



10 juli 2023

**Met de zomerperiode in aantocht, is het weer tijd voor een KLIK nieuwsbrief. Hierin bekijken we terug op de ontwikkelingen rondom KLIK in de afgelopen periode.**

### Generieke set vragenlijsten voor kinderen ontwikkeld

Het afgelopen jaar is binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg van VWSgewerkt aan een kernset generieke patiëntgerapporteerde uitkomsten voor kinderen. Deze set zorgt voor meer uniformiteit in het gebruik van vragenlijsten, selectie van goede lijsten en voorkomt overlap. Hierdoor zijn de gegevens landelijk vergelijkbaar en te gebruiken om te leren en waar nodig de zorg te verbeteren. De uitkomsten ondersteunen zorgprofessionals, het kind en diens ouders/verzorgers om samen te beslissen over de best passende zorg. Vanuit het Emma Kinderziekenhuis heeft o.a. dr. Lotte Haverman bijgedragen en achter de schermen het hele KLIK PROM expertise team. Zie hier de link naar het rapport: [Generieke PRO\(M\)s voor kinderen](#) | [Kennissplatform Uitkomstgerichte Zorg](#)

### Crosswalkplatform

Binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg is er naast een volwassen kernset een crosswalkplatform opgesteld waarmee scores van verschillende vragenlijsten op één schaal gezet kunnen worden. Hierdoor kunnen gegevens nog makkelijker vergeleken worden, gebruikt worden voor leren en verbeteren en is het makkelijker om over te schakelen naar de nieuwere, kortere vragenlijsten die geselecteerd zijn in de generieke kernsets. Voor kinderen kunnen dit soort crosswalks in de toekomst ook ontwikkeld worden. Dr. Michiel Luijten heeft hier vanuit het Emma Kinderziekenhuis aan bijgedragen. Het crosswalkplatform is hier te vinden: [Crosswalks](#) | [Kennissplatform Uitkomstgerichte Zorg](#)

### Nieuwe KLIK medewerkers

#### Tom

Ik ben per 19 juni gestart als onderzoeksmedewerker. Ik heb mijn achtergrond liggen in de fysiotherapie en later heb ik de opleiding gezondheidswetenschappen aan de VU afgerond. Ik zal vooral ondersteunen bij het organiseren en uitvoeren van de implementatie van het KLIK PROM Portaal. Verder zal ik actief zijn met een ondersteunende rol bij het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek. Ik heb er zin in!

#### Lise-Lotte

Ik ben sinds 1 juni gestart als onderzoeksmedewerker. Ik heb onlangs de master Health Promotion afgerond aan de Universiteit Utrecht. Ik zal voornamelijk het KLIK implementatie team gaan ondersteunen en waar nodig bij de lopende onderzoeken. Ik heb veel zin in de aankomende periode!



### Research network PROM implementation

Op 6 juni 2023 vond de kick-off plaats van de Research network PROM implementation. Dit is een Special Interest Group (SIG) in samenwerking met Amsterdam Public Health (APH) Personalized Medicine & Quality of Care, ZonMw & het PROM Expertisepunt. Het doel van deze SIG is het samenbrengen van onderzoekers en klinici met ervaring of interesse in het gebruik/implementatie van PROMs in de dagelijkse praktijk. Ongeveer 3 tot 4 keer per jaar zal een bijeenkomst worden georganiseerd waarin updates in dit onderzoeksveld met elkaar gedeeld kunnen worden. Bent u werkzaam binnen het Amsterdam UMC of APH en heeft u interesse om aan te sluiten bij de SIG? Dan kunt u mailen naar [PROMexpertisepunt@amsterdamumc.nl](mailto:PROMexpertisepunt@amsterdamumc.nl)

### Symposium en webinar "How to use PROMs for Shared Decision Making?"

Op 12 mei 2023 vond het symposium plaats over het gebruik van PROMs voor Samen Beslissen, waarop volgend ook een webinar over hetzelfde onderwerp op 13 juni. Beiden georganiseerd door dr. Lotte Haverman, dr. Olga Damman, dr. Maud van Muilekom en drs. Anouk Groenewegen, in samenwerking met APH Personalized Medicine, APH Quality of Care, ZonMw & het PROM Expertisepunt. Ondanks enkele barrières, werd geconcludeerd dat het gebruik van PROMs in het proces van Samen Beslissen de sleutel is tot patiëntgerichte en hoogstaande zorg.

### Update KLIK & COVID studies

[www.hetklikt.nu](http://www.hetklikt.nu)

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



### Contact met Charité, Universitätsmedizin Berlin

We zijn ons internationale netwerk verder aan het uitbreiden: recent hebben we samengezeten met Charité (Universitätsmedizin Berlin), die onlangs ook gestart zijn met een PROM implementatie traject binnen hun academische ziekenhuis, om onze ervaringen te delen.

### PROTEUS PROs in klinische setting

Het PROTEUS consortium heeft recentelijk de 'PROTEUS Guide to Implementing Patient-Reported Outcomes in Clinical Practice: A synthesis of Resources' gelanceerd. Deze gids helpt je bij het ontwerpen, implementeren en beheren van systemen voor door de patiënt gerapporteerde uitkomsten (PRO's) en gerelateerde gegevens in klinische zorgomgevingen.

### Congressen

Op 3 februari 2023 spraken Hedy, Nadia en Tessa op het Amsterdam Kindersymposium. Hedy's presentatie was getiteld: 'The effects of COVID-19 on child mental and social health: biannual assessments up to April 2022 in a clinical and two general population samples'. Nadia haar presentatie had de titel: 'Giving a voice to patients with rare genetic disorder associated with intellectual disability'. De titel van Tessa's presentatie was: 'Female adolescents and young adults (AYA) with bleeding disorders and their experiences in daily life functioning. A qualitative study'.

Op 7 februari 2023 sprak Tessa op de EAHAD Allied Professionals Day in manchester (Engeland). Haar presentatie ging over: 'Qualitative study on carriers, bleeding disorders

Sinds maart 2020 onderzoeken wij met een COVID-consortium (DREAMS - vier centra kinder- en jeugdpsychiatrie, het Nederlands Tweelingenregister en de Lerende Databank Jeugd) ieder half jaar de mentale gezondheid van Nederlandse kinderen en jongeren. Recent zijn de eerste 5 metingen (t/m april 2022) gepubliceerd in JCPP Advances, zie [link](#). Hierin wordt beschreven dat de toename in problemen die we in het begin van de pandemie signaleerde is afgevlakt, maar niet terug is naar pre-pandemisch niveau. Inmiddels zijn meting 6 en 7 (nov 2022 en april 2023) uitgevoerd. De resultaten worden momenteel geanalyseerd.

## KLIK in de media

Het KLIK team is de laatste maanden een aantal keer verschenen in de media. De verschillende artikelen zijn hieronder te vinden:

- [Lotte Haverman: 'Vragenlijsten worden lang niet altijd goed ingezet' - Qruux | Kennisplatform voor passende zorg](#)
- [De uitdagingen van het implementeren van PROMs in de spreekkamer - Qruux | Kennisplatform voor passende zorg](#)
- [Waarom zou je PROMs gebruiken in het proces van Samen Beslissen? | Linnean](#)
- ['Geef ook kinderen een stem in hun eigen zorg' - Qruux | Kennisplatform voor passende zorg](#)
- ['PROMs zijn écht heel relevant voor mijn werk!' | For Wis\(h\)dom foundation](#)

## Nieuws vanuit het Prinses Máxima Centrum

### Ontwikkeling dashboard voor de zorg

In het Máxima vullen ouders bij aanvang van het behandeltraject van hun kind de PAT (Psychosocial Assessment Tool) vragenlijst in over het gezin. Zowel tijdens als na de behandeling wordt de LTO (Last Thermometer voor Ouders) vragenlijst afgenomen om de last die ouders ervaren in kaart te brengen. Aan de hand van de uitkomsten van de vragenlijsten ziet het psychosociale team hoe het gaat en of er behoefte is aan contact. Om deze uitkomsten toegankelijk te maken voor het psychosociale team is er een dashboard ontwikkeld. Met dit dashboard is wekelijks inzichtelijk welke nieuwe vragenlijsten zijn ingevuld, voor welke afdeling, hoe er wordt gescoord, en of er behoefte is aan contact. Een tool die ondersteunt in het optimaal gebruik van de uitkomsten van de vragenlijsten en bijdraagt aan een efficiënter werkproces van het psychosociale team.

### Uitbreiding PROM CORE facility

Per augustus start Désirée van Kesteren als KLIK-teammedewerker ter vervanging van Caroline Gillen, die sinds april een baan heeft als proces-coördinator bij de International Office in het Máxima. Ook Rosa van Male komt de PROM CORE facility versterken. Zij zal Kelly ondersteunen bij de aanvragen en het goed gebruik van vragenlijsten voor research.

## Wij wensen jullie een fijne zomer!

Op onderstaande foto (van links naar rechts, boven naar beneden): Michiel, Maud, Lorynn, Mariana, Anouk, Tom, Lotte, Selina, Tessa, Lise-Lotte, Nadia, Hedy, Dorinde.



and sexuality.'

Op 10 mei 2023 hebben Anouk en Mariana gepresenteerd op de CaRe days in Eindhoven. Anouk sprak over 'Optimizing the use of generic PROMs as a basis for Shared Decision Making' en Mariana over 'Fly me to the Moon: Virtual Reality to Reduce Pain and Anxiety During Acute Pain Episodes in Patients with Sickle Cell Disease'.

Maud is in mei 2023 naar een PROTEUS meeting in Washington (USA) geweest. Hier heeft zij verschillende overleggen bijgewoond over onderzoeken die worden uitgevoerd, en tools die zijn ontwikkeld, rondom het gebruik van PROs & PROMs in de klinische praktijk.

Op juni 2023 sprak Lorynn op het Person-centred Care Research Forum in Calgary (Canada, online). Haar presentatie was getiteld: 'Including the voice of paediatric patients: Co-creation of an engagement game'.

## Publicaties

[The effects of COVID-19 on child mental health: Biannual assessments up to April 2022 in a clinical and two general population samples - Zijlmans - 2023 - JCPP Advances - Wiley Online Library](#)

[Optimizing Computer Adaptive Test Performance: A Hybrid Simulation Study to Customize the Administration Rules of the CAT-EyeQ in Macular Edema Patients - PubMed \(nih.gov\)](#)

[Late Effects in Pediatric Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation for Nonmalignant Diseases: Proxy- and Patient-Reported Outcomes - PubMed \(nih.gov\)](#)

[Physical, Mental, and Social Health of Adult Patients with Sickle Cell Disease after Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation: A Mixed-Methods Study - ScienceDirect](#)

[Pediatric patient engagement in clinical care, research and intervention development: a scoping review](#)

[The results of a survey about psychosocial care throughout EuropeHarmonizing patient-reported outcome measurements in inherited bleeding disorders with PROMIS](#)

