

The image shows four potted plants arranged in a row against a light grey background. From left to right: a small cactus in a light blue metal pot, a white ceramic pot (empty), a succulent in a white ceramic pot, and another succulent in a light blue metal pot. The text is overlaid on the right side of the image.

Geïnstitutionaliseerde chronisch zieke AYA's

Prof. Dr. Ann De Guchtenaere

Avondcolloquium 9/3/2022

Over wie?



‘AYA’s?’

‘chronisch ziek’

AYA?

- cultureel en sociaal fenomeen
- geen fysieke mijlpalen (cfr. puberteit)

	WHO	VS	Erikson	Van Dale
start	10 jaar	13 jaar	14 jaar	15 jaar
einde	20 jaar	24 jaar	25 jaar	20 jaar

AYA?

Cognitief

Sociaal-emotioneel



vroege
adolescentie
11-14 jaar

- meer discussie
- zelfbewuster en gefocust op zichzelf
- idealistischer en kritischer
- overstelpt door planning en nood aan het nemen van besluiten

- Humeuriger en conflict ouder-patiënt neemt toe
- Streeft naar autonomie en spendeert minder tijd met ouders/broers en zussen
- Meer tijd met leeftijdsgenoten, vriendschap gebaseerd op intimiteit en loyaliteit
- Conformiteit volgens peer-pressure neemt toe



midden
adolescentie
14-18 jaar

- Minder zelfverzekerd en minder focus op zichzelf
- Beter in de alledaagse planning en besluitvorming
- Begint de impact van huidige acties op de toekomst te zien
- Evalueert de verschillende beroepsmogelijkheden

- Speciaal en uniek
- Differentiatie van zelfbeeld
- Gevoel van onkwetsbaarheid voor gevaar
- Minder stereotypering volgens geslacht
- Conformiteit volgens peer-pressure neemt af



late
adolescentie
18-21 jaar

- vernauwen van beroepsmogelijkheden en settling

- Kliëkjes en groepjes worden minder belangrijk
- Verhuizen van 'thuis'

Puber.



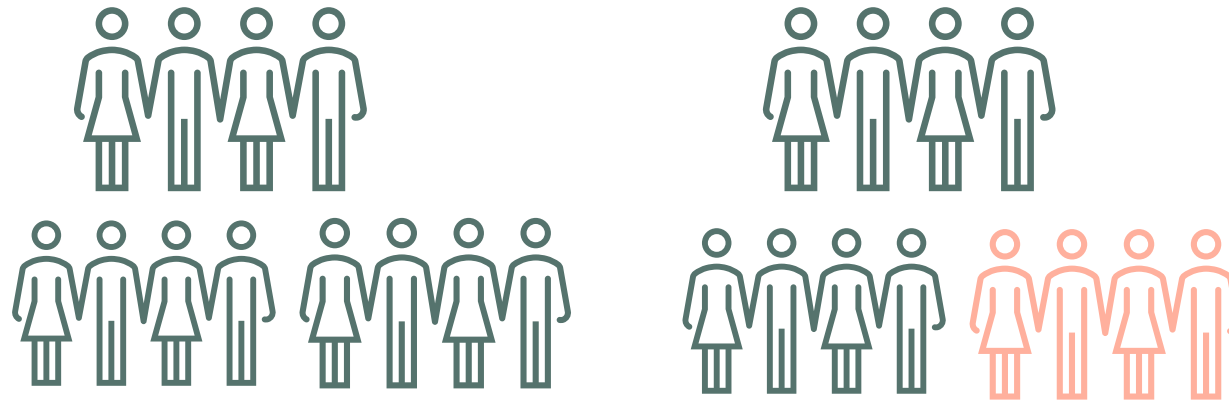
AYA ≠ puber

Puber.



AYA = puber

Chronisch zieke AYA's



AYA's België (15-24j)

Chronisch zieke AYA's

totaal#

10-14%

1.3miljoen

130.000 -180.000

chronisch zieke AYA's

Chronische aandoeningen

Obesitas



Astma en andere longaandoeningen



Mucoviscidose



Brandwonden



Chronische functionele klachten



Complexe Chronische aandoeningen bij zuigelingen



Diabetes



Chronische nieraandoeningen en niertransplantatie



Andere chronische aandoeningen



chronisch zieke AYA's

KLIK GROEPEN

(Na)zorg hersentumoren	Astma	CF	Chronische nierziekten	Cranio	Dermatologie
Diabetes	Dialyse/Ferese	EB	Eetpoli	Endocrinologie	Epilepsie
Galactosemie	IBD (Crohn en Colitis)	Immunologie	Kinder MDL / Poepoli	Kinder-geneeskunde BKZ	Kinderchirurgie
Lysosomale stapelingsziekten	Marfan	Neonatologie	NICO	Niertransplantatie	Oncologie
PANDA	Phenylketonurie	PICU BKZ	PSA Evaluatie	Reumatologie	Schisis
Sferocytose	Sikkelcel	Spiercentrum	Spina bifida	Stollingsziekten	Thalassemie
ToP programma	TPV Thuis & Darmfalen	Virus			

chronisch zieke AYA's

Categorisatie volgens functionele mogelijkheden

Table 2 *Functional difficulties in US-children with Special Health Care Needs^a*

Functional difficulties	% of CSHCN ^b
Respiratory problems	43
Learning, understanding, or paying attention (ages 2–17 yrs old)	41
Feeling anxious or depressed	29
Behavior problems	28
Speaking, communicating or being understood	23
Making & keeping friends (ages 3–17 yrs old)	20
Chronic pain	18
Gross motor	14
Self care (ages 3-17 yrs old)	12
Fine motor	11
Swallowing, digesting food, or metabolism	10
Difficulty seeing even with glasses	4
Blood circulation	2
Uses a hearing aid	1

^a2005-2006 *National Survey of Children with Special Health Care Needs*;
www.childhealthdata.org.

^bCSHCN stands for *Children with Special Health Care Needs*.

Over wat?



‘geïstitutionaliseerd’



Instituut?

- *een soort veilige cocon (patiënt)*
- *een hechte groep die elkaar steunde in mindere periodes (patiënt)*
- *korte tijd later voelde hij er zich helemaal thuis (ouder)*

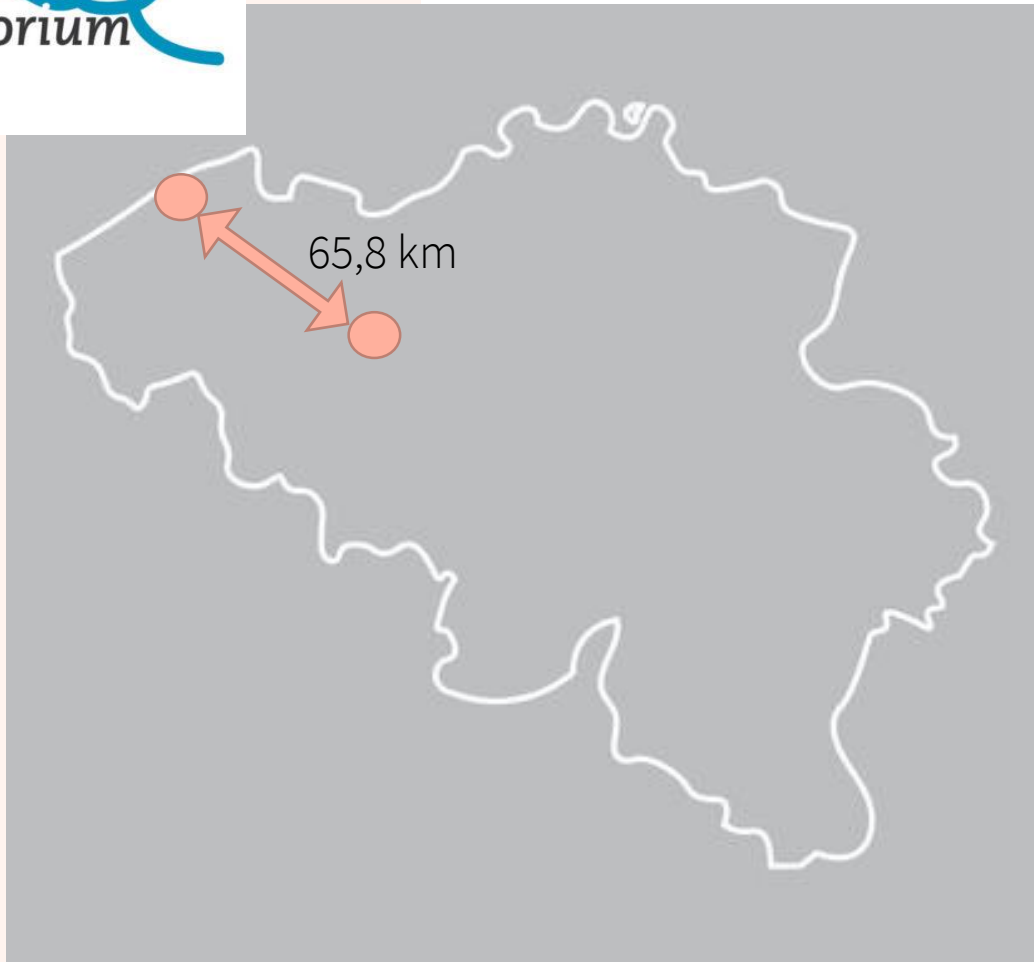


3 centra in België

<https://www.revapulderbos.be/>

<https://www.clairsvallons.com/fr>

<https://www.zeepreventorium.be/nl>



<https://www.zeepreventorium.be/nl>



via E40

51 min.

Nu snelste route voor
verkeerssituatie

65,8 km



18:24 - 19:41

1 u 17 min.

 IC >  0

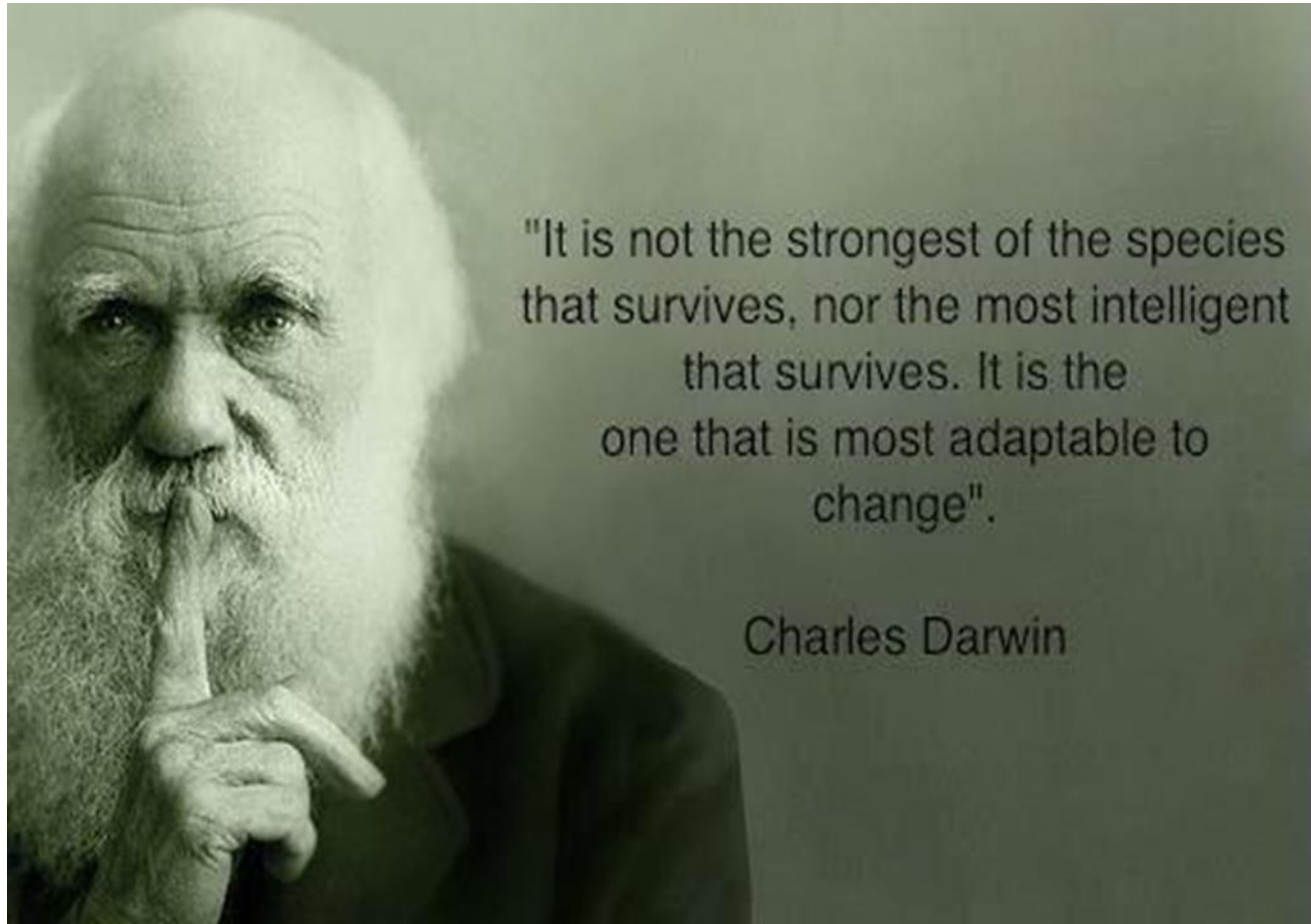
1925 Zeepreventorium



1938 Zeesantorium



Aanpassing aan de noden van de maatschappij



1960 Zeepreventorium Astma



1980 Zeepreventorium Mucoviscidose



1994 Zeepreventorium Obesitas



Zeepreventorium vandaag



Medisch Pediatrisch revalidatiecentrum

230 kinderen en adolescenten van 0 tot 18 jaar oud
met een chronische ziekte

Geen leeftijdslimiet voor mucoviscidose



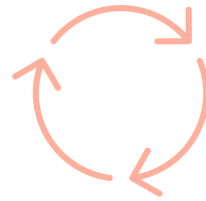
Zeepreventorium vandaag

Pathologie	2006	2016
Astma	28 %	5 %
Cystic fibrosis	37 %	25 %
BPD/bronchiolitis	19 %	5 %
Eczema	6 %	1 %
Diabetes	6 %	9 %
Chronic Fatigue Syndrome	3 %	9 %
Burnings		1,5%
Juveniel Reuma		7 %
Chronic Kidney Disease		17 %
Oncology		3 %
Syndrome		8,5%
Livertransplant		2 %
GI disease		6 %
Sickle cell disease		1 %

Waarom?



Chronisch zieke AYA's



90%
van de kinderen/AYA
met een chronische
aandoening
wordt
volwassen

Not

survival

is the major challenge anymore...

but

an optimal living

with a chronic condition










NEJM 2006

Een chronische ziekte = een evenwichtsoefening naar meer 'quality of life' voor patiënt en familie





Increasing the Focus on Children's Complex and Integrated Care Needs: A Position Paper of the European Academy of Pediatrics

 [Maria Brenner](#)^{1,2*},  [Josephine Greene](#)²,  [Carmel Doyle](#)^{1,2},  [Berthold Koletzko](#)^{1,3},  [Stefano del Torso](#)^{1,4},  [Ivan Bambir](#)^{1,5},  [Ann De Guchtenaere](#)^{1,6},  [Theofilos Polychronakis](#)^{1,7},  [Laura Reali](#)^{1,8} and  [Adamos A. Hadjipanayis](#)^{1,9,10}

¹European Academy of Paediatrics (EAP), Brussels, Belgium

²School of Nursing & Midwifery, Trinity College Dublin, Dublin, Ireland

³Dr. Von Hauner Children's Hospital, Ludwig Maximilian University of Munich, Munich, Germany

⁴ChildCare WorldWide, Padova, Italy

⁵Department of Pediatrics, University Hospital Centre Zagreb, Zagreb, Croatia

⁶Department of Pediatrics, Ghent University Hospital, Ghent, Belgium

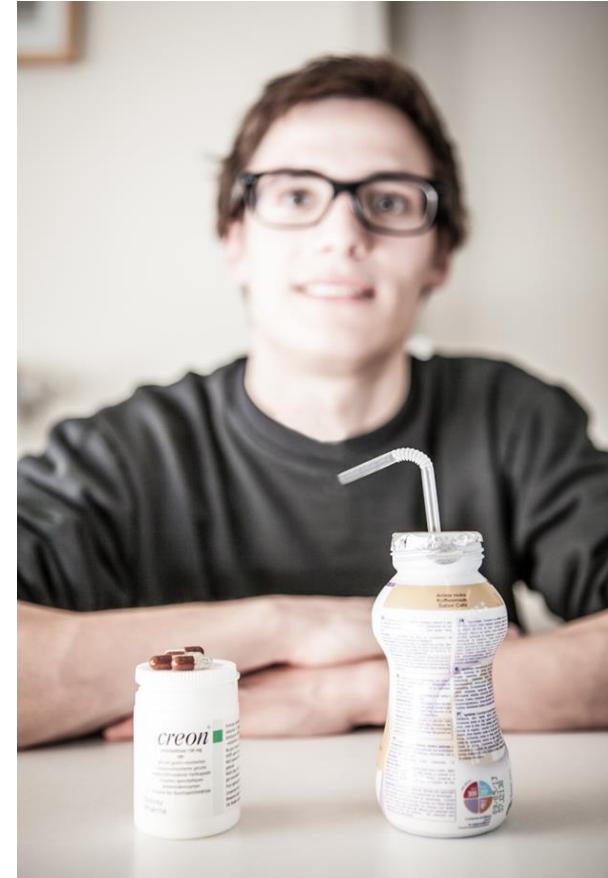
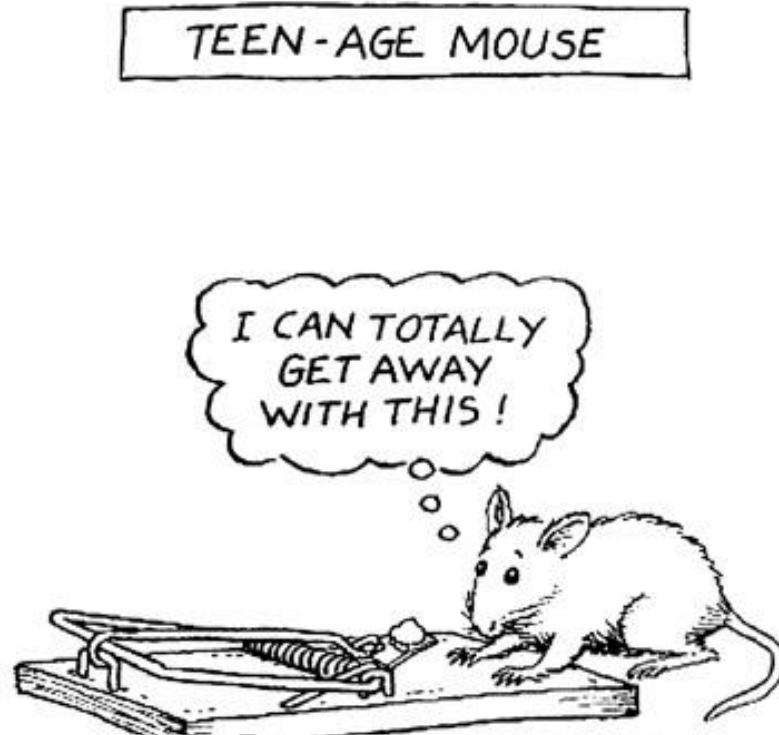
⁷Cambridge University Hospitals NHS Foundation Trust, Cambridge, United Kingdom

⁸Studio Pediatrico, Rome, Italy

⁹Paediatric Department, Larnaca General Hospital, Larnaca, Cyprus

¹⁰School of Medicine, European University Cyprus, Nicosia, Cyprus

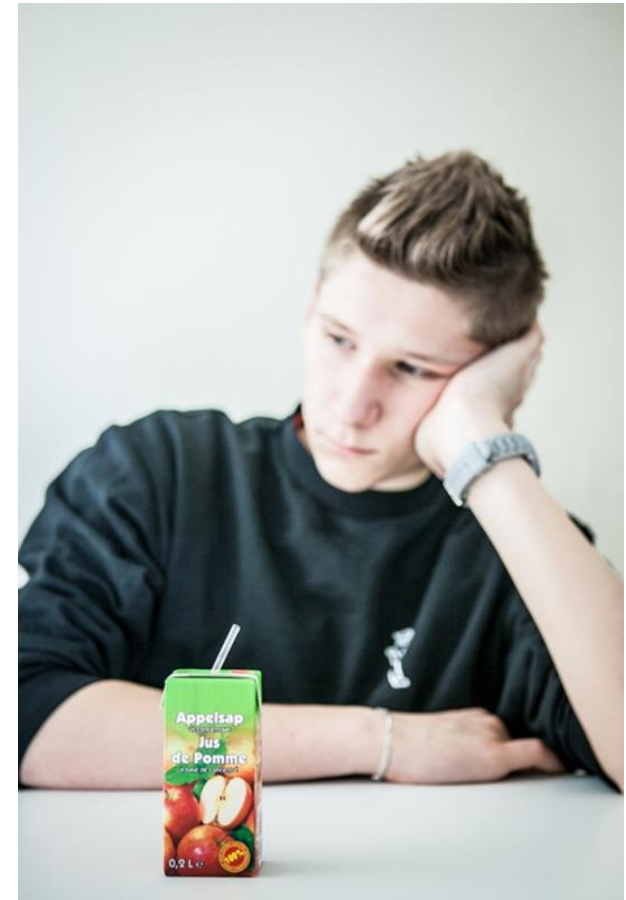
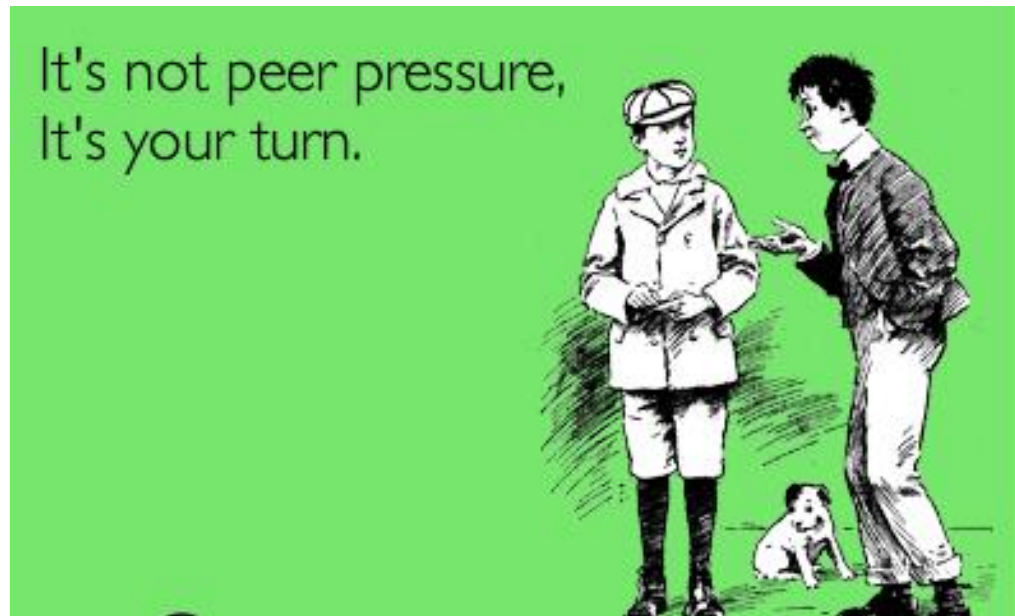
Chronisch zieke adolescent: risico's nemen



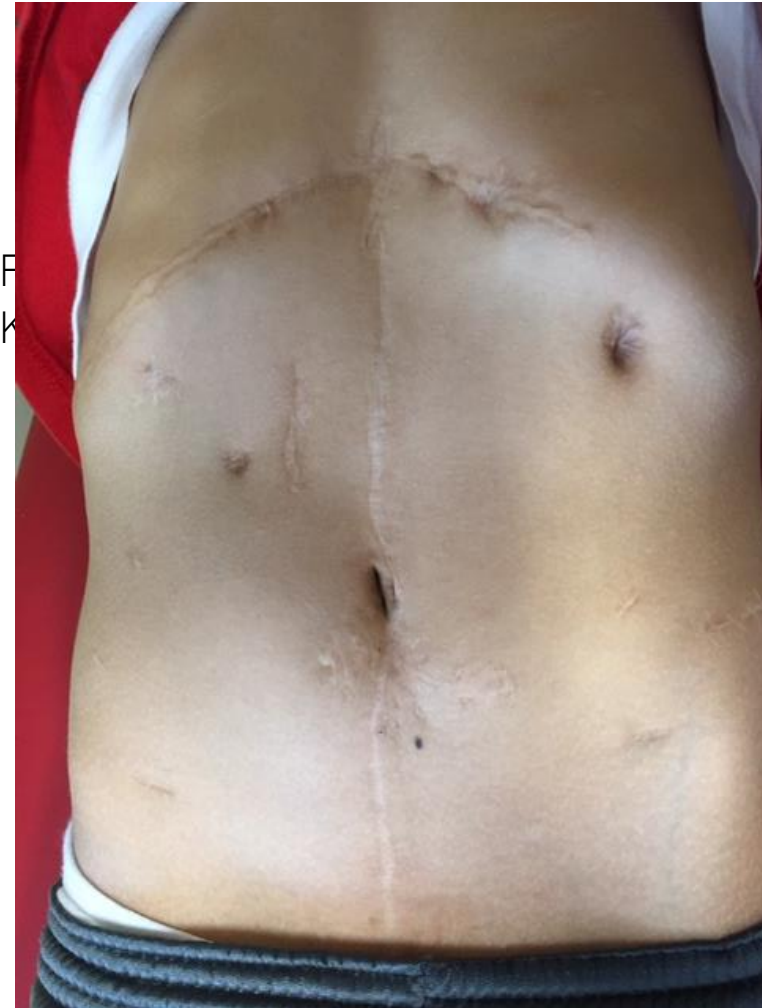
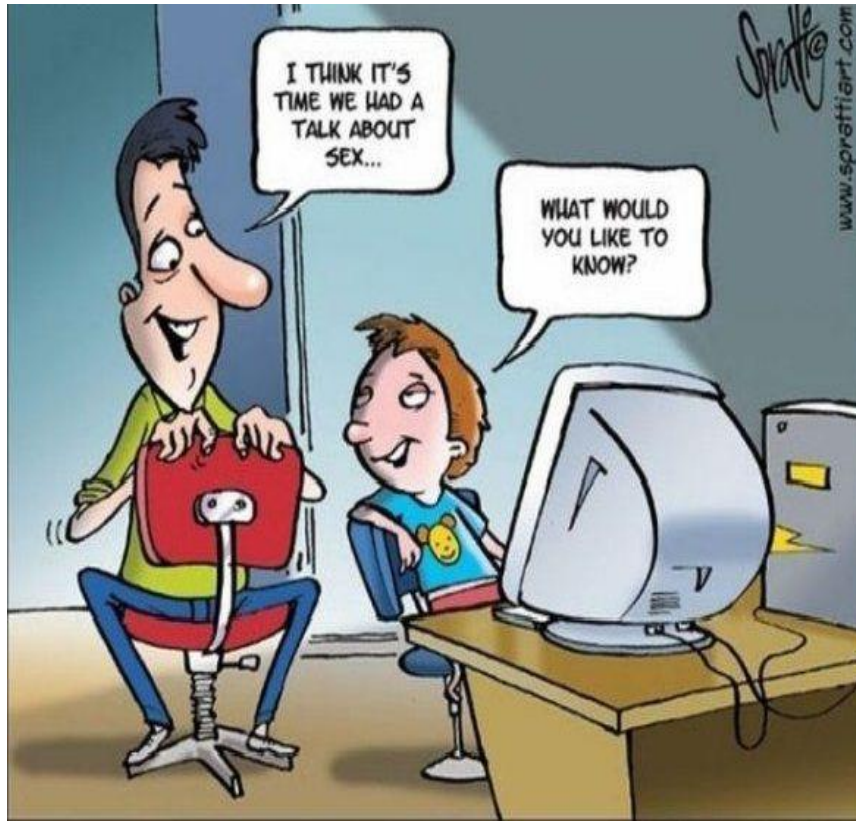
Adolescent: zich losmaken van ouders



Adolescent: peer-pressure



Adolescent: sexualiteit ontdekken

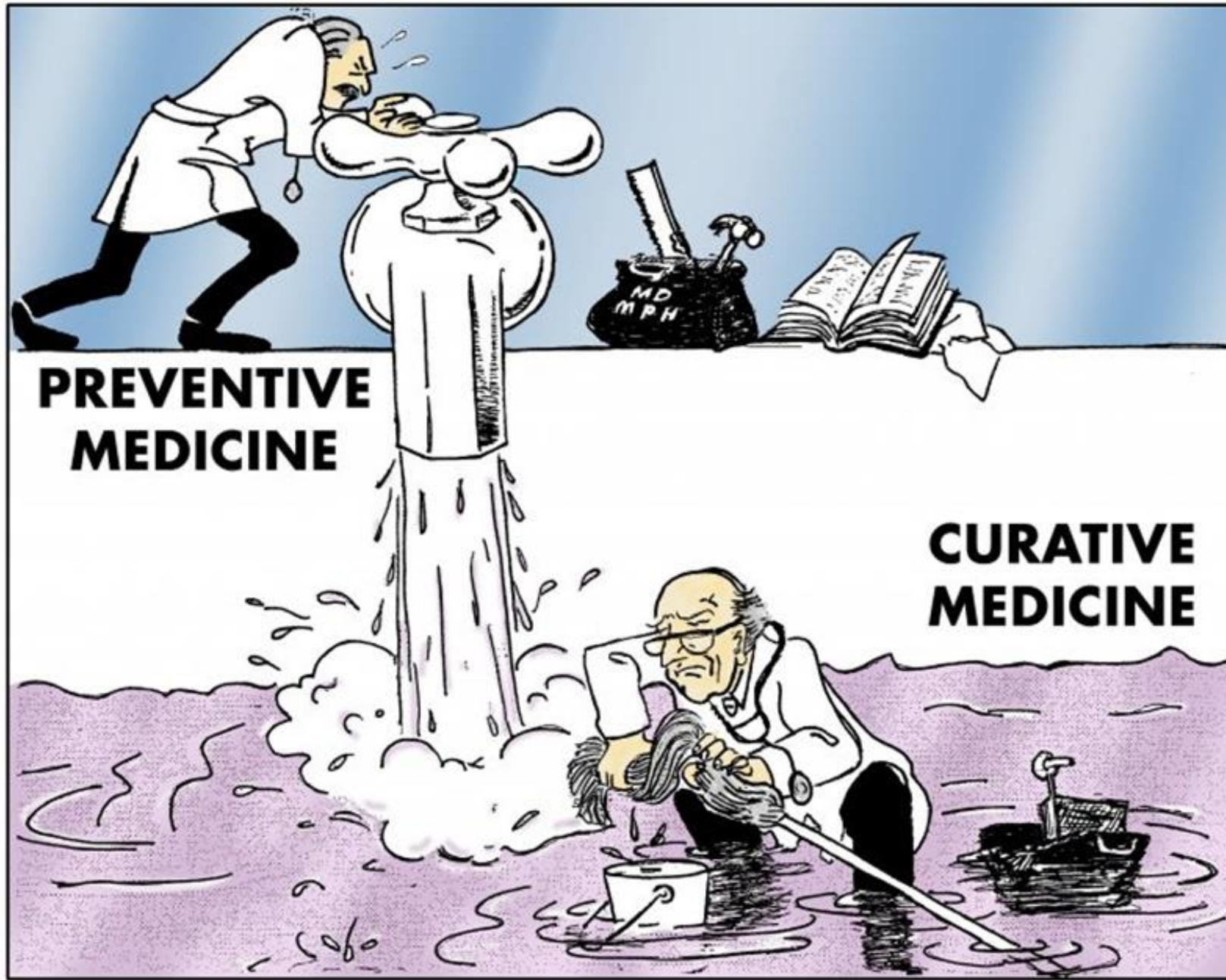


AYA's: specifieke doelgroep

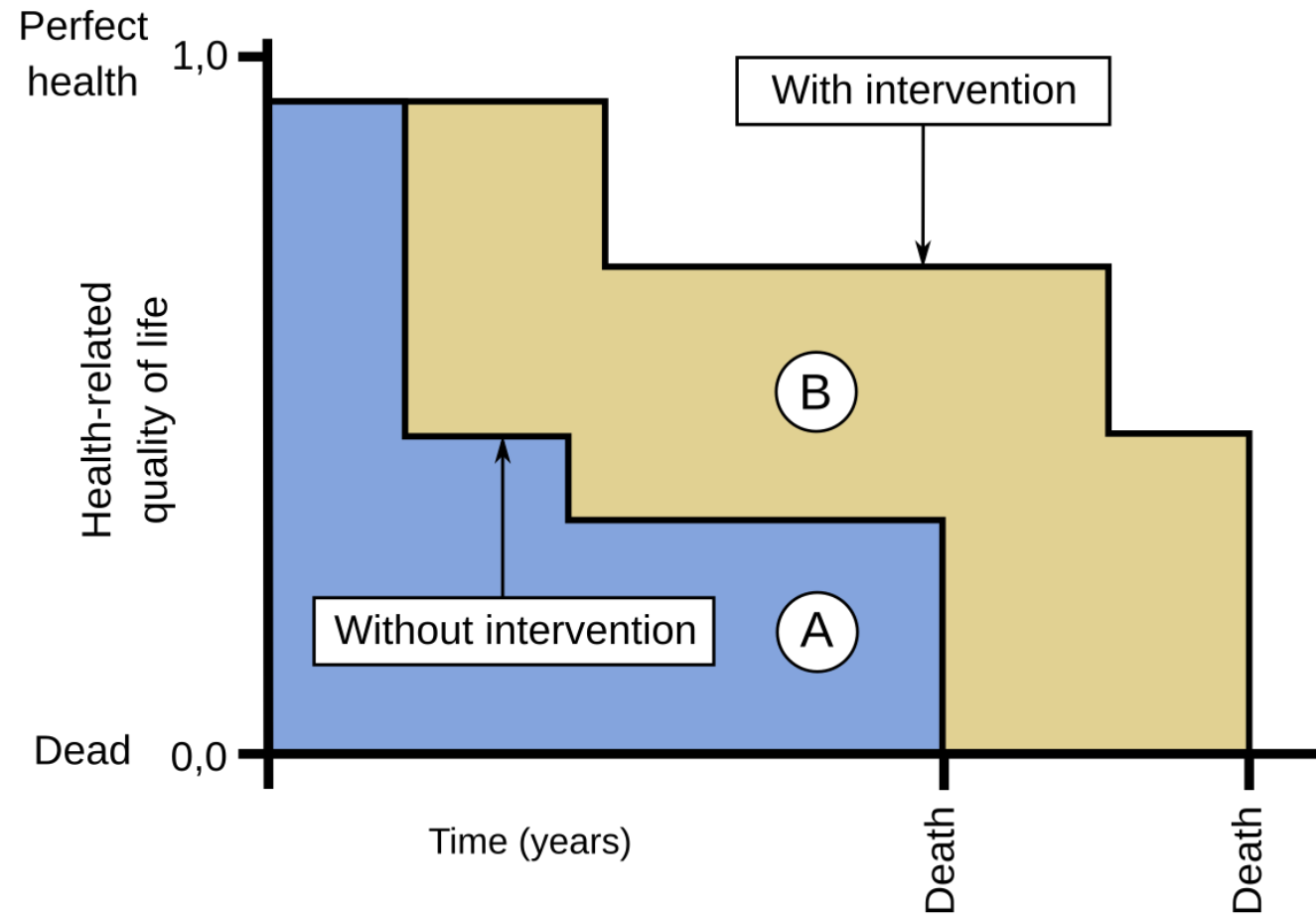
Behandel
ex-kinderen
niet
als kinderen

Behandel
ex-kinderen
niet
als volwassenen

Predictive
medicine



QALY (quality adjusted life years)



Hoe?



- In kaart brengen van de noden
- Overtuigen van de noden
- Overtuigen van residentiële zorg
- Toekomstperspectieven

In kaart brengen van de noden

Feiten

- Slechte therapie-adherence
- Slechte fysieke conditie
- Emotionele problemen

= gedaalde quality of life!



‘Moet’ivation...



‘Moet’ivation...



‘Moet’ivation...



‘Moet’ivation...



3 liter



‘Moet’ivation...



‘Moet’ivation...

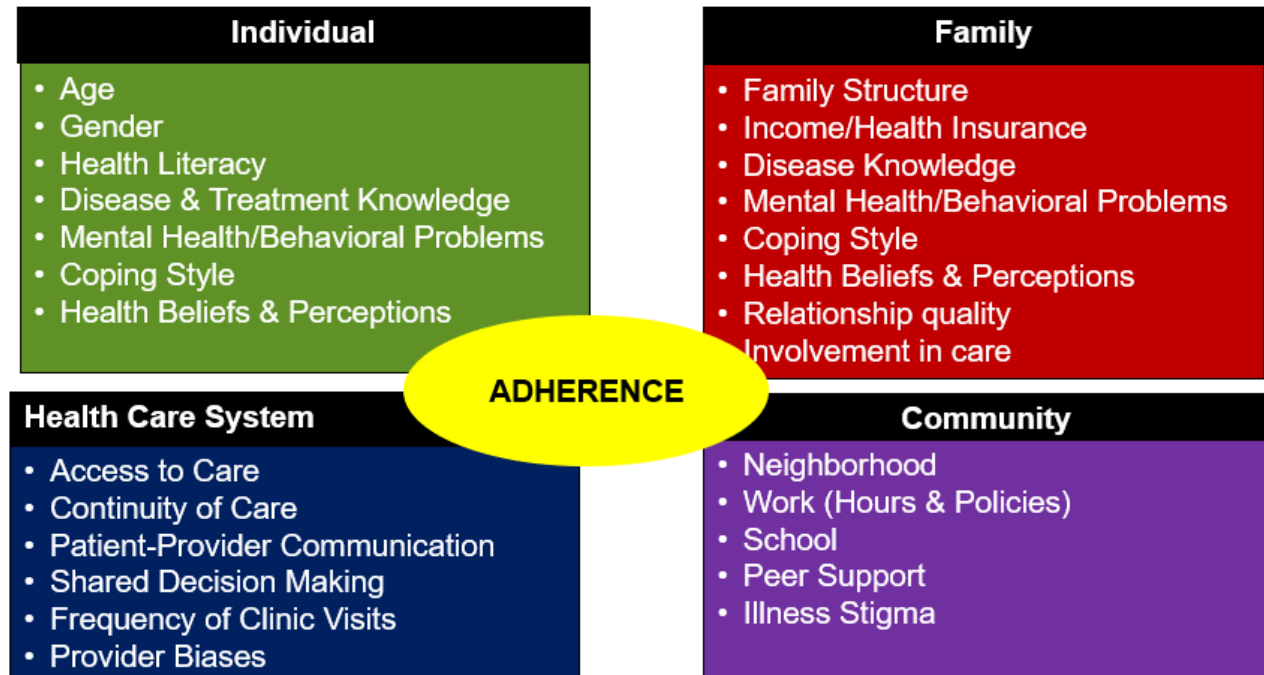


In kaart brengen van de noden

en beïnvloedende factoren

Therapie-adherence

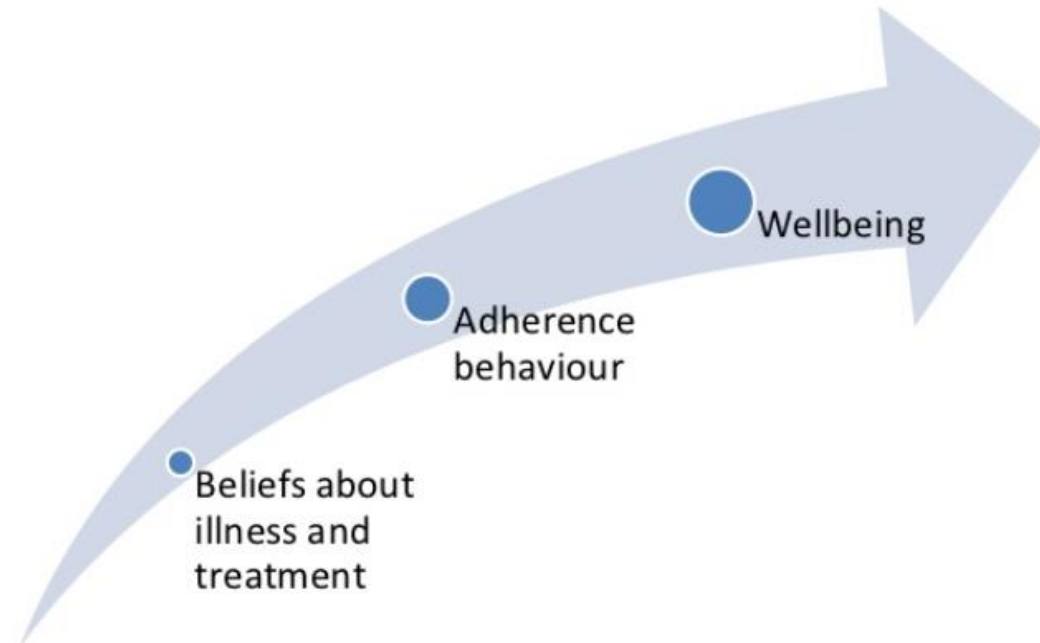
How complicated can it be?



In kaart brengen van de noden

Therapie-adherence

Adherence therapy: theory



In kaart brengen van de noden

en beïnvloedende factoren

Fysiek functioneren

Van moeten...naar willen

Extrinsieke motivatie versus intrinsieke motivatie

Lopen jij!



Joecheit! IK  van
hardlopen!



Amotivatie	Extrinsieke motivatie				Intrinsieke motivatie
Geen regulatie	Externe regulatie	Introjectie	Identificatie	Integratie	Intrinsieke regulatie
De intentie om aan de slag te gaan is nauwelijks aanwezig	Vermijden van straf of verkrijgen van een beloning	Vermijden gevoel schuld/schaamte of behoud gevoel van eigenwaarde	Persoonlijke waarde toekennen aan de leeractiviteit	De leeractiviteit sluit naadloos aan bij eigen waarden patroon	De leeractiviteit zelf geeft voldoening en plezier
	Gecontroleerde motivatie		Autonome motivatie		
Lage kwaliteit motivatie ←—————→ Hoge kwaliteit motivatie					

In kaart brengen van de noden

en beïnvloedende factoren

**Sociaal-emotioneel
welbevinden**

Chronisch zieke adolescenten



- Zelfde veranderingen als gezonde jongeren
- Zelfde doelen als gezonde jongeren
- Willen niet anders zijn
- Plannen een toekomst

Chronisch zieke adolescenten

Maar...



Minder sociale vaardigheden
dan leeftijdsgenoten:

- Grootste verschil bij kinderen met obesitas en neurologische aandoeningen

Martinez et al.

Social competence in children with chronic illness: a meta-analytic review.

J Pediatr Psychol. 2011;36(8):878–890

Chronisch zieke adolescenten

Maar...



- te maken met **tragere psychosexuele ontwikkeling** en later bereiken van mijlpalen
- **levenslang** aangewezen op **zorg** en grote kans op **lange termijn gevolgen** van ziekte en complicaties

Calsbeek et al 2002; Stam et al 2006; Wiegerink et al 2008

Chronisch zieke adolescenten

Maar...



- Meer eenzaamheid, minder (intieme) sociale relaties
- Meer schooluitval; lagere opleiding, minder diploma's
- Minder vaak betaald werk

*Wiegerink et al, 2008; Heymans et al 2004;
Buffart et al 2007; Nieuwenhuysen 2009*

Chronisch zieke AYA

Cognitief

Sociaal-emotioneel



vroege
adolescentie
11-14 jaar

- meer discussie
- zelfbewuster en gefocust op zichzelf
- idealistischer en kritischer
- overstelpt door planning en nood aan het nemen van besluiten

- Humeuriger en conflict ouder-patiënt neemt toe
- Streeft naar autonomie en spendeert minder tijd met ouders/broers en zussen
- Meer tijd met leeftijdsgenoten, vriendschap gebaseerd op intimiteit en loyaliteit
- Conformiteit volgens peer-pressure neemt toe



midden
adolescentie
14-18 jaar

- Minder zelfverzekerd en minder focus op zichzelf
- Beter in de alledaagse planning en besluitvorming
- Begint de impact van huidige acties op de toekomst te zien
- Evalueert de verschillende beroepsmogelijkheden

- Speciaal en uniek
- Differentiatie van zelfbeeld
- Gevoel van onkwetsbaarheid voor gevaar
- Minder stereotypering volgens geslacht
- Conformiteit volgens peer-pressure neemt af

-2 tot -4 jaar
achterstand



late
adolescentie
18-21 jaar

- vernauwen van beroepsmogelijkheden en settling

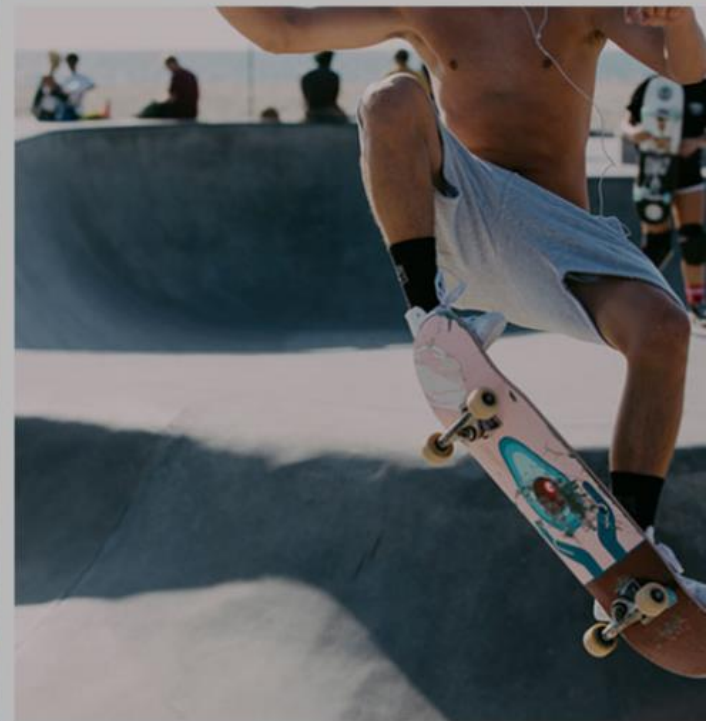
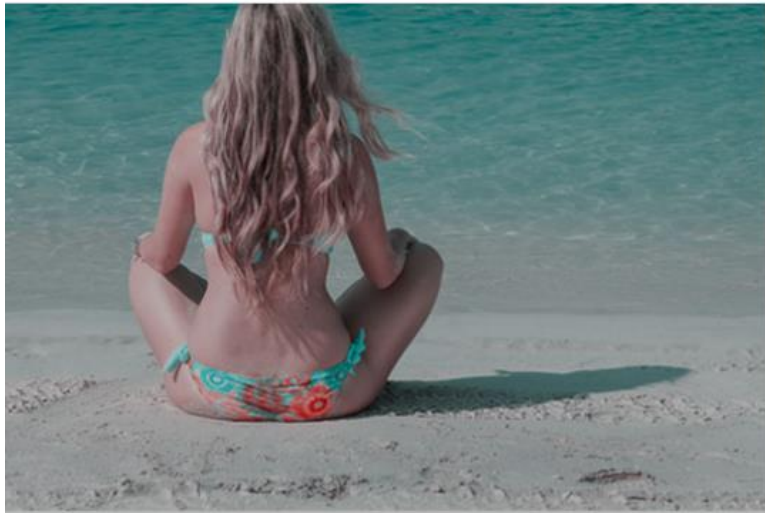
- Kliëkjes en groepjes worden minder belangrijk
- Verhuizen van 'thuis'

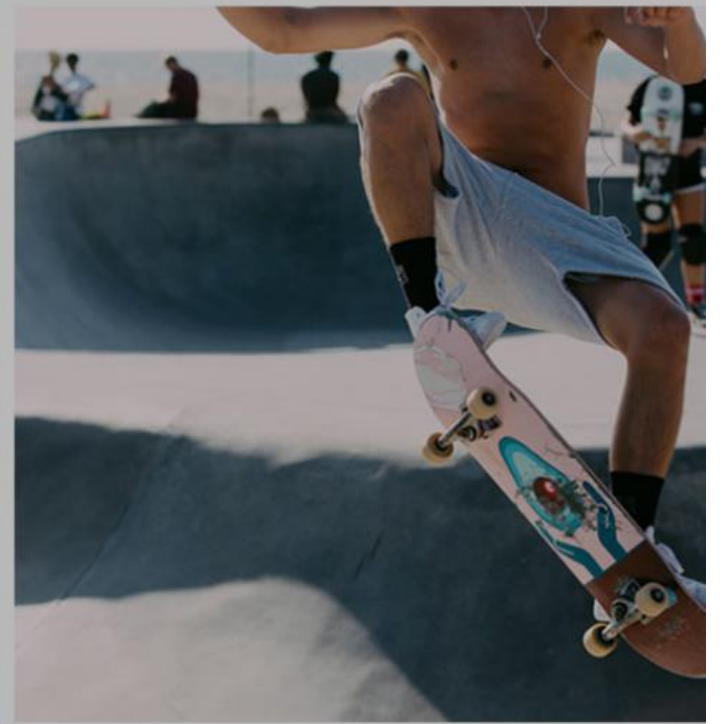
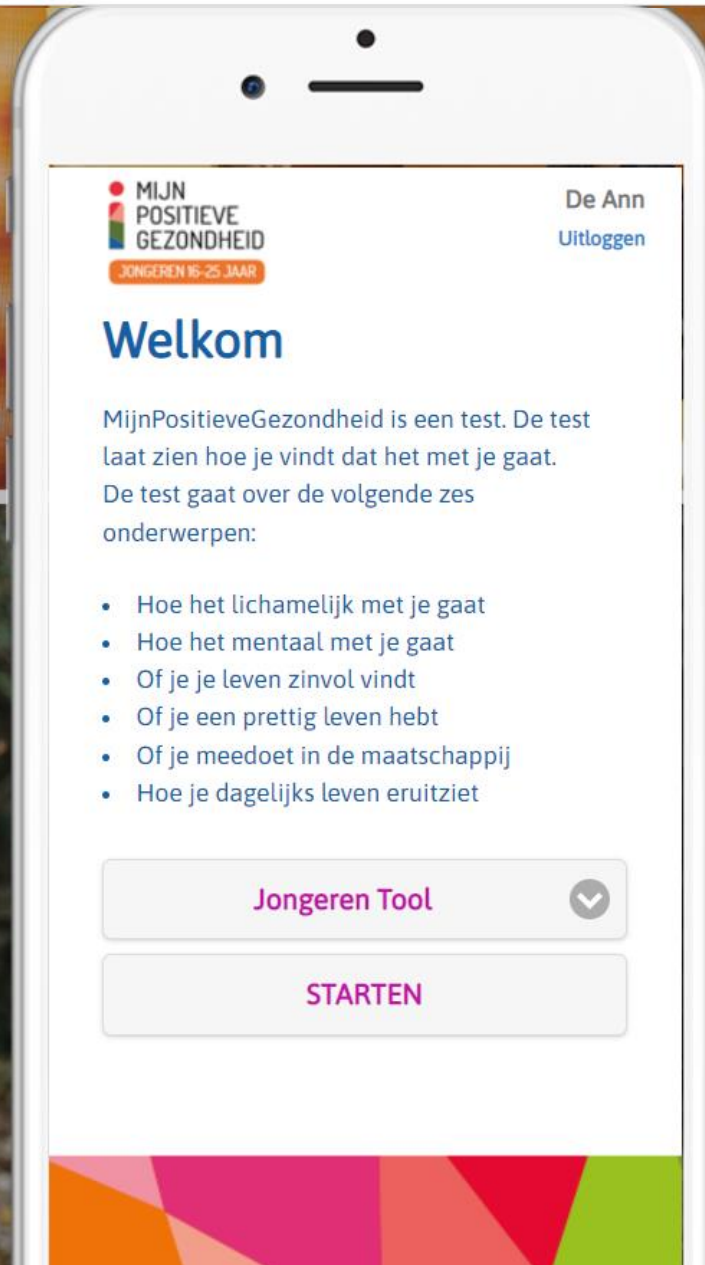
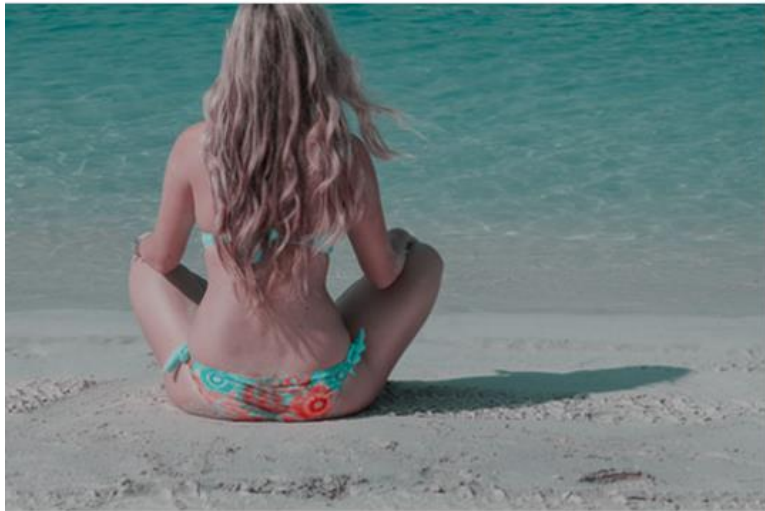
In kaart brengen van de noden

en beïnvloedende factoren

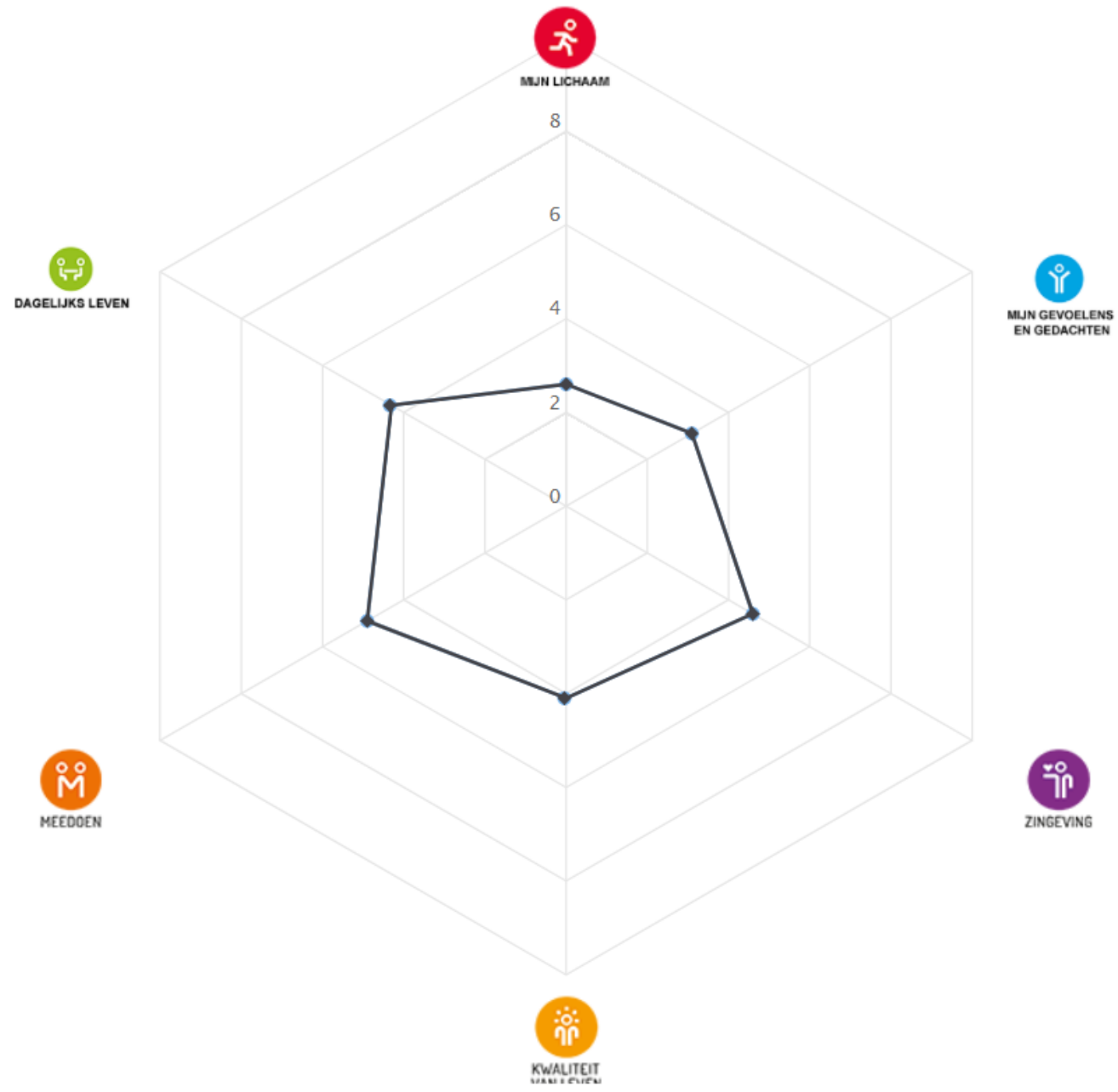
**Sociaal-emotioneel
welbevinden**

Fysiek functioneren





Mijn Positieve Gezondheid - 08-03-2022

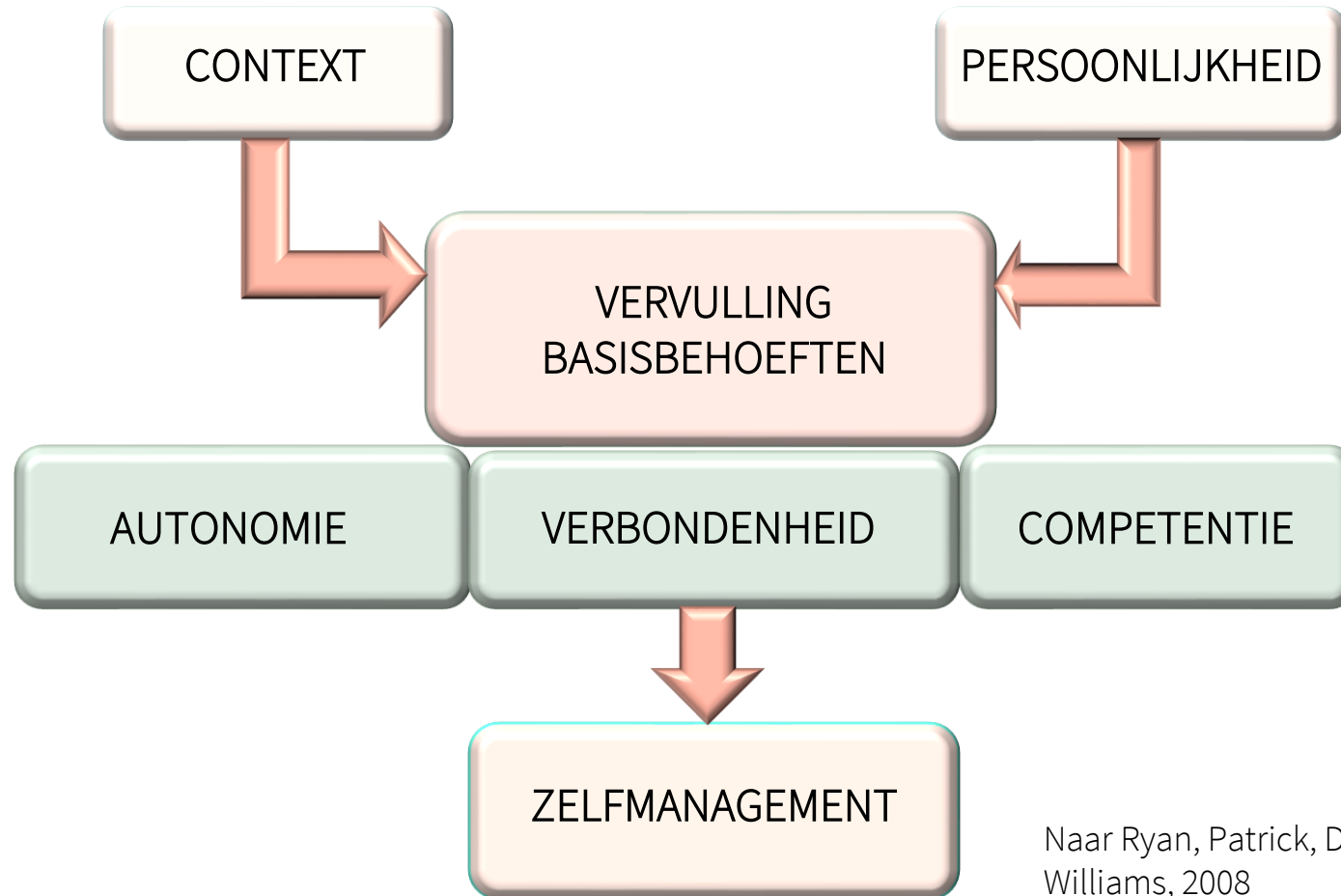


Opstellen zorgplan

Zelfmanagement

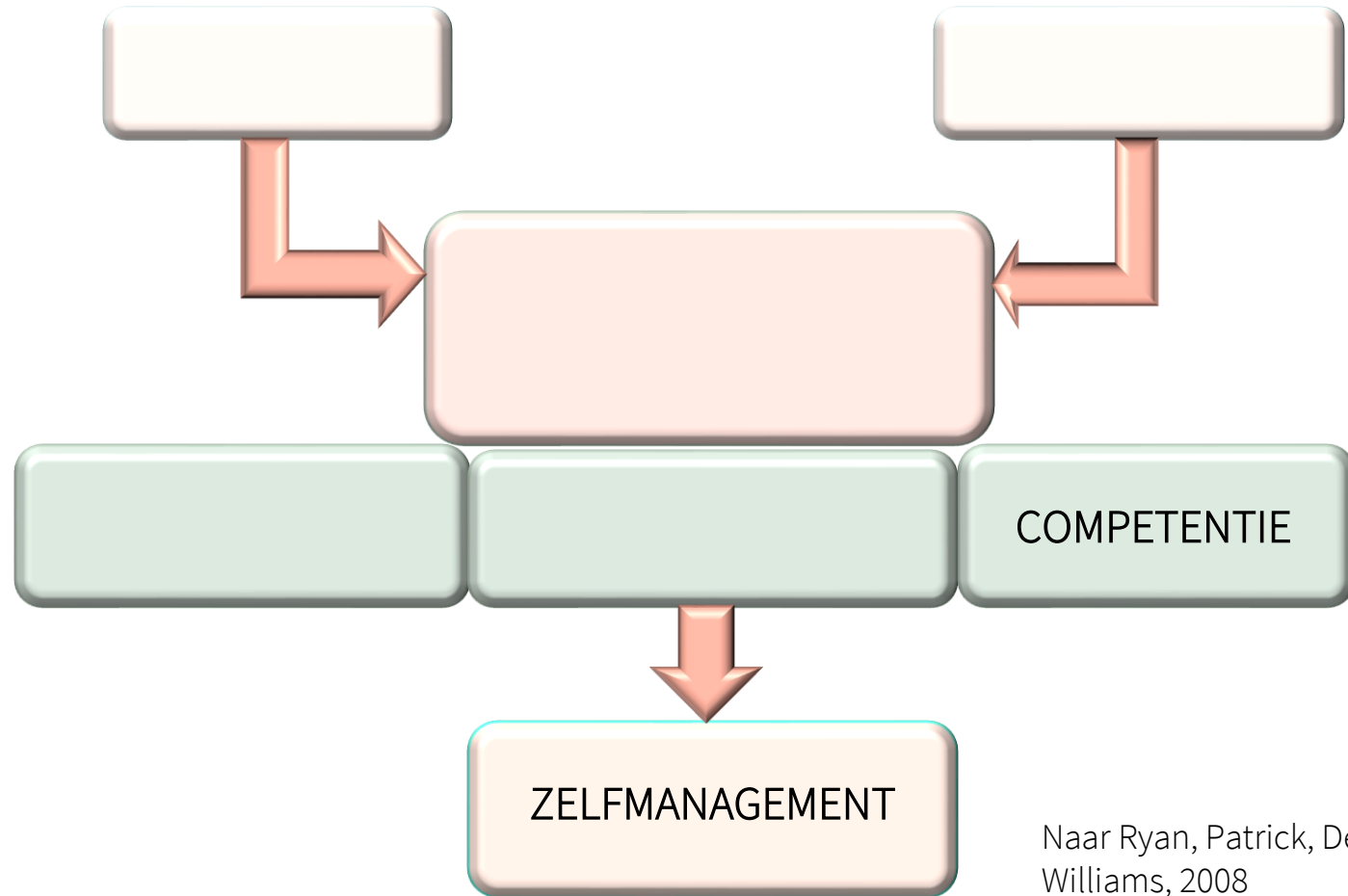
- Kennis van de aandoening (Health-literacy)
- Omgaan met de aandoening (Coping-strategiën)
- Vaardigheden tot communicatie met zorgverleners tijdens consultatie

De Zelf-Determinatie Theorie



Naar Ryan, Patrick, Deci & Williams, 2008

De Zelf-Determinatie Theorie



Naar Ryan, Patrick, Deci & Williams, 2008

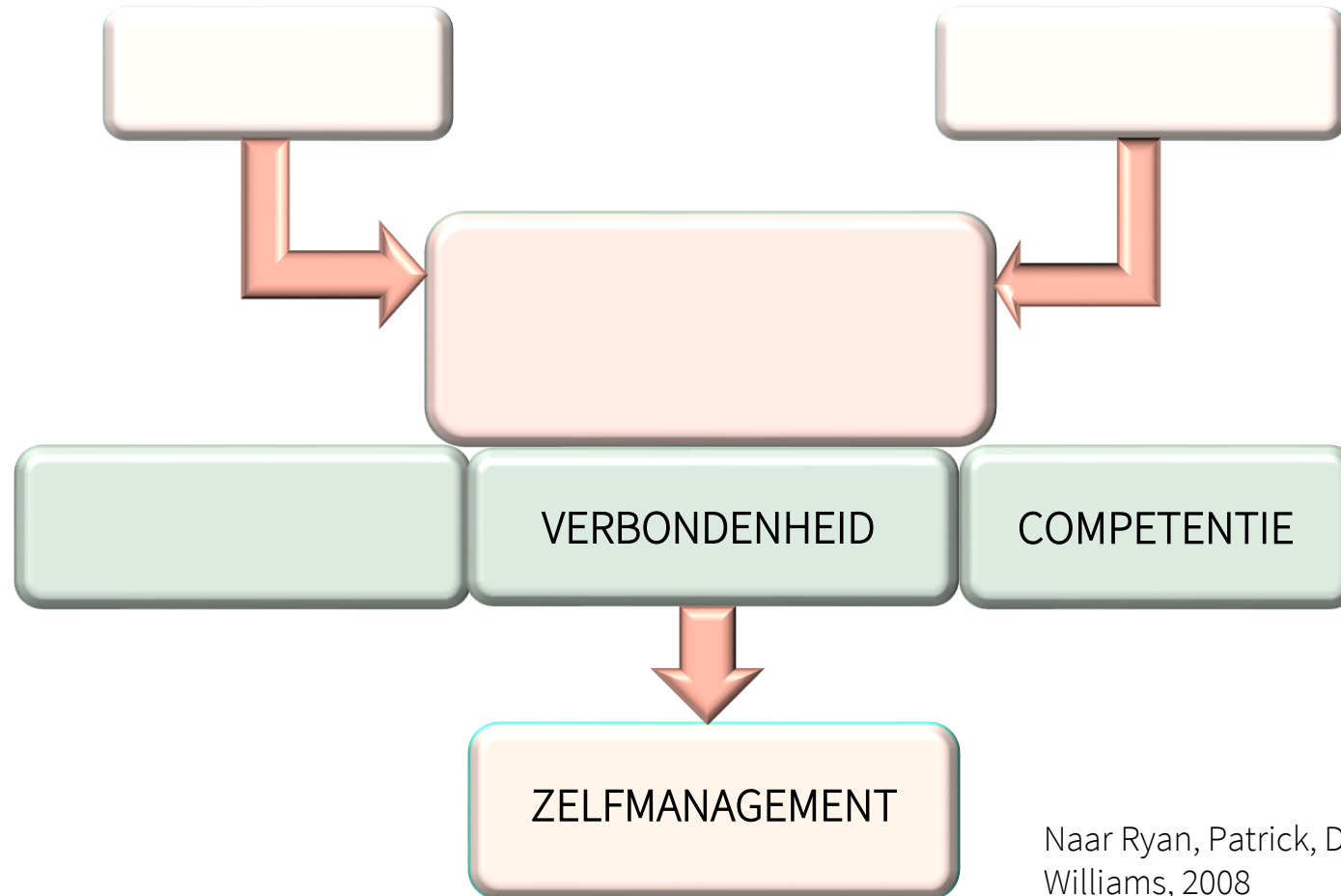
Cyberpoli

De Cyberpoli is een internetkliniek en ontmoetingsplaats voor jongeren van 13 tot 26 jaar met een chronische aandoening. Ook ouders van jongeren en jongere kinderen vanaf hun geboorte zijn welkom.

Er zijn 30 verschillende poli's. Op iedere poli kun je terecht voor één of meerdere aandoeningen. Staat jouw aandoening erbij, dan kun je hier informatie vinden met duidelijke uitleg en animaties, en filmpjes en interviews met patiënten, ouders en deskundigen. Ook kun je op iedere poli vragen stellen aan één van de deskundigen.

[Naar de poli's](#)[Meedoen](#)[Doneren](#)

De Zelf-Determinatie Theorie

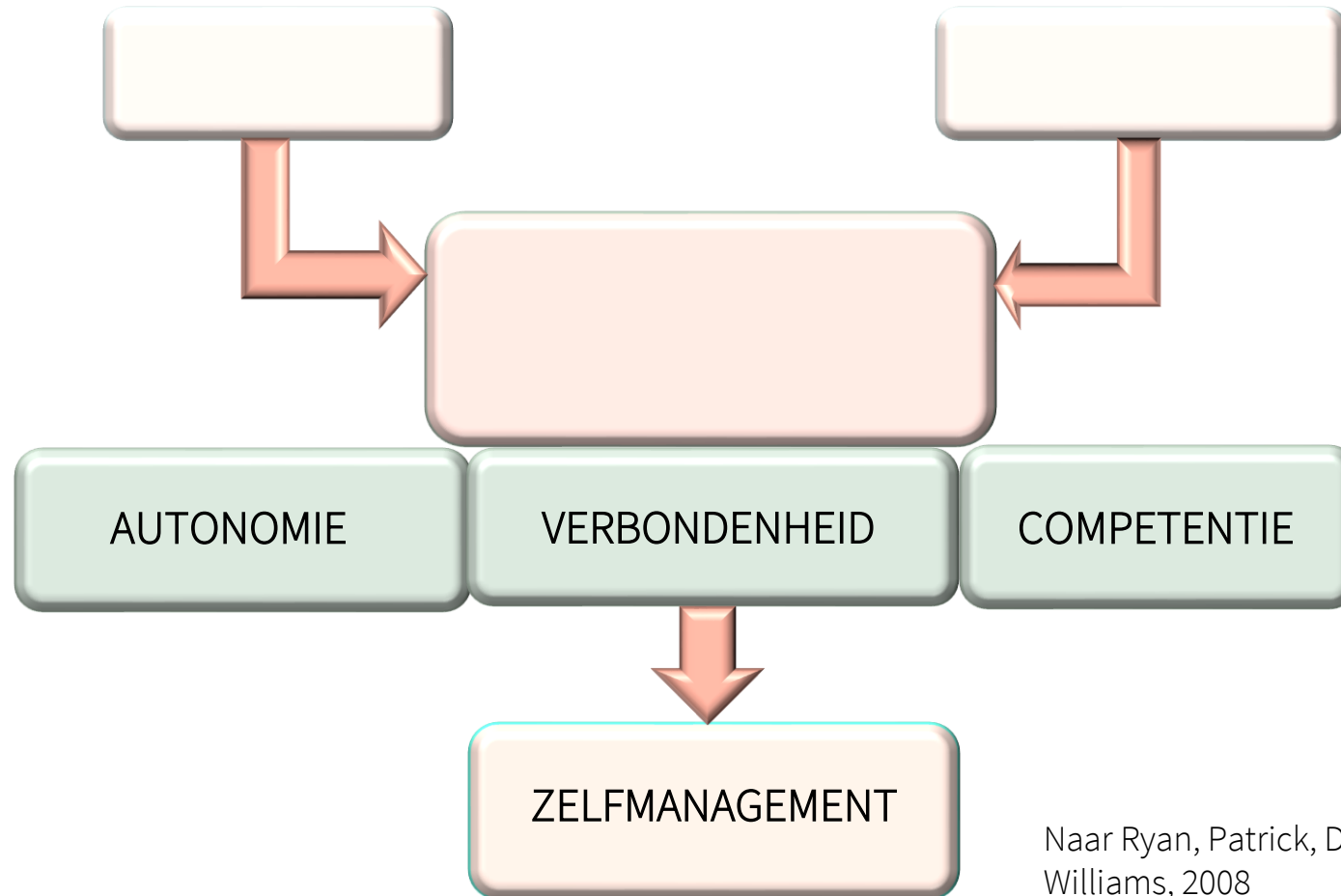


Naar Ryan, Patrick, Deci & Williams, 2008

Educatie



De Zelf-Determinatie Theorie



Naar Ryan, Patrick, Deci & Williams, 2008

Het belang van PEER SUPPORT



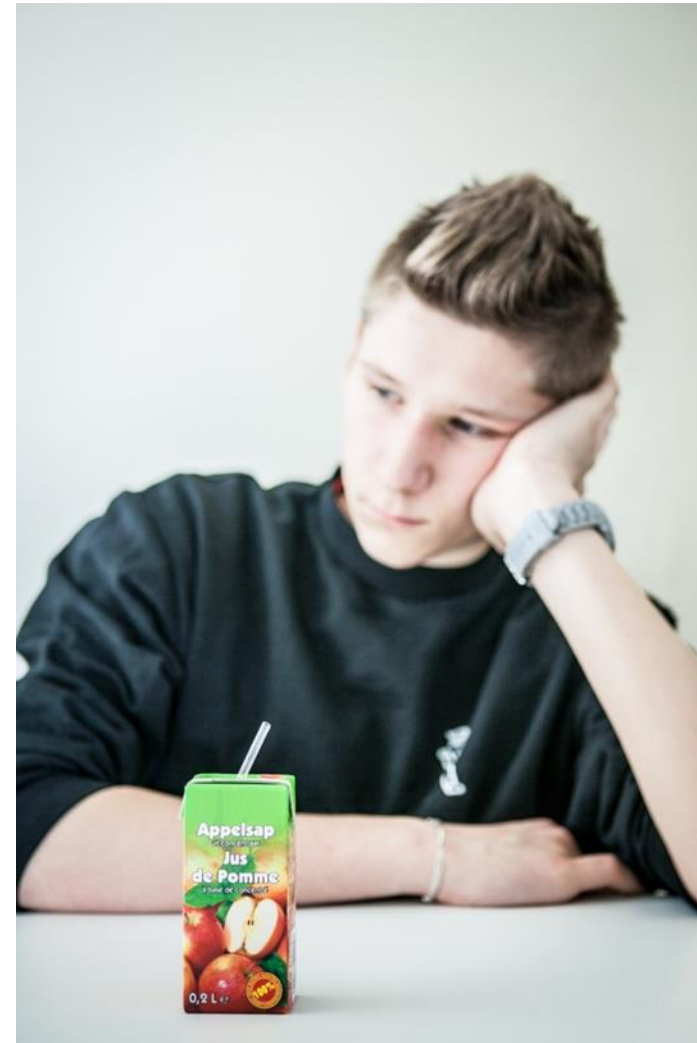
Ouders aanmoedigen
om:

- sociale contacten
- autonomie
te stimuleren

Zeepreventorium
als eerste (veilige)
stap...

When 'i' is
replaced By 'we'

Even
'illness'
Becomes
'Wellness'



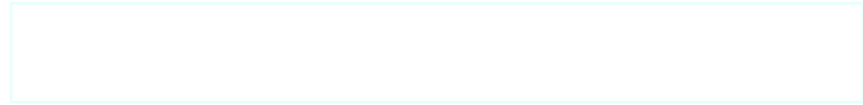
WHAT MATTERS MOST
IS HOW YOU SEE YOURSELF.



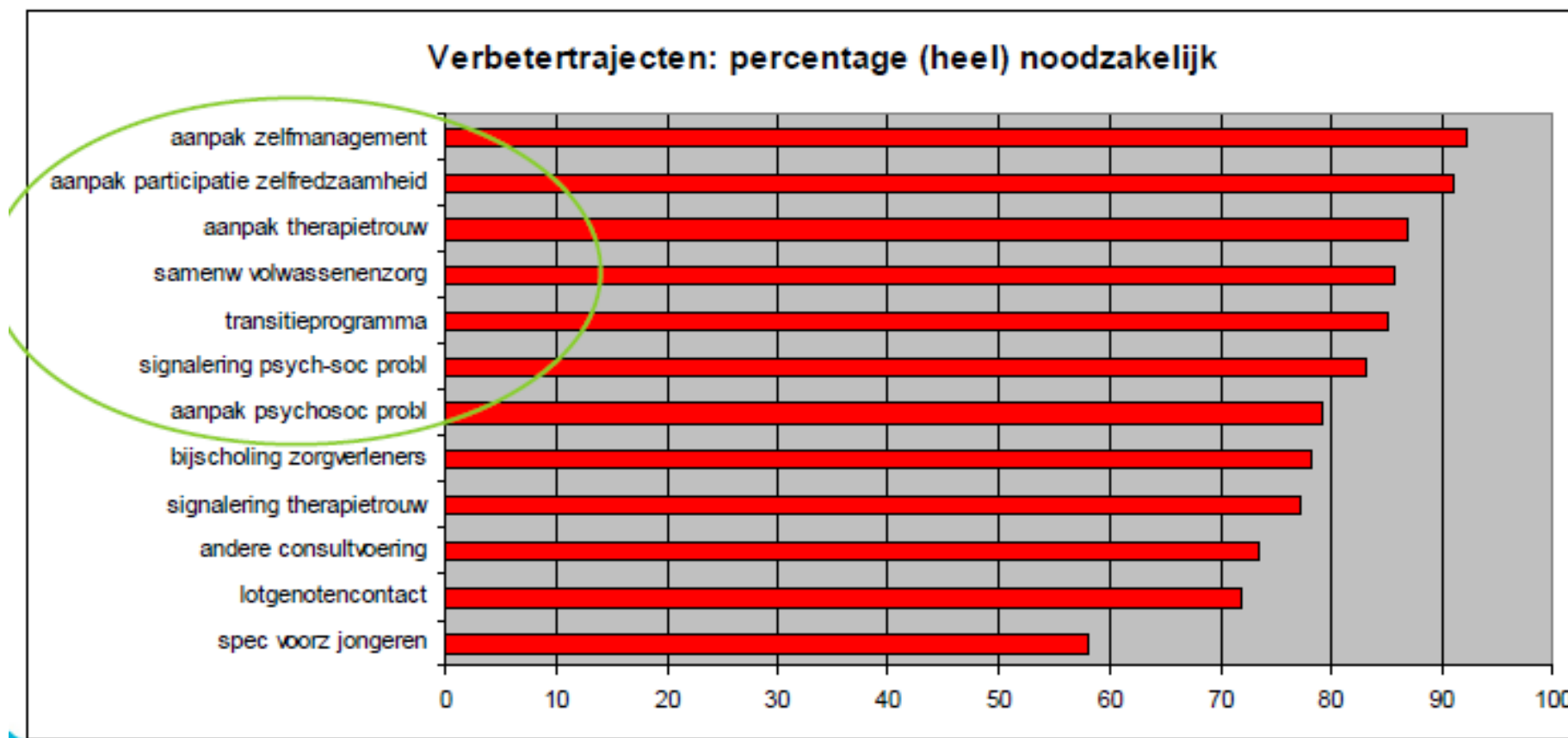
Hulpmiddelen voor zelfmanagement: Q-zorgprofielen

	Betrokken	Niet betrokken
Vertrouwen	'Betrokken & Therapietrouw' 56%	'Achterbankpatiënt' 16%
risico		te afhankelijk van de ouders
Geen vertrouwen	'Eigenwijs & Onafhankelijk' 26%	'Bezorgd & Onzeker' 25%
risico	minder geneigd tot therapietrouw	meer risico op depressie

Revalidatietraject bij chronisch zieke kinderen/jongeren



Zorgverleners: verbetermogelijkheden



Staa, A.L. & Sattoe J.N.T. Young adults' experiences and satisfaction with the transfer of care. *Journal of Adolescent Health*, 2014 Dec; 55(6):796-803.

Residentiële zorg

4 grote doelstellingen

Verbeteren van eventuele zwakke therapietrouw:

- Inzicht krijgen in je aandoening
- Streven naar een actief en participatief leven met de chronische aandoening

Verbeteren van de fysieke conditie of functionele toestand

- Voorkomen van achteruitgang
- Optimaliseren van voedingstoestand.

Herstellen of verbeteren van een psychosociaal onevenwicht

Door te werken aan:

- Een beter zelfbeeld
- Toekomstplannen
- Zin in het leven



62,8%

of Zeepreventorium population meets EU poverty criteria

20,8%

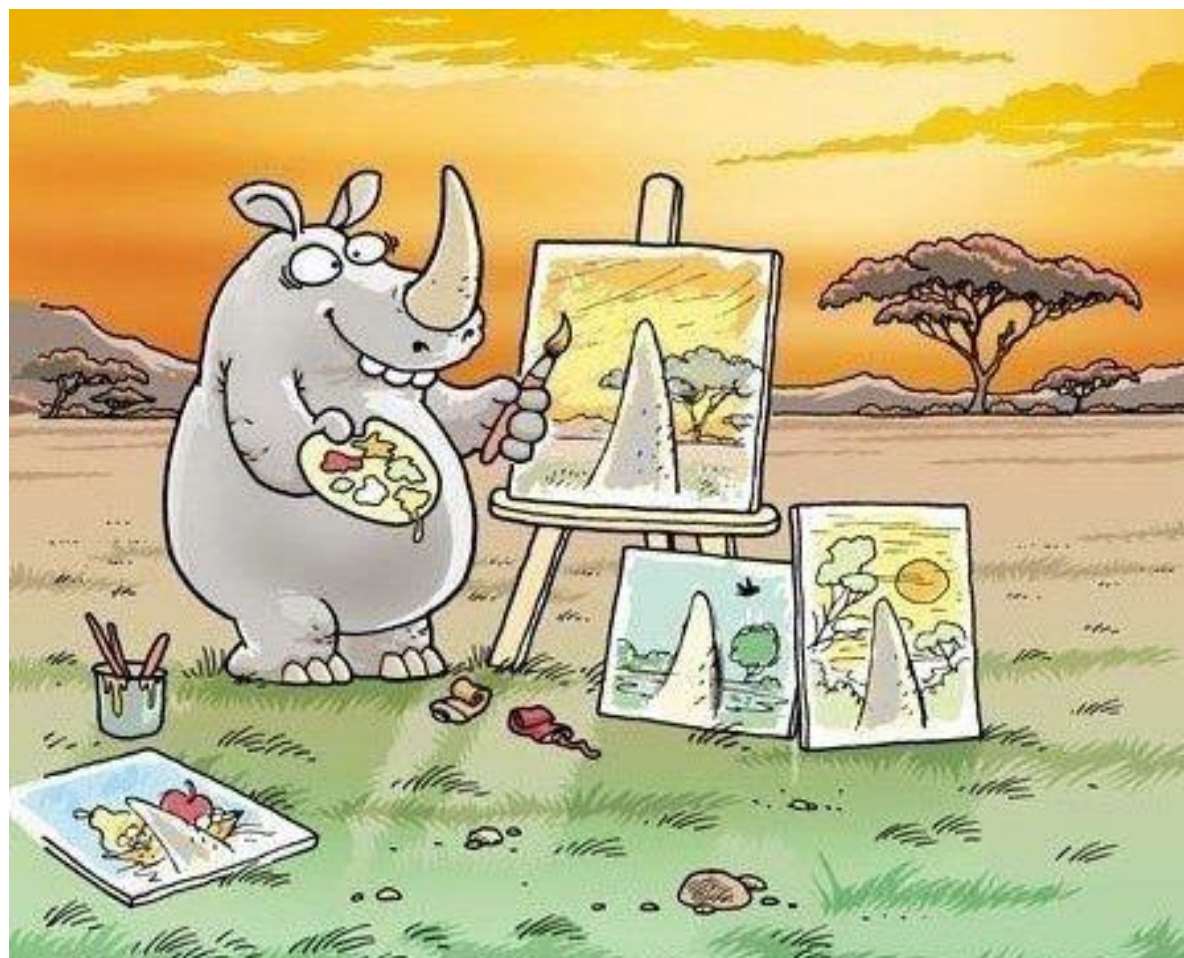
prevalence of poverty in Belgium

Pathologie-overschrijdende doelstellingen

- Ondersteuning en eventueel **begeleiding** organiseren in geval van een zwakke **sociaal-economische** status
- De ouders en/of context indien nodig begeleiden naar een **betere en meer adequate pedagogische ondersteuning** van hun kind met chronische aandoening
- Gezien **schoolachterstand en/of –verzuim** vaak samen gaat met een chronische aandoening, kan ook het **verbeteren** ervan één van de revalidatienoden zijn.



Toekomstperspectieven



het zieke kind en het gezin maximaal te laten deelnemen aan het dagelijkse leven



Pilootprojecten integrale kinderthuiszorg





Zorgcontinuüm

Zorg op de juiste plaats en zoveel mogelijk thuis

Interdisciplinair en met de juiste competenties voor kinderen











Eenvoudig te gebruiken

Betaalbaar

Gecoördineerd



Increasing the Focus on Children's Complex and Integrated Care Needs: A Position Paper of the European Academy of Pediatrics

 [Maria Brenner](#)^{1,2*},  [Josephine Greene](#)²,  [Carmel Doyle](#)^{1,2},  [Berthold Koletzko](#)^{1,3},  [Stefano del Torso](#)^{1,4},  [Ivan Bambir](#)^{1,5},  [Ann De Guchtenaere](#)^{1,6},  [Theofilos Polychronakis](#)^{1,7},  [Laura Reali](#)^{1,8} and  [Adamos A. Hadjipanayis](#)^{1,9,10}

¹European Academy of Paediatrics (EAP), Brussels, Belgium

²School of Nursing & Midwifery, Trinity College Dublin, Dublin, Ireland

³Dr. Von Hauner Children's Hospital, Ludwig Maximilian University of Munich, Munich, Germany

⁴ChildCare WorldWide, Padova, Italy

⁵Department of Pediatrics, University Hospital Centre Zagreb, Zagreb, Croatia

⁶Department of Pediatrics, Ghent University Hospital, Ghent, Belgium

⁷Cambridge University Hospitals NHS Foundation Trust, Cambridge, United Kingdom

⁸Studio Pediatrico, Rome, Italy

⁹Paediatric Department, Larnaca General Hospital, Larnaca, Cyprus

¹⁰School of Medicine, European University Cyprus, Nicosia, Cyprus



Bedankt

Ann De Guchtenaere

0477/972234

dr.deguchtenaere@gmail.com

