

# **ZOZOJO: ZORGNODEN EN ZORGGEBRUIK BIJ JONGEREN MET EEN OUDER MET KANKER**

EEN KWALITATIEVE INTERVIEWSTUDIE

**Seppe Bomeré en Justine Van de Velde**

Studentennummer: 01710474 en 01711090

Promotor(en): Prof. dr. Kim Beernaert, dr. Lore Lapeire

Begeleider: Veerle Piette

Masterproef voorgelegd in het kader tot het behalen van de graad Master of Medicine in de Geneeskunde

Academiejaar: 2021-2022

# Inhoudsopgave

## Toelating tot bruikleen

### Voorwoord

<b>Abstract</b>	<b>1</b>
<b>1. Inleiding</b>	<b>3</b>
1.1. <i>Algemene situering: epidemiologie en context</i>	3
1.2. <i>Literatuurstudie: eerder geïdentificeerd zorggebruik en zorgnoden van de jongeren</i>	4
1.2.1. <i>Eerder geïdentificeerde impact van de kankerdiagnose op de jongere en de daarmee gepaard gaande zorgnoden</i>	4
1.2.2. <i>Eerder geïdentificeerd zorggebruik van jongeren met een ouder met kanker</i>	9
1.3. <i>Hiaten in de besproken literatuur</i>	9
1.4. <i>Nood aan gevalideerde meetmethodes</i>	10
1.5. <i>Doelen van deze studie</i>	11
<b>2. Methode</b>	<b>12</b>
2.1. <i>Design van de studie</i>	12
2.2. <i>Deelnemers en setting</i>	12
2.2.1. <i>Setting zorgnoden</i>	12
2.2.2. <i>Deelnemers</i>	12
2.2.3. <i>Inclusie- en exclusiecriteria</i>	12
2.2.4. <i>Rekrutering</i>	14
2.3. <i>Data-collectie</i>	15
2.4. <i>Data-analyse</i>	15
2.5. <i>Opstellen van een vragenlijst die de zorgnoden en zorggebruik van jongeren met een ouder met kanker bevraagd</i>	16
<b>3. Resultaten</b>	<b>18</b>
3.1. <i>Karakteristieken deelnemers</i>	18
3.2. <i>Algemene bevindingen</i>	18
3.3. <i>Formele zorg</i>	21
3.3.1. <i>Betrokkenheid bij consultaties en hospitalisaties van de zieke ouder</i>	21
3.3.2. <i>Mogelijkheid tot hulpverlening in de medische context</i>	22
3.3.3. <i>Mogelijkheid tot hulpverlening in de schoolcontext</i>	24
3.3.4. <i>Intakegesprek</i>	25
3.3.5. <i>Informatie over de ziekte, prognose en behandeling voor de jongere</i>	25
3.3.6. <i>Medicatiegebruik</i>	26
3.4. <i>Informele zorg</i>	26
3.4.1. <i>Open communicatie</i>	26
3.4.2. <i>Ondersteuning bij de veranderingen in het gezin en het bewaren van de normaliteit</i>	27
3.5. <i>Onderliggende factoren bij zorgnoden en zorggebruik van de jongere</i>	29
3.5.1. <i>Leeftijd</i>	30
3.5.2. <i>Impact van COVID-19</i>	30
3.5.3. <i>Nieuw ontwikkelde of bestaande psychosomatiek bij jongeren</i>	31
3.5.4. <i>Impact van diagnose (ernst, prognose) op ziekte van de jongere</i>	31
3.5.5. <i>Fasen in het ziekte-traject</i>	32
3.5.6. <i>Dynamiek binnen het gezin en de impact op de communicatie over de kankerdiagnose</i>	32

3.6. <i>Ontwikkeling vragenlijst</i>	33
<b>4. Discussie</b>	<b>34</b>
4.1. <i>Jongeren ervaren een hoge drempel bij hun hulpvraag naar formele en informele zorg</i>	34
4.2. <i>Beperkte toegang tot verschillende informatiebronnen voor de jongeren</i>	35
4.3. <i>Nood aan normaliteit bewaren voor de jongere</i>	35
4.4. <i>Sterktes en zwaktes van de studie</i>	36
4.5. <i>Aanbevelingen voor beleid en praktijk</i>	37
4.5.1. <i>Binnen de formele zorg</i>	38
4.5.2. <i>Binnen de informele zorg: open communicatie over de ziekte ouder en de ontwikkeling van een buddy-systeem</i>	39
4.6. <i>Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek</i>	39
4.7. <i>Aanzet tot de vragenlijst</i>	40
<b>5. Conclusie</b>	<b>43</b>
<b>6. Tabellen</b>	<b>44</b>
<b>7. Referenties</b>	<b>47</b>
<b>Bijlage 1: Poster ZOZOJO</b>	
<b>Bijlage 2: Topic guides</b>	
<b>Bijlage 3: Werkhypothesen</b>	
<b>Bijlage 4: Details ethische maatregelen</b>	

“Op een bepaald moment besepte ik, ik wil geen kind zijn dat zijn ouder verliest als kind. Dat gebeurt als uw ouders 100 zijn en jij bent 70. Dan is dat logisch, dat is natuurlijk, dat is de normale gang van zaken. Maar ja als ge 25 zijt, als ge kijkt, mijn jongste zus is 21, mijn oudste 32. Om dan uw ouder te verliezen. Dat klopt niet, dat is niet eerlijk en dat is terecht om dat ook zo te ervaren.” – Jongere met een ouder met kanker

## Toelating tot bruikleen

*“De auteur en de promotor geven de toelating dit afstudeerwerk voor consultatie beschikbaar te stellen en delen ervan te kopiëren voor persoonlijk gebruik. Elk ander gebruik valt onder de beperkingen van het auteursrecht, in het bijzonder met betrekking tot de verplichting uitdrukkelijk de bron te vermelden bij het aanhalen van resultaten uit dit afstudeerwerk.”*

Datum

Handtekening



## Voorwoord

We schreven deze duo-masterproef in het kader tot het behalen van de graad Master of Medicine in de Geneeskunde. We hopen via deze masterproef een eerste stap te zetten naar een betere zorg voor de jongeren met een ouder met kanker, die nu naar onze mening nog te veel aan hun lot worden overgelaten.

Deze duo-masterproef kwam tot stand door een nauwgezette samenwerking tussen Seppe Boméré en Justine Van de Velde. Een masterproef schrijven tijdens de COVID 19-pandemie was op sommige momenten een uitdaging, maar we konden het goed met elkaar vinden en hebben het gevoel dat we door onze samenwerking veel hebben geleerd. We waren elkaars luisterend oor, leerden wat onze sterktes en zwaktes zijn bij het schrijven en waren elkaars steun in de meer stressvolle periodes van het voorbije anderhalf jaar.

Wij willen graag Prof. Dr. Kim Beernaert en mevr. Veerle Piette bedanken voor hun constructieve feedback en voor het altijd klaarstaan om onze vragen te beantwoorden. Zonder hun hulp zouden we nooit tot dit resultaat gekomen zijn. Het was een intense maar leerrijke periode voor ons allebei. Door de goede begeleiding en opvolging hebben we allebei het gevoel enorme stappen vooruit te hebben gezet binnen het schrijven van wetenschappelijke literatuur. Ook willen we Dr. Lore Lapeire bedanken om onze thesis uitvoerig door te nemen en te zorgen dat alles vanuit klinisch oogpunt klopt.

We willen ook graag alle geïnterviewde jongeren en ouders bedanken die hun ervaringen tijdens een moeilijke periode uit hun leven wilden delen. Daarnaast willen we ook de geïnterviewde hulpverleners bedanken die vanuit hun verschillende invalshoeken nuttige informatie met ons deelden.

Als laatste willen we ook onze vrienden en familie bedanken die ons het voorbije anderhalf jaar gesteund hebben doorheen dit volledige traject. Zonder jullie was dit niet mogelijk geweest.

## Abstract

**Achtergrond:** De kankerdiagnose van een ouder heeft een zware impact op jongeren inwonend bij een ouder met kanker. Volgens eerder onderzoek ondervinden jongeren door de kankerdiagnose van de ouder o.a. angst, verdriet, onzekerheid alsook psychologische problematieken zoals bv. depressie. De specifieke zorgnoden (bv. open communicatie over de diagnose), zorggebruik (bv. psychologenconsult) en de specifieke ondersteuning hierbij (bv. steun van vrienden) van jongeren zijn tot op heden nog niet uitgebreid bestudeerd.

**Doel:** 1) Het identificeren van zorgnoden en zorggebruik bij jongeren tussen de 12 en 26 jaar, inwonend bij een ouder met kanker gedurende het volledige behandeltraject van de ouder, 2) Het identificeren van onderliggende factoren die een impact hebben op de zorgnoden en zorggebruik, en 3) De eerste stap naar het ontwikkelen van een vragenlijst die zorgnoden en zorggebruik bij jongeren tussen de 12 en 26 jaar, inwonend bij een ouder met kanker bevraagt.

**Methode:** Deze kwalitatieve interviewstudie omvatte 15 interviews met 18 deelnemers. Meer bepaald jongeren tussen 12 en 26 jaar inwonend bij een ouder met kanker (n=5), ouders met kanker in een curatieve en palliatieve setting (n=5), en hulpverleners die in contact komen met ouders met kanker (n=8). De interviews werden inductief geanalyseerd aan de hand van thematische analyse door 2 masterstudenten (S.B. en J.V.D.V.). Aan de hand van deze analyse werden de voornaamste zorgnoden en zorggebruik van de jongeren binnen de formele (d.i. zorg die wordt verstrekt door medische geschoolde hulpverleners, in een ziekenhuis- of schoolcontext), en informele zorg (d.i. steun en ondersteuning die wordt gegeven door niet-zorgverleners) in thema's gecategoriseerd. Daarnaast werden de belangrijkste onderliggende factoren opgelijst die een impact hebben op de zorgnoden en zorggebruik van de jongere. Met behulp van de resultaten uit het literatuuronderzoek, de daarop gebaseerde werkhypothesen en de analyse van de interviews werd een eerste aanzet tot een vragenlijst ontwikkeld.

**Resultaten:** Zorgnoden en zorggebruik bij jongeren inwonend bij een ouder met kanker werden gevonden binnen formele en informele zorg. Binnen de formele zorg werden zes grote thema's voor zorggebruik en zorgnoden gevonden: 1) Betrokkenheid bij consultaties en hospitalisaties van de zieke ouder (bv. de nood aan laagdrempeligheid van ziekenhuisbezoeken), 2) Mogelijkheid tot hulpverlening in de medische context (bv. zorg verstrekt door psychologen of verpleegkundigen, metacommunicatie, ...), 3) Mogelijkheid tot hulpverlening in de schoolcontext (bv. schoolpsychologen, CLB, ...), 4) Intakegesprek over jongere tussen ouder en zorgverlener, 5) Informatie over de ziekte, prognose en behandeling

(bv. contactgegevens hulpverleners, op maat gemaakte informatie, ...) en 6) Medicatiegebruik (bv. slaapmedicatie, antidepressiva, ...). Binnen de informele zorg werden 2 thema's voor zorgnoden gevonden: 1) Open communicatie (met vrienden, binnen het gezin en met lotgenoten) en 2) Ondersteuning bij de veranderingen in het gezin en het bewaren van de normaliteit (bv. ondersteunen bij huishoudelijke taken, algemene routine bewaren en ontsnappen aan de confrontatie met de zieke ouder). Hiernaast werden er zes factoren gevonden die een impact hebben op de zorgnoden en het zorggebruik: 1) Leeftijd, 2) Impact van COVID-19 op de ondersteuning van de jongere, 3) Nieuw ontwikkelde of bestaande psychosomatiek bij de jongere, 4) Impact van de diagnose (ernst, prognose) van de ziekte op de jongere, 5) Moeilijke fasen in het ziekte-traject en 6) Dynamiek binnen het gezin en de impact op de communicatie over de kankerdiagnose.

**Conclusie:** Er werden verschillende zorgnoden en zorggebruik binnen de formele en informele zorg gevonden bij de jongeren tussen 12 en 26 inwonend bij een ouder met kanker, alsook onderliggende factoren die een impact hebben op de zorgnoden en zorggebruik van de jongere. Een hoge drempel bij een hulpvraag, de beperkte toegang tot de verschillende informatiebronnen en de nood aan het bewaren van de normaliteit voor de jongere werden beschreven. Er is verder onderzoek vereist om op basis van deze en nieuwe bevindingen uit extra interviews een vragenlijst op te stellen, waar deze studie een eerste aanzet tot gaf, en te valideren om beter aan de zorgnoden en zorggebruik van de jongeren te voldoen.



## 1. Inleiding

### 1.1. Algemene situering: epidemiologie en context

Wereldwijd worden veel jongeren geconfronteerd met een ouder met kanker. Een Noorse populatie-gebaseerde studie uit 2012 toonde aan dat 4% van de jongeren tussen de 0 en 25 jaar een ouder met kanker heeft (1). Hiervan kwam 20% van de jongeren in contact met het overlijden van de zieke ouder.

Bij een kankerdiagnose van een ouder ligt de focus vaak op de ouder zelf, waardoor de impact op de jongere vaak onderschat of miskend wordt. Op dit moment ontbreken gevalideerde meetmethodes om de impact op de jongere na te gaan en de jongere op een meer correcte manier te ondersteunen. Er was één onderzoek uit 2011 dat gebruik maakte van een gestandaardiseerde vragenlijst. Deze vragenlijst ging echter enkel na welke risicofactoren een negatieve invloed zouden kunnen hebben op hoe de jongere omgaat met de kankerdiagnose. Deze factoren hebben zowel betrekking op de jongere zelf als op de gezinsstructuur (2). De focus van dit onderzoek zal meer gelegd worden op zorgnoden en zorggebruik van de jongere binnen de formele en informele zorg, die de jongere zowel positief als negatief beïnvloedt.

Het is cruciaal voor dit onderzoek om bepaalde definities vast te leggen die hier aan bod zullen komen. Een zorgnood wordt gezien als een noodzakelijke actie, middel, persoon, of andere ondersteuning voor een verdere gezonde ontwikkeling van de jongere, op biologisch, emotioneel, of psychisch vlak. Deze definitie kan binnen dit onderzoek vertaald worden naar de ondersteuning van de jongere bij het verwerken van de kankerdiagnose en de omgang in het behandeltraject. Zorggebruik duidt op de zorghulpmiddelen binnen een medische context die de jongere opzoekt zoals medicatie, gesprekken met psychologen, therapie, ... De formele zorg wordt gedefinieerd als de zorg die wordt verstrekt door medische geschoolde hulpverleners, in een ziekenhuis- of schoolcontext. De informele zorg als de steun en ondersteuning die wordt gegeven door niet-zorgverleners zoals vrienden en familie.

## 1.2. Literatuurstudie: eerder geïdentificeerd zorggebruik en zorgnoden van de jongeren

### 1.2.1. Eerder geïdentificeerde impact van de kankerdiagnose op de jongere en de daarmee gepaard gaande zorgnoden

#### 1.2.1.1. *Mentale impact*

In 2016 werd door Morris et al. (3) een review gepubliceerd die de mentale problematieken van jongeren met ouders met kanker bundelde. De studie verdeelt de mentale impact in twee categorieën: internaliserende en externaliserende problemen. Voorbeelden van internaliserende factoren zijn angst en depressie. Deze factoren zijn meer toegespitst op de jongere zelf. Hiertegenover staan de externaliserende problemen die ook door de omgeving waargenomen worden. Typische voorbeelden hiervan zijn agressie en ongehoorzaamheid.

Een andere review uit 2018, ook gepubliceerd door Morris et al. (4), bekeek de psychosociale impact en impact op het gedrag van de jongere van een kankerdiagnose van de ouder bij 10-24-jarigen. Deze reviews toonden aan dat jongeren op het moment van de diagnose nood hebben aan eerlijke communicatie over de diagnose met de ouders. Daarnaast willen ze de diagnose vooral op zichzelf verwerken en hebben ze nood aan gesprekken met vrienden, familie, lotgenoten, ... Als laatste werd ook beschreven dat jongeren een zware mentale impact ondervinden van de kankerdiagnose.

#### *Internaliserende factoren*

De internaliserende factoren die jongeren met een ouder met kanker ondervinden zijn stress, angst, bezorgdheid rond zichzelf en anderen, droefheid, laag zelfbeeld en mentale problematieken (bv. post-traumatische stress-stoornis en depressie) (1, 4-6).

De jongeren ervaren meer stress na het horen van de diagnose van hun ouder. Verscheidene studies gaven als reden hiervoor dat de jongeren vaak nog afhankelijk zijn van een goede gezinssituatie die mogelijks in gedrang zou kunnen komen (3, 4). Ook stress rond de toekomst en het mogelijks overlijden van de ouder kwam naar voor (7).

Er werd meer bezorgdheid gezien bij de jongeren. Ze zijn bezorgd om hun eigen gezondheid, maar ook om die van hun broers, zussen en uiteraard de zieke ouder. Interne problematieken binnen een gezin zoals bv. geen optimale communicatie tussen de familieleden leek hier een verklaring voor te zijn. Ook het feit dat sommige kankers zoals borstkanker mede worden bepaald door een genetische factor, speelt een rol in de bezorgdheid rond hun eigen gezondheid (8).

Verdriet kwam vaak aan bod als internaliserend factor (3, 4). De jongeren zijn uiteraard droevig rond de diagnose van hun ouder. Ze weten vaak niet waar ze terecht kunnen met hun verdriet, aangezien velen rondom hen het ook lastig hebben met de diagnose.

De diagnose van de ouder leek ook een invloed te hebben op het zelfbeeld van de jongere (3). Een hoger zelfvertrouwen is gecorreleerd aan een betere levenskwaliteit, waardoor de mentale impact voor hen minder groot is (4).

Verscheidene mentale problematieken zoals depressie en post-traumatische stress-stoornis werden beschreven in verschillende artikels (3, 4). Echter is het belangrijk notie te hebben dat deze klinische beelden minder gerapporteerd worden dan de reeds eerder opgesomde niet-pathologische factoren zoals angst, droefheid en lager zelfbeeld (5).

#### *Externaliserende factoren*

Jongeren ondervinden ook externaliserende problemen. Morris et al (3) beschreven na uitvoerig onderzoek volgende factoren: gedragsproblemen, asociaal gedrag en hyperactiviteit. Deze algemene gedragsproblemen (bv. luidruchtigheid en afzijdigheid) werden gezien op school, bij hun eventuele hobby's en in hun relaties met vrienden en vriendinnen. Ze volgden ook minder de regels die gelden op school of in de thuissituatie.

#### *1.2.1.2. Sociale impact*

Volgens eerdere studies ondervinden jongeren duidelijk een aantal problemen op sociaal vlak met betrekking tot de kankerdiagnose van de ouder. Belangrijke factoren die in verschillende studies (5, 7, 9, 10) aangehaald werden zijn: de rolveranderingen die jongeren doormaken, veranderingen in de dagelijkse routine, sociaal contact met anderen en de relatie met de ouders.

Een kwalitatieve studie uit 2015 (9) over de ervaring van adolescenten wanneer een ouder vergevorderde kanker heeft, toonde aan dat veel jongeren een duidelijke rolverandering doormaken. De jongeren voelen aan dat de zieke ouder niet alles meer kan uitvoeren en willen de gezonde ouder extra ondersteunen. Hierdoor gaan ze meer verantwoordelijkheid opnemen binnen het huishouden en gaan ze meer zorgen voor jongere broers en zussen. Een ~~kort~~ reviewartikel uit 2017 (5) haalde aan dat jongeren ook extra werkjes opnemen om de financiële draagkracht te vergroten. Hierdoor gaan jongeren minder tijd doorbrengen met vrienden en wordt sociaal contact op de tweede plaats gezet.

In dezelfde review (5) werd aangetoond dat de dagelijkse routine binnen het gezin enorm verandert. Dit is te wijten aan meer ziekenhuisbezoeken, onverwachte ziekenhuisopnames en de thuisbasis die meer verzorging moet bieden aan de zieke ouder. Dit heeft een weerslag op de jongere zowel op internaliserend als externaliserend vlak.

Een review uit 2004 over de impact van een kankerdiagnose van een ouder op de kinderen en hun familie (7) toonde duidelijk de rol van sociaal contact aan met anderen. Jonge kinderen (6-11 jaar) kunnen minder bij hun vrienden terecht en voelen zich eenzamer in vergelijking met adolescenten (12-18 jaar). Het aspect van goede communicatie speelt een hoofdrol hierin. Een interviewstudie uit 2009 (10) ging na wat jongeren belangrijk vinden in de communicatie met anderen. Hieruit bleek dat het krijgen van erkenning en het gevoel hebben dat de ander hen verstaat belangrijk zijn. Mensen die hen dit kunnen bieden zijn vooral hulpverleners en lotgenoten. De studie toonde ook aan dat praten over de kankerdiagnose met mensen buiten de familie, zoals vrienden, moeilijk is.

Een laatste sociale factor die impact heeft op de jongere is de relatie met de ouder. Een review uit 2004 toonde aan dat wanneer een relatie met een ouder minder goed is alvorens de diagnose werd gesteld, de verwerking van de diagnose moeilijker is voor de jongeren, aangezien een deel van de belangrijke communicatie hierdoor wegvalt (7).

#### *1.2.1.3. Communicatieve en informatieve impact*

Een laatste aspect dat een sleutelrol speelt volgens verschillende artikels (7, 10, 11) is de communicatie en informatie rondom de kankerdiagnose. De rol van communicatie is reeds hierboven aangekaart. Duidelijke informatie omtrent de ziekte en de prognose zijn voor de jongeren noodzakelijk. Hierin spelen de ouders en hulpverleners een sleutelrol. Daarnaast is het voor de ouders noodzakelijk om op maat gemaakte informatie te verkrijgen zodat ze die kunnen meegeven aan hun kinderen. Ouders voelen echter een groot aantal struikelblokken om te communiceren over de ziekte.

Een interviewstudie uit 2009 gaf een duidelijk overzicht van de knelpunten binnen de communicatie en informatie omtrent de kankerdiagnose zowel bij de jongeren, ouders als hulpverleners (10). Algemeen kan gesteld worden dat jongeren een grote nood hebben aan duidelijke informatie omtrent de kankerdiagnose van hun ouder. Dit zal ervoor zorgen dat hun angsten hierover reduceren en dat ze de diagnose beter een plaats kunnen geven. Ze willen exact weten wat er op elk moment gaande is en hoe ze zich het best op de toekomst kunnen voorbereiden. Op dit moment halen jongeren voornamelijk informatie van het internet, uit boeken en gesprekken met hun ouders, artsen en praatgroepen met lotgenoten. Toch halen

de jongeren aan dat er een groot gebrek is aan correcte informatie. Het gesprek aangaan over de kankerdiagnose met de ouders is voor de jongere niet vanzelfsprekend. Ook hulpverleners zijn voor hen niet de beste bron van informatie. Een groot probleem hierbij is de moeilijke bereikbaarheid van de artsen. Daarnaast gaan artsen vaak moeilijke taal hanteren, waardoor de boodschap niet altijd even duidelijk is. Er is nood aan een contactpersoon die hen op maat gemaakte informatie kan geven over de kankerdiagnose en de prognose. Dit biedt zowel voor de jongere als de ouder een grote geruststelling. Dezelfde studie beschreef dat hulpverleners een belangrijke rol zouden kunnen spelen om de jongeren gepast te informeren aangezien ze de juiste kennis hebben over de ziekte van de ouder (10).

Een groot aspect dat in studies aangehaald werd, is het feit dat ook de ouders vaak te weinig geïnformeerd zijn over de ziekte, waardoor het voor hen niet eenvoudig is duidelijk uit te leggen aan hun kinderen wat er aan de hand is (7, 10, 11). Daarnaast gaan ouders de diagnose vaak opzettelijk niet meedelen om hun kinderen niet extra te belasten. Dit als een soort beschermingsmechanisme, terwijl dit net een averechts effect heeft. Er is duidelijk nood aan op maat gemaakte informatie, zowel voor de ouder als de jongere. Echter gebrek aan informatie is niet het enige struikelblok dat ouders ondervinden. Vaak zijn ze bang om hun kinderen van streek te maken. Om dit te vermijden gaan ze het gesprek over hun ziekte uit de weg. Het is voor de ouders niet altijd eenvoudig in te schatten wanneer ze het best het onderwerp aankaarten. Er zijn dus verschillende redenen waarom ouders zo weinig spreken over hun ziekte.

#### *1.2.1.4. Positieve impact*

Een kankerdiagnose kan naast de reeds vernoemde negatieve factoren, ook positieve factoren met zich meebrengen. In de literatuur (3, 9, 12, 13) werden betere relaties binnen het gezin, meer appreciatie voor 'het leven', betere persoonlijke eigenschappen en een gezondere levensstijl beschreven.

De kankerdiagnose van de ouder leidt tot betere relaties binnenin het gezin. De diagnose brengt de familie dichter bij elkaar en maakte hun band hechter (3, 12, 13). Er wordt een grotere appreciatie voor 'het leven' gezien. Er wordt gelukkiger omgesprongen met wat men al heeft, in plaats van na te denken over wat men niet heeft. De kleinere dingen des levens worden belangrijker en zijn een grote bron van geluk. Betere persoonlijke eigenschappen zoals maturiteit, zelfredzaamheid, veerkracht en empathie naar anderen toe worden beschreven. Het geconfronteerd worden met een ouder met kanker op jonge leeftijd zorgt voor een enorme persoonlijke groei in deze verschillende eigenschappen (3, 13). Er wordt een gezondere levensstijl gezien. Dit komt doordat ze de ernstige ziekte van dichtbij meemaken, wat het heel

realistisch maakt. Dit leidt in sommige gevallen tot een betere levensstijl om op die manier ernstige ziekte bij zichzelf te voorkomen (9). Al deze factoren mogen niet vergeten worden bij het in acht nemen van de algemene impact van de diagnose.

#### *1.2.1.5. Invloed van socio-demografische eigenschappen op de zorgnoden en het zorggebruik van de jongere en daarmee gepaard gaande tegenstrijdigheden*

Socio-demografische eigenschappen van de jongere hebben ook een invloed op de impact van de kankerdiagnose van de ouder. Volgens de onderzochte literatuur zijn de belangrijkste factoren de leeftijd van de jongere, het geslacht van de jongere en de sociaal-economische status van het gezin.

De leeftijd van de jongere speelt een cruciale rol in hoe de jongere met de kankerdiagnose omgaat (1, 2, 4, 13-15). Er worden echter een aantal tegenstrijdigheden beschreven over welke invloed de leeftijd nu precies heeft. Morris et al (3) beschreven een eerste tegenstrijdigheid. Enerzijds vermeldt de studie meer internaliserende en externaliserende problematieken binnen de leeftijdscategorie tussen de 12 en 18 jaar. Anderzijds beschreef een artikel in hun reviewonderzoek het tegenovergestelde dat die leeftijdsgroep door hun grotere capaciteiten en onafhankelijkheid net minder internaliserende en externaliserende factoren ondervinden in vergelijking met kinderen onder de 12 jaar. Daarnaast beschreef een studie over het psychosociaal functioneren (2) uitsluitend meer externaliserende problemen bij de leeftijdsgroep van 12 tot 18 jaar. De leeftijd heeft dus geen eenduidige impact en zal per jongere afzonderlijk anders doorwegen (1, 2).

Het geslacht van de jongere is een tweede belangrijke factor. Er bestaat geen eenduidigheid over de invloed van het geslacht. In verschillende studies (1-4, 7, 16) wordt naar voor geschoven dat dochters het lastiger hebben dan zonen. Ze ervaren een grotere impact van de kankerdiagnose op hun leven. Een studie (2) rapporteerde dat dochters vaak meer huishoudelijke taken opnemen na de diagnose en vaak dichter bij het gezin betrokken zijn dan hun broer(s). Een besproken artikel in een review (3) gaf echter aan dat er nog meer onderzoek moet gedaan naar de geldigheid van deze bewering, aangezien sommige studies jongens als ergst getroffen groep aanduiden.

De laatste cruciale factor is de socio-economische status (SES) van het gezin (1, 4). Er werd bv. opgemerkt dat kinderen uit een gezin met een lager inkomen het moeilijker hadden om met de diagnose om te gaan. Dit is te wijten aan een minder hoge levenskwaliteit die met een lagere SES gepaard gaat.

### 1.2.2. Eerder geïdentificeerd zorggebruik van jongeren met een ouder met kanker

Er is nog weinig literatuur beschikbaar die het zorggebruik van de jongeren nagaat, maar de beschikbare literatuur spreekt over de mogelijke faciliterende rol van *peer support groups* (17). Dit zijn personen gelijkwaardig aan de jongere of personen in dezelfde omstandigheden zoals vrienden van school, andere jongeren met een ouder met kanker, ... Daarnaast willen ze ook op maat gemaakte copingmechanismen, waar hulpverleners ook kunnen helpen bij het ontwikkelen van deze mechanismen. De nood aan gespecialiseerde zorg door onder andere psychologen wordt ook aangehaald, maar vooral wanneer de ouder komt te sterven.

Bredere literatuur over kinderen en jongeren met een zieke ouder, tonen aan dat het hebben van een zieke ouder gerelateerd kan zijn aan somatische symptomen, bv. gastro-intestinale klachten (18). Bovendien toonde een case series uit 2021 aan dat er bij kinderen, in de twee jaar na een ongeval of ziekte van een ouder, de psychosociale problematiek enorm toeneemt (19). Vanaf 13 jaar zoeken de kinderen hun toevlucht in alcohol en verboden middelen. In nagenoeg alle leeftijdsklassen steeg het gebruik van psychofarmaca. Deze zaken kunnen ook een rol spelen in het veranderd zorggebruik bij de jongeren met een ouder met kanker 1.3. Hiaten binnen de besproken literatuur.

### 1.3. Hiaten in de besproken literatuur

Er zijn een aantal hiaten binnen de literatuur beschreven. Er is nood aan onderzoek naar de impact van verschillende soorten kankerdiagnoses en fases van behandeling. Een aantal artikels hebben zich specifiek op één type kanker gefocust, namelijk borstkanker (5, 12). In deze en andere studies werd al aangehaald dat er nood is aan meer variatie (5, 12, 14). Er moet een vergelijking gemaakt worden tussen verschillende types kanker en de fase van behandeling. Er is namelijk een verschillende grootte van impact wanneer de ouder curatief of palliatief wordt behandeld (1). Verschillende soorten gezinnen moeten ook meer onderzocht worden. Tot nu toe werd vaak enkel het 'traditioneel gezin' onderzocht. Nieuw samengestelde gezinnen, één-ouder-gezinnen, ... kunnen een andere invloed hebben op hoe de jongere met de diagnose omgaat (1, 20). De limieten in de keuze van de leeftijd van de onderzochte jongeren moeten ook worden aangepakt. Veel studies beperken zich tot de maximumleeftijd van 18 jaar. Het is echter ook interessant om te achterhalen wat de perspectieven zijn van jongeren die al wat meer matuur zijn. Zomaar de resultaten van de 12-18-jarigen vertalen naar de oudere leeftijdscategorie is uit den boze, effectief onderzoek naar deze oudere leeftijdsgroep is nodig.

Alle artikels waren het erover eens dat op elke leeftijd en binnen elk geslacht in meerdere of mindere mate een impact aanwezig is. Er zijn psychische en sociale factoren aangekaart en het belang van een goede communicatie is duidelijk onderzocht. Er zijn echter een aantal tegenstrijdigheden of onduidelijkheden te vinden in de besproken literatuur. Die tegenstrijdigheden zijn voornamelijk te vinden in de impact die jongeren ondervinden in functie van de behandelingsstatus van de ouder, nl. curatief of palliatief. Een review uit 2016 haalde aan dat jongeren die een ouder heeft met vergevorderde kanker hier psychisch meer impact van ondervindt (5). Verder in deze review alsook in een kwalitatief onderzoek uit 2015 (20) werd aangehaald dat wanneer een ouder in een palliatieve setting terecht komt, de impact op de jongere net een meer positieve kijk geeft op de situatie door het genieten van de momenten samen omdat ze weten dat hun tijd gelimiteerd is. Verder onderzoek zou dit verschil beter in beeld moeten brengen. In review uit 2016 (5) werd aangehaald dat de sociale competenties van jongeren met een ouder met kanker net beter zijn in vergelijking met een controlegroep. Dit moet echter binnen de setting van het onderzoek gezien worden, het ging hier over data die verkregen werd via de ouder. Verder onderzoek kan best ook interviews doen met de jongeren alleen, zonder aanwezigheid van de ouder.

#### 1.4. Nood aan gevalideerde meetmethodes

Naar ons weten bestaan er geen artikels over gevalideerde meetmethodes die de zorgnoden en zorggebruik van jongeren met een ouder met kanker aan het licht brengen. Echter een aantal studies (2, 7, 10, 12, 22) haalden duidelijk aan dat er nood is aan zulke methodes, zodat hulpverleners de jongeren beter kunnen ondersteunen en begeleiden. Er zijn al verschillende aanbevelingen gemaakt om jongeren beter te begeleiden, maar de overstap naar de praktijk ontbreekt (22). Zo'n instrument zou in staat moeten zijn de impact op de jongeren na te gaan. Naast deze impact zou het instrument ook de rol van externe factoren moeten meenemen, bv. de leeftijd van de jongere. Deze aspecten tonen aan dat er op dit moment nood is aan gevalideerde meetmethodes om de zorgnoden en zorggebruik binnen de context van formele en informele zorg in kaart te brengen en die ook effectief in praktijk toe te passen. Dit zou een eerste stap zijn naar een verdere ondersteuning van de jongeren binnen het verwerkingstraject van de kankerdiagnose van hun ouder.



## 1.5. Doelen van deze studie

Omwille van bovenstaande, heeft deze studie de volgende doelen:

- 1) Het identificeren van zorgnoden en zorggebruik van jongeren tussen 12 en 26 jaar inwonend bij een ouder met kanker binnen de context van formele en informele zorg, aan de hand van semigestructureerde interviews,
- 2) Het identificeren van factoren onderliggend aan zorgnoden en zorggebruik van jongeren inwonend bij een ouder met kanker binnen de context van formele en informele zorg, aan de hand van semigestructureerde interviews, en
- 3) Een eerste aanzet tot een vragenlijst die de zorgnoden en zorggebruik van jongeren inwonend bij een ouder met kanker bevraagt, aan de hand van de resultaten van de literatuurstudie en resultaten van semigestructureerde interviews.

Onderzoeksvragen die voortkomen uit deze doelen, zijn:

- 1) Welk zorggebruik is er al aanwezig voor jongeren inwonend bij een ouder met kanker, en welke zorgnoden hebben de jongeren binnen de formele zorg?
- 2) Welke zorgnoden hebben deze jongeren binnen de informele zorg?
- 3) Welke factoren zijn onderliggend aan het zorggebruik en de zorgnoden?
- 4) Is het mogelijk aan de hand van de resultaten uit de literatuurstudie en de resultaten van de semigestructureerde interviews een eerste aanzet tot een vragenlijst te formuleren?

## 2. Methode

De methode beschrijft vijf stappen: 1) Design van de studie, 2) Deelnemers en setting, 3) Datacollectie, 4) Data-analyse en 5) Opstellen van een vragenlijst.

### 2.1. Design van de studie

Er werd een kwalitatieve semigestructureerde interviewstudie uitgevoerd. Er werd gekozen om interviews te doen via topic guides. De leidraad voor de interviews werd aangepast per doelgroep (jongeren, ouders en hulpverleners) en werden nagekeken en gevalideerd door verschillende onderzoekers en hulpverleners.

### 2.2. Deelnemers en setting

#### 2.2.1. Setting zorgnoden

Rekrutering werd deels georganiseerd vanuit het Universitair Ziekenhuis Gent en het Universitair Ziekenhuis Brussel, vanuit de diensten Medische oncologie (Universitair Ziekenhuis Gent en Brussel), Pneumologie (Universitair Ziekenhuis Gent), Gastro-enterologie (Universitair Ziekenhuis Gent) en Hematologie (Universitair Ziekenhuis Gent en Brussel). Rekrutering verliep daarnaast via snowball sampling en sociale media, dit wordt later verder verduidelijkt.

#### 2.2.2. Deelnemers

Er werd gekozen om drie groepen op te nemen in de interviewstudie: jongeren inwonend bij een ouder met kanker, ouders met kanker met een inwonende jongere, en hulpverleners.

#### 2.2.3. Inclusie- en exclusiecriteria

Om de deelnemers te rekruteren voor de interviews, werd de deelnemerspopulatie op voorhand gedefinieerd aan de hand van in- en exclusiecriteria (Zie **Tabel 1: inclusie- en exclusiecriteria**).

Tabel 1: Inclusie- en exclusiecriteria

Ouder met kanker	Jongeren	Hulpverleners
<i>Inclusiecriteria</i>		
>18 jaar	>12 jaar < 26 jaar	
Gediagnosticeerd met kanker. De kanker kan zich in iedere fase van behandeling bevinden: - curatieve behandeling - palliatieve behandeling	Kunnen lezen, schrijven en spreken in het Nederlands of Engels.	Minstens 1 jaar ervaring in de palliatieve/oncologische setting.
>3 maanden na de diagnose	De jongere woont voltijds of halftijds in bij de ouder met kanker.	Verbonden aan één van bovenstaande ziekenhuizen of worden vermeld tijdens het interview met een ouder, jongere, of andere hulpverlener.
Minstens 1 kind > 12 jaar, voltijds of halftijds inwonend bij de ouder.	De jongere is op de hoogte van de kankerdiagnose van de ouder, en of de huidige therapie van de ouder curatief of niet-curatief is. De ouder geeft bij rekrutering aan dat de jongere weet dat de ouder met kanker gediagnosticeerd is, en of de huidige therapie van de ouder curatief of niet-curatief is.	
Het kind kan een pleegkind, stiefkind, biologisch kind betreffen.		
<i>Exclusiecriteria</i>		
Wanneer de patiënt genezen verklaard is door de behandelende arts.	De jongere is niet op de hoogte van de kankerdiagnose, volgens de ouder, en of de huidige therapie van de ouder curatief of niet-curatief is. De ouder geeft bij rekrutering aan dat de jongere niet weet dat de ouder met kanker gediagnosticeerd is, en of de huidige therapie van de ouder curatief of niet-curatief is.	Minder dan een jaar of geen ervaring in de oncologische/palliatieve setting.
De patiënt heeft geen inwonende kinderen tussen 12 en 26 jaar.	De jongere is niet meer inwonend bij de ouder met kanker.	

#### 2.2.4. Rekrutering

De rekrutering startte in maart 2021 en liep tot september 2021.

##### 2.2.4.1. Rekrutering van ouders en jongeren

Ouders en jongeren werden op de twee volgende manieren gerekruteerd: 1) via de behandelende artsen (doelgerichte sampling), en 2) via sociale media.

Een eerste manier van rekruteren verliep via doelgerichte sampling, dit ging als volgt: de diensthoofden van verschillende oncologische ziekenhuisdiensten werden op de hoogte gebracht van de studie via mail. Er werden flyers (Zie **Bijlage 1: Poster ZOZOJO**) verdeeld op de diensten en er werd een mail met informatie verstuurd naar de artsen van de dienst. Er werd gevraagd de studie aan te halen op een stafvergadering, waar er in sommige gevallen een presentatie werd gegeven met meer uitleg door de masterstudenten (S.B., J.V.D.V. en V.P.) Daarna bekeek de arts of een verantwoordelijke in naam van de arts welke patiënten en hun kind(eren) in aanmerking kwamen aan de hand van de inclusie- en exclusiecriteria. Hierna contacteerde de arts de patiënt telefonisch of face-to-face en bevroeg of de patiënt en/of diens kinderen interesse hadden in deelname. Als de patiënt informeel toestemde om mee te doen aan de studie, ging de arts de contactgegevens van de patiënt informeel doorsturen naar de onderzoeker of data-collector. Hierna contacteerde de onderzoeker of data-collector de ouders en/of jongere telefonisch of via e-mail. Door de onderzoekers werd dan extra info gegeven over de studie. Vervolgens legde de onderzoeker of data-collector een datum en plaats (naar voorkeur van de deelnemer) vast voor een interview, indien de ouder/jongere formeel toestemde. De interviews gebeurden grotendeels online, rekening houdende met de toen geldende COVID-19-maatregelen. Alvorens het interview effectief startte, werd het informed consent getekend.

Er werd naast de doelgerichte sampling, ook gerekruteerd via sociale media. Een poster en flyer werden ontwikkeld voor het rekruteren van deelnemers voor de studie. Deze werd via sociale media verspreid. Bij interesse kon de ouder of jongere een onderzoeker of data-collector vrijwillig contacteren via e-mail of telefoon. Vervolgens werd extra informatie meegegeven. Wanneer de ouder of het kind akkoord ging met deelname, werd een datum afgesproken voor het interview zoals eerder beschreven.

##### 2.2.4.2. Rekrutering van hulpverleners

De hulpverleners werden gerekruteerd volgens twee methoden: 1) Doelgerichte sampling, en 2) Snowball sampling.

Voor doelgerichte sampling werd het diensthoofd op de hoogte gebracht dat hulpverleners gerekruteerd konden worden. Er werd een mail gestuurd met de informatie en criteria naar de artsen van de dienst. Wanneer ze aan de criteria voldeden en geïnteresseerd waren, werden ze via het diensthoofd met de onderzoeker of data-collector in contact gebracht. Er werd telefonisch, via e-mail of face-to-face meer info gegeven en gevraagd als ze mee wilden doen aan de studie.

Voor snowball sampling werden hulpverleners waarnaar gerefereerd werd tijdens een interview met de jongere, ouder of hulpverlener gecontacteerd door de onderzoeker of data-collector. Bij interesse werd een mail verstuurd met extra informatie en het informed consent. Hierbij bleef de anonimiteit bewaard door aan namen een pseudoniem te geven en geen verdere details over de referent weer te geven.

### 2.3. Data-collectie

Masterstudenten (S.B en J.V.D.V), onderzoekers en data-collectors van de onderzoeksgroep Zorg Rond het Levenseinde namen de interviews af. Tijdens het interview zorgden interviewers voor de ondertekening van het informed consent, gebruikten ze een topic guide aangepast aan de groep en namen ze een socio-demografische vragenlijst af. De topic guides (zie **Bijlage 2: Topic guides**) werden op voorhand opgesteld op basis van de onderzoeksvragen en op basis van werkhypothesen (Zie **Bijlage 3: Werkhypothesen**) die gevormd zijn met informatie uit de literatuurstudie. De topic guides voor jongeren werden nagekeken door een kinderpsycholoog van het UZ Gent. De interviews duurden een half uur tot een uur en werden via audio opgenomen. Gedurende de interviews werden extra notities genomen om later op in te pikken, wat een voordeel is van semigestructureerde interviews. De transcripten werden niet meer teruggestuurd naar de participanten ter controle, maar die mogelijkheid werd wel aangeboden.

### 2.4. Data-analyse

Er werd ter voorbereiding van de analyses van de interviews een literatuurstudie uitgevoerd om na te gaan welke thema's binnen de wetenschappelijke literatuur voorkomen rond zorgnoden en zorggebruik bij jongeren met een ouder met kanker of chronische ziekte. Vervolgens werd een lijst met werkhypothesen over zorgnoden en zorggebruik van jongeren met een ouder met kanker opgesteld op basis van de gevonden literatuur. J.V.D.V. en S.B. stelden elk onafhankelijk van elkaar verschillende hypothesen op. Deze hypothesen werden

nagekeken en goedgekeurd door V.P. Vervolgens werd de thematische analyse uitgevoerd volgens onderstaande methode.

De data werden gecodeerd in NVivo 12 door de twee masterstudenten (S.B. en J.V.D.V.), en besproken en bediscussieerd met onderzoekers van de Zorg Rond het Levens einde onderzoeksgroep (K.B. en V.P.).

De methode voor de kwalitatieve analyse is gebaseerd op de methode gebruikt door Omerov et al. (23). Eerst werden de interviews getranscribeerd volgens de letterlijke bewoording van de geïnterviewde. Vervolgens selecteerden S.B. en J.V.D.V. citaten uit de transcripten met betekenis voor de onderzoeksvragen. Deze citaten konden bestaan uit één enkele korte zin of een volledig tekstblok met betrekking tot één bepaald thema. Aan elk citaat werd een code gegeven, dit is een woord of zin die het citaat kort samenvat. De citaten met hun codes werden onderverdeeld in twee grote categorieën: zorgnoden en zorggebruik. Vervolgens werden de citaten binnen elke groep geanalyseerd, geïnterpreteerd en onderverdeeld in verschillende overkoepelende thema's zoals consultaties, ziekenhuiscontext, ... Deze thema's werden onderverdeeld in formele en informele zorg. Dit gebeurde door S.B., J.V.D.V. en in samenwerking met V.P. De volledige data-analyse gebeurde op basis van de basiskennis verkregen uit de literatuurstudie. Op die manier kon een samenvatting gemaakt worden van de belangrijkste bevindingen doorheen de interviews met de jongeren, ouders en hulpverleners. Vervolgens werd deze samenvatting besproken met K.B. en V.P. om tot een finale codeboom te komen.

Het onderzoeksprotocol goedgekeurd door de Commissie Medische Ethiek van het Universitair Ziekenhuis Gent en van het Universitair Ziekenhuis Brussel (B.U.N. 1432020000361) werd volgens de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan studies (24). Er werden verscheidene structurele elementen ingebouwd binnen deze studie om de gegevensbescherming en het psychologische welzijn van de deelnemers te beschermen bij elke fase van de interviews (zie **Bijlage 4: Details ethische maatregelen**).

## 2.5. Opstellen van een vragenlijst die de zorgnoden en zorggebruik van jongeren met een ouder met kanker bevroegd

Als laatste stap van de methode werden vragen geformuleerd voor een eerste versie van een vragenlijst op basis van: 1) resultaten uit de eerder beschreven literatuurstudie en de daarop gebaseerde werkhypotheses, en 2) resultaten uit de interviews over zorgnoden en zorggebruik. Er werd een vergelijking gemaakt tussen de resultaten van de interviews en de opgestelde werkhypotheses. De werkhypotheses die buiten het bestek van deze studie vielen,

werden geschrapt. De werkhypotheses die overbleven, werden gebruikt als leidraad om vragen op te stellen. De eerste versie, die slechts een eerste aanzet is tot een vragenlijst waar de Zorg Rond het Levenseinde-onderzoeksgroep verder op zal bouwen, werd gezamenlijk gemaakt door S.B. en J.V.D.V. Belangrijk om in de vragenlijst op te nemen is de noodzaak om zorgnoden, zorggebruik alsook de onderliggende factoren die hier een impact op hebben, die in dit onderzoek als resultaat naar voor zijn gekomen, voldoende te toetsen. Dit kan gebeuren met behulp van een Likert-schaal waar jongeren kunnen kiezen uit mogelijkheden die gaan van 'helemaal niet akkoord' tot 'helemaal akkoord' over een vraag rondom zorgnoden of zorggebruik. De eerste versie van een vragenlijst, goedgekeurd door V.P., kan gevonden worden in **Tabel 6: 'Aanzet tot een vragenlijst'**.

### 3. Resultaten

Eerst zullen de karakteristieken van de verschillende groepen deelnemers worden besproken. Vervolgens zullen de zorgnoden en zorggebruik toegelicht worden aan de hand van twee grote categorieën, namelijk formele en informele zorg. Binnen de formele zorg zijn zes thema's gevonden, binnen de informele zorg twee. Als laatste worden zes externe factoren beschreven die een impact hebben op de zorgnoden en zorggebruik van de jongere.

#### 3.1. Karakteristieken deelnemers

In totaal werden vijf jongeren, vijf ouders en acht hulpverleners (één medisch oncoloog, één hoofdverpleegkundige, twee verpleegkundigen, één arts in opleiding oncologie en drie psychologen) geïnterviewd via semigestructureerde interviews. Van drie van de vijf jongeren werd ook de ouder geïnterviewd. Voor verdere socio-demografische gegevens, zie **Tabel 2 t.e.m. 4: socio-demografische tabel**.

#### 3.2. Algemene bevindingen

Een samenvatting van de resultaten is te vinden in **Tabel 5: Zorgnoden en zorggebruik**.



Tabel 5: Zorgnoden en zorggebruik van jongeren tussen 12 en 26 jaar inwonend bij een ouder met kanker

Formele zorg	
Zorggebruik	Zorgnood
Thema 1: Betrokkenheid bij consultaties en hospitalisatie van de zieke ouder	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mogelijkheden tot <b>ziekenhuisbezoeken</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nood aan <b>praktische organisatie</b> rekening houdend met agenda jongere en zieke ouder</li> <li>- Nood aan <b>meer contact</b> met het ziekenhuis (zien van behandelingen, ...)</li> <li>- Nood aan <b>kennismaking</b> omgeving waar ouder veel is</li> <li>- Nood aan meer <b>betrokkenheid</b> in het behandeltraject</li> </ul>
Thema 2: Mogelijkheid tot hulpverlening in de medische context	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Direct verbonden</b> aan zieke ouder: begeleidend zorgkundige, psycholoog, hoofdverpleegkundige, oncoverpleegkundige, huisarts, behandelend arts van ouder</li> <li>- <b>Niet direct verbonden</b> aan zieke ouder: externe psycholoog, psychiater, huisarts</li> <li>- <b>Metacommunicatie</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Ouders die praten over de communicatie met de jongere met de hulpverlener</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Direct verbonden</b> aan zieke ouder: aya-consulent</li> <li>- Nood aan <b>meer contact</b> met behandelende arts</li> <li>- <b>Weinig contact</b> met verpleegkundigen</li> <li>- Nood aan <b>langdurige opvolging externe psycholoog</b>, meer dan éénmalige gesprek</li> <li>- Nood aan <b>meer ondersteuning</b> door huisarts</li> </ul>
Thema 3: Mogelijkheid tot hulpverlening in de schoolcontext	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Schoolpsycholoog</li> <li>- CLB</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nood aan <b>meer ondersteuning</b> door schoolpsycholoog, CLB</li> <li>- Niet in elke school even goede ondersteuning</li> </ul>
Thema 4: Intakegesprek over de jongere tussen de ouder en de hulpverlener	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Met ouder: nagaan of er <b>nood is aan extra ondersteuning</b> voor jongere</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nog <b>niet in elk ziekenhuis</b> toegepast</li> </ul>
Thema 5: Informatie over de ziekte, prognose en behandeling voor de jongere	

<ul style="list-style-type: none"> <li>- Educatieve <b>filmpjes, brochures, psychologen</b></li> <li>- Internet</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Informatie <b>op maat</b></li> <li>- Nood aan <b>contactgegevens</b>, realistische perspectieven, goed én slecht nieuws, duidelijke informatie over ziekte</li> <li>- Verloopt vaak <b>via ouder</b>: info gaat deels verloren</li> <li>- Nood aan <b>confrontatie</b> zwakke momenten ouder</li> </ul>
<p>Thema 6: Medicatiegebruik</p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Slaapmedicatie, antidepressiva</b>, medicatie in kader van <b>transplantatie</b></li> <li>- Arts schrijft dit niet snel voor</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Uit de interviews opgenomen in het onderzoek blijken jongeren hier <b>algemeen weinig nood</b> aan te hebben</li> </ul>
<p><b>Informele zorg</b></p>	
<p><b>Zorgnood</b></p>	
<p>Thema 1: Nood aan open communicatie</p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Communicatie met <b>vrienden en familie buiten het gezin</b> over de zieke ouder</li> <li>- Communicatie binnen het <b>gezin</b> over de ziekte en daarmee gepaard gaande emoties</li> <li>- Communicatie met <b>lotgenoten</b> over emoties en vragen over het verwerkingstraject</li> </ul>	
<p>Thema 2: Ondersteuning bij de veranderingen in het gezin en het bewaren van de normaliteit</p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Opnemen van <b>huishoudelijke taken</b> &lt;-&gt; ouder de ouderlijke taken laten uitvoeren</li> <li><b>Behouden algemene routine</b>: sporten, shoppen, gamen, afspreken met vrienden, ...</li> </ul>	

### 3.3. Formele zorg

In het kader van de formele zorg werden zes thema's gevonden: 1) Betrokkenheid bij consultaties en hospitalisaties van de zieke ouder, 2) Mogelijkheid tot hulpverlening in de medische context, 3) Mogelijkheid tot hulpverlening in de schoolcontext, 4) Intakegesprek over jongere tussen ouder en zorgverlener, 5) Informatie over de ziekte, prognose en behandeling voor de jongere en 6) Medicatiegebruik.

#### 3.3.1. Betrokkenheid bij consultaties en hospitalisaties van de zieke ouder

Het bijwonen van de consultatie bij de medisch oncoloog of een ziekenhuisbezoek wanneer de ouder opgenomen wordt voor een chemokuur, is in de onderzochte ziekenhuizen voor de jongere in normale omstandigheden (voor de COVID-19-pandemie) mogelijk. Deze optie wordt volgens oncologen en verpleegkundigen door de jongeren vaak onbenut gelaten. Jongeren halen aan dat dit vaak praktisch onmogelijk is doordat bezoeken of consultaties samenvallen met school of hobby, of omdat een eerste ziekenhuisbezoek voor de jongere heel overweldigend kan zijn. Verschillende jongeren gaven echter aan dat zij graag meer contact zouden hebben met mensen uit het ziekenhuis. Ze willen bv. de behandeling van de ouder zien, en kennismaken met de omgeving waar hun ouder volgens hen heel lastige en droevige momenten kent.

*“Hoe word je betrokken bij de zorg en behandeling van je mama? Ben je al eens mee geweest naar het ziekenhuis, bijvoorbeeld?”*

*“Eigenlijk vrij weinig. Ik ben nog nooit meegegaan. Vaak heb ik gewoon les. Het is niet dat ik niet mee wil.”* – Jongere (man, > 18 jaar, ouder met gemetastaseerd pancreascarcinoom met levensverlengende behandeling)

Er kwam in de interviews met de jongeren en ouders naar voor dat er een nood is aan meer betrokkenheid van de jongere gedurende het volledige ziekte-traject van de ouder. De ziekenhuiscontext toegankelijker maken, kan ervoor zorgen dat de jongere nauwer betrokken wordt bij de zorg en zorgverleners van de ouder. Op die manier verkrijgen ze een beeld bij de omgeving waar de ouder zich bevindt en maken ze kennis met de zorgverleners. Bv. werd er door een ouder geciteerd dat het de jongere zou helpen om eens te zien hoe alles verloopt in het ziekenhuis:

*“Maar ik merk wel dat de oudste, die was daar ook wel nieuwsgierig naar, en die is verschillende keren mee geweest, ik denk voor hem gaf dat ook wel een geruststelling. Zo van “Ah, dat verloopt hier zo.” Ik lig hier in een bed de hele namiddag, uiteindelijk kunt ge ook op een stoel*

*zitten, ge krijgt dat en dat en dat toegediend... Ja, voor hem was dat ook een geruststelling, van dat eens te zien wat dat nu effectief inhoudt, die chemo.” – Ouder (vrouw, > 50 jaar, in levensverlengde behandeling voor een gemetastaseerd pancreascarcinoom)*

Een andere manier om de drempel te verlagen werd voorgesteld door een hulpverlener. Deze persoon vertelde dat er in zijn/haar ziekenhuis reeds een fijn ingeklede ruimte bestond op de afdeling Pediatrie om broers en zussen van zieke kinderen op te vangen. Een soortgelijk concept voor de jongeren met een ouder met kanker leek hem/haar ook een goed idee.

### 3.3.2. Mogelijkheid tot hulpverlening in de medische context

Gedurende de interviews met de drie groepen werd aangegeven dat verschillende zorgverleners aanwezig zijn in het behandeltraject van de ouder. Er is mogelijkheid voor de jongere om contact te leggen met de verschillende hulpverleners. Er werd een onderverdeling gemaakt in hulpverleners direct verbonden aan het zorggebruik van de ouder (bv. onco-verpleegkundige of onco-psycholoog) en hulpverleners niet direct verbonden aan het zorggebruik van de ouder (bv. een gesprek met externe psycholoog). Ook zal de term metacommunicatie binnen het zorggebruik besproken worden, d.i. communicatie over de jongere tussen de ouder en hulpverleners. Hulpverleners zoals onco-verpleegkundigen en oncologen waren niet allemaal voor elke jongere beschikbaar. Er wordt hieronder veel contact beschreven met verschillende types hulpverleners, maar dit contact is voornamelijk vanuit het perspectief van de hulpverleners zelf beschreven en niet uit dat van de jongere. Het kan lijken alsof er veel hulpverleners klaarstaan voor de jongere door de opsomming die zal volgen, maar er moet in het achterhoofd gehouden worden dat elke jongere maar op een klein deel van deze zorgverleners beroep kon doen.

#### 3.3.2.1. Aanwezigheid van zorgverleners direct verbonden aan de ouder met kanker

De voornaamste zorgverleners binnen het ziekte-traject van de ouder die in de interviews door de jongeren benoemd werden, waren de begeleidend zorgkundige (de zorgkundige die in nauw contact staat met en een soort contactpersoon is voor de ouder met kanker), de onco-psycholoog, de hoofdverpleegkundige, de onco-verpleegkundige, de huisarts en de behandelende arts (medisch oncoloog).

Hulpverleners zoals onco-psychologen haalden aan dat er altijd een mogelijkheid was tot een gesprek met hen. Tijdens interviews met onco-verpleegkundigen werd aangehaald dat ze af en toe probeerden een kort gesprek met de jongere te hebben tijdens een bezoekmoment. Er werd door hulpverleners verwezen naar de belangrijke rol van de huisarts als nauw contactpersoon. Een andere zorgverlener die nauw verbonden is met het zorggebruik van de

ouder en die jongeren zouden kunnen contacteren is de medische oncoloog. Zij gaven echter aan dat ze het gevoel hebben al te weinig tijd te hebben voor de patiënt zelf. Nog eens beantwoorden aan een zorgvraag van de omgeving, is qua tijdsgebrek moeilijk:

*“We proberen betrokken te zijn, maar we hebben wel zodanig veel patiënten waarvoor wij de behandeling moeten doen dat we gewoon geen tijd hebben...”* – Hulpverlener over tijdsgebrek (vrouw, 40-49 jaar, medisch oncoloog)

Uit de interviews met jongeren en ouders bleek dat de jongeren wel met de zorgnood aan meer betrokkenheid binnen de ziekenhuiscontext zitten. Dit om de diagnose en het proces hieraan gekoppeld te kunnen plaatsen in hun eigen leven. Er wordt niet specifiek aangehaald dat ze meer contact willen met één bepaalde zorgverlener.

Naast deze gekende zorgverleners, werd er tijdens een interview met een hulpverlener ook melding gemaakt van de ‘AYA-consulent’. De Adolescents en Young Adults (AYA)-consulent is een psycholoog binnen het ziekenhuis die zich specifiek focust op adolescenten en jongvolwassenen. Deze consulent wordt op dit moment volgens een geïnterviewde hulpverlener ingezet voor de broers of zussen van een ziek kind of jongere, maar er werd aangegeven dat dit in de toekomst zal uitgebreid worden naar kinderen van een zieke ouder.

### *3.3.2.2. Aanwezigheid van zorgverleners niet direct verbonden aan de ouder met kanker*

Zorgverleners die tijdens de interviews werden vermeld die niet direct verbonden zijn aan de zieke ouder waren externe psychologen, psychiaters en de huisarts. Een aantal jongeren hadden reeds contact met de psycholoog, psychiater of huisarts voor de diagnose van de ouder, dit omwille van problematieken zoals bv. autisme of woedeaanvallen. Er werd opgemerkt tijdens de interviews met de jongeren en ouders dat bepaalde jongeren met deze hulpverleners die ze reeds opvolgden, beter over de diagnose van de ouder konden praten in verband met de hulpverleners direct verbonden met het zorggebruik van de ouder. Als reden hiertoe werd vermeld door de jongeren dat ze zich meer vertrouwd voelen bij een hulpverlener die ze gedurende langere tijd kennen. Dit in tegenstelling tot andere geïnterviewde jongeren, die er beter over konden praten met de reeds besproken onco-psychologen van de oncologie-afdelingen. Daarnaast werd door een hulpverlener vermeld dat jongeren voornamelijk nood hebben aan extra ondersteuning in hun nauwe omgeving zoals de huisarts of een externe psycholoog.

Sommige jongeren geven aan dat er te weinig contact is met deze zorgverleners direct en niet direct verbonden met de ouder. De interacties met zorgverleners is vaak éénmalig of zeer

sporadisch. Jongeren rapporteerden dat ze nood hebben aan meer zorg van deze hulpverleners. Ze willen meer contact met bv. de behandelend arts, meer betrokkenheid bij consultaties, ... Daarnaast vermeldden sommige jongeren baat te hebben aan een langdurige opvolging bij een externe psycholoog. Jongeren willen zekerheid dat er na het overlijden van hun ouder ook nog iemand voor hen klaarstaat. Ook nood aan een grotere rol van de huisarts werd vermeld.

### 3.3.2.3. *Meta-communicatie*

Door ouders en hulpverleners werd aangehaald dat er metacommunicatie plaatsvindt, dit houdt de communicatie over de jongere tussen de ouder en de zorgverleners in. Voor ouders en zorgverleners wordt dit als een belangrijk aspect ervaren om hoogte te krijgen van eventuele problematieken van de jongere. Zo kan de hulpverlener indirect de jongere ondersteunen:

*“Maar ik vind dat er ook vaak met de patiënt wordt gewerkt voor zijn kinderen, zonder dat we de kinderen noodzakelijk zien. (...) En ja, heel veel psycho-educatie meegeven hé. Van te zeggen van “Verwacht dat als reactie.” of “Als hij dat als reactie doet, schrik daar niet van. Vraagt efkes door, check het even.” – Hulpverlener (vrouw, psycholoog)*

### 3.3.3. *Mogelijkheid tot hulpverlening in de schoolcontext*

In verschillende interviews met jongeren, ouders en hulpverleners kwam de schoolcontext als belangrijke factor in het leven van de jongere naar voor. In sommige interviews werd aangehaald dat jongeren veel steun ondervonden van het CLB, de schoolpsycholoog of klastitularis. In andere interviews werd het gebrek aan deze steun aangehaald, omdat zij deze steun op school helaas niet hadden. Het ontbreken van een gestructureerde manier van ondersteuning voor de jongere, werd door een ouder vermeld als voornaamste reden. De klastitularis, de schoolpsycholoog, de directeur, ... wisten allemaal dat de jongere een ouder had met kanker, maar er waren geen duidelijke afspraken binnen de school wie hier concreet ging helpen:

*“Eigenlijk was het heel eenvoudig hè. Ge zou gewoon moeten zeggen van, kijk ok, we krijgen die boodschap, wie gaat er efkes [Naam jongere] apart nemen en daar toch ne keer over babbelen. Maar dat is niet gebeurd. Dat vond ik toch een beetje jammer.” - Ouder (man, 40-49 jaar, T-cel lymfoom met curatieve behandeling)*

### 3.3.4. Intakegesprek

Een belangrijk element dat uit de interviews met ouders en hulpverleners werd gehaald is het intakegesprek tussen de ouder met kanker en een begeleidend zorgkundige in het ziekenhuis. In dit gesprek wordt getoetst naar de omgeving van de patiënt. Belangrijk volgens hulpverleners is dat er ook gevraagd wordt naar de kinderen van de ouder. Er wordt nagegaan of ze zorg zouden kunnen gebruiken, gecoördineerd vanuit het ziekenhuis, bv. een gesprek met de onco-psycholoog wordt voorgesteld als optie. Dit gebruiken als bouwsteen om een breder structureel kader te vormen omtrent de hulp van jongeren, rapporteerden sommige hulpverleners als een goed idee.

### 3.3.5. Informatie over de ziekte, prognose en behandeling voor de jongere

Het belang van informatie op maat over de diagnose van de ouder, kwam in vele interviews met jongeren, ouders en hulpverleners terug. Er werd verteld door ouders dat bepaalde ziekenhuizen educatieve filmpjes gebruiken om moeilijk uit te leggen kankers op een heldere manier over te brengen, dat er brochures bestaan voor kinderen van ouders met kanker, dat de onco-psychologen worden ingeschakeld om de moeilijke boodschap te brengen, maar ook om de reactie van de jongere op te vangen. De geïnterviewde jongeren die er effectief gebruik van hebben gemaakt, ouders en hulpverleners vonden bovenstaande informatiekanalen een goed idee. Volgens hulpverleners gaat er een deel van de informatie verloren, als de ouders het slechte nieuws moeten overbrengen naar de jongere, bv. omdat de ouder bepaalde zaken niet meer weet. Ook heeft de ouder volgens de hulpverleners vaak geen antwoord op medisch-gerelateerde vragen die de jongeren hebben, of kunnen ze bepaalde nuances binnen bv. de prognose moeilijk overbrengen. Dit leidt ertoe dat jongeren vaak op internet de gebreken in de informatie opzoeken. Het krijgen van informatie van een zorgverlener kan volgens sommige hulpverleners hier een antwoord op bieden. Ook het slecht-nieuwsgesprek, waarin de diagnose van de ouder voor het eerst wordt meegedeeld, wordt volgens bepaalde hulpverleners en ouders beter door een zorgverlener gedaan en niet door de ouder zelf.

Er kwamen ook twee duidelijke zorgnoden rond informatie aan bod tijdens de interviews met jongeren. De eerste zorgnood is een nood aan een contactpersoon of contactgegevens van zorgverleners die verbonden is aan de dienst waar de ouder zijn/haar behandeling krijgt. Jongeren tasten nu in het duister, kennen niemand binnen het ziekenhuis waar de ouder met kanker wordt behandeld. Dit creëert volgens sommigen een grote drempel om daar hun informatie te halen. Er werd in de interviews met de jongere gesproken over nood aan een contactpersoon- of gegevens waar expliciet vermeld wordt dat je er altijd naar kan bellen of mailen. Dit verhoogt de kans dat de jongere aan juiste informatie komt, wat de jongere enkel maar ten goede komt. Een tweede zorgnood is de nood aan realistische perspectieven voor

de jongere over de ziekte van de ouder. Jongeren, ouders en hulpverleners meldden dat ouders vaak de neiging hebben om enkel het positieve te zeggen, de situatie wat te verbloemen. De jongeren gaven aan realistische informatie over de ziekte en prognose te willen, zodat ze op alles voorbereid zijn. Deze zorgnood heeft ook betrekking op het effectief 'zien' van de ziekte. Ouders vertelden dat ze de neiging hebben om hun bijwerkingen, hun slechtste dagen, hun ziekenhuisopnames niet te delen met hun kinderen, om hen te sparen. Jongeren, ouders en hulpverleners gaven echter aan dat dit essentieel is en veel onzekerheid wegneemt bij de jongere indien ze de ouder mogen zien, ook al gaat het op dat moment bijzonder slecht:

*“Dan na twee dagen zijn ze toch gekomen en ze waren dan al een beetje boos op mij. Ja en we mochten niet komen, en we dachten al dat je aan het doodgaan was en, allé ja. En ik dacht, oia. Ik had daar dus de bal verkeerd geslagen. Zo van, ik wou mijn kinderen dat leed besparen, maar ik zag, dat helpt hier niet.”* – Ouder (vrouw, > 50 jaar, gemetastaseerd longcarcinoom met levensverlengende therapie)

### 3.3.6. Medicatiegebruik

Medicatie kwam slechts weinig aan bod tijdens de interviews. Jongeren gaven weinig nood aan medicatie aan. Enkele jongeren namen medicatie. Zij rapporteerden dat ze slaapmedicatie en antidepressiva innamen, deze werden reeds genomen voor de diagnose van de ouder werd gesteld. Medisch oncologen gaven aan dat ze voorzichtig zijn in voorschrijven van psychofarmaca bij jongeren. Eén jongere nam ook medicatie in het kader van een voorbereidend traject voor een stamceltransplantatie voor de ouder met kanker.

## 3.4. Informele zorg

Binnen de informele zorg kwamen twee thema's naar voor: 1) Nood aan open communicatie op drie niveaus: 1. Met vrienden en familie buiten het gezin over de zieke ouder, 2. Binnen het gezin over de ziekte en daarmee gepaard gaande emoties en 3. Met lotgenoten over emoties en vragen over het verwerkingstraject, en 2) Ondersteuning bij de veranderingen in het gezin en het bewaren van de normaliteit.

### 3.4.1. Open communicatie

#### 3.4.1.1. *Communicatie met vrienden en familie buiten het gezin*

Een eerste subthema dat uit de interviews naar voor kwam was de open communicatie met vrienden en familie. In verschillende interviews met jongeren en ouders werd aangehaald dat vrienden en familie gezien worden als steunfiguur binnen het verwerkingstraject. Een aantal jongeren kaartten aan dat ze konden rekenen op de steun van vrienden en familie wanneer



ze nood hadden aan een gesprek. Echter niet elke jongere kon evenveel beroep doen op gesprekken over de zieke ouder met vrienden. Tijdens een interview met een ouder werd aangehaald dat de communicatie tussen de jongere en vrienden over de ziekte in het begin vaak gebeurde, maar naarmate het ziekteverloop vorderde er op school nog weinig over gesproken werd. Daarnaast wordt ook een nood beschreven tot het gewoon kunnen afspreken met vrienden, zonder gesprekken te voeren over de ziekte van de ouder.

#### *3.4.1.2. Communicatie binnen het gezin*

Een rode draad doorheen de interviews die voornamelijk door jongeren en ouders aangehaald werd, is de nood aan gesprekken over de praktische organisatie (bv. de inplanning van eventuele behandelingen) rond de ziekte. Jongeren hebben dit nodig om de ziekte een plaats te kunnen geven in hun dagelijkse leven en brengen dit aan als een zorgnood. Daarnaast werd tijdens interviews met hulpverleners aangehaald dat ze tools meegaven aan de ouders met betrekking tot de communicatie over de diagnose naar de jongere toe. Dit wordt best zo eerlijk mogelijk overgebracht, aangezien dit voor hen noodzakelijk is om de impact van de diagnose te kunnen inschatten.

#### *3.4.1.3. Communicatie met lotgenoten*

Jongeren rapporteerden een nood aan een gesprek met lotgenoten toen dit nagevraagd werd in de interviews. Voor jongeren zou het een grote hulp zijn om met iemand in dezelfde situatie of die ooit in die situatie gezeten heeft te kunnen praten. Op die manier kunnen vragen gesteld en ervaringen gedeeld worden. De jongeren haalden aan dat naar hun weten hiertoe weinig mogelijkheden voorzien zijn:

*“In dat geval zou het denk ik wel veel makkelijker zijn geweest om van in het begin er informatie van te halen, of geruststelling, want ja... Of gewoon de juiste feiten, je moet ook naar de slechte dingen kijken als die er zijn. Da's nu niet het geval, maar... Dat zou in ieder geval een opluchting zijn geweest, of ja. Een steun.” – Jongere (geen socio-demografische gegevens verkregen)*

#### *3.4.2. Ondersteuning bij de veranderingen in het gezin en het bewaren van de normaliteit*

Een kankerdiagnose heeft een grote impact op het dagelijkse leven, bv. door de vele ziekenhuisbezoeken en de chemotherapie. Jongeren vertelden dat ze deze impact opvingen door onder andere de ouder extra ondersteuning te bieden waar nodig in de huishoudelijke taken. Ze vertelden dat ze dit aanvoelen als een nood om de ouder ondersteuning te bieden. Ze haalden ook aan dat het belangrijk is om de normaliteit terug te vinden binnen deze veranderingen. Daarnaast vertelden de jongeren dat ze nood hebben om soms eens te kunnen

ontsnappen aan de confrontatie met de ziekte. De ondersteuning van vrienden speelt hier een belangrijke rol.

#### *3.4.2.1. Ondersteunen van de ouder in huishoudelijke taken*

In de interviews werd duidelijk dat jongeren openstaan te helpen in het huishouden wanneer dit noodzakelijk zou zijn. Het is voor hen een manier om te leren omgaan met de diagnose. Dit doordat ze voldoening halen uit het feit dat ze de ouder kunnen ondersteunen en een steentje kunnen bijdragen in het ziekte-traject. In bepaalde gezinnen is naar voor gekomen dat extra huishoudelijke ondersteuning door de jongere noodzakelijk is doordat de ouder aanvoelt niet alle taken te kunnen uitvoeren. Hier kan gesproken worden van een rolverschuiving, de jongeren nemen namelijk de taken van de ouder over. In andere gezinnen is dit nog niet het geval, maar de jongere geeft aan hiervoor open te staan. Naast de nood tot ondersteuning van de ouder in de huishoudelijke taken, wordt door een aantal jongeren en ouders in de interviews aangehaald dat het noodzakelijk is de ouder zo veel mogelijk vrijheid te bieden in het opnemen van de ouderlijke rol. Ouders geven aan dat ze het gevoel hebben minder taken te kunnen uitvoeren alvorens de diagnose gesteld werd, zoals bv. het huis schoonmaken. Voor hen is het belangrijk dat ze de taken die ze nog kunnen, ook volop gaan uitvoeren zoals bv. een lekkere maaltijd koken. Voor de jongere is het een nood om deze normaliteit te kunnen behouden. Het geeft hun een rust als ze zien dat de ouder nog in staat is bepaalde taken uit te voeren zonder ondersteuning van anderen binnen het gezin:

*“Koken, de was doen... soms heel kleine minieme dingen, maar wat ze kan doen daar haalt ze wel haar eigenwaarde uit. Dan probeert hij (de partner) dat ook soms uit haar handen te nemen en dan heb ik ook wel zoiets van, wat dat ze kan doen, laat dat haar doen en ondersteun haar daarin” – Jongere (man, > 18 jaar, moeder met gemetastaseerd longcarcinoom met levensverlengende therapie)*

#### *3.4.2.2. Behouden van de algemene routine*

In de interviews haalden jongeren aan dat het voor hen belangrijk is de dagelijkse routine en het normale leven te behouden. In de interviews met de jongeren kwam naar voor dat het voor hen nodig is om het gewone leven zoveel mogelijk verder te zetten zoals afspreken met vrienden, naar school gaan, hobby's uitvoeren, ... :

*“Een beetje het normale leven ook. Om daar energie uit te halen, om ook te weten, oké er is ook wel meer dan kanker.” – Jongere (man, > 18 jaar, moeder met gemetastaseerd longcarcinoom met levensverlengende therapie)*

### 3.4.2.3. Ontsnappen aan de confrontatie van de zieke ouder

De jongere inwonend bij een zieke ouder wordt elke dag geconfronteerd met de moeilijke situatie en dit heeft een zware impact op hen. Dit blijkt uit meerdere interviews met jongeren. Ze halen aan dat ze nood hebben om soms even te kunnen ontsnappen uit de constante confrontatie met de ziekte. Dit doen ze door onder andere af te spreken met vrienden en familie of door klusjes of een hobby uit te voeren.

### 3.5. Onderliggende factoren bij zorgnoden en zorggebruik van de jongere

Er zijn ook factoren die een impact uitoefenen op de eerder beschreven zorgnoden en zorggebruik van de jongere tijdens het behandeltraject, waardoor deze bv. meer of minder tot uiting kwamen, waren: 1) Leeftijd, 2) Impact van COVID-19 op de ondersteuning van de jongere, 3) Nieuw ontwikkelde of bestaande psychosomatiek bij jongeren, 4) Impact van diagnose (ernst, prognose) op ziekte van de jongere, 5) Moeilijke fasen in het ziekte-traject en 6) Dynamiek binnen het gezin en de impact op de communicatie over de kankerdiagnose. Deze zijn terug te vinden in **Tabel 6: Onderliggende factoren**.

*Tabel 6: Onderliggende factoren bij zorggebruik en zorgnoden van jongeren tussen 12 en 26 jaar inwonend bij een ouder met kanker*

<b>Leeftijd</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Jonge kinderen: sneller volwassen, vangen sneller prikkels op</li><li>- Zorggebruik: jonge kinderen niet mee op consultatie, oudere jongeren meer nood aan meegaan op consultatie</li><li>- Jonge kinderen gaan gedragsmatig meer veranderen, oudere jongeren uiten hun gevoelens verbaal</li><li>- Tijdens de puberteit gaat de jongere de diagnose op een individuele manier verwerken</li></ul>
<b>Impact van COVID-19 op de ondersteuning van de jongere</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Minder formeel en informeel contact met zorgverleners (psycholoog, verpleegkundigen, ...)</li><li>- Minder contact met ouder wanneer die in het ziekenhuis opgenomen is doordat bezoek niet mogelijk was</li><li>- Niet mee op consultatie</li><li>- Minder informeel contact: sportclubs gesloten en weinig contact met vrienden</li></ul>
<b>Nieuw ontwikkelde of bestaande psychosomatiek bij de jongere</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Aanwezigheid onderliggende problematiek is geen factor voor slechtere verwerking van de diagnose</li><li>- Jongeren hadden vaak al begeleiding hiervoor, hulpverleners als extra steunfiguur</li><li>- Soms ontstaat er tijdens ziekte-traject een onderliggende problematiek: die is niet altijd gelinkt aan ziekte van de ouder</li></ul>
<b>Impact van diagnose (ernst, prognose) op ziekte van de jongere</b>

<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prognose: curatief ↔ palliatief <ul style="list-style-type: none"> <li>o Bij curatieve setting: positief ingesteld zijn</li> <li>o Bij palliatieve setting: nood aan terugvinden algemene routine, positieve kijk op nieuwe situatie</li> </ul> </li> </ul>
<b>Moeilijke fasen in ziekte-traject</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Beginfase</li> <li>- Evaluatiemomenten</li> <li>- Momenten waar ouder zieker is/meer bijwerkingen ondervindt.</li> </ul>
<b>Dynamiek binnen het gezin en de impact op de communicatie over de kankerdiagnose</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Introverte gezinnen: praten voornamelijk over resultaten van onderzoeken en praktische aspect</li> <li>- Extraverte gezinnen: praten over emoties en beleving rond de kankerdiagnose</li> </ul>

### 3.5.1. Leeftijd

De leeftijd speelt een belangrijke rol in hoe de jongere omgaat met de diagnose. De jonge leeftijd van de 12- tot 18-jarigen zorgt ervoor dat ze vaak minder betrokken worden in het ziekteproces aangezien de consultaties moeilijk te begrijpen zijn voor hen, blijkt uit een interview met een hulpverlener. Jongeren boven de achttien jaar kaartten aan in de interviews dat ze net graag meegaan of meewillen op ziekenhuisbezoek. Er werd aangehaald dat jongeren voldoening halen uit het ondersteunen en helpen van de ouder tijdens de ziekenhuisbezoeken. Daarnaast werd door een hulpverlener aangehaald dat de jonge leeftijdsklasse het moeilijker vindt verbaal te uiten hoe die zich voelt. Door hun jeugdige leeftijd gaan ze dit meer uiten op andere manieren, zoals in veranderd gedrag door bv. meer te huilen of agressiever te zijn. Hulpverleners vermelden dat oudere jongeren zich verbaal beter kunnen uiten. Ook gaan jongeren in de puberteit die volop bezig zijn met zichzelf te ontwikkelen de kankerdiagnose vaak op een individuele manier verwerken.

### 3.5.2. Impact van COVID-19 op de ondersteuning van de jongere

De hulpverleners kaartten tijdens de interviews aan dat COVID-19 een zware impact had op het contact met jongeren. Ze vertelden dat jongeren niet mee mochten op consultatie door de maatregelen, waardoor dit contact wegviel. Daarnaast werden bezoekmomenten sterk beperkt. Hulpverleners vertelden dat ze de bezoekmomenten gebruiken om contact te maken met de jongeren en een eerste relatie op te bouwen, maar dit kon nu niet meer doorgaan. Dit zorgde ervoor dat jongeren minder betrokken werden in het behandeltraject. Gedurende een interview met een hulpverlener werd geciteerd dat een ouder graag wou dat de jongere meer geconfronteerd werd met de ziekenhuissetting om alles beter te begrijpen. Dit kon echter niet door de maatregelen:

*“Die man zei het nu zelf ook dat ook nog deze ochtend. ‘Stel dat mijn dochtertje eens kan zien wat ik juist krijg bijvoorbeeld, mijn bakster... Ik krijg die producten... Die bakster... Dan heb ik al minder moeite om dat te moeten uitleggen aan haar.’” – Hulpverlener (vrouw, < 30 jaar, verpleegkundige)*

Ook binnen de informele zorg beschreven jongeren tijdens de interviews de impact van COVID-19, hobby's in clubverband zoals voetbal konden bijvoorbeeld niet meer doorgaan. Daarnaast werd contact met vrienden ingeperkt, enerzijds door de aanwezigheid van COVID-19 en anderzijds door de zieke ouder die geen extra infecties mocht oplopen. Beide uitlaatkleppen voor jongeren vielen hierdoor weg:

*“De sport helpt mij ook wel veel. Maar met corona heeft dat ook een hele tijd stilgelegen, dus dat was het moment dat ik niet echt mijn gedachten kon verzetten.”– Jongere 5 (geen socio-demografische gegevens verkregen)*

### 3.5.3. Nieuw ontwikkelde of bestaande psychosomatiek bij jongeren

Uit interviews met hulpverleners, onder andere psychologen, werd duidelijk dat onderliggende problematieken die al bestonden voor de kankerdiagnose van de ouder of die jongeren ontwikkelden na de diagnose, een wisselende impact hadden op de zorgnoden en zorggebruik van de jongere. De hulpverleners die ervaring hebben met de jongeren haalden aan dat het geen vaststaand feit is dat jongeren omwille van een onderliggende problematiek, zoals bv. autismespectrumstoornis, meer moeilijkheden vertonen met het verwerken van de diagnose of andere zorgnoden vertonen.

*“Ook daarin hebt ge niet een rode draad... Allé, het is niet omdat iemand belast is voordien dat hij het noodzakelijk slechter gaat doen op het moment dat die geconfronteerd wordt met een ouder dat ziek wordt. En het omgekeerde wilt ook niet zeggen” – Hulpverlener (vrouw, 30-39 jaar, medisch oncoloog)*

Soms kan het zijn dat tijdens de verwerking van de kankerdiagnose de jongere een onderliggende problematiek ontwikkelt. Dit wordt niet altijd gelinkt aan de ziekte van de ouder en is daarom ook niet meteen gelinkt aan een nood tot extra zorgverlening voor het verwerken de kankerdiagnose.

### 3.5.4. Impact van diagnose (ernst, prognose) op ziekte van de jongere

Verschillende prognoses hebben een andere invloed op de zorgnoden van de jongeren. Jongeren vermeldden dat binnen de palliatieve setting het een zorgnood is om de algemene routine terug te krijgen en de positieve kijk te bewaren op de nieuwe situatie. Voor de jongere

is een palliatieve diagnose van hun ouder een zware tegenslag die verwerkt moet worden. Door de jongeren, ouders en hulpverleners werd aangehaald dat in het begin elk gezinslid met nieuws op zijn eigen persoonlijke manier verwerkt en hierbij verschillende zorgnoden beschrijft, zoals de diagnose op een individuele manier verwerken of net meer vragen stellen over de ziekte of informatie opzoeken op het internet. Naarmate de routine meer terugkeert binnen het gezin haalden de jongeren aan meer de positieve kanten die gepaard gaan met de diagnose te zien, zoals meer tijd met de zieke ouder kunnen doorbrengen. Een curatieve setting brengt een zekere mate van positieve ingesteldheid met zich mee, en dit weerspiegelt zich in de jongere. Het behouden van deze positieve ingesteldheid gaat in een curatieve setting volgens een jongere meer automatisch, omdat die meer positieve momenten met zich meebrengt zoals een evaluatiemoment met goede resultaten.

#### 3.5.5. Fasen in het ziekte-traject

Verschillende ziektefasen vragen om andere zorgnoden en zorggebruik. In de beginfase wordt een gezin vaak geconfronteerd met angst en onzekerheid, wat in verschillende interviews met jongeren en ouders beschreven werd. Er wordt aangegeven dat er op die momenten veel onbeantwoorde vragen zijn en er ontbreekt een contactpersoon om die vragen aan te stellen. Voor jongeren wordt dit als een heel stressvolle situatie ervaren:

*“Ik denk dat de beginfase eigenlijk de moeilijkste was, omdat dat zeer veel onzekerheid geeft, en zeer veel vragen naar de toekomst toe.” – Ouder (vrouw, > 50 jaar, gemetastaseerd pancreascarcinoom met levensverlengende therapie)*

Daarnaast gaven jongeren aan dat het voor hen ook stresserend is om steeds de resultaten van nieuwe onderzoeken te moeten afwachten en de onwetendheid die hiermee gepaard gaat. Hun zorgnood hierbij is opnieuw de positieve ingesteldheid proberen vasthouden. Er werd in een interview met een ouder aangehaald dat jongeren het nodig vinden om ook geconfronteerd te worden met zwakkere momenten van de ouder, om ervoor te zorgen dat hun ongerustheid vermindert. Het helpt de jongere niet om gespaard te worden van leed. Dit is voor de jongere een manier om ook de moeilijkere momenten een plaats te geven in hun leven.

#### 3.5.6. Dynamiek binnen het gezin en de impact op de communicatie over de kankerdiagnose

Een laatste externe factor gevonden binnen de interviews is de dynamiek binnen het gezin, met andere woorden de manier waarop de gezinsleden met elkaar in contact staan. Die dynamiek bepaalt in welke mate er over de ziekte wordt gepraat. Tijdens interviews met jongeren en ouders bleek dat in sommige gezinnen al open gecommuniceerd werd over

andere zaken alvorens de diagnose gesteld werd. Die open communicatie werd voortgezet tijdens het kankertraject van de ouder. Andere gezinnen zijn eerder terughoudender in hun communicatie. Daar wordt enkel gepraat over resultaten van onderzoeken en de praktische aspecten van de ziekte, maar minder over de beleving en emoties van de jongere. Jongeren in dit type gezin haalden dit niet als een nood aan om meer open te communiceren. Wanneer er nood was aan een gesprek, ging de jongere vaak bij de niet-zieke ouder om erover te praten, aangezien die toch wat verder van de kankerdiagnose staat en om de zieke ouder niet extra te belasten met moeilijke vragen.

### 3.6. Ontwikkeling vragenlijst

Op basis van de voorgaande thema's en literatuurstudie werd een eerste versie van een vragenlijst ter bevraging van zorgnoden, zorggebruik en onderliggende factoren die hier een invloed op hebben bij jongeren met een ouder met kanker ontwikkeld. Verdere uitwerking kan gevonden worden in '4.7. Aanzet tot de vragenlijst'.

## 4. Discussie

Uit kwalitatieve interviews met jongeren, ouders en hulpverleners vonden we zes grote thema's voor zorgnoden en zorggebruik binnen de formele zorg . Binnen de informele zorg werden 2 thema's voor zorgnoden gevonden. Zes factoren onderliggend aan zorgnoden en zorggebruik werden geïdentificeerd. Op basis van deze resultaten worden drie overkoepelende bevindingen beschreven, namelijk 1) Er is een hoge drempel voor de jongere om formele en informele hulp te vragen, 2) Er is een beperkte toegang tot verschillende informatiebronnen voor de jongere en 3) Er is nood om de normaliteit te bewaren voor de jongere. Een eerste aanzet tot een vragenlijst voor jongeren werd opgesteld aan de hand van de geïdentificeerde thema's en literatuur.

### 4.1. Jongeren ervaren een hoge drempel bij hun hulpvraag naar formele en informele zorg

Binnen de verschillende thema's, zowel op formeel als informeel niveau, kan geconcludeerd worden dat jongeren een hoge drempel ervaren om hulp te zoeken. Binnen de formele zorg ervaren jongeren voornamelijk een hoge drempel naar de hulpverleners die direct verbonden zijn met de zorg van de ouder, zoals de behandelende arts, onco-verpleegkundigen of onco-psychologen. Het eerste contact leggen met iemand die je niet kent, is voor jongeren een grote stap. Wanneer dit wordt gekoppeld aan het tijdsgebrek waar verschillende hulpverleners mee te kampen hebben, wordt het zoeken van hulp bij hulpverleners direct verbonden aan de zieke ouder een moeilijke opdracht. Jongeren ervaren niet enkel op formeel vlak een hoge drempel, maar ook op informeel vlak kon uit de resultaten geconcludeerd worden dat ze af en toe een hoge drempel ervaren om steun te zoeken bij bv. vrienden of de zieke ouder. Deze stelling werd bevestigd in eerder besproken literatuur (7). Voor vrienden is het niet altijd gemakkelijk zich in te leven in de leefwereld van een leeftijdsgenoot die mogelijks een ouder kan verliezen aan kanker. Dit zorgt ervoor dat de jongere niet altijd bij hun vrienden terecht kan wanneer hij/zij/x het moeilijk heeft. Daarnaast ervaren jongeren een hoge drempel bij het stellen van vragen over de ziekte aan de zieke ouder. In een aantal interviews met jongeren werd aangehaald dat ze sneller met de niet-zieke ouder over de ziekte zullen praten. Dit komt waarschijnlijk doordat zij minder dicht staan bij de ziekte. De jongere wil de zieke ouder daarnaast ook niet belasten met moeilijke vragen over de ziekte of wil een emotionele reactie vermijden. Daarnaast speelt de onderliggende factor COVID-19 een belangrijke rol in het verhogen van de drempel tot contact met het zorglandschap.

Binnen de literatuur besprak een onderzoek op basis van een enquête uitgevoerd door Takei, Y., et al. uit 2009 het perspectief van de hulpverleners binnen de ondersteuning van jongeren die een ouder hebben met borstkanker (12). Dit onderzoek werd uitgevoerd via het afnemen



van enquêtes bij 898 artsen en 135 verpleegkundigen. 84,4% van deze hulpverleners gaf aan onvoldoende steun te kunnen bieden aan de jongeren, wat ook naar voren kwam binnen de interviews met hulpverleners in deze masterproef. Een studie van Barakat-Haddad et al. uit 2015 (25), die data collecteerde van 6363 adolescenten, toonde ook de hoge drempel naar de zorg aan. In deze studie waren de grootste oorzaken een drukke agenda van de jongere, lange wachttijden en een afkeer naar de zorgverlening. Dit zijn andere factoren dan in deze masterproefstudie waar ook mee rekening moet gehouden worden.

#### 4.2. Beperkte toegang tot verschillende informatiebronnen voor de jongeren

Uit de interviews bleek dat jongeren nood hebben aan een goede informatiebron om antwoorden te krijgen op hun vragen, vooral binnen de formele zorg. Er werd een nood beschreven aan eerlijke en op maat gemaakte informatie, over de prognose van de ziekte en overlevingskansen van de ouder. Eerlijke informatie hierover geeft de jongere een realistische kijk op de situatie, best aangepast aan de leeftijd van de jongere. Over informatie en communicatie is al veel onderzoek gebeurd. Binnen de literatuur besprak een interviewstudie geschreven door Semple, C. J., et al. in 2021 (26) de moeilijkheden die ouders ondervinden bij het mededelen van de diagnose en prognose van de ziekte aan hun kinderen. Via semigestructureerde interviews bij 13 moeders met borstkanker en 10 zorgverleners kwamen ze tot de conclusie dat ouders nood hebben aan extra ondersteuning van hulpverleners bij het mededelen van deze informatie, wat overeenkomt met de bekomen resultaten in dit onderzoek. Voor hulpverleners ontbreekt echter een framework om de ouder te ondersteunen in het aankondigen van het slechte nieuws aan de jongere, volgen Semple et al. Zo'n framework kwam in deze masterproef minder aan bod, aangezien onze focus bij de jongere lag en niet bij de ouder. Het werd echter wel aangehaald dat hulpverleners tools meegeven aan de ouders om de communicatie zo helder mogelijk te laten verlopen. Naast de formele zorg vormt de informele zorg rondom de jongere ook een bron van informatie: open communicatie binnen een gezin kan ervoor zorgen dat moeilijke vragen beantwoord worden. Een eerder aangehaald artikel uit de inleiding van Kennedy et al. had een aantal gelijkaardige resultaten met deze studie (10). In deze studie werd de nood aan eerlijke en op maat gemaakte informatie aangehaald. Ook de nood aan een contactpersoon binnenin het ziekenhuis en het feit dat het moeilijk is om er met vrienden over te praten, werd in dit artikel aangehaald.

#### 4.3. Nood aan normaliteit bewaren voor de jongere

De nood aan normaliteit werd door vele jongeren, ouders en hulpverleners aangehaald binnen de thema's die werden besproken in de resultaten. Hiermee wordt bedoeld dat het normale leven van de jongere vrijwaard moet worden, ondanks de diagnose van de ouder.

In een review uit 2017 van Shah et al. (21) werd de nood aan normaliteit voor de jongere met een ouder met kanker bevestigd. De ouder die hen naar school en hobby's brengt, de boterhammen maakt, ... heeft een grote meerwaarde voor de jongere, zoals ook in deze thesis beschreven. Er werd daarnaast beschreven dat onverwachte ziekenhuisbezoeken en de thuis die plots een 'mini-ziekenhuis' wordt, verschillende problematieken kan veroorzaken bij de jongere zoals bv. slaapproblemen. Dit werd in de interviews in deze masterproef niet gevonden. Het belang van normaliteit kan verbonden worden aan de emotionele en sociale impact van de diagnose die in de literatuurstudie werd aangehaald (5, 9). Zo wordt een stabiele familiecontext aangeduid als belangrijk voor het reguleren van emoties bij kinderen. Echter het feit dat er rolveranderingen gebeuren binnen het huishouden en de jongere meer een steunpilaar wordt van de ouder dragen er toe bij dat de normaliteit deels verloren gaat. COVID-19 verstoort bijkomend de normaliteit van de jongere, en de daartoe bijhorende maatregelen (beperken van contacten, activiteiten, het sociale leven dat deels op slot ging, ...) hadden een grote invloed op hoe de jongere omging met de diagnose van de ouder en het gehele behandeltraject. Er werd namelijk minder voldaan aan de zorgnoden van de jongeren binnen de formele zorg. In de literatuur werd in een review op basis van 73 artikels van Ghosh et al. uit 2020 (27) vermeld dat de sluiting van de scholen, de beperktere toegang tot zorgverlening en het mindere sociaal contact een nadelig effect had op het psychosociaal welzijn van de jongeren.

#### 4.4. Sterktes en zwaktes van de studie

Een eerste sterkte is dat op elk moment van de studie de belangen van de deelnemers centraal werden gesteld. Voordat de interviews uitgevoerd werden, werd een sessie georganiseerd bij een kinderpsycholoog waarin de interviewers (S.B. en J.V.D.V) leerden hoe verschillende moeilijke momenten tijdens de interviews best opvangen werden. Er werd ervoor gezorgd dat na een interview voor elke deelnemer eventuele psychologische bijstand voorzien was, waarvan de contactgegevens systematisch werden doorgestuurd. Er was ook een intervisie met begeleider V.P. voor de interviewer na elk interview om kort te bespreken hoe het was en om eventuele moeilijkheden te bespreken. Via deze wegen werd een veilige en ethische deelname aan het onderzoek voor de deelnemer gegarandeerd. Ook werd de deelnemer volledig de keuze gelaten waar (thuis, ziekenhuis, ...) en wanneer hij of zij het interview wou. Een tweede sterkte is dat er triangulatie werd bekomen omdat er uit verschillende subpopulaties (jongeren, ouders en hulpverleners) informatie werd ingewonnen. Dit zorgde ervoor dat er met verschillende inzichten op zoek werd gegaan naar de zorgnoden en zorggebruik van de jongeren. Een derde sterkte is dat een aantal eerder besproken hiaten uit de literatuurstudie, waar verder onderzoek naar werd aanbevolen, door deze studie werden

ingevuld. Zo ging deze studie dieper in op de leeftijd van 18 tot 26 jaar, verschillende types kankerdiagnosen (longkanker, lymfoom, leukemie en pancreaskanker) alsook verschillende fases in het behandeltraject (nl. curatief en palliatief). Een vierde sterkte is het feit dat deze studie een multicentrische studie was. Er werden interviews gedaan met jongeren, ouders en hulpverleners uit zowel Gent, Brussel als Antwerpen. Dit zorgde ervoor dat er verschillende perspectieven naar voor kwamen over de zorgnoden en zorggebruik van de jongere. Er valt te noteren dat de bekomen interviews door twee studenten (S.B. en J.V.D.V.) apart werden gecodeerd en geanalyseerd om een zo juist mogelijke analyse te verkrijgen, dit is een laatste sterkte.

Deze studie heeft ook enkele zwaktes. Ten eerste had deze studie maar een klein aantal deelnemers (n = 18). Dit hoeft niet zozeer een limitatie te zijn, maar er werd geen datasaturatie bekomen. Vooral bij de jongeren wordt het uitvoeren van verdere interviews sterk aanbevolen, aangezien daar bij elk nieuw interview nog belangrijke resultaten naar voor kwamen. Bij de ouders en hulpverleners zijn extra interviews wenselijk, maar minder cruciaal. Bij hen kwam naarmate de interviews elkaar opvolgen, steeds minder nieuwe informatie aan het licht. Een tweede zwakte is dat er te weinig diversiteit in de data was op verschillende vlakken. Er werden te weinig verschillende talen en culturen opgenomen in de steekproefpopulatie (interviews werden in het Nederlands gedaan, behalve één interview in het Engels), alsook weinig jongeren tussen twaalf en achttien jaar (n=1). In een onderzoek dat zich voornamelijk afspeelt in diverse steden zoals Gent en Brussel en een uitspraak wil doen over jongeren tussen 12 en 26 jaar, was inclusie van jongeren van 12-18 jaar en jongeren, ouders en hulpverleners die een andere taal spreken, wenselijk. Op het vlak van taal, cultuur en leeftijd van de jongere is er dus een limitatie, aangezien deze studie nu vooral inzicht biedt in de zorgnoden en zorggebruik van de 'oudere' jongeren (18-26 jaar) die Nederlands praten.

#### 4.5. Aanbevelingen voor beleid en praktijk

Tabel 7: Samenvatting 'Aanbevelingen voor beleid en praktijk'

<b>Aanbevelingen beleid en praktijk</b>
<b>Formele zorg</b>
<i>Ziekenhuisbezoek voor de jongere laagdrempeliger en praktisch mogelijk maken</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inrichten van een gesprekslokaal</li> <li>- Overlap tussen agenda jongere en consultaties/bezoekmomenten vermijden</li> <li>- Vast intakegesprek met onco-psycholoog/onco-verpleegkundige</li> </ul>
<i>Meer betrokkenheid bij en duidelijke informatie over het behandeltraject voor de jongere</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contactmoment tussen jongeren en ziekenhuis/zorgverleners</li> <li>- Ontwikkeling onthaalbrochure specifiek voor jongere</li> </ul>
<i>Ontwikkeling van een zorgprogramma voor de jongere binnen de schoolcontext</i>

<b>Informele zorg</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Open communicatie</li> <li>- Gesprekken met lotgenoten</li> <li>- Buddy-systeem: persoon later in het traject of die ongeveer hetzelfde traject doorlopen heeft</li> </ul>

#### 4.5.1. Binnen de formele zorg

##### 4.5.1.1. Ziekenhuisbezoek voor de jongere laagdrempeliger en praktisch mogelijk maken

Een belangrijke nood die geformuleerd werd was de nood aan laagdrempeligheid van een ziekenhuisbezoek en de aanpassing van consultaties met de zorgverleners aan de agenda van de jongere. Een aantal oplossingen die hiervoor geboden kunnen worden zijn onder andere de inrichting van een gesprekslokaal. Dit kan een ruimte zijn die gezellig ingericht is en waar een eerste intakegesprek kan plaatsvinden. Op die manier kan het contact met het zorgpersoneel op een meer informele manier gebeuren en is het voor de jongere een minder grote stap om mee te gaan naar het ziekenhuis. Daarnaast is het voor de jongeren belangrijk dat ook naar hun agenda gekeken wordt. Op dit moment zijn consultaties of bezoeken vaak tijdens de schooluren ingepland. Door meer rekening te houden met de jongeren hun agenda kan deze overlap vermeden worden en zijn er voor hen meer opportuniteiten om contact te leggen met de zorgverleners en het ziekenhuis. Dit zijn echter vaste schemata per ziekenhuis, wat deze implementatie waarschijnlijk zeer moeilijk maakt. Een vast intakegesprek zou voorzien kunnen worden met een onco-psycholoog of onco-verpleegkundige die de jongere wat meer informatie geeft over de ziekte van de ouder en contactgegevens kan meegeven wanneer de jongere vragen heeft of nood aan een gesprek.

##### 4.5.1.2. Meer betrokkenheid bij en duidelijke informatie over het behandeltraject voor de jongere

Jongeren gaven aan betrokken te willen zijn in het behandeltraject en de nood aan duidelijke informatie, wat overeenkomt met bevindingen uit de literatuurstudie (6, 9, 10). Hiervoor zou een moment georganiseerd kunnen worden waar de jongere de mogelijkheid krijgt de dienst te leren kennen en een gesprek te hebben met de zorgverleners van de ouder. Zo krijgen ze informatie van een correcte bron die volledig betrouwbaar is. Dit is ook een mogelijkheid voor de jongere om een beeld te scheppen van de omgeving waar in sommige gevallen de ouder de komende weken zal verblijven. Echter moet hierbij de vraag gesteld worden als dit praktisch haalbaar is. Daarom leek de ontwikkeling van een onthaalbrochure een degelijk alternatief. Hierin kan een voorstelling gegeven worden van de dienst met de verschillende zorgverleners en hun contactgegevens, met foto's van ruimtes waar chemo toegediend wordt, waar de ouder verblijft, ...

#### 4.5.1.3. *Ontwikkeling van een zorgprogramma voor de jongere binnen de schoolcontext*

Er werd in de resultaten aangehaald dat de voornaamste reden voor het niet aanbieden van steun aan de jongere op school het ontbreken van een duidelijk zorgprogramma is. Het zou dus een meerwaarde kunnen zijn voor de school om een zorgprogramma op te stellen over de aanpak van jongeren die een ouder hebben met kanker. Op die manier is er een gestandaardiseerde methode om deze jongeren op correcte wijze te ondersteunen.

#### 4.5.2. *Binnen de informele zorg: open communicatie over de ziekte ouder en de ontwikkeling van een buddy-systeem*

Een laatste belangrijke nood die geformuleerd werd was de nood aan open communicatie. Door de vraag in de topic guide over de gesprekken met lotgenoten bleek dit wel een nuttige tool te zijn in de begeleiding van de jongere. Vertaald naar de praktijk, lijkt het aangewezen een soort buddy-systeem te voorzien. Hier krijgt een jongere bij de start van het ziekte-traject van de ouder een buddy aangewezen die in dezelfde situatie zit, maar later in het traject of ongeveer hetzelfde traject doorlopen heeft. Het is noodzakelijk dat de buddy hiervoor openstaat om ook moeilijke en intieme vragen te beantwoorden. Op die manier heeft de jongere een constant aanspreekpunt bij vragen of moeilijke emoties. Eerdere bevindingen uit de literatuur tonen aan dat gesprekken met lotgenoten kunnen helpen (28-30). Belangrijke kanttekening hierbij is dat deze artikels wel gaan over jongeren, maar dan met andere aandoeningen of zonder een ouder met kanker.

#### 4.6. *Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek*

Er is verder onderzoek vereist naar de zorgnoden en het zorggebruik bij jongeren met een ouder met kanker. Een eerste reden hiervoor is dat het onderzoek vooral samenwerkte met het UZ Gent en UZ Brussel. Meer perifere ziekenhuizen, in andere steden en provincies opnemen lijkt nodig om een zo breed mogelijk deelnemersveld te kunnen bereiken. Op deze manier kunnen, zoals eerder aangehaald in 'sterktes en zwaktes van de studie', verschillende talen en culturen opgenomen worden door de rekrutering meer specifiek op hen te focussen. Na literatuuronderzoek werd slechts één Chinese studie uit 2020 (31) gevonden die een cultureel verschil opmerkte. De beslissingen die Chinese ouders maken omtrent de kankerdiagnose kan gekleurd zijn door bepaalde culturele aspecten zoals de manier waarop men in de Chinese cultuur omgaat met de dood en hun perspectief op kinderen, waar veel respect naartoe getoond wordt. Binnen dit onderzoek werd slechts één interview uitgevoerd met een Engelstalige niet-Westerse jongere die een andere cultuur had. Daaruit bleek dat zijn/haar perspectief op de dood anders bleek te zijn dan de Westerse. Deze jongere vertoonde minder angst omtrent de dood en zag dit meer als een deel van het leven, terwijl de

Westerse cultuur meer gericht is op overleven. Verder onderzoek lijkt aangewezen om de impact van cultuur en taal na te gaan op de jongeren en in welke mate dit zorgnoden en zorggebruik kan beïnvloeden.

Een volgende aspect dat verder onderzocht moet worden is het verschil tussen de leeftijdsgroep 12 tot 18 jaar en 18 en 26 jaar. Binnen 'Sterktes en zwaktes van deze studie' werd aangehaald dat dit onderzoek zich voornamelijk focust op jongeren uit de leeftijdsgroep 18 tot 26 jarigen. Na uitgebreid literatuuronderzoek bleek dat weinig studies dit volgden, de focus lag voornamelijk op de jongere leeftijdscategorie van 12 tot 18 jaar (4, 6, 9, 20). Er moet nagegaan worden of de verschillen uit dit onderzoek op vlak van leeftijd, zoals de steunfiguur van de ouder zijn en de kankerdiagnose op een meer individualistische manier verwerken (bv. tijd voor zichzelf nemen, verschillend afhankelijk van de persoonlijkheid, ...) bij de oudere groep, ook bevestigd wordt door andere onderzoeken.

In verband met de vragenlijst is het van cruciaal belang dat die wordt gevalideerd. Dit zou best gebeuren door een aantal groepen, nl. opnieuw de jongeren en ouders, maar ook onderzoekers verbonden aan de onderzoeksgroep Zorg Rond het Levens einde, klinici met minsten één jaar ervaring in de oncologische setting en hulpgroepen en organisaties. De organisatie 'ZoJong!' (een organisatie die mantelzorgers begeleidt) kan hier als voorbeeld worden vermeld.

Over wanneer in het behandeltraject van de ouder een vragenlijst bij jongeren zou moeten worden afgenomen en hoe deze best praktisch geïmplementeerd wordt, is er weinig informatie. Deze vraag verwerken in verder onderzoek is wenselijk om een wetenschappelijk juiste uitspraak hierover te doen. In de literatuurstudie werd hier ook geen uitspraak over gedaan, aangezien tot op heden zo een instrument voor jongeren met een ouder met kanker nog niet bestaat. Gebaseerd op de resultaten van deze masterproef, suggereren we dat deze vraag wordt opgenomen in een semi-gestructureerd interview en zo aan jongeren, ouders en hulpverleners wordt bevestigd. Op basis van aanbeveling van het Ethisch Comité van het UZ Gent en UZ Brussel, is een wachtermijn van drie maanden na het horen van de diagnose van de ouder wenselijk om een eerste keer contact op te nemen met de jongere. Na drie maanden heeft de jongere misschien al een inzicht in de zorgnoden en zorggebruik op dat moment. Inzake de vragenlijst is het cruciaal dat er verder onderzoek wordt gedaan, aangezien deze studie enkel als doel had een eerste aanzet te geven.

#### 4.7. Aanzet tot de vragenlijst

Een laatste doel van dit onderzoek is een eerste aanzet geven tot een mogelijke vragenlijst. De resultaten uit de interviews en resultaten uit de eerder beschreven literatuurstudie werden gebruikt als basis om een eerste ruwe versie van een mogelijke vragenlijst te ontwerpen. Hier

wordt een voorbeeld gegeven van hoe deze vragenlijst in de praktijk geïmplementeerd kan worden. De vragenlijst zou volgens deze studie best afgenomen worden bij elke jongere tussen de 12 en 26 jaar met een ouder met kanker. Dit omdat er zo informatie van de jongere zelf kan ingewonnen worden en omdat er dan ook al een eerste kennismaking is tussen de jongere en de medische context, wat belangrijk bleek te zijn voor de jongere in deze studie. De vragenlijst zal afgenomen worden door een hulpverlener van de dienst waar de ouder zijn/haar behandeltraject doorloopt. Het doel van de resultaten uit de vragenlijst is het opstellen van een gestructureerd zorgtraject op maat van de zorgnoden en zorggebruik van de jongere, door hulpverleners al dan niet betrokken bij het behandeltraject van de ouder. Dit kan een psycholoog zijn die bv. contact opneemt met de schoolpsycholoog of een oncoloog die de jongere uitleg geeft over de dienst waar de ouder verblijft en behandeling die de ouder krijgt. Een belangrijke kanttekening hierbij is dat deze studie enkel een eerste aanzet gaf tot een vragenlijst en slechts een schets maakt van hoe het in de praktijk kan geïmplementeerd worden. Verder onderzoek is absoluut nodig om de vragenlijst te valideren en na te gaan hoe deze effectief kan gebruikt worden en als deze beschreven voorstellen een goed idee zijn.

Tabel 8: Aanzet tot vragenlijst

Wat is je naam?					
Hoe oud ben je?	<input type="checkbox"/> 12-18 jaar <input type="checkbox"/> 18-26 jaar				
Wat is je geslacht?	<input type="checkbox"/> Man <input type="checkbox"/> Vrouw <input type="checkbox"/> X <input type="checkbox"/> Wil ik liever niet vermelden				
Heb je in het verleden al eens last gehad van mentale problemen?	<input type="checkbox"/> Ja, namelijk ... <input type="checkbox"/> Nee				
Ben je eerder introvert of extravert?	<input type="checkbox"/> Introvert <input type="checkbox"/> Extravert <input type="checkbox"/> Geen van de twee				
Wat is de prognose van je ouder? (eventueel niet vragen maar halen uit medisch dossier)	<input type="checkbox"/> In behandeling (= curatief) <input type="checkbox"/> In een levensverlengende therapie (= palliatief)				
<i>Stellingen die toetsen naar de zorgnoden van de jongere:</i>	<b>Helemaal niet akkoord</b>	<b>Eerder niet akkoord</b>	<b>Neutraal</b>	<b>Eerder akkoord</b>	<b>Helemaal akkoord</b>
Ik heb er nood aan om over de diagnose van mijn mama/papa te babbelen met andere jongeren van mijn leeftijd in éénzelfde situatie <sup>1</sup>					
Ik heb er nood aan om eens één dag apart/samen met mijn mama/papa naar het ziekenhuis te komen en te kijken hoe alles in zijn werk gaat <sup>2</sup>					
Ik heb nood aan extra informatie op maat over de diagnose van mijn					

mama/papa van de arts, via een brochure, ... <sup>3</sup>					
Ik heb er nood aans eens mee te komen op een consultatie van mijn mama/papa <sup>4</sup>					
Ik heb nood aan steun op school na het horen van de diagnose van mijn mama/papa <sup>5</sup>					
Heb je nu nog specifieke vragen voor mij <sup>6</sup>					

Aan welke zorgnoden beantwoorden deze vragen?

<sup>1</sup>peilt naar zorgnood: communicatie met lotgenoten

<sup>2</sup>peilt naar zorgnood: meer contact met ziekenhuis

<sup>3</sup>peilt naar zorgnood: meer informatie op maat

<sup>4</sup>peilt naar zorgnood: meer betrokkenheid bij consultaties

<sup>5</sup>peilt naar zorgnood: ondersteuning door schoolcontext

<sup>6</sup>peilt naar specifieke zorgnoden jongere



## 5. Conclusie

In deze masterproef werden de zorgnoden en zorggebruik van een jongere tussen 12 en 26 jaar inwonend bij een ouder met kanker aan de hand van semigestructureerde interviews met jongeren, ouders met kanker en hulpverleners in kaart gebracht. Hierbij werd duidelijk dat er nog veel zorgnoden zijn, dit zowel op formeel als op informeel vlak. Op formeel vlak is er 1) Nood aan betrokkenheid bij de consultaties en hospitalisatie van de zieke ouder, 2) Nood aan een mogelijkheid tot hulpverlening in de medische context, 3) Een nood aan een mogelijkheid tot hulpverlening in de schoolcontext, 4) Nood aan een intakegesprek over de jongere tussen ouder en hulpverlener en 5) Nood aan informatie over de ziekte, prognose en behandeling en 6) Medicatiegebruik. Op informeel vlak worden twee thema's beschreven: 1) Nood aan open communicatie, en 2) Ondersteuning bij de veranderingen in het gezin en het bewaren van de normaliteit. Ook bracht deze studie verschillende onderliggende factoren bij het zorggebruik en zorgnoden naar voor, namelijk de invloed van de leeftijd van de jongere, de impact van COVID-19 op de ondersteuning, de invloed van nieuw ontwikkelde of bestaande psychosomatiek bij de jongeren, de impact van de diagnose (ernst, prognose) van de ziekte op de jongere, de moeilijke fases in het ziekteverloop en de dynamiek binnen het gezin. Deze kunnen in het achterhoofd gehouden worden wanneer de zorgnoden en het zorggebruik worden beschreven. Er werd dieper ingegaan op de hoge drempel die jongeren ervaren bij hun hulpvraag, de beperkte toegang tot verschillende informatiebronnen, als ook de nood aan het bewaren van de normaliteit voor de jongere. Op basis van de resultaten werden aanbevelingen voor de praktijk gedaan. Deze zijn ziekenhuisbezoeken laagdrempeliger maken, meer betrokkenheid naar de jongere toe mogelijk maken, duidelijke informatie over het gehele ziekteverloop van de ouder (prognose, behandeling, ...) verlenen, aanpak binnen de schoolcontext verbeteren, meer open communicatie stimuleren. Er werd ook een eerste aanzet gegeven voor het opstellen van een vragenlijst, waar reeds een aantal voorbeeldvragen werden geformuleerd. Verder werden er ook algemene aanbevelingen voor de vragenlijst opgesteld, zoals het aanpassen van de vragenlijst aan de leeftijd, het gebruiken van stellingen met antwoordmogelijkheden en het meegeven van contactgegevens van de zorgverlener die de vragenlijst afnam aan de jongere.

## 6. Tabellen

Tabel 2: Socio-demografische tabel jongeren

Variabele	Aantal
<b>TOTAAL</b>	<b>5</b>
Geslacht	
- Man	3
- Vrouw	1
Leeftijd	
- 12-18j	1
- > 18j	3
Hoogst gehaalde diploma	
- Lager onderwijs	1
- Secundair onderwijs	1
- Bachelor	1
- Master	1
Enig kind	
- Ja	
- Nee	4
Tijd dat jongere thuis verblijft	
- 1-3 dagen/week	1
- 4-5 dagen/week	
- 6-7 dagen/week	3
Krijgt ouder nog behandeling?	
- Curatief	3
- Niet-curatief	1

*Noot: ontbrekende socio-demografische gegevens van 1 jongere, echter wel informed consent ondertekend*

Tabel 3: Socio-demografische tabel ouders

Variabele	Aantal
<b>TOTAAL</b>	<b>5</b>
<b>Geslacht</b>	
- Man	2
- Vrouw	3
<b>Leeftijd</b>	
- < 30j	0
- 30 – 39j	0
- 40 – 49j	3
- >= 50j	2
<b>Hoogst gehaalde diploma</b>	
- Lager onderwijs	0
- Secundair onderwijs	1
- Hoger onderwijs	4
<b>Statuut</b>	
- Alleenstaand	1
- Samenwonend	2
- Getrouwd	2
- Gescheiden	0
- Weduwnaar	0
<b>Curatieve of niet-curatieve behandeling? *</b>	
- Curatief	1
- Niet-curatief	3
<b>Hoeveel kinderen?</b>	
- 1	0
- 2	3
- 3	1
- 4 of meer	1
<b>Werkt de ouder nog?</b>	
- Ja	0
- Nee	5
<b>Hoeveel uur is ouder thuis?</b>	
- < 50u	1
- 50 – 150u	*
- > 150u	3

\* 1 deelnemer had dit niet vermeld

Tabel 4: Socio-demografische tabel hulpverleners

Variabele	Aantal
<b>TOTAAL</b>	<b>8</b>
<b>Geslacht</b>	
- Man	1
- Vrouw	7
<b>Leeftijd</b>	
- < 30j	4
- 30 – 39j	2
- 40 – 49j	2
- >= 50j	0
<b>Beroep</b>	
- Medisch oncoloog	1
- Hoofdverpleegkundige	1
- Verpleegkundige	2
- Arts in opleiding oncologie	1
- Psycholoog	3
<b>Regio</b>	
- Gent	2
- Brussel	5
- Antwerpen	1
<b>Aantal jaar ervaring oncologische setting</b>	
- 1-5j	2
- > 5j	6
<b>Ervaring in begeleiding jongeren met ouder met kanker?</b>	
- Ja	7
- Nee	1
<b>Bijkomstige oncologische, ... opleidingen gevolgd?</b>	
- Ja	7
- Nee	1

## 7. Referenties

1. Syse A, Aas GB, Loge JH. Children and young adults with parents with cancer: a population-based study. *Clin Epidemiol*. 2012;4:41-52.
2. Huizinga GA, Visser A, Van der Graaf WT, Hoekstra HJ, Stewart RE, Hoekstra-Weebers JE. Family-oriented multilevel study on the psychological functioning of adolescent children having a mother with cancer. *Psycho-oncology*. 2011;20(7):730-7.
3. Morris JN, Martini A, Preen D. The well-being of children impacted by a parent with cancer: an integrative review. *Support Care Cancer*. 2016;24(7):3235-51.
4. Morris J, Turnbull D, Preen D, Zajac I, Martini A. The psychological, social, and behavioural impact of a parent's cancer on adolescent and young adult offspring aged 10-24 at time of diagnosis: A systematic review. *J Adolesc*. 2018;65:61-71.
5. Purc-Stephenson R, Lyseng A. How are the kids holding up? A systematic review and meta-analysis on the psychosocial impact of maternal breast cancer on children. *Cancer Treat Rev*. 2016;49:45-56.
6. Kennedy VL, Lloyd-Williams M. How children cope when a parent has advanced cancer. *Psychooncology*. 2009;18(8):886-92.
7. Visser A, Huizinga GA, van der Graaf WT, Hoekstra HJ, Hoekstra-Weebers JE. The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer Treat Rev*. 2004;30(8):683-94.
8. Tavares R, Brandão T, Matos PM. Mothers with breast cancer: A mixed-method systematic review on the impact on the parent-child relationship. *Psychooncology*. 2018;27(2):367-75.
9. Phillips F, Lewis FM. The adolescent's experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry. *Palliat Med*. 2015;29(9):851-8.
10. Kennedy VL, Lloyd-Williams M. Information and communication when a parent has advanced cancer. *J Affect Disord*. 2009;114(1-3):149-55.
11. Sinclair M, Schofield P, Turner J, Rauch P, Wakefield C, Mann GB, et al. Maternal breast cancer and communicating with children: A qualitative exploration of what resources mothers want and what health professionals provide. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2019;28(6):e13153.
12. Takei Y, Ozawa M, Ishida Y, Suzuki S, Ohno S, Manabe A. Clinicians' perspectives on support for children with a parent who is diagnosed with breast cancer. *Breast Cancer*. 2014;21(4):463-71.
13. Hanna JR, McCaughan E, Beck ER, Semple CJ. Providing care to parents dying from cancer with dependent children: Health and social care professionals' experience. *Psycho-Oncology*. 2021;30(3):331-9.
14. Faccio F, Ferrari F, Pravettoni G. When a parent has cancer: How does it impact on children's psychosocial functioning? A systematic review. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2018;27(6):e12895.
15. Helseth S, Ulfsaet N. Parenting experiences during cancer. *J Adv Nurs*. 2005;52(1):38-46.
16. Osborn T. The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. *Psychooncology*. 2007;16(2):101-26.
17. Ellis SJ, Wakefield CE, Antill G, Burns M, Patterson P. Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: a systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2017;26(1).
18. Elliott L, Thompson KA, Fobian AD. A Systematic Review of Somatic Symptoms in Children With a Chronically Ill Family Member. *Psychosom Med*. 2020;82(4):366-76.
19. Hisle-Gorman E, Susi A. The Impact of Parental Injury on Children's Mental Health Diagnoses and Classes of Psychotropic Medication by Child Age. *Mil Med*. 2021;186(Suppl 1):222-9.
20. Phillips F. The experience of adolescents who have a parent with advanced cancer: A phenomenological inquiry. *Palliat Support Care*. 2015;13(4):1057-69.
21. Shah BK, Armaly J, Swieter E. Impact of Parental Cancer on Children. *Anticancer Res*. 2017;37(8):4025-8.

22. Niemelä M, Paananen R, Hakko H, Merikukka M, Gissler M, Räsänen S. The prevalence of children affected by parental cancer and their use of specialized psychiatric services: the 1987 Finnish Birth Cohort study. *Int J Cancer*. 2012;131(9):2117-25.
23. Omerov P, Steineck G, Runeson B, Christensson A, Kreicbergs U, Pettersén R, et al. Preparatory studies to a population-based survey of suicide-bereaved parents in Sweden. *Crisis*. 2013;34(3):200-10.
24. [World Medical Association (AMM). Helsinki Declaration. Ethical principles for medical research involving human subjects]. *Assist Inferm Ric*. 2001;20(2):104-7.
25. Barakat-Haddad C, Siddiqua A. Primary health care use and health care accessibility among adolescents in the United Arab Emirates. *East Mediterr Health J*. 2015;21(3):171-84.
26. Semple CJ, McCaughan E, Smith R, Hanna JR. Parent's with incurable cancer: 'Nuts and bolts' of how professionals can support parents to communicate with their dependent children. *Patient Educ Couns*. 2021.
27. Ghosh R, Dubey MJ, Chatterjee S, Dubey S. Impact of COVID -19 on children: special focus on the psychosocial aspect. *Minerva Pediatr*. 2020;72(3):226-35.
28. Hibbard MR, Cantor J, Charatz H, Rosenthal R, Ashman T, Gundersen N, et al. Peer support in the community: initial findings of a mentoring program for individuals with traumatic brain injury and their families. *J Head Trauma Rehabil*. 2002;17(2):112-31.
29. Saxena S, Mitchell J, Ehsan A, Majnemer A, Shikako-Thomas K. Online peer mentorship programmes for children and adolescents with neurodevelopmental disabilities: A systematic review. *Child Care Health Dev*. 2020;46(1):132-48.
30. Foster K, Lewis P, McCloughen A. Experiences of peer support for children and adolescents whose parents and siblings have mental illness. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs*. 2014;27(2):61-7.
31. Wang Q, Arber A, Shen A, Qiang W. Perspectives of Chinese Cancer Patients Toward Disclosure of Cancer Diagnosis to Their Minor Children. *Cancer nursing*. 2020;43(1):2-11

## Bijlage 1: Poster ZOZOJO



# Wil je deelnemen aan de ZOZOJO studie?

UZ Gent en UZ Brussel zijn op zoek naar ouders, jongeren en hulpverleners voor interviews. Bij deelname ontvang je een Fnac-bon t.w.v. 25 euro.

## Wat is ZOZOJO?

ZOZOJO is een onderzoeksstudie met als doel de zorgnoden en het zorggebruik van jongeren met een ouder met kanker te bevragen bij hulpverleners, ouders en jongeren.

Op basis van de bevindingen zal een vragenlijst ontwikkeld worden.

## Wie komt in aanmerking?

- Ouders met kanker in alle fases van behandeling
- De diagnose is sinds drie maand gesteld
- Jongeren (12-26 jaar) die een ouder hebben met kanker
- Je spreekt vlot Nederlands of Engels
- Hulpverleners met ervaring in de zorg voor jongeren met een ouder met kanker



## Wat wordt er van je verwacht?

- Online interview (± 1u)
  - Deze zijn gepseudonimiseerd
- Invullen vragenlijst met feedback



## Interesse?

Indien vragen of interesse, stuur een mailtje of bel ons op:

**Seppe Bomere**

0478 87 50 73

Seppe.Bomere@Ugent.be

**Veerle Piette**

0479 36 45 18

Veerle.Piette@vub.be

**Justine Van de Velde**

0471 36 48 97

Jusvdvel.Vandevelde@Ugent.be

Onder leiding van:

**Dr. Lore Lapeire en Prof. Dr. Kim Beernaert**



## Bijlage 2: Topic guides



### ZOZOJO – ZOrgnoden en ZOrggebruik bij Jongeren met een Ouder met kanker

Topic guide semi-gestructureerde interviews: jongeren

Vragen (interviewer)	Prompts (o.a. bijvragen stellen, stiltes laten, tussentijdse samenvatting)
<b>Introductie</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Naam/namen vragen</li> <li>- Jezelf (interviewer) voorstellen</li> <li>- Doel en verloop van het onderzoek en het gesprek toelichten</li> <li>- Wijzen op vertrouwelijkheid</li> <li>- Wijzen op het feit dat ze het gesprek te allen tijde kunnen stopzetten indien gewenst</li> <li>- Wijzen op het feit dat er een psycholoog beschikbaar is indien het interview donkere gevoelens naar boven laat komen</li> <li>- Uitleg van de dataprotectie en informed consent</li> <li>- Vragen om hun GSM uit te zetten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nagaan of de informed consent ondertekend werd</li> </ul>
Aangeven dat opname zal starten (recorder opzetten)	
Socio-demografische vragenlijst invullen	
<b>Introductievraag</b>	
Wat weet je over de ziekte van je mama/papa?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Indien het kind over de behandelingen begint: wat weet je over de behandeling die je mama/papa <i>krijgt</i>.</li> <li>- Indien geen verwijzing naar behandeling: wat weet je over de behandelingen die je mama/papa <i>kreeg</i>.</li> </ul>
<b>Transitievraag</b>	
Hoe ben je te weten gekomen dat je mama/papa ernstig ziek was?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wie heeft het jou verteld? Hoe?</li> <li>- Wat was je eerste gedachten toen je dit hoorde?</li> <li>- Had je voordien al gemerkt dat hij/zij ziek was?</li> <li>- Hoe waren die eerste dagen toen je mama/papa in het ziekenhuis lag/of ging? Hoe was dat voor jou?</li> <li>- Ben je je mama/papa gaan bezoeken/ mee op bezoek geweest? Hoe was dit?</li> </ul>

### Kernvragen (formele zorg-informele zorg)



<p>Hoe is het voor jou om een mama/papa te hebben met kanker?  Toetsen naar welbevinden van de jongere.  Algemene start met link naar zorgnood.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Welke negatieve zaken of problemen ervaar je hiermee</li> <li>- Zijn er ook positieve dingen die hieruit zijn voortgekomen?</li> <li>- Ben je soms bang? Ben je bang voor de toekomst? Wat maakt je bang?</li> <li>- Ben je soms verdrietig? Wat maakt je verdrietig?</li> <li>- Wat ging er door je heen toen je hoorde dat je vader/moeder ziek was? Welke gedachten gingen er door je hoofd? Met welke vragen zat je? Wat voelde je?</li> <li>- Wat maakte het misschien moeilijk om je vraag te durven stellen? Wat maakte dat je aarzelde?</li> <li>- Kan je gemakkelijk met je ouders zelf hierover praten? Waarom wel/niet?</li> </ul>
<p>Zijn er bepaalde fases geweest waarin het moeilijker was voor jou om om te gaan met de ziekte van je mama/papa?  Peilt naar moeilijkere fases in het behandeltraject</p>	
<p>Wat helpt jou om om te gaan met de ziekte van je mama en papa?  Toetsen naar zorgnood</p>	
<p>Hoe word jij betrokken bij de zorg en behandelingen voor je mama/papa?  Toetsen naar formele zorg, betrokkenheid binnen de begeleiding (zorggebruik).</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Welke zorgverlener zie je het vaakst?</li> <li>- Bij wie voel je je het meest op je gemak?</li> </ul>
<p>Hoe word jij zelf geholpen door de zorgverleners?  Toetsen naar formele zorg, betrokkenheid binnen de begeleiding (zorggebruik).</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Via de mensen die werken in het ziekenhuis, dokters, psycholoog, oncoloog?</li> <li>- Via medicatie?</li> <li>- Wat zorgt ervoor dat je je op je gemak voelt? Wat helpt in hun manier van communiceren of gedrag dat je je op je gemak voelt?</li> <li>- Kom je vaak in het ziekenhuis?</li> <li>- Met welk gevoel kom je naar het ziekenhuis? Wat maakt het moeilijk?</li> <li>- Heb je het gevoel dat ze jouw situatie begrijpen? Op welke manier laten ze dit merken?</li> </ul>
<p>Wat loopt er volgens jou goed in de hulp en ondersteuning voor jou in de hulp rond je mama/ papa?</p>	

<p>Mist er iets <i>voor jou</i> binnen de zorgverlening/mensen die mama/papa helpen bij de ziekte en dingen die erbij komen kijken? Toetsen naar formele zorg</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wat zouden die mensen meer kunnen doen voor jou?</li> <li>- Hoe zag je leven eruit voor dat je mama/papa ziek werd en hoe nadien? Wat is er allemaal veranderd?</li> </ul>
<p>Kan je wat meer vertellen over hoe je je familie, vrienden, school, kinderen/adolescenten met een soortgelijke ervaring jou helpen of steunen? Of waar je vindt dat ze niet genoeg helpen? Toetsen naar informele zorg van vrienden/familie/ school/ ...</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Stel dat je een bezorgdheid, een probleem, een verdrietig momentje bij iemand kwijt wil, naar wie ga je dan? En waarom naar die persoon?</li> <li>- Wat doen ze om jou te helpen?</li> <li>- Wat mis je hier van ondersteuning?</li> </ul>
<p>Wat zou je andere jongeren aanraden om te doen die ook een ouder hebben met een kankerdiagnose? Toetsen naar zorgnood</p>	

### Eindvragen

De interviewer maakt een korte samenvatting van het gesprek.

- Vind je dit een goede samenvatting van het gesprek? Ben ik iets vergeten?
- Het gesprek is afgelopen. Wat moet ik van jou zeker onthouden uit ons praatje?
- Zijn er nog vragen die jij wil stellen aan mij? Of dingen die jij graag wil weten? Heb je nog bezorgdheden?

De ouder(s) worden er opnieuw bijgehaald en ook aan hen wordt gevraagd als ze nog vragen hebben.

Heel erg bedankt voor uw/jullie tijd en bijdrage aan onze studie. Indien u/jullie nog bijkomende vragen of opmerkingen hebt/hebben over dit interview, de data, of het onderzoek in het algemeen, aarzel dan niet om contact op te nemen met de uitvoerende onderzoeker (geef gegevens mee).

### Reactie van de jongere + maatregelen

Jongere begint te wenen

- Zakdoekjes aanbieden
- Troosten
- Vragen als het nodig is om ouder er opnieuw bij te halen
- Aanbieden om even te pauzeren
- Eventueel: stopzetten interview, later terugkeren

Zelf beginnen wenen:

- Erkennen dat hun verhaal een impact heeft, een heftig verhaal die jou ook iets doet

De jongere niet zoveel zegt:

- Vragen of het moeilijk is om hierover te praten, of de jongere misschien even wil pauzeren, het interview verderzetten op een ander moment, wil tekenen wat hij/zij voelt, even over iets anders wil praten, ...

De jongere wordt opstandig/boos:

- Zelf kalm blijven

- Als het echt niet lukt, vragen of het oké is om een andere keer het interview een andere keer verder te zetten
- Een ouder/ouders erbij halen na toestemming van het kind

De COVID19-epidemie weer toeneemt in kracht:

De interviews zullen volledig online gebeuren om de gezondheid en veiligheid van iedereen te vrijwaren.



## ZOZOJO – ZOrgnoden en ZOrggebruik bij Jongeren met een Ouder met kanker

Topic guide semi-gestructureerde interviews: Ouders met kanker

Vragen (interviewer)	Bijvragen/prompts
<b>Introductie</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Naam/namen vragen</li> <li>- Jezelf (interviewer) voorstellen</li> <li>- Doel en verloop van het onderzoek en het gesprek toelichten</li> <li>- Wijzen op vertrouwelijkheid</li> <li>- Wijzen op het feit dat ze het gesprek te allen tijde kunnen stopzetten indien gewenst</li> <li>- Wijzen op het feit dat er een psycholoog beschikbaar is indien dit nodig blijkt na het interview</li> <li>- Uitleg van de dataprotectie en informed consent</li> <li>- Vragen om hun GSM uit te zetten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nagaan of de informed consent ondertekend werd</li> </ul>
Recorder aanzetten, aangeven dat opname gestart is	
Socio-demografische vragenlijst invullen	
<b>Introductievraag</b>	
Hoe bent u te weten gekomen dat u kanker hebt? Hoe heeft u aan uw kind verteld dat u kanker heeft?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wat is de huidige fase ziekte waarin u zich bevindt?</li> </ul>
<b>Transitievraag</b>	
Kan u vertellen over de impact van uw diagnose op uw kinderen?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vertelde u uw kinderen meteen uw diagnose?</li> <li>- Hoe waren die eerste dagen toen u behandeling kreeg voor uw kind?</li> <li>- Is uw kind toen mee op bezoek geweest?</li> </ul>

<b>Kernvragen (formele zorg-informele zorg)</b>	
<p>Kan u me vertellen hoe u denkt dat het is voor uw kind(eren) om een mama/papa te hebben met kanker?</p> <p>Toetst naar impact van diagnose ouder op jongere</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Welke negatieve zaken of problemen heb je zien verschijnen?</li> <li>- Zijn er ook positieve dingen die hieruit zijn voortgekomen voor hem/haar/hen?</li> <li>- Zijn ze soms bang ? Zijn ze bang voor de toekomst?</li> <li>- Zijn ze soms meer verdrietig?</li> <li>- Wat was hun reactie toen ze hoorden dat je ziek was?</li> <li>- Welke gedachten gingen er door hun hoofd? Met welke vragen zaten ze?</li> <li>- Stelden de kinderen makkelijk vragen?</li> <li>- Praten uw kinderen met u over de diagnose en behandeling(en)? Waarom wel/niet?</li> </ul>
<p>Zijn er bepaalde fases geweest waarin het moeilijker was voor uw kind(eren)?</p> <p>Toetst naar impact van diagnose ouder op jongere</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Indien u extra informatie kreeg over de prognose, werd dit meegedeeld aan het kind? Kan u me hierover meer uitleg geven?</li> </ul>
<p>Wat helpt uw kind/kinderen bij het omgaan met de ziekte en de situatie errond?</p> <p>Toetst naar zorgnoden</p>	
<p>Hoe wordt uw kind(eren) betrokken bij de zorg en behandelingen?</p> <p>Toetst naar betrokkenheid kind in zorgtraject</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Welke zorgverleners zien zij?</li> <li>- Bij wie voelen ze zich het meest op hun gemak?</li> </ul>
<p>Welke hulp krijgen zij zelf hieromtrent?</p> <p>Toetst naar formeel zorggebruik</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Via de mensen die werken in het ziekenhuis, (dokters, psycholoog, oncoloog)?</li> <li>- Via medicatie?</li> </ul>
<p>Wat loopt er volgens u goed in de hulp en steun voor uw kind?</p>	
<p>Mist er iets voor u binnen de zorgverlening/mensen die uw kind beter kunnen ondersteunen?</p> <p>Zorgnoden: formele zorg (psychologische ondersteuning, extra aandacht van behandelend arts)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wat zouden die mensen meer kunnen doen volgens u?</li> </ul>
<p>Kan u wat meer vertellen over hoe familie, vrienden, school, kinderen/adolescenten met een soortgelijke ervaring hen helpen of steunen?</p> <p>Waar vindt u dat de hulp of steun beter zou kunnen?</p> <p>Zorgnoden: informele zorg (ondersteuning van vrienden, familie, ...)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wat doen ze om hen te helpen?</li> <li>- Wat mist u hier van ondersteuning?</li> </ul>

Wat zou u andere ouders met kinderen aanraden om te doen voor de ondersteuning van hun kinderen?	
<b>Eindvragen</b>	
De interviewer maakt een korte samenvatting van het gesprek. <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vindt u dit een goede samenvatting van het gesprek? Ben ik iets vergeten?</li> <li>- Het gesprek is afgelopen. Wat moet ik van u zeker onthouden uit ons praatje?</li> <li>- Zijn er nog vragen die u wil stellen aan mij? Of dingen die u graag wil weten?</li> </ul> Bedanken voor deelname	
<b>Slotvraag</b>	
Er is vandaag heel wat besproken geweest. Voor we afronden, hebt u/hebben jullie nog vragen? Heel erg bedankt voor uw/jullie tijd en bijdrage aan onze studie. Indien u/jullie nog bijkomende vragen of opmerkingen hebt/hebben over dit interview, de data, of het onderzoek in het algemeen, aarzel dan niet om contact op te nemen met de uitvoerende onderzoeker.	

<b>Wat als ... ?</b>
Ouder begint te wenen: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Zakdoekjes aanbieden</li> <li>- Aanbieden om even te pauzeren</li> <li>- Eventueel: stopzetten interview, later terugkeren</li> </ul> Zelf beginnen wenen: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Erkennen dat hun verhaal een impact heeft, een heftig verhaal die jou ook iets doet</li> </ul> De ouder niet zoveel zegt: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vragen of het moeilijk is om hierover te praten, als het kind misschien even wil pauzeren, het interview verder zetten op een ander moment, ...</li> </ul> De COVID19-epidemie weer toeneemt in kracht: De interviews zullen volledig online gebeuren om de gezondheid en veiligheid van iedereen te vrijwaren.



<b>ZOZOJO – Zorgnoden en ZOrggebruik bij Jongeren met een Ouder met kanker</b>
Topic guide semi-gestructureerde interviews: Hulpverleners

Vragen (interviewer)	Bijvragen/prompts
<b>Introductie</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Naam vragen</li> <li>- Jezelf (interviewer) voorstellen</li> <li>- Doel en verloop van het onderzoek en het gesprek toelichten</li> <li>- Wijzen op vertrouwelijkheid</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nagaan of de informed consent ondertekend werd</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wijzen op het feit dat ze het gesprek te allen tijde kunnen stopzetten indien gewenst</li> <li>- Uitleg van de dataprotectie en informed consent</li> <li>- Vragen om hun GSM uit te zetten</li> </ul>	
Recorder aanzetten, aangeven dat opname gestart is	
Socio-demografische vragenlijst invullen	
<b>Introductievraag</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Op welke manier komt u in aanraking met patiënten die kinderen hebben die nog thuis wonen?</li> <li>- Op welke manier komt u in aanraking met de kinderen zelf?</li> </ul>	
<b>Transitievraag</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ziet u een verschil in impact van een kankerdiagnose bij mensen met nog inwonende kinderen tov andere patiënten?</li> <li>- Ziet u hier ook een verschil in bij de diagnose van ongeneeslijke kanker ? Indien ja, aan wat zie je dat?</li> </ul>	
<b>Kernvragen</b>	
<p>Kan u me vertellen -vanuit uw eigen ervaring- over de problemen en zorgnoden die jongeren van patiënten met kankers ervaren gedurende het ziekte-traject van hun ouders?</p> <p>Toetst naar zorgnoden</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Welke negatieve zaken of problemen hebt u zien verschijnen?</li> <li>- Zijn er ook positieve dingen die hieruit zijn voortgekomen voor hem/haar/hen?</li> <li>- Zijn ze soms bang? Bang voor hun eigen toekomst? De toekomst van hun ouder?</li> <li>- Hebben ze soms last van lichamelijke klachten (hoofdpijn, darmklachten, astma, ...)</li> <li>- Hebben deze kinderen naar jouw mening meer de neiging om gedragsproblemen te ontwikkelen?</li> <li>- Zijn er nog andere dingen/ problemen die je ziet opduiken?</li> </ul>
<p>Op welke manier worden de jongeren betrokken bij de zorg en behandelingen van de patiënt?</p> <p>Toetst naar betrokkenheid in zorgtraject van ouder</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Welke zorgverleners zien zij?</li> <li>- Bij wie voelen ze zich het meest op hun gemak?</li> <li>- Hoe wordt informatie over de prognose van de ouder meegedeeld aan het kind?</li> <li>- Hoe wordt informatie over de behandeling meegedeeld aan het kind?</li> <li>- Hoe wordt het kind betrokken bij de behandeling?</li> </ul>
<p>Op welke manier wordt er specifiek hulp of steun aan de jongeren aangeboden?</p> <p>Toetst naar formele zorg</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Via mensen die werken in het ziekenhuis, dokters, psycholoog, oncoloog?</li> <li>- Via medicatie?</li> </ul>

Wat loopt er volgens u goed in de hulp en steun voor deze jongeren?	
Mist er volgens u iets binnen de zorgverlening om deze jongeren te helpen?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wat zou er meer kunnen gedaan worden?</li> <li>- Wat zijn redenen waarom de zorgverlening niet altijd voldoende is?</li> </ul>
Wat zou u andere hulpverleners die in aanraking komen met patiënten met kinderen aanraden om te doen voor de ondersteuning van deze kinderen?	
Wat zou u deze ouders en jongeren aanraden?	
<b>Eindvragen</b>	
<p>De interviewer maakt een korte samenvatting van het gesprek.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vindt u dit een goede samenvatting van het gesprek? Ben ik iets vergeten?</li> <li>- Het gesprek is afgelopen. Wat moet ik van u zeker onthouden uit ons praatje?</li> <li>- Zijn er nog vragen die u wil stellen aan mij? Of dingen die u graag wil weten?</li> </ul> <p>Bedanken voor deelname</p>	
<b>Slotvraag</b>	
<p>Er is vandaag heel wat besproken geweest. Voor we afronden, heeft u nog vragen? Heel erg bedankt voor uw tijd en bijdrage aan onze studie. Indien u nog bijkomende vragen of opmerkingen heeft over dit interview, de data, of het onderzoek in het algemeen, aarzel dan niet om contact op te nemen met de uitvoerende onderzoeker.</p>	

## Bijlage 3: Werkhypothesen

### Jongeren en jongvolwassenen tussen 12 en 26

- Jongeren en adolescenten tussen 12 en 26 jaar, inwonend bij een ouder met kanker, hebben meer nood aan gesprekken met vrienden en familie over de diagnose om dit beter te plaatsen.
- Jongeren en adolescenten tussen 12 en 26, inwonend bij een ouder met kanker, ondervinden al op korte termijn angsten over hun toekomst en hun eigen gezondheid. Dit doordat de info over de diagnose van de ouder niet voldoende op maat gebracht is.
- Jongeren en adolescenten tussen 12 en 26 jaar, inwonend bij een ouder met kanker, gaan snel de huishoudelijke taken van de zieke ouder op zich nemen (= parentificatie).
- Jongeren en jongvolwassenen tussen 12 en 26, inwonend bij een ouder met kanker, moeten het gevoel krijgen het centrum te zijn van een uitgebreid zorgnetwerk. Dit gaat van de informele zorg met hulpverleners zoals artsen, formele vertrouwenspersonen, verpleegkundigen, ... tot de school – en werkomgeving waar leerkrachten, collega's en vrienden een belangrijke rol spelen. Maar daarnaast ook binnen de informele zorg, waar de familie die hen ondersteunt. Het netwerk is dus uitgebreid en op maat van de persoon die centraal staat, gebaseerd op de aspecten waar die belang aan hecht. Op dit moment krijgen ze dit gevoel te weinig, waardoor ze angstiger en depressiever zijn.
- Jongeren en jongvolwassenen tussen 12 en 26, inwonend bij een ouder met kanker, hebben nood aan gesprekken over wat er allemaal in hen omgaat met een formeel vertrouwenspersoon zoals een psycholoog.
- Jongeren en jongvolwassenen tussen 12 en 26, inwonend bij een ouder met kanker, hebben nood aan informatie over diagnose die aangepast is aan de leeftijd en de intellectuele capaciteit. Daarnaast zal informatie over de toekomst ook een zekere geruststelling bieden en zullen de angsten van de jongere of adolescent automatisch afnemen.
- Jongeren en jongvolwassenen tussen 12 en 26, inwonend bij een ouder met diagnose vergevorderde kanker, hebben nood aan gesprekken met andere jongeren inwonend bij een ouder met kanker. Ervaringen delen over hoe het is om samen te leven met een ouder die een kankerdiagnose heeft gekregen, kan een steun bieden op emotioneel vlak. Het gevoel hebben dat je niet alleen bent speelt hier een grote rol in. Daarnaast kunnen ook tips uitgewisseld worden over hoe ze dit verwerkt hebben en een plaats gegeven hebben binnen hun leven.
- Jongeren en jongvolwassenen tussen 12 en 26, inwonend bij een ouder met kanker, hebben nood aan extra communicatie binnen het gezin. Dit zowel over de diagnose en wat toekomst hen brengt, maar ook de alledaagse zaken zoals school, werk, afspraken met vrienden, ... dit om de band binnen het gezin sterk te houden.



- Jongeren en jongvolwassenen tussen 12 en 26, inwonend bij een ouder met diagnose van vergevorderde kanker, willen zo snel mogelijk nadat de ouders deze meegedeeld kregen, de diagnose en eventuele nieuwe informatie te weten komen, ook al is het slecht nieuws, zodat ze een beter beeld krijgen over de korte prognose, de evolutie van de ziekte en wat hen in de toekomst nog te wachten staat.
- Jongeren en jongvolwassenen tussen 12 en 26, inwonend bij een ouder kanker, hebben nood aan gezins- of familiemomenten waarbij er enkel gepraat wordt over de gevoelens en gebeurtenissen in het leven van de jongere of jongvolwassene, en niet over de diagnose of het ziekteverloop van de ouder, wanneer de jongere hier nood aan heeft.
- Jongeren en jongvolwassenen tussen 12 en 26, inwonend bij een ouder met kanker, hebben geen nood aan het praten over de gevoelens van hun ouders over de kankerdiagnose, het ziekteverloop of de toekomst, wel over hun eigen gevoelens en interpretatie van die diagnose, het ziekteverloop, of de toekomst.
- Jongeren en jongvolwassenen tussen 12 en 26, inwonend bij een ouder met kanker, hebben enkel nood aan praktische en organisatorische, geen medische informatie over de diagnose, het ziekteverloop van hun ouders over de kankerdiagnose, het ziekteverloop of de toekomst (bv. wie komt mij ophalen van school? Zal mama thuis zijn als ik terug kom van school?).
- Meisjes tussen 12 en 26, inwonend bij een ouder met kanker, maken zich algemeen meer zorgen om hun gezondheid na de diagnose van de ouder in vergelijking met jongens tussen 12 en 26, inwonend bij een ouder met kanker.

#### Subgroep 'Adolescentie' (12 t.e.m. 18 jaar)

- Jongeren tussen 12 en 18, inwonend bij een ouder met kanker, hebben nood aan meer informatie dan diegene die ze nu krijgen. Vaak krijgen ze op dit moment enkel medische info die handig is op het moment zelf, terwijl ze liever ook info willen die op lange termijn een beeld schept hoe het verder zal verlopen.
- Jongeren tussen 12 en 18, inwonend bij een ouder met kanker, hebben nood om te praten met hun ouders over hun gevoelens en beleving van de ziekte van de ouders, maar hebben als copingmechanisme vooral het negeren van de situatie en er niet over spreken, i.t.t. jongvolwassenen van 19 tot 26, inwonend bij een ouder met diagnose van vergevorderde kanker.
- Jongeren tussen 12 en 18, inwonend bij een ouder met kanker, hebben nood aan structuur – zowel praktisch als emotioneel, d.i. het zoveel mogelijk behouden van routines en vaste gespreksmomenten.

### Subgroep 'Jongvolwassenen' (19 t.e.m. 26 jaar)

- Jongvolwassenen van 19 tot 26, inwonend bij een ouder met kanker, hebben de nood om negatieve gevoelens (angst, bezorgdheid) te verwerken door over de diagnose en de toekomst te spreken.
- Jongvolwassenen van 19 tot 26, inwonend bij een ouder met kanker, hebben nood aan (zelf)medicatie/andere middelen, d.i. het gebruik van anti-depressiva, anxiolytica, alcohol, marihuana, benzodiazepines etc als ze niet regelmatig een gesprek hebben met of de ouder, of een informele zorgverlener, over hun eigen gevoelens bij het ziekteproces van hun ouders.
- Jongvolwassenen van 19 tot 26, inwonend bij een ouder met kanker, halen meer informatie over de diagnose uit een consultatie bij een arts of oncoloog dan de adolescenten van 12 tot 18 jaar, waar de ouder zelf bij is. Deze informatie gaat dan vooral over het medische aspect en het ziekteverloop van de ouder.
- Jongvolwassenen van 19 tot 26, inwonend bij een ouder met diagnose van vergevorderde kanker, gaan zo snel mogelijk na de diagnose er met iemand willen over praten als copingmechanisme. De persoon waarmee ze willen praten is dan een hechte vriend (= informele zorg: ondersteuning door vrienden).

## Bijlage 4: Details ethische maatregelen

### Gegevensbescherming

De potentiële participanten werden door de arts en onderzoekers mondeling en schriftelijk geïnformeerd over de opzet en het doel van het onderzoek. Bij de start van het interview werd een informatie- en toestemmingsbrief overlopen en ondertekend in geval van bereidheid tot deelname. Deze maatregelen werden genomen om te garanderen dat participanten een geïnformeerde, autonome en vrijwillige toestemming geven om deel te nemen aan het onderzoek (28). Er werd niet gerapporteerd over de gegevens op een manier dat de participanten herkenbaar zijn, en alle onderzoekers en interviewers onderhielden zich aan geheimhoudingsplicht. De participanten konden op elk moment hun deelname stoppen of hun data inkijken. Bij de interviews en de rapportering van de resultaten werd gegarandeerd de identiteit van participanten te beschermen, conform de voorschriften van de wet op de bescherming van persoonsgegevens. De uitvoerend onderzoeker heeft de opnames en documenten zodanig gecodeerd en getranscribeerd opdat de privacy bewaard werd. Ook de presentatie van gegevens gebeurde volledig anoniem, conform de voorschriften van de wet omtrent de bescherming van persoonsgegevens. De opnames werden getranscribeerd waarna het bronbestand en het getranscribeerde bestand beveiligd werden bewaard. Op deze manier was de data enkel toegankelijk voor de onderzoekers.

### *Leeftijdsgebonden aanpassingen voor jongeren*

Gedurende het hele onderzoek werden leeftijdsgebonden aanpassingen gemaakt binnen de groep jongeren. Een voorbeeld hiervan zijn de vragen van de interviews die op maat van de leeftijd opgesteld zijn. De vragen in de topic guides zijn zodanig aangepast geformuleerd dat zowel jongeren van 12 jaar als personen van 26 jaar ze begrijpen. De topic guides werden nagekeken en aangevuld door een kinderpsycholoog van het UZ Gent. De rekrutering verliep via goedkeuring van de ouders indien de jongere minderjarig was.

### *Psychosociaal welzijn van de deelnemers*

Gezien we mensen met kanker alsook jonge kinderen includeerden in dit onderzoek, dienden we steeds aandachtig te zijn voor de mogelijke kwetsbaarheid van deze doelgroep. Het 'do not harm' principe moet steeds in beschouwing genomen worden (29). Dit kon door bv. de intensiteit van de gesprekken te doseren, participanten geen grote of nodeloze verplaatsingen te laten maken. Ook het doorverwijzen naar/ het benadrukken van de

mogelijkheid tot een psycholoog behoorden tot de mogelijkheden.

De interviews werden afgenomen door 1<sup>e</sup> master-geneeskunde-studenten en doctoraatstudenten met diploma Psychologie. De geneeskunde- en doctoraatsstudenten zijn reeds via hun opleiding getraind in verscheidene communicatietechnieken, waaronder omgaan met slecht nieuws, empathie tonen, cues opvangen, ... De geneeskundestudenten hebben ook, voordat de echte interviews plaatsvonden, training ontvangen van een psycholoog. Zij is geschoold in gesprekstechnieken en behandelt jongeren en adolescenten. Deze training ging door in de vorm van rollenspellen. Indien de participant nood had aan een gesprek omwille van negatieve emoties na het interview, werden in tweede lijn psychologen verbonden aan het Universitair Ziekenhuis Gent en Universitair Ziekenhuis Brussel voorzien. De contactgegevens werden uitdrukkelijk meegegeven aan de jongeren en ouders.

Er werd bovendien geen informatie uit het interview met de jongere doorgegeven aan de ouder, of vice versa. Er werd uitdrukkelijk en meermaals bevraagd of de jongeren weet hebben van de kankerdiagnose van de ouder.