



18 december 2023

www.hetklikt.nu

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



Congressen en Grants

- In oktober waren Maud van Muilekom en Michiel Luijten aanwezig op twee congressen in Canada; het *International Society Of Quality Of Life (ISOQOL)* en *PROMIS Health Organisation congres*. Beide congressen richten zich op onderzoek naar de validatie en implementatie van PROM(I)S. Zowel Maud als Michiel hebben verschillende presentaties gegeven waarbij o.a. onze methoden van patiënt educatie over PROMs binnen KLIK werden besproken. Ook hebben zij beiden een poster gepresenteerd. Het werd weer des te meer duidelijk dat wij echte voorlopers zijn internationaal op het gebied van PROM implementatie!

- Maud, Michiel en Hedy presenteerden afgelopen zomer op het *European Pediatric Psychology Congress in Stirling, Schotland* over de implementatie van PROMs via KLIK.

- Hedy presenteerde 29 september op het *European Pediatric Rheumatology Congress* over PROMs en Samen Beslissen bij kinderen met jeugdreuma.

- Maud presenteerde op 6 oktober bij het congres van de *Landelijke Vereniging Medische Psychologie* over het gebruik van PROMs in de dagelijkse zorg en de barrières die een rol spelen hierbij.

- Hedy presenteerde 9 november op het *Dutch Congress of Rehabilitation*

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

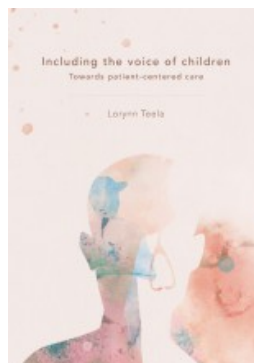
Promotie Lorynn

Op vrijdag 22 december om 13.00u verdedigt Lorynn Teela haar proefschrift '*Including the voice of pediatric patients – towards patient centered care*' in de Agnietenkapel in Amsterdam. Haar promotor is prof. dr. Hans van Goudoever en co-promotoren zijn dr. Lotte Haverman en dr. Hedy van Oers.

Patiënt- en familiegerichte zorg is zorg waarbij de individuele voorkeuren, behoeften en waarden van de patiënt worden gerespecteerd en mee in overweging worden genomen bij de klinische besluitvorming. Hoewel het belang van patiëntgerichte zorg wordt erkend is implementatie lastig, omdat het een andere manier van denken vraagt en een verandering van rollen van patiënten, ouders en zorgverleners vereist.

Het proefschrift van Lorynn richt zich op wetenschappelijke benaderingen en de ontwikkeling van hulpmiddelen om patiëntgerichte zorg bij kinderen te bevorderen. In het eerste deel van het proefschrift beschrijft Lorynn de stand van zaken rondom het betrekken van kinderen bij zorg en onderzoek en wordt ingegaan op de ontwikkeling van een tool (het Alle Stemmen Tellen spel) om patiëntparticipatie te vergemakkelijken. In het tweede deel van het proefschrift beschrijft Lorynn de faciliterende factoren en barrières van de implementatie van PROMs in de klinische praktijk. In het laatste deel van het proefschrift geeft Lorynn een overzicht van de beschikbare PREMs in de kindergeneeskunde.

Mocht u een digitale versie van het proefschrift willen ontvangen, of (online) de promotie willen bijwonen, neem dan contact op met Lorynn (l.teela@amsterdamumc.nl)



Eindproducten project: 'PROMs als basis voor Samen Beslissen'

De experts van het KLIK PROM portaal, hebben naast hun werk voor KLIK ook een belangrijke rol als adviseur binnen het PROM Expertisepunt van het Amsterdam UMC. Het PROM Expertisepunt is in 2019 opgericht door Lotte Haverman, en ondersteund zorgteams in het Amsterdam UMC met het implementeren van PROMs in de dagelijkse zorg via het elektronisch patiëntendossier (Epic). Het PROM expertisepunt en de projectgroep van het door ZonMw gefinancierde project: *PROMs als basis voor Samen Beslissen | ZonMw Projects*, hebben een handreiking en trainingsdraaiboek ontwikkeld die ondersteuning bieden bij het implementeren van PROMs.

De handreiking "*Gebruik PROMs in de dagelijkse zorg*" beschrijft het beleid en werkproces waarmee het Amsterdam UMC PROMs implementeert voor de individuele patiëntenzorg. Hiernaast wordt onder andere stilgestaan bij wetenschappelijk bewijs voor PROM gebruik, mogelijke belemmerende en bevorderende factoren bij de implementatie van PROMs, de rol voor PROMs in het proces van samen beslissen en relevante documenten.

Het draaiboek "*PROM-training*" is een aanvulling op de handreiking en biedt een stappenplan en praktische tips voor het verzorgen van PROM- trainingen voor zorgprofessionals.

Nieuwe medewerkers binnen onderzoeksgroep Pediatrische Psychologie en PROMs in het Emma Kinderziekenhuis

Mana Nasori

Per 1 september ben ik als promovendus gestart met het '**Opmaat naar Zorg op maat: interprofessioneel samenwerken met ouders als expert**' project (begeleiders: dr. Kim Oostrom, dr. Lotte Haverman, dr. Sylvia Huisman en dr. Vincent Geukers). Ik heb een achtergrond in Biomedische wetenschappen (BSc) en Management, Policy Analysis and Entrepreneurship in Health and Life Sciences (MSc). Daarna heb ik ruim 4 jaar als onderzoeksassistent bij de onderzoeksgroep van Onderwijs bij de huisartsopleiding, Amsterdam UMC, locatie AMC, gewerkt. Al tijdens mijn studie is mijn interesse in patiëntparticipatie in de zorg geleidelijk gegroeid, en in het bijzonder in medisch onderwijs. Ik ben dan ook heel blij dat dit project op mijn pad is gekomen. Ik heb er ontzettend veel zin in om mij hier in vast te bijten.

Esmée Vesseur

Mijn naam is Esmée Vesseur en ik ben per 1 september 2023 gestart als onderzoeker in opleiding op het project **EMDR-**

behandeling voor ouders van kinderen met een ernstige ziekte onder leiding van dr. Lotte Haverman, dr. Linde Scholten en dr. Carlijn de Roos. Ik heb een masterdiploma in de Sociale Psychologie (Tilburg University, 2017) en de Klinische Psychologie (Vrije Universiteit, 2022). Daarnaast heb ik tijdens de afgelopen jaren werkervaring opgedaan in het marktonderzoek (Kantar), als werkgroepdocent (Vrije Universiteit) en als ontwikkelaar van nieuwe leerinterventies bij een ouderenzorginstelling voor mensen met dementie (Geriant).

Kirsten Muller

Mijn naam is Kirsten Muller en ik ben per 1 september gestart als promovenda voor de **HIPPO (Happiness for the Improvement of Premature and Parental Outcome) Follow-up studie** onder begeleiding van dr. Corneliëke Aarnoudse-Moens, dr. Gerbrich van den Bosch, dr. Lotte Haverman en prof. dr. Anton van Kaam. Ik ben afgestudeerd binnen de master Klinische Kinder- en Jeugdpsychologie aan de Erasmus Universiteit in Rotterdam. Tijdens mijn studie heb ik met plezier aan meerdere onderzoeken meegewerkt en heb ik praktijkervaring opgedaan in de Infant Mental Health. Ik ben blij dat ik binnen de Hippo follow-up studie mijn passie voor het jonge kind en het doen van onderzoek kan combineren!

Joris Lintsen

Halverwege oktober ben ik begonnen als promovendus op het project **Cure4Life**, waar het toepassen van autologe genterapie bij kinderen met zeldzame genetische ziekten centraal staat. Samen met mijn (co-)promotoren prof. dr. Meike Bartels (VU), dr. Lotte Haverman, dr. Hedy van Oers en drs. Lorynn Teela zullen we specifiek onderzoek doen naar de kwaliteit van leven bij kinderen die autologe genterapie ontvangen. Afgelopen zomer heb ik mijn master in de gezondheidseconomie afgerond. Er is binnen de gezondheidseconomie veel aandacht voor de kwaliteit van leven, omdat dit als een van de voornaamste uitkomstmaten wordt gebruikt voor het vergoeden van zorg. Tijdens mijn master scriptie heb ik mij hier verder in verdiept en is het vuurtje aangewakkerd om verder in het wetenschappelijk onderzoek te duiken. Ik kijk uit naar de komende vier jaar!



Mana

Esmée

Kirsten

Joris

KLIK onderzoekswebsite

Wist u dat u naast het KLIK PROM portaal ook gebruik kan maken van een KLIK onderzoekswebsite? De KLIK onderzoekswebsite is een 'simpelere' versie van het KLIK portaal die aangepast kan worden aan de wensen van de onderzoeker. In tegenstelling tot het KLIK PROM portaal is er geen terugkoppeling op individueel patiëntniveau.

Voordelen onderzoekswebsite:

- Onderzoekswebsite wordt op maat gemaakt
- Deelnemers hoeven geen account aan te maken
- Deelnemers hoeven niet in te loggen met een wachtwoord
- Mogelijkheid om automatisch vervolgmetingen uit te sturen

Een aantal voorbeelden van KLIK onderzoekswebsites: [PoCoCoChi studie](#); [PROMIS fysio](#); [Kids & Men](#); [PROMIS Astma onderzoek](#)

Mocht u meer informatie willen over de KLIK onderzoekswebsite, neem dan contact op via info@hetklikt.nu.

Prinses Maxima Centrum

Nieuwe publicaties

Sinds 2015 (start Maxima) wordt KLIK systematisch ingezet bij kinderen met kanker met een solide tumor, en sinds de centralisatie (2018) bij iedereen. In de context van de *Identify* studie zijn uit de KLIK data twee grote studies gedaan en gepubliceerd (1,2), met de volgende belangrijke uitkomsten;

1. Kwaliteit van leven stijgt na diagnose. Voor de kinderen met een hersentumor (CNS) stijgt kwaliteit van leven het minst.
2. Beide studies tonen aan dat de kwaliteit van leven hoger is als de behandeling plaatsvond in het Prinses Máxima



Medicine over de ervaringen van patiënten en behandelaren met het KLIK PROM portaal.

- Nadia presenteerde op 15 september op het *Society for the Study of Behavioural Phenotypes* congres over over PROs voor genetische syndromen.

- Daarnaast zijn er veel poster presentaties geweest op verschillende congressen waaronder het *European Pediatric Psychology Congress in Stirling, Schotland* en de *Amsterdam Public Health Annual meeting*.

- Nadia presenteerde op 7 december over een PROM kernset voor genetische syndromen bij de Board Meeting van de *European Reference Network for Rare Malformation Syndromes, Intellectual and Other Neurodevelopmental Disorders*.

- Dorinde heeft vanuit Amsterdam Public Health een Boostergrant ontvangen om in september 2024 de *International Association of Computerized Adaptive Testing* conferentie bij te wonen in Seoul, Zuid-Korea.

Publicaties

Müller et al. - Understanding the impact of tuberous sclerosis complex: development and validation of the TSC-PROM

Teela et al. - Psychometrics of the patient-reported outcomes measurement information system measures in hemophilia: the applicability of the pediatric item banks

Vuong et al. - Impact of hospitalization for vaso-occlusive crisis on health-related quality of life in children with sickle cell disease

Veltkamp et al. - Health-related quality of life of children with first onset steroid-sensitive nephrotic syndrome

Veltkamp et al. - Distress in parents of children with first-onset steroid-sensitive nephrotic syndrome

Van Gorp et al. - The course of health-related quality of life after the diagnosis of childhood cancer: a national cohort study

Irestorm et al. - Longitudinal development of fatigue after treatment for childhood cancer: a national cohort study

centrum (centralisatie), hetgeen we toeschrijven aan de deskundigheidsbundeling, inzet van veel stress verminderende interventies, multidisciplinaire zorg, inzet van het pijnteam en KLIK zelf.

3. Vermoeidheid na behandeling blijft voor de CNS doelgroep het grootste probleem en herstelt het minste.
4. Distress van ouders is een belangrijke voorspeller en daar moeten we interventies op inzetten.
5. Deze studies laten zien wat de waarde is van de KLIK PROM data en dat KLIK helpt.

Implementatie van de PedsQL Fatigue tijdens behandeling.

Vanuit zowel het internationale [Outcome Indicatoren project](#), waarin in samenwerking met *St Judes* outcome indicatoren voor de kinderoncologie zijn vastgesteld, als vanuit [wetenschappelijk onderzoek onder acute lymphoblastic leukemia patiënten](#) wordt de noodzaak om vermoeidheid te meten tijdens behandeling geadviseerd.

Vermoeidheidsproblemen tijdens behandeling zijn een belangrijke voorspeller voor vermoeidheidsproblemen na behandeling. Het is van belang dat professionals hier alert op zijn en tijdig interventies starten.

Nieuwe onderzoeken

Op diverse gebieden wordt gewerkt aan het creëren van meerwaarde in het gebruik van vragenlijsten in de zorg. Hieraan gaan de volgende onderzoeken, die net van start zijn, een belangrijke bijdrage leveren;

- **PROMIS lijsten voor toekomstig gebruik** (Door PhD student *Anne Westerweel*, in samenwerking met Prof dr *Caroline Terwee* en Dr L. *Haverman*) Onderdelen van dit onderzoek zijn: het verzamelen van referentiewaarden en het valideren van PROMIS vragenlijsten voor kinderen van 5-7 jaar, de validatie van PROMIS voor de kinderoncologie, de implementatie en evaluatie van PROMIS en het ontwikkelen van crosswalks tussen PROMIS en de PedsQL.
- **Inventarisatie en implementatie Psychosocial Assessment Tool (PAT)** (Door PhD student *Marnik Paeps*, in samenwerking met Prof dr *Anne Kazak* en Dr *Maria McCarthy*) Onderdelen van deze studie zijn: Inventarisatie van internationaal gebruik PAT in de VS en Australië, de implementatie van PAT 2.0 naar versie 3.0, verbetering van de implementatie na diagnose en een verkenning van de PAT na de bloemenkraal.
- **Identify studie:** Aan de hand van de data uit KLIK worden verbeteringen in het KLIK dashboard voorgesteld. (Door PhD student *Rima Alkirawan*, in samenwerking met dr *Raphaele van Litsenburg* en dr *Sasja Schepers*). Er zullen focusgroepen met gebruikers over KLIK en dashboards plaatsvinden. Ook zal een dashboard met oncologie specifieke referentie waarden worden geïmplementeerd.

Wij wensen iedereen fijne feestdagen!

Op onderstaande foto (van links naar rechts, boven naar beneden): Michiel, Tom, Maud, Mana, Mariana, Anouk, Tessa, Selina, Nadia, Hedy, Lorynn, Esmée, Dorinde, Kirsten, Joris en Lotte.



[Van Oers et al. - Changes in child and adolescent mental health across the COVID-19 pandemic \(2018–2023\): Insights from general population and clinical samples in the Netherlands](#)

KLIK in de media

Maud, Anouk, Hedy en Lotte zijn geïnterviewd over het project 'PROMs als basis voor Samen Beslissen'. Dit interview is te lezen op [de website van het Linnean Initiatief](#).

Datavisualisatie en begrip

Tijdens de datavisualisatie werkgroep van het Linnean Initiatief vertelden Anouk en Selina over wat er uit de literatuur bekend is over het visualiseren van Patient-Reported Outcome Measures (PROM) data. Je kunt de sessie [hier](#) terugkijken.

Over ditzelfde onderwerp hebben Michiel en Maud recent een WAR-aanvraag toegekend gekregen door Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis. Zij zullen gaan onderzoeken welke datavisualisaties kinderen kunnen begrijpen en correct interpreteren, zodat ze beter deel kunnen nemen aan het samen beslissen proces.

Prinses Maxima Centrum - overig nieuws

- Er is op verzoek een presentatie gegeven bij het *Linnean initiatief* over het gebruik van het Psychosocial Assessment Tool-Last Thermometer voor ouders dashboard binnen het Prinses Máxima Centrum.

- dr. Kelly van Bindsbergen gaat per januari met zwangerschapsverlof en zal tijdelijk worden vervangen door Rosa van Male en prof. dr. Martha Grootenhuis.

Afmelden? Stuur een email naar nieuwsbrief@hetklikt.nl