

Gezinsveerkracht na de diagnose kinderkanker: van onderzoek naar praktijk

*Marieke Van Schoors, Trui Vercruysse, Liesbet Goubert,
Lesley L. Verhofstadt*

SAMENVATTING

Dit artikel beschrijft de wetenschappelijke evidentie voor gezinsveerkracht na een diagnose kinderkanker en wat de betekenis daarvan is voor de psycho-oncologische praktijk. Vijf databanken werden doorzocht teneinde alle relevante wetenschappelijke literatuur te detecteren. 85 artikels voldeden aan de inclusiecriteria en werden opgenomen in deze review. De onderzoeksresultaten tonen aan dat de meeste gezinnen veerkrachtig reageren na een diagnose kinderkanker, meer bepaald op het vlak van cohesie, sociale steun en algemeen gezinsfunctioneren. Daarbij aansluitend zien we dat er in de hedendaagse pediatriesch-oncologische praktijk in Vlaanderen meer aandacht komt voor het gezin, de individuele sterktes en de gezinsveerkracht.

Inleiding

Onderzoek en klinische praktijk tonen aan dat kinderkanker een ingrijpende gebeurtenis is voor het zieke kind, de ouders, de gezonde broers en zussen (Alderfer & Kazak, 2006; Van Schoors, Caes, Alderfer, Goubert, & Verhofstadt, 2016) en het gezin als geheel (Van Schoors, Caes, Verhofstadt, Goubert, & Alderfer, 2015). In dit artikel staan we stil bij de vraag of er wetenschappelijke evidentie bestaat voor gezinsveerkracht na een diagnose kinderkanker en wat de betekenis daarvan kan zijn voor de psycho-oncologische praktijk in Vlaanderen. Achtereenvolgens wordt ingegaan op de verschuivingen binnen het onderzoek naar de gevolgen van kinderkanker, de impact van kinderkanker op het gezinsfunctioneren en mogelijke implicaties van die bevindingen voor de psycho-oncologische praktijk.

Verschuivingen binnen het onderzoek

In het onderzoek naar de gevolgen van kinderkanker traden de laatste decennia twee belangrijke verschuivingen op. Een eerste verschuiving betreft de zogenaamde *unit of measurement*: veranderingen in de persoon of personen op wie het onderzoek betrekking heeft, waarbij een

verschuiving plaatsvond van het zieke kind en de ouders naar de gezonde broers/zussen en het gezinsfunctioneren. Een tweede verschuiving deed zich voor op het niveau van de theoretische modellen die de basis vormen van het psycho-oncologische onderzoek: modellen die focussen op risico's werden geleidelijk aan vervangen door modellen die focussen op veerkracht. In wat volgt, worden beide verschuivingen toegelicht.

Van individu naar gezin

Onderzoek naar de gevolgen van kinderkanker richtte zich in eerste instantie op de patiënt zelf. Daaruit kwam naar voren dat kinderen met kanker in de loop van hun behandeling geconfronteerd kunnen worden met zowel lichamelijke ongemakken (pijn, vermoeidheid) als emotionele problemen (angst, onzekerheid) (Eilertsen, Rannestad, Indredavik, & Vik, 2011; McCaffrey, 2006). Ook na het beëindigen van de behandeling zijn die problemen niet altijd van de baan, met onder andere concentratiemoeilijkheden (Meadows et al., 1981), verminderde vruchtbaarheid (Fullbright, Raman, McClellan, & August, 2011) en internaliserende problemen (Last & Grootenhuis, 2004; Moore et al., 2003) als potentiële langetermijnevolgen. Aangezien ouders nauw verbonden zijn met hun kind en diens ziekte, werden ook zij in een volgende fase betrokken bij het onderzoek naar de impact van kinderkanker. Wanneer gekeken wordt naar de specifieke gevolgen van kinderkanker voor ouders, beschrijven twee studies, zowel op korte (tijdens de behandeling) als lange (meer dan drie jaar na de diagnose) termijn, meer spanning, posttraumatische stresssymptomen, angst en depressie bij die groep in vergelijking met ouders van gezonde kinderen (Caes et al., 2014; Kazak & Baxt, 2007). Echter, ander onderzoek toonde geen verschillen aan tussen ouders van kinderen met kanker en normgroepen op het vlak van spanning, angst en depressie (Radcliffe, Bennett, Kazak, Foley, & Phillips, 1996). Ten slotte verschenen er recent ook meer studies naar de gevolgen van kinderkanker voor gezonde siblings, waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen affectieve, fysieke en sociale implicaties (Alderfer et al., 2010; Houtzager, Grootenhuis, & Last, 1999). De affectieve reacties die bij die siblings worden gerapporteerd, zijn spanning, angst en kwaadheid ten aanzien van de ziekte, alsook jaloezie en frustratie ten aanzien van het zieke kind (Alderfer et al., 2010, Houtzager et al., 1999). Hoofdpijn, buikpijn en slapeloosheid enerzijds (Heffernan & Zanelli, 1997) en eenzaamheid en isolatie anderzijds (Houtzager et al., 2004) zijn voorbeelden van respectievelijk fysieke en sociale moeilijkheden.

Hoewel er dus heel wat onderzoek is verricht naar de gevolgen van kinderkanker voor individuele gezinsleden, stellen we vast dat kennis over de impact van een kind met kanker op het functioneren van het gezin als geheel veel beperkter en recenter is. Dat is verrassend om twee redenen. Ten eerste stellen de gangbare modellen rond gezinsfunctioneren dat een gezin gekenmerkt wordt door de wederzijdse én gelijktijdige beïnvloeding tussen gezinsleden, en dat zowel binnen het hele gezin als tussen de verschillende gezinssystemen (bijvoorbeeld: oudersubstelsysteem, kindersubstelsysteem) (Weber, 2011). Ten tweede wordt juist dat idee van wederzijdse beïnvloeding gezien als het bepalende kenmerk voor hechte relaties in het algemeen en gezinsrelaties in het bijzonder (De Mol, Lemmens, Verhofstadt, & Kuczynski, 2013). Dat alles onderstreept het belang van onderzoek naar het gezinsfunctioneren in de context van kinderkanker.

Van valkuil naar veerkracht

In de wetenschappelijke literatuur over chronische ziekte is sinds enkele jaren de populariteit van het begrip ‘veerkracht’ sterk toegenomen. Onderzoek focust niet langer enkel en alleen op risicofactoren en maladaptieve uitkomstmaten (bijvoorbeeld depressie), maar ook op beschermende factoren en adaptieve uitkomsten (bijvoorbeeld posttraumatische groei). Conceptuele verwarring door een gebrek aan een eenduidig theoretisch kader maakt het echter moeilijk om de hedendaagse bevindingen rond veerkracht goed te interpreteren. In sommige studies wordt individuele veerkracht immers gezien als een ‘proces’, met name “characteristics and dimensions which help individuals to be resistant to disruption in the face of change and adaptive in face of crisis situations” (McCubbin & McCubbin, 1988, p. 247). Andere studies zien veerkracht dan weer als een ‘uitkomst’, namelijk “competent functioning after exposure to significant risk” (Patterson, 2002, p. 350). Die algemene verschuiving van maladaptatie naar adaptatie/veerkracht zien we eveneens in het onderzoek naar de gevolgen van kinderkanker, met een groeiend bewijs voor de aanwezigheid van individuele veerkracht bij alle gezinsleden. In het bijzonder, ook al heeft de diagnose kinderkanker een grote impact op alle gezinsleden, blijken kinderen met kanker in vergelijking met normen of controlegroepen toch geen grotere kans te hebben op emotionele en/of gedragsproblemen (Phipps, 2007; Stam, Grootenhuis, & Last, 2001). Meer nog, in sommige studies scoren die kinderen beter dan hun gezonde leeftijdsgenoten (Phipps, Steele, Hall, & Leigh, 2001) en geven ze aan door die ervaring gegroeid te zijn in verschillende levensdomeinen, zoals identiteit, relaties en toekomstperspectieven (Barakat, Alderfer, & Kazak, 2006). Hetzelfde geldt voor siblings en ouders. De meeste siblings scoren normaal op gestandaardiseerde metingen van internaliserende en externaliserende problemen, en rapporteren daarnaast een toename in empathie, maturiteit en verantwoordelijkheid na die gebeurtenis (Alderfer et al., 2010; Houtzager et al., 1999). Voor ouders is de mate van *distress* (na enkele maanden) vergelijkbaar met die van normatieve steekproeven, en ook zij rapporteren, na het succesvol beëindigen van de behandeling, de aanwezigheid van meer geduld en een beter begrip van wat belangrijk is in het leven (Barakat et al., 2006).

Besluit

Op basis van die twee verschuivingen kunnen we stellen dat er in de literatuur betreffende kinderkanker momenteel in toenemende mate aandacht is voor onderzoek over de gevolgen van kinderkanker op het gezinsfunctioneren enerzijds en de aanwezigheid van individuele veerkracht anderzijds. Maar een theoretische en wetenschappelijke integratie van de concepten gezinsfunctioneren en veerkracht tot ‘gezinsveerkracht’ vond tot op heden zelden plaats (Van Schoors et al., 2015). Gezien het klinische en wetenschappelijke belang van dat concept werd een systematische review uitgevoerd die een samenvatting biedt van de beschikbare literatuur over gezinnen en kinderkanker, en die aanknopingspunten aandraagt voor toekomstig onderzoek (Van Schoors et al., 2015). Hieronder volgen de belangrijkste bevindingen en wordt ook stilgestaan bij de klinische implicaties.

De impact van kinderkanker op het gezinsfunctioneren: een systematische review

Definitie

De conceptuele verwarring maakte het noodzakelijk om bij de start van de review het construct 'veerkracht' duidelijk te definiëren. Wij baseerden ons hiervoor op een recent overzichtsartikel (Hilliard, Hood, McQuaid, & Nabors, 2015) en definieerden gezinnen als veerkrachtig wanneer ze na confrontatie met de diagnose kinderkanker even competent of zelfs beter functioneren op een of meerdere gebieden van hun gezinsfunctioneren (onder andere cohesie, adaptatie en communicatie) (Van Schoors et al., 2015).

Methode

Vijf wetenschappelijke databanken (Web of Science, Pudmed, Cochrane, PsycInfo, Embase) werden onderzocht teneinde alle artikels te detecteren die: a) een subjectieve of objectieve beoordeling omvatten omtrent veranderingen in het gezinsfunctioneren sinds de diagnose (longitudinale data), of betrekking hadden op b) vergelijkingen van het gezinsfunctioneren met normen en controlegroepen tijdens en na de behandeling voor kinderkanker. De volgende zoektermen werden hiervoor gebruikt: (cancer OR tumor OR malignancy OR oncolog*), (child* OR pediatric), (family OR parental), (psycholog* OR adaptation OR adjustment). Exclusiecriteria waren niet-Engelstalige artikels, kanker bij achttienplussers, niet-empirische artikels (bijvoorbeeld: boeken, reviews) en artikels over rouw en andere diagnoses dan kanker.

Op basis van die criteria werden in eerste instantie 5.660 artikels geselecteerd. Na screening op basis van titel, abstract en volledige inhoud bleven 72 artikels over. In die 72 artikels werden de literatuurlijsten bestudeerd waardoor 13 nieuwe relevante artikels werden gedetecteerd, resulterend in een finale groep van 85 artikels. Die werden vervolgens gecodeerd aan de hand van een vooraf opgesteld schema, waarbij informatie over methodologische karakteristieken (bijvoorbeeld: crosssectioneel/longitudinaal, vragenlijsten/interviews), studiekenmerken (bijvoorbeeld: leeftijd, diagnose, tijd sinds diagnose) en algemene bevindingen gerapporteerd werden. Voor technische, methodologische en data-analytische details, zie Van Schoors et al. (2015).

Resultaten

De literatuur maakt onderscheid tussen gezinsfunctioneren in het algemeen en vijf verschillende deelaspecten van gezinsfunctioneren: cohesie, conflict, flexibiliteit, communicatie en sociale steun (Van Schoors et al., 2015). In wat volgt, vatten we de literatuur samen voor gezinsfunctioneren in het algemeen (39 studies) en de twee meest onderzochte deelaspecten van gezinsfunctioneren: cohesie (36 studies) en sociale steun (31 studies). Voor de resultaten met betrekking tot de drie andere aspecten (conflict, flexibiliteit en communicatie), alsook voor een gedetailleerd overzicht van de referenties bij de hieronder vermelde conclusies, zie Van Schoors et al. (2015).

Algemeen gezinsfunctioneren

In 39 studies werd gezinsfunctioneren niet nader gespecificeerd, maar benoemd als ‘algemeen gezinsfunctioneren’ en gedefinieerd als de manier waarop een gezin in het algemeen functioneert na de diagnose (kwalitatief) of als de som van de subschalen binnen een bepaald meetinstrument (kwantitatief). Bij veerkrachtige gezinnen verwachtten we dat na de kankerdiagnose het algemene gezinsfunctioneren identiek blijft of zelfs verbetert.

In algemene zin kan op basis van onze analyse gesteld worden dat een diagnose kinderkanker een grote impact heeft op een gezin: de aandacht en zorg verschuiven naar het zieke kind, dagelijkse routines worden onderbroken, gezinsleden leven dagenlang gescheiden. Kortom, er ontstaat een nieuwe ‘normaliteit’ waar alle gezinsleden mee moeten leren leven.

Drie studies combineerden gegevens van verschillende gezinsleden teneinde een score van algemeen gezinsfunctioneren te verkrijgen. Een eerste studie vond geen verschillen tussen het gezinsfunctioneren van gezinnen waarvan een kind de diagnose kanker kreeg (meer dan twee jaar na de diagnose) en controlegezinnen. Een tweede studie vond dat 41% van de gezinnen zichzelf omschreef als goed functionerend (hoge cohesie, hoge expressiviteit en laag conflict), 46% als gemiddeld functionerend en 13% als laag functionerend (lage cohesie, lage expressiviteit en hoog conflict). Een derde studie vond dat 35% van de gezinnen zichzelf in de ‘ongezonde’ range (cut-off zoals bepaald door Miller, Epstein, Bishop, & Keitner, 1985) van gezinsfunctioneren plaatste. Percentages voor controlegezinnen zijn echter niet beschikbaar, waardoor vergelijkingen niet mogelijk zijn.

Wanneer we kijken naar de individuele scores (scores gerapporteerd door één gezinslid), kunnen we stellen dat zowel (ex-)patiënten, ouders als siblings gelijkaardige of zelfs betere scores rapporteren op het vlak van gezinsfunctioneren in vergelijking met normen of controlegroepen. Maar vijf studies - alle gebaseerd op rapportages van de ouders - bevestigen die bevindingen omtrent veerkracht niet: in vier studies rapporteerde een kwart van de ouders een ‘ongezond’ gezinsfunctioneren en dat zowel tijdens als na de behandeling; in een laatste studie rapporteerden ouders van ex-patiënten specifieke problemen met de gezinsharmonie.

Cohesie

Cohesie wordt gedefinieerd als de emotionele band of betrokkenheid tussen de verschillende gezinsleden (Olson, 2000), waarbij de mate van cohesie zich situeert op een continuüm van afstand en nabijheid. Gezinsveerkracht in termen van cohesie kan beschreven worden als het behouden en/of bereiken van een evenwicht tussen afstand en nabijheid tussen de gezinsleden, met een mogelijke stijging in cohesie kort na de diagnose. Een gebrek aan verbondenheid (*disengagement*) en/of een overdaad ervan (*enmeshment*) kunnen beschouwd worden als maladaptief (Van Schoors et al., 2015). Dat construct kwam aan bod in 36 studies.

Onze analyse toont aan dat het merendeel van de (ex-)patiënten, ouders en siblings een stijging in cohesie rapporteerden naar aanleiding van de kankerdiagnose, wat een indicatie is voor gezinsveerkracht. Ook wanneer die emotionele betrokkenheid vergeleken werd met normen of controlegroepen, bleef de assumptie van gezinsveerkracht bestaan: zeven studies met (ex-)patiënten en één studie met siblings vonden immers een gelijke of zelfs hogere

mate van cohesie. Slechts vijf studies rapporteren een lagere mate van cohesie in vergelijking met normen/controlegroepen. Opmerkelijk is wel dat siblings zich niet altijd onderdeel voelden van die verhoogde betrokkenheid binnen het systeem, verwijzend naar de exclusieve positie van de patiënt en de onzekerheid over de eigen positie van de sibling.

Steun binnen het gezin

Steun binnen het gezin refereert aan hulp, aanmoedigingen en zorg door gezinsleden, zoals ontvangen of gepercipieerd door een individu (Walsh, 1998), en werd onderzocht in 31 studies. Bij veerkrachtige gezinnen verwachten we dat, naar aanleiding van de kankerdiagnose, de steun binnen het gezin behouden blijft of zelfs toeneemt.

De geïncludeerde studies met betrekking tot sociale steun geven aan dat het gezin een belangrijke bron van steun is, en dat steun door gezinsleden helpt bij het omgaan met de kankerdiagnose. Wanneer de aanwezigheid van die steun vergeleken wordt met normen en/of controlegroepen, geven alle gezinsleden aan dat die evenveel of zelfs meer aanwezig was. Enkel moeders van kinderen met een hersentumor rapporteerden (één tot vijf jaar na de behandeling) minder steun in vergelijking met een controlegroep. Patiënten en siblings vermeldden naast het belang van steun door de ouders ook het belang van steun door leerkrachten en vrienden. Wanneer die drie bronnen van steun onderling vergeleken werden, gaven patiënten aan dat ze meer steun ontvangen van ouders, alsook meer tevreden zijn over de ouderlijke steun in vergelijking met de steun door leerkrachten en vrienden. Maar siblings zagen steun door leerkrachten als even belangrijk en even beschikbaar als steun door ouders, maar zagen steun door vrienden als belangrijker en meer beschikbaar.

Samenvattend

Samenvattend kan gesteld worden dat de meeste gezinnen veerkrachtig reageren op de confrontatie met een diagnose kinderkanker, en dat in termen van algemeen gezinsfunctioneren, cohesie en steun. Maar voor een aantal gezinnen is dat niet het geval. Daarenboven zien we naast een variantie tussen gezinnen ook een variantie binnen gezinnen, waarbij niet elk gezinslid het gezinsfunctioneren op dezelfde wijze percipieert: terwijl de meeste (ex-)patiënten en ouders een eerder positieve kijk rapporteren ten aanzien van het gezinsfunctioneren, is dat niet zo eenduidig voor siblings.

Van onderzoek naar psycho-oncologische praktijk

Na de review over gezinsveerkracht na een diagnose kinderkanker kan de vraag gesteld worden wat de betekenis hiervan is voor de psycho-oncologische praktijk in Vlaanderen. Zien we de verschuivingen in het onderzoek (van individu naar gezin, en van valkuil naar veerkracht) terug in de kinderziekenhuizen? Hebben die verschuivingen implicaties voor het klinisch handelen van oncoppsychologen? En kunnen de conclusies over gezinsveerkracht een meerwaarde hebben voor het begeleiden van gezinnen die geconfronteerd worden met een diagnose kinderkanker?

Van individu naar gezin

Pas in de loop van de laatste decennia is het vanzelfsprekend geworden dat er psychosociale ondersteuning wordt geboden op een afdeling Kinderoncologie. Het Nationaal Kankerplan 2008-2010 van de federale overheid, in combinatie met Koninklijke Besluiten uit 1998 en 2009, voorzag in multidisciplinaire teams op afdelingen (Kinder)oncologie met als doel aan de patiënt verpleegkundige én psychosociale ondersteuning te kunnen bieden. Die zorgprogramma's verzekeren op de afdelingen (Kinder)oncologie niet alleen de inzet van artsen en verpleegkundigen, maar ook van psychologen en paramedici. Specifiek zetten oncopsychologen zich in om de individuele adaptatie van patiënt en ouders na confrontatie met een diagnose kinderkanker te verbeteren en dat onder andere door psychologische steun, deelname aan gespreksgroepen of ondersteuningsactiviteiten. In de periode 2009-2014 werden projecten die onder die noemer vielen, financieel door de overheid gesteund. De huidige federale minister van Volksgezondheid zet echter in op andere projecten, waardoor de overheidssteun aan vernieuwende programma's voor kankerbehandeling drastisch is verminderd en bestaande projecten zijn gestopt of in een afgeslankte vorm worden voortgezet.

Hoewel bij kinderkanker het belang van het gezin en de impact op andere gezinsleden, zoals siblings, de onderlinge relaties en het gezinsfunctioneren in ruimere zin al langer empirisch werden aangetoond (Alderfer & Kazak, 2006; Van Schoors, Caes, Alderfer, et al., 2016; Van Schoors, Caes, Knoble, et al., 2016; Van Schoors et al., 2015), gebeurde de vertaling hiervan naar de klinische praktijk nog maar recentelijk. Internationale richtlijnen, zoals recent gepubliceerd in het tijdschrift *Pediatric Blood Cancer* (Wiener, Kazak, Noll, Patenaude, & Kupst, 2015), bieden hierbij een belangrijk houvast; zo wordt er in twaalf van de vijftien uitgewerkte richtlijnen expliciet stilgestaan bij het belang van en de impact op het gezin. Die richtlijnen bieden kinderkankercentra een referentiepunt om hun psychosociale zorg uit te bouwen. Voor siblings bijvoorbeeld is het van belang hen expliciet bij de gang van zaken te betrekken en te vragen naar hun welzijn, maar ook 'brussen'-namiddagen te organiseren: maandelijkse bijeenkomsten georganiseerd voor siblings, waar zij al dan niet samen met hun zieke broer of zus onder begeleiding van pedagogisch medewerkers psycho-educatie en een speelaanbod krijgen. Op die manier trachten psychologen enerzijds zicht te krijgen op de emotionele impact van de gebeurtenissen op de gezonde broers en zussen, anderzijds wordt zo voor siblings de mogelijkheid gecreëerd om lotgenoten te ontmoeten; uit onderzoek is gebleken dat dit een therapeutisch effect kan hebben (Hancock, 2011). De relatie tussen patiënt en ouder staat al langer centraal in de begeleiding van gezinnen die worden geconfronteerd met kinderkanker. Maar in de loop van de jaren is er een evolutie opgetreden in de specifieke rollen die ouders dienen te vervullen (Vercruyssen, 2014). Terwijl ouders vroeger eerder passieve toehoorders waren van de plannen van de arts, worden ouders nu gezien als actieve partners in de zorg en als mede-experts die samen met het medische personeel het zorgtraject van hun kind bepalen (Vercruyssen, 2014). Die verschuiving heeft vanzelfsprekend invloed op het individuele welzijn van de ouders (*parenting stress*), waaraan in de psychologische begeleiding aandacht dient te worden besteed (Long & Marsland, 2011).

Recent onderzoek betreffende het gezinsfunctioneren in bredere zin benadrukt enerzijds dat het goed functioneren van het gezin belangrijk is voor de individuele adaptatie van de

verschillende gezinsleden na een diagnose kinderkanker (Van Schoors, Caes, Alderfer, et al., 2016), anderzijds dat die gebeurtenis een grote impact heeft op het gezinsfunctioneren *an sich* (Van Schoors et al., 2015). Elk multidisciplinair team dat contact heeft met gezinnen waarvan een kind gediagnosticeerd is met kanker, ziet dan ook de noodzaak in om gezinsgericht te werken, en bijgevolg zowel op de individuele gezinsleden, hun individueel functioneren, hun onderlinge relaties als het gezinsfunctioneren in zijn totaliteit te focussen. In de praktijk wordt psychosociale ondersteuning geboden zowel aan de zieke kinderen als aan de ouders en aan de siblings, afhankelijk van hun behoeften. Internationale richtlijnen ondersteunen die praktijk: richtlijn zeven stelt dat jongeren met kanker én hun families recht hebben op psycho-educatie, informatie en anticiperende ondersteuning gericht op de ziekte, behandeling, acute en langetermijneffecten, ziekenhuisopname, procedures en psychosociale aanpassing (Thompson & Young-Saleme, 2015).

De tendens om meer gezinsgericht te werk te gaan op afdelingen Kinderoncologie wordt daarenboven versterkt door een aantal maatschappelijke veranderingen. Een eerste maatschappelijke tendens die hulpverleners aanzet om het gezin in zijn geheel te betrekken bij het psychosociale zorgaanbod is de groeiende complexiteit van gezinnen (Galvin, 2006). Zo is het bijvoorbeeld niet vanzelfsprekend dat bij een echtscheiding de medische en/of psychosociale informatie over het zieke kind door de ene aan de andere ouder doorgegeven wordt. Het is dus belangrijk dat oncopsychologen op de hoogte zijn van de gezinssituatie van het kind, evenals van de huidige relaties tussen de verschillende partijen. Want afhankelijk van die informatie zullen er - zowel bij kerngezinnen, gescheiden ouders als nieuw samengestelde gezinnen - al dan niet meerdere gesprekken moeten plaatsvinden, eventueel met wisselende gesprekspartners. Een tweede maatschappelijke tendens die gezinsgericht werken stimuleert, is de groeiende groep allochtone gezinnen (De Paepe, 2012), die vaker leven in een breed familieverband (Vlaamse Liga tegen Kanker, 2007). Naast ouders en siblings verschijnen hier ook vaak grootouders, ooms en tantes op het toneel, meezorgende volwassenen die ieder op hun eigen manier een stempel (willen) drukken op de manier waarop het gezin omgaat met die ingrijpende gebeurtenis. Om tegemoet te komen aan die complexiteit is er in Nederland al een expliciet gespreksaanbod voor grootouders opgenomen in het aanbod van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker. In Vlaanderen bestaat dat nog niet officieel, maar we zien wel een groeiende aandacht voor die doelgroep.

Samenvattend kan gesteld worden dat de noodzaak om meer gezinsgericht te werk te gaan op afdelingen Kinderoncologie erkend wordt door alle leden van de behandelende teams, en daarenboven ondersteund wordt door twee belangrijke maatschappelijke tendensen: gezinnen worden complexer en zijn vaker multicultureel. Maar tot op heden zijn er nog enkele restanten van de vroegere behandelcultuur die een volledige transitie naar gezinsgericht werken belemmeren. Bijvoorbeeld: nog steeds kan bij *rooming-in* slechts één ouder in het ziekenhuis blijven slapen; de andere ouder en de siblings zien zich genooddaakt om reisafstanden te overbruggen als zij op bezoek willen komen. Zo ook worden sommige belangrijke medische gesprekken - zeker in het geval van terugval of een slechte prognose - nog steeds exclusief met de ouders gevoerd, al komt daar langzaam verandering in, bijvoorbeeld door jongeren te betrekken bij *advanced care planning* of bij het opstellen van een *end of life plan* (Wiener et al., 2012).

Van valkuil naar veerkracht

Net zoals er in de wetenschappelijke literatuur een verschuiving waar te nemen is van nadruk op ziekte en gebrek naar gezondheid en functioneren (World Health Organisation, 2002), zien we ook in de klinische praktijk meer en meer aandacht voor empowerment en het *strength model* (Vercruyssen, 2014). Door de stijgende overlevingskansen wordt kinderkanker als een chronische ziekte beschouwd (Cancer Research UK, 2013), waarbij beoogd wordt overlevers ook op lange termijn de beste handvatten mee te geven.

In lijn met die verschuiving is het de opdracht van elk behandelend psycho-oncologisch team om naast de risicofactoren oog te hebben voor de veerkracht in het gezin en de beschermende factoren die aangewend kunnen worden tijdens en na de behandeling. In de Verenigde Staten en Nederland wordt hierbij de Psychological Assessment Tool (PAT; Kazak et al., 2015; Sint Nicolaas et al., 2015) ingezet; voor Vlaanderen wordt aan een aangepaste versie gewerkt. Met die gestructureerde vragenlijst kunnen psychosociale risicofactoren (bijvoorbeeld: problemen bij het kind of een sibling) én beschermende factoren (bijvoorbeeld: sociaal netwerk, financiële mogelijkheden) in kaart worden gebracht met als doel een gepersonaliseerd behandeltraject uit te zetten. Het is de bedoeling om de beschikbare psychosociale ondersteuning vooral in te zetten bij die gezinnen waarbij het risico op het ontwikkelen van problemen het grootst is en waarbij goede ondersteuning het escaleren van distress kan voorkomen.

Een punt van zorg bij de transitie van valkuil naar veerkracht is het feit dat de geneeskunde toegespitst is en blijft op het opsporen van defecten en moeilijkheden, en artsen daardoor aan oncoppsychologen vooral gebreken signaleren. Het gevolg is dat psychologen bewust aandacht moeten besteden aan de balans van mogelijkheden en moeilijkheden van elk gezinslid en van het gezin als geheel, en natuurlijk zelf het belang moeten inzien van het werken met de sterktes van een gezin. De toenemende invloed van de positieve psychologie, alsook de nadruk op groeikansen en -mogelijkheden die de hedendaagse systemische en gezinsgerichte interventies kenmerken (Carr, 2012), ondersteunen hen hierbij.

Concrete richtlijnen op basis van onze review

De review laat ons toe om enkele concrete richtlijnen te formuleren voor de psycho-oncologische praktijk. Ten eerste is het noodzakelijk dat zorgverleners systematisch aandacht besteden aan het gezinsfunctioneren. De review toont immers aan dat bij sommige gezinnen verscheidene aspecten van het gezinsfunctioneren deficits kunnen vertonen, zowel op korte als lange termijn (Van Schoors et al., 2015). Het gebruik van gestandaardiseerde instrumenten (zie voor concrete voorbeelden: Alderfer et al., 2008) kan daarbij behulpzaam zijn. Maar hoewel Alderfer et al. (2008) differentiëren tussen geschikte en minder geschikte instrumenten, worden die in de praktijk nog zelden gebruikt; hierbij moet worden opgemerkt dat dit overzichtsartikel enkel Engelstalige instrumenten beschrijft en dat de beschikbaarheid van Nederlandstalige instrumenten veel beperkter is.

Ten tweede moet een gezinsgericht assessment verbonden zijn met gezinsgerichte psychotherapeutische interventies. Voorbeelden hiervan zijn eveneens voornamelijk in de Engelstalige wetenschappelijke literatuur beschreven (zie bijvoorbeeld: Kazak, 2005; Kazak et al.,

2004; Rolland & Walsh, 2006; Saltzman, Pynoos, Lester, Layne, & Beardslee, 2013). Ten slotte behoeven de communicatie met en de steun aan siblings specifieke aandacht, omdat die groep vaak in de marge van het kanker verhaal belandt. Door expliciete aandacht te besteden aan de gezonde broers en zussen en door de ouders te wijzen op de mogelijke gevolgen van de situatie voor alle gezinsleden, moeten oncopsychologen proberen om zowel op een informele manier als aan de hand van een gestandaardiseerd assessment en interventies het hele gezin bij het proces te betrekken.

Conclusie

Het vaak besproken ‘gapende gat’ tussen onderzoek en praktijk wordt de laatste jaren op het vlak van gezinsveerkracht langzaamaan gedicht. In beide domeinen zien we een verschuiving van de aandacht voor het individu naar het gezin, en van risico’s naar veerkracht. Specifieke richtlijnen, gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek, kunnen de praktijk verder ondersteunen bij het uitbouwen van een gezinsgericht en veerkrachtig denkkader. Onderzoekers en oncopsychologen dienen dan ook samen te werken om de gezinnen die geconfronteerd worden met een diagnose kinderkanker, zo optimaal mogelijk te ondersteunen en te begeleiden.

Literatuur

- Alderfer, M.A., & Kazak, A.E. (2006). Family issues when a child is on treatment for cancer. In R. Brown (Ed.), *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: A biopsychosocial approach* (pp. 53-74). New York, NY: Oxford University Press.
- Alderfer, M.A., Fiese, B.H., Gold, J.I., Cutuli, J.J., Holmbeck, G.N., Goldbeck, L., ... Patterson, J. (2008). Evidence-based assessment in pediatric psychology: Family measures. *Journal of Pediatric Psychology*, 33, 1046-1061. doi:10.1093/jpepsy/jsm083
- Alderfer, M.A., Long, K.A., Lown, E.A., Marsland, A.L., Ostrowski, N.L., Hock, J.M., & Ewing, L.J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 19, 789-805. doi:10.1002/pon.1638
- Barakat, L.P., Alderfer, M.A., & Kazak, A.E. (2006). Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *Journal of Pediatric Psychology*, 31, 413-419. doi:10.1093/jpepsy/jsj058
- Caes, L., Vervoort, T., Devos, P., Verlooy, J., Benoit, Y., & Goubert, L. (2014). Parental distress and catastrophic thoughts about child pain implications for parental protective behavior in the context of child leukemia-related medical procedures. *The Clinical Journal of Pain*, 30, 797-799. doi:10.1097/AJP.000000000000028
- Cancer Research UK. (2013). One-, five- and ten-year actuarial survival. Geraadpleegd op 15 januari 2016 via http://www.cancerresearchuk.org/sites/default/files/cstream-node/child_surv_gb_1510yr.pdf
- Carr, A. (2012). *Family therapy: Concepts, process and practice* (3rd ed.). Boston, MA: University Press of America.
- De Mol, J., Lemmens, G., Verhofstadt, L., & Kuczynski, L. (2013). Intergenerational transmission in a bidirectional context. *Psychologica Belgica*, 53(3), 7-23. doi:10.5334/pb-53-3-7

- De Paepe, I. (2012). Coping bij kinderen en hun ouders van allochtone afkomst op de afdeling kinderoncologie. Geraadpleegd via <http://www.cedric-heleinstituut.be/sites/default/files/eindwerk-psycho-oncologie-kul-ine-de-paepe.pdf>
- Eilertsen, M.E.B., Rannestad, T., Indredavik, M.S., & Vic, T. (2011). Psychosocial health in children and adolescents surviving cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25, 725-734. doi:10.1111/j.1471-6712.2011.00883.x
- Fulbright, J.M., Raman, S., McClellan, W.S., & August, K.J. (2011). Late effects of childhood leukemia therapy. *Current Hematologic Malignancy Reports*, 6, 195-205. doi:10.1007/s11899-011-0094-x
- Galvin, K. (2006). Diversity's impact on defining the family: Discourse-dependence and identity. In L.H.Turner & R. West (Eds.), *The family communication sourcebook* (pp. 3-19). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Hancock, L. (2011). The camp experience for siblings of pediatric cancer patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28, 137-142. doi:10.1177/1043454211408102
- Heffernan, S.M., & Zanelli, A.S. (1997). Behavior changes exhibited by siblings of pediatric oncology patients: A comparison between maternal and sibling descriptions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14, 3-14. doi:10.1177/104345429701400102
- Hilliard, M.E., Hood, K.K., McQuaid, E.L., & Nabors, L. (2015). Resilience in youth in families living with pediatric health and developmental conditions: Introduction to the Special issue on resilience. *Journal of Pediatric Psychology*, 40, 835-839. doi:10.1093/jpepsy/jso72
- Houtzager, B., Grootenhuis, M., & Last, B. (1999). Adjustment of siblings to childhood cancer. *Supportive Care in Cancer*, 7, 302-320. doi:10.1007/s005200050268
- Houtzager, B.A., Oort, F.J., Hoekstra-Weebers, J.E., Caron, H.N., Grootenhuis, M.A., & Last, B.F. (2004). Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 29, 591-605. doi:10.1093/jpepsy/jsh061
- Kazak, A.E. (2005). Evidence-based interventions for survivors of childhood cancer and their families. *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 29-39.
- Kazak, A.E., Abrams, A.N., Banks, J., Christofferson, J., DiDonato, S., Grootenhuis, M.A., ... Kupst, M.J. (2015). Psychosocial assessment as a standard of care in pediatric cancer. *Pediatric Blood Cancer*, 62, S426-S459. doi:10.1002/pbc.25730
- Kazak, A.E., Alderfer, M.A., Streisand, R., Simms, S., Rourke, M.T., Barakat, L.P., ... Cnaan, A. (2004). Treatment of posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their families: A randomized clinical trial. *Journal of Family Psychology*, 18, 493-504. doi:10.1037/0893-3200.18.3.493
- Kazak, A.E., & Baxt, C. (2007). Families of infants and young children with cancer: A post-traumatic stress framework. *Pediatric Blood & Cancer*, 49(Supplement 7), 1109-1113. doi:10.1002/pbc.21345
- Last, B.F., & Grootenhuis, M.A. (2004). Psychosociale kinderoncologie. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek, Kinderpsychiatrie en Klinische Kinderpsychologie*, 3, 114-126.
- Long, K.A., & Marsland, A.L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14, 57-88. doi:10.1007/s10567-010-0082-z
- McCaffrey, C.N. (2006). Major stressors and their effects on the well-being of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 21, 59-66. doi:10.1016/j.pedn.2005.07.003
- McCubbin, H.I., & McCubbin, M.A. (1988). Typologies of resilient families: Emerging roles of social class and ethnicity. *Family Relations*, 37, 247-254.
- Meadows, A., Massari, D., Fergusson, J., Gordon, J., Littman, P., & Moss, K. (1981). Declines in IQ scores and cognitive dysfunctions in children with acute lymphocytic leukaemia treated with cranial irradiation. *The Lancet*, 318(8254), 1015-1018. doi:10.1016/S0140-6736(81)91216-2

- Miller, I., Epstein, N., Bishop, D., & Keitner, G. (1985). The McMaster family assessment device: Reliability and validity. *Journal of Marital & Family Therapy*, 11, 345-356. doi:10.1111/j.1752-0606.1985.tb00028.x
- Moore, I.M., Challinor, J., Pasvogel, A., Matthay, K., Hutter, J., & Kaemingk, K. (2003). Behavioral adjustment of children and adolescents with cancer: Teacher, parent and self-report. *Oncology Nursing Forum*, 30(5), 84-91. doi:10.1188/03.ONF.E84-E91
- Olson, D.H. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy*, 22, 144-167. doi:10.1111/1467-6427.00144
- Patterson, J.M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, 64, 349-360. doi:10.1111/j.1741-3737.2002.00349.x
- Phipps, S. (2007). Adaptive style in children with cancer: Implications for a positive psychology approach. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 1055-1066. doi:10.1093/jpepsy/jsm060
- Phipps, S., Steele, R.G., Hall, K., & Leigh, L. (2001). Repressive adaptation in children with cancer: A replication and extension. *Health Psychology*, 20, 445-451. doi:10.1037/0278-6133.20.6.445
- Radcliffe, J., Bennett, D., Kazak, A.E., Foley, B., & Phillips, P.C. (1996). Adjustment in childhood brain tumor survival: Child, mother, and teacher report. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 529-539. doi:10.1093/jpepsy/21.4.529
- Rolland, J., & Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics*, 18, 527-538. doi:10.1097/01.mop.0000245354.83454.68
- Saltzman, W.R., Pynoos, R.S., Lester, P., Layne, C.M., & Beardslee, W.R. (2013). Enhancing family resilience through family narrative co-construction. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 16, 294-310. doi:10.1007/s10567-013-0142-2
- Sint Nicolaas, S.M., Schepers, S.A., Hoogerbrugge, P.M., Caron, H.N., Kaspers, G.J.L., van den Heuvel-Eibrink, M.M., ... Verhaak, C.M. (2015). Scenning for psychosocial risk in Dutch families of a child with cancer: Reliability, validity, and usability of the psychosocial assessment tool. *Journal of Pediatric Psychology*, 1-10. doi:10.1093/jpepsy/jsv119
- Stam, H., Grootenhuis, M.A., & Last, B.F. (2001). Social and emotional adjustment in young survivors of childhood cancer. *Supportive Care in Cancer*, 9, 489-513. doi:10.1007/s005200100271
- Thompson, A.L., & Young-Saleme, T.K. (2015). Anticipatory guidance and psychoeducation as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood Cancer*, 62, S684-S693. doi:10.1002/pbc.25721
- Van Schoors, M., Caes, L., Alderfer, M.A., Goubert, L., & Verhofstadt, L.L. (2016). Couple functioning after pediatric cancer diagnosis: A systematic review. *Psycho-Oncology*. Advance online publication. doi:10.1002/pon.4204
- Van Schoors, M., Caes, L., Knoble, N.B., Goubert, L., Verhofstadt, L.L., & Alderfer, M.A. (2016). Family functioning and child adjustment after pediatric cancer diagnosis: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*. Advance online publication. doi:10.1093/jpepsy/jsw070
- Van Schoors, M., Caes, L., Verhofstadt, L.L., Goubert, L., & Alderfer, M.A. (2015). Systematic review: Family resilience after pediatric cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 40, 856-868. doi:10.1093/jpepsy/jsv055
- Vercruyssen, T. (2014). Kinderen met een chronische aandoening: kan de psychologie nog een rol spelen gezien de snelle wetenschappelijke ontwikkelingen en maatschappelijke veranderingen? *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 70, 1265-1270. doi:10.2143/tvg.70.21.2001724
- Vlaamse Liga tegen Kanker. (2007). *Allochtonen en kanker*. Brussel: Auteur.
- Walsh, E. (1998). *Strengthening family resilience*. New York, NY: Guilford Press.
- Weber, J. (2011). *Individual and family stress and crises*. Thousand Oaks, CA: Sage.

- Wiener, L., Kazak, E.A., Noll, R.B., Patenaude, A.F., & Kupst, M.J. (2015). Standards for the psychosocial care of children with cancer and their families: An introduction to the special issue. *Pediatric Blood Cancer*, 62, S419-S424. doi:10.1002/pbc.25675
- Wiener, L., Zadeh, S., Battles, H., Baird, K., Ballard, E., Osherow, J., & Pao, M. (2012). Allowing adolescents and young adults to plan their end-of-life care. *Pediatrics*, 130, 897-905.
- World Health Organisation. (2002). *World Health Report: Reducing risks, promoting healthy life*. Genève, Suisse: Auteur.

Summary

This article aims to investigate whether there is evidence for family resilience after pediatric cancer diagnosis, and how we can translate these findings to clinical practice. Five databases were searched in order to detect all relevant scientific literature. Eighty-five articles met our inclusion criteria and were integrated in this review. Our analysis showed that most families are resilient after a pediatric cancer diagnosis, and this in terms of cohesion, social support and general family functioning. In addition, also the pediatric oncology practice in Flanders shows a shift to more attention for families, individual strengths and family resiliency.

Personalia

Marieke Van Schoors, MSc, vakgroep Experimenteel-Klinische en Gezondheidspsychologie, Universiteit Gent.

E-mail: marieke.vanschoors@ugent.be

Trui Vercruysse, MSc, Pediatricische Hemato-Oncologie en Stamceltransplantatie, UZ Leuven.

Liesbet Goubert, PhD, vakgroep Experimenteel-Klinische en Gezondheidspsychologie, Universiteit Gent.

Lesley L. Verhofstadt, PhD, vakgroep Experimenteel-Klinische en Gezondheidspsychologie, Universiteit Gent.