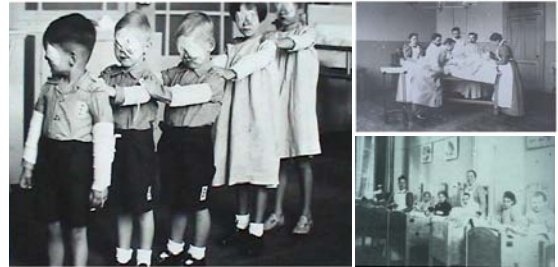


## KLIK: Kwaliteit van Leven in kaart voor kinderen met een chronische ziekte

Drs. Lotte Haverman  
(Psycholoog-onderzoeker)  
Psychosociale afdeling  
Emma Kinderziekenhuis



## De zorg



## Moderne zorg



## Successen tot nu toe...

- Meer kennis => pathofysiologie
- Meer mogelijkheden => therapie

Dat betekent dat meer kinderen:

- Langer leven
- Volwassen worden
- Opgroeien

## Consequenties van de successen in de kindergeneeskunde

- Meer chronisch zieke kinderen en jongeren:
- kinderen van 0 - 18 jaar
- Diagnoses gebaseerd op medisch wetenschappelijk onderzoek
- (Nog) niet te genezen
- Langer dan 3 maanden of minstens 3 episodes gedurende het afgelopen jaar



## Kinderen met CZ in Nederland

- 14% (≈ 500.000) van de kinderen groeit op met chronische ziekte (2006)
- 90% van de kinderen met een chronische ziekte wordt 20 jaar of ouder

## Opgroeien met een cz

Verskillende moeilijke situaties:

- ziekenhuisopnames
- pijnlijke medische ingrepen
- inname van medicijnen, opvolgen van leefregels
- verzuim van school
- beperking in het meedoen aan sportieve en/of sociale activiteiten



## Opgroeien met een cz

- Een chronische ziekte maakt verhoogd kwetsbaar → verminderd zelfvertrouwen en tot problemen in de sociale aanpassing.
- 25 % van de kinderen met een chronische ziekte behoefte aan een vorm van psychosociale ondersteuning.
- Kortom... Opgroeien met een chronische ziekte brengt extra taken met zich mee: fysiek, sociaal, emotioneel



## Aanbod PSA

- Vermindering stressreacties na acute opname in het ziekenhuis  
[www.nahetziekenhuis.nl](http://www.nahetziekenhuis.nl)
- KLIK - terugkoppeling Kwaliteit van Leven  
[www.hetklikt.nu](http://www.hetklikt.nu)
- Cursus Op Koers aanbod in het ziekenhuis
- Online chatcursus voor jongeren met kanker in de voorgeschiedenis  
[www.opkoersonline.nl](http://www.opkoersonline.nl)



## Deze presentatie

- Onderzoek naar ouders met een chronische ziek kind
- KLIK - terugkoppeling Kwaliteit van Leven  
[www.hetklikt.nu](http://www.hetklikt.nu)



## Er komt een gezin bij de dokter

Niet alleen het kind ervaart problemen door de chronische ziekte, ook invloed op:

- Ouders
- Broertjes en zusjes



## Achtergrond

Consequenties van het hebben van een ziek kind:

- Meer Burn-out symptomen
- Lusteloosheid
- Cognitieve klachten
- Spanning
- Weinig tijd voor dagelijkse zaken en sociale activiteiten
- Lagere Kwaliteit van Leven
- Hoge ouderlijke stress voorspelt de aanpassing v/h kind aan de ziekte



## LTO onderzoek



## Procedure

- Deelname in 3 stappen:
  1. Mail geboortedatum kind
  2. Inlogcode
  3. [www.hetklikt.nl](http://www.hetklikt.nl) 4 vragenlijsten invullen (duur ± 20 min.)



## Materialen

1. Socio-Demografische vragenlijst (29 items)
2. Last Thermometer voor Ouders
3. Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)
  - 14 items, 7-item subschalen (Anxiety/Depression) score range 0-3.
  - Klinisch: HADS ≥ 15 // Anxiety ≥ 8 // Depression ≥ 8
4. Nijmeegse Ouderlijke Stress Index Kort (NOSI-K)
  - Meet: Ouderlijke stress (25 items)
  - 25 items, 6-puntsschaal (range 1-6, Helemaal mee oneens - Helemaal mee eens)

## RESULTATEN

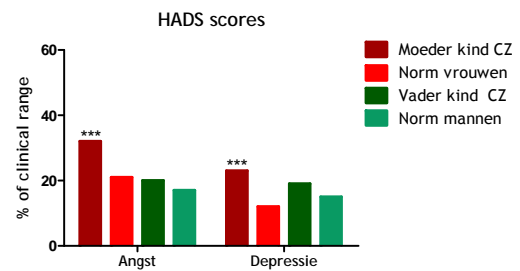
Socio-demografische gegevens ouder (n = 711)	N	%
Sexe (vrouw)	577	82.2
Leeftijd invuller (SD)	40.3 (6.9)	
Getrouwd/partner	824	88.9
Geboorteland (Nederland)	643	91.6
Opleidingsniveau <sup>1</sup>		
Laag	54	7.7
Gemiddeld	318	45.4
Hoog	329	46.9
Betaald werk (ja)	544	76.5
Nog een kind met een chronische ziekte	109	15.5
Aantal kinderen in het gezin		
1	148	20.8
2-3	507	71.3
>3	56	7.9
Socio-demografische gegevens kind (n = 711)	N	%
Sexe (vrouw)	390	55.6
Leeftijd kind (SD)	8,1 (8.5)	

## Ziektegroepen

Ziektegroepen	N
Oncologie	72
Prematuur geboren	72
Ziekte van Kawasaki	70
Cardiologie	68
Gastro-enterologie	62
Neurologie	42
Metabole ziekten / Endocrinologie	38
Pulmonologie / Astma	32
IC opname	29
Orthopedie / Chirurgie	29
Neonatologie: op tijd geboren met complicaties	26
Jeuërtrauma	26
Nieraandoening: geen transplantatie	19
Urologie	17
Nieraandoening: transplantatie	10
Overig *	90
<b>TOTAAL</b>	<b>702</b>

\*Overig: hemofilie, sikkelcelziekte, diabetes, spierziekten, dermatologie, KMO, psychiatrie, Down syndroom, infectieziekten / immunologie, allergologie, diagnostisch traject en aangeboren ziekten

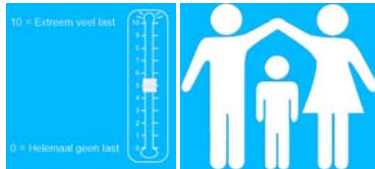
## Resultaten



## LTO

Het is dus belangrijk om op een snelle en efficiënte manier te screenen welke ouders ondersteuning en hulp nodig hebben of zouden willen:

De Last Thermometer voor Ouders (LTO)



## Studie bij kinderen met jeugdreuma

### KLIK onderzoek



## Gezondheidsgerelateerde Kwaliteit van Leven

De specifieke impact van een ziekte of medische behandeling op de kwaliteit van leven van een persoon

KvL bevat de psychosociale gezondheidsdimensies van emotioneel, sociaal en cognitief functioneren

## Patiënten KLIK studie

- Alle patiënten met de diagnose jeugdreuma in Amsterdam onder behandeling in het:
  - AMC/EKZ
  - Jan van Breemen Instituut
  - VUmc
  - Sint Lucas Andreas Ziekenhuis
- 0 tot en met 18 jaar
- De diagnose JIA moest definitief gesteld zijn

## Materiaal

Meetinstrumenten KLIK PROfiel:

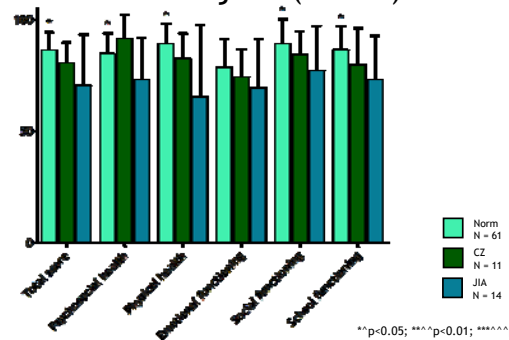
< 8 jaar: ouders

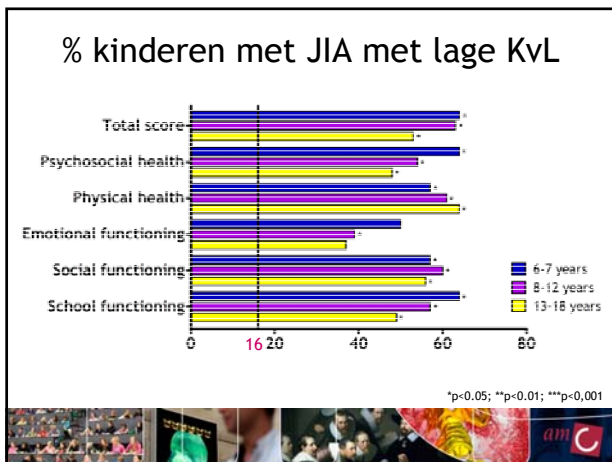
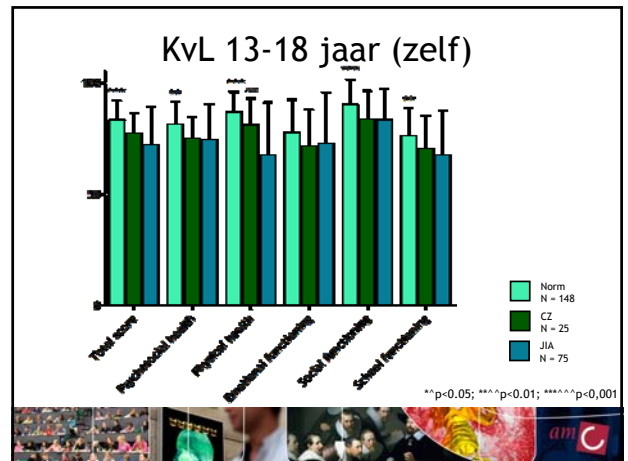
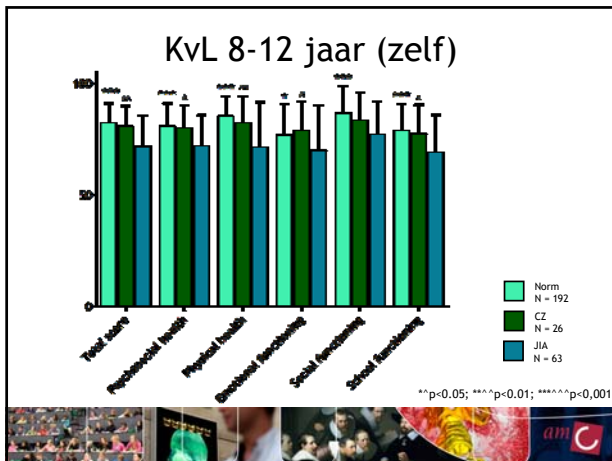
Tapqol 0-5, PedsqL 6-7, CHAQ

> 8 jaar: kind

PedsqL 8-12, PedsqL 13-17, CHAQ, vragenlijst voor kinderen met jeugdreuma

## KvL 6-7 jaar (ouder)





- ### Voorspellers van KvL
- Leeftijd
  - Gebruik van medicijnen
  - Last van medicijnen
  - Geboorteland ouders
  - Type jeugdreuma
  - Ziekteactiviteit
  - BMI
  - Fysiek functioneren
  - Pijn
  - Ziekte duur
  - Aantal ontstoken gewrichten
  - Afwezigheid school

- ### Voorspellers van KvL
- Leeftijd
  - Gebruik van medicijnen
  - Last van medicijnen**
  - Geboorteland ouders
  - Type jeugdreuma
  - Ziekteactiviteit
  - BMI
  - Fysiek functioneren**
  - Pijn**
  - Ziekte duur
  - Aantal ontstoken gewrichten
  - Afwezigheid school**

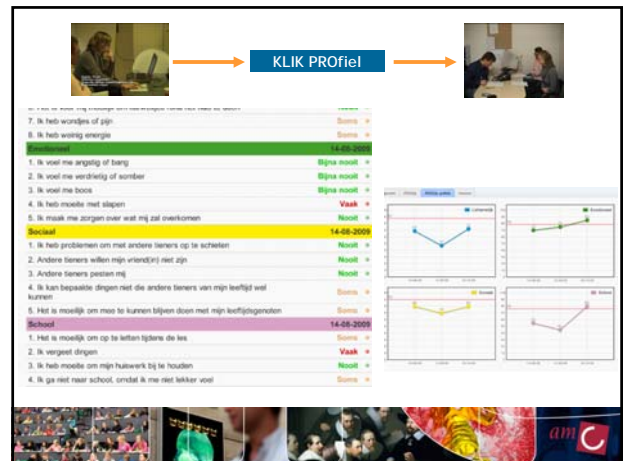
- ### Waarom is het belangrijk om KvL te bespreken?
- Het bespreken van KvL tijdens een consult kan onzekerheid en negatieve gevoelens bij een patiënt wegnemen
  - Er kan gericht geadviseerd worden en indien nodig kan er doorverwezen worden

## Kwaliteit van Leven

Systematische aandacht voor KvL problemen in klinische praktijk ontbreekt



Terugkoppeling antwoorden op vragenlijsten



## KLIK - Film

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



## Doel KLIK

- Het KLIK PROFiel helpt het behandelteam bij het *signaleren* van 'kwaliteit van leven' problemen
- Het KLIK PROFiel helpt het behandelteam bij het *systematisch bespreken* van 'kwaliteit van leven' onderwerpen



## Evaluatie gebruik PROFiel

Gaf het PROFiel een juist beeld van hoe het met uw kind gaat?

Ouders: Ja 94%

Welk cijfer zou u toekennen aan het gebruik van het PROFiel?

Ouders: 8

Aan het kind: Hoe vond je het om het PROFiel in te vullen?

"Gewoon": 85%



## Effect van KLIK

- Significant meer *gespreksonderwerpen* besproken binnen het *emotionele* en *sociale* domein in de interventie groep
- Significant *meer tevredenheid* bij *artsen* over het consultgesprek in de interventie groep
- Ouders en artsen zijn *positief* over het gebruik van het PROFiel



## KLİK PROfiel

### Winst:

- Aanvulling of leidraad gesprek (géén vervanging!)
- Kwaliteit van Leven 'labuitslag', voorafgaand aan gesprek
- Sneller tot de kern in gesprek: korter consult
- Meer informatie van kind zelf: eigen visie
- Vervolgen in tijd
- Gericht adviseren en verwijzen
- Consult duurt NIET langer



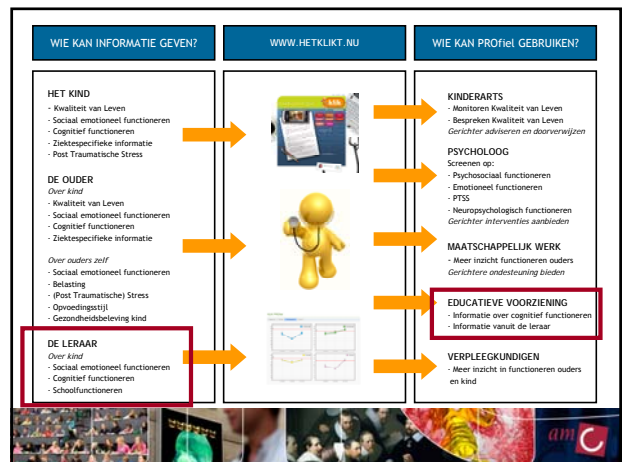
## KLİK in het Emma Kinderziekenhuis

- KLİK JIA - gestart juni 2011
- KLİK Nieren - gestart juli 2011
- KLİK Hemo - gestart september 2011
- KLİK HIV - gestart oktober 2011
- KLİK NICO - start november 2011
- KLİK Nieren VUmc - start november 2011
- KLİK CF - geïnventariseerd, zal starten
- KLİK Onco - 2 AiO's gaan dat opzetten
- KLİK Sikkelcel - start januari 2011
- KLİK Neo - geïnventariseerd, zal starten



## Wensen voor KLİK

- VRAGENLIJSTEN VOOR OUDERS**  
Last Thermometer voor Ouders genormeerd en gevalideerd bij 711 ouders in het EKZ en VUmc. Toepasbaar voor KLİK.
- ZIEKTE SPECIFIEKE VRAGENLIJSTEN**  
Pedsq transplantatielijst vertaald voor kinderen met een niertransplantatie.  
CHAQ voor kinderen met jeugdreuma.
- VRAGENLIJSTEN IN VERSCHILLENDE TALEN**  
De site is er nu ook in een Engelse versie!  
De KvL lijst (PedsQL) staat er in 8 talen in.
- KINDEREN IN TRANSITIE PERIODE**  
Nier Groeiwijzer.



Dank u wel voor de aandacht!

Zijn er nog vragen?

Drs. Lotte Haverman

[l.haverman@amc.nl](mailto:l.haverman@amc.nl)

