

Nieuwsbrief 8, december 2012

1. Pediatrische Psychologie Netwerk



Elke drie maanden 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 285 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 2013 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 2013).

2. Onderzoeker in beeld

In deze editie van 'onderzoeker in beeld' maken we nader kennis met Katja Braam. Zij vertelt dit keer wat over haar onderzoek.



"Mijn naam is Katja Braam. Ik ben wetenschappelijk onderzoeker op de kinderoncologie-hematologie van VUmc te Amsterdam. Na de MAVO en HAVO ben ik HBO-V en gezondheidswetenschappen gaan doen en op dit moment ben ik in de afrondende fase van de masteropleiding epidemiologie. Mijn VUmc carrière is in 2003 begonnen als research verpleegkundige binnen de polikliniek late effecten kinderkanker. Nadat de polikliniek was opgezet en goed draaide kwam er meer ruimte voor verbreding. Het starten van onderzoek was een logische stap. Litteratuur en huid na kinderkanker werd mijn eerste aandachtsgebied. Maar de kinderen die op de polikliniek kwamen hadden ook andere problemen; ze waren vaak moe, te dik en konden niet meekomen op school, op het werk, of met sociale activiteiten. Tevens voelden zij zich soms minder goed en hadden ze minder zelfvertrouwen dan leeftijdsgenoten. We waren benieuwd met welke interventies we zowel de fysieke als emotionele gevolgen van kinderkanker konden voorkomen dan wel verbeteren. Dit leidde tot een nieuw project: de QLIM studie (spreek uit als klim). QLIM staat voor Quality of Life In Motion; dus eigenlijk kwaliteit van leven in beweging.

Het is een duo-promotieonderzoek geworden. Naast mijzelf is ook Alice van Dijk-Lokkart actief in de QLIM studie. Alice is klinisch psycholoog/psychotherapeut kinder- en jeugd in VUmc. Omdat ik in de dagelijkse praktijk meer tijd heb gekregen voor de studie, richt ik mij op de organisatorische kant van de studie en bekijk de fysieke uitkomstmaten. Alice richt zich op de psychosociale trainingen en de psychologische uitkomstmaten. Dit doet zij naast haar taken in de patiëntenzorg.

De QLIM studie is gestart in 2009 en draait nu in 4 centra: VUmc, AMC, UMC Utrecht en het Erasmus MC. Het doel van deze gerandomiseerde studie is te kijken naar de effecten van een gecombineerd sport en psychosociaal trainingsprogramma van 12 weken. Het sportdeel is trainen bij een (kinder)fysiotherapeut. Kinderen in de interventiegroep gaan twee keer in de week sporten bij een fysiotherapiepraktijk in hun woonomgeving. De psychosociale sessies richten zich op specifieke situaties of psychische problemen waar kinderen met kanker mee te maken kunnen krijgen. Deze sessies vinden om de week plaats in het behandelende ziekenhuis. Uitkomstmaten van de studie zijn fysieke fitheid en activiteit, spierkracht, de botdichtheid en lichaamssamenstelling, maar ook naar kwaliteit van leven, angst, depressie, gedrag en competenties en het zelfbeeld van de deelnemers. We volgen de kinderen een jaar lang. In dat jaar worden er drie grote metingen uitgevoerd: de baselinemeting, een meting vier maanden daarna en dus één een jaar na de baselinemeting. Op die momenten wordt er bloed afgenomen, een maximaal test (fietstest met gasanalyse) gedaan, de mate van dagelijkse activiteit bepaald met een accelerometrie (specifieke stappenteller), spierkracht gemeten, de botdichtheid bepaald met een DEXA scan en worden verschillende vragenlijsten ingevuld (CBSK/CBSA, YSR, CBCL, CDI, PedsQL, en een sportvragenlijst). Rond maand 8 is er een extra meting met alleen vragenlijsten en een accelerometrie periode van 4 dagen.

Kinderen die mee kunnen doen zijn 8 tot 18 jaar oud. Ze worden behandeld voor kinderkanker, of zijn in hun eerste jaar na die behandeling. De behandeling moet (hebben) bestaan uit meerdere chemokuren en/of radiotherapiebehandelingen. Verder moeten de kinderen de Nederlandse taal voldoende beheersen en op een hometrainer kunnen fietsen. Ze mogen niet behandeld zijn met een beenmergtransplantatie of groeihormonen. Het trainingsprogramma is zo gemaakt dat het waar nodig kan worden aangepast aan de behoefte van het kind, maar in zijn werking wel evalueerbaar is. Kinderen die in de controlegroep loten zoeken hun eigen weg in sport en herstel.

We zijn een heel eind op weg wat betreft de inclusie van de kinderen. De periode van verzamelen van de nieuwe kinderen loopt tot de zomer 2013. We hebben op dit moment 54 kinderen in de studie en we willen uiteindelijk minimaal 60 kinderen gaan analyseren. We QLIMmen nog even door!"

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

3. Onlangs gepubliceerde artikelen

Elisabeth MWJ Utens, Elisabeth HM van Rijen, Petra Opic, Jolien W. Roos-Hesselink. **Quality of life and psychosocial functioning in adults with congenital heart disease (review)**. Book chapter in: "Pediatric Cardiovascular Medicine". Chapter 54. Quality of life, Wiley-Blackwell, in press (invitation only).

Meer informatie: e.utens@erasmusmc.nl

B.J. Ebbink, F.K. Aarsen, C.M. van Gelder, J.M.P. van den Hout, N. Weisglas-Kuperus, J. Jaeken, M.H. Lequin, W.F.M. Arts, A.T. van der Ploeg. **Cognitive outcome of patients with classic infantile Pompe disease receiving enzyme therapy**. *Neurology*, 78 May 8, 2012.

Meer informatie: b.ebbink@erasmusmc.nl

Jolanda M.J. van der Meer, Anook M. Oerlemans, Daphne J. van Steijn, Martijn G.A. Lappenschaar, Leo M.J. de Sonnevile, Jan K. Buitelaar, Nanda N.J. Rommelse. **Are Autism Spectrum Disorder and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Different Manifestations of One Overarching Disorder? Cognitive and Symptom Evidence From a Clinical and Population-Based Sample**. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51 (11), 2012.

Meer informatie: jolandavdmeer@hotmail.com

4. Nieuw gestart onderzoek

- **Sociale en Psychologische Ondersteuning van Tieners en Twintigers met Neurofibromatose Type 1" in acroniem SPOT-NF1.**
Centrum: Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam
Projectgroep: dhr. A. Rietman, kinderneuropsycholoog/GZ-psycholoog, mevr. F. van Veelen, medisch maatschappelijk werker en C. Bouman, kinder- en jeugdpsycholoog.
Start: september 2012
- **Recent is de VU aangesloten bij een project genaamd: 'Social cognition in children treated for a brain tumour: a comparative prospective multi-center study'.**
Een samenwerkingsverband met Groningen (UMCG), Nijmegen (UMC St. Radboud), UZ Leuven (B) en VUmc Amsterdam.
Promovendus: Tessa B. Kok, MSc
Project goep: A. Kingma, C.E.M. Gidding, S. van Gool en K.J. Oostrom
Start: 2010
- **The role of sensory processing in the neurodevelopment of very low birth weight preterms into early childhood.**
Centrum: VUmc
Start: eind 2011
Promovendus: Tinka Bröring, MSc

- Projectgroep: J. Oosterlaan, H. Lafeber en K.J. Oostrom
- **Development and implementation of the C-BiLLT, a computerized test for language comprehension in severely handicapped children who cannot speak.**
Centrum: VUmc
Projectgroep: Oostrom KJ, Vermeulen RJ en Geytenbeek J
 - **Development and implementation of the Dutch Language version of the Communication Functions Classification System (CFCS-NL).**
Centrum: VUmc
Projectgroep: Oostrom KJ, Vermeulen RJ en Geytenbeek J

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

5. Oratie Prof. Dr. Martha Grootenhuis

Zorg voor chronisch zieke kind is kwetsbaar

“Meer dan een half miljoen kinderen in Nederland zijn chronisch ziek. Dat heeft gevolgen voor hun ontwikkeling, hun schoolloopbaan en hun latere maatschappelijke mogelijkheden. Om hen hierbij te begeleiden en te ondersteunen zijn innovatieve interventies nodig, stelt Martha Grootenhuis op 23 november 2012 tijdens haar oratie ter gelegenheid van haar benoeming tot hoogleraar Psychosociale zorg voor het chronisch zieke kind. Zij vreest echter dat deze zorg door bezuinigingen onder druk komt te staan.

Het Emma Kinderziekenhuis AMC, waarbinnen de onderzoeksgroep van Grootenhuis is aangesteld, loopt voorop in de ontwikkeling en evaluatie van nieuwe interventies voor chronisch zieke kinderen. Zo is er het KLIK (Kwaliteit van Leven in Kaart) project, een webportaal waarop het kind of de ouders een vragenlijst invullen. De arts kan tijdens het consult via de website hun antwoorden oproepen en eventuele knelpunten signaleren. Op die manier worden meer psychosociale problemen in een vroeg stadium besproken en is systematische aandacht mogelijk voor de ontwikkeling van het zieke kind. Artsen en ouders zijn hier zeer tevreden over.

Het welzijn van de kinderen hangt echter niet alleen af van de ziekte zelf en van de zorg die ze krijgen, maar ook van de steun die hun ouders bieden. Daarom verdient de draagkracht van de ouders net zo veel aandacht van zorgverleners. Recent is een Last Thermometer voor Ouders (LTO) ontwikkeld, waarmee in kaart kan worden gebracht hoe het met hen zelf gaat en op welke gebieden zij problemen ondervinden.

Om ouders - en ook broers en zussen - preventieprogramma's te kunnen bieden, zal de psychosociale afdeling de komende jaren een online groeps cursus gaan ontwikkelen. Dat is een aanvulling op het al bestaande Op Koers programma voor chronisch zieke kinderen. In groepsverband leren zij vaardigheden die ze kunnen gebruiken in moeilijke situaties met betrekking tot hun ziekte en om de sociale weerbaarheid te vergroten.

Grootenhuis vreest dat bezuinigingen de psychosociale zorg voor het chronisch zieke kind onder druk zetten. ‘Wij zijn voor de patiëntenzorg grotendeels afhankelijk van het ziekenhuisbudget, aangevuld met externe financiën. Tot op heden wordt psychosociale zorg slechts zeer beperkt vergoed door de zorgverzekeraars via de DBC's. Veel mensen weten niet hoe kwetsbaar de zorg voor het chronisch zieke kind is in deze krappe tijden.’

Om innovatieve interventies te kunnen blijven ontwikkelen, zijn Grootenhuis en haar groep afhankelijk van subsidiegevers. Op de website www.zorgvoorhetziekekind.nl is te zien waarom dit zo hard nodig is.”



6. Samen Op Koers: Een multi-center onderzoek naar het effect van een groepsinterventie voor kinderen met een chronische ziekte en hun ouders

Doel van het onderzoek

Opgroeien met een chronische ziekte zoals astma, diabetes of de ziekte van Crohn, heeft naast invloed op de fysieke ontwikkeling ook invloed op de psychosociale ontwikkeling een kind. Om psychosociale problemen, zoals angst en somberheid, te voorkomen en behandelen zijn (preventieve) interventieprogramma's nodig. Op Koers is een dergelijk programma. Op Koers is ontwikkeld in het Emma Kinderziekenhuis AMC en het doel van de cursus is om kinderen in een groep vaardigheden aan te leren die ze kunnen gebruiken in moeilijke situaties rondom hun ziekte en de sociale weerbaarheid te vergroten. Het doel van het Samen Op Koers onderzoek was om na te gaan of het psychosociale functioneren van kinderen die Op Koers hebben gevolgd, verbetert in vergelijking met kinderen die deze cursus niet hebben gevolgd. Ten tweede is onderzocht wat de toegevoegde waarde is van een parallel aangeboden oudercursus die ouders handvaten geeft voor hoe ze hun kind kunnen ondersteunen, en stimuleren de geleerde vaardigheden toe te passen in het dagelijks leven.

Methode

Aan dit onderzoek hebben 194 gezinnen deelgenomen uit zeven verschillende ziekenhuizen en twee scholen voor langdurig zieke kinderen, te weten het VU Medisch Centrum (Amsterdam), het UMC St. Radboud (Nijmegen), het Diakonessenhuis (Utrecht), de KinderKliniek (Almere), het Admiraal de Ruijterziekenhuis (Goes), het Meander Medisch Centrum (Amersfoort), de Coronelschool en de Noteboomschool (Amsterdam), en het Emma Kinderziekenhuis AMC (Amsterdam). Het onderzoek is uitgevoerd in een randomized controlled design, met 3 condities; Op Koers (alleen kindcursus), Op Koers met aanvullende oudercursus, en een wachtlijst conditie. Het effect van de cursussen op het psychosociaal functioneren werd vergeleken op de middellange (6 maanden) tot lange termijn (12 maanden). Uitkomstmaten waren: internaliserende problemen (angst en depressie), externaliserende problemen (opstandig/agressief gedrag) en ziekte gerelateerde coping vaardigheden (informatie zoeken, relaxatie, sociale competentie, therapietrouw en positief denken).

Resultaten

Deelname aan Op Koers had een positief effect op het psychosociaal functioneren en het toepassen van ziektegerelateerde coping vaardigheden. De kinderen die deelgenomen hadden aan Op Koers lieten meer afname zien in internaliserende problemen en meer toename in positief denken, in vergelijking met de kinderen in de wachtlijst groep. De oudercursus had een meerwaarde op een aantal psychosociale uitkomsten (internaliserende/externaliserende problemen, informatie zoeken en sociale competentie). Van de gezinnen in de wachtlijst groep heeft gedurende het onderzoek 74% andere psychologische hulp gezocht.

Implementatie

Nu effectiviteit is aangetoond, wordt Op Koers de komende jaren geïmplementeerd in andere behandelcentra voor kinderen met een chronische ziekte. Heeft u interesse in de cursus voor in uw eigen ziekenhuis? Of wilt u meer informatie over het onderzoek? Neem contact op via opkoers@amc.nl of kijk op www.zorgvoorhetziekekind.nl.



7. Verschenen proefschriften in de afgelopen 3 maanden

A Psychosocial Perspective on Pediatric Abdominal Pain: Risk Factors and Treatment.
Shelley van Veek (AMC), 21 september 2012

The impact of parents' chronic medical condition on children.
Dominik Sieh (Universiteit van Amsterdam), 26 september 2012

Preterm born children at the age of 5. A Broad Perspective on Development, Disabilities and Risk Factors.
Eva Potharst (Emma Kinderziekenhuis AMC), 2 oktober 2012

Participation in leisure activities of children and adolescents with physical disabilities.
Maureen Bult (Universiteit Utrecht), 2 oktober 2012

Self-perception of psychological functioning and coping ability of adolescents with type I diabetes and their parents.
Nienke Maas - van Schaijk (Universiteit Utrecht), 5 oktober 2012

Long-term neuropsychologic outcome in children diagnosed with low-grade astrocytoma.
Femke Aarsen (Erasmus Universiteit Rotterdam), 24 oktober 2012

The cognitive development of children with the 22q11.2 deletion syndrome.
Sasja Duijff (UMC Utrecht), 26 oktober 2012

8. Promotie kalender

Looking for mediators: Cognition, perceived control and coping in the treatment of anxiety-disordered children
Sanne Hoogendoorn (AMC/de Bascule, in samenwerking met UvA en Accare Groningen), 21 december 2012

The adolescent experience in Juvenile Idiopathic Arthritis: a narrative approach
C.E. Fuchs (UMC Utrecht), 31 januari 2013

Electronic Patient and Parent Reported Outcomes in pediatric clinical practice
Lotte Haverman (AMC), 15 maart 2013

Psychology in pediatric pulmonology
Marijke Tibosch (UMC St. Radboud), 26 maart 2013

9. Congreskalender

18 januari 2013

Nationaal Congres Organisatie Geboortezorg (in Utrecht)

Meer informatie:

http://portal.juliuscentrum.nl/Portals/4/Documents/Brochure%20Congres%20Verloskunde%2018%20jan%202013%20versie%20dd21%20augustus%20opgesteld%20oor%20GS_1.pdf

JULIUS ACADEMY

*31 januari en 1 februari 2013***Conference of the Association for Researchers in Psychology and Health (ARPH) (in Enschede)**Meer informatie: <http://www.arphconference.nl/index.html>*7 en 8 februari 2013***SKION dagen 2013 (in Utrecht)**Meer informatie: <http://www.skion.nl/nieuws/65/>*28 februari 2013***Amsterdam Kindersymposium 2013**Meer informatie: www.amsterdamkindersymposium.nl*20 - 22 maart 2013***Psycho-Social Care from Fetus to Adult (in Keulen)**Meer informatie: [http://aepc-org-](http://aepc-org-bin.directo.fi/@Bin/af7e948af2b252760c57859a78bb7723/1347867134/application/pdf/101496/Flyer%20AEPCC.pdf)[bin.directo.fi/@Bin/af7e948af2b252760c57859a78bb7723/1347867134/application/pdf/101496/Flyer%20AEPCC.pdf](http://aepc-org-bin.directo.fi/@Bin/af7e948af2b252760c57859a78bb7723/1347867134/application/pdf/101496/Flyer%20AEPCC.pdf)*11-12 April 2013***International 2 day conference on 'SPECIALIST INTERVENTIONS FOR FEEDING DISORDERS' (Stafford, UK)**Meer informatie: www.midlandspychology.co.uk*11-13 April 2013***The National Conference in Pediatric Psychology (in New Orleans, USA)**Meer informatie: <http://www.continuinged.ku.edu/programs/pediatric-psychology/>*26 april 2013***"Netwerken: van neuraal tot psychosociaal" (Jaarbeurs, Utrecht)**Voor meer informatie & aanmelding: www.zonderzorg.nl/jaarcongres

10. 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!

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