



Universiteit Utrecht

**Negatieve Ouderlijke Cognities en Negatieve Cognities/Kwaliteit van Leven van
Kinderen in Gezinnen waarin een Ouder Kanker heeft**

Master's thesis

Utrecht University

Master's programme in Clinical Child, Family and Education Studies

Naam:	Carmen Koekenberg
Studentnummer:	5693233
Docent:	Dr. Kirsten Buist
2 ^e beoordelaar:	MSc. Esther Mertens
Datum:	29 november 2017
Aantal woorden	4318
Opdrachtgevers	prof. Dr. Paul Boelen, drs. Dineke Verkaik en dr. Mariken Spuij
Output	Masterthesis

Voorwoord

Voor u ligt de masterthesis ‘Negatieve Ouderlijke Cognities en Negatieve Cognities/Kwaliteit van Leven van Kinderen in Gezinnen waarin een Ouder Kanker heeft’. Deze scriptie is geschreven in het kader van mijn studie Orthopedagogiek aan de Universiteit Utrecht.

In het verleden heb ik zelf van dichtbij meegemaakt wat het effect van een ouder met kanker op een gezin is. Hierbij viel op dat de medische zorg voor de zieke goed georganiseerd was, maar dat de psychosociale ondersteuning van de patiënt en het gezin daarentegen zeer beperkt was. Omdat ik dit destijds als een gemis heb ervaren voelde ik de intrinsieke motivatie om hierin verandering te brengen. Door als student betrokken te zijn bij het onderzoek ‘Gezin en Kanker’ kreeg ik de kans een bescheiden bijdrage te leveren aan het uitbreiden van kennis en het verbeteren van de begeleiding voor gezinsleden van kankerpatiënten.

Hoewel ik vooraf enigszins opzag tegen de thesis, heb ik het project met heel veel plezier uitgevoerd. Ik heb veel bijgeleerd over het opzetten van een wetenschappelijk onderzoek, de verschillende analysemogelijkheden en het schrijven van een coherent artikel. Hierbij wil ik Kirsten Buist (mijn thesisbegeleidster) graag bedanken voor haar bijdrage hieraan. Zij heeft mij heldere feedback gegeven, die niet afbrekend was maar steeds een stimulans om door te gaan. Verder wil ik Dineke Verkaik graag bedanken voor de prettige samenwerking bij de dataverzameling en het meedenken bij de interpretatie van de resultaten.

Carmen Koekenberg

Benschop

Samenvatting

Doel. Het doel van deze studie was om te onderzoeken of er sprake was van samenhang tussen negatieve cognities van de ouders en de kwaliteit van leven van de kinderen in gezinnen waarin één van de ouders kanker heeft. Daarnaast is er in deze gezinnen ook onderzocht of er sprake was van samenhang tussen de negatieve cognities van de ouders en van de kinderen. **Methode.** Gezinnen waarin één van de ouders kanker heeft meldden zich vrijwillig aan voor het onderzoek, dat bestond uit het invullen van gestandaardiseerde vragenlijsten betreffende cognities en kwaliteit van leven. Er namen 45 gezinnen deel aan dit onderzoek (33 vaders en 45 moeders, 26 zonen en 19 dochters). De leeftijd van de kinderen varieerde van 8- 20 jaar ($M = 13,6$ jaar).

Resultaten. De resultaten laten geen significant verband zien tussen negatieve cognities van ouders en de kwaliteit van leven van de kinderen. Er is wel sprake van een significant verband tussen specifieke negatieve cognities van de vader en moeder en negatieve cognities van het kind. **Conclusie.** Op basis van de gevonden resultaten kunnen slechts voorlopige en voorzichtige conclusies worden getrokken, gezien de beperkte en niet representatieve steekproef. Er lijkt sprake van een verband tussen specifieke ouderlijke cognities en de negatieve cognities van de kinderen. Het lijkt zinvol dit aspect mee te nemen in de ontwikkeling van ondersteuningsprogramma's voor gezinnen waarin één van de ouders kanker heeft.

Trefwoorden: negatieve cognities, kwaliteit van leven, ouderlijke kanker, kinderen

Abstract

Aim. The objective of this study was to examine the relationship between parental negative cognitions and the quality of life of children in families with a parent who has cancer. Furthermore, the relationship between negative parental cognitions and the negative cognitions of their children was examined in these families. **Method.** Families with a parent diagnosed with cancer could participate in this study (consisting of standardized questionnaires regarding negative cognitions and quality of life) on a voluntary base. Forty-five families participated in this study (33 fathers, 45 mothers, 26 sons and 19 daughters). The age of the children ranged from 8 to 20 years ($M = 13,6$ years).

Results. The results show no significant correlation between parents' negative cognitions and the quality of life of the children. There is a significant link between specific negative cognitions of the father and mother on the child's negative cognitions. **Conclusion.** Based on the results found, only provisional conclusions can be drawn, given the limited and non-representative sample. There seems to be a link between specific parental cognitions and the cognitions of children. It seems useful to include this aspect in the development of support programs for families in which one of the parents has cancer.

Keywords: negative cognitions, quality of life, parental cancer, children

Negatieve Ouderlijke Cognities en Negatieve Cognities/Kwaliteit van Leven van Kinderen in Gezinnen waarin een Ouder Kanker heeft

Jaarlijks krijgen ruim 100.000 mensen in Nederland de diagnose kanker (IKNL, 2016), een aandoening die gekenmerkt wordt door het ongecontroleerd vermenigvuldigen van cellen. Ongeveer 50% van alle kankerpatiënten geneest, de andere helft overlijdt aan de ziekte (IKNL, 2016). Kanker is momenteel de meest voorkomende doodsoorzaak in Nederland (CBS, 2016).

De klachten die patiënten voorafgaand aan de diagnose ervaren verschillen sterk, maar kunnen onder andere bestaan uit vermoeidheid en gewichtsverlies (Bower, 2014; Fearon, Glass, & Guttridge, 2012). Afhankelijk van het stadium en de lokalisatie van de ziekte zijn er verschillende behandelopties, waaronder een operatie, radiotherapie of chemotherapie of een combinatie hiervan (Miller et al., 2016). Deze behandelingen kunnen verstrekende consequenties hebben op de korte en lange termijn, waaronder tijdelijk haarverlies, onvruchtbaarheid en beschadiging van gezonde weefsels waardoor nieuwe ziektes kunnen ontstaan (Darby et al., 2013; Paus, Haslam Sharov, & Botchkarev, 2013; Schover et al., 2014). De patiënt krijgt echter niet alleen te maken met de lichamelijke gevolgen van de ziekte en behandeling, maar ook met psychosociale consequenties hiervan.

Psychosociale impact voor de patiënt

De onzekerheid die het lijden aan een potentieel dodelijke ziekte met zich meebrengt, het ervaren van lichamelijke ongemakken en het moeten leren omgaan met een veranderd lichaamsbeeld door soms mutilerende operaties (Helms, O’Hea, & Corso, 2008; Stein, Syrjala, & Andrykowski, 2008; Westman, Bergenmar, & Andersson, 2006), zijn o.a. factoren die kunnen leiden tot de ontwikkeling van angstige en depressieve gevoelens (Linden, Vodermaier, MacKenzie, & Greig, 2012). Dit heeft een effect op de ervaren kwaliteit van leven; kankerpatiënten beoordelen deze als lager dan gezonde mensen (Brown, Kroenke, Theobald, Wu, & Tu, 2010).

De ervaren levenskwaliteit blijkt niet alleen af te hangen van ziekte- en demografische factoren, maar ook van de manier waarop de patiënt met de ziekte omgaat. Hierbij zijn bijvoorbeeld emoties en coping strategieën van de patiënt van belang. De factor negatieve cognities blijkt op psychosociaal gebied het meest van invloed te zijn op de ervaren kwaliteit van leven bij kankerpatiënten (Hulbert-Williams, Neal, Morrison, Hood, & Wilkinson, 2012). Een theoretisch model dat dit verband verklaart is de ‘stress generation hypothesis’ (Hammen, 2006). Hierin wordt gesteld dat negatieve cognities maken dat stressvolle situaties

(als het hebben van kanker) intenser worden ervaren (Hammen, 2005). De psychosociale effecten beperken zich echter niet alleen tot de patiënt, maar beïnvloeden ook diens omgeving.

Psychosociale impact voor de omgeving

Naar schatting 24% van het totaal aantal kankerpatienten is ouder van één of meer minderjarige kinderen (Semple & McCance, 2010). Dit betekent dat bij deze groep ook sprake is van impact op de kinderen.

Het wetenschappelijk onderzoek heeft zich tot nu toe toegespitst op de manier waarop de ouder of het kind zich aanpassen aan de veranderde situatie (Kissil, Niño, Ingram, & Davey, 2014; Stinesen Kollberg, Wilderäng, Möller & Steineck, 2014; Su & Ryan Wenger, 2007). Er is echter nog weinig bekend over de wijze waarop ouders en kinderen elkaar in dit proces beïnvloeden. De verwachting is dat er sprake is van een wisselwerking, want kinderen leren van anderen doordat ze hen observeren en imiteren. Dit principe is beschreven in de sociaal cognitieve leertheorie (Bandura, 1977). Voor de meeste kinderen zijn hun ouders een rolmodel, zij zijn een voorbeeld hoe er met problemen wordt omgegaan binnen het gezin en hun gedrag en denkwijze kan worden overgenomen door de kinderen. Bij kinderen van depressieve ouders is sprake van een positieve correlatie tussen negatieve cognities bij de ouders en bij de kinderen (Garber & Martin, 2002). Dit geeft bij kinderen een verhoogde kans op problemen in de emotionele, gedragsmatige en neurobiologische ontwikkeling (Natsuaki et al., 2014). Een dergelijk verband met betrekking tot negatieve cognities tussen ouders en kinderen is nog niet onderzocht in gezinnen waar één van de ouders kanker heeft. Het zou dus kunnen zijn dat ook in deze gezinnen negatieve cognities bij ouders samenhangen met meer negatieve cognities bij hun kinderen.

Bovendien is de kwaliteit van leven van kinderen in een gezin waarin een ouder kanker heeft weinig onderzocht (Krattemacher et al., 2013). Het is daardoor niet duidelijk of de effecten van negatieve cognities bij de ouders zich beperken tot een verminderde ervaren levenskwaliteit bij henzelf (Hulbert-Williams, Neal, Morrison, Hood, & Wilkinson, 2012), of dat deze ook van invloed zijn op de ervaren levenskwaliteit van hun kinderen. Het is denkbaar dat de ouder zo in beslag wordt genomen door de eigen negatieve cognities dat hierdoor de aandacht die aan het kind wordt besteed afneemt en de kwaliteit van leven verminderd.

Huidige studie

De probleemstelling van de huidige studie is dat er onvoldoende wetenschappelijk onderzoek is gedaan naar het effect van negatieve cognities bij de ouders op kinderen in

gezinnen waarin één van de ouders kanker heeft. De doelstelling is dan ook om hierin meer inzicht te verwerven, zodat de kennis kan worden uitgebreid. Als blijkt dat negatieve cognities bij ouders impact hebben op negatieve cognities bij en kwaliteit van leven van hun kinderen kan dat aanknopingspunten bieden voor ondersteuning in deze gezinnen.

De hoofdvraag van het onderzoek is: *Hangen negatieve cognities van ouders samen met de negatieve cognities en/of de ervaren levenskwaliteit van kinderen in gezinnen waar één van de ouders kanker heeft?* Deze hoofdvraag valt uiteen in de volgende twee deelvragen:

Deelvraag 1

Is er een relatie tussen de negatieve cognities van de ouders en de ervaren levenskwaliteit van kinderen in gezinnen waar één van de ouders kanker heeft? De hypothese is dat er sprake is van een negatieve correlatie; als de ouder meer negatieve cognities heeft, is de ervaren levenskwaliteit van kinderen lager.

Deelvraag 2

Is er een relatie tussen negatieve cognities bij de ouders en negatieve cognities bij de kinderen in gezinnen waar één van de ouders kanker heeft? De hypothese is dat als de ouder meer negatieve cognities heeft, hun kinderen ook meer negatieve cognities hebben (net als bij depressieve ouders).

Methode

Procedure

De gebruikte data zijn verzameld binnen het onderzoek ‘Gezin en Kanker’ dat in 2015 is gestart en dat nog niet is afgerond. Het doel van dit onderzoek is om diverse individuele en gezinsfactoren in kaart te brengen, alsmede de relatie van deze factoren tot het welzijn van ouders en kinderen. Gezinnen melden zichzelf hiervoor vrijwillig aan. Criteria voor deelname zijn dat de kinderen minderjarig zijn en één van de ouders kanker heeft of heeft gehad. Het onderzoek wordt onder de aandacht van potentiële respondenten gebracht via diverse kanalen (waaronder de borstkankervereniging, inloophuizen, ziekenhuizen). Ouders en kinderen boven de 8 jaar vullen diverse vragenlijsten in, zelfstandig of onder begeleiding van een getrainde onderzoeksassistent in de thuissituatie. Alle respondenten ontvangen schriftelijke informatie over het onderzoek en tekenen een toestemmingsverklaring voor deelname. Dit onderzoek is cross- sectioneel van opzet. Naast de concepten uit de huidige thesis zijn in het onderzoek ‘Gezin en Kanker’ ook vragenlijsten over andere concepten (waaronder gezinsfunctioneren) afgenomen.

Respondenten

Er hebben 45 gezinnen deelgenomen aan het onderzoek. 33 Vaders, die varieerden in leeftijd van 35-61 jaar ($M = 45.9$, $SD = 6.9$) en 45 moeders tussen de 31 en 57 jaar oud ($M = 44.1$, $SD = 6.8$). De analyses die de vader betreffen zijn steeds gebaseerd op 33 respondenten, de analyses die de moeder betreffen op 45. Alleen de oudste kinderen van het gezin zijn meegenomen in de analyse, zij varieerden in leeftijd van 8-20 jaar ($M = 13.6$, $SD = 3.3$), het betrof 26 zonen en 19 dochters. Bij 39 gezinnen had de moeder kanker, bij 6 gezinnen de vader.

Meetinstrumenten

Negatieve cognities bij vaders en moeders. Negatieve cognities zijn bij ouders gemeten met de PTCI (the Posttraumatic Cognitions Inventory), een vragenlijst die is ontwikkeld om negatieve cognities naar aanleiding van schokkende gebeurtenissen bij volwassenen te meten (Foa, Ehlers, Clark, Tolin, & Orsillo, 1999). De vragenlijst bestaat uit 36 items waarbij drie schalen worden onderscheiden: *Negatieve cognities over zichzelf* (21 items), *Negatieve cognities over de wereld* (7 items) en *Zelfverwijt* (5 items). Deze zijn alle drie in het onderzoek meegenomen. Ouders vulden op een 7-punts Likert-schaal in hoeverre zij het eens waren met deze items (1 = *helemaal mee oneens* en 7 = *helemaal mee eens*). Een voorbeelditem van Negatieve cognities over zichzelf is: “Ik ben een zwak persoon”, van Negatieve cognities over de wereld: “Je kunt nooit weten wie je kwaad zal doen” en van Zelfverwijt geven: “Een ander zou niet in deze situatie terecht zijn gekomen”. De psychometrische kwaliteiten van de Nederlandse versie zijn onderzocht, hierbij is goede betrouwbaarheid en validiteit aangetoond (Van Emmerik, Schoorl, Emmelkamp, & Kamphuis, 2006). In het huidige onderzoek was Cronbach’s alpha bij vaders was .96 voor Negatieve cognities over zichzelf, .90 voor Negatieve cognities over de wereld en .78 voor Zelfverwijt. Bij moeders was Cronbach’s alpha voor Negatieve cognities over zichzelf .95 voor Negatieve cognities over de wereld .88 en voor Zelfverwijt .76.

Negatieve cognities bij kinderen. Bij kinderen zijn negatieve cognities gemeten met de child Posttraumatic Cognitions Inventory (cPTCI). Deze vragenlijst is een aangepaste versie van de PTCI voor kinderen en adolescenten en is gevalideerd voor de leeftijd van zes tot achttien jaar (Meiser-Stedman et al., 2009). De lijst bestaat uit 25 vragen, waarbij twee

schalen worden onderscheiden: *Verstorende en blijvende verandering* (13 items) en *Zwakkeling in een angstaanjagende wereld* (12 items). Kinderen vullen op een 4-punts Likert-schaal in welke mate zij het eens zijn met de stellingen (*1 = helemaal niet mee eens en 4 = helemaal mee eens*). Een voorbeelditem van Verstorende en blijvende verandering is: “Ik zal nooit meer normale gevoelens kunnen hebben” en van Zwakkeling in een angstaanjagende wereld: “Iedereen zou me pijn kunnen doen”. Beide componenten hadden een goede interne consistentie, de test-hertest betrouwbaarheid varieert tussen .70 en .78. (Meiser-Stedman et al., 2009). In het huidige onderzoek was Cronbach’s alpha .90 voor Verstorende en blijvende verandering en .79 voor Zwakkeling in een angstaanjagende wereld.

Kwaliteit van leven bij de kinderen. Kwaliteit van leven bij de kinderen is gemeten met de KIDSCREEN-27, een vragenlijst (27 items) die de kwaliteit van leven met betrekking tot het fysiek, emotioneel, sociaal en cognitief functioneren bij kinderen meet (Kidscreen Group Europe, 2006). Onderzoek heeft de betrouwbaarheid en validiteit van de KIDSCREEN-27 aangetoond (Ravens-Sieberer et al 2007, Robitail et al, 2007). Er zijn een vijftal onderwerpen waarover kinderen vragen beantwoorden, die samen de kwaliteit van leven reflecteren. Er wordt een 5-punts Likertschaal gebruikt (*1 = helemaal niet/nooit, 5 = helemaal/altijd*). De schaalscores worden berekend door de itemscores bij elkaar op te tellen. In het kader van dit onderzoek zal de totaalscore worden gebruikt (Cronbachs alpha is .78).

Resultaten

Assumpties

Voorafgaand aan de analyses zijn de assumpties getoetst. Aan de assumptie van onafhankelijkheid en een aangetoond lineair verband tussen de onafhankelijke en de afhankelijke variabele wordt voldaan. Daarnaast moet er ook sprake zijn van een normaalverdeling van de scores, dit is helaas bij geen van de schalen het geval. De verdelingen van scores wat betreft Negatieve Cognities zijn met name rechtsscheef, hetgeen duidt op lage scores wat betreft Negatieve Cognities. De verdeling van de scores van de Kwaliteit van Leven is linksscheef, dit betekent dat de respondenten relatief hoog scoren op deze schaal. Hoewel niet aan alle assumpties wordt voldaan, zal in het kader van deze thesis toch een multiële regressie-analyse worden gebruikt. De analyse is uitgevoerd onder 45 gezinnen, waaronder 12 gezinnen waarin de vader ontbrak of niet deelnam aan het onderzoek.

Beschrijvende statistieken

NEGATIEVE COGNITIES, KWALITEIT VAN LEVEN EN EEN OUDER MET KANKER

Beschrijvende statistieken en Pearson correlaties van Negatieve Cognities van vader en moeder, Negatieve Cognities van het kind en Kwaliteit van leven van het kind staan in Tabel 1. De correlatie tussen negatieve cognities van vader over Zichzelf en Zelfverwijt en negatieve cognities van het kind is significant positief (respectievelijk $r = .50$, $r = .44$ en $r = .41$, $r = .52$). Dit betekent dat hoe negatiever vaders over zichzelf denken en hoe meer ze zichzelf verwijten maken, hoe negatiever hun kinderen denken.

Daarnaast is er sprake van een significante negatieve correlatie tussen negatieve cognities van moeder betreffende Zelfverwijt en de cognities van het kind betreffende een Verstorende en blijvende verandering ($r = -.35$). Dit betekent dat wanneer moeders zichzelf meer verwijten maken, hun kinderen minder negatief denken.

Tenslotte is er sprake van een significant negatieve samenhang tussen de negatieve cognities van het kind en ervaren levenskwaliteit ($r = -.42$, $r = -.41$). Dit betekent dat de kinderen een mindere levenskwaliteit ervaren wanneer zij negatiever denken.

Tabel 1

Correlaties, Beschrijvende Statistieken Negatieve Cognities Ouders/Kinderen en Kwaliteit van Leven Kinderen

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.
Moeder Negatieve cognities									
1. Zichzelf	-								
2. De wereld	.73**	-							
3. Zelfverwijt	.44**	.43**	-						
Vader Negatieve cognities									
4. Zichzelf	.06	.08	-.36*	-					
5. De wereld	-.03	.05	-.22	.67**	-				
6. Zelfverwijt	.03	.23	-.28	.75**	.54**	-			
Kind negatieve cognities									
7. Verstorende en blijvende verandering	.05	.15	-.35*	.50**	.21	.41*	-		
8. Zwakkeling in een angstaanjagende wereld	.08	.20	-.10	.44**	.30	.52**	.72**	-	
9. Kind Kwaliteit van leven	-.05	-.10	.03	.16	.05	.17	-.42**	-.41**	-
N	45	45	45	33	33	33	45	45	45
M	2.23	2.59	1.60	2.04	2.82	1.68	1.41	1.76	4.08
SD	1.01	1.26	.74	.96	1.33	.82	.52	.52	.51

* $p < .05$, ** $p < .01$.

Samenhang tussen negatieve cognities en levenskwaliteit

De eerst geformuleerde onderzoeksvraag is: Is er een relatie tussen de negatieve cognities van ouders en de ervaren levenskwaliteit van kinderen in gezinnen waarin één van de ouders kanker heeft? Om deze vraag te beantwoorden is er een multi-pele regressie-analyse uitgevoerd, waarbij de relatie tussen de afhankelijke variabele (kwaliteit van leven) en de onafhankelijke variabelen (negatieve cognities van vader en moeder) is onderzocht. Hierbij is bij de ouders gebruik gemaakt van de subschalen Negatieve Cognities over Zichzelf, Negatieve Cognities over de Wereld en Zelfverwijt van de PTCI.

Uit de analyse blijkt dat 8,3% van de variantie in de Kwaliteit van Leven van de kinderen wordt verklaard door de subschalen Cognitie van de Ouders: $R^2 = .08$, $F(4,28) = .37$, $p = .83$ (zie Tabel 2). Geen van de negatieve cognitie-variabelen, noch deze variabelen samen, voorspellen de kwaliteit van leven bij de kinderen.

Tabel 2

Multi-pele Regressie-analyse van het Effect van Negatieve Cognities van de Ouders op Kwaliteit van leven van Kinderen (N=45)

Variabele	B	SE B	B	p-waardes
Moeder Negatieve cognities				
1. Zichzelf	.065	.150	.114	.669
2. De wereld	-.124	.120	-.291	.309
3. Zelfverwijt	.116	.172	.150	.507
Vader Negatieve cognities				
4. Zichzelf	.074	.193	.131	.705
5. De wereld	-.046	.104	-.113	.661
6. Zelfverwijt	.156	.202	.236	.447

Noot: * $F(6,26) = .39$; $R^2 = .08$

* $p < .05$, ** $p < .01$.

Samenhang tussen negatieve cognities van ouders en kinderen

De tweede onderzoeksvraag is: Is er een relatie tussen negatieve cognities van de ouders en negatieve cognities van de kinderen in gezinnen waarin één van de ouders kanker heeft? Voor de beantwoording van deze vraag zijn twee multi-pele regressie-analyses uitgevoerd, waarbij de relatie tussen de afhankelijke variabele (de subschalen Blijvende en

Storende Verandering en Zwakkeling in een Angstaanjagende Wereld van de cPTCI van het kind) en de onafhankelijke variabelen (de subschalen Negatieve Cognities over Zichzelf, de Wereld en Zelfverwilt van vader en moeder van de PTCI) zijn onderzocht.

Uit de eerste analyse blijkt dat de subschalen van de Cognities van Ouders 39,1 % van de variantie in de subschaal Blijvende en Storende verandering van het kind verklaren, $R^2 = .39$, $F(6,26) = 2.78$, $p = .03$ (zie Tabel 3). Geen van de afzonderlijke variabelen levert een significante unieke bijdrage aan de variantie. Vanwege de kleine steekproef, waarbij de kans op significante resultaten kleiner is vanwege toevallige factoren, is ook gekeken naar trendsignificantie ($p < .10$). Hierbij bleek de afzonderlijke variabele Negatieve cognities van vader over Zichzelf trendsignificant ($\beta = .52$, $p = .07$). Dit betekent dat wanneer vaders meer negatieve cognities hebben over zichzelf, de kinderen meer negatieve cognities hebben betreffende Blijvende en verstorende verandering. Daarnaast is de variabele Negatieve cognities van moeder met betrekking tot Zelfverwilt trendsignificant ($\beta = -.34$, $p = .07$). Wanneer moeders meer negatieve cognities hebben wat betreft Zelfverwilt blijken de kinderen juist minder negatieve cognities wat betreft Blijvende en verstorende verandering te hebben.

Tabel 3

Multipelle Regressie-analyse van het Effect van Negatieve Cognities van Ouders op Negatieve cognities van Kinderen (Verstorende en Blijvende Verandering; N= 45)

Variabele	B	SE B	β	p-waardes
Moeder Negatieve cognities				
1. Zichzelf	-.041	.124	-.071	.743
2. De wereld	.150	.099	.348	.141
3. Zelfverwilt	-.268	.142	-.342	.071+
Vader Negatieve cognities				
4. Zichzelf	.299	.160	.521	.072+
5. De wereld	-.088	.086	-.213	.316
6. Zelfverwilt	-.026	.166	-.039	.878

Noot: $F(6,26) = 2.78$; $R^2 = .39$

+ $p < .10$, * $p < .05$.

Uit de tweede analyse blijkt dat de subschalen van de Cognities van Ouders 33,9% van de variantie in de subschaal Zwakkeling in een Angstaanjagende Wereld van het kind verklaren, $R^2 = .34$, $F(6,26) = 2,22$, $p = .07$ (zie Tabel 4). Dit is weliswaar niet significant, maar wel trendsignificant. Overigens levert geen van de afzonderlijke variabelen een (trend)significante bijdrage aan de totaal verklaarde variantie.

Tabel 4

Multipiele Regressie-analyse van het Effect van Negatieve Cognities van Ouders op Negatieve cognities (Zwakkeling in een Angstaanjagende Wereld N=45)

Variabele	B	SE B	β	p-waardes
Moeder Negatieve cognities				
1. Zichzelf	-.060	.120	-.112	.621
2. De wereld	.113	.096	.280	.251
3. Zelfverwijt	.060	.138	.082	.668
Vader Negatieve cognities				
4. Zichzelf	.126	.155	.235	.424
5. De wereld	-.013	.084	-.033	.881
6. Zelfverwijt	.203	.161	.325	.221

Noot: $F(6,26) = 2.22$; $R^2 = .34$

+ $p < .10$, * $p < .05$.

Discussie

In deze studie is onderzocht of de negatieve cognities van ouders samenhangen met de ervaren levenskwaliteit en de negatieve cognities van kinderen (8 tot en met 20 jaar), in gezinnen waar één van de ouders kanker heeft.

De eerste deelvraag die in dit onderzoek wordt beantwoord is of er sprake is van een samenhang tussen de negatieve cognities van ouders en de ervaren levenskwaliteit van de kinderen. Uit de analyses (correlatie en multipiele regressie-analyse) is gebleken dat er geen significante samenhang is. Dit betekent dat op basis van de negatieve cognitie-variabelen van de ouders geen voorspelling kan worden gedaan over de ervaren levenskwaliteit van de kinderen. De verwachting dat negatieve cognities bij ouders niet alleen van invloed zouden

kunnen zijn op de eigen levenskwaliteit (Hulbert-Williams, Neal, Morrison, Hood, & Wilkinson, 2012), maar ook op die van de kinderen is hiermee niet ondersteund. Een mogelijke verklaring kan zijn dat de samenhang niet is aangetoond omdat er geen sprake is van een verband. Kinderen in de leeftijd van 8 tot 20 jaar ontwikkelen zich van schoolkind tot jongvolwassene, hierbij is sprake van een toenemende autonomie. Hierbij vindt een verschuiving plaats waarbij de invloed van ouders afneemt, terwijl die van leeftijdgenoten juist toeneemt. Uit onderzoek is gebleken dat de kwaliteit van leven bij adolescenten in hoge mate bepaald wordt door dit contact met leeftijdgenoten en het zelfbeeld en in veel mindere mate door oudergerelateerde factoren (Helseth & Misvaer, 2010). Dat zou zelfs in gezinnen onder stressvolle omstandigheden, zoals een ouder met kanker, zo kunnen zijn. Een mogelijke andere verklaring kan zijn dat het verband niet is aangetoond door onderzoekstechnische beperkingen. Zo zijn de grootte van de steekproef en power van het onderzoek beperkt, hetgeen kan leiden tot een vertekening van de resultaten. Daarnaast is er sprake is van een hoge kwaliteit van leven bij de kinderen en zijn er weinig onderlinge verschillen tussen de kinderen ($M = 4.1$, $SD = .51$), waardoor de kans op het vinden van een goede voorspeller erg klein is.

De tweede en laatste deelvraag van het onderzoek is of er sprake is van een relatie tussen negatieve cognities bij de ouders en negatieve cognities bij de kinderen in gezinnen waar een van de ouders kanker heeft. De negatieve cognities van vader betreffende Zichzelf en Zelfverwijt correleren met beide negatieve cognitieschalen van de kinderen. In de multiële regressie-analyse is de samenhang tussen negatieve cognities van vader betreffende Negatieve cognities over Zichzelf en Negatieve cognities van het kind betreffende Blijvende en verstorende verandering trendsignificant positief. De cognitie van moeder betreffende Zelfverwijt correleert negatief met de schaal Verstorende en blijvende verandering van de negatieve cognities van de kinderen. In de multiële regressie-analyse is er sprake van een trendsignificante negatieve samenhang tussen deze variabelen.

Hiermee kan worden gesteld dat de hypothese dat negatieve cognities van ouders en kinderen met elkaar samenhangen, zoals ook het geval is bij depressieve ouders (Garber & Martin, 2002), deels wordt ondersteund. Hierbij is wel sprake van een opvallend patroon. Als vaders meer negatieve cognities hebben wat betreft Zelfverwijt en Zichzelf hebben hun kinderen *meer* negatieve cognities over Blijvende en verstorende verandering. Een mogelijke verklaring voor dit verschijnsel zou kunnen zijn dat de relatie van moeders en vaders met hun kinderen verschilt. Uit onderzoek blijkt dat de sensitiviteit van moeders voor hun kinderen afneemt in de adolescentie, mogelijk treedt dit effect niet op bij vaders of op een andere

manier (Laursen, DeLay, & Adams, 2010). Dit zou kunnen verklaren dat er een verschil is wat betreft de invloed die vader of moeder op het kind heeft. Aangezien aan deze studie met name zieke moeders deelnemen (87 %), kan een andere verklaring zijn dat de niet-zieke ouder een speciale rol heeft in gezinnen waarin één van de ouders kanker heeft. Onderzoek in gezinnen met jonge kinderen waarin een ouder kanker heeft in de palliatieve fase heeft aangetoond dat de niet-zieke ouder een belangrijke invloed heeft op de kinderen, omdat de kinderen zich meer op hem/haar gaan richten (Aamoto & Bugge, 2013). Mogelijk treedt dit effect ook op bij gezinnen waarin een ouder kanker heeft die niet in de palliatieve fase verkeert. Dat zou betekenen dat de kinderen van een moeder met kanker zich meer gaan richten op de vader.

Een andere opvallende bevinding is dat kinderen van moeders die hoog scoren op de negatieve cognitie Zelfverwijt vaker *lager* scoren op negatieve cognities betreffende Versturende en blijvende verandering. Dit verschijnsel is opmerkelijk en niet makkelijk te verklaren. De verwachting is immers dat negatieve cognities positief in plaats van negatief met elkaar samenhangen, volgens de sociale leertheorie van Bandura (1977). Een mogelijke verklaring zou kunnen zijn dat moeders die kanker hebben zichzelf wellicht verwijten dat ze door hun ziekte hun kinderen niet de onbezorgde jeugd kunnen geven die zij gewild hadden. Mogelijk is dit effect bij moeders veel groter dan bij vaders, omdat vrouwen gemiddeld genomen empathischer zijn dan mannen (Moore et al., 2014). Het zou kunnen dat zij dit zelfverwijt compenseren in hun gedrag naar de kinderen toe, om er zo voor te zorgen dat hun kinderen zo min mogelijk belast worden. Er is aanvullend en grootschaliger onderzoek nodig om te bepalen of deze verklaring plausibel is.

De correlatie-analyse heeft nòg een resultaat opgeleverd dat voor de volledigheid wordt beschreven, hoewel het buiten het kader van de geformuleerde onderzoeksvragen valt. Er is sprake van een significante negatieve samenhang tussen negatieve cognities van kinderen en hun ervaren kwaliteit van leven. Dit betekent dat er bij de kinderen sprake lijkt te zijn van een verband tussen negatieve cognities en kwaliteit van leven, dat ook bij volwassenen is aangetoond (Hulbert-Williams, Neal, Morrison, Hood, & Wilkinson, 2012).

Kanttekeningen bij de studie

Bij de huidige studie kunnen een aantal kritische kanttekeningen worden geplaatst. De steekproef is niet alleen beperkt qua grootte, maar bestaat door de manier van werven (vrijwillige aanmelding) ook uit een specifieke selectie van gezinnen. De families die zich aanmelden voor het onderzoek hebben de mentale ruimte om de vragenlijsten in te vullen. Mogelijk zijn de gezinnen die het meest worstelen met de ziekte niet in deze steekproef

vertegenwoordigd, omdat zij die ruimte niet voelen en zij zich daarom niet aanmelden. Daarnaast is er sprake van variatie in de soort kanker, het ziektestadium (is het ongeneeslijk of niet) en is de tijd die verstreken is tussen het moment van de diagnose en de meting zeer wisselend en soms lang. Er is verder sprake van een oververtegenwoordiging van zieke moeders ten opzichte van zieke vaders (respectievelijk 87% en 13%).

Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek

In toekomstig onderzoek is het van belang de steekproef te vergroten en te zoeken naar mogelijkheden om ook de gezinnen die zich nu niet hebben aangemeld voor deelname vanwege overbelasting te includeren. Dit is wellicht mogelijk wanneer de psychosociale ondersteuning voor dergelijke gezinnen verbetert. Verder is het wenselijk dat er een betere verdeling van zieke moeders en vaders wordt gerealiseerd. Hierdoor kan de representativiteit van de steekproef verhoogd worden en kan worden bepaald of de in deze studie aangetoonde significante resultaten met betrekking tot samenhang tussen ouderlijke en kinderlijke cognities seksegerelateerd zijn of vooral te maken hebben met het al dan niet ziek zijn. Wanneer er sprake is van een grote steekproef kan er onderzocht worden of bij voorbeeld de kankersoort, het stadium van de ziekte en de tijdsperiode tussen diagnose en onderzoek modererende factoren zijn.

Sterke punten van het onderzoek

Bij deze studie kan een aantal sterke punten worden onderscheiden. Zo levert de studie een bijdrage aan de ontwikkeling van wetenschappelijke kennis. De kwaliteit van leven van kinderen is meegenomen in dit onderzoek, een aspect dat tot op heden weinig was onderzocht (Krattenmacher et al., 2013). Daarnaast bieden de uitkomsten een basis om de gerichte ondersteuning voor gezinnen waarin één van de ouders kanker heeft te verbeteren; wanneer vaders negatieve cognities hebben kan met hulp (bijvoorbeeld cognitieve therapie) wellicht voorkomen worden dat de kinderen meer last krijgen van negatieve cognities. Dit maakt dat het ook een maatschappelijk relevant onderzoek is. Doordat niet alleen de ouders maar ook hun kinderen vragenlijsten hebben ingevuld ontstaat inzicht in het effect dat kanker bij één van de ouders op de kinderen heeft. Dit is een aspect dat nog weinig onderzocht is.

Concluderend duiden de resultaten van dit onderzoek op een verband tussen specifieke ouderlijke cognities en de negatieve cognities van de kinderen. Het lijkt zinvol dit aspect mee te nemen in de ontwikkeling van ondersteuningsprogramma's voor gezinnen waarin één van de ouders kanker heeft.

Referenties

- Aamotso, T., & Bugge, K.E. (2013). Balance artistry: The healthy parent's role in the family when the other parent is in the palliative phase of cancer-challenges and coping in parenting young children. *Palliative and Supportive Care*, *12*, 317-329. doi:10.1017/S1478951513000953
- Bandura, A. (1977). *Social learning theory*. London: Prentice Hall
- Bower, J.E. (2014). Cancer-related fatigue-mechanisms, risk factors, and treatments. *Nature Reviews Clinical Oncology*, *11*, 597-609. doi:10.1038/nrclinonc.2014.127
- Brown, L.F., Kroenke, K., Theobald, D.E., Wu, J., & Tu, W. (2010) The association of depression and anxiety with health-related quality of life in cancer patients with depression and/or pain. *Psycho-Oncology*, *19*, 734-741. doi:10.1002/pon.1627
- Centraal Bureau voor de Statistiek (2016). *Doodsoorzaken*. Den Haag.
- Darby, S.C., Ewertz, M., McGale, P., Bennet, A.M., Blom-Goldman, U., Brønnum, D.,..., Hall, P. (2013). Risk of ischemic heart disease in women after radiotherapy for breast cancer. *The New England Journal of Medicine*, *368*, 987-998. doi:10.1056/NEJMoa1209825
- Emmerik, A. A. P. van., Schoorl, M., Emmelkamp, P. M. G., & Kamphuis, J. H. (2006). Psychometric evaluation of the Dutch version of the Posttraumatic Cognitions Inventory (PTCI). *Behaviour Research and Therapy*, *44*, 1053-1065. doi:10.1016/j.brat.2005.07.002
- Fearon, K.C., Glass, D.J., & Guttridge, D.C. (2012) Cancer cachexia: mediators, signaling, and metabolic pathways, *Cell Metabolism*, *16*, 153-166. doi:10.1016/j.cmet.2012.06.011

- Foa, E.B., Ehlers, A., Clark, D.M., Tolin, D.F., & Orsillo, S.M. (1999). The Posttraumatic Cognitions Inventory (PTCI): Development and validation. *Psychological Assessment, 11*, 303-314. doi:10.1037/1040-3590.11.3.303
- Garber, J., & Martin, N.C. (2002). *Negative cognitions in offspring of depressed parents: Mechanisms of risk*. Washington, DC : American Psychological Association
- Hammen, C. (2005). Stress and depression. *Annual Review of Clinical Psychology, 1*, 293-319. doi: 10.1146/annurev.clinpsy.1.102803.143938
- Hammen, C. (2006). Stress generation in depression: Reflections on origins, research, and future directions. *Journal of Clinical Psychology, 62*, 1065-1082. doi:10.1002/jclp.20293
- Helms, R.L., O’Hea, E.L., & Corso, M. (2008). Body image issues in women with breast cancer. *Psychology, Health and medicine, 13*, 313-325. doi:10.1080/13548500701405509
- Helseth, S., & Misvaer, N. (2010). Adolescents’ perceptions of quality of life: What it is and what matters. *Journal of Clinical Nursing, 19*, 1454-1461. doi:10.1111/j.1365-2702.2009.03069.x
- Hulbert-Williams, N., Neal, R., Morrison, V., Hood, K., & Wilkinson, C. (2012). Anxiety, depression and quality of life after cancer diagnosis: What psychosocial variables best predict how patients adjust? *Psycho-Oncology, 21*, 857-867. doi:10.1002/pon.1980
- Kissil, K., Niño, A., Ingram, M., & Davey, M. (2014). African American parents’ experiences of coping with breast cancer. *Journal of Family Nursing, 20*, 98-119. doi:10.1177/1074840713504035
- Krattenmacher, T., Kühne, F., Führer, D., Beierlein, V., Brähler, E., Resch, F., . . . , Möller, B. (2013). Coping skills and mental health status in adolescents when a parent has cancer: A multicenter and multi-perspective study. *Journal of Psychosomatic Research, 74*, 252–259. doi: 10.1016/j.jpsychores.2012.10.003
- Linden, W., Vodermaier, A., MacKenzie, R., & Greig, D. (2012). Anxiety and depression after cancer diagnosis: Prevalence rates by cancer type, gender and age. *Journal of Affective Disorders, 141*, 343-351. doi:10.1016/j.jad.2012.03.025
- Meiser-Stedman, R., Smith, P., Bryant, R., Salmon, K., Yule, W., Dalgleish, T., & Nixon, R. D. V. (2009). Development and validation of the Child Post-Traumatic Cognitions Inventory. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 50*, 432-440. doi:10.1111/j.1469-7610.2008.01995.x

- Miller, K.D., Siegel, R.L., Lin, C.C., Mariotto, A.B., Kramer, J.L., Rowland, J. H., Stein, K.D., Alteri, R., & Jemal A. (2016). Cancer treatment and survivorship statistics, 2016. *A Cancer Journal for Clinicians*, *66*, 271-289. doi:10.3322/caac.21349
- Moore, L.C., Simpson, E.A., Coudé, G., Grigaityte, K., Lacoboni, M., & Ferrari, P.F. (2014). Empathy: Gender effects in brain and behavior. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, *46*, 604-627. doi:10.1016/j.neubiorev.2014.09.001
- Natsuaki, M.N., Shaw, D.S., Neiderhiser, J.M., Ganiban, J.M., Harold. G.T., Reiss, D., & Leve, L.D. (2014). Raised by depressed parents: Is it an environmental risk? *Clinical Child and Family Psychology Review*, *17*, 357-367. doi:10.1007/s10567-014-0169-z
- Integraal Kankercentrum Nederland [IKNL] (2016). *Nederlandse kankerregistratie*. Retrieved from <http://www.cijfersoverkanker.nl/>
- Paus, R., Haslam I.S., Sharov, A.A., & Botchkarev, V. A. (2013). Pathobiology of chemotherapy-induced hair loss. *The Lancet*, *14*, 50-59. doi:10.1016/S1470-2045(12)70553-3
- Ravens- Sieberer, U., Auquier, P., Erhart, M., Gosh, A., Rajimil, L., Bruil, J., . . . the European KIDSCREEN Group (2007). The KIDSCREEN- 7 quality of life measure for children and adolescents: Psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Quality of Life Research*, *16*, 1347-1356. doi:10.1007/s11136-007-9240-2
- Robitail, S., Ravens- Sieberer, U., Simeoni, M. Rajmil, L., Bruil, J., Power, M., . . . Auquier, P. (2007). Testing the structural and cross-cultural validity of the KIDSCREEN-27 quality of life questionnaire. *Quality of Life Research*, *16*, 1335-1345 doi:10.1007/s11136-007-9241-1
- Schover, L.R., Kaaij, M.van der., Dorst, E.van, Creutzberg, C., Huyghe, E., & Kiserud, C.E. (2014). Sexual dysfunction and infertility as late effects of cancer treatment. *European Journal of Cancer Supplements*, *12*, 41-53. doi:10.1016/j.ejcsuo.2014.03.004
- Semple, C. J., & McCance, T. (2010). Parents' experience of cancer who have young children: A review. *Cancer Nursing*, *33*, 110-118. doi:10.1097/NCC.0b013e3181c024bb
- Stein, K.D., Syrjala, K.L., & Andrykowski, M.A. (2008). Physical and psychological long-term and late effects of cancer. *Cancer*, *112*, 2577-2592. doi:10.1002/cncr.23448
- Stinesen- Kollberg, K., Wilderäng, U., Möller, A., & Steineck, G. (2014). Worrying about one's children after breast cancer diagnosis: Desired timing of psychosocial intervention. *Support Care Cancer*, *22*, 2987-2995. doi: 10.1007/s00520-014-2307-z

- Su, Y., & Ryan-Wenger, N. A. (2007). Children's adjustment to parental cancer. A theoretical model development. *Cancer Nursing, 30*, 362-381. doi:10.1097/01.NCC.0000290817.37442.e6
- The KIDSCREEN Group Europe. (2006). *The KIDSCREEN Questionnaires - Quality of life questionnaires for children and adolescents*. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Westman, B., Bergenmar, M., & Andersson, L. (2006). Life, illness and death-existential reflections of a Swedish sample of patients who have undergone curative treatment for breast or prostatic cancer. *European Journal of Oncology Nursing, 10*, 169-176. doi:10.1016/j.ejon.2005.06.002
- Laursen, B., DeLay, D., & Adams, R.E. (2010). Trajectories of perceived support in mother-adolescent relationships: The poor (quality) get poorer. *Developmental Psychology, 46*, 1792-1798. doi:10.1037/a0020679