



22 december 2022

Met het nieuwe jaar voor de deur blikken wij graag samen met u terug op afgelopen jaar!

Nieuwe KLIK projecten

Hieronder een korte beschrijving van verschillende projecten die het afgelopen half jaar gestart zijn:

Cross-walks van PROMs naar PROMIS

Samen met prof. Caroline Terwee heeft Michiel een subsidie vanuit ZonMw ontvangen voor het cross-walken van de verschillende PROMs die opgenomen zijn in de generieke PROM set voor volwassenen. Hierdoor zijn scores uitwisselbaar tussen verschillende instrumenten. Zij gaan cross-walks ontwikkelen voor PROMIS en de SF-36, en PROMIS en de TOPICS-SF. Dit is een belangrijke stap om uitkomsten te standaardiseren.

PROM4RARE

Samen met de afdeling Kinder metabole ziekten en Precision medicine centrum (dr. Agnies van Eeghen en prof. Clara van Karnebeek) is een project gestart naar het bepalen van PROs en selecteren van PROMs voor zeldzame genetische aandoeningen geassocieerd met een verstandelijke beperking (VB). Sinds juni werkt Nadia van Silfhout als PhD student op dit project, na 2 jaar als neuropsycholoog gewerkt te hebben op een school voor kinderen met epilepsie en een VB.

Optimalisatie gebruik generieke PROMs voor Samen Beslissen

ZonMw heeft dit jaar een subsidie toegekend aan Lotte, Hedy en Maud (samen met prof. Sandra Beurskens, dr. Olga Damman, dr. Marij Hillen, dr. Marian Smeulders, dr. Brigit de Jong, Claudia Nijboer MSc en Mark Thieme) om het gebruik van de generieke PROMs in de spreekkamer te optimaliseren. Er zal hierbij gekeken worden naar hoe de PROMs daadwerkelijk gebruikt worden in de spreekkamer, wat zorgverleners van het gebruik van de PROMs vinden en hoe patiënten het liefst hun eigen PROM uitkomsten terugzien. Ook zal er met experts op het gebied van Samen Beslissen gekeken worden hoe de PROMs gebruikt kunnen worden in het Samen Beslissen proces. Per 1 november is Anouk Groenewegen gestart op dit project als coördinator PROM implementatie Amsterdam UMC en junior onderzoeker binnen het PROM Expertisepunt. Ze ondersteunt de implementatie van PROMs via het EPD (Epic) in het Amsterdam UMC.

Pijnbestrijding bij sikkelcelziekte

Samen met de afdeling kinderhematologie (prof. Karin Fijnvandraat, dr. Corien de Groot-Eckhart), LEVVEL (dr. Carlijn de Roos) en Kinder- en Jeugdpsychiatrie & Psychosociale Zorg (dr. Linde Scholten en Lotte) is er een onderzoeksproject van start gegaan naar Virtual Reality en EMDR als pijnbehandeling bij kinderen met sikkelcelziekte. Sinds december werkt Mariana Nery als arts-onderzoeker op dit project. Zij is een Braziliaanse arts, en woont sinds 2020 in Nederland.

PROMs en Samen Beslissen in de Kinderfysiotherapie

Lotte en Hedy gaan in samenwerking met prof. Raoul Engelbert, dr. Manon Bloemen, dr. Marjolijn Ketelaar en Michiel in het kader van het project "Samen Beslissen in de eerstelijns kinderfysiotherapie" KLIK in deze nieuwe setting implementeren. Er zijn twee PhD studenten in november op dit project van start gegaan. Selina Limmen zal zich, na 4,5 jaar gewerkt te hebben als kinderfysiotherapeut, bezig houden met de integratie van een gepersonaliseerd KLIK dashboard en Samen Beslissen in 15 eerstelijns kinderfysiotherapie praktijken. Dorinde Korteling zal zich voornamelijk richten op de selectie en validatie van PROMIS meetinstrumenten in de kinderfysiotherapie.

PROMIS CAT validatie bij kinderen met astma

Maud heeft eerder dit jaar een subsidie ontvangen van Stichting Astmabestrijding en het Dr. C.J. Vaillantfonds om de PROMIS CAT vragenlijsten te valideren bij kinderen met astma. Vanaf januari 2023 gaat dit project, in samenwerking met dr. Marieke Verkleij, dr. Suzanne Terheggen-Lagro, dr. Bart van Ewijk en drs. Niels Rutjes van start in het Emma Kinderziekenhuis en Tergooi ziekenhuis.



Nadia

Anouk

Mariana

Selina

Dorinde

COVID-19 factsheet

www.hetklikt.nu

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



Statistieken

Er maken in totaal 188 patiëntengroepen in 46 verschillende centra gebruik van het KLIK PROM portaal. Er zijn ruim 2000 behandelaars getraind in het gebruik van KLIK en bijna 35.000 patiënten hebben zich aangemeld op de [KLIK website](https://www.hetklikt.nu).



Oratie Caroline Terwee

"Alleen door uitkomstmetingen zoveel mogelijk te standaardiseren, kunnen we zorg personaliseren", stelt Caroline Terwee, hoogleraar Uitkomstmetingen in de zorg. Zij sprak op 7 december 2022 haar oratie uit. Hierin pleit ze voor universele meetschalen voor patiënt-gerapporteerde uitkomsten binnen de zorg. Deze meetschalen zijn voor alle patiënten relevant. Vooraf was er een mooi symposium waar Maud, Michiel en Lotte presentaties hielden. Wij wensen Caroline veel succes!



Promotie Michiel

Op 14 oktober heeft Michiel Luijten zijn proefschrift met de titel 'Standardizing patient-reported outcomes in pediatrics: Validation & Implementation of PROMIS'

Deze [factsheet](#) presenteert een deel van de COVID-19 studie naar de mentale gezondheid van kinderen en jongeren, waarbij het KLIK team de algemene populatie heeft onderzocht met PROMIS instrumenten. De toename in problemen die we in het begin van de pandemie signaleerden is afgevlakt maar niet terug naar pre-pandemisch niveau. De data laten glashelder zien dat professionals die mentale zorg verlenen aan onze kinderen en jongeren hard nodig zijn! Het COVID-19 onderzoek gebeurt in samenwerking met [DREAMS](#). Lerende Databank Jeugd en het Nederlands Tweeling Register.

100ste publicatie over PROMIS

De 100ste publicatie over PROMIS is verschenen! Dit stuk, in samenwerking met Evelien van Hoorn, Isolde Kuijlaars, Kathelijn Fisher, Samantha Gouw, Marjon Cnossen, Lorynn en Lotte, is getiteld "Harmonizing patient-reported outcome measurements in inherited bleeding disorders with PROMIS" en lees je [hier](#).

Successen ISOQOL & PHO

In oktober waren Nadia, Maud, Michiel en Lotte in Praag voor het jaarlijkse International Society for Quality of Life Research (ISOQOL) congres en het PROMIS Health Organization (PHO) congres.

De presentatie van Michiel over de impact van COVID-19 op de mentale en sociale gezondheid bij kinderen viel bij ISOQOL in de prijzen voor de Beste Poster zie hier het editorial over het praatje in ISOQOL's nieuwsbrief [Quality Talk](#). Bij PHO werd daarnaast bekend gemaakt dat het eerste [artikel](#) over de impact van de COVID-19 lockdown van het KLIK Team (Maud, Michiel, Lorynn, Hedy en Lotte) het meest geciteerde PROMIS artikel was van 2021!

Nieuws vanuit het Prinses Máxima Centrum

PROM coördinator onderzoek

Zoals in de vorige nieuwsbrief aangekondigd, is Kelly van Bindsbergen de nieuwe PROM coördinator onderzoek. Zewerkt sinds 2016 in het Máxima. Haar promotie onderzoek richtte zich op interactieve tools voor psychosociale support voor kinderen met kanker en hun gezinnen, tijdens behandeling thuis evenals in het ziekenhuis. Afgelopen juli is ze gestart als PROM coördinator onderzoek, waarbij ze zich voornamelijk bezig houdt met het faciliteren van datagebruik uit het KLIK PROM portaal en vragenlijsten in onderzoeken en trials.



Start PROM Core Facility

Met de komst van de PROM coördinator onderzoek, naast de PROM coördinator zorg Marloes van den Heuvel, is de PROM Core Facility in het Prinses Máxima Centrum in september af getrap. De facility wordt mogelijk gemaakt en geleid door Prof. dr. Martha Grootenhuis en ondersteund vanuit haar onderzoeksgroep. De PROM Core Facility is een expertisecentrum voor vragenlijsten, en een centrale plek om het gebruik van vragenlijsten in de zorg en research binnen het Prinses Máxima Centrum op elkaar af te stemmen, te faciliteren en verder te ontwikkelen. Onderzoekers en zorgmedewerkers kunnen er terecht voor advies en ondersteuning. De PROM Core Facility adviseert in de meest passende vragenlijsten en biedt ondersteuning bij logistiek en dataverwerking.

Fijne feestdagen en een gelukkig 2023!

Vanuit het gehele KLIK team wensen wij u een fijne afsluiting van 2022 en een voorspoedig 2023!

In onderstaande foto: Nadia, Anouk, Mariana, Lotte, Selina, Dorinde, Tessa, Michiel, Maud, Hedy (van links naar rechts, boven naar beneden)



succesvol verdedigd in de Agnietenkapel. In zijn proefschrift laat Michiel zien dat de PROMIS instrumenten betrouwbaar en valide uitkomsten meten en dat computer adaptieve tests efficiënter zijn dan traditionele instrumenten, waardoor patiënten minder vragen hoeven te beantwoorden. Hij pleit in zijn proefschrift voor de standaardisatie en harmonisatie van patiënt-gerapporteerde uitkomsten in de kindergeneeskunde. Voor meer informatie, een PDF of hard-copy exemplaar, mail naar m.luijten@amsterdamc.nl.



Congressen

Begin juni dit jaar heeft Maud als key-note speaker op een nationaal congres in Bergen (Noorwegen) gepresenteerd over de effectiviteit van PROMs in de dagelijkse zorg.

Bij het International Association of Computerized Adaptive Testing (IACAT) presenteerde Michiel in september zijn werk naar de optimalisatie van stop regels van de CAT.

Tijdens het 5-jarig lustrum van Linnean presenteerde Michiel Luijten bij de deelsessie "Datavisualisatie & interpretatie: zo doe je dat!" over het wetenschappelijk onderzoek naar datavisualisatie en hoe deze informatie gebruikt is om de datavisualisatie binnen KLIK te bewerkstelligen.

Nadia heeft afgelopen november gepresenteerd over 'PROM4RARE, Giving a voice to individuals with a rare genetic disorder associated with intellectual disability'. Dit heeft zij gedaan bij CHARLIE Consortium meeting in Barcelona (online).

Op 8 december vond vervolgens de landelijke conferentie Uitkomstgerichte Zorg plaats, waar het hele KLIK team aanwezig was. Lotte en Maud begeleidden hier een workshop over de implementatie van generieke PROMs in de zorg.



Afmelden? Stuur een email naar niewsbrief@hetklikt.nu