



30 mei 2022

Het is alweer een tijd geleden dat de laatste KLIK nieuwsbrief is uitgestuurd, dus het is tijd voor een update!

KLIK & COVID

We zijn sinds 2020 betrokken bij een COVID-consortium met DREAMS (vier centra kinder- en jeugdpsychiatrie), het Nederlands Tweelingenregister en de Lerende Databank Jeugd. Samen met alle deelnemende partijen is er onderzocht in hoeverre de uitbraak van COVID-19 een invloed had op internaliserende problemen van kinderen. Deze studie laat zien dat er meer kinderen waren met internaliserende problemen in de algemene populatie, zelfs maanden na de initiële uitbraak. Het paper is recent gepubliceerd bij European Child & Adolescent Psychiatry, lees het paper [hier](#). Inmiddels is de vijfde meting gedaan, uiteraard zullen wij ook die resultaten met u delen.

Nieuwe KLIK medewerker: Tessa!

Tessa van Gastel is gestart met een PhD-traject, waarbij ze onderzoek zal doen naar de ervaringen en behoeften van mensen met hemofilie en draagsters. Het onderzoek richt zich met name op het thema seksualiteit en intimiteit en hoe dat goed te meten is met PROMs. Verder zal in het onderzoek ook aandacht zijn voor de zorg voor vrouwen en het ouderschap bij een kind met hemofilie.



Het Amsterdam PROM Expertisepunt

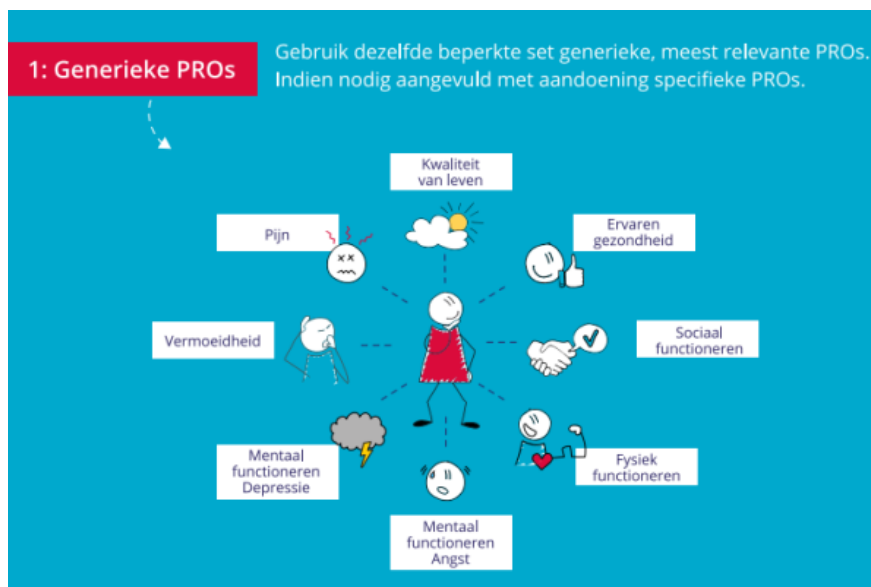
KLIK PROM experts zijn onderdeel van het PROM Expertisepunt in het Amsterdam UMC. In totaal zijn er nu 45 patiëntgroepen die PROMs gebruiken via EPIC. Binnen deze groepen komt er steeds meer vraag naar andere en betere PROMs. Mooi om te vermelden is dat het sinds kort mogelijk is om ook PROMIS-CAT vragenlijsten voor volwassenen via Epic te versturen, wat heeft gezorgd voor een boost in de aanvragen. Dit is een belangrijke stap, omdat het enerzijds patiënten minder belast door minder vragen te stellen en anderzijds de uitslagen goed vergeleken kunnen worden tussen patiëntgroepen en (uiteindelijk) ziekenhuizen.

Programma Uitkomstgerichte Zorg van VWS

Lotte Haverman en Michiel Luijten hebben afgelopen maanden meegewerkt aan de werkgroep "Generieke PROMs" van het programma Uitkomstgerichte Zorg van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Het doel van deze werkgroep was het bepalen van een set van generieke PROMs die landelijk ingezet kunnen worden voor het uitvoeren van uitkomstgerichte zorg. In deze set speelt PROMIS een centrale rol.

Er is uiteindelijk consensus bereikt rondom een kernset van 8 Patient Reported Outcomes (PROs, zie plaatje). Het advies is om voor deze PROs de PROMIS short-forms te gebruiken, en indien mogelijk, de CATs. Op 15 februari verzorgden Lotte Haverman en Michiel Luijten deelsessies tijdens de Landelijke conferentie van Uitkomstgerichte Zorg over de handreiking die is ontwikkeld als onderdeel van dit programma. De handreiking is [hier](#) te vinden. Rondom het programma is Lotte ook geïnterviewd, zie [hier](#), en is er een podcast verschenen, luister deze [hier](#).

Voor kinderen wordt op dit moment gewerkt aan het vaststellen van een generieke set binnen hetzelfde programma.


www.hetklikt.nu

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



Statistieken

Er maken in totaal 167 patiëntgroepen in 38 verschillende centra gebruik van het KLIK PROM portaal. Er zijn ruim 1800 behandelaars getraind in het gebruik van KLIK en ruim 30.000 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. Dit filmpje is [hier](#) te vinden.

Promotie Maud

Op 8 april heeft Maud van Muilekom haar [proefschrift](#) met de titel 'Patient Reported Outcome Measures in clinical practice: from implementation to optimization' succesvol verdedigd in de Agnietenkapel. In haar proefschrift laat Maud zien dat de implementatie van PROMs via het KLIK PROM portaal een voortdurende uitdaging is, met barrières op verschillende niveaus. Deze barrières worden in het proefschrift aangepakt, waarmee het gebruik en de implementatie van PROMs geoptimaliseerd wordt. Voor meer informatie, een PDF of hard-copy versie, stuur een mail naar m.m.vanmuilekom@amsterdamumc.nl.

Systematische review 'PROMs in de dagelijkse zorg'

In dit review, waar Maud van Muilekom en Lotte Haverman bij betrokken zijn, wordt gekeken naar de mogelijke mechanismen/factoren die een rol spelen bij het effect van PROMs in de dagelijkse zorg. Inmiddels zijn de meta-analyses en subgroep analyses uitgevoerd en zijn de uitkomsten dus bekend. De resultaten zijn samengevat op een compacte factsheet en een overzichtelijke praatplaat en Maud is geïnterviewd over de uitkomsten, lees het [hier](#). Op 10 maart vond een webcast plaats, waarbij Maud samen met projectleider prof. dr. Philip van der Wees, een zorgverlener en patiënt aan tafel zat om te spreken over de uitkomsten van de review. Kijk de webcast [hier](#) terug en lees [hier](#) het verslag van de webcast in QRXXX.

KLIK Prinses Máxima Centrum

Follow-up poli botsarcomen

De Follow-up poli botsarcomen is een half jaar geleden van start gegaan in het Máxima. Op deze multidisciplinaire poli wordt de kwaliteit van leven van 'survivors' van osteosarcomen en Ewing sarcomen op een gestructureerde manier geëvalueerd door een (kinder)oncoloog, orthopedisch chirurg, fysiotherapeut, revalidatiearts en psycholoog.



Ter voorbereiding op de consulten vullen de survivors een set vragenlijsten in via het KLIK PROM portaal. Op deze manier kan er tijdens de poli gefocust worden op de domeinen die voor de survivor relevant zijn. In het onderzoek dat parallel aan de poli loopt, worden tevens vragenlijsten gebruikt die via KLIK worden aangeboden.

Nieuwe PROM coördinatoren

Sinds januari hebben ze Marloes van den Heuvel (zie foto) in het Máxima mogen verwelkomen als nieuwe **PROM-coördinator zorg**. Zij zal de verdere implementatie en doorontwikkeling van KLIK in de zorg oppakken.



Tevens is er een **PROM-coördinator research** aangenomen, Kelly van Bindsbergen. Zij zal de verdere ontwikkeling van KLIK in research in het Máxima oppakken en maakt zowel deel uit van het KLIK team als van de researchgroep.

Mooie ontwikkelingen die het mogelijk maken PROMs verder te integreren in zorg en research. In een volgende nieuwsbrief meer over Kelly, de samenwerking tussen Marloes en Kelly en de ontwikkeling van de PROM Core Facility binnen het Máxima.

Artikelen

Evaluatie KLIK met kinderen en ouders

van Muilekom MM, Teela L, van Oers HA, van Goudoever JB, Grootenhuis MA, Haverman L. Patients' and parents' perspective on the implementation of Patient Reported Outcome Measures in pediatric clinical practice using the KLIK PROM portal. *Quality of Life Research*, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11136-021-02950-x>.

Linken RCADS-25 met PROMIS item banken Angst en Depressieve symptomen

Klaufus L, Tang X, Verlinden E, van der Wal M, Haverman L, Luijten MAJ, Cuijpers P, Chinapaw M, Schalet B. Linking the RCADS-25 to the PROMIS pediatric item banks Anxiety and Depressive Symptoms in a general Dutch population sample. *Quality of Life Research*, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11136-021-03050-6>.

Angst en depressie meten bij jongvolwassen mannen met hemofilie

Heesterbeek MR, Luijten MAJ, Gouw SC, Limperg PF, Fijnvandraat K, Coppens M, Kruij MJHA, Eikenboom J, Grootenhuis MA, Flens G, Terwee CB, Peters M, Haverman L. Measuring anxiety and depression in young adult men with haemophilia using PROMIS. *Haemophilia*, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1111/hae.14534>.

PROMIS pediatrie Algehele Gezondheid

Luijten MAJ, Haverman L, van Litsenburg RRL, Roorda LD, Grootenhuis MA, Terwee CB. Advances in measuring pediatric overall health: the PROMIS pediatric Global Health scale (PGH-7). *European Journal of Pediatrics*, 2022. DOI: [10.1007/s00431-022-04408-9](https://doi.org/10.1007/s00431-022-04408-9).

HRQL bij jonge kinderen met sikkelcelziekte

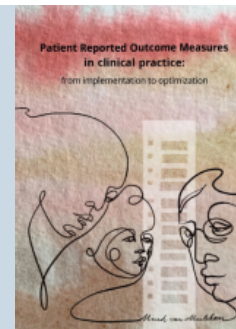
Houwing ME, Muntendam MJ, van Muilekom MM, Teela L, Fijnvandraat K, de Pagter APJ, Heijboer H, van Oers HA, Cossen MH, Haverman L. Health-related quality of life in infants, toddlers and young children with sickle cell disease. *Pediatric Blood & Cancer*, 2022. DOI: [10.1002/pbc.29358](https://doi.org/10.1002/pbc.29358).

PROMs op de pediatrie nefrologie afdeling

Veltkamp F, Teela L, van Oers HA, Haverman L, Bouts AHM. The use of Patient Reported Outcome Measures in daily clinical practice of a pediatric nephrology department. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 2022. DOI: [10.3390/ijerph19095338](https://doi.org/10.3390/ijerph19095338).

HRQL bij perinataal HIV-geïnfectede jonge mensen

Ter Haar AM, van den Hof M, Scherpier HJ, Oostrom KJ, Haverman L, Pajkrt D. Health-related quality of life of perinatally HIV-infected young people: a longitudinal study. *Psychological and socio-medical aspects of AIDS/HIV*, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1080/09540121.2021.1909695>.



Wist u dat?

Er maandelijks een PROMIS netwerkbijeenkomst plaatsvindt voor onderzoekers? Wil je aansluiten bij dit onderzoekersnetwerk? Mail dan naar m.luijten@amsterdamc.nl.

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

De afgelopen tijd heeft het KLIK PROM expertise team weer op verschillende plekken onderzoek gepresenteerd:

- In januari heeft Maud van Muilekom bij een bijeenkomst van de Santeon ziekenhuizen een presentatie gehouden over het effect van PROMs in de dagelijkse zorg en de barrières die bij de implementatie van PROMs een rol kunnen spelen.
- Lorynn Teela en Lotte Haverman hebben tijdens het EAHAD congres in januari beiden presentaties gehouden over de zorg tijdens de transitieperiode binnen de hemofilie en de resultaten van de PROMIS hemofilie studie bij kinderen.
- Tijdens het Amsterdam Kindersymposium dat dit jaar weer live plaatsvond, hebben Michiel Luijten en Maud van Muilekom presentaties gehouden over de KLIK COVID studie, kwaliteit van leven bij jonge kinderen met sikkelcelziekte en de toepassing van PROMIS vragenlijsten bij kinderen met hemofilie.
- Hedy van Oers heeft tijdens de Regionale Nascholing Kindergeneeskunde van het LUMC over de COVID studies verteld.
- Tijdens de scholingsmiddag over kinderdialyse heeft Lorynn Teela gepresenteerd over het gebruik van KLIK.
- Tijdens een online bijeenkomst van de PROMIS Health Organization heeft Hedy van Oers een presentatie gehouden over de toepassing van PROMIS CATs in de dagelijkse praktijk via KLIK.
- In mei heeft Maud van Muilekom tijdens de Epic User Group Meeting een presentatie gehouden over de

Impact COVID-19 op welzijn ouders neonatale intensive care unit

Meesters M, van Dijk M, Sampaio de Carvalho F, Haverman L, Reiss IKM, Simons SHP, van den Bosch GE. COVID-19 lockdown impacts the wellbeing of parents with infants on a Dutch neonatal intensive care unit. *Journal of Pediatric Nursing*, 2022. DOI: 10.1016/j.pedn.2021.09.024.

Longitudinale ontwikkeling van HRQOL en vermoeidheid in kinderen met TPV

Nagelkerke SCJ, van Oers HA, Haverman L, Vlug LE, de Koning BAE, Benninga MA, Tabbers MM. Longitudinal development of health-related quality of life and fatigue in children on home parenteral nutrition. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 2022. DOI: 10.1097/MPG.0000000000003329.

HRQOL en mentale gezondheid bij kinderen met bindweefselziekte

Warnink-Kavelaars J, de Koning LE, Rombaut L, Menke LA, Alsem MW, van Oers HA, Buizer AI, Engelbert RHH, Oosterlaan J. Heritable connective tissue disorders in childhood: Decreased health-related quality of life and mental health. *American journal of medical genetics*, 2022. DOI: 10.1002/ajmg.a.62750.

Het KLIK PROM expertiseteam Amsterdam UMC wenst u zonnige dagen toe!



implementatie van PROMs in het Amsterdam UMC via het PROM Expertisepunt.

Social Media

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



KLIK Demo

Benieuwd hoe het KLIK portaal eruit ziet voor behandelaars? Ga dan naar www.hetklikt.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@hetklikt.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@hetklikt.nu. Uw emailadres wordt dan uit onze mailinglijst verwijderd.

Afmelden? Stuur een email naar nieuwsbrief@hetklikt.nu