

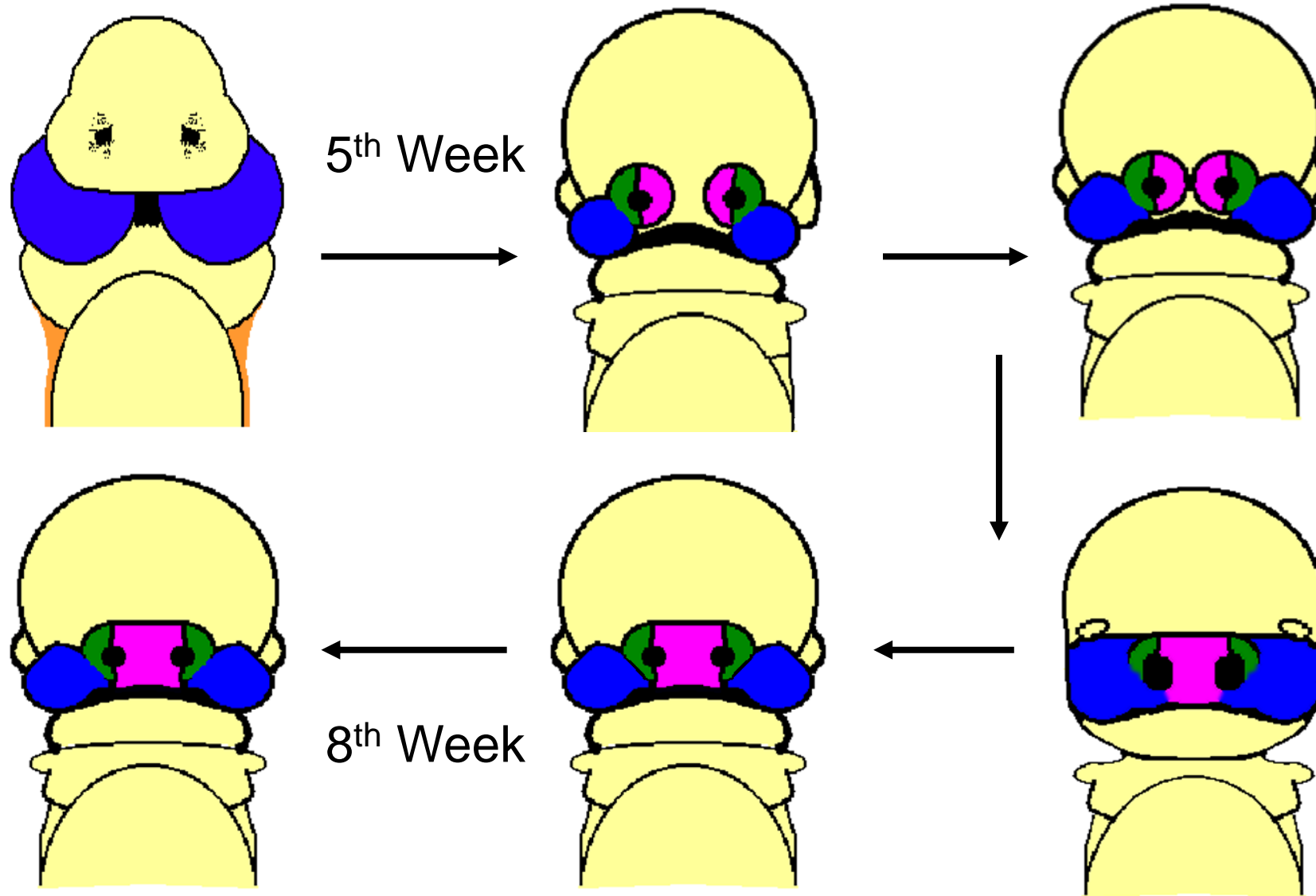


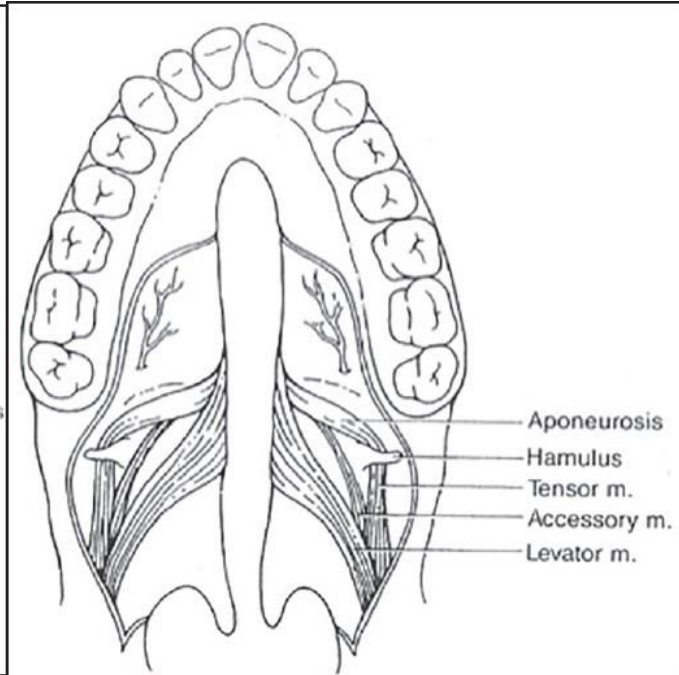
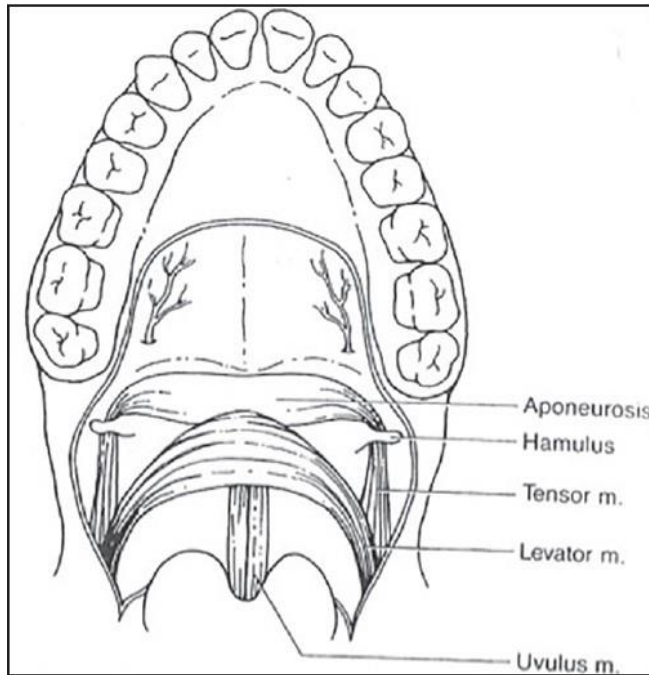
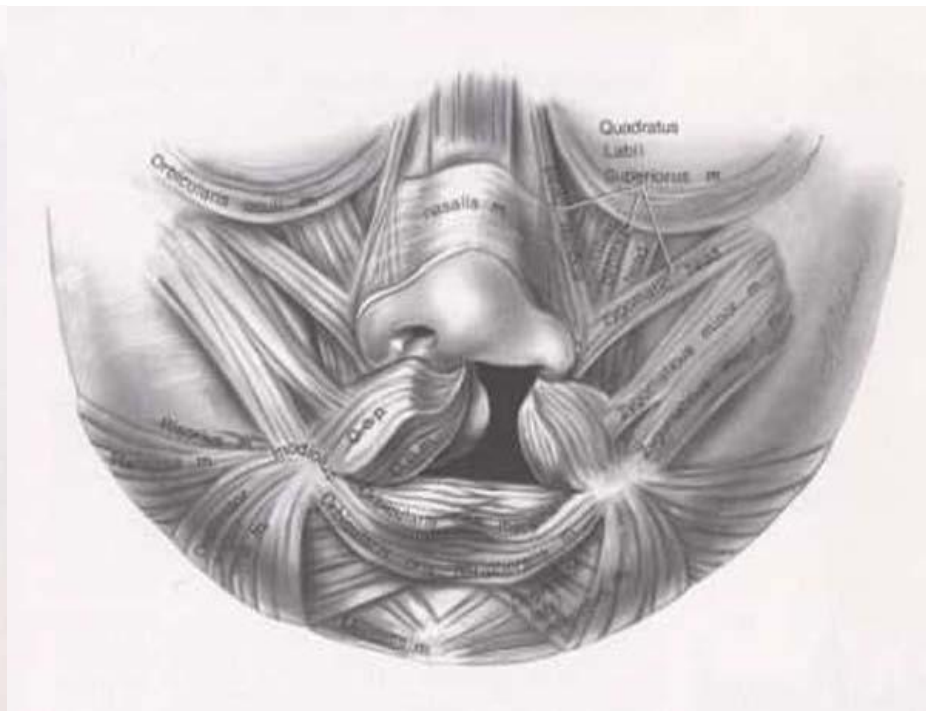
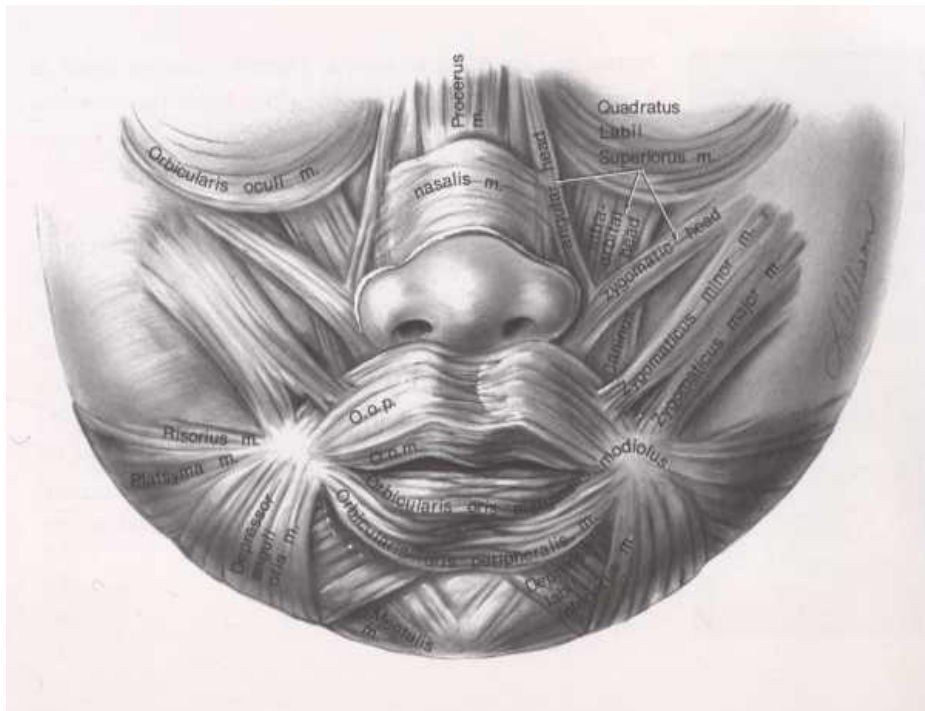
The use of **KLIK** in cleft care incorporating the ICHOM standard set

12 september 2019

Jitske Nolte
Maxillofacial surgeon
Cleft team Amsterdam

CLEFT PATIENTS : DEVELOPMENT





CLEFT PATIENTS : 4 CATEGORIES

- Cleft palate (CP)

COMPLETE / INCOMPLETE

- Cleft lip (CL)

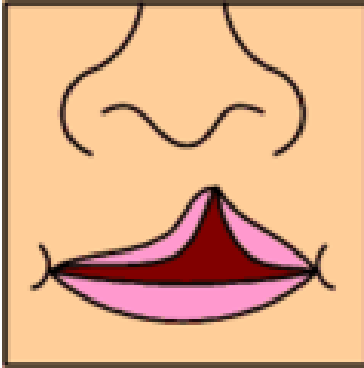
UNILATERAL / BILATERAL

- Cleft lip-alveolus (CLA)

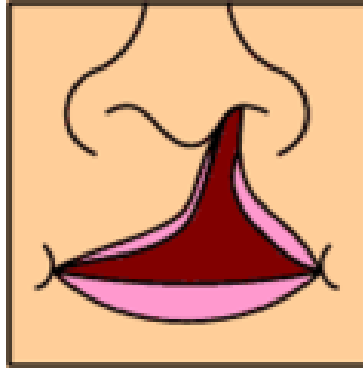
ISOLATED / SYNDROMIC

- Cleft lip-alveolus and palate (CLAP)

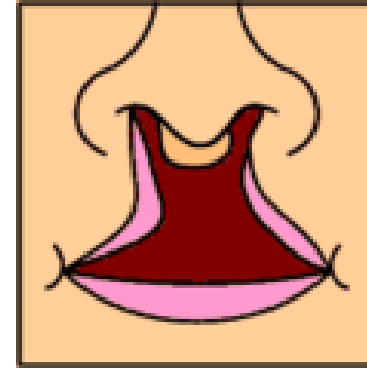




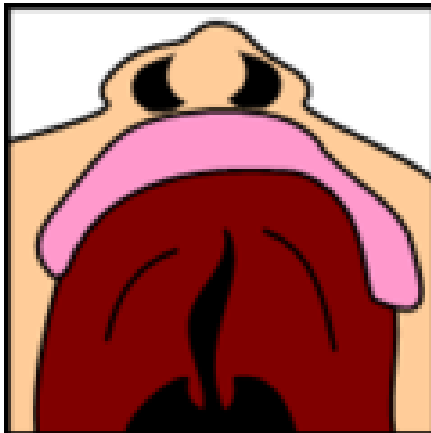
Unilateral incomplete



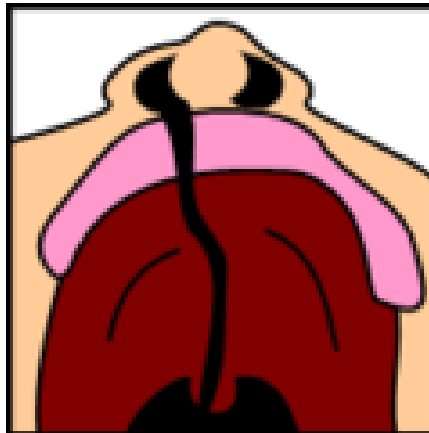
Unilateral complete



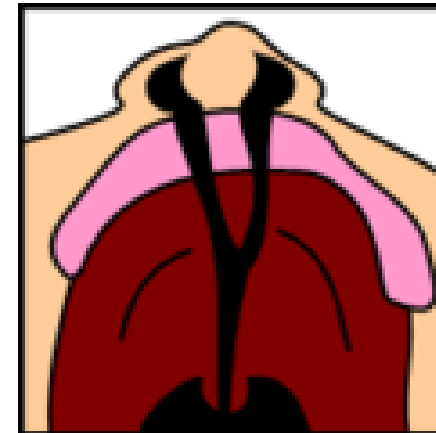
Bilateral complete



Incomplete cleft palate



Unilateral complete
Lip-alveolus-palate

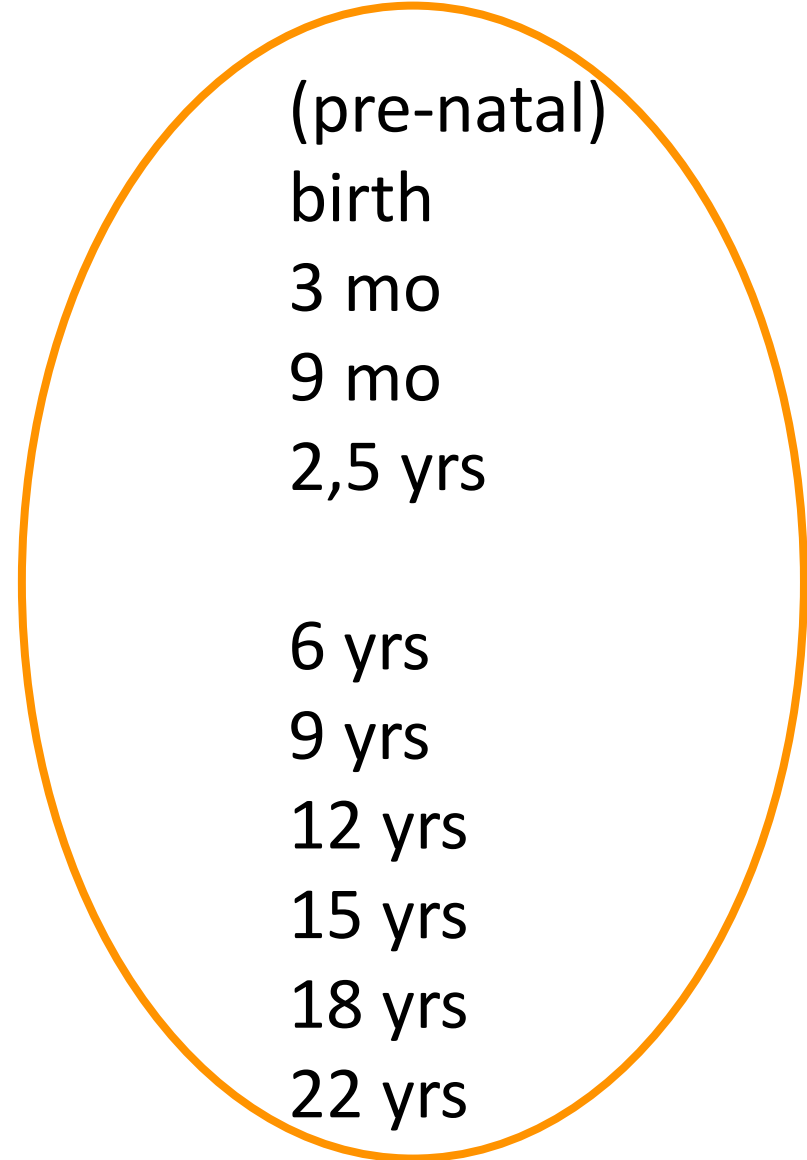
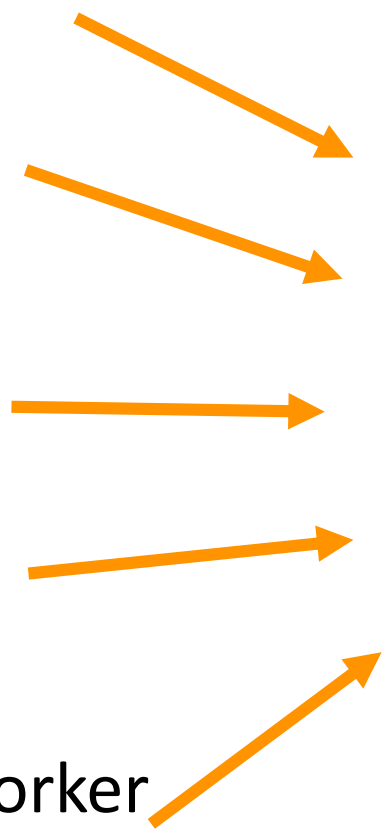


Bilateral complete
lip-alveolus-palate



CLEFT TEAM

- Pediatrician
- Plastic surgeon
- ENT- doctor
- Speech therapist
- Pediatric dentist
- Orthodontist
- Maxillofacial surgeon
- Geneticist
- Psychologist/social worker



ICHOM

International Consortium for Health Outcomes Measurement

The **results** that matter most to **patients**.

A world where patients ask their doctors about **meaningful outcomes**, and doctors can respond with **data-driven answers**.



ICHOM

International Consortium for Health Outcomes Measurement

Speech

Number of surgeries

Appearance

.....etc



ICHOM – CLEFT Q

CLEFT-Q - Litteken

voortgang lijst: 0 %

CLEFT-Q©

Final Dutch Version 3.6

Questions to patients

CLEFT-Q subscales

- Scar
- Lip
- Facial appearance
- Jaws
- Teeth
- ...etc

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



ICHOM – CLEFT Q

CLEFT-Q - Litteken

voortgang lijst: 0 %

CLEFT-Q©

Final Dutch Version 3.6

Questions to patients

13 CLEFT-Q subscales

- Different ages
- Standard sets
- 4 categories (CP, CL, CLA, CLAP)



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

ICHOM – CLEFT Q integrated in KLIK

CLEFT-Q FEEDBACK to CLEFT TEAM

Gezicht (hoe tevreden ben je met...)

03-12-2018

03-12-2018

...hoe je gezicht eruitziet als je er op je best uitziet?
 ...hoe je gezicht eruitziet als je uitgaat (bijvoorbeeld naar een feestje)?
 ...de vorm van je gezicht (bv. rond of ovaal)
 ...hoe je gezicht eruitziet op foto's?
 ...hoe goed beide kanten van je gezicht bij elkaar passen?



...hoe je gezicht eruitziet als je glimlacht?
 ...hoe je gezicht eruitziet als je lacht?
 ...hoe je gezicht er van de zijkant uitziet (je profiel)?



...hoe je gezicht er van dichtbij uitziet?

Tanden (hoe tevreden ben je met...)

03-12-2018

03-12-2018

...de grootte van je tanden?
 ...hoe dicht je tanden op elkaar staan?
 ...hoe je tanden eruitzien als je glimlacht?
 ...hoe je tanden er van de zijkant uitzien (je profiel)?



...hoe recht je tanden eruit zien?
 ...het laten zien van je tanden als je glimlacht?
 ...hoe je tanden er van dichtbij uitzien?
 ...hoe je boven en ondertanden op elkaar aansluiten als je bijt?



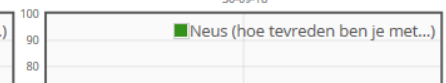
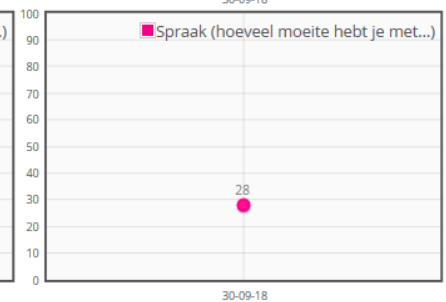
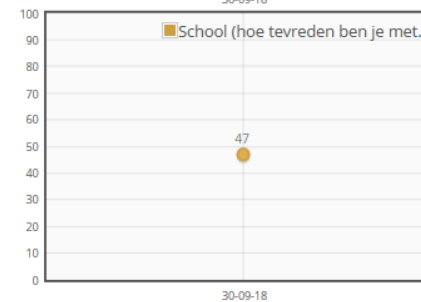
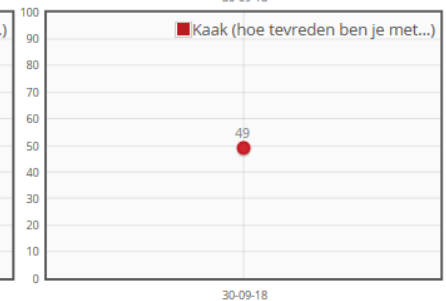
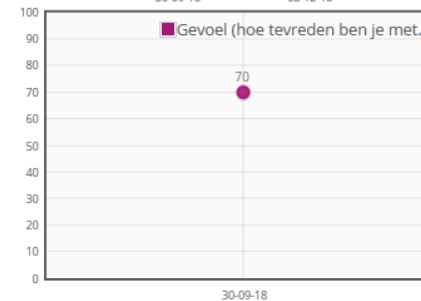
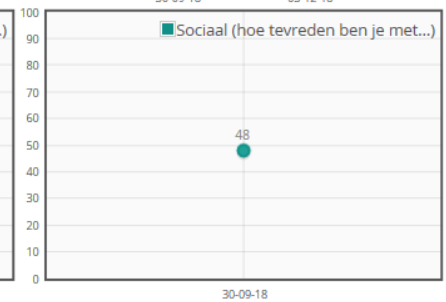
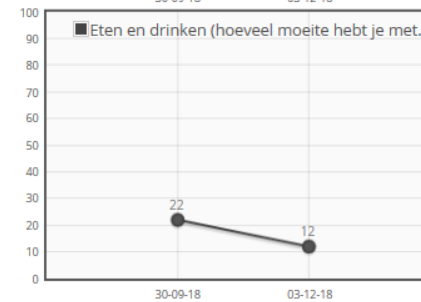
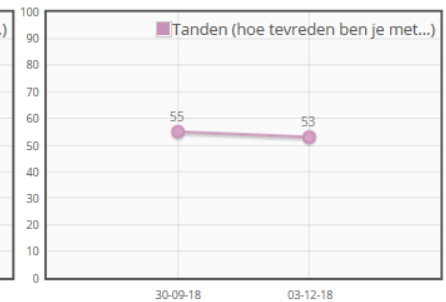
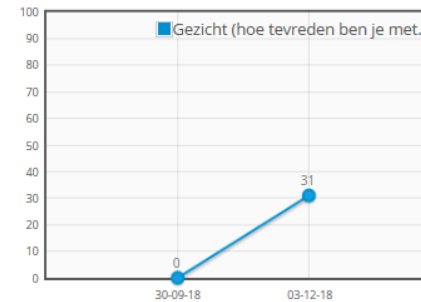
Eten en drinken (hoeveel moeite hebt je met...)

03-12-2018

03-12-2018

Als ik eet, valt er eten uit mijn mond.
 Ik heb moeite om met een rietje te drinken.
 Ik moet het eten van sommig voedsel vermijden.
 Ik kan sommig eten niet goed kauwen.
 Eten blijft in een gat in mijn mond zitten.
 Er komt eten en drinken in mijn neus.
 Ik heb moeite om in sommige soorten eten te bijten.
 Ik moet kleine hapjes nemen als ik eet.
 Ik moet langzaam eten.

Altijd ●
Altijd ●
Nooit ●
Altijd ●
Altijd ●
Altijd ●
Altijd ●
Altijd ●
Altijd ●



ICHOM – CLEFT Q integrated in KLIK

Advantages:

During cleft team meeting the outcomes and feedback can be discussed with patients/ parents , data-driven answers

Possibility for monitoring in time, and compare with base line

Possibility for discussion of more difficult topics such as psychosocial aspects, and early detection of problems



ICHOM – CLEFT Q integrated in KLIK

Some improvements regarding

- Response rate : patient / parent factors, email, analfabetism...
- Aim to fill in 1 hour before cleft team meeting, together with cleft nurse
- KLIK integration in care system (EPIC)





The use of **KLIK** in cleft care incorporating the ICHOM standard set

