Ervaren Kwaliteit van Leven in het Psychosociale Domein van Kinderen en Jongeren met een Chronische Ziekte

Masterthese Orthopedagogiek

Onderzoeksverslag

Corrie de Haas, S4996801

Faculteit der Gedrags-en Maatschappijwetenschappen,

Eerste beoordelaar: *Prof. A. (Anna) Lichtwarck-Aschoff*

Tweede beoordelaar: *Dr. D.D. (Diana) van Bergen*

Masteropleiding Orthopedagogiek,

Rijksuniversiteit Groningen

Poging 1, 26-06-2022

Samenvatting

Doel van het huidige onderzoek was om inzicht te krijgen in ervaren kwaliteit van leven in het psychosociale domein bij kinderen en jongeren met een chronische ziekte in de leeftijd van 2 tot met 18 jaar, die worden behandeld in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht. Dit is getoetst in de ouder – en kindrapportage. Uit eerder onderzoek van Verweij-Jonker Instituut (2019) kwam naar voren dat kinderen met een chronische ziekte naarmate zij ouder worden een lagere kwaliteit van leven ervaren vergeleken met hun 'gezonde' leeftijdgenoten. Kinderen met een chronische ziekte kunnen door de ziekte te maken hebben met veel klachten, en daardoor verminderd deelnemen aan het dagelijks leven. Een chronische ziekte kan invloed hebben op de psychosociale ontwikkeling van kinderen. Door middel van een ANOVA is in dit huidige onderzoek getoetst of er verschillen waren tussen de leeftijdsgroepen en tussen jongens en meisjes in ervaren kwaliteit van leven in het psychosociale domein. Bij de ouderrapportage is gekeken naar het geslacht en de leeftijd van 2 tot en met 18 jaar (totale n=807, jongens n=384, meisjes n= 423). Bij de kindrapportage is gekeken naar de leeftijd van 8 tot en met 18 jaar (totale n=512) en het geslacht (jongens n= 232, meisjes n= 280). Uit de ouderrapportage komt een significant effect van leeftijd in ervaren kwaliteit van leven in het psychosociale domein, dit verschilt per leeftijdsgroep. Kwaliteit van leven neemt echter niet af naarmate kinderen ouder worden. Uit de kindrapportage komt een significant interactie-effect naar voren tussen leeftijd en geslacht op de ervaren kwaliteit van leven in het psychosociale domein. Meisjes ervaren een lagere kwaliteit van leven dan jongens in het psychosociale domein. Daarnaast blijkt uit zowel de ouder- als kindrapportage dat meisjes een lagere kwaliteit van leven in het psychosociale domein ervaren.

Abstract

The aim of this study was to gain insight into the perceived quality of life in the psychosocial domain by children and adolescents with chronic disease between the ages of 2 and 18. Previous studies have mainly shown that children with chronic illnesses have a lower perceived quality of life compared to their 'healthy' peers as they grow older (Verweij-Jonker Instituut, 2019). Children with chronic illnesses may be faced with many hospital visits and complaints caused by the illness which reduces their opportunities to participate in daily life. A chronic illness can affect children's development and make it difficult to achieve developmental milestones. The current study specifically looked at psychosocial development. An ANOVA has been used to test whether there are differences between the age groups and gender in the perceived quality of life in the psychosocial domain reported by parents and children's themselves. The parental report looked at the age and gender (total n =807, boys n =384, girls n = 423). The children's report looked at the age (total n =512) and gender (boys n = 232, girls n = 280). Parents indicated that the perceived quality of life in the psychosocial domain in children with chronic diseases, there is a significant effect of age which differs per age group. But quality of life does not decline as children get older. The perceived quality of life also differs between boys and girls. The child report shows a significant interaction effect between age and gender on the perceived quality of life in the psychosocial domain. Especially when girls get older, psychosocial well-being gets a lower score. This is evident from both the parental report and the children's report. Girls experience a lower quality of life than boys in the psychosocial domain.

Inleiding

Achtergrond

Uit onderzoek blijkt dat in Nederland één op de vier kinderen en jongeren een chronische ziekte heeft. Dat zijn bij benadering 1,3 miljoen kinderen en jongeren tot 25 jaar die leven met een chronische ziekte (Verweij-Jonker Instituut, 2019). De WHO (1948) omschrijft een chronische ziekte als een ziekte die ten minste drie maanden aanhoudt of drie ziekteperiodes in een jaar kent. De aandoening is niet te genezen en is medisch-wetenschappelijk vastgesteld (Mokkink et al., 2007). De laatste jaren is er grote vooruitgang geboekt in de behandelmethoden voor kinderen en jongeren met een chronische ziekte (Wise, 2007; Scholte, 2016). Aandoeningen waar kinderen vroeger aan overleden, zijn nu chronische ziektes geworden (Nap-van der Vlist et al., 2021). Deze vooruitgang leidt ertoe dat kinderen en jongeren met een chronische ziekte steeds langer kunnen leven en kunnen opgroeien tot volwassenen (Nederlands Jeugdinstituut, 2022).

Deze ontwikkeling leidt echter ook tot nieuwe vragen en problemen rondom de ontwikkeling en het welbevinden van het kind en de jongere met een chronische ziekte (Mokkink et al., 2007)**.** Kinderen en jongeren met een chronische ziekte hebben vaak te maken met herhaaldelijke controles en ziekenhuisopnames en soms met intensieve en pijnlijke medische behandelingen. Dit kunnen belastende ervaringen zijn hen zijn (LeBlanc et al., 2003; Hall et al., 2019). Door de klachten van de ziekte en deze belastende ervaringen, ervaren kinderen en jongeren met een chronische ziekte ook veel pijn en vermoeidheid (Nap-van der Vlist et al., 2021). Deze optelsom van factoren zorgt ervoor dat kinderen en jongeren met een chronische ziekte niet altijd mee kunnen komen in het dagelijks leven. Zij kunnen bijvoorbeeld niet meedoen met school en sport- en speelactiviteiten en in sommige gevallen verzuimen zij veel op school en lopen achterstand op in het leren (LeBlanc et al., 2003). Dit kan invloed hebben op de lichamelijke en psychosociale ontwikkeling van kinderen en jongeren met een chronische ziekte en kan voor vertragingen zorgen in de ontwikkeling (Scholte, 2016). Vervolgens kan dit een verminderd welbevinden geven in de ervaren kwaliteit van leven (Maurice-Stam et al., 2019).

Ervaren kwaliteit van leven

Uit onderzoek blijkt dat naarmate kinderen en jongeren met een chronische ziekte ouder worden, een lagere kwaliteit van leven kan worden ervaren in vergelijking met ‘gezonde’ leeftijdgenoten (Verwey-Jonker Instituut, 2019). Voor een soepele transitie naar het volwassenenleven is het voor kinderen met een chronische ziekte belangrijk dat zij een zo ‘normaal’ mogelijke ontwikkeling doorlopen en bepaalde ontwikkelingsmijlpalen kunnen behalen (MauriceStam et al., 2019). Kinderen en jongeren met een chronische ziekte blijken echter vaak een vertraagde psychosociale ontwikkeling te laten zien bij het behalen van ontwikkelingsmijlpalen ten opzichte van hun gezonde leeftijdsgenoten (Maurice-Stam et al., 2019). Deze relatieve vertragingen binnen psychosociale domeinen kunnen op volwassen leeftijd weer leiden tot een lagere ervaren kwaliteit van leven en een verslechterde positie op de arbeidsmarkt (Maurice-Stam et al., 2019). Ervaren kwaliteit van leven wordt niet alleen beïnvloed door biologische factoren zoals pijn en vermoeidheid, maar ook door psychologische en sociale factoren (Nap-van der Vlist, 2021; Nijhof et al., 2015). Het huidige onderzoek is dan ook specifiek gericht op de vraag hoe kinderen en jongeren met een chronische ziekte ervaren kwaliteit van leven in het psychosociale domein ervaren bekeken in verschillende leeftijdsgroepen. Eerder onderzoek *richtte* zich vooral op de prevalentie van kinderen en jongeren met verschillende chronische ziekten en veelal op wat ouders ervaren met betrekking tot de kwaliteit van leven van hun kind met een chronische ziekte (Crandell et al, 2018; Sligo et al., 2019)

In de literatuur worden de termen ‘kwaliteit van leven’ en ‘gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven’ door elkaar heen gebruikt. Bij kwaliteit van leven ligt de nadruk op dimensies die relevant zijn voor de gezondheid en die aangedaan zijn bij een ziekte, zoals mobiliteit, pijn en geestelijk welzijn (Kroon & Hodiamont, 2008; Raat et al., 2010). Kwaliteit van leven wordt over het algemeen gedefinieerd als de invloed van een ziekte of behandeling op het fysiek, emotioneel, sociaal en cognitief functioneren (Koopman et al., 2003). Uiteraard beïnvloeden deze verschillende domeinen elkaar in de ontwikkeling (Helsen et al., 2001) en samen worden deze drie domeinen ook wel het psychosociaal domein genoemd (Vardi, 1999; Varni, Limbers, & Burwinkle, 2007); hier richt huidig onderzoek zich op.

Ontwikkeling in het psychosociale domein

Een vertraagde ontwikkeling op psychosociaal gebied bemoeilijkt het behalen van ontwikkelingsmijlpalen voor kinderen en jongeren met een chronische ziekte (Maurice-Stam et al., 2019; Berkenbach van der Sprenkel et al., 2021). Ontwikkelingsmijlpalen zijn bijvoorbeeld een hechtheidsrelatie opbouwen met de ouders of opvoeders, leren lopen en praten en aansluiting vinden bij klasgenoten. De mijlpalen moeten in een vaste volgorde behaald worden, zodat het kind kennis en vaardigheden opdoet en zich ontwikkelt tot een gezonde volwassene (Nederlands Jeugdinstituut, 2011). In het proces van baby, peuter, kleuter en basisschoolkind naar adolescentie en jongvolwassenheid gebeurt veel in de ontwikkeling (Overduin, 2020). De psychosociale ontwikkeling van een kind is een samenhangend en complex proces dat zodanig ingewikkeld is, dat een onderverdeling ervoor zorgt dat het beter wordt begrepen (Dekovic & Prinzie, 2008). Hieronder wordt de psychosociale ontwikkeling per domein nader belicht.

De sociale ontwikkeling is het proces waarin kinderen rekening leren houden met een ander en zich aan afspraken en regels leren houden (Van der Ploeg, 2019). Als een kind op sociaal gebied niet goed kan meekomen, is dat een sterke voorspeller voor probleemgedrag in de toekomst (La Buissonnière-Ariza et al., 2018; Van der Ploeg, 2019). Uit onderzoek blijkt ook dat als kinderen in de peuteropvang het contact met leeftijdgenoten al positief aangaan, dit gedrag wordt teruggezien in de basisschoolleeftijd (Jones et al., 2015). Daarnaast heeft contact met leeftijdsgenoten een positieve invloed op de psychosociale ontwikkeling, de eigenwaarde, erkenning en verbondenheid. Dit kunnen beschermende factoren zijn voor het kind en de jongere met een chronische ziekte (La Buissonnière-Ariza et al., 2018). Een chronische ziekte kan van invloed zijn op de socialisatie van kinderen en jongeren (Nederlands Jeugdinstituut, 2012). Uit onderzoek blijkt dat de mate van pijn die een kind ervaart positief samenhangt met sociale angst en verminderde deelname aan sociale activiteiten (La Buissonnière-Ariza et al., 2018). Kinderen en jongeren met een chronische ziekte gaan zich ook steeds meer beseffen dat zij door hun aandoening vaak afhankelijker zijn van hun ouders en omgeving (Perrin et al., 2012). Dit kan de sociale angst versterken (La BuissonnièreAriza et al., 2018). Daarnaast zullen ze beseffen dat ze door hun ziekte verminderd kunnen deelnemen aan activiteiten met leeftijdgenoten op school en aan vrijetijdactiviteiten, zoals sport (Maurice-Stam, et al., 2006). De omgeving verwacht dat kinderen bij het volwassen worden steeds meer verantwoordelijkheid kunnen dragen. Bij jongeren met een chronische ziekte houdt dit ook in dat zij meer zorg en verantwoordelijkheid moeten dragen ten aanzien van de chronische ziekte (Perrin et al., 2012).

Evenals de sociale ontwikkeling, is de cognitieve ontwikkeling onderdeel van het psychosociaal functioneren. Cognitief functioneren gaat over het aanleren van cognitieve vaardigheden en het verwerven van kennis. Met de cognitieve ontwikkeling wordt de ontwikkeling van de intellectuele en verstandelijke vermogens bedoeld (Dekovic & Prinzie, 2008; Verhulst, 2015). Een peuter en kleuter ontwikkelt de spraak- en taal (Dekovic & Prinzie, 2008). Kinderen en jongeren met een chronische ziekte lopen door de chronische ziekte en de vele ziekenhuisbezoeken leerachterstanden op school op en kunnen ervaren dat zij niet meetellen (Scholte & Van der Ploeg, 2017). Het laatste onderdeel van het psychosociaal functioneren is de emotionele ontwikkeling. Daarin staan het herkennen, begrijpen en reguleren van en het reageren op emoties centraal. Deze vaardigheden zijn essentieel voor het psychosociaal functioneren (Gross & Thompson, 2007; Lennarz et al., 2018). Het herkennen en benoemen van emoties bij zichzelf en bij de ander zijn basisonderdelen van emotionele kennis voor kinderen en jongeren en spelen levenslang een belangrijke rol (Miller et al., 2005). In iedere leeftijdsfase maakt het kind een andere emotionele ontwikkeling door (Scholte & Van der Ploeg, 2017). In de peutertijd ervaren kinderen de emoties die gekoppeld zijn aan zelfbesef, schaamte, trots en schuldgevoel (Dekovic & Prinzie, 2008). Daarbij zal een kleuter veel meer in het magische denken zitten en fantaseren, wat tot angst kan leiden (Dekovic & Prinzie, 2008). Op deze leeftijd is het nog lastig om het gevoel in woorden te beschrijven, want de ontwikkeling van het brein is daar nog niet klaar voor (Scholte & Van der Ploeg, 2017). Op de basisschool leren kinderen door het contact met andere kinderen en de leerkracht al veel over de eigen emoties en die van een ander (Van der Ploeg, 2019). Naarmate kinderen met een chronische ziekte ouder worden, beseffen ze steeds beter dat de chronische ziekte er is (Perrin et al., 2012). Ook gaan jongeren steeds meer nadenken over de eigen situatie en de toekomst (Dekovic & Prinzie, 2008).

Daarbij kan de adolescent steeds beter zijn eigen mening geven over de eigen ervaringen en de realiteit (Perrin et al., 2012). De adolescentiefase kan emotioneel lastig zijn voor de jongeren. Emotioneel gezien kunnen adolescenten gevoeliger reageren en angstiger en verdrietiger zijn dan kinderen en jongeren in de andere leeftijdsfases (Scholte & Van der Ploeg, 2017). De adolescentiefase is voor iedere jongere vooral gericht op emotionele zelfstandigheid, op exploratie en ontplooiing met andere leeftijdsgenoten (Perrin et al., 2012). Bij jongeren met een chronische ziekte kunnen de sociale contacten minder zijn door de ziekte, bijwerkingen en opnames in het ziekenhuis (Scholte, 2016).

Ouders kunnen door overbeschermend gedrag de emotionele zelfstandigheid van het kind en de jongere onbewust tegenhouden. Ook kunnen ouders zich ernstig zorgen maken over het dagelijks functioneren van hun kind met een chronische ziekte, maar ook over participatie in de maatschappij en de kans op een goede baan in de toekomst (Verhoof et al., 2012). Deze overbescherming en het willen blijven zorgen voor hun kind kan de groei in emotionele zelfstandigheid van de jongere met een chronische ziekte in de weg staan (Verhoof et al., 2012).

Klachten psychosociale domein

Door verminderde deelname aan activiteiten of minder contact met leeftijdgenoten, kunnen kinderen en jongeren met een chronische ziekte emotionele of psychosociale klachten ervaren, zoals angst, teruggetrokkenheid of depressieve of sombere gevoelens. Dit worden ook wel internaliserende problemen genoemd (Scholte, 2016: Van Hal et al., 2019). Deze psychosociale klachten kunnen invloed hebben op de eigen waardering van de jongere. Het hebben van geen of een lage zelfwaardering hangt dan weer sterk samen met verschillende vormen van psychopathologie, zoals depressie, angst- en eetstoornissen (Man et al., 2004; Sligo et al., 2019). Ook kunnen kinderen en jongeren externaliserende problemen laten zien, zoals gedragsproblemen in de vorm van agressief of onrustig gedrag (Postma, 2008). Jongeren in de adolescentiefase kunnen hun gedrag soms tegelijk internaliseren en externaliseren (Berkelbach Van Der Sprenkel et al., 2022). Daarbij kan de wijze waarop jongens en meisjes deze psychosociale klachten ervaren en uiten verschillen. Ook de ontwikkeling en de copingsvaardigheden van jongens en meisjes verschillen (Lagro-Janssen, 2014).

Verschil jongens en meisjes

Bij meisjes met een chronische ziekte wordt internaliserend gedrag vaak als copingstijl gezien. De kans bestaat dat meisjes de klachten door de chronische ziekte meer bij zichzelf neerleggen, en daarbij gevoelens van schuld en schaamte ervaren (Lagro-Janssen, 2014). Deze gevoelens kunnen zich uiten in klachten zoals depressie, sociale teruggetrokkenheid en angst (Mokkink et al., 2006). Uit onderzoek blijkt ook dat meisjes in het algemeen heftiger reageren op stressvolle situaties dan jongens (Ceelen, 2010). Dat uit zich voornamelijk in depressieve gevoelens in de adolescentiefase. Deze depressieve uitingen worden voornamelijk gezien bij psychosociale stress. Meisjes blijken twee keer zo vaak lichamelijk heftig te reageren op stress dan jongens (Ceelen, 2010).

In tegenstelling tot meisjes waarbij vaak een internaliserende copingstijl wordt gezien, wordt bij jongens vaker een externaliserende copingstijl gezien. Jongens leggen de klachten van hun chronische ziekte eerder buiten zichzelf en laten daardoor meer opstandig en agressief gedrag zien (Lagro-Janssen, 2014). Uit onderzoek blijkt ook dat jongens ook zonder chronische ziekte over het algemeen als jong kind langer in de fase van agressie blijven hangen, waarbij het vooral gaat om lichamelijke agressie. Daarnaast wordt ook gezien dat jongens zich makkelijker uiten in sporten (Ceelen, 2010). Bij jongens worden depressieve klachten twee keer minder vaak gezien dan bij meisjes. Als de ouders zelf al depressieve klachten ervaren, dan hebben jongens echter wel meer kans op deze depressieve klachten (Ceelen, 2010).

Rapportagediscrepantie

In het huidige onderzoek is onderzocht wat ouders rapporteren over ervaren kwaliteit van leven in het psychosociale domein en wat kinderen en jongeren met een chronische ziekte zelf ervaren in kwaliteit van leven in het psychosociale domein. Uit eerder onderzoek waarbij ouder- en kindrapportage met elkaar vergeleken zijn, komt duidelijk een discrepantie naar voren (Eiser & More, 2001; Koopman et al., 2003). Ouders en kinderen kunnen qua visie van elkaar verschillen omdat ieder mens vanuit zijn eigen gedachten en zijn mening zal rapporteren over kwaliteit van leven (Koopman et al., 2003). Ook is het mogelijk dat kinderen hun ouders willen beschermen, waardoor ze klachten bagatelliseren. Tevens bestaat de mogelijkheid dat kinderen zich minder bewust zijn van alle beperkingen en daardoor niet alles kunnen overzien. Kinderen zien daardoor niet welke invloed de chronische ziekte heeft op kwaliteit van leven (Koopman et al., 2003). Sommige zaken (zoals contacten en activiteiten op school) spelen zich af buiten het gezichtsveld van ouders waardoor ouders sommige aspecten misschien minder goed kunnen inschatten (Gordijn et al., 2012). Ouders hebben mogelijk een beperkt zicht op wat er precies bij het kind speelt door de hoeveelheid zorg die zij hebben. Dit kan hun inschattingsvermogen beïnvloeden (Koopman et al., 2003). Vanwege deze redenen kan dus inschatting van kind en ouder uiteenlopen en wordt geadviseerd om zo wel ouder als kind rapportage te gebruiken (Gordijn et al., 2013).

De huidige studie

Het doel van huidige studie was om te onderzoeken wat het verschil is in ervaren kwaliteit van leven in het psychosociale domein bij verschillende leeftijdsgroepen en tussen jongens en meisjes met een chronische ziekte. Daarbij zullen deze verschillen onderzocht worden in de ouderrapportage en kindrapportage. Voor de hulpverlening, ouders en kinderen met de chronische ziekte zal inzicht in het psychosociale domein en welke invloed dit eventueel heeft op ontwikkeling, eraan bijdragen dat kinderen met een chronische ziekte de juiste ondersteuning krijgen en hun kwaliteit van leven kunnen verbeteren (Maurice-Stam et al., 2019; Thielen, 2003). Huidig onderzoek is breed en explorerend opgezet en tracht aanknopingspunten te geven voor verder wetenschappelijk onderzoek. De onderzoeksvragen die centraal staan in dit onderzoek zijn: (1) Is er sprake van verschil in ervaren kwaliteit van leven in het psychosociale domein tussen de verschillende leeftijdsgroepen bij kinderen en jongeren met een chronische ziekte? (2) Is er sprake van verschil in ervaren kwaliteit van leven in het psychosociale domein tussen jongens en meisjes met een chronische ziekte? (3) Is er discrepantie in ouderrapportages en kindrapportages?
Op basis van literatuuronderzoek zijn de volgende hypotheses opgesteld. De eerste hypothese is dat hoe ouder kinderen en jongeren met een chronische ziekte worden, hoe lager de ervaren kwaliteit van leven in het psychosociale domein is. Kinderen en jongeren met een chronische ziekte kunnen vaker uit vallen op school en bij sportactiviteiten vanwege ziekenhuisopnames, behandelingen, pijn en moeheid (Nap-van der Vlist, 2021). Dit kan een negatieve invloed op de psychosociale ontwikkeling hebben en de gedachten en gevoelens die kinderen en jongeren hierbij ervaren (Hal et al., 2019). Uit eerder onderzoek blijkt dat kinderen in de adolescentiefase met een chronische ziekte lager scoren in ervaren kwaliteit van leven, omdat zij steeds meer psychosociale klachten kunnen gaan ervaren (Verwey-Jonker Instituut, 2019). De tweede hypothese is dat meisjes met en chronische ziekte een lagere ervaren kwaliteit van leven in het psychosociale domein ervaren. Jongens en meisjes verschillen in de manier waarop zij omgaan met emoties en naarmate ze ouder worden en gaan anders om met stress (Ceelen, 2010 ; Lagro-Janssen, 2014). De verwachting is daarom ook dat meisjes lager zullen scoren in ervaren kwaliteit van leven in het psychosociale domein.

Ten slotte wordt verwacht een verschil te vinden in ouder - en kindrapportage. Zoals uit de literatuur blijkt, zijn er verschillen in de rapportages tussen kinderen en ouders wanneer het gaat over kwaliteit van leven (Eiser & More, 2001; Gordijn et al., 2012; Koopman et al., 2013). Het zou kunnen inhouden dat kinderen hoger scoren in ervaren kwaliteit in het psychosociale domein. De verwachting is daarom ook dat ouders een lager patroon in de ervaren kwaliteit van leven in het psychosociale domein aangeven dan de kinderen zelf.

Methode

De context van de studie

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden, is gebruikgemaakt van een bestaande dataset van een grootschalig en longitudinale studie uitgevoerd in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht, te weten de PROactive Cohort Studie. De PROactive-studie is een longitudinaal onderzoek dat is gestart in december 2016 in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) in Utrecht. Het doel van deze studie is om de psychosomatische en mentale gezondheid in de klinische zorg van kinderen en families in kaart te brengen, om mogelijke problemen te signaleren, bespreekbaar te maken en te voorkomen. Dit wordt gedaan door kinderen en adolescenten met een chronische ziekte te volgen en gepaste steun te bieden, zodat kinderen en jongeren met een chronische ziekte zo gezond mogelijk kunnen opgroeien (Nijhof & Nap-van der Vlist, 2021). Voor huidig onderzoek is de baselinemeting van de PROactive Cohort studie (Nijhof, 2021) gebruikt.

Participanten

Van de 2770 uitgenodigde patiënten voor de baseline PROactive-studie gaven 1918 toestemming om de kinderen met een chronische ziekte te volgen. Dat komt neer op een responspercentage van 69%. De inclusiecriteria waren (Nap-van der Vlist, 2021):

1) Het kind had een leeftijd tussen de 2 en 18 jaar.
2) Het kind had de diagnose van de chronische ziekte minstens een jaar eerder gekregen en bezocht de polikliniek.
3) Het kind verkeerde in een stabiele fase van de chronische ziekte.

Kinderen konden niet deelnemen aan de PROactive-studie als:

1) kinderen de Nederlandse taal niet konden begrijpen of lezen;
2) kinderen en ouders de rapportage niet online konden invullen;
3) kinderen een cognitieve stoornis hadden, waardoor onder het niveau van een achtjarige gefunctioneerd wordt.

In de huidige studie hebben 930 participanten die werden behandeld voor een chronische ziekte in het WKZ meegedaan, onder wie *n* = 493 (53,4%) meisjes en *n* = 436 (46,9%) jongens. De gemiddelde leeftijd van de kinderen die de kindrapportage hebben ingevuld is $M_{leeftijd}$=14 jaar, *n*=545, met een SD=2,92 (zie tabel 2). De gemiddelde leeftijd van de kinderen uit de onderzochte ouderrapportages is $M_{leeftijd}$=10,95 jaar, *n*=833, met een SD=4,79 (zie tabel 2). De kinderen waren voor verschillende chronische ziektes in behandeling, te weten Cystic fibrosis (December 2016), Juveniele idiopathisch artritis (Maart 2017), Systemische auto-immuunziekten (Maart 2017),
Primaire immunodeficiëntie (Maart 2017, Chronische nierziekte (Juni 2019), Darmziekten (Maart 2019) en Congenitale hartziekten (Juli 2019) (Nap- Van der Vlis et al., 2021). De groep met onverklaarbare medische vermoeidheid en pijn is niet meegenomen in de huidige studie, omdat deze kinderen nog geen duidelijke diagnose van een chronische ziekte hebben. In de huidige studie is geen onderscheid gemaakt in het type chronische aandoening

Tabel 1

Leeftijdsgroep	Ouder-(*n*) rapportage	Jongens(*n*)	Meisjes(*n*)	Kind- (*n*) rapportage	Jongens(*n*)
Peuter (2-4 jaar)	84	40	44		
Kleuter (4-6 jaar)	90	50	40		
Jong schoolkind (6-8 jaar)	83	38	46		
Schoolkind (8-10 jaar)	92	41	51	71	31
Pre-adolescentie (10-12 jaar)	100	50	50	81	45
Vroege adolescentie (12-14 jaar)	108	54	54	101	48
Midden adolescentie (14-16 jaar)	121	50	70	122	54
Late adolescentie (16-18 jaar)	129	61	68	137	54
Meisjes totaal	423		423	280	
Jongens totaal	384	384		232	232
Totaal	**807**			**512**	

Respondenten steekproef ouderrapportage en kindrapportage totale n

Het uiteindelijke aantal respondenten uit de ouderrapportage, met een kind in de leeftijdsgroep 2 tot 18 jaar, is 807 respondenten, onder wie *n=423* vrouwen en *n=384* mannen. De gemiddelde leeftijd van de kinderen was $M_{leeftijd}$=10,93. Op basis van de kindrapportage leeftijdsgroep 8 tot 18 jaar hebben uiteindelijk 512 respondenten meegedaan, onder wie *n=280* vrouwen en *n=232* mannen, met een gemiddelde leeftijd van $M_{leeftijd}$=11,37.

Procedure

De ouders en kinderen zijn jaarlijks bevraagd met een basisset van vragenlijsten passend bij de ontwikkeling van het kind (Nap-van der Vlist et al., 2021). Voor de baselinemetingen werd per e-mail contact opgenomen met de gezinnen. Drie weken voor het geplande bezoek aan de polikliniek werden de rapportages opgestuurd naar de ouders en hun kinderen en konden ze deze online invullen. Daarbij werd ervoor gekozen om de gezinnen herinneringen te sturen door hen twee keer per e-mail en één keer per telefoon te benaderen (Nap-van der Vlist et al., 2021).

Naast vragenlijsten over vermoeidheid en pijn, werden in de overkoepelde PROactive-studie ook vragenlijsten afgenomen over sociale, psychologische en omgevingsfactoren die een rol zouden kunnen spelen bij de belemmeringen die de kinderen ervaren. De geschatte tijd die participanten nodig hadden om de geselecteerde rapportage te voltooien, was 15 tot 20 minuten voor de kernmetingen en 30 tot 45 minuten voor de baseline- en uitgebreide meting (Nap-van der Vlist et al., 2021). Het onderzoek PROactive is door het Institutional Review Board geclassificeerd als vrijgesteld van medisch onderzoek; wet op het betrekken van mensen. Zowel het kind (indien ouder dan 11 jaar) en zijn of haar ouder(s) vulden een digitale toestemmingsverklaring (informed consent) in, die het gebruik van de gegevens uit de rapportage voor onderzoek betrof en toestemming gaf om de gegevens uit de medische dossiers van het kind te halen (Nap-van der Vlist et al., 2021).

De PROactive-cohortstudie beschikt over een *Data Management Plan* (DMP). Een dataverzoek, zoals ook gedaan is voor de huidige studie, werd besproken met clinici die de ziektegroep vertegenwoordigen. Afhankelijk van de aard van het gegevensverzoek werd gebruikgemaakt van overeenkomsten voor gegevensoverdracht of *Digital Research Environment* (DRE) om gegevens veilig en beveiligd te delen, in overeenstemming met de Europese gegevensbescherming- en privacyregeling (Nap-van der Vlist et al., 2021).
De data zijn veilig opgeslagen op de netwerkdrive van de Rijksuniversiteit Groningen (UWP Data Storage), die voldoet aan de UG Data Policy. De netwerkdrive (Y-schijf) is alleen toegankelijk voor het onderzoeksteam dat bestaat uit Anna Lichtwarck-Aschoff, Lisa Hofstede en Corrie de Haas, en de facultaire onderzoeksdirecteur**.**

Instrumenten

Dit onderzoek is een kwantitatief onderzoek met een crosssectioneel onderzoeksdesign. In dit onderzoek is gebruikgemaakt van één soort vragenlijst over de ervaren kwaliteit van leven. Deze vragenlijst bestond uit een ouderdeel en een kind- en jongerendeel.

De ervaren kwaliteit van leven (PedsQl)

De Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL-C/A/P) is een vragenlijst die ontwikkeld is om de gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven te meten bij kinderen (C), jongeren (A) en (jong)volwassenen (A) met een chronische ziekte en hun ouders (P) (Varni 1999; Varni, 2007). De opbouw van alle rapportages is gelijk bij de PedsQL-C/A/P en is verdeeld over 23 items over 4 categorieën: lichamelijk functioneren (8 items), emotioneel functioneren (5 items), sociaal functioneren (5 items) en functioneren op school (5 items).

Een voorbeeldvraag uit het domein emotioneel uit de ouderrapportage PedsQL-P is:

Hoezeer heeft uw kind in de afgelopen maand een probleem gehad met het zich zorgen maken over wat hem of haar zou kunnen overkomen?

Een voorbeeldvraag uit het domein school uit de rapportage PedsQL is:

Hoezeer heeft uw kind in de afgelopen maand een probleem gehad met niet naar school gaan omdat hij of zij zich niet lekker voelde?

Alle vragen worden beantwoord aan de hand van een vijfpunts likertschaal, die loopt van 0 (nooit) tot 4 (bijna altijd). Het meetniveau is ordinaal en loopt van 0-100. Om de totaalscore te berekenen, worden de itemscores getransformeerd: 0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0. Een hogere score betekent een betere kwaliteit van leven (Varni, 1998; Bastiaansen, 2004). In de huidige studie is gekeken naar het psychosociale domein dat bestaat uit de subschalen emotioneel, sociaal en school (samen 15 items). De totale kwaliteit van leven (lichamelijk, sociaal, emotioneel, school/cognitief) is wel geanalyseerd en vermeld in de bijlagen. Als meer dan 50% van de vragenlijst ingevuld was, werd de score meegenomen (Bastiaansen, 2004; Varni,1999). Convergente validiteit is aangetoond door significante correlaties tussen PedsQL-schalen en maten voor psychiatrische ziekten (Bastiaansen et al., 2004). In huidig onderzoek was de interne consistentie bij de ervaren kwaliteit van leven in het psychosociale domein bij de kindrapportage α =.78 en bij de ouderrapportage α =.81

Statistische analyse

Voorbereidende analyses

Alle analyses zijn door middel van het statistische programma IBM Statistical Package for the sociale sciences (SPSS), Statistics 26 uitgevoerd. Bij het gebruik van SPSS is de syntax opgeslagen en gedeeld met de onderzoekers van het WKZ. De data van de PROactive-studie werden tot met oktober 2020 meegenomen. Voor de PedsQL-vragenlijst is de interne consistentie berekend, waarbij een minimale waarde van 0.70 (Cronbach's alpha) als acceptabel werd gehanteerd. Als eerste werden de beschrijvende statistieken gemeten gericht op gemiddelden, standaarddeviaties en range voor de ouderrapportage en kindrapportage. Vervolgens zijn de assumpties doorlopen en de *Analysis of Variance* (ANOVA) is uitgevoerd bij de leeftijdsgroepen bij de ouderrapportage en de leeftijdsgroepen bij de kindrapportage.

Assumptiechecks

Bij de afhankelijke variabele kwaliteit van leven in het psychosociale domein zijn de assumpties zowel bij de ouderrapportage als bij de kindrapportage gecontroleerd. In dit onderzoek konden de respondenten zelf beslissen of ze de vragenlijst wilden invullen of niet. Het was dus geen random steekproef. Er is van uitgegaan dat sprake is van onafhankelijke data, omdat het aannemelijk is dat iedere respondent zonder overleg met andere respondenten de vragenlijst heeft ingevuld**.** Er werd ook niet voldaan aan de assumptie van normaliteit. Uit de data-inspectie bleek dat bij alle leeftijdsgroepen van de ouderrapportage en kindrapportage de verdeling van de scores op het psychosociaal functioneren scheef was.

Elke vorm van ANOVA is echter robuust tegen schendingen van normaliteit en zeker bij een grote steekproef benaderen de data een normale verdeling, waardoor deze schending geen ernstige gevolgen had voor de validiteit van de toets (Tabachnick & Fidell, 2013). De Levene's Test bij de leeftijdsgroepen in psychosociaal functioneren was volgens de ouderrapportage p =.069 en volgens de kindrapportages p=.720. Er zijn dus geen significante verschillen in de varianties bij leeftijd en de ervaren kwaliteit van leven in het psychosociaal domein gevonden. Bij beide werd een betrouwbaarheidsdrempel van 5% aangehouden.

.

Hoofdanalyses

Hieronder worden de analysemethoden toegelicht.

Om antwoord te geven op onderzoeksvraag 1, of er een verschil is in leeftijdsgroepen, en onderzoeksvraag 2, of er verschil is tussen jongens en meisjes wat betreft de ervaren kwaliteit van leven, is gebruikgemaakt van een analysis of variance (ANOVA). Hierbij is gekeken naar de hoofdeffecten van leeftijd en geslacht, en naar het interactie-effect tussen leeftijd en geslacht op de ervaren kwaliteit van leven in het psychosociale domein. Als er een interactie-effect werd gevonden, werd de simple effects test uitgevoerd en de post-hoc vergelijkingen zijn uitgevoerd met een Bonferroni-correctie. Bij alle analyses is gebruikgemaakt van een significantieniveau van 0,05. Er zijn twee ANOVA's uitgevoerd een met de ouderrapportage en een met de kindrapportage. Verwacht werd dat hoe ouder kinderen en jongeren met een chronische ziekte worden, hoe lager de ervaren kwaliteit van leven in het psychosociale domein. Verder werd verwacht dat meisjes een lagere kwaliteit van leven ervaren dan jongens. Er is geen hypothese geformuleerd wat betreft het interactie-effect.

Om te onderzoeken of het patroon van ervaren kwaliteit van leven in het psychosociale domein in de verschillende leeftijdsgroepen en bij geslacht verschilt tussen de ouderrapportages en de kindrapportages (onderzoeksvraag 3), zijn de gemiddelde scores afgezet in een figuur. Door de gemiddelden in een grafiek weer te geven, konden de verschillen in het patroon visueel worden geanalyseerd.

Resultaten

Beschrijvende statistiek

In tabel 2 worden de beschrijvende data weergegeven. De scores op de ouder- en kindrapportage PedsQL lopen van 0 tot 100, waarbij een hogere score een betere kwaliteit van leven in het psychosociale domein betekent (Bastiaansen, 2004). De *n* bij de kindrapportages is lager, omdat kinderen pas vanaf achtjarige leeftijd de vragenlijsten invullen. In de leeftijdscategorie daaronder (2-7 jaar) hebben alleen ouders de vragenlijsten ingevuld.

Bij het totaalgemiddelde van alle leeftijdsgroepen samen zijn verschillen te zien tussen de ouderrapportage en kindrapportage. De gemiddelde waardering van de kwaliteit van leven met betrekking tot het psychosociale domein ligt vrij hoog, zowel volgens de ouderrapportage als volgens de kindrapportage (zie tabel 3). De kinderen waarderen de eigen ervaren kwaliteit van leven met betrekking tot het psychosociaal functioneren gemiddeld iets hoger dan hun ouders (ongeveer 1 schaalpunt). Bij de verschillen tussen jongens en meisjes op deze schaal zijn grotere verschillen zichtbaar. Jongens beoordelen de ervaren kwaliteit in het psychosociale domein gemiddeld iets meer dan 3 schaalpunten hoger dan meisjes. Dit geldt zowel voor de kindrapportage als voor de ouderrapportage (zie tabel 3).

Tabel 2

Beschrijvende statistiek totaal gemiddelde ouder- en kindrapportage en geslacht

Kenmerk	**Concept**	**Rapportage**	**Descriptives**	
		n	M	SD
Ouderrapportage	Kwaliteit van leven PedsQL (psychosociaal)	807	75,44	16,70
Jongens		384	77.09	15,92
Meisjes		423	73,95	17,26
Kindrapportage	Kwaliteit van leven PedsQL (psychosociaal)	512	76,41	14,66
Jongens		232	78,12	13,92
Meisjes		280	74,98	15,13

Noot: *Psychosociaal omvat sociaal, emotioneel, cognitief- of schoolgerelateerd*

Hoofdanalyses

Alle gemiddeldes opgesplitst naar ouder- en kindrapportage voor de verschillende leeftijdsgroepen zijn te vinden in tabel 3. Er zijn twee ANOVA's uitgevoerd. Een voor ouderrapportage en een voor de kindrapportage om de verschillen in ervaren kwaliteit van leven in het psychosociale domein te vergelijken tussen de leeftijdsgroepen en tussen de jongens en meisjes.

Tabel 3

Beschrijvende statistiek totaal gemiddelde per leeftijdsgroep

	Ouderrapportage		**Kindrapportage**	
	(*n* = 807)		**(*n* = 512)**	
Kenmerk	**Descriptives**			
	M	SD	M	SD
Peuter	79,78	13,71		
Kleuter	79,74	15,86		
Het jonge schoolkind	72,34	17,32		
Het schoolkind	73,51	18,24	76,34	14,19
Preadolescentie	72,83	16,85	75,39	14,52
Vroege adolescentie	76,04	15,11	76,43	13,94
Midden-adolescentie	75,50	15,29	76,99	14,12
Late adolescentie	74,48	18,79	76,50	16,09
Totaal gemiddelde	**75,44**	**16,70**	**76,40**	**14,66**

Uitkomst ANOVA-ouderrapportage

De resultaten van de ANOVA voor de ouderrapportage zijn te vinden in tabel 5. Er is een significant positief hoofdeffect van leeftijd. De onafhankelijke variabele leeftijd heeft dus invloed in ervaren kwaliteit van leven in het psychosociale domein. Er zijn echter geen significante effecten tussen de verschillende leeftijdsgroepen uit de Bonferroni-correctie gekomen. Kijkend naar figuur 1 en tabel 4 zien we dat ervaren kwaliteit van leven relatief lager beoordeeld wordt in de leeftijdsgroepen het jonge schoolkind (6 tot 8 jaar), schoolkind (6 tot 10 jaar), de pre-adolescentiefase (10 tot 12 jaar) en de late adolescentie (16 tot 18 jaar). Vooral in de leeftijd van het jonge schoolkind geven ouders aan dat kinderen gemiddeld een lagere ervaren kwaliteit van leven in het psychosociale domein ervaren. Dit is niet overeenkomstig met de verwachting dat hoe ouder kinderen en jongeren worden, hoe lager de kwaliteit van leven in de verschillende leeftijdsgroepen zouden zijn. Verder is er ook een significant hoofdeffect gevonden van geslacht (zie tabel 5). Zoals te zien in figuur 1 rapporteren ouders zoals verwacht voor meisjes een lagere kwaliteit van leven in het psychosociale domein. Het interactie-effect is niet significant.

Tabel 4

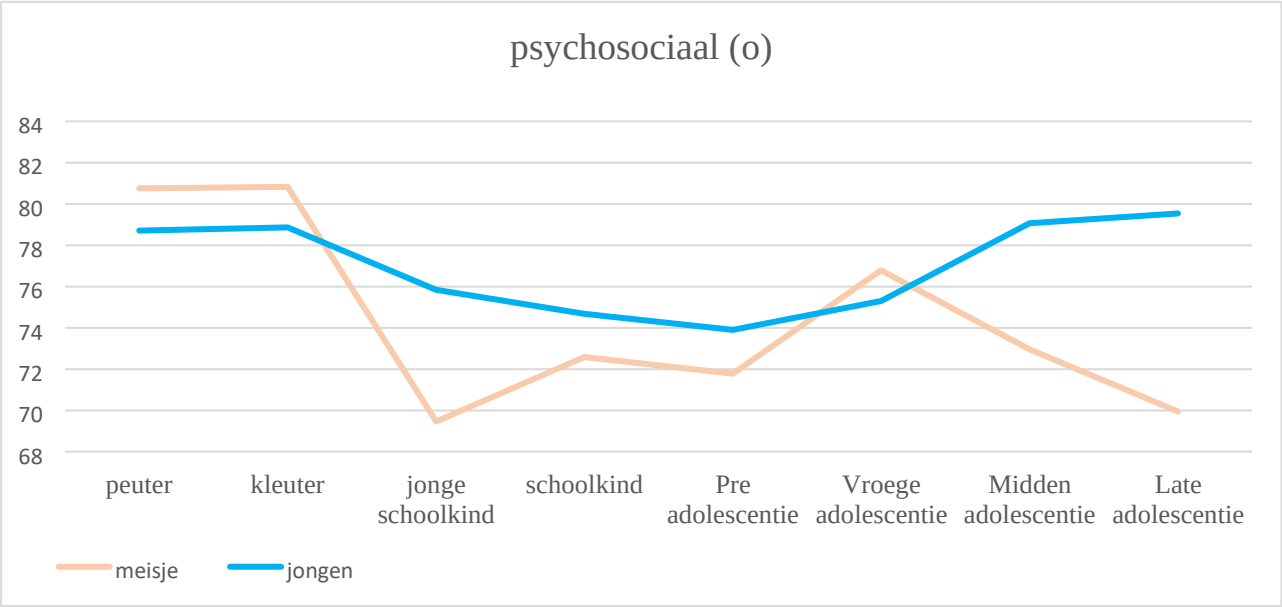
ANOVA-ouderrapportage n=807

Ouderrapportage			
	F-waarde	Significantie	*Partial eta squared*
Intercept	F (1,791) = 16549,94	$p = .000^{*}$	$\eta p^2 = .954$
Geslacht	F (1, 791) = 4,88	$p = .027^{*}$	$\eta p^2 = .006$
Leeftijd	F (7, 791) = 2,65	$p = .010^{*}$	$\eta p^2 = .023$
Geslacht*leeftijd	F (7, 791) = 1,89	$p = .068$	$\eta p^2 = .016$

$^{*}p < .05$

Figuur 1.

Gemiddeldes over de leeftijdsgroepen uit de ouderrapportage; een lijn voor jongens en voor meisjes



***Noot**: gemeten ervaren kwaliteit in het psychosociale domein*

Uitkomst ANOVA-kindrapportage

De resultaten van de ANOVA voor de kindrapportage zijn te vinden in tabel 6. In tegenstelling tot de ouderrapportage zien we bij de zelfrapportage van kinderen dat er geen hoofdeffecten zijn voor geslacht en leeftijd maar dat er wel sprake is van een significant interactie-effect (tabel 5). Dat betekent dat het leeftijdseffect in ervaren kwaliteit van leven bij jongens significant sterker is dan bij meisjes. Hoe ouder jongens zijn, hoe hoger ze scoren. Het tegenovergestelde is te zien bij meisjes: hoe ouder zij zijn, hoe lager ze scoren. Zie voor de gemiddelden figuur 2. Dit resultaat komt overeen met de hypothese dat meisjes een lagere kwaliteit van leven ervaren in het psychosociaal functioneren naarmate ze ouder worden.

Tabel 5

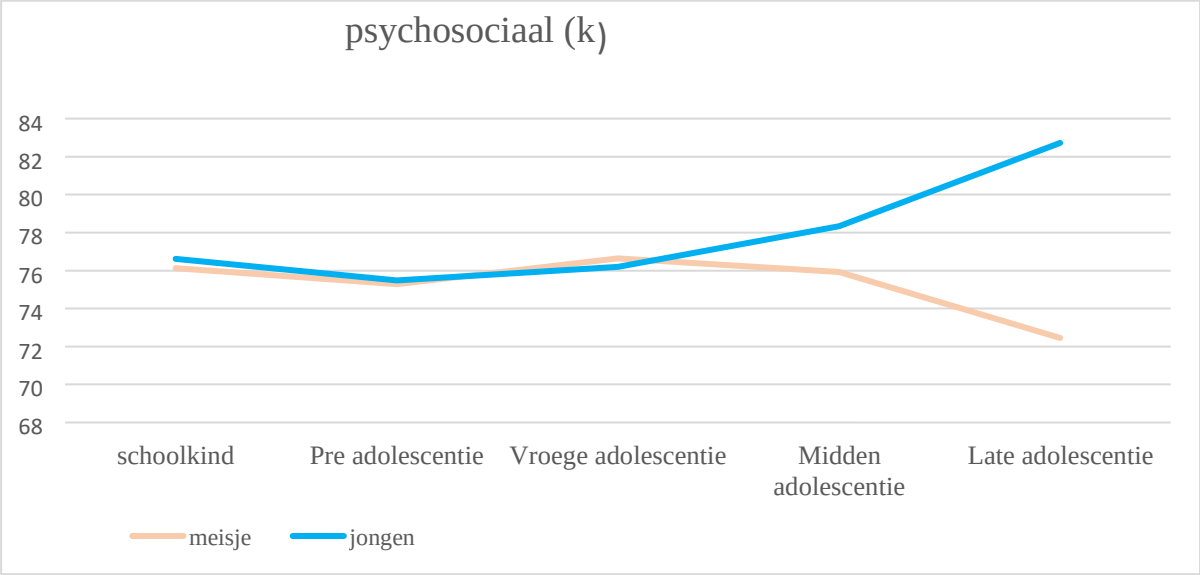
ANOVA kindrapportage n=512

Kindrapportage			
Intercept	F (1, 502) = 13163.71	P = .000*	ηp^2 = .034
Geslacht	F (1, 502) = 3,75	p = .053	ηp^2 = .007
Leeftijd	F (4, 502) = 2,65	p = .857	ηp^2 = .003
Geslacht*leeftijd	F (4, 502) = 1,89	p = .029*	ηp^2 = .021

*$p < .05$ *gemeten ervaren kwaliteit in het psychosociale domein*

Figuur 2.

Gemiddeldes over de leeftijdsgroepen uit de kindrapportage; een lijn voor jongens en voor meisjes(k= kindrapportage; n =512)



***Noot**: gemeten ervaren kwaliteit in het psychosociale domein,*

Uit de *simple effects test* kwam een significant effect van F (1,502) = 3,749; P = .05, ηp^2 = .007 naar voren. Hierna is vervolgens afzonderlijk bij jongens en meisjes nagegaan door middel van een univariate ANOVA wat het hoofdeffect is van leeftijd. Hieruit kwamen geen significante effecten (zie tabel 6).

Tabel 6

Univariate- *ANOVA kindrapportage n=512*

Meisjes	**Kindrapportage**		
	F-waarde	Significantie	Partial eta squared
Intercept	F (1,226) = .705	p = .000*	np^2 = .012
Leeftijd	F (4,226) = 2,65	p = .59	ηp^2 = .012
Jongens	**Kindrapportage**		
Intercept	F (1,190) = 4137.723	p = .000*	np^2 = .017
Leeftijd	F (4,190) = .839	p = .50	np^2 = .017

$p < .05$ **:** *concept ervaren kwaliteit van leven in het psychosociale domein*

*

Verschil in patroon tussen de ouder- en kindrapportage

Tenslotte zijn de patronen over verschillende leeftijdsfases heen voor jongens en meisjes vergeleken voor ouder- en kind rapportages. Hiervoor zijn de gemiddeldes voor de leeftijdsgroepen schoolkind tot en met late adolescentie (voor de eerdere leeftijdsgroepen zijn geen kindrapportages beschikbaar) in een figuur tegen elkaar afgezet (zie figuur 3).

Verschil in patroon tussen leeftijdsgroepen

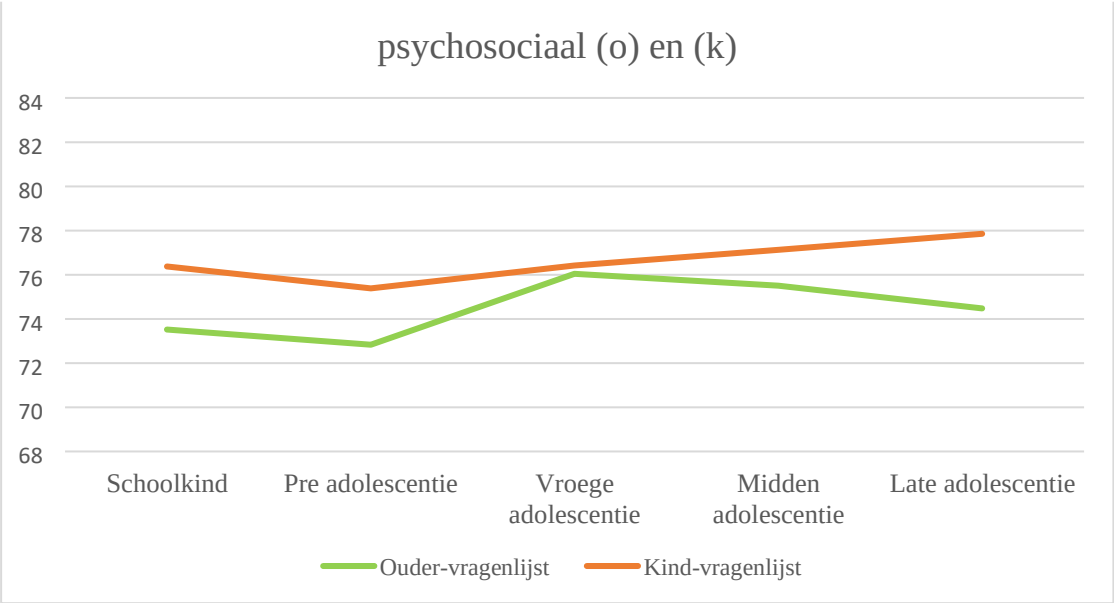
Ouders scoren over het algemeen lager in ervaren kwaliteit van leven in het psychosociale domein dan de kinderen zelf. In de vroege-adolescentiegroep scoren ouders en kinderen bijna hetzelfde op het gemiddelde in ervaren kwaliteit van leven in het psychosociale domen (zie tabel 4 en figuur 1. Na de vroege adolescentie worden de verschillen steeds groter dan gaan ouders steeds lager scoren in vergelijking met de kinderen. De kinderen gaan in een lichte stijgende lijn omhoog.

Verschil in patroon tussen jongens en meisjes

Ouders scoren over het algemeen lager voor meisjes in de ervaren kwaliteit van het leven in het psychosociale domein. Het patroon voor meisjes is in de ouderrapportage wat grilliger met een piek in de vroege adolescentiefase voor meisjes in vergelijking met jongens. Bij de kindrapportage is deze daling van de scores op de gemiddelde ervaren kwaliteit in het psychosociale domein voor meisjes pas na de vroege adolescentiefase zichtbaar. In de fasen daarvoor zijn er weinig verschillen tussen jongens en meisjes in de kindrapportages (zie figuur 3). Naarmate jongens ouder worden wordt het verschil met de meisjes steeds groter zowel volgens de ouderrapportage als volgens de kindrapportage scoren meisjes lager dan jongens in de gemiddelde ervaren kwaliteit van leven in het psychosociale domein (zie figuur 3). Volgens de verwachting laten ouders een ander patroon laten zien bij de ervaren kwaliteit van leven in het psychosociale domein dan de kinderen zelf.

Figuur 3

Gemiddelde leeftijdsgroepen ouderrapportage en kindrapportage. o=ouderrapportage; k=kindrapportage



***Noot**: gemeten ervaren kwaliteit in het psychosociale domein*

Discussie en conclusie

In het huidige onderzoek is geprobeerd een bijdrage te leveren aan bestaand onderzoek over ervaren kwaliteit van leven in het psychosociale domein voor kinderen en jongeren met een chronische ziekte. Hierbij is gekeken naar verschillen in de verschillende leeftijdscategorieën en verschillen tussen meisjes en jongens. Dit is onderzocht in de ouderrapportage als ook in de kinderrapportage. Bij de eerste onderzoeksvraag is er gekeken naar hoe ervaren kwaliteit van leven in het psychosociaal functioneren tussen de verschillende leeftijdsgroepen verschilt. Uit het huidige onderzoek blijkt dat er een significant effect is bij leeftijd in de ouderrapportage. Dus leeftijd heeft zijn invloed in ervaren kwaliteit van leven in het psychosociale domein over de verschillende leeftijdsgroepen heen, volgens de ouders. Ouders geven vanaf het jonge kind al een lagere ervaren kwaliteit van het leven in het psychosociale domein aan en dit is eigenlijk de gehele basisschoolleeftijd en in de late adolescentie. Dit zou te maken kunnen hebben met de ontwikkelingsmijlpalen die kinderen op school moeten kunnen behalen. Vanaf de vroege adolescentie gaan de scores omhoog in de ouderrapportage. Bij de kindrapportage gaan de gemiddelde scores in ervaren kwaliteit van leven in het psychosociale domein in lichte stijgende lijn omhoog. Dit is niet in lijn met de verwachting. Op basis van eerder onderzoek werd verwacht dat jongeren met een chronische ziekte naarmate ze ouder worden een lagere kwaliteit van leven ervaren (Verwey-Jonker Instituut, 2019).

Bij de tweede onderzoeksvraag is verschil in ervaren kwaliteit van leven in het psychosociale domein tussen jongens en meisjes onderzocht. Daaruit blijkt bij de ouderrapportage een positief significant verschil. Jongens ervaren gemiddeld genomen een hogere kwaliteit van leven in het psychosociale domein dan meisjes. Bij de kindrapportage is een significant interactie-effect gevonden. Op basis van eerder onderzoek werd al duidelijk dat meisjes anders reageren op stress dan jongens (Ceelen, 2010). De adolescentiefase, waarin het verschil tussen jongens en meisjes steeds groter wordt, is een belangrijke fase in de groei naar emotionele zelfstandigheid (Gross & Thompson, 2007; Lennartz et al., 2018). Jongens externaliseren meer en kunnen hun gevoel op andere manieren uiten, zoals bijvoorbeeld sport (Ceelen, 2010; Postma, 2008). Meisjes reageren doorgaans heftiger op psychosociale stress; uit onderzoek blijkt dat dit twee keer heftiger is dan jongens (Ceelen, 2010). Dit kan zich voornamelijk in de adolescentiefase uiten in klachten als somberheid en depressie (Man et al., 2004; Sligo et al., 2019).

Ook uit het huidige onderzoek blijkt dat meisjes na de vroege-adolescentiefase een steeds lagere kwaliteit van leven in het psychosociale domein gaan ervaren in vergelijking met de leeftijdsfase daarvoor. Dit blijkt zowel uit de kindrapportage als de ouderrapportage. Dit is in lijn met de gestelde hypothese.

De laatste onderzoeksvraag betreft het patroon over de leeftijdsgroepen en geslacht heen bij de ervaren kwaliteit van het leven in het psychosociale domein. Ouders beoordelen de kwaliteit van leven in het psychosociale domein voor het kind en de jongere met een chronische ziekte lager dan de kinderen zelf over alle leeftijdsgroepen heen. Daarbij moet ermee rekening worden gehouden dat ouders zich veel zorgen kunnen maken en dat dit hun inschattingsvermogen met betrekking tot het kind en de jongere met een chronische ziekte kan beïnvloeden (Koopman et al., 2003). Kinderen kunnen hun gevoel daarin wat bagatelliseren (Koopman et al., 2003). De andere kant is dat kinderen gezien hun leeftijd ook niet alles kunnen overzien. Zoals verwacht, hebben ouders een andere mening dan hun kinderen en dat zorgt dat de ervaren kwaliteit van leven in het psychosociale domein door ouders over het algemeen lager wordt gewaardeerd. Ook in het verschil van patroon tussen jongens en meisjes is te zien dat ouders een lagere ervaren kwaliteit van leven ervaren dan de kinderen zelf met een chronische ziekte.

Sterktes, limitatie en aanbevelingen voor verder onderzoek

Om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden, is gebruikgemaakt van een grote dataset die verzameld is als onderdeel van routinematige zorg in het Wilhelmina ziekenhuis te Utrecht. Het instrument PedsQL dat is gebruikt, is valide en betrouwbaar en werd gebruikt voor enkele tientallen studies in Nederland (Bastiaansen et al., 2004). Verder is het mogelijk om het onderzoek te reproduceren door het gebruik van gestandaardiseerde instrumenten. Een limitatie van dit onderzoek is dat er per leeftijdsgroep alleen gekeken is naar de ervaren kwaliteit van leven in het psychosociale domein. De vragenlijst PedsQL bestaat uit drie schaalscores: een totaalscore, lichamelijke score en het psychosociale domein (Nederlands Jeugdinstituut, 2022). Hierdoor kunnen nuanceringen ontbreken over het verband tussen specifieke klachten en de chronische ziekte in de verschillende leeftijdsgroepen en drie schaalscores. Verder is het goed om te beseffen dat de leeftijdsgroepen arbitrair zijn. De verdeling in huidige onderzoek is gemaakt op basis van indelingen in de literatuur (Nederlands Jeugdinstituut, 2016). Maar uit eerder onderzoek blijkt dat kinderen met een chronische ziekte een groeiachterstand kunnen oplopen op lichamelijk en psychosociaal vlak (Houdijk et al., 2009). Dit houdt ook in dat kinderen met een chronische ziekte bijvoorbeeld pas later in de adolescentiefase kunnen komen dan
'gezonde leeftijdgenoten'.

Het huidige onderzoek is exploratief en beschrijvend van aard. Advies voor verder onderzoek is om ook na te gaan welke achterliggende factoren invloed kunnen hebben op de ervaren kwaliteit van leven in het psychosociaal functioneren. Om bijvoorbeeld meer zicht te krijgen op de verschillen tussen jongens en meisjes zou het interessant kunnen zijn om te kijken naar probleemoplossingsstrategieën en de vaardigheden hierin, uit de literatuur blijken hier verschillen tussen jongens en meisjes (Lagro-Janssen, 2014). Jongens hebben andere vaardigheden dan meisjes om met stress om te gaan, maar meisjes reageren lichamelijk ook anders op stress, voornamelijk op psychosociale stress (Ceelen, 2010). Vervolgonderzoek zou gericht kunnen zijn op jongens en meisjes met een chronische ziekte waarbij emotieregulatie of coping meegenomen zou kunnen worden als derde variabele in het onderzoek naar ervaren kwaliteit van het leven in het psychosociale domein. Ook zou er per sociale, emotionele en cognitieve domein gekeken kunnen worden wat voor invloed dit op de ontwikkeling van het kind of jongen/meisje met een chronische ziekte heeft. Daarnaast zou het interessant zijn om per ontwikkelingsfase te kijken wat voor impact een chronische ziekte heeft op de verschillende psychosociale domeinen.

Eindconclusie

In het huidige onderzoek is gebleken uit de kindrapportage dat er verschil lijkt te zijn tussen jongens en meisjes in ervaren kwaliteit van leven in het psychosociale domein. Uit eerder onderzoek komt naar voren dat vooral de adolescentiefase bij meisjes een fase is waarin zij meer psychosociale klachten kunnen ervaren. In de ouderrapportage en in de kindrapportage wordt er door meisjes een lagere ervaren kwaliteit van leven ervaren vooral in de adolescentiefase. Ouders ervaren ook een lagere kwaliteit van leven bij het schoolkind. Daarnaast blijkt uit het huidige onderzoek dat ouders een lagere kwaliteit van leven voor hun kinderen aangeven dan de kinderen en jongeren met een chronische ziekte zelf. Daarbij is er wel verschil in beleving door de ouders en door het kind met betrekking tot de impact van een chronische ziekte (Eiser & More, 2001). Dit patroon is zichtbaar over alle leeftijdsgroepen heen bij de ouderrapportage.

Belangrijk voor het kind met de chronische ziekte dat het erkenning krijgt op alle ontwikkelingsvlakken in de medische gezondheidszorg. Dat de medische wereld niet alleen gericht is op symptoombestrijding van de chronische ziekte zelf maar ook kijkt naar het welbevinden van het kind met een chronische ziekte (Nijhof, et al., 2015). Psychosociaal welbevinden hangt samen met ziekte en belangrijk om hier aandacht aan te besteden. Het is een uitdaging om te leven met een chronische ziekte (Nap-van der Vlist et al., 2021). Kinderen en jongeren met een chronische ziekte hebben een dubbele taak: naast de normale ontwikkeling moeten zij ook leren omgaan met hun beperking en ziekte (Scholte, 2019). Dit leidt vaak tot een verzwaarde levensloop (Maurice-Stam et al., 2019).

Literatuurlijst

Barlow, J. H., & Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of childeren with chronic disease, their parents and siblings; an overview of the research evidence base. *child Care Health*, *32*(1), 19–31.

Bastiaansen, D., Koot, H. M., Bongers, I. L., Varni, J. W., & Verhulst, F. C. (2004). Measuring quality of life in children referred for psychiatric problems: Psychometric properties of the PedsQLTM 4.0 Generic Core Scales [IF: 2.0]. *Clinical Developmental Psychology*, *7*(13), 489–495. https://doi.org/10.1023/B:QURE.0000018483.01526.ab

Beresford, M. W., & Davidson, J. E. (2006). Adolescent development and SLE. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, *20*(2), 353–368. https://doi.org/10.1016/j.berh.2005.11.003

Berkelbach Van Der Sprenkel, E. E., Nijhof, S. L., Dalmeijer, G. W., Onland-Moret, N. C., De Roos, S. A., Lesscher M.B., H., Van de Putte, E. M., Van der Ent, C. K., Finkenauer, C., & Stevens, G. W. J. M. (2021). Psychosocial functioning in adolescents growing up with chronic disease: The Dutch HBSC study. *European Journal of Pediatrics*, 763–773. https://doi.org/10.1007/s00431-021-04268-9

Bos, A. E. R., Muris, P., & Huijding, J. (2011). Preventie van psychopathologie bij kinderen en adolescenten: het belang van zelfwaarderingsinterventies. *Psychologie&Gezondheid*, *4*(39), 232–240. https://doi.org/10.1007/s12483-011-00442

Ceelen, T. (2010). Rekening houden met geslacht bij depressie. *Jeugd en Co Kennis*, *4*(7), 356. https://doi.org/10.1007/BF03089330

Crandell, J. L., Sandelowski, M., Leeman, J., Havill, N. L., & Knafl, K. (2018). Parenting behaviors and the well-being of children with a chronic physical condition. *Families, Systems, & Health*, *2018*(36(1)), 45–61. https://doi.org/10.1037/fsh0000305

De Kroon, M. M., & Hodiamont, P. P. G. (2008a). Kwaliteit van leven, gemeten in de kinderpsychiatrie. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, *50*(11), 725–734.

Dekovic, M., & Prinzie, P. (2008). Gezin en afwijkende ontwikkeling. *kinderen en hun leefomgeving*. https://doi.org/10.1007/978-90-313-6589-0_6

Eiser, C., & Morse, R. (2001). A review of measures of quality of life for children with chronic illnes. *Arch Dis Child*, *84*, 205–211.

Elich, M., & Sinnema, G. (2010). Chronische ziekte en lichamelijke handicap [E-book]. In *Ziekten en Handicaps* (pp. 75–95). Bohn Stafleu van Loghum. https://doi.org/10.1007/978-90-313-7834-0_5.pdf(springer.com)

Goodman, R. A., Posner, S. F., Huang, E. S., Parekh, A. K., & Koh, H. K. (2013). Defining and measuring chronic conditions: Imperatives for research, policy, program, and practice. *Preventing Chronic disease*, *2013*(10).

Gordijn, M. S., Van Litsenburg, R. R., Gemke, R. J., Huisman, J., Bierings, M. B., Hoogerbrugge, P. M., & Kaspers, G. J. L. (2013). Sleep, fatique, depression, and quality of life in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Blood & Cancer*, *60*(3), 479–485. https://doi.org/10.1002/pbc.24261

Helsen, M., Vollebergh, W., & Meeus, W. (2000). Social Support from Parents and Friends and Emotional Problems in Adolescence. *Journal of Youth and Adolescence*, *29*(3), 319–335. https://link-springer-com.proxy-ub.rug.nl/content/pdf/10.1023%2FA%3A1005147708827.pdf

Houdijk, E. C. A. M. (2009). Groeistoornissen. In: Somatische problemen. *Bohn Stafleu van Loghum*. https://doi.org/10.1007/978-90-313-7480-9_15

Kirk, S., & Hinton, D. (2019). "I'm not what I used to be": A qualitative study exploring how young people experience being diagnosed with a chronic illness. *Child Care Health Dev*, *45*, 216–226. https://doi.org/10.1111/cch.12638

Koopman, H. M., Bruil, J., Detmar, S. B., Baars, R. M., & Wit, J. M. (2003). Het meten van de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van kinderen met een chronische ziekte. *Tijdschrift voor kindergeneeskunde*, *71*, 142–148. https://doi.org/10.1007/BF03061449

La Buissonnière-Ariza, V., Hart, D., Schneider, S. C., McBride, N. M., Cepeda, S. L., Haney, B., Tauriello, S., Glenn, S., Ung, D., Huszar, P., Tetreault, L., Petti, E., Winesett, S. P., & Storch, E. A. (2018). Quality and Correlates of Peer Relationships in Youths with Chronic Pain. *Child Psychiatry & Human Development*, *49*, 865–874. https://doi.org/10.1007/s10578-018-0802-z

Lagro-Janssen, T. (2014). Gender, gelijkheid en geneeskunde. *huisarts & wetenschap*, *57*(9), 452–456.

LeBlanc, L. A., Goldsmith, T., & Patel, D. R. (2003). Behavioral aspects of chronic illness in children and adolescents. *Pediatric Clinics of North America*, *50*(4), 859–878. https://doi.org/10.1016/s0031-3955(03)00072-5

Leeman, J., Crandell, J. L., Lee, A., Bai, J., Sandelowski, M., & Knafl, K. (2016). Family Functioning and the well-being of Children with chronic conditions: A meta-analysis. *Res Nurs Health*, *39*(4), 229–243. https://doi.org/10.1002/nur.21725

Lennarz, H. K., Lichtwarck-Aschoff, A., Timmerman, M. E., & Granic, I. (2018). Emotion differentiation and its relation with emotional well-being in adolescents. *COGNITION AND EMOTION*, *32*(3), 651–657. https://doi.org/10.1080/02699931.2017.1338177

Maurice-Stam, H., Nijhof, S. L., Monninkhof, A. S., Heymans, H. S. A., & Grootenhuis, M. A. (2019). Reviewbabout the impact of growing up with a chronic disease showed delays achieving psychosocial milestones. *Acta Paediatrica, nurturing the child*, *108*(12), 2157–2169. https://doi.org/10.1111/apa.14918

Meeus, W. (2019). Vallen en opstaan in de adolescentie een overzicht van de ontwikkeling van 12 tot 25 jaar. *bohn Stafleu van Loghum*, 1–188. https://doi.org/10.1007/978-90368-2362-3

Miller, A. L., Gouley, K. K., Seifer, R., Zakriski, A., Eguia, M., & Vergnani, M. (2005). Emotion knowledge skills in low-income elemementary school Childeren: Associations with social status and peer experience. *Social Development*, *14*, 637–651. https://doi.org/10.1111/j.1467-9507.2005.00321.x

Mokkink, L. B., Van der Lee, J. H., Grootenhuis, M. A., Offinga, M., Van Praag, B. M. S., & Heymans, H. S. A. (2006, september). *Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderem* (rapportage fase 1). AMC.

Mokkink, L. B., Van der Lee, J. H., Grootenhuis, M. A., Offringa, M., Van Praag, B. M. S., & Heymans, H. S. A. (2007). Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde*, *75*, 154–158. https://doi.org/10.1007/BF03061684

Nap-Van Der Vlist, M. M., Hoefnagels, J. W., Dalmeijer, G. W., Moopen, N., Van der Ent, C. K., Swart, J. F., Van der Putte, E. M., & Nijhof, S. L. (2021). The PROactive Cohort Study: rationale. design, and study procedures. *Methodology*, 1–24. https://doi.org/10.34894/FXUGHW

Nederlands jeugdinstituut. (2020). *Cijfers over overlijden kind*. www.nji.nl. Geraadpleegd op 3 november 2021, van https://nji.nl/cijfers/overlijden-kind#aantal-overleden-kinderenen-jongeren

Nederlands Jeugdinstituut, Lekkerkerker, L., De Baat, M., & Van Yperen, T. (2016, maart). *Het draait om het kind. Handleiding Monitor Pleegzorg (opvoedingsvariant)*. https://www.nji.nl/system/files/2021-05/Het-draait-om-het-kind%21-HandleidingMonitor-Pleegzorg-%28opvoedingsvariant%29.pdf

Op Koers | Nederlands Jeugdinstituut. (2016, 16 december). https://www.nji.nl/interventies/op-koers. Geraadpleegd op 14 juni 2022, van https://www.nji.nl/interventies/op-koers

Overduin, C. (2020). Psychosociale ontwikkeling. *kinderopvang*, *30*, 18–24. https://doi.org/10.1007/s41189-020-0943-x

Perrin, J. M., Bloom, S. R., & Gortmaker, S. L. (2007). The increase of childhood chronic conditions in the Unted States. *JAMA*, *297*(24), 2755–2759.

Perrin, J. M., Gnasasekaran, S., & Delahaye, J. (2012). Psychological Aspects of Chroniv Health Conditions. *Pediatrics In review*, *33*(3), 99–111. https://doi.org/10.1542/pir.33.3.99

Raat, H., Van Rossem, L., Jaddoe, V. W. V., Landgraf, J. M., Feeny, D., Moll, H. A., Hofman, A., & Mackenbach, J. P. (2010). Quality of Life in Children with Psychiatric Disorders. *Springer*, *19*(10), 1439–1446. https://doi.org/10.1007/sl1136-010-9773-7

Scholte, E., & Van der Ploeg, J. (2017). *Handboek sociaal-emotionele vaardigheden* [Ebook]. Bohn Stafleu van Loghum, Springer Media BV. https://doi.org/10.1007/97890-368-1414-0_3

Scholte, L. (2016, 16 december). *Interventie Op Koers*. Nederlands jeugdinstituut. Geraadpleegd op 3 november 2021, van https://www.nji.nl/system/files/2021-04/uitgebreide-beschrijving-Op-Koers.pdf

Sligo, J., Jones, B., Davies, C., Egan, R., Ingham, T., Hancox, R. J., & Richards, R. (2019). The experiences of young people with chronic illness in New Zealand: A qualitative study. *Health and Development*, *2019*(45), 660–669. https://doi.org/10.1111/cch.12696

Tabachnick, B. G., & Fidell, L. S. (2013). *Using Multivariate Statistics* (6th Edition). Pearson.

Thielen, L. (2003, 10 juni). *Het kind centraal niet de ziekte*. Huisarts en Wetenschap. Geraadpleegd op 25 oktober 2021, van https://www.henw.org/artikelen/kinderen-meteen-chronische-ziekte-en-hun-ouders

Van der Ploeg, J. (2019). *De sociale ontwikkeling van het schoolkind* (tweede, herziene druk). Bohn Stafleu van Loghum. https://doi.org/10.1007/978-90-368-2232-9

Varni, J. W., Limbers, C. A., & Burwinkle, T. M. (2007). Impaired health-related quality of life in childeren and adolescents with chronic conditions: a comparative anaysis of 10 disease categories/severities utilizing the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. Health Qual Life Outcomes. *Health and Quality of life outcomes*, *5*(43). https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-43

Varni, J. W., Seid, M., & Rode, C. A. (1999). The PedsQLTM: Measurement Model for the Pediatric Qua Life Inventor. *MEDICAL CARE*, *37*(2), 126–139.

Verhoof, E. J. A. (2015). *Consequences of success in pediatrics: young adults with disability benefits as a result of chronic conditions since childhood*. Faculteit der Geneeskunde (AMC-UvA). https://pure.uva.nl/ws/files/2543258/159962_Verhoof_thesis_met_correctie_compleet.pdf

Verwey-Jonker instituut, Van Hal, L., Tierolf, B., Van Rooijen, M., & Van der Hoff, M. (2019, april). *Een actueel perspectief op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland. Omvang, samenstelling en participatie*. https://verweyjonker.nl/wp-content/uploafs/2020/07/217026_actueel_perspectief_op_kinderen_en_WEB-1.pdf

Wise, P. H. (2004). The transformation of Child health in the United States. *Health Affairs*, *2004*(volume 23, nr. 5), 9–25. https://doi.org/10.1377/hltha