



KLIK brengt kwaliteit van leven in kaart

Dankzij de toegenomen medische kennis zijn de overlevingskansen van kinderen met een chronische ziekte of kanker gelukkig enorm gestegen. Toch blijkt uit onderzoek dat de ontwikkeling en levensloop van deze kinderen sociaal en emotioneel onder druk staan. Dat vraagt om goede zorg die ook gericht is op het sociaal, emotioneel en cognitief functioneren van een kind. Daarom is voor kinderen met verschillende chronische ziekten en kanker de *web-based* methode KLIK ontwikkeld. KLIK staat voor Kwaliteit van Leven in Kaart en zorgt ervoor dat alle betrokkenen samen de kwaliteit van zorg voor deze kinderen kunnen verbeteren.

Aan de introductie van KLIK ligt gedegen onderzoek ten grondslag. In de periode 2006 - 2009 voerde Vivian Engelen, vanuit het Emma Kinderziekenhuis AMC, het *Quality of Life in Childhood Oncology* onderzoek (QLIC-ONderzoek) uit in het Emma Kinderziekenhuis AMC, het VU medisch centrum, het UMC St Radboud en het Leids Universitair Medisch Centrum. Alle kinderen met kanker die net klaar waren met hun behandeling, kwamen in aanmerking om mee te doen. In dit onderzoek werd gekeken of *Patient Reported Outcomes* (PROs) als hulpmiddel konden dienen om problemen op het gebied van kwaliteit van leven beter te signaleren en te bespreken. Een voorbeeld van PROs betrof het invullen van vragenlijsten. Ouders (van kinderen jonger dan acht jaar) of kinderen (ouder dan 8 jaar) vulden op een laptop vragenlijsten in over het onderwerp kwaliteit van leven. Zij deden dit voorafgaand aan drie achtereenvolgende consulten met de kinderoncoloog. De vragenlijsten werden omgezet in een overzichtelijk, zogenaamd PROfiel. Aan de hand van kleuren kon de arts in één oogopslag aflezen hoe het met een kind ging. Kleurde een antwoord groen dan ervoer een kind of jongere bijna

nooit of nooit problemen. Oranje gaf aan dat er soms problemen waren en rood betekende dat het kind vaak of bijna altijd problemen ervoer.

HANDIG HULPMIDDEL

Tijdens het onderzoek werden twee groepen met elkaar vergeleken: een controle- en een interventiegroep. Ouders of kinderen uit de controlegroep vulden de vragenlijsten in, maar deze werden niet teruggekoppeld naar de arts. De ingevulde vragenlijsten uit de interventiegroep werden wel naar de arts teruggekoppeld en tevens tijdens het consult besproken. Uit het onderzoek kwam naar voren dat emotionele en psychosociale onderwerpen vaker werden besproken als het PROfiel gebruikt werd tijdens het consult. Ook werd duidelijk dat problemen rondom kwaliteit van leven beter werden gesignaleerd. Het consult duurde door het gebruik van het PROfiel niet langer. Het PROfiel bleek dus een handig hulpmiddel om de kwaliteit van leven met het kind en/of de ouders te bespreken en problemen vroegtijdig op te sporen.

PROFIEL VAST ONDERDEEL

Aan het eind van het QLIC-ONderzoek werd aan ouders en kinderon-

cologen gevraagd of zij het prettig vonden als het PROfiel een vast onderdeel van de zorg werd. Beide partijen lieten weten dit prettig te vinden en beschouwden het PROfiel als een goede aanvulling op de zorg voor kinderen met kanker en wilden graag dat het een vast onderdeel van de kinderoncologische zorg werd. Daarnaast wilde het merendeel van de betrokken ouders en kinderoncologen het PROfiel ook graag tijdens de behandeling gebruiken. En niet alleen in de periode daarna, zoals in het QLIC-ONderzoek. Het regelmatig bespreken van het PROfiel, minimaal eens per drie maanden, kwam eveneens als aanbeveling naar voren. Tot slot stonden kinderoncologen positief tegenover een internetvariant van het PROfiel, zodat ouders en kinderen het thuis zouden kunnen invullen en de oncologen het tijdens het consult via een website zouden kunnen opvragen.

Op basis van deze positieve bevindingen werd een online versie van het PROfiel ontwikkeld: KLIK. KLIK is een web-based methode waarmee de kwaliteit van leven van (chronisch) zieke kinderen systematisch in kaart kan worden gebracht. Onderzoek naar dit web-based PROfiel dat Lotte Haver-

English uitloggen home over KLIK contact

kwaliteit van leven in kaart

PROfiel

Patiënt profiel EMMA

Gegevens CHAQ CHAQ scores CHAQ grafieken PEDSQL PEDSQL grafiek LTO (score) LTO (problemen) Sessies

04-03-2011 05-07-2011 07-10-2011

Lichamelijk	04-03-2011	05-07-2011
1. Het is voor mij moeilijk om meer dan één straat op en neer te lopen	Nooit ●	Nooit ●
2. Het is voor mij moeilijk om te rennen	Soms ●	Vaak ●
3. Het is voor mij moeilijk om te sporten of lichamelijke oefeningen te doen	Bijna nooit ●	Soms ●
4. Het is voor mij moeilijk om iets zwaars op te tillen	Nooit ●	Soms ●
5. Het is voor mij moeilijk om zelfstandig een bad of douche te nemen	Nooit ●	Nooit ●
6. Het is voor mij moeilijk om karweitjes rond het huis te doen	Nooit ●	Soms ●
7. Ik heb wondjes of pijn	Vaak ●	Vaak ●
8. Ik heb weinig energie	Vaak ●	Bijna altijd ●

Emotioneel	04-03-2011	05-07-2011
1. Ik voel me angstig of bang	Bijna nooit ●	Bijna nooit ●
2. Ik voel me verdrietig of somber	Nooit ●	Soms ●
3. Ik voel me boos	Soms ●	Vaak ●
4. Ik heb moeite met slapen	Vaak ●	Vaak ●
5. Ik maak me zorgen over wat mij zal overkomen	Bijna nooit ●	Soms ●

Sociaal	04-03-2011	05-07-2011
1. Ik heb problemen om met andere kinderen op te schieten	Nooit ●	Nooit ●
2. Andere kinderen willen mijn vriend(in) niet zijn	Nooit ●	Nooit ●
3. Andere kinderen pesten mij	Nooit ●	Nooit ●
4. Ik kan bepaalde dingen niet die andere kinderen van mijn leeftijd wel kunnen	Soms ●	Vaak ●
5. Het is moeilijk mee te kunnen blijven doen als ik met andere kinderen speel	Soms ●	Soms ●

School	04-03-2011	05-07-2011
1. Het is moeilijk om op te letten tijdens de les	Nooit ●	Soms ●
2. Ik vergeet dingen	Nooit ●	Nooit ●
3. Ik heb moeite om mijn huiswerk bij te houden	Soms ●	Soms ●
4. Ik ga niet naar school, omdat ik me niet lekker voel	Soms ●	Vaak ●
5. Ik ga niet naar school, omdat ik naar de dokter of het ziekenhuis moet	Soms ●	Vaak ●

Voorwaarden Lees de voorwaarden van KLIK

Contact Emma Kinderziekenhuis Psychosociale Afdeling drs. Lotte Haverman info@hetklik.nl

EMMA Kinderziekenhuis AMC ARTSEN VOOR KINDEREN

man vanuit het Emma Kinderziekenhuis AMC uitvoerde onder kinderen met jeugdreeuma, toonde eveneens aan dat dit een handig hulpmiddel is.

ONLINE VERSIE VOOR KINDEREN MET KANKER

De website www.hetklijkt.nu vormt vanaf juni 2012 een vast onderdeel van de zorg voor kinderen met kanker in het Emma Kinderziekenhuis AMC, het UMC St Radboud en het VU medisch centrum. Naast een algemene vragenlijst over kwaliteit van leven, is er ook een kankerspecifieke vragenlijst toegevoegd. Deze vragenlijst brengt verschillende aspecten van de ziekte in kaart, bijvoorbeeld bijwerkingen als misselijkheid en pijn of angst voor ingrepen. Een kind, jongere, ouder

en/of verzorgende vult vanaf een maand na de diagnose (en daarna eens per drie maanden) de vragenlijst op de KLIK-website in. Dit gebeurt altijd voorafgaand aan een consult met de kinderoncoloog. Ouders en/of kinderen worden hier automatisch aan herinnerd door een e-mail. De antwoorden van deze vragenlijst worden omgezet in het KLIK PROfiel. De kinderoncoloog krijgt een e-mail wanneer de vragenlijsten zijn ingevuld en vraagt online het KLIK PROfiel op tijdens het consult om het vervolgens met ouders en/of het kind te bespreken.

INPUT WELKOM!

Met de komst van KLIK is een belangrijke vertaalslag gemaakt van onderzoek naar praktijk en kan er

systematisch aandacht worden besteed aan de kwaliteit van leven van kinderen met kanker. De uitvoering van KLIK in drie kinderoncologische centra tijdens behandeling is een hele uitdaging. De input van kinderen en ouders is daarom van harte welkom!

Lotte Haverman
Sasja Schepers
Simone Sint Nicolaas

NIEUWSGIERIG NAAR KLIK?

Kijk voor meer informatie op de website www.hetklijkt.nu en log in 'als behandelaar' onderaan de pagina met inlog 'PRO' en wachtwoord 'KLIK'.