

De psychosociale ondersteuningsbehoeften van ouders van AYA's onder de loep

Blijvend ouderschap ... toch?

"Ik ga naar de andere kant van de wereld voor mijn dochter. Dat gevecht. Dat je eigenlijk steeds verder wil zoeken"

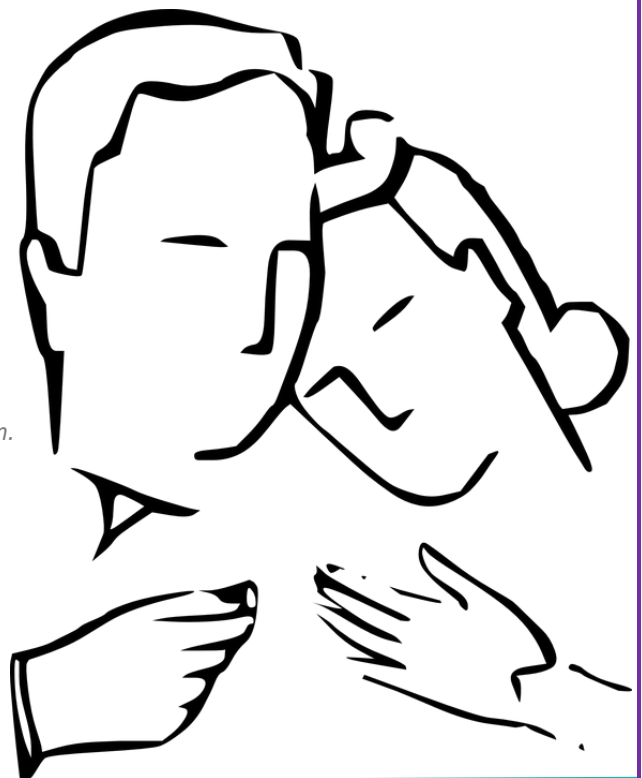
"Ik raak mijn dochter niet kwijt aan de ziekte maar als gevolg van de ziekte. Dat gevoel was heel sterk, heel pijnlijk. Ik heb nog nooit zoveel pijn gehad in mijn leven"

"Het blijft altijd mijn kind, maar als ze ziek wordt is het echt weer een kind"

"Dan komt het gevoel terug van; nou ik ben moeder dus ik wil hier weten wat er gebeurt"

"Ja, gewoon angst, doodsangst. Daar moet je mee leren omgaan. En dat komt allemaal, dus dat controlefreak gedrag, het niet durven loslaten, komt gewoon uit angst omdat je bang bent dat je ze kwijtraakt".

"Afgelopen twee jaar is ze wel heel volwassen geworden. Maar toen het startte was het gewoon nog een kind"



Namen: Saskia Berends en Louise Tavasszy
Studentnummers: 1083984 en 1095093
OM3A docent: Anna Dekker
OM4 docent: Nienke Spaan
Co-referent: Maitham Al-Shebani
Opdrachtgever: Nationaal AYA platform,
Eveliëne Manten-Horst
Inleverdatum: 07-06-2019

Samenvatting

Het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk zet zich sinds de oprichting in voor ondersteuning aan AYA's en hun naasten. De psychosociale ondersteuning aan naasten is volop in ontwikkeling.

Ouders van jongvolwassenen met kanker (AYA Adolescent & Young adult ;AYA's) bevinden zich in een lastige positie door enerzijds de veranderende ouder-kind rollen als het meerderjarige kind kanker krijgt en anderzijds het juridisch kader die hen beperkt in de mogelijkheid tot het maken van keuzes en invloed hebben op de behandeling van het jongvolwassen kind. De psychosociale ondersteuningsbehoeften van de ouders van AYA's en de ondersteuningsmogelijkheden binnen de kenniscentra in dit proces worden onderzocht.

Het onderzoek richt zich op ouders van AYA's, die onder behandeling staan of stonden bij vier van de zeven kenniscentra van Het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk in Nederland.

Het doel van het onderzoek is om inzicht te verwerven in de ervaringen met psychosociale ondersteuning en de ondersteuningsbehoeften van ouders van AYA's (18 t/m 35 jaar) en de rol die Het Nationaal 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk hierin kan vervullen. De hoofdvraag luidt:

"Welke ervaringen en ondersteuningsbehoeften hebben ouders van (jong)volwassenen in de leeftijd van 18 t/m 35 jaar (AYA) wat betreft professionele psychosociale ondersteuning?"

Om de hoofdvraag te beantwoorden zijn deelvragen opgesteld. In de literatuur is er gekeken wat er al bekend is over de deelvragen en is er een literatuuronderzoek gedaan.

Het literatuuronderzoek beschrijft informatie over de volgende punten:

- Ouderschap, met een adolescent ziek kind
- Psychosociale ondersteuningsbehoeften
- Doelen van het professioneel handelen
- Methodieken binnen de ondersteuning aan ouders van AYA's
- Theorieën; de systeemtheorie, de ouderschapstheorie en verlieskunde

Op basis van de veronderstellingen uit het literatuuronderzoek zijn interviewvragen opgesteld. Door middel van de bevindingen uit het literatuuronderzoek en met behulp van de resultaten uit de semi-gestructureerde face-to-face interviews, die bij zowel negen ouders als elf professionals zijn afgenomen, zijn de deelvragen en de hoofdvraag beantwoord.

Vervolgens zijn er aanbevelingen gedaan over:

- Ondersteuningsmateriaal wat kan helpen bij een vast aanspreekpunt voor ouders;
- Structureel signaleren en vragen naar welbevinden van ouders van AYA's;
- Verder onderzoek naar gestructureerde signalering;
- Psychosociale ondersteunen naar externe organisaties;
- Rapporteren rekening houdend met de WGBO;
- Nazorgaanbod

Voorwoord

Maandag 7 juni, 2019.

Voor u ligt het onderzoeksrapport waarmee in kaart is gebracht welke ervaringen en psychosociale ondersteuningsbehoeften ouders hebben van jongvolwassen kinderen met kanker in de leeftijdscategorie 18-35 jaar. Dit onderzoek is gedaan in opdracht van Het Nationaal 'Jong en Kanker' AYA Zorgnetwerk in 2018-2019.

De opdracht is verkregen vanuit Dr. Eveliene Manten-Horst, directeur van Het Nationaal 'Jong en Kanker' Zorgnetwerk, die tevens een belangrijke rol speelde in de contactlegging voor het veldwerk.

Wij willen haar dan ook enorm bedanken voor haar begeleiding en enthousiasme.

Daarnaast heeft medisch maatschappelijk werker Sander Muntz uit het AYA Kenniscentrum van het Leids Universitair Medisch Centrum een grote rol gespeeld in het verkrijgen van informatie, feedback en contactlegging. Ook hem willen wij enorm bedanken hiervoor.

Natuurlijk willen wij alle respondenten die dit onderzoek mede mogelijk hebben gemaakt bedanken voor hun deelname en inzet.

Onze gedachten gaan uit naar de ouders van jongvolwassen die overleden zijn. Wij wensen de ouders heel veel sterkte.

Ten slotte willen wij begeleidend docenten Anna Dekker en Nienke Spaan van de Hogeschool Leiden bedanken voor hun betrokkenheid en feedback.

Inhoud

1. Inleiding.....	7
1.1 Aanleiding	7
1.2 Achtergrondinformatie	8
1.2.1 Het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk.....	8
1.2.2 Ouders van jongvolwassenen met kanker (AYA).....	10
1.2.3 Psychosociale ondersteuning	10
1.3 Probleemanalyse	11
1.4 Relevantie	11
1.5 Aanpak	12
1.6 Leeswijzer	12
2. Literatuuronderzoek.....	13
2.1. Ouderschap en een ziek kind - Louise.....	13
2.1.1 Ouderschap	13
2.1.2 Adolescentie en ouderschap	13
2.1.3 Gevolgen bij ouders van een ziek adolescent kind	14
2.1.4 Coping.....	16
2.2 Psychosociale ondersteuningsbehoeften- Saskia	17
Psychische en lichamelijke ondersteuningsbehoeften	18
Sociale ondersteuningsbehoeften.....	18
2.2.4 Materiele ondersteuningsbehoeften	18
2.3 Doelen van het professioneel handelen - Saskia	19
2.4 Methodieken - Louise.....	19
2.4.1 Lotgenotencontact.....	19
2.4.2 Professionele psychosociale ondersteuning	20
2.4.3 Psycho-educatie.....	22
2.5 Theorieën - Louise en Saskia	23
2.5.1 De Systeemtheorie.....	23
2.5.2 De Ouderschapstheorie	23
2.5.3 Verlieskunde.....	25
2.6 Samenvatting literatuur onderzoek	26
3. Methode en technieken	28
3.1 Onderzoeksvragen.....	28
3.2 Onderzoeksopzet.....	28
3.2.1 Onderzoekstype en onderzoeksbenadering	28
3.2.2 Interviewopzet.....	28
3.3 Data-analyse	30
3.3 Aandachtspunten bij uitvoering.....	31

'De psychosociale ondersteuningsbehoeften van ouders van AYA's onder de loep'

3.3.3	Validiteit	31
3.3.5	Betrouwbaarheid	31
4.	<i>Onderzoeksresultaten</i>	32
4.1	Professionals – Louise	32
4.1.1	Invulling van de psychosociale ondersteuning	32
4.1.2	De rol van ouders van AYA's volgens professionals	34
4.1.3	Thema's	35
4.2	Ouders van AYA's - Saskia	37
4.2.1	Behoeften in de invulling van de psychosociale ondersteuning	37
4.2.2	Rol en houding van ouders van AYA's	37
4.2.3	Thema's	38
5.	Beantwoording van de deelvragen	42
5.1	Deelvraag ervaringen en ondersteuningsbehoeften - Louise.....	42
5.2	Deelvraag vormgeving ondersteuning- Saskia	43
5.2	Deelvraag visie professionals – Saskia	44
5.3	Deelvraag WGBO – Louise	44
6.	Discussie	46
6.1	Validiteit en betrouwbaarheid.....	46
6.2	Generaliseerbaarheid en bruikbaarheid	47
7.	Conclusie en aanbevelingen	48
7.1	Conclusie op de hoofdvraag.....	48
7.2	Aanbevelingen.....	49
1.	Ondersteuningsmateriaal	49
2.	Signaleren	49
3.	Meer lotgenotencontact	49
3.	Psychosociale ondersteuning	50
4.	Nazorg	50
8.	<i>Literatuurlijst</i>	51
9.	Bijlagen.....	56
	Bijlage 1. Operationalisatieschema en topiclijst	56

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

Kanker

De term kanker kan niet meer weg worden gedacht uit de huidige maatschappij. In 2018 werden er in Nederland 116.500 nieuwe gevallen van kanker geconstateerd en men verwacht dat dit aantal alleen nog maar zal gaan stijgen. Er is in Nederland dan ook vrijwel geen familie die nog niet te maken heeft gehad met een vorm van kanker (Volksgezondheid en Zorg, 2019).

Afgelopen jaar bleek zes procent van de mensen die nieuw gediagnosticeerd werden met kanker in Nederland jonger dan 45 jaar te zijn. In Nederland is de incidentie (ontstaan van nieuwe gevallen) 2700 nieuwe jongvolwassenen in de leeftijd van 18 t/m 35 jaar (IKNL, 2019).

Impact op ouders

Tijdens de periode van diagnose start voor veel patiënten een (behandel)traject in een ziekenhuis. De ziekte heeft niet alleen impact op de patiënten, maar ook op de omgeving; zo ook op ouders van meerderjarige kinderen met kanker. Als het jonge kinderen met kanker betreft, spelen de ouders in dit traject een grote rol als vertegenwoordigers en steunbron. Ook bij meerderjarige kinderen met kanker wordt betrokkenheid van ouders gezien. Ouders zijn namelijk de volwassenen die verantwoordelijkheid dragen voor de zorg en opvoeding van het kind, ongeacht de leeftijd van het kind (Van Combrugge, 2009). Deze definitie van "ouders" zal gehanteerd worden in dit onderzoek.

Ouder van een 16+ kind met kanker

Vanaf het zestiende jaar van een kind verandert de wettelijke positie van ouders binnen het medische behandeltraject. Volgens de "Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst" hebben kinderen vanaf hun zestiende levensjaar namelijk dezelfde patiëntenrechten als volwassenen. Dit houdt in dat zij zelfstandig beslissingen mogen nemen over hun medische behandeling. Vanaf dat moment hebben ouders geen standaard betrokkenheid meer wat betreft informatie, behandeling, aanwezigheid, inzage in het medische dossier en de keuze voor de hulpverlener, tenzij het kind dit toestaat (Wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst: WGBO, 2018). Toch blijven deze ouders zich verantwoordelijk voelen voor hun kind en heeft ook de diagnose kanker en het daarbij behorende (behandel)traject invloed op hun situatie en op de rol die zij kunnen en willen vervullen voor hun kind die dezelfde patiëntenrechten heeft als volwassenen. B.J. Zebrack (2011) en Simon (2018) stellen dat jongvolwassenen afhankelijker worden van hun ouders tijdens het hebben van kanker; dagelijkse verzorging of het reizen van- en naar het ziekenhuis. Bovendien stelt hij dat mede ouders een belangrijke steunbron zijn bij (jong)volwassenen met kanker en dat zij kunnen helpen bij het verminderen van stress van hun kind. Dit komt omdat jongvolwassenen bij ingewikkelde situaties zoals een diagnose kanker vaak nog terug vallen op de steun van hun ouders. Ongeacht of kinderen op zich zelf of nog thuis wonen. Echter zijn het niet de ouders maar hun jongvolwassen kind die de behandeling en het medisch traject in het ziekenhuis aangaat.

Ondersteuningsbehoeften van ouders van AYA's

In het LUMC wordt door medisch maatschappelijk werkers aan de ouders psychosociale ondersteuning in vorm van gesprekken geboden. Deze ondersteuning wordt aangeboden aan het begin van het behandeltraject en kan ook worden aangevraagd.

Uit onderzoek naar psychosociale ondersteuningsbehoeften van jongvolwassenen met kanker; Alduts & Young Adults (AYA's), in het regionale AYA Kenniscentrum (zie 1.2.1) van het LUMC, waarbij ook de ouders geïnterviewd zijn, bleek dat de ouders behoefte hebben aan meer gestructureerde psychosociale ondersteuning. Uit het onderzoek werd niet duidelijk wat de ouders verstaan onder gestructureerde psychosociale ondersteuning. Daarnaast hebben ouders gezegd dat zij binnen de psychosociale ondersteuning tijdens gesprekken meer aandacht willen voor de impact van de ziekte op het gezin en welke veranderingen de ziekte teweeg brengt binnen het gezin (Willems, 2017). Als vervolg op de onderzoeksresultaten is er een éénmalige gespreksgroep georganiseerd door het maatschappelijk werk van het LUMC voor de ouders die een jongvolwassen kind (18 t/m 35) met kanker hebben. Hieruit bleek ook dat zij veranderingen zouden willen zien in het psychosociale ondersteuningsaanbod. De opdrachtgever en directeur van Het Nationaal 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk, Eveliene Manten-Horst, ziet graag dat er onderzoek gedaan wordt naar de ondersteuningsbehoeften van de ouders om daarover kennis op te doen. Met deze kennis kan het AYA Zorgnetwerk zich blijven ontwikkelen en bijdragen aan optimale (non) professionele psychosociale ondersteuning aan de ouders van AYA's binnen- en buiten de ziekenhuizen.

1.2 Achtergrondinformatie

1.2.1 Het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk

Dit afstudeeronderzoek wordt uitgevoerd in opdracht van Het Nationaal 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk. Het Nationaal 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk, opgericht in september 2013-2014, zet zich in voor goede zorg voor jongvolwassenen met kanker en hun naasten. Het Nationaal 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk wordt centraal gecoördineerd bij het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) in Utrecht. Hier vinden vier keer per jaar de bijeenkomsten van alle ziekenhuizen, aangesloten bij het zorgnetwerk en deskundigheidsbevordering AYA-zorg plaats.

Er zijn acht UMC's aangesloten bij Het Nationaal 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk, verdeeld over zes regio's. Binnen zeven van de acht UMC's met specifieke expertise bevindt zich een AYA Kenniscentrum. Dit betekent onder andere dat er leeftijdsspecifieke zorg aan AYA's en hun naasten wordt geboden door een AYA-polizorgteam. Een AYA-polizorgteam heeft een leeftijdsspecifieke expertise. Daarnaast hebben zes kenniscentra bepaalde faciliteiten voor AYA's, zoals een AYA lounge waar AYA's contact kunnen leggen met lotgenoten. Ten slotte is er op de website van het AYA Zorgnetwerk een aanbod aan interventies en tools te vinden voor zowel AYA's als professionals over belangrijke thema's die spelen in het leven een AYA. Binnen de AYA4net website kan je ook naar de besloten AYA4 community, waar de AYA of de naasten online contact kunnen leggen met andere (ex)patiënten of naasten voor vragen, informatie en lotgenotencontact. Ook worden er sinds 2018 oudermiddagen georganiseerd.

De missie van het Zorgnetwerk luidt als volgt:

"Nederland is bekend met AYA zorg. De beste 'state of the art' integrale AYA zorg, is over heel Nederland verspreid maar ook eenduidig, voor hen die als 18-35 jarigen (Adolescent & Young Adult, AYA) met kanker zijn gediagnosticeerd. Daarbij zijn in de praktijk de leeftijdsgrenzen (18 en 35) bespreekbaar. AYA zorg wordt gevoed en ontwikkeld door wetenschappelijk onderzoek en gesteund door onderwijs en opleiding" (AYA Adolescent & Young adult, z.d.).

De visie van het Zorgnetwerk is dat er over heel Nederland eenduidige en betaalbare zorg wordt geleverd aan AYA's en hun naasten.

'De psychosociale ondersteuningsbehoeften van ouders van AYA's onder de loep'

Dit wordt nagestreefd door co-partnerschap waarbij betrokken hulpverleners, professionals en ervaringsdeskundigen hun kennis en vaardigheden bundelen, delen en inzetten (AYA Adolescent & Young adult, z.d.). Dit doen zij middels meerdere doelstellingen. Deze doelstellingen zijn onder te verdelen in verschillende niveaus. Op microniveau is het doel van het Zorgnetwerk om de kwaliteit en kwantiteit van leven van de AYA's en hun naasten te verbeteren door het verlenen van leeftijdsspecifieke zorg binnen de algemene ziekenhuizen en de AYA-polizorgteams bij de AYA kenniscentra van de UMC's. Het AYA Zorgnetwerk wil zich meer inzetten voor de ouders streeft ernaar om ook optimale zorg te kunnen bieden aan hen omdat uit de praktijk blijkt dat zij een belangrijke schakel zijn in de zorg voor hun zieke meerderjarige kind. Als de ouders goede psychosociale ondersteuning ontvangen, is de verwachting dat dit zal gaan bijdragen aan hun eigen welbevinden. Daarnaast zou dit positieve invloed kunnen hebben op de ondersteuning/zorg die zij geven aan hun meerderjarige kind. Op het meso- en macroniveau streeft het AYA Zorgnetwerk vooral naar de juiste zorg door kundige professionals. Er wordt gestreefd naar vergroting van kennis over kanker op de AYA leeftijd door middel van geven van onderwijs en het uitvoeren van onderzoek. Daarnaast moet er zorg gedragen worden voor de organisatie zelf, zoals de financiën en het onderhouden van (inter-)nationale contacten (AYA Zorgnetwerk, z.d.). Het AYA Zorgnetwerk doet veel onderzoek wat betrekking heeft op de patiënt en wilt nu ook meer onderzoek gaan doen naar onder andere de behoeften van ouders. Voor de AYA's is hier in het verleden onderzoek naar gedaan en op basis van onderzoek zijn er thema's gegeven aan vragen die zij hebben rondom hun ziekte en hun leeftijd. Deze leeftijdsspecifieke thema's zijn bijvoorbeeld opleiding, werk, voeding, sport, relaties, seksualiteit en vruchtbaarheid. De wens is om de behoeften van ouders ook op deze manier in kaart te brengen.

Relevante ontwikkelingen bij het 'Het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk'

Tussen 2009 en 2018 heeft het AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk veel ontwikkelingen doorgemaakt. In 2009 werd de eerste AYA poli opgericht die specialistische zorg verschaffen aan AYA's. Deze zorg bleek te voldoen aan de behoeften van AYA's en naasten. In 2012 werd de AYA4all website opgericht om informatie te verschaffen over het Zorgnetwerk en de zorg en kwamen er AYA communities. Vervolgens werd in 2013-2014 Het Nationaal 'Jong en Kanker' Zorgnetwerk gestart. Het Zorgnetwerk ontwikkelde een eigen missie en visie en er ontstonden in 2013-2014 'Dreamteams' die zich richten op thema's binnen een leven van een AYA, zoals sport & bewegen, werk en intimiteit & seksualiteit. Daarna ontwikkelde het Zorgnetwerk zich doordat meer UMC's een AYA kenniscentrum werden, met een AYA-polizorgteam en sloten algemene ziekenhuizen zich aan. Tenslotte werd de centrale coördinatie van het zorgnetwerk, het kernteam in 2017-2018, gehuisvest bij het IKNL. Dit kernteam coördineert en faciliteert opleiding en onderzoek. Op dit moment breidt het Zorgnetwerk de focus uit naar de ouders van AYA's.

Relevante ontwikkelingen in het werkveld

In 1917 werd de Vereniging voor maatschappelijk in de gemeente ziekenhuizen opgericht. Deze maatschappelijk werkers waren verpleegkundigen die een sociale scholing hadden gehad. Ook wel 'sociale zusters' genoemd. In de jaren '50 werd het sociale casework geïntroduceerd, hierdoor maakten 'de sociale zusters' plaats voor professionele maatschappelijk werkers. Sinds de jaren '60 groeide het medisch maatschappelijk werk en tegenwoordig heeft bijna ieder ziekenhuis of gezondheidscentrum een afdeling voor het maatschappelijk werk (Krutzen & Van der Linde, 2014). Naast het maatschappelijk werk bieden verpleegkundigen en artsen op de oncologie tegenwoordig ook steeds meer psychosociale zorg. Ze geven voorlichting en ondersteunen patiënten en naasten tijdens de behandeling (Infotheek oncologie, z.d.). De verpleegkundigen maken de patiënten veel mee en hebben hierdoor een belangrijke rol in de signalering van problemen of ondersteuningsbehoeften. Als er ondersteuningsbehoeften zijn die de verpleegkundigen niet kunnen vervullen hebben zij een belangrijke taak in het doorverwijzen naar de juiste psychosociale zorgverlener (Schuurmans, Lambregts, & Grotendorst, 2012).

1.2.2 Ouders van jongvolwassenen met kanker (AYA)

Binnen Het AYA Zorgnetwerk wordt gesproken van het begrip "naasten", dit houdt naast ouders, ook partners, kinderen en andere familieleden in. Dit onderzoek is enkel gericht op ouders die open staan voor psychosociale ondersteuning. Het begrip psychosociale ondersteuning wordt verder gedefinieerd in het hoofdstuk 2.2. De directeur van het AYA Zorgnetwerk benoemt de ouders als een specifieke doelgroep binnen de overkoepelende doelgroep "naasten". Dit is mede vanwege het verschil tussen de geboden psychosociale ondersteuning aan ouders en aan naasten. Ouders hebben namelijk verschillende, specifieke behoeften door hun ouderschap. Zoals eerder benoemd zijn ouders betrokken en worden ouders gezien als een belangrijke schakel in de zorg voor hun zieke jongvolwassen kind. Tenslotte bevinden deze ouders zich in een lastige positie door de Wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst bij meerderjarige kinderen in de zorg (Wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst: WGBO, 2018). Deze drie kenmerken van ouders van jongvolwassene kinderen met kanker maakt dat dit een doelgroep is met daar bijbehorende specifieke vragen en behoeftes.

Ondanks dat de AYA's meerderjarig zijn, wordt er in dit onderzoek gesproken van "het kind van de ouders". Dit is te onderbouwen door de theorie over eindeloos ouderschap. Deze theorie verklaart dat kinderen ondanks hun leeftijd altijd kind van hun ouder zullen blijven, omdat ouderschap tijdloos en onvoorwaardelijk is, deze theorie komt aan bod in hoofdstuk 2.4.2 (Van der Pas, 1994).

1.2.3 Psychosociale ondersteuning

De basale psychosociale ondersteuning kan verschaft worden door bijvoorbeeld artsen, verpleegkundig specialisten of huisartsen. Zij bieden ondersteuning bestaande uit, heldere communicatie, goede voorlichting en door de eerste opvang te zijn bij slecht nieuws (Integraal Kankercentrum Nederland, 2016). Als een ouder psychosociale problematiek ervaart zijn er meerdere mogelijkheden voor het ontvangen van psychosociale ondersteuning. Deze ondersteuning kan professioneel en non-professioneel zijn. Bij non-professionele ondersteuning kan er gedacht worden aan steun vanuit het sociale netwerk of door lotgenoten contact zonder begeleiding van een professional, via de Naasten community van Het AYA Zorgnetwerk bijvoorbeeld. Professionele ondersteuning kan individuele ondersteuning zijn in de vorm van een één-op-één gesprek of ondersteuning in groepsverband, zoals lotgenotencontact begeleid door een professional. Deze ondersteuning wordt geboden door professionals zoals de praktijkondersteuner van de huisarts, psycholoog, maatschappelijk werker of verpleegkundig specialist vanuit verschillende instanties zoals een ziekenhuis, huisartsenpraktijk, eigen praktijk of algemeen maatschappelijk werk. In dit onderzoek worden de ervaringen van ouders van AYA's, omtrent alle (non) professionele bovengenoemde vormen van psychosociale ondersteuning binnen- en buiten het ziekenhuis onderzocht. Hierbij is het belangrijk wat ouders van AYA's als steunend ervaren aan de professionele of non-professionele ondersteuning bij problemen op verschillende levensgebieden.

1.3 Probleemanalyse

Het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk zet zich sinds de oprichting in voor ondersteuning aan AYA's en hun naasten. Onduidelijk is op welke manier de zeven kenniscentra invulling geven aan de psychosociale ondersteuning aan ouders en in welke mate de geboden hulp voldoet aan hun behoeften. Voor Het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk is het een probleem omdat het Zorgnetwerk ernaar streeft om op landelijk niveau optimale en eenduidige zorg voor AYA's en hun naasten te bieden in de kenniscentra. Daarnaast bleek dat ouders de psychosociale ondersteuning soms graag anders willen zien. Dit bleek uit signalen van ouders die afgelopen jaren vanuit kenniscentra naar voren gekomen zijn. Uit een onderzoek in juli 2017 bleek dat ouders van AYA's de psychosociale ondersteuning meer gestructureerd zouden willen zien. Ook gaven zij aan dat zij meer aandacht willen voor de impact die de ziekte en behandeling van hun kind heeft op hen. In een gespreksgroep werd nogmaals bevestigd dat er behoefte is aan verandering van de psychosociale ondersteuning. Echter zijn de precieze ondersteuningsbehoeften van ouders wat betreft de psychosociale ondersteuning nog onduidelijk voor Het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk. Dit wordt een probleem op het moment dat een ouder uit balans raakt door de ziekte van hun kind en zij geen psychosociale ondersteuning ontvangen die aansluit op hun behoeften. Door het kennisgebrek over de psychosociale ondersteuningsbehoeften van ouders van AYA's en het huidige psychosociale ondersteuningsaanbod is ook onduidelijk of het aanbod aansluit op de behoeften van ouders.

Uit de hierboven beschreven probleemanalyse is een doelstelling voortgekomen: Het doel van dit onderzoek is om inzicht te verwerven in de ervaringen met psychosociale ondersteuning en de ondersteuningsbehoeften van ouders van AYA's (18 t/m 35 jaar) en de rol die Het Nationaal 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk hierin kan vervullen. Vanuit deze kennis worden aanbevelingen ontwikkeld ten behoeve van de ouders van AYA's.

Passend bij deze doelstelling is er een hoofdvraag opgesteld:

"Welke ervaringen en ondersteuningsbehoeften hebben ouders van (jong)volwassenen in de leeftijd van 18 t/m 35 jaar (AYA) wat betreft professionele psychosociale ondersteuning?"

Voor het beantwoorden van de hoofdvraag zijn de volgende deelvragen opgesteld:
Ervaringen en ondersteuningsbehoeften

- *Wat ervaren ouders van AYA's als belemmerende en bevorderende factoren binnen (professionele) psychosociale ondersteuning?*

Aanbod

- *Op welke manier wordt de psychosociale ondersteuning aan ouders van AYA's binnen de AYA kenniscentra vormgegeven?*
- *Wat voor invloed heeft de werking van de WGBO op de psychosociale ondersteuning aan ouders van AYA's binnen de AYA kenniscentra?*
- *Welke visie hebben de professionals uit de AYA kenniscentra op het verschaffen van psychosociale ondersteuning aan ouders van AYA's?*

1.4 Relevantie

Voor de opdrachtgever biedt dit onderzoek inzicht in de ervaringen van ouders van AYA's met de psychosociale ondersteuning in de zeven AYA kenniscentra en kennis over de psychosociale ondersteuningsbehoeften van ouders. Met deze kennis kan het psychosociale ondersteuningsaanbod in de kenniscentra indien nodig worden aangepast en worden afgestemd op de behoeften van de ouders van AYA's. Tegelijkertijd streeft het AYA Zorgnetwerk naar het bundelen van maximale kennis en kunde, dit onderzoek levert hier een bijdrage aan.

Voor ouders van AYA's die psychosociale ondersteuning nodig hebben is het verkrijgen van inzicht in hun psychosociale ondersteuningsbehoeften belangrijk om in de toekomst ondersteuning te ontvangen die hierop aansluit. Wanneer ouders van een AYA worden ondersteund in hun behoeften zijn zij beter in staat om te zorgen voor hun kind.

Voor de verschillende professionals die psychosociale ondersteuning bieden in de kenniscentra is het verkrijgen van inzicht van belang omdat de aanbevelingen uit dit onderzoek mogelijk richting geven aan het eventueel verbeteren van de psychosociale ondersteuning die zij bieden.

Vanuit maatschappelijk oogpunt wordt er gestreefd naar zelfstandigheid en zelfredzaamheid. Door psychosociale ondersteuning te bieden ten tijde van het hebben van een ziek jongvolwassen kind, zal de zelfstandigheid en zelfredzaamheid worden vergroot.

1.5 Aanpak

Om te kijken wat in de literatuur al bekend is over de deelvragen is er een literatuuronderzoek gedaan. Dit literatuuronderzoek helpt voor een conceptueel raamwerk. Op basis van dit raamwerk zijn interviewvragen geformuleerd. Die interviews zijn geanalyseerd, daaruit zijn in combinatie met literatuuronderzoek antwoorden gekomen op de deelvragen en tot slot de hoofdvraag.

1.6 Leeswijzer

In dit hoofdstuk zullen er verbanden worden gelegd tussen het veldwerk en het literatuur onderzoek, op deze manier zal antwoord worden gegeven op elke deelvraag.

In hoofdstuk 1 wordt de aanleiding van het onderzoek toegelicht, de opdrachtgever en de doelgroep van het onderzoek ingeleid en door middel van een probleemstelling het doel van het onderzoek toegelicht- en de hoofd- en deelvragen geformuleerd. In hoofdstuk 2 wordt door middel van literatuur bestaande kennis over het onderwerp en de probleemstelling van het onderzoek verzameld. In hoofdstuk 3 wordt toegelicht wat er is onderzocht en op welke manier dit gedaan is. In hoofdstuk 4 staan de onderzoeksresultaten omschreven die voort zijn gekomen uit de semigestructureerde interviews bij ouders van AYA's en professionals uit verschillende kenniscentra. In hoofdstuk 5 worden de deelvragen beantwoord aan de hand van de bevindingen uit het literatuuronderzoek en de resultaten van het veldwerk. In hoofdstuk 6 wordt er ingegaan op de conclusies van het onderzoek, worden de resultaten geïnterpreteerd en worden de beperkingen (limitaties) van het onderzoek benoemd. In hoofdstuk 7 wordt er antwoord gegeven op de hoofdvraag en aanbevelingen opgesteld voor de opdrachtgever. Tenslotte staat in hoofdstuk 8 alle literatuur die in het onderzoek gebruikt is en in hoofdstuk 9 bevinden zich de bijlagen van het onderzoek; het operationalisatieschema en de topiclijst.

2. Literatuuronderzoek

2.1. Ouderschap en een ziek kind

2.1.1 Ouderschap

Op het moment dat iemand ouder wordt van een kind begint het ouderschap. Het ouderschap onderscheidt zich met het partnerschap en het opvoederschap. Het partnerschap kan veranderen of uit elkaar vallen en het opvoederschap verminderd op het moment dat het kind ouder wordt. Ouderschap is daarentegen tijdloos, onvoorwaardelijk en blijft voortbestaan (Gravesteyn & Aartsma, 2015). Door het ouderschap dienen ouders zich aan te passen en doorlopen zij verschillende rollen. In "The role map op parenthood" wordt er onderscheid gemaakt tussen vijf verschillende rollen in het ouderschap (Leväjärvi, 2014). De ouder begint met de rol als 'leverancier' van het kind. Daarnaast is er de rol als gever van liefde en affectie, opsteller van de regels, de gids in sociale contacten en de opvoeder in belangrijke vaardigheden in het leven. Al deze rollen veroorzaken een reconstructie op de identiteit van de ouder als individu, het gezin en binnen de partnerrelatie. Deze grote veranderingen zorgen ervoor dat het ouderschap een overweldigende gebeurtenis is. Iedere ouder wil de rollen in het ouderschap zo goed mogelijk uitvoeren, maar dit is niet altijd mogelijk. Van der Pas (2010) benoemt "het besef van verantwoordelijk zijn voor je kind" en stelt dat alle ouders het belang van hun kind willen nastreven. Dit houdt in dat iedere ouder goed ouderschap wil bieden en dat ze zich pas bewust worden van deze toezegging als zij deze niet kunnen nakomen want niet alle ouders kunnen dit. Het is voor ouders duidelijk welke richting zij op willen met hun ouderschap, maar zij weten niet wat er zich in de toekomst zal voordoen en weten niet wat zij overwinnen. Het besef van verantwoordelijkheid maakt ouders kwetsbaar (Gravesteyn & Aartsma, 2015). Dit komt omdat kinderen tegenwoordig als een representatie van de ouders zelf gezien worden. Dit wordt ook wel "hyperparenting" en betekent dat elke ouder de mogelijkheid en de plicht heeft om een perfect kind te construeren (Gravesteyn & Aartsma, 2015). Ook vindt deze kwetsbaarheid plaats omdat ouders al jaren lang opvoedadviezen krijgen en suggesties vanuit veel verschillende hoeken hoe ze hun kind zouden moeten opvoeden. Dit kan plaatsvinden vanuit de media en literatuur, in de sociale kring: familie, vrienden, kennissen en anderen uit de sociale omgeving of vanuit professionals zoals docenten, artsen, of andere ondersteuning (Van Bergen-Rodts, Harkema-Dun, Van Loon- Van Bovene, Alofs- van Boxel, & Overbosch- Kamerbeek, 1998). Tenslotte kunnen spanningen bij de kinderen voelen voor ouders als niet geslaagd ouderschap (Vuistje & Groen, 2017).

2.1.2 Adolescentie en ouderschap

Wanneer kinderen in de adolescentie komen verandert het takenpakket van een ouder omdat een adolescent meer autonomie ontwikkelt. Het verkrijgen van autonomie en leren onafhankelijke te functioneren is een kenmerkende fase voor een adolescent. Volgens Galinsky (1987) zitten adolescenten in de interafhankelijks- en vertrekfase. Thema's die hierin een rol spelen zijn balans tussen gescheidenheid en verbondenheid en balans tussen controle en loslaten (Van der Plas, 2003). In deze fasen hebben ouders minder invloed en controle. Belangrijk is dat ouders voor de adolescent zorgen indien nodig en beschikbaar blijft zonder zelf controle uit te oefenen. Om de ontwikkeling van autonomie mogelijk te maken is het noodzakelijk dat de ouder-kind relatie enigszins verandert. Er zal binnen de relatie meer gelijkwaardigheid, interafhankelijkheid en wederkerigheid moeten komen. Deze ontwikkeling verloopt niet altijd geleidelijk. Volgens het theoretisch model van Andy Collins (zie 2.4.3) zijn er vaak verschillende verwachtingen tussen ouders en adolescenten op het gebied van de timing van veranderingen in autoriteit, verantwoordelijkheid en autonomie. Het merendeel van de adolescenten heeft eerder dan de ouders het gevoel dat zij tot meer in staat zijn en gaan meer autonomie ontwikkelen (Branje, 2012).

Wanneer er bij een adolescent sprake is van ziekte ligt er extra spanning op de ouder-kind relatie en de ontwikkelingen wat betreft autonomie. Normaliter ontwikkelen de adolescente kinderen meer autonomie en ouders dienen hierbij meer afstand te nemen van hun kind maar tegelijkertijd wordt hun kind afhankelijker door ziekte en wordt er weer een appel gedaan op de verzorgende rol van ouders. Ten tijden van het hebben van een ziek kind wordt er weer een appel gedaan op de verzorgende-, troostende-, en opvoederrol van de ouder en ouders moeten hun kind tevens begeleiden bij een onzeker toekomstperspectief. Hierbij kan er sprake zijn van een conflict tussen afstand en nabijheid (Van Nijnatten & Tates, 2003).

Door de beïnvloeding van de ziekte op de ouder-kindrelatie ontstaan er bij ouders pedagogische dilemma's omtrent grenzen stellen en het loslaten van het kind, waar eventuele risico's aan vast kunnen zitten (Van Nijnatten & Tates, 2003). Een gevolg die in een manuscript van Wiener, Weaver en Bell (2015) wordt benoemd is dat de emotionele ontwikkeling van AYA's negatief kan worden beïnvloed door de overbezorgdheid en bescherming van ouders

Wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst

Op de leeftijd van zestien vindt er medisch gezien een ontwikkeling plaats. "Een minderjarige die de leeftijd van zestien jaren heeft bereikt, is bekwaam tot het aangaan van een behandelingsovereenkomst ten behoeve van zichzelf, alsmede tot het verrichten van rechtshandelingen die met de overeenkomst onmiddellijk verband houden" (Wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst: WGBO, 2018). Dit houdt in dat jongeren van zestien zelfstandig een behandeltraject mogen aangaan en zelfstandig beslissingen daarover mogen nemen. Daarnaast hebben zij recht op volledige informatie wat betreft de behandeling en hun medisch dossier en moet de jongere toestemming geven indien de ouders deze informatie ook willen. De jongere heeft tevens zeggenschap over de aanwezigheid van anderen mensen bij een afspraak met een professional (Wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst: WGBO, 2018).

2.1.3 Gevolgen bij ouders van een ziek adolescent kind

Zoals hierboven benoemd wordt het ouderschap gekenmerkt door kwetsbaarheid en het besef van verantwoordelijk zijn. Zodra een kind levensbedreigend ziek wordt, worden deze twee kenmerken extra ervaren bij ouders. De wil om het kind zo gelukkig en ongeschonden mogelijk op te voeden blijkt een illusie te zijn en deze gedachte moet bijgesteld worden. Alle gewenste situaties en gedachten moeten plaats maken voor de feitelijke situatie (Streng, Janse, de Raadt, & CH.C.J, 2004). Het hebben van een levensbedreigende ziekte zoals kanker heeft dus naast invloed op het leven van het kind, ook invloed op het leven van de ouders. Ouders proberen hun identiteit als sterke optimistische ouder te behouden maar maken zich ook enorme zorgen over hun ernstig zieke kind (Young et al., 2003). Ouders verkeren zich in een moeilijke positie door onder andere de constant veranderende ouderrol. Hierdoor kan spanning ontstaan. Het hebben van een ziek kind heeft bij ouders gevolgen op meerdere gebieden. Deze gevolgen zijn op emotioneel, praktisch, relationeel en op sociaal vlak (Selders, 2014-2015).

Emotionele gevolgen

De grootste instinctieve wens van ouders is om hun meerderjarige kind te beschermen, de behandeling in de gaten te houden en om hun AYA veilig te houden, maar ouders van AYA's kunnen de situatie van hun meerderjarige kind niet beheersen en minimale invloed uitoefenen. Door de wens van ouders om hun kind te beschermen ontwikkelt zich een angst bij AYA's om hun onafhankelijkheid kwijt te raken en geïsoleerd te raken. Ouders dienen een balans te vinden tussen het beschermen en het loslaten van hun jongvolwassen kind en zouden de AYA aan moeten moedigen om hun leven invulling te geven op de manier die zij zelf willen ("YAFC: Parenting a Young Adult with Cancer", 2015). Dit zorgt ervoor dat ouders zich ongemakkelijk, hulpeloos, machteloos en/of angstig kunnen gaan voelen. Deze onzekerheid die het ziekteproces van de AYA met zich meebrengt resulteert in constante afwisseling tussen hoop- en rampdenken (Voûte & De Kraker, 1997).

Naast gevoelens van onzekerheid, hulpeloosheid, machteloosheid, angst, vrees en hoop is stress ook een veelvoorkomend gevolg bij de ouder van het zieke kind. Uit onderzoek van Medisch psychologe, Barbara Williams-Wijnberg, in het UMC in Groningen en het Isala ziekenhuis in Zwolle bleek dat 27 procent van de ouders met een kind met kanker nog vijf jaar na de diagnose last heeft van psychische stress. B. Wijnberg omschrijft dat sommige ouders niet bestand zijn tegen zulke heftige veranderingen in het gezin. Het gevolg van deze veranderingen en psychische stress kan zich uiten in vorm van angst, depressie (Williams & University of Groningen, 2017) en soms zelfs klachten van een posttraumatische stressstoornis (PTSS) (Best, Streisand, Catania, & Kazak, 2001). Verschillende onderzoeken tonen aan dat minimaal 10 tot 30 procent van de ouders van kinderen die kanker overleefd hebben, symptomen van een PTSS vertonen (Taieb, Moro, Baubet, Revah-Levy, & Flament, 2003). Deze symptomen bij ouders sluiten voornamelijk aan op het vermijdingscriterium. Hiermee wordt de verminderde interesse of deelname aan belangrijke activiteiten; het gevoel van onthechting of ontvreemding en het gevoel een beperkte toekomst te hebben bedoeld. Daarnaast is een veelvoorkomend symptoom prikkelbaarheid. Hiermee wordt de extreme waakzaamheid, concentratieproblemen en moeite met in- en/of doorslapen bedoeld (Pelcovitz et al., 1996).

Praktische gevolgen

Allereerst komen ouders van zieke kinderen vaak in conflict met hun tijdsverdeling in het dagelijks leven. Een van de eerste dingen wat in het geding komt door het tekort aan tijd wegens de zorg voor het zieke kind is de werksituatie. Als ouders een full-time baan hebben verandert er vaak veel in de werksituatie (Naafs-Wilstra, 2003). Ouders met een eigen bedrijf lopen vaak financieel vast als hun kind ziek wordt en ze werk niet kunnen combineren met de zorg voor hun kind (Naafs-Wilstra, 2003).

In de meeste gevallen neemt de moeder de verantwoordelijkheden van de zorg van de AYA op zich. Hiervoor is het minder werken of tijdelijk stoppen met werken vaak vereist. Vaders zijn meestal wel betrokken bij het ziekteproces van hun AYA, maar blijven vaker werken in de mate waarop zij dit al deden. Dit doen zij om het inkomstenverlies van moeder te compenseren en om de verhoogde ziektekosten te kunnen betalen ("YAFC: Parenting a Young Adult with Cancer", 2015).

Naast de werksituatie kunnen er ook conflicten optreden in de tijdsverdeling door de ouders als er sprake is van meerdere kinderen in een gezin en kan de ziekte van een kind aanvullende medische kosten opleveren, wat de financiële situatie van ouders kan beïnvloeden (Selders, 2015). Uit onderzoek van McCarthy, McNeil, Drew, Orme en Sawyer (2017) in Canada kwam dan ook naar voren dat het hoogste aantal vragen van de ouders voor informatie over financiële zaken voor hun kind en henzelf ging. De tijdsverdeling tussen meerdere kinderen kan innerlijke conflicten bij ouders veroorzaken. Vooral bij alleenstaande ouders is dit een lastige opgave, waar en met welk kind zij ook zijn, voelt het voor hen alsof zij de op de verkeerde plek zitten ("YAFC: Parenting a Young Adult with Cancer", 2015).

Relationele gevolgen

De verzorgende rol die ouders op zich nemen tijdens de ziekte van hun kind kan veel invloed hebben op de partnerrelatie. Na de diagnose zijn ouders vaak uit balans, maar na enkele tijd herstelt dit zich weer doordat ouders als automatische piloot door het behandelproces heen gaan. Op het moment dat ouders in deze situatie verkeren is er weinig tijd om na te denken over het gezin en de partnerrelatie. Er ontstaat vaak vanzelf een afwisselende taakverdeling tussen de ouders in de thuissituatie en in de zorg in het ziekenhuis. Ouders kunnen beiden heel anders reageren op zo'n situatie (Naafs-Wilstra, 2003). Het is mogelijk dat beide partners een andere coping strategie hebben, om met de situatie om te kunnen gaan en de heftige informatie te verwerken. Dit kan leiden tot miscommunicatie en conflicten.

Daarnaast kan de partnerrelatie lijden onder de situatie van het zieke kind omdat de partners minder tijd voor elkaar hebben en omdat ze vaak weinig ruimte overhebben om aan iets anders te denken dan aan het zieke kind (Schiets, 1998). Het werken aan een relatie vergt tijd en energie, wat ouders in zo een crisissituatie juist tekort komen. Een crisissituatie als het doormaken van diagnose, behandeling en eventueel zelfs het verlies van een zieke kind kan ervoor zorgen dat een partnerrelatie sterker wordt, of juist uit elkaar valt omdat het geen stand houdt in de heftige omstandigheden (Naafs-Wilstra, 2003).

Gevolgen in het contact met de sociale omgeving

Tijdens de periode van opname en behandeling integreren de ouders de zorg voor hun kind in hun dagelijks leven. Dit kan ervoor zorgen dat de ziekenhuisbezoeken en de geïnvesteerde tijd in de zorg voor het kind een sociaal isolement veroorzaken (Voûte & De Kraker, 1997). Echter kan de ziekte van het kind allereerst ook zorgen voor een grote betrokkenheid binnen de sociale omgeving, die soms afneemt naarmate de tijd verstrijkt en soms standhoudt (Schiets, 1998).

2.1.4 Coping

In dit onderzoek wordt coping gebruikt als belangrijk begrip. De definitie van coping, volgens Dewe, (2004), is het volgende: '*cognities en gedrag gekozen door een individu wat volgt op een herkenning van een stressvolle gebeurtenis, tevens ontworpen om hiermee om te gaan of met de consequenties ervan*'. In het coping-proces gaat het over een gebeurtenis die impact heeft op een individu, een waardering, of de situatie bedreigend is of niet, van de gebeurtenis voor zichzelf en de manifestatie van cognitieve en optredende reacties om de bedreiging te verminderen of te verwijderen. Coping is een belangrijke term om stressprocessen te begrijpen. Binnen een stressvolle situatie wordt een inschatting gemaakt of er een probleem is en wat er aan het probleem gedaan kan worden. Deze tweede inschatting heeft alles te maken met coping (Dewe, P.J. 2004). Er zijn twee soorten coping: oplossingsgerichte coping en emotiegerichte coping. Oplossingsgerichte coping is het aanpakken en oplossen van het probleem dat de stressvolle situatie veroorzaakt. Emotiegerichte coping is het zo veel mogelijk verminderen van nare gevoelens die worden opgewekt (Maes, Leventhal & De Ridder, 1998).

Als er sprake is van ziekte zijn er vier cognitieve vormen van coping. De eerste vorm van cognitieve coping is *predictieve controle*; dit houdt het vooruitkijken naar het verloop van de ziekte in, waarbij geprobeerd wordt om gebeurtenissen te voorspellen en voor te zijn. De tweede vorm van cognitieve coping is *overgedragen controle*; dit houdt het vertrouwen op de deskundigheid van medische professionals in. De derde vorm van cognitieve coping is *interpretatieve controle*; dit is het proberen te begrijpen en verklaren van de situatie. Ten slotte is de vierde vorm van cognitieve coping de *illusoire controle*; dit is het koesteren van wensgedachten (Van Veldhuizen & Last, 1988).

Deze vormen van cognitieve coping kunnen er in de praktijk als volgt uitzien.

Een ouder kan gebeurtenissen in de ziekte van het kind proberen te voorspellen door kennis te hebben van het verwachte ziekteverloop, de behandeling en de bijwerkingen. Dit is de predictieve controle. Deze manier van omgaan met de situatie veroorzaakt de informatiebehoefte bij ouders van een AYA.

Overgedragen controle kan bij ouders herkend worden doordat ze hun vertrouwen in de keuzes van de behandelaren te leggen. Door de macht toe te schrijven aan enkele belangrijke andere kan de ouder het verantwoordelijkheidsgevoel uit handen geven. Voor sommige ouders is dit een copingstrategie, maar andere ouders zullen artsen proberen te overtuigen van hun ideeën over de behandeling en hebben hierbij andere strategieën. Interpretatieve controle kan in de praktijk gezien worden door het willen begrijpen van de ziekte en een verklaring kunnen geven.

Vaak houdt dit bij ouders in dat zij behoefte hebben aan informatie en deze zelf zullen verschaffen op het internet. Daarnaast is open communicatie ook een vorm van interpretatieve controle, hierdoor wordt de situatie gedefinieerd en emoties gedeeld. Ten slotte is illusoire controle te herkennen in de praktijk door het wensdenken van ouders. Een voorbeeld hierbij is het zoeken naar alternatieve geneeswijzen en het toeschrijven van positieve eigenschappen aan het kind. Als ouders zoeken naar alternatieve geneeswijzen proberen ze doormiddel van wensgedachten controle te krijgen over de situatie. De hoop dat deze niet-wetenschappelijk getoetste methoden helpen geeft hoop (Van Veldhuizen & Last, 1988).

2.2 Psychosociale ondersteuningsbehoeften

Het begrip 'psychosociaal' is onder te verdelen in twee aparte begrippen, namelijk psychisch en sociaal. Een psychische of lichamelijke klacht zegt niets over het ontstaan van die specifieke klacht. Het ontstaan een klacht kan namelijk samenhangen met persoonlijke kenmerken zoals perfectionisme, wat wellicht kan leiden tot sombere, psychische klachten (Bouwkamp & Bouwkamp, 2010). Psychosociale klachten kunnen op meerdere levensgebieden spelen en veroorzaakt worden. Als eerst kunnen deze klachten zich manifesteren op lichamenlijk gebied. Dit betekent dat het lichamenlijk functioneren wordt beïnvloed. Als tweede kunnen de klachten zich voordoen op psychisch gebied. Daarnaast kunnen de problemen zich voordoen op sociaal gebied, dit betekent niet alleen vrienden, familie en partner maar bijvoorbeeld ook werkgever. Als vierde wordt het materieel gebied benoemd. Onder dit gebied worden financiën, werkomstandigheden en huisvesting verstaan (Bouwkamp & Bouwkamp, 2010; De Vries, 2010). Een probleem kan zich uiten op één van de bovenstaande gebieden. Dit betekent echter niet dat de oorzaak ook in dat gebied ligt. Een probleem wat is veroorzaakt op materieel gebied, bijvoorbeeld het verlies van een baan, kan leiden tot een probleem op een ander gebied. Een man die zijn baan is verloren, heeft onvoldoende financiën om de sociale activiteiten te bekostigen, waardoor hij sociaal wordt uitgesloten. Het probleem manifesteert zich bij dit voorbeeld op het sociale gebied. Dit wordt ook wel 'wederzijdse circulaire beïnvloeding' genoemd (De Vries, 2010). Een life-event kan een psychosociaal probleem veroorzaken op het moment dat het gezin niet in staat is om deze problemen op te vangen. De coping en draagkracht- en last spelen hierin een belangrijke rol (Migerode, 2006).

In 2017 deed studente M. Willems in het kader van haar opleiding een afstudeeronderzoek naar de ondersteuningsbehoeften van AYA's in het LUMC. Hierbij inventariseerde ze als een klein deel van haar onderzoek de gevolgen voor de ouders bij het hebben van een ziek, jongvolwassen kind. Uit het onderzoek kwam naar voren dat de ouders behoeften hadden aan meer aandacht voor psychosociale problemen in het gezin. Ouders gaven aan dat ze liever wilden dat er gedurende de behandeling vaker professionele psychosociale ondersteuning wordt aangeboden door hulpverleners uit het ziekenhuis (Willems, 2017). Ook uit de resultaten van het onderzoek door Van Nijnatten & Tates (2003) kwam naar voren dat de ouders zich onbegrepen voelen en graag steun willen ontvangen zonder hiernaar te hoeven vragen. Daarnaast heeft er in januari een lotgenotenbijeenkomst voor ouders van AYA's plaatsgevonden in het LUMC. Bij deze bijeenkomst kwamen er éénentwintig ouders vanuit heel Nederland bijeen. Er was een grote verscheidenheid in welke fase van het diagnostisch proces of ziekte de jongvolwassen kinderen van deze ouders verkeerden. Niet iedere ouder ontving (professionele) psychosociale ondersteuning, dit had mede te maken met het aanbod van het ziekenhuis. Tijdens de bijeenkomst hebben de ouders agendapunten opgesteld die voort kwamen uit hun behoeften. Hieronder zullen de ondersteuningsbehoeften van ouders onderverdeeld worden in de al eerder benoemde gebieden.

Psychische en lichamelijke ondersteuningsbehoeften

Mensen hebben bepaalde overtuigingen en gaan op grond van daarvan met zichzelf en anderen om. Dit is een manier van omgaan met een situatie. Dit kan echter zorgen voor problemen (Bouwkamp & Bouwkamp, 2010).

Ouders gaven aan een schuldgevoel te hebben als zij activiteiten ondernamen die bijdroegen aan hun zelfzorg, zoals sporten of wandelen met vriendinnen. Zelfzorg kan ook gedefinieerd worden als 'de activiteiten van individuen om met incidentele gezondheidsproblemen en niet-welbevinden om te gaan. Het betreft omgaan met symptomen, behandeling, lichamelijke en psychosociale consequenties en/of de omgang met risicofactoren en aanpassing in leefstijl' (Zorgorganisatie Eerste Lijn, 2016). Het schuldgevoel kwam voort uit het feit dat hun zieke meerderjarige kind deze activiteiten niet kon ondernemen. Zo stopten sommige ouders tijdelijk met sporten en bleven meer thuis. Dit zorgde bij de ouders zelf ook voor meer isolatie en minder zelfzorg (lotgenotenbijeenkomst, persoonlijke communicatie, 26 januari, 2019).

Sociale ondersteuningsbehoeften

Tijdens de lotgenotenbijeenkomst werd duidelijk dat ouders moeite hebben met de omgang met de omgeving bij het hebben van een ziek kind. Ouders gaven aan dit erg lastig te vinden en zij kampten met veel ongevroegde adviezen en opmerkingen die zij als misplaats ervoeren. Ouders wisten hier niet goed mee om te gaan en op te reageren en hadden behoefte aan handvatten hiervoor (lotgenotenbijeenkomst, persoonlijke communicatie, 26 januari, 2019).

Daarnaast gaven ouders aan dat er sociale veranderingen plaatsvonden. Als eerst merkte zij een verandering in de partnerrelatie wat zij als zwaar ervoeren. Zij hadden geen professionele psychosociale hulp aangeboden gekregen, maar hadden hier wel behoefte aan. Ze gaven aan dat ze er behoefte aan hadden gehad om door middel van psychosociale ondersteuning alert te worden gemaakt op veranderingen die plaats zouden kunnen vinden binnen thema's zoals de partnerrelatie, die onder druk kan komen te staan (De Groot et al., 2017). Nog een verandering die ouders merkten is dat zij meer aandacht hadden voor hun ziek, jongvolwassen kind en daardoor moeite hadden met de aandachtverdeling tussen de verschillende kinderen. Ook gaven meerdere ouders aan dat hun jongvolwassen kind tijdens de behandeling weer thuis kwam wonen omdat hij/zij verzorging en mantelzorg nodig had en deze niet geboden kon worden door hun partners. De ouders gaven aan veel moeite te hebben met deze veranderingen en hadden moeite met het vinden van hun positie in deze- en soortgelijke situaties. Meerdere ouders merkten dat hun jongvolwassen kinderen niet meer zo zelfstandig waren als voorheen waardoor zij een groot beroep op hen deden. Ouders gaven aan dat als hun jongvolwassen kind weer herstellende was en zij in staat was om zelfstandig te wonen en leven, het moeilijk was voor hen om hun kind aan te sporen om weer naar hun normale "gezonde" zelfstandige leefsituatie te gaan (lotgenotenbijeenkomst, persoonlijke communicatie, 26 januari, 2019).

Daarnaast werd tijdens de lotgenotenbijeenkomst in januari de behoefte aan lotgenotencontact duidelijk. De ouders gaven aan behoefte te hebben aan herkenning en erkenning (lotgenotenbijeenkomst, persoonlijke communicatie, 26 januari, 2019).

Tenslotte gaven enkele ouders aan dat zij behoefte hebben aan meer aandacht voor het thema 'familiaire voorgeschiedenis', dat er binnen de ondersteuning aandacht wordt geschonken aan de vraag of de familie de ziekte al eerder van dichtbij heeft meegemaakt.

2.2.4 Materiele ondersteuningsbehoeften

Tijdens de lotgenotenbijeenkomst bleek er een grote informatiebehoefte te zijn aan informatie over financiële voorzieningen voor hun meerderjarige kind zoals bijvoorbeeld een bijstandsuitkering of Wajong uitkering. Al snel werd duidelijk dat dit per gemeente verschilt. Enkele algemene tips en adviezen omtrent dit thema werden gedeeld (lotgenotenbijeenkomst, persoonlijke communicatie, 26 januari 2019).

2.3 Doelen van het professioneel handelen

Er zijn een aantal specifieke- en algemene vaardigheden, competenties en houdingen die een hulpverlener kan gebruiken bij het verlenen van psychosociale ondersteuning aan ouders van AYA's.

Als eerst is het belangrijk om uit te gaan van de eigen kracht van ouder, ongeacht het niveau van de ondersteuning (Nederlands Centrum Jeugdgezondheid, 2013) en is het belangrijk om de ouder te empoweren door de eigen vaardigheden en competenties van de ouder te versterken (Nederlands Centrum Jeugdgezondheid, 2013). Daarnaast is het helpend als de professioneel optimistisch is richting de ouders en gelooft in de mogelijkheid tot het zelfstandig oplossen van problemen (Burggraaf-Huiskes, 2005). Naast de algemene vaardigheden zijn er een aantal specifieke competenties, houdingen en vaardigheden die van belang zijn bij het geven van psychosociale ondersteuning aan ouders van een jongvolwassene met kanker. Als eerst kan het helpend zijn als een professional vraaggericht kan werken omdat iedere ouder zich in een andere fase van het ziekteproces bevindt van het jongvolwassen kind. Hierbij verschilt het per ouder welke draaglast zij op zich kunnen nemen en de behoeften aan psychosociale ondersteuning is niet persé momentafhankelijk. Het is per cliënt dus heel verschillend wat voor vragen er spelen en wanneer deze spelen (de Vries, 2010).

Eerder in het literatuuronderzoek zijn de copingstrategieën aan bod gekomen. Helpend voor ouder is als de professionals zich kunnen aansluiten bij het copinggedrag en te kunnen versterken wat werkend is van de copingstrategie. (de Vries, 2010). Daarnaast is het van belang om als professional het juridisch kader wat betreft WGBO na te volgen. Het kan voorkomen dat binnen gesprekken de privacy van de AYA gewaarborgd moet worden, het is van belang dat de professional hiertoe in staat is. Het is in zo een situatie helpend als de professional de ouders serieus neemt maar tegelijkertijd ook de ideeën of keuzes van de cliënt ter discussie stelt (de Vries, 2010) Tenslotte zet Het AYA Zorgnetwerk zich in voor zorg voor de AYA en voor hun naasten. Signaleren van psychosociale ondersteuningsbehoeften bij ouders van AYA's vormt een onderdeel van de AYA zorg voor naasten en wordt onder andere gedaan door de arts, huisarts, POH-GGZ en verpleegkundig(specialisten) (Integraal Kankercentrum Nederland, 2017).

2.4 Methodieken

2.4.1 Lotgenotencontact

Een psychosociale ondersteuningsbehoefte die in hoofdstuk 2.1 wordt genoemd is de behoefte aan lotgenotencontact. Lotgenotencontact kan een vorm van zelfhulp zijn en kent verschillende vormen. Lotgenotencontact kan opgenomen zijn in een behandelproces met een vast programma en het kan inhouden dat lotgenoten samen een activiteit uitvoeren. Daarnaast bestaat er nog een onlinevorm van lotgenotencontact. Het gaat hier om online forums of bijvoorbeeld emaillijsten. Als het lotgenotencontact onder begeleiding van een professional gaat, voldoet het niet meer aan de definitie van zelfhulp (Movisie, 2014). Het delen van ervaringen met mede-lotgenoten kan voor wederzijdse ondersteuning zorgen doordat het sociale netwerk wordt uitgebreid. Ook kan lotgenotencontact er voor zorgen dat iemand zich gesteund voelt door de her- en erkenning die iemand krijgt. Daarnaast krijgen ouders tijdens het lotgenotencontact de mogelijkheid om gevoelens te uiten en met elkaar te praten. Mensen vergelijken zichzelf vaak met anderen en dit wordt ook gedaan tijdens het lotgenotencontact. De vergelijkingen kunnen zorgen voor het normaliseren van de eigen situatie, dit heeft een positief effect op ouders (Distelbrink, De Gruijter, & Oudenampsen, 2008; Steyaert & Kwekkeboom, 2014). Lotgenotencontact blijkt bij te dragen aan het verminderen van onzekerheid en controleverlies. Daarnaast neemt de zelfzorg en het gevoel van eigenwaarde toe (Steyaert & Kwekkeboom, 2014).

'De psychosociale ondersteuningsbehoeften van ouders van AYA's onder de loep'

Tenslotte blijkt lotgenotencontact een positieve werking te hebben op het stressniveau van de ouders met een ziek kind in de leeftijd van tien tot veertien jaar en heeft daarom een goede werking op de gemoedstoestand van de ouders (Heiney, Wells, Ettinger, Ettinger, & Cannon, 1989).

Lotgenotencontact kan op veel verschillende manieren onder begeleiding van een professional worden toegepast. Als eerst is het belangrijk om de inhoud en de organisatie van een lotgenotenbijeenkomst vast te stellen. Dit kan worden gedaan de 'Draaiboektechniek' toe te passen. Volgens de Draaiboektechniek moet er eerst aan een aantal stappen worden voldaan voordat er daadwerkelijk cliëntencontact is. Vooraf moeten er namelijk doelen worden gesteld namelijk de doelgroep afbakenen en de opzet van het lotgenotencontact vormgeven. Vervolgens kan er worden nagedacht over de werving van cliënten; een mogelijke ruimte bespreken en selecteren en de beoogde planning en vergroting en financiën.

De 'Thematische Interactionele Techniek' (TGI) van Cohn is een techniek die gebruikt kan worden bij lotgenotencontact. Deze techniek stelt dat een bepaald thema op verschillende wijzen kan worden uitgediept, op het 'ik'-niveau, het 'wij'-niveau, het 'het'-niveau en het 'globe'-niveau (Rozemond, z.d.). Dit betekent dat het 'ik'-niveau op een ervaringsgerichte wijze kan worden uitgediept (welke emoties heb ik gehad?) Het 'wij'-niveau wordt op een groepswijze uitgediept (welke emoties kennen wij inmiddels van elkaar als groep?) Het 'het'-niveau wordt op een theoretische manier uitgediept (welke literatuur is beschikbaar over emoties?) En het 'globe'-niveau kan worden uitgediept door te onderzoeken hoe mensen wereldwijd omgaan met emoties (De Mönnink, 2016). Deze niveaus zijn allemaal ervaringsgericht en bevorderen het 'levend leren' die samengaat met de persoonlijke ontwikkeling. Door bepaalde instrumenten, groepsstructuren en door thema's te gebruiken worden sociale- en relationele behoeftes kenbaar en bespreekbaar gemaakt waardoor er wederzijdse waardering wordt nagestreefd (Rozemond, z.d.).

Een andere techniek die kan worden toegepast bij lotgenotencontact is de 'Codificatietechniek'. Bij deze techniek staat er elke bijeenkomst een thema centraal. Om het thema te introduceren of duidelijker te maken, wordt bijvoorbeeld een video, tekening of attribuut gebruikt. Ook wordt dit gebruikt om te kunnen codificeren, of wel afstand kunnen nemen van de situatie en zich te verwonderen over een situatie wat mensen als 'gewoon' ervaren en waar mensen gewend aan zijn. Door het codificeren kunnen mensen ter plekke bewust worden van de eigen situatie. Vervolgens worden er bij deze techniek meerdere stappen doorlopen. De eerste stap is het inventariseren van de codificatie. Dit wordt gedaan door de deelnemers te laten vertellen wat zij zien. De tweede stap is de associatie nagaan. Dit kan worden gedaan door te vragen wat er bij de deelnemers opkomt bij het zien van het codificatiemateriaal. De derde stap is het stellen van 'prikvragen'. Bij deze stap kunnen verschillende deelnemers naar voren komen en wordt er gevraagd naar concrete ervaringen van de persoon.

2.4.2 Professionele psychosociale ondersteuning

Een ondersteuningsbehoefte die wordt genoemd is meer aandacht voor psychosociale problemen. Bouwkamp en Bouwkamp (2010) beschrijven in hun boek een methodiek over het aanpakken van psychosociale problematiek. Dit doen zij door de methodiek in drie dimensies in te delen. Een dimensie die in het boek wordt benoemd is de lengtedimensie. Deze dimensie gaat over de structuur van de methodiek. Deze structuur kent vijf fasen met allemaal een eigen doelstelling. Een fase moet voltooid zijn voordat hulpverlener en cliënt door mogen gaan met een volgende fase. De vijf fasen zijn als volgt ingedeeld. De eerste fase is de probleembepaling/-verheldering, deze fase wordt vervolgd door de probleem bespreking, daarna komt de probleemoplossing en de probleembehandeling en ten slotte komt de afsluiting. Deze methodiek maakt gebruik van drie verschillende routes om de bovengenoemde fasen te doorlopen.

'De psychosociale ondersteuningsbehoeften van ouders van AYA's onder de loep'

De eerste route is de oplossingsgericht en voldoet bij praktische of materiele problemen. De tweede route is oplossingsgericht- en behandelingsgericht. Deze benadering wordt gebruikt bij problemen die zich zowel praktisch als interpersoonlijk voordoen. De laatste route is behandelingsgericht. Deze route wordt gebruikt bij intra- of interpersoonlijke problemen of wanneer deze een factor zijn van een probleem (De Vries, 2010). Naast de lengtedimensie zijn er twee andere dimensies die hulpverleners nastreven bij het uitvoeren van deze methodiek. Namelijk de breedtedimensie en de diepte dimensie. Bij de breedte dimensie ligt zowel de nadruk op het individu als 'cliënt' maar ook op het cliëntsysteem omdat het systeem vaak niet kundig genoeg is om te anticiperen op het symptoomgedrag en hierdoor het probleem in stand wordt gehouden. Van het individu wordt stap voor stap gewerkt naar het cliëntsysteem om uiteindelijk de gezinsinteractie die het probleem in stand houdt te verbeteren. Bij de dieptedimensie streeft de hulpverlener naar een effectieve werkrelatie. Dit doet de hulpverlener door constant stil te staan bij de beleving en het gedrag van de cliënt. Daarnaast staat de hulpverlener constant stil bij de eigen beleving en gedrag. Vragen die de hulpverlener zichzelf kan stellen zijn "Wat gaat er in de cliënt om?" of "Hoe ervaar ik zijn gedrag?" (De Vries, 2010).

Een ander model wat gebruikt kan worden voor het aanpakken van psychosociale problematiek is het 'diagnose in actie' model. Dit model bestaat uit twee stappen. De eerste stap gaat over 'het onderwerp'. Het onderwerp is ook wel het probleem van de cliënt. De tweede stap is het 'werkpunt'. Bij het werkpunt ligt de focus op het oplossen/wegnemen/verbeteren van de oorzaak van het psychosociale probleem (Bouwkamp & Bouwkamp, 2010).

Professionele begeleiding in verlies- en rouwverwerking

Ouders die een ziek jongvolwassen kind hebben ervaren veel emoties zoals eenzaamheid, somberheid of leegte. Dit maakt dat zij tijdens en/of na de behandeling van hun kind behoeften hebben aan verwerking en nazorg. Dan speelt verlies- en rouwverwerking een grote rol (Helen Dowling Instituut, 2019). Als mensen vanuit het sociale netwerk niet voldoende steun ervaren of als zij vastlopen in het leven zonder begeleiding, zijn die mogelijk indicaties voor verliesbegeleiding. Mönnink beschrijft in zijn boek Verlieskunde (2017). De 'non-directieve verliescounseling als basismethode'. Bij de begeleiding van een cliënt die verlies heeft ervaren is de samenwerkingsrelatie heel belangrijk. Mönnink noemt een aantal begrippen die voor een goede samenwerkingsrelatie zorgen. Als eerst benoemd hij dat de cliënt expert is. Dit betekent dat de cliënt expert is over zijn eigen situatie. Daarnaast is de hulpverlener ook expert. De hulpverlener heeft expertise over welke spanningsbronnen en krachtbronnen van de cliënt. De hulpverlener is in staat om te analyseren welke spanningsbronnen verminderd kunnen worden en welke krachtbronnen versterkt kunnen worden (Mönnink, 2017). Als derde is er samenwerking tussen de beide experts, met als doel een gelijkwaardige samenwerkingsrelatie te bewerkstelligen en met als doel de stress te reduceren en de cliënt te empoweren (Mönnink, 2017)

Binnen de begeleiding aan cliënten die verlies ervaren zijn er meerdere technieken die toegepast kunnen worden. Eén van de technieken die door Mönnink wordt benoemd is de basistechniek die 'onder woorden brengen' wordt genoemd. Bij deze techniek wordt er steun geboden door middel van het gesproken woord. Dit kan als steunend ervaren worden door een cliënt. Het onder woorden brengen kan bijvoorbeeld door uitleg te geven over verlies en het gedrag wat erbij hoort en dit te normaliseren. Iets anders wat steunend kan zijn is informatie geven. Daarnaast kan de hulpverlener ook parafraseren, reflecteren op gevoel of confronteren (Mönnink, 2017).

Een andere methodiek die gebruikt kan worden bij rouw- en verlies verwerking is de driestappen aanpak, waardoor psychosociale problemen worden gesignaleerd en onder de aandacht gebracht kunnen worden (De Mönnink, 2016).

Psychosociale ondersteuning is breed en omvat veel verschillende gebieden die onder de aandacht gebracht kunnen worden. Daarom is de eerste methodische stap om de problemen te inventariseren bij de cliënt. Dit wordt ook wel persoonlijke archiefkast genoemd (PAK). De problemen worden in kaart gebracht met behulp van minnen en plussen. Plussen staan voor positieve punten en de negatieve of knelpunten worden met minnen aangegeven, ook wel kracht (+)- en spanningsbronnen (-) genoemd (De Mönnink, 2016). Door alle negatieve of positieve life-events te inventariseren kan de hulpverlener vragen naar wat voor een impact zo een life-event heeft op de levensbehoeften van de cliënt. De tweede stap is het psychosociaal assessment (PSA) en houdt in dat werkhypothesen gevormd gaan worden. Dit kan alleen als de specifieke ondersteuningsbehoeften duidelijk worden door de negatieve- of knelpunten uit te vragen. Om dit te doen kunnen er vier soorten vragen gesteld worden. Als eerst is het belangrijk om na te gaan of een cliënt een realistische kijk heeft op zijn/haar problematiek. Dit wordt ook wel 'reality testing' genoemd. Daarna worden de gevoelens bij de knelpunten uitgevraagd. Als derde wordt een onderliggende behoefte van een knelpunt uitgevraagd en als laatste wordt de behoeften vertaald naar een hulpvraag. De laatste stap van deze methodiek is de hulpvraag aanpakken. Dit wordt ook wel 'psychosociale interventie' (PSI) genoemd (De Mönnink, 2016).

2.4.3 Psycho-educatie

In hoofdstuk twee wordt benoemd dat ouders een informatiebehoefte hebben wat betreft thema's die bij hen spelen zoals de veranderingen die de ziekte van hun jongvolwassen kind teweeg brengt binnen de partnerrelatie. Aan deze behoefte kan voldaan worden door psycho-educatie te geven. Psycho-educatie betekent dat er informatie gegeven wordt aan cliënten over psychosociale processen en over normale reacties op een indrukwekkende levensgebeurtenis. Informatie geven over verdrietreacties of deprimerende reacties kan er voor zorgen dat deze reacties in het vervolg als 'normaal' beschouwt worden door cliënten. Psycho-educatie kan in veel vormen gegeven worden, zoals in de vorm van folders, schema's, internetsites of in de vorm van bijeenkomsten (De Mönnink, 2016).

2.5 Theorieën

2.5.1 De Systeemtheorie

In allerlei theorieën staat het individu centraal. Bij de systeemtheorie is dit anders. Bij de systeemtheorie staat zowel de cliënt als individu en de omgeving centraal.

De systeemtheorie kan worden samengevat in vijf verschillende principes. Het eerste principe gaat over dat het geheel meer is dan alle onafhankelijke delen. Dit betekent dat een systeem een bepaalde eigenschap heeft en dat dit niet te herleiden valt naar de verschillende delen.

Het tweede principe gaat over afhankelijkheid. Dit principe stelt dat elk individu afhankelijk is van het systeem, doordat alles in een systeem met elkaar samenhangt. Dit betekent dat als er een factor verandert, het systeem ook verandert of uit verhouding is (Willemse, 2010). Voor dit onderzoek betekent het als een kind ziek wordt, wat de situatie van een deel van het systeem verandert, het hele systeem uit verhouding is. De ziekte beïnvloedt dus ook de ouders als deel van een systeem. Het systeem kan door een verandering als ziekte uit balans raken.

Het derde principe zegt dat het gedrag van de verschillende individuen in zekere mate wordt bepaald door het systeem. Een voorbeeld is dat iemand die voor het eerst rookt dit nooit zou doen als er geen groepsdruk zou zijn. In dit geval heeft het systeem een negatieve invloed op het individu. Dit kan ook andersom. Denk daarbij aan serieus werken. Als collega's serieus en hard aan het werk zijn zal de werknemer die dat niet doet eerder volgzzaam zijn.

Het vierde principe gaat over overleven. Het systeem is constant onderhevig aan verandering van de omgeving. Het systeem past zich zoveel aan om te kunnen overleven.

Het vijfde en tevens laatste principe gaat over het hebben van de eigenschap om zichzelf te handhaven en te blijven voort te bestaan, ook al is er geen recht van bestaan meer (Willemse, 2010). Het gezin is ook een systeem en heeft op zich zelf staande individuen. Bij een gezinssysteem is er vaak één of twee volwassene die een opvoedtaak hebben en daar verantwoordelijk voor zijn. Als een gezin wordt beschouwd als een systeem betekent dit ook dat het onderhevig is aan alle vijf principes zoals boven genoemd (Nabuurs, 2012).

Als er een individu binnen een systeem een probleem heeft wordt niet bij de persoon in kwestie onderzocht maar wordt er juist gekeken naar factoren die het systeem beïnvloeden. Deze factoren kunnen worden gezocht in relatiepatronen of structuur van het systeem.

2.5.2 De Ouderschapstheorie

In het Handboek Methodische ouderbegeleiding van A. van der Pas (1994) worden vijf fundamentele kernbegrippen over het ouderschap beschreven.

Enkele hiervan zijn eerder in het literatuuronderzoek benoemd en toegelicht. Kernbegrip één is "Het besef van verantwoordelijk-zijn". Ouders zijn in biologische zin altijd verantwoordelijk voor hun kind. Het ouderschap is tijdloos en onvoorwaardelijk en de ouder krijgt het besef van verantwoordelijk-zijn pas als hij/zij hier niet aan kan voldoen. Het besef van verantwoordelijk zijn betekent niet dat iedere ouder de verantwoordelijkheid voor zijn/haar kind ook kan dragen. Dit besef van verantwoordelijk-zijn is al eerder in het literatuuronderzoek toegepast in de context.

Kernbegrip twee is "Ouderschap maakt kwetsbaar". Dit kernbegrip sluit nauw aan op het eerste kernbegrip. Omdat ouders een besef hebben van verantwoordelijk-zijn, zijn zij ook direct kwetsbaar. De opdracht om tijdloos en onvoorwaardelijk verantwoordelijk te zijn voor een kind kan niet altijd tot uitvoering worden gebracht. Ook is er veel sociale en maatschappelijke controle in de samenleving, wat ouders het gevoel geeft dat problemen bij het kind veroorzaakt zijn door de ouders. De begrippen 'verantwoordelijkheid' en 'schuld' liggen dicht naast elkaar. Dit kernbegrip is al eerder in het literatuuronderzoek toegelicht en toegepast bij de context van het onderzoek.

Kernbegrip drie is "Ouders zijn eindverantwoordelijke consultvrager".

'De psychosociale ondersteuningsbehoeften van ouders van AYA's onder de loep'

Dit houdt in dat de ouder zelf om hulp komt vragen, maar ook de eindverantwoordelijke is voor de zorg voor het kind. De ouder komt raad vragen, maar het kind is uiteindelijk degene die de hulp verkrijgt. Hierbij hebben de hulpverlener en de ouder gemeen dat zij beiden zorg willen dragen voor het kind.

Kernbegrip vier is "Er is een onderscheid tussen ouderschap, opvoederschap en partnerschap". Ook dit kernbegrip is al eerder in het literatuuronderzoek voortgekomen. Partnerschap kan tijdelijk zijn en door omstandigheden uit elkaar vallen, opvoederschap kan uit handen worden genomen of gegeven en kan afnemen naarmate het kind ouder wordt, maar ouderschap is tijdloos en blijft voortbestaan. Een ouder wordt en blijf je, ongeacht de tijdsverstreking of verandering van omstandigheden.

Kernbegrip vijf sluit op kernbegrip 4 aan en luidt "Ouderschap is meer dan opvoederschap en stopt nooit". Ouders doen vaak meer dan opvoeden (Van der Pas, 1994).

De ouderschapstheorie is toepasbaar bij ouders van AYA's omdat er zoals eerder benoemd sprake is van veel kwetsbaarheid, besef van verantwoordelijk-zijn en het conflict met de leeftijd van het kind hierbij en de gevolgen van de ziekte van het adolescente kind op het ouderschap, opvoederschap en partnerschap.

Binnen de ouderschapstheorie valt ook het zogenoemde "bufferschema", te zien in Handboek Methodische ouderbegeleiding van A. van der Pas (1994). Zie afbeelding 1.

Ouderlijke werkvloer	Bufferprocessen	Omstandigheden
Basisgedragingen (schijf van 5) veiligheid verzorging zicht houden verwachtingen begrenzen timen & doseren emotieregulatie	Solidaire gemeenschap Goede taakverdeling Metapositie "Goede ouderervaringen"	Kind Ouders Broers en zussen Grootouders, andere familie Sociaal netwerk Behuizing, baan, inkomen Stad, platteland, buurt Cultuurverschil Godsdienst schoolstelsel Geweld op tv en videospelletjes Migratie en vluchten Facebook-Twitter

Afbeelding 1. Het bufferschema

Het bufferschema houdt in dat er bepaalde omstandigheden zijn die de ouderlijke werkvloer kunnen beïnvloeden. De buffers (zie tweede kolom) beschermen de ouderlijke werkvloer tegen negatieve omstandigheden, voor een stabielere opvoeding (Van der Pas, 1994). Tijdens grote verschuivingen in de 'omstandigheden' zoals ziekte, zijn buffers erg belangrijk voor ouders. Als een jongvolwassen kind bijvoorbeeld opgenomen ligt in het ziekenhuis, maar er nog andere kinderen thuis zijn, is een goede taakverdeling van belang. Hierbij kan de solidaire gemeente mogelijk ook steun bieden.

Van der Pas (2008) omschrijft waarom de ouderschapstheorie nut heeft. De theorie gaat over de werkelijkheid van de ouders zelf, wat maakt dat zij de theorie nog beter snappen. In het betoog van D. Baert in het boek 'Eert uw vaders en uw moeders' (2005) benoemt hij dat de ouderschapstheorie nuttig is omdat ouders zich aangesproken voelen als 'mens' in plaats van 'opvoeders'.

2.5.3 Verlieskunde

Verlies is een onlosmakelijk deel van het leven. 'Verlies is de tegenwind in het leven waaraan bomen hun buigzaamheid aan ontleen'. In dit metafoor staat de tegenwind voor de tegenslagen die ieder mens in zijn/haar leven kan tegenkomen. De buigzaamheid staat voor de veerkrachtigheid van de mens.

Verlies kan als een stormwind door iemands leven gaan of zelfs razen, dit is het leven wat de veerkracht van een mens uittest (Mönnink, 2017). Verlies betekent ook het besef dat er een einde is gekomen of gaat komen aan een bestaande relatie. Verlies is een breed omvattend begrip. Het verlies door het toedoen van de ziekte kanker kan als 'sociale verliezen', 'lichamelijke verliezen' en 'gezondheidsverliezen' omschreven worden. Een verlies door kanker kan vanuit het perspectief van de bekeken worden. Dit betekent dat een ziekenhuisopname van een kind, kan worden ervaren als een verlieservaring voor een ouder. Wat ook onder verlies wordt verstaan is het verliezen functieverlies, wat vaak ook een gevolg is van de ziekte, kanker. Een mens is in staat om deze verliezen boven te komen doordat er naast de verliesmoment ook goed nieuws en geluuksmomenten zijn, hierdoor wordt de veerkrachtigheid en de levensenergie vergroot (Mönnink, 2017).

Bij elk verlies speelt het proces van het opnieuw leren vasthouden een grote rol. Dit is een proces van loslaten en opnieuw leren omgaan met een nieuwe situatie. Volgens de Mönnink gebeurt dit volgens de verschillende fasen, als eerste de fase van ontkenning, marchanderen, boosheid, verdriet, wanhoop en acceptatie (2017).

2.6 Samenvatting literatuur onderzoek

In het literatuuronderzoek wordt de doelgroep uitgebreid omschreven. Allereerst wordt het bredere begrip "ouderschap" toegelicht. Ouders zijn de volwassenen die verantwoordelijkheid dragen voor de zorg en opvoeding van het kind, ongeacht de leeftijd van het kind. Ouderschap is tijdloos, onvoorwaardelijk en blijft voortbestaan. Kenmerken van ouderschap zijn omschreven vanuit de literatuur van A. van der Pas. Alle ouders willen het belang van hun kind nastreven, maar niet alle ouders kunnen dat. Van der Pas noemt dit het besef van verantwoordelijk zijn voor je kind. Het besef van verantwoordelijkheid maakt ouders kwetsbaar. Dit zijn twee van de vijf fundamentele kernbegrippen van de ouderschapstheorie die ten grondslag ligt aan dit onderzoek. Ook verklaart deze theorie de betrokken positie van de ouder.

De doelgroep van het onderzoek zijn specifiek ouders van meerderjarige kinderen met kanker in de leeftijd van 18 tot en met 35 jaar (AYA's). Bij deze leeftijdsfase speelt het ontwikkelen van autonomie en het leren om zelfstandig te functioneren een belangrijke rol. De ouder-kind relatie verandert hierdoor, omdat kinderen zich losmaken van hun ouders. Wanneer er bij een meerderjarige sprake is van ziekte verloopt deze ontwikkeling anders en kan er spanning ontstaan op de ouder-kind relatie. Bij ziekte worden meerderjarigen eerder gedwongen tot afhankelijkheid. Deze spanningen en de ziekte hebben niet alléén invloed op de ouder-kind relatie, maar brengen ook gevolgen en problemen mee op het leven en welzijn van de ouder. Naast de adolescentie heeft de leeftijd van het zieke kind ook invloed op het juridisch kader. Vanaf het zestiende levensjaar heeft een kind dezelfde patiëntenrechten als een volwassene. Voor de ouder van een AYA houdt dit in dat niet de ouder, maar de AYA zelfstandig verantwoordelijk is voor de keuzes binnen het behandelingstraject. Dit kan bij ouders van AYA's een gevoel van machteloosheid veroorzaken.

De manier waarop ouders met de impact van het hebben van een ziek kind omgaan, wordt ook wel coping genoemd. Coping is een inschatting wat het probleem is en wat er aan gedaan kan worden. Vanuit deze problemen ontstaan psychosociale ondersteuningsbehoeften bij ouders. Deze problemen uiteten zich op emotioneel, praktisch, relationeel en sociaal- gebied. Uit eerder onderzoek en een lotgenotenbijeenkomst kwamen voorbeelden van psychosociale ondersteuningsbehoeften van ouders naar voren. Allereerst gaven ouders aan dat zij behoefte hebben aan lotgenotencontact waarin zij herkenning en erkenning voor het proces waar zij doorheen gaan ervaren. Daarnaast gaven ouders aan dat zij op meerdere momenten in de behandeling van hun meerderjarige kind aanbod voor professionele psychosociale ondersteuning willen krijgen. Ook wilden ze binnen de psychosociale ondersteuning in het ziekenhuis informatie ontvangen over veranderingen die plaats kunnen vinden en over bepaalde thema's die onder druk komen te staan. Deze informatieverstrekking wordt psycho-educatie genoemd.

De behoefte om thema's die onder druk komen te staan bespreekbaar te maken kwam ook naar voren tijdens de lotgenotenbijeenkomst waarin ouders aangaven dat zij de thema's over omgang met omgeving en ongevraagd advies, verandering van leefsituatie, zelfzorg, schuldgevoelens, aandacht verdeling en financiële voorzieningen vanuit de gemeente bespreekbaar wilden maken.

Om aan de bovenstaande ondersteuningsbehoeften te kunnen voldoen is het belangrijk voor een hulpverlener om vaardig te zijn. Bij het lotgenotencontact onder begeleiding van een professional is het belangrijk dat die een veilige omgeving creëert en dat hij/zij een betrokken houding heeft naar de ouders toe. Bovendien zorgt dit ook voor een betere werkrelatie tussen hulpverlener en cliënt. Daarnaast blijkt dat geïnteresseerd zijn een essentiële attitude is voor een hulpverlener. Ten slotte moet een hulpverlener storende situaties openlijk bespreken met een individu of een groep en is het belangrijk dat een hulpverlener een vraag kan onderbouwen, storingen voorrang geeft en de cliënt laat uitpraten. Er bestaan meerdere vormen van lotgenotencontact met of zonder begeleidend professional. Om lotgenotencontact vorm te geven kunnen er verschillende technieken worden gebruikt, zoals de thematische interactionele techniek en de codificatietechniek.

'De psychosociale ondersteuningsbehoeften van ouders van AYA's onder de loep'

Bij professionele psychosociale ondersteuning speelt sensitiviteit een grote rol en ondersteuning wordt als effectief ervaren als sensitiviteit aanwezig is. Daarnaast moet de hulpverlener als een emotionele steun ervaren worden. Ten slotte zijn er een aantal competenties, vaardigheden en houdingen die een hulpverlener probeert na te streven. Een hulpverlener probeert de ouders te empoweren en probeert uit te gaan van de eigen kracht. Als laatste zijn er een aantal persoonlijke kenmerken die een goede hulpverlener typeren, zoals betrouwbaar, vriendelijk, open flexibel en respectvol. Een aantal methodieken die gebruikt kunnen worden voor professionele psychosociale en/of rouw- en verlies ondersteuning is als eerst de psychosociale methodiek die Bouwkamp & Bouwkamp beschrijven. De tweede methodiek die toegepast kan worden is het diagnose in actiemodel, bij rouw- en verlies kan de non-directieve verliescounseling als basismethode worden ingezet en als laatste kan de driestappen aanpak gebruikt worden. Theorieën die de psychosociale problematiek en ondersteuningsbehoeften verklaren zijn de systeemtheorie en de ouderschapstheorie die eerder benoemd is. De systeemtheorie stelt dat het individu, in dit onderzoek de ouder van de AYA, wordt bepaald door het systeem. Dit betekent dat het systeem van de ouder verschillende kenmerken kan hebben die de situatie van een ouder beïnvloeden en bij disbalans voor problemen kunnen zorgen. Kenmerken bij deze doelgroep zijn; het hebben van een meerderjarig kind; de ziekte van het kind en het steunend, sociale netwerk van de ouder

3. Methode en technieken

3.1 Onderzoeksvragen

Het doel van het onderzoek is om antwoord te geven op de hoofdvraag:

"Welke ervaringen en ondersteuningsbehoeften hebben ouders van (jong)volwassenen in de leeftijd van 18 t/m 35 jaar (AYA) wat betreft professionele psychosociale ondersteuning?"

Met behulp van de onderstaande deelvragen wordt de hoofdvraag beantwoord:

Ervaringen en ondersteuningsbehoeften

- *Wat ervaren ouders van AYA's als belemmerende en bevorderende factoren binnen (professionele) psychosociale ondersteuning?*

Aanbod

- *Op welke manier wordt de psychosociale ondersteuning aan ouders van AYA's binnen de AYA kenniscentra vormgegeven?*
- *Wat voor invloed heeft de werking van de WGBO op de psychosociale ondersteuning aan ouders van AYA's binnen de AYA kenniscentra?*
- *Welke visie hebben de professionals uit de AYA kenniscentra op het verschaffen van psychosociale ondersteuning aan ouders van AYA's?*

3.2 Onderzoekopzet

In dit onderzoek is literatuuronderzoek gecombineerd met de resultaten uit het veldwerk om de deelvragen te beantwoorden. De literatuur vormt een conceptueel raamwerk en op basis daarvan is er een operationalisatieschema- en topiclijst opgesteld. Vervolgens is er in het veldwerk op basis van de topiclijst interviews afgenomen. De interviews zijn uitgewerkt en geanalyseerd door middel van labeling. Alle interviews zijn apart van elkaar gelabeld en vergeleken om een beperkt aantal hoofdonderwerpen (thema's) op te stellen die elkaar vanuit zowel de literatuur als de respondenten worden ondersteund.

3.2.1 Onderzoekstype en onderzoeksbenadering

In dit onderzoek is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksbenadering. Dit betekent dat er interviews gedaan zijn om te onderzoeken wat de ervaringen, belevingen, meningen en betekenisverleningen zijn omtrent de psychosociale ondersteuning aan ouders. Voor de verzameling van de gegevens van de respondenten is er bij dit onderzoek gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews. De situatie wordt verkend en er wordt vastgesteld wat de behoeften zijn, dit maakt het een explorerend inventariserend onderzoek (Baarda, 2014).

3.2.2 Interviewopzet

In het veldwerk worden zijn respondentengroepen geïnterviewd. Deze interviews zijn face-to-face afgenomen door middel van semigestructureerde interviews. De interviews zijn gedaan met behulp van een topiclijst waarin de onderwerpen van de vragen staan omschreven. De eerste respondentengroep bestaat uit acht ouders die een jongvolwassen kind hebben met kanker en één ouder die haar jongvolwassen kind verloren is aan kanker. De tweede respondentengroep zijn elf zorgprofessionals die AYA zorg bieden binnen een kenniscentrum en contact hebben met ouders van AYA's. In totaal zijn er twintig respondenten worden geïnterviewd.

Respondentengroep ouders van AYA's

De ouders zijn op twee manieren geworven. Als eerst zijn zij geworven in januari tijdens een lotgenotenbijeenkomst in het LUMC. Eénentwintig ouders vanuit heel Nederland waren bij deze lotgenotenbijeenkomst samen. Deze lotgenotenbijeenkomst werd georganiseerd in opdracht van Het Nationaal 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk.

'De psychosociale ondersteuningsbehoeften van ouders van AYA's onder de loep'

Tijdens de bijeenkomst hebben de onderzoekers de mogelijkheid gekregen om ouders te vragen voor deelname aan de interviews. De respondentengroep ouders was een selecte steekproef, ze zijn geselecteerd op basis van specifieke voorwaarden. Zij moesten een kind met kanker hebben in de leeftijd van 18 tot en met 35 jaar. In welke ziekte- en behandelingsfase de zieke adolescent zich bevond was niet relevant voor het deelnemen aan dit onderzoek. De respondentengroep ouders van AYA's bestond uit negen ouders waarvan twee ouders een AYA van 18 jaar, twee ouders met een AYA van 22 jaar, één ouder met een AYA van 23 jaar, één ouder met een AYA van 25 jaar, één ouder met een AYA van 27 jaar en één ouder met een AYA van 36 jaar.

De focus in de interviews met de ouders van AYA's lag voornamelijk op het inventariseren van de ervaringen met de psychosociale ondersteuning in de kenniscentra de psychosociale ondersteuningsbehoeften. Met behulp van de volgende topiclijst zijn de interviews met ouders van AYA's afgenomen:

- Vrijtijdsbesteding
- Tijd voor uzelf
- Sociale activiteiten
- Communicatie met de omgeving
- Partnerrelatie
- Gezin
- Emotionele gesteldheid
- Betrokkenheid/rol als ouder
- Ouder-kindrelatie
- Praktisch
- Financieel
- Informeel netwerk
- Professionele netwerk/psychosociale ondersteuning binnen het ziekenhuis
- Professionele netwerk/psychosociale ondersteuning buiten het ziekenhuis

Respondentengroep professionals kenniscentra

De werving van respondentengroep twee is via de opdrachtgever en tevens de directeur van Het Nationaal 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk, Eveliene Manten-Horst, gelopen. Via haar is het contact gelegd met de professionals. De professionals zijn geworven in de verschillende kenniscentra. De contactlegging is verlopen via Eveliene Manten-Horst. Er is een brief opgesteld met informatie over het onderzoek. Tevens werd er in de brief gevraagd naar de medewerking van de professionals. Eveliene Manten-Horst heeft deze brief verspreid over alle kenniscentra. Zij heeft de onderzoekers in de CC gezet zodat de professionals konden terugmailen. Een professional kon meewerken met het onderzoek mits die contact heeft met ouders van AYA's en als die werkzaam is binnen één van de zeven kenniscentra van de UMC's in Nederland.

De respondentengroep professionals bestond uit elf professionals uit vier verschillende kenniscentra. Tijdens het veldwerk zijn vier verpleegkundig specialisten, vier medisch maatschappelijk werkers en drie internist-oncologen geïnterviewd.

De focus tijdens de interviews met de professionals lag op de manier waarop er in de verschillende kenniscentra invulling wordt gegeven aan het psychosociale ondersteuningsaanbod en welke invloed WGBO hierin heeft. Daarnaast lag de focus op de ervaring van de professionals in het contact met ouders, wat voor signalen en behoeftes zij bij de ouders terugzien. Met behulp van de volgende topiclijst zijn de interviews met professionals afgenomen:

- Specifieke doelgroep ouders van AYA's tegenover wet WGBO
- Financiering van de ondersteuning aan ouders binnen het ziekenhuis
- Loslaten en het hebben van een ziek kind
- Spanningsvelden
- Professionele psychosociale begeleiding
- Lotgenotenbijeenkomst/groepswork
- Psycho-educatie
- Doorverwijzen

Anonimiteit van de respondenten

De anonimiteit van de respondenten is in dit onderzoek gegarandeerd doordat de gegevens van de respondenten niet te herleiden zijn. De gegevens van de respondenten zijn niet gekoppeld aan hun naam, beroep en adres. Daarnaast zijn de respondenten niet te herleiden naar het ziekenhuis waar zij werkzaam zijn of naar het ziekenhuis waar zij hun behandeling hebben gehad. Ten slotte zijn de namen- en adressenbestanden enkel voor contactlegging gebruikt. Deze persoonsgegevens en geluidsopnames van de interviews zijn na afloop van het onderzoek verwijderd.

3.3 Data-analyse

De vergaarde data van de interviews zijn naderhand geanalyseerd. Voor de analyse van de kwalitatieve data zijn de onderzoekers planmatig aan het werk gegaan. Als eerst zijn de interviews opgenomen met een audiorecorder. De gespreksopnames zijn gebruikt om verbatims uit te schrijven. Om de audiofragmenten te vertragen is gebruik gemaakt van 'VLC Mediaplayer'. De verbatims van beide respondentengroepen zijn gescheiden gebleven. Vervolgens hebben beide onderzoekers alle verbatims apart van elkaar gelabeld. Daarna hebben zij hun labels vergeleken en is er gekozen voor een passend label. Hierna zijn de fragmenten beoordeeld op relevantie, de onderzoeksvraag staat hierbij centraal. Relevante fragmenten zijn gebruikt voor het onderzoek en minder relevante fragmenten zijn eruit gefilterd maar zijn wel behouden, aangezien de onderzoeksvraag mogelijk nog veranderd kon worden. Hierna zijn de gebruikte synoniemen samengevoegd om de hoeveelheid labels in te perken. Ondanks dat de synoniemen zijn samengevoegd, is er wel bijgehouden hoe vaak het label voorkwam. De overgebleven labels zijn vervolgens onderverdeeld in categorieën. Deze labels zijn nogmaals gecodeerd, daar zijn centrale begrippen uit voortgekomen. Vanuit de centrale begrippen zijn thema's gevormd voor de resultaten van het onderzoek. De resultaten staan per respondentengroep weergegeven.

Professionals

- ✚ *Invulling van de psychosociale ondersteuning*
Hierin staat omschreven hoe de vier verschillende kenniscentra invulling geven aan het psychosociale ondersteuningsaanbod.
- ✚ *De rol van ouders volgens professionals*
In deze paragraaf wordt duidelijk hoe de professionals tegen de rol van ouders aankijken.
- ✚ *Thema's*
In de laatste paragraaf worden thema's benoemd die gedurende het ziekteproces van de AYA spelen bij ouders, hieruit komen tevens behoeften naar voren.

Ouders van AYA's

- ✚ *Behoeften in de invulling van psychosociale ondersteuning*
In deze paragraaf komen de behoeften van ouders wat betreft de invulling van de psychosociale ondersteuning aan bod.
- ✚ *Rol en houding van ouders van AYA's*
In deze paragraaf wordt duidelijk welke houding en rollen ouders aannemen en vervullen tijdens het ziekteproces van de AYA.
- ✚ *Thema's*
In de laatste paragraaf staan thema's benoemd die gedurende het proces spelen bij ouders van AYA's en welke behoeften zij hebben.

3.3 Aandachtspunten bij uitvoering

3.3.3 Validiteit

Om de instrumentele validiteit te vergroten is er tijdens de uitvoering van het veldwerk rekening gehouden met de mogelijkheid van sociaal wenselijke antwoorden.

De professionals wilden wellicht niet negatief praten over het ziekenhuis waarvoor zij werkzaam zijn. Dit gold mogelijk ook voor de ouders van AYA's.

Het is mogelijk dat zij geen negatieve uitspraken wilden doen over hun begeleidende professionals en daardoor sociaal wenselijke antwoorden gaven (Baarda, 2014). Om te voorkomen dat de respondenten tijdens het interview sociaal wenselijke antwoorden gaven werd er niet direct naar negatieve ervaringen gevraagd maar werd indirect gevraagd naar spanningsvelden en moeilijkheden binnen de psychosociale ondersteuning bij professionals. Bij ouders werd op een indirecte manier gevraagd naar de minder goede ervaringen die zij hadden met psychosociale ondersteuning. Dit werd ook bewerkstelligd door het stellen van open vragen waardoor een vrije invulling van het antwoord mogelijk werd (Baarda, 2014).

Om de validiteit te vergroten is er triangulatie toegepast. Er is vanuit meerdere perspectieven gekeken naar het praktijkprobleem. Het praktijkprobleem is geïnventariseerd vanuit verschillende functies, namelijk verpleegkundige, internist-oncologen, maatschappelijk werkers en ouders van AYA's

Daarnaast was het mogelijk dat de ouders van de AYA's zich niet bewust zijn geweest van hun eigen ondersteuningsbehoeften. Op basis van het literatuuronderzoek is er een operationaliseringsschema opgesteld waarin indicatoren staan vermeld. Deze indicatoren verwijzen naar ondersteuningsbehoeften van ouders van AYA's volgens de literatuur. Deze indicatoren zijn gebruikt om vragen te formuleren tijdens het interview.

3.3.5 Betrouwbaarheid

Om de betrouwbaarheid te vergroten is de werving nauwkeurig omschreven en zijn de respondenten door heel Nederland geworven, waardoor er een goede spreiding is.

Hierdoor is de kans dat er een realistische beeld is geschetst, groter. Daarnaast is de betrouwbaarheid vergroot doordat alle twee de onderzoekers, op één interview na, bij alle interviews aanwezig zijn geweest. Eventuele sturing binnen interviews is hierdoor beperkt. Ook hebben de onderzoekers de interviews apart van elkaar gelabeld en zijn de gelabelde interviews met elkaar vergeleken om vervolgens tot overeenstemming te komen. Ten slotte bestaat er een kans dat respondenten niet eerlijk zijn geweest tijdens de afname van de interviews. Dit is geprobeerd te voorkomen door aan het begin te vermelden dat de interviews geheel anoniem en niet herleidbaar zijn naar de respondenten. Daarnaast alle respondenten geen baat bij het verdraaien van antwoorden, dit vergroot de kans dat zij eerlijk zijn geweest in hun antwoorden.

4. Onderzoeksresultaten

4.1 Professionals

4.1.1 Invulling van de psychosociale ondersteuning

Aanbieden van psychosociale ondersteuning

Ten tijde van de behandeling van de AYA verschilt het per kenniscentrum wat het aanbod is in professionele psychosociale ondersteuning. In één kenniscentrum is het gebruikelijk dat het medisch maatschappelijk werk standaard kennis maakt met de AYA en zijn/haar naasten. Als er aanwezigheid is van ouders zal het medisch maatschappelijk psychosociale ondersteuning aan hen aanbieden. Echter werden door beide medisch maatschappelijk werkers van dat kenniscentrum aangegeven dat er niet altijd voldoende tijd is om kennis te maken met elke nieuwe AYA en hun naasten.

In de drie andere kenniscentra is er geen kennismaking met het medisch maatschappelijk werk terwijl het merendeel van de geïnterviewde medisch maatschappelijk werkers (3) aangaven dat profileren door kennismaken heel belangrijk is voor ouders om uiteindelijk hulp te vragen. In de drie kenniscentra waar geen kennismaking met medisch maatschappelijk werk plaatsvindt vertelt de verpleegkundig specialist over het aanbod van psychosociale ondersteuning. Dit wordt in alle vier de kenniscentra ook gedaan middels het uitdelen van een folder van Het Nationaal 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk aan de AYA's en naasten. Volgens een arts en een verpleegkundige zou een folder moeten dienen als naslagwerk zoals weergegeven in het volgende citaat: *"Dan moet je dat ook op foldermateriaal meegeven dat mensen dat allemaal thuis rustig en met data want weet je die mensen krijgen zoveel informatie en met name veel emoties"*. Een medisch maatschappelijk werker vertelde dat herhaling belangrijk is omdat in de acute fase er weinig informatie binnenkomt. Wat opviel is dat één ziekenhuis wenst om op korte termijn papierloos te gaan werken.

Signaleren van ondersteuningsbehoeften bij ouders van AYA's

Alle verpleegkundig(specialisten) gaven aan gedurende de behandeling van de AYA een signalerende rol te hebben naar ouders toe. In alle kenniscentra signaleren de (gespecialiseerd)verpleegkundigen bij ouders of zij psychosociale ondersteuning nodig hebben. Alle verpleegkundig(specialisten) geven aan dat signaleren niet structureel wordt gedaan: *"Het is meer dat wij het signaleren van hé daar gaat iets niet goed. Je vraagt tussendoor wel hoe het gaat, maar niet dat het in het programma zit. Het is iets wat ouders zelf aan moeten geven of dat wij het signaleren"*. Daarnaast geeft het merendeel van de verpleegkundig(specialisten) aan dat zij signaleren op gevoel en als hier aanleiding voor is: *"Tijdens de behandeling let je gewoon wel op en is het ook gewoon een beetje dat gevoel dat je dan hebt van ja hoe zitten de ouders erbij, hoe zien ze eruit en ja als ze dan ook nog zorgen hebben dan probeer je wel subtiel op de gang te vragen van 'Hoe is het met jullie, hoe gaat het?'"*. Tijdens de interviews is gevraagd aan alle professionals wat zij zien als mogelijke signalen bij ouders voor het nodig hebben van psychosociale ondersteuning (er zijn geen mogelijkheden gegeven). Hieronder staat opgesomd welke signalen benoemd zijn, erachter staat hoe vaak dit is benoemd en door welke professional:

- Moeite met omgang van de ziekte (3) door verpleegkundig(specialist), arts en medisch maatschappelijk werker;
- Als ouders dingen niet begrijpen (behoefte aan uitleg) (1) door verpleegkundig(specialist);
- Lastige thuissituatie (andere kinderen) (2) door verpleegkundig(specialist);
- Als de ouder de hele dag aan het bed zit van hun kind (1) door verpleegkundig(specialist);
- Multiproblematiek (meerdere factoren en problemen binnen het gezin) (2) door verpleegkundig(specialist) en medisch maatschappelijk werk;
- Als de ouder veel huilt (moeizame coping) (1) door verpleegkundig(specialist);
- Moeite met omgang van het loslaten-afhankelijke worden van de AYA (2) door verpleegkundig(specialist) en medisch maatschappelijk werk;

'De psychosociale ondersteuningsbehoeften van ouders van AYA's onder de loep'

- Dreigende overbelasting/overspanning (1) door arts;
- Communicatieproblemen tussen AYA en ouder (3) door verpleegkundig(specialist), arts en medisch maatschappelijk werk;
- Alle ballen hoog houden en zichzelf wegcijferen (1) door medisch maatschappelijk werk;
- Als ouders angstig en onzeker zijn (2) door medisch maatschappelijk werk;
- Als de informatiebehoefte van ouders niet vervuld kan worden (1) door verpleegkundig(specialist);
- Onvrede over de behandeling (1) door verpleegkundig(specialist).

Naast de benoemde signalen zei een tweetal verpleegkundigen dat zij vocaal aanwezig en sterke ouders niet herkennen als indicatie voor psychosociale ondersteuning. Een verpleegkundig specialist en een maatschappelijk werker benoemde dat de behoeften checken heel belangrijk is om zeker te kunnen zijn van vermoedens. Naast het signaleren wordt het systeem van de AYA besproken in verschillende multidisciplinaire overleggen in het merendeel van de kenniscentra. Dit wordt alleen gedaan, mits er toestemming is van de AYA.

Invulling van psychosociale ondersteuning tijdens de behandeling

De invulling van de psychosociale ondersteuning verschilt per kenniscentra.

In twee kenniscentra geeft maatschappelijk werk psychosociale ondersteuning aan ouders van AYA's. Deze ondersteuning wordt niet beperkt in de hoeveelheid gesprekken en is afhankelijk van de hulpvraag van ouders. Psychosociale ondersteuning aan ouders wordt door een andere medisch maatschappelijk werker geboden dan de medisch maatschappelijk werker die de AYA ondersteuning biedt. De medisch maatschappelijk werkers geven aan dat zij vraaggerichte ondersteuning bieden: *"In de eerste afspraak maken we natuurlijk kennis, dan doen we ook wel een beetje wat we zelf doen, echt wel een intake, maar verder werken we echt vraaggericht"*. In één ander kenniscentrum is er een mogelijkheid voor één gesprek om te inventariseren wat de hulpvraag is, om vervolgens een passende doorverwijzing te doen en in één kenniscentra is er geen mogelijkheid voor ouders om met een medisch maatschappelijk werker te praten. In dit ziekenhuis nemen de verpleegkundig(specialisten) psychosociale ondersteuning op zich. Deze ondersteuning vullen zij in door een eenmalig gesprek op de gang met ouders van AYA's.

Rapporteren van de psychosociale ondersteuning

In de kenniscentra waar het medisch maatschappelijk werk psychosociale ondersteuning biedt aan ouders wordt gerapporteerd in het medische dossier van de patiënt, de AYA. Er wordt gerapporteerd in het medisch dossier van de AYA omdat de ouder een geen Diagnose Behandel Combinatie (DBC) heeft, dit betekent dat de ouder geen eigen dossier heeft. De medisch-maatschappelijk werkers (4) benoemen dat zij alleen de onderwerpen van een gesprek noteren, zoals weergegeven in het volgende citaat: *"Ik rapporteer heel summier. Ik rapporteer in het dossier van de AYA. Meestal eigenlijk alleen maar dat ik ouders gesproken heb en uh, de hoofdthema's waarover het over gegaan is. Dan schrijf ik bijvoorbeeld dat het gegaan is over eigen emoties en overbelasting"*. Echter mag de AYA zijn/haar medisch dossier ten alle tijden opvragen, dit betekent dat ook de rapportages van de ondersteuning aan ouders gezien kunnen worden door de AYA. Twee medisch maatschappelijk werker benoemde een spanningsveld. Zij benoemde dat ouders niet willen dat hun kind de rapportages kan lezen maar dat er wel gerapporteerd wordt in het dossier van de AYA. Hier werd het volgende over gezegd: *"Dat vind ik soms wel lastig, wat je daar nou mee doet. Wat je er wel en niet in zet, dat is natuurlijk altijd lastig. Maar in dit soort gevallen vind ik dit nog lastiger. Bijvoorbeeld als ze zeggen ik wil niet dat de ander dat weet. Dan moet je dat toch ergens rapporteren"*.

Psychosociale ondersteuning na de behandeling

In de kenniscentra waar structurele, psychosociale ondersteuning wordt aangeboden kan dit doorlopen tot dat de behandelrelatie met de patiënt stopt. Dit betekent dat ouders tevens beroep mogen en kunnen doen op nazorg. Een paar (2) medisch maatschappelijk werkers en benoemde dat er echter weinig beroep wordt gedaan op nazorg. Daarnaast benoemde de medisch maatschappelijk werkers (2) en een verpleegkundig (specialist) dat nazorg belangrijk is, zoals wordt gezegd in dit citaat: *"Totdat je een beetje op het eind komt en dan is het inderdaad denk ik wel meer nodig want dan ineens zeggen we altijd het zwarte gat. Je bent klaar met de behandeling en ga maar naar huis en zoek het uit. En dat is eigenlijk een moment dat ouders wel meer hulp zouden moeten krijgen"*.

Doorverwijzen van nazorg

Daarnaast benoemden het merendeel van de professionals (7) dat er door externe organisaties ook nazorg wordt geboden en dat daar vaak naar wordt doorverwezen. Eén organisatie die veel werd benoemd is het Helen Dowling Instituut, zij hebben oncologische expertise en kennis over de na-effecten van kanker. Het merendeel van de professionals gaven aan dat zowel oncologische expertise en leeftijdsspecifieke expertise van belang zijn bij het geven van psychosociale ondersteuning, zoals wordt benoemd in dit citaat: *"Ik denk expertise heel belangrijk is, ja ik ben van mening dat het ook wel heel goed is dat dit bestaat omdat deze leeftijdscategorie gewoon hele andere levensvragen met zich meebrengt. Ja een huis kopen, kinderen waar je misschien nog nooit aan gedacht hebt, daar moet je ineens over na denken. En dat betekent dat ouders daar ook anders in moeten meebewegen"*.

Daarnaast benoemde een aantal (2) medisch maatschappelijk werkers ouders terug te verwijzen naar de huisarts of naar de POH voor nazorg. De voornaamste reden voor het doorverwijzen is omdat de huisarts al een bestaande behandelrelatie met de ouder(s). Hierdoor kent de huisarts het systeem, het netwerk en de geschiedenis van het systeem, zoals te lezen in het volgende citaat: *"Ja, ja vaak overleg ik ook wel met een huisarts omdat mensen, mensen komen echt vanuit het hele land hier. Ja dat moet dan gewoon via de huisarts gaan, als dat soort mensen of hun ouders in het na-traject nog behoefte hebben. Dat doe ik eigenlijk best vaak, de huisarts kent het netwerk buiten het ziekenhuis in de eigen omgeving als geen ander. Dus zo verwijs ik ook wel"*.

4.1.2 De rol van ouders van AYA's volgens professionals

Aanwezigheid bij gesprekken en behandelingen/opnames

Het merendeel van de professionals benoemde dat de betrokkenheid van de ouders mede afhankelijk is van de leeftijd van de AYA. Zij gaven aan dat de AYA-doelgroep in twee subgroepen te verdelen is. De jongere AYA's (18-24 jaar) en de oudere AYA's (25-35 jaar). Een verpleegkundig specialist benoemde dat de ouders voornamelijk bij de jongere AYA's aanwezig zijn en dat er bij de oudere AYA's een partner of soms ook kinderen aanwezig zijn. Een arts vertelde ook dat de betrokkenheid van ouders afhankelijk is de aan- of afwezigheid van een vaste partner.

Het merendeel van de professionals gaf aan dat de aanwezigheid van ouders in de spreekkamer belangrijk is, ook als er een partner in beeld is. Zij benoemden dat ouders een belangrijke zorgschakel zijn in het ziekteproces van hun kind.

Uit de interviews met de professionals bleek dat ouders zich tijdens hun aanwezigheid bij gesprekken afwisselend opstellen. Dit varieert van een ouder met een actieve houding; door het woord te nemen, het gesprek te voeren en vragen te stellen tot een ouder die zich op de achtergrond houdt en de AYA laat praten. Een arts benoemde het volgende: *"Ja het scheelt, de ene AYA die kijkt niet, die kijkt naar echts en luistert niet. En dan zijn de ouders heel actief. En je hebt ook de 'intelligente' AYA zou ik maar zeggen. Die hebben zich voorbereid en die stellen zelf de vragen en dan zijn de ouders stil"*.

Een tweetal artsen zei dat de aanwezigheid van ouders afhangt van de intensiteit van het behandeltraject.

Professionele ondersteuning

De professionals benoemden allerlei factoren die maken dat een ouder psychosociale ondersteuning nodig heeft. Als eerst benoemde een tweetal maatschappelijk werkers dat het nodig hebben van psychosociale ondersteuning afhankelijk is van de lengte van de behandeling van het kind. Nog een factor die werd benoemd door sommige professionals (3) is dat de persoonlijkheid van een ouder wat betreft hulp vragen bepalend is, namelijk dat niet elke ouder het in zijn/haar karakter heeft om ondersteuning te vragen of te accepteren. Daarnaast benoemde professionals (3) dat de weerbaarheid van mensen belangrijk in het nodig hebben van professionele psychosociale ondersteuning. Mensen die al veel tegenslagen hebben meegemaakt hebben een bepaalde weerbaarheid en hebben minder snel professionele ondersteuning nodig. Ten slotte benoemde meerdere maatschappelijk werkers en artsen dat de steun van het informele netwerk een belangrijke factor is voor wel of geen psychosociale ondersteuning nodig te hebben.

4.1.3 Thema's

Informatiebehoefte

De helft van de professionals benoemde een spanningsveld in het verschil in de informatiebehoefte bij ouder en kind. Het verschil ging over dat ouders meer informatie wilden over de prognose van de ziekte en de AYA's niet. In het volgende citaat wordt het spanningsveld weergegeven: *"Wat je wel eens ziet. Dan ben je als gezin in een kamer en heb je een gesprek en dan gaat iedereen de kamer uit en dan blijft de ouder achter en dan krijg je zo een vraag van 'Wordt die wel beter?' Of eh 'Hoeveel procent kans heeft die?' Weetje wel, dat is dan een vraag die zij niet willen stellen bij hun kind en dat is wel voelt best wel uh, dat vind ik best wel lastig. Want je hebt de behandelrelatie met de ander".*

Complicaties door voor verzorgende rol van ouders van AYA's

In de interviews spraken de professionals over de relatief grote hoeveelheid zorg die door de ouders vervuld wordt. Hoewel over het algemeen naar voren kwam dat professionals van mening waren dat ouders een belangrijke functie vervullen op dit gebied, zorgt het ook wel eens voor complicaties. Zo noemde een arts dat in het geval van aanwezigheid van een partner dat er concurrentie kan ontstaan tussen ouders en naasten op het gebied van het vervullen van de verzorgende rol. Een andere complicatie die professionals benoemden is dat de verzorgende rol van ouders voor overbelasting bij ouders kan zorgen. Twee professionals zeiden hierover dat het van belang is om als ouder voor overbelasting te waken, zoals weergegeven in het volgende citaat: *"Dan gaan ze toch naar huis. Ja, ik heb wel het idee dat thuis voldoende aandacht is voor het kind maar dat je heel erg moet waken dat je ook zorgt dat dat de ouder de ouderrol kan pakken en niet als persoonlijke verzorgster, wassen douchen, haren doen allemaal op zich neemt".*

Praktische steun vanuit de omgeving

Daarnaast benoemde een maatschappelijk werker wat zij terugziet betreft praktische hulp aan ouders. Zij gaf aan dat er vaak incidentele hulp wordt geboden, maar dat structurele hulp meer steunend maar vaak moeilijker is: *"Ik raad ouders altijd aan om dat klinkt heel stom maar ik adviseer meestal om een soort whiteboard aan te schaffen met post-its en daarop te hangen van wat je wil en als iemand dan vraagt van 'joh kan ik iets voor je doen' dat je kan zeggen 'van ga even naar het bord en pak een post-it er vanaf 'Dan hoeven mensen niet specifiek te vragen en sommige en hebben dit ook gedaan maar het lastige is dat incidentele hulp vaak wordt geboden en structurele hulp is veel lastiger".*

Sparingseffect

Opvallend was dat de meerderheid (7) van de professionals het sparingseffect benoemden te zien bij ouders en AYA's. Het sparingseffect werd omschreven door professionals als zowel de ouder als de AYA hun zorgen niet willen uiten en zich beiden groot houden tegenover elkaar: "*Sparingseffect is het niet zeggen van dingen waarvan je denkt dat de ander verdrietig van wordt. Of dat die ander daar uh, last van gaat hebben of dat je angst hebt uh voor bijvoorbeeld uh, als je tegen je kind gaat zeggen dat je bang bent dat je dood gaat. Uh, dan doet dat ook iets met de verdriet van de ander en dat vermijden of dat niet doen dat is sparingseffect*". Een maatschappelijk werker benoemde dat ouders bij het contact met hun netwerk ook een sparingseffect hebben, maar bij een professional niet omdat een professional een onafhankelijk persoon is. Opvallend is dat drie professionals benoemen dat het sparingseffect het signaleren van de psychosociale ondersteuningsbehoeften van ouders van AYA's bemoeilijkt, omdat de ouders zich groot houden als ze bij hun kind zijn.

Veranderingen in de partnerrelatie

Een maatschappelijk werker benoemde dat partners vaak verschillend rouwen en dat dit spanningen kan meebrengen in de partnerrelatie. Hier biedt een maatschappelijk werker ondersteuning bij, door psycho-educatie te geven over rouw- en verliesverwerking en door de verschillen in verwerking bij de partners te bekijken.

Uit verschillende interviews met professionals kwam naar voren dat het opvallend is dat er veel scheidingen plaatsvinden bij ouders van AYA's. Artsen en verpleegkundig specialisten (4) benoemden dat oorzaken van scheidingen het verschil in omgang met verdriet en spanning (coping), verschillende manieren van verwerken en verschillen in de omgang met de AYA kunnen zijn. Echter gaven zij ook aan dat het onduidelijk is of de scheidingen plaatsvinden door de impact van de ziekte.

Naast problemen in de partnerrelatie zien professionals ook dat de ziekte ouders dichter bij elkaar kan brengen door de gemeenschappelijke zorgen en betrokkenheid.

Verwerking

Tijdens het ziekteproces kan er al sprake zijn van verwerking bij ouders: verwerking van het slechte nieuws, verwerking van de plotse verandering en verwerking van de impact van de ziekte en behandeling. In het volgende citaat spreekt een verpleegkundig specialist hierover: "*Dan dat het verwerking. Ik denk dat al gebeurt als ze de diagnose krijgen en op het moment dat ze behandeld worden dat er eigenlijk al een heel groot stuk verwerking is*". Uit de interviews kwam naar voren dat er na de behandeling weer andere thema's binnen de verwerking van ouders naar voren komen: verwerking als de AYA niet meer beter zal worden, verwerking van de onzekere toekomst, verwerking van veranderingen die de ziekte met zich mee heeft gebracht en meer. Een arts en een verpleegkundig specialist vertelden dat ouders vaak pas na de behandeling aan hun verwerkingsproces toekomen.

Een professional benoemt in het interview dat andere manieren van verwerking voor spanningen binnen de partnerrelatie, een gevoel van onbegrip en eenzaamheid en het hebben van verdriet op andere momenten kan zorgen. Een maatschappelijk werker geeft aan dat psycho-educatie over rouwen en verwerken voor inzicht en rust kan zorgen bij ouders.

4.2 Ouders van AYA's

4.2.1 Behoeften in de invulling van de psychosociale ondersteuning

Aanbieding van psychosociale ondersteuning

Meerdere ouders (3) geven aan dat zij geen folder hebben ontvangen van Het Nationaal AYA Zorgnetwerk. Enkele ouders die wel een folder ontvingen benoemden dat de folder niet werd ondersteund met uitleg zoals het volgende citaat weergeeft: *"En wat we op een gegeven moment wisten, we wisten dat er een gespecialiseerd verpleegkundige was die als taak het AYA had en die kwam wel op een gegeven moment zeggen van 'oh, het foldertje is klaar en als je er vragen over hebt dan hoor ik het wel.' Dus die gaf X het foldertje"*.

Meerdere ouders (4) waarvan hun jongvolwassen kind patiënt was in een kenniscentrum geven aan dat er geen psychosociale ondersteuning is aangeboden aan hen terwijl zij daar wel behoeften aan hebben gehad. Daarnaast geven meerdere ouders aan dat het standaard uitleggen van psychosociale ondersteuningsaanbod helpend kan zijn en dat ouders sneller ondersteuning vragen op het moment dat een professional zichtbaar is. Ook kan het helpend zijn al een professional bijvoorbeeld een vast aanspreekpunt of contactpersoon is voor hen.

Twee ouders benoemden dat er in een ander ziekenhuis, wat geen kenniscentrum is, de psychosociale ondersteuning werd gegeven door een pastoraal medewerker. De pastoraal medewerker maakte kennis met de ouders en ging in gesprek met hen, dit ervaaarde zij als helpend. Daarnaast nam de pastoraal werker initiatief om een vervolgspraak te maken, dit vonden de ouders ook helpend.

Naast de folder en het aanbieden van psychosociale ondersteuning geven aan ouders aan niet goed begeleid te zijn wat betreft de AYA lounge die in sommige kenniscentra hebben. Twee ouders geven aan dat er enkel verteld werd over de lounge, zij werden niet meegenomen voor een rondleiding en hadden dit graag willen zien. Een andere ouder gaf aan dat werknemers op de oncologieafdeling haar niet van informatie konden verschaffen over de AYA lounge.

Signalering en psychosociale ondersteuning

Een tweetal ouders gaf aan zes weken, dag- en nacht in het kenniscentra te zijn geweest omdat hun dochter enorm ziek was. De ouders zijn niet benaderd door het medisch maatschappelijk werk maar gaven aan dat zij hier wel behoeften aan hadden. Daarnaast gaven twee ouders aan dat zij veel praten en zij vermoeden dat professionals daarom dachten zij het wel redden. Deze ouders ervaren het als helpend als vermoedens worden uitgevraagd: *"Kijk wij zijn, wij praten wel heel veel en we praten ook veel met de verpleegkundigen dus ik denk dat zij waarschijnlijk nooit gedacht hebben dat wij het nodig hadden maar het is ons nooit gevraagd, Weetje in mijn werk denk ik ook wel eens iets over ouders van een kind, uhm maar als ik het iet vraag dan weet ik ook niet of het klopt wat ik denk"*. Deze ouders zeiden dat ze niet gewezen werden op mogelijkheden voor psychosociale ondersteuning en hun behoeften werden naar hun mening niet voldoende geïnventariseerd.

4.2.2 Rol en houding van ouders van AYA's

Houding van ouders binnen gesprekken

Ouders van de jongvolwassen kinderen benoemden dat zij zich verschillend opstelden tijdens de gesprekken, namelijk passief en actief. Bij een passieve houding zeggen ze minder vragen te stellen en bij de actieve houding stellen ze juist wel vragen, dit wordt in het volgende citaat weergegeven: *"Mijn dochter is best mondig, dus zij heeft in het begin best wel haar eigen vragen kunnen stellen. Naarmate het allemaal niet zo heel goed verliep hè, dat het toch heel lang ging duren, ze was natuurlijk wel een beetje somber, niet depressief maar wel somber. Toen heb ik wel wat meer actief vragen gesteld. Op een gegeven moment kwam ze zelf in de situatie dat ze zich toch weer wat sterker voelde en uiteindelijk heeft ze toch ook zelf wel weer alles opgepakt. Nu kan ze het heel goed voor zichzelf. Nu is de rol van degene die meegaat vrij passief. Mijn dochter doet het nu wel helemaal zelf"*.

Rollen ouders

Alle ouders gaven in de interviews aan dat er een moment in het ziekteproces was dat zij een verzorgende rol op zich namen, als hun jongvolwassen kind afhankelijker werd door de ziekte. De ouders benoemden dat deze rol er langzaam in sloop en dat dit vanzelf gaat. De kinderen van het merendeel van de ouders, op twee ouders na, kwamen tijdelijk, voor een langere periode of vast thuis wonen bij hun ouders. De meeste AYA's die thuis kwamen wonen, woonden nog niet lang zelfstandig. Ouders benoemden dat de verzorgende rol tijdens het thuis komen wonen van de AYA bestond uit fysieke hulp, namelijk ondersteuning bij lopen, naar de wc gaan, douchen en aankleden. Daarnaast benoemden ouders dat zij praktische hulp boden, namelijk koken voor de AYA en rijden naar het ziekenhuis. Een ouder benoemde dat ze deze praktische hulp samen met andere gezinsleden deelden; iedereen hielp met zorgen, koken en er bleef altijd iemand thuis voor de AYA. Tenslotte zijn er ook ouders geweest die naast hun kind sliepen om ze in de gaten te kunnen houden en snel ondersteuning te bieden, indien nodig. Een ouder vertelde hierover *"Dan hadden we hier een kamer beneden en dan moest er gewoon iemand bij zijn. Dus dan sliep ik daar op een matras of mijn man of mijn dochter wel eens een keer, dat was in het begin wel heftig"*. Ondanks dat alle ouders de verzorgende rol als "heftig" ervoeren, gaf het merendeel aan dat zij die rol zonder te zeuren op zich wilden nemen. Enkel één ouder vertelde dat ze liever de ouderrol wilde aannemen in plaats van de verzorgende rol, omdat ze het gevoel had dat ze dan emotioneel meer betrokken kon zijn bij haar kind en de lichamelijke zorg meer kon loslaten. Meerdere ouders benoemden dat zij door de afhankelijkheid van hun kind de organisatorische rol op zich namen, omdat de AYA dit niet meer zelf kon: *"Daar loop je tegen aan, maar je weet er niks van. Door dat ik dan in die zorgrol zat, ga ik dat dan uitzoeken, want mijn dochter had dat ook niet gekund"*. Zaken waarbij ouders aangaven dat zij de organisatorische rol op zich namen waren bijvoorbeeld contact met school en stage en uitzoeken van een mogelijke uitkering. Meerdere ouders (4) benoemden dat zij ondersteuning bij praktische zaken tijdens de ziekte van het kind gemist hebben. Twee ouders hebben een positieve ervaring met de schooldecaan van hun dochter.

4.2.3 Thema's

Aanwezigheid

De meerderheid van de ouders gaven aan dat zij het van belang vinden om aanwezig te zijn bij de eerste gesprekken tijdens- en na diagnose en bij de opnames of behandelingen. Ten eerste vertelden ouders dat zij tijdens gesprekken als een extra paar oren aanwezig wilden zijn en zien hun aanwezigheid als steun. Een ouder omschreef dit als: *"En steun in de zin van dat je er gewoon bij bent en meeluistert."* Enkele ouders benoemden dat broers of zussen van de AYA en eventueel partners meekwamen naar slecht nieuws- of behandelgesprekken met de arts. Ouders benoemden dat zowel zij als hun kind het belangrijk vonden dat er altijd iemand aanwezig was tijdens de opname van de AYA. De helft van de ouders gaf aan te willen overnachten bij hun jongvolwassen kind in het ziekenhuis en voor drie ouders dit werd mogelijk gemaakt. Als overnachten bij de AYA niet werd toegestaan zochten ouders een plek dichtbij het ziekenhuis om bij hun kind te kunnen zijn. Ouders waarvoor overnachten bij de AYA niet mogelijk werd gemaakt hadden hier wel behoeften aan.

Naast de aanwezigheid tijdens gesprekken en kuren waren ouders ook aanwezig voor lichamelijke verzorging als het kind zorgafhankelijk werd, ouders vertelden: *"Dag en nacht 24 uur lang. En dan, wekenlang hè. En ja wij waren daar om de beurt 's nachts en overdag waren we er met ze tweeën op advies van het ziekenhuis"*.

Meerdere (3) ouders benoemden een spanningsveld wat betreft de aanwezigheid bij gesprekken, zij gaven aan wel de behoefte te hebben om aanwezig te zijn bij ieder gesprek, maar hierin afgeremd te worden door hun kind die de wens had om partner of vrienden mee te nemen naar de gesprekken. De ouders die deze situatie ondervonden hadden, omschreven dit als pijnlijk.

Informatiebehoefte ouders

Het merendeel van de ouders heeft een informatiebehoefte. De informatiebehoefte van ouders ging vooral over de diagnose en prognose en over de behandeling en daarvan. Meerdere ouders zochten hierover informatie op het internet. Ook benoemden meerdere ouders dat ze in een "control modus" kwamen, waarin ze informatie wilden over medicatie, duur van de medicatie en de bijwerkingen. Deze behoefte kwam voort uit het gevoel van verantwoordelijk zijn: *"Dan komt het gevoel terug van nou ik ben moeder dus ik wil hier weten wat er gebeurt"*.

Daarnaast vertelden ouders (2) dat zij behoefte hadden aan meer behandelingsopties en informatie over behandeling zoals alternatieve behandelingsmogelijkheden of advies van een hoogleraar of gespecialiseerde arts. Deze ouders benoemde dat de professionals niet aan deze informatiebehoefte konden voldoen en hadden het idee dat ze de homeopathische middelen wegwuifden.

Tenslotte benoemde een tweetal ouders een spanningsveld. Zij vertelden dat hun kind zich neerlegden bij de ideeën van de arts over de behandeling, terwijl zij verder wilden zoeken naar de beste behandeling.

Controle en loslaten

Uit de interviews kwam naar voren dat er bij alle ouders die een thuiswonend kind hadden een moment kwam dat hun kind zich weer ging losmaken. Het proces van losmaken speelde bij sommige ouders al tijdens de behandeling, als de AYA weer eigen keuzes wilde maken over de behandeling en het eigen leven. Het merendeel van de ouders gaf aan dat het heel lastig was om hun kind de autonomie te laten hebben. Ouders benoemden veel overeenkomende redenen. Veelvoorkomend is dat ouders niet konden loslaten vanwege de angst om het kind kwijt te raken zoals omschreven in het citaat: *"Ja, gewoon angst, doodsangst. Daar moet je mee leren omgaan. En dat komt allemaal, dus dat controlefreak gedrag, het niet durven loslaten komt gewoon uit angst omdat je bang bent dat je ze kwijtraakt"*. Alle ouders benoemden de behoefte aan regie en controle. Daarentegen gaf de helft van de ouders aan het fijn te vinden toen hun kind weer zelfstandig ging wonen.

Werksituatie, zelfzorg en (vrije)tijdsbesteding

Uit de interviews bleek dat van alle ouders de werk- en privé situatie door de ziekte van hun kind veranderde omdat het merendeel van de ouders het belangrijk vond dat er altijd iemand bij de AYA was, hier werd de taakverdeling tussen de partners en werksituatie op afgestemd. Alle ouders hadden behoefte om minder of (tijdelijk) niet meer te werken tijdens de ziekte van hun kind. Ouders legden uit dat deze behoefte door de vermoeidheid en verminderde concentratie kwam, wat invloed heeft op het werk. Daarnaast vertelde het merendeel (6) van de ouders dat de ziekte van hun kind invloed had op hun vrijetijdsbesteding en zelfzorg. Als eerst vertelde een ouder de vrijetijdsbesteding dichtbij huis te houden zodat zij snel terug naar het kind kon als dit nodig was. Daarnaast waren er ook ouders die al hun vrijetijdsbesteding zoals sport, sociale activiteiten, vrijwilligerswerk en andere bezigheden afzeiden tijdens de ziekte van hun kind. De ouders benoemden dat zij door de ziekte een gebrek aan tijd en energie hadden en zij benoemden ook een schuldgevoel te hebben tegenover het kind als reden voor de vermindering van vrijetijdsbesteding. Ouders hebben de aanpassingen in hun vrijetijd en zelfzorg echter niet als vervelend ervaren. Daarnaast benoemde een paar ouders dat vrijetijdsbesteding helpend was voor hun en benoemden zij dat ze dit bewust bleven doen zeiden: *"Dat het niet alleen maar ellende is en zorgen en ja. En het eventjes parkeren. Het is meer van het is er wel, oké, maar ik ga er nu letterlijk naar buiten, wandelen, ademen. Ja. Dat helpt echt wel. Niet 24 uur ermee bezig zijn"*.

Omgang met de ziekte van de AYA

Veel ouders (6) benoemden om te gaan met de ziekte door te praten. Verschillend was waarover en met wie de ouders praatten. Bijna alle ouders praatten veel met hun gezin. Daarnaast benoemde het merendeel van de ouders dat zij behoefte hadden om te praten met mensen buiten het gezin, die verder van de situatie af stonden.

'De psychosociale ondersteuningsbehoeften van ouders van AYA's onder de loep'

Hieronder vielen vrienden, collega's, kennissen en onafhankelijke hulpverleners. Het praten varieerde tussen het van zich afpraten na een ziekenhuisbezoek en praten over de ziekte tot praten over verschillende manieren van verwerken.

Daarnaast gingen ouders (3) om met de ziekte door in het moment te leven. Deze ouders probeerden per dag naar de situatie te kijken. Dit deden zij om de situatie te kunnen blijven overzien. Daarnaast gaven ouders (3) aan het gevoel te hebben dat zij hun jongvolwassen kind het beste konden ondersteunen als zij zich bewust afsloten voor hun zorgen, emoties en vermoeidheid. Ten slotte was het houden van hoop voor meerdere ouders belangrijk om het proces vol te kunnen houden. Meerdere ouders benoemden dat ze wilden blijven vechten en hoop wilden houden dat het goed zou komen.

Steun vanuit sociaal netwerk

Alle ouders gaven aan steun te ervaren van familie en vrienden. Zij vonden het steunend omdat zij met hen konden praten over de impact van de ziekte en het ziekteproces van de AYA. Wat ouders (2) als niet helpend ervaren waren misplaatste opmerkingen, ongevraagde tips en adviezen van vrienden of familie.

Daarnaast wordt concrete, praktische hulp vanuit het sociaal netwerk als steunend ervaren. Helpend hierin was dat zij hier niet zelf naar gevraagd hebben, maar dat het sociaal netwerk dit op eigen initiatief deed. Door meerdere ouders (4) werd aangegeven dat zij concrete hulp waarderen en steunend ervaren.

Steun van lotgenoten

Alle geïnterviewde ouders, op één ouder na, zijn aanwezig geweest bij een lotgenotenbijeenkomst. Alle ouders geven aan dat zij erkenning en herkenning ervaren bij lotgenoten en vinden het contact met lotgenoten steunend omdat ze vragen kunnen stellen en situaties zoals de weer thuis komen wonende jongvolwassen AYA, kunnen bespreken met mensen die hetzelfde meemaken. Het merendeel geeft aan dit niet te ervaren bij het sociaal netwerk. Ook zegt het merendeel van de ouders zich door lotgenotencontact niet meer alleen te voelen en geeft het contact bevestiging dat ze het als ouder goed doen.

Helpende steun vanuit professionals

Meerdere ouders hadden moeite met het gedrag van hun kind die zijn/haar leven weer oppakte. Meerdere ouders ervaren het als helpend als het gedrag van AYA's door professionals wordt verklaard en genormaliseerd.

Ook gaven ouders (8) aan het steunend te vinden om met een onafhankelijk persoon te omdat een professional buiten de situatie staat. Ouders ervaren praten met een onafhankelijk persoon als helpend omdat er minder sprake is van sparringseffect.

Sparingseffect

Ouders (4) vertelden dat zij het gevoel hadden dat ze zich sterk moesten houden terwijl ze voor hun jongvolwassen kind zorgden. Ouders benoemden dat dit "sterk houden" betekent dat je als ouder weinig emotioneel bent in het bijzijn van je kind en je zorgen niet uit. Verschillende ouders benoemden dat er een moment was in de behandeling dat ze dit niet meer volhielden.

Verandering in de ouder-kindrelatie

Bij alle (9) ouders woonden hun jongvolwassen kind net of al voor een langere tijd zelfstandig en was de AYA zich aan het losmaken van de ouder. Alle ouders benoemden veranderingen in de ouder-kindrelatie maar deze veranderingen waren uiteenlopend. Een ouder benoemde bijvoorbeeld dat door de ziekte de beleefdheidsnormen vervielen. Een andere ouder benoemde een spanningsveld. Zij vertelde dat spanningen optraden doordat zij en haar dochter verschillende meningen en ideeën hadden over de behandeling.

Verandering in de partner- en/of gezinsrelaties

Een tweetal ouders benoemde dat de vermoeidheid die het ziekteproces met zich meebrengt voor irritaties kan zorgen in de partnerrelatie. Daarnaast benoemden deze ouders dat zij weinig een-op-een contact met hun partner hadden tijdens de behandeling, omdat ze constant in aanwezigheid waren van hun kind, omdat ze die verzorgden.

Ook kwam er uit de interviews positieve veranderingen als gevolg van de ziekte naar voren. Meerdere (4) ouders vertelde dat het hele gezin of familie sterker uit de situatie is gekomen omdat de banden binden het gezin hechter zijn geworden en er meer contact is tussen de individuen binnen het gezin.

Reacties op de ziekte van de AYA

De ziekte en behandeling van de AYA bracht bij alle ouders een gevoel van machteloosheid en eenzaamheid met zich mee omdat zij graag iets wilde bijdragen en zich verantwoordelijk voelden.

De ouders benoemden hierin een spanningsveld omdat zij maar beperkte invloed hadden op de gemaakte keuzes tijdens het ziekteproces van hun jongvolwassen kind.

Opvallend was dat grootste deel van de ouders (6) huilen benoemde als manier om met de situatie om te gaan. Ouders vertelden dat zij huilden als ze alleen zijn. Ook hadden verschillende ouders het over huilen samen met het kind en het gezin. Meerdere ouders vonden het belangrijk dat er bij henzelf, maar ook binnen hun gezin, ruimte was voor verdriet. Een tweetal ouders vonden dat er niet te lang stilgestaan moest worden bij verdriet om door te kunnen gaan. Een andere ouder zei dat ze op ieder moment van de dag kon beginnen met huilen terwijl ze dit niet van zichzelf gewend was.

Uit de interviews kwam naar voren dat het ziekteproces ook invloed heeft op de gedachtegang van een ouder. Ouders gaven aan dat hun gedachtegang constant kon wisselen van rampdenken naar hoop-denken.

Ondanks de negatieve emoties benoemde een ouder dat je als ouder wel veerkrachtiger en harder wordt van de hele situatie.

5. Beantwoording van de deelvragen

5.1 Deelvraag ervaringen en ondersteuningsbehoeften

Wat ervaren ouders van AYA's als belemmerende en bevorderende factoren binnen (professionele) psychosociale ondersteuning?

Bevorderende factoren

Er kan geconcludeerd worden dat ouders het als bevorderend ervaren wanneer de professionele psychosociale ondersteuning binnen kenniscentra standaard en duidelijk wordt uitgelegd en aangeboden. Daarnaast draagt het normaliseren en standaardiseren van het psychosociale ondersteuningsaanbod bij aan de laagdrempeligheid en zullen ouders sneller ondersteuning vragen en accepteren.

Daarnaast blijkt uit het literatuuronderzoek en het veldwerk dat dat zichtbaarheid bij professionals als helpend wordt ervaren. In deze zichtbaarheid vinden ouders het helpend als een professional zelf het initiatief neemt om kennis te maken, in gesprek te gaan en een vervolgspraak in te plannen. Ook hebben ouders behoefte aan een vast aanspreekpunt, een zichtbare professional bij wie ze met vragen terecht kunnen.

Binnen het psychosociale ondersteuningsaanbod vinden ouders een aantal dingen helpend of bevorderend. Als eerst kan op basis van het literatuuronderzoek en het veldwerk geconcludeerd worden dat ouders het praten over het ziekteproces van de AYA met een onafhankelijk persoon als steunend ervaren. Daarnaast vinden ouders het ook helpend als er in professionele psychosociale ondersteuning psycho-educatie over het gedrag van AYA's wordt gegeven, wat het gedrag verklaart en normaliseert.

Ook blijken ouders het van belang te vinden als zij ruimte krijgen om aanwezig te zijn bij gesprekken van de AYA met professionals- en opname en behandeling. Tenslotte kan er geconcludeerd worden dat ouders het contact met lotgenoten als steunend ervaren door de herkenning en erkenning die zij hebben.

In de psychosociale ondersteuning vanuit de sociale omgeving vinden ouders het prettig om met mensen te praten over het ziekteproces die verder van de situatie af staan. Daarnaast blijkt dat ouders het als helpend ervaren als zij concrete, structurele hulp wordt aangeboden door hun sociale omgeving

Belemmerende factoren

Er kan geconcludeerd worden dat ouders het belemmerend ervaren als er aan het begin van de behandeling van de AYA geen psychosociale ondersteuning wordt aangeboden aan hen. Daarnaast hebben ouders aan het begin van de behandeling van de AYA een rondleiding door de afdeling en uitleg over de AYA lounge gemist.

Daarnaast blijkt dat ouders het belemmerend vinden als er niet gevraagd wordt naar hun welbevinden en als dergelijke signalen niet worden erkend als signalen door de professionals. De signalen die niet werden erkend zijn:

- Dat zij veel tijd in het ziekenhuis besteden doordat hun jongvolwassen kind doodziek was maar niet benaderd werden door het medisch maatschappelijk werk;
- Dat ouders vocaal aanwezig waren op de afdeling maar alsnog behoefte hadden dat er gecheckt werd hoe het met hen ging.

Ook blijkt het dat ouders een informatiebehoefte hebben die niet altijd vervuld kan worden. De informatiebehoefte die ouders hebben gaat over meer behandelingsopties en informatie over behandeling zoals alternatieve behandelingsmogelijkheden en zij hebben behoefte aan advies van een hoogleraar of gespecialiseerde arts over de prognose en behandeling.

Daarnaast kan geconcludeerd worden dat ouders het belemmerend vonden dat zij geen informatie hebben gekregen over de verandering die de ziekte teweeg kan brengen, zoals verandering in relaties.

'De psychosociale ondersteuningsbehoeften van ouders van AYA's onder de loep'

Uit het onderzoek blijkt dat ouders het als belemmerend ondervonden dat zij geen praktische informatie hebben gehad over praktische, toekomstgerichte zaken. Tenslotte vonden ouders van AYA's het belemmerend dat de mogelijkheden tot overnachting in de buurt van de AYA beperkt waren.

5.2 Deelvraag vormgeving ondersteuning

Op welke manier wordt de psychosociale ondersteuning aan ouders van AYA's binnen de AYA kenniscentra vormgegeven?

Uit het veld- en literatuuronderzoek kan geconcludeerd worden dat de vier kenniscentra geen eenduidige invulling geven aan de psychosociale ondersteuning voor ouders van AYA's. Dit wordt als eerst kenbaar bij het aanbieden van de psychosociale ondersteuning. Er is slechts één kenniscentrum waar het medisch maatschappelijk werk psychosociale ondersteuning aanbiedt tijdens de kennismaking maar er is niet altijd voldoende tijd om kennis te maken met alle AYA's en hun naasten. In de andere drie kenniscentra wordt de psychosociale ondersteuning niet aangeboden door het medisch maatschappelijk werk maar wordt het psychosociale ondersteuningsaanbod geïntroduceerd door verpleegkundig specialisten.

Daarna blijkt dat alle kenniscentra psychosociale ondersteuningsbehoeften signaleren bij ouders van AYA's. Het signaleren wordt incidenteel gedaan en de professionals gaan af op verschillende signalen die zij als aanleiding kunnen zien voor het nodig hebben van psychosociale ondersteuning:

- Moeite met omgang van de ziekte;
- Als ouders dingen niet begrijpen (behoefte aan uitleg);
- Lastige thuissituatie (andere kinderen);
- Als de ouder de hele dag aan het bed zit van hun kind;
- Multiproblematiek (meerdere factoren en problemen binnen het gezin);
- Als de ouder veel huilt (moeizame coping);
- Moeite met omgang van het loslaten-afhankelijke worden van de AYA;
- Dreigende overbelasting/overspanning;
- Communicatieproblemen tussen AYA en ouder;
- Alle ballen hoog houden en zichzelf wegcijferen;
- Als ouders te veel willen bemoeien;
- Als ouders angstig en onzeker zijn;
- Als de informatiebehoefte van ouders niet vervuld kan worden;
- Onvrede over de behandeling.

Binnen alle vier de kenniscentra wordt het signaleren van mogelijke ondersteuningsbehoeften bij ouders niet structureel of routinematig gedaan en er wordt geen vast instrument gebruikt om mogelijke psychosociale ondersteuningsbehoeften te checken.

De invulling van de psychosociale ondersteuning binnen de vier kenniscentra blijkt ook niet eenduidig te zijn omdat in twee kenniscentra onbeperkte, vraaggerichte psychosociale ondersteuning wordt aangeboden aan ouders van AYA's en in één kenniscentra wordt geen enkele gestructureerde psychosociale ondersteuning door medisch maatschappelijk aangeboden. In het andere kenniscentra heeft het medisch maatschappelijk werk een inventariserend gesprek om vervolgens een passende doorverwijzing te doen. In andere kenniscentra blijken de verpleegkundig incidenteel psychosociale ondersteuning te geven.

Wat betreft de nazorg voor ouders van AYA's is er geen eenduidig ondersteuningsaanbod. In twee kenniscentra wordt nazorg aangeboden aan ouders van AYA's. Deze nazorg is vraaggericht en de vorm van de nazorg is naar de behoeften van de ouder. In de twee andere kenniscentra is er geen mogelijkheid op nazorg voor ouders van AYA's. In één

'De psychosociale ondersteuningsbehoeften van ouders van AYA's onder de loep'

van deze kenniscentra worden ouders van AYA's wel doorverwijzen naar andere organisaties of terugverwezen naar de eigen huisarts.

5.2 Deelvraag visie professionals

Welke visie hebben de professionals uit de AYA kenniscentra op het verschaffen van psychosociale ondersteuning aan ouders van AYA's?

Op basis van het literatuuronderzoek en veldwerk kan geconcludeerd worden dat professionals het belangrijk vinden om psychosociale ondersteuning te bieden aan ouders van AYA's omdat zij als een belangrijke schakel worden gezien in de zorg voor hun jongvolwassen kind. Dit blijkt uit zowel de interviews met de ouders van AYA's als de interviews met de professionals. Ouders laten een grote aanwezigheid zien en vervullen een belangrijke rol in de zorg voor hun jongvolwassen kind. Alle ouders nemen een verzorgende en organisatorische rol op zich door onder andere hun jongvolwassen kind weer thuis te laten wonen en praktisch, fysieke en mentale hulp te geven aan hen. Vanwege de hoeveelheid steun die ouders bieden aan de AYA's tijdens het ziekteproces vinden professionals aanwezigheid van ouders belangrijk. Echter kan er ook geconcludeerd worden dat de psychosociale ondersteuning aan ouders wordt bemoeilijkt door het juridisch kader waar de kenniscentra zich aan moeten houden. Dit wordt verder toegelicht in de deelvraag WGBO.

5.3 Deelvraag WGBO

Wat voor invloed heeft de werking van de WGBO op de psychosociale ondersteuning aan ouders van AYA's binnen de AYA kenniscentra?

Geconcludeerd kan worden dat de WGBO een grote invloed heeft op psychosociale ondersteuning die de kenniscentra bieden aan ouders. Als eerst heeft de WGBO invloed op de informatieverstrekking over de prognose en behandeling. Deze informatie mag alleen verschaft worden aan ouders mits de AYA hier toestemming voor geeft. Uit het veldonderzoek blijkt dat dit in sommige gevallen ervoor zorgt dat professionals niet aan de informatiebehoefte van ouders kunnen voldoen doordat er geen toestemming is van de AYA. Het niet kunnen verlenen van aanvullende informatie over de behandeling of prognose door het verschil in informatiebehoefte tussen ouder en AYA zorgt voor een spanningsveld bij professionals en een onvervulde informatiebehoefte bij de ouders van AYA's. Ook als AYA de behoefte heeft om hun partner of vrienden mee te nemen naar een gesprek met een professional, maar de ouder ook mee wilt, worden de belangen van de patiënt nagestreefd, waardoor de ouder beperkt ondersteund wordt in diens behoeftes.

Daarnaast kan geconcludeerd worden dat de WGBO het verschaffen van psychosociale ondersteuning aan ouders bemoeilijkt. Dit wijst de praktijk ook uit, twee kenniscentra verschaffen geen psychosociale ondersteuning aan ouders van AYA's omdat er geen behandelrelatie en DBC is. Twee kenniscentra blijken wel psychosociale ondersteuning aan ouders te bieden waarin zij de privacy van de AYA waarborgen. Dit wordt gedaan doordat de medische maatschappelijk werkers die psychosociale ondersteuning bieden aan ouders, dit niet bieden aan AYA's. De psychosociale ondersteuning aan AYA wordt vervuld door een andere medisch maatschappelijk werker. Daarnaast kan er geconcludeerd worden dat de WGBO invloed heeft op de duur van de psychosociale ondersteuning aan ouders van AYA's. Zodra de behandelrelatie met de AYA stopt betekent dit ook dat de psychosociale ondersteuning aan ouders wordt bemoeilijkt of zelfs ook wordt gestopt.

Tenslotte kan geconcludeerd worden dat het WGBO ook invloed op de manier van rapporteren van psychosociale ondersteuning aan ouders en het wegschrijven van de besteedde tijd hieraan. Professionals moeten zich beperken met rapporteren door alleen

'De psychosociale ondersteuningsbehoeften van ouders van AYA's onder de loep'

de besproken onderwerpen te vermelden. Daarnaast gebeurt het rapporteren in het medisch dossier van de AYA, omdat de ouders geen DBC hebben. Als ouders de behoefte hebben dat de AYA deze rapportage niet kan lezen, kunnen professionals niet aan deze behoefte voldoen.

6. Discussie

6.1 *Validiteit en betrouwbaarheid*

Tijdens de uitvoering van het veldwerk werd door meerdere professionals benoemd dat de interviewvragen hen aan het denken zetten en zorgden voor bewustwording. Ze benoemden dat zich realiseerden dat er nog veel aanbrak aan de psychosociale ondersteuning aan ouders en dat er nog veel verbetering te behalen valt. Dit draagt bij aan de validiteit van het onderzoek.

Om de validiteit van het onderzoek te vergroten zijn er meerdere manieren gebruikt om dit te waarborgen. Als eerst zijn er voor dit onderzoek twee onderzoeksgroepen onderzocht, hierdoor is er triangulatie van databronnen. Het praktijkprobleem is vanuit verschillende functies en perspectieven onderzocht namelijk verpleegkundige, internist-oncologen, maatschappelijk werkers en ouders van AYA's. De situatie waarin de geïnterviewde ouders zich verkeerden verschillen van elkaar. De prognose van de kanker van hun kinderen waren verschillend en dit kan ook voor andere uitkomsten zorgen. Tegelijkertijd geeft het inzicht in de impact van de ziekte op ouders, die afhankelijk is van de prognose van de ziekte bij hun kind.

Als tweede zijn de transcripten na een aantal interviews doorgenomen om na te gaan of er juiste vragen gesteld zijn, zoals open vragen. Door de interviews uit te werken en de transcripten kritisch te bekijken werd getoetst of de onderzoekers op de juiste weg zaten om de hoofd- en deelvragen te beantwoorden en dit droeg bij aan de validiteit van het onderzoek. Daar tegenover staat dat de onderzoekers nog tamelijk onervaren waren in het afnemen van interviews, dit heeft op het begin gezorgd voor suggestiviteit in vraagstellingen. Door dit te signaleren hebben de onderzoekers dit kunnen verbeteren. Tijdens de interviews met de professionals is het vermijden van vakjargon niet aan de orde geweest. Bij de ouders daarentegen wel, de onderzoekers hebben gestreefd naar minimaal gebruik van de vaktaal.

Tijdens het analyseren van de interviews hebben de onderzoekers de labels vergeleken met de topics uit het operationalisatieschema en is nagegaan of de verkregen informatie nuttig was om de hoofd- en deelvragen te beantwoorden. Dit werd echter bemoeilijkt doordat de topiclijst onduidelijk is gebleven tot de uitvoering van het veldwerk. Dit heeft mogelijk de validiteit beïnvloed.

Tijdens de uitvoering van het veldwerk hebben de onderzoekers de betrouwbaarheid proberen te vergroten door alle twintig interviews samen af te nemen bij de respondenten. Dit heeft er voor gezorgd dat zij elkaar konden aanvullen tijdens de interviews. Daarnaast heeft dit er voor gezorgd dat de twee onderzoekers elkaar van feedback konden voorzien op de interviewvaardigheden zodat die in de komende interviews aangescherpt konden worden. Eén van de onderzoekers heeft een werkrelatie gehad met sommige respondenten professionals. Dit zou de betrouwbaarheid kunnen beïnvloeden doordat de respondenten het gevoel hadden om 'aan een half woord' genoeg te hebben. Om dit te minimaliseren hebben de onderzoekers de interviews met ze tweeën afgenomen en hebben zij een neutrale houding aangenomen wat de betrouwbaarheid bevordert. Doordat één onderzoeker werkzaam is geweest in één van de ziekenhuizen is het gevaar dat er bepaalde aannames gedaan worden op basis van eigen ervaringen, dit is voorkomen doordat de onderzoeker met ze tweeën waren. De onderzoeker die geen werkrelatie heeft gehad is tijdens het afnemen van het interview kritisch geweest op de andere onderzoeker en heeft het risico beperkt door een kritische blik te hebben geworpen op conclusies van de onderzoeker over dat bepaalde ziekenhuis. Door de wens van de onderzoekers en opdrachtgever om triangulatie van databronnen toe te passen ontstond er binnen de onderzoeksgroep 'professionals' meerdere onderzochte functiegroepjes binnen de ziekenhuizen. Dit heeft invloed op de betrouwbaarheid van de resultaten van dit onderzoek. De uitkomsten presenteren namelijk de ervaringen en meningen van een klein aantal personen per functiegroep. Op

deze manier zijn de onderzoekers wel achter procesmatige thema's gekomen wat niet het geval zou zijn als de onderzoekers zich hadden gelimiteerd voor één functiegroep.

Daarnaast zijn de professionals verdeeld over verschillende Kenniscentra in Nederland, de persoonlijke ervaringen en meningen gelden niet per sé voor de professionals uit de andere Kenniscentra komen.

Na het afnemen van alle interviews hebben de onderzoeker alle interviews apart van elkaar gelabeld. Vervolgens hebben zij alle labels met elkaar vergeleken en is er gestreefd naar overeenstemming. Ten slotte is overlegd over een juist en passend thema, dit alles draagt bij aan de betrouwbaarheid van het onderzoek.

Tijdens het uitvoeren van het veldwerk en het schrijven van de conclusies en adviezen zijn er een aantal factoren geweest die de betrouwbaarheid mogelijk hebben kunnen beïnvloeden. Deze risico's zijn van te voren of tijdens het veldwerk duidelijk geworden. Er is naar gestreefd om deze risico's zoveel mogelijk in te perken.

6.2 Generaliseerbaarheid en bruikbaarheid

Er kan gesteld worden dat de uitkomsten van dit onderzoek, ondanks het bovengenoemde, bruikbaar zijn voor alle participerende ziekenhuizen van dit onderzoek. Door het literatuur onderzoek en de informatie vanuit het veldwerk zijn er conclusies en aanbevelingen gedaan die mogelijk kunnen bijdragen, dan wel zorgen voor bewustwording, aan het praktijkprobleem van de desbetreffende ziekenhuizen. Daarnaast heeft de onderzoeker die werkzaam is geweest in één van de ziekenhuizen rekening kunnen houden met de (financiële/bezetting) mogelijkheden die er zijn. Dit heeft bijgedragen aan de realiseerbaarheid en dus de bruikbaarheid van het onderzoek.

In het veldwerk van het onderzoek zijn twee respondentengroepen geïnterviewd. Eén van de groepen zijn professionals. Binnen deze groep zijn er respondenten geïnterviewd met verschillende achtergronden. Dit varieerde van internist-oncoloog tot medisch-maatschappelijk werkers. Dit betekent dat de resultaten niet representatief zijn voor wat er speelt binnen een bepaalde beroepsgroep. Wat de resultaten wel vertellen is dat bepaalde thema's bij elke beroepsgroep aan bod komen en op welke manier deze aan bod komen binnen de verschillende beroepsgroepen.

7. Conclusie en aanbevelingen

In hoofdstuk vijf is antwoord gegeven op de opgestelde deelvragen van het onderzoek. In dit hoofdstuk zal antwoord worden gegeven op de overkoepelende hoofdvraag:

"Welke ervaringen en ondersteuningsbehoeften hebben ouders van (jong)volwassenen in de leeftijd van 18 t/m 35 jaar (AYA) wat betreft professionele psychosociale ondersteuning?"

7.1 Conclusie op de hoofdvraag

Zichtbaarheid en laagdrempeligheid

Concluderend kan gesteld worden dat de ondersteuningsbehoeften van ouders van AYA's (18 t/m 35) wat betreft de professionele psychosociale ondersteuning onder te verdelen is in de onderstaande thema's.

Allereerst is de psychosociale ondersteuningsbehoefte van ouders dat zij aan het begin van het ziekteproces van hun jongvolwassen kind met kanker een vast aanspreekpunt krijgen. Daarbij is de wens dat het aanspreekpunt vanaf het moment van diagnose zichtbaar en laagdrempelig te bereiken is zodat duidelijk is waar zij terecht kunnen met eventuele vragen. Vanwege de beperkte tijd van de professionals in de kenniscentra is het van belang dat het eenmalige kennismakingsmoment met het aanspreekpunt voldoende is voor de ouders. Om hier aan te voldoen kan er gebruik worden gemaakt van ondersteuningsmateriaal.

Daarnaast hebben ouders behoefte aan normalisering van de psychosociale ondersteuning zodat zij beseffen dat het normaal en gebruikelijk is om psychosociale ondersteuning te vragen en te ontvangen.

Ouders hebben ervaren dat professionals weinig naar hun welbevinden en ondersteuningsbehoeften vragen gedurende de behandeling van de AYA. Daarom is een tweede ondersteuningsbehoefte van ouders is dat er meer gevraagd wordt naar hun welbevinden. Hierdoor kan worden voorkomen dat professionals signalen missen of anders interpreteren. Deze ondersteuningsbehoefte kan vervuld worden door structureel te vragen naar het welbevinden en de behoeften van ouders.

Naast het interne psychosociale ondersteuningsaanbod hebben ouders een grote behoefte aan erkenning en herkenning. Deze ondersteuningsbehoeften kan vervuld worden door het organiseren van lotgenotencontact.

Ouders hebben behoefte om de impact van de ziekte en behandeling te verwerken. Professionals en ouders geven aan dat het verwerken pas begint na het hele behandelingsproces. Ouders ervaren dat hun omgeving minder begrip heeft voor hun verwerkingsproces als de behandeling van hun jongvolwassen kind voorbij is. De behoeften is dat er meer aandacht is voor nazorg aan ouders van AYA's.

7.2 Aanbevelingen

1. Ondersteuningsmateriaal

Op basis van de wens van ouders van AYA's om een vast laagdrempelig en zichtbaar aanspreekpunt hebben waar zij terecht kunnen met hun vragen gedurende de behandeling van hun jongvolwassen kind, wordt in deze aanbeveling ingegaan op het ondersteuningsmateriaal wat van belang is voor de vervulling van deze ondersteuningsbehoefte. Ouders gaven aan dat informatie aan het begin van de behandeling vaak langs hen heengaat door alle indrukken van de diagnose. Artsen benoemden dat ondersteuningsmateriaal hierbij van belang is, naast mondelinge toelichting. Om te voorkomen dat flyers of folders kwijt kunnen raken of weggegooid kunnen worden wordt er aanbevolen om voor een van de volgende twee mogelijkheden te kiezen als vorm van ondersteuningsmateriaal:

- *Poster*. Er wordt aanbevolen om zowel in de spreekkamer als op de afdeling posters hangen met een foto en de titel van het vaste aanspreekpunt en een uitleg waarvoor ouders bij deze persoon terecht kunnen. Op deze manier is het vaste aanspreekpunt zichtbaar en kunnen de ouders de foto herkennen van de kennismaking.
- *Website*. Een website staat online en kan hierdoor niet kwijt raken. Er wordt aanbevolen dat er een pagina komt op de www.AYA4net.nl website, waar per kenniscentra een korte vermelding staat van het aanspreekpunt voor ouders. Deze pagina op de website dient in de kennismaking met het aanspreekpunt ook toegelicht te worden, zodat ouders de website kunnen noteren of opslaan als favoriet.

2. Signaleren

Eerder is er benoemd dat ouders de behoefte hebben dat professionals niet incidenteel signaleren door te vragen naar het welbevinden en de ondersteuningsbehoeften van ouders, maar dit structureel doen. Als er structureel gevraagd wordt naar het welbevinden zullen signalen van ouders mogelijk minder gemist worden.

Allereerst wordt aanbevolen dat professionals vermoedens van signalen naar ouders uitspreken en deze checken, ook als de signalen worden erkend als positief, zoals het vermoeden dat ouders het wel redden. Daarnaast wordt aanbevolen dat professionals structureel vragen naar het welbevinden en de ondersteuningsbehoeften van ouders, dit kan mogelijk op vaste momenten in de behandeling.

Ten slotte wordt aanbevolen dat er verder onderzoek wordt gedaan naar de vraag hoe er gestructureerd gesignaleerd kan worden door professionals en wat hier het passende instrument voor kan zijn.

3. Meer lotgenotencontact

Lotgenotencontact

Een aanbeveling is om meer lotgenotencontact te organiseren voor ouders in de vorm van lotgenotenbijeenkomsten. Tijdens deze bijeenkomsten worden professionals betrokken en zijn zij zichtbaar, dit kan mogelijk resulteren in individuele ondersteuning aan ouders. Een lotgenotenbijeenkomst kan er voor zorgen dat veel ouders op deze manier in hun behoefte worden voorzien. Daarnaast zou het voor professionals een goede manier kunnen zijn om hun tijd in te delen door een grote groep ouders bij elkaar te spreken, in plaats van meerdere een-op-een gesprekken. Mochten ouders nog wel behoefte hebben aan een-op-een ondersteuning dan kunnen zij dit vraaggericht aanvragen.

AYA4 Naasten en Facebookgroep

Door ouders te wijzen en te attenderen op de AYA4 Naasten Community en de Facebookgroep voor naasten zullen deze groepen mogelijk bekender worden en wellicht zorgt dit voor meer activiteit op beide groepen. Het attenderen kan gedaan worden door de professionals, zoals internist-oncologen, medisch-maatschappelijk werkers en de verpleegkundig specialisten.

3. Psychosociale ondersteuning

In het onderzoek is duidelijk geworden dat er een grote behoefte is aan psychosociale ondersteuning. Echter wordt het geven van psychosociale ondersteuning binnen de kenniscentra bemoeilijkt door de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). Op basis van dit feit worden twee aanbevelingen gedaan:

Ten eerste kunnen ouders van AYA's worden doorverwezen naar externe organisaties voor het krijgen van psychosociale ondersteuning. Hiervoor is het van belang dat de desbetreffende organisatie expertise heeft van oncologie en leeftijdsspecifieke kennis. Ten tweede werd benoemd dat de rapportages van de interne psychosociale ondersteuning aan ouders van AYA's momenteel wordt gedaan in het medische dossier van de AYA. Om de privacy van de ouder- en de AYA te waarborgen wordt geadviseerd om te zoeken naar een mogelijkheid waarop gerapporteerd kan worden op een manier waarop de privacy niet in het geding komt.

4. Nazorg

Om ouders bekend te maken met de nazorg kan een folder worden ontwikkeld waarin de mogelijkheden hiervoor staan beschreven. De mogelijkheden kunnen binnen het ziekenhuis zijn maar kan bijvoorbeeld ook bij de eigen huisartsenpraktijk.

'De psychosociale ondersteuningsbehoeften van ouders van AYA's onder de loep'

8. Literatuurlijst

Activiteiten. (z.d.). Geraadpleegd op 13 februari 2019, van <https://vokk.nl/index.cfm?action=doelloket.home&category=10>

AYA Adolescent & Young adult. (z.d.). Over ons. Geraadpleegd op 15 mei 2018, van <https://aya4net.nl/over-ons/>

AYA Adolescent & Young adult. (z.d.). AYA4 naasten. Geraadpleegd op 15 juni 2018, van <https://aya4net.nl/aya-zorg/aya4-communities/aya4-naasten/>

AYA Zorgnetwerk. (z.d.). AYA Zorgnetwerk organisatie. Geraadpleegd op 6 september 2018, van <https://aya4net.nl/over-ons/aya-Zorgnetwerk-organisatie/>

AYA Zorgnetwerk. (z.d.-b). Historie AYA zorg. Geraadpleegd op 6 september 2018, van <https://aya4net.nl/over-ons/aya-zorg/historie-aya-zorg/>

Baarda, B. (2014). *Dit is onderzoek!* (2e ed.). Groningen/Houten, Nederland: Noordhoff.

Barrera, M., D'Agostino, N. M., Gibson, J., Gilbert, T., Weksberg, R., & Malkin, D. (2004). Predictors and mediators of psychological adjustment in mothers of children newly diagnosed with cancer. *Psychoncology*, 13(9), 630-641.

Best, M., Streisand, R., Catania, L., & Kazak, A. E. (2001). Parental distress during pediatric leukemia and posttraumatic stress symptoms (PTSS) after treatment ends. *J Pediatr Psychol*, 26(5), 299-307.

Bouwkamp, R., & Bouwkamp, S. (2010). *Handboek Psychosociale hulpverlening*. Utrecht, Nederland: De Tijdstroom.

Branje, S. (2012, 12 december). De weg naar onafhankelijkheid: Ontwikkeling in relaties. Geraadpleegd op 9 oktober 2018, van http://file://hsleiden.intra/Data/stu/home3/s1095093/Downloads/021279_SZJ_bw-2.pdf

Burggraaf-Huiskes, M. (2005). *Opvoedingsondersteuning. Als bijzondere vorm van preventie*. Bussum, Nederland: Coutinho.

Cijfers over kanker. (z.d.). Geraadpleegd op 31 januari 2019, van <https://diagnose-kanker.nl/cijfers-over-kanker/>

De Groot, L., Kampen, E., Korse, S., Krabbendam, L., Schipper, R. L., Veen, L., & Bakker, C. (2017). Project SWOOP Leids Universitair Medisch Centrum.

De Lange, A. (2006). *Gedragsverandering in gezinnen*. Groningen/Houten, Nederland: Noordhoff.

De Mönnink, H. J. (2016). *De gereedschapskist van de maatschappelijk werker*. Amsterdam, Nederland: Reed Business.

De Mönnink, H. (2017). *Verlieskunde, Methodisch kompas voor de beroepspraktijk* (7e ed.). Houten, Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.

De Vries, S. (2010). *Basismethodiek psychosociale hulpverlening: oplossingsgericht, ervaringsgericht, systeemgericht* (2e ed.). Houten, Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.

'De psychosociale ondersteuningsbehoeften van ouders van AYA's onder de loep'

Dewe, P.J. (2004). Work stress and coping: theory, research and practice. *British Journal of Guidance & Counseling*, 32, 139-142.

Distelbrink, M., De Gruijter, M., & Oudenampsen, D. (2008). *Effecten van lotgenotencontact*. Geraadpleegd van https://www.verwey-jonker.nl/doc/participatie/D3644_Effecten%20lotgenotencontact.pdf

Ervaringen delen. (z.d.). Geraadpleegd op 11 oktober 2018, van <https://vokk.nl/index.cfm?&category=32>

Galinsky, A. (2015). Beelden/opvattingen over ouderschap,. In C. Gravesteyn, & M. Aartsma (Reds.), zes fasen van ouderschap (pp. 93-96). Bussum, Nederland: Coutinho.

Gravesteyn, C., & Aartsma, M. (2015). Meer dan opvoeden. Bussum, Nederland: Coutinho.

Goldman, A., Hain, R., & Liben, S. (2012). *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. Oxford, Groot-Brittannië: Oxford University Press.

Heiney, S. P., Wells, L. M., Ettinger, R. S., Ettinger, S., & Cannon, B. (1989). Effects of group therapy on parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing : Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 6(3), 63-68.

Helen Dowling Instituut. (2019). *Verlies door kanker | Helen Dowling Instituut*. Geraadpleegd 24 mei 2019, van <https://www.hdi.nl/client/>

IKNL. (2019). Kanker in beeld.

Informatie. (z.d.). Geraadpleegd op 11 oktober 2018, van <https://vokk.nl/index.cfm?>

Infotheek oncologie. (z.d.). psychosociale zorg. Geraadpleegd op 4 januari 2019, van https://www.wegwijzerkanker.nl/behandelingen/zorg/psychosociale_zorg.aspx

Integraal Kankercentrum Nederland. (2017). Samenvatting richtlijn detecteren behoefte psychosociale zorg. Geraadpleegd van file:///C:/Users/s1083984/AppData/Local/Packages/Microsoft.MicrosoftEdge_8wekyb3d8bbwe/TempState/Downloads/samenvattingskaart-richtlijn-detecteren-behoefte-psychosociale-zorg%20(1).pdf

Integraal Kankercentrum Nederland. (2016, 26 april). *Detecteren behoefte psychosociale zorg - in ontwikkeling*. Geraadpleegd op 18 maart, 2019, https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/detecteren_behoefte_zorg_-_in_ontwikkeling/detectie_behoefte_psychosociale_zorg_-_in_ontwikkeling.html

J Zebrack, B. (2011, 26 april). Psychological, social, and behavioral issues for young adults with cancer. Geraadpleegd op 4 januari 2019, van <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/cncr.26056>

Koninkrijk der Nederlanden. (2018). Het Burgerlijk Wetboek - Wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst (Afdeling 5, Titel 7, Boek 7). Geraadpleegd van <https://wetten.overheid.nl/BWBR0005290/2018-07-01>

Krutzen, M., & Van der Linde, M. (2014, 8 april). De start van het medisch maatschappelijk werk. Geraadpleegd op 18 december 2018, van https://www.canonsociaalwerk.eu/nl_mw/details.php?cps=8&canon_id=366

'De psychosociale ondersteuningsbehoeften van ouders van AYA's onder de loep'

Leväjärvi, K. (2014). The role map of parenthood. Zuyd University of Applied Sciences: Satakunta University of Applied Sciences.

Last, B. F., Maurice-Stam, H., Onland- Van Nieuwenhuizen, A. M., Scholten, L., & Grootenhuis, M. A. (2008, augustus). Op Koers: groepscursussen psycho-educatie en vaardigheidstraining voor chronisch zieke kinderen. *Tijdschrift voor kindergeneeskunde*, 76(4), 190–199.

Maes, S., Leventhal, H., & Ridder, D.T.D. de (1996). Coping with chronic diseases. In M. Zeidner & N.S. Endler (Eds.), *Handbook of coping: theory, research, application* (pp. 573-601). New York: Wiley

McCarthy, M. C., McNeil, R., Drew, S., Orme, L., & Sawyer, S. M. (2017, 8 december). Information needs of adolescent and young adult cancer patients and their parent-carers. *Supportive Care in Cancer*, 2018(5), 1655–1664. Geraadpleegd van <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-017-3984-1>

Migerode, L. (2006, 3 september). *De wederzijdse impact van kanker en gezin*. *Klinische Psychologie*, 36(3), 180–192.

Missie en visie. (z.d.). Geraadpleegd op 11 oktober 2018, van <https://vokk.nl/index.cfm?category=26>

Movisie. (2014b, 15 mei). *Aandacht voor zelfhulp. Niet meer dan logisch*. Geraadpleegd op 6 maart 2019, van <https://www.movisie.nl/artikel/aandacht-zelfhulp-niet-meer-dan-logisch>

Mönnink, H. (2017). *Verlieskunde*. Houten, The Netherlands: Bohn Stafleu van Loghum.

Nabuurs, M. (2012). *Basisboek systeemgericht werken* (2e ed.). Amersfoort, Nederland: ThiemeMeulenhoff.

Nederlands Centrum Jeugdgezondheid. (2013). *Richtlijn opvoedondersteuning*. Geraadpleegd van file:///C:/Users/Abstract%20Build/Downloads/ncj_richtlijn_opvoedondersteuning-2013-676.pdf

Ouders van nu. (z.d.). Calamiteitenverlof: aan het werk als je kind ziek is? Geraadpleegd op 31 oktober 2018, van <https://www.oudersvanu.nl/baby/veiligheid/calamiteitenverlof/>

Pelcovitz, D., Goldenberg, B., Kaplan, S., Weinblatt, M., Mandel, F., Meyers, B., et al. (1996). Posttraumatic stress disorder in mothers of pediatric cancer survivors. *Psychosomatics*, 37(2), 116-126.

Rozemond, T. M. (z.d.). Handboek thema gecentreerde interactie. *Tijdschrift voor begeleidingskunde*, 3(2), 48–51.

Schiet, M. (1998). Een ander leven. In J. Keesom, & L. Tielen (Red.), *Gewoon een bijzonder kind* (pp. 119-131). Utrecht.

Schuurmans, M., Lambregts, J., & Grotendorst, A. (2012). Beroepsprofiel verpleegkundige. Geraadpleegd van https://www.venvn.nl/portals/1/nieuws/ouder%20dan%202010/3_profiel%20verpleegkundige_def.pdf

'De psychosociale ondersteuningsbehoeften van ouders van AYA's onder de loep'

Selders, T. (2015). *Mijn kind is ziek... en ik?! Copingstijl van ouders met een chronisch ziek kind*. Geraadpleegd van https://www.scriptiebank.be/sites/default/files/webform/scriptie/Mijn%20kind%20is%20ziek...%20en%20ik!_0.pdf

Simon, S. (2018, 12 september). *When Adolescents and Young Adults Get Cancer*. Geraadpleegd op 4 januari 2019, van <https://www.cancer.org/latest-news/when-adolescents-and-young-adults-get-cancer.html>

Steyaert, J., & Kwekkeboom, R. (2014). *Gesteund door zelfhulp*. Geraadpleegd van <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/publication-attachment/Gesteund-door-zelfhulp%20%5BMOV-2939854-1.0%5D.pdf>

Stichting kind en ziekenhuis. (z.d.). Stichting Kind en Ziekenhuis. Geraadpleegd op 31 oktober 2018, van <https://www.kindenziekenhuis.nl/ouders--kinderen/zorgverlof/langdurend-zorgverlof/>

Stijkel, I., & De Stentor. (2017, 27 december). Ouders van kind met kanker vaak jarenlang eenzaam in verdriet. Geraadpleegd op 1 oktober 2018, van <https://www.destentor.nl/zwolle/ouders-van-kind-met-kanker-vaak-jarenlang-eenzaam-in-verdriet~a6795803/>

Streng, D., Janse, de Raadt, B., & CH.C.J. (2004). Kinderen met kanker en hun ouders. Tijdschrift van het integraal kankercentrum Rotterdam, 28.

Symposia. (z.d.). Geraadpleegd op 11 oktober 2018, van <https://vokk.nl/index.cfm?action=doelloket.home&category=86>

Taieb, O., Moro, M. R., Baubet, T., Revah-Levy, A., & Flament, M. F. (2003). Posttraumatic stress symptoms after childhood cancer. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 12(6), 255-264

Van Bergen-Rodts, M., Harkema-Dun, I., Van Loon- Van Bovene, M., Alofs- van Boxel, Y., & Overbosch- Kamerbeek, M. (1998). Begeleiding van ouders. (V. Rosendaal, Red.) *Kind en ziekenhuis*, 4, 99-121.

Van Combrugge, H. (2009). *Ouders in soorten* (2e ed.). Apeldoorn, Nederland: Garant.

Van der Pas, A. (2010). Beseffen alle ouders wat verantwoordelijk-zijn voor een kind is? *Tijdschrift voor orthopedagogiek*, pp. 224-231.

Van der Pas, A. (2005). *Eert uw vaders en uw moeders*. Handboek Methodische Ouderbegeleiding 3. Amsterdam: SWP.

Van der Pas, A. (1994). *Handboek methodische ouderbegeleiding - Ouderbegeleiding als methodiek*. Amsterdam, Nederland: SWP.

Van der Pas, A. (2008). Het nut van ouderschapstheorie - en de valkuilen. Geraadpleegd op 2 november 2018, van <http://alicevanderpas.nl/pdf/Art-08-vdPas-Hetnutvanouderschapstherie.pdf>

Van der Pas, A. (2003). *Naar een psychologie van ouderschap*. Rotterdam, Nederland: Uitgeversmaatschappij Ad Donker B.V.

Van Nijnatten, C., & Tates, K. (2003). Kinderen en kanker. Geraadpleegd van http://old.aup.nl/wosmedia/3540/vol_23_nr_3_-_kinderen_en_kanker.pdf

'De psychosociale ondersteuningsbehoeften van ouders van AYA's onder de loep'

Veldhuizen, A.M.H. van, & Last, B.F. (1988). *Communicatie met het kind met kanker*. De Wet van de Dubbele Bescherming. Universiteit van Amsterdam: Proefschrift

Volksgezondheid en Zorg. (2019, 5 februari). *Kanker | Cijfers & Context, Huidige situatie*. Geraadpleegd op 9 maart 2019, van <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/kanker/cijfers-context/huidige-situatie>

Voûte, P. A., & De Kraker, J. (1997). *Kinderoncologie*. Houten, Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.

Vuistje, H., & Groen, A. (2017). *Eindeloos ouderschap*. Amsterdam, Nederland: Amsterdam University Press.

Weijenberg, J. (2011). *Professionele ouderbegeleiding*. Assen, Nederland: Van Gorcum.

Wiener, L., Weaver, M. S., & Bell, C. J. (2015, 9 januari). *Threading the cloak: palliative care education for care providers of adolescents and young adults with cancer*. Geraadpleegd op 4 februari 2019, van <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4350148/>

Williams, B., & University of Groningen. (2017). *Parents' adjustment to cancer in children*. Geraadpleegd van https://www.rug.nl/research/portal/files/49774389/Chapter_8.pdf

Willems, M. (Red.). (2017). *Jongeren met kanker in beeld*. Leiden, Nederland: Hogeschool Leiden.

Willemse, J. (2010). *Anders kijken. Theorie en praktijk van de systeembenadering* (2e ed.). Houten, Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.

YAFC: Parenting a Young Adult with Cancer. (2015, 8 februari). Geraadpleegd op 4 februari 2019, van <https://cancerkn.com/parenting-young-adult-cancer/>

Young, B., Dixon-Woods, M., Windridge, K. C., & Heney, D. (2003, 8 februari). *Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents*. Geraadpleegd op 4 februari 2019, van <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC14352>

Zorgorganisatie Eerste Lijn. (2016). *Begrippenkader persoonsgerichte zorg*. Geraadpleegd van <https://zel.nl/wp-content/uploads/2017/09/Begrippenkader-PGZ.pdf>

9. Bijlagen

Bijlage 1. Operationalisatieschema en topiclijst

Operationaliseringsschema en topiclijst voor ouders van AYA's				
Kernbegrip	Definitie	Dimensie	Sub dimensie	Indicator - Topiclijst
Psychosociale ondersteuning	professionele of non-professionele ondersteuning bij problemen op verschillende levensgebieden wat ouders van AYA's als steunend ervaren	Lichamelijk functioneren	Veranderingen in zelfzorg	<ul style="list-style-type: none"> - Vrijtijdsbesteding - Tijd voor uzelf
		Sociaal functioneren	Veranderingen in het uitoefenen van sociale activiteiten	<ul style="list-style-type: none"> - Sociale activiteiten - Communicatie met de omgeving - Partnerrelatie - Gezin
			Veranderingen in het communicatie met de omgeving	
			Veranderingen in de partnerrelatie	
			Veranderingen in de aandachtsverdeling tussen meerdere kinderen	
			Verandering in de woonsituatie	
		Psychisch functioneren	Verandering in de emotionele gesteldheid	- Emotionele gesteldheid
			Spanningsvelden	<ul style="list-style-type: none"> - Betrokkenheid/rol als ouder - Ouder-kindrelatie
		Materieel functioneren		<ul style="list-style-type: none"> - Praktisch - Financieel

'De psychosociale ondersteuningsbehoeften van ouders van AYA's onder de loep'

		Ondersteuning vanuit het non-professionele/informele netwerk	Lotgenotencontact zonder begeleiding van professional Sociaal netwerk Geloofsgemeenschap	- Informeel netwerk
		Ondersteuning vanuit het professionele netwerk	Lotgenotenbijeenkomst onder begeleiding van een professional Professionele begeleiding vanuit ziekenhuis Externe professionele psychosociale begeleiding	- Professionele netwerk/psychosociale ondersteuning binnen het ziekenhuis - Professionele netwerk/psychosociale ondersteuning buiten het ziekenhuis

'De psychosociale ondersteuningsbehoeften van ouders van AYA's onder de loep'

Operationaliseringsschema en topiclijst professionals				
Kernbegrip	Definitie	Dimensie	Sub dimensie	Indicator - Topiclijst
Psychosociale ondersteuning aan ouders van AYA's	Psychosociale veranderingen die zich voordoen op lichamelijk, sociaal, psychisch, materieel of maatschappelijk gebied.	Spanningsvelden	WGBO	<ul style="list-style-type: none"> - Specifieke doelgroep ouders van AYA's tegenover wet WGBO - Financiering van de ondersteuning aan ouders binnen het ziekenhuis
			Ouder – kind relatie	<ul style="list-style-type: none"> - Loslaten en het hebben van een ziek kind - Spanningsvelden
		De professionele psychosociale ondersteuning	Individuele ondersteuningsgesprekken	- Professionele psychosociale begeleiding
			Groepswerk : Lotgenotencontact onder begeleiding van een professional	- Lotgenotenbijeenkomst/groepswerk
			Psycho-educatie: Informatie binnen individuele ondersteuningsgesprekken Informatie binnen groepswerk	- Psycho-educatie
			Doorverwijzen vanuit het ziekenhuis naar externe professionele ondersteuning	- Doorverwijzen

