

Factsheet bij eindrapportage

‘Kwaliteit van Leven als onderdeel van zorg voor kinderen (4-19) met obesitas’

Een project van ‘Care for Obesity’ in opdracht van het ministerie van VWS in de periode 2013-2015.

Inleiding

In deze factsheet worden de inzichten uit het Care for Obesity project ‘Kwaliteit van leven als onderdeel van de zorg voor kinderen met obesitas’ beschreven, bestaande uit een literatuurstudie en een pilot naar het gebruik van kwaliteit van leven als uitkomstmaat in de zorg. Het project is in de periode 2013-2015 uitgevoerd in opdracht van het ministerie van VWS. De factsheet is een verkorte versie van de eindrapportage van het project, die te downloaden is via www.partnerschapovergewicht.nl

Relatie obesitas en kwaliteit van leven

Kinderen en adolescenten met obesitas hebben een verhoogde kans op fysieke en psychosociale gezondheidsproblemen. Naast de effecten op de fysieke gezondheid, hangt obesitas samen met psychosociale problematiek zoals symptomen van depressie en angst, een laag zelfbeeld, sociale afwijzing (pesten en stigmatisering), wat vervolgens kan samenhangen met een verminderd functioneren op school.

Deze nadelige lichamelijke en mentale gevolgen, dragen bij aan een verminderde ervaren ‘kwaliteit van leven’ door kinderen met obesitas. De negatieve invloed van obesitas op kwaliteit van leven van kinderen, hangt samen met allerlei sociaalmaatschappelijke gevolgen op de korte en lange termijn, zoals minder goede kansen op de arbeidsmarkt, nadelige gevolgen voor inkomen en sociaal economische positie, maar ook met een grotere zorggebruik door zowel fysieke als psychische problemen¹.

Wat is kwaliteit van leven

Met gezondheid in verband staande, gezondheidsgerelateerde, kwaliteit van leven wordt gedefinieerd als de invloed van ziekte of gezondheid op het fysieke, psychische en sociale welbevinden vanuit het perspectief van de patiënt. In het boek ‘Vet!’² vertellen kinderen met een ernstige vorm van obesitas over hun ervaringen, die ter illustratie kunnen dienen voor hoe obesitas kan ingrijpen op kwaliteit van leven:

Fysiek: ‘Het is lastig met rennen. We moeten bijvoorbeeld op school een rondje om het meer rennen en dat

¹ Noordam H, Halberstadt J, Seidell JC. Kwaliteit van leven als onderdeel van zorg voor kinderen (4-19) met obesitas (ingediend manuscript).

² Inger Boxsem & Wout Jan Balhuizen, VET!, Kosmos Uitgevers, 2012.

moet je in een bepaalde tijd doen om een voldoende te halen. Daar zie ik erg tegenop want dat kan ik bijna niet'.

Psychisch: 'Ik wil een gewicht hebben dat bij mijn lengte past. als ik nog meer af zou vallen, dan krijg ik meer zelfvertrouwen. Net als met kleren; ik het vind het leuk om nieuwe kleren te hebben maar moet altijd uit large of extra large'.

Sociaal: 'In de omgang met anderen zit mijn gewicht me ook in de weg. Van mezelf ben ik al verlegen en met dit gewicht is het nog moeilijker om op mensen af te stappen'

Waarom is een focus op kwaliteit van leven van belang?

Een focus op kwaliteit van leven creëert tevens kansen om de (preventieve) aanpak van obesitas vanuit een meer positieve invalshoek te benaderen. Namelijk: hoe kunnen we kinderen helpen om zich competent te voelen, met meer zelfvertrouwen in het leven te staan en weerbaarder te zijn voor ongezonde verleidingen in de omgeving? Uit onderzoek blijkt dat een verschuiving in het gebruik van gewichts-neutrale uitkomstmaten ter beoordeling van de interventie, een verbetering oplevert van zowel fysiologische metingen, psychosociale uitkomsten en gezondheids-gedragingen.

Dit perspectief sluit aan bij het nieuw en recent in de Nederlandse zorgpraktijk geïntroduceerde concept 'positieve gezondheid', dat gezondheid niet als een statische situatie beschrijft, zoals de oude WHO-definitie, maar dat functioneren, kwaliteit van leven, veerkracht en zelfregie centraal stelt³. Als kinderen een betere kwaliteit van leven ervaren, kan dit een stimulans vormen om ingezette leefstijlverandering voort te zetten, wat kan bijdragen aan het bereiken en of handhaven van een gezonder gewicht nu en in de toekomst.

Invloed van leefstijlinterventies op kwaliteit van leven

Het is van groot belang dat leefstijlinterventies voor kinderen met obesitas niet alleen de fysieke gezondheid van kinderen met obesitas positief beïnvloeden, maar ook de kwaliteit van leven zodat deze kinderen zich beter kunnen ontwikkelen en hun maatschappelijke participatie nu en in de toekomst wordt bevorderd. Uit onderzoek blijkt dat leefstijlinterventies een positieve invloed kunnen hebben op de kwaliteit van leven van kinderen met obesitas, ook als van gewichtsverlies op korte termijn geen sprake is.

Het in Nederland uitgevoerde 'HELIOS-onderzoek' naar ernstig obesitas bij kinderen en adolescenten, laat bijvoorbeeld zien dat kwaliteit van leven na een intensieve leefstijlinterventie sterk verbetert. Ook blijkt dat deze verbetering grotendeels behouden blijft bij follow-up, ook indien er sprake was van gedeeltelijke terugval in het gewicht⁴.

Wat zijn de toepassingsmogelijkheden in de zorg van het meten van kwaliteit van leven?

Het meten van kwaliteit van leven in de zorg voor kinderen met obesitas (vanaf een matig verhoogd Gewicht Gerelateerd Gezondheidsrisico)⁵ biedt verschillende toepassingsmogelijkheden:

³ Huber, M.A.S., J.A. Knottnerus, L. Green, H. van der Horst, A.J. Jadad, D. Kromhout, B. Leonard, K. Lorig, M.I. Loureiro, J.W.M. van der Meer, P. Schnabel, R. Smith, C. van Weel and H. Smid. 2011. How should we define health? BMJ. 343(4163):235-237

⁴ Hoedjes, M.; Makkes, S.; Halberstadt, J.; Noordam, H.; Renders, C.M., Bosmans, J.E.; van der Baan-Slootweg, O.H.; Seidell, J.C. (2015). Health-related quality of life in severely obese children after intensive lifestyle treatment (submitted).

⁵ Zorgstandaard Obesitas, Partnerschap Overgewicht Nederland, 2010.

- Als diagnostisch instrument: Inzicht in KVL biedt inzicht in de hoe kinderen met obesitas hun gezondheid ervaren: de uitkomsten van de vragenlijst kunnen een concrete aanleiding vormen om met het kind en de ouder(s) in gesprek te gaan over nadelige gevolgen die het kind ervaart als gevolg van het gewicht, de motivatie om hieraan te gaan werken en gezamenlijk op zoek te gaan naar een oplossing.
- Als handvat bij gezamenlijk opstellen van behandeldoelen: Inzicht in KVL biedt aanknopingspunten voor het opstellen van de behandeldoelen, het op maat inrichten van de en het volgen van het verloop ervan. Indien bij een (tussen)evaluatie blijkt dat een bepaald aspect van kwaliteit van leven is verslechterd, kan de interventie hierop worden aangepast of worden geïntensiveerd.
- Als uitkomstmaat in de zorgpraktijk en als effectmaat voor onderzoek: Inzicht in de door het kind ervaren kwaliteit van leven, is bruikbaar om de effectiviteit van een interventie te bepalen, zowel voor individuele patiënten als op groepsniveau. Dit is nuttige informatie voor kinderen, ouders, behandelaars, beleidsmakers, zorgverzekeraars en onderzoekers.

Vragenlijsten die kwaliteit van leven meten

De laatste decennia heeft er een verschuiving plaatsgevonden in uitkomstmaten die gebruikt worden om de effecten van leefstijlinterventies voor kinderen met obesitas te evalueren. Naast maten die samenhangen met lichaamsgewicht, wordt er in toenemende mate waarde gehecht aan subjectieve uitkomstmaten zoals kwaliteit van leven. Voor het meten van dit concept bij kinderen bestaan er generieke (algemene) en ziektespecifieke vragenlijsten voor verschillende aandoeningen. Generieke (algemene) vragenlijsten zijn geschikt om verschillende groepen kinderen met elkaar te vergelijken (bijvoorbeeld gezonde met zieke kinderen). Ziektespecifieke vragenlijsten richten zich op juist die domeinen die voor de aandoening relevant zijn en ze zijn meestal gevoeliger voor veranderingen in het ziekteverloop dan generieke vragenlijsten.

Literatuuronderzoek naar geschikte vragenlijsten

In Nederland wordt kwaliteit van leven nog niet standaard als uitkomstmaat van leefstijlinterventies gehanteerd. Er is vanuit (zorg)professionals en beleidsmakers echter wel een sterke behoefte aan gerichte informatie over de meerwaarde en toepassingsmogelijkheden voor de zorgpraktijk. Care for Obesity (C4O) heeft zich in de periode van 2013-2015 in samenwerking met Jongeren Op Gezond Gewicht, bezig gehouden met het optimaliseren van de zorg voor kinderen met obesitas.

Als onderdeel van deze opdracht, heeft C4O op basis van literatuur geïnventariseerd welke kwaliteit van leven vragenlijsten het meest geschikt lijken voor gebruik in de zorgpraktijk. Uitkomst is dat de 'IWQOL-Kids' vragenlijst en de 'PedsQL 4.0' als respectievelijk ziektespecifieke en generieke instrumenten het meest geschikt voor gebruik in de zorgpraktijk. De resultaten van het literatuuronderzoek zijn beschreven in een apart wetenschappelijk artikel.

Pilot naar gebruik van kwaliteit van leven als onderdeel van zorg

Vervolgens is in de vorm van een pilot uitgezocht, of het meten van kwaliteit van leven een meerwaarde biedt voor gebruik in de (zorg)praktijk. In samenwerking met aanbieders van leefstijlinterventies in de gemeenten Amsterdam, Den Bosch en Rotterdam, zijn de vragenlijsten afgenomen als onderdeel van de zorg

voor kinderen met obesitas. De resultaten van kinderen uit de LEFF pilot 2014 en de LEFF voorjaarsronde in 2015, zijn ook meegenomen in deze pilot.

In totaal is bij **273** kinderen de kwaliteit van leven gemeten, waarvan bij **112** kinderen ook een eindmeting heeft plaatsgevonden (afhankelijk van doel en opzet van interventie).

De ingevulde vragenlijsten zijn vervolgens geanonimiseerd geanalyseerd, geïnterpreteerd en teruggekoppeld naar de desbetreffende contactpersoon van de leefstijlinterventie. Het doel van deze terugkoppeling was om nadere toelichting te geven op de resultaten en de toepassingsmogelijkheden van inzicht over kwaliteit van leven voor de zorgpraktijk.

Procesevaluatie

Aan de hand van een procesevaluatie zijn vervolgens de ervaringen van de verschillende deelnemers aan de pilot geëvalueerd. De resultaten van de pilot laten zien dat zorgverleners enthousiast zijn over de meerwaarde van het in kaart brengen van kwaliteit van leven als uitkomstmaat dat de meerwaarde ook gelegen is in de fase van diagnostiek en het stellen van behandeldoelen. Hieronder staan een aantal citaten van professionals:

- “Ja het is erg belangrijk: de vragen zijn toegespitst op de lijdenslast die kinderen/ouders ervaren rondom het overgewicht. Als dat afneemt, dan zal de kwaliteit van leven toenemen wat een positief effect heeft op afname van onder andere de emotionele problemen die we vaak tegenkomen bij deze groep kinderen. Wat tevens een indirect positief zal hebben op de afname van het gewicht”.
- “Ja, relevant. De voorkeur gaat sterk uit naar obesitasspecifieke vragenlijst, omdat je bij de generieke vragenlijst alsnog niet weet of een eventuele verbetering of verslechtering het gevolg is van de behandeling. Daarnaast moet de vragenlijst kort zijn en taalkundig afgestemd op de doelgroep”.
- “Ja, het maakt resultaten meer inzichtelijk en meetbaar dan alleen zelfreflecties of mondelinge evaluaties”.
- “Ja, je wil toch graag weten of de cursus zin heeft gehad. Vaak weet je dat ook wel uit reacties tijdens de cursus, maar het is een goede graadmeter”.
- “We willen de vragenlijst structureel gebruiken in het programma, als leidraad voor het intakegesprek”.

Conclusies en aanbevelingen:

De conclusies uit de literatuurstudie en pilot, kunnen samengevat worden in de volgende aanbevelingen. Voor een volledig overzicht van conclusies en aanbevelingen, wordt verwezen naar het eindrapport.

1. Doe ervaring op met het meten kwaliteit van leven als onderdeel van fase diagnostiek en ontwikkel een gespreksmodel
2. Werk aan een bredere implementatie van kwaliteit van leven als uitkomstmaat van zorg

3. Sluit aan bij gezondheidsvaardigheden: verken alternatieve methodes om kwaliteit van leven te meten bij doelgroep die taal minder goed beheerst
4. Maak het meten van kwaliteit van leven eenvoudig toepasbaar voor de zorgpraktijk door het ontwikkelen van gebruiksvriendelijke digitale tool
5. Ontwikkel training voor professionals voor implementatie van kwaliteit van leven als onderdeel van zorg (diagnostiek, behandeling, evaluatie)
6. Integreer bewustzijn over vooroordelen en stigma over mensen met obesitas in training professionals om zodoende de zorg te verbeteren
7. Maak afspraken binnen de keten over het meten van kwaliteit van leven met centrale zorgverlener als coördinerende rol

Bredere implementatie kwaliteit van leven als onderdeel van zorg voor kinderen met obesitas

Care for Obesity zal zich in de periode 2016-2018 richten op de implementatie, evaluatie en borging van kwaliteit van leven als maat voor diagnostiek, gespreksvoering, behandeling en evaluatie in de zorg voor kinderen met obesitas. Hiervoor wordt een digitale tool met bijbehorende methodiek en training voor professionals opgeleverd.

De hiervoor benodigde activiteiten gaan uitgevoerd worden in een aantal proeftuinen in verschillende JOGG-gemeenten. Verder is met betrekking tot aanbeveling 8 relevant te noemen, dat de Amsterdamse Aanpak Gezond Gewicht recent is gestart met een pilot naar de inzet van centrale zorgverlener bij kinderen met ernstige obesitas, waar kwaliteit van leven standaard als onderdeel van de fase van diagnostiek wordt gemeten.

Met veel dank aan: alle kinderen, ouders en professionals van de deelnemende leefstijlinterventies aan de pilot en onze samenwerkingspartners bij de gemeenten.

Citeren van delen uit deze uitgave is toegestaan met bronvermelding:

'Factsheet behorende bij eindrapportage kwaliteit van leven als onderdeel van de zorg voor kinderen (4-19) met obesitas. Rapportage van een literatuurstudie en pilot naar ervaringen in de zorgpraktijk. Care for Obesity. Amsterdam, december 2015'.

Het volledige eindrapport en de factsheet zijn te downloaden via www.partnerschapovergewicht.nl

Projectleider en auteur: Drs. H. Noordam h.noordam@vu.nl

Datum: December 2015.

Dit project is mogelijk gemaakt met subsidie van het ministerie van VWS, directie Voeding, Gezondheidsbescherming en Preventie.