



Patiënt profiel EMMA

Gegevens	CHAQ	CHAQ scores	CHAQ grafieken	PEDSQL	PEDSQL grafiek	LTO (score)	LTO (problemen)	Sessies
<p>04-03-2011 05-07-2011 07-10-2011</p>								
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				

Kinderen met een chronische ziekte hebben een verhoogd risico op psychosociale problemen en een verminderde kwaliteit van leven in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten. Om hier verandering in te brengen is de digitale methode KLIK ontwikkeld.

In Nederland groeien 500.000 kinderen op met een chronische ziekte. Uit steeds meer onderzoek, waaronder dat van de Psychosociale Afdeling van het Emma Kinderziekenhuis AMC, blijkt dat de ontwikkeling en levensloop van kinderen sociaal en emotioneel onder druk staan als zij opgroeien met een chronische of levensbedreigende ziekte, of (onverwachts) opgenomen zijn geweest in een ziekenhuis.

Als een kind geprikt wordt, in het ziekenhuis moet slapen, pijn heeft, beperkingen ondervindt, moet leven met medicijnen of dieet, heeft dat gevolgen voor zijn of haar fysieke, emotionele, sociale en cognitieve ontwikkeling. Kinderen met een chronische ziekte hebben een verhoogd risico op psychosociale problemen en een verminderde kwaliteit van leven in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten (Grootenhuis et al, 2007). Deze proble-

men zijn niet altijd bekend bij de behandelaar. Zij hebben vaak de tijd en middelen niet om hier tijdens een consult systematisch aandacht aan te besteden. Echter, voor kind en ouder is het van belang dat hier aandacht voor is.

KLIK

Om hier verandering in te brengen is *KLIK ontwikkeld*: een digitale methode waarmee de kwaliteit van leven van kinderen met een chronische ziekte of aandoening, maar ook van hun ouders, systematisch in kaart wordt gebracht door middel van Patient Reported Outcomes (PROs) of Parent Reported Outcomes (ParROs). KLIK staat voor Kwaliteit van Leven In Kaart en is ontwikkeld voor alle kinderen van 0 tot en met 18 jaar onder behandeling in een (kinder)ziekenhuis én hun ouders. Met de KLIK-methode kunnen met online vragenlijsten problemen vroegtijdig worden gesignaleerd en besproken. Op deze manier kunnen gezinnen sneller relevante interventies worden aangeboden om bijvoorbeeld kinderen te leren omgaan met hun ziekte en school en ouders hierbij te ondersteunen.

Hoe werkt KLIK?

Kinderen en/of ouders vullen voordat zij een afspraak hebben met hun behandelaar in het ziekenhuis vragenlijsten in op de website www.hetklikt.nu, over hoe het gaat op lichamelijk, emotioneel, sociaal en school gebied. Kinderen of hun ouders krijgen automatisch een melding per e-mail voor het invullen van de vragenlijsten. Kinderen van 8 jaar of ouder vullen zelf de vragenlijsten in. Als kinderen jonger zijn dan 8 jaar, doen ouders dat. De antwoorden op de vragenlijsten vormen een zogenaamd KLIK ePROfiel (zie figuur 1). De behandelaar (meestal de kinderarts of de verpleegkundige) vraagt dit ePROfiel op via de KLIK website tijdens de afspraak en bespreekt zo de antwoorden met kind en ouders.



Figuur 1. Voorbeelden KLIK ePROfiel (letterlijke antwoorden en grafische weergave)

Alle leden van het multidisciplinaire team kunnen gebruikmaken van de KLIK-methode. Het verschilt per team of de kinderarts of

KLK	Groep	Centrum	Gestart	Registraties op KLIK website	Behandelaars getraind
Reumatologie	EKZ	Reade en SLAZ	2011	418	23
Chronische nierziekten	EKZ	RadboudUMC en VUmc	2011	143	16
Stollingsziekten	EKZ	Erasmus MC, UMCG	2011	215	15
Virus	EKZ		2011	79	9
CF	EKZ		2012	51	13
Nazorg IC Opname	EKZ		2012	110	2
Sikkelcel	EKZ, Erasmus MC		2012	371	15
Oncologie	EKZ, RadboudUMC, VUmc, PMC		2012	356	45
TPV thuis en darmfalen	EKZ, Erasmus MC		2012	41	13
Sferocytose	EKZ, Erasmus MC		2012	88	3
Kinder MDL/Poepoli	EKZ		2012	449	14
Schisis	EKZ		2012	187	10
Cranio	EKZ		2013	40	10
Diabetes	VUmc, UMCG		2013	77	16
Galactosemie / PKU	EKZ, UMCG, Maastricht UMC		2013	65	11
ToP programma	landelijk programma		2014	450	60
IBD Crohn / Colitis	EKZ		2014	130	8
Eetpoli	EKZ		2014	60	8
Neonatalogie follow-up	EKZ		2014	269	8
(na)zorg hersentumoren	EKZ		2014	32	2
Spina Bifida	EKZ, VUmc		2014	64	12
Kinderchirurgie	RadboudUMC		2014	82	3
Astma	RadboudUMC		2015	8	4
Dermatologie	EKZ		2015	24	15
Endocrinologie	EKZ, RadboudUMC		2015	330	6
Kindergeneeskunde BKZ	UMCG		2015	12	8
Lysosomale stapelingsziekten	EKZ		2015	26	2
Spiercentrum	EKZ		2015	-	3
EB	UMCG		2015	-	3
				4139	357

Bij negen ziekenhuizen en voor dertig aandoeningen wordt KLIK toegepast.

verpleegkundige de antwoorden met kind en/of ouders bespreekt (zie kader op volgende pagina). De KLIK-website bevat naast generieke kwaliteit van leven vragenlijsten, ook veel ziektespecifieke en psychologische vragenlijsten en lijsten om ouderlijke stress in kaart te brengen. Om de KLIK-methode voor zoveel mogelijk kinderen met een chronische aandoening beschikbaar te maken, is de hele KLIK-website in het Engels te bekijken en veel lijsten zijn in meerdere talen beschikbaar.

Voordelen van KLIK

Het KLIK ePROfiel heeft voordelen voor zowel kind, ouders, als de behandelaar. Voor de behandelaar geeft het ePROfiel in één oogopslag een duidelijk beeld van de door het kind ervaren problemen. Het ePROfiel is een handig hulpmiddel om de problemen te bespreken. De stem van het kind krijgt daarmee een grotere rol in het consult en ouders krijgen eveneens meer inzicht in het functioneren van hun kind. Als kinderen regelmatig een ePROfiel invullen heeft de behandelaar door de tijd heen zicht op veranderingen en kan zo goed zien hoe het gaat met het kind.

Effectiviteit van de KLIK-methode

Uit twee onderzoeken uitgevoerd in het Emma Kinderziekenhuis AMC (Engelen et al, 2012; Haverman et al, 2013) naar de directe terugkoppeling van kwaliteit van leven gegevens aan een behandelaar, blijkt dat emotionele en sociale onderwerpen met het KLIK-programma vaker ter sprake komen tijdens een consult dan wanneer de behandelaar geen beschikking heeft over het KLIK ePROfiel.

Emotionele en schoolproblemen worden minder vaak gemist. Bovendien geven kinderartsen aan dat zij meer tevreden zijn over een consult als het KLIK ePROfiel kan worden besproken. Het consult blijkt niet langer te duren als het KLIK ePROfiel gebruikt wordt.

Deze resultaten komen overeen met onderzoek bij kinderen met diabetes (de Wit et al, 2008). Ook in onderzoek bij volwassen patiënten werd gevonden dat terugkoppeling van kwaliteit van leven gegevens communicatie bevordert (Velikova et al, 2004).

Implementatie

Nadat effectiviteit van KLIK was aangetoond, is in 2011 begonnen met de implementatie van KLIK in de kindergeneeskundige praktijk (Haverman et al, 2014). Inmiddels is KLIK een vast onderdeel van de zorg bij zo'n dertig patiëntengroepen in negen ziekenhuizen in Nederland (zie tabel op pagina 25). Steeds meer behandelaars tonen interesse in het KLIK-programma en KLIK wordt in een groeiend aantal (kinder)ziekenhuizen een onderdeel van de zorg.

Voorbeelden

Voor voorbeelden: ga naar de KLIK-website (www.hetklikt.nu), klik op een groep en log in als behandelaar met inlog 'PRO' en wachtwoord 'KLIK'. Bekijk ook het filmpje op de homepage over KLIK. Meer informatie, ook voor interesse in het gebruik van KLIK: info@hetklikt.nu en kijk ook op www.nahetziekenhuis.nl.

Gebruik van de KLIK-website

Hoe KLIK in de dagelijkse zorg gebruikt wordt, hangt af van de structuur van de betreffende polikliniek en de samenstelling van het multidisciplinaire team. Hier volgen drie voorbeelden van hoe het KLIK-project gebruikt wordt in het Emma Kinderziekenhuis AMC.

1. KLIK in de kinderreumatologie

Voorafgaand aan het driemaandelijkse consult bij één van de behandelaars van het JIA team (bestaande uit kinderartsen en een verpleegkundig consulent) vullen kinderen of ouders vragenlijsten in over kwaliteit van leven, functionaliteit en therapietrouw. Over het algemeen bespreekt de kinderarts de antwoorden. Bij speciale transitieconsulten bespreekt de verpleegkundige de antwoorden op de KLIK-website, waarvoor jongeren een aparte transitievragenlijst hebben ingevuld. Indien nodig kan kind of ouder worden doorverwezen naar de psychosociale afdeling.

2. KLIK in het CF-team

Het CF-team heeft in ons ziekenhuis voorafgaand aan de poli, een multidisciplinair overleg met kinderartsen, verpleegkundigen, psycholoog, maatschappelijk werker, fysiotherapeut en diëtist. Tijdens dit overleg wordt de KLIK-website geopend en de ePROfielen (bestaande uit vragenlijsten over kwaliteit van leven, gedrag, en over hoe het met ouders zelf gaat) doorgenomen. Afhankelijk van de antwoorden op de vragenlijsten bespreekt het

CF-team wie welke antwoorden terugkoppelt aan patiënt en/of ouder. Vanwege de aard van de aandoening wisselen de teamleden tussen de kamers en blijft de patiënt in één ruimte.

3. KLIK voor screening op PTSS

Naast de implementatie van KLIK voor kinderen met een chronische aandoening, wordt KLIK sinds 2012 gebruikt bij de Nazorg Intensive Care Opname (NICO) poli. Kinderen en ouders hebben na een (onverwachte) IC-opname een verhoogd risico op het ontwikkelen van deze klachten, waaronder een posttraumatische stressstoornis (PTSS), angst en depressie. De NICO poli vindt drie maanden na de IC-opname plaats. Voorafgaand aan deze afspraak worden moeder, vader en kind gevraagd om vragenlijsten in te vullen over onder andere PTSS-symptomen. De psycholoog van de NICO poli beoordeelt vervolgens de ingevulde vragenlijsten ter voorbereiding op het polikliniek bezoek. Op deze manier heeft hij inzicht in wat de patiënt en ouders als de belangrijkste problemen ervaren. De antwoorden worden, net als bij de andere KLIK-groepen, besproken tijdens de afspraak. De psycholoog kan aan de hand van het DEF-materiaal (zie www.nahetziekenhuis.nl) psycho-educatie geven over de stressreacties. Hij kan patiënten indien nodig doorverwijzen naar de psychosociale afdeling van het EKZ voor de behandeling van PTSS-klachten.

Referenties

- Grootenhuys MA, Koopman HM, Verrips EG, Vogels AG, Last BF (2007). Health-related quality of life problems of children aged 8-11 years with a chronic disease. *Dev Neurorehabil.* 10(1):27-33.
- Engelen V, Detmar S, Koopman H, Maurice-Stam H, Caron H, Hoogerbrugge P, Egeler RM, Kaspers G, Grootenhuys M (2012). Reporting health-related quality of life scores to physicians during routine follow-up visits of pediatric oncology patients: is it effective? *Pediatr Blood Cancer.* 58(5):766-74.
- Haverman L, van Rossum MA, van Veenendaal M, van den Berg JM, Dolman KM, Swart J, Kuijpers TW, Grootenhuys MA (2013). Effectiveness of a web-based application to monitor health-related quality of life. *Pediatrics.* 131(2):e533-43
- de Wit M, Delemarre-van de Waal HA, Bokma JA, Haasnoot K, Houdijk MC, Gemke RJ, Snoek FJ (2008). Monitoring and discussing health-related quality of life in adolescents with type 1 diabetes improve psychosocial well-being: a randomized controlled trial. *Diabetes Care.* (8):1521-6.

- Velikova G, Booth L, Smith AB, Brown PM, Lynch P, Brown JM, Selby PJ (2004). Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: a randomized controlled trial. *J Clin Oncol.* 22(4):714-24.
- Haverman L, van Oers HA, Limperg PF, Hijmans CT, Schepers SA, Sint Nicolaas SM, Verhaak CM, Bouts AHM, Fijnvandraat K, Peters M, van Rossum MA, van Goudoever JB, Maurice-Stam H, Grootenhuys MA (2014). Implementation of electronic Patient Reported Outcomes in pediatric daily clinical practice: The KLIK experience. *Clinical Practice in Pediatric Psychology,* 2(1), 50-67.

Auteurs

Dr. L. Haverman, Drs. H.A. van Oers en prof. dr. M.A. Grootenhuys, Psychosociale Afdeling van het Emma Kinderziekenhuis AMC.

Toetsvragen
Münchhausen by Proxy



In het vorige nummer gingen het hoofdartikel 'Kindermishandeling via de dokter' en het Verhaal van Nina over Münchhausen by Proxy. Hieronder staan de toetsvragen.

- 1) Bij Münchhausen by Proxy is er sprake van zowel een Pediatric Condition Falcification (PCF) als een Factious Disease by Proxy (FDP).
- Waar
 - Niet waar

- 2) Bij MBPS/PCF kan een kind zich presenteren met veel verschillende ziekteverschijnselen, welke terug te brengen zijn naar vier vormen. Welke vorm klopt niet in dit rijtje?

- Aanpraten: het kind heeft klachten en aandoeningen aangepraat gekregen.
- Uitvergroten: de klachten van het kind worden door de pleger als veel ernstiger voorgesteld.
- Conversie: klachten worden door het kind verzonnen om de thuissituatie en de pleger te kunnen ontvluchten.
- Fabriceren: psychische of lichamelijke aandoeningen worden verzonnen.
- Inductie: symptomen worden door de pleger veroorzaakt.

- 3) Welke stelling is juist?

- Stelling 1: Ontevredenheid van moeder met een goede onderzoeksuitslag, haar aanhoudende zorg en vraag om vervolgonderzoek.
- Stelling 2: Het kritisch navragen van het belang van ingrepen en checken van de mogelijkheden of er minder invasieve manieren zijn.

- Alleen stelling 1 is juist
- Alleen stelling 2 is juist
- Beide stellingen zijn juist
- Beide stellingen zijn onjuist

- 4) Diagnostiek kan verkregen worden door inclusie of per exclusie.

- 1: Een vorm van inclusie is een verhoogde depakinespiegel in het bloed bij een kind met onverklaarbare sufheidklachten.
- 2: Als een kind met onverklaarbare klachten in een omgeving zonder ouders klachtenvrij is, dan kan er sprake zijn van MBPS/PCF per exclusie.

- 5) Frequente presentaties met klachten, onverklaarbare medische beelden en positieve testresultaten zijn alarmbellen, tekenend voor diagnostiek. Welke van onderstaande alarmbellen zijn dat aanvullend ook?

- 1: Verhaal strookt niet met resultaten van lichamelijk onderzoek of ziektebeeld wordt voortdurend aangepast.
- 2: Medisch shoppen.
- 3: Discrepancie in bezorgdheid arts en moeder.
- 4: Positieve reactie moeder op goed nieuws.
- 5: Klachtenvermindering/klachtenvrij bij scheiding moeder en kind.
- 6: Bij komst in ziekenhuis is oorzaak van symptomen ineens onduidelijk of verdwenen.
- 7: Moeder wil liever niet dat haar kind medicatie krijgt voorgeschreven.
- 8: Bij herhaling negatieve in plaats van positieve testuitslagen.

- 6) Welke stelling is juist?

- Stelling 1: Bij onverklaarbaar ziektebeeld en onderbuikgevoel is anoniem overleg bij werkgroep kindermishandeling of anoniem advies bij Veilig Thuis een eerste essentiële stap.
- Stelling 2: Bij een onderbuikgevoel zorg ik voor goede dossiervoering, waarin schaduwrapportage een belangrijke bijdrage kan zijn.

- Stelling 1 is waar
- Stelling 2 is waar
- Alleen stelling 1 is waar
- Alleen stelling 2 is waar

Auteurs

Anja Pol (fractie Deskundigheid), Patries Worm, kinderarts/vertrouwensarts en Ad Bosschaart, kinderarts psychosociale pediatrie Veilig Thuis Gelderland