

Prof. dr. M.A. (Martha) Grootenhuis,
hoofd psychosociale afdeling, Emma Kinder-
ziekenhuis AMC, Amsterdam
Dr. L. (Lotte) Haverman, gz-psycholoog
in opleiding en projectleider KLIK, Emma
Kinderziekenhuis AMC, Amsterdam

Trefwoorden

electronic patient reported outcomes (ePRO's),
kwaliteit van leven, klinische praktijk,
communicatie, implementatie, kindergenees-
kunde/pediatrie

KLIK: Kwaliteit van Leven In Kaart

Samenvatting

KLIK staat voor *Kwaliteit van Leven In Kaart* en het KLIK-portaal is een online methode waarmee de kwaliteit van leven en het psychosociaal functioneren van een kind met een chronische ziekte en diens ouders systematisch in beeld kan worden gebracht. Kinderen (vanaf 8 jaar) en/of ouders vullen voorafgaand aan de afspraak met de kinderarts of het behandelteam vragenlijsten in via de KLIK-website. De antwoorden worden omgezet in een overzichtelijk KLIK PROfiel. De kinderarts of een andere behandelaar uit het multidisciplinaire team opent tijdens het consult de website en ziet zo in één oogopslag hoe het met het kind en/of ouders op dat moment gaat. Bij herhaalde afnamen is het mogelijk het functioneren door de tijd heen te monitoren. Vervolgens bespreekt de zorgverlener het KLIK PROfiel met kinderen en ouders en kunnen problemen vroegtijdig worden gesignaleerd. Het effect van deze interventie is aangetoond bij kinderen met kanker na het beëindigen van de behandeling,¹ bij kinderen met jeugdreeuma² en bij adolescenten met diabetes.³ Het verstrekken en bespreken van Kwaliteit van Leven-gegevens leidt tot een toename van gesprekken over het emotioneel en sociaal functioneren en van tevredenheid over de geboden zorg.

Inleiding

In de afgelopen tien jaar is er een groeiende interesse ontstaan naar het gebruik van Patient-Reported Outcomes (PRO's) in de klinische praktijk.

Onder PRO's wordt de directe rapportage van een patiënt over diens functioneren verstaan. Een voorbeeld van PRO's zijn Kwaliteit van Leven- (KvL-)vragenlijsten. Onderzoek bij volwassen patiënten toont aan dat de integratie (afnemen, terugkoppelen en bespreken) van PRO's in de klinische praktijk over het algemeen de communicatie tussen patiënt en arts verbetert. PRO's helpen bij het identificeren en bespreken van psychosociale problemen, en dragen bij aan verbetering van de gezondheid en tevredenheid over de zorg.^{4,5} Inmiddels is herhaald aangetoond dat vroege (h)erkenning van psychosociale problemen leidt tot minder problemen op de langere termijn, betere therapietrouw en meer vertrouwen in het behandelend team.⁶ Dit onderschrijft het nut van de implementatie van PRO's in de klinische praktijk.

Studies naar effectiviteit van PRO's in de klinische kindergeneeskundige praktijk

Studies over de terugkoppeling van PRO's in de kindergeneeskundige praktijk zijn schaars in vergelijking met studies bij



Figuur 1 De letterlijke weergave van de antwoorden op het KLIK profiel.

volwassenen.³ Dit is opmerkelijk als we de context van het opgroeiende kind met een chronische ziekte in ogenschouw nemen. Ten eerste weten we dat de prevalentie van chronische ziekten bij kinderen is toegenomen door verbeteringen in de medische zorg. In Nederland groeit ten minste 14% van alle kinderen op met een chronische ziekte.⁷ Ten tweede weten we dat kinderen met een chronische ziekte een verhoogd risico hebben op psychosociale problemen en een verminderde KvL in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten.⁸ Om voldoende inzicht te krijgen in de gevolgen van een ziekte voor het functioneren van een kind is het ontoereikend om alleen fysieke uitkomstmaten te gebruiken. Voor effectieve behandeling en ondersteuning van chronisch zieke kinderen is het essentieel dat de KvL van een patiënt in de klinische praktijk wordt betrokken. De terugkoppeling van PRO's kan hierbij ondersteunend zijn.

De psychosociale afdeling van het Emma Kinderziekenhuis AMC startte in 2005 met een onderzoek naar het gebruik van PRO's in de kinderoncologie: de Quality of Life in Childhood Oncology (QLIC-ON-)studie. Tijdens de QLIC-ON-studie werden KvL-vragenlijsten vóór het bezoek aan de kinderoncoloog op een laptop ingevuld op de polikliniek. Een geprinte versie van de PRO's (het profiel) werd overhandigd aan de kinderoncoloog, zodat de antwoorden konden worden besproken.⁹ Bij aanvang van de studie was het een grote zorg van de kinderoncologen, dat het

gebruik van de PRO's meer tijd zou kosten. Een belangrijke bevinding was dat de duur van het consult niet toenam. Geconcludeerd werd dat het gebruik van een online programma, in plaats van het gebruik van laptops op de polikliniek, zou kunnen bijdragen aan een verbetering van het gebruik van PRO's in de klinische praktijk.¹⁰ Vervolgens werd de KLIK-studie uitgevoerd via de website www.hetklikt.nu. Kinderen met juveniele idiopathische artritis (JIA) vanaf 8 jaar en/of hun ouders (voor kinderen jonger dan 8 jaar) vulden voorafgaand aan de afspraak met de kinderreumatoloog vragenlijsten in via het KLIK-portaal. Kinderreumatologen konden deze electronic Patient Reported Outcomes (ePRO's) direct van de website halen en tijdens het consult bespreken. Naast een letterlijke weergave van de antwoorden in kleur werd tevens het functioneren door de tijd heen weergegeven (zie figuur 1 en 2). Beide studies^{1,2} toonden aan dat het profiel leidde tot het significant vaker bespreken van het emotioneel en sociaal functioneren. Uit de KLIK-studie bleek tevens dat de kinderreumatologen meer tevreden waren over de door hen geboden zorg en ouders en kinderen beoordeelden het gebruik van een KLIK profiel positief.²

Een belangrijke beperking van beide studies is het sequentieel cohort design in plaats van een randomized control trial (RCT). Er is gekozen voor een sequentieel cohort design om contaminatie te voorkomen. Wanneer een arts eenmaal getraind is in het bespreken van



Figuur 2 De grafische weergaven van de antwoorden op het KLIK profiel.

de kwaliteit van leven, kan niet gevraagd worden daar geen aandacht meer voor te hebben. Daarom wordt er van de KvL-vragenlijsten die het kind tijdens de controleperiode invult geen profiel gegenereerd. Deze data van de controlegroep/ periode vormen de basismeting. De resultaten van de interventiegroep worden vergeleken met die van de controlegroep. De Wit et al.⁹ hadden wel gekozen voor een RCT en zij vonden vergelijkbare resultaten. Uit deze studie kwam tevens naar voren dat met de terugkoppeling van PRO's de kwaliteit van leven van kinderen met diabetes toenam en dat in de periode waarin geen profiel meer beschikbaar was, de kwaliteit van leven weer verslechterde.

Parent Reported Outcomes

Het is inmiddels bekend dat ouders van chronisch zieke kinderen vaak stemmingsproblemen, angst of lichamelijke problemen rapporteren.¹¹ Het is van groot belang ouders te identificeren die het risico lopen op stressklachten, zodat ze tijdig hulp aangeboden kunnen krijgen. Dit is mogelijk door middel van Parent Reported Outcomes (PRO's). Om die reden is de Lastthermometer voor Ouders (LTO) ontwikkeld.¹² Aan een onderzoek hebben 706 ouders (573 moeders en 133 vaders) meegedaan. Zij hebben in 2011 online vragenlijsten ingevuld: de LTO-vragenlijst, Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Nijmeegse Ouderlijke Stress Index-Kort (NOSIK) en een algemene, sociodemografische lijst. Via het invullen hiervan is gekeken hoe de LTO-vragenlijst samenhangt/

correleert met de andere vragenlijsten, zodat de lijst gevalideerd en genormeerd kan worden. Het bleek dat de LTO een korte en geschikte, valide en betrouwbare vragenlijst is om ouders met een verhoogd stressniveau op te sporen. De LTO wordt nu al veelvuldig in de klinische praktijk gebruikt.

KLIK in de klinische praktijk

Op basis van de positieve onderzoeksbevindingen en de reacties van de kinderen en hun ouders is er in het Emma Kinderziekenhuis (EKZ) nu systematisch aandacht voor KvL in de vorm van het KLIK profiel. Het KLIK profiel is nu een vast onderdeel van de zorg. Met steun van verschillende subsidies kon het KLIK-implementatieprogramma in 2011 van start gaan. Naast verschillende KvL-lijsten (generiek, alsook ziektespecifiek) zijn er andere vragenlijsten beschikbaar in het portaal, zoals de LTO. Als een afdeling aangeeft KLIK te willen implementeren in de zorg, worden de wensen van die afdeling geïnventariseerd. Vervolgens worden valide en betrouwbare vragenlijsten gekozen en wordt het behandelteam getraind in het bespreken van KvL-onderwerpen en het gebruik van het webportaal. De website is zo ontworpen dat de privacy van alle patiënten is gewaarborgd. In verband met privacy zijn de wachtwoorden voor de KLIK-website erg ingewikkeld en zijn niet te veranderen door de patiënten en/of zorgverleners.

Inmiddels wordt het KLIK-systeem bij verschillende patiëntengroepen in het Emma Kinderziekenhuis gebruikt

(o.a. bij kinderen met JIA, kinderen met chronische nierziekten, sikkelcelziekte, cystische fibrose, en de kinder ic-nazorgpoli). Meer dan 1500 kinderen zijn geregistreerd op de website en meer dan 150 behandelaars zijn getraind in het gebruik van de KLIK-website. De ervaringen zijn over het algemeen zeer positief. Cruciaal in de implementatie is de affiniteit van het behandelteam met de terugkoppeling van de resultaten. Als zij aan kinderen en ouders kenbaar maken dat zij de informatie over KvL van belang vinden dan wordt het gebruik van het systeem in de zorg vanzelfsprekend.

De implementatie van KLIK in de dagelijkse klinische praktijk zal leiden tot een zeer bruikbare database van KvL-gegevens en andere uitkomsten van kinderen met chronische ziekten. Voordat de eerste vragenlijst wordt ingevuld, wordt aan ouders en kinderen (≥ 12 jaar) toestemming gevraagd om hun gegevens voor wetenschappelijk onderzoek te gebruiken. Voor onderzoek worden alle gegevens geanonimiseerd en zijn transporteerbaar naar Excel en SPSS.

Wij hebben gekozen voor een webportaal, zodat het mogelijk is centrumoverstijgend te werken. Dit betekent dat KLIK nog niet in het EPD is opgenomen, maar dat is op den duur wel de bedoeling. Inmiddels wordt KLIK dus ook, als gevolg van samenwerkingsprojecten, geïmplementeerd in andere ziekenhuizen, zoals het Radboudumc, het VU Medisch Centrum, Sophia Kinderziekenhuis, UMC Groningen, UMC Maastricht, het SLAZ en Reade. Als ziekenhuizen PRO's in de klinische praktijk online willen implementeren, zijn wij van mening dat het KLIK-portaal daarvoor op dit moment het meest geschikte middel is. De jarenlange ervaring heeft niet alleen een flexibel portaal opgeleverd met zeer veel toepassingen, maar heeft ook gezorgd voor veel ervaring en kennis op het gebied van de terugkoppeling van ePRO's. Hiervan kan door anderen geprofiteerd worden. Aanvragen voor implementatie in andere centra nemen toe en worden door ons gefaciliteerd. Na het aangaan van een samenwerkingsovereenkomst en een financiële begroting kan een implementatieplan worden opgesteld. Informatie hierover kan worden opgevraagd via info@hetklikt.nu.

De toekomst vraagt om nieuwe ontwikkelingen. Het herhaald afnemen van vragenlijsten kan door kinderen en ouders als belastend worden ervaren. Ons doel is in de toekomst het PROMIS-systeem te integreren in KLIK. PROMIS staat voor het 'Patient Reported Outcomes Measurement Information System' (www.nihpromis.org). Dit is een valide en betrouwbaar meetsysteem waarmee op zeer efficiënte wijze patiëntgerapporteerde gezondheidsuitkomsten en welzijn gemeten kunnen worden, bij volwas-

Referenties

- Engelen V, Detmar S, Koopman H, Maurice-Stam H, Caron H, Hoogerbrugge P, et al. Reporting health-related quality of life scores to physicians during routine follow-up visits of pediatric oncology patients: Is it effective? *Pediatric Blood & Cancer*. 2011;58:766-74.
- Haverman L, Rossum MA van, Veenendaal M van, Berg JM van den, Dolman KM, Swart J, et al. Effectiveness of a web-based application to monitor health-related quality of life. *Pediatrics*. 2013;131:533-43.
- Wit M de, Delemarre-van de Waal HA, Bokma JA, Haasnoot K, Houdijk MC, Gemke RJ, et al. Monitoring and discussing health-related quality of life in adolescents with type 1 diabetes improve psychosocial well-being: a randomized controlled trial. *Diabetes Care*. 2008;31:1521-6.
- Valderas JM, Kotzeva A, Espallargues M, Guyatt G, Ferrans CE, Halyard MY, et al. The impact of measuring patient-reported outcomes in clinical practice: a systematic review of the literature. *Quality of Life Research*. 2008;17:179-93.
- Velikova G, Keding A, Harley C, Cocks K, Booth L, Smith AB, et al. Patients report improvements in continuity of care when quality of life assessments are used routinely in oncology practice: secondary outcomes of a randomised controlled trial. *Eur J Cancer*. 2010;46:2381-8.
- Boyce MB, Browne JP. Does providing feedback on patient-reported outcomes to healthcare professionals result in better outcomes for patients? A systematic review. *Qual Life Res*. 2013;22:2265-78.
- Mokkink LB, Lee JH van der, Grootenhuys MA, Offringa M, Heymans HS. Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0-18 years of age): national consensus in the Netherlands. *Eur J Pediatr*. 2008;167:1441-7.
- Pinquart M, Teubert D. Academic, physical, and social functioning of children and adolescents with chronic physical illness: a meta-analysis. *J Pediatr Psychol*. 2012;37:376-89.
- Engelen V, Haverman L, Koopman H, Schouten-van Meeteren N, Meijer-van den Bergh E, Vrijmoet-Wiersma J, et al. Development and implementation of a patient reported outcome intervention (QLIC-ON PROFILE) in clinical paediatric oncology practice. *Patient Education and Counseling*. 2010;81:235-44.
- Haverman L, Engelen V, Rossum MA van, Heymans HS, Grootenhuys MA. Monitoring health-related quality of life in paediatric practice: development of an innovative web-based application. *BMC Pediatrics*. 2011;11:3-10.

senen en kinderen. PROMIS-instrumenten zijn meer valide, betrouwbaarder en responsiever dan de meeste huidige vragenlijsten. De verwachting is dat PROMIS op den duur de huidige PRO's gaan vervangen. Voordat het zover is, zullen eerst de vertaalde itembanken voor kinderen gevalideerd moeten worden.

Concluderend, blijkt het gebruik van PRO's in de dagelijkse poliklinische kindergeneeskundige praktijk realiseerbaar te zijn en positief te worden ontvangen. De implementatie van een dergelijke interventie is een continu proces en voortdurende aanpassingen zijn nodig. Het belangrijkste doel blijft vooropstaan: door middel van het KLIK profiel is het mogelijk systematisch aandacht te besteden aan het kind in ontwikkeling dat opgroeit met een chronische en/of levensbedreigende ziekte. ■

Een demonstratie van de KLIK-methode is te zien op www.hetklikt.nu waar kan worden ingelogd als behandelaar (eerst op een ziektegroep klikken) met gebruikersnaam PRO en wachtwoord KLIK (beide hoofdletters) of bekijk het filmpje op de website voor meer informatie.