

## KASAM: KANKER HEB JE SAMEN ALS GEZIN



Rijksuniversiteit Groningen

Hélène Rinkema - s5001358

Orthopedagogiek

Faculteit der Gedrags- en Maatschappijwetenschappen

Eerste beoordelaar: dr. A.M.N. Huyghen

Tweede beoordelaar: dr. A. Zuurmond

Datum: 1 maart 2022

Totaal aantal woorden: 10.639

## Voorwoord

Voor u ligt de masterscriptie ‘Kasam: kanker heb je samen als gezin’. Een onderzoek naar het begeleide lotgenotenprogramma Kasam, voor gezinnen waarvan een ouder kanker heeft. Als kind heb ik, precies in de leeftijdscategorie van de kinderen waarvoor Kasam bedoeld is, de strijd van kanker bij een ouder meegemaakt. Uit alle thesisonderwerpen die werden aangeboden vanuit de universiteit, sprong het onderzoek naar Kasam er hierdoor uit voor mij. Ondanks het tekort aan onderwerpen en de kleine kans het onderwerp van mijn eerste keus te krijgen, is dit toch gebeurd. Het heeft zo moeten zijn.

Het horen van de ervaringen van deelnemers tijdens dit onderzoek heeft mij overtuigd van de waarde van Kasam. Naast de verhalen over Kasam en hoe dit heeft bijgedragen, deelden respondenten ook persoonlijke verhalen. Over hoe moeilijk het was dat mama altijd thuis moest blijven, hoe confronterend het was het overlijden van een dierbare mee te maken en hoeveel kracht er uit familie gehaald kan worden. Deelnemers zijn erg open geweest, daar ben ik dankbaar voor. Ik hoop dat de inzichten uit dit onderzoek bijdragen aan verdere ontwikkelingen voor Kasam zodat zoveel mogelijk gezinnen die te maken krijgen met kanker bij een ouder, bereikt kunnen worden.

Graag wil ik mijn afstudeerbegeleider Anne-Marie Huyghen bedanken voor de ondersteuning en inspiratie. Voor dit onderzoek kreeg ik niet alleen begeleiding vanuit de universiteit, maar ook vanuit Kasam en de wetenschapswinkel van het UMCG. Dank, oprichtster van Kasam, Brigitte Bruin en onderzoekbegeleider vanuit de wetenschapswinkel, Annemieke Visser voor de hulp en motivatie. Ook van Harry Eggink en mijn moeder, Arianne Rinkema heb ik veel hulp gekregen, dank daarvoor. Tot slot ben ik dankbaar voor de mooie gesprekken met mijn familie, vrienden en vriend die dit onderzoek teweeg hebben gebracht.

## Samenvatting

Kasam is een begeleid lotgenotenprogramma voor gezinnen met een ouder met kanker. De hoofdvraag van het onderzoek is: Worden de beoogde doelen van Kasam volgens betrokken ouders en kinderen gehaald? Deze hoofdvraag wordt beantwoord door de volgende deelvragen te onderzoeken 1) Wat draagt Kasam voor deelnemers bij aan leren over kanker en de effecten op het dagelijks leven? 2) Wat draagt Kasam voor deelnemers bij aan verwoorden van gevoelens en behoeften? 3) Wat draagt Kasam voor deelnemers bij aan effectief communiceren met de omgeving? 4) Wat draagt lotgenotencontact voor deelnemers bij aan Kasam?

Om antwoord te kunnen geven op deze onderzoeksvragen is gebruik gemaakt van methodetriangulatie. Zowel enquêtes als interviews zijn ingezet om te achterhalen of Kasam haar doelen volgens oud-deelnemers behaalt. Zes kinderen en elf ouders hebben de enquête ingevuld. Aan de interviews hebben twee kinderen, twee ouders die ziek waren tijdens de deelname aan Kasam en twee partners van zieke ouders meegewerkt.

Gebleken is dat Kasam grotendeels de gestelde doelen behaalt. Kasam draagt voor deelnemers bij aan leren over kanker door het bieden van informatie, maar ook door het verlagen van de drempel om thuis in gesprek te gaan over kanker. Kasam draagt bij aan het verwoorden van gevoelens en behoeften door tijdens de bijeenkomsten veel bezig te zijn met nadenken en praten over gevoelens en door deelnemers te stimuleren om ook thuis vragen te stellen en het gesprek aan te gaan. Kasam draagt bij aan effectief communiceren door deelnemers te helpen bij de bewustwording van eigen invloed, waar ze terecht kunnen, maar ook door te focussen op leuke dingen. Lotgenotencontact blijkt van meerwaarde te zijn bij het behalen van de doelen. Het draagt bij aan de mogelijkheid voor deelnemers om zich open te stellen, waardoor het indirect ook bijdraagt aan het leren over kanker, het verwoorden van gevoelens en behoeften en effectief communiceren.

## Abstract

Kasam is a guided support program for families with a parent with cancer. The main question of this study is: Are the defined objectives of Kasam being achieved according to parents and children involved? This main question is answered examining the following sub questions 1) What does Kasam contribute to learning about cancer and its effects on daily life for participants? 2) What does Kasam contribute to verbalizing feelings and needs for participants? 3) What does Kasam contribute to effective communication with the environment for participants? 4) What does contact with people with in similar situations contribute to Kasam for participants?

In order to answer the research questions, method triangulation has been used. Both questionnaires and interviews were used to find out whether Kasam achieved its goals. Six children and eleven parents completed the questionnaire. Two children, two parents that were sick at time of participation and two partners of sick parents participated in the interviews.

It appears that Kasam has mostly achieved its goals. Kasam contributes to learning about cancer for participants by providing information, but also by lowering the threshold for talking about cancer at home. Kasam contributes to the articulation of feelings and needs by thinking and talking about feelings during the meetings and by stimulating participants to ask questions and start the conversation at home. Kasam contributes to effective communication by helping participants to become aware of their own influence, where they can find resources, but also to focus on joyful things. Contact with people in similar situations appears to be an important element. It contributes to the possibility for participants to open up, so that it also indirectly contributes to learning about cancer, articulating feelings and needs and communicating effectively.

<b>INLEIDING EN THEORETISCHE VERKENNING .....</b>	<b>6</b>
<b>METHODE .....</b>	<b>10</b>
ONDERZOEKSDESIGN .....	<b>FOUT! BLADWIJZER NIET GEDEFINIEERD.</b>
ONDERZOEKSPOPULATIE .....	10
INSTRUMENTEN .....	11
BETROUWBAARHEID EN VALIDITEIT .....	13
ANALYSE EN PROCEDURE .....	13
ETHISCHE ASPECTEN.....	14
<b>RESULTATEN .....</b>	<b>15</b>
LEREN OVER KANKER EN DE EFFECTEN OP HET DAGELIJKS LEVEN.....	15
VERWOORDEN VAN GEVOELEN EN BEHOEFTE.....	17
EFFECTIEF COMMUNICEREN.....	20
LOTGENOTENCONTACT.....	22
OVERIGE RELEVANTE UITKOMSTEN.....	25
<b>CONCLUSIE EN DISCUSSIE.....</b>	<b>27</b>
CONCLUSIE.....	27
DISCUSSIE.....	28
KRACHTEN EN BEPERKINGEN VAN DIT ONDERZOEK.....	29
AANBEVELINGEN.....	31
<b>LITERATUURLIJST .....</b>	<b>32</b>
<b>BIJLAGE A – OPERATIONALISERINGSSHEMA .....</b>	<b>36</b>
<b>BIJLAGE B – INFORMATIEFORMULIEREN .....</b>	<b>39</b>
<b>BIJLAGE C – CODEBOEK.....</b>	<b>44</b>

## Inleiding en theoretische verkenning

Jaarlijks krijgen kinderen uit zo'n negenduizend gezinnen in Nederland te maken met kanker bij een ouder (IKNL, z.d.). Een kankerdiagnose, de behandeling ervan en de dreiging van een recidief heeft over het algemeen een grote impact op de hele familie (Osborn, 2007). Door de ziekte van een ouder krijgt een kind te maken met ingrijpende veranderingen. Zo kan het geconfronteerd worden met regelmatige ziekenhuisbezoeken, minder tijd en aandacht en een zieke ouder die minder goed functioneert. Door dure behandelingen kunnen financiële problemen ontstaan die extra druk op het gezin leggen. Daarnaast kan kanker angst opwekken bij een kind voor bijvoorbeeld de mogelijkheid dat de ouder overlijdt of om zelf ook ziek te worden (Thastum et al., 2008). Verschillende studies hebben aangetoond dat opgroeien met een ouder met kanker het risico verhoogt dat de kinderen die dit meemaken gedrags- of emotionele problemen ontwikkelen (Faulkner & Davey, 2002; Osborn, 2007; Grabiak et al., 2007). De mogelijke negatieve effecten lopen uiteen en kunnen zowel internaliserend als externaliserend van aard zijn. Van gevoelens van ontregeling, depressie en angst (Visser et al., 2005; Heiney et al., 1997) tot het ervaren van moeilijkheden in functioneren op school, vrije tijd en in relaties (Nelson et al., 1994; Lewis et al., 2006).

Een aantal factoren wordt in verband gebracht met een verminderde kans op het ondervinden van negatieve effecten door kanker bij een ouder. Indien een kind veerkracht heeft, bevordert dit zijn aanpassingsvermogen aan de nieuwe situatie (Coyne, Wollin, & Creed, 2012). Een andere factor die de kwaliteit van leven van kinderen en hun ouders kan verbeteren, is lotgenotencontact (Verkaik et al., 2018). Uit onderzoek is gebleken dat lotgenotencontact voor kinderen de gevoelens van isolement kan verminderen en hen kan helpen zich 'normaal' te voelen (Ellis et al., 2016). Niet alleen voor kinderen kan contact met lotgenoten een steun zijn. Ervaringen delen met lotgenoten kan voor het hele gezin zorgen voor steun en informatie (Verkaik et al., 2016). Voorbereid zijn is essentieel voor alle gezinsleden om zich aan te kunnen passen aan kanker bij één van de ouders (Hebert et al., 2006). Voorbereid zijn draagt eraan bij de kans op psychische problematiek te verkleinen en verhoogt de kans op positieve gevoelens van waardering en hoop (Nielsen et al., 2016). Verkaik et al. (2016) onderscheiden drie taken van voorbereid zijn voor het hele gezin:

1. Weten wat er gaat gebeuren: het is van belang te beschikken over de juiste informatie over kanker bij een ouder. Het blijkt voor gezinsleden vaak moeilijk te zijn om vragen te formuleren over de ziekte. Ook levert het voor hen vaak problemen op om hulpbronnen te vinden die antwoorden kunnen geven op hun

vragen (Verkaik et al., 2016). De mogelijkheid om zich aan te passen aan de nieuwe situatie betekent dat onzekerheden moeten worden onderkend en verminderd en dat zij moeten weten wat hun te wachten staan (Hebert et al., 2006). Kinderen ervaren verdriet en verlies verschillend per leeftijdsfase en op een andere manier dan volwassenen (Keirse, 2020). Echter, ook voor kinderen geldt dat weten wat er gaat gebeuren van belang is. Kinderen kunnen meer verdragen dan volwassenen vaak denken (Keirse, 2020).

2. Weten en bespreken wat je voelt: bij deze taak staat een proces van bewustwording van de eigen gevoelens en de achterliggende gedachten hiervan centraal bij alle gezinsleden. Daarnaast wordt aandacht besteed aan het herkennen van negatieve gedachten om deze te veranderen in neutralere gedachten en positieve gevoelens, zoals zelfvertrouwen (Verkaik et al., 2016). Dit zijn ook uitgangspunten van de positieve psychologie. De theorie achter positieve psychologie betreft het aansluiten bij de kracht en talenten, het leven in het nu en het accepteren wat er is. De focus ligt niet op het probleem, maar op de oplossing (Seligman, 2004). Ook mediteren is een methode die de bewustwording van de eigen gevoelens kan stimuleren (Wayu Werdani, 2017).
3. Belangrijke dingen doen: dit betekent dat de gezinsleden zich bewust worden van hun persoonlijke doelen en wensen en dat zij met elkaar in gesprek gaan om een stappenplan te maken om deze te realiseren. Een belangrijk element bij deze taak is het leren van probleemoplossingsvaardigheden om de problemen die zij tegenkomen tijdens het realiseren van de doelen op te lossen binnen de grenzen van de situatie. Fysieke ongemakken en de reacties van de sociale omgeving van een persoon met kanker vergroten de kans dat de patiënt zijn inzet om belangrijke dingen te doen vermindert of zelfs helemaal kwijtraakt (Cataldo & Brodsky, 2013). Op de lange termijn heeft dit nadelige gevolgen, zoals angst en distantiëring van belangrijke mensen uit de omgeving (Hayes, Strosahl, & Wilson, 2004).

Acceptance and Commitment Therapy (ACT) is erop gericht de mate van vermijding te verminderen en tegelijkertijd de betrokkenheid van patiënten te vergroten bij wat voor hen van waarde is (Hayes, Strosahl, & Wilson, 2016). ACT wordt niet alleen ingezet bij patiënten, maar ook bij gezonde volwassenen en kinderen. Door kinderen te begeleiden met ACT, kan dit hen helpen om minder angstig te worden en meer zelfvertrouwen te krijgen (Samsen & De Heus, 2017). Meer zelfvertrouwen kan helpen bij de realisatie van doelen. Volgens Covey

(2012) heeft iedereen een cirkel van invloed en een cirkel van betrokkenheid. Onderscheid maken tussen datgene waar iemand wel en geen invloed op heeft kan ook helpen bij de bewustwording en het uitspreken van doelen of wensen.

In Nederland worden verschillende interventies aangeboden voor gezinnen die geconfronteerd worden met kanker. Weinig onderzoek is beschikbaar naar de langetermijneffecten van psychosociale interventies voor kinderen van wie een ouder kanker heeft (Niemelä, Hakko, & Räsänen, 2009). Het literatuuronderzoek van Niemelä et al. (2009) heeft aangetoond dat verschillende positieve effecten gerapporteerd zijn van psychosociale interventies voor kinderen met een ouder met kanker. Zo rapporteren zij over een verlaging in depressiescores en een positieve verandering in de kankergerelateerde zorgen van de kinderen. Echter, concrete verbeteringen of veranderingen op het gebied van ziektegerelateerde druk, rouwangst, depressieve symptomen of angsten zijn niet gevonden. Er zijn positieve effecten gerapporteerd, maar er lijkt een gebrek te zijn aan valide preventieve psychosociale interventiemethoden gericht op kinderen met een ouder met kanker (Niemelä, Hakko, & Räsänen, 2009). Meer evaluatiestudies zijn nodig om de bestaande theorieën en interventies te onderbouwen (Alexander et al., 2019; Ellis et al., 2016).

Kasam is één van de programma's in Nederland die hulp biedt aan gezinnen die te maken hebben met kanker. Kasam is in Nederland in 2017 begonnen een professioneel begeleid lotgenotenprogramma aan te bieden voor gezinnen met kinderen in de leeftijdscategorie van 8 tot 12 jaar met een ouder met kanker. Het lotgenotenprogramma van Kasam is gebaseerd op de drie taken van Verkaik (2016). Per taak uit deze theorie heeft Kasam een doel opgesteld. Taak één, weten wat er gaat gebeuren, is vertaald in het doel 'leren over kanker en de effecten hiervan op het dagelijks leven'. Taak twee, weten en bespreken wat je voelt, is vertaald in het doel 'gevoelens en behoeften verwoorden'. Tot slot is taak drie, belangrijke dingen doen, vertaald in het doel 'effectief communiceren met de omgeving'. Met deze doelen hoopt Kasam de veerkracht van de deelnemers te vergroten en de kans op de ontwikkeling van gedrags- of emotionele problemen in de toekomst te verkleinen.

In negen bijeenkomsten biedt Kasam verschillende activiteiten aan, allemaal onderbouwd met eerder benoemde theorieën. Zo zijn de activiteiten uit vijf bijeenkomsten gekoppeld aan de theorie van Covey (2012), uit drie bijeenkomsten aan ACT (Samsen & De Heus, 2017) en uit twee bijeenkomsten aan de positieve psychologie (Seligman, 2004), mindfulness (Wayu Werdani, 2017) en de theorie van Manu Keirse (2020). In tabel 1 staat een overzicht van waar de theorie in de bijeenkomsten terugkomt.



**Tabel 1** - Informatie overgenomen uit *Handleiding Kasam*, p. 17*Bijeenkomsten gekoppeld aan theorie*

<b>Bijeenkomst</b>	<b>Theorie/methode</b>
1 – Informatiebijeenkomst (ouders)	Covey
2 – Dit ben ik (kinderen)	Positieve psychologie
3 – Alles is anders (kinderen)	Mindfulness, Covey
4 – Dit is kanker (kinderen)	Manu Keirse
5 – Dit is ons pad (ouders & kinderen)	Covey
6 – Voel jij wat ik voel (kinderen)	Mindfulness, Manu Keirse, ACT
7 – Je staat niet alleen (kinderen)	ACT
8 – Mijn gereedschapskist (kinderen)	Covey, ACT
9 – Zo gaan we verder (ouders & kinderen)	Covey, Positieve psychologie

Nog niet eerder is onderzoek gedaan naar de meerwaarde van Kasam voor de deelnemers. Hierdoor kan niet aangetoond worden in welke mate het programma werkt. Daarom is het doel van dit onderzoek om de toegevoegde waarde te verkennen van Kasam door te onderzoeken of het programma zijn doelen behaalt. Dit wordt gedaan door te bestuderen in hoeverre Kasam eraan bijdraagt dat de deelnemers samen met lotgenoten leren over kanker en de effecten hiervan op het dagelijks leven, hun gevoelens en behoeften kunnen verwoorden en effectief kunnen communiceren met de omgeving. De hoofdvraag van het onderzoek luidt: ‘Worden de beoogde doelen van Kasam volgens betrokken ouders en kinderen gehaald?’ Deze hoofdvraag wordt beantwoord met behulp van de volgende deelvragen:

1. Wat draagt Kasam voor deelnemers bij aan leren over kanker en de effecten daarvan op het dagelijks leven?
2. Wat draagt Kasam voor deelnemers bij aan verwoorden van de gevoelens en behoeften?
3. Wat draagt Kasam voor deelnemers bij aan effectief communiceren met de omgeving?
4. Wat draagt lotgenotencontact voor deelnemers bij aan Kasam?

Aan bovenstaande onderwerpen wordt tijdens het programma gewerkt samen met lotgenoten. Daarom is lotgenotencontact onlosmakelijk verbonden aan de doelen en is deze waarde in dit onderzoek ook meegenomen door middel van de vierde deelvraag.

In het volgende hoofdstuk wordt dieper ingegaan op de gebruikte methode voor dit onderzoek. Daarna komen de resultaten aan bod en tot slot worden in de conclusie en discussie de resultaten geïnterpreteerd en de beperkingen en krachten van het onderzoek besproken.

## Methodie

Voor dit beschrijvende onderzoek is gebruikgemaakt van methodetriangulatie. Hierbij is zowel een kwalitatieve als een kwantitatieve methode ingezet, namelijk interviews en enquêtes. In dit hoofdstuk staat weergegeven hoe dit is vormgegeven.

### Onderzoekspopulatie

Door Kasam zijn 38 oud-deelnemers gevraagd of zij door de onderzoeker benaderd mochten worden. Hiervan hebben 35 deelnemers bij Kasam aangegeven dat zij er akkoord mee zijn benaderd te worden, dit zijn vijftien ouders en twintig kinderen uit twaalf gezinnen. Deze 35 personen zijn allemaal benaderd voor het onderzoek.

### Enquête

De enquête is door zes kinderen ingevuld waarvan vijf kinderen de enquête helemaal hebben ingevuld en één kind na item dertien zonder opgaaf van reden gestopt. De antwoorden van alle zes kinderen zijn meegenomen (respons 30%). De groep van zes kinderen bestond uit vijf jongens en één meisje in leeftijd negen tot vijftien ten tijde van het onderzoek. Van deze kinderen waren de jongsten acht jaar toen zij meededen aan Kasam en de oudsten waren twaalf. Deze kinderen hebben tussen de drie en één jaar geleden meegedaan aan Kasam. De enquête is door elf ouders (respons 73%) ingevuld. Drie van de deelgenomen ouders zijn mannelijk, de rest vrouwelijk. De jongste ouders waren 39 en de oudste ouder was 53 ten tijde van het onderzoek. Van deze elf ouders waren drie ouders ziek tijdens deelname aan Kasam en acht zijn partner van een zieke ouder. Drie ouders hebben aangegeven dat de ouder die ziek was ten tijde van Kasam inmiddels genezen is, vier hebben aangegeven dat er nog behandeling plaatsvindt, twee ouders hebben aangegeven dat er palliatieve behandeling plaatsvindt en twee ouders hebben aangegeven dat hun partners zijn overleden.

### Interview

Aan de interviews hebben zes respondenten meegewerkt; twee kinderen, twee ouders die ziek waren tijdens de deelname aan Kasam en twee partners van zieke ouders. Omdat voor dit gedeelte van het onderzoek de groep respondenten kleiner was, is er geen omschrijving van deze groep om te voorkomen dat deze respondenten te herleiden zijn.

## **Instrumenten**

In de enquêtes zijn ervaringen en attitudes uitgevraagd met behulp van stellingen met een Likertschaal. In de interviews is ingegaan op de ervaringen en attitudes die hieruit zijn voortgekomen om de uitkomsten van de enquêtes te verdiepen.

### *Enquête*

Het doel van de enquête is om de ervaringen van deelnemers uit te vragen wat betreft de manier waarop Kasam heeft bijgedragen aan het leren over kanker en de effecten op het dagelijks leven, het verwoorden van gevoelens en behoeften en het effectief communiceren. Ook is gevraagd hoe het lotgenotencontact voor deelnemers heeft bijgedragen aan hun ervaring bij Kasam. De begeleiders bij Kasam werken vanuit een handboek waarin omschreven staat hoe in het programma gewerkt wordt aan de doelen, zoals omschreven in de inleiding. In dit handboek staan de activiteiten per bijeenkomst omschreven. Deze zijn gekoppeld aan de theorie waarop de betreffende activiteit gebaseerd is. Met behulp van het handboek zijn voor dit onderzoek de doelen van Kasam gekoppeld aan de activiteiten die hierbij horen. Vervolgens zijn deze geoperationaliseerd naar concrete stellingen voor in de enquête. Zo komt ten behoeve van het doel ‘leren over kanker en de effecten daarvan op het dagelijks leven’ een oncologieverpleegkundige spreken als activiteit in de vierde bijeenkomst. Deze oncologieverpleegkundige komt uitleg geven over kanker en de behandeling. Hierover is een stelling in de enquête voor kinderen opgenomen: “Doordat ik aan Kasam heb meegedaan, heb ik van een oncologieverpleegkundige nieuwe dingen geleerd over kanker.” Hierop konden de kinderen aangeven in welke mate zij het eens zijn met deze stelling.

Eén enquête is opgesteld voor ouders en één voor kinderen. Deze bevatten beide 21 stellingen. De kinderen hebben tussen de 4 en 8 minuten gedaan over het invullen van de enquête en de ouders tussen de 5 en 13 minuten. In Bijlage A staan de stellingen voor de kinderen in het blauw weergegeven en voor de ouders in het zwart. Vanwege de benaderingswijze in de vraagstelling zijn voor de ouders twee enquêtes aangemaakt, één voor ouders die ziek waren ten tijde van deelname aan Kasam en één voor partners. De vragen komen inhoudelijk overeen. Daarom zijn de antwoorden van de ouders samengevoegd. De volledige enquêtevragen, inclusief de gegeven antwoorden, staan in het hoofdstuk Resultaten.

In de enquêtes is gewerkt met een vijfpuntlikertschaal (Likert, 1932). Dit is een veelgebruikte methode om attitudes en meningen te meten (Drenth & Sijtsma, 2006). Voor een vijfpuntschaal is gekozen, omdat onderzoek heeft aangetoond dat mensen maximaal vijf

tot negen aandachtspunten tegelijkertijd bewust kunnen opnemen. De rest van de aangeboden informatie wordt onbewust opgenomen (Miller, 1956). Op een driepuntschaal wordt vaker voor een neutrale optie gekozen, omdat mensen minder snel geneigd zijn een uiterste te kiezen. Daarnaast zouden te weinig antwoordmogelijkheden het onderzoek naar de daadwerkelijke attitude van een respondent bemoeilijken (Kim, 2010). Bij een vijfpuntschaal is ook een neutrale optie aanwezig, maar er zijn daarnaast twee opties die een richting kiezen, maar geen uiterste zijn. De schaal bestaat uit vijf instemmingsitems: helemaal oneens, oneens, niet oneens en niet eens, eens en helemaal eens. Aangezien gevraagd is naar meningen en attitudes, is bij elke antwoordoptie de mogelijkheid gegeven om een toelichting te geven. Hier is bijna geen gebruik van gemaakt. De relevantie toelichtingen die gegeven zijn, staan vermeld in het hoofdstuk Resultaten. De enquêtes zijn aangeboden in het programma Qualtrics.

### *Interview*

Gezien de zwaarte van het onderwerp en de vragen van mogelijk persoonlijke aard, genoot het de voorkeur om de interviews persoonlijk af te nemen. Echter, door de COVID-19-maatregelen die tijdens het onderzoek golden (RIVM, 2021), is er in overeenstemming met de respondenten voor gekozen alle interviews digitaal af te nemen. Het kortste interview was met een ouder en duurde 19 minuten. Het langste interview was ook met een ouder en duurde 45 minuten. De rest van de interviews duurden gemiddeld een half uur.

Hoe meer standaardisatie of structurering er is tijdens een interview, hoe meer de interviewer de richting bepaalt (Emans, 2003). Dit is bij het meten van ervaringen en attitudes niet gewenst. Dit kan namelijk voorkomen dat respondenten de vrijheid voelen om te vertellen wat zij zelf van belang vinden (Scheepers, Tobi, & Boeije, 2016). Echter, om met de interviews verdieping aan te brengen in de uitkomsten van de enquêtes, is enige sturing nodig. Daarom is gekozen voor semigestructureerde interviews. Voorafgaand aan de interviews zijn vragen opgesteld. Deze zijn gebaseerd op de literatuur uit de inleiding en op de uitkomsten van de enquête. Zo kwam uit de enquêtes voor de kinderen bijvoorbeeld naar voren dat niemand het eens was met de stelling dat zij hadden geleerd over mediteren. Tijdens de interviews is gevraagd of de respondenten nog wisten hoe het mediteren behandeld is tijdens Kasam en wat zij daarvan vonden. Een ander voorbeeld is dat alle kinderen in de enquête hebben aangegeven dat zij door Kasam meer bezig zijn geweest met wat zij leuk vinden om te doen. Tijdens de interviews is gevraagd waar dit uit bleek.

## **Betrouwbaarheid en validiteit**

De enquête is voor dit onderzoek ontworpen en is niet beoordeeld op betrouwbaarheid of validiteit. Om meer zekerheid te krijgen over de vraag of de enquête meet wat gemeten moest worden, heeft onder anderen de oprichter van Kasam de stellingen beoordeeld. Op deze manier is gecontroleerd of er geen belangrijke informatie miste en of de doelen of activiteiten niet verkeerd geïnterpreteerd waren in de stellingen. Ook is de enquête in twee controlerondes naar drie personen gestuurd. Nadat de feedback uit de eerste controleronde was ontvangen en verwerkt, zijn de enquêtes nogmaals verstuurd en gecontroleerd. Hierna zijn de enquêtes verstuurd naar de onderzoeksgroep. Hierdoor zijn inclusief de onderzoeker vier mensen betrokken geweest bij het controleren of de stellingen meten wat ze moeten meten.

Door het digitaal afnemen van de interviews, bevonden alle respondenten zich in hun eigen vertrouwde omgeving tijdens de interviews. Hierdoor waren zij mogelijk meer op hun gemak en daardoor opener tijdens het gesprek, wat heeft bijgedragen aan een hogere ecologische validiteit (Scheepers, Tobi, & Boeije, 2016). Omdat het onderzoek uitgevoerd is door één onderzoeker, is er geen betrouwbaarheidscoëfficiënt berekend. Echter, op basis van een half transcript heeft een andere betrokken onderzoeker een opzet voor een codeboek gemaakt. De codes kwamen grotendeels overeen.

## **Analyse en procedure**

Kasam heeft de e-mailadressen verstrekt van de mensen die hadden aangegeven te willen meewerken aan het onderzoek. Via de e-mail zijn de enquêtes en een informatieformulier naar deze mensen gestuurd. In het informatieformulier is alle informatie opgenomen over het onderzoek, de werkwijze, wat de respondenten konden verwachten tijdens het onderzoek en hoe met de (persoons)gegevens wordt omgegaan. Tevens zijn de mogelijke risico's vermeld. In Bijlage B zijn de informatieformulieren opgenomen welke gedeeld zijn met kinderen en ouders. Voordat de respondenten de enquête in Qualtrics konden beginnen, moesten zij toestemming geven door het informatieformulier te ondertekenen. Na vier dagen hebben de respondenten een eerste herinnering ontvangen en negen dagen hierna volgde een tweede herinnering. De beschrijvende kenmerken van de uitkomsten van de enquêtes zijn samengevat met het analyseprogramma IBM SPSS Statistics 28. Deze zijn in het hoofdstuk Resultaten weergegeven.

Voorafgaand aan de stellingen in de enquête, konden de respondenten in Qualtrics aangeven of zij benaderd wilden worden voor een interview. Alle geënquêteerden hebben

aangegeven dit niet te willen. Kasam heeft in reactie hierop wederom zelf oud-deelnemers benaderd met het verzoek om mee te werken aan het onderzoek, ditmaal voor de interviews. Kasam heeft vervolgens contactgegevens doorgegeven van zeven personen, van wie zes zijn geïnterviewd. Alle interviews zijn opgenomen. Hier is vooraf toestemming voor gevraagd. De verkregen informatie uit de interviews is nauwkeurig geanalyseerd om gemeenschappelijke thema's te identificeren. Dit is gedaan volgens de methode van Braun en Clarke (2006). De eerste verkenning is gedaan door de opnames te transcriberen. Vervolgens zijn de getranscribeerde interviews gecodeerd in het programma Atlas.ti (2002). Hierna zijn er thema's aangebracht in de codes. Nadat de meeste codes toegewezen zijn aan een thema, zijn deze gezamenlijk gereviseerd en gestructureerd. Per code is een definitie toegevoegd, waarna de thema's zijn vastgesteld en de definitieve codes hieraan verbonden zijn. In Bijlage C staat het definitieve codeboek opgenomen.

### **Ethische aspecten**

De Ethische Commissie van de afdeling PedOn, Rijksuniversiteit Groningen heeft toestemming verleend voor dit onderzoek. De persoonsgegevens van zowel de enquêtes als interviews, zijn gepseudonimiseerd. Qualtrics heeft een anonimiseeroptie waarbij IP-adressen, locatiedata en contactinformatie niet opgenomen worden. De persoonlijke informatie die wel opgeslagen is, zijn sociaal-demografische data waarnaar gevraagd werd in de enquêtes, zoals geslacht, leeftijd en gezinsgrootte.

## Resultaten

Dit hoofdstuk geeft de resultaten uit de zeventien ingevulde enquêtes en zes afgenomen interviews weer. Ieder onderwerp begint met de uitkomsten van de enquête samengevat in een tabel. Onder de tabellen volgt de rest van de uitkomsten opgedeeld in thema's die uit de interviews naar voren zijn gekomen. Per thema worden eerst de enquête- en interviewuitkomsten van kinderen weergegeven en daarna van ouders. Het hoofdstuk eindigt met een onderdeel waarin de resultaten van de interviews worden besproken die niet per definitie antwoord geven op een deelvraag, maar wel informatie geven over de ervaring met Kasam en de context. In Bijlage C staat het codeboek waarin de thema's en codes staan weergegeven.

### Leren over kanker en de effecten op het dagelijks leven

In deze paragraaf worden de resultaten beschreven die antwoord geven op de eerste deelvraag: "Wat draagt Kasam voor deelnemers bij aan leren over kanker en de effecten op het dagelijks leven?" In tabel 2 staan de uitkomsten van de enquête weergegeven van kinderen en ouders.

**Tabel 2**

*Uitkomsten enquête - leren over kanker en de effecten op het dagelijks leven*

	Helemaal oneens	Oneens	Niet oneens niet eens	Eens	Helemaal eens
<b>Kinderen N = 6</b>					
Ik heb nieuwe dingen geleerd over kanker				6	
Ik heb van een oncologieverpleegkundige geleerd over kanker	1	1	2	2	
Ik heb dieper nagedacht over wat ouders verteld hebben over kanker			2	4	
Het is makkelijker om thuis vragen te stellen			3	3	
<b>Ouders N = 11</b>					
Door Kasam praten we makkelijker over kanker binnen het gezin		1	1	8	1
Ik ben bewuster van het belang dat mijn kind weet wat er gaat gebeuren omtrent mijn/partners ziekte		1	1	8	1
Ik ben bewuster van veranderingen in het gezin	1			8	2

### ***Leren over kanker***

In de enquête voor kinderen hebben alle respondenten aangegeven dat zij bij Kasam nieuwe dingen hebben geleerd over kanker. Twee van de zes respondenten geven aan over kanker te hebben geleerd van de oncologieverpleegkundige. Tijdens de interviews bevestigen beide geïnterviewde kinderen dat zij ook nieuwe dingen hebben geleerd over kanker en dat zij dat fijn vonden. Eén van de geïnterviewde kinderen vertelt dat ze vooral geleerd heeft over kanker door vragen te stellen in de groep en hier antwoord op te krijgen.

Een geïnterviewde ouder vertelt dat zij weet dat haar kind veel vragen heeft gesteld over haar ziekte en voor de komst van de oncologieverpleegkundige vragen voorbereid had. Een andere geïnterviewde ouder vertelt dat haar kinderen dachten dat zij alles al wisten, maar dat zij achteraf aangaven toch veel nieuwe dingen te hebben geleerd over kanker bij Kasam.

### ***Fase van de ziekte tijdens Kasam***

Tijdens de interviews kwam bij twee ouders en een kind naar voren dat de fase van de ziekte, hoe lang het gezin al te maken heeft met kanker bij een ouder, bepalend lijkt te zijn voor de mate waarin kinderen nieuwe dingen leren over kanker. Zo vertelt een ouder die in de laatste fase van behandeling zat dat zij vond dat er bij Kasam veel informatie gegeven werd, maar dat haar kinderen dat allemaal al wisten omdat zij al enige tijd ziek was: *“Zo komt er ook bij Kasam een verpleegkundige. Dus er wordt ook best wel aandacht aan besteed over hoe dat dan gaat in het ziekenhuis en hoe de behandelingen zijn of bijeenkomsten waarin besproken wordt hoe dat dan met chemo's gaat of een operatie of wat dan ook. Maar het is wel zo dat wij eigenlijk allemaal dat al hadden meegemaakt.”*. Deze ouder gaf aan dat zij graag had gewild dat haar kinderen in een eerdere fase van ziekte mee hadden gedaan. Een andere ouder geeft tijdens de interviews aan dat zij meededen aan Kasam toen de behandelingen net begonnen waren. Dit was fijn gaf deze respondent aan, omdat haar kinderen de vragen die ze hadden direct konden stellen bij Kasam.

### ***Bij situatie stilstaan***

In de enquête voor kinderen hebben vier van de zes respondenten aangegeven dat zij door Kasam meer hebben nagedacht over wat zij precies wisten over kanker bij hun ouder. De helft van de kinderen hebben in de enquête aangegeven dat het door deelname aan Kasam makkelijker voor ze werd om thuis ook vragen te stellen over de ziekte van hun ouder.



In de enquête voor ouders is een grotere proportie respondenten het eens over het bijdragen van Kasam aan praten over kanker binnen het gezin. Negen van de elf ouders geven aan dat Kasam heeft bijgedragen aan het makkelijker maken van het praten over de ziekte. Ouders hebben aangegeven in de enquêtes dat Kasam voor hen een rol heeft gespeeld in bewustwording. Tien van de elf ouders hebben aangegeven dat zij zich door Kasam bewuster zijn geworden van de veranderingen die thuis zijn opgetreden sinds de ziekte bij een ouder. Ook hebben negen ouders aangegeven dat zij door Kasam bewuster zijn geworden van het belang van het op de hoogte houden van kinderen over hun eigen/partners ziekte.

### Verwoorden van gevoelens en behoeften

In deze paragraaf worden de resultaten beschreven die antwoord geven op de tweede deelvraag: “Wat draagt Kasam voor deelnemers bij aan verwoorden van gevoelens en behoeften?” In tabel 3 staan de uitkomsten van de enquête van kinderen en ouders.

**Tabel 3**

*Uitkomsten enquête - Verwoorden van gevoelens en behoeften*

	Helemaal oneens	Oneens	Niet oneens niet eens	Eens	Helemaal eens
<b>Kinderen N = 6</b>					
Door Kasam heb ik geleerd meer over mijn gevoel na te denken			1	5	
Door Kasam weet ik wat mijn zorgen zijn			5	1	
Door Kasam heb ik geleerd dat ik niet weg hoeft te lopen voor nare gevoelens			1	5	
Door Kasam ben ik geholpen met nadenken over wat ik wil vertellen op school over mijn zieke ouder				6	
Door deelname aan Kasam merkte ik dat ik beter met anderen kon praten over mijn gevoel		1	2	3	
Door Kasam heb ik geleerd meer over mijn gevoel te praten		1	2	3	
Bij Kasam heb ik geleerd te mediteren. Dit heeft geholpen mijn gedachten rustiger te maken	2	1	3		
Bij Kasam heb ik geleerd te mediteren. Dit heeft geholpen mijn gedachten beter te ordenen	2		4		
<b>Ouders N = 11</b>					
Door Kasam werd het makkelijker voor mijn kind om over zorgen te vertellen			4	4	3
Door Kasam heb ik meer stilgestaan bij het welbevinden van mijn kind tijdens mijn/partners ziekte			1	9	1
Door Kasam werd thuis meer gepraat over onderwerpen die niet/minder vaak aan bod komen			1	8	2

Door Kasam werd het thuis makkelijker om te praten over gevoelens	2	6	3	
Tijdens Kasam zag ik verandering bij mijn kind aangaande herkennen en bespreken van gevoelens	3	7	1	
Na afronding van Kasam zag ik verandering bij mijn kind aangaande het herkennen en bespreken van gevoelens	3	7	1	
Ik voelde mij vrij om mijn gevoelens te delen met andere deelnemers in de groep	1	1	5	4
Sinds Kasam praat het gezin meer over wat ons bezig houdt	6	5		

---

### ***Praten over gevoelens bij Kasam***

Vijf van de zes kinderen heeft in de enquête aangegeven door Kasam meer over gevoelens na te denken. Slechts één kind heeft aangegeven door Kasam te weten wat de eigen zorgen zijn. Het beter kunnen nadenken over gevoelens, lijkt te hebben bijgedragen aan het leren hoe over gevoelens te praten. Drie van de zes kinderen zijn het eens dat zij bij Kasam geleerd hebben meer over hun gevoel te praten en dat dit ook beter lukte met anderen. Tijdens een interview werd gevraagd wat hielp in het praten over gevoelens bij Kasam, een kind antwoord hierop dat zij het makkelijk vond om bij Kasam te praten over haar gevoel, omdat andere kinderen uit haar groepje hetzelfde hebben meegemaakt. Een ander kind vertelt dat hij ook het gevoel had dat hij alles kon vertellen bij Kasam, maar dat hij dit zelf niet deed. De reden die hij hiervoor gaf, lag buiten Kasam: *“Ik ben een persoon die vooral dingen bij zichzelf houdt en wil vooral anderen niet lastig vallen met wat ik voel eigenlijk”*.

Ongeacht dat slechts één kind heeft aangegeven door Kasam beter te weten wat de eigen zorgen zijn, hebben zeven van de elf respondenten aangegeven het idee te hebben dat hun kinderen door Kasam makkelijker over hun zorgen vertellen. Drie van de vier geïnterviewde ouders gaven aan het idee te hebben dat hun kind zich vrij voelde om te delen en spreken tijdens Kasam. Dit gevoel hadden veel ouders voor zichzelf ook; negen van de elf ouders hebben aangegeven zich vrij te voelen hun gevoelens te delen met andere deelnemers in de groep.

### ***Aandacht voor moeilijke onderwerpen***

Uit de resultaten van de enquête komt dat vijf van zes kinderen bij Kasam hebben geleerd niet weg te lopen voor moeilijke gevoelens.

Tien van de elf ouders hebben in de enquête aangegeven dat zij door Kasam meer stil zijn gaan staan bij het welbevinden van hun kind tijdens de ziekte bij een ouder. In een interview vertelt een ouder dat er bij Kasam voldoende aandacht was voor moeilijke onderwerpen zoals verdriet en overlijden. Zo overleed er een ouder uit hun groep. Er werd tijd genomen om hierover te praten en kinderen konden vragen stellen. Ook bleef het kind van de overleden ouder naar Kasam komen. Doordat aan dit overlijden tijdens Kasam tijd werd besteed, werden er thuis ook gesprekken over gevoelens en behoeften gevoerd.

### ***Handvatten voor verwoorden van gevoelens en behoeften***

Door middel van verschillende activiteiten worden deelnemers handvatten gereikt voor het verwoorden van gevoelens en behoeften. Alle kinderen geven in de enquête aan dat Kasam hen heeft geholpen met nadenken over wat zij willen vertellen op school over kanker bij hun ouder. In de enquêtes voor kinderen was geen enkel kind het eens met de stelling dat mediteren geholpen zou hebben om gedachten rustiger te maken en beter te ordenen. Tijdens de interviews konden beide kinderen zich nog wel herinneren tijdens welke activiteit ze bezig zijn geweest met mediteren en wat ze toen hebben gedaan. Een ander hulpmiddel voor verwoorden van gevoelens en behoeften, waarover tijdens de interviews twee ouders en één kind vertellen, is een knuffelhart waar kinderen briefjes in kunnen stoppen door die ouders kunnen lezen. Een geïnterviewd kind vertelde dat zij dit een fijne methode vindt omdat zij vragen die ze niet fijn vond om in het echt te stellen, op een briefje schreef en daardoor toch met haar ouders erover kon praten.

Een geïnterviewde ouder vertelt dat deze methode heeft gezorgd voor een laagdrempelige manier van praten over gevoelens. Op een interviewvraag over de activiteit mediteren en de reacties van kinderen hierop in de enquête, antwoord een ouder deze activiteit te zien als het planten van een zaadje. Omdat ze het belangrijk vindt dat kinderen bij Kasam meekrijgen dat er dingen als mediteren bestaan.

### ***Thuis beter met elkaar kunnen praten.***

Een geïnterviewd kind vertelt dat hij door Kasam opener kon zijn: “...*maar door Kasam merkte ik wel dat ik daarna veel opener was vooral naar mijn ouders over alles.*”

Tien van de elf ouders waren het erover eens dat zij door Kasam thuis makkelijker konden praten over onderwerpen die normaal gesproken niet makkelijk aan bod komen. Negen van de elf ouders gaven aan dat zij door Kasam zelf ook makkelijker in gesprek

raakten met elkaar over gevoelens. Vooral het praten over gevoelens is thuis vermeerderd door Kasam, slechts vijf van de elf ouders zijn het eens dat er door Kasam meer gesproken wordt over wat gezinsleden bezig houdt. Acht ouders gaven aan verandering te zien in het herkennen van gevoelens bij hun kinderen tijdens en na afloop van Kasam. Ook uit de interviews komt naar voren dat Kasam heeft bijgedragen aan met elkaar kunnen praten thuis, drie geïnterviewde ouders en één kind geven dit aan. Een ouder benoemt dat niet alleen de leden uit het gezin die meededen aan Kasam beter met elkaar konden praten, maar dat dit voor het hele gezin gold. Een andere ouder geeft aan niet het idee te hebben dat zij door Kasam beter met elkaar konden praten thuis, maar dat zij door Kasam bevestiging hebben gekregen dat zij het al goed deden.

### **Effectief communiceren**

In deze paragraaf worden de resultaten beschreven die antwoord geven op de derde deelvraag: “Wat draagt Kasam voor deelnemers bij aan effectief communiceren met je omgeving?” Eén respondent is in de enquête voor kinderen gestopt bij dit onderdeel. Dit betekent dat vanaf het onderwerp ‘effectief communiceren met je omgeving’ de uitkomsten van vijf respondenten worden geanalyseerd in de enquête voor kinderen en elf respondenten in de enquête voor ouders.

**Tabel 4**

*Uitkomsten enquête - Effectief communiceren met de omgeving*

	Helemaal oneens	Oneens	Niet oneens niet eens	Eens	Helemaal eens
<b>Kinderen N = 5</b>					
Bewuster geworden dat ik thuis samen kan werken met mijn ouder(s)/broertje(s)/zusje(s)			2	3	
Geleerd waar ik invloed op heb in de veranderde situatie thuis			3	2	
Meer bezig met wat ik leuk vind om te doen				4	1
Geleerd wie of wat mij kan helpen als ik mij niet goed voel			1	4	
Weten wat het inloophuis is en wat ik daar kan doen	2			3	
<b>Ouders N = 11</b>					
Mijn kind kon makkelijker aangeven wat hij/zij belangrijk vindt om te doen			3	7	1
Door Kasam meer stilgestaan bij wat voor mij belangrijke waarden zijn			4	4	3
Door Kasam meer nagedacht over wat goed gaat in het gezin		1	1	7	2

Door Kasam meer nagedacht over wat ik anders zou willen organiseren in het gezin	1	6	3	1
Door Kasam meer nagedacht over wat ik niet meer zou willen doen/zou willen loslaten		5	4	2
Ik weet beter wat ik belangrijk vind tijdens mijn/partners ziekte	1	5	4	1

---

### ***Handvatten voor effectief kunnen communiceren***

Uit de resultaten komt naar voren dat Kasam deelnemers verschillende handvatten geeft die bijdragen aan effectief communiceren. Eén daarvan is vergroting in de bewustwording van eigen invloed thuis. Twee van de vijf kinderen hebben aangegeven het eens te zijn dat Kasam hen geholpen heeft met inzicht geven in waar zij zelf invloed op kunnen uitoefenen in de veranderde situatie thuis. Drie van de vijf kinderen geven aan bewuster te zijn geworden van het feit dat zij thuis samen kunnen werken met ouders, broer(s) en/of zus(sen). De kinderen die hier ‘eens’ hebben ingevuld geven hiermee aan, dat zij een grotere bewustwording hebben gekregen van de eigen invloed thuis. Tijdens een interview met een kind kwam naar voren dat naast inzicht in eigen invloed, Kasam ook handvatten heeft geboden voor probleemoplossende vaardigheden. Dit kwam spelenderwijs aan bod tijdens een activiteit met snoepjes en slagroom, vertelde deze respondent.

### ***Belangrijke dingen doen***

Alle kinderen hebben in de enquête aangegeven dat zij door Kasam meer bezig zijn geweest met wat zij leuk vinden om te doen.

Zeven van de elf ouders hebben in de enquête aangegeven door Kasam meer stil te staan bij welke waarden voor hen belangrijk zijn. Ouders lijken door Kasam aan het denken te zijn gezet over positieve aspecten in het gezin. Negen van de elf ouders hebben aangegeven dat zij door Kasam aan het denken zijn gezet over wat goed gaat in het gezin, maar minder dan de helft van de ouders heeft aangegeven ook aan het denken te zijn gezet over wat zij anders zouden willen in het gezin. Vier van de elf ouders heeft aangegeven na te hebben gedacht over wat zij anders zouden willen in het gezin en vijf van de elf over wat zij helemaal zouden willen loslaten. Zes van de elf ouders heeft aangegeven beter te weten wat zij belangrijk vinden tijdens hun eigen of hun partners ziekte. Acht van de elf ouders hebben ingevuld het idee te hebben dat hun kind door Kasam makkelijker kon aangeven wat hij/zij belangrijk vindt om te doen. In de enquête heeft een ouder als toelichting geschreven het eens

te zijn omdat het een belangrijk thema was bij Kasam en het echt heeft bijgedragen. Tijdens de interviews kwam dit ook naar voren, drie ouders en een kind hebben dit benoemd. Zo vertelt een ouder: “...*ik weet nog dat wij samen een tekening hebben zitten te maken met allemaal dingen die we belangrijk vonden in het leven. Dat doe je eigenlijk nooit zomaar thuis en dat zijn momenten die dan heel belangrijk zijn en dan zag ik ook dat, omdat ik het serieus nam, dat hij daar ook serieus op in ging. En daardoor zie je er allemaal verrassingen uitkomen. Dat je gewoon eens een keer uitspreekt wat je thuis eigenlijk niet zo snel uitspreekt.*” Een andere respondent vertelt dat zij en haar gezin door Kasam meer dingen zijn gaan doen die kracht geven. Zo vertelt deze ouder dat zij door een andere ouder van Kasam is gaan sporten bij de oncologische fysio en dat haar dochter is gaan paardrijden.

### ***Kinderen meegeven dat er mensen voor ze zijn***

Een laatste thema dat in de resultaten naar voren is gekomen met betrekking tot effectief communiceren is het meegeven aan kinderen dat er hulpbronnen voor ze zijn. Vier van de vijf kinderen hebben aangegeven dat ze bij Kasam geleerd hebben wie of wat ze kan helpen als zij zich niet goed voelen. Tijdens Kasam wordt over het inloophuis verteld, wat ook als hulpbron kan dienen. Drie van de vijf kinderen geven aan te weten wat het inloophuis is en wat zij daar kunnen doen.

Een ouder gaf aan dat zij het meegeven aan de kinderen dat er mensen voor ze zijn de belangrijkste les vindt van Kasam: “*Dat is misschien ook wel de belangrijkste les die ik ook wil voor hem. Dat er ook anderen mensen zijn met wie je dat ook kunt bespreken die je misschien nu nog niet kent. Maar die er wel kunnen zijn.*”

### **Lotgenotencontact**

In deze paragraaf worden de resultaten beschreven die antwoord geven op de vierde deelvraag: “Wat draagt lotgenotencontact bij voor deelnemers aan Kasam?” In tabel 5 staan de uitkomsten van de enquête van kinderen en ouders.

**Tabel 5**

*Uitkomsten enquête - Lotgenotencontact*

<b>Kinderen N = 5</b>	Helemaal oneens	Oneens	Niet oneens niet eens	Eens	Helemaal eens
Kinderen uit de groep konden mij goed helpen			1	<b>4</b>	
Ik voelde mij fijn bij de andere kinderen in de groep				2	<b>3</b>

Het was makkelijker om met kinderen uit de groep te praten over kanker dan met anderen	1	4	
<b>Ouders N = 11</b>			
Doordat iedereen in vergelijkbare situaties zat, voelde ik mij vrij om te spreken	2	5	4
Ik merkte dat mijn kind het fijn vond om (herkenbare) verhalen te horen van anderen	3	5	3
Verhalen van lotgenoten waren informatief	1	4	5
Verhalen van lotgenoten waren een steun	1	2	4

Kinderen zijn het met geen enkele stelling oneens geweest in het onderdeel lotgenotencontact. Bij de andere onderwerpen is dit niet voorgekomen. Ouders waren het in dit onderdeel enkele keren oneens met de stellingen die over zichzelf gingen.

#### *Aansluiting binnen de groep*

Vier van de vijf kinderen hebben in de enquête aangegeven dat andere kinderen uit de groep hen goed konden helpen. Tijdens de interviews vertelden beide kinderen dat zij aansluiting voelden met de andere kinderen. Eén van de geïnterviewde kinderen heeft een nieuwe vriendin gemaakt bij Kasam en de andere heeft zijn groepsgenootjes na Kasam nog opgezocht in terugkomdagen van Kasam.

Ouders voelden ook aansluiting met de andere ouders in de groep. Negen van de elf ouders hebben in de enquête aangegeven dat zij zich vrij voelden om te spreken. Er waren ook ouders die dit minder voelden. Zo is er in de enquête een toelichting gegeven van een respondent die het oneens was, dat het binnen Kasam om de kinderen gaat en dat deze ouder daarom zelf niet alles heeft geuit. Tijdens een interview met een ouder kwam dit ook naar voren. Deze ouder vertelde dat sommige ouders samen wachtten, koffie dronken en verhalen uitwisselden tijdens de bijeenkomsten voor alleen de kinderen. Soms bleef deze respondent hierbij, maar hij koos er ook af en toe voor dit niet te doen: *“Ik heb er ook een aantal keer niet bij gezeten hoor, want ik vond het ook niet prettig om daar iedere keer bij te gaan zitten.”* Twee ouders vertelde dat hun kinderen zelf hadden aangegeven behoefte te hebben aan het horen van verhalen van andere kinderen. Drie van de vier geïnterviewde ouders hebben aangegeven te zien dat hun kinderen aansluiting vonden bij andere kinderen.

### ***Steun hebben aan elkaar en makkelijker om te praten bij Kasam***

Alle kinderen waren het in de enquête eens dat zij zich fijn voelden bij de andere kinderen in de groep. Vier van de vijf kinderen gaven aan dat zij makkelijker met kinderen uit de groep konden praten dan met anderen. Op een vraag in het interview waarom zij zich fijn voelden in de groep, antwoordden beide kinderen dat dit kwam omdat ze elkaar begrepen. Omdat ze allemaal in vergelijkbare situaties zaten en ze er niet alleen in staan. Dit zorgde ervoor dat zij beter met elkaar konden praten over kanker en de situatie thuis dan bijvoorbeeld met klasgenoten, zo vertelde een kind tijdens het interview.

Ouders bevestigen dit ook in de enquêtes en interviews. Acht van de elf ouders hebben in de enquête aangegeven te merken dat hun kind het fijn vond om herkenbare verhalen te horen in de groep. Ouders ervoeren zelf ook steun aan elkaar bij Kasam. Zo hebben zes van de elf ouders aangegeven verhalen van andere ouders informatief te vinden en hebben acht van de elf ouders aangegeven het horen van elkaars verhalen als steun te ervaren. Een tegengeluid kwam van twee ouders tijdens de interviews. Zij gaven aan minder te hebben gehad aan het contact met andere ouders. Eén ouder gaf aan het idee te hebben te verschillend van de andere ouders te zijn. Twee andere ouders gaven in de interviews aan dat zij het contact met andere ouders tijdens de gezamenlijke bijeenkomsten of tijdens het wachten fijn vonden, maar dat er ook confronterende aspecten aan kunnen zitten.

### ***Perspectieven in de groep***

Het kan confronterend zijn dezelfde perspectieven te hebben als ouders in een groep. Zo overleed tijdens een groep met uitsluitend uitbehandelde ouders, een ouder aan kanker. De andere kinderen uit deze groep hadden allemaal een ongeneselijk zieke ouder. Deze kinderen maakten van dichtbij mee wat hun ook te wachten staat. Een ouder heeft hierover aangegeven tijdens een interview dat zij dit achteraf gezien heftig vond voor haar kind. Tegelijkertijd gaf deze ouder aan, dat zij haar kind niet had opgegeven als ze niet zeker wist dat hij bij kinderen in de groep zou komen die een ouder hadden met hetzelfde perspectief. Het is namelijk moeilijk om als (partner van een) ongeneselijke zieke ouder te horen dat andere leden van Kasam een ander perspectief hebben en bezig zijn met herstel: *“Ik vind dat te moeilijk. En voor hen is het ook moeilijk om te horen dat het nog mis kan gaan. Dat willen zij ook niet horen. Dat is misschien wel kop in het zand, maar het helpt ze niet.”* Ook voor de kinderen kan dit moeilijk zijn vertelde deze respondent: *“Je wil voor je kind ook niet de extra angst en ook niet de extra moeilijkheden erin die er niet hoeven te zijn. Dat doe je niet.”*



Een andere ouder, partner van een herstelde kankerpatiënt, ziet dit anders. Deze ouder geeft juist aan dat doordat bij hun in de groep een uitbehandelde ouder zat, zij als gezin beseften hoeveel geluk zij zelf hadden. Dit was voor hen een waardevol besef.

### **Overige relevante uitkomsten**

#### *Ervaringen kinderen kanker bij een ouder*

De geïnterviewde kinderen en ouders gaven aan dat kanker bij een ouder veranderingen in het gezin met zich meebrengt. Ineens moet nagedacht worden over zaken die voorafgaand geen actueel thema waren. Een voorbeeld is het vertellen van moeilijk nieuws aan kinderen als ouder. De moeilijkheid hierin lijken de partners van een zieke ouder verschillend te ervaren dan de zieke ouders zelf. Zo gaven beide partners in het interview aan dat zij zo open mogelijk waren naar de kinderen toe en dat alles verteld werd. Eén van deze respondenten gaf aan dat zijn zieke partner hier meer moeite mee had en dat zij als zieke ouder niet altijd alles kan of wil delen. Een geïnterviewde zieke ouder onderstreept dit en vertelde ook dat zij sommige onderwerpen te moeilijk vindt om hardop uit te spreken, waardoor zij die informatie niet deelt met haar kinderen.

#### *Contextuele factoren*

In welke mate Kasam bijdraagt aan leren over kanker en de effecten hiervan op het dagelijks leven, het verwoorden van gevoelens en behoeften en het effectief kunnen communiceren met de omgeving, hangt gedeeltelijk samen met contextuele factoren. Hierbij kan gedacht worden aan de thuissituatie. Twee respondenten vertelden bijvoorbeeld dat zij al gewend waren aan een zieke ouder thuis, omdat zij voorafgaand al te maken hadden met een andere ziekte. Deze respondenten zaten al meer in een bepaalde modus thuis, waardoor zij de nieuwe diagnose, kanker, beter konden opvangen in het levensritme. Ook hebben twee respondenten verteld dat zij voor de kanker bij een ouder al open waren in het gezin. Daartegenover staat een respondent die aangaf dat zij thuis juist helemaal niet met elkaar praatten. Het verwoorden van gevoelens en behoeften was voor deze respondent en haar kinderen de aanleiding om deel te nemen aan Kasam. De respondenten die aangaven dat hun familie betrokken was bij hun deelname aan Kasam, spraken ook na over de bijeenkomsten, waardoor thuis waardevolle gesprekken ontstonden over kanker, gevoelens en behoeften.

***Ervaring Kasam***

Alle zes respondenten gaven in de interviews aan dat zij hun deelname aan Kasam als een positieve ervaring beschouwen. Twee ouders antwoordden op de laatste vraag, of zij nog iets kwijt wilden over Kasam wat nog niet besproken was, als volgt: *“Ik vind het echt een heel erg waardevol en echt heel goed programma. Heel goed,”* en *“Nee, ja, het enige advies wat ik wil geven is: zorg alsjeblieft dat het blijft bestaan. Dat het voor andere gezinnen ook kan. Ik denk dat dat de belangrijkste boodschap is die ik mee wil geven.”*

## Conclusie en discussie

### Conclusie

In dit onderzoek is gezocht naar antwoord op de vraag: ‘Worden de beoogde doelen van Kasam volgens betrokken ouders en kinderen gehaald?’. In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de vier deelvragen, waarna een antwoord op de hoofdvraag volgt. Vervolgens worden de uitkomsten tegen de literatuur weggezet, waarna de krachten en beperkingen uit dit worden onderzoek benoemd. Tot slot eindigt dit hoofdstuk met aanbevelingen.

Voor de eerste deelvraag is onderzocht wat Kasam bijdraagt aan het leren over kanker en de effecten op het dagelijks leven. Kinderen hebben bij Kasam nieuwe dingen geleerd over kanker, dit blijkt uit zowel de uitkomsten van de kinderen als de ouders. De praktische en theoretische informatie die Kasam biedt, heeft geleid tot gesprekken thuis over kanker en de effecten hiervan op het dagelijks leven. Uit de resultaten kwam leren over de effecten van kanker op het dagelijks leven minder sterk naar voren dan het leren over kanker. Uit de resultaten is tevens naar voren gekomen dat de ouders zich door Kasam bewuster zijn geworden van het belang om de kinderen op te hoogte te houden van de ziekte bij een ouder.

Om de tweede deelvraag te kunnen beantwoorden is onderzocht wat Kasam voor deelnemers bijdraagt aan het verwoorden van gevoelens en behoeften. Door Kasam hebben de kinderen meer dan voorheen nagedacht en gepraat over gevoelens. Niet alle respondenten begrijpen alle handvatten die Kasam aanreikt, zoals mediteren. Toch is bij alle respondenten naar voren gekomen dat Kasam op een bepaalde manier eraan heeft bijgedragen dat zij hun gevoelens en behoeften kunnen verwoorden. De aandacht voor moeilijke onderwerpen lijkt bij de deelgenomen gezinnen te hebben geleid tot inclusievere gesprekken over gevoelens tijdens Kasam, maar ook thuis. Uit de resultaten kan worden opgemaakt dat op het gebied van thuis beter met elkaar kunnen praten, Kasam heeft bijgedragen aan het verlagen van de drempel om in gesprek te gaan over gevoelens of moeilijke onderwerpen, meer open zijn en aan het geven van bevestiging wanneer het al goed gaat thuis.

In antwoord op de derde deelvraag komt uit de resultaten naar voren dat Kasam vooral op inhoudelijke onderwerpen heeft bijgedragen aan effectief communiceren. Hierbij gaat het om bewustwording van eigen invloed, weten waar ze terecht kunnen en bezig zijn met leuke dingen. Kasam leert kinderen daarnaast welke hulpbronnen er zijn op het gebied van effectief communiceren. De vertaalslag naar het aangeven van doelen en wensen is minder sterk uit de resultaten naar voren gekomen.

De laatste deelvraag gaat over de waarde van lotgenotencontact voor deelnemers van Kasam. Het lotgenotencontact bij Kasam is vooral voor de kinderen ervaren als een steun. Kinderen geven aan het gevoel te hebben opener te kunnen zijn omdat de groep hen echt begrijpt. Hierdoor is het makkelijker voor ze om te praten, wat steun geeft en dit tegelijkertijd ook biedt voor de rest van de groep. Voor sommige ouders is dit ook het geval, maar dat is uit dit onderzoek in mindere mate naar voren gekomen. Dit resultaat is niet onverwacht, aangezien Kasam zich vooral richt op kinderen. Uit de resultaten van de ouders kwam naar voren dat verschillende perspectieven in een groep geluk besef kan veroorzaken, maar ook kan zorgen voor confronterende en moeilijke gevoelens.

Met antwoord op de vier deelvragen kan antwoord worden gegeven op de hoofdvraag: “Worden de beoogde doelen van Kasam volgens betrokken ouders en kinderen gehaald?” Uit dit onderzoek is gebleken dat de doelen van Kasam grotendeels worden behaald. Deelnemers hebben aangegeven te hebben geleerd over kanker en de effecten van kanker op het dagelijks leven, waarbij de nadruk met name ligt op het leren over kanker. Tevens komt uit de resultaten dat Kasam bijdraagt aan het verwoorden van gevoelens en behoeften. Daarnaast draagt Kasam volgens deelnemers bij aan effectief communiceren met de omgeving door bewustwording te creëren. Dit gebeurt samen met lotgenoten, wat volgens de resultaten van dit onderzoek eraan bijdraagt dat de deelnemers zich kunnen openstellen en zich begrepen voelen.

## **Discussie**

In deze paragraaf worden de gevonden resultaten naast de literatuur gezet die eerder in het onderzoek besproken is.

Voor het onderwerp ‘leren over kanker en de effecten hiervan op het dagelijks leven’ heeft Kasam activiteiten gebaseerd op onder andere de theorie van Keirse (2020) die zegt dat het van belang is voor kinderen om te weten wat er gaat gebeuren. Uit de resultaten is naar voren gekomen dat de ouders zich door Kasam bewuster zijn geworden van het belang om de kinderen op te hoogte te houden van de ziekte bij een ouder.

Bij het onderwerp ‘verwoorden van gevoelens en behoeften’ waren kinderen het in de enquête allemaal oneens dat zij geleerd zouden hebben wat mediteren is en dat dit hen helpt gedachten rustiger te krijgen en te ordenen. Door de interviews lijkt het erop dat kinderen wel weten wat mediteren is, maar dat ze het idee hebben dat het hen niet heeft geholpen. Echter, zoals eerder benoemd hebben in de enquête vijf van de zes kinderen aangegeven dat zij wel

meer hebben nagedacht over hun gevoelens. Mediteren wordt bij Kasam ingezet voor precies dit doel, bewustwording van de eigen gevoelens (Wayu Werdani, 2017). Hierdoor kan het aannemelijk zijn dat ondanks dat kinderen zelf niet het idee hebben dat mediteren hen geholpen heeft, dat het toch heeft bijgedragen aan het nadenken over gevoelens.

Een aantal activiteiten van Kasam met betrekking tot 'effectief communiceren met de omgeving' is gebaseerd op de theorie van Covey (2012). Deze geeft aan dat onderscheid maken tussen zaken waar iemand wel en geen invloed op heeft, kan helpen om doelen of wensen uit te spreken. Kasam heeft volgens kinderen in de enquête bijgedragen aan een grotere bewustwording van de eigen invloed op de thuissituatie en aan bewustwording van het feit dat zij samen kunnen werken met leden uit het gezin. Ondanks dat uit het onderzoek in mindere mate naar voren is gekomen dat Kasam heeft bijgedragen aan het formuleren van doelen en wensen, is het aannemelijk dat de bewustwording van eigen invloed kinderen hier wel bij kan helpen.

De ervaringen met het lotgenotencontact die uit de resultaten naar voren zijn gekomen, sluiten grotendeels aan bij de theorie van Verkaik (2016), waarin staat dat ervaringen delen met lotgenoten voor het hele gezin steun en informatie kan bieden. Ook is in de uitkomsten genoemd dat kinderen voelden dat zij door lotgenoten in de groep niet alleen stonden. Dit sluit aan bij de theorie van Ellis et al. (2016).

### **Krachten en beperkingen van dit onderzoek**

Dit onderzoek kende een aantal krachten en beperkingen. Eerst zullen de krachten benoemd worden, gevolgd door beperkingen aan het onderzoek.

Een kracht van dit onderzoek is dat er gebruik gemaakt kon worden van het begeleidershandboek van Kasam in het opstellen van de enquête en de interviewvragen. Doordat Kasam een duidelijk beeld kon geven van de activiteiten en theorieën in het programma, konden gerichte vragen worden opgesteld om de onderzoeksvragen te beantwoorden. Door de resultaten van de enquête als leidraad te gebruiken voor het opstellen van de vragen voor de interviews, hebben de uitkomsten van de interviews, de uitkomsten van de enquêtes kunnen verdiepen en duiden.

Dit sluit aan bij een tweede kracht, dat er twee methoden toegepast zijn. Vanuit de enquêtes is veel waardevolle informatie verkregen. Deze resultaten zijn tijdens de interviews geëxpliceerd waardoor een verdiepingsslag gemaakt is. Dit heeft in de resultaten gezorgd voor een gedetailleerder en evenwichtiger beeld in de ervaringen met Kasam.

Er kon geen betrouwbaarheidscoëfficiënt worden berekend, omdat slechts één onderzoeker alle transcripten heeft gecodeerd. Om de betrouwbaarheid te waarborgen zijn het codeboek en de beschrijving van de werkwijze goedgekeurd door een andere onderzoeker. Dit is een derde kracht.

Een vierde kracht is de betrokkenheid van Kasam bij het werven van respondenten. Doordat de meeste respondenten een gunfactor voelden richting de betrokken begeleider van Kasam, waren zij bereid om mee te werken aan het onderzoek. Dit kan tevens een zwakte zijn. Respondenten kunnen hierdoor de neiging hebben gehad om sociaal wenselijke antwoorden te geven. Indien respondenten antwoorden geven waarvan de zij denken dat dit van hem of haar verwacht wordt, kan dit de uitkomsten vertekenen (Scheepers, Tobi & Boeije, 2016). Zo bestaat de mogelijkheid dat positiever is geantwoord omdat de respondenten Kasam een warm hart toedragen. Dit is geprobeerd te voorkomen door het waarborgen van anonimiteit voor deelnemers en door respondenten te wijzen op het belang van het onderzoek. Aan beide is voldaan in dit onderzoek, waardoor het aannemelijk is dat sociaal wenselijke antwoorden zo veel mogelijk geminimaliseerd zijn (Krumpal, 2011).

Een beperking is dat de onderzoeksgroep klein was, ondanks de hoge responspercentages. Door de aard van het onderzoek moest gebruik gemaakt worden van een selecte steekproef, namelijk deelnemers van Kasam. Zeker voor het kwantitatieve deel in het onderzoek geldt, hoe groter de steekproef, hoe nauwkeuriger de uitkomsten voor de doelpopulatie geschat kunnen worden (Scheepers, Tobi & Boeije, 2016). De kleine omvang van de onderzoeksgroep heeft in de resultaten mogelijk geleid tot een hogere variabiliteit, wat tot vertekening kan leiden. Dit geldt met name voor de uitkomsten van de enquête voor kinderen omdat hier de laagste respons was, terwijl ongeveer hetzelfde aantal respondenten zijn benaderd als bij de ouders.

Een tweede beperking is dat er in de uitkomsten van twee respondenten mogelijk sprake was van response bias (Elston, 2021) op enkele vragen. Zij hebben bij vragen waar zij geen antwoord op konden geven een willekeurig antwoord aangeklikt. Deze respondenten konden achteraf niet aangeven om welke items het ging waardoor deze vragen niet uit de resultaten gefilterd konden worden. Er is bewust voor gekozen de antwoorden van deze respondenten wel mee te nemen in de analyse omdat de overige resultaten van waarde waren, zeker gezien de al kleine onderzoeksgroep. Een derde respondent is na de 13<sup>e</sup> vraag in de enquête gestopt. De antwoorden van deze respondent zijn om dezelfde reden meegenomen. De gegeven antwoorden tot item 13 hangen niet af van de missende antwoorden bij het kind.

Daardoor is de kans op bias door de missende antwoorden minimaal (Rubin, 1976). Deze gebeurtenissen kunnen gezamenlijk ervoor gezorgd hebben dat wellicht niet alle uitkomsten goed vergelijkbaar zijn (Baarda & De Goede, 2006).

Een derde beperking van het onderzoek is dat het voor een aantal respondenten al lange tijd geleden is dat zij mee hebben gedaan. Dit komt omdat alle personen die deel hebben genomen aan Kasam sinds de start in 2017 benaderd zijn. Hoe langer geleden de herinnering is waarnaar gevraagd wordt, hoe groter de kans dat er waarheidsverdichting optreedt (Shaw, 2017). Dit gebeurt wanneer verschillende stukjes informatie in het brein tot een sluitend verhaal worden gemaakt. Dit kan de betrouwbaarheid van de resultaten beïnvloed hebben. Anderzijds kan dit ook als een kracht gezien worden, omdat het ook de poging naar het gebruiken van een omvangrijke onderzoeksgroep aantoont.

Tot slot is een laatste beperking de gevoeligheid van het onderwerp. Alle respondenten hadden tijdens het onderzoek te maken (gehad) met ziekte en in sommige gevallen ook met (aanstaand) overlijden van een partner, ouder of van zichzelf. Door overlijden of een prognose dat de ouder uitbehandeld is tussen deelname aan Kasam en het onderzoek in, is het mogelijk dat respondenten rouw of angstgevoelens ervaarden ten tijde van het onderzoek. Deze omstandigheden kunnen het redeneren beïnvloeden waardoor bij een herhaalde meting de uitkomsten anders zouden kunnen zijn. Dit heeft mogelijk een negatieve invloed gehad op de ecologische validiteit van het onderzoek (Scheepers, Tobi & Boeije, 2016).

### **Aanbevelingen**

Een aanbeveling is om te blijven meten wat de ervaringen van deelnemers zijn met Kasam, bijvoorbeeld in de vorm van evaluatieonderzoek. Om te voorkomen dat er lange tijd tussen de deelname aan Kasam en de deelname aan een evaluatieonderzoek zit, is het van belang om het evaluatieonderzoek af te nemen wanneer respondenten recent hebben deelgenomen aan Kasam. De enquête uit dit onderzoek kan grotendeels gebruikt worden voor vervolgonderzoek, zodat ook in het vervolgonderzoek gemeten wordt in hoeverre Kasam haar doelen behaalt. Door dit bij meer respondenten te onderzoeken, kan steeds nauwkeuriger bepaald worden wat de meerwaarde van Kasam is voor deelnemers. Dit kan Kasam inzetten voor de doorontwikkeling van het programma, zodat zoveel mogelijk gezinnen die te maken krijgen met kanker bij een ouder, bereikt kunnen worden.

## Literatuurlijst

- Alexander, E., O'Connor, M., Rees, C., & Halkett, G. (2019). A systematic review of the current interventions available to support children living with parental cancer. *Patient Education and Counseling*, *102*, 1812–1821. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.05.001>
- ATLAS.ti Scientific Software Development GmbH (v3.10.1). (2002). [Computer software]. <https://web.atlasti.com>
- Baarda, D.B. & Goede, M.P.M. de (2006). *Basisboek methoden en technieken: Handleiding voor opzetten en uitvoeren van kwantitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff.
- Boeije, H., & Bleijenbergh, I. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen* (2de ed.). Boom Lemma.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, *3*(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Cataldo, J. K., & Brodsky, J. L. (2013). Lung cancer stigma, anxiety, depression and symptom severity. *Oncology*, *2013*(85), 33–40. <https://doi.org/10.1159/000350834>.
- Covey, S. R. (2012). *The Wisdom and Teachings of Stephen R. Covey*. Amsterdam University Press.
- Coyne, E., Wollin, J., & Creedy, D. K. (2012). Exploration of the family's role and strengths after a young woman is diagnosed with breast cancer: Views of women and their families. *European Journal of Oncology Nursing*, *16*(2), 124–130. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.04.013>
- Drenth, P. J. D., & Sijtsma, K. (2006). *Testtheorie*. Bohn Stafleu van Loghum.
- Ellis, S., Wakefield, C., Antill, G., Burns, M., & Patterson, P. (2016). Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: a systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions. *European Journal of Cancer Care*, *26*(1), e12432. <https://doi.org/10.1111/ecc.12432>
- Elston, D. M. (2021). Participation bias, self-selection bias, and response bias. *Journal of the American Academy of Dermatology*. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2021.06.025>
- Emans, B. J. M. (2003). *Interviewen : theorie, techniek en training*. Groningen: Stenfert Kroese.
- Faulkner, R. A., & Davey, M. (2002). Children and adolescents of cancer patients: The impact of cancer on the family. *American Journal of Family Therapy*, *30*(1), 63–72. <https://doi.org/10.1080/0192618027534556512>



- Gabiak, B. R., Bender, C. M., & Puskar, K. R. (2007). The impact of parental cancer on the adolescent: an analysis of the literature. *Psycho-Oncology*, *16*(2), 127–137.  
<https://doi.org/10.1002/pon.1083>
- Hayes, S. C., Strosahl, K., & Wilson, K. G. et al. (2004). Measuring experiential avoidance: A preliminary test of a working model. *The Psychological Record*, *54*(4), 553–578.  
<https://doi.org/10.1007/bf03395492>
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D., & Wilson, K. G. (2016). *Acceptance and Commitment Therapy, Second Edition: The Process and Practice of Mindful Change* (Second ed.). The Guilford Press.
- Hebert, R.S., Prigerson, H.G., Schulz, R. & Arnold, R.M. (2006). Preparing caregivers for the death of a loved one: a theoretical framework and suggestions for future research. *Journal of palliative medicine*, *9*, 1164- 1171.
- Heiney, S.P., Bryant L.H., Walker S., Parrish R.S., Provenzano F.J. and Kelly K.E. (1997) Impact of parental anxiety on child emotional adjustment when a parent has cancer. *Oncology Nursing Forum* *24*, 655–661.
- IKN Cijfers*. (z.d.). Integraal Kankercentrum Nederland. Geraadpleegd op 7 oktober 2021, van <https://iknl.nl/nkr-cijfers>
- Keirse, M. (2020). *Kinderen helpen bij verlies* (1ste editie). Lannoo.
- Kim, S. (2010). The Influence of Likert Scale Format on Response Result, Validity, and Reliability of Scale -Using Scales Measuring Economic Shopping Orientation. *Journal of the Korean Society of Clothing and Textiles*, Vol. 34, No. 6 p 913-927
- Krumpal, I. (2011). Determinants of social desirability bias in sensitive surveys: a literature review. *Quality & Quantity*, *47*(4), 2025–2047. <https://doi.org/10.1007/s11135-011-9640-9>
- Lewis F. M., Casey S. M., Brandt P. A., Shands M. E., Zahlis E. H. (2006). The enhancing connections program: pilot study of a cognitive-behavioral intervention for mothers and children affected by breast cancer. *Psycho-Oncology* *15*(6):486–497.
- Likert, R. (1932). A technique for the measurement of attitudes. *Archives of Psychology*, *22*, 55.
- Miller, G. A. (1956). The magical number seven, plus or minus two: some limits on our capacity for processing information. *Psychological review*, *63*(2), 81
- Nelson, E., Sloper P., Charlton, A. and While, D. (1994) Children who have a parent with cancer: a pilot study. *Journal of Cancer Education* *9*, 30–36.

- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F., & Guldin, M. B. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review*, *44*, 75–93. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.01.002>
- Niemelä, M., Hakko, H., & Räsänen, S. (2009). A systematic narrative review of the studies on structured child-centred interventions for families with a parent with cancer. *Psycho-Oncology*, *19*(5), 451–461. <https://doi.org/10.1002/pon.1620>
- Osborn, T. (2007). The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. *Psycho-Oncology*, *16*(2), 101–126. <https://doi.org/10.1002/pon.1113>
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. (november 2021). Actuele informatie over COVID-19. RIVM. Geraadpleegd op 6 november 2021, van <https://www.rivm.nl/coronavirus-covid-19/actueel>
- Rubin, D. B. (1976). Inference and missing data. *Biometrika*, *66*, 581-592.
- Samsen, M., & De Heus, J. (2017). *Acceptance and Commitment Therapy bij kinderen en jongeren*. Bohn Stafleu van Loghum.
- Scheepers, P. L. H., Tobi, H., & Boeijs, H. R. (2016). *Onderzoeksmethoden*. Boom Lemma.
- Shaw, J. (2017, 18 mei). *Zijn we niet wat we denken?* Psychologies magazine België. Geraadpleegd op 25 februari 2022, van <https://www.psychologies.be/nl/we-wedenken/3/>
- Seligman, M. E. P. (2004). *Authentic Happiness* (New title ed.). Simon & Schuster.
- Thastum, M., Johansen, M. B., Gubba, L., Olesen, L. B., & Romer, G. (2008). Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, *13*(1), 123–138. <https://doi.org/10.1177/1359104507086345>
- Verkaik, D., Boelen, P., Spuij, M., & Kappeyne Van De Copello, C. (2018). De kracht van kwetsbaarheid: Over gespreksgroepen van ouders met kanker. *Groepen*, *2018*(1).
- Verkaik, D.; Spuij, M.; Mooren, Trudy; van Baar, A.L.; Kappeyne van de Coppello, Carine; Boelen, P.A. (2016) *Kinder en jeugdpsychotherapie*, *43*(3), 31 - 48
- Visser, A., Huizinga, G. A., Hoekstra, H. J., Van der Graaf, W. T., Klip, E. C., Pras, E., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2005). Emotional and behavioural functioning of children of a parent diagnosed with cancer: a cross-informant perspective. *Psycho-Oncology*, *14*(9), 746–758. <https://doi.org/10.1002/pon.902>

Wahyu Werdani, Y. D. (2017). Effect of mindfulness meditation on stress level and coping mechanism in cancer patients. *Folia Medica Indonesiana*, 53(1), 33–40.  
<https://doi.org/10.20473/fmi.v53i1.5488>

## Bijlage A – operationaliseringsschema

**Tabel 7**  
*Operationaliseringsschema*

Doel	Uitgewerkt in programma Kasam	Mogelijke stelling blauw=stelling kinderen zwart=stelling ouders
Leren over kanker en de effecten daarvan op het dagelijks leven	<p><b>Bijeenkomst 2 (kinderen)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hoe je hoorde dat je ouder kanker heeft: ervaringen delen</li> </ul> <p><b>Bijeenkomst 4 (kinderen):</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Waar zit de kanker – tekening</li> <li>- Quiz: wat weet je al over kanker</li> <li>- Oncologieverpleegkundige komt uitleg geven</li> </ul> <p><b>Bijeenkomst 5 (ouders en kinderen)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Stormzakje: kinderen maken een zakje met symbolen voor hun zorgen erin en vertellen hierover aan ouders</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Doordat ik aan Kasam mee heb gedaan... heb ik nieuwe dingen geleerd over de kanker bij mijn vader of moeder die ik voor Kasam nog niet wist</li> <li>- Doordat ik aan Kasam heb meegedaan... Ging ik dieper nadenken over wat mijn ouder(s) me verteld hebben over kanker bij mijn zieke vader/moeder</li> <li>- Doordat ik aan Kasam heb meegedaan... Vond ik het makkelijker om thuis vragen te stellen over kanker</li> <li>- Doordat ik aan Kasam heb meegedaan... Heb ik van een oncologieverpleegkundige nieuwe dingen geleerd over kanker. (dat was de verpleegkundige uit het ziekenhuis die werkt op een afdeling waar mensen met kanker geholpen worden)</li> <li>- Sinds Kasam praten we in ons gezin makkelijker over mijn/partners ziekte</li> <li>- Sinds Kasam ben ik mij bewuster van hoe belangrijk het is dat mijn kind weet wat er gaat gebeuren omtrent mijn/partners ziekte</li> </ul>
Weten en bespreken wat je voelt	<p><b>Bijeenkomst 1 (ouders)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Waardenoefening: wat vind je als ouder belangrijk dat je kind meekrijgt/leert en van jou ziet?</li> <li>- Levenswiel: bewust worden bij ouders van het welbevinden van hun kind</li> <li>- Ouders schrijven nav levenswiel wens op kaart voor kind</li> </ul> <p><b>Bijeenkomst 3 (kinderen)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Levenswiel: sinds kanker in het gezin - wat gaat goed/minder goed</li> <li>- Wrongel maken: vragen stellen over gevoel</li> <li>- Kasam hart: knuffel waar gevoelens/herinneringen opgeschreven in kunnen worden bewaard</li> </ul> <p><b>Bijeenkomst 5 (ouders en kinderen)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kinderen vertellen ouders wat ze tot nu toe gedaan en geleerd hebben</li> <li>- Ouders bedenken en schrijven complimenten voor hun kinderen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Door Kasam stond ik tijdens mijn/ partners ziekte meer stil bij wat voor mij belangrijke waarden zijn</li> <li>- Door Kasam nam ik meer de tijd om stil te staan bij het welbevinden van mijn kind tijdens mijn/partners ziekte</li> <li>- Doordat mijn kind wekelijks naar Kasam ging, werd het thuis ook makkelijker om te praten over gevoelens</li> <li>- Kasam heeft het makkelijker gemaakt voor mijn kind om mij over zijn/haar zorgen te vertellen</li> <li>- Kasam heeft bijgedragen aan de bewustwording van de veranderingen in ons gezin sinds ik/mijnpartner kanker kreeg</li> <li>- Kasam heeft bijgedragen aan het praten met mijn kind over onderwerpen die anders niet/minder vaak aan bod komen</li> <li>- Sinds Kasam praten we in het gezin meer over wat ons bezig houdt</li> <li>- Doordat ik aan Kasam heb meegedaan... Weet ik wat mijn zorgen zijn en wat ik daarmee kan doen</li> <li>- Doordat ik aan Kasam heb meegedaan... Heb ik geleerd meer over mijn gevoel na te kunnen denken</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ouders schrijven op wat er voor hen/in het gezin veranderd is sinds kanker</li> <li>- Ouders en kinderen knutselen samen een stormschilderij en stellen elkaar vragen over de veranderde situatie thuis</li> </ul> <p><b>Bijeenkomst 6 (kinderen)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Klokhuisboek over kanker: bewust worden van je eigen gevoel tijdens ziekte van een ouder</li> <li>- Gevoelens verwoorden met behulp van smilies</li> </ul> <p><b>Bijeenkomst 8 (kinderen)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Effect van weglopen: finger taps</li> <li>- Wat wil je bespreken op school?</li> </ul> <p><b>Meerdere/iedere bijeenkomst</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mindfulness</li> <li>- Elkaar een wens toespreken: zorgen voor verbondenheid</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Doordat ik aan Kasam heb meegedaan... Heb ik geleerd meer over mijn gevoel te praten</li> <li>- Doordat ik aan Kasam heb meegedaan... Weet ik goed naar wie ik toe kan gaan voor hulp</li> <li>- Ik voelde mij vrij om mijn gevoelens te delen met andere deelnemers in de groep</li> <li>- Doordat ik aan Kasam heb meegedaan... Heb ik geleerd te mediteren. Dit heeft mij geholpen om de gedachten in mijn hoofd rustiger te maken</li> <li>- Doordat ik aan Kasam heb meegedaan... Heb ik geleerd te mediteren. Dit heeft ervoor gezorgd dat ik mijn gedachten beter kan ordenen</li> <li>- Doordat ik aan Kasam heb meegedaan... Merkte ik dat ik beter met anderen kon praten over mijn gevoel (dit kunnen vader of moeder zijn, maar ook vriendjes/vriendinnetjes, neefjes/nichtjes, juf/meester of wie dan ook)</li> <li>- Doordat ik aan Kasam heb meegedaan... Heb ik geleerd dat ik niet weg hoeft te lopen voor nare gevoelens</li> <li>- Doordat ik aan Kasam heb meegedaan... Ben ik geholpen met nadenken over wat ik wel en wat ik niet wil vertellen op school over mijn zieke ouder</li> <li>- Tijdens Kasam merkte ik verandering in het gedrag van mijn kind met betrekking tot het herkennen en bespreken van zijn/haar eigen gevoelens</li> <li>- Na afronding van Kasam merkte ik verandering in het gedrag van mijn kind met betrekking tot het herkennen en bespreken van zijn haar gevoelens</li> </ul>
Effectief communiceren met je omgeving	<p><b>Bijeenkomst 6 (kinderen)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Samenwerkingsspel met ballon: samenwerken is nodig in het gezin</li> <li>- Eiland tekenen met talentenbos: bewust worden van mogelijke hulpbronnen</li> </ul> <p><b>Bijeenkomst 7 (kinderen)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bewustwording van wat belangrijk is door het 'ik hou van-blad'</li> <li>- Uitleg over inloophuis</li> </ul> <p><b>Bijeenkomst 8 (kinderen)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Slagroomspel: moeite doen om erachter te komen wie/wat jou helpt</li> <li>- Cirkel van invloed bespreken</li> </ul> <p><b>Bijeenkomst 9 (ouders en kinderen)</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Doordat ik aan Kasam heb meegedaan... Ben ik meer bezig geweest met wat ik leuk vind om te doen</li> <li>- Doordat ik aan Kasam heb meegedaan... Heb ik geleerd wie of wat mij kan helpen als ik mij niet goed voel</li> <li>- Doordat ik aan Kasam heb meegedaan... Weet ik wat het inloophuis is en wat ik daar kan doen</li> <li>- Doordat ik aan Kasam heb meegedaan... Heb ik geleerd waar ik zelf wel invloed heb in de veranderde situatie bij ons thuis</li> <li>- Door Kasam weet ik beter wat ik zelf belangrijk vindt tijdens mijn/partners ziekte</li> <li>- Door Kasam kon mijn kind makkelijker aangeven wat hij/zij belangrijk vindt om te doen</li> <li>- Doordat ik aan Kasam heb meegedaan...</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sterke muur knutselen: wat maakt jullie gezin sterk?</li> <li>- De lege stoel: samenwerkingsopdracht voor kinderen en ouders</li> <li>- Kinderen knutselen schatkistje met tips voor zichzelf</li> <li>- Ouders bespreken samen wat goed gaat, wat ze anders willen en wat ze niet meer willen doen</li> </ul> <p><b>Meerdere/iedere bijeenkomst</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mindfulness</li> </ul>	<p>Ben ik mij bewuster geworden dat ik thuis samen kan werken met mijn ouder(s)/broertje(s)/zusje(s)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kasam heeft mij geholpen bij het nadenken over wat goed gaat in ons gezin</li> <li>- Kasam heeft mij geholpen bij het nadenken over wat ik anders zou willen organiseren in het gezin</li> <li>- Kasam heeft mij geholpen bij het nadenken over wat ik niet meer zou willen doen/zou willen loslaten</li> </ul>
Lotgenoten-contact	<p><b>Bijeenkomst 5 (ouders en kinderen)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ouders spreken onderling met elkaar over moeilijkheden die ze ervaren</li> </ul> <p><b>Bijeenkomst 9 (ouders en kinderen)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ouders bespreken samen wat goed gaat, wat ze anders willen en wat ze niet meer willen doen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Verhalen van lotgenoten tijdens Kasam waren voor mij een steun</li> <li>- Verhalen van lotgenoten tijdens Kasam waren voor mij informatief</li> <li>- De kinderen uit mijn groep konden mij goed helpen, bijvoorbeeld met tips over wat te doen als ik mij niet goed voel</li> <li>- Ik merkte dat mijn kind het fijn vond om (herkenbare) verhalen te horen van andere kinderen en ouders uit de groep</li> <li>- Ik voelde mij fijn bij de andere kinderen in de groep</li> <li>- Ik vond het makkelijker om met de andere kinderen uit de groep te praten over kanker dan bijvoorbeeld met mijn klasgenoten</li> <li>- Doordat andere deelnemers in vergelijkbare situaties zaten, voelde ik mij vrij om te spreken tijdens de bijeenkomsten</li> </ul>

Doelstelling Kasam

operationalisering

Enquêtevragen

## Bijlage B – Informatieformulieren



rijksuniversiteit  
groningen

faculteit gedrags- en  
maatschappijwetenschappen



### INFORMATIE BESPREEKBLAD VOOR KINDEREN TOT 12 JAAR

EVALUATIEONDERZOEK KASAM

#### Waar gaat het over?

We willen je vragen om mee te doen aan een onderzoek naar Kasam, waar jij en je gezin een tijd geleden aan mee hebben gedaan. We zijn benieuwd hoe je jouw tijd bij Kasam hebt ervaren. Je mag zelf beslissen of je meedoet.



#### Wat gaat er gebeuren?



We sturen je via de computer een vragenlijst. Hierin staan allemaal vragen over het programma en een aantal antwoordmogelijkheden. Je kan zelf het antwoord kiezen waarvan jij vindt dat deze het best bij de vraag past. Ook willen we graag een interview met je houden. Dit is een gesprek waarin jou vragen worden gesteld. Deze vragen gaan ook over Kasam. Mocht je dit te spannend vinden, kan je er ook voor kiezen om alleen een vragenlijst in te vullen. Bij de vragenlijst en het interview mag je papa of mama vragen om je te helpen.

#### Wanneer en hoe lang?

Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer X minuten. Het interview duurt tussen de X en X minuten.

#### Wat zijn mogelijke effecten van meedoen?

- Meedoen helpt de onderzoekers inzicht te krijgen in de meerwaarde van Kasam. Hierdoor kan Kasam blijven verbeteren. Dat kan veel andere kinderen helpen die ook te maken krijgen met kanker bij hun vader of moeder.

- Het kan zijn dat je verdrietig wordt omdat er veel vragen aan jou worden gesteld over Kasam, waaraan je hebt meegaan omdat jouw vader of moeder kanker heeft gekregen. Verdrietig zijn is helemaal niet erg. Als je daardoor wil stoppen met het onderzoek, mag dat altijd.

### Belangrijk om te weten

- Meedoen is **niet verplicht**
- Jij of jouw ouder(s) mogen altijd aangeven dat je wil **stoppen zonder dat je hoeft te vertellen waarom**
- Je mag altijd **vragen stellen**.



### Als je vragen hebt

Vragen kun je met je ouders bespreken. Of je kunt ze samen aan de onderzoeker H el ene stellen. Je kunt de onderzoeker mailen op: [j.m.rinkema@student.rug.nl](mailto:j.m.rinkema@student.rug.nl)

**Schrijf hier jouw vragen op**





## INFORMATIE OVER HET ONDERZOEK

### Onderzoek Kasam methodiek

Via Brigitte Bruin bent u gevraagd mee te doen aan dit evaluatieonderzoek, heel fijn dat we u hierover mogen benaderen. Kasam blijft zich ontwikkelen om zoveel mogelijk gezinnen te kunnen helpen. Dit onderzoek is daarbij van belang, bedankt dat je hieraan wil bijdragen! Het onderzoek wordt uitgevoerd door een masterstudent, het gaat om een afstudeeronderzoek.

Het doel van dit onderzoek is het verkrijgen van inzicht in hoeverre Kasam bijdraagt aan onderstaande punten in de begeleiding aan kinderen en hun ouders:

1. Weten wat er gaat gebeuren: het belang van beschikken over goede informatie aangaande de ziekte;
2. Weten en bespreken wat je voelt: bewustwording van de eigen gevoelens en achterliggende gedachten;
3. Belangrijke dingen doen: stilstaan bij de doelen en wensen die gezinsleden hebben over het omgaan met de situatie. Dit kan te maken hebben met de ziekte of met het samen ondernemen van sociale of recreatieve activiteiten.

Het onderzoek vindt plaats in twee onderdelen: vragenlijsten en interviews. Je kunt zelf aangeven aan welke onderdelen je mee wilt werken. Verderop staat stap voor stap uitgelegd hoe de procedure eruit zal zien en waar je rekening mee moet houden.

In de komende alinea's volgt procedurele informatie omtrent het onderzoek zodat je precies weet waar je aan toe bent. Indien er na het lezen van de informatie nog vragen hebt, kan je terecht bij: [j.m.rinkema@student.rug.nl](mailto:j.m.rinkema@student.rug.nl). Op de website van Kasam [www.Kasam.eu](http://www.Kasam.eu) is nieuws rondom en informatie over Kasam terug te vinden.

#### ➤ **Deelname is vrijwillig**

Meedoen aan het onderzoek is vrijwillig. Wel is uw toestemming nodig. Lees deze informatie daarom goed door en stel alle vragen die u misschien heeft. Daarna besluit u of u wilt meedoen. Als u besluit om niet mee te doen, hoeft u niet uit te leggen waarom, en zal dit geen negatieve gevolgen voor u hebben. Dit recht geldt op elk moment, dus ook nadat u hebt toegestemd in deelname aan het onderzoek.

#### ➤ **Wat vragen we van u tijdens het onderzoek?**

Er wordt om uw toestemming tot deelname gevraagd. Indien u instemt met deelname aan het onderzoek kunt u kiezen uit twee opties: 1) invullen van een vragenlijst 2) invullen van een vragenlijst en een persoonlijk interview. De stappen zien er als volgt uit per optie:



1. U ontvangt na het geven van toestemming de vragenlijst via de e-mail toegestuurd. Deze zal bestaan uit x vragen en kunt u invullen waar en wanneer u wilt. Het invullen van de vragenlijst zal ongeveer x minuten in beslag nemen.
2. Uw ontvangt na het geven van toestemming de vragenlijst via de e-mail toegestuurd. Deze zal bestaan uit x vragen en kunt u invullen waar en wanneer u wilt. Het invullen van de vragenlijst zal ongeveer x minuten in beslag nemen. Er wordt telefonisch of via e-mail contact met u opgenomen om een afspraak te plannen voor het interview. Het interview kan persoonlijk of digitaal (via beeldbellen) plaatsvinden. Hier kunt u uw voorkeuren in aangeven. Tijdens het interview worden verdiepende vragen gesteld op de Kasam methodiek met de resultaten van de vragenlijst als rode draad van het gesprek.

➤ **Wat zijn mogelijke effecten van deelname?**

Kasam wil de werkwijze verbeteren waar het kan. Ook vinden zorgverleners in het ziekenhuis het belangrijk dat voordat ze gezinnen verwijzen naar Kasam duidelijk is dat Kasam patiënten en hun gezinnen ook echt helpt. Daarom is het van belang dat er onderzoek plaatsvindt naar Kasam. Met inzicht in of Kasam meerwaarde voor gezinnen heeft kan de verspreiding vergemakkelijken en kunnen meer gezinnen bereikt en geholpen worden.

Mogelijk kan het terugdenken aan de periode dat u het trainingsprogramma bij Kasam heeft gevolgd, moeilijke of gemixte gevoelens bij u oproepen. U kunt daarom op elk moment besluiten om met de vragenlijst of het interview te stoppen.

➤ **Hoe gaan we met uw gegevens om?**

Uw gegevens zullen enkel gebruikt gaan worden ten behoeve van de thesis. De uitkomsten van de vragenlijsten zullen gebundeld worden en gezamenlijk worden onderzocht door ondergetekende onderzoeker. Mogelijkerwijs worden de resultaten van het onderzoek tevens samengevat elders gebruikt dan in het onderzoek. Bijvoorbeeld bij een vervolgonderzoek naar de methodiek van Kasam of door Kasam zelf ter presentatie aan belanghebbenden. De gegevens die mogelijk hergebruikt kunnen worden, zijn niet te herleiden naar individuen. De vragenlijsten kunnen anoniem ingevuld worden. Ten behoeve van het onderzoek zal naar de volgende persoonlijke informatie gevraagd worden:

- In welke rol u heeft deelgenomen aan Kasam, zieke ouder, partner van een zieke ouder of kind van een zieke ouder
- Jaar van deelname
- Fase van ziekte tijdens deelname
- Fase van ziekte nu
- Gezinssamenstelling
- Leeftijd
- Geslacht



rijksuniversiteit  
 groningen

faculteit gedrags- en  
 maatschappijwetenschappen



Tijdens de interviews wordt gebruik van namen zoveel mogelijk gemeden. De opnames van de interviews worden alleen door de onderzoeker gebruikt bij de verwerking van de teksten. De opnames worden na ontvangst van een voldoende beoordeling van het onderzoek verwijderd.

Gedurende het onderzoek worden de AVG-richtlijnen zoals vastgesteld door de Autoriteit Persoonsgegevens aangehouden. Meer informatie hierover is te vinden op:

<https://autoriteitpersoonsgegevens.nl>

➤ **Wat moet u nog meer weten?**

U kunt altijd vragen stellen over het onderzoek: nu, tijdens het onderzoek, en na afloop. Dit kan door de betrokken onderzoeker te e-mailen [j.m.rinkema@student.rug.nl](mailto:j.m.rinkema@student.rug.nl) of te bellen +31629769302.

Heeft u vragen/zorgen over uw rechten als deelnemer of de uitvoering van het onderzoek? U kunt hierover ook contact opnemen met de Ethische Commissie Gedrags- en Maatschappijwetenschappen van de Rijksuniversiteit Groningen: [ec-bss@rug.nl](mailto:ec-bss@rug.nl).

Heeft u vragen of zorgen over hoe er met uw persoonsgegevens wordt omgegaan? U kunt hierover ook contact opnemen met de functionaris Gegevensbescherming van de Rijksuniversiteit Groningen: [privacy@rug.nl](mailto:privacy@rug.nl)

Bij dit onderzoek zijn betrokken:

- Dr. A.M.N. Huygen (begeleider vanuit de Rijksuniversiteit) docent/onderzoeker
- Dr. A. Visser (opdrachtgever vanuit wetenschapswinkel) senior onderzoeker
- B.M.S.M. Bruin (opdrachtgever vanuit Kasam) oprichter Kasam

*Als onderzoek deelnemer heeft u recht op een kopie van deze informatie.*

## Bijlage C – Codeboek

**Tabel 8**

*Codeboek interviews*

---

<b>leren over kanker en de effecten op het dagelijks leven</b>	Leren over kanker
	Fase van de ziekte en leren over kanker
	Bij situatie stilstaan
<b>verwoorden van gevoelens en behoeften</b>	Praten over gevoelens bij Kasam
	Aandacht voor moeilijke onderwerpen
	Handvatten krijgen van Kasam voor verwoorden van gevoelens
	Thuis beter met elkaar kunnen praten
<b>Effectief communiceren met je omgeving</b>	Handvatten krijgen van Kasam over effectief kunnen communiceren
	Belangrijke dingen doen
	Kinderen meegeven dat er mensen voor ze zijn
<b>lotgenotencontact</b>	Aansluiting binnen de groep
	Steun hebben aan elkaar
	Perspectieven in de groep
	Makkelijker praten bij Kasam
<b>Aanvullende informatie</b>	Ervaring kanker bij een ouder
	Ervaring Kasam
	Contextuele factoren

---