

# Vragenlijsten ter verbetering van de zorg van uw kind

Gedurende uw behandeltraject vragen we aan de ouder/verzorger en het kind hoe u zelf vindt dat het gaat. Dit doen wij met vragenlijsten.

## KLIK

Goede zorg draait niet alleen om de behandeling, maar ook om de gevolgen van schisis voor uzelf, uw kind en uw directe omgeving. Met vragenlijsten kijken we hoe het met u gaat. Deze vragenlijsten verstuurt het schisisteam via 'KLIK'.

Tijdens de afspraak van uw kind bespreken we de uitkomst van de vragenlijst en kijken we samen naar welke behandeling op dat moment het beste is. In eenvoudige grafieken en plaatjes bespreekt uw kind samen met de zorgverlener hoe het met u gaat.

## PROMs

De vragenlijsten die het schisisteam gebruikt in de spreekkamer worden ook wel PROMs genoemd. Dit staat voor patiënt-gerapporteerde uitkomsten. Deze vragen gaan over aspecten van ervaren gezondheid die niet 'objectief' waarneembaar zijn en daarom alleen gemeten kunnen worden door het aan de patiënt of ouder te vragen. Bijvoorbeeld symptomen en klachten als pijn of angst, en het functioneren in school, sport of huishouden. Dergelijke aspecten van gezondheid worden vaak samengevoegd onder de noemer kwaliteit van leven.

Door het beantwoorden van vragen geeft een patiënt een eigen oordeel over zijn gezondheid en kwaliteit van leven. Als patiënten zelf geen vragenlijst kunnen invullen (kinderen tot 8 jaar), kunnen hun naasten dit namens hen doen (als proxy). Zo kunnen [PROMs](#) inzicht geven in de effecten van behandelingen of zorg (de opbrengst of 'waarde' van zorg) vanuit het perspectief van patiënten of hun naasten.

Een voorbeeld van de PROM-vragenlijst is de CLEFT-Q. Deze vragenlijst wordt uitgevraagd via KLIK. De vragen gaan over tanden, eten/drinken, gezicht en school.

# CLEFT-Q - Litteken

voortgang lijst: 0 %

## CLEFT-Q©

Final Dutch Version 3.6

### HOE ZIET JE SCHISLITTEKEN ERUIT?

Beantwoord elke vraag door een hokje aan te vinken bij één nummer.



Denk bij elke vraag na over hoe je litteken er NU uitziet.

Hoe tevreden ben je met...				
	Helemaal niet	Een klein beetje	Best wel	Heel erg
1. ...de <u>kleur</u> van je litteken?	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
2. ...hoe je litteken eruitziet als je <u>glimlacht</u> ?	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
3. ...de <u>breedte</u> van je litteken?	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
4. ...de <u>grootte</u> van je litteken?	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
5. ...hoe je litteken eruitziet op <u>foto's</u> ?	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
6. ...de <u>vorm</u> van je litteken?	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
7. ...hoe je litteken eruitziet in de <u>spiegel</u> ?	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4

Copyright©2017 McMaster University, Hamilton, Canada and The Hospital for Sick Children, Toronto Canada. All rights reserved. The CLEFT-Q, authored by Drs. Anne Klassen and Karen Wong, is the copyright of McMaster University and The Hospital for Sick Children (Copyright ©2017, McMaster University and The Hospital for Sick Children). The CLEFT-Q has been provided under license from McMaster University and must not be copied, distributed or used in any way without the prior written consent of McMaster University.



## Vragenlijst via KLIK

### Wat is KLIK?

De naam KLIK staat voor Kwaliteit van Leven In Kaart. KLIK heeft als doel om binnen de zorg meer aandacht te besteden aan het psychosociaal functioneren van kinderen. Centraal staat de vraag hoe het kind in het dagelijks leven functioneert en hoe het zich voelt ('kwaliteit van leven'). Wil je meer weten over de vragenlijsten van KLIK? Bekijk de video hieronder.

[Youtu.be/Kwaliteit van leven in kaart](https://youtu.be/Kwaliteit_van_leven_in_kaart)

### Wat betekent dit voor u?

U of uw kind kan thuis als voorbereiding op de afspraak de vragenlijsten over 'kwaliteit van leven' invullen op de website [www.hetklikt.nu](http://www.hetklikt.nu). De antwoorden op de vragen worden omgezet in een profiel. Dit profiel wordt tijdens de afspraak met het multidisciplinaire schisisteam besproken.

Als uw kind jonger dan 8 jaar is, vult u als ouder/verzorger voorafgaand aan het gesprek met de arts vragenlijsten in over uw kind. Als uw kind 8 jaar of ouder is, vult uw kind zelf in hoe het gaat.

U wordt gevraagd om elke twee jaar een aantal algemene vragen in te vullen. Daarnaast wordt eens per jaar gevraagd om vragen te beantwoorden over hoe het met u zelf gaat.

### Wat is het voordeel van deze vragenlijsten?

Als u de vragenlijsten een aantal keer invult is goed te zien of er in de loop der tijd veranderingen zijn. Door deze vragenlijsten in te vullen bent u als ouder en patiënt beter voorbereid op het spreekuur, door uw eigen behoeftes aan te geven. Ook de leden van het schisisteam kunnen zien of u speciale vragen of behoeftes heeft, zo kan er gericht hulp worden aangeboden door het schisisteam.

### Privacy

De KLIK website bevindt zich in een beveiligde afgeschermd webomgeving. Alle gegevens worden volgens de regels voor medische vertrouwelijkheid behandeld. Alleen de leden van het schisisteam en KLIK team hebben toegang tot uw gegevens. Bezoekers die niet ingelogd zijn kunnen alleen de homepage en andere informatieve delen bekijken.

- Lees de [privacy en voorwaarden van KLIK](#).
- Lees het [Privacystatement](#) van Amsterdam UMC.

## Aanmelden

### Stappenplan om u aan te melden

U kunt zich vanaf nu aanmelden op de website [www.hetklikt.nu](http://www.hetklikt.nu).

Klik op 'Nieuw account aanmaken', onder het inlog vak.

Kies het ziekenhuis waar uw kind onder behandeling is.

Klik daarna op de groep die op uw kind van toepassing is (Schisis).

U komt dan op de aanmeldpagina.

Voor de aanmelding is nodig:

- De eerste twee letters van de voor- en achternaam van uw kind.
- Uw e-mailadres. Als uw kind een eigen e-mailadres heeft, kunt u dit ook invullen op de website.
- De geboortedatum van uw kind.

U krijgt direct na aanmelding een bevestiging per e-mail. Deze e-mail bevat ook een wachtwoord waarmee u kunt inloggen op de website. Na de eerste keer inloggen kunt u dit wachtwoord wijzigen in een zelfgekozen wachtwoord. Daarnaast is het sinds kort nodig dat u twee-factor authenticatie instelt. Meer informatie hierover krijgt u, na aanmelding, per mail toegestuurd.

Om de vragenlijsten in te vullen gaat u naar [www.hetklikt.nu](http://www.hetklikt.nu) en logt u in met uw e-mailadres en wachtwoord. Vervolgens kunt u of uw kind de vragenlijsten invullen vanaf een week voordat het polikliniekbezoek plaatsvindt. Het invullen van de vragenlijsten duurt ongeveer 15 minuten.

### Contactgegevens

Indien u vragen heeft over het KLIK project kunt u een e-mail sturen naar [info@hetklikt.nu](mailto:info@hetklikt.nu) of naar [schisis@amsterdamumc.nl](mailto:schisis@amsterdamumc.nl)

#### Contactgegevens KLIK

Telefoon: 020-5667780

E-mail: [info@hetklikt.nu](mailto:info@hetklikt.nu)

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

### Wanneer ontvangt u een vragenlijst?

Ter voorbereiding van de bezoeken aan het schisisteam worden op 8-, 12-, 15- en 22-jarige leeftijd vragenlijsten aan het kind gestuurd. Dit is vastgesteld op basis van de schisisrichtlijnen en ICHOM (CLEFT-Q).

Daarnaast ontvangt u op verschillende momenten in dit behandeltraject korte vragenlijsten over de kwaliteit van leven van uw kind, uw belasting en voorbereidende vragen voor het bezoek aan het schisisteam.