



Transition times.

Supporting the child and adolescent's transitions in Pediatric condition

2nd S.I.P.Ped. International Conference

November 7 - 9, 2019

Palermo, Sicily, Villa Magnisi, Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri



Psychosocial Interventions for Children and Parents in Pediatric Oncology

Prof dr Martha A. Grootenhuus

Princess Maxima Center for Pediatric Oncology, Utrecht, the Netherlands

9 November 2019

Outline talk

Our new centre: the Maxima

Interventions we offer

- Systematic monitoring and screening: KLIK
- Group course program: On Track (Op Koers)
- Age specific: caring for teenagers



PRINCESS MÁXIMA CENTER FOR PEDIATRIC ONCOLOGY

Ambition MAXIMA

Increase survival
with good Quality of Life

TREATMENT: 7 CENTERS- 550 newly diagnosed children



- Sophia Rotterdam
- Emma Amsterdam
- VUMC Amsterdam
- Wilhelmina Utrecht
- Radboud UMC Nijmegen
- UMC Leiden
- Beatrix Groningen

Since 2014: Princess Máxima Center

The new center: opened June 2018



PrincessMÁXIMA
center for pediatric oncology

Care units

- Hemato-oncology
 - Neuro-oncology
 - Solid tumors
 - Late effects

- 85 hospital beds
- 25 daycare beds
- 900 patients in treatment

- school service

- psychosocial department
 - psychologist
 - social work
 - play therapists



Family-Child units

Reducing stress and increasing sleep

zitvensterbank
met kasten

room for the child

overgordijnen +
block out rolgordijnen +
hordeuren

verrijdbaar bed
en ombouw

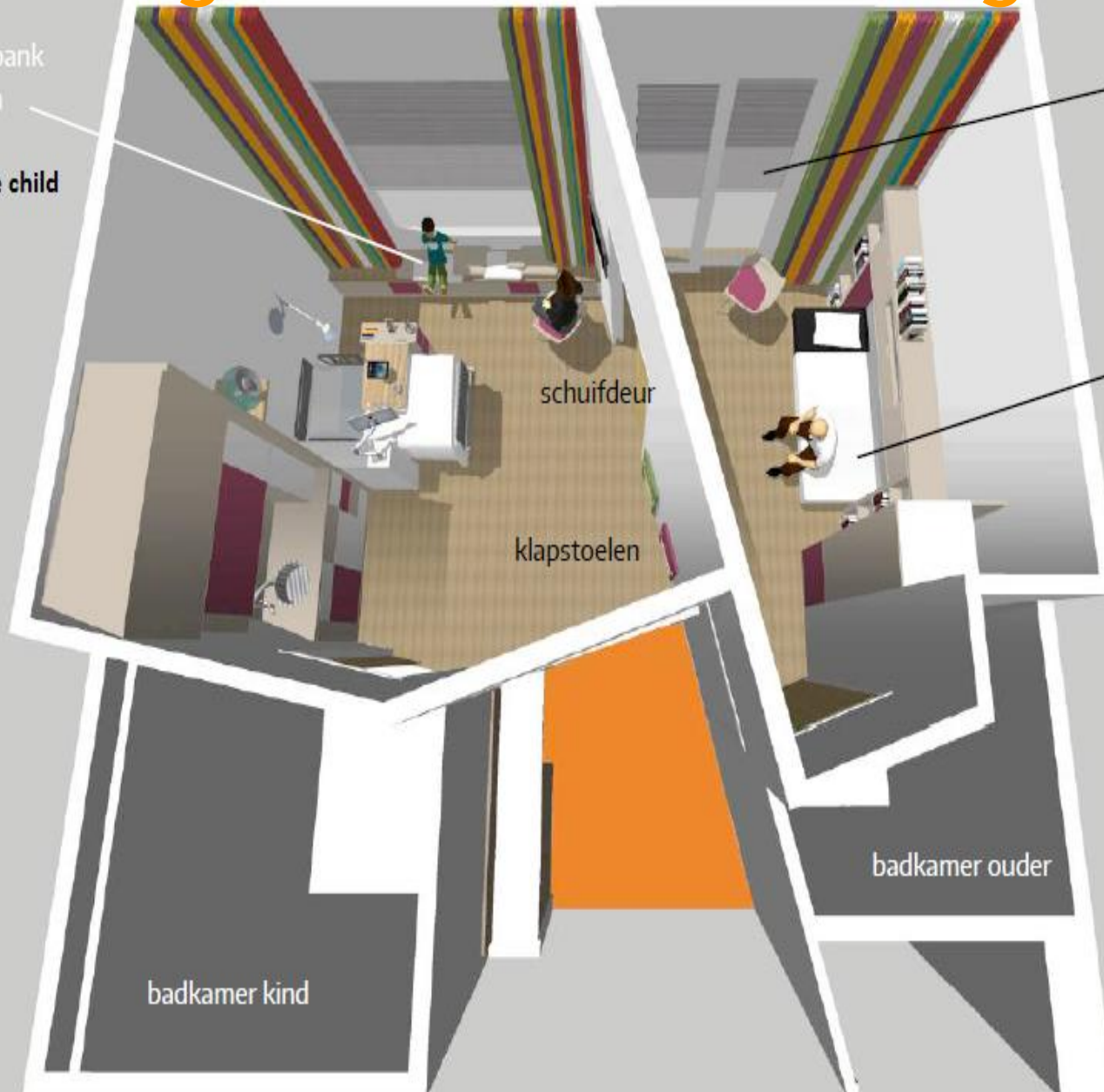
Parents room

schuifdeur

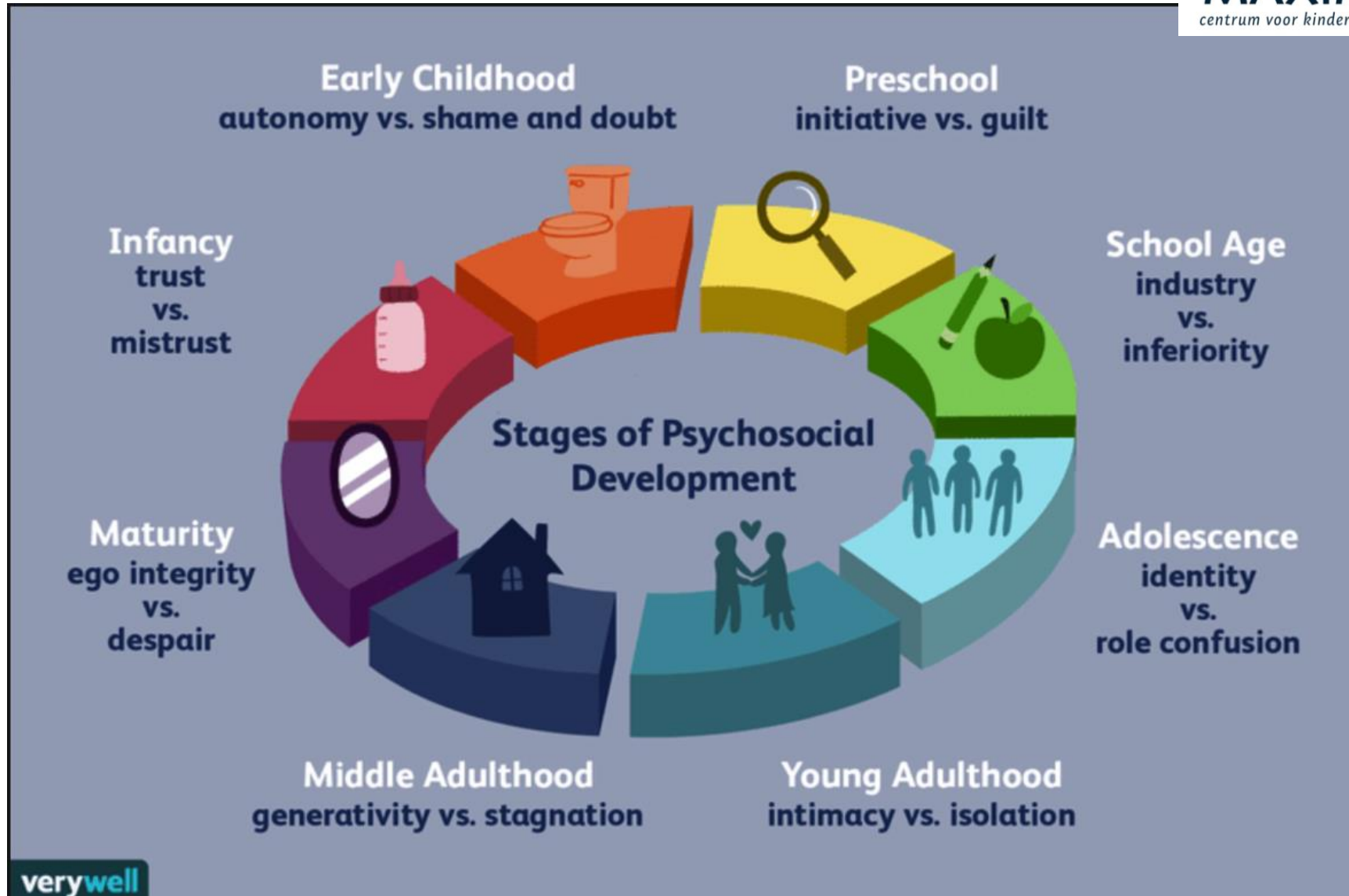
klapstoelen

badkamer ouder

badkamer kind



Ages and development



Our centre has a Focus on development



Screening and
monitoring- KLIK



Psycho-education
and communication



The building



Decreasing anxiety
and stress



Individual Referral

What we offer: Interventions

- **Screening and Monitoring:** who are at risk?
- **Interventions** should be framed to promote competence rather than reduce psychopathology
- Preventative interventions
- Internet is a promising gate-way

PROM portal: www.hetklikt.nu



Princ
cent.
**Prinses
MÁXIMA**
centrum voor kinderoncologie

klik



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

Maak uw keuze

Kinderen
Jong volwassenen
Ouder(s)/Verzorger(s)
Behandelaars

Wachtwoord

Inloggen

[Aanmelden voor KLIK >](#)

[HOME](#) [VEELGESTELDE VRAGEN](#) [OVER KLIK](#) [KLIK GROEPEN](#) [CONTACT](#) [NL / EN](#)



Zo werkt KLIK!

PROM portal

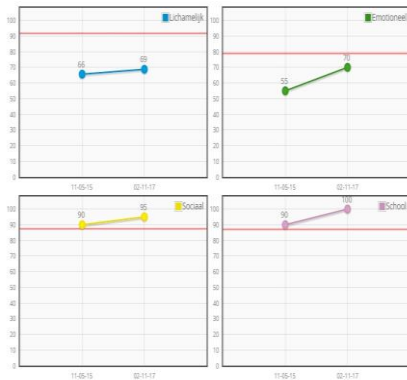


PrincessMÁXIMA
center for pediatric oncology

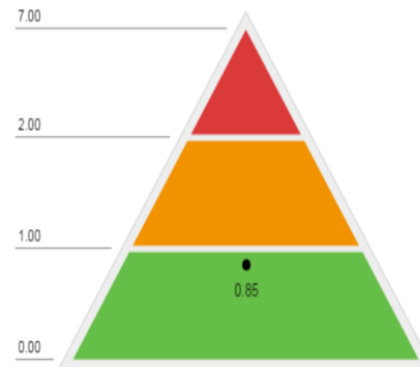
Communication
Monitoring
(care)

Screening
(care)

Research



QOL PROfile



Psychosocial PROfile
Distress Parents



Questionnaires



How does it work in care?



KLIK PROfiel

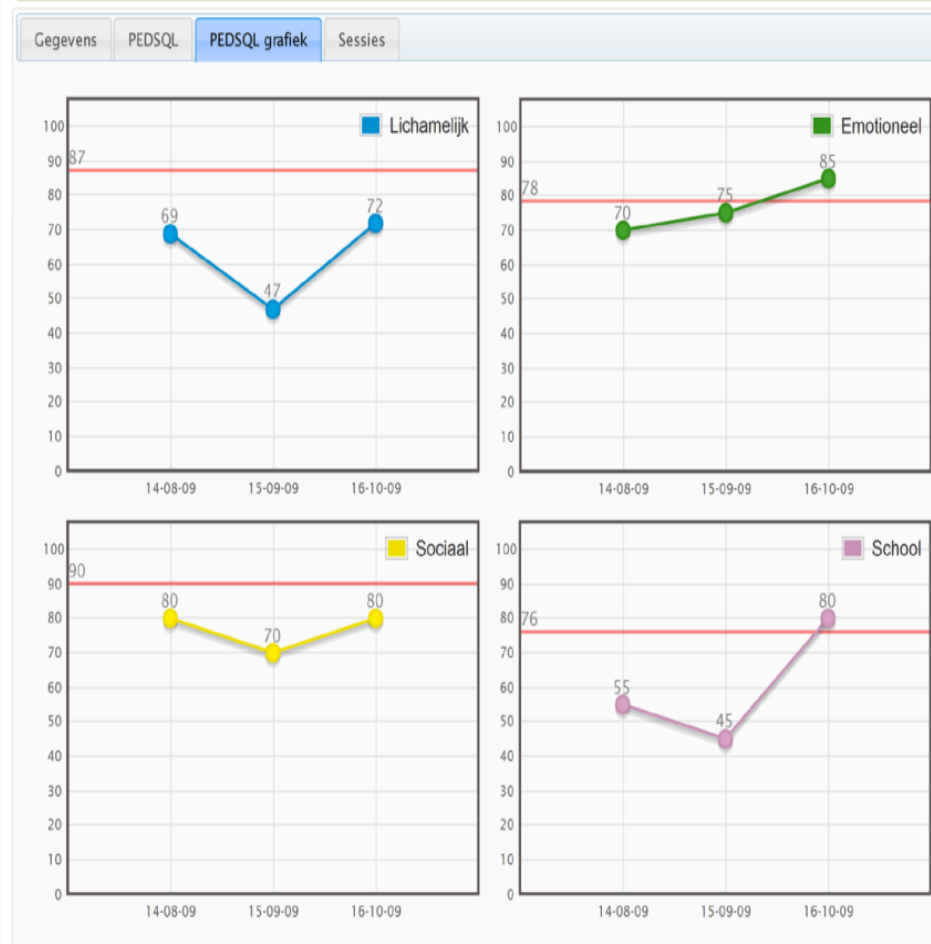


Communication tool for systematic attention for QoL



Lichamelijk	14-08-2009	15-09-2009
1. Het is voor mij moeilijk om meer dan één straat op en neer te lopen	Bijna nooit ●	Vaak ●
2. Het is voor mij moeilijk om te rennen	Soms ●	Vaak ●
3. Het is voor mij moeilijk om te sporten of lichamelijke oefeningen te doen	Bijna nooit ●	Vaak ●
4. Het is voor mij moeilijk om iets zwaars op te tillen	Soms ●	Soms ●
5. Het is voor mij moeilijk om zelfstandig een bad of douche te nemen	Nooit ●	Nooit ●
6. Het is voor mij moeilijk om karweitjes rond het huis te doen	Nooit ●	Nooit ●
7. Ik heb wondjes of pijn	Soms ●	Vaak ●
8. Ik heb weinig energie	Soms ●	Vaak ●
Emotioneel	14-08-2009	15-09-2009
1. Ik voel me angstig of bang	Bijna nooit ●	Bijna nooit ●
2. Ik voel me verdrietig of somber	Bijna nooit ●	Bijna nooit ●
3. Ik voel me boos	Bijna nooit ●	Bijna nooit ●
4. Ik heb moeite met slapen	Vaak ●	Soms ●
5. Ik maak me zorgen over wat mij zal overkomen	Nooit ●	Nooit ●
Sociaal	14-08-2009	15-09-2009
1. Ik heb problemen om met andere tieners op te schieten	Nooit ●	Nooit ●
2. Andere tieners willen mijn vriend(in) niet zijn	Nooit ●	Nooit ●
3. Andere tieners pesten mij	Nooit ●	Nooit ●
4. Ik kan bepaalde dingen niet die andere tieners van mijn leeftijd wel kunnen	Soms ●	Vaak ●
5. Het is moeilijk om mee te kunnen blijven doen met mijn leeftijdsgenoten	Soms ●	Vaak ●
School	14-08-2009	15-09-2009
1. Het is moeilijk om op te letten tijdens de les	Soms ●	Nooit ●
2. Ik vergeet dingen	Vaak ●	Bijna altijd ●
3. Ik heb moeite om mijn huiswerk bij te houden	Nooit ●	Bijna nooit ●
4. Ik ga niet naar school, omdat ik me niet lekker voel	Soms ●	Vaak ●
5. Ik ga niet naar school, omdat ik naar de dokter of het ziekenhuis moet	Soms ●	Vaak ●

KLIK PROfiel



KLIK in the Maxima



Prinses
MÁXIMA
centrum voor kinderoncologie



klik

KLIK-vragenlijsten

Aandacht voor ontwikkeling
en kwaliteit van leven



Prinses
MÁXIMA
centrum voor kinderoncologie

- Communication tool
- Systematic attention for quality of life
- Integral part of care
- One PROM portal for care and research
- All phases of treatment
- KLIK team

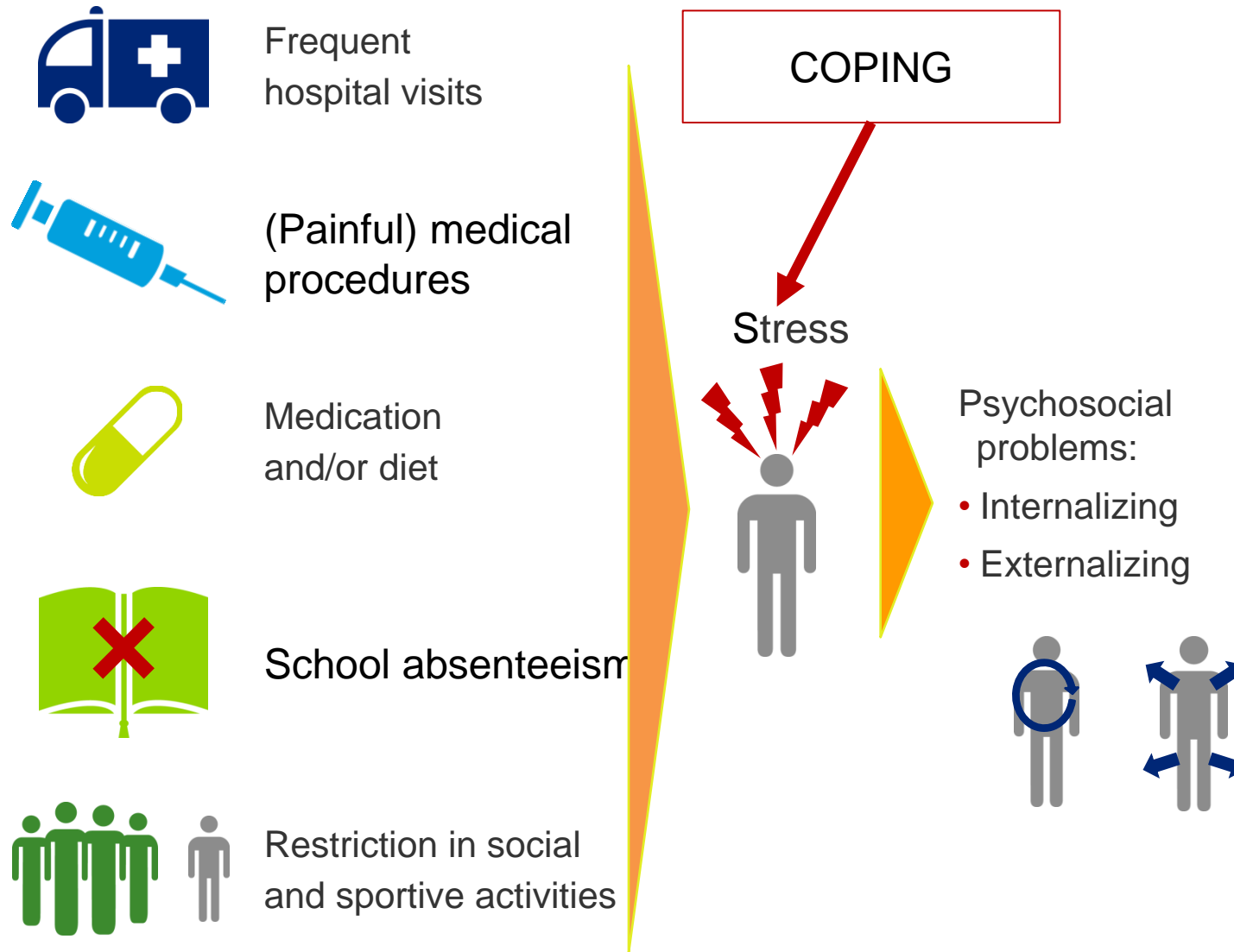
Group course program: On TRACK



princessMÁXIMA
center for pediatric oncology



Challenges of childhood cancer



Course program: OP KOERS (ON TRACK)



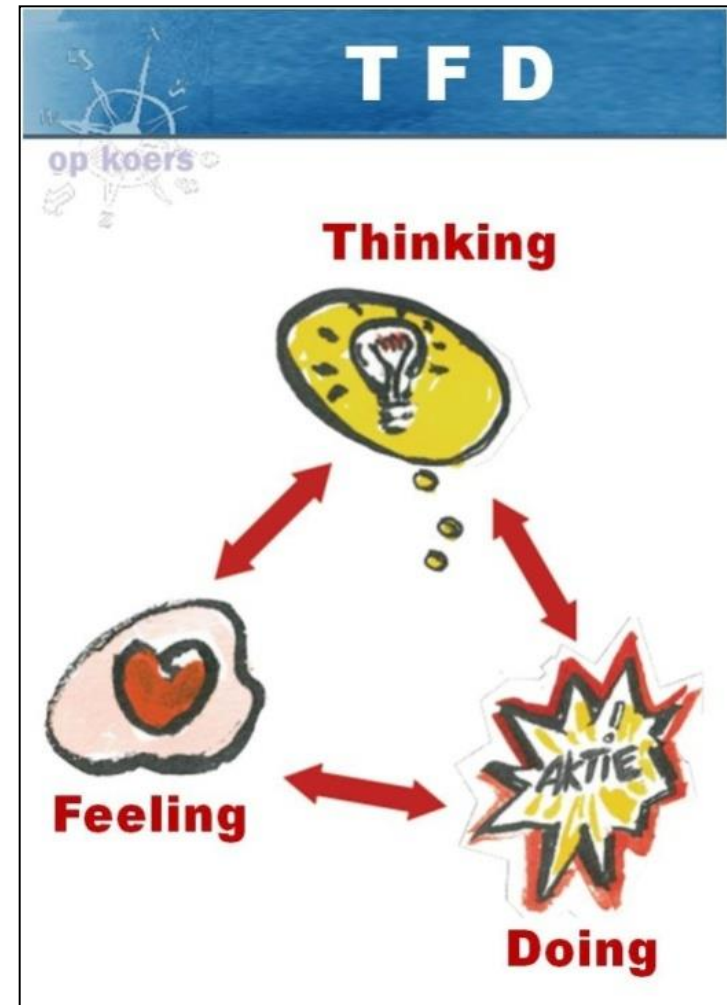
- Group course (4-8 participants, 2 psychologists)
- 2 modules:
 - primary school (8-12 years): in hospital
 - secondary school (12-18 years): online
- 6 weekly sessions of 90 minutes & 1 return session



LEARNING GOALS

to prevent and/or reduce psychosocial problems by teaching active coping skills using CBT techniques

- Thinking-feeling-doing (DVD)
- Information seeking/giving about the illness
- Relaxation
- Enhance social competence
- Positive thinking



Available courses online

- Patients off treatment (13-18 years)
- Siblings (13-18 year)
- Parents
- YACCS (18-30 years)



KENNISMAKEN

Teenage program

- ✓ Teenagers need specific psychosocial care based on their developmental stage.



Empowerment

Communication

**Adapted
environnement**

Providing information ‘Honest answers, good advice’- teenage guide

EERLIJKE
ANTWOORDEN,
GOED ADVIES

EEN GIDS VOOR JONGEREN MET KANKER



INHOUD

DIAGNOSE

- 2 Hallo
- 4 En dan weet je het
- 5 Haal even diep adem
- 7 Wat is kanker eigenlijk?
- 8 Antwoorden op de belangrijkste vragen
- 11 Op zoek naar betrouwbare informatie
- 17 Pas op met google!
- 19 Klik kwaliteit van leven in kaart
- 21 Notities

OVER JE LIJF

- 22 Welke vorm van kanker heb je?
- 26 Onderzoeken, onderzoeken en nog meer onderzoeken
- 32 Behandelingen ontraadseld
- 37 Aan het infuus
- 40 Zeg eens eerlijk doet het pijn?
- 42 Wie is de baas?
- 44 Klinische trials
- 48 Bijwerkingen, hoe zit dat nou?
- 56 Wie is dat nou weer?
- 60 En dan lig je in het ziekenhuis
- 65 Gezond blijven
- 68 Roken, alcohol en drugs
- 70 Laten we het eens over seks hebben
- 73 Wanneer moet je je zorgen maken?
- 76 Notities

OVER JE GEVOEL

- 78 Laten we het over gevoelens hebben
- 82 Omgaan met gevoelens: tips
- 84 Rouw en verlies
- 86 Ben ik dat?
- 88 Omgaan met de dood van een medepatiënt
- 90 Als het je allemaal te veel wordt
- 94 Religie en spiritualiteit

- 96 Geen heilige? Geen probleem
- 98 Notities

OVER JE LEVEN

- 100 Omgaan met relaties
- 103 Broers en zussen
- 105 Vrienden
- 108 Je vriend of vriendin
- 112 Erover praten is moeilijk
- 114 Kiezen aan wie je het vertelt
- 116 School en studeren
- 119 Bijbaantje en werk
- 122 Op vakantie
- 125 Juridische dingen, financiële dingen
- 127 Notities

OVER JE LEVEN NA KANKER

- 128 Terug naar het 'normale'
- 132 Relaties na kanker
- 135 Late effecten
- 137 Als kanker terugkeert
- 139 Als een behandeling je waarschijnlijk niet kan helpen
- 143 Laat alles bezinken en vergeet dit niet
- 145 Notities

HANDIGE DINGEN

- 146 Woordenlijst (of wat betekent dat in hemelsnaam?)
- 151 Geen zin om te praten? Misschien helpen deze!
- 170 Nuttige contactgegevens
- 172 Notities
- 173 Dit boekje was er nooit gekomen zonder...

HI THERE...

We'll be honest, we wish you weren't reading this. We're sure you do too. But seeing as you are, we really hope this book will come in useful.

Website ‘area’ with information



U bent op zoek naar...

Help! u mee?

INFORMATIE VOOR JONGEREN MET KANKER

Hallo

In de hoofdstukken hieronder vind je eerlijke antwoorden en goed advies over de vragen die je misschien hebt.



In het Máxima

- › Rondje Máxima
- › Afpraak in het ziekenhuis
- › Opname in het ziekenhuis
- › Wat is er te doen?

Meer



Je diagnose

- › Wat is kanker?
- › Veel voorkomende vormen van kanker bij jongeren
- › Vragen? Pas op met Google



Je lijf

- › Onderzoeken
- › Behandelmethode
- › Gezond blijven
- › Roken, alcohol, drugs

Meer



Je gevoel

- › Gevoelens
- › Omgaan met gevoelens



Je leven

- › Omgaan met relaties
- › School/studie
- › Bijbaan/werk
- › Vakantie

Meer



Je leven na kanker

- › Terug naar normaal
- › Relaties
- › Late effecten
- › Als kanker terugkeert

E-learning: Educating healthcare professionals:

Inhoud



Waarom deze e-learning?



Ontwikkeling van pubers



3 fases



Communicatie met tieners



Ontwikkelingsgerichte
zorg in de praktijk



Tot slot



The Building: Providing a space for teenagers only





PrincessMÁXIMA
center for pediatric oncology

**Thanks to all children and parents
Colleagues (inter)national**

Thank you for you attention

m.a.grootenhuis@prinsesmaximacentrum.nl



Thanks to all POPPis in my group - Pediatric psycho-Oncology Professionals International