

# Ervaring met PROMs via KLIK na opname op de intensive care kinderen

Dr. Marieke Otten, kinderarts - intensivist





# Intensive Care Kinderen



- Gemiddeld 700-800 opnames/jaar
- Gepland: 35-40%
- Mediaan leeftijd: 2 jaar
- Mediane duur van opname: 2 dagen
- Mortaliteit: 3.6%



# Waarom nazorg voor IC patiënten?

Australische PICU 1982, 1995 en 2005 vergeleken  
4010 kinderen, 5250 opnames

Opname duur en ernst ziekte

Pre-existente beperkingen

Her-opnames

**Mortaliteit**

**Follow-up beperkingen**

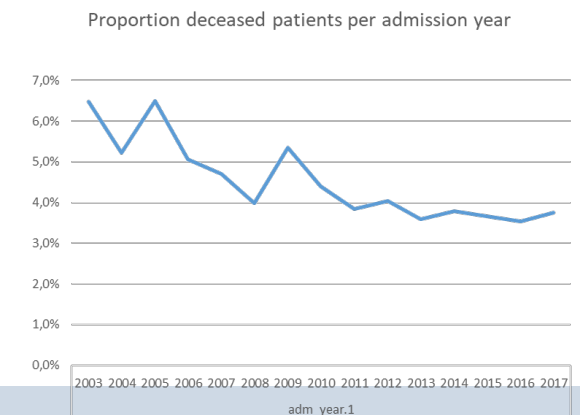
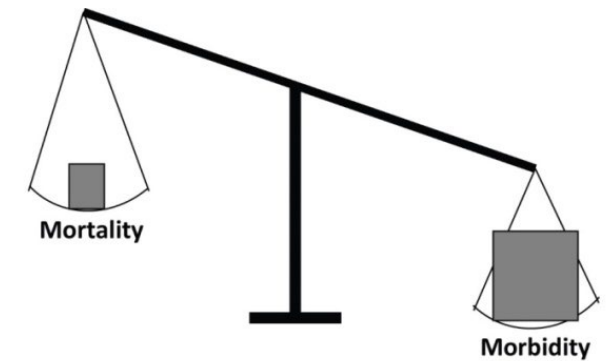
=

= 12% - 14,6%

↑ 11% - 31%

↓ 11% - 4,8%

↑ 8,4% - 17,9%

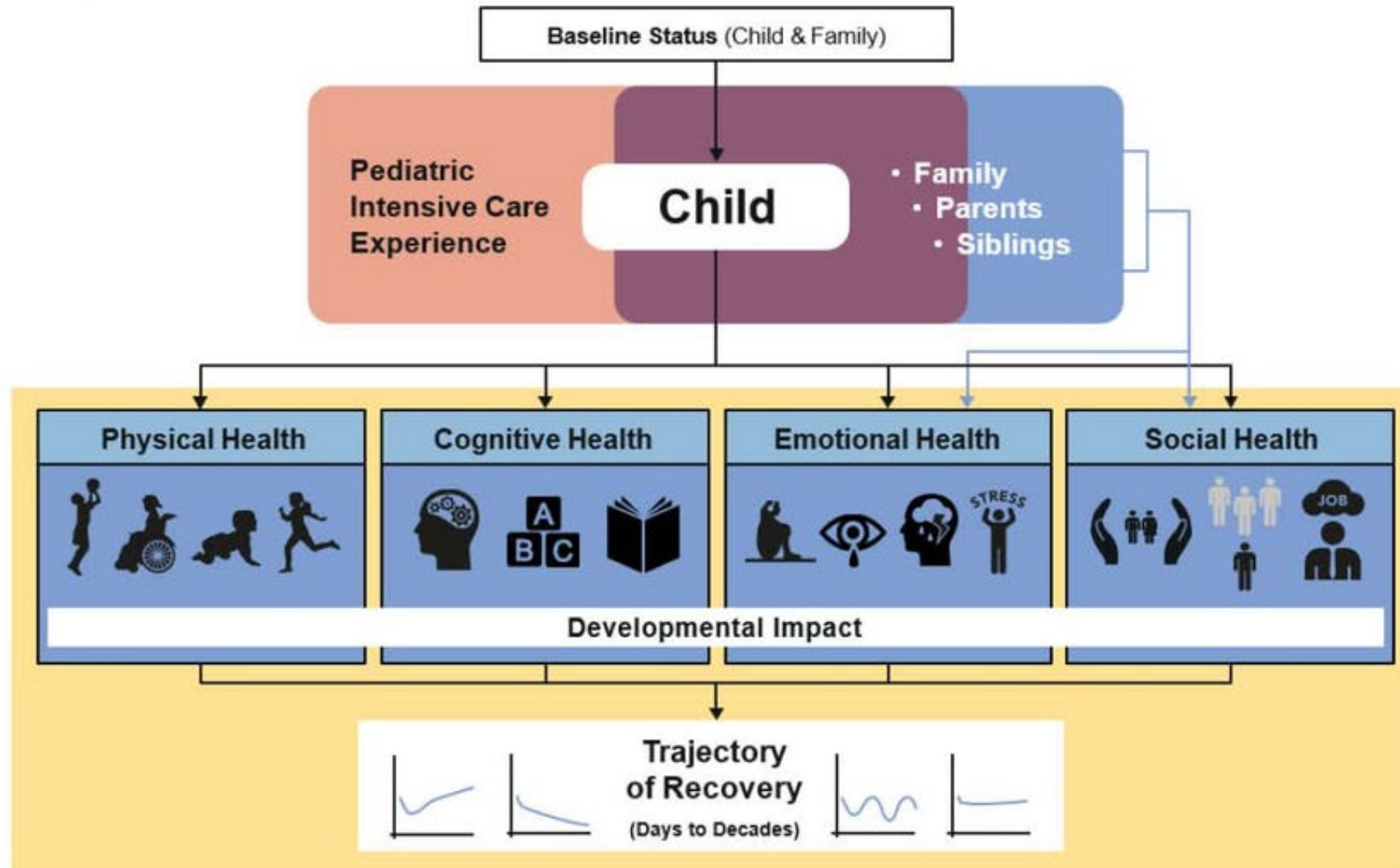




# Post Intensive Care Syndrome (PICS)- Pediatrics

“New or worsened impairments in physical, cognitive and mental health status arising after critical illness and persisting beyond acute care hospitalization in survivors and family members”

# Conceptual Framework for Pediatric PICS (PICS-p)



# Long-term outcomes of acute kidney injury in children

## Physical Health



Art Schuermans<sup>a</sup>, Jef Van den Eynde<sup>a</sup>, Djalila Mekahli<sup>a,b</sup>  
and Dirk Vlasselaers<sup>c,d</sup>

Curr Opin Pediatr 2023, 35:259–267

|                      | <br>AKI in critically ill children and neonates | <br>Cardiac surgery-associated AKI | <br>Infections and post-infectious complications | <br>Pediatric oncology, HSCT, and nephrotoxicity |
|----------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| AKI incidence        | 22%                                                                                                                                | 34%                                                                                                                   | 10-51%                                                                                                                              | 53%                                                                                                                                 |
| Risk of mortality    | aHR 2.0-3.4<br>(95% CI 1.4-7.0)                                                                                                    | HR 3.8-7.5 in 3 studies;<br>N.S. in 2 studies                                                                         | aOR 2.8-4.7<br>(95% CI 1.1-20.7)                                                                                                    | aHR 8.4<br>(95% CI 4.6-15.5)                                                                                                        |
| Risk of CKD          | aHR 2.3-8.7<br>(95% CI 1.3-11.3)                                                                                                   | HR 3.8-5.0 in 4 studies;<br>N.S. in 7 studies                                                                         | aOR 2.8<br>(95% CI 1.0-7.7)                                                                                                         | HR 9.5<br>(if eGFR <60 at AKI and lasts ≥28 days)                                                                                   |
| Risk of hypertension | aHR 2.2-3.4<br>(95% CI 1.5-4.3)                                                                                                    | HR 2.2 at 1 years in 1 study;<br>N.S. in 4 studies                                                                    | N/A                                                                                                                                 | HR 2.5<br>(95% CI 1.7-3.7)                                                                                                          |

Summary of incidence and long-term outcomes of acute kidney injury in the four main paediatric settings. a-, adjusted for confounders; AKI, acute kidney injury; CI, confidence interval; CKD, chronic kidney disease; eGFR, estimated glomerular filtration rate; HR, hazard ratio; HSCT, hematopoietic stem cell transplantation; N.S., not significant; N/A, not available; OR, odds ratio.

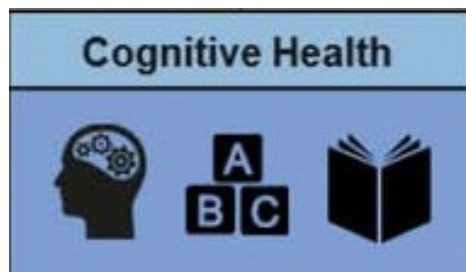
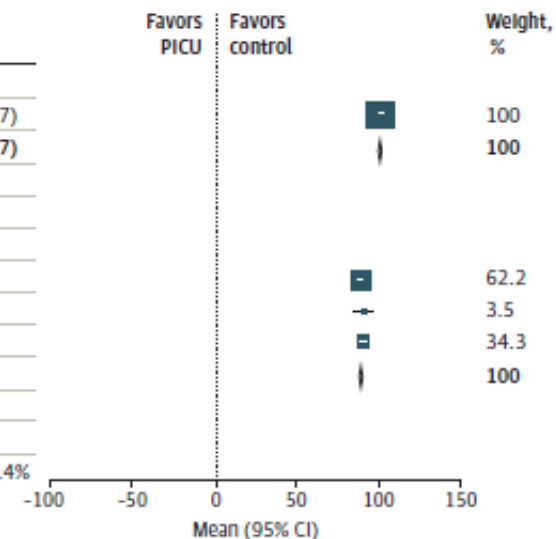


Figure 3. Cognitive Impairment at 1- to 5-Year Follow-up

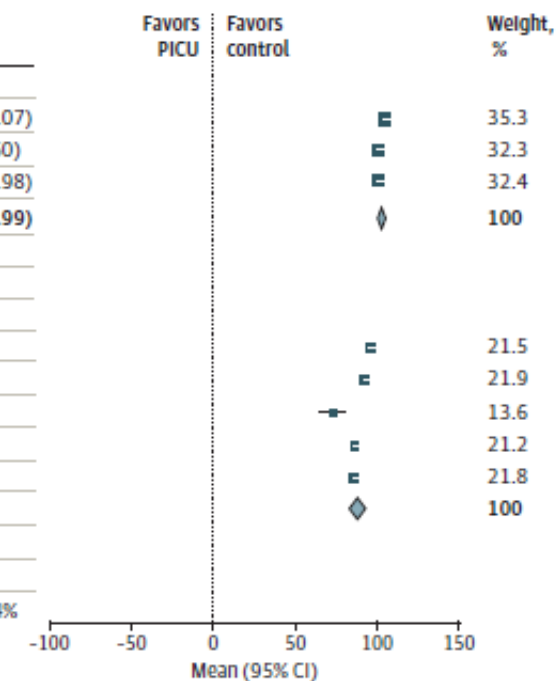
**A** Wechsler Intelligence Scale at 1 to 2 y

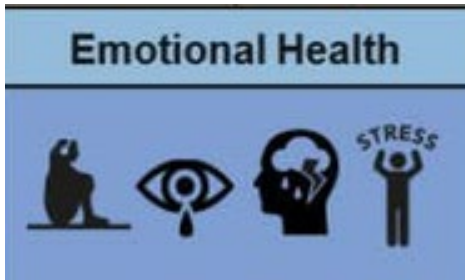
| Source                                                                                    | Mean (SE)     | Mean (95% CI)                |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|---------------|------------------------------|
| <b>Control group</b>                                                                      |               |                              |
| Verstraete et al, <sup>26</sup> 2019                                                      | 100.70 (0.65) | 100.70 (99.43-101.97)        |
| <b>Subtotal</b>                                                                           | <b>NA</b>     | <b>100.70 (99.43-101.97)</b> |
| Heterogeneity: NA                                                                         |               |                              |
| Test for overall effect: $z = 154.92$ ; $P < .001$                                        |               |                              |
| <b>PICU group</b>                                                                         |               |                              |
| Meyburg et al, <sup>47</sup> 2018                                                         | 88.83 (0.56)  | 88.83 (87.73-89.93)          |
| Slomine et al, <sup>29</sup> 2018                                                         | 90.71 (2.88)  | 90.71 (85.07-96.35)          |
| Verstraete et al, <sup>26</sup> 2019                                                      | 90.30 (0.84)  | 90.30 (88.65-91.95)          |
| <b>Subtotal</b>                                                                           | <b>NA</b>     | <b>89.40 (88.33-90.47)</b>   |
| Heterogeneity: $\tau^2 = 0.17$ ; $\chi^2 = 2.36$ ; $df = 2$ ; $P = .31$ ; $I^2 = 15.0\%$  |               |                              |
| Test for overall effect: $z = 163.44$ ; $P < .001$                                        |               |                              |
| Test for subgroup differences: $\chi^2 = 176.92$ ; $df = 1$ ; $P < .001$ ; $I^2 = 99.4\%$ |               |                              |



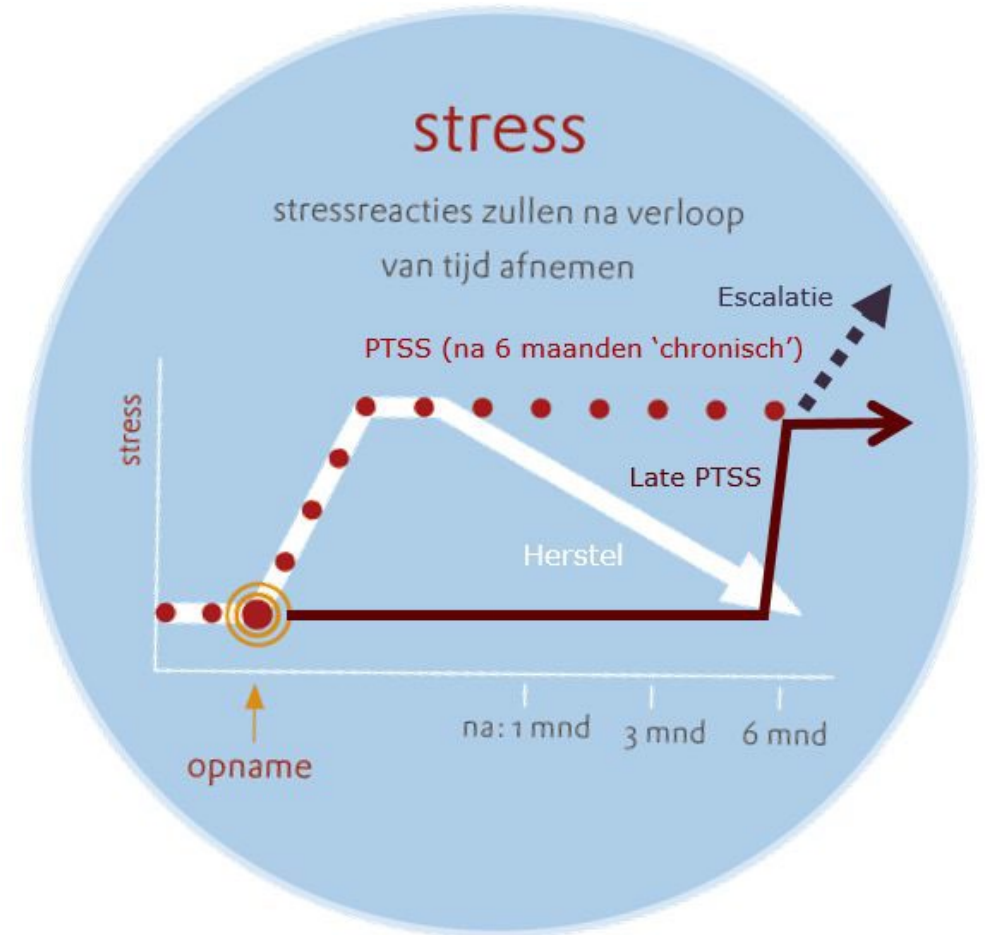
**B** Wechsler Intelligence Scale at 3 to 5 y

| Source                                                                                      | Mean (SE)     | Mean (95% CI)                 |
|---------------------------------------------------------------------------------------------|---------------|-------------------------------|
| <b>Control group</b>                                                                        |               |                               |
| Jacobs et al, <sup>50</sup> 2020                                                            | 105.70 (0.70) | 105.70 (104.33-107.07)        |
| Mesotten et al, <sup>27</sup> 2012                                                          | 101.60 (1.02) | 101.60 (99.60-103.60)         |
| Verstraete et al, <sup>7</sup> 2016                                                         | 102.00 (1.01) | 102.00 (100.02-103.98)        |
| <b>Subtotal</b>                                                                             | <b>NA</b>     | <b>103.18 (100.36-105.99)</b> |
| Heterogeneity: $\tau^2 = 5.36$ ; $\chi^2 = 15.20$ ; $df = 2$ ; $P < .001$ ; $I^2 = 87.0\%$  |               |                               |
| Test for overall effect: $z = 71.79$ ; $P < .001$                                           |               |                               |
| <b>PICU group</b>                                                                           |               |                               |
| Forbess et al, <sup>42</sup> 2002                                                           | 96.80 (1.02)  | 96.80 (94.80-98.80)           |
| Jacobs et al, <sup>50</sup> 2020                                                            | 93.10 (0.70)  | 93.10 (91.73-94.47)           |
| Lequler et al, <sup>37</sup> 2008                                                           | 73.00 (4.00)  | 73.00 (65.16-80.84)           |
| Mesotten et al, <sup>27</sup> 2012                                                          | 87.20 (1.20)  | 87.20 (84.85-89.55)           |
| Verstraete et al, <sup>7</sup> 2016 <sup>a</sup>                                            | 86.83 (0.80)  | 88.83 (85.26-88.40)           |
| <b>Subtotal</b>                                                                             | <b>NA</b>     | <b>88.54 (83.92-93.16)</b>    |
| Heterogeneity: $\tau^2 = 24.84$ ; $\chi^2 = 98.75$ ; $df = 4$ ; $P < .001$ ; $I^2 = 96.0\%$ |               |                               |
| Test for overall effect: $z = 37.56$ ; $P < .001$                                           |               |                               |
| Test for subgroup differences: $\chi^2 = 28.09$ ; $df = 1$ ; $P < .001$ ; $I^2 = 96.4\%$    |               |                               |





- Posttraumatische stress reacties = normale reacties op abnormale omstandigheden
- Posttraumatische- stress-stoornis = het niet voorbij gaan of verdwijnen van normale reacties op abnormale omstandigheden





# PTSS Kind en Ouders

## Kind

- 17-62% PTSS
- Risicofactoren PTSS kind:
  - Duur van de opname (>48u)
  - Invasieve handelingen/procedures
  - PTSS bij ouders
- Jaar na opname:
  - 20-30% verminderde KvL
  - 20% gedragsverandering
  - 80% slaapproblemen

## Ouders

- 3 maanden na diagnose hebben 15-40 % ouders forse stressklachten
- Geen correlatie met de ernst aandoening
- Risicofactoren PTSS ouders:
  - Perceptie van levensbedreiging door ouders
  - Acute stress symptomen bij opname



# Poli controle na een kinder IC opname



## Inclusie criteria Follow Me poli

Onverwachte (niet geplande) PICU opname met opname duur langer of gelijk aan 24 uur

Was er, onafhankelijk van opname duur, sprake van Sepsis, Meningitis, Status na reanimatie, (Neuro)trauma, Delier en/of MIS-C

Beademing (invasief of NIV) langer of gelijk aan 48 uur

Traumatische intubatie

Cardiostimulantia langer of gelijk aan 48 uur

Sedativa/anaesthetica langer of gelijk aan 48 uur

Tijdens opname een acute nierinsufficiëntie



# Wat hebben deze kinderen en ouders nodig?

Verschillende ziektebeelden

Waar

thuis

Verschillende ervaringen op d

Verschillen

Verschillend

**30 min kinder IC dokter**  
**30 min kinderpsycholoog**

- Cognitief
- Emotioneel
- Sociaal



# Patient Reported Outcome Measures in KLIK

## Arts

- Vragenlijst (EPIC)
- Kwaliteit van leven vragenlijsten (Tapqol, PedsQL)
- Gedragsproblemen vragenlijst (SDQ)

## Psycholoog

- PTSS kind (KJTS)
- PTSS ouder (PCL-5)
- Angst ouder (PROMIS-A)
- Depressie ouder (PROMIS-D)
- Belasting ouders (LTO)



#### Vraag

##### Algemene vragen

|                                                                                                   |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Welke specifieke vragen zou u graag willen bespreken tijdens de afspraak?                         |
| Vult u deze vragenlijst (deels) samen met uw kind in, of zonder uw kind?                          |
| Bent u de biologische ouder van het kind over wie u deze vragenlijst invult?                      |
| Wie heeft het gezag?                                                                              |
| Anders, namelijk:                                                                                 |
| Hoe gaat het na de IC opname?                                                                     |
| Hoeveel dagen is uw kind nog in het ziekenhuis opgenomen geweest, direct na onslag van de IC?     |
| Is dit uw eerste bezoek aan de Follow Me polikliniek IC Kinderen?                                 |
| Is uw kind na de opname op de IC onder behandeling geweest van één van de volgende zorgverleners? |
| Reden bezoek (kinder)chirurg                                                                      |
| Is uw kind na de IC-opname één of meerdere keren opgenomen geweest in het ziekenhuis?             |
| Kan uw kind goed zien?                                                                            |
| Kan uw kind net zo goed zien als voor de IC-opname?                                               |
| Kan uw kind goed horen?                                                                           |
| Is het gehoor van uw kind hetzelfde als voor de IC-opname?                                        |
| Welke van de volgende hulpmiddel(en) gebruikt uw kind op dit moment?                              |
| Maakt u zich zorgen over de ontwikkeling van uw kind?                                             |

##### Waarover maakt u zich zorgen?

|                                                                    |
|--------------------------------------------------------------------|
| Is de ontwikkeling van uw kind vertraagd na de IC-opname?          |
| Maakt u zich zorgen over het lichamelijk functioneren van uw kind? |

##### Psychisch functioneren kind en ouders

|                                                                                         |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|
| Is bij uw kind ooit een psychische of psychiatrische stoornis of afwijking vastgesteld? |
| Heeft uw kind in de laatste 6 maanden één van de volgende gebeurtenissen meegemaakt?    |
| Heeft uw kind ooit één van de volgende ingrijpende gebeurtenissen meegemaakt?           |

##### Bezoekt u als ouder(s) één van de volgende hulpverleners voor psychologische ondersteuning?

##### Vragen naar omstandigheden die invloed kunnen hebben op longklachten

|                            |
|----------------------------|
| Rookt één of beide ouders? |
|----------------------------|

##### Opvang en/of school

|                                                                                       |
|---------------------------------------------------------------------------------------|
| Wat voor soort onderwijs volgt uw kind momenteel?                                     |
| Is er ooit een leerstoornis bij uw kind vastgesteld?                                  |
| Is er ooit één of meerdere van deze ontwikkelingsstoornissen bij uw kind vastgesteld? |

##### Gaat uw kind naar een kinderdagverblijf, peuterspeelzaal, gastouder, buitenschoolse opvang of wordt hij/zij opgevangen binnen de familiekring?

##### Hoe vaak per week wordt uw kind buitenshuis opgevangen?

##### Hoe gaat het de laatste maand met uw kind als hij/zij verblijft in het kinderdagverblijf, de peuterspeelzaal, de buitenschoolse opvang, bij de gastouder of binnen de familiekring?

##### Kunt u uw antwoord toelichten?

##### Vragen naar omstandigheden die invloed kunnen hebben op het presteren op school

##### Hoeveel keer is uw kind gedurende zijn/haar leven onder narcose geweest? Bijvoorbeeld voor operaties, ingrepen of scans.

##### In verband met welke ingrepen of onderzoek is uw kind onder narcose geweest?

##### Heeft uw kind ooit een hoofdletsel opgelopen waarvoor huisarts en/of ziekenhuisbezoek nodig was?

##### Vragen over de geboorte

|                                                                                               |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|
| Zwangerschapsduur in weken                                                                    |
| Zwangerschapsduur in dagen                                                                    |
| Wat was het geboortegewicht (in kg) van uw kind? (bereik: 0 - 10)                             |
| Heeft zich tijdens de bevalling van uw kind één of meer van de volgende situaties voorgedaan? |

##### Algemene vragen

|                                                                                                      |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Wat is het geboorteland van de biologische moeder van het kind?                                      |
| Wat is het geboorteland van de biologische vader van het kind?                                       |
| Wat is het geboorteland van uw kind?                                                                 |
| Wat is de gezinssituatie?                                                                            |
| Wat is de hoogste afgeronde opleiding die u heeft gevolgd?                                           |
| Wat is de hoogste afgeronde opleiding die uw huidige partner heeft gevolgd?                          |
| Wat is momenteel uw werksituatie?                                                                    |
| Wat is momenteel de werksituatie van uw huidige partner?                                             |
| Hoeveel kinderen wonen er momenteel bij u thuis?                                                     |
| Wat is het geboortjaar van deze kinderen? (Noem alle geboortejaren indien u meerdere kinderen heeft) |
| Welke taal wordt er thuis het meest gesproken?                                                       |
| Worden er nog andere talen gesproken met uw kind?                                                    |

- Welke specifieke vragen zou u graag willen bespreken tijdens de afspraak?
- Zorgen rondom ontwikkeling, psychisch functioneren kind/ouders, opvang of school, etc.



# KLIK

Follow Me Intensive Care  
Kinderen

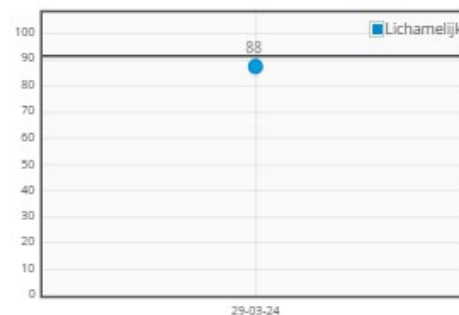
## KLIK implementatie

- Gestart in 2012 als KLIK NICO (Nazorg IC Opname)
- Kinderen en ouders (zowel vader als moeder) vullen thuis vragenlijsten in
- >900 registraties op de KLIK website
- Teamleden volgen een training in hoe ze de antwoorden kunnen terugkoppelen
- Data kan worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek

# PedsQL (lichamelijk, emotioneel, sociaal en school functioneren kind)



| Lichamelijk                                                               | 29-03-2024    |
|---------------------------------------------------------------------------|---------------|
| Meer dan één straat op en neer lopen                                      | Nooit ●       |
| Rennen                                                                    | Nooit ●       |
| Aan sport of andere lichaamsbeweging doen                                 | Nooit ●       |
| Iets zwaars optillen                                                      | Nooit ●       |
| Zelfstandig een bad of douche nemen                                       | Nooit ●       |
| Karweitjes doen, zoals het opruimen van zijn / haar speelgoed             | Nooit ●       |
| Het hebben van wondjes of pijn                                            | Soms ●        |
| Weinig energie hebben                                                     | Soms ●        |
| Emotioneel                                                                | 29-03-2024    |
| Zich angstig of bang voelen                                               | Soms ●        |
| Zich verdrietig of somber voelen                                          | Soms ●        |
| Zich boos voelen                                                          | Bijna nooit ● |
| Moeite met slapen                                                         | Nooit ●       |
| Zorgen maken over wat hem/ haar zal overkomen                             | Bijna nooit ● |
| Sociaal                                                                   | 29-03-2024    |
| Op kunnen schieten met andere kinderen                                    | Nooit ●       |
| Andere kinderen die niet zijn/ haar vriend(in) willen zijn                | Bijna nooit ● |
| Gepest worden door andere kinderen                                        | Bijna nooit ● |
| Dingen niet kunnen die andere kinderen van zijn/ haar leeftijd wel kunnen | Bijna nooit ● |
| Mee kunnen blijven doen tijdens het spelen met andere kinderen            | Nooit ●       |
| School                                                                    | 29-03-2024    |
| Opletten tijdens de les                                                   | Soms ●        |
| Dingen vergeten                                                           | Soms ●        |
| Bijblijven met schoolwerk                                                 | Vaak ●        |
| Niet naar school gaan omdat hij/zij zich niet lekker voelt                | Nooit ●       |
| Niet naar school gaan omdat hij/zij naar de dokter of het ziekenhuis moet | Nooit ●       |



**Algemene populatie normlijn:** De zwarte lijn geeft de gemiddelde score aan van leeftijdsgenoten van hetzelfde geslacht uit de Nederlandse bevolking. Een hogere score betekent een hogere kwaliteit van leven. Een afwijking van 10 punten van de norm is klinisch relevant. Er bestaan geen normgegevens van leeftijdsgenoten als de lijst is ingevuld door ouders van kinderen tussen de 8 en 18 jaar. Om deze reden ontbreekt de zwarte lijn dan.

# SDQ (gedragsproblemen kind)



## Prosociaal 11-09-2025

|                                                                             |              |
|-----------------------------------------------------------------------------|--------------|
| Ik probeer aardig te zijn tegen anderen. Ik houd rekening met hun gevoelens | Zeker waar ● |
| Ik deel makkelijk met anderen (snoep, speelgoed, potloden, enz.)            | Zeker waar ● |
| Ik help iemand die zich heeft bezeerd, van streek is of zich ziek voelt     | Zeker waar ● |
| Ik ben aardig tegen jongere kinderen                                        | Zeker waar ● |
| Ik bied vaak anderen aan hun te helpen (ouders, leerkrachten, kinderen)     | Zeker waar ● |

## Hyperactiviteit 11-09-2025

|                                                                           |                   |
|---------------------------------------------------------------------------|-------------------|
| Ik ben rusteloos, ik kan niet lang stilzitten                             | Niet waar ●       |
| Ik zit constant te wiebelen of te friemelen                               | Een beetje waar ● |
| Ik ben snel afgeleid, ik vind het moeilijk om me te concentreren          | Een beetje waar ● |
| Ik denk na voor ik iets doe                                               | Zeker waar ●      |
| Ik maak af waar ik mee bezig ben. Ik kan mijn aandacht er goed bij houden | Een beetje waar ● |

## Emotioneel 11-09-2025

|                                                                                  |                   |
|----------------------------------------------------------------------------------|-------------------|
| Ik heb vaak hoofdpijn, buikpijn, of ik ben misselijk                             | Een beetje waar ● |
| Ik pieker veel                                                                   | Niet waar ●       |
| Ik ben vaak ongelukkig, in de put of in tranen                                   | Niet waar ●       |
| Ik ben zenuwachtig in nieuwe situaties. Ik verlies makkelijk mijn zelfvertrouwen | Een beetje waar ● |
| Ik ben voor heel veel dingen bang, ik ben snel angstig                           | Niet waar ●       |

## Gedrag 11-09-2025

|                                                                                 |              |
|---------------------------------------------------------------------------------|--------------|
| Ik word erg boos en ben vaak driftig                                            | Niet waar ●  |
| Ik doe meestal wat me wordt opgedragen                                          | Zeker waar ● |
| Ik vecht vaak. Het lukt mij andere mensen te laten doen wat ik wil              | Niet waar ●  |
| Ik word er vaak van beschuldigd dat ik lieg of bedrieg                          | Niet waar ●  |
| Ik neem dingen weg die niet van mij zijn thuis, op school of op andere plaatsen | Niet waar ●  |

## Leeftijdsgenoten 11-09-2025

|                                                                                 |                   |
|---------------------------------------------------------------------------------|-------------------|
| Ik ben nogal op mijzelf. Ik speel meestal alleen of bemoei mij niet met anderen | Een beetje waar ● |
| Ik heb minstens één goede vriend of vriendin                                    | Zeker waar ●      |
| Andere jongeren van mijn leeftijd vinden mij over het algemeen aardig           | Zeker waar ●      |
| Andere kinderen of jongeren pesten of treiteren mij                             | Niet waar ●       |
| Ik kan beter met volwassenen opschieten dan met jongeren van mijn leeftijd      | Een beetje waar ● |

### Broers en zussen

Heeft het kind over wie u deze vragenlijsten invult broer(s) en/ of zus(sen)?

Maaht u zich zorgen over één/meerdere van zijn/haar broer(s) en/ of zus(sen)?

Waar maakt u zich precies zorgen over?

Gegevens

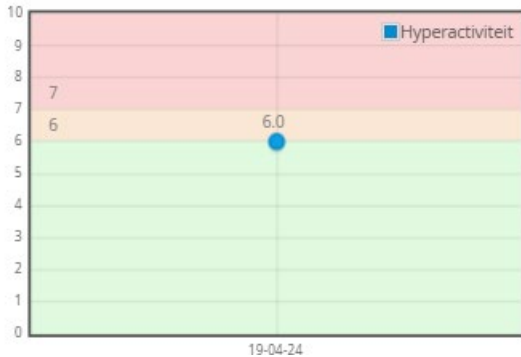
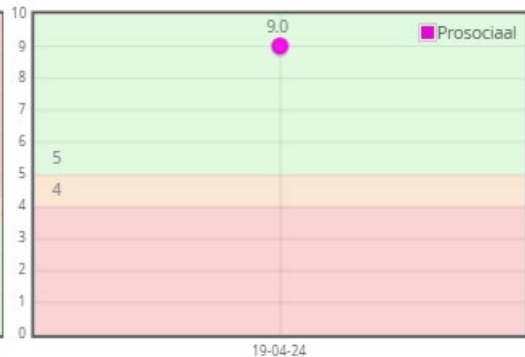
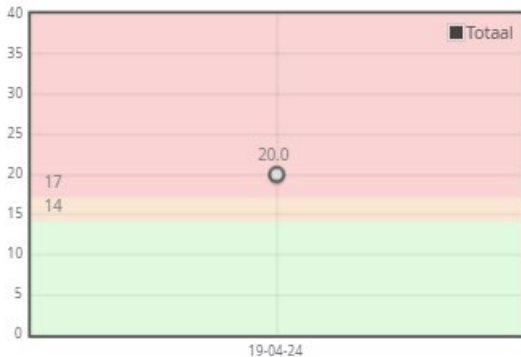
SDQ

SDQ grafiek

KJTS (items)

KJTS (grafiek)

Kind





# PCL-5 (ouders)

## Ouders: PCL-5

Hieronder volgt een lijst van problemen die ouders kunnen ervaren gerelateerd aan stressvolle / ingrijpende gebeurtenissen met betrekking tot de ziekte van hun kind. Leest u alstublieft elke omschrijving aandachtig door en kies vervolgens één van de cijfers rechts daarvan om aan te geven in hoeverre u er in de afgelopen maand last van heeft gehad.

*In hoeverre heeft u in de afgelopen maand last gehad van:*

|                                                                                                                                                                                                                 | Helemaal niet           | Een beetje              | Matig                   | Nogal veel              | Extreem veel            |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|
| 1. Regelmatig terugkerende, onaangename en ongewenste herinneringen aan de stressvolle gebeurtenissen?                                                                                                          | <input type="radio"/> 0 | <input type="radio"/> 1 | <input type="radio"/> 2 | <input type="radio"/> 3 | <input type="radio"/> 4 |
| 2. Regelmatig terugkerende, onaangename dromen over de stressvolle gebeurtenissen?                                                                                                                              | <input type="radio"/> 0 | <input type="radio"/> 1 | <input type="radio"/> 2 | <input type="radio"/> 3 | <input type="radio"/> 4 |
| 3. Opeens het gevoel hebben of u gedragen alsof de stressvolle gebeurtenissen daadwerkelijk opnieuw plaatsvinden (alsof u terug bent in de tijd dat de gebeurtenissen zich afspeelden, en het opnieuw beleeft)? | <input type="radio"/> 0 | <input type="radio"/> 1 | <input type="radio"/> 2 | <input type="radio"/> 3 | <input type="radio"/> 4 |
| 4. Erg van streek raken wanneer iets u aan de stressvolle gebeurtenissen herinnert?                                                                                                                             | <input type="radio"/> 0 | <input type="radio"/> 1 | <input type="radio"/> 2 | <input type="radio"/> 3 | <input type="radio"/> 4 |
| 5. Een sterke lichamelijke reactie hebben wanneer iets u aan de stressvolle gebeurtenissen herinnert (bijvoorbeeld: hartkloppingen, moeite met ademen, zweten)?                                                 | <input type="radio"/> 0 | <input type="radio"/> 1 | <input type="radio"/> 2 | <input type="radio"/> 3 | <input type="radio"/> 4 |

Moeder (15-03-1988)

Vader (15-03-1988)

☒ 07-10-2022

### Cluster B

07-10-2022

Regelmatig terugkerende, onaangename en ongewenste herinneringen aan de stressvolle gebeurtenis?

Nogal veel •

Regelmatig terugkerende, onaangename dromen over de stressvolle gebeurtenis?

Een beetje •

Opeens het gevoel hebben of u gedragen alsof de stressvolle gebeurtenis daadwerkelijk opnieuw plaatsvindt (alsof u terug bent in de tijd dat de gebeurtenis zich afspeelde, en het opnieuw beleeft)?

Een beetje •

Erg van streek raken wanneer iets u aan de stressvolle gebeurtenis herinnert?

Extreem veel •

Een sterke lichamelijke reactie hebben wanneer iets u aan de stressvolle gebeurtenis herinnert (bijvoorbeeld: hartkloppingen, moeite met ademen, zweten)?

Matig •

### Cluster C

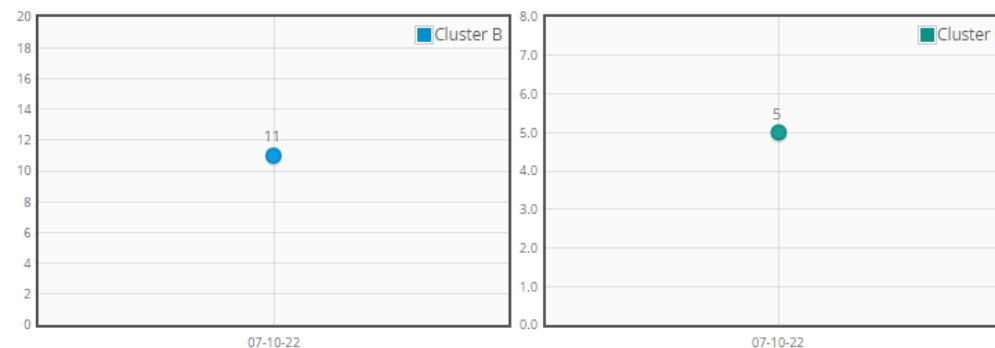
07-10-2022

Het vermijden van herinneringen, gedachten of gevoelens die verband houden met de stressvolle gebeurtenis?

Matig •

Het vermijden van dingen die herinneringen zouden kunnen oproepen aan de stressvolle gebeurtenis (bijvoorbeeld: bepaalde mensen, plekken, gespreksonderwerpen, activiteiten, voorwerpen of situaties)?

Nogal veel •

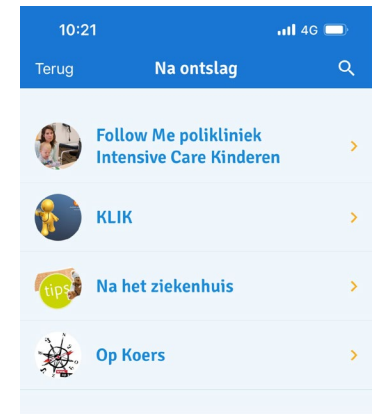


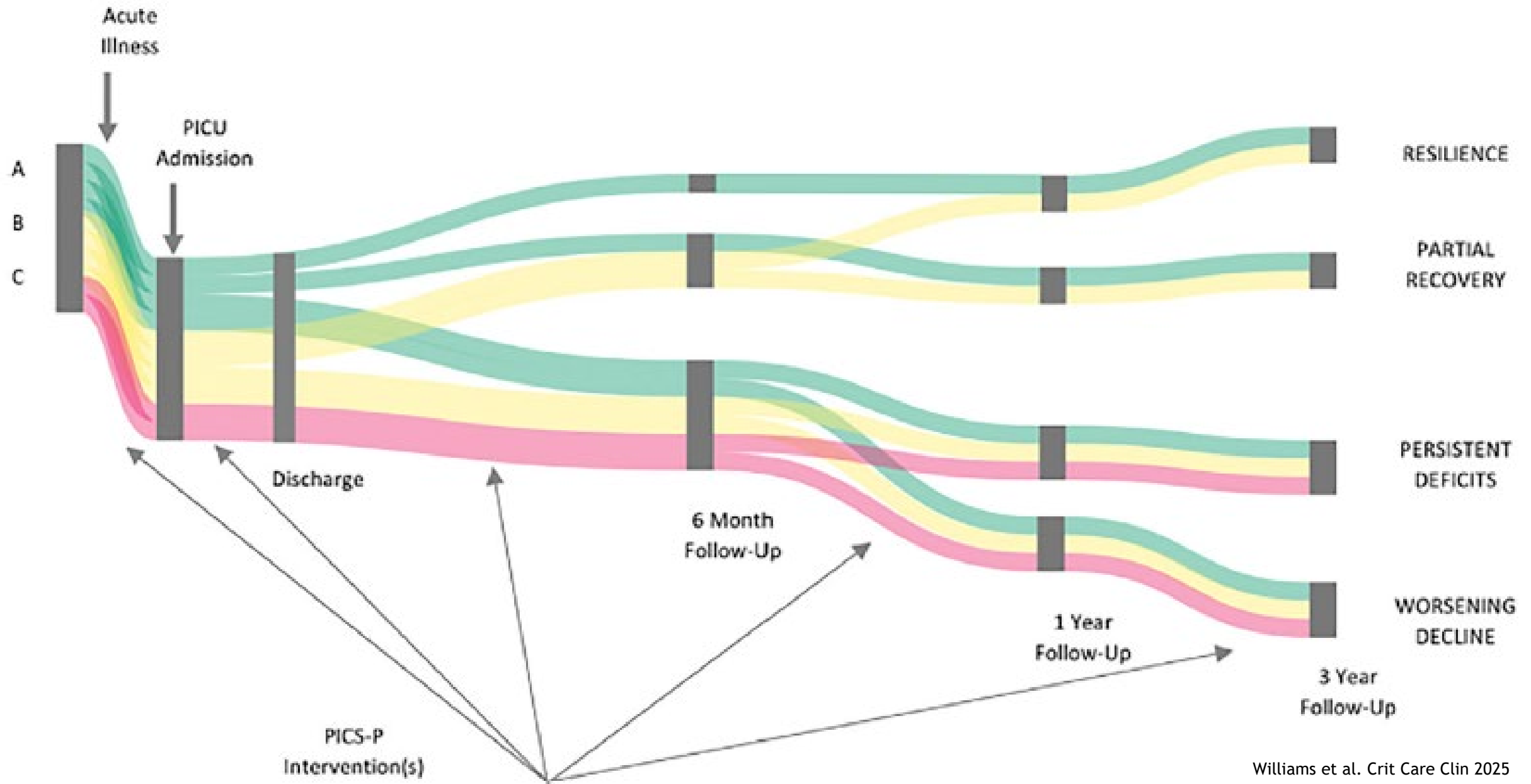
Symptomen van PTSS in kaart brengen



# Lessen geleerd uit de praktijk

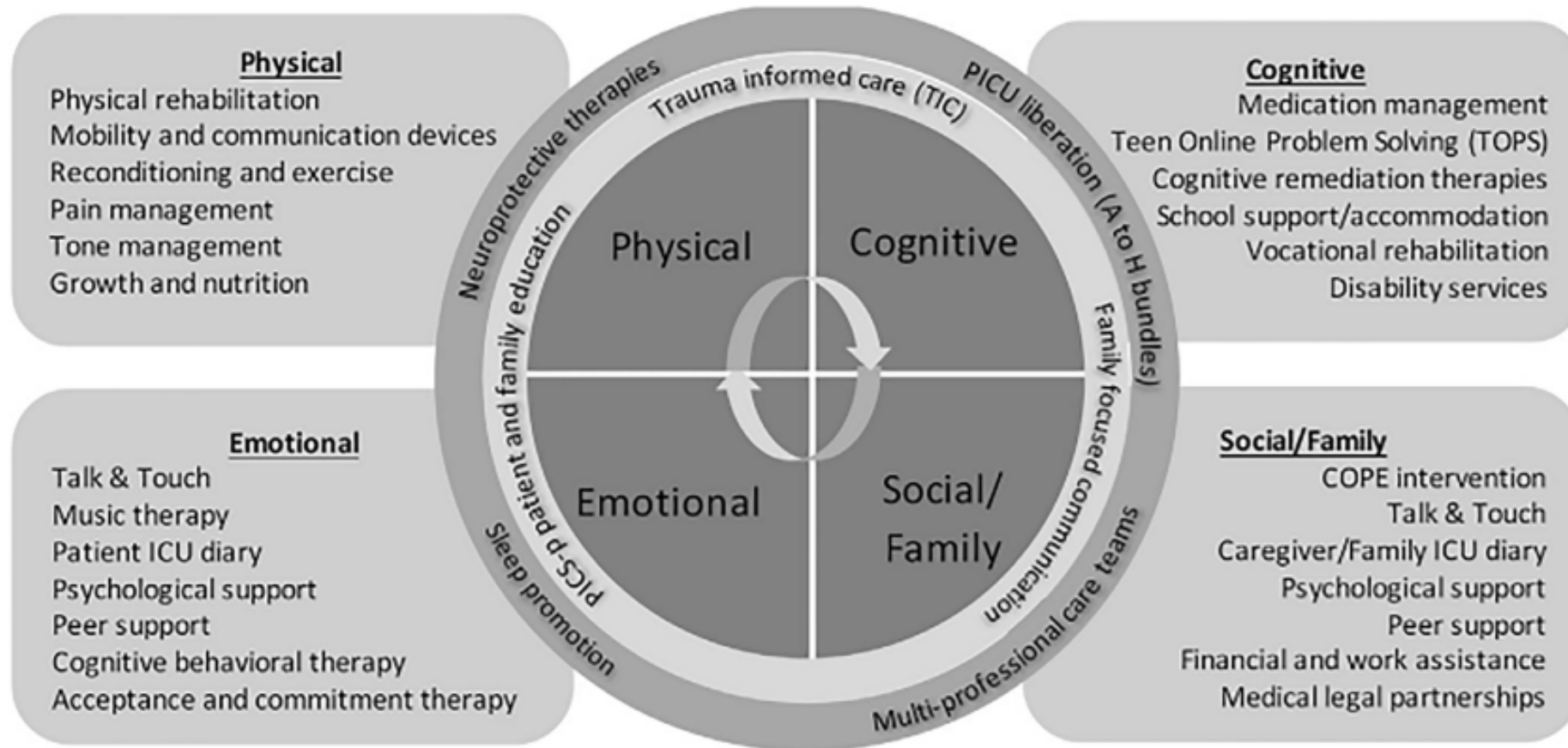
- Poli vroeg introduceren, informatie verschaffen
- Voorafgaand aan poli afspraak ouders nabellen, uitleg geven, ondersteuning geven voor invullen vragenlijsten
- Uitdagingen: beperkte gezondheidsvaardigheden (taalbarriere, opleidings niveau), mijden van zorg







# Toekomst





klik

Follow Me Intensive Care  
Kinderen

# Conclusie

- Goede nazorg zeer belangrijk om restverschijnselen tijdig te herkennen en verdere schade te voorkomen!
- PROMs met KLIK:
  - Zorg laten aansluiten op behoeftes
  - Snel visueel overzicht
  - Efficient gebruik van tijd voor zorgprofessionals
- Toekomst: longitudinal inzetten op interventies om PICS-P te voorkomen



# Dankwoord

## Follow Me ICK Team

Casemanagers: Francis Hofman,  
Lindsay Trappenburg, Anika Palmboom

Intensivisten: Dr. Nikki Schoenmaker,  
Dr. Marieke Otten

Psychologen: Margreet van Zelm en  
Sophie Verbeek

Longarts: Suzanne Terheggen

Cardioloog: Annelies vd Hulst

## KLIK Team

Dr. Lotte Haverman, Dr. Hedy van  
Oers, Drs. Lorynn Teela

## Follow Me Team (EKZ Breed)

Dr. Jaap Oosterlaan, Matthijs Stoter,  
Elske Cornelisse, planners

## Landelijke SICK Follow-up werkgroep



# Voorbeeld: DEF materiaal - Draagkracht, Emotionele steun en Familie

1. *in het ziekenhuis* - voor kinderen vanaf 8 jaar
2. *uw kind in het ziekenhuis* - voor ouders
3. *na het ziekenhuis* - voor kinderen vanaf 8 jaar
4. *uw kind na het ziekenhuis* - voor ouders
5. *medisch traumatische stress bij kinderen en ouders* - voor zorgverleners

**in het ziekenhuis**  **jouw manier**

Je bent opgenomen in het ziekenhuis. In het ziekenhuis is het niet altijd leuk.

Alles kinderen reageren op hun eigen manier als ze worden opgenomen in het ziekenhuis. Sommige kinderen zijn sneller bang, anderen huilen, weer andere kinderen zijn stil en laten zich merken.

Al deze reacties zijn normaal en gaan meestal na een tijdje vanzelf over.

**wat is jouw manier?**

Wat denk jij?

NAAM: \_\_\_\_\_

LEEFSTIJL: \_\_\_\_\_

KLAS/GROEP: \_\_\_\_\_

HOBBIES: \_\_\_\_\_

**weil leuk is...**  **niet leuk is...**

**weil leuk is...**  **niet leuk is...**

**weil leuk is...**  **niet leuk is...**

**uw kind in het ziekenhuis** 

**een stressvolle gebeurtenis**

Uw kind is opgenomen in het ziekenhuis. Een opname in het ziekenhuis is vaak ingrijpend en kan bij ouders en kinderen stress veroorzaken.

**wat stressvol kan zijn**

- niet weten wat er gaat gebeuren, onzekerheid
- veranderingen in het uiterlijk van het kind
- geschieden zijn van de verwisselde omgeving
- het zien van andere zieke kinderen
- in de buurt komen van medische apparatuur
- een dat een kind pijn heeft
- angst voor een dracoe afloop

**veel voorkomende reacties van ouders:**

- angstig zijn of snel van streek raken
- machteloos voelen
- het gevoel alles op de automatische piloot te doen

**veel voorkomende reacties van kinderen:**

- baby's en jonge kinderen
- onrustig en overprikkeld zijn
- moeite hebben met slapen of eten

**na het ziekenhuis**  **jouw verhaal**

Je bent in het ziekenhuis geweest. Hoe was dat voor jou?

Naam: \_\_\_\_\_

Leeftijd: \_\_\_\_\_

Klas/Groep: \_\_\_\_\_

Hobbies: \_\_\_\_\_

**Wat handige tips**

**wist je dat...**

Elke kind en elke ouder reageert op het ziekenhuis op zijn manier.

Er zijn kinderen die sneller bang zijn dan andere. Het is belangrijk dat je weet wat er gebeurt. Het is ook belangrijk dat je weet wat er gebeurt. Het is ook belangrijk dat je weet wat er gebeurt.

Al deze reacties zijn normaal en gaan meestal na een tijdje vanzelf over.

**hoe verhaal van lokaal (vrij)**

**uw kind na het ziekenhuis** 

**reacties na de opname**

Een opname in het ziekenhuis kan ingrijpend zijn. Ouders en kinderen kunnen dan ook stressreacties hebben. Voorbeelden hiervan zijn: vaak terugdenken aan wat er is gebeurd, prikkelbaarheid, nergens zin in hebben, lichamelijke klachten, moeite met slapen of concentreren. Kinderen (ook broers en zussen) kunnen bijvoorbeeld meer aanhankelijk, bang of opstandig worden.

**hoe ontstaan deze reacties?**

Onder spanning of tijdens een stressvolle gebeurtenis maakt ons lichaam stresshormonen aan. Op die manier zijn wij extra alert en in staat snel te reageren. Met als gevolg: de hartslag gaat omhoog, de bloeddruk stijgt, en spieren spannen zich. Gedurende de ziekenhuisopname blijven deze stresshormonen aanwezig.

Ouders beschrijven bijvoorbeeld dat zij tijdens de opname op de automatische piloot functioneerden. Of dat zij de opname in een roes hebben beleefd. Dit zijn automatische reacties om ons te beschermen, zodat wij de situatie de baas blijven.

**Stressreacties zijn normale reacties na een ziekenhuisopname!**

**als verwerking moeilijk raakt**

**medisch traumatische stress bij kinderen en ouders** 

**na ABC...**

**D**

**E**

**F**

**informatie voor zorgverleners**

Een medische opname is vaak ingrijpend en stressvol voor kinderen en ouders.