

Zelfbeeld, gedragsproblemen en kwaliteit van leven van adolescenten met een hersentumor

Masteropleiding Orthopedagogiek
Werkveld Gehandicaptenzorg en Kinderrevalidatie
Faculteit Sociale Wetenschappen
Universiteit Utrecht



Datum: 31 juli 2009
Naam student: M. Loeff
Studentnummer: 0415200
1^e begeleider: dhr. Prof Dr. G. Sinnema
2^e begeleidster: mw. Prof. Dr. M. J. Jongmans

Opdrachtgeefster: mw. Drs. L. Beek
ZELFBEELD, GEDRAGSPROBLEMEN EN KWALITEIT VAN LEVEN VAN
ADOLESCENTEN MET EEN HERSENTUMOR

M. Loeff
Student Masteropleiding Orthopedagogiek
Faculteit Sociale Wetenschappen
Universiteit Utrecht

31 juli 2009

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

Key words: adolescents; brain tumor; health-related quality of life; self concept;
behaviour problems

ZELFBEELD, GEDRAGSPROBLEMEN EN KWALITEIT VAN LEVEN VAN ADOLESCENTEN MET EEN HERSENTUMOR

Samenvatting

Achtergrond: De overlevingskansen van het kind met een hersentumor zijn de afgelopen jaren gestegen, waardoor er meer aandacht is gekomen voor de effecten op lange termijn. Deze overlevers laten op verschillende gebieden problemen zien in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten en is hun kwaliteit van leven aangetast. **Doel:** Informatie verkrijgen over de perceptie van zelfbeeld, ervaren gedragsproblemen en kwaliteit van leven van adolescenten met een hersentumor in de kindertijd, vanuit de beleving van de adolescent en de ouders. **Methode:** tweeëndertig adolescenten die een hersentumor hebben overleefd zijn gevraagd naar hun perceptie van zelfbeeld, gedragsproblemen en kwaliteit van leven. **Resultaten:** Significante verschillen zijn er gevonden tussen bepaalde scores van adolescenten en de normgroep op de CBSA en de PedsQL. Er zijn positieve correlaties tussen leeftijd ten tijde van diagnose en scores op de CBSA en de PedsQL. Negatieve correlaties zijn er tussen de factor tijd verstreken sinds diagnose en intensiteit beleving behandelperiode en scores op de CBSA, YSR en PedsQL. Er is een significant verschil tussen de beleving van de adolescent en ouder op de PedsQL. **Conclusie:** Er is een gering verschil tussen de perceptie van het zelfbeeld van de adolescent en de ervaren gedragsproblemen in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten. Een deel van de adolescenten geeft een verminderde kwaliteit van leven en sociaal functioneren aan. Hoe jonger de adolescent was ten tijde van diagnose en hoe intensiever de behandelperiode is beleefd, hoe meer problemen zij ervaren. Er is een gering verschil tussen de beleving van de adolescent en van de ouder.

Abstract

Background: The survival rates of children diagnosed with a brain tumour have increased over the last years. Therefore, more attention is given to the long-term effects of a brain tumour and its treatment. The survivors show problems at several domains in comparison to healthy peers. Their quality of life is also influenced by negative life events. **Aim:** To provide information about the self concept, behaviour problems and quality of life of adolescents who suffered from a brain tumour during childhood. This study investigates the difference in experience between adolescents and their parents. **Method:** thirty two adolescents are asked about their self concept, behaviour problems and quality of life. **Results:** significant differences are found between the results of adolescent and healthy peers on the CBSA and PedsQL. Positive correlations are found between age at time of diagnosis and results on the CBSA and PedsQL. Negative correlations are found between the variables time since diagnosis and intensity of experience of the treatment period and results on the CBSA, YSR and PedsQL. There is a significant difference between the experience of adolescents and their parents. **Conclusion:** The self concept and experienced behaviour problems do not differ with those of healthy peers. A number of the adolescents show a reduced quality of life and social functioning. The younger the adolescent is at time of diagnosis and the more intense the experience of the treatment period was, the more problems they report. There is a small difference between the experiences of adolescents and their parents.

INLEIDING

Kanker heeft veel verschillende vormen, zowel bij volwassenen als bij kinderen. Een van die vormen van kanker bij kinderen is een tumor in de hersenen. Hersentumoren zijn, na leukemie, de grootste oorzaak van sterfte onder kinderen met kanker (Chen, Chen, & Haase, 2008). Hersentumoren kunnen op verschillende locaties voorkomen en hebben afhankelijk van de locatie, elk hun specifieke gevolgen voor de ontwikkeling van het kind en zijn of haar omgeving. Niet alleen de locatie en het type van de tumor heeft invloed op het kind, ook de behandeling en de bijkomende ziekenhuisopnames hebben impact op verschillende ontwikkelingsgebieden. Hierdoor kan de kwaliteit van het leven van het kind met een hersentumor en zijn of haar omgeving, aangetast worden.

De overlevingskansen van het kind met een hersentumor zijn de afgelopen jaren flink gestegen van 8% naar 70 % (Chen et al., 2008; Radcliffe, Bennett, Kazak, Foley, & Phillips, 1996). De verklaring voor deze stijging ligt bij de verbeterde kwaliteit van behandelingen (Freeman, O'Dell, & Meola, 2003; Langeveld, Ubbink, Last, Grootenhuis, & de Haan, 2003). Doordat er steeds meer overlevers zijn, is er meer aandacht gekomen voor de effecten op lange termijn van een hersentumor en de behandeling ervan (Carpentieri, Mulhern, Douglas, Hanna, & Fairclough, 1993; Stam, Grootenhuis, & Last, 2005). Steeds meer kinderen overleven een hersentumor, maar laten op verschillende gebieden problemen zien in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten. Daarnaast is hun kwaliteit van leven aangetast door een breed scala aan gebeurtenissen waarmee het kind met een hersentumor in aanraking komt. Deze, vaak negatieve, ervaringen blijven nog van grote zorg (Chen et al., 2008).

Gedragsproblemen

Er is veel onderzoek gedaan naar de gevolgen van een hersentumor in de kindertijd. Deze onderzoeken laten verschillende resultaten zien, waardoor het trekken van algemene conclusies moeilijk is. Daarnaast gaan de onderzoeken vaak over kanker in het algemeen en worden hersentumoren hierin uitgesloten.

Internaliserende problemen

Er zijn veel studies gedaan naar internaliserende problemen bij kinderen met kanker. Onder internaliserend probleemgedrag wordt onder andere depressie, angst, sociale terugtrekking en klachten van somatische aard verstaan. De resultaten van onderzoeken naar deze problematiek zijn vaak lastig te interpreteren, vanwege het feit dat er verschillende meetmethoden worden gebruikt en operationalisatie van de onderzochte problemen kan

verschillen per onderzoek (Fuemmeler, Elkin, & Mullins, 2002). Daarnaast kunnen resultaten ook verschillen vanwege het feit dat er verschillende informanten gebruikt worden. Zo rapporteren patiënten zelf minder internaliserende problemen dan wanneer ouders en leerkrachten als informant worden gebruikt (Fuemmeler et al., 2002). Het meest voorkomende resultaat is dat een kind met een hersentumor een groter risico loopt op het ontwikkelen van internaliserende problemen dan een gezond kind. Dit is echter ook het geval bij andere typen van kanker.

In een onderzoek van Radcliffe en collega's (1996) komt naar voren dat kinderen met een hersentumor meer psychosociale problemen ervaren dan gezonde leeftijdsgenoten. Ook ervaren zij meer stress, zowel ten tijde van de behandeling, als nadat ze zijn uitbehandeld (Phipps et al., 2003). Dit laatste resultaat wordt echter tegengesproken in een onderzoek van Zebrack, Gurney en Oeffinger (2004), waarin gemeld wordt dat de meerderheid van de ondervraagde kinderen met een hersentumor, na de behandeling geen symptomen van psychologische stress laten zien. Deze groep kinderen loopt geen groter risico voor het ontwikkelen van psychologische problemen (Carpentieri et al., 2003).

Externaliserende problemen

Waar er veel onderzoek gedaan is naar internaliserende problemen bij een kind met kanker, is dit minder het geval bij externaliserende problemen. Fuemmeler en collega's (2002) geven hiervoor enkele verklaringen. Zo zeggen zij dat er niet wordt verwacht dat kinderen met een hersentumor op dit gebied meer problemen zullen ervaren in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten. Daarnaast noemen zij dat de vele aspecten en gebeurtenissen rondom een hersentumor, een protectieve uitwerking kunnen hebben op de ontwikkeling van het kind. Vanwege het feit dat het kind met een hersentumor erg veel meemaakt, kan dit ervoor zorgen dat het externaliserende gedrag zich niet kan uiten (Fuemmeler et al., 2002). Verder geven Stam en collega's (2005) aan dat de onderzoeken die er wel zijn naar externaliserend probleemgedrag, gebruik maken van algemene visies en metingen en niet zozeer gericht zijn op eventueel specifiek probleemgedrag (Stam et al., 2005). De resultaten die er zijn over externaliserend probleemgedrag bij kinderen met een hersentumor, laten zien dat 37% van de ondervraagde kinderen probleemgedrag van dit type laat zien. Hierbij is de vraag hoe accuraat deze resultaten zijn om ze te kunnen generaliseren. Aan de accuraatheid kan getwijfeld worden, doordat naast het feit dat er maar weinig onderzoek is gedaan, de gerapporteerde problemen afkomstig zijn van ouders. Bekend is dat ouders van de patiënten vaak meer problemen rapporteren dan het kind zelf. Wanneer de leerkracht als informant

wordt gebruikt, worden er minder externaliserende problemen gerapporteerd, wellicht vanwege de sympathie die ze voelen voor deze kinderen (Fuemmeler et al., 2002). Resultaten uit onderzoeken over de gevolgen van een hersentumor in de kindertijd, komen niet altijd overeen. Verbeterde behandelingsmethoden kunnen daarin ook een belangrijke rol spelen. In een studie van Carpentieri en collega's (1993) wordt gerapporteerd dat 39% van de onderzochte kinderen met een hersentumor, een groter risico liepen voor aanpassingsproblemen en gedragsproblemen. In een later onderzoek van Carpentieri en collega's (2003) wordt dit resultaat weerlegd.

Fysieke verschijning

Kinderen met een hersentumor ervaren op fysiek gebied ook een aantal problemen. Naast dat hun gezondheid vaak is aangetast, beoordelen ze hun uiterlijk als minder positief ten opzichte van gezonde leeftijdsgenoten. Ook vinden zij zichzelf minder competent wanneer het aankomt op fysieke prestatie (Radcliffe et al., 1996). Deze resultaten worden door ouders van het kind met een hersentumor bevestigd. Zij rapporteren namelijk dat hun kind functioneel beperkt is en minder vaak aan activiteiten deelneemt en ook minder goed presteert op deze activiteiten (Bhat et al., 2005).

Sociale ontwikkeling

In tegenstelling tot het beperkt aantal onderzoeken naar externaliserend probleemgedrag, is meer onderzoek verricht naar de sociale ontwikkeling van kinderen met kanker. Deze groep kinderen komt in aanraking met veel gebeurtenissen, die niet alleen veroorzaakt worden door de ziekte zelf, maar ook door de behandeling en bijkomende ziekenhuisopnamen. Zo kan de tijd en de duur van de behandeling ertoe leiden dat kinderen geïsoleerd zijn van school en hun vriendjes. Daarnaast spelen uiterlijke veranderingen bij het kind met een hersentumor een rol, zoals haaruitval. Dit kan ertoe leiden dat zowel het kind zich minder zeker voelt van zichzelf en kunnen mogelijk negatieve reacties van anderen deze onzekerheid versterken (Fuemmeler et al., 2002).

Kinderen met een hersentumor kunnen fysiek beperkt raken. Hierdoor kunnen zij activiteiten die zij eerst wel konden, niet meer of minder goed realiseren. Dit heeft invloed op de sociale ontwikkeling. Door de verminderde participatie, komen zij ook minder in contact met anderen (sociale isolatie). Deze ontwikkeling heeft een uitwerking in beide richtingen. Het kind zelf voelt zich minder competent op sociaal gebied, doordat de participatie in activiteiten sterk verminderd wordt. Het sociale netwerk wordt hierdoor aangetast (Carpentieri et al., 1993; Fuemmeler et al., 2002). Anderzijds creëren leeftijdsgenoten een

bepaald beeld van het kind met een hersentumor. In een onderzoek van Chen en collega's (2008), wordt het kind met een hersentumor door leeftijdsgenoten gezien als een gehandicapt persoon die er volgens hen niet meer bij hoort. Het kind met een hersentumor wordt dan niet meer geaccepteerd door anderen, waardoor het in een sociaal isolement kan raken (Chen et al., 2008).

Kwaliteit van leven

Doordat steeds meer kinderen met een hersentumor overleven, wordt er veel aandacht besteed aan de kwaliteit van leven (KvL) van deze groep kinderen. Kwaliteit van leven houdt een gevoel van welbevinden in dat voortkomt uit ervaringen van het leven van een persoon. Volgens de World Health Organisation (WHO) omvat kwaliteit van leven vier aspecten: het fysieke functioneren, de functionele status, het psychologisch functioneren en als laatste het sociaal functioneren (Levi & Drotar, 1999; Theunissen et al., 1998). Kanker, en dus ook hersentumoren bij kinderen, kunnen deze aspecten in gevaar brengen. Hoe de kwaliteit van leven wordt ervaren, hangt af van in hoeverre de basale behoeften worden bevredigd, zoals een gevoel van veiligheid, sociaal welbevinden en zelfvertrouwen (Mackworth, Fobair, & Prados, 1992). Kwaliteit van leven is dus een subjectief begrip, dat het beste gemeten kan worden aan de hand van zelfrapportage (Chang & Yeh, 2005).

Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (HRQOL)

In de onderzoeksliteratuur over kwaliteit in een klinische setting, zoals die met betrekking tot hersentumoren, spreekt men van de 'health related quality of life' (HRQOL), ofwel de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. De HRQOL is de kwaliteit van leven als een resultaat van een bepaalde ziekte, ongeval en/ of medische behandeling (Penn et al., 2008; Stam, Grootenhuis, Caron, & Lasta, 2006; Theunissen et al., 1998). Het meet dus de objectieve en subjectieve impact van een bepaalde gebeurtenis. De HRQOL heeft net als de QOL, betrekking op de vier gebieden genoemd door de WHO (Jurbergs, Russell, Long, & Phipps, 2008). HRQOL is dynamisch, omdat het een begrip is dat gevoelig is voor veranderingen in het leven van een persoon (Nathan, Furlong, & Barr, 2004).

Over de resultaten van een hersentumor op de door het kind ervaren HRQOL, bestaat onenigheid. Zo wordt in een onderzoek van Stam en collega's (2006) gezegd dat de HRQOL minder was in vergelijking met die van gezonde leeftijdsgenoten. De verschillen waren echter klein (Stam et al., 2006). Dit resultaat werd bevestigd in een studie van Penn en collega's (2008) en Fuemmeler en collega's (2002). Echter wordt in een ander onderzoek dit resultaat

weerlegd. Gezegd wordt dat kinderen met een hersentumor over het algemeen geen verschil laten zien in het beoordelen van hun QOL (Stam et al., 2005).

Informanten

HRQOL is een subjectief begrip, dat daarom het best gerapporteerd kan worden door de patiënt zelf. In de literatuur over HRQOL bij patiënten met kanker wordt daarom de patiënt als informant gebruikt, wat zorgt voor betrouwbare en valide resultaten. Dit is niet altijd mogelijk. Wanneer men te maken heeft met een klinische onderzoeksgroep, kan het voorkomen dat de patiënt niet in staat is zijn of haar ervaringen te rapporteren. Er kan sprake zijn van vermoeidheid en/of ziekte bij de patiënt, maar ook kan de patiënt cognitief beperkt zijn door de ziekte die hij/zij heeft. Dit laatst genoemde komt vaak voor bij de groep patiënten met een hersentumor (Clerq, Fruyt, Koot, & Benoit, 2004). Wanneer hier sprake van is, worden ouders of leerkrachten gebruikt als informant, ook wel “proxy’s” genoemd. Er is veel onderzoek gedaan naar de verschillen en overeenkomsten tussen de rapportages van deze verschillende informanten. Resultaten laten zien dat er veel inconsistentie bestaat tussen gegevens afkomstig van verschillende informanten.

Verschillen tussen ouder - en kindrapportage

Wanneer men kijkt naar de verschillen en overeenkomsten tussen de rapportages door het kind met een hersentumor zelf enerzijds en rapportage door proxy’s anderzijds, zijn er bij vragen naar observeerbare problemen, meer overeenkomsten (Eiser, Vance, Horne, Glaser, & Galvin, 2002). Bij vragen met betrekking tot eventuele problemen op fysiek gebied zijn ouders en hun kind het over het algemeen vaak eens (Russel, Hudson, Long, & Phipps, 2006; Penn et al., 2008). Op andere gebieden beoordelen kinderen met een hersentumor zichzelf positiever dan hun ouders dat doen (Jurbergs et al., 2008). Leeftijd speelt ook een rol bij de verschillen en overeenkomsten tussen ouder en kind rapportage. Zo is er meer overeenstemming tussen ouder en kind wanneer het kind jong is (Theunissen et al., 1998).

Verklaringen voor de verschillen tussen ouder – kindrapportage

De verklaringen voor de verschillen tussen de resultaten van ouder en kindrapportage, worden in onderzoeksliteratuur uitgebreid beschreven. Zo wordt in het onderzoek van Penn en collega’s (2008) aangegeven dat de interpretatie van gebeurtenissen, invloed kan hebben op de manier waarop deze gebeurtenissen worden ervaren. Daarnaast kan de persoonlijkheid van het kind en de emotionele status ook een rol spelen (Penn et al., 2008). Volgens Levi en Drotar (1999), zijn ouders bezorgd om hun kind en voelen zij zich verantwoordelijk voor de

mogelijk aanwezige problemen. Hieruit kan verklaard worden dat ouders meer problemen ervaren bij hun kind, dan dat het kind dat zelf ervaart (Levi & Drotar, 1999).

Een andere verklaring zou het fenomeen ‘response shift’ kunnen zijn. Mensen met een ziekte, in dit geval adolescenten met een hersentumor, worden min of meer gedwongen om te gaan met, en zich aan te passen aan hun ziekte. Binnen dit adaptatieproces kan er sprake zijn van response shift, waarbij interne standaarden, waarden en het begrip kwaliteit van leven, veranderen (Sprangers & Swartz, 1999). Dit proces is van toepassing op het doormaken en beoordelen van een ziekte-traject en de gevolgen ervan.

Factoren

Zoals gezegd is de groep kinderen met een hersentumor heterogeen van aard. Tumoren in de hersenen kunnen op verschillende locaties voorkomen, waardoor er een grote verscheidenheid is in de ervaren problemen. Daarnaast zijn er veel verschillende behandelingen mogelijk, die elk hun eigen bijwerkingen hebben. Deze factoren kunnen invloed hebben op de effecten van een hersentumor op de kwaliteit van leven en de ervaren problemen door het kind. Veel onderzoek is gedaan naar de verschillende factoren en hebben zich vooral gericht op de factor type behandeling van de hersentumor, de tijd die er verstreken is sinds de diagnose en de leeftijd van het kind ten tijde van de diagnose.

Leeftijd ten tijde van diagnose

Hoe jong een kind is wanneer het de diagnose hersentumor krijgt, heeft ook invloed op de ervaren problemen door deze groep. Over het algemeen zijn de resultaten uit de onderzoeken naar deze factor redelijk overeenstemmend. Zo laten zij zien dat hoe jonger het kind is ten tijde van de diagnose, des te groter de impact van deze gebeurtenis is in vergelijking met wanneer het kind ouder is. Volgens de onderzoekers heeft de impact van de diagnose bij jonge kinderen vooral zijn uitwerking op sociaal gebied en academisch gebied (Foley, Barakat, Herman-Liu, Radcliffe, & Molloy, 2000; Holmquist & Scott, 2002). Hoe jonger een adolescent is ten tijde van de diagnose, hoe kwetsbaarder deze is voor bepaalde gebeurtenissen. Een jong kind heeft minder ervaring opgedaan en dus ook minder vaardigheden om op terug te vallen in situaties waarin het te maken krijgt met negatieve gebeurtenissen.

Tijd verstreken sinds diagnose

Bij onderzoeken naar de factor tijd die verstreken is sinds de diagnose, wordt op verschillende meetmomenten gekeken naar de mogelijk aanwezig problemen bij kinderen met een hersentumor. In een onderzoek van Holmquist en Scott (2002), wordt gemeld dat wanneer er meer tijd is verstreken vanaf de diagnose, er grotere cognitieve beperkingen zijn bij kinderen met een hersentumor. Daarnaast laten kinderen die op een laat tijdstip na de diagnose worden ondervraagd, meer aanpassingsproblemen zien en meer problemen in de sociale ontwikkeling (Poggi et al., 2005). De aanpassingsproblemen worden niet erkend in een studie van Holmquist en Scott (2002). Zij zijn van mening dat de factor tijd sinds diagnose niet gerelateerd is aan zowel externaliserende als internaliserende problemen.

Doel

Er bestaat veel onderzoeksliteratuur over het kind met een hersentumor. Er wordt veel aandacht besteed aan zowel de ervaren problemen, als de gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven. Over het algemeen lopen onderzoeken tegen dezelfde problemen aan, die voor onbetrouwbare of niet valide resultaten zorgen. Zo wordt de groep kinderen met een hersentumor vaak weggelaten in studies naar gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven. Ook wanneer er onderzoek gedaan wordt naar de ervaren problemen van deze groep, zijn er maar weinig resultaten bekend over de groep hersentumoren. Aangezien dit type kanker de grootste oorzaak van kindersterfte is bij kinderen met kanker, is het wenselijk dat er meer onderzoek naar deze specifieke groep wordt gedaan. Wanneer er wel resultaten zijn over deze groep kinderen, blijkt dat er weinig tot geen overeenstemming is tussen de verschillende onderzoeksresultaten. Dit wordt onder andere verklaard door het gebruik van verschillende informanten bij onderzoek naar HRQOL van kinderen met een hersentumor en de problemen die zij ervaren.

Deze tekortkomingen maken duidelijk, dat het noodzakelijk is om de wensen, behoeften en visie van ouders en kind, apart te onderzoeken. Het doel van deze studie is om dit te realiseren en richt zich dan ook op de ervaringen van de patiënt zelf, de adolescent tussen de 12 en 18 jaar. Het zelfbeeld van de adolescent met een hersentumor zal worden onderzocht en tevens zal in kaart gebracht worden welke stoornisgerelateerde problemen het kind met hersentumor ervaart. Ook zal gekeken worden naar de door de adolescent zelf

ervaren gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. Als laatste zal gekeken worden naar in hoeverre de beleving verschilt tussen adolescent en diens ouders, met betrekking tot gedragsproblemen en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. De bijbehorende onderzoeksvragen die in dit onderzoek verder worden uitgewerkt zijn:

1. *Wat is de perceptie van het zelfbeeld van de adolescent met een hersentumor (12 tot en met 18 jaar) en in hoeverre ervaren zij gedragsproblemen minimaal 1 jaar na de diagnose van de hersentumor?*
2. *Wat is volgens de adolescent met een hersentumor (12 tot en met 18 jaar) minimaal 1 jaar na de diagnose de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven?*
3. *In hoeverre hebben de volgende factoren invloed op het zelfbeeld, de ervaren gedragsproblemen en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van de adolescent met hersentumor (12 tot en met 18 jaar), minimaal 1 jaar na de diagnose van de hersentumor: huidige leeftijd, leeftijd ten tijde van de diagnose, verstreken tijd sinds de diagnose, type behandeling van de hersentumor, type tumor en intensiteit beleving van de behandelperiode.*
4. *In hoeverre verschilt de beleving van de adolescent met een hersentumor (12 tot en met 18 jaar) met die van de ouders van de adolescent, minimaal 1 jaar na de diagnose, met betrekking tot ervaren gedragsproblemen en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven?*

Verwachtingen

Verwacht wordt dat de adolescent, in vergelijking tot gezonde leeftijdsgenoten, een minder positieve perceptie van het zelfbeeld zal hebben. Daarnaast wordt verwacht dat de adolescent meer gedragsproblemen zal aangeven, ten opzichte van een normgroep. Tenslotte wordt verwacht dat de adolescent een lager dan gemiddelde gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, in vergelijking tot gezonde leeftijdsgenoten, zal ervaren.

Ook zal gekeken worden naar de mate waarin verschillende factoren (*huidige leeftijd van de adolescent, leeftijd ten tijde van de diagnose, tijd verstreken sinds de diagnose, type tumor, type behandeling van de tumor en intensiteit beleving van de behandelperiode*) samenhangen met de perceptie van het zelfbeeld, ervaren gedragsproblemen en de ervaren gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van de adolescent met een hersentumor. Verwacht wordt dat alle genoemde factoren, met uitzondering van de factor tijd verstreken sinds diagnose, positief samenhangen met de door de adolescent ervaren gedragsproblemen en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. Deze positieve relatie wordt ook verwacht

voor de factoren (met uitzondering van de factor tijd verstreken sinds diagnose) en de perceptie van het zelfbeeld van de adolescent met een hersentumor.

Bij de factor type tumor en type behandeling, is er geen verwachting over de richting van de relatie. Ten slotte zal gekeken worden in hoeverre de ervaringen van de adolescent verschillen van die van de ouders (over de adolescent). Verwacht wordt dat de ouders meer gedragsproblemen en een slechtere gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van hun kind zullen aangeven in vergelijking met de adolescent.

Wetenschappelijke en maatschappelijke relevantie

De resultaten van dit onderzoek kunnen ten goede komen aan de klinische praktijk. Er wordt namelijk vaak vanuit gegaan dat ouders en patiënt op een lijn zitten, wat niet altijd het geval hoeft te zijn. Kennis van de ervaren problemen van kinderen die een hersentumor hebben overleefd, is relevant voor het maken van beslissingen en het vernieuwen van behandelingen (Bhat et al., 2005). Behandelingen kunnen aan de hand van resultaten worden aangepast, waardoor de effectiviteit vergroot zal worden.

Deze studie richt zich op de groep adolescenten met een hersentumor. Gezien het feit dat er maar weinig onderzoeksliteratuur bestaat over deze specifieke groep, zullen de resultaten van deze studie als aanvulling dienen op de reeds bestaande kennis omtrent de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven en de gedragsontwikkeling van patiënten met kanker in het algemeen en die met een hersentumor in het bijzonder. Informatie over de behoeften van de patiënt zelf en de ouders kunnen daarnaast een belangrijke bijdrage leveren aan de gezondheidszorg voor de kinderen met een hersentumor (Zebrack, Gurney, & Oeffinger, 2004).

METHODEN

Participanten

Uit het patiëntenbestand van het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) is een doelgerichte selectie steekproef getrokken van adolescenten die op dit moment tussen de 12 en 18 jaar zijn en behandeld zijn voor een hersentumor ($n = 72$). Voor deze leeftijdsgroep is gekozen, opdat de adolescenten zelf informant kunnen zijn in dit onderzoek: ze zijn in staat zelf vragenlijsten in te vullen, antwoorden te geven op vragen en zelfs te reflecteren op wat hen is overkomen. Binnen dit onderzoek zullen de adolescenten zelf als informant dienen en de ouders zullen meegenomen worden in dit onderzoek.

Inclusiecriteria was dat deze adolescenten minimaal 1 jaar waren uitbehandeld. Er is gekozen om geen patiënten op te nemen die korter dan 1 jaar geleden zijn behandeld. Dit vanuit ethisch oogpunt, gezien het feit dat patiënt en ouders in een jaar na behandeling het nodige meemaken en moeten verwerken. De belasting van een onderzoek, naast de aanwezige verwerking en nasleep, zou ethisch niet verantwoord zijn.

Er wordt verder geen onderscheid gemaakt tussen de vorm van behandeling die de adolescenten hebben gekregen, of de behandeling nu vijf jaar of langer geleden heeft plaatsgevonden, de leeftijd ten tijde van de diagnose of het type en de locatie van de tumor. Dit onderzoek is met name gericht op de effecten van een hersentumor op lange termijn en minder dan een jaar na de behandeling wordt niet als lange termijn gezien.

De uiteindelijke onderzoeksgroep bestond uit 38 ouders en 32 adolescenten. Er was een einddatum voor inclusie van participanten vastgesteld. Op dat moment waren er 59 adolescenten die hadden toegezegd om deel te nemen aan het onderzoek. Van dit aantal toezeggingen zijn er uiteindelijk 32 vragenlijsten terug gekomen. De informatie vanuit de vragenlijsten afkomstig van participanten na deze einddatum ($n = 27$) is hierdoor niet meegenomen in de analyses. De redenen waarom participanten (in de uiteindelijke onderzoeksgroep) 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 waren om de vragenlijst in te vullen. Van een aantal van deze adolescenten ($n = 6$), hebben alleen 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.

Er wordt een vergelijking gemaakt tussen enerzijds de patiëntengroep en anderzijds een controlegroep. Deze laatste groep heeft als vorm de normen van de gebruikte onderzoeksmethoden (vragenlijsten). De normen die bij deze vragenlijsten gehanteerd worden, zijn een afspiegeling van de algemene bevolking en kunnen dus fungeren als vergelijkingsgroep.

Voor de factor *beleving van de behandelperiode* is de informatie afkomstig van de ouders van de adolescenten. De keuze om ouders als informanten te gebruiken voor deze factor, is gemaakt vanuit ethisch oogpunt. De vraag hoe intensief de adolescenten de behandelperiode hebben ervaren zou emotioneel te belastend kunnen. Er is er vanuit gegaan dat de ouders van de adolescenten een goede beoordeling kunnen geven van de intensiteit waarmee hun kind de behandelperiode heeft ervaren. Daarnaast zijn ouders als informanten

gebruikt voor deze factor, omdat er een groep adolescenten is die geen directe herinnering heeft van de behandelperiode. Ouders hebben de intensiteit van de beleving van de behandelperiode door hun kind, aangegeven in antwoordcategorieën die varieerden van niet intensief, tot zeer intensief. Door middel van frequenties en percentages kan gezien worden hoe de adolescenten, volgens ouder, de intensiteit van de behandelperiode hebben beleefd.

Meetinstrumenten

Perceptie van zelfbeeld

Competentiebelevingsschaal voor Adolescenten (CBSA) Met de Competentie Belevingsschaal voor Adolescenten kan op gestandaardiseerde wijze een indruk worden verkregen van zowel de competenties van jongeren op zes specifieke gebieden als van het globaal gevoel van eigenwaarde zoals beoordeeld door de adolescent zelf (Treffers et al., 2002). De CBSA bestaat uit zeven subschalen die elk uit vijf items bestaan (totaal 35 items). De adolescent krijgt per item twee alternatieven gepresenteerd in de volgende vorm: 'Sommige doen/zijn/voelen zich X' en 'Anderen doen/zijn/voelen zich niet X'. De respondent wordt gevraagd om te beoordelen tot welke groep hij zich rekent en om vervolgens aan te geven of hij zich daar een beetje toe rekent of zich daar helemaal toe rekent. Scoring vindt plaats op een vierpuntsschaal van 'minst' tot 'meest competent'. De ruwe subschaalscore wordt op een profielblad ingevuld. Met behulp van normtabellen kunnen deze worden omgezet in percentielscores die in het Competentiebelevingsprofiel worden omgezet. De ruwe scores worden gebruikt voor het vergelijken van groepen, de percentielen voor het interpreteren van individuele scores. Volgens de COTAN beoordeling is de interne consistentie van de schalen goed en de betrouwbaarheid voldoende. De COTAN-beoordeling voor de begripsvaliditeit is goed. Naar de Criterium validiteit is geen onderzoek gedaan (Evers, 2007).

Gedragsproblemen

Youth Self Report (YSR) Deze vragenlijst wordt door de adolescent zelf ingevuld en meet de stoornisgerelateerde ervaringen van de adolescent op bepaalde gebieden. 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 sociale wenselijkheid. De jongere 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 behoren (Kievit, Tak & Bosch, 2008). Hoge scores op de drie vragenlijsten geven de mate van problemen aan (normaal gebied, grensgebied of klinisch gebied). De scores op de verschillende vragenlijsten zijn onderling vergelijkbaar.

Voor de YSR zijn nog geen Nederlandse normen beschikbaar, waardoor de scores van de adolescenten in het onderzoek niet vergeleken kunnen worden met die van de algemene bevolking.

Kwaliteit van leven

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. 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).

Om te kijken in hoeverre de gemiddelde schaalscores van de adolescenten aangeven of er wel of niet sprake is van een verminderde gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, is gekeken naar de gemiddelde schaalscores van de PedsQL, 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 gezonde kinderen (n = 5079) vergeleken met de gemiddelde schaalscores van chronisch zieke kinderen (n = 574). Het blijkt dat 1 standaarddeviatie onder het gemiddelde van de schaalscores van de gezonde kinderen, gelijk is aan het gemiddelde van de chronisch zieke kinderen. De chronisch zieke kinderen ervaren een verminderde gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven in vergelijking met de gezonde kinderen. Een standaarddeviatie onder het gemiddelde kan dus als cut off score gebruikt worden om vast te stellen of er wel of niet sprake is van een verminderde gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. Deze cut off score is per schaal berekend en er is bekeken in hoeverre de scores van de adolescent met een hersentumor boven of onder deze cut off score vallen, wat aangeeft of er wel of niet sprake is van een verminderde gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven.

Onderzoeksprocedure

De adolescenten en hun ouders vanuit het databestand van het WKZ waren per post benaderd. Er waren informatiebrieven en toestemmingsformulieren opgestuurd naar zowel de adolescent als diens ouders. Wanneer de toestemmingsformulieren binnen twee weken waren ontvangen, zijn de vragenlijsten verstuurd. Wanneer dit niet het geval was, werd er getelefoneerd door de hoofdonderzoeker met de desbetreffende ouders en adolescenten om hen te vragen aan het onderzoek deel te nemen. De adolescenten en hun ouders waren gevraagd de vragenlijsten onafhankelijk van elkaar in te vullen. Er mocht geen sprake zijn van het beïnvloeden van de ene informant door de andere, omdat de onderzoekresultaten dan minder betrouwbaar zouden worden. Zowel de adolescenten als hun ouders werden verzekerd dat alle informatie vertrouwelijk behandeld zou worden en alleen voor onderzoeksdoelen gebruikt zou worden. Verder werd de mogelijkheid gegeven voor de adolescenten en hun ouders om contact op te nemen met de onderzoeker wanneer er vragen of onduidelijkheden waren.

Statistische analyse

Voor het analyseren van de data zal gebruik gemaakt worden van de Statistical Package for Social Sciences (SPSS, versie 15.0.0, 2007). Voor het beantwoorden van onderzoeksvraag een en twee zullen de frequenties en percentages worden gebruikt. Om te onderzoeken in hoeverre de scores van de participanten verschillen met die van de gezonde normgroep, zullen er one-sample *t*-toetsen uitgevoerd worden (tweezijdige toetsing). Voor

onderzoeksvraag drie 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 oorzaak-gevolg relaties. Voor onderzoeksvraag vier zullen er allereerst *t*-toetsen worden uitgevoerd (tweezijdige toetsing), om te onderzoeken in hoeverre de scores van de adolescenten op de vragenlijsten verschillen met die van de ouders.

Een aantal factoren zijn van interval meetniveau, waarvoor er Pearson correlaties uitgevoerd worden om te onderzoeken in hoeverre de scores op de vragenlijsten van de adolescenten samenhangen met een normgroep en de ouders. Voor de factoren op ordinaal meetniveau, worden voor de samenhang Spearman correlaties uitgevoerd (eenzijdige toetsing). De Pearson en Spearman correlatie geven 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 verschillende vragenlijsten en de factoren, mag gekozen worden voor eenzijdige toetsing.

RESULTATEN

Beschrijvende statistieken

Tweeëntachtig procent van de totaal benaderde adolescenten ($n = 59$) stemde er mee in deel te nemen aan het onderzoek. Van deze toezeggingen, heeft vierenvijftig procent de vragenlijsten terug gestuurd ($n = 32$). Een overzicht van de demografische gegevens van de steekproef is te vinden in tabel 1. De adolescenten (22 jongens, 10 meisjes) hadden een gemiddelde leeftijd van 15.2 jaar ($SD = 1.86$; range, 12-18). De gemiddelde tijd in jaren tussen de diagnose en het moment van onderzoek was 8.4 jaar (range, 3-14). De adolescenten waren gemiddeld 7.3 jaar ($SD = 3.43$; range, 1-13) ten tijde van de diagnose. De adolescenten hadden verschillende typen hersentumoren, zoals Gliomen ($n = 15$), Ependyomen ($n = 2$), Kiemceltumoren ($n = 6$), Craniofaryngeomen ($n = 1$) en overige tumoren ($n = 8$). De meeste adolescenten hadden als type behandeling een operatie ondergaan ($n = 17$). Volgens ouders hebben de meeste adolescenten de behandelperiode als zeer intensief ervaren (59%).

Tabel 1. *Beschrijvende statistieken van de participanten*

| Eigenschap | Participanten ($n = 32$) | | | |
|------------|-------------------------------|---------------|----------|---|
| | <i>M</i> | (<i>SD</i>) | <i>n</i> | % |

| | | |
|---|------|--------|
| Leeftijd adolescent in jaren | 15.2 | (1.86) |
| Geslacht | | |
| <i>Jongen</i> | 22 | (69) |
| <i>Meisje</i> | 10 | (31) |
| Tijd verstreken sinds diagnose in jaren | 8.4 | (3.2) |
| Leeftijd adolescent ten tijde diagnose in jaren | 7.3 | (3.4) |
| Type tumor | | |
| <i>Gliomen</i> | 15 | (47) |
| <i>Ependyomen</i> | 2 | (6) |
| <i>Kiemceltumoren</i> | 6 | (19) |
| <i>Craniofaryngeomen</i> | 1 | (3) |
| <i>Overige tumoren</i> | 8 | (25) |
| Type behandeling tumor | | |
| <i>Geen behandeling</i> | 4 | (12) |
| <i>Chemotherapie</i> | 0 | (0) |
| <i>Operatie</i> | 17 | (53) |
| <i>Bestraling</i> | 4 | (12) |
| <i>Combinatie bestraling en operatie</i> | 5 | (16) |
| <i>Combinatie bestraling en chemotherapie</i> | 2 | (7) |
| Intensiteit beleving behandelperiode | | |
| <i>Niet intensief</i> | 1 | (3) |
| <i>Intensief</i> | 10 | (31) |
| <i>Zeer intensief</i> | 19 | (59) |
| <i>Niet van toepassing</i> | 2 | (7) |

Perceptie van zelfbeeld

Om te onderzoeken wat de perceptie van het zelfbeeld is van de adolescenten, is gekeken naar de beschrijvende statistieken en frequentieverdeling van de schaalscores op de CBSA. Zie tabel 2 en 3 voor de resultaten.

Op alle schalen van de CBSA, met uitzondering van de schaal Gedragshouding en Gevoel van Eigenwaarde, voelt een meerderheid van de adolescenten zich gemiddeld competent ten opzichte van gezonde leeftijdsgenoten. Opvallend is dat negenenvijftig procent van de adolescenten zich op de schaal Gedragshouding boven gemiddeld competent voelt ten opzichte van gezonde leeftijdsgenoten. Op de schaal Gevoel van Eigenwaarde voelt de helft van de adolescenten zich gemiddeld competent. De overige adolescenten zijn op deze schaal verspreid over beneden gemiddeld competent en boven gemiddeld competent. Geen van de adolescenten voelt zich op deze schaal beneden gemiddeld competent.

Van een aantal adolescenten ontbraken de gegevens van de CBSA. Dit is van toepassing op de schalen Schoolvaardigheden ($n = 2$) en Sociale Acceptatie ($n = 1$).

Tabel 2. *Frequentieverdeling interpretatie percentielscores CBSA ten opzichte van de norm*

| | Verdeling interpretatie percentielscores | | | | | |
|-------------------------------|--|------------|----------------------------|------------|----------------------------------|------------|
| | <i>Beneden gemiddeld competent</i> | | <i>Gemiddeld competent</i> | | <i>Boven gemiddeld competent</i> | |
| | <i>n</i> | <i>(%)</i> | <i>n</i> | <i>(%)</i> | <i>n</i> | <i>(%)</i> |
| Schaal schoolvaardigheden | 5 | 17 | 18 | 60 | 7 | 23 |
| Schaal sociale acceptatie | 6 | 19 | 21 | 68 | 4 | 13 |
| Schaal sportieve vaardigheden | 7 | 22 | 23 | 72 | 2 | 6 |
| Schaal fysieke verschijning | 4 | 13 | 20 | 62 | 8 | 25 |
| Schaal gedragshouding | 0 | 0 | 13 | 41 | 19 | 59 |
| Schaal hechte vriendschap | 10 | 31 | 17 | 53 | 5 | 16 |
| Schaal gevoel van eigenwaarde | 7 | 22 | 16 | 50 | 9 | 28 |

Ook is onderzocht in hoeverre de gemiddelde schaalscores van de adolescenten op de CBSA afwijken van de gemiddelde schaalscores van de normgroep van gezonde leeftijdsgenoten (Treffers et al., 2002). Door middel van een *t*-toets zijn de gemiddelden vergeleken, waarvan de resultaten te zien zijn in tabel 3.

Tabel 3. *Verschillen in gemiddelde schaalscores CBSA tussen de onderzoeksgroep en de normgroep*

| | Onderzoeksgroep | | | Normgroep gezonde leeftijdsgenoten | | | <i>t</i> (31) |
|-------------------------------|-----------------|----------|-----------|------------------------------------|----------|-----------|---------------|
| | <i>n</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>n</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> | |
| Schaal schoolvaardigheden | 30 | 13.97 | 3.54 | 32 | 13.9 | 2.6 | .10 |
| Schaal sociale acceptatie | 31 | 14.77 | 3.77 | 32 | 15.1 | 2.87 | -.48 |
| Schaal sportieve vaardigheden | 32 | 12.97 | 4.10 | 32 | 14.3 | 3.57 | -1.84 |
| Schaal fysieke verschijning | 32 | 14.72 | 4.23 | 32 | 13.9 | 3.51 | 1.09 |
| Schaal gedragshouding | 32 | 17.56 | 2.24 | 32 | 14.6 | 3.0 | 7.47** |
| Schaal hechte vriendschap | 32 | 15.75 | 3.79 | 32 | 17.1 | 2.8 | -2.01 |
| Schaal gevoel van eigenwaarde | 32 | 16.31 | 3.18 | 32 | 15.6 | 3.22 | 1.27 |

** $p < .01$, tweezijdig.

Er is een significant verschil gevonden tussen de gemiddelde schaalscore op de schaal Gedragshouding van de adolescenten en de normgroep. De ondervraagde adolescenten vinden zichzelf gemiddeld beter gedragen in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten. Op de overige schalen verschillen de adolescenten niet significant met gezonde leeftijdsgenoten. De opgestelde verwachtingen worden met deze resultaten niet bevestigd.

Gedragsproblemen

Om te onderzoeken in welke mate de adolescenten gedragsproblemen ervaren, is gekeken naar de beschrijvende statistieken en frequentieverdeling van de schaalscores op de schalen Internaliserende, Externaliserende en Totale problemen van de YSR. Zie tabel 4 en 5 voor de resultaten.

Tabel 4. *Beschrijvende statistieken schaalscores YSR*

| | Schaalscores | | |
|----------------------------|--------------|----------|-----------|
| | <i>n</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> |
| Internaliserende problemen | 32 | 51.81 | 11.11 |
| Externaliserende problemen | 32 | 44.53 | 7.73 |
| Totale problemen | 32 | 48.34 | 10.26 |

Tabel 5. *Frequentieverdeling interpretatie percentielscores YSR ten opzichte van de 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 | 23 | 72 | 6 | 18 | 3 | 9 |
| Externaliserende problemen | 32 | 100 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Totale problemen | 26 | 81 | 5 | 16 | 1 | 3 |

De gemiddelde schaalscores van de adolescenten op de drie schalen van de YSR vallen allen in het normale gebied (tabel 4). Dit is tegen de gestelde verwachtingen in. Wanneer gekeken wordt naar de frequentieverdeling, geeft negen procent van de adolescenten Internaliserende en drie procent van de adolescenten Totale gedragsproblemen aan die vallen in het klinisch gebied. Vanwege de ontbrekende Nederlandse normen voor de YSR, kan er geen uitspraak gedaan worden over de scores van de adolescenten in vergelijking met die van de algemene bevolking.

Opvallend is dat geen van de adolescenten Externaliserende problemen aangeeft die vallen in het grens – en klinisch gebied. Dit is wel volgens de verwachting, maar niet in deze extreme mate.

Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven

Om te onderzoeken wat de door de adolescenten ervaren gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven is, is gekeken naar de beschrijvende statistieken en frequentieverdeling van de schaalscores op de PedsQL. Deze resultaten zijn terug te vinden in tabel 6 en 7.

Tabel 6. *Frequentieverdeling interpretatie percentielscores PedsQL ten opzichte van norm*

| | Verdeling interpretatie percentielscores PedsQL | | | |
|--|---|------------|------------------------|------------|
| | <i>Geen verminderde QoL</i> | | <i>Verminderde QoL</i> | |
| | <i>n</i> | <i>(%)</i> | <i>n</i> | <i>(%)</i> |

| | | | | |
|--------------------------------|----|----|----|----|
| Schaal fysiek functioneren | 24 | 80 | 6 | 20 |
| Schaal sociaal functioneren | 21 | 68 | 10 | 32 |
| Schaal emotioneel functioneren | 26 | 84 | 5 | 16 |
| Schaal school functioneren | 22 | 73 | 8 | 27 |
| Totale score | 23 | 77 | 7 | 23 |

Ongeveer een kwart van de adolescenten geeft een verminderde Totale gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven aan (23%). Ongeveer een derde van de adolescenten ervaart een verminderd Sociaal functioneren ten opzichte van gezonde leeftijdsgenoten.

Ook is bekeken in hoeverre de gemiddelde schaalscores van de adolescenten op de PedsQL afwijken van de gemiddelde schaalscores van de normgroep van gezonde leeftijdsgenoten (Varni, Burwinkle, Seid & Skarr, 2003) (zie tabel 7).

Tabel 7. *Verschillen in gemiddelde schaalscores van de PedsQL tussen de onderzoeksgroep en de normgroep*

| | Onderzoeksgroep | | | Normgroep gezonde leeftijdsgenoten | | | <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 | 32 | 87.77 | 13.12 | .10 |
| Schaal sociaal functioneren | 31 | 75.85 | 23.35 | 32 | 84.97 | 16.71 | -2.18* |
| Schaal emotioneel functioneren | 31 | 76.94 | 16.96 | 32 | 79.21 | 18.02 | -.75 |
| Schaal school functioneren | 30 | 77.0 | 16.06 | 32 | 81.31 | 16.09 | -1.47 |
| Totale score | 30 | 80.75 | 13.56 | 32 | 83.91 | 12.47 | -1.27 |

* $p < .05$, tweezijdig.

Er is een significant verschil tussen de gemiddelde schaalscores op de schaal Sociaal functioneren van de adolescenten en de normgroep met gezonde leeftijdsgenoten. De adolescenten vinden zichzelf sociaal gemiddeld minder goed functioneren dan gezonde leeftijdsgenoten. Dit komt overeen met de verwachtingen. Op de overige schalen van de

PedsQL verschillen de scores niet significant met die van de gezonde leeftijdsgenoten. Dit is tegen de verwachtingen in.

Correlaties

Voor het berekenen van de samenhang tussen de scores op de verschillende vragenlijsten enerzijds en de factoren *huidige leeftijd van de adolescent, leeftijd van de adolescent ten tijde van de diagnose, tijd verstreken sinds de diagnose en beleving intensiviteit van de behandeling volgens de ouders*, is gebruik gemaakt van Pearson correlaties (r) en een Spearman correlatie (r_s).

De factoren *type behandeling van de hersentumor en type hersentumor* zijn van een nominaal meetniveau. Voor deze factoren is gekeken naar de verdeling van de participanten over typen behandelingen en typen tumoren (zie tabel 1). Vijftien adolescenten had een glioom als type tumor (47%) en zeventien adolescenten (53%) werden geopereerd. Gezien de geringe spreiding over type tumor en type behandeling, werd het niet zinvol geacht een statistische analyse uit te voeren naar samenhang tussen de scores op de verschillende vragenlijsten.

Perceptie zelfbeeld

Er zijn Pearson correlaties uitgevoerd tussen de schaalscores op de CBSA en de factoren *huidige leeftijd van de adolescent, leeftijd ten tijde van de diagnose en de tijd verstreken sinds de diagnose*, allen uitgedrukt in jaren. De resultaten zijn te vinden in tabel 8.

Tabel 8. *Pearson correlatiecoëfficiënten tussen de schaalscores van de CBSA en de factoren*

| Huidige leeftijd | Factoren | | | | | |
|------------------|---------------------------------|-----|-----------------------------------|-----|-----|-----|
| | Leeftijd ten tijde van diagnose | | Tijd verstreken sinds de diagnose | | r | p |
| | r | p | r | p | | |
| | | | | | | |

| | | | | | | |
|-------------------------------|------|-----|-------|-----|--------|-----|
| Schaal schoolvaardigheden | .25 | .09 | .21 | .13 | -.10 | .30 |
| Schaal sociale acceptatie | -.00 | .50 | .45** | .01 | -.47** | .00 |
| Schaal sportieve vaardigheden | .25 | .09 | .15 | .21 | -.03 | .43 |
| Schaal fysieke verschijning | .06 | .38 | .31* | .04 | -.30* | .05 |
| Schaal gedragshouding | .23 | .10 | .03 | .43 | .08 | .34 |
| Schaal hechte vriendschap | .04 | .40 | .49** | .00 | -.50** | .00 |
| Schaal gevoel van eigenwaarde | .35* | .02 | .16 | .19 | .02 | .45 |

* $p < .05$. ** $p < .01$, eenzijdig.

Er blijkt een relatief zwak tot matige positieve relatie te zijn tussen de schaalscore Sociale acceptatie en de factor *leeftijd ten tijde van diagnose*. Dit betekent dat hoe ouder de adolescenten waren ten tijde van de diagnose, hoe meer competent zij zich op dit moment voelen met betrekking tot sociale acceptatie.

Ook blijkt er een relatief zwak tot matig negatieve relatie te zijn tussen de schaalscore Sociale acceptatie en de factor *tijd verstreken sinds diagnose*. Dit betekent dat hoe meer tijd er verstreken is sinds de diagnose, hoe minder competent zij zich nu voelen met betrekking tot sociale acceptatie.

Een relatief zwak tot matige positieve relatie is er tussen de schaalscore Fysieke verschijning en de factor *leeftijd ten tijde van de diagnose*. Dit betekent dat hoe ouder de adolescent was ten tijde van de diagnose, hoe meer competent hij/zij zich nu voelt met betrekking tot fysieke verschijning.

Tevens blijkt er een relatief zwakke negatieve relatie te zijn tussen de schaalscore Fysieke verschijning en de factor *tijd verstreken sinds diagnose*. Dit betekent dat hoe meer tijd er verstreken is sinds diagnose, hoe minder competent adolescenten zich nu voelen met betrekking tot fysieke verschijning.

Er blijkt er een relatief zwak tot matig positieve relatie te zijn tussen de schaalscore Hechte vriendschap en de factor *leeftijd ten tijde van diagnose*. Dit betekent dat hoe ouder de

adolescent was ten tijde van de diagnose, hoe meer competent hij/zij zich nu voelt met betrekking tot het hebben van hechte vriendschappen.

Verder blijkt er een relatief zwak tot matig negatieve relatie te zijn tussen de schaalscore Hechte vriendschap en de factor *tijd verstreken sinds diagnose*. Dit betekent dat hoe meer tijd er verstreken is sinds de diagnose, hoe minder competent adolescenten zich nu voelen met betrekking tot het hebben van hechte vriendschappen.

Er zijn geen significante correlaties gevonden tussen de factoren en de schaal Schoolvaardigheden, Sportieve vaardigheden, Gedragshouding en Gevoel van eigenwaarde. Dit is tegen de verwachtingen in. De significante resultaten zijn in overeenstemming met de verwachtingen.

Tevens is er een Spearman correlatie uitgevoerd tussen de schaalscores op de CBSA en de factor *intensiteit beleving van de behandelperiode*, zoals aangegeven door de ouders. De resultaten van de Spearman correlatie zijn terug te vinden in tabel 9.

Tabel 9. Spearman correlatiecoëfficiënten tussen de schaalscores van de CBSA en de factor *intensiteit beleving van de behandelperiode*

| Intensiteit beleving van de behandelperiode | |
|---|-----|
| r_s | p |

| | | |
|-------------------------------|--------|-----|
| Schaal schoolvaardigheden | -0.00 | .49 |
| Schaal sociale acceptatie | -.42** | .01 |
| Schaal sportieve vaardigheden | -.01 | .48 |
| Schaal fysieke verschijning | -.17 | .18 |
| Schaal gedragshouding | -.24 | .09 |
| Schaal hechte vriendschap | -.08 | .33 |
| Schaal gevoel van eigenwaarde | -.43** | .01 |

** $p < .01$, eenzijdig.

Er blijkt een zwak tot matig negatieve relatie te bestaan tussen de schaal score Sociale acceptatie en de factor *intensiteit beleving van de behandelperiode*. Dit betekent dat hoe intensiever de adolescent de periode van de behandeling heeft beleefd, hoe minder competent hij/zij zich nu voelt met betrekking tot sociale acceptatie.

Er blijkt tevens een zwak tot matig negatieve relatie te bestaan tussen de schaal score Gevoel van eigenwaarde en de factor *intensiteit beleving van de behandelperiode*. Dit betekent dat hoe intensiever de adolescent de periode van de behandeling heeft beleefd, hoe minder competent hij/zij zich nu voelt met betrekking tot het gevoel van eigenwaarde.

Er zijn geen significante correlaties gevonden tussen de factor en de schaal Schoolvaardigheden, Sportieve vaardigheden, Gedragshouding en Hechte vriendschap. Dit is tegen de verwachtingen in. De significante resultaten zijn in overeenstemming met de verwachtingen.

Gedragsproblemen

Er zijn Pearson correlaties uitgevoerd tussen de schaal scores op de YSR en de factoren *huidige leeftijd van de adolescent, leeftijd van de adolescent ten tijde van de diagnose en de tijd verstreken sinds de diagnose*. De resultaten zijn terug te vinden in tabel 10.

Tabel 10. *Pearson correlatiecoëfficiënten tussen de schaal scores van de YSR en de factoren*

| Huidige leeftijd | Factoren | | | | | |
|----------------------------|---------------------------------|----------|-----------------------------------|----------|----------|----------|
| | 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 | -.00 | .49 | -.19 | .15 | .22 | .12 |
| Externaliserende problemen | -.20 | .13 | -.06 | .36 | -.03 | .44 |
| Totale problemen | -.15 | .20 | -.22 | .12 | .15 | .20 |

Er zijn geen significante samenhangen gevonden tussen de schaalscores op de YSR en de factoren *huidige leeftijd van de adolescent*, *leeftijd van de adolescent ten tijde van de diagnose* en *de tijd die er verstreken is sinds de diagnose*.

Er is een Spearman correlatie uitgevoerd tussen de schaalscores op de YSR en de factor *intensiteit beleving van de behandelperiode* van de adolescent. De resultaten van de Spearman correlatie zijn terug te vinden in tabel 11.

Tabel 11. *Spearman correlatiecoëfficiënten tussen de schaalscores van de YSR en de factoren*

| | Intensiteit beleving behandelperiode | |
|----------------------------|--------------------------------------|----------|
| | <i>r_s</i> | <i>p</i> |
| Internaliserende problemen | .58** | .00 |
| Externaliserende problemen | .35* | .02 |
| Totale problemen | .50** | .00 |

* $p < .05$. ** $p < .01$, tweezijdig.

Er blijkt een matige tot sterke, positieve relatie te bestaan tussen de schaalscore Internaliserende problemen en de factor *intensiteit beleving van de behandelperiode*. Dit betekent dat hoe intensiever de adolescent de behandelperiode heeft beleefd (volgens ouders), hoe meer internaliserende gedragsproblemen de adolescenten op dit moment ervaren.

Ook blijkt er een zwak tot matig positieve relatie te bestaan tussen de schaalscore Externaliserende problemen en de factor *intensiteit beleving van de behandelperiode*. Dit betekent dat hoe intensiever de adolescent de behandelperiode heeft beleefd (volgens ouders), hoe meer externaliserende gedragsproblemen hij/zij nu ervaart.

Daarnaast blijkt er een zwak tot matig positieve relatie te bestaan tussen de schaalscore Totale gedragsproblemen en de factor *intensiteit beleving van de behandelperiode*. Dit betekent dat hoe intensiever de adolescent de behandelperiode heeft beleefd (volgens ouders), hoe meer totale gedragsproblemen hij/zij nu ervaart. Alle resultaten komen overeen met de verwachtingen.

Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven

Er zijn Pearson correlaties uitgevoerd tussen de schaalscores op de PedsQL en de factoren *huidige leeftijd van de adolescent*, *leeftijd van de adolescent ten tijde van de diagnose* en *de tijd verstreken sinds de diagnose*. De resultaten zijn terug te vinden in tabel 12.

Tabel 12. *Pearson correlatiecoëfficiënten tussen schaalscores van de PedsQL en de factoren*

| Huidige leeftijd | Factoren | | | | | |
|--------------------------------|---------------------------------|----------|-----------------------------------|----------|----------|----------|
| | 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> |
| Schaal fysiek functioneren | -.07 | .35 | .19 | .16 | -.24 | .10 |
| Schaal sociaal functioneren | -.08 | .32 | .35* | .03 | -.42** | .01 |
| Schaal emotioneel functioneren | .02 | .46 | .16 | .20 | -.16 | .18 |
| Schaal school functioneren | .01 | .47 | .13 | .25 | -.17 | .18 |
| Totale score | -.09 | .31 | .37* | .02 | -.47** | .00 |

* $p < .05$. ** $p < .01$, tweezijdig.

Er blijkt een relatief zwak tot matig positieve relatie te zijn tussen de schaalscore Sociaal functioneren en de factor *leeftijd ten tijde van diagnose*. Dit betekent dat hoe ouder de adolescenten waren ten tijde van de diagnose, hoe sociaal gemiddeld minder goed zij zichzelf nu vinden functioneren.

Er blijkt een relatief zwak tot matig negatieve relatie te zijn tussen de schaalscore Sociaal functioneren en de factor *tijd verstreken sinds diagnose*. Dit betekent dat hoe meer tijd er verstreken is sinds de diagnose, hoe sociaal gemiddeld minder goed zij zichzelf nu vinden functioneren.

Tevens blijkt er een relatief zwak tot matig positieve relatie te zijn tussen de Totale schaalscore en de factor *leeftijd ten tijde van diagnose*. Dit betekent dat hoe ouder de adolescent was ten tijde van de diagnose, hoe beter hij/zij nu zijn/haar totale kwaliteit van leven ervaart.

Ook blijkt er een relatief zwak tot matig negatieve relatie te zijn tussen de Totale schaalscore en de factor *tijd verstreken sinds diagnose*. Dit betekent dat hoe meer tijd er verstreken is sinds de diagnose, hoe minder zij nu hun totale kwaliteit van leven ervaren.

Er zijn geen significante correlaties gevonden tussen de factoren en de schaal Fysiek, Emotioneel en School functioneren. Dit is tegen de verwachtingen in. De significante resultaten zijn in overeenstemming met de verwachtingen.

Tevens is er een Spearman correlatie uitgevoerd tussen de schaalscores op de PedsQL en de factor *intensiteit beleving van de behandelperiode* van de adolescent, aangegeven door ouders. De resultaten van de Spearman correlatie zijn terug te vinden in tabel 13.

Tabel 13. *Spearman correlatiecoëfficiënten tussen de schaalscores van de PedsQL en de factoren*

| | Intensiteit beleving behandelperiode | |
|--------------------------------|--------------------------------------|-----|
| | r_s | p |
| Schaal fysiek functioneren | -.06 | .37 |
| Schaal sociaal functioneren | -.34* | .03 |
| Schaal emotioneel functioneren | -.33 | .03 |
| Schaal school functioneren | .01 | .48 |
| Totale score | -.19 | .16 |

* $p < .05$, tweezijdig.

Er blijkt een matig tot sterke, negatieve relatie te bestaan tussen de schaalscore Sociaal functioneren en de factor *intensiteit beleving van de behandelperiode*. Dit betekent dat hoe intensiever de adolescent de behandelperiode heeft beleefd, hoe sociaal gemiddeld minder goed hij/zij zichzelf vindt functioneren.

Er zijn geen significante correlaties gevonden tussen de factor en de schaal Fysiek, Emotioneel, School en Totaal functioneren. Dit is tegen de verwachtingen in. De significante resultaten zijn in overeenstemming met de verwachtingen.

Vergelijking beleving adolescenten en ouder

Om te onderzoeken in hoeverre de beleving van de ouder over de adolescent verschilt met de beleving die de adolescent van zichzelf heeft, 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 adolescent op de YSR en de PedsQL samenhangen met de scores van de ouders op de CBCL en de PedsQL ($n = 32$).

Gedragsproblemen

De resultaten van de *t*-toets op de gemiddelde schaalscores op de YSR en de CBCL zijn te vinden in tabel 14.

Tabel 14. *Verschillen in gemiddelde schaalscores YSR en CBCL tussen adolescent en ouder*

| | Adolescent | | | Ouder | | | <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 tussen de gemiddelde schaalscore Externaliserende problemen van de adolescent en de ouders. Dit betekent dat de ouders meer externaliserende problemen ervaren bij de adolescent, dan dat de adolescent zelf ervaart. 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 verwachtingen in.

Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven

De resultaten van de *t*-toets op de gemiddelde schaalscores op de twee versies van de PedsQL zijn te vinden in tabel 15.

Tabel 15. *Verschillen in gemiddelde schaalscores van de PedsQL tussen adolescent en ouder*

| | Adolescent | | | Ouder | | | <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 betere gezondheidsgerelateerde 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 ouder op de overige schalen verschillen niet significant. Dit is tegen de gestelde verwachtingen in.

Correlaties 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 positieve significante relatie tussen de schaalscore Internaliserende problemen op de CBCL en op de YSR: $r(32) = .62, p < .01$.

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

Er is een matig tot sterk positieve significante relatie 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 positieve significante relatie 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 significante relatie 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 significante relatie 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 significante relatie 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 significante relatie 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 niet in overeenstemming met de gestelde verwachtingen.

CONCLUSIE EN DISCUSSIE

Perceptie van zelfbeeld

De perceptie van het zelfbeeld van de adolescenten in dit onderzoek, verschilt niet met die van gezonde leeftijdsgenoten. De meerderheid van de adolescenten voelt zich op alle schalen

van de CBSA, met de schaal Gedragshouding en Gevoel van Eigenwaarde als uitzondering, gemiddeld competent. Wanneer gekeken wordt naar de spreiding van de frequentieverdeling van de schaalscores, valt op dat de percentage in scores, die gelden voor gemiddeld competent, tussen de vijftig en zeventig procent liggen. De scores van de overige adolescenten zijn verspreid over beneden gemiddeld competent en boven gemiddeld competent.

De resultaten gaan allen tegen de gestelde verwachtingen in. Een verklaring hiervoor kan liggen bij het feit dat adolescenten geneigd zijn tot het geven van sociaal wenselijke antwoorden. Zij willen niet gezien worden als ‘anders’ ten opzichte van gezonde leeftijdsgenoten en kunnen daarom aangeven dat zij zich gemiddeld competent voelen. Ook kunnen de adolescenten die niet hebben deelgenomen aan het onderzoek de resultaten in positieve richting hebben beïnvloedt. Deze adolescenten waren cognitief en/ of fysiek te beperkt, waardoor zij niet in staat waren om vragenlijsten in te vullen. Het zou kunnen zijn dat juist deze adolescenten beneden gemiddelde competente scores zouden aangeven op de schalen van de CBSA.

Gedragsproblemen

Verwacht werd dat de adolescenten meer gedragsproblemen aan zouden geven ten opzichte van gezonde leeftijdsgenoten. De resultaten uit het onderzoek spreken dit echter tegen. De adolescenten in het onderzoek geven namelijk aan dat zij geen gedragsproblemen ervaren, zowel op Internaliserend als op Externaliserend gebied. Ook scoren zij niet in het grens – en klinisch gebied met betrekking tot het ervaren van Totale gedragsproblemen. Toch zijn er zeker individuele jongeren die Internaliserende problemen ervaren. Op externaliserende problemen geeft geen van de adolescenten problemen aan. Dit laatste resultaat komt deels overeen met de gestelde verwachtingen, maar niet in deze extreme mate (Fuemmeler et al., 2002).

Een verklaring voor de resultaten zou het verschijnsel ‘response shift’ kunnen zijn. Om met een bepaalde ziekte om te kunnen gaan, is adaptatie noodzakelijk. Response shift houdt binnen dit proces in dat adolescenten hun verwachtingen, interne waarden en begrippen aanpassen aan de hand van gebeurtenissen. Adolescenten zijn al blij dat ze een hersentumor hebben overleefd en doordat zij veel hebben meegemaakt, ervaren zij het mogelijk als ‘normaal’ dat zij bepaald probleemgedrag laten zien. Daardoor scoren zij dus niet in het grens – of klinisch gebied op de YSR. Een andere verklaring zou kunnen zijn dat de adolescenten

zogenaamde ‘coping’ mechanismes hebben ontwikkeld gedurende de periode van hun ziekte. Hierdoor gaan zij anders met bepaalde situaties en problemen om en bekijken deze vanuit een ander standpunt dan anderen van hun leeftijd zouden doen. Daardoor kan verklaard worden dat deze adolescenten bepaald gedrag bij henzelf (en anderen) niet als problematisch ervaren.

Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven

In eerder onderzoek kwam naar voren dat adolescenten die een hersentumor hebben overleefd, een verminderde gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven ervaren (Fuemmeler et al., 2002; Stam et al., 2006). De resultaten uit het onderzoek bevestigen deze bevindingen deels. Ongeveer een kwart van de adolescenten geeft namelijk een verminderde totale gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven aan op de PedsQL. Daarnaast geeft ongeveer een derde aan dat zij een verminderd sociaal functioneren ervaren. Dit komt overeen met de onderzoeksliteratuur en de gestelde verwachtingen. Op de overige schalen van de PedsQL geven de adolescenten geen verminderde gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven aan, wat niet verwacht werd. Dit zou verklaard kunnen worden door de eerder genoemde ‘response shift’. Daarnaast kan de moeilijkheid van de vragen ook een rol spelen. Adolescenten kunnen het als lastig ervaren om in te schatten in hoeverre zij op een bepaald gebied functioneren en dit te scoren.

Factoren

In de lijn der verwachtingen blijkt uit het onderzoek dat de factor *leeftijd ten tijde van diagnose* positief samenhangt met sociale acceptatie, fysieke verschijning, hechte vriendschap, sociaal functioneren en totale gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven anderzijds. Deze genoemde relaties waren negatief voor de factor *tijd verstreken sinds de diagnose*. Dit betekent dat hoe meer tijd er verstreken is sinds de diagnose en dus ook hoe jonger de adolescent was ten tijde van de diagnose, hoe lager de adolescenten scoren op de genoemde gebieden. Anders gezegd, adolescenten ervaren meer problemen wanneer zij jonger waren ten tijde van de diagnose. Deze resultaten komen overeen met de verwachtingen vanuit de literatuur (Foley et al., 2000; Holmquist, & Scott, 2002).

Er waren geen significante relaties gevonden tussen de factoren *leeftijd ten tijde van diagnose* en *tijd verstreken sinds de diagnose* en de scores van de adolescenten op de YSR. Toch blijkt uit de literatuur dat hoe jonger de adolescenten waren ten tijde van de diagnose (en dus hoe meer tijd er verstreken is sinds de diagnose), hoe meer problemen zij ervaren. Naar de

individuele jongeren kijkend, blijkt dat 3 adolescenten in het klinische gebied scoren met betrekking tot Internaliserende problemen, waarvan 1 met betrekking tot het gebied Totale problemen. Ook scoren een aantal kinderen in het grensgebied. Van deze adolescenten waren er twee van jonge leeftijd ten tijde van de diagnose (5 jaar en jonger) en zijn ook lang geleden gediagnosticeerd met een hersentumor. Dit komt dus deels overeen met resultaten uit eerder onderzoek naar gedragsproblemen bij kinderen met een hersentumor.

Voor de factor *intensiteit beleving van de behandelperiode* van de adolescent, aangegeven door de ouder, geldt dat er positieve relaties zijn gevonden tussen deze factor en sociale acceptatie, sociaal functioneren, gevoel van eigenwaarde, internaliserende, externaliserende en totale gedragsproblemen. Dit betekent dat hoe intensiever de adolescent de behandelperiode heeft ervaren, hoe meer problemen zij ervaren op de genoemde gebieden.

De relaties die niet significant waren, zouden verklaard kunnen worden door de eerder genoemde afwezigheid van adolescenten die cognitief en/ of fysiek beperkt waren. Daarnaast is bij de scores op de YSR gekeken op individueel niveau en gebleken is dat de adolescenten die in het klinisch gebied externaliserende en internaliserende problemen aangeven, jonger dan vijf jaar waren ten tijde van de diagnose.

Beleving adolescent en ouder

Er is een verschil gevonden tussen de beleving van de adolescent en die van de ouders, met betrekking tot externaliserend probleemgedrag en totale gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven. Ouders ervaren de totale gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven van hun kind als minder positief dan dat de adolescent dit zelf ervaart. Dit resultaat komt overeen met de gestelde verwachtingen vanuit de literatuur (Jurbergs et al., 2008). Echter is het verschil niet erg overtuigend. Tevens hangen de scores van de adolescenten en ouders over het algemeen matig samen, wat betekent dat zij het over het algemeen in redelijk gelijke mate eens zijn met elkaar. Een verklaring voor deze resultaten kan liggen bij de eerder genoemde 'response shift'. De beleving van adolescenten en ouders kunnen in eerste instantie verschillen, maar in de loop der tijd naar elkaar toe groeien. Daarnaast zijn de adolescenten die te beperkt waren op verschillende gebieden én diens ouders niet meegenomen in de analyses voor de verschilvraag. Dit kan ervoor zorgen dat er een vertekend beeld gegeven wordt over de geringe aanwezigheid van verschil in beleving tussen adolescent en ouder.

Tekortkomingen en aanbevelingen

Omdat dit onderzoek met een selecte onderzoeksgroep is uitgevoerd, is er sprake van een beperkte externe validiteit. Tevens is de onderzoeksgroep relatief vrij klein, waardoor de onderzoeksresultaten dus beperkt generaliseerbaar zijn naar andere adolescenten die zijn behandeld voor een hersentumor. Aanbevelingen voor volgend onderzoek zijn dan ook dat de omvang van de onderzoeksgroep vergroot moet worden en tevens aselekt moet zijn.

Daarnaast is er sprake van een cross-sectioneel onderzoek: variaties in de tijd zijn niet onderzocht. Zo zouden de variabelen leeftijd, geslacht, gezinssituatie en dergelijke invloed kunnen hebben op de verschillende relaties die gevonden zijn. Toekomstig onderzoek zou rekening moeten houden met de invloed van deze variabelen op de resultaten.

Tevens is er voor de CBSA geen criterium validiteit beschikbaar. Hierdoor kan niet achterhaald worden in welke mate deze vragenlijst een voorspellende waarde heeft, waardoor de bevindingen van dit onderzoek voorzichtig geïnterpreteerd moeten worden. Verder onderzoek naar dit instrument is wenselijk en noodzakelijk, om betrouwbaarder uitspraken te doen over de resultaten afkomstig van deze vragenlijst.

Een aantal adolescenten en hun ouders heeft niet mee gedaan aan het onderzoek. Zoals gezegd waren de redenen hiervoor dat deze adolescenten te beperkt waren, op verschillende gebieden, waardoor zij niet in staat waren de vragenlijsten in te vullen. De informatie vanuit de vragenlijsten afkomstig van deze adolescenten ontbreekt, waardoor de resultaten van het onderzoek een vertekend beeld kunnen geven. Aanbevolen wordt, om deze adolescenten op een andere manier te benaderen en op te nemen in onderzoeken, waarbij rekening gehouden moet worden met de emotionele belasting die een onderzoek met zich meebrengt.

Algehele conclusie

Concluderend kan gezegd worden dat adolescenten, langer dan één jaar geleden gediagnosticeerd met een hersentumor, met betrekking tot de perceptie van hun zelfbeeld, niet verschillen van gezonde leeftijdsgenoten. Met betrekking tot de ervaren gedragsproblemen geven de adolescenten uit het onderzoek geen internaliserende of externaliserende problemen aan. Ongeveer een kwart van de adolescenten ervaart een verminderde gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven, in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten. Daarnaast geeft ongeveer één derde aan dat ze een verminderd sociaal functioneren ervaren. Het is gebleken dat de leeftijd ten tijde van de diagnose én de beleving intensiteit van de behandelperiode, meespelen in hoeverre de adolescenten gedragsproblemen en gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven ervaren op latere leeftijd. Verder is uit het

onderzoek gebleken dat de adolescenten zelf minder gedragsproblemen aangeven en een hogere gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven ervaren dan hun ouders.

Al met al komt een aantal resultaten uit het onderzoek niet geheel overeen met de verwachtingen en de onderzoeksliteratuur over kinderen met een hersentumor. Echter is het erg positief dat de adolescenten uit het onderzoek over het algemeen zich gemiddeld competent voelen in vergelijking met leeftijdsgenoten en geen gedragsproblemen ervaren. Verder is het hoopgevend voor de toekomst dat driekwart van de adolescenten geen verminderde kwaliteit van leven ervaren.

LITERATUUR

- 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.
- 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*, 5493 – 5500.
- Carpentieri, S. C., Mulhern, R. K., Douglas, S., Hanna, S., & Fairclough, D. L. (1993). Behavioral resiliency among children surviving brain tumors: A longitudinal study. *Journal of Clinical Child Psychology, 22*, 236 – 246
- Carpentieri, S., Meyer, E. A., Delaney, B. L., Victoria, M. L., Gannon, B. K., Doyle, J. M., et al., (2003). Psychosocial and behavioral functioning among pediatric brain tumor survivors. *Journal of Neuro-oncology, 63*, 279 – 287.
- Chang, P. C., & Yeh, C. H. (2005). Agreement between child self-report and parent proxy-report to evaluate quality of life in children with cancer. *Psycho-oncology, 14*, 125-34.
- Chen, C., Chen, Y., & Haase, J. E. (2008). Games of lives in surviving childhood brain tumors. *Western Journal of Nursing Research, 30*, 435-457.
- Clerq, B. de, Fruyt, F. de, Koot, H. M., & Benoit, Y. (2004). Quality of life in children surviving cancer: A personality and multi-informant perspective. *Journal of Pediatric Psychology, 29*, 579-590.

- Eiser, C., Vance, Y. H., Horne, B., Glaser, A., & Galvin, H. (2002). The value of the PedsQLTM in assessing quality of life in survivors of childhood cancer. *Child: Care, Health & Development, 29*, 95–102.
- 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. *Childrens Health Care, 29*, 209–223.
- Freeman, K., O'Dell, C., & Meola, C. (2003). Childhood brain tumors: children's and sibling's concerns regarding the diagnosis and phase of illness. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 20*, 133-140.
- Fuemmeler, B. F., Elkin, T. D., & Mullins, L. L. (2002). Survivors of childhood brain tumors: behavioural, emotional and social adjustment. *Clinical Psychology Review, 22*, 547 – 585.
- 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*, 315 – 322.
- Jurbergs, N., Russell, K. M. W., Long, A., & Phipps, S. (2008). Adaptive style and differences in parent and child report of health-related quality of life in children with cancer. *Psycho-oncology, 17*, 83 – 90.
- Langeveld, N. E., Ubbink, M. C., Last, B. F., Grootenhuis, P. A., & de Haan, R. J. (2003). Educational achievement, employment and living situation in long-term Young adult survivors of childhood cancer in the netherlands. *Psycho-Oncology, 12*, 213–225
- Levi, R. B., & Drotar, D. (1999). Health related quality of life in childhood cancer: discrepancy in parent – child reports. *International Journal of Cancer, 12*, 58-64.
- Mackworth, N., Fobair, P., & Prados, M. D. (1992). Quality of life self-reports from 200 brain tumor patients: comparisons with Karnofsky performance scores. *Journal of Neuro-Oncology, 14*, 243 – 253.
- Nathan, P. C., Furlong, W., & Barr, R. D. (2004). Challenges to the measurement of health-related quality of life in children receiving cancer therapy. *Pediatric Blood Cancer, 43*, 215–223.
- Penn, A., Lowis, 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 years after diagnosis in children

- with brain tumours compared with matched healthy controls; a prospective longitudinal study. *European Journal of Cancer*, *44*, 1234 – 1252.
- Phipps, S., Larson, S., Long, A., Shesh, N., & Rai, P. (2006). Adaptive style and symptoms of posttraumatic stress in children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology*, *31*, 298–309.
- Poggi, G., Liscio, M., Galbiati, S., Adduci, A., Massimino, M., Gandola, L., et al., (2005). Brain tumors in children and kinds: cognitive and psychological disorders at different ages. *Psycho-oncology*, *14*, 386 – 395.
- Radcliffe, J., Bennett, D., Kazak, A. E., Foley, B., & Phillips, P. C. (1996). Adjustment in childhood brain tumor survival: child, mother, and teacher report. *Journal of Pediatric Psychology*, *21*, 529 – 539
- Russel, K. M. W., Hudson, M., Long, A., & Phipps. S. (2006). Assessment of health-related quality of life in children with cancer. *American Cancer Society*, *23*, 2267 – 2274.
- 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., & Last, B. F. (2005). The course of life of survivors of childhood cancer. *Psycho- oncology*, *14*, 227–238.
- Stam, H., Grootenhuis, M. A., Caron, H. N., & Lasta, 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.
- Theunissen, N. C. M., Vogels, T. G. C., Koopman, H. M., Verrips, G. H. W., Zwinderman, K. A. H., Verloove-Vanhorick, S. P., & Wit, J. M. (1998). The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Quality of Life Research*, *7*, 387 – 397.
- Treffers, D. A., Goedhart, A. W., Bergh, B. R. H., Veerman, J. W., Ackaert, L., & Rycke, L. (2002). *Competentie belevingsschaal voor adolescenten*. Lisse: Swets Test Publishers
- Upton, P., & Eiser, C. (2006). School experiences after treatment for a brain tumour. *Child: Care, Health & Development*, *32*, 9–17.

- 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, 329-341.
- Yeh, C., Chang, C., & Chang, P. (2005). Evaluating quality of life in children with cancer using children's self-reports and parent-proxy reports. *Nursing Research*, 54, 354 – 326.
- Zebrack, B. J., Gurney, J. G., & Oeffinger, K. (2004). Psychological outcomes in long-term survivors of childhood brain cancer: A report from the Childhood Cancer Survivors Study. *Journal of Clinical Oncology*, 22, 999-1006.