



Kwaliteit van leven

In een wetenschappelijk perspectief

Prof dr Martha Grootenhuis
Prinses Maxima Centrum Kinderoncologie
Emma Kinderziekenhuis AMC
Onderzoeker en GZ-psycholoog BIG

@zorgvhetziekekind



www.zorgvoorhetziekekind.nl



Kinderkanker overleven

- 75% overleving. En dit percentage wordt steeds **hoger!**
- Dus de groep overlevers wordt steeds **groter.**
- Wat voor **gevolgen** heeft de behandeling?
- Kinderen, jongeren, jong-volwassenen, volwassenen



Jullie hebben allemaal een eigen verhaal

als groep in onderzoek; als individu in de zorg



Hoe gaat het?

Is dit een van de meest gestelde vragen?

JA (hand in de lucht)

NEE



Geef je altijd eerlijk antwoord?

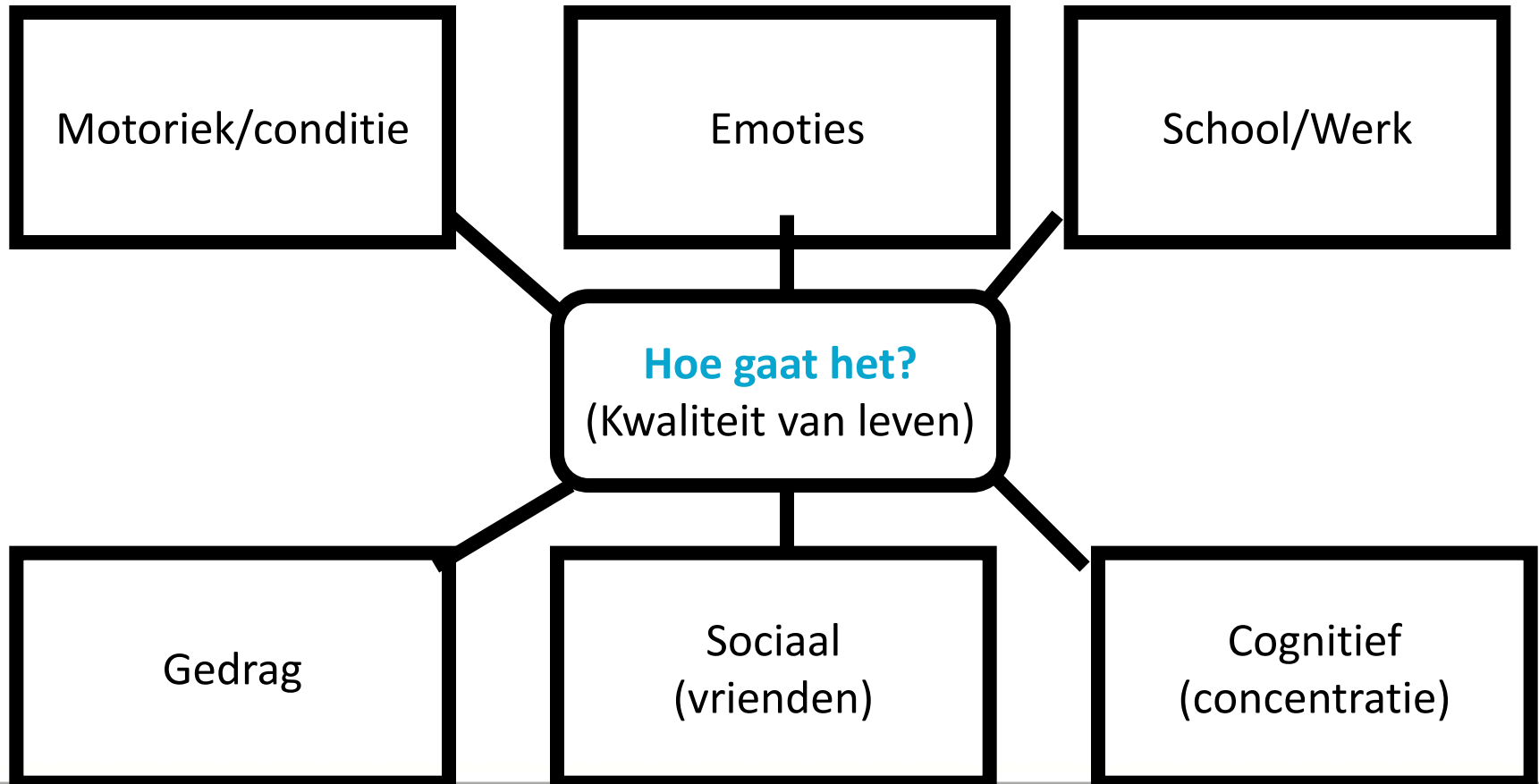
JA

NEE (hand in de lucht)

Hoe gaat het: vraag inzicht in kwaliteit van leven

- Verschillende gebieden
- Objectief: beperkingen (wat kan je wel en wat kan je niet)
- Subjectief : wat vind je daarvan of hoe erg vind je dat



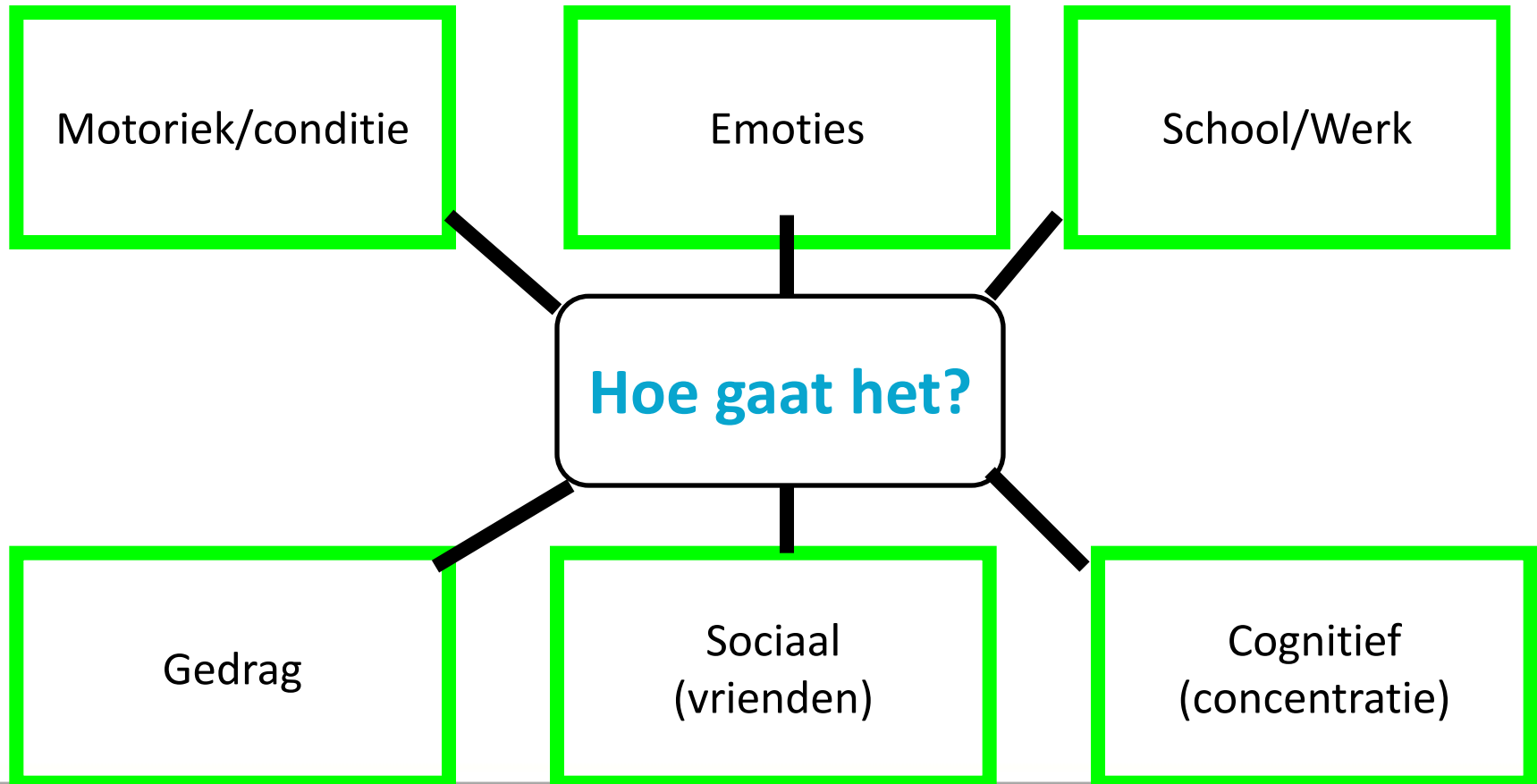


Kwaliteit van leven in 3 groepen

- Bij wilms tumoren (tumor in de nier)
- Bij leukemie (bloedkanker)
- Bij hersentumoren

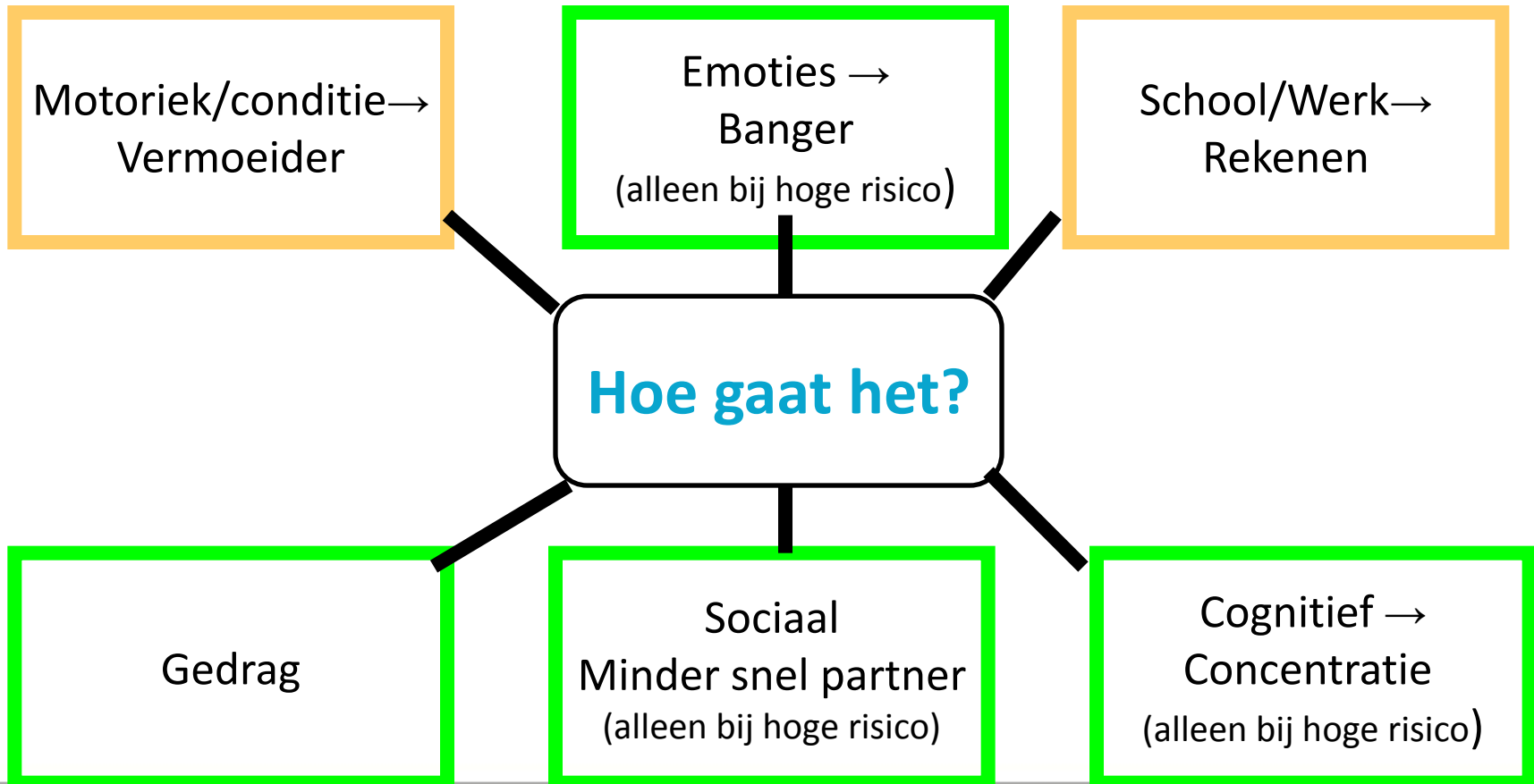


Wilms tumor overleven

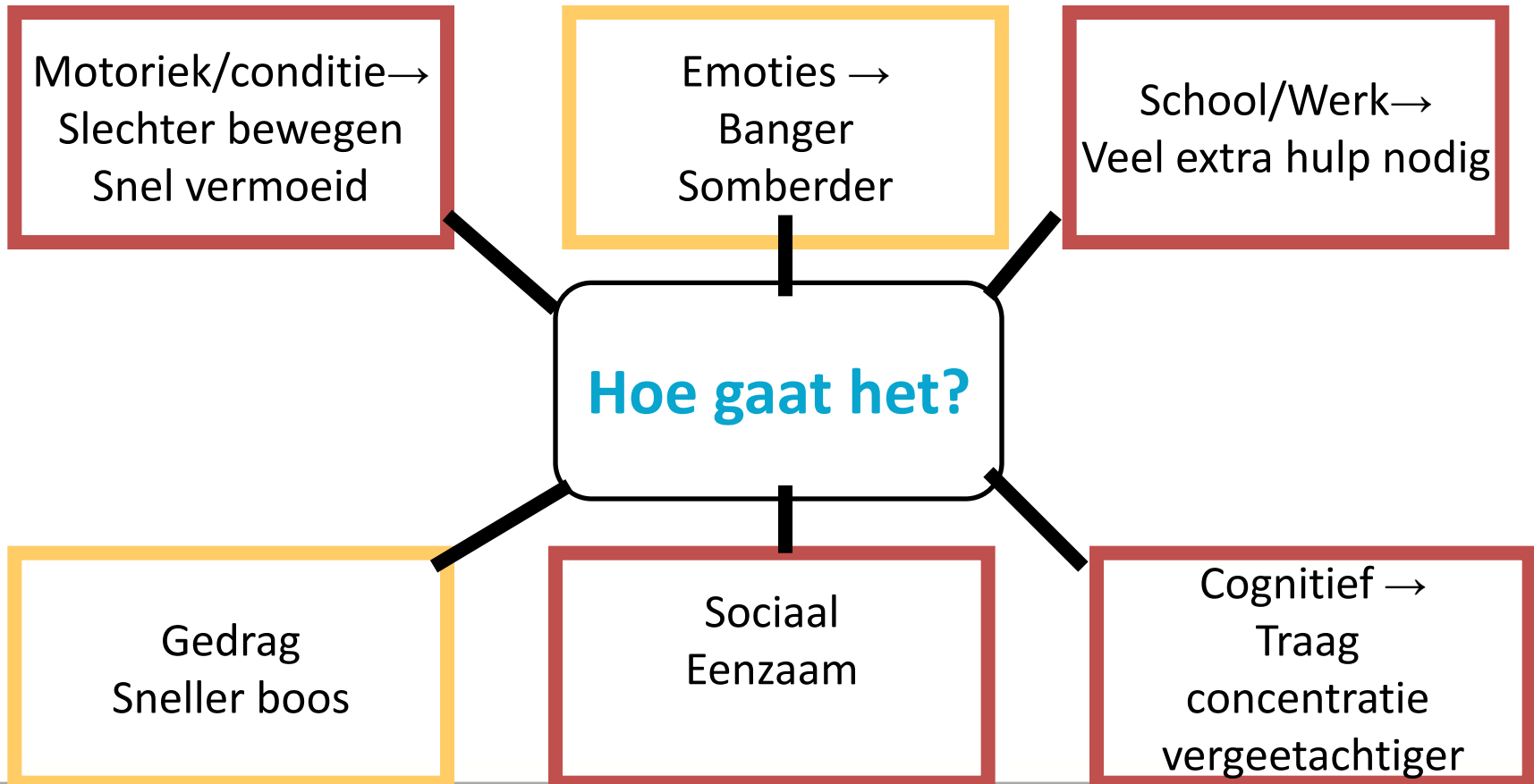




Leukemie overleven



Hersentumor overleven





Wat weten we uit onderzoek

- Algemeen goed
- Kwetsbare groepen (medisch) op het hoofd bestraald operatie aan het hoofd diagnose op latere leeftijd
- Beschermend (psychologisch) veerkracht, optimisme sociale steun familieband positief zelfbeeld

Waar kan je heen als je hulp wilt?

Gebruik de kennis op de LATER POLI

- Motoriek/conditie: Fysiotherapeut, revalidatiecentrum
- Emoties: Psycholoog
- School/Opleiding: REC, Handicap en Studie
- Werk: ARBO dienst, UWV
- Gedrag: Psycholoog
- Sociaal: Maatschappelijk werk, psycholoog
- Cognitief: Neuropsycholoog, revalidatiecentrum.

Hoe bekijkt de psycholoog al die domeinen?

- **Vragenlijsten**

Hoe vaak heb je last van weinig energie (conditie)

Hoe vaak heb je last van je angstig of bang voelen (emoties)

Hoe vaak heb je problemen met dat anderen je vriend(in) niet wil zijn (sociaal)

- Gegevens opvragen bij school of opleiding.
- Gesprek over werk, vrije tijd etc.
- (Neuro)psychologisch onderzoek



Wat doen wij in de ziekenhuizen naast hulp door psycholoog?

Kwaliteit van leven in kaart

klik

Klik hier om het filmpje te bekijken

Welkom op de KLIK website!

Wat is KLIK?
KLIK is een methode om in kaart te brengen hoe het gaat met kinderen met een chronische ziekte en hun ouders/verzorgers. Op deze website kunnen jullie vragenlijsten invullen over jullie dagelijks leven. Jullie antwoorden worden omgezet in een overzichtelijk profiel. De kinderarts zal dit profiel vervolgens met jullie bespreken.

Om de vragenlijsten in te vullen kies je rechts op het scherm bij welke groep je hoort (deze groep staat ook vermeld in de brief die je hebt ontvangen) en daarna kun je inloggen.

Voor meer informatie kunnen jullie de filmpjes op deze site bekijken. Voor vragen kunnen jullie mailen naar info@hetklik.nl succes met het invullen van de vragenlijsten!

Reumatologie	Immunologie	Niertransplantatie
Chronische nierziekten	Stollingsziekten	Virus
CF	NICO	Sikkelcel
Oncologie	TPV Thuis & Darmfalen	Sferocytose
Kinder MDL / Poeppoll	Schleis	

klik op jouw groep

Voorwaarden
Lees de voorwaarden van KLIK

Contact
Emma Kinderziekenhuis
Psychosociale Afdeling
drs. Lotte Haveman
info@hetklik.nl

emma kinderziekenhuis AMC

ARTSEN VOOR KINDEREN



Ben jij behandeld voor kanker?

Kijk op:
**www.
op koers
online.nl**

en geef je snel op
voor de online groepscursus
voor jongeren!

Opkoersonline

- Voor jongeren 13-18 jaar
- Start cursus januari 2016



Wat is nodig?

- Meer onderzoek op alle gebieden. We weten nog niet genoeg en niet genoeg detail
- Dit onderzoek gaat van start
 - het LATER onderzoek
 - alle centra doen mee
 - ook voor ouders en broers en zussen
- Nieuw onderzoek

Samenvatting

- Kwaliteit van leven lijkt over het algemeen goed
- Subgroepen hebben meer problemen
- Doorverwijzen via de LATER poli's
- Monitoren en screenen
- Meer onderzoek nodig

Maar

- Kwaliteit van leven lijkt over het algemeen goed
- Maar zegt dat alles? Weten we het echt?
- Er zijn veel soorten kwaliteit van leven
- En heel veel soorten mensen ..
- Wat je ziet is niet altijd hoe het is
- En goed - Daarvoor moet je misschien op je tenen lopen



Onderzoek naar Hoe gaat het?

Is een hele moeilijke vraag!!!



Dank

*voor jullie aandacht
en
voor de bereidheid mee te werken
aan onderzoek*