

Instrumentontwikkeling voor het meten van distress rondom een medische
behandeling in het ziekenhuis bij kinderen van 8 tot 18 jaar

Masterthesis

Universiteit Utrecht

Masteropleiding Pedagogische Wetenschappen

Masterprogramma Orthopedagogiek

Marloes (J.M) Vriens - 5617979



Universiteit Utrecht



Wilhelmina Kinderziekenhuis

Begeleider UU: Dr. D. W. Smits
2^e beoordelaar UU: Drs. J. J. Noordstar
Opdrachtgever WKZ: Mw A. Boekraad
Datum: 26 Juni 2016
Aantal woorden: 5000

Voorwoord

In het kader van het afstuderen van mijn master orthopedagogiek ligt hier voor u mijn masterthesis. Het onderwerp sprak mij direct aan, omdat het mij een waardevolle taak lijkt om een positieve bijdrage te kunnen leveren aan ziekenhuisbezoeken die vervelend kunnen zijn voor het kind en gezin. Ik heb het afgelopen jaar met veel enthousiasme aan mijn onderzoek gewerkt, waarin ik verschillende technieken van onderzoek doen heb in kunnen zetten. Het was helpend voor mij dat een medestudent hetzelfde vraagstuk binnen een andere leeftijdsgroep heeft onderzocht. Bij deze maak ik gebruik van de gelegenheid om een aantal mensen te bedanken die mij bij dit proces hebben ondersteund.

Ik wil ten eerste mijn begeleider Dirk-Wouter Smits van de Universiteit Utrecht bedanken voor zijn feedback en steun wanneer ik vast liep in mijn onderzoek. Daarnaast wil ik ook een aantal mensen uit het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) bedanken. Zonder hen had ik mijn onderzoek niet uit kunnen voeren. In eerste instantie bedank ik de opdrachtgever, Angeline Boekraad, waarmee ik samen heb gezocht naar een focus van mijn onderzoek. Omdat er tijdens het zoeken van een focus zo veel ideeën op tafel kwamen, was dit in het begin lastig. Daarnaast wil ik Renske Schappin bedanken voor het meedenken in de technische aspecten van het wetenschappelijk onderzoek doen en waar ik veel steun aan ervaren heb. Naast deze mensen wil ik alle medewerkers van de afdeling Kameleon en in het bijzonder Aline Kalisvaart bedanken. Zonder hen heb ik mijn onderzoek niet op deze manier uit kunnen voeren. Zonder alle hulp en ondersteuning van de genoemde mensen was ik niet tot huidig resultaat gekomen.

Marloes Vriens

Juni 2016

Samenvatting

Uit cijfers van het CBS blijkt dat er relatief veel kinderen van 0 tot 18 jaar medische zorg nodig hebben in het leven. Een medische behandeling kan veel *distress* bij een kind oproepen, die door het inzetten van pedagogische interventies gereduceerd kunnen worden. Hiervoor is het van belang om de constructen angst, pijn en stress te kunnen meten, maar een goed instrument ontbreekt. Doel van huidig onderzoek is het (door)ontwikkelen van een kwalitatief goed instrument voor het meten van angst, pijn en stress bij kinderen van 8 tot 18 jaar rondom een medische behandeling. Uit literatuurstudie naar bestaande instrumenten zijn de Zelfbeoordelingsvragenlijst voor Kinderen (ZBV-k) en de Visueel Analoge Schaal (VAS) geselecteerd, en zijn deze instrumenten in een patiëntgroep bij zowel kinderen als ouders, op de dagbehandeling van het Wilhelmina Kinderziekenhuis getest in een voor- en nameting. Geconcludeerd kan worden dat in huidige steekproef de gekozen instrumenten klinisch inzetbaar, valide en responsief zijn voor het aantonen van verschil in gevoelens voor en na de behandeling. Echter wordt aanbevolen om verdiepend onderzoek te doen naar de klinimetrische eigenschappen van de instrumenten, door het onderzoek voort te zetten op de dagbehandeling. Uit onderzoek naar de klinimetrische eigenschappen van deze instrumenten is echter gebleken dat er meer grootschaliger onderzoek gedaan moet worden, onder andere om de huidige bevindingen te bevestigen. Desalniettemin lijkt het erop dat de VAS en de ZBV-k, ingevuld door het kind en door moeders, goed ingezet kunnen worden voor huidig onderzoeksdoeleinde.

Steutelwoorden: distress, angst, pijn, stress, kinderen, medische behandeling.

Abstract

Statistics from CBS shows that many children aged 0 to 18, need medical care in their life. A medical treatment can cause distress in a child, which may be reduced through the use of educational interventions. For this purpose, it is important to be able to measure the constructs anxiety, pain and stress, but an instrument is missing. The aim of this study is to develop a qualitative good instrument for measuring anxiety, pain and stress in children aged 8 to 18 in a medical procedure. From research to existing instruments, the Zelfbeoordelingsvragenlijst voor Kinderen (ZBV-k) and the Visueel Analoge Schaal (VAS) are selected and tested in a pre- and posttest in a patient group by children and their parents, at the day care of the Wilhelmina Kinderziekenhuis. It can be concluded that the chosen instruments in the current sample, are clinically usable, valid and responsive for the detection of a difference in feeling before and after the treatment. However, research into the clinimetric characteristics of these instruments had revealed that more large-scale research should be done to confirm the present findings. Nevertheless, it seems that the VAS and ZBV-k, completed by child and mother, may well be used.

Keywords: distress, anxiety, pain, stress, children, medical procedure

Instrumentontwikkeling voor het meten van distress rondom een medische behandeling in het ziekenhuis bij kinderen van 8 tot 18 jaar.

Volgens berekeningen van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS, 2015) moesten er in 2014 gemiddeld 7,1 van de 100 kinderen tussen de 0 en 12 jaar voor dagbehandeling naar het ziekenhuis. In de leeftijd van 12 tot 18 jaar was dit 4,3 van de 100 kinderen. Voor langdurige opname (minimaal één nacht verblijf in het ziekenhuis) zijn de cijfers ongeveer gelijk. Daarnaast geeft het CBS (2016) aan dat ongeveer 10,6% van de kinderen tussen de 0 en 12 jaar en 15,6% van de kinderen tussen de 12 en 18 jaar een langdurige aandoening (langer dan 6 maanden) heeft in 2014. Uit deze cijfers kan geconcludeerd worden dat er in Nederland relatief veel kinderen medische zorg nodig hebben.

Wanneer een kind medische zorg krijgt, is er in veel gevallen al een diagnose gesteld. De focus in het gezin ligt ineens op het zieke kind en de omgang met onzekerheid, afhankelijkheid, angst en stress is een grote uitdaging (Smith, Cheater, & Bekker, 2013). Dit heeft grote impact op de organisatie in het gezin en vraagt om meer draag- en veerkracht (Edwards & Clarke, 2004; Migerode, 2006). Kinderen begrijpen niet meteen wat er aan de hand is en kunnen de gevolgen van hun ziekte moeilijk overzien (Migerode, 2006). Voor ouders is dit zowel organisatorisch als emotioneel een belastende taak, waardoor goede begeleiding vanuit het ziekenhuis belangrijk is.

Naast voorbereiding op medisch vlak, verondersteld Slot (1998) dat voorbereiding op pedagogisch vlak, die zich richt op het verminderen van angst, pijn en stress rondom een medische behandeling, gewenst is. De laatste jaren wordt deze zorg steeds vaker in ziekenhuizen gefaciliteerd (Haga Ziekenhuis, 2016), maar het effect hiervan kan (nog) niet aangetoond worden. De pedagogisch medewerker kan de interventie adequaat op het gezin afstemmen wanneer bekend is in welke mate het kind (en ouders) angst, pijn en stress ervaart. Daarnaast draagt volgens Bijttebier (2004) kennis van de ontwikkelingsleeftijd bij aan de keuze voor een interventie. Het doel van deze interventies is het reduceren van angst, pijn en stress waardoor de ziekenhuiservaring minder vervelend zal zijn (Child Life Services, 2014; Haan, Dolman, & Hansen, 2001). Uit onderzoek van Jaaniste, Hayes en Von Baeyer (2007) is gebleken dat informatievoorziening bij ouders en kinderen één van de belangrijkste interventies is. Bij meer kennis over de procedure zal het kind minder angst ervaren (Haan et al., 2001). Het belang van een goede voorbereiding is tevens zichtbaar in een volgend bezoek; het kind ervaart minder angst gedurende de periode voor de behandeling (anticipatieangst) (Jaaniste et al., 2007).

De mate waarin een kind angst, pijn en stress ervaart, zijn belangrijke indicatoren voor de keuze voor het inzetten van een pedagogische interventie in het ziekenhuis. Een overkoepelende term voor deze constructen is *distress* (Ambuel, Hamlett, Marx, & Blumer, 1992; Blount, Sturges, & Powers, 1990). Distress wordt omschreven als alomvattend gedrag ten gevolge van negatieve invloeden en kan een kind tijdens een ziekenhuisopname in hoge mate ervaren (Lisi, Campbell, Pillai Riddel, Garfield, & Greenberg, 2013). Distress bestaat uit drie componenten waaruit een reactie kan plaatsvinden; een gedragsmatige component (huilen, vermijdingsgedrag), een fysiologische component (bloeddruk, hartslag) en een fenomenologische component (angst, stress) (Bijttebier, 2004). Huidig onderzoek zal zich focussen op het laatste.

Distress kan op verschillende manieren bij een kind ontstaan. Racine en collega's (2016) concludeerden dat een angstig of teruggetrokken temperament zorgt voor meer anticipatieangst. Daarnaast hebben Cohen en collega's (2002) een positieve relatie gevonden tussen het hebben van angst door vervelende ervaringen bij ouders, en het ontwikkelen van angst bij kinderen. Vanwege het ontbreken van een gouden standaard, worden er voor het meten van distress meerdere instrumenten ingezet (Walco, Conte, Labay, Engel, & Zeltzer, 2005), waarbij de kans bestaat dat er met elk instrument iets anders gemeten wordt. Met name observatie-indicatoren, waarbij gelet wordt op vocale uitingen, houdingen van het lichaam, bewegingen en gezichtsuitdrukkingen, zijn veelgebruikte instrumenten (Bijttebier, 2004; Walco et al., 2005). Een nadeel hiervan is dat die informatie niet direct van het kind verkregen wordt, waardoor de betrouwbaarheid van de score discutabel is.

Binnen de term distress kan er onderscheid gemaakt worden tussen de constructen angst, pijn en stress. Voor het ontwikkelen of vergroten van medische angst zijn er een aantal factoren aan te wijzen. Zo zorgt een negatief beeld van de gezondheidszorg, door mogelijk negatieve ervaringen met een (huis)arts of ziekenhuis, voor meer angst bij het kind (Jaaniste et al., 2007; Jellesma & Jellesma, 2008; Schlottmann, 2001). Daarnaast bleek uit onderzoek van Jellesma en Jellesma (2008) dat positieve ervaringen bij het ondergaan van medische ingrepen samenhangen met het ervaren van minder angst. Andere factoren voor het vergroten van angst zijn het gebruik van medische attributen dichtbij het kind en het ervaren van lichamelijke klachten (Bijttebier, 2004). Voor het meten van angst ontbreekt een gouden standaard, maar zijn er drie veelgebruikte meetmethoden: (zelf)rapportageschalen, gedragsobservaties en projectieve technieken (Reinders & Sorghabi, 2009), waarbij volgens Klingenberg (1995) gedragsobservatie het vaakst gebruikt wordt, terwijl hierbij niet de bron

van de angst achterhaald kan worden. Met een beeld van de angst, kan er een adequate interventie gekozen worden.

Pijn wordt gedefinieerd als een onplezierige sensorische en emotionele ervaring die gepaard gaat met feitelijke of mogelijke (weefsel)beschadiging (International Association for the Study of Pain, 2015). Pijnbeleving is volgens van Dijk en Peters (2002) altijd subjectief en gaat samen met spanning. Een prik wordt als pijnlijk ervaren, wanneer spieren krampachtig aangespannen zijn. Hoe rustiger een kind, hoe minder pijn het zal ervaren. Lander, Hodgins, en Fowler-Kerry (1992) zien stressreductie hierdoor als een vorm van pijnbestrijding. Tijdens een ingreep zal alle capaciteit gericht zijn op het voelen van de pijn. Door het kind af te leiden tijdens de ingreep, zal er minder capaciteit overblijven om pijn te voelen (McCaul & Mallot, 1984). Omdat pijn subjectief is, is volgens Crandall (2007) zelfrapportage door middel van een visueel instrument passend. Daarentegen is bij jonge kinderen gedrag een waardevolle indicator, omdat zelfrapportage bij deze doelgroep moeilijk is. Het gebruik van een observatieschaal zien Cohen en collega's (2008) en Vervoort en collega's (2004) dan als een logische keuze. Verondersteld wordt dat door het inzetten van interventies, het kind minder pijn zal ervaren.

Stress wordt gedefinieerd als de ervaring of beleving wanneer het evenwicht tussen draaglast en draagkracht verstoord dreigt te raken of al verstoord is, en kan gemeten worden met verschillende (zelf)rapportageschalen (van der Ploeg, 2013). Wanneer een kind voor zichzelf de situatie als bedreigend beoordeelt, ervaart hij dit als stressvol (Grootenhuis & Last, 2003). Uit onderzoek naar ziektebeleving van kinderen met leukemie bleek dat het kind de medische handelingen, bijvoorbeeld het nemen van puncties uit de onderrug, als meer stressvol ervaart dan de leukemie zelf (Caes et al., 2014). Deze resultaten bevestigen het doel en relevantie van pedagogisch medewerkers. Het is van belang om een balans te vinden tussen de wens van het kind om de regie te houden en het begrijpen van het onvermogen van het kind om de situatie te dragen (Haan et al., 2001).

Bovenstaande bevindingen bevestigen het doel en relevantie van pedagogische interventies om angst, pijn en stress bij het kind te reduceren. Tot op heden is er nog geen onderzoek gedaan naar het effect van deze interventies, waardoor de zorg niet evidence-based is. Aangetoond is dat de constructen angst, pijn en stress door middel van verschillende instrumenten gemeten kan worden, maar dat er ruis bestaat over welke het meest geschikt zijn. Hierdoor is er behoefte aan een klinimetrisch goed instrument, waarmee het effect van de pedagogische zorg aangetoond kan worden.

Huidig onderzoek zal zich allereerst focussen op een inventarisatie van bestaande instrumenten om de constructen te meten (fase 1). Vanuit dit instrumentoverzicht zal er ingegaan worden op (door)ontwikkeling van geschikte instrumenten die tevens klinisch haalbaar zijn (fase 2). Uiteindelijk zullen potentieel geschikte instrumenten getoetst worden op klinimetrische eigenschappen (fase 3). In de benoemde fasen zullen onderstaande onderzoeksvragen centraal staan.

Fase 1. Onderzoeksvraag 1A: Bestaan er instrumenten om de constructen angst, pijn en stress te meten bij kinderen rondom een medische behandeling?

Onderzoeksvraag 1B: Welke instrumenten zijn het meest passend voor overname, aanpassing of ontwikkeling van een instrument voor klinisch gebruik?

Fase 2. Verwacht wordt dat met de resultaten van onderzoeksvraag 1 A+B een instrument wordt (door)ontwikkeld.

Fase 3. Onderzoeksvraag 2: Wat zijn de klinimetrische eigenschappen van het (door)ontwikkelde instrument voor het meten van angst, pijn en stress in de klinische setting?

Binnen fase 3 zijn onderstaande deelvragen te onderscheiden:

Deelvraag 1: Wat is de inhoudsvaliditeit van het instrument?

Deelvraag 2: Wat is de concurrente validiteit van het instrument?

Deelvraag 3: Is het instrument responsief om verandering aan te tonen tussen een voor- en een nameting?

Deelvraag 4: Wat is de ervaren bruikbaarheid van het instrument?

Methode

Huidig onderzoek had een mixed-methods ontwerp bestaande uit drie fasen met elk een andere focus om te komen tot het uiteindelijke instrument. In fase 1 is er literatuurstudie uitgevoerd naar bestaande instrumenten met betrekking tot het meten van de constructen angst, pijn en stress. Aan de hand van het instrumentoverzicht is er in fase 2 een instrument (door)ontwikkeld dat klinisch haalbaar is. In fase 3 is het instrument, door middel van zowel kwalitatief als kwantitatief onderzoek, gevalideerd en is de bruikbaarheid gemeten. Het onderzoek vond plaats in opdracht van het Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht, waarbij de Medisch Ethische Toetsingscommissie van het UMC Utrecht toestemming heeft verleend voor uitvoering van het onderzoek (protocolnummer 16-035/C).

Fase 1: Literatuurstudie

In fase één is er literatuurstudie gedaan naar bestaande instrumenten voor het meten van angst, pijn en stress bij kinderen in een klinische setting. Deze fase heeft geduurd van december 2015 tot en met januari 2016.

Zoekstrategie. Er werd gebruik gemaakt van zoekmachines (zoals Google Scholar en PubMed) en zoekstrategieën. Hierbij werd gezocht op Nederlands- en Engelstalige kernwoorden zoals; pijn meten bij kinderen en *assessment anxiety children* (zie Bijlage 1). Daarnaast werd er gezocht op bestaande instrumentnamen in artikelen. Tevens werden referentielijsten van gebruikte artikelen bestudeerd op mogelijk relevante artikelen. In dat geval werd de naam van het betreffende artikel gebruikt.

In- en exclusiecriteria. Instrumenten die Nederlands- of Engelstalig waren, werden geïnccludeerd in het onderzoek. Er werd zowel naar zelfrapportage als ouderrapportage instrumenten gezocht. Instrumenten die eenmaal gebruikt zijn in een onderzoek, werden niet opgenomen in de selectie. Daarnaast werden de gevonden instrumenten geïnccludeerd wanneer ze aan onderstaande criteria voldeden.

Data extractie en analyse. De gevonden instrumenten zijn geanalyseerd en beoordeeld op de vooraf opgestelde criteria: gemeten constructen (angst, pijn of stress), leeftijdsbereik (8-18), soort instrument (zelfrapportage/observatie), betrouwbaarheid (minimaal voldoende), validiteit (minimaal voldoende), en bruikbaarheid, om te kunnen bepalen welke instrumenten relevant en bruikbaar waren voor huidig onderzoeksdoeleinde. Alle instrumenten die aan de criteria voldeden, werden beoordeeld en in een tabel gezet.

Fase 2: (Door)ontwikkeling van het instrument

Na het beoordelen van alle gevonden instrumenten, is er in een tweede selectiefase expliciet gekeken naar de klinische bruikbaarheid van de geselecteerde instrumenten. Er is hierbij gelet op de te verrichten behandelingen op de afdeling, op de afnameduur van de instrumenten en belasting voor de professionals die het instrument gaan inzetten. Deze bevindingen zijn in een extra kolom in de tabel toegevoegd. Uit deze selectie zijn de instrument(en) gekozen die klinisch haalbaar bleken voor huidig onderzoeksdoeleinde. Het streven was dat er minimaal één inzetbaar instrument werd gevonden.

Fase 3: Meten van de klinimetrische eigenschappen van het instrument

De geselecteerde instrument(en) zijn in fase 3 onderzocht op de klinimetrische eigenschappen, door middel van zowel kwalitatief (inhoudsvaliditeit en bruikbaarheid) als kwantitatief onderzoek (concurrente validiteit en responsiviteit).

Inhoudsvaliditeit. Bij het meten van de inhoudsvaliditeit zijn er vijf professionals uit het WKZ en van de Universiteit Utrecht (UU) geselecteerd. De twee pedagogisch medewerkers en een verpleegkundige in het WKZ zijn gevraagd vanwege de directe betrokkenheid bij de behandeling van kinderen, en de ervaring met het omgaan met angst, pijn en stress bij kinderen. Daarnaast is een medisch psychologe in het WKZ gevraagd vanwege haar wetenschappelijke kritische blik op instrumenten. Vanuit de UU is er één docent pedagogische wetenschappen met ervaring met instrumentontwikkeling gevraagd. Met alle professionals is gedurende een half uur een face-to-face interview gehouden, dat plaatsvond op de werkplek van de professional. Hierbij werd per instrument gevraagd naar de eerste indruk betreffende de inhoud en vorm van het instrument, of het instrument de constructen meet, en wat de moeilijkheidsgraad is (Maas, 2013). Tijdens de interviews is er meegetypt door de onderzoekster om de antwoorden vast te leggen. Na de interviews zijn de antwoorden kwalitatief geanalyseerd en veelvoorkomende en opvallende thema's zijn in een tabel gezet.

Om vervolgens de concurrente validiteit, de responsiviteit en de bruikbaarheid te onderzoeken, is er naast de vijf professionals een testprocedure op de dagbehandeling van het WKZ opgezet.

Testprocedure. Na het meten van de inhoudsvaliditeit werden er gedurende zeven testdagen (maart-april 2016) participanten select gekozen door middel van een gemakssteekproef. Alle kinderen, ongeacht inzet van pedagogische zorg, in de leeftijd van 8 tot 18 jaar die op de dagbehandeling van het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht kwamen, werden gevraagd om deel te nemen aan het onderzoek. Deze leeftijdsgroep is gekozen, omdat kinderen jonger dan 8 jaar over het algemeen onvoldoende lees- en schrijfvaardigheden bezitten om de beoogde vragen te kunnen beantwoorden (Champion, Goodenough, von Baeyer, & Thomas, 1998). Bij binnenkomst kreeg het gezin een informatiebrief, waarna na ongeveer 10 minuten bedenktijd gevraagd werd of deelname gewenst was. Deelname hield in dat zowel het kind als de aanwezige ouders een vragenlijst kregen. De afname vond plaats tussen 60 en 15 minuten voor, en 15 tot 60 minuten na de ingreep. Omdat de pijn van de ingreep alleen na de ingreep aanwezig is, werd dit construct alleen na de ingreep gemeten.

Bij instemming werd door ouders een toestemmingsformulier ingevuld. Tevens was toestemming van het kind ouder dan 12 vereist. Bij toestemming van één ouder (omdat alleen deze aanwezig was), werd de toestemmingsbrief met een antwoordenvolpoe mee naar huis gegeven. Na ondertekening van de afwezige ouder, kon het formulier retour gezonden

worden. Elke participant had de mogelijkheid om op ieder moment uit het onderzoek te stappen. Wanneer de participant na de afname vragen had over de procedure kon hij terecht bij een pedagogisch medewerker. De vragenlijsten van de informanten werden voorzien van eenzelfde onderzoeksnummer. Na afloop werden alle gegevens ingevoerd in SPSS.

Concurrente validiteit. Vanwege de verwachting dat er uit fase 1 en 2 meerdere potentiële instrumenten geselecteerd werden voor huidig onderzoek, werd er verwacht dat de concurrente validiteit tussen de verschillende instrumenten gemeten kon worden om aan te tonen dat de instrumenten dezelfde constructen meten. Hierbij werd gekeken hoe de instrumenten zich tot elkaar verhouden, waarmee de twijfel over de geschiktheid van de instrumenten weggenomen kon worden. Voorafgaand aan het uitvoeren van een mogelijke Spearman correlatie, zijn de assumpties gecontroleerd. Een eerste verwachting was dat de scores van de instrumenten die afgenomen werden bij het kind samenhang aantoonden. Een tweede verwachting was dat de scores van de instrumenten die afgenomen werden bij vader en/of moeder over het kind samenhang aantoonden. Een laatste verwachting was dat de scores van het kind samenhang aantoonden met de scores van ouders.

Responsiviteit. Om een indruk te krijgen van de gevoeligheid van de instrumenten voor verandering tussen een voor- en een nameting is de responsiviteit gemeten (Kos, 2014). Door het uitvoeren van een gepaarde t-test tussen de voor- en nameting van elk instrument konden eventuele significante verschillen aangetoond worden. Tevens is de Cohens *d* berekend om de effectgrootte aan te tonen. De verwachting was dat de instrumenten responsief zijn, en verschil kunnen aantonen tussen een voor- en nameting.

Bruikbaarheid. Naast de kwantitatieve analyses gericht op de concurrente validiteit en de responsiviteit, is er door middel van een kwalitatieve analyse de bruikbaarheid van het instrument onderzocht. Na afloop van de afname werden de volgende vragen gesteld: 'Hoe vond u het om deel te nemen aan het onderzoek?' (Vraag 1), 'Kunt u iets vertellen over het invullen van de vragenlijst' (Vraag 2), en 'Heeft u nog tips voor de vragenlijst/afname/onderzoekers?' (Vraag 3). Alle antwoorden werden in een tabel verwerkt, waarna er gekeken is naar veel voorkomende en opvallende antwoorden. Met deze feedback is gekeken of het instrument en/of de procedure mogelijk verbeterd kon worden.

Resultaten

Fase 1: Literatuurstudie

Uit literatuurstudie naar bestaande meetinstrumenten gericht op angst, pijn en stress bij kinderen in een ziekenhuissetting zijn er respectievelijk 6, 10 en 1 relevante en bruikbare meetinstrumenten gevonden die voldeden aan de inclusiecriteria (Bijlage 2). Uit literatuurstudie bleken de constructen angst, pijn en stress in theorie drie goed te onderscheiden constructen, wat in de inventarisatie naar bestaande instrumenten niet werd teruggevonden. Dit blijkt tevens uit de tabellen A, B en C in Bijlage 2, waarin zichtbaar is dat er voor stress maar één instrument geïnccludeerd is. Met deze bevindingen is ervoor gekozen om de focus van drie constructen, naar twee constructen te verleggen, namelijk angst en pijn. Tevens bleken de instrumenten grotendeels (15 van de 17) gericht te zijn op zelfrapportage door middel van een puntenschaal, die zowel op de betrouwbaarheid en validiteit goed scoren (Zie Tabel A, B en C).

Fase 2: (Door)ontwikkeling van het instrument

Bij alle geselecteerde instrumenten is er tijdens de tweede fase gekeken naar de klinische haalbaarheid. Uit deze selectieronde zijn er twee instrumenten geselecteerd waarmee angst en pijn, bij kinderen van 8 tot 18 jaar in een klinische setting, apart van elkaar gemeten kunnen worden. Ten eerste is gekozen voor overname van de Nederlandse versie van de State-Trait-Anxiety Inventory for Children, state-versie (STAI-C) (Spielberger & Edwards, 1973), namelijk de Zelfbeoordelvragenlijst voor Kinderen (ZBV-k) (Bakker, van Wieringen, van der Ploeg, & Spielberger, 1989). Daarnaast is de Visueel Analoge Schaal (VAS) (Crandall, 2007) overgenomen, voor het meten van beide constructen. Om te onderzoeken hoe ouders hun kind ervaren bij angst en/of pijn, is de vraagstelling van de ZBV-k aangepast, zodat ouders deze in kunnen vullen over hun kind. Deze scores kunnen vergeleken worden die van het kind. Daarnaast is besloten om de VAS over de angst en pijn bij het kind ook bij ouders af te nemen, waardoor ook deze scores vergeleken kunnen worden. Met de opbrengst van fase 2, zichtbaar in Tabel 1, worden er zes scores verkregen over de angst en pijn bij het kind.

Tabel 1

Overzicht Geselecteerde Instrumenten

<i>Construct</i>	<i>Zelfrapportage kind</i>	<i>Rapportage over kind door ouder</i>	<i>Aantal items</i>	<i>Voorbeeld items</i>	<i>Afname duur</i>
Angst	ZBV-k		20 items	'Ik voel mij nu; erg angstig, angstig, niet angstig'	5 min.
		ZBV-k, ouderformulier	20 items	'Mijn kind voelt zich nu; erg prettig, prettig, niet prettig'	5 min.
	VAS-schaal voor angst		1 item	'Hoe bang ben je nu?'	1 min.
		VAS-schaal voor angst	1 item	'Hoe bang is uw kind op dit moment volgens u?'	1 min.
Pijn	VAS-schaal voor pijn*		1 item	'Hoeveel pijn heb je nu?'	1 min.
		VAS-schaal voor pijn*	1 item	'Hoeveel pijn heeft uw kind op dit moment volgens u?'	1 min.

Noot. * Alleen nameting.

Fase 3: Meten van de klinimetrische eigenschappen van het instrument

Inhoudsvaliditeit. Om de inhoudsvaliditeit te meten zijn de instrumenten door vijf professionals beoordeeld op inhoud. Ten aanzien van de gebruikte instrumenten zijn er in Tabel 2 een aantal veelgenoemde en opvallende thema's gefilterd uit de interviews met de professionals. Over het algemeen blijkt dat de professionals het eens zijn met de keuze van de instrumenten. De VAS bleek een duidelijk instrument waarbij het van belang is dat er een goede en duidelijke vraag gesteld wordt. Wat betreft de ZBV-k vonden de professionals het een meerwaarde dat er zowel naar de positieve als negatieve gevoelens gevraagd wordt. Wellicht zijn er een aantal begrippen lastig voor een kind van 8 en mogelijk kan de lijst ingekort worden. Bij de ZBV-k voor ouders kwam de vraag op of er met het instrument gemeten kan worden of het gedrag situatiespecifiek is, of dat het bij het kind hoort.

Tabel 2

Resultaten Inhoudsvaliditeit

<i>Instrument</i>	<i>Thema's</i>	<i>Door wie genoemd</i>	<i>Citaat</i>
VAS	Duidelijk instrument	Allen	'De VAS is een duidelijk instrument'
ZBV-k	Duidelijke uitleg van belang	Verpleegkundige	'Het is soms lastig om het aan kinderen goed uit te leggen'
	Positieve en negatieve emoties is een meerwaarde	PM 1 en 2, verpleegkundige, onderzoekster UU,	'Het is zeker een meerwaarde om ook naar de positieve gevoelens te vragen' 'Goed dat er ook naar de positieve gevoelens wordt gevraagd'
	Sommige begrippen zijn lastig	PM 1 en 2, verpleegkundige,	'Bibberig?' 'Sommige kinderen zullen het lastig vinden'

	Lang instrument	PM 1 en 2,	<i>'Het zijn veel vragen, zeker voor een kind van 8 jaar'</i>
	Overlap in vragen	PM 1, medisch psychologe	<i>'Veel vragen lijken op elkaar'</i>
	Past de scoring bij het doel?	Onderzoekster UU, Medisch psychologe,	<i>'Wat is het gewenste antwoord?'</i> <i>'Het middelste antwoord is niet neutraal'</i>
ZBV-k voor ouders	Sommige begrippen lastig te scoren	PM 2, Verpleegkundige, medisch psychologe,	<i>'Het gaat om de perceptie van de ouder'</i> <i>'Kunnen ouders bij alle begrippen inschatten hoe het kind zich voelt?'</i>
	Situatie specifiek gedrag of normaal?	PM 1, medisch psychologe	<i>'De vraag is of ouders hierin aan kunnen geven of dit gedrag anders is dan normaal'</i>

Noot. PM= Pedagogisch medewerker.

De volledige uitwerking met antwoorden zijn op te vragen in een aparte bijlage.

Om vervolgens de concurrente validiteit en de responsiviteit te kunnen meten, is de beschreven testprocedure uitgevoerd. Er zijn 32 gezinnen gevraagd om deel te nemen aan het onderzoek. Hiervan hebben 19 gezinnen toestemming voor deelname verleend. Dertien gezinnen vonden deelname niet relevant, omdat het kind aangaf geen angst en/of pijn bij een ziekenhuisbezoek te ervaren. Van vijf gezinnen zijn de toestemmingsformulieren niet retour gezonden, waardoor er uiteindelijk van 14 gezinnen scores zijn verwerkt. De gemiddelde leeftijd van de kinderen was $M=12.42$ ($SD=2.10$).

In tabel 3 en 4 zijn beschrijvende statistieken vanuit de testprocedure weergegeven. Opvallend is dat meisjes gemiddeld hogere scores geven op angst en pijn dan jongens. Moeders geven dit andersom aan voor hun kinderen. Zij rapporteren voor hun zoon meer angst dan voor hun dochter. In tabel 3 en 4 zijn de scores van vaders weergegeven, maar omdat zichtbaar is dat er maar drie vaders hebben deelgenomen, worden deze resultaten niet meegenomen in verdere analyses.

Tabel 3

Gemiddelde en Standaarddeviatie voor Jongens, Meisjes, Moeders en Vaders op de Voormeting.

	Kind (N=13)		Moeder (N=13)		Vader (N=3)	
	Jongen (n=9) <i>M (SD)</i>	Meisje (n=4) <i>M (SD)</i>	Jongen (n=9) <i>M (SD)</i>	Meisje (n=4) <i>M (SD)</i>	Jongen (n=2) <i>M (SD)</i>	Meisje (n=1) <i>M (SD)</i>
VAS angst	2.22 (2.59)	3.50 (.50)	3.33 (3.17)	3.13 (2.59)	7.50 (.71)	7.00 (.)
VAS pijn	-	-	-	-	-	-
ZBV-k	27.22 (4.55)	26.00 (4.55)	28.44 (1.74)	30.00 (1.63)	37.50 (3.54)	27.00 (.)

Noot: VAS pijn is geen voormeting

Tabel 4

Gemiddelde en Standaarddeviatie voor Jongens, Meisjes, Moeders en Vaders op de Nameting.

	Kind (N=14)		Moeder (N=14)		Vader (N=3)	
	Jongen (n=9)	Meisje (n=5)	Jongen (n=9)	Meisje (n=5)	Jongen (n=2)	Meisje (n=1)
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>
VAS angst	.33 (1.00)	.80 (1.30)	1.11 (1.95)	1.40 (1.56)	2.00 (1.41)	2.00 (.)
VAS pijn	1.61 (1.92)	1.60 (1.34)	1.67 (2.55)	1.80 (2.95)	6.5 (.71)	6.00 (.)
ZBV-k	27.00 (2.35)	25.60 (4.34)	28.67 (1.32)	29.60 (3.36)	30.00 (5.66)	29.00 (.)

Concurrente validiteit. In onderstaande Tabel 5 is de samenhang tussen de verschillende instrumenten zichtbaar. Hierbij staan de niet-cursief gedrukte correlaties voor de voormeting en de cursief gedrukte correlaties voor de nameting. Er werd zowel bij de voor- als de nameting een significante samenhang gevonden tussen de VAS van het kind en de VAS van moeder over het kind met betrekking tot angst $\rho=.74$, $n=12$ $p<.01$ (Bijlage 3, Figuur 1), en $\rho=.65$, $n=14$ $p<.05$ (Bijlage 3, Figuur 2). Daarnaast hangt bij de voormeting de VAS-angst van het kind significant samen met de ZBV-k die moeder heeft ingevuld $\rho=.69$, $n=12$, $p<.01$ (Bijlage 3, Figuur 3). Bij de nameting werd een significante samenhang gevonden tussen de VAS-pijn van het kind en de VAS-pijn van moeder over het kind $\rho=.73$, $n=14$, $p<.05$ (Bijlage 3, Figuur 4).

Tabel 5

Spearman Correlaties Tussen de VAS-angst, VAS-pijn, ZBV-k, en ZBV-k voor Ouders.

	VAS angst kind	VAS angst moeder	VAS pijn kind	VAS pijn moeder	ZBV-k	ZBV-k moeder
VAS angst kind	-	.65*	.26	.41	-.33	-.26
VAS angst moeder	.74**	-	.22	.47	-.24	.04
VAS pijn kind	-	-	-	.73**	.01	-.14
VAS pijn moeder	-	-	-	-	.04	-.12
ZBV-k	-.09	.01	-	-	-	-.13
ZBV-k moeder	.69*	.30	-	-	-.23	-

Noot. *. Correlatie is significant bij $p<.01$. **. Correlatie is significant bij $p<.05$.

Responsiviteit. In Tabel 6 is onderzocht of de instrumenten voldoende responsief zijn voor het aantonen van verschil tussen de voor- en nameting. Er werd een significant verschil gevonden tussen de VAS angst kind voor ($M=2.54$, $SD=2.29$) en VAS angst kind na ($M=.58$, $SD=1.16$), $t(11)=3.35$, $p=.01$. Daarnaast werd een significant verschil gevonden tussen de VAS angst moeder over kind voor ($M=3.27$, $SD=2.90$) en de VAS angst moeder kind na ($M=1.31$,

$SD=1.80$), $t(12)=3.44$, $p=.01$. Tot slot werd een significant verschil gevonden tussen de ZBV-k voor ($M=27.42$, $SD=2.11$) en de ZBV-k na ($M=30.08$, $SD=2.93$), $t(11)=-3.55$, $p=.01$, waarbij een hogere score op de ZBV-k staat voor het ervaren van minder angst.

Tabel 6
Gepaarde T-Test Tussen de Voor- en Nameting

		<i>M</i>	<i>t</i>	<i>Sig. (2 tailed)</i>	<i>Cohen's d</i>
Paar 1	VAS angst kind voor	2.54	3.35	.007	1.08
	VAS angst kind na	.58			
Paar 2	VAS angst moeder kind voor	3.27	3.44	.005	0.81
	VAS angst moeder kind na	1.31			
Paar 3	ZBV-k voor	27.42	-3.55	.005	-1.18
	ZBV-k na	30.08			
Paar 4	ZBV-k moeder voor	28.92	.00	1.000	.00
	ZBV-k moeder na	28.92			

Bruikbaarheid. Van de 14 deelnemende gezinnen hebben er vier gezinnen hun mening gedeeld over de bruikbaarheid. Uit Tabel 7 blijkt dat de participanten overwegend positief zijn over de afname. De afname wordt als niet belastend ervaren, en de vragenlijst is goed in te vullen. De verwachting is dat ook bij een grotere dataset de resultaten overwegend positief zijn.

Tabel 7
Resultaten Bruikbaarheid

<i>Nr.</i>	<i>Deelnemers</i>	<i>Vraag 1</i>	<i>Vraag 2</i>	<i>Vraag 3</i>
58	Kind en moeder	Goed	Wanneer je vaker voor een infuus komt is het niet meer spannend, dus voor mij had het niet zoveel zin om mee te doen	Onderzoek doen bij de kinderen die komen voor een operatie, of die voor een eerste keer komt voor een infuus of prik.
10	Kind en moeder	Goed, ze vonden het leuk om mee te doen	De vragenlijsten waren goed in te vullen	Nee
55	Kind en moeder	Goed	De vragenlijsten waren goed in te vullen. Moeder gaf aan dat sommige vragen lastig in te vullen waren.	Geen tips
60	Kind, moeder en vader	Goed	Moeder vond het was soms lastig te kiezen tussen 2 keuzemogelijkheden. Vader vond dit niet, hij vond het goed in te vullen. Het kind gaf aan dat hij het lastig vond om een cijfer aan zijn pijn te geven.	Nee geen tips

Discussie

Doel van huidig onderzoek was het (door)ontwikkelen van een meetinstrument om de constructen angst, pijn en stress bij kinderen van 8 tot 18 jaar rondom een medische behandeling te kunnen meten. Door het uitvoeren van de drie fasen in huidig onderzoek kan er antwoord gegeven worden op opgestelde onderzoeks- en deelvragen.

Fase 1: Literatuurstudie

Uit literatuuronderzoek in fase 1 kan geconcludeerd worden dat de constructen angst, pijn en stress in theorie goed te onderscheiden zijn, maar lastig onafhankelijk van elkaar te meten zijn. Met name de constructen angst en stress hebben raakvlakken. Daarnaast bleken er veel instrumenten te bestaan, waarbij de observatie-instrumenten veelal niet toepasbaar zijn in de klinische praktijk. Geconcludeerd kan worden dat, zo ook volgens Crandall (2007) zelfrapportage de voorkeur heeft, vanwege het feit dat angst en pijn subjectieve belevingen zijn.

Fase 2: (Door)ontwikkeling van het instrument

Vanuit de conclusies uit fase 1 is er in fase 2 voor de ZBV-k en de VAS gekozen, welke beide geschikte instrumenten waren voor huidig onderzoeksdoeleinde (Bakker et al., 1989; Crandall, 2007). Ondanks dat er in de literatuur gevonden is dat zelfreflectie op een spannend moment lastig is, en kinderen daardoor niet altijd eerlijk zijn over hun gevoel (van Dijk & Peters, 2002), is uit onderzoek gebleken dat er met de instrumenten betrouwbare en valide scores verkregen worden (Bakker et al., 1989; Crandall, 2007). De normen van de ZBV-k zijn echter verouderd en niet meer bruikbaar (Evers, van Vliet-Mulder, & Groot, 2000), in huidig onderzoek zijn de scores alleen onderling vergeleken waardoor normen niet noodzakelijk waren.

Fase 3: Meten van de klinimetrische eigenschappen van het instrument

Met betrekking tot de klinimetrische eigenschappen zijn in fase 3 de inhoudsvaliditeit, de concurrente validiteit, de responsiviteit en de bruikbaarheid van de instrumenten getest. Geconcludeerd kan worden dat in huidig onderzoek de inhoudsvaliditeit goed is, gebaseerd op de overwegend positieve mening van de professionals. Echter zijn er een aantal punten in de ZBV-k waarop aanpassing mogelijk is. Hierdoor is een aanbeveling om bij een grotere dataset factoranalyse uit te voeren om te kijken of alle items relevant zijn en bijdragen aan het doel.

Bij het meten van de concurrente validiteit zijn er vier significante correlaties gevonden tussen de instrumenten. Opvallend is dat er in huidige steekproef verschillende correlaties gevonden zijn in de voor- en in de nameting. Het lijkt erop dat de constructen in de

voor- en in de nameting een andere betekenis hebben, wat interessant is om in vervolgonderzoek uit te zoeken. De eerste verwachting was dat de scores van de VAS en de ZBV-k die afgenomen werden bij het kind samenhang aan zouden tonen. Dit was zowel bij de voormeting als bij de nameting niet het geval. Daarnaast werden er tegen de tweede verwachting in geen correlaties gevonden tussen dezelfde instrumenten die bij moeders zijn afgenomen. Doordat er maar drie scores van vaders verkregen zijn, kunnen hier geen uitspraken over gedaan worden. Een verklaring voor het niet uitkomen van de eerste twee verwachtingen is dat er in huidig onderzoek een kleine groep participanten deelnam, doordat het deel uit maakt van een langer lopend onderzoek. Tevens kan het moment van afname invloed hebben op de betrouwbaarheid van de instrumenten. Zoals eerder benoemd is zelfrapportage op een spannend moment lastiger, zeker voor jongere kinderen (van Dijk & Peters, 2002).

Een laatste verwachting ten aanzien van de concurrente validiteit was dat de scores van de kinderen samenhang aantoonden met de scores van ouders. Zowel op de voor- als op de nameting tonen analyses correlaties aan. Geconcludeerd kan worden dat er, met de gekozen instrumenten, door moeders een goede weergave gegeven kan worden van het gevoel van haar kind. Hierdoor lijkt het niet uit te maken of het instrument bij het kind of moeder afgenomen wordt en kan er gekozen worden voor één afname. Met betrekking tot vaders kan er door het ontbreken van voldoende data geen uitspraak gedaan worden.

Uit de resultaten met betrekking tot de responsiviteit, blijkt dat op alle instrumenten een significant verschil werd gevonden, behalve bij de ZBV-k ingevuld door moeders. Hierbij werd een gelijk gemiddelde in de voor- en nameting gevonden. Met enige voorzichtigheid kan geconcludeerd worden dat dit een toevalsbevinding is, aangezien de scores individueel variëren. De kleine steekproef kan hier mogelijk een verklaring voor zijn. De verwachting is dat in een grotere dataset ook hier een significant verschil op gevonden wordt. Concluderend zijn de VAS en de ZBV-k voldoende responsief om verschil aan te tonen tussen een voor- en nameting.

Naast de responsiviteit is de bruikbaarheid onderzocht. Ondanks dat hier weinig gegevens over zijn verzameld, kan er gezegd worden dat participanten overwegend positief waren. Dit heeft echter alleen betrekking op kinderen en moeders, de mening van vaders is niet verkregen. De verwachting is dat er bij een grotere dataset, dezelfde resultaten worden gevonden, en de afname als niet belastend ervaren wordt.

Een opvallend verschijnsel binnen huidig onderzoek, is dat bij een ouder kind vaak alleen moeder aanwezig was. Hierdoor ontbreken scores van vaders in huidig onderzoek, en kunnen er geen conclusies worden getrokken. Wanneer een kind een diagnose krijgt, ervaren moeders de grootste verandering in hun rol. Zij krijgen meer de kans om hoofdverzorger van het gezin te worden (Smith et al., 2013). Vaders zien henzelf als beschermer van het gezin en voelen zich verantwoordelijk voor het financiële gedeelte (Hovey, 2003). Hierdoor hebben moeders vaak meer tijd om met deze afspraken mee te gaan. Vooral wanneer een kind structureel voor een behandeling (infuus) moest komen, was alleen moeder aanwezig.

Sterke punten en beperkingen

Een eerste sterk punt van huidig onderzoek is dat het onderzoek is uitgevoerd in samenwerking met het WKZ. Hierdoor konden de instrumenten getest worden in de dagelijkse praktijk bij een klinische populatie. Daarnaast werd er tijdens een voor- en een nameting van verschillende informant informatie verkregen, waardoor scores met elkaar vergeleken konden worden. Tevens kon door de voor- en nameting de responsiviteit gemeten worden. Tot slot was er een panel van vijf inhoudsdeskundigen betrokken, waardoor het onderzoek betrouwbaarder werd.

Naast de sterke punten van het onderzoek, zijn er ook beperkingen waardoor de resultaten met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd moeten worden. Ten eerste is de inhoudsvaliditeit niet in zijn geheel voorafgaand aan de testfase gemeten, waardoor niet alle punten meegenomen konden worden in de doorontwikkeling van de instrumenten. Deze resultaten kunnen echter in een vervolgonderzoek goed gebruikt worden. Ten tweede heeft er een kleine groep participanten deelgenomen, wat de betrouwbaarheid van het onderzoek verkleint. Van vijf gezinnen mocht de data niet gebruikt worden, omdat de toestemmingsformulieren niet retour gezonden zijn. Door de strenge procedure van de METC, mocht deze data niet gebruikt worden. Een laatste beperking is dat huidig onderzoek geen betrekking heeft op vaders, omdat in de meeste gevallen alleen moeder aanwezig was.

Implicaties voor vervolgonderzoek

Vanuit de genoemde beperkingen zijn er een aantal implicaties voor vervolgonderzoek aan te wijzen, waardoor uiteindelijk effectonderzoek naar verschillende pedagogische interventies gedaan kan worden. Ten eerste wordt aanbevolen om huidig onderzoek voort te zetten en meerdere participanten (inclusief vaders) te includeren waardoor het databestand uitgebreid wordt. Met deze gegevens kunnen er verdiepende analyses gedaan worden met

onderzoeksvragen gericht op itemniveau. Een grotere steekproef vergroot tevens de betrouwbaarheid van de resultaten.

Daarnaast is het relevant om huidig onderzoek uit te voeren op een verpleegafdeling, waar kinderen langdurig opgenomen zijn, ingrijpendere ingrepen zullen moeten ondergaan, en hierdoor in andere mate angst, spanning en pijn ervaren (Ambuel et al., 1992; Blount et al., 1990; Lisi et al., 2013). Tot slot is het interessant om onderzoek te doen naar het effect van de eigen angst van ouders op het kind, die volgens de literatuur een grote invloed kan hebben (Bijttebier, 2004; McCann & Cain, 2001).

Conclusie

Huidig onderzoek is klinisch relevant doordat er met de resultaten een adequate interventie toegepast kan worden. Hierdoor kan het kind en zijn/haar gezin het ziekenhuisbezoek op een zo goed mogelijke manier doorstaan. Tevens is huidig onderzoek belangrijk voor de komende effectstudies met betrekking tot de pedagogische interventies.

Uit huidig onderzoek kan geconcludeerd worden dat de VAS en ZBV-k klinisch inzetbaar zijn om de angst en pijn bij kinderen rondom een medische behandeling te meten. Uit onderzoek naar de klinimetrische eigenschappen van deze instrumenten is echter gebleken dat er grootschaliger onderzoek gedaan moet worden, onder andere om de huidige bevindingen te bevestigen. Desalniettemin lijkt het erop dat de VAS en de ZBV-k, ingevuld door het kind en door moeders, goed ingezet kunnen worden voor huidig onderzoeksdoeleinde.

Referenties

- 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
- Bakker, F. C., van Wieringen, P. C., van der Ploeg, H. M., & Spielberger, C. D. (1989). Handleiding bij de Zelf-Beoordelings-Vragenlijst voor kinderen, ZBV-K [Self-Perception Profile for Children]. Amsterdam; Pearson Assessment and Information B.V.
- Bijttebier, P. (2004). Reacties van kinderen op stresserende medische procedures. *Blokboek Pijn Info*, 888-896. doi:10.1007/978-90-313-7316-1_158
- Blount, R. L., Sturges, J. W., & Powers, S. W. (1990). Analysis of child and adult behavioral variations by phase of medical procedure. *Behavior Therapy, 21*, 33-48. doi:10.1016/S0005-7894(05)80187-X
- 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*, 789-799. doi:10.1097/AJP.0000000000000028
- Centraal Bureau voor de Statistiek (2015). *Gezondheid en zorggebruik*. Verkregen op 25 november 2015 van <http://statline.cbs.nl/Statweb/publication/?DM=SLNL&PA=83005NED&D1=74-80&D2=0-2,14-15&D3=0&D4=I&HDR=G2,G3,G1&STB=T&VW=T>
- Centraal Bureau voor de Statistiek (2016). *Gezondheid en zorggebruik; persoonskenmerken*. Verkregen op 24 februari 2016 van <http://statline.cbs.nl/Statweb/publication/?DM=SLNL&PA=83005NED&D1=2-32&D2=0-2,14-15&D3=0&D4=I&HDR=G2,G3,G1&STB=T&CHARTTYPE=1&VW=T>
- 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
- Child Life Services (2014). Child life services. *Pediatrics, 133*, 1471-1478. doi:10.1542/peds.2014-0556

- Cohen, L. L., Lemanek, K., Blount, R. L., Dahlquist, L. M., Lim, C. S., Palermo, T. M., McKenna, K. D., & Weiss, K. E. (2008). Evidence-based assessment of pediatric Pain. *Journal of Pediatric Psychology, 33*, 939-955. doi:10.1093/jpepsy/jsm103
- 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
- Edwards, B., & Clarke, V. (2004). The psychological impact of cancer diagnosis on families: The influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psycho-oncology, 13*, 562-576. doi:10.1002/pon.773
- Evers, A., Vliet-Mulder, J.C. van, & Groot, C.J. (2000) . Documentatie van tests en testresearch in Nederland (COTAN), deel I en II. Assen: Van Gorcum.
- 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
- Haga Ziekenhuis (2106). *Pedagogische zorg*. Verkregen op 21-10-2015 van <http://ouders.julianakinderziekenhuis.nl/media/9623/Pedagogische%20zorg.pdf>
- Hovey, J. K. (2003). The needs of fathers parenting children with chronic conditions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 20*, 245-251. doi:10.1177/1043454203254042
- International Association for the Study of Pain (1994). Part III: Pain terms, a current list with definitions and notes on usage. *Classification of Chronic Pain, Second edition*, 209-214. Verkregen op 21 november van <http://www.iasp-pain.org/Taxonomy#Pain>
- Jaaniste, T., Hayes, B., & Von Bayer, C. L. (2007). Providing children with information about forthcoming medical procedures: A review and synthesis. *Clinical Psychology: Science and Practice, 14*, 124-143. doi:10.1111/j.1468-2850.2007.00072.x
- 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
- Klingenberg, G. (1995). Dental fear and behavior management problems in children. A study of measurement, prevalence, concomitant factors, and clinical effects. *Swedish Dental Journal, 103*, 1-78. Verkregen op 3 december 2015 van <http://europepmc.org/abstract/med/7740439>

- Kos, D. (2014). Psychometrische kenmerken van assessmentinstrumenten: Kritische beoordeling van assessment. In W. Van handenhoven, *Jaarboek Ergotherapie, 2014*, 17-27. Leuven: Acco
- 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. doi:10.1016/j.pain.2013.03.036
- Maas, C. (2013). Reader testtheorie. Universiteit Utrecht; Faculteit sociale wetenschappen.
- McCann, M. E., & Kain, Z. N. (2001). The management of preoperative anxiety in children: An update. *Anesthesia & Analgesia, 93*, 98-105. doi:10.1097/00000539-200107000-00022
- 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
- Migerode, L. (2006). De wederzijdse impact van kanker en gezin. *Tijdschrift Klinische Psychologie, 3*, 180-192. Verkregen op 25 november 2015 van https://www.researchgate.net/profile/Lieven_Migerode/publication/228472289_De_wederzijdse_impact_van_kanker_en_gezin/links/0deec5285edde90041000000.pdf
- Os, C. van (2012). De relevantie van het Kinderrechtenverdrag voor minderjarige vreemdelingen. *Uit: Mensenrechten in Nederland*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers
- Ploeg, J. D. van der (2013). *Stress bij kinderen*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Racine, N. M., Pillai Riddell, R. R., Khan, M., Calic, M., Taddio, A., & Tablon, P. (2016). Systematic review: Predisposing, precipitating, perpetuating, and present factors predicting anticipatory distress to painful medical procedures in children. *Journal of Pediatric Psychology, 41*, 159-181. doi:10.1093/jpepsy/jsv076
- Regional Committee for Europe, World Health Organization Europe (2015). Investing in children: The European child and adolescent health strategy 2015-2020. Verkregen op 9 december 2015 van: http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0010/253729/64wd12e_InvestCAHstrategy_140440.pdf

- Reinders, J. J., & Sorghabi, W. (2009). Zeven instrumenten voor het meten van behandelangst. Betrouwbaarheid en convergente validiteit. *Nederlands Tijdschrift voor Tandheelkunde*, *116*, 551-557. Verkregen op 25 november 2015 van https://www.researchgate.net/publication/237139419_Aan_je_eigen_haren_omhoog_om_ver_betrouwbaarheid_en_validiteit_van_instrumenten_voor_het_meten_van_kwaliteit_van_leven
- Schlottmann, A. (2001). Perception versus knowledge of cause and effect in children: When seeing is believing. *Current Directions in Psychological Science*, *10*, 111-115. doi:10.1111/1467-8721.00128
- Slot, W. (1998). Ziekenhuisopname. *Handboek Kind & Adolescent*, 246-255. doi:10.1007/978-90-313-8644-4_32
- Smith, J., Cheater, F. C., & Bekker, H. (2013). Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: A rapid structured review of the literature. *Health Expectations*, *18*, 452-474. doi:10.1111/hex.12040
- Spielberger, C. D., & Edwards, C. D. (1973). *STAIC preliminary manual for the State-Trait Anxiety Inventory for Children ("How I feel questionnaire")*. Consulting Psychologists Press.
- Vervoort, T., Goubert, L., & Bijttebier, P. (2004). Pijn meten bij kinderen en adolescenten. *Pijn Info*, doi:10.1007/978-90-313-7316-1
- Walco, G. A., Conte, P. M., Labay, L. E., Engel, R., & Zeltzer, L. K. (2005). Procedural distress in children with cancer: Self-report, behavioral observations, and physiological parameters. *The Clinical Journal of Pain*, *21*, 484-490. doi:10.1097/01.ajp.0000146166.15529.8b

Bijlagen

Bijlage 1: Zoektermen literatuuronderzoek

Bijlage 2: Resultaten literatuuronderzoek

Bijlage 3: Resultaten fase 3, scatterplots

Bijlage 1. Zoektermen literatuuronderzoek

ZOEKTERMEN	
Google scholar	Pub med
<u>Kernwoorden</u>	<u>Kernwoorden</u>
Hospital anxiety	Hospital stress child
Stress meten bij kinderen	Perceived stress scale
Angst meten bij kinderen	Procedural anxiety child
Pijn meten bij kinderen	
Medische angst	
Pain assessment child	
Stress assessment	
Pain thermometer	
Pain thermometer child	
Children somatization inventory	
Faces pain scale	
Measurement of pain by self-report.	
State Trait Anxiety Inventory for Children	
The hospital anxiety and depression scale	
Visual analog scale	
Hospital stress child	
Stress overload Scale	
Stress Overload	
<u>Namen van artikelen Google Scholar</u>	
Diagnostiek van pijn bij kinderen	
Assessment of children's distress during painful medical procedures.	
A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in different groups of Dutch subjects.	
Pain in children: Comparison of assessment scales.	
A comparison of faces scales for the measurement of pediatric pain: Children's and parents' ratings.	
The ouch: a user's manual and technical report.	
Measurement of pain in children with self-reporting and behavioral assessment.	
Assessment of acute pain and anxiety in children and adolescents by self-reports, observer reports, and a behaviour checklist.	
Initial validation of a numeric zero to ten scale to measure children's state anxiety.	
Stress Overload: A New Approach to the Assessment of Stress.	
<u>Namen van artikelen Pub Med:</u>	
State trait anxiety inventory for parent	
Parent report of child distress	
Systematic Review: Predisposing, Precipitating, Perpetuating, and Present Factors Predicting Anticipatory Distress to Painful Medical Procedures in Children	
The Perception of Procedures Questionnaire: psychometric properties of a brief parent report measure of procedural distress.	
Multimethod assessment of children's distress during noninvasive outpatient medical procedures: child and parent attitudes and factors.	

Bijlage 2. Resultaten literatuurstudie

Tabel A.

Meetinstrumenten Voor Angst.

Naam test, Artikel	Gemeten constructen	Leeftijdsbereik	Soort instrument	Betrouwbaarheid	Validiteit	Bruikbaarheid	Afwegingen 2^e fase
State Trait Anxiety Inventory for Children, Vervoort, Goubert, & Bijttebier, (2004).	Meet 2 vormen van angst (verschillende instrumenten) Toestandsangst Angstdispositie	8-15 jaar	Vragenlijst, zelfrapportage	Test-hertestbetrouwbaarheid: voldoende	Begripsvaliditeit en constructvaliditeit voldoende	Duidelijke, eenduidige begrippen	Kan bij iedere situatie ingevuld worden.
The Yale (pre)operative Anxiety Scale, Kain et al., (1997)	Meet angst in kinderen voordat/tijdens het onder narcose gaan voor een operatie Kan gebruikt worden voor de evaluatie van angstreducerende technieken voor een operatie	>2 jaar	Observatie	Excellente beoordelaarsbetrouwbaarheid Inter: 0.68 – 0.86 Intra: 0.63-0.90	Concurrente validiteit tussen STAIC-YPAS = 0.79		Valt af, op de Kameleon heb je hier niets aan omdat kinderen niet onder narcose gaan. Tevens is dit een observatie-instrument.
SCARED-NL Muris e. a. (2007)	Eerste screening van symptomen van angststoornissen	7-19 jaar	Zelfrapportage, vragenlijst, 3 punts likertschaal	Interne consistentie: Cronbach's alfa = .92 Subschalen = .66-	Totaalscore is redelijk tot goed = .67-.89		Valt af omdat deze angstsymptomen meet voor angststoornissen.

				.87		
				Test- hertestbetrouw- baarheid = .81 Subschalen = .40- .78		
The Hospital Anxiety and Depression Scale,	Wordt gebruikt om mogelijke angststoornissen en depressies bij kinderen te meten in het ziekenhuis en niet-psychiatrische klinieken op te sporen	16-65 jaar	Zelfrapportage, 4 puntsschaal 0-3	Interne consistentie gemiddeld .83 (HADS-A)	Correlaties gemiddeld .56	Valt af vanwege de leeftijdscategorie
Bjelland et al., (2002)				Interne consistentie gemiddeld .82 (HADS-D)		
Gezichtjesschaal	Pijn en angst meten bij kinderen	6-10 jaar	Zelfrapportage, 5 handgetekende gezichten, neutraal – verdrietig, score 0-4.	Interbeoordelaars betrouwbaarheid = .84	Moderate correlatie (.11-.50) tussen patiënt en observator	
LeBaron en Zeltzer, (1984) Chambers (1999)						
Childrens Anxiety and Pain Scales (CAPS),	Pijn en angst meten bij kinderen	4-12 jaar	Zelfrapportage, 2 schalen met 5 handgetekende gezichten. Neutraal – pijn/angstig, score 0-4	Goede overeenkomsten tussen scores van kinderen		Bruikbaar, maar de gezichtjes zijn niet aantrekkelijk. Mogelijk vervangen.
Kuttner en LePage, (1989) Chambers (1999)						

Tabel B.

Meetinstrumenten Voor Pijn.

Naam test, Artikel	Gemeten constructen	Leeftijdsbereik	Soort instrument	Betrouwbaarheid	Validiteit	Bruikbaarheid	Afwegingen 2^e fase
Children Somatization Inventory (CSI), Meesters, Muris et al, (2003)	Aard en omvang van pijn- en andere somatische klachten	Vanaf 7 jaar	35 items met een schaal van 0-5, Zelfrapportage	Cronbach's alfa = .90	Overeenkomsten tussen kind en ouder (CSI-PCSI) Discriminatie tussen gezonde en zieke kinderen		
Faces Pain Scale (FPS), Stinson, et al, (2006)	Meet de intensiteit van pijn (Vervoort)	4-12 jaar	Zelfrapportage, visuele schaal met gezichtjes	Test-retest (1-3 studies) Test hertestbetrouwbaarheid	Minimaal voldoende beoordeeld Constructvaliditeit Construct (>6 studies) Content (1-3 studies)	Uitvoerbaarheid is hoog	
Pijnthermometer, Vervoort, Goubert, & Bijttebier, (2004).		Vanaf 5-6 jaar	Zelfrapportage, Schaal van 1-10	Test-hertestbetrouwbaarheid			
Oucher scale, Beyer, (1984) Chambers (1999)	Pijn meten bij kinderen	3-12 jaar	Zelfrapportage 6 fotografische gezichten,	Betrouwbaarheid = $r=.82$	Validiteit = $r=.88-.98$		

Faces Pain Scale,	Pijn meten bij kinderen	3-12 jaar	neutraal-pijn. Score 0-100 Zelfrapportage, 7 handgetekende gezichten, score 0-6. Ontwikkeld vanuit tekeningen van kinderen	Goede betrouwbaarheid (test-hertest = .79)		
Bieri et al, 1990 Chambers (1999)						
Faces rating scale,	Pijn meten bij kinderen	3-18 jaar	Zelfrapportage, 6 handgetekende gezichten van lachend naar huilend, score 0-5. Gebaseerd op tekeningen van kinderen.	Geen significante verschillen in vergelijking met andere soorten testen	Geen significante verschillen in vergelijking met andere soorten testen	Grote voorkeur bij kinderen ten opzichte van andere meetinstrumenten
Wong & Baker, (1988) Chambers (1999)						
Gezichtjesschaal	Pijn meten bij kinderen	4-12 jaar	Zelfrapportage, 5 handgetekende gezichten, van lachend naar huilend, score 0-4.	Hoge Cronbach's alfa; <7 = .919 7-13 = .919 >13 = .900 Overall = .916	Hoge correlaties tussen andere zelfrapportage metingen (r = .59-.83)	
Maunuksela et al., (1987) Chambers, (1999)						
Gezichtjesschaal	Pijn en angst meten bij kinderen	6-10 jaar	Zelfrapportage, 5 handgetekende gezichten, neutraal – verdrietig, score 0-4.	Interbeoordelaars betrouwbaarheid = .84	Moderate correlation (.11-.50) tussen patiënt en observator	
LeBaron en Zeltzer, (1984) Chambers, (1999)						
Children's Anxiety and Pain Scales	Pijn en angst meten bij kinderen	4-12 jaar	Zelfrapportage, 2 schalen met 5	Goede overeenkomsten tussen kinderen		

(CAPS), Kuttner en LePage, (1989) Chambers, (1999)			handgetekende gezichten. Neutraal – pijn/angstig, score 0-4				
Visual Analog Scale, Bringuier et al., (2009) Crandall et al., (2007) Cohen et al., (2007)	Evaluatie van angst, rondom een ingreep/operatie	7-13 jaar	Zelfrapportage, schaal van 0-10	Test/hertest- betrouwbaarheid: .41-.58	Concurrente validiteit: .61-.90	Bruikbaar bewezen	Wordt al gebruikt in het WKZ, vanaf 7 jaar is dit goed in te zetten.
					Significante correlaties met STAI-C (r=.67 p<.001) (concurrente validiteit)		

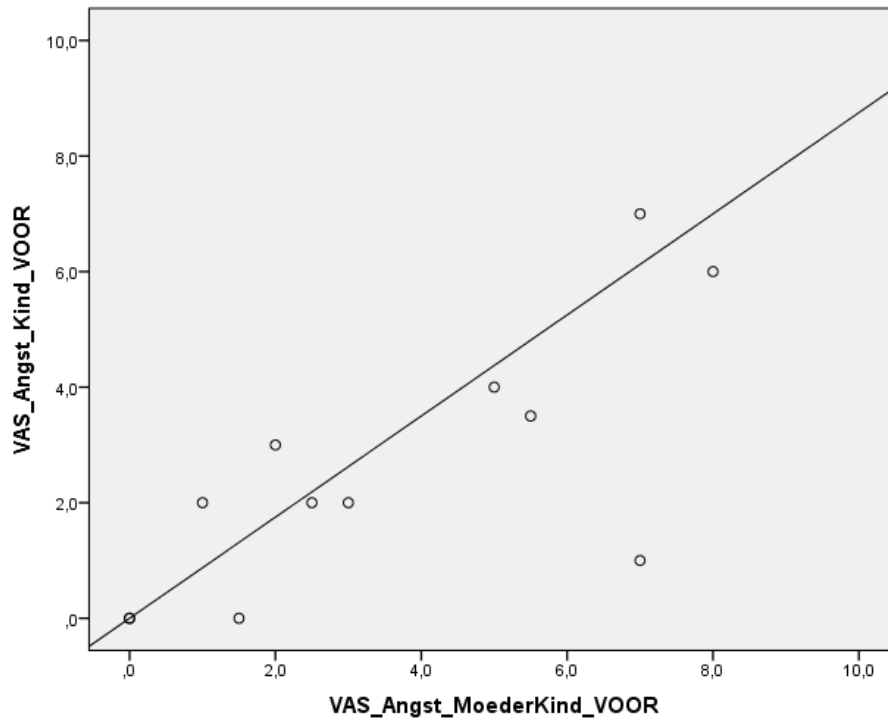
Tabel C.

Meetinstrumenten Voor Stress

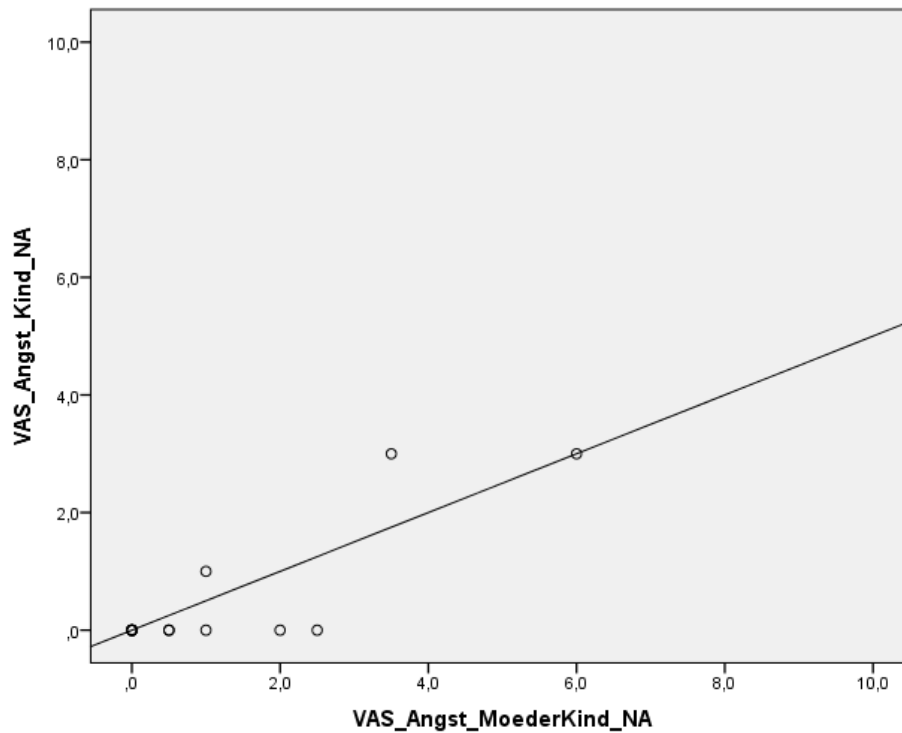
Naam test, Artikel	Gemeten constructen	Leeftijdsbereik	Soort instrument	Betrouwbaar- heid	Validiteit	Bruikbaarheid	Afwegingen 2^e fase
Stress Draaglast Schaal / Stress Overload Scale, Amirkhan, (2012)	Stress	Is alleen maar >18 getest	5 puntsschaal met gevoelens	Alfa = .96 voor SOS Alfa = .94 voor subschalen	Validiteit is goed		Valt af vanwege het feit dat dit instrument alleen maar >18 getest is

Bijlage 3: Resultaten fase 3, scatterplots

Figuur 1

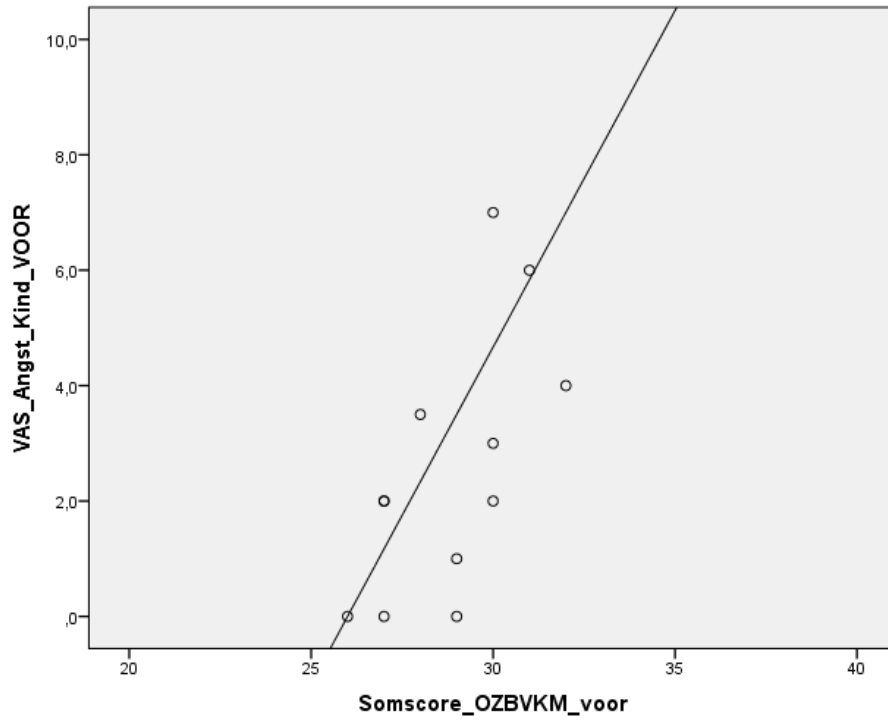
Scatterplot VAS Angst Kind en VAS Angst Moeder, Voormeting

Figuur 2

Scatterplot VAS Angst Kind en VAS Angst Moeder, Nameting

Figuur 3

Scatterplot VAS Angst Kind en ZBV-k Moeder, Voormeting



Figuur 4

Scatterplot VAS Pijn kind en VAS Pijn Moeder, Nameting

