

Gezinnen en kinderkanker: een onderzoek naar crisis, hulpbronnen en adaptatie

Marieke Van Schoors

INHOUD

1. Een hart voor kinderoncologie


2. Het onderzoek “Gezinnen & Kinderkanker”

1. Systematische reviews
2. Kwalitatief onderzoek (interviews)
3. Kwantitatief onderzoek (vragenlijsten)




1. EEN HART VOOR KINDERONCOLOGIE



 master

Longitudinale studie bij kinderen met leukemie: de invloed van catastrofale gedachten op distress en gedrag van ouders tijdens puncties

 Marieke Van Schoors

 Submitted in 2012

Master of Science in Psychology Master of Science in de psychologie



2. HET ONDERZOEK

Kinderkanker = ingrijpende levensgebeurtenis + lange, ingrijpende behandeling

- Kind met kanker: pijn, vermoeidheid, verminderde immuniteit, angst, onzekerheid, ...
- Ouders: verhoogde stress, post traumatische stress symptomen, emotionele problemen, fysieke klachten, ...

2. HET ONDERZOEK

ECHTER, tot op heden, minder onderzoek naar:



1. De invloed van kinderkanker op het gezin & gezinsfunctioneren
2. De invloed op de gezonde broers en zusjes
3. De *lange* termijn effecten op de individuele gezinsleden en het gezin in zijn geheel

2. HET ONDERZOEK

De doelstelling van dit doctoraat:

- ✓ Onderzoek naar de *korte & lange* termijn effecten van kinderkanker op *alle* gezinsleden & het *gezinsfunctioneren*
- ✓ Onderzoek naar mogelijke *hulpbronnen*
- ✓ Onderzoek naar de ervaringen van ouders en broers/zusjes

2. ONDERZOEK

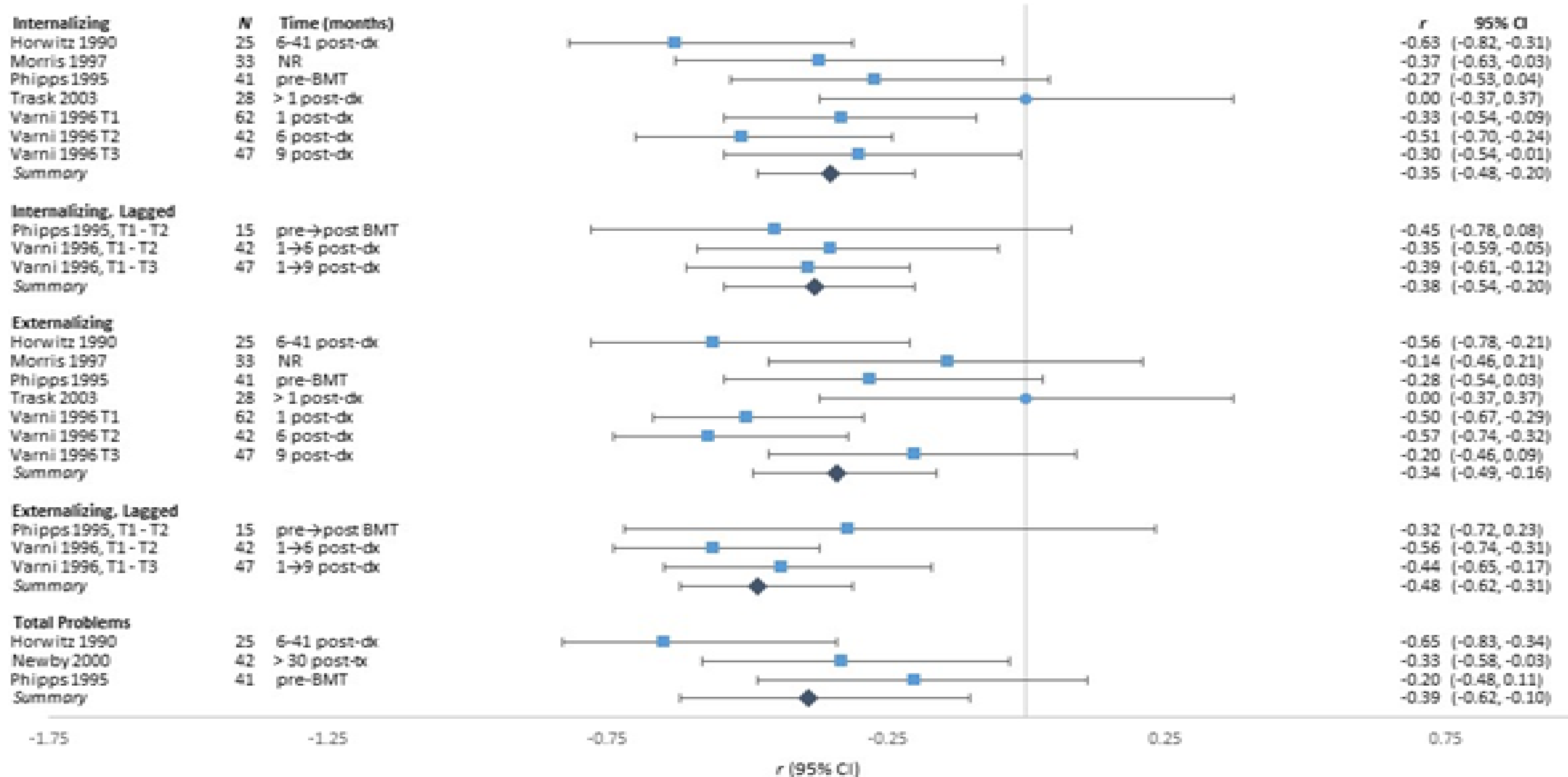
Systematische Reviews	Kwalitatieve studies	Kwantitatieve studies
1. Systematic review: family resilience after pediatric cancer diagnosis (JPP, 2015)	1. Parents' perspectives of change within the family functioning after a pediatric cancer diagnosis: A Multi Family Member Interview Analysis (QHR, submitted)	Dataverzameling 3
2. Family functioning and child adjustment after pediatric cancer diagnosis: A meta-analysis (JPP, 2016)	2. Siblings' experience of living in a family where one child is diagnosed with cancer: an Interpretative Phenomenological Analysis (submitted)	
3. Couple functioning after pediatric cancer diagnosis: a systematic review (Psycho-Oncology, 2016)	3. The family practice of support giving after a pediatric cancer diagnosis: A Multi Family Member Interview Analysis (in progress)	

2.1 SYSTEMATISCHE REVIEWS

(1) Systematic review: family resilience after pediatric cancer diagnosis (JPP, 2015)

- ✓ Van Schoors, Caes, Goubert, Verhofstadt & Alderfer
- ✓ Databases: Web of Science, PsycInfo, Pubmed, Cochrane, Embase
- ✓ 85 artikels
- ✓ Zowel kwalitatieve als kwantitatieve studies
- ✓ Gerapporteerd door ziek kind, ouders & broers/zussen
- ✓ 6 dimensies obv de bestaande literatuur:
 - Cohesie (N=36)
 - Conflict (N=14)
 - Flexibiliteit (N=11)
 - Communicatie (N=16)
 - Steun (N=29)
 - Algemeen gezinsfunctioneren (N=39)
- ✓ Meeste gezinnen zijn veerkrachtig op vlak van gezinsfunctioneren!

Cohesion



Note. Time = time since diagnosis or treatment in months; dx = diagnosis; tx=treatment; BMT=bone marrow transplant; NR=not reported; T1=Time 1; T2=Time 2; T3=Time 3; Trask 2003 correlations represent estimates.

2.1 SYSTEMATISCHE REVIEWS

(3) Couple functioning after pediatric cancer diagnosis: a systematic review (Psycho-Oncology, 2016)

- ✓ Van Schoors, Caes, Alderfer, Goubert & Verhofstadt
- ✓ Databases: Web of Science, PsycInfo, Pubmed, Cochrane, Embase
- ✓ 32 artikels
- ✓ 7 dimensies obv de bestaande literatuur:
 - Emotionele verbondenheid (N=7): meestal toename
 - Conflict (N=8): zowel tijdens als na de behandeling
 - Steun (N=12): belangrijk, maar niet steeds beschikbaar
 - Communicatie (N=3): vergelijkbaar met controlegroepen
 - Intimiteit: meestal daling; grootste impact
 - Tevredenheid met de partnerrelatie: U-curve
 - Algemeen koppelfunctioneren (N=11): lichte daling, maar binnen normale grenzen
- ✓ Meer uitleg: zie posterpresentaties

2. ONDERZOEK

Systematische Reviews	Kwalitatieve studies	Kwantitatieve studies
1. Systematic review: family resilience after pediatric cancer diagnosis (JPP, 2015)	1. Parents' perspectives of change within the family functioning after a pediatric cancer diagnosis: A Multi Family Member Interview Analysis (QHR, submitted)	Dataverzameling
2. Family functioning and child adjustment after pediatric cancer diagnosis: A meta-analysis (JPP, 2016)	2. Siblings' experience of living in a family where one child is diagnosed with cancer: an Interpretative Phenomenological Analysis (submitted)	
3. Couple functioning after pediatric cancer diagnosis: a systematic review (Psycho-Oncology, 2016)	3. The family practice of support giving after a pediatric cancer diagnosis: A Multi Family Member Interview Analysis (in progress)	

QUALITATIVE PAPERS

Interviews : 10 moeders & 10 vaders → over de impact op hun gezin & gezinsfunctioneren
10 siblings

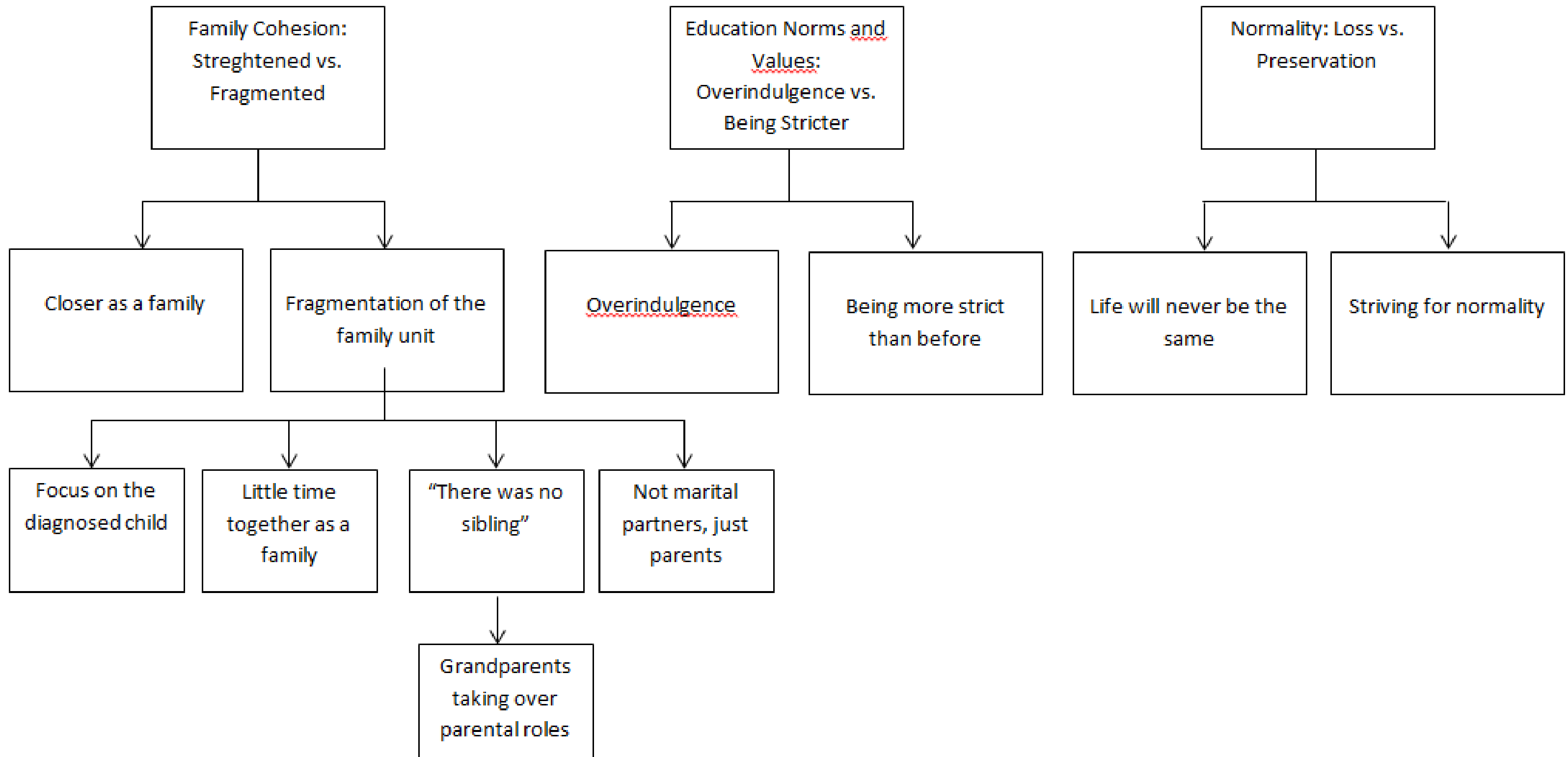
TSD : 3 – 24 maanden → focus interview = eerste 6 maanden post-diagnose

Papers:

(1) Parents' perspectives of change within the family functioning after a pediatric cancer diagnosis

- ✓ Van Schoors, De Mol, Morren, Goubert, Verhofstadt & Van Parys
- ✓ Wat verandert er binnen een gezin na een diagnose kinderkanker?
- ✓ 10 koppels = 20 individuele interviews (90-150 minuten)
- ✓ Resultaten: 3 thema's + de aanwezigheid van tegenstrijdige dynamieken

QUALITATIVE PAPERS



Voorbeelden:

“Ik hoop gewoon dat Simon (sibling) dat ons later nooit kwalijk gaat nemen dat we er te weinig geweest zijn voor hem. En als het zo ver komt en hij neemt het ons kwalijk , dan ga ik heel nederig zijn en niet proberen om uitvluchten te zoeken. En ga zeggen: 'Simon, je hebt gelijk'. Maar ik weet niet hoe we het toen anders zouden hebben opgelost”

“Op momenten merk ik dat ik nu strenger ben omdat ik vind dat hij moet bijgevijsd worden zo. Omdat hij te veel verwend is vorig jaar “

“Ze heeft een heel zwaar dieet. Je kan dus niet op restaurant. Ze mag niet in de zon. Niets is nog normaal. Dus als eens iets normaal is, dan is dat absoluut een godsgeschenk”

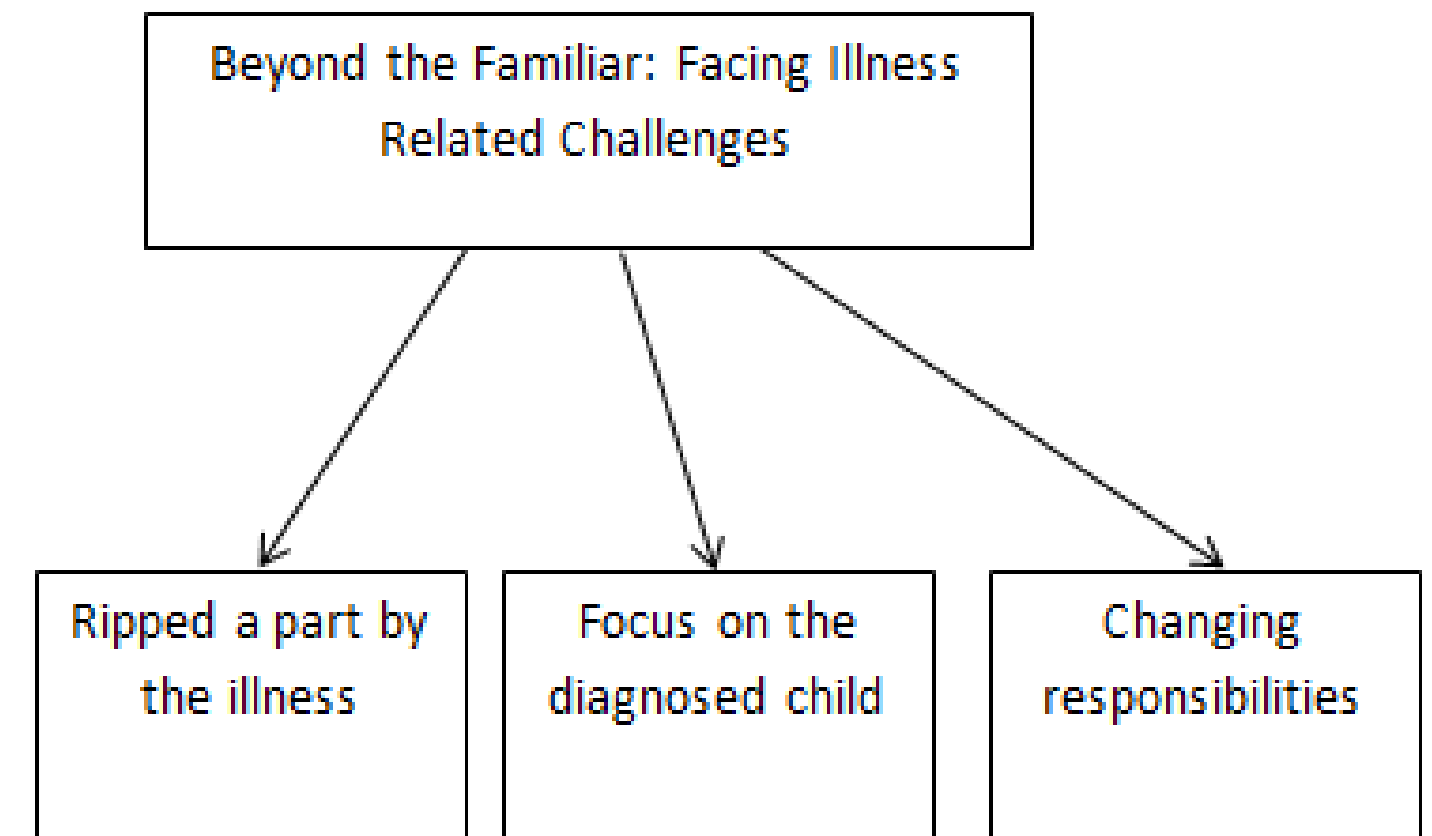
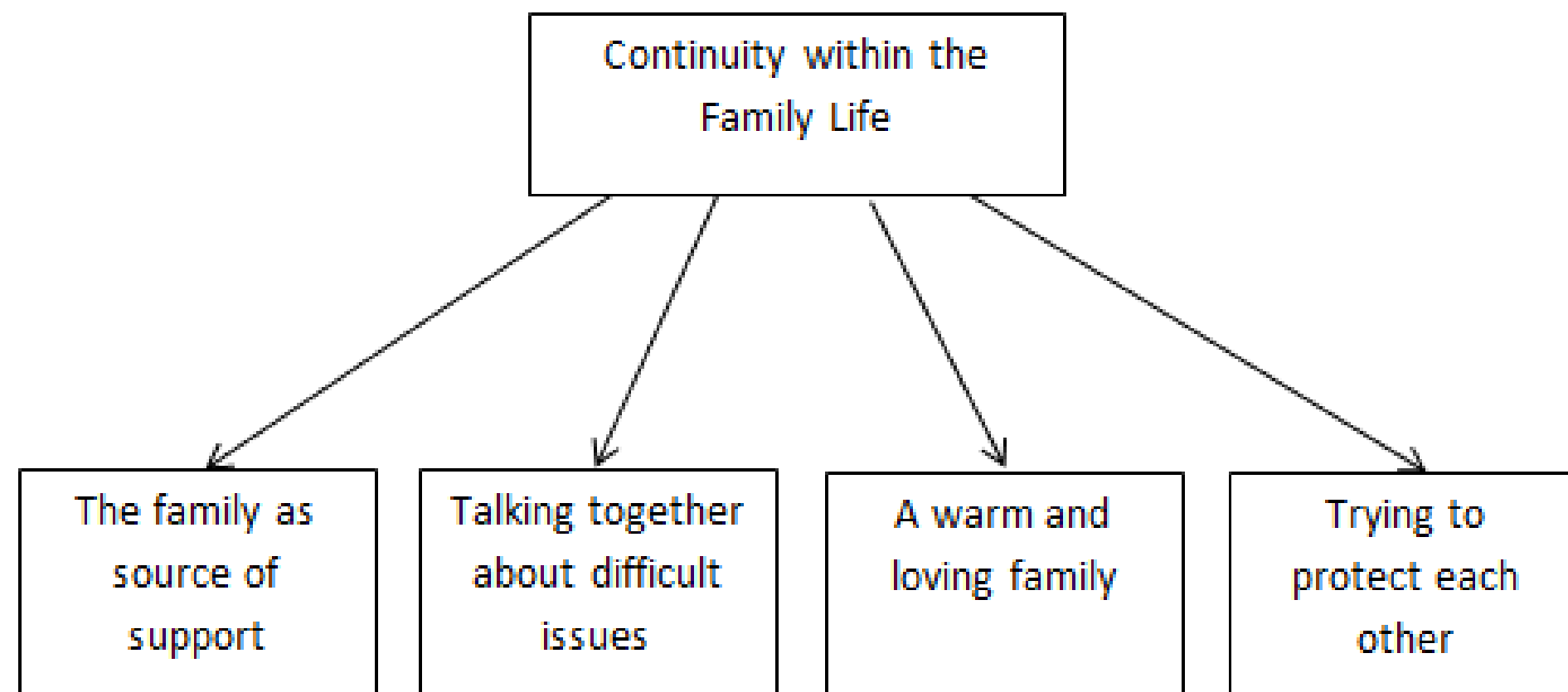
QUALITATIVE PAPERS

Papers:

(2) Siblings' experience of living in a family where one child is diagnosed with cancer

- ✓ Van Schoors, De Mol, Laermans, Goubert, Verhofstadt & Van Parys
- ✓ Hoe is het voor siblings om te leven in een gezin met kinderkanker?
- ✓ 10 siblings (aged 10-16)
- ✓ Resulten: 2 thema's

QUALITATIVE PAPERS



Voorbeelden:

“Wij zijn er altijd voor elkaar. Want we hebben elkaar ook echt wel nodig soms”

“Hij kan niets doen, dus waarom zou ik dan nog, allez... Ik kan dan geen plezier beleven. Want ik heb alles al in mijn leven met mijn broer gedaan. Die is ook vroeg na mij geboren, wij kennen elkaar heel goed en zijn de beste maatjes”

“Soms was dat ook wel dat wij die (de ouders) nodig hadden, maar ze waren er niet. Maar wij trokken ons plan”

QUALITATIVE PAPERS

Papers:

(3) The family practice of support giving after a pediatric cancer diagnosis

- ✓ Van Schoors, De Mol, Goubert, Verhofstadt & Van Parys
- ✓ Hoe doen gezinnen dat nu, elkaar steunen na een diagnose kinderkanker?
- ✓ 4 gezinnen (3x ouders + 1 sibling; 1 x ouders + 2 siblings)
- ✓ Bezig aan de analyses

“In het begin van de ziekte, de meeste intensieve periode waarbij we niet altijd beseften wat ons overkwam, hebben wij als gezin op meer dan één moment veel steun aan elkaar gehad. Letterlijk en figuurlijk. Babbelen. Vastpakken. Inspringen. Eten koken. Als wat je wilt”

2. ONDERZOEK

Systematische Reviews	Kwalitatieve studies	Kwantitatieve studies
1. Systematic review: family resilience after pediatric cancer diagnosis (JPP, 2015)	1. Parents' perspectives of change within the family functioning after a pediatric cancer diagnosis: A Multi Family Member Interview Analysis (QHR, submitted)	Dataverzameling 3
2. Family functioning and child adjustment after pediatric cancer diagnosis: A meta-analysis (JPP, 2016)	2. Siblings' experience of living in a family where one child is diagnosed with cancer: an Interpretative Phenomenological Analysis (submitted)	
3. Couple functioning after pediatric cancer diagnosis: a systematic review (Psycho-Oncology, 2016)	3. The family practice of support giving after a pediatric cancer diagnosis: A Multi Family Member Interview Analysis (in progress)	

QUANTITATIVE PAPERS

Samenwerking met UZ Gent, UZ Leuven, UZ Antwerpen & UZ Brussel

- ✓ Longitudinale vragenlijststudie: 5 meetmomenten
- ✓ ALLE gezinsleden (>5j)
- ✓ Vragen over impact, hulpbronnen & perceptie
- ✓ Start analyses: voorjaar 2018

BEDANKT!

<http://deimpactvankinderkanker.weebly.com/>

