

# Kwaliteit van leven bij kinderen met otitis media: de waarde van ouderrapportage bij diagnostiek en behandeling

Angelique A. Timmerman<sup>1</sup>, Lucien J.C. Anteunis<sup>2</sup>, Cor M.G. Meesters<sup>3</sup>

<sup>1,2</sup>*Academisch Ziekenhuis Maastricht. Afdeling Keel-, Neus- en Oorheelkunde*

<sup>3</sup>*Universiteit Maastricht. Departement Medische, Klinische en Experimentele Psychologie*

In deze studie is de waarde van ouderrapportage onderzocht voor de diagnostiek en behandeling van jonge kinderen met chronische Otitis Media met Effusie (OME). De OM-6 werd hierbij gebruikt, een 6-item vragenlijst, die de 'gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven' meet. De ouders van 77 kinderen in de leeftijd van 12-48 maanden hebben de OM-6 ingevuld vóórafgaand aan het plaatsen van trommelvliesbuisjes (voormeting) en 6 weken na de operatie (nameting). Na de ingreep is eveneens vastgesteld hoe de ouders terugkeken op de kwaliteit van leven vóór de ingreep (retrospectieve voormeting). Vóór de ingreep scoren de items ouderlijke bezorgdheid en spraakachterstand het hoogst, terwijl na de ingreep de verandering het grootst was voor het item gehoorverlies. Er was sprake van 'response-shift bias' omdat er een significant verschil werd gevonden tussen de voormeting en de retrospectieve voormeting: de ernst van het gehoorverlies werd onderschat en de 'globale oogerelateerde kwaliteit van leven' werd overschat bij de voormeting. Een bijkomend gevolg kan zijn dat, wanneer in effectonderzoek geen gebruik wordt gemaakt van een retrospectieve voormeting, substantiële veranderingen gemist worden. Dit zou kunnen leiden tot het onderschatten van het behandel-effect en het ten onrechte onthouden van de behandeling, zoals het plaatsen van trommelvliesbuisjes bij een selecte groep kinderen.

## Inleiding

Bij de diagnostiek van Otitis Media met Effusie (OME) wordt gebruik gemaakt van ouderrapportage ten aanzien van de symptomen en de ziektegeschiedenis. De prevalentie van OME bij jonge kinderen is hoog: bijna 90% heeft op zijn minst één episode

gehad in de eerste levensjaren en ongeveer één derde heeft een recidiverende OME (Engel et al., 1999; Vernon-Feagans, Manlove & Volling, 1996). De bezorgdheid van ouders blijkt in de praktijk vaak een belangrijke rol te spelen in de medische consultatie. De reden hiervan is dat zij veelal een verandering opmerken in het gedrag van het kind, gegeven de nog beperkte taal- en spraakontwikkeling in de eerste levensjaren (Timmerman, Anteunis & Meesters, 1999). Hoewel OME wordt beschouwd als een niet symptomatische aandoening, zonder tekenen van pijn of koorts, kan er wel sprake zijn van een veelal fluctuerend gehoorverlies (de Ru & Grote, 2004). Dit gehoorverlies lijkt een cruciale rol te spelen in de zorgen die ouders of andere verzorgers zich maken over de ontwikkeling van het jonge kind.

De basis van de ouderlijke bezorgdheid ligt vooral in waarneembare symptomen zoals slechter eten, energieverlies, een verminderde aandacht voor de omgeving en slechter slapen. Er zou niet alleen sprake kunnen zijn van een mogelijk negatief effect op de ontwikkeling van het kind met OME, maar ook van een verslechtering van de kwaliteit van leven, zowel voor het kind als het gezin. Voor klinici, zoals de huisarts en KNO-arts, is het van belang om deze subjectieve symptomen te objectiveren, naast inspectie van het trommelvlies en het bepalen van gehoordrempels. Sinds enige tijd is er een discussie gaande over de noodzaak van interventies bij kinderen met OME, zoals het plaatsen van trommelvliesbuisjes, gezien het natuurlijke verloop en de spontane resolutie van de aandoening (Rosenfeld, 2003; de Ru & Grote, 2004). Wat betekent dit als de zorgen van ouders en de wens ten aanzien van chirurgisch ingrijpen toch blijven bestaan?

In een poging om de bezorgdheid van ouders te objectiveren, is er in de Verenigde Staten een 6-item 'kwaliteit van leven' vragenlijst ontwikkeld en gevalideerd, de OM-6 (Rosenfeld et al., 1997). Het doel van dit instrument is om de 'gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven' vast te stellen bij de aanwezigheid van chronische OME of intermitterende Acute Otitis Media. De perceptie van ouders ten aanzien van de gezondheidstoestand van het kind wordt hiermee weergegeven. Mogelijke verslechtering in het functioneren en het welzijn als gevolg van OME zouden hiermee kunnen worden opgespoord. Het gebruik van de OM-6 zou niet alleen waarde kunnen hebben als aanvulling op de diagnostiek, maar ook de eventuele noodzaak van een interventie kunnen beargumenteren bij een kind met een chronische intermitterende OME in afwezigheid van objectiveerbare symptomen.

De OM-6 is reeds gevalideerd bij een Nederlandse populatie en blijkt betrouwbaar en valide te zijn (Timmerman, Anteunis & Meesters, 2003). De doelstelling van de huidige studie is tweeledig. Ten eerste om de klinische toepasbaarheid van het instrument te onderzoeken en ten tweede om in kaart te brengen welke domeinen van de OM-6 als het meest problematisch worden ervaren in de diagnostische fase. Verder zijn er twee vraagstellingen geformuleerd: 1. Vindt er een verandering plaats in gerapporteerde problemen als gevolg van een ingreep (i.e. trommelvliesbuisjes) en zo ja, in welke richting? 2. In hoeverre spelen adaptatiemechanismen een rol in de ouderrapportage, zodat deze op de juiste waarde kan worden geschat? In de literatuur rondom mentale aanpassing bij chronische aandoeningen, wordt vaak het fenomeen 'res-

ponse-shift bias' genoemd (Hoogstraten, Meijer & Sprangers, 1985; Wilson, 1999). Bij OME, vooral bij een chronische conditie, leidt het plaatsnemen van trommelvliesbuisjes ertoe dat het vocht, de eventuele onderdruk in het middenoor en het aanwezige gehoorverlies plots worden opgeheven. Dit zou kunnen leiden tot 'schaal recalibratie', een variant van 'response-shift bias'. Er vindt dan een verandering plaats in de interne meetstandaard van de ouders, want zij realiseren zich pas na de ingreep hoe slecht de 'gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven' voorafgaand aan de ingreep was. Uiteindelijk kan dit resulteren in een onderschatting van de klachten tijdens de diagnostische fase en in een onderschatting van de eventuele behandel-effecten.

## **Methode**

### ***Onderzoekspopulatie***

Voor deze studie was een populatie beschikbaar van 77 kinderen (48 jongens en 29 meisjes) met een gemiddelde leeftijd van 25 maanden (SD= 8 maanden, range 12-38 maanden). Het betrof patiëntjes van de afdeling KNO van het academisch ziekenhuis te Maastricht, met een diagnose van chronische of recidiverende OME voor minimaal 3 maanden en een gemiddeld gehoorverlies van gemiddeld 41 dB (SD= 8 dB, range 25-60 dB) voor het beste oor. De aanwezigheid van OME werd vastgesteld door otoscopisch en audiometrisch onderzoek. Er werden trommelvliesbuisjes geplaatst binnen 2-4 weken na de diagnose. Exclusiecriteria waren: een perforatie van het trommelvlies, de aanwezigheid van trommelvliesbuisjes, een andere gehooraandoening of een neurologische afwijking. De ouders ontvingen zowel schriftelijke (standaard) als mondelinge informatie (indien gewenst) over de doelen en procedure van deze studie en zij ondertekenden een toestemmingsverklaring ten aanzien van deelname.

### ***Meetinstrument***

De OM-6 is een ziektespecifieke vragenlijst, die de 'gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven' weergeeft in relatie tot OME (zie Tabel 1). De Nederlandse versie bevat, evenals de Amerikaanse, zes items: 1) lichamelijke symptomen, 2) gehoorverlies, 3) spraakachterstand, 4) emotionele spanning, 5) beperkte activiteiten en 6) ouderlijke bezorgdheid. De items werden gescoord met behulp van een 7-puntschaal, oplopend van 1 (niet aanwezig/ geen probleem) tot 7 (uiterst problematisch). De individuele scores werden bij elkaar opgeteld en gedeeld door 6 om een gemiddelde totale score voor de OM-6 te verkrijgen. Verder is een 10-punt analoge schaal (VAS) in de OM-6 opgenomen om de 'globale oorgelateerde kwaliteit van leven' vast te stellen. De score op deze schaal ligt tussen 0 (zeer slechte kwaliteit van leven) en 10 (zeer goede kwaliteit van leven). Er werd aan de ouders gevraagd in hoeverre de symptomen, zoals beschreven in ieder item, door hen als problematisch werden ervaren met betrekking tot hun kind.

Tabel 1. Een beschrijving van de items van de OM-6, een 6-item vragenlijst voor 'gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven' bij chronische en intermitterende otitis media

---

**Lichamelijke symptomen:** Oorpijn, last van de oren, vochtverlies uit het oor, scheur in het trommelvlies, hoge koorts of een slechte balans. In hoeverre een probleem voor uw kind gedurende de afgelopen 4 weken?

- |                                 |                            |                            |
|---------------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 1 Niet aanwezig / geen probleem | 2 Nauwelijks problematisch | 3 Een beetje problematisch |
|                                 | 4 Enigszins problematisch  | 5 Nogal problematisch      |
|                                 | 6 Erg problematisch        | 7 Uiterst problematisch    |

**Gehoorverlies:** Moeite met horen, vragen moeten worden herhaald, zegt vaak 'wat' of de televisie staat zeer luid. In hoeverre een probleem voor uw kind gedurende de afgelopen 4 weken?

- |                                 |                            |                            |
|---------------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 1 Niet aanwezig / geen probleem | 2 Nauwelijks problematisch | 3 Een beetje problematisch |
|                                 | 4 Enigszins problematisch  | 5 Nogal problematisch      |
|                                 | 6 Erg problematisch        | 7 Uiterst problematisch    |

**Spraakachterstand:** Vertraagde spraakontwikkeling, slechte uitspraak, moeilijk te verstaan of niet in staat om woorden duidelijk te herhalen. In hoeverre een probleem voor uw kind gedurende de afgelopen 4 weken?

- |                                 |                            |                            |
|---------------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 1 Niet aanwezig / geen probleem | 2 Nauwelijks problematisch | 3 Een beetje problematisch |
|                                 | 4 Enigszins problematisch  | 5 Nogal problematisch      |
|                                 | 6 Erg problematisch        | 7 Uiterst problematisch    |

**Emotionele spanning:** Prikkelbaar, teleurgesteld, verdrietig, rusteloos of een slechte eetlust. In hoeverre een probleem voor uw kind gedurende de afgelopen 4 weken?

- |                                 |                            |                            |
|---------------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 1 Niet aanwezig / geen probleem | 2 Nauwelijks problematisch | 3 Een beetje problematisch |
|                                 | 4 Enigszins problematisch  | 5 Nogal problematisch      |
|                                 | 6 Erg problematisch        | 7 Uiterst problematisch    |

**Beperkte activiteiten:** Spelen, slapen, activiteiten ondernemen met vrienden/ familie, naar school of de crèche gaan. Hoe beperkt zijn de activiteiten van uw kind gedurende de afgelopen 4 weken geweest, als gevolg van oorinfecties of vocht in het oor?

- |                |                      |                      |
|----------------|----------------------|----------------------|
| 1 Niet beperkt | 2 Nauwelijks beperkt | 3 Een beetje beperkt |
|                | 4 Enigszins beperkt  | 5 Nogal beperkt      |
|                | 6 Erg beperkt        | 7 Uiterst beperkt    |

**Ouderlijke bezorgdheid:** Hoe vaak heeft u als ouder gepiekerd, u zorgen gemaakt of u gespannen gevoeld gedurende de afgelopen 4 weken, als gevolg van oorinfecties of vocht in het oor bij uw kind?

- |               |                     |                          |
|---------------|---------------------|--------------------------|
| 1 Geen moment | 2 Nauwelijks        | 3 Klein deel van de tijd |
|               | 4 Enige tijd        | 5 Groot deel van de tijd |
|               | 6 Bijna voortdurend | 7 Altijd                 |
-

### ***Onderzoeksprocedure***

Tijdens het onderzoek werd de OM-6 schriftelijk door de ouders ingevuld om interviewerbias te voorkomen. Bij iedere afname werd de situatie op dat moment vastgesteld, met uitzondering van de retrospectieve OM-6. Door afname van deze meting wordt immers de ouderlijke perceptie onderzocht ten aanzien van de situatie tijdens de voormeting, zodat de aanwezigheid van response shift kan worden vastgesteld. De ouders vulden de eerste vragenlijst in (de voormeting) op de dag van de ingreep. Bij een controleconsult op de polikliniek KNO, zes tot acht weken nadien, werden de tweede en derde vragenlijst (de nameting en de retrospectieve voormeting) aan hen voorgelegd.

### ***Statistische analyses***

Er heeft enige beschrijvende statistiek plaats gevonden ten aanzien van de ernst van de problemen, zoals ervaren tijdens de voormeting. In aanvulling hierop is de gemiddelde baseline score berekend per item. Dit biedt de mogelijkheid om te differentiëren naar het klachtengebied dat het meest op de voorgrond stond in de ouderrapportage voor en na de ingreep. Een veranderingsscore op groepniveau is verkregen door de gemiddelde score tijdens de nameting af te trekken van die op de voormeting. Een positieve score geeft een verbetering weer en een negatieve score een verslechtering. Bij het gebruik van een 7-puntschaal geven veranderingsscores van 0.5, 1.0 en 1.5 respectievelijk een kleine, gemiddelde en grote verandering weer (Juniper et al., 1994).

De aanwezige verandering in gerapporteerde kwaliteit van leven na de ingreep is eerst prospectief beschreven met behulp van de 'Standardized Response Mean' (SRM). Dit is de gemiddelde veranderingsscore per item gedeeld door de standaarddeviatie (Liang, Fossel & Larson, 1990). Een SRM van 0.2 betekent dat er een kleine verandering is gevonden, bij 0.5 een matige verandering en bij 0.8 of meer een grote verandering.

De aanwezigheid van response-shift bias is vastgesteld met behulp van een Wilcoxon Matched Pairs Test tussen de totaalscores op de voormeting en retrospectieve voormeting. De Wilcoxon Signed Rank Test is gebruikt om op itemniveau de richting van de response-shift bias weer te kunnen geven. Indien er sprake is van een response shift tussen de voormeting en de retrospectieve voormeting, vormen de scores van de laatste meting een beter referentiepunt voor het vaststellen van een verandering in kwaliteit van leven na de ingreep (Robinson & Doueck, 1994).

### **Resultaten**

Er zijn missende waarden bij enige items van de OM-6 vanwege niet volledig ingevulde vragenlijsten, hetgeen bij de resultaten in de tabellen vermeld zal worden.

### *De ernst van symptomen (OM-6) voor en na de ingreep*

De resultaten van de voormeting zijn weergegeven in Tabel 2. De volgende symptomen werden door de ouders als nogal problematisch ervaren: lichamelijke symptomen (40%) en gehoorverlies (32%). Spraakachterstand bij het kind was een beetje problematisch voor 68% en nogal problematisch bij 33%. Emotionele spanning werd door 13% als erg problematisch gescoord en door 54% als een beetje problematisch. De laagste scores werden gevonden voor het item beperkte activiteiten, 18% van de ouders heeft deze als nogal beperkt ervaren bij hun kind. Bij het item ouderlijke bezorgdheid werd een score van 0% gevonden, hetgeen betekent dat alle ouders zich zorgen maakten over de aanwezigheid van oorontstekingen of vocht in het middenoor. Driekwart (75%) van de ouders maakte zich een klein deel van de tijd zorgen.

Tabel 2. De subjectief ervaren ernst van symptomen (items) van de OM-6 tijdens de voormeting

OM-6 item	N	Item scores: aantallen (%) <sup>1</sup>						
		1	2	3	4	5	6	7
Lichamelijke symptomen	65	17 (26.2)	9 (13.8)	7 (10.8)	6 (9.2)	12 (18.5)	10 (15.4)	4 (6.2)
Gehoerverlies	68	15 (22.1)	15 (22.1)	9 (13.2)	7 (10.3)	12 (17.6)	10 (14.7)	0 (0)
Spraakachterstand	66	14 (21.2)	7 (10.6)	8 (12.1)	15 (22.7)	12 (18.2)	7 (10.6)	3 (4.5)
Emotionele spanning	68	17 (25.0)	14 (20.6)	11 (16.2)	5 (7.4)	12 (17.6)	6 (8.8)	3 (4.4)
Beperkte activiteiten	67	26 (38.8)	16 (23.9)	5 (7.5)	8 (11.9)	5 (7.5)	6 (9.0)	1 (1.5)
Ouderlijke bezorgdheid	68	0 (0)	17 (25.0)	16 (23.5)	20 (29.4)	12 (17.6)	2 (2.9)	1 (1.5)

<sup>1</sup> ‘ %’ betekent valide percentage.

De OM-6 is afgenomen op de dag van de operatie (voormeting). Voor elk item zijn de antwoordcategorieën als volgt: (1) niet aanwezig/geen probleem, (2) nauwelijks problematisch, (3) een beetje problematisch, (4) enigszins problematisch, (5) nogal problematisch, (6) erg problematisch, (7) uiterst problematisch.

Spraakachterstand en ouderlijke bezorgdheid, gevolgd door gehoorverlies, werden als het meest problematisch ervaren (zie Tabel 3). Na de ingreep bleek de verandering het grootst te zijn voor het item gehoorverlies (-1.6), gevolgd door de items kwaliteit van leven (+1.5) en lichamelijke symptomen (-1.3). Er bleek sprake te zijn van een grote, respectievelijk gemiddelde positieve verandering. Voor alle overige items was de gerapporteerde verandering minimaal gemiddeld (-1.0). De items spraakachterstand en ouderlijke bezorgdheid werden door de ouders nog als het meest problematisch ervaren na de ingreep, gevolgd door emotionele spanning en lichamelijke symptomen.

### *Prospectieve en retrospectieve verandering in kwaliteit van leven (OM-6) na de ingreep*

De prospectieve winst na de ingreep varieerde van gemiddeld ( $SRM \geq 0.5$ ) tot groot ( $SRM \geq 0.8$ ), zoals blijkt uit Tabel 4. De items gehoorverlies ( $SRM=0.87$ ) en ouderlijke bezorgdheid ( $SRM=0.92$ ) lieten een grote verandering zien na de operatie, evenals de totale OM-6 score ( $SRM=1.13$ ).

Tabel 3. Gemiddelde item scores van de OM-6 tijdens de voormeting en nameting

OM-6 item	Gemiddelde waarde (SD)*	
	Voormeting <sup>1</sup>	Nameting <sup>2</sup>
Lichamelijke symptomen	3.4 (2.0)	2.1 (1.7)
Gehoorverlies	3.3 (1.8)	1.7 (1.0)
Spraakachterstand	3.6 (1.8)	2.5 (1.6)
Emotionele spanning	3.1 (1.9)	2.0 (1.3)
Beperkte activiteiten	2.5 (1.7)	1.5 (1.1)
Ouderlijke bezorgdheid	3.5 (1.2)	2.5 (1.3)
Kwaliteit van leven	6.9 (1.9)	8.4 (1.4)

\* 'SD' betekent standaarddeviatie van het gemiddelde.

De OM-6 is afgenomen op de dag van de operatie (voormeting) en 6 weken na de operatie (nameting).

<sup>1</sup> n= 69 voor lichamelijke symptomen; n= 70 voor spraakachterstand; n= 71 voor beperkte activiteiten; n=72 voor gehoorverlies, emotionele spanning en ouderlijke bezorgdheid.

<sup>2</sup> n= 62 voor lichamelijke symptomen, n= 66 voor spraakachterstand; n= 68 voor gehoorverlies, emotionele spanning, beperkte activiteiten en ouderlijke bezorgdheid.

Tabel 4. Prospectieve en retrospectieve verandering op de 'kwaliteit van leven' vragenlijst (OM-6) na plaatsing van trommelvliesbuisjes

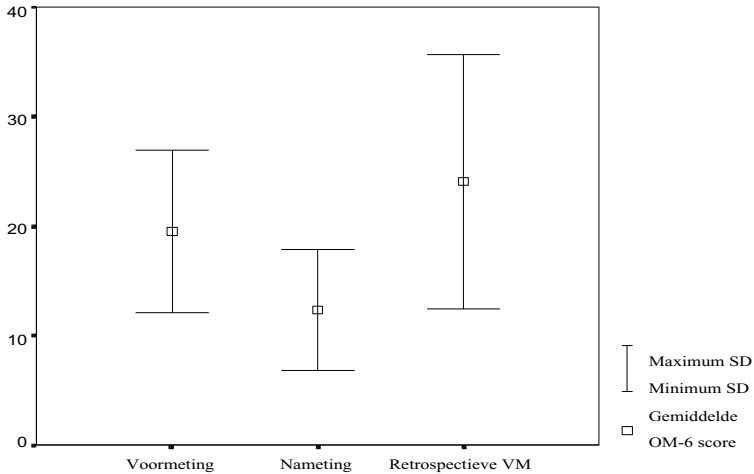
	Standardized Response Mean (95% BI)*	
	Prospectief <sup>1</sup>	Retrospectief <sup>2</sup>
Lichamelijke symptomen	0.66 (0.87-2.09)	1.04 (1.53-2.56)
Gehoorverlies	0.87 (1.08-2.07)	1.57 (2.05-2.87)
Spraakachterstand	0.64 (0.66-1.64)	0.87 (0.93-1.72)
Emotionele spanning	0.79 (0.87-1.80)	0.83 (0.80-1.54)
Beperkte activiteiten	0.76 (0.75-1.58)	0.73 (0.81-1.70)
Ouderlijke bezorgdheid	0.92 (0.85-1.56)	1.02 (1.01-1.70)
Totaal score OM-6	1.13 (1.00-1.64)	1.09 (1.22-1.92)

\* De data zijn weergegeven als SRM (95% betrouwbaarheidsinterval (BI)); SRM= mean change score / SD; een waarde van 0.2 betekent een klein effect; 0.5 een matig effect; 0.8 of hoger een groot effect.

<sup>1</sup> Prospectief: n = 54 (vragenlijstenafkomstig uit de voormeting en nameting); Retrospectief: <sup>2</sup>n = 59 (vragenlijsten afkomstig uit de retrospectieve voormeting en nameting).

Er werd een significant verschil gevonden tussen de totaalscores op de voormeting en de retrospectieve voormeting ( $z = -3.3$ ,  $p < .001$ ). Dit duidt op de aanwezigheid van het fenomeen 'response-shift bias'. Dit fenomeen wordt op een abstract niveau gevisualiseerd in Figuur 1, waarin het noodzakelijke verschil tussen de voormeting en de retrospectieve voormeting eveneens naar voren komt. De ouders onderschatten de ernst van de problemen vóór de ingreep, als ze er op terug kijken na het plaatsen van trommelvliesbuisjes. Verder komt in deze figuur tot uitdrukking, dat er een grotere verandering na de ingreep kan worden vastgesteld, wanneer de retrospectieve voormeting en nameting met elkaar worden vergeleken in plaats van de voormeting en nameting.

Figuur 1. Het fenomeen 'response-shift bias' verduidelijkt: een significant verschil tussen de voormeting en retrospectieve voormeting



De gemiddelden en standaarddeviaties (SD), bestaande uit arbitrair gekozen waarden om het fenomeen 'response shift bias' te verduidelijken, zijn weergegeven op groepsniveau (verticale as), voor de drie metingen met de OM-6 tijdens de studie (horizontale as).

De vaststelling van de retrospectieve verandering op de items van de OM-6 vormde een bevestiging voor dit uitgangspunt (Tabel 4). Voor de meeste items van de OM-6 werd, namelijk bij vergelijking tussen de prospectieve en retrospectieve SRM waarden, een positieve response shift gevonden met de meest opvallende verschillen voor de items gehoorverlies (SRM= +0.70) en lichamelijke symptomen (SRM= +0.40). Enige uitzonderingen in negatief opzicht bleken het item beperkte activiteiten (SRM= -0.03) en de totale OM-6 score (SRM= -0.04) te zijn. Voor vrijwel alle items gold, dat de retrospectieve verandering groot was (SRM > 0.8). De uitzondering was het item 'beperkte activiteiten' dat een gemiddelde verandering liet zien (SRM > 0.07).

### ***Response-shift bias per item van de OM-6***

Er heeft een vergelijking plaatsgevonden van de scores op de voormeting en retrospectieve voormeting met behulp van de Wilcoxon Signed Rank Test. Hiermee wordt op een individueel niveau de toename of afname in de ernst van gerapporteerde symptomen zichtbaar voor ieder item van de OM-6 (zie Tabel 5). Dit duidt er waarschijnlijk op dat ouders voorafgaand aan de ingreep enigszins gewend waren geraakt aan de symptomen van een chronisch ziek kind en dat er door de ingreep een vrij plotselinge verbetering van de symptomen is opgetreden. Dit contrast heeft er mogelijk toe geleid, dat de ouders zich gingen realiseren dat het ernstiger was dan ze eerst dachten en vond er een verandering plaats in hun interne standaard.



Tabel 5. Wilcoxon Signed Rank Test voor de OM-6 items op de voormeting en retrospectieve voormeting

Item	Voormeting versus Retrospectieve Voormeting		
	- <sup>1</sup>	+ <sup>2</sup>	z Score
Lichamelijke symptomen	12	26	-1.9
Gehoorverlies	11	29	-3.3*
Spraakachterstand	16	20	-0.4
Emotionele spanning	18	17	-0.6
Beperkte activiteiten	13	19	-1.3
Ouderlijke bezorgdheid	16	20	-0.9
Globale oorgerelateerde Kwaliteit van leven	31	11	-3.6*

<sup>1</sup> Minus teken geeft een afname aan van gerapporteerde symptomen op de OM-6; <sup>2</sup> plus teken geeft een toename aan van gerapporteerde problemen tijdens de retrospectieve voormeting. n= 61 voor lichamelijke symptomen, spraakachterstand en beperkte activiteiten, n= 63 voor de overige schalen

\* p<0.01

Er werd een significant verschil gevonden voor het item gehoorverlies ( $z = -3.3$ ,  $p < 0.05$ ). Aanvankelijk onderschatten de ouders de ernst van het gehoorverlies, want het merendeel ervan geeft dit na de ingreep aan. Voor de 'globale oorgerelateerde kwaliteit van leven' werd daarentegen een significante overschatting ( $z = -3.6$ ,  $p < 0.05$ ) vastgesteld voor de ingreep: ouders bleken veelal de kwaliteit van leven voor de ingreep als positiever in te schatten dan zij tijdens de retrospectieve voormeting rapporteerden.

## Discussie

In het kader van de doelstelling van deze studie om de klinische toepasbaarheid van de OM-6 te onderzoeken zijn twee vraagstellingen aan de orde geweest. Ten eerste in hoeverre een verandering plaatsvindt in gerapporteerde symptomen als gevolg van de ingreep. Ten tweede is in dit verband onderzocht of adaptatiemechanismen een rol spelen in de ouderrapportage.

De OM-6 is een waardevol en bruikbaar instrument om de gevolgen van OME en gehoorverlies vast te stellen, mede gezien de mogelijkheid om veranderingen na een interventie te detecteren. De 'parental concerns' ten aanzien van de gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven van het kind, zoals gemeten met de OM-6, kunnen dienen als aanvulling op de gebruikelijke diagnostische procedures. Het blijkt echter wel noodzakelijk om dit in het juiste perspectief te plaatsen. Dit bevestigt de resultaten van een eerdere studie met de OM-6, waarin een minimale correlatie ( $r = 0.06$ ,  $p = 0.65$ ) wordt gevonden tussen het (objectieve) gehoorverlies op basis van audiometrie en het (subjectieve) gerapporteerde gehoorverlies voor de ingreep (Timmerman et al., 2003). Het lijkt erop dat de waarnemingen van ouders slechte voorspellers zijn voor de mate van gehoorverlies van het kind (Anteunis et al., 1999; Stewart et al., 1999). Waarschijnlijk is het niet realistisch om van ouders dezelfde accuraatheid en precisie te verwachten als van een gehoortest in een geluiddichte omgeving. In deze

studie komt naar voren dat er geen enkele ouder is die zich geen zorgen maakt tijdens de voormeting. Aangezien er bij de kinderen in deze studie veelal sprake is van een chronische OME en de ouders met hun kinderen op de polikliniek KNO komen voor diagnostiek en eventuele behandeling, is dit niet verwonderlijk.

Tijdens de voormeting blijken de ouders zich vooral zorgen te maken over een mogelijke achterstand in de taal- en spraakontwikkeling van hun kind, evenals over de aanwezigheid van gehoorverlies en lichamelijke symptomen (Tabel 3). Dit zijn items die, logisch gezien, het meest direct verband lijken te houden met OME, althans dit lijkt door de ouders als zodanig te worden gepercipieerd. Een bevestiging hiervan blijkt uit de verandering die wordt gemeten na het plaatsen van trommelvliesbuisjes: de afname in de ernst van het gehoorverlies blijkt het grootst te zijn, gevolgd door lichamelijke klachten. De vraag is dan ook in hoeverre de rapportage op de OM-6 mede wordt bepaald door verwachtingen die ouders hebben omtrent toekomstige verbeteringen ('expectancy bias').

Er blijkt sprake te zijn van response-shift bias aangezien er een verschuiving optreedt in de perceptie van ouders in de loop van de tijd. Hiermee wordt het twijfelachtig om de verschillen tussen de voormeting en nameting als indicatoren van verandering te gebruiken. Bij een vergelijking tussen de prospectieve en retrospectieve SRM's blijkt namelijk dat er voor iedere schaal kleine tot grote verschillen worden gevonden bij de retrospectieve voormeting (Tabel 4).

Het niet gebruiken van de retrospectieve voormeting bij het onderzoeken van verschillen voor en na de ingreep, betekent dat er een kans bestaat dat substantiële veranderingen worden gemist. Dit kan resulteren in het missen van indicaties voor mogelijke behandeling, zoals het plaatsen van trommelvliesbuisjes. Vanuit dat perspectief kan 'response-shift' worden gezien als onderdeel van het behandelingseffect (Sprangers & Schwartz, 1999). Dit komt naar voren in significante verschillen tussen de scores op de voormeting en retrospectieve voormeting voor de items globale oogerelateerde kwaliteit van leven en gehoorverlies (zie Tabel 5). Het feit dat ouders voor de ingreep de ernst van het gehoorverlies onderschatten en de kwaliteit van leven overschatten, betekent dat er een aanpassing heeft plaatsgevonden ten aanzien van de aanwezige symptomen. Dit heeft een positief effect gehad op de door ouders waargenomen gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (Wilson, 1999). In het geval van OME, vooral bij een chronische conditie, zou 'response-shift' begrepen kunnen worden als een poging van ouders om deze kwaliteit van leven intern te normaliseren. Er kan worden aangenomen dat ouders positief willen denken over zichzelf en hun kind, zelfs in de aanwezigheid van symptomen. Bij de retrospectieve voormeting hebben ouders de mogelijkheid om een vergelijking te maken tussen de kwaliteit van leven vóór en na de ingreep. De effecten van een ingreep kunnen ertoe leiden dat de ouders zich gaan realiseren dat de situatie voordien slechter was dan ze dachten. In het bijzonder zou dit kunnen gelden voor kinderen met een eerste diagnose OME. De kennis van ouders over de aandoening en mogelijke gevolgen neemt met ervaring toe en dit kan de scores op de OM-6 beïnvloeden.

De conclusie van deze studie is dat 'response-shift bias' een belangrijke factor is bij het vaststellen van behandel-effecten bij kinderen met chronische OME. Het is noodzakelijk om het dynamische karakter van een 'kwaliteit-van-leven meting' in beschouwing te nemen. Indien dit niet gebeurt bestaat er een risico dat de effecten van het plaatsen van trommelvliesbuisjes op parameters als de 'gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven' bij kinderen en 'de zorgen' van ouders worden onderschat.

## **Summary**

The focus of this study has been to assess the usefulness of parental report in the diagnostic and treatment process of young children with chronic Otitis Media with Effusion (OME). The OM-6, a 6-item survey measuring 'health-related quality of life', has been used for this purpose. The parents of 77 children, aged 12-48 months, filled out the OM-6 before tympanostomy tubes placement (pretest) and six weeks after surgery (posttest). Parental perception of the child's condition at the time of pretest was also assessed after surgery (retrospective pretest). Before surgery, parents complained most about 'speech impairment' and 'parental concern'. After surgery, the largest improvement was reported for the symptom 'hearing loss'. A significant difference was found between the pretest and retrospective pretest, which suggests the presence of a 'response shift bias'. Parents were found to have underestimated the seriousness of hearing loss and overestimated the 'ear-related global quality of life' of their child before surgery. Exclusion of the retrospective pretest may enhance the risk of missing substantial changes and result in missed treatment indications, like tympanostomy tubes insertion.

## **Dankwoord**

Deze studie werd ondersteund door het Heinsius-Houbolt Fonds en de Stichting ter bevordering van de Keel-, Neus- en Oorheelkunde van het academisch ziekenhuis Maastricht. We zijn dank verschuldigd aan Richard M. Rosenfeld voor zijn toestemming om de OM-6 in onze studie te gebruiken.

## Referenties

- Anteunis, L. J., Engel, J. A., Hendriks, J. J. & Manni, J. J. (1999). A longitudinal study of the validity of parental reporting in the detection of otitis media and related hearing impairment in infancy. *Audiology*, *38*, 75-82.
- Engel, J. A. M., Anteunis, L. J. C., Volovics, A., Hendriks, J. J. T. & Marres, E. H. M. A. (1999). Prevalence rates of otitis media with effusion from 0 to 2 years of age: healthy-born versus high-risk-born infants. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, *47*, 243-251.
- Hoogstraten, J., Meijer, E., de & Sprangers, M. (1985). Het begrip 'response-shift' en retrospectieve zelfbeoordeling; een overzicht van de literatuur. *Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie en haar Grensgebieden*, *40*, 488-502.
- Juniper, E. F., Guyatt, G. H., Willan, A. & Griffith, L. E. (1994). Determining a minimal important change in a disease-specific quality of life questionnaire. *Journal of Clinical Epidemiology*, *47*, 81-87.
- Liang, M. H., Fossel, A. H. & Larson, M. G. (1990). Comparisons of five health status instruments for orthopedic evaluation. *Medical Care*, *28*, 632-642.
- Robinson, E.A.R. & Doueck, H.J. (1994). Implications of the pre/post/then design for evaluating social group work. *Research on Social Work Practice*, *4*, 224-239.
- Rosenfeld, R. M., Goldsmith, A. J., Tetlus, L. & Balzano, A. (1997). Quality of life for children with otitis media. *Archives of Otolaryngology - Head & Neck Surgery*, *123*, 1049-1054.
- Rosenfeld, R. M. K. D. (2003). Natural History of Untreated Otitis Media. *The Laryngoscope*, *113*, 1645-1657.
- Ru, J. A., de & Grote, J.J. (2004). Otitis media with effusion: disease or defense? A review of the literature. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, *68*, 331-339.
- 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.
- Stewart, M. G., Ohlms, L. A., Friedman, E. M., Sulec, M., Duncan, N. O., Fernandez, A. D. & Bautista, M. H. (1999). Is parental perception an accurate predictor of childhood hearing loss? A prospective study. *Otolaryngology - Head and Neck Surgery*, *120*, 340-344.
- Timmerman, A. A., Anteunis, L. J. C. & Meesters, C. M. G. (1999). The Initial Development of an Instrument for the Description of 'Otitis Media with Effusion Specific Behavior' in Young Children. *International Journal of Behavioral Medicine*, *6*, 255-267.
- Timmerman, A. A., Anteunis, L.J.C. & Meesters, C.M.G. (2003). Response-Shift Bias and Parent-Reported Quality of Life in Children With Otitis Media. *Archives of Otolaryngology - Head & Neck Surgery*, *129*, 987-991.
- Vernon-Feagans, L., Manlove, E. E. & Volling, B. L. (1996). Otitis media and the social behavior of day-care-attending children. *Child Development*, *67*, 1528-1539.
- Wilson, I. B. (1999). Clinical understanding and clinical implications of response shift. *Social Science and Medicine*, *48*, 1577-1588.