



prinses
máxima
centrum
kinderoncologie

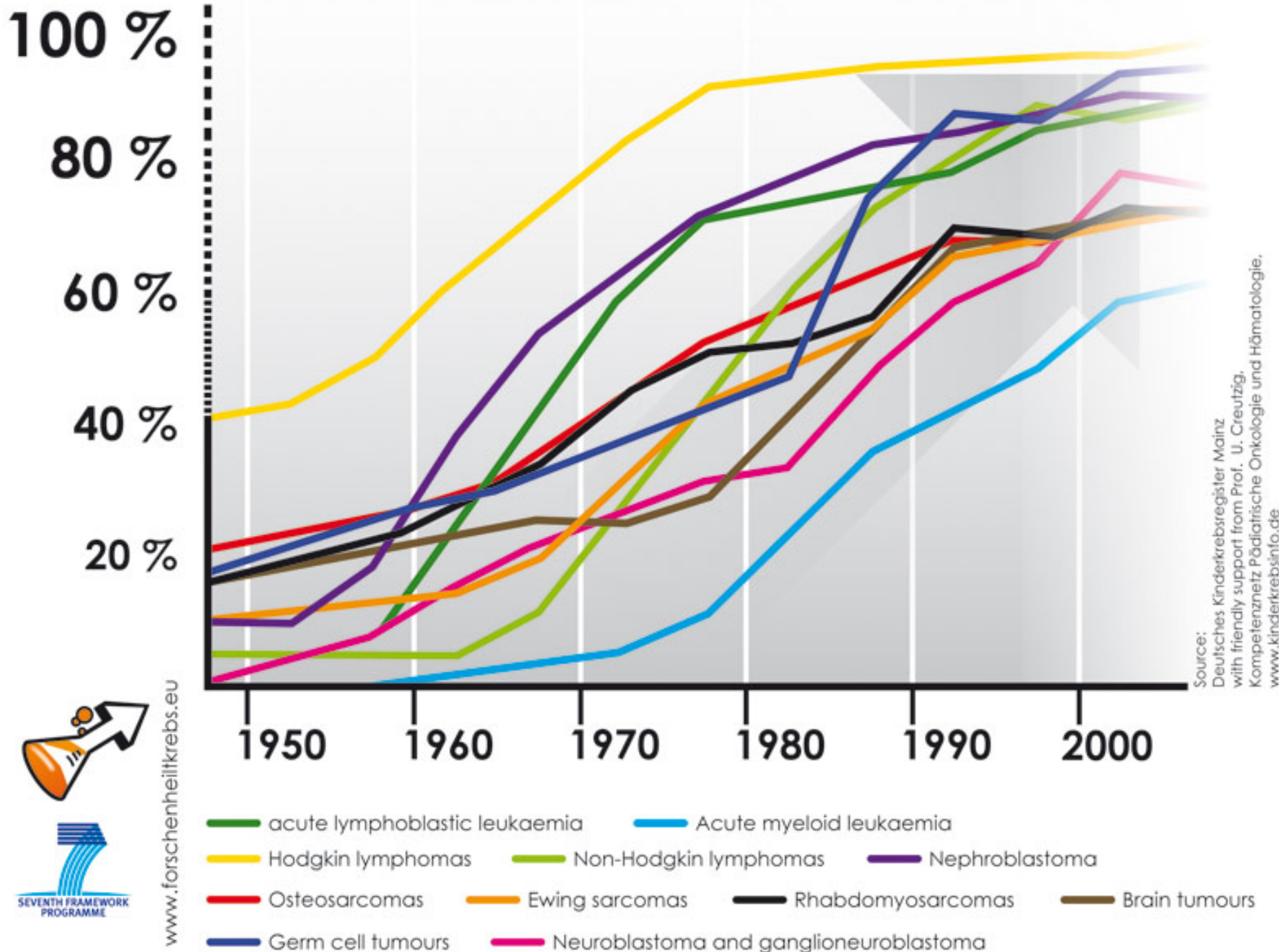
Impact op het hele gezin

Prof dr Martha Grootenhuys
Afdeling Psycho-oncologie

Wat ga ik vertellen

- Wat weten over de ervaringen van ouders en brussen?
- Wat doen we in het Maxima & Tips

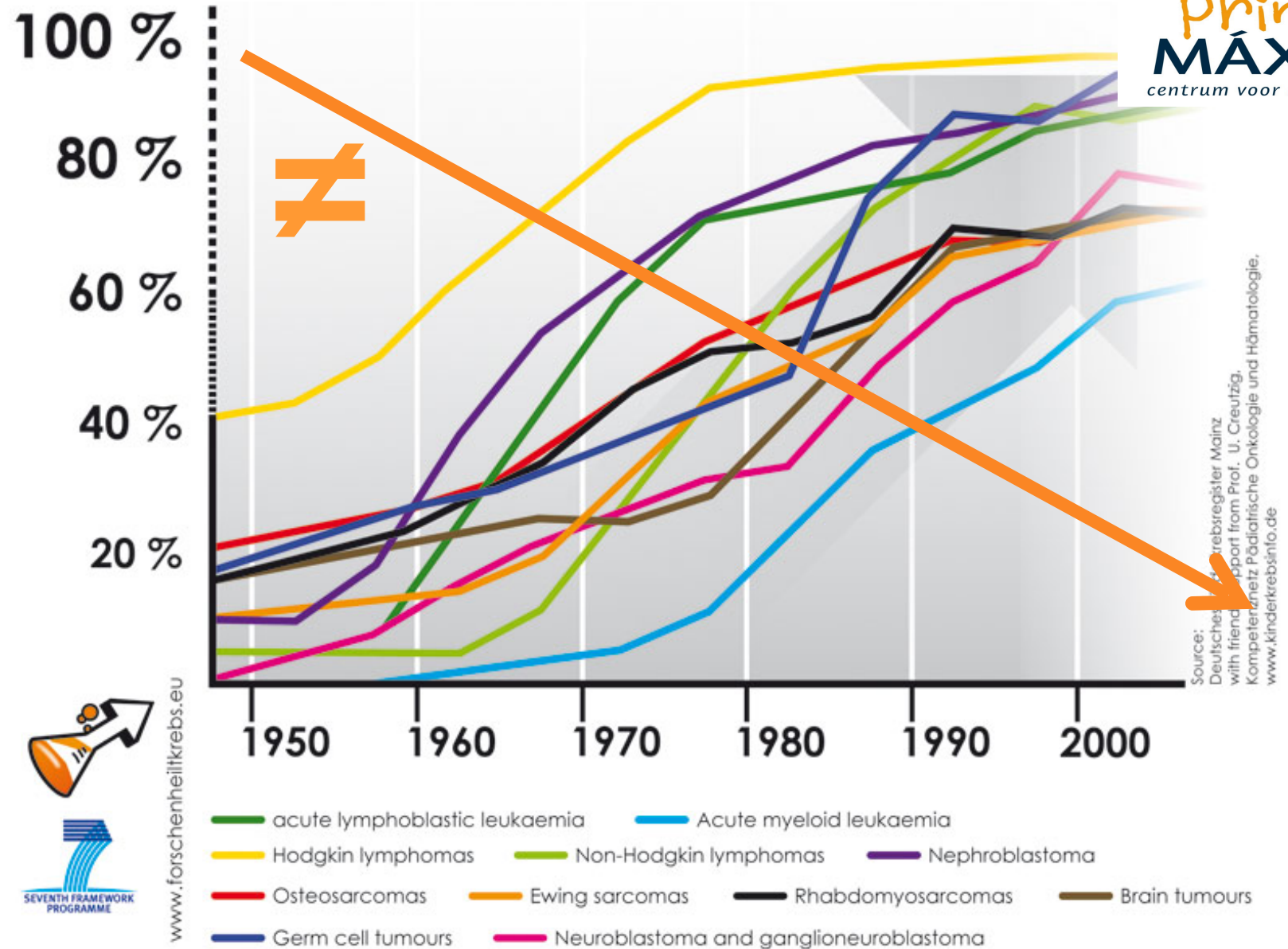
Overleving



Overleving en Stress



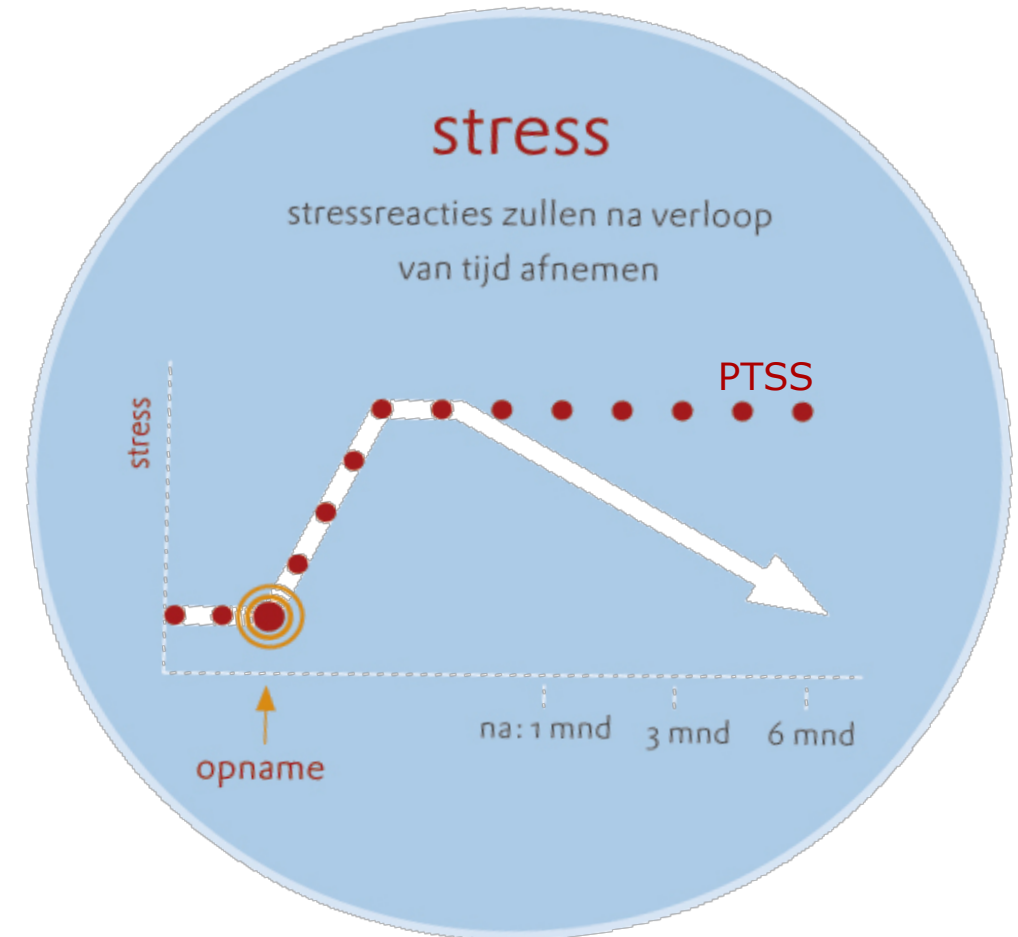
Prinses
MÁXIMA
centrum voor kinderoncologie



www.forschenheilkrebs.eu

Wat we weten over ouders

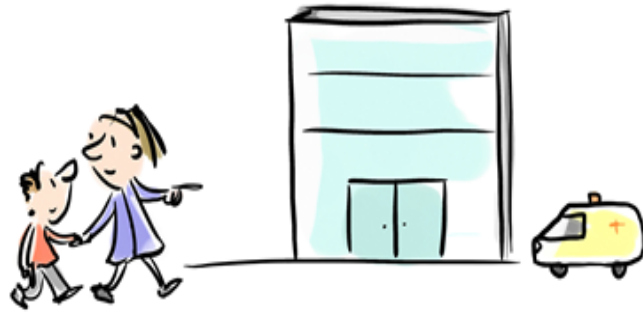
- Stress: normale reacties in een abnormale situatie
- Rollercoaster waar verlies en herstel zich afwisselen
- Ouders ervaren stress, slaap problemen, verminderde kwaliteit van leven.
- Fases behandeling (tijdens; follow-up en later) geven verschillende zorgen
- Na einde behandeling moeilijke periode: terug naar normaal
- Functioneren ouders heeft invloed op psychosociaal functioneren van het kind en brussen



Veel ballen in de lucht



Princess M^ÁXIMA
center for pediatric oncology



ZIEKENHUIS



GEZIN



ZORGEN VOOR JEZELF



OMGEVING

Wat we weten over brussen



Princess M^ÁXIMA



Wat doen we in het Maxima- en Tips

Wat doen we in het Maxima?

Veel voor het
zieke kind maar
tegelijkertijd ook
voor gezinsleden

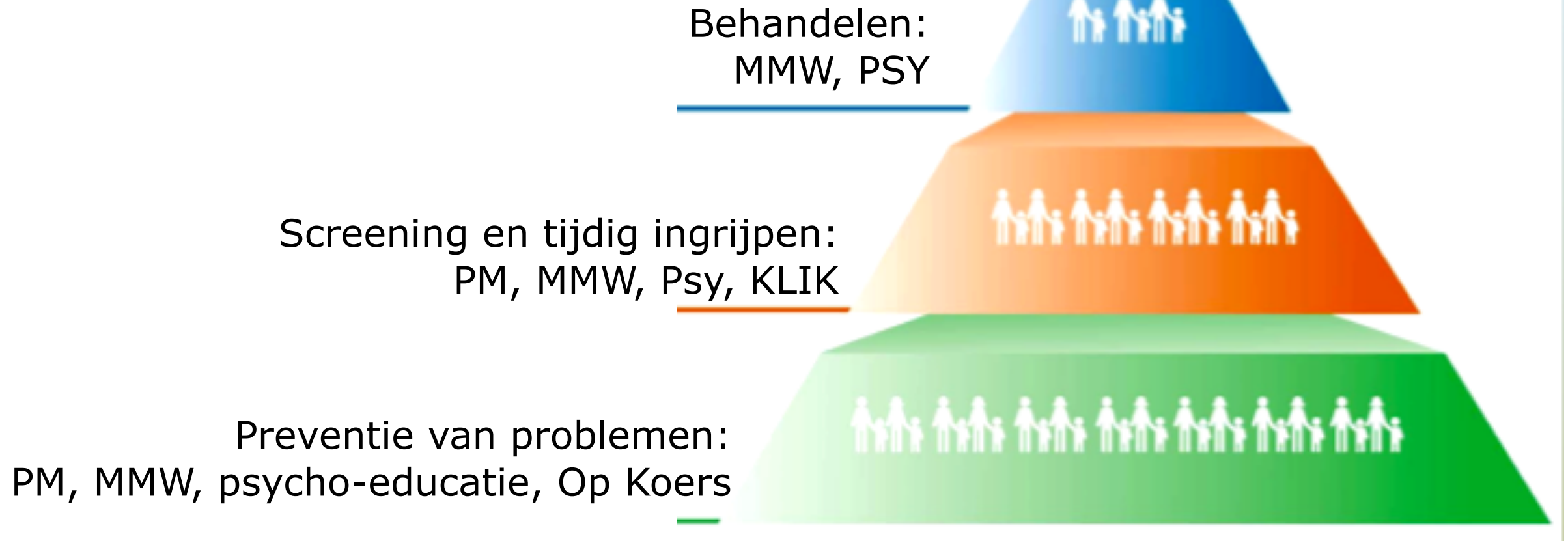


Niveaus van ondersteuning: psycho-oncologie

PM = pedagogische zorg

MMW = Medisch Maatschappelijk Werk

PSY = psychologische zorg



Preventie Op Koers

www.Opkoersonline.nl

preventieve cursussen om om te gaan met uitdagingen rondom ziekte en behandeling

- Online voor Jongeren, Ouders en brussen
- Voor ouders: Nu open in combinatie met onderzoek
- Soms weinig animo- maar we blijven aanbieden
- Interesse voor deelname in OpKoers Ouders Online? Email naar:

opkoers@prinsesmaximacentrum.nl

The top part of the image is a promotional poster for an online course. It features the logo of Prinses Máxima Centrum Kinderoncologie in the top right corner. The text on the poster reads: "Onderzoek naar een online groepscursus voor ouders van een kind met kanker". Below this, there is a laptop displaying a website, and a large red arrow pointing towards it. At the bottom of the poster, the text "www.opkoersonline.nl" is displayed in a stylized font. The bottom part of the image is a screenshot of the course's interface. It is divided into two main sections: "CHAT" and "PROGRAMMA". The "CHAT" section shows a conversation between a user named "Majaassen" and a course leader named "Cursusleider Maja". The "PROGRAMMA" section shows a list of questions for a "1d Kennismaking" (1-day introduction) session. The questions are: 1. Wat is uw naam en leeftijd? 2. Beschrijf uw gezin, wie wonen er bij u thuis? 3. Wat zijn uw dagelijkse activiteiten (werk en vrije tijd)? 4. Welke oncologische diagnose heeft uw kind? 5. Wat heeft de ziekte van uw kind voor impact op uw leven? 6. Wat zijn uw verwachtingen van de cursus? Below the list of questions, there is a cartoon illustration of two people sitting at a table with laptops, one saying "Hoi!". At the bottom of the chat window, there are buttons for "Snelteksten" and "Beëindig chatsessie".

Screening & monitoring

www.hetklikt.nu

Communicatie tool voor systematische aandacht voor kwaliteit van leven en stress

- Naast invullen ruimte om vragen te stellen - goed voorbereid het spreekuur in
- Antwoorden op lijsten ook voor jullie zichtbaar: geeft inzicht en aanleiding gesprek met kind
- Aandacht vragen als het niet wordt besproken moet moeilijk maar het mag altijd
- Nog niet op KLIK? Email klik@prinsesmaximacentrum.nl



Details	CHAQ	CHAQ scores	CHAQ graphs	PEDSQL	PEDSQL graph	LTO (score)	LTO (problems)	Sessions
04-03-2011 05-07-2011 07-10-2011								
Physical		04-03-2011	05-07-2011					
1. It is hard for me to walk more than one block	Never	Never						
2. It is hard for me to run	Sometimes	Often						
3. It is hard for me to do sports activity or exercise	Almost never	Sometimes						
4. It is hard for me to lift something heavy	Never	Sometimes						
5. It is hard for me to take a bath or shower by myself	Never	Never						
6. It is hard for me to do chores around the house	Never	Sometimes						
7. I hurt or ache	Often	Often						
8. I have low energy	Often	Almost always						
Emotional		04-03-2011	05-07-2011					
1. I feel afraid or scared	Almost never	Almost never						
2. I feel sad or blue	Never	Sometimes						
3. I feel angry	Sometimes	Often						
4. I have trouble sleeping	Often	Often						
5. I worry about what will happen to me	Almost never	Sometimes						
Social		04-03-2011	05-07-2011					
1. I have trouble getting along with other kids	Never	Never						
2. Other kids do not want to be my friend	Never	Never						
3. Other kids tease me	Never	Never						
4. I cannot do things that other kids my age can do	Sometimes	Often						
5. It is hard to keep up when I play with other kids	Sometimes	Sometimes						
School		04-03-2011	05-07-2011					
1. It is hard to pay attention in class	Never	Sometimes						
2. I forget things	Never	Never						
3. I have trouble keeping up with my schoolwork	Sometimes	Sometimes						
4. I miss school because of not feeling well	Sometimes	Often						
5. I miss school to go to the doctor or hospital	Sometimes	Often						

Terms and conditions
Read the KLIK terms and conditions

Contact
Emma Kinderziekenhuis
Psychosociale Afdeling
drs. Lotte Haverman
info@hetklikt.nu





Brussen project: Aandacht voor brussen



Informatiemateriaal/ websites

- www.hetouderkompas.nl
- Veel linken naar verschillende bronnen
- www.schouiders.nl
- Platform voor ouders
- www.nahetziekenhuis.nl
- Met tips over stress na het ziekenhuis
- In verschillende talen



Informatiemateriaal/ websites

- www.brusjes.nl
- Brussen erbij Beweging (BEB)- FB groep
- Brussenboek en Brussen in het ziekenhuis
- Brussenspinsels (VOKK)



Bijzondere broer of zus.nl

Info Hulp **Mijn verhaal** Mail Forum Home Contact Zoeken

GGNet

'Ik moet altijd rekening houden met mijn broer.'
'Alles draait thuis om de ziekte van mijn zus.'
'Ik ben er ook nog!'

Heb jij een broer of zus met een chronische ziekte, beperking, psychisch probleem of verstaving? Dan ben jij een brus. Het woord brus komt van de woorden broer en zus. Als brus maak je deel uit van een gezin waarbij het er thuis net even wat anders aan toe gaat. Dit kan zijn omdat je broer of zus meer aandacht en zorg nodig heeft dan jou. Omdat je als brus soms ook een handje mee moet helpen of juist geduldig moet zijn, worden brussen ook wel jonge mantelzorgers genoemd.

De dingen kunnen bij jou thuis soms net even wat anders gaan dan bij een vriend of vriendin. Dat kan best meevallen, maar soms ook niet! Deze website is er speciaal voor jou. Je vindt hier informatie, je kunt e-mailen met een deskundige en hulp zoeken. Ben je op zoek naar andere brussen en ben je nieuwsgierig naar hun verhalen? Neem dan eens een kijkje op het forum! Op het forum vind je verhalen van andere brussen, blogs, kun je je eigen verhaal vertellen en reageren op topics.

print

Mail direct

Bezoek het forum!

Andere websites van GGNet

Ouders en professionals



Tot slot Tips brussen

- Erkenning van emoties, situatie, gevolgen... *zelfs jaren later*
- Aandacht- *Bedank ze voor hun draagkracht*
- Zo normaal mogelijk opvoeden
- Openheid
- Behoud routines en regelmaat -*naar de sportclub brengen kan goud waard zijn*





**Dank voor jullie aandacht
Martha Grootenhuis**

m.a.grootenhuis@prinsesmaximacentrum.nl