

Social participation and health-related quality of life in adolescents with chronic musculoskeletal pain or chronic fatigue

Citation for published version (APA):

Westendorp, T. (2017). *Social participation and health-related quality of life in adolescents with chronic musculoskeletal pain or chronic fatigue*. Ridderprint. <https://doi.org/10.26481/dis.20171221tw>

Document status and date:

Published: 01/01/2017

DOI:

[10.26481/dis.20171221tw](https://doi.org/10.26481/dis.20171221tw)

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.

The focus of this thesis is on adolescent patients with chronic musculoskeletal pain or chronic fatigue. Chronic pain and fatigue are both common complaints in childhood and adolescence. Prevalence rates vary from 4-40% for chronic pain and 2-21% for chronic fatigue. Both complaints can persist over time during childhood and adolescence. In **chapter 1**, a general introduction is provided with an overview on the prevalence of chronic musculoskeletal pain and chronic fatigue in adolescents and the impact on the adolescent's life.

Adolescence is defined as the transition in development between youth and full adulthood, which represents a period in which a person organically, but not emotionally becomes mature. Chronic pain related to the musculoskeletal system, since this type of pain is the focus of multidisciplinary rehabilitation treatment in the Netherlands, was our target group. Whereas, the pain is labelled to be chronic pain when it is present for more than six months, recurrently or continuously. Also patients with chronic fatigue who are severely disabled in activities in daily living and therefore apply for multidisciplinary rehabilitation treatment were our target group. Chronic fatigue syndrome is characterized as severe and disabling new-onset fatigue that lasts for at least 6 months. Chronic pain and fatigue both have a considerable impact on the adolescent's life. Consequently, the impact of pain and fatigue on functioning can differ considerably between persons and is often not only limited to the individual person. The impact on society is enormous, for instance due to reduced or absent future workability and the financial burden of families. Adolescents with pain/fatigue are often not able to function at the same level as their peers and as a consequence, their future perspective regarding school and work career is at stake. Despite the sparsely available literature on the impact of chronic pain and fatigue in adolescents, it is recognised by clinicians as well as patients and their families that chronic pain and fatigue affect social participation and health-related quality of life (HRQoL) of an adolescent. However, it is not known what factors indeed do influence the level of participation and HRQoL of adolescents being chronically in pain or fatigued.

Using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) model as a framework and starting point, it can be hypothesized that the chronic pain/fatigue related functions, activity limitations, environmental factors, and personal factors can be influencing factors for the adolescent's social participation and HRQoL.

In the Netherlands, between 1992 and 2005, the period data was collected for the cohorts in this thesis, highly disabled adolescents due to chronic musculoskeletal pain or chronic fatigue were mostly treated in a clinical rehabilitation setting. The main aim of rehabilitation treatment is to increase the level of participation, despite

pain and/or fatigue. This thesis contains results gained from data of two cohorts of adolescents, the National cohort and the Friesland cohort. Adolescents in both cohorts received an inpatient rehabilitation treatment for chronic musculoskeletal pain or chronic fatigue.

The main aim of this thesis was to gain more knowledge on social participation and health-related quality of life in adolescents with chronic musculoskeletal pain or chronic fatigue in relation to complaints, personal and environmental factors. In addition, successful rehabilitation treatment and long-term functioning of these adolescents in adulthood is studied.

In **chapter 2** the responsiveness of the Child Health Questionnaire 50-item parent form (CHQ-PF50) in a sample of adolescents with chronic nonspecific pain and/or fatigue was studied. The Child Health Questionnaire is a widely used instrument for measuring health-related quality of life (HRQoL) covering both the physical and psychosocial domain. Responsiveness was calculated using the parent's judgement about the result of treatment as the primary external criterion. The physical component (PhS) of the CHQ-PF50 was found to be adequately responsive and the psychosocial component (PsS) moderately responsive. Overall, the CHQ-PF50 is able to measure relevant change in a clinical rehabilitation treatment setting, and therefore can be implemented in clinical practice.

The relations between the characteristics of adolescents having prolonged pain/fatigue and the relevant outcome variables; before treatment (**chapter 3**), immediately after treatment (**chapter 4**), and on a long-term follow-up, 10 years after treatment (**chapter 5**) were described in this thesis.

The study in **chapter 3** aimed to identify factors associated with school participation and HRQoL in adolescents with disabling chronic musculoskeletal pain or fatigue pre-treatment. The study presented in chapter 3 was a cross-sectional study at the start of an inpatient rehabilitation treatment. Potential associated factors were identified from literature and clinical expert opinion, and assessed with questionnaires. Regression analyses were used to identify contributing factors for school participation and HRQoL. The results showed that older adolescents and adolescents diagnosed with chronic fatigue were more often absent from school. In addition, higher self-reported levels of pain/fatigue were associated with lower HRQoL-physical functioning and a passive reaction coping style was associated with lower HRQoL-psychosocial functioning.

In **chapter 4** the percentage of adolescents with chronic pain/fatigue successfully treated with rehabilitation treatment was determined and, predictors for a successful rehabilitation treatment were identified. Treatment success was based on a combination of predefined clinically relevant changes in four outcome variables: level of pain/fatigue, school absence, HRQoL-physical functioning, and HRQoL-psychosocial functioning. According this strict definition almost half (49.6%) of the participants had a successful treatment. With a regression analysis, with treatment success as dependent variable, predictors for successful treatment were identified. The results showed that boys had more benefit from treatment than girls. Additionally, adolescents with a higher level of pain/fatigue and those with a higher passive coping pre-treatment had a better ability to change their functioning during treatment.

Chapter 5 presents the study whether chronic pain/fatigue persisted during adulthood and how former patients function and participate in society as adults. Predictors for social participation in adulthood were also identified. This historical cohort study was performed on average 10 years after the end of rehabilitation treatment by using questionnaires to gather the data.

Of the young adults who received inpatient rehabilitation treatment during adolescence (National cohort and Friesland cohort), a considerable number (63.4%) (still) had pain/fatigue complaints, more than 10 years later. Young adults with current pain/fatigue complaints reported more healthcare utilization, lower levels of physical functioning and limitations in daily activities due to physical problems. In addition, they had more work absenteeism than the norm population. Furthermore, it appeared that a higher level of pain/fatigue pre-treatment predicted impaired social participation in the work-educational domain in young adulthood.

Chapter 6 contains the general discussion in which the main findings of the thesis are presented. First, the aim of the thesis and a summary of the results are described. Based on the comparison with other populations, it seems that our population is quite comparable to populations presented in international publications in this research field. The results and content of treatment, based on a cognitive behavioural approach, seem to be comparable to interventions studied in international publications in this field and can be generalized to the adolescent rehabilitation population. The duration of our treatment was however longer. Since no treatment elements were yet included like ACT and graded exposure. These new treatment elements might eventually contribute to a shorter treatment duration as needed.

In this general discussion we focus on factors identified to be associated with our main outcome variables in more than one of our studies; the level of pain/fatigue and passive coping. The finding that, on the long term, a higher level of pain/fatigue intensity at the start of treatment was related to a lower level of participation 10 years later seemed in contradiction with the finding on the short-term in which the higher level of pain/fatigue predicted a higher probability of successful treatment. One of the possible explanations might be that adolescents with severe complaints are prone to develop these complaints again. Another explanation might be that when adolescents become adults they shift to another life phase and are confronted with new activities (e.g. living on their own, work). However, as their former treatment did not include how to cope with pain/fatigue when performing these new activities and experiencing increase of pain/fatigue, their pain coping strategies might not have been sufficient. This might have resulted in performing these activities less or not at all and finally will result in a lower level of social participation. The last explanation might be that new activities belonging to a different stage in life could increase the total workload of the former patients. To cope with this higher workload, young adults might choose to adjust their physical performance to a lower level.

Passive coping seems relevant to address during treatment and was addressed during the clinical treatment as studied. However, in this cohort no data was collected regarding changes in coping style pre-, during and post-treatment. So unfortunately, we do not know whether this factor indeed changed at all, or whether it acted as a mediator between a variable pre-treatment and a successful treatment. For the future, it is recommended to use new insights and measure fear beliefs, (pain) catastrophizing, depression, anxiety and acceptance as they might be also predictive for future functioning and participation.

Methodological considerations are discussed, such as the potential impact of missing data. The number of missing data was highest at the end of treatment. However, based on the comparison between baseline characteristics of the participants with complete and missing data, the missings could be indicated to be at random. Studies, like ours based on clinical data collections using reproducible and clear definitions are however the best available at the moment. It is of utmost importance to continue working with cohort dataset collections.

In this thesis the main outcome variables were social participation and health-related quality of life. In two chapters social participation was measured with the child and parent(s) reported amount of absence of school. School absenteeism is an important measure for school dysfunctioning. To gain more insight in school functioning it is desirable to use also other measures, e.g. academic performance, perceived pain interference, aids provided due to pain, the number of doubling

a class and possibilities for the student for follow-up education or work (school competences). And preferable those measures that are international comparable. Future research is necessary to gain insight into valid and reliable measuring all these aspects of school participation.

Successful treatment depends also on the achieved personal goals set by the patient and his parents. Therefore in future research and clinical practice we prefer to include patient specific measurements, such as the Canadian Occupational Performance Measure for defining successful treatment. Also the established PedIMMPACT criteria have to be taken into account in designing new cohort data sets.

In this thesis one of the main measurement instruments was the Child Health Questionnaire (CHQ). For future research the PedsQL and the Dutch Quality of Life questionnaire for Adolescents with Chronic Pain (QLA-CP) might be considered as alternative measure for HRQoL. Furthermore, it would have been of additional value to collect data on the activity level, so this domain of the ICF-model would also have been represented. Also, it is recommended to use valid and reliable measurement instruments for factors with a potential influence on treatment outcome, such as catastrophizing as one of the psychological factors and parental factors.

Other implications for clinical practice and recommendations for future research are also discussed in chapter 6. Finally, general conclusions are presented.

In **chapter 7**, valorisation is described. Benefits for patients, rehabilitation physicians, therapists in rehabilitation and referrers are defined.

Chronische pijn en vermoeidheid zijn veel voorkomende klachten tijdens de kindertijd en adolescentie. De mate waarin chronische pijn voorkomt varieert van 4-40% en voor chronische vermoeidheid is dit 2-21%. Beide klachten kunnen aanhouden gedurende de kindertijd en adolescentie. Een deel van de jongeren, die door deze klachten beperkt zijn in het dagelijks functioneren, kan binnen de kinderrevalidatie behandeld worden.

In Nederland is er binnen de kinderrevalidatie een werkgroep actief, die voornamelijk bestaat uit revalidatieartsen en psychologen/orthopedagogen en zich bezighoudt met het delen van kennis en ervaringen ten aanzien van kinderen en jongeren met chronische pijn en vermoeidheid (werkgroep voor chronische pijn en vermoeidheid binnen de kinderrevalidatie). Deze landelijke werkgroep besloot in 2001 om in vijf centra gegevens te verzamelen van alle jongeren die een klinische revalidatiebehandeling kregen aangeboden voor chronisch pijn of vermoeidheid, om op die manier beter zicht te krijgen op deze doelgroep. Deze verzamelde gegevens vanuit de klinische praktijk vormen het vertrekpunt om de vraagstellingen in dit proefschrift te beantwoorden. Dit proefschrift kwam tot stand in een samenwerkingsverband tussen Rijndam Revalidatie Rotterdam en de Universiteit Maastricht.

In **hoofdstuk 1** van dit proefschrift wordt een algemene introductie gegeven waarin het voorkomen van chronische pijn en chronische vermoeidheid wordt toegelicht. Daarnaast wordt uitleg gegeven over de gebruikte terminologie en de impact beschreven die deze klachten kunnen hebben op het leven van de jongere.

De onderzoekspopulatie van de studies in dit proefschrift waren jongeren met chronische pijn gerelateerd aan het houdings- en bewegingsapparaat of het chronisch vermoeidheidssyndroom, die vanwege de mate van ervaren beperkingen, een behandeling kregen binnen een multidisciplinaire, klinische revalidatiesetting in de periode van 1992 tot 2005. Deze gegevens zijn verzameld binnen twee cohorten, het nationaal cohort (2001-2005) en het Friesland cohort (1992-2000). Het belangrijkste doel van deze revalidatiebehandeling was het verhogen van het niveau van participatie, ondanks de pijn en/of vermoeidheid.

Chronische pijn en vermoeidheid kunnen een aanzienlijke impact hebben op het leven van een jongere. Deze impact op het functioneren kan aanmerkelijk verschillen tussen personen onderling en is meestal niet beperkt tot het individu alleen. Jongeren met pijn/vermoeidheid zijn meestal niet in staat om op hetzelfde niveau te functioneren als hun leeftijdsgenoten. Een consequentie daarvan is dat hun toekomstperspectief met betrekking tot school en werk risico loopt en er

uiteindelijk een verminderde mogelijkheid of onmogelijkheid tot werken ontstaat. Naast de financiële lasten voor de familie, zijn de langere termijn gevolgen voor de maatschappij daarom enorm.

Ook klinici, patiënten en hun familie zijn van mening dat chronische pijn en vermoeidheid invloed hebben op de kwaliteit van leven van een jongere. Over de gevolgen van chronische pijn en vermoeidheid bij jongeren is echter beperkte literatuur beschikbaar. Ook is niet bekend welke factoren feitelijk van invloed zijn op het niveau van deelname aan de samenleving en de kwaliteit van leven van jongeren met chronische pijn of vermoeidheid.

Om te begrijpen welke factoren sociale participatie en kwaliteit van leven van de jongere kunnen beïnvloeden en hiermee samenhangen, hebben we als kader en uitgangspunt een veel gebruikt model binnen de revalidatie gekozen. Dit is het *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) model, waarbij we veronderstellen dat de functies gerelateerd aan de pijn/vermoeidheid, beperkingen op het gebied van dagelijkse activiteiten, omgevingsfactoren en persoonlijke factoren van invloed zijn op de mate waarin iemand participeert in de maatschappij en zijn kwaliteit van leven.

Het doel van dit proefschrift is om meer kennis te verzamelen over sociale participatie en kwaliteit van leven van jongeren met chronische pijn of vermoeidheid in relatie tot hun klachten, persoonlijke factoren en omgevingsfactoren. Daarnaast hebben we gekeken naar het resultaat van de revalidatiebehandeling en hoe deze adolescenten op de langere termijn functioneren in de periode van volwassenheid.

In **hoofdstuk 2** wordt de responsiviteit van de ouerversie van de Child Health Questionnaire, een kwaliteit van leven vragenlijst bestaande uit 50 items (CHQ-PF50), in een groep van jongeren met chronische pijn en/of vermoeidheid bepaald. De Child Health Questionnaire is een veel gebruikt meetinstrument voor het meten van gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven voor zowel het fysieke als het psychosociale domein. Responsiviteit is de mate waarin dit meetinstrument de werkelijke klinisch relevante verandering kan meten. Deze responsiviteit werd bepaald door gebruik te maken van de beoordeling van de ouders over het resultaat van de behandeling als primair extern criterium. De responsiviteit van de fysieke component van de CHQ-PF50 werd voldoende bevonden. Voor het psychosociale domein was de responsiviteit matig. Met deze uitkomsten denken we dat de CHQ-PF50 de mogelijkheid heeft relevante verandering binnen een klinische revalidatiebehandeling te meten en geïmplementeerd kan worden in de klinische praktijk.

In de volgende hoofdstukken van dit proefschrift wordt geschreven over sociale participatie en kwaliteit van leven van jongeren met chronische pijn of vermoeidheid. Er worden relaties onderzocht tussen de kenmerken van de jongeren die lange tijd pijn hebben of vermoeid zijn en relevante maten op het niveau van participatie en kwaliteit van leven op verschillende momenten in de tijd (voorafgaand aan de behandeling, direct na de behandeling en 10 jaar na de behandeling).

De onderzoekspopulatie zoals beschreven in hoofdstuk 3 en 4 bestond uit 172 jongeren van gemiddeld 16,2 jaar, waarvan 85,5% meisje was. Van deze jongeren hadden er 76 chronische vermoeidheid en de anderen chronische pijnklachten. Op een schaal van 0-100 werd een hoge mate aan klachten aangegeven, namelijk gemiddeld 68,7. Deze klachten waren gemiddeld reeds drie jaar aanwezig. Van onze groep had 82% bij aanvang van de behandeling ernstig schoolverzuim (meer dan 20% van de tijd). Ongeveer een derde van de jongeren had een familielid met soortgelijke klachten.

In **hoofdstuk 3** wordt een dwarsdoorsnede studie beschreven met als doel kenmerken van jongeren met chronische pijn of vermoeidheid te identificeren die samenhangen met de mate van schoolparticipatie en kwaliteit van leven. De gegevens die gebruikt zijn in deze studie, zijn verzameld voorafgaand aan de behandeling. Om een lijst met potentiële kenmerken te identificeren, werd eerst de literatuur geraadpleegd en werd tevens de mening van klinisch experts gevraagd. Omdat voor dit onderzoek gebruik werd gemaakt van gegevens uit een reeds bestaand cohort, werden alleen die factoren onderzocht die daadwerkelijk beschikbaar waren binnen het cohort. Uit de resultaten bleek dat oudere jongeren en jongeren met de diagnose chronische vermoeidheid meer schoolverzuim hadden. Daarnaast werd gevonden dat een hoger niveau van zelf-gerapporteerde pijn/vermoeidheid gerelateerd was aan een lagere kwaliteit van leven op het fysieke domein. Ook een passieve coping stijl was gerelateerd aan een lagere kwaliteit van leven op het psychosociale domein.

In **hoofdstuk 4** werd het percentage bepaald van jongeren met chronische pijn/vermoeidheid die volgens een vooraf opgestelde definitie een geslaagde revalidatiebehandeling hebben gehad. Eveneens werden voorspellers voor een geslaagde klinische revalidatiebehandeling vastgesteld.

De definitie van een geslaagde behandeling was gebaseerd op een combinatie van vooraf vastgestelde klinisch relevante verandering op vier uitkomstmaten: niveau van pijn/vermoeidheid, schoolverzuim, het fysieke en het psychosociale domein van kwaliteit van leven. Voor het niveau van pijn/vermoeidheid betekende dit een

vermindering van deze pijn/vermoeidheid van minimaal 30 mm op een lijn van 100 mm na de behandeling. Voor schoolverzuim betekende dit dat een overgang van volledig schoolverzuim naar gedeeltelijk schoolverzuim of geen schoolverzuim en van gedeeltelijk schoolverzuim naar geen schoolverzuim, een klinisch relevante verandering was. Om een klinisch relevante verandering te bereiken op kwaliteit van leven, was het nodig om na de behandeling boven een berekend afkappunt te scoren op het fysieke domein (boven 43,2) en het psychosociale domein (boven 48,9). Wanneer minimaal twee van de vier uitkomstmaten een klinisch relevante verandering lieten zien en er op de andere twee uitkomstmaten geen achteruitgang had plaats gevonden, werd de behandeling als geslaagd gedefinieerd. Volgens deze strenge definitie bleek bijna de helft (49,5%) van de deelnemers een geslaagde revalidatiebehandeling gehad.

Voor de tweede doelstelling van deze studie, het identificeren van voorspellers voor een geslaagde behandeling, lieten de resultaten zien dat jongens meer profijt hebben van de behandeling dan meisjes. Daarnaast hebben jongeren met een hoger niveau van pijn/vermoeidheid en een hogere passieve coping voorafgaand aan de behandeling een grotere kans op een geslaagde behandeling. Ten aanzien van het niveau van pijn/vermoeidheid en de passieve coping lijkt het er op dat deze jongeren meer mogelijkheden hebben om hun functioneren te veranderen tijdens de behandeling.

Hoofdstuk 5 beschrijft een studie onder volwassenen, die allen in hun adolescentie revalideerden in verband met chronische pijn/vermoeidheid. Het doel van de studie was om het functioneren en de participatie in de maatschappij van deze groep volwassenen te beschrijven. Een tweede doel was om te onderzoeken of voorafgaand aan de behandeling in de fase van adolescentie, voorspellers te identificeren zijn die van invloed zijn op de mate van sociale participatie tijdens volwassenheid.

Voor deze studie werden gegevens verzameld met behulp van vragenlijsten onder deelnemers van het nationaal en het Friesland cohort in de fase van volwassenheid, gemiddeld 10 jaar na de behandeling. De resultaten laten zien dat een aanzienlijk deel (63,4%) van de jongvolwassenen die eerder een klinische revalidatiebehandeling heeft gehad, meer dan 10 jaar later (nog steeds) pijn- en/of vermoeidheidsklachten heeft, maar van een lagere intensiteit. Deze jongvolwassenen met huidige pijn- en/of vermoeidheidsklachten rapporteren een hoger gebruik van de gezondheidszorg, een lager niveau van fysiek functioneren en meer beperkingen in dagelijkse activiteiten door fysieke problemen dan de jongvolwassenen die geen pijn- en/of vermoeidheidsklachten hadden tijdens volwassenheid. Daarnaast is inzichtelijk

geworden dat de groep deelnemers aan het onderzoek die betaald werk heeft (72,0%), meer werkverzuim rapporteerde dan de normpopulatie.

Wat betreft het tweede doel van het onderzoek bleek dat een hoger niveau van pijn/vermoeidheid voorafgaand aan de behandeling in adolescentie voorspellend is voor een verminderde sociale participatie op het domein werk & educatie tijdens volwassenheid.

Hoofdstuk 6 bevat een algemene discussie waarin de belangrijkste bevindingen van dit proefschrift worden gepresenteerd.

Eerst hebben we gekeken of onze onderzoekspopulatie vergelijkbaar is met andere studiepogulaties die beschreven worden in internationale publicaties binnen dit onderzoeksveld. Dit blijkt grotendeels overeen te komen. De inhoud van de behandeling, die gebaseerd was op een cognitief gedragsmatige aanpak, lijkt vergelijkbaar met interventies die beschreven worden in internationale publicaties. Echter, de duur van de in dit proefschrift onderzochte behandeling was langer. Destijds (periode 2001-2005) was langer en intensief behandelen meer gebruikelijk en werd er nog geen gebruik gemaakt van behandelvormen zoals Acceptance and Commitment Therapy of Exposure in vivo behandeling. Deze vormen kunnen mogelijk op termijn hun kosteneffectiviteit bewijzen.

Aan het einde van ieder beschreven onderzoek in dit proefschrift staat een discussie over de bevindingen van dat hoofdstuk en de interpretatie ervan. In deze algemene discussie beperken we ons daarom tot het bespreken van factoren die in minimaal twee van de vier onderzoeken als beïnvloedende factoren naar voren komen, namelijk het niveau van pijn/vermoeidheid en passieve coping.

Ten aanzien van de factor niveau van pijn/vermoeidheid lijkt het dat jongeren die bij aanvang van de behandeling meer klachten aangeven, beter reageren op behandeling. Tien jaar na de behandeling (lange termijn) lijkt het dat deze inmiddels jongvolwassenen met een hoog aanvangsniveau van klachten een lager niveau van participeren hebben op het domein opleiding en werk. Hiervoor wordt een aantal mogelijke verklaringen aangedragen. Een verklaring kan zijn dat de onderzoekspopulatie kwetsbaarder is voor het ontstaan van hernieuwde klachten. Een andere mogelijke verklaring is dat de deelnemers wel geleerd hebben om hiermee om te gaan in de oude situatie, maar dat zij dit niet kunnen toepassen in een nieuwe levensfase die weer andere eisen stelt (generalisatie). Een laatste mogelijkheid is dat het minder actief zijn wellicht een keuze is, om overbelasting in de nieuwe levensfase te voorkomen.

Ten aanzien van de factor passieve coping blijkt dat jongeren met een passievere

manier van omgaan met problemen voorafgaand aan de behandeling een lager psychosociaal functioneren hebben en beter lijken te reageren op de gegeven revalidatiebehandeling. Het veranderen van coping stijl was een onderdeel van de behandeling en we denken dat dit dan ook kan hebben bijgedragen aan een geslaagde behandeling bij deze patiënten. Dit weten we echter niet zeker, aangezien de passieve coping stijl na afloop van de behandeling helaas niet was gemeten.

Ook worden in deze algemene discussie methodologische aspecten van het onderzoek besproken, zoals de mogelijke impact van missende gegevens, de methode van onderzoek en de gebruikte meetinstrumenten voor de belangrijkste uitkomstmaten.

Het aantal missende gegevens was het hoogst in de vragenlijsten die werden afgenomen aan het einde van de behandeling. Er was echter geen verschil tussen de basiskenmerken van de deelnemers aan het onderzoek met een complete set van gegevens en de deelnemers met een set met missende waarden. Dat betekent dat we deze missende gegevens als willekeurig (random) beschouwen en er dus geen sprake lijkt van selectieve uitval.

Helaas is het niet mogelijk geweest om het resultaat van een klinische revalidatiebehandeling te onderzoeken door middel van het uitvoeren van een randomized controlled trial (RCT). Studies, zoals die van ons, gebaseerd op gegevens verzameld in de klinische praktijk, gebruik makend van reproduceerbare en duidelijke definities, waren op het moment van uitvoer van het onderzoek qua methode het beste wat er beschikbaar was. Naast de uitvoeren van gerichte RCTs lijkt het van groot belang door te gaan met dit soort onderzoek dat gebaseerd is op verzameling van gegevens in een cohort.

Sociale participatie en kwaliteit van leven waren de belangrijkste uitkomstmaten in dit proefschrift. In dit hoofdstuk worden de meetinstrumenten die gebruikt zijn voor deze uitkomstmaten besproken. In twee hoofdstukken wordt sociale participatie gedefinieerd als de hoeveelheid schoolverzuim aangegeven door de jongere en ouder(s). Schoolverzuim is een belangrijke maat voor het disfunctioneren op school. Om meer inzicht te krijgen in het functioneren op school, is het wenselijk om ook andere uitkomstmaten te gebruiken. Bijvoorbeeld uitkomstmaten die gerelateerd zijn aan het cognitief functioneren op school (het presteren, het aantal doublures), het praktisch functioneren op school (ingezette hulpmiddelen, interferentie van klacht met school functioneren) en het toekomstperspectief (mogelijkheden voor vervolgonderwijs of werk). De voorkeur gaat natuurlijk uit naar uitkomstmaten die internationaal vergelijkbaar zijn. Voor toekomstig onderzoek is het belangrijk om valide en betrouwbare metingen te verkrijgen voor deze aspecten van schoolparticipatie.