



## Prof.dr. Martha Grootenhuis: 'Iedereen wil KLIKKEN'

**Klikken – dat is een gevelegeld woord aan het worden in het Emma Kinderziekenhuis AMC. “We gaan klikken”, zegt prof. dr. Martha Grootenhuis, hoofd onderzoek van de psychosociale afdeling. “Iedereen wil klikken.”**

KLIK staat voor Kwaliteit van Leven In Kaart. Het is een methode om die kwaliteit van leven bij chronisch zieke kinderen, én hun ouders, flink te verbeteren.

“KLIK veroverd Nederland”, zegt Martha Grootenhuis enthousiast. Als hoofd van de onderzoeksgroep van de psychosociale afdeling van het Emma leidde zij jarenlang onderzoek dat nu vrucht afwerpt. Andere ziekenhuizen tonen grote belangstelling, met sommige wordt al samengewerkt. Het Emma loopt internationaal voorop.

### Website

Hoe werkt KLIK? Simpel. Kinderen met een chronische ziekte melden zich aan bij de website [www.hetklikt.nu](http://www.hetklikt.nu). Een eigen inlogcode geeft toegang tot persoonlijke vragenlijsten. Die gaan over hun dagelijks leven; ziekte, school, vrienden, gevoelens. De antwoorden worden weergegeven met kleuren (rood als iets vaak een probleem is, oranje bij soms, en groen als iets geen probleem is). Dit geeft een goed, breed inzicht. Zo kunnen artsen gericht aandacht geven en de beste hulp bieden. Dat kan ook inzet van maatschappelijk werk zijn, of van een psycholoog.

Een chronisch ziek kind heeft namelijk niet alleen last van z'n ziekte, weet Martha Grootenhuis. Ook de gewone ontwikkeling – sociaal, psychisch, emotioneel – kan in de knel komen. Net als het gezin, dat vaak onder grote stress staat. Dan is ondersteuning meer dan wenselijk. Via KLIK kan begeleiding tijdig worden geregeld, is het idee.

Natuurlijk zijn kinderartsen enorm betrokken bij hun patiënten. En de meesten vragen wel hoe het op school gaat, weet Martha. Maar het kan nog beter, consequenter, diepgaander, maar vooral systematischer. Als kinderen voor het consult een vragenlijst hebben ingevuld, weet de arts al dat het op



school wel eens minder gaat, én dat zijn patiënt moeite heeft met concentratie. Dan kan je ingrijpen. Bij de leraar aan de bel trekken. Grotere problemen voorkomen.

**“KLIK  
veroverd  
Nederland,  
dit levert ons  
ongelofelijk  
mooi materiaal  
op”**

### Meewerken

Zo simpel als het klinkt, zo veel tijd en moeite heeft het gekost om KLIK op te zetten. Martha Grootenhuis, samen met projectleider Lotte Haverman en hun team moesten vragenlijsten kiezen en ontwikkelen.

Wat bepaalt de kwaliteit van leven? Hoe kom je daarachter? Hoe verwerk je antwoorden in een handzaam overzicht voor de arts? Er moest veilige techniek worden ontwikkeld, goede vormgeving. En uiteraard moesten kinderen, ouders en artsen willen meewerken. Medewerking krijgen van kinderen en ouders is niet zo heel moeilijk, ondervond ze. “Kinderen vinden het leuk, en ouders willen alles doen wat hun kind kan helpen.” Maar artsen moeten soms overtuigd worden. “Die willen zeker weten dat KLIK het gewenste effect heeft, en dat het niet heel veel extra tijd kost.” Die zekerheid kan inmiddels worden gegeven.

Uitvoerig onderzoek werd gedaan bij kinderoncologie, later bij kinderreumatologie. Daarnaast kwam er een onderzoek naar het welbevinden van ouders, waaraan 700 ouders meewerkten. “Ongelooflijk veel.”

De laptop om vragen in te vullen, werd vervangen door internet.

### Ziektegroepen

Nu de testfase erop zit, wordt de website snel verder ontwikkeld. KLIK telt nu negen ziektegroepen die meewerken. Eind 2015 moeten alle chronische ziekten erin zitten. Straks kunnen ouders KLIK eveneens gebruiken. De Last-thermometer, vorig jaar ontwikkeld om de belasting van ouders met een ernstig ziek kind te meten, is betrouwbaar gebleken en wordt nu ‘ingebouwd’.

Martha Grootenhuis verwacht ook dat gegevens beschikbaar komen voor andere professionals dan artsen alleen. “Maatschappelijk werk, verpleegkundigen – er zijn veel multidisciplinaire teams betrokken bij de zorg.” KLIK is tegelijk een bron van interessante gegevens voor wetenschappelijk onderzoek – uiteraard alleen als ouders toestemming hebben gegeven voor gebruik. Martha Grootenhuis: “Dit levert ons ongelooflijk mooi materiaal op. Zo kan je nieuwe interventies ontwikkelen en aanbieden, bijvoorbeeld voor online ondersteuning. Mijn ambitie is dat zoveel mogelijk kinderen en ouders hiervan gaan profiteren in de toekomst.”