



22 juli 2021

De zomer is weer begonnen en daarom is het tijd voor een nieuwe KLIK nieuwsbrief!

## KLIK & COVID-19

In de vorige nieuwsbrief vertelden we over alle COVID studies waar het KLIK team aan meewerkt. Hieronder volgt een update.

### KLIK & DREAMS in COVID Consortium

In 2020 is er een COVID consortium opgezet met onderzoekers van DREAMS (vier centra kinder- en jeugdpsychiatrie), het Nederlands Tweelingenregister, de Lerende Databank Jeugd (jeugdhulp) en het KLIK team. Het is een vervolg op het eerdere onderzoek over de impact van de COVID-19 pandemie op kinderen en jongeren. Er wordt nu gewerkt aan een paper over de effecten van de COVID-19 uitbraak op internaliserende problemen, gemeten met PROMIS Angst en Depressieve Symptomen (zelf-rapportage) en de Brief Problem Monitor (BPM; ouder rapportage). De website van DREAMS is recent online gegaan, klik [hier](#).

### COPP, PoCoCoChi, POCOS & VINCERO studie

Het COVID-19 in Pediatric Patients (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, met name de kinderlongziekten, coördineert de follow-up studies en onderzoekt, met behulp van onderzoekers van het KLIK PROM expertise team, 12 weken en 4-12 maanden na het doormaken van de acute fase van de ziekte de lange termijn verschijnselen. Het onderzoek richt zich op persisterende longklachten, cardiale klachten, de bloedstolling, nierfunctie en klachten op psychologisch vlak. Ook kinderen met een ernstig ontstekingsziekte beeld na een corona-infectie (zogenaamde MIS-C) doen mee aan deze studie. Het COPP consortium werkt samen met 53 kinderafdelingen, en vele Amsterdam UMC collega's. Zie voor meer informatie: [www.covidkids.nl/copp2](http://www.covidkids.nl/copp2).

Verder wordt onderzocht of en welke klachten kinderen hebben die getest worden bij de GGD Kennemerland. Zowel kinderen met een positieve als negatieve coronatest kunnen meedoen. Er wordt gekeken of kinderen langdurig klachten hebben en houden en of dit alleen maar voorkomt bij een coronavirus infectie (PoCoCoChi studie). Recent is er een speciale poli opgericht voor kinderen met aanhoudende klachten na corona (post-COVID of long-COVID genoemd). Ook op deze poli wordt uitgebreid gekeken naar de klachten en belemmeringen waaronder psychologische klachten maar ook naar mogelijke oorzaken van deze klachten (POCOS studie). Tot slot wordt onderzocht of vaccinatie met een coronavaccin de klachten doet afnemen bij kinderen met long COVID (VINCERO studie). Voor al deze studies worden de vragenlijsten via KLIK afgenomen.

### Impact op mentale en sociale gezondheid met PROMIS

Zoals in de vorige nieuwsbrief werd beschreven, is tijdens de eerste lockdown, in april en mei 2020, 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. De resultaten zijn opgeschreven in twee artikelen, welke inmiddels officieel zijn gepubliceerd in Quality of Life Research en Frontiers in Psychiatry:

- 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](#).

## HIPPO studie

De nationale HIPPO (Happiness for Improvement of Premature and Parental Outcomes) studie is inmiddels van start gegaan op alle Neonatale IC Units (NICU) in Nederland. Met deze studie wordt de mate van stress en comfort bij prematuur geboren kinderen en hun ouders in kaart gebracht. De totale inclusie loopt tot maart 2022. Er wordt nu gestart met een follow-up studie, waarbij ouders uit de HIPPO studie op een later moment nogmaals uitgenodigd worden om vragenlijsten in te vullen. Het doel van deze follow-up is om mogelijke lange termijn effecten van de vroeggeboorte voor ouders beter te begrijpen.

## KLIK & Waardegedreven zorg

Sinds de start van het PROM Expertise Punt (eind 2019) ontvangen er momenteel 34 patiëntgroepen PROMs via Epic en Mijn Dossier. Ons doel voor het einde van 2021 is het gebruik van PROMs binnen 45 patiëntgroepen. Ook zullen wij in het najaar focussen op het evalueren van deze groepen, om successen op te halen, maar vooral ook belemmeringen te signaleren en te verhelpen. Leuk om te vermelden is dat er veel interesse is voor het goed uitgedachte werkproces van het PROM expertisepunt voor de implementatie van PROMs in het Amsterdam UMC. Zo hebben Lotte Haverman en Hedy van Oers recent een interview gehad met de John Hopkins Bloomberg School of Public Health ([www.theProteusConsortium.org](http://www.theProteusConsortium.org)) over dit werkproces.

[www.hetklikt.nu](http://www.hetklikt.nu)

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



## Statistieken

Er maken in totaal 157 patiëntgroepen in 34 verschillende centra gebruik van KLIK. Er zijn bijna 1700 behandelaars getraind in het gebruik van KLIK en ruim 25.000 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.

## 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](#).

## Presentaties KLIK team

In het afgelopen half jaar heeft het KLIK team weer op verschillende plekken KLIK onderzoek

## KLIK & PROMIS

Eerder dit jaar is via de Dutch-Flemish PROMIS Group onder leiding van Caroline Terwee, Lotte Haverman en Michiel Luijten een maandelijks onderzoeksbijeenkomst opgericht. Deze bijeenkomsten hebben als doel om het onderzoekersnetwerk dat gebruikt maakt van PROMIS item banken met elkaar kennis te laten maken en om kennis te delen over specifieke onderzoeksonderwerpen. Wil je aansluiten bij dit onderzoekersnetwerk? Mail dan naar [m.luijten@amsterdamumc.nl](mailto:m.luijten@amsterdamumc.nl).

Intussen wordt er voortgang gemaakt met het valideren van de item banken voor jonge kinderen (1-5 jaar) in samenwerking met Marthe Egberts en Trudy Mooren (Universiteit Utrecht) en de validatie van de pediatric item banken in verschillende patiëntenpopulaties, zoals sikkelcelziekte (samenwerking met Erasmus MC). Er is zelfs een werkgroep PROMIS hemofilie Nederland opgericht, waar het Erasmus, de van Creveldt kliniek en het Amsterdam UMC deel van uit maken. Onlangs heeft Lotte Haverman, in samenwerking met verschillende experts, een subsidie ontvangen van Stichting Haemophilia voor het vertalen en valideren van verscheidene PROMIS instrumenten die zich richten op (tevredenheid over) seksueel functioneren.

## Even voorstellen: Aida!

Mijn naam is Aida Kidane, ik ben in februari dit jaar begonnen met mijn PhD in het Erasmus MC. Ik doe onderzoek naar sikkelcelziekte. Een groot onderdeel van mijn promotieonderzoek omvat het landelijk implementeren van KLIK met de officiële PROMIS®-vragenlijsten voor de sikkelcel- en thalassemie patiëntenpopulatie. Het KLIK-PROMIS® project is een erg leuk en interessant onderdeel van mijn promotieonderzoek. Aan de ene kant, omdat het ontzettend hands-on is, wat zorgt voor een fijne afwisseling met mijn andere onderzoeksprojecten. Aan de andere kant vind ik het ook erg waardevol om kritisch te kijken naar hoe je vragenlijsten en digitale applicaties zo inclusief mogelijk kan inzetten, zodat het goed aansluit op een zeer diverse patiëntenpopulatie, welke deze populatie is! In dit project wordt ik begeleid door Lotte Haverman, en de (kinder)hematologen Marjon Cnossen en Anita Rijneveld. Ik hoop te zijner tijd mijn resultaten met jullie te kunnen delen! Voor vragen over dit onderzoek, mail naar [a.kidanegebremeskel@erasmusmc.nl](mailto:a.kidanegebremeskel@erasmusmc.nl).



## Systematic review 'PROMs in de dagelijkse zorg'

Sinds begin dit jaar zijn Maud van Muilekom en Lotte Haverman betrokken bij een systematische review over 'PROMs in de dagelijkse zorg'. Dit is één van de vier literatuurstudies naar de toegevoegde waarde van uitkomstgerichte zorg die worden uitgevoerd in opdracht van VWS. Het betreft een landelijke samenwerking, waarvan prof. Martine de Bruijne een belangrijke initiator is. Onze review is in samenwerking met IQ Healthcare/Radboud UMC, van waaruit Philip van der Wees en Inger Abma meedoen. In onze review wordt gekeken naar de mogelijke mechanismen/factoren die een rol spelen bij het effect van PROMs in de dagelijkse zorg. Ligt dit bijvoorbeeld aan of een training aan zorgverleners wordt gegeven? Of hoe de PROM uitkomsten worden teruggekoppeld in de spreekkamer? Allerlei verschillende factoren worden bekeken en als het mogelijk is zal een meta-analyse worden uitgevoerd. Volg de resultaten van de review [hier](#).

## KLIK Prinses Máxima Centrum

### KLIK & de LATER-poli

De LATER-poli in het Máxima ziet patiënten vanaf vijf jaar na diagnose kinderkanker en (jong)volwassenen (18+). Deze poli is gespecialiseerd in alle 'late effecten' en gevolgen voor 'survivors'. Er zijn ongeveer 12.000 'survivors' in Nederland en een groot deel hiervan blijft onder controle op onze LATER-poli. Uiteraard is het ook voor deze groep belangrijk aandacht te besteden aan kwaliteit van leven en daarom zijn we vanaf 1 mei jl. voor deze groep patiënten met het gebruik van KLIK gestart. De beginfase van de implementatie wordt door middel van een onderzoek door PhD-student Anne Maas gevolgd en geëvalueerd. Op deze manier kunnen we KLIK succesvol verder uitrollen binnen de LATER-poli voor alle survivors. Het behandelteam van de LATER-poli is blij met deze aanvulling.



### BrainCARE-programma

Op 1 juni jl. is het BrainCARE (Clinical And Research Evaluation) programma gestart in het Prinses Máxima Centrum. BrainCARE volgt de ontwikkeling van kinderen met een (verdenking op) een hersentumor d.m.v. neuropsychologisch onderzoek met als doel om hun kwaliteit van leven te verbeteren. Kinderen worden op standaard momenten gezien voor een neuropsychologisch onderzoek: vóór en na operatie (korte screening), na drie maanden, na één jaar, na twee jaar en na vijf jaar. Neuropsychologische evaluaties maken deel uit van psychologische diagnostiek en behandeling, studies en trials. Zorgmomenten en researchafspraken worden volledig geïntegreerd. Alle vragenlijsten worden via KLIK afgenomen, zodat dubbele vragen (lijsten) worden voorkomen, en de invulbelasting voor ouders/kinderen zo laag mogelijk blijft. Bekijk [hier](#) onze video over het Brain CARE programma!

## Artikelen

### PROMIS pediatric item banken

gepresenteerd:

- In februari hebben Maud van Muilekom en Hedy van Oers tijdens het tweemaandelijks Oorthuys overleg een presentatie gegeven over het KLIK COVID onderzoek bij kinderen en jongeren.
- Tijdens het Jeugd in Onderzoek symposium in april heeft Michiel Luijten een presentatie gegeven over de oorspronkelijk KLIK COVID studie en de vervolgmetingen.
- Tijdens het online Implementation Science Event dat plaatsvond op 27 en 28 mei presenteerde Lorynn Teela over de faciliterende factoren en barrières tijdens de implementatie van het KLIK PROM portaal.
- In de PROMIS research netwerkbijeenkomst van juni heeft Michiel Luijten gepresenteerd over de rol van PROMIS binnen het opzetten van de KLIK COVID studie.
- Maud van Muilekom heeft tijdens de werkgroep Evaluatie van Linnear een presentatie gegeven over de systematische review 'PROMs in de dagelijkse zorg'. Vind de dia's en meer informatie [hier](#).

## KLIK in de media

- In het jaarverslagboek 'De ziel van Emma' dat werd uitgebracht in februari stond een uitgebreid interview met Lotte Haverman en Arne Popma over het corona onderzoek dat middels het KLIK PROM portaal is uitgevoerd in de eerste maanden na de COVID uitbraak. Lees het interview [hier](#).
- Op het Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg wordt KLIK als praktijkvoorbeeld genoemd. Lees het artikel [hier](#).

## Hedy met verlof

Sinds half juni is KLIK coördinator Hedy van Oers met zwangerschapsverlof gegaan en op 19 juli is haar zoon Jesse geboren. Eind oktober zal zij weer terug zijn. We wensen Hedy een heel fijne tijd en veel geluk toe!

## ISOQOL en PHO 2021

In oktober vinden weer de jaarlijkse congressen van de International Society for Quality of Life Research (ISOQOL) en de PROMIS Health Organisation (PHO) plaats. Beide congressen zijn gericht op het meten van Patient Reported Outcomes en het gebruik van PROMs in de dagelijkse praktijk en onderzoek. ISOQOL zal dit jaar weer volledig online plaatsvinden en PHO vindt in hybride vorm plaats; zowel online als live in Banff.  
- Inschrijven en meer informatie over

### Peer Relationships item bank

Dit is het eerste artikel dat beschrijft hoe we de pediatric PROMIS item banken via KLIK valideren in een representatieve steekproef in Nederland. Uit de resultaten blijkt dat de item bank 'Peer Relationships' voldoende psychometrische kwaliteiten heeft en dat een afname als computer adaptieve test (CAT) het meest efficiënt is. Referentiedata van de Nederlandse populatie zijn nu beschikbaar.

Luijten MAJ, van Litsenburg RRL, Terwee CB, Grootenhuis MA, Haverman L. Psychometric properties of the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®) pediatric item bank peer relationships in the Dutch general population. *Quality of Life Research*. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11136-021-02781-w>

### Anxiety and Depressive Symptoms item banken

Dit is het tweede artikel, waarvoor we hebben samengewerkt met de GGD (Leonie Klaufus). Hierin werden de validiteit en betrouwbaarheid van de Anxiety and Depressive Symptoms item banken, korte versies en CATs onderzocht en goed bevonden, eveneens is referentie data beschikbaar.

Klaufus LH, Luijten MAJ, Verlinden E, van der Wal MF, Haverman L, Cuijpers P, Chinapaw MJM, Terwee CB. Psychometric properties of the Dutch-Flemish PROMIS® pediatric item banks Anxiety and Depressive Symptoms in a general population. *Quality of Life Research*. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11136-021-02852-y>

### Anger scale

Het derde artikel was gericht op de validatie van de PROMIS pediatric Anger scale in de Nederlandse algemene bevolking. Hieruit bleek dat de schaal goede psychometrische kwaliteiten heeft en gebruikt kan worden in de dagelijkse zorg. van Muilekom MM, Luijten MAJ, van Litsenburg RRL, Grootenhuis MA, Terwee CB, Haverman L. Psychometric properties of the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®) Pediatric Anger Scale in the Dutch general population. *Psychological Assessment*, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1037/pas0001051>

### Visual feedback of PROMIS CATs

Wat zijn belangrijke aspecten van een goede terugkoppeling van uitkomsten van PROMIS CATs in de dagelijkse praktijk? Door middel van focusgroepen met zorgverleners en een vragenlijst aan kinderen/ouders hebben we dit onderzocht. Op basis van de uitkomsten hebben we een eerste aanbeveling voor terugkoppeling van PROMIS CATs ontwikkeld, welke we hopen te implementeren als standaard terugkoppelingsoptie voor PROMIS CATs in Nederland.

Van Muilekom MM, Luijten MAJ, van Oers HA, Terwee CB, van Litsenburg RRL, Roorda LD, Grootenhuis MA, Haverman L. From statistics to clinics: the visual feedback of PROMIS CATs. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1186/s41687-021-00324-y>

### PedsQLTM normative data

Uit dit artikel blijkt dat kinderen met een (chronische) aandoening een significant lagere gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven rapporteren (gemeten met de PedsQL, in de zorg, via het KLIK PROM portaal) dan kinderen uit de algemene Nederlandse bevolking. Een jonge leeftijd, vrouw zijn en school absentie bleken risicofactoren voor een lagere kwaliteit van leven. Dit paper verstrekt daarnaast nieuwe PedsQL normen.

van Muilekom MM, Luijten MAJ, van Oers HA, Conijn T, Maurice-Stam H, van Goudoever JB, Grootenhuis MA, & Haverman L. Paediatric patients report lower health-related quality of life in daily clinical practice compared to new normative PedsQLTM data. *Acta Paediatrica*, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1111/apa.15872>

### Het KLIK team en PROM expertise punt Amsterdam UMC wensen u een fijne zomer toe!



het ISOQOL congres vind je [hier](#).

- Inschrijven en meer informatie over het PHO congres vind je [hier](#).



### Social media

Volg ons op:

LinkedIn (KLIK)

Instagram (klikproject)

Twitter (@KLIKproject)

Facebook (KLIK)



LinkedIn

### KLIK Demo

Benieuwd hoe het KLIK portaal eruit ziet voor behandelaars? Ga dan naar [www.hetklickt.nu](http://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](mailto: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](mailto:nieuwsbrief@hetklickt.nu). Uw emailadres wordt dan uit onze mailinglijst verwijderd.

Afmelden? Stuur een email naar [nieuwsbrief@hetklickt.nu](mailto:nieuwsbrief@hetklickt.nu)

