

Rijksuniversiteit Groningen

Wetenschapswinkel
Geneeskunde en Volksgezondheid
UMCG

**Faculteit der Gedrags- en
Maatschappijwetenschappen**
Vakgroep Sociologie



“Kwaliteit van leven van kinderen met Coeliakie”

**Een onderzoek naar de gevolgen van glutenintolerantie voor de
beoordeling van kwaliteit van leven bij kinderen van 10 t/m 14 jaar**

Augustus 2006

Paulien Nijholt

Colofon

Vraagnummer: GV 963
Titel: Kwaliteit van Leven van kinderen met Coeliakie.
Een onderzoek naar de gevolgen van glutenintolerantie voor de
beoordeling van kwaliteit van leven bij kinderen van 10 t/m14 jaar.
Door: Paulien Nijholt
Begeleiding: Dr. J. Bouma, coördinator Wetenschapswinkel Geneeskunde en
Volksgezondheid, FMW, UMCG
Vraagindiener: Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV) Noord Nederland,
Mevr. Han Slager
Uitgave: Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid UMCG
Adres: Ant. Deusinglaan 1, 9713 AV Groningen
Telefoon: 050 - 3633109
Email: j.bouma@med.umcg.nl
Datum: augustus 2006

Voorwoord

Voor u ligt het resultaat is van mijn afstudeeronderzoek: “kwaliteit van leven bij kinderen met coeliakie” (spreek uit als: seu-lia-kie). Een onderzoek dat in samenwerking met de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid en de Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV) tot stand is gekomen.

De meest gestelde vraag tijdens het schrijven mijn scriptie is toch wel: “Coeliakie, wat is dat?” Anderhalf jaar geleden stelde ik deze vraag ook, aan één van mijn scriptiebegeleiders. Inmiddels ben ik zeer bekwaam in het beantwoorden van deze vraag: “coeliakie is een glutenintolerantie en gluten zijn eiwitten die in tarwe, rogge en haver zitten”. “Coeliakiepatiënten kunnen dus niet tegen gluten en moeten zich hun hele leven aan een strikt glutenvrij dieet houden.” Naast het feit dat ik veel geleerd heb over de ziekte coeliakie heb ik ook veel respect gekregen voor de mensen met coeliakie. Het volgen van een dieet klinkt simpel, maar de werkelijkheid is een stuk ingrijpender. Een avondje uit eten gaan bijvoorbeeld, voor gezonde mensen geen probleem. Voor een coeliakiepatiënt betekent dit vaak van te voren contact opnemen met het restaurant, om na te gaan of zij glutenvrij kunnen en/of willen koken en als het dan zover is, hopen dat het goed gaat.

Naast coeliakie roept het begrip ‘kwaliteit van leven’ ook vragen op. Kwaliteit van leven is een breed begrip wat door velen op verschillende manieren is gedefinieerd. Wanneer ik terugkijk op het onderzoek zijn er twee aspecten die ik hier wil noemen met betrekking tot kwaliteit van leven. Het eerste is dat hoe het begrip ook gedefinieerd wordt, het gaat om een perceptie, om een beeld van een persoon op een bepaald moment. Het tweede aspect betreft een uitspraak van Alexis Carrel (Nobelprijswinnaar voor medicijnen in 1912), die ik ben tegengekomen tijdens mijn onderzoek waar ik me bij aansluit: “De kwaliteit van het leven is belangrijker dan het leven zelf”.

Het tot stand komen van deze scriptie is niet alleen aan mij te danken, ik zou dan ook graag een aantal mensen in het bijzonder willen bedanken voor alle hulp en steun. Allereerst vanuit de Rijksuniversiteit Groningen, Prof. Dr. Th.P.B.M. Suurmeijer en vanuit de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid, Dr. J. Bouma voor de begeleiding gedurende de afgelopen periode. Namens de NCV wil ik graag Han Slager bedanken voor al haar inzet. Verder bedank ik mijn kamergenoten van de wetenschapswinkel voor alle adviezen, tips en koffie- en thee pauzes. Ten slotte wil ik mijn vrienden (Maaike bedankt voor de msn-sessies), familie en Niels bedanken die zeer regelmatig, vrijwillig of niet, hebben geluisterd naar alles wat ik met ze wilde delen over mijn scriptie.

Bedankt allemaal!
Paulien Nijholt

	Pagina
Voorwoord	3
Inhoudsopgave	4
Hoofdstuk 1 Inleiding	6
Inleiding	6
1.1 Achtergrond en relevantie	6
1.2 Doel en vraagstelling van het onderzoek	8
1.3 Opbouw verslag	8
Hoofdstuk 2 Coeliakie	9
Inleiding	9
2.1 Coeliakie	9
2.2 Oorzaken	10
2.3 Symptomen	10
2.4 Diagnostiek	12
2.5 Behandeling	12
2.6 Complicaties	13
2.7 Verloop en prognose	13
2.8 Prevalentie	13
Hoofdstuk 3 Onderzoek naar kwaliteit van leven	15
Inleiding	15
3.1 Het concept kwaliteit van leven	15
3.1.1 Definities	15
3.1.2 Kinderen en het concept kwaliteit van leven	16
3.2 Kwaliteit van leven als uitkomstmaat in onderzoek	17
3.2.1 Het meten van kwaliteit van leven bij kinderen	17
3.2.2 Kwaliteit van leven in een theoretisch model	18
3.2.2.1 <i>Het hoogste niveau van het piramidale kwaliteit van leven-model</i>	19
3.2.2.2 <i>Het niveau van de domeinen en componenten</i>	19
3.2.2.3 <i>Contextuele en controle variabelen</i>	25
3.3 Probleemstelling en onderzoeksmodel	26

Hoofdstuk 4 Opzet en uitvoering van het onderzoek	30
Inleiding	30
4.1 Respondenten en procedure	30
4.2 Respons	30
4.3 Dataverwerking- en analyse	31
4.4 Meetinstrument	31
4.4.1 Algemeen deel	32
4.4.2 KIDSCREEN-52	32
4.4.3 Klachten patroon	35
4.4.4 Overige vragen	35
Hoofdstuk 5 Resultaten	36
Inleiding	36
5.1 Beschrijving respondenten	36
5.2 Kwaliteit van leven en het niveau van het dagelijks functioneren	38
5.2.1 Functioneren binnen het fysieke domein	40
5.2.2 Functioneren binnen het psychische domein	41
5.2.3 Functioneren binnen het sociale domein	44
5.3 De invloed van de contextuele variabelen op kwaliteit van leven	47
5.3.1 De duur van de ziekte	47
5.3.2 De hoeveelheid klachten	49
5.3.3 Comorbiditeit	51
5.4 De invloed van de controle variabelen op kwaliteit van leven	52
5.4.1 Geslacht	52
5.4.2 Onderwijs	54
5.4.3 Sociaal economische status	55
5.5 De relatieve invloed van de verschillende domeinen op kwaliteit van leven	57
5.5.1 Verbanden tussen domeinen (en componenten) en kwaliteit van leven	57
5.5.2 Relatieve invloed van de domeinen	58
Hoofdstuk 6 Samenvatting, conclusies en discussie	64
Inleiding	64
6.1 Samenvatting en conclusies	64
6.2 Discussie	69
Literatuurlijst	71
Bijlagen	75

Hoofdstuk 1 Inleiding

Inleiding

Het onderwerp van dit verslag is een onderzoek naar kwaliteit van leven bij kinderen met coeliakie. Coeliakie is een chronische ziekte waarbij patiënten intolerant (overgevoelig) zijn voor gluten (in alcohol oplosbare eiwitten van tarwe, rogge, haver en spelt). Dit inleidende hoofdstuk behandelt de achtergrond en relevantie van het onderzoek (§1.1), het doel en de vraagstelling (§1.2) en wordt er een overzicht gegeven van de opbouw van het verslag (§1.3).

1.1 Achtergrond en relevantie

De belangenorganisatie voor coeliakiepatiënten, de Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV) [1] heeft als doel het lichamelijk en sociaal welzijn van de coeliakiepatiënten te bevorderen, alsmede het wetenschappelijk onderzoek naar coeliakie en dermatitis herpetiformis (ook wel ‘coeliakie van de huid’ genoemd) te stimuleren. De NCV heeft aan de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid van de Rijksuniversiteit Groningen gevraagd onderzoek te doen. De NCV heeft aangegeven meer zicht te willen krijgen op wat het betekent om coeliakie te hebben en welke gevolgen dit met zich mee brengt. Tevens zouden ze graag willen dat zowel artsen als ouders en andere betrokkenen meer leren over coeliakie.

Een specifieke vraag van de NCV komt voort uit het beeld dat is ontstaan, dat kinderen over het algemeen goed kunnen omgaan met coeliakie. Het is alleen niet duidelijk of dit een goed beeld is van de werkelijkheid. De NCV wil graag weten welke invloed coeliakie heeft op kinderen.

Voor dit onderzoek is daarom gekozen om de kwaliteit van leven bij kinderen met coeliakie te onderzoeken. Er is voor kwaliteit van leven-onderzoek gekozen omdat dergelijk onderzoek de gevolgen en/of uitkomsten van een chronische ziekte en behandeling kan vaststellen en evalueren. In hoofdstuk 3 zal dieper worden ingegaan op het concept kwaliteit van leven. Om eenduidige conclusies te kunnen trekken is gekozen voor een relatief kleine doelgroep, namelijk kinderen van 10 t/m 14 jaar. Kinderen van deze leeftijden vormen om een drietal redenen een interessante groep voor onderzoek.

In de eerste plaats omdat kinderen van deze leeftijd op een grens van twee ontwikkelingsfasen zitten. Volgens de Geneefse psycholoog Piaget [2] bestaan er vier fasen als het gaat om de cognitieve ontwikkeling van kinderen. Normaal gezien verloopt de overgang van de ene fase naar de andere fase zonder problemen, maar het hebben van een chronische ziekte i.c. coeliakie, kan hier invloed op hebben. De doelgroep bevindt zich deels in de derde fase en deels in de vierde fase. Dus naast het omgaan met de beperkingen van hun ziekte, moeten deze kinderen ook nog omgaan met de veranderingen van de verschillende fasen. De fasen die Piaget onderscheidt zijn:

1. de sensorisch-motorische fase, waarin het kind voornamelijk de zintuiglijke en motorische vaardigheden ontwikkelt;

2. de pre-operatoire fase, deze loopt van ongeveer het tweede levensjaar tot het zesde of zevende. De begrippen 'centreren', 'egocentrisme' en het 'onvermogen tot conversatie' staan hierbij centraal. Centreren is de neiging om op slechts één aspect van het probleem te letten. En egocentrisme houdt de onmogelijkheid in om zich in een ander te verplaatsen en diens perspectief in te nemen.
3. de fase waarin het kind concrete operaties leert. In deze fase leert het kind de principes van conversatie en leren ze het perspectief van anderen in te nemen. Dit gebeurt ongeveer van hun zevende tot twaalfde levensjaar.
4. de laatste fase is die van het formele denken. Dit is de fase van het volwassen denken en begint ongeveer tijdens het 11^e levensjaar. Het kind leert omgaan met hypothetische problemen en leert abstract denken.

Een tweede reden waarom kinderen van deze leeftijd interessant zijn, is omdat ze nog emotioneel volop in ontwikkeling zijn. Eriksons [3] stelt dat alle mensen een reeks van acht ontwikkelingsstadia doorlopen. Elke fase wordt gekenmerkt door een soort crisis. Als een crisis goed wordt afgesloten zal dit bijdragen aan de versterking van het ego, aan een betere aanpassing van het individu en aan een gezondere persoonlijkheid. Volgens Eriksons [3] wordt een gezonde persoonlijkheid gekenmerkt door hoop, wilskracht, doelgerichtheid, competentie, trouw, liefde, zorg en wijsheid. Wanneer een crisis echter niet goed wordt afgesloten wordt het ego verzwakt, ten koste van het aanpassingsvermogen en de gezondheid van het individu. Het reikt hier te ver om uitgebreid in te gaan op alle stadia die Eriksons beschrijft. De doelgroep van dit onderzoek bevindt zich volgens Eriksons' stadia deels in de schoolleeftijd en deels in de adolescentie. De 'sociale opdrachten' die hier bij horen om de crisissen goed te kunnen doorstaan zijn voor de basisschoolleeftijd, het leren inzien van het belang van sociale normen en de gevolgen van conformeren of niet conformeren. Ofwel een gevoel van competentie ontwikkelen. Adolescenten moeten sociale rollen en sociale omgevingen vinden die passen bij zijn/haar identiteit en principes. Ze moeten dus een eigen identiteit ontwikkelen. Net zoals bij de cognitieve ontwikkelingsfasen kan coeliakie ook hier een belangrijke rol spelen.

Tot slot is deze doelgroep interessant omdat kinderen van deze leeftijd te maken krijgen met de overstap van de relatief veilige basisschool naar het qua schaalgrootte en structuur zeer verschillend voortgezet onderwijs. Schuil, Bolscher, Brouwers-de Jong et al. [4] stellen dat voor deze overstap een periode van gewenning niet vreemd is. Het kind moet tenslotte zijn of haar plaats weer vinden in een nieuwe omgeving. En het kind krijgt te maken met meer dan één of twee leraren en 15 (of meer) schoolvakken. Daarnaast komt de puberteit erbij kijken, niet één van de makkelijkste perioden van het opgroeien. Het is een fase waarin kinderen zichzelf opnieuw ontdekken en ervaren wie ze zijn. Hun identiteit komt voort uit de ervaringen waaruit blijkt dat ze in verschillende omstandigheden, steeds dezelfde persoon zijn [5].

In het kader van mijn scriptie en wetenschappelijke stage, is dit verslag geschreven bij de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid van de Rijksuniversiteit

Groningen. Zij doet maatschappelijk gericht wetenschappelijk onderzoek in opdracht van (non-profit) organisaties in de samenleving. Ze behandelt vragen van klanten die niet of moeilijk toegang hebben tot onderzoeksinstellingen. Daarbij betreft het voornamelijk organisaties die niet draagkrachtig genoeg zijn om betaald onderzoek te laten verrichten.

1.2 Doel en vraagstelling van het onderzoek

Het doel van het onderzoek is: het vaststellen van de kwaliteit van leven van kinderen met coeliakie. De probleemstelling van dit onderzoek luidt:

“Wat is het niveau van de kwaliteit van leven zoals ervaren door kinderen met coeliakie vergeleken met de (KIDSCREEN-) norm en welke factoren dragen het meest bij aan de kwaliteit van leven van deze kinderen?”

Voor een antwoord op deze vraag is gekeken naar de ziekte coeliakie en naar de literatuur die over deze ziekte is verschenen. Op basis van de literatuur zijn vier deelvragen ontwikkeld met als belangrijkste onderwerpen het fysieke, sociale en psychische functioneren van kinderen met coeliakie.

1.3 Opbouw verslag

In hoofdstuk twee wordt de chronische ziekte coeliakie uitgebreid besproken, hoofdstuk drie gaat in op het concept kwaliteit van leven. Daarbij is gebruikt gemaakt van literatuur betreffende kwaliteit van leven, onderzoek onder coeliakiepatiënten en literatuur over het doen van onderzoek bij kinderen. In hoofdstuk vier wordt de opzet en uitvoering van het onderzoek besproken en hoofdstuk vijf gaat in op de resultaten. Het zesde en laatste hoofdstuk geven de conclusies van het onderzoek weer en worden aspecten van discussie besproken.

Hoofdstuk 2 Coeliakie

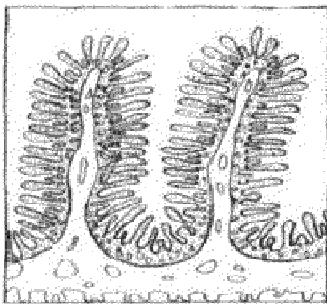
Inleiding

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de chronische ziekte coeliakie. In de eerste paragraaf wordt uitgelegd wat coeliakie precies is (§2.1). De paragrafen die daarop volgen, bespreken de kenmerken en karakteristieken van de ziekte (§2.2 - §2.6). In paragraaf 2.7 wordt het verloop besproken en de laatste paragraaf bespreekt de prevalentie (§2.8).

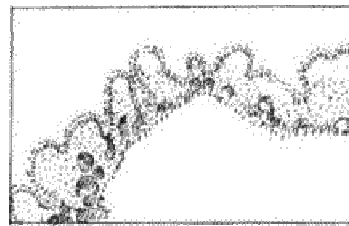
2.1 Coeliakie

Bij coeliakie is er sprake van een intolerantie voor gluten. Gluten (lijm) is de verzamelnaam voor de in alcohol oplosbare eiwitten van tarwe, rogge, haver en spelt (wilde tarwe) [6]. Enkele voorbeelden van producten waar gluten in zijn verwerkt zijn pasta, gort, couscous, brood, crackers, koek, beschuit en gebak.

Bij mensen met coeliakie veroorzaakt voedsel dat gluten bevat een beschadiging van het slijmvlies van de dunne darm, waardoor de darm zijn werk niet goed meer kan doen. Die beschadiging uit zich in het glad worden van de binnenkant van de dunne darm.



Figuur 2.1 Weergave gezonde dunne darm
Bron: <http://www.ajb.demon.nl>, 15/03/2005



Figuur 2.2 Weergave dunne darm met vlokatrofie
Bron: <http://www.ajb.demon.nl>, 15/03/2005

Een gezonde dunne darm (figuur 1.1) heeft aan de binnenkant overal plooiën om het oppervlakte van de darm te vergroten. Op die plooiën zitten vingervormige uitstulpsels, die vlokken of villi worden genoemd. Ook op deze vlokken zitten (ontelbare en minuscule) vingervormige uitsteekseltjes, de zogenoemde microvilli. Samen zorgen zij er voor dat bouwstoffen worden opgenomen in het lichaam. Ze werken als een soort zeef [7]. Door aanraking met gluten beschadigen die vlokken en verdwijnen zij. Dit wordt vlokatrofie genoemd (figuur 1.2).

Door het verdwijnen van die plooiën en vlokken neemt de oppervlakte van de darmwand enorm af. Coene schrijft: “het is alsof het oppervlak van een gezonde dunne darm een voetbalveld groot is en men bij coeliakie alleen in het strafschoopgebied kan spelen” [7]. Men kan klachten krijgen zoals een opgeblazen gevoel, winderigheid en diarree. De bouwstoffen uit het voedsel kunnen niet meer goed worden opgenomen. Het lichaam heeft deze stoffen nodig om normaal te kunnen functioneren en voor kinderen zijn ze van belang om te kunnen groeien. Niet opgenomen bouwstoffen verlaten met de ontlasting weer het lichaam. Als gevolg hiervan ontstaan tekorten, waardoor men allerlei klachten

kan krijgen. Vaak wordt niet direct onderkend dat iemand coeliakie heeft omdat deze klachten ook andere oorzaken kunnen hebben. Heeft men eenmaal een overgevoeligheid voor gluten ontwikkeld, dan blijft die het hele leven bestaan [7].

Omdat er vaak onduidelijkheid bestaat over het verschil tussen een allergie en een intolerantie zal hier kort op worden ingegaan. Voedselintoleranties en voedselallergieën worden samen ook wel voedselovergevoeligheden genoemd. Het zijn beide overgevoeligheidsreacties op voedsel, waarbij een intolerantie een niet-allergische voedselovergevoeligheid is. Het Voedingcentrum [8] schrijft het volgende over het verschil tussen een intolerantie en een allergie: “Bij een voedselallergie maakt het afweersysteem specifieke antistoffen aan tegen eiwitten die in de voeding voorkomen. Eiwitten die allergische reacties kunnen opwekken, worden ook wel allergenen genoemd. Bekende allergenen zijn bepaalde eiwitten in koemelk of noten. Bij een niet-allergische voedselovergevoeligheid reageert het lichaam ook op bepaalde voedingsmiddelen. Het afweersysteem speelt hierbij echter geen of een onbelangrijke rol. De voedingsmiddelen die hierbij de klachten veroorzaken, worden ‘triggers’ genoemd. Deze ‘triggers’ kunnen van nature voorkomen in voedingsmiddelen (zoals lactose) maar kunnen ook aan voedingsmiddelen zijn toegevoegd (zoals het conserveermiddel sulfiet)”.

2.2 Oorzaken

Gluten bestaan deels uit glutenine en deels uit gliadine. De gliadine is verantwoordelijk voor de darmbeschadiging. Er wordt nog steeds onderzocht welk deel van deze stof verantwoordelijk is voor de beschadiging van het slijmvlies van de dunne darm bij mensen met coeliakie [7]. De laatste twintig jaar gaan onderzoekers er van uit dat het afweersysteem (immuunsysteem) van mensen met coeliakie abnormaal reageert op gluten. Het afweersysteem zorgt ervoor dat schadelijke stoffen die het lichaam binnendringen, onschadelijk worden gemaakt [7]. Een gezond afweersysteem van de darm herkent gluten als een voedselbestanddeel dat onschadelijk is. Het geeft dan geen signaal af dat er gevaar dreigt en de gluten worden zonder problemen in het lichaam opgenomen. Het afweersysteem van iemand met coeliakie beschouwt gluten als een schadelijke stof, waardoor het gluten zal aanvallen met behulp van witte bloedcellen. Hierbij worden antilichamen gemaakt. Door deze verstoorde reactie van het afweersysteem raakt het darmslijmvlies beschadigd. Hoe het darmslijmvlies bij coeliakie precies wordt beschadigd is nog niet duidelijk [7].

2.3 Symptomen

In tabel 1.1 zijn de belangrijkste klinische symptomen van coeliakie weergegeven. Hierbij is onderscheid gemaakt naar verschillende systemen/stelsels en organen waar de symptomen zich manifesteren.

Tabel 2.1 Klinische symptomen van coeliakie

Algemeen:	groei vertraging, vermagering
Bloed:	anemie (bloedarmoede)
Endocriene systeem:	secundaire hyperparathyreoïdie (verhoogde werking bij schildklieren), amenorroe (weg blijven menstruatie), infertiliteit (onvruchtbaarheid), herhaalde abortus, pubertas tarda (vertraagde geslachtsrijpheid)
Huid:	dermatitis herpetiformis (huidontsteking), alopecia areata (haarziekte), erythema nodosum (pijnlijke knobbels in de huid)
Maag-darmstelsel:	anorexia (eetstoornis), afteuze stomatitis (ontsteking mondslijmvlies), braken, chronische diarree, opgezette buik, obstipatie
Skelet:	tandglazuurdefecten, rachitis (vertraagde verbening), osteoporose (botontkalking), pathologische fracturen, osteoarthropathie (gewrichtsziekte)
Spierstelsel:	spieratrofie, verminderde spierkracht, tetanie (spierkrampen)
Zenuwstelsel:	perifere neuropathie (zenuwaandoening), epilepsie

Bron: Kneepkens et al., 2003

De symptomen van kinderen wijken enigszins af van volwassenen. De afwijkende symptomen staan hieronder weergegeven [7]:

- slecht humeur;
- opgezette buik;
- overgeven;
- vermoeidheid;
- buikpijn;
- gewichtsverlies (magere armen en benen);
- groeiachterstand (te geringe lengte);
- diarree (of juist verstopping (obstipatie));
- stinkende, brijige, vette ontlasting (met soms onverteerde resten erin);
- slechte eetlust.

Kinderen die coeliakie hebben, maar nog niet op dieet zijn, zien er vaak uit zoals kinderen uit derdewereldlanden. Dit komt door de opgezette buik en magere armen en benen. Wanneer kinderen het dieet gaan volgen en de darmwand zich van binnen weer herstelt zal dit beeld verdwijnen.

2.4 Diagnostiek

Coeliakie is tegenwoordig goed vast te stellen omdat daar goede testen voor bestaan. Toch wordt vaak niet aan coeliakie gedacht omdat stoornissen in de (dunne) darm veel oorzaken kunnen hebben. Het proces begint vaak met een bezoek aan de huisarts en wanneer het vermoeden op coeliakie bestaat, zullen er een aantal testen volgen. Testen die gedaan zullen worden zijn: lichamenlijk onderzoek, laboratoriumonderzoek en een biopsie.

Bij het lichamenlijk onderzoek zal er altijd gekeken worden naar de buik waarbij metingen plaatsvinden van het gewicht en de bloeddruk. Wanneer er aanleiding is voor verder onderzoek op basis van andere klachten zal dat ook gebeuren. Voor kinderen is het ook van belang te letten op de groeisnelheid van de afgelopen maanden of jaren [7].

Met laboratoriumonderzoek kan coeliakie op verschillende manieren worden vastgesteld. Naast onderzoek van de ontlasting en een belastingstest met suikers, is bloedonderzoek de meest gebruikte methode. Mensen met coeliakie hebben vaak een tekort aan verschillende voedingsstoffen en dit kan worden bepaald door bloedonderzoek [7].

Een biopsie (weefselonderzoek) houdt in dat er een stukje weefsel wordt weggenomen uit het begin van de dunne darm dat wordt onderzocht onder een microscoop. Daarvoor wordt een dunne buigzame buis via de mond in de dunne darm gebracht. Daarna wordt gekeken naar het aantal darmvlokken per oppervlakte en naar het aantal aanwezige afweercellen [7]. Vaak zijn twee of drie biopsieën nodig om met zekerheid iets te kunnen zeggen. De tweede biopsie is een soort controle biopsie, en vindt plaats wanneer iemand gedurende een aantal maanden een glutenvrij dieet heeft gevolgd. Er wordt dan gekeken of de darm zich heeft hersteld. Een derde biopsie wordt veelal uitgevoerd bij kinderen, om zeker te zijn van de diagnose. Vlak voor deze derde biopsie wordt gestopt met het glutenvrije dieet en wordt er gekeken of de darmen weer beschadigd zijn. Als de darmen weer beschadigd zijn, kan met zekerheid worden vastgesteld dat er sprake is van coeliakie. Met een dergelijk onderzoek kan het beste worden 'bewezen' dat iemand coeliakie heeft [7].

Tot slot worden er twee leeftijdscategorieën onderscheiden, waarin coeliakie meestal wordt vastgesteld. De eerste categorie valt in de eerste vijf levensjaren (met name tussen het eerste en derde levensjaar) en de tweede categorie ligt tussen het twintigste en veertigste levensjaar [7]. Kneepkens et al. [6] schrijven over de eerste categorie, dat de eerste symptomen zich vertonen op peuter- of kleuterleeftijd. Coene [7] is gedetailleerder en stelt dat de klachten en verschijnselen beginnen nadat kinderen voor het eerst voedsel met gluten hebben gehad. Het belangrijkste is niet zozeer het punt waarop de ziekte zich manifesteert, maar het herkennen van de symptomen.

2.5 Behandeling

De behandeling van coeliakie bestaat uit het volgen van een glutenvrij dieet. Omdat coeliakie een chronische aandoening is moet dit dieet het hele leven lang gevolgd worden. Wanneer een ziekte of aandoening chronisch is wil dat zeggen dat het een voortdurend/ aanhoudend karakter heeft. Het hebben van een chronische ziekte impliceert

niet dat een patiënt zich voortdurend ziek voelt. Perioden waarin de ziekte opvlamt kunnen afgewisseld worden met perioden waarin de patiënt niet of nauwelijks klachten heeft [9].

Het glutenvrije dieet is een gecompliceerd dieet: niet alleen brood en broodproducten, maar ook de meest uiteenlopende industrieel bereide voedingsmiddelen bevatten gluten [6]. Het doel van het dieet is het herstellen van de beschadiging van het darmslijmvlies en het opheffen van eventuele tekorten aan voedingsstoffen. Bij kinderen wordt er met name op gelet of ze (weer) goed groeien [7].

Voor buitenstaanders is het ook van belang te weten dat glutenvrije en glutenbevattende producten strikt gescheiden bewaard moeten worden om besmetting van glutenvrije producten te voorkomen [7].

2.6 Complicaties

Het niet (goed) volgen van het dieet heeft voor iedere patiënt weer andere of (bijna) geen gevolgen. Los hiervan, geldt voor iedereen dat wanneer men wel weer gluten binnen krijgt, deze op den duur weer leiden tot een terugkeer van de beschadiging van het slijmvlies in de darmwand. Coeliakiepatiënten die hun dieet niet of niet goed volgen, hebben meer kans op complicaties, waaronder geringe lengte, chronische moeheid, chronische anemie (bloedarmoede), diarree, dunne darmkanker, osteoporose en infertiliteit. Daarom is ook op lange termijn goede medische en diëtistische begeleiding nodig. Ten minste 10% van de kinderen met coeliakie heeft een ermee samenhangende aandoening, zoals dermatitis herpetiformis (vorm van huidontsteking), diabetes mellitus type I (insuline-afhankelijke suikerziekte), auto-immuunthyreoïditis (ziekte waarvan het ontstaan in vele gevallen wordt toegeschreven aan het vormen van antistoffen tegen eigen lichaamswefsel, in dit geval tegen de schildklieren) en auto-immunhepatitis (leverontsteking) [6].

2.7 Verloop en prognose

De verstoorde lengtegroei van kinderen met coeliakie normaliseert volledig door de behandeling [6]. Verder komt het maar uiterst zelden voor dat iemand overlijdt aan de directe gevolgen van coeliakie. Dit kan alleen gebeuren in de zeer ernstige gevallen waarbij de aandoening niet herkend wordt en niet wordt behandeld. Wanneer de aandoening goed wordt behandeld en men zijn hele leven het voorgeschreven dieet volgt, kan men in principe een volledig normaal leven leiden en is ook de levensverwachting gelijk aan die van ieder ander zonder coeliakie [6].

2.8 Prevalentie

Uit onderzoek van Schweizer, Blomberg, Bueno de Mesquita et al. [10] is gebleken dat coeliakie sterk wordt ondergediagnosticeerd. In dat onderzoek werd een groep Nederlandse volwassenen uit de algemene bevolking onderzocht, waarbij onderscheid werd gemaakt tussen gediagnosticeerde en ongediagnosticeerde coeliakie. De respondenten bestonden uit 50.760 volwassenen die eerder mee hadden gedaan aan een

onderzoek naar gezondheidsstatus in relatie tot levensstijl factoren. Gediagnosticeerde coeliakie werd onderzocht bij de mensen die daadwerkelijk gediagnosticeerd waren en bij mensen die in de zelfrapportage (van het voorgaande onderzoek), rapporteerden een glutenvrij dieet te volgen. Ongediagnosticeerde coeliakie werd onderzocht bij een steekproef van 1440 mensen (van de 50.760), waar coeliakie vastgesteld kon worden op basis van bloedonderzoek. Uit het onderzoek blijkt dat de prevalentie van gediagnosticeerde coeliakie zeer laag (0.016%) is, terwijl die van ongediagnosticeerde coeliakie (0.35%) overeenkomt met andere Europese landen (Italië) [11] en de Verenigde Staten [12]. De cijfers uit het onderzoek van Schweizer et al. [10] moeten als minimale aantallen worden beschouwd, omdat het onderzoek gebaseerd is op zelfrapportage van een glutenvrij dieet. Hierdoor konden niet alle coeliakiepatiënten worden geïdentificeerd. In bovenstaande onderzoeken gaat het om volwassenen. George, Mearin, Franken et al. [13] hebben in hun onderzoek onder andere gekeken naar de prevalentie van kinderen met coeliakie in Nederland. Inclusie criteria voor het onderzoek waren: (1) geboren in Nederland, (2) diagnose van coeliakie gebaseerd op tenminste één biopsie van de dunne darm waarbij sprake is van vlokatrofie, (3) leeftijd van diagnose tussen 0 en 14 jaar en (4) coeliakie moet zijn vast gesteld tussen 1 januari 1993 en 1 januari 1995. In 1993 en 1994 kwam coeliakie voor bij 0.4% en 0.5% van de kinderen. Het hoogste prevalentiecijfer is gevonden in de provincie Utrecht (0.7%) en het laagste in Zeeland (0.2%). Van de 193 kinderen gediagnosticeerd met coeliakie (jongens: meisjes, 1: 2.1), is 60% jonger dan twee jaar.

Hoofdstuk 3 Onderzoek naar kwaliteit van leven

Inleiding

Onderzoek naar kwaliteit van leven kan meerdere doelen hebben [14]. Ten eerste kan kwaliteit van leven-onderzoek helpen bij het vaststellen van mogelijke beperkingen en de gevolgen daarvan voor het dagelijks leven. Als tweede wordt dergelijk onderzoek gebruikt om problemen van bepaalde groepen te beschrijven en om groepen te kunnen identificeren die extra begeleiding nodig hebben. Een derde doel van kwaliteit van leven-onderzoek kan zijn, het helpen bij vergelijken en kiezen tussen verschillende behandelingen. Als laatste kan kwaliteit van leven-onderzoek helpen bij het vaststellen van de effecten van aandoeningen en omgevingsfactoren en bij het evalueren van interventies. Met uitzondering van het derde doel, sluiten de andere doelen van kwaliteit van leven-onderzoek goed aan bij de vraag van de Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV) (zie §1.1) en dus dit onderzoek.

In dit hoofdstuk wordt deze vraag van het NCV verder uitgewerkt. Daarvoor is het eerst nodig in te gaan op het concept kwaliteit van leven (§3.1). In paragraaf 3.1 komen de meest gangbare definities van kwaliteit van leven aan bod en wordt er stilgestaan bij kinderen en het concept kwaliteit van leven. Paragraaf 3.2 behandelt kwaliteit van leven als uitkomstmaat. Er wordt aandacht besteed aan het meten van kwaliteit van leven bij kinderen en er wordt een theoretisch model van kwaliteit van leven besproken. In de laatste paragraaf (§3.3) van dit hoofdstuk worden de probleemstelling en het onderzoeksmodel gepresenteerd.

3.1 Het concept kwaliteit van leven

3.1.1 Definities

Eiser en Morse [15] schrijven dat het ontwikkelen van een definitie van kwaliteit van leven gebaseerd is op de volgende drie punten:

1. mensen met hun eigen unieke kijk op kwaliteit van leven;
2. kwaliteit van leven als een multidimensioneel concept, welke verschillende domeinen bevat;
3. en kwaliteit van leven met zowel objectieve als subjectieve percepties binnen de verschillende domeinen.

Deze punten geven aan dat het concept kwaliteit van leven erg breed is en niet in een zin is te omschrijven. Om een beeld te geven van wat het concept betekent, volgen hieronder een aantal definities die veel voorkomen in de literatuur over kwaliteit van leven en kwaliteit van leven-onderzoek.

Een veel gebruikte definitie is geformuleerd door de World Health Organization (WHO) [16]. De door de WHO gehanteerde definitie van kwaliteit van leven luidt als volgt: *“An individual’s perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live, and in relation to their goals, expectations, standards and concerns”*.

Spilker [17] laat zich leiden door Schipper, Clinch en Olweny [18]. Zij hebben gekozen voor een pragmatische definitie van kwaliteit van leven, waarin de nadruk wordt gelegd op de dagelijkse gang van zaken van een individu. Het concept kwaliteit van leven wordt door Spilker schematisch geïllustreerd aan de hand van een piramidaal model. Hierin wordt kwaliteit van leven uitgelegd op drie verschillende niveaus. Dit model zal in paragraaf 3.2.2 nader aan de orde komen.

Suurmeijer, Reuvekamp en Aldenkamp [19] stellen zich kwaliteit van leven voor als een *'generiek waardeoordeel over het leven in het algemeen'*. Dit is tevens de definitie van kwaliteit van leven die als uitgangspunt zal dienen voor dit onderzoek.

Naast vele definities bestaat er ook nog een onderscheid tussen gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven en niet-gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven. Gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven wordt gezien als een beperking van het overkoepelende concept, kwaliteit van leven [20]. Ook gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven vraagt om een holistische benadering, maar verengt het gezichtsveld tot gezondheidsgelateerde problemen en oplossingen. In het huidige onderzoek gaat het om gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven.

3.1.2 Kinderen en het concept kwaliteit van leven

Het brede karakter van het concept kwaliteit van leven geldt zowel voor volwassenen als voor kinderen. Alleen beoordelen kinderen het concept inhoudelijk heel anders dan volwassenen. Waar het bij volwassenen gaat over autonomie en gezondheid, gaat het bij kinderen om bijvoorbeeld het hebben van mooi haar, het hebben van vriendjes en vriendinnetjes, goed zijn in gymnastiek, erbij horen etc. Eiser [21] schrijft hierover het volgende: *"Volwassenen en kinderen hebben een verschillend kader. Daarbij komt dat kinderen in ontwikkeling zijn, waardoor hun kijk op kwaliteit van leven nog veel kan veranderen"*. Deze gedachte sluit naadloos aan op de definitie van de WHO, uit de vorige paragraaf, waarin de sociale en culturele context wordt benadrukt. De hierboven genoemde aspecten kunnen dus per leeftijd verschillen en veranderen.

Koopman, Bruil, Detmar, et al. [22] gebruikten voor hun onderzoek 'het meten van de gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven van kinderen met een chronische ziekte' de volgende definitie: *"De invloed van een ziekte en/of behandeling op het fysieke, emotionele, sociale en cognitieve functioneren, zoals ervaren door het kind"*. In deze definitie staat de ervaring van het kind centraal en wordt er verondersteld dat ieder kind een unieke kijk heeft op de chronische ziekte, afhankelijk van leefstijl, ervaring, verwachtingen en doelen. Deze opvattingen komen overeen met de definitie die is ontwikkeld door de Europese KIDSCREEN-groep [23].

Bruyninckx en Mortelmans [20] komen in hun artikel tot twee conclusies over kwaliteit van leven. Ten eerste concluderen zij dat het gaat om iets complex, kwaliteit van leven als een multidimensionele realiteit. Daarnaast concluderen ze dat men nog steeds geen definitie van kwaliteit van leven heeft gevonden, waar algemene consensus over bestaat.

3.2 Kwaliteit van leven als uitkomstmaat in onderzoek

3.2.1 Het meten van kwaliteit van leven bij kinderen

Als het gaat om onderzoek, bestaan er belangrijke verschillen tussen volwassenen en kinderen. Deze paragraaf gaat daarom in op aspecten die een rol spelen bij het meten van kwaliteit van leven bij kinderen.

Naast kwaliteit van leven-onderzoek onder volwassenen, is er ook meer belangstelling ontstaan voor kwaliteit van leven-onderzoek bij kinderen [24]. De ontwikkeling hiervan bestaat uit drie fasen:

- De eerste fase begon eind jaren tachtig. Deze fase hield zich voornamelijk bezig met hoe je kwaliteit van leven moet meten bij kinderen vanuit een theoretisch perspectief. Speciale aandacht ging hierbij uit naar de verschillen tussen volwassenen en kinderen.
- Begin jaren negentig startte de tweede fase, welke nog steeds aan de gang is. In deze fase staat het ontwikkelen van kwaliteit van leven-schalen en kwaliteit van leven-meetinstrumenten centraal.
- De derde fase (vanaf 1995) betreft het toepassen van deze schalen en meetinstrumenten in klinische en epidemiologische studies.

Dat de ontwikkeling van schalen en meetinstrumenten voor kinderen langzamer verloopt dan bij volwassenen is toe te schrijven aan verschillende moeilijkheden. Koopman et al. [22] beschrijven een drietal moeilijkheden. De eerste moeilijkheid betreft de twijfels of kinderen wel in staat zijn over hun eigen kwaliteit van leven te oordelen. Kunnen kinderen bijvoorbeeld wel zelfstandig vaststellen hoe gezond ze zijn en hoe tevreden ze zijn met hun leven? Uit onderzoek van Koopman et al. [22] is gebleken dat kinderen prima in staat zijn zelf mee te doen aan een kwaliteit van leven onderzoek. De auteurs concluderen dat kinderen vanaf zeven à acht jaar zelfstandig een betrouwbaar gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven-oordeel kunnen geven. De vragen dienen wel door middel van makkelijk taalgebruik en duidelijke lay-out te worden aangepast aan het leeftijdsniveau.

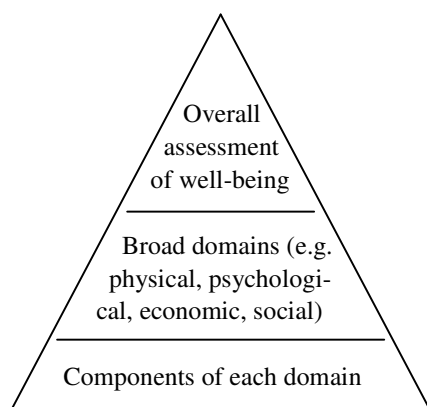
In aanvulling op dit onderwerp vindt ook vaak de discussie plaats, of ouders een goede beoordeling kunnen geven van de kwaliteit van leven van hun kinderen. Eiser en Morse [25] hebben hier onderzoek naar gedaan. De resultaten geven weer dat er een grotere overeenstemming tussen ouders en kind bestaat in het observeerbaar functioneren (lichamelijk functioneren) en minder in de niet-observeerbare functioneren (emotioneel en sociaal). Door verschillen in meetinstrumenten kon niet worden vastgesteld of ouders de ziekte als een grotere impact op het leven ervaren dan kinderen. Verder blijkt dat er meer overeenstemming bestaat in beoordelingen tussen ouders en chronisch zieke kinderen dan tussen ouders en gezonde kinderen. Er zijn in het onderzoek geen leeftijds- en geslachtseffecten gevonden. Omdat het bij het huidige onderzoek om de perceptie van het kind gaat en niet-observeerbare aspecten worden onderzocht, is er voor gekozen alleen de kinderen (en niet de ouders) een vragenlijst voor te leggen.

Als tweede is het meten op verschillende gebieden (domeinen) volgens Koopman et al. [22] zeker bij kinderen van belang. Kinderen zijn namelijk geneigd een minder goed functioneren op een bepaald gebied te compenseren op een ander gebied. Koopman et al. [22] geven als voorbeeld dat je met een 1-iteminstrument (“hoe gaat het met je?”) compensatoir gedrag makkelijk kan missen. Hoewel Koopman et al. stellen dat het meten op verschillende domeinen van extra belang is bij kinderen, geldt dit ook voor volwassenen. In de Sociale Productiefunctie Theorie [26] die er vanuit gaat dat mensen hun eigen welbevinden produceren door realisatie van twee universele doelen (sociaal en fysiek welzijn), wordt specifiek beschreven dat het verlies van bepaalde componenten binnen een domein soms leidt tot substitutie door andere componenten binnen hetzelfde domein of door een component van een ander domein. Het is daarom van belang uit te gaan van verschillende domeinen en componenten daarbinnen.

Een derde moeilijkheid is het vaststellen van de componenten die er gebruikt moeten worden in het meetinstrument. Het blijkt dat kinderen andere componenten belangrijk achten dan volwassenen. Wat componenten zijn en welke van belang zijn voor kinderen komt in paragraaf 3.2.2 aan de orde.

3.2.2 Kwaliteit van leven in een theoretisch model

Het piramidale kwaliteit van leven-model van Spilker [17], zoals genoemd in paragraaf 3.1.1, biedt een goed uitgangspunt voor het meten van kwaliteit van leven. Het model laat zich goed aanpassen aan de verschillende eisen van verschillende onderzoeken. Omdat het aantal niveaus en de inhoudelijke definities makkelijk aangepast kunnen worden, is er in het huidige onderzoek voor gekozen om kwaliteit van leven aan de hand van het model van Spilker uit te werken. Het model zal hier verder worden toegelicht, waarna in paragraaf 3.2.2.1 en 3.2.2.2 in zal worden gegaan op de invulling van het model zoals past bij in het huidige onderzoek. Figuur 3.1 geeft het piramidale kwaliteit van leven-model weer.



Figuur 3.1 Piramidale kwaliteit van leven-model; niveaus van kwaliteit van leven

Bron: Spilker, 1990

Het figuur laat zien hoe Spilker het begrip kwaliteit van leven uitlegt aan de hand van een piramidale kwaliteit van leven-model. Szabo [27] schrijft dat: *“de hiërarchische structuur van de piramide de ontwikkeling van een instrument toestaat en een beeld zal geven van de respondenten op verschillende niveaus”*.

Spilker gaat in zijn benadering uit van drie niveaus. De ‘overall assessment of well-being’ (de totale beoordeling van welzijn) is hierbij het hoogste niveau. Het wordt omschreven als ‘een individu zijn/haar over het geheel genomen tevredenheid met het leven en iemands algemene gevoel van persoonlijk welzijn’.

Op het tweede niveau worden de ‘broad domains’ beschreven. Dit zijn domeinen die betrekking hebben op kwaliteit van leven. In de literatuur variëren deze domeinen meestal van drie tot zes, afhankelijk van de auteur.

Het laagste en laatste niveau ‘components of each domain’ (componenten van de domeinen), bevat componenten die specifiek betrokken zijn bij het testen en meten van specifieke domeinen. Voor volwassenen kunnen dat de volgende aspecten zijn: goede baan en salaris, leuke collega’s, goed met je baas om kunnen gaan, veel sociale contacten, mooi huis in een goede buurt, etc. Kinderen kijken naar andere aspecten, zoals: “heb ik vriendjes?”, “kan ik meedoen met activiteiten?”, “hoor ik erbij?”, “heb ik net zo mooi haar als...?” (zie ook §3.1.2).

3.2.2.1 Het hoogste niveau van het piramidale kwaliteit van leven-model

In de top van de piramide staat datgene, wat je op het hoogste niveau wilt meten (de uitkomstmaat), namelijk kwaliteit van leven. De ‘totale beoordeling van welzijn’ van Spilker zal in dit geval vervangen worden door de definitie zoals die in het huidige onderzoek dient, namelijk: ‘een generiek waardeoordeel over het leven in het algemeen’. Door op het hoogste niveau kwaliteit van leven te definiëren, zullen de domeinen en componenten van het tweede en laagste niveau als determinanten van kwaliteit van leven worden beschouwd. In de volgende paragraaf zal concreet invulling worden gegeven aan deze determinanten.

3.2.2.2 De niveaus van de domeinen en componenten

Uit onderzoek van de WHO [16] blijkt dat voor de kwaliteit van leven minimaal drie domeinen van belang zijn, namelijk het fysieke, psychische en sociale domein. Maillé, Kaptein en DeHeas et al. [28] komen ook tot deze conclusie in hun literatuurstudie ter operationalisering van het concept kwaliteit van leven. Theunissen [29] stelt in haar proefschrift dat het voor kinderen van belang is niet te veel domeinen te gebruiken bij het meten van kwaliteit van leven. Zoals blijkt uit paragraaf 3.2.1 dient een vragenlijst voor kinderen een duidelijke lay-out te hebben. Het gebruik van veel domeinen gaat ten koste van deze duidelijkheid. Er is voor dit onderzoek gekozen om de drie domeinen van de WHO aan te houden, dit zijn tevens de domeinen die Theunissen [29] noemt bij het definiëren van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. Theunissen definieert gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven als volgt: *“De door de persoon waargenomen problemen in diens gezondheidstoestand, gecombineerd met de affectieve*

reactie op dergelijke problemen.” Waarbij de gezondheidscomponent in deze definitie bestaat uit fysiek, psychologisch en sociaal functioneren. De Europese KIDSCREEN-group [23] maakt in haar project ook onderscheid tussen deze drie domeinen. Het doel van de KIDSCREEN-group was het ontwikkelen en valideren van een gezondheidsgerelateerd instrument voor zowel gezonde als chronische zieke kinderen (8-11 jaar) en adolescenten (12-18 jaar), welke in nationale maar ook in Europese gezondheidsstudies gebruikt zou kunnen worden. Het KIDSCREEN-onderzoek hecht waarde aan een internationale benadering om zo doorlopend de gezondheidstoestand van kinderen en adolescenten te kunnen monitoren, evalueren en te verbeteren [23]. Omdat de onderscheiden domeinen van het KIDSCREEN-onderzoek goed aansluiten bij het huidige onderzoek zal het KIDSCREEN-onderzoek als leidraad fungeren in dit onderzoek. In hoofdstuk vier ‘opzet en uitvoering van het onderzoek’ komt het KIDSCREEN-onderzoek nader aan de orde. Hieronder worden de drie verschillende domeinen en componenten van het KIDSCREEN-onderzoek besproken.

Fysiek domein

In het fysieke domein gaat het om de perceptie van een individu over zijn/haar fysieke functioneren [23]. Het KIDSCREEN-onderzoek onderscheidt in dit domein ‘*fysieke activiteiten en gezondheid*’. Aan de hand van deze component wordt de fysieke activiteiten van het kind gemeten en zijn of haar energie en fitheid.

Kolsteren, Koopman en Schalekamp et al. [30] onderzochten de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij kinderen met coeliakie, waarbij de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven gedefinieerd werd als een multidimensionaal concept welke de psychische, emotionele, sociale en cognitieve domeinen bevat. Hiervoor gebruikten zij twee generieke vragenlijsten en één ziekte specifieke vragenlijst. De Dutch Children TNO-AZL quality of life questionnaire (DUCATQOL) [31], welke de invloed van een ziekte meet op het dagelijks leven, is één van de generieke vragenlijsten. De vragenlijst bevat 25 items, verdeeld over 4 domeinen: emotioneel, sociaal, familie en het lichamelijke domein. De TNO-AZL Children Quality of Life (TACQOL) [32] questionnaire is de tweede generieke vragenlijst. Deze vragenlijst omvat zeven schalen die allemaal acht items bevatten. De ziekte specifieke vragenlijst is de Gluten-free diet – specific quality of life questionnaire (TACQOL-COE-DIET). Dit is de TACQOL, waaraan een behandelingsschaal is toegevoegd, om de invloed van het dieet te bepalen. De twee groepen respondenten bestonden uit 133 kinderen van 8 tot 11 jaar en van 12 tot 16 jaar. Met betrekking tot het fysieke domein blijkt uit het onderzoek dat meisjes van 12 tot 16 jaar meer lichamelijke klachten rapporteren dan jongens van die leeftijd. Kolsteren et al. [30] schrijven hierover het volgende: “dit gegeven is ook geconstateerd bij volwassen vrouwelijke coeliakiepatiënten, wat suggereert dat het geslacht van invloed kan zijn op de gepercipieerde gezondheidstoestand van patiënten met coeliakie”. Door gebrek aan contrasterend bewijs van ander onderzoek, wordt er verwacht dat ook in het huidige onderzoek meisjes meer lichamelijke klachten zullen rapporteren dan jongens.

Bruil [33] vergeleek in een pilot-studie kinderen met een chronische ziekte met gezonde kinderen. Het ging hierbij om een zelfrapportage van de kinderen. Daaruit kwam naar voren dat kinderen met een chronische ziekte minder fysieke activiteiten ondernemen, meer fysieke klachten rapporteren en meer moeite hebben met de uitvoering van fysieke activiteiten dan gezonde kinderen. Bruil vond geen verschillen tussen jongens en meisjes. Vanuit dit onderzoek en het gegeven dat coeliakie een chronische ziekte is, mag verwacht worden dat kinderen met coeliakie meer fysieke klachten rapporteren, minder fysieke activiteiten ondernemen en meer moeite hebben met het uitvoeren van fysieke activiteiten dan gezonde kinderen.

Een laatste relevante bevinding voor dit domein komt voort uit een studie van Tielen [34]. Zij deed onderzoek naar de bijdrage van ICT-voorzieningen aan de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met chronische ziekten. Kwaliteit van leven wordt in dat onderzoek beschreven als: “het begrip kwaliteit van leven doelt op de eigen beoordeling van de patiënt van zijn gezondheid en van de beperkingen door de ziekte of aandoeningen in zijn dagelijkse leven.” In het kader van dat onderzoek heeft Tielen een literatuurstudie gedaan, waarbij zij onder andere heeft gekeken naar de gevolgen van een chronische ziekte voor fysieke mogelijkheden. Uit deze literatuurstudie blijkt dat een chronische ziekte van invloed kan zijn op het lichamelijke functioneren. Kinderen met astma kunnen bijvoorbeeld niet of in mindere mate meedoen aan fysieke uitdagingen zoals gymnastiek op school. Andere ziekten zoals stofwisselingsziekten, kunnen leiden tot verstoringen in de hormoonhuishouding, met als gevolg dat bijvoorbeeld jongens in de puberteit de baard niet (of veel later) in de keel krijgen of dat de lichaamsbeharing niet opgang komt. Ook groeiachterstand wordt genoemd als verschijnsel bij veel verschillende ziekten (o.a. coeliakie). Tielen schrijft dat kinderen hierdoor beperktere ervaringen en/of vaardigheden zouden kunnen opdoen op andere gebieden. Met andere woorden, deze beperkingen kunnen op hun beurt weer van invloed zijn op het psychische en sociale domein. De verwachting vanuit dit onderzoek is dan ook dat het fysieke domein van invloed is op het psychische en sociale domein.

Het KIDSCREEN-project gaat niet erg diep in op het fysieke domein, uit literatuuronderzoek blijkt dat er nog een drietal variabelen zijn die (veel) invloed kunnen hebben op het fysieke domein en daarmee vermoedelijk op de beoordeling van kwaliteit van leven. Deze variabelen zijn:

- de duur van de ziekte;
- de ernst van de ziekte en
- comorbiditeit.

Met de *duur* van de ziekte wordt de periode vanaf de diagnose tot dit onderzoek bedoeld. Zo kunnen verschillen tussen kinderen die korter of langer coeliakie hebben onderzocht worden. Daarbij zal ook de periode van het volgen van het dieet worden meegenomen. Ciacci, D’Agate en De Rosa et al. [35] onderzochten de zelfgepercipieerde kwaliteit van leven (niet nader gedefinieerd) in een grote populatie (van 581) volwassen coeliakiepatiënten die tenminste één jaar het glutenvrije dieet volgen, waarbij zij gebruik

maakten van de Zung Self-rating Depression Scale. Uit dit onderzoek bleek dat volwassenen die voor hun 20^{ste} waren gediagnosticeerd beter scoorden op een algemeen gevoel van welzijn, dan volwassenen die na hun 20^{ste} waren gediagnosticeerd. Ook is gebleken dat vrouwen zich beter aan het dieet hielden dan mannen, hoewel dit verschil niet significant was. In het onderzoek wordt niet duidelijk waarom vrouwen zich beter aan het dieet houden. Een algemene reden voor goede naleving van het dieet is het voorkomen van klachten. De verwachting is dat een eerdere diagnose ook voor kinderen een voordeel is. Want hoe eerder de diagnose, hoe eerder de kinderen het dieet kunnen gaan volgen en des te sneller zij van de klachten af zijn. Dit zal niet alleen bijdragen aan het welzijn op het fysieke domein, maar ook op de andere domeinen. Want hoe eerder je de ziekte leert kennen, hoe eerder je er mee leert omgaan, wat van positieve invloed kan zijn op de andere domeinen.

Hoewel er wordt bij de ziekte coeliakie in de literatuur geen onderscheid wordt gemaakt naar *ernst* of verschillende stadia, zal in het huidige onderzoek naar de hoeveelheid klachten van de kinderen gekeken worden. De symptomen van coeliakie bij kinderen (zoals beschreven in paragraaf 2.3) zijn vooral waar te nemen in het maag- en darmsysteem, of zijn een oorzaak van klachten in het maag- en darmsysteem. Door te vragen naar de hoeveelheid klachten met betrekking tot de symptomen, kan er bepaald worden hoeveel last een kind heeft van de symptomen van coeliakie. Zo kan er onderscheid gemaakt worden tussen kinderen die meer of minder last hebben van de symptomen van coeliakie. In het huidige onderzoek wordt aangenomen dat kinderen die meer last hebben van (sporen van) gluten, slechter zullen functioneren in het fysieke domein, dan kinderen die minder last hebben van (sporen van) gluten. Een voorbeeld verduidelijkt deze gedachte. Je vinger bezeren is lastig, het doet waarschijnlijk een paar dagen pijn, maar na die paar dagen is het weer over. Je vinger breken heeft meer consequenties. Je vinger moet in het gips, waardoor je niet meer alle dingen kunt doen die je normaal wel doet. Naarmate iets erger is, kan dat dus van invloed zijn op je fysieke functioneren. En ook hier geldt dat dit weer van invloed kan zijn op de andere domeinen. Omdat niet de ernst van de ziekte gemeten wordt, zal deze variabele de *hoeveelheid klachten* heten.

Als laatste zal er gekeken worden naar *comorbiditeit*. Comorbiditeit wil zeggen dat de patiënt meer dan één ziekte of aandoening heeft. Heijmans, Rijken, Schellevis et al. [36] schrijven het volgende over kwaliteit van leven en comorbiditeit: “ervaringsdeskundigen en experts geven aan dat de aard van de problemen in geval van comorbiditeit niet wezenlijk anders is dan bij één chronische aandoening, maar wel de ernst; de fysieke en sociale beperkingen nemen toe en ook psychisch vormt comorbiditeit een extra belasting”. Heijmans et al. maken hierbij geen onderscheid tussen volwassenen en kinderen. Op basis van deze gegevens wordt er in dit onderzoek vanuit gegaan dat kinderen die naast coeliakie nog een andere aandoening hebben niet alleen minder goed functioneren in het fysieke domein, maar ook in de andere domeinen.

Psychisch domein

In het KIDSCREEN-onderzoek wordt het psychische domein gemeten aan de hand van de volgende componenten:

- gevoelens;
- humeur en
- gevoelens over jezelf [23].

Het gaat hierbij om de perceptie van het kind van zijn of haar cognitieve en affectieve functioneren. Hieronder volgt eerst een verklaring van de componenten, waarna er wordt ingegaan op de literatuur die betrekking heeft op het psychische domein om een beter beeld te krijgen van kinderen met coeliakie en hun psychisch functioneren.

Met de eerste component '*gevoelens*' wordt het psychische functioneren van het kind onderzocht. Daarbij gaat speciale aandacht uit naar positieve percepties en emoties, zoals die door het kind worden ervaren.

De tweede component '*humeur*', omvat de ervaringen van depressieve stemmingen en emoties, zorgen en stressgevoelens van het kind. Daarbij wordt voornamelijk gedacht aan: gevoelens van verdriet, genoegzaamheid en gelatenheid.

Aan de hand van de laatste component '*gevoelens over jezelf*', wordt de zelfperceptie van het kind onderzocht. Hiervoor wordt nagegaan of het uiterlijk van het lichaam positief of negatief wordt beoordeeld door het kind zelf.

Naast de bevindingen in het fysieke domein vonden Kolsteren et al. [30] ook dat adolescenten met coeliakie (12-16 jaar) minder tevreden zijn met hun emotionele functioneren. Er worden voor deze resultaten geen verklaringen gegeven, evenmin als in het al eerder aangehaalde onderzoek van Bruil [33] waaruit bleek dat kinderen met een chronische ziekte naast fysieke problematiek ook minder cognitieve taken uitvoerden. Gebaseerd op deze resultaten mag verwacht worden dat coeliakie een negatieve impact heeft op het psychische functioneren van kinderen met coeliakie.

Uit het onderzoek van Ciacci et al. [35] bleek niet alleen dat een snelle diagnose voordeel heeft op het fysieke functioneren, maar ook op het psychisch functioneren. Ciacci et al. vonden bij kinderen die eerder gediagnosticeerd waren hogere blijdschap en gelukscores, waarbij hogere scores, een beter functioneren op dat domein betekenden.

Tot slot concluderen Cadman, Boyle, Szatmari, et al. [37] dat kinderen met een chronische ziekte (zonder beperkingen in het lichamelijk functioneren) meer kans hebben op psychiatrische stoornissen, dan gezonde kinderen. Cadman et al. [37] onderzochten daarvoor de gezondheidsstatussen van 3294 kinderen (4-16 jaar) uit de algemene bevolking. In het bijzonder keken zij naar de psychiatrische stoornissen en aanpassingsproblemen bij kinderen met chronische ziekten (met en zonder beperkingen in het lichamelijk functioneren) en gezonde kinderen. De kinderen met chronische ziekten en beperkingen in het lichamelijke functioneren liepen het meeste risico op psychiatrische stoornissen en aanpassingsproblemen zoals neuroses, antisociale gedragsstoornissen (CD) en Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD). Dit onderzoek ondersteunt de verwachting dat een chronische ziekte (zoals coeliakie) een negatieve impact zal hebben op het psychisch functioneren van kinderen met coeliakie.

Sociaal domein

Binnen dit derde en laatste domein onderscheid het KIDSCREEN-onderzoek de meeste componenten, namelijk:

- vrije tijd;
- familie, huis en buurt;
- vrienden;
- school en leren;
- jezelf en anderen op school en
- financiële mogelijkheden.

Ook hier worden eerst de componenten besproken en wordt er daarna ingegaan op de verschenen literatuur met betrekking tot het sociale domein.

'*Vrije tijd*' gaat in op de mogelijkheden die een kind krijgt om zijn/haar vrije tijd in te vullen en sociale contacten te leggen. Autonomie wordt gezien als een belangrijke kwestie bij het creëren van een eigen identiteit. Daarbij kan men denken aan: vrije keuze, zelfzorgvermogen en onafhankelijkheid.

In de component '*familie, huis en buurt*' staat de relatie met de ouders en de sfeer in huis centraal. Hiermee kan onderzocht worden wat de kwaliteit van de relaties is tussen ouders en kind. Van belang daarbij is of het kind zich geliefd en gesteund voelt en of de sfeer in huis comfortabel en vertrouwd is.

Bij de derde component '*vrienden*' ligt de nadruk op de relaties die een kind heeft met andere kinderen/vrienden. Ook hier zal de kwaliteit van de relaties en de mate van steun onderzocht worden, alleen gaat het nu om relaties tussen het kind en andere kinderen/vrienden.

De vierde component is '*school en leren*'. Daarmee wordt de capaciteit, het leervermogen en de concentratie van het kind onderzocht en ook de gevoelens van het kind over zijn/haar school. Hierbij gaat het om de tevredenheid van het kind over zijn/haar bekwaamheid en prestaties op school. Algemene gevoelens over de school worden hier ook in meegenomen.

Met de component '*jezelf en anderen op school*' wordt gekeken naar afwijzing van het kind door andere kinderen en pesten. Het gaat niet alleen om afwijzing en pesten, maar ook om angstgevoelens tegenover andere kinderen.

De laatste component gaat in op de '*financiële mogelijkheden*' van het kind. Uit het KIDSCREEN-onderzoek is gebleken dat financiële middelen relevant kunnen zijn voor de kwaliteit van leven van kinderen. Immers, als het kind genoeg financiële middelen heeft om een leven te leiden, vergelijkbaar met dat van andere kinderen, is het in de gelegenheid om dingen samen te doen met zijn vrienden [23]. Dit kan op zijn beurt van invloed zijn op zijn algemene beoordeling van kwaliteit van leven.

Ook voor het sociale domein kan het onderzoek van Kolsteren et al. [30] worden aangehaald. Hoewel er niet inhoudelijk is ingegaan op de resultaten bleek dat adolescenten naast een verminderd emotioneel functioneren ook minder tevreden zijn over hun sociale functioneren dan de referentiegroep. Aansluitend hierop vond Wauters

[38] dat kinderen van het voortgezet onderwijs meer moeite hebben met de omgang met leeftijdsgenoten dan kinderen van het basisonderwijs. De reden die Wauters hiervoor aangaf was dat kinderen met coeliakie van het voortgezet onderwijs sterker de nadelen voelen van de afwijkende voedingsgewoonten dan kinderen met coeliakie van het basisonderwijs.

Naast van Kolsteren et al. [30] heeft ook Ciacci et al. [35] gekeken naar het sociale functioneren. Zij vonden hierbij dat patiënten die na hun 20^{ste} gediagnosticeerd waren meer moeite hadden met hun sociale leven dan patiënten die voor hun 20^{ste} gediagnosticeerd werden. Ook Ciacci et al. gaan niet inhoudelijk in op wat het sociale domein betekent. Door de WHO wordt onder het sociale domein het volgende verstaan: “een individuele perceptie van de interpersoonlijke relaties en sociale rollen in zijn/haar leven” [39]. Op basis van bovenstaande wordt er in dit onderzoek van uitgegaan dat jonge kinderen beter zullen functioneren op sociaal gebied dan oudere kinderen maar voor beide groepen – jonge en oudere kinderen – geldt dat zij sociaal minder goed functioneren dan gezonde kinderen.

3.2.2.3 Contextuele en controle variabelen

Naast de domeinen en componenten zijn er nog enkele variabelen die van belang kunnen zijn voor de beoordeling van kwaliteit van leven. Er is onderscheid gemaakt tussen contextuele variabelen en controle variabelen. De contextuele variabelen (duur, hoeveelheid klachten en comorbiditeit) zijn al besproken in paragraaf 3.2.2.2 in het fysieke domein. Het zijn variabelen die de situatie van een coeliakiepatiënt met name op het fysieke vlak sterk kunnen beïnvloeden.

Controle variabelen zijn aspecten die niet ondervangen worden door de onderzochte begrippen (de componenten en domeinen), maar die wel van invloed kunnen zijn op de uitkomsten [40]. Het gaat hierbij om het geslacht (sekse) en de leeftijd van het kind en de sociaal-economische status van het gezin waarvan het kind deel uitmaakt.

De variabele ‘geslacht’ wordt gebruikt om te controleren voor verschillen tussen jongens en meisjes. Uit de onderzoeken van Kolsteren et al. [30] en Ciacci [35] bleek al dat meisjes meer lichamelijke klachten rapporteerden dan jongens en zich beter aan het dieet hielden. In dit onderzoek zal getoetst worden of meisjes meer negatieve invloed van coeliakie ervaren dan jongens.

De tweede variabele heeft te maken met de leeftijd van de kinderen. Veel onderzoeken gaan in op de verschillen tussen bepaalde leeftijdsklassen. De resultaten van het onderzoek van Ravens-Sieberer en Bullinger [41] lieten bijvoorbeeld zien dat jongere kinderen (10-13) met chronische ziekten een betere kwaliteit van leven rapporteerden dan oudere kinderen (14-16) met chronische ziekten. De jongere kinderen hadden ook een gezondere leefstijl (minder ongezond eten, meer sport en minder roken). Deze verschillen gelden niet alleen voor chronisch zieke kinderen maar ook voor gezonde kinderen. In deze studie deden 45 chronisch zieke kinderen (10-16 jaar) mee en 45 gezonde kinderen als controle groep. De chronisch zieke kinderen hadden astma of diabetes. Hiervoor was gekozen omdat deze ziekten volgens de onderzoekers de meest voorkomende problemen

van chronische ziekten bij kinderen reflecteerden. Daarbij impliceren beide ziekten psychologische aanpassingen in termen van controle, omgang met de ziekte en naleving. De controle groep was zo gekozen dat elk ziek kind gekoppeld was aan een gezond kind, waarbij het geslacht, leeftijd en het schoolniveau overeenkwam. Kwaliteit van leven werd in dit onderzoek gezien als een psychologisch concept, die de fysieke, mentale, sociale, psychologische en functionele aspecten van welzijn beschrijft en het functioneren van de patiënt vanuit zijn eigen perspectief. Omdat de doelgroep van het huidige onderzoek niet zo groot is als die van Ravens-Sieberer en Bullinger, zal het huidige onderzoek niet zozeer ingaan op verschillen in leeftijden, maar net als Wauters [38] op ‘verschillen tussen kinderen van het basisonderwijs en kinderen van het voortgezet onderwijs’. De verwachting is dat er meer verschillen zijn tussen kinderen van het basisonderwijs en kinderen van het voortgezet onderwijs, dan tussen kinderen van 12 of 13 jaar. De overgang naar het voortgezet onderwijs zal meer impact hebben op een kind, dan een jaar ouder worden.

De laatste controle variabele is het ‘opleidingsniveau van de ouders’. Het opleidingsniveau is een goede indicator voor de sociaal economische status (SES) van een persoon/gezin [42]. In tegenstelling tot de andere controle variabelen is dit niet een variabele die direct een uitkomst op het niveau van het kind meet. Mayer [43] schrijft hierover dat er naast indicatoren (variabelen) die direct betrekking hebben op kinderen er ook indicatoren zijn die indirect betrekking hebben op kinderen. Het opleidingsniveau van de ouders hier één van is. Hierop aansluitend beschrijven Smith, Brooks-Gunn en Jackson [44] drie modellen waarin het inkomen van de ouders invloed heeft op het leven van het kind. De drie modellen gaan er vanuit dat meer economische middelen het welzijn van de kinderen direct of indirect zullen verbeteren. Aan de hand van de variabele ‘opleidingsniveau ouders’ wordt in het huidige onderzoek gekeken naar verschillen tussen de beoordeling van kwaliteit van leven van kinderen uit gezinnen met een hoge SES (ouders met een hoger opleidingsniveau) en kinderen uit gezinnen met een lage SES (ouders met een lager opleidingsniveau). De verwachting op basis van bovenstaande literatuur en andere onderzoeken [45 – 47] is dat kinderen uit gezinnen met een lage SES hun kwaliteit van leven lager beoordelen dan kinderen uit gezinnen met een hoge SES.

3.3 Probleemstelling en onderzoeksmodel

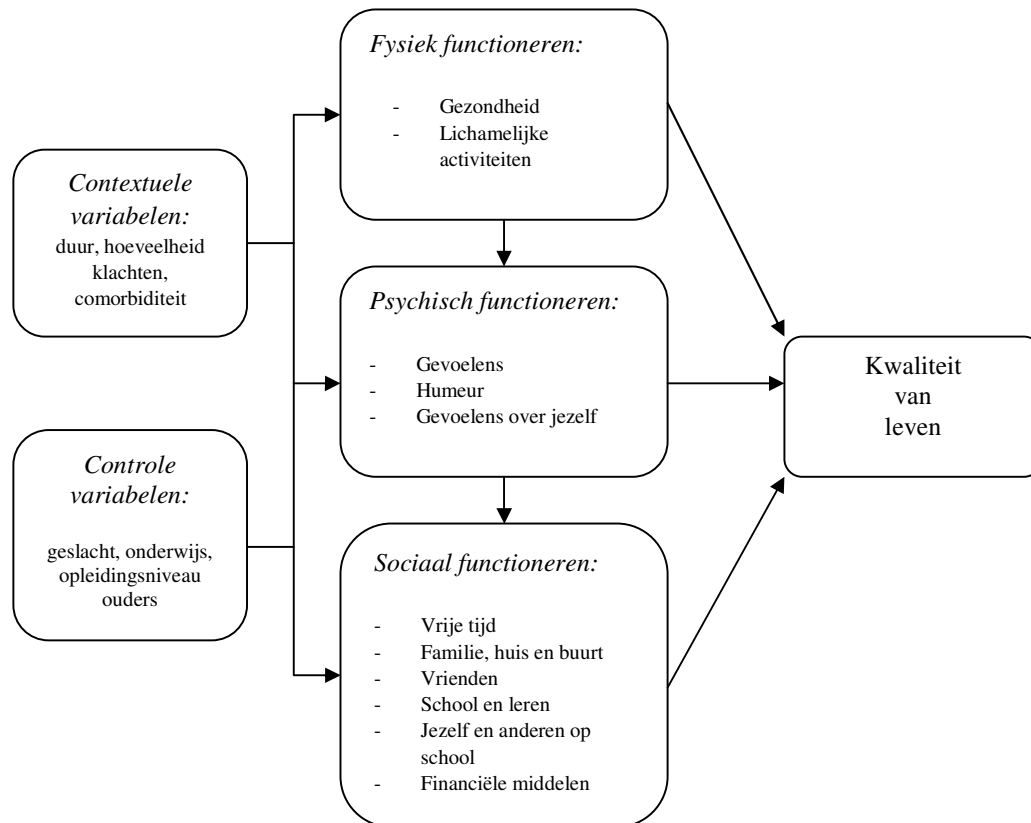
Het doel van het onderzoek is vaststellen van de kwaliteit van leven van kinderen met coeliakie. De probleemstelling van dit onderzoek luidt:

“Wat is het niveau van de kwaliteit van leven zoals ervaren door kinderen met coeliakie vergeleken met de (KIDSCREEN-) norm en welke factoren dragen het meest bij aan de kwaliteit van leven van deze kinderen?”

De probleemstelling wordt beantwoord aan de hand van vier deelvragen, die elk getoetst worden met behulp van hypothesen die uit de literatuur zijn verkregen. Alvorens de

deelvragen en hypothesen behandeld worden, zal hieronder het onderzoeksmodel worden weergegeven en worden toegelicht.

Aan de hand van wat er in de literatuur gevonden is kan het huidige onderzoek schematisch worden weergegeven in een onderzoeksmodel (figuur 3.2).



Figuur 3.2 Onderzoeksmodel

In het midden van het model zijn in drie blokken de domeinen onderscheiden. Het fysieke domein, waarbij het fysieke functioneren wordt bepaald door de gezondheid van het kind en zijn/haar lichamelijke activiteiten. Hoe slechter de gezondheid van een kind en hoe meer moeite het kind heeft met het uitvoeren van lichamelijke activiteiten, des te slechter het kind zijn/haar functioneren op het fysieke domein zal beoordelen. Als tweede het sociale domein, waarin het functioneren bepaald wordt door de autonomie van het kind, de relatie met de ouders en de sfeer in huis, door vrienden, de schoolsituatie en door gevoelens van afwijzing. Wanneer een kind zich niet goed (of minder goed) voelt met betrekking tot één of meerdere van deze componenten, zal het kind zijn/haar functioneren op het sociale domein slechter beoordelen. In het derde blok (psychisch domein) bepalen gevoelens, stemmingen, emoties (humeur) en de zelfperceptie van het kind het functioneren. Hier geldt dat een slechte beoordeling op het psychische domein voortkomt uit sombere gevoelens, slecht humeur en een negatief zelfbeeld.

Aan de hand van de domeinen en componenten wordt het functioneren van kinderen met coeliakie vergeleken met de norm die aan een referentiegroep is ontleend. De norm en referentiegroep worden nader besproken in paragraaf 4.3.2. Tot slot zal worden onderzocht wat de invloed is van de contextuele en controle variabelen op het fysiek, sociaal en psychisch functioneren en zal worden getoetst wat de relatieve invloed van de drie onderscheiden domeinen is op de beoordeling van kwaliteit van leven. De literatuur geeft geen duidelijk beeld over de relatieve invloed van de domeinen, alleen Tielen [34] schrijft in haar onderzoek over de invloed van de verschillende domeinen op elkaar (§3.2.2.2). Op basis van haar onderzoek wordt er in het huidige onderzoek vanuit gegaan dat het fysieke domein invloed heeft op het sociale domein en dat het sociale domein weer van invloed is op het psychische domein, wat kan leiden tot verschillen in kwaliteit van leven. Een kind dat meer fysieke klachten ervaart, zal minder goed kunnen meekomen in het sociale domein (denk aan buiten spelen, gymnastiek op school) wat kan leiden tot een lager functioneren op het psychische domein. Dit is in het onderzoeksmodel aangegeven met de pijlen tussen de domeinen.

Om de probleemstelling te kunnen beantwoorden is het noodzakelijk eerst antwoorden te vinden op de deelvragen. De probleemstelling is namelijk te breed om beantwoord te kunnen worden. De deelvragen die beantwoord zullen moeten worden staan hieronder weergegeven. Daarnaast zijn er per deelvraag een aantal hypothesen geformuleerd.

1. Wat is het niveau van het dagelijks functioneren en kwaliteit van leven van kinderen met coeliakie vergeleken met de (KIDSCREEN-) norm?
 - a) Het niveau van het dagelijks functioneren van kinderen met coeliakie is lager op het fysieke domein dan van kinderen uit de referentiegroep.
 - b) Het niveau van het dagelijks functioneren van kinderen met coeliakie is lager op het psychische domein dan van kinderen uit de referentiegroep.
 - c) Het niveau van het dagelijks functioneren van kinderen met coeliakie is lager op het sociale domein dan van kinderen uit de referentiegroep.

2. Wat is de invloed van de contextuele variabelen op de domeinen van het dagelijks functioneren van kinderen met coeliakie? En welke invloed hebben de contextuele variabelen op de beoordeling van kwaliteit van leven?
 - a) Kinderen die later gediagnosticeerd zijn functioneren slechter op de onderscheiden componenten binnen de verschillende domeinen en op de beoordeling van kwaliteit van leven dan kinderen die eerder zijn gediagnosticeerd.
 - b) Kinderen die meer last hebben van (sporen van) gluten functioneren slechter op de onderscheiden componenten binnen de verschillende domeinen en op de beoordeling van kwaliteit van leven dan kinderen die minder last hebben van (sporen van) gluten.

- c) Kinderen die naast coeliakie nog een ziekte of aandoening (comorbiditeit) hebben functioneren slechter op de onderscheiden componenten binnen de verschillende domeinen en op de beoordeling van kwaliteit van leven dan kinderen zonder comorbiditeit.
3. Wat is de invloed van de controle variabelen op de domeinen van het dagelijks functioneren van kinderen met coeliakie? En welke invloed hebben de controle variabelen op de beoordeling van kwaliteit van leven?
- a) Meisjes beoordelen hun functioneren op de onderscheiden componenten binnen de verschillende domeinen en hun kwaliteit van leven lager dan jongens.
 - b) Kinderen van het voortgezet onderwijs beoordelen hun functioneren op de onderscheiden componenten binnen de verschillende domeinen en hun kwaliteit van leven lager dan kinderen van het basisonderwijs.
 - c) Kinderen van ouders met een lagere opleiding beoordelen hun functioneren op de onderscheiden componenten binnen de verschillende domeinen en hun kwaliteit van leven lager dan kinderen van ouders met een hogere opleiding.
4. Wat is de relatieve invloed van de onderscheiden componenten binnen de verschillende domeinen op de beoordeling van kwaliteit van leven?
- a) Een slechter functioneren op de componenten van het fysieke domein leidt tot een slechter functioneren op de componenten van het sociale en psychische domein.
 - b) Een slechter functioneren op de componenten van het sociale domein leidt tot een slechter functioneren op de componenten van het psychische domein.
 - c) Een slechter functioneren op de componenten van het fysieke domein leidt via een slechter functioneren op het sociale domein en het psychische domein tot een lagere beoordeling van kwaliteit van leven.

In hoofdstuk 5 zal verder ingegaan worden op de deelvragen en hypothesen.

Hoofdstuk 4 Opzet en uitvoering van het onderzoek

Inleiding

In de eerste paragraaf van dit hoofdstuk wordt de doelgroep van dit onderzoek beschreven en de gevolgde procedure (§4.1). Paragraaf 4.2 gaat in op de respons en paragraaf 4.3 op de dataverwerking- en analyse. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een paragraaf over de gebruikte meetinstrumenten.

4.1 Respondenten en procedure

De doelgroep van het huidige onderzoek bestaat uit kinderen in de leeftijdscategorie van 10 tot en met 14 jaar, die gediagnosticeerd zijn met coeliakie en lid zijn (zelf of via de ouders) van de Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV). Kinderen uit de provincies Friesland, Groningen, Drenthe en Overijssel zijn benaderd.

Ter introductie van het onderzoek is er op 19 mei 2005 tijdens een bijeenkomst van de NCV een presentatie gegeven over het onderzoek. Een halve maand later (begin juni) waren de vragenlijsten gedrukt en klaar om verstuurd te worden. Om de anonimiteit van de respondenten te verzekeren zijn de vragenlijsten verstuurd via het NCV en zijn er retourenveloppen bijgevoegd. Zo konden de respondenten de vragenlijsten anoniem en kosteloos retourneren aan de Wetenschapswinkel.

Tevens is er een begeleidende brief (bijlage I), gericht aan de ouders van de respondenten meegestuurd. De doelgroep van het onderzoek is minderjarig, waardoor het wettelijk verplicht is toestemming aan de ouders van de kinderen te vragen. In de brief staat het belang van het onderzoek beschreven en is er om medewerking gevraagd. Wanneer ouders hun kind, om welke reden dan ook niet mee wilden laten doen, konden zij de brief en vragenlijst als ongeschreven beschouwen. Wanneer de ouders hun kind wel wilden laten meedoen is nadrukkelijk gevraagd, in het belang van het onderzoek, het kind de vragenlijst alleen te laten invullen. Dit om vertekening door invloed van ouders te voorkomen.

Na twee weken is naar alle respondenten een herinneringsbrief verstuurd (bijlage II). Daarin werd verzocht, wanneer men dit nog niet gedaan had en wel wilde meedoen aan het onderzoek, de vragenlijst alsnog in te vullen en terug te sturen. Ook is er aangeboden, indien de vragenlijst zoek geraakt was een nieuwe vragenlijst te sturen. Voorlopige resultaten zijn op de regioday van 19 november 2005 te Assen gepresenteerd.

4.2 Respons

In totaal zijn er 150 vragenlijsten verstuurd. Hiervan zijn er 97 ingevuld en terug gezonden naar de wetenschapswinkel. Dit geeft een afgerond responsiepercentage van 65%.

Naar aanleiding van de herinneringsbrieven is gebleken dat niet alle vragenlijsten bij de doelgroep waren aangekomen. Door incorrect handelen van de bezorgservice zijn 32 vragenlijsten op het postkantoor blijven liggen. Van deze 32 vragenlijsten is het niet duidelijk hoeveel van het huidige onderzoek zijn, omdat in dezelfde periode een

onderzoek liep onder volwassenen met coeliakie. Dit kan een deel van de non-respons verklaren. Daarnaast kan een gebrek aan interesse voor het onderzoek door (ouders van) de doelgroep van invloed zijn op het responsiepercentage.

4.3 Dataverwerking- en analyse

Voor het analyseren van de verkregen data is gebruik gemaakt van het statistische computerprogramma SPSS (Statistical Package for the Social Sciences). Factoranalyse (principal component analyse) is gebruikt om na te gaan of variabelen in één schaal mogen worden opgenomen. Variabelen moeten hiervoor ladingen hoger dan 0,40 hebben. Betrouwbaarheid is gemeten aan de hand van Chronbach's Alpha. Verschillen tussen groepen zijn gemeten met T-toesten en variantieanalyse met post hoc Bonferroni toetsen, waarbij gecorrigeerd wordt door de overschrijdingskans te delen door het aantal vergelijkingen. Verschillen zijn significant wanneer: $p \leq 0.05$. Correlatieanalyses zijn gebruikt voor het meten van samenhang. Voor het bepalen van de relatieve invloed van de domeinen en componenten is er gebruik gemaakt van hiërarchische regressieanalyse.

In de tabellen van hoofdstuk vijf, worden regelmatig de volgende afkortingen gebruikt:

- N: Aantal respondenten;
- M: Gemiddelde;
- SD: Standaard deviatie;

4.4 Meetinstrument

De vragenlijst die voor het huidige onderzoek ontwikkeld is bestaat uit vier delen en is opgenomen in bijlage III. Tabel 4.1 geeft een overzicht van de verschillende delen van de vragenlijst.

Tabel 4.1 Overzicht gebruikte vragenlijsten

<i>Deel</i>	<i>Gebruikte vragenlijst</i>	<i>Itemnummers</i>
1	Algemene vragen	1 – 8
2	KIDSCREEN-52	9 – 60
3	GRSR (aangepaste versie)	61 – 71
4	Losse items	
	- Kwaliteit van leven	72 – 73
	- Opleidingsniveau ouders	74 (a – b)

Het eerste deel van de vragenlijst omvat acht algemene vragen, waarin naar achtergrondinformatie over de respondent wordt gevraagd. Voor het tweede deel is de KIDSCREEN-52 vragenlijst [48] gebruikt. In dit deel wordt ingegaan op het functioneren binnen de verschillende domeinen. In het derde deel komen vragen aan de orde die betrekking hebben op klachten in het maag- en darmsysteem. Hiervoor is gebruik gemaakt van de gastrointestinal symptom rating scale (GRSR) [49]. Het vierde en laatste deel bevat twee vragen over kwaliteit van leven en twee vragen over het opleidingsniveau

van de ouders. In de volgende paragrafen worden de verschillende delen van de vragenlijst uitvoeriger besproken.

4.4.1 Algemeen deel

Zoals hierboven al staat beschreven, wordt in deel I naar achtergrondinformatie gevraagd van de respondent. Er wordt gevraagd naar het geslacht, de leeftijd en op welke school de respondent zit. Daarnaast wordt er gevraagd hoe lang de respondent al weet hoe lang hij/zij coeliakie heeft, hoe lang het dieet wordt gevolgd, hoe lang de respondent al klachten had voor de diagnose en of hij/zij nog andere ziekten of aandoeningen heeft (zie paragraaf 3.3).

4.4.2 KIDSCREEN-52

In het tweede deel ligt de nadruk op de componenten van de verschillende domeinen (fysiek, sociaal en psychisch). Voor dit deel is de KIDSCREEN-52 vragenlijst gebruikt van het Europees project KIDSCREEN [23]. Deze vragenlijst is één van de drie vragenlijsten die door het KIDSCREEN-onderzoek ontwikkeld zijn. De KIDSCREEN-52 is de meest uitgebreide versie, die gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven meet op tien dimensies. Een kortere versie is de KIDSCREEN-27, die op vijf dimensies de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven meet. En de laatste is de KIDSCREEN-10 index, die de globale gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven meet. De drie vragenlijsten zijn generiek van aard en zijn speciaal ontwikkeld voor kinderen en jongeren van acht tot 18 jaar. De vragenlijsten zijn tevens bedoeld om kinderen te identificeren die met betrekking tot hun subjectieve gezondheid risico lopen, teneinde zo vroeg mogelijk interventies te kunnen ondernemen.

Er is in het huidige onderzoek gekozen voor de KIDSCREEN-52 vragenlijst omdat deze het meest gedetailleerde beeld geeft van de kinderen. Ze meet kwaliteit van leven aan de hand van tien componenten verdeeld over drie domeinen. Deze componenten zijn al beschreven in paragraaf 3.3.1.1.

In tabel 4.2 worden een aantal kenmerken van de verschillende componenten (per domein) van de KIDSCREEN-52 vragenlijst gegeven, zoals minimale en maximale scores en betrouwbaarheidsscores. Met behulp van factoranalyse is gekeken of de verschillende componenten van de domeinen goed met elkaar samenhangen. Met betrekking tot het fysieke domein is factoranalyse niet nodig, omdat dit domein slechts uit één component bestaat. Uit de analyse (zie bijlage IV) van de componenten van het psychische en sociale domein blijkt dat er goede samenhang bestaat tussen de componenten van de beide domeinen. Hierdoor kan het dagelijks functioneren ook op het niveau van de domeinen gemeten worden. De betrouwbaarheid van de domeinen zijn opgenomen in tabel 4.2.

Tabel 4.2 Overzicht van kenmerken van de KIDSCREEN-52 vragenlijst

<i>Componenten</i>	<i>Item nummer</i>	<i>Aantal items</i>	<i>Min/Max</i>	<i>α literatuur</i>	<i>α onderzoek</i>
Fysiek	9-13	5	5/25	0,80	0,81
Lichamelijke activiteiten en gezondheid	idem	idem	idem	idem	idem
Psychisch	14-31	18	18/90	-	0,73
Gevoelens	14-19	6	6/30	0,89	0,83
Humeur	20-26	7	7/35	0,86	0,82
Gevoelens over jezelf	27-31	5	5/25	0,79	0,78
Sociaal	32-57	26	26/130	-	0,73
Vrije tijd	32-36	5	5/25	0,84	0,82
Familie, huis en buurt	37-42	6	6/30	0,89	0,80
Vrienden	43-48	6	6/30	0,85	0,75
School en leren	49-54	6	6/30	0,87	0,80
Jezelf en anderen op school	55-57	3	3/15	0,77	0,74
Financiële middelen	58-60	3	3/15	0,89	0,77

In de eerste kolom van de tabel staan de verschillende componenten per domein weergegeven. De tweede en derde kolom geven aan waar de componenten terug te vinden zijn in de vragenlijst en uit hoeveel items de verschillende componenten bestaan. Vervolgens worden de minimale en maximale scores weergegeven. De minimale en maximale scores van de domeinen zijn een optelsom van de daarbij horende componenten.

Alle items uit de KIDSCREEN-52 vragenlijst worden gescoord aan de hand van vijf antwoordcategorieën (vijfpunts-Likertschaal), waarbij een lage score een lagere beoordeling van kwaliteit van leven betekent en een hoge score een hogere beoordeling van kwaliteit van leven. De volgende items hadden een negatieve vraagstelling en moesten worden omgecodeerd: 9, 20-26, 29-31 en 55-57. Hoe een lage of hoge score kan worden geïnterpreteerd wordt weergegeven in tabel 4.3. In de laatste twee kolommen van tabel 4.2 is de betrouwbaarheid van de verschillende componenten weergegeven. De eerste kolom geeft de betrouwbaarheid weer die in de literatuur is gevonden en de tweede kolom geeft de betrouwbaarheid weer van de componenten in het huidige onderzoek.

Tabel 4.3 Interpretatie van de verschillende componenten van de KIDSCREEN-52 vragenlijst

<i>Component</i>	<i>Lage score</i>	<i>Hoge score</i>
Fysiek domein		
Lichamelijke activiteiten en gezondheid	Fysiek uitgeput, onwel, niet fit voelen en weinig energie.	Fysiek fit, gezond en energiek.
Psychisch domein		
Gevoelens	Geen plezier in het leven, ontevreden met het leven.	Blij, ziet leven als positief, tevreden met leven, gelukkig en opgewekt.
Humeur	Depressieve gevoelens, ongelukkig, geen goed humeur.	Goed gevoel en een goed humeur.
Gevoelens over jezelf	Negatief eigenbeeld, ontevreden met zichzelf, weinig zelfvertrouwen, ontevreden met eigen uiterlijk.	Zelfverzekerd, tevreden met zichzelf, positief beeld van zichzelf, goed zelfvertrouwen, tevreden met eigen uiterlijk.
Sociaal domein		
Vrije tijd	Beperkt, beklempt, afhankelijk.	Vrij om zelf te beslissen, onafhankelijk, autonoom.
Familie, huis en buurt	Gevoelens niet gewaardeerd te worden en eenzaamheid, voelt zich overbodig, ervaart ouders als oneerlijk/ niet toegankelijk.	Veilig gevoel, gesteund en geliefd, wordt begrepen en ervaart ouders als eerlijk en toegankelijk.
Vrienden	Buitengesloten, niet geaccepteerd, niet gesteund en geen vertrouwen in 'vrienden'.	Geaccepteerd, gesteund en opgenomen in groep, wederzijds vertrouwen.
School en leren	Vindt school en docenten niet leuk, negatieve gevoelens over school en geen goede prestaties.	Vindt het leuk op school, goede prestaties en gaat graag naar school toe.
Jezelf en anderen op school	Wordt getreiterd en gepest door schoolgenoten, voelt zich afgewezen.	Wordt niet gepest, wordt gerespecteerd en geaccepteerd.
Financiële middelen	Voelt beperkingen door gebrek aan financiële middelen in levensstijl, voelt zich benadeeld.	Voelt zich tevreden met financiële situatie.

Bron: The KIDSCREEN-group. Manual of the KIDSCREEN Questionnaires. Screening for and promotion of health related quality of life in children and adolescents – A European Public Health Perspective. 2005: February version.

Aan de hand van data van een internationale studie die plaats vond onder 22.269 kinderen van acht tot 18 jaar uit 12 Europese landen is er een referentiescore ontwikkeld (zie bijlage V) voor de KIDSCREEN-52 vragenlijst [23]. Deze referentiescore met een gemiddelde van 50 en een standaarddeviatie van 10 zal als standaard dienen voor het huidige onderzoek. Rond het gemiddelde van de referentiescore (norm) is een marge vastgelegd. Deze marge is als volgt berekend: het gemiddelde plus/minus een halve standaarddeviatie ($50 \pm 0,5 * 10$). Scores binnen deze marge (45-55) betekenen een gemiddelde score op kwaliteit van leven, scores daar onder (< 45) betekenen een lage kwaliteit van leven en hogere scores (> 55) betekenen een boven gemiddeld kwaliteit van leven. Verder gaat het KIDSCREEN-onderzoek er vanuit dat 38% van de respondenten binnen de norm vallen, 31% daarbeneden en 31% erboven.

4.4.3 Klachtenpatroon

Voor het bepalen van de hoeveelheid klachten die kinderen hebben ten gevolge van coeliakie zijn er vragen met betrekking tot klachten in het maag- en darmsysteem opgenomen in de vragenlijst. Hiervoor is de GRSR vragenlijst gebruikt. De GRSR is een ziekte specifiek instrument, gebaseerd op gastrointestinale symptomen (maag en darm betreffend) en klinische ervaring. De GRSR bevat 15 items die op basis van factoranalyse onderverdeeld zijn in vijf schalen: buikpijn, reflux (terugvloeiing), indigestie (gestoorde spijsvertering), diarree en constipatie (verstopping). Niet alle items van de GRSR zijn relevant voor het huidige onderzoek. Een aantal items van de GRSR gaat in op klachten die geen betrekking hebben op de symptomen van kinderen met coeliakie. Zo gaat de GRSR in op klachten met betrekking tot boeren, brandend maagzuur en winderigheid. Dit zijn klachten waar kinderen met coeliakie geen last van hebben (zie paragraaf 2.3). Om deze reden zijn er zes van de 15 items uit de GRSR vragenlijst gebruikt en zijn er vijf items op basis van de symptomatiek van kinderen met coeliakie aan toegevoegd. De vragenlijst die is ontstaan bevat 11 items die op een vijfpunts-Likertschaal beantwoord moeten worden (zie bijlage III). Er is gekozen voor een vijfpunts-Likertschaal om ook dit deel van de vragenlijst geschikt te houden voor kinderen. De GRSR scores lopen van ‘nooit klachten’ (1) tot en met ‘heel vaak klachten’ (5). Om de scores in dezelfde richting te laten lopen als deel II van de vragenlijst zijn alle items van de nieuwe vragenlijst omgecodeerd en lopen van ‘heel vaak klachten’ (1) tot en met ‘nooit klachten’ (5).

Alvorens de nieuwe vragenlijst gebruikt mag worden zal een betrouwbaarheidsanalyse moeten worden toegepast, maar eerst zal er door middel van factoranalyse worden nagegaan of er samenhang bestaat tussen de 11 items. Uit de factoranalyse komt naar voren dat slechts één item niet goed past in de oplossing (zie bijlage VI). Het betreft het item: “heb je weinig zin in eten?” Voor de betrouwbaarheidsanalyse worden alleen de tien items meegenomen die wel goed passen in de oplossing van de factoranalyse. De betrouwbaarheidsanalyse geeft een betrouwbaarheid van 0.76 weer. De resultaten van deze vragenlijst wordt berekend door het gemiddelde te nemen van de score op de items. De minimale- en maximale score van de vragenlijst loopt van 10 tot en met 50.

4.4.4 Overige vragen

Het laatste deel van de vragenlijst bevat vier vragen. De items 72 en 73 vragen naar de algemene beoordeling van kwaliteit van leven, waarbij item 72 ingaat op de situatie zoals hij nu is (“Hoe zou je in het algemeen je kwaliteit van leven beoordelen?”) en item 73 gaat in op de kwaliteit van leven wanneer de kinderen geen coeliakie zouden hebben (“Hoe tevreden zou je zijn met je leven wanneer je geen coeliakie had?”) De antwoordcategorieën lopen hierbij van 1 (slechtst mogelijke kwaliteit van leven, ☹) tot en met 10 (best mogelijke kwaliteit van leven, ☺).

De laatste twee vragen (74 a en b) informeren naar de hoogst voltooide opleiding van de ouders van de kinderen (a moeder, b vader). Deze vragen hebben betrekking op de controle variabele ‘opleidingsniveau van de ouders’. De antwoordcategorieën bij deze vragen lopen van (1) basisonderwijs tot en met (7) wetenschappelijk onderwijs.

Hoofdstuk 5 Resultaten

Inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek besproken. Paragraaf 5.1 geeft een beschrijving van de respondenten en paragraaf 5.2 gaat in op de algemene beoordeling van kwaliteit van leven en op het dagelijks functioneren van de respondenten binnen de verschillende domeinen. De paragrafen 5.3 en 5.4 gaan achtereenvolgens in op de invloed van de contextuele en controle variabelen op de beoordeling van kwaliteit van leven. In de laatste paragraaf (§5.5) wordt de relatieve invloed van de verschillende domeinen op de beoordeling van kwaliteit van leven besproken.

5.1 Beschrijving respondenten

Tabel 5.1 geeft een beschrijving van de respondenten.

Tabel 5.1 Kenmerken van de respondenten (N = 97)

<i>Kenmerken</i>		<i>N</i>	<i>Procenten (%)</i>
Geslacht	Meisje	67	69,1
	Jongen	30	30,9
Leeftijd	10 jaar	24	24,7
	11 jaar	21	21,6
	12 jaar	21	21,6
	13 jaar	16	16,5
	14 jaar	14	14,4
Onderwijs	Basisschool	62	63,9
	Voortgezet onderwijs	32	33,0
	Anders	3	3,1
Comorbiditeit	Nee	63	65,6
	Ja	33	34,4

Uit de tabel komt naar voren dat 69,1% van de onderzoeksgroep uit meisjes bestaat (69,1: 30,9). Deze verhouding komt overeen met onderzoek van George et al. [13] en Ciacci et al. [35]. Iets minder dan twee derde (63,9%) van de respondenten zit op het basisonderwijs. Als men er van uit gaat dat de meeste kinderen rond hun 12^e levensjaar overgaan naar het voortgezet onderwijs en de metingen voor de zomervakantie (2005) hebben plaatsgevonden, dan komt de verhouding ‘kinderen van 12 jaar en jonger’ versus ‘kinderen van 13 jaar en ouder’ overeen met de verhouding ‘kinderen van het basisonderwijs’ versus ‘kinderen van het voortgezet onderwijs’. Aan de hand van de vraag: “heb je nog meer aandoeningen of ziekten naast coeliakie?” blijkt dat 34,4% van de respondenten naast coeliakie nog een andere ziekte heeft (comorbiditeit) en dat 8,2%

van de respondenten een met coeliakie geassocieerde aandoening heeft. Niet alle kinderen met comorbiditeit hebben dus een met coeliakie geassocieerde ziekte of aandoening. Onderzoek van George et al. [13] laat zien dat in 1993-1994, 11,7% van de kinderen (0-14 jaar) met coeliakie een daarmee samenhangende aandoening heeft, tegenover een percentage van 9,0% over de periode 1975-1990. Tabel 5.2 geeft de verschillende met coeliakie geassocieerde aandoeningen weer en de frequentie waarin zij in de verschillende onderzoeken voorkomen.

Tabel 5.2 Met coeliakie geassocieerde aandoeningen bij kinderen

Ziekte/ aandoening	1975-1990 (N = 223)		1993-1994 (N = 179)		Huidig onderzoek (N = 97)	
	N	%	N	%	N	%
Koemelkallergie	2	0,9	11	6,1	0	0
Diabetes mellitus type I	3	1,3	3	1,6	4	4,1
Syndroom van Down	2	0,9	1	0,6	1	1,0
Selectieve IgA deficiëntie ¹	5	2,2	2	1,1	0	0
Juvenile chronische artritis ²	2	0,9	1	0,6	1	1,0
Dermatitis herpetiformis ³	0	0	1	0,6	1	1,0
Cystic fibrosis ⁴	2	0,9	1	0,6	0	0
Epilepsie	1	0,4	1	0,6	0	0
Auto-immuunhepatitis ⁵	1	0,4	0	0	0	0
Alopecia areata ⁶	2	0,9	0	0	1	1,0
Totaal	20	9,0	21	11,7	8	8,2

¹ Aangeboren immunoglobuline van de klasse A, ² Gewrichtsontsteking op jeugdige leeftijd,

³ Huidontsteking, ⁴ Taaislijmziekte, ⁵ Leverontsteking, ⁶ Haarziekte

De percentages uit het onderzoek van George et al. [13] en van het huidige onderzoek komen overeen met de resultaten van onderzoek van Kneepkens et al. [6], waaruit blijkt dat tenminste 10% van de kinderen met coeliakie een ermee samenhangende aandoening heeft. In het onderzoek van George et al. [13] komt in de periode 1993 – 1994 een hoog percentage (6,1%) koemelkallergieën voor, vergeleken met het landelijk gemiddelde onder kinderen (2,8%), terwijl deze aandoening niet voorkomt in het huidige onderzoek. Het percentage kinderen met diabetes (4,1%) in het huidige onderzoek komt overeen met het percentage van Rossi, Albini en Kumar (4%) [50] en met het percentage uit het onderzoek van Sigurs, Johansson, Elfstrand et al. (4,6%) [51], terwijl dat bij George et al. [13] een stuk lager ligt (resp. 1,3% en 1,6%). In tabel 5.3 zijn de meest voorkomende overige (niet met coeliakie geassocieerde) aandoeningen weergegeven.

Tabel 5.3 Overige ziekten/ aandoeningen bij kinderen van het huidige onderzoek (N = 97)

Ziekte/ aandoening	N	%
Astma	11	11,3
Hooikoorts	5	5,2
Eczeem	3	3,1
Allergie*	5	5,2
Dyslexie	2	2,1
Slechthorend/ doof	3	3,1
Psoriasis	2	2,1

* Verschillende soorten allergieën waaronder: notenallergie, pinda-allergie, allergie voor huisstofmijt

In het huidige onderzoek valt het hoge percentage kinderen met astma op. Van de kinderen met comorbiditeit heeft 30,3% last van astma, dat is een derde van de groep kinderen met comorbiditeit en 11,3% van de hele onderzoeksgroep. Vergeleken met de algemene populatie kinderen in Nederland is dit erg hoog. In Nederland komt astma in de leeftijd van 10 tot 14 jaar bij ongeveer 3,6% van de kinderen voor [52]. Naast deze aandoeningen zijn er nog negen verschillende aandoeningen die maar één keer voorkomen, deze zijn niet in een tabel opgenomen.

5.2 Kwaliteit van leven en het niveau van het dagelijks functioneren

In deze paragraaf zal eerst in worden gegaan op de algemene beoordeling van kwaliteit van leven door de respondenten. Daarna zal per domein gekeken worden naar het dagelijks functioneren binnen deze domeinen. De volgende hypothesen worden onderzocht:

- *Het niveau van het dagelijks functioneren van kinderen met coeliakie is lager op het fysieke domein dan van kinderen uit de referentiegroep;*
- *Het niveau van het dagelijks functioneren van kinderen met coeliakie is lager op het psychische domein dan van kinderen uit de referentiegroep;*
- *Het niveau van het dagelijks functioneren van kinderen met coeliakie is lager op het sociale domein dan van kinderen uit de referentiegroep.*

Om de algemene kwaliteit van leven van de kinderen te beoordelen is aan hen gevraagd hoe zij hun kwaliteit van leven in het algemeen zouden beoordelen (“Hoe zou je in het algemeen je kwaliteit van leven beoordelen?”) op een schaal van 1 tot en met 10, waarbij 1 de slechtst mogelijke kwaliteit van leven (☹) betekent en 10 de best mogelijke kwaliteit van leven (☺).

Er is bewust voor een schaal van 1 tot en met 10 gekozen, omdat kinderen de waarde van deze cijfers herkennen van school. In tabel 5.4 zijn de gemiddelde cijfers voor kwaliteit van leven weergegeven, waarbij er naast een totaalcijfer gespecificeerd is naar geslacht en onderwijs.

Tabel 5.4 Gemiddelde cijfer voor kwaliteit van leven

<i>Kenmerken</i>	<i>N</i>	<i>Gemiddelde kwaliteit van leven (SD)</i>	<i>Gemiddelde score op schaal 0 – 100</i>
Totaal	97	8,2 (1,3)	80,0*
Geslacht			
Jongen	30	8,3 (1,1)	81,1
Meisje	67	8,2 (1,4)	79,4*
Onderwijs			
Basisschool	62	8,2 (1,4)	80,5*
Voortgezet onderwijs	32	8,1 (1,0)	78,5
Ander onderwijs	3	8,7 (1,5)	85,2

* Verschillen tussen de gemiddelde scores op de schaal van 0 – 100, terwijl de gemiddelde kwaliteit van levenscores gelijk zijn voor het totaal, meisjes en basisonderwijs, komen door het afronden van cijfers

Zoals uit de tabel blijkt is de gemiddelde score van de kinderen op hun algemene beoordeling van kwaliteit van leven een 8,2 en iets meer dan 20% (22,7%) van de kinderen beoordeelt zijn/haar kwaliteit van leven met een zeven of lager. In de Nederlandse interpretatie van de cijfers één tot en met tien wordt een acht als ‘goed’ beoordeeld en een zeven als ‘ruim voldoende’ [53].

Naast deze interpretatie kunnen deze cijfers ook geïnterpreteerd worden aan de hand van de ‘golden standard’ van Cummins [54]. Cummins heeft onderzoek gedaan naar een ‘golden standard’ voor het subjectieve welzijn van mensen. Uit zijn onderzoek is gebleken dat scores gemeten aan de hand van Likertschalen omgezet kunnen worden naar een schaal die loopt van 0 – 100 op een ontevreden – tevreden continuüm, waarbij de standaard voor het subjectieve welzijn overeenkomt met een score van $75 \pm 2,5$. Als ook de scores van het huidige onderzoek worden omgezet naar een schaal van 0 – 100, volgens de formule: $(\text{gemiddelde score} - 1) * 100 / (\text{maximale schaaalscore} - 1)$, kan de gemiddelde score van het huidige onderzoek vergeleken worden met de ‘golden standard’ (de ‘golden standard’ is gebaseerd op onderzoek onder volwassenen). In de laatste kolom van tabel 5.4 zijn de (gemiddelde) scores weergegeven en kan men zien dat de kinderen uit het huidige onderzoek allemaal boven de ‘golden standard’ scores. Een nadere analyse van de gemiddelde scores op een schaal van 0 – 100 wijst uit dat 22,7% van de respondenten beneden het gemiddelde scoort, dat is bijna een kwart van de totale respondentengroep. Dat de respondenten gemiddeld toch boven de ‘golden standard’ uitkomen komt doordat de resterende respondenten (77,3%) boven de marge van de standaard ($75 \pm 2,5$) scoren.

Er is aan de kinderen gevraagd hoe zij hun kwaliteit van leven zouden beoordelen als ze geen coeliakie zouden hebben. Op een schaal van 1 tot en met 10 scoren zij een 9,2 wat geïnterpreteerd kan worden als ‘zeer goed’ [53]. Dit is één punt hoger dan het cijfer dat kinderen geven voor hun kwaliteit van leven met coeliakie en daarmee significant verschillend ($t = 9,1, p \leq 0,001$).

Alvorens te kijken naar het functioneren binnen de domeinen wordt in tabel 5.5 het functioneren op de verschillende domeinen weergegeven. Op basis van factoranalyse in paragraaf 4.4.2 is al gebleken dat de componenten van de verschillende domeinen samengenomen mogen worden. De scores van het functioneren op de domeinen zijn een gemiddelde van de scores van de verschillende componenten die horen bij de verschillende domeinen.

Tabel 5.5 Kerngegevens functioneren op de verschillende domeinen

<i>Gegevens</i>	<i>Fysiek</i>	<i>Psychisch</i>	<i>Sociaal</i>	<i>KIDSCREEN</i>
N	94	89	87	22.269
M (SD)	54,6 (9,8)	51,7 (6,9)	53,0 (5,5)	50 (10)
Min / Max	30,6 / 73,2	37,3 / 69,7	41,2 / 67,0	-
< 45 (%)	13,8	14,6	3,4	31
45 – 55 (%)	39,4	57,3	62,1	38
> 55 (%)	46,8	28,1	34,5	31

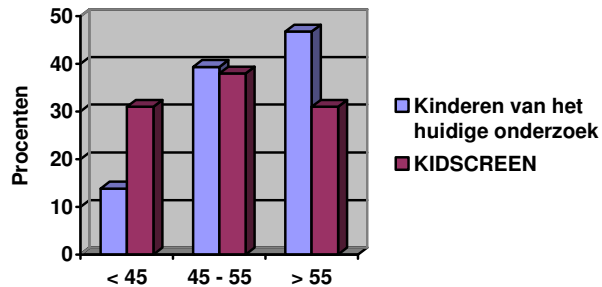
Norm (gemiddelde van referentiescore): 45 – 55.

Uit de tabel is op te maken dat de gemiddelde scores op de drie domeinen binnen de norm van 45-55 vallen. Nadere analyses, in de vorm van gepaarde t-toetsen wijzen uit dat de kinderen zich fysiek en sociaal beter voelen dan psychisch (fysiek: $t = 3,19$, $p \leq 0,01$ sociaal: $t = -2,46$, $p \leq 0,01$). In vergelijking met het KIDSCREEN-onderzoek, waarin 38% van de kinderen binnen de normscores valt en 31% beneden de normscore valt, scoren de kinderen van het huidige onderzoek beter: meer kinderen vallen binnen de normscores (resp. 39,4%, 57,3% en 62,1%) en minder kinderen vallen beneden de normscores (resp. 13,8%, 14,6% en 3,4%). Voor de kinderen die boven de norm scoren varieert dit enigszins. Samenvattend betekent dit dat binnen de marges van de norm (45-55) de kinderen fysiek en sociaal beter functioneren dan psychisch. Maar wel moet er op worden gewezen dat er meer kinderen zijn die beneden de norm scoren dan op het sociaal functioneren (resp. 13,8%, 14,6% en 3,4%). In de volgende paragrafen zal het functioneren binnen de drie domeinen nader worden onderzocht en wordt specifiek gekeken naar de kinderen die beneden de norm scoren.

5.2.1 Functioneren binnen het fysieke domein

Een nadere analyse van het fysieke domein geeft niet zoveel nieuwe informatie, omdat dit domein slechts uit één component bestaat. De gemiddelde score van het fysieke domein ($M = 54,6$, $SD = 9,8$) ligt binnen het bereik van de normscore (45-55). Kinderen van het huidige onderzoek scoren, gemiddeld genomen, dus goed binnen het fysieke domein. De verdeling van de kinderen binnen het fysiek functioneren is symmetrisch (scheefheid: 0,2). In figuur 5.1 is in procenten voor het huidige onderzoek en van de KIDSCREEN-

onderzoek weergegeven hoeveel kinderen binnen de norm vallen en hoeveel daar boven of beneden zitten.



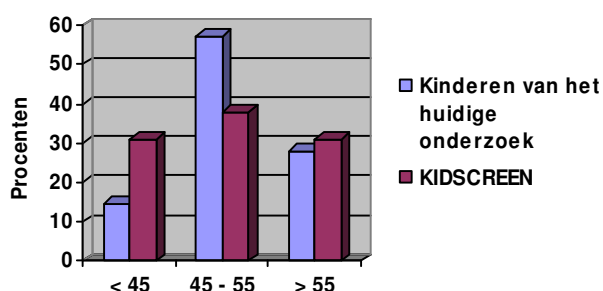
Figuur 5.1 Fysiek functioneren (N = 97)

Van het functioneren op het fysieke domein vallen 39,4% van de kinderen binnen de norm en scoort 46,8% hoger dan de norm, hetgeen betekent dat zij zich fysiek fit, gezond en energiek voelen. Bijna 14% (13,8%) van de kinderen voelt zich niet fit en heeft minder of weinig energie (< 45). Zij geven een 7,4 voor hun kwaliteit van leven, wat significant verschilt ($t = -2,5$, $p \leq 0,05$) van het gemiddelde (8,2). Op een schaal van 0 – 100 scoren de kinderen 70,9, wat beneden de ‘golden standard’ van Cummins ligt [54]. Vergeleken met het KIDSCREEN-onderzoek zijn er in het huidige onderzoek meer kinderen die binnen en boven de norm scoren. Tevens zijn er juist minder kinderen die beneden de norm scoren. In hoeverre deze resultaten overeen komen met het onderzoek van Bruil [33], waaruit naar voren komt dat kinderen met een chronische ziekte minder fysieke activiteiten ondernemen en meer klachten rapporteren dan gezonde kinderen uit de door haar gebruikte referentiegroep, is niet vast te stellen, omdat er geen percentages of andere scores bekend zijn.

Hoewel de kinderen van het huidige onderzoek gemiddeld binnen het bereik van de normscore scoren, bestaat daarbinnen een groep kinderen (13,8%) die zich fysiek minder goed voelt. Door de hypothese: “het niveau van de dagelijks functioneren van kinderen met coeliakie binnen het fysieke domein is lager dan van kinderen uit de referentiegroep” te verwerpen, raakt deze groep in de vergetelheid. Voor het grootste deel van de kinderen (86,2%) geldt dat zij fysiek net zo goed of zelfs beter functioneren dan kinderen uit de referentiegroep, maar voor de groep kinderen die beneden de norm scoort (13,8%) is nader onderzoek gewenst.

5.2.2 Functioneren binnen het psychische domein

Uit paragraaf 5.2 is gebleken dat de kinderen uit het huidige onderzoek op het psychische domein binnen de norm (45-55) scoren ($M = 51,7$, $SD = 6,9$). In deze paragraaf zal dieper worden ingegaan op het functioneren van de kinderen op de componenten van het psychische domein. Figuur 5.2 laat zien hoe de kinderen rond de norm verdeeld zijn.



Figuur 5.2 Psychisch functioneren (N = 97)

De figuur laat duidelijk zien dat het merendeel van de kinderen (57,3%) binnen de norm valt. Deze kinderen voelen zich blij en tevreden, hebben een goed humeur, zijn gelukkig, opgewekt, zelfverzekerd, tevreden met zichzelf, vol zelfvertrouwen en zijn tevreden met het eigen uiterlijk. Verder heeft 28,1% een bovengemiddelde score, zij ervaren de bovengenoemde aspecten sterker en vaker dan de kinderen die binnen de norm scoren. Bijna 15% (14,6%) van de kinderen scoort beneden de norm. Zij voelen zich minder tevreden met het leven en zichzelf, hebben meer depressieve gevoelens en minder zelfvertrouwen. Het lagere percentage kinderen dat boven de norm valt, vergeleken met het KIDSCREEN-onderzoek, is te wijten aan het hoge percentage kinderen dat binnen de marges van de norm valt. Verder geldt ook hier dat er minder kinderen beneden de norm scoren dan in het KIDSCREEN-onderzoek. Een volgende stap is het analyseren van de componenten van het psychische domein. Tabel 5.6 laat van de verschillende componenten het gemiddelde, de scheefheid en de percentages rond de norm zien.

Tabel 5.6 Gegevens van de componenten van het psychische domein

<i>Componenten</i>	<i>N</i>	<i>M (SD)</i>	<i>Scheefheid</i>	<i>< 45 (%)</i>	<i>45-55 (%)</i>	<i>> 55 (%)</i>
Gevoelens	94	54,1 (8,3)	0,2	11,7	50,0	38,3
Humeur	90	49,6 (7,9)	0,4	32,9	49,4	17,7
Gevoelens over jezelf	95	52,2 (9,3)	0,5	24,2	36,8	38,9

Norm (gemiddelde van referentiescore): 45-55, verdelingen met een scheefheid van tussen -1 en +1 zijn bij benadering normaal

De gemiddelde scores van de kinderen op de componenten van het psychische domein vallen alle binnen de norm. Dat wil zeggen dat over het algemeen de kinderen positieve percepties en emoties ervaren en dat zij tevreden zijn met het leven in het algemeen. Een analyse van de verdelingen (scheefheid) van de componenten laat zien dat de componenten niet scheef verdeeld zijn.

Bijna 12% van de kinderen scoort binnen de component ‘gevoelens’ beneden de norm, dat wil zeggen dat zij niet geheel tevreden zijn over het leven en minder plezier hebben in het leven. Ongeveer een derde (32,9%) van de kinderen rapporteert gemiddeld lagere scores op de component ‘humeur’ vergeleken met de referentiegroep. Zij ervaren meer depressieve gevoelens, zijn ongelukkiger en hebben een minder goed humeur. Binnen de component ‘gevoelens over jezelf’ geldt dat bijna een kwart (24,2%) een negatief eigenbeeld heeft, ontevreden is over zichzelf en weinig zelfvertrouwen heeft. Aan de hand van een Bonferroni toets is de kwaliteit van leven van de kinderen uit de drie verschillende groepen (< 45, 45-55, >55) met elkaar vergeleken (zie tabel 5.8). In tabel 5.7 wordt eerst een overzicht gegeven van de kwaliteit van leven-cijfers van de drie verschillende groepen voor de componenten van het psychische domein.

Tabel 5.7 Kwaliteit van leven-cijfers van de verschillende groepen per component van het psychische domein

<i>Componenten</i>	<i>N</i>	<i>< 45</i>	<i>45-55</i>	<i>> 55</i>
Gevoelens	94	6,6	8,1	8,8
Humeur	79	7,5	8,4	8,5
Gevoelens over jezelf	95	7,6	8,0	8,7

Norm (gemiddelde van referentiescore): 45 – 55.

Tabel 5.8 Vergelijking kwaliteit van leven van de drie groepen voor de componenten van het psychische domein

<i>Componenten</i>	<i>Gemiddelde verschillen tussen de groepen</i>					
	<i>< 45</i>	<i>45-55</i>	<i>< 45</i>	<i>> 55</i>	<i>45-55</i>	<i>> 55</i>
Gevoelens	-1,45***		-2,11***		-0,66*	
Humeur	-0,91**		-1,00*		-0,09	
Gevoelens over jezelf	-0,42		-1,12**		-0,70	

* $p \leq 0,05$, ** $p \leq 0,01$, *** $p \leq 0,001$

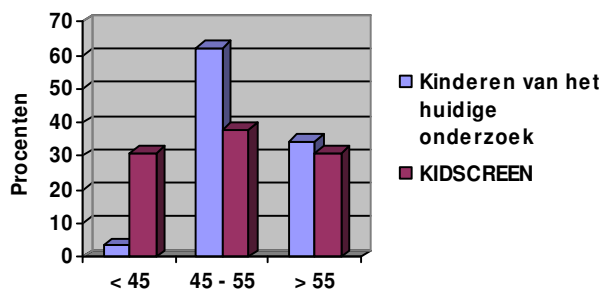
Uit de tabel is op te maken dat voor de componenten ‘gevoelens’ en ‘humeur’ geldt dat de kinderen die lager dan de norm scoren hun kwaliteit van leven significant lager beoordelen dan de kinderen die binnen de marges van de norm scoren (45-55). Voor alle componenten zijn er significante verschillen tussen kinderen die lager dan de norm scoren en kinderen die boven de norm scoren, waarbij de eerste groep hun kwaliteit van leven lager beoordeelt dan de tweede groep. Alleen voor de component ‘gevoelens’ geldt dat er verschillen bestaan tussen kinderen die binnen de norm vallen en kinderen die daarboven scoren en ook hier beoordeelt de eerst genoemde groep hun kwaliteit van leven lager dan de tweede groep. Hieruit kan worden opgemaakt dat een minder goed functioneren op de componenten van het psychische domein van invloed is op de algemene beoordeling van kwaliteit van leven.

Strikt genomen kan met een gemiddelde score van 51,7 (SD = 6,9) die binnen de marges van de norm valt, de hypothese: “het niveau van het dagelijks functioneren van kinderen met coeliakie is lager op het psychische domein dan van kinderen uit de referentiegroep”

verworpen worden. Echter zullen daardoor de resultaten van de analyses waaruit blijkt dat er veel kinderen zijn die beneden de normscore (32,9% en 24,2%) en die ook significant lager scoren op de beoordeling van hun kwaliteit van leven, ondergesneeuwd raken. Men zou kunnen zeggen dat voor de kinderen die binnen en boven de marges van de norm scoren, de hypothese verworpen kan worden, maar dat hij voor de kinderen die beneden de norm scoren aangenomen dient te worden. Uitgebreider onderzoek is nodig voor deze laatste groep.

5.2.3 Functioneren binnen het sociale domein

Als laatste wordt gekeken naar het functioneren binnen het sociale domein. Net als bij de voorgaande domeinen geeft figuur 5.3 aan hoe het functioneren van de kinderen verdeeld is rond de norm, vergeleken met het KIDSCREEN-onderzoek.



Figuur 5.3 Sociaal functioneren

De figuur laat zien dat slechts een heel klein percentage (3,4%) van de kinderen beneden de norm scoort: de meeste kinderen vallen binnen de waarden van de norm (62,1%). De resterende 34,5% van de kinderen scoort hoger dan gemiddeld. Dit wil zeggen dat, gemiddeld genomen, 62,1% van de kinderen zich onafhankelijk, veilig, gesteund en geliefd voelt, het leuk vindt op school, vrienden heeft, wordt gerespecteerd en zich tevreden voelt met zijn/haar financiële situatie. De kinderen die beneden de norm scoren ervaren deze gevoelens minder en de kinderen die boven de norm scoren ervaren deze gevoelens intenser dan de kinderen die binnen de normscore vallen. Door het kleine percentage kinderen dat beneden de norm scoort, vallen de percentages van de overige twee groepen hoger (dan in het KIDSCREEN-onderzoek) uit. In tabel 5.9 zijn het gemiddelde, de scheefheid en de percentages rond de norm van de componenten van het sociale domein weergegeven.

Tabel 5.9 Gegevens van de componenten van het sociale domein

<i>Componenten</i>	<i>N</i>	<i>M (SD)</i>	<i>Scheefheid</i>	<i>< 45 (%)</i>	<i>45-55 (%)</i>	<i>> 55 (%)</i>
Vrije tijd	97	54,8 (8,1)	0,1	2,1	58,8	39,2
Familie, huis en buurt	95	55,2 (8,2)	-0,5	11,6	44,2	44,2
Vrienden	93	51,6 (7,7)	-0,0	12,9	63,4	23,7
School en leren	96	55,1 (8,5)	-0,5	7,3	45,8	46,9
Jezelf en anderen op school	97	47,2 (9,6)	0,3	47,4	18,6	34,0
Financiële middelen	92	54,7 (7,6)	-0,8	13,0	32,6	54,3

Norm (gemiddelde van referentiescore): 45-55, verdelingen met een scheefheid van tussen -1 en +1 zijn bij benadering normaal

Zoals te verwachten door het hoge percentage kinderen die binnen de marges van de norm vallen, wordt er gemiddeld op de verschillende componenten binnen de norm gescoord. Op de twee componenten 'familie, huis en buurt' en 'school en leren' wordt gemiddeld zelfs iets boven de norm gescoord (resp. 55,2 en 55,1). De kolom met daarin de scheefheid laat zien dat alle componenten bij benadering normaal verdeeld zijn. Uit de kolom met daarin de percentages van kinderen die beneden de norm scoren, valt het hoge percentage (47,4%) van de component 'jezelf en anderen op school' op. Deze kinderen voelen zich meer gepest en getreiterd door schoolgenoten en voelen zich afgewezen. Hoewel de percentages van de overige componenten niet zo hoog zijn als bij 'jezelf en anderen op school' zijn ook hier de kwaliteit van leven-cijfers naast elkaar gelegd en is aan de hand van een Bonferroni toets gekeken of de kinderen die beneden de norm scoren verschillen van de kinderen die wel binnen de norm vallen en die daarboven scoren (zie tabel 5.10 en 5.11).

Tabel 5.10 Kwaliteit van leven-cijfers van de verschillende groepen per component van het sociale domein

<i>Componenten</i>	<i>N</i>	<i>< 45</i>	<i>45-55</i>	<i>> 55</i>
Vrije tijd	97	8,0	8,0	8,5
Familie, huis en buurt	95	7,4	8,1	8,5
Vrienden	93	7,7	7,9	8,9
School en leren	96	7,3	8,1	8,4
Jezelf en anderen op school	97	8,2	8,2	8,3
Financiële middelen	92	7,6	8,3	8,4

Norm (gemiddelde van referentiescore): 45 – 55.

Tabel 5.11 Vergelijking kwaliteit van leven van de drie groepen voor de componenten van het sociale domein

Componenten	Gemiddelde verschillen tussen de groepen					
	< 45	45-55	< 45	> 55	45-55	> 55
Vrije tijd	1,0		1,0		0,29	
Familie, huis en buurt	0,28		0,03*		0,52	
Vrienden	1,0		0,02*		0,01**	
School en leren	0,41		0,09		0,58	
Jezelf en anderen op school	1,0		1,0		1,0	
Financiële middelen	0,28		0,12		1,0	

* $p \leq 0,05$, ** $p \leq 0,01$, *** $p \leq 0,001$

Het blijkt dat er geen significante verschillen bestaan tussen kinderen die op de componenten van het sociale domein beneden de norm scoren en kinderen die op die componenten binnen de marges van de norm scoren wat betreft hun beoordeling van kwaliteit van leven. Binnen de componenten ‘familie, huis en buurt’ en ‘vrienden’ vinden de kinderen die beneden de norm scoren, hun kwaliteit van leven wel significant slechter dan de kinderen die boven de norm scoren. Voor de component ‘vrienden’ geldt ook nog dat kinderen die boven de norm scoren hun kwaliteit van leven significant beter vinden dan kinderen die binnen de marges van de norm scoren. Uit deze analyse kan worden opgemaakt dat de component ‘vrienden’ (het hebben van vrienden, acceptatie, steun en vertrouwen) een behoorlijke invloed kan hebben op de beoordeling van kwaliteit van leven. Opvallend is verder het hoge percentage kinderen dat binnen de component ‘jezelf en anderen op school’ beneden de norm scoort. Wat betreft de beoordeling van kwaliteit van leven verschillen ze evenwel niet van de kinderen die binnen de marges van de norm scoren of daarboven. Gebaseerd op de scores van kinderen die binnen (of boven) de marges van de norm vallen (96,6%) kan de hypothese: “het niveau van het dagelijks functioneren van kinderen met coeliakie is lager op het sociale domein dan van kinderen uit de referentiegroep” verworpen worden. Hiermee zou de invloed op kwaliteit van leven van de componenten ‘familie, huis en buurt’ en ‘vrienden’ evenwel worden gemaskeerd evenals het hoge percentage kinderen dat zegt zich minder gelukkig te voelen op school.

Ter afsluiting van paragraaf 5.2 is nagegaan of de respondenten die op de verschillende domeinen beneden de norm scoren, steeds uit dezelfde groep kinderen bestaat. Dit is gedaan door de volgnummers (vragenlijst-nummer) van de drie groepen (fysiek, psychisch en sociaal) die beneden de norm scoren met elkaar te vergelijken.

Tabel 5.12 Percentages van kinderen die op meer dan één domein laag scoren (N = 97)

<i>Lage score op:</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Fysiek en psychisch domein	5	4,9
Fysiek en sociaal domein	1	1,0
Psychisch en sociaal domein	2	1,9
Fysiek, psychisch en sociaal domein	1	1,0

Uit de analyse komt naar voren dat van de gehele respondentengroep vijf respondenten (4,9%) laag scoren op zowel het fysieke als op het psychische domein. Het komt één keer voor dat een lage score op het fysieke domein gepaard gaat met een lage score op het sociale domein (1,0%) en twee respondenten scoren laag op het psychische en het sociale domein (1,9%). Verder scoort één respondent laag op alle drie de domeinen (1,0%). Tevens is gekeken welke van de kinderen die op tenminste één van de domeinen beneden de norm scoren, ook laag scoort op de kwaliteit van leven. Hieruit blijkt dat zes respondenten (5,8%) die op tenminste één van de domeinen laag scoort ook laag scoort op kwaliteit van leven volgens de ‘golden standard’ van Cummins [54]. De resultaten wijzen uit dat de kinderen slechts in enkele gevallen op meer dan één domein beneden de norm scoren.

5.3 De invloed van de contextuele variabelen op kwaliteit van leven

In paragraaf 5.2 is gekeken hoe de respondenten op de verschillende domeinen en componenten functioneren en hoe zij hun kwaliteit van leven beoordelen. In deze paragraaf zal worden nagegaan of een vroege diagnose, de mate van klachten en comorbiditeit van invloed zijn op het functioneren binnen de verschillende domeinen en op de beoordeling van kwaliteit van leven.

5.3.1 De duur van de ziekte

Zoals al in paragraaf 5.2.3 beschreven staat komt uit onderzoek van Ciacci et al. [35] naar voren dat coeliakiepatiënten die voor hun 20^{ste} gediagnosticeerd zijn een beter ‘algemeen gevoel van welzijn’ rapporteren dan coeliakiepatiënten die na hun 20^{ste} zijn gediagnosticeerd. Op basis van de gedachtengang dat coeliakiepatiënten bij een eerdere diagnose eerder de ziekte leren kennen, eerder met het dieet kunnen beginnen en er mee leren omgaan zal de volgende hypothese worden getoetst: *“kinderen die later gediagnosticeerd zijn functioneren slechter op de onderscheiden componenten binnen de verschillende domeinen en op de beoordeling van kwaliteit van leven dan kinderen die eerder zijn gediagnosticeerd”*. In de vragenlijst is zowel gevraagd naar de diagnose datum als naar de datum waarop de kinderen met het dieet zijn begonnen. Er worden drie categorieën onderscheiden:

1. tot en met twee jaar geleden gediagnosticeerd/begonnen met dieet;
2. van drie tot en met vijf jaar geleden gediagnosticeerd/begonnen met dieet;
3. langer dan vijf jaar geleden gediagnosticeerd/begonnen met dieet.

Uit een vergelijking van deze items blijkt dat 98,9% van de kinderen na hun diagnose gelijk zijn begonnen met het glutenvrije dieet.

In bijlage VII (tabel 1) zijn de scores (per component) van de kinderen uit de verschillende categorieën weergegeven. In geen van de gevallen is er beneden de norm gescoord en in zeven gevallen (grijs gekleurd) scoren de kinderen gemiddeld zelfs boven de norm. De variabele 'duur van de ziekte' is scheef verdeeld (scheefheid: -1,88), dit komt doordat er meer kinderen zijn die langer dan vijf jaar geleden gediagnosticeerd zijn. Met behulp van variantieanalyse is per component gekeken of er verschillen bestaan tussen de gemiddelde scores van de kinderen uit de verschillende categorieën (zie tabel 5.13).

Tabel 5.13 Verschillen tussen kinderen voor de duur van de ziekte

<i>Componenten</i>	<i>N</i>	<i>Duur v/d ziekte (F-waarde)</i>
Fysiek domein		
Lichamelijke activiteiten en gezondheid	92	1,37
Psychisch domein		
Gevoelens	92	0,39
Humeur	88	1,02
Gevoelens over jezelf	93	1,06
Sociaal domein		
Vrije tijd	95	0,13
Familie, huis en buurt	93	0,12
Vrienden	91	0,34
School en leren	94	2,53*
Jezelf en anderen op school	95	0,26
Financiële middelen	90	0,18
Kwaliteit van leven	95	0,89

* $p \leq 0,05$, ** $p \leq 0,01$, *** $p \leq 0,001$

Uit de variantieanalyse komt naar voren dat er alleen significante verschillen bestaan tussen kinderen die langer of korter geleden zijn gediagnosticeerd binnen de component 'school en leren' ($F = 2,53$, $p \leq 0,05$). Een nadere analyse (Bonferroni) wijst uit dat wanneer gecorrigeerd voor het aantal gemaakte vergelijkingen, de verschillen binnen de component 'school en leren' niet langer significant zijn. Ciacci et al. [35] vonden in hun onderzoek dat coeliakiepatiënten die na hun 20^{ste} gediagnosticeerd zijn meer moeite hebben met het sociale functioneren dan coeliakiepatiënten die voor hun 20^{ste} gediagnosticeerd zijn. Het huidige onderzoek ondersteund deze resultaten niet. Tevens is

er getoetst of er verschillen bestaan tussen de kinderen uit de verschillende categorieën voor de beoordeling van kwaliteit van leven. Dit blijkt niet zo te zijn ($F = 0,89$, $p > 0.05$). Samengevat laten de resultaten zien dat de duur van de ziekte weinig tot geen invloed heeft op het functioneren binnen de verschillende domeinen en voor de beoordeling van kwaliteit van leven. De hypothese kan worden verworpen.

5.3.2 De hoeveelheid klachten

Aan de hand van de vragen over klachten in het maag- en darmsysteem wordt in deze paragraaf de volgende hypothese getoetst: *“kinderen die meer last hebben van (sporen van) gluten functioneren slechter op de onderscheiden componenten binnen de verschillende domeinen en op de beoordeling van kwaliteit van leven dan kinderen die minder last hebben van (sporen van) gluten”*. Er worden vijf categorieën onderscheiden die de mate van last/klachten weergeven:

1. heel vaak;
2. vaak;
3. soms;
4. bijna nooit;
5. nooit.

De scores van de kinderen uit de verschillende categorieën zijn opgenomen in bijlage VII (zie tabel 2). Omdat geen van de kinderen ‘heel vaak’ of ‘vaak’ klachten rapporteren zijn deze twee categorieën niet mee genomen in de analyses. Bij de componenten ‘lichamelijke activiteiten en gezondheid’ en ‘jezelf en anderen op school’ scoren de kinderen die ‘soms’ klachten ervaren beneden de norm (onderstreept) en in zeven gevallen wordt er binnen de vierde en vijfde categorie op verschillende componenten boven de norm gescoord (grijs gekleurd). De variabele ‘hoeveelheid klachten’ is niet scheef verdeeld (scheefheid -0,25). Variantieanalyse zal uitwijzen of er significante verschillen bestaan tussen de kinderen voor de hoeveelheid klachten (zie tabel 5.14).

Tabel 5.14 Verschillen tussen kinderen voor de hoeveelheid klachten

<i>Componenten</i>	<i>N</i>	<i>Hoeveelheid klachten (F-waarde)</i>
Fysiek domein		
Lichamelijke activiteiten en gezondheid	94	8,31***
Psychisch domein		
Gevoelens	94	2,85*
Humeur	90	3,36*
Gevoelens over jezelf	95	1,50
Sociaal domein		
Vrije tijd	97	0,14
Familie, huis en buurt	95	0,56
Vrienden	93	0,51
School en leren	95	3,50*
Jezelf en anderen op school	97	3,44*
Financiële middelen	92	1,52
Kwaliteit van leven	97	1,99

* $p \leq 0,05$, ** $p \leq 0,01$, *** $p \leq 0,001$

Tabel 5.14 laat zien dat er binnen vijf componenten significante verschillen bestaan tussen de kinderen uit de verschillende categorieën. Aan de van een Bonferroni analyse is nagegaan welke categorieën van elkaar verschillen (zie tabel 5.15).

Tabel 5.15 Verschillen tussen kinderen voor de hoeveelheid klachten, per categorie

<i>Componenten</i>	<i>Gemiddelde verschillen tussen de groepen</i>					
	<i>Soms</i>	<i>Bijna nooit</i>	<i>Soms</i>	<i>Nooit</i>	<i>Bijna nooit</i>	<i>Nooit</i>
Fysiek domein						
Lichamelijke activiteiten en gezondheid		-12,11**		-15,37***		-3,27
Sociaal domein						
School en leren		-8,25**		-8,85**		-0,60

* $p \leq 0,05$, ** $p \leq 0,01$, *** $p \leq 0,001$

Hieruit blijkt dat voor de componenten ‘lichamelijke activiteiten en gezondheid’ en ‘school en leren’ geldt dat kinderen die ‘soms’ klachten ervaren minder goed binnen deze componenten functioneren dan kinderen die ‘bijna nooit’ en ‘nooit’ klachten ervaren. Voor de componenten ‘gevoelens’, ‘humeur’ en ‘jezelf en anderen op school’ geldt dat

wanneer gecorrigeerd is voor het aantal vergelijkingen de significante verschillen verdwijnen. In de variantieanalyse (zie tabel 5.14) is ook nagegaan of er voor de beoordeling van kwaliteit van leven verschillen bestaan tussen de kinderen uit de verschillende categorieën. Dit blijkt niet zo te zijn ($F = 1,99$, $p > 0,05$). De hoeveelheid klachten heeft bij kinderen van het huidige onderzoek geen invloed op de algemene beoordeling van kwaliteit van leven.

Samengevat betekenen deze resultaten dat de hypothese dat kinderen die meer last van (sporen van) gluten hebben slechter functioneren op de onderscheiden componenten binnen de verschillende domeinen, voor de volgende componenten aangenomen kan worden:

- Lichamelijke activiteiten en gezondheid (fysiek domein);
- School en leren (sociaal domein);

Het tweede deel van de hypothese dat kinderen die meer last van (sporen van) gluten hebben, hun kwaliteit van leven slechter beoordelen dan kinderen die minder last van (sporen van) gluten hebben, wordt verworpen.

5.3.3 Comorbiditeit

Heijmans et al. [36] schrijven dat comorbiditeit voor extra beperkingen zorgt op de verschillende domeinen, waarbij zij uitgaan van dezelfde domeinen zoals die in het huidige onderzoek gebruikt worden. Daartoe zal in deze paragraaf de volgende hypothese getoetst worden: *“kinderen die naast coeliakie nog een ziekte of aandoening hebben (comorbiditeit) functioneren slechter op de onderscheiden componenten binnen de verschillende domeinen en op de beoordeling van kwaliteit van leven dan kinderen zonder comorbiditeit”*. Tabel 3 (zie bijlage VII) geeft een overzicht van de scores van kinderen met en kinderen zonder comorbiditeit. Opvallend zijn de scores boven de norm bij kinderen met comorbiditeit. Een analyse van de scheefheid wijst uit dat ‘comorbiditeit’ normaal verdeeld is (scheefheid 0,67). Met behulp van een t-toets is nagegaan of er tussen de twee groepen significante verschillen bestaan (zie tabel 5.16).

Tabel 5.16 Verschillen tussen wel of geen comorbiditeit

<i>Componenten</i>	<i>N</i>	<i>Comorbiditeit (t-waarde)</i>
Fysiek domein		
Lichamelijke activiteiten en gezondheid	93	0,30
Psychisch domein		
Gevoelens	93	-0,43
Humeur	89	-0,23
Gevoelens over jezelf	94	0,22
Sociaal domein		
Vrije tijd	96	-1,49
Familie, huis en buurt	94	-0,59
Vrienden	92	-0,77
School en leren	95	-0,52
Jezelf en anderen op school	96	-0,56
Financiële middelen	91	-1,42
Kwaliteit van leven	96	-0,18

* $p \leq 0,05$, ** $p \leq 0,01$, *** $p \leq 0,001$

De resultaten van de t-toets laten zien dat er geen significante verschillen bestaan tussen kinderen met en kinderen zonder comorbiditeit. Verder is nagegaan of comorbiditeit invloed heeft op de algemene beoordeling van kwaliteit van leven, maar ook dit blijkt niet zo te zijn ($t = -0,18$, $p > 0,05$).

Dat comorbiditeit voor extra beperkingen op de verschillende domeinen zorgt, zoals Heijmans et al. [36] schrijven is niet terug te zien in deze resultaten. Uit het huidige onderzoek blijkt dat comorbiditeit geen invloed heeft op het functioneren binnen de verschillende domeinen en op de beoordeling van kwaliteit van leven. Op basis van deze resultaten wordt de hypothese dat kinderen met comorbiditeit slechter functioneren dan kinderen zonder comorbiditeit dan ook verworpen.

5.4 De invloed van de controle variabelen op kwaliteit van leven

De derde deelvraag van het huidige onderzoek gaat in op de invloed van de controle variabelen op het dagelijks functioneren en op de beoordeling van kwaliteit van leven. In de onderstaande paragrafen worden de controle variabelen ‘geslacht’, ‘onderwijs’ en het ‘opleidingsniveau van de ouders’ behandeld.

5.4.1 Geslacht

Met betrekking tot het geslacht is onderzocht of er verschillen bestaan tussen jongens en meisjes binnen de verschillende domeinen of op de beoordeling van kwaliteit van leven.

Op basis van de onderzochte literatuur wordt de volgende hypothese getoetst: “*meisjes beoordelen hun functioneren op de onderscheiden componenten binnen de verschillende domeinen en hun kwaliteit van leven lager dan jongens*”. Om de bovenstaande hypothese te toetsen is er eerst naar de verschillende scores van de jongens en meisjes gekeken (zie tabel 1, bijlage VIII). Voor het toetsen van significante verschillen tussen jongens en meisjes zijn t-toetsen uitgevoerd (zie tabel 5.17). De variabele ‘geslacht’ is normaal verdeeld (scheefheid 0,84).

Tabel 5.17 Verschillen tussen jongens en meisjes

<i>Componenten</i>	<i>N</i>	<i>Geslacht (t-waarde)</i>
Fysiek domein		
Lichamelijke activiteiten en gezondheid	94	0,05
Psychisch domein		
Gevoelens	94	0,24
Humeur	90	0,12
Gevoelens over jezelf	95	-1,65*
Sociaal domein		
Vrije tijd	97	0,65
Familie, huis en buurt	95	0,17
Vrienden	93	1,04
School en leren	96	-0,58
Jezelf en anderen op school	97	-0,55
Financiële middelen	92	0,62
Kwaliteit van leven	97	-0,52

* $p \leq 0,05$, ** $p \leq 0,01$, *** $p \leq 0,001$

De t-toets wijst uit dat meisjes significant verschillen van jongens binnen de component ‘gevoelens over jezelf’ ($t = -1,65$, $p \leq 0,05$): meisjes hebben een negatiever zelfbeeld, hebben minder zelfvertrouwen en zijn meer ontevreden over zichzelf en hun uiterlijk dan jongens. Voor het functioneren binnen de overige componenten zijn er geen verschillen gevonden tussen jongens en meisjes. Vervolgens is nagegaan of de beoordeling van kwaliteit van leven verschilt voor jongens en meisjes. Dit blijkt niet het geval te zijn ($t = -0,52$, $p > 0,05$). Deze resultaten komen niet overeen met het onderzoek van Kolsteren et al. [30] waaruit blijkt dat meisjes meer fysieke klachten rapporteren dan jongens. De resultaten komen wel overeen met het onderzoek van Ciacci et al. [35], waar geen verschillen tussen de geslachten zijn gevonden (het betreft hier volwassenen coeliakiepatiënten).

Op basis van de resultaten van het huidige onderzoek wordt het grootste deel van de hypothese dat meisjes hun functioneren op de onderscheiden componenten en hun kwaliteit van leven lager beoordelen dan jongens verworpen. Alleen voor de component ‘gevoelens over jezelf’ geldt dat meisjes hun functioneren slechter beoordelen dan jongens.

5.4.2 Onderwijs

In deze paragraaf wordt de hypothese: “*kinderen van het voortgezet onderwijs beoordelen hun functioneren op de onderscheiden componenten binnen de verschillende domeinen en hun kwaliteit van leven lager dan kinderen van het basisonderwijs*” getoetst. Naast de respondenten van het basisonderwijs en het voortgezet onderwijs, zijn er ook respondenten die speciaal onderwijs volgen. Deze groep is buiten de analyses gelaten omdat het slechts drie respondenten betreft. De variabele ‘onderwijs’ is dan ook scheef verdeeld (scheefheid 1,02). Net als in de voorgaande paragraaf is ook hier eerst naar de scores van de twee groepen (kinderen van het basisonderwijs versus kinderen van het voortgezet onderwijs) gekeken (zie tabel 2, bijlage VIII). De grijs gekleurde getallen in de tabel geven aan dat kinderen van het basisonderwijs (op het sociale domein) vaker boven de norm scores. Met behulp van t-toetsen is nagegaan of de scores ook significant verschillen van kinderen van het voortgezet onderwijs (zie tabel 5.18).

Tabel 5.18 Verschillen tussen kinderen van het basisonderwijs en kinderen van het voortgezet onderwijs

<i>Componenten</i>	<i>N</i>	<i>Onderwijs (t-waarde)</i>
Fysiek domein		
Lichamelijke activiteiten en gezondheid	91	0,68
Psychisch domein		
Gevoelens	91	-0,02
Humeur	87	-0,86
Gevoelens over jezelf	92	2,17*
Sociaal domein		
Vrije tijd	94	0,87
Familie, huis en buurt	92	1,54
Vrienden	91	-1,43
School en leren	93	2,06*
Jezelf en anderen op school	94	0,87
Financiële middelen	89	-1,24
Kwaliteit van leven	94	0,71

* $p \leq 0,05$, ** $p \leq 0,01$, *** $p \leq 0,001$

De resultaten van de t-toets laten significante verschillen zien bij de componenten 'gevoelens over jezelf' en 'school en leren' ($t = 2,17$, $p \leq 0,05$ en $t = 2,06$, $p \leq 0,05$). Kinderen van het voortgezet onderwijs ervaren meer negatieve gevoelens over zichzelf, vinden het minder leuk om naar school te gaan en hebben meer moeite met het leveren van goede prestaties dan kinderen van het basisonderwijs. Bij de overige componenten en voor de beoordeling van kwaliteit van leven zijn geen significante verschillen gevonden tussen kinderen van het basisonderwijs en kinderen van het voortgezet onderwijs. Wauters [38] vond in zijn onderzoek dat kinderen van het voortgezet onderwijs meer de nadelen van coeliakie ervaren dan kinderen van het basisonderwijs. De resultaten van het huidige onderzoek laten zien dat kinderen van het voortgezet onderwijs op een tweetal componenten inderdaad meer nadelen ervaren. De resultaten komen niet overeen met de resultaten van Kolsteren [30], waaruit blijkt dat oudere kinderen minder tevreden zijn met hun emotionele functioneren.

De hypothese dat kinderen van het voortgezet onderwijs hun functioneren op de onderscheiden componenten lager beoordelen dan kinderen van het basisonderwijs kan voor de componenten 'gevoelens over jezelf' en 'school en leren' aangenomen worden. Voor de overige componenten en voor de beoordeling van kwaliteit van leven wordt de hypothese verworpen.

5.4.3 Sociaal economische status

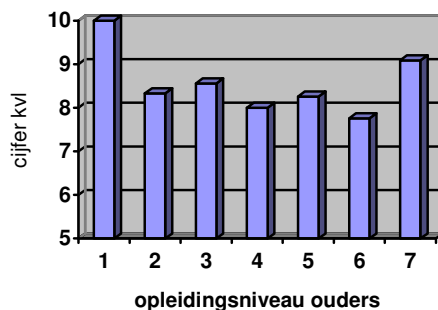
Als laatste zal hier gekeken worden naar verschillen tussen kinderen van ouders die een lager opleidingsniveau hebben en kinderen van ouders met een hoger opleidingsniveau. De hypothese die getoetst zal worden luidt als volgt: *“kinderen van ouders met een lagere opleiding beoordelen hun functioneren op de onderscheiden componenten binnen de verschillende domeinen en hun kwaliteit van leven lager dan kinderen van ouders met een hogere opleiding”*. Voor het toetsen van deze hypothese is gebruik gemaakt van variantieanalyse, de resultaten daarvan zijn weergegeven in tabel 5.19. In de variantieanalyse zijn de zeven categorieën gebruikt zoals die ook in de vragenlijst staan. Het opleidingsniveau van de ouders is normaal verdeeld.

Tabel 5.19 Verschillen tussen sociaal economische status per component

<i>Componenten</i>	<i>N</i>	<i>Opleiding ouders (F-waarde)</i>
Fysiek domein		
Lichamelijke activiteiten en gezondheid	91	0,62
Psychisch domein		
Gevoelens	92	1,14
Humeur	88	0,21
Gevoelens over jezelf	93	1,09
Sociaal domein		
Vrije tijd	94	0,19
Familie, huis en buurt	92	1,03
Vrienden	90	1,3
School en leren	93	0,38
Jezelf en anderen op school	94	0,49
Financiële middelen	89	0,33
Kwaliteit van leven	94	2,09*

* $p \leq 0,05$, ** $p \leq 0,01$, *** $p \leq 0,001$

Uit de analyse blijkt dat er binnen geen van de componenten significante verschillen bestaan tussen kinderen van ouders met een lagere opleiding en kinderen van ouders met een hogere opleiding. Wel zijn er significante verschillen gevonden voor de beoordeling van kwaliteit van leven ($F = 2,09$, $p \leq 0,05$). Voor het nagaan tussen welke categorieën de verschillen bestaan blijken de groepen te klein te zijn. Figuur 5.4 geeft de gemiddelde cijfers van de kinderen van ouders uit de verschillende categorieën onderwijs voor kwaliteit van leven weer, waarbij ook de het aantal kinderen is weergegeven.



1. Basisonderwijs (N = 1)
2. Mavo (N = 3)
3. Vbo (N = 9)
4. Havo/vwo (N = 14)
5. Mbo (N = 23)
6. Hbo (N = 33)
7. Wo (N = 11)

Figuur 5.4 Cijfers voor kwaliteit van leven met betrekking tot opleidingsniveau ouders

De figuur laat zien dat één respondent zijn/haar kwaliteit van leven met een tien beoordeelt: deze uitschieter kan de resultaten vertekenen. De variantieanalyse is daarom nog eens uitgevoerd, zonder de uitschieter. De resultaten van deze analyse laten zien dat er binnen geen van de componenten significante verschillen bestaan en ook niet voor de kwaliteit van leven.

Deze resultaten leiden ertoe dat de hypothese, dat kinderen van ouders met een lagere opleiding hun functioneren op de onderscheiden componenten en hun kwaliteit van leven lager beoordelen dan kinderen van ouders met een hoge opleiding verworpen wordt. Kinderen van ouders met een lagere opleiding functioneren net zo goed als kinderen van ouders met een hoge opleiding. Voor de beoordeling van kwaliteit van leven geldt (na het elimineren van uitschieters) ook dat er geen significante verschillen bestaan tussen kinderen van ouders met een lage opleiding en kinderen van ouders met een hoge opleiding.

5.5 De relatieve invloed van de verschillende domeinen op kwaliteit van leven

In paragraaf 5.2 is op het niveau van de domeinen en componenten ingegaan op het dagelijks functioneren van de respondenten. In deze paragraaf zal eerst worden nagegaan of er een verband bestaat tussen de domeinen (en componenten) en kwaliteit van leven en wat de richting en sterkte van dat verband is. Daarna zal worden nagegaan wat de relatieve invloed van de domeinen is op de beoordeling van kwaliteit van leven.

5.5.1 Verbanden tussen domeinen (en componenten) en kwaliteit van leven

Door middel van een correlatieanalyse is allereerst gekeken naar de hoogte van de correlaties tussen de verschillende domeinen en kwaliteit van leven (zie tabel 5.20).

Tabel 5.20 verbanden tussen domeinen en kwaliteit van leven

<i>Domeinen</i>	<i>N</i>	<i>Kwaliteit van leven (r)</i>	<i>% Verklaarde variantie</i>
Fysiek	94	0,38***	14
Psychisch	89	0,51***	26
Sociaal	87	0,38***	15

* $p \leq 0,05$, ** $p \leq 0,01$, *** $p \leq 0,001$

De tabel laat zien dat voor alle domeinen geldt dat er een (matig) sterk verband met kwaliteit van leven bestaat. Een positieve correlatiecoëfficiënt (r) betekent dat wanneer het functioneren op de verschillende domeinen beter wordt, de beoordeling van kwaliteit van leven ook beter wordt. De verklaarde variantie wordt weergegeven door de r^2 . Dit betekent dat 14% van de kwaliteit van leven verklaard kan worden door het fysieke functioneren, 26% door het psychisch functioneren en 15% door het sociale functioneren. In tabel 5.21 zijn de correlaties op het niveau van de componenten weergegeven om beter in beeld te krijgen welke componenten binnen de verschillende domeinen juist wel of niet zorgen voor een positieve invloed op de beoordeling van kwaliteit van leven.

Tabel 5.21 Verbanden tussen de verschillende componenten en kwaliteit van leven

<i>Componenten</i>	<i>N</i>	<i>Kwaliteit van leven (r)</i>	<i>% Verklaarde variantie</i>
Fysiek domein			
Lichamelijke activiteiten en gezondheid	94	0,38***	14
Psychisch domein			
Gevoelens	94	0,46***	21
Humeur	90	0,31**	9
Gevoelens over jezelf	95	0,47***	22
Sociaal domein			
Vrije tijd	97	0,15	2
Familie, huis en buurt	95	0,27**	7
Vrienden	93	0,34***	12
School en leren	96	0,26**	7
Jezelf en anderen op school	97	0,09	1
Financiële middelen	92	0,18*	3

* $p \leq 0,05$, ** $p \leq 0,01$, *** $p \leq 0,001$

Uit de tabel is op te maken dat de sociale componenten ‘vrije tijd’ en ‘jezelf en anderen op school’ niet significant samenhangen met de beoordeling van kwaliteit van leven (resp. $r = 0,15$, $p > 0,05$ en $r = 0,09$, $p > 0,05$). Voor de overige componenten van de verschillende domeinen geldt dat er wel significante verbanden bestaan met kwaliteit van leven. Een beter functioneren binnen deze componenten gaat gepaard met een hogere beoordeling van de kwaliteit van leven.

5.5.2 Relatieve invloed van de domeinen

In deze paragraaf wordt ingegaan op de relatieve invloed van de domeinen en componenten op kwaliteit van leven. De volgende hypothesen worden getoetst:

- Een slechter functioneren op de componenten van het fysieke domein leidt tot een slechter functioneren op de componenten van het sociale en psychische domein;
- Een slechter functioneren op de componenten van het sociale domein leidt tot een slechter functioneren op de componenten van het psychische domein;
- Een slechter functioneren op de componenten van het fysieke domein leidt via een slechter functioneren op het sociale domein en het psychische domein tot een lagere beoordeling van kwaliteit van leven.

Voor het toetsen van de eerste hypothese: “Een slechter functioneren op de componenten van het fysieke domein leidt tot een slechter functioneren op de componenten van het sociale en psychische domein”, zijn correlaties berekend (zie tabel 5.22).

Tabel 5.22 Correlaties tussen het fysieke domein en het psychische en sociale domein

<i>Componenten</i>	<i>N</i>	<i>Fysiek domein</i>
		<i>Lichamelijke activiteiten en gezondheid (r)</i>
Psychisch domein		
Gevoelens	91	0,63***
Humeur	87	0,38***
Gevoelens over jezelf	92	0,39***
Sociaal domein		
Vrije tijd	94	0,35***
Familie, huis en buurt	92	0,39***
Vrienden	90	0,38***
School en leren	93	0,38***
Jezelf en anderen op school	94	0,26**
Financiële middelen	89	0,17

* $p \leq 0,05$, ** $p \leq 0,01$, *** $p \leq 0,001$

Alleen het verband tussen ‘lichamelijke activiteiten en gezondheid’ en ‘financiële middelen’ is niet significant. Dit houdt in dat een beter lichamenlijk functioneren niets verandert aan de mate van tevredenheid over de financiële situatie. Voor de overige componenten geldt dat een beter lichamenlijk functioneren samenhangt met een beter functioneren op die componenten.

Uit deze resultaten blijkt dat een beter fysiek functioneren gepaard gaat met een beter psychisch en sociaal functioneren (met uitzondering van de sociale component ‘financiële middelen’).

Tabel 5.23 laat de resultaten van de correlatieanalyse zien waarmee de hypothese: “*Een slechter functioneren op de componenten van het sociale domein leidt tot een slechter functioneren op de componenten van het psychische domein*” getoetst kan worden.

Tabel 5.23 Correlaties tussen het sociale en psychische domein

<i>Sociaal domein</i>	<i>N</i>	<i>Psychisch domein</i>		
		Gevoelens	Humeur	Gevoelens over jezelf
Vrije tijd	93	0,37***	0,42***	0,27**
Familie, huis en buurt	92	0,57***	0,54***	0,46***
Vrienden	89	0,46***	0,34***	0,14
School en leren	93	0,34***	0,39***	0,55***
Jezelf en anderen op school	93	0,23*	0,40*	0,25*
Financiële middelen	89	0,27**	0,15	0,07

* $p \leq 0,05$, ** $p \leq 0,01$, *** $p \leq 0,001$

Uit de tabel kan worden opgemaakt dat er in drie gevallen geen significante correlaties bestaan. Een betere relatie met vrienden ('vrienden') hangt niet samen met een beter beeld over jezelf of meer zelfvertrouwen ('gevoelens over jezelf') en een tevreden gevoel over de financiële situatie thuis ('financiële middelen') hangt niet samen met minder depressieve gevoelens ('humeur') en ook niet met een beter gevoel over jezelf ('gevoelens over jezelf'). Voor alle andere verbanden geldt dat een beter functioneren op het sociale domein samenhangt met een beter functioneren op het psychische domein. Het omgekeerde, dat een slechter functioneren op het sociale domein samenhangt met een slechter functioneren op het psychische domein geldt dan ook.

Voor het toetsen van de derde en laatste hypothese: *“Een slechter functioneren op de componenten van het fysieke domein leidt via een slechter functioneren op de componenten van het sociale en het psychische domein tot een lagere beoordeling van kwaliteit van leven”*, is hiërarchische regressieanalyse toegepast (zie tabel 5.25). Alvorens de analyse uit te voeren is er gecontroleerd voor multicollineariteit [55]. Dit betekent dat de onafhankelijke variabelen (componenten) niet te sterk ($r \geq 0,9$) met elkaar mogen correleren. Hiervan blijkt geen sprake te zijn. Tevens worden alleen de componenten, contextuele en/of controle variabelen in de analyse meegenomen die significant samenhangen met kwaliteit van leven (zie tabel 5.24).

Tabel 5.24 Correlatiematrix van de componenten, contextuele en controle variabelen met kwaliteit van leven

<i>Variabelen</i>	<i>N</i>	<i>Kwaliteit van leven (r)</i>
Componenten		
Lichamelijke activiteiten en gezondheid	94	0,38***
Gevoelens	94	0,46***
Humeur	90	0,31**
Gevoelens over jezelf	95	0,47***
Vrije tijd	97	0,15
Familie, huis en buurt	95	0,27**
Vrienden	93	0,34***
School en leren	96	0,26**
Jezelf en anderen op school	97	0,09
Financiële middelen	92	0,18*
Contextuele variabelen		
Duur van de ziekte	95	0,13
Hoeveelheid klachten	96	0,20*
Comorbiditeit	96	0,02
Controle variabelen		
Geslacht	97	0,05
Onderwijs	97	-0,02
Opleiding ouders	97	-0,04

* $p \leq 0.05$, ** $p \leq 0.01$, *** $p \leq 0.001$

Uit de tabel is af te lezen dat van de componenten alleen ‘vrije tijd’ en ‘jezelf en anderen op school’ niet meegenomen zullen worden in de hiërarchische regressieanalyse, omdat zij niet significant samenhangen met kwaliteit van leven. Van de contextuele variabelen wordt alleen ‘de hoeveelheid klachten’ meegenomen en geen van de controle variabelen hangt significant samen met kwaliteit van leven. Zij worden daarom niet meegenomen in de analyse. Tabel 5.25 laat de resultaten van de hiërarchische regressieanalyse zien.

Tabel 5.25 Hiërarchische regressieanalyse voor kwaliteit van leven (N=78)

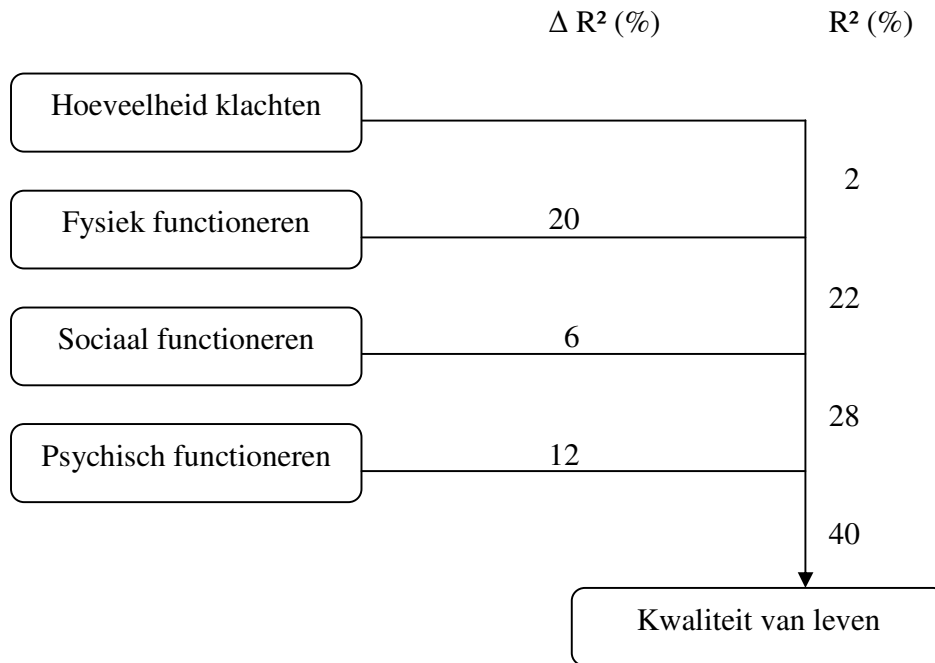
<i>Variabelen</i>	β <i>Stap 1</i>	β <i>Stap 2</i>	β <i>Stap 3</i>	β <i>Stap 4</i>
Stap 1				
Hoeveelheid klachten	0,13	-0,06	0,03	-0,02
Stap 2				
Lichamelijke activiteiten en gezondheid		0,49***	0,30*	0,09
Stap 3				
Familie, huis en buurt			0,17	-0,06
Vrienden			0,16	0,11
School en leren			0,04	-0,04
Financiële middelen			-0,01	-0,03
Stap 4				
Gevoelens				0,50**
Humeur				-0,10
Gevoelens over jezelf				0,26*
ΔR^2 (%)		20	6	12
R^2 (%)	2	22	28	40
F (df ₁ / df ₂)	1,21 (1 / 76)	10,67*** (1 / 75)	4,57*** (4 / 71)	5,11*** (3 / 68)

* $p \leq 0,05$, ** $p \leq 0,01$, *** $p \leq 0,001$, afhankelijke variabele: kwaliteit van leven

Het model begint met de contextuele variabele ‘hoeveelheid klachten’, deze variabele blijkt geen voorspellende waarde te hebben voor kwaliteit van leven. In de tweede stap is het fysiek functioneren toegevoegd, de fysieke component ‘lichamelijke activiteiten en gezondheid’ heeft een voorspellende waarde op kwaliteit van leven ($p \leq 0,001$). Toevoeging van de componenten van het sociale domein verandert niets aan het model, het fysiek functioneren blijft significant ($p \leq 0,05$). Ten slotte zijn de componenten van het psychische domein toegevoegd. De invloed die het fysiek functioneren had op kwaliteit van leven wordt nu ondervangen door de psychische component ‘gevoelens’ ($p \leq 0,01$) en ‘gevoelens over jezelf’ ($p \leq 0,05$). Dit houdt in dat het effect van het fysiek functioneren op de beoordeling van kwaliteit van leven loopt via het psychisch functioneren en dan met name via ‘gevoelens’ en ‘gevoelens over jezelf’.

De ΔR^2 onderin de tabel geeft de hoeveelheid verklaarde variantie (%) per stap aan en de R^2 geeft de cumulatieve verklaarde variantie (%) aan. In totaal wordt 40% van kwaliteit van leven verklaart door de ‘hoeveelheid klachten’ en door de componenten van de

verschillende domeinen. Bovenstaande wordt in figuur 5.5 in percentages nog eens schematisch weergegeven.



Figuur 5.5 Verklaarde variantie van de domeinen op kwaliteit van leven

Uit de figuur is duidelijk op te maken dat vooral het fysiek functioneren, gevolgd door het psychisch functioneren de meeste invloed hebben op de beoordeling van kwaliteit van leven.

Hoofdstuk 6 Samenvatting, conclusies en discussie

Inleiding

Het doel van het onderzoek is vast te stellen hoe de kinderen (10 – 14 jaar) met coeliakie functioneren in het dagelijks leven en wat hun kwaliteit van leven is. In dit hoofdstuk wordt per deelvraag stilgestaan bij de belangrijkste resultaten van het onderzoek en zal er antwoord gegeven worden op de onderzoeksvraag:

“Wat is het niveau van de kwaliteit van leven zoals ervaren door kinderen met coeliakie vergeleken met de (KIDSCREEN-) norm en welke factoren dragen het meest bij aan de kwaliteit van leven van deze kinderen?”

6.1 Samenvatting en conclusies

Kwaliteit van leven is in het huidige onderzoek gedefinieerd als ‘een generiek waardeoordeel over het leven in het algemeen’ [19]. Het dagelijks functioneren van de kinderen is gemeten aan de hand van drie domeinen, die tevens betrekking hebben op kwaliteit van leven, namelijk het fysiek, psychisch en sociaal functioneren. De drie domeinen bestaan uit tien componenten, waardoor een specifiek beeld verkregen wordt van het functioneren op de verschillende domeinen (zie tabel 6.1). Onder de tabel volgt een korte omschrijving van de verschillende componenten.

Tabel 6.1 Overzicht van de domeinen en de daarbij horende componenten

<i>Fysiek functioneren</i>	<i>Psychisch functioneren</i>	<i>Sociaal functioneren</i>
Lichamelijke activiteiten en gezondheid	Gevoelens Humeur Gevoelens over jezelf	Vrije tijd Familie, huis en buurt Vrienden School en leren Jezelf en anderen op school Financiële middelen

Met ‘*lichamelijke activiteit en gezondheid*’ worden de fysieke activiteiten, de fitheid en de energie van het kind gemeten. De eerste component van het psychisch functioneren, ‘*gevoelens*’, meet positieve percepties en emoties zoals die door het kind worden ervaren. ‘*Humeur*’ omvat de ervaringen van depressieve stemmingen en emoties, zorgen en stressgevoelens van het kind. Aan de hand van ‘*gevoelens over jezelf*’ wordt de zelfperceptie van het kind onderzocht. ‘*Vrije tijd*’ gaat in op de mogelijkheden die een kind krijgt om zijn/haar vrije tijd in te vullen en op het leggen van sociale contacten. In de component ‘*familie, huis en buurt*’ staat de relatie met de ouders en de sfeer in huis centraal. Bij de derde component ‘*vrienden*’ van het sociale functioneren, ligt de nadruk op de relaties die een kind heeft met anderen kinderen/vrienden. Met ‘*school en leren*’ wordt de capaciteit, het leervermogen en de concentratie van het kind onderzocht en ook de gevoelens van het kind over zijn/haar school. Aan de hand van ‘*jezelf en anderen op*

school' wordt gekeken naar afwijzing van het kind door andere kinderen en pesten. 'De laatste component *'financiële mogelijkheden'* gaat in op de mogelijkheden die het kind wel of niet heeft waarbij geld een rol speelt.

De componenten, die in de tabel worden genoemd komen voort uit het KIDSCREEN-onderzoek, een Europees project dat een gezondheidsgerelateerd instrument heeft ontwikkeld waarmee kwaliteit van leven gemeten kan worden en welke voor zowel gezonde als voor chronisch zieke kinderen (8 – 11 jaar) en adolescenten (12 – 18 jaar) gebruikt kan worden [23]. In het huidige onderzoek is gebruik gemaakt van de door het KIDSCREEN-onderzoek ontwikkelde vragenlijst, de KIDSCREEN-52. Het KIDSCREEN-onderzoek heeft aan de hand van een internationale studie een referentiescore ontwikkeld, waarbij de normscore tussen de 45 en 55 ligt. Een normscore betekent een gemiddeld niveau van dagelijks functioneren. Scores beneden de 45 betekenen een slechter dan gemiddeld functioneren en scores boven de 55 betekenen een beter dan gemiddeld functioneren.

Tevens is aan de hand van een zestal contextuele en controle variabelen gekeken wat hun invloed is op het dagelijks functioneren en op de kwaliteit van leven. Tabel 6.2 geeft de contextuele en controle variabelen weer.

Tabel 6.2 Contextuele en controle variabelen

<i>Contextuele variabelen</i>	<i>Controle variabelen</i>
De duur van de ziekte	Geslacht
De hoeveelheid klachten	Onderwijs
Comorbiditeit	Opleiding ouders

Hieronder worden de resultaten van het huidige onderzoek per deelvraag samengevat en behandeld.

“Wat is het niveau van het dagelijks functioneren en kwaliteit van leven van kinderen met coeliakie vergeleken met de (KIDSCREEN-) norm?”

Gemiddeld genomen functioneren de kinderen op het fysieke, psychische en sociale domein, die het dagelijks functioneren beschrijven goed, dat wil zeggen dat de kinderen scoren binnen de norm (45 – 55). De kinderen voelen zich fysiek en sociaal wel beter dan psychisch. Binnen het fysiek functioneren scoort 13,8% van de kinderen beneden de norm, zij voelen zich minder fit en hebben minder energie. Ook beoordelen zij hun kwaliteit van leven lager dan gemiddeld (7,4 versus 8,2). De kinderen die beneden de norm scoren op de componenten 'gevoelens' en 'humeur' van het psychisch functioneren, vinden hun kwaliteit van leven slechter dan de kinderen die wel binnen de norm scoren. Voor het sociale domein geldt dat er een hoog percentage kinderen (47,4%) laag scoort op de component 'jezelf en anderen op school', zij voelen zich meer gepest en getreiterd en voelen zich afgewezen. Opvallend is dat zij hun kwaliteit van leven niet lager beoordelen dan de kinderen die binnen of boven de norm scoren. Kinderen die op de componenten 'familie, huis en buurt' en 'vrienden' beneden de norm scoren

beoordelen hun kwaliteit van leven slechter dan kinderen die boven de norm scoren. Een veilig gevoel, zich gesteund en geliefd voelen door familie en vrienden bevordert dus de beoordeling van kwaliteit van leven. In tabel 6.3 zijn de belangrijkste resultaten van de domeinen en componenten samengevat.

Tabel 6.3 Samenvatting belangrijkste resultaten van de domeinen en componenten

<i>Domeinen & componenten</i>	<i>N</i>	<i>Normscores</i>		
		<i>< 45 (%)</i>	<i>45 – 55 (%)</i>	<i>> 55 (%)</i>
Fysiek				
Lichamelijke activiteiten en gezondheid	94	13,8	39,4	46,8
<i>Gemiddelde KvL*</i>	94	7,4	7,9	8,6
Psychisch				
Gevoelens	94	11,7	50,0	38,3
Humeur	90	32,9	49,4	17,7
Gevoelens over jezelf	95	24,2	36,8	38,9
<i>Gemiddelde KvL*</i>	89	6,9	8,0	9,1
Sociaal				
Vrije tijd	97	2,1	58,8	39,2
Familie, huis en buurt	95	11,6	44,2	44,2
Vrienden	93	12,9	63,4	23,7
School en leren	96	7,3	45,8	46,9
Jezelf en anderen op school	97	47,4	18,6	34,0
Financiële middelen	92	13,0	32,6	54,3
<i>Gemiddelde KvL*</i>	87	7,0	8,0	8,2

Norm (gemiddelde van referentiescore): 45 – 55, * Gemiddelde kwaliteit van leven-cijfer

Met betrekking tot kwaliteit van leven beoordelen de kinderen van het huidige onderzoek hun kwaliteit van leven gemiddeld met een 8,2. Bijna een kwart van de kinderen (22,7%) beoordeelt hun kwaliteit van leven met een zeven of lager. Een analyse van de gegevens volgens de ‘golden standard’ van Cummins [54] laat zien dat 22,7% van de kinderen beneden de ‘golden standard’ scoort dat wil zeggen dat ze niet echt tevreden zijn met (de kwaliteit) van hun leven. Vergeleken met de 31% van het KIDSCREEN-onderzoek, dat beneden de normscores valt, valt het percentage kinderen dat in het huidige onderzoek benedengemiddeld scoort, enigszins mee. Toch gaat het hier om bijna een kwart van de onderzochte populatie. Uitgebreider en diepgaander onderzoek naar deze groep kinderen is gewenst.

Daarnaast beoordelen de kinderen van het huidige onderzoek hun kwaliteit van leven beter wanneer ze geen coeliakie zouden hebben, wat aangeeft dat coeliakie wel degelijk invloed heeft op de kwaliteit van leven. Deze resultaten komen niet overeen met het

onderzoek van Kolsteren et al. [30], waar geconcludeerd wordt dat kinderen met coeliakie over het algemeen niet verschillen van gezonde kinderen, met betrekking tot kwaliteit van leven. Kwaliteit van leven wordt door Kolsteren et al. [30] gedefinieerd als een multidimensionaal concept welke de psychische, emotionele, sociale en cognitieve domeinen bevat.

“Wat is de invloed van de contextuele variabelen op de domeinen van het dagelijks functioneren van kinderen met coeliakie? En welke invloed hebben de contextuele variabelen op de beoordeling van kwaliteit van leven?”

De duur van de ziekte heeft geen invloed op het functioneren binnen de componenten van de verschillende domeinen en ook niet op kwaliteit van leven. Kinderen die tot en met twee jaar geleden zijn gediagnosticeerd functioneren niet slechter op de verschillende domeinen en beoordelen hun kwaliteit van leven niet slechter dan kinderen die langer dan drie jaar geleden zijn gediagnosticeerd. Het gaat hierbij om kinderen die na de diagnose gelijk zijn begonnen met het glutenvrije dieet.

Voor de hoeveelheid klachten geldt dat kinderen met meer klachten, minder fit zijn en minder energie hebben ('lichamelijke activiteit en gezondheid') en dat zij het minder leuk vinden op school en minder goede prestaties boeken ('school en leren'). Wanneer gekeken wordt naar kwaliteit van leven, heeft de hoeveelheid klachten geen invloed. De invloed van de hoeveelheid klachten op de twee componenten is niet sterk genoeg dat het ook de kwaliteit van leven beïnvloedt. Voor de twee hierboven genoemde componenten ('lichamelijke activiteiten en gezondheid' en 'school en leren') is het van belang dat het klachtenpatroon nader onderzocht wordt.

Bij een aanzienlijk aantal kinderen is er sprake van comorbiditeit (34,4%). Op grond van het onderzoek van Heijmans et al. [36] werd verwacht dat comorbiditeit voor extra beperkingen zorgt. Dat blijkt niet uit de resultaten van het huidige onderzoek. Voor zowel het functioneren op de componenten van de verschillende domeinen als voor kwaliteit van leven zijn er geen verschillen gevonden tussen kinderen met en kinderen zonder comorbiditeit.

“Wat is de invloed van de controle variabelen op de domeinen van het dagelijks functioneren van kinderen met coeliakie? En welke invloed hebben de controle variabelen op de beoordeling van kwaliteit van leven?”

Uit het huidige onderzoek blijkt dat het over het algemeen niet uitmaakt of je een jongen of meisje bent. Meisjes functioneren alleen slechter op de component 'gevoelens over jezelf'. Dit betekent dat zij psychisch iets minder sterk in hun schoenen staan. Nader onderzoek naar verschillen tussen jongens en meisjes is dan ook gewenst. Deze uitkomsten komen niet overeen met onderzoek van Kolsteren et al. [30], waaruit naar voren komt dat meisjes fysiek minder goed functioneren vergeleken met jongens.

Eén van de redenen om te kiezen voor kinderen van 10 tot en met 14 jaar is, dat er gekeken kon worden naar verschillen tussen kinderen van het basisonderwijs en kinderen van het voortgezet onderwijs. Het blijkt dat kinderen van het voortgezet onderwijs meer

moeite hebben met hun zelfbeeld, zelfvertrouwen en tevredenheid met zichzelf ('gevoelens over jezelf') en met school, docenten en schoolprestaties ('school en leren'), dan kinderen van het basisonderwijs. Een mogelijke verklaring hiervoor kan zijn dat kinderen op het voortgezet onderwijs meer op zichzelf zijn aangewezen en daardoor minder zelfvertrouwen hebben, wat weer van invloed is op hun ervaringen en prestaties op school. Ook hier geldt dat nader onderzoek gewenst is.

Als derde is er gekeken naar verschillen tussen kinderen van ouders met verschillende opleidingsniveaus. Het opleidingsniveau van de ouders blijkt niet van invloed te zijn op het functioneren van de kinderen op de componenten van de verschillende domeinen en op de beoordeling van kinderen hun kwaliteit van leven. Smith et al. [44] schrijven in hun onderzoek dat een hoger opleidingsniveau leidt tot meer economische middelen wat vervolgens het welzijn van de kinderen direct of indirect zal verbeteren. Dit effect is niet gevonden in het huidige onderzoek.

Wat is de relatieve invloed van de onderscheiden componenten binnen de verschillende domeinen op de beoordeling van kwaliteit van leven?

Allereerst is er op het niveau van de domeinen gekeken naar de richting en sterkte van de verbanden van de domeinen met kwaliteit van leven. De verschillende domeinen hebben een (matig) sterk verband met kwaliteit van leven, waarbij de richting van dat verband positief is. Dit betekent dat wanneer kinderen beter functioneren binnen het fysiek, psychisch en sociale domein, zij hun kwaliteit van leven beter beoordelen. Kwaliteit van leven kan voor 14% verklaart worden door het fysiek functioneren, voor 26% door het psychisch functioneren en voor 15% door het sociale functioneren.

Tevens is gekeken naar de samenhang tussen de componenten van de verschillende domeinen. Hieruit blijkt dat de fitheid en energie van een kind ('lichamelijke activiteiten en gezondheid') in het algemeen tamelijk sterk samenhangt met de componenten van het psychische en sociale domein. Een uitzondering hierop vormt de sociale component 'financiële middelen'. Er bestaat geen samenhang tussen de financiële mogelijkheden van een kind en zijn/haar fysieke fitheid en energie. In drie gevallen bestaat er geen samenhang tussen de componenten van het psychische en sociale domein. De relatie die een kind heeft met anderen ('vrienden') hangt niet samen met zijn/haar zelfbeeld of zelfvertrouwen ('gevoelens over jezelf') en de financiële mogelijkheden van een kind hangt niet samen met depressieve gevoelens ('humeur') of met het zelfbeeld en het zelfvertrouwen ('gevoelens over jezelf'). Tussen de overige componenten van het psychische en sociale domein bestaat wel samenhang en gaat een beter functioneren binnen het psychische domein gepaard met een beter functioneren binnen het sociale domein.

Vervolgens is nagegaan of er samenhang bestaat tussen de verschillende componenten, de contextuele en de controle variabelen en kwaliteit van leven. Op twee componenten na ('vrije tijd' en 'jezelf en anderen op school' van het sociale domein) geldt dat alle componenten van de drie domeinen samenhangen met kwaliteit van leven en dat een beter functioneren op die componenten samen gaat met een betere kwaliteit van leven.

Ondanks dat 47,4% van de kinderen beneden het gemiddelde scoort op de component 'jezelf en anderen op school', hangt gepest en/of getreiterd worden of zich afgewezen voelen niet samen met hun beoordeling van kwaliteit van leven. Voor de contextuele en controle variabelen geldt dat alleen de hoeveelheid klachten samenhangt met kwaliteit van leven.

Aan de hand van hiërarchische regressieanalyse is tenslotte gekeken naar de invloed van de domeinen en componenten op kwaliteit van leven. Het fysiek functioneren verklaart 20% van de verschillen tussen de kinderen in hun oordeel over hun kwaliteit van leven. Dat dit domein de meeste variantie verklaart, komt overeen met onderzoek onder volwassen coeliakiepatiënten van Hekman [56], waaruit naar voren komt dat het fysieke functioneren 32,2% van kwaliteit van leven verklaart. Het effect van het fysieke functioneren loopt via het sociaal en vooral het psychisch functioneren en dan met name via de componenten 'gevoelens' en 'gevoelens over jezelf'. Dat het effect loopt via het psychisch functioneren en veel minder via het sociale functioneren zoals bij volwassenen, kan mogelijk verklaard worden doordat het sociale leven van kinderen minder groot en complex is als bij volwassenen. Daarbij zal het sociale leven van kinderen meer onder toezicht van volwassenen staan, die rekening houden met de beperkingen van een kind met coeliakie. Het sociale functioneren en de hoeveelheid klachten verklaren na het fysieke en psychische functioneren slechts een klein deel van de kwaliteit van leven. In totaal wordt kwaliteit van leven voor 40% verklaard door de drie verschillende domeinen en de hoeveelheid klachten.

“Wat is het niveau van de kwaliteit van leven zoals ervaren door kinderen met coeliakie vergeleken met de (KIDSCREEN-) norm en welke factoren dragen het meest bij aan de kwaliteit van leven van deze kinderen?”

De kinderen van het huidige onderzoek ervaren een gemiddelde kwaliteit van leven vergeleken met de (KIDSCREEN-) norm. Echter door te speken over gemiddelden verdwijnen de resultaten van kinderen die op bepaalde componenten beneden de norm scoren onder tafel en juist naar die resultaten en naar die kinderen is nader onderzoek gewenst. De factoren die het meest bijdragen aan de kwaliteit van leven van de kinderen zijn het fysiek en psychisch functioneren. Met betrekking tot de contextuele en controle variabelen, spelen de hoeveelheid klachten een rol bij het fysiek functioneren en bij de component 'school en leren', hebben meisjes een negatiever zelfbeeld en weinig zelfvertrouwen ('gevoelens over jezelf') en ervaren kinderen van het voortgezet onderwijs meer problemen binnen de componenten 'gevoelens over jezelf' en 'school en leren'.

6.2 Discussie

Tot slot moeten er een aantal kanttekeningen worden gemaakt bij het onderzoek en de onderzoeksresultaten. Ten eerste het gebruik van een nieuwe vragenlijst. In het onderzoek is gebruik gemaakt van een zeer nieuwe vragenlijst, die kwaliteit van leven meet, van het KIDSCREEN-onderzoek. Het valt te betreuren dat meer specifieke

gegevens, dan nu gebruikt in het onderzoek, over de referentiegroep te laat voor dit onderzoek beschikbaar zijn gekomen. Het betreft hier specifiekere scores van de verschillende componenten voor verschillende groepen, zoals jongens versus meisjes en kinderen (8 – 11 jaar) versus adolescenten (12 – 18 jaar). Met behulp van deze gegevens zou er een nog beter beeld verkregen zijn van de kinderen van het huidige onderzoek.

Het tweede aspect heeft te maken met mogelijke vertekening van de onderzoeksresultaten door invloed van ouders bij het invullen van de vragenlijst. Hoewel er verzocht is de kinderen de vragenlijst alleen te laten invullen, is het mogelijk dat ouders hebben 'geholpen'. Hierdoor kunnen kinderen sociaal wenselijke antwoorden hebben gegeven, waardoor het beeld dat verkregen is niet overeenkomt met de werkelijkheid.

Het derde en laatste aspect betreft de opzet van het onderzoek. Er is gemeten op een drietal domeinen en 10 componenten, waardoor een breed beeld is verkregen van het dagelijks functioneren van de kinderen en hun kwaliteit van leven. Het zal ten goede komen aan de kinderen met coeliakie wanneer toekomstig onderzoek meer de diepte ingaat waarbij met name aandacht wordt besteedt aan de groep kinderen die beneden het gemiddelde vallen, zoals de kinderen (13,8%) die zich fysiek minder fit voelen, minder energie hebben en hun kwaliteit van leven lager beoordelen dan de andere kinderen. Een andere groep waar toekomstig onderzoek zich op zou moeten richten zijn de kinderen die minder plezier in het leven hebben ('gevoelens') en de kinderen die depressieve gevoelens ervaren en minder gelukkig zijn ('humeur'). Deze kinderen beoordelen hun kwaliteit van leven ook slechter dan kinderen die wel plezier hebben in het leven en geen depressieve gevoelens ervaren. Een derde groep kinderen die speciale aandacht verdient zijn de kinderen die zich gepest en afgewezen voelen ('jezelf en anderen op school'). Het gaat hier om de grootste groep kinderen (47,4%) dat beneden de norm scoort. Desondanks, zo blijkt uit het huidige onderzoek, houdt dit geen verband met de beoordeling van hun kwaliteit van leven. Dat is eigenlijk heel opvallend omdat veelal wordt aangenomen, ook in dit onderzoek, dat een negatieve bejegening vaak een belangrijke oorzaak is dat kinderen zich ongelukkig voelen. Nader onderzoek hiernaar is daarom zeker gewenst.

Literatuurlijst

1. <http://www.coeliakievereniging.nl/>, 15-07-2005.
2. Piaget, J. In: Oudenhoven JP. Cross-culturele psychologie. De zoektocht naar verschillen en overeenkomsten tussen culturen. Bussum: Coutinho; 2002.
3. Eriksons, EH. In: Oudenhoven JP. Cross-culturele psychologie. De zoektocht naar verschillen en overeenkomsten tussen culturen. Bussum: Coutinho; 2002.
4. Schuil PB, editor. Nederlands Leerboek Jeugdgezondheidszorg. Deel B Inhoud. Assen: Van Gorcum; 1996.
5. <http://psychologie.web-log.nl>, 15-07-2005.
6. Kneepkens CMF, Manrique ML, George EK, Bouman DE. Praktische Kindergeneeskunde. Maag-, darm-, en leverziekten. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum; 2003.
7. Coene EH. Zelfzorgboek voor mensen met coeliakie. 1^e druk. Amsterdam: Stichting Augustus; 1995.
8. <http://www.voedingscentrum.nl/voedingscentrum/Public/Dynamisch/ziekte+en+allergie/voedselovergevoeligheid/>, 22-03-2005.
9. Elich M, Sinnema G. Chronische ziekte en lichamelijke handicap. In: Bakker GA, editor. Handboek kinderen en adolescenten. Houten: Handboek Jeugdzorg. Houten: Bohn, Stafleu, Van Loghum; 2001.
10. Schweizer JJ, Blomberg BME, Bueno de Mesquita HB, Mearin ML. Prevalentie van gediagnosticeerde en ongediagnosticeerde coeliakie in Nederland. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2005; 149: 821-825.
11. Catassi C, Ratsche IM, Fabiani E, Rossini M, Candela F, et al. Coeliac disease in the year 2000: exploring the iceberg. Lancet, 1994; 343: 200-202.
12. Fasano A, Berti I, Gererduzzi T, Not T, Colletti RB, Drago S, et al. Prevalence of celiac disease in at-risk and not-at-risk groups in the United States: a large multicenter study. Archives of Internal Medicine 2003; 163: 286-292.
13. George EK, Mearin ML, Franken HCM, Houwen RHJ, Hirasing RA, Vandenbroucke JP. Twenty years of childhood coeliac disease in The Netherlands: a rapidly increasing incidence? Gut 1997; 40: 61-66.
14. http://www.nbmf.nl/nov2004/NTBMnov2004_kwaliteit.html, 17-02-2005.
15. Eiser C, Morse R. Community child health, public health and epidemiology - A review of measures of quality of life for children with chronic illness. Archives of Disease in Childhood 2001; 84: 205-211.
16. World Health Organization. WHO meeting on the assessment of quality of life in health care. Geneva: WHO (MNH/PSF/91.4), 1991.
17. Spilker MD, editor. Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trails, Second Edition. Philadelphia/New York; Lippincott- Raven: 1996.

18. Schipper H, Clinch JJ, Olweny CLM. Quality of Life Studies: Definitions and Conceptual Issues. In: Spilker MD, editor. *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trails, Second Edition*. Philadelphia/New York: Lippincott- Raven; 1996.
19. Suurmeijer TPBM, Reuvekamp MF, Aldenkamp BP. CLINICAL RESEARCH - Social Functioning, Psychological Functioning, and Quality of Life in Epilepsy. *Epilepsia* 2001; 42: 1160-1168.
20. Bruyninckx E, Mortelmans D. Kwaliteit van leven en gezondheidszorg in verandering. *Tijdschrift voor sociologie* 1999; 20 (1): 26-50.
21. Eiser, C. Children's quality of life measures. *Archives of Disease in Childhood* 1997; 77: 350-354.
22. Koopman HM, Bruil J, Detmar SB, Baars RM, Wit JM. Het meten van de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van kinderen met een chronische ziekte. *Tijdschrift Kindergeneeskunde* 2003; 71: 82-88.
23. Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, Erhart M, Bruil J, Duer W, et al. KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Rev. Pharmacoeconomics Outcomes Res.* 2005; 5: 353-364.
24. Ravens-Sieberer U, Gosch A, Abel T, Auquier P, Bellach BM, Bruil J, et al. Original articles - Quality of life in children and adolescents: A European public health perspective. *Sozial- und Präventivmedizin* 2001; 46: 294-302.
25. Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of life research* 2001; 10: 347- 357.
26. Bruggen van AC. Individual Production of Social Well-being. An exploratory study (dissertation). Rijksuniversiteit Groningen: Groningen; 2001.
27. Szabo S. (on behalf of the WHOQOL Group) The world Health Organization Quality of Life (WHOQOL) Assessment Instrument. In: Spilker MD, editor. *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trails, Second Edition*. Philadelphia/New York: Lippincott- Raven; 1996. p. 355-362.
28. Maillé AR, Kaptein AA, DeHeas JCJM, Everaerd WTAM. Assessing quality of life in chronic non-specific lung disease – A review of emperical studies published between 1980 and 1994. *Quality of life research* 1996; 5: 287-301.
29. Theunissen NCM. Health-related quality of life in children. Ridderkerk: Ridderprint offsetdrukkerij b.v.; 1999.
30. Kolsteren MMP, Koopman HM, Schalekamp G, Mearin ML. Health-related quality of life in children with celiac disease. *The journal of pediatrics* 2001; 138: 593-595.
31. Koopman HM, Verrips GH, Fekkes M, Theunissen NCM, Wit JM, Verloove-Vanhorick SP. The Ducatqol: A global measure of quality of life of school aged children. 3rd Annual conference of IDOQOL 24-27. *Quality of life research* 1997; 6: 428.

32. Verrips EGH, Vogels AGC, Koopman HM, Theunissen NCM, Kamphuis RP, Fekkes M, et al. Measuring health-related quality of life in a child population. In: Theunissen NCM. Health-related quality of life in children. Ridderkerk: Ridderprint offsetdrukkerij b.v.; 1999.
33. Bruil J. In: Tielen L. ICT en kinderen met chronische ziekten. Een studie naar de bijdrage van ICT-voorzieningen aan de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met chronische ziekten. Utrecht: In opdracht van VSB Fonds / Stichting Nederland Kennisland; 2003.
34. Tielen L. ICT en kinderen met chronische ziekten. Een studie naar de bijdrage van ICT-voorzieningen aan de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met chronische ziekten. Utrecht: In opdracht van VSB Fonds / Stichting Nederland Kennisland; 2003.
35. Ciacci C, D'Agate C, De Rosa A, Franzese C, Errichiello S, Gasperi V, et al. Self-Rated Quality of Life in Celiac Disease. *Digestive Diseases and Sciences* 2003; 48 (11): 2216-2220.
36. Heijmans MJWM, Rijken PM, Schellevis FG, Bos van den GAM. Meer dan een ziekte. De gevolgen van comorbiditeit vanuit het perspectief van chronisch zieken en gehandicapten. Utrecht: Nivel; Amsterdam: AMC/UvA, 2003.
37. Cadman D, Boyle M, Szatmari P, Offord DR. Chronic illness, Disability, and Mental and Social Well-being: Finding of the Ontario Child Health Study. *Pediatrics* 1987; 79 (5): 805-813.
38. Wauters EAK. Coeliakie. In: Bakker GA, eindredactie. *Handboek Kinderen en Adolescenten*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum; 2005.
39. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social science and medicine* 1995; 41: 1403-1409.
40. Baarda DB, Goede de MPM. *Basisboek Methoden en Technieken. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van onderzoek*. Groningen: Wolters-Noordhoff; 2001.
41. Ravens-Sieberer U, Bullinger M. Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Quality of Life Research* 1998; 7: 399-407.
42. http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o1696n21021.html, 24-03-2006.
43. Mayer SE. Indicators of Children's Economic Well-Being and Parental Employment. In: Hauser RM, Brown BV, Prosser WR, editors. *Indicators of Children's Well-Being*. New York: Russell Sage Foundation; 1997.
44. Smith JR, Brooks-Gunn J, Jackson A. Parental Employment and Children. In: Hauser RM, Brown BV, Prosser WR, editors. *Indicators of Children's Well-Being*. New York: Russell Sage Foundation; 1997.
45. Theunissen NCM, Vogels TGC, Koopman HM, Verrips GHW, Zwinderman KAH, Verloove-Vanhoric SP et al. The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Quality of Life Research* 1998; 7: 387.

46. Lasheras L, Aznar S, Merino B, Lopez EG. Factors Associated with Physical Activity among Spanish Youth through the National Health Survey. *Preventive Medicine* 2001; 32: 455.
47. http://www.brancherapporten.minvws.nl/object_document/o232n582.html, 24-03-2006.
48. The KIDSCREEN-group. Manual of the KIDSCREEN Questionnaires. Screening for and promotion of health related quality of life in children and adolescents – A European Public Health Perspective. 2005: February version.
49. Revicki DA, Wood M, Wiklund I, Crawley J. Reliability and validity of the gastrointestinal symptom rating scale in patients with gastroesophageal reflux disease. *Quality of Life Research* 1998; 7: 75-83.
50. Rossi TM, Albini CH, Kumar V. Incidence of celiac disease identified by the presence of serum endomysial antibodies in children with chronic diarrhea, short stature, or insulin-dependent diabetes mellitus. *The Journal of Pediatrics* 1993; 123: 262-264.
51. Sigurs N, Johansson C, Elfstrand PO, Viander M, Lanner A. Prevalence of celiac disease in diabetic children and adolescents in Sweden. *Acta Paediatrica* 1993; 82: 748-751.
52. http://www.astmafonds.nl/pdf/Factsheet_astmabijkinderen.pdf, 24-04-2006.
53. <http://nl.wikipedia.org/wiki/Cijfer>, 27-03-2006.
54. Cummins RA. *On the Trail of the Golden Standard for Subjective Well-Being*. Victoria: School of Psychology, Deakin University; 1995.
55. Vocht de A. *Basisboek SPSS 11 voor windows*. Utrecht: Bijleveld Press; 2002.
56. Hekman M. *Je leven, glutenvrij. Een onderzoek naar de kwaliteit van leven van coeliakiepatienten (scriptie)*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen; 2006.

Bijlage I

Bedum, juni 2005,

Betreft: enquête coeliakie bij kinderen

Geachte heer / mevrouw,

Graag wil ik uw aandacht vragen voor het volgende. Onlangs zijn we, de Nederlandse Coeliakie Vereniging/afdeling Noord-Nederland, na overleg met onderzoekers van de Rijksuniversiteit Groningen, tot de slotsom gekomen dat het een goede zaak zou zijn onderzoek te doen naar het dagelijks functioneren van kinderen met coeliakie (leeftijd 10 – 14 jaar). De belangrijkste reden is dat er over deze leeftijdsgroep eigenlijk heel erg weinig gegevens bekend zijn. De onderzoekers willen graag weten wat de mogelijke gevolgen van coeliakie zijn voor het functioneren van kinderen. Daartoe zullen vragen worden gesteld over klachten die er mogelijk zijn, hoe het op school gaat, de omgang met vriendjes enz. enz. We denken dat we met de te verzamelen gegevens beter in staat zijn de belangen van deze groep kinderen in de toekomst beter te kunnen behartigen.

We zouden graag willen dat u (en uw kind uiteraard) aan dit onderzoek mee zou willen werken. De toegestuurde vragenlijst is speciaal voor kinderen ontwikkeld. Het invullen van de lijst kost ongeveer 20 – 25 minuten. Zou u aan uw kind willen vragen of deze de betreffende vragenlijst in zou willen vullen? In principe kan hij / zij dat zelfstandig doen. Voor het onderzoek is het ook beter dat het kind zo zelfstandig mogelijk de lijst invult.

Uiteraard kunnen er redenen zijn waarom u of uw kind het verstandig acht niet aan het onderzoek mee te doen. Uiteraard zullen we dat respecteren. Indien u besluit niet mee te doen, dan verzoeken we u deze brief als niet geschreven te beschouwen.

Indien u wel bereid bent uw kind de vragen voor te leggen of deze mee wil laten doen (en deze stemt daar in toe), dan kan de ingevulde lijst in de portvrije envelop, geheel anoniem, naar de onderzoekers van de Rijksuniversiteit Groningen worden verstuurd. Ook bij de latere presentatie van de gegevens wordt ervoor gezorgd dat individuele kinderen onherkenbaar zullen zijn. De publicatie van de uitkomsten van het onderzoek zal via het blad van de vereniging geschieden en via de website van de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid van de RuG. We zullen u daar t.z.t. over berichten.

Voor vragen over het onderzoek kunt u contact opnemen met Mevr. Paulien Nijholt (tel. 3637882; e-mail: p.nijholt@med.umcg.nl) of bij dr. Jelte Bouma (tel. 3633109; e-mail: j.bouma@med.umcg.nl). Voor andere vragen kunt u altijd bij mij terecht.

We zouden het op prijs stellen als het lukt de vragenlijst binnen ongeveer een week aan de onderzoekers te retourneren.

Bij voorbaat met dank voor uw medewerking,

Mevr. H Slager

Namens de Nederlandse Coeliakie Vereniging
Afdeling Noord Nederland

Bijlage II

Groningen, juni 2005

Geachte heer / mevrouw,

Ruim een week geleden is er namens de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid van de Rijksuniversiteit Groningen, een vragenlijst naar u en uw kind verstuurd over Coeliakie.

Indien u heeft besloten mee te doen en uw kind de vragenlijst heeft ingevuld en heeft terug gestuurd naar de onderzoekers, dan wil ik u vriendelijk bedanken voor uw medewerking.

Als het invullen en terugsturen er, om welke reden dan ook, nog niet is van gekomen en u wilt wel meedoen, zou ik u vriendelijk willen vragen dit alsnog te doen. Om een goed beeld te krijgen van kinderen in deze leeftijdscategorie (10 – 14 jaar) is het van belang dat zoveel mogelijk kinderen meedoen aan het onderzoek.

Wilt u, uw kind de vragenlijst laten invullen maar is deze zoekgeraakt, dan kunt u contact opnemen met Paulien Nijholt. Er wordt dan zo spoedig mogelijk een nieuwe vragenlijst opgestuurd.

Bij voorbaat dank voor uw medewerking. Indien er nog vragen zijn, dan kunt u contact opnemen met Mevr. Paulien Nijholt (tel. 050 – 3637882; e-mail: p.nijholt@med.umcg.nl) of met dr. Jelte Bouma (tel. 050 – 3633109; e-mail: j.bouma@med.umcg.nl). Voor andere vragen kunt u altijd bij mij terecht (tel. 050 – 3013441).

Met vriendelijke groet,

Mevr. Han Slager

Namens de Nederlandse Coeliakie Vereniging
Afdeling Noord Nederland

Bijlage III

Rijksuniversiteit Groningen

Wetenschapswinkel
Geneeskunde en Volksgezondheid

**Faculteit der Psychologische,
Pedagogische en Sociologische
Wetenschappen**
Disciplinegroep Sociologie

RUG

Wetenschapswinkels



Vragenlijst

Kwaliteit van leven bij kinderen met Coeliakie

74-item versie

**Een onderzoek naar de kwaliteit van leven bij kinderen met coeliakie.
Vragenlijst voor kinderen van 10 t/m 14 jaar.**

Hallo,

Hoe gaat het met je?
Hoe voel je je?

Graag willen we dat van je weten.

Lees elke vraag goed door en kies het antwoord dat het beste bij jouw past. Denk niet te lang over de vragen na.

Het is de bedoeling dat je de vragenlijst zelf invult, maar wanneer je een datum niet precies weet kan je deze aan je ouders vragen.

Belangrijk: Dit is geen examen! Er zijn geen goede of foute antwoorden. Het is wel belangrijk dat je de vragenlijst helemaal en zo duidelijk mogelijk invult. Probeer bij het antwoorden aan de afgelopen maand te denken.

Je hoeft je antwoorden aan niemand te laten zien. Niemand die je kent zal deze vragenlijst kunnen inzien nadat je hem hebt ingevuld.

Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 25 minuten.

Alvast bedankt voor het invullen van de vragenlijst!

Paulien Nijholt

1. Algemeen

1. Welke datum is het vandaag?

Dag

Maand

Jaar

2. Ben je een jongen of een meisje?

- Jongen
- Meisje

3. Wat is je geboortedatum?

Dag

Maand

Jaar

4. Op welke school zit je? En in welke klas?

- Basisschool Welke klas? _____
- Voortgezet onderwijs Welke klas? _____
- Anders, namelijk: _____

5. Sinds wanneer weet je dat je coeliakie hebt?

Dag

Maand

Jaar

6. Hoe lang had je al klachten voordat je wist dat je coeliakie had?

- 0 tot 4 weken
- 1 tot 6 maanden
- 6 tot 12 maanden
- 1 tot 2 jaar
- Langer, namelijk: _____

7. Sinds wanneer volg je het glutenvrije dieet?

Dag	Maand	Jaar
-----	-------	------

8. Heb je nog meer aandoeningen of ziekten naast coeliakie?

- Nee
- Ja Welke? _____

2. Lichamelijke activiteiten en gezondheid

9. Hoe is je gezondheid in het algemeen?

- Heel erg goed
- Erg goed
- Goed
- Redelijk
- Slecht

Denk bij de volgende vragen aan de afgelopen maand...

	helemaal niet	bijna niet	gemiddeld	nogal	helemaal
10. Heb je je fit en gezond gevoeld?	helemaal niet <input type="radio"/>	bijna niet <input type="radio"/>	gemiddeld <input type="radio"/>	nogal <input type="radio"/>	helemaal <input type="radio"/>
11. Ben je lichamelijk actief geweest (bijvoorbeeld, hardlopen, sporten, fietsen)?	helemaal niet <input type="radio"/>	bijna niet <input type="radio"/>	gemiddeld <input type="radio"/>	nogal <input type="radio"/>	helemaal <input type="radio"/>
12. Heb je goed kunnen rennen?	helemaal niet <input type="radio"/>	bijna niet <input type="radio"/>	gemiddeld <input type="radio"/>	nogal <input type="radio"/>	helemaal <input type="radio"/>
	nooit	zelden (bijna nooit)	zo nu en dan (soms)	redelijk vaak	altijd
13. Heb je je vol energie gevoeld?	nooit <input type="radio"/>	zelden (bijna nooit) <input type="radio"/>	zo nu en dan (soms) <input type="radio"/>	redelijk vaak <input type="radio"/>	altijd <input type="radio"/>

3. Je gevoelens

Denk bij de volgende vragen aan de afgelopen maand...

	helemaal niet	bijna niet	gemiddeld	nogal	helemaal
14. Is je leven plezierig geweest?	helemaal niet <input type="radio"/>	bijna niet <input type="radio"/>	gemiddeld <input type="radio"/>	nogal <input type="radio"/>	helemaal <input type="radio"/>
15. Heb je je blij gevoeld dat je leeft?	helemaal niet <input type="radio"/>	bijna niet <input type="radio"/>	gemiddeld <input type="radio"/>	nogal <input type="radio"/>	helemaal <input type="radio"/>
16. Heb je je tevreden gevoeld over je leven?	helemaal niet <input type="radio"/>	bijna niet <input type="radio"/>	gemiddeld <input type="radio"/>	nogal <input type="radio"/>	helemaal <input type="radio"/>
	nooit	zelden (bijna nooit)	zo nu en dan (soms)	redelijk vaak	altijd
17. Ben je in een goed humeur geweest?	nooit <input type="radio"/>	zelden (bijna nooit) <input type="radio"/>	zo nu en dan (soms) <input type="radio"/>	redelijk vaak <input type="radio"/>	altijd <input type="radio"/>
18. Heb je je vrolijk gevoeld?	nooit <input type="radio"/>	zelden (bijna nooit) <input type="radio"/>	zo nu en dan (soms) <input type="radio"/>	redelijk vaak <input type="radio"/>	altijd <input type="radio"/>
19. Heb je lol gehad?	nooit <input type="radio"/>	zelden (bijna nooit) <input type="radio"/>	zo nu en dan (soms) <input type="radio"/>	redelijk vaak <input type="radio"/>	altijd <input type="radio"/>

4. Je humeur

Denk bij de volgende vragen aan de afgelopen maand...

	nooit	zelden (bijna nooit)	zo nu en dan (soms)	redelijk vaak	altijd
20. Heb je het gevoel gehad dat je alles verkeerd doet?	nooit <input type="radio"/>	zelden (bijna nooit) <input type="radio"/>	zo nu en dan (soms) <input type="radio"/>	redelijk vaak <input type="radio"/>	altijd <input type="radio"/>
21. Heb je je verdrietig gevoeld?	nooit <input type="radio"/>	zelden (bijna nooit) <input type="radio"/>	zo nu en dan (soms) <input type="radio"/>	redelijk vaak <input type="radio"/>	altijd <input type="radio"/>

	nooit	zelden (bijna nooit)	zo nu en dan (soms)	redelijk vaak	altijd
22. Heb je je zo naar gevoeld dat je helemaal niks wilde doen?	nooit <input type="radio"/>	zelden (bijna nooit) <input type="radio"/>	zo nu en dan (soms) <input type="radio"/>	redelijk vaak <input type="radio"/>	altijd <input type="radio"/>
23. Heb je het gevoel gehad dat alles in je leven misgaat?	nooit <input type="radio"/>	zelden (bijna nooit) <input type="radio"/>	zo nu en dan (soms) <input type="radio"/>	redelijk vaak <input type="radio"/>	altijd <input type="radio"/>
24. Ben je wel eens zat geweest?	nooit <input type="radio"/>	zelden (bijna nooit) <input type="radio"/>	zo nu en dan (soms) <input type="radio"/>	redelijk vaak <input type="radio"/>	altijd <input type="radio"/>
25. Heb je je eenzaam gevoeld?	nooit <input type="radio"/>	zelden (bijna nooit) <input type="radio"/>	zo nu en dan (soms) <input type="radio"/>	redelijk vaak <input type="radio"/>	altijd <input type="radio"/>
26. Heb je het gevoel gehad dat je onder druk stond?	nooit <input type="radio"/>	zelden (bijna nooit) <input type="radio"/>	zo nu en dan (soms) <input type="radio"/>	redelijk vaak <input type="radio"/>	altijd <input type="radio"/>

5. Gevoelens over jezelf

Denk bij de volgende vragen aan de afgelopen maand...

	nooit	zelden (bijna nooit)	zo nu en dan (soms)	redelijk vaak	altijd
27. Ben je tevreden geweest met jezelf?	nooit <input type="radio"/>	zelden (bijna nooit) <input type="radio"/>	zo nu en dan (soms) <input type="radio"/>	redelijk vaak <input type="radio"/>	altijd <input type="radio"/>
28. Ben je tevreden geweest over je kleding?	nooit <input type="radio"/>	zelden (bijna nooit) <input type="radio"/>	zo nu en dan (soms) <input type="radio"/>	redelijk vaak <input type="radio"/>	altijd <input type="radio"/>
29. Heb je je zorgen gemaakt over je uiterlijk?	nooit <input type="radio"/>	zelden (bijna nooit) <input type="radio"/>	zo nu en dan (soms) <input type="radio"/>	redelijk vaak <input type="radio"/>	altijd <input type="radio"/>
30. Ben je jaloers geweest op het uiterlijk van andere jongeren?	nooit <input type="radio"/>	zelden (bijna nooit) <input type="radio"/>	zo nu en dan (soms) <input type="radio"/>	redelijk vaak <input type="radio"/>	altijd <input type="radio"/>
31. Zou je iets willen veranderen aan lichaam?	nooit <input type="radio"/>	zelden (bijna nooit) <input type="radio"/>	zo nu en dan (soms) <input type="radio"/>	redelijk vaak <input type="radio"/>	altijd <input type="radio"/>

6. Je vrije tijd

Denk bij de volgende vragen aan de afgelopen maand...

	nooit	zelden (bijna nooit)	zo nu en dan (soms)	redelijk vaak	altijd
32. Heb je voldoende tijd voor jezelf gehad?	nooit <input type="radio"/>	zelden (bijna nooit) <input type="radio"/>	zo nu en dan (soms) <input type="radio"/>	redelijk vaak <input type="radio"/>	altijd <input type="radio"/>
33. Heb je in je vrije tijd de dingen kunnen doen die je wilt doen?	nooit <input type="radio"/>	zelden (bijna nooit) <input type="radio"/>	zo nu en dan (soms) <input type="radio"/>	redelijk vaak <input type="radio"/>	altijd <input type="radio"/>
34. Heb je genoeg de gelegenheid gehad om buiten te zijn?	nooit <input type="radio"/>	zelden (bijna nooit) <input type="radio"/>	zo nu en dan (soms) <input type="radio"/>	redelijk vaak <input type="radio"/>	altijd <input type="radio"/>
35. Heb je voldoende tijd gehad om vrienden te ontmoeten?	nooit <input type="radio"/>	zelden (bijna nooit) <input type="radio"/>	zo nu en dan (soms) <input type="radio"/>	redelijk vaak <input type="radio"/>	altijd <input type="radio"/>
36. Heb je zelf kunnen bepalen wat je in je vrije tijd doet?	nooit <input type="radio"/>	zelden (bijna nooit) <input type="radio"/>	zo nu en dan (soms) <input type="radio"/>	redelijk vaak <input type="radio"/>	altijd <input type="radio"/>

7. Je familie, huis en buurt

Denk bij de volgende vragen aan de afgelopen maand...

	helemaal niet	bijna niet	gemiddeld	nogal	helemaal
37. Heb je het gevoel gehad dat je ouders je begrijpen?	helemaal niet <input type="radio"/>	bijna niet <input type="radio"/>	gemiddeld <input type="radio"/>	nogal <input type="radio"/>	helemaal <input type="radio"/>
38. Heb je het gevoel gehad dat je ouders van je houden?	helemaal niet <input type="radio"/>	bijna niet <input type="radio"/>	gemiddeld <input type="radio"/>	nogal <input type="radio"/>	helemaal <input type="radio"/>

	nooit	zelden (bijna nooit)	zo nu en dan (soms)	redelijk vaak	altijd
39. Heb je je thuis gelukkig gevoeld?	nooit	zelden (bijna nooit)	zo nu en dan (soms)	redelijk vaak	altijd
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
40. Hebben je ouders voldoende tijd voor je gehad?	nooit	zelden (bijna nooit)	zo nu en dan (soms)	redelijk vaak	altijd
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
41. Hebben je ouders je eerlijk behandeld?	nooit	zelden (bijna nooit)	zo nu en dan (soms)	redelijk vaak	altijd
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
42. Heb je met je ouders kunnen praten als je dat wilde?	nooit	zelden (bijna nooit)	zo nu en dan (soms)	redelijk vaak	altijd
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

8. Je vrienden

Denk bij de volgende vragen aan de afgelopen maand...

	nooit	zelden (bijna nooit)	zo nu en dan (soms)	redelijk vaak	altijd
43. Heb je tijd doorgebracht met je vrienden?	nooit	zelden (bijna nooit)	zo nu en dan (soms)	redelijk vaak	altijd
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
44. Heb je dingen met andere jongeren ondernomen?	nooit	zelden (bijna nooit)	zo nu en dan (soms)	redelijk vaak	altijd
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
45. Heb je plezier gehad met je vrienden?	nooit	zelden (bijna nooit)	zo nu en dan (soms)	redelijk vaak	altijd
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
46. Hebben jij en je vrienden elkaar geholpen?	nooit	zelden (bijna nooit)	zo nu en dan (soms)	redelijk vaak	altijd
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
47. Heb je met je vrienden over alles kunnen praten?	nooit	zelden (bijna nooit)	zo nu en dan (soms)	redelijk vaak	altijd
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
48. Heb je op je vrienden kunnen vertrouwen?	nooit	zelden (bijna nooit)	zo nu en dan (soms)	redelijk vaak	altijd
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

9. School en leren

Denk bij de volgende vragen aan de afgelopen maand...

	helemaal niet	bijna niet	gemiddeld	nogal	helemaal
49. Heb je het naar je zin gehad op school?	helemaal niet <input type="radio"/>	bijna niet <input type="radio"/>	gemiddeld <input type="radio"/>	nogal <input type="radio"/>	helemaal <input type="radio"/>
50. Is het goed gegaan op school?	helemaal niet <input type="radio"/>	bijna niet <input type="radio"/>	gemiddeld <input type="radio"/>	nogal <input type="radio"/>	helemaal <input type="radio"/>
51. Ben je tevreden geweest over je leraren?	helemaal niet <input type="radio"/>	bijna niet <input type="radio"/>	gemiddeld <input type="radio"/>	nogal <input type="radio"/>	helemaal <input type="radio"/>
	nooit	zelden (bijna nooit)	zo nu en dan (soms)	redelijk vaak	altijd
52. Heb je goed kunnen opletten?	nooit <input type="radio"/>	zelden (bijna nooit) <input type="radio"/>	zo nu en dan (soms) <input type="radio"/>	redelijk vaak <input type="radio"/>	altijd <input type="radio"/>
53. Ben je graag naar school gegaan?	nooit <input type="radio"/>	zelden (bijna nooit) <input type="radio"/>	zo nu en dan (soms) <input type="radio"/>	redelijk vaak <input type="radio"/>	altijd <input type="radio"/>
54. Kon je goed overweg met de leraren?	nooit <input type="radio"/>	zelden (bijna nooit) <input type="radio"/>	zo nu en dan (soms) <input type="radio"/>	redelijk vaak <input type="radio"/>	altijd <input type="radio"/>

10. Jij en de anderen op school

Denk bij de volgende vragen aan de afgelopen maand...

	nooit	zelden (bijna nooit)	zo nu en dan (soms)	redelijk vaak	altijd
55. Ben je bang geweest voor andere jongeren?	nooit <input type="radio"/>	zelden (bijna nooit) <input type="radio"/>	zo nu en dan (soms) <input type="radio"/>	redelijk vaak <input type="radio"/>	altijd <input type="radio"/>
56. Hebben andere jongeren je uitgelachen?	nooit <input type="radio"/>	zelden (bijna nooit) <input type="radio"/>	zo nu en dan (soms) <input type="radio"/>	redelijk vaak <input type="radio"/>	altijd <input type="radio"/>
57. Ben je door andere jongeren gepest?	nooit <input type="radio"/>	zelden (bijna nooit) <input type="radio"/>	zo nu en dan (soms) <input type="radio"/>	redelijk vaak <input type="radio"/>	altijd <input type="radio"/>

11. Geldzaken

Denk bij de volgende vragen aan de afgelopen maand...

	nooit	zelden (bijna nooit)	zo nu en dan (soms)	redelijk vaak	altijd
58. Heb je genoeg geld om dezelfde dingen te doen als vrienden?	nooit <input type="radio"/>	zelden (bijna nooit) <input type="radio"/>	zo nu en dan (soms) <input type="radio"/>	redelijk vaak <input type="radio"/>	altijd <input type="radio"/>
59. Heb je genoeg geld gehad voor je uitgaven?	nooit <input type="radio"/>	zelden (bijna nooit) <input type="radio"/>	zo nu en dan (soms) <input type="radio"/>	redelijk vaak <input type="radio"/>	altijd <input type="radio"/>
60. Heb je genoeg geld gehad om dingen met je vrienden te doen?	helemaal niet helemaal niet <input type="radio"/>	bijna niet <input type="radio"/>	gemiddeld <input type="radio"/>	nogal <input type="radio"/>	helemaal <input type="radio"/>

12. Vragen over buikpijn en maagklachten

Denk bij de volgende vragen aan de afgelopen maand...

61. Heb je last gehad van buikpijn?

- Nooit
- Bijna nooit
- Soms
- Vaak
- Heel vaak

62. Heb je last gehad van pijn in je maag?

- Nooit
- Bijna nooit
- Soms
- Vaak
- Heel vaak

63. Heb je last gehad van een opgezette buik?

- Nooit
- Bijna nooit
- Soms
- Vaak
- Heel vaak

64. Heb je last van stinkende, vette ontlasting?

- Nooit
- Bijna nooit
- Soms
- Vaak
- Heel vaak

65. Heb je moeite gehad met poepen, omdat het te hard was?

- Nooit
- Bijna nooit
- Soms
- Vaak
- Heel vaak

66. Heeft je buik hard aangevoeld omdat je niet kon poepen?

- Nooit
- Bijna nooit
- Soms
- Vaak
- Heel vaak

67. Heb je last gehad van diarree? (hele dunne ontlasting)

- Nooit
- Bijna nooit
- Soms
- Vaak
- Heel vaak

68. Heb je het gevoel gehad dat je heel snel naar de w.c. moest om te poepen?

- Nooit
- Bijna nooit
- Soms
- Vaak
- Heel vaak

69. Ben je misselijk geweest?

- Nooit
- Bijna nooit
- Soms
- Vaak
- Heel vaak

70. Heb je overgegeven?

- Nooit
- Bijna nooit
- Soms
- Vaak
- Heel vaak

71. Heb je weinig zin in eten?

- Nooit
- Bijna nooit
- Soms
- Vaak
- Heel vaak

Factoranalyse psychisch en sociaal domein

Tabel 1 Factoranalyse psychisch domein

<i>Items</i>	<i>Factor 1</i>
Gevoelens	0,82
Humeur	0,87
Gevoelens over jezelf	0,73

Extraction method: Principal Component Analysis

Tabel 2 Factoranalyse sociaal domein

<i>Items</i>	<i>Factor 1</i>
Vrije tijd	0,75
Familie, huis en buurt	0,81
Vrienden	0,63
School en leren	0,72
Jezelf en anderen op school	0,53
Financiële middelen	0,47

Extraction method: Principal Component Analysis

Voor beide factoranalyses is aangegeven dat de oplossing één factor moet bieden en ladingen lager dan 0.40 niet mag weergegeven. Uit de analyses blijkt dat alle items van zowel het psychische als het sociale domein passen in de oplossingen.

Referentiescore en score-interpretatie van de KIDSCREEN-52 vragenlijst

Zoals in paragraaf 4.4.2 al staat beschreven is er aan de hand van een internationale studie een referentiescore voor de KIDSCREEN-52 vragenlijst ontwikkeld. In deze bijlage wordt beschreven hoe deze referentiescore tot stand is gekomen en hoe de scores van de vijfpunts-Likertschaal zijn omgezet naar een standaardscore.

Referentiescore

In de survey-fase van het KIDSCREEN-project hebben nationale representatieve onderzoeken plaatsgevonden om referentiescores voor elk deelnemend land te verkrijgen. De 13 deelnemende landen zijn:

- | | |
|-------------------------|------------------------------|
| - Duitsland (DE) | - Oostenrijk (AT) |
| - Frankrijk (FR) | - Polen (PL) |
| - Griekenland (EL) | - Spanje (ES) |
| - Groot Brittannië (UK) | - Tsjechische Republiek (CZ) |
| - Hongarije (HU) | - Zweden (SE) |
| - Ierland (IE) | - Zwitserland (CH) |
| - Nederland (NL) | |

Voor het verzamelen van de data zijn twee benaderingen gebruikt. In de eerste benadering, waarbij zes landen betrokken waren (AT, CH, DE, ES, FR, NL) zijn adresgegevens verkregen door telefonische interviews. De vragenlijsten zijn naar mensen gestuurd, die telefonisch hun medewerking aan het onderzoek hadden toegezegd. De vragenlijsten konden in een bijgevoegde (port betaalde) envelop teruggestuurd worden naar de onderzoekers. Bij de tweede benadering, waarbij vijf landen betrokken waren (EL, HU, IE, PL, SE) werden data verkregen in scholen die de landen representeerden in type (stedelijk versus platteland, publiek versus privaat). De Tsjechische Republiek (CZ) verkreeg haar data door het afnemen van interviews in huishoudens en in Groot Brittannië (UK) werden de eerste en tweede benadering gecombineerd. In navolging van twee voorgaande gezondheidsonderzoeken in Ierland (IE) is een representatief nationaal onderzoek voorgesteld en zijn de gegevens dus nog niet beschikbaar. Om deze reden is de data van Ierland niet mee genomen in de analyse. De standaardscore is dus gebaseerd op 12 landen. Twee tot vier weken na de eerste data verzameling is een tweede afname gedaan bij een subgroep, om test-hertest betrouwbaarheid te controleren. In totaal werden op deze manier 22.269 kinderen en adolescenten van acht tot 18 jaar benaderd, waaruit de referentiescore voortkomt.

Score-interpretatie van de KIDSCREEN-52 vragenlijst

Alle items van de KIDSCREEN-52 vragenlijst voldoen aan de assumpties van het Rasch-model [48]. Om de interpretatie van de scores te vereenvoudigen, zijn de Rasch Person Parameters omgezet in T-waarden.

Voor het omzetten van de Rasch Person Parameters zijn alle items van de KIDSCREEN-52 vragenlijst opgenomen in verschillende componenten. Vervolgens zijn de Rasch Person Parameters getransformeerd in z-scores en deze zijn vervolgens omgezet in T-waarden door ze te vermenigvuldigen met 10 en 50 er bij op te tellen. Deze waarden zijn gebaseerd op conventies.

Het gemiddelde van de referentiescore is 50 met een standaard deviatie van 10 en zal dienen als norm voor het huidige onderzoek. Een marge rond het gemiddelde is berekend met de volgende formule: $50 \pm 0,5 * 10$, hierdoor krijgt het gemiddelde een bereik van 45 tot 55. Scores lager dan 45 betekenen een lage kwaliteit van leven en scores hoger dan 55 betekenen een hoge kwaliteit van leven. Op het niveau van de componenten zijn ook gemiddelden berekend, deze verschillen enigszins van de norm. Ten slotte gaat de KIDSCREEN-organisatie er vanuit dat 38% van de respondenten binnen de norm valt, 31% beneden de norm scoort en 31% daarboven.

Factoranalyse klachtenpatroon

Tabel 1 Factoranalyse klachtenpatroon

<i>Items</i>	<i>Factor 1</i>
Heb je last gehad van buikpijn?	0,75
Heb je last gehad van pijn in je maag?	0,42
Heb je last gehad van een opgezette buik?	0,52
Heb je last van stinkende, vette ontlasting?	0,49
Heb je moeite gehad met poepen, omdat het te hard was?	0,66
Heeft je buik hard aangevoeld omdat je niet kon poepen?	0,67
Heb je last gehad van diarree? (hele dunne ontlasting)	0,47
Heb je het gevoel gehad dat je snel naar de wc moest om te poepen?	0,43
Ben je misselijk geweest?	0,64
Heb je overgegeven?	0,60
Heb je weinig zin in eten?	

Extraction method: Principal Component Analysis.

Voor de factoranalyse is aangegeven dat de oplossing één factor moet bieden en ladingen lager dan 0.40 niet mag weergegeven. Uit de analyse blijkt dat het laatste item “heb je weinig zin in eten?” niet past in de oplossing.

De overige tien items passen goed in de oplossing en vormen samen één schaal: het klachtenpatroon.

Gemiddelden van de duur van de ziekte

Tabel 1 Scores (per component) van de kinderen uit de verschillende categorieën voor de duur van de ziekte

<i>Componenten</i>	<i>N</i>	<i>t/m 2 jaar (SD)</i>	<i>van 3 t/m 5 jaar (SD)</i>	<i>> 5 jaar (SD)</i>
Fysiek domein				
Lichamelijke activiteiten en gezondheid	92	50,4 (12,4)	53,2 (4,1)	55,5 (9,8)
Psychisch domein				
Gevoelens	92	53,8 (9,1)	51,8 (7,9)	54,5 (8,4)
Humeur	88	52,0 (4,5)	46,5 (4,5)	49,6 (8,5)
Gevoelens over jezelf	93	48,9 (7,1)	54,7 (8,5)	52,8 (9,5)
Sociaal domein				
Vrije tijd	95	54,2 (8,4)	53,9 (8,6)	55,1 (8,2)
Familie, huis en buurt	93	56,4 (8,4)	55,1 (5,8)	55,1 (8,6)
Vrienden	91	49,4 (8,8)	51,7 (4,9)	51,7 (7,9)
School en leren	94	50,3 (6,4)	58,2 (5,8)	55,7 (8,8)
Jezelf en anderen op school	95	47,6 (8,0)	49,4 (8,4)	46,9 (9,9)
Financiële middelen	90	54,9 (9,0)	53,1 (10,1)	54,9 (7,3)

Norm (gemiddelde van referentiescore): 45-55

De grijs gekleurde getallen in de tabel geven scores hoger dan de norm aan.

Gemiddelden van de hoeveelheid klachten

Tabel 2 Scores (per component) van de kinderen uit de verschillende categorieën voor de hoeveelheid klachten

<i>Componenten</i>	<i>N</i>	<i>Soms</i> (<i>SD</i>)	<i>Bijna nooit</i> (<i>SD</i>)	<i>Nooit</i> (<i>SD</i>)
Fysiek domein				
Lichamelijke activiteiten en gezondheid	94	<u>42,2 (7,8)</u>	54,3 (7,1)	57,5 (11,7)
Psychisch domein				
Gevoelens	94	49,2 (7,3)	53,1 (7,4)	56,4 (9,3)
Humeur	90	45,4 (6,2)	48,4 (7,0)	52,2 (8,8)
Gevoelens over jezelf	95	53,3 (9,6)	50,7 (8,8)	54,1 (9,9)
Sociaal domein				
Vrije tijd	97	53,6 (8,0)	54,6 (7,8)	55,2 (8,7)
Familie, huis en buurt	95	54,1 (7,6)	56,0 (7,9)	54,3 (8,8)
Vrienden	93	49,0 (10,4)	51,5 (7,3)	52,3 (8,0)
School en leren	96	47,2 (5,2)	55,5 (7,9)	56,1 (9,1)
Jezelf en anderen op school	97	<u>41,6 (9,8)</u>	46,0 (9,9)	50,1 (8,4)
Financiële middelen	92	52,4 (9,8)	53,8 (7,8)	56,3 (6,6)

Norm (gemiddelde van referentiescore): 45-55

De onderstreepte getallen in de tabel geven scores beneden de norm aan en de grijs gekleurde getallen geven scores hoger dan de norm aan.

Gemiddelden van comorbiditeit

Tabel 3 Scores (per component) voor kinderen zonder of met comorbiditeit

<i>Componenten</i>	<i>N</i>	<i>Geen comorbiditeit (SD)</i>	<i>Wel comorbiditeit (SD)</i>
Fysiek domein			
Lichamelijke activiteiten en gezondheid	93	54,9 (9,0)	54,3 (11,3)
Psychisch domein			
Gevoelens	93	53,9 (8,0)	54,7 (9,0)
Humeur	89	49,5 (7,1)	49,9 (9,2)
Gevoelens over jezelf	94	52,5 (9,4)	52,0 (9,3)
Sociaal domein			
Vrije tijd	96	53,9 (7,1)	56,7 (9,6)
Familie, huis en buurt	94	54,9 (8,2)	55,9 (8,5)
Vrienden	92	51,1 (8,0)	52,5 (7,4)
School en leren	95	54,9 (8,7)	55,8 (8,1)
Jezelf en anderen op school	96	46,9 (9,4)	48,1 (10,0)
Financiële middelen	91	53,9 (7,5)	56,2 (7,7)

Norm (gemiddelde van referentiescore): 45-55

De grijs gekleurde getallen in de tabel geven scores hoger dan de norm aan.

Gemiddelden van de geslachten

Tabel 1 Scores (per component) van meisjes en jongens

<i>Componenten</i>	<i>N</i>	<i>Meisjes</i> (<i>SD</i>)	<i>Jongens</i> (<i>SD</i>)
Fysiek domein			
Lichamelijke activiteiten en gezondheid	94	54,6 (10,5)	54,5 (8,3)
Psychisch domein			
Gevoelens	94	54,3 (8,2)	53,8 (8,7)
Humeur	90	49,6 (7,3)	49,4 (9,2)
Gevoelens over jezelf	95	51,2 (9,9)	54,6 (7,7)
Sociaal domein			
Vrije tijd	97	55,1 (8,3)	54,0 (7,7)
Familie, huis en buurt	95	55,3 (8,3)	55,0 (8,3)
Vrienden	93	52,2 (8,1)	50,4 (6,8)
School en leren	96	54,8 (8,1)	55,9 (9,2)
Jezelf en anderen op school			
Financiële middelen	97	46,9 (9,3)	48,0 (10,2)
	92	55,0 (7,2)	54,0 (8,3)

Norm (gemiddelde van referentiescore): 45-55

De grijs gekleurde getallen in de tabel geven scores hoger dan de norm aan.

Gemiddelden van per onderwijs

Tabel 2 Scores (per component) van de kinderen van het basisonderwijs en het voortgezet onderwijs

<i>Componenten</i>	<i>N</i>	<i>Basisonderwijs</i> (<i>SD</i>)	<i>Voortgezet onderwijs</i> (<i>SD</i>)
Fysiek domein			
Lichamelijke activiteiten en gezondheid	91	54,7 (10,0)	53,3 (9,2)
Psychisch domein			
Gevoelens	91	54,1 (8,2)	54,1 (8,8)
Humeur	87	49,1 (7,1)	50,7 (9,3)
Gevoelens over jezelf	92	53,4 (9,3)	49,0 (8,5)
Sociaal domein			
Vrije tijd	94	55,4 (8,6)	53,8 (7,5)
Familie, huis en buurt	92	56,2 (7,9)	53,4 (9,0)
Vrienden	91	50,7 (7,6)	53,2 (8,0)
School en leren	93	56,2 (8,1)	52,5 (8,8)
Jezelf en anderen op school	89	48,0 (9,6)	46,2 (9,1)
Financiële middelen	94	53,9 (8,1)	55,8 (6,3)

Norm (gemiddelde van referentiescore): 45-55

De grijs gekleurde getallen in de tabel geven scores hoger dan de norm aan.