

**Literatuurstudie naar de Kwaliteit van Leven van broers en zussen van
kinderen met een chronische ziekte.**

Maud Dane

Bachelorthesis Kinder- en Jeugdpsychologie

ANR 330608

Universiteit van Tilburg

Faculteit der Sociale Wetenschappen

Departement Psychologie en Gezondheid

Begeleidster: Dr. E.E. Hartman

Aantal woorden: 4592

augustus 2011

Samenvatting

Achtergrond: Het doel van deze literatuurstudie is een up-to-date overzicht geven van beschikbare wetenschappelijke literatuur naar de Kwaliteit van Leven van broers en zussen (afgekort: brusjes) van kinderen met een chronische ziekte. Dit wordt onderzocht door de Kwaliteit van Leven van brusjes van chronisch zieke kinderen te vergelijken met de Kwaliteit van Leven van brusjes van gezonde kinderen.

Methode: In dit literatuuroverzicht zijn 29 studies opgenomen.

Resultaten: De brusjes van chronisch zieke kinderen rapporteerden een slechtere Kwaliteit van Leven dan brusjes van gezonde kinderen, zowel op het mentale, sociale als totale domein, maar de effecten zijn klein. Daarnaast laten enkele studies een verbetering van Kwaliteit van Leven van de brusjes van chronisch zieke kinderen zien.

Conclusie: De Kwaliteit van Leven van brusjes van kinderen met een chronische ziekte is over het algemeen slechter dan de Kwaliteit van Leven van brusjes van gezonde kinderen. Daarnaast is er zijn er enkele resultaten gevonden van een verbetering van de Kwaliteit van Leven van de brusjes van chronisch zieke kinderen vergeleken met de Kwaliteit van Leven van brusjes van gezonde kinderen. Dat de chronische ziekte van een kind een impact heeft op het leven van de brusjes staat vast, maar verder onderzoek is noodzakelijk om deze wisselende resultaten en de ernst ervan te kunnen verklaren.

Keywords: Quality of Life, Chronic illness, Siblings, Psychological adjustment

Inhoudsopgave

Samenvatting	pag. 2
Inhoudsopgave	pag. 3
Inleiding	pag. 4
Methode	pag. 7
Resultaten	pag. 9
Discussie	pag. 24
Referenties	pag. 29
Appendix A	pag. 34

Inleiding

Tegenwoordig is er veel aandacht voor het begrip Kwaliteit van Leven (KvL) binnen wetenschappelijk onderzoek, vooral bij studies naar chronisch zieke patienten. KvL is een combinatie van het vermogen van een patient om alledaagse activiteiten te kunnen uitvoeren en de tevredenheid van de patient over zijn/haar functioneren (Heck, 2006).

In Nederland lijdt 14% van de kinderen en jongeren aan een chronische ziekte (Mokkink et al., 2006). Een chronische ziekte is een medisch gediagnosticeerde aandoening die minstens zes maanden duurt en die geen verandering of slechts trage verbetering laat zien (Williams, 1997). Er zijn verschillende chronische ziektes opgenomen in deze literatuurstudie, zoals kanker, diabetes, cystic fibrosis, astma, sikkelcelziekte en multiple sclerosis.

Chronisch ziek zijn heeft niet alleen invloed op het leven van de patient, maar op het hele gezinsleven. Uit meerdere studies blijkt dat de gezonde broers en zussen (afgekort: brusjes) van kinderen met een chronische ziekte de diagnose als even stressvol kunnen ervaren als de patient zelf (Alderfer & Hodges, 2010; Prchal & Landolt, 2009). De meeste patienten blijven thuis wonen, wat betekent dat het gezin iedere dag mee te maken heeft met de gevolgen van de ziekte (Barrera et al., 2002). Naast de aanwezigheid van fysieke symptomen, zoals pijn en vermoeidheid is ziektebeheersing vaak noodzakelijk. Dit heeft ook invloed op het leven van de ouders en broers en zussen (afgekort: brusjes). Zowel de ouders als de brusjes zijn vaak bang dat het chronisch zieke kind iets overkomt (Barrera et al., 2004; Barlow & Ellard, 2006; Herrman, 2010; Murray, 2000). Zo blijkt uit onderzoek van Hollidge (2001) dat brusjes zich heel verantwoordelijk voelen en zichzelf zien als beschermer van het zieke brusje. Er is echter tot op heden beperkt onderzoek gedaan naar de invloed van een chronische ziekte op het psychologisch functioneren van de gezonde broers en zussen (Lavigne & Ryan, 1979; Sharpe & Rossiter, 2002; Williams, 1997).

Vanaf de jaren '80 groeit de interesse naar het psychosociaal functioneren van kinderen met een chronische ziekte en hun families (Houtzager et al., 1999; Murray, 1998). In een van de eerste studies naar de impact van een chronische ziekte op gezonde brusjes concludeerde McKeever (1983) dat deze brusjes een risicopopulatie waren. Meerdere recente onderzoeken sluiten zich aan bij McKeever en laten zien dat brusjes van chronisch zieke kinderen een verhoogde kans hebben op het ontwikkelen van emotionele en gedragsproblemen. Zo hebben brusjes van kinderen met kanker een twee keer zoveel kans op het ontwikkelen van aanpassingsproblemen, zoals depressie, angst, sociale isolatie, schuldgevoelens, een laag zelfbeeld en het gevoel van eenzaamheid (Barrera et al., 2002;

Besier et al., 2010; Houtzager et al., 1999; Murray, 1998; 2000; Sidhu et al., 2006).

Bovendien praten de gezonde brusjes minder over de zorgen om het zieke brusje en over hun eigen gevoelens, wat kan leiden tot een tekort aan emotionele en sociale steun (Barrera et al., 2004; Besier et al., 2010; Hamama et al., 2000; Hollidge, 2001). Sociale steun is van groot belang voor de coping van de brusjes met de situatie. Hoe meer sociale steun, des te beter het zelfbeeld (Herrman, 2006; Wennick, 2009).

Opmerkelijk is dat er naast negatieve effecten ook positieve effecten zijn gevonden bij de brusjes van chronisch zieke kinderen, zoals meer empathisch vermogen, zorgzaamheid en meer onafhankelijkheid (Houtzager et al., 2003; Herrman, 2010). Daarnaast beseffen de gezonde brusjes wat ze allemaal wel kunnen en hun zieke brusje niet, waardoor ze dat meer gaan waarderen (Herrman, 2010; Sidhu et al., 2006; Gold et al., 2002; 2008; Wennström et al., 2005).

Ieder jaar worden er ongeveer 14000 kinderen gediagnosticeerd met een chronische ziekte en de hierboven genoemde gevolgen voor de gezonde brusjes is slechts een deel van de gevolgen die gerapporteerd zijn (Mokkink et al., 2006). Het is duidelijk dat de brusjes een risicopopulatie vormen en daarom is het van belang dat er meer informatie over de impact van een chronische ziekte op de gezonde brusjes beschikbaar komt. Vervolgens kan er gekeken worden naar passende interventiemogelijkheden om zo de KvL van deze brusjes te verbeteren.

Williams heeft in 1997 een literatuurstudie gepubliceerd over de impact van chronische ziektes op de gezonde broers en zussen. Hierin worden de resultaten uit 43 onderzoeken beschreven en vergeleken die gepubliceerd zijn tussen 1970 en 1995. Uit dit onderzoek bleek dat bij 60% van de brusjes de chronische ziekte een negatieve impact had op het psychosociaal functioneren. Bij 30% van de brusjes werd een positief effect gevonden en bij 10% werden zowel positieve als negatieve effecten van de ziekte gevonden. Williams heeft zowel kwalitatieve als kwantitatieve gegevens gebruikt om de impact van chronische ziektes op brusjes te onderzoeken. In deze literatuurstudie zijn alleen kwantitatieve gegevens opgenomen. Aan de hand van deze kwantitatieve gegevens kunnen effect sizes berekend worden. De effect sizes van de opgenomen studies kunnen beter vergeleken worden, waardoor de interpretatie van de resultaten nauwkeuriger wordt. Bovendien is er de afgelopen 15 jaar veel nieuw onderzoek gedaan en dit is in de studie van Williams (1997) nog niet opgenomen. Sharpe & Rossiter publiceerden in 2002 een meta-analyse over de impact van chronische ziektes op gezonde broers en zussen. Uit de resultaten van de 51 opgenomen studies blijkt dat de brusjes een risicopopulatie zijn, maar de resultaten zijn zo wisselend dat meer onderzoek

naar de gezonde brusjes van kinderen met een chronische ziekte noodzakelijk is. Hier is ook gebruik gemaakt van zowel kwantitatieve als kwalitatieve gegevens, waardoor de interpretatie van verschillende studies minder nauwkeurig is. Bovendien ontbreekt er bij de meta-analyse van Sharpe en Rossiter (2002) een duidelijk overzicht van de individuele resultaten van de opgenomen studies.

Het doel van deze literatuurstudie is een up-to-date overzicht geven van beschikbare wetenschappelijke literatuur naar de Kwaliteit van Leven van brusjes van kinderen met een chronische ziekte. Hiervoor wordt de Kwaliteit van Leven van brusjes van kinderen met een chronische ziekte vergeleken met de Kwaliteit van Leven van brusjes van gezonde kinderen. Dit is de eerste literatuurstudie naar brusjes van chronisch zieke kinderen die specifiek de term Kwaliteit van Leven gebruikt. Bij het vergelijken van de studies zal er onderscheid worden gemaakt tussen het mentale, sociale en totale domein van Kwaliteit van Leven.

Vraagstelling:

Hoe is de Kwaliteit van Leven van broers en zussen van kinderen met een chronische ziekte vergeleken met de Kwaliteit van Leven van broers en zussen van gezonde kinderen?

Methode

Zoekstrategie

Voor het zoeken naar relevante literatuur is gebruik gemaakt van de zoekmachine Pubmed. De zoekacties zijn beperkt tot artikelen gepubliceerd tussen 1995 en 2011 met als doelgroep 'alle kinderen tot 18 jaar'. De volgende zoektermen werden gehanteerd als trefwoord in de titel en/of samenvatting: 'chronic illness/disease' of specifieke chronische ziektes, zoals 'pediatric cancer OR childhood cancer OR diabetes OR cystic fibrosis, OR sickle cell disease OR asthma OR renal failure' AND 'sibling OR brother OR sister', gecombineerd met 'Quality of Life'. Naast studies die strikt Kwaliteit van Leven meten is er gezocht naar studies die een domein van Kwaliteit van Leven onderzochten. Hiervoor werden zoektermen als 'mental health', 'psychological adjustment', 'psychosocial', 'health-status' OR 'well-being' ingevoerd.

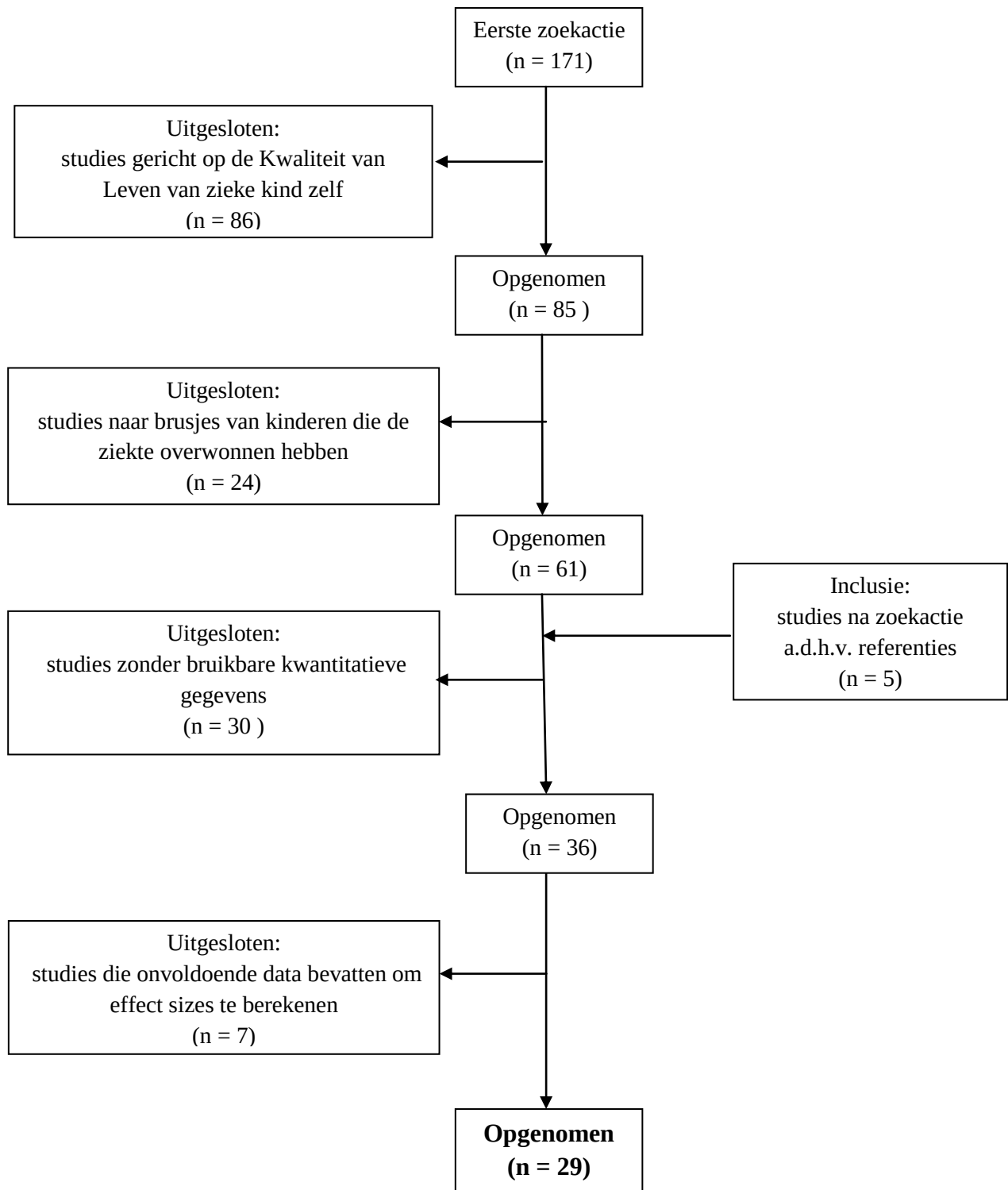
De eerste zoekactie leidde tot 171 resultaten. De inclusiecriteria betreffen: a) empirische kwantitatieve studies die b) zich focussen op ten minste één domein van Kwaliteit van Leven van broers en zussen van kinderen met een chronische ziekte, die c) gepubliceerd zijn na 1995 en d) beschikbaar zijn in het Nederlands of Engels. Studies naar broers en zussen van kinderen die de ziekte reeds overwonnen hebben werden uitgesloten (n=24), waardoor er in totaal 30 studies zijn opgenomen. Na handmatig zoeken in de referenties van opgenomen studies zijn er nog vijf artikelen aan toegevoegd (Dolgin et al., 1997; Gold et al., 2008; Houtzager et al., 2003b; Lobato & Kao, 2002 en Zeltzer et al., 1996). Vervolgens zijn er alsnog zeven artikelen uitgesloten, omdat deze niet voldoende data bevatten om een effect-size van (een domein van) Kwaliteit van Leven te berekenen (Barrera et al., 2004; Gold et al., 2008b; Hamama et al., 2000; Herrman, 2010; Lätteenmäki et al., 2004; Murray, 2000 en Wennström et al., 2005). Een overzicht van de zoekacties en de selectie van literatuur is weergegeven in een flowchart (zie figuur 1).

Statistische analyse

Om de opgenomen studies naar de Kwaliteit van Leven van brusjes van chronisch zieke kinderen met elkaar te kunnen vergelijken is er gebruik gemaakt van effect sizes (d). Deze verwijzen naar de grootte van de overeenkomst of verschil tussen de variabelen. De effect sizes zijn berekend door de gemiddelde score van de controlegroep (M_{norm}) af te trekken van de gemiddelde score van de experimentele groep ($M_{brusjes}$) en dit vervolgens te delen door de standaarddeviatie van de controlegroep (SD_{norm}). Aan de hand van de individuele effect sizes zijn de gemiddelde effect sizes (M_d) per domein berekend. Volgens de vuistregels van

Cohen (1988) worden effect sizes vanaf .20 als klein, .50 als middelgroot en .80 als groot effect beschouwd.

Figuur 1: Flowchart van selectie literatuur



Resultaten

Beschrijving van de opgenomen studies

Appendix A geeft in een overzicht de kenmerken van de opgenomen studies weer: doel onderzoek, type diagnose, steekproefgrootte, leeftijd, jongens/meisjes, meetinstrumenten en de resultaten in het kort.

Zes studies onderzochten meerdere chronische ziektes (Besier et al., 2010; Gallo & Szychlinski, 2003; Kao et al., 2009; Lobato & Kao, 2002; 2005; Stawski et al., 1997). De resterende 23 studies onderzochten één specifieke aandoening: kanker (n=14) (Alderfer & Hodges, 2010; Barrera et al., 2002; Dolgin et al., 1997; Houtzager et al., 2001; 2003a; 2003b; 2003c; 2004; 2005; Labay & Walco, 2004; Murray, 2001; Packman et al., 2005; Wang & Martinson, 1996; Zeltzer et al., 1996), nierziektes (n=1) (Batte et al., 2006), spierziektes (n=2) (Lauferweiler-Plass et al., 2003; Read et al., 2010), cystic fibrosis (n=1) (Havermans et al., 2010), sikkecelziekte (n=4) (Gold et al., 2008; 2011; Hijmans et al., 2009; 2010) en diabetes type 1 (n=1) (Sleeman et al., 2010). Steekproefgroottes variëren van 12 tot 259 en de leeftijd van de brusjes ligt tussen 4 en 18 jaar. In 14 studies worden brusjes van chronisch zieke kinderen vergeleken met een referentiegroep (Besier et al., 2010; Gallo & Szychlinski, 2003; Havermans et al., 2010; Hijmans et al., 2010; Houtzager et al., 2001; 2003a; 2003b; 2003c; 2004; 2005; Lauferweiler-Plass et al., 2003; Murray, 2001; Sleeman et al., 2010; Stawski et al., 1997).. De overige 15 studies gebruikten bestaande normen als referentiepunt. De zes studies van Houtzager et al. (2001; 2003a; 2003b; 2003c; 2004; 2005) zijn gebaseerd op één database.

Negen studies maakten gebruik van KvL-vragenlijsten, zoals PedsQL en DucatQoL om de Kwaliteit van Leven van brusjes van chronisch zieke kinderen te meten (Havermans et al., 2010, Hijmans et al., 2010, Houtzager et al., 2003a; 2003b; 2003c; 2004; 2005; Packman et al., 2005). De meeste studies onderzochten slechts aspecten binnen een domein van Kwaliteit van Leven, zoals gedragsproblemen (gemeten met CBCL/YSR), gevoel van eigenwaarde (SPPC), depressie (CDI) en angst (STAI-C).

Kwaliteit van Leven van broers en zussen van chronisch zieke kinderen

In tabel 1 is een overzicht weergegeven van de Kwaliteit van Leven van broers en zussen van chronisch zieke kinderen. Kwaliteit van Leven is onderverdeeld in drie domeinen: mentale, sociale en totale KvL. Het mentale domein omvat aspecten zoals, het ervaren van positieve en negatieve emoties, angst, depressie, emotionele KvL, psychologisch welzijn, mentaal lijden, zelfbeeld, eigenwaarde en autonomie. Onder het sociale domein vallen externaliserend en

internaliserend gedrag, totale gedragsproblemen, sociale competentie, somatisatie, problemen met leeftijdsgenootjes, relatie met ouders, sociaal functioneren, sociale steun, beperkingen in gedrag, psychosociale gezondheid, familie-activiteiten, KvL sociaal en KvL thuis. Het totale domein representeert de algemene Kwaliteit van Leven van de brusjes van kinderen met een chronische ziekte.

De gemiddelde effect sizes (Md) van de drie KvL-domeinen worden berekend aan de hand van de individuele effect sizes (d) op de subschalen van de meetinstrumenten. Bijvoorbeeld het onderzoek van Packman et al. (2005). De gemiddelde effect size (Md) op het sociale domein (Md=-.37) bevat effect sizes van de subschalen van PedsQL: sociaal functioneren (d=-.14) en psychosociale gezondheid (d=-.59). Het emotionele domein (Md=-.65) bevat enkel emotioneel functioneren (d=-.65) en het totale domein bevat slechts de subschaal totale KvL (-.49).

De totaalscores van de drie domeinen laten zien dat de Kwaliteit van Leven van broers en zussen van chronisch zieke kinderen is aangetast, maar slechts met een klein effect (mentaal .17, sociaal -.16 en totaal -.25). Hieronder worden de resultaten toegelicht per domein.

1. Mentale Kwaliteit van Leven

De effect sizes op het mentale domein zijn niet eenduidig. Uit onderzoeken van Barrera et al. (2002) en Houtzager et al. (2001) blijkt dat de brusjes van kinderen met kanker hoger scoren op angst dan de referentiegroep (d=-.61* en d=-1.06), terwijl meer recente studies van Houtzager et al. (2003b/2003c) en Read et al. (2010) aantonen dat de angst bij de brusjes van chronisch zieke kinderen juist lager is dan de referentiegroep (d=.81, d=.60, d=.50). Opvallend is dat in de studie van Houtzager et al. (2003c) de brusjes van 7 tot 11 jaar een betere mentale KvL rapporteerden (d=2.2 en d=.47), dan de oudere brusjes (12-18) (d=-.17 en d=-.11). Volgens de studies Besier et al. (2010), Houtzager et al. (2003c) en Packman et al. (2005) heeft de chronische ziekte een negatief middelgroot tot groot effect (d=-.23 tot d=-.68) op het emotioneel functioneren van de brusjes. Echter, in de studie Havermans et al. (2010) rapporteerden de brusjes geen beperkingen op emotioneel gebied en is de mentale gezondheid van de brusjes verbeterd met een middelgroot tot groot effect (d=.45). Onderzoeken van Hijmans et al. (2010) en Houtzager et al. (2003b) laten zien dat de brusjes door de chronische ziekte zowel minder positieve (d=-.70) als negatieve emoties (d=-.53) ervaren. Volgens Murray (2001) is het zelfbeeld van de brusjes aangetast (d=-.43), maar onderzoek van

Havermans et al. (2010) en Wang & Martinson liet zien dat de brusjes juist een beter zelfbeeld hadden dan de normgroep ($d=.43$ en $d=.23$).

2. Sociale Kwaliteit van Leven

Broers en zussen van kinderen met een chronische ziekte scoren op het sociale domein slechter dan kinderen zonder ziekte. Uit onderzoek van Houtzager et al. (2003b; 2003c; 2004; 2005), Labay en Walco (1996) en Packman et al. (2005) blijkt dat het sociaal functioneren van de brusjes slechter is dan dat van de referentiegroep. Dit effect is klein tot middelgroot ($d=-.23$ tot $d=-.59$). Bij meerdere studies (Houtzager et al., 2003b; 2003c; 2004; 2005; Wang & Martinson, 1996) is gevonden dat de chronische ziekte een negatief middelgroot tot groot effect op het ervaren van gedragsproblemen bij de brusjes ($d=-.44$ tot $d=-.83$). Opmerkelijk is dat broers van kinderen met een chronische ziekte in de studie van Houtzager et al. (2003c) minder gedragsproblemen rapporteerden dan de referentiegroep ($d=.44$). Hijmans et al. (2009) en Packman et al. (2005) toonden aan dat de sociale competentie van brusjes van kinderen met een chronische ziekte is verminderd met een middelgroot tot groot effect ($d=-1.5$ en $d=-.59$). In tegenstelling tot bovenstaande resultaten blijkt uit onderzoek van Havermans et al. (2010) dat het sociale functioneren van brusjes van kinderen met cystic fibrosis beter is dan het sociale functioneren van de referentiegroep ($d=.47$). Vooral familie activiteiten verbeteren het sociaal functioneren met een middelgroot effect ($d=.45$) (Havermans et al., 2010).

3. Totale Kwaliteit van Leven

De totale KvL van broers en zussen van kinderen met een chronische ziekte is lager dan die van kinderen zonder ziekte, maar het effect is klein ($d=-.25$). De effect sizes variëren tussen de $d=-.57$ en $d=.45$. De meeste onderzoeken tonen aan dat brusjes van chronisch zieke kinderen een slechtere totale Kwaliteit van Leven hebben dan brusjes van gezonde kinderen, maar dat dit effect slechts verwaarloosbaar klein ($d<.20$) tot klein is (Alderfer & Hodges, 2010; Batte et al., 2006; Dolgin et al., 1997; Gold et al., 2008a; Hijmans et al., 2010; Lobato et al., 2005; Sleeman et al., 2010; Stawski et al., 1997). Echter, uit onderzoeken van Havermans et al. (2010) en Read et al. (2010) bleek dat brusjes van chronisch zieke kinderen juist een betere totale KvL rapporteerden dan brusjes van gezonde kinderen.

Studie	Diagnose	N Brusjes	Leeftijd M [range]	Meet- Instrument	Variabelen	Gemiddelde scores		Ver- schil- score	Effect sizes			
						Brusjes M (SD)	Norm M (SD)		D	Mentaal Md	Sociaal Md	Totaal KvL Md
Alderfer & Hodges (2010)	Kanker	N= 161	M = 12.6 [8-18]	CBCL	Internaliserend gedrag	52.82 (11.14)	50 (10)	-2.82	-.25*	.10	-.18	-
					Externaliserend gedrag	51.07 (11.16)	50(10)	-1.07	-.10			
				RCMAS	Totale angst	50.25 (11.29)	50 (10)	-.25	-.02			
				CDI	Depressie	48.12 (8.63)	50 (10)	1.88	.22*			
Barrera et al. (2002)	Kanker	N = 17	M = 10 [4-17]	CDI	Depressie	49.00 (8.73)	50 (10)	1.0	.11	-.29*	-.15	-
				STAI-C	Angst	36.08 (7.44)	31 (10)	-5.08	-.68**			
				YSR	Internaliserend gedrag	50.71 (10.45)	50 (10)	-.71	-.07			
					Externaliserend gedrag	51.14 (7.93)	50 (10)	-1.14	-.14			
					Totaal probleemgedrag	51.71 (7.11)	50 (10)	-1.71	-.24*			
Batte et al. (2006)	Chronisch niefalen	N = 15	[8-12]	SCAS	Paniek aanval of pleinvrees	4.33 (3.30)	4.42 (4.85)	.09	.03	-.08	-	-
					Seperatie angst	5.60 (2.47)	4.90 (3.75)	-.70	-.28*			
					Angst voor fysieke verwondingen	4.13 (3.44)	3.66 (2.97)	-.47	-.14			
					Sociale fobie	6.33 (2.91)	6.65 (4.07)	.32	.11			
					OCD	5.27 (2.86)	6.09 (3.95)	.82	.29*			
					GAD	5.40 (2.15)	6.35 (3.76)	.95	.44*			
					Totaal	31.07 (11.91)	32.08 (18.66)	1.01	.09			

Besier et al. (2010)	Cystic Fibrosis, kanker, aangeboren hartziekten	N= 259 Nref. = 777	M = 8.58 [4-16]	SDQ	Emotionele symptomen	3.23 (2.6)	1.71 (1.8)	-1.52	-.58**	-.58**	-.16	-.45*
					Gedragsproblemen	2.29 (1.8)	2.00 (1.6)	-0.29	-.16			
					Hyperactiviteit	3.89 (2.7)	3.08 (2.3)	-0.81	-.30*			
					Problemen met leeftijdsgenootjes	1.70 (2.0)	1.35 (1.6)	-0.35	-.18			
					Prosociaal gedrag	7.71 (1.8)	7.73 (1.7)	-.02	-.01			
					Totale moeilijkheden	11.1 (6.6)	8.15 (5.4)	-2.95	-.45*			
Dolgin et al. (1997)	Kanker	<u>Studie1</u> N = 33		CBCL	Externaliserend gedrag	6.84 (9.01)	5.03 (5.12)	-1.81	-.20*	-	-.13	-
					Internaliserend gedrag	5.84 (5.19)	5.39 (4.43)	-.45	-.09			
					Totaal probleemgedrag	17.81 (19.99)	15.96 (12.88)	-1.85	-.09			
		<u>Studie2</u> Ni = 35 Na= 35		CBCL	Externaliserend gedrag	5.17 (5.35)	8.03 (9.44)	2.86	.30*	-	.30*	-
					Internaliserend gedrag	5.74 (8.03)	7.34 (6.16)	1.60	.26*			
					Totaal probleemgedrag	16.80 (19.85)	22.80 (18.12)	6.00	.33*			
Gallo & Szychlinski (2003)	Astma	N = 45 Nref. = 44	[6-12]	SPPC	Schoolse competentie	3.38 (.55)	3.17 (.64)	.21	.38*	.22*	-.59**	-
					Fysieke verschijning	3.30 (.68)	3.26 (.67)	.04	.06			
					Gedragsmatige houding	3.27 (.59)	3.26 (.56)	.01	.02			
					Sociale acceptatie	3.31 (.61)	2.96 (.63)	.35	.57**			
					Atletische competentie	3.09 (.64)	2.97 (.73)	.12	.19			
					Globale eigenwaarde	3.57 (.42)	3.61 (.38)	.04	-.10			
				FAC	Adaptatie	2.98 (.13)	3.00 (.80)	-.02	-.15			
					Partnerschap	2.51 (1.18)	3.13 (.89)	-.62	-.53**			
					Groei	3.04 (.88)	3.31 (.85)	-.27	-.31*			
					Affectie	3.04 (.90)	3.11 (.80)	-.07	-.08			
					Oplossen	3.16 (.13)	3.42 (.75)	-.26	-2.0***			
					Totaal	14.51 (3.15)	15.98 (2.81)	-1.47	-.47*			

	Diabetes type 1	N = 45 Nref. = 44	[6-12]	SPPC FAC	Schoolse competentie Fysieke verschijning Gedragsmatige houding Sociale acceptatie Atletische competentie Globale eigenwaarde Adaptatie Partnerschap Groei Affectie Oplossen Totaal	3.02 (.72) 3.13 (.78) 3.09 (.63) 3.01 (.67) 2.79 (.54) 3.29 (.56) 2.91 (.13) 2.87 (.99) 3.07 (.89) 2.89 (.94) 3.11 (.98) 15.07 (3.12)	3.17 (.64) 3.26 (.67) 3.26 (.56) 2.96 (.63) 2.97 (.73) 3.61 (.38) 3.00 (.80) 3.13 (.89) 3.31 (.85) 3.11 (.80) 3.42 (.75) 15.98 (2.81)	-.15 -.13 -.17 .05 -.18 -.32 -.09 -.26 -.24 -.22 -.31 -.91	-.21* -.17 -.27* .07 -.33* .57** -.69** -.26* -.27* -.23* -.32* -.29*	-.25*	-.34*	-
Gold et al. (2008a)	Sikkelcel-ziekte	N = 97	M=11.24	CBCL	Internaliserend gedrag Externaliserend gedrag Totaal probleemgedrag	50.9 (11.0) 53.5 (12.3) 52.5 (12.3)	50 (10) 50 (10) 50 (10)	-9.0 -3.5 -2.5	-0.08 -.29* -.20*		-.19	
Gold et al. (2011)	Sikkelcel-ziekte	N = 65	M=11.19 [7-16]	CBCL	Internaliserend gedrag Externaliserend gedrag Totaal probleemgedrag	52 (9.9) 55.6 (13) 53.4 (11.4)	50 (10) 50 (10) 50 (10)	-2.0 -5.6 -3.4	-.20* -.43* -.30*	-	-.31*	-
Havermans et al. (2010)	Cystic Fibrosis	N = 39 Nref. = 437	M=13.31 [10-18]	CHQ-CF87	Beperkingen: emotioneel Beperkingen: gedrag Beperkingen: fysiek Mentale gezondheid Eigenwaarde Algemene gezondheid Familie activiteiten	94.02 (11.36) 95.16 (9.47) 99.15 (2.99) 79.77 (10.94) 78.66 (10.40) 76.65 (12.14) 91.03 (10.32)	86.55 (20.240) 91.48 (15.93) 94.33 (15.58) 72.52 (10.94) 73.55 (13.35) 70.88 (16.01) 81.76 (17.39)	7.47 3.68 4.82 7.25 5.11 5.77 9.27	.45* .28* .43* .54** .43* .40* .65**	.47*	.47*	.45*

Hijmans et al. (2010)	Sikkelcel-Ziekte	N = 19 Nref. = 641	M = 11.6 [6-11]	KIDSCREEN -52	Lichamelijk welzijn Psychologisch welzijn Stemmingen & emoties Zelfperceptie Autonomie Relatie ouders Financiële middelen Sociale steun en leeftijdsgenootjes School omgeving Pesten	58 (11.7) 57 (9.1) 48 (12.3) 54 (11.0) 50 (9.4) 50 (10.1) 43 (14.2) 49 (13.9) 57 (11.2) 46 (12.6)	57 (9.5) 56 (9.1) 53 (9.5) 57 (9.8) 57 (8.6) 56 (8.4) 51 (10.6) 53 (9.1) 58 (10.2) 48 (11.0)	1.0 1.0 -5.0 -3.0 -7.0 -6.0 -8.0 -4.0 -1.0 -2.0	.09 .11 -.41* -.27* -.75** -.59** -.56** -.29* -.09 -.16	-.33*	-.28*	-.29*
		N = 17 Nref =1270	M = 11.6 [12-18]	KIDSCREEN -52	Lichamelijk welzijn Psychologisch welzijn Stemmingen & emoties Zelfperceptie Autonomie Relatie ouders Financiële middelen Sociale steun en leeftijdsgenootjes School omgeving Pesten	50 (9.5) 53 (9.7) 46 (7.4) 52 (10.9) 53 (9.5) 49 (11.0) 50 (7.0) 53 (10.4) 49 (6.4) 49 (10.5)	50 (9.4) 52 (8.4) 51 (9.6) 50 (9.3) 54 (9.1) 52 (9.3) 53 (9.2) 52 (9.4) 51 (8.7) 49 (10.1)	0.0 1.0 -5.0 2.0 -1.0 -3.0 -3.0 1.0 -2.0 0.0	.00 .11 -.68** .18 -.11 -.27* -.43* .10 .31* .00	-.13	.04	-.08
Hijmans et al. (2009)	Sikkelcel-ziekte	N = 37	M = 11.6 [6-18]	CBCL	Internaliserend gedrag Externaliserend gedrag Totaal probleemgedrag Totale competenties: - activiteiten - sociale competentie - schoolprestaties	50.7 (9.5) 47.2 (9.8) 48 (10.2) 39 (7.5) 34.9 (11.1) 47.0 (6.6) 46.0 (6.4)	50 (10) 50 (10) 50 (10) 50 (10) 50 (10) 50 (10) 50 (10)	.70 -2.8 -2.0 -11.0 -15.1 -3.0 -4.0	.07 -.29* -.20* -1.5*** -1.4*** -.46** -.63**	-	-.39*	-

Houtzager et al. (2001)	Kanker	N = 24 Nref. = 310-323	M = 11.3 [7-12] [13-18]	STAI-C	♂ ♀ ♂ ♀	Angst Angst Angst Angst	36.4 (5.77) 39.0 (7.19) 37.25 (6.29) 34.7 (4.89)	29.7 (4.81) 30.4 (4.63) 30.1 (4.94) 31.2 (5.29)	-6.7 -8.6 -7.15 -3.5	-1.2*** -1.2*** -1.1*** -.72**	-1.06***	-	-
Houtzager et al. (2003a)	Kanker	N = 83	[7-11]	TacQoL	Fysiek functioneren	24.3 (5.9)	25.3 (5.0)	-1.00	-.17	-.40*	-.21*	-.25*	
					Motorisch functioneren	29.0 (3.8)	30.0 (3.1)	-1.00	-.26*				
			Autonomie	30.8 (2.6)	31.3 (1.8)	-.50	-.19						
			Cognitief functioneren	27.2 (4.5)	28.6 (3.9)	-1.40	-.31*						
Sociaal functioneren	29.0 (3.8)	29.8 (2.6)	-.80	-.21*									
Positieve emoties	11.7 (3.1)	13.6 (2.5)	-1.90	-.61**									
Negatieve emoties	10.6 (2.7)	11.7 (2.7)	-1.10	-.40*									
			[12-18]	TacQoL	Fysiek functioneren	23.4 (4.8)	24.8 (5.0)	-1.40	-.29*	-.51**	-.23*	-.37*	
					Motorisch functioneren	29.4 (3.3)	30.1 (3.1)	-.70	-.21*				
			Autonomie	31.5 (1.7)	31.6 (1.3)	-.10	-.05						
			Cognitief functioneren	26.2 (4.9)	27.9 (4.0)	-1.70	-.35*						
Sociaal functioneren	28.3 (4.7)	29.4 (3.1)	-1.10	-.23*									
Positieve emoties	10.4 (3.3)	13.1 (2.8)	-2.70	-.82***									
Negatieve emoties	9.7 (3.2)	11.8 (2.5)	-2.10	-.66**									
Houtzager et al. (2003b)	Kanker	N= 103 Nref. = 643	[7-11]	STAI-C	♂ ♀	Angst	27.4 (4.1) 29.4 (5.9)	31.2 (5.5) 33.4 (6.5)	3.8 4.0	.93*** .68**	.81***	-	-
				DucatQoL	KvL Thuis	83.4 (13.9)	86.5 (13.9)	-3.1	-.22*	-.34*	-.23*	-.37*	
					KvL Emotioneel	69.1 (15.5)	74.4 (15.5)	-5.3	-.34*				
					KvL Sociaal	75.3 (16.8)	79.1 (13.4)	-3.8	-.23*				
KvL Totaal	75.0 (12.4)	79.6 (12.2)	-4.6	-.37*									

				TacQoL		Fysiek functioneren	24.3 (6.1)	25.3 (5.0)	-1.0	-.16	.06	.00	.001
						Motorisch functioneren	30.3 (2.9)	30.0 (3.1)	.30	.10			
						Autonomie	31.2 (1.8)	31.3 (1.8)	-.10	-.06			
						Cognitief functioneren	29.3 (3.3)	28.6 (3.9)	0.70	.21*			
						Sociaal functioneren	29.8 (2.7)	29.8 (2.6)	.00	.00			
						Positieve emoties	13.7 (2.1)	13.6 (2.5)	.10	.05			
						Negatieve emoties	12.3 (2.5)	11.7 (2.7)	-.50	-.20*			
			[12-18]	STAI-C	♂ ♀	Angst	30.7 (7.1) 30.7 (6.8)	28.7 (6.4) 32.5 (6.7)	-2.0 1.8	-.28* .26*	.01	-	-
				DucatQoL		KvL Thuis	77.7 (15.1)	77.4 (17.9)	.30	.02	.01	-.13	-.10
						KvL Emotioneel	67.9 (14.3)	67.7 (16.7)	.20	.01			
						KvL Sociaal	70.4 (11.3)	73.6 (12.6)	-3.2	-.28*			
						KvL Totaal	69.6 (12.1)	70.8 (13.1)	-1.2	-.10			
				TacQoL		Fysiek functioneren	24.2 (5.2)	34.8 (5.0)	-10.4	-2.0***	.02	.12	-.30*
						Motorisch functioneren	29.5 (3.5)	30.1 (3.1)	-.60	-.17			
						Autonomie	31.7 (0.8)	31.6 (1.3)	.10	.13			
						Cognitief functioneren	27.7 (4.2)	27.9 (4.0)	-.20	.05			
						Sociaal functioneren	29.8 (3.3)	29.4 (3.1)	.40	.12			
						Positieve emoties	13.0 (3.1)	13.1 (2.8)	-.10	-.03			
						Negatieve emoties	11.4 (2.6)	11.8 (2.5)	-.40	-.15			
			[11-18]	YSR	♂ ♀ ♂ ♀ ♂ ♀	Internaliserend gedrag	7.1 (10.6) 12.2 (7.3)	8.3 (5.7) 10.6 (6.9)	1.2 -1.2	.11 -.22*	-	.01	-
						Externaliserend gedrag	11.4 (6.6)	11.2 (6.4)	-.20	-.03			
						Totaal	8.6 (5.8)	9.8 (5.9)	1.4	.21*			
						probleemgedrag	34.7 (18.5) 32.7 (17.8)	32.8 (16.3) 33.9 (17.3)	-1.9 1.2	-.10 .07			

Houtzager et al. (2003c)	Kanker	<u>M1</u> N = 83	[7-18]	YSR	+	Internaliserend gedrag	9.3 (7.8) 16.8 (10.0)	8.3 (5.7) 10.6 (6.9)	-1.0 -6.2	-.12 -.62**	-	-.23*	-
					+	Externaliserend gedrag	10.5 (9.6) 11.3 (7.8)	11.2 (6.4) 9.8 (5.9)	.70 -1.5	.07 -.19			
					+	Totaal	33.5 (22.9) 46.9 (26.1)	32.8 (16.3) 33.9 (17.3)	-.70 -13.0	-.03 -.50**			
			[7-11]	STAI-C	+	Angst	30.8 (7.9)	31.2 (5.5)	.40	.05	-.19	-	-
			[12-18]		+	Angst	33.3 (7.6)	33.4 (6.5)	.10	.01			
					+	Angst	31.9 (7.7)	28.7 (6.4)	-3.2	-.42*			
					+	Angst	36.5 (9.7)	32.5 (6.7)	-4.0	-.41*			
			[7-11]	DucatQoL		KvL Thuis	83.4 (13.9)	86.5 (13.9)	-3.1	-.22*	-.68**	-.30*	-.57**
						KvL Emotioneel	61.9 (18.5)	74.4 (15.5)	-12.5	-.68**			
						KvL Sociaal	73.2 (15.7)	79.1 (13.4)	-5.9	-.38*			
						KvL Totaal	71.8 (13.7)	79.6 (12.2)	-7.8	-.57**			
			[12-18]			KvL Thuis	75.8 (17.2)	77.4 (17.9)	-1.6	-.09	-.42*	-.37*	-.42*
						KvL Emotioneel	59.7 (18.9)	67.7 (16.7)	-8.0	-.42*			
						KvL Sociaal	64.9 (13.4)	73.6 (12.6)	-8.7	-.65**			
						KvL Totaal	64.3 (15.3)	70.8 (13.1)	-6.5	-.42*			
		<u>M2</u> N = 66	[7-18]	YSR	+	Internaliserend gedrag	6.5 (6.4) 15.1 (12.3)	8.3 (5.7) 10.6 (6.9)	1.8 -4.5	.28* -.37*	-	-.08	-
					+	Externaliserend gedrag	7.2 (9.0) 10.5 (7.3)	11.2 (6.4) 9.8 (5.9)	4.0 -.07	.44* -.10			
					+	Totaal	23.4 (21.5) 40.3 (26.5)	32.8 (16.3) 33.9 (17.3)	9.4 -6.4	.44* -.24*			
			[7-11]	STAI-C	+	Angst	24.0 (3.3)	31.2 (5.5)	7.2	2.2***	.60**	-	-
			[12-18]		+	Angst	30.1 (7.0)	33.4 (6.5)	3.3	.47*			
					+	Angst	30.3 (9.6)	28.7 (6.4)	-1.6	-.17			
					+	Angst	33.5 (9.0)	32.5 (6.7)	-1.0	-.11			
			[7-11]	DucatQoL		KvL Thuis	87.1 (15.2)	86.5 (13.9)	.60	.04	-.23*	-.17	-.22*
						KvL Emotioneel	69.9 (19.6)	74.4 (15.5)	-4.5	-.23*			
						KvL Sociaal	74.5 (15.1)	79.1 (13.4)	-4.6	-.30*			
						KvL Totaal	76.4 (14.4)	79.6 (12.2)	-3.2	-.22*			

			[12-18]		KvL Thuis KvL Emotioneel KvL Sociaal KvL Totaal	72.0 (19.3) 59.6 (16.0) 65.4 (15.0) 63.0 (14.9)	77.4 (17.9) 67.7 (16.7) 73.6 (12.6) 70.8 (13.1)	-5.4 -8.1 -8.2 -7.8	-.28* -.51** -.55** -.52**	-.51**	-.42*	-.52**
Houtzager et al. (2004)	Kanker	<u>M1</u> N = 83	[7-19]	STAI-C DucatQoL YSR CBCL	Angst Kwaliteit van Leven Gedragsproblemen Gedragsproblemen	-	-	-	.13 -.59** .51 ** .36*	.13	-.44*	-.59**
		<u>M2</u> N = 66	[7-19]	STAI-C DucatQoL YSR CBCL	Angst Kwaliteit van Leven Gedragsproblemen Gedragsproblemen	-	-	-	-.40 * -.42 * -.12 -.20*	-.40*	-.36*	-.42*
		<u>M3</u> N = 60	[7-19]	STAI-C DucatQoL YSR CBCL	Angst Kwaliteit van Leven Gedragsproblemen Gedragsproblemen	-	-	-	-.39* -.32 * -.39* -.41*	-.39*	-.40*	-.32*
		<u>M4</u> N = 57	[7-19]	STAI-C DucatQoL YSR CBCL	Angst Kwaliteit van Leven Gedragsproblemen Gedragsproblemen	-	-	-	-.49* -.04 -.29* -.39*	-.49*	-.34*	-.04
Houtzager et al. (2005)	Kanker	<u>M1</u> N = 83	[7-11]	TacQoL	Fysiek functioneren Motorisch functioneren Autonomie Cognitief functioneren Sociaal functioneren Positieve emoties Negatieve emoties	24.44 (5.97) 29.21 (3.65) 30.79 (2.66) 27.28 (4.67) 29.08 (3.86) 11.77 (3.12) 10.63 (2.72)	27.24 (3.82) 31.26 (1.38) 31.12 (1.43) 28.55 (5.00) 28.83 (3.67) 13.06 (3.21) 9.73 (2.84)	-2.8 -2.05 -.33 -1.27 .25 -1.29 -.90	-.47* -.56** -.12 -.27* .07 -.41* -.33*	-.29*	-.07*	-.30*
			[12-18]	TacQoL	Fysiek functioneren Motorisch functioneren Autonomie Cognitief functioneren Sociaal functioneren Positieve emoties	23.48 (5.22) 29.23 (3.48) 31.37 (1.84) 25.79 (5.32) 28.04 (5.43) 10.00 (3.39)	26.62 (4.50) 30.54 (2.67) 31.48 (1.50) 26.63 (5.50) 28.68 (4.18) 11.26 (3.64)	-3.14 -1.31 -.11 -.84 -.64 -.13	-.60** -.38* -.06 -.15 -.11 -.37*	-.11	-.16	-.25*

					Negatieve emoties	9.48 (3.43)	9.30 (3.15)	-.18	-.05			
			[11-18]	CBCL	Internaliserend gedrag	13.05 (9.12)	8.95 (7.66)	-4.1	-.45*	-	-.52**	-
					Externaliserend gedrag	8.62 (6.90)	5.36 (6.70)	-3.26	-.47*			
					Totaal probleemgedrag	37.77 (23.31)	22.90 (21.98)	-14.9	-.64**			
		M4 N = 57	[7-11]	TacQoL	Fysiek functioneren	23.29 (6.73)	28.29 (3.29)	-5.00	-.74**	-.40*	-.09	-.45*
					Motorisch functioneren	29.47 (3.47)	31.95 (.22)	-2.48	-.72**			
					Autonomie	30.87 (1.84)	31.71 (.64)	-.84	-.46*			
					Cognitief functioneren	29.05 (3.51)	30.35 (2.72)	-1.3	-.37*			
					Sociaal functioneren	29.95 (2.64)	30.18 (2.18)	-.23	-.09			
					Positieve emoties	13.47 (1.98)	14.95 (2.22)	-1.48	-.75**			
					Negatieve emoties	12.15 (2.58)	12.15 (2.68)	.00	.00			
			[12-18]	TacQoL	Fysiek functioneren	25.33 (4.08)	27.14 (5.20)	-1.81	-.44*	.21*	.79**	.08
					Motorisch functioneren	29.86 (2.95)	30.64 (1.79)	-.78	-.26*			
					Autonomie	31.91 (0.43)	31.68 (1.29)	.23	.54**			
					Cognitief functioneren	27.91 (3.49)	28.48 (4.95)	-.57	-.16			
					Sociaal functioneren	30.73 (1.91)	29.23 (2.93)	1.50	.79**			
					Positieve emoties	13.86 (2.44)	13.41 (3.17)	.27	.11			
					Negatieve emoties	11.59 (2.96)	11.68 (2.80)	-.09	-.03			
			[11-18]	CBCL	Internaliserend gedrag	8.77 (6.32)	4.67 (5.15)	-4.10	-.65**	-	-.69**	-
					Externaliserend gedrag	6.74 (4.98)	3.80 (4.38)	-2.94	-.59**			
					Totaal probleemgedrag	26.45 (16.64)	12.68 (12.40)	-13.8	-.83***			
Kao et al. (2009)	Chronische ziektes	N = 36	M = 8.5	CBCL	Totaal probleemgedrag	53.08 (11.36)	50 (10)	-3.08	-.27*	-	-.27*	-

Laufers- weiler-Plass et al. (2003)	Spieratrofie	N = 45 Nref. = 59	M = 11.6 [6-18]	CBCL	Internaliserend gedrag Externaliserend gedrag Totaal probleemgedrag	55.9 (10.1) 53.9 (11.4) 54.8 (11.2)	52.4 (9.9) 52.4 (8.8) 52.9 (8.9)	-3.5 -1.5 -1.9	-.35* -.13 -.17	-	-.22*	-
Labay & Walco (2004)	Kanker	N = 29	M = 11.2 [7-16]	CBCL	Sociale competentie: - Activiteiten - Sociale relaties - schoolprestaties	44.5 (8.01) 44.1 (9.71) 45.5 (9.48)	50 (10) 50 (10) 50 (10)	-5.5 -5.9 -4.5	-.69** -.61** -.48*	-	-.59**	-
Lobato & Kao (2002)	Chronische ziektes	N = 54	M = 9.8 [8-13]	CBCL	Internaliserend gedrag Externaliserend gedrag	55 (9.86) 54 (10.07)	50 (10) 50 (10)	-5.0 -4.0	-.51** -.40*	-	-.46*	-
Lobato & Kao (2005)	Chronische ziektes	N = 43	M = 5.7 [4-7]	CBCL	Totaal probleemgedrag	52.0 (10.45)	50 (10)	-2.0	-.19	-	-.19	-
Murray (2001)	Kanker	N = 22 Nref. =28	M = 9.58 [7-12]	PAIC	Zelfbeeld	11.14 (2.53)	12.21 (2.89)	-1.07	-.43*	-.43*	-	-
Packman et al. (2005)	Kanker	N = 77	M = 11.7 [6-17]	PedsQL	Totale Kwaliteit van Leven Fysieke gezondheid Emotioneel functioneren Sociaal functioneren School functioneren Psychosociale gezondheid	77.18 (11.98) 84.64 (11.33) 71.49 (17.64) 80.45 (18.09) 73.12 (16.62) 75.02 (13.46)	83 (-) 83 (-) 83 (-) 83 (-) 83 (-) 83 (-)	-5.82 1.64 -11.5 -2.55 -9.88 -7.98	-.49* .15 -.65** -.14 -.59** -.59**	-.65**	-.37*	-.49*
Read et al. (2010)	Duchenne spier- Dystrofie	N = 46	M = 14.0 [11-18]	SDQ	Emotionele symptomen Gedragsproblemen Hyperactiviteit Problemen met leeftijdsgenootjes Prosociaal gedrag Totale moeilijkheden	2.7 (2.3) 2.0 (1.9) 3.9 (1.9) 1.1 (1.2) 8.3 (1.4) 9.8 (5.4)	2.8 (2.1) 2.2 (1.7) 3.8 (2.2) 1.5 (1.4) 8.0 (1.7) 10.3 (5.2)	-.10 .20 -.10 .40 .30 .50	-.04 .11 -.05 .33* .21* .09	.28*	.15	.09

				GHQ-28	Mentaal lijden	3.15 (5.3)	3.9 (5.1)	.75	.14				
				HADS	Angst Depressie	5.24 (3.9) 2.11 (2.5)	7.2 (-) 3.4 (-)	1.96 1.29	.50** .52**				
Sleeman et al. (2010)	Diabetes type 1	N = 99 N ref = 553	M = 14 [10–18]	SDQ	Emotionele symptomen	8.89 (4.29)	8.96 (5.62)	.07	.02	.02	-.03	-.02	
					Gedragsproblemen	2.29 (1.79)	2.40 (2.00)	.11	.06				
					Hyperactiviteit	1.64 (1.62)	1.80 (1.70)	.16	.10				
					Problemen met leeftijdsgenootjes	3.58 (2.28)	3.20 (2.30)	-.38	-.17				
					Prosociaal gedrag	1.36 (1.32)	1.50 (1.60)	-.14	-.11				
					Totale moeilijkheden	7.98 (1.55)	8.00 (1.70)	-.02	-.02				
Stawski et al. (1997)	Astma	N = 25 N ref. = 76	M = 9.6 [4-18]	CBCL	Internaliserend gedrag	5.6 (5.5)	6.6 (6.2)	1.0	.18	-	.29*	-	
	Cystic Fibrosis	N = 13 N ref. = 76			CBCL	Externaliserend gedrag	5.8 (6.5)	8.1 (7.0)	2.3	.36*			
						Totaal probleemgedrag	17.1 (18.0)	23.2 (19.1)	6.1	.34*			
				Kanker		N = 38 N ref. = 76	CBCL	Internaliserend gedrag	6.6 (8.8)	6.6 (6.2)	0.0	0.0	-
	Externaliserend gedrag	9.1 (8.0)			8.1 (7.0)			-1.0	-.13				
	Totaal probleemgedrag	22.7 (20.2)			23.2 (19.1)			- 50	.03				
	Totaal	N = 76 N ref. = 76		CBCL	Internaliserend gedrag	5.1 (5.7)	6.6 (6.2)	1.5	.26*	-	.27*	-	
					Externaliserend gedrag	6.0 (6.8)	8.1 (7.0)	2.1	.31*				
					Totaal probleemgedrag	18.8 (20.6)	23.2 (19.1)	5.2	.25*				
	Totaal	N = 76 N ref. = 76		CBCL	Internaliserend gedrag	5.5 (6.2)	6.6 (6.2)	1.1	.18	-	.21*	-	
					Externaliserend gedrag	6.5 (6.9)	8.1 (7.0)	1.6	.23*				
					Totaal probleemgedrag	18.9 (19.6)	23.2 (19.1)	4.3	.22*				

Wang & Martinson (1996)	Kanker	<u>M1</u> N = 45	[7-16]	PHSCS	Zelfbeeld		52.1 (9.1)	50 (10)	2.1	.23*	.23*	-.28*	-
				CBCL	Internaliserend gedrag		54.16 (9.09)	50 (10)	-4.16	-.46*			
					Externaliserend gedrag		51.07 (9.66)	50 (10)	-1.07	-.11			
		<u>M2</u> N = 30	[7-16]	PHSCS	Totaal probleemgedrag		52.82 (10.89)	50 (10)	-2.82	-.26*			
				CBCL	Zelfbeeld		52.2 (9.5)	50 (10)	2.2	.23*	.23*	-.32*	-
					Internaliserend gedrag		53.77 (10.62)	50 (10)	-3.77	-.35*			
Zeltzer et al. (1996)	Kanker	N brusjes = 254	M = 10.65 [5-18]	CBCL [6-16]		Somatisatie totaal	67.59 (9.97)	50 (10)	-17.6	-1.76***	-	-.70**	-
				YSR [12-16]		Somatisatie	49.22 (9.42)	50 (10)	.78	.08			
					♂	Somatisatie	53.97 (9.76)	50 (10)	-3.97	-.41*			
					♀	Somatisatie							

* klein effect

** middelgroot effect

*** groot effect

Afkortingen: CBCL = Child Behavior Checklist, CDI = Children's Depression Inventory, CHIP = Coping Health Inventory for Parents, CHQCF87 = Child Health Questionnaire Child Form, DucatQoL = Dutch Children's AZL/TNO Quality-of-Life Questionnaire, FAC = Family APGAR for Children, FRS = Family Rating Scale, GHQ-28 = General Health Questionnaire, HADS = Hospital Anxiety and Depression Scale, PAIC = Personal Attribute Inventory for Children, PedsQL = Pediatric Quality of Life Inventory, PHSCS = Piers-Harris Self-Concept Scale, SCAS = Spence Children Anxiety Scale, SDQ = Strengths and Difficulties Questionnaire, SPPC = Self-Perception Profile for Children, SPQ = Sibling Perception Questionnaire, SRP = Self Report of Personality, STAI-C = State Trait Anxiety Inventory for Children, RCMAS = Revised Children's Manifest Anxiety Scale, TacQoL = TNO/AZL Children's Quality-of-Life Questionnaire, YSR = Youth Self Report

Discussie

Resultaten

De algemene Kwaliteit van Leven van broers en zussen van kinderen met een chronische ziekte is slechter dan de Kwaliteit van Leven van broers en zussen van gezonde kinderen, maar de effecten zijn verwaarloosbaar klein. Dit is mogelijk te verklaren door de grote verschillen in resultaten tussen de opgenomen studies, met effect sizes uiteenlopend van -1.06 tot .81. Door het gemiddelde effect van alle studies te nemen wordt het totale effect van een chronische ziekte op de Kwaliteit van Leven van gezonde broers klein, wat inhoudt dat de Kwaliteit van Leven van broers van chronisch zieke kinderen slechter is dan die van broers van gezonde kinderen, maar dat dit effect slechts klein is. Echter, wanneer er naar de individuele resultaten van de studies wordt gekeken zijn meerdere middelgrote tot grote effecten zichtbaar, zowel positief als negatief. Door het samenvoegen van alle resultaten vallen deze effecten weg en blijft er een klein algemeen effect over, maar dit betekent niet dat de effecten van chronische ziekte op de Kwaliteit van Leven van gezonde broers en zussen daadwerkelijk klein zijn. Meer gericht onderzoek naar de Kwaliteit van Leven van is hiervoor noodzakelijk. Om de effecten van deze literatuurstudie op de Kwaliteit van Leven van gezonde broers en zussen beter in beeld te brengen is Kwaliteit van Leven onderverdeeld in drie domeinen: het mentale, sociale en totale domein.

Uit deze literatuurstudie blijkt dat broers van chronisch zieke kinderen op het mentale domein slechter functioneren dan broers van gezonde kinderen, maar dit effect is klein. Dit houdt in dat over het algemeen het mentale Kwaliteit van Leven van de gezonde broers nauwelijks tot niet is aangetast door de chronische ziekte. Echter, er zijn grote verschillen gevonden binnen dit domein van Kwaliteit van Leven. Zo bleek uit verschillende studies dat broers van chronisch zieke kinderen meer angst ervaren dan broers van gezonde kinderen (Barrera et al., 2002; Houtzager et al., 2001), terwijl uit andere studies juist bleek dat de angst van de broers met chronisch zieke kinderen juist verminderd was (Houtzager et al. 2003b; 2003c; Read et al. (2010)). De verschillen binnen de studies van Houtzager et al. zijn mogelijk te verklaren door de tijd na diagnose van de ziekte. Houtzager et al. hebben de Kwaliteit van Leven van gezonde broers op verschillende tijdstippen vanaf de diagnose gemeten en uit die resultaten blijkt dat de broers kort na de diagnose (één tot zes maanden) meer angst ervaren dan twee jaar na de diagnose. Dit wordt bevestigd door onderzoek van Hamama et al. (2000), waaruit blijkt dat de angst bij broers kort na de diagnose van de ziekte een hoger is dan kinderen met een broer die al een langere tijd ziek is. Een mogelijke verklaring hiervoor is

dat de brusjes gewend raken aan de ziekte en dat ze copingsmechanismen hebben ontwikkeld, waardoor de angst verminderd is. Helaas kon het tijdstip na diagnose niet worden meegenomen in deze literatuurstudie, omdat dit in de meeste opgenomen studies niet terug te vinden is. Volgens de studie van Murray (2001) is het zelfbeeld van brusjes van kinderen met kanker slechter dan het zelfbeeld van brusjes van gezonde kinderen. Gallo & Szychliński (2003) en Hollidge (2001) vonden ook dat brusjes van chronisch zieke kinderen een lager zelfbeeld hadden dan brusjes van gezonde kinderen. Onderzoek van Havermans et al. (2010) liet zien dat brusjes van kinderen met cystic fibrosis juist een beter zelfbeeld hadden dan brusjes van gezonde kinderen. Dit is mogelijk te verklaren door het verloop van de ziekte en hoe de brusjes daarop reageren. Onderzoek van Murray (2001) ging namelijk over het zelfbeeld van de brusjes van kinderen met kanker, een levensbedreigende ziekte die pas gediagnosticeerd was. Voor de studie van Havermans et al. (2010) zijn alleen cystic fibrosis patienten gebruikt met een goede longfunctie, waardoor brusjes wellicht minder het gevoel hadden dat het zieke brusje kon overlijden. Een tweede mogelijke verklaring voor de verschillen tussen de studies is het geslacht van de brusjes van de chronisch zieke kinderen. Zo blijkt uit onderzoek van Havermans et al. (2010) dat zussen een slechtere Kwaliteit van Leven ervaren dan broers. Wennström et al. (2005) concludeerden ook dat het mentale welzijn van zusjes van cystic fibrosis patiënten een lagere dan het mentale welzijn van broers. Dit komt mogelijk doordat meisjes heftiger reageren op emotionele signalen dan jongens.

De resultaten van de 29 opgenomen studies laten zien dat de sociale Kwaliteit van Leven van de brusjes van kinderen met een chronische ziekte slechter is dan de sociale Kwaliteit van Leven van brusjes van gezonde kinderen, maar dat dit effect verwaarloosbaar klein is. Volgens de meeste studies is het sociaal functioneren en de sociale competentie van de brusjes van chronisch zieke kinderen slechter en vertonen ze meer gedragsproblemen dan brusjes van gezonde kinderen (Houtzager et al. (2003b; 2003c; 2004; 2005; Labay en Walco, 1996; Packman et al., 2005). Uit onderzoek van Houtzager et al. (2003c) bleek dat zussen van kinderen met een chronische ziekte ook een slechtere sociale KvL hebben dan broers. Dit is opmerkelijk, want wanneer je broers en zussen van gezonde kinderen vergelijkt blijkt het precies het tegenovergestelde zijn. Zussen van gezonde kinderen hebben een hogere sociale KvL dan broers (Bisegger et al., 2005). Brusjes van 12 tot 18 jaar rapporteerden bovendien een lagere sociale KvL dan brusjes van 7 tot 11 jaar. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de brusjes van 12 tot 18 jaar het ziekteproces van het kind bewuster meemaken (Williams et al., 2003).

Uit deze literatuurstudie blijkt dat naast het mentale en sociale Kwaliteit van leven, ook het totale Kwaliteit van leven van broers en zussen van kinderen met een chronische ziekte slechter is dan die van broers en zussen van gezonde kinderen, maar ook het effect op het totale domein is klein. Dit hangt nauw met elkaar samen aangezien de totale Kwaliteit van Leven de somscore is van alle KvL-domeinen.

Limitaties

Er is een grote variëteit tussen de kenmerken van de 29 opgenomen studies, dat invloed heeft op de kwaliteit van de interpretatie. Onderzoek naar de Kwaliteit van Leven van brusjes van chronisch zieke kinderen is zeer beperkt. Helaas zijn er slechts zeven studies opgenomen die specifieke KvL-vragenlijsten gebruikten bij het onderzoek. De resterende studies onderzochten enkele aspecten van Kwaliteit van Leven, zoals gedragsproblemen (gemeten met CBCL) aan de hand van veel verschillende vragenlijsten. Binnen het mentale domein is de bijvoorbeeld de CBCL veel vaker als vragenlijst gebruikt (n=14) dan de GHQ (n=1). Hierdoor veranderen de verhoudingen binnen de domeinen en wat de interpretatie minder nauwkeurig maakt. Er waren bovendien te weinig artikelen per aandoening beschikbaar, zoals astma (n=1), diabetes (n=2) en spierziekten (n=3) beschikbaar om resultaten te generaliseren. Over brusjes van kinderen met kanker waren wel voldoende studies beschikbaar (n=14). Dit omvat de helft van de onderzoeken van deze literatuurstudie, waardoor de gevonden resultaten vooral betrekking hebben op de chronische ziekte kanker. Zes studies van Houtzager et al. (2001; 2003a; 2003b; 2003c; 2004; 2005) maakten gebruik van één dataset. Dit houdt in dat dezelfde kinderen meerdere malen zijn opgenomen in het onderzoek, waardoor resultaten wellicht wat vertekend zijn.

13 Studies (Besier et al., 2010; Gallo & Szychliński, 2003; Havermans et al., 2010; Hijmans et al., 2010; Houtzager et al., 2001; 2003a; 2003b; 2003c; 2004; 2005; Laufersweiler-Plass et al., 2003; Sleeman, 2010; Stawski et al., 1997) maakten gebruik van een gezonde controlegroep. De overige 16 studies gebruikten normatieve data of data verkregen uit eerder onderzoek. In dit geval is het vergelijken met een referentiegroep of het gebruiken van eerder verkregen data niet van grote invloed op de resultaten aangezien de kinderen uit datasets vaak een brusje zijn.

Nog een tekortkoming van deze literatuurstudie is dat er zowel zelfrapportages als proxy-rapportages zijn opgenomen, terwijl uit verschillende studies blijkt dat proxy-rapportages en zelfrapportages niet overeenkomen. Uit de proxy-rapportages komt vaak een slechtere Kwaliteit van Leven naar voren dan de zelfrapportages (Alderfer & Hodges,

Houtzager et al., 1999; 2003; Sharpe & Rossiter, 2002; Sleeman et al., 2010). Een verklaring hiervoor kan zijn dat ouders overbeschermend zijn over hun kinderen en kunnen hierdoor overgevoelig zijn voor negatieve uitkomsten. Daarnaast ervaren kinderen minder negativiteit of ontkennen het, waardoor ze kunnen onderrapporteren (Barlow & Ellard, 2006, Sleeman et al., 2010).

Kortom, er is meer gericht onderzoek naar de Kwaliteit van Leven van brusjes van chronisch zieke kinderen nodig om een duidelijk beeld te krijgen van de Kwaliteit van Leven, waarbij zelfrapportage-vragenlijsten die KvL meten, grotere steekproefgroottes en een gezonde referentiegroep noodzakelijk zijn.

Klinische implicaties

Uit deze literatuurstudie blijkt dat chronisch ziek zijn ook een effect heeft op de Kwaliteit van Leven van gezonde brusjes. Het is algemene effect is welliswaar klein, maar wanneer de resultaten van specifieke chronische ziektes bestudeerd worden, wordt duidelijk dat voor sommige aandoeningen, zoals kanker en sikkcelziekte, de Kwaliteit van Leven wel degelijk is verslechterd met een middelgroot tot groot effect (Gold et al., 2011; Hijmans et al., 2009; Houtzager et al., 2001;2003b; 2003c;2004; Packman et al., 2005; Zeltzer et al., 1997). Daarom is verder onderzoek naar de impact van chronische ziektes op broers en zussen noodzakelijk. Er is slechts één studie gevonden waar de chronische ziekte een positief effect heeft op de Kwaliteit van Leven van de brusjes (Havermans et al., 2010). Een mogelijke verklaring hiervoor is de ernst van de cystic fibrosis. In deze studie zijn slechts kinderen gebruikt met een goede longfunctie en zijn/haar brusjes. Wanneer er kinderen met cystic fibrosis onderzocht werden waarvan de situatie levensbedreigend was, wordt de negatieve impact op het brusje waarschijnlijk ook groter (Havermans et al., 2010).

Hulpverleners weten vaak goed hoe ze om moeten gaan met patienten, maar besteden te weinig aandacht aan de rest van het gezin, met name de brusjes (Houtzager et al., 2001; Murray, 2000; 2001). Het is belangrijk dat de hulpverleners zich bewust zijn van het risico dat de brusjes van de chronisch zieke kinderen lopen. Er zijn al wat interventies ontwikkeld voor brusjes van kindereren met kanker, zoals zomerkampen (Sidhu et al, 2006; Murray, 2001; Prchal & Landolt, 2009) en groepsbijeenkomsten voor broers en zussen voor kinderen met een chronische ziekte (Barrera et al., 2004; Williams et al., 2003), waardoor de Kwaliteit van Leven van de brusjes van chronisch zieke kinderen aanzienlijk kan worden verbeterd. Daarnaast is het ook nuttig voor de gezinnen zelf informatie te krijgen over de invloed van een chronische ziekte op de broertjes en zusjes.

Conclusie

De Kwaliteit van Leven van broers en zussen van kinderen met een chronische ziekte is over het algemeen slechter dan de Kwaliteit van Leven van broers en zussen van gezonde kinderen. Daarnaast is er zijn er enkele resultaten gevonden van een verbetering van de Kwaliteit van Leven van broers en zussen van chronisch zieke kinderen vergeleken met de Kwaliteit van Leven van broers en zussen van gezonde kinderen. Dat de chronische ziekte van een kind een impact heeft op het leven van de broers en zussen staat vast, maar verder onderzoek is noodzakelijk om deze wisselende resultaten en de ernst ervan te kunnen verklaren. Er zijn al wat interventiemogelijkheden voor gezonde broers en zussen beschikbaar en deze hebben een positief effect op de Kwaliteit van Leven van de broers en zussen, wat nogmaals benadrukt dat er naast aandacht voor het chronisch zieke kind ook aandacht besteed moet worden aan de gezonde broers en zussen om zo hun Kwaliteit van Leven te verbeteren.

Referenties

- Alderfer, M.A. & Hodges, J.A. (2010). Supporting siblings of children with cancer: a need for family-school partnerships. *School Mental Health*, 2, 72-81.
- Barrera, M., Chung, J.Y.Y., Greenberg, M. & Fleming, C.F. (2002). Preliminary investigation of a group intervention for siblings of pediatric cancer patients. *Children's Health Care*, 31(2), 131-142.
- Barrera, M., Fleming, C. & Khan, F.S. (2004). The role of emotional support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: Care, Health & Development*, 30(2), 103-111.
- Batte, S., Watson, A.R. & Amess, K. (2006). The effects of chronic renal failure on siblings. *Pediatric Nephrol*, 21, 246-250.
- Besier, T., Hölling, H., Schlack, R., West, C. & Goldbeck, L. (2010). Impact of family-oriented rehabilitation programme on behavioral and emotional problems in healthy siblings of chronically ill children. *Child: Care, Health and Development*, 36(5), 686-695.
- Bisegger, C., Cloetta, B., Von Rueden, U., Abel, T. & Ravens-Sieberer, U. (2005). Health-related quality of life: gender differences in childhood and adolescence. *Soz-Praventivmed*, 50, 281-291.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the social sciences (second edition)*. Hillsdale, N.J.: Erlbaum.
- Dolgin, M.J., Blumensohn, R., Muhlhorn, R.K., Orbach, J., Sahler, O.J., Roghmann, K.J., Carpenter, P.J., Barbarin, O.A., Sargent, J.R., Zeltzer, L.K. & Copeland, D.R. (1997). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study. *Journal of Psychosocial Oncology*, 15(1), 1-14.
- Gallo, M. & Szychliński, C. (2003). Self-perception and family functioning in healthy school-age siblings of children with asthma and diabetes, and healthy children. *Journal of Family Nursing*, 9(4), 414-433.

- Gold, J.I., Mahrer, N.E., Treadwell, M., Weissman, L. & Vichinsky, E. (2008a). Psychosocial and behavioral outcomes in children with sickle cell disease and their healthy siblings. *Journal Behavioral Medicine*, 31, 506-516.
- Gold, J.I., Treadwell, M., Weissman, L., Vichinsky, E. (2008b). An expanded transactional stress and coping model for siblings of children with sickle cell disease: family functioning and sibling coping, self-efficacy and perceived social support. *Child: Care, Health and Development*, 34(4), 491-502.
- Gold, J.I., Treadwell, M., Weissman, L., Vichinsky, E. (2011). The mediating effects of family functioning on psychosocial outcomes in healthy siblings of children with sickle cell disease. *Pediatric Blood Cancer*, DOI 10.1002/pbc.
- Hamama, R., Ronen, T., & Feigin, R. (2000). Self-control, anxiety, and loneliness in siblings of children with cancer. *Social Work in Health Care*, 31(1), 63-83.
- Havermans, T., Wuytack, L., Deboel, J., Tijtgat, A., Malfroot, A., De Boeck, C. & Proesmans, M. (2010). Siblings of children with Cystic Fibrosis: quality of life and impact of the illness. *Child: Care, Health and Development*, 37(2), 252-260.
- Heck, G. (2006). Kwaliteit van Leven: Conceptualisering, meting en toepassing. *Gedrag en Gezondheid*, 34, 140-143.
- Herrman, J.W. (2010). Siblings' perceptions of the costs and rewards of diabetes and its treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, 25, 428-437.
- Hijmans, C.T., Fijnvandraat, K., Oosterlaan, J., Heijboer, H., Peters, M. & Groothuis, M.A. (2010). Double disadvantage: a case control study on health-related quality of life in children with sickle cell disease. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8(121), 1-8.
- Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A. & Last, B.F. (1999). Adjustment of siblings to childhood cancer: a literature review. *Support Care Cancer*, 7, 302-320.
- Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A. & Last, B.F. (2001). Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: impact on anxiety. *Psycho-Oncology*, 10, 315-324.
- Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., Caron, H.N. & Last, B.F. (2003b). Quality of life and psychological adaptation in siblings of pediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psycho-Oncology*, 13, 499-511.

- Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. & Last, B.F. (2003a). Kwaliteit van leven en coping bij broers en zussen van kinderen met kanker. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde*, 71 (3), 123-133.
- Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., Hoekstra-Weebers, J.E.H.M., Caron, H.N. & Last, B.F. (2003c). Psychosocial functioning in siblings of pediatric cancer patients, one to six months after diagnosis. *European Journal of Cancer*, 39, 1423-1432.
- Houtzager, B.A., Oort, F.J., Hoekstra-Weebers, J.E.H.M., Caron, H.N., Grootenhuis, M.A. & Last, B.F. (2004). Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(8), 591-561.
- Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., Caron, H.N. & Last, B.F. (2005). Sibling self-report, parental proxies and quality of life: The importance of multiple informants for siblings of a critically ill child. *Pediatric Hematology and Oncology*, 22, 25-40.
- Kao, B., Plante, W. & Lobato, D. (2009). The use of impact on sibling scale with families of children with chronic illness and developmental disability. *Child: Care, Health and Development*, 35(4), 505-509.
- Labay, L.E. & Walco, G.A. (2004). Brief report: empathy and psychological adjustment in siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(4), 309-314.
- Lätheenmäki, J.S., Korhonen, T. & Salmi, T.T. (2004). The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Arch Dis Child*, 89, 1008-1013.
- Laufersweiler-Plass, C., Rudnik-Schöneborn, S., Zerres, K., Backes, M., Lehmkuhl, G & von Gothard, A. (2003). Behavioral problems in children and adolescents with spinal muscular atrophy and their siblings. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45, 44-49.
- Lavigne, J.V. & Ryan, M. (1979). Psychologic adjustment of siblings of children with chronic illness. *Pediatrics*, 63, 616-627.
- Lobato, D.J. & Kao, B. (2002). Intergrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Society of Pediatric Psychology*, 27(8), 711-716.

- Lobato, D.J. & Kao, B. (2005). Brief report: family-based group intervention for young siblings of children with chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(8), 678-682.
- Mokkink, L.B., van der Lee, L.H., Grootenhuis, M.A., Offringa, M., van Praag, B.M.S. & Heymans, H.S.A. (2006). *Omvang en de gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen*. Amsterdam: Rapport Emma Kinderziekenhuis, AMC.
- Murray, J.S. (1998). The lived experience of childhood cancer: one siblings perspective. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 21, 217-227.
- Murray, J.S. (2000). Understanding the sibling adaptation to childhood cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 23, 39-47.
- Murray, J.S. (2001). Self-concept of siblings of children with cancer, *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 24, 85-94.
- Packman, W., Greenhalgh, J., Chesterman, B., Shaffer, T., Fine, J., van Zutphen, K., Golan, R. & Amylon, M.D. (2005). Siblings of pediatric cancer patients: the quantitative and qualitative nature of quality of life. *Journal of Psychosocial Oncology*, 23(1), 87-108.
- Prchal, A. & Landolt, M.A. (2009). Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: a systematic review, *Psycho-Oncology*, 18, 1241-1252.
- Read, J., Kinali, M., Muntoni, F. & Garralda, M.E. (2010). Psychosocial adjustment in siblings of young people with Duchenne muscular dystrophy. *European Journal of Paediatric Neurology*, 14, 340-348.
- Sidhu, R., Passmore, A. & Baker, D. (2006). The effectiveness of a peer support camp for siblings of children with cancer. *Pediatric Blood Cancer*, 47, 580-588.
- Sleeman, F., Northam, E.A., Crouch, W. & Cameron, F.J. (2010). Short report: psychological adjustment of well siblings of children with Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 7(9), 1084-1087.
- Stawski, M., Auerbach, J.G., Barach, M., Lerner, Y., Zimin, R. (1997). Behavioural problems of children with a chronic illness and their siblings. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 6, 20-25.
- Wang, R. & Martinson, I.M. (1996) Behavioral responses of healthy Chinese siblings to the stress of childhood cancer in the family: a longitudinal study. *Journal of Pediatric Nursing*, 11(6), 383-391.

- Wennström, I.L., Berg, U., Kornfält, R. & Rydén, O. (2005). Gender affects self-evaluation in children with cystic fibrosis and their healthy siblings. *Acta Paediatrica*, 94, 1320-1326.
- Williams, P.D. (1997). Sibling and pediatric chronic illness: a review of literature. *International Journal of Nursing Studies*, 34, 312-323.
- Williams, P.D. (2003). A community-based intervention for siblings and parents of children with chronic illness or disability: the ISEE study. *Journal of Pediatric Nursing*, 143, 386-393.
- Zeltzer, L.K., Dolgin, M., Sahler, O.J.Z., Roghmann, K., Barbarin, O.A., Carpenter, P.J., Copeland, D.R., Mulhern, R.K. & Sargent, J.R. (1996). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: health outcomes of siblings of children with cancer. *Medical and Pediatric Oncology*, 27, 98-107.

Bijlage 1: Appendix A

Onderzoek	Doel	1. Diagnose 2. Steekproefgrootte (N) 3. Gemiddelde leeftijd (M) [range] 4. Sekse	Meet- instrumenten	Resultaten
Alderfer & Hodges (2010)	Vastleggen van de emotionele en gedragsmatige behoeftes van broers en zussen van kinderen met kanker.	1. Kanker 2. N brusjes = 161 3. M = 12.6 [8-18] 4. -	CBCL RCMAS CDI-S	Ouders rapporteerden: Aantal brusjes ervaren emotionele problemen met symptomen zoals angst, depressie, teruggetrokkenheid, somatische klachten en woede. Brusjes rapporteerden: Brusjeservaarden niet meer angst of depressie, maar meer als de helft van de brusjeservaart wel PTS-symptomen. Deze scores zijn hoger dan uit eerder onderzoek. Brusjes van kinderen met kanker ervaren kanker-gerelateerde stress en hebben kans op aanpassingsmoeilijkheden.
Barrera et al. (2002)	Toetsen van de haalbaarheid van de interventie (Sibling Coping Together) en presenteren van uitkomstdata van de interventie op symptomen van depressie, angst en gedragsproblemen.	1. Kanker 2. Nbrusjes = 17 3. [6-18] 4. ♂ = 11 ♀ = 6	CDI STAI-C YSR	Depressie en angst zijn significant lager na de interventie van de brusjes. Ook de angst voor de ziekte is bij de brusjes afgenomen na de interventie en er is een verbetering zichtbaar van intrapersonale factoren, zoals gedachten en gevoelens. Dit suggereert dat zelf-rapportages gevoelig zijn voor veranderingen.
Batte et al. (2006)	Onderzoeken van de standpunten van broers en zussen van kinderen met chronisch nierfalen om zo de meer te weten te komen over impact van deze chronische ziekte en om zo de steun aan de brusjes te verbeteren.	1. chronisch nierfalen 2. N = 15 3. [8-12] 4. -	SCAS	Geen significante verschillen gevonden tussen de brusjes en de referentiegroep, wat veronderstelt dat brusjes van kinderen met chronisch nierfalen geen verhoogde kans hebben op het ontwikkelen van angststoornissen.
Besier et al. (2010)	Evalueren van de effectiviteit van een familie-georiënteerde revalidatie aanpak voor het verminderen van emotionele en gedragsproblemen van gezonde broers en zussen van kinderen met een chronische ziekte.	1. kanker, cystic fibrosis en aangeboren hartziekten 2. N brusjes = 259 N referentiegroep = 777 3. M = 8.58 [4-16] 4. ♂ = 141 ♀ = 118	SDQ	Broers en zussen van kinderen met een chronische ziekte hebben meer dan 2 keer zoveel kans op mentale gezondheidsproblemen vergeleken met de referentiegroep. Emotionele symptomen waren het meest aanwezig.

Dolgin et al. (1997)	Onderzoeken van de cross-culturele aspecten van de aanpassing van Amerikaanse en Israelische broers en zussen van kinderen met kanker.	1. Kanker 2. N brusjes = 35 3. M = 12.17 [6-18] 4. ♂ = 19 ♀ = 16	CBCL	Studie 1 Aan de hand van de scores op de CBCL is op te veronderstellen dat Israelische brusjes beter zijn aangepast dan Amerikaanse brusjes.
				Studie 2 Geen significant verschil in aanpassing gevonden tussen Israelische en Amerikaanse brusjes. Hoe meer interne steun en hoe minder conflicten binnen het gezin, hoe beter de aanpassing van de broers en zussen.
Gallo & Szychliniski (2003)	Toetsen van de psychologische aanpassing van gezonde broers en zussen van kinderen met diabetes, astma en gezonde kinderen.	1. Diabetes en astma 2. N moeders = 135 N brusjes = 135 3. M = 10.2 [6-12] 4. ♂ = 69 ♀ = 66	SPPC FAC	Broers en zussen van kinderen met diabetes rapporteerden een lagere zelfredzaamheid in sociale situaties en lagere partnerschapsscores dan de referentiegroep. Over het algemeen hebben de brusjes van kinderen met astma en diabetes een lager zelfbeeld dan brusjes van gezonde kinderen.
Gold et al. (2008)	Onderzoeken van de psychologische aanpassing van kinderen met sikkelcelziekte en de gezonde broers en zussen.	1. Sikkelcelziekte 2. N brusjes = 97 3. M = 11.19 [7-16] 4. ♂ = 48 ♀ = 49	CBCL	Er zijn geen significante verschillen gevonden tussen kinderen met sikkelcelziekte en de gezonde brusjes wat betreft gedragsproblemen, met uitzondering van somatiserende klachten en internaliserende problemen. Deze zijn significant hoger bij de brusjes dan bij de zieke kinderen.
Gold et al. (2011)	Toetsen van de effecten van demografische factoren, de ernst van de ziekte van het kind, de ontvangen sociale steun en het functioneren van het gezin op de psychologische aanpassing van kinderen met sikkelcelziekte en de gezonde broers en zussen.	1. Sikkelcelziekte 2. N = 65 3. M = 11.24 [7-16] 4. ♂ = 30 ♀ = 35	CBCL	Een kwart van de brusjes heeft een verhoogd risico op problemen met aandacht, delinquent gedrag en externaliserende problemen. Bovendien is een bezoek aan de spoedeisende hulp niet alleen traumatisch voor het zieke kind, maar zorgt voor een verstoring binnen het hele gezin. Het is een cruciale factor voor een slechte psychologische aanpassing van de gezonde broers en zussen.

Havermans et al. (2010)	Onderzoeken wat de zelfgerapporteerde kwaliteit van leven is van broers en zussen van kinderen met cystic fibrosis.	1. Cysic fibrosis 2. N brusjes = 39 N referentiegroep = 437 3. M = 13.31 [10-18] 4. ♂ = 16 ♀ = 23	CHQ-CF87	Broers en zussen van kinderen met CF rapporteerden een goede Kwaliteit van Leven vergeleken met broers en zussen van gezonde kinderen, wat betekent dat CF niet per se een negatieve invloed heeft op de Kwaliteit van Leven van de brusjes. Oudere brusjes rapporteerden een lager zelfbeeld en meer impact van de ziekte dan jongere brusjes.
Hijmans et al. (2010)	Onderzoeken of de verminderde Kwaliteit van Leven van kinderen met sikkcelziekte gerelateerd is aan de ziekte zelf of aan de lage sociaal economische status van de meeste kinderen.	1. Sikkcelziekte 2. N brusjes = 36 N zieke kinderen = 40 N normpopulatie = 1960 3. M = 11.6 [6-18] 4. ♂ = 20 ♀ = 19	KIDSCREEN-52	De Kwaliteit van Leven was zowel lager bij de kinderen met sikkcelziekte als bij de gezonde broers en zussen. Dit impliceert dat de verminderde Kwaliteit van Leven primair gerelateerd is aan de lage sociaal economische status van de kinderen, maar er zijn ziekte specifieke effecten gevonden bij de domeinen Autonomie en Fysiek welbevinden. Gezonde broers en zussen (6-11) scoorden significant lager dan de normpopulatie op de domeinen Autonomie, Relatie met ouders en Financiële middelen. Gezonde broers en zussen (12-18) scoorden significant lager dan de normpopulatie op de domein Stemmingen en Emoties.
Hijmans et al. (2009)	Onderzoeken van de prevalentie van emotionele en gedragsproblemen bij kinderen met sikkcelziekte, vergeleken met de gezonde broers en zussen en de Nederlandse normpopulatie	1. Sikkcelziekte 2. N brusjes = 37 3. 11.6 [6-18] 4. ♂ = 19 ♀ = 18	CBCL	Kinderen met sikkcelziekte ervaren meer internaliserende problemen dan gezonde broers en zussen en de normpopulatie. Totale competentie scores vielen bij zowel kinderen met sikkcelziekte als de gezonde brusjes in klinische range.
Houtzager et al. (2001)	Beoordelen van het effect van groep participatie op de angst van broers en zussen van kinderen met kanker.	1. Kanker 2. N brusjes = 24 3. M = 11.3 [7-18] 4. ♂ = 9 ♀ = 15	STAI-C	Angstscores van broers en zussen van kinderen met kanker is significant hoger dan de angstscores van leeftijdsgenootjes (normpopulatie).
Houtzager et al. (2003a)	Beschrijven van de Kwaliteit van Leven van broers en zussen van kinderen met kanker, kort na de diagnose en deze vergelijken met beschikbare referentiegroepen.	1. Kanker 2. N brusjes = 83 3. M = 11.0 [7-18] 4. ♂ = 37 ♀ = 46	TACQOL	Broers en zussen van kinderen met kanker van 7-11 jaar rapporteerden meer motorische beperkingen dan leeftijdsgenootjes, meer leer- en concentratieproblemen en ze ervaren minder positieve emoties en meer negatieve emoties, zoals jaloezie, angst en somberheid. Broers en zussen van kinderen met kanker van 12-18 jaar ervaren een lagere kwaliteit van leven op de domein Cognitief functioneren en ook op positieve en negatieve emoties.

Houtzager et al. (2003b)	Onderzoeken of broers en zussen van kinderen met kanker zelf psychosociale problemen rapporteren, twee jaar na de diagnose van de ziekte.	1. Kanker 2. N brusjes = 103 (N prospectief = 57 N retrospectief = 46) 3. M prospectief = 12.7 [9-19] M retrospectief = 12.8 [8-18] 4. ♂ prospectief = 20 ♀ prospectief = 37 ♂ retrospectief = 22 ♀ retrospectief = 24	STAI-C DucatQoL TacQoL	Er zijn geen significante verschillen gevonden tussen de prospectieve en retrospectieve groep. Brusjes in leeftijd 7-11 jaar hebben een lagere KvL dan de kinderen in de normgroep. 42% heeft verlaagde emotionele KvL, 34% een verminderde sociale KvL, 47% een verminderde totale KvL en 26% een verminderde fysiek KvL. Er is geen significant effect van een verminderde Kwaliteit van Leven gevonden bij de brusjes van kinderen met kanker van 12-18 jaar. Wel zijn hier meer internaliserende problemen gerapporteerd dan in de normgroep.
Houtzager et al. (2003c)	Onderzoeken van de prevalentie en risicofactoren voor psychosociale problemen bij broers en zussen van kinderen met kanker, één en zes maanden na de diagnose van de ziekte.	1. Kanker 2. N M1 = 83 N M2 = 66 3. M M1 = 11.0 [7-18] M M2 = 11.6 [7-18] 4. ♂ M1 = 37 ♀ M1 = 46 ♂ M2 = 26 ♀ M2 = 40	YSR STAI-C DucatQoL	1 maand na de diagnose (M1) Broers en zussen rapporteerden een lagere Kwaliteit van Leven dan leeftijdsgenootjes. De zusjes ervoeren meer internaliserende problemen en angst. Er is geen significant verschil gevonden tussen de Kwaliteit van Leven van brusjes één maand of 6 maanden na de diagnose van de ziekte. 6 maanden na de diagnose (M2): Broers rapporteerden minder emotionele problemen dan voorheen en ook de zusjes (7-11jaar) ervoeren minder angst. Opvallend is dat hoe ouder de brusjes zijn, hoe lager de KvL is gerapporteerd en oudere brusjes lopen risico op het blijven ervaren van problemen in het dagelijks leven.
Houtzager et al. (2004)	Beeoordelen van associaties van coping en gezinsfunctioneren met de psychosociale aanpassing van broers en zussen van kinderen met kanker één maand, zes maanden, één jaar en twee jaar na diagnose van de ziekte.	1. Kanker 2. N M1 = 83 N M2 = 66 N M3 = 60 N M4 = 57 3. M M1 = 11.0 [7-18] M M2 = 11.6 [7-18] M M3 = 11.9 [7-18] M M4 = 12.7 [9-19]	STAI-C DucatQoL CBCL	De broers en zussen van kinderen met kanker rapporteerden steeds meer angst in verloop van tijd terwijl de Kwaliteit van Leven van de broers en zussen van kinderen met kanker juist in de eerste maand het slechtst was.

		4. ♂ M1 = 37 ♀ M1 = 46 ♂ M2 = 26 ♀ M2 = 40 ♂ M3 = 25 ♀ M3 = 35 ♂ M4 = 20 ♀ M4 = 37		
Houtzager et al. (2005)	Beschrijven van de Kwaliteit van Leven van broers en zussen van kinderen met kanker aan de hand van zelfrapportages en ouderreportages.	1. Kanker 2. N M1 = 83 N M4 = 57 3. M M1 = 11.0 [7-18] M M4 = 12.7 [9-19] 4. ♂ M1 = 37 ♀ M1 = 46 ♂ M4 = 20 ♀ M4 = 37	TacQoL CBCL	Ouderrapportages en kindrapportages verschilden op de meerderheid van de domeinen van Kwaliteit van Leven. Kinderen rapporteerden een lagere KvL dan de ouders, met name fysieke en motorische problemen. Ouders rapporteerden ook meer positieve emoties dan dat de kinderen deden. Brusjes rapporteerden veel meer gedragsproblemen (zowel internaliserend, externaliserend als totaal) dan de ouders. Ook het sociaal functioneren van brusjes van 12-18 jaar werd door de ouders ondergerapporteerd.
Kao et al. (2009)	Evalueren van de 'Impact On Sibling Scale' aan de hand van ouderreportages over de effecten van de ziekte van een kind op de gezonde broers en zussen.	1. Chronische ziektes 2. N brusjes = 36 N ouders = 122 3. M = 8.5 [4-13] 4. ♂ = 19 ♀ = 19	CBCL IOS	Broers en zussen van kinderen met een chronische ziekte ervaren meer gedragsproblemen dan de normgroep. Ouders van een kind met een chronische ziekte maken zich het meest zorgen om de gezondheid van de andere kinderen, vergeleken met ouders van kinderen met ontwikkelingsstoornis of autisme spectrum stoornis.
Labay & Walco (2004)	Onderzoeken van de relaties tussen empathie, ziekteconcepten, broer/zus relaties en psychologische aanpassing onder broers en zussen van kinderen met kanker.	1. Kanker 2. N brusjes = 29 3. M = 11.23 [7-16] 4. ♂ = 20 ♀ = 9	CBCL	Broers en zussen van kinderen met kanker ervaren niet meer gedragsproblemen, maar wel meer sociale en academische moeilijkheden dan kinderen die geen broer of zus hebben met kanker. Empathie is een significante voorspeller voor externaliserende en totale problemen. Kennis over kanker is niet gerelateerd aan aanpassing, maar wordt geassocieerd met empathie. Hoe hechter de relatie met het zieke kind, hoe slechter het aanpassingsproces.
Laufersweiler-Plass et al. (2003)	Onderzoeken van de psychologische aanpassing van de kinderen met spieratrofie, de ouders en de broers en zussen.	1. Spieratrofie 2. N brusjes = 45 N referentiegroep = 59 3. M = 11.6 [6-18] 4. ♂ = 26 ♀ = 19	CBCL	Het aantal brusjes met klinische scores op gedragsproblemen was twee tot drie keer zo hoog dan de referentiegroep. Er waren significant meer brusjes met internaliserende problemen in vergelijking met de referentiegroep en meer brusjes met externaliserende problemen in vergelijking met de zieke kinderen.

Lobato & Kao (2002)	Ontwikkelen en evaluaeren van een interventieprogramma voor brusjes en ouders van kinderen met een chronische ziekte of ontwikkelingsstoornis genaamd 'SibLink'.	1. Chronische ziektes 2. N brusjes = 54 3. M = 9.8 [8-13] 4. ♂ = 33 ♀ = 14	CBCL	Broers en zussen van kinderen met een chronische ziekte ervaren voor de interventie zowel meer internaliserend als externaliserend gedrag.
Lobato & Kao (2005)	Presenteren van resultaten van een evaluatie voorafgaand aan de interventie 'Siblink' voor jonge broers en zussen van kinderen met een chronische ziekte of ontwikkelingsstoornis.	1. Chronische ziektes en ontwikkelingsstoornissen 2. N brusjes = 43 3. M = 5.7 [4-7] 4. ♂ = 17 ♀ = 26	CBCL	Er zijn geen significante resultaten gevonden wat betreft gedragsproblemen bij de brusjes in de voormeting.
Murray (2001)	Onderzoeken van het zelfconcept van broers en zussen van kinderen met kanker tijdens een zomerkamp.	1. Kanker 2. N brusjes = 22 N referentiegroep = 28 3. M = 9.58 [7-12] 4. ♂ = 27 ♀ = 23	PAIC	Sociale steun speelt een belangrijke rol bij het omgaan van de gezonde brusjes met de situatie binnen het gezin. Meer sociale steun zorgt voor een beter zelfbeeld van de broers en zussen van kinderen met kanker.
Packman et al. (2005)	Onderzoeken van de gezondheidsgerelateerde Kwaliteit van Leven van broers en zussen van kinderen met kanker die op kamp gingen.	1. Kanker 2. N brusjes = 77 3. M = 11.7 [6-17] 4. ♂ = 35 ♀ = 42	PedsQL	Dankzij de interventie is de Kwaliteit van Leven van de brusjes op alle subschalen verbeterd, voornamelijk op de sociale en emotionele domeinen.
Read et al. (2009)	Documenteren van de psychosociale aanpassing van gezonde broers en zussen van kinderen met Duchennes'spierdystrofie en dit vergelijken met de normpopulatie.	1. Duchenne spierdystrofie 2. N brusjes = 46 3. M = 14.6 [11-18] 4. ♂ = 22 ♀ = 24	SDQ GHQ HADS	Ook al geeft 1/3 van de brusjes aan dat de ziekte een invloed heeft op hun leven, is er nauwelijks een verhoogd risico voor emotionele problemen vergeleken met de normpopulatie.
Sleeman et al. (2010)	Onderzoeken van psychologische aanpassing bij broers en zussen van kinderen met diabetes aan de hand van kind- en ouderrapportages.	1. Diabetes 2. N = 99 N referentiegroep = 553 3. 14.0 (10.0-18.8) 4. ♀: 58 ♂: 41	SDQ	Brusjes rapporteerden geen slechtere emotionele of gedragsmatige aanpassing dan de referentiegroep. Ze zijn volgens de ouders zelfs beter aangepast dan leeftijdsgenootjes.
Stawski et al. (1997)	Onderzoeken van de gedragsproblemen van chronisch zieke kinderen en hun broers en zussen.	1. Kanker, Astma, CF 2. N brusjes = 76 N referentiegroep = 76 3. M = 9.6 [4-18]	CBCL	In alle gevallen scoren de zieke kinderen hoger dan de brusjes. Slechts brusje zijn van een chronisch ziek kind betekent niet automatisch dat je een verhoogde kans hebt op gedragsproblemen, maar er is een significante correlatie

				gevonden tussen de brusjes en de chronisch zieke kinderen.
Wang & Martinson (1996)	Onderzoeken van gedragsreacties van gezonde Chinese kinderen op de diagnose van kanker bij een broer of zus. Bovendien wordt nagegaan welke factoren bijdragen aan de aanwezigheid of afwezigheid van gedragsproblemen bij deze gezonde brusjes.	1. Kanker 2. N M1 = 45 N M2 = 30 3. – [7-16] 4. ♂ M1 = 26 ♀ M1 = 29 ♂ M2 = 15 ♀ M2 = 15	CBCL	Bij M1 vertonen de brusjes significant meer gedragsproblemen en significant lagere sociale competentie dan de normgroep. Bij M2 is het laatste effect niet meer significant. Bovendien is aangetoond dat hogere familie cohesie, steun en hulp voor elkaar resulteert in hogere sociale competentie.
Zeltzer et al. (1996)	Toetsen van de gezondheidsstatus, somatisatie en risicofactoren voor brusjes van kinderen met kanker vergeleken met een referentiegroep of normatieve gegevens.	1. Kanker 2. N brusjes = 254 3. M = 10.65 [5-18] 4. ♀: 128 ♂: 126	CBCL	Brusjes rapporteerden minder vaak een goede gezondheid dan de referentiegroep, met name slaap- en eetproblemen werden vaker gerapporteerd. Zusjes scoorden op somatisatie hoger dan de referentiegroep, maar broers niet.

Afkortingen: CBCL = Child Behavior Checklist, CDI = Children's Depression Inventory, CHIP = Coping Health Inventory for Parents, CHQCF87 = Child Health Questionnaire Child Form, DucatQoL = Dutch Children's AZL/TNO Quality-of-Life Questionnaire, FAC = Family APGAR for Children, FRS = Family Rating Scale, GHQ-28 = General Health Questionnaire, HADS = Hospital Anxiety and Depression Scale, IOS = Impact On Sibling Scale, PAIC = Personal Attribute Inventory for Children, PedsQL = Pediatric Quality of Life Inventory, PHSCS = Piers-Harris Self-Concept Scale, SCAS = Spence Children Anxiety Scale, SDQ = Strengths and Difficulties Questionnaire, SPPC = Self-Perception Profile for Children, SPQ = Sibling Perception Questionnaire, SRP = Self Report of Personality, STAI-C = State Trait Anxiety Inventory for Children, RCMAS = Revised Children's Manifest Anxiety Scale, TacQoL = TNO/AZL Children's Quality-of-Life Questionnaire, YSR = Youth Self Report.