

Nieuwsbrief 6, juni 2012

1. Pediatrische Psychologie Netwerk



De pediatrische psychologie heeft aandacht voor ontwikkelingsstoornissen en psychosociale problematiek als gevolg van een ernstige ziekte of aandoening en de medische behandeling daarvan. Door de vooruitgang binnen de kindergeneeskunde overleven steeds meer kinderen een ernstige ziekte of aandoening. Momenteel heeft minstens 14% van de kinderen in Nederland een chronische aandoening. Voorbeelden hiervan zijn astma, cystic fibrosis en type I diabetes. Wat betekent het opgroeien met een ernstige ziekte of aandoening voor de ontwikkeling van deze kinderen? De pediatrische psychologie heeft als doel het minimaliseren van nadelige gevolgen van een ernstige ziekte of aandoening en het verbeteren van het psychosociaal functioneren van het kind. Het Pediatrische Psychologie Netwerk Nederland is een netwerk van psychologen werkzaam in (academische) ziekenhuizen die zich naast patiëntenzorg bezig houden met wetenschappelijk onderzoek.

Elke drie maanden verschijnt er een nieuwsbrief voor alle leden van het netwerk. Tot nu toe hebben **269** mensen zich aangemeld op de PPN website. 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.

Samen kunnen we deze site zo up-to-date mogelijk houden! Mail de webbeheerders Hedy van Oers en Perrine Limperg (info@pediatrischepsychologie.nl) vóór 15 augustus 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.

2. Onderzoeker in beeld

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



"Deze keer heb ik de eer dat ik mijzelf mag voorstellen! Mijn naam is Marieke de Ruiter en ik ben in het Emma Kinderziekenhuis psycholoog-onderzoeker op de PRISMA studie (www.prismastudie.nl), onder leiding van prof. dr. Martha Grootenhuis. Met PRISMA willen we onderzoeken of neurofeedbacktraining kan helpen om aandacht en geheugenproblemen na een hersentumor bij kinderen te verbeteren. Dit doen we met een dubbel blind gerandomiseerde trial, waarin 35 patiënten neurofeedback zullen krijgen en 35 patiënten placebo training. Na mijn Bachelor 'hersenen en gedrag' aan de RijksUniversiteit in Groningen ben ik voor de Master 'klinische neuropsychologie' aan de VU naar Amsterdam gekomen. Voor mijn masterthese heb ik het visueel functioneren van prematuur geboren kinderen onderzocht. Nadat ik was afgestudeerd wist ik dat ik graag onderzoek in de pediatrische psychologie wilde gaan doen, maar voor ik als onderzoeker aan de slag zou gaan wilde ik graag eerst iets totaal anders doen. Daarom heb ik ervoor gekozen een zomer als stewardess te werken. Ik heb de sollicitatie voor mijn huidige plek letterlijk in de lucht voorbereid. In december 2008 mocht ik hier starten als onderzoeker op PRISMA. Nadat we de trainingen hadden ontworpen, alle voorbereidingen getroffen en de Medisch Ethische Commissie akkoord was, begon de zoektocht naar deelnemers. Kinderen tussen de 8 en 18 jaar, die meer dan twee jaar geleden behandeld zijn voor een hersentumor en die last hebben van aandacht, geheugen of tempo problemen. Een hele uitdaging, omdat er gelukkig niet heel veel kinderen zijn die een hersentumor krijgen. De kinderen die meedoen worden getest voor de training, daarna worden ze gerandomiseerd en krijgen ze de 4 maanden durende neurofeedback of placebo training, die thuis of op school wordt gegeven door student-trainers. Na de training worden de kinderen nogmaals getest en zes maanden later nog eens. Zo kunnen we ook de langere termijn effecten van de neurofeedback meten. Inmiddels begint het einde van de inclusie in zicht te komen. Bijna 60 kinderen van de 70 zijn getraind. Op het moment ben ik de preliminary analyses van de baselinedata aan het doen. Ik kijk nu naar de aandachtsnetwerken van de patiënten vergeleken met de controlegroep van gezonde broers en zussen. Komende maand in Toronto op het congres van de International Society for Pediatric Neuro Oncology (ISPNO) mag ik daar kort iets over vertellen! Wie weet kom ik daar iemand van dit netwerk tegen? Hartelijke groet, Marieke

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

3. Onlangs gepubliceerde artikelen

- 1) Utens, E.M.W.J., Moons, P., Theuns, D.A.M.J., van Dijk, A.P.J., Hoendermis, E.S., Vliegen, H.W., de Groot, N.M.S., Witsenburg, M., Schalijs, M., & Roos-Hesselink, J.W. (2012). Psychosocial impact of implantable cardioverter defibrillators (ICD) in young adults with Tetralogy of Fallot Petra Opic. *Clinical Research in Cardiology*.
- 2) Geldof, C.J.A., van Wassenauer, A.G., de Kieviet, J.F., Kok J.H., & Oosterlaan, J. (2012). Visual perception and visual-motor integration in very preterm and/or very low birth weight children: a meta-analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 33; 726-736.
- 3) Nijhof SL, Bleijenberg G, Uiterwaal CS, Kimpen JL, van de Putte EM (2012). Effectiveness of internet-based cognitive behavioural treatment for adolescents with chronic fatigue syndrome (FITNET): a randomised controlled trial. *Lancet*. 2012 Apr 14;379(9824):1412-8. Epub 2012 Mar 3. PMID: 22385683

4. Nieuw gestart onderzoek

The effects of a Parental Stress-Reduction Training on Parenting and Child Behavior in Pediatric Epilepsy.

Jeanine Kleijn (Msc), Anne Marie Meijer (PhD) & Roos Rodenburg (PhD)

Meer informatie: H.R.Rodenburg@uva.nl

Het betreft een behandel-onderzoek naar opvoedingsstress bij moeders en vaders van kinderen met epilepsie. Het project is januari 2012 gestart bij Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN) en Tergooiziekenhuizen.

aftERcare: Amsterdam follow-up of troubling ER-visitors' children; assessment and referral to external help.

Eva Hoytema van Konijnenburg, arts-onderzoeker kindergeneeskunde AMC

Meer informatie: eva.hoytema@gmail.com

Achtergrond

In Nederlandse ziekenhuizen wordt kindermishandeling vaak niet herkend. Daarom is er in 2007 in Den Haag een nieuw protocol ontwikkeld om kindermishandeling te herkennen, naast de al bestaande maatregelen. Volgens dit protocol wordt kindermishandeling ontdekt door de ouders te screenen. Aan alle volwassenen die zich op de spoedeisende hulp van een ziekenhuis presenteren als gevolg van huiselijk geweld, middelenmisbruik en/of een tentamen suïcide, wordt gevraagd of zij voor kinderen zorgen. Als dit zo is worden de kinderen altijd gemeld bij het AMK. Van alle kinderen die gemeld worden, wordt meer dan 90 procent thuis mishandeld volgens het AMK in Den Haag. Uit andere studies is bekend dat huiselijk geweld, middelenmisbruik en psychiatrische problematiek van ouders belangrijke risicofactoren voor kindermishandeling zijn.

Amsterdamse protocol

Naar aanleiding van het protocol in Den Haag is er in Amsterdam een soortgelijk protocol ontwikkeld in 2010. In het Amsterdamse protocol worden ouders op dezelfde manier gescreend als in Den Haag. Maar, in plaats van een directe melding bij het AMK, worden de kinderen in Amsterdam gemotiveerd om naar de poli kindergeneeskunde te komen. Tijdens het consult op de poli kindergeneeskunde wordt er bij voorkeur, afhankelijk van de situatie, een vorm van vrijwillige hulpverlening opgestart. Als ouders niet willen meewerken, of herhaaldelijk niet naar de poli komen worden ze gemeld bij het AMK voor verdere, onvrijwillige maatregelen. De nadruk in het Amsterdamse protocol ligt op vrijwillige hulpverlening. Op dit moment is het Amsterdamse protocol al standaard zorg in Amsterdam, hoewel we helemaal niets weten over de psychosociale problemen bij deze kinderen. Ook is er niets bekend over de hulpverleningstrajecten die worden opgezet als gevolg van het protocol.

Doel van het onderzoek is het onderzoeken van psychosociale klachten van de kinderen in het Amsterdamse protocol. Daarnaast het onderzoeken van de hulpverleningstrajecten die worden opgezet

als gevolg van het Amsterdamse protocol. Met de uitkomsten van dit onderzoek kan het Amsterdamse protocol verbeterd worden.

Implementation of Patient Reported Outcomes Via Electronics in pediatric oncology (IMPROVE)

Drs. Sasja Schepers (EKZ/AMC), drs. Simone SintNicolaas (UMCN), prof.dr. Martha Grootenhuis (EKZ/AMC) en dr. Chris Verhaak (UMCN).

Meer informatie: s.a.schepers@amc.nl of s.sintnicolaas@mps.umcn.nl

Het betreft de implementatie van het digitaal monitoren van door de patiënt gerapporteerde uitkomsten in de klinische kinderoncologische praktijk en screening op psychosociaal risico bij gezinnen van kinderen met kanker.

Het monitoren van kwaliteit van leven in de kinderoncologische praktijk dat tijdens de IMPROVE studie zal worden opgezet (start juni 2012), maakt deel uit van het KLIK project (www.hetklikt.nu) en is een vervolgstudie op de QLIC-ON studie (Quality of Life In Childhood ONcology) en de KLIK reumatologie studie (Kwaliteit van Leven in Kaart). De QLIC-ON studie werd uitgevoerd nadat kinderen klaar waren met de behandeling. Het IMPROVE onderzoek start al vanaf de diagnose met het systematisch monitoren en bespreken van kwaliteit van leven en zal kinderen tijdens de behandeling en daarna blijven volgen. Daarnaast zal de IMPROVE studie het gebruik van een screeningsvragenlijst uit Amerika onderzoeken (Psychological Assessment Tool), die psychosociale risicofactoren bij gezinnen van kinderen met kanker kort na diagnose in kaart brengt. Zo kan er hopelijk eerder en gericht worden geïntervenieerd op risicofactoren en kan er uiteindelijk beter worden aangesloten bij behoeften van gezinnen van een kind met kanker.

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

5. Op Eigen Benen

Proefschrift

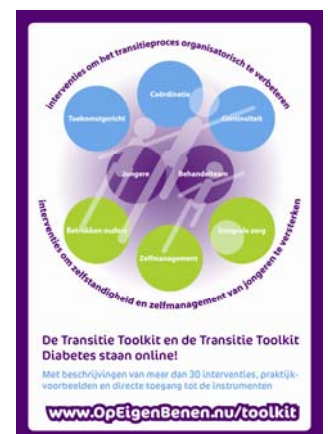
Van de 500.000 chronisch zieke kinderen in Nederland bereikt dankzij de medische vooruitgang 90% de volwassen leeftijd. De overstap van kinderzorg naar volwassenenzorg verloopt echter vaak slecht. Bovendien is er nog te weinig aandacht voor het zelfstandig worden van deze jongeren en hun optimale participatie in de samenleving. Zorgverleners moeten chronisch zieke jongeren beter voorbereiden op de overstap van kinder- naar volwassenenzorg om te voorkomen dat zij tussen wal en schip vallen. Het proefschrift '*Op Eigen Benen*' van AnneLoes van Staa biedt oplossingen voor dit probleem. Van Staa promoveert op woensdag 6 juni 2012 aan de Erasmus Universiteit Rotterdam.

U kunt de Nederlandse samenvatting of het proefschrift bestellen via www.opeigenbenen.nu

Transitie toolkit

Het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!, het verbeterprogramma dat 30 multidisciplinaire teams van zorgverleners heeft ondersteund bij het realiseren van betere transitiezorg is op 15 mei j.l. succesvol afgesloten. Alle kennis en ervaringen van de afgelopen 5 jaar zijn gebundeld in een leuk boekje en in twee digitale TOOLKITS: de Transitie Toolkit en de Transitie Toolkit Diabetes. Deze Transitie Toolkits bevatten meer dan 30 bestaande en nieuw ontwikkelde interventies, gericht op jongeren, de professionals en de zorgorganisatie. Denk aan interventies zoals: jongeren alleen in de spreekkamer, individueel transitieplan, transitiepoli, emma@work, Op Koers, KLIK / MY-Q, enzovoort. Interventies kunnen selectief en gericht ingezet worden om transitiezorg te verbeteren. Een tienstappenplan biedt professionals hierin een handreiking. De toolbeschrijvingen zijn voorzien van praktijkervaringen en relevante verwijzingen naar literatuur, websites en ontwikkelaars. Ook bevatten de toolkits halffabricaten: voorbeeldbrieven, folders en vragenlijsten, die professionals kunnen downloaden en aanpassen met eigen logo's en informatie.

De toolkit is ontwikkeld binnen het [Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!](http://www.opeigenbenen.nu)



Meer informatie: <http://www.opeigenbenen.nu/nl/toolkit/>

6. Verschenen proefschriften

Executive function and its impact on academic and behavior problems in very preterm children. Corneliëke Aarnoudse-Moens (Erasmus Universiteit Rotterdam), 29 februari 2012

Pediatric acute lymphoblastic leukemia: quality of life and cost effectiveness. Raphaële van Litsenburg (VUMC), 8 mei 2012

7. Promotie kalender

On Your Own Feet. Adolescents with chronic conditions and their preferences and competencies for care / Op Eigen Benen. Jongeren met chronische aandoeningen en hun preferenties en competenties voor de zorg.

AnneLoes van Staa (Erasmus Universiteit Rotterdam), 6 juni 2012; vanstaa@bmg.eur.nl

8. PPN Congres in Oxford: First International Conference in Paediatric Psychology in Europe

Op donderdagmiddag 21 en vrijdag 22 juni zal het eerste internationale PPN congres in Oxford, Engeland plaatsvinden. Het gaat om een samenwerking tussen het Britse en Nederlandse PPN netwerk.

De eerste dag zal in het teken staan van miniconferenties met als onderwerpen: *Oncology, Appearance-related issues, Pain, Gastroenterology, Adherence* en *Outcome and PROMS*.

Op de tweede dag zullen er presentaties (thema: 'Treatment in Paediatric Psychology and e-health') en workshops plaatsvinden.

Voor het volledige programma, zie:

http://www.bps.org.uk/sites/default/files/documents/ppn_european_conference_programme.pdf

Er zijn nog plaatsen beschikbaar voor dit congres en we hopen u dan ook in Oxford te zien!

9. Congreskalender

Donderdag 21 en vrijdag 22 juni 2012

PPN UK Study Days: Making a difference in Paediatrics, Creativity, Quality and Resilience (in Oxford)

Meer informatie:

http://www.bps.org.uk/sites/default/files/documents/ppn_european_conference_programme.pdf
en www.pediatrieschepsychologie.nl



Vrijdag 21 september 2012

4e A-CaRe (Alpe d'HuZes Cancer Rehabilitation Research)
themadag 'E-health & beweeggedrag'

Meer informatie: <http://www.a-care.org/nieuws/38/a-care-themadag-21-september/>



Dinsdag 25 september 2012

Preterm birth: from delivery to development (in Amsterdam)

Meer informatie: <http://www.amc.nl/web/Het-AMC/Agenda/Overzicht/Evenementen-overzicht/Preterm-birth-from-delivery-to-development.htm>



Vrijdag 5 oktober en zaterdag 6 oktober

Abuse & Neglect Across the Life Span (in Leiden)

Meer informatie: <http://leidenconferenceabuseneglect.nl/>



Vrijdag 5 oktober - maandag 8 oktober 2012
SIOP congres kinderoncologie (in Londen)
Meer informatie: <http://www.siop2012.org/>



Woensdag 31 oktober - vrijdag 2 november 2012
NVK Congres Kindergeneeskunde
Meer informatie: <http://www.nvk.nl/Congres/NVKCongres2012.aspx>



Vrijdag 23 november 2012
Trauma bij kinderen en jongeren: diagnostiek en behandel mogelijkheden (in Utrecht)
Meer informatie: <http://www.cursussencongressen.nl/bijeenkomsten/congres-trauma-bij-kinderen-en-jongeren-1026.html>

Donderdag 31 januari en vrijdag 1 februari 2013
Association for Researchers in Psychology and Health (ARPH) conference (Enschede)
Meer informatie: <http://arph.nl/index.php/conference-arph>



10. Tips

Forum

Op de PPN website is een forum te vinden waarop leden van de site elkaar vragen kunnen stellen. Sinds kort wordt er melding van gemaakt als er een bericht wordt geplaatst, zodat men snel(er) 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!

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