



PEV Psycho-Oncologie  
Academiejaar 2010-2012

**Sociaal-emotioneel functioneren van kinderen na een intensieve kankerbehandeling**

Eindwerk neergelegd tot het behalen van het getuigschrift van de opleiding 'Psycho-Oncologie'  
door Karen Vandenabeele

1<sup>ste</sup> lezer: Prof. Dr. Liesbet Goubert

2<sup>de</sup> lezer: Prof. Dr. Ilse Van Diest

## ABSTRACT

De overlevingskansen van kinderen met kanker zijn in de loop der jaren sterk gestegen. De globale 5-jaarsoverleving in België (0-19 jaar) is 84% voor jongens en 87% voor meisjes. De kwaliteit van hun leven na de behandeling krijgt dan ook steeds meer aandacht.

Dit kleinschalig onderzoek spitst zich toe op het sociaal-emotioneel functioneren van kinderen die een kankerbehandeling doorgemaakt hebben. Negen patiënten (8-18 jaar) die na hun kankerbehandeling minimum drie en maximum twaalf maanden terug naar school gingen, namen deel. Gestandaardiseerde vragenlijsten werden afgenomen van het kind zelf, de moeder en de leerkracht. Het betreft de ASEBA-lijsten van Achenbach (Child Behavior Checklist, Youth Self-Report en Teacher's Report Form) en de Competentiebelevingsschaal voor Kinderen of de Competentiebelevingsschaal voor Adolescenten. De verkregen scores werden vergeleken met deze van de populatienormgroep. Hieruit beek dat kinderen na een intensieve kankerbehandeling niet meer sociaal-emotionele problemen hebben dan hun gezonde leeftijdsgenoten. Ook de manier waarop ze naar zichzelf keken en de manier waarop ze hun competenties op sociaal en gedragsmatig vlak beoordeelden, weken niet significant af van hun leeftijdsgenoten. Er werd geen significant verband gevonden tussen de duur van afwezigheid op school (door ziekte en behandeling) en de mate waarin sociaal-emotionele problemen gesignaleerd werden.

Deze resultaten passen binnen de groeiende visie dat kinderen die kanker doorgemaakt hebben over de nodige veerkracht of weerbaarheid beschikken.

## INHOUDSTAFEL

<b>INLEIDING .....</b>	<b>5</b>
Situering en cijfers .....	5
Historiek .....	6
Onderzoeksbevindingen.....	7
Algemeen.....	7
De eerste vijf jaren na de behandeling.....	8
Impact soort tumor en soort behandeling .....	9
Impact op en van het gezin .....	10
Lange-termijn overlevenden: volwassenen na kinderkanker .....	12
Theoretische modellen.....	13
Kadering eigen onderzoek.....	14
<b>METHODE .....</b>	<b>15</b>
Steekproef .....	15
Metingen .....	17
Procedure .....	19
Statistische analyse .....	20
<b>RESULTATEN.....</b>	<b>21</b>
Onderzoeksvraag 1: Voorkomen van sociaal-emotionele problemen.....	21
Onderzoeksvraag 2: Invloed van afwezigheidsduur op school .....	23
<b>DISCUSSIE.....</b>	<b>24</b>
Bespreking van de resultaten.....	24
Implicaties voor de praktijk.....	27
Sterktes en beperkingen van het onderzoek .....	28
<b>CONCLUSIE .....</b>	<b>29</b>
<b>REFERENTIES .....</b>	<b>31</b>
<b>Bijlage 1 .....</b>	<b>38</b>
<b>Bijlage 2 .....</b>	<b>39</b>

## LIJST VAN TABELLEN EN FIGUREN

Tabel 1. Inclusie- en exclusiecriteria .....	16
Tabel 2. Overzicht gebruikte CBSK- en CBSA-schalen .....	19
Figuur 1. Gemiddelde T-scores en standaardafwijking van de drie verschillende informanten per bredebandschaal (ASEBA) in vergelijking met de normgroep.....	21
Tabel 5. Rangpercentielen, gemiddelden en standaarddeviatie voor de 3 subschalen van de CBSA. ....	22
Tabel 6. Spearman correlaties tussen 'duur van afwezigheid op school' (in maanden) en alle bredebandschalen van de ASEBA-lijsten van de drie informanten respectievelijk de drie gebruikte subschalen van de CBSA (op basis van de ruwe scores).....	24
Tabel 3. Gemiddelde T-scores en standaardafwijkingen voor de drie bredebandschalen van de ASEBA-lijsten van de drie verschillende informanten.....	38
Tabel 4. Overzicht aantal niet-klinische en (sub)klinische T-scores op de drie bredebandschalen van de drie verschillende informanten (ASEBA-lijsten). ....	39

## INLEIDING

### Situering en cijfers

In 2009 werden er in België 516 kinderen en adolescenten (0-19 jaar) gediagnosticeerd met kanker. Daarvan waren er 299 jongens (58%) en 217 meisjes (42%). De drie meest voorkomende kankerdiagnoses in dat jaar waren tumoren van het centraal zenuwstelsel (N = 129; 73 jongens en 56 meisjes), leukemie (N = 105; 66 jongens en 39 meisjes) en lymfeklierkanker (N = 79; 43 jongens en 36 meisjes). Deze drie groepen samen vormen 61% van alle kankerdiagnoses in de leeftijdsgroep 0 tot 19 jaar. De globale 5-jaarsoverleving (0-19 jaar) bij kinderkanker is 84% voor jongens en 87% voor meisjes (Stichting Kankerregister, te verschijnen).

Grote medische vooruitgang op vlak van diagnose en behandeling van kinderkanker heeft voor een aanzienlijke toename gezorgd van de overlevingskansen van kinderen met kanker. Bij dit uiteraard positieve nieuws dient een belangrijke kanttekening gemaakt te worden dat 'overleving' niet noodzakelijk synoniem is van 'genezing'. Kinderen die succesvol behandeld werden, worden nadien vaak geconfronteerd met medische en (neuro)psychologische gevolgen van hun diagnose en behandeling. Ongeveer 60% van de overlevenden van kinderkanker krijgen te maken met één of meer late fysieke effecten. Dit gaat onder meer om cardiopulmonaire, endocriene, nier- of longdisfuncties, neurocognitieve moeilijkheden, de ontwikkeling van secundaire tumoren en onvruchtbaarheid (zoals vermeld in McDougall en Tsonis, 2009). Hierdoor wordt duidelijk dat een succesvolle behandeling verder gaat dan louter het biologisch overwinnen van de kanker zelf. De klemtoon komt meer en meer te liggen op de kwaliteit van overleving. Dit behelst niet alleen het fysiek welbevinden van het kind, maar evenzeer het psychologisch en sociaal welbevinden. Bovendien heeft het niet enkel betrekking op de levenskwaliteit van het kind, maar evenzeer op die van de ouders en siblings (Van Dongen-Melman, 2000).

## Historiek

Deze medische evolutie kreeg uiteindelijk ook zijn weerslag in het psychosociaal wetenschappelijk onderzoeksdomein. Eiser (1994) en Woodgate (1999) schetsen dit mooi in een historisch overzicht.

In de jaren '50 en '60 was het beduidend minder goed gesteld met de overlevingskansen van kinderen met kanker. Zo overleefde toen maar 1% van de leukemiepatiëntjes 5 jaar na de diagnose, terwijl dit percentage voor de periode van 2004 tot 2009 in België 81% bedraagt in de groep 0- tot 19-jarigen (Stichting Kankerregister, te verschijnen). In de klinische praktijk was men destijds bijgevolg vooral bezig met de zorg voor het stervende kind. Wetenschappelijk onderzoek daarentegen exploreerde de aanwezigheid van psychopathologie bij het kind en zijn ouders.

Samen met een stijging van de overlevingskansen in de jaren '70 en '80 werd de klemtoon meer en meer op (over)leven gelegd. In de praktijk begon men ook aandacht te geven aan de leeftijdsgerelateerde ontwikkelingstaken bij kinderen met kanker. Op vlak van onderzoek bleef men nog steeds gefocust op de negatieve reacties van patiëntjes en hun omgeving. Dit valt deels te verklaren door de aanwezigheid van fysieke, gedragsmatige en cognitieve bijwerkingen van de behandelingen.

Het duurde tot de jaren '90 vooraleer er een duidelijke verandering in visie optrad, zowel in de klinische praktijk als in onderzoek. Kinderen met kanker en hun ouders werden meer expliciet gezien als gewóne mensen in een óngewone situatie. Onderzoek ging zich niet exclusief meer richten op tekorten, maar vooral ook op de veerkracht van kinderen en gezinnen in een dergelijke crisissituatie. Levenskwaliteit, psychologische aanpassing en late effecten van kinderkankerbehandelingen werden meer en meer onderwerp van onderzoek (Eilertsen, Rannestad, Indredavik & Vik, 2011).

Phipps (2007) heeft het over een duidelijke verandering in focus van onderzoek sinds eind jaren '90. Een verandering weg van psychopathologie in de richting van positieve psychologie en onderzoek naar individuele sterktes, met een spectaculaire toename van onderzoek binnen dit domein tot gevolg.

## Onderzoeksbevindingen

### Algemeen

Eerst en vooral wordt duidelijk dat de resultaten van die grote hoeveelheid studies variëren en soms zelfs tegenstrijdig zijn. Ook wanneer men zich beperkt tot de meest recente onderzoeksliteratuur omtrent levenskwaliteit en psychosociaal functioneren van kinderen die genezen zijn van kanker, is er geen eenduidigheid (Eilertsen, Jozefiak, Rannestad, Indredavik & Vik, 2012; Eilertsen et al., 2011; Eiser, Hill & Vance, 2000; McDougall & Tsonis, 2009; Zeltzer et al., 2009). Desalniettemin lijkt een toenemend aantal onderzoekers het er over eens dat overlevenden van kinderkanker ('survivors') over een opmerkelijke psychologische veerkracht beschikken ondanks de vele uitdagingen die deze diagnose met zich meebrengt (Phipps, 2006; Robinson et al., 2005). Anders gezegd, de prevalentie van psychopathologie of psychosociale disfunctie is volgens hen gelijkend op of slechts iets hoger dan die in de algemene populatie of in controlegroepen (Eiser et al., 2000; Noll & Kupst, 2007; Reiter-Purtill, Vannatta, Gerhardt, Correll & Noll, 2003; Stam, Grootenhuis & Last, 2001). Wanneer het gaat om levenskwaliteit, hebben survivors het vooral op vlak van fysiek welbevinden vaak blijvend moeilijker dan leeftijdsgenoten (McDougall & Tsonis, 2009).

Er zijn diverse plausibele, methodologische verklaringen voor de inconsistentie in de onderzoeksresultaten: kleine steekproeven, gebruik van verschillende screeningsinstrumenten en bijgevolg verschillende onderzoeksmaten, verschillen in onderzoekspopulatie en onderzoeksopzet (Eilertsen et al., 2011; Eilertsen et al., 2012; McDougall & Tsonis, 2009; Zeltzer et al., 2009). Meer specifiek halen Eilertsen et al. (2012) aan dat de keuze van de informant (kind, ouder en/of leerkracht) ook een rol kan spelen in de behaalde resultaten, hoewel ze in hun eigen onderzoek vooral gelijkenissen vinden tussen de visie van ouders en hun kind. Zeltzer et al. (2009) leggen verder de nadruk op de beperkingen met betrekking tot de gebruikte normgroep.

Last, Grootenhuis en Eiser (2005) concluderen terecht dat het essentieel is dat psychologen werkzaam binnen kinderoncologie zich nationaal en internationaal verder organiseren, parallel aan de manier waarop dit reeds voor artsen binnen dit werkveld gebeurt. Deze samenwerking van psychologen op grotere schaal is essentieel om vooruitgang te boeken op vlak van wetenschappelijk onderzoek en klinische interventies met betrekking tot (het overleven van) kinderkanker.

Ondanks de variatie in resultaten worden hieronder toch een aantal belangrijke onderzoeksbevindingen uitgelicht met betrekking tot de psychosociale impact van kinderkanker vanaf het moment dat de behandeling beëindigd is.

### **De eerste vijf jaren na de behandeling**

De meeste onderzoekers focussen zich ofwel op de minderjarige ofwel op de meerderjarige overlevenden van kinderkanker. Wakefield et al. (2010) maken echter nog een belangrijke opsplitsing binnen de eerste groep. Ze focussen zich op die kinderen die de belangrijke grens van 5 jaar overleving nog niet bereikt hebben en dus nog niet officieel als lange termijn overlevenden beschouwd worden. In tegenstelling tot de uitgebreide en groeiende groep van psychosociaal onderzoek tijdens kinderkankerbehandelingen enerzijds en bij lange termijn overlevenden van kinderkanker anderzijds, lijkt er verrassend genoeg nauwelijks onderzoek te bestaan over de psychologische impact tijdens de eerste vijf jaren na het beëindigen van de behandeling. Uit hun review blijkt dat deze kinderen vooral op fysiek vlak nog negatieve gevolgen ervaren. Ze zijn minder levendig en hun motorisch en fysiek functioneren is minder goed dan dat van gezonde kinderen. Ze hebben ook meer last van slaapproblemen (Maurice-Stam et al., 2008; Sawyer, Antoniou, Toogood & Rice, 1999; von Essen et al., 2000). Op psychologisch vlak vallen vooral hun verminderde positieve stemming en een verminderd gevoel van eigenwaarde op (von Essen, Enskar, Kreuger, Larsson & Sjoden, 2000), samen met toegenomen probleemgedrag (Maurice-Stam et al., 2008). De eerste twee à drie jaar na het beëindigen van de behandeling zijn ze ook meer angstig dan gezonde kinderen, maar dit effect verdwijnt nadien weer (Maurice-Stam et al., 2008). Anderzijds kunnen deze groep kinderen ook positieve gevolgen ervaren, zoals een beter algemeen zelfwaardegevoel (Bessell, 2001), goed gedrag (Bessell, 2001; Tercyak et al., 2004) en psychosociale weerbaarheid (Reiter-Purtill et al., 2003). Verder blijkt duidelijk dat de familie een belangrijke impact heeft op het functioneren van het kind. Zo werd er een significant positieve correlatie gevonden tussen ouderlijke stress en de psychologische aanpassing van het kind na het beëindigen van de therapie (Maurice-Stam et al., 2008). Kinderen uit een een-ouder-gezin hadden meer kans om negatieve gevolgen te ervaren dan kinderen die bij beide ouders inwoonden (Sawyer et al., 1999; von Essen et al., 2000).



### **Impact soort tumor en soort behandeling**

Ondanks de veelheid aan onderzoeken over het psychosociaal functioneren na kinderkanker, worden de bevindingen veelal niet opgesplitst naargelang het type kanker (Shelby, Nagle, Barnett-Queen, Quattlebaum & Wuori, 1998). De onderzoeken die wél een dergelijke opsplitsing maken, geven vaak geen eenduidige resultaten.

Alleen met betrekking tot overlevenden van een hersentumor, lijkt er eensgezindheid te bestaan dat deze groep een verminderde fysieke levenskwaliteit en significante neuropsychologische beperkingen heeft (McDougall & Tsonis, 2009; Speechley, Barrera, Shaw, Morrison & Maunsell, 2006; Upton & Eiser, 2006; Zeltzer et al., 2008). Vooral de behandeling met craniale radiotherapie heeft nefaste gevolgen op onder meer de verwerkingssnelheid, aandacht, cognitieve efficiëntie, specifieke geheugenfuncties en visueel-motorisch functioneren (Butler, Hill, Steinherz, Meyers & Finlay, 1994; Fuemmeler, Elkin & Mullins, 2002; Schultz et al., 2007). Deze gevolgen blijken nog meer uitgesproken indien de bestraling gecombineerd wordt met intrathecale toediening van methotrexaat (Butler et al., 1994; Schultz et al., 2007). In verhouding tot het groot aantal neuropsychologische onderzoeken bij overlevenden van hersentumoren, wordt beduidend minder aandacht besteed aan onderzoek omtrent hun psychosociaal functioneren. Bovendien is opnieuw sprake van wijd uiteenlopende resultaten (Fuemmeler et al., 2002). Eilertsen et al. (2011) geven een verhoogd risico aan op het ontwikkelen van emotionele problemen, zelfs tot enkele jaren na diagnose en behandeling. Schultz et al. (2007) besluiten dat bij overlevenden van een hersentumor meer sociale moeilijkheden en gedragsproblemen voorkomen in vergelijking met overlevenden van andere kinderkankerdiagnoses. Ze vertonen volgens deze onderzoekers meer angst en depressie, meer antisociaal gedrag en minder sociale competentie.

In het onderzoek van Eilertsen et al. (2012) heeft 80% van de overlevenden van kinderkanker die last hebben van somatische late effecten ook last van psychologische problemen. De helft van deze groep overleefde een hersentumor, 38% overleefde leukemie. Bij kinderen zonder fysieke late effecten werden geen psychologische moeilijkheden geregistreerd. Zij stellen vast dat adolescenten die een hersentumor overleven of die last hebben van fysieke late effecten een lagere levenskwaliteit rapporteren. De totale groep adolescenten die kinderkanker overleven daarentegen hebben dezelfde levenskwaliteit als hun leeftijdsgenoten.

Wat zegt psychosociaal onderzoek over overlevenden van de overige kinderkankerdiagnoses? Shanker et al. (2005) stellen vast dat overlevenden van niet-neurologische vaste tumoren meer kans hebben om een beter psychologisch welbevinden te rapporteren in vergelijking met een populatiesteekproef. Het omgekeerde gaat op voor overlevenden van een neuroblastoom of leukemie (Schultz et al., 2007; Speechley et al., 2006). Barrera, Shaw, Speechley, Maunsell en Pogany (2005) geven aan dat overlevenden van zowel hersentumoren als leukemie en neuroblastomen meer kans hebben dan de controlegroep om geen enkele goede vriend te hebben, zoals gerapporteerd door de ouders op de Child Behavior Checklist. Moore et al. (2003) spreken over een verhoogd risico op vooral internaliserende problemen bij jongeren die maximum 3 jaar hun behandeling voor leukemie beëindigd hebben. Reinfjell, Lofstad, Nordahl, Vikan en Diseth (2009) namen vragenlijsten af bij ouders van kinderen met leukemie (ALL) die minstens 4 jaar in remissie waren. Deze kinderen hadden, volgens hun ouders, gemiddeld meer problemen met betrekking tot hun mentale gezondheid en hun psychosociale aanpassing in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten.

Wat betreft de soort behandeling, geven Speechley et al. (2006) aan dat het psychisch welbevinden van overlevenden van kinderkanker die enkel bestraald werden of geopereerd en bestraald werden beduidend lager ligt dan in de populatiesteekproef. Ishida et al. (2010b) rapporteren bij meer dan de helft van de overlevenden die bestraald werden psychologische stress en moeilijkheden met sociale aanpassing. Dit percentage loopt op tot meer dan 70% in de groep overlevenden die een stamceltransplantatie ondergingen (Ishida et al., 2010a). Craniale bestraling zorgt volgens Schultz et al. (2007) voor een toename van hyperactiviteit en aandachtsproblemen; volgens Barrera et al. (2005) verhoogt hierbij de kans om geen enkele goede vriend te hebben, zoals gerapporteerd door de ouders op de Child Behavior Checklist.

### **Impact op en van het gezin**

Kinderkanker is een erg ingrijpende ervaring die het hele gezinssysteem en alle gezinsleden uit evenwicht kan brengen (Long & Marsland, 2011). Orbuch, Parry, Chesler, Fritz en Repetto (2005) benoemen het als een “familie ziekte” die het dagelijks leven van alle gezinsleden beïnvloedt. De impact van kinderkanker op het gezin enerzijds en de impact van het gezinsfunctioneren op de psychosociale aanpassing van het kind dat kanker gehad heeft anderzijds, zijn belangrijke thema’s die de nodige aandacht verdienen.

De overgrote meerderheid van onderzoek hieromtrent focust zich op het algemeen functioneren van de ouders en op hun ouderlijke vaardigheden. De emotionele stress van ouders blijft verhoogd tot één jaar na de diagnose, maar vermindert daarna met de tijd (Grootenhuis & Last, 1997; Pai et al., 2007). Op dat moment rapporteert ook het gezin als geheel terug enig gevoel van normaliteit (Long & Marsland, 2011). Vrijmoet-Wiersma et al. (2008) besluiten dan ook dat ouders over het algemeen relatief veerkrachtig zijn. Toch is er een significant aantal ouders dat ook jaren daarna nog emotionele stress blijven ervaren, wat zich onder meer uit in symptomen van angst, depressie en post-traumatische stress (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008; Wijnberg-Williams, Kamps, Klip & Hoekstra-Weebers, 2006). Reinfjell et al. (2009) vonden dat bij ouders wiens kind in remissie was van acute lymfoblastische leukemie, enkel de vaders (en niet de moeders) meer last hadden van angst en depressie. Eiser, Eiser en Stride (2005) halen aan dat het vaak de vaders zijn die blijven werken of de thuissituatie bereedderen als hun kind ziek is. Hierdoor hebben zij mogelijk minder toegang tot professionele hulp voor hun eigen emotionele noden, wat een invloed zou kunnen hebben op hun latere aanpassing. Veel vaders geven bovendien aan schrik te hebben dat het uiten van hun eigen emoties schadelijk zou zijn voor de andere gezinsleden (Kazak et al., 2004). Vrijmoet-Wiersma et al. (2008) maken een opsomming van risicofactoren voor verhoogde stress bij ouders: vooraf bestaande psychologische problemen, vrouw zijn, hoge angstdispositie, lage sociaal-economische status en financiële zorgen, gedragsproblemen bij hun kind, het gevoel hebben dat de zorg voor hun kind veel van hen vraagt en het gevoel hebben minder sociale steun te krijgen. Bepaalde copingstrategieën kunnen een protectieve functie hebben, zoals actieve probleemoplossing, sociale steun zoeken en optimisme. Van Dongen-Melman (2000) vindt in haar onderzoek naar late psychosociale gevolgen bij de meeste ouders vooral sterke gevoelens van onzekerheid en eenzaamheid terug, waarbij ze besluit dat ouders na de behandeling vaak lijden in stilte. De intensiteit van hun emoties neemt niet af met de tijd. Bij één op drie gezinnen die kinderkanker meegemaakt hebben, heeft dit ook hun opvattingen rond gezinsplanning beïnvloed (Van Dongen-Melman, De Groot, Hählen & Verhulst, 1995a).

Er werd nauwelijks onderzoek gedaan naar het psychosociaal functioneren van siblings na de beëindiging van de kankerbehandeling (Van Dongen-Melman, 2000). Uit een recent overzicht van Alderfer et al. (2010) blijkt dat er bij siblings niet meer psychopathologie voorkomt dan in de algemene populatie, maar dat een significant aantal onder hen wel last heeft van post-traumatische symptomen, negatieve emoties en een verminderde levenskwaliteit. Van

Dongen-Melman, De Groot, Hählen en Verhulst (1995b) situeren deze emotionele moeilijkheden tijdens de behandelperiode. Uit hun onderzoek blijkt dat siblings geen verhoogd risico op ernstige psychologische problemen hebben in de periode na de behandeling. Als siblings aanhoudende zorgen hebben, gaan die vaak over de relatie met hun ouders en hun positie binnen het gezin.

Het goed functioneren van ouders is één van de belangrijkste factoren voor een goede aanpassing van kinderen met chronische gezondheidsproblemen (Drotar, 1997). Er is een positieve correlatie tussen aanpassing van de moeder en aanpassing van het kind na het beëindigen van de behandeling. Dit functioneren van de moeder blijkt een veel sterkere factor in het voorspellen van de aanpassing van het kind dan ziektegerelateerde variabelen (Van Dongen-Melman, 2000). Sawyer, Streiner, Antoniou, Toogood en Rice (1998) concluderen in dezelfde lijn dat de mate van stress die moeders ervaren na de kankerdiagnose bij hun kind, een belangrijke invloed heeft op de latere psychologische aanpassing van dat kind. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat stress bij moeders hun mogelijkheden beïnvloedt om voor hun kind te zorgen tijdens de behandelperiode. Overlevenden van kinderkanker die een betere relatie met hun ouders rapporteren, geven tevens een betere levenskwaliteit aan, vooral op psychologisch vlak (Orbuch et al., 2005).

### **Lange-termijn overlevenden: volwassenen na kinderkanker**

Er bestaat heel wat onderzoek over het psychosociaal functioneren van volwassenen die in hun kindertijd kanker gehad hebben. Omdat het binnen het bestek van dit onderzoek niet mogelijk is om hier uitgebreid op in te gaan, worden enkel een aantal recente onderzoeksresultaten aangehaald. De Childhood Cancer Survivor Study bestudeert meer dan 14.000 volwassenen die kinderkanker overleefd hebben en een gematchte groep siblings. Zeltzer et al. (2009) bekijken hierbij het psychologisch functioneren, terwijl Gurney et al. (2009) de sociale aspecten in kaart brengen. Globaal gezien zijn de meeste overlevenden psychisch gezond en halen ze voldoening uit hun leven. Desalniettemin hebben bepaalde groepen overlevenden van kinderkanker een hoog risico op psychologische moeilijkheden (o.a. na leukemie, hersentumor, neuroblastoom en bottumor), neurocognitieve dysfunctie (voornamelijk na craniale radiotherapie) en slechte fysieke levenskwaliteit (o.a. na hersentumor, bottumor of craniale radiotherapie). Op sociaal vlak blijkt dat evenveel overlevenden van kinderkanker een middelbaar diploma behalen dan siblings, maar de kans is

groter dat ze hiervoor extra professionele hulp nodig hadden. Het is iets minder waarschijnlijk dat ze naar de universiteit gaan en ze hebben meer kans om werkloos en ongetrouwd te zijn als jongvolwassene. Zij die schade hebben aan het centraal zenuwstelsel (vooral bij hersentumoren) of een verminderd sensorisch functioneren, hebben meer kans om sociale moeilijkheden te ondervinden.

### **Theoretische modellen**

Vanuit pediatrie psychologie en ontwikkelingspsychologie werden diverse theoretische modellen ontwikkeld. Zij proberen een verklaring te bieden aan observeerbaar gedrag bij kinderen met kanker enerzijds en desbetreffende onderzoeksresultaten anderzijds. Veelal speelt het begrip veerkracht hierbij een centrale rol.

Een heel aantal modellen vertrekt vanuit de visie van ontwikkelingsgerichte psychopathologie. Deze stelt dat een samenwerking tussen meerdere interne factoren en omgevingsfactoren bepaalt of een kind al dan niet normaal ontwikkelt. Bijgevolg is een negatieve levensgebeurtenis, zoals kinderkanker, niet noodzakelijk noch voldoende om huidig en toekomstig (dis)functioneren van een kind te voorspellen (Cummings, Davies & Campbell, 2000). Puur op basis van het feit dat een kind kanker heeft, kunnen geen uitspraken gedaan worden over de psychologische aanpassing van dat kind (Long & Marsland, 2011). Er is echter wel sprake van een hogere kans dat psychologische problemen zullen opduiken. Dit risico wordt relatief klein wanneer sprake is van een opvoedkundig gunstige omgeving (Cummings et al., 2000). De meeste onderzoekers zijn het erover eens dat er naar het samenspel van protectieve en risicofactoren gekeken dient te worden om uitspraken te kunnen doen over de mate waarin een kind met kanker zich psychisch gezond blijft ontwikkelen (Long & Marsland, 2011; Luthar, Doernberger & Zeigler, 1993; Rutter & Sroufe, 2000; Sroufe, 1997).

Het 'risk and resistance' model van Wallander en Varni (1998) maakt een overzicht van factoren die een impact hebben op de aanpassing van kinderen met een chronische ziekte. Hierbij bekijken ze niet alleen intrapersonlijke factoren, familiale en sociaal-ecologische factoren, maar ook ziektegerelateerde factoren.

Bij Kazak et al. (2006) ligt de nadruk op sociaal-ecologische principes. In hun 'Pediatric Medical Traumatic Stress' model staat de familiale en sociale context van het kind met kanker centraal. Ook de reacties van familieleden worden in rekening gebracht, alsook (o.m.) de mentale gezondheid van ouders voorafgaand aan de kankerdiagnose bij hun kind.

Noll en Kupst (2007) trachten in hun model een verklaring te bieden voor een toenemend aantal onderzoeken dat geen duidelijke psychopathologie of sociale disfunctie terugvindt bij kinderen met kanker. Terwijl de meeste onderzoekers spreken over 'veerkracht' ('resilience'), vervangen zij dit begrip door 'weerstand' ('hardiness'). De term veerkracht suggereert immers een 'terugveren' na een periode van psychisch disfunctioneren. Noll en Kupst ontkennen het voorkomen van een dergelijke periode. Zij geloven dat kinderkanker eerder een subklinische impact heeft op meerdere levensdomeinen van een kind en dat hierdoor ontwikkelingspaden kunnen wijzigen. In hun HEART model (Human Evolutionary Response to Trauma/Stress) gaan ze uit van een evolutionaire visie. Zij stellen dat een willekeurige, traumatische, medische gebeurtenis (zoals kinderkanker) níet leidt tot disfunctie tenzij het trauma betrekking heeft op het centraal zenuwstelsel van het kind (vb. bij hersentumoren) of als het trauma direct gerelateerd is aan de familie van het kind (vb. overlijden van een ouder, misbruik of verwaarlozing).

Phipps (2007) ijvert voor de verdere ontwikkeling van een model vertrekkende vanuit positieve psychologie waarbij concepten als dispositioneel optimisme, hoop en posttraumatische groei centraal staan. De onderzoeksbevinding dat een repressieve adaptieve stijl bij kinderen met kanker leidt tot veerkracht, worden hierbinnen gekaderd.

### **Kadering eigen onderzoek**

Op de dienst Kinderhemato-Oncologie van het UZ Leuven wordt aan elke oncologiepatiënt (en diens gezin) psychologische en neuropsychologische ondersteuning aangeboden, zowel tijdens als na de behandeling. Tijdens de behandelperiode is het psychologisch team zichtbaar aanwezig en wordt, in samenspraak met het kind en de ouders, voor de nodige continuïteit gezorgd wat betreft de psychologische zorgverlening. Ditzelfde aanbod wordt ook vanuit de andere betrokken paramedische disciplines gedaan. Na het beëindigen van de behandeling kan nog steeds een beroep gedaan worden op dit multidisciplinair aanbod, maar het initiatief hiervoor dient veel meer van het kind en de ouders zelf te komen. Door tijd- en plaatsgebrek is het immers niet mogelijk om alle patiënten actief te blijven opvolgen wat betreft hun psychosociaal functioneren. Enkel voor kinderen die behandeld werden voor een hersentumor wordt er momenteel standaard een multidisciplinaire, lange termijn opvolging voorzien. Deze kinderen vormen immers op meerdere vlakken een risicogroep, zoals vermeld bij de onderzoeksbevindingen.

Hoe gaat het op psychosociaal vlak met alle andere patiënten die behandeld werden voor kinderkanker? Vragen zij psychologische hulp bij moeilijkheden? Beschikken de meeste kinderen over de nodige veerkracht en is er minder nood aan professionele psychische ondersteuning? Kunnen bepaalde groepen kinderen geselecteerd worden die meer risico lopen op psychosociale moeilijkheden? Vooral deze vragen vormden de aanleiding tot dit onderzoek, dat als uiteindelijke doel heeft om tot een goede afstemming te komen van het psychosociaal hulpverleningsaanbod in de periode na de intensieve kankerbehandeling.

Meer specifiek wordt in onderzoeksvraag 1 nagegaan of kinderen die kanker doorgemaakt hebben en terug naar school gaan, meer sociaal-emotionele problemen hebben in vergelijking met hun leeftijdsgenoten.

In onderzoeksvraag 2 wordt bekeken of de duur van afwezigheid op school een rol speelt in de mate waarin sociaal-emotionele problemen gesignaleerd worden. Lopen kinderen die langer afwezig waren op school meer risico? Uit onderzoek van Boman en Bodegard (2000) lijkt een langere behandeltermijn samen te gaan met een minder goed functioneren. Eilertsen et al. (2012) halen aan dat lange afwezigheid van normale sociale en schoolse activiteiten kunnen leiden tot een slechtere levenskwaliteit bij het kind.

Dit alles wordt bevraagd bij het kind zelf, de ouders en de klastitularis. Meerdere studies geven weinig verschil aan tussen de visie van het kind en de ouders met betrekking tot de levenskwaliteit van het kind dat kanker doorgemaakt heeft (Eilertsen et al., 2012). Dit onderzoek wil nagaan of dit ook opgaat met betrekking tot het sociaal-emotioneel functioneren van het kind. Daarenboven wordt de leerkracht als derde informant toegevoegd om te kijken of diens visie al dan niet aansluit bij die van de ouders en het kind.

## **METHODE**

### **Steekproef**

Dit onderzoek werd door de Commissie Medische Ethiek van het UZ Leuven pas goedgekeurd op 15/12/2011. Hierdoor konden enkel patiënten gerekruteerd worden in de periode van januari 2012 tot en met april 2012. Bijgevolg kwamen slechts 20 patiënten van de afdeling Kinderhemato-Oncologie van het UZ Leuven in aanmerking voor deelname aan de studie. De inclusie- en exclusiecriteria worden weergegeven in tabel 1.

Tabel 1. Inclusie- en exclusiecriteria

Inclusiecriteria:
- patiënten tussen 8 en 18 jaar
- oncologische diagnose – intensieve behandeling afgerond
- minstens 2 maand onafgebroken afwezig op school door ziekte en behandeling
- minimum 3 en maximum 12 maanden terug herstart op school
- regulier, Nederlandstalig onderwijs
Exclusiecriteria:
- Buitengewoon of niet-Nederlandstalig onderwijs
- Kind of ouders spreken onvoldoende Nederlands

Om ook zicht te krijgen op de visie van het kind zelf, werden zelfrapportagevragenlijsten gebruikt. Deze zijn pas af te nemen vanaf de leeftijd van 8 jaar (zie verder), waardoor jongere kinderen niet in aanmerking kwamen voor deelname.

Er werd één patiënt geïncludeerd met aplastische anemie, een niet-oncologische diagnose. Deze patiënt had een hematologische aandoening waarvoor ook chemotherapie en een stamceltransplantatie nodig waren. Zij voldeed verder ook aan alle inclusiecriteria.

Van de 20 patiënten die in aanmerking kwamen voor deelname, wensten aanvankelijk 17 patiënten, samen met hun ouders, deel te nemen (aanvankelijke responsrate = 85%). Echter twee patiënten hervielen tijdens de onderzoeksperiode, waardoor deelname niet meer aan de orde was. De meerderheid van de deelnemende gezinnen diende eind april opnieuw telefonisch gecontacteerd te worden omdat de vragenlijsten nog niet terugbezorgd waren. Eén gezin gaf op dat moment alsnog aan niet meer te willen deelnemen. De andere gezinnen zouden binnen de week alles ingevuld terugbezorgen aan de onderzoeker. Desondanks brachten vijf gezinnen de vragenlijsten niet tijdig terug binnen (gewacht tot 15 mei 2012). Alles samen genomen vielen acht gezinnen af (drop out = 47%). Drie gezinnen gaven van bij het begin aan dat ze niet wensten deel te nemen. Dit brengt de uiteindelijke responsrate op slechts 45%, wat neerkomt op negen deelnemende gezinnen. Drie gezinnen konden niet geïncludeerd worden omdat ze de Nederlandse taal onvoldoende beheersen.

Van de negen deelnemende patiënten waren er vier patiënten die behandeld waren voor botkanker (drie met een osteosarcoom, één met een Ewing sarcoom), vier patiënten voor lymfeklierkanker (twee met Non-Hodgkin, één met Hodgkin en één met een anaplastisch lymfoom) en één patiënt voor aplastische anemie (zie eerder). De groep patiënten (N = 9)



bestond uit 5 jongens (55,56%) en 4 meisjes (44,44%). De gemiddelde leeftijd was 13,22 jaar (SD = 2,44 jaar). De jongste patiënt was 10 jaar, de oudste was 17 jaar. Gemiddeld waren zij 6,56 maanden onafgebroken afwezig van hun thuishoofschool, juli en augustus niet meegerekend (bereik: 2 – 10 maanden).

### **Metingen**

Zowel de patiënten zelf, hun ouders als de leerkracht werden bevraagd via gestandaardiseerde vragenlijsten. Om meer zicht te krijgen op het psychosociaal functioneren van deze kinderen werd gebruik gemaakt van twee soorten vragenlijsten.

Vooreerst werden de ASEBA-lijsten afgenomen, wat staat voor Achenbach System of Empirically Based Assessment (Achenbach & Rescorla, 2001, 2007). Van deze vragenlijsten bestaat een Nederlandstalige versie voor ouders (Child Behavior Checklist of CBCL), één voor jongeren vanaf 11 jaar (Youth Self-Report of YSR) en één voor leerkrachten (Teacher's Report Form of TRF). Alle versies bestaan uit een competentiedeel en een gedragsprobleemdeel. Dit onderzoek focust zich enkel op dit laatste onderdeel, wat bestaat uit 112 (YSR) of 113 (CBCL en TRF) uitspraken betreffende gedrags- en emotionele problemen nu en tijdens de laatste zes maanden. De invuller dient aan te duiden op een driepuntsschaal (0-2) in hoeverre de uitspraken volgens hem/haar passen bij het kind. Op die manier worden scores berekend op acht probleemschalen, waaruit de bredebandschalen 'internaliserende problemen' en 'externaliserende problemen' afgeleid kunnen worden. De schaal 'internaliserende problemen' omvat de probleemschalen 'teruggetrokken/depressief', 'lichamelijke klachten' en 'angstig/depressief'. De schaal externaliserende problemen omvat de probleemschalen 'normafwijkend gedrag' en 'agressief gedrag'. Beide bredebandschalen samen, aangevuld met de overige drie probleemschalen ('sociale problemen', 'denkproblemen' en 'aandachtsproblemen') vormen de 'totale probleemscore'.

In de analyses wordt uitsluitend gewerkt met de drie bredebandschalen, analoog aan de meeste andere onderzoeken (o.a. Reinfjell et al., 2009). Zowel de ruwe scores als gestandaardiseerde scores werden automatisch berekend met behulp van een speciaal hiervoor ontwikkeld computerscoringsprogramma. Er zijn drie sets van normen beschikbaar, waarbij rekening gehouden wordt met de cultuur waarbinnen het kind leeft. België bevindt zich, onder meer samen met Amerika, in normgroep 2 (Achenbach & Rescorla, 2007). Op deze

manier worden T-scores ( $M = 50$ ;  $SD = 10$ ) bekomen, waarbij de patiëntscores vergeleken kunnen worden met de populatienormgroep. Bovendien kunnen de T-scores van de CBCL, YSR en TRF ook met elkaar vergeleken worden. Hoe hoger de score op een schaal is, hoe meer dit wijst in de richting van emotionele of gedragsproblemen bij het kind, zoals gepercipieerd door de invuller. Voor de drie bredebandschalen geldt dat een T-score groter dan of gelijk aan 60 duidt op een subklinisch resultaat, terwijl een score groter dan 63 zich binnen de klinische zone situeert.

De hier gebruikte en meest recente Nederlandstalige versies van de CBCL, TRF en YSR werden nog niet op hun kwaliteit beoordeeld door de Commissie Testaangelegenheden Nederland (COTAN) van het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP). Zij rapporteerden enkel de Nederlandstalige versie van de CBCL 4-18 uit 1996, waarbij de beoordeling van de normen, de betrouwbaarheid en de validiteit varieerde van voldoende tot goed (Evers, Braak, Frima & van Vliet-Mulder, 2009). Achenbach & Rescorla (2007) vermelden wel cijfers betreffende de interne consistentie van onder meer de drie bredebandschalen over de drie cultureel bepaalde normgroepen heen. In hun grootschalige studie bedraagt de gemiddelde Chronbach alpha van de 'totale probleemscore' 0.94. Voor de schaal 'internaliserende problemen' is deze waarde 0.85 en voor de schaal 'externaliserende problemen' 0.88. Dit geeft aan dat de interne consistentie van deze schalen goed tot zeer goed is.

Naast de ASEBA-lijsten werd een zelfrapportagevragenlijst gebruikt voor de patiënten zelf, namelijk de Competentiebelevingsschaal voor Kinderen (CBSK, 8-12 jaar) of de Competentiebelevingsschaal voor Adolescenten (CBSA, 12-18 jaar) (Treffers et al., 2002; Veerman, Straathof, Treffers, Van den Bergh & ten Brink, 1997). Deze twee vragenlijsten geven informatie over de manier waarop een kind of jongere naar zichzelf kijkt en hoe hij/zij de eigen vaardigheden inschat op een aantal belangrijke levensdomeinen. De CBSK bestaat uit 36 items; de CBSA uit 35 items. Bij beiden wordt de competentiebeleving op zes subschalen weergegeven: 'schoolvaardigheden', 'sportieve vaardigheden', 'fysieke verschijning', 'sociale acceptatie', 'gedragshouding' en 'gevoel van eigenwaarde'. In dit onderzoek gebeuren enkel analyses op de laatste drie subschalen omdat deze meest in de lijn liggen van het psychosociaal functioneren. In tabel 2 worden deze schalen kort getypeerd.

Tabel 2. Overzicht gebruikte CBSK- en CBSA-schalen

Schaal	Typering
Sociale acceptatie (Sa)	Meent hij genoeg vrienden te hebben; kan hij makkelijk vrienden maken? Denkt de jongere geliefd te zijn? Vindt hij van zichzelf dat hij erbij hoort?
Gedragshouding (Gh)	Vindt de jongere dat hij zich behoorlijk gedraagt en geen dingen doet die moreel niet mogen? Denkt de jongere zich te gedragen zoals van hem wordt verwacht?
Gevoel van eigenwaarde (Ge)	Hoe beoordeelt de jongere zichzelf in het algemeen, als persoon? Hoe is zijn gevoel van eigenwaarde?

Per item worden twee groepen kinderen beschreven. Eerst moet het kind kiezen tot welke groep hij/zij meest behoort; daarna dient aangegeven te worden of hij/zij 'helemaal' tot die groep behoort of 'een beetje'. Elk antwoord krijgt een score op een vierpuntsschaal, waarbij het meest competente antwoord een score '4' krijgt en het minst competente antwoord een score '1'. De ruwe subschaalscores kunnen met behulp van Vlaamse of Nederlandse normtabellen omgezet worden in percentielscores. Bij de meeste subschalen wordt in de normtabellen een onderscheid gemaakt tussen jongens en meisjes en soms wordt ook het onderwijstype in rekening gebracht. De bekomen percentielwaarde geeft het percentage kinderen aan die lager scoren dan de proefpersoon op de desbetreffende subschaal. Percentielscores lager dan 15 kunnen als afwijkend geïnterpreteerd worden. Percentielscores boven 85 duiden op een hoger dan gemiddelde competentiebeleving, waarbij vertekening mogelijk is (vb. sociaal wenselijkheid) (Treffers et al., 2002; Veerman et al., 1997).

De psychometrische eigenschappen van de CBSK en CBSA liggen grotendeels in dezelfde lijn. De interne consistentie, uitgedrukt in Cronbach alpha, is acceptabel voor de drie subschalen die in dit onderzoek gebruikt worden ( $\alpha \geq 0.70$ ). Enkel voor de subschaal 'sociale acceptatie' van de CBSA wordt met een waarde 0.67 voor Chronbach alpha net onder deze limiet gescoord. De COTAN beoordeelt beide vragenlijsten op vlak van normen, betrouwbaarheid en begripsvaliditeit voldoende tot goed (Evers et al., 2009).

### Procedure

Patiëntgegevens uit het eigen registratiesysteem van de afdeling Kinderhemato-Oncologie van het UZ Leuven werden gecombineerd met gegevens van de ziekenhuisschool en informatie uit het elektronisch patiëntendossier om tot de selectie te komen van patiënten die voldeden aan

de onderzoeksvoorwaarden (N = 20). Bij elk van die patiënten werd nagegaan of zij in de periode van januari tot april een afspraak hadden in het ziekenhuis. Op die manier werden kinderen en ouders zo veel mogelijk face-to-face door de onderzoeker zelf uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. Dit had als bijkomend voordeel dat vooral bij de CBSK of CBSA een woordje uitleg gegeven kon worden over hoe deze vragenlijst ingevuld moet worden. Indien het niet mogelijk was om de patiënt in het ziekenhuis zelf aan te spreken, werd telefonisch contact opgenomen met de ouders. Bij instemming werden alle vragenlijsten per post opgestuurd, vergezeld van een overzichtsbrief om te verduidelijken wie wat diende in te vullen. Zowel de patiënt zelf (indien 12 jaar), de ouders als de leerkracht dienden een informed consent te ondertekenen (zie bijlage). Aan de leerkracht werd bijkomend gevraagd om de start van de afwezigheidsperiode op school door te geven, samen met de datum van herinstap. Bij de CBSK en CBSA werd manueel nog uitleg toegevoegd conform de uitleg die de andere patiënten face-to-face kregen. Er werd telkens duidelijk benadrukt dat het hen vrij stond om al dan niet deel te nemen en dat hun beslissing geen enkel gevolg zou hebben op de verdere behandeling en begeleiding. Dit was des te belangrijker daar de onderzoeker ook werkzaam is als klinisch psycholoog op de dienst Kinderhemato-Oncologie en dus verschillende van deze gezinnen begeleidde.

Alle deelnemers kregen een reeds gefrankeerde en voorgeadresseerde envelop om het terugsturen van de ingevulde vragenlijsten te vergemakkelijken. Eind april werden de gezinnen gecontacteerd die aanvankelijk wensten deel te nemen, maar de vragenlijsten nog niet terugbezorgd hadden.

### **Statistische analyse**

Voor de verwerking van de gegevens werd bij onderzoeksvraag 1 (zie eerder) gebruik gemaakt van beschrijvende statistische analyses (gemiddelden en standaarddeviaties) in Excel. Voor onderzoeksvraag 2, waarbij een verband wordt nagegaan tussen de duur van de afwezigheid op school en de mate waarin psychosociale problemen gesignaleerd worden, werden Spearman correlatieve analyses gedaan. Hiervoor werd gebruik gemaakt van StatView for Windows, Version 5.0.1 (SAS Institute Inc). De steekproef was niet groot genoeg om Pearson correlaties te berekenen of lineaire regressie-analyses uit te voeren.

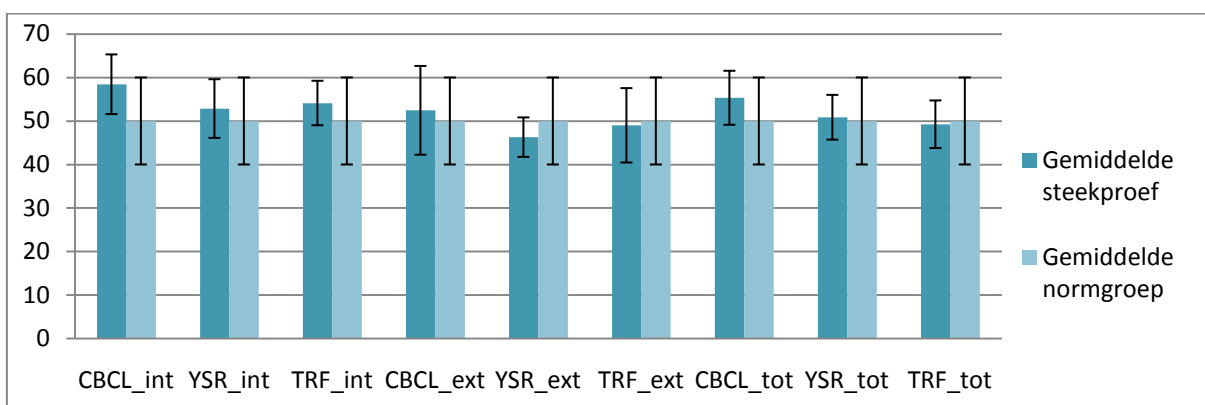
## RESULTATEN

Twee patiënten konden de YSR niet invullen omdat ze jonger dan 11 jaar waren. Omwille van hun leeftijd vulden twee patiënten de CBSK in en zeven patiënten de CBSA. Bij beide vragenlijsten vulde telkens één patiënt de lijst foutief in, waardoor deze onbruikbaar was. De enige goed ingevulde CBSK-vragenlijst wordt niet betrokken bij de statistische analyses. Bij één patiënt ontbrak de TRF (reden onbekend). Opvallend was verder dat alle CBCL's telkens door de moeder van de patiënt ingevuld werden.

### Onderzoeksvraag 1: Voorkomen van sociaal-emotionele problemen

Hebben kinderen en jongeren die een intensieve kankerbehandeling doorgemaakt hebben meer sociaal-emotionele problemen in vergelijking met hun (gezonde) leeftijdsgenoten? Hiervoor werden vooreerst de gemiddelde T-scores en standaardafwijkingen berekend voor de bredebandschalen van de ASEBA-lijsten (zie Tabel 3 in Bijlage 1). Deze scores worden in Figuur 1 grafisch uiteengezet per bredebandschaal en telkens vergeleken met het gemiddelde en de standaardafwijking van de populatienormgroep (M= 50; SD = 10).

*Figuur 1. Gemiddelde T-scores en standaardafwijking van de drie verschillende informanten per bredebandschaal (ASEBA) in vergelijking met de normgroep.*



*Noot. CBCL = Child Behavior Checklist; YSR = Youth Self-Report; TRF = Teacher's Report Form. Int = internaliserende problemen; ext = externaliserende problemen; tot = totale probleemscore.*

Alle steekproefgemiddelden vielen binnen het bereik van het normgroepgemiddelde plus of min één standaardafwijking. De gemiddelde T-Score op de schaal 'internaliserende problemen' (M= 58.44; SD = 6.86) van de CBCL week het meest af van de normgroep, maar viel nog binnen de normale grenzen. Geen enkele gemiddelde T-score viel binnen het (sub)klinische gebied. Wanneer de scores per schaal bekeken worden, viel op dat het telkens de moeders waren die het hoogst scoren en dat zij, in tegenstelling tot de leerkracht en de jongere zelf, ook telkens boven het normgroepgemiddelde scoorden. Het waren dus de moeders die de meeste problemen rapporteerden en dan vooral wat betreft het emotioneel functioneren van hun kind. De mate waarin zij problemen bij hun kind aangaven, is echter niet in die mate dat het significant afweek van de normgroep. Gezien de erg kleine steekproef werd ook even gekeken naar de scores per patiënt (zie Tabel 4 in Bijlage 2). Hieruit bleek dat vier van de negen moeders (sub)klinische scores behaalden op de schaal 'internaliserende problemen', drie moeders (sub)klinisch scoorden op de schaal 'externaliserende' problemen en drie moeders subklinisch scoorden op de 'totale probleemscores'. Binnen deze steekproef waren er dus wel een substantieel aantal moeders die vonden dat hun kind meer emotionele en/of gedragsmoeilijkheden had in vergelijking met leeftijdsgenoten. Ter vergelijking, bij de jongeren zelf werd slechts één subklinische score vastgesteld. Bij de leerkrachten werden één subklinische en één klinische score gevonden. Deze (sub)klinische scores van de jongere en de leerkracht hoorden bij dezelfde jongeren die door hun moeder (sub)klinisch gescoord werden.

Hoe de jongeren zelf naar hun eigen functioneren keken, werd ook in kaart gebracht via de CBSA. In Tabel 5 staan de rangpercentielen op de drie betrokken subschalen per patiënt, samen met het steekproefgemiddelde per subschaal en de standaardafwijking.

*Tabel 5. Rangpercentielen, gemiddelden en standaarddeviatie voor de 3 subschalen van de CBSA.*

	Sociale acceptatie	Gedragshouding	Gevoel van eigenwaarde
Patiënt 1	77	69	97
Patiënt 2	68	20	19
Patiënt 3	68	86	85
Patiënt 4	68	78	72
Patiënt 5	56	98	91
Patiënt 6	17	91	49
M	59.00	73.67	68.83
SD	21.63	28.16	29.78

Gezien er een aantal individuele uitschieters waren en gezien de zeer kleine steekproef, is het gemiddelde per subschaal weinig zeggend. Geen enkele jongere scoorde echt klinisch ( $P < 15$ ), maar patiënt 2 en patiënt 6 komen wel in de buurt. Geen enkele jongere scoorde echter zeer laag op alle drie de subschalen. Er waren ook een aantal erg hoge scores ( $P > 85$ ), wat reëel kan zijn of een vertekening (vb. sociaal wenselijkheid). Er was sprake van zowel inter- als intra-individuele verschillen.

Zowel op basis van de ASEBA-lijsten als op basis van de CBSA konden weinig conclusies getrokken worden, vooral omwille van de zeer kleine steekproef en bijgevolg grote statistische beperkingen. Het viel weliswaar op dat er zeer weinig klinische of subklinische resultaten gevonden werden. De weinige (sub)klinische resultaten werden voornamelijk door de moeders van de patiënten behaald. Op basis van deze steekproef was er geen evidentie dat kinderen en jongeren die kanker doorgemaakt hebben, meer sociaal-emotionele problemen zouden hebben in vergelijking met hun leeftijdsgenoten.

### **Onderzoeksvraag 2: Invloed van afwezigheidsduur op school**

Is er een verband tussen de duur van afwezigheid op school en de mate waarin sociaal-emotionele moeilijkheden gesignaleerd worden door de jongere zelf, de ouders of de leerkracht? In Tabel 6 wordt de correlatie weergegeven tussen de duur van afwezigheid enerzijds en de ruwe scores op de verschillende schalen van de ASEBA-lijsten en de CBSA anderzijds. Omwille van de kleine steekproef diende de analyse zich te beperken tot Spearman correlaties.

Er werden nauwelijks verbanden gevonden tussen de duur van afwezigheid op school en de mate van sociaal-emotionele problemen. De enige noemenswaardige correlatie werd gevonden tussen de duur van afwezigheid en de totale probleemscore op de CBCL (beoordeling door de moeder). Met een p-waarde van 0.06 was deze correlatie echter net niet significant. Mede gezien de kleine steekproef dient voldoende voorzichtigheid geboden te worden bij interpretatie. Deze negatieve correlatie zou er dan mogelijks op wijzen dat hoe langer kinderen afwezig zijn van school, hoe lager moeders hun kind scoren op de 'totale probleemscore' van de CBCL.

Tabel 6. Spearman correlaties tussen 'duur van afwezigheid op school' (in maanden) en alle bredebandschalen van de ASEBA-lijsten van de drie informanten respectievelijk de drie gebruikte subschalen van de CBSA (op basis van de ruwe scores).

	n	Rho	p
CBCL INT	9	-0.48	0.18
EXT	9	-0.42	0.23
TOT	9	-0.68	0.06
YSR INT	7	-0.05	0.91
EXT	7	-0.54	0.19
TOT	7	-0.21	0.62
TRF INT	8	-0.34	0.37
EXT	8	0.33	0.39
TOT	8	0.00	> 0.99
CBSA Sa	6	0.26	0.57
Gh	6	0.07	0.87
Ge	6	0.39	0.39

Noot. CBCL = Child Behavior Checklist; YSR = Youth Self-Report; TRF = Teacher's Report Form. INT = internaliserende problemen; EXT = externaliserende problemen; TOT = totale probleemscore. Sa = sociale acceptatie; Gh = gedragshouding; Ge = Gevoel van eigenwaarde.

## DISCUSSIE

### Bespreking van de resultaten

Dit onderzoek heeft tot doel een beter inzicht te krijgen in het psychosociaal functioneren van kinderen die kanker doorgemaakt hebben. De focus wordt gelegd op het eerste jaar na het beëindigen van de intensieve kankerbehandeling en meer specifiek de periode waarin ze minimum drie en maximum twaalf maanden terug naar school gaan.

Eerste onderzoeksvraag was of deze groep kinderen meer sociaal-emotionele problemen hebben in vergelijking met hun (gezonde) leeftijdsgenoten. Al is de nodige voorzichtigheid geboden bij de interpretatie van de resultaten van dit kleinschalig onderzoek, niets wijst erop dat kinderen die kanker doorgemaakt hebben, het nadien op sociaal-emotioneel vlak moeilijker hebben dan hun leeftijdsgenoten. Dit geldt bij bevraging (via gestandaardiseerde vragenlijsten) van zowel de jongere zelf, als van hun moeder en hun leerkracht. Ook de manier waarop ze naar zichzelf kijken en de manier waarop ze hun competenties op sociaal en gedragsmatig vlak beoordelen, wijken niet opmerkelijk af van hun leeftijdsgenoten.



In een tweede onderzoeksvraag werd nagegaan of er een verband is tussen de duur van afwezigheid op school (door ziekte en behandeling) en de mate waarin ze sociaal-emotionele problemen hebben. In tegenstelling tot wat zou verwacht worden, blijkt uit dit onderzoek niet dat kinderen die langer afwezig waren op school meer sociaal-emotionele problemen hebben. Integendeel, er wordt zelfs een duidelijk negatief verband gevonden, weliswaar slechts randsignificant, tussen de duur van afwezigheid op school en de totale probleemscore op de Child Behavior Checklist (CBCL). Met andere woorden, moeders wiens kind langer afwezig was op school geven minder sociaal-emotionele problemen bij hun kind aan dan moeders wiens kind minder lang afwezig was op school. Dit resultaat strookt ook niet met het enige gevonden onderzoek terzake. Boman en Bodegard (2000) tonen in hun studie immers aan dat een langere behandeltermijn wel samengaat met een minder goed functioneren.

In de literatuur zijn er verrassend weinig onderzoeken te vinden met betrekking tot het sociaal-emotioneel functioneren van kinderkankerpatiënten tijdens de eerste vijf jaren na het beëindigen van hun behandeling. Dit is echter een cruciale periode, als het ware de wachttijd om de officiële overgang te maken van patiënt naar overlevende. Daarenboven bevinden heel wat van deze kinderen zich dan in hun puberteit, wat sowieso voor velen al een verwarrende periode is, los van enige medische diagnose. Wakefield et al. (2010) gaan op zoek naar alle studies verschenen tussen 1977 en 2008 omtrent het psychosociaal functioneren van minderjarige kinderen (-18 jaar) die minder dan vijf jaar hun kankerbehandeling beëindigd hebben. Ze vonden slechts 19 studies terug die hieraan beantwoorden. De resultaten van deze studies zijn niet eenduidig. Sommige onderzoekers vinden meer psychosociale problemen terug bij kinderen die hun kankerbehandeling beëindigd hebben. Het gaat dan vooral om een verminderde positieve stemming, een verminderd gevoel van eigenwaarde en meer probleemgedrag. Andere onderzoekers daarentegen vinden net positieve gevolgen, zoals een beter algemeen zelfwaardegevoel, goed gedrag en psychosociale weerbaarheid.

Uit dit onderzoek blijkt in ieder geval niet dat kinderen na hun kankerbehandeling beduidend beter of slechter scoren dan hun leeftijdsgenoten op vlak van sociaal-emotioneel functioneren. Dit ligt bovendien in de lijn van de huidige theoretische modellen die veerkracht of weerbaarheid centraal stellen. Het strookt ook met wat op te merken valt in de klinische praktijk. Kanker bij kinderen lijkt alle soorten gezinnen te treffen zonder onderscheid te maken in rang of stand. In de meeste gevallen gaat het dan ook om goed functionerende kinderen, ouders en gezinnen. Hoewel het vernemen van de diagnose voor het gezin begrijpelijkerwijs

een crisismoment is, valt op dat de meeste gezinnen vaak al vrij snel een nieuw evenwicht vinden tussen de toegenomen draaglast en hun draagkracht. Het kunnen terugvallen op dat goede basisfunctioneren samen met de aangeboden psychosociale ondersteuning, zou een verklaring kunnen zijn dat deze kinderen na hun behandeling veelal even goed functioneren op sociaal-emotioneel vlak als hun leeftijdsgenoten. Er dient wel opgemerkt te worden dat in dit onderzoek geen kinderen deelnamen die behandeld werden voor een hersentumor of leukemie. Bij deze diagnoses bestaat wel meer onderzoeksevidentie dat deze kinderen het na de behandeling vaak moeilijker hebben op onder meer psychosociaal vlak.

Het sociaal-emotioneel functioneren van kinderen die kanker doorgemaakt hebben, wijkt volgens dit onderzoek niet af in vergelijking met hun leeftijdsgenoten. Geldt hetzelfde voor de moeders van deze kinderen? Deze vraag kwam meer prominent in beeld bij de introductie van deze studie aan de ouders. Verschillende moeders gaven toen immers aan dat hun kind zelf (behoorlijk) goed leek te functioneren, maar dat zijzelf het moeilijker hadden sinds het beëindigen van de behandeling (verdriet, boosheid, angst,..). Dit ging bovendien vaak gepaard met schuldgevoelens, omdat ze vonden dat ze geen reden meer hadden om zich slecht te voelen. Opvallend was verder dat er hierover een soort taboesfeer leek te hangen. Het was veelal voor het eerst dat ze met iemand over deze gevoelens spraken. In die lijn stelde van Dongen-Melman (2000) in haar studie vast dat de meeste ouders na de kankerbehandeling van hun kind lijden in stilte, waarbij gevoelens van eenzaamheid en onzekerheid centraal staan. In de klinische praktijk lijken ouders zich tijdens de behandeling meestal zo sterk mogelijk te houden, om zo hun kind en hun gezin overeind te houden. De emotionele moeilijkheden die ze vooral pas na de behandeling ervaren, zouden verklaard kunnen worden doordat er dan pas ruimte komt voor hun eigen verwerkingsproces. Het zou dan ook zinvol zijn om ook meer onderzoek te verrichten naar het sociaal-emotioneel functioneren van beide ouders na afloop van de behandeling van hun kind. Zo kan het hulpverleningsaanbod beter afgestemd worden op de noden van niet alleen het kind, maar ook die van de ouders.

## Implicaties voor de praktijk

Vanuit deze studie en vanuit de onderzoeksliteratuur kunnen een aantal aanbevelingen voor de praktijk geformuleerd worden.

In deze studie blijken kinderen die een kankerbehandeling doorgemaakt hebben op sociaal-emotioneel vlak even goed te functioneren als hun gezonde leeftijdsgenoten. Hoewel hierover geen consensus is in de literatuur, lijkt een toenemend aantal onderzoekers het er over eens dat overlevenden van kinderkanker over een opmerkelijke psychologische veerkracht beschikken (Phipps, 2006; Robinson et al., 2005). Dit maakt dat, algemeen gezien, de meerderheid van de kinderen vermoedelijk geen nood heeft aan intensieve psychologische ondersteuning in de periode na de behandeling. Desalniettemin is het belangrijk dat psychologen beschikbaar blijven voor deze kinderen en hun ouders. Zij moeten weten en voelen dat ze nog steeds hun hulp mogen inroepen. Ouders geven aan dat dit houvast en veiligheid biedt.

Er zijn echter een aantal groepen kinderen die, volgens onderzoek, wel meer risico lopen om sociaal-emotionele problemen te hebben na het beëindigen van de behandeling. Meer bepaald gaat het om kinderen met een hersentumor (Eilertsen et al., 2011; Schultz et al., 2007), kinderen die fysieke late effecten ondervinden na hun behandeling (Eilertsen et al., 2012), kinderen die bestraald werden (Ishida et al., 2010b; Speechley et al., 2006) en kinderen die een stamceltransplantatie ondergaan hebben (Ishida et al., 2010a). In al deze gevallen is het bijgevolg aangewezen dat de psycholoog zelf een actievere rol opneemt om regelmatige deze kinderen te blijven opvolgen.

Tenslotte dient ook de nodige aandacht te gaan naar de ouders. Enerzijds omdat onderzoek aantoonde dat een significant aantal ouders nog jaren na het beëindigen van de behandeling emotionele stress ervaart (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008; Wijnberg-Williams et al., 2006). Ook uit de klinische praktijk en uit dit onderzoek blijken dat een deel van de ouders zelf moeilijkheden ervaren op sociaal-emotioneel vlak nadat hun kind voor kanker behandeld werd. Het gaat vaak om een lijden in stilte (Van Dongen-Melman, 2000). Diverse onderzoekers stellen anderzijds ook vast dat het functioneren van ouders een zeer grote impact heeft op het functioneren van hun kind (Drotar, 1997; Sawyer et al., 1998; Van Dongen-Melman, 2000). Wil men een goede zorg voor het kind nastreven, dan dient men dus ook goed voor de ouders te zorgen. Dit is des te belangrijker bij ouders die reeds vóór of tijdens de behandelfase van hun kind psychische moeilijkheden hadden. De zorg voor ouders kan op verschillende manieren

vorm gegeven worden. Zo is het aangewezen om tijdens een raadpleging voor het kind niet enkel te peilen hoe het met het kind gaat, maar ook hoe het met de ouder zelf gaat. Daarnaast kan het uitnodigend en drempelverlagend werken als de psycholoog zichtbaar aanwezig is op het moment van de medische consultaties. Verschillende ouders geven ook aan nood te hebben aan lotgenotencontact, georganiseerd en begeleid door het psychologisch team in de vorm van een praatgroep.

### **Sterktes en beperkingen van het onderzoek**

De sterkte van dit onderzoek ligt vooral in het betrekken van verschillende informanten. Niet alleen het kind zelf beoordeelt zijn eigen sociaal-emotioneel functioneren, maar ook de moeder en de leerkracht geven hun kijk op het functioneren van dit kind. Leerkrachten staan ook buiten het gezinssysteem waardoor ze vanuit een ander perspectief kijken. Bovendien is het voor hen gemakkelijker om het functioneren van het kind te vergelijken met dat van leeftijdsgenoten.

Het onderzoek focust ook niet uitsluitend op de aan- of afwezigheid van psychosociale moeilijkheden. Er wordt ook gekeken naar de sterktes van deze kinderen door hun competentiebeleving in kaart te brengen.

Het ligt voor de hand dat deze kleinschalige studie niet voldoet aan alle eisen van een volwaardig wetenschappelijk onderzoek. De belangrijkste beperking betreft dan ook de zeer kleine steekproef, waardoor enkel sterke verbanden tussen de variabelen ontdekt kunnen worden en slechts in beperkte mate statistische analyses mogelijk zijn. De onderzoeksbevindingen dienen bijgevolg met veel voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden. Bovendien is er sprake van vertekening doordat de twee grootste diagnosegroepen met betrekking tot kinderkanker, namelijk kinderen met tumoren van het centraal zenuwstelsel en kinderen met leukemie (Stichting Kankerregister, te verschijnen), niet vertegenwoordigd zijn in deze steekproef. De kans is ook reëel dat de gezinnen die niet wensten deel te nemen aan de studie net die gezinnen zijn die het moeilijker hebben, in tegenstelling tot de gezinnen die wel deelnamen.

Een andere belangrijke beperking is dat er maar één meetmoment is en dat er geen gegevens zijn over het psychosociaal functioneren van het kind voorafgaand aan de kankerdiagnose en tijdens de behandeling. Het functioneren van het kind na de behandeling wordt enkel

vergeleken met de (gezonde) populatienormgroep. Uit dit onderzoek blijkt dat deze groep kinderen het even goed doet als de normgroep, maar dit zegt niets over een eventuele evolutie in hun functioneren doorheen de tijd. Mogelijks presteerden deze kinderen minder goed tijdens hun behandeling, wat eerder zou wijzen op de veerkracht ('resilience') van deze kinderen. Het is anderzijds mogelijk dat deze kinderen ook tijdens hun behandelfase even goed functioneerden als hun leeftijdsgenoten. Dit zou dan eerder wijzen in de richting van weerbaarheid ('hardiness'), zoals centraal staat in het model van Noll en Kupst (2007).

Tenslotte ontbreken ook gegevens met betrekking tot het functioneren van de ouders en het gezin, terwijl dit nochtans een grote impact heeft op het functioneren van het kind (Drotar, 1997; Sawyer et al., 1998; Van Dongen-Melman, 2000).

Het zou zinvol zijn om verder onderzoek hieromtrent te verrichten met een veel grotere steekproef. Dit kan enerzijds door multicentrisch te werken en anderzijds door de recruiteringsperiode uit te breiden tot vijf jaar na het beëindigen van de kankerbehandeling. Op die manier kunnen bovendien verschillende diagnosegroepen met elkaar vergeleken worden, wat tot op heden niet vaak gebeurd is in onderzoek en wat helpend kan zijn om de klinische praktijk te sturen. Daarnaast zou het goed zijn om ook een meetmoment te voorzien tijdens de behandelfase en aldus voor een longitudinale opzet te kiezen. Idealiter dient meer rekening gehouden te worden met de complexiteit door toevoeging van extra variabelen met betrekking tot het functioneren van de ouders en van het gezin.

## **CONCLUSIE**

Uit dit kleinschalig onderzoek bleek dat kinderen en jongeren die een intensieve kankerbehandeling doorgemaakt hebben niet meer sociaal-emotionele problemen hebben dan hun gezonde leeftijdsgenoten. Er werd geen significant verband gevonden tussen de duur van afwezigheid op school (door ziekte en behandeling) en de mate waarin sociaal-emotionele problemen gesignaleerd werden door de jongere zelf, de ouders of de leerkracht. Er werd echter wel één randsignificant verband vastgesteld tussen de duur van afwezigheid op school en de 'totale probleemscore' op de Child Behavior Checklist (beoordeling door de moeder). Vreemd genoeg betrof het een negatieve correlatie, wat erop zou wijzen dat hoe langer

kinderen afwezig zijn op school, hoe lager moeders hun kind scoren op de 'totale probleemscore' van de Child Behavior Checklist.

Deze resultaten passen binnen de groeiende visie dat kinderen die kanker doorgemaakt hebben veelal over de nodige veerkracht ('resilience') of weerbaarheid ('hardiness') beschikken. Het goed functioneren van ouders is hierbij ook van groot belang. Desalniettemin rapporteren onderzoekers een aantal groepen kinderen die wel meer risico lopen op sociaal-emotionele problemen na het beëindigen van hun kankerbehandeling. Meer bepaald gaat het om kinderen met een hersentumor, kinderen met late fysieke effecten na hun behandeling, kinderen die bestraald werden en kinderen die een stamceltransplantatie ondergingen. Deze kinderen verdienen de nodige psychologische opvolging en ondersteuning. Voor alle kinderen die voor kanker behandeld werden en voor hun ouders is de zichtbare aanwezigheid en beschikbaarheid van het psychologisch team aangewezen.

## REFERENTIES

- Achenbach, T. M. & Rescorla, L. A. (2001). *Manual for ASEBA school-age forms & profiles*. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth & Families.
- Achenbach, T.M. & Rescorla, L.A. (2007). *Multicultural supplement to the manual for the ASEBA school-age forms & profiles*. Library of Congress Control.
- Alderfer, M.A., Long, K.A., Lown, A., Marsland, A.L., Ostrowski, N.L., Hock, J.M. & Ewing, L.J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 19, 789-805.
- Barrera, M., Shaw, A., Speechley, K.N., Maunsell, E. & Pogany, L. (2005). Educational and social late effects of childhood cancer and related clinical, personal, and familial characteristics. (2005). *Cancer*, 104, 1751-1760.
- Besell, A.G. (2001). Children surviving cancer: Psychosocial adjustment, quality of life, and school experiences. *Exceptional Children*, 67, 345-359.
- Boman, K. & Bodegard, G. (2000). Long-term coping in childhood cancer survivors: Influence of illness, treatment and demographic background factors. *Acta Paediatrica*, 89 (1), 105-111.
- Butler, R.W., Hill, J.M., Steinherz, P.G., Meyers, P.A. & Finlay, J.L. (1994). Neuropsychologic effects of cranial irradiation, intrathecal methotrexate, and systemic methotrexate in childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 12 (12), 2621-2629.
- Cummings, E.M., Davies, P.T. & Campbell, S.B. (2000). *Developmental psychopathology and family process*. New York: Guilford Press.
- Drotar, D. (1997). Relating parents and family functioning to the psychological adjustment of children with chronic health conditions: What have we learned? What do we need to know? *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 149-165.
- Eilertsen, M-E. B., Jozefiak, T., Rannestad, T., Indredavik, M.S. & Vik, T. (2012). Quality of life in children and adolescents surviving cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 16, 185-193.

- Eilertsen, M-E., B., Rannestad, T., Indredavik, M.S. & Vik, T. (2011). Psychosocial health in children and adolescents surviving cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25, 725-734.
- Eiser, C. (1994). Making sense of chronic disease: The eleventh Jack Tizard memorial lecture. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35 (8), 1373-1389.
- Eiser, C., Eiser, R.J. & Stride, C.B. (2005). Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3 (29), <http://www.hqlo.com/content/3/1/29>.
- Eiser, C., Hill, J.J. & Vance, Y.H. (2000). Examining the psychological consequences of surviving childhood cancer: Systematic review as a research method in pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 25 (6), 449-460.
- Evers, A., Braak, M.S.L., Frima, R.M. & van Vliet-Mulder, J.C. (2009). *COTAN Documentatie*. Amsterdam: Boom Test Uitgevers.
- Fuemmeler, B.F., Elkin, T.D. & Mullins, L.L. (2002). Survivors of childhood brain tumors: Behavioral, emotional, and social adjustment. *Clinical Psychology Review*, 22, 547-585.
- Grootenhuis, M.A. & Last, B.F. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: A review of the literature. *Supportive Care in Cancer*, 5, 466-484.
- Gurney, J.G., Krull, K.R., Kadan-Lottick, N., Nicholson, H.S., Nathan, P.C., Zebrack, B., Tersak, J.M. & Ness, K.K. (2009). Social outcomes in the childhood cancer survivor study cohort. *Journal of Clinical Oncology*, 27 (4), 2390-2395.
- Ishida, Y., Honda, M., Ozono, S., Okamura, J., Asami, K., Maeda, N., Sakamoto, N. & Inada, H. (2010a). Late effects and quality of life of childhood cancer survivors: Part 1. Impact of stem cell transplantation. *International Journal of Hematology*, 91, 865-876.
- Ishida, Y., Sakamoto, N., Kamibeppu, K., Kakee, N., Iwai, T., Ozono, S., Maeda, N. & Okamura, J. (2010b). Late effects and quality of life of childhood cancer survivors: Part 2. Impact of radiotherapy. *International Journal of Hematology*, 92, 95-104.



- Kazak, A.E., Alderfer, M., Rourke, M.T., Simms, S., Streisand, R. & Grossman, J.R. (2004). Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *Journal of Pediatric Psychology, 29*, 211-219.
- Kazak, A.E., Kassam-Adams, N., Schneider, S., Zelikovsky, N., Alderfer, M.A. & Rourke, M.T. (2006). An integrative model of pediatric medical traumatic stress. *Journal of Pediatric Psychology, 31* (4), 343-355.
- Last, B.F., Grootenhuis, M.A. & Eiser, C. (2005). International comparison of contributions to psychosocial research of survivors of childhood cancer: Past and future considerations. *Journal of Pediatric Psychology, 30* (1), 99-113.
- Long, K.A. & Marsland, A.L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review, 14*, 57-88.
- Luthar, S.S., Doernberger, C.H. & Ziegler, E. (1993). Resilience is not a unidimensional construct: Insights from a prospective study of inner-city adolescents. *Development and Psychopathology, 5*, 703-717.
- Maurice-Stam, H., Oort, F.J., Last, B.F., Brons, P.P.T., Caron, H.N. & Grootenhuis, M.A. (2008). Longitudinal assessment of health-related quality of life in preschool children with non-CNS cancer after the end of successful treatment. *Pediatric Blood and Cancer, 50*, 1047-1051.
- McDougall, J. & Tsonis, M. (2009). Quality of life in survivors of childhood cancer: A systematic review of the literature (2001-2008). *Support Care Cancer, 17*, 1231-1246.
- Moore, I.M., Challinor, J., Pasvogel, A., Matthay, K., Hutter, J. & Kaemingk, K. (2003). Behavioral adjustment of children and adolescents with cancer: Teacher, parent and self-report. *Oncology Nursing Forum, 30* (5), 84-91.
- Noll, R.B. & Kupst, M.J. (2007). Commentary: The psychological impact of pediatric cancer. Hardiness, the exception or the rule? *Journal of Pediatric Psychology, 32*(9), 1089-1098.

- Orbuch, T.L., Parry, C., Chesler, M., Fritz, J. & Repetto, P. (2005). Parent-child relationships and quality of life: Resilience among childhood cancer survivors. *Family Relations*, 54, 171-183.
- Pai, A.L.H., Greenley, R.N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E. & Peterson, C.C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology*, 21 (3), 407-415.
- Phipps, S. (2006). Adaptive style and symptoms of post-traumatic stress in children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 31, 298-309.
- Phipps, S. (2007). Adaptive style in children with cancer: Implications for a positive Psychology approach. *Journal of Pediatric Psychology*, 32 (9), 1055-1066.
- Reinfjell, T., Lofstad, G.E., Nordahl, H.M., Vikan, A. & Diseth, T.H. (2009). Children in remission from acute lymphoblastic leukaemia: mental health, psychosocial adjustment and parental functioning. *European Journal of Cancer Care*, 18, 364-370.
- Reiter-Purtill, J., Vannatta, K., Gerhardt, C.A., Correll, J. & Noll, R.B. (2003). A controlled longitudinal study of the social functioning of children who completed treatment of cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 25, 467-473.
- Robinson, L.L., Green, D.M., Hudson, M., Meadows, A.T., Mertens, A.C., Parker, R.J., et al. (2005). Long-term outcomes of adult survivors of childhood cancer: Results from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*, 104, 2557-2564.
- Rutter, M. & Sroufe, L.A. (2000). Developmental psychopathology: Concepts and challenges. *Development and Psychopathology*, 12, 265-296.
- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I. & Rice, M. (1999). A comparison of parent and adolescent reports describing the health-related quality of life of adolescents treated for cancer. *International Journal of Cancer*, 12, 39-45.
- Sawyer, M.G, Streiner, D.L., Antoniou, G., Toogood, I. & Rice, M. (1998). Influence of Parental and family adjustment on the later psychological adjustment of children treated for cancer. *Journal of American Child and Adolescent Psychiatry*, 37 (8), 815-822.

- Schultz, K.A.P., Ness, K.K., Whitton, J., Recklitis, C., Zebrack, B., Robinson, L.L., Zeltzer, L. & Mertens, A.C. (2007). Behavioral and social outcomes in adolescent survivors of childhood cancer: A report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 25 (24), 3649-3656.
- Shankar, S., Robinson, L., Jenney, M.E.M., Rockwood, T.H., Wu, E., Feusner, J., Friedman, D., Kane, R.L. & Bhatia, S. (2005). Health-related quality of life in young survivors of childhood cancer using the Minneapolis-Manchester quality of life – youth form. *Pediatrics*, 115 (2), 435-442.
- Shelby, M.D., Nagle, R.J., Barnett-Queen, L.L., Quattlebaum, P.D. & Wuori, D.F. (1998). Parental reports of psychosocial adjustment and social competence in child survivors of acute lymphocytic leukemia. *Childrens Health Care*, 27, 113-129.
- Speechley, K.N., Barrera, M., Shaw, A.K., Morrison, H.I. & Maunsell, E. (2006). Health-related quality of life among child and adolescent survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 24 (16), 2536-2543.
- Sroufe, L.A. (1997). Psychopathology as an outcome of development. *Development and Psychopathology*, 9, 251-268.
- Stam, H., Grootenhuis, M.A. & Last, B.F. (2001). Social and emotional adjustment in young survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer*, 9, 489-513.
- Stichting Kankerregister (te verschijnen). *Cancer Incidence in Belgium, 2009*.
- Tercyak, K.P., Nicolas, M., Councill, T., Prahlad, S., Taylor, K.L. & Shad, A.T. (2004). Brief report: Health beliefs among survivors of childhood cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 29, 397-402.
- Treffers, Ph.D.A., Goedhart, A.W., Veerman, J.W., Van den Bergh, B.R.H., Ackaert, L. & de Rycke, L. (2002). *Competentiebelevingsschaal voor adolescenten. Handleiding*. Swets Test Publishers.
- Upton, P. & Eiser, C. (2006). School experiences after treatment for a brain tumour. *Child: Care, Health & Development*, 32 (1), 9-17.
- Van Dongen-Melman, J.E.W.M. (2000). Developing psychosocial aftercare for children Surviving cancer and their families. *Acta Oncologica*, 39 (1), 23-31.

- Van Dongen-Melman, J.E.W.M., De Groot, A., Hählen, K. & Verhulst, F.C. (1995a). Impact of childhood leukemia on family planning. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 12, 117-126.
- Van Dongen-Melman, J.E.W.M., De Groot, A., Hählen, K. & Verhulst, F.C. (1995b). Siblings of childhood cancer survivors: how does this forgotten group of children adjust after cessation of successful cancer treatment? *European Journal of Cancer*, 31A, 2277-2283.
- Veerman, J.W., Straathof, M.A.E., Treffers, Ph.D.A., Van den Bergh, B.R.H. & ten Brink, L.T. (1997). *Competentiebelevingsschaal voor kinderen. Handleiding*. Swets Test Publishers.
- von Essen, L., Enskar, K., Kreuger, A., Larsson, B. & Sjoden, P.O. (2000). Self-esteem, depression and anxiety among Swedish children and adolescents on and off cancer treatment. *Acta Paediatrica*, 89, 229-236.
- Vrijmoet-Wiersma, C.M.J., van Klink, J.M.M., Kolk, A.M., Koopman H.M., Ball, L.M. & Egeler, R.M. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33 (7), 694-706.
- Wakefield, C.E., McLoone, J., Goodenough, B., Lenthen, K., Cairns, D.R. & Cohn, R.J. (2010). The psychosocial impact of completing childhood cancer treatment: A systematic review of the literature. *Journal of Pediatric Psychology*, 35 (3), 262-274.
- Wallander, J.L. & Varni, J.W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39 (1), 29-46.
- Wijnberg-Williams, B.J., Kamps, W.A., Klip, E.C. & Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2006). Psychological adjustment of parents of pediatric cancer patients revisited: five years later. *Psycho-Oncology*, 15, 1-8.
- Woodgate, R.L. (1999). Conceptual understanding of resilience in the adolescent with cancer: Part I. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16 (1), 35-43.
- Zeltzer, L., Qian, L., Leisenring, W., Tsao, J., Recklitis, C., Armstrong, G., Mertens, A., Robinson, L. & Ness, K. (2008). Psychosocial outcomes and health-related

quality of life in adult childhood cancer survivors: a report from the childhood cancer survivor Study. *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention*, 17, 435-446.

Zeltzer, L.K., Recklitis, C., Buchbinder, D., Zebrack, B., Casillas, J., Tsao, J.C.I., Lu, Q. & Krull, K. (2009). Psychological status in childhood cancer survivors: A report from the Childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 27 (14), 2396-2404.

## Bijlage 1

Tabel 3. Gemiddelde T-scores en standaardafwijkingen voor de drie bredebandschalen van de ASEBA-lijsten van de drie verschillende informanten.

Informant/Schaal	n	M	(SD)	INT	M	(SD)	EXT	M	(SD)	TOT	(SD)
Moeder (CBCL)	9	58.44	(6.86)	52.44	(10.20)	55.33	(6.20)				
Jongere (YSR)	7	52.86	(6.74)	46.29	(4.54)	50.86	(5.15)				
Leerkracht (TRF)	8	54.13	(5.11)	49.00	(8.55)	49.25	(5.47)				

Noot. CBCL = Child Behavior Checklist; YSR = Youth Self-Report; TRF = Teacher's Report Form. INT = internaliserende problemen; EXT = externaliserende problemen; TOT = totale probleemscore.

## Bijlage 2

Tabel 4. Overzicht aantal niet-klinische en (sub)klinische T-scores op de drie bredebandschalen van de drie verschillende informanten (ASEBA-lijsten).

Informant/Schaal	n	# niet-klinische scores (T<60)	# subklinische scores (T≥60)	# klinische scores (T≥63)
Moeder (CBCL)	9			
INT		5	3	1
EXT		6	1	2
TOT		6	3	0
Jongere (YSR)	7			
INT		6	1	0
EXT		7	0	0
TOT		7	0	0
Leerkracht (TRF)	8			
INT		7	1	0
EXT		7	0	1
TOT		8	0	0

Noot. CBCL = Child Behavior Checklist; YSR = Youth Self-Report; TRF = Teacher's Report Form. INT = internaliserende problemen; EXT = externaliserende problemen; TOT = totale probleemscore.