

BELEVING VAN GEDRAGSPROBLEMEN EN KWALITEIT VAN LEVEN  
VAN OUDERS VAN ADOLESCENTEN MET EEN HERSENTUMOR

Opleiding Pedagogiek  
Masteropleiding Orthopedagogiek  
Werkveld Gehandicaptenzorg en Kinderrevalidatie  
Universiteit Utrecht



Datum: 31 juli 2009  
Naam student: Mayke Pastoors  
Studentnummer: 3207536  
1° beoordelaar: Dhr. Prof. Dr. G. Sinnema  
2° beoordelaar: Mw. Prof. Dr. M. J. Jongmans

Opdrachtgever: Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht; Mw. Drs. L. Beek

BELEVING VAN GEDRAGSPROBLEMEN EN KWALITEIT VAN LEVEN VAN  
OUDERS VAN ADOLESCENTEN MET EEN HERSENTUMOR

M.G.Y. Pastoors  
*Student Masteropleiding Orthopedagogiek*  
*Faculteit Sociale Wetenschappen*  
*Universiteit Utrecht*

31 juli 2009

Correspondentie:  
Dhr. Prof. Dr. G. Sinnema  
+31 88 755 4113  
g.sinnema@umcutrecht.nl

**Key words:** adolescents; brain tumor; health-related quality of life; behaviour problems;  
parent proxy reports.

## BELEVING VAN GEDRAGSPROBLEMEN EN KWALITEIT VAN LEVEN VAN OUDERS VAN ADOLESCENTEN MET EEN HERSENTUMOR

### *Samenvatting*

**Achtergrond:** De overlevingskansen van kinderen met een hersentumor zijn de afgelopen jaren gestegen. Hierdoor is er meer aandacht gekomen voor de effecten op lange termijn van het hebben van een hersentumor en de behandeling ervan. De kinderen die een hersentumor overleven, laten op verschillende gebieden meer problemen zien in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten. Daarnaast wordt hun kwaliteit van leven aangetast door een breed scala aan negatieve gebeurtenissen waarmee het kind in aanraking komt. De diagnose en behandeling van een kind met een hersentumor hebben ook een grote impact op de ouders van het kind. Zij geven een verhoogd niveau van algemene stress aan. In studies komt naar voren dat er een discrepantie is tussen de resultaten op oudervragenlijsten en de self-report vragenlijsten die de kinderen invullen. Ouders ervaren meer problemen dan de kinderen zelf. Kennis van de ervaren problemen van kinderen die een hersentumor hebben overleefd, is relevant voor het ontwikkelen en het vernieuwen van behandelingen en begeleidingsvormen.

**Doel:** Informatie verkrijgen over de kwaliteit van leven en de psychosociale gevolgen van het hebben van een hersentumor in de kindertijd, vanuit de beleving van de adolescent en de ouders. **Vraagstelling:** Hoe beleven de ouders van de adolescenten het gedrag en de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van hun kind en verschilt dit met de beleving van de adolescent zelf? **Method:** 38 ouders van adolescenten die een hersentumor hebben overleefd zijn met de CBCL en de PedsQL ondervraagd. 32 adolescenten zijn met de YSR en de PedsQL ondervraagd. **Resultaten:** Ouders geven gemiddeld weinig gedragsproblemen aan bij hun kind. De adolescenten hebben volgens hun ouders een significant verminderde gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven ten opzichte van gezonde adolescenten. Hoe jonger de adolescent was ten tijde van de diagnose, hoe meer problemen het in de adolescentie volgens ouders heeft. De gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven wordt significant lager ervaren door de ouders dan door de adolescent. **Conclusie:** Kinderen die gediagnosticeerd zijn met een hersentumor hebben in de ogen van hun ouders een vergroot risico op problemen op sociaal-emotioneel gebied en een verminderde kwaliteit van leven.

---

### *Abstract*

**Background:** The survival rates of a child diagnosed with a brain tumor have increased in recent years. As a result, interest in the long-term effects of a brain tumor and its treatment has increased. Children who survive a brain tumor experience problems in several domains compared with healthy children. Moreover, the health-related quality of life of these children is lowered by a number of negative experiences. Knowledge of the problems of children who have survived a brain tumor, is relevant to the development of further treatments and other forms of support. **Aim:** To investigate the health-related quality of life and the psychosocial effects of a pediatric brain tumor, from the perspective of both the adolescent and the parents. **Method:** 38 parents of adolescents diagnosed with a brain tumor were questioned with the CBCL and the PedsQL. 32 adolescents diagnosed with a brain tumor were questioned with the YSR and the PedsQL. **Results:** Parents experience few behaviour problems of their child. The adolescents experience a lower health-related quality of life compared to healthy adolescents. The parents reported a significant lower health-related quality of life of their child, than the adolescent reported. **Conclusion:** Children diagnosed with a brain tumor are at a high risk for social-emotional problems and a lower health-related quality of life.

## **Introductie**

Een hersentumor bij een kind is tegenwoordig lang niet altijd fataal. De vijfjaars overlevingskans is het afgelopen decennium gestegen tot 70%. Een hersentumor komt voor bij 17% van de populatie van de kinderoncologie, wat maakt dat dit type kanker na leukemie het meest voorkomt. Hersentumoren vormen een heterogene groep, omdat de locatie, grootte of aard van de tumor kunnen verschillen. Het meest voorkomende tumortype bij kinderen zijn tumoren uit de gliomengroep. Gliomen ontstaan uit gliaweefsel, dat het zenuwweefsel voedt en isoleert. Uit de gliomengroep komt de astrocytroom in 40-50% van de gevallen voor, gevolgd door de PNET (primitieve neuro-ectodermale tumoren) (15-20%), ependymoom (8-13%), kiemceltumoren (10%) en craniofaryngeoom (7-10%). Naast de tumoren uit de gliomengroep, komen andere type tumoren bij kinderen voor, zij het met een veel lagere incidentie. Onder de hersentumoren vallen ook de tumoren in het ruggenmerg. Er wordt dan ook vaak gesproken over tumoren in het centrale zenuwstelsel (Fuemmeler, Elkins & Muller, 2002). Een hersentumor kan behandeld worden met chemotherapie, bestralingen, een operatie of een combinatie van behandelingen. Daarbij is de aard en de locatie van de tumor belangrijk en of de tumor operationeel te verwijderen valt. Een totale verwijdering van de tumor geeft een langere overlevingskans van het kind (Sala, Colarusso, Mazza, Talacchi & Bricolo, 1999).

Wanneer een kind een hersentumor overleeft, heeft het een vergroot risico op neurologische en cognitieve complicaties en verminderde gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (Gerber et al., 2008). Naast deze problemen kunnen er ook leerproblemen ontstaan, zoals problemen met rekenen en lezen. Deze problemen kunnen een neurologische basis hebben, maar ook worden beïnvloed door emotionele en gedragsproblemen die een kind heeft, zoals aandachtsproblemen (Upton & Eiser, 2006). Daarnaast speelt de behandeling van de hersentumor een rol bij het ontwikkelen van problemen. Uit het onderzoek van Holmquist en Scott (2002) komt naar voren dat behandeling met chemotherapie voor hersentumoren bepaalde risico's voor gedragsproblemen met zich meebrengt twee tot drieënhalf jaar na de behandeling, waarbij internaliserende gedragsproblemen relatief het meest voorkomen. Daarnaast kan behandeling met chemotherapie en radiotherapie een daling van de cognitieve mogelijkheden (IQ) van het kind betekenen, evenals disfuncties van het geheugen, aandachts- en concentratieproblemen, verminderd gehoor, hormonale disfuncties en verminderde groei van het lichaam (Fuemmeler et al., 2002). De gevolgen van het hebben en behandelen van een hersentumor zijn voor een kind dus bijzonder groot. Onderzoeken naar de leeftijd van het kind ten tijde van de diagnose geven aan dat hoe jonger het kind is tijdens de diagnose, hoe groter

de impact van de hersentumor en de behandeling is. Kinderen die gediagnosticeerd zijn met een hersentumor in de eerste kinderjaren hebben een grotere kans op aanhoudende neurologische, cognitieve en sociaal-emotionele problemen in vergelijking met kinderen die op latere leeftijd gediagnosticeerd zijn (Gerber et al., 2008; Foley, Barakat, Herman-Liu, Radcliffe, & Molloy, 2000; Holmquist & Scott, 2002).

De diagnose en behandeling van een kind met een hersentumor heeft ook een grote impact op de ouders van het kind. Het blijkt dat ouders van kinderen met een hersentumor risico lopen op het Posttraumatische Stress Syndroom (PTSS). Zij geven een verhoogd niveau van algemene stress aan. Ongeveer 42% van de ouders voldoen aan de DSM-IV criteria voor PTSS en 56% van de ouders geven significante niveaus van stress aan die gepaard gaan met aanpassingsproblemen (Fuemmeler, Mullins & Marx, 2001). Ouders laten vlak na een diagnose significant meer psychologische stress zien dan ouders bij wie hun kind al uitbehandeld is. Toch blijkt dat ook de ouders van de uitbehandelde kinderen hoge niveaus van stress laten zien. Deze uitkomst impliceert dat hoewel stresssymptomen verminderen over tijd, veel ouders chronische posttraumatische stress ervaren tot in de periode waarin het kind de hersentumor overleefd heeft (Hutchinson, Willard, Hardy & Bonner, 2008). Daarnaast blijkt dat ouders van kinderen met een hersentumor, relatief lage niveaus van optimisme, psychologisch welbevinden en subjectieve gezondheid laten zien (Fotiadou, Barlow, Powell & Langton, 2008).

Uit het onderzoek van Foley en collega's (2000) komt naar voren dat het vaak voorkomt dat ouders aangeven problemen in het gezinsfunctioneren te ervaren die verbonden zijn met veranderingen van de capaciteiten en het gedrag van een kind met een hersentumor. Deze subjectieve factoren blijken meer van belang te zijn voor ouders, dan de objectieve factoren zoals duur en intensiteit van de behandeling. De studie van Foley en collega's (2000) is de eerste studie die de relatie tussen veranderingen van het kind met een hersentumor en het functioneren van het gezin beschrijft. Deze relatie kan voortkomen uit de ouderlijke stress die ontstaat ten aanzien van de diagnose, behandeling en het functioneren van het kind thuis. Een andere mogelijkheid is dat verwarring in het gezin door de diagnose, de kijk van de ouder op het gedrag van het kind beïnvloedt. Carpentieri en collega's (2003) geven ook aan dat de mate van ouderlijke stress de ouderlijke waarneming van het gedrag van hun kind beïnvloedt. In hun studie naar de psychosociale en gedragsgevolgen van het overleven van een hersentumor in de kindertijd, komt naar voren dat er een discrepantie is tussen de resultaten op de oudervragenlijsten en de self-report vragenlijsten die de kinderen invullen. De kinderen

ervaren minder problemen dan hun ouders. Deze discrepantie is ook in andere studies gevonden (Fuemmeler et al., 2002; Gerber et al., 2008)

Dit onderzoek zal zich gaan richten op de mate waarin ouders gedragsproblemen ervaren bij hun kind en hoe zij de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven zien van kinderen die gediagnosticeerd zijn met een hersentumor. Binnen dit onderzoek staat de volgende vraagstelling centraal:

*In hoeverre ervaren ouders van een adolescent die in het verleden is gediagnosticeerd met een hersentumor en die op dit moment tussen 12 en 18 jaar oud is, internaliserende en externaliserende gedragsproblemen bij hun kind? En hoe ervaren de ouders de kwaliteit van leven bij hun kind en met welke variabelen hangen deze samen? Hoe ervaart de adolescent zelf zijn kwaliteit van leven en de mate van internaliserende en externaliserende gedragsproblemen en verschilt deze ervaring met dat van de ouders?*

### **Gedragsproblemen**

Naast neurologische en fysieke problemen komen emotionele-, gedragsproblemen en een verminderd sociaal functioneren significant meer voor bij kinderen die een hersentumor hebben of hebben overleefd, dan bij gezonde kinderen (Carpentieri et al., 2003; Foley et al., 2000; Gerber et al., 2008; Vannatta, Gartstein, Short & Noll, 1998). Ook de review van Fuemmeler en collega's (2002) geeft aan dat kinderen die een hersentumor overleefd hebben meer kans hebben op depressieve klachten, angsten en teruggetrokkenheid. Deze kunnen getypeerd worden als internaliserend. Slechts twee studies, besproken in de review, geven aan dat kinderen na een hersentumor risico lopen op externaliserende gedragsproblemen, zoals hyperactiviteit-impulsiviteit, agressiviteit en opstandig-oppositioneel gedrag. Binnen dit onderzoek zal de volgende onderzoeksvraag worden onderzocht: *In welke mate en ernst ervaren ouders internaliserende en externaliserende gedragsproblemen bij hun kind, dat tussen 12 en 18 jaar oud is en in het verleden is gediagnosticeerd met een hersentumor?* Daarbij is de verwachting dat ouders significant meer internaliserende en externaliserende gedragsproblemen ervaren bij hun kind in het grensgebied of klinisch gebied van de CBCL dan de norm in de algehele bevolking. Naast deze onderzoeksvraag zal de volgende onderzoeksvraag binnen dit onderzoek onderzocht worden: *Is er een relatie met de mate waarin ouders internaliserende en externaliserende gedragsproblemen ervaren en de variabelen (leeftijd van de adolescent ten tijde van de diagnose, type hersentumor, huidige leeftijd van de adolescent, subjectieve beleving van de ouders van de intensiteit van de*

*behandeling, tijd verstreken sinds de diagnose en type behandeling*)? Daarbij zijn de volgende verwachtingen opgesteld: hoe jonger het kind was ten tijde van de diagnose en dus hoe meer tijd er verstreken is sinds de diagnose, hoe meer gedragsproblemen de adolescent volgens ouders heeft. Hoe intensiever de ouders de behandeling van het kind hebben ervaren, hoe meer gedragsproblemen zij bij hun kind aangeven. De behandeling van de hersentumor met bestraling en/of chemotherapie geeft meer gedragsproblemen dan andere vormen van behandelingen. Over de type hersentumor en de huidige leeftijd van de adolescent en de relatie met de mate van gedragsproblemen, zijn geen verwachtingen opgesteld.

### ***Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven***

Naast bovenstaande onderzoeken zijn er veel studies gedaan naar de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij kinderen en adolescenten met kanker, of bij degenen die behandeld zijn voor kanker. Het blijkt dat deze kinderen/adolescenten een verminderde kwaliteit van leven hebben dan gezonde kinderen/ adolescenten (Gerber et al., 2008; Langeveld, Stam, Grootenhuis & Last, 2002; Maurice-Stam, Grootenhuis, Brons, Caron & Last, 2007; Penn et al., 2008; Stam, Grootenhuis, Caron & Last, 2006; Stam, Grootenhuis, Brons, Caron & Last, 2006;). Binnen deze studies zijn echter maar zeer weinig kinderen met een hersentumor opgenomen. Kinderen die behandeld zijn voor een hersentumor ervaren meer vermoeidheid en meer problemen op de fysieke, psychosociale, school- en cognitieve domeinen van de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, dan kinderen die behandeld zijn voor de meest voorkomende kanker onder kinderen: leukemie (Meeske, Katz, Palmer, Burwinkle, Varni, 2004). De kinderen met een hersentumor ervaren een verminderde fysieke gezondheid, verminderde psychosociale gezondheid en een verminderd sociaal-emotioneel functioneren. Daarnaast hebben kinderen met een hersentumor regelmatig dienstverlening vanuit het speciaal onderwijs nodig. Ze slikken vaak medicatie voor hoofdpijnen en hormonale disfuncties (Bhat et al., 2005).

Dit onderzoek zal zich gaan richten op de volgende onderzoeksvraag: *Hoe zien de ouders de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van hun kind, dat tussen 12 en 18 jaar oud is en in het verleden is gediagnosticeerd met een hersentumor?* De verwachting is dat ouders een verminderde gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven zien van hun kind na de gestelde diagnose van een hersentumor ten opzichte van ouders van gezonde kinderen.

Naast deze onderzoeksvraag zal de volgende onderzoeksvraag binnen dit onderzoek onderzocht worden: *Is er een relatie met de mate waarin de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij hun kind ervaren en de variabelen (leeftijd van de adolescent ten tijde*

*van de diagnose, type hersentumor, huidige leeftijd van de adolescent, subjectieve beleving van de ouders van de intensiteit van de behandeling, tijd verstreken sinds de diagnose en type behandeling)?* Daarbij zijn de volgende verwachtingen opgesteld: hoe jonger het kind was ten tijde van de diagnose en dus hoe meer tijd er verstreken is sinds de diagnose, hoe lager de kwaliteit van leven van hun kind volgens ouders is. Hoe intensiever de ouders de behandeling van het kind hebben ervaren, hoe lager de kwaliteit van leven van hun kind ervaren wordt. De behandeling van de hersentumor met bestraling en/of chemotherapie geeft een lagere kwaliteit van leven dan andere vormen van behandelingen. Over de type hersentumor en de huidige leeftijd van de adolescent en de relatie met de kwaliteit van leven, zijn geen verwachtingen opgesteld.

### ***Verskil beleving tussen ouder en kind***

In recent onderzoek komen Gerber en collega's (2008) tot de conclusie dat de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van een overlevende van een hersentumor in de kindertijd significant lager wordt ingeschat door de ouders dan door het kind zelf. Een verklaring voor de discrepantie tussen de perceptie van ouders en kind, kan mogelijk een psychologische ontkenning, verdediging of een gebrek aan inzicht van de adolescent zijn. Daarnaast bestaat de mogelijkheid dat de adolescent het moeilijk vindt antwoord te geven op schriftelijke vragen, die ze verbaal beter zouden kunnen beantwoorden (Carpentieri et al., 2003). Penn en collega's (2008) hebben verder onderzoek gedaan naar de relatie tussen ouderlijke stress en de discrepantie tussen uitkomsten op ouder- en kindvragenlijsten. De mogelijke verklaringen die zij geven voor de discrepantie zijn de verschillen in interpretatie van dagelijkse situaties, aanpassingsstijl, de persoonlijkheid van het kind en de emotionele status van de ouder. Ouderlijke stress was alleen op het fysieke domein van de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven gerelateerd aan de discrepantie tussen ouder en kind.

Een andere verklaring zou het fenomeen 'response shift' kunnen zijn. Dit begrip houdt een adaptatie proces in, waarbij interne standaarden, waarden en het begrip kwaliteit van leven van een persoon veranderen. De persoon beoordeelt het doormaken van een ziekteproces en de gevolgen ervan anders dan een persoon die daar niet mee in aanraking is gekomen (Sprangers & Swartz, 1999). De context waarin de ziekte en de gevolgen ervan worden beoordeeld verandert dus voor ouders van en adolescenten met een hersentumor.

De onderzoeken van Carpentieri en collega's (2003), Gerber en collega's (2008) en Penn en collega's (2008) hebben echter wel hun beperkingen. Zo is er bij alle studies sprake



van een kleine onderzoeksgroep, variërend van 11 tot 31 participanten. Ook is er sprake van heterogeniteit onder de participanten wat betreft type tumor, vorm van behandeling, leeftijd van de diagnose en het tijdstip waarop de studie uitgevoerd werd na de behandeling. Het blijft moeilijk om de effecten van een hersentumor in kaart te brengen, omdat het gaat om een heterogene groep patiënten. Er zijn veel verschillende typen tumoren en vormen van behandelingen, waardoor bijvoorbeeld één type tumor onvoldoende participanten oplevert voor een wetenschappelijk onderzoek. Daarom zal ook dit onderzoek zich gaan richten op de onderzoeksvraag: *Is er een verschil tussen het beeld van de ouders ten aanzien van de internaliserende en externaliserende gedragsproblemen en de gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven van hun kind en het beeld wat de adolescent op deze gebieden zelf heeft?* De verwachting is dat ouders significant meer internaliserende en externaliserende gedragsproblemen ervaren en een verminderde gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven bij hun kind zien dan de adolescent zelf.

Dit onderzoek zal zich alleen gaan richten op adolescenten die gediagnosticeerd zijn met een hersentumor. Door het overleven van deze specifieke soort van kanker in de kindertijd te onderzoeken, kunnen de effecten ten aanzien van gedragsproblemen en de gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven in kaart worden gebracht. Ook doen in dit onderzoek zowel de ouders als de adolescent zelf mee. Dit onderzoek richt zich op de beleving van de adolescent en de ouders en de verschillen tussen beide informanten. Binnen dit onderzoek staat de beleving van de ouders centraal. In een andere studie wordt de beleving van de adolescent zelf uitgewerkt. Uit dit onderzoek kunnen er aanbevelingen volgen ten aanzien van een passende behandeling voor de problemen die kinderen met een hersentumor en hun ouders ervaren. Dit onderzoek draagt dus bij aan de wetenschappelijke kennis met betrekking tot het overleven van een hersentumor in de kindertijd en de gevolgen voor het kind op de langere termijn.

## **Methoden**

### ***Onderzoeksopzet***

Dit onderzoek is uitgevoerd in het UMC Utrecht/Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht. Er is onderzoek gedaan naar de gedragsproblemen en de kwaliteit van leven bij adolescenten die op dit moment tussen de 12 en 18 jaar zijn en hun ouders. Er is een steekproef getrokken uit het patiëntenbestand van het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Er heeft

één meetmoment plaatsgevonden. De gekozen onderzoeksstrategie is een Enquête. Er is sprake van een kwantitatief onderzoek. Dit onderzoek is beschrijvend en vergelijkend, er is gebruik gemaakt van gevalideerde vragenlijsten met de norm in de algehele bevolking van adolescenten tussen de 12 en 18 jaar oud. De resultaten van de adolescenten die in het verleden zijn gediagnosticeerd met een hersentumor worden vergeleken met deze norm. Binnen dit onderzoek kunnen geen uitspraken gedaan worden over causale relaties. Er is sprake van een exploratief onderzoek.

## ***Meetinstrumenten***

### *Internaliserende en externaliserende gedragproblemen*

De internaliserende gedragsproblemen worden gedefinieerd als depressieve en angstige klachten, teruggetrokkenheid en (aan stress gerelateerde) lichamelijke klachten. De externaliserende gedragproblemen worden gedefinieerd als hyperactiviteit, impulsiviteit, agressiviteit en opstandig-oppositioneel gedrag (Fuemmeler et al., 2002). De internaliserende en externaliserende gedragsproblemen van een kind/adolescent dat in het verleden behandeld is voor een hersentumor worden gemeten met de CBCL en de YSR.

De CBCL 6-18 jaar (Child Behavioral CheckList) wordt ingevuld door de ouders van kinderen in de leeftijd van 6 tot en met 18 jaar. De CBCL meet competenties en een breed spectrum aan probleemgedrag. Het competentiedeel heeft 20 vragen over activiteiten van het kind, sociaal functioneren en functioneren op school. Het gedragsprobleemdeel heeft 120 items met beschrijvingen van emotionele en gedragsproblemen. Ouders dienen op een driepuntsschaal aan te geven in welke mate elk van de beschreven problemen in de afgelopen zes maanden van toepassing was op het kind. De scores worden berekend voor acht syndroomschalen. De eerste drie syndroomschalen vormen daarop samen de schaal Internaliserende problemen en twee andere syndroomschalen vormen samen de schaal Externaliserende problemen. Daarnaast kan er een score op de schaal Totale problemen worden verkregen. Een andere manier om de CBCL scores te berekenen is die voor de zes DSM schalen. De COTAN heeft de CBCL op alle gebieden goed beoordeeld, behalve de betrouwbaarheid en de criteriumvaliditeit, deze werden als voldoende beoordeeld. De CBCL maakt deel uit van het Achenbach System of Empirically Based Assessment (ASEBA), een systeem waartoe ook de YSR en de TRF behoort. Binnen dit onderzoek zullen de schaalcores op de Internaliserende problemen en de Externaliserende problemen gebruikt worden.

De YSR (Youth Self Report) (Achenbach, 2004) wordt ingevuld door de adolescent zelf. Deze lijst is bedoeld voor kinderen van 11 tot en met 18 jaar. De YSR meet competenties en een breed spectrum aan probleemgedrag. Het competentiedeel heeft 17 vragen over activiteiten, sociaal functioneren en functioneren op school. Het gedragsprobleemdeel kent 105 items met beschrijvingen van emotionele en gedragsproblemen en 14 vragen rond sociaal wenselijk gedrag. De adolescent dient op een driepuntsschaal aan te geven in welke mate elk van de beschreven problemen in de afgelopen drie maanden van toepassing was. De scores worden berekend voor acht syndroomschalen. De eerste drie syndroomschalen vormen daarop samen de schaal Internaliserende problemen en twee andere syndroomschalen vormen samen de schaal Externaliserende problemen. Daarnaast kan er een score op de schaal Totale problemen worden verkregen. Een andere manier om de YSR scores te berekenen is die voor de zes DSM schalen. De COTAN heeft de YSR op vijf gebieden goed beoordeeld en de begripsvaliditeit en criteriumvaliditeit voldoende. De YSR maakt deel uit van het Achenbach System of Empirically Based Assessment (ASEBA), een systeem waartoe ook de CBCL 6-18 en de TRF behoort (Kievit, Tak & Bosch, 2008). Binnen dit onderzoek zullen de schaalesscores op de Internaliserende problemen, de Externaliserende problemen en de Totale problemen gebruikt worden. Hoge scores op de twee vragenlijsten geven de mate van problemen aan (normaal gebied, grensgebied of klinisch gebied). De scores op de vragenlijsten van de ouders (CBCL) en adolescenten (YSR) zijn onderling vergelijkbaar.

#### *Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven*

De gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven wordt gedefinieerd als een multidimensioneel begrip dat objectieve en subjectieve informatie belichaamt. Het begrip omvat, maar is niet beperkt tot, het sociale, psychologisch en emotionele functioneren van een kind/adolescent (Penn et al., 2008).

De gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van een kind/adolescent dat behandeld is voor een hersentumor wordt gemeten met de Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL). Het begrip 'kwaliteit van leven' maakt het mogelijk om de ervaring van ziek zijn van een persoon te vertalen naar een kwantificeerbare uitkomst. De PedsQL heeft 23 items en bestaat uit een kind self-report deel en een parallel ouder proxy-report. Deze vragenlijst heeft verschillende leeftijdscategorieën: 5-7, 8-12 en 13-18 jaar en is gevalideerd voor kinderen met een ziekte, waaronder een hersentumor. Voor dit onderzoek zullen de vragenlijsten voor kinderen tussen de 8 en 12 en adolescenten tussen de 13 en 18 jaar worden gebruikt. De items worden gescoord op een vijfpuntsschaal, van 'nooit een probleem' tot 'bijna altijd een

probleem'. Een hoge PedsQL score geeft een hogere kwaliteit van leven aan. Er zijn vier subschalen binnen de PedsQL: fysiek (8 items), emotioneel (5 items), sociaal (5 items) en functioneren op school (5 items). Daarnaast kan een samenvattende psychosociale gezondheidsscore worden berekend uit 15 items en een Totale score uit alle items. De scores op het kindeel en ouderdeel zijn onderling vergelijkbaar. De PedsQL is vertaald in het Nederlands. Daarnaast is de vragenlijst gevalideerd voor Nederland. De psychometrische kwaliteiten van de PedsQL zijn goed (Bastiaansen, Koot, Bongers, Varni & Verhulst, 2004; Upton et al., 2005). Binnen dit onderzoek zullen de scores op de vier subschalen en de Totale score op de PedsQL gebruikt worden bij de analyses.

Om te bekijken in hoeverre de scores van de ouders op de vier subschalen en de Totale score van de PedsQL aangeven of er wel of niet sprake is van een verminderde kwaliteit van leven van hun kind, wordt een vergelijking gemaakt met de scores van ouders van gezonde kinderen, afkomstig uit een onderzoek naar de betrouwbaarheid, validiteit en toepasbaarheid van de PedsQL (Varni, Burwinkle, Seid & Skarr, 2003). In deze studie worden gemiddelde schaalscores van ouders van gezonde kinderen vergeleken met de gemiddelde schaalscores van ouders van chronisch zieke kinderen. Het blijkt dat één standaarddeviatie onder het gemiddelde van de scores van ouders van de gezonde kinderen ( $n = 8713$ ), gelijk is aan het gemiddelde van de scores van ouders van de chronisch zieke kinderen ( $n = 831$ ). De ouders van de chronisch zieke kinderen ervaren een verminderde kwaliteit van leven van hun kind in vergelijking met de ouders van de gezonde kinderen. Eén standaarddeviatie onder het gemiddelde van de gezonde groep kan dus als cut-off score gebruikt worden om vast te stellen of er wel of niet sprake is van een verminderde kwaliteit van leven. Deze cut-off score is per schaal berekend en er is bekeken in hoeverre de scores van de ouders van de adolescenten met een hersentumor boven of onder deze cut-off score vallen. Indien de scores onder de cut-off score vallen is er sprake van een verminderde kwaliteit van leven.

#### *Variabele beleving intensiteit van de behandeling door ouders*

Om de subjectieve beleving van de intensiteit van de behandeling van hun kind in kaart te brengen, is er een vraag voor de ouders ontwikkeld. Op een vijfpuntsschaal die loopt van 'niet intensief' tot 'zeer intensief', kunnen de ouders beantwoorden in hoeverre zij de behandelingsperiode van hun kind als intensief hebben ervaren.

### *Overige variabelen*

De variabelen *leeftijd van de adolescent ten tijde van de diagnose, type hersentumor, huidige leeftijd van de adolescent, tijd verstreken sinds de diagnose en type behandeling* worden door middel van dossieranalyse verwerkt en berekend.

### ***Participanten***

De populatie in dit onderzoek zijn de ouders van adolescenten met een hersentumor die bij het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) zijn behandeld en de adolescenten zelf. Uit het patiëntenbestand is een doelgerichte selectie steekproef getrokken van adolescenten die op dit moment tussen de 12 en 18 jaar zijn en langer dan één jaar geleden zijn gediagnosticeerd met een hersentumor. Er werd geen onderscheid gemaakt tussen de vorm van behandeling die de adolescenten hebben ondergaan, of de diagnose nu één jaar of langer geleden werd gesteld, de leeftijd ten tijde van de diagnose en het type en de locatie van de tumor. De steekproef komt uit op 72 adolescenten en hun ouders. De huidige leeftijd van de adolescenten ligt tussen de 12 en 18 jaar en ze werden langer dan één jaar geleden gediagnosticeerd met een hersentumor. Voor deze leeftijdsgroep is gekozen, opdat de adolescenten zelf als informant kunnen dienen in dit onderzoek. Er wordt vanuit gegaan dat zij in staat zijn zelf de vragenlijsten in te vullen, antwoorden te geven op vragen en zelfs te reflecteren op wat hen is overkomen. Dit onderzoek is een patiëntgebonden onderzoek.

Voor de periode van één jaar na het stellen van de diagnose is gekozen, omdat dit onderzoek zich richt op de effecten van een hersentumor op de langere termijn. Daarnaast is er uit eerdere onderzoeken bekend dat de stress bij ouders een korte tijd na de behandeling hoger is dan na een langere tijd. Er is besloten om de adolescenten en hun ouders een korte tijd na een heftige periode in hun leven niet te belasten met de vraag om deel te nemen aan dit onderzoek.

De uiteindelijke onderzoeksgroep bestond uit 38 ouders en 32 adolescenten. Er was een einddatum voor inclusie van participanten voor dit onderzoek vastgesteld. De participanten die na de einddatum toestemming voor deelname aan het onderzoek en de vragenlijsten hebben geretourneerd, vallen buiten de onderzoeksgroep. De redenen waarom participanten niet deelnamen aan het onderzoek waren verschillend. Zo waren er adolescenten die als gevolg van de hersentumor en de behandeling ervan, cognitief en/of fysiek te beperkt bleken te zijn om de vragenlijsten in te vullen. Van een aantal van deze adolescenten ( $n = 6$ ), hebben wel de ouders deelgenomen aan het onderzoek (proxy's). Ook de emotionele belasting

van het onderzoek was een reden voor adolescenten en ouders om niet deel te nemen. Tevens waren er adolescenten en ouders die niet gemotiveerd waren om deel te nemen.

### ***Procedure***

De data zijn verzameld door middel van bestaande en genormeerde vragenlijsten, die na toestemming voor deelname aan het onderzoek zijn opgestuurd. Belangrijk daarbij was dat de vragenlijsten door de ouders en de adolescent apart van elkaar werden ingevuld, dit werd hen gevraagd. Immers, bij beïnvloeding van de ene informant door de andere informant worden de onderzoekresultaten, zeker ten aanzien van verschillen in percepties, minder betrouwbaar. De data zijn geanalyseerd door middel van het computerprogramma SPSS 15.0 (2007).

### ***Statistisch***

#### ***e analyse***

Alle

vragenlijsten zijn van interval en/of ordinaal meetniveau, wat een voorwaarde voor de statistische analyses binnen dit onderzoek vormt. Allereerst zullen frequenties en percentages worden gebruikt. Om te onderzoeken in hoeverre de scores van de participanten verschillen met die van de gezonde normgroep, zullen er *t*-toetsen uitgevoerd worden (tweezijdige toetsing). Er zullen Pearson correlaties en een Spearman correlatie (eenzijdige toetsing) uitgevoerd worden om verbanden tussen de verschillende variabelen te beschrijven. Er kan uiteraard geen uitspraak worden gedaan over causale relaties. Om te beoordelen in hoeverre de scores van de adolescenten op de vragenlijsten verschillen met die van de ouders zullen er allereerst *t*-toetsen worden uitgevoerd (tweezijdige toetsing). Daarna zullen er Pearson correlaties uitgevoerd worden (eenzijdige toetsing) om te bekijken in hoeverre de scores op de vragenlijsten van de adolescenten en de ouders samenhangen.

## **Resultaten**

### ***Beschrijvende statistieken participanten***

82 procent van de benaderde ouders en adolescenten hebben toestemming gegeven voor het onderzoek en 53 procent van de benaderde ouders ( $n = 38$ ) en 44 procent van de benaderde adolescenten ( $n = 32$ ) hebben de vragenlijsten geretourneerd voor de ingestelde einddatum voor inclusie. Een overzicht van de demografische gegevens van de participanten

is te vinden in tabel 1. Het merendeel van de ouders (5 mannen, 32 vrouwen, 1 niet bekend) viel in de leeftijdscategorie 41-55 jaar (71%). De gemiddelde tijd in jaren tussen de diagnose van een hersentumor bij hun kind en nu was 8.1 jaar ( $SD = 3.2$ ). De adolescenten waren gemiddeld 7.3 jaar ( $SD = 3.6$ ) ten tijde van de diagnose. De adolescenten hadden verschillende typen hersentumoren, zoals Gliomen ( $n = 19$ ), Kiemceltumoren ( $n = 6$ ), Craniofaryngeomen ( $n = 2$ ), Ependyomen ( $n = 2$ ) en overige tumoren ( $n = 9$ ). De meeste adolescenten hebben als type behandeling een operatie ondergaan ( $n = 21$ ). De meeste ouders beleefden de intensiteit van de behandeling van hun kind als zeer intensief (78%).

Tabel 1. Beschrijvende statistieken van de participanten

Eigenschap	Participanten ( $n = 38$ )			
	<i>M</i>	( <i>SD</i> )	<i>n</i>	%
Leeftijd ouder in jaren				
31-35			1	(3)
36-40			4	(11)
41-50			14	(37)
51-55			13	(34)
56-60			5	(13)
<i>anders</i>			1	(3)
Geslacht*				
<i>Man</i>			5	(14)
<i>Vrouw</i>			32	(86)
Tijd verstreken sinds diagnose in jaren	8.1	(3.2)		
Leeftijd adolescent ten tijde diagnose in jaren	7.3	(3.6)		
Type hersentumor				
<i>Gliomen</i>			19	(50)
<i>Ependyomen</i>			2	(5)
<i>Kiemceltumoren</i>			6	(16)
<i>Craniofaryngeomen</i>			2	(5)
<i>Overige tumoren</i>			9	(24)
Type behandeling				
<i>Geen behandeling</i>			4	(11)
<i>Chemotherapie</i>			1	(3)
<i>Operatie</i>			21	(55)
<i>Bestraling</i>			5	(13)
<i>Combinatie bestraling en operatie</i>			5	(13)
<i>Combinatie bestraling en chemotherapie</i>			2	(5)
Beleving intensiteit				
<i>Niet intensief</i>			0	(0)
<i>Intensief</i>			6	(16)
<i>Zeer intensief</i>			30	(78)
<i>Niet van toepassing</i>			2	(6)

\* Door één ouder niet ingevuld

## ***Gedragsproblemen***

### *Beschrijvende statistieken*

Om te onderzoeken in welke mate ouders gedragsproblemen bij hun kind ervaren, is gekeken naar de beschrijvende statistieken en frequentieverdeling van de schaalscores op de schalen Internaliserende, Externaliserende en Totale problemen van de CBCL. Zie tabel 2 en 3 voor de resultaten.

Tabel 2. *Beschrijvende statistieken schaalscores CBCL*

	Schaalscores		
	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Internaliserende problemen	38	54.8	11.3
Externaliserende problemen	38	48.8	9.3
Totale problemen	38	52.0	11.4

Tabel 3. *Frequentieverdeling interpretatie schaalscores CBCL ten opzichte van norm*

	Verdeling interpretatie percentielscores					
	<i>Normaal</i>		<i>Grensgebied</i>		<i>Klinisch gebied</i>	
	<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>
Internaliserende problemen	25	66	6	16	7	18
Externaliserende problemen	34	90	3	8	1	3
Totale problemen	28	74	3	8	7	18

Op de aanwezigheid van gedragsproblemen geven 18 procent van de ouders Internaliserende en Totale gedragsproblemen bij hun kind aan die vallen in het klinisch gebied. Op dit moment vindt onderzoek plaats naar de normgegevens voor de Nederlandse algemene bevolking. Het is nog niet mogelijk om de resultaten van dit onderzoek te vergelijken met deze normgegevens. Voor Externaliserende problemen geeft één ouder problemen aan die vallen in het klinisch gebied (3%). De gemiddelde scores van ouders op alle drie de schalen vallen allen in het normale gebied (tabel 2). Dit is tegen de gestelde verwachting in.

## ***Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven***



### Beschrijvende statistieken

Om te bekijken in welke mate de ouders een verminderde gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van hun kind ervaren, is gekeken naar de frequentieverdeling van de scores van de ouders op de PedsQL. Deze zijn weergegeven in tabel 4.

Tabel 4. *Frequentieverdeling en verdeling in PedsQL ten opzichte van de gezonde normgroep*

	Verdeling interpretatie percentielscores			
	Geen verminderde kwaliteit van leven		Verminderde kwaliteit van leven	
	<i>n</i>	(%)	<i>n</i>	(%)
Schaal fysiek functioneren	26	74	9	26
Schaal sociaal functioneren	22	61	14	39
Schaal emotioneel functioneren	26	72	10	28
Schaal school functioneren	28	78	8	22
Totale score	20	63	12	37

37 procent van de ouders geeft een verminderde totale kwaliteit van leven aan van hun kind. Ook op de schaal sociaal functioneren geeft 39 procent van de ouders een verminderde kwaliteit van leven van hun kind aan. Op de overige schalen geven ongeveer een kwart van de ouders een verminderd functioneren van hun kind aan.

### T-toets

Daarnaast is bekeken in hoeverre de schaalscores van de ouders op de PedsQL afwijken van de gemiddelde schaalscores van de normgroep van de ouders van gezonde adolescenten (Varni et al., 2003). Door middel van een *t*-toets zijn de gemiddelden vergeleken, waarvan de resultaten worden weergegeven in tabel 5.

Tabel 5. *Verschillen in gemiddelde schaalscores van de PedsQL tussen de participanten en de gezonde normgroep*

	Participanten			Gezonde normgroep			<i>t</i> (37)
	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	
Schaal fysiek functioneren	35	76.1	26.2	38	84.1	19.7	-1.81
Schaal sociaal functioneren	36	76.2	22.9	38	83.1	19.7	-2.79**
Schaal emotioneel functioneren	36	69.9	28.3	38	81.2	16.4	-1.30
Schaal school functioneren	36	69.0	18.9	38	78.3	19.6	-2.93**
Totale score	32	73.2	18.4	38	82.3	15.6	-2.79**

\*\*  $p < .01$ , tweezijdig

Er is een significant verschil tussen het gemiddeld ervaren sociaal functioneren, het functioneren op school en de totale gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven tussen de participanten en de gezonde normgroep. Ouders van de adolescenten met een hersentumor geven een verminderd sociaal en functioneren op school aan en een verminderde kwaliteit van leven ten opzichte van de ouders van de gezonde normgroep. Dit is in overeenstemming met de opgestelde verwachting.

### **Correlaties**

Voor het berekenen van de samenhang tussen de scores op de vragenlijsten en de variabelen *huidige leeftijd adolescent*, *leeftijd adolescent ten tijde van diagnose*, *tijd verstreken sinds de diagnose* en *beleving intensiteit van de behandeling volgens de ouders*, is gebruik gemaakt van de Pearson correlatie ( $r$ ) en de Spearman correlatie ( $r_s$ ) ( $n = 38$ ). Voor deze correlaties is het nodig dat de variabelen van interval of ordinaal meetniveau zijn. De variabelen *type behandeling* en *type hersentumor* hebben een nominaal meetniveau. Er is gekeken naar de verdeling van de participanten over de typen tumoren en typen behandelingen (zie tabel 1). Bij 19/38 ging het om een glioom als type hersentumor, 21/38 hebben een operatie gehad als type behandeling. Gezien de geringe spreiding over *type hersentumor* en *type behandeling* werd het niet zinvol geacht statistische analyses uit te voeren op de samenhang tussen de variabelen *type hersentumor* of *type behandeling* en de scores op de vragenlijsten.

De Pearson- en Spearman correlatie geeft aan of er een lineaire relatie is tussen twee variabelen. De overschrijdingskans die voor het toetsen van de correlatie is gebruikt is .05. Aangezien er verwachtingen zijn over de richting van de relaties tussen de scores op de vragenlijsten en de variabelen, mag gekozen worden voor een eenzijdige toetsing.

### Gedragsproblemen

Er zijn Pearson correlaties uitgevoerd tussen de schaalscores op de CBCL en de tijdsvariabelen *huidige leeftijd van de adolescent, leeftijd adolescent ten tijde van de diagnose en de tijd verstreken sinds de diagnose*. De resultaten zijn weergegeven in tabel 6.

Tabel 6. *Pearson correlatiecoëfficiënten tussen schaalscores CBCL en variabelen*

	Variabelen					
	Huidige leeftijd		Leeftijd ten tijde van diagnose		Tijd verstreken sinds de diagnose	
	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
Internaliserende problemen	-.11	.25	-.18	.14	.15	.18
Externaliserende problemen	-.13	.22	-.03	.42	-.05	.38
Totale problemen	-.25	.11	-.23	.08	.11	.26

Er zijn geen significante samenhangen gevonden tussen de schaalscores van de CBCL en de variabelen. Dit is niet in overeenstemming met de verwachtingen. Er is een net niet significant negatief zwak verband ( $p = .08$ ) tussen de variabele *leeftijd adolescent ten tijde van de diagnose* en de Totale problemen. Dit zou betekenen dat hoe jonger het kind was ten tijde van de diagnose, hoe meer gedragsproblemen de adolescent volgens de ouders vertoont.

Het merendeel van de ouders geeft gedragsproblemen bij hun kind aan in het normale gebied van de CBCL (tabel 3). Uit de correlaties blijkt dat er geen significante samenhangen zijn tussen de variabelen en de schaalscores op de CBCL. Toch blijkt, zoals beschreven in de introductie, dat hoe jonger het kind is ten tijde van de diagnose, hoe meer problemen het heeft op sociaal-emotioneel gebied. Naar de individuele gevallen kijkend, blijkt dat zeven ouders problemen (Internaliserende en Totale problemen) in het klinisch gebied aangeven. Ook scoren een aantal ouders het gedrag van hun kind in het grensgebied. Gekeken naar de leeftijd ten tijde van de diagnose van deze adolescenten, blijkt dat van de zeven adolescenten die Internaliserende en Totale problemen in het klinisch gebied scoren, er vijf jong waren (vijf jaar en jonger) en lang geleden zijn gediagnosticeerd met een hersentumor. Eén kind, waarbij alleen de Totale problemen in het klinisch gebied uitkomen, is vijf jaar geleden met een hersentumor gediagnosticeerd op de leeftijd van zes jaar. Eén kind is kort geleden gediagnosticeerd op oudere leeftijd. Het merendeel van deze adolescenten met problemen was dus jong ten tijde van de diagnose. Dit komt overeen met de opgestelde verwachting.

Er zijn Spearman correlaties uitgevoerd voor de drie schaalscores op de CBCL en de variabele *intensiteit beleving behandelperiode door de ouders*. Er zijn geen significante verbanden gevonden, de hoogste correlatiecoëfficiënt was:  $r_s(38) = -.138$ , *ns.* voor de schaal Externaliserende problemen en de variabele.

#### *Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven*

Er zijn Pearson correlaties uitgevoerd tussen de schaalscores op de PedsQL en de tijdsvariabelen *huidige leeftijd van de adolescent*, *leeftijd adolescent ten tijde van de diagnose* en *de tijd verstreken sinds de diagnose*. De resultaten zijn weergegeven in tabel 7.

Tabel 7. *Pearson correlatie correlatiecoëfficiënten tussen schaalscores van de PedsQL en de variabelen*

	Variabelen					
	Huidige leeftijd adolescent		Leeftijd adolescent ten tijde van diagnose		Tijd verstreken sinds de diagnose	
	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
Schaal fysiek functioneren	-.07	.34	.21	.12	-.21	.12
Schaal sociaal functioneren	.13	.23	.29*	.05	-.25	.07
Schaal emotioneel functioneren	-.03	.42	.18	.14	-.23	.09
Schaal school functioneren	.12	.24	.06	.36	.02	.45
Totale score	.06	.38	.21	.13	-.16	.19

\*  $p < .05$ , eenzijdig

Er blijkt een relatief zwakke positieve samenhang te zijn tussen de schaalscore sociaal functioneren en de variabele *leeftijd van de adolescent ten tijde van diagnose*. Dit betekent dat hoe ouder de adolescent was ten tijde van de diagnose, hoe beter de adolescent volgens de ouders op dit moment op sociaal gebied functioneert.

Er blijkt een net niet significant negatief verband te zijn tussen de variabele *tijd verstreken sinds diagnose* ( $p = .07$ , resp.  $.09$ ) en de schaalscores emotioneel functioneren en sociaal functioneren. Dit zou betekenen dat hoe meer tijd er verstreken is sinds de diagnose en dus hoe jonger het kind was ten tijde van de diagnose, hoe meer problemen de adolescent

heeft op emotioneel en sociaal gebied. Deze resultaten zouden in overeenstemming zijn met de opgestelde verwachting.

De overige schaalscores hangen niet significant samen met de variabelen. Dit is niet in overeenstemming met de opgestelde verwachting.

Er zijn Spearman correlaties uitgevoerd tussen de schaalscores op de PedsQL en de variabele *intensiteit beleving behandelperiode door de ouders*. Er zijn geen significante verbanden gevonden, de hoogste correlatiecoëfficiënt was:  $r_s(38) = .204, ns.$  voor de schaal fysiek functioneren en de variabele.

### ***Vershil beleving ouder en kind***

Om te onderzoeken in hoeverre de beleving van de ouder van het functioneren van de adolescent verschilt met de beleving van de adolescent, zijn de gemiddelde schaalscores op de CBCL en de YSR en de scores op de twee versies van de PedsQL vergeleken door middel van *t*-toetsen. Daarnaast zijn er Pearson correlaties uitgevoerd om te bekijken hoe sterk de scores van de ouders op de CBCL en de PedsQL samenhangen met de scores van de adolescent op de YSR en de PedsQL ( $n = 32$ ).

### *T-toets gedragsproblemen*

De resultaten van de *t*-toets op de gemiddelde schaalscores op de CBCL en de YSR zijn te vinden in tabel 8.

Tabel 8. *Verschillen in gemiddelde schaalscores van de YSR en CBCL tussen adolescent en ouder*

	Adolescent			Ouders			<i>t</i> (31)
	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	
Internaliserende problemen	32	51.81	11.11	32	54.78	11.87	-1.68
Externaliserende problemen	32	44.53	7.73	32	48.44	9.19	-2.87*
Totale problemen	32	48.34	10.26	32	51.37	11.89	-1.88

\*  $p < .05$ , tweezijdig

Er is een significant verschil gevonden tussen de gemiddelde scores van de adolescent en de ouders op de schaal Externaliserende problemen. Dit betekent dat de ouders meer externaliserende problemen ervaren bij de adolescent, dan de adolescent zelf. Dit is in overeenstemming met de verwachtingen. Hoewel de gemiddelde schaalscores van de ouders

op de CBCL hoger zijn dan die van de adolescenten op de YSR, verschillen deze scores op de schaal Internaliserende problemen en Totale problemen niet significant. Dit is tegen de opgestelde verwachting in.

#### *T-toets gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven*

De resultaten van de *t*-toets op de gemiddelde schaalscores op de twee versies van de PedsQL zijn weergegeven in tabel 9.

Tabel 9. *Verschillen in gemiddelde schaalscores op de PedsQL tussen adolescent en ouders*

	Adolescent			Ouders			<i>t</i> (31)
	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	
Schaal fysiek functioneren	30	88.02	13.81	29	79.20	23.55	1.78
Schaal sociaal functioneren	31	75.85	23.35	30	76.67	23.76	-0.08
Schaal emotioneel functioneren	31	76.94	16.96	30	70.33	29.03	0.97
Schaal school functioneren	30	77.0	16.06	31	69.68	18.39	1.88
Totale score	30	80.75	13.56	27	74.27	18.73	2.35*

\*  $p < .05$ , tweezijdig

Er is een significant verschil tussen de gemiddelde Totale score op de PedsQL van de adolescent en de ouders. Dit betekent dat de adolescent een hogere kwaliteit van leven ervaart, dan dat de ouders de kwaliteit van leven ervaren van hun kind. Dit is in overeenstemming met de verwachtingen. De gemiddelde schaalscores van de adolescent en de ouders op de overige schalen verschillen niet significant.

#### *Pearson correlatie gedragsproblemen*

Er zijn Pearson correlaties uitgevoerd tussen de scores op de verschillende schalen van de YSR en de CBCL (eenzijdige toetsing). Dit gaf de volgende resultaten:

Er is een matig tot sterk positief significant verband tussen de schaalscore Internaliserende problemen op de CBCL en op de YSR:  $r(32) = .62, p < .01$ .

Er is een matig tot sterk positief significant verband tussen de schaalscore Externaliserende problemen op de CBCL en op de YSR:  $r(32) = .60, p < .01$ .

Er is een matig tot sterk positief significant verband tussen de schaalscore Totale problemen op de CBCL en op de YSR:  $r(32) = .67, p < .01$ .

Uit de Pearson correlaties blijkt dat de scores op de CBCL en de YSR matig tot sterk samenhangen. De adolescenten en de ouders beoordelen in gelijke mate in hoeverre er gedragsproblemen ervaren worden. Dit is niet in overeenstemming met de gestelde verwachtingen.

#### *Pearson correlatie gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven*

Er zijn Pearson correlaties uitgevoerd tussen de scores op de verschillende schalen van de PedsQL, ouder- en kindversie (eenzijdige toetsing). Dit gaf de volgende resultaten:

Er is een zwak tot matig positief significant verband tussen de scores van adolescenten en ouders op de schaal fysiek functioneren van de PedsQL:  $r(32) = .48, p < .01$ .

Er is een matig tot sterk positief significant verband tussen de scores van adolescenten en ouders op de schaal emotioneel functioneren van de PedsQL:  $r(32) = .57, p < .01$ .

Er is een matig tot sterk positief significant verband tussen de scores van adolescenten en ouders op de schaal sociaal functioneren van de PedsQL:  $r(32) = .76, p < .01$ .

Er is een matig tot sterk positief significant verband tussen de scores van adolescenten en ouders op de schaal functioneren op school van de PedsQL:  $r(32) = .56, p < .01$ .

Er is een matig tot sterk positief significant verband tussen de scores van adolescenten en ouders op de schaal totale score van de PedsQL:  $r(32) = .68, p < .01$ .

Uit de Pearson correlaties blijkt dat de scores op de schalen op de ouder- en kindversies van de PedsQL meest matig tot sterk samenhangen. De adolescenten en de ouders uit de onderzoeksgroep beoordelen de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van de adolescent in redelijk gelijke mate. Dit is tegen de opgestelde verwachtingen in.

### **Conclusie en Discussie**

Uit dit onderzoek is gebleken dat adolescenten die gediagnosticeerd zijn met een hersentumor volgens ouders meer risico lopen op internaliserende dan op externaliserende gedragsproblemen. Dit komt overeen met de resultaten van eerdere onderzoeken (Fuemmeler et al., 2002). Helaas zijn er ten tijde van dit onderzoek nog geen normgegevens van de Nederlandse algemene bevolking bekend, waardoor de mate waarin de gedragsproblemen voorkomen bij adolescenten met een hersentumor niet vergeleken kunnen worden met de gezonde normgroep. Hoewel de ouders van de adolescenten gemiddeld over de groep genomen weinig gedragsproblemen aangeven, geeft 18 procent in het klinische gebied en 16 procent in het grensgebied internaliserende problemen bij hun kind aan. Er zijn zeker

individuele gevallen die een hoge mate van internaliserende gedragsproblemen laten zien. Het feit dat het grote merendeel van de ouders geen gedragsproblemen bij hun kind aangeeft, is niet consistent met de resultaten van eerdere onderzoeken (Fuemmeler et al., 2002; Gerber et al., 2008). Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat de context waarin de ouders het gedrag van hun kind beoordelen anders is dan die van de ouders van gezonde kinderen. Door het ziekteproces kunnen de interne standaarden en waarden veranderd zijn: ‘response shift’ (Sprangers & Schwartz, 1999). De ouders van de adolescenten met een hersentumor zijn vooral blij dat hun kind nog leeft. Daarbij kunnen ze het betrekkelijk normaal gaan vinden dat hun kind gedragsproblemen laat zien; hun kind heeft immers een hele heftige periode doorgemaakt. Ook kunnen zij hun kind nog steeds als ‘ziek’ beschouwen, waardoor de context waarin zij problemen moeten beoordelen anders is, dan de context van ouders die vinden dat hun kind ‘gezond’ is. Dit zou een interessante richting voor vervolgonderzoek zijn. Van de adolescenten in de onderzoeksgroep heeft het merendeel een operatie ondergaan. Uit eerdere studies (Fuemmeler et al., 2002; Holmquist & Scott, 2002) blijkt dat vooral behandeling met chemotherapie en/of bestraling gedragsproblemen over een lange tijd met zich meebrengt. Daarnaast bestaat de positieve mogelijkheid dat de adolescenten die gediagnosticeerd zijn met een hersentumor weinig gedragsproblemen hebben. Het merendeel van de ouders geeft geen gedragsproblemen bij hun kind aan, deze adolescenten doen het volgens hun ouders ondanks de heftige periode in hun leven op het gebied van gedrag. Dit is een hoopvol gegeven voor de toekomst.

Uit dit onderzoek is gebleken dat adolescenten die gediagnosticeerd zijn met een hersentumor in de ogen van hun ouders een vergroot risico hebben op een verminderde gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven. Ongeveer één derde van de adolescenten functioneert volgens de ouders verminderd op emotioneel, sociaal, school- en/of lichamelijk gebied. Daarnaast heeft veertig procent van de adolescenten volgens de ouders een verminderde totale gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven. De adolescenten functioneren verminderd op sociaal en schoolgebied en hebben een verminderde gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven ten opzichte van gezonde adolescenten. Dit is in overeenstemming met de resultaten uit eerdere onderzoeken (Bhat et al., 2005; Gerber et al., 2008; Langeveld et al., 2002; Maurice-Stam et al., 2007; Penn et al., 2008; Stam et al., 2006; Stam et al., 2006). Het functioneren van de adolescent volgens de ouders op emotioneel en fysiek gebied verschilt niet significant met het functioneren van de gezonde adolescenten. Het zou kunnen dat de ouders van de adolescenten weinig zicht hebben op hoe hun kind zich écht voelt en in hoeverre ze zich buitenshuis fysiek kunnen redden ten opzichte van gezonde



leeftijdsgenoten.

Daarnaast blijkt uit dit onderzoek dat hoe jonger het kind was ten tijde van de diagnose en hoe meer tijd er dus verstreken is sinds de diagnose, hoe meer problemen de adolescent volgens de ouders op dit moment heeft op sociaal-emotioneel gebied. Dit is in overeenstemming met de resultaten uit eerdere onderzoeken (Gerber et al., 2008; Foley et al., 2000; Holmquist & Scott, 2002). Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn, dat oudere kinderen en adolescenten al ervaringen hebben opgedaan, neurologische verbindingen hebben gelegd en een sociaal netwerk hebben opgebouwd als de diagnose van een hersentumor wordt gesteld. Tijdens de behandeling en daarna kunnen zij terugvallen op deze ervaringen en neurologische verbindingen. Jongere kinderen hebben deze ervaringen nog niet opgedaan en hun brein is nog niet zover ontwikkeld als dat van oudere kinderen. Hierdoor kunnen zij meer neurologische beperkingen overhouden aan de hersentumor en de behandeling ervan, dan oudere kinderen. Dit kan verklaren waarom jonge kinderen die gediagnosticeerd worden met een hersentumor tot in de adolescentie en jongvolwassenheid sociaal-emotionele problemen hebben. Binnen dit onderzoek was het niet mogelijk om verbanden aan te geven tussen het sociaal-emotioneel functioneren en het type hersentumor en het type behandeling. In een vervolgonderzoek zou dit meegenomen kunnen worden.

Uit dit onderzoek is gebleken dat ouders en de adolescenten in sommige opzichten wel verschillen in beleving van het functioneren van de adolescent en de mate van gedragsproblemen, maar dat deze verschillen niet erg overtuigend zijn, gezien de grote mate van algemene overeenstemming. Dit is tegen de verwachting in. Een verklaring hiervoor zou kunnen liggen in de mogelijkheid dat de ouders en hun kind met elkaar hebben gesproken over de vragenlijsten en de gegeven antwoorden of toch samen de vragenlijsten hebben bekeken/ingevuld. Ouders verschillen wel op de beleving van de gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven van hun kind met de beleving van de adolescent. De ouders geven vaker een verminderde kwaliteit van leven aan dan de adolescenten. Dit is consistent met de resultaten van eerdere onderzoeken (Carpentieri et al., 2003; Gerber et al., 2008; Penn et al., 2008). Een verklaring dat op de overige gebieden geen significante verschillen zijn gevonden, kan weer liggen in het begrip 'response shift' (Sprangers & Schwartz, 1999), zoals hierboven beschreven. Daarnaast zijn deze analyses uitgevoerd met alleen de ouders van de adolescenten die hebben deelgenomen aan het onderzoek. De zes ouders waarvan hun kind te beperkt of te emotioneel was om mee te doen, zijn buiten de analyses gelaten. De ouders van een aantal adolescenten met problemen zijn dus uitgevallen. Dit kan een vertekend beeld geven over de minimale aanwezigheid van verschillen tussen de beleving van de ouder en de adolescent ten

aanzien van de mate waarin problemen voorkomen. Ook kan het betekenen dat ouders ondanks een verhoogd niveau van algemene stress ten gevolge van de diagnose en behandeling van de hersentumor van hun kind (Fuemmeler et al., 2001, Hutchinson et al., 2008), toch in staat zijn om het functioneren en het gedrag van hun kind goed te beoordelen. Vervolgonderzoek is hiervoor nodig, om te bekijken of de mate van ouderlijke stress en hun copingvaardigheden invloed heeft op het beoordelen van het gedrag en het functioneren van hun kind.

Dit onderzoek heeft zijn beperkingen. Allereerst is dit onderzoek uitgevoerd met een selecte onderzoeksgroep. Daardoor is er sprake van een beperkte externe validiteit. De resultaten van dit onderzoek zijn niet generaliseerbaar naar adolescenten die gediagnosticeerd en behandeld zijn in andere ziekenhuizen, andere leeftijdsgroepen of andere nationaliteiten. In een vervolgonderzoek zou het wenselijk zijn dat er gebruik gemaakt wordt van een aselechte onderzoeksgroep. Dit is echter moeilijk bij een klinische groep zoals kinderen met een hersentumor. Het aantal participanten binnen dit onderzoek is redelijk groot in vergelijking met eerdere onderzoeken. Toch blijft het een vrij kleine onderzoeksgroep, waardoor de effectgrootte matig tot groot is, bij een power van .70. Daarnaast is er sprake van cross-sectioneel onderzoek, variatie over tijd is niet onderzocht. Er kunnen binnen dit onderzoek geen uitspraken worden gedaan over causale relaties. Dit zou wel wenselijk zijn: welke variabelen hebben invloed op de mate van ervaren gedragsproblemen en de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. De CBCL en de PedsQL zijn allebei als voldoende valide en betrouwbaar beoordeeld. Het zijn echter beide vooral signalerende en globale vragenlijsten. Om te bekijken of en in welke mate er problemen voorkomen op de verschillende gebieden, zouden meer specifiekere vragenlijsten aan moeten sluiten. In een vervolgonderzoek zou ook een huisbezoek bij de participanten raadzaam zijn. Na een heftige periode in hun leven zou het verrijkend kunnen zijn om ook mondeling uitleg te geven over hun beleving van deze periode, de problemen en ervaringen.

Een aantal benaderde adolescenten en ouders heeft niet deelgenomen. De redenen die zij aangaven, waren zoals beschreven divers, maar ook zeer begrijpelijk. Het blijkt dat de benaderde adolescenten (en hun ouders) die niet wensten deel te nemen ernstige neurologische en fysieke beperkingen hebben overgehouden aan de hersentumor. Daarnaast bleek dat deelname aan het onderzoek voor de ouders en/of de adolescenten te emotioneel zou zijn. Het lijkt erop dat de groep participanten die niet hebben deelgenomen aan het onderzoek, de meeste problemen op zowel neurologisch, fysiek als sociaal-emotioneel gebied ervaren. Een volgend onderzoek zou wenselijk en noodzakelijk zijn om de problemen van deze groep

participanten in kaart te brengen. De resultaten van dit onderzoek kunnen door de uitval van deze groep participanten een vertekend beeld geven. Daarnaast zijn er participanten die pas na de einddatum van de inclusie de vragenlijsten hebben geretourneerd. Het zou kunnen dat de participanten uit de onderzoeksgroep meer gemotiveerd zijn om deel te nemen aan het onderzoek, dan de participanten die de vragenlijsten na de einddatum hebben geretourneerd. De mate van motivatie zou kunnen meespelen in het beantwoorden van de vragenlijsten. Er zou bijvoorbeeld sprake kunnen zijn van sociale wenselijkheid.

Concluderend kan worden gesteld dat ouders van adolescenten die langer dan één jaar geleden zijn gediagnosticeerd met een hersentumor, over het algemeen weinig gedragsproblemen bij hun kind ervaren. Dit is een hoopvol gegeven voor de toekomst. Toch blijken deze adolescenten een vergroot risico te hebben op internaliserende gedragsproblemen, externaliserende gedragsproblemen komen nauwelijks voor. Bijna de helft van de ouders van deze adolescenten geeft aan dat hun kind een verminderde gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven heeft, waarbij de adolescenten vooral verminderd functioneren op sociaal en schoolgebied. Daarbij is de leeftijd van het kind ten tijde van de diagnose van belang. Hoe jonger het kind is ten tijde van de diagnose, hoe meer problemen het kind heeft op sociaal-emotioneel gebied op latere leeftijd. De adolescenten zelf geven minder gedragsproblemen aan en een hogere gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven dan hun ouders dat doen. Deze resultaten geven aan dat kinderen die gediagnosticeerd zijn met een hersentumor een vergroot risico hebben op problemen op sociaal-emotioneel gebied en een verminderde kwaliteit van leven. Het is belangrijk dat er naast de behandeling van de hersentumor, ook begeleiding wordt ingezet voor de gevolgen die de behandeling en de hersentumor hebben op de lange termijn. Daarbij kan het nodig zijn om ook de ouders begeleiding aan te bieden om naast het hanteren van deze heftige periode en de ouderlijke stress, hen te leren omgaan met moeilijke psychologische processen als het overbezorgd zijn, hun kind als ziek beschouwen, het loslaten van hun kind in de puberteit, de angst op het terugkeren van de hersentumor. De copingvaardigheden die de ouders hebben, kunnen hiermee versterkt worden. Dit om de problemen van hun kind proberen te verminderen en hun kwaliteit van leven te optimaliseren.

## Referenties

- Bhat, S.R., Goodwin, T.L., Burwinkle, T.M., Lansdale, M.F., Dahl, G.V., Huhn, S.L. et al. (2005). Profile of Daily Life in Children With Brain Tumors: An Assessment of Health-Related Quality of Life. *Journal of Clinical Oncology*, 23 (24), 5493-5500.
- Bastiaansen, D., Koot, H.M., Bongers, I.L., Varni, J.W., & Verhulst, F.C. (2004). Measuring quality of life in children referred for psychiatric problems: psychometric properties of the PedsQL 4.0 generic core scales. *Quality of Life Research*, 13 (2), 489-495.
- Carpentieri, S.C., Meyer, E.A., Delaney, B.L., Victoria, M.L., Gannon, B.K., Doyle J.M., & Kieran, M.W. (2003). Psychosocial and behavioral functioning among pediatric brain tumor survivors. *Journal of Neuro-Oncology*, 63, 279–287.
- Foley, B., Barakat, L.P., Herman-Liu, A., Radcliffe, J., & Molloy, P. (2000). The Impact of Childhood Hypothalamic/Chiasmatic Brain Tumors on Child Adjustment and Family Functioning. *Children's Health Care*, 29 (3), 209–223.
- Fotiadou, M., Barlow, J.H., Powell, L.A., & Langton, H. (2008). Optimism and psychological well-being among parents of children with cancer: an exploratory study. *Psycho-Oncology*, 17, 401-409.
- Fuemmeler, B.F., Mullins, L.L., & Marx, B.P. (2001). Posttraumatic Stress and General Distress Among Parents of Children Surviving a Brain Tumor. *Children's Health Care*, 30 (3), 169-182.
- Fuemmeler, B.F., Elkin, T.D., & Mullins, L.L. (2002). Survivors of childhood brain tumors. Behavioral, emotional and social adjustment. *Clinical Psychology Review*, 22 (4), 547-585.
- Gerber, N.U., Zehnder, D., Zuzak, T.J., Poretti, A., Boltshauser, E., & Grotzer, M.A. (2008). Outcome in children with brain tumours diagnosed in the first year of life: long-term complications and quality of life. *Archives of Disease in Childhood*, 93, 582-589.
- Holmquist, L.A., & Scott, J. (2002). Treatment, Age, and Time-Related Predictors of Behavioral Outcome in Pediatric Brain Tumor Survivors. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 9 (4), 315-321.
- Hutchinson, K.C., Williard, V.W., Hardy, K.K., & Bonner, M.J. (2008). Adjustment of caregivers of pediatric patients with brain tumors: a cross-sectional analysis. *Psycho-Oncology*.
- Kievit, T., Tak, J.A., & Bosch, J.D. (2008). *Handboek Psychodiagnostiek voor de hulpverlening aan kinderen*. Utrecht: De Tijdstroom.

- Langeveld, N.E., Stam, H., Grootenhuis, M.A., & Last, B.F. (2002). Quality of life in young adult survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer, 10*, 579-600.
- Maurice-Stam, H., Grootenhuis, M.A., Brons, P.P.T., Caron, H.N., & Last, B.F. (2007). Psychosocial Indicators of Health-Related Quality of Life in Children With Cancer 2 Months After End of Successful Treatment. *Journal of pediatric hematology-oncology, 29* (8), 540-550.
- Meeske, K., Katz, E.R., Palmer, S.N., Burwinkle, T., & Varni, J.W. (2004). Parent Proxy Reported Health-Related Quality of Life and Fatigue in Pediatric Patients Diagnosed With Brain Tumors and Acute Lymphoblastic Leukemia. *Cancer, 101*, 2116-2125.
- Penn, A., Lewis, S.P., Hunt, L.P., Shortman, R.I., Stevens, M.C.G., McCarter, R.L. et al. (2008). Health related quality of life in the first year after diagnoses in children with brain tumours compared with matched healthy controls; a prospective longitudinal study. *European journal of cancer, 44*, 1243-1252.
- Sala, F., Colarusso, E., Mazza, C., Talacchi, A., & Bricolo, A. (1999). Brain Tumors in Children Under 3 Years of Age. *Pediatric Neurosurgery, 31*, 16–26.
- Sprangers, M. A. G., & Schwartz, C. E. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Social science and medicine, 48*, 1507-1515.
- Stam, H., Grootenhuis, M.A., Caron, H.N., & Last, B.F. (2006). Quality of life and current coping in young adult survivors of childhood cancer: positive expectations about the further course of the disease were correlated with better quality of life. *Psycho Oncology, 15*, 31-43.
- Stam, H., Grootenhuis, M.A., Brons, P.P.T., Caron, H.N., & Last, B.F. (2006). Health-Related Quality of Life in Children and Emotion Reactions of Parents Following Completion of Cancer Treatment. *Pediatric Blood and Cancer, 47*, 312-319.
- Upton, P., & Eiser, C. (2006). School experiences after treatment for a brain tumour. *Child: Care, Health & Development, 32* (1), 9-17.
- Upton, P., Eiser, C., Cheung, I., Hutchings, H.A., Jenney, M., Maddocks, A., Russell, I.T., & Williams, J.G. (2005). Measurement of properties of the UK-version of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0. (PedsQL) generic core scales. *Health and Quality of Life Outcomes, 3* (1), 22-28.
- Vannatta, K., Gartstein, M.A., Short, A., & Noll, R.B. (1998). A Controlled Study of Peer Relationships of Children Surviving Brain Tumors: Teacher, Peer, and Self Ratings. *Journal of Pediatric Psychology, 23* (5), 279-287.

Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Seid, M., & Skarr, D. (2003). The PedsQL 4.0 as a Pediatric Population Health Measure: Feasibility, Reliability and Validity. *Ambulatory Pediatrics*, 3 (6), 329-341,

