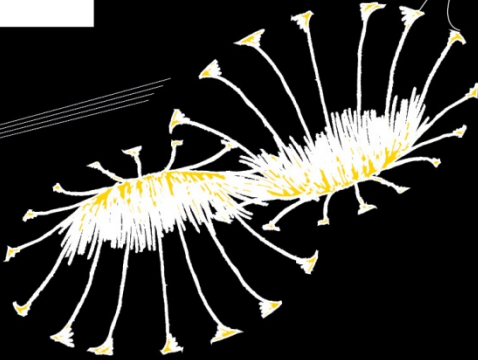




Lisa Grüning
**“Kinderen van ouders met kanker.
Een systematisch overzicht en
inventarisatie van interventies gericht op
adolescenten.”**



“Kinderen van ouders met kanker.

**Een systematisch overzicht en inventarisatie van interventies gericht
op adolescenten. “**

Masterthese
Enschede, mei 2011

Auteur: Lisa Grüning

Universiteit Twente, Enschede
Faculteit Gedragwetenschappen
Opleiding Psychologie
Thema Veiligheid en Gezondheid

Afstudeercommissie:

1^o begeleider: dr. C.H.C. Drossaert

2^o begeleider: dr. E.T. Bohlmeijer

Abstract

Aims: Cancer is a frequently occurring illness which drastically changes the lives of patients. The consequences of these changes extend beyond the patients themselves and affect their whole family. It is understood that predominantly adolescents between 13 and 21 have an increased risk of developing psychological problems as a result of their parent's condition. The adolescents are in the process of detaching themselves from the family unit and developing their own identity. This process is disturbed by the parent's illness and the consequential changes in family life. Additionally, the adolescents are in a stage of development where they begin to recognize the gravity of the situation and understand the serious concerns of their parents. Until now, little is known about how this focus group is drawn into these interventions. For these reasons, the aims of this article are to categorize and analyze interventions and their effectiveness on adolescents with a parent suffering from cancer. Both the existing literature and the daily practice were consulted as a source.

Method: A systematic review was conducted covering both literature and practice. Three electronic databases were used for the literature search: Scopus, Web of Science and Psychinfo. Secondly, an inventory was constructed by telephone communication with academic hospitals which was expanded using the "snowball method". In total, 82 institutes were contacted including 8 academic hospitals, 25 were "inloophuizen", 9 therapeutic centres, one hospital and one non profit organization in Nederland, 36 academic hospitals and two non profit organisations in Germany. As part of both the review and the construction of the inventory, the interventions were assessed based on their effectiveness, content and focus group.

Results: In the systematic review 13 interventions were found. The psychological methods used in these were peer-support, psycho-education, communication in a group as well as open communication within the families and an expansion of coping abilities. Only two studies were devoted to the effectiveness of the interventions. In the inventory 29 institutes were found with a program for adolescents with a parent suffering from cancer; these programs range from clinical interventions, creative methods or exercise to interventions in schools or online. The clinical practice is dominated by interventions centered on contact with individuals with similar experiences. Studies of the effects are also lacking in this category

Conclusion: Although few interventions for this focus group were available in the literature, there is an adequate selection in the practice, especially in "inloophuizen". Future work should initially be focused on the effects of existing interventions in order to quantify their effectiveness with respect to this focus group. Following this study, the content of the interventions should be reviewed. Although contact with fellow sufferers is often utilized in the practice, the literature emphasizes the meaning of the whole family during the therapeutic process. Finally, resulting interventions could target adolescents within the focus group specifically. The existing interventions were found to have a broad age focus which may not sufficiently cover the needs of adolescents.

Samenvatting

Achtergrond: Kanker is nog steeds een veelvoorkomende ziekte, en heeft ingrijpende veranderingen op het leven van de patiënt. Maar naast de ernstige gevolgen voor de kankerpatiënt is ook de familie daarbij betrokken. Duidelijk is, dat vooral adolescenten tussen de 13-21 jaar met een ouder met kanker een groter risico hebben psychische problemen te ontwikkelen. Ze zijn op dit moment bezig zich los te maken van hun familie's en een eigen identiteit te ontdekken. Dit proces wordt door de ziekte en het daardoor veranderde familieleven verstoord. Tot nu is er weinig bekend hoe deze doelgroep bij interventies voor kinderen/families van kankerpatiënten betrokken wordt. Het doel van dit artikel is daarom het in kaart brengen van belangrijke interventies en hun effectiviteit voor adolescenten met een ouder met kanker, in de literatuur en in de praktijk, in Nederland en Duitsland.

Methode: Ten eerste is een systematische review doorgevoerd. Voor het opzoeken van de literatuur werden drie elektronische databases gebruikt: Scopus, Web of Science en Psychinfo. Ten tweede is een inventarisatie door middel van een belronde in academische ziekenhuizen uitgevoerd en van hieruit met de "sneeuwbal methode" gewerkt. In totaal zijn er voor de inventarisatie 82 instellingen benaderd. Daarvan zijn acht academische ziekenhuizen, 25 inloophuizen, negen therapeutisch centra, één ziekenhuis en één non-profit organisatie in Nederland. In Duitsland zijn dat 36 academisch ziekenhuizen en twee non-profit organisaties. In de systematische review zoals in de systematische inventarisatie zijn de interventies op hun effectiviteit, inhoud en doelgroep geanalyseerd.

Resultaten: Bij de systematische review in de literatuur zijn 13 interventies gevonden. De gebruikte hoofmethodieken hierbij zijn peer ondersteuning, psychoeducatie, communicatie bij een groepsinteractie zoals open communicatie in de familie en het uitbreiden van coping vaardigheden. Slechts twee onderzoeken richten zich op de effectiviteit van de interventies. Tijdens de inventarisatie werden 29 instanties gevonden met een aanbod voor adolescenten met een ouder met kanker. Het aanbod bestaat uit klinische interventies, creatieve methoden, sportieve interventies en aanbod in internet en op scholen. Overheersend zijn interventies waar lotgenotencontact centraal staat. Er werden nauwelijks effectevaluaties uitgevoerd

Conclusie: Hoewel er in de literatuur weinig interventies voor deze doelgroep beschikbaar zijn, bestaat in de praktijk een adequaat aanbod voor de doelgroep, vooral bij de inloophuizen. Volgende onderzoeken zouden zich ten eerste op het meten van de effecten moeten richten om een uitspraak te kunnen doen of deze interventies wel of niet effectief zijn voor deze doelgroep. Ten tweede zou over de inhoud van de interventies nagedacht moeten worden. Hoewel lotgenotencontact in de praktijk veel wordt ingezet en veelbelovend lijkt, benadrukt de literatuur het belang voor de hele familie. Ten derde zouden de volgende interventies zich meer op de doelgroep adolescenten richten. Tot nu toe wordt hier een brede leeftijdsgroep gekozen waardoor behoeftes van adolescenten niet voldoende opgelost kunnen worden.

Keywords: *Parental cancer, adolescenten, intervention, family, psycho-oncology, peer groups, therapy, counseling*

Inleiding

Kanker is een ziekte die steeds vaker voorkomt. In 2010 werden 89.200 nieuwe gevallen van kanker geregistreerd in Nederland ten opzichte van 70.285 gevallen in 2000. De behandelingen voor kanker zijn zeer intensief, invasief en duur. Het verloop van de ziekte kan lang en traag zijn en daarbij wordt deze tijd gekenmerkt door een progressieve achteruitgang van de leefkwaliteit (Leedham & Meyerowitz, 1999). Naast de ernstige gevolgen voor de kankerpatiënten is ook de familie daarbij betrokken. Van alle patiënten met kanker zijn 3500 mensen in de leeftijd van 20-40 jaar (IKCnet, 2011). Deze hebben vaak kinderen en vormen dus het grootste deel van de 9000 gezinnen met thuiswonende kinderen die met de diagnose kanker bij één van de ouders geconfronteerd worden (UMCG, 2006). Hoewel de prognose van kankerpatiënten steeds positiever wordt, kan de diagnose van kanker bij een ouder het hele gezinsfunctioneren verstoren (de Haes, van Weezel & Sanderman, 1996). Bijvoorbeeld hoe moet de familie omgaan met druk die ontstaat door meervoudige veranderingen in het dagelijkse leven, de dreiging van dood, een gewijzigde huissituatie, zoals gewijzigde rollen en levensstijl (Heiney & Lesesne, 1996). Familieleden die daarbij betrokken worden, zijn de kinderen. Uit de literatuur blijkt, dat de meeste onderzoeken zich op de patiënt, de echtgenoot of op de gehele families focussen, maar dat er weinig aandacht bestaat voor het kind (Visser, Huizinga, van der Graaf, Hoekstra & Hoekstra-Weebers, 2004).

Door de ziekte van de ouder ervaart het kind een ingrijpende verandering in zijn leven. Het kind wordt geconfronteerd met de korte termijn effecten, zoals een tijdelijk gehandicapt of in ziekenhuis opgenomen ouder, minder tijd en aandacht van de gezonde ouder, financiële druk op het gezinsleven, overname van meer huishoudelijke taken en een onderbroken familieroutine. Maar ook met de lange termijn effecten, bijvoorbeeld het mogelijk overlijden van een ouder en de kans om zelf kanker te krijgen door de mogelijke erfelijkheid van de ziekte (Thastum, Birkelund Johansen, Gubba, Berg Olesen & Romer, 2008). Uit de literatuur blijkt dat kinderen daarbij emotionele, gedrags-, sociale, fysieke en cognitieve problemen ervaren (Visser et al. 2004).

Sommige variabelen blijken een risicofactor te zijn, waardoor problemen zich bij het kind kunnen ontwikkelen. Hieronder worden zij kort omschreven:

De eerste factor is: de ouders. Het psychisch functioneren van ouders is van groot belang voor het functioneren van het kind, bijvoorbeeld depressie of het niveau van angst bij ouders. Bepalend is hierbij vooral ook het (angst-) gedrag en de tijdbesteding met het kind van de gezonde ouder (van Haes et al 2002; Leedham et al., 1999). Kinderen observeren de gezonde ouder en kunnen zien, dat deze zich gestrest en verdrietig voelt, maar zelden praten ze met hun kinderen over deze gevoelens. Vooral

vaders blijken in dit geval weinig communicatief te zijn. Tijdens de hospitalisatie van de zieke ouder heeft de gezonde ouder de taak om het kind te beschermen enzo de ouderrol in te vullen (Thastum et al., 2008).

De tweede factor is: het verloop van de ziekte. Hoe gunstig of ongunstig het verloop van de ziekte zal zijn, zoals het optreden van complicaties of bijwerkingen van behandelingen en chemo- en/of radiotherapie kan de stress in de families worden beïnvloed. Een derde belangrijke factor is: het bestaande familiesysteem. Kinderen uit een goed functionerend gezin kunnen zich beter aan het leven met de ziekte aanpassen. Daarbij speelt ook de communicatie binnen de familie een grote rol. Uit onderzoeken blijkt, dat kinderen die informatie gegeven wordt over de ernst van de ziekte en gevolgen van de behandeling, minder angst ontwikkelen. In een studie van Thastum et al. (2008) geven de kinderen aan, dat ze specifieke kennis van de ziekte willen hebben en dat ze willen weten wat er met hun ouder gebeurt, ook om voor de ouder te kunnen zorgen en om van nut te kunnen zijn voor hun ouders. Vooral het praten over emotionele problemen wordt genoemd als een beschermende factor in de “family system theory”. In een studie met kankerpatiënten en hun volwassenen kinderen wordt uitgevonden dat familie’s, die in staat zijn hun gevoelens te uiten, een verminderd kans op een depressie hebben (Thastum et al, 2008). Het geslacht van het kind vormt een volgend risico factor. In een longitudinaal studie wordt geen verschil gevonden tussen dochters en zonen (Huizinga, Visser, van der Graaf, Hoekstra, Gazendam-Donofrio & Hoekstra Weebbers, 2004). Maar uit de literatuur blijkt dat vooral dochters van moeders met borstkanker risico lopen om psycho-sociale problemen te ontwikkelen (Quinn-Beers, 2001; Leedham et al., 1999; Spira & Kenemore, 2000 ; Thastum et al., 2008). Dit geldt vooral als de moeder van het meisje ziek is (Quinn Beers et al 2001). Dochters van een ouder die kanker heeft voelen zich vanwege het genetische risico kwetsbaarder met betrekking tot kanker (Spira et al., 2000). In 5 tot 10% van de gevallen bij borstkanker spelen erfelijke factoren een rol (www.tegenkanker.nl; 2007-2010). Nelson et al. (1994) geeft aan, dat ook jongens zich angstig kunnen voelen over kanker bij hun ouder, maar niet in staat zijn deze angst met een ouder te bespreken. Wel bepalend is het geslacht van de kankerpatiënt. Sommige studies laten zien, dat als de zieke ouder hetzelfde geslacht heeft, blijkt dat de symptomen van het kind erger zijn (Thastum et al. 2008). De vijfde factor is de leeftijd van het kind. In tegenstelling tot jongere kinderen hebben oudere kinderen door hun cognitieve ontwikkeling begrip voor de ernst van de ziekte en de mogelijke dreiging van dood. Leeftijd is bij het ontwikkelen van psychosociale problemen een bepalende factor.

Duidelijk is, dat adolescenten tussen de 13-21 jaar met een ouder die kanker heeft een verhoogd risico hebben om psychische problemen te ontwikkelen.

Psychische problemen die daaruit kunnen ontstaan zijn bijvoorbeeld: angst en depressie, maar ook fysieke symptomen, zoals hoofdpijn, slaapproblemen en concentratieproblemen. Adolescenten zijn in de „Stage of formal operations“(Piaget, 1983). Zij kunnen “abstract” denken, over wat ziekte en dood betekent. Zij laten deze tegenstrijdige gevoelens en hieruit voortkomende conflicten zien. Deze staan in verbinding met verplichtingen om thuis te moeten helpen en daardoor minder te kunnen

deelnemen aan sociale activiteiten met als doel de ouder te kunnen verzorgen. (Su & Ryan-Wenger., 2007) In vergelijking met leeftijdsgenoten (Heiney et al. 1997; Nelson et al., 1994) en in vergelijking met jongere kinderen van kankerpatiënten (Heiney et al. 1997) hebben adolescenten met een ouder met kanker een hoger niveau van angst. Adolescenten zijn zich bewust van de emotioneel en lichamelijke pijn die hun ouders ervaren. Ze begrijpen, wat dood betekent en hoe ernstig de prognose van hun ouders is. Dit vergroot hun kans om psychologische problemen te ontwikkelen in vergelijking tot jongere broers en zussen (Gazendam-Donotrio, Hoekstra, van der Graaf, van der Weil, Visser, Huizinga & Hoekstra-Weebers, 2007).

Er zijn aspecten van de jeugdige ontwikkeling die negatief beïnvloedt worden door de ziekte van de ouder. Adolescenten bevinden zich in een tegenstrijdige situatie. In deze ontwikkelingsperiode zijn ze eigenlijk bezig zich los te maken van hun ouders en een eigen identiteit te ontwikkelen, maar de ziekte hindert dit proces (van Haes et al., 2002). De adolescentie is ook een tijd van stormachtige emoties en sterke buien. Daardoor kunnen zij de angst ontwikkelen dat ze op de ouder onaangepast reageren (Adam- Greenly, Beldoch & Maynihan, 1986). Jongeren kunnen zich schuldig voelen over de afwijzing tegenover hun ouders of zijn woedend over hun beperkingen om zich los te kunnen maken (Adam-Greenly et al. , 1986). Het mogelijke gevolg kan zijn, dat adolescenten hun gedachten, angsten en gevoelens verstoppen, in een poging om hun ouders te beschermen en geen spanning in de relatie te brengen (Grabiak, Bender & Puskar, 2006). De adolescent voelt meer zekerheid als hij kennis heeft over de ziekte, de behandeling en de mogelijke gevolgen daarvan. Het opzoeken van informatie vormt hierbij een soort “coping” mechanisme. Het nadeel daarvan is, dat door de emotionele stress ook verkeerde opvattingen kunnen ontstaan over de bedoeling van begrippen of ernst van de prognose/behandeling. Ook het leven buiten de familie kan door de ziekte beïnvloedt worden. De ziekte van de ouder kan activiteiten naar buiten, sociale activiteiten en relaties onderbreken. Dit kan bij de adolescent en spanning opleveren zonder een mogelijkheid deze gevoelens te kunnen uiten (Adam-Greenly et al., 1986).

Concluderend kan gezegd worden dat kanker een veelvoorkomende ziekte is en dat kanker naast de ernstige gevolgen voor de kankerpatiënt de hele familie betreffen. Voor het kind blijken sommige factoren risicofactoren te kunnen zijn voor het ontwikkelen van problemen zoals: het gedrag van beide ouders, het familiesysteem, het verloop van de ziekte, het geslacht en de leeftijd van het kind. Specifiek adolescenten blijken voor mogelijke psychische gevolgen een risicogroep te zijn.

Ondanks deze bevinding zijn er relatief weinig interventies bekend, die zich specifiek op adolescenten richten, en er is weinig onderzoek gedaan dat zich op interventies voor adolescenten met een ouder die kanker heeft richt. Adolescenten geven aan, dat binnen en buiten het gezin, aan hun informatie- en ondersteunings behoeften slecht wordt voldaan (Chalmers et al., 2000), daarbij rekenen ze de hulp van familie en de hulp van mensen uit hun omgeving. Hoewel er een aantal onderzoeken bestaan die implicaties

voor interventies geven, wordt daarvan in de dagelijkse praktijk weinig gebruik van gemaakt.

De kankerdiagnose betreft alle familieleden, maar tot nu richten zich de meeste psycho-sociale interventies vooral op de kankerpatiënt en in sommige gevallen ook op de partner (Taylor-Brown et al., 1993). Klinische en onderzoeksliteratuur zijn vooral gefocust op het aanpassen van de kinderen aan de situatie (Su et al., 2007), in plaats van het ontwikkelen van een nieuwe interventie. Er bestaat een “narrative review” die interventies voor kinderen van kankerpatiënten verzameld. Niemela, Hakko en Räsänen (2010) betrekken bij hun review gestructureerde op kinderen gefocuste interventies voor familie’s met een ouder met kanker. Zij vonden, dat er weinig preventieve interventies bestaan en dat er nog onderzoek met gecontroleerde studie designs zoals langere follow-up perioden nodig zijn. Hun gevonden studies worden zowel in interventies voor gehele families als in “peer” ondersteuning onderverdeeld. De “narrative review” laat zien, dat weinig programma’s een theoretische en conceptuele basis hebben, en nog minder systematisch zijn geëvalueerd met een valide en betrouwbare meting. Het artikel richt zich in het algemeen op families met kinderen. De leeftijd wordt hierbij niet gespecificeerd. Verder wordt bij Niemela et al. (2010) nog sterker gefocust op de effectiviteit van de interventies. Gezien de negatieve gevolgen voor het adolescent kind en de weinig beschikbare informatie hierover, richt zich de volgende “systematic review” expliciet op interventies, die bestaan voor adolescenten met een ouder met kanker. Naast de effectiviteit hiervan zou hier nog sterker in gegaan kunnen worden op de inhoud en gebruikte methodieken van de interventies.

Naast een systematisch overzicht van gepubliceerde interventies wordt een systematische inventarisatie van Interventies in Nederland en Duitsland uitgevoerd.

De onderzoeksvragen zijn hierbij als volgt:

- (1) Welke interventies worden in de praktijk voor adolescenten met een ouder met kanker aangeboden?
 - i. Op welke doelgroep richten de gevonden interventies zich?
 - ii. Hoe ziet de interventie eruit, gezien het interventietype, duur en de intensiteit, setting, rekrutering en de gebruikte methodieken?
 - iii. In hoeverre zijn de gevonden interventies geëvalueerd en welke effecten werden gevonden?
- (2) Welke interventies worden in de literatuur gerapporteerd voor adolescenten met een ouder met kanker?
 - i. Op welke doelgroep richten de gevonden interventies zich?
 - ii. Hoe ziet de interventie eruit, gezien het interventietype, duur en de intensiteit, setting, rekrutering en de gebruikte methodieken?
 - iii. Hoe zijn de gevonden interventies geëvalueerd en welke effecten werden gevonden?

De resultaten van de review en inventarisatie worden met elkaar en met de aanbevelingen uit de bestaande onderzoeken vergeleken. Het doel is een uitspraak te kunnen geven over wat er zich in dit bereik bevindt en nog ontbreekt om aanbevelingen, voor toekomstige interventies in de praktijk, te kunnen geven.

Methode

Om antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvragen zijn er twee onderzoeken uitgevoerd. Het eerste onderzoek betreft een inventarisatie van interventies in de praktijk en het tweede onderzoek is een systematische review van interventies die in de literatuur gerapporteerd worden er worden uitgevoerd. In het onderstaande wordt ingegaan op de methodes van de beide studies.

Systematische inventarisatie van Interventies in Nederland en Duitsland

Strategie

De inventarisatie vond plaats tussen december 2010 t/m maart 2011. De basis voor de inventarisatie vormden academische ziekenhuizen. Het academisch ziekenhuis, ook genoemd „Academisch Medisch Centrum“, is gekozen door de verbinding naar de universiteit en/of de medische faculteiten. Daardoor zijn deze ziekenhuizen een goede basis voor het „sneeuwbalstelsel“. Uitgaand van de ziekenhuizen werden hierbij dan ook de relevante verwijzingen gevolgd die vanuit de contactpersoon in het ziekenhuis gegeven zijn, als deze nog niet in de onderzoeksgroep meegenomen zijn. Binnen de 8 Nederlandse academische ziekenhuizen is contact opgenomen met de volgende afdelingen, als hiervoor een contactmogelijkheid beschikbaar was:

- Centrale
- Patiëntenvoorlichting
- Ontmoetingscentra
- Cancer center
- Oncologiecentrum
- Psycho-oncologische afdeling
- Kinderen- & Jeugdpsychiatrische afdeling

Het telefoongesprek volgde de structuur van een zelfontwikkelde vragenlijst. Indien de contactpersoon aangeeft tijdens het telefoongesprek geen antwoord te kunnen geven werd op een later tijdstip contact opgenomen of werd de vragenlijst via de e-mail toegezonden. De Nederlandse ziekenhuizen zijn in eerste instantie opgebeld. Met drie van de ziekenhuizen is twee keer via de e-mail en twee keer via de telefoon contact opgenomen, omdat er binnen twee weken geen antwoord kwam. Door verwijzingen werd nog contact opgenomen met 25 inloophuizen en negen therapeutische centra zoals één non-profit organisatie in Nederland. De inloophuizen en therapeutisch centra zijn allemaal opgebeld. Vijf inloophuizen en twee therapeutisch centra wilden de het vragenlijst via de e-mail ontvangen. Om deze resultaten te kunnen vergelijken is in Duitsland contact opgenomen met 36 academisch ziekenhuizen, hierbij is contact opgenomen met dezelfde afdelingen als in Nederland. Het verschil bestond hieruit, dat in Duitsland weinig algemene adressen gegeven worden, maar wel heb je een specifieke aansprekpartner. Vanwege de talrijkheid is hier alleen via de e-mail met een online vragenlijst contact gezocht. Hierbij werden de ziekenhuizen die binnen twee weken geen antwoord geven nog een keer met dezelfde vragen benaderd.

Het onderzoekinstrument

Ter inventarisatie van interventies voor adolescenten met een ouder met kanker is een vragenlijst opgesteld als leidraad voor de gesprekken, of om deze via de e-mail te kunnen sturen, als bij de telefoongesprekken geen antwoord gegeven kan worden. De vragenlijst bestaat uit 24 vragen. Aan begin wordt naar de *contactgegevens* gevraagd zoals instelling, afdeling en functie van de contactpersoon. Dan begint de vragenlijst met de vraag naar de interventie of als er geen interventie bestaat naar een verwijzing voor kinderen met een ouder met kanker. Er wordt gevraagd de interventie te omschrijven. De *interventiedoelgroep* kan gekozen worden uit „kinderen (tot 12)“, „adolescenten (13-20)“, „volwassene (21+)“ en „gezinnen“. Vervolgens is er gekeken naar de deelname aan de interventie. Hierbij wordt gevraagd naar de *in- en exclusiecriteria*, zoals het soort van *rekrutering* en het aantal deelnemers per jaar. Voor iedere vraag bestaat ruimte voor een eigen invulling maar ook een aantal antwoordopties. Bij de in- en exclusie criteria bestaat de keuze uit „Hoge scores op angst“, „Hoge scores op depressie“, „Tijd vanaf de diagnose“, „Type kanker“, „Stadium kanker“ en „Start van behandeling bij de kankerpatiënt“. Bij de rekrutering wordt de keuze geboden uit „Eigen initiatief“, „Screening“ en „Op aanraden van de zorgverlener“. De volgende vragen richten zich op het *type interventie*. Hierbij bestaat de keuze uit een aantal van 12 principes zoals „Psycho-educatie“ of „Creatieve therapie“. Daarnaast bestaat de mogelijkheid een *achterliggend theoretisch model* te kiezen of het zelf in te vullen. Antwoordopties zijn hier bijvoorbeeld „Ontwikkelingstheorie“ of „Cognitieve theorieën“. Voor bepaling van de *duur en intensiviteit* wordt naar het aantal sessies en de frequentie van de sessies gevraagd, bijvoorbeeld „een keer per week“. Verder wordt navraag gedaan wie de interventie leidt. Hier bestaat de keuze uit „Therapeut“, „Psycholoog“, „Verpleger“, „Vrijwilliger“, „Voormalige kankerpatiënt“ of overig. De laatste vragen betreffen de evaluaties. Hierbij wordt onderscheid gemaakt in *proces- en effectevaluaties*. Als aangegeven wordt dat een van deze uitgevoerd wordt, kunnen de resultaten aangegeven worden. Als dit niet het geval is wordt gevraagd of deze evaluatie nog gepland is. Tot slot is er voor het sneeuwbalstelsel nog naar andere instellingen gevraagd, waarvan interventies voor adolescenten met een ouder met kanker bekend zijn. De uitkomsten zijn letterlijk uitgetypt. Dan zijn de gegevens geanalyseerd op de uitkomsten, doelgroep, interventietype, rekrutering, duur en intensiteit, gebruikte methodieken en de gebruikte evaluatiemethode. Deze gegevens zijn dan in een tabel samengevat.

Systematic review van de literatuur

Zoekstrategie

Voor het opzoeken van de literatuur werden drie elektronische databases gebruikt: Scopus (jaren 1960-2010), Web of Science (jaren 1945-2010) en Psychinfo (jaren 1969-2009). Er werd in de periode van oktober tot en met november 2010 gezocht naar studies over interventies die gericht zijn op adolescenten met een ouder met kanker. Alle databases werden doorzocht aan de hand van gecombineerde zoektermen (*tabel 1*) voor *kinderen*, *ouderlijke kanker* en *interventie* in de talen Engels, Nederlands en Duits. Er werd geselecteerd op grond van abstract, aangegeven keywords of op titel. Relevante artikelen zijn geselecteerd en beoordeeld op grond van de in- en exclusiecriteria. Referentielijsten van de bronnen werden ook op relevante artikelen doorzocht, evenals de referentielijsten van relevante reviews.

Tabel 1: Zoektermen

Concept	Zoektermen
Kinderen	<i>(Adolescent OR kid OR child OR children)</i>
Parental kanker	<i>(Cancer OR metastases OR tumor OR neoplasm) AND (parent* OR mother OR Father)</i>
Interventie	<i>(Intervention OR therapy OR support OR care)</i>

In-/Exclusiecriteria

Artikelen werden gebruikt als (1) het een Engels-, Duits- en/of Nederlandstalige artikel was, (2) het artikel een gerandomiseerde gecontroleerde trial (RCT), single case study, interventie studie of een Pre-/Post- test design betrof (3) het artikel een interventie omvat (Therapieën, Self-helping programma's, informatieondersteuning, interventie programma's) die (4) gericht zijn op adolescenten/jeugdigen tussen de 13-21 jaar (5) met tenminste een ouder met kanker (6) en de interventie die gericht is op de adolescent

Artikelen werden niet gebruikt als (1) het een anderstalig artikel omvat en (2) de interventie gericht is op de ouder of partner (3) de interventie gericht is op kinderen onder de 13 of volwassenen boven de 21 jaar. Een ander uitzondering is als het artikel (4) geen interventie omvat, bijvoorbeeld bij onderzoeken naar het welzijn van kinderen met een ouder met kanker of (5) als het zich om een systematisch review handelt.

Resultaten van de systematische inventarisatie in de praktijk

Zoekresultaten

In totaal zijn er voor de inventarisatie 82 instellingen benaderd. Hiervan werd een antwoord gegeven door 55 instellingen. 29 instanties hebben een aanbod voor adolescenten met een ouder met kanker. De zoektocht verliep aan begin moeizaam. Bij de academische ziekenhuizen was het moeilijk de gezochte informatie te krijgen en vooral hierbij de juiste aanspreekpartner aan de lijn te krijgen. Pas na de verwijzing naar IPSO werd het mogelijk een realistisch beeld van het aanbod in Nederland te krijgen. Dit aanbod lijkt adequaat te zijn, desondanks hierover weinig in de literatuur te vinden is. Er zijn in Nederland per regio tenminste een of meerdere inloophuizen en in vele regio's een therapeutisch centrum met een aanbod voor adolescenten. In Duistland is in vergelijking met Nederland meer aanbod in de ziekenhuizen. Uit de gevonden interventies worden 26 interventies samengevat. Zes interventies zijn afkomstig uit Duitsland, 20 uit Nederland. Hierbij kan het zijn, dat meerdere instanties hetzelfde aanbod of een vergelijkbaar aanbod hebben of dat een instelling meerdere interventies aanbiedt. De in het volgende deel gebruikte nummering wordt in tabel 3 weergegeven. In de volgende tabel worden de benaderde instellingen en hun antwoorden weergegeven. De non-respons bestaat uit instellingen die niet willen meewerken aan het onderzoek (n=2) of die aangegeven hebben te willen deelnemen, maar uiteindelijk niet meer gereageerd hebben (n=3), of waar geen respons kwam/ die helemaal niet bereikbaar waren (n=23).

Tabel 2: Benaderde instanties

Benaderde instellingen	Deelnemende instellingen	Interventie	Verwijzingen	Non-respons
8 academische ziekenhuizen (NL)	7	2	KWF Kankerlijn Ipsa.nl Therapeutische centra	1
9 therapeutische centra (NL)	8	5 1 in ontwikkeling	/	1
25 Inloophuizen (NL)	22	9 3 in ontwikkeling	/	3
1 Ziekenhuis (NL)	1	1	/	/
1 non-profit organisatie (NL)	1	1	Ziekenhuis	0
NL totaal: 44 instanties	39	18 4 in ontwikkeling		6
36 academische ziekenhuizen (D)	16	11	Non-profit organisatie	20
2 non profit organisatie's (D)	0	/	/	2
D totaal: 38 instanties	16	11		22
=Totaal: 82 instanties	55	29		27

Beschrijving interventies

➤ Doelgroep

De leeftijd werd niet in alle interventies gedefinieerd. In de aangegeven interventies zijn sommige voor jongere kinderen en oudere kinderen tussen de 3-18⁵ of de 6-18⁸ jaar. Andere interventies zijn vanaf 11, 12 of 13 jaar^{12,16,20,21}. Een interventie is pas vanaf 18 jaren aangezet¹⁸ terwijl een andere interventie de deelname tot 21 jaar beperkt²⁶.

Andere interventies omvatten alle thuiswonende kinderen^{3,4}. Voor die leeftijd kan gesteld worden, dat het grootste deel van de interventies voor jeugdigen van 12 tot 18 jaar geschikt is. Maar slechts tien interventies dekken de leeftijd adolescentie (Leeftijd ca. 13-21) af. Hiervan zijn de interventies niet alleen op adolescenten met een ouder met kanker gericht, maar richt het aanbod zich ook in het algemeen op kinderen van die leeftijd, die in de omgeving te maken hebben met kanker^{6,7,9,10,11,12,14,15,18,19}. Dit kan kanker in de familie zijn, maar ook kinderen die zelf met kanker worden geconfronteerd. Vooral inloophuizen geven een breed aanbod voor alle kankerpatiënten en hun nabestaanden^{1,10,18,19,22}. Een interventie heeft betrekking op kinderen die al psychische problemen vertonen voor een klinische behandeling²³.

➤ Duur en intensiteit

De meeste interventies passen de duur en het tijds kader flexibel aan aan het kind of het hele gezin.^{1,3,4,5,8,23,25}. Vooral bij inloophuizen is het tijds kader door het inloophmoment en de wisselende activiteiten onbeperkt. Sommige activiteiten vinden dan ook alleen een keer plaats/of worden sommige keren per jaar aangeboden, waar dan andere deelnemer kunnen aanmelden^{3,13,14}. De web-gebaseerde interventies zijn 24 uren per dag, iedere dag in de week bereikbaar, en daarom tijdelijk onbeperkt beschikbaar. Bij andere interventies vinden 5-6 sessies^{11,16,19,21}, 3-8²⁶ of een 9 weeks cursus⁶ plaats. De continuïteit verschilt van een paar keer per jaar³, tot 1 keer per maand^{12,20,21,24} tot wekelijks^{15,19}.

➤ Setting en rekrutering

De rekrutering kan in alle interventies op eigen initiatief, dus door een zelfstandige aanmelding plaats vinden. Een belangrijk punt is het advies van de zorgverlener. Dat kan door verwijzing van de huisarts^{5,8,21}, maar bijvoorbeeld ook door een sociaal werker, orthopedagoog⁵ of psycho-oncoloog²¹ die de familie vanwege de zieke ouder begeleidt. De therapeutische centra en de Inloophuizen werken vaak met scholen samen, die ook een verwijzing/advies kunnen geven voor het betrokken kind/gezin^{8,13,20}. Minder instanties gebruiken flyer en reclame die in scholen, ziekenhuizen of bij huisartsen te vinden zijn^{16,17,20}.

Een inloophuis gaf aan gastlessen in scholen te geven en daardoor ook de mogelijkheid tot deelname/bezoek in het inloophuis te geven²⁰. Het aanbod verschilt erg bij de instanties en het is afhankelijk van welke instanties het aanbod komt. Academische Ziekenhuizen, ziekenhuizen zoals therapeutische centra verlenen vaak professionele hulp gericht op de familie en ook gericht op het verminderen of voorkomen van

psychische problemen, zoals angst en depressie. Inloophuizen en therapeutische centra bieden vaak creatieve methoden zoals het geven van activiteiten en/of beeldende therapie. In inloophuizen ligt de focus op bijeenkomsten van lotgenoten en om gezamenlijke activiteiten te organiseren. Terwijl in ziekenhuizen en therapeutische centra vooral professionals zoals therapeuten en psychologen hulpverlening geven, wordt dit in inloophuizen vaak door vrijwilligers met verschillende achtergronden in dit werkveld (bijv. Ervaring in het werken met kinderen) gedaan.

➤ Methoden/type hulpverlening

Het aanbod van de interventies wordt mede bepaald door de instelling waar deze plaats vindt. Van alle 24 gevonden interventies maken er 14 gebruik van een groepssetting^{3,6,7,9,10,11,12,14,15,16,19,20,23,24}. Het grootste deel daarvan zijn de inloophuizen, hier vindt nooit individuele begeleiding plaats. De ziekenhuizen en therapeutisch centra maken vaker gebruik van individuele begeleiding. Drie interventies vinden met individuele begeleiding plaats^{4,5,8}, en vier met individuele begeleiding in combinatie met gezinstherapie^{1,21,25,26}. De gebruikte methodieken worden onderverdeeld in klinische interventies, gezinnen, creatieve werkwijzen, lotgenotencontact, sportieve en web gebaseerde ondersteuning.

○ Klinische interventies

Als klinische interventies worden interventies beschreven die gefundeerde psychologische methodieken omvatten en binnen een klinische context plaatsvinden, bijvoorbeeld in een ziekenhuis of therapeutisch centrum. Hieronder vallen verschillende vormen van begeleidingen. Deze worden uitgevoerd door psychonkologen²¹, psychologen^{1,25}, psychotherapeuten²³, verpleegkundigen, socialpedagogen⁴ en orthopedagogen⁵. De psycho-oncologie, een soort van psychotherapie en de klinische psychologie, omvat bij de gevonden interventies individuele begeleiding van kinderen, maar ook de ondersteuning van de ouders in deze situatie, om hun kinderen te helpen met de ziekte om te gaan²¹. Bij de klinische begeleiding zoals bij de psychiatrische behandeling gaat het om al ontwikkelde problemen vanwege de ziektesituatie. Diagnostiek, zoals psychotherapeutische begeleiding en skilltraining vinden plaats. De focus ligt op het verminderen van symptomen van bijvoorbeeld angst en depressie^{1,23}. De begeleiding door een verpleegkundige en sociaal-pedagogisch medewerker zoals door de orthopedagoog bestaat uit een combinatie van gesprekstherapie zoals het werken met creatieve middelen, bijvoorbeeld door spel, tekenen en visualisatie. Tijdens de behandeling vindt ook overleg met de ouders plaats^{5,21}. Binnen ziekenhuizen bestaat ook de mogelijkheid voor een crisisinterventie²⁵. Deze kan nodig zijn bij het overleden van een zieke ouder als rouwbegeleiding, maar ook bij de diagnose van kanker of bijvoorbeeld bij de start van een nieuwe belastende behandeling van de ouder. Hierbij gaat het dan om het benoemen van de situatie en de mogelijkheid, om de (open) communicatie binnen het gezin te bevorderen. Belangrijk hierbij is om de familiestructuur te ondersteunen²⁵. Een project, dat in meerdere ziekenhuizen in Duitsland plaatsvindt is het “COSIP” Project²⁶.

Daarbij gaat het om preventieve begeleiding met gesprekken voor de hele familie. De sessies zijn hierbij opgedeeld in sessies voor ouders, siblings, individueel en in familiesessies. Uit het aantal doelen worden de geschiktste voor het gezin uitgekozen. Deze vorm van behandeling kan ook doorgevoerd worden aan het bed van de zieke ouder.

- Gezinnen

Bij vijf interventies wordt impliciet de gehele familie betrokken^{1,5,21,25,26}. Een doel hierbij is, om de ouders en hun ouderschap te ondersteunen, waardoor de kinderen de situatie kunnen verwerken en om aandacht voor het kind te vergroten. De focus bij deze interventies ligt bij het ondersteunen en herstellen van de onderlinge communicatie. De situatie wordt zo bespreekbaar. Bij vier interventies is er een combinatie van gesprekken in het gezin, met de ouders en individueel met de kinderen^{21,22,25,26}. De inloophuizen, zoals de “mindfulnessgroep”, zijn voor kankerpatiënten en de nabestaanden. Dus bestaat de mogelijkheid als gezin of moeder/vader met kind of partners deel te nemen, maar vindt hier geen gesprek binnen één familie plaats of staat het gezin in de focus.

- Creatieve Werkwijzen

Creatieve middelen vormen een essentieel onderdeel van sommige interventies^{4,5,8,9,10,12,15,16,19,20}. Creatieve werkwijzen omvatten meerdere terreinen. Binnen een orthopedagogische begeleiding kunnen creatieve middelen; spel, tekenen en schilderen omvatten in combinatie met verbale methodieken. Inloophuizen gebruiken in hun jongerengroep vaak creatieve middelen, zoals schilderen^{4,5,8,9,10,11,15,16,19,20}, het schrijven van verhalen en gedichten, muziek^{9,10}, muzikale middelen zoals DJ workshop¹⁰, Djembe spelen¹¹ en het ontwikkelen van een theaterstuk of een zelfgemaakte film¹⁰. Een instantie biedt individueel beeldende therapie aan⁸. Hier wordt gewerkt met schilderen, tekenen en boetseren. De focus van de inzet van creatieve methoden is vooral het kwijt kunnen van emoties maar ook het visualiseren van de eigen emoties en de situatie zoals het bieden van ontspanning. Binnen een groep kan inzet ook afleiding geven en door het gezamenlijk bezig zijn een handeling voor lotgenotencontact vormen. Begeleidt worden deze activiteiten door kunstenaars⁸, vrijwilligers die geschoold zijn in de omgang met kinderen^{10,13,14,15}, kinderpsychologen¹⁰, beeldend therapeuten^{8,19} en orthopedagogen¹¹.

- Lotgenotencontact

Lotgenotencontact is een belangrijk middel binnen de gevonden interventies. Vooral interventies die binnen een groep plaats vinden, zijn op het uitwisselen van ervaringen en op onderlinge emoties gefocust^{2,3,5,6,7,9,10,11,12,13,14,15,16,17,18,19,20,24}.

Het contact met lotgenoten kan plaats vinden binnen gespreksgroepen, therapiegroepen, zelfhulpgroepen en vooral binnen de jongerengroepen van de inloophuizen.

Inloophuizen worden als eigenmachtige interventie in de tabel meegenomen⁷. Buiten de activiteiten, workshops en groepen die hier aangeboden worden bieden deze instanties ook momenten om gewoon contact op te nemen- “inlopen” -met andere betrokkenen.

De jongerengroepen, ook hier gevonden als “Chillgroep”¹⁰, “t2g”⁹, “Yellow club”¹⁹ en “JOKA”¹⁵ en “Het word aan jou”⁵ vinden op vaste tijden plaats, hierbij worden gesprekken gehouden, over het onderwerp kanker, maar ook om afleiding te vinden van de thuissituaties. Daarnaast worden een aantal activiteiten georganiseerd, meestal wordt dit samen met de jongeren besproken. De groepen bieden een veilige omgeving om emoties en belevingen te delen. Hierbij ervaren de kinderen steun en begrip en een manier om zich te uiten, dit kan ook door creatieve of sportieve middelen gebeuren. De groepen worden in de psychologische context door een psycholoog of door een psychotherapeut geleid. In de inloophuizen vindt dit door vrijwilligers met een eigen achtergrond zoals een bijscholing voor het werken met jongeren, therapeuten, sociaalpedagogische werkers en psychologen plaats.

- Sportief

Er werd slechts een sportieve interventie gevonden, hoewel bij de jongerengroepen natuurlijk ook een activiteit met sportieve achtergrond kan plaatsvinden. Hier bestaat de interventie uit een fietsgroep. “De elf van Venlo”¹⁴. Hierbij wordt gelegenheid geboden om elkaar te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen, Daarnaast biedt de groep ontspanning en je kunt er een lichamelijke conditie opgebouwen. De groep is voor alle jongeren die met kanker te maken hebben, zij hebben zelf kanker of iemand in de omgeving.

- Web-gebaseerde ondersteuning

Er bestaan twee websites voor jongeren die te maken hebben met kanker. “Kankerspoken.nl”¹⁷ biedt informatie over kanker en de behandeling en is specifiek bedoeld voor jongeren met een ouder met kanker. Hierbij zijn drie leeftijdsgroepen te kiezen. De voor deze onderzoek relevante doelgroep is hierbij “vanaf 12” jaar. Terwijl de “Stichting jongeren en kanker”¹⁸ meer voor jong volwassenen is bedoeld, die zelf kanker hebben, maar ook voor degenen die in de omgeving te maken hebben met kanker. Beide websites bieden een forum om ervaringen en emoties uit te wisselen en om elkaar ondersteuning te bieden. De “Internethaven” van de “Stichting jongeren en kanker” is meer dan een internet- community uitgelegd en de website geeft ook informatie over geplande activiteiten zoals een eigen journaal welke vier keer per jaar aan alle leden gestuurd wordt.

- Scholen

Een inloophuis geeft jaarlijks projectlessen op scholen¹³. Eerst wordt in de scholen informatie gegeven door de vrijwilligers van de instelling over de functie en het aanbod van het inloophuis. Het geeft een rondleiding door de instelling. De leerlingen werken dan op school opdrachten uit en presenteren deze tijdens de lessen. Het doel hierbij is begrip op te brengen voor de betrokkenen, voorlichting over kanker en behandeling en respect in het taalgebruik te bevorderen. Deze presentatie vindt in 4-5 vmbo klassen plaats.

Evaluatie

Er zijn alleen bij vijf interventies evaluaties uitgevoerd^{1,3,4,18,26}. Daaronder vallen drie effectevaluaties, vijf procesevaluaties met drie tevredenheidsmetingen. Alleen in twee van de tevredenheidsmetingen is iets over de resultaten bekend.

In twee gevallen, in het 2-steden-ziekenhuis zoals bij “de stichting de kinderen” zijn mondelinge tevredenheidsmetingen uitgevoerd^{3,4}; de deelnemers zijn over de begeleiding tevreden. Kinderen komen graag naar de interventie, zij vinden het fijn over hun situaties te vertellen en willen hun ouders vaak niet belasten.⁴ Kinderen ervaren dat ze niet alleen zijn en houden ook na de interventies contact met elkaar³. Ouders ervaren de interventie als een grote steun omdat er iemand voor de kinderen is. De ouders hebben genoeg aan hun eigen zorgen⁴.

In het COSIP Project is een proces- en effectevaluatie uitgevoerd²⁶. Familie’s werden over drie meetmomenten bevraagd. T1 voor de counseling, T2 meteen na de counseling en T3 zes maanden na de counseling. De effectevaluatie loopt op dit moment. Deze vindt middels een graduele inschatting van ouders, kinderen en therapeut plaats op een vijf punt schaal in de SBI (“Stress-Bewältigungs-Inventar”; Buchwald et al., 2004). De “Yellow club”¹⁹ is geëvalueerd met de techniek “action learning”. De vorm van procesmonitoring werd ingezet om bewust te blijven van het handelen en om de kwaliteit te bewaken. Voor de effectevaluatie werd gebruik gemaakt van het “learner report”. Jongeren proberen zelf op een open wijze te reflecteren op hun ervaringen. Volgens de instantie zijn de uitkomsten niet valide omdat het alleen vanuit hun eigen zienswijze uitgaat en niet te generaliseren is. In het Medisch Centrum Amsterdam zijn effect- zoals tevredenheidsmetingen uitgevoerd¹. De resultaten zijn niet bekend.

Samenvatting

Er bestaan een aantal interventies in Nederland en in Duitsland. In Duitsland zijn klinische interventies meer gericht op gezinnen wat ook te maken heeft dat alleen ziekenhuizen gecontacteerd werden. In Nederland bestaat vooral het concept van de inloophuizen. Deze hebben het grootste aanbod. Interventies vinden hier vooral in groepsverband plaats en bestaan uit het gezamenlijk uitvoeren van activiteiten, het lotgenotencontact is hierbij de centrale component. Bij de evaluaties zijn nauwelijks effectevaluaties uitgevoerd. De procesevaluaties laten wel zien dat de deelnemers tevreden zijn met de behandeling.

Tabel 3: Inventarisatie van gevonden interventies in de praktijk voor adoloscenities met een ouder met kanker (n=26)

Interventie	Instelling	Doelgroep	Type	Duur/Intensiteit	Rekrutering	Beschrijving	Evaluatie
Nederland 1. Medisch Centrum Amsterdam	Klinische begeleiding	Gezinnen met een ouder met kanker	Gezinstherapie	Variërend van 1-20 sessies	Eigen initiatief, op aanraden van de zorgverlener, screening	-behandelen van depressie/angst -herstellen van communicatie binnen het gezin	-Effect & tevredenheidsmeting
	"Het word aan jou" gespreksgroep	Jonge volwassenen	Lotgenotencont act	2 keer per jaar	Eigen aanmelding, website	Gespreksgroep met verschillende thema's - Er wordt gebruik gemaakt van psychotherapeutische methodes of technieken	
3. Stichting de kinderen	Groepsactiviteiten	Alle thuiswonende kinderen	Lotgenotencont act	Een paar keer per jaar	Eigen initiatief, op aanraden van de zorgverlener	-Ontmoeten van kinderen die hetzelfde meemaken -delen van ervaringen en emoties -hebben van een fijne dag. -Activiteit kan ontspanning geven of bijvoorbeeld een kindervekend over verlies en rouwverwerking	Mondelinge tevredenheidsmeting met ouder en kinderen
4. 2-Steden-Ziekenhuis	Begeleiding door verpleegkundige en sociaal pedagogisch medewerker	Thuiswonende kinderen, ouders, leerkrachten	Begeleiding	/	Eigen initiatief, op aanraden van de zorgverlener	Begeleiding door gesprekken en creatieve middelen zoals spel, tekenen, schilderen, visualisatie om emoties kwijt te kunnen	Tevredenheidsmeting door mondelinge feedback van kinderen en ouders
2. Ingeborg Douwe Centrum	Individuele orthopedagogische begeleiding	Kinderen van 3-18 jaar	Individuele begeleiding	Zolang dat noodzakelijk is	Eigen aanmelding, website, verwijzing door orthopedagoog of huisarts	Orthopedagogische begeleiding door creatieve en verbale methoden, tijdens behandeling overleg met ouders	
6. Les Shan Stichting	Mindfulnessgroep	Kankerpatiënten en nabestaanden	Ontspanning Lotgenotencont act	9-weekse cursus met wekelijkse bijeenkomsten die 2,5 uur duren		-middels allerlei oefeningen stilstaan, mediteren, loslaten, maar ook beetje bij beetje het accepteren van de situatie - meer open in het leven te staan -1 uur per dag thuis oefeningen doen	

Inloophuizen	Kankerpatiënten en nabestaanden	Lotgenotencont act	Onbeperkt	Website, mondelinge verwijzing, aanraden zorgverlener
7. Inloophuizen				
8. De Vruchtenburg	Kinderen van 6-18 jaar	Psychosociale begeleiding, creatieve therapie	Flexibel	Integratie van gesprekken en creatieve middelen zoals schilderen, boetsen en tekenen.
9. Inloophuis 't Praethuys	Leeftijd 12-18 jaar	Lotgenotencont act	Onbeperkt	Gespreksgroep met activiteiten zoals schilderen, schrijven, muziek, boksbal, geleid door twee vrijwilligers
10. Adamas Inloophuis	Leeftijd 13-18 jaar	Lotgenotencont act	Onbeperkt	-Diverse activiteiten, schilderen, verhalen vertellen, zichzelf presenteren aan ouder/gezin, DJ workshops, theaterstuk of film ontwikkelen -geleid door kinderpsycholoog en vrijwilligers
11. Toon Hermans Huis Amersfoort	Leeftijd 13-18 jaar	Lotgenotencont act	6 bijeenkomsten + 3“ Leef je uit“ workshops	Vragen, ervaringen uitwisselen
12. Toon Herman Huis Waalwijk	Vanaf 11 jaar	Lotgenotencont act	Eigen aanmelding 1 keer per maand	Onder opzicht van professionals praten, informele lotgenotencontact, gezamenlijk muziek maken
13. Toon Hermans huis Waalwijk	VMBO klassen (12-16)	Voorlichting	Jaarlijks project	-informatie in scholen door vrijwilligers van de instelling over het inloophuis -rondleiding in het inloophuis, -presentatie in school -Doel is ook begrip op te brengen en het respect in taalgebruik te vergroten
14. Toon Herman Huis Venlo	16-25 jaar; Jongeren die zelf of in de omgeving met	Lotgenotencont act	Project	Gelegenheid bieden elkaar te ontmoeten, samen te ontspannen en conditie op te bouwen

	kanker te maken hebben								
15. Toon Hermans Huis Venlo	Jongerengroep JOKA	Jongeren die zelf of in hun directe omgeving met kanker zijn geconfronteerd	Lotgenotencont act	Onbeperkt, een keer per week	Eigen aanmelding	-veilige omgeving bieden waarin zij naast afleiding ook de mogelijkheid geeft om samen met lotgenoten, emoties en belevingen in relatie tot kanker te delen -elke maand wordt een activiteit gepland			
16. Inloophuis de Elk	Jongerengroep met psychosociale begeleiding	Vanaf 12	Lotgenotencont act	5 bijeenkomsten met 6-8 deelnemer	Eigen aanmelding, reclame door flyer	Vragen, afleiding door activiteiten, emoties kwijt kunnen			
17. Les Shan Stichting Medisch Centrum Groningen	Kankerspoken	Vershillende leeftijdsgroepen	Voorlichting, Lotgenotencont act	Onbeperkt	Eigen aanmelding, flyer	-Website biedt informatie en activiteiten Het forum biedt lotgenotencontact, uitwisselen van ervaringen, emoties, onderlinge ondersteuning			
18. Les Shan Stichting	Internethaven.nl / Stichting jongeren en kanker	18-35, jongeren die te maken hebben met kanker, zelf of in de onmiddellijke omgeving	Voorlichting, Lotgenotencont act	Onbeperkt	Website	Community voor jongeren, zoals een website met informatie, organiseren van activiteiten zoals adventuureweekenden, regiobijeenkomsten enz., eigen journaal voor doelgroep online (SJOKA Journaal) vier keer per jaar			
19. Toon Herman Huis Maastricht	Yellow Club(kinder- en jongerenclub) met beeldende therapie in een groep	Kinderen en jongeren	Lotgenotencont act groepstherapie	Een keer per week, meer dan 6 bijeenkomsten	Eigen aanmelding	<i>Procevaluatie:</i> techniek action learning <i>Effectevaluatie:</i> Learner report			
						-aangeboden van beeldende creatief-therapeutische werkvormen om vorm te kunnen geven aan gevoelens (als verdriet, eenzaamheid, woede etc.) -inzicht krijgen in de situatie (ook door gesprekken met lotgenoten) -aandacht te besteden aan het verwerkingsproces -ervaringengerichte insteek -verwijzen naar psychologische zorg			

20. Inloophuis Haaglanden	Jongerengroep (<i>net in ontwikkeling</i>)	Vanaf 12	Lotgenotencont act	Een keer per maand, onbeperkt, gepland zijn 8-10 deelnemers	Eigen aanmelding, website, gastlessen en reclame op scholen, ziekenhuizen	als hiervoor noodzaak is -Elkaar ontmoeten, lotgenotencontact -ontspanning ervaren buiten het gezin -manier tot uiting vinden bijv. door creatieve manieren -geleidt door getrainde vrijwilligers, therapeut psycholoog
	Duitsland en Nederland	21. Leids Universitair Medisch Centrum Universitätsklinikum Frankfurt	Familieleiden van mensen met kanker vanaf 13 jaar	Begeleiding 5-6 sessies, 1 keer per 2 a 3 weken	Eigen initiatief, screening, verwijzing huisarts/aanraadt zorgverlener	-individuele begeleiding van kinderen -informatie en ondersteuning aan ouders, bijvoorbeeld hoe kinderen de ziekte verwerken conform de ontwikkelingsleeftijd
Duitsland	22. Universitätsklinikum Marburg Georg August Universitätsklinikum Göttingen Universitätsklinikum Tübingen	Gezinnen met met een ouder met kanker	Gezinstherapie	Flexibel	Eigen initiatief, aanraden zorgverlener	Gesprekken, individueel of met de zieke ouder/hele familie bij voorlichting en ondersteuning, aanpassen aan de situatie
23. UKA Aachen Universitätsklinikum Münster	Psychiatrische behandeling & diagnostiek	Kinderen en adolescenten die al psychische problemen vertonen	Psychotherapie Groepstherapie Lotgenotencont act	Flexibel	Eigen initiatief, aanraden zorgverlener	Psychotherapeutische begeleiding, skiltraining, verminderen van angst en depressieve symptomen
24. Brustzentrum Münster	Zelfhulpgroep van voormalige kankerpatiënten	Jonge volwassene	Zelfhulp Lotgenotencont act	Onbeperkt, 1 keer per maand	Eigen initiatief, zorgverlener	Gesprekken met lotgenoten

	Crisisinterventie	Gezinnen met een ouder met kanker	Begeleiding	/	Eigen initiatief, aanraden van de zorgverlener	Individuele & gezinsgesprekken, situatie benoemen en structuur bevorderen, mogelijkheid voor communicatie geven, voorlichting
25. Universitätsklinikum Rostock Universitätsklinikum Münster Universitätsklinikum Tübingen						
26. Kinder und Jugendpsychiatrie Magdeburg UKE Hamburg	COSIP – Children of somatically ill parents	Gezinnen met een ouder met kanker of bij dood van een ouder met kinderen of adolescenten tot 21 jaar	Begeleiding/gezinstherapie/Rouwbegeleiding	3-8 sessies in 6 maanden, varieert per familie	Eigen initiatief, op aanraden van de zorgverlener	Preventieve Counseling COSIP (Romer&Haagen) met gesprekken voor kinderen, ouders, families, ook verzorging aan het bed van de zieke ouder -hierbij bestaan 10 doelen, voor dr behandeling worden er daarvan 2-3 gekozen -De behandeling omvat ouder sessies, kindersessies, siblingsessies en familiesessies
						Procesevaluatie: kinderen vanaf 11 en hun ouders worden over 3 meetmomenten bevraagd. T1 voor counseling, T2 meteen na de counseling, T3 6 maanden na de counseling. Effectevaluatie middels graduele inschatting van ouders kinderen en therapeuten op een 5 schaal in SBI (Stressbewältigungs-Inventar)

Resultaten van de Systematic review

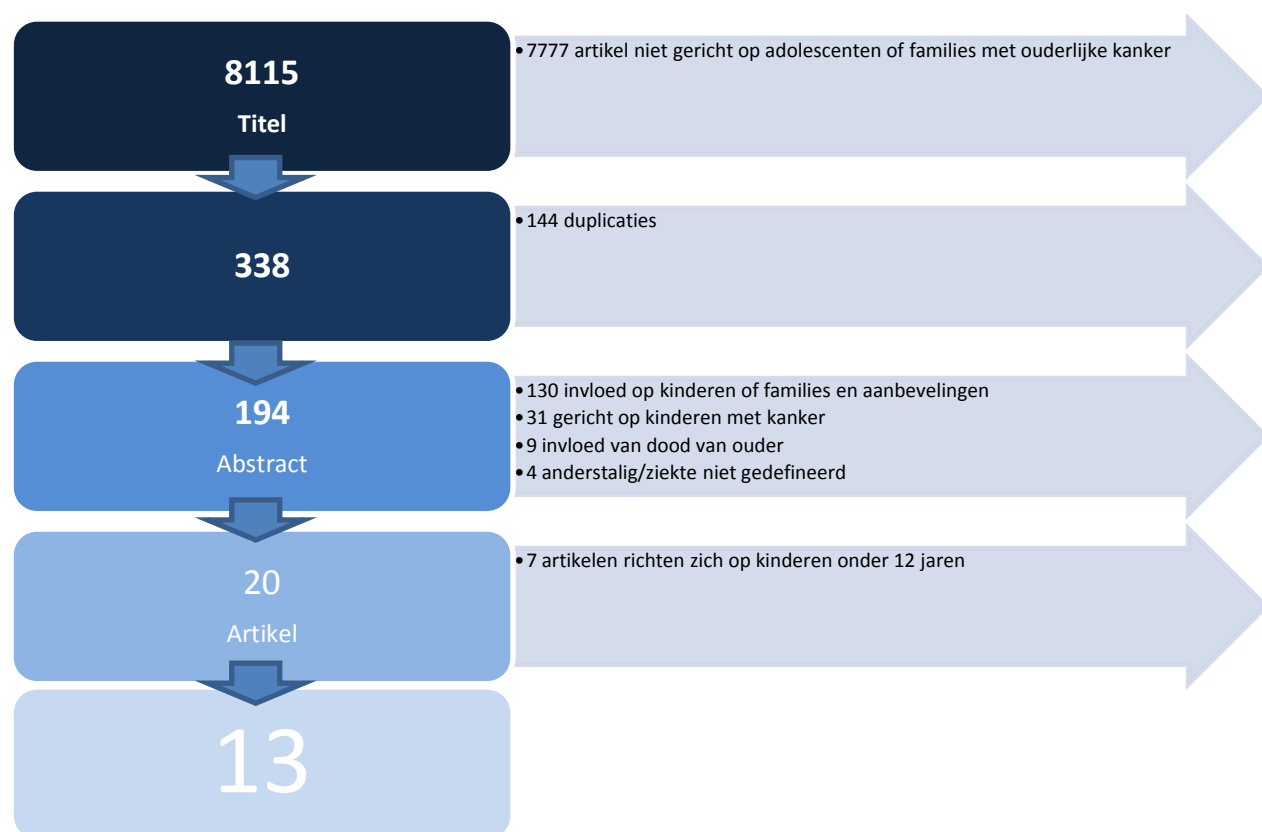
Eerst worden de resultaten van de systematische review beschreven. Hierbij wordt ten eerste op de resultaten van het onderzoek in de elektronische databases ingegaan. Dan volgt een beschrijving van de gevonden interventies. Hierbij wordt ingegaan op de doelgroep, het type kanker, duur en intensiteit, de rekrutering zoals de gevonden psychologische methodieken. In de volgende stap worden de evaluaties van de interventies, als beschikbaar, beschreven met de focus op studiedesign, doelen en meetmethodes en de gevonden resultaten hiervan.

Zoekresultaten

In totaal leverden de zoektermen in *Scopus* 6121, in *Web of Science* 1907 en in *Psycinfo* 87 resultaten op. Naar screening op titel worden 338 artikelen overgenomen. Deze worden op duplicatie doorzocht, daarvan bleven 194 artikelen over die op het “abstract” doorgenomen werden. 130 artikelen werden buiten beschouwing gelaten omdat het hierbij om onderzoek van de invloed van de ouder met kanker op het kind en de hele familie of/en het geven van implicaties voor interventies voor verder onderzoek gaat. 31 artikelen werden buiten beschouwing gelaten omdat deze op een ander doelgroep gericht zijn, bijvoorbeeld kinderen met kanker. Negen artikelen zijn alleen gericht op het overlijden van de zieke ouder. Daarom werden ook deze in het onderzoek niet gebruikt.

In de drie studies wordt de ziekte niet nader gespecificeerd en een artikel was alleen in het Frans beschikbaar. Uiteindelijk bleven er 20 artikelen over die een interventie beschreven voor een kind met een ouder met kanker. Na het doorlezen van het hele artikel worden hiervan zeven artikel geexcludeerd omdat ze zich op kinderen onder de 13 jaar richten. In het totaal bleven er 13 artikelen over (Bedway & Smith, 1997; Bourne & Tingwald, 1990; Bugge, Helseth & Darbyshire, 2008; Call, 1990; Damore-Petingola & Lightfoot, 2002; Fasciano, Berman, Moore, DeFrino, Jameson, Kennedy & Golant, 2007; Giesbers & Verdonck-de Leeuw, 2010; Heines & Lesesne, 1996; Hoke, 1997; Romer, Saha, Haagen, Pott, Baldus & Bergelt, 2006; Schmitt & Manninen, 2007; Taylor Brown & Acheson, 1993; Thastum, Munch-Hansen & Wiell, 2006).

Figuur 1: Selectieprocedure



Beschrijving Interventies (zie tabel 4)

In Tabel 4 is een beschrijving van de interventies weergegeven. Hierbij worden de interventies genummerd, deze nummers worden in de volgende beschrijving van de resultaten bij gehouden.

Er zijn 13 interventies gevonden. Zeven interventies komen uit de USA^{1,2,4,5,6,8,9}, drie uit Duitsland^{10,11,13} in coöperatie met Finland¹¹ en Denemarken¹³. Uit Nederland komt een interventie⁷, een uit Canada¹² en een uit Noorwegen in coöperatie met Australië³. De artikelen zijn in de jaren 1990 tot 2010 gepubliceerd. Zeven interventies komen uit de jaren na 2000. Dus handelt het hierbij om vrij recente publicaties.

Doelgroep en type kanker

Alle interventies zijn gericht op het kind, maar sommigen onderscheiden daarnaast verschillende doelgroepen. Zeven interventies zijn alleen gericht op het kind met een ouder met kanker^{1,2,4,5,7,8,12}. Zes interventies richten zich op de gehele familie maar leggen de nadruk op het kind^{3,6,9,10,11}. Bij zeven artikelen wordt de leeftijd van de kinderen gedefinieerd. Hierbij varieert de leeftijd van 5- 20^{2,3,5,7,9,10,12}. Slechts twee interventies richten zich hierbij alleen op jeugdigen vanaf 12 jaar^{5,70}. Andere artikelen gebruiken de termen adolescenten¹ of schoolkinderen⁶ of betreffen verschillende leeftijdsgroepen^{4,8,11,13}. De interventies zijn niet alleen gericht op kinderen met een ouder met kanker. Bedway et al. (1996) richt zijn interventie op kind met een ouder,

siblings, grootouder of belangrijke ander met kanker en Heiney et al. (1996) op een ouder en grootouder met kanker. Fasciano et al. (2007) specificeert zijn interventie op de scholing van het school personeel voor de begeleiding van families met een ouder met kanker. De kanker wordt in de meeste studies niet nader gedefinieerd. Bedway et al. (1996) gaat bij de inclusie van de interventie van een nieuwe diagnose van kanker of begin van een behandeling van kanker uit. Bij Bugge et al. (2008) wordt de ziekte gelimiteerd tot een ongeneeselijke vorm van kanker.

Setting en duur/intensiteit

Vijf interventies zijn alleen gericht op het kind en vinden binnen een groepssetting plaats^{1,2,4,8,12}. Vier Interventies bestaan uit de begeleiding van de hele familie^{3,9,10,11,13}. Drie daarvan maken deel uit van COSIP- een studie voor „Children of somatically ill parents”^{10,11,13}. Hoewel het zich om hetzelfde hoofdproject handelt worden alle drie artikelen meegenomen omdat blijkt, dat het project anders in de ziekenhuizen geïmplementeerd werd. Begeleiding binnen de school maakt deel uit van drie interventies^{4,5,6}. Twee daarvan richten zich op het schoolkind^{4,5} en een op de begeleiding van de hele familie⁶.

Zes Interventies vinden binnen de omgeving van het ziekenhuis plaats^{1,3,8,10,11,12}. Thastum et al. (2006) beschrijft een begeleiding thuis bij de families.

De begeleiding vindt plaats door een oncologische en een psycho-oncologische medewerker^{1,2,3,6}, psycholoog/psychiater⁶ zelf betrokkene^{1,6}, beeldende therapeuten^{1,3} school personeel^{1,5} sociaal werker^{2,8}, een kapelaan² en meerdere werker uit de gezondheidszorg die niet verder gespecificeerd worden^{4,5,8,9,10,11,12,13}. Het tijds kader verschilt vooral tussen de kind-gericht en de familie- gerichte interventies.

Voor de interventies alleen gericht op het kind varieert het tijds kader van een-dag-workshop¹ over 10 een uur sessies⁴ of een keer per maand voor een niet gespecificeerde tijd² tot een onperkte tijd voor de web-gebaseerde interventie⁷. Bij de familie interventies wordt het tijds kader voor de school-interventie niet gespecificeerd⁶. De anderen interventies gaan uit van ongeveer 5-6 sessies^{3,9,10,11,13}.

Rekrutering

De rekrutering voor de deelname aan de interventie vindt meestal plaats binnen een persoonlijk contact tijdens de behandeling van de ouder^{1,3,4,8,9,10,11}, dit geldt vooral voor de familie interventies. Fasciano et al. (2007) maakt gebruik van flyers in scholen en in gemeenschappelijke instellingen. Het contact in scholen vindt ook in andere interventies plaats^{4,12}. Andere interventies maken gebruik van brochures, advertenties in kranten, de presentatie voor een belangrijke medewerker zoals e-mails naar huidige en vorige patienten^{1,8,12} en ook mededelingen op afdelingen zoals de oncologische en radiotherapeutische afdelingen^{2,12}.

Psychologische Methodieken/Doelen

De interventies omvatten verschillende componenten. De meest genoemde onderdelen van de interventies zijn peer ondersteuning, coping, psycho-educatie en communicatie. Aan deze onderdelen zijn per interventie verschillende doelen gekoppeld.

➤ Peer ondersteuning:

Binnen hun interventie maken zeven interventies gebruik van peer ondersteuning^{1,2,4,5,7,8,12}. Bij twee daarvan vindt geen direct contact plaats: bij een interventie wordt gebruikt gemaakt van een educatieve video welke in verschillende omgevingen zoals school, ziekenhuis of middelbare school ingezet wordt⁵. Een interventie bevat ondersteuning op afstand door een op internet gebaseerd support⁷. Peer ondersteuning omvat het scheppen van een netwerk voor kinderen in dezelfde situatie¹. Bij de peer ondersteuning krijgen kinderen het gevoel niet alleen te zijn² en helpt het hun activiteiten bij te houden⁴. Damore-Petingola et al. (2002) gaat ervan uit dat kennis en sociale steun beter door peers bemiddeld kan worden. De kinderen kunnen door deze groepsinteractie ervaringen, angsten en emoties met elkaar uitwisselen^{7,12}.

➤ Psycho-educatie:

Psycho-educatie is een belangrijke hoofdcomponent bij alle interventies. Psycho-educatie omvat aan de ene kant informatie over de ouder met kanker, de behandeling en de bijwerkingen daarvan^{1,2,3,4,5,6, 7,8,9,10, 12,13}. In meerde interventies omvat deze educatie een rondtoer binnen de oncologische stralingsafdeling zoals de ziekenhuizen^{1,8,12} als ook afdelingen voor de chemotherapie, laboratoria en patiënten ruimtes^{8,12}. Daarnaast kunnen nog hand-outs en brochures uitgereikt worden^{8,12}. Psycho-educatie omvat niet alleen informatie over kanker, maar ook kennis over de eigen rol, om rolwijzigingen binnen de familie waar te nemen^{3,5,10, 13} zoals om “parentification” bij kinderen te voorkomen. Verder zou de kennis uitgebreid worden over de invloed van een ouder met kanker op de hele familie en specifiek op de kinderen^{6,9,11,13}. Psycho-educatie kan zich ook op de ouder richten om deze bij hun ouderschap te ondersteunen, bijvoorbeeld door de aandacht van de ouders voor de behoeftes van het kind en de familie te vergroten^{10,11,13}.

➤ Communicatie:

De term „communicatie“ omvat het bevorderen van communicatie in het algemeen bijvoorbeeld in een groepsinteractie door het uitwisselen van emoties en ervaringen^{1,2,3,4,5,7,8,12,13}. Hierbij is het belangrijk een veilige ruimte te bieden om de uitwisseling te bevorderen. Sommige interventies maken ook gebruik van dagboeken over gevoelens, vragen, zorgen die met de groep gedeeld kunnen worden^{1,2,3}. Vooral binnen familie interventies speelt het bevorderen van de open communicatie^{3,5,6,8,9,10,11,12,13} een grote rol. Het doel bij Fasciano et al. (2007) is het leren van effectief communiceren met kinderen en familie's met een ouder met kanker. Door communicatie zouden binnen de familie's de eigen behoeftes en emoties gelegitimiseerd kunnen worden^{10,11,13} en de aandacht voor het kind vergroot worden^{10,13}. In groepsinterventies wordt dit bijvoorbeeld door een finale oudersessie bereikt¹². Soms worden de gesprekken opgedeeld in sessies voor ouders, kinderen, siblings en de hele familie^{3,9,10,11,13}. Conversatie technieken en een „mapping van het sociale netwerk“ van kinderen om ondersteuning te zoeken wordt binnen een interventie gebruikt³.

➤ Coping:

Coping omvat volgens de interventies „Skill training“^{4,5,10}, om kinderen een veilig gevoel te kunnen geven en de familie bij toekomstige planning te ondersteunen³. Kinderen zouden eigen sterktes en coping vaardigheden ontwikkelen^{4,10,12,13}. In een interventie ligt de focus op het bevorderen van actieve coping methoden¹³, zoals het opzoeken van relevante informatie over de ziekte en behandeling. Verder wordt geprobeerd de emoties van het kind te reguleren en de isolatie van het kind te verminderen^{8,10}. Bij sommige interventies wordt ook rouwverwerking ingezet^{4,10,13}, in een schoolbegeleiding bijvoorbeeld bestaan twee verschillende groepen, een groep met een zieke ouder en een rouwverwerkingsgroep.

Samenvatting

Samenvattend kan gesteld worden dat alleen drie interventies op adolescenten gericht zijn. Andere interventies bevatten een brede leeftijdsgroep bijvoorbeeld vanaf 5-20 jaar. De verhouding tussen familie interventies en lotgenotencontact is ongeveer gelijk. Vier interventies richten zich op de hele familie, vijf alleen op het kind met lotgenoten. Individuele begeleiding vindt niet plaats, behalve als deel van het gezinsprogramma. Begeleiding vindt vooral voor medewerkers uit de gezondheidszorg plaats, binnen ziekenhuizen en het persoonlijke contact tijdens de behandeling vindt ook het grootste deel van de rekrutering plaats. Peer ondersteuning, psycho-educatie, communicatie en coping zijn de meestgebruikte methodieken. Vooral psychoeducatie neemt binnen de gevonden interventie een belangrijke plaats in en wordt bij alle interventies toegepast. Communicatie blijkt vooral belangrijk te zijn binnen de gezinsinterventies om de open communicatie binnen de familie te bevorderen.

Tabel 4: Interventies voor kinderen/families met ouderlijke kanker (n=13)

Studie, Land	Interventie	Recruitment	Doelgroep/ziekte	Doel van Interventie/ Psychologische Methodieken	Groepsleider	Tijd kader
1. Bedway et al. (1996) USA	"For kids only" Groepsinterventie	-Via artsen, verpleger, sociaal werker -Brochures en krantenadvertenties	voorschoolkinderen -Adolescenten met een ouder, grootouder, sibling met kanker bij een nieuwe diagnose of begin van behandeling	<i>Peer ondersteuning:</i> -Netwerk scheppen voor kinderen in dezelfde situaties <i>Psycho-educatie:</i> -Informatie over kanker <i>Communicatie:</i> -veilige omgeving bieden voor het uitwisselen van emoties <i>Coping:</i> -Skill training	Oncologische en psychologische verpleger, voormalige kankerpatiënten, sociaalwerker, beeldende therapie studenten, en andere	1.dag workshop, 6-14 deelnemer per groep
2. Bourne & Tingwald (1990) USA	The Kids Connection Groepsinterventie	Advertenties op het mededelingenbord van de oncologische en radiotherapeutische afdelingen	Leeftijd 5-15 met een ouder met kanker	<i>Peer ondersteuning:</i> -Het gevoel krijgen niet alleen te zijn <i>Psychoeducatie:</i> -Informatie over kanker, behandeling en consequenties op de familie <i>Communicatie:</i> -Gevoelen delen met anderen	Oncologische verpleger, sociaalwerker, kapelaan	Een keer per maand (1,5 uren)
3. Bugge et al. (2008) Noorwegen/ Australië	"Family talks in cancer care" Familie- Counseling	Persoonlijk contact	Families met een ouder met een ongeneeslijke vorm van kanker met kinderen vanaf 5 tot 18 jaar	<i>Psycho-educatie:</i> -Kennis en begrip vergroten -Aandacht voor de eigen rol krijgen <i>Communicatie:</i> -Leren over de situatie te communiceren -Familiecommunicatie versterken <i>Coping:</i> -Kinderen zouden veiliger voelen -Familie bij toekomstige planning ondersteunen	Een groepsleider, 4 verpleger, sociologen en een beeldend therapeut	5 sessies in een tijdskader van 5/6 weken
4. Call et al. (1990) USA	School gebaseerde groepen	-Door leraren of begeleider, school mededelingen, news/letter voor ouders, vragenlijsten,	Alle kinderen met een familied lid met een ernstige ziekte zoals kanker; of met een overleden familied lid	<i>Peer-ondersteuning:</i> -Activiteiten kunnen bijhouden <i>Psycho-educatie:</i> -Kennis over de ziekte <i>Communicatie:</i> -Over gevoelens kunnen praten	Counselor	10 een uur sessies, een sessie per week, 5-11 deelnemers per groep

5. <i>Damore-Petingola et al. (2002)</i> USA	mondelinge mededeling	N/A	Leeftijd 12-20 met een ouder met kanker	<p><i>Coping:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -Eigen sterktes ontwikkelen -Coping vaardigheden ontwikkelen -Extra rouwverwerkingsgroep <p><i>Peer ondersteuning:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -Bemiddeling van kennis door peers -Sociale steun <p><i>Psycho-educatie:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -Kennis van kanker -Rolwijzigingen waarnemen <p><i>Communicatie:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -Communicatie binnen de familie -Emoties kunnen uiten <p><i>Coping:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -Coping skills 	Sociaalwerker/leraren	N/A
6. <i>Fasciano et al., 2007</i> USA	"When a parent has cancer: Strengthening the School's response" Programma voor school personeel	Flyers in scholen en gemeenschap.	Schoolpersoneel voor de begeleiding van families met een ouder met kanker	<p><i>Psycho-educatie:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -Educatie over kanker, de behandeling en de bijwerkingen -Educatie over de invloed van een ouder met kanker op de kinderen en familie's <p><i>Communicatie:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -Leren effectief te kunnen communiceren en ondersteunen van kinderen en families met een ouder met kanker. 	Psycholoog, psychiater, oncoloog, kinderarts, ervaringsverhalen van een familie	N/A
7. <i>Giesbers et al. (2009)</i> Nederland	www.kankerspoken.nl Interventie op afstand		leeftijdsgroepen: jonger dan 12 -ouder dan 12 -adults Met een ouder met kanker	<p><i>Peer-Ondersteuning:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -Uitwisseling van ervaringen <p><i>Psycho-educatie:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -Informatie over kanker en behandeling <p><i>Communicatie:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -Met anderen kunnen praten 	Dutch Cancer Society	N/A
8. <i>Heiney & Lesesne (1996)</i> USA	Groepsinterventie	Brochures, kranten advertenties, e-mail aan vorige patiënten zoals aan medewerker,	verschillende leeftijdsgroepen met een ouder of grootouder met kanker	<p><i>Peer ondersteuning:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -Groepsinteractie <p><i>Psycho-educatie:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -Kennis van kanker vergroten <p><i>Communicatie:</i></p>	Counselor, sociaal werker of overige medewerker uit de geestelijke gezondheidszorg	2 uren avondprogram, afstand van een half jaar

<p>9.Hoke, (1997) USA</p>	<p>Familie counseling</p>	<p>Posters en flyers in een kanker centrum</p>	<p>-Positieve communicatie binnen de familie ondersteunen -Ruimte voor vragen bieden <i>Coping:</i> -Emoties reguleren en isolatie van het kind verminderen <i>Psycho-educatie:</i> -Informatie over kanker en coping van kinderen en families met de ziekte <i>Communicatie:</i> -Open communicatie bevorderen</p>	<p>Families met een ouder met kanker met kinderen vanaf 8 tot 15</p>	<p>Klinisch specialist</p>	<p>6 sessies</p>
<p>10.Romer et al. (2007) Duitsland</p>	<p>COSIP Consult en communicatie service; hospitaal gebaseerd</p>	<p>Persoonlijke contact in de ziekenhuizen</p>	<p>Families met een ouder met kanker met kinderen onder 18 jaren</p>	<p><i>Psycho-educatie:</i> -Begrip van kinderen vergroten over de ziekte van de ouder -Eigen competentie als ouder ondersteunen -Parentificatie van kinderen voorkomen <i>Communicatie:</i> -Legitimiseren van individuele behoeftes en emoties -Emotionele aandacht voor het kind vergroten -Open communicatie ondersteunen -Individuele behoeftes van de familieleden ondersteunen <i>Coping:</i> -Coping strategieën ontwikkelen -Tegenstrijdige emoties ten opzichte van de zieke ouder integreren -Rouwverwerking</p>	<p>COSIP therapist</p>	<p>3-8 sessies binnen 3-6 maanden</p>
<p>11.Schmitt et al. (2007) Duitsland/Finland</p>	<p>COSIP Child centered-family counseling, samenwerking van een psychiatrie kliniek en volwassenen</p>	<p>Persoonlijk contact met patiënten vanuit de kliniek</p>	<p>Familie's met een ouder met kanker</p>	<p><i>Psycho-educatie:</i> -Ouderschap ondersteunen -Ouders ondersteunen om de emoties en behoeftes van hun kinderen aandacht te geven <i>Communicatie:</i> -Sterke therapeutische binding met alle</p>	<p>Gezinstherapeuten</p>	<p>~5/6 sessies 1-2 familie sessies; 1-2 partnersessies; sibling sessies, individuele sessies</p>

<p>12. Taylor- Brown et al. (1993) Canada</p>	<p>oncologische kliniek</p>	<p>familieleden -Communicatie tussen familieleden ondersteunen -Behoeftes van familieleden uitwerken <i>Coping:</i> -Rouwbegeleiding <i>Peer-ondersteuning:</i> -Uitwisseling van emoties en angsten <i>Psycho-educatie:</i> -Educatie over kanker en behandeling -Foute opvattingen over kanker corrigeren -Kennismaken met de oncologische afdeling <i>Communicatie:</i> -Versterken van communicatie tussen kinderen en ouders <i>Coping:</i> -Coping strategieën</p>	<p>16-24 deelnemers, 6 weken Oncologisch sociaal werker, oncologisch verpleger</p>
<p>13. Thastum et al. (2006) Denmark/Duitsland</p>	<p>Preventieve counseling op korte termijn voor families met ouderlijke kanker (COSIP)</p>	<p>Families die aan het COSIP project deelnemen</p>	<p>Max. 5-6 sessies Counselor, psychotherapeut Met training in systeemtherapie</p>

-Versterking van de aandacht van de hulpbronnen in de omgeving

Coping:

-Aandacht voor behoeftes krijgen en coping strategieën ondersteunen

-Actieve coping methoden ondersteunen

-Mogelijke rouwondersteuning

Kwaliteit onderzoeken

De gegevens van de evaluatieonderzoeken zijn in tabel 5 weergegeven. De nummering in de tabel wordt in de volgende beschrijving bijgehouden.

Ten eerste laat de tabel zien dat in de gevonden interventies nauwelijks evaluaties zijn uitgevoerd. Slechts twee studies van de 13 beschrijven een onderzoek naar de effectiviteit van de interventies. Alleen een interventie richt zich daarvan op de effectiviteit van de interventies op een gezin met een ouder met kanker. In zeven studies is een procesevaluatie uitgevoerd en in twee studies daarvan is de deelname aan de interventies via monitoring bekeken. Van de evaluaties richten zich er vijf op de tevredenheid van de deelnemer met de uitvoering van de interventie. De werving van de onderzoeken vond plaats door flyers in scholen en in de gemeenschap, zoals mededelingen op de websites van de sponsors⁴, persoonlijk contact in de ziekenhuizen^{2,8,9} en door telefooninterviews⁹. De tijdsperiodes van de onderzoeken lopen van 3 maanden⁵, 18 maanden⁸, een jaar^{3,6,10} tot twee jaar^{2,4,9}.

Effectevaluatie

Binnen de gevonden evaluatieonderzoeken richten zich slechts twee op de effectiviteit van de interventie. De twee effectevaluaties maken gebruik van een pre-/posttestdesign^{4,13}. Een daarvan gebruikt een non randomiseerde controlegroep¹³. De doelgroep van de ene effectevaluatie omvat school personeel welke opgeleid is om te werken met familie's met een ouder met kanker. Hierbij namen in het geheel 244 personen deel, deze bestaan uit leraren, verplegend personeel, psychologen, sociaal werkers en administratief medewerkers. De uitkomstenmaten hierbij zijn kennis, angst en zekerheid in de omgang met familie's met een ouder met kanker. Kennis wordt gerelateerd aan: kennis om familie's en het kind te ondersteunen; kennis hoe met het kind gecommuniceerd wordt; kennis van de stressindicatoren die het kind ervaart; kennis van de invloed van de ziekte op de familie; kennis hoe het kind de ziekte begrijpt en kennis van de medische kwesties. Angst heeft betrekking op angst om met ouders of met het kind over de situatie te praten. Afgenomen worden deze uitkomstmaten met een 10 punt interval schaal zoals een aantal vragen met een open einde. Angst in de omgang kon verminderd worden. Zekerheid werd vergroot en vooral bij het vergroten van kennis werd een significant effect gezien. De professionele achtergrond en de jaren van ervaring zijn niet aan deze wijzigingen gerelateerd. De kennis blijkt wel gerelateerd te zijn aan het aantal familie's, waarmee de deelnemer tot nu gewerkt heeft. Welke invloed deze scholing daadwerkelijk in de praktijk met families met een ouder met kanker heeft, is nog niet verder onderzocht. Bij een tweede interventie richt zich de evaluatie op familie's met een ouder met kanker. Binnen deze studie worden 24 families benaderd, deze bestaan uit 24 moeders, 17 vaders en 34 kinderen. De gemiddelde leeftijd ligt hierbij iets lager dan de adolescentie, namelijk bij 11,7 jaar. De uitkomstmaten zijn hier verdriet, het functioneren van de familie, kwaliteit van het leven zoals "peer attachment". Dit wordt gemeten door een aantal vragenlijsten. Verdriet wordt gemeten met de BDI-II bij de

ouders en de BYI bij het kind. De FAD bij de ouders wordt afgenomen om het functioneren binnen de familie te meten. De IPPA bij het kind meet bijvoorbeeld het vertrouwen of de kwaliteit van communicatie onder siblings of tussen kind en ouder. De KINDL wordt ingezet om de kwaliteit van het leven gerelateerd aan de gezondheid van het kind te meten. Na de interventie blijkt een significante vermindering van depressie bij de moeder. Bij vaders was de wijziging minder significant. Ook bij kinderen bleek een significante vermindering van verdriet ten opzichte van de controlegroep. Verder bleek er een vermindering van de FAD scores. Bij de KINDL en de IPPA is geen significante effect gevonden. Beide studies laten dus een positief effect op de deelnemer zien.

Procesevaluatie

Binnen de procesevaluaties werd gekeken naar drie aspecten: de zelf gerapporteerde aanbevelingen, tevredenheid van de deelnemer en de hoeveelheid van het gebruik. De groeps grootte van de procesevaluaties varieert van 6⁶ tot 149³. De doelgroepen omvatten familie's met een ouder met kanker^{1,2,7}, studenten, leraren en medewerkers van de geestelijke gezondheidszorg³, kinderen met een ouder met kanker⁶ zoals de medewerker van de interventies zelf⁸. De evaluaties worden doorgevoerd door zelf ontwikkelde vragenlijsten, zelf rapport zoals interviews na de interventie. De resultaten laten zien dat de interventies verbeterd kunnen worden door: het vroege aanbieden van de interventie, dus meteen na de eerste diagnose. Daarnaast bleek dat individuele behoeftes van de familie bespreken meer effect heeft dan het aanbieden van informatie⁷. Bij het integreren van COSIP is uitgevonden dat de artsen meer informatie willen over de interventies. In tegenstelling tot het andere onderzoek wordt hier uitgevonden dat het beter is de interventie niet te vroeg na de diagnose aan te bieden. Verder blijkt dat de verwijzing van de arts het meest effectief is en de interventie als voorbereiding voor de kritische fase van de behandeling kan dienen⁸. In een integratie van het COSIP project willen 37 deelnemers als afsluiting een extra familie sessie⁹. Monitoring vindt in twee procesevaluaties plaats. In de web gebaseerde interventie wordt daarvan gebruik gemaakt om de inhoud van de forum discussies zoals de tijd voor het gebruik van de website te evalueren⁵. Een ander onderzoek wil nagaan hoeveel mensen aan de interventie participeren. Bij de monitoring wordt een grote participatie vastgesteld bij het COSIP project van 239 behandelingssessies⁹. Binnen de website voor kinderen met een ouder met kanker vinden 158 forum discussies plaats in drie maanden⁵. De hoofdactiviteiten hierbij waren: ervaringen delen, ondersteuning geven en het zoeken van contact.

Vijf studies richten zich op de tevredenheid van de deelnemer. Bij het evalueren van de tevredenheid laten de deelnemer een positieve reactie ten opzichte van de interventies zien^{1,2,3,6}. Er wordt aangegeven dat de interventie meer zekerheid geeft en voor meer openheid in de familie zorgt. De familieleden krijgen meer kennis en ontdekken meer van hun eigen sterktes². Kinderen ervaren het programma als nuttig en leren meer over de ziekte en de behandeling. Zij zouden het programma "Quest" ook aan andere kinder aanbevelen. Ook ouders vinden de interventies behulpzaam voor hun kinderen⁶. In de

interventie met betrekking tot de video “Hear how I feel” zou 97,9% de video als nuttig beoordelen en in het onderwijs gebruiken..

Samenvatting

Samenvattend kan gezegd worden dat er geen uitspraak gedaan kan worden over de effectiviteit van de interventies. Slechts bij een studie wordt de effectiviteit op het gezin met een ouder met kanker geevalueerd. Of de interventies dus effectief en geschikt zijn voor adolescenten is niet bekend. Er is hiervoor ook een gebrek aan geschikte meetinstrumenten. De deelnemers zijn met deze benadering tevreden, maar deze evaluaties zijn grotendeels gebaseerd op mondelinge reflectie zoals de subjectieve waarneming. De onderzoeken naar tevredenheid omvatten te weinig deelnemer om de resultaten te kunnen generaliseren voor de hele doelgroep.

Tabel 5: Evaluaties van interventies voor kinderen met een ouder met kanker (n=10)

Studie, Land	Interventie	Doelgroep	Rekrutering	Doel onderzoek	Meetmethode	Studie design	Sample Size	Tijd kader	Resultaten
1. Bedway et al. (1996) USA	Groepsinterventie	Ouders en kinderen van de eerste jaar workshops	- Verwijzing van artsen, verpleger, sociaal werker - brochures en krantenadvertenties	Evaluatie over de tevredenheid van de interventie	Vragenlijsten	Posttestdesign	N/A	1 jaar	- positieve reacties
2. Bugge et al., 2008 Noorwegen/Australië	Familie-Counseling	Familie's met een ouder met ongeneeslijke kanker	Persoonlijk contact in ziekenhuizen	- Wat zijn de grootste zorgen van kinderen met een ouder met kanker - Wat zijn de ervaringen van kinderen over de interventie	Kwalitatieve interviews met kinderen 6 weken na de interventie	Posttestdesign	N=6 families met 12 kinderen tussen 6 en 16 jaren	2004-2006	Zorgen van kinderen: - Kinderen zijn bang voor het mogelijke overlijden van de ouder - Kunnen met ouders niet over hun stress situatie praten - Verschillende fantasieën en angsten over kanker Ervaringen met de interventie: - Meer zekerheid om over de situatie te praten - Meer informatie voor het verdere verloop van de ziekte - Meer openheid binnen de familie - Informatie kunnen delen in het sociale netwerk - Meer kennis over ziekte en prognose - Eigen sterkte binnen

3.	Damore- Petigola et al. (2002) USA	149 studenten, leraren, medewerker s uit de geestelijke gezondheids zorg	N/A	Wordt de video over de toeschouwe r als nuttig beoordeeld en zou deze ingezet kunnen worden in het onderwijs/ werk	Zelf- ontwikkelde vragenlijst	Pre- /Posttestdesig n Procesevaluati e	N=149	10 presentati e's in een jaar	de familie kunnen zien 97, 9 % beoordeelt de video als nuttig. 9 van de 11 leraren zouden de video in het onderwijs gebruiken.
4.	Fasciana et al. 2007 USA	School personeel 92% vrouwen Gemiddelde leeftijd 47	Flyers in scholen en gemeenschappelijk e omgevingen, meldingen op websites van de sponsors	Evaluatie van kennis en angst bij het helpen van families voor en na de interventie	Zelf- gerapporteerde vragenlijst	Pre/posttestd esign 20 dagen follow up effectevaluati e	N=244	Novembe r 2004- April 2005; 267 program ma's	<i>Kennis wordt versterkt:</i> verschil van 2.0-3.1 SD van voor tot nameting. <i>Angst wordt vermindert:</i> verschil van -1.3--2.1 SD van voor tot nameting. Professionele achtergrond en jaren van opleiding zijn niet gerelateerd. aan de wijzigingen Kennis is gerelateerd aan het aantal familie's met waarmee de deelnemer tot nu

5.	Giesbers et al. (2009)	Nederland	Web-gebaseerde interventie	Kinderen vanaf 12 met een ouder met kanker	N/A	Evaluatie over de tijd van het gebruik van de website en de inhoud van de forum discussies	Monitoring 5 dagen in de week	Observationale studie	N=128 kinderen, 8 volwassenen, 158 forum discussies	3 maanden	Ø leeftijd: 14 Ø dagen online: 2, 96 Ø beginnen met discussies: 1, 15 Ø deelnemen aan discussies: 4, 42 80% vrouw Hoofdemoties waren angst en het gevoel van ontbrekende ondersteuning van de omgeving Hoofdacтивiteiten: ervaringen delen, ondersteuning geven, naar contacten zoeken	gewerkt heeft Bij angst was dit resultaat minder significant
6.	Heiney & Lexesne (1996)	USA	Quest Groepsinterventie	Kinderen met een ouder met kanker	Promotie in brochures, advertenties in kranten, mail aan vorige patiënten en medewerkers van de geestelijke gezondheidszorg	Evaluatie over de tevredenheid van het programma	Zelf ontwikkelde vragenlijst voor de kinderen, postprogramma interview met de zorgverlener en medewerker	postdesign	N=8	5 programma	-Positieve reactie van kinderen (schaal 1-4, 4 het hoogste): 3,00-3,75 -Positieve reactie van ouders die het programma nuttig vinden voor hun kinderen	
7.	Hoke, 1997	USA	Psychoeducatie en korte termijn interventie	Familie's met een ouder met kanker met	Persoonlijk contact tijdens de behandeling van de moeder door de	Hoe beïnvloedde de communicatie	N/A	Pilot study van een single case study met een	Een familie met 3 kinderen	Enkele maanden	-Conditie waar familie's hun individuele behoeftes kunnen bespreken	

<p>8. Romer et al. 2007 Duitsland</p>	<p>kinderen vanaf 8 tot 15</p>	<p>sociaal werker</p>	<p>tie en coping stijlen de aanpassing aan de kanker van de ouder, hoe helpt de interventie om de kennis te vergroten en de ondersteuning onderling</p>	<p>follow-up meting</p>	<p>effectiever dan variant met informatiesessie voor ouders -Het vroege aanbieden van interventie kan het aanpassen verbeteren en het risico vermijden aanpassingsproblemen te ontwikkelen</p>
<p>COSIP Child-centered counseling voor familie's</p>	<p>Medewerker van de interventie</p>	<p>Persoonlijke contact in de ziekenhuizen</p>	<p>Implementatie van de interventie</p>	<p>Evaluatie van medewerker, retrospectief</p>	<p>18 maanden -Artsen willen meer informatie met betrekking tot de waarde van interventies voor de geestelijke gezondheid. -Interventie niet te vroeg na de diagnose aanbieden -Verwijzing na de interventie door de arts het meest effectief -Familie conflicten die voor de ziekte</p>

9.	Schmitt et al. (2007) Duitsland/Finland	Familie's met een ouder met kanker zoals de medewerker van de interventie	Persoonlijk contact/telefoninterview	Implementatie van de interventie, evaluatie van participatie aan de interventie	Vragenlijst voor het personeel; Monitoring van de participatie	procesevaluatie	N=69 kinderen 48 patiënten	2 jaren	239 behandelingsessies met 69 kinderen 48 patiënten	ontstaan moeten ook bewerkt worden -Bij hoge stresssituaties voor kankerpatiënten moet de interventie als standard procedure geïmplementeerd worden. -Interventie kan als voorbereiding voor de kritische fase van de behandeling dienen
10.	Thastum et al. 2006 Denmark/Duitsland	Familie's met een ouder met kanker		Verminderen van depressie bij ouders en kinderen, evaluatie van de tevredenheid over de interventie	Vragenlijst meet verdriet (Beck), functioneren van de familie (FAD), kwaliteit van leven (KINDL) en „peer attachment“(IP PA) -Vragenlijst over de inhoud	Pre/posttest design met een non randomiseerde controlegroep	24 families (24 moeders, 17 vader en 34 kinderen)	1 jaar	Start counseling: 81% tussen de 1 en 7 maanden -Significante vermindering van depressie bij ouders (moeders: p<.02; 19,6 tot 12,7; vaders niet significant van 11.5 tot 11.3) -Significante vermindering van BDI bij kinderen (depressie 10.1 naar 6.4 (0.26))	



van de
counseling
(QOCS)
- Een
semigestructur
eerde
kwalitatief
interview na
beëindiging
van de
interventie

Discussie en aanbevelingen

Omdat kanker nog steeds een actuele en veelvoorkomende ziekte is, en adolescenten met een ouder met kanker, zoals uit literatuur blijkt, tot nu weinig betrokken zijn bij het behandelingsaanbod is hier onderzoek gedaan naar bestaande interventies uit literatuur en in de praktijk.

Met betrekking tot de vraag welke interventies in de praktijk bestaan, kan gesteld worden dat er een adequaat aanbod, vooral voor preventieve interventies beschikbaar is. Door een inventarisatie in de praktijk zijn er 26 interventies gevonden. In elke regio in Nederland is er tenminste één inloophuis en soms één therapeutisch centrum met een interventie beschikbaar. Minder duidelijk is in Nederland waaruit het klinische aanbod bestaat. In tegenstelling tot Duitsland waar vooral een klinisch aanbod is. Over inloophuizen of een vergelijkbare instantie in Duitsland is bij dit onderzoek niets gevonden.

Echter, interventies zijn bijna altijd gericht op brede groepen van kinderen, bijvoorbeeld met een leeftijd lager dan 12 jaar of kinderen die zelf kanker hebben. Interventies zijn daardoor niet specifiek op adolescenten gericht van de leeftijdsgroep 13-21 met een ouder met kanker. Dit is jammer omdat uit literatuur bleek dat juist deze leeftijdsgroep een risicofactor vormt (Heiney et al. 1997; Nelson et al., 1994; Su et al. 2007; Gazendam-Donotrio et al., 2007). Er is voldoende onderzoek naar de invloed van de ziekte op kinderen van kankerpatiënten, zoals hun behoeftes, uitgevoerd (Grabiak, Bender & Puskar, 2006; Gazendam-Donofrio et al., 2007; Huizinga et al., 2010; Leedham et al., 1999; Quinn-Beers et al., 2001; Spira & Kenemore, 2000 & Thastum et al., 2008). Adolescenten hebben door hun ontwikkelingsniveau ook andere behoeftes en cognities, bijvoorbeeld een ander begrip van de ernst van de ziekte dan jongere kinderen (Gazendam-Donotrio et al., 2007). Volgende interventies zouden zich meer richten op de behoeftes van adolescenten, bijvoorbeeld het ontwikkelen van een eigen identiteit, het proces van losmaken van de familie en de behoefte aan kennis over de ziekte en de behandeling.

Daarnaast zijn de interventies uit de praktijk vooral gericht op het lotgenotencontact. Dit is opzicht wel een goede focus. Belangrijk hierbij is het vinden van afleiding en je op jezelf kunnen focussen, omdat de adolescenten, vanwege de ziekte, iets van hun eigen autonomie prijsgeven. Hoewel de literatuur weinig over de effectiviteit van het contact met lotgenoten in dit verband zegt wordt bij Adam-Greenly et al., (1986) "het vinden van de eigen identiteit" genoemd. Mogelijk is dat deze ontwikkeling in het contact met lotgenoten bevordert wordt. Verder kunnen de adolescenten hier ook hun emoties kwijt. Uit de literatuur blijkt, dat bij adolescenten met een ouder met kanker die hun gevoelens kunnen uiten, zij minder kans hebben om depressieve gevoelens te ontwikkelen (Thastum et al, 2008). In de literatuur wordt juist het belang van het betrekken van de ouder benadrukt (Davey et al., 2005), hierbij vormt vooral het gedrag van de gezonde ouder een risicofactor (van Haes et al., 2002; Leedham et al., 1999). Volgens bevindingen uit de literatuur zouden interventies dus, om aan de behoeftes van de adolescent met een ouder met kanker te voldoen, beide componenten bevatten.

Naast het uitwisselen van emoties en ervaringen zoals activiteiten in een eigen sociale omgeving zouden interventies ook het bevorderen van open communicatie binnen de familie bevatten.

Door de belronde werd duidelijk dat het moeilijk was, door de ziekenhuizen aan voldoende informatie te komen. De situatie kan natuurlijk anders zijn als een ouder zelf in dit ziekenhuis in behandeling is. Internet is een belangrijk instrument geworden voor vele mensen betreffend de gezondheid, vooral voor adolescenten. Meer dan 70% van adolescenten tussen de 15-17 jaar gebruikt het internet om gezondheidsinformatie op te zoeken. De laatste jaren is dit percentage zeker toegenomen (Hansen, Derry, Resnick & Richardson, 2003). “Kankerspoken” en de “Internethaven” vormen hierbij een goede aanpak om deze doelgroep te benaderen en ook vele inloophuizen maken goed gebruik van dit platform. Hoewel er veel instellingen zijn die net in ontwikkeling zijn om interventie’s toe te passen, berichten twee instellingen dat ze een tijd geleden groepen voor adolescenten hadden, maar dat er weinig zorgvraag was. Er kan ook gesteld worden dat het aanbod niet bij adolescenten bekend was, of dat deze kinderen een doelgroep zijn die het moeilijk vinden bij instellingen om hulp te vragen. Het internet kan hierbij een goede opstap bieden voor een eerste hulpvraag, bijvoorbeeld door het geven van informatie. Een verdere aanbeveling voor de praktijk kan zijn dat ziekenhuizen beter geïnformeerd zijn over het aanbod in de regio om mensen bij aanvraag daarna te kunnen verwijzen. Ook een goed verband met scholen blijkt zinnig te zijn, omdat scholen een grote populatie van de doelgroep bereiken en daarnaast ook begrip en kennis kunnen opbrengen bij medeleerlingen (Call et al., 1990; Chalmers et al. 2000; Fasciano et al., 2007).

Ten slotte kan gesteld worden dat er weinig van de interventies op effectiviteit geevalueerd zijn. Slechts twee interventies uit de praktijk zijn in de literatuur beschreven, het COSIP project (Romer et al., 2007; Schmitt et al., 2007; Thastum et al., 2006) en de website “Kankerspoken” (Giesbers et al., 2010). Daardoor kan er geen uitspraak gedaan worden of de interventies wel of niet effectief zijn bij adolescenten met een ouder met kanker. De resultaten uit evaluaties in de praktijk zijn niet bekend gemaakt of het onderzoek is op dit moment nog niet afgesloten. Er is meer effectonderzoek naar bestaande interventies noodzakelijk om een uitspraak te kunnen doen welke interventies wel of niet geschikt zijn voor de doelgroep om bijvoorbeeld psychosociale problemen te voorkomen, de kwaliteit van het leven te vergroten en het functioneren van de families te verbeteren. Bij kinderen zoals ouders worden in tevredenheidsmetingen wel doorgaans positieve reacties geconstateerd.

Met betrekking tot de vraag welke interventies in de literatuur beschreven worden kan gesteld worden dat hier weinig studies beschikbaar waren. Door een “systematic review” in de literatuur zijn er 13 interventies gevonden. Ook hier waren interventies vaak gericht op een brede doelgroep. Groepen omvatten kinderen vanaf 5 jaar, en ook bij de betrokken families is de leeftijd van het kind vaak niet duidelijk gespecificeerd. Educatie is een van de meest gebruikte componenten in de studies uit de literatuur. Maar deze kennis moet conform het ontwikkelingsniveau overdragen worden (Taylor-

Brown et al. 1993, Su et al., 2007). Adolescenten bleken een risicogroep te zijn om psychosociale problemen te ontwikkelen, maar verder valt met betrekking tot de doelgroep op dat in de literatuur geen interventies bestaan die juist gericht zijn op meisjes of juist gericht zijn op jongens. Uit de literatuur bleek dat adolescenten meisjes een verhoogd risico hebben om problemen te ontwikkelen (Quinn-Beers, 2001; Leedham et al., 1999; Spira & Kenemore, 2000 ; Thastum et al., 2008). In deze punt zijn de bevindingen vanuit de literatuur gelijk aan bevindingen uit de praktijk. Volgende interventies zouden zich meer expliciet op de adolescenten leeftijdsgroep moeten richten zonder jongere leeftijdsgroepen te bevatten. Daarnaast kan zich volgende onderzoek richten op interventies die naar geslacht verdeeld worden van voordeel zijn voor de doelgroep of niet.

Een volgende bevinding stelt dat er weinig bekend is over de invloed van de soort en stadia van kanker. Bugge et al.(2008) richt zijn focus op de “ongeneeselijke kanker”, waar zeker rouwbegeleiding een deel van de interventie vormt. Bijvoorbeeld bleken kinderen van moeders met borstkanker minder gedragsproblemen te ontwikkelen dan kinderen met een ouder met een ander vorm kanker (Su et al., 2007). Ook de stadia van kanker wordt in de interventies minder gebruikt. Er bestaan interventies die vooral ingezet worden bij de eerste diagnose of bij het begin van behandelingen deze zijn dan vooral gericht op voorlichting (Bedway et al.1996). In een studie van Huizinga et al. (2009) zijn de lange termijn effecten van het “Stress respons symptoom” op de adolescent met een ouder met kanker onderzocht. Adolescenten melden de meeste symptomen in de eerste maanden na het confronteren met de ouderlijke kanker (Huizinga et al., 2009). Na zes tot twaalf maanden zijn deze symptomen weer minder. Voor Chalmers et al. (2000) begint de behoefte aan informatie en ondersteuning met de diagnose van de ziekte. Volgende interventies kunnen zich er op richten de stress symptomen te verminderen en zouden kunnen inzetten in de eerste tijd nadat de diagnose van kanker bij de ouder is geconstateerd.

Interventies uit de literatuur zijn vooral gericht op het bevorderen van kennis over de ziekte en de bijwerkingen, bevorderen van open communicatie binnen de familie, het lotgenotencontact en het uitbreiden van “coping skills”. De balans tussen groepsinterventies en gezinsinterventies zijn ongeveer gelijk verdeelt. In de tijd van de adolescentie krijgen peers een steeds meer belangrijke rol, maar ouders blijven de grootste hechting voor hun kinderen (Su et al., 2007). Geen interventie in de literatuur brengt deze componenten bij elkaar. Taylor-Brown et al. (1993) geeft aan dat communicatie binnen een groep van kinderen ook de communicatie in de familie bevordert, door het uitlokken van vragen. Er kan alleen vanuit bevindingen uit de literatuur gesteld worden wat een goed interventie zou bevatten.

Er kan moeilijk een uitspraak gedaan worden welke interventies wel of niet effectief zijn omdat ook in de literatuur nauwelijks effectevaluaties doorgevoerd zijn. Er is slechts in een onderzoek gebruik gemaakt van een controlegroep. Dit is ook het enige onderzoek dat zich op de effecten op gezinnen met ouderlijke kanker richt, terwijl het andere onderzoek zich richt op het schoolpersoneel, zodat die familie's kunnen

begeleiden. Het COSIP project heeft een positief effect in het verminderen van depressie en op angstgevolens bij moeders en kinderen (Thastum et al., 2006). Weinig bekend is over geschikte meetmethoden bij deze doelgroep. Er bestaat een behoefte aan gefundeerde en valide meetmethoden zoals studiedesigns met voor-/ en nameting met controlegroepen. Pas dan kan een uitspraak gedaan worden welke interventies effectief zijn of niet en valide uitspraken gedaan worden over de inhoud van de interventies. Veder zou dan meer gezegd kunnen worden over de interventietype zoals inzetten van familieinterventies, lotgenotencontact, individuele begeleiding of begeleiding van de ouders. Maar ook in de literatuur constateren de tevredenheidsmetingen een positieve reactie. Echter is hier meestal gebruikt gemaakt van een kleine populatie.

Samenvatten kan hier gesteld worden dat in de praktijk en in de literatuur vooral vergelijkbaar resultaten gevonden wat betreft de inzet van brede leeftijdsgroepen en ontbreken van effectevaluaties. Deelnemers zijn tevreden met de begeleiding. Een groter verschil bestaat bij de inhoud en setting van de interventies. In de praktijk is een groter diversiteit te zien door het aanbieden van groepen, gezinsbegeleiding en individuele begeleiding. Maar hoewel dit in de literatuur benadrukt wordt vindt hier minder begeleiding in families plaats, terwijl in de bevindingen uit de literatuur groepen- en gezinsbegeleidingen evenwichtig verdeeld zijn.

Belangrijkste aanbevelingen

- Meer kwalitatief hoogwaardig onderzoek nodig naar effecten van interventies voor adolescenten met een ouder met kanker.
- Meer onderzoek nodig naar het juiste tijdstip van de behandeling zoals behandelingen conform de vorm van kanker en geslacht van het kind, als nodig.
- Volgende interventies zouden zich meer expliciet op deze leeftijdsgroep moeten richten om rekening te houden met de behoeftes van adolescenten zoals het ontwikkelen van een eigen identiteit, loslaten van de familie, behoefte aan kennis en verder vervolgen van sociale activiteiten buiten de familie.
- Om algemeen alle risicofactoren te voorkomen zouden toekomstige interventies zich naast het ontwikkelen van een eigen identiteit en de behoefte aan kennis over de ziekte en de behandeling ook moeten richten op het kwijt kunnen van emoties en communicatie moeten bevorderen binnen de familie over emoties en de gewijzigde leefsituatie.
- Meer informatie beschikbaar houden in belangrijke instellingen zoals ziekenhuizen en scholen om de doelgroep te bereiken. Ook nog meer gebruik maken van het internet is denkbaar omdat adolescenten vooral hier op zoek gaan naar hulp en informatie.

Grenzen

Binnen deze studie is een aantal grenzen te noemen. De systematic review wordt door één onderzoeker uitgevoerd. De zoekprocedure zoals kwaliteitsbeoordeling zou door twee of meer onafhankelijke onderzoeker uitgevoerd moeten worden, om mogelijke data- en selectiebias te voorkomen. Bijvoorbeeld worden drie studies die hetzelfde project behandelen gebruikt. Hoewel deze hetzelfde project “COSIP” behandelen,

wordt uit de positie van de onderzoeker de interventies verschillend gebruikt, in een geval handelt het zich bijvoorbeeld om een samenwerkingsproject met een andere kliniek, waardoor het project van het oorspronkelijke project verschilt.

Er bestaat bij de zoektocht de mogelijkheid tot een publicatiebias. Het zoeken in de literatuur richt zich op drie databases in de talen Nederlands, Engels en Duits, zoals het zoeken naar relevante bronnen in de literatuurlijsten van de gevonden artikelen.

Hoewel de inventarisatie zeker een goed beeld van de interventies in Nederland vormt door belangrijke instellingen contacteert en de gegeven verwijzingen vervolgd worden, wordt niet iedere instelling in Nederland contacteert. Daardoor kan het zijn, dat interventies gemist worden, die bijvoorbeeld in andere ziekenhuizen aangeboden worden. Verder was het in de academische ziekenhuizen moeilijk de goede aanspreekpartner aan de lijn te krijgen. Het kan zijn dat hier een aanbod bij andere afdelingen bestaat, maar die bij de contactpersonen niet bekend zijn.

Voor Duitsland is deze inventarisatie onvoldoende, omdat alleen de academisch ziekenhuizen en de gegeven vijf verwijzingen via e-mail contacteert worden. Een antwoord wordt alleen door minder dan de helft gegeven. Dit kan ook terug voeren zijn op een parallel lopende inventarisatie in Duitsland voor psycho-sociale interventies bij kinderen van kankerpatiënten. De ziekenhuizen kunnen hierbij geneigd zijn, alleen een survey in te vullen bij het ontvangen van meerdere vragenlijsten over hetzelfde onderwerp.

Conclusie

Hoewel in de literatuur weinig studies zich op deze doelgroep richten is in de praktijk een goed opzet gevonden voor de behandeling van adolescenten met een ouder met kanker. Vooral inloophuizen maken hiervan deel uit. Echter, zijn de gevonden interventies weinig specifiek met betrekking tot de doelgroep. Weinig interventies beperken zich tot de doelgroep “Adolescenten”, waardoor de behoeftes van deze doelgroep niet voldoende opgelost worden, hoewel uit de literatuur duidelijk werd dat adolescenten met een ouder met kanker een risicogroep vormen om psycho-sociale problemen te ontwikkelen. Conclusie is, dat over de inhoud en de methodieken van de interventies gezegd kan worden dat het betrekken van de familie belangrijk is, om een open communicatie in de hele familie te vergroten omdat het praten over de situatie angst en depressie kan voorkomen. Aan de andere kant blijkt uit de praktijk, dat hiervoor vaak lotgenotengroepen ingezet worden. Minder bekend is hoe effectief de interventies bij de behandeling van adolescenten met een ouder met kanker zijn, omdat er nauwelijks effectstudies uitgevoerd zijn. De eerste stap is dus het uitvoeren van onderzoeken naar de effectiviteit om hieruit de meest geschikte methode voor deze doelgroep te ontwikkelen, als deze nog niet bestaat.

Referentielijst

- Adam-Greenly, M., Beldoch, N. & Moynihan, R. (1986). Helping adolescents whose parents have cancer. *Semin Oncol Nurs.*;2(2):133-8.
- Bedway, A. J., & Smith, L. H. (1996). "For kids only": Development of a program for children from families with a cancer patient. *Journal of Psychosocial Oncology*, 14(4), 19-28.
- Bourne, V. & Tingwald T.A. (1990). "The kid's connection". *Oncol Nurs Forum*, 17(4):617-8.
- Bugge, K. E., Helseth, S., & Darbyshire, P. (2008). Children's experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer. *Cancer Nursing*, 31(6), 426-434.
- Call, D. A. (1990). School-based groups: A valuable support for children of cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 8(1), 97-118.
- Chalmers, K. I., Kristjanson, L. J., Woodgate, R., Taylor-Brown, J., Nelson, F., Ramserran, S., & Dudgeon, D. (2000). Perceptions of the role of the school in providing information and support to adolescent children of women with breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 31(6), 1430-1438.
- Damore-Petingola, S., Lightfoot, N., Vaillancourt, C., Mayer, C., Steggle, S., & Gauthier-Frohlick, D. (2002). Hear how I feel: Evaluation of a video depicting the experiences of adolescents and young adults with a parent diagnosed with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 20(4), 57-69.
- Davey, M., Gulish, L., Askew, J., Godette, K., & Childs, N. (2005). Adolescents coping with mom's breast cancer: Developing family intervention programs. *Journal of Marital and Family Therapy*, 31(2), 247-258.
- Fasciano, K. M., Berman, H., Moore, C., DeFrino, B., Jameson, R., Kennedy, V., & Golant, M. (2007). When a parent has cancer: a community based program for school personnel. *Psycho-Oncology*, 16(2), 158-167.
- Gazendam-Donofrio, S. M., Hoekstra, H. J., van der Graaf, W. T. A., van de Wiel, H. B., Visser, A., Huizinga, G. A., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2007). Family functioning and adolescents' emotional and behavioral problems: when a parent has cancer.
- Giesbers, J., Verdonck-de Leeuw, I. M., Van Zuuren, F. J., Kleverlaan, N., & Van Der Linden, M. H. (2010). Coping with parental cancer: Web-based peer support in children. *Psycho-Oncology*, 19(8), 887-892.

Grabiak, B. R., Bender, C. M., & Puskar, K. R. (2007). The impact of parental cancer on the adolescent: An analysis of the literature. *Psycho-Oncology*, *16*(2), 127-137. doi: 10.1002/pon.1083

Haes, H. , Gualtherie, L., van Weezel, Sanderman. R.(1996). Psychologische patiëntenzorg in de oncologie: handboek voor de professional.

Hansen, D.L.; Derry, H.A.; Resnick, P.J. & Richardson, C.R. (2003).Adolescents Searching for Health Information on the Internet: An Observational Study. *J Med Internet Res.*; *5*(4): e25.

Heiney, S. P., & Lesesne, C. A. (1996). Quest: An intervention program for children whose parent or grandparent has cancer. *Cancer Practice*, *4*(6), 324-329.

Hoke, L. A. (1997). A short-term psychoeducational intervention for families with parental cancer. *Harvard Review of Psychiatry*, *5*(2), 99-103.

Huizinga, G. A., Visser, A., van der Graaf, W. T., Hoekstra, H. J., Gazendam-Donofrio, S. M., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2009). Stress response symptoms in adolescents during the first year after a parent's cancer diagnosis. *Support Care Cancer*.

Leedham, B. & Meyerowitz, B. (1999). "Responses to parental cancer: A clinical perspective," *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, *6*(4): 441-461.

Nelson E., Sloper P., Charlton A., While D. (1994). Children who have a parent with cancer: a pilot study. *J Cancer Educ* .; *9*(1):30-6.

Niemelä, M., Hakko, H., & Räsänen, S. (2010). A systematic narrative review of the studies on structured child-centred interventions for families with a parent with cancer. *Psycho-Oncology*, *19*(5), 451-461. doi: 10.1002/pon.1620

Piaget, J. (1983). Piaget's theory. In P. Mussen (ed.). *Handbook of Child Psychology*. 4th edition. Vol. 1. New York: Wiley.

Quinn-Beers, J. (2001). Attachment needs of adolescent daughters of women with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, *19*(1), 35-48.

Romer, G., Saha, R., Haagen, M., Pott, M., Baldus, C., & Bergelt, C. (2007). Lessons learned in the implementation of an innovative consultation and liaison service for children of cancer patients in various hospital settings. *Psycho-Oncology*, *16*(2), 138-148.

Schmitt, F., Manninen, H., Santalahti, P., Savonlahti, E., Pyrhönen, S., Romer, G., & Piha, J. (2007). Children of parents with cancer: A collaborative project between a child psychiatry clinic and an adult oncology clinic. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, *12*(3), 421-436.

Spira, M., & Kenemore, E. (2000). Adolescent daughters of mothers with breast cancer: Impact and implications. *Clinical Social Work Journal*, *28*(2), 183-195.

Su, Y. H., & Ryan-Wenger, N. A. (2007). Children's adjustment to parental cancer: A theoretical model development. *Cancer Nursing*, 30(5), 362-381.

Taylor-Brown, J., Acheson, A., & Farber, J. M. (1993). Kids can cope: A group intervention for children whose parents have cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 11(1), 41-53.

Thastum, M., Munch-Hansen, A., Wiell, A., & Romer, G. (2006). Evaluation of a focused short-term preventive counselling project for families with a parent with cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 11(4), 529-542.

Thastum, M., Johansen, M. B., Gubba, L., Olesen, L. B., & Romer, G. (2008). Coping, social relations, and communication: A qualitative exploratory study of children of parents with cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 13(1), 123-138.

<http://www.ikcnet.nl/> Geraadpleegt op 28.01.2011.

<http://www.umcg.nl> Geraadpleegt op 10.02.2011.

<http://www.tegenkanker.nl> Geraadpleegt op 15.02.2011