



Universiteit Utrecht

Communicatie binnen een Gezin waarvan één van de ouders Kanker heeft en de Samenhang  
met de Kwaliteit van Leven van Kinderen

Masterthesis

Universiteit Utrecht

Masteropleiding Pedagogische Wetenschappen

Masterprogramma Orthopedagogiek

Naam: Trooster, C. S. M.  
Studentnummer: 3864855  
Scriptiebegeleider: Kirsten Buist  
2e beoordelaar: Sanne Geeraerts  
Datum: 13 juni 2016  
Aantal woorden: 4495  
Opdrachtgevers: Dineke Verkaik en Paul Boelen

### Voorwoord

Deze studie is uitgevoerd als afstudeeropdracht binnen de master Orthopedagogiek aan de Universiteit Utrecht. Voor mijn masterscriptie kreeg ik de kans om mij aan te sluiten bij het project ‘Als moeder of vader kanker heeft, wat betekent dat voor het gezin?’. Een onderzoeksproject dat zich richt op zowel kinderen als ouders binnen het gezin. Er wordt gekeken op welke manier de gezinsleden met de ziekte omgaan, wat voor invloed de ziekte heeft op de kwaliteit van leven en welke negatieve gevolgen er worden ervaren in het persoonlijk functioneren. Een onderwerp dat mij enorm aansprak, omdat de ziekte een grote (emotionele) impact heeft op het hele gezin en bijna iedereen er in zijn leven mee te maken krijgt van dichtbij of verder weg. Binnen dit onderwerp koos ik voor de communicatie binnen het gezin en de kwaliteit van leven van kinderen.

Mijn rol binnen dit onderzoeksproject was het afnemen van vragenboekjes bij de gezinnen thuis. Met een fijn gevoel kijk ik terug op deze gezinsbezoeken en wil ik met name de gezinnen waar ik zelf ben langsgegaan danken voor hun deelname aan het onderzoek. Ik vind het mooi om te zien hoe krachtig de gezinnen met de situatie omgaan en de open- en eerlijkheid waarmee zij hun verhaal aan mij konden vertellen. Ik wil Dineke Verkaik daarom bedanken voor de mogelijkheid die zij mij geboden heeft om deel te nemen aan het onderzoek en haar betrokkenheid ten aanzien van de gezinsbezoeken. Verder wil ik Kirsten Buist bedanken voor haar prettige feedback en begeleiding gedurende het schrijven van mijn afstudeeropdracht. Tot slot wil ik mijn vriend, vriendinnen en familie bedanken voor hun steun.

Ik hoop dat deze studie bijdraagt aan het onderzoeksproject en dat nog veel andere gezinnen zich zullen aanmelden om deel te nemen aan het onderzoek, zodat er in de toekomst meer informatie bekend wordt over hoe gezinnen met zo’n moeilijke situatie om kunnen gaan. Daarnaast hoop ik dat dit onderzoeksproject aanleiding geeft om niet alleen de zieke vader of moeder als patiënt te zien maar het hele gezin. Kanker heb je niet alleen, de ziekte raakt het hele gezin en daarom is de juiste begeleiding voor alle gezinsleden van belang.

Sophie Trooster

### Samenvatting

**Doel** Het doel van de huidige studie was om te onderzoeken of de kwaliteit van leven van kinderen waarvan één van de ouders kanker heeft, samenhangt met de gezinscommunicatie. Er werd een significante relatie verwacht tussen kwaliteit van leven en gezinscommunicatie volgens ouders en kinderen. Daarnaast is onderzocht of er significante verschillen tussen jongens en meisjes gevonden konden worden in de beoordeling van gezinscommunicatie en kwaliteit van leven. Verwacht werd dat jongens hoger scoorden op kwaliteit van leven en meisjes hoger op gezinscommunicatie. Tot slot is ook onderzocht of het effect van gezinscommunicatie op kwaliteit van leven significant verschilde tussen jongens en meisjes. Hiervan werd verwacht dat gezinscommunicatie en kwaliteit van leven bij meisjes sterker met elkaar zou samenhangen dan bij jongens. **Methode** Er deden in totaal 15 gezinnen mee waarvan één van de ouders kanker had. Er waren 11 vaders, 15 moeders en 9 kinderen die meededen aan het onderzoek. **Resultaten** Middels een multiële regressie analyse is gebleken dat gezinscommunicatie gerapporteerd door ouders en kinderen kwaliteit van leven van kinderen niet significant verklaard. Vervolgens zijn er twee t-testen uitgevoerd om verschillen tussen jongens en meisjes te onderzoeken. Meisjes gaven een significant lagere score voor de gezinscommunicatie dan jongens. Tot slot is middels een hiërarchische regressie analyse gebleken dat er geen significant verschil is tussen het effect van communicatie op de kwaliteit van leven voor jongens of meisjes. **Conclusie** Er werd geen significante relatie gevonden tussen kwaliteit van leven van kinderen en gezinscommunicatie. Op basis van deze resultaten die voortkwamen uit een kleine steekproef kunnen geen eenduidige conclusies worden getrokken. Deze studie geeft echter wel aanwijzingen voor een mogelijk verschil tussen jongens en meisjes in de beoordeling van de kwaliteit van leven en gezinscommunicatie. Hiervoor is verder onderzoek met een grotere steekproef van belang.

*Sleutelwoorden: Ouderlijke kanker, kwaliteit van leven, gezinscommunicatie, verschillen jongens en meisjes.*

### Abstract

**Aim** The aim of this study was to examine quality of life in children that have a parent diagnosed with cancer. The relationship between children's quality of life and family communication was explored. It was hypothesized that open and honest communication would be a significant positive predictor of children's quality of life. Furthermore, gender differences in the perception of quality of life and the perception of family communication were examined. **Method** 15 families in which one parent was diagnosed with cancer participated in this study. In total, 11 father, 15 mothers and 9 children were enrolled.

**Results** Through multiple regression analysis it has been found that no significant correlation exists between communication within a family as reported by parents and children and the quality of life in those children. Two T-tests were used to determine differences between boys and girls. Girls were found to give a significantly lower score for family-communication. A hierarchic regression analysis showed there was no significant difference in the effect of communication on quality of life between boys and girls. **Discussion** No significant correlation between quality of life and communication was found. However, these results that were obtained through a study with a small sample size cannot lead to uniform conclusions. Furthermore, this study provides indications for a possible difference between boys and girls in the validation of quality of life and family-communication. Further research and studies with greater numbers are needed.

*Keywords: Quality of life Children, Parental Cancer, Family Communication, Gender Differences*

### De Samenhang tussen Gezinscommunicatie en Kwaliteit van Leven van Kinderen waarvan één van de Ouders Kanker heeft

Elk jaar wordt er in Nederland bij ongeveer 100.000 mensen kanker geconstateerd. Kanker is nog altijd de grootste doodsoorzaak in Nederland (CBS, 2013). Hoewel de ziekte bij alle leeftijden voorkomt, is een groot deel van de patiënten tussen de 20 en 40 jaar. The National Cancer Institute' stelt dat naar schatting 24 % van de volwassenen met kanker ouder is van een kind jonger dan 18 jaar (Semple, & McCance, 2010). In Nederland zijn er naar schatting 75.000 kinderen waarvan een van de ouders kanker heeft (Giesbers, Verdonck-de Leeuw, Zuuren, Kleverlaan & Van Der Linden, 2010).

Wanneer een ouder wordt gediagnosticeerd met kanker heeft dat invloed op het hele gezin. De diagnose heeft allereerst een grote emotionele impact op de patiënt en op zijn of haar familieleden en kan een heleboel stress en onzekerheid over de toekomst oproepen (Edwards, & Clarks, 2004). Ouderlijke kanker kan een grote impact hebben op het gevoel van veiligheid van kinderen (Giesbers, et al., 2010). Daarnaast kan het gezin geconfronteerd worden met verstoringen van routines en huishoudelijke taken, een mogelijke daling van inkomsten en ouders kunnen lichamelijk en psychisch minder beschikbaar zijn voor de kinderen (Gazendam-Donofrio et al. 2007; Osborn, 2007;). Rollen binnen een gezin en de relaties tussen gezinsleden kunnen veranderen (Huizinga & Prins, 2008).

Bestaand onderzoek heeft zich met name gericht op de negatieve aspecten van functioneren. Uit onderzoek blijkt dat de kwaliteit van leven van de patiënt afneemt, maar er is weinig onderzoek gericht naar de niet zieke partner en op de kinderen (Gazendam-Donofrio et al., 2007). Zo blijkt uit onderzoek bijvoorbeeld dat tevredenheid met het leven een belangrijke beschermende factor kan zijn om met moeilijke gebeurtenissen om te gaan (Park, 2004). Er zijn allerlei factoren die de kwaliteit van leven beïnvloeden, zoals kwaliteit van vriendschaps- en familierelaties, zelfvertrouwen, gezondheid etc. (Park, 2004). De kwaliteit van leven bij kinderen wordt nog voor een groot deel bepaald door de kwaliteit van familierelaties, omdat met familieleden de meeste tijd wordt doorgebracht. Een belangrijke factor voor deze kwaliteit is de onderlinge communicatie, ook wel gezinscommunicatie genoemd. Om deze reden wordt in deze studie onderzocht hoe de kwaliteit van leven van kinderen en gezinscommunicatie met elkaar samenhangt in gezinnen waarvan één van de ouders kanker heeft.

#### **Kwaliteit van leven van kinderen met een vader of moeder met kanker**

Kwaliteit van leven bestaat zowel uit een objectief als een subjectief deel. Het objectieve gedeelte gaat over wat een persoon daadwerkelijk doet en hoe de omstandigheden

zijn waarin iemand leeft. Het subjectieve gedeelte heeft te maken met het oordeel dat een individu heeft over datgene dat hij doet en de omstandigheden (Eiser & Morse, 2000). Zo kan het zijn dat alle omstandigheden positief zijn, maar iemand daar zelf niet tevreden over is. De gevoelens en gedachten die een individu heeft over eerdere gebeurtenissen en hoe hij/zij aankijkt tegen de toekomst bepaalt de beoordeling van het leven (Helseth & Ulfaet, 2003). Een ouder die gediagnosticeerd wordt met kanker kan gezien worden als een negatieve gebeurtenis in het leven van het kind (Helseth & Ulfaet, 2003). Enkele studies tonen aan dat kinderen meer stress en angst ervaren wanneer een van de ouders kanker heeft (Helseth & Ulfaet, 2003; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009).

Niet alle aspecten van de ziekte werden negatief beoordeeld door de kinderen en hadden een negatieve invloed op de kwaliteit van leven van de kinderen. Kennedy & Lloyd-Williams (2009) vonden positieve factoren gerapporteerd door kinderen zoals leren zorgen voor anderen, voorbereiding op het volwassen worden en leren om je familie meer te waarderen. Kinderen gaven aan dat ze door de ziekte meer dankbaar werden met dingen die ze eerst als vanzelfsprekend zagen. Daarnaast gaven kinderen aan dat de familierelaties hechter waren geworden. Positieve relaties met vrienden en familie blijken positief samen te hangen met de kwaliteit van leven van kinderen, waarbij vooral de familierelaties in het gezin een grote rol spelen voor de jongere kinderen. Dit zijn namelijk de mensen met wie kinderen de meeste tijd doorbrengen (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009).

### **Gezinscommunicatie**

Een van de kenmerken van de kwaliteit van de onderlinge gezinsrelaties is de communicatie binnen het gezin (Huizinga, et al., 2005). Communicatie wordt gedefinieerd als de verbale en non-verbale expressie van ideeën en gevoelens tussen mensen. Het kind leert in een veilige situatie hoe het met anderen om moet gaan en zal dit later in zijn eigen persoonlijke en professionele relaties toepassen. (Riesch, Jackson & Chanchong, 2003). Open en eerlijke communicatie blijkt over het algemeen de beste vorm van communicatie binnen het gezin te zijn. Er wordt van open communicatie gesproken wanneer beide partijen zich op hun gemak voelen en thema's bespreekbaar zijn. Open communicatie tussen ouder en kind kan onder andere bijdragen aan schoolprestaties, zelfvertrouwen en het vermogen om problemen op te lossen (Riesch, Jackson & Chanchong, 2003). Het kan bijdragen aan het omgaan met een moeilijke situatie, zoals het hebben van een ouder met kanker.

Hoewel open en eerlijke communicatie over het algemeen als beste vorm van communicatie binnen het gezin naar voren komt, is dit in een situatie waarbij één van de ouders kanker heeft lastiger. Het handelen van ouders en denken over de opvoeding kwam

niet altijd met elkaar overeen. Zo waren de meeste ouders uit het onderzoek van Barnes, Kroll, Burke, Lee en Jones (2000) voor open en eerlijke communicatie binnen het gezin, maar toen een van de ouders de diagnose kreeg was de keuze om het wel of niet te vertellen lastiger. Uit onderzoek van Huizinga en collega's (2005) blijkt dat ouders weinig informatie en begeleiding krijgen over hoe zij het de kinderen het beste kunnen vertellen. Wat maakte dat ouders niet altijd open communiceerden naar hun kinderen toe. Ouders waren niet de enige die de confrontatie uit de weg gingen. Kinderen begonnen er bijvoorbeeld niet over, omdat zij bang waren ouders te belasten (Hilton & Gustavson, 2002). Terwijl adolescenten de confrontatie uit de weg gingen om zichzelf te beschermen voor eventuele schrijnende informatie die zij dan te horen zouden krijgen (Hilton & Gustavson, 2000; Zahlin, 2002).

### **Gezinscommunicatie en kwaliteit van leven**

Hoewel kinderen de confrontatie uit de weg konden gaan, voelden zij echter aan wanneer ouders zich zorgen maakten (Forrest, Plumb, Ziebland, & Stein, 2009). Deze zorgen konden stress en onzekerheid oproepen bij kinderen en heeft daarmee een negatieve impact op de kwaliteit van leven bij kinderen. Uit onderzoek waarin gezinnen met en zonder kanker met elkaar werden vergeleken blijkt dat gezinnen waarvan één van de ouders kanker heeft een hogere score haalden op het gezinsfunctioneren in vergelijking met gezinnen waarin ouders geen kanker hebben. Deze gezinnen scoorden hoger op expressiviteit en lager op conflict. Waaruit afgeleid kan worden dat gezinnen met ouderlijke kanker op een meer open en constructieve manier met elkaar communiceren (Gazendam-Donofrio, 2007).

Communicatie kan gezien worden als een belangrijke factor voor het gezinsfunctioneren.

Communicatie wordt ook wel gezien als de hoeksteen van menselijke relaties en is een belangrijke indicator voor de kwaliteit ervan (Riesch, Jackson & Chanchong, 2003). Wanneer de communicatie open is en door beide partijen als prettig wordt ervaren draagt dat bij aan de relatie en de geestelijke gezondheid. Open en effectieve communicatie zou zelfmoordgedachten en pogingen bij adolescenten doen voorkomen (Park & Koo, 2009). Wat suggereert dat open en effectieve communicatie in verband kan worden gebracht met een hogere kwaliteit van leven. Iemand die zijn leven als positief beoordeeld zal namelijk niet snel zelfmoordgedachten hebben of pogingen doen.

Onderzoek heeft zich echter nog weinig op de kwaliteit van leven van de kinderen gericht. Zo blijkt uit onderzoek dat open communicatie en betere sociale ondersteuning bijdraagt aan de kwaliteit van leven van de partner van de kankerpatiënt (Song, Northouse, & Braun, 2011). Uit een studie die de invloed van communicatie onderzocht in het gezin blijkt dat slechte communicatie of geen communicatie binnen een gezin de risico's op problemen

bij kinderen vergroot (Spira & Kenemoore, 2000; Semple & McCaughan, 2013). Dit kan dus in verband kan worden gebracht met een lagere kwaliteit van leven.

Open met elkaar communiceren en uiten van gevoelens blijken beide belangrijke componenten voor alle gezinsleden om met de ziekte van de ouder om te gaan (Forrest, Plump, Ziebland, & Stein, 2009). Een andere studie toont aan dat slechte communicatie in een gezin samenhangt met hogere niveaus van zelf-gerapporteerde angst en depressie (Osborn, 2007). Adolescente kinderen van ouders met kanker profiteren van een omgeving waarin gevoelens over de ziekte met elkaar worden gedeeld (Su & Ryan-Wenger, 2007). Families met een open cultuur waarin gevoelens en ervaringen konden worden gedeeld, konden zich beter aanpassen aan de veranderde situatie (Finch & Gibson, 2009). Tot slot toonden Huizinga en Prins (2008) aan dat adolescenten die open met hun gezonde ouders communiceerden minder stress symptomen rapporteerden. Ook hier kan open communicatie met de gezonde ouder als beschermende factor worden gezien en in verband worden gebracht met een betere kwaliteit van leven van adolescenten.

### **Sekseverschillen gezinscommunicatie en kwaliteit van leven kinderen**

Uit eerder onderzoek blijkt dat kinderen het beste kunnen communiceren met een ouder van hetzelfde geslacht. Daarnaast blijkt dat adolescenten minder open communiceren met hun zieke moeder dan adolescenten waarvan de moeder niet ziek is. Meisjes blijken kwetsbaarder te zijn en er zijn aanwijzingen gevonden voor een verslechterde moeder-dochter relatie. In een longitudinale studie wordt geen verschil gevonden tussen zonen en dochters (Huizinga et al., 2004). Uit andere literatuur blijkt echter wel dat vooral dochters van moeders met borstkanker risico lopen om psycho-sociale problemen te ontwikkelen (Spira & Kenemore, 2000) Dit geldt vooral als de moeder van het meisje ziek is, en dan voornamelijk als de ziekte erfelijk is zoals bij borstkanker. Daarnaast blijkt uit ander onderzoek dat adolescenten vaker met moeders interacteerden dan met vaders, wellicht omdat moeders vaker het gesprek starten (Noller & Callan, 1990). Daarnaast blijkt uit onderzoek van Huizinga en collega's (2005) dat dochters die meer open met de gezonde ouder communiceerden minder PTSS symptomen (post traumatische stressstoornis) rapporteerden. Mogelijk speelt geslacht een rol in de samenhang tussen kwaliteit van leven van kinderen en de gezinscommunicatie volgens kinderen.

### **De huidige studie**

Bestaand onderzoek over de samenhang tussen gezinscommunicatie en kwaliteit van leven in gezinnen waarvan één van de ouders kanker heeft, heeft met name gekeken naar adolescenten. Daarnaast gaan de meeste onderzoeken over de negatieve aspecten van de



ziekte, zoals depressie bij moeder en psychosociale problemen bij kinderen (Krattenmacher et al., 2012). In dit huidige onderzoek wordt gekeken naar de samenhang tussen gezinscommunicatie en de kwaliteit van leven van kinderen. De eerste onderzoeksvraag luidt als volgt “Hoe hangt de communicatie gerapporteerd door kinderen, door vaders en door moeders in gezinnen waarvan één van de ouders kanker heeft samen met de kwaliteit van leven van kinderen tussen de 8 en 17 jaar?” Er wordt verwacht dat de gezinscommunicatie positief samenhangt met de kwaliteit van leven gerapporteerd door kinderen.

Gezinscommunicatie is een onderdeel van het functioneren van het gezin en kan gezien worden als belangrijke indicator voor de kwaliteit van de gezinsrelaties. Daarnaast zal er gekeken worden naar sekseverschillen. Er zal gekeken worden of jongens en meisjes significant anders scoren op de kwaliteit van leven en de gezinscommunicatie.

Tot slot wordt onderzocht of sekse een mogelijke moderator is tussen de samenhang van communicatie en de kwaliteit van leven van kinderen. Uit onderzoek van Nelson (1994) blijkt dat jongens en meisjes gevoelens van angst ervaren wanneer één van de ouders kanker heeft en dat vooral jongens dit lastig vinden om te bespreken met hun ouders. Mogelijk heeft de invloed van communicatie dus een andere impact op de kwaliteit van leven bij dochters dan zonen.

## **Methode**

### **Steekproef, procedure en design**

In het huidige onderzoek is voor een kwantitatieve onderzoeksmethode gekozen. Er is zowel voor ouders als kinderen een vragenboekje opgesteld, dat bestaat uit verschillende bestaande vragenlijsten. De participanten bestonden uit gezinnen waarvan ouders en kinderen tussen de 8 en 17 jaar deelnamen aan het onderzoek. Er deden in totaal 15 gezinnen mee waarvan één van de ouders kanker had. In totaal waren er 35 respondenten. Er waren 11 vaders en 15 moeders die mee deden aan het onderzoek. De ouders die mee deden aan het onderzoek waren tussen de 35 en 47 jaar oud, met een gemiddelde leeftijd van 39,9 jaar. In totaal namen 9 kinderen, waarvan 6 jongens en 3 meisjes deel aan het onderzoek.

De respondenten werden indirect geworven via Facebook, ziekenhuizen en inloophuizen. In twee inloophuizen in Utrecht (Cabane) en Amersfoort (Toon Hermanshuis) hebben informatiebijeenkomsten plaatsgevonden over het onderzoek. Tijdens deze bijeenkomsten is er over het onderzoek verteld en was er gelegenheid tot het stellen van vragen. Mensen kregen een folder mee en geïnteresseerden konden contact opnemen met de onderzoeksleiders. Vervolgens werd er een afspraak ingepland waarbij de onderzoeksassistent de vragenboekjes kwam afnemen op een voor het gezin gunstig moment

voor het gezin.

Participanten kregen voor het gezinsbezoek toestemmingsbrieven via de mail toegestuurd zodat zij deze rustig door konden lezen. Tijdens het gezinsbezoek moesten kinderen en ouders deze brieven ondertekenen voordat zij de vragenboekjes invulden. Het huidige onderzoek is cross-sectioneel van aard. Ouders konden aangeven of zij na een half jaar weer benaderd wilden worden en of zij op de hoogte gebracht wilden worden van de resultaten van het onderzoek.

### **Meetinstrumenten**

**Kwaliteit van leven.** Kwaliteit van leven bij kinderen is gemeten aan de hand van de KIDSCREEN-27 (short version). Het is een vragenlijst om de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren te meten, met betrekking tot fysiek, emotioneel, sociaal en cognitief functioneren. Deze vragenlijst bestaat uit 27 items die onder vijf subschalen vallen: lichamelijke activiteiten en gezondheid, je gevoelens en zelfbeeld, familie en vrije tijd, vrienden, school en leren. Kinderen gaven op een 5-punts Likert-schaal in welke mate het item voor kwam (*1 = nooit en 5 = altijd*). Een voorbeelditem is: “Ben je in een goed humeur geweest?” De Kidscreen is een generiek instrument, het omvat algemene ervaringen die van belang zijn in het leven van kinderen. Op basis van de 27 items is een totaal score berekend die één schaal vormt. Er is een confirmatieve factor-analyse uitgevoerd, om te kijken of alle vragen op één factor zouden laden. De confirmatieve factor-analyse met 1 factor verklaarde 49,2 % van de variantie. Aangezien de vragenlijst een hoge betrouwbaarheid heeft, cronbach's alpha van .95, is het gerechtvaardigd om er een schaal van te maken.

**Communicatie.** Communicatie binnen het gezin is gemeten met de Communicatieschaal van de Family Assessment Device (FAD; Epstein et al., 1983; Wenniger, Hageman & Arrindell, 1993). De FAD is ontwikkeld op basis van het McMaster Model of Family Functioning (Epstein, Bishop & Levin, 1978). De FAD-N bestaat in totaal uit 7 schalen (60 items), waarvan er een over communicatie gaat (6 items). Kinderen en ouders gaven op een vier-punt Likert schaal aan in hoeverre zij het eens waren met deze items (*1=helemaal niet mee eens en 5= helemaal mee eens*). Een voorbeelditem van communicatie is: “Als één van ons van streek is, weten de anderen waardoor dat komt”. Aangezien de Communicatieschaal een bestaande schaal was is er geen factor-analyse uitgevoerd. Er is daarentegen wel een betrouwbaarheidsanalyse uitgevoerd om te kijken of de vragenlijst valide en betrouwbaar waren voor de verschillende doelgroepen (vaders, moeders en kinderen).

Communicatie gerapporteerd door kinderen had een cronbach's alpha van .31, wanneer item

14 zou worden verwijderd zou de betrouwbaarheid met .12 toenemen (.43). Hoewel de betrouwbaarheid dan nog steeds onvoldoende bleef zijn er geen items verwijderd. Communicatie gerapporteerd door vaders had een cronbach's alpha van .90, wat een hoge betrouwbaarheid weergeeft. Communicatie door moeders had een cronbach's alpha van .73.

## Resultaten

### Correlaties

Pearson correlaties van kwaliteit van leven van het kind, gezinscommunicatie volgens kinderen, vaders en moeders staat in Tabel 1. Geen enkele variabele hing significant samen met de uitkomstvariabele Kwaliteit van Leven. Gezinscommunicatie volgens kinderen hing als enige significant samen met Gezinscommunicatie volgens vaders.

Tabel 1

*Correlaties tussen Kwaliteit van Leven en Gezinscommunicatie (N=9)*

	1	2	3	4
1. Kwaliteit van leven kinderen	-	-.42	.09	.52
2. Gezinscommunicatie volgens kinderen		-	.89*	.31
3. Gezinscommunicatie volgens vaders			-	.48
4. Gezinscommunicatie volgens moeders				-

\*  $p < .05$ , \*\*  $p < .01$ .

### Onderzoeksvraag 1: Samenhang gezinscommunicatie en kwaliteit van leven van kinderen

De eerste onderzoeksvraag die beantwoord is: 'Hoe hangt de gezinscommunicatie gerapporteerd door kinderen, door vaders en door moeders in gezinnen waarvan één van de ouders kanker heeft samen met de kwaliteit van leven van kinderen tussen de 8 en 17 jaar?' Er is een standaard multiële regressie analyse uitgevoerd om de samenhang tussen de afhankelijke variabele (kwaliteit van leven van kinderen) en de drie onafhankelijke variabelen (gezinscommunicatie volgens kinderen, vaders en moeders) te onderzoeken. De analyse is uitgevoerd met zeven participanten. Uit de analyse blijkt dat gezinscommunicatie gerapporteerd door ouders en kinderen een niet-significant 74,5 % van de variantie in de kwaliteit van leven verklaard,  $R^2 = .75$ ,  $F(3,2) = 1.95$ ,  $p = .357$  (zie Tabel 2). Als er apart wordt

gekeken naar elke voorspeller, blijkt dat geen van de variabele een significante unieke variantie verklaard.

Tabel 2

*Standaard Multipele Regressieanalyse op het Effect van Gezinscommunicatie op Kwaliteit van leven van Kinderen met een Ouder met Kanker (N = 6)*

Variabele	B	SE B	$\beta$	p-waardes
Gezinscommunicatie volgens kind	-3.33	2.56	-1.03	.32
Gezinscommunicatie volgens vader	.90	1.35	.58	.57
Gezinscommunicatie volgens moeder	1.57	.90	.76	.22

*Noot:* \*  $F(3,2) = 1.95$ ;  $R^2 = .75$

\*  $p < .05$ , \*\*  $p < .01$ .

### **Onderzoeksvraag 2: Verschillen tussen sekse van het kind**

Vervolgens is gekeken of er significante verschillen konden worden gevonden tussen jongens en meisjes. Er is eerst gekeken naar de kwaliteit van leven bij jongens en meisjes. De vraag die beantwoord wordt is: Verschilt de score van de kwaliteit van leven tussen jongens en meisjes significant van elkaar? Er is een onafhankelijke t-toets uitgevoerd onder negen kinderen om de onderzoeksvraag te beantwoorden. Er was sprake van een trendsignificant verschil,  $t(5.79) = -2.22$ ,  $p = .07$ . Meisjes scoorden gemiddeld hoger op kwaliteit van leven dan jongens (Tabel 3).

Er is daarnaast ook een onafhankelijke t-toets uitgevoerd om het verschil tussen de scores op gezinscommunicatie te onderzoeken tussen jongens en meisjes. De vraag die beantwoord wordt is: Verschilt de score van gezinscommunicatie volgens jongens van de score van gezinscommunicatie volgens meisjes? Om deze vraag te beantwoorden is ook weer een onafhankelijke t-toets uitgevoerd onder negen kinderen. Er werd een significant verschil gevonden. Meisjes gaven een significant lagere score voor de gezinscommunicatie dan jongens,  $t(4.79) = 3.00$ ,  $p = .03$  (Tabel 3).

Tabel 3

*Verschillen tussen jongens en meisjes: Kwaliteit van Leven en Communicatie (n=9)*

	Jongens (n=6)		Meisjes (n=3)		T-toets	Effectgrootte
Kindrapportages:	M	SD	M	SD	T	Cohen's d
Kwaliteit van leven	3.72	0.85	4.52	0.18	-2.22+	1.30
Communicatie	2.17	0.26	1.67	0.22	3.00*	2.08

+  $p < .10$ , \*  $p < .50$ 

### Onderzoeksvraag 3: Verschilt het effect van gezinscommunicatie op de kwaliteit van leven voor jongens en meisjes?

De derde onderzoeksvraag die beantwoord wordt is: 'Verschillen jongens en meisjes in het verband tussen gezinscommunicatie en kwaliteit van leven?' Er is een hiërarchische regressie analyse met interactie-effecten uitgevoerd onder negen participanten om de onderzoeksvraag te beantwoorden. De analyse bestond uit drie stappen. In de eerste stap werd de dummy-variabele sekse toegevoegd (0 = jongen, 1 = meisje). In de tweede stap werd de gestandaardiseerde score voor Gezinscommunicatie volgens het kind toegevoegd. In de derde stap is de interactie tussen Geslacht en Gezinscommunicatie volgens het kind toegevoegd. In Tabel 4 zijn de uitkomsten weergegeven.

Tabel 4.

*Hiërarchische Regressieanalyse op het Effect van Gezinscommunicatie volgens kind op Kwaliteit van leven van het Kind.*

	B	$\beta$	$\Delta R^2$	$p$
Stap 1: Geslacht	.95	.60	.26	
Stap 2: Gezinscommunicatie volgens kind	-.51	-.22	.26	
Stap 3: Geslacht*Gezinscommunicatie volgens kind	.41	.31	.29	.71

*Noot: Geslacht werd gedummy-codeerd dummy-variabele (0=jongen, 1=meisje).*

\*  $p < .05$ , \*\*  $p < .01$ .

Uit de resultaten kan geconcludeerd worden dat geslacht geen significant effect heeft op de uitkomstmaat. Ondanks het niet-significante resultaat is dit een grote effect size. Dit betekent dat meisjes een hogere score op kwaliteit van leven hebben dan jongens, wat overeen komt met de verschiltoets hierboven. Uit de laatste stap blijkt dat geslacht het effect

van communicatie op kwaliteit van leven niet significant modereert. Voor jongens en meisjes is het effect van communicatie op kwaliteit van leven dus niet significant verschillend.

### **Discussie**

Het eerste doel van deze studie was om te onderzoeken of gezinscommunicatie volgens vader, moeder en kind samen zou hangen met kwaliteit van leven van kinderen uit een gezin waarvan één van de ouders kanker heeft. Eerst is gekeken naar hoe de variabelen onderling met elkaar samenhangen. Uit de correlaties is gebleken dat Gezinscommunicatie volgens kinderen significant samenhang met Gezinscommunicatie volgens vaders. Een mogelijke verklaring voor deze samenhang zou het geslacht kunnen zijn, omdat de steekproef van de kinderen voornamelijk uit jongens bestond. Wellicht denken vaders en zonen ongeveer hetzelfde over gezinscommunicatie. Uit de resultaten is daarnaast gebleken dat gezinscommunicatie volgens kinderen, moeders en vaders niet significant samenhang met kwaliteit van leven. De verwachting dat een hogere score op gezinscommunicatie samen zou hangen met een hogere kwaliteit van leven bij kinderen werd niet ondersteund.

Deze bevindingen zijn tegenstrijdig met de bevindingen uit eerder onderzoek (Semple, & McCaughan, 2013). Op basis van de literatuur werd namelijk verwacht dat een open en eerlijke communicatie samen zou hangen met de kwaliteit van leven. Bij de uitspraak dat de bevinding tegenstrijdig is moet wel een kanttekening worden geplaatst omdat niet alle literatuur specifiek naar het verband keek tussen de kwaliteit van leven en de gezinscommunicatie. Daarnaast werd communicatie niet altijd op dezelfde manier gemeten wat het lastiger maakt om studies met elkaar te vergelijken. Tot slot sloten de doelgroepen van de onderzoeken niet helemaal aan bij de doelgroep van dit onderzoek. Bestaand onderzoek heeft met name gekeken naar adolescenten, terwijl in dit onderzoek de leeftijd van de kinderen tussen de 8 en 15 jaar was. Een andere verklaring voor de niet-significante resultaten kan de kleine steekproef zijn, waardoor de studie maar een kleine power heeft en de kans op toevalligheden een stuk groter is. Daarnaast zijn de resultaten door een kleine steekproef niet te generaliseren naar de gehele populatie kinderen tussen de acht en de vijftien jaar en kan een kleine steekproef tot gevolg hebben dat er geen gelijke verdeling is over de verschillende condities.

Vervolgens werden de verschillen tussen jongens en meisjes onderzocht wat betreft de scores op de variabelen kwaliteit van leven en gezinscommunicatie. Allereerst werd gekeken naar de gezinscommunicatie en mogelijke verschillen tussen jongens en meisjes.

Gezinscommunicatie wat jongens betreft was significant hoger dan gezinscommunicatie

volgens meisjes. Een mogelijke verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat meisjes hogere eisen stelden aan de communicatie binnen het gezin en daardoor minder snel tevreden waren en een lagere score gaven. Ten tweede werd er een trendsignificant verschil gevonden tussen de kwaliteit van leven beoordeelt door jongens en meisjes. Meisjes scoorden namelijk significant hoger op kwaliteit van leven dan jongens. Deze bevindingen sluiten niet aan bij eerder onderzoek. Over het algemeen blijken meisjes een lagere score te halen op kwaliteit van leven. Meisjes scoorden op de schaal gevoelens en zelfbeeld lager dan jongens. Zij maakten zich bijvoorbeeld meer zorgen over hoe hun lichaam eruit zag (Ravens-Sieberer et al., 2005). Een mogelijke verklaring is ook hierbij weer de kleine steekproef, waardoor de studie maar een kleine power heeft en de kans op toevalligheden toeneemt.

Tot slot werd onderzocht of het effect van gezinscommunicatie op de kwaliteit van leven voor jongens en meisjes anders is. Uit de resultaten bleek dat geslacht het effect van communicatie op kwaliteit van leven niet significant modereerde. Voor jongens en meisjes is het effect van communicatie op kwaliteit van leven dus niet significant verschillend. Een mogelijke oorzaak hiervan zou kunnen zijn dat bestaande onderzoeken zich vooral op adolescenten hebben gericht. Ook hier kan weer de klein steekproef erbij worden gehaald als mogelijke verklaring.

#### *Sterke en zwakke punten van het onderzoek*

Een sterk punt aan dit onderzoek is de maatschappelijke relevantie. Uit bestaande literatuur blijkt er nog weinig onderzoek te zijn gedaan naar de invloed van kanker bij een van de ouders op de kwaliteit van leven bij kinderen (Visser, et al., 2004; Giesbers, et al., 2010). Met dit onderzoek is getracht een begin te maken. Echter is een grotere steekproef noodzakelijk om conclusies te kunnen trekken en resultaten te kunnen generaliseren. Hier is echter tijd voor nodig, omdat directe werving geen mogelijkheid is. De vrijwillige deelname aan dit onderzoek zorgt ervoor dat alleen mensen deelnemen aan het onderzoek die het aankunnen om mee te doen. Dit is echter een selecte groep mensen er daardoor is het minder generaliseerbaar naar de hele doelgroep. Wanneer mensen met grote problemen te maken krijgen zullen zij zich minder snel vrijwillig aanmelden.

Het gebruik van zelfrapportageschalen kan gezien worden als zowel een sterk punt als een beperking van dit onderzoek. Een voordeel van zelfrapportageschalen is dat een kind zelf het beste kan aangeven hoe het zijn of haar leven beoordeeld. Een nadeel aan dit onderzoek waren de omstandigheden tijdens de afnames. Kinderen zaten aan dezelfde tafel als ouders en omdat de vragenlijst voor jongere kinderen nog lastig zelfstandig in te vullen waren zijn de vragen in de meeste gevallen aan de kinderen voorgelezen. Mogelijk hebben kinderen sociaal

wenselijke antwoorden gegeven, omdat en ouders en de onderzoeksassistente het antwoord van het kind hoorden.

Over de vragenboekjes zijn evenals sterke punten als beperkingen te noemen. Een sterk punt is de betrouwbaarheid van de vragenlijsten, doordat bestaande vragenlijsten in het vragenboekje werden opgenomen. Daarnaast zijn zowel positieve als negatieve aspecten van het functioneren van ouders en kinderen meegenomen in het onderzoek. Hierdoor kan een goed totaalbeeld van het functioneren van het gezin worden geschetst waarvan één van de ouders met kanker heeft. Door het hele gezin te betrekken bij het onderzoek kunnen ouders worden vergeleken met kinderen. Echter zorgt de hoeveelheid aan variabelen die worden meegenomen ervoor dat de vragenboekjes veel tijd kosten. Door de lengte en moeilijkheidsgraad kon het gezien worden als belastend voor de kinderen. Wellicht heeft dit tot gevolg gehad dat hun concentratie afnam gedurende de vragenlijst vorderde en daardoor de laatste delen minder serieus hebben ingevuld.

#### *Aanbevelingen vervolgonderzoek*

Voor vervolg onderzoek is het allereerst goed om meer gezinnen te onderzoeken zodat resultaten generaliseerbaar zijn. Daarnaast is het wenselijk als er naast gezinscommunicatie wordt gekeken welke factoren nog meer belangrijk zijn voor de kwaliteit van leven van kinderen waarvan één van de ouders kanker heeft. Zo kan hier in de toekomst op worden ingespeeld en gezinnen en kinderen op een goede manier worden begeleidt en behandeld. Tot slot zou het fijn zijn als er ook gekeken wordt naar de kinderen onder 8 jaar. Uit onderzoek blijkt dat leeftijd afhankelijk is van hoe kinderen met de ziekte van hun vader of moeder omgaan (Giesbers et al., 2010; Helseth & Ulfaseat, 2003). Beter inzicht in de kwaliteit van leven van kinderen waarvan een van de ouders kanker heeft kan leiden tot handvatten voor het ondersteunen en begeleiden van deze kinderen. Door in te zetten op beschermende factoren kunnen mogelijke problemen bij kinderen op verschillende gebieden van functioneren worden voorkomen.



### Referenties

- Centraal Bureau voor de Statistiek (2013). *Doodsoorzaken*. Den Haag.
- Barnes, J., Kroll, L., Burke, O., Lee, J., Jones, A., & Stein, A. (2000). Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. *Bmj*, *321*, 479-482. doi:http://dx.doi.org/10.1136/bmj.1136/bmj.321.7259.479
- Dickinson, H. O., Parkinson, K. N., Ravens-Sieberer, U., Schirripa, G., Thyen, U., Arnaud, C., & Colver, A. F. (2007). Self-reported quality of life of 8–12-year-old children with cerebral palsy: A cross-sectional European study. *The Lancet*, *369*, 2171-2178. doi:10.1016/S0140-6736(07)61013-7
- Edward, B., & Clarke, V. (2004). The psychological impact of a cancer diagnosis on family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psycho-Oncology*, *13*, 562-576. doi:10.1002/pon.773
- Eiser, C., & Morse, R. (2000). Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research*, *10*, 347-357. Doi:10.1023/A:1012253723272
- Epstein, N. B., Baldwin, L. M., & Bishop, D.S. (1983). The McMaster family assessment device. *Journal of Marital and Family Therapy*, *9*, 171-180. doi:10.1111/j.1752-0606.1983.tb01497.x
- Epstein, N. B., Bishop, D. S., & Sol Levin. (1978). The McMaster model of family functioning. *Journal of Marital and Family Therapy*, *4*, 19-31. doi:10.1111/j.1752-0606.1978.tb00537.x
- Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S., & Stein, A. (2009). Breast cancer in young families: A qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer. *Psycho-Oncology*, *18*, 96-103. doi:10.1002/pon.1387.
- Finch, A., & Gibson, F. (2009). How do young people find out about their parent's cancer diagnosis: A phenomenological study. *European Journal of Oncology Nursing*, *13*, 213-222. doi:10.1016/j.ejon.2009.03.010
- Gazendam-Donofrio, S. M., Hoekstra, H. J., Van der Graaf, W. T. A., Van de Wiel, H. B. M., Visser, A., Huizinga, G. A., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2007). Family functioning and adolescents' emotional and behavioral problems: when a parent has cancer. *Annals of Oncology*, *18*, 1951-1956. doi: 10.1093/annonc/mdm373
- Giesbers, J., Verdonck-de Leeuw, I. M., Van Zuuren, F. J., Kleverlaan, N., & Van Der Linden, M. H. (2010). Coping with parental cancer: Web-based peer support in

- children. *Psycho-Oncology*, 19, 887-892. doi:10.1002/pon.1636
- Helseth, S. & Ulfsaet, N. (2003). Having a parent with cancer. Coping with quality of life of children during serious illness in the family. *Cancer Nursing*, 26, 355-362.  
doi:10.1092/1172012
- Hilton, B. A. & Gustavson, K. (2002). Shielding and being shielded: Children's perspectives on coping with their mother's cancer and chemotherapy. *Cancer Oncology Nursing*, 12, 198-206. doi:10.5737/1181912x124198206
- Huizinga, G. A. & Prins, J. B. (2008). Psychosociale problemen bij adolescente kinderen van kankerpatiënten. *Bijblijven*, 24, 64-70. doi: 10.1007/BF03076349
- Huizinga, G. A., Visser, A., van der Graaf, W. T. A., Hoekstra, H. J. & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2005). The quality of communication between parents and adolescent children in the case of parental cancer. *Annals of Oncology*, 16, 1956-1961.  
doi:10.1093/annonc/mdi395.
- Kennedy, V. L. & Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 18, 886-892. doi:10.1002/pon
- Krattenmacher, T., Kühne, F., Ernst, J., Bergelt, C., Romer, G., & Möller, B. (2012). Parental cancer: Factors associated with children's psychosocial adjustment-a systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 72, 344-356.  
Doi:10.1016/j.psychores.2012.01.011.
- Nelson, E., Sloper, P., Charlton, A., While, D. (1994). Children who have a parent with cancer: A pilot study. *Journal Cancer Education*, 9, 30-36.  
doi: 10.1080/08858199409528262
- Osborn, T. (2007). The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 16, 101-126. doi: 10.1002/pon.1113
- Park, N. (2004). The role of subjective well-being in positive youth development. *The Annals of The American Academy of Political and Social Science*, 591, 25-39.  
Doi:10.1177/0002716203260078
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W., ... & Mazur, J. (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 5, 353-364.  
doi:10.1586/14737167.5.3.353.
- Robitail, S., Ravens-Sieberer, U., Simeoni, M. C., Rajmil, L., Bruil, J., Power, M., & KIDSCREEN Group. (2007). Testing the structural and cross-cultural validity of the

- KIDSCREEN-27 quality of life questionnaire. *Quality of Life Research*, 16, 1335-1345. doi:10.1007/s11136-007-9241-1
- Riesch, S. K., Jackson, N. M., & Chanchong, W. (2003). Communication approaches to parent-child conflict: Young adolescence to young adult. *Journal Pediatric Nurse*, 18, 244-256. doi:10.1016/S0882-5963(03)00083-6.
- Semple, C. J., & McCance, T. (2010). Parents' experience of cancer who have young children: A review. *Cancer Nursing*, 33, 110-118. doi:10.1097/NCC.0b013e3181c024bb
- Semple, C. J., & McCaughan, E. (2013). Family life when a parent is diagnosed with cancer: Impact of a psychosocial intervention for young children. *European Journal of Cancer Care*, 22, 219-231. doi:10.1111/ecc.12018
- Spira, M., & Kenemore, E. (2000). Adolescent daughters of mothers with breast cancer: Impact and implications. *Clinical Social Work Journal*, 28, 183-195. doi:10.1009/s1132-902-11203
- Song, L., Northouse, L. L., Braun, T. M., Zhang, L., Cimprich, B., Ronis, D. L., & Mood, D. W. (2011). Assessing longitudinal quality of life in prostate cancer patients and spouses: A multilevel modeling approach. *Quality Life Resource*, 20, 371-381. doi:10.1007/s11136-010-9753-y.
- Sørensen, T., & Næss, S. (1996). To measure the quality of life: relevance and use in the psychiatric domain. *Nordic Journal Psychiatry*. 37, 29-39. doi:10.3109/08039489609099728
- Su, Y., & Ryan-Wenger, N. A. (2007). Children's adjustment to parental cancer: A theoretical model. *Cancer Nursing*, 30, 362-381. doi:10.1097/01.NCC.0000290817.37442.e6
- Wenniger, W. F. M. B., Hageman, W. J. J. M., & Arrindell, W. A. Willem A. (1993) Cross-national validity of dimensions of family functioning: First experiences with the Dutch version of the McMaster Family Assessment Device (FAD)." *Personality and Individual Differences*, 14, 769-781. doi:10.1016/0191-8869(93)90090-P
- Zahlin, E. H. (2002) The child's worries about the mother's breast cancer: perspectives on coping with their mother's cancer and chemotherapy. *Oncology Nurse Forum*, 28, 1019-1025. doi:10.1123/0921023