

Nieuwsbrief 11, maart 2014



## 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 337 leden!

Samen kunnen we deze site zo up-to-date mogelijk houden! Mail de webbeheerders Hedy van Oers en Perrine Limperg ([info@pediatrischepsychologie.nl](mailto:info@pediatrischepsychologie.nl)) vóór half augustus 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 september 2014).

## 2. Onderzoeker in beeld

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



“Deze keer mag ik wat vertellen over mijn werk als onderzoeker. Mijn naam is Leonie Steenis en ik heb neuropsychologie en ontwikkelingspsychologie gestudeerd in Maastricht. Sinds 2009 ben ik promovenda aan de Universiteit Utrecht bij de onderzoeksgroep Child and Adolescent Studies bij Pedagogische Wetenschappen. Daar houd ik me onder begeleiding van Prof. dr. Anneloes van Baar en dr. Marjolein Verhoeven bezig met de ontwikkeling, de normering en de validatie van de derde Nederlandse versie van de Bayley ontwikkelingschalen: de Bayley-III-NL. Dit is een diagnostisch instrument waarmee de cognitieve, taal en motorische ontwikkeling van kinderen tussen de 2 weken en 3,5 jaar oud onderzocht kan worden.

Wereldwijd wordt de Amerikaanse Bayley III met zijn Amerikaanse normen gebruikt voor zowel wetenschappelijk onderzoek als klinische evaluaties in de praktijk. Het is echter de vraag of dit zomaar kan. Verloopt de ontwikkeling in andere Westerse landen wel hetzelfde als in Amerika en is het materiaal wel geschikt voor gebruik in andere Westerse culturen? Ons doel is om een Nederlandse versie te ontwikkelen van de Bayley III met Nederlandse normen. Inmiddels is er bij een representatieve groep van 1953 kinderen een Bayley-III-NL afgenomen en zijn de Nederlandse normen ontwikkeld.

Uit voorlopige resultaten blijkt dat de Nederlandse normen inderdaad verschillen van de Amerikaanse normen op alle ontwikkelingsdomeinen van de Bayley-III-NL. Deze resultaten laten zien dat gebruik van de Amerikaanse Bayley III en de Amerikaanse normen niet raadzaam is, aangezien het ontwikkelingsniveau van de kinderen over- of onderschat kan worden. Binnenkort hopen we deze resultaten te publiceren.

Een deel van de kinderen is twee keer onderzocht met óf de Bayley-III-NL om de test-hertest betrouwbaarheid te onderzoeken, óf met de Bayley-III-NL en nog een andere test om de validiteit van de test te onderzoeken. Uit de voorlopige resultaten blijkt dat de Bayley-III-NL een betrouwbare en valide test is. Als alles volgens planning verloopt, zal in het najaar van 2014 de Bayley-III-NL op de markt komen.

Naast mijn promotieproject houd ik me bezig met de coördinatie van de eerste projecten binnen het “Expertisecentrum het jonge kind (in oprichting)”. Binnen dit centrum bieden we onze pedagogische en psychologische expertise aan om anderen op een verantwoorde manier gebruik te kunnen laten maken van instrumenten en interventies waar wij onderzoek naar hebben gedaan.

Wat ik geweldig vind aan mijn baan is dat dit onderzoek een hoge mate van maatschappelijk relevantie heeft. Bijna wekelijks krijgen we wel een mail waaruit blijkt hoe erg klinici en wetenschappers op de Bayley-III-NL zitten te wachten. Het is echt heel erg inspirerend om tijdens zo'n enorm project te merken hoeveel mensen je onderzoek en inzet waarderen!”

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

### 3. Toolkit “in-zicht” voor palliatieve zorgverlening bij kinderen

Op donderdag 20 maart 2014 wordt er een bijzonder product gelanceerd dat vanuit de Pedagogische Zorg van de Psychosociale afdeling van het Emma Kinderziekenhuis AMC is ontwikkeld: de Toolkit in-zicht. De Toolkit is een koffer met informatie en methodieken waarmee zorgverleners beter zijn toegerust in het bieden van ondersteuning en in het communiceren met het zieke kind en de ouders binnen de palliatieve zorg.

Tijdens de bijeenkomst vertellen wij u graag alles hierover en natuurlijk kunt u dan de inhoud van de koffer bekijken. Neem alvast een kijkje op <http://www.zorgvoorhetziekekind.nl/producten/palliatieve-toolkit-in-zicht/>



### 4. Call for abstracts PPN symposium: deadline 1 april 2014

Het Pediatrische Psychologie Netwerk Nederland (PPN-NL) organiseert samen met PPN-UK het 2e Internationale Pediatrische Psychologie Symposium!

Data: donderdagmiddag 25 en vrijdag 26 september 2014

Locatie: Casa 400, Amsterdam ([hotelcasa400.nl](http://hotelcasa400.nl))

Keynote speakers: Anne Kazak (over medisch traumatische stress en screening voor distress in gezinnen), Alexandra Quittner (treatment adherence en interventies gericht op self-management) en Koen Jacobs (pijn).

Abstract: deadline 1 april 2014, mailen naar [info@ppn2014.com](mailto:info@ppn2014.com)

Kosten: early bird tot 24 juni, €175 voor beide dagen, €100 voor 1 dag.

Meer informatie: [www.ppn2014.com](http://www.ppn2014.com)

Organisatiecommissie:

(PPN-NL): Lisbeth Utens, Martha Grootenhuys, Jaap Huisman, Chris Verhaak, Kim Oostrom, Maaïke van Kuyk, Hanan El Marroun, Hestien Vreugdenhil, Marijke Tibosch, en Hedy van Oers

(PPN-UK): Koen Jacobs, Helen Griffiths, Kiki Mastroiannopolou, en Jacqui Steadmon.

**SECOND INTERNATIONAL PAEDIATRIC  
PSYCHOLOGY CONFERENCE IN EUROPE**

25-26 SEPTEMBER 2014 IN AMSTERDAM, THE NETHERLANDS



## 5. Onlangs gepubliceerde artikelen

Limperg, P. F., Haverman, L., van Oers, H. A., Van Rossum, M. A., Maurice-Stam, H., & Grootenhuis, M. A. (2014). Health related quality of life in Dutch young adults: psychometric properties of the PedsQL generic core scales young adult version. *Health and Quality of Life Outcomes*, 12(9).

De Jong, M., Verhoeven, M., Hooge, I.T.C., & Van Baar, A.L. (2013). Factor Structure of Attention Capacities Measured with Eye Tracking Tasks in 18-month-old Toddlers. *Journal of Attention Disorders*. doi:10.1177/1087054713516002.

Steenis, L. J. P., Verhoeven, M., Hessen, D. J. & Van Baar, A. L. (2013). First steps in developing the Dutch version of the Bayley III: Is the original item sequence also adequate for Dutch children? *European Journal of Developmental Psychology*, DOI: 10.1080/17405629.2013.869207

van der Zwan YG, Janssen EH, Callens N, Wolffenbuttel KP, Cohen-Kettenis PT, van den Berg M, Drop SL, Dessens AB, Beerendonk C; Dutch Study Group on DSD. Severity of virilization is associated with cosmetic appearance and sexual function in women with congenital adrenal hyperplasia: a cross-sectional study. *J Sex Med*. 2013 Mar;10(3):866-75.

Juniarto AZ, Setiawati BA, Ediati A, van der Zwan YG, Looijenga LH, de Jong FH, Dessens A, Drop SL, Faradz SM. Virilization due to androgen hypersecretion in a patient with ovarian leydig cell tumor: diagnostic and psychosocial implications. *Acta Med Indones*. 2013 Apr;45(2):130-5.

van der Zwan YG, Callens N, van Kuppenveld J, Kwak K, Drop SL, Kortmann B, Dessens AB, Wolffenbuttel KP; Dutch Study Group on DSD. Long-term outcomes in males with disorders of sex development. *J Urol*. 2013 Sep;190(3):1038-42.

Ediati A, Juniarto AZ, Birnie E, Drop SL, Faradz SM, Dessens AB. Body Image and Sexuality in Indonesian Adults with a Disorder of Sex Development (DSD). *J Sex Res*. 2013 Oct 21.

L'Hoir MP, Groothuis-Oudshoorn CGM, Scheltes M, Sleuwen van BE, Boere-Boonekamp MM. Tiende peiling veilig slapen. *Tijdschr Jeugdgezondheidszorg*. 2013;45(2):32-8.

Knoeff-Gijzen S, L'Hoir MP, Boere-Boonekamp MM. Kindersterfte door ongevallen: ontwikkeling in de afgelopen 40 jaar. *Tijdschr Jeugdgezondheidszorg*. 2012;44(5):82-5.

Gijzen S, Boere-Boonekamp MM, L'Hoir MP, Need A. Child mortality in the Netherlands in the past decades: an overview of external causes and the role of public health policy. *J Public Health Policy*. 2013 epub.

L'Hoir MP, Sleuwen van BE, Boere-Boonekamp MM, Vlimmeren van L, Engelberts van AC. Ingezonden brief in reactie op het artikel van C. Lasham, 21 maart 2013 'Huilbaby's: een praktische en effectieve aanpak' in uw tijdschrift gelezen. *Praktische pediatrie*, 2013. (Over Karp, de 5 Ssen method bij huilen).

Dulfer K, Duppen N, Blom NA, Van Domburg RT, Helbing WA, Verhulst FC, Utens EM. Effects of exercise training on behavioral and emotional problems in adolescents with tetralogy of Fallot or a Fontan circulation: A randomized controlled trial. *Int J Cardiol*. 2014 Jan 11.

Younge JO, Eindhoven JA, Utens EW, Opić P, Cuypers JA, van den Bosch AE, Witsenburg M, van Domburg RT, Hunink MG, Roos-Hesselink JW. Association between N-terminal pro-brain natriuretic peptide and quality of life in adult patients with congenital heart disease. *Cardiol Young*. 2013 Nov 21:1-7

van Zelle L, Utens EM, de Wildt SN, Vet NJ, Tibboel D, Buysse C. Analgesia-Sedation in PICU and Neurological Outcome: A Secondary Analysis of Long-Term Neuropsychological Follow-Up in Meningococcal Septic Shock Survivors. *Pediatr Crit Care Med*. 2013 Dec 20.

Dulfer K, Duppen N, Blom NA, van Dijk AP, Helbing WA, Verhulst FC, Utens EM. Effect of Exercise Training on Sports Enjoyment and Leisure-time Spending in Adolescents with Complex Congenital

Heart Disease: The Moderating Effect of Health Behavior and Disease Knowledge. *Congenit Heart Dis.* 2013 Dec 9.

Cuypers JA, Opić P, Menting ME, Utens EM, Witsenburg M, Helbing WA, van den Bosch AE, Ouhlous M, van Domburg RT, Meijboom FJ, Bogers AJ, Roos-Hesselink JW. The unnatural history of an atrial septal defect: longitudinal 35 year follow up after surgical closure at young age. *Heart.* 2013 Sep;99(18):1346-52. Epub 2013 Jul 25.

## 6. Nieuw gestart onderzoek

### PANDA LUISTERT

De PANDA (Palliatieve zorg: ANTiciperend, Doeltreffend en Afgestemd) studie is een studie naar de kwaliteit van kinderpalliatieve zorg waarbij onder andere de waarde van het Emma Thuis team wordt onderzocht. Dit team verleent geanticipeerde zorg en casemanagement aan gezinnen die te maken hebben met een kind met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening. PANDA Luistert is een deelstudie en kwalitatief van aard waarbij interviews worden gedaan met ouders en kinderen in zorg bij het Emma Thuis team en betrokken hulpverleners. Op die manier beogen we inzicht te krijgen in de 'lived experience' van ouders die zorg dragen voor hun zieke kind en om de ervaringen van deze ouders en hun zieke kind met zorg en met name het Emma Thuis team in kaart te brengen. Tevens onderzoeken we de opvattingen van professionele hulpverleners over kinderpalliatieve zorg en hun ervaringen met het Emma Thuis team. Het doel is om ons inzicht in de aard en de kwaliteit van kinderpalliatieve zorg te vergroten en waar nodig te verbeteren.

Voor meer informatie: Madelief Buijs, psycholoog/onderzoeker UMC Utrecht,  
M.N.M.Buijs-3@umcutrecht.nl



Palliatieve zorg: ANTiciperend, Doeltreffend en Afgestemd

Jouw recent gestarte onderzoek in de volgende nieuwsbrief?  
Mail je informatie naar [info@pediatrischepsychologie.nl](mailto:info@pediatrischepsychologie.nl)

## 7. Verschenen proefschriften in de afgelopen 6 maanden

Impact of Congenital Heart Disease at Adulthood  
Petra Opić (Erasmus MC), 20 september 2013

Chronic Fatigue Syndrome in Adolescents: Treatment, Clinical Features and Epidemiology  
Sanne Nijhof (UMC Utrecht), 6 december 2013

Disorders of sex development in Indonesia: The course of psychological development in late identified patients  
Annastasia Ediati (Erasmus Universiteit), 15 januari 2014  
[aediati@gmail.com](mailto:aediati@gmail.com)

The past, the present, the future: genital treatment practices in disorders of sex development under scrutiny

Nina Callens (Universiteit Gent), 7 februari 2014

## 8. Promotie kalender

An Exercise Program in Youngsters with Complex Congenital Heart Disease: does it improve Health Related Quality of Life and Psychosocial Functioning? A randomized controlled trial.

Karolijn Dulfer (Erasmus MC), 14 mei 2014

k.dulfer@erasmusmc.nl

## 9. Congreskalender

wo 12 mrt 2014

ISOQOL-NL Symposium: Use of Computer Adaptive Testing (CAT) for PRO (in Utrecht)

Meer informatie: <http://isoqol.nl/node/46>



di 1 apr 2014

Congres over kinderen met werkgeheugenproblemen (in Utrecht)

Meer informatie: <http://www.11congressen.nl/wp-content/uploads/2014/01/Brochure-Werkgeheugen.pdf>



vr 4 apr 2014

Jaarcongres Klinisch Psycholoog en Klinisch Neuropsycholoog: "Psycho- en neurotrauma's" (in Utrecht)

Meer informatie: <http://www.zonderzorg.nl/pages/nl/jaarcongres>



vr 16 mei 2014

3e Congres Complex trauma bij kinderen - de focus op behandeling (in Utrecht)

Meer informatie: <http://www.cursussencongressen.nl/bijeenkomsten/3e-congres-complex-trauma-bij-kinderen--de-focus-op-behandeling-1386.html>



wo 21 mei - vr 23 mei 2014

European Conference on Child Abuse and Neglect (in Amsterdam)

Meer informatie: <http://www.euccan.eu/en/>



wo 20 aug - 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](http://www.icbm2014.com/uploads/1/0/3/3/10332853/first_announcement_icbm_2014.pdf)



do 18 sep - zo 21 sep 2014

The 2014 International Congress on stillbirth, SIDS and Baby Survival (in Amsterdam)

Meer informatie: <http://www.babysurvival2014.nl/>



do 25 sep - vr 26 sep 2014

2e Internationale Pediatrische Psychologie Symposium

Meer informatie: <http://www.ppn2014.com/>



wo 15 okt - za 18 okt 2014

ISOQOL 21st Annual Conference (in Berlijn)

Meer informatie: <http://www.isoqol.org/2014conference>



ma 20 okt - vr 24 okt 2014

16th World Congress of Psycho-Oncology Psychosocial Academy (in Lissabon)

Meer informatie: <http://ipos2014.com/>



wo 22 okt - za 25 okt 2014

46th Congress of the International Society of Paediatric Oncology (in Toronto)

Meer informatie: <http://siop.kenes.com/>



## 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!

### *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](mailto:info@pediatrischepsychologie.nl)**