

Kwaliteit van leven van patiënten met voedselallergie

Quality of life of food allergic patients

dr. J.L. van der Velde¹

Samenvatting

Op 3 december 2012 promoveerde mw. drs. J.L. van der Velde aan de Universiteit van Groningen op het proefschrift getiteld *Kwaliteit van leven van patiënten met voedselallergie*. Haar promotors waren prof. dr. A.E.J. Dubois en prof. dr. E.J. Duiverman. Haar copromotor was dr. B.M.J. Flokstra-de Blok. In dit artikel worden de belangrijkste bevindingen van haar promotieonderzoek weergegeven.

(*Ned Tijdschr Allergie & Astma 2014;13:36-9*)

Summary

On 3 december 2012 drs. J.L. van der Velde defended her PhD thesis, entitled *Quality of life of food allergic patients*. Her promotors were prof. dr. A.E.J. Dubois and prof. dr. E.J. Duiverman. Her copromotor was dr. B.M.J. Flokstra-de Blok. This article describes the most important findings of her PhD thesis.

Inleiding: voedselallergie en kwaliteit van leven

Een allergische reactie op een voedingsmiddel kan ernstig verlopen en de enige manier om dit te voorkomen is strikte vermijding van het desbetreffende voedingsmiddel. Voedselallergische patiënten moeten daarom altijd erg alert zijn op wat ze eten om allergische reacties te voorkomen. De angst voor een allergische reactie, het continu moeten vermijden van voedingsmiddelen, het moeten dragen van een epipen en het continu labels moeten lezen kunnen veel invloed hebben op de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten. Voedselallergie heeft bijvoorbeeld meer impact op iemands kwaliteit van leven dan diabetes mellitus, maar juist weer minder impact dan astma of het prikkelbaredarmsyndroom.¹ Kwaliteit van leven wordt meestal omschreven als het fysieke, psychische en sociale functioneren van iemand en de subjectieve evaluatie daarvan. Het gedeelte van kwaliteit van leven dat bepaald wordt door iemands gezondheid, wordt gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven genoemd of ook wel 'health-related quality of life' (HRQL). Het is belangrijk om gezondheidsgerelateerde

kwaliteit van leven te meten omdat het inzicht geeft in de verschillende problemen waar voedselallergische patiënten mee te maken hebben en om de impact van interventies te meten vanuit het perspectief van de patiënt. Met deze informatie kunnen vervolgens diagnostiek, behandeling en begeleiding van de voedselallergische patiënt geoptimaliseerd worden. Dit proefschrift gaat over de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij patiënten met een voedselallergie.

De voedselallergie en kwaliteit-van-levenvragenlijsten (FAQLQ's).

Kwaliteit van leven kan onder andere gemeten worden met behulp van vragenlijsten. In dit proefschrift zijn de ziektespecifieke voedselallergie en kwaliteit-van-levenvragenlijsten gebruikt die ontwikkeld zijn door Bertine Flokstra-de Blok, Audrey Dunn Galvin en Rebecca Knibb (*Food Allergy Quality of Life Questionnaires*, FAQLQ's).²⁻⁶ Er zijn voor iedere leeftijdsgroep (kinderen (8-12 jaar)), tieners (13-17 jaar) en volwassenen (≥ 18 jaar)) aparte vragenlijsten ontwikkeld die de kwaliteit van leven meten vanuit het perspectief van de voedselallergische patiënt.

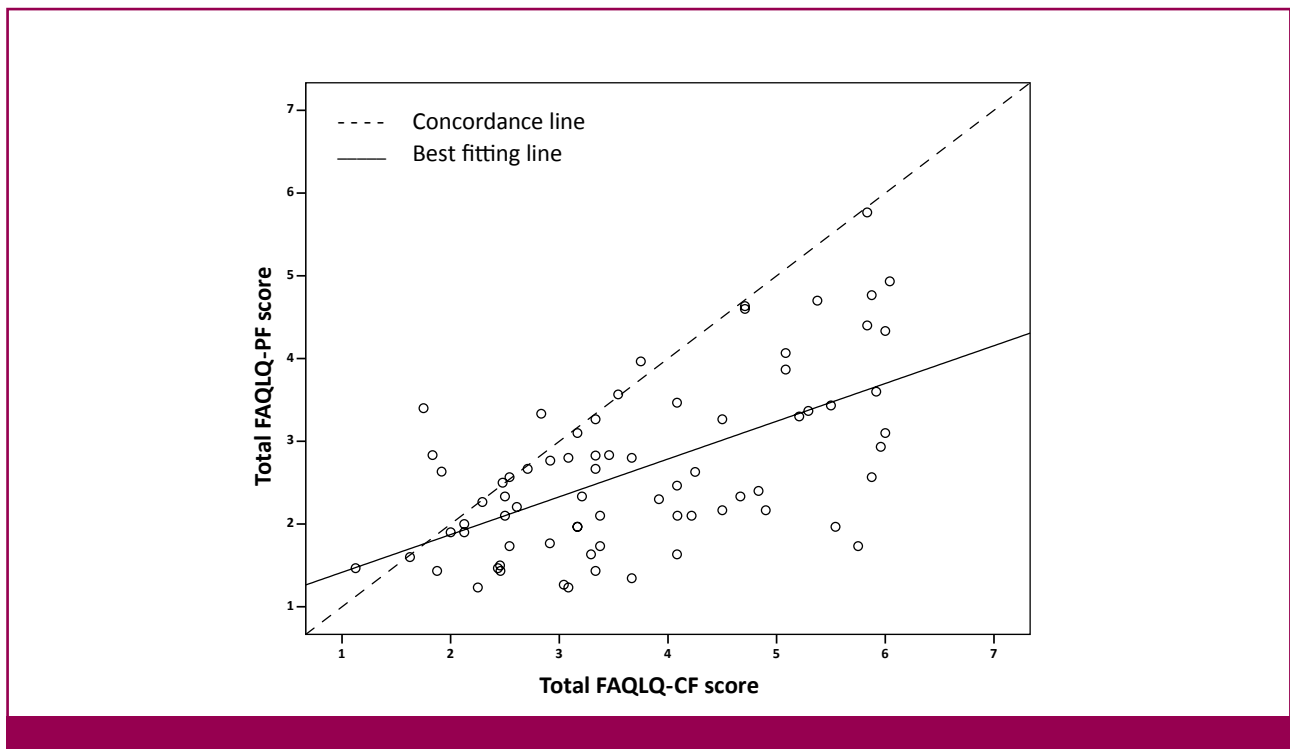
¹huisarts, Universitair Medisch Centrum Groningen, Academische Huisartsenpraktijk Groningen, Postbus 880, huispostcode XA-30, 9700 AW Groningen, tel: 050-3615030, emailadres: j.l.van.der.velde@umcg.nl.

Belangenconflict: geen gemeld. Financiële ondersteuning: geen gemeld.

Trefwoorden: kwaliteit van leven, voedselallergie

Keywords: food allergy, quality of life

Ontvangen 3 mei 2013, geaccepteerd 16 juli 2013.



Figuur 1. Correlatie tussen de kindrapportage (x-as) en de ouderrapportage (y-as) wat betreft de kwaliteit van leven van het kind. Bron: van der Velde et al. 2011⁷

Daarnaast zijn er twee vragenlijsten ontwikkeld voor ouders van voedselallergische kinderen (0-12 jaar) en tieners (13-17 jaar) om de kwaliteit van leven van hun kind/tiener te beoordelen. Vragenlijsten behoren valide te zijn (Meet de vragenlijst wat deze moet meten?), maar ook betrouwbaar (reproduceerbaar) en responsief (Is het instrument in staat verschillen in kwaliteit van leven te meten over de tijd?). Bij aanvang van het huidige promotieonderzoek waren deze vragenlijsten reeds uitgebreid gevalideerd.²⁻⁶ De betrouwbaarheid en responsiviteit van de vragenlijsten waren bij aanvang van het huidige proefschrift echter nog niet bekend.

Betrouwbaarheid en responsiviteit van de voedselallergie- en kwaliteit-van-levenvragenlijsten

Allereerst werd in het huidige proefschrift onderzocht of de voedselallergie- en kwaliteit-van-levenvragenlijsten betrouwbaar zijn. Het is belangrijk om de betrouwbaarheid van een vragenlijst te onderzoeken om te beoordelen of een vragenlijst reproduceerbaar en consistent is. Voor dit betrouwbaarheidsonderzoek vulden 101 patiënten de vragenlijsten twee keer in met een tussenliggende periode van ongeveer veertien dagen. We konden met behulp van hoge correlatiecoëfficiënten (0,91-0,98) en bland-altmangrafieken aantonen dat de antwoorden die patiënten hebben gegeven op de twee verschillende tijdstippen

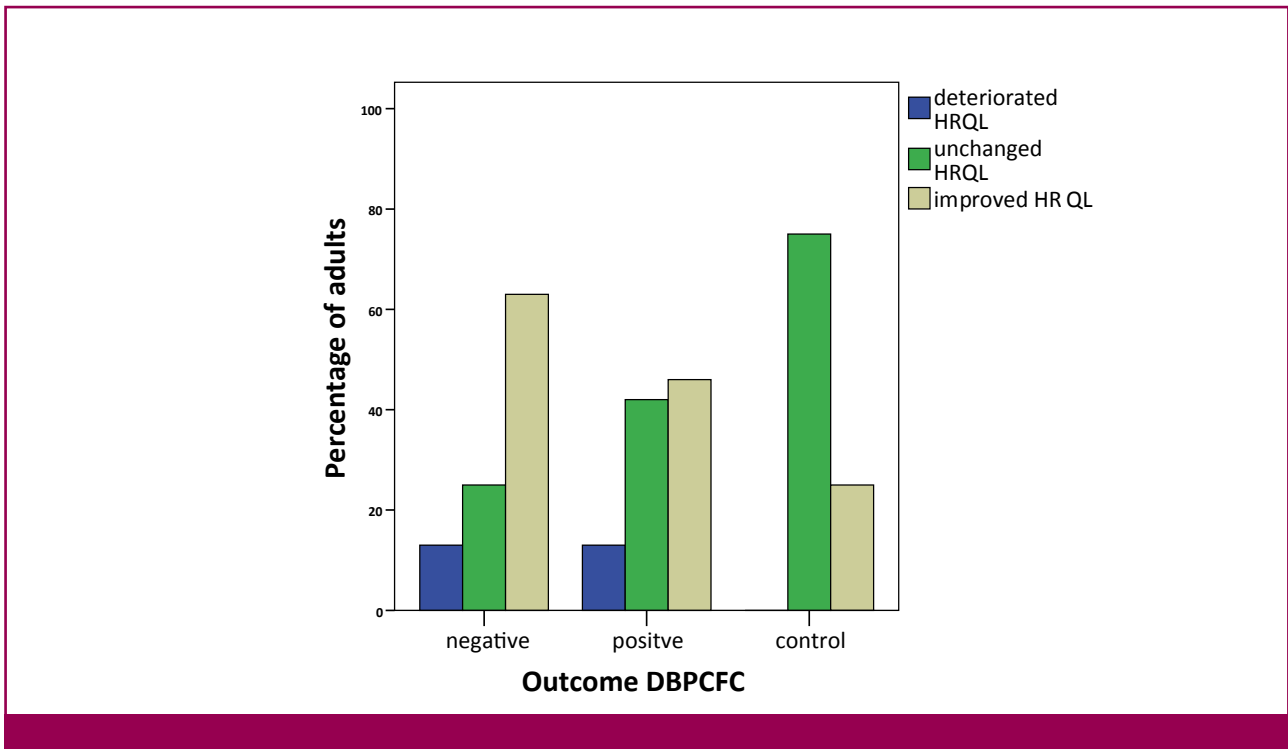
goed met elkaar overeenkwamen. Dit betekent dat de FAQLQ's betrouwbare instrumenten zijn.

Vervolgens hebben we onderzocht of de vragenlijsten responsief zijn. Voor dit onderzoek vulden 235 patiënten de vragenlijsten in één maand voor en zes maanden na een dubbelblinde placebogecontroleerde voedselprovo-catie. Onze hypothese was dat kwaliteit van leven zou veranderen na het vaststellen of uitsluiten van de diagnose voedselallergie. De vragenlijsten bleken in staat om deze statistische en klinisch significante verschillen in kwaliteit van leven voor en na de test te kunnen meten. Dit betekent dat de voedselallergie- en kwaliteit-van-levenvragenlijsten naast valide en betrouwbaar, ook responsief zijn gebleken. De vragenlijsten zijn dus geschikte instrumenten om kwaliteit van leven van patiënten met voedselallergie te meten.

Uitkomsten van de voedselallergie en kwaliteit van leven vragenlijsten

Vershil in perspectief tussen ouders en kinderen

Vervolgens is in dit proefschrift onderzocht in hoeverre de meningen van ouders en kinderen/tieners wat betreft de kwaliteit van leven van het voedselallergische kind/tiener met elkaar overeenkomen. We vonden dat ouders op groepsniveau een betere kwaliteit van leven voor hun kind rapporteerden dan het kind zelf (8-12 jaar) (Figuur 1). Deze bevinding suggereert dat veel ouders de



Figuur 2. Percentage volwassen patiënten van wie hun gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven verslechterde (verandering in FAQLQ-AF > 0,5), gelijk bleef (verandering in FAQLQ-AF -0,5&0,5) of verbeterde (verandering in FAQLQ-AF < -0,5) na een dubbelblinde placebogecontroleerde voedselprovocatie. DBPCFC = dubbelblinde placebo-gecontroleerde voedselprovocatie, negative = negatieve uitkomst van de provocatie (voedselallergie uitgesloten), positive = positieve uitkomst van de provocatie (voedselallergie aangetoond), control = controlegroep, patiënten die geen DBPCFC ondergingen, HRQL = health-related quality of life (gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven). Bron: van der Velde et al. 2012⁸

impact van voedselallergie op hun kind neigen te onderschatten. Tussen voedselallergische tieners (13-17 jaar) en hun ouders werden ook verschillen gevonden, maar die lagen meer op individueel niveau dan op groepsniveau (63% van de tiener-ouderparen rapporteerde een klinisch significant verschil in kwaliteit van leven, ongeacht de richting van het verschil). Dus zowel kinderen als tieners verschillen in mening ten opzichte van hun ouders over de impact van voedselallergie op hun kwaliteit van leven. Om een zo compleet mogelijk beeld te krijgen van de kwaliteit van leven van het kind/de tiener is het dus van belang om de mening van het kind/tiener en de ouder te evalueren.

Impact van een dubbelblinde placebo-gecontroleerde voedselprovocatie

Ook is in het huidige proefschrift onderzocht wat de invloed is van een dubbelblinde placebogecontroleerde voedselprovocatie en de daaropvolgende behandeling op kwaliteit van leven. Voor dit onderzoek completeerden 235 patiënten de vragenlijsten één maand vóór en zes maanden na een dubbelblinde placebogecontroleerde voedselprovocatie. Uit deze studie bleek dat de kwaliteit

van leven van kinderen, tieners en volwassenen met een voedselallergie significant verbeterde na een negatieve testuitslag van de dubbelblinde placebogecontroleerde voedselprovocatie en de daaropvolgende behandeling (dus na het uitsluiten van de diagnose voedselallergie). Bij kinderen en in mindere mate ook bij volwassenen bleek dat de kwaliteit van leven ook verbeterde na een positieve testuitslag en de daarop volgende behandeling (dus na het aantonen van de diagnose voedselallergie). Deze verbetering in kwaliteit van leven wordt waarschijnlijk veroorzaakt doordat de onzekerheid van patiënten afneemt en ze beter weten welke voedingsmiddelen ze moeten vermijden. De grootste verbetering in kwaliteit van leven werd gevonden als de diagnose voedselallergie werd uitgesloten. Dit bevestigt de grote impact die voedselallergie heeft op het dagelijks leven van patiënten. *Figuur 2* illustreert het percentage volwassenen patiënten van wie de kwaliteit van leven verbeterde na een dubbelblinde placebogecontroleerde voedselprovocatie. Toekomstig onderzoek zal gericht zijn op factoren die bijdragen aan verbeteringen en verslechtingen in kwaliteit van leven na een dubbelblinde placebogecontroleerde voedselprovocatie.

Aanwijzingen voor de praktijk

1. De voedselallergie- en kwaliteit-van-levenvragenlijsten zijn betrouwbare, valide en responsieve instrumenten om kwaliteit van leven te meten op groepsniveau. Er zal nog vervolgonderzoek plaatsvinden naar de waarde van de vragenlijsten bij het monitoren van patiënten op individueel niveau.
2. Kinderen en ouders (8-18 jaar) verschillen van mening over de impact van voedselallergie. Het is daarom wenselijk om zowel kind als ouder te betrekken bij medische beslissingen die van invloed kunnen zijn op de kwaliteit van leven van het kind.
3. Een dubbelblinde placebogecontroleerde voedselprovocatie en de daarop volgende behandeling verbeteren in veel gevallen de kwaliteit van leven van patiënten. Dit zou voor medische professionals, naast diagnostische zekerheid, een extra reden kunnen zijn om deze test uit te voeren.

Conclusies

De voedselallergie- en kwaliteit-van-levenvragenlijsten zijn betrouwbare, valide en responsieve vragenlijsten om kwaliteit van leven te meten bij kinderen, tieners en volwassenen met een voedselallergie in Nederland. Met behulp van deze instrumenten kan de impact van voedselallergie en van diagnostische en behandelinterventies onderzocht worden vanuit het perspectief van de patiënt. Voedselallergie heeft een grote invloed op het dagelijkse leven van patiënten. Goede diagnostiek in de vorm van een dubbelblinde placebogecontroleerde voedselprovocatie en de daarop volgende behandeling verbeteren in veel gevallen de kwaliteit van leven van de patiënt.

Referenties

1. Flokstra-de Blok BM, van der Velde JL, Vlieg-Boerstra BJ, et al. Health-related quality of life of food allergic patients measured with generic and disease-specific questionnaires. *Allergy* 2010;65:1031-8.
2. Flokstra-de Blok BM, DunnGalvin A, Vlieg-Boerstra BJ, et al. Development and validation of a self-administered food allergy quality of life questionnaire for children. *Clin Exp Allergy* 2009;39:127-37.
3. Flokstra-de Blok BM, DunnGalvin A, Vlieg-Boerstra BJ, et al. Development and validation of the self-administered food allergy quality of life questionnaire for adolescents. *J Allergy Clin Immunol* 2008;122:139-44,144.e1-2.
4. Flokstra-de Blok BM, van der Meulen GN, DunnGalvin A, et al. Development and validation of the food allergy quality of life questionnaire - adult form. *Allergy* 2009;64:1209-17.
5. DunnGalvin A, Flokstra-de Blok BM, Burks AW, et al. Food allergy QoL questionnaire for children aged 0-12 years: Content, construct, and cross-cultural validity. *Clin Exp Allergy* 2008;38:977-86.
6. Hamp N, Hourihane J, Knibb RC, et al. Developmental specificity and sensitivity between two age appropriate health-related quality of life measures in food allergic children and teenagers. *J Allergy Clin Immunol* 2008;121:S107.
7. Velde JL van der, Flokstra-de Blok BM, DunnGalvin A, et al. Parents report better health-related quality of life for their food-allergic children than children themselves. *Clin Exp Allergy* 2011;41:1431-9.
8. Velde JL van der, Flokstra-de Blok BM, Groot H de, et al. Food allergy-related quality of life after double-blind, placebo-controlled food challenges in adults, adolescents, and children. *J Allergy Clin Immunol* 2012;130:1136-43.