



## Kennistranslatie in de kinderoncologie: zorg voor adolescenten

Dr. Maureen Bult-Mulder, projectmedewerker

Prof Dr. Martha Grootenhuis, Dr. Hanneke de Ridder, projectleiders

NVPO congres, 17 maart 2017



‘Toen ik ziek was gamede ik soms wel dertien uur per dag. Dat lijkt veel, maar voor mij werkte het als een medicijn. Het was mijn manier om te ontsnappen aan de hoofdpijn en lastige gedachten. Ik speelde Call of Duty 4, Black Ops II en Counter Strike. Want terugslaan, daar gaat het om!’

- Stef-

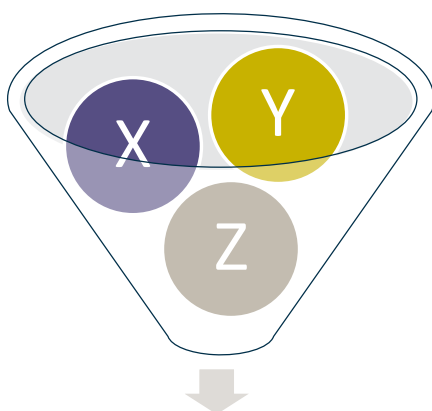


## Zorg voor adolescenten 12-18 jaar

- ▀ 550 kinderen krijgen per jaar de diagnose kanker<sup>1</sup>
- ▀ 25% daarvan zijn in de leeftijd 12-18 jaar<sup>1</sup>
- ▀ 75% van de kinderen met kanker ervaren late effecten (fysiek maar ook psychosociaal)<sup>2</sup>
- ▀ 20% van de survivors heeft een slechte mentale gezondheid<sup>3</sup>
- ▀ 50% van de jongeren rapporteert problemen met school of werk<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Skion (periode 2005-2009), <sup>2</sup> Haddy et al., 2009, <sup>3</sup> Barnett, 2016 3

## Multidisciplinair interventieprogramma



Adequate ondersteuning adolescenten op alle ontwikkelingsgebieden

4

## Ontwikkelingsgerichte zorg voor tieners met kanker

- Doel: ontwikkelen en implementeren van een interventieprogramma, gericht op adolescenten (12-18 jaar) met kanker en hun ontwikkeling
- Maart 2016- maart 2019



5



6

## Inventarisatie kennis en kunde

### Interviews

- Ondersteuning op alle ontwikkelingsdomeinen nagevraagd
- Ondersteuning, informatie, na behandeling

### Literatuur

- Experiences & challenges
- Needs & preferences

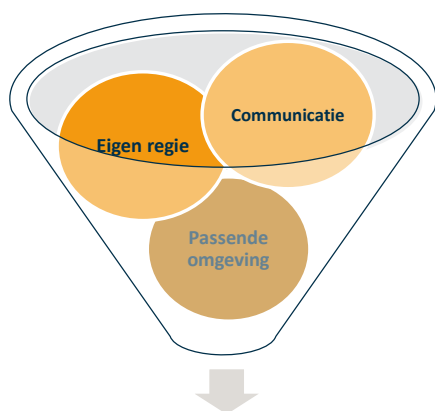
### Kwaliteit van leven

- Ruim 60% van de gevraagde problemen, meer dan 25% van de jongeren.
- Zorgen, cognitieve problemen, uiterlijk, communicatie

### Expert opinie

- Zorgprofessionals Máxima
- Nationale en internationale experts
- Skion workshop

## Multidisciplinair interventieprogramma



Adequate ondersteuning adolescenten op alle ontwikkelingsgebieden

## Thema 1: Eigen regie

‘Vermogen van een persoon om zelf te bepalen op welke wijze hij het eigen leven inricht (wonen, werken, sociale contacten) en hoe de zorg en-of begeleiding bij eventuele ziekte daarbij wordt ingevuld.’



## Thema 2: Communicatie

‘Een wederkerig proces tussen adolescenten en zorgprofessionals waarbij het geven van informatie afgestemd is op de levensfase en de individuele situatie van de jongere en actief aansluiten bij diens behoeften’



## Thema 3: Passende omgeving

Het bieden van een omgeving waarin optimale zorg geboden kan worden, de jongere geactiveerd wordt en de ruimte krijgt om zichzelf te zijn.



## Kortom...

- ▀ Je eigen regie kunnen voeren, met de juiste informatie, in contact met zorgprofessionals die op je afgestemd zijn, in een omgeving waar je je prettig voelt.

## Ontwikkelingsgerichte zorg voor tieners met kanker



 [m.k.bult-3@prinsesmaximacentrum.nl](mailto:m.k.bult-3@prinsesmaximacentrum.nl)