

'How to describe the functional health status of children with otitis media'

Citation for published version (APA):

Timmermans, A. A. (2008). *'How to describe the functional health status of children with otitis media'*. Datawyse / Universitaire Pers Maastricht.

Document status and date:

Published: 01/01/2008

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Summary

Summary

Summary

Otitis media (OM) is a highly prevalent childhood condition which is accompanied by middle ear effusion (MEE), in both acute and chronic episodes. In chronic OM, the likelihood of spontaneous resolution depends on the type of OM present: chronic OM with unknown onset and duration shows the worst prognosis, implying that there is a subgroup of children not recovering, due to the persistent and recurrent nature of the disease. It has been hypothesized that persistent hearing loss caused by chronic OM may adversely affect child developmental outcomes. Research in this area over the past 30 years has resulted in considerable controversy, resulting in differing clinical management strategies over time. The most recent clinical practice guideline states that the nature of chronic OM asks for an 'individualised management', taking not only the degree and temporal pattern of the hearing loss into consideration but also the impact of the hearing loss on the daily functioning of the child. This information is usually delivered by caregiver questioning during clinical assessment. The main objective of this thesis has been to describe the impact of chronic OM and associated hearing loss during childhood, in order to support the identification of children at risk for adverse developmental outcomes. Questionnaires seem the most appropriate outcome measures for this goal, but need to be developed and validated before any systematic implementation takes place.

A literature search has been conducted (*Chapter 2*) to identify the currently available questionnaires and their psychometric properties as they have developed in the past 10 years. The questionnaires assessed chronic OM impact by describing the functional health status (FHS). From the 15 identified questionnaires the OM8-30, OMO-22 and OM-6 most adequately reflect the multidimensional aspects FHS in children with chronic OM, covering physical symptoms, developmental impact and burden for family and child, besides Health Related Quality of Life (HRQoL). All questionnaires are parent-completed and the targeted child age range exhibited a continuum between 0 and 18 years. The content validity, a prerequisite, was found to be adequate for 11 questionnaires. For the OM8-30 and the OMO-22 internal consistency and reproducibility have been evaluated as good, making them appropriate to discriminate disease impact severity in children with chronic OM. This may provide support for treatment decisions regarding surgical intervention. The OM-6 demonstrates good responsiveness to clinical change, making the questionnaire appropriate for evaluating treatment effects over time. It must be kept in mind that the validation of questionnaires is an ongoing process. The necessity of psychometric qualities depends not only on in-

tended purpose of the questionnaire, but has to be in balance with the practical burden and needed breadth of FHS assessment.

This thesis has been further directed toward the development and psychometric validation of several questionnaires for FHS of children suffering from chronic OM, as there were no validated questionnaires available at the start. The developmental process has been described for the 'Otitis Media with Effusion Specific Behaviour questionnaire (OME-SBQ) for both the age groups 12-24 and 25-48 months (*Chapters 3 and 4*). The factor analysis for a sample of 172 children, resulted in 30 items, 4 domains (perceptive speech, emotional distress, attention-seeking and ear-related symptoms) for the OME-SBQ 12-24. For the OME-SBQ 25-48, 33 items and 6 domains (productive speech, emotional discomfort, oppositional behaviour, sleeping problems, separation anxiety and auditory responsiveness) were found, using a sample of 121 children. The construct validity and internal consistency ranged from reasonable to good. The sensitivity to change, as described by the Standardised Response Mean (SRM), was small for most of the behaviour domains on both questionnaires, while it was moderate to large for the speech domains, ear-related symptoms and total scores. The findings indicate that the OME-SBQ 12-24 and OME-SBQ 25-48 need further validation on a larger sample of children, as it could be questioned whether responsiveness was sufficient, in spite of promising reliability aspects.

The validation of the ultra-short form OM-6 questionnaire developed for children between 0-12 years was described for a Dutch ENT sample of 77 infants aged 12-38 months (*Chapter 5*). The 6 items of the OM-6 represent domains of FHS (physical suffering, hearing loss, speech impairment, emotional distress, activity limitations and caregiver concerns) combined with a visual analogue scale for the assessment of child global ear-related quality of life. Besides satisfactory internal consistency and test-retest reliability, the construct validity as determined by the correlation between the OM-6 summary score and global ear-related quality of life scale, was reasonable. The significant difference between the prospective and retrospective pre-test showed that a response shift bias was occurred after surgery, indicating that there had been a change in the caregiver's frame of reference, as result of the sudden resolution of chronic OM. At domain level there was an underestimation of the seriousness of hearing loss before surgery and an overestimation of global ear-related quality of life.

The OM8-30 questionnaire was filled out by parent of 246 Dutch children and was developed for children with ear or hearing problems related to chronic OM at school age (3-8 years). The factor analytic pattern was comparable for the English and Dutch ENT samples, consisting of 32 FHS items related to the facets ear problems, hearing loss, respiratory symptoms, speech impairment, educational per-

Summary

formance, behaviour, parent quality of life and global health (*Chapter 6*). High factor loadings were only found for ear problems, hearing loss and speech development, indicating that aspects of educational and behavioural functioning may be less unitary and more difficult to report for caregivers. This distinction has been reflected in the factor analytic derivation of two sub-aggregates from the OM8-30 facets: physical health and developmental impact. The internal consistency was at least satisfactory for most OM8-30 facets, except for respiratory symptoms. The concurrent validity was assessed by the correlation pattern with the generic Strengths and Difficulties (SDQ) questionnaire developed for describing psychosocial adjustment in children aged 4 to 16 years. The relationships between the OM8-30 behaviour dimension and SDQ total difficulties score and between the developmental sub-aggregate and SDQ total difficulties score were high, supporting the construct validity of the OM8-30. The correlations between the SDQ total difficulties score and OM8-30 parent quality of life showed a deterioration when more behaviour problems were present, reflecting a compromised psychosocial adjustment.

The SDQ has been used for the assessment of differences in the presence of this construct in both Dutch ENT and U.S. community samples (*Chapter 7*). The goal here has been to assess the value of the Interactive Language and Attention Model hypothesizing that outcomes of chronic OM and mild to moderate hearing loss combined with periodic degraded language input result in poorer attention to oral language as a coping strategy in later school situations. Higher scores on SDQ hyperactivity – inattention and SDQ emotional symptoms were reported to be present in the ENT sample. Classification of Dutch ENT scores according to U.S. normative scoring bands showed that SDQ hyperactivity – inattention, SDQ emotional symptoms and SDQ pro-social behaviour received higher scores, representing more severe problems, when compared to a community sample. This is reflected by a larger percentage of scores in the high difficulties band (>90% of the SDQ scores) for SDQ hyperactivity – inattention and SDQ emotional symptoms, while for SDQ pro-social behaviour this was true for the medium difficulties band (80%-90% of the SDQ scores) in the Dutch ENT sample. The findings provide support for the Interactive Language and Attention Model for a subgroup of children with a (cumulative) disease history of OM, through the presence of more behaviours related to inattention and less social interactions when compared to a community sample.

The main conclusions were described and several methodological issues were raised regarding the development, validation and application of questionnaires for the assessment of chronic OM impact (*General discussion*). The psychometric qualities were overall satisfying, small sample sizes seem to limit finding the

subtle changes related to a condition such as OM with a mild to moderate hearing loss.

The use of a disease-specific questionnaire is necessary, although HRQoL is a generic concept and a reflection of the coping ability of parent and child with disease effects. The introduction of semi-generic measures reconciles the need for HRQoL or FHS assessment in chronic OM, complementing highly specific measures of physical symptoms. Both aspects are represented in the questionnaires (OME-SBQ, OM-6, OM8-30) used. Choosing for the most appropriate questionnaire depends on the purpose and setting for application. First, the identification of children at risk for adverse consequences is important for both the general practitioner and ENT physician and requires a questionnaire with adequate discriminating validity at one point in time. This is complicated by the lack of currently available classification norms for questionnaires for chronic OM impact and the recurrent nature of the disease, limiting a reliable estimate of disease history. Repeated administrations of the same questionnaire may solve both issues and result in a more reliable estimate. Second, evaluating change over time can be very useful for an ENT-physician assessing the effects of treatment in terms of responsiveness. This requires multiple assessments and it is important that changes over time are related to chronic OM. Two kinds of moderating factors can be discerned: endogenous (e.g., allergy, season) or exogenous (e.g., quality of day-care or home environment).

The risk factor approach has not been a focus of this thesis, although the age of the child, has been taken into account by using age-specific questionnaires. This is probably the most important moderating variable in terms of child development. There is indirect evidence for lasting developmental effects of chronic OM during childhood, which has to be interpreted cautiously. No longitudinal assessments have been made, necessary for the determination of the interaction between developmental age and disease severity over time is important. Intrinsic qualities of the child can buffer against or strengthen the possible adverse effects of chronic OM.

The mild nature of chronic OM necessitates items that represent behaviours both in the normal range and readily observable for caregivers. This is complemented by the fact that disease effects are usually strong at the level of symptoms, not on social-emotional functioning. It implies that items have to be formulated in an indirect concrete manner assessing behaviours, instead of abstract direct questions requesting information about broad constructs (e.g., hearing). In young children proxy report is necessary, but may be biased through the personal condition of the caregiver, but also by the burden caused by chronic OM. The dependent nature of the relationship between child and caregiver makes proxy report important, including questionnaire items (e.g., number of physician visits) related

Summary

to the practical burden caused for child and family, can give an objective counterbalance to subjective QoL items. It is also the caregiver who expresses symptoms, requests medical intervention and evaluates treatment effects. For the appropriate judgement of treatment satisfaction it is necessary to evaluate both symptom frequency and caregiver concern in future studies. The last aspect may not only compromise outcome evaluations, the functioning of both child and family, but also complicate routine medical care in terms of higher medical consumption.

Several recommendations for further questionnaire development and application related to FHS in chronic OM were closing this thesis, requesting mutual involvement between research and clinical practice. For research purposes it is important to develop questionnaires covering smaller age ranges. The nature of chronic OM requests longitudinal studies assessing the persistence of associated hearing loss during childhood, before making inferences about any lasting developmental effects. Smaller age ranges support the need to balance adequate psychometric qualities with the usage of short and easy to administer questionnaires in clinical practice. The integration of questionnaire use in routine care may enhance an adequate response to the needs of the individual child with chronic OM. It is not possible without active involvement of the caregiver, who may be sensitive for possible detrimental effects of persistent hearing loss on FHS. Psycho-educating the parent about chronic OM may support the identification of risk factors related to this condition, as detection and early management may result in protecting the child from possible developmental effects. An important task for future research is the development of norms for the classification of disease effects related to development throughout childhood. Differentiation in disease impact then becomes easier between children, which enables 'the right child getting the right surgery' for the often small group of children suffering from chronic OM impact.

Samenvatting

Samenvatting

Otitis media (OM) is een ziektebeeld met een hoge prevalentie gedurende de kindertijd dat gepaard gaat met middenoor effusie, aanwezig bij zowel acute als chronische episoden. In het geval van chronische OM, is het vermogen van spontaan herstel afhankelijk van het aanwezige type: chronische OM van een onbekende duur laat de slechtste prognose zien, met tot gevolg dat er een kleine subgroep van kinderen is die niet herstelt, door de persisterende en intermitterende aard van de aandoening. Er wordt verondersteld, dat het persisterende gehoorverlies als een mogelijk gevolg van chronische OM kan leiden tot negatieve ontwikkelingsuitkomsten. Het onderzoek dat gedurende de afgelopen 30 jaar hieromtrent is verricht, laat tegenstrijdige uitkomsten zien, resulterend in verschillende behandelstrategieën de afgelopen decennia. De meest recente richtlijn geeft aan dat het nodig is om van een op het individu toegesneden klinische aanpak uit te gaan, gezien de aard van chronische OM. Dit betekent dat er niet alleen rekening moet worden gehouden met de mate en het tijdsverloop van het gehoorverlies, maar ook met het effect op het dagelijkse functioneren van het kind. Deze informatie wordt normaliter uitgevraagd bij ouders gedurende de anamnese. Het doel van deze dissertatie is om te komen tot een beschrijving van de gevolgen van chronische OM en het ermee gepaard gaande gehoorverlies gedurende de kindertijd, zodat het mogelijk wordt om kinderen die een risico lopen op negatieve ontwikkelingsuitkomsten vroegtijdig op te sporen. Vragenlijsten vormen voor dit doel meest passende uitkomstmaten, die voor enig systematisch gebruik ontwikkeld en gevalideerd dienen te worden.

Er werd een literatuuronderzoek verricht (*Hoofdstuk 2*) om vast te stellen welke vragenlijsten reeds ontwikkeld waren, zodat de psychometrische kwaliteiten geëvalueerd konden worden. De vragenlijsten stellen de gevolgen van chronische OM vast door het beschrijven van de effecten op het dagelijks leven van het kind, in de onderzoeksliteratuur gedefinieerd als functionele gezondheid status (FHS). Er werden 15 vragenlijsten gevonden, waarvan de OM8-30, OMO-22 and OM-6 de meervoudige dimensionaliteit van FHS het beste blijken te weerspiegelen voor kinderen met chronische OM. De volgende dimensies zijn vertegenwoordigd: lichamelijke symptomen, ontwikkelingseffecten, belasting voor kind en gezin, naast de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (HRQoL). De vragenlijsten worden door de ouder ingevuld en het leeftijdscontinuüm is 0-18 jaar. De inhoudsvaliditeit werd voldoende bevonden voor 11 vragenlijsten, een basisvoorwaarde bij het kiezen van een vragenlijst. Voor de OM8-30 en de OMO-22 werden de interne consistentie en reproduceerbaarheid als goed beoordeeld, dit betekent dat de vragenlijsten geschikt zijn voor het discrimineren van de ernst van chroni-

sche OM. Dit zou beslissingen ten aanzien van chirurgisch ingrijpen kunnen ondersteunen. De OM-6 bleek het meest betrouwbaar voor het vaststellen van de klinische verandering, zodat het instrument gebruikt kan worden om de effecten van behandeling te evalueren. De validatie van vragenlijsten is echter een voortgaand proces en de eisen die worden gesteld aan de psychometrische kwaliteiten is niet alleen afhankelijk van het doel, maar dient ook te worden afgewogen naar de tijdsbelasting bij afname en de te meten FHS dimensies.

Het accent van deze dissertatie heeft gelegen op de ontwikkeling en psychometrische validatie van vragenlijsten die de FHS vaststellen bij kinderen met chronische OM, aangezien er geen gevalideerde instrumenten beschikbaar waren. Het proces van ontwikkeling en validatie van de 'Otitis Media met Effusie Specifieke gedragsvragenlijst (OME-SBQ) voor de leeftijd 12-24 en 25-48 maanden werd beschreven (*Hoofdstukken 3 en 4*). Een factor analyse met data van 172 kinderen, resulteerde in 30 items, verdeeld over 4 dimensies (waargenomen spraak, emotionele spanning, aandachtzoekend gedrag en oorgerelateerde symptomen) voor de OME-SBQ 12-24. Voor de OME-SBQ 25-48 met data van 121 kinderen, leidde dit tot 33 items, verdeeld over 6 dimensies (spraakproductie, emotioneel ongemak, opstandig gedrag, slaapproblemen, separatie angst en gehoor functie). De construct validiteit en interne consistentie varieerden van redelijk tot goed. De sensitiviteit voor verandering, beschreven door de gestandaardiseerde gemiddelde veranderingsscore (SRM), was klein voor de meeste gedragsdimensies van beide vragenlijsten, terwijl een gemiddelde tot grote SRM werd gevonden voor de spraakgerelateerde dimensies, oorgerelateerde symptomen en de totaal scores. De bevindingen duiden erop, dat verdere validatie van de OME-SBQ 12-24 and OME-SBQ 25-48 bij een grotere steekproef nodig is, gezien de twijfelachtige sensitiviteit voor verandering, ondanks goede uitkomsten voor de betrouwbaarheidsmaten.

De validatie van de korte OM-6 vragenlijst, ontwikkeld voor kinderen tussen 0-12 jaar, werd beschreven voor een Nederlandse steekproef van 77 kinderen van een polikliniek KNO in de leeftijd 12-38 maanden (*Chapter 5*). De OM-6 bevat 6 items die dimensies van de FHS weerspiegelen (lichamelijke symptomen, gehoorverlies, spraakachterstand, emotionele spanning, beperkte activiteiten en ouderlijke bezorgdheid), aangevuld met een visuele analoge schaal om de kinderlijke globale oorgerelateerde kwaliteit van leven vast te stellen. Naast een bevredigende interne consistentie en test hertest betrouwbaarheid, werd een redelijke construct validiteit gevonden, vastgesteld door de correlatie tussen de OM-6 totaal score en de globale oorgerelateerde kwaliteit van leven. Het significante verschil dat werd gevonden tussen de prospectieve en retrospectieve voormeting duidde op de aanwezigheid van een response shift bias na de ingreep, indicatief voor een

Samenvatting

verandering in de perceptie van de ouder of verzorger, veroorzaakt door het plotseling opheffen van chronische OM. Er werd eveneens een onderschatting van de ernst van het gehoorverlies en een overschatting van de globale oorerelateerde kwaliteit van leven, zoals ervaren voor de ingreep, gemeten na de operatie.

De OM8-30 vragenlijst werd afgenomen bij de ouders van 246 Nederlandse kinderen met oor- en gehoorgerelateerde symptomen gerelateerd aan chronische OM op de lagere schoolleeftijd (3-8 jaar). Het factor analytische patroon bleek vergelijkbaar voor de Nederlandse en Engelse KNO data, bestaand uit 32 FHS items, verdeeld over de dimensies oorproblemen, gehoorverlies, klachten van de luchtwegen, spraak en taal, schoolprestaties, gedrag, ouderlijke kwaliteit van leven en algehele gezondheid. Hoge factor ladingen werden alleen gerapporteerd voor oorproblemen, gehoorverlies en spraak en taal, dit kan betekenen dat dimensies zoals schoolprestaties en gedrag minder eenduidig en moeilijker te rapporteren zijn voor ouders. Dit onderscheid komt eveneens tot uitdrukking in twee domeinen, afgeleid uit een factor analyse, een samenvatting van de dimensies van de OM8-30: lichamelijke gezondheid en ontwikkelingseffecten. De interne consistentie was minimaal bevredigend voor alle OM8-30 dimensies, uitgezonderd klachten van de luchtwegen. De concurrente validiteit werd vastgesteld met behulp van de correlatie matrix met de generieke vragenlijst Sterke en Zwakke Eigenschappen (SDQ), ontwikkeld om de psychosociale aanpassing te beschrijven bij kinderen van 4-16 jaar. De correlaties tussen de OM8-30 gedragsdimensie, SDQ totaal score en tussen het OM8-30 domein ontwikkelingseffecten en SDQ totaal score waren hoog, een uitkomst die de construct validiteit van de OM8-30 bevestigt. Er was een verslechtering zichtbaar in de OM8-30 dimensie ouderlijke kwaliteit van leven in relatie tot de SDQ totaal score als er meer gedragsproblemen aanwezig bleken te zijn, een weerspiegeling van een verminderde psychosociale aanpassing bij het kind.

De SDQ werd eveneens gebruikt voor de vaststelling van verschillen in dit construct tussen een Nederlandse KNO en een Amerikaanse populatie steekproef (Hoofdstuk 7). Het doel was om de waarde van het Interactieve Taal en Aandacht Model te toetsen, uitgaande van de hypothese dat de uitkomsten van chronische OM met mild tot matig gehoorverlies, gecombineerd met periodes van verminderde aanwezigheid van taal, resulteren in een verminderde aandacht voor gesproken taal in latere school situaties. Er werden hogere scores gevonden op de SDQ hyperactiviteit – inattentie en SDQ emotionele symptomen in de Nederlandse steekproef. De classificatie van de scores van de Nederlandse KNO steekproef op basis van Amerikaanse populatie normen, liet zien dat de op de dimensies SDQ hyperactiviteit – inattentie, SDQ emotionele symptomen en SDQ pro-sociaal gedrag dimensies meer probleemgedrag aanwezig was. Dit komt tot uitdrukking door een hoger scoringspercentage in de categorie 'veel moeilijkheden' (> 90%

van de SDQ scores) voor SDQ hyperactiviteit – inattentie en SDQ emotionele symptomen, terwijl de hoogste score voor SDQ pro-sociaal gedrag werd gevonden in de categorie ‘gemiddelde moeilijkheden’ (80%-90% van de SDQ scores). Deze bevindingen ondersteunen het Interactieve Taal en Aandacht Model, voor een groep kinderen met een (cumulatieve) ziektegeschiedenis van OM, door de aanwezigheid van meer aandachtproblemen en minder sociale interacties in de KNO steekproef.

De belangrijkste conclusies werden beschreven en enige methodologische kwesties uitgewerkt met betrekking tot de ontwikkeling, validatie en toepassing van vragenlijsten voor de gevolgen van chronische OM (*Discussie*). De psychometrische kwaliteiten bleken bevredigend, de kleine steekproeven vormden een beperking die het vinden van subtiele veranderingen bemoeilijkte, die juist passen bij een aandoening als OM met een mild gehoorverlies.

Het gebruik van een ziektespecifieke vragenlijst is nodig, ondanks het feit dat HRQoL een generiek concept is en de vaardigheden weerspiegelt bij ouder en kind om met de gevolgen van chronische OM te kunnen omgaan. De introductie van semi-generieke vragenlijsten vormt een oplossing, gezien de noodzaak om HRQoL of FHS te meten, zodat het vaststellen van FHS in combinatie met specifieke constructen zoals lichamelijke symptomen, een completer beeld kan geven. Beide aspecten zijn vertegenwoordigd in de gebruikte vragenlijsten (OME-SBQ, OM-6, OM8-30). De keuze voor de meest passende vragenlijst is afhankelijk van het doel en de toepassing. Ten eerste, het identificeren van kinderen met het grootste risico op negatieve ontwikkelingsuitkomsten is zowel voor de huisarts als de KNO-arts van belang en dit maakt een vragenlijst met goede discriminerende eigenschappen essentieel. De identificatie wordt bemoeilijkt door het ontbreken van classificatie normen, in combinatie met het intermitterende karakter van OM, zodat de rapportage over de ziektegeschiedenis onbetrouwbaar kan zijn. Herhaalde metingen met een vragenlijst kan dit oplossen en leiden tot een betrouwbare rapportage. Verder kan het evalueren van verandering over een lange tijdsperiode zeer bruikbaar zijn voor een KNO-arts, die de effecten van een behandeling wil vaststellen. Dit vraagt om meerdere metingen en het is van belang, dat de gemeten veranderingen gerelateerd zijn aan chronische OM. Risico factoren kunnen zowel endogeen (bijv. allergie, seizoen) of exogeen (bijv. kwaliteit crèche of steunend gezinsklimaat) zijn. Het onderzoeken van mogelijk aanwezige risico factoren is niet het doel geweest van deze dissertatie, echter er is rekening gehouden met de leeftijd van het kind door het gebruik van leeftijdspecifieke vragenlijsten. Dit is waarschijnlijk de belangrijkste bron van bias, gezien de ontwikkeling van het kind. Er is indirect bewijs voor langdurige effecten van chronische OM op de ontwikkeling gedurende de kindertijd, hoewel deze bevin-

Samenvatting

dingen tentatief zijn. Er vonden geen longitudinale metingen plaats, noodzakelijk voor de vaststelling van de interactie tussen de ontwikkelingsleeftijd en ernst van de ziekte gedurende de kindertijd. Intrinsieke karakteristieken van het kind kunnen een buffer vormen of juist de mogelijke negatieve effecten van chronische OM versterken.

Het milde karakter van chronische OM maakt de aanwezigheid van gedragsitems noodzakelijk in de normale range die gemakkelijk observeerbaar zijn. Tevens blijken de effecten van de aandoening het meest op de voorgrond te treden op symptoomniveau, niet in het sociaal-emotionele functioneren. Items dienen te worden geformuleerd op een indirecte concrete wijze, zodat gedrag wordt gemeten, in plaats van abstracte directe vragen over brede constructen (bijv. gehoor). Bij jonge kinderen is ouderrapportage noodzakelijk, die vertekend kan zijn door de persoonlijke toestand van de ouder, maar ook door de belasting die chronische OM kan vormen. De afhankelijkheid die de relatie tussen ouder en kind kenmerkt maakt ouderrapportage van belang, echter het toevoegen van items (bijv. aantal doktersbezoeken) gerelateerd aan de praktische belasting voor kind en gezin, kan een objectief tegenwicht vormen ten aanzien van de subjectieve QoL items. Het is namelijk de ouder, die symptomen naar voren brengt, verzoekt om medische interventie en die de effecten van behandeling evalueert. Voor een adequate vaststelling van de tevredenheid over een behandeling is het nodig om zowel de frequentie van symptomen, als ook de ouderlijke bezorgdheid in kaart te brengen in toekomstige studies. Niet alleen vanwege de invloed op behandelbeoordelingen, het functioneren van kind en gezin, maar ook door het risico op een hogere medische consumptie.

Enige aanbevelingen voor verdere ontwikkeling en toepassing van vragenlijsten voor FHS bij chronische OM, vormden de afsluiting van deze dissertatie. Dit impliceert een nauwe wisselwerking tussen onderzoek en klinische praktijk. Een belangrijk doel voor onderzoek is het ontwikkelen van vragenlijsten die kleinere leeftijdscategorieën representeren. De reden hiervoor is, dat gezien de aard van chronische OM longitudinale studies noodzakelijk zijn, die het persisterende karakter van het ermee gepaard gaande gehoorverlies vaststellen, alvorens gevolgtrekkingen mogelijk zijn omtrent langdurige ontwikkelingseffecten. Het gebruik van kleinere leeftijdscategorieën betekent dat het mogelijk is om kortere vragenlijsten te ontwikkelen die goede psychometrische kwaliteiten combineren met gebruikersvriendelijkheid. Het integreren van vragenlijsten in de klinische praktijk zou het vaststellen individuele noden voor kinderen met chronische OM kunnen bevorderen. Dit zal niet mogelijk zijn zonder actieve betrokkenheid van de ouder, die wordt verondersteld sensitief te zijn voor mogelijke negatieve effecten van persisterend gehoorverlies op de FHS. Het aanbieden van informatie over

chronische OM zou de identificatie kunnen bevorderen van risicofactoren, zodat vroegtijdige opsporing het kind tegen negatieve ontwikkelingseffecten zou kunnen beschermen. Een belangrijke taak voor toekomstig onderzoek is gelegen in de ontwikkeling van classificatie normen voor gevolgen van chronische OM gedurende de kindertijd. Naar verwachting wordt het op deze wijze gemakkelijker om te differentiëren tussen in de kleine groep kinderen met blijvende gevolgen, zodat ‘het juiste kind de juiste operatie krijgt’.