



oudersupport bij kanker

Kernvragen

Wat maken jonge ouders in een gezin met opgroeiende kinderen waarbij een van beide ouders ongeneeslijk ziek is t.g.v. kanker allemaal mee & wat hebben ze nodig aan ondersteuning en versterking om dit proces op een zo veerkrachtig mogelijke manier te kunnen doorleven tot aan het moment van afscheid en daarna?



Overzicht



1. Achtergrond & Doel
2. Methodiek & Analyse
3. Achtergrondmateriaal
4. Methodologie
5. Sterktes & Beperkingen
6. Resultaten: Overzicht & Disseminatie

1. Achtergrond & Doel



- Project van Expertisecentrum UCLL Resilient People i.s.m. KBS en Inloophuis Leuven
- Praktijkgericht onderzoek met als doel: verschillende wijzen van gepaste ondersteuning, versterking en veerkracht vinden voor ouders in een gezin met opgroeïende kinderen waarbij een van de partners ongeneeslijk ziek is ten gevolge van kanker.
- Open gekend, bereikbaar en beschikbaar via de inloophuizen, startend met een pilootproject in het Inloophuis Leuven.
- Periode: september 2023 - augustus 2025

2. Methodiek & Analyse

- Literatuurstudie: insteken vanuit de systematische reviews (zowel inhoudelijk als methodologisch → achtergrond voor de gesprekken)



Wat maken jonge ouders in een gezin met opgroeïende kinderen waarbij een van beide ouders ongeneeslijk ziek is t.g.v. kanker allemaal mee en wat hebben ze nodig aan ondersteuning en versterking om dit proces op een zo veerkrachtig mogelijke manier te kunnen doorleven tot aan het moment van afscheid en daarna?

- Focus op ondersteunende benaderingen/methodieken voor oudersupport(gesprekken) i.k.v. de werking van de inloophuizen
- 14 diepte-interviews/gesprekken (± 2,5u) + terugkoppeling in maart, mei en augustus 2025
- Kerndimensies: broosheid & kracht -> 'Intensitijd'



3. Achtergrondmateriaal



- **Canvas** van kwesties die mensen belangrijk vinden in de ouder-kind communicatie wanneer een van beide ouders ongeneeslijk ziek is (-> Family-Centered Care).
- Op basis van **gefocuste selectie** van literatuur & documentairemateriaal -> gericht op **heel concrete outcome**.
- Geven basis en achtergrond voor de **interviewgesprekken**.
- Maar en belangrijker nog: bieden onderzoeksgebaseerde basis voor **spiegelende check** van de **concrete voorstellen** voor **uitwerking** met **wetenschappelijk onderzoek**.

3. Achtergrondmateriaal



- **Wetenschappelijk onderzoek:**
 - Dalton L. et. al. (2019). 'Communication with children and adolescents about the diagnosis of a life-threatening condition in their patient', *The Lancet*, vol. 339, pp. 1164-1176.
 - Brochstedt Dieperink K. & Semple C. (2023). 'Parental cancer in young families – A unique opportunity for Family-Centered Care', *Seminars in Oncology Nursing*, vol. 39, online.
 - Arber A. (2016). 'How do nurses "Think Family" and support parents diagnosed with cancer who have dependent children?', *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, vol. 3, pp. 214-217.
 - Park E.M. et. al.(2022). 'Families Addressing Cancder Together (FACT): feasibility and acceptability of a web-based psychosocial intervention for parents with cancer', *Supportive Care in Cancer*, vol. 30, pp. 8301-8311.
 - Chong Y.Y. et. al. (2024). 'Psychosocial interventions for improving mental health and family functioning in families with parental cancer: a systematic review', *European Journal of Oncology Nursing*, vol. 68, online.
 - Morris J. et. al. (2018). 'The psychological, social, and behavioural impact of a parent's cancer on adolescent and young adult offspring aged 10-24 at time of diagnosis: a systematic review', vol. 65, pp. 61-71.

3. Achtergrondmateriaal



- Brochures/websites:
 - <https://www.avl.nl/media/6290/informatie-voor-kinderen-met-zieke-ouders.pdf>
 - https://www.ingeborgdouwescentrum.nl/wp-content/uploads/2023/01/Hoe-moet-het-nu-met-de-kinderen_IDC.pdf
 - <https://www.kankerspoken.nl/>
 - <https://www.in-de-wolken.nl/>
 - <https://www.allesoverkanker.be/leven-met-kanker/voor-naasten-en-mantelzorgers/als-nabestaande#specifieke-begeleiding-voor-kinderen-en-jongeren>
 - <https://www.lostenco.be/>
 - <https://achterderegenboog.nl/>
 - <https://www.uzleuven.be/nl/nieuws/podcast-wetenschapje-van-het-geluidshuis-over-kanker>
 - <https://www.uzleuven.be/nl/jong-en-kanker-aya/kinderen>

3. Achtergrondmateriaal



- **Documentaires:**
 - [‘Mijn kanker. Portret van gebroken jonge levens’](#)
 - [‘Touching Infinity’](#) + nabespreking met Friedl Lesage (beschikbaar via Dalton)
- **Literatuur:**
 - Kelly Janssen, *Als de storm komt. Filosofie als houvast bij trauma* (2024).
 - Poëzie van Stijn De Paepe
 - Marlies De Munck & Pascal Gielen, *Kwetsbaarheid* (2022)
- **Andere:**
 - Touché-interview met [Stijn De Paepe](#)
 - Frauke Valcke in [‘Alles over kanker’](#).
 - Interviews met Hanne Bedert – Sabine Hagedoren
 - Website Stad Leuven over Rouw en verlies – [Leuven Troost](#)

4. Methodologie



Purposive Sampling: doelgerichte gesprekken tussen december 2024 en mei 2025

- **Ouders/ouderkoppels**: 5 overlevende partners – retrospectief, 1 tot 4 jaar na overlijden van zieke partner.
- **Hulpverleners**: 2 personen AYA-team UZ Leuven, 4 huisartsen met specialisatie in palliatieve zorg, 1 medewerker CHI – Vlaams instituut voor psychosociale oncologie (inclusief masterproef MBG KU Leuven), 1 medewerker pastorale dienst UZ Leuven.
- **Omgeving**: 2 vrienden.
- **Bredere expertise**: 1 expert in kwalitatief onderzoek bij hoogfragiele onderzoeksthema's, 1 documentairemaakster over de thematiek, 2 experts in afscheidsbegeleiding en rouwzorg, 2 experts in onderzoek omtrent zin en betekenis bij naderend afscheid.

4. Methodologie



Theoretical sampling:

- -> via kaartjes & flyers
 - UZ Leuven, Inloophuis
- -> via postings
 - Nieuwsbrief + website Cédric Hèle Instituut
 - Nieuwsbrief + Website Academisch Expertisecentrum Palliatieve Zorg
 - LinkedIn-post AEPZ

• Snowball sampling:

- -> via reeds gedane interviews
 - Snowballing i.f.v. saturatie

Saturatie werd
bereikt

5. Sterktes & Beperkingen



Sterktes:

- Inhoudelijke dieptegraad is hoog (individuele diepte-interviews)
- Multidisciplinaire triangulatie
- Saturatie op thematieken/dimensies
- Concrete inhoudelijke uitput voor verdere navorming en disseminatie

Beperkingen:

- Sampling is vooral retrospectief
- YAVIS-profiel
- Klassieke kerngezinnen
- Kernvraag: Wat met mensen die **niet** binnen dit profiel passen? -> de meest kwetsbaren?



Meervoudige
gelaagdheid van
fragiliteit...

6. Resultaten – Overzicht & Disseminatie

- Bundelend **informatieplatform** ('Landschapskaart') op website Resilient People en via Inloophuis Leuven (doorverwijzing), waarop de inhoudelijke lijnen worden samengebracht.
 - Ondersteunend materiaal voor hulpverleners in de praktijk van (organisatie van) oudersupportmomenten (in de Inloophuizen, maar kan ook breder worden ingezet, bv. in eerstelijnszorg)
 - Ondersteunend materiaal voor verdere vormingen van hulpverleners in oncologische zorg vanaf september 2025, of in de opleidingen binnen UCLL, of binnen AEPZ, of PZ Vlaanderen...
- Via PPT waarin de resultaten worden uitgeschreven en gepubliceerd op website.
- Via opname van de eerste navolgingsvorming, AYA-team UZ Leuven, november 2025, gepubliceerd op website.
- Dit biedt een inhoudelijke en ondersteunende basis voor verdere concretisering





oudersupport bij kanker

CONTACTGEGEVENS ONDERZOEKSTEAM

Heb je vragen, opmerkingen of suggesties? We horen het graag.

Neem contact op met **Lies Beunens**, projectleider van dit onderzoek (lies.beunens@ucll.be),

of **Anne Groenen**, verantwoordelijke van het expertisecentrum Resilient People (anne.groenen@ucll.be)