

141 Het proxy probleem: de kijk van ouders en kinderen op de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van het kind

NCM Theunissen¹, AGC Vogels², GH Verrips², HM Koopman¹, RP Kamphuis¹, CWM van Zoelen³, M Pekkes², SP Verloove-Vanhorick², JM Wit¹

(1) Faculteit Geneeskunde, Afdeling Kindergeneeskunde, Universiteit Leiden, Nederland

(2) TNO Preventie en Gezondheid, Afdeling Jeugd en Gezondheid, Leiden, Nederland

Doel:

bestuderen van de overeenstemming tussen kind en ouder in hun kijk op de Gezondheids-gerelateerde Kwaliteit van Leven (GKVL) van het kind. Hiervoor zijn de data gebruikt van een normale populatie waarbij de TACQOL is afgenomen. Dit is een goed gevalideerde GKVL lijst met ouder en kind versie. De instrumenten definiëren GKVL als de affectieve evaluatie van de gezondheidstoestand. De lijsten bestaan uit vijf 8-item schalen gebaseerd op de gezondheidstoestand (fysieke klachten, motoriek, zelfstandigheid, cognitief en sociaal functioneren). Indien een gezondheidsprobleem wordt aangegeven volgt een vraag over de emotionele reactie daarop. Daarnaast is er een lijst over emoties van het kind in het algemeen.

De TACQOL werd aangevuld met een demografische lijst waarin ook werd gevraagd naar eventuele chronische ziekte.

Twaalf GG/GID's verspreid over Nederland trokken ieder een steekproef van 210 kinderen van 6 t/m 11 jaar (gelijk verdeeld over de seksen en over de drie opeenvolgende leeftijdsgroepen). Ouders van leeftijdsgroep 8-11 jaar ontvingen zowel ouder als kindvragenlijst en zijn daarmee doelgroep voor deze studie. De respons (na een rappel) is op dit moment 68% (n = 1152).

De kernvragen:

1. Is proxy via ouders een adequaat alternatief voor de zelf-rapportage van kinderen?
2. Wat is de invloed van chronische ziekte zijn op de visie van ouder over kind?

Resultaten:

- (1) De correlaties tussen ouder en kindvragenlijst op de vijf schalen over gezondheidstoestand en de emotie schalen zijn allen significant maar bescheiden ($r = .45$ t/m $.61$). Er is dus enige discrepantie tussen ouder en kind. Uit T-toetsen blijkt dat de kinderen gemiddeld meer problemen scoren dan de ouders op de schalen fysieke klachten, motoriek en zelfstandigheid ($p < .05$). Bovendien overschatten de ouders de positieve emoties van het kind. Wat betreft cognitie, sociaal gedrag en negatieve emoties zijn de groeps-gemiddelde van ouders en kind gelijk.
- (2) De correlaties tussen ouders en hun kind met een chronische ziekte zijn iets hoger ($r = .41$ t/m $.65$) dan voor ouders en hun kind zonder chronische ziekte ($r = .39$ t/m $.58$).

Concluderend:

Ouders hebben inzicht in de kijk op GKVL van hun kinderen, alhoewel er enige discrepantie is tussen ouder en kind op individueel niveau. Bovendien schatten de ouders op groepsniveau de GKVL bij de helft van de schalen hoger in dan de kinderen. Ouders van kinderen met een chronische ziekte schatten op individueel niveau de GKVL van het kind beter in.

Debat is gewenst over het volgende: Wiens visie op de GKVL van het kind volgt men onder welke omstandigheden, die van ouder of die van het kind?