



prinses
MÁXIMA
centrum voor kinderoncologie



Psychologische uitdagingen in FA

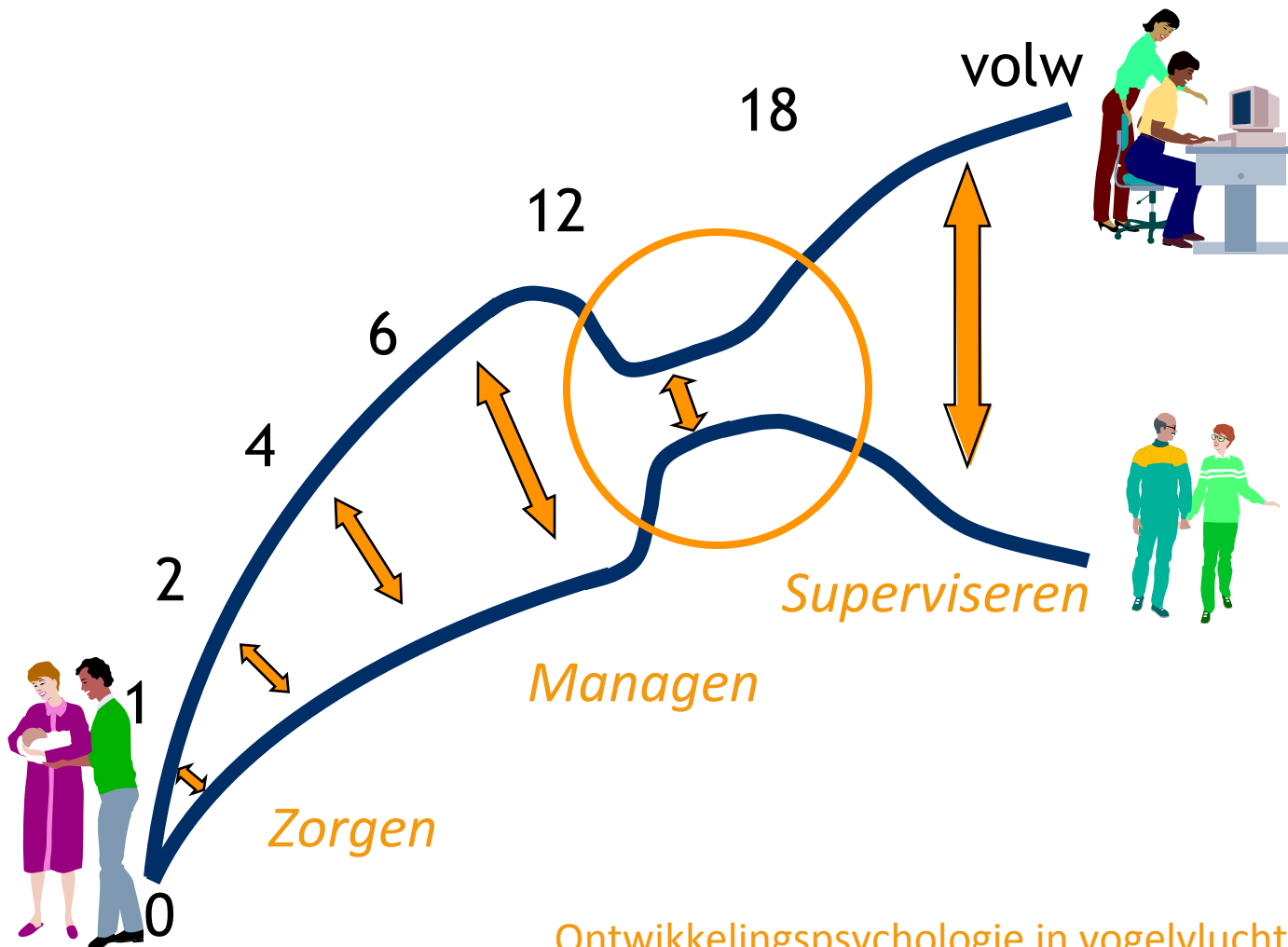
Esther van den Bergh, klinisch psycholoog, Apeldoorn oktober 2016

Overzicht presentatie

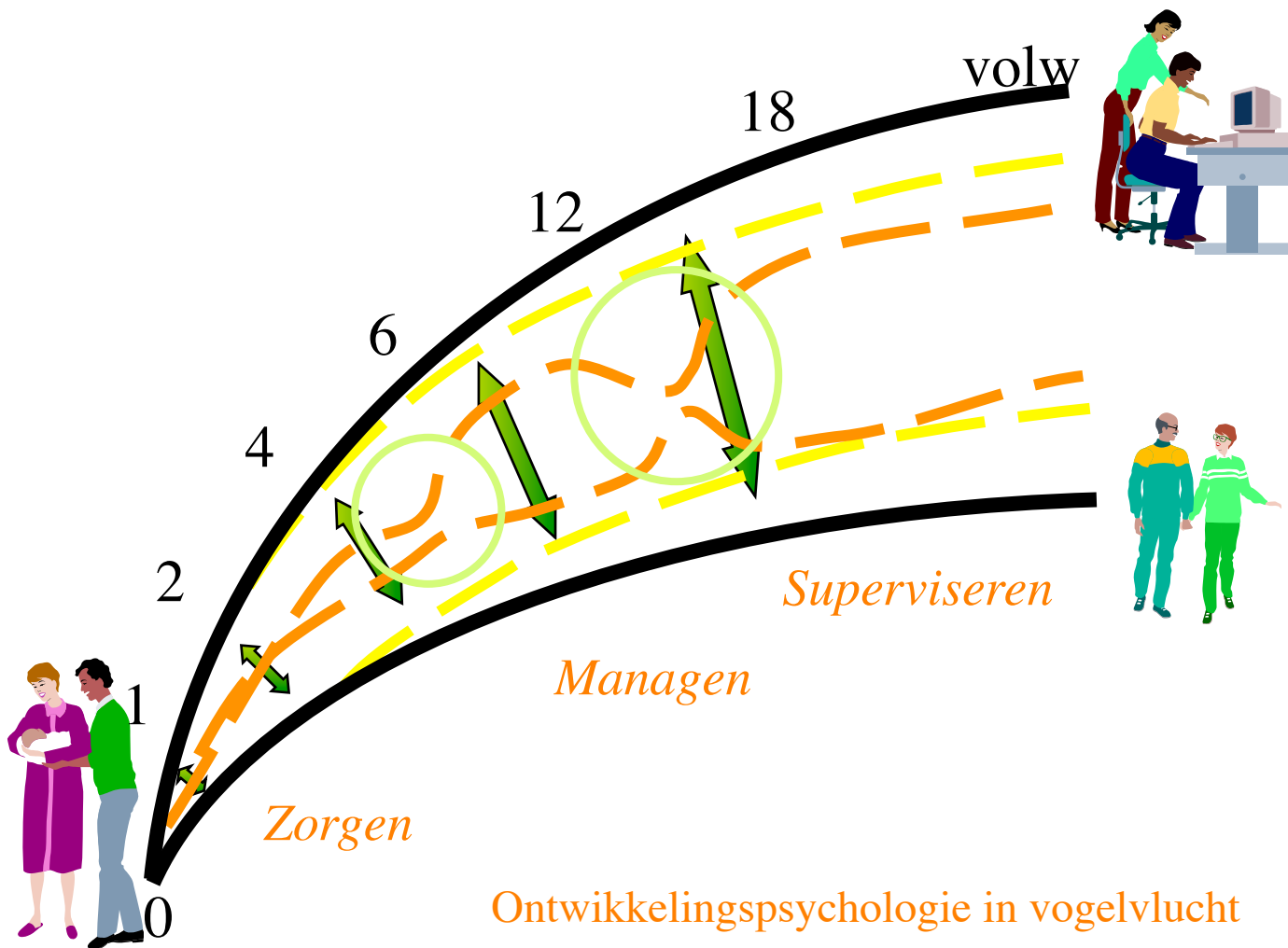
- Inleiding en terugblik
- Transitie
- (Chronische) vermoeidheid

“Gewoon” opvoeden van een bijzonder kind met FA





Ontwikkelingspsychologie in vogelvlucht



Ouders (brusjes) en patienten met FA hebben een extra opvoedings/ontwikkelingstaak: Aanpassen aan onzekerheid / controles / SCT

Coping is **stijl** van omgaan met gebeurtenissen

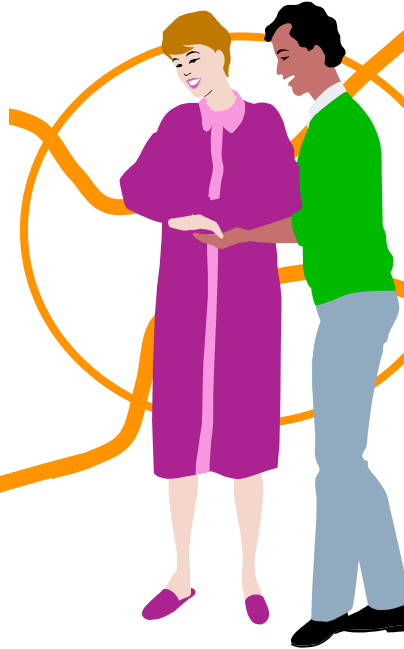
Gericht op emoties en/of problemen

Kan **actief** zijn, kan **passief** zijn

Monitors: willen alles weten, voordat.....

Blunters: willen zo min mogelijk blootgesteld worden aan.....

Coping = **geen** norm of **waardeoordeel**



Ouderlijke stress is een **voorspeller** voor aanpassing van het kind
Wat we daarbij **denken** en voelen speelt een rol in wat we doen

Twee onderwerpen nader bekeken

- Transitie naar volwassenheid, volwassenen zorg

Fanconie Anemie: zeldzaam, weinig onderzoek psycho-sociaal ->

Over de heg kijken bij andere zorggroepen

Verschillen en overeenkomsten: psychologische mechanismen ->
veel ziekte onafhankelijkheid

- Eigen regie voeren, omgaan met beperkingen i.h.b. Moeheid

CGT bij moeheid, wat zou kunnen passen bij FA?

Transitie: wat weten we uit andere patiënt-groepen

- Jongere: op eigen benen, verantwoordelijkheid, zelfzorg: DM
- Ouders: loslaten, respecteren eigen keuzes: jeugdverslavingszorg
- Professionals: veranderen van attitude t.a.v. ouders, jongere: systeemtheorie

Systematisch monitoren van kwaliteit van leven: www.hetklikt.nu



welkom op de website van KLIK! vul hier de gegevens in die je per e-mail van ons hebt ontvangen. Geef eerst aan bij welke categorie je hoort.

[Wachtwoord vergeten?](#)

Home Veelgestelde vragen Over KLIK KLIK groepen Contact **NL / EN**



zo werkt KLIK!

Nieuw bij KLIK?
Meld je eerst aan!

Kwaliteit van leven in kaart

KLIK is een methode om in kaart te brengen hoe het gaat met kinderen die onder behandeling zijn (geweest) in een (kinder)ziekenhuis en hun ouder(s)/verzorger(s). Op deze website kunnen jullie vragenlijsten invullen over jullie dagelijks leven. Jullie antwoorden

Moeder (24-05-1984)

✓ 23-09-2016

Algemeen

23-09-2016

Moe voelen	Soms ●
Lichamelijk zwak voelen (niet sterk)	Vaak ●
Te moe voelen om dingen te doen die hij/zij leuk vindt	Soms ●
Te moe voelen om tijd door te brengen met zijn/haar vrienden	Bijna nooit ●
Moeite om dingen af te maken	Bijna nooit ●
Moeite om aan dingen te beginnen	Bijna nooit ●

Slaap

23-09-2016

Veel slapen	Vaak ●
Moeite om de nacht door te slapen	Bijna altijd ●
Moe voelen wanneer hij/zij 's ochtends wakker wordt	Vaak ●
Veel rusten	Soms ●
Veel dutjes doen	Vaak ●
Veel tijd in bed doorbrengen	Soms ●

Cognitief

23-09-2016

Moeite om zijn/haar aandacht bij dingen te houden	Nooit ●
Moeite om te onthouden wat mensen hem/haar vertellen	Nooit ●
Moeite om te onthouden wat hij/zij net gehoord heeft	Nooit ●
Moeite met snel denken	Nooit ●
Moeite te onthouden waar hij/zij net aan dacht	Nooit ●
Moeite om meer dan één ding tegelijk te onthouden	Nooit ●

Met transitie aan de slag: www.opeigenbenen.nu



OpEigenBenen.nu

Home

Algemeen >

Nieuws >

Projecten >

Publicaties >

Toolkit >

Contact

Ik >

Zorg >

Relaties >

Studie >

Werk >

Wonen >

Vervoer >

Vrije tijd >

Sport >

Ouders >

home

> **OpEigenBenen.nu**
Is een website voor **jongeren met chronische aandoeningen en lichamelijke beperkingen in de transitiefase, ouders en professionals.** [Lees meer >](#)

Kijk links onder de bijbehorende thema's voor meer informatie en tips of klik op het betreffende plaatje hieronder

ik	zorg	relaties	studie	werk
wonen	vervoer	vrije tijd	sport	ouders

> **De Quick scan Transitiezorg bij DM1: Doe mee!**
Het eerste deelproject van **Betere Transitie** bij **Diabetes** bestaat uit het uitvoeren van een **quick scan** om de stand van zaken in de transitiezorg in kaart te brengen. Daarin verspreiden we een vragenlijst onder zoveel mogelijk zorgverleners in de diabeteszorg via professionele organisaties zoals EADV, NVK en NIV. We vragen naar welke activiteiten er worden uitgevoerd om de transitie en transfer soepel te laten verlopen en naar knelpunten. Onder de invullers worden vijf

Nieuws

Publiekscampagne 'Behandel me als een dame'
De gezondheidszorg is gebaseerd op het mannenlichaam. Onwetendheid over het vrouwenlichaam bedreigt levens en dat is in deze tijd onacceptabel. Met een nieuwe campagne wil WOMEN Inc. bereiken dat verschillen tussen mannen en vrouwen in de gezondheidszorg erkend worden. Tevens lanceert zij een actiejaar voor alle stakeholders in het medische veld om hun verantwoordelijkheid te pakken en gendersensitieve zorg te realiseren vóór 2025. [Lees meer >](#)

Betere transitie in zorg voor jongeren met diabetes
PERSBERICHT: Voor jongeren met diabetes is het een grote uitdaging om een goed leven te combineren met een goede diabetesregulatie. Om deze jongeren een optimale ondersteuning te geven in de periode waarin ze ook nog de overstap van kinderzorg naar de interne geneeskunde maken, start Kenniscentrum **Betere Transitie** met het project **Betere Transitie**



Adolescentie en jong volwassenheid

- 18-35 jaar
- Veel *normatieve* ontwikkelingstaken: schooldiploma, losmaken van thuis, nieuwe relaties, beroepsopleiding, baan, ouderschap
- Soms *niet normatieve* levensgebeurtenissen: ziekte, scheiding, justitie, overlijden, verslaving, kinderloosheid

Extra ontwikkelingstaak adolescent ziekte en behandeling in leven passen

- 12-18 jaar Vroege adolescentie: groepsidentiteit of eenzaamheid (sociaal)
19-22 jaar Adolescentie: eigen identiteit of rolverwarring (persoonlijk)
23-35 jaar Vroege volwassenheid: intimiteit of isolatie (relationeel)

Stagnatie (*bijvoorbeeld door ziekte*)

- Te vroeg stoppen met experimenteren: identiteitscrisis komt later
- Conformereren aan gesloten gezinssysteem: geen eigen identiteit
- Te veel gericht blijven op zichzelf: niet succesvol in relaties

Mogelijke gevolgen: psychische klachten

Voorbeeld DM1: Transitieepoli

- structurele activiteit waar zorgverleners van de kinderkant en van de volwassenenkant de jongeren gedurende minimaal één jaar tenminste twee keer gemeenschappelijke zorg bieden
- (Gaf verbetering in het hBa1c)
- Hoe is dat in de FA zorg?

Ouders: vb uit verslavingszorg

- Jongeren komen pas in beweging als ze de verantwoordelijkheid gaan voelen en de consequenties van hun handelen moeten gaan dragen.
- Mag het fout gaan? Mag er iets gebeuren? Worsteling universeel voor ouders. Hoe om te gaan met afnemende mogelijkheid om de verantwoordelijkheid van/voor je kind te dragen. -> kan veel stress geven.
- Waar kan u met uw zorgen/twijfels terecht?

Professionals: “ik ken deze patiënt al 20 jaar.....”

- Gehechtheid
- Veiligheid
- Betrokkenheid
- Van ouders als gesprekspartners naar de jongere als gesprekspartner:
doorbreken van gegroeide gewoontes, veranderen van posities
- Hoe samenwerken het thema bespreekbaar maken? Ervaringen?

Eigen regie voeren en worstelen met moeheid

- Cognitieve gedragstherapie bij chronische vermoeidheid
- Evidenced based behandeling:

CVS

Kanker

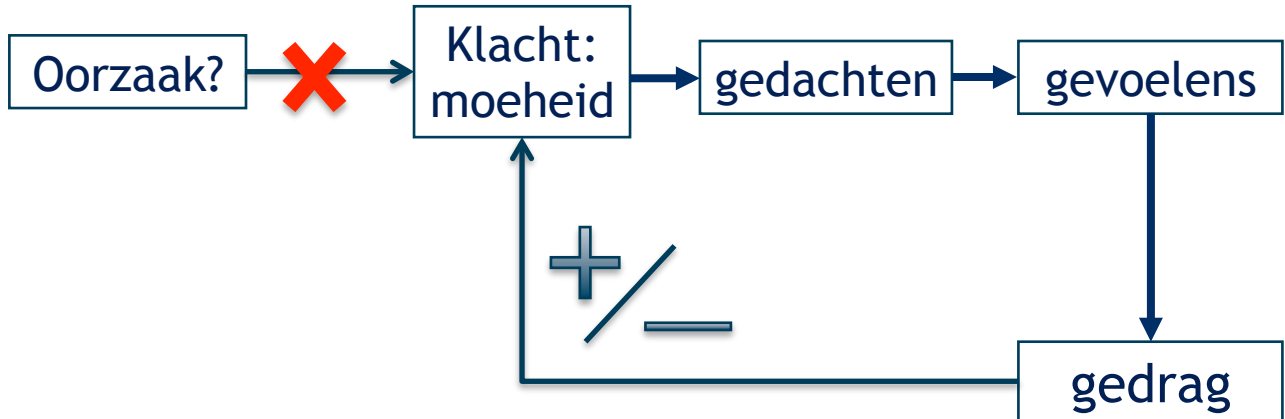
Spieraandoeningen

Jongeren

Moeheid: Oorzaken versus gevolgen

- Klachten komen veel voor bij FA
- Oorzaken vaak onduidelijk, vaak weinig mogelijkheden tot aanpak, beïnvloeding
- Wat wel te beïnvloeden valt zijn de in stand houdende factoren van de klachten
- Moeheid kan beïnvloed worden door het aanpakken van de in stand houdende factoren

Gevolgen model, in stand houdende factoren



Wat we denken speelt een rol

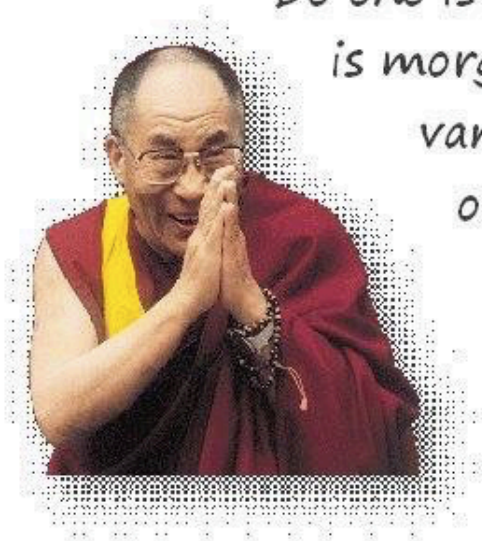


Wat we denken speelt een rol



Bemoediging

Er zijn maar twee dagen in het jaar
waarop men helemaal niets kan doen.
De ene is gisteren, en de andere
is morgen. Dit betekent dat
vandaag de juiste dag is
om lief te hebben, te
geloven, en in de
eerste plaats te leven.



- Daila Lama -

Dank voor uw aandacht!