

Meten van kwaliteit van leven in de kinderpsychiatrie

M.M.J. DE KROON, P.P.G. HODIAMONT

ACHTERGROND Kwaliteit van leven (KvL) geldt tegenwoordig als een belangrijke parameter, ook in de kinderpsychiatrie.

DOEL Formuleren van beoordelingscriteria voor en selecteren van instrumenten die bedoeld zijn om generieke KvL bij kinderen te meten.

METHODE Literatuuronderzoek met behulp van vijf elektronische databanken.

RESULTATEN Bij de keuze van een instrument dient men ten minste rekening te houden met de validiteit en de betrouwbaarheid, de relevante dimensies van KvL, de mogelijkheid om het instrument zowel bij het kind als bij de ouder af te nemen en de transculturele toepasbaarheid. Een aantal instrumenten bleek te voldoen aan deze criteria.

CONCLUSIE De Child Quality of Life Questionnaire, de Revidierter Kinder Lebensqualitätsfragebogen, de TNO-AZL Children's Quality of Life questionnaire, de Pediatric Quality of Life Inventory, de Child Health Questionnaire en met name de KIDSCREEN blijken geschikte instrumenten voor de bepaling van generieke KvL bij kinderen.

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 50(2008)11, 725-734]

TREFWOORDEN kinderen, kwaliteit van leven, meetinstrument, vragenlijst

Kwaliteit van leven (KvL) wordt steeds meer gezien als een belangrijke uitkomstmaat in de gezondheidszorg. De ontwikkeling van het concept 'KvL' weerspiegelt niet alleen de veranderende ziektelast die voortvloeit uit de verschuiving van infectieziekten naar chronische ziekten, maar ook de overgang van een paternalistische attitude naar een toegenomen respect voor de autonomie en de subjectieve belevingen van de patiënt. Het meten van KvL is van belang voor het uitzetten van een rationeel gezondheidszorgbeleid, omdat kwaliteitsmaten het mogelijk maken heel verschillende aandoeningen en interventies te meten (Saarni e.a. 2007).

Tegen die achtergrond is het begrip geëxploreerd op meerdere terreinen van de gezondheidszorg. Zo is binnen een poliklinische populatie van volwassen psychiatrische patiënten onderzoek

gedaan naar de relaties tussen KvL en psychopathologische maten, zoals geoperationaliseerd in de termen van de verschillende assen van de DSM-IV (Trompenaars & Masthoff 2006).

Binnen de kinderpsychiatrie is er nog weinig onderzoek verricht naar KvL, afgezien van het promotieonderzoek van Bastiaansen (2005) naar KvL bij kinderen met psychiatrische stoornissen.

In dit artikel beschrijven wij een selectie van adequate meetinstrumenten van KvL bij kinderen, als aanzet tot onderzoek naar KvL bij patiënten die zijn aangemeld bij een kinderpsychiatrische polikliniek van een ggz-instelling. Wij beschrijven de ontwikkeling van het begrip 'KvL', literatuuronderzoek naar meetinstrumenten dat wij verrichtten, de gebruikte beoordelingscriteria en de kenmerken van de geselecteerde instrumenten.

DEFINITIE VAN KVL

Wat geldt voor het begrip ‘kwaliteit’ in het algemeen, geldt nog sterker voor het specifieke concept KVL (*quality of life*, QoL): een heldere definitie daarvan is moeilijk te geven (Pirsig 1974). Meestal gaat men dan ook uit van de bekende WHO-definitie voor gezondheid (WHO 1948): ‘een toestand van volledig lichamelijk, geestelijk en sociaal welzijn, niet alleen de afwezigheid van ziekte of handicap’ en definieert men KVL als ‘de individuele perceptie van iemands positie in het leven, binnen de context van de cultuur en het waardesysteem waarin hij of zij zich bevindt en in relatie met zijn of haar doelen, verwachtingen, principes en belangen. Het is een concept met een groot bereik, waarin iemands fysieke gezondheid, geestestoestand, mate van onafhankelijkheid, sociale relaties, persoonlijke overtuigingen en relatie tot opvallende kenmerken van de omgeving op complexe wijze zijn opgenomen’ (WHOQOL Group 1994).

Centraal in het begrip staan subjectiviteit en multidimensionaliteit (Matza e.a. 2004). Daarnaast wordt het begrip ‘gezondheidsgerelateerde KVL’ (*health-related quality of life*, HRQoL) gebruikt, waarbij de nadruk ligt op dimensies die relevant zijn voor iemands gezondheid en die aangedaan zijn bij ziekte (mobiliteit, pijn en geestelijk welzijn) (Raat e.a. 2006). In de praktijk worden beide begrippen door elkaar gebruikt (Fayers & Hays 2005).

ONTWIKKELING VAN HET BEGRIP KVL

Meting van KVL blijkt heden ten dage een van de meest onderzochte (Gerharz e.a. 2003), maar ook een van de weerbarstigste onderwerpen binnen het sociaaleconomische en het medische domein. Hoe KVL wordt ervaren, is namelijk per definitie subjectief. De weging van de factoren die de kwaliteit bepalen, wisselt, niet alleen van subject tot subject, maar ook per subject, in de tijd. De complexiteit, de subjectiviteit en de dynamiek van het concept veroorzaken dan ook de nodige methodologische problemen op het gebied van meten en interpreteren. Dat er desondanks zoveel aandacht uitgaat naar

het begrip KVL, is als volgt te verklaren.

Ten eerste gelden mortaliteit en morbiditeit tegenwoordig als weliswaar noodzakelijke, maar onvoldoende maten voor de uitkomst voor het medisch handelen. ‘Welzijn’ en ‘functionaliteit’ zijn in dat opzicht steeds belangrijker geworden (Bullinger & Ravens-Sieberer 1995; Ravens-Sieberer e.a. 2006). Het gaat er, met andere woorden, niet alleen meer om of iemand beter wordt, maar hoe die persoon zich na behandeling voelt en dat betreft de kwaliteit van leven.

Ten tweede blijven door de moderne medische zorg meer mensen langer in leven, met als gevolg een accentverschuiving van curatieve naar chronische zorg. Symptoomreductie alleen zegt onvoldoende over het effect van een behandeling en genezing blijkt in een groot percentage van behandelingen nog steeds niet mogelijk (Trompenaars & Masthoff 2006).

Ten derde geldt in de strijd tegen ziekte en dood de economische wet van de afnemende meeropbrengst. Teneinde de beperkte middelen optimaal te kunnen inzetten, is gezocht naar een manier om de doelmatigheid van medisch handelen te kwantificeren. Dit heeft geleid tot het begrip *quality adjusted life years* (QALY).

Ten slotte is met het verdwijnen van de vanzelfsprekende autoriteit van de arts de mening van de patiënt steeds centraler komen te staan (vraaggestuurde zorg).

Een en ander heeft ertoe geleid dat het meten van KVL steeds vaker een verplichte uitkomstmaat is in gerandomiseerde klinische trials bij volwassenen (Gerharz e.a. 2003).

VRAAGSTELLING

Is onderzoek naar KVL bij volwassenen inmiddels behoorlijk ontwikkeld, onderzoek naar de KVL bij kinderen is dat zeker nog niet. Weliswaar circuleert een groot aantal vragenlijsten die bedoeld zijn om KVL bij kinderen te meten, maar de kwaliteit daarvan staat nog onvoldoende vast. Ze zijn te verdelen in twee groepen: generieke en ziektespecifieke KVL-vragenlijsten. Generieke instrumen-

ten zijn geschikt om de KvL van verschillende populaties (kinderen) met elkaar te vergelijken en zo de impact van gezondheid en ziekte te meten. Ziektespecifieke KvL-instrumenten meten de impact van een specifiek ziektebeeld (bijvoorbeeld astma, diabetes of epilepsie) op het subjectieve welzijn van het kind en lenen zich dus voor de evaluatie van specifieke behandelingen. Voor kinderspsychiatrische problematiek zijn nog geen ziektespecifieke instrumenten voorhanden.

Het doel van dit artikel is het formuleren van criteria voor instrumenten die generieke KvL bij kinderen meten en het toetsen van bestaande generieke KvL-instrumenten aan deze criteria.

METHODE

Wij doorzochten vijf elektronische databanken op relevante publicaties:

- Ovid boeken en tijdschriften (Ovid Technologies Inc., New York), 1996-april 2007;
 - Evidence-Based Medicine Reviews (EBMR, van de American College of Physicians), 1996-eerste kwartaal 2007;
 - EMBASE psychiatry (Elsevier Science Publishers, Amsterdam), 1997-eerste kwartaal 2007;
 - MEDLINE (US National Library of Medicine, Bethesda), 1997-februari 2007;
 - PsycINFO (American Psychological Association, Washington DC), 2000-februari 2007.
- Alleen Engelstalige artikelen werden geselecteerd. Als trefwoorden werden gebruikt: 'quality of life in children', 'quality of life in adolescents', 'questionnaires' en 'generic'.

Voorts werden de Nederlandstalige databanken PiCarta (OCLC BV, Leiden) en BSL (Bohn Stafleu van Loghum, Houten) geraadpleegd met als trefwoorden 'kwaliteit van leven', 'kind resp. adolescent' en 'vragenlijst'.

In totaal leverde dit 165 boeken en artikelen op, 141 over kinderen, 25 over adolescenten. Die werden doorzocht op eventuele vragenlijsten en op standpunten over de criteria waaraan deze lijsten dienden te voldoen.

RESULTATEN

Criteria

De criteria waaraan de te selecteren meetinstrumenten moeten voldoen, zijn gebaseerd op algemene, kindspecifieke en uit het begrip KvL voortvloeiende eisen. Algemene criteria betreffen de psychometrische kwaliteiten van het instrument en kindspecifieke criteria betreffen de leeftijd en cognitieve ontwikkeling van het kind. Kinderen beantwoorden vragen immers kwalitatief anders dan volwassenen. De mening van een kind wordt vooral door de korte termijn beïnvloed. Fantasieën en wensen spelen een grotere rol en het kind is meer gericht op directe behoeftebevrediging. Kinderen houden het invullen van vragenlijsten minder lang vol dan volwassenen en kunnen minder goed terugkijken op wat er gebeurd is. Criteria die uit het begrip 'KvL' voortvloeien, volgen uiteraard de definitie en de operationalisatie van dat concept.

Het literatuuronderzoek leverde vier criteria op waaraan een generiek instrument voor KvL bij kinderen dient te voldoen (Bullinger e.a. 2002; 2003; Carr e.a. 2003; Cramer 2002; Cremeens e.a. 2007; Cummins 2000; Eiser e.a. 2000; Gjaerum & Heyerdahl 1998; Jenney & Campbell 1997; Matza e.a. 2004; Ravens-Sieberer e.a. 2006; Sawyer e.a. 2002; WHO 1994). Deze waren: validiteit en betrouwbaarheid; bestreken KvL-dimensies; mogelijkheid tot invullen door het kind; transculturele toepasbaarheid.

Validiteit en betrouwbaarheid De validiteit van een test hangt, zoals bekend, samen met de vraag of de test meet wat deze zou moeten meten. Voor de beoordeling van KvL-instrumenten zijn de volgende vormen van validiteit van belang (Jenney & Campbell 1997; Gjaerum & Heyerdahl 1998; Furlong e.a. 2005): ogenschijnlijke (*face*)validiteit, inhouds- of *content*validiteit en concept- of *construct*validiteit (inclusief convergerende en discriminerende validiteit). De ogenschijnlijke validiteit hangt af van de mate waarin een test op het oog zinvol lijkt en berust dus op een intuïtief

oordeel. Dit is in feite een vereenvoudigde vorm van inhoudsvaliditeit. Voor deze laatste is vereist dat een test alle relevante dimensies (van KvL) meet. Deze dimensies hangen af van de gebruikte definitie van het onderzochte begrip. Conceptvaliditeit staat in het algemeen voor de mate waarin een instrument meet wat de achterliggende theorie voorspelt. Waar convergerende validiteit beschrijft in hoeverre diverse instrumenten die geacht worden (deels) hetzelfde te meten, ook hetzelfde scores, geeft discriminerende validiteit weer in hoeverre de score van een instrument juist niet correleert met uitkomstmaten van ongerelateerde zaken. Van al deze validiteitsmaten wordt conceptvaliditeit, met name de convergerende validiteit, gezien als de belangrijkste maat voor algehele validiteit, die dus in elk geval moet zijn vastgesteld (Gjaerum & Heyerdahl 1998).

Criteriumvaliditeit zegt iets over de score van een instrument in vergelijking met een gouden standaard. Aangezien er geen gouden standaard voor KvL bestaat, is dit aspect van validiteit voor deze beoordeling niet relevant.

Een noodzakelijke, maar onvoldoende voorwaarde voor validiteit is betrouwbaarheid. Dit begrip heeft betrekking op de stabiliteit of de consistentie van informatie en vormt dus een maat voor de hoeveelheid identieke informatie die wordt verkregen bij het herhalen van de meetprocedure. Met de term 'betrouwbaarheid' worden drie verschillende aspecten aangeduid: stabiliteit, herhaalbaarheid en nauwkeurigheid. Stabiliteit is de mate waarin een procedure door de tijd (onder test-hertestcondities) onveranderd blijft. Herhaalbaarheid is de mate waarin een procedure onder verschillende omstandigheden door verschillende observatoren (test-testconditie) kan worden herhaald. Nauwkeurigheid ten slotte is de mate waarin een procedure overeenkomt met een bepaalde standaard. Als maten voor het uitdrukken van de betrouwbaarheid worden het overeenstemmingspercentage, de product-momentcorrelatie, kappa en variantieanalyse genoemd (Hodiamont 1986). Een ander aspect van betrouwbaarheid is de interne consistentie, die een maat

vormt voor de onderlinge samenhang van de items en als regel wordt uitgedrukt in Cronbachs alfa.

Dimensies Men gaat ervan uit dat er een bepaalde set herkenbare elementen bestaat, waaruit KvL is opgebouwd (Cummins 2000). Het zou dus mogelijk moeten zijn een generiek KvL-instrument te ontwikkelen voor alle mensen, los van hun culturele, economische of gezondheidsstatus. Tot op heden is men daar niet in geslaagd. Wel is er consensus over de te kiezen dimensies. Bij volwassenen betreft dat de fysiologische en psychologische dimensie en de dimensie sociaal functioneren. (Rajmil e.a. 2004; Ravens-Sieberer e.a. 2006). Omdat kinderen groeien en zich ontwikkelen binnen een sociale context (Verheij 1998), komen daar voor hen die factoren nog bij. Bij de keuze van dimensies dient men dus rekening te houden met familie, vriendengroep, school en leefomgeving van het kind (Matza e.a. 2004). De WHO (1994) heeft dan ook een richtlijn voor KvL bij kinderen uitgegeven waarin al deze dimensies worden genoemd: familie/sociale relaties; fysiek functioneren; psychologisch functioneren; fysiek uiterlijk; psychosociale relatie met de sociale en materiële omgeving; de kenmerken van deze omgeving, zoals school, eten, taken, ruimte en materieel comfort.

Wie vult de test in? Men discussieert al vele jaren over de kwestie wie de aangewezen persoon is om de KvL van een kind te bepalen. Moet het kind dat zelf doen, dan wel de ouders of hulpverleners? Gezien de definitie van KvL met haar nadruk op subjectiviteit (conceptvaliditeit), gaan veel onderzoekers uit van het kind (Carr e.a. 2003; Cramer 2002; Eiser e.a. 2000; Gerharz e.a. 2003; Jenney & Campbell 1997; Matza e.a. 2004; Ravens-Sieberer e.a. 2006). Deze vraag is vanzelfsprekend alleen relevant als er een aantoonbaar verschil is tussen enerzijds de inschatting van de KvL door het kind (zelf) en anderzijds de inschatting daarvan door derden (ouders, hulpverleners of leerkrachten; verder in de tekst aangeduid als ouderlijsten).

Ouderlijsten blijken systematisch anders gescoord te worden dan zelfscoringlijsten (Cramer 2002; Jenney & Campbell 1997). Vergelijking van de zelfmet de ouderscores geeft een onduidelijk beeld. In een aantal studies wordt een hoge correlatie gevonden, in andere juist een lage, en wel onafhankelijk van leeftijd of gezondheidstoestand van het kind. Welke factoren voor deze discrepantie verantwoordelijk zijn, wordt thans nader onderzocht (Ravens-Sieberer e.a. 2006; Matza e.a. 2004).

Het kind moet natuurlijk wel vragen kunnen beantwoorden. Dit vermogen is afhankelijk van de cognitieve ontwikkeling (en dus ook leeftijd) alsmede de fysieke mogelijkheden van het kind. Vanaf 8 jaar blijken kinderen in staat valide en betrouwbaar vragen over hun eigen KvL te beantwoorden. Kinderen van deze leeftijd zijn bovendien in staat iets te zeggen over de voorafgaande vier weken. Deze kinderen hebben met andere woorden voldoende inzicht in het concept tijd (Cremeens e.a. 2007; Riley 2004). Bij jongere kinderen of bij ernstig gehandicapte kinderen kan een ouderlijst een objectief perspectief bieden. Ouders blijken de KvL van hun kinderen beter in te kunnen schatten dan hulpverleners (Barr e.a. 1994).

Wij concluderen dat de voorkeur uitgaat naar zelfscores wanneer een kind, gezien leeftijd en gezondheid, in staat is zelf vragen te beantwoorden. Ouder- of leerkrachtscores zijn weliswaar een waardevolle aanvulling, maar kunnen de zelfscore niet vervangen (Cummins 2000; Gerharz e.a. 2003; Matza e.a. 2004; Ravens-Sieberer e.a. 2006).

Transculturele toepasbaarheid Uit antropologisch onderzoek en de ervaring met immigranten uit niet-westerse landen is duidelijk geworden dat culturele achtergrond een grote invloed heeft op ziekte-ervaring en -begrip (Loonen e.a. 2001). Wanneer men hier geen rekening mee houdt, zal dit leiden tot een systematische fout in de bepaling van KvL.

Idealiter zijn de instrumenten ontwikkeld in een multiculturele onderzoeksopzet (Skevington e.a. 2004), om te bewerkstelligen dat geïnterviewden met dezelfde karakteristieke eigenschappen,

vragen met dezelfde waarschijnlijkheid eensluidend beantwoorden. In de praktijk wordt vaak volstaan met een transculturele aanpassing, met vertalen, terugvertalen en testen op een cohortpopulatie (Guillemin e.a. 1993).

Instrumenten

De literatuurstudie leverde in totaal 19 verschillende instrumenten op die bedoeld waren om op generieke wijze KvL bij kinderen te meten. Hiervan vielen 10 lijsten af op grond van verschillende criteria: geen kindversie, niet Engels- of Nederlandstalig, onvoldoende gegevens over validatie. Negen lijsten voldeden in meer of mindere mate aan de bovengestelde criteria betreffende validiteit en betrouwbaarheid, dimensies volgens de WHO, zelf-scoremogelijkheid en transculturele toepasbaarheid. De validiteit en de betrouwbaarheid waren in alle gevallen voldoende aangetoond voor gebruik bij een algemene kinderopulatie.

Child Health Questionnaire (CHQ) De CHQ (Landgraf e.a. 1998) is ontwikkeld in de Verenigde Staten en gevalideerd in 32 landen (onder andere Duits-, Frans- en Engelstalige landen en ook in Nederland). De CHQ-kinderversie is in meer dan 150 studies gebruikt, heeft 87 items, meet 14 subschalen betreffende fysieke en psychosociale gezondheid en is toepasbaar bij kinderen van 10-18 jaar. Een zelfinvul- en een ouderversie zijn beschikbaar. Uit de Nederlandse studie bleek dat de interne consistentie adequaat was, met een Cronbachs alfa van 0,56-0,94. De CHQ-schalen discrimineren significant tussen kinderen zonder en kinderen met 2 of meer zelfgerapporteerde ziekten (Raat e.a. 2002).

Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) De PedsQL (Varni e.a. 1999) komt eveneens uit de VS, heeft 23 items en meet 4 subschalen (fysiek, emotioneel, sociaal en schoolfunctioneren). Er zijn een zelfinvul- en een ouderversie voor de leeftijdscategorieën 8-12 en 13-18 jaar. De PedsQL is in meerdere talen verkrijgbaar en is goed onderzocht (meer

dan 50 gepubliceerde studies) (Raat e.a. 2006). De betrouwbaarheid en validiteit zijn voldoende aangetoond. De lijst is vertaald in het Nederlands en is ook gevalideerd voor gebruik bij een kinderpsychiatrische populatie (Bastiaansen 2005).

De interne consistentie is acceptabel (Cronbachs alfa 0,84). Convergente validiteit werd aangetoond door significante correlaties tussen PedSQL-schalen en maten voor psychiatrische aandoeningen. Discriminerende validiteit werd aangetoond door een lage correlatie tussen PedSQL-schalen en intelligentie (Bastiaansen 2005).

TNO-AZL Children's Quality of Life questionnaire (TACQoL) De TACQoL (Verrips e.a. 1999) is ontwikkeld in Nederland en bevat 7 schalen (fysieke klachten, motorisch functioneren, autonomie, cognitief functioneren, sociaal functioneren, positieve en negatieve emoties) met elk 8 items. Er is een zelfinvulversie (8-15 jaar) en een ouderversie (5-15 jaar). Met de TACQoL is de mate van handicap te bepalen en wordt de emotionele reactie daarop geëvalueerd.

De interne consistentie is bepaald en Cronbachs alfa was 0,65-0,84. Convergente validiteit is berekend door de TACQoL uit te zetten tegen de KINDL, wat echter een lage correlatie opleverde van 0,24-0,60. Validiteit van de schaalstructuur (constructvaliditeit) is daarentegen goed te noemen (Verrips e.a. 1999).

KIDSCREEN-52 De KIDSCREEN-52 (Ravens-Sieberer e.a. 2005) is een meetinstrument dat 10 verschillende dimensies meet van gezondheidsafhankelijke kwaliteit van leven bij kinderen en adolescenten van 8-18 jaar oud. De dimensies zijn: 'lichamelijk welzijn', 'psychologisch welzijn', 'stemming en emoties', 'zelfbeeld', 'autonomie', 'relaties met ouders en gezinsleven', 'sociale steun en vrienden', 'school', 'sociale acceptatie' en 'financiële situatie'. Er bestaan een kinder- en een ouderversie. Opmerkelijk aan de KIDSCREEN is dat deze gelijktijdig ontwikkeld werd in meerdere Europese landen (Oostenrijk, Duitsland, Verenigd Koninkrijk, Nederland, Zweden, Frankrijk

en Griekenland). Dit maakt vergelijkend onderzoek binnen Europa mogelijk. Er bestaan ook 2 verkorte versies, de KIDSCREEN-27 en -10.

De test-hertestbetrouwbaarheid van de KIDSCREEN-52 is 0,56-0,77. Cronbachs alfa (interne consistentie) bedraagt 0,76-0,89. Convergente en discriminerende validiteit zijn aangetoond door informatie te gebruiken over de mentale en de fysieke gezondheid van het kind. Daarnaast is in elk land afzonderlijk de score op de KIDSCREEN-52 vergeleken met scores op nationale KvL-instrumenten, wat een bevredigend resultaat opleverde (Ravens-Sieberer e.a. 2005).

Revidierter Kinder Lebensqualitätsfragebogen (KINDL-R) Deze lijst (Ravens-Sieberer & Bullinger 1998) wordt vooral in Duitsland gebruikt, maar is ook in andere talen vertaald. De KINDL geeft indicaties voor het geestelijke, fysieke, sociale en psychologische welzijn, sociale relaties, fysiek functioneren en ADL. Er is een versie voor kinderen van 4-7 jaar (12 items) en 8-16 jaar (24 items) en er is een ouderversie (voor ouders van kinderen van 4-18 jaar).

Interne consistentie is hoog: de Cronbachs alfa voor de gehele schaal is 0,95. Convergente validiteit is bepaald door de KINDL uit te zetten tegenover 2 andere KvL-instrumenten (de Short Form-36 Health Survey en de Fragen zur Lebenszufriedenheit), wat een correlatie gaf van 0,70 (Ravens-Sieberer & Bullinger 1998).

How Are You (HAY) Deze test komt uit Nederland en is alleen voor Nederland gevalideerd (Bruil e.a. 1996). De HAY meet zowel generieke (5 dimensies: fysiek, cognitief en sociaal functioneren, fysieke klachten en positieve emotionele staat) als ziektespecifieke aspecten van KvL (4 dimensies: ziektegerelateerde symptomen, met ziekte samenhangende cognities, zelfmanagement en zelfconcepten) met behulp van 80 items. Hij is geschikt voor kinderen van 7-13 jaar en er zijn een kinder- en een ouderversie beschikbaar.

De interne consistentie bedraagt 0,71-0,83 (Cronbachs alfa). Convergente validiteit is bepaald

door de HAY uit te zetten tegen de CBCL en wordt beoordeeld als goed (Bruil e.a. 1996).

Youth Quality of Life Instrument (YQOL) De YQOL-R (Patrick e.a. 2002) is een KvL-instrument voor adolescenten (12-18 jaar) ontwikkeld in de Verenigde Staten. Hij beslaat 72 items, waarvan er 28 door de ouder en 44 door het kind zelf worden ingevuld. Het kinderdeel beslaat de dimensies 'zelf', 'relaties', 'omgeving' en 'algemene kwaliteit van leven'.

De interne consistentie (Cronbachs alfa) bedraagt 0,81-0,95. De test-hertestbetrouwbaarheid geeft een correlatiecoëfficiënt variërend van 0,74-0,85. De YQOL werd uitgezet tegen de KINDL, wat een correlatie van 0,73 opleverde (convergerende validiteit). De discriminerende validiteit is bepaald door de YQOL uit te zetten tegen de FDI, een maat voor handicap. De correlatie bedroeg -0,26 (Patrick e.a. 2002).

Child Health and Illness Profile (CHIP) Dit

in de Verenigde Staten ontwikkelde instrument (Starfield e.a. 1995) is gericht op kinderen van 7-18 jaar. Voor kinderen van 7 tot 12 jaar beslaat de CHIP 45 items, adolescenten krijgen 188 items in te vullen. De CHIP bepaalt 6 dimensies van gezondheid (tevredenheid, klachten, veerkracht, gezondheidstoestand, het bereiken van sociale doelen en risicogedrag). Er is geen ouderversie beschikbaar.

De interne consistentie (Cronbachs alfa) ligt boven de 0,70. Test-hertestbetrouwbaarheid na 1 week levert een correlatie op van 0,53-0,87. Convergente validiteit, bepaald door vergelijking met scores op vergelijkbare instrumenten, geeft een correlatie van 0,59-0,68 (Starfield e.a. 1995).

Child Quality of Life Questionnaire (CQOL) De CQOL (Graham e.a. 1997) is ontwikkeld in Engeland. Het is een korte test met 15 items die 10 domeinen beslaan (functioneren, buitenschoolse activiteiten, vrienden, familie, last van lichamelijke symptomen, zorgen, somberheid, zicht,

TABEL 1 Generieke instrumenten voor het meten van kwaliteit van leven bij kinderen en adolescenten

	1ste auteur, jaartal	Aantal items	Aantal subschalen	Respondent	Leeftijd	Betrouwbaarheid (Cronbachs alfa)	Validiteit	Land van herkomst
CHQ	Landgraf 1998	87	14	zelf ouder	10-18	0,56-0,94	discriminerend	VS
PedsQL	Varni 1999	23	4	zelf ouder	8-12 13-18	0,84	convergent discriminerend	VS
TACQOL	Verrips 1999	56	7	zelf ouder	8-15	0,65-0,84	convergent construct	NL
KIDSCREEN	Ravens-Sieberer 2005	52	10	zelf ouder	8-18	0,76-0,89	convergent discrimineren	A, D, VK, NL, S, F, GR
KINDL-R	Ravens-Sieberer 1998	12/24	7	zelf ouder	4-7 8-16	0,95	convergent	D
HAY	Bruil 1996	80	9	zelf ouder	7-13	0,71-0,83	convergent	NL
YQOL	Patrick 2002	72 (28/44)	4	gelijktijdig	12-18	0,81-0,95	convergent discriminerend	VS
CHIP	Starfield 1995	45 188	6	zelf	7-12 13-18	0,71	convergent	VS
CQOL	Graham 1997	15	10	zelf ouder	9-15	0,64-0,85	convergent	VK

CHQ = Child Health Questionnaire; PedsQL = Pediatric Quality of Life Inventory; TACQOL = TNO-AZI Children's Quality of Life questionnaire; KINDL-R = Revidierter Kinder Lebensqualitätsfragebogen; HAY = How are you?; YQOL = Youth Quality of Life Instrument; CHIP = Child Health and Illness Profile; CQOL = Child Quality of Life Questionnaire; A = Oostenrijk; D = Duitsland; VK = Verenigd Koninkrijk; NL = Nederland; S = Zweden; F = Frankrijk; Gr = Griekenland; VS = Verenigde Staten.

communicatie, eten, slapen en vóórkomen). Er zijn een kinder- en een ouderversie. De CQOL is geschikt voor kinderen van 9-15 jaar.

De test-hertestbetrouwbaarheid bedraagt 0,64-0,85. Convergente validiteit is bepaald door de CQOL uit te zetten tegenover de CBCL, wat een correlatie van 0,64 opleverde (Graham e.a. 1997).

CONCLUSIE

KvL van kinderen en adolescenten blijkt inmiddels betrouwbaar en valide te meten. Daartoe kan men gebruikmaken van verschillende meetinstrumenten. De keuze voor een instrument wordt in eerste instantie bepaald door de keuze die men maakt uit de diverse definities van KvL. De definitie van de WHO is internationaal gezien de meest geaccepteerde.

De dimensies die de WHO aangeeft als onderdeel van de definitie (familie en sociale relaties; fysiek functioneren; psychologisch functioneren; fysiek uiterlijk; psychosociale relatie met de sociale en materiële omgeving; de kenmerken van deze omgeving, zoals school, eten, taken, ruimte en materieel comfort) zijn naar onze mening het duidelijkst terug te vinden in de CQOL, KINDL, TAC-QOL, PedsQL, CHQ en de KIDSCREEN.

Daarnaast is het zaak dat het instrument door het kind zelf kan worden ingevuld, waarbij een ouderversie belangrijke aanvullende informatie kan bieden. Behalve de CHIP hebben alle beschreven instrumenten een zelfinvul- en een ouderversie.

Verder is een breed leeftijdsbereik van belang voor de generaliseerbaarheid van de onderzoeksdata. Tot slot gaat de voorkeur uit naar een instrument dat internationale vergelijking mogelijk maakt. Het enige instrument dat zowel een breed leeftijdsbereik als transculturele toepasbaarheid heeft, is de KIDSCREEN.

LITERATUUR

- Barr, R.D., Pai, M.R., Weitzman, S., e.a. (1994). A multiattribute approach to health status measurement and clinical management: illustrated by an application to brain tumors in childhood. *International Journal of Oncology*, 4, 639-648.
- Bastiaansen, D. (2005). *Quality of Life in Children with Psychiatric Disorders*. (proefschrift). Rotterdam: Erasmus MC.
- Bruil, J., Maes, S., le Coq, L., e.a. (1996). The development of the How Are You (HAY), a quality of life questionnaire for children with chronic illness. *QOL NewsLetter*, 13, 9.
- Bullinger, M., Schmidt, S., Petersen, C., Disabkids Group (2002). Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach. *International Journal of Rehabilitation Research*, 25, 197-206.
- Bullinger, M., von Mackensen, S., Haemo-QoL Group (2003). Quality of life in children and families with bleeding disorders. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 25 (Suppl. 1), 64-67.
- Bullinger, M., & Ravens-Sieberer, U. (1995). Health related quality of life assessment in children: a review of the literature. *Revue Européenne Psychologie Appliquée*, 45, 245-254.
- Carr, A.J., Higginson, I.J., & Robinson, P.G. (Red.), (2003). *Quality of life*. London: BMJ books.
- Cramer, J.A., for the ILAE Subcommittee on Outcome Measurement in Epilepsy (Camfield, C., Carpay, H., Helmstaedter, C., e.a.). (2002). Principles of health-related quality of life: assessment in clinical trials. *Epilepsia*, 43, 1084-1095.
- Cremeens, J., Eiser, C., & Blades, M. (2007). A qualitative investigation of school-aged children's answers to items from a generic quality of life measure. *Child: Care, Health & Development*, 33, 83-89.
- Cummins, R.A. (2000). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 699-706.
- Eiser, C., Vance, Y.H., & Seamark, D. (2000). The development of a theoretically driven generic measure of quality of life for children aged 6-12 years: a preliminary report. *Child: Care, Health & Development*, 26, 445-456.
- Fayers, R., & Hays, R. (Red.), (2005). *Assessing Quality of Life in Clinical Trials. Analysis and Interpretation*. (2de druk). Oxford: Oxford University Press.
- Furlong, W., Barr, R.D., Feeny, D., e.a. (2005). Patient-focused measures of functional health status and health related quality of life in pediatric orthopedics: a case study in measurement selection. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3, 3.

- Gerharz, E.W., Eiser, C., & Woodhouse, C.R.J. (2003). Current approaches to assessing the quality of life in children and adolescents. *British Journal of Urology International*, 91, 150-154.
- Gjaerum, B., & Heyerdahl, S. (1998). Assessment of the mental state in medically ill children and adolescents. *Current Opinion in Psychiatry*, 11, 635-641.
- Graham, P., Stevenson, J., & Flynn, D. (1997). A new measure of health-related quality of life for children. *Psychology & Health*, 12, 655-665.
- Guillemin, F., Bombardier, C., & Beaton, D. (1993). Cross-cultural adaptation of health related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46, 1417-1432.
- Hodiamont, P.P.G. (1986). *Het zoeken van zieke zielen*. (Proefschrift). Nijmegen.
- Jenney, M.E.M., & Campbell, S. (1997). Measuring quality of life. *Archives of Disease in Childhood*, 77, 347-350.
- Landgraf, J.M., Maunsell, E., Speechley, K.N., e.a. (1998). Canadian-French, German and UK versions of the Child Health Questionnaire: methodology and preliminary item scaling results. *Quality of Life Research*, 7, 433-445.
- Loonen, H.J., Derkx, B.H.F., & Otley, A.R. (2001). Measuring Health-Related Quality of Life of Pediatric Patients. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 32, 523-526.
- Matza, L.S., Swensen, A.R., Flood, E.M., e.a. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value in Health*, 7, 79-92.
- Patrick, D.L., Edwards, T.C., & Topolski, T.D. (2002). Adolescents quality of life, Part II: initial validation of a new instrument. *Journal of Adolescents Health*, 25, 287-300.
- Pirsig, R. (1974). *Zen or the art of motorcycle maintenance, an inquiry into values*. New York: William Morrow.
- Raat, H.A., Landgraf, J.M., Bonsel, G.J., e.a. (2002). Reliability and validity of the child health questionnaire-child form (CHQ-CF87) in a Dutch adolescent population. *Quality of Life Research*, 11, 575-581.
- Raat, H.A., Mohangoo, A.D., & Grootenhuis, M.A. (2006). Pediatric health-related quality of life questionnaires in clinical trials. *Current Opinion in Allergy & Clinical Immunology*, 6, 180-185.
- Rajmil, L., Herdman, M., Fernandez de Sannamed, M.J., e.a. (2004). Generic health-related quality of life instruments in children and adolescents: a qualitative analyses of content. *Journal of Adolescents Health*, 34, 37-45.
- Ravens-Sieberer, U., & Bullinger, M. (1998). Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Quality of Life Research*, 7, 399-407.
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., e.a., the European KIDSCREEN Group (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children en adolescents. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 5, 353-364.
- Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Wille, N., e.a. (2006). Generic health-related quality of life assessment in children and adolescents: methodological considerations. *Pharmacoeconomics*, 24, 1199-1220.
- Riley, A.W. (2004). Evidence that school-age children can self-rapport on their health. *Ambulatory Pediatrics*, 4 (Suppl.), 371-376.
- Rueden, U. von, Gosch, A., Rajmil, L., e.a., the European KIDSCREEN Group (2006). Socioeconomic determinants of health related quality of life in childhood and adolescence: results from a European study. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 60, 130-135.
- Saarni, S.I., Suvisaari, J., Sintonen, H., e.a. (2007). Impact of psychiatric disorders on health-related quality of life: general population survey. *The British Journal of Psychiatry*, 190, 326-332.
- Sawyer, M.G., Whaites, L.B., Rey, J.M., e.a. (2002). Health-related quality of life of children and adolescents with mental disorders. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 41, 530-537.
- Skevington, S.M., Sartorius, N., & Amir, M. (2004). Developing methods for assessing quality of life in different cultural settings: the history of the WHOQOL instruments. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 39, 1-8.
- Starfield, B., Riley, A.W., Green, B.F., e.a. (1995). The Adolescent Child Health And Illness Profile: a population based measure of health. *Medical Care*, 33, 553-566.
- Trompenaars, F.J., & Masthoff, E.D. (2006). *Quality of Life in psychiatric outpatients*. (Proefschrift). Tilburg: Tilburg University.
- Varni, J.W., Seid, M., & Rode, C.A. (1999). The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical Care*, 37, 126-139.
- Verheij, F. (1998). *Behandelingsplanning in de jeugdzorg en het speciaal onderwijs*. Utrecht: Uitgeverij SWP.
- Verrips, E.G., Vogels, T., Koopman, H.M., e.a. (1999). Measuring health-related quality of life in a child population. *European Journal of Public Health*, 9, 188-193.
- WHOQOL Group (1994). The development of the World health Organization Quality of Life Assessment Instrument (the WHOQOL). In J. Orley, & W. Kuyken (Red.), *Quality of life assessments: international perspectives*. (pp. 41-60). Berlin: Springer-Verlag.

World Health Organization, Division Mental Health. (1994). *Measurement of quality of life in children*. MNH/PSF/94.5. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization. (1948). *Constitution*. Geneva: World Health Organization.

AUTEURS

M.M.J. DE KROON is kinder- en jeugdpsychiater, werkzaam bij de Stichting GGZ Regio Breda.

P.P.G. HODIAMONT is zenuwarts-psychotherapeut en is als hoogleraar verbonden aan de Universiteit van Tilburg, en is A-opleider bij de Stichting GGZ Midden-Brabant.

Correspondentieadres: M.M.J. de Kroon, GGZ Regio Breda, Baronielaan 52, 4818 RB Breda.

E-mail: m.kroon@ggzregiobreda.nl.

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 22-1-2008.

SUMMARY

Quality of life measurement in child-psychiatry – M.M.J. de Kroon, P.P.G. Hodiamont – BACKGROUND Quality of life (QoL) has become an important outcome measure in health care, including in child psychiatry.

AIM To formulate assessment criteria with regard to instruments that are designed to measure QoL in children.

METHOD Literature search, using five key electronic databases.

RESULTS When selecting an instrument, one has to consider the following aspects: its validity and reliability, the relative dimensions of QoL, its suitability for use with both the child and its parents and its cross-cultural applicability. A number of instruments were found to meet these criteria.

CONCLUSION The Child Quality of Life Questionnaire, the Revidierter Kinder Lebensqualitätsfragebogen, the TNO-AZL Children's Quality of Life questionnaire, the Pediatric Quality of Life Inventory, the Child Health Questionnaire and in particular the KIDSCREEN show to be suitable instruments for assessing QoL in children.

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 50(2008)11, 725-734]

KEY WORDS children, quality of life, questionnaires, measuring instruments