

Nieuwsbrief 10, september 2013

PPN - NL

1. Pediatrische Psychologie Netwerk

Elk half jaar verschijnt er een nieuwsbrief voor alle leden van het netwerk. Het doel van de site is om zoveel mogelijk mensen binnen de pediatrische psychologie te bereiken, contacten te leggen en kennis met elkaar te delen. Gebruik dan ook het forum, de nieuwspagina of stuur elkaar een bericht om de site zo optimaal mogelijk te gebruiken en kennis uit te wisselen. Op dit moment heeft het netwerk 310 leden!

Samen kunnen we deze site zo up-to-date mogelijk houden! Mail de webbeheerders Hedy van Oers en Perrine Limperg (info@pediatrischepsychologie.nl) vóór half februari 2014 met komende promoties, een nieuwe poll, een interessant nieuwtje of toekomstige evenementen. Zij zullen jullie tips en inbreng zo spoedig mogelijk op de website zetten en opnemen in de volgende nieuwsbrief (begin maart 2014).

2. Onderzoeker in beeld

In deze editie van 'onderzoeker in beeld' maken we nader kennis met Marlous Madderom. Zij vertelt dit keer wat over zijn onderzoek.



Mijn naam is Marlous Madderom en ik heb in het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam onderzoek gedaan naar de lange termijn ontwikkeling van kinderen die behandeld zijn met neonatale extracorporele membraam oxygenatie (ECMO). ECMO is een invasieve behandeling voor kinderen die als pasgeborene ernstige ademhalingsproblemen hebben. Dit zijn kinderen met een diagnose van - bijvoorbeeld - congenitale hernia diafragmatica of meconium aspiratie syndroom. Door deze behandeling kunnen meer ernstig zieke pasgeborenen in leven blijven. De vraag is echter of er sprake is van een verhoogde morbiditeit, zowel op medisch als op neuro-psychologisch gebied.

Ik ben begonnen met een stage in het Sophia Kinderziekenhuis bij het ECMO follow-up team. Nadat ik in 2010 mijn opleiding ontwikkelingspsychologie heb afgerond ben ik "doorgerold" in een promotietraject bij het follow-up team. De afgelopen jaren hebben we onderzoek gedaan naar de neuro-psychologische uitkomst tot de leeftijd van 18 jaar bij kinderen behandeld met neonatale ECMO. Dit onderzoek is onderdeel van het lange termijn follow-up programma voor kinderen behandeld met ECMO dat is gestart in 2001. Binnen dit programma wordt prospectief medisch, psychologisch en kinderfysiotherapeutisch onderzoek verricht en het programma kenmerkt zich door een longitudinaal, gestandaardiseerd en gestructureerd karakter met follow-up van 0 tot 18 jaar. Afgelopen 5 juni 2013 heb ik dit onderzoek afgerond met mijn promotie.

De uitkomsten van het onderzoek laten zien dat op de leeftijd van 2 en 5 jaar de kinderen een gemiddelde mentale ontwikkeling en intelligentie laten zien. Ook hun taalontwikkeling is gemiddeld. Wel ervaren de kinderen problemen op motorisch gebied. Verder hebben we gevonden dat de mentale en motorische ontwikkeling voorspelbaar is van 2 jaar naar 5 jaar. Hierdoor hoeven alleen die 2 jarige kinderen met een risico op ontwikkelingsproblemen uitgenodigd te worden voor follow-up onderzoek op de leeftijd van 5 jaar. Dit kan de efficiëntie van het follow-up onderzoek verbeteren.

Op de leeftijd van 8 jaar vinden we een gemiddelde intelligentie, maar wel met specifieke problemen op het gebied van concentratie en aandacht. Verder zitten meer kinderen op het speciaal onderwijs of hebben extra begeleiding nodig op het reguliere onderwijs. Wanneer we de verschillende diagnoses vergelijken vinden we dat vooral kinderen met een congenitale hernia diafragmatica ontwikkelingsproblemen hebben, zowel op mentaal als op motorisch gebied. De oorzaak hiervan is waarschijnlijk dat zij, van alle kinderen die ECMO behandeling nodig hebben, het meest ernstig ziek zijn.

We hebben ook de eerste resultaten beschreven van de lange termijn uitkomst op de leeftijd van 18 jaar en we vinden dat visuele en auditieve geheugenproblemen vaker voorkomen dan bij gezonde

adolescenten. Verder lijken de adolescenten, behandeld met ECMO, meer problemen te ervaren met snelheid van werken. Deze problemen zouden veroorzaakt kunnen worden door een verminderd executief functioneren.

We willen heel graag verder onderzoeken of een training van het werkgeheugen, de aandacht en de concentratie succesvol kan zijn binnen deze groep kinderen. Daarom zijn we druk bezig met het aanvragen van een subsidie zodat we een gerandomiseerde trial kunnen opzetten waarbij we de kinderen die een cognitieve training krijgen willen vergelijken met de kinderen die dat niet krijgen. We willen tijdens dit onderzoek ook gebruik maken van hersenscans om te zien welke gebieden geactiveerd worden wanneer de kinderen een werkgeheugentaak uitvoeren, zowel voor als na de cognitieve training.

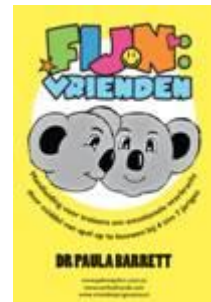
Het leuke en uitdagende aan mijn baan vind ik de combinatie van het contact met de patiënten met het schrijven van artikelen. En de dag van mijn promotie was in één woord geweldig!

Jouw onderzoek(er) in de volgende nieuwsbrief?
Mail je informatie naar info@pediatrischepsychologie.nl

3. Nieuw: FIJN: VRIENDEN! voor kleuters

Het ErasmusMC-Sophia kinderziekenhuis geeft een nieuw CBT protocol uit tegen angstklachten van 4-7 jarigen. Dit programma is eerder op effectiviteit onderzocht in Australië door prof. P. Barrett. Op de poli kinder- en jeugdpsychiatrie is er nieuw onderzoek gestart naar dit protocol.

Handleiding voor trainers om emotionele veerkracht door middel van spel op te bouwen bij 4 tot en met 7 jarigen.



Inhoud van het programma:

Het programma bestaat uit 12 sessies met speelse, leuke kindvriendelijke oefeningen die ontwikkeld zijn om de emotionele veerkracht van jonge kinderen te versterken. Met deze oefeningen wordt jonge kinderen geleerd hoe ze met angstige, maar ook met boze of verdrietige gevoelens om kunnen gaan. Door middel van diverse leuke oefeningen (bewegen, tekenen, zingen) wordt aan de volgende thema's gewerkt:

- aangaan van sociale contacten: oogcontact maken, glimlachen, duidelijk praten, een dappere houding aannemen; leren hoe je vrienden kunt maken, een goede vriend(in) kunt zijn
- het herkennen van eigen gevoelens en die van anderen
- ontspanningsoefeningen leren toepassen en afleidende dingen doen om je goed te voelen
- het vervangen van negatieve (rode) gedachten door positieve (groene) gedachten
- aan de hand van stappenplannen oefenen met moeilijke situaties (exposure) die angstige, boze of verdrietige gevoelens oproepen
- jezelf belonen voor dapper gedrag

Wie kunnen het programma toepassen?

Dit programma is bedoeld voor leerkrachten, decanen, intern schoolbegeleiders, onderwijsassistenten, maatschappelijk werkers, psychologen, orthopedagogen, kinderpsychiaters en psychotherapeuten.

Meer informatie: e.utens@erasmusmc.nl

<http://www.vriendenprogramma.nl/FijnVrienden.html>

4. Op Koers Online

Achtergrond

De ontwikkelingen in de kindergeneeskunde en de zorg voor zieke kinderen en hun gezin vragen om een continue innovatie in de zorg. Onze afdeling heeft een cursusprogramma ontwikkeld dat kinderen, jongeren, en hun broers en zussen ondersteunt bij het omgaan met een chronische ziekte op



de kinderleeftijd. Het programma heet Op Koers. Deelname is niet altijd gemakkelijk gezien de afstand en de tijdsinvestering. Adolescenten bleken ook minder vaak aan de cursus deel te nemen dan de jongere kinderen. Daarom wilden wij beter aansluiten bij hun leefwereld en hebben wij naast de Op Koers cursus in het ziekenhuis ook een cursus online ontwikkeld: Op Koers Online (www.opkoersonline.nl). Zo kunnen jongeren, ongeacht hun woonplaats of in welk ziekenhuis ze behandeld worden, op hun eigen computer deelnemen. Dit blijkt een groot succes! Jongeren gaven aan dat het heel prettig is om vanuit huis deel te kunnen nemen aan de cursus. Echter, tot op heden was alleen nog maar de cursus voor jongeren met kanker in de voorgeschiedenis beschikbaar online.

Opkoersonline: hoe werkt het?

De cursus vindt plaats via het internet in een gesloten chatbox en bestaat uit 8 wekelijkse chatsessies van 1,5 uur en een terugkomsessie na 6 maanden. In de cursus worden video's bekeken, opdrachten gedaan en wordt vooral veel gechat over onderwerpen die te maken hebben met wat de jongeren meemaken en waar ze tegen aan kunnen lopen door hun ziekte. De cursus wordt gegeven aan groepjes van maximaal 6 cursisten en wordt begeleid door twee cursusleiders. De cursus vindt plaats op een vastgesteld tijdstip. Een subsidie van Agis en Loglijn heeft het mogelijk gemaakt de komende 5 jaar (2013-2017) te werken aan de uitbreiding van het Opkoersonline programma. Hier zijn we nu heel hard mee bezig. Er wordt gewerkt aan een online cursus voor jongeren, brussen en ouders. In oktober gaat de eerste cursus van start voor jongeren. Op het project werken Linde Scholten en Juliette van der Linden, binnen het onderzoeksprogramma van Martha Grootenhuis.

5. Aankondiging BRUSSENboek

10 september a.s. is de feestelijke lancering van het Broers- en zussenboek. Voor dit boek interviewde Anjet van Dijken 36 kinderen en volwassenen tussen de 6 jaar en 69 jaar. Allen gaven haar een kijkje in hun leven met een broer of zus met een handicap, ziekte en/of stoornis. Met medewerking van o.a. prof. Martha Grootenhuis. Voor meer informatie, zie www.brussenboek.nl.



6. Onlangs gepubliceerde artikelen

Haverman, L., van Oers, H. A., Limperg, P. F., Houtzager, B. A., Huisman, J., Darlington, A. S., Maurice-Stam, H., & Grootenhuis, M. A. (2013). **Development and Validation of the Distress Thermometer for Parents of a Chronically Ill Child.** *J Pediatr.*

L. Scholten, A.M. Willemsen, B.F. Last, H. Maurice-Stam, E.M. van Dijk, E. Ensink, N. Zandbelt, A. van der Hoop-Mooij, C. Schuengel, M.A. Grootenhuis (2013). **Efficacy of Psychosocial Group Intervention for Children with Chronic Illness and their Parents.** *Pediatrics*, 131, 1196-1203.

Leemreis W, Okkerse JE, Laat PJ, Madern GC, Van Adrichem LNA, Verhulst F, Oranje AP. **Educational paper: Parenting a child with a disfiguring condition—how (well) do parents adapt?** *Eur J Pediatr* 2013;1-11 doi: 10.1007/s00431-013-2061-0[published Online First: Epub Date]

van Bussel A, Nieuwesteeg A.M., Janssen E., van Bakel HJA, Van den Bergh B., Maas-van Schaaijk N., Odink R., Rijk CHAM, Hartman EE. **Goal Disturbance and Coping in Children with Type I Diabetes Mellitus: Relationships with Health-Related Quality of Life and HbA1c.** Accepted in the *Canadian Journal of Diabetes*, 2013.

de Bruin EI, Zijlstra BJH, Geurtzen N, van Zundert RMP, van de Weijer-Bergsma E, Hartman EE, Nieuwesteeg AM, Duncan LG, Bögels SM. **Mindful Parenting Assessed Further: Psychometric Properties of the Dutch Version of the Interpersonal Mindfulness in Parenting Scale (IM-P).** *Mindfulness*. 2012: Published online (DOI 10.1007/s12671-012-0168-4).

Nieuwesteeg, AM, Pouwer, F, Van der Kamp, R, Van Bakel, HJA, Aanstoot, HJ, Hartman, EE. **Quality of life of children with type 1 diabetes: a systematic review.** *Current Diabetes Reviews*.

Opić P, Roos-Hesselink JW, Cuypers JA, Witsenburg M, van den Bosch A, van Domburg RT, Bogers AJ, Utens EM. **Sexual functioning is impaired in adults with congenital heart disease.** *Int J Cardiol.* 2013 Jul 13.

Opić P, Utens EM, Ruys TP, van Domburg RT, Witsenburg M, Bogers AJ, Roos-Hesselink JW. **Long-term psychosocial outcome of adults with tetralogy of Fallot and transposition of the great arteries: a historical comparison.** *Cardiol Young.* 2013 Jul 8:1-12

Dulfer K, Helbing WA, Duppen N, Utens EM. **Associations between exercise capacity, physical activity, and psychosocial functioning in children with congenital heart disease: A systematic review.** *Eur J Prev Cardiol.* 2013 Jun 20

Duppen N, Takken T, Hopman MT, Ten Harkel AD, Dulfer K, Utens EM, Helbing WA. **Systematic review of the effects of physical exercise training programmes in children and young adults with congenital heart disease.** *Int J Cardiol.* 2013

Madderom MJ, Reuser JJ, Utens EM, van Rosmalen J, Raets M, Govaert P, Steiner K, Gischler SJ, Tibboel D, van Heijst AF, Ijsselstijn H. **Neurodevelopmental, educational and behavioral outcome at 8 years after neonatal ECMO: a nationwide multicenter study.** *Intensive Care Med.* 2013

Bennett K, Manassis K, Walter SD, Cheung A, Wilansky-Traynor P, Diaz-Granados N, Duda S, Rice M, Baer S, Barrett P, Bodden D, Cobham VE, Dadds MR, Flannery-Schroeder E, Ginsburg G, Heyne D, Hudson JL, Kendall PC, Liber J, Warner CM, Mendlowitz S, Nauta MH, Rapee RM, Silverman W, Siqueland L, Spence SH, Utens E, Wood JJ. **Cognitive behavioral therapy age effects in child and adolescent anxiety: an individual patient data analysis.** *Depress Anxiety.* 2013

Lesch W, Specht K, Lux A, Frey M, Utens E, Bauer U. **Disease-specific knowledge and information preferences of young patients with congenital heart disease.** *Cardiol Young.* 2013

Callus E, Utens EM, Quadri E, Ricci C, Carminati M, Giamberti A, Chessa M. **The impact of actual and perceived disease severity on pre-operative psychological well-being and illness behaviour in adult congenital heart disease patients.** *Cardiol Young.* 2013

Ruys TP, van der Bosch AE, Cuypers JA, Witsenburg M, Helbing WA, Bogers AJ, van Domburg R, McGhie JS, Geleijnse ML, Henrichs J, Utens E, Van der Zwaan HB, Takkenberg JJ, Roos-Hesselink JW. **Long-term outcome and quality of life after arterial switch operation: a prospective study with a historical comparison.** *Congenit Heart Dis.* 2013

Tepper LA, Utens EM, Caudri D, Bos AC, Gonzalez-Graniel K, Duivenvoorden HJ, van der Wiel EC, Quittner AL, Tiddens HA. **Impact of bronchiectasis and trapped air on quality of life and exacerbations in cystic fibrosis.** *Eur Respir J.* 2013

7. Nieuw gestart onderzoek

Hearing the voices of the children (6 t/m 17 jaar); evidence-based information on burden and long-term emotional sequelae of medical research procedures in children.

Promovendus: Mira Staphorst

Projectgroep: Dr. Joke Hunfeld (Medische Psychologie, Erasmus MC), Prof. Jan Passchier (Psychologie, VU), Prof. Hans van Goudoever (Kindergeneeskunde, VUmc/AMC).

**Jouw recent gestarte onderzoek in de volgende nieuwsbrief?
Mail je informatie naar info@pediatrischepsychologie.nl**

8. Verschenen proefschriften in de afgelopen 6 maanden

Electronic Patient and Parent Reported Outcomes in pediatric clinical practice

Lotte Haverman (Emma Kinderziekenhuis AMC), 15 maart 2013
l.haverman@amc.uva.nl

Psychology in pediatric pulmonology

Marijke Tibosch (UMC St. Radboud), 26 maart 2013
Geïnteresseerden kunnen een mail sturen om een exemplaar van het boekje te ontvangen:
M.Tibosch@mps.umcn.nl

Long-term follow-up of children treated with neonatal extracorporeal membrane oxygenation: neuropsychological outcome

Marlous Madderom (Erasmus MC- Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam), 5 juni 2013
m.j.madderom@erasmusmc.nl

Cognitive, motor and psychosocial consequences of Congenital Hypothyroidism (effect of disease factors on cognitive and motor functioning and evaluation of psychosocial functioning)

Liesbeth van der Sluijs Veer (Emma Kinderziekenhuis AMC), 7 juni 2013

Coping with pediatric chronic illness

Linde Scholten (Emma Kinderziekenhuis AMC), 14 juni 2013

Long-term effects of continuous morphine infusion in ventilated neonates; follow-up of a randomized controlled trial at the age of 5- and 8/9 years

Joke de Graaf (Erasmus MC- Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam), 26 juni 2013
j.degraaf.1@erasmusmc.nl

Beyond Pediatric burns. A family perspective on the psychological consequences of burns in children.

Anne Bakker (UMC Utrecht), 3 september 2013

9. Promotie kalender

Impact of Congenital Heart Disease at Adulthood

Petra Opic (Erasmus MC), 20 september 2013
Het proefschrift bevat (o.a.) psychosociale uitkomsten van een uniek een cohort van kinderen met een aangeboren hartafwijking, geopereerd in het Erasmus MC voor 1980, waarbij een *10, 20 en 30 jaars follow-up* onderzoek is uitgevoerd en waarbij telkens medische - en psychologische uitkomsten onderzocht zijn.

10. Congreskalender

do 5 sep 2013

studiedag '(Hersen)werk in uitvoering' (in Utrecht en Amsterdam)
Meer informatie: <http://www.lvmp.nl/events/studiedag-hersenwerk/>



di 17 sep 2013

Symposium 'Sporen van trauma en de behandeling daarvan' (in Amsterdam)
Meer informatie: http://e-mailer.dmactive.nl/new/en_send_preview_iframe2.aspx?SID=4&SiteID=11527&NewsletterID=314177



do 19 sep 2013

Symposium Kindermishandeling (in Utrecht)
Meer informatie: <http://www.cursussencongressen.nl/bijeenkomsten/symposium-kindermishandeling-1287.html>



do 19 sep 2013



Congres Behandeling van verstoorde hechting bij kinderen (in Utrecht)

Meer informatie: <http://www.cursussencongressen.nl/bijeenkomsten/congres-behandeling-van-verstoorde-hechting-bij-kinderen-1239.html>

vr 20 sep 2013

Bijeenkomst sectie Schoolpsychologie: Neurofeedback (in Utrecht)

Meer informatie: http://www.psynip.nl/het-nip/agenda/bijeenkomst-sectie-schoolpsychologie_neurofeedback.html



20 september 2013

Jubileumcongres 15 jaar GZ-psycholoog (in Amsterdam)

Meer informatie: <http://www.rinogroep.nl/opleiding/2680/jubileumcongres-15-jaar-gz-psycholoog.html>



vr 27 sep 2013

Wetenschappelijke dag van de PAZ/LVMP (in Utrecht)

Meer informatie: <http://www.lvmp.nl/wetenschappelijke-dag-paz-lvmp-2013/>



vr 27 sep 2013

EMDR Symposium: brede toepassingen in de praktijk (in Utrecht)

Meer informatie: <http://www.cursussencongressen.nl/bijeenkomsten/emdr-symposium-brede-toepassingen-in-de-praktijk-1242.html>



vr 04 okt 2013

Jaarsymposium Dutch Association for Infant Mental Health (in Utrecht)

Meer informatie:

[http://www.daimh.nl/userfiles/files/Symposium/Uitnodiging%20DAIMH%20symposium%202013%20\(klein\).pdf](http://www.daimh.nl/userfiles/files/Symposium/Uitnodiging%20DAIMH%20symposium%202013%20(klein).pdf)



9 - 12 oktober 2013

ISOQOL 20th Annual Conference (in Miami, USA)

Meer informatie: <http://www.isoqol.org/2013conference>



vr 11 okt 2013

Taalbarrières in de zorg (in Amersfoort)

Meer informatie: <http://www.psynip.nl/het-nip/agenda/taalbarrieres-in-de-zorg.html>



wo 16 okt 2013 - za 19 okt 2013

ISPAD 2013 (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes) (in Gothenburg, Zweden)

Meer informatie: <http://www.ispad.org/2013/home>



17 - 19 oktober 2013

Europees Rett congres 2013 (in Maastricht)

Meer informatie: <http://www.rett.nl/europeesrett-congres-2013.html>



wo 30 okt 2013

Symposium 'Global Child Health: Current status & future directions' (in Amsterdam)

Meer informatie: <http://www.amc.nl/web/Het-AMC/Agenda/Overzicht/Evenementen-overzicht/Global-Child-Health-Current-status-future-directions.htm>



4-8 november 2013

15de World Congress of Psycho-Oncology: Innovation in Psycho-Oncology: Clinical care, Research and Advocacy (in Rotterdam)

Meer informatie:

http://www.nvpo.nl/joomla/index.php?option=com_content&view=article&id=56&Itemid=65



wo 06 nov 2013 - vr 08 nov 2013

NVK congres (in Veldhoven)

Meer informatie: <http://www.nvk.nl/Congres/NVKCongres2013.aspx>



do 07 nov 2013

Psychotraumatisering (in Amsterdam)

Meer informatie:

http://www.scem.nl/nl/p_agenda_file.lp?name=Programma_Psychotraumatisering_13.pdf

ma 11 nov 2013

1e Landelijk congres Positieve Psychologie (in Ede)

Meer informatie:

http://www.positievepsychologie.nu/site/congressen/?congres=7&agenda_item_id=15&congres%201e%20Landelijk%20congres%20Positieve%20Psychologie

di 12 nov 2013

De opgroeiende patiënt. Verbeteren van zorg voor chronisch zieken in de transitieleeftijd (in Amersfoort)Meer informatie: <http://www.medilex.nl/congressen/transitiezorg/locatie>

vr 15 nov 2013

Bijeenkomst sectie Schoolpsychologie: Mindfulness bij kinderen (in Utrecht)Meer informatie: http://www.psynip.nl/het-nip/agenda/bijeenkomst-sectie-schoolpsychologie_mindfulness-bij-kinderen.html

di 14 jan 2014

Jonge kinderen met ontwikkelingsstoornissen (in Ede)Meer informatie: http://www.scem.nl/nl/p_agenda_file.lp?name=Programma_Autisme_14.pdf

do 30 jan 2014

Eetproblemen bij (jonge) kinderen (in Ede)Meer informatie: http://www.scem.nl/nl/p_agenda_file.lp?name=Programma_Eetproblemen_14.pdf

wo 05 feb 2014 - za 08 feb 2014

Davos Sessies, congres voor professionals in de Medische Psychologie (in Davos)Meer informatie: <http://mp.davoschool.nl/site/>

do 06 feb 2014 - vr 07 feb 2014

3rd annual conference of the Association for Researchers in Psychology and Health (in Groningen)Meer informatie: <http://arph.nl/conference>

wo 20 aug 2014 - za 23 aug 2014

13th International Congress of Behavioral Medicine (in Groningen)

Meer informatie:

http://www.icbm2014.com/uploads/1/0/3/3/10332853/first_announcement_icbm_2014.pdf

11. Tips

Vacatures

Op de PPN website is een forum te vinden waarop leden van de site elkaar vragen kunnen stellen. Er wordt melding van gemaakt als er een bericht wordt geplaatst, zodat men snel(ler) kan reageren. Door deze verandering wordt de site actiever gebruikt en kan er snel informatie uitgewisseld worden. Schroom dus niet om het forum te gebruiken als je een vraag hebt aan mensen in het netwerk of een vacature te verspreiden!

Profiel

Mocht u recent artikelen hebben gepubliceerd of van baan zijn verwisseld, werk uw profiel op de PPN website dan bij! Zo blijven we op hoogte van elkaars werk en interesses.

**Jouw onderzoek of nieuws in de volgende nieuwsbrief?
Mail je informatie naar info@pediatrischepsychologie.nl**