

76. Kwaliteit van leven van zieke kinderen: de visie van de arts, het kind en zijn ouders

RP Kamphuis¹, GH Verrips², HM Koopman¹, T Vogels², N Theunissen¹, M Fekkes², JM Wit¹, SP Verloove-Vanhorick²

Academisch Ziekenhuis, afdeling Kindergeneeskunde¹, TNO, Preventie en Gezondheid², Leiden

De invloed van ziekte en behandeling op het gedrag van kinderen is van belang, ook bij het evalueren van eventuele latere gevolgen voor een kind. Een goed instrument om de kwaliteit van leven van kinderen in relatie tot hun ziekte te meten ontbreekt echter. Een probleem daarbij is dat volwassenen – arts en ouders – in de regel beslissingen nemen over de behandeling, waarbij het gezichtspunt van het kind vaak niet duidelijk is.

In Leiden is een gezondheidsgerelateerde vragenlijst ontwikkeld waarbij de volgende aspecten van de kwaliteit van leven van het zieke kind aan de orde gesteld zijn: pijn en symptomen, motorisch, cognitief en emotioneel functioneren en autonomie (zelfgevoel).

In een pilot-study bij 98 random geselecteerde patiënten van 1-16 jaar zijn gezondheidstoestand, eventuele problemen daarmee en de affectieve beleving daarvan gepeild vanuit

Resultaten:

In een groep van 77 patiënten, bij wie alle instrumenten konden worden gebruikt, is sprake van de volgende diagnoses: hemo-oncologische ziekten 17, coeliakie 6, astma 2, aangeboren hartafwijkingen 9, groei-achterstand 5, diabetes mellitus 6, juveniele artritis 4, bronchopulmonaire dysplasie 2, pubertas precox 14 en functionele klachten 4; niet vermeld: 8.

Er blijkt vrijwel geen verband te bestaan tussen de medische variabelen en het oordeel van de ouders over de kwaliteit van leven van hun kind. Significante relaties zijn gevonden tussen aantal symptomen en expressie van negatieve emoties ($r = .26$) en tussen opgelegde beperkingen en respectievelijk motorisch functioneren ($r = .34$) en negatieve emoties ($r = .33$).

Het oordeel van de kinderen over het aantal symptomen correleert positief met lichamelijke klachten/pijn (.32). Ne-

het gezichtspunt van de ouders en de kinderen zelf. In een demografische questionnaire zijn vragen opgenomen over het gezin, de schoolcarrière van het kind en eventuele, voor het kind emotioneel belastende gebeurtenissen (bijv. scheiding ouders, werkloosheid, andere ernstige ziekte in het gezin). De behandelend arts gaf in een aparte lijst medische informatie over diagnose, te verwachten klachten, voor het kind belastende aspecten van de behandeling, opgelegde beperkingen en prognose, met een beoordeling van de ernst van de symptomatologie en de ziekte (handicap[s]) in het algemeen.

In deze rapportage wordt nader ingegaan op de visie van de ouders, de arts en het kind zelf. Tevens wordt vermeld in hoeverre demografische gegevens een relatie tonen met kwaliteit van leven variabelen.

gatieve relaties zijn gevonden tussen ziekenhuisopname en respectievelijk lichamelijk functioneren ($-.36$), motorisch functioneren ($-.37$) en negatieve emoties ($-.43$) en tussen een lineair ziekteproces en zelfgevoel ($-.38$).

De ernst van de ziekte, zoals beoordeeld door de behandelend arts toont geen statistisch significant verband met de onderscheiden aspecten van de kwaliteit van leven, zoals beoordeeld door de ouders of door de kinderen.

Concluderend kan worden gesteld dat het zinvol is bij het behandelen van zieke kinderen hun visie en die van hun ouders in alle stadia van de behandeling als uitgangspunt te nemen voor het hanteren van de situatie. De verschillende referentiekaders van artsen, kinderen en ouders kunnen in de opleiding tot kinderarts als voorbeeld gebruikt worden bij het inzichtelijk maken van eventuele communicatieproblemen.