

tie op de kinderleeftijd en luchtweghyperreactiviteit bleken onafhankelijke risicofactoren te zijn voor het hebben van een slechte longfunctie op volwassen leeftijd. Stoppen met roken en het langdurig gebruiken van inhalatiecorticosteroiden op jong volwassen leeftijd leidt tot een minder sterke achteruitgang in longfunctie. Verder blijkt dat slechts een kwart van de kinderen met allergisch astma 'over hun astma heen gegroeid' is op volwassen leeftijd. Dit zijn de kinderen die op de kinderleeftijd al een goede longfunctie hadden en de kinderen die een sterke groei in longfunctie vertoonden. Van de onderzochte groep volwassenen met astma op de leeftijd van 32-42 jaar heeft de helft geen luchtwegklachten meer, maar wel: luchtweghyperreactiviteit, of een lage longfunctie, of gebruikt inhalatiecorticosteroiden of had een combinatie van deze genoemde factoren. Dit betekent dat, wanneer bij onderzoek alleen naar klachten van de luchtwegen zou worden gekeken, het gevaar bestaat dat een specifieke groep mensen met astma zonder luchtwegklachten maar met een actief ontstekingsproces in de luchtwegen gemist zou kunnen worden. Indien alleen naar de afwezigheid van luchtwegklachten (piepen en het hebben van astma aanvallen) wordt gekeken, blijkt dat 71% van de onderzoeksgroep op de leeftijd van 32-42 jaar geen luchtwegklachten meer heeft. Het onderzoek werd gefinancierd door het Nederlands Astma Fonds.

Academisch proefschrift. Rijksuniversiteit Groningen, 4 oktober 1999. ISBN 90-367-1124-X.
Dr. Marion H. Grol, J.W. Frisostraat 59A, 9717 EM Groningen.

Health related quality of life in children

N.C.M. THEUNISSEN

Lichamelijke condities die vroeger dodelijk waren voor een kind, zijn nu in meer of mindere mate te behandelen. Hierdoor is de aandacht verschoven van puur *overleven* naar de *kwaliteit van het leven*. Er ontstond behoefte aan een systematisch en kwantificeerbare uitkomstmaat die de manier waarop kinderen reageren op fysieke problemen tot uitdrukking brengt. Daar is in voorzien door de introductie van het construct Gezondheidsgerelateerde Kwaliteit van Leven (GGKvL), ook wel genoemd Kwaliteit van Leven (KvL). Omdat een algemeen geaccepteerde definitie of theoretisch raamwerk ontbreekt, werd GGKvL gedefinieerd als: de door de persoon waargenomen problemen in diens gezondheidstoestand, gecombineerd met de affectieve reactie op dergelijke problemen. Dat wat een persoon zelf waarneemt als diens gezondheid noemen we de gezondheidstoestand (GT). De 'gezondheids'-component in GGKvL bestaat uit het fysiek, psychologisch en sociaal functioneren.

Tevens onderschrijven we dat GGKvL multifactoreel is (fysiek, psychologisch en sociaal welzijn), door de patiënt zelf moet worden verschaft, subjectief is en veranderlijk over de tijd. In dit proefschrift werd de bruikbaarheid van deze definitie onderzocht.

Vijf hoofdstukken beschrijven hoe GGKvL bij kinderen moet worden gedefinieerd en gemeten. Daartoe werden empirische onderzoeken verricht met medewerking van kinderen van 8 t/m 11 jaar en hun ouders (uit de algemene populatie (n = 1159) of met een chronische ziekte (n = 416)) en via de ouders van 1 t/m 4 jarigen (uit de algemene populatie (n = 362), of met een geschiedenis van neonatale *intensive-care* (n = 160)). Vier hoofdstukken behandelen GGKvL in een longitudinaal perspectief. Er werd een systematisch overzicht gemaakt van longitudinale GGKvL onderzoeken bij kinderen, waarbij 32 publicaties werden gevonden. Verder werd de verandering in GT onderzocht bij een cohort prematuur geboren kinderen (n = 688). Afsluitend werd de verandering in GGKvL bestudeerd bij prepubertale kinderen met een idiopathische kleine gestalte, participierend in een gerandomiseerd en gecontroleerd onderzoek naar het effect van groeihormoonbehandeling (n = 40).

Hoewel deze studies diverse doelen dienden, behandelen ze samen vier centrale thema's die relevant zijn bij het bestuderen van de GGKvL van kinderen. Ten eerste is aangetoond dat kinderen, net als volwassenen, onderscheid maken tussen het aantal gezondheidsproblemen en hoe zij zich bij die problemen voelen. Dit rechtvaardigt het onderscheid dat we maakten tussen de definities van GGKvL en GT. Ten tweede kan worden geconcludeerd dat wetenschappelijke instrumenten aanwezig zijn waarmee GGKvL bij kinderen kan worden gemeten. Twee instrumenten zijn uitputtend in dit proefschrift beschreven (TACQOL en TAPQOL) en blijken betrouwbaar en valide. Ten derde blijkt dat kinderen, ouders en artsen GGKvL verschillend inschatten. Alle drie rapportages hebben in de medische praktijk hun waarde. Daarom wordt aanbevolen om zo mogelijk alle informanten te gebruiken. Tenslotte is benadrukt dat wanneer de term GGKvL wordt gebruikt men er rekenschap van dient te geven dat gezondheid zowel fysieke, psychologische als sociale gezondheid bevat. Dit impliceert dat wanneer de fysieke gezondheid bij kinderen met een chronische ziekte niet kan worden veranderd, dat veranderingen in psychologische en sociale gezondheid mogelijk de GGKvL van deze kinderen kunnen verbeteren.

Academisch proefschrift. Universiteit Leiden, 14 december 1999.
ISBN 90-9013294-5.
Dr. Nicolet C.M. Theunissen, Gezondheidspsychologie, Universiteit Utrecht, Heidelberglaan 1, Postbus 80140, 3508 TC Utrecht.
