



UZ  
LEUVEN



# (Neuro)psychologische gevolgen van (het overleven van) kinderkanker

Trui Vercruysse

Opleiding psycho oncologie

12 12 2023

UZ  
Leuven

Herestraat 49  
B - 3000 Leuven

[www.uzleuven.be](http://www.uzleuven.be)  
tel. +32 16 33 22 11

UNIVERSITY HOSPITALS LEUVEN

# inhoud

- Nevenwerkingen
  - Korte termijn
  - Lange termijn
    - Fysiek
    - Psychosociaal
    - Neuropsychologisch
- Wat doet psycholoog?
- Het kind als partner in de zorg

# Doel van de therapie

- Jan Van Eys (1977): ‘truly cured child’: biologische, psychologische en sociale genezing
  - Biologische genezing: pas na jaren, ondertussen blijft het kind psychosociaal ontwikkelen
  - Psychologisch: acceptatie en integratie van de ziekte
  - Sociaal: acceptatie door de maatschappij
- Doel: een kind dat op gelijke lijn staat met leeftijdsgenoten wat betreft ontwikkeling, prestaties, aspiraties



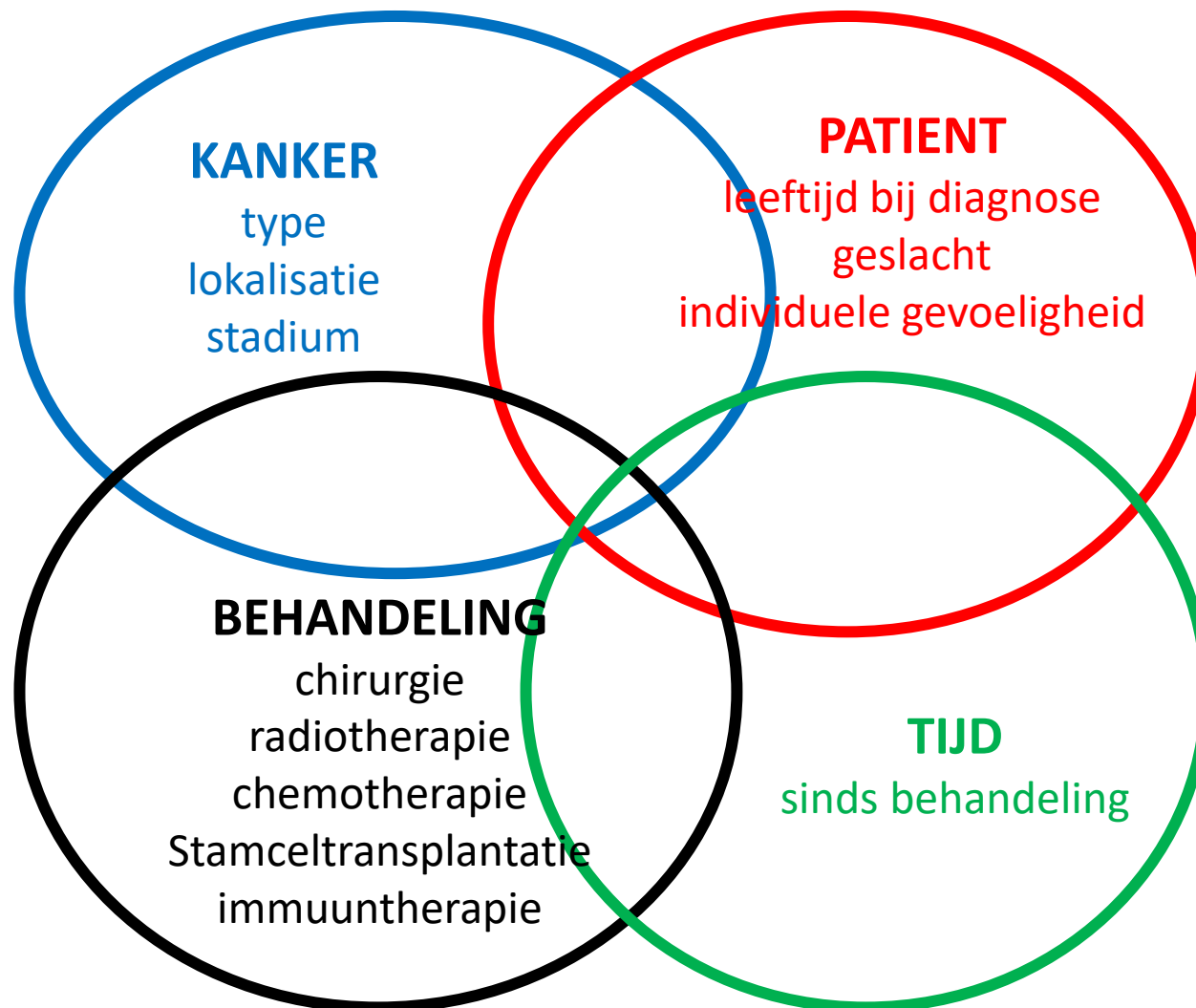
# Prognose

- spectaculaire vooruitgang laatste 30 jaar
- 80 à 85 procent, afhankelijk van diagnose
  - prognose wordt verfijnd binnen elk ziektebeeld
  - Evenwicht tussen zwaarte en effectiviteit van behandeling
- intensievere behandelingen:
  - nevenwerkingen uitgebreider
  - morbiditeit stijgt: fysiek, (neuro)psychologisch, sociaal
- chronische ziekte, ‘zwaard van Damocles’
- nog steeds belangrijkste doodsoorzaak voor kinderen jonger dan 15 jaar

## Nevenwerkingen van de behandeling

- Gevolgen
  - op fysiek vlak
  - op psychologisch en sociaal vlak
  - op neuropsychologisch vlak: cognitieve functies
- Gevolgen op korte en op lange termijn

# Wat bepaalt nevenwerkingen?



# Kind in een omgeving



# Studies: moeilijkheden

- Geen exact wetenschappelijk onderzoek mogelijk: we kunnen bv. niet ad-random met behandeling starten, wij kiezen niet zelf wie ziek wordt, sommige medicatie is levensnoodzakelijk, vaak geen voormetingen voorhanden
- Meestal cross-sectionele studies, weinig controlegroepen, kleine proefgroepen
- Veel storende of mee modulerende variabelen: bv. schoolverzuim, overbescherming ouders, psychosociale context, promorbiede niveau
- Vaak subtiele, moeilijk te meten, vage klachten



## Verschuiving van terminologie en onderzoeksfocus

- Termen ontleend aan psychopathologie: klemtoon op minderheid
  - Angststoornis
  - Depressie
  - Post-traumatische stressstoornis
- Termen uit gezondheidspsychologie: klemtoon op meerderheid en op kracht van de patiënt zelf
  - Hardiness
  - Optimisme
  - Empowerment
  - Resilience (veerkracht)

# Huidige klemtoon van onderzoek

- Protectieve factoren
  - Zelfwaardegevoel, hoop, optimisme, adaptieve stijl, actieve coping, sociale steun, familiefunctioneren
- Screening van psychosociale risicogroepen:
  - Anne Kazak in USA: PAT: Psychosocial Assessment Tool: klinisch pad uittekenen per gezin
    - 5 procent klinisch, 25 procent target, 70 procent algemeen risico
- Onderzoek naar levenskwaliteit : HRQL
  - Niet stabiel over tijd, geen predictieve validiteit: sensitief voor context
- Neuropsychologie:
  - Opvolgtrajecten voor neurocognitief functioneren :
    - Wel predictieve validiteit

- Internationale context
  - Europese/ wereldwijde samenwerking => grotere onderzoeksgroepen
  - Uitdagingen:
    - uniformiteit metingen, diagnostiek
    - inbedding van psychologische maten in behandelprotocol
    - FU momenten

# Technologische evolutie

- Onderzoek Little Nirvana: ontwikkelen van een Avatar die kinderen begeleidt bij onderzoeken en ingrepen
- Onderzoek naar vermoeidheid (fatigue): smartwatch
- Rol van internet:
  - Bron van informatie
  - Trainingen: bijvoorbeeld in USA en NL: geheugentrainingen
  - Grenzen vallen weg
    - Meer 'second opinion' mogelijk
  - Uitwisselen van ervaringen
    - Blogs, Vlogs

Ben Arts

Peter Koch

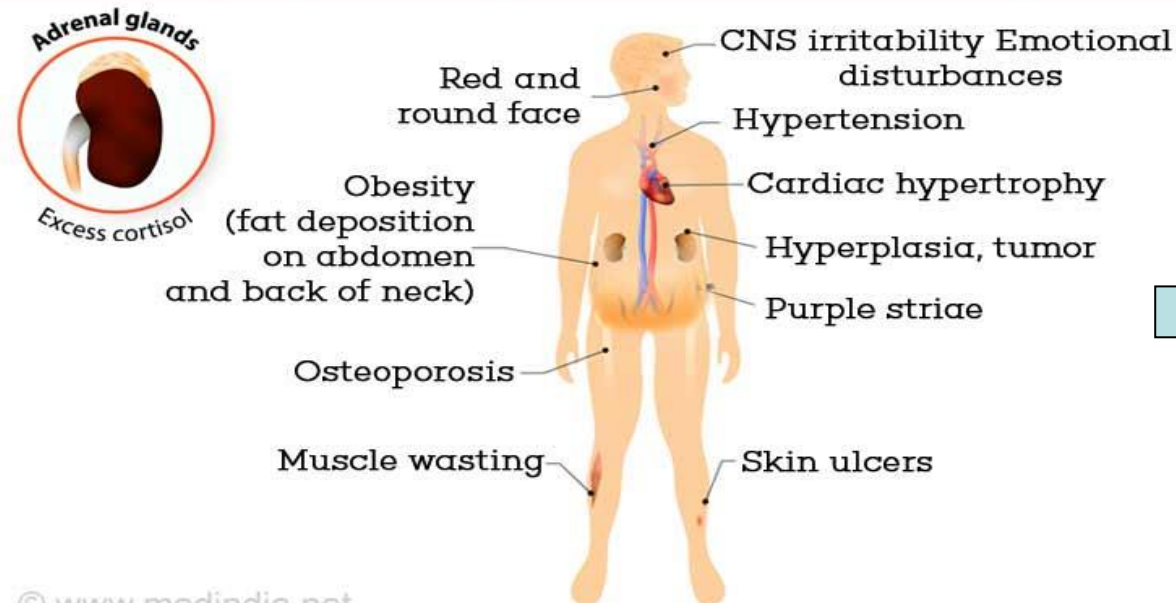




# Lichamelijke gevolgen

- Op korte termijn:
  - misselijkheid, braken, haaruitval
  - Lichaamsgewicht
- Gevolgen cortisone

## Symptoms and Signs of Cushing's Syndrome



Aanpassen aan  
ander lichaamsbeeld

# Lichamelijke gevolgen op lange termijn

- Op lange termijn:
  - Amputaties, littekens, beperkte groei, minder haar...
  - minder goed werkende organen: hart, nieren
  - verhoogde kans (10 tot 25 keer) op nieuwe maligniteit: chemotherapie en vooral bestraling zijn sterk kankerverwekkend: zwaard van Damocles
  - Vooral moeilijk voor adolescenten: ervaren lichaam
  - Vruchtbaarheid

## Fysiek functioneren

- op termijn geeft meerderheid goede gezondheid aan
- uitzondering: bottumoren
- meer klachten van vermoeidheid
  - Onderzoek bij kinderen na behandeling kanker lopende via fitbit

## Psychosociale gevolgen

- inperking van de leefwereld van ouders en kind
  - Periode van sociale isolatie
- de situatie is onbeheersbaar en onzeker
- niets of niemand is verantwoordelijk voor de situatie



## Specifiek voor kinderen

- doorkruisen van normale autonomie-ontwikkeling
- verlies van privacy
- periode van sociale isolatie
- risico van extreme verwenning

## Ontwikkelingsgerichte benadering

Macro-context: maatschappij, historisch kader, cultuur, ...

Verschillende dimensies: lichamelijk, sociaal, cognitief, emotioneel, ...

Eigen aard, ziekte/gezondheid, genetische bagage



Micro-context: gezin, school, vrienden, hobby's, ...

Hechting

Exploratie

Zelfstandigheid

Succes-  
ervaringen

Sociale  
ontwikkeling

Zelfbeeld  
Separatie

Identiteit  
Intimiteit

# Sociaal functioneren

- diagnoses hersentumor en leukemie: meer risico op tekorten in scholing
  - hersenbestraling
  - jonge leeftijd bij diagnose
  - Moment van ziek worden: eerste leerjaar en eerste jaar middelbaar onderwijs moeilijkste
- zelfde tewerkstellingsgraad: behalve hersentumoren
- blijven langer thuis wonen
- minder eigen kinderen

## Belang van sociale ondersteuning

Overzicht van studies bij adolescenten:

- tegenstrijdige resultaten, afhankelijk van bron die bevraagd wordt en van specifieke kanker
- moeders als belangrijkste steunfiguur tijdens ziekte, zowel voor kinderen als adolescenten
- dubbel bij adolescenten:
  - Te veel tijd met familie
  - Te weinig privacy
  - Tegenzin om met ouders over kanker te praten

## Psychologisch functioneren: risicofactoren

- Vrouwen: rapporteren meer klachten
- ouder bij follow-up
- hervallen
- hersenbestraling
- etnische minderheid

# Veerkracht

- Erg weinig PTSD bij kinderen of jongeren tijdens of na kanker:
  - Ontkenning?
  - Vermijdende coping?
  - Repressieve adaptieve stijl?
  - Voordeel (benefit) halen uit ziekte?
    - \* Benefit Finding Scale for Children, Phipps, 2007. (10 items) voorbeelden: helpt me om een sterkere persoon te zijn, leert me wie mijn echte vrienden zijn, brengt mijn familie dichterbij elkaar.
    - \* Benefit/Burden Scale for Children, Currier, 2009: voordelen en lasten als twee aparte factoren (20 items)

## Adaptieve stijl

- Uit onderzoek bij kinderen blijkt
  - Niet meer PTSS
  - Niet meer depressieve symptomen
  - Niet meer somatische klachten
  - Geen lagere quality of life
- repressieve adaptieve stijl komt meer voor bij kankerpatiëntjes: veerkracht?

- Onderzoek rond identiteit: ontwikkeling van jongeren met kanker en jongeren zonder chronische ziekte verloopt gelijk
  - Identiteit als interne kracht voor omgang met algemene en ziekte-specifieke uitdagingen
    - Belangrijke tussenliggende rol van coping
- Wat met ziekte-identiteit? (= de mate waarin ziekte geïntegreerd is in zelfbeeld/identiteit?)
- Vier mogelijke resoluties:
- Verwerping (*Rejection*)
  - Overspoeling/verlies van zelf (*Engulfment/loss of self*)
  - Aanvaarding/integratie (*Acceptance/integration*)
  - Verrijking (*Enrichment/benefit finding*)



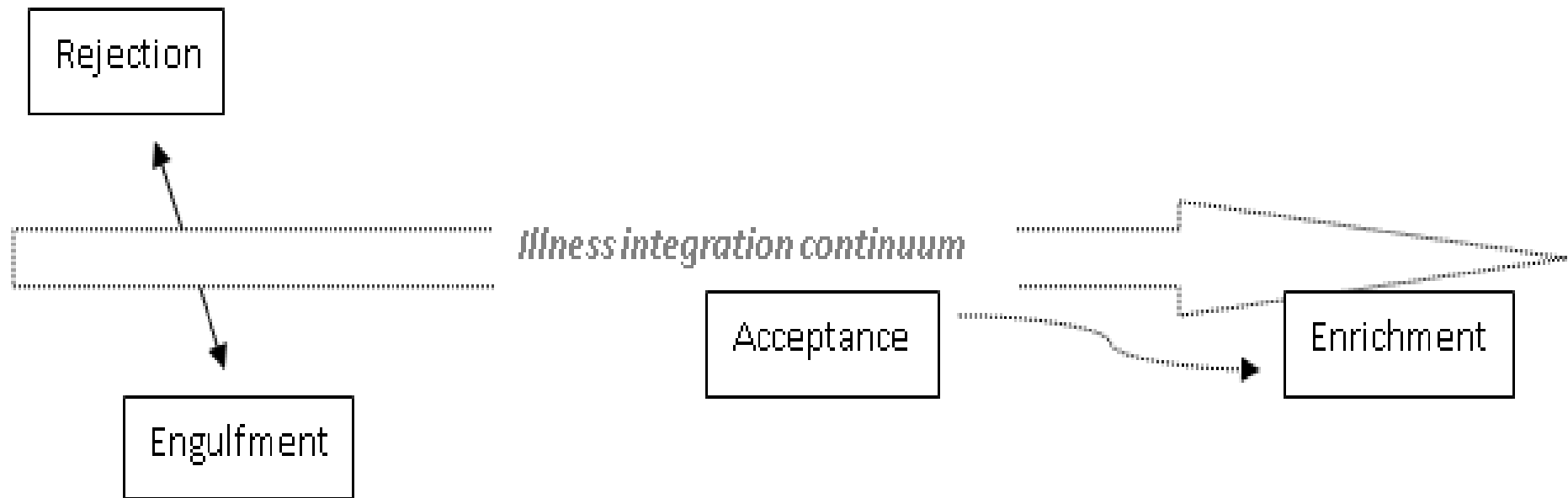
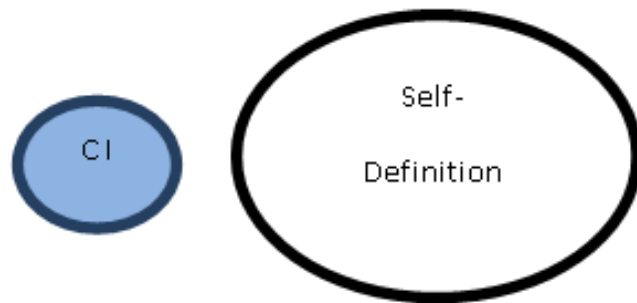
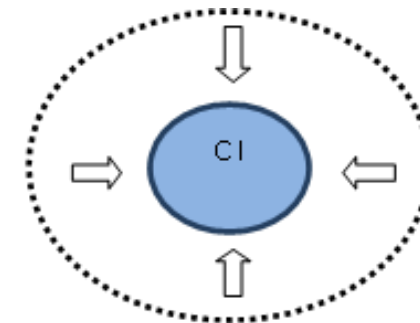


Figure 1. Four illness identity resolutions on the illness integration continuum

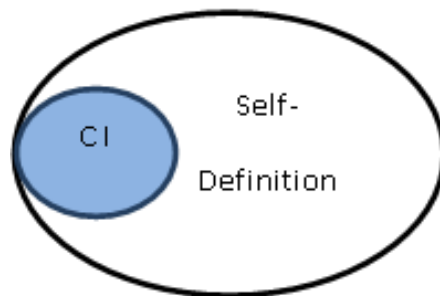
## Verwerping



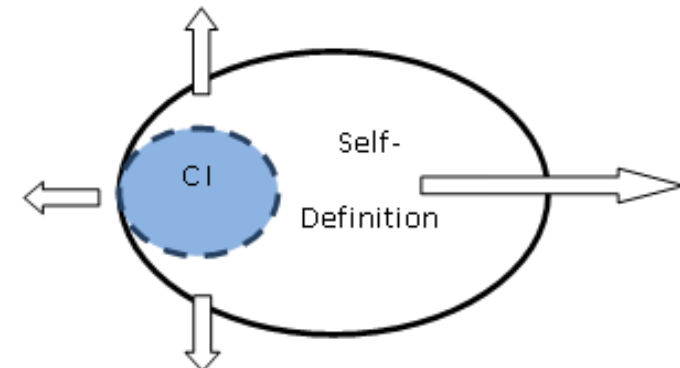
## Overspoeling



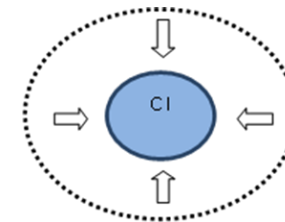
## Aanvaarding



## Verrijking

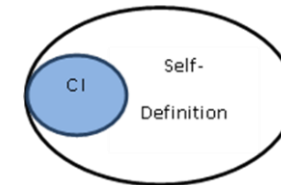


- Verwerping:
  - Minder therapietrouw
  - Meer angst en onzekerheid
  - Meer problemen met ziekte-aanpassing
  - Eerder vermijdende coping
  
- Overspoeling:
  - Lagere zelfwaardering
  - Meer hopeloosheid
  - Lagere gevoelens van controle



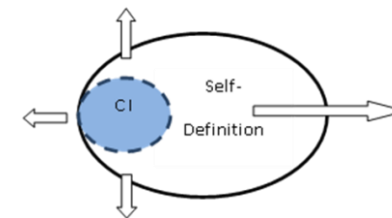
- Aanvaarding:

- Samenhang met actieve coping
- Betere therapietrouw
- Minder depressieve symptomen
- Integratie van ziekte met dagelijkse leven en sociale rollen



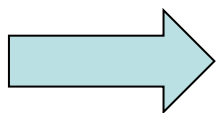
- Verrijking:

- Minder depressieve symptomen
- Meer positief welbevinden
- Gevoelens van controle



## Effecten op ouders: Post traumatische stress

- Anne Kazak: vaders en moeders meer posttraumatische stress, kinderen niet, negatieve correlatie met de mate van tevredenheid over gezin en partnerrelatie, met diagnose van angst en depressie
- Minder PTSD bij ouders bij bevraging na opname in ziekenhuis, dan tijdens opname
  - Eigen natuurlijke coping neemt opnieuw over na de opname
  - Groei en positieve veranderingen treden vaak op
    - Post-traumatische groei



Respecteer de intrinsieke kracht van mensen

## Kazak: soorten stress

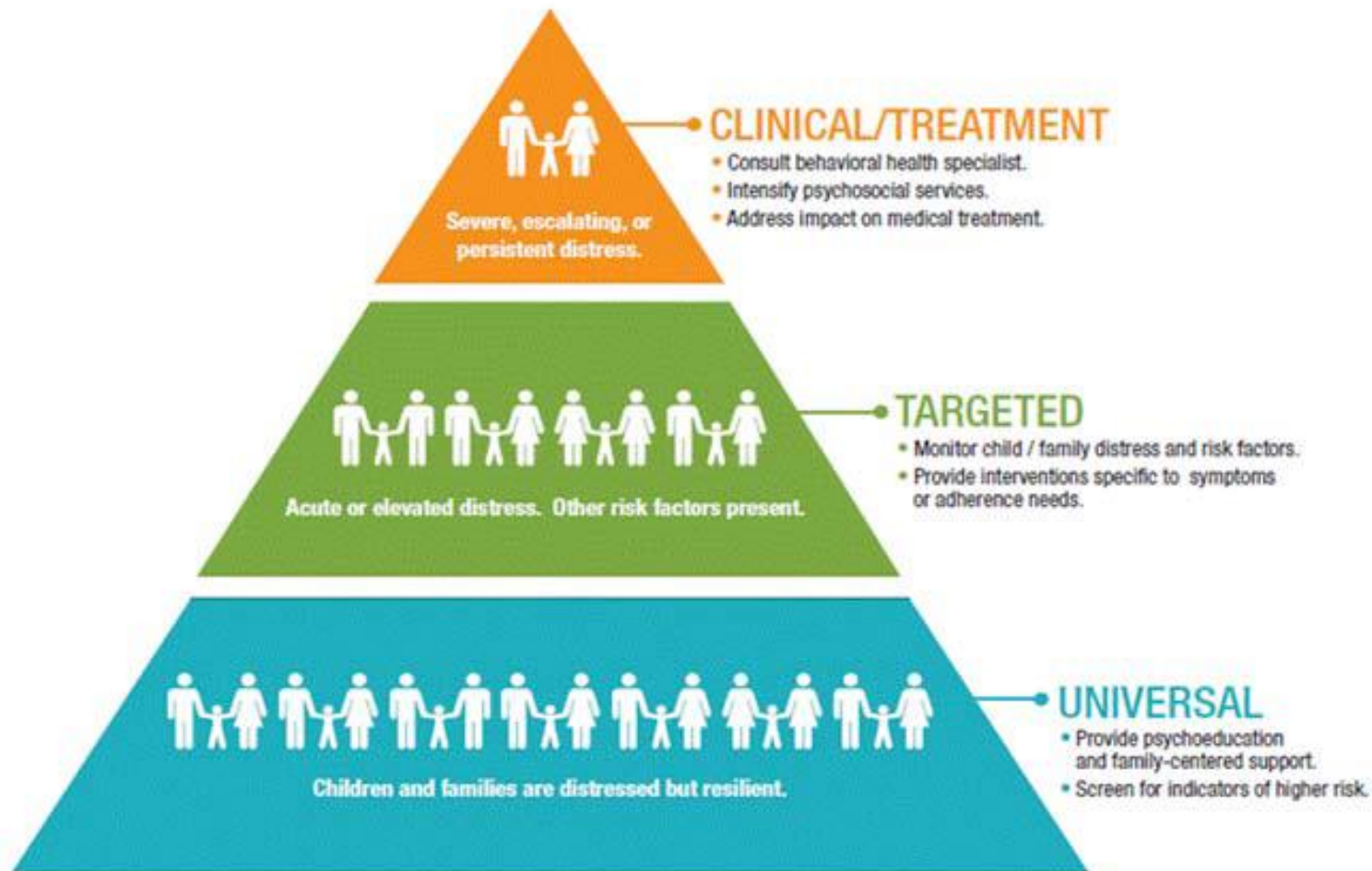
- Verschil tussen destructieve stress, bv. misbruik in gezin en stress waar je last van hebt, maar er sterker door *kan* worden, bv. kanker op kinderleeftijd
- Model van Anne Kazak: Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM)
  - Pediatric Medical Traumatic Stress (PMTS)

# Groei ook bij ouders: benefit finding

- Uit een interview:
  - ‘Het leven is geen spelleke, van dat besef krijg ik nu bijna een kick. Hoe vreselijk ik deze fase ook vind, je voelt wel dat je leeft. Soms zeggen mensen hoe sterk we zijn. Maar als sterk zijn je enige keuze is, dan ben je het. We gaan dit doen. En er is al meer dan een maand voorbij.’
  - Ik heb nog nooit meegemaakt wat ik nu meemaak en over het leven geleerd wat ik nu leer,
  - Wel, dan vind ik dit een cadeau. Ik zie het als een kans om een goeie papa te zijn. We zullen geflirt hebben met het allerergste, maar we krijgen hem terug.’

# Pediatric Psychosocial Preventive Health Model

ADDRESSING TRAUMATIC STRESS IN THE PEDIATRIC HEALTHCARE SETTING



©2011 Center for Pediatric Traumatic Stress

Anne Kazak (2011)





**PSYCHOSOCIAAL BEOORDELINGSINSTRUMENT (PSYCHOSOCIAL ASSESSMENT TOOL®)**  
(aangepaste versie voor volledige geletterdheid – voor alle leeftijden – versie voor Oncologie)

Over het kind (de patiënt):					
Naam van het Kind:	Voornaam	Naam	Datum van vandaag:	Dag	Maand Jaar
Geboortedatum van het kind:	Dag	Maand	Jaar	Is het kind:	<input type="checkbox"/> Jongen <input type="checkbox"/> Meisje
Diagnose (ziekte) van het kind:			Datum van de diagnose:	Dag	Maand Jaar
Nationaliteit van het kind: <input type="checkbox"/> Belg <input type="checkbox"/> Nederlands <input type="checkbox"/> Turks <input type="checkbox"/> Marokkaans <input type="checkbox"/> Andere (vermeld): (✓ Aanduiden wat van toepassing is)					
Over uzelf:					
Bent u: <input type="checkbox"/> Biologische ouder <input type="checkbox"/> Stiefouder <input type="checkbox"/> Adoptieouder <input type="checkbox"/> Pleegouder <input type="checkbox"/> Grootouder <input type="checkbox"/> Wettelijke voogd <input type="checkbox"/> Andere (beschrijf):					
Uw rol met het kind (✓ één vakje): <input type="checkbox"/> Belangrijkste (dagelijkse) verzorger <input type="checkbox"/> Ondersteunende verzorger <input type="checkbox"/> Occasionele verzorger (nu en dan) <input type="checkbox"/> Andere (beschrijf):					
<b>Over de belangrijkste verzorger(s) bij het kind thuis</b> (indien u niet de belangrijkste verzorger bent, geef dan zoveel mogelijk informatie over de belangrijkste verzorger):					
Leeftijd van de belangrijkste verzorger(s) (✓ alles aanduiden wat van toepassing is): <input type="checkbox"/> Jonger dan 21 jaar <input type="checkbox"/> 21 jaar of ouder <input type="checkbox"/> De ene verzorger is ouder dan 21 jaar en de andere is jonger dan 21					
Wat is het hoogst behaalde diploma van de belangrijkste verzorger(s)?	<input type="checkbox"/> Lager onderwijs <input type="checkbox"/> Middelbaar onderwijs: ASO <input type="checkbox"/> Middelbaar onderwijs: TSO <input type="checkbox"/> Middelbaar onderwijs: BSO <input type="checkbox"/> Middelbaar onderwijs: KSO		<input type="checkbox"/> Hoger onderwijs/professionele bachelor <input type="checkbox"/> Universitair onderwijs/academische bachelor <input type="checkbox"/> Universitair onderwijs/master <input type="checkbox"/> Universitair onderwijs/doctoraat		
Burgerlijke staat van de verzorger(s): (✓ alles aanduiden wat van toepassing is) <input type="checkbox"/> Alleenstaand <input type="checkbox"/> Getrouwd/Samenwonend <input type="checkbox"/> Wettelijk of feitelijk gescheiden <input type="checkbox"/> Weduwe/Weduwnaar <input type="checkbox"/> Andere					
Is iemand zwanger of heeft iemand adoptieplannen bij het kind thuis? <input type="checkbox"/> Neen <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Weet het niet zeker					
I. Wie woont er samen met het kind?: (met inbegrip van het kind; uzelf - als u in het huis woont - en andere kinderen of volwassenen in het huis)					
Voornamen en namen	Leeftijd	Verwantschap met het kind / relatie tot het kind	Voornamen en namen	Leeftijd	Verwantschap met het kind / relatie tot het kind
		Het kind/de patiënt			

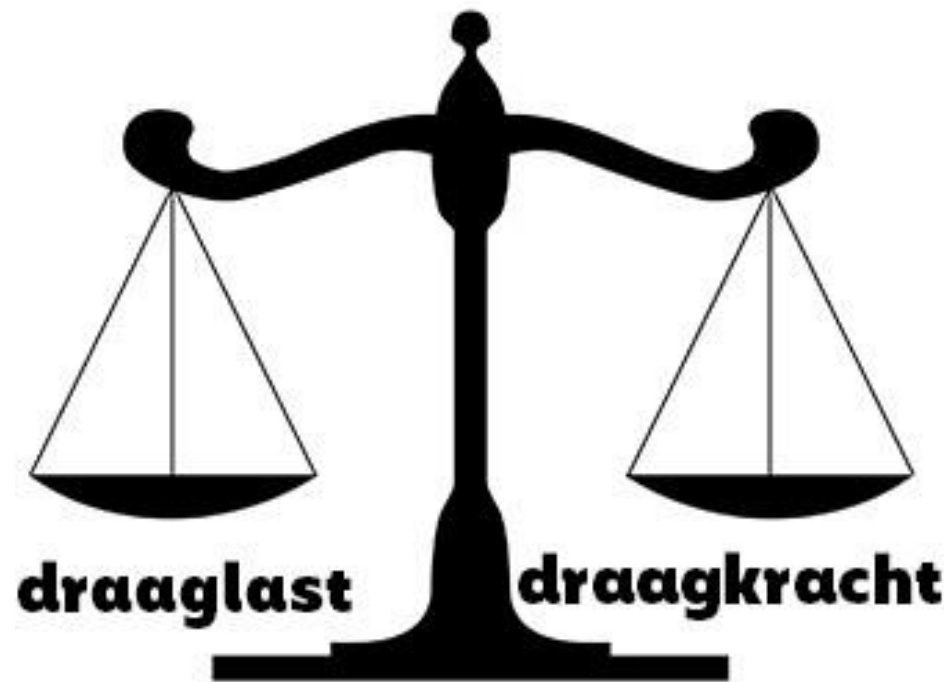
2. Wie helpt voor de zorg van het kind : (✓ alle vakjes aanduiden die van toepassing zijn)									
	Mijn echtgenoot(je) / partner	De belangrijkste / andere verzorgers van het kind	Grootouders van het kind	Andere familieleden	Vrienden	Collega's	Kerk- / spirituele gemeenschap	Andere (vermeld)	Niemand
a. Verzorging/opvoeding van het kind									
b. Emotionele ondersteuning									
c. Financiële ondersteuning									
d. Informatie									
e. Dagelijkse taken (bijvoorbeeld: maaltijden, boodschappen, vervoer)									
3. Hoe komt u of andere verzorgers naar het ziekenhuis ?? (✓ alle vakjes aanduiden die van toepassing zijn)									
<input type="checkbox"/> Eigen vervoer, namelijk: <input type="checkbox"/> Gebracht door anderen <input type="checkbox"/> Openbaar vervoer (bus, metro, trein)									
<input type="checkbox"/> Nog onzeker / Weet het niet <input type="checkbox"/> Ziektevervoer of Vrijwilligersvervoer									
4. Wat voor ziekteverzekering heeft het kind: (✓ alle vakjes aanduiden die van toepassing zijn)									
<input type="checkbox"/> Geen <input type="checkbox"/> Mutualiteit <input type="checkbox"/> Bijkomende hospitalisatie verzekering <input type="checkbox"/> Andere									
5. Heeft het gezin financiële problemen? (✓ één vakje)									
<input type="checkbox"/> Geen <input type="checkbox"/> Enkele <input type="checkbox"/> Veel <input type="checkbox"/> Zeer veel									
6. Op welk vlak zijn er financiële problemen? (✓ alle vakjes aanduiden die van toepassing zijn)									
<input type="checkbox"/> Geen <input type="checkbox"/> Rekeningen voor telefoon/verwarming/verlichting <input type="checkbox"/> Huur/lening <input type="checkbox"/> Eten kopen <input type="checkbox"/> Auto (onderhoud / benzine / verzekering) <input type="checkbox"/> Medische kosten <input type="checkbox"/> Kinderopvang <input type="checkbox"/> Ander, namelijk:									
7. Weet het kind dat hij/zij kanker heeft? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Neen, te jong om het te weten <input type="checkbox"/> Neen, besloten om het hem/haar niet te zeggen <input type="checkbox"/> Neen, andere reden, namelijk:									
Hebt u een familielid of vriend met kanker?					Indien ja, wat is de relatie tot het kind?				
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Neen									
8. Welke vorm van onderwijs volgt het kind momenteel: (✓ alle vakjes aanduiden die van toepassing zijn)						<input type="checkbox"/> Te jong (ga naar de volgende vraag)			
<input type="checkbox"/> Peuterklas <input type="checkbox"/> Kleuterschool <input type="checkbox"/> Lagere school, leerjaar: <input type="checkbox"/> Huisonderwijs <input type="checkbox"/> Leercontract <input type="checkbox"/> Bijzonder onderwijs									
<input type="checkbox"/> Met school gestopt <input type="checkbox"/> Middelbare school: Leerjaar? <input type="checkbox"/> Richting? <input type="checkbox"/> ASO <input type="checkbox"/> BSO <input type="checkbox"/> TSO									
<input type="checkbox"/> Universiteit / Hogeschool (specifieer: ..... ) <input type="checkbox"/> Anders									
9. In het algemeen: (✓ één vakje voor elke vraag) →							10. Is dit een probleem voor andere kinderen thuis?		
							<input type="checkbox"/> Geen andere kinderen		
Het kind...					Neen	Soms	Ja OF Krijgt er hulp voor	Neen	Ja
a. Lijkt humeurig / verandert snel van stemming?									
b. Lijkt triest of is in zichzelf gekeerd?									

c. Heeft ontwikkelingsproblemen in vergelijking met kinderen van dezelfde leeftijd?						
d. Is slachtoffer geweest van een misdrijf, misbruik of geweld in / buiten het huis?						
e. Heeft naast kanker andere medische problemen – nu of vroeger? (Vermeld)						
f. Heeft hij of zij een geestelijke gezondheidsproblemen? (Vermeld)						
<b>Indien het kind jonger is dan 2 jaar, ...</b>					<b>Is dit een probleem voor andere kinderen thuis die jonger zijn dan 2?</b>	
g. Huilt hij of zij veel?						
h. Heeft hij of zij moeilijkheden met slaaproutines?						
i. Heeft hij of zij moeilijkheden met voedingsgewoontes?						
j. Gedraagt hij of zij zich alsof hij of zij niet dicht bij jou wil zijn?						
<b>Als het kind 2 jaar of ouder is, ...</b>					<b>Is dit een probleem voor andere kinderen thuis die 2 jaar of ouder zijn?</b>	
k. Gedraagt hij of zij zich jonger dan hij of zij eigenlijk is?						
l. Raakt hij of zij overstuur als hij of zij naar de dokter of de tandarts moet?						
m. Is hij of zij overactief of heeft hij of zij moeite met stilzitten?						
n. Heeft hij of zij moeite met zijn of haar aandacht ergens bij te houden?						
o. Huilt hij of zij gemakkelijk of raakt hij of zij gemakkelijk overstuur?						
p. Raakt hij of zij gemakkelijk afgeleid?						
q. Maakt hij of zij zich veel zorgen?						
r. Heeft hij of zij leerproblemen / problemen op school?						
s. Gebruikt hij of zij drugs, alcohol of andere middelen?						
t. Handelt hij of zij verlegen of hangt hij of zij aan u of andere volwassenen?						
u. Heeft hij of zij problemen met vrienden maken of behouden?						
v. Steelt, liegt of gedraagt hij of zij zich agressief naar anderen toe?						
w. Heeft hij of zij moeilijkheden met inslapen/doorslapen?						
x. Praat hij of zij over zelfmoord of heeft hij of zij een zelfmoordpoging ondernomen?						
y. Neemt hij of zij geneesmiddelen voor één van de bovenstaande problemen?						
<b>11. Over de verzorgers van het kind... (✓ één vakje voor elke vraag)</b>					<b>Neen</b>	<b>Ja</b>
a. Heeft iemand soms veel zorgen, angsten of vrees gehad?						
b. Heeft iemand in de familie drugs- of alcoholgerelateerde problemen gehad?						
c. Is iemand soms triest of depressief geweest?						
d. Heeft iemand problemen om aandachtig te zijn / gefocust te blijven / zich te concentreren voor een bepaalde periode?						
e. Zijn er relatieproblemen of ruzies geweest of is er gepraat over uit elkaar gaan of scheiden?						
f. Heeft iemand last gehad met het gerecht of zit iemand in de gevangenis, nu of in het verleden?						

g. Werd aan iemand verteld dat hij of zij te veel alcohol drinkt?				
h. Zijn er gerechtelijke problemen geweest met het hoederecht of met wie het kind zou moeten opvoeden?				
i. Heeft iemand gepraat over zelfmoord of heeft iemand een zelfmoordpoging ondernomen?				
j. Heeft iemand een misdrijf gezien of is iemand het slachtoffer geweest van een misdrijf, misbruik of huishoudelijk geweld?				
k. Is iemand ernstig ziek of heeft er iemand een ernstig medisch probleem? (Vermeld)				
l. Heeft iemand andere geestelijke gezondheidsproblemen? (Vermeld)				
m. Is iemand in de familie in het voorbije jaar gestorven?				
n. Zijn er andere familieproblemen of spanningen? (Vermeld)				
<b>12. Op een bepaald moment tijdens de ziekte van het kind...</b> (omcirkel één cijfer voor elke vraag)	<b>Helemaal niet</b>	<b>Soms</b>	<b>Vaak</b>	<b>Heel veel</b>
a. Hebt u ongewenste herinneringen of verontrustende dromen gehad over het kind dat ziek is?	0	1	2	3
b. Bent u weggebleven van mensen, plaatsen of dingen die u eraan herinneren dat het kind ziek is?	0	1	2	3
c. Hebt u gezocht naar tekenen dat de ziekte erger werd of helemaal opnieuw begon?	0	1	2	3
d. Hebt u zich meer gespannen of sneller boos gevoeld of hebt u zich roekelozer gedragen ten gevolge van de ziekte?	0	1	2	3
e. Hebt u minder interesse om bij uw familie of vrienden te zijn of gewone activiteiten te doen ten gevolge van de ziekte?	0	1	2	3
<b>13. Hoe zeker bent u ervan dat u (of andere verzorgers)...</b> (omcirkel één cijfer)	<b>Helemaal niet</b>	<b>Enigszins</b>	<b>Redelijk</b>	<b>Heel erg</b>
a. De tijd kunt vinden voor zijn / haar medische afspraken (bijvoorbeeld: vrije tijd, kinderopvang, vervoer)?	0	1	2	3
b. Zijn / haar medisch behandelingstraject (met inbegrip van geneesmiddelen) kunt doorlopen?	0	1	2	3
c. Kunt omgaan met de verontrustende en zorgwekkende onderdelen van de behandeling?	0	1	2	3
<b>14. In hoeverre bent u er als verzorger van het kind van overtuigd dat...</b> (✓ één vakje voor elke onderstaande bewering)				
	<b>Klopt niet voor mij</b>	<b>Klopt enigszins voor mij</b>	<b>Klopt meestal voor mij</b>	<b>Klopt heel erg voor mij</b>
a. De dokters en verpleegkundigen zullen weten wat ze moeten doen				
b. Het kind veel pijn zal hebben				
c. Ons gezin hierdoor hechter zal worden				
d. Ons huwelijk of ons gezin uit elkaar zal vallen				
e. Dit een ramp is				
f. We goede beslissingen voor de behandeling kunnen nemen				
g. Mensen afstand van ons zullen nemen				
h. We dit zullen verslaan				
i. Kanker een doodvonnis is				
j. Alles met een reden gebeurt				

**Dank u voor uw tijd!**

# Siblings



- Broers/zussen: geen ernstige gevolgen op termijn, wel onzeker over hun plaats in het gezin, zorgen over de toekomst
  - Risicofactor
- Tegenwoordig heel wat aandacht
  - Eigen woord: sibling/brus
  - Website: [www.broersenzussen.be](http://www.broersenzussen.be) of [www.brusjes.nl](http://www.brusjes.nl)
  - Specifiek op hen gerichte werking binnen KOTK of ziekenhuizen

## Siblings kankerpatiëntjes: literatuurgegevens

- Geen verhoogde mate van psychiatrische problematieken
- Significante subgroep:
  - Post-traumatische stress symptomen
  - Negatieve emotionele reacties
  - Minder goede QoL op emotioneel, familiaal en sociaal vlak
  - Meer distress dicht bij diagnose
- Positieve effecten:
  - bewust van ziekte en handicap, meer appreciatie voor het leven
  - meer maturiteit, empathie, gevoeliger, meer zorgend
  - meer verantwoordelijkheidszin, zelfstandiger, meer levenswijsheid

## Neuropsychologisch functioneren: Risicogroepen

- hersentumoren
  - lokalisatie
  - behandeling: operatie, craniale bestraling, chemotherapie
- leukemie
  - risico op centrale invasie
  - profylactische behandeling van het CZS: craniale bestraling, lumbale puncties, hoge dosissen methotrexaat IV

# Kinderen met hersentumoren

- zeer heterogene groep (leeftijd, soort tumor, lokalisatie tumor, al dan niet operabel, soort behandeling, ...)
  - 25 % heeft epilepsie
  - 50 % heeft neurologisch restverschijnsel
  - 60 % heeft hormonale problemen



# Gevolgen van hersenbestraling

- Kinderen:
  - schade in leermogelijkheid, geheugen, probleemoplossend vermogen, planning, aandacht, snelheid van uitvoeren
  - vaak een IQ daling: kan tot 30 punten oplopen
  - hoe jonger, hoe meer schade
  - leren bij, maar trager
  - geen correlatie tussen afwijkingen op MRI en testcores of schoolloopbaan (cfr. literatuur: geen duidelijke correlatie tussen structuur en functie van de hersenen)
- Late effecten:
  - irreversibel en progressief
  - 2 jaar na bestraling: start van de verminderde prestaties, gaat door zeker tot 5 jaar na bestraling
  - niet meetbare, subtiele tekorten kunnen al vroeger optreden

## Voorbeeld

IQ	Eerste meting	Hertesting Na twee jaar	Hertesting na vier jaar
totaal	99	95	88
verbaal	109	99	92
performaam	89	91	86

## Subtesten, ruwe testuitslagen

informatie	6	9	9
overeenkomsten	13	18	20
rekenen	7	8	16
woordenschat	11	18	33
begrijpen	12	11	17
cijferreeksen	5	6	9
Onv.tekeningen	12	17	17
plaatjes ordenen	15	28	34
blokpatronen	13	18	45
figuurleggen	23	21	41
substitutie	21	22	32
doolhoven	6	13	27

## Gedragsveranderingen: NAH

- gedragsveranderingen: ‘ander kind’
- problemen bij diagnose: tumoraal proces wordt miskend
- na therapie: ouders en omgeving moet anders-zijn leren accepteren, missen ‘hun’ kind
  - ASS trekken : dilemma al dan niet diagnose ASS?

## Leukemie: craniaal bestraalde kinderen

- IQ-daling van +/- 10 punten, afhankelijk van dosis en fractionering van bestraling
- concentratie, geheugen, organiseren en plannen van werk, werken onder tijdsdruk
- hoe jonger het kind, hoe groter de problemen
- problemen treden progressief op
- vaak inconsistente bevindingen
  - Oude protocols en/of hervallen kinderen
  - nu: enkel bij centraal herval (craniale bestraling) of sommige beenmergtransplantaties (total body)

# Neurocognition in current ALL patients

## Intellectual development of childhood ALL patients: a multicenter longitudinal study

Charlotte Sleurs, Jurgen Lemiere, Trui Vercruysse, Nathalie Nolf, Ben Van Calster, Sabine Deprez,  
Marleen Renard, Els Vandecruys, Yves Benoit and Anne Uyttebroeck

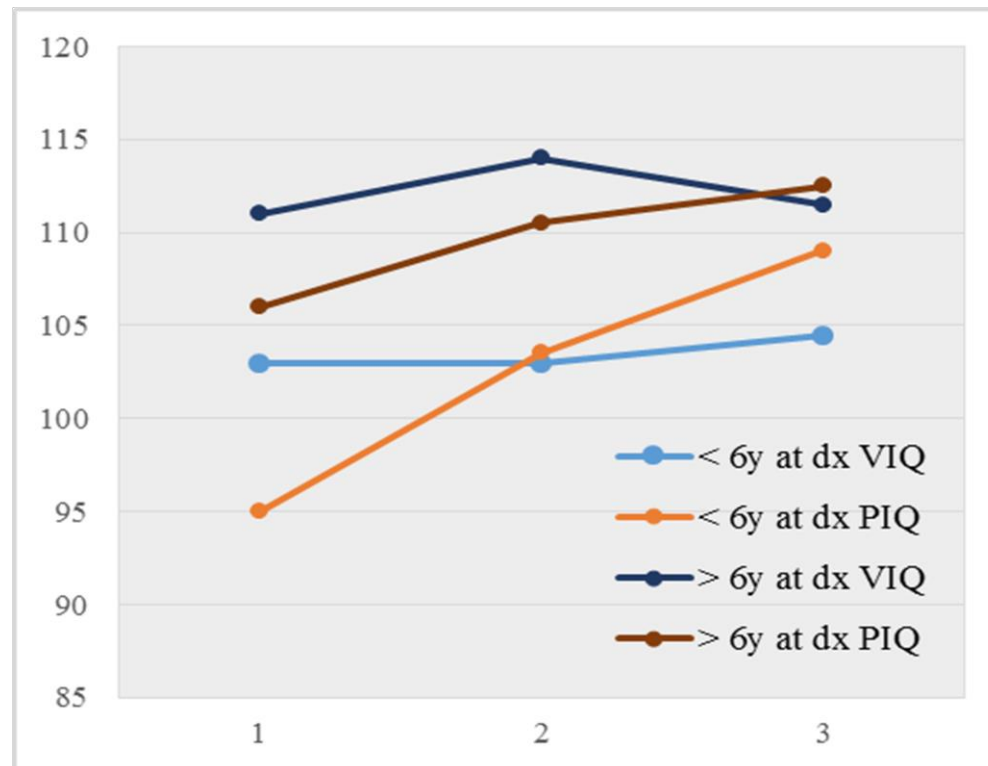
**Psycho-Oncology**

PON-15-0677.R3, 20 JUN 2016 DOI: 10.1002/pon.4186

**Psycho-Oncology**

Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer

## Resultaten IQ testing



## resultaten

- Weinig verschillen te vinden met algemene populatienormen
- Elk jaar sinds diagnose: 0.5 punt hoger IQ, dus: tijd sinds diagnose: significant effect (Flynn effect: 0.5 punt per jaar), vooral door stijging PIQ
- Geen effect van geslacht
- Significant effect van leeftijd bij diagnose en opleiding ouders



# Neurocognition in ALL survivors

- Long term effects 20-30 years after diagnosis

VOLUME 31 · NUMBER 27 · SEPTEMBER 20 2013

JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY

ORIGINAL REPORT

Accelerated Aging, Decreased White Matter Integrity, and Associated Neuropsychological Dysfunction 25 Years After Pediatric Lymphoid Malignancies

*Ilse Schuitema, Sabine Deprez, Wim Van Hecke, Marita Daams, Anne Uyttebroeck, Stefan Sunaert,*

*Frederik Barkhof, Eline van Dulmen-den Broeder, Helena J. van der Pal, Cor van den Bos, Anjo J.P. Veerman, and Leo M.J. de Sonnevile*

# Patiënten en metingen

- 93 patiënten: leeftijdsrange 18.9-43.7 jaar
- Behandeld tussen 1978 en 1990
- Gelijkaardige protocollen
- bestraald n=44, niet bestraald n=49
  
- Diffusion tensor imaging (DTI) MRI
- Amsterdam Neuropsychologische taken (ANT) : meting van executieve functies
- Wais

## ANT: aandacht en executieve functies



- Alertheid
- Inhibitie
- Flexibiliteit
- Werk geheugen



# Conclusies

- 25 jaar na behandeling
- **Bestraalde groep**
  - Witte stofletsels
  - Neuropsychologische problemen
  - Versnelde veroudering van het brein en verhoogd risico op vroege dementie
  - Risico factoren: jonge leeftijd bij behandeling en hogere dosis bestraling
- **Niet- bestraalde groep**
  - trends voor minder goede MRI
  - Geringe impact op cognitie
    - Lagere scores maar binnen 1 SD onder gemiddelde (normering)

# Implicaties

- Screening nodig bij bestraalde groep naar ‘early onset dementia’
- Aanbevelingen op vlak van levensstijl is erg belangrijk: kan mogelijke progressie van dementie afremmen
  - Niet roken
  - Regelmatige fysieke activiteit
  - Belang van cognitieve uitdagingen
- Uitdaging voor artsen: Europees onderzoek: gebrek aan kennis en tijd als hindernis (2022)

## Besluiten studies leukemiepatiënten

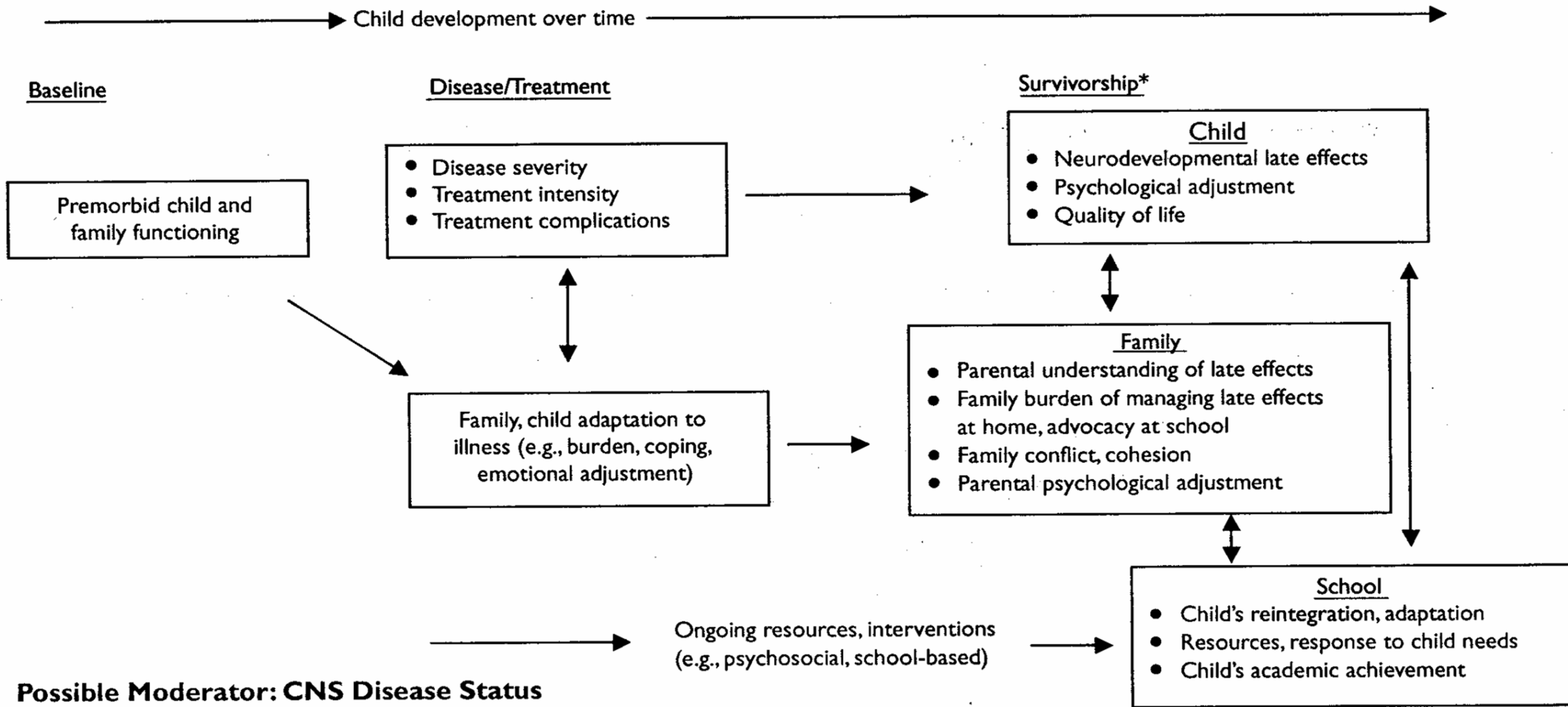
- op groepsniveau: goede (neuro)psychosociale genezing bij niet bestraalde groep
- kleine tekorten op vlak van aandacht en geheugen op jonge leeftijd
  - hypothekeren schoolloopbaan
  - vaak miskende moeilijkheden
  - kunnen uitgroeien tot grotere cognitieve problemen later
  - effect op vaardigheden die nog moeten ontwikkelen, bv. planning van gedrag
    - *'growing into deficit'*

Impact op het gezin van neuropsychologische gevolgen  
(Peterson, C.C. & Drotar, D., *Clinical child Psychology and Psychiatry*,  
2006.)

- Wederzijdse beïnvloeding van gezinsfactoren en neuropsychologisch functioneren van het kind
  - Begrip van ouders van gevolgen beïnvloedt gezinsstress
  - Gezinsstress beïnvloedt
    - stress bij herinstap op school
    - omgang van school met kind



**School en gezin moet gecoached worden**



\* Connections between these constructs are predominantly speculative and have not been examined in literature.

Figure 1. Hypothesized integrative model of neurodevelopmental late effects and family functioning in survivors of pediatric cancer.



# Moeilijkheden op school

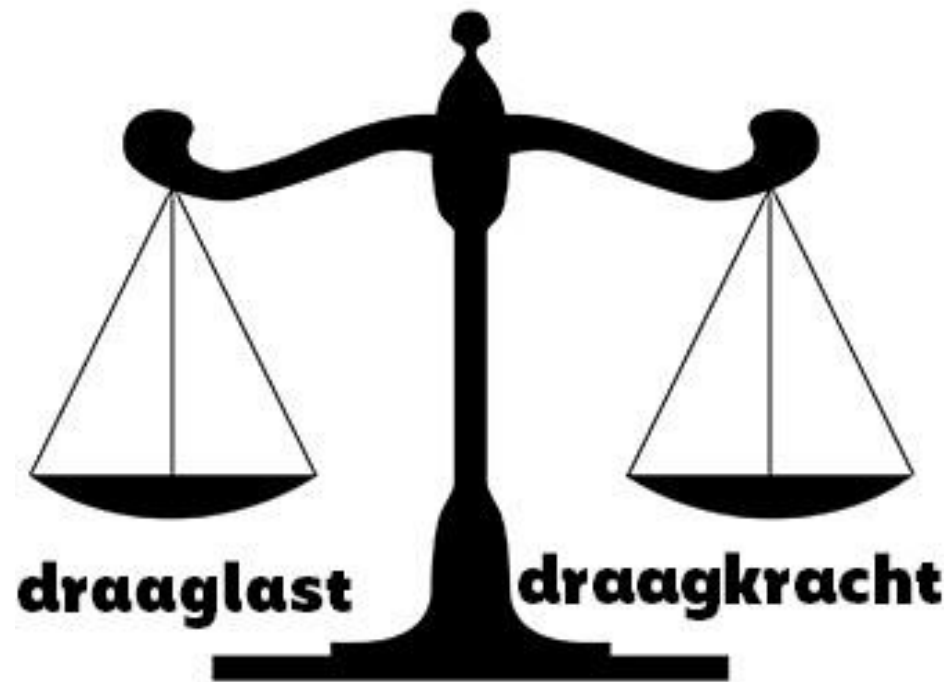
- Kinderen ‘groeien’ in hun problemen: beperkingen krijgen meer invloed
- Scholen kennen specifieke problemen van kinderen met bv. hersentumoren niet
- Ontbreken van specifieke trainingsprogramma’s voor deze kinderen
  - Experimenten met aandachtstrainingen ADHD, maar lijken weinig veralgemeenbaar te zijn
- Vele kinderen voldoen niet aan specifieke criteria voor bijzonder onderwijs, maar vallen uit in gewoon onderwijs
- Noch onder- noch overschatten van kind

- Verschil tussen begrip op korte en op lange termijn
  - Op korte termijn: fysiek is ziekte nog zichtbaar: begrip
  - Op langere termijn: kind/ jongere ziet er ‘gewoon’ uit: begrip daalt
- Dilemma bij ouders, jongeren en school
  - Gewoon doen en behandeld worden
  - Toch nood aan uitzonderingsmaatregelen

→ School moet gecoached worden



# Protectieve factoren versus risicofactoren



- Risicofactor: vergroot het ontstaan van een stoornis
- Protectieve factor: verkleint de kans op een stoornis
  - In het kind: bv. sekse, prematuriteit, gezondheid, temperament
  - In de omgeving: bv. problematiek ouders, opvoedingsstijl, relaties in gezin, socio-economische status, schoolklimaat, buurtwerk
  - Erg grote verschillen na bijvoorbeeld hersentumor: ouderlijk milieu sterk mee bepalend voor toekomstkansen jongere

# Beschermende factoren

- Cognitieve aanleg van het kind:
  - Alternatieve leerstrategie uitbouwen
  - Ondanks achteruitgang nog gemiddelde begaafdheid
- Copingstijl van ouders en kind:
  - Optimistische levensvisie
  - Repressieve stijl
- Sociale steun
- Positief betrokken school



UZ  
LEUVEN



## Rol van de psycholoog in het team

UZ  
Leuven

Herestraat 49  
B - 3000 Leuven

[www.uzleuven.be](http://www.uzleuven.be)  
tel. +32 16 33 22 11

UNIVERSITY HOSPITALS LEUVEN

## Gepubliceerde internationale richtlijnen (eind 2015)

- Jongeren met kanker en hun gezin moeten systematische opgevolgd worden op psychosociaal vlak tijdens de behandeling.
- Patiënten met hersentumoren en anderen met hoog risico op neuropsychologische problemen door de behandeling moeten tijdens en na de behandeling neuropsychologisch getest worden.
- Lange termijn overlevers moeten jaarlijks psychosociaal gescreend worden op vlak van school, tewerkstelling, sociale en relatiemoeilijkheden, distress, angst, depressie, risicovol gezondheidsgedrag.
- Jongeren en hun gezin moeten tijdens de behandeling toegang hebben tot psychosociale ondersteuning en tot psychiatrische hulp indien nodig.
- Gezinnen moeten gescreend worden voor hun financiële moeilijkheden en zo nodig verwezen naar hulporganisaties, zowel tijdens als na de behandeling.
- Ouders en zorgverleners moeten tijdig en blijvend opgevolgd worden op vlak van mentale gezondheid.

## Richtlijnen (2)

- Er moet aangepaste psycho-educatie verstrekt worden aan de kinderen en hun gezinsleden op vlak van ziekte en behandeling, hospitalisatie, procedures en psychosociale aanpassing.
- Kinderen moeten leeftijdsaangepaste uitleg krijgen over de behandelingen en de onderzoeken en hierbij ondersteund worden.
- Kinderen en jongeren moeten de kans krijgen tot sociale interactie tijdens de behandeling en erna. Het kind, de ouders en het psychosociale team moeten deelnemen aan de evaluatie bij de diagnose, de behandeling en bij de start van de follow-up.
- Broers en zussen zijn een risicogroep op psychosociaal vlak en moeten gepaste ondersteuning krijgen.
- Kinderen en jongeren moeten ondersteund worden bij herinstap op school, er moet communicatie zijn tussen school, team en kind en gezin over ziekte en behandeling en gevolgen voor schools traject.

## Richtlijnen (3)

- Therapietrouw moet het hele traject bewaakt worden
- Jongeren en hun gezin moeten op de hoogte zijn van de palliatieve zorg om pijn tijdens de ziekte te verminderen, onafhankelijk van ziektestadium. Indien nodig moeten kind en gezin gepaste zorg krijgen bij het levenseinde.
- Een lid van het team moet het gezin contacteren na het overlijden van het kind om noden van het gezin in kaart te brengen, negatieve psychosociale gevolgen op te sporen en steun in het rouwproces te voorzien indien nodig.
- Open en respectvolle communicatie en samenwerking tussen medisch en psychosociaal team, patiënten en families is essentieel. **Psychosociale leden van het team moeten integraal deel uitmaken van de medisch oncologische teams in de ziekenhuizen.** Ethische standaarden van het ziekenhuis en het land moeten gevolgd worden. Het psychosociale team moet ervaring hebben en zich blijvend bijscholen in kinderkanker en de gevolgen hiervan.



# De rol van de psycholoog

- In kaart brengen en behandelen van psychologische moeilijkheden bij het kind en in het gezin
- Moet kennis hebben van de impact van chronische ziekte op het kind en het gezin, moet de specifieke ziekte goed kennen
- Ontwikkelt kennis door middel van onderzoek over de doelgroep
- Is lid van en werkt samen met het multidisciplinaire team om een holistische visie op het kind en het gezin te bewaken, faciliteert relaties tussen team en gezin

## Specifieke taken van de psycholoog

- Vaak preventieve functie
  - Organiseert mee
  - Bouwt mee aan positieve sfeer op afdeling
  - Discreet ondersteunen van verpleegkundigen, artsen en andere teamleden
  - Bewaakt mee de communicatie in het team
    - Leidt wekelijkse teamvergadering, zorgt voor weerslag in dossier

# Patiëntenzorg op eerste lijn: preventie

- Iedereen wordt aangesproken
- Eerste crisis helpen opvangen: start van onze hulp is crisiszorg
- Helpen bij verwerken van overvloed van informatie
  - Aanbod informatie op maat van het kind
- Screenen naar risicofactoren en beschermende factoren binnen gezin en kind
- Normaal ontwikkelingstraject bewaken
- Behoeden voor te grote verwenning
- Symptomen en gedrag kaderen binnen kinderontwikkeling, al dan niet normale
- Geven van opvoedingstips en –hulp
- Neuropsychologisch testen van risicogroepen, om de twee jaar



**Tijdens opname, dagkliniek, follow-up**

## Protocol Cognitief follow up onderzoek bij kinderen met een hersentumor, vaste tumor of weke delen tumor

	0-2:6 jaar	2:6-4 jaar	5-8 jaar	9-16 jaar
<b>Intelligentie</b>	BSID II	WPPSI-III	WPPSI-III/WISC-III	WISC-III
<b>Aandacht/Executieve functies</b>		BS		
→ANT		MS-O2K (vanaf 4j)	FA-O2K	FA-4L
			SA-O2K	SA-Dots
			MS-O2K	MS-L
				SS-VIS
		ROO		
		TP		
	BRIEF-P (vanaf 2 j)	BRIEF-P	BRIEF	BRIEF
<b>Visuomotorische integratie</b>		VMI		
<b>Geheugen</b>			CMS Numbers	
			CMS Word Pairs	
			CMS Dots	
			CMS Pictures	
<b>Gedrag</b>	CBCL:1,5-5	CBCL:1,5-5	CBCL:1,5-5 // CBCL:6-18 // TRF//YSF	
<b>QoL</b>	PEDQL BT	PEDQL BT	PEDQL BT	

# Psycho educatie op maat

- Schoolkoffers:

- aangepast aan ziektebeeld en leeftijd van het kind
- Speelgoed, folders, lessenspakketten

- Boeken voorbeeld:

- De Roos, S. en Moonen-de Zwaan (2015). *Ik hou nog steeds van appeltaart. Over de gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel bij kinderen en jongeren*. Uitgeverij Pica, Nederland. (ISBN 9789491806360)

# Patiëntenzorg op tweede lijn

- Diagnostische en therapeutische zorg bij specifieke problemen
  - Angsten
  - Depressieve gevoelens
  - Relatieproblemen
  - Eetproblemen
  - Leer- of studieproblemen
- ‘klassieke’ psychologische aanpak/therapie, met nadruk op ondersteuning, gebruik gekende technieken oa relaxatie, spel, gedragstherapeutische technieken, hypnosetechnieken, gespreksvoering, ACT,...
- Indien nodig: extra psychiatrische ondersteuning, psychiatrische teams binnen ziekenhuis

## Tijdens follow-up

- Doorverwijzen hulpverlening *buiten* ziekenhuis: dienst geestelijke gezondheidszorg, centrum algemeen welzijn, privé werkende psychologen of psychiaters, thuisbegeleiding
- Ontwikkeling blijven opvolgen
  - Schools
  - Psychosociaal
  - Testing indien nodig en op regelmatige tijdstippen bij risicogroepen

# Wetenschappelijke activiteiten

- Op de hoogte blijven van literatuur
- Congressen en studiedagen volgen of mee opzetten binnen ziekenhuis of voor verpleegkundigen
- onderzoek mee opzetten en coördineren
  - Via thesisstudenten en andere studenten
  - Meewerken aan internationale onderzoeken



# opleidingsactiviteiten

- Congressen verpleegkundigen
- Assistenten inleiden
- Studenten begeleiden: stages en masterthesisen
- Info doorgeven aan studenten:
  - Verpleegkundigen
  - Bachelors allerhande



UZ  
LEUVEN



## Het kind als partner in de zorg

UZ  
Leuven

Herestraat 49  
B - 3000 Leuven

[www.uzleuven.be](http://www.uzleuven.be)  
tel. +32 16 33 22 11

UNIVERSITY HOSPITALS LEUVEN

# Rol van het kind

- Actieve partner in zorgtraject, geen ‘lijdzaam’ subject
- Communicatie ook met het kind
  - Open en duidelijk informeren over kanker en therapie
  - Voorbeeldfunctie voor ouders
  - Kind stuurt mee het gesprek: met kind praten, niet tegen
  - Concrete info, niet zorgen of angst voor het slecht aflopen van ziekte: zorgen zijn voor ouders of volwassenen
  - Liever verschillende korte gesprekken dan één lang
  - Opletten voor verbale en niet-verbale feed-back
  - Ook bij herval of wijziging in therapieplan
  - Vaak via materiaal: boeken, kanjerketting, poppen

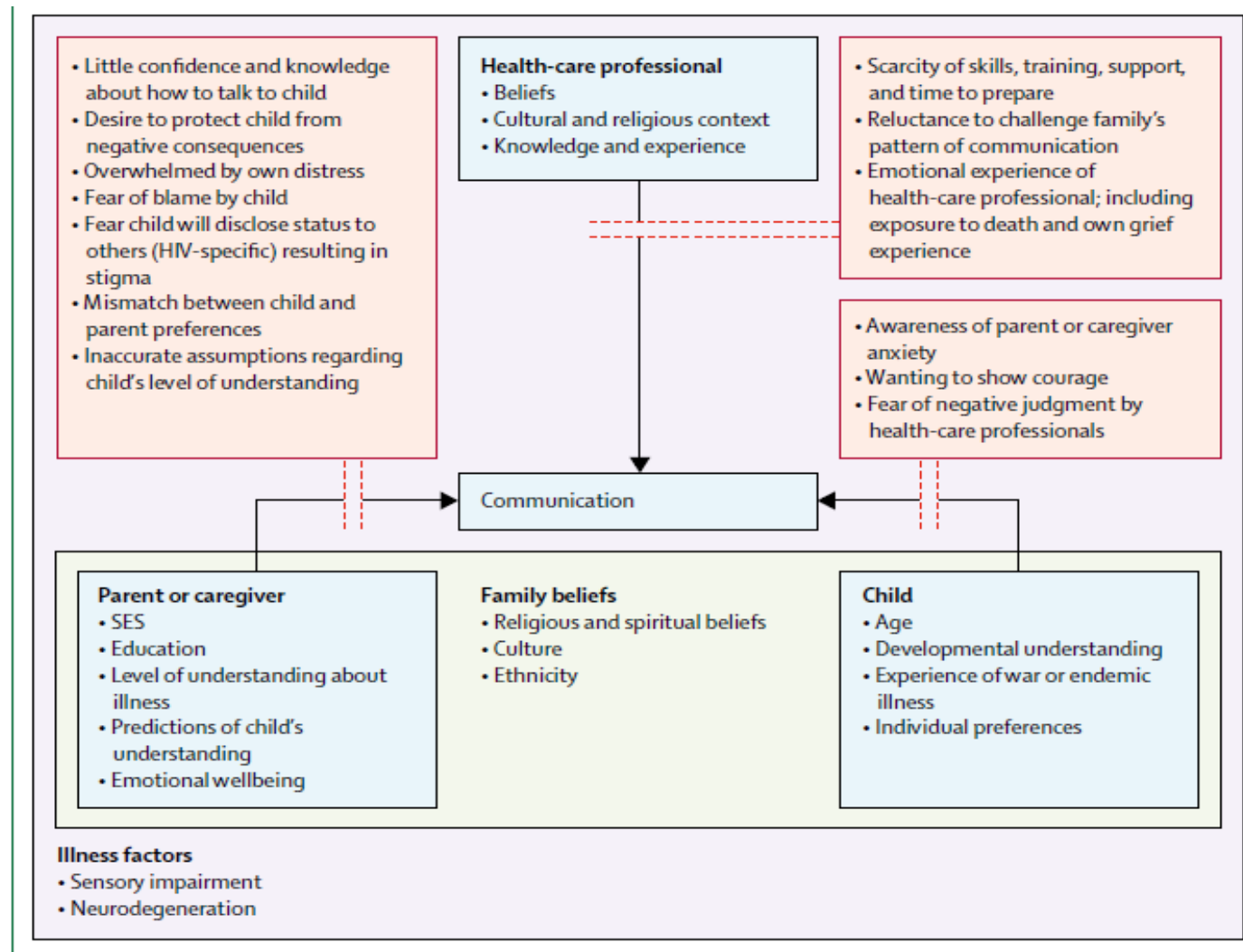
## Veranderde rol van kinderen/patiënten

- Mede verantwoordelijk:
  - partner
  - groei naar eigen verantwoordelijkheid:
    - ‘informed consent’
    - recht op euthanasie
  - ethische kwesties: doctoraat Wim Pinxten (2011): hoe betrek je kinderen bij het toestemming geven.
  - Wiener, L. ea: Allowing adolescents and young adults to plan their end-of-life care. *Pediatrics* 2012, 130, 897-905



- Stein, A., Dalton, L. e.a. (2019), communication with children and adolescents about the diagnosis of their own life-threatening condition. The Lancet.
- [www.thelancet.com](http://www.thelancet.com), vol 393, march 16, 2019.
- [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(18\)33201-X/fulltext?dgcid=raven\\_jbs\\_etoc\\_email#.XlvFlmi7xo.email](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(18)33201-X/fulltext?dgcid=raven_jbs_etoc_email#.XlvFlmi7xo.email)

Stein, A., Dalton, L. e.a. (2019). Communication with children and adolescents about the diagnosis of their own life-threatening condition. *The Lancet*.

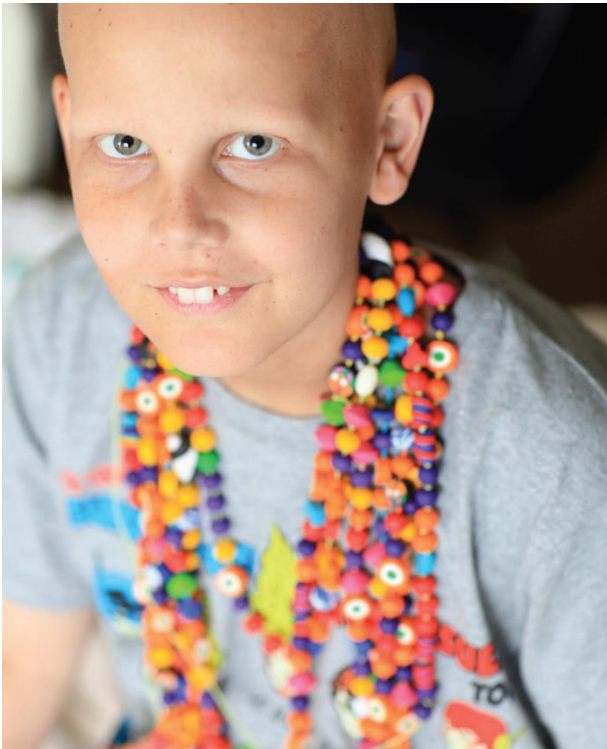


**Figure: Factors influencing communication with children about their own life-threatening condition**  
 Double red lines represent barriers to communication. SES=socioeconomic status.

# Welke info geven we aan het kind?

- Kunnen we kinderen beschermen van de realiteit van levensbedreigend ziek zijn?
  - Neen, onmogelijk
- Kinderen willen net informatie over wat er met hun lichaam gebeurt, over hun ziekte en hun behandeling, helpt hen om een deel controle te herwinnen, reduceert stress en angst en zorg voor betere psychosociale aanpassing
  - Maar moet aangepast zijn aan elk kind en elk gezin: coping stijl, leerstijl, cultuur
- Moeten we volledig eerlijk zijn, alles vertellen?
  - Neen, de grootste last is voor ouders en de andere volwassenen rond het kind
  - Kinderen leven in het hier en nu, de toekomst is ver voor hen
  - Informatie moet aangepast zijn aan de ontwikkeling en stap per stap aangeboden worden

# Gebruik van materiaal : kanjerketting





## Kankerkrallen







### Onderzoek

-  Prikken
-  Beenmergpunctie
-  Meerdere prikpogingen
-  Lumbaalpunctie
-  Scan/echo/röntgen

### Behandeling

-  Chemotherapie
-  Orale chemo
-  Radiotherapie
-  Operatie
-  Beenmergtransplantatie
-  Laserbehandeling
-  Bloedtransfusie
-  Cortisone

### Ondersteunende behandeling

-  Sonde
-  Oogdruppelen
-  Stamceloogsten
-  Verwijderen hechting/drain
-  Aanprikken PaC/  
verband Hickman  
verwisselen
-  Katheter/lavement

### Opnames

-  Ongeplande opname
-  Alleen slapen
-  Opname intensieve  
zorgen
-  Opname isolatie

### Overige

-  Start behandeling
-  Een supergoede dag
-  Haarverlies
-  Een vreselijke rotdag
-  Kankerkraal
-  Verjaardag
-  Prothese/masker
-  Einde behandeling

Project gefinancierd door Leuvens Universitair Kinderkankerfonds  
[www.uzleuven.be/kanjerketting](http://www.uzleuven.be/kanjerketting)

## Contactpersonen Kanjerketting

- © psychologe afdeling kinderhemato-oncologie  
Karen Vandenabeele  
tel. 016 34 13 83
- © Leuvens Universitair Kinderkankerfonds  
Ilse Ruyseveldt  
tel. 016 34 02 65



Ontwerp en realisatie dienst communicatie UZ Leuven



# Gebruik van materiaal: boekjes





Kijk,  
ik ben

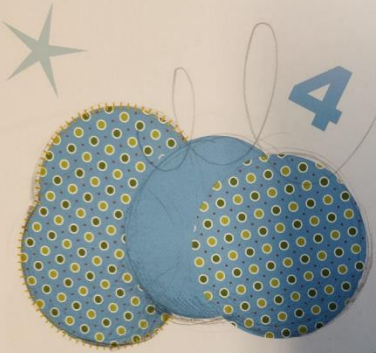
**sterk**

bere-

Alleen voor de *aller* **moedigsten**

sterk

En ze doet dit telkens opnieuw.

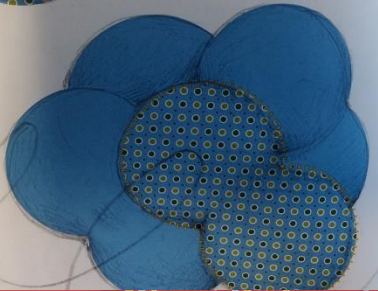


Floep!

Nu zijn er plots vier celletjes.

Floep!

En dan delen ze opnieuw en zijn ze met acht!



8

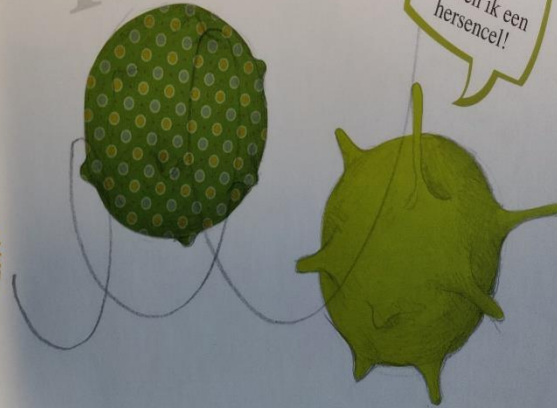
Stamcellen zijn kampioen in het *veranderen* en in het uitdelen van nieuwe opdrachten!

Huh?

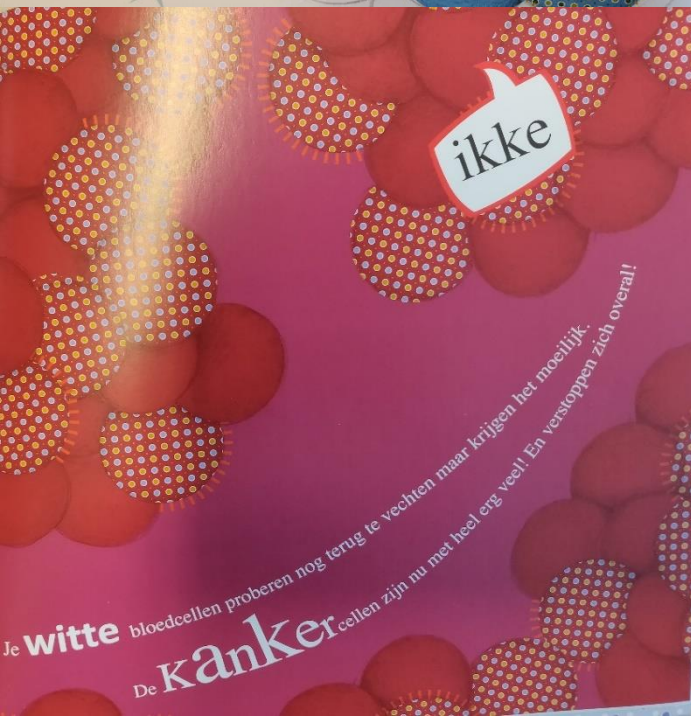
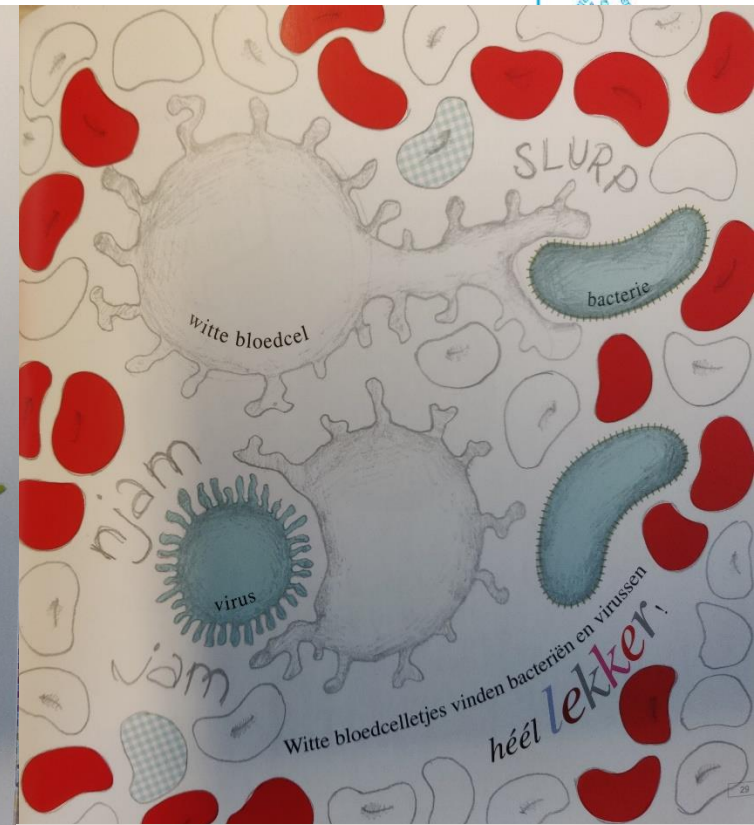
Ik ben een stamcelletje!



Kijk! Nu ben ik een hersencel!



Zo veranderen **Stam**cellen in hersencellen en zenuwcellen ...



ikke

Je **witte** bloedeellen proberen nog terug te vechten maar krijgen het moeilijk.  
De **kanker** cellen zijn nu met heel erg veel! En verstoppen zich overal!

**Kanker** kan je krijgen door een *foutje* in een cel of door **giftige** stoffen zoals sigarettenrook en uitlaatgassen.



Teveel zonnebaden is ook ongezond.

Maar waarom *jij* er ziek van wordt en een ander niet, weet niemand.

Wat we wél weten is dat de meeste kinderen weer **beter** worden!!!

Echt waar!



Om weer **beter** te worden ga je naar het kinderziekenhuis. Daar vind je de slimste dokters ter wereld! **Echt superspecialisten!**

Ze hebben ook **mega krachtige medicijnen** die de groei van de meeste kanker celletjes kunnen stoppen.



En als je dan weer **beter** bent en hopelijk alle kanker celletjes **verdwenen** zijn, kan je weer heerlijk fietsen en buiten **spelen!**

goed hé



# Moeilijke onderwerpen

- Fertiliteit ? ja, zelfs kleine kinderen willen later mama of papa worden
  - Zeker bij pubers open te bespreken
- Herval ? ja, kinderen merken dat er iets verandert in behandelplan
- Dood gaan ? ja, kinderen voelen dit, als plots niets meer moet en alles mag
  - Opletten met ritme van ouders, zij moeten mee zijn

# palliatieve fase

- Geen eensgezindheid meer
- Fabel dat kinderen naderende dood niet voelen
- Wensen van ouders staan centraal
- Stimuleren om over de dood te communiceren
- Eigen communicatie als voorbeeld voor ouders
- Wet van de dubbele bescherming:
  - Communicatie valt vaak stil
- Soms: via filosofische gesprekken
- Opdracht: isolatie van kind en brus doorbreken





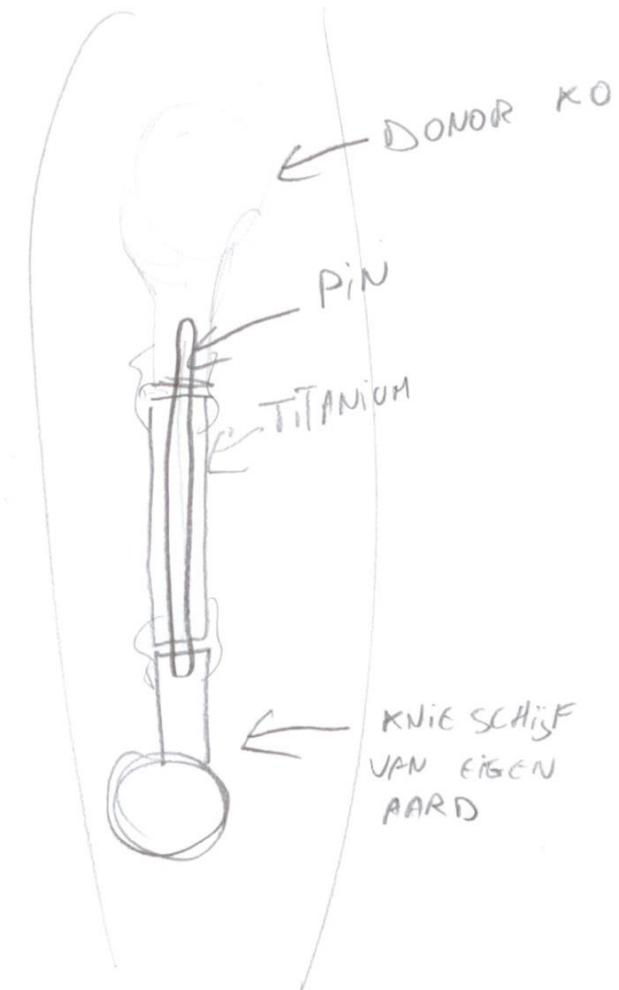


## casussen

- Jongen, 17 jaar, HT als baby, testing: normaal VIQ, PIQ lager dan 70: advies: beroepsonderwijs, avondschool voor computer
- Meisje, 15 jaar, blind na laaggradige HT, ernstige hormonale problemen, testing: goed begaafd, sociale problemen: klasgesprekken
- Meisje, 18 jaar, laatste jaar ASO, testing: gemiddeld IQ, erg zwak geheugen: open boekexamens, spreiding van de examens

## Jongen met ernstige gedragsproblemen: aanpassingsproblemen

- ‘mijn been is vies’: ‘dat is vies, daar zit donorbot in en titanium. Dat is toch niet van mij, dat donorbot zat vroeger bij iemand anders, met bloed en al rond, bèh’
- ‘je bent vies van dat been?’
- ‘ja, dat been is ook vies’
- Meer in : Vercruyssen, T. (2006). Het psychodiagnostisch proces in de praktijk: een casusverslag. In Claes e.a. (eds.) *Tot de Puzzel Past*.



## Dank aan

- Onderzoekers: Charlotte Sleurs, Jurgen Lemiere, Sofie Prikken
- De kinderen



- Roberts, M.C. & Steele, R.G. (2017). *Handbook of pediatric psychology*. Fifth edition. NY, London: The Guilford Press.
- Friedberg, R. D., Paternostro, J.K. (eds) (2019). *Handbook of cognitive behavioral therapy for pediatric medical conditions*. Switzerland: Springer.
- <http://www.cancerandcognition.org/nieuws.html>: interview Charlotte Sleurs
- Mukherjee, S. (2011). *De keizer aller ziektes. Een biografie van kanker*. Amsterdam: De bezige bij.
- Themanummer Tijdschrift voor orthopedagogiek, kinderpsychiatrie en klinische kinderpsychologie, nr. 2-3/2014: Chronische ziekte bij kinderen en adolescenten. Leuven: Acco. (Lemiere, J., Van Gool, S., Uyttebroeck, A, Jacobs, S., Van Broeck, N., Weyn, E., Vercruyssen, T. *Lange termijneffecten bij kinderen behandeld voor een hersentumor: literatuuroverzicht en retrospectieve studie. TOKK, 2014, 45-57.*)
- Sleurs, C. , Lemiere, J. , Vercruyssen, T. , Nolf, N. , Van Calster, B., Deprez, S., Renard, M., Vandecruys, E., Benoit, Y., Uyttebroeck, A. (2016). *Intellectual development of childhood ALL patients: A multicenter longitudinal study. Psycho-oncology . DOI: 10.1002/pon.4186.*
- Themanummer Tijdschrift voor Geneeskunde, nr. 21, 2014: symposium psychosociaal traject van chronisch zieke kinderen en jongeren.
- Kreitler, S., Weyl Ben-Arush, M. & Martin, A. (eds.) (2012) *Pediatric psycho-oncology. Psychosocial aspects and clinical interventions*. UK: John Wiley & sons.
- Van Schoors, M., Vercruyssen, T., Goubert, L., Verhofstadt, L.L. (2016). *Gezinsveerkracht na een diagnose kinderkanker: van onderzoek naar praktijk. Tijdschrift Klinische Psychologie, 2016, 4, 289-301.*
- Healthcare professionals' perceived barriers and facilitators of health behavior support provision: A qualitative study (2022): <https://doi.org/10.1002/cam4.5445>

# Dank voor jullie aandacht

