



**Elke De Bruyne**

**Pediatrie**

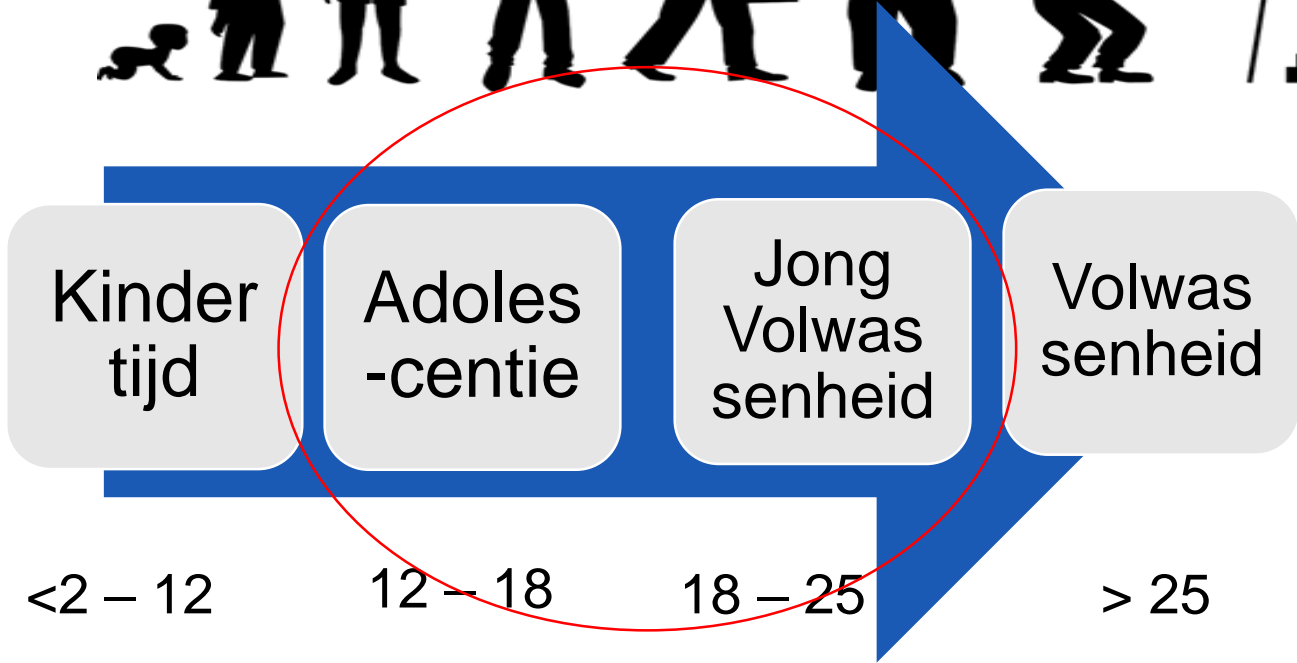
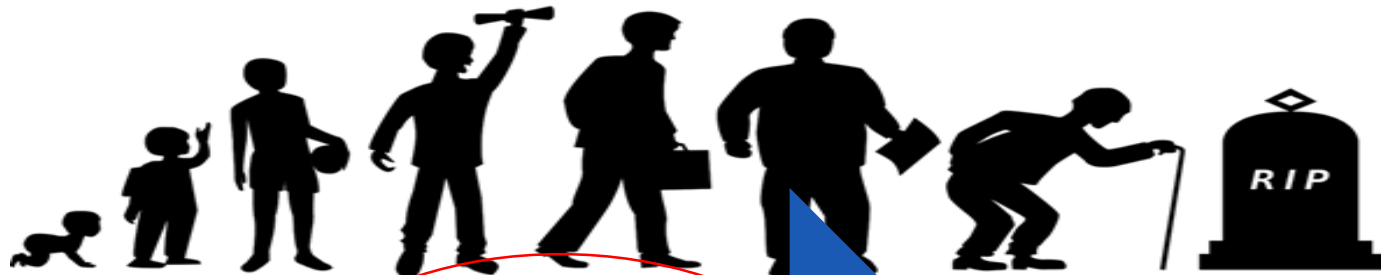
**Medische Psychologie voor  
Kinderen en Jongeren**

# **Adolescents and Young Adults NA PEDIATRISCHE PATHOLOGIE**

**Psychologische aandachtspunten**

**9 maart 2022**





<2 – 12

12 – 18


18 – 25

> 25

# Overzicht

- ▶ Adolescentie
- ▶ Adolescentie meets pediatrie
- ▶ Jongvolwassenheid
- ▶ Transitie naar volwassen zorg
- ▶ Uitgelicht: QoL

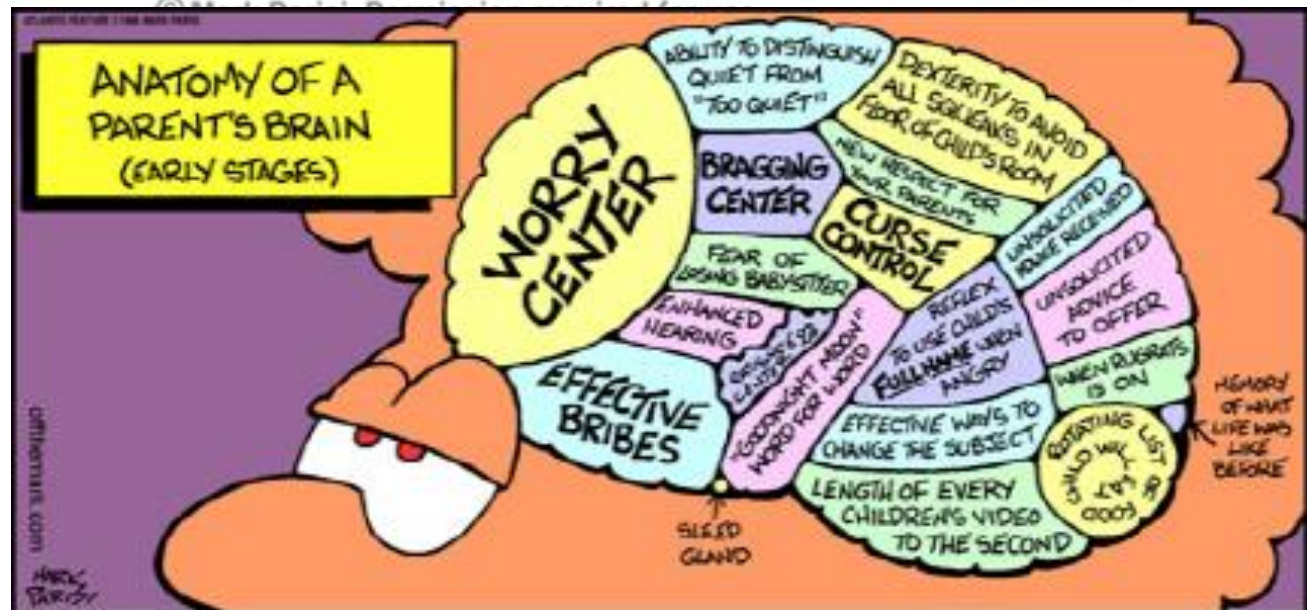
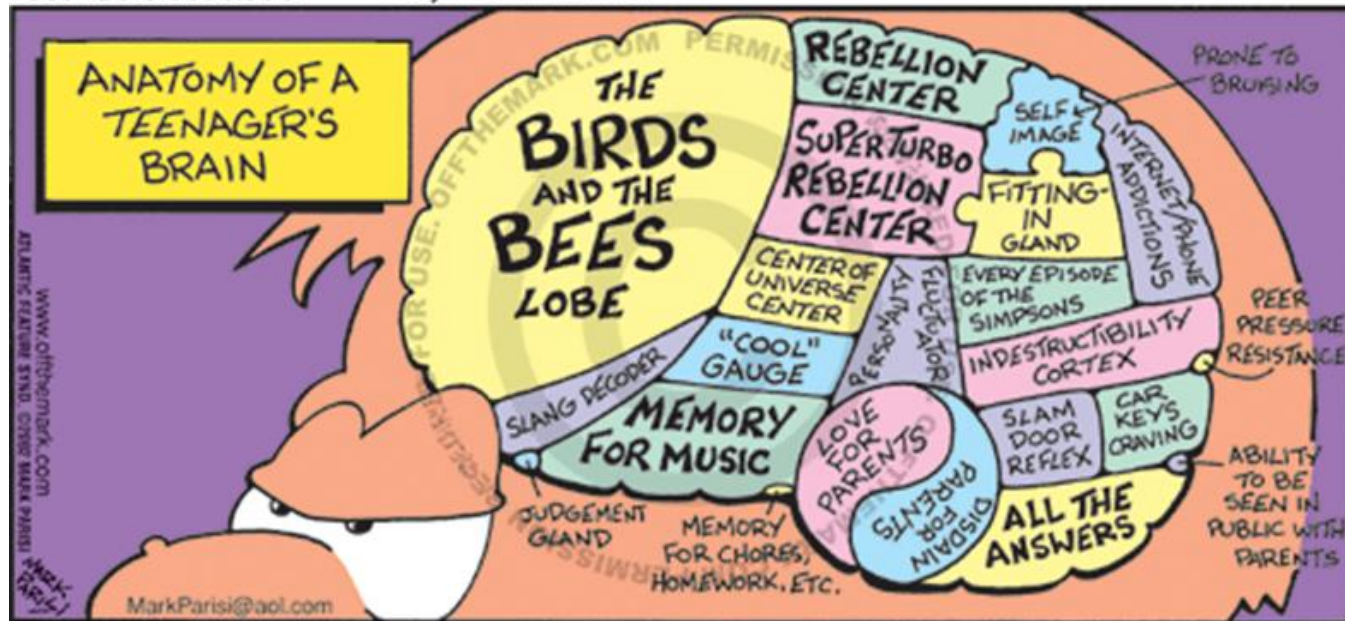
# Overzicht

- ▶ **Adolescentie**
  - ▶ Adolescentie meets pediatrie
  - ▶ Jongvolwassenheid
  - ▶ Transitie naar volwassen zorg
  - ▶ Uitgelicht: QoL
- 

# Adolescentie

- ▶ Meest complexe veranderingen
  - ▶ Cognitief
  - ▶ Lichamelijk
  - ▶ Sociaal
  - ▶ Persoonlijkheidsontwikkeling





# Cognitief

- ▶ Formeel-operationeel / abstract denken
- ▶ Aanvankelijk minder controle over emoties, minder empathisch vermogen
  - ▶ Verandert naar ↑ perspectiefname, eigen mening leren construeren
- ▶ Aanvankelijk nog geen helikopterview/overzicht om na te denken over de toekomst, frontaalkwab volop in ontwikkeling
  - ▶ Verandert naar beter plannen, keuzes maken en stellen van prioriteiten
- ▶ Gewetensontwikkeling:
  - ▶ diepgaand nadenken over goed en kwaad
  - ▶ waarden en normen

# Lichamelijk / seksueel

- ▶ Bioseksuele rijping
- ▶ Uiterlijk & imago wordt belangrijker
- ▶ Veel onzekerheid; lichaamsbeeld beïnvloedt zelfwaardering
- ▶ Opbouwen seksuele identiteit:
  - ▶ Zich voor het eerst aangetrokken voelen tot anderen
    - Seksuele voorkeur?
  - ▶ Genderidentiteit?
  - ▶ Nieuwe seksuele belevingen
  - ▶ Seksuele activiteit ↑



# Sociaal

- ▶ focus en invloed peers > ouders
- ▶ zelfstandigheid ↑
- ▶ emotionele onafhankelijkheid
- ▶ leren van extra sociale vaardigheden
- ▶ experimenteren met sociale rollen
- ▶ experimenteren met subculturen

# Persoonlijkheidsontwikkeling

- ▶ Zoektocht naar eigen identiteit
  - ▶ ‘wie ben ik?’
  - ▶ volop bezig met interessegebieden, vriendschapsrelaties, ...
  - ▶ Gezondheid niet op voorgrond
- ▶ Erikson: crisis → ontwikkelingskansen voor persoonlijkheid
- ▶ Belang van autonomie
  - ▶ is meer dan alleen zelfstandigheid en onafhankelijkheid
  - ▶ het gevoel greep te hebben op jezelf, de omgeving en een gevoel van competentie
  - ▶ wordt ontdekt via zelfexploratie, stilstaan bij eigen voorkeuren en het maken van eigen keuzes

# De 3 psychologische basisnoden

Competentie:  
“ik kan het”

Gedrag tot een goed  
einde kunnen brengen

Controle hebben over  
uitkomst gedrag

Autonomie:  
“ik kan het zelf”

Initiator zijn van de  
eigen acties

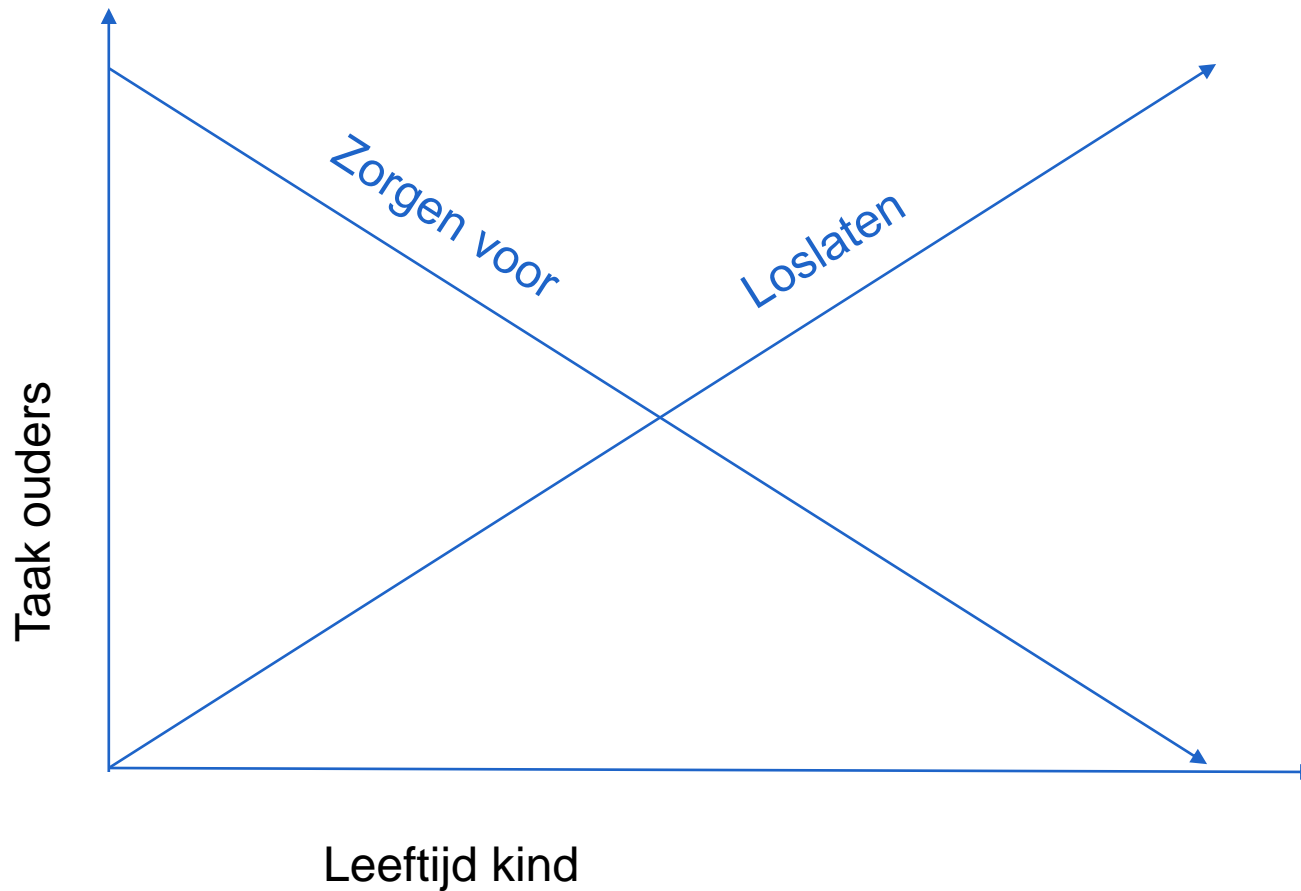
Zelf aan de basis  
liggen van gedrag

Verbondenheid:  
“ik hoor erbij”


Geliefd worden door  
anderen

Goede, intieme relaties  
hebben

# Autonomie: ook een taak voor ouders...



# Overzicht

- ▶ Adolescentie
  - ▶ **Adolescentie meets pediatrie**
  - ▶ Jongvolwassenheid
  - ▶ Transitie naar volwassen zorg
  - ▶ Uitgelicht: QoL
- 

How about every  
time we eat I  
remind you to  
do a bloodtest  
?



How about  
everytime you  
remind me I'm  
a diabetic I  
bite  
off one  
of your  
fingers  
?



Touche...

## De gezonde adolescent:

- ▶ zoektocht naar eigen identiteit
- ▶ gezond losmakingsproces tov ouders
- ▶ Vrienden belangrijker
- ▶ Lichaam wordt belangrijker
- ▶ Seksuele activiteiten ↑
- ▶ Gezondheid niet op voorgrond
- ▶ toekomstbeeld
- ▶ Identiteitscrisis is normaal, maar grote individuele verschillen

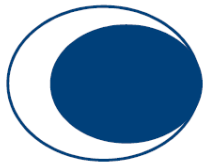
## De 'zieke' adolescent:

- ▶ **Plaats ziekte-identiteit?**
- ▶ Noodgedwongen afhankelijkheid ouders?
- ▶ Sociale contacten?
- ▶ **Lichaamsbeeld?**
- ▶ **Seksuele identiteit bedreigd?**
- ▶ Noodgedwongen gezondheid op voorgrond
- ▶ Toekomstbeeld bedreigd?
- ▶ normale identiteitscrisis ↑?

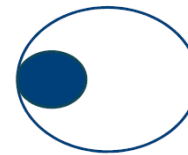
# Ziekte-identiteit

Leen Oris

**Overspoeling**



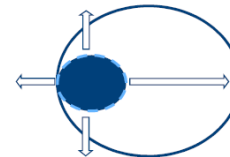
**Aanvaarding**



**Verwerping**



**Verrijking**





*"Ik wil maar ik kan het niet"*

Competentie:  
"ik kan het"

Gedrag tot een goed einde kunnen brengen

Controle hebben over uitkomst gedrag

*"Ik wil maar ik kan het niet zelf"*

Autonomie:  
"ik kan het zelf"

Initiator zijn van de eigen acties

Zelf aan de basis liggen van gedrag

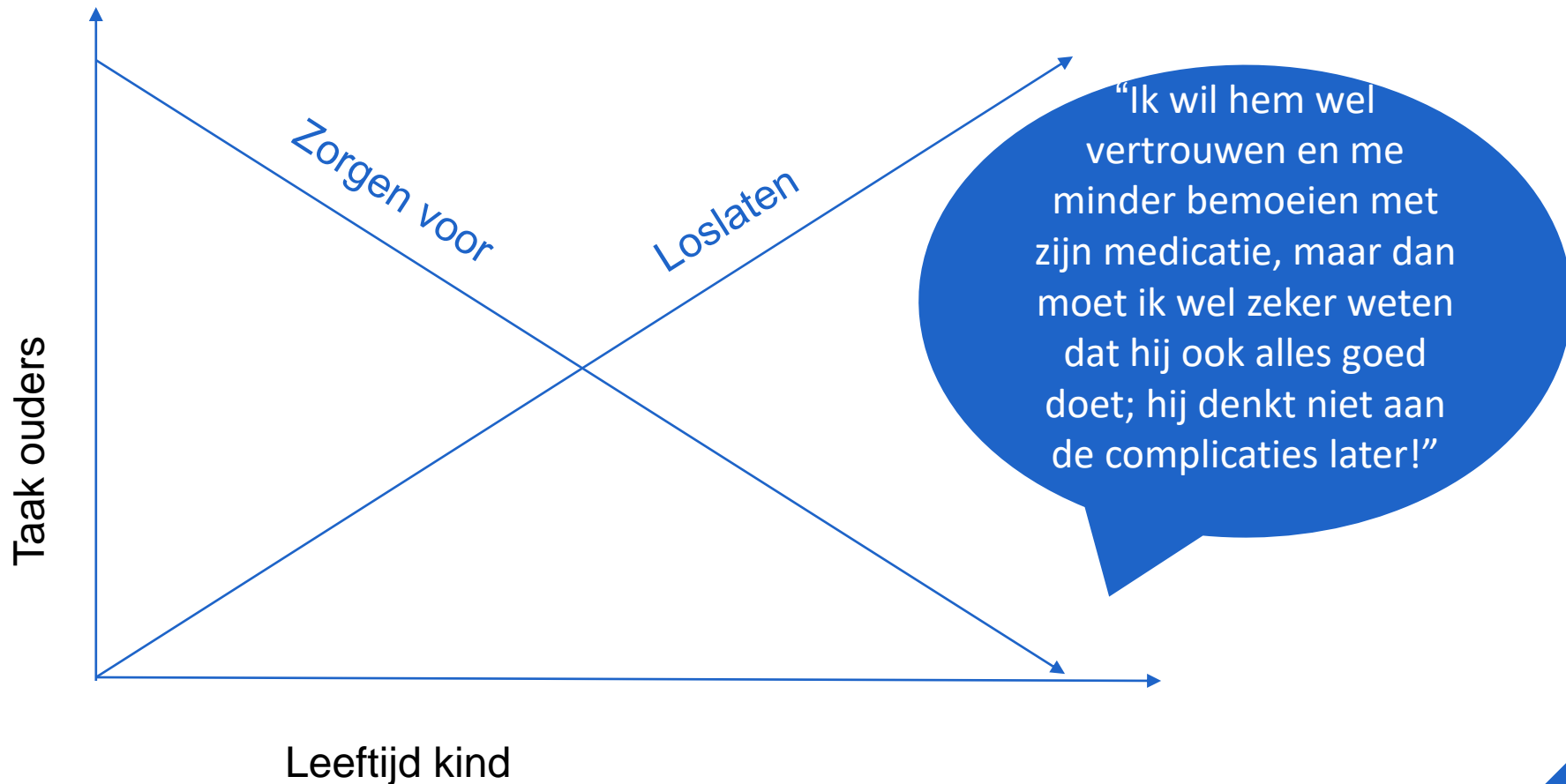
*"ik hoor er niet bij"  
"ik voel me anders"*

Verbondenheid:  
"ik hoor erbij"

Geliefd worden door anderen

Goede, intieme relaties hebben

# Autonomie: ook een taak voor ouders... én behandelend team???



# Groei naar zelfredzaamheid

- ▶ Begint al lang voor transitieleeftijd!
- ▶ Tijdens de consultaties:
  - ▶ Aangesproken worden, alleen binnen gaan
  - ▶ Een vraag durven beantwoorden
  - ▶ Begrijpen van wat er verteld wordt
  - ▶ Een vraag durven stellen
  - ▶ Leren sonderen, tellen van voedingswaarden, zelf prikken, ...
- ▶ Buiten de consultaties: zelfstandigheid, verantwoordelijkheid en weerbaarheid
  - ▶ Aan anderen kunnen vertellen over aandoening
  - ▶ Weten hoe hulp te vragen in andere omgeving
  - ▶ Therapietrouw: goede keuzes kunnen maken



## TIPS & TRUCS OM THERAPIETROUW TE BEVORDEREN



emma kinderziekenhuis AMC

© PSA/EKZ



### Je hoeft niet alles te slikken! Maar wees er wel eerlijk over en vertel het ons.

En ja, iedereen vergeet z'n medicijnen wel eens. Te druk gehad? Geen tijd? Kan gebeuren, maar zeg het dan gewoon!

Bang dat je er dik of lelijk van wordt? Lachen ze je uit op school of word je gepest omdat je medicijnen moet gebruiken? Laat het ons weten.

Ook als de pillen te groot zijn of gewoon vies, we kunnen er over praten. Lukt het niet om je aan je dieet te houden, vertel het eerlijk.

Heb je vaak ruzie over de medicijnen of het dieet met je ouders, is het lastig om het er met ze over te hebben? Bespreek het met ons, we zoeken er een oplossing voor!

**Samen komen we eruit!**

## 10 TIPS & TRUCS OM THERAPIETROUW TE BEVORDEREN

- 1. Maak therapietrouw tot vast onderwerp bij ieder gesprek.**
  - > Vraag naar medicatie of dieet.
- 2. Verwijs naar eerdere gesprekken en vraag na wat gemaakte afspraken waren, laat patiënt/ouders herinneren.**
  - > Hoe haalbaar waren die?
- 3. Onderzoek belemmerende en bevorderende factoren.**
  - > Vraag naar obstakels bij inname of toediening. Wanneer lukt het wel?
- 4. Check irreële angsten en denkbeelden.**
  - > Luister goed naar angst voor bijwerkingen en twijfels over effectiviteit. Sta open voor culturele verschillen.
- 5. Toon empathie en begrip.**
  - > Neem (gevoelde) bezwaren serieus, maak het bespreekbaar, toon begrip.
- 6. Zoek samen naar oplossingen.**
  - > 'Shared decision making' vergroot therapietrouw. Bespreek alternatieven (vorm/smaak/textuur/tijdstip).
- 7. Vertel over de resultaten van therapieontrouw.**
  - > Schets gevolgen van wisselend, geen, minder of teveel van medicatie.
- 8. Vraag of er gebruik gemaakt wordt van interventies van de alternatieve geneeskunde.**
  - > Bespreek de mogelijke interactie met de voorgeschreven medicatie en ga na waar men op hoopt.
- 9. Screen psychosociaal functioneren.**
  - > Hoe meer stress, des te minder kans op therapietrouw. Signaleer problemen en schakel eventueel hulp in van andere professionals.
- 10. Schrijf op en geef mee.**
  - > Opper ideeën over vaste tijden, vaste plekken en alternatieve toepassingsmethoden.

# Extra aandacht voor opbouw lichaamsbeeld en seksuele identiteit

- ▶ Veel extra onzekerheid tov gezonde ado
- ▶ Zeker als puber lichamelijk niet aan de norm voldoet (bv groeivertraging, littekens, effect mediatie, ...)
  - ↓ gezonde persoonlijkheidsontwikkeling
  - ↑ internaliserende problemen zoals angst en depressie
  - ↓ QoL
  - Soms verstoorde opbouw seksuele identiteit en bedreiging diepere relatievorming
    - Bv bij urogenitale afwijkingen

Uit: Zorg op maat voor adolescenten met urogenitale afwijkingen;  
Elke De Bruyne, Michèle de Hosson, Eline Van Hoecke


# Overzicht

- ▶ Adolescentie
- ▶ Adolescentie meets pediatrie
- ▶ **Jongvolwassenheid**
- ▶ Transitie naar volwassen zorg
- ▶ Uitgelicht: QoL

# Jongvolwassenheid

- ▶ Erikson: fase van intimiteit versus isolement
- ▶ Vele nieuwe ontwikkelingstaken:
  - ▶ Studeren
  - ▶ Uitoefenen van beroep
  - ▶ Liefde en gehechtheid
    - Levenspartner
    - Starten van gezin, opvoeden van kinderen
  - ▶ Vinden van verwante sociale groep
- ▶ Autonomie wordt verder uitgedaagd
  - ▶ Plek vinden in maatschappij
  - ▶ Bevrijden van ouderlijke macht (economisch en psychologisch)
  - ▶ Eigen normen
  - ▶ Eigen identiteit wordt getoetst → zelfbeeld
    - in evenwicht zijn met zichzelf
    - bewustzijn van capaciteiten + beperkingen

# Overzicht

- ▶ Adolescentie
  - ▶ Adolescentie meets pediatrie
  - ▶ Jongvolwassenheid
  - ▶ **Transitie naar volwassen zorg**
  - ▶ Uitgelicht: QoL
- 



# Waarom is transitietraject belangrijk?

- ▶ Volwassen zorg is meer vertrouwd met bespreken en behandelen van de meer volwassen onderwerpen:
  - ▶ opleiding/werk
  - ▶ seksualiteit en intimiteit
  - ▶ vruchtbaarheid, anticonceptie en preconceptiecounseling/zwangerschap
- ▶ Stimuleren van:
  - ▶ Leiding en verantwoordelijkheid
  - ▶ Kennis
  - ▶ Communicatieve en zelfzorgvaardigheden
- ▶ Zorgverleners: hoofdfocus ouder → patiënt zelf
- ▶ Toch grote en vaak moeilijke stap voor adolescent én ouder
  - ▶ vertrouwde zorgverleners loslaten

## Pediatrie zorg

- ▶ Gezinsgericht
- ▶ Generalistisch
- ▶ Sociaal georiënteerd
- ▶ Informeel, ontspannen
- ▶ Aandacht voor ontwikkeling, school en sociaal functioneren



## Volwassenen zorg

- ▶ Individueel gericht
- ▶ Specialistisch
- ▶ Ziektegeoriënteerd
- ▶ Formeel en direct
- ▶ Nadruk op behandeling, complicaties en therapietrouw



# Adviezen voor transitie en transfer van zorg

- ▶ Voorlichting én vaardigheidstraining
- ▶ Herhaling!!
- ▶ Voldoende aandacht voor de gevoeligheid van dergelijke thema's
- ▶ Timing en de manier van informatie overbrengen is heel belangrijk: leeftijdsadequaat en geïndividualiseerd
- ▶ Geen overdaad aan informatie!
- ▶ Veilige en ondersteunende omgeving: juiste houding en toon
- ▶ tijdens lichamelijk onderzoek extra voorzichtigheid en respect, nood aan vertrouwde zorgverleners en privacy

# Voorbeelden

- ▶ [www.opeigenbenen.nu](http://www.opeigenbenen.nu)
- ▶ 'Transitie met een hart' (De Hosson M, et al.) van het congenitaal hartcentrum UZ Gent
- ▶ Ready Steady Go

## The Ready Steady Go transition programme - Getting Ready

The medical and nursing team aim to support and help you develop the confidence and skills to take charge of your own healthcare

Filling in this questionnaire will help the team create a programme to suit you.  
Please answer all questions that are relevant to you and ask if you are unsure.

Name:

Date:

Knowledge and skills	Yes	I would like some extra help with this	Comment
<b>KNOWLEDGE</b>			
I can describe my condition			
I know when to take my medications, names, doses, how often, etc			
I know who's who in the medical and nursing team			
I know who to contact if I have any concerns about my health			
I know about resources that offer support for young people and adults with my condition			
<b>SELF ADVOCACY (speaking up for yourself)</b>			
I feel ready to start preparing to be seen alone for part of the clinic visit			



## The Ready Steady Go transition programme - Steady

### Knowledge and Skills

#### DAILY LIVING

I can look after myself in terms of dressing, bathing, making meals etc

I know how to plan ahead for being away from home, overseas trips e.g storage of medicine vaccinations

I can or am learning to drive

I understand my eligibility for benefits (if applicable)

#### COLLEGE, WORK AND YOUR FUTURE

I am managing at college/work e.g getting to and from, nature of work, friends etc

I have had experience of working/volunteering

I know what I want to do in the future

I am aware of the potential impact of my condition on my education/work opportunities

I know who to contact for careers advice

#### LEISURE

I can use public transport and access my local community, e.g. shops, leisure centre, cinema

I have friends and see them socially

Yes I would like some extra help with this Comment

## The Ready Steady Go transition programme - Go

The medical and nursing team aim to support and help you develop the confidence and skills to take charge of your own healthcare.

Filling in this questionnaire will help the team create a programme to suit you.  
Please answer all questions that are relevant to you and ask if you are unsure.

Name:

Date:

Knowledge and skills	Yes	I would like some extra advice/help with this	Comment
<b>KNOWLEDGE</b>			
I am confident in my knowledge about my condition and its management.			
I understand what is likely to happen with my condition in the future			
I understand what each of my medication/treatment is for and their side effects			
I order and collect my repeat prescriptions and book my own appointments			
I know who to contact if I have any concerns about my health			
I call the hospital myself if there is a query about my condition or treatment			
I know about resources for young people or adults with my condition			
<b>SELF ADVOCACY (speaking up for yourself)</b>			

# Overzicht

- ▶ Adolescentie
- ▶ Adolescentie meets pediatrie
- ▶ Jongvolwassenheid
- ▶ Transitie naar volwassen zorg
- ▶ **Uitgelicht: QoL**

# Health-related quality of life (QoL)

- ▶ “an individual’s **perceived ability to participate** in physical and social activities in their environment and their level of enjoyment or satisfaction in their involvement given their disease or health status” – Eiser & Morse, 2001
- ▶ Gelinkt, maar niet gelijk aan **functionele beperking!**
  - ▶ = **letterlijk beperking van mogelijkheid** tot bepaalde fysieke, sociale of persoonlijke activiteiten

# Health-related quality of life (QoL)

- ▶ Populaire outcome maat in pediatrische populaties
  - ▶ Vnl **PedsQL** (Varni):
    - Totale QoL
      - Fysiek
      - Psychosociaal
        - Emotioneel
        - Sociaal
        - School



# Health-related quality of life (QoL)

- ▶ Vele voordelen PedsQL:
  - ▶ Algemeen én ziektespecifiek
  - ▶ Breed leeftijdsbereik
  - ▶ Zelf-rapportages én ouderapportages
  - ▶ Vele gevalideerde vertalingen
  - ▶ Vele ziektebeelden
  - ▶ Vergelijkingen met gezonde populatie

# Gemeenschappelijke onderzoeksbevindingen

- ▶ QoL pediatrische populatie < QoL gezonde populatie
- ▶ Ouders rapporteren vaak lagere QoL bij kind dan kinderen zelf
  - ▶ Mogelijke invloeden:
    - Leeftijd kind?
    - Ouderlijke stress?
    - ...

# Eigen onderzoekslijn mbt QoL

- ▶ MiPedQoL
- ▶ Validity and reliability of the Dutch version of the PedsQL™ 3.0 End Stage Renal Disease Module in children with chronic kidney disease in Belgium
- ▶ Psychological burden in parents of children with renal diseases
- ▶ Multicentrische studie RIZIV Nefroconventie

## MiPedQoI-study

- University Hospital Ghent & University Ghent
- Multi Informant Pediatric Quality of Life Study
- 210 children with chronic conditions:
  - Juvenile Idiopathic Arthritis
  - Diabetes
  - Inflammatory Bowel Disease
  - Transplantation
  - Renal Diseases
  - Acquired Brain Injury
- 118 mothers, 67 fathers

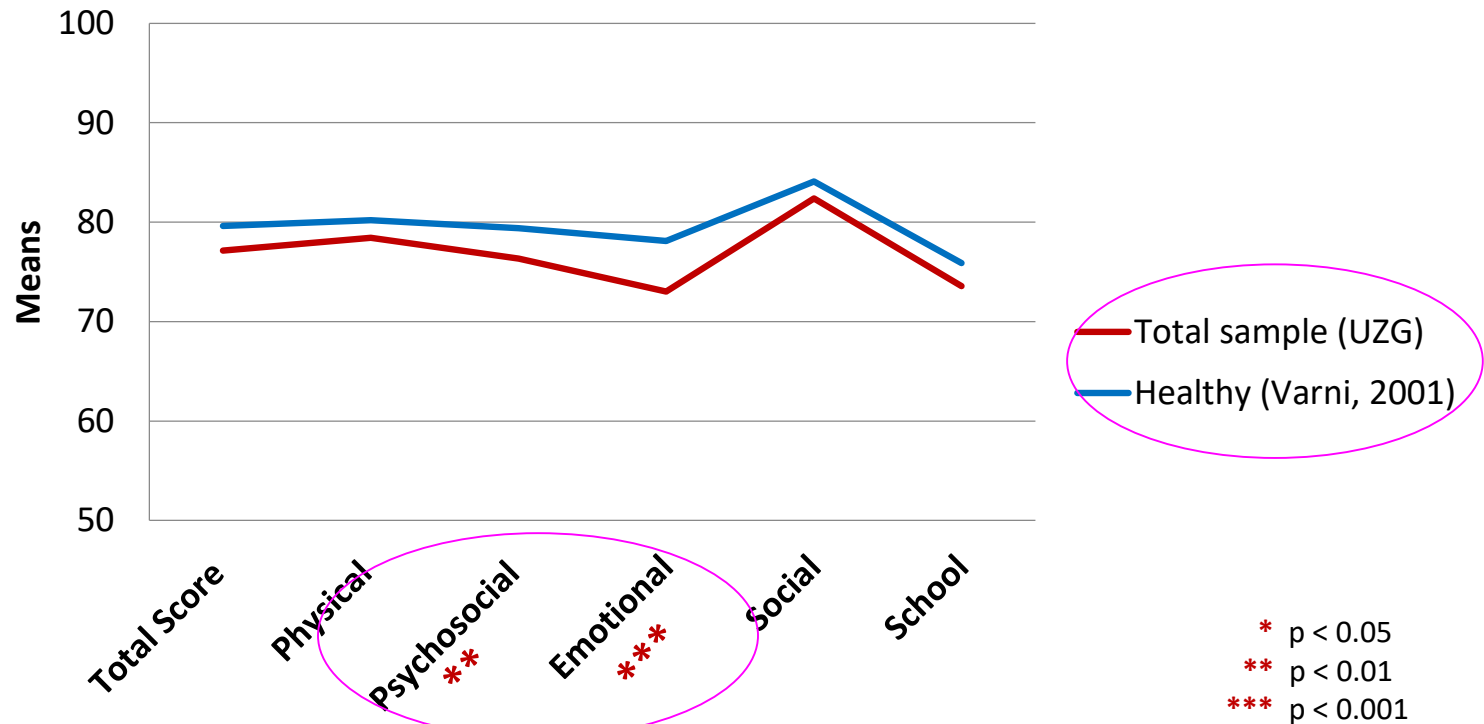
## MiPedQoL-study

2 grote onderzoeksvragen:

1. Verschilt QoL van chronische populatie van een gezonde controlegroep?
2. Verschilt QoL tussen de verschillende chronische aandoeningen?

## Oz vraag 1: QoL Child - Child Reports

Means for PedsQoL™ 4.0 Generic Core - Self Report



## Oz vraag 1: QoL Child - Parent Reports

Means for PedsQoL™ 4.0: parent report

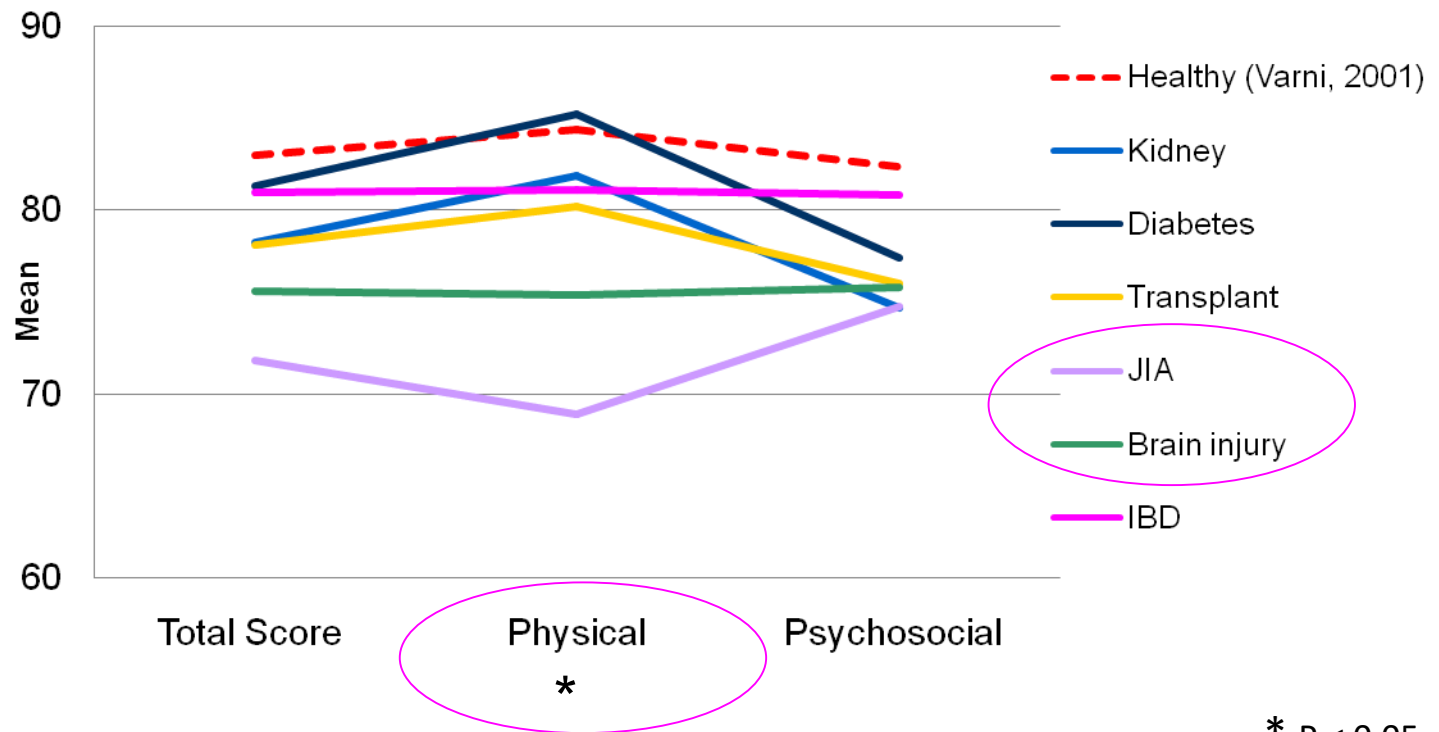


Total Score \*\*\*  
 Physical \*\*\*  
 Psychosocial \*\*\*  
 Emotional \*\*\*  
 Social \*\*\*  
 School \*\*\*

\*  $p < 0.05$   
 \*\*  $p < 0.01$   
 \*\*\*  $p < 0.001$

## Oz vraag 2: QoL Child - Child Reports

Means for PedsQoL™ 4.0: self report

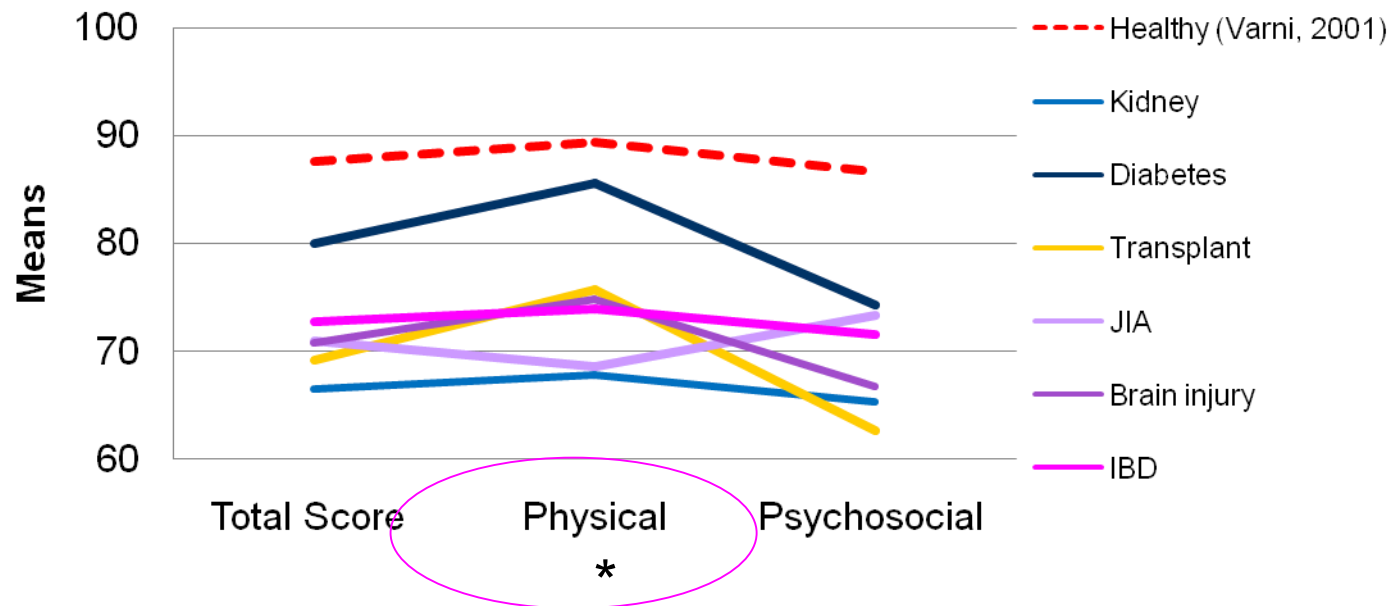


\* P < 0.05



## Oz vraag 2: QoL Child - Parent Reports

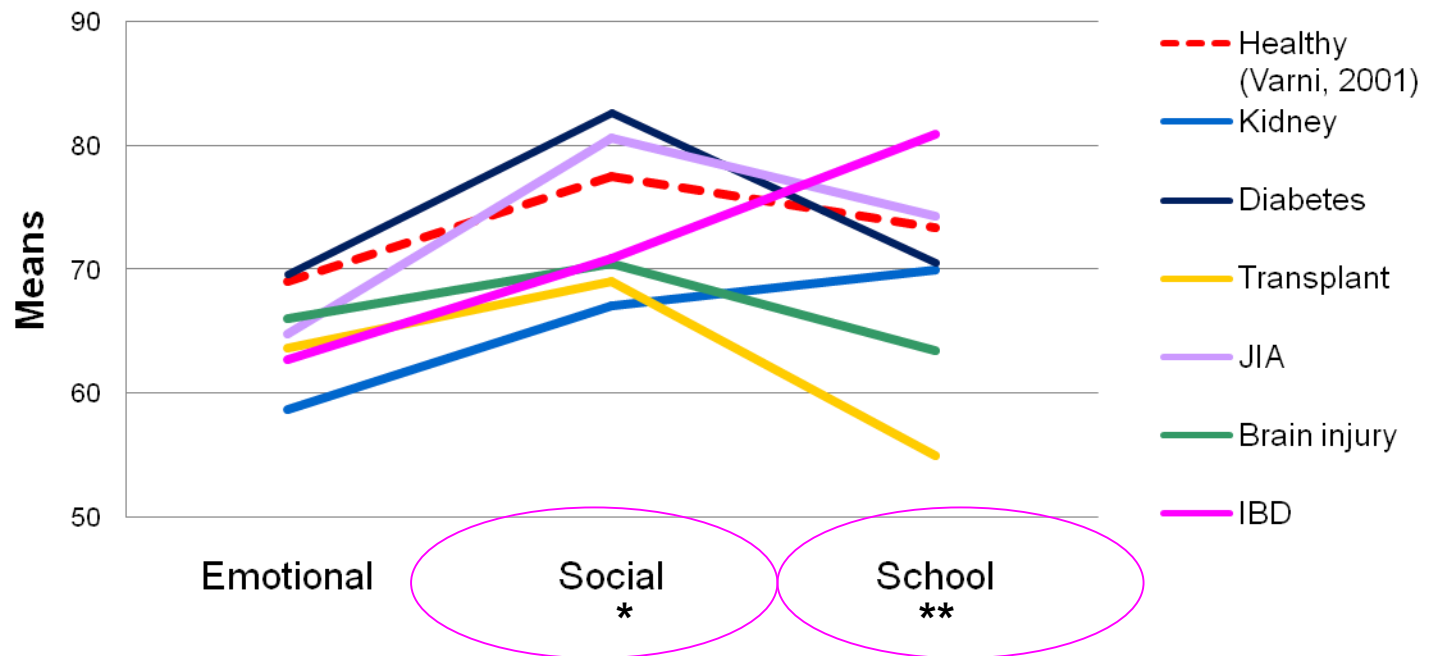
Means PedsQoL™ 4.0 - parent report



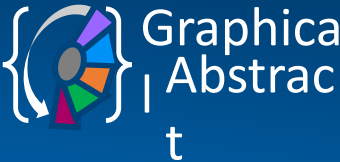
\*p<0.05

## Oz vraag 2: Child QoL - Parent Reports

Means PedsQoL™ 4.0 - parent report

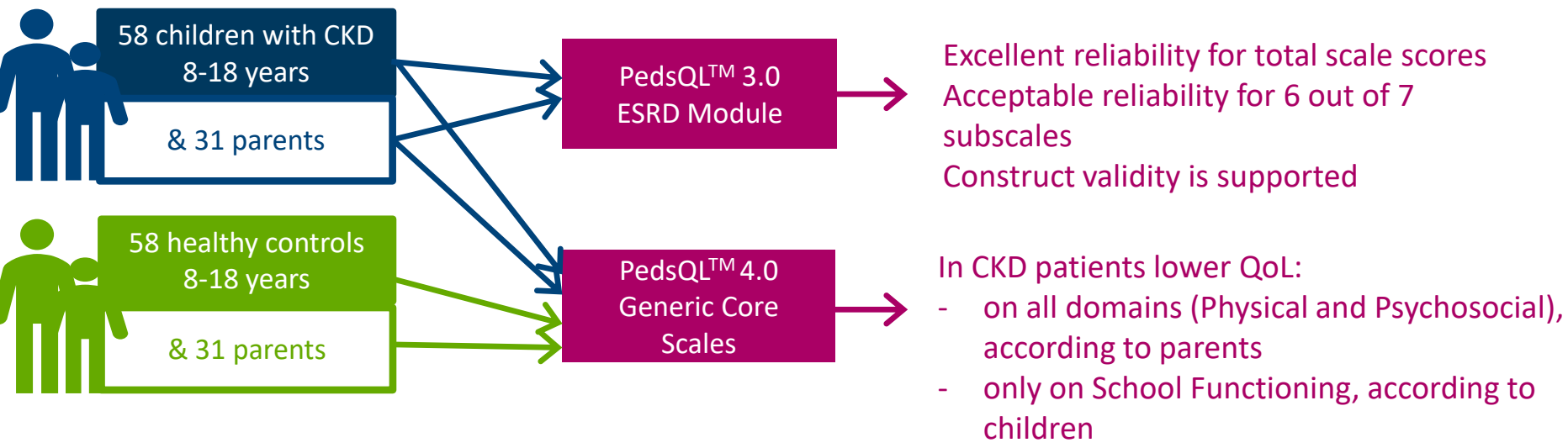


# Validity and reliability of the Dutch version of the PedsQL™ 3.0 End Stage Renal Disease Module in children with chronic kidney disease in Belgium



**HYPOTHESIS:** The Dutch version of the PedsQL™ 3.0 ESRD Module is a valid and reliable CKD-specific QoL measurement tool.

## DESIGN & OUTCOMES:



**CONCLUSION:** This study shows good validity and reliability for the Dutch version of the PedsQL™ 3.0 ESRD Module. Compared with healthy controls, parent reports showed lower generic QoL for all domains in CKD patients, patient reports only demonstrated lower QoL on School Functioning.

De Bruyne et al. 2021

# A multi-centric Belgian Study on Illness-related Parental Stress and Quality of Life in Children with Renal Diseases

- ▶ 295 patients (0-18 y) and their parents
- ▶ 6 Belgian reference centers for pediatric nephrology
- ▶ 5 renal categories based on the Belgian pediatric nephrology convention guidelines:
  - ▶ 1/ congenital diseases
  - ▶ 2/ tubulopathies and metabolic diseases
  - ▶ 3/ nephrotic syndromes
  - ▶ 4/ acquired diseases with proteinuria and hypertension
  - ▶ 5/ renal transplantations
- ▶ **QoL?**
  - ▶ child self-reports and parent proxy-reports of the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales
- ▶ **Parental stress?**
  - ▶ Pediatric Inventory for Parents (PIP)

# A multi-centric Belgian Study on Illness-related Parental Stress and Quality of Life in Children with Renal Diseases

## Results

- ▶ Child self-reports: no differences in QoL between the 5 renal categories
- ▶ Parent proxy-reports: significant QoL differences between all renal convention categories on total QoL and physical QoL
- ▶ Parents of transplanted children:
  - ▶ lower QoL in their child ( $p < 0.01$ )
  - ▶ more parental stress ( $p < 0.05$ )
- ▶ Negative correlation child's QoL and parental stress

# Conclusie

- ▶ **Adolescentie** is een complexe ontwikkelingsfase
- ▶ Extra uitdagend in een **pediatrische populatie**
- ▶ Autonomie-ontwikkeling zet zich verder in de **jongvolwassenheid**
- ▶ **Transitie** naar volwassen zorg moet met veel zorg gebeuren
- ▶ Het optimaliseren van de **QoL** blijft een belangrijke doestelling

ELKE DE BRUYNE

Psycholoog

Pediatrie - Kindernefrologie

Medische Psychologie voor Kinderen en  
Jongeren

---

Universitair Ziekenhuis Gent

C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent

T +32 (0)9 332 21 11

E info@uzgent.be

[www.uzgent.be](http://www.uzgent.be)

Volg ons op

