



prinses
máxima
centrum
kinderoncologie

Dashboard voor de zorg

Marloes van den Heuvel – PROM coördinator

[klik](#)



Achtergrond Prinses Máxima Centrum



- ✓ Alle kinderen met kanker in Nederland worden hier behandeld
- ✓ De zorg gecentraliseerd maar ook dichtbij huis
- ✓ 600 nieuwe diagnoses per jaar
- ✓ Onderzoeksziekenhuis
- ✓ Grootste kinderkankercentrum van Europa



Het Centrum

- **Afdelingen:**

Neuro Oncologie

Hemato Oncologie

Solide Oncologie

LATER Poli

Quality of life



- **900 kinderen in behandeling**
- **85 ziekenhuis plekken**
- **25 dagbehandeling**



Missie Prinses Máxima centrum

Ieder kind met
kanker genezen,
mèt *optimale*
kwaliteit van
leven

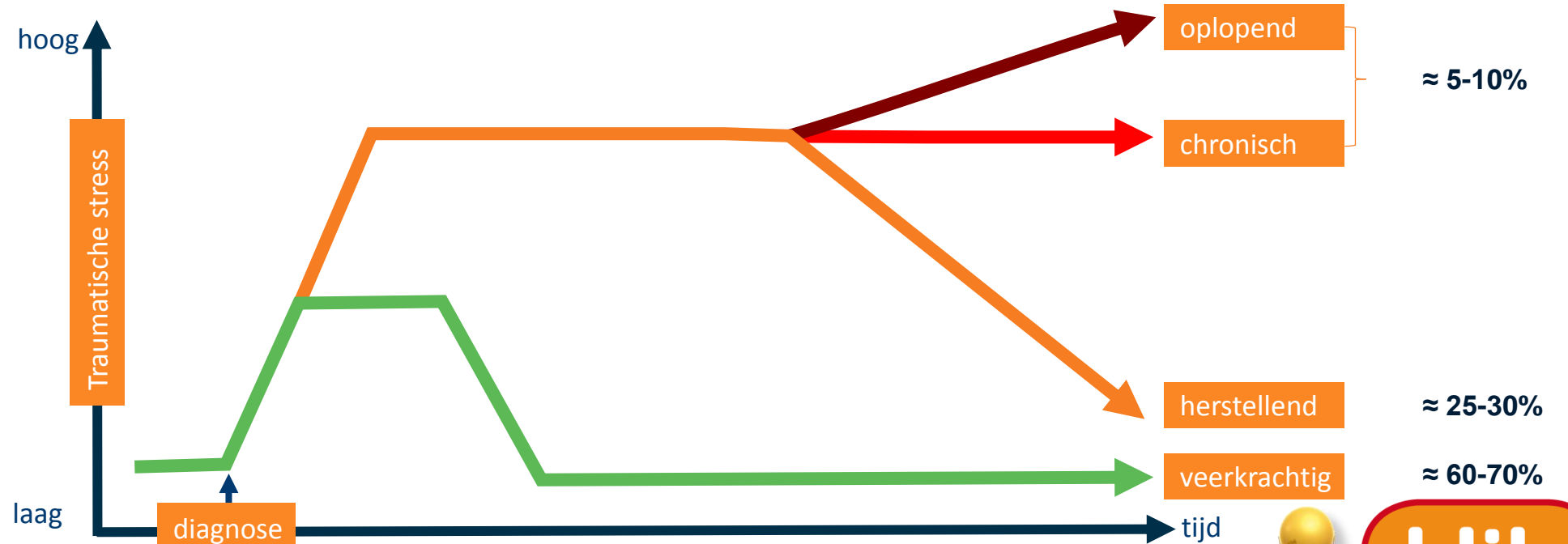
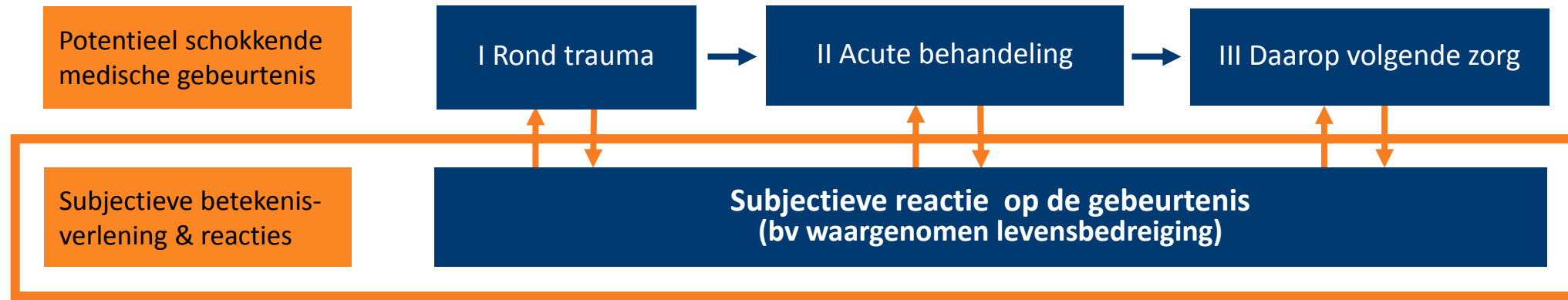


Kwaliteit van leven =
hoe het kind zelf de
invloed van ziekte en
behandeling ervaart
op het eigen
functioneren.



klik

Medisch traumatisch stress model -> trauma-informed care



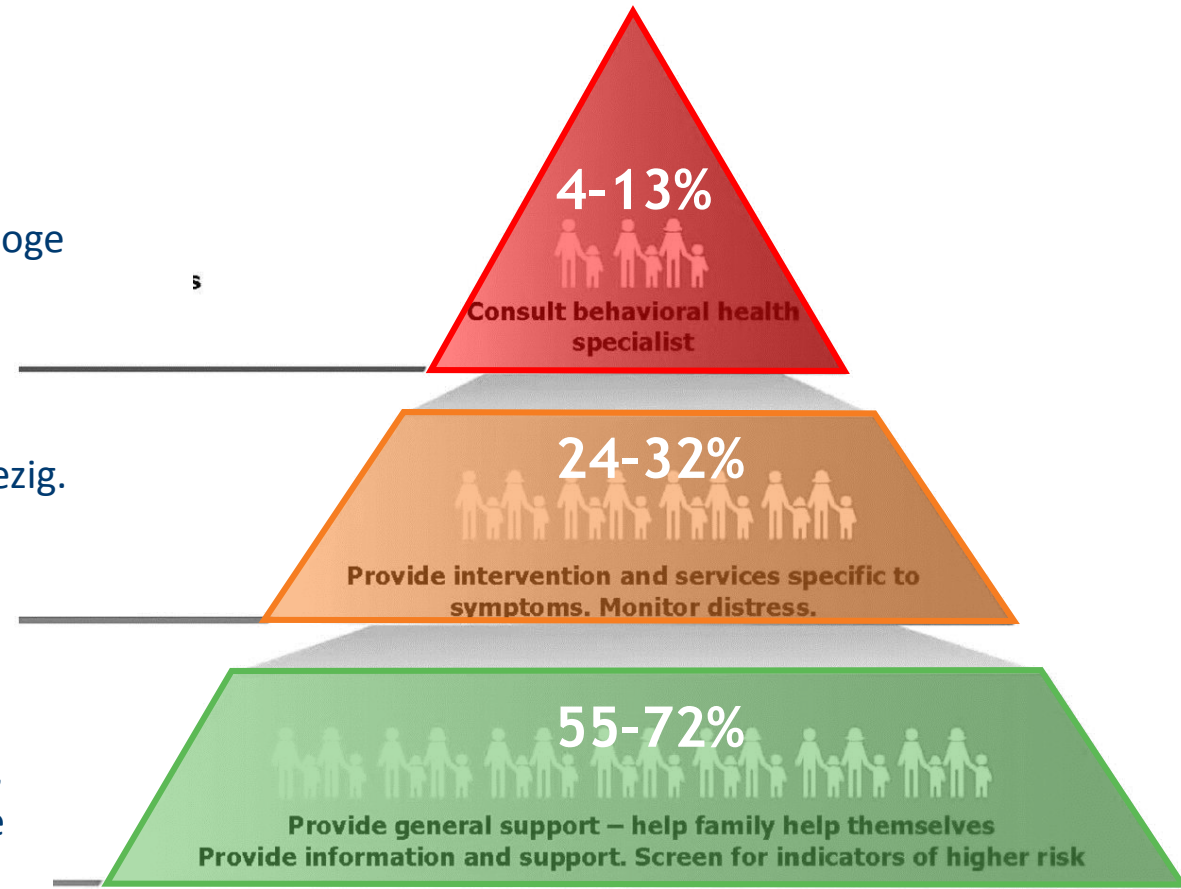
Pediatric Psychosocial Preventative Health Model

Kwaliteit van leven problemen kunnen zich in alle lagen en alle fasen van behandeling voordoen, daarom is monitoren belangrijk

Intensieve zorg: voortdurende/toenemende distress, hoge risicofactoren. Schakel specialistische hulp in

Gericht Zorg: acute stressklachten, risico factoren aanwezig. Zorg voor interventies en diensten specifiek gericht op symptomen. Monitor distress

Basis zorg: Kind en gezin gestresst, maar veerkrachtig. Zorg voor goede basiszorg, help gezinnen zichzelf te helpen, geef informatie, voorlichting. Screen op indicatie verhoogde risico factoren



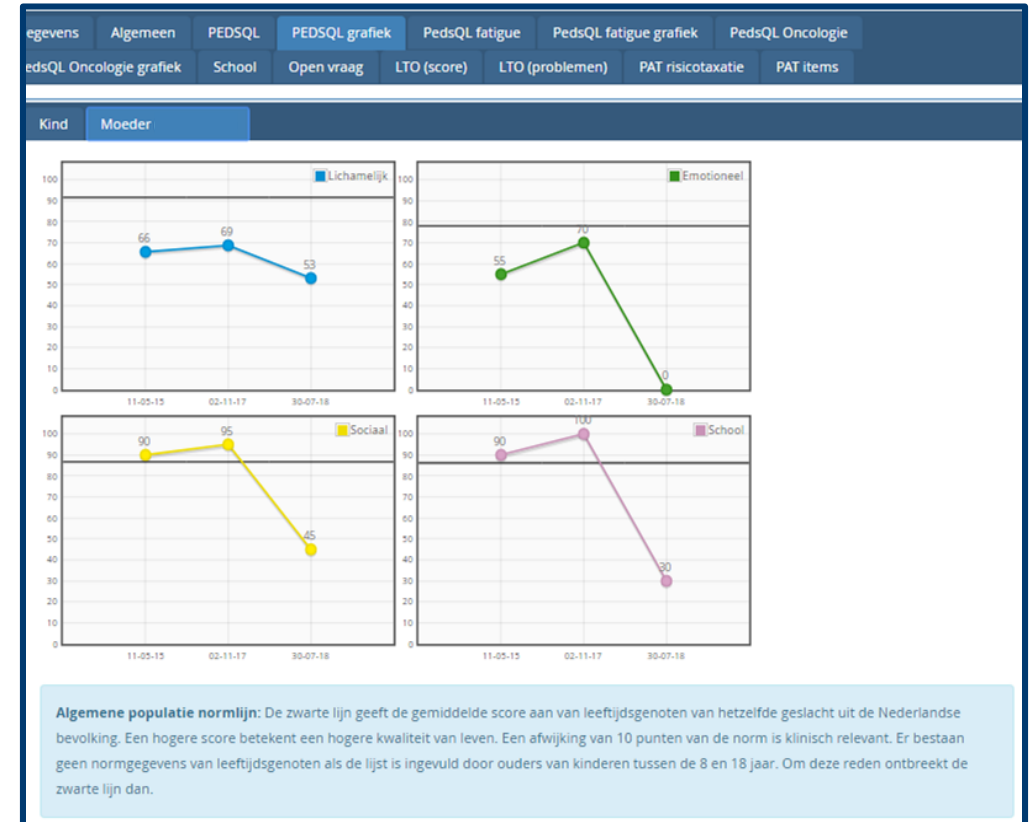
Wat is **klik**

KLICK brengt **KWALITEIT VAN LEVEN IN KAART**

Door systematisch inzicht te geven in het **psycho-sociaal functioneren** van kind, ouders of (jong)volwassenen

Signaleert symptomen en is een **communicatie hulpmiddel** om kwaliteit van leven te bespreken

Dat gebeurt met **gestandaardiseerde en gevalideerde** vragenlijsten



Hoe werkt



www.hetkliktnu.nl

PROMs

KLIK eProfiel

Bespreken/monitoren/screenen



HRQOL

Symptomen

Psychosociaal



info@hetkliktnu.nl



Wie gebruikt



Wie vult de vragenlijsten in?

Kind/jongere



Ouders



www.hetkliktnu.nl

Kindvragenlijsten

Oudervragenlijsten

Wie bespreekt de lijsten?

Hoofdbehandelaar
Verpleegkundig specialist

Psycholoog
Medisch Maatschappelijk Werk



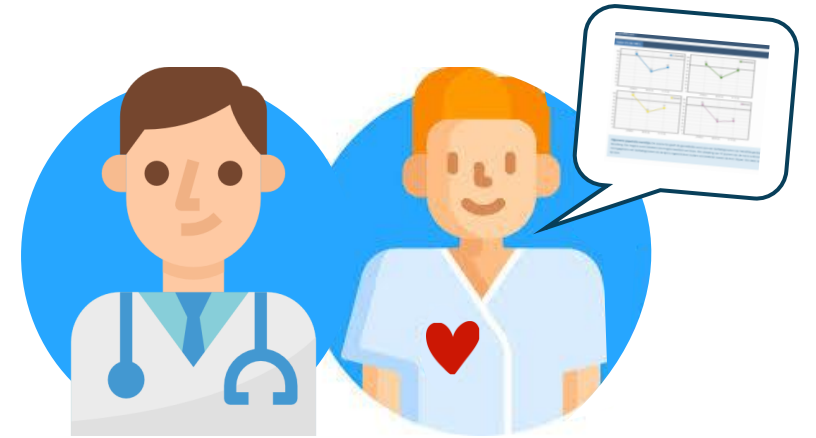
Aandacht voor hoe **de patiënt de eigen** kwaliteit van leven ervaart, door dit systematisch in kaart te brengen en te bespreken in de spreekkamer



In kaart brengen



Kwaliteit van Leven



Bespreken

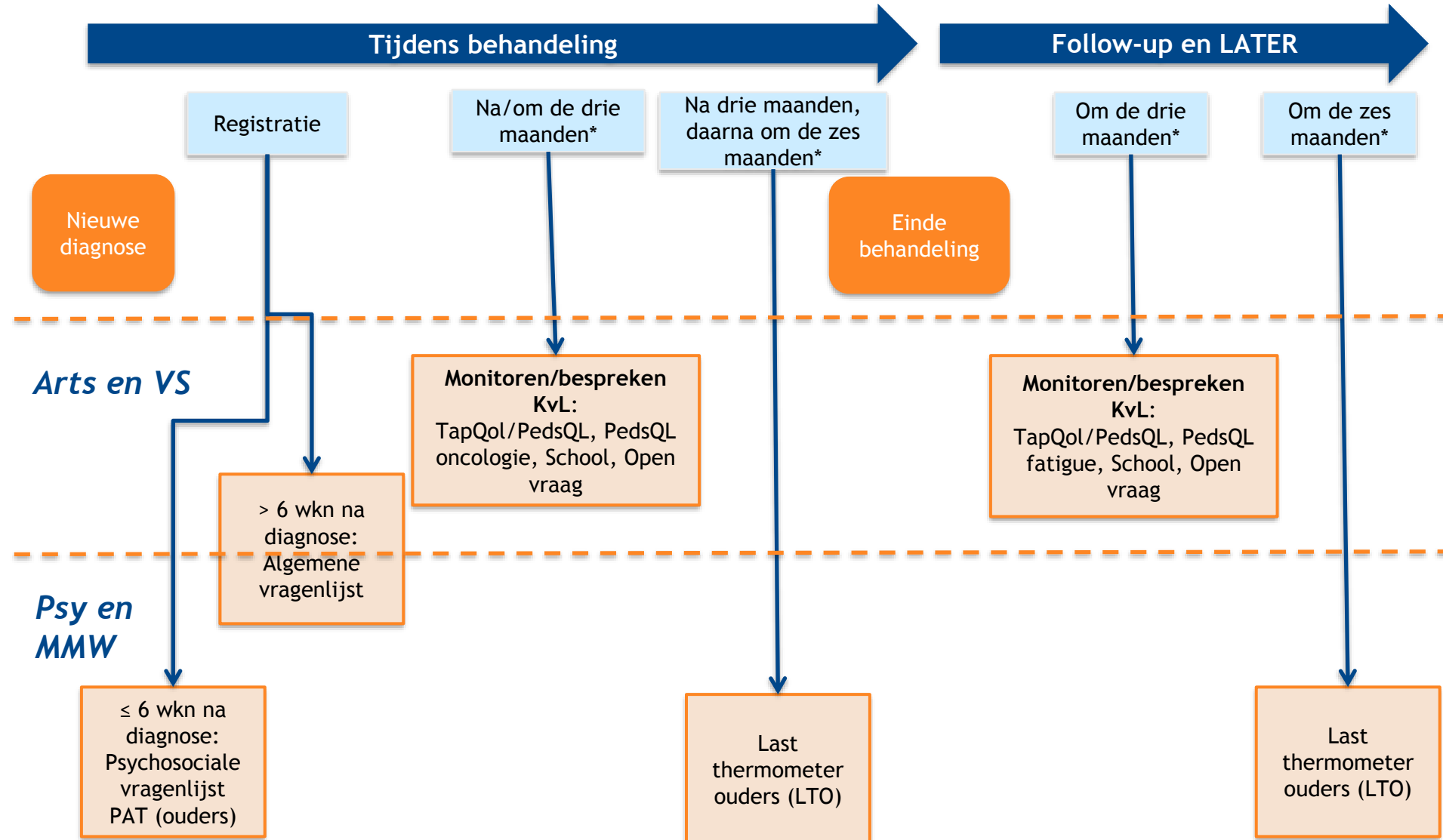
- Aandacht voor het (psychosociaal) functioneren van **het gehele gezin**
- Gebruik van **data uit KLIK** voor verbetering zorg en onderzoek



Ontwikkeling KLIK



KLIK-proces



* Altijd gekoppeld aan een afspraak op de polikliniek

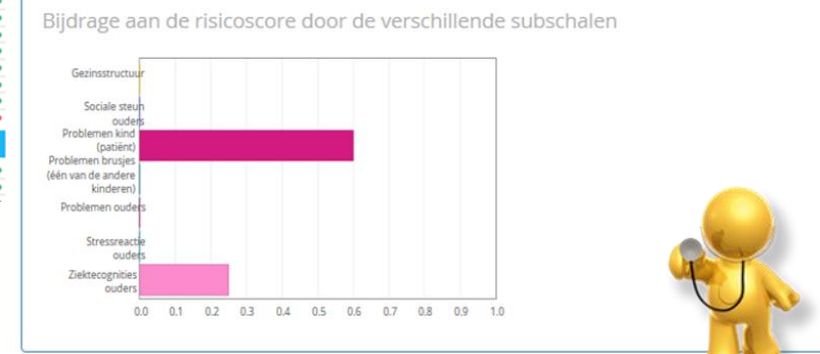
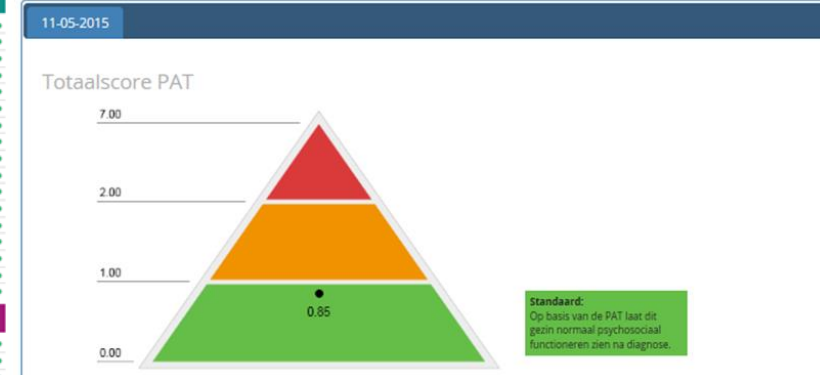
PAT: Psychosocial Assessment Tool

SAJO (V / 10-03-2012)

Gegevens	Algemeen	PEDSQL	PEDSQL grafiek	PedsQL fatigie	PedsQL fatigie grafiek	PedsQL Oncologie
Uitleg items: • Items zijn rood als ze een risico zijn - klinisch relevant zijn • Items zijn groen als ze geen risico zijn						
<input checked="" type="checkbox"/> 11-05-2015						
Algemeen		11-05-2015				
Deze lijst is ingevuld door:		Moeder (13-10-1976)				
Diagnose		Kiemceltumor				
Datum diagnose		05-11-2014				
Nationaliteit kind		Nederlands				
Nationaliteit invuller		Nederlands				
Lid van geloofsgemeenschap/spirituele stroming		Ja				
Onderwijs		Reguliere basisschool				
Vorm onderwijs		kleuterklas groep 1				
Gezinsstructuur		11-05-2015				
Opleidingsniveau invuller		Hoger beroeps onderwijs (HBO, HTS, HEAO)				
Gezinsamenstelling		• Patiënt (3) • Moeder (13-10-1976) (38) • Vader (41) • Broer (8)				
Verwachte gezinsuitbreiding		Nee				
Relationele status		Getrouwd/Samenwonend				
Partner is ouder kind		Ja				
Vervoer naar ziekenhuis		Eigen vervoer				
Financiële problemen		Nee, geen problemen				
Kenniss kind diagnose		Nee, te jong				
Familie/kennis met kanker		Ja, de relatie van deze persoon tot het kind is opa (vader van vader)				
Sociale steun ouders		11-05-2015				
Wie kan hulp geven bij zorg voor de kinderen		• Partner • Ouders • Familie				
Wie kan hulp geven bij emotionele ondersteuning		• Partner • Vrienden				
Wie kan hulp geven bij financiële ondersteuning		• Partner • Ouders				
Wie kan hulp geven bij informatie		• Partner • Vrienden				

Problemen kind (patiënt)	11-05-2015
Verandert snel van stemming - Probleem voor mijn kind (de patiënt)	Ja
Ziet er verdrietig of teruggetrokken uit - Probleem voor mijn kind (de patiënt)	Soms
Heeft een ontwikkelingsachterstand in vergelijking met leeftijdsgenoten - Probleem voor mijn kind (de patiënt)	Nee
Is slachtoffer geweest van geweld - Probleem voor mijn kind (de patiënt)	Nee
Ander medisch probleem	Nee
Psychisch probleem	Nee
Gedraagt zich jonger dan zijn/haar leeftijd - Probleem voor mijn kind (de patiënt)	Nee
Raakt overstuur als hij/zij naar dokter of tandarts moet - Probleem voor mijn kind (de patiënt)	Ja
Is overactief/hyperactief - Probleem voor mijn kind (de patiënt)	Soms
Heeft aandachtsproblemen - Probleem voor mijn kind (de patiënt)	Nee
Huilt snel, raakt snel overstuur - Probleem voor mijn kind (de patiënt)	Ja
Is snel afgeleid - Probleem voor mijn kind (de patiënt)	Soms
Is regelmatig bezorgd, piekert vaak - Probleem voor mijn kind (de patiënt)	Ja
Heeft school/leerproblemen - Probleem voor mijn kind (de patiënt)	Nee
Gebruikt drugs, alcohol of andere middelen - Probleem voor mijn kind (de patiënt)	Nee
Is verlegen of hangt erg aan u of vertrouwde personen - Probleem voor mijn kind (de patiënt)	Ja
Heeft moeite met het maken en/of houden van vrienden - Probleem voor mijn kind (de patiënt)	Soms
Problemen brusjes (één van de andere kinderen)	11-05-2015
Verandert snel van stemming - Vertoont een van uw andere kinderen dit probleem?	Nee
Ziet er verdrietig of teruggetrokken uit - Vertoont een van uw andere kinderen dit probleem?	Nee
Heeft een ontwikkelingsachterstand in vergelijking met leeftijdsgenoten - Vertoont een van uw andere kinderen dit probleem?	Nee
Is slachtoffer geweest van geweld - Vertoont een van uw andere kinderen dit probleem?	Nee
Medisch probleem	Nee
Psychisch probleem	Nee
Gedraagt zich jonger dan zijn/haar leeftijd - Probleem voor ander kind binnen gezin van 2 jaar en ouder?	Nee
Raakt overstuur als hij/zij naar dokter of tandarts moet - Probleem voor ander kind binnen gezin van 2 jaar en ouder?	Nee
Is overactief/hyperactief - Probleem voor ander kind binnen gezin van 2 jaar en ouder?	Nee
Heeft aandachtsproblemen - Probleem voor ander kind binnen gezin van 2 jaar en ouder?	Nee
Huilt snel, raakt snel overstuur - Probleem voor ander kind binnen gezin van 2 jaar en ouder?	Nee
Is snel afgeleid - Probleem voor ander kind binnen gezin van 2 jaar en ouder?	Nee
Is regelmatig bezorgd, piekert vaak - Probleem voor ander kind binnen gezin van 2 jaar en ouder?	Nee
Heeft school/leerproblemen - Probleem voor ander kind binnen gezin van 2 jaar en ouder?	Nee
Gebruikt drugs, alcohol of andere middelen - Probleem voor ander kind binnen gezin van 2 jaar en ouder?	Nee
Is verlegen of hangt erg aan u of vertrouwde personen - Probleem voor ander kind binnen gezin van 2 jaar en ouder?	Nee
Heeft moeite met het maken en/of houden van vrienden - Probleem voor ander kind binnen gezin van 2 jaar en ouder?	Nee
Problemen ouders	11-05-2015
Gevoelens van overmatige zorgen of angst	Nee
Middelengebruik heeft ooit tot problemen geleid in gezin	Nee
Somber of depressief geweest gedurende een lange periode	Nee
Problemen met aandacht of concentratie	Nee
Huwelijksproblemen, conflicten of scheidingsproblemen	Nee
In aanraking geweest met politie/justitie	Nee
Drinkt teveel alcohol	Nee
Juridische problemen geweest rondom de omgangsregeling met kinderen	Nee
Heeft ernstige ziekte of ander medisch probleem	Nee
Heeft psychische problemen	Nee
Personen overleden in afgelopen jaar	Nee
Andere bronnen van stress of spanning	Ja, namelijk: Opa is ziek.
Stressreactie ouders	11-05-2015
Nare dromen of nachtmerries sinds kind ziek is	Soms
Gespannen of rusteloos sinds kind naar het ziekenhuis is gekomen	Soms

Gegevens	Algemeen	PEDSQL	PEDSQL grafiek	PedsQL fatigie	PedsQL fatigie grafiek	PedsQL Oncologie
PedsQL Oncologie grafiek	School	Open vraag	LTO (score)	LTO (problemen)	PAT risicotaxatie	PAT items



- vragenlijst over het gezin
- Afname bij aanvang van het behandeltraject

LTO: Last Thermometer

Gegevens Algemeen PEDSQL PEDSQL grafiek PedsQL fatigue PedsQL fatigue grafiek PedsQL Oncologie
PedsQL Oncologie grafiek School Open vraag **LTO (score)** LTO (problemen) PROMIS Mobiliteit bij Kinderen
PROMIS Belemmeringen door Pijn bij Kinderen PROMIS grafiek PAT risicotaxatie PAT items

Moeder (13-10-1976) Vader (25-12-1974)

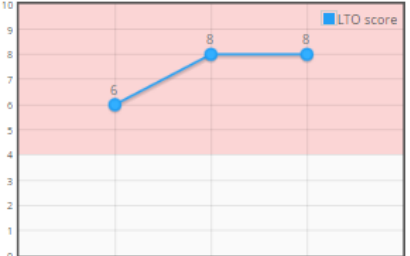
11-05-2015 30-07-2018 03-11-2020

Gesprek

	30-07-2018	03-11-2020
Zou u met een deskundige willen praten over uw situatie? Toelichting (optioneel):	Misschien ● Ik heb behoefte om eens met een psycholoog te praten over onze situatie.	● graag eens over onze situatie praten mbt mijn werk ook. hoe kan ik dit regelen?
Wilt u dat de maatschappelijk werker van het behandelteam contact met u opneemt?	●	Ja ●
Wilt u dat de kinder- en jeugdpsycholoog van het behandelteam contact met u opneemt?	●	Nee ●

Vragen

	30-07-2018	03-11-2020
Heeft u het gevoel dat u voldoende steun uit uw omgeving krijgt? Wat voor soort steun krijgt u voornamelijk uit uw omgeving?	Nee ●	Ja ● Zowel praktisch als emotioneel ●
Wordt er vaak door uw omgeving met onbegrip op uw situatie gereageerd?	Ja ●	Nee ●
Heeft u zelf een (chronische) ziekte?	Nee ●	Nee ●
Hoe is de omgang met medisch personeel?	Matig ●	Goed ●
Heeft u nog opmerkingen / vragen over deze vragenlijst of een eventuele toelichting op uw antwoorden?		nee



LTO score: dit getal heeft de ouder aangeklikt om weer te geven hoeveel last hij/zij over het algemeen heeft ervaren in de afgelopen

Last Thermometer voor Ouders

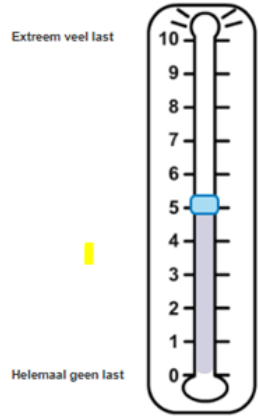
voortgang lijst: 0 %

De LTO is bedoeld voor ouders/verzorgers van een kind dat onder behandeling is (geweest) in het (kinder)ziekenhuis.

Uw antwoorden worden uitsluitend bekeken door de medisch maatschappelijk werker en/of psycholoog van het behandelteam, niet door de behandelend arts van uw kind.

In de LTO vragenlijst wordt gevraagd hoe het met u gaat. Eerst vragen we om aan te geven op een thermometer hoe het in het algemeen met u gaat. Vervolgens vragen wij hoe het met u gaat op praktisch, gezins, emotioneel, lichamelijk en cognitief gebied.

1 Sleep het blokje op de thermometer naar de plaats die het beste samenvat hoeveel last u zelf de afgelopen week (inclusief vandaag) in het algemeen heeft gehad van problemen op lichamelijk, emotioneel, sociaal en praktisch gebied, 0 (helemaal geen last) tot en met 10 (extreem veel last).



- vragenlijst om de last die ouders ervaren in kaart te brengen
- Afname tijdens als na de behandeling



Psycho sociaal team bestaat uit medisch pedagogisch zorgverleners, medisch maatschappelijk werkers en psychologen.

Maatschappelijk werker:

- Zij helpen bij praktische en emotionele problemen
- Hebben z.s.m. na diagnose contact met ouders
- Bekijken en bespreken PAT uitkomsten
- Bekijken LTO uitkomsten en weegt af met welke ouder (s) contact op te nemen

Psycholoog:

- kunnen helpen bij psychische klachten en gedrags- en leerproblemen
- Bekijken LTO uitkomsten en weegt af met welke ouder (s) contact op te nemen



Werkproces in beeld

- Klaarzetten vragenlijsten door KLIK team:
 - Circa 5 weken wordt de PAT vragenlijst
 - Om de 6 maanden wordt de LTO vragenlijst
- Ouders ontvangen mail om vragenlijst in te vullen
- Wanneer vragenlijst was ingevuld ontving KLIK team melding
- KLIK team maakte wekelijks **handmatig overzicht** van ingevulde vragenlijsten

Aanleiding tot verandering:

- Door ziekte personeelstekort
- Tijdrovende klus



Ontwikkeling dashboard

(Doel) Situatie: huidige overzicht automatiseren om te ondersteunen in het optimaal gebruik van de uitkomsten van de vragenlijsten en bij te dragen aan een efficiënter werkproces van het psychosociale team.

Doelgroep: dashboard gericht voor MMW en Psychologen



Dashboards voor Zorg

Vanaf deze pagina kun je de Zorg dashboards raadplegen om gewenste stuurinformatie op te vragen. Via onderstaande knoppen selecteer je rechts de beschikbare dashboards per onderdeel.

Rapporten waarop je rechten hebt zijn onderstreept. Je kan contact zoeken met de rapporteigenaar (mouse-over op rapporttitel) wanneer je inhoudelijke vragen hebt of wanneer je geen rechten hebt maar denkt deze wel benodigd te zijn. Overige vragen kunnen gesteld worden aan dataplatform@prinsesmaximacentrum.nl.



Contact DI-team

Directe Zorg

Rapport

BrainCARE

KLIK LTO-PAT

Neuropsychologie Zorg

Neuropsychology Management

Terug naar zorg-dashboards



Terug naar hoofdmenu





KLIK LTO-PAT

Inclusie: alle ingevulde PAT en LTO lijsten in KLIK per jaar/weeknummer. Het huidige weeknummer wordt standaard geselecteerd.

NB. Naam laatst betrokken MMW en/of PSY is naam van persoon die, voorafgaand aan vragenlijst, het vaakst consult registratie (indien gelijk, het meest recent) heeft ingevuld.

achternaam, voornaam	leeftijd pt	patiënt nr	MMW	PSY	vragenlijst	invuller	invuldatum	score van ouder op thermometer	toelichting/o pmerking ingevuld	mmw behoefte contact?	psy behoefte contact?
		86414438	J. Pietersen	A. Heuvel	lto_pmc	Vader	23-1-2023	4	Nee	Nee	Nee
		01017834	P. Jansen	F. Sietsema	lto_pmc	Vader	24-1-2023	2	Nee	Nee	Nee
		71032608	G. Giersma	S. Tijmens	lto_pmc	Vader	24-1-2023	10	Ja	Ja	Ja
		172825180	J. Pietersen	G. Grolman	lto_pmc	Vader	24-1-2023	3	Nee	Nee	Nee
		143655275	S. siemens	A. Heuvel	lto_pmc	Moeder	25-1-2023	3	Nee	Nee	Nee
		172825180	T. Tolma	L. Louwman	lto_pmc	Moeder	26-1-2023	3	Nee	Nee	Nee
		129617726	J. Pietersen	G. Grolman	lto_pmc	Moeder	26-1-2023	0	Nee	Nee	Nee
		80791393	S. siemens	G. Grolman	lto_pmc	Moeder	26-1-2023	6	Nee	Nee	Nee
		93889159	J. Pietersen	L. Louwman	lto_pmc	Moeder	27-1-2023	2	Nee	Nee	Nee
		155675521	T. Tolma	S. Tijmens	lto_pmc	Moeder	29-1-2023	3	Nee	Nee	Nee

* Namen van MMW/ PSY zijn fictief

Implementatie proces

1. Juni 2022 -probleem voorleggen aan PAT/LTO werkgroep-
-> gezamenlijke oplossing: dashboard
2. September - bouwen dashboard-
-> in nauw contact tussen coördinator KLIK, KLIK en IDT medewerker
3. November -dashboard voorgeleggen aan PAT/LTO werkgroep-
4. December –medewerkers MMW/Psychologen geïnformeerd (incl. werkinstructie)
-> eerste maand wekelijks reminder vanuit KLIK medewerker
5. Eind januari 2023 -evaluatie dashboard-
-> aan de slag gegaan met knelpunten
6. Continue aandacht op teamoverleg



Punten evaluatie

Duidelijk hoe dashboard werkt

Het geeft de juiste informatie

De verhoogde thermometer score, waarbij ouder geen behoefte heeft aan contact, hoeft niet in het rood

"Ideaal om mee te werken"

Bepaalde momenten traagheid met laden

Bij de ene afdeling al helemaal ingebed, de andere afd. mist de 'service'.

Verkeerde medewerker staat in het dashboard genoteerd

Niet iedereen weet dat je in het dashboard naar de vorige week moet kijken



Het dashboard is tot stand gekomen door:

PAT/ LTO werkgroep

Esther van den Bergh

Mirjam Sulkers

Marleen van Welie

Lisa Bakker-Provoost

Wietske van de Peppel-van der Meer

Maaïke Huusen

IDT

Ellen van Kilsdonk

PROM CORE Facility

Martha Grootenhuis

Kelly van Bindsbergen

Marloes van den Heuvel

KLIK team

Marcel Ton

Ingrid van Dopperen

Désiré van Kesteren



Vragen?

Hartelijk dank!