

State of mind:

Over lekker in je vel zitten en kwaliteit van leven

Jaap Huisman, klinisch psycholoog
Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie

Dorien, survivor

Lekker in je vel zitten



Kwaliteit van leven

- Geen objectieve toestand
- Subjectief
- Individuele ervaring van eigen leven
- Domeinen
 - **Fysiek:** lichamelijke klachten of beperkingen
 - **Psychisch:** positieve en negatieve emoties, eigenwaarde, lichaamsbeeld, denken/leren/geheugen/concentratie
 - **Sociaal:** persoonlijke relaties, werk/beroepsuitoefening
- Vaststellen: vragen, vragenlijsten





Wetenschappelijk onderzoek survival kinderkanker

- Kwaliteit van leven: veelal gemiddeld
- Stoornissen (zoals angst, depressie, PTSS): beperkt
- 25-30%: **problematiek** op uiteenlopende gebieden, met name:
- Psychosociale problemen ten gevolge van lichamelijke beperkingen/problemen
- Neurocognitieve problemen: leercapaciteiten, aandacht, concentratie, schoolprestaties/schoolcarrière
- Beroepsuitoefening
- Sociaal functioneren
- Zelfbeeld/zelfvertrouwen



Wetenschappelijk onderzoek survival kinderkanker

Maar ook

- Genieten van leven
- Waarderen relaties
- Toegenomen veerkracht



Wat maakt het verschil?

Kind factoren

Leeftijd/temperament/gedrag

Ziektefactoren

Met name hersentumoren, neurologische problemen

Familiekenmerken

Hechtheid, communicatie, psychopathologie gezinsleden

Coping

Regie/controle

Interview

- Dorien
- 35 jaar

- 14 jaar non-hodgkin lymfoom
- 2 jaar chemotherapie

- Veel complicaties
- Langdurig in ziekenhuis gelegen
- Opname revalidatiecentrum
- Mytylschool



Conclusies om mee te nemen

- Kwaliteit van leven vaak bevredigend/goed
- Ziekte en behandeling beïnvloeden vaak levensloop
- Zorgen en psychosociale problemen komen geregeld voor bij survivors

- Herken en gebruik kwaliteiten/mogelijkheden
- Adviezen van anderen: vertrouw op eigen gevoel
- Geen schaamte: problemen komen geregeld voor, je bent niet de enige, geen teken van zwakte
- Bij ernstige belemmeringen: zoek (actief) hulp
- LATER-poli's

Prinses Máxima Centrum – polikliniek LATER

Streven naar gebruik KLIK

- Digitale vragenlijsten
- Inventarisatie psychosociale knelpunten en kwaliteit van leven
- Ter ondersteuning consult polikliniek

Streven naar mogelijkheid van contact tijdens consult met:

- Psycholoog
- Maatschappelijk werker
- Arbeidsdeskundige





Dank voor uw aandacht!