

# **Kwaliteit van Leven bij Kinderen met Functionele Incontinentie in de Basisschoolleeftijd**



**Universiteit Utrecht**

**Masterthesis Universiteit Utrecht**  
Masteropleiding Pedagogische Wetenschappen  
Masterprogramma Orthopedagogiek  
11 juni 2015

**Annemarie Wobben: 3823547**

Eerste beoordelaar: dr. D.W. Smits  
Tweede beoordelaar: prof. dr. M. Jongmans

Opdrachtgever:  
Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht (WKZ)  
dr. R. Schappin  
A. Nieuwhof-Leppink

### Voorwoord

Voor u ligt mijn masterthesis, welke een afsluiting vormt van de master Orthopedagogiek aan de Universiteit Utrecht. Mijn oog viel in september 2014 op een projectbeschrijving van kinderen met blaasproblemen die zouden worden getraind middels een game. Dit onderzoek werd georganiseerd en uitgevoerd binnen het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ). Mede omdat ik een achtergrond heb ik de gezondheidszorg, gaf ik deze projectbeschrijving op als eerste keuze. Ik was blij dat dit verzoek werd ingewilligd.

Wat betreft het onderzoeksproces: na een paar maanden bleek het in verband met de tijdsplanning niet haalbaar om een effectstudie uit te voeren. Het was daarom raadzaam om te switchen van topic (van ‘ouderlijke motivatie voor een blaastraining’ naar ‘kwaliteit van leven bij kinderen met functionele incontinentie’). Dit betekende het schrijven van een nieuwe theoretische inleiding. Echter, ook kwaliteit van leven is een onderwerp waarin ik oprecht geïnteresseerd ben. Gedurende dit onderzoek bleek de inclusie van proefpersonen moeizaam te verlopen, omdat in januari en februari 2015 minder kinderen met een traject urotherapie zijn gestart dan werd verwacht. Daarnaast werden de vragenlijsten door ouders in relatief veel gevallen niet of te laat te geretourneerd naar het WKZ. Door deze factoren kon helaas maar een beperkt aantal proefpersonen worden onderzocht.

Graag wil ik de personen die hebben bijgedragen aan de totstandkoming van deze masterthesis bedanken. Allereerst een woord van dank aan Dirk-Wouter Smits, die mij steeds heeft voorzien van gedetailleerde feedback en een hele prettige begeleiding door het gehele proces. Daarnaast wil ik graag Renske Schappin en Anka Nieuwhof-Leppink bedanken die vanuit het WKZ deze masterthesis hebben mogelijk gemaakt. Ook wil ik graag Milly Schakel, die tegelijkertijd met mij haar masterthesis schreef over motivatie van kinderen voor blaastraining, bedanken voor de samenwerking tijdens de gehele studie. Ook tijdens dit leerzame, maar ook gezellige proces hebben we intensief samengewerkt. Als laatste wil ik mijn lieve man en kinderen bedanken voor hun steun in dit gehele proces. Zonder jullie had ik dit niet kunnen doen!

Annemarie Wobben

Nunspeet, 11 juni 2015

### Samenvatting

**Achtergrond:** Functionele incontinentie heeft impact op de psychische gesteldheid van kinderen in de basisschoolleeftijd. Deze aandoening zou gepaard kunnen gaan met een verminderde gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven (GKvL). **Doel:** De algemene doelstelling binnen dit onderzoek was het beschrijven van de GKvL van kinderen met functionele incontinentie in Nederland en na te gaan of er verschillen waren naar geslacht, leeftijd, subtype functionele incontinentie en sociaal economische status (SES). **Methode:** Bij 16 kinderen met functionele incontinentie (leeftijd:  $M = 8,4$  jaar,  $SD = 1,6$ ; 11 meisjes, 5 jongens) is de Pediatric Incontinence Questionnaire (PinQ) afgenomen. De PinQ is een specifiek instrument om GKvL bij kinderen met functionele incontinentie te meten.

**Resultaten:** Uit de resultaten bleek dat de gemiddelde somscore op de PinQ significant hoger was dan de gehanteerde normscore bij de algemene bevolking. Daarnaast bleken kinderen met functionele incontinentie hoog te scoren op de subschaal *eigenwaarde* van de PinQ. Verder bleken jongens met functionele incontinentie significant hoger te scoren op de subschalen *sociale relaties* en *psychisch*, dan meisjes. Subtype functionele incontinentie, opleidingsniveau van ouders en leeftijd bleken niet geassocieerd met de somscore op de PinQ.

**Conclusie:** Kinderen met functionele incontinentie ervaren mogelijk een lagere GKvL dan kinderen in de algemene bevolking. Met name hun eigenwaarde is laag. Jongens ervaren een lagere GKvL met betrekking tot sociale relaties en psychisch welbevinden dan meisjes. Ten slotte is er geen verschil in GKvL naar leeftijd, subtype functionele incontinentie en SES.

*Kernwoorden:* Functionele incontinentie, gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven (GKvL), Pediatric Incontinence Questionnaire (PinQ)

## Abstract

**Background:** Functional incontinence has an impact on primary school age children's psychological well-being. This condition can be associated with a reduced health-related quality of life (HRQoL). **Objective:** This study's overall objective was to describe the HRQoL for children with functional incontinence in the Netherlands and to determine whether there were differences between gender, age, subtype of functional incontinence and socioeconomic status. **Method:** The Pediatric Incontinence Questionnaire (PinQ) was completed for 16 children with functional incontinence (age:  $M = 8.4$  years,  $SD = 1.6$ ; 11 girls, 5 boys). The PinQ is a specific instrument used to measure HRQoL in children with functional incontinence. **Results:** The results showed that the mean total PinQ score significantly differed from the standard score applied from the general population. Children with functional incontinence also scored high on the PinQ's *self-esteem* subscale. In addition, boys with functional incontinence scored significantly higher on the *social relationships* and *psychological* subscales than girls. Subtype functional incontinence, educational level of parents and age were not associated with the total score on the PinQ. **Conclusion:** Children with functional incontinence may experience a lower HRQoL than that of children from the general population. Their self-esteem, in particular, is low. Boys experience a lower HRQoL than girls with regard to social relationships and psychological well-being. Finally, there is no difference in HRQoL according to age, subtype functional incontinence and socioeconomic status.

*Key words:* Functional incontinence, health-related quality of life (HRQoL), Pediatric Incontinence Questionnaire (PinQ)

### **Kwaliteit van Leven bij Kinderen met Functionele Incontinentie in de Basisschoolleeftijd**

Incontinentie kan grote impact hebben op de psychische gesteldheid van kinderen. Deze impact blijkt groter dan bij een hartziekte, een aandoening die ernstiger van aard is en een slechtere prognose heeft (Wolanczyk, Banasikowska, Zotkowski, Wisniewski, & Paruszkiewicz, 2002). Kenmerkend is de negatieve houding van kinderen met incontinentie ten aanzien van hun aandoening. Incontinentie is voor hen veelal een bron van schaamte (Landgraf et al., 2004; Wolanczyk et al., 2002). Daarnaast bestaat er bij deze kinderen vaak een gebrek aan hoop en optimisme over hun toekomst, vanwege een ervaren gebrek aan controle over hun probleem (Morison, Tappin, & Staines, 2000). Incontinentie gaat dus dikwijls gepaard met gevoelens van schaamte en hopeloosheid.

In veel gevallen is er voor incontinentie geen duidelijk aanwijsbare aangeboren of neurologische oorzaak. Er wordt dan gesproken van *functionele* incontinentie (Nijman, 2000). De prevalentie van functionele incontinentie is op 6-jarige leeftijd ongeveer 9% en neemt af tot 2% op 12-jarige leeftijd (De Jong et al., 2008). Meisjes zijn binnen deze populatie oververtegenwoordigd (Joinson, Heron, & Von Gontard, 2006). Twee belangrijke subgroepen zijn *urge incontinentie* (UI) en *dysfunctional voiding* (DV). UI wordt gekenmerkt door het symptoom ‘urgentie’, een plotseling opkomende drang om direct te moeten urineren. DV wordt gekenmerkt door verminderd blaasgevoel als gevolg van uitstelgedrag (Nevés et al., 2006). Ongeveer 20-30% van de kinderen met functionele incontinentie lijdt aan DV (Ballek & McKenna, 2010). De prevalentie van UI verschilt per leeftijdscategorie. Bij vijf- tot zevenjarigen is er een piek, gevolgd door een sterke afname (Franco, 2012).

Kinderen blijken vaak veel nadelen te ondervinden van functionele incontinentie. Allereerst is er sprake van praktische problemen. In dit kader worden geurproblemen, niet buitenshuis durven overnachten en aanschaf van extra kleding door ouders genoemd (Thibodeau, Metcalfe, Koop, & Moore, 2013). Daarnaast gaat deze aandoening gepaard met psychosociale problemen. Zo blijken stigmatisering (Thibodeau et al., 2013), gepest en uitgelachen worden, veelvoorkomend (Joinson et al., 2006). Het percentage externaliserende stoornissen, zoals Oppositional Defiant Disorder (ODD), blijkt bij kinderen met DV drie- tot viermaal zo hoog als in de algemene bevolking (Von Gontard et al., 1998). Zowel bij kinderen met DV als UI blijken bovendien internaliserende stoornissen, zoals depressie en angststoornissen, driemaal zo vaak voor te komen als in de algemene bevolking (Kuhn, Natale, Siemer, Stöckle, & Von Gontard, 2009). In de literatuur wordt echter niet duidelijk naar voren gebracht of dergelijke psychosociale problemen een oorzaak zijn van functionele

incontinentie of juist een gevolg (De Jong et al., 2008; Natale, Kuhn, Siemer, Stöckle, & Von Gontard, 2009). Ten slotte zijn er sterke aanwijzingen dat functionele incontinentie van negatieve invloed is op de *kwaliteit van leven* (Akbal, Genc, Burgu, Ozden, & Tekgul, 2005; Deshpande, Craig, Smith, & Caldwell, 2011; Gladh, Eldh, & Mattsson, 2006; Thibodeau et al., 2013).

Kwaliteit van leven (KvL) is een holistisch begrip. Het wordt gedefinieerd als een combinatie van objectief en subjectief welzijn binnen verschillende levensdomeinen, rekening houdend met universele normen en mensenrechten (Wallander, Schmitt, & Koot, 2001). Binnen KvL kan *gezondheidsgerelateerde KvL* (GKvL) als subdomein worden onderscheiden. GKvL is een belangrijk concept voor mensen die te kampen hebben met (langdurige) ziekte. De veronderstelling hierbij is, dat aanwezigheid van ziekte gepaard gaat met een afname van welzijn (Davis et al., 2006). Een vergelijkingsstudie naar de impact van diverse aandoeningen op de GKvL (Beattie & Lewis-Jones, 2006) toonde dat cerebrale parese hierop de grootste impact heeft, gevolgd door constitutioneel eczeem, nierziekten, cystic fibrosis, astma, psoriasis, functionele incontinentie, epilepsie en diabetes. Dit is in overeenstemming met onderzoek van Bachmann et al. (2009) waaruit bleek dat de GKvL van kinderen met functionele incontinentie vergelijkbaar is met die van kinderen met astma of epilepsie. De invloed van functionele incontinentie op de GKvL is dus vergelijkbaar met die van een aantal chronische aandoeningen.

Om GKvL bij kinderen met functionele incontinentie te meten, is de afgelopen jaren veelal gebruik gemaakt van de Pediatric Incontinence Questionnaire (PinQ) (Bower, Wong, & Yeung, 2006b). De PinQ is een gestandaardiseerd instrument, wat specifiek is ontwikkeld om de impact van blaasproblemen op de GKvL bij kinderen te meten. De PinQ sluit goed aan bij de levensfase van het kind (6-12 jaar) en is crosscultureel valide (Bower, Sit, Bluysen, Wong, & Yeung 2006a). Daarnaast wordt de PinQ internationaal erkend als een passend instrument om GKvL van kinderen met blaasproblemen te meten (Bachmann et al., 2010; De Bruyne et al., 2012; Schneider, Yamamoto, & Barone, 2011). Bovendien wordt de PinQ steeds vaker ingezet voor onderzoeksdoeleinden (Brownrigg, Pemberton, Jegatheeswaran, DeMaria, & Braga, 2015; Deshpande et al., 2011; Equit, Hill, Hübner, & Von Gontard, 2014; Olesen, Kiddoo, & Metcalfe, 2013). De PinQ bevat de domeinen: *sociale relaties, eigenwaarde, familie, uiterlijk, onafhankelijkheid, psychisch en behandeling*. Kinderen met functionele incontinentie blijken afwijkend te scoren op *eigenwaarde, psychisch* (Bower, 2008; Deshpande et al., 2011) en *onafhankelijkheid* (Bower, 2008).

Met betrekking tot verschillende subgroepen zijn, uit onderzoek op basis van de PinQ, een aantal bevindingen naar voren gekomen. Zo is gebleken dat er op *eigenwaarde* verschillen zijn tussen jongens en meisjes met functionele incontinentie. Jongens rapporteerden een lagere *eigenwaarde* dan meisjes (Bower, 2008). Daarnaast bleken oudere kinderen een lagere GKvL te ervaren dan jongere kinderen (Deshpande et al., 2011). Bovendien bleek dat kinderen met DV een lagere GKvL ervaren dan kinderen met UI (Natale et al., 2009). Ook bleken kinderen van ouders met een lagere sociaal economische status (SES) een lagere GKvL te rapporteren dan kinderen van ouders met een hogere SES (Kubik, Blackwell, & Heit, 2004). Geslacht, leeftijd, subtype functionele incontinentie en SES blijken dus gerelateerd aan GKvL. Dit betreffen echter studies uit Duitsland, de Verenigde Staten, Australië en China.

Het meten van de GKvL bij kinderen is belangrijk om het effect van individuele behandelingen te kunnen evalueren. Tevens is het een gestandaardiseerde maatstaf om het effect van meerdere behandelingen met elkaar te vergelijken. De behandeling van functionele incontinentie bestaat voornamelijk uit urotherapie (De Jong et al., 2008). Urotherapie is een algemene term voor diverse vormen van trainen. Deze bestaat uit kennisoverdracht met betrekking tot de blaasfunctie en uit bewustwording, door middel van feedback op het patroon van urineren (Nijman, 2000). Na een succesvolle behandeling zijn verbeteringen aangetoond op de subschaal *eigenwaarde* van de PinQ (Deshpande et al., 2011). Ook zijn verbeteringen in de algehele GKvL gevonden (Equit et al., 2014).

Er is (voor zover bekend) geen onderzoek gepubliceerd naar de GKvL bij kinderen met functionele incontinentie binnen Nederland. Het is nuttig om te weten hoe de GKvL van kinderen met functionele incontinentie binnen Nederland is. Wanneer er aanwijzingen zijn dat er binnen bepaalde domeinen daadwerkelijk sprake is van een lagere GKvL, dient hier namelijk binnen interventies aandacht aan geschonken te worden.

De doelstelling van het huidige onderzoek was het beschrijven van de GKvL bij kinderen van 6-12 jaar met functionele incontinentie en na te gaan of er verschillen waren naar geslacht, leeftijd, subtype functionele incontinentie en SES. De hoofdvraagstelling hierbij was: Wat is de GKvL van kinderen met functionele incontinentie in Nederland? Deelvragen hierbij waren: (a) Is er een verschil tussen kinderen met functionele incontinentie en kinderen zonder functionele incontinentie? (b) Bestaan er verschillen tussen diverse domeinen van GKvL? (c) Is er een verschil tussen kinderen met UI en DV? (d) Is er een verschil tussen kinderen van ouders met een lagere SES en kinderen van ouders met een hogere SES? (e) Is er een verschil tussen oudere en jongere kinderen? (f) Is er een verschil

tussen jongens en meisjes? Bijpassende hypothesen waren dat (a) kinderen met functionele incontinentie een lagere GKvL rapporteren dan kinderen zonder functionele incontinentie, (b) kinderen met functionele incontinentie een lagere GKvL rapporteren op de domeinen *eigenwaarde* en *psychisch*, (c) kinderen met DV een lagere GKvL rapporteren dan kinderen met UI, (d) kinderen van ouders met een lagere SES een lagere GKvL rapporteren dan kinderen van ouders met een hogere SES, (e) oudere kinderen een lagere GKvL rapporteren dan jongere kinderen, (f) jongens een lagere GKvL rapporteren dan meisjes.

## **Methode**

### **Opzet**

Deze studie maakte deel uit van het onderzoek *Therapietrouw Urotherapie* binnen het *Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ)* te Utrecht, een explorierend onderzoek naar het effect van een serious game op therapietrouw. De huidige studie was een beschrijvend onderzoek, met als doel de GKvL van 6-12-jarige kinderen met functionele incontinentie in kaart te brengen. Met behulp van kwantitatieve data is de GKvL van deze doelgroep onderzocht. Eenmalig, voorafgaande aan een traject urotherapie, is een test afgenomen.

### **Populatie- en Steekproefbeschrijving**

Binnen dit onderzoek is van een gelegenheidssteekproef gebruikgemaakt (Neuman, 2012), namelijk twee bestaande groepen binnen twee ziekenhuizen. De beoogde steekproef voor dit onderzoek bestond uit 30 patiënten, allen 6-12-jarige kinderen, van Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) te Utrecht en het Rijnstateziekenhuis te Arnhem. Het WKZ is een derdelijns behandelcentrum, het Rijnstateziekenhuis een tweedelijns behandelcentrum.

Alle kinderen die in de periode januari 2015 tot en met maart 2015 urotherapie vanuit het WKZ en Rijnstateziekenhuis hadden ontvangen, werden door de betreffende urotherapeut uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. Alle uitgenodigde kinderen en hun ouders stemden hiermee in. Dit is schriftelijk bevestigd middels *informed consent*. Een algemene voorwaarde voor deelname aan urotherapie was dat kinderen vooraf door een kinderarts werden onderzocht en beoordeeld op medische criteria. De voornaamste criteria hadden betrekking op het uitsluiten van neurologische en anatomische oorzaken voor incontinentie. Daarnaast werden de kinderen door een urotherapeut beoordeeld op sociaal-emotionele criteria (cognitieve vermogens, lees- en schrijfvaardigheid). Voor het huidige onderzoek waren geen exclusiecriteria geformuleerd. Er heeft voorafgaande aan dit onderzoek een verkorte Medische Ethische Toestemmingscommissie [METC] procedure plaatsgevonden (nummer 14-654/C).

### **Meetinstrumenten**



**PinQ.** Om GKvL bij kinderen met functionele incontinentie te meten werd gebruik gemaakt van PinQ (Bower et al., 2006b). De PinQ is een betrouwbaar, valide instrument en heeft een goede test-hertest betrouwbaarheid vanaf 6-jarige leeftijd (Bower et al., 2006a). De PinQ telt 28 items. Elk item werd gescoord op een 4-punts Likertschaal (1 = geen impact op de GKvL; 2 = enige impact op de GKvL; 3 = veel impact op de GKvL; 4 = zeer veel impact op de GKvL). Vervolgens werd de PinQ per domein, namelijk *sociale relaties, eigenwaarde, familie, uiterlijk, onafhankelijkheid, psychisch* en *behandeling*, gescoord. Hogere scores geven aan dat er een grotere, nadelige impact is op de GKvL (Bower, 2008). Er was voor dit onderzoek een Nederlandse vertaling van de PinQ beschikbaar. Om scores op de PinQ van kinderen met functionele incontinentie te vergelijken met scores bij de algemene bevolking werd een normscore gekozen. Elk item van de PinQ peilt namelijk naar hinder door blaasproblemen. Wanneer geen hinder wordt ervaren door blaasproblemen is de score op elk item in principe 1. Er werd om deze reden gerekend met de totale normscore van 28.

**Subtype functionele incontinentie.** Daarnaast werd gebruik gemaakt van diagnostische informatie, namelijk tot welk subtype het kind gerekend wordt (UI, DV of overige). Het subtype werd door de betreffende urotherapeut ingevuld op een overzichtslijst van alle, voor dit onderzoek, geïncludeerde kinderen.

**Psychosociale anamnese.** Tevens werd informatie vanuit de psychosociale anamnese gebruikt (leeftijd, geslacht) om associaties met achtergrondvariabelen te onderzoeken. SES werd binnen dit onderzoek geoperationaliseerd als opleidingsniveau van vader en moeder. Deze variabele werd specifiek voor het huidige onderzoek aan de psychosociale anamnese toegevoegd. Er werd onderscheid gemaakt tussen een hoger en lager opleidingsniveau. Vmbo, mbo en (uitsluitend) havo werden gezien als lager opleidingsniveau, Vwo, hbo en wo werden gezien als hoger opleidingsniveau. Er werd gerekend met het opleidingsniveau van afzonderlijke ouders.

### **Procedure**

De PinQ werd tijdens het intakegesprek voor urotherapie aan ouders en kind, samen met een begeleidend schrijven meegegeven en kwam binnen 3-50 dagen retour naar het WKZ middels een bijgesloten antwoordenvolp. De resultaten zijn verzameld op de polikliniek in het WKZ en daar geanonimiseerd.

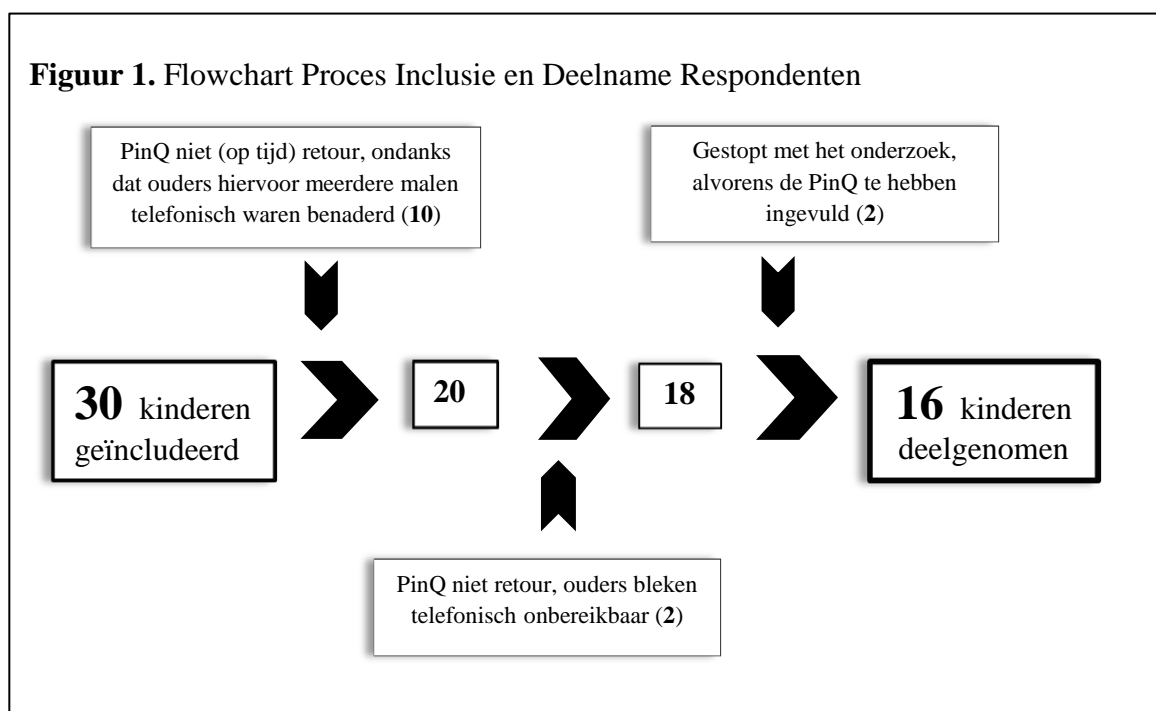
### **Data-Analyse**

Scores van participanten op de PinQ werden ingevoerd in een databestand van SPSS, evenals scores op achtergrondvariabelen. Als eerste werden de basiskennmerken van respondenten middels beschrijvende statistiek in kaart gebracht. Daarna werden de resultaten

van de PinQ op somscoreniveau en op subschaalniveau geanalyseerd. Vervolgens werd de gemiddelde somscore op de PinQ afgezet tegen de gehanteerde normscore bij de algemene bevolking middels een Wilcoxon signed rank toets. Omdat het aantal items per subschaal van de PinQ ongelijk is verdeeld, werd de score per subschaal gedeeld door het aantal items per subschaal, om zodoende een onderlinge vergelijking tussen subschalen mogelijk te maken. Om te bepalen of onderlinge verschillen tussen subschalen significant waren, werd eveneens een Wilcoxon signed rank toets uitgevoerd. Bij de verdere onderstaande analyses werd bij een normale verdeling gebruik gemaakt van een ongepaarde t-toets. Bij een scheve verdeling werd een Mann-Whitney-U toets uitgevoerd. De mogelijke associaties tussen de somscore op de PinQ en achtergrondvariabelen werden getoetst. Ten slotte werden associaties tussen de diverse achtergrondvariabelen en subschalen van de PinQ getoetst. Er werd voor alle statistische analyses een significantieniveau van  $p < .05$  gehanteerd, met tweezijdige toetsing.

### Resultaten

In totaal werden 30 kinderen voor dit onderzoek geïncludeerd. Uiteindelijk hebben 16 kinderen aan het onderzoek deelgenomen (zie Figuur 1).



De basiskennmerken van respondenten zijn weergegeven in Tabel 1. De gemiddelde leeftijd van de deelnemers was 8,4 jaar en bestond merendeels uit meisjes. Vanuit het WKZ hebben 11 kinderen aan het onderzoek deelgenomen, vanuit het Rijnstateziekenhuis 5 kinderen.

Tabel 1

*Basiskenmerken Respondenten: Aantal Deelnemers, Geslacht, Leeftijd, Subtype en Opleidingsniveau Ouders*

Kenmerk	Categorie	<i>n</i> (%)	<i>M</i>	<i>SD</i>	min-max
Respondenten		16 (100)			
Geslacht	Meisjes	10 (63)			
	Jongens	6 (37)			
Leeftijd in jaren			8.4	1.6	6-11
Subtype	DV	9 (56)			
	UI	6 (37)			
Opl. niv. moeder	VMBO	2 (13)			
	MBO	4 (25)			
	HBO	5 (31)			
Opl. niv. vader	VMBO	2 (13)			
	MBO	4 (25)			
	HBO	2 (13)			
	VWO	1 (6)			
	WO	1 (6)			

*Noot:* *n* = aantal kinderen, *M* = gemiddelde score, *SD* = standaarddeviatie, DV = Dysfunctional Voiding, UI = Urge Incontinentie, Opl. Niv. = opleidingsniveau,

De gemiddelde somscore op de PinQ bleek significant hoger dan de gehanteerde normscore bij de algemene bevolking ( $W = 3.52$ ,  $p < .001$ ). De gemiddelde somscore op de PinQ en gemiddelde scores op subschalen van de PinQ zijn aangegeven in Tabel 2. Op de subschalen *behandeling* ( $M = 2.09$ ) en *eigenwaarde* ( $M = 2.01$ ) werden de hoogste scores verkregen, de laagste score op *uiterlijk* ( $M = 1.38$ ).

Tabel 2

*Somscore, Normscore en Scores op Subscales van de PinQ.*

Variabele	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	min-max
Somscore PinQ	16	43.87	7.51	36-61
<i>Subscales:</i>				
Sociale relaties		1.42	.49	1-3
Eigenwaarde		2.01	.49	1-3
Familie en thuis		1.41	.48	1-3
Uiterlijk		1.38	.40	1-2
Onafhankelijkheid		1.48	.29	1-2
Psychisch		1.59	.44	1-3
Behandeling		2.09	.76	1-4

*Noot:* *n* = aantal kinderen, *M* = gemiddelde score, *SD* = standaarddeviatie,

De somscore op de PinQ werd afgezet tegen achtergrondvariabelen (Tabel 3). Geslacht bleek (net) niet significant geassocieerd met de somscore op PinQ. Leeftijd, subtype en opleidingsniveau van ouders bleken niet geassocieerd met de somscore op de PinQ.

Tabel 3

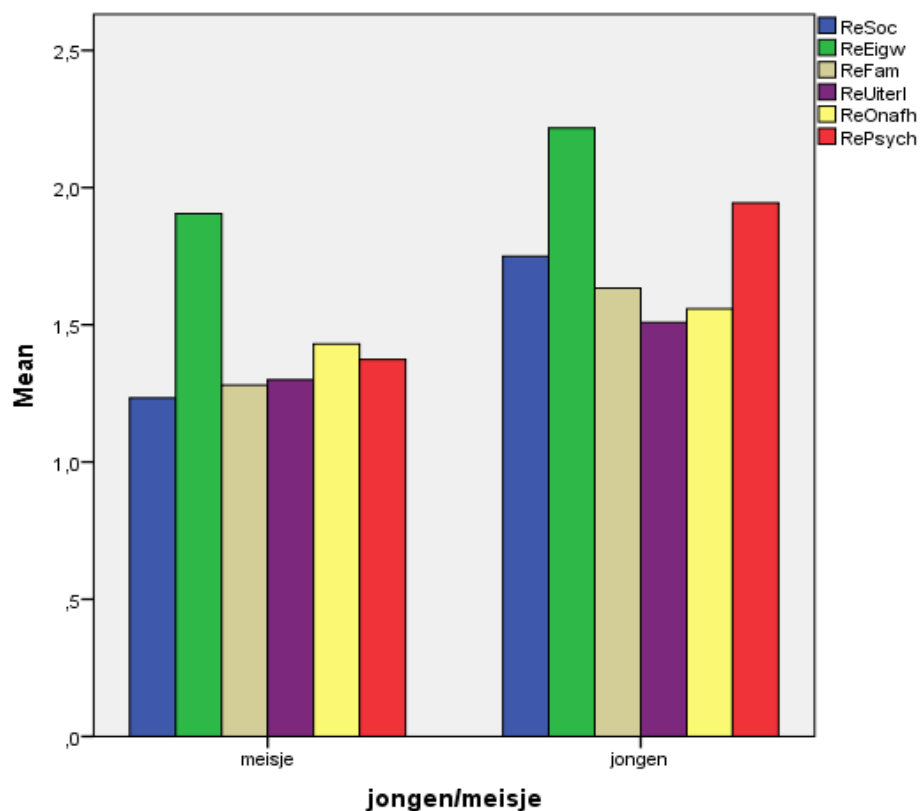
*Associaties tussen Achtergrondvariabelen en de Somscore op de PinQ*

Achtergrondvariabele	Categorie	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	min-max	<i>U</i>	<i>p</i>
Subtype	DV	9	43.33	8.03	37-59		
	UI	6	45.33	7.74	36-61	31.50	.61
Opleidingsniveau	Moeder-hoger	5	45.00	8.46	36-59		
	Moeder-lager	6	41.17	4.26	37-49	21.00	.33
	Vader-hoger	5	42.33	9.07	36-59		
	Vader-lager	6	43.60	4.08	37-49	13.50	.79
Leeftijd	6-8 jarigen	9	43.89	7.39	23-59		
	9-12 jarigen	7	43.86	8.26	24-61	31.00	1.00
Geslacht	Jongens	6	49.17	9.30	39-61		
	Meisjes	10	40.70	4.00	36-47	48.00	.06

*Noot:* *n* = aantal kinderen, *M* = gemiddelde score, *SD* = standaarddeviatie, *U* = Mann-Whitney U score, *p* = overschrijdingskans

De achtergrondvariabelen geslacht, leeftijd, subtype en opleidingsniveau ouders werden eveneens afgezet tegen de subscales van de PinQ. In Figuur 2 zijn deze subscales weergegeven met betrekking tot geslacht. *Sociale relaties* ( $U = 51.50$ ,  $p = .02$ ) en *psychisch*

( $U = 51.00$ ,  $p = .02$ ) bleken significant geassocieerd met geslacht. Jongens lieten op deze subschalen hogere scores zien.



*Figuur 2.* Verschillen tussen jongens en meisjes in gemiddelde scores op subschalen van de PinQ. ReSoc = *socialisatie*, ReEigw = *eigenwaarde*, Refam = *familie*, ReUiterl = *uiterlijk*, Reonafh = *onafhankelijkheid*, Repsych = *psychisch*.

### Discussie

Het hoofddoel van het huidige onderzoek was het beschrijven van de GKvL van kinderen met functionele incontinentie in Nederland en na te gaan of er verschillen waren naar leeftijd, geslacht, subtype functionele incontinentie en SES. Uit de resultaten bleek dat de GKvL van kinderen met functionele incontinentie vermoedelijk lager is dan die van kinderen zonder functionele incontinentie. Verder bleek dat er bij kinderen met functionele incontinentie sprake is van een lage eigenwaarde. Daarnaast werd gevonden dat de GKvL van jongens ten aanzien van sociale relaties en psychisch welbevinden lager is dan van meisjes. Ten slotte bleek dat er geen verschillen waren in GKvL bij kinderen met functionele incontinentie naar leeftijd, subtype functionele incontinentie en SES.

De bevinding dat de GKvL van kinderen met functionele incontinentie vermoedelijk lager is als van kinderen zonder functionele incontinentie, was verwacht. Deze bevinding is in overeenstemming met eerder onderzoek, waarbij andere instrumenten dan de PinQ zijn gebruikt om GKvL te meten (Gladh et al., 2006; Theunis, Van Hoecke, Paesbrugge, Hoebeke, & Vande Walle, 2002). In beide genoemde studies werden grote verschillen in GKvL tussen kinderen met en zonder functionele incontinentie gevonden.

Als wordt gekeken naar associaties tussen geslacht en uitkomstvariabelen op de PinQ, blijkt dat verhoogde scores op subschaal *eigenwaarde* in eerder onderzoek met name bij jongens zijn gevonden (Bower, 2008). Een hogere score op de PinQ geeft aan dat de GKvL lager is. Ook Hägglöf, Andrén, Bergström, Marklund, & Wendelius (1998) kwamen tot de bevinding dat er met name bij jongens sprake is van een lagere eigenwaarde, middels een ander instrument ('I think I am' [Ouvinen-Birgerstam, 1985]). Tegen de verwachting scoorden binnen het huidige onderzoek, evenals bij Deshpande et al. (2011), ook meisjes significant hoger op *eigenwaarde*. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat merendeels respondenten uit een derdelijns behandelcentrum werden onderzocht. Deze kinderen hebben veelal ernstigere klachten dan kinderen uit tweedelijns behandelcentra. Mogelijke verschillen in GKvL tussen diverse subgroepen (zoals geslacht) zijn dan minder duidelijk.

Daarnaast scoorden jongens binnen het huidige onderzoek, evenals bij Bower (2008), significant hoger op subschaal *psychisch*. Bower suggereert dat deze bevinding mogelijk een reflectie is van een lagere sociale acceptatie van incontinentieproblemen bij jongens en waargenomen kritiek van vrienden. Jongens scoorden binnen het genoemde onderzoek van Bower (2008) niet significant hoger op *sociale relaties*, zoals binnen de huidige studie. Wel sluit een hogere score op *sociale relaties* aan bij de genoemde suggestie van Bower.

Wat betreft de achtergrondvariabelen leeftijd en subtype functionele incontinentie werd er een associatie verwacht met GKvL. Dit is binnen het huidige onderzoek echter niet gevonden. Bachmann et al., (2009) vond eveneens geen associaties tussen subtype, leeftijd en GKvL. Een mogelijke verklaring hiervoor is wederom dat door het onderzoeken van voornamelijk respondenten uit een derdelijns behandelcentrum, verschillen tussen diverse subgroepen (leeftijdscategorieën, incontinentietypes) minder duidelijk naar voren komen. Een aanvullende verklaring voor het gebrek aan leeftijdsinvloeden is dat oudere kinderen, vaak na een periode met niet-succesvolle behandelingen, op zoek gaan naar eigen copingsmechanismen om met klachten om te gaan (Bachmann et al., 2009). De GKvL verslechtert daardoor niet verder. Ten slotte, een vergelijking tussen het huidige onderzoek en eerder onderzoek op basis de PinQ is, met betrekking tot de somscore op de PinQ, niet

mogelijk. Er zijn namelijk diverse varianten (een Duitse, Engelse, Chinese en Vlaamse versie) van de PinQ gebruikt, die allen een verschillend aantal items bevatten. Het is echter niet inzichtelijk welke items deze versies bevatten. Dit verhindert het maken van een betrouwbare vergelijking.

Bij kinderen met andere aandoeningen werd onderzoek naar GKvL uitgevoerd middels andere instrumenten, wat het maken van betrouwbare vergelijkingen eveneens verhindert. Op hoofdlijnen blijkt dat de GKvL van kinderen met astma lager is op de domeinen *psychisch* en *fysieke status* (Montalto, Bruzzese, Moskaleva, Higgins-D'Alessandro, & Webber, 2004), evenals bij kinderen met epilepsie (Elliott, Lach, & Smith, 2005) en psoriasis (Bilgic, Bilgic, Akis, Eskioglu, & Kilic, 2010). Dit kan worden gezien als een aanwijzing dat de impact van functionele incontinentie op de GKvL anders is dan bij de bovengenoemde aandoeningen. Kinderen met functionele incontinentie worden met name gekenmerkt door een lagere eigenwaarde. Daarnaast lijkt de GKvL ten aanzien van psychisch welbevinden en sociale relaties meer sekse-afhankelijk dan bij kinderen met astma, epilepsie en psoriasis.

### **Sterke Kanten en Beperkingen**

Een sterke kant van het huidige onderzoek is dat er gebruik is gemaakt van de PinQ. De PinQ is een valide en gestandaardiseerd instrument, wat passend is bij de doelgroep. Door het meten van diverse achtergrondvariabelen is daarnaast verdieping aangebracht. Verder is het moment waarop de kinderen werden onderzocht (voorafgaande aan urotherapie), een geschikt moment om de impact van functionele incontinentie op de GKvL te meten. Op dat moment ervaart het kind immers zodanige beperkingen dat door medici tot behandeling is besloten. Verder lijken de resultaten te passen bij hoe er in de praktijk over functionele incontinentie wordt gedacht.

Een beperking van de huidige studie is dat slechts een beperkt aantal respondenten kon worden onderzocht, waardoor er relatief weinig variatie was in scores. Daarnaast is het huidige onderzoek uitgevoerd binnen een selectieve groep, voornamelijk kinderen in een derdelijns behandelcentrum. Deze kinderen hebben doorgaans ernstigere klachten dan kinderen binnen een tweedelijnsbehandelcentrum. Ook is niet bekend of de uitval binnen het huidige onderzoek al dan niet selectief is. Om al deze redenen zijn mogelijkheden tot generalisatie van de onderzoeksresultaten zeer beperkt. Op de subschaal *behandeling* werd de hoogste score verkregen. Echter, deze score kon niet worden geïnterpreteerd, omdat deze subschaal peilt naar het resultaat van urotherapie. Verder is de somscore op de PinQ vergeleken met een verwachte normscore bij de algemene bevolking. Voor deze normscore bestaat echter geen bewijs. Ten slotte hebben respondenten de PinQ thuis ingevuld. De kans

op bias door sociale wenselijkheid is daardoor vermoedelijk hoger dan wanneer dit in het ziekenhuis plaatsgevonden zou hebben, omdat de antwoorden mogelijk door ouders zijn gecontroleerd.

### **Aanbevelingen voor de klinische praktijk**

De hogere score op de PinQ van zowel jongens als meisjes met functionele incontinentie, specifiek voor eigenwaarde, geeft aanknopingspunten voor interventies. Binnen bestaande interventies als urotherapie zou hierop moeten worden ingespeeld. Elementen vanuit de cognitieve gedragstherapie (CGT) zouden aan urotherapie kunnen worden toegevoegd. Daarnaast is het belangrijk dat urotherapeuten zich ervan bewust zijn dat er met name bij jongens sprake kan zijn van een lagere GKvL, ten aanzien van psychisch welbevinden en sociale relaties. Het checken en bespreekbaar maken van deze problemen bij jongens is daarbij de eerste stap. Psycho-educatie, waarbij bijvoorbeeld ook de leerkracht betrokken kan worden, zou daarbij een volgende stap kunnen zijn. Voor alle professionals die met kinderen werken zou een goede GKvL van kinderen namelijk één van de belangrijkste doelen moeten zijn (Wallander et al., 2001).

### **Aanbevelingen voor vervolgonderzoek**

Aanbevolen wordt om dit onderzoek voort te zetten bij een grotere onderzoeksgroep. Dit zou de betrouwbaarheid van de huidige resultaten kunnen verhogen. Daarnaast is het wenselijk om meer respondenten uit tweedelijnsbehandelcentra te onderzoeken, zodat een bredere generalisatie van onderzoeksresultaten mogelijk is. Ten slotte wordt aanbevolen om de afname van de PinQ te herhalen nadat kinderen de urotherapie hebben afgerond en een half jaar later. Zowel korte- als langetermijneffecten van urotherapie op de GKvL zouden op deze wijze kunnen worden onderzocht.

### **Conclusie**

Het huidige onderzoek maakt duidelijk dat de GKvL van kinderen met functionele incontinentie in Nederland vermoedelijk lager is dan bij kinderen in de algemene bevolking. Daarnaast blijkt er sprake van een lagere eigenwaarde bij kinderen met functionele incontinentie. Verder is de GKvL ten aanzien van sociale relaties en psychisch welbevinden, bij jongens met functionele incontinentie, lager dan bij meisjes. Bewustwording hiervan bij professionals die werken met deze doelgroep, is een eerste stap op weg naar een optimale GKvL van kinderen met functionele incontinentie.



## Literatuur

- Akbal, C., Genc, Y., Burgu, B., Ozden, E., & Tekgul, S. (2005). Dysfunctional voiding and incontinence scoring system: Quantitative evaluation of incontinence symptoms in pediatric population. *The Journal of Urology*, *173*, 969–973.  
doi:10.1097/01.ju.0000152183.91888.f6
- Bachmann, C., Ackmann, C., Janhsen, E., Steuber, C., Bachmann, H., & Lehr, D. (2010). Clinical evaluation of the short-form pediatric enuresis module to assess quality of life. *Neurourology and Urodynamics*, *29*, 1397–1402. doi:10.1002/nau.20896
- Bachmann, C., Lehr, D., Janhsen, E., Sambach, H., Muehlan, H., Von Gontard, A., & Bachmann, H. (2009). Health related quality of life of a tertiary referral center population with urinary incontinence using the DCGM-10 questionnaire. *The Journal of Urology*, *182*, 2000–2006. doi:10.1016/j.juro.2009.03.065
- Ballek, N. K., & McKenna, P. H. (2010). Lower urinary tract dysfunction in childhood. *Urologic Clinics of North America*, *37*, 215–228. doi:10.1016/j.ucl.2010.03.001
- Beattie, P. E., & Lewis-Jones, M. S. (2006). A comparative study of impairment of quality of life in children with skin disease and children with other chronic childhood diseases. *British Journal of Dermatology*, *155*, 145–151. doi:10.1111/j.1365-2133.2006.07185.x
- Bilgic, A., Bilgic, Ö., Akis, H. K., Eskioglu, F. E., & Kilic, E. Z. (2010). Psychiatric symptoms and health-related quality of life in children and adolescents with psoriasis. *Pediatric Dermatology*, *27*, 614–617. doi:10.1111/j.1525-1470.2010.01195.x
- Bower, W. F. (2008). Self-reported effect of childhood incontinence on quality of life. *Journal of Wound Ostomy and Continence Nursing*, *35*, 617–621. Verkregen via [http://apps.webofknowledge.com.proxy.library.uu.nl/full\\_record.do?product=WOS&search\\_mode=GeneralSearch&qid=4&SID=T29yKLDYmxKIT1bryJY&page=1&doc=1](http://apps.webofknowledge.com.proxy.library.uu.nl/full_record.do?product=WOS&search_mode=GeneralSearch&qid=4&SID=T29yKLDYmxKIT1bryJY&page=1&doc=1)
- Bower, W. F., Sit, F. K. Y., Bluysen, N., Wong, E. M. C., & Yeung, C. K. (2006a). PinQ: A valid, reliable and reproducible quality-of-life measure in children with bladder dysfunction. *Journal of Pediatric Urology*, *2*, 185–189.  
doi:10.1016/j.jpuro.2005.07.004
- Bower, W. F., Wong, E. M. C., & Yeung, C. K. (2006b). Development of a validated quality of life tool specific to children with bladder dysfunction. *Neurourology and Urodynamics*, *25*, 221–227. doi:10.1002/nau.20171
- Brownrigg, N., Pemberton, J., Jegatheeswaran, K., DeMaria, J., & Braga, L. H. (2015). A

- pilot randomized controlled trial evaluating the effectiveness of group versus individual urotherapy in decreasing symptoms associated with bladder-bowel dysfunction. *The Journal of Urology*, 193, 1347–1352. doi:10.1016/j.juro.2014.10.049
- Davis, E., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Graham, H., Mehmet-Radji, O., & Boyd, R. (2006). Pediatric quality of life instruments: A review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48, 311-318. doi:10.1017/S0012162206000673
- De Bruyne, E., Van Herzeele, C., Van Hoecke, E., Borcherts, J., Minnaert, A., & Vande Walle, J. (2012). Reliability of the Flemish version of the Pediatric Incontinence Questionnaire [Abstract]. *ICCS/ERIC/BAPU Abstracts*. Verkregen via <https://biblio.ugent.be/publication/3029438>
- De Jong, T. P. V. M., Van den Hoek, J., Van Capelle, J. W., Vijverberg, M. A. W., Ernst-Kruis, M. R., Van der Heijden, A. J., ... Van Schaijk, M. (2008). *Richtlijn urine-incontinentie bij kinderen*. Verkregen via <http://www.kwaliteitskoepel.nl/assets/structured-files/2011/Urine+incontinentie+bij+kinderen.pdf>
- Deshpande, A. V., Craig, J. C., Smith, G. H. H., & Caldwell, P. H. Y. (2011). Factors influencing quality of life in children with urinary incontinence. *The Journal of Urology*, 186, 1048-1052. doi:10.1016/j.juro.2011.04.104
- Elliott, I. M., Lach, L., & Smith, M. L. (2005). I just want to be normal: A qualitative study exploring how children and adolescents view the impact of intractable epilepsy on their quality of life. *Epilepsy & Behavior*, 7, 664–678. doi:10.1016/j.yebeh.2005.07.004
- Equit, M., Hill, J., Hübner, A., & Von Gontard, A. (2014). Health-related quality of life and treatment effects on children with functional incontinence, and their parents. *Journal of Pediatric Urology*, 10, 922-928. doi:10.1016/j.jpuro.2014.03.002
- Franco, I. (2012). Functional bladder problems in children: Pathophysiology, diagnosis, and treatment. *Pediatric Clinics of North America*, 59, 783-817. doi:10.1016/j.pcl.2012.05.007
- Gladh, G., Eldh, M., & Mattsson, S. (2006). Quality of life in neurologically healthy children with urinary incontinence. *Acta Pædiatrica*, 95, 1648-1652. doi:10.1080/08035250600752458
- Hägglöf, B., Andrén, O., Bergström, E., Marklund, L., & Wendelius, M. (1998). Self-esteem

- in children with nocturnal enuresis and urinary incontinence: Improvement of self-esteem after treatment. *European Urology*, *33*, 16–19. doi:10.1159/000052236
- Joinson, C., Heron, J., & Von Gontard, A. (2006). Psychological problems in children with daytime wetting. *Pediatrics*, *118*, 1985-1996. doi:10.1542/peds.2006-0894
- Kubik, K., Blackwell, L., & Heit, M. (2004). Does socioeconomic status explain racial differences in urinary incontinence knowledge? *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, *191*, 188-193. doi:10.1016/j.ajog.2004.03.084
- Kuhn, S., Natale, N., Siemer, S., Stöckle, M., & Von Gontard, A. (2009). Clinical differences in daytime wetting subtypes: Urge incontinence and postponed voiding. *The Journal of Urology*, *182*, 1967-1972. doi:10.1016/j.juro.2009.03.023
- Landgraf, J. M., Abidari, J., Cilento, B. G., Cooper, C. S., Schulman, S. L., & Ortenberg, J. (2004). Coping, commitment, and attitude: Quantifying the everyday burden of enuresis on children and their families. *Pediatrics*, *113*, 334–344. doi:10.1542/peds.113.2.334
- Montalto, D., Bruzzese, J. M., Moskaleva, G., Higgins-D'Alessandro, A., & Webber, M. P. (2004). Quality of life in young urban children: Does asthma make a difference? *Journal of Asthma*, *41*, 497-505. doi:10.1081/JAS-120033994
- Morison, M. J., Tappin, D., & Staines, H. (2000). 'You feel helpless, that's exactly it': Parents' and young people's control beliefs about bed-wetting and the implications for practice. *Journal of Advanced Nursing*, *31*, 1216–1227. doi:10.1046/j.1365-2648.2000.01426.x
- Natale, N., Kuhn, S., Siemer, S., Stöckle, M., & Von Gontard, A. (2009). Quality of life and self-esteem for children with urinary urge incontinence and voiding postponement. *The Journal of Urology*, *182*, 692-698. doi:10.1016/j.juro.2009.04.033
- Neuman, W. L. (2012). *Understanding Research*. New York: Pearson Education.
- Nevéus, T., Von Gontard, A., Hoebeke, P., Hjälmås, K., Bauer, S., Bower, W., ... Djurhuus, C. J. (2006). The standardization of terminology of lower urinary tract function in children and adolescents: Report from the standardisation committee of the International Children's Continence Society. *The Journal of Urology*, *176*, 314-324. doi:10.1016/S0022-5347(06)00305-3
- Nijman, R. J. M. (2000). Classification and treatment of functional incontinence in children. *BJU International*, *85*, 37-42. doi:10.1111/j.1464-410X.2000.tb16944.x
- Olesen, J. D., Kiddoo, D. A., & Metcalfe, P. D. (2013). The association between urinary

- continence and quality of life in paediatric patients with spina bifida and tethered cord. *Paediatrics & Child Health*, 18, e32-e38. Verkregen via [http://apps.webofknowledge.com.proxy.library.uu.nl/full\\_record.do?product=WOS&search\\_mode=GeneralSearch&qid=1&SID=T2VQ8zOEer5awFHxQjQ&page=1&doc=1](http://apps.webofknowledge.com.proxy.library.uu.nl/full_record.do?product=WOS&search_mode=GeneralSearch&qid=1&SID=T2VQ8zOEer5awFHxQjQ&page=1&doc=1)
- Ouvinen-Birgerstam, P. (1985). *I think I am*. Stockholm: Psychology Publications.
- Schneider, D., Yamamoto, A., & Barone, J. G. (2011). Evaluation of consistency between physician clinical impression and three validated survey instruments for measuring lower urinary tract symptoms in children. *The Journal of Urology*, 186, 261-265, doi:10.1016/j.juro.2011.03.049
- Theunis, M., Van Hoecke, E., Paesbrugge, S., Hoebeke, P., & Vande Walle, J. (2002). Self-image and performance in children with nocturnal enuresis. *European Urology*, 41, 660-667. doi:10.1016/S0302-2838(02)00127-6
- Thibodeau, B. A., Metcalfe, P., Koop, P., & Moore, K. (2013). Urinary incontinence and quality of life in children. *Journal of Pediatric Urology*, 9, 78-83. doi:10.1016/j.jpuro.2011.12.005
- Von Gontard, A., Lettgen, B., Olbing, H., Heiken-Lo-Wenau, C., Gaebel, E., & Schmitz, I. (1998). Behavioural problems in children with urge incontinence and voiding postponement: A comparison of a paediatric and child psychiatric sample. *British Journal of Urology*, 81, 100-106. doi:10.1046/j.1464-410x.1998.00019
- Wallander, J. L., Schmitt, M., & Koot, H. M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments, and applications. *Journal of Clinical Psychology*, 57, 571-585. doi:10.1002/jclp.1029
- Wolanczyk, T., Banasikowska, I., Zotkowski, P., Wisniewski, A., & Paruszkiewicz, G. (2002). Attitudes of enuretic children towards their illness. *Acta Paediatrica*, 91, 844-848. doi:10.1111/j.1651-2227.2002.tb03338.x