

Probleemoplossende Vaardigheden en het verband met Sociaal-emotionele Gesteldheid van Ouders van een Kind met Kanker; een Verkenning

Dirk-Jan Bierenbroodspot



Correspondentieadres:
Dirk-Jan Bierenbroodspot
Struisenburgdwarsstraat 262
3063 BV Rotterdam
d.j.bierenbroodspot@wanadoo.nl

Studentnummer: 299884
Docent: mw. dr. E.H.M. van Rijen
Tweede beoordelaar: mw. dr. A.M. Boonstra
Faculteit Sociale Wetenschappen, Erasmus Universiteit Rotterdam

Praktijkbegeleider: mw. dr. A.S.E. Darlington – Molkenboer
Erasmus MC, afdeling Medische Psychologie en Psychotherapie

Datum van indienen: 17 juni 2006

Afstudeerrichting: Ondewijs- & Ontwikkelingspsychologie

Inhoudsopgave

Samenvatting	3
Voorwoord	4
Hoofdstuk 1: Algemene inleiding	5
Hoofdstuk 2: Kanker bij kinderen	7
2.1 Incidentie van kanker bij kinderen en adolescenten	7
2.2 Sterftecijfer kinderkanker	7
2.3 Behandeling van kanker en kwaliteit van leven	7
Hoofdstuk 3: Psychosociale gevolgen van kanker bij het zieke kind	8
3.1 Kwaliteit van leven bij kinderen met kanker	8
3.2 Veranderingen van sociale contacten als gevolg van kanker	8
3.3 Ernst van symptomen bij kinderen met kanker en effecten	8
3.4 Psychische gevolgen van pijn bij kinderen	9
3.5 Emotionele en gedragsproblemen bij kinderen met kanker	9
Hoofdstuk 4: Psychosociale gevolgen van kanker voor ouders en gezin	10
4.1 Psychische gevolgen op lange termijn voor ouders van kinderen met kanker	10
4.2 Stressoren tijdens verschillende fasen van behandeling	10
4.3 Coping bij ouders van kinderen met kanker	11
4.4 Gezinsfunctioneren	12
Hoofdstuk 5: Ondersteuning van ouders van kinderen met kanker	14
5.1 Sociale impact en sociale steun	14
5.2 Behoefte aan extra ondersteuning	15
Hoofdstuk 6: Methode van onderzoek	16
6.1 Onderzoeksdoelstelling	16
6.2 Vraagstelling	16
6.3 Hypotheses	17
6.4 Onderzoeksdesign	17
6.5 Deelnemers	18
6.6 Meetinstrumenten en uitkomstmaten	18
6.6.1 <i>Probleemoplossende vaardigheden van de ouders</i>	18
6.6.2 <i>Algemene gemoedstoestand van de ouders</i>	19
6.6.3 <i>Ouderlijke stress</i>	20
6.6.4 <i>Impact van de ziekte op het gezin zoals ouders deze ervaren</i>	20
6.6.5 <i>Emotionele en gedragsproblemen bij het kind</i>	21
6.6.6 <i>Kwaliteit van leven van het kind</i>	21
6.6.7 <i>Aanwezige symptomen bij het kind</i>	22
6.7 Methode van data collectie	22
6.8 Statistische analyses	23
Hoofdstuk 7: Onderzoeksresultaten	24
7.1 Deelnemers	24
7.2 Probleemoplossende vaardigheden van de ouders	24
7.3 Algemene gemoedstoestand van de ouders	25
7.4 Ouderlijke stress	26
7.5 Impact van de ziekte op het gezin	27
7.6 Emotionele en gedragsproblemen bij het kind	28
7.7 Kwaliteit van leven bij het kind	28
7.8 Verbanden tussen Probleemoplossende vaardigheden en "oudervariabelen"	29
7.9 Verbanden tussen Probleemoplossende vaardigheden en "oudervariabelen" gecorrigeerd voor symptomen	30

7.10	Verbanden tussen algemene gemoedstoestand van de ouders en "kind-variabelen"	31
7.11	Verbanden tussen algemene gemoedstoestand van de ouders en "kind-variabelen" gecorrigeerd voor symptomen	32
7.12	Verbanden tussen ouderlijke stress en "kindvariabelen"	34
7.13	Verbanden tussen ouderlijke stress en "kindvariabelen" gecorrigeerd voor symptomen	34
7.14	Verbanden tussen impact van de ziekte op het gezin en "kindvariabelen"	34
7.15	Verbanden tussen impact van de ziekte op het gezin en "kindvariabelen" gecorrigeerd voor symptomen	35
Hoofdstuk 8: Discussie en conclusies		37
8.1	Discussie	37
8.2	Huidige situatie in vergelijking met referentiegroepen	37
	<i>8.2.1 Probleemoplossende vaardigheden</i>	37
	<i>8.2.2 Algemene gemoedstoestand</i>	38
	<i>8.2.3 Ouderlijke stress</i>	38
	<i>8.2.4 Impact van de ziekte op het gezin</i>	38
	<i>8.2.5 Emotionele en gedragsproblemen</i>	39
	<i>8.2.6 Kwaliteit van leven</i>	39
8.3	Verband tussen Probleemoplossende vaardigheden en "oudervariabelen"	39
8.4	Verband tussen algemene gemoedstoestand van de ouders en "kindvariabelen"	40
8.5	Verband tussen ouderlijke stress en "kindvariabelen"	41
8.6	Verband tussen Impact van de ziekte op het gezin en "kindvariabelen"	41
8.7	Beperkingen van het onderzoek	42
8.8	Conclusie	43
Referenties		44
Bijlage I: Symptomenvragenlijst		47
Bijlage II: Procesverslag onderzoeksstage		50

Samenvatting

Achtergrond Kanker is een ernstige ziekte die bij kinderen voorkomt en heeft voor ouders, de kinderen zelf en het gezin gevolgen. De meest voorkomende behandeling van kanker bij kinderen is chemotherapie, daarnaast behoren chirurgie en radiotherapie tot de behandel mogelijkheden. Vooral chemotherapie heeft in veel gevallen bijwerkingen tot gevolg. Ouders kunnen de kwaliteit van leven bij kinderen beïnvloeden, maar de ouders hebben zelf ook te maken met stress als gevolg van het horen van de diagnose en de behandelingen.

Methoden Ouders van kinderen met kanker hebben 3 tot 6 weken na het vernemen van de diagnose vragenlijsten ingevuld met betrekking tot probleemoplossende vaardigheden van de ouders en het aantal aanwezige symptomen en de ernst daarvan. Tevens zijn vragenlijsten ingevuld met betrekking tot "oudervariabelen". Deze variabelen zijn: algemene gemoedstoestand van de ouders, ouderlijke stress en de impact van de ziekte op het gezin, zoals de ouders deze ervaren. Daarnaast zijn vragenlijsten ingevuld met betrekking tot "kindvariabelen". Deze variabelen zijn: emotionele en gedragsproblemen van het kind en de kwaliteit van leven van het kind. Onderzocht is in welke mate de rapportages afwijken van referentiegroepen die in de literatuur gegeven zijn. Vervolgens zijn verbanden onderzocht tussen probleemoplossende vaardigheden van de ouders, en de "oudervariabelen". Daarna zijn verbanden onderzocht tussen de "oudervariabelen" en de "kindvariabelen". Alle onderzochte verbanden zijn tevens gecorrigeerd voor de aanwezige symptomen.

Resultaten Ouders van kinderen met kanker ervaren in de periode van 3 tot 6 weken na het horen van de diagnose een verstoring in hun algemene gemoedstoestand. Een verband bestaat tussen de probleemoplossende vaardigheden van de ouders en hun algemene gemoedstoestand. Verbanden tussen algemene gemoedstoestand en kwaliteit van leven zijn gevonden. Eveneens zijn verbanden tussen ouderlijke stress en emotionele en gedragsproblemen bij het kind gevonden.

Conclusie Interventies om de algemene gemoedstoestand van ouders van kinderen met kanker te verbeteren lijken noodzakelijk te zijn. De impact van de ziekte op het gezin heeft zich nog niet geopenbaard in de onderzoeksperiode. Mogelijk worden in een latere fase andere resultaten gevonden. Meer onderzoek over een langere termijn is noodzakelijk.

Voorwoord

Deze scriptie is geschreven op de afdeling Medische Psychologie en Psychotherapie van het Erasmus MC. Een afdeling waar veel kennis en praktische ervaring aanwezig zijn op het gebied van psychologisch onderzoek binnen de gezondheidszorg. Hiervan heb ik in de periode waarin aan deze scriptie gewerkt is dankbaar gebruik gemaakt.

Het eindresultaat dat hier voor u ligt, is anders dan vooraf gepland is. Aanvankelijk zou deze scriptie gaan over een training in probleemoplossende vaardigheden voor ouders van kinderen met kanker. Helaas bleek het tijdsbestek waarin dit tot stand gebracht kon worden te groot. Na geruime tijd aan de training gewerkt te hebben en andere voorbereidingen getroffen waren, is uiteindelijk besloten de onderzoeksopzet van de scriptie aan te passen. Hierdoor is ook het onderwerp enigszins veranderd. Deze scriptie ligt aan de basis van de training in probleemoplossend gedrag, het laat de noodzaak zien van een goede interventie.

Het proces waarin deze scriptie tot stand kwam is een mooie afsluiting van een academische studie. Dit was niet mogelijk geweest zonder de steun van veel mensen. Een aantal mensen dient hier met naam genoemd te worden. Anne-Sophie Darlington - Molkenboer heeft mij op de afdeling op een voortreffelijke manier begeleid. Ze heeft me veel vrijheid gegeven, maar was ook op de juiste tijdstippen aanwezig om enige druk tot presteren uit te oefenen en om me te leren hoe de wetenschap bedreven kan worden. Mede dankzij haar inspanningen heb ik me een wetenschappelijke en een kritische houding eigen kunnen maken. Corry van den Hoed - Heerschop zal uiteindelijk met dit onderzoek verder gaan in haar functie van nurse practitioner en wetenschappelijk onderzoeker binnen de kinderoncologie. Met haar heb ik op een heel plezierige manier samengewerkt. Mijn dank gaat naar haar uit voor het feit dat ik bij de huisbezoeken aanwezig mocht zijn terwijl ze de interventie uitvoerde. Tevens mocht ik bij haar eigen trainingsmomenten aanwezig zijn, waar ik veel van geleerd heb. Ook de praktische relevantie van het onderwerp heeft ze laten zien vanuit haar eigen expertise. De collega's van de afdeling ben ik dankbaar voor de prettige en goede samenwerking. In een enkel geval heeft zich een goede vriendschap ontwikkeld. Het heeft de periode van mijn stage zeker veraangenaamd. Ook vrienden en familie ben ik dankbaar voor het feit dat ze in me bleven geloven, zelfs als ikzelf niet meer geloofde in de totstandkoming van deze scriptie.

Dirk-Jan Bierenbroodspot, Rotterdam 16 juni 2006

Hoofdstuk 1

Algemene inleiding

Deze scriptie gaat over de psychosociale gesteldheid van ouders van kinderen met kanker en het kind zelf alsmede de kwaliteit van leven bij het kind met kanker in de eerste periode, 3 tot 6 weken na het vernemen van de diagnose kanker. Tevens is het verband tussen probleemoplossende vaardigheden van ouders van kinderen met kanker en het verband met hun algemene gemoedstoestand, ouderlijke stress en de impact van de ziekte op het gezin zoals zij deze ervaren onderzocht in deze zelfde periode. Daarnaast is een verband gezocht tussen algemene gemoedstoestand, ouderlijke stress en de impact van de ziekte op het gezin zoals zij deze ervaren en respectievelijk emotionele en gedragsproblemen bij het kind met kanker en de kwaliteit van leven bij het kind met kanker.

In hoofdstuk 2 wordt een beschrijving gegeven van de ziekte zelf. Incidentie- en sterftcijfers zijn vermeld. Tevens wordt beschreven welke gevolgen op de kwaliteit van leven bij het kind met kanker aanwezig zijn als gevolg van de ziekte en behandeling.

In hoofdstuk 3 worden de psychosociale gevolgen van kanker bij het kind zelf beschreven. Het uiterlijk verandert als gevolg van de bijwerkingen van de behandeling, waardoor kinderen zichzelf op een andere manier gaan beoordelen. Sociale contacten veranderen als gevolg van de ziekte en afwezigheid op school. Tevens is beschreven welke effecten pijn als gevolg van ziekte en bijwerkingen van de behandeling hebben op de psyche van het kind.

In hoofdstuk 4 wordt een beschrijving gegeven van de psychosociale gevolgen van de ziekte op het gezin. Op de lange termijn zijn psychische gevolgen voor ouders van kinderen met kanker aanwezig. Ouders hebben te maken met verschillende aspecten die stress veroorzaken tijdens de ziekteperiode en de behandeling van kanker. De omgang met de ziekte en de aanpassing aan de nieuwe situatie vraagt veel van de ouders. Coping is een term die hier haast onlosmakelijk mee verbonden is. De sociale contacten van de ouders veranderen als gevolg van de ziekte en de behandeling daarvan. Het gezinsleven ziet er eveneens anders uit dan voor de diagnose en ziekte aanwezig was. Ouders, het kind met kanker en broertjes en zusjes staan in relatie tot elkaar en kunnen invloed op elkaar uitoefenen.

In hoofdstuk 5 wordt beschreven hoe ouders sociale steun uit hun eigen sociale kring ontvangen en deze waarderen. Tevens wordt beschreven op welke manier ouders van kinderen met kanker graag van professionals extra sociale ondersteuning ontvangen.

In hoofdstuk 6 worden de methoden van onderzoek beschreven. De ouders van kinderen met kanker hebben diverse vragenlijsten ingevuld welke uiteindelijk met verschillende analyse methoden geanalyseerd zijn, te weten t-tests en correlaties. In

ditzelfde hoofdstuk wordt een uitgebreide beschrijving gegeven van de gebruikte vragenlijsten en de concepten die deze meten. Uiteindelijk worden in hoofdstuk 7 de resultaten gepresenteerd en in hoofdstuk 8 wordt het uitgevoerde onderzoek en de resultaten daarvan bediscussieerd. In dit laatste hoofdstuk worden tevens de voornaamste conclusies getrokken.

Hoofdstuk 2 Kanker bij kinderen

2.1 Incidentie van kanker bij kinderen en adolescenten

Uit gegevens van de signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding (2004) blijkt dat in het jaar 2000 in Nederland in totaal 494 jongens in de leeftijd 0 tot 24 jaar nieuw gediagnosticeerd zijn met een vorm van kanker. Voor meisjes in deze zelfde leeftijd is dat cijfer 367. Het incidentiecijfer voor jongens van 0 tot 14 jaar was 16 per 100.000 en voor meisjes 13 per 100.000. Het incidentiecijfer voor jongens in de leeftijd van 15 tot 24 jaar was 27 per 100.000 en voor meisjes was dit 21 per 100.000.

2.2 Sterftecijfer kinderkanker

Het sterftecijfer voor kanker bij kinderen is momenteel zo laag dat deze cijfers lastig te interpreteren zijn. In 2000 zijn 49 jongens in de leeftijdscategorie 0 tot 14 jaar overleden aan de gevolgen van kanker. Voor meisjes in deze zelfde leeftijdscategorie bedroeg dat aantal 46. Voor jongens in de leeftijdscategorie 15 tot 24 jaar bedroeg het aantal sterftegevallen 58 en voor meisjes bedroeg dit aantal 44 (Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding, 2004). Alle vormen van kanker blijken gemiddeld 60 tot 70 procent overlevingskans te hebben (Voûte, De Kraker & Caron, 1997).

2.3 Behandeling van kanker en kwaliteit van leven

Kanker wordt op verschillende manieren behandeld. Momenteel worden drie soorten behandeling gebruikt, te weten: chirurgie, chemotherapie en radiotherapie (bestralen). Afhankelijk van het soort behandeling krijgt het kind met kanker last van bijwerkingen. Chirurgische behandeling kan voor kinderen en ouders verstrekende gevolgen hebben. Dit is afhankelijk van de ingreep zelf. In enkele gevallen worden delen of gehele organen of ledematen verwijderd of geamputeerd, wat grote consequenties kan hebben voor de rest van het leven. Ook in minder verstrekende operaties, zijn pijn en angst bij ouders en kind aanwezig (Voûte, De Kraker, & Caron, 1997).

Behandeling van kanker met radiotherapie kan, afhankelijk van de plaats van bestraling, een aantal bijwerkingen hebben. De bekendste bijwerkingen zijn, vermoeidheid, misselijkheid, braken, haaruitval op de plaats van bestraling en roodheid van de bestraalde huid (Voûte, De Kraker, & Caron, 1997).

Behandeling van kanker met chemotherapie kan tot verschillende bijwerkingen leiden (Bryant, 2003). Problemen met het immuunsysteem en infecties komen veel voor bij kinderen die chemotherapie ondergaan. Misselijkheid, braken, veranderingen in eetlust, pijn en tintelingen in de ledematen, diarree en obstipatie komen eveneens voor als bijwerking van de behandeling. Huidaandoeningen en haaruitval komen ook voor bij kinderen en die kunnen psychosociale gevolgen hebben (Bryant, 2003).

Hoofdstuk 3

Psychosociale gevolgen van kanker bij het zieke kind

3.1 Kwaliteit van leven bij kinderen met kanker

Veranderingen in uiterlijk die de behandelingen met zich mee kunnen nemen hebben impact op het kind zelf. Varni, Katz, Colegrove en Dolgin (1995) hebben onderzoek uitgevoerd onder kinderen met kanker in de leeftijdscategorie 8 tot en met 13 jaar. De resultaten wijzen uit dat een betere waardering van het eigen uiterlijk significant correleert met minder depressieve symptomen, minder sociale angst, en een groter gevoel van eigenwaarde (Varni et al., 1995). Kinderen met kanker kunnen naast fysieke klachten als gevolg van bijwerkingen van de behandeling dus secundair ook last hebben van psychosociale klachten welke eveneens een gevolg van deze bijwerkingen zijn. Ouders van kinderen met kanker hebben een belangrijke invloed op de kwaliteit van leven van het kind met kanker. Ouders die meer depressieve klachten hebben, hebben vaker kinderen die een lagere kwaliteit van leven ervaren (Vance, Morse, Jenney, & Eiser, 2001).

3.2 Veranderingen in sociale contacten als gevolg van kanker

Het eerste jaar na de diagnose, blijkt het schoolbezoek het meest verzuimd te worden. Dit is het gevolg van behandelingen en de ziekte zelf (Eiser & Vance, 2002). Kinderen met kanker ervaren op school consequenties van hun ziekte. Zo blijkt dat kinderen met kanker minder vaak als beste vriend of vriendinnetje in de klas aangeduid worden (Eiser & Vance, 2002). Vance en Eiser (2002) stellen dat kinderen met kanker als gevolg van het vele schoolverzuim over minder sociale vaardigheden beschikken. Noll et al. (1999) komen echter tot een tegengestelde conclusie. Zij vonden dat kinderen met kanker in sociaal opzicht beter functioneren dan hun leeftijdgenoten (Noll et al., 1999). Uit een reviewstudie van Vance en Eiser (2002) blijkt echter wel dat de conclusie van Noll et al. (1999) in andere onderzoeken niet bevestigd worden.

3.3 Ernst van symptomen bij kinderen met kanker en effecten

Metingen naar de mate waarin kinderen last hebben van symptomen worden nog weinig verricht. Momenteel is één vragenlijst voor twee leeftijdscategorieën bekend die de belangrijkste symptomen en de beleving daarvan meten (Collins et al., 2000; Collins et al., 2002). De scores die kinderen geven op deze vragenlijst, de Memorial Symptom Assessment Scale, zijn vergeleken met gegevens die medici in rapportages gegeven hebben. Zo is de vragenlijst gevalideerd voor kinderen van 7 tot 12 jaar (Collins et al., 2002) en voor kinderen van 10 tot 18 jaar (Collins et al., 2000). Het blijkt dat sommige klachten tamelijk ernstig zijn, maar relatief weinig stress veroorzaken. Apathie is een klacht die op de vragenlijst bijvoorbeeld veel gescoord wordt, maar blijkt voor kinderen

weinig stress op te leveren (Collins et al., 2002). Aan de andere kant blijkt slapeloosheid redelijk weinig voor te komen, maar deze klacht veroorzaakt relatief veel stress (Collins et al., 2000).

3.4 Psychische gevolgen van pijn bij kinderen

De pijn die kinderen met kanker als gevolg van de ziekte en de behandeling ervaren, kan psychische gevolgen hebben, zoals depressie, gedragsproblemen, angst en verstoringen in cognitie en perceptie (Steif & Heiligenstein, 1989). Deze resultaten zijn in overeenstemming met recenter onderzoek bij kinderen met muscoskeletaire pijn en fibromyalgie (Mikkelsen, Sourander, Piha, & Salminen, 1997). Voor kinderen met ernstige pijn geldt dat een hoge co-morbiditeit met depressieve klachten gevonden wordt. Tevens zijn meer emotionele en gedragsproblemen aanwezig bij kinderen met ernstige pijn (Mikkelsen et al., 1997).

3.5 Emotionele en gedragsproblemen bij kinderen met kanker

Gedragsproblematiek bij kinderen met kanker wordt met behulp van verschillende vragenlijsten vastgesteld. Diversiteit in vragenlijsten blijkt te leiden tot verschillende conclusies ten aanzien van gedragsproblematiek (Vance & Eiser, 2002). Over het algemeen kan echter gesteld worden dat over kinderen met kanker relatief weinig gedragsproblemen gerapporteerd worden (Vance & Eiser, 2002). Kanker blijkt bij kinderen eveneens weinig emotionele problemen met zich mee te brengen. Ouders van kinderen met leukemie blijken in vergelijking met ouders van kinderen met een bloedafwijking en ouders van kinderen die poliklinisch behandeld worden voor een willekeurige diagnose, geen verhoogde emotionele of gedragsproblemen te rapporteren bij hun kinderen (Michalowski, Ketzer, Daudt, & Rohde, 2001). Canning, Canning en Bocyce (1992) vonden dat kinderen met kanker minder depressieve symptomen rapporteren dan kinderen uit een controlegroep. Dit heeft te maken met het feit dat kinderen met kanker minder angstig op stress reageren door een meer defensieve copingstijl. Deze stijl kenmerkt zich bijvoorbeeld door ontkenning en verdringing (Canning et al., 1992).

Hoofdstuk 4

Psychosociale gevolgen van kanker voor ouders en gezin

4.1 Psychische gevolgen op lange termijn voor ouders van kinderen met kanker

Het vernemen van de diagnose kanker en de behandeling daarvan bij kinderen zijn stressvolle gebeurtenissen voor ouders. Het kan voor ouders veel psychische gevolgen hebben zoals angst en depressie (Barrera et al., 2004) en uiteindelijk na afloop van de behandeling zelfs klachten van posttraumatische stress stoornis (PTSS) (Best, Streisand, Catania, & Kazak, 2001). Diverse onderzoeken tonen aan dat minstens 10 tot 30 procent van de ouders waarvan de kinderen kanker overleefd hebben, symptomen van PTSS vertonen (Taieb, Moro, Baubet, Revah-Levy, & Flament, 2003). Uit een vergelijkende studie blijkt dat ouders van kinderen met kanker in meerdere mate klachten van PTSS vertonen, dan de ouders waarvan de kinderen diabetes mellites type 1 of lichamelijk letsel na afloop van een ongeluk hebben (Landolt, Vollrath, Ribl, Gnehm, & Sennhauser, 2003). De diagnose kanker bij een kind geeft dus een verhoogd risico op PTSS-klachten bij ouders.

Ouders van kinderen met kanker blijken een typisch patroon van klachten van een PTSS te vertonen (Pelcovitz et al., 1996). De diagnose PTSS wordt gesteld aan de hand van een aantal vastgestelde criteria (American Psychiatric Association, 1994). Het criterium van "herbeleving" kenmerkt zich bij de ouders van kinderen met kanker voornamelijk door intense psychologische spanning bij blootstelling aan interne of externe prikkels die het trauma symboliseren of erop lijken (Pelcovitz et al., 1996). Klachten die onder het "vermijdingscriterium" vallen en het meest voorkomen bij ouders van kinderen met kanker, zijn duidelijk verminderde interesse of deelname aan belangrijke activiteiten, gevoel van onthechting of vervreemding van anderen en het gevoel een beperkte toekomst te hebben (Pelcovitz et al., 1996). Voor het criterium van "prikkelbaarheid" blijken extreme waakzaamheid, moeite met inslapen of doorslapen en concentratieproblemen voornamelijk voor te komen (Pelcovitz et al., 1996). Pelcovitz et al. (1996) vonden dat er over het algemeen geen fysiologische reacties en hevige schrikreacties aanwezig zijn bij ouders van kinderen met kanker, terwijl dit wel zeer kenmerkende klachten zijn voor PTSS.

4.2 Stressoren tijdens verschillende fasen van behandeling

Kusch, Labouvie, Ladisch, Fleischhack, & Bode (2000) laten zien dat elke afzonderlijke fase van medische behandeling zijn eigen elementen kent die stress veroorzaken. Bij het begin van de behandeling horen onder meer gesprekken rondom de diagnose, de eerste pijnlijke medische handelingen, start van de chemotherapie en haarverlies die stress veroorzaken. In de behandelingsfase ervaren ouders bijvoorbeeld operaties, bijwerkingen van de behandeling, complicaties, controles en medicijngebruik als aspecten die stress

veroorzaken. Aan het eind van de behandelfase zijn onzekerheid en angst voor een terugval, vertragingen in behandeling en radiotherapie aan te duiden als oorzaken van stress (Kusch et al., 2000).

De stress die ouders van kinderen met kanker ervaren, is niet gelijk over de gehele periode van behandeling en medisch onderzoek. Nadat de diagnose kanker gesteld is, neemt de stress bij ouders snel toe, waarna deze in de loop der tijd geleidelijk weer afneemt tot 12 á 14 weken na de diagnose. De stress bij ouders blijkt zich dan te stabiliseren, maar blijft aanwezig (Steele, Long, Reddy, Luhr, & Phipps, 2003). Sloper (2000) vond dat de stress in de periode tussen 6 en 18 maanden na diagnose weinig fluctueert.

4.3 Coping bij ouders van kinderen met kanker

Lazarus en Folkman (1984) definiëren coping als een proces van constante verandering in cognitie en gedragingen om te voldoen aan specifieke externe en of interne eisen die boven de vermogens van een persoon uitstijgen. Onderscheid is te maken tussen probleemgerichte en emotiegerichte coping. Probleemgerichte coping kenmerkt zich door het aanpakken van problemen, waar emotiegerichte coping zich kenmerkt door het vermijden van problemen en het zoeken van emotionele steun (Lazarus & Folkman, 1984). Norberg, Lindblad, & Boman (2005) vonden een verband tussen copingstijlen en aanwezige angst en depressie bij ouders van kinderen met kanker. Minder angst en depressie wordt gevonden bij ouders met een probleemgerichte copingstijl.

Onderzoek van Grootenhuis en Last (1997) laat zien dat verschillende onderzoeken naar coping van ouders van kinderen met kanker resultaten opleveren die elkaar tegenspreken. Uit enkele onderzoeken blijkt bijvoorbeeld dat copingstrategieën over de tijd heen in de behandelfase veranderen, waar dat door andere onderzoeken niet bevestigd wordt. De verschillen in resultaten laten zich verklaren door de brede definitie van coping. Daarnaast maken diverse onderzoeken gebruik van verschillende informanten. Een andere mogelijke verklaring voor de verschillende resultaten is dat de populatie van kinderen met kanker zeer heterogeen van samenstelling is.

Niet alleen verschillen rapportages tussen verschillende onderzoeken, zelfs binnen één gezin bestaan verschillen in rapportages. Vaders en moeders verschillen in hun rapportages over hun eigen emotionele problemen (Grootenhuis & Last, 1997). De keuze voor onderzoeksmethoden en instrumenten bepaalt ook welke resultaten gevonden worden (Grootenhuis & Last, 1997). Onderzoek wijst echter uit dat de verschillen tussen copingstrategieën van ouders uit één gezin niet groot zijn. Door de ziekte van het kind passen de ouders uit een gezin zich in copingstrategie aan elkaar aan (Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps, & Klip, 1998).

4.4 Gezinsfunctioneren

Het levensbedreigende karakter van de ziekte heeft consequenties voor de emotionele aanpassing van de ouders. De psychische aanpassing van het kind met kanker blijkt voorspellend voor de aanpassing van de moeders. Als het kind met kanker geen emotionele en gedragsproblemen vertoont, dan zijn minder depressieve klachten en minder angst aanwezig bij moeder (Barrera et al., 2004). Andersom geldt ook dat moeders die in hoge mate stress ervaren, een hogere mate van stress bij het kind met kanker rapporteren (Steele, Dreyer, & Phipps, 2004). De moeder en het kind met kanker beïnvloeden elkaar wat betreft de mate waarin stress ervaren wordt en emotionele of gedragsproblemen van het kind met kanker aanwezig zijn. Niet alleen moeders hebben invloed op de aanpassing van het kind met kanker. Emotionele of gedragsproblemen van het kind met kanker worden eveneens beïnvloed door de overige gezinsleden (Varni, Katz, Colegrove, & Dolgin, 1996). Bij een hoge gezinscohesie en de mogelijkheid tot expressie van emoties worden minder emotionele of gedragsproblemen gevonden bij het kind met kanker. Hoewel het niet ondenkbaar is dat ook het aantal aanwezige fysieke symptomen en de ernst daarvan van invloed is op het gezinsfunctioneren en het functioneren van de ouders, zijn hierover momenteel geen studies gevonden.

De broers en zussen uit een gezin met een kind met kanker blijken meer emotionele gedragsproblematiek te vertonen dan hun leeftijdgenoten (Cohen, Friedrich, Jaworski, Copeland, & Pendergrass, 1994). Dit hangt nauw samen met de leeftijd van de broers en zussen van het kind met kanker. Hoe jonger een broer of zus is van het kind met kanker, hoe meer externaliserende gedragsproblematiek aanwezig is bij de broers en zussen van het kind met kanker (Cohen et al., 1994). Resultaten uit onderzoek van Labay en Walco (2004) bevestigen deze resultaten, maar zij laten zien dat empathie mogelijk de verklaring is voor een betere aanpassing en niet zuiver de leeftijd. Hoe ouder het kind is, des te beter kan het de ziekte begrijpen. Hoe beter het begrip van de ziekte is, hoe meer empathie het voor het zieke kind op kan brengen, wat een positief effect heeft op het gedrag van het kind met kanker (Labay & Walco, 2004). De mate waarin de ouders van het kind met kanker zich in hun relatie aangepast hebben aan de ziekte van het kind blijkt voorspellend te zijn voor de mate waarin de andere kinderen uit het gezin problemen ondervinden in hun sociale competentie (Cohen et al., 1994).

Verschillende reactiepatronen kunnen bij ouders van kinderen met kanker gevonden worden. Zo hebben Steele et al. (2003) gevonden dat ouders van kinderen met kanker die in hoge mate stress ervaren, andere opvoedstrategieën rapporteren dan ouders die in lage mate stress ervaren. Moeders die meer stress ervaren vertonen meer gedrag om de situatie onder controle te houden, worden meer consistent in hun opvoedstrategieën en reageren meer gevoelig op situaties (Steele et al., 2003). Uit een andere studie van Houtzager et al. (2004) blijkt dat kinderen van ouders die in hoge

mate stress ervaren en waar het gezin zich vaak aan de situatie aanpast meer problemen ervaren. De vele veranderingen veroorzaken een soort chaos. Kinderen uit deze gezinnen ervaren in deze gevallen meer angst, lagere kwaliteit van leven, hebben meer emotionele-gedragsproblemen, voelen zich onveiliger en eenzamer (Houtzager et al., 2004). Tegengestelde resultaten zijn eerder gevonden door Cohen et al. (1994). Zij vonden juist dat chaotische gezinnen minder emotionele-gedragsproblemen rapporteerden. Als verklaring hiervoor wordt gegeven dat de ouders waarschijnlijk minder last hebben van gedragsverstoringen.

Hoofdstuk 5

Ondersteuning van ouders van kinderen met kanker

5.1 Sociale impact en sociale steun

De aanwezigheid van voldoende sociale steun kan de impact die een ziekte heeft op het gezin verminderen. Feitelijk gezien valt het zoeken van sociale steun ook onder copinggedrag, waar ouders van kinderen met kanker ook geregeld gebruik van maken (Norberg, Lindblad, & Boman, 2005). Sociale impact bestaat bijvoorbeeld ook uit het moeten afzeggen van afspraken en veranderende vriendschappelijke verhoudingen (Stein & Riessman, 1980). Hunfeld et al. (2001) vonden in een studie naar de impact die een ziekte met chronische pijn op het gezin heeft, dat met name moeders restricties in hun sociale leven ervaren. De mate waarin deze restricties ervaren worden, correleert met de mate waarin pijnklachten bij het kind aanwezig zijn (Hunfeld et al., 2001).

Uit studies naar de effecten van de aan- of afwezigheid van sociale steun blijkt dat vaders en moeders beiden behoefte hebben aan sociale steun, maar dat zij beiden de sociale steun anders kunnen ervaren als gevolg van verschillende rollen in het gezin (Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps, & Klip, 2001). Vaders die doorgaans kostwinner zijn ervaren onbegrip op het werk vanwege verzuim. Bij hen is minder stress aanwezig als op het werk flexibel omgegaan kan worden met het verzuim. Moeders die doorgaans zorg hebben voor het gezin blijken minder stressklachten te ervaren als voldoende sociale steun geboden wordt door mensen uit de omgeving. Bij vaders gaat het voornamelijk om de wijze waarop de steun gegeven wordt, waar het bij moeders voornamelijk gaat om de hoeveelheid steun die gegeven wordt (Hoekstra-Weebers et al., 2001).

Hoewel het zoeken van sociale steun ook gezien kan worden als coping, hebben diverse onderzoeken specifiek naar de effecten van sociale steun gezocht (Hoekstra-Weebers et al., 2001; Manne, DuHamel, & Redd, 2000). Het ervaren van voldoende sociale steun tijdens de behandelfase van het kind met kanker blijkt de kans op PTSS-klachten bij de moeders te verkleinen (Manne et al., 2000). Deze sociale steun die geboden wordt aan moeders van kinderen met kanker bestaat uit het ontvangen van praktische hulp, het beschikbaar zijn van mensen voor een gesprek, ondersteuning in zelfvertrouwen en het behoren tot een groep. Als mensen zich hierin beperkt gaan voelen door de problemen die als gevolg van de ziekte en behandeling ontstaan is het gevaar PTSS-symptomen te ontwikkelen groter (Manne et al., 2000). Het blijkt dat de sociale steun ten tijde van de diagnose het grootste is en over de tijd afneemt, maar ouders van kinderen met kanker zijn hier doorgaans tevreden mee (Hoekstra-Weebers et al., 2001).

5.2 Behoeftte aan extra ondersteuning

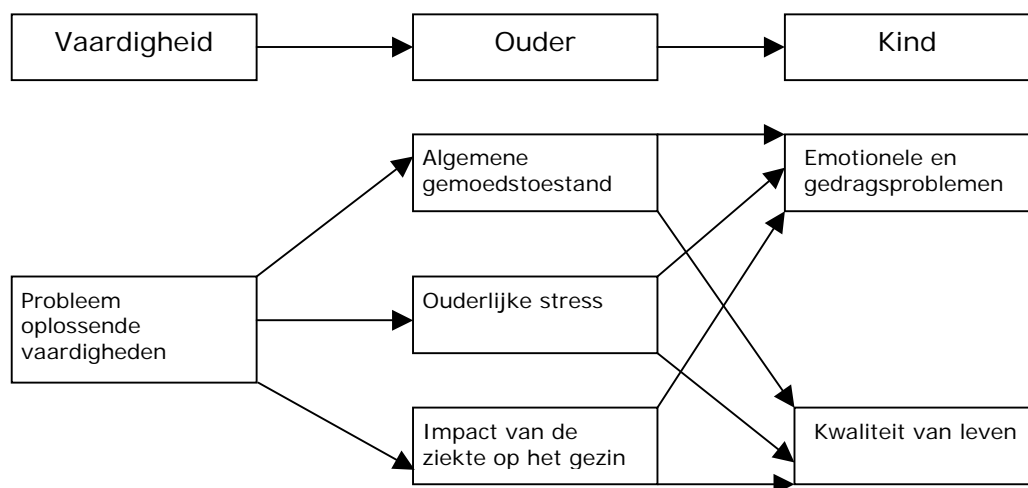
Naast de sociale steun die uit de eigen kring van familie, vrienden en kennissen geboden wordt, bestaat bij ouders van kinderen met kanker ook behoefte aan professionele ondersteuning. Uit onderzoek onder ouders van kinderen met kanker naar de behoeften van hun gezinnen, is gebleken dat er veel discrepantie bestaat tussen hetgeen geboden wordt en waar behoefte aan is. Ouders blijken het meest behoefte te hebben aan therapie om gedrag en attitude positief te beïnvloeden, naast goede informatie en het ontvangen van sociale steun (Ljungman et al., 2003). Eveneens blijkt bij ouders de behoefte te bestaan aan extra begeleiding in het bevorderen van de gezondheid van het kind. De afwezigheid van gedragsproblemen van het kind en de beoordeling van ouders dat de medische klachten bij het kind niet zeer ernstig zijn, blijken de behoefte aan informatie te verminderen (Farmer, Marien, Clark, Sherman, & Selva, 2004). Moeders die voldoende formele en informele steun ervaren, hebben minder behoeften waarin niet voorzien wordt en blijken effectiever zorg te verlenen aan hun kind (Farmer et al., 2004).

Alle ouders van kinderen met kanker extra ondersteuning aanbieden blijkt niet noodzakelijk te zijn. Er bestaat een groep ouders die zonder extra ondersteuning in staat is om zich aan te passen aan de situatie (Kazak et al., 2003). Kazak et al. (2003) stellen dat ouders die extra ondersteuning nodig hebben, geïdentificeerd moeten worden. Belangrijke risicofactoren zijn financiële problemen, meer dan drie kinderen waarmee in één huis samengeleefd wordt, een familie geschiedenis van emotionele problemen en het feit dat een gezin een eenoudergezin is (Kazak et al., 2003). Hierbij is echter geen rekening gehouden met emotionele- of gedragsproblematiek van het kind, wat voor de aanpassing van de moeder belangrijk blijkt te zijn (Barrera et al., 2004). Tevens is geen rekening gehouden met de vaardigheid om problemen op te lossen. Deze vaardigheid beïnvloedt het emotioneel welbevinden van moeders van kinderen met nieuw gediagnosticeerde kanker (Sahler et al., 2002; Sahler et al., 2005).

Hoofdstuk 6 Methode van onderzoek

6.1 Onderzoeksdoelstelling

Ouders worden als gevolg van de ziekte van hun kind vaak geconfronteerd met diverse problemen. De doelstelling van deze studie is het beschrijven van de situatie van de ouders na het vernemen van de diagnose kanker bij hun kind. Onderscheid wordt gemaakt tussen de probleemoplossende vaardigheden van de ouders en "oudervariabelen" en "kindvariabelen". Tot de "ouder-variabelen" worden de algemene gemoedstoestand van de ouders, de ouderlijke stress en de impact van de ziekte op het gezin zoals deze door de ouders ervaren worden gerekend. Tot de "kindvariabelen" worden emotionele en gedragsproblemen bij het kind en de kwaliteit van leven van het kind gerekend. In figuur 1 is schematisch weergegeven welke verbanden gezocht worden. Voor de volledigheid moet hier vermeld worden dat het hier niet gaat om een model dat getoetst wordt.



Figuur 1: Onderzochte verbanden

6.2 Vraagstelling

Het onderzoek probeert een antwoord te vinden op de volgende vijf vragen:

1. In hoeverre komen de rapportages met betrekking tot probleemoplossende vaardigheden van ouders van kinderen met kanker uit deze en een andere studie met elkaar overeen?
2. In hoeverre is een verschil aanwezig tussen de rapportages van ouders van kinderen met kanker en een referentiegroep uit de algemene populatie voor wat de volgende uitkomstmaten betreft: de algemene gemoedstoestand van de ouders, de ervaren stress in de opvoeding van het kind en de impact van de ziekte op het gezin en emotionele-gedragsproblemen bij het kind met kanker en kwaliteit van leven van het kind met kanker?

3. In welke mate is een verband tussen probleemoplossend gedrag van de ouders van kinderen met kanker en de "ouder-variabelen" aanwezig?
4. In welke mate is een verband tussen de "oudervariabelen" en de "kindvariabelen" aanwezig?
5. In welke mate worden de verbanden tussen de uitkomstmaten beïnvloed door de ernst en het aantal fysieke klachten bij het kind met kanker?

6.3 Hypotheses

Om antwoord te geven op de bovengenoemde onderzoeksvragen, worden vijf hypothesen geformuleerd en getoetst, te weten:

1. De rapportages met betrekking tot probleemoplossende vaardigheden van de ouders van kinderen met kanker uit deze studie verschillen niet significant met de rapportages met betrekking tot probleemoplossende vaardigheden uit een andere studie.
2. De rapportages van ouders van kinderen met kanker verschillen significant met een algemene populatie voor wat betreft de "oudervariabelen" en de "kindvariabelen".
3. Hoe beter de probleemoplossende vaardigheden van ouders zijn,
 - a. hoe beter de algemene gemoedstoestand van de ouders is,
 - b. hoe minder ouderlijke stress aanwezig is,
 - c. hoe minder impact van de ziekte op het gezin door de ouders ervaren wordt.
4. De "oudervariabelen" zijn gerelateerd aan de "kindvariabelen"
 - a. Hoe beter de algemene gemoedstoestand van de ouders is, hoe minder emotionele en gedragsproblemen bij het kind aanwezig zijn en hoe beter de kwaliteit van leven bij het kind is.
 - b. Hoe minder ouderlijke stress aanwezig is, hoe minder emotionele en gedragsproblemen bij het kind aanwezig zijn en hoe beter de kwaliteit van leven bij het kind is.
 - c. Hoe minder impact van de ziekte op het gezin door de ouders ervaren wordt, hoe minder gedragsproblemen bij het kind aanwezig zijn en hoe beter de kwaliteit van leven bij het kind is.
5. De ernst van de fysieke problemen van het kind met kanker, beïnvloeden de hierboven genoemde verbanden en hebben een versterkend effect.

6.4 Onderzoeksdesign

Dit onderzoek kent één conditie, waarbij de ouders vragenlijsten invullen. Dit tijdstip valt drie tot zes weken na het moment waarop de diagnose kanker vastgesteld is en aan

de ouders van het kind worden meegedeeld. De eerste onderzoeken en behandelingen is in deze fase opgestart.

6.5 Deelnemers

De proefpersonen worden via de afdeling kinderoncologie van het Sophia kinderziekenhuis geworven. Voorafgaande aan het onderzoek heeft de lokale Medisch Ethische Toetsingscommissie toestemming voor uitvoering van het onderzoek verleend. Ouders worden door de verpleegkundige die het onderzoek uitvoert benaderd zodra een kinderoncoloog één van de volgende diagnoses gesteld heeft: acute lymfatische leukemie, acute myeloïde leukemie/non-Hodgkin lymfoom, hersentumoren en solide tumoren. De onderzoekers nemen vervolgens persoonlijk contact op met de ouders om hen te informeren over de inhoud en doelstelling van het onderzoek. Tevens ontvangen ouders deze informatie schriftelijk. Deelname geschiedt op vrijwillige basis. Voor deelname aan het onderzoek is het noodzakelijk dat de deelnemers de Nederlandse taal machtig zijn. De ouders moeten in staat zijn zelfstandig de Nederlandstalige vragenlijsten in te vullen. Indien dit niet het geval is, worden de ouders van deelname aan het onderzoek uitgesloten.

6.6 Meetinstrumenten en uitkomstmaten

Het onderzoek maakt gebruik van diverse vragenlijsten. Voor elke vragenlijst zijn aparte schriftelijke instructies voor de ouders beschikbaar. De vragenlijsten zijn zelfstandig door de ouders in te vullen. Indien nodig, kunnen de ouders om hulp vragen aan de onderzoekers. De ouders krijgen de vragenlijsten thuis toegestuurd en vullen deze op een zelf te bepalen tijdstip in.

6.6.1 Probleemoplossende vaardigheden van de ouders

De Social Problem Scale Inventory - Cancer (SPSI-C) (Sahler et al., 2002), meet probleemoplossende vaardigheden bij ouders van een kind met kanker. Dit instrument is een aanpassing van de Social Problem Scale Inventory (SPSI) (D'Zurilla & Nezu, 1990), welke over goede psychometrische eigenschappen beschikt. De afzonderlijke schalen beschikken over een Cronbach's alpha die varieert tussen .65 en .94, de hoofdschalen vertonen een Cronbach's alpha die hoger ligt dan .92 (D'Zurilla & Nezu, 1990). De SPSI-C is een vragenlijst die van dit origineel is afgeleid en blijkt over gelijke psychometrische eigenschappen te beschikken als de oorspronkelijke vragenlijst (Sahler et al., 2002). De vragenlijst is speciaal voor dit onderzoek door een team vanuit het Engels naar het Nederlands vertaald. Om de kwaliteit van de vertaling te waarborgen, is de vragenlijst vanuit het Engels naar het Nederlands vertaald en weer terug. Gecontroleerd is of de vragenlijst die vanuit het Nederlands naar het Engels is vertaald geen grote verschillen

laat zien met de originele vragenlijst. Tevens is gecontroleerd of de betekenis van de afzonderlijke items in het Nederlands dezelfde betekenis hebben als in het Engels. Er bleken geen "cultuur-vreemde" items ontstaan te zijn en de betekenis bleek hetzelfde te zijn, waarmee rekening gehouden is met de belangrijkste criteria om tot een goede vertaling te komen (Peters & Passchier, 2006; Widenfelt, Treffers, de Beurs, Siebelink, & Koudijs, 2005). Er zijn op dit moment nog geen Nederlandse normdata bekend. Op een 4-punt likertschaal wordt aangegeven in welke mate uitspraken van toepassing zijn op de respondent. De vragenlijst bestaat uit 25 items die over vijf schalen verdeeld zijn. Deze schalen betreffen de vijf stappen van probleem oplossen zoals deze geformuleerd zijn door D'Zurilla en Goldfried (1971). De schalen zijn: (1) "Positieve Probleem Oriëntatie", (2) "Rationele Probleemoplossing", (3) "Negatieve Probleem Oriëntatie", (4) "Impulsieve/Onbehoedzame stijl" en (5) "Vermijdende stijl". De eerste twee schalen bij elkaar opgeteld vormen de hoofdschaal "Constructieve Probleemoplossing" en de laatste drie schalen vormen bij elkaar opgeteld de hoofdschaal "Disfunctioneel probleem oplossen". De schaal "Positieve Probleem Oriëntatie" meet de mate waarin de respondent geneigd is erop te vertrouwen dat een probleem oplosbaar is. De schaal "Rationele Probleemoplossing" meet de vaardigheden van de respondent om volgens logisch redeneren problemen te analyseren en oplossingen te bedenken. De schaal "Negatieve Probleem Oriëntatie" meet de mate waarin de respondent ervan overtuigd is dat een probleem onoplosbaar is. De schaal "Impulsieve / Onbehoedzame stijl" meet in welke mate de respondent geneigd is om zonder logisch redeneren en zorgvuldige afwegingen tot een oplossing te komen voor een probleem. In dit geval wordt het probleem niet eerst geanalyseerd. De laatste schaal "Vermijdende stijl" meet de neiging om problemen te omzeilen of te negeren, waardoor deze niet actief opgelost worden. Na omscoren van de schalen "Negatieve Probleem Oriëntatie", "Impulsieve / Onbehoedzame stijl" en "Vermijdende stijl" en berekening van de hoofdschalen geldt: hoe hoger de scores op de schalen zijn, hoe beter de probleemoplossende vaardigheden van de respondent zijn.

6.6.2 Algemene gemoedstoestand van de ouders

Met de Nederlandse vertaling van de Verkorte Profile of Mood States (verkorte POMS) wordt de algemene gemoedstoestand gemeten. Dit is een zelfbeoordelvragenlijst die de stemmingen van respondenten meet. De Engelstalige versie is ontwikkeld door McNair, Lorr en Droppleman (Wicherts & Vorst, 2004). Het instrument kent reeds lange tijd wetenschappelijke toepassingen in Nederlandstalige gebieden. Tevens is de Nederlandse vertaling van de vragenlijst onderzocht op haar psychometrische eigenschappen, welke goed blijken te zijn (de Groot, 1992; Wald & Mellenbergh, 1990; Wicherts & Vorst, 2004). De gevonden waarden voor de verschillende schalen leveren

waarden voor een Cronbach's alpha op die variëren tussen .85 en .95 (de Groot, 1992). Het instrument kent 32 items die gevormd worden door bijvoeglijke naamwoorden die een stemming aanduiden. Op een 5-punt likertschaal wordt aangegeven in welke mate de uitspraken van toepassing zijn op de respondent voor de voorafgaande week, inclusief de dag van invullen. De 32 items zijn verdeeld over vijf schalen: "Spanning", meet de mate van gespannenheid. "Depressief", meet de mate van depressie. "Boosheid", meet de mate van aanwezige boze gedachten. "Krachtig" meet de mate waarin energie aanwezig is. en "Vermoeidheid" meet de mate van uitputting. Uit de scores op deze schalen kan een algemene (somscore) voor stemmingsverstoring berekend worden. Hoe hoger de scores op de schalen zijn, hoe groter de emotionele verstoring van de respondent is.

6.6.3 Ouderlijke Stress

De Nijmeegse Ouderlijke Stress Index Kort (NOSI-K) meet de stressbeleving bij de opvoeding van een kind. Deze vragenlijst is in 1992 ontwikkeld door De Brock, Vermulst, Gerris en Abidin (Evers, Van Vliet-Mulders, & Groot, 2000). Het instrument bestaat uit 25 items die tot een algemene somscore leidt. De items worden op een 6-punt likertschaal ingevuld van "Helemaal mee oneens" tot "Helemaal mee eens". De ruwe scores kunnen vergeleken worden met referentiedata. Een klinische en een niet-klinische referentiegroep is gegeven voor vaders en moeders. De psychometrische eigenschappen van de vragenlijst zijn goed (Evers et al., 2000). De betrouwbaarheid van de NOSI-K is met waarden voor Cronbach's alpha tussen .92 en .95 zeer goed (de Brock, Vermulst, Gerris, & Abidin, 1992). De NOSI-K is de verkorte versie van de NOSI, welke eveneens over goede psychometrische eigenschappen beschikt (de Brock et al., 1992). Hoe hoger de score op de NOSI-K is, hoe groter de ervaren ouderlijke stress bij de respondent is.

6.6.4 Impact van de ziekte op het gezin zoals ouders deze ervaren

De impact on family scale is een vragenlijst die de mate van de invloed die een ziekte op een gezin heeft meet. Deze vragenlijst is uit het Engels vertaald naar het Nederlands. De Nederlandse versie heet de Gezinsvragenlijst. Deze vragenlijst is reeds eerder gebruikt in onderzoek door Hunfeld, Tempels, Passchier, Hazebroek en Tibboel (1999). Deze vertaling is niet officieel gevalideerd, maar vertoont goede overeenkomsten in intercorrelaties met de schalen voor Nederlandse en Amerikaanse moeders. De originele vragenlijst heeft een cronbach's alpha die varieert van 0.60 tot 0.88 voor de verschillende schalen (Stein & Riessman, 1980). De vragenlijst bestaat uit 24 items die verdeeld zijn over de volgende schalen: "Financieel", "Sociaal/gezin", "Persoonlijke spanning" en "Competentie". Deze schalen vormen samen een totale score. De eerste schaal, "Financieel", meet in welke mate de respondent veranderingen in economische

status ervaart als gevolg van ziekte. De schaal "Sociaal/gezin" meet veranderingen als gevolg van ziekte in kwaliteit en kwantiteit van sociale contacten buiten de directe omgeving van het gezin. Met de schaal "Persoonlijke spanning" wordt gemeten in welke mate spanningen ervaren worden in de interactie met de overige gezinsleden als gevolg van ziekte. De schaal "Competentie" meet de mate waarin subjectieve stress ervaren wordt als gevolg van de ziekte. Hoe hoger de scores op de schalen zijn, hoe groter de invloed van de ziekte op het gezin is.

6.6.5 Emotionele en gedragsproblemen bij het kind

De Gedragsvragenlijst voor Kinderen (Child Behavior Checklist; CBCL) wordt gebruikt om het gedrag van het kind te meten. De CBCL kent eveneens haar toepassing binnen de klinische praktijk om emotionele en gedragsstoornissen te diagnosticeren (Verhulst, Van der Ende, & Koot, 1996). De schalen van de CBCL zijn onder te verdelen in twee categorieën: (1) competentieschalen, welke de vaardigheden van het kind betreffen op verschillende gebieden en (2) probleemschalen welke verstoringen en problemen in het gedrag op verschillende gebieden betreffen. Tot de probleemschalen behoren de volgende drie hoofdschalen: "Internaliseren", "Externaliseren" en "Totale problemen". De schaal "Internaliseren" wordt gevormd door de volgende drie sub-schalen "Teruggetrokken", "Angstig/depressief", "Lichamelijke klachten". De schaal "Externaliseren" wordt gevormd door de volgende twee subschalen: "Aandachtsproblemen" en "Agressief gedrag". De schaal "Totale problemen" wordt gevormd door de schalen "Sociale problemen", "Denkproblemen", "Delinquent gedrag" en "Sexproblemen". De Cronbach alpha's voor het gebruik in een klinische groep lopen uiteen van 0,39 tot 0,92 voor de subschalen. De Cronbach alpha's voor de totale schalen variëren van 0,58 tot 0,93. Voor de klinische groep is de interne consistentie goed (Verhulst et al., 1996). De test-hertest betrouwbaarheid van de vragenlijst levert voor alle schalen significante resultaten op met correlaties variërend van 0,74 tot 0,91. Hoe hoger de scores op de schalen zijn, hoe groter de emotionele of gedragsproblemen van het kind zijn.

6.6.6 Kwaliteit van leven van het kind

De TAPQOL (TNO-AZL Preschool children Quality of Life) en de TACQOL (TNO-AZL Children Quality of Life) zijn kwaliteit van leven vragenlijsten die door de ouders ingevuld worden met betrekking tot hun zieke kind. Samen worden deze vragenlijsten afgekort als TAxQOL. De vragenlijsten staan in dezelfde onderzoekslijn, maar zijn wel aan de leeftijd van het kind aangepast. Hierdoor wijken de vragenlijsten enigszins van elkaar af. De TAPQOL kent 43 items die over 12 schalen verdeeld zijn: "Maagproblemen", "Huidproblemen", "Longproblemen", "Slaapproblemen", "Eetlust",

"Probleemgedrag", "Positieve stemming", "Angst", "Opgewektheid", "Sociaal functioneren", "Motorisch functioneren" en "Communicatie". De laatste drie genoemde schalen zijn alleen voor kinderen ouder dan 18 maanden bedoeld. De betrouwbaarheid voor de TAPQOL is adequaat tot goed met een Cronbach's alpha die varieert van .66 tot .89 in een klinische groep van te vroeg geboren kinderen. De schaal maagproblemen heeft een lage Cronbach's alpha in de klinische groep. In de algemene populatie heeft de schaal motorisch functioneren een lage Cronbach's alpha van .43 (Fekkes, Bruil, & Vogels, 2004). De TACQOL bestaat uit 63 items die verdeeld zijn over zeven schalen: "Lichaam", "Beweging", "Autonomie", "Cognitief", "Sociaal", "Positieve emotie" en "Negatieve emotie". De betrouwbaarheid is adequaat tot goed met waarden van Cronbach's alpha die tussen .65 en .84 liggen (Vogels et al., 2004). Hoge scores geven een hoge kwaliteit van leven aan, lage scores een lage kwaliteit van leven. De schalen van de twee vragenlijsten die kwaliteit van leven betreffen wijken van elkaar af. Om deze reden worden voor dit onderzoek alle schalen bij elkaar opgeteld van de twee onafhankelijke vragenlijsten, wat in een totaalscore resulteert. Vervolgens kan voor deze totaalscore een T-score berekend worden met behulp van referentiedata, zodat onderlinge scores met elkaar te vergelijken zijn.

6.6.7 Aanwezige symptomen bij het kind

De ernst en de hoeveelheid van symptomen die het kind met kanker heeft, kunnen van invloed zijn op de overige uitkomstmaten. Voor deze variabele is geen geschikte lijst gevonden. Om deze reden is een nieuwe vragenlijst ontwikkeld die bestaat uit 20 veel voorkomende symptomen als gevolg van de ziekte en de bijwerkingen van de behandeling. Ouders geven op een visueel analoge schaal (VAS) aan wat de ernst van een symptoom is. Aan de ene zijde staat "Niet aanwezig", aan de andere "Het ergst voorstelbaar". De VAS is 100 millimeter lang. Elk item wordt gescoord door te meten hoever een kruisje gezet is vanaf het punt "Niet aanwezig". Alle items bij elkaar opgeteld vormen een totaalscore en drukken uit hoeveel last iemand heeft van symptomen en of bijwerkingen. Het gebruik van een VAS blijkt uit onderzoek een valide methode te zijn om pijn te meten (Jensen, Karoly & Braver, 1986). Voor overige symptomen geldt mogelijk hetzelfde. Nader onderzoek zal uit moeten wijzen wat de exacte psychometrische eigenschappen van deze vragenlijst zijn. Deze vragenlijst is in zijn geheel in bijlage I te vinden.

6.7 Methode van data collectie

Ouders vullen de vragenlijsten zelfstandig en anoniem in. De hierboven genoemde vragenlijsten zijn elk schriftelijke rapportages. De SPSI-C, POMS, NOSI-K en Gezinsvragenlijst zijn zelfrapportages en de CBCL en TAXQOL, zijn ouderrapportages. De

data die deze vragenlijsten opleveren zijn kwantitatief en worden verwerkt in SPSS. Tevens wordt voor deze studie gebruik gemaakt van normgegevens uit handleidingen of publicaties in wetenschappelijke tijdschriften met betrekking tot in dit onderzoek gebruikte vragenlijsten. Het betreft in deze gevallen slechts beschrijvende statistieken, waarbij het gemiddelde en standaarddeviatie en het aantal gebruikte proefpersonen is gegeven.

6.8 Statistische analyses

Om een vergelijking te maken tussen de onderzoeksgroep en mensen uit een andere populatie zijn t-tests uitgevoerd. Met de gegevens uit wetenschappelijke publicaties of referentiedata uit de handleiding is met een gemiddelde en een standaarddeviatie een t-score te berekenen. Hiervoor is een apart programma gebruikt waardoor het mogelijk was om gemiddelden, standaarddeviaties en de grootte van de onderzoekspopulaties te gebruiken voor de berekening. De t-tests worden tweezijdig getoetst, omdat de richting waarin gezocht moet worden niet bekend is. Volgens Aron en Aron (2002) is dit dan de meest aangewezen toets.

Om het verband aan te kunnen geven tussen de SPSI-C en de Gezinsvragenlijst, NOSI-K en POMS zijn Pearson's Correlaties berekend. Hier wordt éézijdig getoetst, omdat in een bepaalde richting gezocht wordt (Aron & Aron, 2002). Een Pearson's Correlatie bevestigt slechts een lineair verband. (Aron & Aron, 2002). Ook voor de Gezinsvragenlijst, POMS en NOSI-K wordt deze procedure gebruikt om een verband met de TAXQOL en CBCL aan te geven.

De verbanden die gevonden worden tussen de uitkomstmaten kunnen beïnvloed zijn door de ernst van de symptomen waar het kind met kanker last van heeft. Om deze reden wordt een tweede analyse uitgevoerd zoals hierboven beschreven staat. Nu echter met correctie voor de ernst van de symptomen.

Hoofdstuk 7 Onderzoeksresultaten

7.1 Deelnemers

In totaal hebben van 10 kinderen met kanker de ouders aan het onderzoek deelgenomen. In totaal zijn van 17 kinderen met kanker de ouders benaderd. Dit levert een respons van 58,8% op. Slechts één vragenlijst van één respondent bleek niet te verwerken zijn. Het betreft hier de NOSI-K. Na analyse van de vragenlijsten bleken in twee TAXQOL vragenlijsten te weinig items ingevuld te zijn om deze op te kunnen nemen in de analyse. Slechts in één geval is besloten alleen de moeder in de studie op te nemen. Dit heeft te maken met het feit dat de vader voor langere tijd naar het buitenland verhuisd is. Verder hebben alleen ouderparen aan de studie deelgenomen. Van één kind hebben niet de biologische ouders aan de studie deelgenomen, maar de adoptie ouders. De demografische gegevens staan in Tabel 1 opgenomen.

Tabel 1: Demografische gegevens onderzoeksgroep

	%	M	SD
Leeftijd (n)			
<i>Vaders (9)</i>		42.11	10.36
<i>Moeders (10)</i>		38.10	8.61
<i>Kind (10)</i>		7.20	4.73
Geslacht ouders			
<i>Man (9)</i>	47.4		
<i>Vrouw (10)</i>	52.6		
Geslacht kind			
<i>Jongen (8)</i>	80.0		
<i>Meisje (2)</i>	20.0		
Opleidingsniveau ouders			
<i>Hoger (7)</i>	36.8		
<i>Middelbaar (5)</i>	26.3		
<i>Lager (7)</i>	36.8		
Diagnose			
<i>Leukemie / Lymfomen</i>	60.0		
<i>Solide tumoren</i>	40.0		

Noot: Hoger: HBO en hoger Middelbaar: HAVO, VWO en MBO Lager: Lagereschool, LBO en MAVO

7.2 Probleemoplossende vaardigheden van de ouders

De probleemoplossende vaardigheden van ouders van kinderen met kanker uit deze studie zijn vergelijkbaar met die van de proefpersonen van Shaler et al. (2002), die met

een vergelijkbare populatie onderzoek verricht hebben. In de studie van Sahler et al. (2002) zijn resultaten vermeld van de scores op de SPSI-C voor moeders van kinderen met kanker die recent gediagnosticeerd zijn. In Tabel 2 staan de resultaten vermeld van de scores op de SPSI-C. Van de referentiegroep is onbekend hoe groot de standaarddeviatie was. Om deze reden was het niet mogelijk een t-test voor onafhankelijke gemiddelden toe te passen en is voor het alternatief gekozen een one-sample t-test uit te voeren. Uit de gevonden resultaten blijkt dat ouders van kinderen met kanker nergens significant afwijken met de referentiegroep.

Tabel 2: gemiddelden SPSI-C

Schaal	Onderzoeksgroep (<i>n</i> =19)		Referentiegroep (<i>n</i> =50)	<i>p</i> waarde Tweezijdige t-test
	M	SD	M	
Constructieve Probleemoplossing	32.26	6.27	26.02	.071
Positieve Probleemoriëntatie	11.74	2.96	12.94	.093
Rationele Probleemoplossing	11.53	3.81	13.08	.092
Disfunctionele Probleemoplossing	14.68	7.25	16.16	.387
Negatieve Probleemoriëntatie	5.63	3.62	7.30	.831
Impulsieve/Onbehoedzame stijl	4.58	3.34	5.44	.276
Vermijdende stijl	4.47	3.49	3.42	.204
Totaal	68.58	7.73	69.86	.480

Noot: SPSI-C = Social Problem-Solving Inventory-Cancer

7.3 Algemene gemoedstoestand van de ouders

De algemene gemoedstoestand bij ouders van kinderen met kanker, gemeten met de POMS wijkt significant af van mensen uit een algemene populatie. In Tabel 3 en 4 staan de resultaten vermeld van de t-test voor onafhankelijke gemiddelden voor de POMS. De resultaten van Wald en Mellenbergh (1990) zijn gebruikt als referentiegroep en vergeleken met de onderzoeksgroep uit deze studie. In de studie van Wald en Mellenbergh (1990) is onderscheid gemaakt tussen mannen en vrouwen, daarom wordt dat ook in deze studie gedaan. De referentiegroep bestaat uit een algemene populatie die geworven is in een representatieve huisartsenpraktijk in Nederland. De schaal "Kracht" is niet omgescoord en moet dus in tegengestelde richting geïnterpreteerd worden. Voor alle schalen van de POMS geldt dat de ouders uit de onderzoeksgroep meer verstoringen in stemming ervaren dan mensen uit de algemene populatie. Voor vrouwen geldt voor alle subschalen een significant verschil met de referentiegroep. Voor mannen is slechts de schaal "Boosheid" niet significant afwijkend van de referentiegroep.

Tabel 3: gemiddelden Verkorte POMS vrouwen

Schaal	Onderzoeksgroep (<i>n</i> =10)		Referentiegroep (<i>n</i> =491)		<i>p</i> waarde
	M	SD	M	SD	Tweezijdige t-test
Depressie	10.2	6.3	2.6	4.5	.000
Boosheid	12.8	10.3	3.6	4.1	.005
Vermoeidheid	8.7	5.7	4.6	5.3	.025
Kracht	8.5	4.1	11.4	4.9	.038
Spanning	12.5	5.2	5.1	4.9	.000

Noot: POMS = Profile of Mood Scale

Tabel 4: gemiddelden Verkorte POMS mannen

Schaal	Onderzoeksgroep (<i>n</i> =9)		Referentiegroep (<i>n</i> =481)		<i>p</i> waarde
	M	SD	M	SD	Tweezijdige t-test
Depressie	11.4	7.2	1.9	4.4	.000
Boosheid	6.8	6.3	3.7	4.6	.142
Vermoeidheid	9.4	6.1	3.3	4.4	.003
Kracht	8.3	4.2	12.1	4.5	.007
Spanning	9.2	5.3	3.6	4.0	.001

Noot: POMS = Profile of Mood Scale

7.4 Ouderlijke stress

De ouderlijke stress van ouders van kinderen met kanker, gemeten met de NOSI-K is niet verhoogd in vergelijking met ouders uit een algemene populatie. In Tabel 5 en 6 staan de resultaten vermeld van de t-test voor onafhankelijke gemiddelden voor de NOSI-K. De referentiegegevens uit de handleiding (de Brock et al., 1992) van deze vragenlijst zijn gebruikt als referentiegroepen en vergeleken met de onderzoeksgroep. In de handleiding is onderscheid gemaakt tussen vaders en moeders van het kind. Om deze reden is ook in deze studie onderscheid gemaakt tussen vaders en moeders.

Tabel 5: gemiddelden NOSI-K niet klinische moeders

Onderzoeksgroep (<i>n</i> =10)		Referentiegroep (<i>n</i> =161)		<i>p</i> waarde
M	SD	M	SD	Tweezijdige t-test
37.1	28.5	54.4	19.3	.060

Tabel 6: gemiddelden NOSI-K niet klinische vaders

Onderzoeksgroep (<i>n</i> =8)		Referentiegroep (<i>n</i> =84)		<i>p</i> waarde Tweezijdige t-test
M	SD	M	SD	
36.4	29.7	48.5	16.4	.258

7.5 Impact van de ziekte op het gezin

De impact van een ziekte op het gezin blijkt voor ouders van kinderen met kanker in deze studie significant te verschillen, als de resultaten vergeleken worden met een referentiegroep. De verschillen geven aan dat ouders van kinderen met kanker in vergelijking met de referentiegroep minder impact van de ziekte op het gezin ervaren. In Tabel 7 staan de resultaten van de t-test voor onafhankelijke gemiddelden voor de Gezinsvragenlijst. De resultaten van Stein en Riessman (1980) zijn gebruikt als referentiegroep en vergeleken met de onderzoeksgroep uit deze studie. De referentiegroep bestaat uit een groep moeders van kinderen met uiteenlopende diagnoses. De ziektebeelden zijn wel allemaal chronisch van aard (Stein & Riessman, 1980). De ouders van kinderen met kanker ervaren over het algemeen minder impact van de ziekte op het gezin zoals blijkt uit de resultaten van de totale schaal. In financieel opzicht ervaren ouders van kinderen met kanker in de eerste weken na diagnose minder financiële problemen in vergelijking met ouders uit de referentiegroep zoals blijkt uit de subschaal "Financieel". In vergelijking met ouders uit de referentiegroep ervaren ouders van kinderen met kanker minder spanning binnen het gezin, zoals blijkt uit de subschaal "Persoonlijke spanning". Het verschil voor de subschaal "Competentie" is net niet significant te noemen, maar geeft mogelijk wel een trend aan dat stress ervaren wordt als gevolg van de ziekte.

Tabel 7: gemiddelden Gezinsvragenlijst

Schaal	Onderzoeksgroep (<i>n</i> =19)		Referentiegroep (<i>n</i> =100)		<i>p</i> waarde Tweezijdige t-test
	M	SD	M	SD	
Financieel	8.00	2.11	10.37	2.20	.000
Sociaal/gezin	22.05	3.63	22.09	4.90	.967
Persoonlijke spanning	15.05	2.80	16.62	3.50	.034
Competentie	8.89	2.23	9.95	1.98	.055
Totaal	54.00	6.55	59.04	9.48	.005

7.6 Emotionele en gedragsproblemen bij het kind

In Tabel 8 staan de resultaten vermeld van de scores op CBCL. Bij de scoring van deze vragenlijst worden de ruwe scores omgezet in T-scores. Van deze scores is bekend dat het gemiddelde 50 is en de standaarddeviatie 10. Voor elke subschaal is de T-score van de onderzoeksgroep bekend. Helaas is van de versie van deze vragenlijst nog geen officiële handleiding beschikbaar. Van de referentiegroep is onbekend hoe groot deze was. Om deze reden was het niet mogelijk een t-test voor onafhankelijke gemiddelden toe te passen en is voor het alternatief gekozen een one-sample t-test uit te voeren. Uit de gevonden resultaten blijkt dat ouders van kinderen met kanker minder externaliserende gedragsproblemen rapporteren dan ouders uit de algemene populatie. Dit blijkt uit het significante verschil op de subschaal "Externaliserende gedragsproblemen" met de algemene populatie.

Tabel 8: gemiddelden CBCL

Schaal	Onderzoeksgroep (<i>n</i> =10)		Referentiegroep		<i>p</i> waarde
	M	SD	M	SD	Tweezijdige t-test
Totaalscore CBCL	45.05	12.61	50	10	.105
Internaliseren	47.95	12.59	50	10	.487
Externaliseren	44.21	10.79	50	10	.031

7.7 Kwaliteit van leven bij het kind

In Tabel 9 staan de resultaten vermeld van de gemiddelden voor de TAXQOL vragenlijsten. De resultaten van de referentiegroepen die afkomstig uit de handleiding zijn, zijn gebruikt als referentiegroep en vergeleken met de onderzoeksgroep uit deze studie. De vragenlijsten bestaan uit verschillende sub-schalen. Om deze reden zijn eerst alle schalen bij elkaar opgeteld van de twee aan elkaar verwante vragenlijsten. Op deze wijze is een totaalscore berekend. Vervolgens is voor deze totaalscore een T-score berekend. Van deze T-score is het gemiddelde altijd 50 en de standaarddeviatie altijd 10. De resultaten van de onderzoeksgroep zijn eveneens naar T-scores omgerekend om deze te kunnen vergelijken met de gegevens van de referentiegroep. De referentiegroep bestaat uit een algemene Nederlandse populatie (Vogels et al., 2004). Ouders van kinderen met kanker rapporteren een vergelijkbare kwaliteit van leven bij hun kinderen als de referentiegroep, zo blijkt uit het niet significante verschil.

Tabel 9: gemiddelden TAxQOL

Onderzoeksgroep ($n=17$)		Referentiegroep ($n= 2033$)		p waarde
M	SD	M	SD	Tweezijdige t-test
43.45	13.78	50	10	.068

7.8 Verbanden tussen Probleemoplossende vaardigheden en “oudervariabelen”

De verbanden tussen probleemoplossende vaardigheden, zoals gemeten met de SPSI-C, de algemene gemoedstoestand, zoals gemeten met de POMS, ouderlijke stress, zoals gemeten met de NOSI-K en de impact van de ziekte op het gezin, zoals gemeten met de Gezinsvragenlijst staan vermeld in Tabel 10. De subschaal “Disfunctionele Probleem Oriëntatie” van de SPSI-C is niet omgescoord. Hetzelfde geldt voor de subschaal “Kracht” van de POMS. Om deze reden mogen voor deze schalen positieve correlaties verwacht worden. Voor de overige schalen geldt dat een negatieve correlatie verwacht wordt.

Probleemoplossende vaardigheden en algemene gemoedstoestand en vertonen verbanden met elkaar. De totale schalen van de SPSI-C en POMS correleren significant met elkaar ($p < .01$). Deze correlatie is in de te verwachten richting, hoe beter de probleemoplossende vaardigheden van de ouders zijn, des te beter is de gemoedstoestand. De hoofdschaal van de SPSI-C correleert eveneens significant met de subschalen “Depressie”, “Vermoeidheid” en “Spanning” ($p < .05$). De subschaal “Disfunctionele Probleem Oriëntatie” van de SPSI-C correleert met de subschalen “Vermoeidheid”, “Spanning” en “Depressie” van de POMS ($p < .05$). Voor al deze schalen geldt dat correlaties in de te verwachten richting gevonden zijn.

De algemene probleemoplossende vaardigheden van de ouders van het kind met kanker blijken geen duidelijk verband te vertonen met de algemene impact van de ziekte op het gezin. Wel is echter een verband gevonden tussen probleemoplossende vaardigheden van de ouders van kinderen met kanker en spanningen die de ouders in het gezin ervaren. Dit blijkt uit het significante verband dat gevonden is tussen de totale schaal van de SPSI-C en de subschaal “Persoonlijke spanning” van de Gezinsvragenlijst ($p < .05$). De subschaal “Disfunctionele Probleem Oriëntatie” van de SPSI-C correleert eveneens significant met dezelfde subschaal van de Gezinsvragenlijst ($p < .05$). In beide gevallen zijn correlaties in de te verwachten richting gevonden.

Opmerkelijk is dat wanneer gezocht wordt naar relaties tussen de subschalen “Constructieve Probleem Oriëntatie” (CPO) van de SPSI-C geen enkel significant verband laat zien met een van de gebruikte vragenlijsten. Eveneens bestaat geen significant verband tussen ouderlijke stress en probleemoplossende vaardigheden.

Tabel 10: correlaties tussen SPSI-C, POMS, NOSI-K en de Gezinsvragenlijst

Schaal (n)	CPO (19)	DPO (19)	Totaal SPSI-C (19)
POMS (19)	- .191	.417*	- .546**
<i>Depressie</i>	.039	.455*	- .395*
<i>Boosheid</i>	- .357	- .145	- .154
<i>Vermoeidheid</i>	.006	.529**	- .491*
<i>Kracht</i>	.359	.072	.337
<i>Spanning</i>	.121	.582**	- .448*
NOSI-K (18)	.053	- .035	.078
De Gezinsvragenlijst (19)	.043	.186	- .139
<i>Financieel</i>	- .071	- .076	.014
<i>Sociaal/gezin</i>	.082	.070	.001
<i>Persoonlijke spanning</i>	.005	.420*	- .389*
<i>Competentie</i>	.054	- .023	.065

Noot: CPO = Constructieve Probleem Oriëntatie DPO = Disfunctionele Probleem Oriëntatie
 * $p < .05$ eenzijdig ** $p < .01$ eenzijdig

7.9 Verband tussen Probleemoplossende vaardigheden en “oudervariabelen” gecorrigeerd voor symptomen

In Tabel 11 zijn de correlaties tussen de SPSI-C en POMS, NOSI-K en de Gezinsvragenlijst op dezelfde wijze weergegeven als in Tabel 10, waarbij de verbanden gecorrigeerd zijn voor de fysieke symptomen die aanwezig zijn bij het kind met kanker. Een aantal veranderingen treedt op als gevolg van deze correctie.

De totale schaal van de SPSI-C blijkt na correctie niet meer significant te correleren met de subschaal “Depressie” van de POMS. Na correctie blijkt de totale schaal van de SPSI-C wel significant te correleren met de subschaal “Kracht” van de POMS ($p < .05$). Ook voor deze verbanden geldt dat zij alle in de juiste richting correleren. Na correctie voor de aanwezige symptomen correleert de SPSI-C niet meer significant met de Gezinsvragenlijst. De aanwezige symptomen hebben kennelijk een effect op de probleemoplossende vaardigheden. Hoe meer symptomen aanwezig zijn, hoe minder goede vaardigheden in probleem oplossen door de ouders gerapporteerd worden. Door de aanwezige symptomen wordt de depressie verhoogd. Het verband tussen probleemoplossende vaardigheden van de ouders wordt door de aanwezige symptomen verhoud. Bij weinig aanwezige symptomen is het verband tussen probleemoplossende vaardigheden sterk, maar bij veel aanwezige symptomen is dit verband zwak.

Tabel 11: correlaties tussen SPSI-C, POMS, NOSI-K en de Gezinsvragenlijst, gecontroleerd voor symptomen

Schaal (n)	CPO (19)	DPO (19)	SPSI-C (19)
POMS (19)	-.204	.436*	-.559**
<i>Depressie</i>	-.022	.443*	-.365
<i>Boosheid</i>	-.349	-.100	-.223
<i>Vermoeidheid</i>	-.031	.447*	-.416*
<i>Kracht</i>	.347	-.178	.462*
<i>Spanning</i>	.108	.747**	-.437*
NOSI-K (18)	.042	-.084	.117
De Gezinsvragenlijst (19)	.006	.008	.003
<i>Financieel</i>	-.107	.131	.148
<i>Sociaal/gezin</i>	-.066	-.017	.074
<i>Persoonlijke spanning</i>	-.036	.289	-.283
<i>Competentie</i>	.050	-.048	.086

Noot: CPO = Constructieve Probleem Oriëntatie DPO = Disfunctionele Probleem Oriëntatie
 * $p < .05$ eenzijdig ** $p < .01$ eenzijdig

7.10 Verbanden tussen algemene gemoedstoestand van de ouders en "kindvariabelen"

De verbanden tussen algemene gemoedstoestand zoals gemeten met de POMS en respectievelijk emotionele en gedragsproblemen, zoals gemeten met de CBCL en kwaliteit van leven bij het kind, zoals gemeten met de TAXQOL zijn opgenomen in Tabel 12. De subschaal "Kracht" van de POMS is niet omgescoord. Om deze reden mag voor deze schaal een negatieve correlatie verwacht worden met de CBCL en een positieve correlatie met de TAXQOL. Voor de overige schalen van de POMS worden voor de CBCL positieve correlaties verwacht. Voor de overige schalen van de POMS worden voor de TAXQOL negatieve correlaties verwacht.

Het enige significante verband tussen de POMS en CBCL wordt gevonden tussen de subschalen "Boosheid" van de POMS en "Externaliserende gedragsproblemen" van de CBCL. Hoe meer boosheid bij de ouders aanwezig is hoe meer externaliserende gedragsproblemen bij het kind met kanker aanwezig zijn. De algemene gemoedstoestand van de ouders vertoont voornamelijk verbanden met de kwaliteit van leven van het kind met kanker. De hoofdschalen van de POMS en TAXQOL correleren significant met elkaar ($p < .01$). De subschaal "Depressie" correleert eveneens hoog met de kwaliteit van leven vragenlijst ($p < .01$). De schalen "Vermoeidheid" en "Spanning" van de POMS correleren iets lager met de TAXQOL ($p < .05$). Hoe meer vermoeidheid en spanning bij de ouders aanwezig is hoe slechter de kwaliteit van leven van het kind met kanker is. Opmerkelijk is dat wanneer gezocht wordt naar relaties tussen de subschalen "Kracht" van de POMS geen enkel significant verband gevonden wordt met een van de

andere gebruikte vragenlijsten. is. De significante correlaties die gevonden zijn, blijken in de richting te zijn die volgens de hypothesen gezocht werden.

7.11 Verbanden tussen algemene gemoedstoestand van de ouders en “kindvariabelen” gecorrigeerd voor symptomen

De verbanden tussen algemene gemoedstoestand zoals gemeten met de POMS en respectievelijk emotionele en gedragsproblemen, zoals gemeten met de CBCL en kwaliteit van leven bij het kind, zoals gemeten met de TAXQOL zijn gecorrigeerd voor de aanwezige fysieke symptomen bij het kind met kanker. Deze gecorrigeerde verbanden staan in Tabel 13 vermeld.

Na correctie correleert de POMS nog steeds hoog met de TAXQOL. Opvallend is dat de subschaal “Boosheid” van de POMS aanvankelijk niet significant correleert, met de TAXQOL, maar na correctie voor symptomen wel met deze vragenlijst correleert ($p < .01$).

Tabel 12: correlaties tussen POMS, CBCL en TAXQOL

Schaal (n)	Depressie (19)	Boosheid (19)	Vermoeidheid (19)	Krachtig (19)	Spanning (19)	POMS (19)
Totaalscore CBCL (19)	- .221	.317	.092	.154	- .029	.058
<i>Internaliserende gedragsproblemen (19)</i>	- .007	.285	.122	.283	.148	.148
<i>Externaliserende gedragsproblemen (19)</i>	- .196	.460*	.064	.072	- .069	.123
TAXQOL (19)	- .613**	- .391	- .465*	- .057	- .515*	- .647**

Noot: * $p < .05$ eenzijdig ** $p < .01$ eenzijdig

Tabel 13: correlaties tussen POMS, CBCL en TAXQOL, gecontroleerd voor symptomen

Schaal (n)	Depressie (19)	Boosheid (19)	Vermoeidheid (19)	Krachtig (19)	Spanning (19)	POMS (19)
Totaalscore CBCL (19)	- .263	.350	.029	.121	- .058	.044
<i>Internaliserende gedragsproblemen (19)</i>	- .073	.354	.006	.236	.109	.122
<i>Externaliserende gedragsproblemen (19)</i>	- .175	.451*	.120	.103	- .077	.140
TAXQOL (19)	- .611**	- .449*	- .405	- .025	- .504*	- .646**

Noot: * $p < .05$ eenzijdig ** $p < .01$ eenzijdig

7.12 Verbanden tussen ouderlijke stress en “kindvariabelen”

De relatie tussen ouderlijke stress zoals gemeten met de NOSI-K en respectievelijk emotionele en gedragsproblemen, zoals gemeten met de CBCL en kwaliteit van leven bij het kind, zoals gemeten met de TAXQOL zijn opgenomen in Tabel 14. Ouderlijke stress vertoont een duidelijk verband met aanwezige emotionele en gedragsproblemen bij het kind. De NOSI-K vertoont significante correlaties met de hoofd- en subschalen van de CBCL ($p < .05$). Tussen ouderlijke stress en kwaliteit van leven is geen significant verband gevonden.

7.13 Verbanden tussen ouderlijke stress en “kindvariabelen” gecorrigeerd voor symptomen

In Tabel 15 zijn de correlaties tussen de NOSI-K, CBCL en TAXQOL op dezelfde wijze weergegeven als in Tabel 14, waarbij de verbanden gecorrigeerd zijn voor de fysieke symptomen die aanwezig zijn bij het kind met kanker. Opvallend is dat na deze correctie de NOSI-K de verbanden met de CBCL versterkt worden ($p < .01$).

Tabel 14: Correlaties tussen NOSI-K, CBCL en TAXQOL

Schaal (<i>n</i>)	NOSI-K (<i>n</i> =18)
Totaalscore CBCL (19)	.741*
<i>Internaliserende gedragsproblemen (19)</i>	.641*
<i>Externaliserende gedragsproblemen (19)</i>	.662*
TAXQOL (19)	- .314

Noot: * $p < .05$ eenzijdig ** $p < .01$ eenzijdig

Tabel 15: Correlaties tussen NOSI-K, CBCL en TAXQOL, gecorrigeerd voor symptomen

Schaal (<i>n</i>)	NOSI-K (<i>n</i> =18)
Totaalscore CBCL (19)	.743**
<i>Internaliserende gedragsproblemen (19)</i>	.634**
<i>Externaliserende gedragsproblemen (19)</i>	.684**
TAXQOL (19)	- .277

Noot: * $p < .05$ eenzijdig ** $p < .01$ eenzijdig

7.14 Verbanden tussen impact van de ziekte op het gezin en “kindvariabelen”

De impact van de ziekte op het gezin zoals ouders deze ervaren, gemeten met de Gezinsvragenlijst en de relatie met respectievelijk emotionele en gedragsproblemen van het kind, zoals gemeten met de CBCL en kwaliteit van leven bij het kind, zoals gemeten met de TAXQOL zijn opgenomen in Tabel 16. De impact van de ziekte op het gezin en emotionele en gedragsproblemen vertonen een sterk verband. De correlaties tussen de Gezinsvragenlijst en CBCL zijn hoog ($p < .01$). De subschalen “Sociaal/gezin” en “Persoonlijke Spanning” van de Gezinsvragenlijst correleren hoog met de hoofdschaal van de CBCL ($p < .05$). De subschalen “Persoonlijke Spanning” van de Gezinsvragenlijst en “Internaliserende

gedragsproblemen" van de CBCL correleren eveneens met elkaar ($p < .05$). De significante correlaties die gevonden zijn, blijken in de richting te zijn die volgens de hypothesen gezocht werden. Het verband tussen de impact van de ziekte op het gezin en kwaliteit van leven wordt in één verband gevonden. De hoofdschaal van de Gezinsvragenlijst en de TAXQOL correleren met elkaar ($p < .05$).

7.15 Verbanden tussen impact van de ziekte op het gezin en "kindvariabelen" gecorrigeerd voor symptomen

In Tabel 17 zijn de correlaties tussen de POMS, CBCL en TAXQOL op dezelfde wijze weergegeven als in Tabel 16, waarbij de verbanden gecorrigeerd zijn voor de fysieke symptomen die aanwezig zijn bij het kind met kanker. Opvallend is dat na deze correctie slechts de een subschaal van de Gezinsvragenlijst een significant verband vertoont met de CBCL. Het betreft hier de subschaal "Financieel" die correleert met de hoofdschaal van de CBCL en de subschaal "Externaliserende gedragsproblemen" van de CBCL ($p < .05$). De overige hoofd- en subschalen correleren niet meer met elkaar.

Tabel 16: correlaties tussen de Gezinsvragenlijst, CBCL en TAXQOL

Schaal (n)	Financieel (19)	Sociaal/gezin (19)	Persoonlijke spanning (19)	Competentie (19)	De gezinsvragenlijst (19)
Totaalscore CBCL (19)	.380	.404*	.430*	.103	.565**
<i>Internaliserende gedragsproblemen (19)</i>	.364	.288	.412*	.272	.546**
<i>Externaliserende gedragsproblemen (19)</i>	.210	.369	.268	-.024	.378
TAXQOL (19)	-.250	-.223	-.291	-.340	-.441*

Noot: * $p < .05$ eenzijdig ** $p < .01$ eenzijdig

Tabel 17: correlaties tussen de Gezinsvragenlijst, CBCL en TAXQOL, gecorrigeerd voor symptomen

Schaal (n)	Financieel (19)	Sociaal/gezin (19)	Persoonlijke spanning (19)	Competentie (19)	De gezinsvragenlijst (19)
Totaalscore CBCL (19)	.344	-.385	.390	.098	.835**
<i>Internaliserende gedragsproblemen (19)</i>	.293	.251	.322	.280	.481*
<i>Externaliserende gedragsproblemen (19)</i>	.266	.403*	.350	-.020	.463*
TAXQOL (19)	-.187	-.118	-.183	-.369	-.370

Noot: * $p < .05$ eenzijdig ** $p < .01$ eenzijdig

Hoofdstuk 8

Discussie en conclusies

8.1 Discussie

De gevonden resultaten van de gebruikte vragenlijsten blijken de hypothese deels te bevestigen dat ouders van kinderen met kanker significant verschillen met ouders uit een algemene populatie wat betreft algemene gemoedstoestand en de impact die als gevolg van de ziekte op het gezin ervaren wordt. Tevens blijkt een significant verschil gevonden te zijn voor externaliserende gedragsproblemen. Deze zijn in mindere mate aanwezig bij kinderen met nieuw gediagnosticeerde kanker.

Probleemoplossende vaardigheden van ouders van kinderen met kanker blijken voor hun algemene gemoedstoestand van significant belang. Probleemoplossende vaardigheden van de ouders blijken nauwelijks samen te hangen met ouderlijke stress en de impact van de ziekte op het gezin. De algemene gemoedstoestand van de ouders, blijkt verband te hebben met kwaliteit van leven bij het kind. Ouderlijke stress vertoont verband met emotionele en gedragsproblemen bij het kind. De impact van de ziekte op het gezin zoals ervaren wordt door de ouders van kinderen met kanker blijkt verbanden te vertonen met de emotionele en gedragsproblemen bij het kind en kwaliteit van leven bij het kind.

De ernst van de symptomen blijken de gevonden verbanden te beïnvloeden. De probleemoplossende vaardigheden zijn bij ouders in mindere mate aanwezig als veel symptomen bij het kind aanwezig zijn, wat van invloed is op verbanden met de vragenlijsten waar het gaat om algemene gemoedstoestand. Ook in het geval van de gevonden verbanden tussen algemene gemoedstoestand en kwaliteit van leven zijn aanwezige fysieke symptomen bij het kind van invloed. De verbanden tussen de impact van de ziekte op het gezin zoals de ouders dit ervaren en emotionele en gedragsproblemen bij het kind worden door de aanwezige symptomen beïnvloedt. Het verband tussen ouderlijke stress en respectievelijk emotionele en gedragsproblemen bij het kind en kwaliteit van leven bij het kind wordt kent eveneens invloed van fysieke symptomen bij het kind.

8.2 Huidige situatie in vergelijking met referentiegroepen

8.2.1 Probleemoplossende vaardigheden

Probleemoplossende vaardigheden van ouders van kinderen met kanker zijn vergelijkbaar met die van de referentiegroep. Deze referentiegroep bestaat uit moeders van kinderen met kanker waarvan de diagnose 2 tot 16 weken bekend is (Sahler et al., 2002). Volgens de opgestelde hypothese mocht er geen verschil bestaan, waarmee de hypothese volledig bevestigd is.

8.2.2 Algemene gemoedstoestand

Als de onderzoeksgroep vergeleken wordt met de referentiegroep voor wat de algemene gemoedstoestand betreft, zoals gemeten met de POMS valt op dat voor vrouwen op andere subschalen significante verschillen gevonden worden dan voor mannen het geval is. Waar vrouwen bijvoorbeeld aangeven meer boosheid te hebben in vergelijking met de referentiegroep, hebben mannen minder last van boosheid in vergelijking met de referentiegroep. Dit lijkt in overeenstemming te zijn met resultaten uit het onderzoek van Grotenhuis en Last (1997), waaruit blijkt dat vaders en moeders emotioneel gezien verschillend reageren op de ziekte van hun kind (Grotenhuis & Last, 1997).

8.2.3 Ouderlijke stress

Significante verschillen voor ouderlijke stress zoals gemeten met de NOSI-K tussen de onderzoeksgroep en een referentiegroep zijn niet gevonden. Mogelijk heeft dit te maken met de kleine onderzoekspopulatie. Mogelijk worden problemen in de relatie tussen ouder en kind gerelativeerd, omdat de ziekte om meer aandacht vraagt. Een andere mogelijkheid is dat de NOSI-K niet voldoende mogelijkheid biedt om tussen schalen en domeinen te differentiëren. Ouderlijke stress als gevolg van rolrestrictie, wat met opvoedstrategie te maken heeft, valt onder het ouderdomein van de NOSI (de Brock et al., 1992). Uit onderzoek van Steele et al. (2003) blijkt dat ouders van kinderen met kanker geregeld tot een andere invulling van opvoedstrategieën komen als gevolg van stress. Onder het ouderdomein van de NOSI valt ook de subschaal "Sociale isolatie". Onderzoek van Hoekstra-Weebers et al. (2001) toont het belang van voldoende sociale steun aan. Op basis van de resultaten uit dit onderzoek mag verwacht worden dat ouders van kinderen met kanker voldoende sociale steun ontvangen, maar door het gebruik van de NOSI-K is dit niet met zekerheid vast te stellen. Het feit dat dit onderzoek niet in de richting wijst van de resultaten van Steele et al. (2003) en niet met zekerheid te stellen is dat de gevonden resultaten in de richting wijzen van de eerdere bevindingen van Hoekstra-Weebers et al. (2001) geeft mogelijk aan dat de keuze voor de NOSI-K heroverwogen moet worden.

8.2.4 Impact van de ziekte op het gezin

De resultaten op de Gezinsvragenlijst wijzen uit dat de onderzoeksgroep minder impact op het gezin ervaart in vergelijking met de referentiegroep. De verklaring hiervoor is dat de vragenlijst bestemd is voor gezinnen waarin een kind een chronische ziekte heeft (Stein & Riessman, 1980). De referentiegroep is dus ook een populatie ouders van kinderen met een chronische ziekte. De tijd tussen het vernemen van de diagnose kanker en het invullen van de vragenlijst is mogelijk te beperkt geweest. De aard van de ziekte in de referentiegroep is chronisch, maar in de onderzoeksgroep kan daar na 3 tot

6 weken na diagnose nog geen sprake van zijn. Het is dus mogelijk dat de ervaren impact groter is, wanneer op een later tijdstip wordt gemeten.

8.2.5 Emotionele en gedragsproblemen

Voor de CBCL wordt een significant ($p = .05$) verschil gevonden tussen kinderen met kanker en de vergelijkingsgroep op de subschaal "externaliserende gedragsproblemen". Het verschil geeft aan dat de onderzoeksgroep minder last heeft van externaliserende gedragsproblemen. Dit heeft mogelijk te maken met het feit dat het kind met kanker te ziek is om dingen te doen die onder de subschaal "Externaliserende gedragsproblemen" van de CBCL vallen. De gevonden resultaten zijn in overeenstemming met onderzoek van Vance en Eiser (2002). Zij vonden na analyse van verschillende artikelen dat geen verhoogde scores gevonden worden op de subschaal "externaliserende gedragsproblemen" bij kinderen met kanker.

8.2.6 Kwaliteit van leven

Voor de TAXQOL geldt dat geen significant verschil gevonden is met de referentiegroep. De ziekte heeft kennelijk in de beginfase van behandeling en diagnose nog geen duidelijke invloed op de kwaliteit van leven. Opgemerkt mag worden dat de gevonden waarden, mogelijk wel een trend aangeven. Het feit dat de verschillen niet significant zijn, kunnen te maken hebben met het feit dat een totaalscore berekend is op een manier die niet voorgeschreven staat in de handleiding van de vragenlijsten (Fekkes et al., 2004; Vogels et al., 2004). Deze alternatieve berekening voor deze studie kan daarmee onnauwkeurigheid veroorzaken. Deze onnauwkeurigheid kan leiden tot minder significante verschillen.

8.3 Verband tussen Probleemoplossende vaardigheden en "oudervariabelen"

Probleemoplossende vaardigheden zoals gemeten met de SPSI-C correleren significant met de algemene gemoedstoestand zoals gemeten met de POMS, ook als gecorrigeerd wordt voor de aanwezige symptomen. Dit gevonden resultaat is in overeenstemming met andere onderzoeken. Moeders van kinderen met kanker die een training in probleemoplossende vaardigheden hebben gevolgd en zich verbeterd hebben in deze vaardigheden, blijken zich emotioneel beter te voelen dan moeders die deze training niet gevolgd hebben (Sahler et al., 2002; Sahler et al., 2005). Ook wordt onderzoek van D'Zurilla, en Sheedy (1991) bevestigd. Zij vonden in een algemene populatie een verband tussen probleemoplossende vaardigheden en stress. Hoe beter mensen in staat bleken te zijn om problemen op te lossen, hoe minder stress aanwezig was. Hetzelfde geldt mogelijk voor ouders van kinderen met kanker. In elk geval kan geconstateerd

worden dat ouders van kinderen met kanker zich emotioneel beter voelen, als zij beter in staat zijn om problemen op te lossen.

Het feit dat probleemoplossende vaardigheden geen verband vertonen met ouderlijke stress heeft mogelijk te maken met het feit dat voor de NOSI-K een andere definitie voor stress gehanteerd wordt. Het verband tussen probleemoplossende vaardigheden en stress dat in eerder onderzoek gevonden was heeft het niet over ouderlijke stress (D'Zurilla & Sheedy, 1991). De NOSI-K hanteert verschillende domeinen die stress veroorzaken (de Brock et al., 1992). Een belangrijk domein is het kinddomein. Nu het kind kanker heeft, is het denkbaar dat ouders dit domein anders interpreteren. Problemen met het kind kunnen als minder problematisch ervaren worden, omdat deze door de ziekte gerelativeerd worden.

De probleemoplossende vaardigheden van de ouders blijken vrijwel geen verband te vertonen met de impact van de ziekte op het gezin. Een mogelijke verklaring voor het feit dat geen verband gevonden is, is dat de Gezinsvragenlijst ontwikkeld is om de impact van chronische ziekten te onderzoeken (Stein & Riessman, 1980). De diagnose kanker is slechts een paar weken eerder vastgesteld en daarmee is nog weinig tijd geweest voor het ontdekken van de impact die de ziekte op het gezin heeft. Mogelijk wordt na een langere periode wel een verband gevonden tussen de SPSI-C en de Gezinsvragenlijst. De resultaten uit dit onderzoek lijken deze verklaring te bevestigen. De resultaten op de Gezinsvragenlijst wijken significant af en laten zien dat de ouders uit dit onderzoek minder impact ervaren dan een controlegroep.

8.4 Verband tussen algemene gemoedstoestand van de ouders en "kindvariabelen"

Er is geen duidelijk verband gevonden tussen de algemene gemoedstoestand van de ouders, zoals gemeten met de POMS en emotionele en gedragsproblemen bij het kind, zoals gemeten met de CBCL. De subschaal "Boosheid" van de POMS correleert met de subschaal "Externaliserende gedragsproblemen", van de CBCL. Mogelijk lokt een algemene boosheid bij een ouder een boze reactie bij het kind met kanker op, waardoor het externaliserende gedragsproblemen vertoont. Andersom geldt mogelijk dat een kind met externaliserende gedragsproblemen, kan rekenen op een boze reactie bij de ouders. De subschaal "Boosheid" van de POMS meet echter algemene boosheid en geen boosheid ten aanzien van het kind. De symptomen die bij het kind aanwezig zijn hebben een versterkend effect op de het verband tussen boosheid van de ouders en de externaliserende gedragsproblemen. Het is dus mogelijk dat het aantal fysieke symptomen bij het kind met kanker als derde variabele optreedt en een goede behandeling van bijwerkingen effect heeft op de algemene gemoedstoestand van de ouders en de gedragsproblemen van het kind. De resultaten van eerder onderzoek dat

uitwijst dat depressie bij de moeder en emotionele gedragsproblemen bij het kind met elkaar samen hangen zijn echter niet bevestigd (Barrera et al., 2004). Eveneens worden de resultaten van Canning et al. (1992) niet bevestigd. Zij vonden wel een duidelijk verband tussen depressie bij moeders van kinderen met een chronische ziekte en emotionele en gedragsproblemen bij het kind. Het tijdstip van de meting kan mogelijk van invloed zijn. In de studie van Canning et al. (1992) was het tijdstip van de meting ten minste twee maanden na diagnose. Een mogelijke andere verklaring voor het feit dat geen duidelijk verband tussen de POMS en CBCL gevonden is, is dat de POMS geen adequaat instrument is om een depressie te diagnosticeren.

De gemoedstoestand van de ouders blijkt verband te vertonen met de kwaliteit van leven. Dit is in overeenstemming met de studie van Vance et al. (2001). Zij vonden dat een slechtere kwaliteit van leven bij het kind gepaard ging met meer depressieve stemmingen bij de ouders. Als gecorrigeerd wordt voor de aanwezige symptomen wordt in een aantal gevallen zelfs een sterker verband gevonden. Kwaliteit van leven en de aanwezigheid van symptomen betreffen voor een groot deel het zelfde concept. Symptomen bepalen voor een belangrijk deel de kwaliteit van leven (Bradlyn et al., 1996). Het feit dat verbanden versterkt worden is dus niet bevreedend. Uitzonderingen zijn de subschalen "Boosheid" en "Vermoeidheid". De subschaal "Boosheid" correleert niet significant met de TAXQOL, maar na correctie voor de aanwezige symptomen wel. Voor de subschaal "Vermoeidheid" geldt dat dit verband niet meer significant aanwezig is als gecorrigeerd wordt voor aanwezige symptomen. Het feit dat gewerkt wordt met twee vragenlijsten die min of meer hetzelfde concept meten, kunnen deze resultaten mogelijk verklaren. Een passende verklaring lijkt nu niet gegeven te kunnen worden op grond van deze resultaten.

8.5 Verband tussen Ouderlijke stress en "kindvariabelen"

Ouderlijke stress zoals gemeten met de NOSI-K, correleert met emotionele en gedragsproblemen zoals gemeten met de CBCL. Dit is in overeenstemming met de gepresenteerde resultaten in de handleiding van de NOSI (de Brock et al., 1992). worden namelijk eveneens verbanden vermeld tussen de NOSI en de CBCL. Het betreft hier verbanden tussen het kinddomein van de NOSI en de CBCL. Het opmerkelijk dat de aanwezigheid van symptomen van invloed zijn op deze correlaties en dat de significantieniveau's stijgen. Kennelijk heeft de aanwezigheid van fysieke symptomen een modererend effect op de gevonden correlaties. De aanwezigheid van fysieke symptomen heeft mogelijk als gevolg dat ouders aanwezige emotionele en gedragsproblemen anders gaan interpreteren. Anderzijds zou ook mogelijk zijn dat dan een verminderd effect gevonden wordt voor het verband tussen ouderlijke stress en internaliserende gedragsproblemen wanneer gecorrigeerd wordt voor aanwezige symptomen. De

aanwezige symptomen kunnen juist het idee versterken bij de ouders dat het kind zich depressief of eenzaam voelt. Kenmerken die thuishoren onder de subschaal "emotionele gedragsproblemen" van de CBCL. Kennelijk is dit laatste niet van toepassing bij dit verband

8.6 Verband tussen Impact van de ziekte op het gezin en "kindvariabelen"

De correlaties tussen de Gezinsvragenlijst en CBCL en TAXQOL laten een verband zien. De correctie voor aanwezige symptomen geeft een ander verband weer dan wanneer niet gecorrigeerd wordt. De sub-schaal "Persoonlijke spanning" vertoont een significant verband met de hoofdschaal en de subschaal "Internaliserende gedragsproblemen" van de CBCL. De aanwezige fysieke symptomen blijken dit verband te beïnvloeden. Mogelijk ervaren ouders de interne gedragsproblemen bij het kind met kanker als ernstiger als gevolg van de aanwezige symptomen. Ook voor deze verbanden geldt dat de verstreken periode tussen diagnose en het invullen van de vragenlijst, te kort geweest kan zijn. De Gezinsvragenlijst is immers bestemd voor chronische ziekten (Stein & Riessman, 1980). Mogelijk wordt wel een duidelijk verband gevonden als de tijd tussen diagnose en invullen van de vragenlijst verder verstreken is. De Gezinsvragenlijst is dan een meer valide instrument.

8.7 Beperkingen van het onderzoek

Het onderzoek kent een aantal beperkingen. De grootste beperking van het onderzoek is dat slechts een klein aantal respondenten betrokken is bij het onderzoek. De respondenten vormen hierdoor zeer waarschijnlijk geen representatieve steekproef van de beoogde populatie. In elk geval dient rekening gehouden te worden met de verdeling van zoons en dochters in het onderzoek. Deze verdeling is niet gelijk aan het aantal jongens en meisjes dat kanker krijgt (Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding, 2004). Tevens lijkt het opleidingsniveau en werk- en denkniveau van de ouders niet verdeeld te zijn volgens de gehele populatie (CBS, 2006). Een verdeling naar onderwijsniveau van 34% lager geschoold, 41% middelbaar geschoold en 25% hoger geschoold, mag verwacht worden. Eenzelfde onderzoek zal uitgevoerd moeten worden, met een grotere meer representatieve steekproef om te onderzoeken of de gevonden resultaten van dit onderzoek dan gerepliceerd worden.

Als vervolgonderzoek uitgevoerd wordt, is het met een grotere steekproef mogelijk om andere statistische analyses uit te voeren. Het is zeer interessant om tot een model te komen waarin duidelijke richtingen aangegeven kunnen worden van causaliteit tussen de variabelen. De studie die thans is uitgevoerd, kan hier een goede aanleiding voor vormen. De gevonden resultaten wijzen in elk geval uit dat een aantal verbanden bestaan. Helaas is nu echter nog weinig te zeggen over causaliteit.

De vragenlijsten die gebruikt zijn, zijn niet allemaal in de Nederlandse vertaling gevalideerd. Door juiste vertaalprocedures te gebruiken, mag aangenomen worden dat deze valide zijn. Echter nader onderzoek moet bepalen of de vragenlijsten werkelijk valide zijn voor gebruik in het onderzoek.

8.8 Conclusie

Ouders van kinderen met kanker blijken in verhoogde mate emotionele problemen te ervaren in vergelijking met een controlegroep. Ouderlijke stress en impact van de ziekte op het gezin worden in deze studie niet in verhoogde mate gevonden bij deze ouders. Verhoogde emotionele en gedragsproblemen bij kinderen met kanker worden in vergelijking met een controle groep alleen gevonden voor externaliserende gedragsproblemen. De kwaliteit van leven van kinderen met kanker lijkt niet verslechterd in vergelijking met een referentiegroep.

Het onderzoek geeft ondanks de beperkingen aan dat ouders van kinderen met kanker zich na het vernemen van de diagnose in emotioneel opzicht niet goed voelen. Meer onderzoek is noodzakelijk naar de situatie van ouders van kinderen met kanker, na het vernemen van de diagnose. Interventies om de algemene gemoedstoestand te verbeteren zijn voor ouders van kinderen met kanker noodzakelijk. Het feit dat hun algemeen welbevinden samenhangt met probleemoplossende vaardigheden, ondersteunt het idee van het aanbieden van een interventie, waarin ouders leren problemen op te lossen.

Referenties

- American-Psychiatric-Association. (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders -fourth edition* (4th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Aron, A., & Aron, E. N. (2002). *Statistics for the Behavioral and Social Sciences, a Brief Course* (2nd ed.). Upper Sadle River, New Jersey: Prentice Hall.
- Barrera, M., D'Agostino, N. M., Gibson, J., Gilbert, T., Weksberg, R., & Malkin, D. (2004). Predictors and mediators of psychological adjustment in mothers of children newly diagnosed with cancer. *Psychooncology*, *13*(9), 630-641.
- Best, M., Streisand, R., Catania, L., & Kazak, A. E. (2001). Parental distress during pediatric leukemia and posttraumatic stress symptoms (PTSS) after treatment ends. *J Pediatr Psychol*, *26*(5), 299-307.
- Bradlyn, A. S., Ritchey, A. K., Harris, C. V., Moore, I. M., O'Brien, R. T., Parsons, S. K., et al. (1996). Quality of life research in pediatric oncology. Research methods and barriers. *Cancer*, *78*(6), 1333-1339.
- Bryant, R. (2003). Managing side effects of childhood cancer treatment. *J Pediatr Nurs*, *18*(2), 113-125.
- Canning, E. H., Canning, R. D., & Boyce, W. T. (1992). Depressive symptoms and adaptive style in children with cancer. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, *31*(6), 1120-1124.
- Centraal Bureau voor de Statistiek, (2006) Beroepsbevolking; onderwijsniveau-/richting Retrieved from the Web 17/06/2008, www.cbs.nl
- Cohen, D. S., Friedrich, W. N., Jaworski, T. M., Copeland, D., & Pendergrass, T. (1994). Pediatric cancer: predicting sibling adjustment. *J Clin Psychol*, *50*(3), 303-319.
- Collins, J. J., Byrnes, M. E., Dunkel, I. J., Lapin, J., Nadel, T., Thaler, H. T., et al. (2000). The measurement of symptoms in children with cancer. *J Pain Symptom Manage*, *19*(5), 363-377.
- Collins, J. J., Devine, T. D., Dick, G. S., Johnson, E. A., Kilham, H. A., Pinkerton, C. R., et al. (2002). The measurement of symptoms in young children with cancer: the validation of the Memorial Symptom Assessment Scale in children aged 7-12. *J Pain Symptom Manage*, *23*(1), 10-16.
- de Brock, A. J. L. L., Vermulst, A. A., Gerris, J. R. M., & Abidin, R. R. (1992). *Nijmeegse Ouderlijke Stress Index*. Lisse: Swets Test Publishers.
- de Groot, M. H. (1992). Psychometric characteristics of a mood states inventory: Shortened POMS Psychometrische aspecten van een stemmingsschaal (Verkorte POMS). *Gedrag en Gezondheid: Tijdschrift voor Psychologie en Gezondheid*, *20*(1), 46-51.
- D'Zurilla, T. J., & Goldfried, M. R. (1971). Problem solving and behavior modification. *J Abnorm Psychol*, *78*(1), 107-126.
- D'Zurilla, T. J., & Nezu, A. M. (1990). Development and preliminary evaluation of the Social Problem-Solving Inventory. *Psychological Assessment*, *2*(2), 156-163.
- D'Zurilla, T. J., & Sheedy, C. F. (1991). Relation between social problem-solving ability and subsequent level of psychological stress in college students. *J Pers Soc Psychol*, *61*(5), 841-846.
- Eiser, C., & Vance, Y. H. (2002). Implications of cancer for school attendance and behavior. *Med Pediatr Oncol*, *38*(5), 317-319.
- Evers, A., Van Vliet-Mulders, J. C., & Groot, C. J. (2000). *Documentatie van Tests en testresearch*. Assen: Van gorcum, i.s.m. het Nederlands Instituut van Psychologen Dienstencentrum.
- Farmer, J. E., Marien, W. E., Clark, M. J., Sherman, A., & Selva, T. J. (2004). Primary care supports for children with chronic health conditions: identifying and predicting unmet family needs. *J Pediatr Psychol*, *29*(5), 355-367.
- Fekkes, M., Bruil, J., & Vogels, T. (2004). *TAPQOL-manual*. Leiden: TNO.
- Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Support Care Cancer*, *5*(6), 466-484.

- Hoekstra-Weebers, J. E., Jaspers, J. P., Kamps, W. A., & Klip, E. C. (1998). Gender differences in psychological adaptation and coping in parents of pediatric cancer patients. *Psychooncology*, *7*(1), 26-36.
- Hoekstra-Weebers, J. E., Jaspers, J. P., Kamps, W. A., & Klip, E. C. (2001). Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: a prospective longitudinal study. *J Pediatr Psychol*, *26*(4), 225-235.
- Houtzager, B. A., Oort, F. J., Hoekstra-Weebers, J. E., Caron, H. N., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (2004). Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *J Pediatr Psychol*, *29*(8), 591-605.
- Hunfeld, J. A., Perquin, C. W., Duivenvoorden, H. J., Hazebroek-Kampschreur, A. A., Passchier, J., van Suijlekom-Smit, L. W., et al. (2001). Chronic pain and its impact on quality of life in adolescents and their families. *J Pediatr Psychol*, *26*(3), 145-153.
- Hunfeld, J. A., Tempels, A., Passchier, J., Hazebroek, F. W., & Tibboel, D. (1999). Brief report: parental burden and grief one year after the birth of a child with a congenital anomaly. *J Pediatr Psychol*, *24*(6), 515-520.
- Jensen, M. P., Karoly, P., & Braver, S. (1986). The Measurement of Clinical Pain Intensity: a Comparison of Six Methods. *Pain*, *27*, 117-126.
- Kazak, A. E., Cant, M. C., Jensen, M. M., McSherry, M., Rourke, M. T., Hwang, W. T., et al. (2003). Identifying psychosocial risk indicative of subsequent resource use in families of newly diagnosed pediatric oncology patients. *J Clin Oncol*, *21*(17), 3220-3225.
- Kusch, M., Labouvie, H., Ladisch, V., Fleischhack, G., & Bode, U. (2000). Structuring psychosocial care in pediatric oncology. *Patient Educ Couns*, *40*(3), 231-245.
- Labay, L. E., & Walco, G. A. (2004). Brief report: empathy and psychological adjustment in siblings of children with cancer. *J Pediatr Psychol*, *29*(4), 309-314.
- Landolt, M. A., Vollrath, M., Ribbi, K., Gnehm, H. E., & Sennhauser, F. H. (2003). Incidence and associations of parental and child posttraumatic stress symptoms in pediatric patients. *J Child Psychol Psychiatry*, *44*(8), 1199-1207.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Pub. Co.
- Ljungman, G., McGrath, P. J., Cooper, E., Widger, K., Ceccolini, J., Fernandez, C. V., et al. (2003). Psychosocial needs of families with a child with cancer. *J Pediatr Hematol Oncol*, *25*(3), 223-231.
- Manne, S., DuHamel, K., & Redd, W. H. (2000). Association of psychological vulnerability factors to post-traumatic stress symptomatology in mothers of pediatric cancer survivors. *Psychooncology*, *9*(5), 372-384.
- Michalowski, M., Ketzner, C., Daudt, L., & Rohde, L. A. (2001). Emotional and behavioral symptoms in children with acute leukemia. *Haematologica*, *86*(8), 821-826.
- Mikkelsson, M., Sourander, A., Piha, J., & Salminen, J. J. (1997). Psychiatric symptoms in preadolescents with musculoskeletal pain and fibromyalgia. *Pediatrics*, *100*(2 Pt 1), 220-227.
- Noll, R. B., Gartstein, M. A., Vannatta, K., Correll, J., Bukowski, W. M., & Davies, W. H. (1999). Social, emotional, and behavioral functioning of children with cancer. *Pediatrics*, *103*(1), 71-78.
- Norberg, A. L., Lindblad, F., & Boman, K. K. (2005). Coping strategies in parents of children with cancer. *Soc Sci Med*, *60*(5), 965-975.
- Pelcovitz, D., Goldenberg, B., Kaplan, S., Weinblatt, M., Mandel, F., Meyers, B., et al. (1996). Posttraumatic stress disorder in mothers of pediatric cancer survivors. *Psychosomatics*, *37*(2), 116-126.
- Peters, M., & Passchier, J. (2006). Translating Instruments for Cross-Cultural Studies in Headache Research. *Headache*, *46*, 82-91.
- Sahler, O. J., Varni, J. W., Fairclough, D. L., Butler, R. W., Noll, R. B., Dolgin, M. J., et al. (2002). Problem-solving skills training for mothers of children with newly diagnosed cancer: a randomized trial. *J Dev Behav Pediatr*, *23*(2), 77-86.

- Sahler, O. J., Fairclough, D. L., Phipps, S., Mulhern, R. K., Dolgin, M. J., Noll, R. B., et al. (2005). Using problem-solving skills training to reduce negative affectivity in mothers of children with newly diagnosed cancer: report of a multisite randomized trial. *J Consult Clin Psychol*, *73*(2), 272-283.
- Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding. (2004). *Kanker in Nederland, Trends Prognoses en implicaties voor zorgvraag*: KWF Kankerbestrijding.
- Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: a prospective study. *J Pediatr Psychol*, *25*(2), 79-91.
- Steele, R. G., Dreyer, M. L., & Phipps, S. (2004). Patterns of maternal distress among children with cancer and their association with child emotional and somatic distress. *J Pediatr Psychol*, *29*(7), 507-517.
- Steele, R. G., Long, A., Reddy, K. A., Luhr, M., & Phipps, S. (2003). Changes in maternal distress and child-rearing strategies across treatment for pediatric cancer. *J Pediatr Psychol*, *28*(7), 447-452.
- Steif, B. L., & Heiligenstein, E. L. (1989). Psychiatric symptoms of pediatric cancer pain. *J Pain Symptom Manage*, *4*(4), 191-196.
- Stein, R. E., & Riessman, C. K. (1980). The development of an impact-on-family scale: preliminary findings. *Med Care*, *18*(4), 465-472.
- Svavarsdottir, E. K. (2005). Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. *J Adv Nurs*, *50*(2), 153-161.
- Taieb, O., Moro, M. R., Baubet, T., Revah-Levy, A., & Flament, M. F. (2003). Posttraumatic stress symptoms after childhood cancer. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, *12*(6), 255-264.
- Vance, Y. H., & Eiser, C. (2002). The school experience of the child with cancer. *Child Care Health Dev*, *28*(1), 5-19.
- Vance, Y. H., Morse, R. C., Jenney, M. E., & Eiser, C. (2001). Issues in measuring quality of life in childhood cancer: measures, proxies, and parental mental health. *J Child Psychol Psychiatry*, *42*(5), 661-667.
- Varni, J. W., Katz, E. R., Colegrove, R., Jr., & Dolgin, M. (1995). Perceived physical appearance and adjustment of children with newly diagnosed cancer: a path analytic model. *J Behav Med*, *18*(3), 261-278.
- Varni, J. W., Katz, E. R., Colegrove, R., Jr., & Dolgin, M. (1996). Family functioning predictors of adjustment in children with newly diagnosed cancer: a prospective analysis. *J Child Psychol Psychiatry*, *37*(3), 321-328.
- Verhulst, F. C., Van der Ende, J., & Koot, H. M. (1996). *Handleiding voor de CBCL/4-18*. Rotterdam: EUR/AZR/Sophia Kinderziekenhuis, afd. Kinder- en Jeugdpsychiatrie.
- Vogels, T., Verrips, G. H., Koopman, H. M., Theunissen, N. C., Fekkes, M., & Kamphuis, R. P. (2004). *TACQOL Manual Parent Form and Child Form 6 - 11 years*. Leiden: LUMC - TNO.
- Voûte, P. A., De Kraker, J., & Caron, H. N. (eds.) (1997). *Kinderoncologie*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Wald, F. D., & Mellenbergh, G. J. (1990). The shortened version of the Dutch translation of the Profile of Mood States (POMS) De verkorte versie van de Nederlandse vertaling van de Profile of Mood States (POMS). *Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie en haar Grensgebieden*, *45*(2), 86-90.
- Wicherts, J. M., & Vorst, H. C. M. (2004). Model fit of the Dutch Shortened Profile of Mood States and measurement invariance over gender Modelpassing van de Verkorte Profile of Mood States en meetinvariantie over mannen en vrouwen. *Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie en haar Grensgebieden*, *59*(1), 12-21.
- Widenfelt, B. M., Treffers, P. D. A., de Beurs, E., Siebelink, B. M., & Koudijs, E. (2005). Translation and Cross-Cultural Adaptation of Assessment Instruments Used in Psychological Research With Children and Families. *Clinical Child and Family Psychology Review*, *8*(2), 135-147.

Bijlage I: Symptomenvragenlijst

Instructies

Kinderen kunnen als gevolg van hun ziekte en/of hun behandeling bepaalde symptomen krijgen. Wij willen graag weten welke symptomen zich in de afgelopen week, inclusief vandaag, bij uw kind hebben voorgedaan en in welke mate.

Let op! Heeft uw kind geen last gehad van bepaalde symptomen, zet dan een kruisje bij 'niet aanwezig'. Zet een kruisje op deze lijn, meer naar rechts betekent dat het symptoom erger is, meer naar links dat het symptoom minder erg is.

Bijvoorbeeld:

Wanneer een symptoom de afgelopen week, vandaag inbegrepen, erg is, zet dan een kruisje naar rechts op de lijn. Bijvoorbeeld zo:

Vermoeidheid Niet aanwezig _____ × _____ Het ergst voorstelbaar

Wanneer een symptoom de afgelopen week, vandaag inbegrepen, minder erg is, zet dan een kruisje naar links op de lijn. Bijvoorbeeld zo:

Vermoeidheid Niet aanwezig _____ × _____ Het ergst voorstelbaar

Wanneer een symptoom de afgelopen week, vandaag inbegrepen, niet aanwezig is geweest, zet u een kruisje helemaal links op de lijn. Dus zo:

Vermoeidheid Niet aanwezig × _____ Het ergst voorstelbaar

Koorts	Niet aanwezig	_____	Het ergst voorstelbaar
Pijn, geef locatie aan:			
_____	Niet aanwezig	_____	Het ergst voorstelbaar
_____	Niet aanwezig	_____	Het ergst voorstelbaar
Moeilijkheden met slikken	Niet aanwezig	_____	Het ergst voorstelbaar
Misselijkheid	Niet aanwezig	_____	Het ergst voorstelbaar
Braken / overgeven	Niet aanwezig	_____	Het ergst voorstelbaar
Tintelingen in handen	Niet aanwezig	_____	Het ergst voorstelbaar
Tintelingen in voeten	Niet aanwezig	_____	Het ergst voorstelbaar
Slaperig / suf	Niet aanwezig	_____	Het ergst voorstelbaar
Vermoeidheid	Niet aanwezig	_____	Het ergst voorstelbaar
Slaapmoeilijkheden	Niet aanwezig	_____	Het ergst voorstelbaar

Problemen met plassen	Niet aanwezig	_____	Het ergst voorstelbaar
Opgeblazen gevoel	Niet aanwezig	_____	Het ergst voorstelbaar
Diarree	Niet aanwezig	_____	Het ergst voorstelbaar
Obstipatie	Niet aanwezig	_____	Het ergst voorstelbaar
Kortademigheid	Niet aanwezig	_____	Het ergst voorstelbaar
Transpireren	Niet aanwezig	_____	Het ergst voorstelbaar
Jeuk	Niet aanwezig	_____	Het ergst voorstelbaar
Haaruitval	Niet aanwezig	_____	Het ergst voorstelbaar
Verminderde eetlust	Niet aanwezig	_____	Het ergst voorstelbaar
Toegenomen eetlust	Niet aanwezig	_____	Het ergst voorstelbaar

Bijlage II: Procesverslag onderzoeksstage

Inleiding

Op de afdeling Medische Psychologie en Psychotherapie van het Erasmus MC, diende zich een bijzonder mooie kans aan om deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek vanaf de basis. Slechts de eerste ideeën met betrekking tot het onderzoek waren aanwezig. Bekend was dat subsidie verleend werd voor dit onderzoek, maar de officiële goedkeuring van de Medisch Ethische Toetsingscommissie van het Erasmus MC moest nog aangevraagd worden. Vanaf dit moment heb ik me aan kunnen sluiten bij het onderzoeksteam.

Het onderzoek waaraan ik deelgenomen heb, zou aanvankelijk anders opgezet worden dan het onderzoek waar ik uiteindelijk mijn scriptie over geschreven heb. Het voornemen was om een pilot-study te verrichten, naar de effecten van een training voor ouders van kinderen met nieuw gediagnosticeerde kanker. Hierbij zou gebruik gemaakt worden van twee meetmomenten, een voor- en een nameting. De voormeting is verricht en viel gelijk met het moment dat de training startte. De nameting viel gelijk met het moment dat de training afgerond was. Helaas bleek de tijd die noodzakelijk was voor het samenstellen van een experimentele groep en het geven van de volledige training te veel tijd in beslag te nemen om de nameting uit te voeren. Om toch binnen een redelijke termijn een scriptie van niveau te kunnen schrijven is de onderzoeksopzet gewijzigd.

In dit procesverslag geef ik een algemeen overzicht van mijn werkzaamheden en het proces van de totstandkoming van mijn scriptie. Graag geef ik ook een indruk van de voor mij belangrijkste leermomenten wat het verrichten van wetenschappelijk onderzoek betreft.

Procedure METC

Voor de procedure bij de Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC) was het noodzakelijk in precieze bewoordingen duidelijk te maken wat de aanleiding en relevantie van de studie is. Daaruit volgend komt de doelstelling van het onderzoek. Deze aspecten waren voor de aanvang van de aanvraag reeds duidelijk. Het bood voor de aanvraag een goede basis, echter voor het verkrijgen van toestemming is meer nodig.

De METC vraagt om een duidelijk en helder uitgewerkt onderzoeksprotocol. In dit onderzoeksprotocol staat beschreven op welke wijze proefpersonen geworven worden en wie verantwoordelijk is voor de werving. Het tijdstip van de werving en de tijd die ouders hebben om hun beslissing te nemen al dan niet deel te nemen aan het onderzoek dienen nauwkeurig vastgelegd te zijn. Vervolgens moet exact bekend zijn bij de METC welke schriftelijke informatie aan de proefpersonen gegeven wordt en met welke voorwaarden akkoord gegaan wordt als besloten wordt medewerking aan het onderzoek te verlenen. De METC heeft hier vaststaande richtlijnen voor gegeven. Daarnaast moet tenslotte aangegeven worden aan welke onderzoeksactiviteiten de proefpersonen deelnemen. Aan al deze aspecten wordt door de METC getoetst of voldaan is aan de door hen gestelde criteria van ethisch onderzoek. Om dit goed te kunnen beoordelen is een vragenlijst opgesteld waarop antwoord gegeven dient te worden. Dit is het zogeheten "ABR-formulier". Het vraagt veel nauwkeurigheid om dit formulier correct in te vullen.

Naast het "ABR-formulier" wordt getoetst of de ouders juiste en volledige informatie krijgen. Belangrijk is dat de proefpersonen niet misleid worden. Natuurlijk moet voorkomen worden dat proefpersonen schade ondervinden, maar mocht dit onverhoopt toch gebeuren, dan moeten zij weten hoe groot het risico is, welke afwegingen daarin gelden en hoe schade vergoed kan worden. Goede informatie voorziening is daarom een vereiste, waarvoor de METC een apart standaard formulier ontwikkeld heeft. Dit is het zogeheten "Patienten informatie formulier". Hieraan zit een toestemmingsverklaring gekoppeld. Hoewel deze documenten standaard zijn, moeten deze wel aan de specifieke situatie van het onderzoek aangepast worden.

Als laatste toetsing, beoordeelt de METC al het testmateriaal en handleidingen. Deze moesten bij de andere documenten meegeleverd worden, of in elk geval een

uitgebreide beschrijving van het materiaal. Voor dit onderzoek betrof dat de ouderhandleiding en vragenlijsten. Hierover wordt in de volgende alinea's meer uitgelegd.

Ouderhandleiding

In de Verenigde Staten is een onderzoek uitgevoerd dat eveneens de effecten van een training in probleemoplossende vaardigheden evalueert (Sahler et al., 2002). Uiteraard is niet exact dezelfde interventie voorgesteld voor dit onderzoek, maar belangrijke overeenkomsten zijn aanwezig. De interventie die aanvankelijk voor dit onderzoek geëvalueerd zou worden, is aangepast aan de Nederlandse situatie. De Amerikaanse ouderhandleiding is in eerste instantie zo letterlijk mogelijk naar het Nederlands vertaald. Vervolgens is beoordeeld of deze ouderhandleiding bruikbaar was in de Nederlandse situatie. Dit bleek niet duidelijk het geval te zijn en aanpassingen zijn voorgesteld om tot een voor Nederland bruikbare ouderhandleiding te komen. De inschatting was aanwezig dat huiswerkopdrachten als te "Amerikaans" ervaren werden. Deze zijn derhalve uit de handleiding verwijderd. Tevens is een meer "Nederlands" stappenplan voor probleem oplossen gemaakt. Zo is uiteindelijk een geheel nieuwe training ontstaan met eigen trainingsmaterialen. Hierbij is vooral de ervaring van de trainer en andere betrokkenen gebruikt en is een pragmatische instelling aanwezig geweest. De wetenschappelijke literatuur heeft hierin ook een belangrijke leidende rol gespeeld.

Vragenlijsten

Toen eenmaal helder geworden was wat de interventie precies in ging houden, was ook duidelijk welke uitkomsten verwacht en beoogd werden. Vooraf bij de projectaanvraag was dit natuurlijk ook bepaald, maar elke vragenlijst is in heroverweging genomen. Als voorbeeld kan de keuze gelden voor de vragenlijsten die kwaliteit van leven meten, hierin is relatief veel keuze mogelijk. Ten eerste moet gekeken worden naar wat de definitie van kwaliteit van leven is en of deze definitie past binnen het eigen onderzoek. Daarnaast is het belangrijk dat de vragenlijst voldoet aan wensen en eisen. Graag maakten wij gebruik van een korte en eenvoudig in te vullen vragenlijst, welke geschikt is voor longitudinaal onderzoek. Bovendien moest het mogelijk zijn om verschillende leeftijdsgroepen met elkaar te vergelijken. Het is gebleken dat voorlichting met betrekking tot het gebruik van de vragenlijsten, lang niet altijd een helder beeld geeft. De keuze is gevallen op een vragenlijst omdat uit de voorlichting bleek dat verschillende leeftijdsgroepen met elkaar te vergelijken zijn, maar dit uiteindelijk niet goed mogelijk was.

In het geval van de SPSI-C was snel duidelijk dat deze vragenlijst gebruikt moest worden in dit onderzoek. Heel veel onderzoek is namelijk nog niet verricht naar het verband tussen probleemoplossende vaardigheden en psychosociale gevolgen bij de ouders en bij het kind. Sahler et al. (2002) hebben gebruik gemaakt van deze vragenlijst, wat de studie goed vergelijkbaar maakt. De vragenlijst is echter niet vrij verkrijgbaar op de markt. Om deze reden is de vragenlijst bij de auteurs opgevraagd met de vraag of het in dit onderzoek gebruikt mocht worden. Tevens is aparte toestemming voor vertaling gevraagd.

De POMS is een vragenlijst die nog niet in de handel verkrijgbaar is. De auteurs van de Nederlandse versie van de vragenlijst zijn achterhaald en benaderd. Het bleek geen probleem te zijn om de vragenlijst te gebruiken, op voorwaarde dat onze onderzoeksdata met beschrijving van ons onderzoek aan hen toegestuurd worden. De Gezinsvragenlijst is al een keer eerder op de afdeling Medische Psychologie en Psychotherapie vertaald en gebruikt en kon zonder problemen gebruikt worden. De vragenlijst moet alleen ziektespecifiek gemaakt worden, maar dat gebeurt slechts door de naam van de ziekte te veranderen. Voor de overige vragenlijsten (NOSI-K, CBCL en TAXQOL) geldt dat deze besteld moesten worden bij de uitgever. In alle gevallen moet een licentie aangevraagd worden. Voor de CBCL en NOSI-K is een aparte licentie aangevraagd die het toestaat niet de standaard formulieren te gebruiken, maar om in een eigen lay-out de vragenlijsten in een boekwerk op te nemen.

Het is niet onwaarschijnlijk dat fysieke symptomen bij het kind met kanker van invloed zijn op de uitkomsten van de metingen. Om deze reden is een meting hiervoor noodzakelijk. Hiervoor bleek echter geen vragenlijst beschikbaar die aan de wensen en eisen van de onderzoekers voldeed. Om deze reden is een eigen vragenlijst ontwikkeld.

Voor alle vragenlijsten geldt dat deze in een boekwerkje opgenomen zijn. Dit vraagt veel tijd om de lay-out goed te krijgen. Fouten, sluipen eenvoudig in het werk. Vragen kunnen wegvallen of verkeerd afgedrukt worden. Nummeringen moeten goed gecontroleerd worden, of deze goed doorlopen. Lettertypen mogen niet ineens verspringen

Eigen rol

Het project secretariaat was mijn eigen verantwoordelijkheid. De correspondentie met METC, uitgevers van vragenlijsten, of auteurs van vragenlijsten, was mijn verantwoordelijkheid. Het kwam niet voor dat ik zonder overleg met mijn begeleider een brief of e-mail verstuurde, maar deze waren wel door mij opgesteld. Ook alle formulieren zijn door mij ingevuld. In enkele gevallen is overleg gepleegd met het hele onderzoeksteam, omdat niet alle vragen uit het "ABR-formulier" altijd direct duidelijk zijn voor eenduidige uitleg. Meestal was dit het geval omdat nog geen definitieve beslissing genomen is ten aanzien van het aspect wat de vraag uit het formulier betrof.

De SPSI-C moest vertaald worden volgens een vaststaande procedure. Eerst wordt de vragenlijst door twee personen naar het Nederlands vertaald. Vervolgens worden deze twee vertalingen tot één vertaling gecomprimeerd en wordt deze vertaling door twee andere personen naar het Engels vertaald. Beoordeeld wordt of de vertaling van de vragenlijst geen veranderingen in de vragenlijst teweeg gebracht hebben die tot een nieuwe interpretatie kunnen leiden. De coördinatie van de vertaling heeft in mijn handen gelegen. De beoordeling van de vragenlijsten lag in handen van mijn begeleider, omdat zij tweetalig is. Wel heb ik duidelijk mee gekeken hoe zij in de beoordeling te werk is gegaan.

Het maken van het vragenboek heeft volledig in mijn handen gelegen. Al het testmateriaal is door mij verzameld. In het geval van de NOSI-K en de CBCL heb ik de volledige vragenlijsten overgetypt en qua lay-out aan de eigen wensen aangepast. Tevens heb ik een heldere instructie geschreven als inleiding op het gehele vragenboek. In totaal zijn drie vragenboeken gemaakt. Voor elke leeftijdscategorie één vragenboek.

Eerste opstart van het onderzoek

De procedure van de METC nam veel tijd in beslag, maar tussen het tijdstip van de aanvraag en goedkeuring zat ook veel tijd. In deze tijd is de eerste aanzet gemaakt van de inleiding voor de scriptie. Hiervoor is uiteraard het normale werk verricht als het zoeken van relevante literatuur, het beoordelen daarvan. Hierin heb ik voornamelijk geleerd kritisch te zijn op de methoden van onderzoek en niet zozeer het onderzoek van een ander als leidraad te nemen, maar het artikel in dienst te laten staan van het eigen onderzoek. Dit heeft me in eerste instantie veel moeite gekost, maar door een goede begeleiding heb ik hierin wel belangrijke stappen kunnen nemen.

In de eerste opzet maakte de evaluatie van een training onderdeel uit van het onderzoek. Een nurse practitioner werd hiervoor speciaal opgeleid door een ervaren trainer. Hoewel ik deze trainingen niet zelf zou geven, heb ik wel de trainingen bijgewoond. Deze bestonden vooral uit evaluaties van bandopnames van gesprekken. De training werd namelijk als gesprek met de ouders van het kind met kanker aangeboden. Hierdoor heb ik zelf ook vaardigheden op het gebied van gespreksvoering en coaching bijgeleerd. De gesprekken die geëvalueerd werden, werden tijdens huisbezoeken bij de ouders van kinderen met kanker opgenomen. Bij deze huisbezoeken ben ik regelmatig aanwezig geweest om een duidelijk beeld te krijgen van wat in de interventie gedaan werd. Dit was enerzijds noodzakelijk om te controleren of het protocol goed gevolgd werd, anderzijds was het noodzakelijk om tot een kwalitatieve evaluatie van de interventie te kunnen komen.

De tijd die ingeschat was om het protocol te doorlopen bleek te "optimistisch" te zijn. Afspraken werden uitgesteld, soms door omstandigheden, soms op verzoek van de

ouders. Dit heeft ertoe geleid dat het onderzoek niet op tijd afgerond kon worden. Een nieuw onderzoeksvoorstel is gedaan om de scriptie toch binnen een redelijke termijn af te ronden.

Tweede opstart van het onderzoek

De laatste fase van het schrijven van de scriptie hield een essentiële verandering van onderzoeksvragen en hypotheses in. Daarmee moest in grote delen de beschreven onderzoeksopzet herschreven worden. Ook de inleiding van de scriptie moest herzien worden. Gelukkig konden grote delen van wat geschreven was gebruikt worden en bleef het bij grote aanpassingen. Onder tijdsdruk is in verhouding veel gepresteerd in de laatste periode. Het eindresultaat is inmiddels bekend in de vorm van deze scriptie.