

**Studie over de behoeften en organisatie van de psychosociale
ondersteuning van patiënten met kanker en hun naasten**

- Volume II -

HOOFDPROMOTOR

D. Razavi

HOOFDCOPROMOTORS

I. Merckaert et Y. Libert

WETENSCHAPPELIJKE COLLABORATOREN

S. Bauwens, J.-J. Body, P. Jacquet de Haveskerke, C. De Valck, D. de Valériola, N. Delvaux, A.-M. Etienne, C. Heremans, L. Holtzer, F. Liebens, S. Marchal, R. Mathys, Ch. Reynaert, W. Rombouts, A. Ronson, W. Rommel, A. Ruth, E. Sariban, P. Scalliet, K. Schiepers, W. Schrauwen, H. Termonia

April 2005

Nota voor de lezer

Dit rapport is samengesteld uit drie verschillende volumes die overeenkomen met drie specifieke doelstellingen. Iedere volume houdt een algemene inleiding en drie hoofdstukken in. Iedere hoofdstuk is een samenhangend geheel en kan dus onafhankelijk gelezen worden in functie van de individuele interesses van iedereen. Een laatste deel dat besteed wordt aan de aanbevelingen voor het ontwikkelen van de psycho-oncologie in België werd in het laatste deel toegevoegd.

Inhoudsopgave

Volume I

Voorwoord	1
Doelstelling 1. Studie over de psychosociale behoeften van patiënten met kanker en A18hun naasten	4
Hoofdstuk 1. Evaluatie van de emotionele toestand en van de psychosociale behoeften van patiënten met kanker	21
Hoofdstuk 2. Evaluatie van de emotionele toestand en psychosociale behoeften van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker	55
Hoofdstuk 3. Evaluatie van de capaciteiten van de artsen om de emotionele nood en de psychosociale behoeften van patiënten met kanker te evalueren	101

Volume II

Doelstelling 2. Studie over de psychosociale moeilijkheden van kinderen met kanker en hun naasten	124
Hoofdstuk 1. Evaluatie van de emotionele toestand en psychosociale behoeften van kinderen met kanker	139
Hoofdstuk 2. Evaluatie van de emotionele toestand en psychosociale behoeften van de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker	173
Hoofdstuk 3. Evaluatie van de capaciteiten van de artsen om de emotionele noden en psychosociale moeilijkheden van kinderen met kanker waar te nemen	216

Volume III

Doelstelling 3 en 4. Organisatie van de begeleiding van psychosociale behoeften van de patiënten met kanker	240
Hoofdstuk 1. Evaluatie van de organisatie van de psychosociale ondersteuning in de oncologie	252
Hoofdstuk 2. Evaluatie van de interventies van psychosociale steun verwezenlijkt door de psychosociale interveniënten in de oncologie	273
Hoofdstuk 3. Evaluatie van de professionele levenskwaliteit van de psychosociale interveniënten in de oncologie	294
Aanbevelingen voor de ontwikkeling van de psycho-oncologie in België	313
Synthese van de voornaamste aanbevelingen voor de ontwikkeling van de psycho-oncologie in België	339

Doelstelling 2

Studie over de psychosociale moeilijkheden van kinderen met kanker en hun naasten

Algemene inleiding

Meer als 250 nieuwe gevallen van kanker worden in België elk jaar gediagnosticeerd bij kinderen. Vierenveertig percent lijdt aan leukemie of lymfomen. Hierop volgen tumoren van het centrale zenuwstelsel (18%), en bijna evenveel neuroblastomen, tumoren van het malse weefsel en nierkankers. Bijna 40% van de kankers ontwikkelt zich voor 4 jaar (Haelterman *et al.*, 1998). De kanker van het kind verschilt van deze van de volwassene voor verschillende punten zoals een snellere ontwikkeling, een beter antwoord op de behandeling, en een betere prognose. Gedurende de adolescentie zijn de type kanker verschillend dan deze die opgemerkt zijn bij kinderen. De meest frequente tumors gedurende de adolescentie zijn de lymfomen (van Hodgkin of niet), de kiemtumoren, de hersentumoren en sarcomen (Belgian society for Paediatric Haemato-Oncology, 2005).

De oncologische pediatrie is één van de medische sectoren met de meest opmerkelijke therapeutische vooruitgang in de laatste dertig jaar. Een meerderheid van de kinderkankers is tegenwoordig geneesbaar. Dit succes is te wijten aan de vooruitgang in het ontwikkelen en toedienen van chemotherapie. Tegenwoordig zijn 75% van de kinderen met kanker nog in leven vijf jaar na de diagnose, tegen 60% in de jaren 70 (Ries, 2003).

Ondanks deze vooruitgang blijven kinderen en adolescenten met kanker vaak geconfronteerd met fysieke moeilijkheden (Sutters *et al.*, 1992; Gocha Marchese *et al.*, 2003; Marchese *et al.*, 2004; Mercadante, 2004 ; Van Cleve *et al.*, 2004), psychosociale moeilijkheden (Barakat *et al.*, 2003; Reiter-Purtill *et al.*, 2003) of moeilijkheden in hun relaties, die zowel betrekking kunnen hebben tot relaties met de medische wereld (Inman, 1991; Gunderman, 2000; Young *et al.*, 2003) als tot personen in hun omgeving (Young *et al.*, 2003). Bovendien kunnen kinderen en adolescenten die geconfronteerd zijn met kanker andere moeilijkheden tegenkomen zoals pijn gedurende de diagnostische procedures (Astuto *et al.*, 2002), neveneffecten verbonden aan de behandelingen (Kobrinisky, 1988) alsook diverse tijdelijke of onomkeerbare gevolgen van de behandelingen (Langeveld *et al.*, 2002). Tenslotte, zoals bij de volwassen patiënt kunnen de langdurige behandelingen een moeilijkheid zijn voor veel kinderen en adolescenten (Tebbi, 1993).

Deze moeilijkheden moeten in verband worden gelegd met de studies die de significante niveaus van emotionele nood bij kinderen en adolescenten met kanker aan het licht hebben gebracht. Dit zowel gedurende de periode voorafgaande aan de diagnose (Sawyer, M. *et al.*, 1997; Sawyer, M.G. *et al.*, 1998; Sawyer, M. *et al.*, 2000) als tijdens de behandeling (bijvoorbeeld gedurende de chemotherapie (Dolgin *et al.*, 1989). Een studie heeft aangetoond dat bij het kind het niveau van emotionele nood op een bepaald moment verbonden was met het niveau van stress zes maand later (Varni *et al.*, 2004). Momenteel zijn er weinig studies beschikbaar om de gevolgen op middellange en lange termijn van de emotionele nood van deze kinderen en adolescenten met kanker te kennen. Onbehandeld kan de emotionele nood bij de volwassenen langdurige gevolgen meebrengen op gebied van de therapietrouw (Massie *et al.*, 1989), op hun kans op overleven (Loberiza *et al.*, 2002), hun wens naar een vervroegde dood (Breitbart *et al.*, 2000) op hun levenskwaliteit alsook op deze van hun naasten (Kurtz *et al.*, 1995 ; Valdimarsdottir *et al.*, 2002). Vandaar is het belangrijk dat de emotionele nood het vroegst mogelijk geïdentificeerd wordt in de loop van de ziekte alsook de moeilijkheden die de kinderen tegenkomen om ze optimaal te kunnen begeleiden. De artsen spelen een belangrijke rol in deze context.

Bovendien, dwingt de kanker van het kind en de hele familie tot aanpassingen aan een nieuwe realiteit, om een nieuwe werkingswijze te vinden die tot gevolg heeft het « evenement kanker » in overweging te kunnen nemen (Heath, 1996 ; Heath, 1996 ; Fuemmeler *et al.*, 2002; Giammona *et al.*, 2002 ; Kazak *et al.*, 2003). De aard van de ziekte en zijn therapeutische gevolgen kunnen bij de ouders van kinderen of adolescenten met kanker potentiële fysieke, psychosociale of relationele moeilijkheden veroorzaken, zowel als

deze die betrekking hebben tot de relatie met het ziek kind (Clarke *et al.*, 2004), tot de medische wereld (Stevens, 1994) of tot de personen in hun omgeving (Lavee *et al.*, 2003). Ouders kunnen in het bijzonder onmacht voelen tegenover de moeilijkheden die hun ziek kind beleeft (Heiney *et al.*, 1989; Grootenhuis *et al.*, 1997). Meerdere studies hebben eveneens aangetoond dat kanker bij het kind een aanzienlijke stressfactor kan betekenen voor zijn broers en zussen, die ontvankelijk hun psychosociale bekwaamheden belemmeren en zelfs tot psychopathologische stoornissen kunnen leiden (Murray, 1999).

Deze impact van pediatrie kanker op het heel familiale systeem verlicht de veeltallige studies die aantonen dat moeders van kinderen en adolescenten met kanker significante niveaus van emotionele nood aantonen in de maand die de diagnose volgt (Boman *et al.*, 2003; Steele *et al.*, 2004). Bovendien zouden de moeders vaker dan de vaders van kinderen met kanker lijden aan psychologische symptomen; de behandelingfase zou in het bijzonder gekenmerkt door psychologische moeilijkheden bij beide ouders van kinderen met kanker (von Essen *et al.*, 2004).

In België werd tot nu toe geen enkele studie op nationaal vlak gehouden om een kwalitatieve en kwantitatieve evaluatie door te voeren van de behoeften van kinderen met kanker en hun naasten op gebied van psychosociale ondersteuning en psychosociale interventies die hen worden aangeboden. Insgelijks heeft nog geen enkele studie de bekwaamheden van de artsen om de emotionele toestand en behoeften van de kinderen met kanker waaraan zij zorg verlenen, geëvalueerd.

Doelstellingen

Het project heeft als algemene doelstellingen een kwantitatieve en kwalitatieve evaluatie te doen van de behoeften van patiënten met kanker en hun naasten, namelijk de psychosociale interventies die hen zijn voorgesteld en de psychosociale behoeften van de interveniënten die deze interventies verzekeren.

Binnen dit project tracht de tweede operationele doelstelling kwantitatief en kwalitatief de emotionele toestand en psychosociale behoeften van kinderen met kanker en hun naasten, hun verwachtingen in termen van psychosociale ondersteuning alsook deze waarvan zij nu reeds kunnen genieten. Evenwijdig richt deze doelstelling zich ook op evaluatie van de capaciteiten van de artsen die de zorgverlening verzekeren om de emotionele nood en psychosociale behoeften van kinderen met kanker te identificeren.

Deze tweede operationele doelstelling kan in drie algemene doelstellingen opgesplitst worden:

- De evaluatie van de emotionele toestand en de psychosociale behoeften van kinderen met kanker;
- De evaluatie van de emotionele toestand en de psychosociale behoeften van de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker;
- De evaluatie van de capaciteiten van de gespecialiseerde artsen om de emotionele nood en psychosociale behoeften van kinderen met kanker aan wie zij zorg verlenen te identificeren.

Het eerste hoofdstuk heeft als doel een kwantitatieve alsook kwalitatieve evaluatie te doen van de emotionele toestand en psychosociale behoeften van kinderen met kanker en zal zich toespitsen op:

- De evaluatie van de emotionele toestand van kinderen met kanker;
- De evaluatie van de sociale steun waarvan de kinderen met kanker kunnen genieten;
- De evaluatie van de psychosociale behoeften van kinderen met kanker;
- De evaluatie van de door de kinderen met kanker gewenste en gekregen hulp van hun ouders (vader, moeder of wettige voogd) en van de professionelen (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verple(e)g(st)ers, sociale assistenten, psychologen, psychiaters).

Het tweede hoofdstuk heeft als doel een kwalitatieve alsook kwantitatieve evaluatie te doen van de emotionele toestand en psychosociale behoeften van de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker (dit wil zeggen de persoon (ouders of wettige voogden) die door deze kinderen werden aangewezen als zijnde de personen die in de loop van de voorbije maand de meeste tijd hebben besteed aan hun begeleiding) en zal zich toespitsen op:

- De evaluatie van de emotionele toestand van de belangrijkste begeleiders van de kinderen met kanker;
- De evaluatie van de moeilijkheden die de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker zijn tegengekomen om om te gaan met te moeilijkheden die zij waarnemen bij het kind;
- Evaluatie van de door de belangrijkste begeleiders gewenste en gekregen hulp van hun naasten (partner en ouders) en professionelen (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verple(e)g(st)ers, sociaal assistenten, psychologen, psychiaters) om om te gaan met de moeilijkheden die zij ervaren bij het kind;
- De evaluatie van de psychosociale behoeften van de belangrijkste begeleiders van de kinderen met kanker;
- Evaluatie van de door de belangrijkste begeleiders gewenste en gekregen hulp van hun naasten (partner en ouders) en professionelen (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verple(e)g(st)ers, sociaal assistenten, psychologen, psychiaters) om om te gaan met hun eigen moeilijkheden.

Het derde hoofdstuk heeft als doel een evaluatie te doen van de capaciteiten van de artsen die zorg verlenen aan kinderen met kanker om de emotionele nood en psychosociale behoeften van de kinderen met kanker te identificeren en zal zich toespitsen op:

- De evaluatie van de emotionele toestand van kinderen met kanker;
- De evaluatie van de psychosociale behoeften van kinderen met kanker;
- De evaluatie van de perceptie van de artsen om de emotionele toestand van kinderen met kanker aan wie zij zorg verlenen, waar te nemen;
- De evaluatie van de perceptie van de artsen om de psychosociale behoeften van kinderen met kanker aan wie zij zorg verlenen, waar te nemen.

Methodologie

Aanwerving van de proefpersonen

Twee ziekenhuisinstellingen die Franstalige en Nederlandstalige kinderen met kanker begeleiden werden betrokken: de dienst hemato-oncologie van het Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, H.U.D.E.R.F en de dienst voor oncologische pediatrie van het Universitair Ziekenhuis Gent.

Gedurende de inzamelingsperiode van de gegevens werd het geheel van de gehospitaliseerde kinderen met kanker ouder dan tien jaar, hun belangrijkste begeleider (dit wil zeggen de persoon aangewezen door het kind (tussen de ouders of wettige voogden) die in de loop van de voorbije maand de meeste tijd heeft besteedt aan hun verzorging) alsook de gespecialiseerde artsen die voor de zorgverlening instaan, uitgenodigd om deel te nemen aan de studie.

Gedurende de inzamelingsperiode van de gegevens werd het geheel van de kinderen met kanker ouder dan tien jaar die zich begeven naar de consultatie, hun belangrijkste begeleider (dit wil zeggen de persoon aangewezen door het kind (tussen de ouders of wettige voogden) die in de loop van de voorbije maand de meeste tijd heeft besteedt aan hun verzorging) alsook de gespecialiseerde artsen die voor de zorgverlening instaan, uitgenodigd om deel te nemen aan de studie.

Keuze van de proefpersonen

Inclusiecriteria voor de kinderen zijn:

- minstens 10 jaar oud zijn;
- op de hoogte zijn van hun ziekte en zich niet in de eerste fase van diagnose bevinden;
- niet in palliatieve fase zijn;
- voldoende kennis hebben van het Frans of het Nederlands om deel te nemen aan de studie;
- vrijgesteld zijn van cognitieve stoornissen;
- het schriftelijke informed consent formulier moet bekomen worden bij hun ouders of wettige voogden;
- een mondelinge instemming geven voor hun deelname aan de studie .

Inclusiecriteria voor de belangrijkste begeleiders zijn:

- de vader, de moeder of wettige voogd van het kind zijn;
- de persoon zijn (ouder of voogd) die volgens het kind de meeste tijd heeft besteed aan zijn verzorging;
- minstens 18 jaar oud zijn;
- op de hoogte zijn van de ziekte van het kind

- voldoende kennis hebben van het Frans of het Nederlands om deel te nemen aan de studie;
- vrijgesteld te zijn van cognitieve stoornissen;
- een schriftelijke informed consent formulier als instemming voor hun deelname aan de studie;

Inclusiecriteria van de gespecialiseerde artsen zijn:

- de belangrijkste begeleidende dokter van het kind zijn in het kader van zijn hospitalisatie of in het kader van ambulante consultaties.
- gespecialiseerde arts zijn of kandidaat tot specialisatie en verbonden zijn aan de deelnemende instelling.
- een mondelinge instemming geven voor hun deelname aan de studie.

Type studie

Deze studie is descriptief, multi-centrisch, nationaal.

Duur van de studie

De inzameling van de gegevens werd verspreid over een periode van 7 maanden, gaande van april 2004 tot en met oktober 2004.

Inzameling van de gegevens

De evaluatie van de personen gebeurde individueel. De gegevens werden ingezameld door universitaire onderzoekers die onafhankelijk waren van de ziekenhuisinstellingen waar de aanwerving heeft plaatsgevonden. Begin van elke week werd telefonisch contact gelegd met de teams van de oncologische zorgverlening van de deelnemende instellingen om samen de personen aan te werven volgens de inclusiecriteria. Voor zover mogelijk, werd telefonisch contact gelegd met de ouders of wettige voogden van de kinderen die voldeden aan de inclusiecriteria om hen de studie voor te stellen en hen te verwittigen dat zij daar ook mogelijk aan konden deelnemen.

In het kader van de hospitalisatie werd een afspraak geregeld met de ouders of wettige voogden van de kinderen die voldeden aan de inclusiecriteria om hen op de hoogte te stellen van de studie en over wat hun deelname alsook deze van hun kind zou inhouden. Zowel in een ambulante kader als in de hospitalisaties hebben de kinderen een door het diensthoofd ondergetekende informatiebrief gekregen; ouders en wettig voogden hebben eveneens deze brief gekregen. Tijdens deze afspraak werd het informed consent formulier voorgesteld aan de ouders. Door het invullen van dit formulier gaven zij hun instemming voor een eventuele deelname aan de studie en eveneens de toelating aan hun kind om deel te nemen aan de studie. De mondelinge instemming van het kind werd ook vereist gedurende deze afspraak. Met de ouders of wettige voogden die eventueel afwezig waren tijdens deze afspraak werd telefonisch contact opgelegd met als doel alle nodige informatie uit te wisselen.

In het kader van ambulante consultaties werd een afspraak geregeld 30 à 40 minuten voor de consultatie om de ouders of wettige voogden van de mogelijk deelnemende kinderen op de hoogte te stellen van de studie en over wat hun deelname alsook deze van hun kind zou

inhouden. Tijdens deze afspraak werd de informed consent formulier eveneens voorgesteld aan de ouders. Door middel van het invullen van dit formulier gaven zij hun toestemming voor een eventuele deelname aan de studie en eveneens de toelating aan hun kind om deel te nemen. De mondelinge instemming van het kind werd ook vereist gedurende deze afspraak. Met de ouders of wettige voogden die eventueel afwezig waren tijdens deze afspraak werd telefonisch contact opgelegd met als doel alle nodige informatie uit te wisselen.

In het kader van de hospitalisaties werden verschillende vragenlijsten (gestandaardiseerd en gevalideerd) ingevuld door de kinderen met behulp van een psycholoog. Er werd eveneens aan de gespecialiseerde artsen gevraagd om verschillende schalen in te vullen in verband met de kinderen die zij op diezelfde dag hadden gezien en die deelnamen aan de studie.

In het ambulante kader werden verschillende vragenlijsten (gestandaardiseerd en gevalideerd) ingevuld door de kinderen voor en na de consultatie, en met behulp van een psycholoog. Een telefoonnummer werd eveneens ter beschikking gesteld om hulp te kunnen bieden aan de personen die verkozen de vragenlijsten thuis in te vullen. Een voorgezegelde briefomslag liet toe de zelfevaluatie schalen ingevuld terug te sturen. Er werd eveneens aan de gespecialiseerde artsen gevraagd om verschillende schalen in te vullen in verband met de kinderen die zij op diezelfde dag op consultatie hadden gezien en die hadden deelgenomen aan de studie.

Voor alle personen die hun zelfevaluatie schalen na een maand niet hadden teruggestuurd werd opnieuw telefonisch contact gelegd. Een laatste telefonische oproep werd gemaakt twee weken na de teruggave van de vragenlijsten om de ontbrekende gegevens van de verschillende zelfevaluatie schalen te vervolledigen.

Evaluatie instrumenten

- De deelnemende kinderen hebben de volgende zelfevaluatie schalen ingevuld:
- Sociodemografische gegevens van de kinderen over zichzelf en hun familie (leeftijd, geslacht, nationaliteit, moedertaal, meest gesproken taal, culturele oorsprong, religie, schoolniveau, aantal en leeftijd van de verschillende leden van de familie, schooljaren en beroep van de (stief-) ouders) ingevuld door middel van een specifieke vragenlijst;
- Franstalige en Nederlandstalige vertaling van de *Hospital Anxiety and Depression Scale* (Zigmond 1983; Razavi, Delvaux et al. 1990) die toelaat descriptieve gegevens te bekomen aangaande het niveau van angst, depressie en emotionele nood. De scores op de subschalen van angst en depressie laten toe lage (score gaande van 0 tot 7), gemiddelde (score gaande van 8 tot 10) en hoge (score hoger of gelijk aan 11) niveaus van angst en depressie te identificeren (Zigmond 1983). De algemene schaal laat toe lage (score gaande van 0 tot 12), gemiddelde (score gaande van 13 tot 18) en hoge (score boven of gelijk aan 19) niveaus van emotionele nood te identificeren (Razavi, Delvaux et al. 1990);
- Specifieke vragenlijst die de gekregen of niet gekregen hulp van de kinderen evalueert van de niet-professionele (vrijwilligers, ondersteuningsgroep, vader/voogd, moeder/voogdes, stiefvader, stiefmoeder, broer, vriend(innet)je, of andere) of van de professionele (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verple(e)g(st)ers, sociale assistenten, psychologen, psychiaters of andere) alsook de tevredenheid van de kinderen tegenover deze ondersteuning.

- Aanpassing van de vragenlijst *Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES)* (Schag *en al.*, 1990; Schag *en al.*, 1990; Schag *en al.*, 1991; Ganz *en al.*, 1992). Oorspronkelijk laat deze vragenlijst toe om aan de hand van 138 items, 38 types moeilijkheden van patiënten met kanker te bestuderen. Deze vragenlijst werd aangepast door het weglaten van categorieën die niet aangepast waren van de pediatrie oncologie en door het bijvoegen van specifieke categorieën. Na deze aanpassingen konden de moeilijkheden onderverdeeld zijn in 8 categorieën; fysieke moeilijkheden, psychosociale moeilijkheden, seksuele moeilijkheden, moeilijkheden in de relatie met de vader en moeder, moeilijkheden in de liefderelaties, moeilijkheden in de interacties met het verzorgende personeel en andere moeilijkheden (pijn gedurende de diagnostische procedures, gewichtstoename, diarree, enuresis, zorgen op school, moeilijkheden verbonden aan de chemotherapie, aan de bestralingen, aan de stoma, aan de prothese, aan de therapietrouw, aan de verplaatsingen, aan de vriendschappelijke ontmoetingen en in de liefdeontmoetingen). De kinderen werden uitgenodigd aan te duiden in welke mate zij deze moeilijkheden hadden ervaren in de loop van de voorbije maand (van « 0= helemaal niet » tot « 4= ontzettend veel »). Voor elke type moeilijkheid die zij tenminste “een beetje” hadden ervaren in de loop van de voorbije maand, werden de kinderen eveneens verzocht aan te duiden of zij hulp hadden gewenst van hun ouders (vader en moeder) en van de professionele (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verpleegkundige, sociale assistenten, psychologen en psychiaters) . Voor elke type moeilijkheid die zij tenminste “een beetje” hebben ervaren in de loop van de voorbije maand, werden de kinderen eveneens verzocht aan te duiden of zij hulp hadden gekregen van hun ouders (vader en moeder) en van de professionele (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verpleegkundige, sociale assistenten, psychologen en psychiaters).
- De belangrijkste begeleiders hebben de volgende zelfevaluatie schalen ingevuld:
- Specifieke vragenlijst die toelaat de socio-demografische kenmerken van de belangrijkste begeleiders te bestuderen (leeftijd, burgerlijke stand, moedertaal, meest gesproken taal, religie, aantal en leeftijd van de kinderen, samenwonend /of niet, schoolniveau en beroep, schoolniveau en beroep van de partner, belangrijkste bron van inkomen, familieband met de patiënt, samenwonend /of niet met het kind);
- Specifieke vragenlijst die de eigenschappen van de band met het zieke kind evalueert (tijd besteedt aan het kind om om te gaan met zijn ziekte, aantal contacten met het kind, aantal gesprekken met de patiënt over zijn ziekte, zelfevaluatie van hun eigen perceptie van de moeilijkheden van het kind, type en frequentie hulp dat wordt geboden aan het kind);
- Franstalige en Nederlandstalige vertaling van de *Hospital Anxiety and Depression Scale* (Zigmond, AS, Snaith, RP 1983) (Razavi et al. 1990) die toelaat descriptieve gegevens te bekomen aangaande het niveau van angst, depressie en emotionele nood. De scores op de subschalen van angst en depressie laten toe; lage (score gaande van 0 tot 7), gemiddelde (score gaande van 8 tot 10) en hoge (score hoger of gelijk aan 11) niveaus van angst en depressie te identificeren (Zigmond 1983). De algemene schaal laat toe lage (score gaande van 0 tot 12), gemiddelde (score gaande van 13 tot 18) en hoge (score boven of gelijk aan 19) niveaus van emotionele nood te identificeren (Razavi et al. 1990);
- Specifieke vragenlijst die toelaat een evaluatie te doen van de sociale ondersteuning dat aan het kind wordt geboden op gebied van informatie, emotioneel en praktisch alsook het aantal uren dat in de loop van de voorbije maand besteedt wordt aan de hulpverlening van het kind;

- Specifieke vragenlijst die in de loop van de voorbije maand de wel of niet gekregen hulp van de belangrijkste begeleiders vanwege de niet professionele bestudeert (vrijwillige, ondersteuningsgroepen, partner, ouders, broers en zussen, kind(eren), vriend(en) en/of andere) of van andere professionele (gespecialiseerde artsen, huisartsen, verple(e)g(st)ers, sociale assistenten, psychologen, psychiaters of andere) als eveneens hun tevredenheid tegenover deze hulp;
- Aanpassing van de vragenlijst *Cancer Rehabilitation Evaluation System* (CARES) (Schag *et al.*, 1990; Schag *et al.*, 1990; Schag *et al.*, 1991; Ganz *et al.*, 1992). Oorspronkelijk laat deze vragenlijst toe om aan de hand van 138 items, 38 types moeilijkheden te bestuderen. Deze vragenlijst werd aangepast door het weglaten van categorieën die niet geschikt waren voor het domein van de pediatische oncologie en door het bijvoegen van specifieke dimensies. Na deze aanpassingen werden de moeilijkheden onderverdeeld in 8 categorieën; fysieke moeilijkheden, psychosociale moeilijkheden, seksuele moeilijkheden, moeilijkheden in de relaties met de moeder, met de vader, liefderelaties alsook verbonden aan de interacties met het verzorgend personeel en ander moeilijkheden (pijn gedurende de diagnostische procedures, gewichtstoename, diarree, problemen met de blaas, zorgen op school, moeilijkheden verbonden aan de chemotherapie, aan de bestralingen, aan de stoma, aan de prothese, aan de therapietrouw, aan de verplaatsingen, aan de liefdeontmoetingen en vriendschappelijke ontmoetingen). De belangrijkste begeleiders werden uitgenodigd aan te duiden in welke mate zij deze moeilijkheden bij hun kind hebben ervaren in de loop van de voorbije maand (van « 0= helemaal niet » tot « 4=ontzettend veel »). De belangrijkste begeleiders werden eveneens uitgenodigd om aan te duiden in welke mate zij moeilijkheden hebben gehad om om te gaan met de moeilijkheden die zij in de loop van de voorbije maand hebben ervaren bij hun kind (van « 0= helemaal niet » tot « 4=ontzettend veel »). Voor elke type moeilijkheid die zij tenminste “een beetje” hebben ervaren in de loop van de voorbije maand en waarvoor zij tenminste een beetje moeilijkheden zijn tegengekomen, werden de begeleiders eveneens verzocht aan te duiden of zij hulp hebben gewenst van hun naasten (partner/echtgenoot en kinderen) en van de professionele (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verplegers, sociaal assistenten, psychologen, psychiaters). Voor elke type moeilijkheid die zij tenminste “een beetje” hebben ervaren in de loop van de voorbije maand, werden de belangrijkste begeleiders eveneens verzocht aan te duiden of zij hulp hebben gekregen van hun naasten (partner/echtgenoot en kinderen) en van de professionele (huisarts, gespecialiseerde arts, verpleger, sociale assistent, psycholoog, psychiater);
- Aanpassing van de vragenlijst *Cancer Rehabilitation Evaluation System* (CARES) (Schag *en al.*, 1990; Schag *en al.*, 1990; Schag *en al.*, 1991; Ganz *en al.*, 1992). Oorspronkelijk laat deze vragenlijst toe om aan de hand van 138 items, 38 types moeilijkheden van patiënten met kanker te bestuderen. Deze vragenlijst werd aangepast door het weglaten van categorieën die niet geschikt waren voor de naasten van kinderen met kanker en door het bijvoegen van sommige categorieën. Na deze aanpassingen werden de moeilijkheden onderverdeeld in 6 categorieën; fysieke moeilijkheden, psychosociale moeilijkheden, seksuele moeilijkheden, moeilijkheden in de partnerrelatie, moeilijkheden in de interacties met het zieke kind alsook met het verzorgende personeel en andere moeilijkheden (zorgen op het werk, aanwervingsmoeilijkheden, moeilijkheden in het ontmoeten van potentiële partners en economische moeilijkheden). De belangrijkste begeleiders werden uitgenodigd aan te duiden in welke mate zij deze moeilijkheden hebben ervaren in de loop van de voorbije maand (van « 0= helemaal niet » tot « 4=ontzettend veel »). Voor elke type moeilijkheid die zij tenminste “een beetje” hebben ervaren in de loop van de voorbije maand, werden de belangrijkste begeleiders eveneens verzocht aan te duiden of zij hulp hebben gewenst van hun naasten (partner/echtgenoot en kinderen) en van de professionele (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verpleg(st)er(s), sociaal assistent(en),

psychologen, psychiaters). Voor elke type moeilijkheid die zij tenminste “een beetje” hebben ervaren in de loop van de voorbije maand, werden de belangrijkste begeleiders eveneens verzocht aan te duiden of zij hulp hebben gekregen van hun naasten (partner/echtgenoot en kinderen) en van de professionele (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verpleg(st)er(s), sociaal assistent(en), psychologen, psychiaters).

- De deelnemende artsen hebben de volgende vragenlijsten ingevuld:
- Specifieke vragenlijst over de socio-professionele gegevens van de artsen (leeftijd, geslacht, moedertaal, meest gesproken taal, familiale situatie, gespecialiseerde of arts in opleiding, type dienst, aantal jaren praktijk in éénzelfde dienst, aantal jaren praktijk in pediatrie oncologie, belang van de actuele oncologische praktijk, recente ervaringen en vorming tot *de relatie in de oncologie*)
- Specifieke vragenlijst voor de arts die toelaat zijn perceptie weer te geven aangaande het niveau van angst, depressie en emotionele nood van het kind (Visual Analogic Scale), alsook de nood aan een specifieke zorgverlening betreffende deze drie aspecten;
- Aanpassing van de vragenlijst *Cancer Rehabilitation Evaluation System* (CARES) (Schag *et al.*, 1990; Schag *et al.*, 1990; Schag *et al.*, 1991; Ganz *et al.*, 1992). In zijn originele vorm laat deze vragenlijst toe om aan de hand van 138 items, 38 types moeilijkheden te bestuderen waarmee kankerpatiënten kunnen geconfronteerd worden. Deze vragenlijst werd aangepast door het weglaten van categorieën die niet geschikt waren voor kinderen met kanker en door het bijvoegen van sommige specifieke dimensies. Na deze aanpassingen werden de moeilijkheden onderverdeeld in 9 categorieën; fysieke moeilijkheden, moeilijkheden verbonden aan de behandelingen, moeilijkheden in de interacties met het verzorgende personeel, psychologische moeilijkheden, moeilijkheden verbonden aan school, moeilijkheden in de relatie met de ouders, met vrienden en familie, moeilijkheden met de liefderelaties en vriendschappelijke relaties en seksuele moeilijkheden. Voor elk type moeilijkheid werden de artsen uitgenodigd aan te duiden of zij in staat waren te evalueren of hun patiënten die wel of niet hebben ervaren in de loop van de voorbije maand, en indien wel, werden zij verzocht aan te duiden in welke mate (« 0=helemaal niet » tot « 4= ontzettend veel ») de patiënten deze hebben ervaren in de loop van de voorbije maand ;
- Specifieke vragenlijst over de medische kenmerken van het kind (actuele oncologische diagnose, aantal maanden sinds diagnose, huidige anti-kankerbehandelingen, inclusie van het kind in een protocol fase I of II, vorige anti-kankerbehandelingen, actuele toestand van de tumor, capaciteit om activiteiten van het dagelijks leven uit te voeren (schaal van Lansky), prognose, huidige psychotropen-medicatie, seksuele rijpheid) ;
- Specifieke vragenlijst die toelaat de kenmerken van het gesprek dat werd gehouden met het kind weer te geven (aanwerving van het kind, eerste ontmoeting met het kind, duur van de zorgverlening, inhoud van het gesprek, type informatie die wordt uitgewisseld, door wie werd het kind begeleid, duur van het gesprek).

Statistische onderzoeken

- Om het eerste operationele doel te verwezenlijken werden de onderzoeken van de frequenties of gemiddelden verwezenlijkt om de emotionele toestand en de psychosociale behoeften van kinderen met kanker te beschrijven. De onderzoeken trachten eveneens na te gaan van welke sociale ondersteuning de kinderen reeds kunnen genieten en welke zij wensen te krijgen van zowel professionelen (psychologen, psychiaters, huisarts, gespecialiseerde arts verple(e)g(st)er, sociaal assistent), als van

hun ouders (vader en moeder). Om een evaluatie te doen van frequentie van de door de kinderen gewenste psychologische hulp werd het aantal kinderen die in de loop van de voorbije maand tenminste een keer hulp hebben gewenst van een psycholoog om om te gaan met ten minste een moeilijkheid, berekend.

Om het tweede operationele doel te verwezenlijken werden de onderzoeken van de gemiddelden en frequenties verwezenlijkt om het emotionele toestand van de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker te beschrijven, de emotionele steun waarvan zij genieten, hun moeilijkheden tegenover de moeilijkheden die zij waarnemen bij het kind, hun psychosociale behoeften en de hulp die zij van hun naasten (partner en ouders) en van de professionelen (psychologen, psychiaters, huisarts, gespecialiseerde arts verple(e)g(st)er, sociaal assistent) hebben gewenst en/of gekregen. Om een evaluatie te doen van de wens om geholpen te worden door een psycholoog te evalueren, werd de frequentie gewenst hulp om in de voorbije maand om te gaan met tenminste een moeilijkheid, berekend.

Om het derde operationele doel te verwezenlijken werden de verschillende categorieën van de CARES van de kinderen herschikt om ze te kunnen vergelijken met de vragenlijsten voor de artsen. De score van gemiddelde intensiteit werd gebruikt. Deze score houdt in dat de intensiteit op alle items binnen een categorie opgeteld worden en het totaal daarna te delen door het aantal moeilijkheden die tenminste « een beetje » van toepassing zijn geweest op de persoon in de loop van de voorbije maand. Dit brengt ons tot een score gaande van 0 tot 4 die in verband kan gelegd worden met de score van de arts. De descriptieve analyses (van frequenties of gemiddelden) werden verwezenlijkt om de aandacht te vestigen op het niveau van angst, depressie en emotionele nood van de kinderen en op de mate waarin volgens de artsen hiervoor hulpverlening nodig is. Dezelfde analyses zijn doorgevoerd om het aantal en het type moeilijkheden die niet geëvalueerd werden door de arts, vast te stellen en om het belang van de moeilijkheden van de patiënt en geëvalueerd door de arts, vast te stellen. Daarop werden correlaties berekend om de aanwezigheid van een verband tussen de moeilijkheden uitgedrukt door het kind en de evaluatie ervan door de arts te onderzoeken (coëfficiënt van Pearson).

-

-

Bibliografie

- Astuto, M., Favara-Scacco, C., *et al.* Pain control during diagnostic and/or therapeutic procedures in children. Minerva Anestesiol 2002, **68**(9): 695-703.
- Barakat, L. P., Hetzke, J. D., *et al.* Evaluation of a social-skills training group intervention with children treated for brain tumors: a pilot study. J Pediatr Psychol 2003, **28**(5): 299-307.
- Boman, K., Lindahl, A., *et al.* Disease-related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis. Acta Oncol 2003, **42**(2): 137-46.
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., *et al.* Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. Jama 2000, **284**(22): 2907-11.
- Clarke, S. A., Davies, H., *et al.* Parental communication and children's behaviour following diagnosis of childhood leukaemia. Psychooncology 2004,
- Dolgin, M. J., Katz, E. R., *et al.* Behavioral distress in pediatric patients with cancer receiving chemotherapy. Pediatrics 1989, **84**(1): 103-10.
- Fuemmeler, B. F., Elkin, T. D., *et al.* Survivors of childhood brain tumors: behavioral, emotional, and social adjustment. Clin Psychol Rev 2002, **22**(4): 547-85.
- Ganz, P. A., Schag, C. A., *et al.* The CARES: a generic measure of health-related quality of life for patients with cancer. Qual Life Res 1992, **1**(1): 19-29.
- Giammona, A. J. and Malek, D. M. The psychological effect of childhood cancer on families. Pediatr Clin North Am 2002, **49**(5): 1063-81, x.
- Gocha Marchese, V., Chiarello, L. A., *et al.* Strength and functional mobility in children with acute lymphoblastic leukemia. Med Pediatr Oncol 2003, **40**(4): 230-2.
- Grootenhuis, M. A. and Last, B. F. Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. Support Care Cancer 1997, **5**(6): 466-84.
- Gunderman, R. B. Psychosocial issues in pediatric oncology: what the radiologist needs to know. Pediatr Radiol 2000, **30**(1): 7-13.
- Haelterman, M., Leynen, F., *et al.* (1998). Registre National du Cancer.
- Heath, S. Childhood cancer--a family crisis 1: the impact of diagnosis. Br J Nurs 1996, **5**(12): 744-8.
- Heath, S. Childhood cancer--a family crisis 2: coping with diagnosis. Br J Nurs 1996, **5**(13): 790-3.
- Heiney, S. P., Wells, L. M., *et al.* Effects of group therapy on parents of children with cancer. J Pediatr Oncol Nurs 1989, **6**(3): 63-9.
- Inman, C. E. Analysed interaction in a children's oncology clinic: the child's view and parent's opinion of the effect of medical encounters. J Adv Nurs 1991, **16**(7): 782-93.

- Kazak, A. E., Cant, M. C., *et al.* Identifying psychosocial risk indicative of subsequent resource use in families of newly diagnosed pediatric oncology patients. J Clin Oncol 2003, **21**(17): 3220-5.
- Kobrinsky, N. L. Regulation of nausea and vomiting in cancer chemotherapy. A review with emphasis on opiate mediators. Am J Pediatr Hematol Oncol 1988, **10**(3): 209-13.
- Kurtz, M. E., Kurtz, J. C., *et al.* Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients' symptoms, functional states and depression--a longitudinal view. Soc Sci Med 1995, **40**(6): 837-46.
- Langeveld, N. E., Stam, H., *et al.* Quality of life in young adult survivors of childhood cancer. Support Care Cancer 2002, **10**(8): 579-600.
- Lavee, Y. and Mey-Dan, M. Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer. Health Soc Work 2003, **28**(4): 255-63.
- Loberiza, F. R., Jr., Rizzo, J. D., *et al.* Association of depressive syndrome and early deaths among patients after stem-cell transplantation for malignant diseases. J Clin Oncol 2002, **20**(8): 2118-26.
- Marchese, V. G., Ogle, S., *et al.* An examination of outcome measures to assess functional mobility in childhood survivors of osteosarcoma. Pediatr Blood Cancer 2004, **42**(1): 41-5.
- Massie, M. J. and Holland, J. C. (1989). Overview of normal reactions and prevalence of psychiatric disorders. Handbook of Psycho-oncology. R. J. Holland JC. New York, Oxford University Press: 273-281.
- Mercadante, S. Cancer pain management in children. Palliat Med 2004, **18**(7): 654-62.
- Murray, J. S. Siblings of children with cancer: a review of the literature. J Pediatr Oncol Nurs 1999, **16**(1): 25-34.
- Razavi, D., Delvaux, N., *et al.* Screening for adjustment disorders and major depressive disorders in cancer in-patients. Br J Psychiatry 1990, **156**(79-83).
- Reiter-Purtill, J., Vannatta, K., *et al.* A controlled longitudinal study of the social functioning of children who completed treatment of cancer. J Pediatr Hematol Oncol 2003, **25**(6): 467-73.
- Ries, L., Eisner, MP, Kosary, CL, *et al.*(eds) (2003). SEER Cancer Statistics Review, 1975–2000. Bethesda, MD, National Cancer Institute.
- Sawyer, M., Antoniou, G., *et al.* Childhood cancer: a two-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1997, **36**(12): 1736-43.
- Sawyer, M., Antoniou, G., *et al.* Childhood cancer: a 4-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. J Pediatr Hematol Oncol 2000, **22**(3): 214-20.
- Sawyer, M. G., Streiner, D. L., *et al.* Influence of parental and family adjustment on the later psychological adjustment of children treated for cancer. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1998, **37**(8): 815-22.

- Schag, C. A., Ganz, P. A., *et al.* CAncer Rehabilitation Evaluation System--short form (CARES-SF). A cancer specific rehabilitation and quality of life instrument. Cancer 1991, **68**(6): 1406-13.
- Schag, C. A. and Heinrich, R. L. Development of a comprehensive quality of life measurement tool: CARES. Oncology (Huntingt) 1990, **4**(5): 135-8;discussion 147.
- Schag, C. A., Heinrich, R. L., *et al.* Assessing problems of cancer patients: psychometric properties of the cancer inventory of problem situations. Health Psychol 1990, **9**(1): 83-102.
- Steele, R. G., Dreyer, M. L., *et al.* Patterns of maternal distress among children with cancer and their association with child emotional and somatic distress. J Pediatr Psychol 2004, **29**(7): 507-17.
- Stevens, M. M. Improving communication with parents of children with cancer. Med J Aust 1994, **160**(6): 325.
- Sutters, K. A. and Miaskowski, C. The problem of pain in children with cancer: a research review. Oncol Nurs Forum 1992, **19**(3): 465-71.
- Tebbi, C. K. Treatment compliance in childhood and adolescence. Cancer 1993, **71**(10 Suppl): 3441-9.
- Valdimarsdottir, U., Helgason, A. R., *et al.* The unrecognised cost of cancer patients' unrelieved symptoms:a nationwide follow-up of their surviving partners. Br J Cancer 2002, **86**(10): 1540-5.
- Van Cleve, L., Bossert, E., *et al.* The pain experience of children with leukemia during the first year after diagnosis. Nurs Res 2004, **53**(1): 1-10.
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., *et al.* The PedsQL in pediatric cancer pain: a prospective longitudinal analysis of pain and emotional distress. J Dev Behav Pediatr 2004, **25**(4): 239-46.
- von Essen, L., Sjoden, P. O., *et al.* Swedish mothers and fathers of a child diagnosed with cancer--a look at their quality of life. Acta Oncol 2004, **43**(5): 474-9.
- Young, B., Dixon-Woods, M., *et al.* Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. Bmj 2003, **326**(7384): 305.
- Zigmond, A., Snaith, RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. Acta Psychiatrica Scandi 1983, **67**(361-370).

Hoofdstuk 1:
**Evaluatie van de emotionele toestand en psychosociale behoeften
van kinderen met kanker**

Inleiding

Meer als 250 nieuwe gevallen van kanker worden in België elk jaar gediagnosticeerd bij kinderen. Vierenveertig percent lijdt aan leukemie of lymfomen. Hierop volgen tumoren van het centrale zenuwstelsel (18%), en bijna evenveel neuroblastomen, tumoren van het malse weefsel en nierkankers. Bijna 40% van de kankers ontwikkelt zich voor 4 jaar (Haelterman *et al.*, 1998). De kanker van het kind verschilt van deze van de volwassene voor verschillende punten zoals een snellere ontwikkeling, een beter antwoord op de behandeling, en een betere prognose. Gedurende de adolescentie zijn de type kanker verschillend dan deze die opgemerkt zijn bij kinderen. De meest frequente tumoren gedurende de adolescentie zijn de lymfomen (van Hodgkin of niet), de kiemtumoren, de hersentumoren en sarcomen (Belgian society for Paediatric Haemato-Oncology, 2005).

De oncologische pediatrie is één van de medische sectoren met de meest opmerkelijke therapeutische vooruitgang in de laatste dertig jaren. Een meerderheid van de kinderkankers is tegenwoordig geneesbaar. Dit succes is te wijten aan de vooruitgang in het ontwikkelen en toedienen van chemotherapie. Tegenwoordig zijn 75% van de kinderen met kanker nog in leven vijf jaar na de diagnose, tegen 60% in de jaren 70 (Ries, 2003).

Ondanks deze vooruitgang blijven kinderen met kanker geconfronteerd met potentiële moeilijkheden. Ten eerste: kanker en zijn behandelingen confronteren het kind en adolescent met fysieke moeilijkheden zoals moeheid en het verlies van spierkracht die moeilijk aanvaardbaar zijn voor kinderen die zich fysiek verzwakt voelen (Epelbaum, 1998; Gocha Marchese *et al.*, 2003; Oppenheim, 2003; Marchese *et al.*, 2004). Volgens enkele onderzoekers zouden de jongens het moeilijker hebben dan de meisjes in het aanvaarden van een fysieke verzwakking (Alvin, de Tournemire *et al.* 2003). Kinderen met kanker kunnen eveneens frequente pijnen hebben, die verbonden zijn aan de diagnostische of therapeutische procedures of aan de evolutie van de kanker. (Sutters and Miaskowski, 1992; Mercadante, 2004; Van Cleve, Bossert *et al.* 2004). Deze pijnen kunnen heviger worden door slaapstoornissen, angsten of depressie (Brunnquell and Hall 1982). De leeftijd van het kind beïnvloedt aanzienlijk zijn bekwaamheden om de bron en ernst van zijn pijn waar te nemen (Manne, Jacobsen *et al.* 1992). Bovendien uiten veel kinderen deze niet om hun ouders te beschermen en een beeld te geven van een sterk iemand (Oppenheim, 2003).

Bovendien belemmeren de duur van de behandelingen, de frequentie en de duur van de ziekenhuisopnames, de multipale hervallen, de aanwezigheid en frequentie van neveneffecten het dagelijks leven van de kinderen en zij verminderen hun deelname aan vrijetijdsactiviteiten (Enskar, Carlsson *et al.*, 1997). Vaak voorkomende schoolafwezigheid is eveneens een probleem daar wij schatten dat de schoolafwezigheid bij kinderen met kanker gemiddeld tussen 21 en 45 dagen per jaar is (Cairns, Klopovich *et al.*, 1982). Het overwegen van deze vaak voorkomende schoolafwezigheid is essentieel daar bij de kinderen het gevoel van angst, depressie en afzondering verbonden aan de ziekte en zijn behandelingen, dankzij de school verminderd kan worden.

De duur van de behandelingen dwingt de kinderen met kanker om vaak te moeten leven met de medische wereld. In deze wisselwerking wordt het verkrijgen van duidelijke en samenhangende informatie over hun pathologie een noodzaak, om zo een beter inzicht te krijgen op hun ziekte. De adolescent in het bijzonder zal informatie wensen over zijn lichamelijke bekommernissen; namelijk met betrekking tot de haaruitval of onvruchtbaarheid (Whyte and Smith 1997). Dit vergezelt de vraag van veel kinderen om vrij te kunnen communiceren met de zorgverleners en op de hoogte gebracht te worden van alles wat gebeurt in de loop van hun ziekte.

Kanker kan eveneens bij het kind multipele en diverse psychosociale moeilijkheden met zich meebrengen. Eerst en vooral kan kanker het lichaamsbeeld en zelf-waardegevoel aantasten door de verschillende veranderingen die hij met zich meebrengt (littekens, vervormingen, amputaties). Kinderen van het vrouwelijk geslacht zouden bijzonder gevoelig zijn voor deze esthetische veranderingen die verbonden zijn aan de ziekte (Alvin *et al.*, 2003). De adolescenten kunnen bijzonder geraakt zijn door deze lichamelijke veranderingen zoals ondermeer het haarvelies, die zij kunnen beleven als een achteruitgang naar een kinderlijke toestand.

Op cognitief niveau kan de kanker en zijn behandelingen nog verdere moeilijkheden met zich meebrengen, namelijk op het gebied van het geheugen en de concentratie; deze vloeien direct voort uit het invloed van enkele substanties op het organisme, uit de afzondering die door het kind wordt beleefd tijdens beslissende periodes van zijn ontwikkeling en/ of door zijn vaak voorkomende schoolafwezigheid. (Goff, Anderson *et al.* 1980; Mulhern, Wasserman *et al.* 1988; Brouwers and Poplack 1990; Cousens, Ungerer *et al.* 1991; Gamis and Nesbit 1991; Rodgers, Britton *et al.* 1992; Butler and Copeland 2002).

Verskillende studies hebben eveneens bij kinderen of adolescenten met kanker gedurende de periode die de diagnose volgt (Sawyer, Antoniou *et al.* 1997) (Sawyer, Streiner *et al.* 1998; Sawyer, Antoniou *et al.* 2000), of tijdens de behandelingen zoals de chemotherapie (Dolgin, Katz *et al.* 1989) significante niveaus van emotionele nood aan het licht gebracht. Een studie heeft aangetoond dat bij het kind, het niveau van nood op een bepaald moment verbonden is met het niveau van nood zes maanden later (Varni, Burwinkle *et al.* 2004). Momenteel zijn er weinig studies beschikbaar om de gevolgen van deze emotionele nood die de kinderen en adolescenten met kanker meemaken, op middellange en lange termijn op te helderen. Onbehandeld, kan bij de volwassenen de emotionele nood langdurige gevolgen met zich meebrengen op de therapietrouw (Massie and Holland 1989), op de kans op overleven (Loberiza, Rizzo *et al.* 2002), op hun wens naar een vervroegde dood (Breitbart, Rosenfeld *et al.* 2000), op hun levenskwaliteit alsook op deze van hun naasten (Kurtz, Kurtz *et al.* 1995) (Valdimarsdottir, Helgason *et al.* 2002). Vandaar is het belangrijk dat de emotionele nood het vroegst mogelijk geïdentificeerd wordt in de loop van de ziekte alsook de moeilijkheden die de kinderen tegenkomen om ze optimaal te kunnen begeleiden. De artsen spelen een belangrijke rol in deze context.

De literatuur aangaande de factoren die verbonden zijn met de emotionele nood bij adolescenten die lijden aan een chronische ziekte, onderlijnt dat deze niet verbonden zijn met het objectieve en zichtbare karakter van de ziekte, maar wel met de intimiteit die wordt waargenomen in de familiale relaties (Wolman, Resnick *et al.* 1994). De meisjes die lijden aan een chronische ziekte zouden bovendien meer emotionele noden hebben dan de jongens (Suris, Parera *et al.* 1996; Allen, Newman *et al.* 1997). Tenslotte vertonen de kinderen en adolescenten met kanker die in behandeling of in remissie zijn, en die passieve aanpassingsstrategieën van type uitwijking gebruiken een hoger niveau van emotionele nood (Frank, Blount *et al.* 1997).

De kanker kan eveneens seksuele moeilijkheden met zich meebrengen, zowel bij kinderen als bij adolescenten (Heiney 1989). Nochtans zijn er momenteel weinig gegevens beschikbaar in de literatuur. De kanker en zijn behandelingen wijzigt echter de tekens van seksuele identiteit van het kind, gaande tot stoornissen van de seksuele identiteit. Hij brengt gedaantewisselingen met zich mee die verbonden zijn aan de behandelingen (haaruitval, littekens,...) en die bezorgdheid kunnen opwekken rondom de waarde en verleidingskracht van het kind (Oppenheim 2003).

Tegenover kanker is de familie de eerste bron van ondersteuning voor het kind (Tousig *et coll.*, 1988) (Boyce, 1985). Deze ondersteuning onderwerpt het ziek kind aan het gevoel dat men van hem houdt en dat men hem waardeert (Pericchi, 1983). De adolescenten geven

aan dat hun ouders en beste vriend(in) hun belangrijkste bron van sociale ondersteuning zijn (Trask et al., 2003). De verantwoordelijkheid, de hulp, de ondersteuning en het openlijk uiten van de gevoelens vereenvoudigt het psychosociaal aanpassingsvermogen van het kind met kanker. De waargenomen sociale ondersteuning van de schoolkameraden is verbonden met minder depressieve symptomen en angst en een betere zelf-waardegevoel bij het kind (Varni, Katz et al. 1994).

Desalniettemin kan de ondersteuning belemmerd worden door veel relationele problemen in verschillende intra- en extra familiale systemen bij kinderen met kanker. Zo weet men dat de relaties tussen adolescenten met kanker en hun ouders conflictueler kunnen zijn dan deze van gezonde adolescenten en dat de afhankelijkheid tegenover hun ouders beschouwd wordt als één van de ergste problemen waarmee zij geconfronteerd worden in hun ziekte (Enskar, Carlsson et al. 1997). Andere studies hebben aangetoond dat kinderen die lijden aan een chronische ziekte moeilijkheden kunnen vertonen in de relaties met hun broers en zussen, dat zij moeilijkheden kunnen hebben in contacten leggen met hun leeftijdgenoten en dat zij ondermeer met hen meer conflicten kunnen hebben (Alvin et al., 2003).

Tenslotte kunnen de behandelingen van kanker het kind confronteren met andere moeilijkheden. Deze brengen gedaantewisselingen met zich mee (haaruitval, littekens,...) die bij het kind een gevoel van eenzaamheid, van verlies van collectief toebehoren, wederzijdse onbegrip, schaamtegevoel, woede en onrechtvaardigheid opwekken. Bij enkele kinderen werd misselijkheid en anticipatief braken voor de chemotherapie vastgesteld (Razavi and Delvaux 1998). Hun aanwezigheid, hun frequentie en hun intensiteit belemmeren de relaties met leeftijdgenoten, de schoolactiviteiten en de vrijetijdsactiviteiten en zij verhogen eveneens de afhankelijkheid tegenover de ouders en de veeleisendheid tegenover de zorgen. Het gehalte van de niet-therapietrouw bereikt 60% bij de adolescenten tegen 30% bij de volwassenen (Razavi and Delvaux 1998). De frequente risicohoudingen gedurende de adolescentie kunnen bij de zieke adolescent een vorm van slechte therapietrouw betekenen.

In België werd nog geen enkele studie op nationaal vlak gevoerd om een kwantitatieve alsook kwalitatieve evaluatie te doen van de behoeften van kinderen met kanker op gebied van psychosociale ondersteuning en psychosociale interventies waarvan ze kunnen genieten.

Doelstellingen

Het project heeft als algemene doelstellingen een kwantitatieve en kwalitatieve evaluatie te doen van de behoeften van patiënten met kanker en hun naasten, namelijk de psychosociale interventies die hen zijn voorgesteld en de psychosociale behoeften van de interveniënten die deze interventies verzekeren.

Binnen dit project tracht de tweede operationele doelstelling kwantitatief en kwalitatief de emotionele toestand en psychosociale behoeften van kinderen met kanker en hun naasten en hun gewenste en gekregen psychosociale ondersteuning te identificeren. Evenwijdig richt deze doelstelling zich ook op evaluatie van de capaciteiten van de artsen die de zorgverlening verzekeren aan kinderen met kanker om de emotionele nood en psychosociale behoeften van kinderen met kanker te identificeren.

De tweede operationele doelstelling kan in drie algemene doelstellingen opgesplitst worden:

- De evaluatie van de emotionele toestand en de psychosociale behoeften van kinderen met kanker;
- De evaluatie van de emotionele toestand en de psychosociale behoeften van de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker;
- De evaluatie van de capaciteiten van de gespecialiseerde artsen die zorgverlening bieden aan kinderen met kanker om de emotionele nood en psychosociale behoeften van kinderen met kanker aan wie zij zorg verlenen te identificeren.

Deze eerste hoofdstuk zal besteedt worden aan de eerste onder hen en zal zich toespitsen op:

- De evaluatie van de emotionele toestand van kinderen met kanker;
- De evaluatie van de sociale steun waarvan de kinderen met kanker kunnen genieten;
- De evaluatie van de psychosociale behoeften van kinderen met kanker;
- De evaluatie van de door de kinderen met kanker gewenste en gekregen hulp van hun ouders (vader, moeder of wettige voogd) en van de professionelen (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verple(e)g(st)ers, sociale assistenten, psychologen, psychiaters).

Methodologie

Aanwerving van de proefpersonen

Twee ziekenhuisinstellingen die Franstalige en Nederlandstalige kinderen met kanker begeleiden werden betrokken: de dienst hemato-oncologie van het Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (H.U.D.E.R.F) en de dienst voor oncologische pediatrie van het Universitair Ziekenhuis Gent.

Gedurende de inzamelingsperiode van de gegevens werd het geheel van de gehospitaliseerde kinderen met kanker ouder dan tien jaar, hun belangrijkste begeleider (dit wil zeggen de persoon aangewezen door het kind (tussen de ouders of wettige voogden) die in de loop van de voorbije maand het meeste tijd heeft besteedt aan hun verzorging) alsook de gespecialiseerde artsen die voor de zorgverlening instaan, uitgenodigd om deel te nemen aan de studie.

Gedurende de inzamelingsperiode van de gegevens werd het geheel van de kinderen met kanker ouder dan tien jaar die zich begeven naar de consultatie, hun belangrijkste begeleider (dit wil zeggen de persoon aangewezen door het kind (tussen de ouders of wettige voogden) die in de loop van de voorbije maand het meeste tijd heeft besteedt aan hun verzorging) alsook de gespecialiseerde artsen die voor de zorgverlening instaan, uitgenodigd om deel te nemen aan de studie.

Keuze van de proefpersonen

Inclusiecriteria voor de kinderen :

- minstens 10 jaar oud zijn;
- op de hoogte zijn van hun ziekte en zich niet in de eerste fase van diagnose bevinden;
- niet in palliatieve fase zijn;
- voldoende kennis hebben van het Frans of het Nederlands om deel te nemen aan de studie;
- vrijgesteld zijn van cognitieve stoornissen;
- het schriftelijke informed consent formulier moet bekomen worden bij hun ouders of wettige voogden;
- een mondelinge instemming geven voor hun deelname aan de studie .

Inclusiecriteria voor de belangrijkste begeleiders :

- de vader, de moeder of wettige voogd van het kind zijn;
- de persoon zijn (ouder of voogd) die volgens het kind het meeste tijd heeft besteed aan zijn verzorging;
- minstens 18 jaar oud zijn;
- op de hoogte zijn van de ziekte van het kind;

- voldoende kennis hebben van het Frans of het Nederlands om deel te nemen aan de studie;
- vrijgesteld te zijn van cognitieve stoornissen;
- een schriftelijke informed consent formulier als instemming voor hun deelname aan de studie;

Inclusiecriteria van de gespecialiseerde artsen zijn:

- de belangrijkste begeleidende dokter van het kind zijn in het kader van zijn hospitalisatie of in het kader van ambulante consultaties;
- gespecialiseerde arts zijn of kandidaat tot specialisatie en verbonden zijn aan de deelnemende instelling;
- een mondelinge instemming geven voor hun deelname aan de studie.

Type studie

Deze studie is descriptief, multi-centrisch, nationaal.

Duur van de studie

De inzameling van de gegevens werd verspreid over een periode van 7 maanden, gaande van april 2004 tot en met oktober 2004.

Inzameling van de gegevens

De evaluatie van de personen gebeurde individueel. De gegevens werden ingezameld door universitaire onderzoekers die onafhankelijk waren van de ziekenhuisinstellingen waar de aanwerving heeft plaatsgevonden. Begin van elke week werd telefonisch contact gelegd met de teams van de oncologische zorgverlening van de deelnemende instellingen om samen de personen aan te werven volgens de inclusiecriteria. Voor zover mogelijk, werd telefonisch contact gelegd met de ouders of wettige voogden van de kinderen die voldeden aan de inclusiecriteria om hen de studie voor te stellen en hen te verwittigen dat zij daar ook mogelijk aan konden deelnemen.

In het kader van de hospitalisatie werd een afspraak geregeld met de ouders of wettige voogden van de kinderen die voldeden aan de inclusiecriteria om hen op de hoogte te stellen van de studie en over wat hun deelname alsook deze van hun kind zou inhouden. Zowel in een ambulante kader als in de hospitalisaties hebben de kinderen een door de diensthoofd ondergetekende informatiebrief gekregen; ouders en wettig voogden hebben eveneens deze brief gekregen. Tijdens deze afspraak werd het informed consent formulier voorgesteld aan de ouders. Door het invullen van dit formulier gaven zij hun instemming voor een eventuele deelname aan de studie en eveneens de toelating aan hun kind om deel te nemen aan de studie. De mondelinge instemming van het kind werd ook vereist gedurende deze afspraak. Met de ouders of wettige voogden die eventueel afwezig waren tijdens deze afspraak werd telefonisch contact opgelegd met als doel alle nodige informatie uit te wisselen.

In het kader van ambulante consultaties werd een afspraak geregeld 30 à 40 minuten voor de consultatie om de ouders of wettige voogden van de mogelijk deelnemende kinderen op de hoogte te stellen van de studie en over wat hun deelname alsook deze van hun kind zou

inhouden. Tijdens deze afspraak werd de informed consent formulier eveneens voorgesteld aan de ouders. Door middel van het invullen van dit formulier gaven zij hun toestemming voor een eventuele deelname aan de studie en eveneens de toelating aan hun kind om deel te nemen. De mondelinge instemming van het kind werd ook vereist gedurende deze afspraak. Met de ouders of wettige voogden die eventueel afwezig waren tijdens deze afspraak werd telephonisch contact opgelegd met als doel alle nodige informatie uit te wisselen.

In het kader van de hospitalisaties werden verschillende vragenlijsten (gestandaardiseerd en gevalideerd) ingevuld door de kinderen met behulp van een psycholoog. Er werd eveneens aan de gespecialiseerde artsen gevraagd om verschillende schalen in te vullen in verband met de kinderen die zij op diezelfde dag hadden gezien en die deelnamen aan de studie.

In het ambulante kader werden verschillende vragenlijsten (gestandaardiseerd en gevalideerd) ingevuld door de kinderen voor en na de consultatie, en met behulp van een psycholoog. Een telefoonnummer werd eveneens ter beschikking gesteld om hulp te kunnen bieden aan de personen die verkozen de vragenlijsten thuis in te vullen. Een voorgezegelde briefomslag liet toe de zelfevaluatie schalen ingevuld terug te sturen. Er werd eveneens aan de gespecialiseerde artsen gevraagd om verschillende schalen in te vullen in verband met de kinderen die zij op diezelfde dag op consultatie hadden gezien en die hadden deelgenomen aan de studie.

Voor alle personen die hun zelfevaluatie schalen na een maand niet hadden teruggestuurd werd opnieuw telefonisch contact gelegd. Een laatste telefonische oproep werd gemaakt twee weken na de teruggave van de vragenlijsten om de ontbrekende gegevens van de verschillende zelfevaluatieschalen te vervolledigen.

Evaluatie instrumenten

- De deelnemende kinderen hebben de volgende zelfevaluatie schalen ingevuld:
- Sociodemografische gegevens van de kinderen over zichzelf en hun familie (leeftijd, geslacht, nationaliteit, moedertaal, meest gesproken taal, culturele oorsprong, religie, schoolniveau, aantal en leeftijd van de verschillende leden van de familie, schooljaren en beroep van de (stief-) ouders) ingevuld door middel van een specifieke vragenlijst;
- Franstalige en Nederlandstalige vertaling van de *Hospital Anxiety and Depression Scale* (Zigmond 1983; Razavi, Delvaux et al. 1990) die toelaat descriptieve gegevens te bekomen aangaande het niveau van angst, depressie en emotionele nood. De scores op de subschalen van angst en depressie laten toe lage (score gaande van 0 tot 7), gemiddelde (score gaande van 8 tot 10) en hoge (score hoger of gelijk aan 11) niveaus van angst en depressie te identificeren (Zigmond 1983). De algemene schaal laat toe lage (score gaande van 0 tot 12), gemiddelde (score gaande van 13 tot 18) en hoge (score boven of gelijk aan 19) niveaus van emotionele nood te identificeren (Razavi, Delvaux et al. 1990);
- Specifieke vragenlijst die de wel of niet gekregen gekregen hulp van de kinderen evalueert vanwege de niet-professionele (vrijwilligers, ondersteuningsgroep, vader/voogd, moeder/voogdes, stiefvader, stiefmoeder, broer, vriend(innet)je, of andere) of van de professionele (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verple(e)g(st)ers, sociale assistenten, psychologen, psychiaters of andere) alsook de tevredenheid van de kinderen tegenover deze ondersteuning.

- Aanpassing van de vragenlijst *Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES)* (Schag *en al.*, 1990; Schag *en al.*, 1990; Schag *en al.*, 1991; Ganz *en al.*, 1992). Oorspronkelijk laat deze vragenlijst toe om aan de hand van 138 items, 38 types moeilijkheden van patiënten met kanker te bestuderen. Deze vragenlijst werd aangepast door het weglaten van categorieën die niet geschikt waren voor het domein van de pediatrische oncologie en door het splitsen van sommige categorieën. Na deze aanpassingen werden de moeilijkheden onderverdeeld in 8 categorieën; fysieke moeilijkheden, psychosociale moeilijkheden, seksuele moeilijkheden, moeilijkheden in de relatie met de vader en moeder, moeilijkheden in de liefderelaties, moeilijkheden in de interacties met het verzorgende personeel en andere moeilijkheden (pijn gedurende de diagnostische procedures, gewichtstoename, diarree, enuresis, zorgen op school, moeilijkheden verbonden aan de chemotherapie, aan de bestralingen, aan de stoma, aan de prothese, aan de therapietrouw, aan de verplaatsingen, aan de vriendschappelijke ontmoetingen en in de liefdeontmoetingen). De kinderen werden uitgenodigd aan te duiden in welke mate zij deze moeilijkheden hadden ervaren in de loop van de voorbije maand (van « 0= helemaal niet » tot « 4= ontzettend veel »). Voor elke type moeilijkheid die zij tenminste “een beetje” hadden ervaren in de loop van de voorbije maand, werden de kinderen eveneens verzocht aan te duiden of zij hulp hadden gewenst van de professionele (huisarts, gespecialiseerde arts, verpleegkundige, sociale assistent, psycholoog en psychiaters) en van hun ouders (vader en moeder). Voor elke type moeilijkheid die zij tenminste “een beetje” hebben ervaren in de loop van de voorbije maand, werden de kinderen eveneens verzocht aan te duiden of zij hulp hadden gekregen van de professionele (huisarts, gespecialiseerde arts, verpleegkundige, sociale assistent, psycholoog en psychiaters) en van hun ouders (vader en moeder).
- De deelnemende artsen hebben de volgende vragenlijsten ingevuld:
- Specifieke vragenlijst over de medische kenmerken van het kind (actuele oncologische diagnose, aantal maanden sinds diagnose, huidige anti-kankerbehandelingen, inclusie van het kind in een protocol fase I of II, vorige anti-kankerbehandelingen, actuele toestand van de tumor, capaciteiten om alledaagse activiteiten te doen (schaal van Lansky), prognose, huidige psychotropen-medicatie, seksuele rijpheid).

Statistische onderzoeken

- De onderzoeken van de frequenties of gemiddelden werden verwezenlijkt om de emotionele toestand en de psychosociale behoeften van kinderen met kanker te beschrijven. De onderzoeken trachten eveneens na te gaan van welke sociale ondersteuning de kinderen reeds kunnen genieten en welke zij wensen te krijgen van zowel professionelen (psychologen, psychiaters, huisarts, gespecialiseerde arts verple(e)g(st)er, sociaal assistent), als van hun ouders (vader en moeder). Het aantal kinderen die in de loop van de voorbije maand tenminste een keer hulp hebben gewenst van een psycholoog om om te gaan met ten minste een moeilijkheid werd berekend om een evaluatie te doen van frequentie van de door de kinderen gewenste psychologische hulp en van de frequentie om geholpen te worden door een psycholoog.

Resultaten

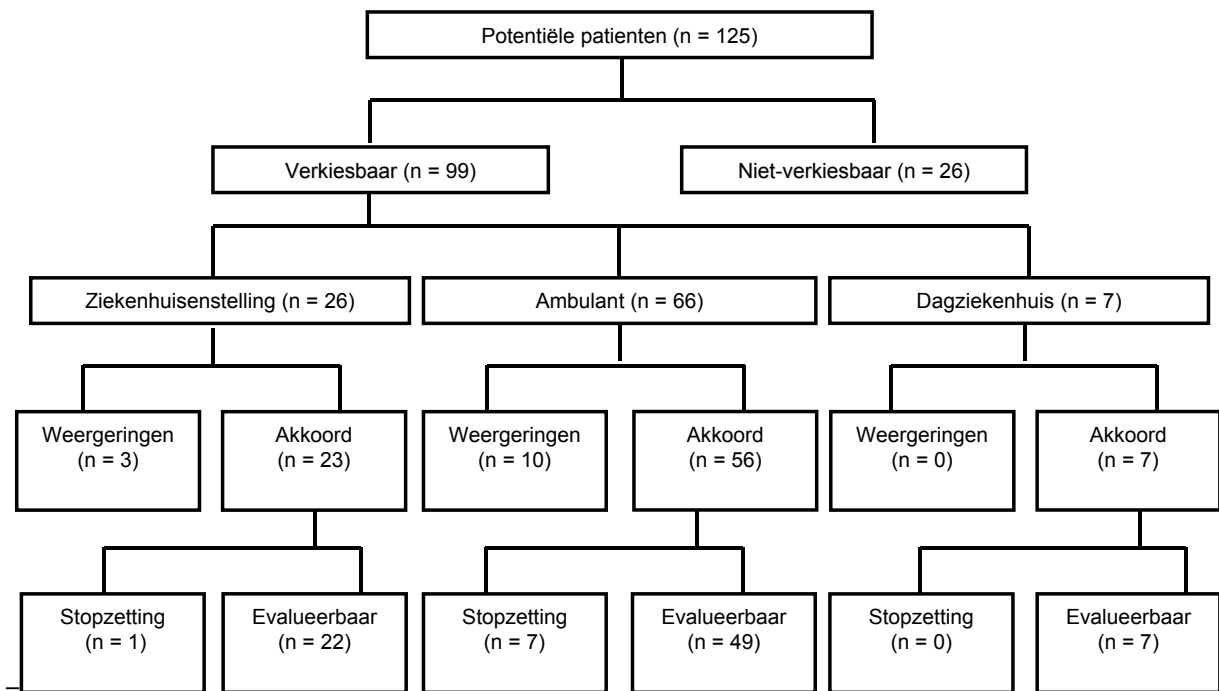
Aanwerving van de personen

Honderd vierentwintig kinderen werden benaderd : 69 franstalige kinderen en 56 Nederlandstalige kinderen. Onder hen, voldeden 26 kinderen niet aan de inclusiecriteria (16 Franstalige en 10 Nederlandstalige) om de volgende redenen (een kind mocht voor verschillende redenen niet voldoen aan de inclusiecriteria):

- 2 personen waren niet op de hoogte van hun diagnose;
- 7 personen waren in een fase van eerste diagnose;
- 3 personen waren in een palliatieve fase;
- 11 personen hadden om voldoende kennis van het Nederlands of het Frans om deel te nemen aan de studie;
- 4 personen vertoonden cognitieve stoornissen;
- De twee ouders van 4 personen konden niet gecontacteerd worden om hun akkoord te geven voor een eventuele deelname van hun kind ;

Negenennegentig kinderen voldeden aan de inclusiecriteria. Dertien weigeringen werden geregistreerd (13%). Vijf kinderen hebben geweigerd om deel te nemen en 8 ouders hebben de deelname van hun kind aan de studie geweigerd. De redenen van weigering zijn de volgende (een ouder mocht voor meerdere redenen weigeren):

- 4 ouders vonden dat deelname te lang duurde;
- 2 ouders ervaren de vragenlijst als een inbreuk op het privé-leven van hun kind;
- 4 ouders hebben voor een andere reden geweigerd;
- Achtentachtig kinderen zijn in de studie begrepen. Onder hen hebben 8 kinderen besloten om hun deelname stop te zetten. Achtenzeventig zijn begrepen in de onderzoeken. Onder deze kinderen waren 41 (52.6%) aangeworven in het Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, H.U.D.E.R.F. en 37 (47.4%) in het Universitair Ziekenhuis van Gent.



Figuur 1. Aanwerving van de kinderen met kanker

Sociodemografische en medische kenmerken

Zoals aangeduid in tabel 1, is de gemiddelde leeftijd van kinderen met kanker in onze studie 14 jaar (s-a=2,3). Negenenveertig (63%) zijn van het mannelijk geslacht en 29 (37%) van het vrouwelijk geslacht. Eénenveertig kinderen werden in het franstalig Gewest aangeworven en 37 in het Nederlandstalig Gewest. De meerderheid onder hen is van Belgische nationaliteit (88.5%), waarvan 47% kinderen het Frans hebben als moedertaal en 47% het Nederlands. Wij noteren ondermeer dat 51% van de kinderen begrepen in de studie spreekt vlot Frans. In 90% van de gevallen zijn zij van westerse oorsprong en hun godsdienst is voor de meerderheid katholiek (58%). 28% van de kinderen hebben geen enkele godsdienst, 7% is van islamitische godsdienst en 4% zijn protestanten. Wat betreft het schoolniveau: 36% van de kinderen zitten in het lager onderwijs of lager, 44% zitten in het lager secundair onderwijs, 19% in het hoger secundair onderwijs en 1% volgt een universitaire cursus of kandidaturen.

Tabel 1. Sociodemografische kenmerken van kinderen met kanker (n=78)

	Franstalige kinderen (n=41)		Nederlandstalige kinderen (n=37)		Totaal (n=78)	
	n	%	n	%	n	%
Leeftijd						
Gemiddelde	14		14		14	
Standaarddeviatie	2,4		2,3		2,3	
Geslacht						
Mannelijk	28	68,3	21	56,8	49	62,8
Vrouwelijk	13	31,7	16	43,2	29	37,2
Seksuele rijpheid						
Pré-puberaal	21	52,5 *	13	40,6 *	34	47,2 *
Puber	19	47,5 *	19	59,4 *	38	52,8 *
Nationaliteit						
Belg	34	82,9	35	94,6	69	88,5
Andere	7	17,1	2	5,4	9	11,5
Moedertaal						
Frans	37	90,2	-	-	37	47,4
Nederlands	-	-	37	100,0	37	47,4
Duits	-	-	-	-	-	-
Andere	4	9,8	-	-	4	5,1
Meest gesproken taal						
Frans	39	95,1	1	2,7	40	51,3
Nederlands	-	-	36	97,3	36	46,2
Duits	-	-	-	-	-	-
Andere	2	4,9	-	-	2	2,6
Culturele oorsprong						
Oost Europa	35	85,4	35	94,6	70	89,7
West Europa	-	-	2	5,4	2	2,6
Maghreb	3	7,3	-	-	3	3,8
Afrika (buiten Maghreb)	-	-	-	-	-	-
Nabije en Midden Oosten	-	-	-	-	-	-
Azië	1	2,4	-	-	1	1,3
Andere	2	4,9	-	-	2	2,6
Religie						
Protestant	2	4,9	1	2,7	3	3,8
Katholiek	16	39,0	29	78,4	45	57,7
Orthodox	-	-	-	-	-	-
Islamitisch	5	12,2	1	2,7	6	7,7
Joods	-	-	-	-	-	-
Boedhistisch	-	-	-	-	-	-
Geen enkele	17	41,5	5	13,5	22	28,2
Andere	1	2,4	1	2,7	2	-
Huidige schoolniveau						
Lager onderwijs of lager	15	36,6	13	35,1	28	35,9
Lager algemeen vormend onderwijs	11	26,8	5	13,5	16	20,5
Lager secundair technisch onderwijs	3	7,3	7	18,9	10	12,8
Lager secundair beroepsonderwijs	6	14,6	2	5,4	8	10,3
Hoger algemeen vormend onderwijs	4	9,8	6	16,2	10	12,8
Hoger secundair technisch onderwijs	2	4,9	3	8,1	5	6,4
Hoger secundair beroepsonderwijs	-	-	-	-	-	-
Universitair of hoger onderwijs gedeeltelijk (kandidat	-	-	1	2,7	1	1,3

* Aangepast percentage in functie van de ontbrekende waarden

Tabel 2 toont aan dat 36% van de kinderen in de studie een acute lymphoblastische leukemie hebben, 6% een acute myelotische leukemie, 12% hebben een Hodgkin, 9% een kwaadaardige lymfoom, 6% een tumor van Burkitt, 10% een hersentumor of een tumor van het perifere zenuwstelsel en 21% onder hen heeft een ander type kanker. De

kankeraandoeningen van deze kinderen werden gemiddeld 48 maanden vooraf gediagnosticeerd (s-a=46). Wetend dat de kinderen meerdere behandelingen tegelijkertijd kunnen krijgen, noteren wij dat 33% onder hen tenminste één anti-kankerbehandeling volgt, 33% zijn in chemotherapie, 3% zijn behandeld door chirurgie en 1% door radiotherapie. Tijdens de evaluaties waren 85% van de kinderen in totale remissie en 8% in partiële remissie. Voor 7% onder hen was het nog te vroeg om de actuele toestand van de ziekte te evalueren. Op de schaal van Lansky merken wij op dat 87% van de kinderen met kanker in staat is om dagelijkse activiteiten te doen. Het gemiddelde overlevingspercentage (kansen op overleven) is bovendien 83% (s-a=17,8).

Tabel 2. Medische kenmerken van kinderen met kanker (n=78)

	Franstalige kinderen (n=41)		Nederlandstalige kinderen(n=37)		Totaal (n=78)	
	n	%	n	%	n	%
Huidige oncologische diagnose						
Acute lymfoblastische leukemie	11	26,8	17	45,9	28	35,9
Acute myelocytische leukemie	3	7,3	2	5,4	5	6,4
Hodgkin	5	12,2	4	10,8	9	11,5
Kwaadaardige lymfoom	3	7,3	4	10,8	7	9,0
Burkitt's lymfoom	3	7,3	2	5,4	5	6,4
Hersentumor en tumor aan het zenuwstelsel	4	9,8	4	10,8	8	10,3
Andere	12	29,3	4	10,8	16	20,5
Aantal maanden sinds de diagnose						
Gemiddelde	49		47		48 *	
Standaarddeviatie	40,5		52,8		45,9 *	
Huidige antikanker behandelingen						
Chirurgie	-	-	2	6,3 *	2	2,8 *
Chemotherapie	12	30,0 *	12	37,5 *	24	33,3 *
Radiotherapie	-	- *	1	3,1 *	1	1,4 *
Hormonale therapie	-	- *	-	-	-	-
Immunotherapie	-	- *	-	-	-	-
Inclusie in een protocol van fase I ou II						
Ja	6	15,0 *	-	-	6	8,5 *
Neen	34	85,0 *	31	100,0 *	65	91,5 *
Vorige antikanker behandelingen						
Chirurgie	10	25,0 *	9	28,1 *	19	26,8 *
Chemotherapie	38	95,0 *	24	75,0 *	62	87,3 *
Radiotherapie	13	32,5 *	8	25,0 *	21	29,6 *
Hormonale therapie	1	2,5 *	1	3,1 *	2	2,8 *
Immunotherapie	-	-	-	-	-	-
Huidige toestand van de ziekte						
Volledige remissie	36	90,0 *	25	78,1 *	61	84,7 *
Partiële remissie	2	5,0 *	4	12,5 *	6	8,3 *
Geringe remissie	-	-	-	-	-	-
Zonder verandering	-	-	-	-	-	-
Progressieve ziekte	-	-	-	-	-	-
Te vroeg om te evalueren	2	5,0 *	3	9,4 *	5	6,9 *
Schaal van Lansky						
Niet in staat om activiteiten van het dagelijks leven uit te voeren	38	92,68	28	80,0 *	66	86,8 *
In staat om activiteiten van het dagelijks leven uit te voeren	3	7,317	7	20,0 *	10	13,2 *
Prognose (percentage kansen tot overleven)						
Gemiddelde	80,1		85,7		82,6	
Standaarddeviatie	20,4		13,4		17,8	
Huidige behandelingen met psychotropen medicatie						
Anxiolytica	2	5,0 *	-	-	2	2,8 *
Anti-depressiva	-	-	-	-	-	-
Andere	-	-	-	-	-	-

* Aangepast percentage in functie van ontbrekende gegevens

Evaluatie van de emotionele toestand van kinderen met kanker

Tabel 3 herneemt de emotionele nood van kinderen met kanker ouder dan 10 jaar en hun belangrijkste begeleider. Zoals aangeduid, tonen 37% van de kinderen gemiddelde tot hoge niveaus van nood aan. Deze nood is hoofdzakelijk gekenmerkt door angst.

Tabel 3. Emotionele nood van de kinderen met kanker geëvalueerd aan de hand van de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (n=78)

	n	%
Angst		
Lage	50	64,1
Gemiddelde	15	19,2
Hoge	13	16,7
Depressie		
Lage	71	91,0
Gemiddelde	6	7,7
Hoge	1	1,3
Psychologische nood		
Lage	49	62,8
Gemiddelde	23	29,5
Hoge	6	7,7

Evaluatie van de psychosociale ondersteuning waarvan de kinderen met kanker kunnen genieten

Tabel 4 toont aan dat 85% van de Nederlandstalige en Franstalige kinderen met kanker, in hun sociale omgeving hun vader hebben, 97% hun moeder, 22% heeft een stiefvader, 10% een stiefmoeder, 74% heeft hun grootmoeder aan moederskant en 65% hun grootvader aan vaderskant. Bovendien hebben zij gemiddeld een broer (s-a=0,9), met een gemiddelde leeftijd van 13 jaar (s-a=7,4) en een zus (s-a=0,9) met een gemiddelde leeftijd van 14 jaar (s-a=6,9) Wij noteren het belang van de aanwezigheid van andere naasten (70%) en van een "vriend(innet)je" (31%). Het gemiddeld aantal vrienden is 13 (s-a=15,1).

Tabel 4. Kenmerken van de sociale omgeving van kinderen met een kankeraandoening (n=78)

	Franstalige kinderen (n=41)		Nederlandstalige kinderen (n=37)		Totaal (n=78)	
	n	%	n	%	n	%
Leden van de familie (uitgezonderd broers en zussen)						
Vader	34	82,9	32	86,5	66	84,6
Stiefvader	12	29,3	5	13,5	17	21,8
Moeder	39	95,1	37	100,0	76	97,4
Stiefmoeder	7	17,1	1	2,7	8	10,3
Grootmoeder aan moederskant	27	65,9	31	83,8	58	74,4
Grootvader aan moederskant	14	34,1	21	56,8	35	44,9
Grootmoeder aan vaderskant	23	56,1	28	75,7	51	65,4
Grootvader aan vaderskant	13	31,7	21	56,8	34	43,6
Broers en zussen						
Aantal broers en half-broers						
Gemiddelde	1		1		1	
Standaardafwijking	1,0		0,7		0,9	
Leeftijd van de broers en halfbroers						
Gemiddelde	14,0		12,1		13,2	
Standaardafwijking	8,8		5		7,4	
Aantal zussen en halfzussen						
Gemiddelde	1		1		1	
Standaardafwijking	1,0		0,8		0,9	
Leeftijd van de zussen en halfzussen						
Gemiddelde	15,3		12,0		13,8	
Standaardafwijking	8,0		4,7		6,9	
Andere naasten						
Aantal vrienden						
Gemiddelde	17		9		13	
Standaardafwijking	8,4		8,6		15,1	
"Vriend(innet)je"	13	31,7	11	29,7	24	30,8
Andere naasten	29	70,7	26	70,3	55	70,5

Zoals aangeduid in tabel 5 hebben in de loop van de voorbije maand 48% van de kinderen hulp gekregen van hun gespecialiseerde arts, 27% van hun huisarts en van een verple(e)g(st)er, 17% van een psycholoog, 9% van een sociaal assistent en 18% van een andere professionele. Niemand heeft hulp gekregen van een psychiater. Wat betreft de niet-professionele hulp, hebben 80% van de kinderen hulp gekregen van hun moeder en 54.5% van hun vader en vriend(in). Bovendien hebben 48% van de kinderen hulp gekregen van hun broers of zussen, 16% van hun stiefvader, 13% van hun vriend(innet)je en vrijwillige, 5% van een ondersteuningsgroep, 3% van hun stiefmoeder en 45.5% van een andere naaste.

Tabel 5. Hulp die de kinderen met kanker ouder dan 10 jaar in de loop van de voorbije maand hebben gekregen (aantal kinderen die aangeven in de loop van de voorbije maand hulp te hebben gekregen van verschillende personen (n=77)¹

	Franstalige kinderen (n=41)		Nederlandstalige kinderen (n=35)		Totaal (n=77)	
	n	%	n	%	n	%
Professionele						
Psycholoog	5	12,2	8	22,2	13	16,9
Psychiater	-	-	-	-	-	-
Huisarts	11	26,8	10	27,8	21	27,3
Gespecialiseerde arts	21	51,2	15	41,7	37	48,1
Verple(e)g(st)er	11	26,8	10	27,8	21	27,3
Sociaal assistent(e)	2	5,0 *	5	13,9	7	9,1
Andere professionele	8	19,5	6	16,7	14	18,2
Niet-professionele						
Vrijwillige	5	6,5	5	13,9	10	13,0
Ondersteuningsgroep	4	5,2	-	-	4	5,2
Vader/ Voogd	17	22,1	25	69,4	42	54,5
Moeder/Voogdes	31	40,3	31	86,1	62	80,5
Stiefvader	7	9,1	5	13,9	12	15,6
Stiefmoeder	1	1,3	1	2,8	2	2,6
Broer/zus en Halfbroer/halfzus	18	23,4	19	52,8	37	48,1
Vriend(innet)je	4	5,2	6	16,7	10	13,0
Vriend(in)	24	31,2	18	50,0	42	54,5
Andere naaste	19	24,7	16	44,4	35	45,5

¹ Een nederlandstalig kind heeft niet geantwoord op de vragen die betrekking hebben tot de gekregen hulp van de voorbije maand

In het algemeen schommelt de tevredenheid tegenover de hulp die de kinderen hebben gekregen van professionele van « goed » tot « zeer goed ». Op gebied van niet-professionele hulp is de tevredenheid voor een meerderheid « zeer goed » behalve voor de broers en zussen waarvan de hulp beschouwd wordt als « goed ». Wij noteren dat deze resultaten niet variëren in functie van de regionale oorsprong van het kind (Franstalig Gewest of Nederlandstalig Gewest) (Tabel 6).

Tabel 6. Tevredenheid van de kinderen met kanker ouder dan 10 jaar tegenover de hulp die zij in de voorbije maand hebben gekregen (n=77)¹

	Franstalige kinderen (n=41)		Nederlandstalige kinderen (n=35)		Totaal (n=77)	
	G	SA	G	SA	G	SA
Professionele						
Psycholoog	4,0	1,2	3,0	1,2	3,4	1,3
Psychiater	-	-	-	-	-	-
Huisarts	3,6	1,4	3,6	1,4	3,6	1,4
Gespecialiseerde arts	3,9	1,0	3,9	1,2	3,9	1,1
Verple(e)g(st)er	3,9	1,3	3,8	1,1	3,9	1,2
Sociale assistent(e)	4,5	0,7	3,2	1,5	3,6	1,4
Andere professionele	3,0	1,2	3,8	1,3	3,4	1,3
Niet-professionele						
Vrijwillige	3,8	1,3	4,2	0,8	4,0	1,1
Ondersteuningsgroep	4,5	0,6	-	-	4,5	0,6
Vader/ Voogd	4,3	0,9	4,2	0,9	4,2	0,9
Moeder/Voogdes	4,3	0,9	4,5	0,8	4,4	0,8
Stiefvader	4,0	0,8	4,4	0,9	4,2	0,8
Stiefmoeder	3,0	-	5,0	,	4,0	1,4
Broer/zus en Halfbroer/halfzus	3,4	1,1	3,6	1,1	3,5	1,1
Vriend(innet)je	4,3	1,0	3,9	0,9	4,0	0,9
Vriend(in)	3,7	1,1	4,0	1,1	3,8	1,1
Andere naaste	4,2	1,0	4,5	0,7	4,3	0,9

¹1= Slechte; 2 = Gemiddelde; 3 = Goede; 4= Heel goede; 5 = Uitstekende

Een nederlandstalige kind heeft niet geantwoord op de vragen die betrekking hebben tot de tevredenheid tegenover de hup die hij in de voorbije maand heeft gekregen

Evaluatie van de psychosociale behoeften van patiënten met kanker

Tabel 7 herneemt het belang van de moeilijkheden die de kinderen ouder dan tien jaar in de voorbije maand zijn tegengekomen. Deze tabel toont aan dat de kinderen hoofdzakelijk fysieke moeilijkheden zijn tegengekomen (hoofdzakelijk verbonden aan de mobiliteit, activiteiten van het dagelijks leven, vrijetijdsactiviteiten, gewichtsverlies, school en pijn), moeilijkheden in de medische interacties (hoofdzakelijk verbonden aan de communicatie met het verzorgend personeel), psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan hun lichaamsbeeld, aan hun psychologische nood, aan het cognitief functioneren, aan hun relaties met de vrienden, angst tegenover de medische omstandigheden en bezorgdheid tegenover de ziekte), aan de relationele moeilijkheden met hun moeder (verbonden aan haar overbescherming) en andere moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de pijn gedurende diagnostische procedures, zorgen op school, verbonden aan de chemotherapie en vriendschappelijke ontmoetingen).

Zoals aangeduid in tabel 7, is de intensiteit van de moeilijkheden die de kinderen met kanker in de voorbije maand zijn tegengekomen nogal laag en schommelt ze voor een meerderheid van "helemaal niet" tot "een beetje". De gemiddelde intensiteit van de tegengekomen moeilijkheden betreffende de medische omstandigheden (radiotherapie, angst tegenover de medische omstandigheden), de psychologische nood, de moeilijkheden in de mobiliteit en de moeilijkheden in de studies en vrijetijdsactiviteiten schommelt van "een beetje" tot "gematigd". Betreffende de moeilijkheden verbonden aan de chemotherapie, is de intensiteit dat door de kinderen wordt beschreven, bijzonder belangrijk.

Tableau 7. Belang van de moeilijkheden die de kinderen ouder dan 10 jaar zijn tegengekomen in de voorbije maand (n=77)

	Frequentie van de moeilijkheden ¹		Intensiteit van de moeilijkheden ²	
	n	%	M	SD
Fysieke moeilijkheden				
Mobiliteit	54	70,1	1,6	1,3
Activiteiten van het dagelijks leven	30	39,0	0,9	1,2
Vrijtijdsactiviteiten	46	59,7	1,2	1,2
Gewichtsverlies	29	37,7	0,6	1,0
Werk/ Studies	34	44,2	1,2	1,5
Pijn	40	51,9	1,0	1,1
Kledij	20	26,0	0,4	0,7
Moeilijkheden in de medische interacties				
Verkrijgen van informatie	12	15,6	0,2	0,6
Communicatie met de team	35	45,5	0,8	1,0
Controle over de medische procedures	17	22,1	0,4	1,0
Psychosociale moeilijkheden				
Lichaamsbeeld	30	39,0	0,7	1,0
Psychologische nood	52	67,5	1,2	1,1
Cognitief functioneren	32	41,6	0,9	1,2
Communicatie met de vrienden	29	37,7	0,7	1,1
Relaties met de vrienden	38	49,4	0,9	1,2
Communicatie met de broers en zussen	19	27,9 *	0,5	1,0
Relaties met de broers en zussen	19	27,9 *	0,5	1,0
Angst tegenover de medische omstandigen	51	66,2	1,4	1,3
Berzorgdheden verbonden aan de ziekte	27	35,1	0,6	1,0
Seksuele moeilijkheden				
Seksuele belangstelling	7	38,9 *	0,9	1,4
Seksuele stoornissen	3	17,6 *	0,6	1,4
Moeilijkheden in de relatie met de moeder				
Communicatie met de moeder	15	19,7 *	0,3	0,7
Fysiek contact met de moeder	17	22,4 *	0,5	1,0
Het goed kunnen vinden met de moeder	20	26,3 *	0,5	1,0
Overbescherming door de moeder	29	38,7 *	0,8	1,2
Gebrek aan aandacht van de moeder	7	9,3 *	0,2	0,7
Moeilijkheden in de relatie met de vader				
Communicatie met de vader	15	24,6 *	0,6	1,2
Fysiek contact met de vader	13	21,7 *	0,5	1,1
Het goed met de vader kunnen vinden	13	22,0 *	0,4	0,8
Overbescherming door de vader	13	22,0 *	0,4	0,9
Gebrek aan aandacht van de vader	8	13,6 *	0,3	0,8
Moeilijkheden in de liefdesrelaties				
Communicatie met het "vriend(innet)je"	9	39,1 *	0,9	1,3
Fysiek contact met het "vriend(innet)je"	7	31,8 *	0,6	1,0
Het goed kunnen vinden met het "vriend(innet)je"	5	21,7 *	0,5	0,9
Overbescherming door het "vriend(innet)je"	5	21,7 *	0,6	1,2
Gebrek aan aandacht van het "vriend(innet)je"	2	8,7 *	0,3	1,0
Andere moeilijkheden				
Pijn gedurende de diagnostische procedures	31	40,3	0,8	1,2
Gewichtstoename	19	24,7	0,5	1,0
Diarree / Enuresis	17	22,1	0,4	0,8
Zorgen op school	16	53,3 *	1,0	1,1
Chemotherapie	22	95,7 *	2,3	0,9
Radiotherapie/ Bestralingen	2	66,7 *	1,4	1,5
Stomie	0	0,0 *	0,0	0,0
Prothese	1	100,0 *	4,0	,
Therapeutrouw	17	22,1	0,3	0,8
Verplaatsing	5	6,5	0,2	0,7
Vriendschappelijke ontmoetingen	24	31,6 *	0,7	1,1
Liefdesontmoetingen	19	38,0 *	0,8	1,3

¹ Aantal kinderen die tenminste één moeilijkheid zijn tegengekomen in de loop van de voorbije maand

² 0=Helemaal niet, 1= Een beetje, 2= Gematigd, 3= Veel, 4= Ontzettend veel

* Aangepast percentage volgens de ontbrekende waarden en de medische en/of familiale omstandigheden van de kin

Evaluatie van de door de kinderen met kanker gewenste en gekregen hulp van hun ouders

Zoals aangeduid in tabel 8 wensen veel kinderen hulp van hun moeder om om te gaan met het geheel van moeilijkheden die verbonden zijn aan kanker, behalve wat betreft de seksuele moeilijkheden. Het is voornamelijk betreffende de fysieke en psychosociale moeilijkheden alsook de moeilijkheden in verband met de relaties met het verzorgend personeel en in verband met andere moeilijkheden dat de kinderen hulp wensen van hun moeder. De kinderen met kanker ouder dan 10 jaar wensen voornamelijk hulp van hun moeder om om te gaan met het geheel fysieke en psychosociale moeilijkheden behalve wat betreft de communicatie met de vrienden, relaties met de vrienden en relaties met de broers en zussen. Bovendien wensen zij eveneens hulp van hun moeder om om te gaan met de moeilijkheden in de communicatie met de medische team en moeilijkheden verbonden aan de chemotherapie. Deze wens schijnt minder frequent te zijn betreffende de moeilijkheden verbonden aan de relaties met naasten (vader, moeder of vriend(innet)je »). Voor een groot aantal moeilijkheden steekt het aantal kinderen die hulp hebben gekregen van hun moeder uit tegenover het aantal die deze hulp hebben gewenst. Dit is bijzonder waar voor de fysieke moeilijkheden en in het bijzonder op gebied van mobiliteit en voor de activiteiten in het dagelijkse leven. Meer kinderen geven ook aan hulp te hebben gekregen van hun moeder dan wat zij effectief hadden gewenst voor een grote meerderheid van psychosociale moeilijkheden, voor de moeilijkheden verbonden aan de communicatie met het medische team alsook voor de moeilijkheden verbonden aan de chemotherapie.

Zoals aangeduid in tabel 8, wensen veel kinderen eveneens hulp van hun vader om om te gaan met de moeilijkheden verbonden aan kanker, behalve wat betreft de seksuele moeilijkheden. Tabel 8 toont echter aan dat de kinderen minder vaak hulp wensen en krijgen van hun vader dan van hun moeder. Het is voornamelijk betreffende de fysieke moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de mobiliteit, activiteiten van het dagelijkse leven en vrijetijdsactiviteiten), en psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk om om te gaan met de emotionele nood, angst tegenover de medische omstandigheden, bezorgdheid verbonden aan de ziekte, moeilijkheden in het communiceren met hun broers en zussen), moeilijkheden in het verkrijgen van medische informatie vanwege de medische team en andere moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de chemotherapie en aan de zorgen op school) dat de kinderen met kanker ouder dan 10 jaar hulp wensen van hun vader. Deze wens schijnt minder frequent te zijn betreffende de moeilijkheden verbonden aan de relaties met naasten (vader, moeder of vriend(innet)je »). Voor enkele moeilijkheden steekt het aantal kinderen die hulp hebben gekregen van hun vader uit tegenover het aantal die deze hulp hebben gewenst. Dit is bijzonder waar voor de moeilijkheden verbonden aan de mobiliteit, aan de vrijetijdsactiviteiten, aan het gewichtsverlies, activiteiten van het alledaagse leven, communicatie met het verzorgend personeel, emotionele nood alsook verbonden aan de chemotherapie.

Tabel 8. Hulp dat wordt geboden door de ouders aan kinderen met kanker ouder dan 10 jaar (n=77)

Tegengekomen moeilijkheden	Frequentie van de moeilijkheden ¹		Hulp van de moeder				Hulp van de vader			
	n	%	Gewenst		Gekregen		Gewenst		Gekregen	
			n	%	n	%	n	%	n	%
Fysieke moeilijkheden										
Mobiliteit	54	70,1	26	48,1	34	63,0	16	29,6	21	38,9
Activiteiten van het dagelijks leven	30	39,0	19	65,5 *	22	73,3	12	40,0	14	46,7
Vrijetijdsactiviteiten	46	59,7	20	43,5	23	50,0	14	30,4	16	34,8
Gewichtsverlies	29	37,7	11	37,9	15	51,7	5	17,2	9	31,0
Werk/Studies	34	44,2	15	44,1	18	52,9	9	27,3 *	9	26,5
Pijn	40	51,9	18	46,2 *	23	59,0 *	10	25,6 *	9	23,1 *
Kledij	20	26,0	11	55,0	7	35,0	4	20,0	3	15,0
Moeilijkheden in de medische interacties										
Verkrijgen van informatie	12	15,6	4	33,3	3	25,0	3	25,0	2	16,7
Communicatie met het team	35	45,5	14	41,2 *	19	55,9 *	7	20,6 *	10	29,4 *
Controle over de medische procedures	17	22,1	5	29,4	5	29,4	4	23,5	2	11,8
Psychosociale moeilijkheden										
Lichaamsbeeld	30	39,0	12	40,0	15	50,0	5	17,2 *	8	26,7
Psychologische nood	52	67,5	23	44,2	30	57,7	14	26,9	17	32,7
Cognitief functioneren	32	41,6	13	40,6	14	43,8	6	18,8	7	21,9
Communicatie met de vrienden	29	37,7	6	21,4 *	6	22,2 *	4	14,3 *	4	14,3 *
Relaties met de vrienden	38	49,4	8	21,1	9	23,7	4	10,8 *	4	10,5
Communicatie met de broers en zussen	19	27,9 *	9	47,4	8	42,1	6	31,6	4	21,1
Relaties met de broers en zussen	19	27,9 *	4	21,1	5	26,3	3	15,8	3	15,8
Angst tegenover de medische omstandigheden	51	66,2	19	37,3	29	56,9	15	29,4	16	31,4
Bezorgdheid verbonden aan de ziekte	27	35,1	14	53,8 *	13	50,0 *	8	30,8 *	6	23,1 *
Seksuele moeilijkheden										
Seksuele belangstelling	7	38,9 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Seksuele stoornissen	3	17,6 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Moeilijkheden in de relatie met de moeder										
Communicatie met de moeder	15	19,7 *	6	40,0	6	40,0	1	7,1 *	1	6,7
Fysiek contact met de moeder	17	22,4 *	1	5,9 *	3	18,8 *	1	6,3 *	1	6,3 *
Het goed met de moeder kunnen vinden	20	26,3 *	2	10,0	2	10,0	1	5,0	2	10,0
Overbescherming door de moeder	29	38,7 *	2	6,9	4	13,8	4	13,8	5	17,2
Gebrek aan aandacht van de moeder	7	9,3 *	-	-	-	-	1	14,3	-	-
Moeilijkheden in de relatie met de vader										
Communicatie met de vader	15	24,6 *	3	20,0	4	26,7	1	6,7	1	6,7
Fysiek contact met de vader	13	21,7 *	2	15,4	3	23,1	2	15,4	2	15,4
Het goed met de vader kunnen vinden	13	22,0 *	1	8,3 *	2	15,4	-	-	1	7,7
Overbescherming door de vader	13	22,0 *	1	8,3 *	4	30,8	1	8,3 *	2	15,4
Gebrek aan aandacht van de vader	8	13,6 *	1	12,5	2	25,0	-	-	1	12,5
Moeilijkheden in de liefderelaties										
Communicatie met het "vriend(innet)je"	9	39,1 *	2	22,2	1	11,1	2	22,2	1	11,1
Fysiek contact met het "vriend(innet)je"	7	31,8 *	1	14,3	-	-	1	14,3	-	-
Het goed kunnen vinden met het "vriend(innet)je"	5	21,7 *	1	20,0	1	20,0	1	20,0	1	20,0
Overbescherming door het "vriend(innet)je"	5	21,7 *	1	20,0	1	25,0 *	1	20,0	1	25,0 *
Gebrek aan aandacht van het "vriend(innet)je"	2	8,7 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Andere moeilijkheden										
Pijn gedurende de diagnostische procedures	31	40,3	7	22,6	11	35,5	4	12,9	6	19,4
Gewichtstoename	19	24,7	6	31,6	13	68,4	3	15,8	3	15,8
Diarree / Enuresis	17	22,1	5	29,4	6	35,3	2	11,8	2	11,8
Zorgen op school	16	53,3 *	5	31,3	5	31,3	4	25,0	3	18,8
Chemotherapie	22	95,7 *	12	54,5	14	63,6	9	40,9	10	47,6 *
Radiotherapie	2	66,7 *	1	50,0	1	50,0	-	-	-	-
Stomie	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Prothese	1	100,0 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Therapietrouw	17	22,1	4	23,5	7	41,2	2	11,8	3	17,6
Verplaatsing	5	6,5	2	40,0	2	40,0	1	20,0	1	20,0
Vriendschappelijke relaties	24	31,6 *	2	8,3	3	12,5	1	4,2	1	4,3 *
Liefdesontmoetingen	19	38,0 *	-	-	-	-	-	-	-	-

¹ Aantal kinderen die deze moeilijkheden tenminste één keer zijn tegengekomen in de voorbije maand

* Aangepaste waarden in functie van de ontbrekende waarden en/of medische en familiale omstandigheden van het kind

Evaluatie van de door de kinderen met kanker gewenste en gekregen hulp van de professionele interveniënten

Zoals aangeduid in tabel 9 wensen weinig kinderen hulp van huisarts(en) om om te gaan met het geheel van moeilijkheden rond hun kanker. Het is hoofdzakelijk voor de fysieke moeilijkheden (mobiliteit en pijn) en psychosociale moeilijkheden (bezorgdheid verbonden

aan de ziekte) dat de kinderen deze wens uiten. Het percentage kinderen die hulp hebben gekregen van huisarts(en) in verband met moeilijkheden met de mobiliteit komt overeen met het aantal kinderen die deze hulp hebben gewenst. In tegendeel, wat betreft de fysieke moeilijkheden verbonden aan de pijn en bezorgdheid tegenover de ziekte, hebben de kinderen minder hulp gewenst van de huisart(en) dan gekregen. Deze bevestiging moet echter gerelativeerd worden daar het percentage werd aangepast in functie van de ontbrekende gegevens.

Zoals aangeduid in tabel 9 wensen de kinderen ouder dan 10 jaar duidelijk meer hulp van hun gespecialiseerde arts(en). Deze hulp wordt hoofdzakelijk verwacht om om te gaan met fysieke moeilijkheden (hoofdzakelijk om om te gaan met mobiliteitsproblemen en pijn), psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de psychologische nood, bezorgdheid tegenover de ziekte en cognitief functioneren) en andere moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de chemotherapie en pijn gedurende de diagnostische procedures). Een niet te verwaarlozen aantal kinderen verwacht eveneens hulp van gespecialiseerde arts(en) om om te gaan met het geheel moeilijkheden verbonden aan de relaties met het medische team. Het aantal kinderen die hulp wensen tegenover hun moeilijkheden met hun naasten (moeder, vader of "vriend(innet)je") ligt duidelijker lager. Algemeen gezien komt het percentage kinderen die hulp hebben gekregen van hun gespecialiseerde arts(en) zo goed als overeen met het aantal kinderen die deze wens hebben geuit voor het geheel van moeilijkheden die werden geëvalueerd.

Tabel 9. Hulp door de artsen aan kinderen met kanker ouder dan 10 jaar (n=77)

Tegengekomen moeilijkheden	Frequentie van de moeilijkheden ¹		Huisarts				Gespecialiseerde arts			
			Gewenst		Gekregen		Gewenst		Gekregen	
			n	%	n	%	n	%	n	%
Fysieke moeilijkheden										
Mobiliteit	54	70,1	7	13,0	6	11,1	9	16,7	10	18,5
Activiteiten van het dagelijks leven	30	39,0	1	3,3	2	6,7	3	10,0	2	6,7
Vrijtijdsactiviteiten	46	59,7	1	2,2	2	4,3	5	10,9	3	6,5
Gewichtsverlies	29	37,7	1	3,4	2	6,9	3	10,3	4	13,8
Werk/Studies	34	44,2	2	5,9	2	5,9	5	14,7	4	11,8
Pijn	40	51,9	5	13,2 *	2	5,1 *	11	28,2 *	12	30,8 *
Kledij	20	26,0	1	5,0	-	-	2	10,0	1	5,0
Moeilijkheden in de medische interacties										
Verkrijgen van informatie	12	15,6	1	8,3	-	-	2	16,7	4	33,3
Communicatie met de team	35	45,5	3	9,1 *	3	8,8 *	5	14,7 *	7	20,6 *
Contrôle over de medische procedures	17	22,1	1	5,9	1	5,9	3	17,6	2	11,8
Psychosociale moeilijkheden										
Lichaamsbeeld	30	39,0	3	10,0	3	10,0	2	6,7	3	10,0
Psychologische nood	52	67,5	3	5,8	4	7,7	6	11,8 *	6	11,5
Cognitief functioneren	32	41,6	3	9,4	2	6,3	5	15,6	3	9,4
Communicatie met de vrienden	29	37,7	1	3,6 *	2	7,1 *	-	-	1	3,4
Relaties met de vrienden	38	49,4	1	2,6	1	2,6	2	5,3	2	5,3
Communicatie met de broers en zussen	19	27,9 *	1	5,3	1	5,3	-	-	-	-
Relaties met de broers en zussen	19	27,9 *	1	5,3	-	-	1	5,3	1	5,3
Angst tegenover de medische omstandigheden	51	66,2	4	7,8	4	7,8	5	9,8	7	13,7
Bezorgdheid verbonden aan de ziekte	27	35,1	5	19,2 *	3	11,5 *	7	26,9	7	26,9 *
Seksuele moeilijkheden										
Seksuele belangstelling	7	38,9 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Seksuele stoornissen	3	17,6 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Moeilijkheden in de relatie met de moeder										
Communicatie met de moeder	15	19,7 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Fysiek contact met de moeder	17	22,4 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Het goed kunnen vinden met de moeder	20	26,3 *	1	5,0	-	-	1	5,0	1	5,0
Overbescherming van de moeder	29	38,7 *	1	3,4	-	-	-	-	-	-
Gebrek aan aandacht van de moeder	7	9,3 *	1	14,3	-	-	1	14,3	1	14,3
Moeilijkheden in de relatie met de vader										
Communicatie met de vader	15	24,6 *	-	-	1	6,7	1	6,7	1	6,7
Fysiek contact met de vader	13	21,7 *	-	-	-	-	1	7,7	-	-
Het goed kunnen vinden met de vader	13	22,0 *	1	7,7	1	7,7	1	7,7	1	7,7
Overbescherming van de vader	13	22,0 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Gebrek aan aandacht van de vader	8	13,6 *	-	-	1	12,5	1	12,5	1	12,5
Moeilijkheden in de liefderelaties										
Communicatie met de "vriend(innet)je"	9	39,1 *	1	11,1	-	-	1	11,1	-	-
Fysiek contact met de "vriend(innet)je"	7	31,8 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Het goed kunnen vinden met de "vriend(innet)je"	5	21,7 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Overbescherming van de "vriend(innet)je"	5	21,7 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Gebrek aan aandacht van de "vriend(innet)je"	2	8,7 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Andere moeilijkheden										
Pijn gedurende de diagnostische procedures	31	40,3	-	-	-	-	6	19,4	8	25,8
Gewichtstoename	19	24,7	2	10,5	-	-	4	21,1	4	21,1
Diarrhee / Énuresie	17	22,1	2	11,8	1	5,9	5	29,4	4	23,5
Zorgen op school	16	53,3 *	1	6,3	1	6,3	1	6,3	1	6,3
Chemotherapie	22	95,7 *	1	4,5	1	4,5	5	22,7	5	22,7
Radiotherapie	2	66,7 *	1	50,0	-	-	-	-	-	-
Stomie	-	0,0 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Prothese	1	100,0 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Therapietrouw	17	22,1	1	5,9	1	5,9	-	-	1	5,9
Verplaatsing	5	6,5	-	-	-	-	-	-	-	-
Vriendschappelijke ontmoetingen	24	31,6 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Liefdesrelaties	19	38,0 *	-	-	-	-	-	-	-	-

¹ Aantal kinderen die tenminste één moeilijkheid zijn tegengekomen in de loop van de voorbije maand

* Percentage aangepast in functie van de ontbrekende waarden en/of toepasselijkheid aan de medische en familiale omstandigheden van het kind

Zoals aangeduid in tabel 10 verwachten een aantal kinderen hulp van de verple(e)g(st)er(s) om om te gaan met verschillende fysieke moeilijkheden, moeilijkheden in de relatie met het medische team, psychosociale moeilijkheden alsook met andere moeilijkheden verbonden aan de ziekte en zijn behandelingen. Deze wensen schijnen minder frequent te zijn betreffende de moeilijkheden verbonden aan de relaties met naasten (vader, moeder of vriend(innet)je). Het is voornamelijk rondom fysieke moeilijkheden (verbonden aan de

mobiliteit en pijn), psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de psychologische nood, bezorgdheid verbonden aan de ziekte) en andere moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de pijn gedurende de diagnostische procedures, diarree en enuresis als moeilijkheden verbonden aan de chemotherapie) dat deze hulp wordt verwacht. Een niet te verwaarlozen aantal kinderen verwacht eveneens deze hulp voor het geheel van moeilijkheden verbonden aan de relaties met de medische wereld. Algemeen gezien, komt het aantal kinderen die hulp hebben gewenst van een verpleegkundige zo goed als overeen met het aantal kinderen die deze wens om hulp hebben geuit, behalve betreffende de nood waar het aantal kinderen die deze hulp hebben gekregen lager ligt dan het aantal kinderen die deze hulp hebben gewenst.

Zoals aangeduid in tabel 10, hebben weinig à geen kinderen hulp gewenst noch gekregen van (een) sociaal assistent(en) om om te gaan met hun moeilijkheden rond de kanker en zijn gevolgen.

Tabel 10. Hulp dat wordt geboden door de verple(e)g(st)ers en sociale assistent(e)n aan kinderen ouder dan 10 jaar met kanker (n=77)

Tegengekomen moeilijkheden	Frequentie van de moeilijkheden ¹		Hulp van de verple(e)g(st)ers				Hulp van de sociaal assistent(e)			
			Gewenst		Gekregen		Gewenst		Gekregen	
			n	%	n	%	n	%	n	%
Fysieke moeilijkheden										
Mobiliteit	54	70,1	12	22,2	13	24,1	1	1,9 *	2	3,7
Activiteiten van het dagelijks leven	30	39,0	3	10,0	3	10,0	1	3,3	1	3,4 *
Vrijetijdsactiviteiten	46	59,7	4	8,7	3	6,5	2	4,3	1	2,2
Gewichtsverlies	29	37,7	3	10,3	5	17,2	1	3,4	1	3,4
Werk/Studies	34	44,2	2	5,9	3	8,8	2	5,9	1	2,9
Pijn	40	51,9	6	15,8 *	6	15,4 *	-	-	-	-
Kledij	20	26,0	-	-	-	-	-	-	1	5,0
Moeilijkheden in de medische interacties										
Verkrijgen van informatie	12	15,6	2	16,7	2	16,7	-	-	-	-
Communicatie met het team	35	45,5	6	17,6 *	7	20,6	1	3,0 *	1	2,9 *
Controle over de medische procedures	17	22,1	4	23,5	3	17,6	1	5,9	-	-
Psychosociale moeilijkheden										
Lichaamsbeeld	30	39,0	3	10,0	2	6,7	-	-	-	-
Psychologische nood	52	67,5	9	17,3	6	11,5	1	1,9	2	3,8
Cognitief functioneren	32	41,6	3	9,4	2	6,3	1	3,1	1	3,1
Communicatie met de vrienden	29	37,7	-	-	1	3,6	-	-	-	-
Relaties met de vrienden	38	49,4	2	5,3	1	2,6	1	2,8 *	1	2,6
communicatie met de broers en zussen	19	27,9 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Relaties met de broers en zussen	19	27,9 *	1	5,3	1	5,3	-	-	-	-
Angst tegenover de medische interacties	51	66,2	4	7,8	5	9,8	-	-	1	2,0
Bezorgdheid verbonden aan de ziekte	27	35,1	6	23,1 *	5	19,2 *	1	3,8 *	-	-
Seksuele moeilijkheden										
Seksuele belangstelling	7	38,9 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Seksuele stoornissen	3	17,6 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Moeilijkheden in de relaties met de moeder										
communicatie met de moeder	15	19,7 *	1	6,7	1	6,7	-	-	-	-
Fysiek contact met de moeder	17	22,4 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Het goed met de moeder kunnen vinden	20	26,3 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Overbescherming van de moeder	29	38,7 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Gebrek aan aandacht van de moeder	7	9,3 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Moeilijkheden in de relaties met de vader										
Communicatie met de vader	15	24,6 *	-	-	-	-	1	6,7	1	6,7
Fysiek contact met de vader	13	21,7 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Het goed kunnen vinden met de vader	13	22,0 *	-	-	-	-	1	7,7	1	7,7
Overbescherming door de vader	13	22,0 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Gebrek aan aandacht van de vader	8	13,6 *	-	-	-	-	-	-	1	12,5
Moeilijkheden in de de liefdesrelaties										
Communicatie met het "vriend(innet)je"	9	39,1 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Fysiek contact met het "vriend(innet)je"	7	31,8 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Het goed kunnen vinden met het "vriend(innet)je"	5	21,7 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Overbescherming door het "vriend(innet)je"	5	21,7 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Gebrek aan aandacht van het "vriend(innet)je"	2	8,7 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Andere moeilijkheden										
Pijn gedurende de diagnostische procedure	31	40,3	6	19,4	8	25,8	-	-	-	-
Gewichtstoename	19	24,7	1	5,3	1	5,3	-	-	-	-
Diarree / Enuresis	17	22,1	3	17,6	3	17,6	-	-	-	-
Zorgen op school	16	53,3 *	-	-	-	-	-	-	1	6,3
Chemotherapie	22	95,7 *	4	18,2	6	27,3	-	-	-	-
Radiotherapie/Bestralingen	2	66,7 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Stomie	0	0,0 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Prothese	1	100,0 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Therapietrouw	17	22,1	-	-	1	5,9	-	-	-	-
Verplaatsing	5	6,5	-	-	-	-	-	-	-	-
Vriendschappelijke ontmoetingen	24	31,6 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Liefdesrelaties	19	38,0 *	-	-	-	-	-	-	-	-

¹ Aantal kinderen die deze moeilijkheden tenminste één keer zijn tegengekomen in de voorbije maand

* Aangepaste percentage in functie van de ontbrekende waarden en of medische of familiale omstandigheden van het kind

Zoals aangeduid in tabel 11 wensen weinig kinderen hulp van de psycholo(o)g(en) om om te gaan met het geheel van moeilijkheden die verbonden zijn aan hun kanker. Het is hoofdzakelijk rondom de fysieke moeilijkheden (verbonden aan de mobiliteit, activiteiten van het dagelijks leven, studies), psychosociale moeilijkheden (verbonden aan de psychologische nood, cognitief functioneren, angst tegenover de medische omstandigheden), moeilijkheden in het verkrijgen van informatie van het medische team dat

de kinderen deze wens uiten. Algemeen gezien, komt het aantal kinderen die hulp hebben gewenst van een psycholoog zo goed als overeen met het aantal kinderen die deze wens om hulp hebben geuit, behalve betreffende de mobiliteit, de activiteiten van het dagelijks leven, de problemen verbonden aan het cognitief functioneren of percentage gekregen hulp waar het percentage gekregen hulp duidelijk lager ligt dan het percentage gewenste hulp.

Zoals aangeduid in tabel 11 heeft bijna geen enkel kind hulp gewenst noch gekregen van de psychiater(s) om om te gaan met het geheel van moeilijkheden rond kanker en zijn behandelingen.

Tabel 11. Hulp dat wordt geboden door de psychologen en psychiaters aan kinderen met kanker ouder dan 10 jaar (n=77)

Tegengekomen moeilijkheden	Frequentie van de moeilijkheden ¹		Hulp van de psychologen				Hulp van de psychiaters			
			Gewenst		Gekregen		Gewenst		Gekregen	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Fysieke moeilijkheden										
Mobiliteit	54	70,1	7	13,0	3	5,6	1	1,9	1	1,9
Activiteiten van het dagelijks leven	30	39,0	3	10,0	-	-	-	-	-	-
Vrijetijdsactiviteiten	46	59,7	2	4,3	1	2,2 *	-	-	-	-
Gewichtsverlies	29	37,7	1	3,4	-	-	-	-	-	-
Werk/studies	34	44,2	4	11,8	3	8,8	-	-	-	-
Pijn	40	51,9	2	5,1 *	1	2,6 *	-	-	-	-
Kledij	20	26,0	-	-	-	-	-	-	-	-
Moeilijkheden in de medische interaties										
Verkrijgen van informatie	12	15,6	2	16,7	1	8,3	-	-	-	-
Communiceren met het team	35	45,5	3	8,8 *	4	11,8 *	-	-	-	-
Controle over de medische procedures	17	22,1	1	5,9	1	5,9	-	-	-	-
Psychosociale moeilijkheden										
Lichaamsbeeld	30	39,0	2	6,7	1	3,3	1	3,3	-	-
Psychologische nood	52	67,5	5	9,6	5	9,6	1	1,9	-	-
Cognitief functioneren	32	41,6	5	15,6	2	6,3	-	-	-	-
Communicatie met de vrienden	29	37,7	1	3,6 *	1	3,6 *	-	-	-	-
Relaties met de vrienden	38	49,4	2	5,3	2	5,3	-	-	-	-
Communicatie met de broers en zussen	19	27,9 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Relaties met broers en zussen	19	27,9 *	1	5,3	1	5,3	-	-	-	-
Angst tegenover de medische interacties	51	66,2	5	9,8	4	7,8	-	-	-	-
Bezorgdheid	27	35,1	2	7,7 *	1	3,8 *	1	3,8 *	-	-
Seksuele moeilijkheden										
Seksuele belangstelling	7	38,9 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Seksuele stoornissen	3	17,6 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Moeilijkheden in de relaties met de moeder										
Communicatie met de moeder	15	19,7 *	1	6,7	2	13,3	-	-	-	-
Fysiek contact met de moeder	17	22,4 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Het goed met de moeder kunnen vinden	20	26,3 *	1	5,0	-	-	-	-	-	-
Overbescherming door de moeder	29	38,7 *	1	3,4	-	-	-	-	-	-
Gebrek aan aandacht van de moeder	7	9,3 *	1	14,3	-	-	-	-	-	-
Moeilijkheden in de relaties met de vader										
Communicatie met de vader	15	24,6 *	2	13,3	1	6,7	-	-	-	-
Fysiek contact met de vader	13	21,7 *	1	7,7	1	7,7	-	-	-	-
Het goed met de vader kunnen vinden	13	22,0 *	1	7,7	-	-	-	-	-	-
Overbescherming door de vader	13	22,0 *	1	7,7	-	-	1	7,7	-	-
Gebrek aan aandacht van de vader	8	13,6 *	1	12,5	-	-	-	-	1	12,5
Moeilijkheden in de liefdesrelaties										
Communicatie met het "vriend(innet)je"	9	39,1 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Fysiek contact met het "vriend(innet)je"	7	31,8 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Het goed kunnen vinden met het "vriend(innet)je"	5	21,7 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Overbescherming door het "vriend(innet)je"	5	21,7 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Gebrek aan aandacht van het "vriend(innet)je"	2	8,7 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Anderen moeilijkheden										
Pijn gedurende de diagnostische procedures	31	40,3	-	-	-	-	-	-	-	-
Gewichtstoename	19	24,7	-	-	-	-	-	-	-	-
Diarree / Enuresis	17	22,1	-	-	-	-	-	-	-	-
Zorgen op school	16	53,3 *	1	6,3	-	-	1	6,3	-	-
Chemotherapie	22	95,7 *	1	4,5	1	4,8 *	-	-	-	-
Radiotherapie/Bestralingen	2	66,7 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Stomie	0	0,0 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Prothese	1	100,0 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Therapietrouw	17	22,1	-	-	-	-	-	-	-	-
Verplaatsing	5	6,5	-	-	-	-	-	-	-	-
Liefdesontmoetingen	24	31,6 *	-	-	-	-	-	-	-	-
Liefdesrelaties	19	38,0 *	-	-	-	-	-	-	-	-

¹ Aantal kinderen die tenminste één moeilijkheid zijn tegengekomen in de loop van de voorbije maand

* Aangepaste percentage in functie van de ontbrekende waarden en of medische of familiale omstandigheden van het kind

Evaluatie van de gewenste hulp door de patiënten van de psychologen

Veertien (19%) kinderen met kanker ouder dan 10 jaar hebben in de voorbije maand gewenst een psycholoog te ontmoeten om om te gaan met tenminste een moeilijkheid. Tabel 12 herneemt het aantal kinderen die deze wens hebben geuit om een psycholoog te ontmoeten in de loop van de voorbije maand, aangaande hun niveau van nood. Zoals

aangeduid geven de kinderen in nood significant meer aan een psycholoog te willen ontmoeten om om te gaan met de moeilijkheden die zij in de loop van de voorbije maand zijn tegengekomen.

Tabel 12. Aantal kinderen die deze wens hebben geuit om een psycholoog te ontmoeten in de loop van de voorbije maand aangaande hun niveau van nood gemeten aan de hand van de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (n=74)

	Geen wens om hulp te krijgen van een psycholoog		Wens om hulp te krijgen van een psycholoog	
	n	%	n	%
Lage emotionele nood	42	91,3	4	8,7
Gemiddelde of hoge emotionele nood	18	64,3	10	35,7

*Significante verschil tussen de belangrijkste kinderen die een lage emotionele nood aantonen en de belangrijkste egleiders die een gemiddelde of hoge niveau van emotionele nood aantonen (Chi-kwadraat Test; $p < 0,05$)

Besluit

Dit eerste hoofdstuk heeft als doelstelling kwantitatief alsook kwalitatief de emotionele toestand en psychosociale behoeften van kinderen met kanker te evalueren. Onze steekproef bestaat uit 78 kinderen met een gemiddelde leeftijd van 14 jaar, die gemiddeld 48 maanden voor hun deelname aan de studie (s-a=46) werden gediagnosticeerd. Een derde onder hen volgde tenminste één anti-kankerbehandeling tijdens de evaluaties van onze studie, een grote meerderheid was in totale remissie (85%) en hadden hoge kansen op overleven (83%).

Deze kinderen hebben in de loop van de voorbije maand van een belangrijke sociale en professionele ondersteuning kunnen genieten daar 48% van de kinderen hulp heeft gekregen van een gespecialiseerde arts, 27% van hun huisarts en verple(e)g(st)er, 17% van een psycholoog, 9% van een sociaal assistent(e) en 18% van een andere professionele. Niemand heeft in darentegen hulp gekregen van een psychiater. De tevredenheid van de kinderen tegenover de hulp die zij hebben gekregen van de professionelen schommelt tussen “goed” en “zeer goed”. De sociale omgeving van deze kinderen die begrepen zijn in de studie is relatief belangrijk daar 85% onder hen hun vader heeft, 97% hun moeder, 31% een vriend(innet)je en 70% één of meerdere andere naasten. Van deze sociale omgeving hebben in de loop van de voorbije maand 80% van de kinderen hulp gekregen van hun moeder, 54.5% van hun vader en vriend(in). Het is hoofdzakelijk op emotioneel gebied dat de kinderen hulp hebben gekregen. De tevredenheid van de kinderen tegenover deze hulp is gemiddeld “zeer goed”.

Ondanks hun medische toestand die gemiddeld relatief goed is heeft een belangrijk aantal kinderen gemiddelde tot hoge niveaus van nood aangetoond (37%). Deze nood wordt hoofdzakelijk gekenmerkt door angst. Deze kinderen zijn in de loop van de voorbije maand vaak tenminste een beetje moeilijkheden tegengekomen in diverse gebieden. Op fysiek gebied waren zij talrijk in het tegenkomen van tenminste een beetje moeilijkheden met hun mobiliteit (70%), in verband met hun vrijetijdsactiviteiten (52%), pijn (52%), tenminste één moeilijkheid met hun studies of op het werk (44%), rondom hun activiteiten in het dagelijkse leven (39%), een gewichtsverlies (38%) en tenminste een beetje moeilijkheden verbonden aan de kleding (28%).

Op gebied van de medische interacties hebben talrijke kinderen in de studie tenminste een moeilijkheden ondervonden in de communicatie met het medisch team (45.5%), in mindere mate één moeilijkheid verbonden aan de controle van medische handelingen (22%). Op psychosociaal gebied hebben wij kunnen waarnemen dat veel kinderen tenminste één moeilijkheid hebben gekend verbonden aan psychologische nood (67.5%), aan angst tegenover de medische omstandigheden (66%), aan de relaties met de vrienden (49%), aan cognitieve moeilijkheden (42%), aan het lichaamsbeeld (39%), in de communicatie met vrienden (38%), aan de bezorgdheid tegenover de ziekte (35%) en aan de communicatie met de broers en zussen (28%).

De kinderen die moeilijkheden tegenkomen in hun relaties met hun naasten schijnen minder talrijk te zijn. In hun relaties met de ouders, geven slechts 20 à 25% van de kinderen aan dat zij in de voorbije maand moeilijkheden zijn tegengekomen in verband met de communicatie, met het fysiek contact, met de verstandhouding, met overbescherming of gebrek aan aandacht. Een niet te verwaarlozen uitzondering werd toch opgemerkt. Slechts 9.3% van de kinderen geven aan in de loop van de voorbije maand een gebrek aan aandacht te hebben geleden vanwege hun moeder. In hun relaties met hun vriend(innet)je ,geven bijna 40% van de kinderen aan tenminste een beetje moeilijkheden in verband met de communicatie te zijn tegengekomen en ongeveer 20% een beetje moeilijkheden te zijn tegengekomen in verband met de verstandhouding en overbescherming.

Wat betreft de andere moeilijkheden die de kinderen in de loop van de voorbije maand zijn tegengekomen, zijn de moeilijkheden verbonden aan de chemotherapie zeer frequent daar het 96% van de kinderen betreft. Bovendien geven 53% van de kinderen zorgen aan die verbonden zijn aan school, 40% geven pijn gedurende de diagnostische procedures aan, 38% geven tenminste een beetje moeilijkheden aan in het ontmoeten van potentiële partners en 32% van de kinderen geven tenminste een beetje moeilijkheden aan in verband met het ontmoeten van nieuw vrienden.

De intensiteit van de verschillende moeilijkheden die de kinderen in de loop van de voorbije maand zijn tegengekomen ligt relatief laag. Ze is hoofdzakelijk markant op gebied van de moeilijkheden verbonden aan de medische omstandigheden (chemotherapie, radiotherapie, angst tegenover de medische omstandigheden), aan de psychologische nood en aan de moeilijkheden betreffende de studies en vrijetijdsactiviteiten.

Veel kinderen wensen hulp van hun moeder om om te gaan met het geheel van moeilijkheden die verbonden zijn aan kanker. Het is voornamelijk betreffende de fysieke moeilijkheden (moeilijkheden tegengekomen rond de activiteiten in het dagelijks leven en in verband met kleding), psychosociale moeilijkheden alsook de moeilijkheden in verband met relaties met het verzorgend personeel en in verband met de chemotherapie dat de kinderen hulp wensen van hun moeder. Voor een groot aantal moeilijkheden steekt het aantal kinderen die hulp hebben gekregen van hun moeder uit tegenover het aantal kinderen die deze hulp hebben gewenst.

Ondanks het feit dat veel kinderen eveneens hulp wensen van hun vader, wensen zij en krijgen zij in mindere mate hulp van hun vader. Deze hulp betreft eveneens hoofdzakelijk de fysieke moeilijkheden (moeilijkheden tegengekomen rondom de activiteiten in het dagelijks leven, moeilijkheden met de mobiliteit en met de vrijetijdsactiviteiten), psychosociale moeilijkheden, moeilijkheden met de interacties met het verzorgende personeel, moeilijkheden verbonden aan de chemotherapie, moeilijkheden op school. Voor enkele moeilijkheden steekt het aantal kinderen die hulp hebben gekregen van hun vader uit tegenover het aantal kinderen die deze hulp hebben gewenst (moeilijkheden met de mobiliteit, moeilijkheden verbonden aan gewichtsverlies, verbonden aan de activiteiten in het dagelijks leven, moeilijkheden met de communicatie met het verzorgende personeel, emotionele nood en moeilijkheden verbonden aan de chemotherapie).

Weinig kinderen wensen en krijgen hulp van de huisarts(en) om om te gaan met het geheel van moeilijkheden verbonden aan de ziekte. Zij verwachten duidelijk meer hulp van de gespecialiseerde arts(en). Deze hulp wordt hoofdzakelijk verwacht om om te gaan met fysieke moeilijkheden (pijn en moeilijkheden verbonden aan de mobiliteit), moeilijkheden in de relatie met het medische team, moeilijkheden verbonden aan de chemotherapie, pijn tijdens de diagnostische onderzoeken, maar eveneens om om te gaan met hun psychosociale moeilijkheden (bezorgdheid betreffende de ziekte, cognitieve moeilijkheden, angst en nood verbonden aan de medische omstandigheden). Het aantal kinderen die hulp hebben gekregen van de gespecialiseerde arts(en) komt bijna overeen met het aantal kinderen die deze wens hebben geuit voor het geheel van moeilijkheden die werden geëvalueerd.

Een kwart tot één derde van de kinderen wensen hulp van de verple(e)g(st)er(s) om om te gaan met verschillende fysieke moeilijkheden (mobiliteit en pijn), moeilijkheden in de relaties met het medisch personeel, psychosociale moeilijkheden (nood en bezorgdheid in verband met de medische omstandigheden), pijn gedurende de diagnostische onderzoeken, problemen van diarree en enuresis alsook moeilijkheden verbonden aan de chemotherapie. Het aantal kinderen die hulp hebben gekregen van de verple(e)g(st)er(s) ligt onder het aantal kinderen die deze hulp hebben gewenst, behalve wat betreft de nood en de bezorgdheid verbonden aan de ziekte.

Weinig kinderen wensen hulp te krijgen van de psycholo(o)g(en) om om te gaan met hun moeilijkheden verbonden aan kanker (van 10% tot 20%). Het zijn hoofdzakelijk de moeilijkheden op gebied van mobiliteit, in het dagelijks leven, verbonden aan het lichaamsbeeld, gedurende de studies of op het werk, in verband met het verkrijgen van informatie van het medisch team, in verband met de communicatie met het medisch team, nood, in verband met het cognitief functioneren, en betreffende bezorgdheid rond de medische omstandigheden, dat de kinderen hulp wensen. Het percentage kinderen die hulp hebben gekregen van de psycholo(o)g(en) ligt dicht bij het percentage kinderen die deze wens om hulp hebben geuit, behalve betreffende de moeilijkheden met de mobiliteit, de moeilijkheden van het dagelijks leven en cognitieve moeilijkheden. Daar de begeleiding van cognitieve moeilijkheden centraal staat in de potentiële psychologische interventies in oncologische pediatrie, schijnt dit laatste punt voor ons bijzonder problematisch.

Wij noteren dat enkel 1 à 2 kinderen hulp hebben gewenst en gekregen van de sociaal assistent(en) of van de psychiater(s) in de loop van de voorbije maand om om te gaan met het geheel van moeilijkheden die verbonden zijn aan kanker en zijn gevolgen.

Algemeen gezien toont deze studie aan dat de moeilijkheden in de relaties met naasten (vader, moeder of vriend(innet)je ») beleefd worden door een niet te verwaarlozen aantal kinderen met kanker. Een belangrijk aantal kinderen schijnt eveneens geconfronteerd te zijn met seksuele moeilijkheden. Voor deze twee types moeilijkheden schijnt dat een meerderheid van de kinderen niet weten naar welke bron van ondersteuning zij zich kunnen wenden (professionele of niet-professionele hulp). Volgens onze resultaten genieten de kinderen spijtig genoeg enkel van een marginale hulp voor deze moeilijkheden vanwege de psychosociale interveniënten. De resultaten van deze studie tonen het belang aan van de emotionele en psychosociale moeilijkheden die kinderen met kanker tegenkomen. Tegenwoordig wordt een meerderheid van de psychosociale en emotionele moeilijkheden van de patiënten overgenomen door de gespecialiseerde artsen en ouders.

Bijna 20% van de kinderen hebben in de loop van de voorbije maand gewenst een psycholoog te ontmoeten om om te gaan met tenminste een moeilijkheid. Deze studie benadrukt de noodzaak voor het organiseren van een optimale begeleiding van de psychosociale behoeften van kinderen met kanker en hun naasten en om alzo de ongewenste effecten verbonden aan de afwezigheid van zorgen voor deze moeilijkheden te kunnen vermijden.

Bibliografie

- Allen, R., Newman, S. P., *et al.* Anxiety and depression in adolescent cancer: findings in patients and parents at the time of diagnosis. Eur J Cancer 1997, **33**(8): 1250-5.
- Alvin, P., de Tournemire, R., *et al.* [Chronic illness in adolescence: ten pertinent questions]. Arch Pediatr 2003, **10**(4): 360-6.
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., *et al.* Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. Jama 2000, **284**(22): 2907-11.
- Brouwers, P. and Poplack, D. Memory and learning sequelae in long-term survivors of acute lymphoblastic leukemia: association with attention deficits. Am J Pediatr Hematol Oncol 1990, **12**(2): 174-81.
- Brunnquell, D. and Hall, M. D. Issues in the psychological care of pediatric oncology patients. Am J Orthopsychiatry 1982, **52**(1): 32-44.
- Butler, R. W. and Copeland, D. R. Attentional processes and their remediation in children treated for cancer: a literature review and the development of a therapeutic approach. J Int Neuropsychol Soc 2002, **8**(1): 115-24.
- Cairns, N. U., Klopovich, P., *et al.* School attendance of children with cancer. J Sch Health 1982, **52**(3): 152-5.
- Cousens, P., Ungerer, J. A., *et al.* Cognitive effects of childhood leukemia therapy: a case for four specific deficits. J Pediatr Psychol 1991, **16**(4): 475-88.
- Dolgin, M. J., Katz, E. R., *et al.* Behavioral distress in pediatric patients with cancer receiving chemotherapy. Pediatrics 1989, **84**(1): 103-10.
- Enskar, K., Carlsson, M., *et al.* Life situation and problems as reported by children with cancer and their parents. J Pediatr Oncol Nurs 1997, **14**(1): 18-26.
- Epelbaum, C. Adolescence et maladie: du corps à la parole. Arch Pédiatr 1998, **5**(1122-1131).
- Frank, N. C., Blount, R. L., *et al.* Attributions, coping, and adjustment in children with cancer. J Pediatr Psychol 1997, **22**(4): 563-76.
- Gamis, A. S. and Nesbit, M. E. Neuropsychologic (cognitive) disabilities in long-term survivors of childhood cancer. Pediatrician 1991, **18**(1): 11-9.
- Ganz, P. A., Schag, C. A., *et al.* The CARES: a generic measure of health-related quality of life for patients with cancer. Qual Life Res 1992, **1**(1): 19-29.
- Gocha Marchese, V., Chiarello, L. A., *et al.* Strength and functional mobility in children with acute lymphoblastic leukemia. Med Pediatr Oncol 2003, **40**(4): 230-2.
- Goff, J. R., Anderson, H. R., Jr., *et al.* Distractibility and memory deficits in long-term survivors of acute lymphoblastic leukemia. J Dev Behav Pediatr 1980, **1**(4): 158-63.
- Haelterman, M., Leynen, F., *et al.* (1998). Registre National du Cancer.

- Heiney, S. P. Adolescents with cancer. Sexual and reproductive issues. Cancer Nurs 1989, **12**(2): 95-101.
- Kurtz, M. E., Kurtz, J. C., *et al.* Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients' symptoms, functional states and depression--a longitudinal view. Soc Sci Med 1995, **40**(6): 837-46.
- Loberiza, F. R., Jr., Rizzo, J. D., *et al.* Association of depressive syndrome and early deaths among patients after stem-cell transplantation for malignant diseases. J Clin Oncol 2002, **20**(8): 2118-26.
- Manne, S. L., Jacobsen, P. B., *et al.* Assessment of acute pediatric pain: do child self-report, parent ratings, and nurse ratings measure the same phenomenon? Pain 1992, **48**(1): 45-52.
- Marchese, V. G., Ogle, S., *et al.* An examination of outcome measures to assess functional mobility in childhood survivors of osteosarcoma. Pediatr Blood Cancer 2004, **42**(1): 41-5.
- Massie, M. J. and Holland, J. C. (1989). Overview of normal reactions and prevalence of psychiatric disorders. Handbook of Psycho-oncology. R. J. Holland JC. New York, Oxford University Press: 273-281.
- Mercadante, S. Cancer pain management in children. Palliat Med 2004, **18**(7): 654-62.
- Mulhern, R. K., Wasserman, A. L., *et al.* Memory function in disease-free survivors of childhood acute lymphocytic leukemia given CNS prophylaxis with or without 1,800 cGy cranial irradiation. J Clin Oncol 1988, **6**(2): 315-20.
- Oppenheim, D. (2003). Grandir avec un cancer. L'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent, De Boeck.
- Pericchi, C. (1983). L'enfant malade. Paris, Le Centurion éd.
- Razavi, D. and Delvaux, N. (1998). Psycho-Oncologie: Le cancer, le malade et sa famille. Paris, Masson - Collection Médecine et Psychothérapie.
- Razavi, D., Delvaux, N., *et al.* Screening for adjustment disorders and major depressive disorders in cancer in-patients. Br J Psychiatry 1990, **156**(79-83).
- Ries, L., Eisner, MP, Kosary, CL, *et al.*(eds) (2003). SEER Cancer Statistics Review, 1975–2000. Bethesda, MD, National Cancer Institute.
- Rodgers, J., Britton, P. G., *et al.* Memory after treatment for acute lymphoblastic leukaemia. Arch Dis Child 1992, **67**(3): 266-8.
- Sawyer, M., Antoniou, G., *et al.* Childhood cancer: a two-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1997, **36**(12): 1736-43.
- Sawyer, M., Antoniou, G., *et al.* Childhood cancer: a 4-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. J Pediatr Hematol Oncol 2000, **22**(3): 214-20.

- Sawyer, M. G., Streiner, D. L., *et al.* Influence of parental and family adjustment on the later psychological adjustment of children treated for cancer. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1998, **37**(8): 815-22.
- Schag, C. A., Ganz, P. A., *et al.* CAnCER Rehabilitation Evaluation System--short form (CARES-SF). A cancer specific rehabilitation and quality of life instrument. Cancer 1991, **68**(6): 1406-13.
- Schag, C. A. and Heinrich, R. L. Development of a comprehensive quality of life measurement tool: CARES. Oncology (Huntingt) 1990, **4**(5): 135-8;discussion 147.
- Schag, C. A., Heinrich, R. L., *et al.* Assessing problems of cancer patients: psychometric properties of the cancer inventory of problem situations. Health Psychol 1990, **9**(1): 83-102.
- Suris, J. C., Parera, N., *et al.* Chronic illness and emotional distress in adolescence. J Adolesc Health 1996, **19**(2): 153-6.
- Sutters, K. A. and Miaskowski, C. The problem of pain in children with cancer: a research review. Oncol Nurs Forum 1992, **19**(3): 465-71.
- Valdimarsdottir, U., Helgason, A. R., *et al.* The unrecognised cost of cancer patients' unrelieved symptoms:a nationwide follow-up of their surviving partners. Br J Cancer 2002, **86**(10): 1540-5.
- Van Cleve, L., Bossert, E., *et al.* The pain experience of children with leukemia during the first year after diagnosis. Nurs Res 2004, **53**(1): 1-10.
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., *et al.* The PedsQL in pediatric cancer pain: a prospective longitudinal analysis of pain and emotional distress. J Dev Behav Pediatr 2004, **25**(4): 239-46.
- Varni, J. W., Katz, E. R., *et al.* Perceived social support and adjustment of children with newly diagnosed cancer. J Dev Behav Pediatr 1994, **15**(1): 20-6.
- Whyte, F. and Smith, L. A literature review of adolescence and cancer. Eur J Cancer Care (Engl) 1997, **6**(2): 137-46.
- Wolman, C., Resnick, M. D., *et al.* Emotional well-being among adolescents with and without chronic conditions. J Adolesc Health 1994, **15**(3): 199-204.
- Zigmond, A., Snaith, RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. Acta Psychiatri Scandi 1983, **67**(361-370).

Hoofdstuk 2

Evaluatie van de emotionele toestand en psychosociale behoeften van de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker

Inleiding

Meer als 250 nieuwe gevallen van kanker worden in België elk jaar gediagnosticeerd bij kinderen. Vierenveertig percent lijdt aan leukemie of lymfomen. Hierop volgen tumoren van het centrale zenuwstelsel (18%), en bijna evenveel neuroblastomen, tumoren van het malse weefsel en nierkankers. Bijna 40% van de kankers ontwikkelt zich voor 4 jaar (Haelterman *et al.*, 1998). De kanker van het kind verschilt van deze van de volwassene voor verschillende punten zoals een snellere ontwikkeling, een beter antwoord op de behandeling, en een betere prognose. Gedurende de adolescentie zijn de type kanker verschillend dan deze die opgemerkt zijn bij kinderen. De meest frequente tumoren gedurende de adolescentie zijn de lymfomen (van Hodgkin of niet), de kiemtumoren, de hersentumoren en sarcomen (Belgian society for Paediatric Haemato-Oncology, 2005).

De oncologische pediatrie is één van de medische sectoren die de meest opmerkelijke therapeutische vooruitgang kent in de laatste dertig jaar. Een meerderheid van de kinderkankers is tegenwoordig geneesbaar. Dit succes is te wijten aan de vooruitgang in het ontwikkelen en toedienen van chemotherapie. Tegenwoordig zijn 75% van de kinderen met kanker nog in leven vijf jaar na de diagnose, tegen 60% in de jaren 70 (Ries, 2003).

Ondanks deze vooruitgang hebben verschillende studies aangetoond dat gedurende de periode die de diagnose volgt (Sawyer, Antoniou *et al.* 1997 ; Sawyer, Streiner *et al.* 1998; Sawyer, Antoniou *et al.* 2000), of tijdens de behandelingen zoals de chemotherapie (Dolgin *et al.* 1989) significante niveaus van emotionele nood aan het licht zijn gebracht bij kinderen of adolescenten met kanker. Het blijkt bovendien dat bij kinderen de nood verbonden aan de chemotherapie zijn met de tijd stabiliseert, maar dat die bij adolescenten blijft stijgen. (Dolgin *et al.*, 1989). Een andere studie heeft eveneens de negatieve impact van de fysieke veranderingen die door het kind werden waargenomen op zijn psychologisch welzijn, aan het licht gebracht (Varni *et al.*, 1995). Het geslacht van de kinderen en adolescenten met kanker speelt eveneens een grote rol in de emotionele nood dat die kunnen ervaren. Meisjes die lijden aan een chronische ziekte als kanker tonen een hoger niveau van emotionele nood aan dan hun niet-zieke gezellinnen (Suris *et al.*, 1996). Andere onderzoeken tonen aan dat kinderen en adolescenten met kanker een laag niveau van angst en depressie kunnen tonen, onafhankelijk van het stadium van de ziekte. (Worchel *et al.*, 1988; Canning *et al.*, 1992; Allen *et al.*, 1997; Noll *et al.*, 1999; Grootenhuis *et al.*, 2001; Trask *et al.*, 2003).

Verschiedende studies hebben geprobeerd factors die deze nood voorspellen aan het licht te brengen. Enkele studies tonen eveneens aan dat de moeders van kinderen met kanker meer lijden aan psychologische symptomen dan de vaders. De behandelingsperiode bij ouders van kinderen met kanker is niettemin bijzonder gekenmerkt door psychologische moeilijkheden (von Essen *et al.*, 2004). Uit een steekproef bestaande uit 68 moeders en 58 vaders van kinderen met kanker blijkt dat 51% van de moeders en bijna 40% van de vaders hoge niveaus van nood aantonen 6 en 18 maanden na de diagnose (Sloper, 2000). Een andere retrospectieve studie bij 139 ouders uit 87 families waarvan een kind in de loop van de voorbije 10 jaar werd behandeld voor een hersenkanker, toont aan dat de moeders grotere stress beleven dan de vaders gedurende de bijhorende behandelingen. Er blijkt bovendien uit deze studie dat de stress van ouders hoger is bij getrouwde ouders, gedurende de periodes van hospitalisaties, tijdens de terugkeer thuis omwille van de confrontatie met stemmingsveranderingen en/of persoonlijkheid van het kind, tijdens de behandelingen, wanneer zij hun behoefte aan informatie verbonden aan de gegrondheid van het vervolg van de behandelingen niet zijn tegengekomen, gedurende de fase van remissie als zij hun behoefte aan informatie verbonden aan de hoop tot overleven van het kind niet zijn tegengekomen en gedurende de periode van herstel als zij professionele moeilijkheden ondervinden (Freeman *et al.*, 2004). In een andere longitudinale studie bij 113 ouders van kinderen die behandeld worden voor leukemie, is de angst van de moeders

tijdens de behandelingen een goede predictor voor de latere symptomen van stress. Deze predictor wordt echter niet bij de vaders opgemerkt (Best *et al.*, 2001).

De persoonlijke eigenschappen van ouders kunnen hun eigen niveau van nood t.o.v. de kanker van hun kind beïnvloeden. Inderdaad, uit een steekproef bestaande uit 80 vaders van kinderen die worden behandeld voor kanker, blijkt dat het gevoel van onzekerheid en het volgen van een universitaire of postuniversitaire cursus een voorspellend factor is voor een hoger niveau van angst (Mu *et al.*, 2002). In een andere studie werd de geestesgezondheid van 21 moeders en 179 vaders van kinderen met kanker beschreven als zijnde meer aangetast bij personen die over een zwakke sociale steun beschikken, werkloos of weduw(e)naar zijn (Dockerty *et al.*, 2000). Kazak *et al.* tonen eveneens aan dat de angst de belangrijkste predictor is voor stresssymptomen bij ouders van adolescenten die in hun jeugd behandeld werden voor kanker (n=331), al hebben hun medische kenmerken geen significante band met de symptomen (Kazak *et al.*, 1998). Een andere studie die 128 ouders van kinderen met kanker betreft, toont aan dat de angst tijdens de periode van diagnose eveneens een predictor is van de nood die moeders en vaders een jaar later ervaren (Hoekstra-Weebers *et al.*, 1999).

De stressschommelingen die de ouders aantonen worden echter niet in alle studies teruggevonden. In een longitudinale studie bij 64 paar ouders van kinderen met kanker hebben Hoekstra-Weebers *et al.*, 1998 geen verschil ondervonden genoteerd op gebied van nood en psychologische symptomen van vaders en moeders juist na de diagnose, noch zes en twaalf maanden later. Andere studies hebben eveneens minieme verschillen aangetoond tussen de geestesgezondheid van kinderen met kanker en een « controle » groep ouders (Dockerty *et al.*, 2000)). In een andere longitudinale studie hebben 39 kinderen tussen 2 en 12 jaar en hun ouders belangrijkere psychologische problemen aangegeven dan een controlegroep van 49 kinderen en hun ouders juist na de diagnose. Dit verschil is echter niet gebleken in het geheel van de evaluaties die later jaarlijks en gedurende 4 jaar werden geleid (Sawyer *et al.*, 2000). Als de nood van de ouders van kinderen met kanker na de diagnose met de tijd kan verminderen, hebben Boman *et al.* in een transversale studie die 264 vaders en moeders van kinderen met kanker betreft, aangetoond dat de tijd sinds de diagnose niet voldoende was om de niveaus van onzekerheid, de bezorgdheid verbonden aan de ziekte noch hun gevoel van eenzaamheid te kunnen verklaren Boman *et al.*, 2003 . Dit sluit zich aan bij verschillende onderzoeken die de impact op het welzijn van de ouders van kanker bij kinderen op lang termijn naar voren hebben gebracht. Zo vertonen 30% van 150 moeders van adolescenten die in hun jeugd werden behandeld voor kanker, diagnostische criteria van een *Posttraumatic stress disorder*. Bovendien werd steeds bij één ouder van 20% van de families die een adolescent hebben deze diagnostische criteria teruggevonden (Kazak *et al.*, 2004).

De aard van de ziekte en zijn therapeutische gevolgen kunnen echter potentieel bij ouders van kinderen of adolescenten met kanker moeilijkheden veroorzaken op fysiek, psychosociaal of relationeel gebied ; en dit zowel in verband met het ziek kind (Clarke *et al.*, 2004), in verband met de medische wereld (Stevens, 1994) of in verband met andere personen in hun omgeving (Lavee *et al.*, 2003). In een longitudinale studie hebben 128 ouders van kinderen met kanker aangegeven meer hulp te hebben gekregen op het moment van de diagnose. Indien deze steun met de tijd vermindert, wordt de tevredenheid echter gehandhaafd (Hoekstra-Weebers *et al.*, 2001).

Heel weinig studies zijn beschikbaar over de impact van de perceptie van de ouders over de moeilijkheden die de kinderen ervaren. In een longitudinale studie die 65 moeders en hun kind met kanker verweekt, wordt aangetoond dat 2 tot 5 weken, 12 tot 14 weken en 22 tot 24 weken na de diagnose geven Steele *et al.* aan dat het niveau van nood van deze moeders verbonden is met de perceptie van een grotere emotionele nood bij hun kind (Steele *et al.*, 2004). Dit zelfde niveau van nood bij moeders zou in tegendeel niet

verbonden zijn met de perceptie van een grotere fysieke nood bij hun kind slechts 22 tot 24 weken na de diagnose.

In België werd nog geen enkele studie op nationaal vlak gehouden om een kwalitatieve en kwantitatieve evaluatie te leveren van de behoeften van kinderen met kanker en hun naasten op gebied van psychosociale ondersteuning en psychosociale interventies die hen worden aangeboden.

Doelstellingen

Het project heeft als algemene doelstellingen een kwantitatieve en kwalitatieve evaluatie te leveren van de behoeften van patiënten met kanker en hun naasten, namelijk de psychosociale interventies die hen zijn aangeboden en de psychosociale behoeften van de interveniënten die deze interventies verzekeren.

Binnen dit project tracht de tweede operationele doelstelling kwantitatief en kwalitatief de emotionele toestand en psychosociale behoeften van kinderen met kanker en hun naasten alsook hun gewenste en gekregen psychosociale ondersteuning te identificeren. Evenwijdig richt deze doelstelling zich ook op de evaluatie van de capaciteiten van de artsen die de zorgverlening verzekeren van kinderen met kanker, om de emotionele nood en psychosociale behoeften van kinderen met kanker aan wie zij zorg verlenen te identificeren.

Deze tweede operationele doelstelling kan in drie algemene doelstellingen opgesplitst worden; die het onderwerp zijn van de drie volgende hoofdstukken:

- De evaluatie van de emotionele toestand en de psychosociale behoeften van kinderen met kanker;
- De evaluatie van de emotionele toestand en de psychosociale behoeften van de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker;
- De evaluatie van de capaciteiten van de gespecialiseerde artsen die zorg verlen aan kinderen met kanker om de emotionele nood en psychosociale behoeften van kinderen met kanker aan wie zij zorg verlenen, te identificeren.

Het tweede hoofdstuk zal gewijd zijn aan de tweede onder hen en zal zich toespitsen op:

- De evaluatie van de emotionele toestand van de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker;
- De evaluatie van de moeilijkheden die de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker ondervinden om om te gaan met de moeilijkheden die zij waarnemen bij het kind;
- De evaluatie van de door de belangrijkste begeleiders gewenste en gekregen hulp van hun naasten (partner en ouders) en professionelen (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verple(e)g(st)ers, sociaal assistenten, psychologen, psychiaters), om om te gaan met de moeilijkheden die zij waarnemen bij het kind;
- De evaluatie van de psychosociale behoeften van de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker;
- De evaluatie van de door de belangrijkste begeleiders gewenste en gekregen hulp van hun naasten (partner en ouders) en professionelen (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verple(e)g(st)ers, sociaal assistenten, psychologen, psychiaters), om om te gaan met hun eigen moeilijkheden.

Methodologie

Aanwerving van de proefpersonen

Twee ziekenhuisinstellingen die Franstalige en Nederlandstalige kinderen met kanker begeleiden werden aangesteld: de dienst hemato-oncologie van het Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, (H.U.D.E.R.F) en de dienst oncologische pediatrie van het Universitair Ziekenhuis Gent.

Gedurende de inzamelingsperiode van de gegevens werd het geheel van de gehospitaliseerde kinderen met kanker ouder dan tien jaar, hun belangrijkste begeleider (dit wil zeggen de persoon aangewezen door het kind (tussen de ouders of wettige voogden) die in de loop van de voorbije maand de meeste tijd had besteed aan zijn verzorging) alsook de gespecialiseerde artsen die voor de zorgverlening instonden, uitgenodigd om deel te nemen aan de studie.

Gedurende de inzamelingsperiode van de gegevens werd het geheel van de kinderen met kanker ouder dan tien jaar die zich naar de consultatie begeven, hun belangrijkste begeleider (dit wil zeggen de persoon aangewezen door het kind (tussen de ouders of wettige voogden) die in de loop van de voorbije maand de meeste tijd had besteed aan zijn verzorging), alsook de gespecialiseerde artsen die voor de zorgverlening instonden, uitgenodigd om deel te nemen aan de studie.

Keuze van de proefpersonen

Inclusiecriteria voor de kinderen zijn:

- minstens 10 jaar oud zijn;
- op de hoogte zijn van hun ziekte en zich niet in de eerste fase van diagnose bevinden;
- niet in palliatieve fase zijn;
- voldoende kennis te hebben van het Frans of het Nederlands om deel te nemen aan de studie;
- vrijgesteld zijn van cognitieve stoornissen;
- het schriftelijk informed consent formulier moet bekomen worden bij hun ouders of wettige voogden;
- een mondelinge instemming geven voor hun deelname aan de studie .

Inclusiecriteria voor de belangrijkste begeleiders zijn:

- de vader, moeder of wettige voogd van het kind zijn;
- de persoon zijn (ouder of voogd) die volgens het kind de meeste tijd heeft besteed aan zijn verzorging;
- minstens 18 jaar oud zijn;
- op de hoogte zijn van de ziekte van het kind;

- voldoende kennis te hebben van het Frans of het Nederlands om deel te nemen aan de studie;
- vrijgesteld zijn van cognitieve stoornissen;
- een schriftelijk informed consent formulier invullen als instemming voor hun deelname aan de studie.

Inclusiecriteria van de gespecialiseerde artsen zijn:

- de belangrijkste begeleidende dokter van het kind zijn in het kader van zijn hospitalisatie of in het kader van ambulante consultaties;
- gespecialiseerde artsen zijn of kandidaten tot specialisatie en moeten verbonden zijn aan de deelnemende instelling;
- een mondelinge instemming geven voor hun deelname aan de studie.

Type studie

Deze studie is descriptief, multi-centrisch, nationaal.

Duur van de studie

De inzameling van de gegevens werd verspreid over een periode van 7 maanden, gaande van april 2004 tot en met oktober 2004.

Inzameling van de gegevens

De evaluatie van de personen gebeurde individueel. De gegevens werden ingezameld door universitaire onderzoekers die onafhankelijk waren van de ziekenhuisinstellingen waar de aanwerving heeft plaatsgevonden. Begin van elke week werd telefonisch contact gelegd met de teams van de oncologische zorgverlening van de deelnemende instellingen om samen de personen aan te werven volgens de inclusiecriteria. Voor zover mogelijk, werd telefonisch contact gelegd met de ouders of wettige voogden van de kinderen die voldeden aan de inclusiecriteria om hen de studie voor te stellen en hen te verwittigen dat zij daar ook mogelijk aan konden deelnemen.

In het kader van de hospitalisatie werd een afspraak geregeld met de ouders of wettige voogden van de kinderen die voldeden aan de inclusiecriteria om hen op de hoogte te stellen van de studie en over wat hun deelname alsook deze van hun kind zou inhouden. Zowel in een ambulante kader als in de hospitalisaties hebben de kinderen een door het diensthoofd ondergetekende informatiebrief gekregen; ouders en wettige voogden hebben eveneens deze brief gekregen. Tijdens deze afspraak werd het informed consent formulier voorgesteld aan de ouders. Door het invullen van dit formulier gaven zij hun instemming voor een eventuele deelname aan de studie en eveneens de toelating aan hun kind om deel te nemen aan de studie. De mondelinge instemming van het kind werd ook vereist gedurende deze afspraak. Met de ouders of wettige voogden die eventueel afwezig waren tijdens deze afspraak werd telefonisch contact genomen met als doel alle nodige informatie uit te wisselen.

In het kader van ambulante consultaties werd een afspraak geregeld 30 à 40 minuten voor de consultatie om de ouders of wettige voogden van de mogelijk deelnemende kinderen op de hoogte te stellen van de studie en over wat hun deelname alsook deze van hun kind zou

inhouden. Tijdens deze afspraak werd de informed consent formulier eveneens voorgesteld aan de ouders. Door middel van het invullen van dit formulier gaven zij hun toestemming voor een eventuele deelname aan de studie en eveneens de toelating aan hun kind om deel te nemen. De mondelinge instemming van het kind werd ook vereist gedurende deze afspraak. Met de ouders of wettige voogden die eventueel afwezig waren tijdens deze afspraak werd telefonisch contact genomen met als doel alle nodige informatie uit te wisselen.

In het kader van de hospitalisaties werden verschillende vragenlijsten (gestandaardiseerd en gevalideerd) ingevuld door de kinderen met behulp van een psycholoog. Er werd eveneens aan de gespecialiseerde artsen gevraagd om verschillende schalen in te vullen in verband met de kinderen die zij op diezelfde dag hadden gezien en die deelnamen aan de studie.

In het ambulant kader werden verschillende vragenlijsten (gestandaardiseerd en gevalideerd) ingevuld door de kinderen voor en na de consultatie, en met behulp van een psycholoog. Een telefoonnummer werd eveneens ter beschikking gesteld om hulp te kunnen bieden aan de personen die verkozen de vragenlijsten thuis in te vullen. Een voorgezegelde briefomslag liet toe de zelfevaluatie schalen ingevuld terug te sturen. Er werd eveneens aan de gespecialiseerde artsen gevraagd om verschillende schalen in te vullen in verband met de kinderen die zij op diezelfde dag op consultatie hadden gezien en die hadden deelgenomen aan de studie.

Voor alle personen die hun zelfevaluatie schalen na een maand niet hadden teruggestuurd werd opnieuw telefonisch contact genomen. Een laatste telefonische oproep werd gemaakt twee weken na de teruggave van de vragenlijsten om de ontbrekende gegevens van de verschillende zelfevaluatie schalen te vervolledigen.

Evaluatie instrumenten

De belangrijkste begeleiders hebben de volgende zelfevaluatie schalen ingevuld:

- Specifieke vragenlijst die toelaat de socio-demografische kenmerken van de belangrijkste begeleiders te bestuderen (leeftijd, burgerlijke stand, moedertaal, meest gesproken taal, religie, aantal en leeftijd van de kinderen, samenwonend /of niet, schoolniveau en beroep, schoolniveau en beroep van de partner, belangrijkste bron van inkomen, familieband met de patiënt, samenwonend /of niet met het kind);
- Specifieke vragenlijst die de kenmerken van de band met het zieke kind evalueert (tijd besteed aan het kind om om te gaan met zijn ziekte, aantal contacten met het kind, aantal gesprekken met de patiënt over zijn ziekte, zelfevaluatie van hun eigen perceptie van de moeilijkheden van het kind, type en frequentie hulp dat wordt geboden aan het kind);
- Franstalige en Nederlandstalige vertaling van de *Hospital Anxiety and Depression Scale* (Zigmond, AS, Snaith, RP 1983) (Razavi et al. 1990) die toelaat descriptieve gegevens te bekomen aangaande het niveau van angst, depressie en emotionele nood. De scores op de subschalen van angst en depressie laten toe lage (score gaande van 0 tot 7), gemiddelde (score gaande van 8 tot 10) en hoge (score hoger of gelijk aan 11) niveaus van angst en depressie te identificeren (Zigmond 1983). De algemene schaal laat toe lage (score gaande van 0 tot 12), gemiddelde (score gaande van 13 tot 18) en hoge (score boven of gelijk aan 19) niveaus van emotionele nood te identificeren (Razavi et al. 1990);

- Specifieke vragenlijst die toelaat een evaluatie te voeren van de sociale ondersteuning die aan het kind wordt geboden omtrent informatie, emotioneel en praktisch gebied, alsook het aantal uren die in de loop van de voorbije maand besteed werden aan de hulpverlening van het kind;
- Specifieke vragenlijst die in de loop van de voorbije maand de wel of niet gekregen hulp van de belangrijkste begeleiders van de niet-professionelen (vrijwillige, ondersteuningsgroepen, partner, ouders, broers en zussen, kind(eren), vriend(en) en/of andere) of van andere professionelen (gespecialiseerde artsen, huisartsen, verple(e)g(st)ers, sociale assistenten, psychologen, psychiaters of andere), alsook hun tevredenheid tegenover deze hulp, bestudeert;
- Aanpassing van de vragenlijst *Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES)* (Schag *et al.*, 1990; Schag *et al.*, 1990; Schag *et al.*, 1991; Ganz *et al.*, 1992). Oorspronkelijk laat deze vragenlijst toe om aan de hand van 138 items, 38 types moeilijkheden te bestuderen. Deze vragenlijst werd aangepast door het weglaten van categorieën die niet van toepassing waren in het domein van de pediatrie en door het bijvoegen van sommige categorieën, om de arts toe te laten een betere evaluatie te maken van sommige dimensies. Na deze aanpassingen werden de moeilijkheden onderverdeeld in 8 categorieën; fysieke moeilijkheden, psychosociale moeilijkheden, seksuele moeilijkheden, moeilijkheden in de relaties met de moeder, met de vader, liefderelaties, moeilijkheden verbonden aan de interacties met het verzorgende personeel en andere moeilijkheden (pijn gedurende de diagnostische procedures, gewichtstoename, diarree, enuresis, zorgen op school, moeilijkheden verbonden aan de chemotherapie, aan de bestralingen, aan de stoma, aan de prothese, aan de therapietrouw, aan de verplaatsingen, aan de liefdeontmoetingen en vriendschappelijke ontmoetingen). De belangrijkste begeleiders werden uitgenodigd aan te duiden in welke mate zij deze moeilijkheden bij hun kind hebben ervaren in de loop van de voorbije maand (van « 0= helemaal niet » tot « 4=ontzettend veel »). De belangrijkste begeleiders werden eveneens uitgenodigd om aan te duiden in welke mate zij moeilijkheden hebben gehad om om te gaan met de moeilijkheden die zij in de loop van de voorbije maand tenminste “een beetje “ hebben ervaren bij hun kind (van « 0= helemaal niet » tot « 4=ontzettend veel »). Voor elke type moeilijkheid die zij bij het kind hebben ervaren in de loop van de voorbije maand, en voor dewelke zij tenminste een beetje moeilijkheden zijn tegengekomen, werden de belangrijkste begeleiders eveneens verzocht aan te duiden of zij hulp hebben gewenst van hun naasten (partner/echtgenoot) en van professionele (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verple(e)g(st)er(s), sociaal assistenten, psychologen, psychiaters). Voor elke type moeilijkheid die zij tenminste “een beetje” hebben ervaren in de loop van de voorbije maand, werden de belangrijkste begeleiders eveneens verzocht aan te duiden of zij hulp hebben gekregen van hun naasten (partner/echtgenoot en kinderen) en van professionele (huisartsen, gespecialiseerde arts, verpleger, sociale assistent, psycholoog, psychiater).
- Aanpassing van de vragenlijst *Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES)* (Schag *en al.*, 1990; Schag *en al.*, 1990; Schag *en al.*, 1991; Ganz *en al.*, 1992). Oorspronkelijk laat deze vragenlijst toe om aan de hand van 138 items, 38 types moeilijkheden van patiënten met kanker te bestuderen. Deze vragenlijst werd aangepast door het weglaten van categorieën die niet van toepassing waren op de naasten van kinderen met kanker en door het bijvoegen van sommige categorieën. Na deze aanpassingen werden de moeilijkheden onderverdeeld in 6 categorieën; fysieke moeilijkheden, psychosociale moeilijkheden, seksuele moeilijkheden, moeilijkheden in de relatie met het zieke kind, moeilijkheden in de interacties met verzorgend personeel en andere moeilijkheden (zorgen op het werk, aanwervingsmoeilijkheden, moeilijkheden in het ontmoeten van potentiële partners en economische moeilijkheden). De

belangrijkste begeleiders werden uitgenodigd aan te duiden in welke mate zij deze moeilijkheden hebben ervaren in de loop van de voorbije maand (van « 0= helemaal niet » tot « 4=ontzettend veel »). Voor elke type moeilijkheid die zij tenminste “een beetje” hebben ervaren in de loop van de voorbije maand, werden de belangrijkste begeleiders eveneens verzocht aan te duiden of zij hulp hebben gewenst van hun naasten (partner/echtgenoot en kinderen) en van professionele (huisarts, gespecialiseerde arts, verpleger, sociale assistent, psycholoog, psychiater). Voor elke type moeilijkheid die zij tenminste “een beetje” hebben ervaren in de loop van de voorbije maand, werden de belangrijkste begeleiders eveneens verzocht aan te duiden of zij hulp hebben gekregen van hun naasten (partner/echtgenoot en kinderen) en van professionele (huisarts, gespecialiseerde arts, verpleger, sociale assistent, psycholoog, psychiater).

De deelnemende artsen hebben de volgende vragenlijsten ingevuld:

- Specifieke vragenlijst betreffende medische kenmerken van het kind (actuele oncologische diagnose, aantal maanden sinds de diagnose, huidige anti-kankerbehandelingen, inclusie van het kind in een protocol fase I of II, vorige anti-kankerbehandelingen, actuele toestand van de tumor, capaciteiten om alledaagse activiteiten uit te oefenen (schaal van Lansky), prognose, huidige psychotropen-medicatie, seksuele rijpheid).

Statistische onderzoeken

De onderzoeken van de gemiddelden en frequenties werden verwezenlijkt om de emotionele toestand van de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker te beschrijven, de emotionele steun waarvan zij genieten, hun moeilijkheden tegenover de moeilijkheden die zij waarnemen bij het kind, hun psychosociale behoeften en de hulp die zij van hun naasten (partner en ouders) en van professionelen (psychologen, psychiaters, huisarts, gespecialiseerde arts verple(e)g(st)er, sociaal assistent) hebben gewenst en/of gekregen. Om de gewenste psychologische hulp van de belangrijkste begeleiders te kennen werd de frequentie om in de loop van de voorbije maand geholpen te worden door een psycholoog, om om te gaan met tenminste een van hun moeilijkheden, berekend.

Resultaten

Aanwerving van de personen

Honderd vijftwintig kinderen werden benaderd : 69 Franstalige en 56 Nederlandstalige kinderen. Onder hen, voldeden 26 kinderen niet aan de inclusiecriteria (16 Franstalige en 10 Nederlandstalige) om de volgende redenen (een kind mocht voor verschillende redenen niet voldoen aan de inclusiecriteria):

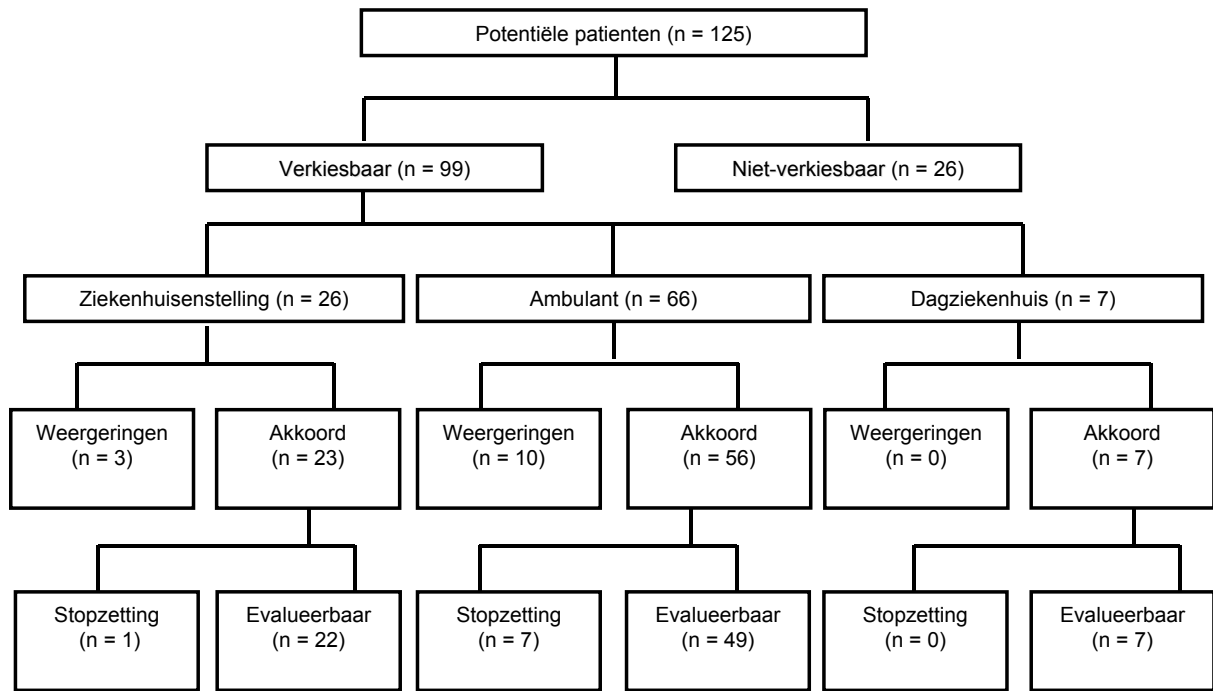
- 2 personen waren niet op de hoogte van hun diagnose;
- 7 personen waren in een fase van eerste diagnose;
- 3 personen waren in een palliatieve fase;
- 11 personen hadden een onvoldoende kennis van het Nederlands of het Frans om deel te nemen aan de studie;
- 4 personen vertoonden cognitieve stoornissen;
- De twee ouders van 4 personen konden niet gecontacteerd worden om hun akkoord te geven voor een eventuele deelname van hun kind;

Negenennegentig kinderen voldeden aan de inclusiecriteria. Dertien weigeringen werden geregistreerd (13%). Vijf kinderen hebben geweigerd om deel te nemen en 8 ouders hebben de deelname van hun kind aan de studie geweigerd. De redenen van weigering zijn de volgende (een ouder mocht voor meerdere redenen weigeren):

- 4 ouders vonden dat de deelname te lang duurde;
- 2 ouders ervoeren de vragenlijst als een inbreuk op het privé-leven van hun kind;
- 4 ouders hebben voor een andere reden geweigerd;

Achtentachtig kinderen waren in de studie begrepen. Onder hen hebben 8 kinderen besloten om hun deelname stop te zetten. Achtenzeventig waren begrepen in de onderzoeken. Onder deze kinderen waren er 41 (52.6%) aangeworven in het Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola,(H.U.D.E.R.F). en 37 (47.4%) in het Universitair Ziekenhuis van Gent.

Alle ouders van de 78 kinderen werden aangesproken. De ouder die in de loop van de voorbije maand, volgens het kind, de meeste tijd had besteed aan zijn ziek kind werd begrepen in de studie. Achtenzeventig personen hebben toegestemd om deel te nemen (68 moeders en 10 vaders). Twee moeders hebben besloten om hun deelname stop te zetten en één moeder heeft slechts een deel van de vragenlijsten ingevuld.



Figuur 1. Aanwerving van de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker

Socio- demografische en medische kenmerken

De tabellen 1 tot 3 hernemen de sociodemografische kenmerken van de belangrijkste begeleiders van kinderen met een kankeraandoening. Wij merken op dat de belangrijkste begeleiders van kinderen met een kankeraandoening hoofdzakelijk de moeders zijn (88%). Deze meerderheid is belangrijker in het Franstalig gewest als in het Nederlandstalig gewest (92% voor 84%). Daarentegen is de samenwoning belangrijker (maximum) in deze tweede regio (100%) dan in de eerste (97%). Uit deze cijfers kunnen wij afleiden dat 99% van de belangrijkste begeleiders van kinderen met een kankeraandoening met het kind samenwonen.

De gemiddelde leeftijd van de belangrijkste begeleiders is 42 jaar (s-a=5,3). De meerderheid (64,5%) is getrouwd en 22% is uit elkaar of feitelijk gescheiden. Tussen de belangrijkste begeleiders zijn 87% van Belgische nationaliteit. Bovendien hebben 45% onder hen het Frans als moedertaal en 49% als meest gesproken taal; 50% hebben het Nederlands als moedertaal en 49% als meest gesproken taal. Algemeen gezien zijn 92% van de belangrijkste begeleiders van Westerse oorsprong, hun godsdienst is voor een meerderheid katholiek (60%) en 29% hebben geen enkele godsdienst.

Table 1. Sociodemografische kenmerken van de belangrijkste begeleider van kinderen met kanker (n=76) (I)

	Franstalige personen (n=39)		Nederlandstalige personen (n=37)		Totaal (n=78)	
	n	%	n	%	n	%
Familieband met het kind						
Vader	3	7,7	6	16,2	9	11,84
Moeder	36	92,3	31	83,8	67	88,16
Voogd	-	-	-	-	-	-
Voogdes	-	-	-	-	-	-
Samenleving met het kind						
Ja	38	97,4	37	100,0	75	98,68
Neen	1	2,6	-	-	1	1,316
Leeftijd						
Gemiddelde	42		41		42	
Standaarddeviatie	6,8		3,1		5,3	
Actuele burgerlijke stand						
Vrijgezel	5	12,8	-	-	5	6,6
Getrouwd	18	46,2	31	83,8	49	64,5
Feitelijk gescheiden (uit elkaar)	6	15,4	2	5,4	8	10,5
Gescheiden	8	20,5	1	2,7	9	11,8
Weduwe(naar)	2	5,1	2	5,4	4	5,3
Weduwe(naar) of gescheiden en hertrouwd	-	-	1	2,7	1	1,3
Nationaliteit						
Belg	31	79,5	35	94,6	66	86,8
Andere	8	20,5	2	5,4	10	13,2
Moedertaal						
Frans	34	87,2	-	-	34	44,7
Nederlands	1	2,6	37	100,0	38	50,0
Duits	-	-	-	-	-	-
Andere	4	10,3	-	-	4	5,3
Meest gesproken taal						
Frans	37	94,9	-	-	37	48,7
Nederlands	-	-	37	100,0	37	48,7
Duits	-	-	-	-	-	-
Andere	2	5,1	-	-	2	2,6
Culturele oorsprong						
Oost-Europa	34	87,2	36	97,3	70	92,1
West-Europa	-	-	1	2,7	1	1,3
Maghreb	4	10,3	-	-	4	5,3
Afrika (buiten Maghreb)	-	-	-	-	-	-
Nabije en Midden Oosten	-	-	-	-	-	-
Azië	-	-	-	-	-	-
Andere	1	2,6	-	-	1	1,3
Religie						
Protestant	1	2,6	1	2,7	2	2,6
Katholiek	19	48,7	27	73,0	46	60,5
Orthodox	-	-	-	-	-	-
Islamitisch	4	10,3	1	2,7	5	6,6
Joods	-	-	-	-	-	-
Boedhistische	-	-	-	-	-	-
Geen enkele	15	38,5	7	18,9	22	28,9
Andere	-	-	1	2,7	1	1,3

Uit tabel 2, kunnen wij afleiden dat het gemiddeld aantal kinderen van de belangrijkste begeleiders 2 (s-a=1) is en dat de gemiddelde leeftijd van deze kinderen 13 jaar is (s-

a=4,1). De huisgenoten van de belangrijkste begeleiders zijn voor een meerderheid de echtgenoot of partner (73%) alsook de kinderen (79%). Bovendien merken wij op dat 74.5% van de echtgenoten van de belangrijkste begeleiders over een diploma beschikken van het lager secundair onderwijs, 40% zijn arbeiders, 34.5% zijn bedienden en 13% zijn zelfstandigen of hulp. Het familiaal inkomen bestaat bij een meerderheid uit het cumul van het inkomen van de belangrijkste begeleider en zijn partner (43%). In 28% van de gevallen bestaat de voornaamste bron van inkomen uitsluitend uit het inkomen van de belangrijkste begeleider, in 17% van de gevallen uitsluitend uit het inkomen van zijn partner.

Tabel 2. Sociodemografische kenmerken van de belangrijkste begeleider van kinderen ouder dan 10 jaar met kanker (n=76) (II)

	Franstalige personen (n=39)		Nederlandstalige personen (n=37)		Totaal (n=76)	
	n	%	n	%	n	%
Kinderen						
Aantal kinderen						
Gemiddelde	3		2		2	
Standaardafwijking	1,2		0,5		1,0	
Leeftijd van de kinderen						
Gemiddelde	14,2		12,3		13,4	
Standaardafwijking	5,0		2,6		4,1	
Huisgenoten						
Echtgeno(o)t(e) / partner	22	57,9 *	33	89,2	55	73,3 *
Vader	-	-	-	-	-	- *
Stiefvader	-	-	-	-	-	- *
Moeder	1	2,6 *	1	2,7	2	2,7 *
Stiefmoeder	-	-	-	-	-	- *
Grootmoeder aan moederskant	-	-	1	2,7	1	1,3 *
Grootvader aan vaderskant	-	-	-	-	-	- *
Grootmoeder aan vaderskant	-	-	-	-	-	- *
Grootvader aan vaderskant	-	-	-	-	-	- *
Eén of meerdere broer(s)	1	2,7 *	-	-	1	1,4 *
Eén of meerdere zus(sen)	-	-	-	-	-	- *
Eén of meerdere andere kind(eren)	27	71,1 *	32	86,5	59	78,7 *
Vriend(en)	-	-	-	-	-	- *
Andere	-	-	-	-	-	- *
Hoogst genoten opleiding van de echtgenoot						
Lager onderwijs of lager	4	18,2	1	3,0	5	9,1
Lager algemeen vormend onderwijs	8	36,4	9	27,3	17	30,9
Lager secundair technisch onderwijs	7	31,8	10	30,3	17	30,9
Lager secundair beroepsonderwijs	1	4,5	6	18,2	7	12,7
Hoger algemeen vormend onderwijs	2	9,1	7	21,2	9	16,4
Hoger secundair technisch onderwijs	-	-	-	-	-	-
Hoger secundair beroepsonderwijs	-	-	-	-	-	-
Universitair of hoger onderwijs gedeeltelijk (kandidatuur)	-	-	-	-	-	-
Beroep van de echtgenoot						
Arbeider	12	54,5	10	30,3	22	40,0
Bediende of ambtenaar	5	22,7	14	42,4	19	34,5
Zelfstandige of hulp	1	4,5	6	18,2	7	12,7
Leidinggevende of hoge functionaris	1	4,5	2	6,1	3	5,5
Vrij beroep of bedrijfsleider	-	-	-	-	-	-
Huisman, werkloos, student	3	13,6	1	2,7	4	7,3
Andere	-	-	-	-	-	-
Voornaamste bron van inkomsten						
Inkomen van de belangrijkste begeleider	16	41,0 *	5	13,5	21	27,6
Inkomen van de echtgenoot	5	12,8 *	8	21,6	13	17,1
Inkomen van de begeleider en van de echtgenoot	11	28,2 *	22	59,5	33	43,4
Overlevingspensioen van de overleden echtgenoot	1	2,6 *	-	-	1	1,3
Alimentatie	-	-	-	-	-	-
Inkomen van de begeleider plus alimentatie	2	5,1 *	-	-	2	2,6
Inkomen van de begeleider plus overlevingspensioen	1	2,6 *	2	5,4	3	3,9
Inkomen door sociale steun	3	7,7 *	-	-	3	3,9

* Aangepast percentage in functie van de ontbrekende waarden

In het tabel 3, merken wij op dat 78% van de belangrijkste begeleiders in het bezit is van een diploma van het lager secundair onderwijs, 24% is arbeider, 51% bediende, 12% huisvrouw of huisman, werkloos of student. Bovendien werkt 29% voltijds, 32% halftijds, en 13% is huisman of huisvrouw.

Tabel 3. Sociodemografische kenmerken van de belangrijkste begeleider van kinderen met kanker ouder dan 10 jaar (n=76) (III)

	Franstalige personen (n=39)		Nederlandstalige personen (n=37)		Totaal (n=76)	
	n	%	n	%	n	%
Hoogst genoten opleiding						
Lager onderwijs of lager	4	10,3	-	-	4	5,3
Lager algemeen vormend onderwijs	17	43,6	8	21,6	25	32,9
Lager secundair technisch onderwijs	13	33,3	13	35,1	26	34,2
Lager secundair beroepsonderwijs	-	-	8	21,6	8	10,5
Hoger algemeen vormend onderwijs	5	12,8	8	21,6	13	17,1
Hoger secundair technisch onderwijs	-	-	-	-	-	-
Hoger secundair beroepsonderwijs	-	-	-	-	-	-
Universitair of hoger onderwijs gedeeltelijk (kandidatuur)	-	-	-	-	-	-
Huidige activiteit						
Voltijds werk	10	25,6	12	32,4	22	29,3
Part-time werk	9	23,1	15	40,5	24	32,0
Arbeidsongeschiktheid	2	5,1	-	-	2	2,7
Invaliditeit	3	7,7	2	5,4	5	6,7
Op zoek naar werk (zonder werkloosheidsuitkering)	2	5,1	-	-	2	2,7
Op zoek naar werk (met werkloosheidsuitkering)	5	12,8	1	2,7	6	8,0
Student(e)	-	-	-	-	-	-
Huisvrouw/ man	6	15,4	4	10,8	10	13,3
Pré-pensioen/pensioen	-	-	-	-	-	-
Andere	2	5,1	3	8,1	5	6,7
Beroep						
Arbeid(st)er	15	38,5	3	8,1	18	23,7
Bediende of ambtenaar	13	33,3	26	70,3	39	51,3
Zelfstandige of hulp	1	2,6	5	13,5	6	7,9
Leidinggevende of hoge functionaris	1	2,6	1	2,7	2	2,6
Vrij beroep of bedrijfsleider	2	5,1	-	-	2	2,6
Huisvrouw, werkloos, student	7	17,9	2	5,4	9	11,8
Andere	-	-	-	-	-	-

Zoals aangeduid in tabel 4 is de gemiddelde leeftijd van de kinderen van de belangrijkste begeleiders 14 jaar (s-a=2,3). Acht en veertig kinderen (63,2%) zijn van het mannelijk geslacht en 28 (36,8%) van het vrouwelijk geslacht. Negenendertig kinderen werden in het Franstalig gewest gerekruteerd en 37 in het Nederlandstalig gewest. De meerderheid onder hen is Belg (89,5%), 47,4% van de kinderen hebben als moedertaal het Frans en 48,4%, het Nederlands. Wij noteren bovendien dat 52% van de kinderen vlot Frans spreken en 47,4% vlot Nederlands. 90% zijn van Westerse oorsprong en hun godsdienst is hoofdzakelijk katholiek (57,9%); 28,9% hebben geen enkele religie. Betreffende hun schoolniveau: 35,5% volgt het lager onderwijs of minder, 43,4% het lager secundair onderwijs, 19,8% het hoger secundair onderwijs en 1,3% volgt een universitaire cursus of gedeeltelijk (kandidaturen).

Tabel 4. Sociodemografische kenmerken van kinderen waarvan de belangrijkste begeleider deelneemt aan de studie (n=76)

	Franstalige kinderen (n=39)		Nederlandstalige kinderen (n=37)		Totaal (n=76)	
	n	%	n	%	n	%
Leeftijd						
Gemiddelde	14		14		14	
Standaarddeviatie	2,4		2,3		2,3	
Geslacht						
Mannelijk	27	69,2	21	56,8	48	63,2
Vrouwelijk	12	30,8	16	43,2	28	36,8
Seksuele rijpheid						
Pré-puberaal	18	47,4 *	13	40,6 *	31	44,3 *
Puber	20	52,6 *	19	59,4 *	39	55,7 *
Nationaliteit						
Belg	33	84,6	35	94,6	68	89,5
Andere	6	15,4	2	5,4	8	10,5
Moedertaal						
Frans	36	92,3	-	-	36	47,4
Nederlands	-	-	37	100,0	37	48,7
Duits	-	-	-	-	-	-
Andere	3	7,7	-	-	3	3,9
Meest gesproken taal						
Frans	37	94,9	1	2,7	40	52,6
Nederlands	-	-	36	97,3	36	47,4
Duits	-	-	-	-	-	-
Andere	2	5,1	-	-	2	2,6
Culturele oorsprong						
Oost Europa	34	87,2	35	94,6	69	90,8
West Europa	-	-	2	5,4	2	2,6
Maghreb	3	7,7	-	-	3	3,9
Afrika (buiten Maghreb)	-	-	-	-	-	-
Nabije en Midden Oosten	-	-	-	-	-	-
Azië	-	-	-	-	-	-
Andere	2	5,1	-	-	2	2,6
Religie						
Protestant	2	5,1	1	2,7	3	3,9
Katholiek	15	38,5	29	78,4	44	57,9
Orthodox	-	-	-	-	-	-
Islamitisch	4	10,3	1	2,7	5	6,6
Joods	-	-	-	-	-	-
Boedhistisch	-	-	-	-	-	-
Geen enkele	17	43,6	5	13,5	22	28,9
Andere	1	2,6	1	2,7	2	2,6
Huidige schoolniveau						
Lager onderwijs of lager	14	35,9	13	35,1	27	35,5
Lager algemeen vormend onderwijs	10	25,6	5	13,5	15	19,7
Lager secundair technisch onderwijs	3	7,7	7	18,9	10	13,2
Lager secundair beroepsonderwijs	6	15,4	2	5,4	8	10,5
Hoger algemeen vormend onderwijs	4	10,3	6	16,2	10	13,2
Hoger secundair technisch onderwijs	2	5,1	3	8,1	5	6,6
Hoger secundair beroepsonderwijs	-	-	-	-	-	-
Universitair of hoger onderwijs gedeeltelijk (kandidat	-	-	1	2,7	1	1,3

* Aangepast percentage in functie van de ontbrekende waarden

Tabel 5 toont aan dat 34.2% van de kinderen waarvan de belangrijkste begeleider begrepen is in de studie een acute lymfoblastische leukemie hebben, 5.6% een acute myelocytische leukemie, 11.8% hebben een Hodgkin, 9.2% een kwaadaardige lymfoom, 6.6% een Burkitt's lymfoom, 10.5% een hersentumor of van het perifeer zenuwstelsel en 21.1%

hebben een andere type kanker. De kankeraandoening van de kinderen werd gemiddeld 49 maanden voor de evaluaties gediagnosticeerd (s-a=46,3). Wetend dat de kinderen verschillende behandelingen tegelijkertijd kunnen volgen, noteren wij dat 32.9% onder hen tegenwoordig een chemotherapie volgt, 2.8% werden via chirurgie behandeld en 1.4% via radiotherapie. Tijdens de evaluaties waren 87.1% in volledige remissie en 8.6%, in partiële remissie. Voor 7.1% onder hen was het nog te vroeg om de actuele toestand van de tumor te kennen. Uit de schaal van Lansky blijkt dat 87.8% in staat zijn om alledaagse activiteiten uit te oefenen. Bovendien, is de kans tot overleven 82.6% (s-a=18,1).

Tabel 5. Medische kenmerken van kinderen waarvan de belangrijkste begeleider deelneemt aan de studie (n=76)

	Franstalige kinderen (n=39)		Nederlandstalige kinderen (n=37)		Totaal (n=76)	
	n	%	n	%	n	%
Huidige oncologische diagnose						
Acute lymfoblastische leukemie	9	22,0	17	45,9	26	34,2
Acute myelocytische leukemie	3	7,3	2	5,4	5	6,6
Hodgkin	5	12,2	4	10,8	9	11,8
Kwaadaardige lymfoom	3	7,3	4	10,8	7	9,2
Burkitt's lymfoom	3	7,3	2	5,4	5	6,6
Hersentumor en tumor aan het zenuwstelsel	4	9,8	4	10,8	8	10,5
Andere	14	34,1	4	10,8	16	21,1
Aantal maanden sinds de diagnose						
Gemiddelde	50		47		49	
Standaarddeviatie	40,9		52,8		46,3	
Huidige antikanker behandelingen						
Chirurgie	-	-	2	6,3 *	2	2,8 *
Chemotherapie	11	28,9 *	12	37,5 *	23	32,9 *
Radiotherapie	-	-	1	3,1 *	1	1,4 *
Hormonale therapie	-	-	-	-	-	-
Immunotherapie	-	-	-	-	-	-
Inclusie in een protocol van fase I ou II						
Ja	6	15,8 *	-	-	6	0,9 *
Neen	32	8,4 *	31	100,0 *	63	91,3 *
Vorige antikanker behandelingen						
Chirurgie	10	26,3 *	9	28,1 *	19	27,1 *
Chemotherapie	36	94,7 *	24	75,0 *	62	88,6 *
Radiotherapie	13	34,2 *	8	25,0 *	21	30,0 *
Hormonale therapie	1	2,6 *	1	3,1 *	2	2,9 *
Immunotherapie	-	-	-	-	-	-
Huidige toestand van de ziekte						
Volledige remissie	34	89,5 *	25	78,1 *	61	87,1 *
Partiële remissie	2	5,3 *	4	12,5 *	6	8,6 *
Geringe remissie	-	-	-	-	-	-
Zonder verandering	-	-	-	-	-	-
Progressieve ziekte	-	-	-	-	-	-
Te vroeg om te evalueren	2	5,3 *	3	9,4 *	5	7,1 *
Schaal van Lansky						
Niet in staat om activiteiten van het dagelijks leven uit te voeren	2	5,1	7	20,0 *	9	12,2 *
In staat om activiteiten van het dagelijks leven uit te voeren	37	94,9	28	80,0 *	65	87,8 *
Prognose (percentage kansen tot overleven)						
Gemiddelde	80,1		85,7		82,6	
Standaarddeviatie	21,0		13,4		18,1	
Huidige behandelingen met psychotropen medicatie						
Anxiolytica	2	5,3 *	-	-	2	2,9 *
Anti-depressiva	-	-	-	-	-	-
Andere	-	-	-	-	-	-

* Aangepast percentage in functie van ontbrekende gegevens

Tabel 6 herneemt de perceptie van de belangrijkste begeleiders betreffende de kwaliteit van hun relatie met het kind met kanker. Zij schatten gemiddeld tijdens 45 maanden hulp te hebben geboden (s-a=50,4). Een grote meerderheid geeft aan dagelijkse contacten met het kind te hebben (90,7%). Tijdens deze contacten geven 36% aan soms het kind aan te spreken over zijn problemen verbonden aan de ziekte, 29,3% spreekt er vaak over en 14,7%, altijd. 22,7% van de belangrijkste begeleiders schatten een gemiddelde perceptie te

hebben van de moeilijkheden van het kind, 44% ,een goede perceptie en 21,3%, een zeer goede perceptie. Vele onder hen beschouwen emotionele hulp te bieden (88,2%), praktische hulp (92,1%) en in mindere mate hulp op gebied van informatie (77,6%). Onder hen beschouwen 42.7% altijd hulp te bieden aan het kind. Slechts 5.3% schatten zelden of nooit zulke hulp te bieden.

Tabel 6. Perceptie door de ouders van de kwaliteit van hun relatie met hun kind met kanker ouder dan 10 jaar (n=76)

	n	%
Duur van de hulp besteed aan het kind (in maanden)		
Gemiddelde		45
Standaardafwijking		50,4
Frequentie van de contacten met het kind		
Elke dag	73	97,3 *
Verschillende keren per week	2	2,7 *
Eén keer per week	-	-
Verschillende keren per maand	-	-
Eén keer per maand of minder	-	-
Frequentie van de gesprekken rond kanker		
Nooit	3	4,0 *
Zelden	8	10,7 *
Soms	27	36,0 *
Vaak	22	29,3 *
Gewoonlijk	4	5,3 *
Altijd	11	14,7 *
Zelfevaluatie van de perceptie van de moeilijkheden van het kind		
Slechte	3	4,0 *
Gemiddelde	17	22,7 *
Goede	33	44,0 *
Heel goede	16	21,3 *
Uitstekende	6	8,0 *
Evaluatie van het type hulp die wordt geboden aan het kind om om te gaan met zijn ziekte		
Informationeel	59	77,6
Emotioneel	67	88,2
Praktisch	70	92,1
Evaluatie van de frequentie hulp die wordt geboden aan het kind		
Nooit	3	4,0 *
Zelden	1	1,3 *
Soms	10	13,3 *
Vaak	20	26,7 *
Gewoonlijk	9	12,0 *
Altijd	32	42,7 *

^a Aantal kinderen die deze moeilijkheden tenminste een beetje zijn tegengekomen in de loop van de voorbije maand

* Aanpassing in functie van de ontbrekende waarden en/of medische en familiale omstandigheden van het kind

Evaluatie van de emotionele toestand van de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker

Tabel 7 herneemt de emotionele nood van de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker ouder dan 10 jaar. Zoals aangeduid vertonen 28% van de belangrijkste begeleiders gemiddelde niveaus van nood, en 34% hoge niveaus. Bovendien vertonen 43% van de belangrijkste begeleiders hoge niveaus van angst en 24% gemiddelde niveaus. Tenslotte vertonen 16% van de belangrijkste begeleiders hoge niveaus van depressie en 12% gemiddelde niveaus.

Tabel 7. Emotionele nood van de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker ouder dan 10 jaar geëvalueerd aan de hand van de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (n=76)

	n	%
Angst		
Lage	25	32,9
Gemiddelde	18	23,7
Hoge	33	43,4
Depressie		
Lage	55	72,4
Gemiddelde	9	11,8
Hoge	12	15,8
Psychologische nood		
Lage	29	38,2
Gemiddelde	21	27,6
Hoge	26	34,2

Evaluatie van de sociale ondersteuning waarvan de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker genieten.

Zoals aangeduid in tabel 8 hebben in de loop van de voorbije maand 49.3% van de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker hulp gekregen van hun partner en 33% van hun vader en/of moeder. Bovendien hebben 34.7% hulp gekregen van hun broers/zussen, 30.7% van hun kind(eren), 42,7% van hun vriend(en), 8% van een vrijwillige en 28% van een andere naaste. Eén enkele persoon heeft hulp gekregen via een ondersteuningsgroep (1.3%).

Betreffende de hulp die werd verleend door de professionele in de loop van de voorbije maand, 45,5% van de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker hulp gekregen van een gespecialiseerde arts, 34,7% hebben hulp gekregen van hun huisarts en/of van een verple(e)g(st)er, 21,3% van een psycholo(o)g, 17.3% van een sociaal assistent(e) en 14.7% van een andere professionele. Eén enkele persoon (1.3%) heeft hulp gekregen van een psychiater.

Tabel 8. Hulp die de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker ouder dan 10 jaar in de loop van de voorbije maand hebben gekregen (aantal ouders die aangeven hulp te hebben gekregen van verschillende personen in de loop van de voorbije maand) (n=75) ¹

	Franstalige personen (n=38)		Nederlandstalige personen (n=37)		Totaal (n=75)	
	n	%	n	%	n	%
Professionele						
Psycholoog	4	10,5	12	32,4	16	21,3
Psychiater	-	-	1	2,7	1	1,3
Huisarts	10	26,3	16	43,2	26	34,7
Gespecialiseerde arts	11	28,9	23	62,2	34	45,3
Verple(e)g(st)er	9	23,7	17	45,9	26	34,7
Sociaal assistent(e)	3	7,9	10	27,0	13	17,3
Andere professionele	3	7,9	8	21,6	11	14,7
Niet-professionele						
Vrijwillige	3	7,9	3	8,1	6	8,0
Ondersteuningsgroep	1	2,6	-	-	1	1,3
Echtgenoot	11	28,9	26	70,3	37	49,3
Vader/moeder	5	13,2	20	54,1	25	33,3
Broer/zus	9	23,7	17	45,9	26	34,7
Kind	12	31,6	11	29,7	23	30,7
Vrien(in)	15	39,5	17	45,9	32	42,7
Andere naaste	10	26,3	11	29,7	21	28,0

¹Aantal ouders die aangeven in de loop van de voorbije maand hulp te hebben gekregen van deze verschillende personen

Algemeen gezien blijkt de tevredenheid tegenover de niet professionele hulp « zeer goed ». Wij noteren dat de Franstalige begeleiders significant meer tevredenheid aangeven betreffende de hulp die werd verleend door broers, zussen en andere naasten, dan bij de Nederlandstalige begeleiders. Op gebied van de professionele hulp, schommelt de tevredenheid van de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker betreffende de hulp die zij hebben gekregen van de professionele tussen « goed » en « zeer goed ». Ze blijkt iets hoger te zijn bij de Franstalige begeleiders. (Tabel 9).

Tabel 9. Tevredenheid van de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker ouder dan 10 jaar tegenover de hulp die zij in de voorbije maand hebben gekregen (n=75)¹

	Franstalige personen (n=38)		Nederlandstalige personen (n=37)		Totaal (n=75)	
	G	SA	G	SA	G	SA
Professionele						
Psycholoog	4,5	0,6	3,4	1,1	3,7	1,1
Psychiater	-	-	1,0	-	1,0	-
Huisarts	4,0	0,9	3,3	1,1	3,6	1,1
Gespecialiseerde arts	4,3	0,8	3,8	0,7	3,9	0,7
Verple(e)g(st)er	4,2	0,8	3,9	0,9	4,0	0,9
Sociaal assistent(e)	4,3	0,6	3,3	0,8	3,5	0,9
Andere professionele	4,0	-	3,9	0,8	3,9	0,7
Niet-professionele						
Vrijwillige	3,7	0,6	4,3	0,6	4,0	0,6
Ondersteuningsgroep	3,0	-	-	-	3,0	-
Echtgenoot	4,2	0,8	3,9	1,0	4,0	0,9
Vader/moeder	3,8	1,1	3,7	0,9	3,7	0,9
Broer/zus*	4,3	0,7	3,7	0,8	3,9	0,8
Kind	3,8	1,3	3,9	0,8	3,9	1,1
Vrien(in)	3,8	0,9	3,7	0,9	3,7	0,9
Andere naaste*	4,4	0,7	3,6	0,7	4,0	0,8

¹1= Slechte; 2 = Gemiddelde; 3 = Goede; 4= Heel goede; 5 = Uitstekende

Een franstalige begeleider heeft niet geantwoord op de vragen die betrekking hebben tot de tevredenheid tegenover die hulp die hij in de loop van de voorbije maand heeft gekregen

* Significant verschil tussen de ouders van het Franstalig Gewest en van het Nederlandstalig Gewest (p<0,05)

Evaluatie van de moeilijkheden van de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker, om om te gaan met de moeilijkheden die zij waarnemen bij het kind

Tabel 10 herneemt het belang van de door de belangrijkste begeleiders waargenomen moeilijkheden bij hun kind met kanker ouder dan 10 jaar, in de loop van de voorbije maand. Algemeen gezien noteren wij dat een meerderheid van de belangrijkste begeleiders veel moeilijkheden waarnemen bij het kind, behalve deze betreffende het verkrijgen van medische informatie vanwege het medisch team, moeilijkheden in de liefderelaties, moeilijkheden met de therapietrouw en moeilijkheden in de verplaatsingen die eraan verbonden zijn.

De gemiddelde intensiteit van de waargenomen moeilijkheden van het kind door de belangrijkste begeleiders schommelt voor een meerderheid tussen « helemaal niet » en « een beetje ». De gemiddelde intensiteit van de waargenomen moeilijkheden op gebied van mobiliteit, psychologische nood, angst tegenover de medische omstandigheden, zorgen op school en deze verbonden aan de stoma, schommelt tussen « een beetje » en « gematigd ». Tenslotte zijn de moeilijkheden verbonden aan de bestralingen en de chemotherapie de enige moeilijkheden die een gemiddelde intensiteit tonen gaande van “gematigd” tot “veel”.

Uit deze resultaten blijkt dat voor veel belangrijkste begeleiders de perceptie van de moeilijkheden van het kind moeilijk te beleven is daar 40 tot 100% onder hen aangeeft tenminste één individuele moeilijkheid te zijn tegengekomen om om te gaan met de moeilijkheden die zij waarnemen bij het kind. De perceptie van de psychologische nood van het kind, zijn cognitieve moeilijkheden, de moeilijkheden in zijn studies, in het verkrijgen van medische informatie, de pijn gedurende de diagnostische procedures alsook de moeilijkheden verbonden aan zijn behandelingen (verplaatsingen, chemotherapie, bestralingen en stoma) blijken bijzonder moeilijk te zijn voor veel begeleiders. De intensiteit van de persoonlijke moeilijkheden schommelt tussen “een beetje” en “gematigd”, behalve de gemiddelde intensiteit van de waargenomen moeilijkheden t.o.v. de problemen verbonden aan de chemotherapie, die iets hoger blijkt te zijn.

Tabel 10. Belang van de moeilijkheden die de ouders bij hun kind met kanker ouder dan 10 jaar in de loop van de voorbije maand hebben waargenomen (n=76)

Vastgesteld moeilijkheden	Moeilijkheden waargenomen bij het kind				Moeilijkheden beleefd tegenover het kind			
	Frequentie van de moeilijkheden ¹		Intensiteit van de moeilijkheden ²		Frequentie van de moeilijkheden ³		Intensiteit van de moeilijkheden ⁴	
	n	%	G	SD	n	%	G	SD
Fysieke moeilijkheden								
Mobiliteit	49	64,5	1,4	1,3	32	65,3	1,5	1,3
Aktiviteiten van het dagelijks leven	35	46,1	1,1	1,4	22	62,9	1,1	1,1
Vrijtijdsactiviteiten	42	55,3	1,3	1,4	29	69,0	1,5	1,3
Gewichtsverlies	26	34,2	0,7	1,2	16	61,5	1,1	1,2
Werk/Studies	42	55,3	1,5	1,6	33	78,6	1,9	1,3
Pijn	36	47,4	0,8	1,0	24	66,7	1,5	1,4
Kledij	21	27,6	0,5	1,0	13	61,9	1,1	1,2
Moeilijkheden in de medische interacties								
Moeilijkheden om informatie te verkrijgen	9	11,8	0,2	0,6	7	77,8	1,8	1,4
Communiceren met de team	37	49,3 *	0,9	1,1	16	43,2	0,9	1,3
Controle van de medische acties	20	26,7 *	0,6	1,1	13	65,0	1,4	1,4
Psychosociale moeilijkheden								
Lichaamsbeeld	37	49,3 *	1,0	1,3	21	56,8	1,3	1,4
Psychologische nood	60	80,0 *	1,5	1,1	44	73,3	1,7	1,4
Cognitief functioneren	33	44,0 *	0,9	1,3	24	72,7	1,4	1,3
Communicatie met de vrienden	36	48,0 *	0,9	1,1	18	50,0	0,9	1,1
Relaties met de vrienden	31	41,3 *	0,7	1,1	17	54,8	1,0	1,1
Communicatie met de broers en zussen	15	22,7 *	0,4	0,8	8	53,3	1,0	1,2
Relaties met de broers en zussen	22	33,8 *	0,6	1,1	11	50,0	1,1	1,3
Angst tegenover de medische omstandigheden	55	73,3 *	1,5	1,2	30	54,5	1,1	1,2
Bezorgdheid	37	49,3 *	0,9	1,1	23	62,2	1,4	1,4
Moeilijkheden in de partnerrelatie								
Communicatie met de "partner"	4	33,3 *	0,6	0,9	2	50,0	1,0	1,4
Fysiek contact met de "partner"	1	8,3 *	0,2	0,6	1	100,0	1,0	-
Het goed kunnen vinden met de echtgenoot	1	8,3 *	0,2	0,8	1	100,0	4,0	-
Overbescherming van de "echtgenoot"	1	8,3 *	0,3	0,9	1	100,0	3,0	-
Gebrek aan aandacht van de "echtgenoot"	0	0,0 *	-	-	-	-	-	-
Andere moeilijkheden								
Pijn gedurende de diagnostische procedures	27	36,0 *	0,8	1,3	21	77,8	1,9	1,5
Gewichtstoename	17	22,7 *	0,4	0,9	11	64,7	1,3	1,4
Diarree / Enuresis	13	17,3 *	0,3	0,8	6	46,2	0,5	0,7
Zorgen op school	25	67,5 *	1,7	1,4	14	56,0	1,3	1,3
Chemotherapie	25	100,0 *	2,4	0,7	22	88,0	2,1	1,3
Radiotherapie/ Bestralingen	4	100,0 *	2,6	1,3	3	75,0	1,5	1,3
Stomie	2	50,0 *	1,5	1,9	2	100,0	1,5	0,7
Prothese	-	-	-	-	-	-	-	-
Therapeutrouw	8	10,7 *	0,2	0,7	5	62,5	1,3	1,5
Verplaatsing	10	13,3 *	0,3	0,9	8	80,0	1,4	1,2
Vriendschappelijke ontmoetingen	34	45,3 *	0,8	1,0	14	41,2	0,8	1,1
Potentiele partners ontmoeten	12	27,3 *	0,6	1,0	6	50,0	0,9	1,2

¹ Aantal ouders die tenminste één moeilijkheid hebben ontmoet in de loop van de voorbije maand

² 0=Helemaal niet, 1= Een beetje, 2= Gematigd, 3= Veel, 4= Ontzettend veel

³ Aantal ouders die aangeven tenminste een moeilijkheid te zijn tegena gekomen om om te gaan met de moeilijkheden die zij waarnemen bij hun kind

⁴ Intensiteit van de door de ouders waargenomen moeilijkheden om om te gaan met de moeilijkheden die zij waarnemen bij hun kind

* Aangepast in functie van de ontbrekende waarden en samenhang met de medische en/of familiale omstandigheden van het kind

Evaluatie van de door de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker gewenste en gekregen hulp, om om te gaan met de moeilijkheden die zij waarnemen bij het kind

Zoals aangeduid in 11 herneemt de door de belangrijkste begeleiders gekregen hulp van hun echtgenoot of ouder(s) om om te gaan met de moeilijkheden die zij bij het ziek kind hebben waargenomen. Zoals aangeduid hebben veel begeleiders familiale hulp gewenst van hun partners/echtgenoten om om te gaan met de moeilijkheden die zij hebben waargenomen bij het kind, ondermeer om om te gaan met fysieke moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de mobiliteit, aan de vrijetijdsactiviteiten, aan het werk, school, studies of pijn) en met psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de psychologische nood) en met andere moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de chemotherapie). De categorieën waarvoor de begeleiders het vaakst hulp hebben gekregen van hun echtgenoot/partner komen overeen met de categorieën waarvoor de begeleiders de meeste hulp hebben gewenst. Algemeen gezien hebben evenveel begeleiders hulp gekregen van hun partners/echtgenoten als gewenst.

Zoals aangeduid in tabel 11, blijken minder begeleiders van kinderen met kanker hulp te hebben gewenst van hun eigen ouders dan van hun echtgenoot/partner om om te gaan met de moeilijkheden die zij waarnemen bij het kind. Zij wensen hoofdzakelijk hulp van hun ouders om om te gaan met fysieke moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de mobiliteit, vrijetijdsactiviteiten, werk of studies) en met psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de psychologische nood). De categorieën waarvoor de begeleiders het vaakst hulp hebben gekregen van hun ouders komen overeen met de categorieën waarvoor de begeleiders de meeste hulp hebben gewenst. Wij noteren betreffende de chemotherapie dat de begeleiders vaker hulp hebben gekregen van hun ouders dan gewenst.

Tabel 11. Familiale hulp dat de ouders krijgen in verband met de moeilijkheden die zij waarnemen bij hun kind met kanker ouder dan 10 jaar (n=76)

Vastgestelde moeilijkheden	Frequentie van de moeilijkheden ¹		Hulp van de echtgenoot				Hulp van de vader of moeder			
			Gewenste		Gekregen		Gewenste		Gekregen	
			n	%	n	%	n	%	n	%
Fysieke moeilijkheden										
Mobiliteit	32	65,3	13	40,6	13	40,6	5	15,6	7	21,9
Aktiviteiten van het dagelijks leven	22	62,9	9	40,9	8	36,4	4	18,2	4	18,2
Vrijetijdsactiviteiten	29	69,0	15	51,7	14	48,3	6	20,7	6	20,7
Gewichtsverlies	16	61,5	8	50,0	8	50,0	2	12,5	2	12,5
Werk/Studies	33	78,6	13	39,4	10	30,3	7	21,2	5	15,2
Pijn	24	66,7	11	45,8	11	45,8	1	4,2	2	8,3
Kledij	13	61,9	2	15,4	2	15,4	1	8,3 *	1	7,7
Moeilijkheden in de medische interacties										
Moeilijkheden om informatie te verkrijgen	7	77,8	1	14,3	1	14,3	1	14,3	1	14,3
Communiceren met de team	16	43,2	7	43,8	5	31,3	-	-	1	6,3
Controle over de medische procedures	13	65,0	3	23,1	5	38,5	1	7,7	-	-
Psychosociale moeilijkheden										
Lichaamsbeeld	21	56,8	5	23,8	5	23,8	-	-	-	-
Psychologische nood	44	73,3	18	41,9 *	16	36,4	4	9,1	7	15,9
Cognitief functioneren	24	72,7	7	29,2	7	29,2	1	4,2	1	4,2
Communicatie met de vrienden	18	50,0	8	44,4	8	44,4	-	-	-	-
Relaties met de vrienden	17	54,8	7	43,8 *	7	43,8 *	1	6,7 *	1	6,3 *
Communicatie met de broers en zussen	8	53,3	3	37,5	2	25,0	1	12,5	2	25,0
Relaties met de broers en zussen	11	50,0	3	30,0 *	2	20,0 *	-	-	-	-
Angst tegenover de medische omstandigheden	30	54,5	8	26,7	7	23,3	2	6,7	2	6,9 *
Bezorgdheid	23	62,2	9	39,1	8	34,8	2	8,7	3	13,0
Moeilijkheden in de partnerrelatie										
Communicatie met de "partner"	2	50,0	1	50,0	1	50,0	-	-	-	-
Fysiek contact met de "partner"	1	100,0	-	-	-	-	1	100,0	-	-
Het goed kunnen vinden met de echtgenoot	1	100,0	-	-	-	-	-	-	-	-
Overbescherming van de "echtgenoot"	1	100,0	-	-	-	-	-	-	-	-
Gebrek aan aandacht van de "echtgenoot"	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Andere moeilijkheden										
Pijn gedurende de diagnostische procedures	21	77,8	6	28,6	6	28,6	-	-	-	-
Gewichtstoename	11	64,7	3	27,3	3	27,3	1	9,1	1	9,1
Diarree / Enuresis	6	46,2	1	16,7	1	16,7	-	-	-	-
Zorgen op school	14	56,0	4	28,6	4	28,6	2	14,3	2	14,3
Chemotherapie	22	88,0	12	54,5	13	59,1	3	13,6	6	27,3
Radiotherapie/ Bestralingen	3	75,0	-	-	-	-	-	-	-	-
Stomie	2	100,0	2	100,0	2	100,0	-	-	-	-
Prothese	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Therapietrouw	5	62,5	-	-	-	-	-	-	-	-
Verplaatsing	8	80,0	5	62,5	5	62,5	1	12,5	1	12,5
Vriendschappelijke ontmoetingen	14	41,2	5	35,7	5	35,7	-	-	1	7,1
Potentiële partners ontmoeten	6	50,0	1	16,7	1	16,7	-	-	-	-

¹ Aantal ouders die in de loop van de voorbije maand tenminste een paar moeilijkheden zijn tegena gekomen in het waarnemen van de moeilijkheden van hun kind

* Aangepast in functie van ontbrekende waarden en/of samenhoring met de medische en familiale omstandigheden van het kind

Tabel 12 herneemt de door de belangrijkste begeleiders gekregen hulp van de huisartsen of gespecialiseerde artsen om om te gaan met de moeilijkheden die zij bij het ziek kind hebben waargenomen. Zoals aangeduid hebben deze begeleiders hulp gewenst van de huisarts(en) hoofdzakelijk om om te gaan met fysieke moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de mobiliteit, activiteiten van het dagelijks leven, vrijetijdsactiviteiten, gewichtsverlies en pijn),

met de moeilijkheden in de medische interacties (hoofdzakelijk verbonden aan de communicatie met het medisch personeel en de controle over medische handelingen) en psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan het lichaamsbeeld, cognitief functioneren, bezorgdheid verbonden aan de ziekte en zijn gevolgen) die zij waarnemen bij het kind. Algemeen gezien, komt het aantal belangrijkste begeleiders die hulp hebben gewenst van de huisartsen zo goed als overeen met het aantal belangrijkste begeleiders die deze hulp hebben gekregen.

Zoals eveneens op tabel 12 wordt aangeduid, wensen de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker hulp van de gespecialiseerde art(en) hoofdzakelijk om om te gaan met met de fysieke moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de mobiliteit, activiteiten van het dagelijks leven, gewichtsverlies en pijn), met moeilijkheden in de medische interacties (hoofdzakelijk verbonden aan de controle over de medische handelingen), met de psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan het lichaamsbeeld, psychologische nood, angst tegenover de medische omstandigheden, bezorgdheid verbonden aan de ziekte en zijn gevolgen) en met andere moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de pijn gedurende de diagnostische procedures en de chemotherapie) die zij waarnemen bij het kind. De categorieën waarvoor de begeleiders het vaakst hulp hebben gewenst van hun gespecialiseerde arts(en) komen overeen met de categorieën waarvoor de begeleiders de meeste hulp hebben gekregen.

Tabel 12. Algemene hulp die de artsen aan de ouders bieden betreffende de moeilijkheden die zij waarnemen bij hun kind met kanker ouder dan 10 jaar (n=76)

Tegengekomen moeilijkheden	Frequentie van de moeilijkheden ¹		Hulp van de huisarts				Hulp van de gespecialiseerde arts			
			Gewenste		Gekregen		Gewenste		Gekregen	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Fysieke moeilijkheden										
Mobiliteit	32	65,3	9	28,1	9	28,1	11	34,4	10	31,3
Aktiviteiten van het dagelijks leven	22	62,9	5	22,7	4	18,2	6	27,3	7	31,8
Vrijtijdsactiviteiten	29	69,0	5	17,2	4	13,8	2	6,9	2	6,9
Gewichtsverlies	16	61,5	4	25,0	5	31,3	7	43,8	6	37,5
Werk/Studies	33	78,6	5	15,2	4	12,1	5	15,2	3	9,1
Pijn	24	66,7	5	20,8	5	20,8	10	41,7	10	41,7
Kledij	13	61,9	1	7,7	1	7,7	1	7,7	1	7,7
Moeilijkheden in de medische interacties										
Moeilijkheden om informatie te verkrijgen	7	77,8	1	14,3	1	14,3	2	28,6	2	28,6
Communiceren met de team	16	43,2	4	25,0	3	18,8	4	26,7 *	3	18,8
Controle over de medische procedures	13	65,0	3	23,1	3	23,1	6	46,2	4	30,8
Psychosociale moeilijkheden										
Lichaamsbeeld	21	56,8	7	33,3	6	28,6	8	38,1	7	33,3
Psychologische nood	44	73,3	5	11,4	4	9,3 *	10	22,7	9	20,5
Cognitief functioneren	24	72,7	5	20,8	5	20,8	4	16,7	2	8,3
Communicatie met de vrienden	18	50,0	1	5,6	-	-	3	16,7	1	5,6
Relaties met de vrienden	17	54,8	-	-	1	6,3 *	-	-	-	-
Communicatie met de broers en zussen	8	53,3	-	-	-	-	-	-	-	-
Relaties met de broers en zussen	11	50,0	-	-	-	-	1	10,0 *	1	10,0 *
Angst tegenover de medische omstandigheden	30	54,5	4	13,3	3	10,0	9	30,0	7	23,3
Bezorgdheid	23	62,2	7	30,4	6	27,3 *	10	43,5	7	30,4
Moeilijkheden in de partnerrelatie										
Communicatie met de "partner"	2	50,0	1	50,0	-	-	1	50,0	-	-
Fysiek contact met de "partner"	1	100,0	-	-	-	-	-	-	-	-
Het goed kunnen vinden met de echtgenoot	1	100,0	-	-	-	-	-	-	-	-
Overbescherming van de "echtgenoot"	1	100,0	-	-	-	-	-	-	-	-
Gebrek aan aandacht van de "echtgenoot"	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Andere moeilijkheden										
Pijn gedurende de diagnostische procedures	21	77,8	2	9,5	2	9,5	9	42,9	9	42,9
Gewichtstoename	11	64,7	3	27,3	2	18,2	3	27,3	3	27,3
Diarree / Enuresis	6	46,2	1	16,7	1	16,7	2	33,3	2	33,3
Zorgen op school	14	56,0	2	14,3	2	14,3	2	14,3	1	7,1
Chemotherapie	22	88,0	1	4,5	1	4,5	12	54,5	12	54,5
Radiotherapie/ Bestralingen	3	75,0	-	-	-	-	2	66,7	2	66,7
Stomie	2	100,0	-	-	-	-	-	-	-	-
Prothese	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Therapietrouw	5	62,5	1	20,0	1	20,0	1	20,0	1	20,0
Verplaatsing	8	80,0	-	-	-	-	3	37,5	2	25,0
Vriendschappelijke ontmoetingen	14	41,2	2	14,3	-	-	1	7,1	-	-
Potentiële partners ontmoeten	6	50,0	-	-	-	-	-	-	-	-

¹ Aantal ouders die in de loop van de voorbije maand tenminste een paar moeilijkheden zijn tegengekomen in het waarnemen van de moeilijkheden van hun kind

* Aangepast in functie van ontbrekende waarden en/of samenhang met de medische en familiale omstandigheden van het kind

Tabel 13 herneemt de hulp die aan de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker wordt geboden vanwege de verple(e)g(st)er(s) en sociale assistenten, om om te gaan met de moeilijkheden die zij waarnemen bij het kind. Zoals aangeduid wensen de begeleiders hulp van verplegers om om te gaan met de moeilijkheden die zij waarnemen bij het kind, hoofdzakelijk om om te gaan met fysieke moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de mobiliteit en pijn), met de moeilijkheden in de medische interacties (hoofdzakelijk verbonden aan de moeilijkheden in de communicatie met het verzorgend personeel en moeilijkheden verbonden aan de controle over medische handelingen), met psychosociale moeilijkheden (moeilijkheden verbonden aan het lichaamsbeeld, met de psychologische nood en de angst tegenover de medische omstandigheden) en met andere moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de pijn in de diagnostische procedures en verbonden aan de chemotherapie). De categorieën waarvoor de begeleiders het vaakst hulp hebben gekregen van de verpl(e)g(st)er(s) komen overeen met de categorieën waarvoor de begeleiders de meeste hulp hebben gewenst. Wij voegen aan de categorie « gekregen hulp », de fysieke moeilijkheden en de vrijetijdsactiviteiten. Deze vaststelling wordt niet teruggevonden op gebied van de gewenste hulp. Het is bovendien noodzakelijk om dit verschil te relativeren wegens de aanpassing in functie van de ontbrekende waarden.

Weinig belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker schijnen hulp te hebben gewenst of gekregen van sociale assistenten, behalve in verband met de fysieke moeilijkheden verbonden aan de mobiliteit waarvoor zij hun hulp hebben gewenst en gekregen.

Tabel 13. Algemene hulp die de verple(e)g(st)ers en sociaal assistenten bieden aan de ouders betreffende de moeilijkheden die zij waarnemen bij hun kind met kanker (n=76)

Tegengekomen moeilijkheden	Frequentie van de moeilijkheden ¹		Hulp van de verple(e)g(st)er				Hulp van de sociaal assistenten			
			Gewenst		Gekregen		Gewenste		Gekregen	
			n	%	n	%	n	%	n	%
Fysieke moeilijkheden										
Mobiliteit	32	65,3	6	18,8	7	21,9	5	15,6	7	21,9
Aktiviteiten van het dagelijks leven	22	62,9	3	13,6	3	13,6	2	9,1	2	9,1
Vrijtijdsactiviteiten	29	69,0	2	7,1 *	7	24,1	1	3,6 *	2	6,9
Gewichtsverlies	16	61,5	2	12,5	3	18,8	-	-	-	-
Werk/Studies	33	78,6	-	-	1	3,0	2	6,1	4	12,1
Pijn	24	66,7	8	33,3	8	33,3	1	4,2	1	4,2
Kledij	13	61,9	1	7,7	1	7,7	1	7,7	-	-
Moeilijkheden in de medische interacties										
Moeilijkheden om informatie te verkrijgen	7	77,8	1	14,3	1	14,3	-	-	1	14,3
Communiceren met de team	16	43,2	4	25,0	5	31,3	1	6,7 *	2	12,5
Controle over de medische procedures	13	65,0	4	30,8	3	23,1	-	-	-	-
Psychosociale moeilijkheden										
Lichaamsbeeld	21	56,8	4	19,0	4	19,0	2	9,5	1	4,8
Psychologische nood	44	73,3	8	18,2	9	20,5	3	6,8	2	4,8 *
Cognitief functioneren	24	72,7	1	4,2	1	4,2	1	4,2	1	4,2
Communicatie met de vrienden	18	50,0	1	5,6	2	11,1	1	5,6	-	-
Relaties met de vrienden	17	54,8	-	-	-	-	1	6,3 *	-	-
Communicatie met de broers en zussen	8	53,3	-	-	-	-	1	12,5	-	-
Relaties met de broers en zussen	11	50,0	-	-	-	-	1	10,0 *	-	-
Angst tegenover de medische omstandigheden	30	54,5	7	23,3	6	20,0	-	-	-	-
Bezorgdheid	23	62,2	2	8,7	2	8,7	-	-	-	-
Moeilijkheden in de partnerrelatie										
Communicatie met de "partner"	2	50,0	-	-	-	-	-	-	-	-
Fysiek contact met de "partner"	1	100,0	-	-	-	-	-	-	-	-
Het goed kunnen vinden met de echtgenoot	1	100,0	-	-	-	-	-	-	-	-
Overbescherming van de "echtgenoot"	1	100,0	-	-	-	-	-	-	-	-
Gebrekkende aandacht van de "echtgenoot"	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Andere moeilijkheden										
Pijn gedurende de diagnostische procedures	21	77,8	6	28,6	7	33,3	-	-	-	-
Gewichtstoename	11	64,7	-	-	-	-	-	-	-	-
Diarree / Enuresis	6	46,2	2	33,3	2	33,3	-	-	-	-
Zorgen op school	14	56,0	-	-	-	-	3	21,4	1	7,1
Chemotherapie	22	88,0	10	45,5	11	50,0	1	4,5	1	4,5
Radiotherapie/ Bestralingen	3	75,0	1	33,3	1	33,3	-	-	-	-
Stomie	2	100,0	2	100,0	-	-	-	-	-	-
Prothese	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Therapietrouw	5	62,5	1	20,0	1	20,0	-	-	-	-
Verplaatsing	8	80,0	1	12,5	-	-	-	-	1	12,5
Vriendschappelijke ontmoetingen	14	41,2	-	-	-	-	1	7,1	-	-
Potentiële partners ontmoeten	6	50,0	-	-	-	-	-	-	-	-

¹ Aantal ouders die in de loop van de voorbije maand tenminste een naar moeilijkheden zijn tegengekomen in het waarnemen van de moeilijkheden van hun kind.
* Aangepast in functie van ontbrekende waarden en/of toepasselijkheid met de medische en familiale omstandigheden van het kind

Tabel 14 herneemt de hulp die aan de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker wordt geboden vanwege een psychologen en/of psychiaters om om te gaan met de moeilijkheden die zij waarnemen bij het kind. Zoals aangeduid, wensen de begeleiders hulp te krijgen van een psychologen om om te gaan met de moeilijkheden die zij waarnemen bij het kind. Zoals aangeduid, wensen de begeleiders hulp van de psychologen om om te gaan met de moeilijkheden die zij ervaren bij het kind met kanker, hoofdzakelijk om om te gaan met fysieke moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de mobiliteit, vrijetijdsactiviteiten, werk en studies), met moeilijkheden in de sociale interacties (hoofdzakelijk verbonden aan de communicatie met het medisch team en controle over de medische handelingen), en met psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de psychologische nood, het cognitief functioneren, de communicatie en relaties met vrienden, de communicatie en relaties met broers en zussen en de bezorgdheid verbonden aan de ziekte en zijn gevolgen) en met andere moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de chemotherapie, gewichtstoename, zorgen op school, ontmoeten van potentiële vrienden). De categorieën waarvoor de begeleiders het vaakst hulp hebben gekregen van psychologen komen overeen met de categorieën waarvoor de begeleiders de meeste hulp hebben gewenst,

behalve betreffende de psychosociale moeilijkheden die betrekking hebben op de bezorgdheid verbonden aan de ziekte en zijn gevolgen, en de zorgen op school waar de gekregen hulp lager is dan de gewenste hulp. Algemeen gezien wensen de begeleiders van kinderen met kanker geen hulp van de psychiater(s) en ze schijnen die ook niet te krijgen.

Tabel 14. Algemene hulp die de psychologen en psychiaters bieden aan de ouders betreffende de moeilijkheden die zij waarnemen bij hun kind met kanker ouder dan 10 jaar (n=76)

Tegengekomen moeilijkheden	Frequentie van de moeilijkheden ¹		Hulp van de psychologen				Hulp van de psychiaters			
			Gewenste		Gekregen		Gewenste		Gekregen	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Fysieke moeilijkheden										
Mobiliteit	32	65,3	10	31,3	9	29,0 *	1	3,1	-	-
Aktiviteiten van het dagelijks leven	22	62,9	5	22,7	5	22,7	-	-	-	-
Vrijtijdsactiviteiten	29	69,0	10	34,5	8	27,6	1	3,4	-	-
Gewichtsverlies	16	61,5	1	6,3	1	6,3	-	-	-	-
Werk/Studies	33	78,6	10	30,3	11	33,3	-	-	-	-
Pijn	24	66,7	4	16,7	3	12,5	-	-	-	-
Kledij	13	61,9	-	-	-	-	-	-	-	-
Moeilijkheden in de medische interacties										
Moeilijkheden om informatie te verkrijgen	7	77,8	1	14,3	-	-	-	-	-	-
Communiceren met de team	16	43,2	5	31,3	4	25,0	1	6,3	-	-
Controle over de medische procedures	13	65,0	4	30,8	4	30,8	-	-	-	-
Psychosociale moeilijkheden										
Lichaamsbeeld	21	56,8	2	9,5	1	4,8	2	9,5	1	4,8
Psychologische nood	44	73,3	14	32,6 *	13	30,2 *	4	9,1	1	2,3 *
Cognitief functioneren	24	72,7	8	33,3	5	20,8	1	4,2	-	-
Communicatie met de vrienden	18	50,0	6	33,3	6	33,3	1	5,6	-	-
Relaties met de vrienden	17	54,8	5	31,3 *	4	25,0 *	1	6,3 *	-	-
Communicatie met de broers en zussen	8	53,3	5	62,5	4	50,0	-	-	-	-
Relaties met de broers en zussen	11	50,0	4	40,0 *	3	30,0 *	1	10,0 *	-	-
Angst tegenover de medische omstandigheden	30	54,5	3	10,0	3	10,0	1	3,3	1	3,3
Bezorgdheid	23	62,2	8	36,4 *	4	17,4	3	13,0	1	4,3
Moeilijkheden in de partnerrelatie										
Communicatie met de "partner"	2	50,0	2	100,0	2	100,0	1	50,0	-	-
Fysiek contact met de "partner"	1	100,0	-	-	-	-	-	-	-	-
Het goed kunnen vinden met de echtgenoot	1	100,0	1	100,0	1	100,0	-	-	-	-
Overbescherming van de "echtgenoot"	1	100,0	1	100,0	1	100,0	-	-	-	-
Gebrek aan aandacht van de "echtgenoot"	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Andere moeilijkheden										
Pijn gedurende de diagnostische procedures	21	77,8	4	19,0	4	19,0	-	-	-	-
Gewichtstoename	11	64,7	4	36,4	4	36,4	-	-	-	-
Diarree / Enuresis	6	46,2	2	33,3	1	16,7	-	-	-	-
Zorgen op school	14	56,0	4	28,6	2	14,3	-	-	-	-
Chemotherapie	22	88,0	4	18,2	4	18,2	-	-	-	-
Radiotherapie/ Bestralingen	3	75,0	1	33,3	1	33,3	-	-	-	-
Stomie	2	100,0	-	-	-	-	-	-	-	-
Prothese	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Therapietrouw	5	62,5	1	20,0	-	-	-	-	-	-
Verplaatsing	8	80,0	2	25,0	1	12,5	-	-	-	-
Vriendschappelijke ontmoetingen	14	41,2	5	35,7	3	21,4	2	14,3	-	-
Potentiële partners ontmoeten	6	50,0	1	16,7	-	-	1	16,7	-	-

¹ Aantal ouders die in de loop van de voorbije maand tenminste een paar moeilijkheden zijn tegengekomen in het waarnemen van de moeilijkheden van hun kind
* Aangepast in functie van ontbrekende waarden en/of toepasselijkheid met de medische en familiale omstandigheden van het kind

Evaluatie van de psychosociale behoeften van de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker

Tabel 15 herneemt het belang van de moeilijkheden die de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker ouder dan 10 jaar zijn tegengekomen in de loop van de voorbije maand. Deze tabel toont aan dat deze belangrijkste begeleiders hoofdzakelijk fysieke moeilijkheden zijn tegengekomen (hoofdzakelijk verbonden aan de mobiliteit, vrijetijdsactiviteiten en hun werk), psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan hun psychologische nood, aan cognitieve moeilijkheden en bezorgdheid verbonden aan de ziekte van het kind), seksuele moeilijkheden, moeilijkheden in de partnerrelatie

(hoofdzakelijk in de communicatie met de partner), relationele moeilijkheden met het kind (hoofdzakelijk verbonden aan de communicatie en verstandhouding met hem), en andere moeilijkheden zoals hindernissen tegenover werkgelegenheid, moeilijkheden in het ontmoeten van potentiële partners en economische moeilijkheden. De gemiddelde intensiteit van de tegengekomen moeilijkheden van deze belangrijkste begeleiders schommelt voor een meerderheid tussen « helemaal niet » en « een beetje ». De gemiddelde intensiteit van de moeilijkheden die deze belangrijke begeleiders zijn tegengekomen op gebied van de vrijetijdsactiviteiten, werk, psychologische nood, cognitief functioneren, angst tegenover de ziekte van hun kind, seksueel functioneren, aanwervingsmoeilijkheden en ontmoeten van potentiële partners, schommelt tussen « een beetje » en « gematigd ».

Tabel 15. Belang van de moeilijkheden die de ouders van kinderen met kanker ouder dan 10 jaar zijn tegengekomen (n=75)

	Frequentie van de moeilijkheden ¹		Intensiteit van de moeilijkheden ²	
	n	%	G	SD
Fysieke moeilijkheden				
Mobiliteit	41	54,7	1,0	1,2
Activiteiten van het dagelijks leven	19	25,3	0,4	0,9
Vrijtjdsactiviteiten	40	53,3	1,2	1,4
Beroep/werk	33	44,0	1,1	1,4
Moeilijkheden in de medische interacties				
Verkrijgen van informatie	5	6,7	0,1	0,6
Communicatie met het team	17	22,7	0,4	0,8
Controle over de medische procedures	13	17,3	0,4	1,1
Psychosociale moeilijkheden				
Psychologische nood	61	81,3	1,7	1,2
Cognitief functioneren	41	54,7	1,1	1,3
Communicatie met de vrienden en familie	29	38,7	0,8	1,1
Relaties met de kinderen	28	37,3	0,6	0,9
Bezorgdheid	45	60,0	1,3	1,3
Relaties met de kinderen	9	14,8 *	0,3	0,8
Seksuele moeilijkheden				
Seksuele belangstelling	31	41,3	0,8	1,1
Seksuele stoornissen	26	50,0 *	1,1	1,3
Moeilijkheden in de partnerrelatie				
Communicatie met de partner	27	45,0 *	0,8	1,0
Fysiek contact met de partner	16	27,1 *	0,5	0,9
Het goed kunnen vinden met de partner	17	28,3 *	0,5	0,9
Overbescherming door de partner	5	8,3 *	0,2	0,7
Gebrek aan aandacht van de partner	14	23,3 *	0,5	0,9
Moeilijkheden in de relatie met het zieke kind				
Communicatie met het kind	28	37,3	0,7	1,0
Fysiek contact met het kind	8	10,7	0,2	0,6
Het goed kunnen vinden met het kind	22	29,3	0,5	0,9
Andere moeilijkheden				
Zorgen op het werk	9	22,5 *	0,5	1,0
Aanwervingsmoeilijkheden	4	57,1 *	1,6	1,8
Potentiële partners ontmoeten	9	64,3 *	1,6	1,6
Economische moeilijkheden	31	41,3	1,0	1,4

¹ Aantal ouders die tenminste één moeilijkheid zijn tegengekomen in de loop van de voorbije maand

² 0=Helemaal niet, 1= Een beetje, 2= Gematigd, 3= Veel, 4= Ontzettend veel

* Aangepast in functie van de toepasselijkheid van de familiale omstandigheden en/of volgens de ontbrekende waar

Evaluatie van de door de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker gewenste en gekregen hulp, om om te gaan met hun eigen moeilijkheden

Tabel 16 herneemt de door de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker ouder dan tien jaar gekregen hulp van hun partner en/of ouders, om om te gaan met hun eigen moeilijkheden. Zoals aangeduid hebben weinig begeleiders familiale hulp gewenst om om te gaan met de tegengekomen moeilijkheden. Een aantal onder hen heeft echter hulp gewenst van zijn partner om om te gaan met fysieke moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de

mobiliteit en vrijetijdsactiviteiten) en psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de psychologische nood). De categorieën waarvoor de begeleiders het vaakst hulp hebben gekregen van partners komen overeen met de categorieën waarvoor de begeleiders vanwege hen de meeste hulp hebben gewenst. Algemeen gezien, hebben evenveel belangrijkste begeleiders hulp gewenst van hun partner als gekregen.

Betreffende de gewenste en gekregen hulp: de begeleiders van zieke kinderen blijken minder vaak hulp te hebben gewenst van hun eigen ouders als van hun partners. Zij hebben vaker hulp gewenst van hun vader of moeder om om te gaan met psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de psychologische nood). De categorieën waarvoor de begeleiders het vaakst hulp hebben gekregen van ouders komen overeen met de categorieën waarvoor de begeleiders vanwege hen de meeste hulp hebben gewenst. Voor bepaalde moeilijkheden hebben zelfs meer onder hen hulp gewenst dan gekregen.

Tabel 16. Familiale hulp die wordt geboden aan ouders van kinderen met kanker ouder dan 10 jaar (n=75)

Vastgestelde moeilijkheden	Frequentie van de moeilijkheden ¹		Hulp van de echtgenoot				Hulp van de vader of moeder			
			Gewenste		Gekregen		Gewenste		Gekregen	
			n	%	n	%	n	%	n	%
Fysieke moeilijkheden										
Mobiliteit	41	54,7	14	34,1	11	26,8	2	4,9	1	2,4
Activiteiten van het dagelijks leven	19	25,3	6	31,6	4	21,1	2	10,5	2	10,5
Vrijetijdsactiviteiten	40	53,3	14	35,0	13	32,5	2	5,0	3	7,5
Beroep/werk	33	44,0	9	27,3	8	24,2	1	3,0	4	12,1
Moeilijkheden in de medische interacties										
Verkrijgen van informatie	5	6,7	2	40,0	2	40,0	-	-	-	-
Communicatie met het team	17	22,7	3	17,6	3	17,6	-	-	1	5,9
Controle over de medische procedures	13	17,3	3	23,1	3	23,1	2	15,4	1	7,7
Psychosociale moeilijkheden										
Psychologische nood	61	81,3	20	32,8	19	31,1	9	14,8	8	13,1
Cognitief functioneren	41	54,7	9	22,5 *	9	22,5 *	1	2,5 *	1	2,5 *
Communicatie met de vrienden en familie	29	38,7	8	27,6	9	31,0	1	3,4	3	10,3
Relaties met de kinderen	28	37,3	6	21,4	5	17,9	2	7,1	2	7,1
Bezorgdheid	45	60,0	9	20,0	11	24,4	2	4,4	4	8,9
Relaties met de kinderen	9	14,8	3	33,3	2	22,2	2	22,2	3	33,3
Seksuele moeilijkheden										
Seksuele belangstelling	31	41,3	5	16,7 *	5	16,7 *	-	-	-	-
Seksuele stoornissen	26	50,0	7	26,9	8	30,8	-	-	-	-
Moeilijkheden in de partnerrelatie										
Communicatie met de partner	27	45,0	6	22,2	6	22,2	1	3,7	1	3,7
Fysiek contact met de partner	16	27,1	2	12,5	1	6,3	-	-	-	-
Het goed kunnen vinden met de partner	17	28,3	3	17,6	2	11,8	1	5,9	1	5,9
Overbescherming van de partner	5	8,3	1	20,0	1	20,0	1	20,0	1	20,0
Gebrekkend aan aandacht van de partner	14	23,3	2	14,3	1	7,1	-	-	-	-
Moeilijkheden in de relatie met het zieke kind										
Communicatie met het kind	28	37,3	6	22,2 *	6	22,2 *	-	-	1	3,6
Fysiek contact met het kind	8	10,7	2	28,6 *	2	28,6 *	-	-	1	14,3 *
Het goed kunnen vinden met het kind	22	29,3	2	9,5 *	2	9,5 *	1	4,5	1	4,8 *
Andere moeilijkheden										
Zorgen op het werk	9	22,5	2	22,2	2	22,2	-	-	1	11,1
Aanwervingsmoeilijkheden	4	57,1	1	25,0	1	25,0	-	-	-	-
Potentiële partners ontmoeten	9	64,3	-	-	-	-	-	-	-	-
Economische moeilijkheden	31	41,3	4	12,9	3	9,7	-	-	2	6,5

¹ Aantal ouders die deze moeilijkheden tenminste een paar keer zijn tegengekomen in de loop van de voorbije maand

* Aangepast in functie van de toepasselijkheid van de familiale omstandigheden en/of volgens de ontbrekende waarden

Tabel 17 herneemt de door de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker gekregen hulp van huisartsen en/of gespecialiseerde artsen om om te gaan met hun eigen moeilijkheden. Zoals aangeduid hebben de belangrijkste begeleiders hulp gewenst van de huisarts(en) om om te gaan met hun eigen moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de mobiliteit) en met psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de psychologische nood). De categorieën waarvoor de begeleiders het vaakst hulp hebben

gekregen van de huisarts(en) komen overeen met de categorieën waarvoor de begeleiders vanwege hen de vaakst hulp hebben gewenst.

Zoals tabel 17 eveneens aantoont wensen de belangrijke begeleiders van kinderen met kanker hulp van de gespecialiseerde arts(en) om om te gaan met hun eigen fysieke moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de mobiliteit) en met psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de bezorgdheid verbonden aan de ziekte en zijn gevolgen). De belangrijkste begeleiders krijgen hulp van de gespecialiseerde artsen om hun bezorgdheid tegenover de ziekte en zijn behandelingen aan te nemen. De hulp die zij krijgen om om te gaan met fysieke moeilijkheden verbonden aan de mobiliteit blijkt in tegendeel lager te zijn dan de hulp waarvan ze zouden willen genieten.

Tabel 17. Algemene hulp dat door de artsen wordt geboden aan de ouders van kinderen met kanker ouder dan 10 jaar (n=75)

Tegengekomen moeilijkheden	Frequentie van de moeilijkheden ¹		Huisarts				Gespecialiseerde arts			
			Gewenste		Gekregen		Gewenste		Gekregen	
			n	%	n	%	n	%	n	%
Fysieke moeilijkheden										
Mobiliteit	41	54,7	15	36,6	10	24,4	11	26,8	7	17,1
Activiteiten van het dagelijks leven	19	25,3	1	5,3	2	10,5	1	5,3	2	10,5
Vrijtijdsactiviteiten	40	53,3	3	7,5	3	7,5	2	5,0	-	-
Beroep/werk	33	44,0	6	18,2	6	18,2	1	3,0	2	6,1
Moeilijkheden in de medische interacties										
Verkrijgen van informatie	5	6,7	-	-	-	-	2	40,0	1	20,0
Communicatie met het team	17	22,7	1	5,9	1	5,9	2	11,8	1	5,9
Controle over de medische procedures	13	17,3	1	7,7	1	7,7	3	23,1	2	15,4
Psychosociale moeilijkheden										
Psychologische nood	61	81,3	20	32,8	17	27,9	10	16,4	8	13,1
Cognitief functioneren	41	54,7	5	12,2	4	9,8	1	2,4	-	-
Communicatie met de vrienden en familie	29	38,7	1	3,4	-	-	1	3,4	1	3,4
Relaties met de kinderen	28	37,3	1	3,6	-	-	1	3,6	-	-
Bezorgdheid	45	60,0	8	17,8	7	15,6	13	28,9	10	22,2
Relaties met de kinderen	9	14,8	1	11,1	-	-	1	11,1	1	11,1
Seksuele moeilijkheden										
Seksuele belangstelling	31	41,3	1	3,3 *	1	3,3 *	1	3,3 *	1	3,3 *
Seksuele stoornissen	26	50,0	-	-	-	-	-	-	-	-
Moeilijkheden in de partnerrelatie										
Communicatie met de partner	27	45,0	-	-	-	-	-	-	-	-
Fysiek contact met de partner	16	27,1	-	-	-	-	-	-	-	-
Het goed kunnen vinden met de partner	17	28,3	-	-	-	-	-	-	-	-
Overbescherming van de partner	5	8,3	-	-	-	-	-	-	-	-
Gebrek aan aandacht van de partner	14	23,3	-	-	-	-	-	-	-	-
Moeilijkheden in de relatie met het zieke kind										
Communicatie met het kind	28	37,3	1	3,6	-	-	1	3,6	-	-
Fysiek contact met het kind	8	10,7	-	-	-	-	-	-	-	-
Het goed kunnen vinden met het kind	22	29,3	1	5,0 *	-	-	1	4,8 *	-	-
Andere moeilijkheden										
Zorgen op het werk	9	22,5	-	-	-	-	-	-	-	-
Aanwervingsmoeilijkheden	4	57,1	1	25,0	-	-	1	25,0	-	-
Potentiële partners ontmoeten	9	64,3	1	11,1	1	11,1	-	-	-	-
Economische moeilijkheden	31	41,3	1	3,2	1	3,2	1	3,2	1	3,2

¹ Aantal moeilijkheden die de ouders tenminste één keer zijn tegengekomen in de loop van de voorbije maand

* Aangepast in functie van de toepasselijkheid van de familiale omstandigheden en/of volgens de ontbrekende waarden

Tabel 18 herneemt de door de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker ouder dan 10 jaar gekregen hulp van verple(e)g(st)ers en sociale assistenten om om te gaan met hun eigen moeilijkheden. Zoals aangeduid hebben weinig begeleiders hulp gewenst van verple(e)g(st)ers om om te gaan met deze moeilijkheden. Betreffende de hulp die door de sociale assistenten wordt geboden aan de begeleiders om om te gaan met hun eigen moeilijkheden: de enige categorie waarvoor deze hulp wensen en krijgen heeft betrekking tot de economische moeilijkheden.

Tabel 18. Algemene hulp dat wordt geboden door de verple(e)g(st)er(s) en sociaal assistent(en) aan ouders van kinderen met kanker ouder dan 10 jaar (n=75)

Tegengekomen moeilijkheden	Frequentie van de moeilijkheden ¹		Hulp van de verple(e)g(st)er(s)				Hulp van de sociaal assistent(en)			
			Gewenste		Gekregen		Gewenste		Gekregen	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Fysieke moeilijkheden										
Mobiliteit	41	54,7	2	4,9	2	4,9	4	9,8	2	4,9
Activiteiten van het dagelijks leven	19	25,3	-	-	1	5,3	-	-	-	-
Vrijtijdsactiviteiten	40	53,3	1	2,5	1	2,5	-	-	-	-
Beroep/werk	33	44,0	-	-	-	-	3	9,1	3	9,1
Moeilijkheden in de medische interacties										
Verkrijgen van informatie	5	6,7	-	-	-	-	-	-	-	-
Communicatie met het team	17	22,7	-	-	-	-	-	-	-	-
Controle over de medische procedures	13	17,3	3	23,1	3	23,1	-	-	-	-
Psychosociale moeilijkheden										
Psychologische nood	61	81,3	3	4,9	4	6,6	2	3,3	2	3,3
Cognitief functioneren	41	54,7	-	-	-	-	2	5,0 *	-	-
Communicatie met de vrienden en familie	29	38,7	-	-	1	3,4	1	3,4	-	-
Relaties met de kinderen	28	37,3	-	-	-	-	1	3,6	-	-
Bezorgdheid	45	60,0	4	8,9	5	11,1	2	4,4	1	2,3 *
Relaties met de kinderen	9	14,8	-	-	-	-	1	11,1	-	-
Seksuele moeilijkheden										
Seksuele belangstelling	31	41,3	-	-	-	-	-	-	-	-
Seksuele stoornissen	26	50,0	-	-	-	-	-	-	-	-
Moeilijkheden in de partnerrelatie										
Communicatie met de partner	27	45,0	-	-	-	-	-	-	-	-
Fysiek contact met de partner	16	27,1	-	-	-	-	-	-	-	-
Het goed kunnen vinden met de partner	17	28,3	-	-	-	-	-	-	-	-
Overbescherming van de partner	5	8,3	-	-	-	-	-	-	-	-
Gebrek aan aandacht van de partner	14	23,3	-	-	-	-	-	-	-	-
Moeilijkheden in de relatie met het zieke kind										
Communicatie met het kind	28	37,3	1	3,6	1	3,6	1	3,6	1	3,6
Fysiek contact met het kind	8	10,7	-	-	-	-	1	14,3 *	-	-
Het goed kunnen vinden met het kind	22	29,3	1	5,0 *	1	5,0 *	1	4,8 *	-	-
Andere moeilijkheden										
Zorgen op het werk	9	22,5	-	-	-	-	-	-	-	-
Aanwervingsmoeilijkheden	4	57,1	-	-	-	-	1	25,0	-	-
Potentiële partners ontmoeten	9	64,3	-	-	-	-	-	-	-	-
Economische moeilijkheden	31	41,3	-	-	-	-	8	25,8	6	19,4

¹ Aantal ouders die deze moeilijkheden tenminste één keer zijn tegengekomen in de loop van de voorbije maand

* Aangepast in functie van de toepasselijkheid van de familiale omstandigheden en/of volgens de ontbrekende waarden

Tabel 19 herneemt de door de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker gekregen hulp van de psycholo(o)g(en) en de psychiater(s) om om te gaan met hun eigen moeilijkheden. Zoals aangeduid hebben de begeleiders hulp gewenst van de psycholo(o)gen om om te gaan met hun eigen fysieke moeilijkheden, verbonden aan de vrijetijdsactiviteiten en relationele moeilijkheden met het zieke kind, en hoofdzakelijk verbonden aan de communicatie met deze laatste. Betreffende de twee categorieën waarvoor zij hulp hebben gewenst van de psycholo(o)g(en) is de gekregen hulp iets lager dan de gewenste hulp. Algemeen gezien wensen de belangrijkste begeleiders van zieke kinderen geen hulp van de psychiater(s) om om te gaan met hun eigen moeilijkheden en krijgen zij die ook niet.

Tabel 19. Algemene hulp dat wordt geboden door de psychologen aan ouders van kinderen met kanker ouder dan 10 jaar

Tegengekomen moeilijkheden	Frequentie van de moeilijkheden ¹		Hulp van de psychologen				Hulp van de psychiaters			
			Gewenste		Gekregen		Gewenste		Gekregen	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Fysieke moeilijkheden										
Mobiliteit	41	54,7	5	12,2	4	9,8	3	7,5 *	1	2,4
Activiteiten van het dagelijks leven	19	25,3	2	10,5	1	5,3	1	5,3	-	-
Vrijtijdsactiviteiten	40	53,3	8	20,0	6	15,0	2	5,0	-	-
Beroep/werk	33	44,0	4	12,1	5	15,2	1	3,0	1	3,0
Moeilijkheden in de medische interacties										
Verkrijgen van informatie	5	6,7	-	-	-	-	-	-	-	-
Communicatie met het team	17	22,7	2	11,8	1	5,9	-	-	-	-
Controle over de medische procedures	13	17,3	-	-	-	-	-	-	-	-
Psychosociale moeilijkheden										
Psychologische nood	61	81,3	9	14,8	8	13,1	2	3,3	-	-
Cognitief functioneren	41	54,7	3	7,3	3	7,3	1	2,4	-	-
Communicatie met de vrienden en familie	29	38,7	3	10,3	3	10,3	1	3,4	-	-
Relaties met de kinderen	28	37,3	2	7,1	1	3,6	-	-	-	-
Bezorgdheid	45	60,0	6	13,3	4	8,9	3	6,7	-	-
Relaties met de kinderen	9	14,8	2	25,0 *	1	11,1	1	11,1	-	-
Seksuele moeilijkheden										
Seksuele belangstelling	31	41,3	1	3,3 *	-	-	-	-	-	-
Seksuele stoornissen	26	50,0	1	4,0 *	1	3,8	1	3,8	-	-
Moeilijkheden in de partnerrelatie										
Communicatie met de partner	27	45,0	4	14,8	2	7,4	1	3,7	-	-
Fysiek contact met de partner	16	27,1	2	12,5	1	6,7 *	-	-	-	-
Het goed kunnen vinden met de partner	17	28,3	2	11,8	1	5,9	-	-	-	-
Overbescherming van de partner	5	8,3	-	-	-	-	-	-	-	-
Gebrek aan aandacht van de partner	14	23,3	2	14,3	1	7,7 *	1	7,1	-	-
Moeilijkheden in de relatie met het zieke kind										
Communicatie met het kind	28	37,3	7	25,0	4	14,3	1	3,6	-	-
Fysiek contact met het kind	8	10,7	3	42,9 *	2	28,6 *	1	14,3 *	-	-
Het goed kunnen vinden met het kind	22	29,3	4	19,0 *	3	14,3 *	1	4,8 *	-	-
Andere moeilijkheden										
Zorgen op het werk	9	22,5	2	22,2	1	11,1	-	-	-	-
Aanwervingsmoeilijkheden	4	57,1	1	25,0	1	25,0	-	-	-	-
Potentiële partners ontmoeten	9	64,3	-	-	-	-	-	-	-	-
Economische moeilijkheden	31	41,3	1	3,2	1	3,4 *	-	-	-	-

¹ Aantal ouders die deze moeilijkheden tenminste één keer zijn tegengekomen in de loop van de voorbije maand

Evaluatie van de door de begeleiders gewenste hulp van psychologen

Vierentwintig begeleiders (35.8%) hebben in de loop van de voorbije maand hulp gewenst van een psycholoog om om te gaan met tenminste één moeilijkheid die zij hebben waargenomen bij hun kind. Zeventien begeleiders (23.6%) hebben in de loop van de voorbije maand gewenst een psycholoog te ontmoeten om om te gaan met tenminste één eigen moeilijkheid. In totaal hebben 27 begeleiders (36.5%) in de loop van de voorbije maand gewenst een psycholoog te ontmoeten om om te gaan met tenminste één waargenomen moeilijkheid bij de patient of in verband met een eigen moeilijkheid.

Tabel 20 herneemt het aantal belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker ouder dan 10 jaar die in de loop van de voorbije maand gewenst hebben van een psycholoog, in functie van hun niveau van nood. Zoals aangeduid geven de belangrijkste begeleiders in nood niet significant meer de wens geuit om in de loop van de voorbije maand een psycholoog te ontmoeten.

Tabel 20. Aantal ouders van kinderen met kanker ouder dan 10 jaar die deze wens hebben geuit om een psycholoog te ontmoeten in de loop van de voorbije maand aangaande hun niveau van nood gemeten aan de hand van de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (n=74)

	Geen wens om hulp te krijgen van een psycholoog		Wens om hulp te krijgen van een psycholoog	
	n	%	n	%
Lage emotionele nood	42	91,3	4	8,7
Gemiddelde of hoge emotionele nood	18	64,3	10	35,7

*Significante verschil tussen de ouders van kinderen met kanker die een lage emotionele nood aantonen en de belangrijkste egleeiders die een gemiddelde of hoge niveau van emotionele nood aantonen (Chi-kwadraat Test; $p < 0,05$)

Besluit

Deze tweede hoofdstuk had als doelstelling een kwantitieve alsook kwalitatieve evaluatie uit te voeren van de emotionele toestand en psychosociale behoeften van de belangrijkste begeleiders (vader, moeder of wettige voogd) van kinderen met kanker. Zevenenzestig belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker ouder dan 10 jaar zijn begrepen. Bijna 90% onder hen is de moeder van het kind en zij wonen bijna allemaal met hem samen. Zij zijn gemiddeld veertig jaar oud. Ongeveer drie vierde onder hen leeft met een partner/echtgenoot en met één of meerdere kinderen.

De kinderen waarvan de belangrijkste begeleider werd begrepen in de studie zijn gemiddeld 14 jaar oud ; 63% is van het mannelijk geslacht, 37% van het vrouwelijk geslacht. Tussen deze kinderen lijdt ongeveer 70% aan een hematologische kanker, 10% aan een hersentumor of kanker van het perifeer zenuwstelsel en 20% aan een andere type kanker. Hun kankeraandoening werd gemiddeld in de loop van de 49 voorbije maanden gediagnosticeerd (s-a=46,3). Tijdens de evaluaties volgde bijna één derde van deze kinderen een chemotherapie, 87% was in volledige remissie en 88% was in staat om activiteiten van het dagelijks leven uit te oefenen. Bovendien bedraagt de gemiddelde percentage van de kansen tot overleven 82.6% (s-a=18,1). Algemeen gezien schatten de belangrijkste begeleiders hulp te bieden aan hun kind vanaf hun diagnose en vele onder hen schatten hen te helpen op emotioneel gebied, op praktisch gebied en in mindere mate op gebied van informatie.

Betreffende de psychologische nood van deze belangrijkste begeleiders is het belangrijk te onderlijnen dat een beetje meer dan één vierde van de begeleiders een gemiddeld niveau van nood vertoont en dat een beetje meer dan één derde onder hen een hoog niveau van nood vertoont. Deze nood omvat hoofdzakelijk angstsymptomen daar één begeleider op vijf een hoog niveau van angst vertoont en één op vier een gemiddeld niveau. Daarentegen vertoont 15% van de begeleiders een hoog niveau van depressie en een beetje meer dan 10% een gemiddeld niveau. Onze studie betuigt het hoog aantal psychologische moeilijkheden van de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker in België. Zij toont het belang aan van de emotionele nood die andere voormalige studies overschrijdt en die aantonen dat 40 tot 50% van de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker een hoog niveau van nood vertonen (Boman *et al.*, 2003) (Steele *et al.*, 2004) (Allen *et al.*, 1997) (Dahlquist *et al.*, 1993) (Kazak *et al.*, 1998) (Levi *et al.*, 2000) (Sloper, 2000). Dit is belangrijk aangezien een grote meerderheid van kinderen die begeleid worden door deze personen zich in een “stabiele” medische situatie bevinden (duurzaam tijdsverloop sinds de diagnose, meer dan 90% van de kinderen zijn in complete remissie en in staat om alledaagse activiteiten uit te oefenen, hoog percentage in verband met de kansen tot overleven). Dit kan echter uitgelegd worden door het feit dat één derde van deze kinderen in een fase van chemotherapie waren tijdens de evaluaties.

Algemeen gezien missen de belangrijkste begeleiders geen sociale ondersteuning en zijn zij nogal tevreden van de hulp die geboden wordt. Inderdaad, in de loop van de voorbije maand heeft bijna één begeleider op twee hulp gekregen van een huisarts, een beetje meer dan één begeleider op drie, van een gespecialiseerde arts en van een verpleg(st)er en bijna één begeleider op vijf, van een psycholoog. De tevredenheid van de belangrijkste begeleiders betreffende gekregen hulp van deze professionelen schommelt tussen « goed » en « zeer goed ». Voor deze zelfde periode heeft bijna één begeleider op twee hulp gekregen van zijn partner en één op drie van zijn vader/moeder, broer(s) en zus(sen) en van zijn kind(eren). Meer dan 40% hebben hulp gekregen van hun vriend(en). De tevredenheid van de belangrijkste begeleiders betreffende de hulp die zij van niet-professionelen hebben gekregen, schommelt tussen “goed” en “zeer goed”. Eén enkele

begeleider heeft in de loop van de voorbije maand hulp gekregen van een psychiater of van een ondersteuningsgroep.

De meerderheid van de belangrijkste begeleiders waarnemen veel moeilijkheden bij het kind behalve de moeilijkheden in het verkrijgen van informatie vanwege het medisch team, moeilijkheden in de liefderelaties, moeilijkheden in de therapietrouw, en verplaatsingen in dit verband. De gemiddelde intensiteit van de waargenomen moeilijkheden is zwak behalve betreffende de moeilijkheden verbonden aan de behandelingen (radiotherapie en chemotherapie) die gekenmerkt worden door een gemiddelde intensiteit schommelend tussen « gematigd » en « veel ». Voor veel begeleiders blijkt de perceptie van deze moeilijkheden moeilijk te beleven daar 40 tot 100% onder hen toegeeft tenminste één persoonlijke moeilijkheid te hebben ondervonden om om te gaan met de moeilijkheden die zij waarnemen bij het kind. De perceptie van de psychologische nood van het kind, zijn cognitieve moeilijkheden, moeilijkheden op school, de pijn gedurende de diagnostische procedures alsook de moeilijkheden verbonden aan de behandelingen (verplaatsingen, chemotherapie, bestralingen) blijken een bijzonder groot probleem te betekenen voor veel begeleiders.

Geconfronteerd met de perceptie van de moeilijkheden van het kind, hebben de begeleiders vaak hulp gewenst van hun partner, hoofdzakelijk om om te gaan met de perceptie van fysieke moeilijkheden, psychosociale moeilijkheden en moeilijkheden verbonden aan de chemotherapie. Veel onder hen hebben eveneens hulp gewenst van hun vader of moeder om om te gaan met de perceptie van fysieke moeilijkheden alsook met de perceptie van de psychologische nood van het kind.

Geconfronteerd met deze zelfde perceptie van de moeilijkheden van het kind, hebben de begeleiders vaak hulp gewenst van hun huisarts en gespecialiseerde arts, hoofdzakelijk om om te gaan met de perceptie van fysieke moeilijkheden, moeilijkheden in de medische interacties en psychosociale moeilijkheden. Zij hebben eveneens vaak hulp gewenst van hun gespecialiseerde arts om om te gaan met de perceptie van fysieke moeilijkheden, moeilijkheden in de medische interacties en psychosociale moeilijkheden. Tenslotte hebben zij hulp gewenst van een psycholoog, hoofdzakelijk om om te gaan met de perceptie van fysieke moeilijkheden, moeilijkheden in de sociale interacties, psychosociale moeilijkheden, moeilijkheden verbonden aan de chemotherapie, moeilijkheden verbonden aan gewichtstoename, zorgen op school en in het ontmoeten van vrienden. Algemeen gezien hebben de belangrijkste begeleiders van zieke kinderen weinig hulp gewenst van sociale assistenten om om te gaan met de perceptie van de moeilijkheden van het kind behalve betreffende de fysieke moeilijkheden verbonden aan de mobiliteit. In ieder geval, drukken zij de wens niet uit om hulp te krijgen van een psychiater.

Het aantal belangrijkste begeleiders die hulp hebben gekregen van niet-professionelen en van professionelen in verband met de perceptie van de moeilijkheden van het kind, komt zo goed als overeen met het aantal begeleiders die deze hulp hebben gewenst. Wij noteren twee uitzonderingen : de eerste betreft de perceptie verbonden aan de chemotherapie waar de begeleiders meer hulp hebben gekregen van hun vader of moeder dan eigenlijk gewenst en ten tweede, betreffende de perceptie van de bezorgdheid verbonden aan de ziekte en zijn gevolgen, alsook betreffende de perceptie van de zorgen op school; de begeleiders hebben rond deze moeilijkheden minder hulp gekregen van een psycholoog dan eigenlijk gewenst.

Onze resultaten tonen eveneens aan dat de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker ouder dan tien jaar eveneens een aantal persoonlijke moeilijkheden beleven. Deze moeilijkheden bestaan hoofdzakelijk uit fysieke moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de mobiliteit, vrijetijdsactiviteiten en op het werk), psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan hun psychologische nood, cognitieve moeilijkheden,

bezorgdheid verbonden aan de ziekte van hun kind), seksuele moeilijkheden, moeilijkheden in de partnerrelatie (hoofdzakelijk verbonden aan de communicatie met de partner), relationele moeilijkheden met het ziek kind (hoofdzakelijk verbonden aan de communicatie en verstandhouding met deze), aanwervingsmoeilijkheden, moeilijkheden in het ontmoeten van potentiële partners en eveneens economische moeilijkheden. De gemiddelde intensiteit van de moeilijkheden die de belangrijkste begeleiders tegenkomen is echter laag, behalve betreffende de moeilijkheden verbonden aan de vrijetijdsactiviteiten, het werk, de psychologische nood, het cognitief functioneren, de bezorgdheid tegenover de ziekte van het kind, het seksueel functioneren, aanwervingsmoeilijkheden en in het ontmoeten van potentiële partners, waarbij de intensiteit schommelt tussen « een beetje » en « gematigd ».

Tegenover hun eigen moeilijkheden hebben een laag aantal begeleiders familiale hulp gewenst. De enige begeleiders die hulp wensen van hun partner verwachten die om om te gaan met hun eigen fysieke moeilijkheden of psychologische nood. Een paar onder hen heeft eveneens hulp gewenst van zijn vader/moeder om om te gaan met deze psychologische nood. Zij wensen hulp van hun huisarts hoofdzakelijk om om te gaan met hun mobiliteit en psychologische nood. Zij verwachten hulp van hun gespecialiseerde arts hoofdzakelijk om om te gaan met moeilijkheden in de mobiliteit en bezorgdheid verbonden aan de ziekte en zijn gevolgen. Weinig onder hen wensen hulp van verple(e)g(st)ers om om te gaan met hun eigen moeilijkheden, en zij wensen hulp van sociale assistenten enkel om om te gaan met economische moeilijkheden. Bovendien wensen de begeleiders hulp van psychologen om om te gaan met hun eigen moeilijkheden die verbonden zijn aan hun vrijetijdsactiviteiten, en moeilijkheden verbonden in de communicatie met het kind. Algemeen gezien wensen de begeleiders geen hulp van een psychiater.

Tegenover deze persoonlijke moeilijkheden komt het aantal belangrijkste begeleiders die hulp hebben gekregen van professionele interveniënten en van niet-professionelen zo goed als overeen met het aantal belangrijkste begeleiders die hulp hebben gewenst. Wij noteren twee uitzonderingen: de belangrijkste begeleiders hebben minder vaak hulp gewenst van een gespecialiseerde arts dan gewenst voor de moeilijkheden verbonden aan de mobiliteit en zij hebben iets minder hulp gekregen dan gewenst van een psycholoog om om te gaan met hun eigen moeilijkheden verbonden aan hun vrijetijdsactiviteiten en relationele moeilijkheden met hun ziek kind.

Meer dan 36% begeleiders hebben in de loop van de voorbije maand hulp gewenst van een psycholoog om om te gaan met tenminste één moeilijkheid die zij hebben waargenomen bij hun kind en meer dan 23% om om te gaan met een eigen moeilijkheid. In totaal hebben meer dan 36% van de begeleiders in de loop van de voorbije maand gewenst een psycholoog te ontmoeten om om te gaan met tenminste één waargenomen moeilijkheid bij het kind of in verband met een eigen moeilijkheid.

Referenties

- Allen, R., Newman, S. P., *et al.* Anxiety and depression in adolescent cancer: findings in patients and parents at the time of diagnosis. Eur J Cancer 1997, **33**(8): 1250-5.
- Best, M., Streisand, R., *et al.* Parental distress during pediatric leukemia and posttraumatic stress symptoms (PTSS) after treatment ends. J Pediatr Psychol 2001, **26**(5): 299-307.
- Boman, K., Lindahl, A., *et al.* Disease-related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis. Acta Oncol 2003, **42**(2): 137-46.
- Clarke, S. A., Davies, H., *et al.* Parental communication and children's behaviour following diagnosis of childhood leukaemia. Psychooncology 2004,
- Dockerty, J. D., Williams, S. M., *et al.* Impact of childhood cancer on the mental health of parents. Med Pediatr Oncol 2000, **35**(5): 475-83.
- Freeman, K., O'Dell, C., *et al.* Childhood brain tumors: parental concerns and stressors by phase of illness. J Pediatr Oncol Nurs 2004, **21**(2): 87-97.
- Fuemmeler, B. F., Elkin, T. D., *et al.* Survivors of childhood brain tumors: behavioral, emotional, and social adjustment. Clin Psychol Rev 2002, **22**(4): 547-85.
- Ganz, P. A., Schag, C. A., *et al.* The CARES: a generic measure of health-related quality of life for patients with cancer. Qual Life Res 1992, **1**(1): 19-29.
- Giammona, A. J. and Malek, D. M. The psychological effect of childhood cancer on families. Pediatr Clin North Am 2002, **49**(5): 1063-81, x.
- Grootenhuis, M. A. and Last, B. F. Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. Support Care Cancer 1997, **5**(6): 466-84.
- Haelterman, M., Leynen, F., *et al.* (1998). Registre National du Cancer.
- Heath, S. Childhood cancer--a family crisis 1: the impact of diagnosis. Br J Nurs 1996, **5**(12): 744-8.
- Heath, S. Childhood cancer--a family crisis 2: coping with diagnosis. Br J Nurs 1996, **5**(13): 790-3.
- Heiney, S. P., Wells, L. M., *et al.* Effects of group therapy on parents of children with cancer. J Pediatr Oncol Nurs 1989, **6**(3): 63-9.
- Hoekstra-Weebers, J. E., Jaspers, J. P., *et al.* Gender differences in psychological adaptation and coping in parents of pediatric cancer patients. Psychooncology 1998, **7**(1): 26-36.
- Hoekstra-Weebers, J. E., Jaspers, J. P., *et al.* Risk factors for psychological maladjustment of parents of children with cancer. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1999, **38**(12): 1526-35.
- Hoekstra-Weebers, J. E., Jaspers, J. P., *et al.* Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: a prospective longitudinal study. J Pediatr Psychol 2001, **26**(4): 225-35.

- Kazak, A. E., Alderfer, M., *et al.* Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. J Pediatr Psychol 2004, **29**(3): 211-9.
- Kazak, A. E., Cant, M. C., *et al.* Identifying psychosocial risk indicative of subsequent resource use in families of newly diagnosed pediatric oncology patients. J Clin Oncol 2003, **21**(17): 3220-5.
- Kazak, A. E., Stuber, M. L., *et al.* Predicting posttraumatic stress symptoms in mothers and fathers of survivors of childhood cancers. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1998, **37**(8): 823-31.
- Lavee, Y. and Mey-Dan, M. Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer. Health Soc Work 2003, **28**(4): 255-63.
- Levi, R. B., Marsick, R., *et al.* Diagnosis, disclosure, and informed consent: learning from parents of children with cancer. J Pediatr Hematol Oncol 2000, **22**(1): 3-12.
- Mu, P. F., Ma, F. C., *et al.* Families of children with cancer: the impact on anxiety experienced by fathers. Cancer Nurs 2002, **25**(1): 66-73.
- Razavi, D., Delvaux, N., *et al.* Screening for adjustment disorders and major depressive disorders in cancer in-patients. Br J Psychiatry 1990, **156**(79-83).
- Ries, L., Eisner, MP, Kosary, CL, *et al.*(eds) (2003). SEER Cancer Statistics Review, 1975–2000. Bethesda, MD, National Cancer Institute.
- Sawyer, M., Antoniou, G., *et al.* Childhood cancer: a 4-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. J Pediatr Hematol Oncol 2000, **22**(3): 214-20.
- Schag, C. A., Ganz, P. A., *et al.* CAncer Rehabilitation Evaluation System--short form (CARES-SF). A cancer specific rehabilitation and quality of life instrument. Cancer 1991, **68**(6): 1406-13.
- Schag, C. A. and Heinrich, R. L. Development of a comprehensive quality of life measurement tool: CARES. Oncology (Huntingt) 1990, **4**(5): 135-8;discussion 147.
- Schag, C. A., Heinrich, R. L., *et al.* Assessing problems of cancer patients: psychometric properties of the cancer inventory of problem situations. Health Psychol 1990, **9**(1): 83-102.
- Sloper, P. Predictors of distress in parents of children with cancer: a prospective study. J Pediatr Psychol 2000, **25**(2): 79-91.
- Steele, R. G., Dreyer, M. L., *et al.* Patterns of maternal distress among children with cancer and their association with child emotional and somatic distress. J Pediatr Psychol 2004, **29**(7): 507-17.
- Stevens, M. M. Improving communication with parents of children with cancer. Med J Aust 1994, **160**(6): 325.
- von Essen, L., Sjoden, P. O., *et al.* Swedish mothers and fathers of a child diagnosed with cancer--a look at their quality of life. Acta Oncol 2004, **43**(5): 474-9.

Zigmond, A., Snaith, RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. Acta Psychiatrica Scandi 1983, **67**(361-370).

Hoofdstuk 3:

Evaluatie van de capaciteiten van de artsen om de emotionele noden en psychosociale moeilijkheden van kinderen met kanker waar te nemen.

Inleiding

Meer als 250 nieuwe gevallen van kanker worden in België elk jaar gediagnosticeerd bij kinderen. Vierenveertig percent lijdt aan leukemie of lymfomen. Hierop volgen tumoren van het centrale zenuwstelsel (18%), en bijna evenveel neuroblastomen, tumoren van het malse weefsel en nierkankers. Bijna 40% van de kankers ontwikkelt zich voor 4 jaar (Haelterman *et al.*, 1998). De kanker van het kind verschilt van deze van de volwassene voor verschillende punten zoals een snellere ontwikkeling, een beter antwoord op de behandeling, en een betere prognose. Gedurende de adolescentie zijn de type kanker verschillend dan deze die opgemerkt zijn bij kinderen. De meest frequente tumoren gedurende de adolescentie zijn de lymfomen (van Hodgkin of niet), de kiemtumoren, de hersentumoren en sarcomen (Belgian society for Paediatric Haemato-Oncology, 2005).

De oncologische pediatrie is één van de medische sectoren met de meest opmerkelijke therapeutische vooruitgang in de laatste dertig jaar. Een meerderheid van de kinderkankers is tegenwoordig geneesbaar. Dit succes is te wijten aan de vooruitgang in het ontwikkelen en toedienen van chemotherapie. Tegenwoordig is 75% van de kinderen met kanker nog in leven vijf jaar na de diagnose, tegen 60% in de jaren 70 (Ries, 2003).

Ondanks deze vooruitgang hebben verschillende studies aangetoond dat gedurende de periode die de diagnose volgt (Sawyer, Antoniou *et al.* 1997 ; Sawyer, Streiner *et al.* 1998; Sawyer, Antoniou *et al.* 2000), of tijdens de behandelingen zoals de chemotherapie (Dolgin *et al.* 1989) significante niveaus van emotionele nood aan het licht zijn gebracht bij kinderen of adolescenten met kanker. Het blijkt bovendien dat bij kinderen de nood verbonden aan de chemotherapie zijn met de tijd stabiliseert, maar dat die bij adolescenten blijft stijgen. (Dolgin *et al.*, 1989). Een andere studie heeft eveneens de negatieve impact van de fysieke veranderingen die door het kind werden waargenomen op zijn psychologisch welzijn, aan het licht gebracht (Varni *et al.*, 1995). Het geslacht van de kinderen en adolescenten met kanker speelt eveneens een grote rol in de emotionele nood dat die kunnen ervaren. Meisjes die lijden aan een chronische ziekte als kanker tonen een hoger niveau van emotionele nood aan dan hun niet-zieke gezellinnen (Suris *et al.*, 1996). Andere onderzoeken tonen aan dat kinderen en adolescenten met kanker een laag niveau van angst en depressie kunnen tonen, onafhankelijk van het stadium van de ziekte. (Worchel *et al.*, 1988; Canning *et al.*, 1992; Allen *et al.*, 1997; Noll *et al.*, 1999; Grootenhuis *et al.*, 2001; Trask *et al.*, 2003).

Hoewel de emotionele nood kan beschouwd worden als zijnde een normaal antwoord op de kanker en zijn behandelingen, zijn er momenteel weinig studies beschikbaar die de gevolgen ervan trachten op te helderen. Een studie heeft getoond dat bij het kind, het niveau van nood op een bepaald moment verbonden is aan zijn niveau van nood zes maanden later (Varni *et al.*, 2004). Onbehandeld, kan de nood bij de volwassenen op lange termijn gevolgen hebben op de therapietrouw (Massie *et al.*, 1989), op de kansen tot overleven (Loberiza *et al.*, 2002), op het verlangen naar een voortijdige dood (Breitbart *et al.*, 2000) en zowel op hun levenskwaliteit als op deze van hun naasten (Kurtz *et al.*, 1995; Valdimarsdottir *et al.*, 2002). Het is dus belangrijk dat de emotionele nood zo vroeg mogelijk erkend wordt in de loop van de ziekte om een tijdige hulpverlening te kunnen bieden. De artsen spelen een belangrijke rol in deze context.

Deze emotionele nood bij kinderen en adolescenten met kanker is verbonden aan de moeilijkheden die zij vaststellen. De kinderen en adolescenten met kanker zijn vaak geconfronteerd met fysieke moeilijkheden (Sutters *et al.*, 1992; Gocha Marchese *et al.*, 2003; Marchese *et al.*, 2004; Mercdente, 2004; Van Cleve *et al.*, 2004), met psychosociale moeilijkheden (Barakat *et al.*, 2003; Reiter-Purtill *et al.*, 2003) of relationele moeilijkheden met de medische wereld (Inman, 1991; gunderman, 2000; young *et al.*, 2003) en tegenover de naasten (Young *et al.*, 2003). Kinderen met kanker kunnen eveneens frequente pijnen

hebben zoals gedurende de diagnostische procedures (Astuto et al., 2002), neveneffecten verbonden aan de behandelingen (Kobrinisky, 1988) en eveneens voorbijgaande of onomkeerbare gevolgen (Langveld et al., 2002). Tenslotte, zoals bij de volwassen patiënt, kan de therapietrouw op lang termijn bij de kinderen en adolescenten met kanker ook een probleem worden. Het lijkt erop dat de moeilijkheden die een bron van nood zijn veranderen in samenhang met de leeftijd. Een recente studie die de emotionele nood van 121 kinderen met kanker tussen 0 en 19 jaar bestudeerde toont aan dat bij kinderen tussen 8 en 12 jaar, de bezorgdheid over dood een belangrijke bron van emotionele stress is. Daarentegen blijken de moeilijkheden verbonden aan de veranderingen in uiterlijk een overheersende rol te spelen bij adolescenten tussen 13 en 19 jaar (Hedstrom *et al.*, 2003). Zoals betreffende de emotionele nood, is het dus belangrijk dat de moeilijkheden die de kinderen tegenkomen op tijd geïdentificeerd worden om een tijdige hulpverlening te kunnen bieden. De artsen spelen eveneens een belangrijke rol in deze context.

In België werd nog geen enkele studie op nationaal vlak gevoerd om een evaluatie te doen van de capaciteiten van de artsen om de emotionele noden en behoeften van patiënten met kanker aan wie zij zorg verlenen, waar te nemen.

Doelzichten

Het project heeft als algemene doelstellingen een kwantitatieve en kwalitatieve evaluatie te doen van de behoeften van patiënten met kanker en hun naasten, namelijk de psychosociale interventies die hen zijn voorgesteld en de psychosociale behoeften van de interveniënten die deze interventies verzekeren.

Binnen dit project tracht de tweede operationele doelstelling kwantitatief en kwalitatief de emotionele toestand en psychosociale behoeften van kinderen met kanker en hun naasten, hun verwachtingen in termen van psychosociale ondersteuning alsook deze waarvan zij nu reeds kunnen genieten. Evenwijdig richt deze doelstelling zich ook op evaluatie van de capaciteiten van de artsen die de zorgverlening verzekeren om de emotionele nood en psychosociale behoeften van kinderen met kanker te identificeren.

Deze tweede operationele doelstelling kan in drie algemene doelstellingen opgesplitst worden die het onderwerp zijn van de drie volgende hoofdstukken:

- De evaluatie van de emotionele toestand en de psychosociale behoeften van kinderen met kanker;
- De evaluatie van de emotionele toestand en de psychosociale behoeften van de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker;
- De evaluatie van de capaciteiten van de gespecialiseerde artsen die zorg verlen aan kinderen met kanker om de emotionele nood en psychosociale behoeften van kinderen aan wie zij zorg verlenen te identificeren.

Dit derde hoofdstuk zal besteedt worden aan het derde onder hen en zal zich toespitsen op:

- De evaluatie van de emotionele toestand van kinderen met kanker;
- De evaluatie van de psychosociale behoeften van kinderen met kanker;
- De evaluatie van de perceptie van de artsen om de emotionele toestand van kinderen met kanker aan wie zij zorgverlening bieden waar te nemen;
- De evaluatie van de perceptie van de artsen om de psychosociale behoeften van kinderen met kanker aan wie zij zorgverlening bieden waar te nemen.

Methodologie

Aanwerving van de proefpersonen

Twee ziekenhuisinstellingen die Franstalige en Nederlandstalige kinderen met kanker begeleiden werden betrokken: de dienst hemato-oncologie van het Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, H.U.D.E.R.F en de dienst voor oncologische pediatrie van het Universitair Ziekenhuis Gent.

Gedurende de inzamelingsperiode van de gegevens werd het geheel van de gehospitaliseerde kinderen met kanker ouder dan tien jaar, hun belangrijkste begeleider (dit wil zeggen de persoon aangewezen door het kind (tussen de ouders of wettige voogden) die in de loop van de voorbije maand de meeste tijd heeft besteedt aan hun verzorging) alsook de gespecialiseerde artsen die voor de zorgverlening instaan, uitgenodigd om deel te nemen aan de studie.

Gedurende de inzamelingsperiode van de gegevens werd het geheel van de kinderen met kanker ouder dan tien jaar die zich begeven naar de consultatie, hun belangrijkste begeleider (dit wil zeggen de persoon aangewezen door het kind (tussen de ouders of wettige voogden) die in de loop van de voorbije maand de meeste tijd heeft besteedt aan hun verzorging) alsook de gespecialiseerde artsen die voor de zorgverlening instaan, uitgenodigd om deel te nemen aan de studie.

Keuze van de proefpersonen

Inclusiecriteria voor de kinderen :

- minstens 10 jaar oud zijn;
- op de hoogte zijn van hun ziekte en zich niet in de eerste fase van diagnose bevinden;
- niet in palliatieve fase zijn;
- voldoende kennis hebben van het Frans of het Nederlands om deel te nemen aan de studie;
- vrijgesteld zijn van cognitieve stoornissen;
- het schriftelijke informed consent formulier moet bekomen worden bij hun ouders of wettige voogden;
- een mondelinge instemming geven voor hun deelname aan de studie .

Inclusiecriteria voor de belangrijkste begeleiders :

- de vader, de moeder of wettige voogd van het kind zijn;
- de persoon zijn (ouder of voogd) die volgens het kind de meeste tijd heeft besteed aan zijn verzorging;
- minstens 18 jaar oud zijn;
- op de hoogte zijn van de ziekte van het kind;

- voldoende kennis hebben van het Frans of het Nederlands om deel te nemen aan de studie;
- vrijgesteld zijn van cognitieve stoornissen;
- een schriftelijke informed consent formulier als instemming voor hun deelname aan de studie;

Inclusiecriteria van de gespecialiseerde artsen :

- de belangrijkste begeleidende dokter van het kind zijn in het kader van zijn hospitalisatie of in het kader van ambulante consultaties.
- gespecialiseerde arts zijn of kandidaat tot specialisatie en verbonden zijn aan de deelnemende instelling.
- een mondelinge instemming geven voor hun deelname aan de studie.

Inzameling van de gegevens

De evaluatie van de personen gebeurde individueel. De gegevens werden ingezameld door universitaire onderzoekers die onafhankelijk waren van de ziekenhuisinstellingen waar de aanwerving heeft plaatsgevonden. Begin van elke week werd telefonisch contact gelegd met de teams van de oncologische zorgverlening van de deelnemende instellingen om samen de personen aan te werven volgens de inclusiecriteria. Voor zover mogelijk, werd telefonisch contact gelegd met de ouders of wettige voogden van de kinderen die voldeden aan de inclusiecriteria om hen de studie voor te stellen en hen te verwittigen dat zij daar ook mogelijk aan konden deelnemen.

In het kader van de hospitalisatie werd een afspraak geregeld met de ouders of wettige voogden van de kinderen die voldeden aan de inclusiecriteria om hen op de hoogte te stellen van de studie en over wat hun deelname alsook deze van hun kind zou inhouden. Zowel in een ambulante kader als in de hospitalisaties hebben de kinderen een door de diensthoofd ondergetekende informatiebrief gekregen; ouders en wettig voogden hebben eveneens deze brief gekregen. Tijdens deze afspraak werd het informed consent formulier voorgesteld aan de ouders. Door het invullen van dit formulier gaven zij hun instemming voor een eventuele deelname aan de studie en eveneens de toelating aan hun kind om deel te nemen aan de studie. De mondelinge instemming van het kind werd ook vereist gedurende deze afspraak. Met de ouders of wettige voogden die eventueel afwezig waren tijdens deze afspraak werd telefonisch contact opgelegd met als doel alle nodige informatie uit te wisselen.

In het kader van ambulante consultaties werd een afspraak geregeld 30 à 40 minuten voor de consultatie om de ouders of wettige voogden van de mogelijk deelnemende kinderen op de hoogte te stellen van de studie en over wat hun deelname alsook deze van hun kind zou inhouden. Tijdens deze afspraak werd de informed consent formulier eveneens voorgesteld aan de ouders. Door middel van het invullen van dit formulier gaven zij hun toestemming voor een eventuele deelname aan de studie en eveneens de toelating aan hun kind om deel te nemen. De mondelinge instemming van het kind werd ook vereist gedurende deze afspraak. Met de ouders of wettige voogden die eventueel afwezig waren tijdens deze afspraak werd telefonisch contact opgelegd met als doel alle nodige informatie uit te wisselen.

In het kader van de hospitalisaties werden verschillende vragenlijsten (gestandaardiseerd en gevalideerd) ingevuld door de kinderen met behulp van een psycholoog. Er werd

eveneens aan de gespecialiseerde artsen gevraagd om verschillende schalen in te vullen in verband met de kinderen die zij op diezelfde dag hadden gezien en die deelnamen aan de studie.

In het ambulante kader werden verschillende vragenlijsten (gestandaardiseerd en gevalideerd) ingevuld door de kinderen voor en na de consultatie, en met behulp van een psycholoog. Een telefoonnummer werd eveneens ter beschikking gesteld om hulp te kunnen bieden aan de personen die verkozen de vragenlijsten thuis in te vullen. Een voorgezegelde briefomslag liet toe de zelfevaluatie schalen ingevuld terug te sturen. Er werd eveneens aan de gespecialiseerde artsen gevraagd om verschillende schalen in te vullen in verband met de kinderen die zij op diezelfde dag op consultatie hadden gezien en die hadden deelgenomen aan de studie.

Voor alle personen die hun zelfevaluatie schalen na een maand niet hadden teruggestuurd werd opnieuw telefonisch contact gelegd. Een laatste telefonische oproep werd gemaakt twee weken na de teruggave van de vragenlijsten om de ontbrekende gegevens van de verschillende zelfevaluatie schalen te vervolledigen.

Evaluatie- instrumenten

De kinderen hebben de volgende zelfevaluatie schalen ingevuld:

- Sociodemografische gegevens van de kinderen over zichzelf en hun familie (leeftijd, geslacht, nationaliteit, moedertaal, meest gesproken taal, culturele oorsprong, religie, opleiding, aantal en leeftijd van de verschillende leden van de familie, schooljaren en beroep van de (stief-) ouders) verzameld aan de hand van een specifieke vragenlijst;
- Franstalige en Nederlandstalige vertaling van de *Hospital Anxiety and Depression Scale* (Zigmond 1983; Razavi, Delvaux et al. 1990) die toelaat descriptieve gegevens te bekomen aangaande het niveau van angst, depressie en emotionele nood. De scores op de subschalen van angst en depressie laten toe lage (score gaande van 0 tot 7), gemiddelde (score gaande van 8 tot 10) en hoge (score hoger of gelijk aan 11) niveaus van angst en depressie te identificeren (Zigmond 1983). De algemene schaal laat toe lage (score gaande van 0 tot 12), gemiddelde (score gaande van 13 tot 18) en hoge (score boven of gelijk aan 19) niveaus van emotionele nood te identificeren (Razavi, Delvaux et al. 1990);
- Aanpassing van de vragenlijst *Cancer Rehabilitation Evaluation System* (CARES) (Schag et al., 1990; Schag et al., 1990; Schag et al., 1991; Ganz et al., 1992). Oorspronkelijk laat deze vragenlijst toe om aan de hand van 138 items, 38 types moeilijkheden te bestuderen. Deze vragenlijst werd aangepast door het weglaten van categorieën die niet geschikt waren voor het domein van de pediatrische oncologie en door het bijvoegen van andere. Deze vragenlijst werd aangepast om de moeilijkheden onder te verdelen in 8 categorieën; fysieke moeilijkheden, psychosociale moeilijkheden, seksuele moeilijkheden, moeilijkheden verbonden met de moeder, met de vader, in de liefderelaties, moeilijkheden in de interacties met het verzorgende personeel alsook andere moeilijkheden (pijn gedurende de diagnostische procedures, gewichtstoename, diarree en enuresis, zorgen op school, moeilikheden verbonden aan de chemotherapie, aan de radiotherapie, aan de stoma, aan de prothese , aan de therapietrouw, verplaatsingen liefde- en vriendschappelijke ontmoetingen). De kinderen werden uitgenodigd aan te duiden in welke mate zij deze moeilijkheden hebben ervaren in de loop van de voorbije maand (van « 0= helemaal niet » tot « 4=ontzettend veel »). Voor elke type moeilijkheid die zij tenminste “een beetje” hadden ervaren in de loop van de voorbije maand, werden de kinderen eveneens verzocht aan te duiden of zij hulp hadden gewenst van hun ouders (vader en moeder) en van de professionele

(huisartsen, gespecialiseerde artsen, verpleegkundige, sociale assistenten, psychologen en psychiaters) . Voor elke type moeilijkheid die zij tenminste “een beetje” hebben ervaren in de loop van de voorbije maand, werden de kinderen eveneens verzocht aan te duiden of zij hulp hadden gekregen van hun ouders (vader en moeder) en van de professionele (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verpleegkundige, sociale assistenten, psychologen en psychiaters).

De deelnemende artsen hebben de volgende vragenlijsten ingevuld:

- Specifieke vragenlijst over de socioprofessionele gegevens van de artsen (leeftijd, geslacht, moedertaal, meest gesproken taal, familiale situatie, gespecialiseerde of arts in opleiding, type dienst, aantal jaren praktijk in éénzelfde dienst, aantal jaren praktijk in pediatrie oncologie, belang van de actuele oncologische praktijk, recente ervaringen en vorming tot *de relatie in de oncologie*)
- Specifieke vragenlijst voor de arts die toelaat zijn perceptie weer te geven aangaande het niveau van angst, depressie en emotionele nood van de patiënt (Visual Analogic Scale), alsook de nood aan een specifieke zorgverlening betreffende deze drie aspecten.
- Aanpassing van de vragenlijst *Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES)* (Schag *et al.*, 1990; Schag *et al.*, 1990; Schag *et al.*, 1991; Ganz *et al.*, 1992). In zijn originele vorm laat deze vragenlijst toe om aan de hand van 138 items, 38 types moeilijkheden te bestuderen waarmee kankerpatiënten kunnen geconfronteerd worden. Deze vragenlijst werd aangepast door het weglaten van categorieën die niet geschikt waren voor het domein van de pediatrie oncologie en door het bijvoegen van sommige specifieke dimensies. Na deze aanpassingen werden de moeilijkheden onderverdeeld in 9 categorieën; fysieke moeilijkheden, moeilijkheden verbonden aan de behandelingen, moeilijkheden in de interacties met het verzorgende personeel, psychologische moeilijkheden, moeilijkheden verbonden aan school, moeilijkheden in de relatie met de ouders, met de vrienden en familie, moeilijkheden met de liefderelaties of vriendschappelijke relaties, en seksuele moeilijkheden. Voor elk type moeilijkheid werden de artsen uitgenodigd aan te duiden of zij in staat waren te evalueren of hun patiënten die wel of niet hebben ervaren in de loop van de voorbije maand, en indien wel, werden zij verzocht aan te duiden in welke mate (« 0=helemaal niet » tot « 4=ontzettend veel ») zij die hebben ervaren.
- Specifieke vragenlijst over de medische kenmerken van het kind (actuele oncologische diagnose, aantal maanden sinds diagnose, huidige anti-kankerbehandelingen, inclusie van het kind in een protocol fase I of II, vorige anti-kankerbehandelingen, actuele toestand van de tumor, capaciteiten om alledaagse activiteiten te doen (schaal van Lansky), prognose, huidige psychotropen-medicatie, seksuele rijpheid).
- Specifieke vragenlijst die toelaat de kenmerken van het gesprek dat werd gehouden met het kind weer te geven (aanwerving van het kind, eerste ontmoeting met het kind, duur van de zorgverlening, inhoud van het gesprek, type informatie die wordt uitgewisseld, door wie werd het kind begeleid, duur van het gesprek).

Statistisch onderzoek

De verschillende categorieën van de CARES van de kinderen werden herschikt om ze te kunnen vergelijken met de vragenlijsten voor de artsen. De score van gemiddelde intensiteit werd gebruikt. Deze score houdt in dat de intensiteit op alle items binnen een categorie opgeteld worden en het totaal daarna te delen door het aantal moeilijkheden die tenminste « een beetje » van toepassing zijn geweest op de persoon in de loop van de voorbije

maand. Dit brengt ons tot een score gaande van 0 tot 4 die in verband kan gelegd worden met de score van de arts.

De descriptieve analyses (van frequenties of gemiddelden) werden verwezenlijkt om de aandacht te vestigen op het niveau van angst, depressie en emotionele nood van de kinderen en op de mate waarin volgens de artsen hiervoor hulpverlening nodig is. Dezelfde analyses zijn doorgevoerd om het aantal en het type moeilijkheden die niet geëvalueerd werden door de arts, vast te stellen en om het belang van de moeilijkheden van de patiënt en geëvalueerd door de arts, vast te stellen. Daarop werden correlaties berekend om de aanwezigheid van een verband tussen de moeilijkheden uitgedrukt door het kind en de evaluatie ervan door de arts te onderzoeken (coëfficiënt van Pearson).

Resultaten

Aanwerving

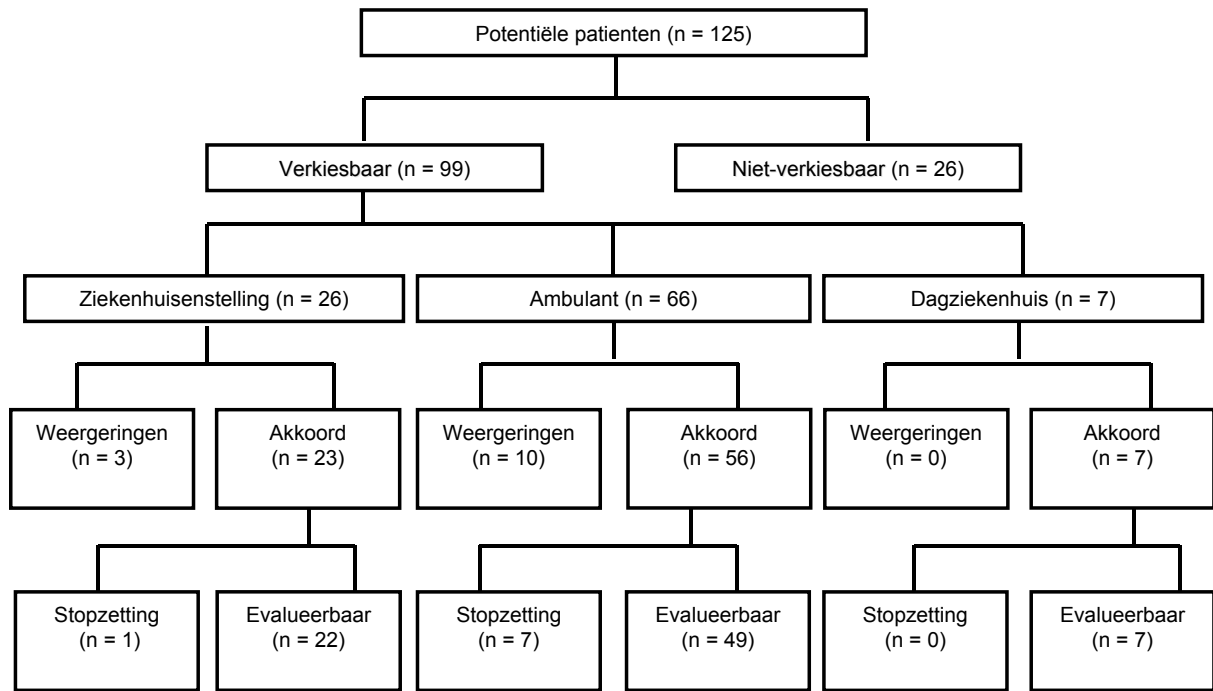
Honderd vijftwintig kinderen werden benaderd : 69 Franstalige kinderen en 56 Nederlandstalige kinderen. Onder hen, voldeden 26 kinderen niet aan de inclusiecriteria (16 Franstalige en 10 Nederlandstalige) om de volgende redenen (een kind mocht voor verschillende redenen niet voldoen aan de inclusiecriteria):

- 2 personen waren niet op de hoogte van hun diagnose;
- 7 personen waren in een fase van eerste diagnose;
- 3 personen waren in een palliatieve fase;
- 11 personen hadden om voldoende kennis van het Nederlands of het Frans om deel te nemen aan de studie;
- 4 personen vertoonden cognitieve stoornissen;
- De twee ouders van 4 personen konden niet gecontacteerd worden om hun akkoord te geven voor een eventuele deelname van hun kind.

Negenennegentig kinderen voldeden aan de inclusiecriteria. Dertien weigeringen werden geregistreerd (13%). Vijf kinderen hebben geweigerd om deel te nemen en 8 ouders hebben de deelname van hun kind aan de studie geweigerd. De redenen van weigering zijn de volgende (een ouder mocht voor meerdere redenen weigeren):

- 4 ouders vonden dat deelname te lang duurde;
- 2 ouders ervaren de vragenlijst als een inbreuk op het privé-leven van hun kind;
- 4 ouders hebben voor een andere reden geweigerd;

Achtentachtig kinderen zijn in de studie begrepen. Onder hen hebben 8 kinderen besloten om hun deelname stop te zetten. Achtenzeventig kinderen zijn begrepen in de onderzoeken. Onder deze kinderen waren 41 (52.6%) aangeworven in het Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, H.U.D.E.R.F. en 37 (47.4%) in het Universitair Ziekenhuis van Gent.



Figuur 1. Aanwerving van de kinderen met kanker

Sociodemografische en medisch gegevens van de kinderen

Zoals aangeduid in tabel 1, is de gemiddelde leeftijd van de kinderen met kanker begrepen in onze studie van 14 jaar ($s-a=2,3$). Negenenveertig (63%) van het mannelijke geslacht en 29 (37%) van het vrouwelijke geslacht. Eenenvieftig kinderen werden in het Franstalige Gewest aangeworven en 37 in het Nederlandstalige Gewest. De meerderheid onder hen is van Belgische nationaliteit (88.5%), waarvan 47% kinderen het Frans heeft als moedertaal en 47% het Nederlands. Wij noteren ondermeer dat 51% van de kinderen vlot Frans spreekt. In 90% van de gevallen zijn zij van westerse oorsprong en hun godsdienst is voor de meerderheid katholiek (58%). 28% van de kinderen heeft geen enkele godsdienst, 7% is van islamitische godsdienst en 4% is protestant. Wat betreft het schoolniveau: 36% van de kinderen zit in het lager onderwijs of lager, 44% zitten in het lager secundair onderwijs, 19% in het hoger secundair onderwijs en 1% volgt een universitaire cursus of kandidaturen.

Tabel 1. Sociodemografische kenmerken van kinderen met kanker (n=78)

	Franstalige kinderen (n=41)		Nederlandstalige kinderen (n=37)		Totaal (n=78)	
	n	%	n	%	n	%
Leeftijd						
Gemiddelde	14		14		14	
Standaarddeviatie	2,4		2,3		2,3	
Geslacht						
Mannelijk	28	68,3	21	56,8	49	62,8
Vrouwelijk	13	31,7	16	43,2	29	37,2
Seksuele rijpheid						
Pré-puberaal	21	52,5 *	13	40,6 *	34	47,2 *
Puber	19	47,5 *	19	59,4 *	38	52,8 *
Nationaliteit						
Belg	34	82,9	35	94,6	69	88,5
Andere	7	17,1	2	5,4	9	11,5
Moedertaal						
Frans	37	90,2	-	-	37	47,4
Nederlands	-	-	37	100,0	37	47,4
Duits	-	-	-	-	-	-
Andere	4	9,8	-	-	4	5,1
Meest gesproken taal						
Frans	39	95,1	1	2,7	40	51,3
Nederlands	-	-	36	97,3	36	46,2
Duits	-	-	-	-	-	-
Andere	2	4,9	-	-	2	2,6
Culturele oorsprong						
Oost Europa	35	85,4	35	94,6	70	89,7
West Europa	-	-	2	5,4	2	2,6
Maghreb	3	7,3	-	-	3	3,8
Afrika (buiten Maghreb)	-	-	-	-	-	-
Nabije en Midden Oosten	-	-	-	-	-	-
Azië	1	2,4	-	-	1	1,3
Andere	2	4,9	-	-	2	2,6
Religie						
Protestant	2	4,9	1	2,7	3	3,8
Katholiek	16	39,0	29	78,4	45	57,7
Orthodox	-	-	-	-	-	-
Islamitisch	5	12,2	1	2,7	6	7,7
Joods	-	-	-	-	-	-
Boedhistisch	-	-	-	-	-	-
Geen enkele	17	41,5	5	13,5	22	28,2
Andere	1	2,4	1	2,7	2	-
Huidige schoolniveau						
Lager onderwijs of lager	15	36,6	13	35,1	28	35,9
Lager algemeen vormend onderwijs	11	26,8	5	13,5	16	20,5
Lager secundair technisch onderwijs	3	7,3	7	18,9	10	12,8
Lager secundair beroepsonderwijs	6	14,6	2	5,4	8	10,3
Hoger algemeen vormend onderwijs	4	9,8	6	16,2	10	12,8
Hoger secundair technisch onderwijs	2	4,9	3	8,1	5	6,4
Hoger secundair beroepsonderwijs	-	-	-	-	-	-
Universitair of hoger onderwijs gedeeltelijk (kandidat	-	-	1	2,7	1	1,3

* Aangepast percentage in functie van de ontbrekende waarden

Tabel 2 toont aan dat 36% van de kinderen in de studie een acute lymphoblastische leukemie heeft, 6% een acute myelotische leukemie, 12% heeft een Hodgkin, 9% een kwaadaardige lymfoom, 6% een tumor van Burkitt, 10% een hersentumor of een tumor van het perifere zenuwstelsel en 21% onder hen heeft een ander type kanker. De

kankeraandoeningen van deze kinderen werden gemiddeld 48 maanden vooraf gediagnosticeerd (s-a=46). Wetend dat de kinderen meerdere behandelingen tegelijkertijd kunnen krijgen, noteren wij dat 33% onder hen tenminste één anti-kankerbehandeling volgt, 33% is in chemotherapie, 3% is behandeld door chirurgie en 1% door bestralingen. Tijdens de evaluaties was 85% van de kinderen in totale remissie en 8% in partiële remissie. Voor 7% onder hen was het nog te vroeg om de actuele toestand van de ziekte te evalueren. Op de schaal van Lansky merken wij op dat 87% van de kinderen met kanker in staat is om dagelijkse activiteiten te doen. Het gemiddelde overlevingspercentage (kansen op overleven) is bovendien 83% (s-a=17,8).

Tabel 2. Medische kenmerken van kinderen met kanker (n=78)

	Franstalige kinderen (n=41)		Nederlandstalige kinderen(n=37)		Totaal (n=78)	
	n	%	n	%	n	%
Huidige oncologische diagnose						
Acute lymfoblastische leukemie	11	26,8	17	45,9	28	35,9
Acute myelocytische leukemie	3	7,3	2	5,4	5	6,4
Hodgkin	5	12,2	4	10,8	9	11,5
Kwaadaardige lymfoom	3	7,3	4	10,8	7	9,0
Burkitt's lymfoom	3	7,3	2	5,4	5	6,4
Hersentumor en tumor aan het zenuwstelsel	4	9,8	4	10,8	8	10,3
Andere	12	29,3	4	10,8	16	20,5
Aantal maanden sinds de diagnose						
Gemiddelde	49		47		48 *	
Standaarddeviatie	40,5		52,8		45,9 *	
Huidige antikanker behandelingen						
Chirurgie	-	-	2	6,3 *	2	2,8 *
Chemotherapie	12	30,0 *	12	37,5 *	24	33,3 *
Radiotherapie	-	- *	1	3,1 *	1	1,4 *
Hormonale therapie	-	- *	-	-	-	-
Immunotherapie	-	- *	-	-	-	-
Inclusie in een protocol van fase I ou II						
Ja	6	15,0 *	-	-	6	8,5 *
Neen	34	85,0 *	31	100,0 *	65	91,5 *
Vorige antikanker behandelingen						
Chirurgie	10	25,0 *	9	28,1 *	19	26,8 *
Chemotherapie	38	95,0 *	24	75,0 *	62	87,3 *
Radiotherapie	13	32,5 *	8	25,0 *	21	29,6 *
Hormonale therapie	1	2,5 *	1	3,1 *	2	2,8 *
Immunotherapie	-	-	-	-	-	-
Huidige toestand van de ziekte						
Volledige remissie	36	90,0 *	25	78,1 *	61	84,7 *
Partiële remissie	2	5,0 *	4	12,5 *	6	8,3 *
Geringe remissie	-	-	-	-	-	-
Zonder verandering	-	-	-	-	-	-
Progressieve ziekte	-	-	-	-	-	-
Te vroeg om te evalueren	2	5,0 *	3	9,4 *	5	6,9 *
Schaal van Lansky						
Niet in staat om activiteiten van het dagelijks leven uit te voeren	38	92,68	28	80,0 *	66	86,8 *
In staat om activiteiten van het dagelijks leven uit te voeren	3	7,317	7	20,0 *	10	13,2 *
Prognose (percentage kansen tot overleven)						
Gemiddelde	80,1		85,7		82,6	
Standaarddeviatie	20,4		13,4		17,8	
Huidige behandelingen met psychotropen medicatie						
Anxiolytica	2	5,0 *	-	-	2	2,8 *
Anti-depressiva	-	-	-	-	-	-
Andere	-	-	-	-	-	-

* Aangepast percentage in functie van ontbrekende gegevens

Sociodemografische en socio- professionele gegevens van de artsen en kenmerken van het gesprek

De kinderen werden door 19 verschillende artsen geëvalueerd. De artsen zijn gemiddeld 38 jaar oud (s-a=8,8). Dertien (68.4%), zijn van het vrouwelijke geslacht. Zij werken sinds 8 jaren met kinderen met kanker (s-a=8.2). Zij kennen de kinderen gemiddeld 39 maanden (s-

a=45.6). Het gesprek dat zij met deze kinderen voeren steunt algemeen of gedeeltelijk op informatie omtrent de diagnose in 8% van de gesprekken, omtrent de behandelingen in 39% van de gesprekken, in 14% omtrent de prognose en omtrent de follow up in 81% van de gesprekken. In 1% van de gevallen heeft de arts slecht nieuws meegedeeld aan het kind en zijn ouders, in 69% een neutraal nieuws en in 39% goed nieuws.

Evaluatie van de emotionele moeilijkheden van het kind door de artsen

Tabel 3 herneemt de emotionele moeilijkheden van kinderen met kanker die werden gemeten aan de hand van de HADS en in welke mate zij volgens de artsen behoefte hebben aan hulpverlening aangaande deze moeilijkheden. Zoals duidelijk gemaakt in de tabel, toont 37,5% van de kinderen een gemiddeld tot hoge niveaus van nood aan. Deze nood wordt hoofdzakelijk gekenmerkt door angst.

Onder de 27 kinderen die een gemiddelde of hoog niveau van nood vertonen, zijn 2 (7%) onder hen geïdentificeerd door de artsen als behoeftig aan een specifieke hulpverlening. Vijf kinderen (19%) van de 26 die een gemiddelde of hoog niveau van angst vertonen werden door hun artsen geïdentificeerd als behoeftig aan een specifieke hulpverlening. Geen enkel van de zes kinderen met een gemiddelde of hoog niveau van depressie werd geïdentificeerd als behoeftig aan een specifieke hulpverlening

Tabel 3. Emotionele toestand van kinderen met kanker ouder dan 10 jaar gemeten aan de hand van de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) en de mate waarin in deze toestand een specifieke zorgverlening noodzakelijk is volgens de artsen (n=72)

	Emotionele moeilijkheden		Nood aan een specifieke zorgverlening	
	n	%	n	%
Angst				
Laag	46	63,9	4	8,7
Gemiddeld	13	18,1	2	15,4
Hoog	13	18,1	3	23,1
Depressie				
Laag	66	91,7	4	6,1
Gemiddeld	5	6,9	0	0,0
Hoog	1	1,4	0	0,0
Angst				
Laag	45	62,5	3	6,8
Gemiddeld	21	29,2	2	9,5
Hoog	6	8,3	0	0,0

Tabel 4 herneemt de correlaties tussen de emotionele moeilijkheden uitgedrukt door het kind aan de hand van de HADS en evaluatie van deze moeilijkheden door de artsen op analoge visuele schalen (VAS). Enkel de evaluatie van de angst van de kind door de arts is op significante wijze gecorreleerd met de angst uitgedrukt door de patiënt aan de hand van de HADS.

Tabel 4. Correlatie van Pearson tussen de emotionele moeilijkheden geuit door de kinderen met kanker ouder dan 10 jaar (HADS) en evaluatie van deze moeilijkheden door de artsen (VAS) (n=72)

	Visuele analoge schalen (VAS)		
	Angst	Depressie	Nood
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)			
Angst			
<i>r</i>	0,334**	0,191	0,068
Depressie			
<i>r</i>	0,229	0,197	0,224
Nood			
<i>r</i>	0,339*	0,226	0,154

** $P < 0.005$

Evaluatie van de psychosociale moeilijkheden van de kinderen door de artsen

Tabel 5 herneemt de evaluatie van de psychosociale moeilijkheden van de patiënt door de arts. Eerst en vooral onderstreept dit overzicht de moeilijkheden die niet werden geëvalueerd door de arts tijdens het gesprek. Het gaat hier over de moeilijkheden waarvoor de arts oordeelt niet te weten in welke mate het kind deze moeilijkheden heeft ervaren in de loop van de voorbije maand.

Zoals duidelijk gemaakt in tabel 5, denkt een grote meerderheid van de artsen te weten in welke mate de kinderen die zij zojuist hebben ontmoet in de afgelopen maand fysieke moeilijkheden, moeilijkheden verbonden aan de behandelingen, moeilijkheden verbonden aan de medische interacties, emotionele moeilijkheden, cognitieve moeilijkheden en moeilijkheden verbonden aan school, hebben getoond. De artsen schijnen daarentegen weinig kennis te hebben van de relationele moeilijkheden van het kind: zowel de relaties met de ouders (van 32 tot 53%) als met vrienden en familie (van 50 tot 53% niet-geëvalueerde moeilijkheden) of moeilijkheden in de liefde- of vriendschappelijke relaties (van 35,2 tot 36,1% niet-geëvalueerde moeilijkheden). Zij schijnen eveneens een minder grote kennis te hebben van de seksuele moeilijkheden van het kind. (van 29 tot 31% niet-geëvalueerde moeilijkheden).

Tabel 5 herneemt de correlaties tussen de moeilijkheden van het kind geëvalueerd door de arts en de moeilijkheden uitgedrukt door het kind. De evaluatie van het belang van de moeilijkheden van het kind door de arts is gecorreleerd met de moeilijkheden die worden aangegeven door het kind betreffende; het geheel fysieke moeilijkheden (met uitzondering van de slaapstoornissen), moeilijkheden verbonden aan het begrijpen van de informatie en communicatie van de symptomen, het geheel psychologische moeilijkheden (met uitzondering van deze verbonden aan de angst tegenover de medische situaties), de fysieke contacten, de verstandhouding met de ouders, de liefdesontmoetingen en de vriendschappelijke ontmoetingen.

Opmerkelijk is de afwezigheid van een significatieve correlatie tussen de moeilijkheden uitgedrukt door het kind en hun evaluatie door de arts. Deze afwezigheid van correlatie betreft; slaapstoornissen bij het kind, moeilijkheden verbonden aan de behandelingen

(neveneffecten en therapietrouw), moeilijkheden verbonden aan het verkrijgen van informatie en communicatie van de symptomen aan het verzorgende personeel, moeilijkheden van de kinderen in de communicatie met hun ouders, moeilijkheden van de kinderen in hun relatie met hun vrienden en familie, moeilijkheden van de kinderen om de angst in verband met de medische omstandigheden te evalueren, moeilijkheden verbonden aan school en moeilijkheden verbonden aan een gebrek aan aandacht of overbescherming vanwege de ouders.

Tabel 5. Evaluatie van de psychosociale behoeften van de kinderen met kanker ouder dan 10 jaar door de artsen

	Artsen					Patiënten			r	P
	Niet-geëvalueerde moeilijkheden		Geëvalueerde moeilijkheden ¹			Tegengekomen moeilijkheden ¹				
	N	%	N	G	s-a	N	G	s-a		
Fysieke moeilijkheden										
Mobiliteit	1	1,4	70	0,44	0,88	70	0,97	1,10	0,457	0,000
Activiteiten van het dagelijks leven	3	4,2	68	0,47	0,94	68	0,42	0,82	0,425	0,000
Vrijtijdsactiviteiten	4	5,6	67	0,40	0,80	67	0,76	1,03	0,369	0,002
Gewichtsproblemen	6	8,3	65	0,48	0,83	65	0,30	0,44	0,389	0,001
Pijn	4	5,6	67	0,31	0,72	67	0,39	0,65	0,554	0,000
Gebrek aan energie	4	5,6	67	0,58	0,92	67	1,43	1,53	0,334	0,006
Slaapstoornissen	10	13,9	60	0,23	0,50	60	0,53	1,07	0,113	0,392
Moeilijkheden betreffende de behandelingen										
Gevolgen van de behandelingen	5	6,9	19	1,26	1,05	19	0,94	1,04	0,174	0,477
Therapietrouw	5	6,9	66	0,11	0,40	66	0,13	0,34	0,065	0,604
Moeilijkheden in de medische interacties										
Begrijpen van informatie	3	4,2	68	0,32	0,72	68	0,30	0,65	0,328	0,006
Verkrijgen van informatie	3	4,2	68	0,41	0,76	68	0,29	0,62	0,095	0,443
Communicatie van emotionele moeilijkheden	6	8,3	65	0,71	0,96	77	0,51	0,10	0,253	0,042
Communicatie van de symptomen	7	9,7	64	0,34	0,80	64	0,20	0,48	-0,019	0,879
Psychosociale moeilijkheden										
Lichaamsbeeld	11	15,3	60	0,55	0,77	60	0,19	0,38	0,295	0,022
Psychologische nood	5	6,9	66	0,73	0,85	66	0,73	0,84	0,425	0,000
Angst tegenover de medische situatie	7	9,7	64	0,63	0,66	64	0,76	0,99	0,234	0,062
Bezorgdheid verbonden aan de ziekte	9	12,5	62	0,66	0,77	62	0,30	0,56	0,251	0,049
Cognitieve moeilijkheden	8	11,1	63	0,59	0,96	63	0,65	1,12	0,431	0,000
Moeilijkheden op school										
Zorgen op school	10	13,9	20	0,80	1,32	20	0,60	1,00	0,377	0,102
Moeilijkheden met de ouders										
Communicatie met de ouders	26	36,1	46	0,57	0,91	46	0,56	1,10	-0,090	0,553
Fysiek contact met de ouders	38	52,8	34	0,38	0,82	34	0,41	0,68	0,445	0,008
Het goed met zijn ouders kunnen vinden	23	31,9	48	0,42	0,71	48	0,30	0,64	0,485	0,000
Overbescherming of gebrek aan aandacht van de ouders	27	37,5	45	0,51	0,90	45	0,61	0,87	0,261	0,084
Moeilijkheden op familiaal of vriendschappelijk gebied										
Communicatie met de vrienden en familie	38	52,8	34	0,47	0,83	34	0,38	0,65	0,063	0,721
Relatie met vrienden en familie	36	50,0	36	0,36	0,87	36	0,27	0,68	0,079	0,648
Moeilijkheden betreffende de partnerrelatie of vriendschappelijke relaties										
Partnerrelatie	25	35,2	2	0,00	0,00	2	0,00	0,00	NT	NT
Vriendschappelijke en liefdesontmoetingen	26	36,1	11	0,82	1,25	11	0,48	0,94	0,725	0,012
Seksuele relaties										
Seksuele belangstelling	21	29,2	3	0,67	0,58	3	0,08	0,14	0,500	0,667
Seksuele stoornissen	22	30,6	2	0,50	0,71	2	0,00	0,00	NT	NT

Afkortingen: N=aantal personen; G=gemiddelde; s-a=standaardafwijking; r=correlatie-coëfficiënt van Pearson; P=significantiegraad; NT= niet-toepasbare test

¹ 0=Helemaal niet, 1= Een beetje, 2= Gemiddeld, 3= Veel, 4= Heel veel

Besluit

Deze derde hoofdstuk had als doelstelling een evaluatie te doen van de capaciteiten van de gespecialiseerde artsen die zorg verlenen aan kinderen met kanker, om de emotionele nood en psychosociale behoeften van de kinderen aan wie zij zorg verlenen, waar te nemen.

Onze resultaten tonen vooral aan dat, ondanks de medische omstandigheden die gemiddeld relatief goed zijn, een belangrijk aantal kinderen gemiddelde tot hoge niveaus van nood aantonen (37%). Deze nood is bijzonder gekenmerkt door angst. Zesendertig percent van de kinderen tonen een gemiddeld of hoog niveau van angst en 8% gemiddeld of hoog niveaus van depressie.

De resultaten van deze studie tonen aan dat de artsen moeilijkheden hebben om de emotionele moeilijkheden van kinderen met kanker te evalueren. Van de 27 kinderen die een gemiddeld of hoog niveau van nood tonen, werden 2 (7%) kinderen geïdentificeerd door hun arts als behoeftig aan een specifieke hulpverlening. Van de 26 kinderen met een gemiddeld of hoog niveau van angst, werden (19%) vijf kinderen geïdentificeerd door hun arts als behoeftig aan een specifieke hulpverlening. Geen enkele van de zes kinderen met een gemiddeld of hoog niveau van depressie werd door zijn arts geïdentificeerd als behoeftig aan een specifieke zorgverlening. Desalniettemin blijkt de angst gemakkelijker geïdentificeerd te worden door de artsen. Inderdaad, 1 kind op 5 met gemiddelde en hoge angst werd geïdentificeerd door de artsen als behoeftig aan een specifieke zorgverlening. Bovendien is enkel de evaluatie door de artsen van de angst van de kinderen significant gecorreleerd met de angst uitgedrukt door het kind zelf. Deze resultaten kunnen langtijdige gevolgen hebben bij het kind daar wij reeds weten dat onbehandeld, de angst kans geeft nog steeds aanwezig te zijn zes maanden later (Varni *et al.*, 2004).

De resultaten van deze studie tonen eveneens aan dat een meerderheid van de artsen denkt te weten in welke mate de kinderen die zij ontmoeten fysieke moeilijkheden, moeilijkheden verbonden aan de behandelingen, moeilijkheden in de medische interacties, psychosociale moeilijkheden en moeilijkheden op school, hebben getoond.

De arts oordeelt echter weinig kennis te hebben van de relationele moeilijkheden die het kind heeft ervaren in de loop van de voorbije maand; zowel relationele moeilijkheden met de ouders (van 32 tot 53% niet geëvalueerde moeilijkheden), met de vrienden en familie (van 50 tot 53% niet geëvalueerde moeilijkheden) of moeilijkheden in de liefderelaties of vriendschappelijke relaties (van 35,2 tot 36,1% niet geëvalueerde moeilijkheden). Zij blijken eveneens minder op de hoogte te zijn van de seksuele moeilijkheden van het kind (van 29 tot 31% niet geëvalueerde moeilijkheden). Het blijkt voor de artsen moeilijk te zijn om het belang van de slaapproblemen, moeilijkheden verbonden aan de behandelingen (neveneffecten en therapietrouw), moeilijkheden in het bekomen van informatie en communicatie van de symptomen bij het verzorgende personeel, communicatiemoeilijkheden tussen de kinderen en hun ouders en moeilijkheden in de relaties tussen de kinderen en hun vrienden of familie te kunnen evalueren als zij het belang van de moeilijkheden van het kind trachten na te gaan. In mindere mate, blijken de artsen eveneens moeilijkheden te hebben tegenover de medische omstandigheden, moeilijkheden verbonden aan school en moeilijkheden in verband met een gebrek aan aandacht of overbescherming vanwege de ouders.

Bibliographies

- Allen, R., Newman, S. P., *et al.* Anxiety and depression in adolescent cancer: findings in patients and parents at the time of diagnosis. Eur J Cancer 1997, **33**(8): 1250-5.
- Astuto, M., Favara-Scacco, C., *et al.* Pain control during diagnostic and/or therapeutic procedures in children. Minerva Anestesiol 2002, **68**(9): 695-703.
- Barakat, L. P., Hetzke, J. D., *et al.* Evaluation of a social-skills training group intervention with children treated for brain tumors: a pilot study. J Pediatr Psychol 2003, **28**(5): 299-307.
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., *et al.* Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. Jama 2000, **284**(22): 2907-11.
- Canning, E. H., Canning, R. D., *et al.* Depressive symptoms and adaptive style in children with cancer. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1992, **31**(6): 1120-4.
- Dolgin, M. J., Katz, E. R., *et al.* Behavioral distress in pediatric patients with cancer receiving chemotherapy. Pediatrics 1989, **84**(1): 103-10.
- Ganz, P. A., Schag, C. A., *et al.* The CARES: a generic measure of health-related quality of life for patients with cancer. Qual Life Res 1992, **1**(1): 19-29.
- Gocha Marchese, V., Chiarello, L. A., *et al.* Strength and functional mobility in children with acute lymphoblastic leukemia. Med Pediatr Oncol 2003, **40**(4): 230-2.
- Grootenhuis, M. A. and Last, B. F. Children with cancer with different survival perspectives: defensiveness, control strategies, and psychological adjustment. Psychooncology 2001, **10**(4): 305-14.
- Gunderman, R. B. Psychosocial issues in pediatric oncology: what the radiologist needs to know. Pediatr Radiol 2000, **30**(1): 7-13.
- Haelterman, M., Leynen, F., *et al.* (1998). Registre National du Cancer.
- Hedstrom, M., Haglund, K., *et al.* Distressing events for children and adolescents with cancer: child, parent, and nurse perceptions. J Pediatr Oncol Nurs 2003, **20**(3): 120-32.
- Inman, C. E. Analysed interaction in a children's oncology clinic: the child's view and parent's opinion of the effect of medical encounters. J Adv Nurs 1991, **16**(7): 782-93.
- Kobrinsky, N. L. Regulation of nausea and vomiting in cancer chemotherapy. A review with emphasis on opiate mediators. Am J Pediatr Hematol Oncol 1988, **10**(3): 209-13.
- Kurtz, M. E., Kurtz, J. C., *et al.* Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients' symptoms, functional states and depression--a longitudinal view. Soc Sci Med 1995, **40**(6): 837-46.
- Langeveld, N. E., Stam, H., *et al.* Quality of life in young adult survivors of childhood cancer. Support Care Cancer 2002, **10**(8): 579-600.

- Loberiza, F. R., Jr., Rizzo, J. D., *et al.* Association of depressive syndrome and early deaths among patients after stem-cell transplantation for malignant diseases. J Clin Oncol 2002, **20**(8): 2118-26.
- Marchese, V. G., Ogle, S., *et al.* An examination of outcome measures to assess functional mobility in childhood survivors of osteosarcoma. Pediatr Blood Cancer 2004, **42**(1): 41-5.
- Massie, M. J. and Holland, J. C. (1989). Overview of normal reactions and prevalence of psychiatric disorders. Handbook of Psycho-oncology. R. J. Holland JC. New York, Oxford University Press: 273-281.
- Mercadante, S. Cancer pain management in children. Palliat Med 2004, **18**(7): 654-62.
- Noll, R. B., Gartstein, M. A., *et al.* Social, emotional, and behavioral functioning of children with cancer. Pediatrics 1999, **103**(1): 71-8.
- Razavi, D., Delvaux, N., *et al.* Screening for adjustment disorders and major depressive disorders in cancer in-patients. Br J Psychiatry 1990, **156**(79-83).
- Reiter-Purtill, J., Vannatta, K., *et al.* A controlled longitudinal study of the social functioning of children who completed treatment of cancer. J Pediatr Hematol Oncol 2003, **25**(6): 467-73.
- Ries, L., Eisner, MP, Kosary, CL, *et al.*(eds) (2003). SEER Cancer Statistics Review, 1975–2000. Bethesda, MD, National Cancer Institute.
- Sawyer, M., Antoniou, G., *et al.* Childhood cancer: a two-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1997, **36**(12): 1736-43.
- Sawyer, M., Antoniou, G., *et al.* Childhood cancer: a 4-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. J Pediatr Hematol Oncol 2000, **22**(3): 214-20.
- Sawyer, M. G., Streiner, D. L., *et al.* Influence of parental and family adjustment on the later psychological adjustment of children treated for cancer. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1998, **37**(8): 815-22.
- Schag, C. A., Ganz, P. A., *et al.* Cancer Rehabilitation Evaluation System--short form (CARES-SF). A cancer specific rehabilitation and quality of life instrument. Cancer 1991, **68**(6): 1406-13.
- Schag, C. A. and Heinrich, R. L. Development of a comprehensive quality of life measurement tool: CARES. Oncology (Huntingt) 1990, **4**(5): 135-8;discussion 147.
- Schag, C. A., Heinrich, R. L., *et al.* Assessing problems of cancer patients: psychometric properties of the cancer inventory of problem situations. Health Psychol 1990, **9**(1): 83-102.
- Suris, J. C., Parera, N., *et al.* Chronic illness and emotional distress in adolescence. J Adolesc Health 1996, **19**(2): 153-6.
- Sutters, K. A. and Miaskowski, C. The problem of pain in children with cancer: a research review. Oncol Nurs Forum 1992, **19**(3): 465-71.

- Tebbi, C. K. Treatment compliance in childhood and adolescence. Cancer 1993, **71**(10 Suppl): 3441-9.
- Trask, P. C., Paterson, A. G., *et al.* Parent and adolescent adjustment to pediatric cancer: associations with coping, social support, and family function. J Pediatr Oncol Nurs 2003, **20**(1): 36-47.
- Valdimarsdottir, U., Helgason, A. R., *et al.* The unrecognised cost of cancer patients' unrelieved symptoms: a nationwide follow-up of their surviving partners. Br J Cancer 2002, **86**(10): 1540-5.
- Van Cleve, L., Bossert, E., *et al.* The pain experience of children with leukemia during the first year after diagnosis. Nurs Res 2004, **53**(1): 1-10.
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., *et al.* The PedsQL in pediatric cancer pain: a prospective longitudinal analysis of pain and emotional distress. J Dev Behav Pediatr 2004, **25**(4): 239-46.
- Varni, J. W., Katz, E. R., *et al.* Perceived physical appearance and adjustment of children with newly diagnosed cancer: a path analytic model. J Behav Med 1995, **18**(3): 261-78.
- Worchel, F. F., Nolan, B. F., *et al.* Assessment of depression in children with cancer. J Pediatr Psychol 1988, **13**(1): 101-12.
- Young, B., Dixon-Woods, M., *et al.* Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. Bmj 2003, **326**(7384): 305.
- Zigmond, A., Snaith, RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. Acta Psychiatrica Scandi 1983, **67**(361-370).