

Boekbesprekingen en congressen

Kwaliteit van leven bij kinderen met gezondheidsproblemen

Rinie Geenen

Congresverslag van een door TNO Preventie en Gezondheid en het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) georganiseerd symposium *Quality of life research in children* op 14 december 1999 te Leiden.

In een in het proefschrift van Theunissen (1999) opgenomen studie werd de kwaliteit van leven onderzocht bij pre-puberale kinderen met idiopathische korte gestalte. Dit zijn kinderen met een lengte die minimaal twee standaarddeviaties korter is dan normaal voor leeftijd en geslacht. Prospectieve metingen werden verricht in een groep die werd behandeld met groeihormoon en in een controlegroep. De behandeling met groeihormoon leidde tot een significante toename van lengte. Ook een toename van kwaliteit van leven werd verwacht, maar in vergelijking met de controlegroep rapporteerden de behandelde kinderen op geen enkele dimensie van kwaliteit van leven een verbetering. Op de dimensies lichamelijk functioneren, vitaliteit en zelfwaardering ten aanzien van schoolse activiteiten werd zelfs een verslechtering ervaren. Een andere opvallende bevinding in deze studie was dat zelfwaardering en kwaliteit van leven – met uitzondering van scores op sociaal functioneren – niet afweken van de normgroep. Medische indicaties om kinderen met idiopathische korte gestalte te behandelen met groeihormoon zijn er niet. Het doel van behandeling is ver-

betering van kwaliteit van leven. Als blijkt dat de kwaliteit van leven van deze korte kinderen nauwelijks afwijkt van leeftijdgenoten en behandeling niet leidt tot verbetering, dan lijkt een verdere grond voor behandeling te ontbreken.

De bovenstaande studie illustreert onomstotelijk het belang van kwaliteit van leven metingen. Hulpverleners en onderzoekers meten kwaliteit van leven om het effect van interventies te evalueren of om te ontdekken op welke dimensies van kwaliteit van leven vooral problemen voorkomen bij een bepaalde aandoening. Deze informatie kan worden gebruikt bij de invulling van preventie, interventie en revalidatie. Op het TNO-LUMC symposium stonden de uitgangspunten en de meting van kwaliteit van leven bij kinderen centraal. Vier sprekers – Hays, Bullinger, Gemke en Theunissen – gingen in op het belang van kwaliteit van leven metingen naast medische metingen, de specifieke doelen van kwaliteit van leven onderzoek, de noodzaak voor multidimensionele metingen van kwaliteit van leven, problemen bij de meting van kwaliteit van leven bij kinderen en resultaten uit onderzoek.

Hays (Universiteit van Los Angeles) ging in op onderzoek bij volwassenen. Hij stelde dat soms ten onrechte variabelen, zoals gezondheid, ziekte, inkomen en sociale steun als specificaties van kwaliteit van leven worden beschouwd. Dit zijn weliswaar potentiële determinanten van kwaliteit van leven, maar ze moeten niet verward worden met het kwaliteit van leven construct zelf. Dit multidimensionele construct verwijst

dat evaluaties van ouders een hogere predictieve validiteit hebben voor later welbevinden en functioneren dan zelfevaluaties van kinderen. Ik zou me kunnen voorstellen, dat op jonge leeftijd zelfrapportages van constructen, waarop individuele verschillen meer een normaalverdeling volgen, (zoals bijvoorbeeld schuld en schaamte) een betere voorspelling bieden van functioneren en welbevinden in de toekomst dan subjectieve evaluaties van lichamelijke, psychologisch en sociaal functioneren.

Theunissen vond het bij kinderen met korte gestalte en ook Bullinger wees er op, dat de kwaliteit van leven van kinderen met aandoeningen maar zelden significant afwijkt van de norm. Hopelijk geeft dit een realistisch beeld en blijken kinderen met gezondheidsproblemen – wellicht beter dan volwassenen – in staat om zich aan te passen. Kritisch reflecterend op deze bevindingen vroeg ik me af of de toepasbaarheid van de instrumenten – voor herkenning van problemen en evaluatie van interventies – wel zo groot is, als kinderen met gezondheidsproblemen op de metingen nauwelijks afwijken van gezonde kinderen. Theunissen vond dat het relatieve belang van verschillende gezondheidsproblemen verandert in de loop van de jaren. Problemen in basaal functioneren, zoals mobiliteit en spraak, namen af met leeftijd, concentratieproblemen namen licht toe en negatieve stemming nam substantieel toe met leeftijd. Ook deze bevindingen wijzen erop, dat kwaliteit van leven onderzoek bij kinderen niet zomaar kan geschieden volgens de lijnen die in kwaliteit van leven onderzoek bij volwassenen zijn uitgezet. Door de verschillende levensfasen blijft een grotere variëteit aan instrumenten nodig.

In aansluiting op het symposium was er een workshop van de landelijke werkgroep *Kwaliteit van leven metingen bij kinderen*. Doel van de workshop was om tot meer samenwerking te komen. Koot en Essink-Bot (Erasmus Universiteit Rotterdam) waren uitgenodigd om in te gaan op de vormgeving en randvoorwaarden van zo'n samenwerking. Ook was er de wens om tot meer duidelijk-

heid te komen over welke instrumenten het best gebruikt kunnen worden voor welke doelen. Verrips (TNO Preventie en Gezondheid, Leiden) maakte een nuttige start door een overzicht te bieden van 13 Nederlandstalige, generieke instrumenten voor meting van kwaliteit van leven bij kinderen. Hij onderscheidde de instrumenten naar inhoud van de dimensies, psychometrische evaluaties, leeftijd waarvoor het instrument het meest geschikt is, normgegevens en wie de lijst invult; kind, ouder of hulpverlener.

Wellicht dat dit symposium een soort afsluiting markeert van een nuttige en noodzakelijke fase, waarin bijna alle aandacht uitging naar de ontwikkeling en vertaling van instrumenten voor meting van kwaliteit van leven bij kinderen met gezondheidsproblemen. Sommige sprekers benadrukten dat teveel gelijksoortige instrumenten zijn ontwikkeld. Hopelijk gaat er niet teveel tijd zitten in de volgende fase van instrumentontwikkeling, waarin – vanuit samenwerking of vanuit vrije keuze door gebruikers – de groei moet plaatsvinden naar een beperkte set van instrumenten. Nu de instrumenten er zijn zal er meer aandacht komen voor de predictieve validiteit van kwaliteit van leven metingen bij kinderen, theoretische reflectie en toepassing van de instrumenten bij besluitvorming in de klinische praktijk.

Literatuur

Theunissen, N.C.M. (1999). *Health related quality of life in children*. Leiden: Proefschrift Universiteit Leiden.

Correspondentieadres: Dr. R. Geenen, Universiteit Utrecht, Capaciteitsgroep Gezondheidspsychologie, Postbus 80.140, 3508 TC Utrecht.

E-mail: r.geenen@fss.uu.nl

naar lichamelijk, psychisch en sociaal functioneren en welbevinden. Het functioneren – wat iemand kan – is behalve subjectief ook objectief vast te stellen. Het welbevinden – wat iemand voelt – is per definitie subjectief.

Bullinger (Universiteit van Hamburg) constateerde dat in kwaliteit van leven onderzoek bij kinderen, praktische doelen van gestandaardiseerd observeren en evalueren de boventoon voeren en maar zelden sprake is van theoretische reflectie. Terwijl onderzoek bij volwassenen exponentieel toeneemt, blijft onderzoek bij kinderen schaars. Helemaal vreemd is dit misschien niet, want velen denken – al of niet terecht – dat de betekenis van het kwaliteit van leven construct voor kinderen toch wat anders is. Bij volwassenen ligt de nadruk sterk op subjectief welbevinden, maar vooral jongere kinderen hebben moeite met het beoordelen van het eigen welbevinden en functioneren. Zoals bij volwassenen worden ook bij kinderen, lichamelijk, psychisch en sociaal functioneren en welbevinden als kerndimensies van kwaliteit van leven beschouwd. Daarnaast, zo stelt Bullinger, is het belangrijk dat het ontwikkelingsperspectief een plaats krijgt in de meting van kwaliteit van leven door ook cognitieve prestaties en zelfbeeld te meten. Instrumenten moeten aangepast zijn aan leeftijd en ontwikkelingsstadium van het kind. Een belangrijke ontwikkeling die ook bij volwassenen optreedt is dat positieve gezondheidsbevorderende aspecten van kwaliteit van leven benadrukt worden, zoals optimisme en zelfstandigheid. Een opvallende bevinding in de literatuur is, dat zieke kinderen hun kwaliteit van leven vaak niet als lager dan die van gezonde kinderen ervaren. Metingen van kwaliteit van leven bij kinderen blijken weinig sensitief voor kleine variaties in het leven van kinderen ten gevolge van ziekte of veranderende omstandigheden. Het lijkt, zo stelde Bullinger, dat vooral grote gebeurtenissen, zoals ziekenhuisopnames, operaties en een sterke achteruitgang van de gezondheid invloed hebben op kwaliteit van leven; een soort alles-of-niets effect. Individuele verschillen in kwaliteit van leven wor-

den nog het meest verklaard door psychosociale factoren, zoals problemen in het gezin.

Gemke (Academisch Ziekenhuis Vrije Universiteit Amsterdam) rapporteerde over zijn onderzoek met de Nederlandse versie van de *Health Utilities Index* (HUI) van Feeny. Hij beschreef dat bij evaluatie van effectiviteit van interventies mortaliteit eenduidig is te meten. Morbiditeit, de gezondheidstoestand en kwaliteit van leven zijn veel moeilijker te meten. In de nieuwste versie van de HUI worden acht kenmerken gemeten: cognitie, emotie en pijn; de zintuiglijke variabelen gezicht, gehoor en spraak; en de zelfzorgvariabelen mobiliteit en handvaardigheid. Bullinger gaf aan dat bij kinderen meestal niet sprake is van zelfrapportage, maar van rapportage door ouders of hulpverleners. Gemke vond een grote interbeoordelaar overeenstemming tussen ouders, artsen en onderzoekers. Ook de overeenstemming tussen scores van ouders en kinderen bleek vrij groot; doch iets lager op de subjectieve schalen emotie en pijn dan op andere schalen.

De aanleiding voor het symposium was een eigen promotie vanuit de TNO-LUMC groep van Theunissen, die zelf één van de sprekers was. Centraal in haar proefschrift stonden de ontwikkeling en validering van diverse meetinstrumenten voor kwaliteit van leven bij kinderen en de evaluatie van kwaliteit van leven bij te vroeg geboren kinderen en kinderen met een laag geboortegewicht en idiopathische korte gestalte. Theunissen integreerde in haar metingen van kwaliteit van leven zowel functioneren als welbevinden door niet alleen te vragen hoe men functioneert, maar ook hoe erg men het vindt op dat niveau te functioneren. Theunissen vond met deze metingen – in tegenstelling tot Gemke, wiens metingen meer gericht waren op objectieve evaluaties van functioneren – matige overeenstemming tussen scores van kinderen en ouders; correlaties lagen tussen 0.46 en 0.64. Dit kan weerspiegelen dat ouders slechts beperkt op de hoogte waren van hoe het kind de kwaliteit van leven ervoer. Vanuit de zaal werd de hypothese geopperd