



23 december 2020

Het nieuwe jaar staat voor de deur en daarom is het tijd om met KLIK terug te kijken op afgelopen jaar!

KLIK & COVID-19

Het KLIK team heeft voornamelijk thuis gewerkt, maar niet stil gezeten. Hieronder een overzicht van aan KLIK gerelateerde COVID studies:

Impact op mentale gezondheid met PROMIS

Tijdens de eerste lockdown, in april en mei, is met PROMIS CAT vragenlijsten de psychosociale impact van corona gemeten bij kinderen uit de algemene Nederlandse bevolking, kinderen uit het EKZ met een chronische aandoening en patiënten in de kinderpsychiatrie. Hieruit kwam naar voren dat er bijna tweemaal zoveel kinderen (in de algemene populatie) zijn met ernstige angstklachten en verstoringen van dagelijkse activiteiten door slaapproblemen. Daarnaast rapporteren kinderen meer depressieve symptomen en minder goed contact met leeftijdsgenoten. De resultaten zijn opgeschreven in twee artikelen en deze zijn inmiddels gepubliceerd als preprint:

- The impact of lockdown during the COVID-19 pandemic on mental and social health of children and adolescents: zie [hier](#).
- Mental and social health of children and adolescents with pre-existing mental or somatic problems during the COVID-19 pandemic lockdown: zie [hier](#).

Wist u dat we in de New York Times hebben gestaan met ons COVID onderzoek? Klik [hier](#)!

In november hebben we een tweede meting gedaan middels de PROMIS CAT vragenlijsten bij dezelfde drie groepen. We houden jullie op de hoogte! Onder andere door een gulle schenking van Tetra Laval, via Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis, en door een grote subsidie van ZonMW voor onze collega's Tinca Polderman, Arne Popma en Meike Bartels kon deze hermeting worden uitgevoerd, veel dank!

COVID-19 kindcheck toegevoegd aan KLIK

Recent is de COVID-19 kindcheck ontwikkeld door kinderartsen en psychologen uit verschillende centra, met als doel om vroegtijdig negatieve gevolgen van corona-maatregelen voor kind of gezin te signaleren, zie [hier](#). Deze lijst is nu voor KLIK groepen toe te voegen!

COVID-19 in Pediatric Patients (COPP) studie

Het COPP consortium doet onderzoek naar de ziekteverschijnselen van COVID-19 in het acute stadium en op lange termijn bij kinderen die zijn opgenomen in Nederlandse ziekenhuizen. Het Amsterdam UMC coördineert de follow-up studies en onderzoekt, onder andere met behulp van KLIK, 6 weken en 6-9 maanden na het doormaken van de acute fase van de ziekte de lange termijn verschijnselen. We onderzoeken persisterende longklachten, cardiale klachten, de bloedstolling, nierfunctie en klachten op psychologisch vlak. Het COPP consortium werkt samen met 47 kinderafdelingen, en vele Amsterdam UMC collega's. Zie voor meer informatie www.covidkids.nl/copp2. Onlangs besteedde de NOS ook aandacht aan de COPP studie, lees het artikel [hier](#).

HIPPO(VID)

Sinds juli is de HIPPO (Happiness for Improvement of Premature and Parental Outcomes) studie van start gegaan op de Neonatale IC Units (NICU) van het Amsterdam UMC, Erasmus MC en Leiden Universitair Medisch Centrum. Ondertussen zijn er ook voorbereidingen getroffen voor de start van de HIPPO studie in het Máxima Medisch Centrum Veldhoven, Isala Zwolle en het Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht. In deze centra zal de studie elk moment beginnen. Later in 2021 volgen de overige NICU's van Nederland. Met deze studie wordt de mate van stress en comfort bij premature geboren kinderen en hun ouders in kaart gebracht, met als doel de zorg voor (toekomstige) prematuren en hun ouders te verbeteren.

Afgelopen april en mei is in het Erasmus MC binnen de HIPPO studie onderzoek gedaan naar het effect van de COVID-19 pandemie op deze ouders, de HIPPOVID studie. De data van de HIPPOVID studie wordt momenteel geanalyseerd en opgeschreven door promovendus Naomi Meesters.

Nieuwe PhD student bij KLIK: Jelmer!

www.hetklickt.nu

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



Statistieken

Sinds de laatste nieuwsbrief in juli 2020 is KLIK weer verder gegroeid. Er maken in totaal 147 patiëntgroepen in 33 verschillende centra gebruik van KLIK. Er zijn bijna 1500 behandelaars getraind in het gebruik van KLIK en meer dan 22.000 patiënten hebben zich aangemeld op de KLIK website.



KLIK filmpje

Voor zorgverleners is er een overzichtelijk KLIK filmpje beschikbaar waarin KLIK en het gebruik van PROMs duidelijk worden uitgelegd voor zorgverleners. Dit filmpje is [hier](#) te vinden.

PI-schap Lotte Haverman

Per 1 september is KLIK projectleider Lotte Haverman tot Principal Investigator (PI) benoemd door de Raad van Bestuur van het Amsterdam UMC. Hiermee is zij

Sinds september dit jaar is klinisch gezondheidswetenschapper en fysiotherapeut Jelmer Muis begonnen met zijn promotieonderzoek bij het KLIK team. Jelmer zal zijn pijlen richten op de verdere implementatie van KLIK Hemofilie, maar zich met name richten op de psychosociale gevolgen van bloedstollingsziekten bij meisjes en jonge vrouwen, alsook de ouders van deze kinderen. Daarnaast zal het gebruik van PROMIS vragenlijsten onderzocht worden voor deze patiëntencategorie. Heb je vragen voor Jelmer of wil je gewoon eens 'hallo' zeggen; hij is te bereiken op j.j.muis@amsterdamumc.nl.



WGZ en KLIK

Het belangrijkste doel van Waardegedreven Zorg (WGZ) binnen het Amsterdam UMC is inzicht krijgen in uitkomsten, bestaand uit zowel klinische uitkomsten, patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROMs) en patiëntervaringen (PREMs). Voor het implementeren van PROMs in de zorg binnen het Amsterdam UMC, gebruik makend van EPIC/MijnDossier, is een apart expertisecentrum opgezet eind 2019, met als projectleider Lotte Haverman. Het **PROM Expertisepunt** stroomlijnt alle aanvragen om vragenlijsten te digitaliseren en heeft als belangrijkste doel dat de uitkomsten van deze vragenlijsten worden besproken met de patiënt in de spreekkamer. Een belangrijk onderdeel van dit multidisciplinaire team zijn de onderzoekers van het KLIK team, die de zorgteams inhoudelijk adviseren over de best passende PROMs voor die specifieke patiëntengroep, wetenschappelijke kennis deelt over gebruik van PROMs in de zorg (bijvoorbeeld het dashboard), PROMIS en ervaring over het implementatieproces deelt.

Puck Scheltens is afgestudeerd aan de Erasmus Universiteit in de master Business Information Management en sinds augustus begonnen als adviseur bij het Waardegedreven Zorg team (Strategie & Innovatie) in het Amsterdam UMC. Samen met het KLIK team zit zij in het PROM Expertisepunt.



KLIK & PROMIS

Sinds computer adaptief testen (CAT) via het KLIK portaal mogelijk is zijn er verschillende groepen en onderzoeken gestart met het afnemen van CATs van het Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS). Hierdoor worden patiënten minder belast, doordat ze minder vragen in hoeven te vullen en zijn de scores even betrouwbaar als andere vragenlijsten die in zijn geheel afgenomen dienen te worden.

Recent zijn de PROMIS domeinen Angst, Boosheid en Depressieve Symptomen opgenomen als meetinstrumenten om het verloop van **psychiatrische problematiek te monitoren** en te evalueren binnen de psychologie en psychiatrie, als aanvulling op de DSM-V. In het Emma Kinderziekenhuis maakt de psychosociale afdeling reeds gebruik van deze PROMIS CATs.

Om PROMIS breder toe te kunnen passen zijn er recent in Amerika nieuwe vragenlijsten ontwikkeld specifiek bedoeld **voor jonge kinderen (1-5 jaar)**. Deze zijn inmiddels vertaald naar het Nederlands en met behulp van een toegekende aanvraag voor Michiel Luijten van het APH Mental Health Alliance Funds zullen deze vragenlijsten, na validatie, beschikbaar worden gesteld bij het Nederlands-Vlaamse PROMIS nationale centrum (www.dutchflemishpromis.nl).

Internationale samenwerkingen

Sinds oktober dit jaar is Lotte Haverman 'board member' van de *International Society of Quality of Life Research* (www.ISOQOL.org). ISOQOL heeft als missie om de wetenschap rondom Kwaliteit van Leven en PROs in onderzoek, zorg en beleid in de gezondheidszorg te bevorderen.

Daarnaast is zij gevraagd deel te nemen aan het PROTEUS Consortium (Patient-Reported Outcomes Tools: Engaging Users and Stakeholders), met als doel om tools, die ontwikkeld zijn om het gebruik van PROs in de klinische praktijk te ondersteunen, te verspreiden en implementeren (www.TheProteusConsortium.org).

KLIK Prinses Máxima Centrum

2000e actieve KLIK-patiënt geregistreerd!

Afgelopen maand heeft het KLIK-team van het Prinses Máxima Centrum de 2000e patiënt mogen registreren voor KLIK! Al deze patiënten/ouder(s)/verzorger(s) zijn persoonlijk benaderd voor uitleg over KLIK door het KLIK-team, een mooie prestatie.

We zien dat het gebruik van KLIK in ons centrum nog steeds aan het groeien is! Patiënten/ouder(s)/verzorger(s) gebruiken regelmatig de 'Vraag aan de behandelaar' en de vragenlijsten worden vaker ingevuld. Dit zorgt weer voor een kwalitatief beter en gericht gesprek over kwaliteit van



binnen VKC Psyche verantwoordelijk voor de onderzoeksprogramma's 'pediatrische psychologie' en 'Patient Reported Outcome Measures (PROMs)'.

Twee-factor authenticatie binnenkort verplicht!

Vanwege de privacywetgeving is het belangrijk dat u twee-factor authenticatie instelt. Binnenkort wordt dit voor alle behandelaars verplicht en kunt u zonder twee-factor authenticatie niet meer inloggen in KLIK. Meer informatie over het instellen van de twee-factor authenticatie vindt u [hier](#).

KLIK in de media

Er was ontzettend veel media aandacht voor de COVID onderzoeken van het KLIK team. Er is veel over getwitterd en verschillende nieuws mediums naast de eerder genoemde New York Times hebben ons onderzoek genoemd:

- Trouw: Lees het nieuwsbericht [hier](#).
- Nederlands Dagblad: Bekijk het artikel [hier](#).

ISOQOL congres 2020

In oktober vond het jaarlijkse (nu virtuele) ISOQOL congres plaats. Het KLIK team was weer goed vertegenwoordigd, Lotte Haverman deed de organisatie en hieronder de links van alle KLIK team presentaties:

- Hedy van Oers: [Implementation science approach to implement PROMs/PREMs](#).
- Michiel Luijten: [Use of PROMIS in pediatric clinical care en research](#).
- Lorynn Teela: [Impact of the COVID-19 pandemic on mental health](#).
- Maud van Muilekom: [PROMIS pediatric Anger Scale](#).

Social Media

Volg ons op:
LinkedIn (KLIK)
Instagram (klikproject)
Twitter (@KLIKproject)
Facebook (KLIK)



leven tijdens de poliklinische afspraak. Mooi!

Zorg, zorgevaluatie en onderzoek

In het Máxima wordt KLIK al lange tijd gebruikt voor het afnemen van vragenlijsten als standaard onderdeel van de zorg. In toenemende mate wordt het portaal voor onderzoek gebruikt en sinds kort ook voor zorgevaluatie. Om overlap in vragen te voorkomen en kinderen en ouders zo min mogelijk te belasten, hebben we het invullen van de vragenlijsten voor deze drie doelen geïntegreerd in één portaal.

Artikelen

Implementation science

In augustus is het artikel 'A retrospective assessment of the KLIK PROM portal implementation using the Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR)' gepubliceerd. In dit paper worden aan de hand van een veelgebruikt implementatie framework de determinanten voor een succesvolle implementatie van het KLIK PROM portaal beschreven en barrières geïdentificeerd.

van Oers HA, Teela L, Schepers SA, Grootenhuis MA, and Haverman L. A retrospective assessment of the KLIK PROM portal implementation using the Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR). QOLR, 2020. DOI:

<https://doi.org/10.1007/s11136-020-02586-3>

Systematic review pediatric PROMs

In het artikel 'Patient-reported Outcome Measures in Routine Pediatric Clinical Care: a systematic review' wordt de impact van het gebruik van PROMs binnen de kindergeneeskunde op verschillende uitkomstmaten beschreven. Hieruit blijkt dat het gebruik van PROMs in de spreekkamer een positief effect heeft op de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven van patiënten.

Bele S, Chugh A, Mohamed B, Teela L, Haverman L and Santana MJ. Patient-Reported Outcome Measures in Routine Pediatric Clinical Care: A Systematic Review. Front. Pediatr, 2020. DOI: <https://doi.org/10.3389/fped.2020.00364>

Het KLIK team Amsterdam UMC wenst u fijne dagen toe!



KLIK Demo

Benieuwd hoe het KLIK portaal eruit ziet voor behandelaars? Ga dan naar www.hetklickt.nu en log in met 'e-mailadres' 'PRO' en wachtwoord 'KLIK'. Nu heeft u de mogelijkheid onder 'mijn patiënten' een aantal PROfielen van nep-patiënten te zien.

Meer informatie?

Bent u geïnteresseerd in het implementeren van het KLIK portaal in uw eigen werkomgeving, heeft u vragen over KLIK, of wilt u meer informatie? Neem gerust contact met ons op via info@hetklickt.nu.

U ontvangt deze nieuwsbrief, omdat uw emailadres is opgenomen in de KLIK mailinglijst. Mocht u geen nieuwsbrieven meer willen ontvangen van KLIK, stuur dan een mail naar nieuwsbrief@hetklickt.nu. Uw emailadres wordt dan uit onze mailinglijst verwijderd.

Afmelden? Stuur een email naar nieuwsbrief@hetklickt.nu