nieuwsbrief

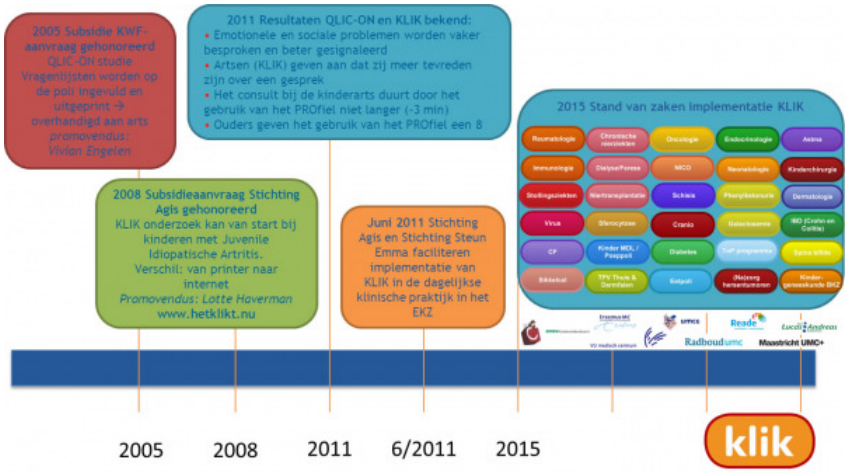
klik

kwaliteit van leven in kaart

10 april 2015

Het is al enige tijd geleden dat er een KLIK nieuwsbrief is verschenen. Wij hebben u dan ook veel te vertellen!

Eerst even terug naar de basis, hoe is het KLIK project ontstaan en waar staan we nu? Dit is weergegeven in onderstaand figuur.



(klik hier voor een grotere versie van de afbeelding)

Wat is KLIK ook alweer?

De naam KLIK staat voor Kwaliteit van Leven In Kaart. KLIK is ontwikkeld voor kinderen en jongeren van alle leeftijden die onder behandeling zijn (geweest) in een (kinder)ziekenhuis én hun ouders. KLIK heeft als doel om binnen de medische zorg meer aandacht te besteden aan de kwaliteit van leven en het psychosociaal functioneren van deze kinderen en hun ouders. Door het gebruik van KLIK wordt kwaliteit van leven systematisch besproken en hierdoor wordt de communicatie tussen behandelaar en patiënt geoptimaliseerd.

Aan ouders en/of het kind wordt gevraagd om voordat zij een afspraak hebben met hun behandelaar, via internet vragenlijsten in te vullen op de website www.hetklikt.nu. De antwoorden op de vragen worden omgezet in een elektronisch PROfiel. De behandelaar bespreekt dit ePROfiel tijdens een afspraak met kind en ouders. Door deze terugkoppeling van de antwoorden krijgen de behandelaars uit het multidisciplinaire team meer inzicht in hoe het met een kind gaat.

Het is onze wens om KLIK voor alle kinderen met een chronische aandoening in Nederland een vast onderdeel van de zorg te maken!

KLIK kent 3 doelen:
1) monitoren en signaleren
2) screenen
3) onderzoek.

Het eerste doel, *monitoren en signaleren*, is om tijdens een consult met een arts of andere behandelaar het functioneren van de patiënt te bespreken om zo eventuele problemen te signaleren. Wanneer patiënten de vragenlijsten bijvoorbeeld iedere drie maanden invullen, krijgt de arts over de tijd een idee van het functioneren en kan gemonitord worden hoe het gaat.
Het *screenen op psychologische problemen* gebeurt door de psychologen van een behandelteam aan de hand van vragenlijsten die ontwikkeld zijn om bijvoorbeeld op gedrags- of emotionele stoornissen te screenen. Door het invullen van de vragenlijsten door grote groepen patiënten, is het ook mogelijk om met deze data *onderzoek* te doen. Doordat groepen kinderen systematisch dezelfde lijsten invullen, komt er veel meer informatie beschikbaar over de kwaliteit van leven en het psychosociaal functioneren van kinderen met een bepaalde aandoening. Daarom wordt voor onderzoeksdoeleinden aan sommige groepen kinderen en ouders gevraagd om extra vragenlijsten in te vullen via het KLIK portaal. In elke nieuwsbrief zullen we zo'n onderzoeksproject uitlichten. Patiënten en ouders bepalen overigens altijd zelf of hun anonieme gegevens gebruikt mogen worden voor onderzoek.

Vragenlijsten

Op dit moment worden er meer dan 100 vragenlijsten gebruikt in het KLIK portaal. We maken zoveel mogelijk gebruik van reeds bestaande, gevalideerde lijsten, maar er zitten ook zelf samengestelde lijsten in het KLIK portaal. Enkele vragenlijsten zijn beschikbaar in het Engels, Duits, Spaans, Frans, Portugees, Turks en Arabisch. Wanneer geschikte vragenlijsten nog niet in het Nederlands beschikbaar zijn, vertalen wij deze. Recent hebben we een aantal nieuwe vragenlijsten toegevoegd aan het KLIK portaal, zoals de BRIEF (brengt de executieve functies in kaart van kinderen 5 t/m 18 jaar) en de Groei-Wijzer (een zelfmanagement tool voor kinderen vanaf 7 jaar en hun ouders). Wilt u meer informatie over de overige vragenlijsten in het KLIK portaal, kunt u met ons contact opnemen via info@hetklikt.nu.

www.hetklikt.nu

Op de site zijn antwoorden op al uw vragen te vinden onder het kopje 'veelgestelde vragen'.

KLIK demo

Mocht u het leuk vinden om KLIK te zien door de ogen van een behandelaar, ga dan naar www.hetklikt.nu en klik op een willekeurige patiëntengroep. Vervolgens logt u in met inlognaam 'PRO' en wachtwoord 'KLIK' in het groene vakje voor behandelaars.

KLIK in cijfers

In totaal maken er 41 patiëntengroepen in 8 verschillende centra gebruik van KLIK. Daarnaast zijn er 319 behandelaars getraind in het gebruik van KLIK en ongeveer 3000 kinderen/ouders hebben zich aangemeld op de KLIK website.

Twitter

Volg ons nu ook op Twitter: @KLIKproject

Meer informatie

Wilt u meer informatie over KLIK en een overzicht van alle publicaties, neem dan ook eens een kijkje op zorgvoorhetziekekind.nl

Contact

Bent u geïnteresseerd in het implementeren van KLIK in uw eigen werkomgeving, neem gerust contact met ons op via info@hetklikt.nu.

Nieuwe medewerkers

Het KLIK team bestaat uit Martha Grootenhuis, projectleider Lotte Haverman, projectmanager Hedy van Oers en Perrine Limperg (verantwoordelijk voor de uitrol van KLIK binnen de hematologische patiëntengroepen). Hedy en Perrine doen binnen het KLIK project ook hun promotieonderzoek.

Sinds maart en mei 2014 zijn Anouck Splinter (rechts op de foto) en Florrie Walraven het KLIK team komen versterken. Beiden zijn zij afgestudeerd (ortho)pedagoog. Zij houden zich onder andere bezig met de implementatie van KLIK in het EKZ en daarbuiten.

KLIK training

Voordat de leden van een multidisciplinair team gaan starten met het gebruik van KLIK voor hun patiënten, volgen zij een training, gegeven door iemand uit het KLIK team. Behandelaars wordt de achtergrond van KLIK uitgelegd, de wetenschappelijke basis, hoe de website in elkaar zit en er wordt ingegaan op het bespreken van de antwoorden. Voor dit laatste punt maken wij gebruik van gefilmde consulten, waarin te zien is hoe behandelaars het KLIK ePROfiel met kinderen en hun ouders bespreken.

Het afgelopen jaar hebben wij nieuwe filmpjes bij behandelaars van verschillende patiëntengroepen (zowel artsen als verpleegkundigen) opgenomen, zodat we deze kunnen gaan gebruiken in de KLIK trainingen voor nieuwe behandelaars. Gelukkig zijn veel artsen, verpleegkundigen, patiënten en ouders bereid geweest om hieraan mee te werken, waarvoor onze dank! Begin dit jaar heeft Lotte Haverman een artikel gepubliceerd met een groep uit Oxford en Canada over de belangrijkste ingrediënten van een training over het gebruik van Patient Reported Outcomes in een medische setting, zie het kopje 'KLIK publicaties' voor de referentie.

KLIK in het EKZ

Met de subsidie van Stichting Agis en Stichting Steun Emma uit 2011 kregen wij de mogelijkheid om KLIK in het Emma Kinderziekenhuis (EKZ) in 5 jaar te implementeren. In het EKZ KLIKKEN nu de volgende groepen: Reumatologie, Immunologie, Niertransplantatie, Chronische nierziekten, Dialyse, Stollingsziekten, Virus, CF, Nazorg IC Opname, Sikkelcelziekte, Oncologie, TPV Thuis & Darmfalen, Kinder MDL/poeppoli, Sferocytose, Schisis, Craniofaciale afwijkingen, Phenylketonurie, Galactosemie, Neonatologie follow-up, IBD (Crohn en Colitis), Eetpoli, Nazorg hersentumoren, Spina Bifida, Endocrinologie en Dermatologie.

Momenteel wordt er nog steeds hard gewerkt aan de implementatie van KLIK binnen het Emma Kinderziekenhuis en staan er weer een paar patiëntengroepen op het programma die dit jaar nog kunnen gaan starten met KLIK; Marfan syndroom, Metabole ziekten (lysosomale stapelingsziekten), Handenteam kinderrevalidatie en Neurologie (epilepsie en spierteam).

KLIK buiten het EKZ

Buiten het EKZ wordt door middel van subsidies en eigen bijdragen van de ziekenhuizen KLIK ook steeds verder uitgerold. KLIK is nu een vast onderdeel van de zorg in het VUmc (voor de groepen: Oncologie, Diabetes, Nefrologie en Spina bifida), het Erasmus MC (Sikkelcelziekte en TPV thuis/darmfalen), het RadboudUMC (Oncologie, Pulmonologie, Endocrinologie, Kinderchirurgie en Nefrologie), het Sint Lucas Andreas Ziekenhuis en Reade (Reumatologie) en in het Maastricht UMC+ en UMC Groningen (Phenylketonurie en Galactosemie).

KLIK & EPIC

Komend najaar krijgen AMC en VUmc een nieuw elektronisch patiëntendossier: EPIC. Momenteel inventariseren wij de mogelijkheden om KLIK te integreren in EPIC, om zo het gebruiksgemak van KLIK voor behandelaars te verhogen.

KLIK & Emma at Work

Afgelopen jaar is er een samenwerking ontstaan tussen KLIK en Emma at Work, een non-profit uitzendbureau voor jongeren met een chronische ziekte of lichamelijke beperking. Emma at Work bemiddelt deze jongeren naar een vakantiebaan, bijbaan of vaste werkplek (www.emma-at-work.nl). Om behandelaars van jongeren met een chronische ziekte het makkelijker te maken om meer aandacht te besteden aan werk, zijn er nu vragen over werk aan het KLIK portaal toegevoegd. De behandelaar krijgt zo in één oogopslag te zien of de jongere behoefte heeft aan (begeleiding bij het vinden van) een bijbaan. Onder jongeren vanaf 15 jaar wordt onder andere geïnventariseerd of zij in contact willen komen met Emma at Work, en behandelaars krijgen informatie over hoe zij Emma at Work kunnen bereiken.

KLIK & Onderzoek

Stollingsziekten

Zoals eerder in deze nieuwsbrief beschreven, zullen we elke keer een onderzoeksproject verbonden aan KLIK uitlichten. Dit keer is dat het onderzoek naar kwaliteit van leven en psychosociaal functioneren van kinderen met stollingsziekten en hun ouders. We vragen ouders en kinderen om, naast de vragenlijsten die worden besproken tijdens het poliklinisch consult, extra vragenlijsten voor onderzoek in te vullen. Dit doen we in samenwerking met andere Hemofiliebehandelcentra, bijvoorbeeld het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam. Promovendus Perrine Limperg zal deze data in de loop van dit jaar analyseren. Daarnaast zijn we bezig met een onderzoek om KLIK stollingsziekten uit te breiden naar jongvolwassenen met stollingsziekten. We willen met dit onderzoek inzicht krijgen in het functioneren van de jongvolwassenen en de transitieperiode beter begeleiden. Dit doen we door middel van focusgroepen met jongvolwassenen en een cross-sectionele studie onder zo veel mogelijk jongvolwassenen met stollingsziekten. Op de uitkomsten van deze studie zullen we de inhoud van KLIK voor jongvolwassenen vervolgens baseren.

Schisis

Schisis

In onze vorige nieuwsbrief vertelden we dat stagiaire Anouck Splinter (ondertussen officieel KLIK medewerker) haar masterscriptie schreef over de kwaliteit van leven bij kinderen met een schisis en de belasting van hun ouders op basis van de KLIK data. Tevens heeft zij de tevredenheid met het uiterlijk meegenomen in het onderzoek en gekeken of er mogelijke voorspellers gevonden konden worden voor de kwaliteit van leven van het kind en de stress van ouders. Uit het onderzoek komt naar voren dat met name adolescenten hinder ondervinden van hun schisis. Kinderen met een schisis hebben een groter risico op een lagere kwaliteit van leven op het gebied van hun psychosociale, sociale, schoolse en emotionele functioneren. De tevredenheid met het uiterlijk bleek een belangrijke voorspeller voor de kwaliteit van leven van het kind. Kinderen met een hogere tevredenheid hadden een hogere kwaliteit van leven. De resultaten over de belasting van ouders lieten zien dat ongeveer een derde van de ouders een klinische mate van belasting ondervond. Op basis van dit onderzoek kan gesteld worden dat het belangrijk is om deze kinderen en hun ouders systematisch te blijven monitoren door middel van KLIK.

Toekomstplannen

Transitie

Met het KLIK portaal is het goed mogelijk de transitie van jongeren te faciliteren. De afdelingen immunologie en hematologie hebben interesse getoond in het gebruik van KLIK in de transitiefase. De eerste stappen om te bekijken welke lijsten van groot belang zijn voor deze jongeren zijn gezet en er wordt gewerkt aan de toepassing. Als voorloper op dit project hebben we voor meerdere patiëntengroepen een ‘Individueel Transitie Plan’ (ITP) toegevoegd. Door middel van deze vragenlijst krijgen behandelaars meer inzicht in de mate waarin jongeren klaar zijn voor de transitie van de kindergeneeskunde naar de volwassen geneeskunde. Het ITP wordt door zorgverleners als basis genomen om verschillende onderwerpen aan de orde te stellen, zoals het stimuleren van zelfstandigheid van jongeren in de zorg en in het dagelijks leven.

Overige aan KLIK verbonden projecten

PROMIS

Ondanks dat wij het aantal in te vullen vragen zo laag mogelijk proberen te houden, ervaren sommige patiënten en ouders de vragenlijsten als belastend. Om deze reden gaan wij het ‘Patient Reported Outcomes Measurement Information System’ (PROMIS) verder onderzoeken, met als doel om deze lijsten in de toekomst via KLIK af te nemen. PROMIS is een valide en betrouwbaar meetsysteem waarmee op zeer efficiënte wijze kwaliteit van leven gemeten kan worden bij volwassenen en kinderen. Per gemeten domein zijn er dan slechts 4-6 vragen nodig. De lijsten zijn inmiddels door de Pediatric PROMIS groep, waar Martha Grootenhuis en Lotte Haverman deel van uitmaken, onder leiding van Caroline Terwee (VUmc) vertaald en dus in het Nederlands beschikbaar. Omdat deze lijsten eerst genormeerd, gevalideerd en gekalibreerd moeten worden, zullen wij binnenkort een onderzoek starten onder kinderen en jongeren met jeugdreuma. Voor meer informatie, zie dutchflemishpromis.nl

Het ToP programma

ToP programma

Het Landelijk Expertisecentrum Ontwikkelingsondersteuning Prematuren coördineert de uitvoering van het ToP programma: een preventief interventieprogramma voor prematuur geboren kinderen en hun ouders na ontslag uit het ziekenhuis. Dit programma ondersteunt vroeggeboren kinderen en hun ouders doordat kinderfysiotherapeuten gedurende een jaar tijdens huisbezoeken het gedrag van het kind bekijken en hulpvragen van ouders beantwoorden. Sinds 2014 maakt het ToP programma gebruik van het KLIK portaal. Aan het begin van het programma (rond de uitgerekende datum van het kind) vullen beide ouders vragenlijsten in op de KLIK website over hun welzijn. Halverwege en aan het eind van het programma (na ongeveer een jaar) zijn er gestandaardiseerde vragenlijsten die zij invullen over de ontwikkeling van hun kind. De 50 getrainde ToP-kinderfysiotherapeuten bespreken de antwoorden met de ouders. Dat kan helpen in het inzichtelijk maken van de actuele situatie op alle ontwikkelingsdomeinen van hun kind en ook de hulpvragen die de ouders hebben bespreekbaar te maken.

Normeringsonderzoek ‘ouder en kind in beeld’

Vanwege gebrek aan goede normdata, zijn wij afgelopen najaar het onderzoek ‘ouder en kind in beeld’ gestart, in samenwerking met TNS NIPO. Met dit onderzoek zijn normgegevens verzameld over de kwaliteit van leven van jonge kinderen uit de Nederlandse bevolking, zodat we die kunnen afzetten tegen gegevens van kinderen met een chronische aandoening in het KLIK portaal. Komend jaar zullen we hierdoor de PedsQL voor ouders van 2-4 jarigen kunnen toevoegen aan het KLIK portaal. De andere lijsten waarvan normdata verzameld is zijn: TAPQOL (voor ouders van 0-1 jarigen), PedsQL (voor ouders van 5-7 jarigen), Strengths and Difficulties Questionnaire (voor ouders van 2-18 jarigen), Last Thermometer voor Ouders (voor ouders van 0-18 jarigen) en de Children’s Sleep Habits Questionnaire (voor ouders van 2-3 jarigen, in samenwerking met het VUmc). Het KLIK team staat voor samenwerking en vooruitgang in de zorg van kinderen met een chronische ziekte. Wij stellen graag materiaal beschikbaar om de zorg nog verder te verbeteren. Binnenkort staat er een nieuw normeringsonderzoek gepland, wederom in samenwerking met TNS NIPO.

KLIK in de kinderoncologie

Oncologie

Sasja Schepers en Simone Sint Nicolaas zijn als onderdeel van hun promotieonderzoek (IMPROVE) nu bijna drie jaar bezig met de implementatie van KLIK in de kinderoncologische praktijk in het EKZ en het VUmc in Amsterdam en het RadboudUMC in Nijmegen. Deze implementatie vindt plaats in het kader van een onderzoek gesubsidieerd door het KWF. Binnenkort zal er middels het OGZ-in-Beeld project ook in het Prinses Maxima Centrum voor de Kinderoncologie geKLIKt gaan worden. Daarnaast zijn de Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION) en KLIK een samenwerkingsverband aangegaan om kwaliteit van leven gegevens die verzameld worden voor medisch-wetenschappelijk onderzoek voortaan via het KLIK portaal te laten verlopen, zodat de belasting voor gezinnen zoveel mogelijk wordt beperkt. Vooralsnog heeft dat betrekking op het Ewing 2008 protocol, het PNET-5 protocol, en de ALL-11 SLAAP studie.

Subsidies

Zonder subsidies zou KLIK niet bestaan. We zijn dan ook blij te kunnen vermelden dat we de afgelopen tijd weer een aantal subsidies gekregen hebben. Zo maakt het Revalidatiefonds het mogelijk om KLIK te implementeren voor kinderen met spina bifida in zowel het Emma Kinderziekenhuis als het VUmc. Daarvoor onze dank!

Daarnaast hebben we recent te horen gekregen dat ZonMW het mogelijk maakt om KLIK te implementeren bij kinderen met een zeldzame aandoening. De aanvraag is gedaan door het KLIK team in samenwerking met de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP). De volgende groepen zijn geselecteerd: kinderen met stollingsziekten in alle centra in Nederland, kinderen met Epidermolysis Bullosa in het UMC Groningen en kinderen met Neurofibromatose Type 1 in het Erasmus MC en UMC Maastricht.

KLIK Publicaties

KLIK implementatie artikel

Dit artikel is geschreven aan de hand van de ISOQOL richtlijnen voor de implementatie van Patient Reported Outcomes (PROs) in de klinische praktijk. In dit artikel is onze ervaring met de KLIK implementatie beschreven.

Haverman L., van Oers H.A., Limperg P.F., Hijmans C.T., Schepers S.A., Sint Nicolaas S.M., Verhaak C.M., Bouts A.H.M., Fijnvandraat K., Peters M., van Rossum M.A., van Goudoever J.B., Maurice-Stam H., & Grootenhuis M.A. (2014). Implementation of electronic Patient Reported Outcomes in pediatric daily clinical practice: The KLIK experience. *Clinical practice in pediatric psychology, 2 (1), 50-67.*

KLIK trainingsartikel

Dit recent verschenen artikel gaat dieper in op drie trainingsprogramma's (waaronder KLIK) voor het bespreken van PROs in de klinische praktijk.

Santana M.J., Haverman L., Absolom K., Takeuchi E., Feeny D., Grootenhuis M.A., & Velikova G (2015). Training clinicians in how to use patient-reported outcome measures in routine clinical practice. *Quality of Life Research, 2015 Jan 15.*

PedsQL jongvolwassenen

Dit artikel is geschreven met als doel om de PedsQL voor jongvolwassenen (18-30 jaar) te normeren voor de Nederlandse populatie, zodat deze vragenlijst in het KLIK portaal kan worden gezet.

Limperg P.F., Haverman L., van Oers H.A., van Rossum M.A.J., 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.*

PedsQL fatigue jongvolwassenen

Dit artikel is geschreven met als doel om onder Nederlandse jongvolwassenen (18-30 jaar) normdata te verzamelen voor de PedsQL fatigue, zodat deze vragenlijst in het KLIK portaal kan worden gezet.

Haverman L., Limperg P.F., van Oers H.A., van Rossum M.A.J., Maurice-Stam H., & Grootenhuis M.A. (2014). Psychometric properties and Dutch norm data of the PedsQL multidimensional fatigue scale for young adults. *Quality of life research, 23(10):2841-7.*

KLIK en PROMIS

Dit artikel beschrijft de vertaling van de PROMIS vragenlijsten voor kinderen van het Engels naar het Nederlands.

Haverman L., Grootenhuis M.A., Raat H., van Rossum M.A.J., van Dulmen-den Broeder E., Hoppenbrouwers K., Correia H., Cella D., Roorda L.D., Terwee C.B. (2015). Dutch-Flemish translation of nine pediatric item banks from the Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS). *Accepted in Quality of life research.*

KLIK in de kinderoncologie

Dit artikel is geschreven met als doel aanbevelingen van ouders en kinderoncologen voor het gebruik van KLIK in de kinderoncologie te verzamelen, zodat we dit mee konden nemen bij de implementatie van KLIK als standaard onderdeel van de zorg in de kinderoncologie.

Schepers S.A., Engelen V.E., Haverman L., Caron H.N., Hoogerbrugge P.M., Kaspers G.J.L., Egeler R.M., & Grootenhuis M.A. (2014). Patient reported outcomes in pediatric oncology practice: Suggestions for future usage by parents and pediatric oncologists. *Pediatr Blood Cancer,61(9):1707-10.*

Afmelden? Stuur een email naar nieuwsbrief@hetklikt.nu