

# Het meten van Kwaliteit van Leven bij kinderen met chronische aandoeningen

## De ontwikkeling van de TACQOL-vragenlijsten

---

DRS. T. VOGELS, DRS. N.C.M. THEUNISSEN,  
DR. G.H.W. VERRIPS, DR. H.M. KOOPMAN,  
PROF.DR. S.P. VERLOOVE-VANHORICK EN DR. R.P. KAMPHUIS

**De WHO definieert gezondheid als 'a state of complete physical, mental and social well-being, and not merely the absence of disease or infirmity'. De definitie stamt uit 1947 en wordt in principe door vrijwel iedereen met instemming aangehaald. Wanneer je echter kijkt naar de manier waarop gezondheid in onderzoek wordt vastgesteld en hoe de effectiviteit van medische handelen en van preventie wordt gemeten, dan lijkt men zich toch vooral te concentreren op de aanwezigheid van ziekten en gebreken en wordt het eerste deel van de definitie 'het wel-bevinden' vergeten. Klassieke maten als morbiditeit (het aantal personen dat aan een bepaalde ziekte lijdt) en mortaliteit (het aantal mensen dat aan een bepaalde aandoening overlijdt) blijven de meest gebruikte en vaak de enige effectmaten. Daarnaast is er de laatste tijd toenemende aandacht 'health status' (gezondheidstoestand). Dat begrip heeft betrekking op de mate waarin mensen door hun ziekte en de daaruit voortvloeiende beperkingen functioneren.**

### Inleiding

Veel artsen zullen in hun individuele praktijk niet alleen op de 'health status' van ziekte en behandeling letten. Zij zullen zich vaak een beeld vormen van de effecten van ziekte en behandeling op het welzijn van hun patiënten en zullen zich daar bij de behandeling en bege-

leiding van hun patiënten ook door laten leiden. De mate waarin zij dat doen zal echter sterk verschillen, afhankelijk van eigen waarden en normen, van werkdruk en van de mate waarin hun patiënten zich tegenover de arts kunnen en willen te uiten. Bovendien blijft het een individuele taxatie door de arts, die moeilijk vergeleken kan worden met de taxatie van andere artsen en die niet hoeft overeen te komen met de ideeën van de patiënt zelf.

Wil je het welzijn van mensen, de kwaliteit van hun leven, systematisch betrekken bij de beoordeling van gezondheid en van effecten van behandeling en van preventie, dan moet je beschikken over een betrouwbare 'indicator' daarvan. Deze indicator moet gebaseerd zijn op de waardering van de betrokkene zelf, onafhankelijk van de waarden en normen van de arts of van andere deskundigen.

De afgelopen vijf jaar is er veel onderzoek op gang gekomen naar 'gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven'. In Nederland en daarbuiten zijn tal van pogingen gedaan om instrumenten te ontwikkelen om de Kwaliteit van Leven op een systematische manier vast te kunnen stellen. Gill & Feinstein concludeerden in een overzicht van het gedane werk echter dat het leeuwedeel van die onderzoeken feitelijk geen aandacht besteedde aan de mening van de betrokkene zelf. De meeste instrumenten beperkten zich tot het feitelijk functioneren op uiteenlopende terreinen. Met andere woorden: de meeste van de ontwikkelde instrumenten meten niet kwaliteit van leven, maar 'health status'. Bovendien valt vast te stellen dat er in Nederland nog geen instrument beschikbaar is gericht op de kwaliteit van leven van kinderen. Ook buiten Nederland zijn weinig van dergelijke instrumenten voor kinderen te vinden. TNO - Preventie en Gezondheid (TNO-PG) en het Academisch Ziekenhuis Leiden (AZL) besloten daarom in 1993 om een instrument te ontwikkelen waarmee de Kwaliteit van Leven bij kinderen van 5 tot en met 15 vastgesteld zou kunnen worden. In dit artikel wordt het ontwikkelde instrument beschreven en worden enige bevindingen gepresenteerd van een recent onderzoek onder kinderen van 6 tot en met 11 jaar, verspreid over heel Nederland.

## De instrumenten

Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven werd gedefinieerd als de individuele waardering van de eigen gezondheidstoestand in brede zin. Als het gaat om de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van kinderen, is de vraag die beantwoord moet worden: hoe waarderen die kinderen hun eigen leven mét hun ziekte of ziekten.

Een van de eisen aan het te ontwikkelen instrument was dat het eenvoudig toegepast moest kunnen worden in de dagelijkse (klinische) praktijk. Dat betekent dat het instrument relatief snel afgenomen moet kunnen worden en dat er geen tijd besteed kan worden aan lange instructies. Een eenvoudige, beknopte, schriftelijke vragenlijst ligt dan voor de hand. Bij de jongste groep kinderen zullen leesvaardigheden echter nog maar matig of mogelijk zelfs helemaal niet ontwikkeld zijn. Een ander probleem is dat de beleving van jonge kinderen in relatief sterke mate bepaald kan worden door recente en/of pregnante incidenten, waardoor een zeer onvolledig beeld van hun kwaliteit van leven verkregen wordt. Daarom werd besloten in eerste instantie te proberen de Kwaliteit van Leven bij kinderen vast te stellen door middel van een vragenlijst voor ouders (de TNO-AZL Children's Quality of Life questionnaire - Parents Form, afgekort TACQOL-PF). Voor de wat oudere kinderen (vanaf 8 tot en met

15) moest een parallelle kindervragenlijst ontwikkeld worden (de Child Form, TACQOL-CF). Natuurlijk doet het gebruik van een vragenlijst voor ouders om informatie te krijgen over de beleving van hun kinderen een aantal vragen rijzen. In welke mate kunnen ouders een adequaat beeld geven van de beleving van hun kind? Zijn er dingen die zij stelselmatig over het hoofd zien of te zwaar laten wegen? Die vragen zullen door onderzoek beantwoord moeten worden. Niettemin mag men ervan uitgaan dat het de ouders zijn die in het algemeen het best geïnformeerd zijn over hoe het met hun kind gaat, hun kind zelf uitgezonderd.

De vragenlijsten zouden gebruikt moeten worden bij groepen kinderen met uiteenlopende aandoeningen. Binnen de onderzoeksliteratuur bestaat een consensus dat dergelijke 'generieke vragenlijsten' aandacht moeten geven aan de waardering van het functioneren op uiteenlopende levensterreinen. Immers, iedere verschillende aandoening kan specifieke effecten hebben op verschillende terreinen. Over de vraag welke terreinen dan meegenomen moeten worden, bestaat geen precieze en volledige overeenstemming. Na een literatuurstudie werd besloten vijf terreinen in de vragenlijst op te nemen: *Lichamelijke klachten*, *Motoriek*, *Zelfstandigheid*, *Sociaal Functioneren* en *Cognitie*. Daarnaast zou een indicatie van de algemene stemming van

Tabel 1. Een aantal items uit de TACQOL-PF

Was uw kind wel eens duizelig?	Nooit Soms → Vaak →	Mijn kind voelde zich daarbij: (heel) goed niet zo goed vrij slecht slecht
Had uw kind wel eens moeite met het bewaren van het evenwicht?	Nooit Soms → Vaak →	Mijn kind voelde zich daarbij: (heel) goed niet zo goed vrij slecht slecht
Had uw kind wel eens moeite met zichzelf aankleden?	Nooit Soms → Vaak →	Mijn kind voelde zich daarbij: (heel) goed niet zo goed vrij slecht slecht

het kind meegenomen moeten worden. Op basis van de literatuur werd voor elk domein een aantal items geconstrueerd die naar de aanwezigheid van feitelijke problemen in de afgelopen weken vroegen. Een aantal voorbeelden is (in een van de vragenlijst afwijkende lay-out) opgenomen in tabel 1 (op de vorige pagina). Als de ouders aangeven dat hun kind een bepaald probleem heeft, wordt gevraagd hoe het kind zich daarbij voelde.

Om de stemming van de kinderen te meten werd een aantal positieve en negatieve stemmingen geformuleerd (vrolijk, verdrietig, boos, etcetera). Daarbij wordt de ouders gevraagd hoe vaak het kind de afgelopen weken in die stemming verkeerde. Mogelijke antwoorden waren hier *nooit*, *soms* of *vaak*. Dit concept werd hietgetest in een pilot-onderzoek van 77 kinderen - en hun ouders -, die in verband met ernstige aandoeningen in behandeling waren bij de afdeling kindergeneeskunde van het AZL. Over dat onderzoek wordt elders in detail gerapporteerd. Op basis van dat onderzoek werden definitieve vragenlijsten ontwikkeld. Met deze vragenlijsten zijn referentiegegevens verzameld over een groep kinderen uit de doorsnee populatie. In dat onderzoek werd een random steekproef uit de populatie benaderd, waaronder dus ook een aantal kinderen met chronische aandoeningen. De gegevens die hier gepresenteerd worden, zijn gebaseerd op het referentie-onderzoek.

#### **Dataverzameling en psychometrische evaluatie van de gegevens**

Aan een dertigtal GGD-en werd gevraagd of zij aan het onderzoek wilden meewerken. Uit

diensten die daartoe bereid waren werden er 12 geselecteerd, verspreid over heel Nederland. Bij de selectie werd gestreefd naar spreiding over regio's met uiteenlopende urbanisatiegraad. Elk van deze diensten trok een steekproef van in totaal 210 kinderen, 105 jongens en 105 meisjes en gelijkelijk verdeeld over drie leeftijdsgroepen, zes- en zevenjarigen, acht- en negenjarigen en tien- en elfjarigen. Alle ouders kregen een brief van de GGD met de vraag of zij wilden meewerken en een vragenlijst over hun met naam genoemde kind wilden invullen. Bij de twee oudste groepen werd ook gevraagd of zij hun kind zelfstandig een eigen vragenlijst wilden laten invullen. Zeer nadrukkelijk werd er in de begeleidende brief op gewezen dat ouders en kinderen vrij waren om al dan niet aan het onderzoek mee te werken. Na drie weken kregen de ouders en kinderen die nog niet hadden gereageerd een herinneringsbrief. In totaal hebben 1788 ouders een bruikbare vragenlijst over het kind in de steekproef teruggezonden. Dat is 71% van het totaal. Van de kinderen hebben we 1122 vragenlijsten terugontvangen, 67% van het totaal. In tabel 2 staat de respons en non-respons weergegeven naar sekse en leeftijdsgroep. Duidelijk is dat ouders en kinderen in de jongste leeftijdsgroep in ruimere mate hebben meegedaan aan het onderzoek. Waarschijnlijk hangt dit samen met het feit dat de feitelijke belasting in die groep minder zwaar was dan in de oudere groepen, waar ouders en kind een vragenlijst moesten invullen. De respons in de middelste groep is het laagst. We hebben geen informatie over de oorzaak daarvan; mogelijk vonden de ouders in deze groep de kindervragenlijsten te veel of te moeilijk voor hun kind.

Tabel 2. Samenstelling van de onderzoeksgroep naar sekse en leeftijdsgroep; response-percentages

	<i>totaal</i>	response	jongens	respons	meisjes	respons
<i>Oudervragenlijsten</i>	%	%	%	%	%	%
6/7 jarigen	37	78	37	78	37	77
8/9 jarigen	30	64	30	64	30	64
10/11 jarigen	33	70	33	70	33	71
	n=1788		n=894		n=894	
<i>Kindervragenlijsten</i>						
8/9 jarigen	47	63	48	63	47	62
10/11 jarigen	53	71	52	70	53	71
	n=1122		n=561		n=561	

*Tabel 3. Cronbach's alpha van de TACQOL-schalen (PF en CF) en correlaties tussen ouder- en kinderschalen*

	Lichaam	Motoriek	Cognitief	Zelfstandigheid	Sociaal	Positieve Stemming	Negatieve Stemming
Ouderschalen	0,70	0,79	0,84	0,69	0,67	0,84	0,71
Kinderschalen	0,74	0,76	0,79	0,66	0,65	0,76	0,78
Correlaties ouder- en kinderschalen	0,61	0,47	0,51	0,44	0,55	0,58	0,50

Verder moet vermeld worden dat de respons in één regio met een zeer hoge graad van verstedelijking - zoals verwacht - lager uitviel dan in de andere regio's. De verdeling naar sekse is vrijwel perfect.

De eerste vraag die bij de analyses beantwoord moest worden, was of de vragenlijsten ook in een onderzoek in een normale, niet zieke populatie voldeden aan de verwachtingen. Daartoe werd de interne structuur van de ontwikkelde vragenlijsten (opnieuw) getoetst door middel van een een principale componentenanalyse met varimaxrotatie. Bovendien werden item-rest en item-schaalcorrelaties en Cronbach's alpha berekend. Deze analyses vormen een controle op de (relatieve) onafhankelijkheid van elke schaal en daarmee op de interne validiteit. Verondersteld werd dat de (positieve en negatieve) stemmingsschalen niet onafhankelijk waren van de overige schalen. Daarom werden de stemmingsschalen buiten deze analyse gehouden. De resultaten van deze analyses kwamen overeen met die uit het pilot-onderzoek en bevestigden de veronderstelde schaalstructuur. In tabel 3 staan de Cronbach's alpha's van de verschillende schalen. Deze zijn matig tot redelijk en zijn daarom aanleiding om in de nabije toekomst de schaalconstructie aan een nadere analyse te onderwerpen. Daarbij zal met name aandacht geschonken worden aan de kwantitatieve weging van de antwoorden. De tabel vermeldt ook de correlaties tussen de overeenkomende ouder- en kinderschalen. Die correlaties zijn alle substantieel en hoger dan men op basis van toeval zou mogen verwachten. De correlaties zijn echter verre van perfect. Met andere woorden: de ouderschalen geven niet zonder

meer hetzelfde weer als de kinderschalen. Zoals uit de tweede paragraaf blijkt, werd dat ook niet verwacht. Niettemin is duidelijk dat de relatie tussen die ouder- en kindgegevens nader onderzocht moeten worden.

#### **Kinderen met een chronische aandoening**

In de vragenlijst kregen de ouders een lijst van chronische aandoeningen voorgelegd (zie tabel 4), met de vraag of hun kinderen een of meer van dergelijke aandoeningen had.

*Tabel 4. Percentage kinderen met door ouders aangegeven chronische aandoeningen, naar sekse*

	Jongens %	Meisjes %	Totaal %
astma	4	3	3
chronische bronchitis	4	4	4
allergie	10	9	10
epilepsie	1	1	1
reuma	0	0	0
rugafwijkingen	1	1	1
oogafwijkingen	5	5	5
hartafwijkingen	0	0	0
suikerziekte	0	0	0
chronische maag- en darmstoornissen	0	1	1
kanker	0	0	0
<i>enige chronische aandoening</i>	19	18	19

Opgemerkt moet worden dat het hier gaat om door ouders gerapporteerde chronische aandoeningen, niet om door een medicus gestelde diagnoses. In totaal melden 19% van de ouders bij hun kind één of meer van de in de tabel genoemde chronische aandoeningen. Tussen

de drie onderscheiden leeftijdsgroepen en tussen jongens en meisjes is er in dit opzicht nauwelijks verschil.

### Chronische aandoeningen en kwaliteit van Leven

Om de Kwaliteit van Leven van kinderen met een chronische aandoening te vergelijken met die van niet chronisch zieke kinderen, hebben we de schaalscores eerst gestandaardiseerd op basis van de gegevens van de kinderen zonder chronische aandoening.<sup>(1)</sup> Daardoor kunnen de verschillen tussen kinderen met en zonder een chronische ziekte gepresenteerd worden als relatieve afwijking van de gemiddelde schaalscores van de niet chronische zieke kinderen. Door de standaardisatie zijn de gemiddelde schaalscores van de niet chronische zieke kinderen per definitie gelijk aan nul.

Figuur 1 presenteert de aldus bewerkte gegevens van de chronische zieke kinderen. De grafiek is gebaseerd op de gegevens uit de ouder-vragenlijsten. De figuur laat zien dat chronisch zieke kinderen op alle schalen gemiddeld een lagere score hebben. Alle verschillen zijn, bij een alpha van 0,05, significant. Relatief de grootste verschillen vinden we bij de schalen

Lichaam en Motoriek; de kleinste afwijking bij de schaal Cognitief.

Wanneer we ons beperken tot de twee oudste leeftijdsgroepen, kunnen we de gegevens van de ouders en van de kinderen vergelijken. In figuur 2 worden de gemiddelde PF- en CF-schaalscores voor kinderen met chronische aandoeningen voor kinderen vanaf 8 naast elkaar gezet. In grote lijnen vertoont de figuur eenzelfde patroon als figuur 1. Alle verschillen met kinderen zonder chronische aandoening zijn significant, met uitzondering van de PF-schaal en de CF-schaal Negatieve Stemmingen. Vergelijken we de informatie van de ouders en de kinderen, dan valt te constateren dat de ouderschalen alle sterker van het gemiddelde afwijken dan de kinderschalen. Met andere woorden: ouders van chronisch zieke kinderen rapporteren een relatief lagere Kwaliteit van Leven van hun chronisch zieke kind dan het kind zelf. Dat is opmerkelijk omdat kinderen in het algemeen meer negatief beleefde problemen in de vragenlijst aangaven dan hun ouders. Kennelijk geven ook niet chronisch zieke kinderen vaker dergelijke problemen aan waardoor het effect op de genormaliseerde schaalscores relatief kleiner wordt.

Fig 1. TACQOL-PF-scores bij kinderen met enige chronische aandoening

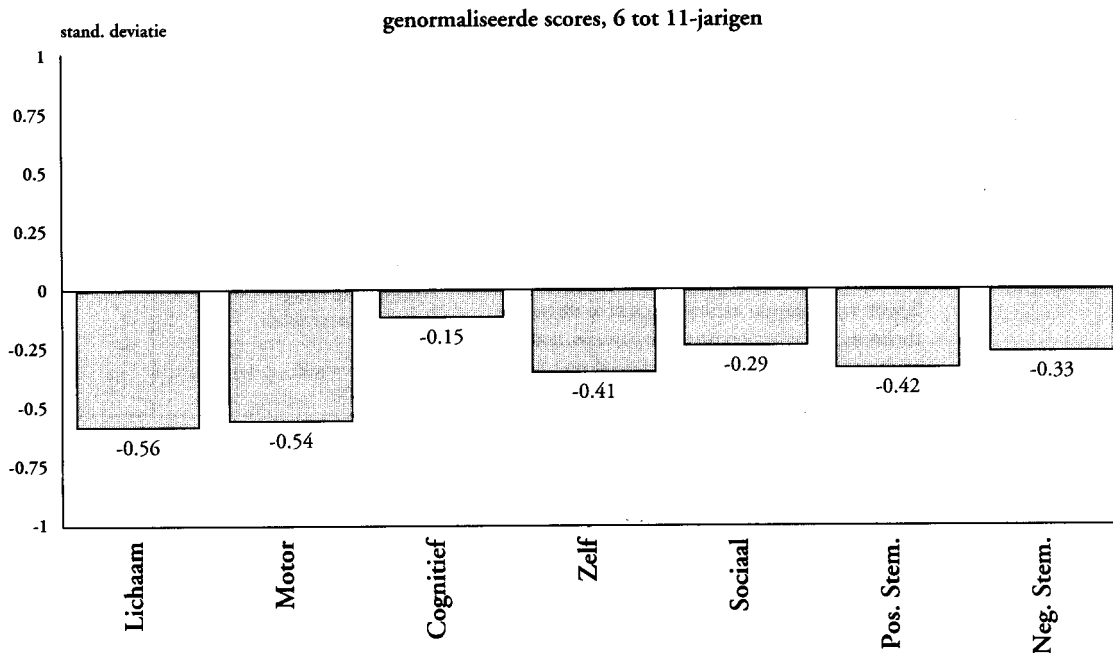
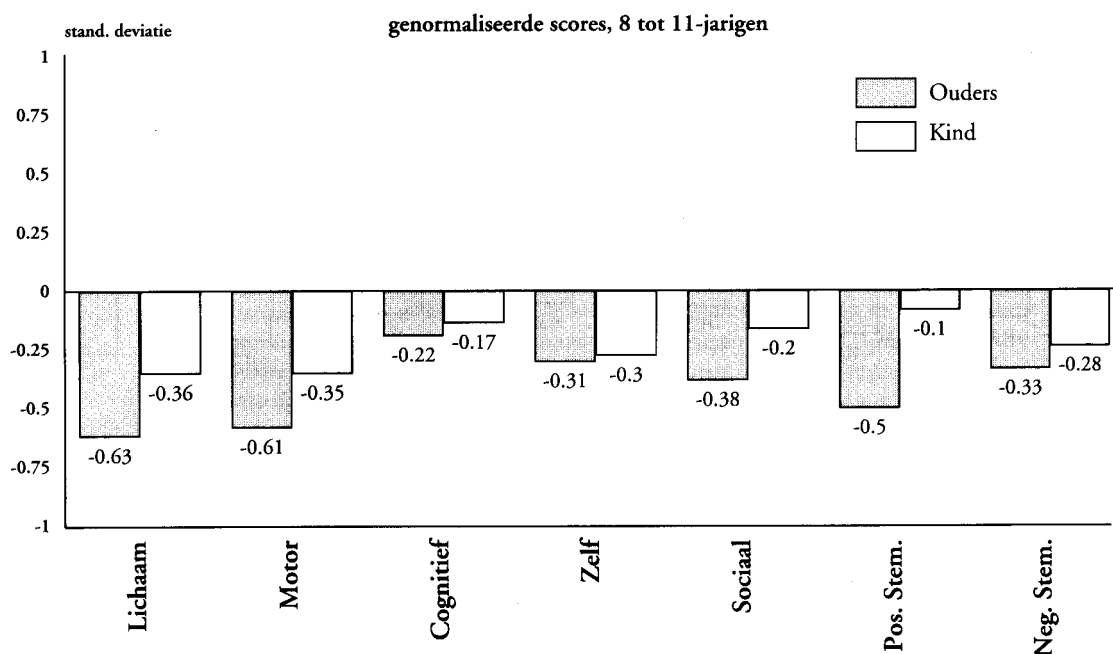


Fig 2. Tacqol- PF- en CF-scores bij kinderen met enige chronische aandoening



#### Verschillen afhankelijk van de ernst van de aandoeningen?

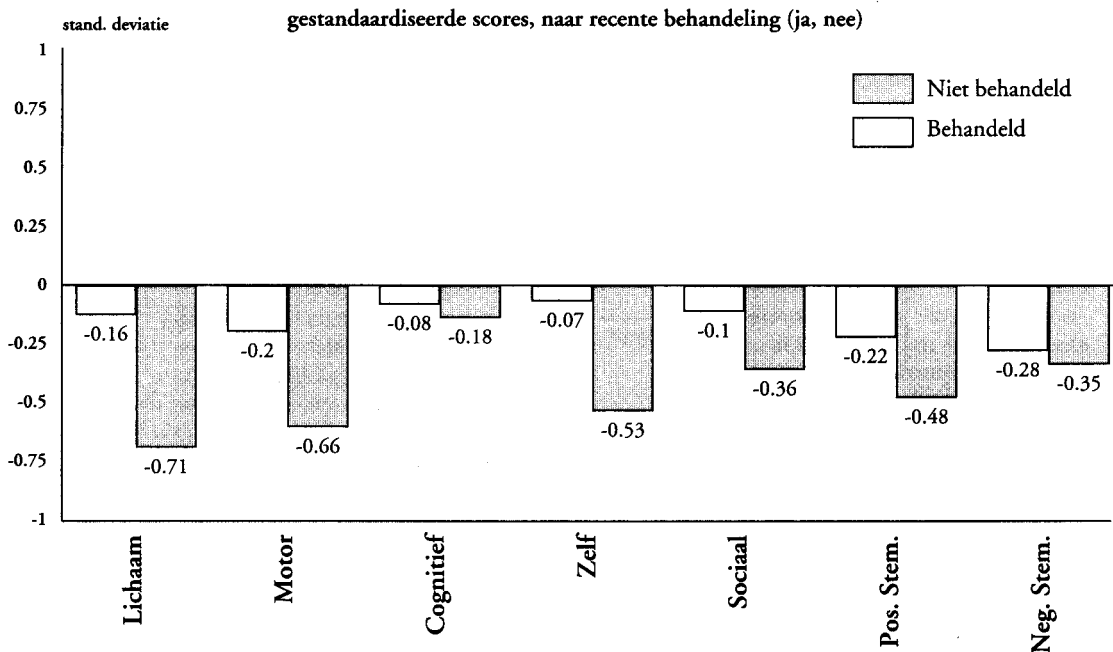
De als generiek, voor uiteenlopende patiëntengroepen, bedoelde vragenlijsten maken het dus mogelijk om verschillen in Kwaliteit van Leven tussen kinderen mét en kinderen zonder chronische aandoening zichtbaar te maken. Dat geldt overigens ook voor verschillen tussen kinderen die de laatste weken een acute ziekte (zoals de groep) hebben gehad en kinderen bij wie dat niet het geval was. Maken de vragenlijsten ook verschillen afhankelijk van de ernst van de aandoening zichtbaar?

De ernst van de aandoening is op basis van de gegevens van dit onderzoek niet zonder meer vast te stellen. Wel weten we of kinderen de afgelopen tijd behandeld zijn door de huisarts of specialist, of zij opgenomen zijn geweest in het ziekenhuis, operaties hebben ondergaan of medicijnen kregen voorgeschreven. We mogen deze gegevens beschouwen als een indicatie voor de belasting als gevolg van ziekte(n). In totaal is 37% van de kinderen de afgelopen tijd op één van de genoemde manieren met het medisch circuit in aanraking geweest. Bij de chronisch zieke kinderen is dat percentage

beduidend hoger: 74%. In het algemeen hebben kinderen die dergelijke contacten hadden op alle schalen een significant minder gunstige score dan kinderen die niets met de dokter te maken hebben gehad. Maakt de TACQOL ook binnen de groep chronisch zieke kinderen dergelijke verschillen zichtbaar? Uit figuur 3 (op de volgende pagina) blijkt dat dit zeker mogelijk lijkt. Alle verschillen liggen in de verwachte richting.

Wel moet opgemerkt worden dat slechts enkele verschillen significant zijn. Dat geldt alleen voor de schalen Lichaam, Motor en Zelf. Mogelijk hangt dit samen met het feit dat het al dan niet in contact geweest zijn met het medisch circuit een relatief ruwe maat is of dat de betrouwbaarheid van de schalen onvoldoende is om bij een onderzoeksgroep van deze omvang verschillen als significant te kunnen kwalificeren. Een andere verklaring zou kunnen zijn dat de belasting als gevolg van ziekte binnen deze heterogene groep slechts op een beperkt aantal terreinen stelselmatig negatieve effecten had.

Fig 3. Tacqol- PF-scores bij kinderen met enige chronische aandoening



### Conclusie

Een betrouwbare maat voor de Kwaliteit van Leven kan een belangrijke hulp zijn bij de behandeling en begeleiding van zieke kinderen. Kennis over de effecten van uiteenlopende ziekten en behandelingsmethoden op die Kwaliteit van Leven kan één van de belangrijke richtsnoeren zijn bij de keuze voor medicatie, behandelingspatronen en de aard van de psychosociale begeleiding die geboden moet worden als de ziekte niet te genezen is of zolang die nog niet genezen is. Wil een instrument voor het vaststellen van de Kwaliteit van Leven ingang vinden in de dagelijkse praktijk, dan moet het relatief gemakkelijk en snel af te nemen zijn. Dat er voor kinderen in het Nederlandse taalgebied zo'n instrument nog niet beschikbaar is, moet daarom als een ernstig gemis beschouwd worden. De resultaten die in dit artikel gepresenteerd worden, laten zien dat de door TNO - Preventie en Gezondheid en het Academisch Ziekenhuis ontwikkelde TACQOL-vragenlijsten voor ouders en kinderen zeker perspectief bieden dat op afzienbare termijn in dit gemis kan worden voorzien. Een belangrijk criterium daarbij is het antwoord op de vraag of met de TACQOL

relevante verschillen binnen groepen kinderen met ernstige aandoeningen aangetoond kunnen worden. Die 'sensitiviteit' zal in nadere analyses en onderzoek aangetoond moeten worden. Dan kan inderdaad gesteld worden dat toepassing van de TACQOL in de klinische praktijk een zinvolle aanvulling is op meer traditionele effectmaten.

### Literatuur

- Feeny, D., W. Furlong, R.D Barr, G.W. Trance, P. Rosenbaum en S. Weitzman, A comprehensive multiattribute system for classifying the health status of childhood cancer. *J. Clin Oncol*, 1993; 10: 923-8.
- Fitzpatrick, R., A. Fletcher, S. Gore, D. Jones, D. Spiegelhalter en D. Cox, Quality of Life Measures in health care. I: applications and issues in assessment. *BMJ* 1992; 305, 1074-7.
- Gill, T.M. en A.R. Feinstein, A critical appraisal of the quality-of-life-measurements. *JAMA*, 1994; 272: 619-26
- Stein, R.E.K. en D. Jones Jessop, Functional Status II®. A measure of child health status. *Med Care* 1990; 28: 1041-55.

Vogels T., G.H.W. Verrips, S.P. Verloove-Vanhorick, M. Fekkes, R.P. Kamphuis, H.M. Koopman, N.C.M. Theunissen en J.M. Wit, *Measuring Young Children's Health Related Quality of Life; the development of the TACQOL-PF*, in voorbereiding.

#### Noot

- 1  $Nsc = (Sc - M) / Sd$ , waarbij: Nsc = de genormaliseerde schaalscore; Sc = de gemeten schaalscore; M = de gemiddelde gemeten schaalscore van de niet chronisch zieke kinderen en Sd = de standaarddeviatie bij diezelfde kinderen. Alle schalen, met uitzondering van Positieve Stemming werden bovendien omgepoold, zodat een lage score op een lage Kwaliteit van Leven wijst.

### Aankondiging

#### Studiedag 'Tussen twee werelden' maandag 16 december 1996

Deze studiedag gaat over de behandeling van problematische en/of delinquente Marokkaanse kinderen en hun gezin.

Speciale gast op deze dag is mevrouw Amina Bargach, psychiater in Tetouan, Marokko. Zij heeft een gerenommeerde eigen praktijk en is verbonden aan het psychiatrisch ziekenhuis aldaar. Na haar medicijnenstudie in Spanje specialiseerde zij zich als kinderspsychiater in Zwitserland. Zij volgde een opleiding als gezinstherapeut in Italië, bij o.a. Prata en Palazolli. Vrouwen en geweld-tegen-vrouwen zijn haar bijzondere aandachtsgebieden. Zij zal spreken over: 'Welke psychiatrische concepten zijn bruikbaar voor kinderen in Marokkaanse gezinnen?'

Twee andere lezingen worden verzorgd door de heer Salah Sideli, forensisch jeugdpsychiater en mevrouw Nel Jessurun, gezinspsychotherapeut. Beiden zijn gespecialiseerd in de problematiek van migranten groeperingen in de Nederlandse samenleving.

Na een exotische lunch biedt het programma de mogelijkheid om te kiezen uit een achttal workshops, gegeven door diverse experts op bovenstaand gebied.

Een speels cabaret met Hassan Gnoui en een gezellige borrel besluiten deze dag.

Plaats: Casa gebouw, James Wattstraat 75, Amsterdam.

Kosten: f 150,-.

Informatie: mevrouw M.W. Rooze of de heer A. Hassani. Tel. 020 - 5608860.