

Als thema voor dit jaar heeft de redactie van het NTR gekozen voor e-health. Diverse experts op dit gebied hebben al meegewerkt aan een interview, maar de redactie van het NTR heeft nog een aantal mensen op het verlanglijstje staan. Eén daarvan is Lotte Haverman. Zij is werkzaam in het Emma Kinderziekenhuis in Amsterdam en is psycholoog-onderzoeker en projectleider bij KLIK. KLIK staat voor *kwaliteit van leven in kaart* (www.hetklikt.nu). Ze houdt zich bezig met de implementatie van KLIK, deed onderzoek naar KLIK voor kinderen met jeugdreuma en is betrokken bij verschillende onderzoeksprojecten naar chronisch zieke kinderen en hun ouders, zoals de ontwikkeling van de *Last Thermometer voor Ouders* (LTO).

Interview met Lotte Haverman, psycholoog-onderzoeker Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam

Kwaliteit van leven in kaart (KLIK)

A. Meester-Delver

In 2013 promoveerde Lotte Haverman aan de Universiteit van Amsterdam op het onderwerp: *Electronic Patient and Parent Reported Outcomes in Pediatric Clinical Practice*.

De redactie van het NTR had een gesprek met haar over de ontwikkeling van KLIK, een voorbeeld van een geslaagde e-health applicatie, die momenteel in vele ziekenhuizen en revalidatiecentra zijn weg naar de dagelijkse praktijk gevonden heeft.

Kun je iets vertellen over de geschiedenis van KLIK? Wat was de aanleiding om dit project op te zetten?

'In 2005 startte prof. dr. Martha Grootenhuis, met subsidie van het KWF, een onderzoek naar de toegevoegde waarde van door kinderen en hun ouders op de poli ingevulde vragenlijsten over de door hen ervaren kwaliteit van leven en gezondheid, die vervolgens besproken werden tijdens de controle bij de arts: de *Patient Reported Outcomes* (PRO's). Deze studie (Vivian Engelen) betrof kinderen met een oncologische aandoening. Ik ging, toen als onderzoeksassistent, bij alle kinderen uit de verschil-

en hun ouders gaven op vragenlijsten over hun kwaliteit van leven leidde tot een toename van gesprekken over het psychosociaal functioneren en tot een grotere tevredenheid van de arts over het consult. De mening van het kind kwam meer aan bod. De tijd voor het consult bleef hetzelfde, terwijl de arts toch niet hoefde in te leveren aan medische gespreksonderwerpen.'

'Dankzij een subsidie van stichting Agis in 2008 konden we vervolgens een onlineversie ontwikkelen van de PRO's: dat werd het KLIK-project. Er volgde onderzoek naar de haalbaarheid van KLIK en het onderzoek werd uitgebreid naar kinderen met jeugd-reuma. Ook dit onderzoek liet gunstige resultaten zien in het voordeel van KLIK. Bovendien bleek dat het gebruik van KLIK een preventieve werking heeft omdat ontwikkelingsproblemen eerder opgespoord kunnen worden. Artsen kunnen meer passende zorg bieden. De begeleiding van de kinderen wint aan doelmatigheid.'

'Door KLIK wint de begeleiding van de kinderen aan doelmatigheid'

lende medische centra langs met een laptop en een draagbare printer. Dat we een laptop gebruikten en ter plekke op de poli de ingevulde vragenlijst konden uitprinten vonden we toen al reuze geavanceerd. Dit onderzoek was een multicenter onderzoek: Leiden, Nijmegen, het AMC en het VUmc deden mee. Het met de arts delen van de antwoorden die deze kinderen

'Inmiddels is KLIK onderdeel van de zorg voor zo'n 50 diagnosegroepen/aandachtsgebieden en is er binnen het Emma Kinderziekenhuis een KLIK team voor poliklinieken of teams elders in het land, die KLIK ook willen gaan gebruiken. Een KLIK PROfiel is de set vragenlijsten die specifiek voor een diagnosegroep of aandachtsgebied wordt samengesteld al naar gelang de wensen van het behandelteam. Dit kunnen generieke vragenlijsten zijn, ziektespecifieke vragenlijsten, transitievragen en ze kunnen naar keuze bij

ieder consult worden aangeboden of bijvoorbeeld een keer per jaar. Voor de kinderrevalidatie zijn er KLIK PROfielen voor kinderen met onder meer spina bifida, Marfan, spierziekten.'

Hoe is de procedure voor teams die ook met KLIK willen gaan werken? Waar kunnen ze terecht? Zijn er kosten aan verbonden?

'Teams die KLIK willen gaan gebruiken kunnen zich bij ons melden. Onze contactgegevens staan op de website: www.hetklikt.nu

Er zijn wel kosten aan verbonden: per traject vragen wij 4500 euro. Daarvoor wordt dan een KLIK PROfiel gemaakt in overleg met het behandelteam. Elk team heeft tenslotte zijn eigen wensen: welke vragenlijsten wil men erin hebben, welke informatie kan online ingevuld worden door kind en ouders en hoe past het gebruik van KLIK het beste in hun zorgproces. Het KLIK PROfiel is dus een set van vragenlijsten die gaan over de gezondheid/kwaliteit van leven, maar ook vragenlijsten naar activiteiten van het dagelijks leven zoals de PEDI-CAT zou erin opgenomen kunnen worden. Dit kan per diagnosegroep of per aandachtsgebied verschillen.'

Hoeveel tijd kost het invullen voor kind en ouders? Wordt het door de meeste patiënten ook inderdaad gebruikt? Hoe moet het met patiënten die niet beschikken over een computer?

'Het invullen van het KLIK PROfiel kost het kind en de ouders elk ongeveer 10 minuten, afhankelijk van de set van vragenlijsten. Dus dat valt erg mee. Onze ervaring is dat eigenlijk dat de meeste ouders en kinderen het invullen. Kinderen die een poli-afpraak hebben krijgen van tevoren een mailtje dat ze het kunnen invullen. Tegenwoordig heeft 94%



Lotte Haverman, projectleider bij KLIK.

Je zou bijvoorbeeld kunnen kijken of je aan de hand van de ingevulde vragenlijsten een inschatting kunt maken of de patiënt eigenlijk wel zelf naar de poli moet komen of dat een telefonisch consult ook voldoende is of dat een consult uitgesteld kan worden.

'Is een polibezoek wel nodig, of voldoet een telefonisch consult?'

van de bevolking in Nederland een internetaansluiting. Dus dat mensen niet online zijn komt eigenlijk nauwelijks meer voor. Wel is het zo dat sommige diagnoses meer voorkomen bij patiënten met een lagere sociaal-economische status. Deze groepen zijn kwetsbaarder en we zien dat bij deze groepen het KLIK PROfiel minder wordt gebruikt. Overigens is het zo dat het KLIK team bij deze groepen soms extra ondersteuning biedt. Kinderen vanaf 8 jaar kunnen de vragenlijsten zelfstandig invullen. Bij jongere kinderen vullen alleen de ouders de vragenlijsten in.'

Welke ontwikkelingen verwachten jullie in de toekomst?

'We zijn bezig om KLIK meer *tailor made* te maken.

Het digitaal invullen van vragenlijsten opent ook de weg naar *Computerized Adaptive Testing (CAT)*. Dit is een methode gebaseerd op de *Item Response Theory (IRT)*: de vragen die gesteld worden, moeten in overeenstemming zijn met wat men van de patiënten wil weten. Bijvoorbeeld: als een patiënt aangeeft zelfstandig te zijn in de ADL van bepaalde complexe vaardigheden hoeven vragen over bepaalde minder complexe vaardigheden soms niet meer gesteld te worden. Daar zijn rekenmodellen voor ontwikkeld gebaseerd op kansberekening die bij CAT kunnen worden toegepast. Van de vragenlijst hoeft dan maar een selectie te worden ingevuld. Dit betekent dat de patiënt minder belast wordt met het invullen van (steeds dezelfde) vragenlijsten doordat het invul-

len korter duurt en de vragen per consult wisselen. CAT-vragenlijsten gebaseerd op IRT (PROMIS-vragenlijsten) worden momenteel onderzocht in de Nederlandse populatie en zullen vervolgens in KLIK ingevoegd worden.'

'Verder willen we KLIK niet alleen gebruiken bij medische diagnoses maar ook bij psychosociale constructen zoals angst, depressie en bij ontwikkelingsfasen zoals transitie. Er is onlangs nog een promotietraject afgerond: namelijk over de implementatie en haalbaarheid van het gebruik van KLIK in de kinderoncologie (Sasja Schepers). Het onderzoek naar de toegevoegde waarde van KLIK voor de klinische praktijk is eigenlijk afgerond. Het heeft zijn nut bewezen.'

'We zijn bezig met het leggen van verbindingen met het EPD. Dat is trouwens nog een heel ingewikkeld traject. Het bouwen van een EPD is heel wat anders dan het rekening houden met kindvriendelijkheid, zodat kinderen het leuk vinden om het in te vullen en met een visueel aantrekkelijke terugkoppeling, zodat behandelaars in een oogopslag zien hoe het met het kind gaat. Het besef dat een kind niet eerst

keld. Hun model is bruikbaar voor volwassenen en op basis van de PRO's wordt gekeken of een patiënt naar de polikliniek moet komen voor een afspraak. Op zich een logisch vervolg. Als een methode gebruikt kan worden door kinderen is deze over het algemeen ook bruikbaar voor volwassenen.

We zijn in Nederland trouwens ook bezig met het ontwikkelen van KLIK PROfielen voor volwassenen: artsen die hemofiliepatiënten behandelen, het genderteam van het VUmc en de medische psychologie van het AMC en VUmc zijn inmiddels gestart met het gebruik van KLIK.'

Het is algemeen bekend dat het verkrijgen van subsidie de laatste jaren steeds moeilijker wordt. Merken jullie dat ook? Welke plannen van jullie worden daardoor vertraagd?

'Ja, dat is inderdaad een pijnpunt. Naast het behoud van het KLIK team en wij (Hedy van Oers en ik) als projectleiders, komen we ook niet toe aan het verwezenlijken van nieuwe doelen. We merken dat daardoor de koppeling met het EPD vertraging oploopt, evenals verdere studies naar haalbaarheid en kosteneffectiviteit. Ook zouden we graag KLIK PROfielen

'Het KLIK-project is uniek in de wereld'

gaat inloggen met zijn DigiD is nog niet bij elke ICT-er geland. Natuurlijk is de wet op de bescherming persoonsgegevens een aandachtspunt. We zitten zo ongeveer elke zes maanden om de tafel met de dienst privacy van het AMC om te kijken of KLIK nog wel aan alle wettelijke eisen voldoet.'

Zijn er in het buitenland ook vergelijkbare initiatieven?

'Het KLIK-project is uniek in de wereld. We werken dan ook samen met partners in het buitenland die vergelijkbare projecten willen opstarten. Een project in de UK voor kinderen met een hersentumor bijvoorbeeld en een ander voorbeeld is AmbuFlex in Denemarken, een *tele-patient-reported outcome* (telePRO) model. Ook zij zijn begonnen met oncologische patiënten en hebben inmiddels voor negen diagnosegroepen een vergelijkbaar model ontwik-

willen ontwikkelen voor de psychoseksuele ontwikkeling bij kinderen en KLIK beschikbaar maken voor broertjes en zusjes. Kortom, we hebben nog genoeg wensen op ons lijstje staan en het is zeker nog geen tijd om achterover te gaan leunen. Maar toch, als je kijkt wat er in de afgelopen (bijna) tien jaar allemaal gebeurd is, zijn er enorme stappen gezet waar we alleen maar blij mee kunnen zijn. Inmiddels wordt KLIK gebruikt door 7.000 kinderen en volwassenen, meer dan 500 behandelaars (overigens niet alleen artsen, maar ook verpleegkundigen en andere teamleden) en al in 17 ziekenhuizen....'

Meer informatie over Kwaliteit van Leven in Kaart (KLIK): www.hetklikt.nu