

Dennis Bastiaansen, *Quality of life in children with psychiatric disorders*. Academisch proefschrift. Rotterdam: Optima Grafische Communicatie, 2005. ISBN 90-8559-089-2, 144 blz., prijs onbekend.

Het concept 'quality of life', oftewel de kwaliteit van leven, is eind jaren '60 van de vorige eeuw voor het eerst in onderzoek bij de 'algemene' populatie toegepast. Een aantal jaren later is het concept in de geneeskunde terechtgekomen; bijna twee decennia later gevolgd door de psychiatrie (Van Nieuwenhuizen, 1998). Binnen de jeugdzorg wordt het concept nog weinig gebruikt. Zo is het nauwelijks toegepast in orthopedagogische zorg voor jeugdigen met ernstige gedrags- en opvoedingsproblemen (Knorth, 2005), evenmin in studies bij jeugdigen met psychiatrische problemen.

In het proefschrift van Dennis Bastiaansen wordt wel aandacht aan de kwaliteit van leven bij jeugdigen geschonken. Het onderzoek heeft betrekking op een groep van 310 jeugdigen met psychiatrische problemen in de leeftijd van zes tot en met achttien jaar. Deze jeugdigen zijn verwezen naar een polikliniek kinder- en jeugdpsychiatrie in Rotterdam. Verder is er een groep van 74 jeugdigen in de leeftijd van zes tot en met achttien jaar zonder psychiatrische problemen in de studie betrokken. Het proefschrift bestaat uit 7 hoofdstukken, waarvan hoofdstuk 2 tot en met 6 artikelen zijn.

In het eerste hoofdstuk gaat Bastiaansen onder andere op het begrip de kwaliteit van leven in. Er bestaat in de literatuur geen eenduidige en heldere definitie. Het is een multidimensioneel construct dat betrekking heeft op de subjectieve beleving van de hulpvragers. Het wordt gestuurd door het begrip gezondheid: de staat van fysiek, mentaal en sociaal welzijn, waarin de beleving van het eigen functioneren en de leefsituatie centraal staan.

Na een korte inleiding, waarin de opkomst en toepassing van de kwaliteit van leven in onderzoek en hulpverlening aan patiënten met lichamelijke aandoeningen wordt besproken – richt de auteur zich op de (kinder-, jeugd- en volwassenen)psychiatrie. Er wordt inhoudelijk geen aandacht geschonken aan studies naar de kwaliteit van leven die bij andere groepen zijn verricht, zoals patiënten met lichamelijke aandoeningen, verstandelijk gehandicapten en jeugdigen die gebruik maken van andere vormen van jeugdzorg. Dit heeft als gevolg dat een aantal relevante studies naar de kwaliteit van leven bij jeugdigen (bijvoorbeeld Davidson-Arad, Englechin-Segal & Wozner, 2003) niet wordt besproken.

Om de kwaliteit van leven van de jeugdigen te meten, is gekozen voor de *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) versie 4.0*. Andere instrumenten om de kwaliteit van leven te meten worden in het proefschrift niet genoemd, terwijl er een aantal instrumenten bestaat dat zich specifiek op jeugdigen richt (Katschnig, Freeman & Sartorius, 2006). Waarom niet voor een van deze instrumenten is gekozen, wordt niet toegelicht. Er wordt wel een aantal redenen genoemd vóór de keuze van de PedsQL. Ten eerste onderscheidt het instrument gezondheidsdimensies volgens de World Health Organization-criteria. Ten tweede is het instrument goed gevalideerd. Ten derde is het instrument bruikbaar voor het meten van de kwaliteit van leven bij kinderen met verschillende ziektes. Ten vierde is er de mogelijkheid om het instrument zowel bij kinderen als de ouders af te nemen. Tot slot wordt de snelle afnamemogelijkheid (23 items) als reden genoemd.

Het doel van het tweede hoofdstuk is het vaststellen van de bruikbaarheid van de vragenlijst PedsQL om de kwaliteit van leven van jeugdigen met psychiatrische problemen te meten. Daarbij wordt de psychometrische kwaliteit van het instrument onderzocht. De vragenlijst is door de auteurs uit het Engels in het Nederlands vertaald.

De conclusie van de studie is dat de PedsQL een valide instrument lijkt te zijn om de kwaliteit van leven bij jeugdigen met psychiatrische problemen te meten. De vragenlijst is namelijk voldoende betrouwbaar en valide, met dien verstande dat er bij kinderen van zes- of zevenjarige leeftijd nader onderzoek gedaan moet worden in verband met een lage betrouwbaarheid. Aangezien de PedsQL een veelbelovend instrument lijkt te zijn, is het jammer dat het instrument niet in een bijlage bij het proefschrift wordt weergegeven. Op die manier kunnen lezers zich een beter beeld vormen van – de inhoud van – het instrument.

In het derde hoofdstuk wordt gekeken naar de kwaliteit van leven van jeugdigen met verschillende psychiatrische aandoeningen. De jeugdigen in de steekproef hebben ADHD, angststoornissen, een autistisch spectrumstoornis (PDD), stemmingsstoornissen, andere stoornissen of juist geen diagnose. De kwaliteit van leven van de jeugdigen wordt gemeten vanuit de visie van jeugdigen, ouders en behandelaars. Er blijkt weinig verschil in de kwaliteit van leven van jeugdigen met verschillende psychiatrische diagnoses te zijn, met dien verstande dat bij jeugdigen en behandelaars er weinig overeenstemming in het oordeel over de kwaliteit van leven lijkt te zijn.

Het doel van het vierde hoofdstuk is vaststellen welke factoren samenhangen met de kwaliteit van leven bij jeugdigen met psychiatrische aandoeningen. De auteurs geven aan dat er geen studies bekend zijn over factoren die verschillen in de kwaliteit van leven bij deze populatie verklaren. In aansluiting op het model van Bronfenbrenner wordt gekeken naar een aantal kind-, ouder-, gezins- en sociale netwerkfactoren. De steekproef in deze studie bestaat voornamelijk uit jeugdigen die een eerste bezoek aan de kliniek brengen.

Er worden drie ouderfactoren in de studie betrokken, namelijk psychopathologie van de moeder, psychiatrische behandeling van de moeder en ouderlijke

stress van de moeder. Het valt op dat louter en alleen naar de moeder gekeken wordt. Deze keuze wordt niet toegelicht. Verder geeft de keuze van psychiatrische problematiek en ouderlijke stress van de moeder een beperkt beeld van het functioneren van de ouders. Tot slot valt op dat over (de kwaliteit van) de relatie van het kind met zijn of haar ouders geen informatie wordt verzameld, terwijl dit juist van belang zou kunnen zijn.

Een lage kwaliteit van leven, zoals aangegeven door de jeugdige, ouders en behandelaars, hangt sterk met psychopathologie samen. Daarnaast blijkt uit regressieanalyse dat een lage kwaliteit van leven met kindfactoren samenhangt, zoals weinig zelfwaardering en weinig sociale vaardigheden. Hetzelfde geldt voor factoren in het gezin en het sociale netwerk, zoals een slecht gezinsfunctioneren en weinig sociale steun. Er blijkt weinig invloed van de ouderfactoren op de kwaliteit van leven van de jeugdigen te zijn.

Het verband tussen de verandering in psychopathologie en de verandering in de kwaliteit van leven bij jeugdigen met een hoge mate van psychopathologie staat in hoofdstuk vijf centraal. Een groep van 126 jeugdigen is gedurende een jaar gevolgd. De groep is geselecteerd op basis van een hoge mate van psychopathologie. Met behulp van regressieanalyse is gekeken naar de voorspellende waarde van de leeftijd, het geslacht en de diagnose ten aanzien van een slechte of een gemiddelde tot goede prognose.

Bij eenderde van de jeugdigen is er sprake van verbetering van de gedragsproblemen en de kwaliteit van leven. Bij 38 procent is er geen verbetering in de problemen en in de kwaliteit van leven. Een slechte of goede uitkomst kan niet worden voorspeld op basis van de leeftijd, het geslacht of de diagnose, met dien verstande dat opgemerkt wordt dat mogelijk andere factoren het verloop in de mate van de kwaliteit van leven beïnvloeden, zoals factoren in het gezin of sociale netwerk.

In de laatste studie in het proefschrift wordt naar voorspellers van veranderingen in de kwaliteit van leven over de tijd gekeken. Net als in hoofdstuk vijf wordt een groep over een jaar tijd gevolgd. Nu bevinden zich 231 jeugdigen met problemen van diverse aard en intensiteit in de steekproef. Het hoofdstuk vertoont grote gelijkenissen met hoofdstuk vier: de inleiding is vrijwel hetzelfde, en er worden dezelfde factoren en instrumenten gebruikt. Opnieuw wordt regressieanalyse toegepast. Belangrijke voorspellers van de kwaliteit van leven op het tweede meetmoment zijn de kwaliteit van leven tijdens de eerste meting en de verandering in psychopathologie van meetmoment één tot twee. Opmerkelijk is dat geen van de ouder- of gezin/sociale netwerkfactoren de kwaliteit van leven bij de jeugdigen na een jaar kan voorspellen. Volgens de auteurs kan de kwaliteit van leven het beste worden voorspeld door factoren die dicht bij het kind staan, zoals zelfwaardering en sociale vaardigheden.

Een beperking van het onderzoek, zo geeft Bastiaansen zelf ook aan, is dat het niet duidelijk wordt wat de invloed is van de behandeling op de veranderingen in psychopathologie en kwaliteit van leven van de jeugdigen. Toekomstig onderzoek, aldus de auteur, kan gericht zijn op het in kaart brengen van de

invloed van verschillende interventies op de kwaliteit van leven bij jeugdigen. Ondanks de tekortkomingen die het onderzoek heeft, is het proefschrift een waardevolle aanvulling op de kennis die op dit moment aanwezig is over de kwaliteit van leven bij jeugdigen met psychiatrische problemen. De studie geeft immers inzicht in de kwaliteit van leven van jeugdigen met psychiatrische problematiek. Aangezien de kwaliteit van leven bij de jeugdigen vaak beperkt blijkt te zijn, is het van groot belang te kijken naar mogelijkheden tot verbetering daarvan. Men doet er verstandig aan zich niet te beperken tot de kinder- en jeugdpsychiatrie maar zich ook op andere sectoren van de jeugdzorg te richten waarvan jeugdigen met psychiatrische problemen gebruik maken.

Literatuur

- Davidson-Arad, B., Englechin-Segal, D. & Wozner, Y. (2003). Short-term follow-up of children at risk: Comparison of the quality of life of children removed from home and children remaining at home. *Child Abuse and Neglect*, 27, 733-750.
- Katschnig, H., Freeman, H. & Sartorius, N. (2006). *Quality of life in mental disorders*. Chichester: John Wiley & Sons.
- Knorth, E.J. (2005). Wat maakt het verschil? Over intensieve orthopedagogische zorg voor jeugdigen met probleemgedrag. In E.J. Knorth, A.E.M.G. Minnaert & A.J.J.M. Ruijsenaars (red.), *Verschillen onderscheiden: orthopedagogische hulpverlening en begeleiding bij problematische opvoedings- en onderwijsleersituaties* (p. 11-35). Utrecht: Uitgeverij Agiel.
- Nieuwenhuizen, C. van (1998). *Quality of life of persons with severe mental illness: An instrument*. Utrecht: Academisch proefschrift.