

De diagnose kanker is een ingrijpende en vaak ontwrichtende boodschap voor de patiënt zelf en voor zijn of haar naasten. Na de diagnose volgen al snel de behandelingen, controles, en zijn er talloze veranderingen die gepaard gaan met het ziekteproces. Hoe passen ouders en kinderen zich aan? Welke individuele en gezinsfactoren spelen hierin een rol? Om op deze vragen antwoord te geven en zo de ondersteuning voor deze gezinnen te kunnen verbeteren, is het onderzoek ‘Gezin en kanker’ opgezet.

BEVINDINGEN UIT HET ONDERZOEK 'GEZIN EN KANKER'

PSYCHOSOCIALE AANPASSING BINNEN GEZINNEN WAARIN EEN OUDER KANKER HEEFT

INLEIDING

In 2018 werd bij meer dan 27.000 Nederlanders in de leeftijd van 25 tot 59 jaar kanker gediagnosticeerd (Integraal Kankercentrum Nederland, 2020). Dat een groot deel van deze groep patiënten de zorg voor minderjarige kinderen draagt en wat de invloed is van de ziekte op het ouderschap, het gezinsleven en de kinderen, blijft vaak onderbelicht. Dit is opmerkelijk, omdat ouders wel vaak zorgen hebben over de invloed die de ziekte op hun kinderen heeft en zich afvragen hoe zij hun kinderen hierbij het beste kunnen begeleiden (Moore et al., 2015; Muriel et al., 2012). Deze vraag wordt nog relevanter als je je realiseert dat psychosociale gevolgen van kanker voor ouders en kinderen op elkaar inwerken (Gazendam-Donofrio et al., 2007; Huizinga et al., 2005; Visser et al., 2005).

Niet alleen klinische ervaring, maar ook onderzoek leert ons dat er in de oncologische praktijk vaak weinig aandacht is voor de gevolgen voor het gezin als een ouder kanker heeft (Dencker et al., 2017). Een mogelijke verklaring is dat er weinig bekend is over het effect op kinderen en een richtlijn voor passende ondersteuning ontbreekt. Met meer kennis over de emotionele reacties en aanpassing van kinderen en ouders komen er meer aanknopingspunten voorhanden om het informatie- en ondersteuningsaanbod voor deze gezinnen te verbeteren. Deze informatie kan geïntegreerd worden in psycho-educatie voor gezinnen, waarin bijvoorbeeld wordt uitgelegd wat gebruikelijke reacties van kinderen zijn en hoe ouders met alle veranderingen om kunnen gaan. Het huidige onderzoek zou hieraan kunnen bijdragen. Daarnaast kan het onderzoek zicht geven op dat

Kanker kan zowel acute als chronische stresssymptomen veroorzaken, zoals intrusies en herbelevingen

deel van de gezinnen waarvoor meer gespecialiseerde hulpverlening gewenst is en waar de hulp aan deze groep zich op zou kunnen richten.

Onderzoek naar de emotionele gevolgen van kanker voor gezinsleden richt zich meestal op psychische klachten of symptomen. Kinderen van ouders met kanker lijken een licht verhoogd risico te hebben op het ontwikkelen van internaliserende problemen, zoals angst- en stemmingsklachten. Externaliserende problemen als opstandig en agressief gedrag komen gemiddeld gezien niet vaker voor (Osborn, 2007). De potentieel traumatische aard van de kankerdiagnose en behandeling, alsook de voortdurende levensbedreiging kunnen leiden tot kanker-gerelateerde traumatische stresssymptomen (Kangas, Henry, & Bryant, 2002)¹. Kanker kan zowel acute als chronische stresssymptomen veroorzaken, zoals intrusies en herbelevingen. Deze symptomen zijn ook te verwachten bij kinderen met een ouder met kanker.

Uit onderzoek van Huizinga en collega's (2015) bleek dat een deel van de kinderen (11-23 jaar oud) klinisch relevante traumatische stress rapporteerde; waarbij dit gold voor 21% van de zoons en voor 35% van de dochters. Ook kampt een aanzienlijk deel van de ouders met kanker en hun partners met depressieve klachten, zoals blijkt uit een Europese studie waarbij 28-35% van de zieke ouders en 13-28% van de partners klinisch significante depressieve klachten rapporteerde (Schmitt et al., 2008; Thastum et al., & Romer, 2008; Watson et al., 2006). Deze percentages onderstrepen de potentiële psychische gevolgen van de ziekte voor alle leden van het gezin.

Om de invloed van kanker op het welzijn van het gezin beter te begrijpen, kan ook de kwaliteit van leven van de gezinsleden in kaart worden gebracht (Hauken et al., 2018).

Dit betreft het functioneren op het fysieke, psychische, en sociale domein. Terwijl de kwaliteit van leven bij kankerpatiënten en partners veelvuldig is onderzocht (Bergelt, Koch, & Petersen, 2008; Montazeri, 2008), is er maar weinig onderzoek gedaan naar kwaliteit van leven van zowel kinderen als ouders binnen een gezin (Krattenmacher et al., 2012). Uit het kleine aantal onderzoeken komt geen eenduidig beeld naar voren. Sommige onderzoeken suggereren dat kinderen van ouders met kanker over het algemeen een goede kwaliteit van leven hebben (Krattenmacher et al., 2013), of zelfs een hogere kwaliteit van leven vergeleken met een normgroep (Bultmann et al., 2014). Ander onderzoek wijst er juist op dat deze kinderen in sommige domeinen, zoals het emotioneel welzijn, een lagere kwaliteit van leven aangeven (Hauken et al., 2018). Het gebrek aan eenduidigheid over het effect van kanker op de kwaliteit van leven laat zien dat er in meer of mindere mate veerkracht aanwezig is in gezinnen. Overigens is deze veerkracht moeilijk in kaart te brengen doordat er geen eenduidigheid is in de manier van bevragen.

Mogelijk heeft het stadium van het ziekteproces invloed op het welbevinden van de gezinsleden. Als een ernstige ziekte is gediagnosticeerd, kunnen vervolgens verschillende fases onderscheiden worden. Globaal wordt er een onderscheid gemaakt tussen de *acute fase* (de diagnose en acute behandelfase), de *chronische fase* (variërend van herstel tot verslechtering van de situatie) en de *palliatieve en/of terminale fase* (de voorbereiding op de dood en het overlijden zelf; Rolland, 2005). In iedere fase van de ziekte moet het gezin leren omgaan met veranderingen (Rolland, 2005; Verkaik et al., 2016). Vooral wanneer de kanker is teruggekeerd, hebben kinderen meer moeite zich aan te passen aan de gevolgen van de ziekte (Krattenmacher et al., 2012; Visser et al., 2005). Andere ziekte-gerelateerde factoren, zoals het type kanker, de tijd sinds de diagnose en verschillende aspecten van de behandeling lijken geen verband te houden met het functioneren van kinderen (Krattenmacher et al., 2012).

De reacties van gezinsleden op de diagnose kanker kunnen niet los van elkaar gezien worden. Gezinsleden beïnvloeden elkaar onderling; het omgaan met de diagnose kanker is een dynamisch proces (Verkaik et al., 2016). Uit eerder onderzoek is gebleken dat de psychosociale aanpas-

¹ Bij kanker-gerelateerde symptomen van een posttraumatische stressstoornis (PTSS) kunnen we onder meer denken aan indringende beelden van ziekte en aftakeling, vermijding van stimuli die met de ziekte of behandeling geassocieerd zijn en schrikreacties bij confrontatie met dergelijke stimuli (zie Kangas et al., 2002). In dit artikel spreken we over kanker-gerelateerde traumatische stresssymptomen waarmee we verwijzen naar dergelijke verschijnselen, zonder te suggereren dat het direct om PTSS gaat.

sing van de zieke ouder en de partner aan elkaar gerelateerd zijn (Gazendam-Donofrio et al., 2008), evenals psychische klachten bij ouders en het functioneren van het kind (Krattenmacher et al., 2012). Depressieve klachten bij de ouder met kanker bleken verband te houden met meer internaliserende symptomen (Thastum et al., 2009) en 'distress' bij het kind (Watson et al., 2006). Ook Huizinga en collega's (2011) vonden dat traumatische stresssymptomen van ouders en kinderen met elkaar samenhangen. In deze studie werd echter geen onderscheid gemaakt tussen symptomen van de zieke ouder en de andere ouder. Dit onderscheid is wel van belang om de reacties binnen het gezin als systeem beter te begrijpen.

Het doel van onderhavig onderzoek is om binnen gezinnen waarin één van de ouders kanker heeft (of heeft gehad), de psychosociale aanpassing van zowel de ouder met kanker als hun partner en de ervaringen van hun kinderen in kaart te brengen. Ten eerste hebben we de incidentie van klinisch relevante traumatische stresssymptomen bij de kinderen en hun ouders onderzocht, ook in relatie tot de behandelingsfase. Daarnaast hebben we onderzocht in hoeverre de kwaliteit van leven van de kinderen en ouders verschilt van referentiegroepen uit de algemene bevolking. De verwachting was dat de kinderen een slechtere mentale gezondheid, maar wel een vergelijkbare algemene kwaliteit van leven zouden ervaren als hun leeftijdsgenoten. Van de ouders met kanker werd verwacht dat zij een lagere kwaliteit van leven zouden rapporteren dan een referentiegroep. Als laatste hebben we de associaties tussen kwaliteit van leven en traumatische stresssymptomen bij de individuele gezinsleden in kaart gebracht, evenals de associaties tussen de verschillende gezinsleden.

METHODE

Procedure: Gezinnen konden deelnemen aan het onderzoek 'Gezin en kanker' als een van de ouders gediagnosticeerd was met kanker of in de jaren voorafgaand aan het onderzoek curatief behandeld was voor kanker en als ten minste één kind in het gezin tussen de 0 en 18 jaar was. In dit onderzoek werd geen onderscheid gemaakt tussen deelnemers op basis van het type kanker. Kinderen van 8 tot en met 18 jaar konden zelf vragenlijsten invullen. Bij jongere kinderen namen alleen de ouders deel. Exclusiecriteria waren onvoldoende beheersing van de Nederlandse taal om de vragenlijsten in te vullen en een terminaal ziektestadium van de ouder.

Tussen september 2015 en april 2019 en tussen november 2019 en februari 2020, werden gezinnen geworven via sociale

media, contact met zorgverleners (zoals oncologieverpleegkundigen) en inloophuizen voor mensen met kanker. Gezinnen kregen een papieren of digitale flyer met informatie over het onderzoek. Na aanmelding nam één van de onderzoekers telefonisch contact op om aanvullende informatie over het onderzoek te geven en met een aantal semigestructureerde vragen achtergrondinformatie over het gezin te verzamelen.

Data werden door middel van vragenlijsten verzameld. De vragenlijsten werden ingevuld tijdens een huisbezoek, zodat de kinderen ondersteund konden worden tijdens het invullen. De meeste huisbezoeken werden uitgevoerd door getrainde masterstudenten van de Universiteit Utrecht. Als het gezin geen huisbezoek wenste, was het ook mogelijk de vragenlijsten per post te ontvangen met een duidelijke invulinstructie en toelichting. Gezinsleden werd gevraagd hun antwoorden niet met andere gezinsleden te bespreken.

Participanten: Er namen 136 gezinnen deel aan het gehele onderzoek. In 68% van de gezinnen namen de kinderen zelf ook deel, in 32% van de gezinnen vulde(n) alleen de ouder(s) vragenlijsten in.

In tabel 1 zijn de achtergrondgegevens van de steekproef te zien. Voor het huidige onderzoek selecteerden we alle gezinsleden van wie data op minstens één van de uitkomstmaten (traumatische stresssymptomen of kwaliteit van leven) beschikbaar waren. Dit resulteerde in een selectie van 134 ouders met kanker, 107 partners, en 175 kinderen (voor 3 deelnemende kinderen en 1 partner, waren deze data niet beschikbaar).

Meestal was er sprake van kanker bij de moeder (83,8%). Ongeveer de helft van de ouders met kanker (49%) onderging ten tijde van het onderzoek een behandeling, bijvoorbeeld chemo- of radiotherapie. De leeftijdsrange van de deelnemende kinderen wijkt enigszins af van de oorspronkelijk gestelde grenzen, omdat in enkele gevallen deelname van jongere of oudere kinderen toch passend leek (bijvoorbeeld jonge kinderen die cognitief in staat waren de vragenlijsten te begrijpen of oudere kinderen die nog thuis woonden).

Meetinstrumenten: Traumatische stresssymptomen bij kinderen werden gemeten met de Nederlandse versie van de *Child Posttraumatic Stress Disorder Symptoms Scale* (CPSS; Foa et al., 2001) ontwikkeld voor kinderen van 8 tot 18 jaar. Kinderen werd gevraagd hun traumatische stresssymptomen te rapporteren in relatie tot de kanker bij de ouder en de

TABEL 1. ACHTERGRONDGEGEVENS

	M	SD	RANGE
Leeftijd deelnemende kinderen	11.98	3.20	6-20
Leeftijd kinderen in gezinnen waarin alleen ouders deelnamen	4.75	3.03	1-17
Leeftijd ouder met kanker	42.43	6.62	31-61
Leeftijd andere ouder	43.17	6.86	29-59
	n	%	
Geslacht deelnemende kinderen			
Jongen	82	46.9	
Meisje	92	52.6	
Non-binair	1	0.6	
Onderwijs deelnemende kinderen			
Basisschool	91	52	
Middelbare school	76	43	
Overig	8	5	
Geslacht ouder met kanker			
Man	22	16.2	
Vrouw	114	83.8	
Behandelfase ziekte			
Kort na diagnose, nog geen behandeling gestart	7	5.2	
Actieve behandeling (bijv. chemotherapie of radiotherapie)	49	36.3	
Binnen het eerste jaar na behandeling (mogelijk met hormoontherapie)	33	24.4	
1-5 jaar na behandeling	26	19.3	
5-10 jaar na behandeling	13	9.6	
Geen genezing meer mogelijk, maar niet terminaal	7	5.2	
Opleidingsniveau ouders			
Opleidingsniveau ouder met kanker (hogeschool of universiteit)	82	61.5	
Opleidingsniveau andere ouder (hogeschool of universiteit)	57	53.3	

gevolgen hiervan. Het meetinstrument richt zich op de PTSS-symptomen zoals beschreven in de DSM-IV en meet hoe vaak de 17 symptomen wekelijks voorkomen. De items worden gescoord op een vierpunts-Likert-schaal (0 = nooit, 1 = één keer per week of minder, 2 = twee tot vier keer per week, 3 = 5 keer per week of vaker). Een totaalscore van 16 of hoger werd gebruikt als indicatie voor klinische relevantie van symptomen (de aanwezigheid van een mogelijke PTSS; Nixon et al., 2013). De totaalscore van deze lijst liet in het huidige onderzoek een goede betrouwbaarheid zien ($\alpha = .85$).

Kwaliteit van leven bij kinderen werd in kaart gebracht

met de Nederlandse versie van de KIDSCREEN-27 (Ravens-Sieberer et al., 2007). Dit instrument beslaat vijf dimensies van kwaliteit van leven, namelijk fysiek welzijn (subschaal lichamelijke activiteit en gezondheid; 5 items), mentaal welzijn (subschaal gevoelens en zelfbeeld; 7 items), autonomie en ouderrelatie (subschaal familie en vrije tijd; 7 items), sociale steun en vrienden (subschaal vrienden; 4 items) en school (subschaal school en leren; 4 items). Items werden gescoord op een vijfpunts-Likert-schaal. Met een gestandaardiseerde verkorte versie van 10 items uit de verschillende dimensies werd een algemene kwaliteit van leven-index

berekend (de KIDSCREEN-10; Ravens-Sieberer et al., 2010). Zowel de domeinscores als de algemene kwaliteit van leven-index werden getransformeerd naar *T*-waarden met een gemiddelde van 50 en een standaarddeviatie van 10. Daardoor konden gegevens uit de steekproef met een normgroep vergeleken worden. De Cronbach's alpha's lieten een acceptabele betrouwbaarheid zien voor de subschalen ($\alpha = .74 - .81$) en de algemene kwaliteit van leven-index ($\alpha = .75$).

Traumatische stresssymptomen bij ouders werden gemeten met de *PTSD Symptom Scale- Self-Report* (PSS-SR; Foa et al., 1993; Nederlandse versie: Engelhard, Arntz, & Van den Hout, 2007). De vragenlijst meet de 17 symptomen van PTSS zoals beschreven in de DSM-IV, waarbij de items worden gescoord op een vierpunts-Likert-schaal (0 = nooit, 1 = één keer per week of minder, 2 = twee tot vier keer per week, 3 = 5 keer per week of vaker). De aanwezigheid van een mogelijke PTSS (gebaseerd op de DSM-IV-criteria) werd gedefinieerd als een score van minstens 2 op ten minste één symptoom van herbelevingen, drie vermijdingssymptomen en twee symptomen van prikkelbaarheid (Brewin, Andrews & Rose, 2000). De betrouwbaarheid van de schaal was goed voor zowel de ouder met kanker ($\alpha = .88$) als de andere ouder ($\alpha = .92$).

Kwaliteit van leven bij de ouders werd in kaart gebracht met de Nederlandse versie van de *World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument* (WHOQOL-Bref; The WHOQOL Group, 1998). Onderzoek in de Nederlandse populatie heeft een goede betrouwbaarheid en validiteit van de WHOQOL-BREF aangetoond (Trompenaars et al., 2005). De vragenlijst bevat 26 items, waarvan twee items gericht zijn op de algemene kwaliteit van leven en gezondheid, en de overige items onderverdeeld zijn in vier domeinen (lichamelijke gezondheid, psychische gezondheid, sociale relaties, omgeving). Items worden gescoord op een vijfpunts-Likert-schaal (1 = erg slecht/erg ontevreden/helemaal niet tot 5 = erg goed/erg tevreden/een extreme hoeveelheid). De Cronbach's alpha waarden lieten een acceptabele tot goede betrouwbaarheid zien voor de domeinscores bij ouders met kanker ($\alpha = .75 - .80$) en de andere ouder ($\alpha = .80 - .83$). Een uitzondering hierop was het domein sociale relaties, waarbij er sprake was van een lage betrouwbaarheid ($\alpha = .49$ voor ouders met kanker en $\alpha = .57$ voor de partners). Bij partners was de betrouwbaarheid van het domein algemene kwaliteit van leven en gezondheid ook twijfelachtig ($\alpha = .60$).

Statistische analyse: Ten eerste werden de percentages voor klinisch relevante traumatische stresssymptomen bij ouders

met kanker, hun partners en hun kinderen berekend. Met een paired samples *t*-test werd onderzocht in hoeverre zieke ouders en partners van elkaar verschilden in hun stress symptomen. Mogelijke verschillen in mate van traumatische stress in relatie tot de behandelfase werden onderzocht met een covariantie-analyse (ANCOVA), waarbij gecontroleerd werd voor sekse en leeftijd. De informatie met betrekking tot de behandelfase werd verdeeld in twee categorieën; de acute fase (namelijk ouders die actieve behandeling ondergingen of nog niet begonnen waren met de behandeling) en de chronische fase (namelijk ouders binnen de eerste tien jaar na behandeling of ouders met een ongeneeslijke vorm van kanker) (Rolland, 2005).

De *T*-scores van de kinderen voor kwaliteit van leven werden vergeleken met een Nederlandse referentiegroep (KIDSCREEN Group Europe, 2006) door middel van one-sample *t*-tests. De scores van de ouders werden vergeleken met eerder gepubliceerde scores uit de algemene Nederlandse populatie (Masthoff et al., 2006).

Multilevel correlaties werden berekend om de relaties tussen de reacties van verschillende gezinsleden te onderzoeken. Daarbij werd rekening gehouden met de geneste structuur van de data, waarin kinderen genest zijn binnen gezinnen, met kinderen op het eerste niveau en het gezin (inclusief ouders) op het tweede niveau. Voor de correlaties op het tweede niveau werden alleen ouder-kind- en partnerkoppels meegenomen waarin beide personen de vragenlijsten hadden ingevuld.

De analyses voor de eerste twee onderzoeksvragen werden uitgevoerd in SPSS versie 24 en de analyses voor de derde onderzoeksvraag werden uitgevoerd in Mplus 7.4 (Muthén & Muthén, 2010). Het aangehouden significantieniveau in alle analyses was $p < .05$.

RESULTATEN

Traumatische stress bij kinderen en ouders: Bij 27% van de kinderen was sprake van klinisch relevante traumatische stresssymptomen. Voor ouders met kanker en hun partners waren deze percentages respectievelijk 20% en 14%. Ouders met kanker rapporteerden een significant hogere mate van traumatische stress dan de partners ($M_{\text{kanker}} = 15.16$, $M_{\text{partner}} = 12.52$, $t(104) = 2.36$, $p = .020$).

Voor traumatische stresssymptomen werd geen relatie tot de behandelfase van de ziekte gevonden (crisis- vs. chronische- of aanpassingsfase). Dit was het geval voor kinderen ($F(1,168) = 0.65$, $p = .422$), ouders met kanker ($F(1,128) = 1.74$, $p = .190$), en partners ($F(1,103) = 2.05$, $p = .155$). Hierbij werd

TABEL 2. RESULTATEN VAN ONE-SAMPLE T-TESTS OM KWALITEIT VAN LEVEN BIJ KINDEREN TE VERGELIJKEN MET EEN NEDERLANDSE REFERENTIEGROEP (N =175)

	STEEKPROEF M (SD)	REFERENTIE M (SD)	DF	T	P
Algemene kwaliteit van leven-index	52.93 (9.85)	54.10 (10.40)	174	-1.57	.118
Fysiek welzijn	52.59 (10.89)	52.88 (10.02)	174	-0.35	.725
Mentaal welzijn	50.76 (9.26)	52.79 (9.46)	172	-2.89	.004
Ouderrelatie en autonomie	54.74 (9.32)	53.95 (9.51)	174	1.13	.262
Sociale steun en vrienden	54.12 (8.98)	52.36 (9.04)	174	2.59	.010
School	53.56 (10.35)	53.06 (9.71)	172	0.64	.526

Noot. Scores voor de Nederlandse referentiegroep zijn verkregen uit de KIDSCREEN handleiding (KIDSCREEN Group Europe, 2006). Aangehouden significantieniveau: $p < .05$.

TABEL 3. RESULTATEN VAN ONE-SAMPLE T-TESTS OM KWALITEIT VAN LEVEN BIJ OUDERS TE VERGELIJKEN MET NEDERLANDSE REFERENTIEDATA

	STEEKPROEF M (SD)	REFERENTIE M (SD)	DF	T	P
Ouders met kanker					
Algemene kwaliteit van leven en gezondheid	13.92 (3.22)	15.40 (2.20)	131	-5.27	< .001
Lichamelijke gezondheid	13.32 (2.75)	15.21 (2.60)	133	-7.96	< .001
Psychische gezondheid	13.89 (2.42)	14.36 (2.00)	133	-2.27	.025
Sociale relaties	14.25 (2.47)	15.41 (2.90)	133	-5.43	< .001
Omgeving	15.56 (1.83)	15.84 (2.00)	133	-1.74	.084
Partners					
Algemene kwaliteit van leven en gezondheid	16.22 (2.43)	15.40 (2.20)	106	3.51	.001
Lichamelijke gezondheid	15.96 (2.28)	15.21 (2.60)	106	3.39	.001
Psychische gezondheid	15.11 (2.26)	14.36 (2.00)	106	3.42	.001
Sociale relaties	13.93 (2.43)	15.41 (2.90)	106	-6.29	< .001
Omgeving	15.71 (1.84)	15.84 (2.00)	106	-.73	.468

Noot. Scores voor de Nederlandse referentiegroep zijn verkregen uit het onderzoek van Masthoff e.a. (2006). Aangehouden significantieniveau: $p < .05$.

zowel bij kinderen als ouders gecontroleerd voor hun eigen leeftijd en geslacht.

Kwaliteit van leven van kinderen en ouders: Tabel 2 toont de vergelijking tussen de kinderen uit de huidige steekproef en een Nederlandse referentiegroep in termen van kwaliteit van leven. Voor de algemene kwaliteit van leven-index werd geen

verschil gevonden. Kinderen uit de huidige steekproef rapporteerden wel een significant lager mentaal welzijn en een significant hogere mate van sociale steun. Op het gebied van ouderrelatie en autonomie en school werden geen significante verschillen gevonden met de referentiegroep.

In tabel 3 staat de vergelijking tussen ouders uit de huidige steekproef en een Nederlandse referentiegroep.

TABEL 4. CORRELATIES OP HET NIVEAU VAN HET INDIVIDUELE KIND EN CORRELATIES TUSSEN OUDERS EN KINDEREN

	1.	2.	3.
Kinderen			
1. Kwaliteit van leven	-		
2. Traumatische stress	-.37**	-	
3. Leeftijd	-.38**	.05	-
Ouders met kanker			
4. Algemene kwaliteit van leven en gezondheid	.14	-.15	-.11
5. Traumatische stress	.22	.35	-.24
Partners			
6. Algemene kwaliteit van leven en gezondheid	.05	-.02	.15
7. Traumatische stress	.05	.11	.10

Noot. De correlaties in de tweede en derde rij betreffen correlaties op het eerste level (individuele kindniveau). N = 175 kinderen uit 92 gezinnen voor correlaties op het niveau van het individuele kind, N = 170 kinderen uit 89 gezinnen voor correlaties tussen ouders met kanker en kinderen, N = 139 kinderen uit 71 gezinnen voor correlaties tussen de andere ouder en kinderen.

* $p < .05$

** $p < .001$

Voor kinderen gold dat een hogere mate van traumatische stress gerelateerd was aan een lagere kwaliteit van leven

Ouders met kanker rapporteerden een significant lagere kwaliteit van leven dan de referentiegroep op alle domeinen, met uitzondering van het domein 'omgeving' dat de omgevingsmogelijkheden (bijvoorbeeld vervoersmogelijkheden en gevoel van veiligheid) weergeeft. De partners rapporteerden daarentegen een significant hogere algemene kwaliteit van leven en gezondheid, lichamelijke gezondheid en psychische gezondheid dan de referentiegroep. Net als de ouders met kanker rapporteerden zij significant lagere scores binnen het domein 'sociale relaties' en werden er geen verschillen gevonden voor het domein 'omgeving'.

Associaties tussen gezinsleden – multilevel correlaties: De intraclass-correlaties lieten zien dat 78% van de variantie in kwaliteit van leven bij kinderen zich op het niveau van het kind en 22% zich op het niveau van het gezin bevond. Voor traumatische stresssymptomen bij kinderen waren deze percentages respectievelijk 87% en 13%. De overlap tussen kinderen uit hetzelfde gezin is daarmee iets groter voor

kwaliteit van leven dan voor traumatische stress. Deze percentages laten zien dat zowel kwaliteit van leven als traumatische stresssymptomen voornamelijk individueel ervaren worden en dat er weinig overlap is in deze kenmerken bij kinderen uit hetzelfde gezin.

Tabel 4 geeft de correlaties op het niveau van het individuele kind en correlaties tussen ouders en kinderen weer. Voor kinderen gold dat een hogere mate van traumatische stress gerelateerd was aan een lagere kwaliteit van leven. Daarnaast was er een significant negatief verband tussen leeftijd en kwaliteit van leven. Daaruit blijkt dat oudere kinderen een lagere kwaliteit van leven aangaven, terwijl geen relatie tussen leeftijd en traumatische stress werd gevonden. Het gemiddelde niveau van kwaliteit van leven en traumatische stress bij kinderen uit hetzelfde niveau bleek niet gerelateerd te zijn aan kwaliteit van leven en traumatische stress bij de ouder met kanker en de andere ouder.

TABEL 5. CORRELATIES OP HET OUDERNIVEAU EN CORRELATIES TUSSEN OUDERS MET KANKER EN PARTNERS

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.	12.
Ouders met kanker												
1. KVL- Algemene kwaliteit van leven en gezondheid	-											
2. KVL- Lichamelijke gezondheid	.65**	-										
3. KVL- Psychische gezondheid	.54**	.62**	-									
4. KVL- Sociale relaties	.27**	.40**	.55**	-								
5. KVL- Omgeving	.42**	.63**	.64**	.60**	-							
6. Traumatische stress	-.36**	-.57**	-.64**	-.35**	-.45**	-						
Partners												
7. KVL- Algemene kwaliteit van leven en gezondheid	.26**	.37**	.24*	.25*	.26*	-.12	-					
8. KVL- Lichamelijke gezondheid	.19	.28*	.12	.21*	.17	.00	.66**	-				
9. KVL- Psychische gezondheid	.27*	.17	.18*	.24*	.17*	-.04	.60**	.71**	-			
10. KVL- Sociale relaties	.11	.26*	.16	.42**	.30*	-.10	.39**	.45**	.47**	-		
11. KVL- Omgeving	.21*	.27*	.25*	.23*	.31**	-.23*	.51**	.67**	.65**	.55**	-	
12. Traumatische stress	-.27*	-.27*	-.09	-.18	-.15	.11	-.37**	-.56**	.57**	-.38**	-.44**	-

Noot. KVL = Kwaliteit van leven. N = 131 ouders met kanker, N = 107 partners, N = 104 ouders met kanker en partners uit 104 gezinnen voor correlaties tussen ouders met kanker en partners.

* $p < .05$

** $p < .001$

In tabel 5 zijn de correlaties op het individuele ouderniveau en op het niveau van het ouderkoppel weergegeven. Bij de ouders werden lage, maar statistisch significante correlaties gevonden tussen traumatische stress en alle domeinen van kwaliteit van leven. De correlaties op het niveau van het ouderkoppel lieten zien dat er een significante positieve samenhang was tussen kwaliteit van leven van de ouder met kanker en de partner binnen de verschillende domeinen. Een betere kwaliteit van leven op het vlak van fysieke gezondheid bij de ouder met kanker was bijvoorbeeld gerelateerd aan een betere fysieke gezondheid van de andere ouder. De correlatie tussen traumatische stress bij de ouder met kanker en de andere ouder was niet significant. Een lagere algemene kwaliteit van leven en ervaren fysieke gezondheid bij de

ouder met kanker was echter gerelateerd aan een hogere mate van traumatische stresssymptomen bij de andere ouder, terwijl het omgekeerde niet het geval was.

DISCUSSIE

De resultaten van het onderzoek 'Gezin en kanker' geven een indruk van de aanpassing en het functioneren van gezinnen die geconfronteerd worden met kanker bij een van de ouders. Ongeveer een kwart van de kinderen in de schoolgaande leeftijd (27%) ervoer klinisch relevante traumatische stress. Bij de ouders met kanker en de partners waren deze percentages respectievelijk 20% en 14%. De prevalentie bij kinderen komt overeen met eerder Nederlands onderzoek (Huijzinga et al., 2005). Ondanks dat een aanzienlijk deel van de

kinderen en ouders traumatische stresssymptomen ervoer, rapporteerde de meerderheid van de gezinsleden deze niet. Dit komt overeen met een breed scala aan studies die laten zien dat veerkracht de meest voorkomende reactie is bij het meemaken van ingrijpende gebeurtenissen (bijv. Bonanno & Diminich, 2013).

De mate van traumatische stresssymptomen varieerde niet op basis van de behandelfase van de ziekte. In eerdere studies is ook een beperkte rol van objectieve kenmerken van de ziekte of behandeling gevonden (Krattenmacher et al., 2012). In het huidige onderzoek is enkel een globaal onderscheid gemaakt op basis van behandelfase en is niet gekeken naar mogelijke verschillen wat betreft prognose, een mogelijk recidief, en uitzaaiingen van de kanker. De subjectieve beleving van de ziekte is belangrijk om de aanpassing van gezinsleden te begrijpen (Compas et al., 1996). Voor (psychosociale) hulpverleners is het weliswaar relevant om informatie te hebben over de objectieve indicatoren van de ziekte, maar vooral ook om aandacht te besteden aan de betekenis die ouders en kinderen aan de ernst van de ziekte, prognose en behandeling toekennen.

In lijn met eerdere studies bleken kinderen van ouders met kanker gemiddeld gezien een vergelijkbare kwaliteit van leven als hun leeftijdsgenoten te ervaren (Bultmann et al., 2014; Hauken et al., 2018; Krattenmacher et al., 2013). Het negatieve verband tussen leeftijd en kwaliteit van leven suggereert dat oudere kinderen wel een lagere algemene kwaliteit van leven ervoeren. Mogelijk hangt dit samen met de toegenomen cognitieve ontwikkeling en een beter begrip van de ziekte kanker en de gevolgen ervan (Bultmann et al., 2014). Net als eerder onderzoek (Hauken et al., 2018) vonden wij dat kinderen van ouders met kanker vergeleken met hun leeftijdsgenoten een lager welzijn rapporteerden wat betreft emoties, stemming en zelfbeeld. Zij gaven wel aan meer sociale steun van vrienden te ontvangen dan de referentiegroep. Het contact en de steun van vrienden kan kinderen en jongeren helpen bij het omgaan met de veranderingen in het gezin (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009a). Deze sociale steun biedt daarmee mogelijk enig tegenwicht aan het verminderd psychisch welzijn en draagt daarmee bij aan het algemene welzijn. Het stimuleren van contact en activiteiten met vrienden is daarom van belang voor het vergroten van de veerkracht.

Ouders in het huidige onderzoek beoordeelden hun kwaliteit van leven op vrijwel alle domeinen lager dan een referentiegroep. Dit kwam overeen met onderzoek in een grote steekproef van ouders met kanker (Bultmann et al.,

2014). Partners beoordeelden alleen hun sociale relaties negatiever dan de referentiegroep terwijl zij drie andere domeinen juist positiever beoordeelden. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat partners de kwaliteit van leven van hun zieke partner als referentiekader gebruiken (Gazendam-Donofrio et al., 2008). De lagere score in het sociale domein heeft zowel betrekking op de partnerrelatie als sociale relaties daarbuiten; beide kunnen onder druk komen te staan als de partner kanker heeft (Braun et al., 2007). Bij zowel kinderen als ouders was een hogere mate van traumatische stresssymptomen gerelateerd aan een lagere kwaliteit van leven. Dit wijst erop dat trauma-gerelateerde klachten zich niet beperken tot het symptoomniveau, maar gepaard gaan met een verminderd welzijn op meerdere levensgebieden (Alisic et al., 2008).

Op gezinsniveau kwam samenhang naar voren tussen de aanpassingsreacties van ouders, voornamelijk wat betreft kwaliteit van leven, die ook in eerder onderzoek is aangetoond (Gazendam-Donofrio et al., 2008). Traumatische stresssymptomen en kwaliteit van leven bleken bij kinderen voornamelijk individueel bepaald te zijn en er bleek weinig samenhang in deze kenmerken te zijn bij kinderen uit hetzelfde gezin. Traumatische stresssymptomen en kwaliteit van leven van ouders waren niet gerelateerd aan het functioneren van hun kinderen. Dat strookt overigens niet met eerdere studies, waaruit bleek dat de aanpassing van ouders, bijvoorbeeld in termen van psychische klachten, gerelateerd was aan het functioneren van het kind (Bultmann et al., 2014; Huizinga et al., 2011; Krattenmacher et al., 2012; Thastum et al., 2009; Watson et al., 2006). Het merendeel van het onderzoek heeft zich tot nu toe gericht op depressieve klachten bij ouders in plaats van op traumatische stress (Thastum et al., 2009; Watson et al., 2006). Daarnaast was er een variatie in het gebruik van instrumenten om stresssymptomen te meten. Ook is er vaak uitsluitend gebruikgemaakt van rapportages door ouders (Bultmann et al., 2014; Visser et al., 2006). In dergelijke studies bestaat dan een risico dat de gevonden verbanden verklaard kunnen worden doordat een ouder over zowel de eigen reacties als die van het kind rapporteert. Daarnaast corrigeerden eerdere studies veelal niet voor het feit dat kinderen en ouders onderdeel zijn van hetzelfde gezin waardoor er sprake is van afhankelijkheid in de data (Krattenmacher et al., 2012). Meer onderzoek naar de relatie tussen reacties van ouders en kinderen, rekening houdend met de afhankelijkheid in de data en gebruikmakend van zelfrapportages van kinderen, is gewenst om hier nader uitsluitsel over te geven.

In dit onderzoek vonden we geen direct verband tussen de aanpassingsreacties van ouders en kinderen. Dat betekent niet dat er binnen het gezin geen gedeelde factoren kunnen zijn die een rol kunnen spelen in de individuele aanpassing van de gezinsleden. Zo is een open communicatie binnen het gezin gerelateerd aan minder traumatische stress bij kinderen (Huizinga et al., 2011). In het vervolg van het huidige onderzoek zal worden onderzocht welke *intrapersoonlijke* en *interpersoonlijke* factoren een rol spelen in de aanpassing van de gezinsleden. Op het individuele niveau kan bijvoorbeeld gedacht worden aan traumatische cognities, rumineren en emotieregulatie, terwijl op het gezinsniveau begrippen als een warme en betrokken opvoedingsstijl en communicatie worden meegenomen. Het omgaan met de diagnose kanker binnen het gezin zal daarin gezien worden als een dyadisch en dynamisch proces, waarbij er sprake is van een samenspel tussen intra- en interpersoonlijke factoren (Verkaik et al., 2016).

Bij het interpreteren van bovenstaande resultaten moet rekening gehouden worden met enkele beperkingen van het huidige onderzoek. Allereerst betreft het een cross-sectioneel onderzoek waarin hoofdzakelijk naar correlaties is gekeken. Daardoor kunnen geen uitspraken worden gedaan over de richting van de gevonden verbanden. Daarnaast hebben de resultaten betrekking op een heterogene groep ouders; er was bijvoorbeeld een grote spreiding in de behandelfase en de verstreken tijd na de diagnose. Als laatste waren er, net als in de meeste onderzoeken op dit gebied (Krattenmacher et al., 2012), voornamelijk moeders met kanker in deze steekproef, waardoor de resultaten mogelijk minder goed te generaliseren zijn naar gezinnen waarin een vader kanker heeft.

KLINISCHE IMPLICATIES

- De ingrijpende aard van een kankerdiagnose binnen een gezin en de risico's voor het mentale welzijn van de gezinsleden vragen om een informatie- en ondersteuningsaanbod dat aansluit bij de behoefte van het gezin. Het is belangrijk dat zorgverleners al vroeg het gesprek over het gezin met ouders aangaan (Rauch & Muriel, 2004). Ook een screeningsinstrument, waarmee het risico op problemen in het functioneren bij ouders en kinderen in kaart wordt gebracht, kan helpend zijn. Het is van belang een brede definitie van functioneren te hanteren en niet alleen te focussen op psychische klachten, maar ook op beschermende factoren als sociale steun.
- Op grond van de huidige bevindingen en eerder onderzoek (bijv. Kazak, 2006) is het aannemelijk dat gezinnen grofweg te onderscheiden zijn in drie groepen. De *eerste* groep bestaat uit gezinnen die weinig emotionele problemen ervaren en veelal zelfstandig met de situatie kunnen omgaan. Deze groep heeft geen professionele psychosociale ondersteuning, maar zou wel baat kunnen hebben bij goed psycho-educatief materiaal. Informatie over normale reacties en emoties na een ingrijpende gebeurtenis, maar ook over het open en eerlijk communiceren met kinderen over kanker, is hierbij relevant (Ellis et al., 2017; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009b).
- Een *tweede* groep betreft gezinnen waarin één of meerdere gezinsleden kwetsbaar zijn voor emotionele problemen. Deze gezinnen hebben mogelijk baat bij professionele ondersteuning, bestaande uit psycho-educatie en/of ondersteunende gesprekken gericht op het omgaan met negatieve emoties en het versterken van een gezonde coping. In dit verband is het relevant om te vermelden dat er recent een hulpmethode is verschenen in de vorm van een boek voor ouders en één voor kinderen, met daarin informatie, ervaringsverhalen en oefeningen (Verkaik & Boelen, 2021). Tevens is binnen het onderzoek "Gezin en kanker" een korte serie psycho-educatieve groepsbijeenkomsten ontwikkeld voor ouders met kanker en hun partners (Verkaik et al., 2018), waarin stil wordt gestaan bij de thema's communicatie, emoties en opvoeding.
- In de *derde* groep gezinnen is er bij één of meerdere gezinsleden sprake van ernstigere emotionele problematiek. Voor deze gezinnen kan gespecialiseerde psychologische hulpverlening binnen de ggz geïndiceerd zijn. Hier kan bijvoorbeeld behandeling van angst-, traumatische stress-, of depressieve klachten plaatsvinden of begeleiding bij het verwerken van verlieservaringen vanwege veranderingen door de ziekte. In Nederland wordt deze hulp onder andere geboden in psycho-oncologische centra.
- Het verdere onderzoek naar de intra- en interpersoonlijke factoren in de aanpassing van het gezin, kan richting geven aan de ontwikkeling van specifieke interventies voor deze doelgroep. Dit kan onder andere inzicht geven in de vraag wanneer individuele- of gezinsinterventies geïndiceerd zijn en op welke factoren deze interventies zich moeten richten. Het verdient aanbeveling in de toekomst een multidisciplinaire richtlijn te ontwikkelen waarin de ondersteuningsbehoefte van ouders met kanker, hun partners en kinderen en de mogelijke interventies per fase worden beschreven.

CONCLUSIE Als een ouder gediagnosticeerd wordt met kanker treft dat het hele gezin. De meeste ouders en kinderen blijken zich, ondanks de ingrijpende aard van de ziekte, goed aan te passen. Een aanzienlijk deel van de gezinsleden heeft echter last van traumatische stressklachten. Kanker bij één van de ouders lijkt impact te hebben op verscheidene domeinen van kwaliteit van leven bij ouders en kinderen, maar voor gezinsleden is niet altijd hetzelfde patroon te zien. Psychosociale hulpverleners kunnen de intensiteit van hun zorgverlening goed laten aansluiten bij de verschillende behoeften binnen gezinnen.

OVER DE AUTEURS Dr. Marthe Egberts was postdoctoraal onderzoeker binnen de afdeling Klinische Psychologie van de Universiteit Utrecht, waaraan zij nog verbonden is als gastonderzoeker. Momenteel werkt zij als onderzoeker en orthopedagoog bij het Ingeborg Douwes Centrum in Amsterdam. Drs. Dineke Verkaik is psychotherapeut bij GGZ Centraal en voormalig onderzoeker en docent bij de afdeling Orthopedagogiek van de Universiteit Utrecht. Dr. Mariken Spuij is universitair docent op dezelfde afdeling en klinisch psycholoog bij TOPP-zorg in Driebergen. Prof. dr. Trudy Mooren is bijzonder hoogleraar bij de afdeling Klinische Psychologie van de Universiteit Utrecht en klinisch psycholoog bij ARQ Nationaal Psychotrauma Centrum. Prof. dr. Anneloes van Baar is hoogleraar bij de afdeling Orthopedagogiek van de Universiteit Utrecht. Prof. dr. Paul Boelen is hoogleraar bij de afdeling Klinische Psychologie van de Universiteit Utrecht en als hoogleraar en klinisch psycholoog verbonden aan ARQ Nationaal Psychotrauma Centrum.

Correspondentie aangaande dit artikel : m.r.egberts@uu.nl.

Summary

PSYCHOSOCIAL ADJUSTMENT IN FAMILIES CONFRONTED WITH PARENTAL CANCER

M. R. EGBERTS, D. VERKAİK, M. SPUIJ, T. T. M. MOOREN, A. L. VAN BAAR, P. A. BOELEN

The current study examined parent and child psychosocial adjustment in families confronted with parental cancer. In total, 134 parents with cancer, 107 partners, and 175 children from 136 families participated by completing questionnaire measures. Results showed that 27% of the children, 20% of parents with cancer and 17% of their partners reported clinically relevant traumatic stress symptoms. General child health-related quality of life (HRQoL) was comparable to a Dutch reference population, but lower in terms of psychological wellbeing. Traumatic stress symptoms and HRQoL of children and parents showed no significant correlations. The findings indicate that the majority of parents and children adjust well, despite the stressful nature of the illness. However, a significant minority of family members report traumatic stress symptoms and may benefit from specialized psychosocial support.

Literatuur

- Alisic, E., Van Der Schoot, T.A.W., Van Ginkel, J.R. & Kleber, R.J. (2008). Looking beyond posttraumatic stress disorder in children: Posttraumatic stress reactions, posttraumatic growth, and quality of life in a general population sample. *Journal of Clinical Psychiatry*, 69, 1455-1461.
- Bergelt, C., Koch, U. & Petersen, C. (2008). Quality of life in partners of patients with cancer. *Quality of Life Research*, 17, 653-663.
- Bonanno, G.A. & Diminich, E.D. (2013). Annual research review: Positive adjustment to adversity - Trajectories of minimal-impact resilience and emergent resilience. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54, 378-401.
- Braun, M., Mikulincer, M., Rydall, A., Walsh, A. & Rodin, G. (2007). Hidden morbidity in cancer: Spouse caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, 25, 4829-4834.
- Brewin, C.R., Andrews, B. & Rose, S. (2000). Fear, helplessness, and horror in posttraumatic stress disorder: Investigating DSM-IV criterion A2 in victims of violent crime. *Journal of Traumatic Stress*, 13, 499-509.
- Bultmann, J.C., Beierlein, V., Romer, G., Möller, B., Koch, U. & Bergelt, C. (2014). Parental cancer: Health-related quality of life and current psychosocial support needs of cancer survivors and their children. *International Journal of Cancer*, 135, 2668-2677.
- Compas, B.E., Ey, S., Worsham, N.L., & Howell, D.C. (1996). When mom or dad has cancer: II. Coping, cognitive appraisals, and psychological distress in children of cancer patients. *Health Psychology*, 15, 167-175.
- Dencker, A., Rix, B.A., Bøge, P. & Tjørnhøj-Thomsen, T. (2017). A qualitative study of doctors' and nurses' barriers to communicating with seriously ill patients about their dependent children. *Psycho-Oncology*, 26, 2162-2167.
- Ellis, S.J., Wakefield, C.E., Antill, G., Burns, M. & Patterson, P. (2017). Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: a systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions. *European Journal of Cancer Care*, 26, 1-22.
- Engelhard, I.M., Arntz, A. & Van den Hout, M.A. (2007). Low specificity of symptoms on the post-traumatic stress disorder (PTSD) symptom scale: A comparison of individuals with PTSD, individuals with other anxiety disorders and individuals without psychopathology. *British Journal of Clinical Psychology*, 46, 449-456.
- Foa, E.B., Johnson, K.M., Feeny, N.C., & Treadwell, K.R.H. (2001). The Child PTSD Symptom Scale: A Preliminary Examination of its Psychometric Properties. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 30, 376-384.
- Foa, E.B., Riggs, D.S., Dancu, C.V., & Rothbaum, B.O. (1993). Reliability and validity of a brief instrument for assessing post-traumatic stress disorder. *Journal of Traumatic Stress*, 6, 459-473.
- Gazendam-Donofrio, S.M., Hoekstra, H.J., Van Der Graaf, W.T.A., Pras, E., Visser, A., Huizinga, G.A., & Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2008). Quality of life of parents with children living at home: When one parent has cancer. *Supportive Care in Cancer*, 16, 133-141.
- Gazendam-Donofrio, S.M., Hoekstra, H.J., van der Graaf, W.T.A., van der wiel, H.B.M., Visser, A., Huizinga, G.A., & Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2007). Family functioning and adolescents' emotional and behavioral problems: When a parent has cancer. *Annals of Oncology*, 18, 1951-1956.
- Hauken, M.A., Senneseth, M., Dyregrov, A. & Dyregrov, K. (2018). Anxiety and the quality of life of children living with parental cancer. *Cancer Nursing*, 41, 19-27.
- Huizinga, G.A., Visser, A., Van Der Graaf, W.T.A., Hoekstra, H.J., Klip, E.C., Pras, E. & Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2005). Stress response symptoms in adolescent and young adult children of parents diagnosed with cancer. *European Journal of Cancer*, 41, 288-295.

- Huizinga, G.A., Visser, A., Van Der Graaf, W.T.A., Hoekstra, H.J., Stewart, R.E. & Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2011). Family-oriented multilevel study on the psychological functioning of adolescent children having a mother with cancer. *Psycho-Oncology*, 20, 730–737.
- Integraal Kanker Centrum Nederland (2020). Gegevens Nederlandse Kankerregistratie (NKR), verkregen via <https://iknl.nl/nkr-cijfers>.
- Kangas, M., Henry, J.L. & Bryant, R.A. (2002). Posttraumatic stress disorder following cancer: A conceptual and empirical review. *Clinical Psychology Review*, 22, 499–524.
- Kazak, A.E. (2006). Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM): Research, practice, and collaboration in pediatric family systems medicine. *Families, Systems and Health*, 24, 381–395.
- Kennedy, V.L. & Lloyd-Williams, M. (2009a). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 18, 886–892.
- Kennedy, V.L. & Lloyd-Williams, M. (2009b). Information and communication when a parent has advanced cancer. *Journal of Affective Disorders*, 114, 149–155.
- KIDSCREEN Group Europe. (2006). *The KIDSCREEN Questionnaires - Quality of life questionnaires for children and adolescents*. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Krattenmacher, T., Kühne, F., Ernst, J., Bergelt, C., Romer, G. & Möller, B. (2012). Parental cancer: Factors associated with children's psychosocial adjustment - a systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 72, 344–356.
- 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.
- Masthoff, E.D., Trompenaars, F.J., Van Heck, G.L., Hodiament, P.P. & De Vries, J. (2006). Quality of life and psychopathology: Investigations into their relationship. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 40, 333–340.
- Montazeri, A. (2008). Health-related quality of life in breast cancer patients: A bibliographic review of the literature from 1974 to 2007. *Journal of Experimental and Clinical Cancer Research*, 27, 1–31.
- Moore, C.W., Rauch, P.K., Baer, L., Pirl, W.F. & Muriel, A.C. (2015). Parenting changes in adults with cancer. *Cancer*, 121, 3551–3557.
- Muriel, A.C., Moore, C.W., Baer, L., Park, E.R., Kornblith, A.B., Pirl, W., ... Rauch, P.K. (2012). Measuring psychosocial distress and parenting concerns among adults with cancer: The Parenting Concerns Questionnaire. *Cancer*, 118, 5671–5678.
- Muthén, L.K. & Muthén, B.O. (2010). *Mplus user's guide* (6th ed.). Los Angeles.
- Nixon, R.D.V., Meiser-Stedman, R., Dalgleish, T., Yule, W., Clark, D.M., Perrin, S., & Smith, P. (2013). The child PTSD symptom scale: An update and replication of its psychometric properties. *Psychological Assessment*, 25, 1025–1031.
- Osborn, T. (2007). The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 16, 101–126.
- Rauch, P.K., & Muriel, A.C. (2004). The importance of parenting concerns among patients with cancer. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 49, 37–42.
- Ravens-Sieberer, U., Auquier, P., Erhart, M., Gosch, A., Rajmil, L., Bruil, J., ... Phillips, K. (2007). The KIDSCREEN-27 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.
- Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Rajmil, L., Herdman, M., Auquier, P., Bruil, J., ... Kilroe, J. (2010). Reliability, construct and criterion validity of the KIDSCREEN-10 score: A short measure for children and adolescents' well-being and health-related quality of life. *Quality of Life Research*, 19, 1487–1500.
- Rolland, J.S. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer*, 104, 2584–2595.
- Schmitt, F., Piha, J., Helenius, H., Baldus, C., Kienbacher, C., Steck, B., ... Romer, G. (2008). Multinational study of cancer patients and their children: Factors associated with family functioning. *Journal of Clinical Oncology*, 26, 5877–5883.
- Thastum, M., Johansen, M.B., Gubba, L., Olesen, L.B. & Romer, G. (2008). Coping, social relations, and communication: A qualitative exploratory study of children of parents with cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 13, 123–138.
- Thastum, M., Watson, M., Kienbacher, C., Piha, J., Steck, B., Zachariae, R., ... Romer, G. (2009). Prevalence and predictors of emotional and behavioural functioning of children where a parent has cancer: A multinational study. *Cancer*, 115, 4030–4039.
- The WHOQOL Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*, 28, 551–558.
- Trompenaars, F.J., Masthoff, E.D., Van Heck, G.L., Hodiament, P.P. & De Vries, J. (2005). Content validity, construct validity, and reliability of the WHOQOL-Bref in a population of Dutch adult psychiatric outpatients. *Quality of Life Research*, 14, 151–160.
- Verkaik, D., & Boelen, P.A. (2021). *Wanneer je als ouder kanker hebt - Een praktische gids voor gezinnen*. Uitgeverij SWP.
- Verkaik, D., Boelen, P., Spuij, M. & Kappeyne-van de Coppello, C. (2018). De kracht van kwetsbaarheid: Over gespreksgroepen van ouders met kanker. *Groepen*, 13–22.
- Verkaik, D., Spuij, M., Moeren, T.T.M., van Baar, A.L., Kappeyne-van de Coppello, C. & Boelen, P.A. (2016). Aanpassing in het gezin als een ouder kanker heeft. *Tijdschrift Voor Kinder- & Jeugdpsychotherapie*, 31–48.
- Visser, A., Huizinga, G.A., Hoekstra, H.J., van der Graaf, W.T.A., Klip, E.C., Pras, E., & Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2005). Emotional and behavioural functioning of children of a parent diagnosed with cancer: A cross-informant perspective. *Psycho-Oncology*, 14, 746–758.
- Visser, A., Huizinga, G.A., Hoekstra, H.J., Van Der Graaf, W.T.A. & Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2006). Parental cancer: Characteristics of parents as predictors for child functioning. *Cancer*, 106, 1178–1187.
- Watson, M., St. James-Roberts, I., Ashley, S., Tilney, C., Brougham, B., Edwards, L., ... Romer, G. (2006). Factors associated with emotional and behavioural problems among school age children of breast cancer patients. *British Journal of Cancer*, 94, 43–50.