

Running head: INSTRUMENTONTWIKKELING VOOR METEN VAN DISTRESS BIJ
KINDEREN VAN 0-8 JAAR.

Ontwikkeling van een Instrument voor het Meten van Distress rondom een Medische Ingreep
of Behandeling bij Kinderen in de Leeftijd van 0-8 Jaar.

Masterthesis

Universiteit Utrecht

Masteropleiding Pedagogische Wetenschappen

Masterprogramma Orthopedagogiek

Milou (M.T.) van Helvoort (4206045)



Universiteit Utrecht



Wilhelmina Kinderziekenhuis

Begeleiders WKZ: R. Schapin en A. Boekraad

Eerste beoordelaar UU: Dr. D.W. Smits (UU)

Tweede beoordelaar UU: Drs. J. Noordstar

Datum: juli '16

Opdrachtgever: Wilhelmina Kinderziekenhuis, Mw. A. Boekraad; afdeling pedagogische zorg

Voorwoord

Voor u ligt mijn masterthesis met als titel: “Ontwikkeling van een Instrument voor het Meten van Distress rondom een Medische Ingreep of Behandeling bij Kinderen in de Leeftijd van 0-8 Jaar.” Deze masterthesis heb ik geschreven in het kader van de masteropleiding Orthopedagogiek aan de Universiteit Utrecht. Ik heb met veel toewijding aan de masterthesis gewerkt, omdat het onderwerp aansluit bij mijn affiniteit met jonge kinderen. Huidig onderzoek is onderdeel van een groter onderzoek. De kinderen in de leeftijd van 8 tot 18 jaar zijn onderzocht door Marloes Vriens. De samenwerking met Marloes Vriens was helpend en heeft de waarde van het onderzoek naar mijn mening verhoogd, dank daarvoor.

Als tweede wil ik graag de opdrachtgever, de medewerkers van het WKZ, bedanken voor de medewerking aan huidig onderzoek. Angeline Boekraad, voor haar enthousiasme, betrokkenheid en begeleiding, Aline Kalisvaart voor haar betrokkenheid en praktische ondersteuning en Renske Schapin, voor haar kundige begeleiding. Zonder de verpleegkundigen op de dagbehandeling Kameleon, was het niet gelukt de data te verzamelen, dank daarvoor! Ook wil ik de deskundigen bedanken die hun expertise hebben ingezet om de instrumenten te voorzien van een professionele beoordeling. Tot slot wil ik mijn dank uitspreken naar Dirk-Wouter Smits, voor de begeleiding en opbouwende feedback waardoor ik de masterthesis tot een goed einde heb weten te brengen.

Samenvatting

Doel: Het doel van het onderzoek was middels literatuurstudie een passend instrument te ontwikkelen om distress bij kinderen in de leeftijd van 0-8 jaar te meten in de context van medische ingreep. **Methode:** In *fase 1* van het onderzoek is door middel van literatuurstudie naar passende instrumenten gezocht die distress bij kinderen meten. In *fase 2* van het onderzoek zijn instrumenten geselecteerd voor gebruik in huidig onderzoek. In *fase 3* van het onderzoek zijn de klinimetrische eigenschappen van de instrumenten onderzocht; 1) de inhoudsvaliditeit, 2) de concurrente validiteit, 3) de responsiviteit om verandering te meten en 4) de bruikbaarheid. **Resultaten:** *Fase 1* Tien bestaande meetinstrumenten zijn opgenomen in de inclusietabel. *Fase 2.* De COMFORT gedragsobservatieschaal is geselecteerd om distress bij kinderen van 0-4 jaar via ouders te meten. De VAS schalen zijn geselecteerd om distress bij kinderen in de leeftijd van 4 tot 8 jaar te meten. Tot slot is er een ouderversie van de ZBV-k, de OZBVK, ontwikkeld om distress bij kinderen in de leeftijd van 4-8 jaar via de ouders te meten. *Fase 3.* De geselecteerde instrumenten blijken voldoende inhoudsvalide en bruikbaar te zijn voor de klinische praktijk. Wat betreft de concurrente validiteit zijn er diverse correlaties gevonden tussen de verschillende meetinstrumenten. In ieder geval lijkt de VAS schaal voor angst bij moeders responsief voor het meten van verandering. **Conclusie:** De geselecteerde instrumenten lijken veelbelovend te zijn om distress bij kinderen in de leeftijd van 0-8 jaar rondom een medische ingreep/behandeling te meten. Om de onderzoeksresultaten te generaliseren naar een grotere populatie, wordt vervolgonderzoek met een meer gevarieerde steekproef van grotere omvang sterk aanbevolen.

Trefwoorden: distress, angst, pijn, ziekenhuis, medische ingreep, medische behandeling, meten

Abstract

Objective: The aim of this study was the development of an instrument for measuring distress in children in the age of 0-8 year who undergo a medical procedure or treatment. **Methods:** *Phase 1* of the study consisted of a literature review for existing instruments for measuring distress in children in the age of 0-8 year. In *phase 2* the most appropriate instruments were selected for using. *Phase 3* of the study examined the psychometric properties of the instruments: 1) the content validity, 2) the concurrent validity, (3 the longitudinal validity and the usability. **Results:** *Phase 1* ten existing instruments for measuring distress in children in the age of 0-8 year were found. *Phase 2.* The COMFORT behavior observation scale has been chosen to measure distress in children aged 0-4 years by parents. The VAS scales are chosen to measure distress in children in the age of 4 to 8 years. Finally, the OZBVK was developed to measure distress in children aged 4-8 years by the parents. *Phase 3.* The selected instruments prove sufficient content valid and useful for clinical practice. As regards the concurrent validity, several correlations between the different instruments were found. In any case, it seems that the VAS scale for anxiety by mothers can measure change. **Conclusion:** The selected tools seem to be promising in order to measure distress in children in the age of 0-8 year around a medical procedure / treatment. To generalize the results to a larger population, further research is strongly recommended with a more diverse sample of greater size.

Keywords: distress, fear, anxiety, hospital, medical procedure, measure

Ontwikkeling van een Instrument voor het Meten van Distress rondom een Medische Ingreep of Behandeling bij Kinderen in de Leeftijd van 0-8 Jaar.

Jaarlijks worden er in Nederland gemiddeld 23.323 kinderen en adolescenten in de leeftijd van 0-20 jaar opgenomen in een ziekenhuis (CBS, 2012). Gedurende ziekenhuisopnames worden kinderen geconfronteerd met diverse medische ingrepen en/of behandelingen. Uit onderzoek blijkt dat deze medische ingrepen een belangrijke bron van stress zijn en aanleiding geven tot distress-, angst en pijnreacties, voor, tijdens en na de medische ingreep en/of behandeling (Bijtebier, 2009; Fosner, Jansson & Söderberg, 2009; Kain, Mayes, Cicchetti, Bagnall, Finley & Hofstadter, 1997; Lisi, Campbell, Pillai Riddell, Garfield, & Greenberg, 2013). Goede voorbereiding op en begeleiding bij een medische ingreep wordt dan ook aanbevolen, want hoe rustiger het kind een medische ingreep ondergaat, hoe minder kans hij/zij heeft om gedragsproblemen te ontwikkelen na afloop van de medische ingreep (Kain, Wang, Mayes, Caramico & Hofstadter, 1999).

Een overkoepelende term voor angst, pijn en stress is distress (Ambuel, Hamlett, Marx, & Blumer, 1992). Er wordt verondersteld dat distress uit drie componenten bestaat waaruit een reactie kan plaatsvinden; een gedragsmatig component (huilen, vermijdingsgedrag), een fysiologisch component (bloeddruk, hartslag) en een fenomenologisch component (angst, stress en pijn) (Vervoort, Goubert, & Bijtebier, 2004). In de huidige patiëntenzorg wordt vooral aandacht besteed aan fysieke klachten gedurende de zorgverlening aan chronisch zieke patiënten. De tweede kamer roept op om meer aandacht te geven aan psychische problemen, wanneer mensen chronisch ziek zijn (NOS, 2016). Daarnaast bevestigen Poppelaars, Hengeveld en Kaptein (1996) dat er meer onderzoek moet plaatsvinden naar de samenhang tussen chronische ziekte en bijkomende psychische problemen. Dit geeft aanleiding om in huidig onderzoek te focussen op het fenomenologische component van distress, omdat dit component sterk gerelateerd is aan psychische problemen bij patiënten.

Kinderen laten diverse uitingen van het fenomenologische component van distress zien als reactie op een medische ingreep, zoals verbale angstreacties, fysiek en verbaal protest tegen de ingreep en pogingen tot wegllopen (Bijtebier, 1998). Pate, Blount, Cohen en Smith (1996) onderzochten de distress die een kind ervaart tijdens het ondergaan van medische procedures. Zij vonden dat de rapportering van angst en pijn in de kindertijd de mate van angst en pijn tijdens medische procedures in de jongvolwassenheid voorspelde. Distress uit zich bijvoorbeeld bij kinderen vanaf vier jaar met kanker, die medische ingrepen en

behandelingen ondergaan, in pijn, slaapproblemen, vermoeidheid, prikkelbaarheid, nervositeit en neerslachtige gevoelens (Wolfe, et al., 2015). Uit een onderzoek naar distress bij baby's blijkt dat er wordt gesproken over een ontevreden gevoel bij baby's gedurende een medische ingreep. Dit ontevreden gevoel uit zich bij baby's in huilen, het lichaam overstrekken en het aanspannen van de spieren. Angst- en/of pijnreacties zijn bij baby's moeilijker te onderscheiden (Ambuel, Hamlett, Marx & Blumer, 1992). Er is dus aangetoond dat distress bij kinderen vanaf vier jaar op diverse manieren tot uiting komt, zoals in angst- en pijnreacties, maar dat deze constructen bij baby's minder goed van elkaar te onderscheiden zijn.

Zoals al benoemd is angst één van de constructen van het fenomenologische component van distress. Angst is een emotie die wordt gekenmerkt door gedragskenmerken (handelen en non-verbale communicatie), fysieke kenmerken (verhoogde hartslag, transpiratie en stokkende ademhaling) en cognitieve kenmerken (angstaanjagende herinneringen of gedachten). Kinderen zullen een situatie (of gedachte) die angst uitlokt, zoals een medische behandeling, proberen te vermijden (Bosch, Bosma, Oudshoorn, Rispens, & Vyt, 1994). Angst die ontstaat voordat een medische ingreep heeft plaatsgevonden wordt ook wel anticiperende angst genoemd. Anticiperende angst wordt al bij zeer jonge kinderen waargenomen. Pasgeboren baby's die zijn blootgesteld aan verschillende pijnlijke medische procedures leren te anticiperen op deze pijn en vertonen daardoor meer intense pijnreacties (Taddio, Shah, Gilbert-MacLeod, & Katz, 2002). In andere studies is gevonden dat anticiperende angst voor medische procedures ook wordt waargenomen bij kinderen tussen de vier en acht jaar oud. Tweeëntwintig procent van de kinderen in deze leeftijd ervaren ernstige anticiperende angst voordat zij worden ingeënt. Meer dan de helft van de kinderen onder de acht jaar oud is bang voor naalden (Jacobson et al., 2001; Taddio et al., 2012). Concluderend kan gesteld worden dat angst voor een medische behandeling bij kinderen zich onder andere uit in vermijdingsgedrag. Angst die in de periode voor een medische ingreep of behandeling ontstaat, wordt anticiperende angst genoemd en komt al bij jonge kinderen voor. Dit sterkt de gedachte om ruim voor de medische ingreep/behandeling aandacht te hebben voor de anticiperende angst bij kinderen.

Naast angst, hangt pijn sterk samen met distress. Pijn wordt gedefinieerd als een onplezierige sensorische en emotionele ervaring die gepaard gaat met feitelijke of mogelijke weefselbeschadiging of die beschreven wordt in termen van een dergelijke beschadiging (International Association for the Study of Pain, 2015). Pijnbeleving is altijd subjectief (van Dijk & Peters, 2002). De pijn die kinderen ervaren omwille van medische behandelingen

wordt vaak onderschat (Chambliss & Anand, 1997). In onderzoek is bevonden dat jonge kinderen pijn op een gelijkwaardige manier als volwassenen ervaren (Porter, Wolf, Gold, Lotsoff & Miller, 1997). Echter, zijn er ook een aantal verschillen gevonden tussen de pijnbeleving bij volwassenen en kinderen. Zo hebben kinderen niet dezelfde mogelijkheden als volwassenen om hun pijn uit te drukken, doordat zij over onvoldoende verbale capaciteiten beschikken. Hierdoor wordt pijnbeleving bij kinderen onderschat (de Wit, 2001). Met name kinderen tussen de één en vier jaar oud zijn kwetsbaar voor pijn en angst. Zij beschikken over een beperkt vermogen om de pijnervaring te reguleren en zijn minder goed in staat om gevoelens onder woorden te brengen. Daarnaast zijn ze volledig afhankelijk van de mogelijkheden van de zorgverleners om pijn te herkennen en te zorgen voor verlichting (Anderson, Bernklev, Langius-Eklöf, Nakstad, & Jylli, 2015; Bilo & Voorhoeve, 2005). Het blijkt dus dat de pijnbeleving van kinderen wordt onderschat, doordat zij beperkte mogelijkheden hebben om dit te uiten. Daarnaast hebben kinderen volwassenen nodig om gevoelens van pijn en angst te reguleren met als gevolg dat het meten van de pijnbeleving van kinderen een complexe zaak is.

Stress is een derde construct dat sterk gerelateerd is aan distress. Wanneer een kind de situatie als bedreigend voor zichzelf beoordeelt, ervaart het kind deze situatie als stressvol (Grootenhuis & Last, 2003). Stressoren zijn stressvolle stimuli of situaties. Hoe mensen omgaan met deze stressoren en of zij hierdoor problemen of stress ervaren, is meer afhankelijk van de intensiteit en duur van de stress dan van de bron zelf (LaMontagne et al., 1999; Zimbardo, Johnson & Weber, 2006). Uit een onderzoek naar ziektebeleving van kinderen met leukemie blijkt dan ook dat het kind en de ouders de medische behandelingen, bijvoorbeeld het herhaaldelijk nemen van puncties uit de onderrug, als meer stressvol ervaren dan de leukemie zelf (Caes et al., 2014). Stress en pijn gaan vaak hand in hand. Als iemand gespannen is voor een prik, zal hij zijn spieren krampachtiger aanspannen. Hierdoor zal hij een prik als pijnlijk ervaren. Hoe rustiger een kind is, hoe minder pijn hij zal voelen. Het belang van stressreductie wordt daarmee aangetoond, omdat het op deze wijze een vorm van pijnbestrijding is (Lander, Hodgins & Fowler-Kelly, 1992). Tijdens een pijnlijke ingreep zal alle aandacht gericht zijn op het voelen van de pijn. Als de aandacht op iets anders gefocust is, zal er minder capaciteit overblijven om pijn te voelen (McCaul & Mallot, 1984). Er is dus bevonden dat stress sterk samenhangt met pijn en meer gerelateerd blijkt te zijn aan de medische ingrepen/behandelingen die een patiënt moet ondergaan, dan de ziekte van de patiënt zelf. Interventies waarbij gebruik wordt gemaakt van afleidende strategieën werken stressreducerend, waardoor het kind minder pijn ervaart.

Diverse onderzoeken wijzen uit dat distress voor, tijdens en/of na medische ingrepen negatieve gevolgen heeft voor de ontwikkeling van kinderen op de lange termijn, omdat zij meer risico lopen psychopathologie te ontwikkelen (Bijttebier & Vertommen, 1998; Palermo & Drotar, 1996; Wright, Yelland, Heathcote, Ng, & Wright, 2009). Zo blijkt uit een onderzoek naar kinderen die herhaaldelijke puncties ondergingen, dat zij meer distress ervaren bij pijnlijke behandelingen, wanneer zij voorgaande behandelingen als pijnlijk en angstig hebben ervaren. Zij worden gevoeliger voor pijn en reageren heftiger op een pijnreactie met als gevolg dat zij een naaldfobie kunnen ontwikkelen. Uiteindelijk wordt de genoodzaakte medische behandeling bemoeilijkt door de distress die het kind ervaart (Kennedy, Luhmann & Zempsky, 2008). Kazak en collega's (2006) bevonden dat heftige psychologische en fysieke reacties van kinderen op pijn, medische ingrepen en procedures, een risicofactor vormen voor het ontwikkelen van een Post Traumatische Stress Stoornis (PTSS).

De negatieve gevolgen voor kinderen die distress ervaren gedurende een medische ingreep of behandeling zijn aangetoond. Echter zijn er beperkte instrumenten beschikbaar om de mate van distress bij kinderen in de leeftijd van 0 tot 8 voor, tijdens en na een medische ingreep te meten. Dit geeft aanleiding om in het huidige onderzoek te focussen op het ontwikkelen van een instrument dat de mate van distress bij kinderen in de leeftijd van 0 tot 8 jaar voor, tijdens en na een medische ingreep kan meten. Daarbij is het van belang een instrument te ontwikkelen waarvan de klinimetrische eigenschappen zijn aangetoond, omdat er steeds meer waarde wordt gehecht aan het gebruik van bewezen effectieve en doelmatige interventies en meetinstrumenten in de klinische praktijk (Offringa, Assendelft & Scholten, 2008).

Bij de instrumentontwikkeling is het van belang rekening te houden met het feit dat kinderen onder de vier jaar zijn niet tot minder goed in staat zijn om gevoelens en emoties onder woorden te brengen. Daarnaast kunnen kinderen jonger dan 8 jaar hun eigen gedachten nog niet voldoende beoordelen. Ook beschikken kinderen in deze leeftijd over onvoldoende lees- en schrijfvaardigheden om zelfstandig een vragenlijst in te kunnen vullen (Champion, Goodenough, von Baeyer, & Thomas, 1998). Het huidige onderzoek zal zich dan ook richten op het meten van distress via de ouders bij kinderen van 0-4 jaar. Om bij kinderen in de leeftijd van 4-8 jaar distress te meten, wordt gezocht naar instrumenten die distress zowel via de ouders als via het kind zelf meten.

De eerste vraagstelling die in het huidig onderzoek opgesteld is luidt dan ook: *“Zijn er in de wetenschappelijke literatuur instrumenten beschikbaar die distress bij kinderen in de*

leeftijd van 0-8 jaar meten, wanneer zij een medische ingreep/behandeling ondergaan?'

Verwacht wordt dat er in de literatuur meerdere relevante instrumenten gevonden kunnen worden, maar uiteenlopen in toepasbaarheid in de beoogde praktijk. Daardoor dient zich een tweede vraagstelling aan: *“Welke meetinstrumenten uit de wetenschappelijke literatuur lenen zich het beste voor toepassing in de klinische praktijk en welke (door)ontwikkelingen dienen daarvoor gemaakt te worden? De derde vraagstelling richt zich op de klinimetrische kwaliteit van het door-ontwikkelde instrument. De passende vraag hierbij is: “ Wat is de klinimetrische kwaliteit van het door-ontwikkelde instrument, in termen van 1) inhoudsvaliditeit, 2) concurrente validiteit, 3) responsiviteit voor het meten van verandering en 4) bruikbaarheid? ”.*

Methode

Huidig onderzoek had een mixed-methods ontwerp bestaande uit drie fasen met elk een andere focus om te komen tot het uiteindelijke door-ontwikkelde instrument. In fase 1 is er een literatuurstudie uitgevoerd naar bestaande instrumenten met betrekking tot het meten van distress (angst, pijn en stress) bij kinderen in de leeftijd van 0-8 jaar. Aan de hand van het literatuuroverzicht is er in fase 2 een instrument (door)ontwikkeld wat in de klinische praktijk toegepast kan worden. In fase 3 is het (door)- ontwikkelde instrument, door middel van zowel kwalitatief als kwantitatief onderzoek, gevalideerd en is de bruikbaarheid gemeten. Het onderzoek vond plaats in opdracht van de pedagogische zorg van het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht. De Medisch Ethische Toetsingscommissie van het UMC Utrecht heeft toestemming verleend voor uitvoering van het onderzoek (protocolnummer 16-035/C).

Fase 1. Literatuurstudie

Er werd gezocht naar literatuur die bestaande meetinstrumenten beschrijft die via ouders distress bij kinderen in de leeftijd van 0-4 jaar meten. Uit de literatuur blijkt namelijk dat kinderen in deze leeftijdscategorie niet zelf in staat zijn aan te geven in welke mate zij distress ervaren. Vervolgens werd gezocht naar bestaande meetinstrumenten om distress; angst, pijn en stress, bij kinderen in de leeftijd van 4 tot 8 jaar via ouders en kinderen zelf te meten. Er zijn diverse inclusiecriteria gehanteerd om de juiste literatuur te selecteren. Alle niet Engels- of Nederlandstalige literatuur werd uitgesloten. Literatuur buiten de leeftijdscategorie kinderen van 0-8 jaar werd ook uitgesloten. Er werden alleen meetinstrumenten geselecteerd waarvan psychometrische gegevens bekend zijn. Het type instrument het leeftijdsbereik van het instrument en de informanten werden opgenomen. De literatuurstudie werd gedaan met behulp van zoeksystemen die beschikbaar zijn via de Universiteit Utrecht. De zoeksystemen: Web of Science, PubMed, Google Scholar en Scopus zijn gebruikt. De volgende zoektermen werden gebruikt om de juiste literatuur te kunnen selecteren: child(ren), distress, pain, fear, hospital, surgery, scale, assessment, ziekenhuis, kind, distress, medische ingreep, pijn, operatie, vragenlijst en meten.

Fase 2. (Door)ontwikkeling instrument(en)

Gedurende de literatuurstudie is direct onderzocht of de meetinstrumenten aan de inclusiecriteria voldeden. Indien zij voldeden werden zij opgenomen in de inclusietabel. In de inclusietabel zijn de auteurs van het instrument, de titel van het instrument, het leeftijdsbereik, de te meten constructen, het type instrument, de informanten, de betrouwbaarheid, de validiteit en overwegingen opgenomen. Er is een selectie van instrumenten gemaakt op basis

van de psychometrische kwaliteit en de klinische haalbaarheid van de instrumenten. Bij de gevonden meetinstrumenten, is in overweging genomen of de meetinstrumenten al in het WKZ werden toegepast. Instrumenten die al binnen het WKZ werden toegepast hadden voorkeur, vanwege de verkrijgbaarheid van de meetinstrumenten.

Fase 3. Klinimetrische eigenschappen instrument

Om het (door)ontwikkelde instrument te valideren, is gekozen om de inhoudsvaliditeit en de concurrente validiteit te onderzoeken. Als een meetinstrument inhoudsvalide is, dan is er bevonden dat de inhoud van het ontworpen meetinstrument overeenkomt met het construct waar het instrument voor ontworpen is (Field, 2009). De concurrente validiteit is een onderdeel van de criterium validiteit, waarmee wordt gemeten of de scores van een meetinstrument corresponderen met gelijktijdig beschikbare criteriumgegevens (Field, 2009). Er werd gekeken naar de samenhang tussen de scores die ouders middels de meetinstrumenten rapporteren en de scores die kinderen middels de meetinstrumenten rapporteren. Naast de validiteit is de responsiviteit van het instrument onderzocht. De responsiviteit meet of een instrument in staat is om verandering aan te tonen (van der Wouden, 2015). Tot slot is er door ondervraging aan participanten onderzoek gedaan naar de bruikbaarheid van het instrument in de klinische praktijk.

Participanten

Inhoudsvaliditeit

Aan het onderzoek naar de inhoudsvaliditeit van de instrumenten hebben vijf deskundigen deelgenomen. Voorwaarde voor deelname was dat de deskundigen werken of ervaring hebben met distress bij kinderen in een ziekenhuissetting en/of ervaring hebben met het ontwikkelen van meetinstrumenten voor kinderen. De deskundigen dienden minimaal HBO-opgeleid te zijn. Via het sociale netwerk van de opdrachtgever en begeleider van huidig onderzoek zijn deskundigen geselecteerd. Vervolgens zijn vijf deskundigen face to face of per e-mail benaderd met de vraag of zij deel wilden nemen aan huidig onderzoek. Indien zij deel wilden nemen hebben zij face to face of per e-mail informatie ontvangen over het onderzoek.

Concurrente validiteit, responsiviteit en bruikbaarheid

In totaal zijn 28 gezinnen benaderd om deel te nemen aan het onderzoek. Hiervan hebben achttien ouderparen toestemming verleend voor deelname, waardoor zij allen zijn geïncludeerd. Voorwaarde voor selectie was dat kinderen een medische ingreep of behandeling ondergingen op dagbehandeling Kameleon in het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht. Kinderen die geïsoleerd verpleegd dienden te worden, zijn uitgesloten. Daarnaast

diende er tenminste één gezaghebbende ouder aanwezig te zijn bij het bezoek aan dagbehandeling de Kameleon. De gegevens werden anoniem verwerkt.

Procedure

Inhoudsvaliditeit

De vijf deskundigen zijn afzonderlijk van elkaar geïnterviewd. De interviews werden afgenomen door twee onderzoekers. Er was sprake van diepte-interviews, waarin open vragen werden gesteld door de interviewers en zij de mogelijkheden hadden tot doorvragen. Er werd gevraagd naar specifieke feedback per meetinstrument en de vormgeving van de instrumenten.

Concurrente validiteit, responsiviteit en bruikbaarheid

De dataverzameling heeft verspreid over zeven dagen plaatsgevonden. Na binnenkomst op afdeling de Kameleon zijn de ouders en kinderen benaderd door de onderzoekers en is hen een informatiebrief over het onderzoek overhandigd. De informatiebrief werd toegelicht en na tien minuten werden de participanten gevraagd deel te nemen. Indien dit het geval was, ontvingen ouders allereerst een toestemmingsformulier die zij dienden te tekenen voor deelname. Indien slechts één gezaghebbende ouder aanwezig was, werd aan de niet-aanwezige ouder middels een formulier alsnog om toestemming gevraagd. Vervolgens werd samen met de ouder(s) een formulier over demografische gegevens ingevuld. Daarna werden op basis van de leeftijd van het kind de juiste meetinstrumenten geselecteerd. De meetinstrumenten werden één voor één overhandigd aan de ouder(s) en zij vulden, indien zij beiden aanwezig waren, de vragenlijsten afzonderlijk van elkaar in. De afname van de vragenlijsten vond een kwartier tot een uur voor de medische behandeling of ingreep van het kind plaats. De afname van de vragenlijsten werd herhaald, na afloop van de medische ingreep bij het kind. Na afloop van het onderzoek werden de participanten bevraagd over de bruikbaarheid van de vragenlijsten. Er werd gevraagd naar tips en tops en ervaringen van deelname aan het onderzoek. Deze feedback werd schriftelijk genoteerd.

Analyses

Inhoudsvaliditeit

De kwalitatieve informatie uit de interviews is allereerst per meetinstrument en participant uitgeschreven. Vervolgens is veelvoorkomende en bruikbare feedback geselecteerd en opgenomen in een tabel. Bij de selectie van bruikbare feedback is gelet op achterliggende visie en/of theorie van de deskundigen. Indien de feedback vernieuwend was of inzicht gaf vanuit het perspectief van de deskundigen, is de feedback geselecteerd. Zowel positieve als negatieve feedback is opgenomen in de tabel. Tot slot is feedback dat door

meerdere deskundigen genoemd werd opgenomen.

Concurrente validiteit

Allereerst zijn alle verzamelde gegevens opgenomen in een SPSS bestand. Om de samenhang tussen de verschillende meetinstrumenten door verschillende respondenten te onderzoeken, is allereerst middels histogrammen onderzocht of de data normaal verdeeld was. Als de data normaal verdeeld was, had de Pearson correlatietoets de voorkeur. Indien de data niet normaal verdeeld was, had een non-parametrische toets, de Spearman correlatietoets de voorkeur. Er werd een significantieniveau van $\alpha=.05$ gehanteerd.

Responsiviteit

Om de responsiviteit van de meetinstrumenten te onderzoeken had een gepaarde T-toets de voorkeur. De gepaarde t-toets maakt het mogelijk de verschillen tussen de voor- en nameting te onderzoeken. Vervolgens is met behulp van de Cohen's d waarde de effectgrootte berekend. Er werd een significantieniveau van $\alpha=.05$ gehanteerd.

Bruikbaarheid

De verzamelde feedback werd per participant en per vraag uitgeschreven. Vervolgens werd bruikbare en veelvoorkomende feedback geselecteerd. Er werd bij de selectie gelet op de toegevoegde waarde van feedback. Wanneer de feedback opmerkingen betrof wat betreft het gebruik van de meetinstrumenten in de klinische praktijk werd de feedback geselecteerd. Feedback als: " geen tips, geen opmerkingen" werd niet geselecteerd, omdat dit niet van toegevoegde waarde is voor huidig onderzoek.

Resultaten

Fase 1. Literatuurstudie

Uit de literatuur bleken tien instrumenten relevant om distress bij kinderen in de leeftijd van 0 tot 8 jaar te meten. In bijlage 1 staan de instrumenten en bijbehorende eigenschappen beschreven. Er zijn diverse gedragsobservatieschalen gevonden voor het meten van distress bij kinderen in de leeftijd van 0 tot 4 jaar. Deze schalen bleken voor onderzoek veelal door verpleegkundigen ingevuld te worden en geanalyseerd te worden door middel van videobeelden, waardoor zij minder geschikt zijn voor gebruik in de klinische praktijk (Chambers, Reid, McGrath, & Finley, 1996; Tarbell, Cohen & Marsh, 1992; Tucker, Slifer, & Dahlquist, 2001; Voepel-Lewis, Shayevitz, & Malviya, 1997). Er is geen instrument gevonden dat voor kinderen van 0 tot 8 jaar geschikt is.

Fase 2. (Door)ontwikkeling instrument(en)

De COMFORT gedragschaal blijkt een valide en betrouwbare vragenlijst te zijn om distress bij kinderen in de leeftijd van 0-4 te meten en wordt in de klinische praktijk gebruikt. De COMFORT gedragschaal bestaat uit zes schaalvragen over: alertheid, kalmte/agitatie, huilen, lichaamsbeweging, spierspanning en gelaatspanning (Ambuel, Hamlett, Marx, & Blumer, 1992). De COMFORT gedragschaal is geselecteerd om distress via de ouders te meten bij kinderen in de leeftijd van 0-4 jaar (zie Tabel 2). In de klinische praktijk worden VAS-schalen en gezichtjesschalen frequent gebruikt om distress bij kinderen vanaf vier jaar te meten. Het blijkt een valide en betrouwbare methode te zijn (Davey, Barratt, Butow, & Deeks 2007). Nadat aan het kind wordt gevraagd hoeveel pijn of angst hij/zij op dit moment ervaart, geeft het kind door middel van een meetlat met gezichtjes aan hoeveel pijn of angst hij/zij op dat moment ervaart. De VAS gezichtjesschalen zijn dan ook geselecteerd voor het meten van zowel angst als pijn bij kinderen vanaf vier jaar (zie Tabel 2). Om het distressniveau bij kinderen in de leeftijd van 4 tot 8 jaar te meten is de Nederlandse versie van de State-Trait-Anxiety Inventory for Children, state-versie (STAI-C) (Spielberger & Edwards, 1973), namelijk de Zelfbeoordelingsvragenlijst voor Kinderen (ZBV-k) geselecteerd (Bakker, Van Wieringen, Van der Ploeg, & Spielberger, 1989). De ZBV-k bestaat uit twintig vragen, blijkt een valide en betrouwbare vragenlijst te zijn om toestandsangst bij kinderen te meten en beoogt de constructen, angst, stress en spanning te meten. De ZBV-k is aangepast naar een ouderversie, de Ouder Zelfbeoordelingsvragenlijst voor Kinderen (OZBVK) (zie Tabel 2). De items zijn veranderd van bijvoorbeeld: “ ik voel mij angstig” naar “ mijn kind voelt zich angstig”. Zie voor verdere eigenschappen van de geselecteerde instrumenten bijlage 1.

Tabel 1

Overzicht geselecteerde meetinstrumenten

<i>Constructen</i>	<i>Zelfrapportage kind</i>	<i>Rapportage over kind door ouder</i>
Distress		COMFORT gedragsschaal (0-4 jaar) OZBVK (4-8 jaar)
Angst	VAS-schaal voor angst (4-8 jaar)	VAS-schaal voor angst (0-8 jaar) VAS-schaal voor pijn (0-8 jaar)
Pijn	VAS-schaal voor pijn (4-8 jaar)	

Fase 3. Klinimetrische eigenschappen instrument

Inhoudsvaliditeit

Om de inhoudsvaliditeit van de instrumenten te toetsen zijn vijf deskundigen geïnterviewd. Twee participanten zijn werkzaam als pedagogisch medewerkster, één participant is werkzaam als verpleegkundige en één participant is werkzaam als medisch psycholoog. De vier deskundigen die werkzaam zijn bij het WKZ, hebben allen direct patiëntcontact en te maken met distress bij kinderen. De vijfde deskundige is werkzaam als onderzoekster aan de Universiteit Utrecht en is geselecteerd op basis van haar expertise op het gebied van het ontwerpen van meetinstrumenten. Alle deskundigen zijn HBO of WO opgeleid en van het vrouwelijk geslacht. De feedback betrof opmerkingen van algemene aard, opmerkingen wat betreft de vormgeving van de vragenlijsten en specifieke opmerkingen over begripsformulering van specifieke items. Deskundigen beoordelen de meetinstrumenten als inhoudsvalide, maar noemden een aantal aandachtspunten. Wat betreft de COMFORT gedragsobservatieschaal wordt een item over (oog)contact met het kind gemist. De OZBVK kreeg de meeste feedback. Deskundigen vinden deze vragenlijst lang en missen een neutrale antwoordmogelijkheid op de vragen. Ook vragen de deskundigen zich af of ouders de items over onzekerheid van hun kind beoordelen op de specifieke situatie, of dat dit een algemeen oordeel betreft over de persoonlijkheid van het kind. De deskundigen noemden bij de VAS-schalen dat het voor afname van belang is een heldere vraag te stellen aan het kind zoals: “hoe bang voel jij je nu?” en te benoemen dat het om de huidige situatie gaat. Voor uitgebreide feedback zie Tabel 2.

Tabel 2

Feedback instrumenten deskundigen inhoudsvaliditeit

Feedback instrumenten				
	Vormgeving	Inhoud COMFORT	Inhoud OZBVK	VAS schalen
Participant 1	Wellicht de huisstijl toevoegen aan alle vragenlijsten.	Keuzemogelijkheden voldoende en duidelijk. Goede nuance tussen antwoordmogelijkheden. Woordkeuze: oké. Begrijpelijke taal voor ouders.	Items: “is mijn kind onrustig” en “ is mijn kind zenuwachtig”, beoordelen ouders deze items situatie gerelateerd of algemeen?	Duidelijk en eenvoudig instrument.
Participant 2	Saaï en rechtlijnig, dit is echter prima, omdat distress bij kinderen een beladen onderwerp is.	Ik mis een vraag rondom het contact, maakt het kind bijv. oogcontact?	Perceptie van ouder, dus je kan nooit precies meten hoe het kind zich voelt. Een lange vragenlijst. Er zijn absoluut ouders die niet alle begrippen begrijpen, maar dat is moeilijk te ondervangen.	Duidelijk, kindvriendelijk
Participant 3	Wellicht een app maken of digitaal afnemen, waardoor het makkelijker wordt om de vragenlijsten af te nemen en te scoren.	Wellicht te moeilijk voor ouders. Goed observeren is bij deze vragenlijst belangrijk.	Begrippen zijn duidelijk voor ouders. De items: “mijn kind is bibberig” en “mijn kind is opgejaagd” roepen bij mij de vraag op: “hoe herken je dat aan je kind?”. Deze vragenlijst vind ik te uitgebreid.	Dit instrument vind ik lastig om aan kinderen uit te leggen, omdat ik merk dat zij de vraag niet altijd goed interpreteren. Een heldere en zorgvuldige uitleg is daarom belangrijk.
Participant 4	Voor kinderen kan de vormgeving aantrekkelijker, maar het is een serieus onderwerp dus zakelijk houden is wellicht beter.	Bekend instrument. Begrippen zijn passend, ouders weten wel wat ze moeten invullen.	Misschien vinden sommige ouders het lastig in te schatten over hun kind. Is het gedrag wat een kind laat zien normaal voor deze situatie of is het situatiespecifiek? Geneigd om een algeheel oordeel te geven	Goed middel, met name visuele aspect. Wekt wel de suggestie dat er distress aanwezig is bij kind, dus voorkeur voor gebruik, indien nodig.

INSTRUMENTONTWIKKELING VOOR METEN VAN DISTRESS BIJ KINDEREN VAN 0-8 JAAR.

Participant 5	Geen opmerkingen	Woordgebruik is oké. Wellicht een uitleg toevoegen, zodat ouders snappen wat er van ze verwacht wordt.	over de persoonlijkheid van het kind. Bijv. Bij het item: “ mijn kind voelt zich onzeker” . Woordkeuze is helder en duidelijk. Scoring is bijzonder. Dwingerige instructie. Wanneer is iets de ideale score? Er zijn geen neutrale antwoorden te geven.	Bij jonge kinderen de voorkeur voor cijfergebruik i.p.v. gezichtjes, omdat dit objectiever is.
---------------	------------------	--	--	--

Noot. COMFORT = COMFORT gedragsschaal; VAS = Visueel Analoge Schaal; OZBVK; Ouderzelfbeoordelingsvragenlijst over kind.

Beschrijvende statistieken

In totaal zijn 18 kinderen met hun vader en/of moeder opgenomen in de analyses. Zie Tabel 3 voor de demografische gegevens van de kinderen. Achttien moeders ($N=18$) en 13 vaders ($N=13$) vaders hebben geparticipeerd in het onderzoek.

Tabel 3

Demografische gegevens

	Kinderen	
	<i>N = 18</i>	<i>100 %</i>
Leeftijd		
0-4	7	38.9
4-8	11	61.1
Geslacht		
Jongens	12	66.7
Meisjes	4	22.2
Type ingreep		
OK met narcose	13	72.2
Infuus	2	11.1
Anders	3	16.7

Er zijn gegevens verzameld voordat het kind de medische ingreep of het medische onderzoek onderging (T0) en er zijn gegevens verzameld nadat de medische ingreep of het medische onderzoek heeft plaatsgevonden (T1). In Tabel 4 zijn de beschrijvende statistieken en de verschillen scores weergegeven van de voor (T0)- en nameting (T1) van de kinderen, vaders en moeders. Een lagere score op de verschillende meetinstrumenten betekent een lager distressniveau.

Tabel 4

Beschrijvende statistieken

	Voormeting (T0)		Nameting (T1)		Verschillen scores (T1-T0)	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Kinderen 4-8 jaar						
<i>N</i> = 8						
VAS angst	3.44	2.82	2.06	2.24	-1.57	2.28
VAS pijn			2.81	2.59		
Moeders						
COMFORT	14.10	2.85	14.92	1.50	.29	1.70
<i>N</i> =7						
VAS angst over kind	3.40	2.51	2.16	1.90	-1.25	2.00
<i>N</i> =16						
VAS pijn over kind			2.25	2.19		
<i>N</i> =14						
OZBVK	44.13	4.02	41.38	3.96	-2.75	6.20
<i>N</i> =8						
Vaders						
COMFORT	13.25	2.55	13.33	.52	-5.00	2.26
<i>N</i> =7						
VAS angst over kind	2.42	1.68	2.00	1.76	-.42	1.38
<i>N</i> =12						
VAS pijn over kind			1.56	1.57		
<i>N</i> =11						
OZBVK	43.50	5.01	46.67	8.33	3.17	10.48
<i>N</i> =6						

Noot. *M* = gemiddelde; *SD*; standaardafwijking; COMFORT = COMFORT gedragsobservatieschaal; VAS = Visueel Analoge Schaal; OZBVK; Ouderzelfbeoordelvragenlijst over kind.

Concurrente validiteit

Bij de kinderen van 0-4 jaar is de samenhang onderzocht tussen de COMFORT door ouders en de VAS schalen wat betreft angst en pijn die zij invulden over hun kind. Verwacht werd namelijk dat de scores op de twee meetinstrumenten samenhangen. Bij kinderen van 4 tot 8 jaar zijn correlaties getoetst tussen de VAS schalen die het kind over zijn eigen angst en pijn invult en de VAS schalen die ouders over de pijn en angst van het kind invult. Ook zijn de correlaties tussen de OZBVK door ouders en de VAS schalen getoetst. Verwacht werd dat de angst en pijn die kinderen rapporteren samenhangt met de angst en pijn die ouders over hun kind rapporteren op zowel de OZBVK als VAS schalen. Middels histogrammen is onderzocht of de data normaal verdeeld is. Dit is niet het geval, waardoor de Spearman correlatietoets is gebruikt. In Tabel 5 zijn de correlaties zichtbaar tussen de instrumenten en afnames gedurende de voormeting (T0) en in Tabel 6 zijn de scores van de nameting (T1) opgenomen. Veruit in de meeste gevallen zijn er geen verbanden gevonden. Zoals verwacht wordt er een significant verband gevonden tussen zowel de OZBVK door moeder en de VAS angst door kind bij de voormeting als bij de nameting, $r_s = .93$, $N=7$, $p=.00$. Bij de nameting wordt zoals verwacht een significante correlatie gevonden tussen de COMFORT door vader en de VAS angst over kind door vader, $r_s = .75$, $N=6$, $p=.04$. Tot slot wordt bij de VAS pijn over kind door moeder en de VAS pijn over kind door zichzelf zoals verwacht een significante samenhang gevonden, $r_s = .90$, $N=8$, $p=.00$.

INSTRUMENTONTWIKKELING VOOR METEN VAN DISTRESS BIJ KINDEREN VAN 0-8 JAAR.

Tabel 5

Correlaties voormeting

Meetinstrumenten	COMFORT moeder	COMFORT vader	VAS angst over kind moeder	VAS angst over kind vader	VAS angst kind over zichzelf	OZBVK vader	OZBVK moeder
	r_s	r_s	r_s	r_s	r_s	r_s	r_s
COMFORT moeder	-	-	-.60	-	-	-	-
COMFORT vader	-	-	-	.32	-	-	-
VAS angst over kind moeder	-.27	-	-	-	-.09	-	.36
VAS angst over kind vader	-	.28	-	-	.24	.46	-
VAS kind over zichzelf	-	-	-.09	.24	-	.55	.93
OZBVK vader	-	-	-	.46	.55	-	-
OZBVK moeder	-	-	.36	-	.93	-	-

Noot. $P < .05$, 2-zijdig. COMFORT = COMFORT gedragsschaal; VAS = Visueel Analoge Schaal; ZBV = Zelfbeoordelvragenlijst; OZBVK; Ouderzelfbeoordelvragenlijst over kind.

INSTRUMENTONTWIKKELING VOOR METEN VAN DISTRESS BIJ KINDEREN VAN 0-8 JAAR.

Tabel 6

Correlatie nameting

Meetinstrumenten	COMFOR T moeder	COMFOR T vader	VAS angst over kind moeder	VAS angst over kind vader	VAS angst kind over zichzelf	VAS pijn over kind moeder	VAS pijn over kind vader	VAS pijn kind over zichzelf	OZBVK vader	OZBVK moeder
	r_s	r_s	r_s	r_s	r_s	r_s	r_s	r_s	r_s	r_s
COMFORT moeder	-	-	-.27	-	-	-	-	-	-	-
COMFORT vader	-	-	-	.75	-	-	-	-	-	-
VAS angst over kind moeder	-.60	-	-	-	.31	-	-	-	-	.31
VAS angst over kind vader	-	.75	-	-	.60	-	-	-	.70	.93
VAS angst kind over zichzelf	-	-	.31	.70	-	-	-	-	.60	.44
VAS pijn over kind moeder	-	-	-	-	-	-	-	.90	-	.62
VAS pijn over kind vader	-	-	-	-	-	-	-	-	.56	-
VAS pijn kind over zichzelf	-	-	-	-	-	.90	-.12	-	.12	-
OZBVK vader	-	-	-	.70	.60	-	.56	-	-	-
OZBVK moeder	-	-	.31	-	.93	.62	-	-	-	-

Noot. $P < .05$, 2-zijdig. COMFORT = COMFORT gedragschaal; VAS = Visueel Analoge Schaal; ZBV = Zelfbeoordelingsvragenlijst; OZBVK; Ouderzelfbeoordelingsvragenlijst over kind.

Responsiviteit

Om te beoordelen of de instrumenten in staat zijn verandering te kunnen meten, is er een eenzijdige gepaarde t-test uitgevoerd met een alpha van .05. Middels deze toets zijn de verschillen tussen de voor- en nameting met elkaar vergeleken. De resultaten zijn weergegeven in Tabel 7. Er is een significant verschil aangetoond tussen de scores van de VAS door moeder voor angst van het kind bij de voor- en nameting ($M=1.25$, $SD=2.00$, $t(16)=2.50$, $p=.03$). De effectgrootte is .31 en wordt beoordeeld als een klein effect. Opvallend is dat de groep moeders die de VAS over hun kind hebben ingevuld de grootste onderzoeksgroep is ($N=16$) van het onderzoek, zie Tabel 7.

Tabel 7

Gepaarde T-test Voor- en Nameting

		<i>N</i>	<i>M</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>d</i>	<i>ES</i>
Paar 1	VAS angst kind voor	7	1.57	1.82	.12	1.49	.60
	VAS angst kind na						
Paar 2	VAS angst moeder kind voor	16	1.25	2.50	.03	.66	.31
	VAS angst moeder kind na						
Paar 3	VAS angst vader kind voor	12	.42	1.05	.32	.63	.30
	VAS angst vader kind na						
Paar 4	COMFORT moeder voor	7	-.29	-.44	.67	-.36	.18
	COMFORT moeder na						
Paar 5	COMFORT vader voor	6	.50	.54	.61	.48	.23
	COMFORT vader na						
Paar 6	OZBVK moeder voor	8	2.75	1.25	.25	.94	.43
	OZBVK moeder na						
Paar 7	OZBVK vader voor	6	-.3.17	-.74	.49	-.66	.31
	OBVK vader na						

Noot. $P < .05$, 2-zijdig. COMFORT = COMFORT gedragsschaal; VAS = Visueel Analoge Schaal; ZBV = Zelfbeoordelingsvragenlijst; OZBVK; Ouderzelfbeoordelingsvragenlijst over kind.

Bruikbaarheid

Om de bruikbaarheid van de instrumenten te toetsen zijn 18 aanwezige vaders en/of moeders gevraagd om de instrumenten te voorzien van feedback. Vervolgens hebben 10 aanwezige vaders en/of moeders daadwerkelijk feedback gegeven, met als gevolg dat zij zijn opgenomen in de analyse ($N=10$). Ouders noemden frequent dat er dubbele vragen in de OZBVK zijn opgenomen zoals: “ik voel me angstig” en “ik voel me bang”. Daarnaast vinden ouders het moeilijk om de mate van distress te beoordelen van hun zeer jonge kind (< 2 jaar).

Ook is bevonden dat ouders zien dat de distress bij hun kind toeneemt vlak voor de medische ingreep of het medische onderzoek. Dit is middels de huidige afname niet gemeten, doordat de vragenlijsten een kwartier tot een uur voor de medische ingreep/het medische onderzoek worden afgenomen. Voor uitgebreide feedback zie Tabel 8.

Tabel 8

Feedback participanten over bruikbaarheid van de meetinstrumenten

Vraag 1	Vraag 2	Vraag 3
<i>Hoe vond u het om deel te nemen aan het onderzoek?</i>	<i>Heeft u tips voor de vragenlijst(en)/afname/onderzoekers?</i>	<i>Kunt u iets vertellen over het invullen van de vragenlijst(en)?</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Mooie combi om ouders en kinderen te ondervragen en het invullen was niet te belastend. - Goed dat er onderzoek naar dit onderwerp gedaan wordt. - Niet te belastend, goed dat er onderzoek naar gedaan wordt. - Belangrijk, in de toekomst nog meer ziekenhuisbezoeken dus van belang dat hier onderzoek naar gedaan wordt. - Benieuwd naar resultaten, leuk en interessant onderzoek. 	<ul style="list-style-type: none"> - Veel dezelfde vragen, wellicht beperken. - Comfort: moeilijk in te vullen over een klein kind (0 jaar). - Vragenlijsten nog korter voor de ingreep afnemen, zodat de hoogst mogelijke distress wordt gemeten. 	<ul style="list-style-type: none"> - Goed in te vullen, wel lastig om over je kind in te vullen. - Lastig om over je kind in te vullen als hij/zij nog jong is. - Op het moment van het invullen van de vragenlijst (voor de operatie) is mijn kind rustig en ontspannen, maar straks als we naar de OK moeten, dan is hij veel meer gespannen en dat wordt niet gemeten. - Spanning liep pas op toen ze boven moesten wachten voor de OK, dus de spanning is niet op het juiste moment gemeten. - De tweede afname beetje hetzelfde als eerste, omdat we hele dag in het ziekenhuis zijn.

Discussie

Het doel van het onderzoek was middels literatuurstudie een instrument te ontwikkelen om distress bij kinderen in de leeftijd van 0-8 jaar te meten in de context van medische ingreep. Daaropvolgend ontstond het doel de klinimetrische eigenschappen van de geselecteerde instrumenten te toetsen.

Fase 1 literatuurstudie

Na afloop van de literatuurstudie zijn tien passende meetinstrumenten geselecteerd die aan de inclusiecriteria voldeden. Er zijn geen recente meetinstrumenten gevonden, want alle geselecteerde meetinstrumenten bestaan langer dan negen jaar. Tegen de verwachting in is er geen geschikt meetinstrument gevonden die distress meet bij kinderen van 0-8 jaar, waardoor gezocht is naar meetinstrumenten voor smallere leeftijdsranges. Voor de doelgroep kinderen van 0-4 jaar zijn veelal gedragsobservatieschalen gevonden die in onderzoek worden toegepast om gedragskenmerken bij kinderen gedurende ziekenhuisopnames in beeld te brengen (Voepel-Lewis, Shayevitz, & Malviya, 1997; Tarbell et al., 1996, Kain et al., 1997; Tucker, Slifer, & Dahlquist, 2001; Krechel, & Bilde, 1995). Deze gedragsobservatieschalen worden veelal door verpleegkundigen ingevuld en door middel van videobeelden geanalyseerd. Deze gedragsobservatieschalen zijn daardoor minder geschikt voor de klinische praktijk. Er is dus bevonden dat er geen recente meetinstrumenten zijn gevonden om distress bij kinderen in de leeftijd van 0 tot 8 jaar te meten in de klinische praktijk. Desondanks zijn er tien relevante meetinstrumenten gevonden die aan de inclusiecriteria voldeden.

Fase 2 (Door)ontwikkeling instrument

De COMFORT gedragsobservatieschaal wordt in de klinische praktijk toegepast en blijkt een valide en betrouwbare vragenlijst. De COMFORT is dan ook gekozen om distress te meten bij kinderen in de leeftijd van 0-4 jaar (Ambuel, Hamlett, Marx & Blumer, 1992). Voor kinderen in de leeftijd van 4-8 jaar bleken er diverse VAS schalen met gezichtjes beschikbaar die valide en betrouwbaar zijn bevonden om angst en pijn in de context van een medische ingreep/behandeling te meten (Chambers, Giesbrecht, Craig, Bennett & Huntsman, 1999; Davey, Barratt, Butow, & Deeks, 2007). De VAS gezichtjesschaal is dan ook geselecteerd om distress bij kinderen in de leeftijd van 4-8 jaar te meten. Als derde meetinstrument is de ZBV-k geselecteerd. Dit is van origine een vragenlijst voor kinderen in de leeftijd van 8 tot 15 jaar en meet situatie-specifieke-angst (Bakker, van Wieringen, van der Ploeg, & Spielberger, 1989). ZBV-k is aangepast naar een ouderversie, de OZBVK, zodat ouders door middel van deze vragenlijst het disstressniveau van kinderen in de leeftijd van 4 tot 8 jaar kunnen aangeven.

Fase 3 klinimetrische eigenschappen

Wat betreft de klinimetrische eigenschappen van de geselecteerde meetinstrumenten kan geconcludeerd worden dat de inhoudsvaliditeit door de bevroegde deskundigen als voldoende beoordeeld wordt. Echter, is er bruikbare feedback gevonden die meegenomen kan worden in vervolgonderzoek.

Wat betreft de concurrente validiteit zijn enkele correlaties tussen verschillende instrumenten gevonden. De verwachting was dat de resultaten van het distressniveau van kinderen gemeten door zowel ouders als kinderen sterk samen zouden hangen. In huidig onderzoek is echter beperkte samenhang aangetoond tussen de perceptie van ouders en het kind. Een verklaring hiervoor kan zijn dat het distressniveau van ouders invloed heeft op het distressniveau van het kind. Er is namelijk gebleken dat wanneer een kind een medische ingreep moet ondergaan, dit ook een stressvolle gebeurtenis is voor ouders. Dit is met name het geval wanneer het kind angstig is en de medische ingreep pijnlijk zal zijn (Chesler & Barbarin, 1987).

Bij de geselecteerde instrumenten is tegen de verwachting in beperkte responsiviteit voor het meten van verandering aangetoond. Een aantal participanten wilden niet deelnemen aan huidig onderzoek, doordat het kind een te hoog distressniveau ervoer op dat moment. Dit heeft de resultaten wellicht beïnvloed, doordat een aantal kinderen met een hoog distressniveau niet zijn geïncludeerd. Bij hen werd waarschijnlijk een sterke afname van het distressniveau gemeten na de medische ingreep of behandeling. Wellicht waren er meer significante resultaten gevonden wanneer deze participanten wel waren geïncludeerd.

Participanten hebben de instrumenten als voldoende bruikbaar beoordeeld en vinden onderzoek naar distress bij kinderen zeer wenselijk. Wel ervoeren zij een aantal items als “dubbele vragen” en gaven ouders aan dat zij het moeilijk vonden om de vragen over distress te beantwoorden over hun kind < 2 jaar.

Sterktes en zwaktes

Sterk aan het huidige onderzoek is dat er op diverse vlakken onderzoek is gedaan naar de klinimetrische eigenschappen van de geselecteerde instrumenten. Daarnaast zijn zowel de ouders als de kinderen ondervraagd, waardoor deze resultaten met elkaar vergeleken konden worden. Huidig onderzoek naar distress bij kinderen wordt als zeer wenselijk ervaren en draagt bij aan de verbetering van het welzijn en de ontwikkeling van kinderen (Bijttebier & Vertommen, 1998; Wright, Yelland, Heathcote, Ng, & Wright, 2009).

Achttien kinderen en hun ouder(s) hebben geparticipeerd in het onderzoek naar de klinimetrische kwaliteiten van de instrumenten. Uit de bevindingen blijkt dat hoe meer

participanten geïncludeerd zijn, hoe meer significante resultaten er gevonden worden. Er is bevonden dat de VAS schaal die de angst van het kind via moeders meet, in staat is om verandering aan te tonen tussen de voor- en nameting. Deze onderzoeksgroep had de grootste omvang van alle opgenomen onderzoeksgroepen ($N=16$). Een beperking van dit onderzoek is dan ook dat de steekproef relatief klein is, waardoor de onderzoeksresultaten alleen gegeneraliseerd kunnen worden naar soortgelijke groepen.

Aanbevelingen

Een eerste aanbeveling is huidig onderzoek te herhalen met een grotere en meer gevarieerde steekproef, zodat toevalligheden worden uitgesloten. Huidig onderzoek heeft zich beperkt tot kinderen die de dagbehandeling van het WKZ bezochten. Het wordt aanbevolen vervolgonderzoek uit te breiden naar meerdere doelgroepen, zodat de bevindingen gegeneraliseerd kunnen worden. Een advies is dan ook om variatie aan te brengen in de doelgroep en bijvoorbeeld kinderen die op een verpleegafdeling verblijven te includeren in vervolgonderzoek.

Een tweede aanbeveling voor vervolgonderzoek is om naast het distressniveau van het kind, ook het distressniveau van ouders te meten. Het distressniveau van ouders kan gemeten worden door middel van de Zelfbeoordelvragenlijst (ZBV), de volwassenenversie van de ZBV-k. De ZBV blijkt een valide en betrouwbare vragenlijst te zijn om situatiespecifieke angst te meten bij volwassenen (Van der Ploeg, 2000).

Het inzetten van interventies die doelmatig en bewezen effectief zijn, wordt steeds meer benadrukt en belangrijker in de huidige maatschappij (Offringa, Assendelft & Scholten, 2008; Van Everdingen, 2003). Het doel van dit onderzoek was dan ook om een valide, betrouwbaar en bruikbaar meetinstrument te ontwikkelen, waardoor de klinimetrische eigenschappen van de gekozen instrumenten zijn onderzocht. Om het distressniveau van kinderen in de context van een medische ingreep te laten verminderen, worden pedagogische interventies ingezet. In het kader van evidence based werken, wordt in de toekomst aanbevolen de geselecteerde instrumenten in te zetten om het effect van deze pedagogische interventies te kunnen toetsen.

Conclusie

Geselecteerde instrumenten lijken wat betreft de eerste bevindingen valide en bruikbaar om distress in de context van een medische ingreep/behandeling bij kinderen in de leeftijd van 0-8 jaar te meten. Wanneer in vervolgonderzoek gebruik gemaakt wordt van een meer gevarieerde en omvangrijkere steekproef, wordt verwacht dat deze bevindingen sterker worden en gegeneraliseerd kunnen worden naar grote groepen.

Literatuurlijst

- Anderson, R.D., Bernklev, T., Langius-Eklöf, A., Nakstad, B. & Jylli, L. (2015). The COMFORT behavioural scale provides a useful assessment of sedation, pain and distress in toddlers undergoing minor elective surgery. *Akta Paediatruc. 104 (9)* 905-909. doi: 10.1111/apa.13045
- Ambuel, B., Hamlett, K. W., Marx, C. M., & Blumer, J. L. (1992). Assessing distress in pediatric intensive care environments: The comfort scale. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 95-109. doi:10.1093/jpepsy/17.1.95
- Bijttebier, P. (2009). Reacties van kinderen op stresserende medische procedures. *Blokboek Pijn Info*, 888-896. doi:10.1007/978-90-313-7316-1_158
- Bijttebier, P., Van der Vurst, J., en Vertommen, H. (1998). Diagnostiek van pijn bij kinderen. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde*, 66, 99-106
- Bijttebier P. & Vertommen H. (1998). The impact of previous experience on children's reactions to venepunctures. *Journal of Health Psychology*, 3(1), 39-46.
- Bilo, R.A.C. & Voorhoeve, H.W.A. (2005) Kind in ontwikkeling. *Een handreiking bij de observatie van jonge kinderen (6e edition)*. Maarssen: Reed Business
- Bosch, J.D., Bosma, H.A., Oudshoorn, D.N., Rispen, J. & Vyt, A. (1994) *Jaarboek ontwikkelingspsychologie, orthopedagogiek en kinderpsychiatrie* 1, 1994-1995, Bohn Stafleu van Loghum, Houten.
- Caes, L. Vervoort, T. Devos, P. Verlooy, J. Benoit, Y. & Goubert, L. (2014). Parental distress and catastrophic thoughts about child pain: implications for parental protective behavior in the context of child leukemia-related medical procedures. *The clinical journal of pain*, 30(9), 789-799. doi: 10.1097/AJP.0000000000000028
- Chambers, C. T., Reid, G. J., McGrath, P. J., & Finley, G. A. (1996). Development and preliminary validation of a postoperative pain measure for parents. *Pain*, 68(2), 307-313.
- Chambers, C. T., Giesbrecht, K., Craig, K. D., Bennett, S. M., & Huntsman, E. (1999). A comparison of faces scales for the measurement of pediatric pain: children's and parents' ratings. *Pain*, 83(1), 25-35.
- Champion, G. D., Goodenough, B., Baeyer, C. L., von, & Thomas, W. (1998). Measurement of pain by self-report. In: Finley, G. A., McGrath, P. J. *Measurement of pain in infants and children*. Seattle, WA: IASP Press, 123-160

- Chambliss, C. & Anand, K. (1997). Pain management in the pediatric intensive care unit. *Current opinion in pediatrics*, 9, 246-253.
- Child Life Services (2014). Child life services. *Pediatrics*, 133, 1471-1478.
doi:10.1542/peds.2014-0556
- Davey, H. M., Barratt, A. L., Butow, P. N., & Deeks, J. J. (2007). A one-item question with a Likert or Visual Analog Scale adequately measured current anxiety. *Journal of clinical epidemiology*, 60(4), 356-360.
- De Wit, R. (2001). *De verpleegkundige en pijnbestrijding*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Dijk, M. van, & Peters, J. W. B. (2002). Het meten van pijn bij kinderen: dagelijkse routine of voer voor onderzoekers? *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde*, 70, 238-244.
doi:10.1007/BF03061409
- Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS*. Sage publications.
- Fosner, M., Jansson, L. & Söderberg, A. (2009). Afraid of Medical Care: School-Aged Children's Narratives About Medical Fear. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(6), 519-528. doi:10.1016/j.pedn.2009.08.003
- Grootenhuis, M. A. & Last, B. F. (2003). Stresshantering door kinderen met kanker en hun ouders. *Pedagogiek*, 3, 232-240. Verkregen op 21-10-2015 van <http://dspace.library.uu.nl/handle/1874/187613>
- Haan, E. de., Dolman, C. & Hansen, A. (2001). *Directieve therapie bij kinderen en adolescenten*. Bohn Stafleu van Loghum. Houten/Diegem
- Jacobson, R. M., Swan, A., Adegbenro, A., Ludington, S. L., Wollan, P. C., & Poland, G. A. (2001). Making vaccines more acceptable—methods to prevent and minimize pain and other common adverse events associated with vaccines. *Vaccine*, 19, 2418–2427
- Jellesma, F. C. & Jellesma, A. (2008). Welk beeld hebben kinderen van huisartsen en ziekenhuizen? Gezondheidszorg gerelateerde ervaringen van Nederlandse kinderen. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 86, 135-141. doi:10.1007/BF03082051
- Kain, Z.N., Wang, S.M., Mayes, C.M., Caramico, L. & Hofstadter, M.B. (1999). Distress during the introduction of anesthesia and postoperative behavioral outcomes. *Pediatric Anesthesia: Society for Pediatric Anesthesia*. 99(5) 1042-1047, doi: 10.1213/00000539-199905000-00013
- Kain, Z.N., Mayes L.C., Cicchetti, D.V., Bagnall, A.L., Finley, J.D. & Hofstadter, M.B. (1997). The yale preoperative anxiety scale: how does it compare with a “gold standard?” *Anesth Analg* (85) 783–788.

- McCann, M. & Kain, Z. (2001) Management of preoperative anxiety in children: an update. *Anesth Analg* (93)98–105.
- Kazak, A. E., Kassam-Adams, N., Schneider, S., Zelikovsky, N., Alderfer, M. A., & Rourke, M. (2006). An integrative model of pediatric medical traumatic stress. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4), 343-355.
- Kind en ziekenhuis (2009). <http://www.kindenziekenhuis.nl/stichting/doelstelling/> (09-07-2009)
- Kennedy, R. M., Luhmann, J., & Zempsky, W. T. (2008). Clinical implications of unmanaged needle-insertion pain and distress in children. *Pediatrics*, 122(3), S130-S133.
- Krechel, S. W., & BILDNER, J. (1995). CRIES: a new neonatal postoperative pain measurement score. Initial testing of validity and reliability. *Pediatric Anesthesia*, 5(1), 53-61.
- Lander, J., Hodgins, M. & Fowler-Kerry, S. (1992). Children's pain predictions and memories. *Behaviour Research and Therapy*, 30, 117-124. doi:10.1016/0005-7967(92)90134-3
- Lisi, D., Campbell, L., Pillai Riddell, R., Garfield, H., & Greenberg, S. (2013). Naturalistic parental pain management during immunizations during the first year of life: Observational norms from the OUCH cohort. *Pain*, 154, 1245–1253
- Maunuksela, E. L., Olkkola, K. T., & Korpela, R. (1987). Measurement of pain in children with self-reporting and behavioral assessment. *Clin Pharmacol Ther*, 42(2), 137-141.
- McCaul, K. D & Mallot, J. M. (1984). Distraction and coping with pain. *Psychological Bulletin*, 95, 516-533. doi:10.1037/0033-2909.95.3.516
- NOS (2016). *Coalitie wil meer aandacht voor psychische problemen bij ernstige ziekte*. Geraadpleegd op 28 juni 2016, van <http://nos.nl/artikel/2111399-coalitie-wil-meer-aandacht-voor-psychische-problemen-bij-ernstige-ziekte.html>
- Offringa, M., Assendelft, W. J. J., & Scholten, R. J. P. M. (Eds.). (2008). *Inleiding in evidence-based medicine: klinisch handelen gebaseerd op bewijsmateriaal*. Bohn Stafleu Van Loghum.
- Palermo T. M., Drotar D. (1996). Prediction of children's postoperative pain: The role of presurgical expectations and anticipatory emotions. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 683–698.
- Pate, J., Blount, R., Cohen, L. & Smith, A. (1996). Childhood medical experience and temperament as predictors of adult functioning in medical situations. *Children's health care*. 25(4) 281-298 doi: 10.1207/s15326888chc2504_4

- Poppelaars, C. A. M., Hengeveld, M. W., & Kaptein, A. A. (1996). Psychische en psychiatrische problemen bij chronisch somatisch zieken; aanbevelingen voor toekomstig onderzoek en implicaties voor de zorgverlening. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, *140*, 415-417.
- Porter, C. Wolf, J. Gold, D. Lotsoff, D. & Miller, J. (1997) Pain and painmanagement in newborn infants: a survey of physicians and nursus. *Pediatrics*. *100* (4), 626-632
- Tarbell, S. E., Cohen, I. T., & Marsh, J. L. (1992). The Toddler-Preschooler Postoperative Pain Scale: an observational scale measuring postoperative pain in children aged 1–5. Preliminary report. *Pain*, *50*(3), 273-280.
- Taddio, A., Ipp, M., Thivakaran, S., Jamal, A., Parikh, C., Smart, S., ... Katz, J. (2012). Survey of the prevalence of immunization non-compliance due to needle fears in children and adults. *Vaccine*, *30*, 4807–4812.
- Taddio, A., Shah, V., Gilbert-MacLeod, C., & Katz, J. (2002). Conditioning and hyperalgesia in newborns exposed to repeated heel lances. *JAMA*, *288*, 857–861.
- Tucker, C. L., Slifer, K. J., & Dahlquist, L. M. (2001). Reliability and validity of the brief behavioral distress scale: a measure of children's distress during invasive medical procedures. *Journal of Pediatric Psychology*, *26*(8), 513-523.
- Van der Ploeg, H.M. (2000). *Handleiding bij de Zelf-Beoordelings Vragenlijst*. Amsterdam: Harcourt Assessment B.V
- van der Wouden, H. (2015). Vragenlijsten. *Tijdschrift voor praktijkondersteuning*, *10*(3), 88-89.
- Van Everdingen, J.J.E., 2003. *Evidence-based richtlijnontwikkeling: een leidraad voor de praktijk*. Bohn Stafleu van Loghum.
- Vervoort, T., Goubert, L., & Bijttebier, P. (2004). Pijn meten bij kinderen en adolescenten. *Pijn Info*, doi:10.1007/978-90-313-7316-1
- Voepel-Lewis, T., Shayevitz, J. R., & Malviya, S. (1997). The FLACC: a behavioral scale for scoring postoperative pain in young children. *Pediatr Nurs*, *23*, 293-7.
- World Health Organization Europe (2015). *Child and adolescent health*. Verkregen op 28 oktober 2015, van <http://www.euro.who.int/en/health-topics/Life-stages/child-and-adolescent-health/child-and-adolescent-health2>
- Wolfe, J., Orellana, L., Ulrich, C., Cook, F., Kang, T.I., Rosenberg, A., Geyer, R., Feudtner, R. & Dussel, V. (2015). Symptoms and distress in children with advanced cancer:

prospective patient-reported outcome from the PediQUEST Study. *Journal of clinical oncology*. 33(17) 1928-1935. doi:10.1200/JCO.2014.59.1222

Wright S., Yelland M., Heathcote K., Ng S. K., Wright G. (2009). Fear of needles-nature and prevalence in general practice. *Australian Family Physician*, 38, 172.

Zimbardo, P. G., Johnson, R. L. & Weber, A. (2006). *Psychology: Core concepts*. Boston: Allyn & Bacon.

Bijlage 1

Tabel 1

Inclusietabel instrumenten om distress te meten bij kinderen in de leeftijd van 0-8 jaar

<i>Auteurs</i>	<i>Titel instrument</i>	<i>Leeftijdsbereik</i>	<i>Construct</i>	<i>Type instrument</i>	<i>Informanten</i>	<i>Betrouwbaarheid</i>	<i>Validiteit</i>	<i>Overwegingen</i>
Ambuel, Hamlett, Marx & Blumer (1992).	<i>COMFORT scale</i>	0-4 jaar	Distress	Observatie- schaal	Verpleeg- kundigen	Interne consistentie .90	Hoge correlatie tussen COMFORT en VAS .96	Wordt in het WKZ toegepast.
Voepel- Lewis, Shayevitz, & Malviya (1997).	<i>FLACC Face Legs Activity Cry</i>	2 mnd. – 7 jaar	Pijn na een operatie	Observatie- schaal	Verpleeg- kundigen	Interbeoordelaars betrouwbaarheid (.76-.80)	Criterium validiteit: $\rho = 0.65-0.87$	
Tarbell, Cohen & Marsh (1992).	<i>TPPS: The Toddler- Preschooler postoperative pain scale</i>	1 – 5 jaar	Pijn na een operatie	Observatie- schaal	Verpleeg- kundigen en ouders	Chronbach's alpha van 0.88	Overeenkomste n tussen ouders en verpleegkundige n	

INSTRUMENTONTWIKKELING VOOR METEN VAN DISTRESS BIJ KINDEREN VAN 0-8 JAAR.

Chambers, Reid, McGrath, & Finley (1996)	<i>Postoperative pain measure for parents</i>	2- 6 jaar	Pijn	Gedags-observatieschaal	Ouders	Interne consistentie: α 's=0.87		
Kain et al., (1997)	<i>Yale pre-operative anxiety scale</i>	>2 jaar	Angst	Gedragsobservatieschaal	Verpleegkundigen	Interbeoordelaars betrouwbaarheid = 0.68-0.86 Intrabeoordelaars betrouwbaarheid = 0.63-0.90	Concurente validiteit tussen YPAS- STAIC = .79	Is veelal onderzocht door analyse van videobeelden, is tijdrovend en minder goed bruikbaar voor de klinische praktijk
Tucker, Slifer, & Dahlquist (2001).	<i>Brief behavioral distress scale (BBDS)</i>	2-10 jaar	Distress	Gedragsobservatieschaal	Verpleegkundigen	Interbeoordelaars betrouwbaarheid is hoog	Concurente validiteit r = .72	Is veelal onderzocht door analyse van videobeelden en is tijdrovend en minder goed bruikbaar voor de klinische praktijk
Maunukse la,	<i>Gezichtjesschaal</i>	4- 12 jaar	Pijn en angst	Zelfrapportage 5 gezichtjes met	Kinderen	Chronbach's alpha = .92	Hoge correlatie tussen andere	

INSTRUMENTONTWIKKELING VOOR METEN VAN DISTRESS BIJ KINDEREN VAN 0-8 JAAR.

Olkkola, & Korpela (1987).				emoties van lachend naar huilend vier punt schaal.				zelfrapportage schalen ($r=.59 -$.83)
Krechel, & Bilde (1995)	<i>CRIES an acronym for Crying, Requires increased oxygen administration, Expression, Sleeplessness</i>	Premature baby's	Pijn	Observatie- schaal	Verpleegkuni dgen	Goede betrouwbaarheid verpleegkundigen		Goede validiteit
Chambers Giesbrech t, Craig, Bennett & Huntsman (1999).	<i>Children's anxiety and pain scales (CAPS)</i>	4-12 jaar	Pijn en angst	Zelfrapportage 2 schalen met gezichtjes	Kinderen	R= .82		Validiteit .88 - .98
Davey, Barratt, Butow, & Deeks (2007).	<i>Visueel Analoge Gezichtjesschaal, gebaseerd op Visual Analog Scale</i>	4-8 jaar of mensen met een verstandelijke beperking	Pijn en angst	Een meetlat van groene gezichtjes blij kijkend naar huilende rode gezichtjes.	Kinderen	Test- hertest betrouwbaarheid .41-.58	Concurente validiteit .61-.90	Wordt op dit moment gebruikt in het WKZ