

**De Samenhang tussen Warmte en Betrokkenheid en de Kwaliteit van Leven van  
Kinderen in Gezinnen waarin één Ouder Kanker heeft**

Master's thesis

Utrecht University

Master's programme in Clinical Child, Family and Education Studies

Naam: Anouk Frijlink

Studentnummer: 5721741

Thesisbegeleider: Kirsten Buist

2e beoordelaar: Esther Mertens

Datum: 26 mei 2017

Aantal woorden: 4438

Opdrachtgevers: prof. dr. Paul Boelen, drs. Dineke Verkaik en dr. Mariken Spuij



### Samenvatting

**Doel.** Het doel van deze studie was om te onderzoeken of er in gezinnen waarin één van de ouders kanker heeft een samenhang is tussen warmte en betrokkenheid op gezinsniveau, in de ouder-kindrelatie en de broer-zusrelatie enerzijds en kwaliteit van leven van het kind anderzijds. Verder onderzocht deze studie of er een verschil is tussen vaders en moeders in het bieden van warmte en betrokkenheid. Tot slot is er gekeken of er tussen moeders en vaders een verschil is in de samenhang van de geboden warmte en betrokkenheid en de kwaliteit van leven van kinderen. **Methode.** Participanten werden geworven middels onderzoekspromotie waarbij zij zichzelf vrijwillig konden aanmelden. Het was hierbij van belang dat de participanten kinderen waren van 8 t/m 18 jaar waarvan één van de ouders kanker heeft (gehad). Uiteindelijk deden er 35 kinderen mee aan dit onderzoek ( $M = 13,51$  jaar), waarvan 17 jongens en 18 meisjes. Data werd verzameld middels gestandaardiseerde vragenlijsten. Dit waren vragenlijsten over hun gezin, de relatie met hun broer/zus, de relatie met hun ouders en de kwaliteit van leven. **Resultaten.** De resultaten laten geen significante samenhang zien tussen warmte en betrokkenheid binnen diverse gezinsrelaties en kwaliteit van leven van kinderen in het geval van ouderlijke kanker. De sterkste samenhang was te zien tussen warmte en betrokkenheid op gezinsniveau en kwaliteit van leven van kinderen. Daarnaast bleek uit de resultaten dat moeders significant meer warmte en betrokkenheid tonen dan vaders naar hun kinderen toe. Er is geen significant verschil gevonden tussen vaders en moeders in de samenhang van warmte en betrokkenheid en de kwaliteit van leven van kinderen. **Conclusie.** Warmte en betrokkenheid op gezinsniveau zou binnen een hulpmethode een goed aanknopingspunt kunnen zijn om de kwaliteit van leven van kinderen te verbeteren in het geval van ouderlijke kanker. Aanbevolen wordt om verder onderzoek te doen naar ouderlijke kanker en gezinsrelaties, waarbij een grotere steekproef van belang is.

*Trefwoorden: Warmte en betrokkenheid, kwaliteit van leven, kinderen, ouderlijke kanker, gezinsrelaties.*

### Abstract

**Aim.** The aim of this study was to examine whether there is an association between warmth and involvement on family level, in the parent-child relationship and the sibling relationship on the one hand and children's quality of life on the other hand in families where one of the parents has cancer. Further, this study examined whether fathers and mothers differ in showing warmth and involvement to their children. Finally, it was examined whether there is a difference between the mother and father when looking at the coherence of the offered warmth and involvement and quality of life of children. **Method.** Participants were recruited by means of research promotion where they could volunteer themselves. Participants were required to be children in the range of 8 to 18 years old, of which one of the parents has had or has cancer. Eventually, 35 children ( $M = 13.51$  years), of which 17 boys and 18 girls, participated in this study. Data were collected with standardized questionnaires. These were questionnaires about their family, the relationship with their sibling, the relationship with their parents and the quality of life. **Results.** The results showed no significant correlation between warmth and involvement in different family relationships and quality of life of children in the case of parental cancer. The strongest correlation was found between warmth and involvement on family level and quality of life of children. In addition, results indicated that mothers show significantly more warmth and involved toward their children than fathers. There is no significant difference between fathers and mothers in the correlation between warmth and involvement and quality of life of children. **Conclusion.** In a situation of parental cancer, stimulating warmth and involvement on family level could be a good starting point for a helping method to improve the quality of life of children. Further research to parental cancer and family relationships is required, in which a larger sample size is essential.

*Keywords: Warmth and involvement, quality of life, children, parental cancer, family relationships*

Kanker is doodsoorzaak nummer één onder volwassenen. Voor dertig procent van de overledenen is deze ziekte de oorzaak van het overlijden (CBS, 2016b). Hoewel de overlevingskansen steeds groter worden, stijgt de prevalentie van kanker. In Nederland heeft 6,6% van de bevolking ooit kanker gehad, waarvan meer dan 62% een partner en kinderen heeft. Dit zijn ruim 100.000 gezinnen die te maken hebben (gehad) met ouderlijke kanker (CBS, 2016a).

Als één van de ouders kanker heeft, levert dit stress op voor het hele gezin. Vanwege de kans op overlijden kunnen er emotionele problemen ontstaan, zoals angst, verdriet en somberheid (Edwards & Clarke, 2004). Daarnaast kan er sprake zijn van rolverandering binnen het gezin, school- en werkproblemen en fysieke problemen (Visser, Huizinga, Van Der Graaf, Hoekstra, & Hoekstra-Weebers, 2004; Weaver, Rowland, Alfano, & McNeel, 2010). Naar aanleiding hiervan ervaren zowel de patiënt zelf als de niet-zieke partner een lagere kwaliteit van leven (Gazendam-Donofrio et al., 2008; Wagner, Bigatti, & Storniolo, 2006). De kwaliteit van leven van kinderen bij ouderlijke kanker is echter nog weinig onderzocht (Krattenmacher et al., 2012). Naast alle negatieve gevolgen van ouderlijke kanker zijn er ook beschermende factoren die de kwaliteit van leven positief kunnen beïnvloeden (Kuehner & Buerger, 2005). Hier is tot nu toe in onderzoek weinig aandacht aan besteed. Eén van deze beschermende factoren is onderlinge warmte en betrokkenheid binnen het gezin. Warmte en betrokkenheid binnen een gezin zorgen voor minder internaliserende en externaliserende problemen bij kinderen (Steinberg, 2001; Trentacosta et al., 2008). Het is het een menselijke basisbehoefte en één van de belangrijkste determinanten voor het verhogen van de kwaliteit van leven (Costanza et al., 2007; Edwards et al., 2008; Gazendam-Donofrio et al., 2007; Leung & Lee, 2005).

Echter, het is onduidelijk of warmte en betrokkenheid specifiek samenhangen met de kwaliteit van leven van kinderen in het geval van ouderlijke kanker. In bestaand onderzoek omtrent ouderlijke kanker wordt veelal gericht op één gezinsrelatie of wordt het gezin globaal bekeken. Dit doet echter de complexiteit van het gezinssysteem tekort en biedt weinig inzicht in welke relaties wel en niet invloed hebben op kwaliteit van leven onder deze omstandigheden. In het huidige onderzoek wordt daarom gekeken of warmte en betrokkenheid binnen diverse gezinsrelaties samenhangen met de kwaliteit van leven van kinderen bij ouderlijke kanker.

### **Kwaliteit van leven van kinderen**

Kwaliteit van leven bestaat uit het globale, objectieve functioneren en de persoonlijke beoordeling hiervan (The Whoqol Group, 1998). Een veelgebruikte definitie van de kwaliteit

van leven is ‘de mate waarin voldaan wordt aan menselijke behoeften met betrekking tot subjectief welbevinden’ (Costanza et al., 2007). Het gaat hierbij om de mate van tevredenheid met betrekking tot verschillende contexten, zoals school, vrienden en familie (Costanza et al., 2007).

Zoals eerder genoemd is er weinig bekend over de kwaliteit van leven van kinderen bij ouderlijke kanker. Wat wel bekend is, is dat het deze kinderen in eerste instantie meestal lukt om strategieën in te zetten om een goede kwaliteit van leven te behouden, zoals het onderhouden van dagelijkse activiteiten. Echter, het inzetten van die strategieën kunnen kinderen vaak maar tot een bepaald punt. Het verschilt per individu wanneer dit punt bereikt is, bijvoorbeeld wanneer de prognose van de ziekte opeens negatief verandert. Wanneer dat punt bereikt is en strategieën niet meer goed ingezet kunnen worden, begint de kwaliteit van leven van kinderen kwetsbaar te worden (Helseth & Ulfset, 2003). Het kan dus zijn dat de kwaliteit van leven van kinderen met een ouder met kanker minder hoog is, maar of dat inderdaad zo is is nog niet eerder systematisch onderzocht

### **Warmte en betrokkenheid**

Belangrijke beschermende factoren voor de kwaliteit van leven van kinderen zijn warmte en betrokkenheid binnen het gezin (Leung & Lee, 2005). Bij warmte gaat het om persoonlijke liefde, ondersteuning en medeleven. Dit kan geuit worden door te complimenteren, te knuffelen of gevoelens en gedachten te tonen (Baumrind, 1967; Howe, Aquan-Assee, Bukowski, Lehoux, & Rinaldi, 2001). Bij betrokkenheid gaat het onder andere om oprecht blij zijn voor een ander en trots zijn. Daarnaast gaat het om iemand in vertrouwen durven nemen en tijd investeren in de ander. Ook gaat betrokkenheid om open zijn, geïnteresseerd zijn en bescherming bieden (Baumrind, 1967; Howe et al., 2001; Rittenour, Myers, & Brann, 2007; Samek & Rueter, 2011).

In een gezin waarin één van de ouders kanker heeft, blijken warmte en betrokkenheid onderling lastig te tonen (Davey, Askew, & Godette, 2003). In zulke gezinnen komt het namelijk vaak voor dat gezinsleden ter bescherming van elkaar gevoelens en gedachten minder met elkaar delen. Gezinsleden willen elkaar niet ‘belasten’ met hun eigen verdriet. Als gevolg hiervan ontvluchten zij soms de thuissituatie (Davey et al., 2003; Helseth & Ulfset, 2003; Visser et al., 2004). Aangezien warmte en betrokkenheid beschermende factoren zijn voor de kwaliteit van leven, zou het niet tonen hiervan binnen een gezin met ouderlijke kanker kunnen zorgen voor een lagere kwaliteit van leven bij de gezinsleden.

### **Warmte en betrokkenheid binnen specifieke gezinsrelaties en kwaliteit van leven van kinderen**

Op *gezinsniveau* blijken warmte en betrokkenheid in het geval van ouderlijke kanker voor minder internaliserende problemen te zorgen bij kinderen. Ze hebben minder depressieve klachten en minder angst, wat de psychologische gezondheid stimuleert (Edwards & Clarke, 2004; Harris & Zakowski, 2003). Aangezien het bij de kwaliteit van leven gaat om het globale functioneren en de psychologische gezondheid hier ook onder valt, kan beargumenteerd worden dat meer warmte en betrokkenheid op gezinsniveau zorgen voor een hogere kwaliteit van leven van kinderen bij ouderlijke kanker.

Eén van de relaties binnen een gezin is de *ouder-kindrelatie*. Binnen deze gezinsrelatie lijkt de aanwezigheid van warmte en betrokkenheid voor de kwaliteit van leven van kinderen het meest van belang. Volgens Baumrind (1976) hebben ouders namelijk de meeste invloed op de ontwikkeling van het kind. Hierbij bieden moeders in reguliere gezinnen hun kind meer warmte en betrokkenheid dan vaders (Abramson, Mankuta, Yagel, Gagne, & Knafo-Noam, 2014; Winsler, Madigan, & Aquilino, 2005). Echter, uit een review van Rohner en Veneziano (2001) blijken vaders in tegenstelling tot moeders een significante invloed te hebben op de fysieke en psychische gezondheid van kinderen. De verwachting is daarom dat warmte en betrokkenheid van vaders sterker samenhangen met de kwaliteit van leven van kinderen dan vanuit moeders. In het specifieke geval van ouderlijke kanker lijken warmte en betrokkenheid vanuit ouders ook te zorgen voor een hogere kwaliteit van leven van kinderen. Vannatta, Ramsey, Noll, en Gerhardt (2010) hebben namelijk onderzoek gedaan naar de ouder-kind interactie bij gezinnen van moeders met en zonder borstkanker. Hieruit blijkt dat kinderen van een moeder met kanker minder internaliserende problemen vertonen indien ouders warm en betrokken zijn.

Een andere gezinsrelatie is de *broer-zusrelatie*. Uit een meta-analyse van Buist, Deković, & Prinzie (2013) blijkt dat een warme broer-zusrelatie binnen reguliere gezinnen zorgt voor minder externaliserende en internaliserende problemen. Bij ingrijpende gebeurtenissen zorgt warmte en betrokkenheid binnen de broer-zusrelatie vooral voor minder internaliserende problemen (Gass, Jenkins, & Dunn, 2007). Verwacht wordt daarom dat warmte en betrokkenheid binnen de broer-zusrelatie zorgt voor een hogere kwaliteit van leven van kinderen in het geval van ouderlijke kanker.

Uit bovenstaande studies blijkt dat warmte en betrokkenheid binnen diverse gezinsrelaties in het geval van ouderlijke kanker veelal voor een vermindering van internaliserende problemen bij kinderen zorgen. Aangenomen wordt dat een vermindering van internaliserende problemen ook zorgt voor een verhoging van de kwaliteit van leven van kinderen. Echter, dit is nooit expliciet onderzocht. Daarnaast is er nog vrijwel geen onderzoek

die in het geval van ouderlijke kanker diverse gezinsrelaties bekijkt. Kortom, er is een gebrek aan kennis over de samenhang van warmte en betrokkenheid binnen diverse gezinsrelaties en de kwaliteit van leven van kinderen bij ouderlijke kanker. Door hier onderzoek naar te doen voegt de huidige studie waardevolle kennis toe.

### **Huidige studie**

De onderzoeksvraag van de huidige studie luidt “Is er in gezinnen waarin één van de ouders kanker heeft een samenhang tussen warmte en betrokkenheid op gezinsniveau, in de ouder-kindrelatie en de broer-zusrelatie enerzijds en kwaliteit van leven van het kind (8 t/m 18 jaar) anderzijds?” Er wordt hierbij gebruik gemaakt van de rapportage van kinderen. Hierbij wordt ook gekeken of er een verschil is tussen vaders en moeders in het bieden van warmte en betrokkenheid. Daarnaast wordt onderzocht of er een verschil is tussen vaders en moeders in de samenhang van warmte en betrokkenheid met de kwaliteit van leven van kinderen.

Op basis van de hiervoor genoemde studies wordt verwacht dat bij elke gezinsrelatie een positieve samenhang is tussen warmte en betrokkenheid en de kwaliteit van leven van kinderen. Hierbij wordt verwacht dat de sterkste positieve samenhang te zien is tussen de ouder-kindrelatie en de kwaliteit van leven van kinderen (Baumrind, 1976). Tot slot is de verwachting dat vaders ten opzichte van moeders een sterkere positieve samenhang laten zien in warmte en betrokkenheid en de kwaliteit van leven van kinderen (Rohner & Veneziano, 2001).

Deze studie is van essentieel belang voor het ontwikkelen van een hulpmethode voor gezinnen met ouderlijke kanker. Indien helder is in hoeverre warmte en betrokkenheid binnen diverse gezinsrelaties een beschermende factor is voor de kwaliteit van leven van kinderen, kan hier binnen de hulpmethode speciaal aandacht aan worden besteed. Op deze manier kan worden bijgedragen aan het verhogen van de kwaliteit van leven bij kinderen in het geval van ouderlijke kanker.

## **Methode**

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

De huidige studie maakt deel uit van het onderzoeksproject ‘Gezin en kanker’, opgezet door prof. dr. Paul Boelen, drs. Dineke Verkaik en dr. Mariken Spuij. De onderzoekspopulatie betreft gezinnen woonachtig in Nederland waarbij één van de ouders kanker heeft (gehad). Er werden geen eisen gesteld aan het type kanker of bijbehorend stadium, omdat dit niet blijkt te beïnvloeden hoe gezinnen met deze situatie omgaan (Huizinga, 2011).



Participanten zijn geworven middels een doelgerichte steekproef. Het was hierbij van belang dat de participanten kinderen waren van 8 t/m 18 jaar waarvan één van de ouders kanker heeft (gehad). Er werd om een vrijwillige deelname gevraagd door middel van onderzoekspromotie via onder andere Facebook, LinkedIn, themabijeenkomsten en rondvraag in de persoonlijke omgeving. Uiteindelijk deden er 35 kinderen mee aan deze studie. De kinderen hadden een leeftijd tussen de 8 en de 18 jaar ( $M = 13,51$ ). Hiervan waren er 17 jongens en 18 meisjes. Bij de meerderheid van de gevallen had moeder kanker, namelijk bij 82,9%. De leeftijd van de vaders lag tussen de 35 en 57 jaar ( $M = 46,14$ ) en die van de moeders tussen de 31 en 58 jaar ( $M = 44,37$ ). Wat betreft de broer-zusrelatie werd in de meeste gevallen de relatie met een broer(tje) (60%) beoordeeld. Hierbij ging het bij 92% om een jonger broertje/zusje, bij 4% om een tweeling broertje/zusje en bij 4% om een oudere broer/zus. De leeftijd van de broer/zus waarover gerapporteerd werd lag tussen de 7 en 19 jaar ( $M = 11,76$ ).

De data zijn verzameld tijdens huisbezoeken waarbij de kinderen tegelijkertijd de vragenboekjes invulden. Een onderzoeksassistent bood hierbij ondersteuning. De tijdsduur van de afname varieerde van één tot twee uur. Vooraf werd aan ouders en kinderen gevraagd toestemming te geven om de data te mogen gebruiken voor dit onderzoek middels een toestemmingsformulier.

### **Meetinstrumenten**

Data zijn verzameld aan de hand van vragenboekjes bestaande uit gestandaardiseerde vragenlijsten. Vanuit het onderzoeksproject ‘Gezin en kanker’ werden bij alle kinderen de volledige vragenboekjes afgenomen bestaande uit elf verschillende vragenlijsten. Voor de huidige studie werden hiervan vier vragenlijsten gebruikt.

**Kwaliteit van leven.** De kwaliteit van leven van de kinderen werd gemeten met de KIDSCREEN-27 (Ravens-Sieberer et al., 2007). De KIDSCREEN-27 bevat 27 items verdeeld over vijf subschalen: Lichamelijke activiteiten en gezondheid, Gevoelens en zelfbeeld, Familie en vrije tijd, Vrienden en School en leren. Hierbij kan gescoord worden op een 5-punts Likert-schaal (1=*nooit*, 5=*altijd*). Voorbeelditems zijn: “Heb je het de afgelopen week naar je zin gehad op school?” of “Ben je de afgelopen week in een goed humeur geweest?” Uiteindelijk werd er aan de hand van de 27 items een gemiddelde score berekend die de totaalschaal Kwaliteit van leven vormde. De betrouwbaarheid van de totaalschaal was binnen de huidige steekproef goed, namelijk .91 (Cronbach’s alpha).

**Warmte en betrokkenheid Gezinsniveau.** De warmte en betrokkenheid op gezinsniveau werd gemeten met de subschalen Algemeen gezinsfunctioneren (12 items),

Affectieve respons (6 items) en Affectieve betrokkenheid (7 items) uit de Family Assessment Device [FAD-N] (Epstein, Baldwin, & Bishop, 1983). Er wordt gescoord op een 4-punts Likert-schaal (1=*helemaal mee eens*, 4=*helemaal niet mee eens*). Voorbeelditems zijn: “In tijden van crisis / op kritieke momenten kunnen we elkaar steun vragen” (algemeen gezinsfunctioneren); “We zijn terughoudend om onze genegenheid voor elkaar te tonen” (affectieve respons); “Ieder is teveel op zichzelf gericht” (affectieve betrokkenheid). Uiteindelijk werd er aan de hand van de 25 items een gemiddelde score berekend die de totaalschaal Warmte en betrokkenheid Gezinsniveau vormde. De betrouwbaarheid van de totaalschaal was binnen de huidige steekproef goed, namelijk .83 (Cronbach’s alpha).

**Warmte en betrokkenheid Ouder-kindrelatie.** De warmte en betrokkenheid binnen de ouder-kindrelatie werd gemeten met de subschaal Warmte en betrokkenheid (11 items) uit de Measures of Parenting Practices [PPQ] (Robinson, Mandleco, Olsen, & Hart, 1995). Er wordt gescoord op een 5-punts Likert-schaal (1=*nooit*, 5=*altijd*). Een voorbeelditem is: “Mijn moeder / mijn vader toont begrip wanneer ik overstuur ben.” De kinderen vulden de PPQ in voor zowel vader als moeder afzonderlijk. Voor vaders en moeders afzonderlijk werd een gemiddelde score berekend voor Warmte en betrokkenheid gebaseerd op de 11 bijbehorende items. Van beide ouders was de betrouwbaarheid van de schaal Warmte en betrokkenheid goed (Cronbach’s alfa = .75 voor moeder en .94 voor vader).

**Warmte en betrokkenheid Broer-zusrelatie.** Tot slot werd de warmte en betrokkenheid binnen de broer-zusrelatie gemeten met de subschaal Warmte en betrokkenheid (15 items) van de Sibling Relationship Questionnaire [SRQ-A] (Derkman, Scholte, Van Der Veld, & Engels, 2010; Furman & Buhrmester, 1985). Er wordt gescoord op een 5-punts Likert-schaal (1=*nauwelijks*, 5=*extreem veel*). Voor het invullen van de vragenlijst kiest de respondent één broer of zus uit. Een voorbeelditem is: “Hoe veel houden jij en deze broer/zus van elkaar?” Uiteindelijk werd er aan de hand van de 15 items een gemiddelde score berekend die de schaal Warmte en betrokkenheid Broer-zusrelatie vormde. De betrouwbaarheid van de schaal was in de huidige steekproef van goede kwaliteit, namelijk .91 (Cronbach’s alpha).

## Resultaten

### Beschrijvende statistieken

Beschrijvende statistieken van alle variabelen staan gegeven in Tabel 1. Er wordt gemiddeld het hoogst gescoord op de afhankelijke variabele, Kwaliteit van leven van Kinderen. De grootste spreiding is aanwezig bij warmte en betrokkenheid in de vader-kindrelatie ( $SD = 1.15$ ). Van de onafhankelijke variabelen correleert alleen Warmte en betrokkenheid Gezinsniveau significant met de afhankelijke variabele Kwaliteit van leven van

Kinderen. Warmte en betrokkenheid in de moeder-kindrelatie, vader-kindrelatie en broer-zusrelatie correleren niet significant met Kwaliteit van leven van Kinderen.

Verder zijn er nog significante correlaties aanwezig tussen onafhankelijke variabelen. Allereerst correleert warmte en betrokkenheid in de vader-kindrelatie significant met warmte en betrokkenheid in de moeder-kindrelatie ( $r = .44$ ). Daarnaast correleert warmte en betrokkenheid in de broer-zusrelatie significant met warmte en betrokkenheid op gezinsniveau ( $r = .47$ ). Tot slot is de sterkste correlatie aanwezig tussen warmte en betrokkenheid in de broer-zusrelatie en warmte en betrokkenheid in de vader-kindrelatie ( $r = .50$ ).

Tabel 1

*Correlaties en beschrijvende statistieken*

	1	2	3	4	5
1. Kwaliteit van leven	1.00				
2. WB Gezinsniveau	.36*	1.00			
3. WB Moeder-kindrelatie	.06	.13	1.00		
4. WB Vader-kindrelatie	.03	.25	.44*	1.00	
5. WB Broer-zusrelatie	.06	.47*	.35	.50**	1.00
<i>M</i>	4.09	3.09	4.08	3.50	3.35
<i>SD</i>	.51	.35	.59	1.15	.74
<i>n</i>	32	33	33	32	27
Minimum	2.48	2.08	2.55	1.00	1.13
Maximum	4.67	3.72	4.91	5.00	4.53

*Noot.* WB = Warmte en betrokkenheid. \* $p < .05$ , \*\* $p < .01$ .

**Samenhang Warmte en betrokkenheid en Kwaliteit van leven**

De eerste onderzoeksvraag die beantwoord wordt is: “Is er in gezinnen waarin één van de ouders kanker heeft een samenhang tussen warmte en betrokkenheid op gezinsniveau, in de ouder-kindrelatie en de broer-zusrelatie enerzijds en kwaliteit van leven van het kind (8 t/m 18 jaar) anderzijds? Hierbij werd de ouder-kindrelatie onderverdeeld in de vader-kindrelatie

en de moeder-kindrelatie. Om de eerste onderzoeksvraag te beantwoorden is de data van 23 participanten geanalyseerd middels een standaard multipele regressie. Hierbij is er gebruik gemaakt van één afhankelijke variabele (Kwaliteit van leven van Kinderen) en vier onafhankelijke variabelen (Warmte en betrokkenheid Gezinsniveau, Moeder-kindrelatie, Vader-kindrelatie en Broer-zusrelatie). Uit de analyse blijkt dat warmte en betrokkenheid binnen diverse gezinsrelaties voor een niet-significant 11% van de variantie in kwaliteit van leven van kinderen verklaard,  $R^2 = .11$ ,  $F(22) = 0.58$ ,  $p = .683$  (zie Tabel 2). Ook bij het bestuderen van elke voorspeller afzonderlijk blijkt geen enkele variabele een significante variantie te verklaren voor de kwaliteit van leven van kinderen. Wel blijkt warmte en betrokkenheid op gezinsniveau het grootste effect te hebben op de kwaliteit van leven van kinderen ( $\beta = .31$ , medium effect volgens Cohen (1998)) en warmte en betrokkenheid vanuit vaders het kleinste effect ( $\beta = -.03$ , verwaarloosbaar effect volgens Cohen (1998)). De effectgrootte van alle voorspellers samen op de kwaliteit van leven van kinderen kan worden beschouwd als ‘klein’ tot medium’ ( $f^2 = .13$ ) (Cohen, 1998).

Tabel 2

*Standaard Multipele Regressieanalyse op het Effect van Warmte en betrokkenheid tussen diverse gezinsrelaties op Kwaliteit van leven van Kinderen met een Ouder met Kanker (N=23)*

Warmte en betrokkenheid:	B	SE B	$\beta$	p-waardes
Gezinsniveau	.52	.38	.31	.19
Moeder-kindrelatie	.13	.28	.12	.65
Vader-kindrelatie	-.01	.11	-.03	.91
Broer-zusrelatie	-.04	.20	-.04	.87

Noot: \* $F(22) = .58$ ,  $p = .683$ .  $R^2 = .11$ . \*  $p < .05$ , \*\*  $p < .01$ .

### **Verschil Warmte en betrokkenheid tussen Moeders en Vaders**

De tweede onderzoeksvraag die beantwoordt wordt is: “Is er een verschil tussen vaders en moeders bij gezinnen waarin één van de ouders kanker heeft in het bieden van warmte en betrokkenheid naar hun kinderen toe?” Er is onder dertig participanten een gepaarde t-toets met een  $\alpha$  van .05 gebruikt om deze vraag te beantwoorden. Uit de analyse blijkt dat moeders gemiddeld genomen ( $M = 4.09$ ,  $SD = .57$ ) meer warm en betrokken zijn

naar hun kinderen toe dan vaders ( $M = 3.61$ ,  $SD = 1.10$ ). Dit verschil blijkt statistisch significant,  $t(29) = 2.68$ ,  $p = .01$  (zie Tabel 3). De effectgrootte kan beoordeeld worden als middelgroot ( $d = 0.57$ ).

### **Vershil tussen Vaders en Moeders in Samenhang van Warmte en betrokkenheid en Kwaliteit van leven van Kinderen**

De derde onderzoeksvraag luidt: “Is er een verschil tussen vaders en moeders bij gezinnen waarin één van de ouders kanker heeft in de samenhang van warmte en betrokkenheid en kwaliteit van leven van het kind (8 t/m 18 jaar)?” Er is een Fisher’s  $z$  correlatie-toets gebruikt om deze vraag te kunnen beantwoorden. Uit de analyse bleek dat er een heel klein verschil gerapporteerd werd in samenhang, namelijk dat warmte en betrokkenheid vanuit moeders ( $r = .06$ ) iets sterker samenhangt met de kwaliteit van leven van kinderen dan de warmte en betrokkenheid vanuit vaders ( $r = .03$ ). Dit verschil bleek echter niet significant,  $z = -0.13$ ,  $p = 0.90$ .

### **Discussie**

In deze studie is onderzocht of er in gezinnen waarin één van de ouders kanker heeft een samenhang is tussen warmte en betrokkenheid op gezinsniveau, in de ouder-kindrelatie en broer-zusrelatie enerzijds en kwaliteit van leven van kinderen (8 t/m 18 jaar) anderzijds. Uit de resultaten blijkt dat er geen samenhang is tussen warmte en betrokkenheid tussen diverse gezinsrelaties en kwaliteit van leven van kinderen in het geval van ouderlijke kanker. De verwachting dat er sprake zou zijn van een positieve, significante samenhang wordt daarmee niet ondersteund (Buist et al., 2013; Edwards & Clarke, 2004; Harris & Zakowski, 2003; Vannatta et al., 2010). Dit kan verklaard worden doordat er gemiddeld genomen heel hoog gescoord is op kwaliteit van leven ( $M = 4.09$  op een 5-puntsschaal) met relatief weinig spreiding ( $SD = .51$ ). Dit betekent dat vrijwel alle kinderen in de steekproef een hoge kwaliteit van leven ervaren, met weinig onderlinge verschillen. Dat verkleint de kans op een significant resultaat. De hoge score op kwaliteit van leven is mogelijk ontstaan doordat de KIDSCREEN-27 zich richt op de afgelopen week en de meeste gezinnen zich tijdens het huisbezoek in een redelijk stabiele situatie verkeerden. Verder kan de steekproefgrootte het niet-significante resultaat verklaren. Deze was relatief klein en had onvoldoende power om te kunnen generaliseren en een optimale multipale regressie analyse uit te voeren. Echter, gezien de sterkte van de bèta coëfficiënten is de kans groot dat er wel een significante samenhang zou zijn tussen warmte en betrokkenheid op gezinsniveau en kwaliteit van leven van kinderen bij een grotere steekproef (zie Tabel 2). Bovendien blijkt uit de losse correlaties al dat warmte

en betrokkenheid op gezinsniveau significant samenhangt met kwaliteit van leven van kinderen als niet wordt gecontroleerd voor andere gezinsrelaties (zie Tabel 1). Bij de andere gezinsrelaties is er bij de losse correlaties geen significantie aanwezig. Dit betekent dat warmte en betrokkenheid op gezinsniveau de sterkste samenhang heeft met kwaliteit van leven van kinderen. Dit is inconsistent met de verwachting dat de ouder-kindrelatie de sterkste samenhang zou hebben met kwaliteit van leven van kinderen (Baumrind, 1976). Een mogelijke verklaring hiervoor is dat onderlinge gezinsrelaties elkaar kunnen compenseren (Deković & Buist, 2005). Zo kan in een gezin de ouder-kindrelatie slecht zijn, maar de broer-zusrelatie goed, waardoor dit compenserende effect ervoor kan zorgen dat de uitkomst toch positief is (Deković & Buist, 2005). Dit betekent dat alle gezinsrelaties samen de kwaliteit van leven voornamelijk bepalen in plaats van een gezinsrelatie op zichzelf staand.

Ondanks dat het geen onderzoeksvraag was, is het interessant om te noemen dat uit de resultaten blijkt dat gezinsrelaties onderling met elkaar samenhangen (zie Tabel 1). Consistent met eerdere bevindingen werd er allereerst een samenhang gevonden tussen warmte en betrokkenheid in de moeder-kindrelatie en vader-kindrelatie (Sandler, Miles, Cookston, & Braver, 2008). Ook werd er een samenhang gevonden tussen warmte en betrokkenheid in de broer-zusrelatie en op gezinsniveau. Wellicht wordt dit verklaard door het principe van model leren (Bandura & Walters, 1977), waarbij kinderen gedrag binnen het gezin observeren en toepassen in verschillende relaties. Tot slot blijkt uit de resultaten dat warmte en betrokkenheid in de broer-zusrelatie samenhangt met warmte en betrokkenheid in de vader-kindrelatie. Dit zou verklaard kunnen worden doordat in de meeste gevallen de relatie met een broertje beoordeeld werd, die gezien hetzelfde geslacht misschien meer overnemen van vaders. Dat diverse gezinsrelaties op meerdere manieren met elkaar samenhangen, zou bovendien verklaard kunnen worden door de gezinssysteemtheorie van Cox & Paley (2003), waaruit blijkt dat alle gezinsrelaties elkaar over en weer beïnvloeden.

Verder is er onderzocht of er verschillen zijn in warmte en betrokkenheid tussen de vader-kindrelatie en moeder-kindrelatie in het geval van ouderlijke kanker. Uit resultaten blijkt dat er een significant verschil is, namelijk dat moeders gemiddeld meer warmte en betrokken tonen dan vaders naar hun kinderen toe. Dit is consistent met eerdere onderzoeken bij reguliere gezinnen waaruit blijkt dat moeders meer warm en betrokken zijn naar hun kind toe dan vaders (Abramson et al., 2014; Winsler et al., 2005). Daarnaast is onderzocht of er een verschil is tussen vaders en moeders in de samenhang van warmte en betrokkenheid en kwaliteit van leven van kinderen in het geval van ouderlijke kanker. Dit verschil bleek er niet te zijn. De verwachting dat warmte en betrokkenheid vanuit vaders sterker samenhangt met

kwaliteit van leven van kinderen bij ouderlijke kanker dan warmte en betrokkenheid vanuit moeders, wordt daarmee niet ondersteund. Dit is tegenstrijdig met eerdere onderzoeken in reguliere gezinnen (Rohner & Veneziano, 2001). Dit zou verklaard kunnen worden door de gemiddeld hoge scores op kwaliteit van leven, wat de kans op een significant resultaat verkleint.

Deze studie kent een aantal sterke kanten en beperkingen. Een sterke kant is dat deze bijdraagt aan zowel de maatschappelijke als wetenschappelijke relevantie. Op wetenschappelijk niveau is er in het geval van ouderlijke kanker nog weinig gebruik gemaakt van kwaliteit van leven van kinderen als uitkomstmaat. Daarnaast is er nog vrijwel geen onderzoek gedaan waarbij diverse gezinsrelaties in het geval van ouderlijke kanker worden bekeken. Meestal wordt er gekozen voor één gezinsrelatie of wordt het gezin globaal genomen. Uit dit onderzoek blijkt dat warmte en betrokkenheid binnen diverse gezinsrelaties met elkaar correleren, wat extra benadrukt dat het bekijken van diverse gezinsrelaties relevant is. Daarnaast is dit onderzoek maatschappelijk relevant, gezien de bijdrage aan het ontwikkelen van een passende hulpmethode voor gezinnen met een ouder met kanker.

Een ander sterk punt van dit onderzoek is de persoonlijke begeleiding van de onderzoeker bij het afnemen van de vragenlijsten. Hierdoor kon voorkomen worden dat vragen onjuist werden geïnterpreteerd. Een beperking was echter dat de gezinsleden tegelijkertijd in dezelfde ruimte de vragenboekjes invulden. Gezien de loyaliteit naar gezinsleden toe zouden hierdoor sociaal wenselijke antwoorden gegeven kunnen zijn. Anderzijds zorgde het invullen van de vragenboekjes samen met het hele gezin vaak ook voor waardevolle gesprekken onderling. Een andere beperking was dat de vragenlijst als erg lang ervaren werd door de respondenten. Hierdoor zwakte de concentratie van de kinderen vaak af, wat wellicht de resultaten negatief heeft beïnvloed. Echter, er is zoveel mogelijk geprobeerd om strategieën aan te reiken om de concentratie te stimuleren.

Tot slot was de relatief kleine steekproef een beperking. Dit vormt een belemmering voor de generaliseerbaarheid van de resultaten. Echter, bij dit onderzoek is er sprake van een kwetsbare doelgroep. Actieve benadering is hierbij minder gepast, waardoor respondenten zichzelf vrijwillig dienen aan te melden voor het onderzoek. Dit kan er echter voor zorgen dat de steekproef niet representatief is. Het is namelijk aannemelijk dat gezinnen die zich in een kritieke situatie bevinden, minder open zijn of andere problemen hebben zich minder snel aanmelden. Dit kan er in het huidige onderzoek voor hebben gezorgd dat er hoog gescoord is op de kwaliteit van leven, terwijl dit wellicht niet representatief is voor de alle gezinnen in Nederland waarbij een ouder kanker heeft.

Aangezien er op het gebied van ouderlijke kanker nog weinig onderzoek gedaan is waarbij diverse gezinsrelaties meegenomen worden, is het van belang hier verder onderzoek naar te doen. Het is daarbij interessant om te kijken wat voor invloed andere beschermende factoren (bijvoorbeeld open communicatie of vrije tijdsbesteding) binnen diverse gezinsrelaties hebben op de kwaliteit van leven van kinderen. Om vervolgonderzoek op het gebied van ouderlijke kanker beter te kunnen generaliseren, is een grotere steekproef van belang. Aangezien het een kwetsbare doelgroep betreft is het belangrijk om onderzoeken hieromtrent zoveel mogelijk te blijven promoten. Wellicht zorgt meer persoonlijke promotie ervoor dat gezinnen met meer problemen zich eerder aanmelden, waardoor de steekproef representatiever wordt.

Concluderend lijken de resultaten erop te wijzen dat warmte en betrokkenheid op gezinsniveau een goed aanknopingspunt zou kunnen zijn om de kwaliteit van leven van kinderen te verbeteren in het geval van ouderlijke kanker. Daarom wordt aanbevolen om bij het inzetten van hulpmethoden bij deze gezinnen de onderlinge warmte en betrokkenheid in het hele gezin te stimuleren.



### Referenties

- Abramson, L., Mankuta, D., Yagel, S., Gagne, J. R., & Knafo-Noam, A. (2014). Mothers' and fathers' prenatal agreement and differences regarding postnatal parenting. *Parenting, 14*, 133-140. doi:10.1080/15295192.2014.972749
- Bandura, A., & Walters, R. H. (1977). *Social learning theory*. New York: General Learning Press.
- Baumrind, D. (1967). Child care practices anteceding three patterns of preschool behavior. *Genetic Psychology Monographs, 75*, 43-88. Retrieved from <http://www.cla.csulb.edu>
- Buist, K. L., Deković, M., & Prinzie, P. (2013). Sibling relationship quality and psychopathology of children and adolescents: A meta-analysis. *Clinical Psychology Review, 33*, 97-106. doi:10.1016/j.cpr.2012.10.007
- Centraal Bureau voor de Statistiek [CBS] (2016a). *Gezondheid en zorggebruik; persoonskenmerken*. Retrieved from <http://statline.cbs.nl/>
- Centraal Bureau voor de Statistiek [CBS] (2016b). *Overledenen; doodsoorzaak, kwartaal en jaar overlijden*. Retrieved from <http://statline.cbs.nl/>
- Cohen, J. (1998). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.) Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Costanza, R., Fisher, B., Ali, S., Beer, C., Bond, L., Boumans, R., ... & Gayer, D. E. (2007). Quality of life: An approach integrating opportunities, human needs, and subjective well-being. *Ecological Economics, 61*, 267-276. doi:10.1016/j.ecolecon.2006.02.023
- Cox, M. J., & Paley, B. (2003). Understanding families as systems. *Current Directions in Psychological Science, 12*, 193-196. doi:10.1111/1467-8721.01259
- Davey, M. P., Askew, J., & Godette, K. (2003). Parent and adolescent responses to non-terminal parental cancer: A retrospective multiple-case pilot study. *Families, Systems, & Health, 21*, 245-258. doi:10.1037/1091-7527.21.3.245
- Deković, M., & Buist, K. L. (2005). Multiple Perspectives Within the Family: Family Relationship Patterns. *Journal of Family Issues, 26*, 467-490. doi:10.1177/0192513X04272617
- Derkman, M. M., Scholte, R. H., Van Der Veld, W. M., & Engels, R. C. (2010). Factorial and construct validity of the Sibling Relationship Questionnaire. *European Journal of Psychological Assessment, 26*, 277-283. doi:10.1027/1015-5759/a000037
- Edwards, B., & Clarke, V. (2004). The psychological impact of a cancer diagnosis on families: The influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psycho-Oncology, 13*, 562-576. doi:10.1002/pon.773

- Edwards, L., Watson, M., St James-Roberts, I., Ashley, S., Tilney, C., Brougham, B., ... & Romer, G. (2008). Adolescent's stress responses and psychological functioning when a parent has early breast cancer. *Psycho-Oncology, 17*, 1039-1047. doi:10.1002/pon.1323
- 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
- Furman, W., & Buhrmester, D. (1985). Children's perceptions of the qualities of sibling relationships. *Child Development, 448-461*. doi:10.2307/1129733
- Gazendam-Donofrio, S. M., Hoekstra, H. J., van der Graaf, W. T. A., Pras, E., Visser, A., Huizinga, G. A., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2008). Quality of life of parents living at home: When one parent has cancer. *Support Care Cancer, 16*, 1330-141. doi:10.1007/s00520-0070029907
- 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
- Harris, C. A., & Zakowski, S. G. (2003). Comparisons of distress in adolescents of cancer patients and controls. *Psycho-Oncology, 12*, 173-182. doi:10.1002/pon.631
- Helseth, S., & Ulfsæt, N. (2003). Having a parent with cancer: Coping and quality of life of children during serious illness in the family. *Cancer Nursing, 26*, 355-362.
- Howe, N., Aquan-Assee, J., Bukowski, W. M., Lehoux, P. M., & Rinaldi, C. M. (2001). Siblings as confidants: Emotional understanding, relationship warmth, and sibling self-disclosure. *Social Development, 10*, 439-454. doi:10.1111/1467-9507.00174
- Huizinga, G. A., Visser, A., Zelders-Steyn, Y. E., Teule, J. A., Reijneveld, S. A., & Roodbol, P. F. (2011). Psychological impact of having a parent with cancer. *European Journal of Cancer, 47*, 239-246. doi:10.1016.S0959-8049(11)70170-8
- 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.jpsychores.2012.01.011
- Kuehner, C., & Bueger, C. (2005). Determinants of subjective quality of life in depressed patients: The role of self-esteem, response styles, and social support. *Journal of Affective Disorders, 86*, 205-213. doi:10.1016/j.jad.2005.01.014

- Leung, L., & Lee, P. S. (2005). Multiple determinants of life quality: The roles of Internet activities, use of new media, social support, and leisure activities. *Telematics and Informatics*, 22, 161-180. doi:10.1016/j.tele.2004.04.003
- Ravens-Sieberer, U., Auquier, P., Erhart, M., Gosch, A., Rajmil, L., Bruil, J., ... & European KIDSCREEN Group. (2007). The KIDSCREEN-27 quality of life measure for children and adolescents: Psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Quality of Life Research*, 16, 1347-1356. doi:10.1007/s11136-007-9240-2
- Rittenour, C. E., Myers, S. A., & Brann, M. (2007). Commitment and emotional closeness in the sibling relationship. *Southern Communication Journal*, 72, 169-183. doi:10.1080/10417940701316682
- Robinson, C. C., Mandleco, B., Olsen, S. F., & Hart, C. H. (1995). Authoritative, authoritarian, and permissive parenting practices: Development of a new measure. *Psychological Reports*, 77, 819-830. doi:10.2466/pr0.1995.77.3.819
- Rohner, R. P., & Veneziano, R. A. (2001). The importance of father love: History and contemporary evidence. *Review of General Psychology*, 5, 382. doi:10.1037/1089-2680.5.4.382
- Samek, D. R., & Rueter, M. A. (2011). Considerations of elder sibling closeness in predicting younger sibling substance use: Social learning versus social bonding explanations. *Journal of Family Psychology*, 25, 931. doi:10.1037/a0025857
- Sandler, I., Miles, J., Cookston, J., & Braver, S. (2008). Effects of father and mother parenting on children's mental health in high-and low-conflict divorces. *Family Court Review*, 46, 282-296. doi:10.1111/j.1744-1617.2008.00201.
- Steinberg, L. (2001). We know some things: Parent-adolescent relationships in retrospect and prospect. *Journal of Research on Adolescence*, 11, 1-19. doi:10.1111/1532-7795.00001
- The Whoqol Group (1998). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine*, 46, 1569-1585. doi:10.1016/S0277-9536(98)00009-4
- Trentacosta, C. J., Hyde, L. W., Shaw, D. S., Dishion, T. J., Gardner, F., & Wilson, M. (2008). The relations among cumulative risk, parenting, and behavior problems during early childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49, 1211-1219. doi:10.1111/j.1469-7610.2008.01941.x
- Vannatta, K., Ramsey, R. R., Noll, R. B., & Gerhardt, C. A. (2010). Associations of child adjustment with parent and family functioning: comparison of families of women with

and without breast cancer. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, *31*, 9-16.  
doi:10.1097/DBP.0b013e3181c82a44

Visser, A., Huizinga, G. A., Van Der Graaf, W. T., Hoekstra, H. J., & Hoekstra-Weebers, J.

E. (2004). The impact of parental cancer on children and the family: A review of the literature. *Cancer Treatment Reviews*, *30*, 683-694. doi:10.1016/j.ctrv.2004.06.001

Wagner, C. D., Bigatti, S. M., & Storniolo, A. M. (2006). Quality of life of husbands of women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, *15*, 109-120. doi:10.1002/pon.928

Weaver, K. E., Rowland, J. H., Alfano, C. M., & McNeel, T. S. (2010). Parental cancer and the family. *Cancer*, *116*, 4395-4401. doi:10.1002/cncr.25368

Winsler, A., Madigan, A. L., & Aquilino, S. A. (2005). Correspondence between maternal and paternal parenting styles in early childhood. *Early Childhood Research Quarterly*, *20*, 1-12. doi:10.1016/j.ecresq.2005.01.007