

Een onderzoek naar een andere, betere
manier van het achterhalen van de
waarderingen van
gezondheidstoestanden.

Bacheloropdracht

Gezondheidswetenschappen;
Het meten van gezondheid

Kees Brandsema
Colin Koel
Katja Morsink

02-07-2014

Dr. C.G.M. Groothuis-Oudshoorn
Dr. P.F.M. Krabbe

Voorwoord

Voor u ligt onze bachelorthesis, welke de afsluiting vormt voor de bachelor opleiding Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente te Enschede. Deze thesis gaat over het meten van gezondheid, is vanuit de Universiteit Twente opgesteld en is uitgevoerd in samenwerking met het Medisch Spectrum Twente.

Eerst een korte introductie. Ons team bestaat uit twee heren en één dame: Kees Brandsema, Colin Koel en Katja Morsink. Wij zijn allen vierdejaars studenten en het afgelopen half jaar zijn we bezig geweest met deze thesis.

Wij willen een aantal personen bedanken die hebben bijgedragen aan de totstandkoming van deze bachelorthesis. Allereerst een woord van dank aan Karin Groothuis. Karin was onze eerste begeleider bij de Universiteit Twente en via Karin zijn wij in contact gekomen met onze begeleiders van het Medisch Spectrum Twente. Wij willen Karin bedanken voor alle ondersteuning gedurende deze thesis en voor het feit dat wij altijd met vragen bij haar terecht konden.

Wij willen ook Paul Krabbe bedanken. Hij was onze tweede begeleider vanuit de Universiteit Twente/UMCG. Hij was samen met Karin de mede bedenker van deze bacheloropdracht en hij verschaft ons veel nuttige literatuur die wij gebruikt hebben in deze thesis.

Ook een woord van dank aan Marieke Mulder. Marieke was gedurende onze bachelorthesis één van de begeleiders bij het MST. Marieke heeft veel voor ons geregeld binnen het ziekenhuis. In eerste instantie was het de bedoeling dat wij stage gingen lopen binnen de afdeling Longgeneeskunde, maar door drukte en ruimtegebrek bij deze afdeling zijn wij dankzij Marieke verplaatst naar de Maag-, darm-, leverafdeling. Ze zorgde voor de kennismaking met de artsen en verpleegkundigen. Daarnaast willen wij ook Hanneke Droste bedanken. Hanneke is een specialistisch verpleegkundige bij de afdeling neurologie op het MST in Enschede en via haar kwamen wij in contact met de patiënten bij de poli neurologie. Wij willen haar bedanken voor het verzamelen van de patiënten.

Ondanks dat niet alle gestelde doelen zijn behaald zijn we toch trots op ons eindproduct en kijken we met veel plezier terug naar het afgelopen halfjaar.

Kees Brandsema, Colin Koel en Katja Morsink.

Enschede, juli 2014

Samenvatting

Tot op heden worden gezondheidstoestanden gewaardeerd door aan de algemene bevolking te vragen hoe zij bepaalde toestanden waarderen met een waarde tussen 0 en 1 (dit is de utiliteit van gezondheidstoestanden). In dit onderzoek wordt bekeken hoe patiënten gezondheidstoestanden waarderen, maar wel op een indirecte manier, met behulp van het Multi-Attribute Preference Response model. Deze waarderingen worden gedaan vanuit 18 gezondheidstoestanden die representatief zijn voor het totale aantal toestanden die mogelijk zijn vanuit de EQ-5D. Het doel was om ongeveer 75 patiënten te interviewen. Het doel van het onderzoek is om na te gaan of MAPR een valide manier is om de utiliteit van gezondheidstoestanden te bepalen.

De verzamelde gegevens zijn opgeslagen en verwerkt in SPSS en middels tellingen en logistische regressie is getracht om de volgorde van de 18 gezondheidstoestanden te bepalen. Daarnaast is de utiliteit van de 18 gezondheidstoestanden geschat.

In totaal zijn er 35 patiënten geïnterviewd. De respondenten waren patiënten van het Medisch Spectrum Twente en kwamen van de afdelingen neurologie en maag, lever en darm. In de resultaten zijn de volgorde en utiliteit van de gezondheidstoestanden bepaald aan de hand van de uitgevoerde interviews. De twee patiëntengroepen verschilden sterk van elkaar, met name op het gebied van leeftijd. De gemiddelde leeftijd van CVA-patiënten was veel hoger dan die van IBD-patiënten. Daarnaast ontstond de indruk dat met name sommige CVA-patiënten de vragen verkeerd begrepen.

Op basis van de resultaten blijkt dat deze techniek een valide manier zou kunnen zijn om gezondheid te meten mits er aan bepaalde randvoorwaarden wordt voldaan. De geïnterviewde patiënten waren voornamelijk patiënten die een afspraak hadden op de poli en hadden op dat moment weinig tot geen last van hun aandoening. Hierdoor zijn de resultaten betreffende de utiliteit van de gezondheidstoestanden mogelijk vertekend. Om na te gaan of MAPR een valide manier van gezondheid meten is, zijn er dus patiënten nodig met verschillende ernstgradaties. Dit kunnen patiënten zijn die revalideren of patiënten die niet de aandoeningen hebben die in deze opdracht zijn gebruikt.

Aan de hand van de resultaten van deze bachelorthesis zijn aanbevelingen gegeven voor vervolgonderzoek.

Inhoudsopgave

Voorwoord	1
Samenvatting.....	2
Inhoudsopgave	3
1. Inleiding	5
1.1 Aanleiding.....	5
1.2 Probleemstelling.....	5
1.3 Doel	6
1.4 Hoofdvraag.....	6
1.5 Deelvragen.....	6
2. Meten van gezondheid.....	7
2.1 Meetmethodes.....	7
2.1.1 Health-Related Quality of Life	7
2.1.2 Health Utility Index.....	9
2.1.3 EQ-5D.....	10
2.1.4 Quality of Well-Being Scale	10
2.1.5 SF-6D.....	10
2.2 Keuze instrument	11
3. Meetmethoden	13
3.1 Technieken	13
3.1.1 Standard Gamble	13
3.1.2 Time Trade-Off	14
3.1.3 Rating Scale	15
3.1.4 Multi-Attribute Preference Response Model.....	15
3.2 Keuze meetmethode	17
4. Aandoeningen	19
4.1 Cerebro-Vascular Accident.....	19
4.2 Inflammatory Bowel Disease.....	20
4.2.1 Ulceratieve Colitis.....	20
4.2.2 Ziekte van Crohn.....	20
4.2.3 IBD meten met EQ-5D	20
5. Methode	22
5.1 Interviews	22
5.1.1 Onderzoekspopulatie	22
5.1.2 Werkwijze	22
5.1.3 Inhoud interviews.....	22
5.2. Analyse	24

6. Resultaten.....	27
6.1 Populatie.....	27
6.2 Interviews.....	28
6.3 Rangschikking gezondheidstoestanden	29
7. Discussie	33
7.1 Populatie.....	33
7.2 Resultaten.....	33
7.3 Resultaten vergeleken met de literatuur	34
7.4 Knelpunten	35
7.5 Analysemethode.....	38
7.6 Aanbeveling	39
7.7 Conclusie	39
Reflectie.....	40
Literatuurlijst	41
Appendix.....	43
Antwoordformulier	43
EQ-5D.....	44
De 18 gezondheidstoestanden.....	47

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

Al enige tijd wordt gepoogd om gezondheid correct te meten. Men heeft daar belang bij omdat hierdoor inzicht ontstaat in de uitwerking van bepaalde behandelingen, wat kan helpen bij de afweging of dat de baten van behandelingen opwegen tegen de kosten. Al vroeg in de 20^e eeuw bestond er een definitie van gezondheid, opgesteld door de World Health Organisation (1). Deze definitie bood inzicht in wat er onder gezondheid werd verstaan, maar een kwantitatieve methode om gezondheid als grootte te meten bestond nog niet. Inmiddels zijn er diverse methoden om gezondheid te meten. Dit gebeurt doorgaans aan de hand van classificaties of vragenlijsten als de EQ-5D, de SF-36, etc. Dit zijn vragenlijsten die aan patiënten worden uitgereikt. Aan de hand van deze vragenlijsten kan worden afgeleid wat de gezondheidstoestand van de patiënten is en hoeveel last ze hebben(2). Deze vragenlijsten leveren niet direct een waardering van gezondheid op, maar door technieken als time trade-off en standard gamble kan vervolgens een waarde aan bepaalde toestanden worden toegekend. Op die manier ontstaat er een kwantitatief waardeoordeel voor een groot aantal verschillende aandoeningen (3). Deze waarderingen zijn echter niet verkregen door interpretatie van de wensen van patiënten. In eerste instantie werden dergelijke waarden namelijk bepaald door aan de algemene bevolking te vragen welke waardering zij aan verschillende aandoeningen zouden geven. De waarden mochten hierbij gekozen worden tussen 0 en 1. De waarde 0 stond hierbij voor de toestand 'overlijden' en de waarde 1 voor 'optimale gezondheid'. Deze waarde wordt ook wel utiliteit genoemd.

1.2 Probleemstelling

Men heeft lange tijd gedacht dat het niet mogelijk was om de utiliteit van gezondheidstoestanden te achterhalen door aan patiënten te vragen hoe zij hun eigen gezondheid zouden beoordelen, omdat er doorgaans sprake is van adaptatie. Patiënten leren omgaan met hun ziekte of aandoening, waardoor zij na verloop van tijd aan hun toestand beginnen te wennen en steeds minder 'last' hebben van hun ziekte of aandoening. Er is dan sprake van coping (4). Het probleem dat kan ontstaan wanneer aan de algemene bevolking wordt gevraagd een waarde toe te kennen aan diverse aandoeningen, is dat de algemene bevolking onvoldoende kennis heeft van de gevolgen en impact van de aandoening en daardoor onvoldoende geïnformeerd is om een goed afgewogen besluit te vormen. Het zou daarom goed zijn om een methode te ontwikkelen om mensen met aandoeningen naar een waardeoordeel te vragen. Tevens zal het steeds belangrijker worden om gezondheidstoestanden vanuit de patiënt te benaderen, omdat het aantal mensen met één of meer chronische ziekten sterk toeneemt (5).

1.3 Doel

In dit onderzoek wordt gepoogd om patiënten op een indirecte manier naar hun waardeoordeel over hun eigen toestand te vragen, om zo in te schatten wat de utiliteit van verschillende gezondheidstoestanden is. Dit gebeurt door niet direct naar een geschatte utiliteit te vragen, maar door de gezondheid van de patiënt te laten vergelijken met een aantal andere gezondheidstoestanden. Dit wordt gedaan om het effect van adaptatie uit de resultaten te houden. Het model waar gebruik van zal worden gemaakt is MAPR. Dit is een alternatieve manier om gezondheidstoestanden te waarderen (6). De resultaten zullen tevens worden vergeleken met eerder onderzoek naar MAPR, om na te gaan of dit model een valide manier is om gezondheid te meten.

1.4 Hoofdvraag

In welke mate is het Multi-Attribute Preference Response Model bij patiënten een valide manier om gezondheid te meten?

1.5 Deelvragen

Om de bovengenoemde hoofdvraag te kunnen beantwoorden, zullen de volgende deelvragen behandeld worden:

1. Wat zijn de huidige methodes die gebruikt worden om gezondheid te meten en wat zijn hun voor- en nadelen?
2. In welke mate is de manier van vragen aan patiënten uitvoerbaar voor alle gezondheidstoestanden?
3. In welke mate zijn de onderzoeksresultaten betrouwbaar en waardoor wordt mogelijke onbetrouwbaarheid veroorzaakt?

2. Meten van gezondheid

2.1 Meetmethodes

Er zijn veel verschillende meetinstrumenten voor het meten van gezondheid. De meest relevante instrumenten zullen hier worden besproken.

2.1.1 Health-Related Quality of Life

Quality of Life ((QOL), Nederlands: Kwaliteit van Leven) is een concept dat uit meerdere domeinen bestaat, zoals mentale, psychische en sociale domeinen. Naast deze domeinen die nodig zijn om de kwaliteit van leven te bepalen, is het ook belangrijk om te weten dat kwaliteit van leven zowel subjectief als objectief is. Vanuit een subjectief oogpunt, zal persoon A, die lichamelijk invalide is en aan zijn handicap gewend geraakt is door adaptatie, zichzelf een hogere kwaliteit van leven geven dan een persoon B zonder gebreken, die de kwaliteit van leven van persoon A moet bepalen.

Naast dat Quality of Life wereldwijd geconceptualiseerd is, is er ook een gebied van onderzoek bij quality of life dat zich focust op gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven (Health-Related Quality of Life, HRQoL). Dit heeft te maken met de (on)tevredenheid van een persoon met betrekking tot de verschillende domeinen die beïnvloedt kunnen worden door ziekte. HRQoL onderscheidt zich van QOL doordat het bij HRQoL vooral gaat om de domeinen die direct beïnvloedt kunnen worden door gezondheidszorg interventies. QOL metingen geven een subjectieve evaluatie die de voor- en nadelen vastleggen van interventies die niet gezien worden door standaard klinische uitkomsten (7).

HRQoL metingen worden gebruikt om te kijken naar de impact van de ziekte en hoe de ziekte het functioneren en het welzijn van de persoon beïnvloedt. Er zijn twee belangrijke redenen om de HRQoL te meten. De eerste is om onderscheid te maken tussen individuen in termen van wat een betere of slechtere kwaliteit van leven is. De tweede reden is om te evalueren in welke mate de HRQoL verandert over een bepaalde tijd. Een voorbeeld hiervan is om te kijken naar de respons van een bepaalde behandeling (8).

Er zijn drie typen HRQoL instrumenten die gebruikt worden in klinische studies: generieke-, ziektespecifieke- en symptoomspecifieke instrumenten. Generieke meetinstrumenten meten de kwaliteit van leven van de algemene bevolking. Deze instrumenten meten de kwaliteit van leven ongeacht of de respondent wel of niet een ziekte heeft. Een ziektespecifiek meetinstrument meet de gevolgen van een specifieke ziekte en een symptoomspecifiek instrument kijkt alleen naar een bepaald symptoom van de ziekte (9). Omdat er bij Health-Related Quality of Life instrumenten verschillende domeinen worden behandeld die te maken hebben met de kwaliteit van leven, hebben gezondheidseconomen het zogenaamde preference-based HRQoL instrumenten ontwikkeld (10). Dit type instrument verschilt ten opzichte van de eerder genoemde instrumenten (generieke-, ziekte-

en symptoomspecifieke instrumenten), omdat een preference-based instrument een waarde kan toewijzen aan elke gezondheidstoestand van een patiënt. Deze preference-based instrumenten zijn gebaseerd op een descriptieve classificatie. Dit wil zeggen dat deze instrumenten verdeeld zijn in verschillende domeinen, waarbij er veel verschillende gezondheidstoestanden mogelijk zijn. Deze gezondheidstoestanden verschillen in ernstgradaties. Het aantal mogelijke gezondheidstoestanden verschilt per instrument.

Bij elk instrument kan een algemene preference (utiliteit) van een gezondheidstoestand bepaald worden. Deze utiliteit wordt op een schaal weergegeven en begint bij 0 en eindigt bij 1 (waarbij 0 staat voor dood en 1 staat voor optimale gezondheid). De waardering wordt verkregen door een in een eerder stadium geschatte functie aan het instrument toe te voegen. Vaak wordt utiliteit gebruikt om quality-adjusted life years (QALY's) te berekenen. Dit wordt vooral gebruikt bij kosten-utiliteitstudies, maar deze berekeningen zijn niet van toepassing op dit onderzoek.

Waarderingen bestaan uit een subjectieve waarde. Twee mensen kunnen een verschillende utiliteit geven aan een bepaalde toestand, ook al verkeren zij in dezelfde gezondheidssituatie. Voorbeeld: Stel dat een tweeling, identiek in alle opzichten behalve in hun beroep (de ene is een schilder en de ander een vertaler), beide hun rechterarm breken. Zou de tweeling dan in gelijke mate invalide, of in gelijke mate gezond zijn? Wanneer er aan deze tweeling gevraagd wordt om hun gezondheidstand te waarderen op een schaal van beginnend bij 0 (dood) tot 1 (optimale gezondheid) dan zullen hun beoordelingen op deze schaal waarschijnlijk verschillen ondanks dat ze in dezelfde gezondheidstoestand verkeren. Dit verschil kan ontstaan doordat ze verschillende waarden (utiliteit) hechten aan hun invaliditeit (11).

Terwijl de Health-Related Quality of Life instrumenten verschillend zijn, hebben zij ook bepaalde overeenkomsten. Drie belangrijke eigenschappen waar al deze instrumenten over moeten beschikken zijn: betrouwbaarheid, validiteit en gevoeligheid. Een instrument is betrouwbaar als het vrij is van meetfouten en bij herhaling van de test dezelfde resultaten weergeeft. Wanneer een instrument valide is, meet het wat het zou moeten meten en het instrument is gevoelig wanneer het instrument de mogelijkheid beschikt om veranderingen in HRQoL kan detecteren en meten over een bepaalde tijd (7).

Er zijn verschillende instrumenten waar een preference-based value aan hangt. Dit zijn zogenaamde multi-attribute classificatiesystemen. Deze utiliteitsinstrumenten proberen de waarde te bepalen die personen aan een bepaalde gezondheidstoestand geven. Ze worden dus gebruikt om indirect een waardeoordeel te geven aan bepaalde gezondheidstoestanden en op die manier, aan de hand van ondervindingen van de patiënten, de ernst van de aandoeningen te bepalen (2, 12). De classificatiesystemen leveren niet direct metrische waarderingen op die een indicatie geven van de mate van gezondheid, maar ze classificeren

de gezondheidstoestanden (13). Voorbeelden van deze zogenaamde multi-attribute classificatiesystemen zijn: EQ-5D, Health Utility IndexMark (HUI) en de Quality of Well-Being scale (QWB). Een ander preference-based meetinstrument is de Standard Form-36 (SF-36). Deze meetinstrumenten worden in de volgende paragraaf beschreven.

Zoals eerder genoemd geven de multi-attribute classificatiesystemen geen metrische waarderingen aan de verschillende gezondheidstoestanden. Om uiteindelijk tot een waarde van de HRQoL te komen moeten de mogelijke toestanden geclassificeerd worden. Vervolgens moeten deze toestanden gewaardeerd worden aan de hand van de value-based technieken. Deze value-based technieken zijn onder andere de standard gamble (SG), time trade-off (TTO) of ratings scale. Deze verschillende technieken worden beschreven in paragraaf 3.

2.1.2 Health Utility Index

De Health Utility Index (HUI) bestaat uit twee verschillende instrumenten, namelijk HUI Mark 2 en HUI Mark 3. Deze systemen hebben beide een multi-attribute classificatie systeem en een enkel- en multi attribute utiliteit score systeem. Het multi-attribute classificatiesysteem laat frameworks zien die verschillende gezondheidstoestanden omschrijven. Het multi-attribute utiliteit score systeem geeft de informatie weer die nodig is om een enkele score te maken van de Health-Related Quality of Life van iedere gezondheidstoestand die omschreven wordt door het classificatiesysteem (14, 15).

- De Health Utility Index Mark 2 (HUI2) bestaat uit zeven verschillende domeinen; gevoel, mobiliteit, emotie, cognitie, zelfverzorging en pijn. In totaal zijn er 24.000 verschillende gezondheidstoestanden mogelijk.
- Het Health Utility Index Mark 3 (HUI3) bestaat uit negen verschillende domeinen; zien, horen, spreken, verplaatsing, behendigheid, emotie, cognitie en pijn. In totaal zijn er 972.000 verschillende gezondheidstoestanden mogelijk.

Elk dimensie van de HUI heeft een aantal antwoordmogelijkheden, deze worden levels genoemd. Het aantal levels verschilt per dimensie waarbij level 1 de hoogst haalbare utiliteit is (1.00), dat voor optimale gezondheid staat en level 6 de laagst haalbare utiliteit (0,00), dat voor de dood staat. Zowel de HUI2 en de HUI3 kunnen ook negatief scoren voor de Health-Related Quality of Life (HRQoL). Dit geldt voor situaties die beschouwd worden als erger dan dood. De laagste HRQL score zijn -0,03 voor de HUI2 en -0,36 voor de HUI3.

Ondanks dat deze twee instrumenten overeenkomsten hebben met domeinen, verschillen deze twee instrumenten ook van elkaar. De HUI2 is veel gebruikt bij klinische studies. De HUI3 is veel gebruikt bij studies waarbij gekeken werd naar de gezondheid van de algemene populatie (14).

2.1.3 EQ-5D

De EQ-5D is toepasbaar bij veel verschillende soorten patiënten. Het is ontwikkeld door Europese onderzoekers, is snel in te vullen en is beschikbaar in verschillende talen. De EQ-5D bestaat uit een vijftal domeinen: mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/andere klachten en angst. Bij elk domein zijn er drie antwoordmogelijkheden: geen problemen, enkele problemen en veel problemen (16). In totaal zijn er bij dit meetinstrument $3^5=243$ verschillende gezondheidstoestanden mogelijk. Daarnaast bestaat het ook uit een visual analogue scale (VAS). Aan de respondenten wordt gevraagd of zij een punt willen markeren op een schaal van 0 tot 100, dat staat voor de beoordeling van de gezondheidstoestand van de respondent op die specifieke dag (8).

Door middel van de EQ-5D kunnen toestanden in codes worden weergegeven. Zoals eerder vermeld bestaat deze vragenlijst uit vijf domeinen, die elk op drie waardes kunnen worden beoordeeld.

De codes voor deze waarden kunnen bestaan uit '1': de respondent heeft geen last op dat gebied, '2': de respondent heeft enigszins last op dat gebied en '3': de respondent heeft veel last op dat gebied. Omdat er vijf domeinen zijn wordt de toestand opgebouwd uit vijf cijfers tussen 1 en 3, waarbij '11111' volledige gezondheid betekent en '33333' de slechtste toestand betekent. Daartussen kan zich bijvoorbeeld een toestand bevinden die wordt gecodeerd als '23213'.

2.1.4 Quality of Well-Being Scale

De Quality of Well-Being Scale is een veelgebruikte methode om de Health Related Quality of Life te meten bij patiënten met een psychische aandoening. Dit preference-based instrument meet vanuit drie verschillende dimensies (mobiliteit, psychische activiteit en sociale activiteit) en bestaat uit 26 symptoom/probleem vragen. De meeste systemen die Health-Related Quality of Life meten, meten alleen het functioneren, dit wil zeggen hoe de patiënt functioneert in zijn of haar dagelijks leven. De Quality of Well-Being heeft naast de dimensies mobiliteit, psychisch en sociale activiteit ook een dimensie die het component meet, dat gepaard gaat met het symptoom van de ziekte (17). Wanneer een patiënt verschillende symptomen of problemen heeft, dan moet de patiënt bij dit systeem uitgaan van het meest ongewenste symptoom of probleem. Om dit meetinstrument uit te kunnen voeren is er een getrainde interviewer nodig en dit proces kost ongeveer 10 tot 30 minuten (8).

2.1.5 SF-6D

Een andere vragenlijst die gebruikt zou kunnen worden binnen het domein van multi-attribute utility scales is de Short Form met zes dimensies, kortweg de SF-6D. De SF-6D is afgeleid van de Short Form 36 (SF-36) en bestaat uit zes gezondheidsdimensies, elf vragen en daarmee ongeveer 18.000 verschillende mogelijke gezondheidstoestanden.

Van die 18.000 gezondheidstoestanden zijn er 249 gewaardeerd met behulp van een steekproef onder een Engelse bevolkingsgroep. Deze gezondheidstoestanden zijn geschat met behulp van de standard gamble methode. Vervolgens is met behulp van regressieanalyse de waarde van de rest van de gezondheidstoestanden geschat (18). Aan de hand van de SF-6D kunnen de gezondheidstoestanden gewaardeerd worden met een waarde die ligt tussen 0.29 en 1.00, waarbij de waarde 0.29 de ergste toestand voorstelt en 1.00 de beste. De waarde 0 kan ook worden toegekend, maar in de praktijk betekent dit dat de patiënt is overleden. Dit zijn aanzienlijk andere waarden dan de waarden die kunnen worden gegeven aan de hand van de EQ-5D, waarbij gezondheidstoestanden kunnen worden gewaardeerd met waarden tussen -0.59 en 1.00. Ook bij de EQ-5D betekent 0 dat iemand is overleden, maar aangezien de waarde nog lager kan uitkomen dan 0, wil men hiermee aangeven dat de gezondheidstoestand erger is dan overlijden. De SF-6D biedt deze informatie kennelijk niet (19).

2.2 Keuze instrument

Om een keuze te maken welk type vragenlijst gebruikt zal worden bij dit onderzoek, moet er gekeken worden naar de verschillende gezondheidstoestanden die mogelijk zijn. Het aantal gezondheidstoestanden kan per type vragenlijst verschillen. Dit verschil ontstaat door het aantal mogelijke domeinen dat behandeld wordt en aan het aantal antwoordencategorieën dat mogelijk is op deze domeinen. De uitkomst van de waardering die gekoppeld wordt aan de gezondheidstoestand is sterk afhankelijk van de vragenlijst die wordt gebruikt (13, 19-23). In principe kan niet worden gesteld dat een bepaalde vragenlijst beter is dan de andere, maar de vragenlijsten werken wel anders. Ze verschillen in het aantal domeinen en in aantal gezondheidstoestanden. Omdat de domeinen verschillen per vragenlijst kunnen de waarderingen die gegeven worden aan gezondheidstoestanden ook verschillen per vragenlijst. Hierdoor leveren ze andere waarderingen op bij dezelfde gezondheidstoestanden.

In het geval van de SF-6D komen er praktische zaken kijken bij de overweging om deze wel of niet te gebruiken in het onderzoek. In dit geval is het de bedoeling dat indirect aan patiënten zal worden gevraagd hoe zij hun eigen gezondheidstoestand beoordelen. Dit wordt gedaan door verschillende gezondheidstoestanden aan te leveren en te vragen of zij deze als erger- of minder erg beoordelen. Deze gezondheidstoestanden zijn afkomstig uit de vragenlijst die gebruikt gaat worden en die zij ook zelf hebben ingevuld. Natuurlijk kan aan de respondenten niet worden gevraagd om alle mogelijke gezondheidstoestanden te beoordelen, dus er zal een representatieve selectie uit de mogelijke gezondheidstoestanden gemaakt moeten worden. Wanneer we de EQ-5D beschouwen zijn dit er in totaal 243, waarbij een selectie van 18 toestanden representatief is voor het totale aantal toestanden (24).

Bij de SF-6D zijn er ongeveer 18.000 gezondheidstoestanden mogelijk. Een representatieve selectie van gezondheidstoestanden is voor deze vragenlijst nog niet gemaakt en als deze er wel zou zijn dan zou deze vele malen groter zijn dan de 18 toestanden bij de EQ-5D. Een indicatie valt af te leiden uit het aantal gezondheidstoestanden dat is gewaardeerd in eerder onderzoek, namelijk de eerder genoemde 249 toestanden. Het voorleggen van deze 249 toestanden zou veel tijd in beslag nemen.

De Quality of Well-Being Scale vragenlijst kan uitgesloten worden bij dit onderzoek. Voor het uitvoeren van dit type vragenlijst is er een getraind interviewer nodig. Daarnaast is de Quality of Well-Being Scale gericht op psychische patiënten en worden veel domeinen die de kwaliteit van leven kunnen beïnvloeden niet besproken. De Health Utility Index is net zoals de andere vragenlijst valide, betrouwbaar en representatief, maar deze vragenlijst beschikt over te veel verschillende mogelijke gezondheidstoestanden (14). Bij de HUI2 zijn er 24.000 verschillende gezondheidstoestanden mogelijk en bij de HUI3 zijn dit er 972.000. Ook is er geen representatieve selectie gemaakt uit de mogelijke gezondheidstoestanden.

Na de afweging tussen de verschillende instrumenten lijkt de EQ-5D het meest geschikt om te gebruiken. Door zijn eenvoud en de voorselectie van de 18 gezondheidstoestanden is dit instrument goed en snel uit te voeren.

3. Meetmethoden

3.1 Technieken

Naast de verschillende methodes om gezondheid te meten, zijn er veel verschillende technieken die gebruikt kunnen worden om de waarderingen van deze gezondheidstoestanden te achterhalen. De drie meest gebruikte methoden zijn de standard gamble, time trade-off en rating scale (25, 26). Deze drie technieken zullen eerst besproken worden.

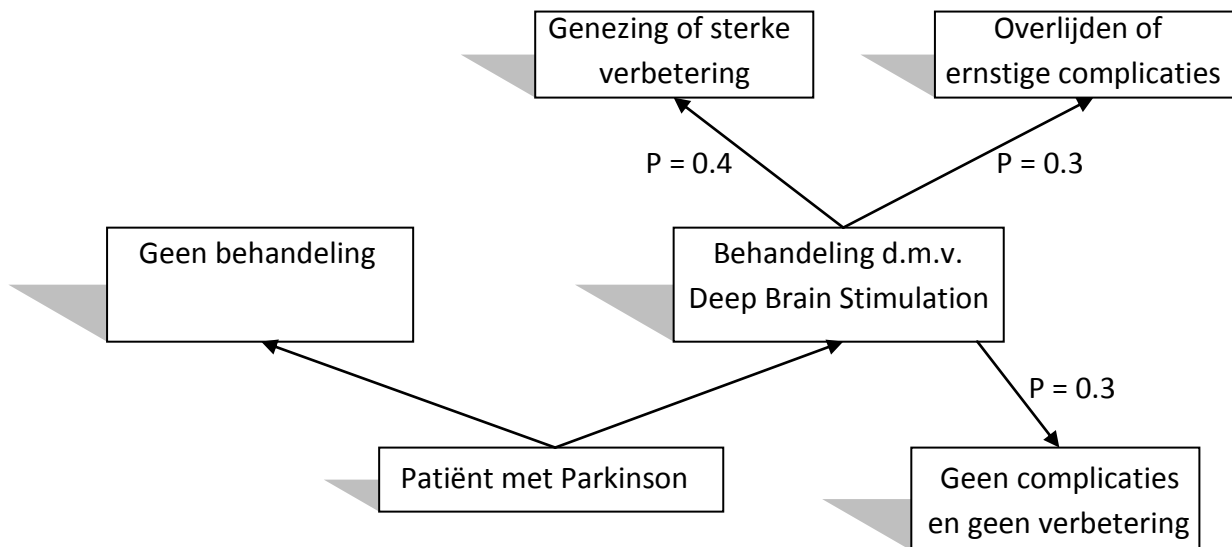
3.1.1 Standard Gamble

De standard gamble (SG) techniek werd lange tijd gezien als de 'gouden standaard' (27-29). De standard gamble is gebaseerd op de fundamentele axioma's van de nutstheorie van Von Neumann en Morgenstern (3, 25, 30). Deze techniek wordt ten eerste vaak gebruikt voor het meten van individuele voorkeuren wanneer er sprake is van onzekerheid en ten tweede voor het uitdrukken van verschillende therapeutische keuzes in utiliteitswaarden die gebruikt worden in klinische besluitvormingsanalyses en evaluaties van gezondheidsprogramma's (30).

De standard gamble kan in verschillende situaties worden gebruikt en daardoor wordt deze techniek in verschillende situaties op verschillende manieren toegepast. Zo kunnen onder andere de manier van het presenteren van de vragen en de situaties waar mee vergeleken wordt binnen de standard gamble techniek verschillen. Ook is het bijvoorbeeld niet essentieel dat de twee mogelijke uitkomsten binnen de standard gamble 'optimale gezondheid' of 'dood' zijn. Zo lang de ene uitkomst wordt geprefereerd boven het alternatief, kan de standard gamble techniek gebruik worden om gezondheidstoestanden te waarderen. De basis van de techniek blijft echter hetzelfde (31).

Bij de standard gamble wordt aan een respondent gevraagd om een afweging te maken tussen het leven in een imperfecte gezondheidstoestand x en een alternatief, de interventie. In de imperfecte gezondheidstoestand zal de persoon met zekerheid de rest van zijn of haar leven met een bepaald gezondheidsprobleem moeten leven. Dit gezondheidsprobleem is de gezondheidstoestand waar onderzoekers een waarde aan willen geven. Het alternatief bestaat meestal uit een risicovolle behandeling met twee mogelijke uitkomsten: optimale gezondheid met kans p of onmiddellijk overlijden met kans $(1-p)$ (28, 31).

In figuur 1 ziet u een grafische weergave weergegeven van een situatie waarbij de standard gamble techniek kan worden gebruikt. Hierbij moet een keuze worden gemaakt tussen wel- of geen behandeling, wanneer bekend is dat in 30% van alle gevallen ernstige complicaties of overlijden optreedt en in 40% van alle gevallen genezing of sterke verbetering. In 30% van alle gevallen treden er geen complicaties op, maar is er ook geen- of nauwelijks verbetering zichtbaar.



Figuur 1. Grafische weergave standard gamble.

Een nadeel van de standard gamble is dat er vaak erg hoge waarderingen aan de gezondheidstoestanden worden toegekend. In praktische zin betekent dat dus dat de meeste patiënten liever met aandoening x leven dan een risicovolle behandeling ondergaan met de mogelijkheid om ervan te genezen. Dit geldt voor veel aandoeningen en daarom twijfelen wetenschappers aan de kwaliteit van de techniek, met als gevolg dat er alternatieve methoden werden ontwikkeld. Eén van deze belangrijk nieuwe methoden is de TTO (28).

3.1.2 Time Trade-Off

De time trade-off techniek werd in 1972 door Torrance ontwikkeld, speciaal voor de gezondheidszorg en als een minder ingewikkelde, conceptueel verschillende, maar kwalitatief even goed alternatief voor standard Gamble (31, 32). De time trade-off en de standard gamble verkrijgen de waarden die aan de gezondheidstoestanden worden toegeschreven indirect, door middel van de antwoorden en beslissingen van de respondent (31). Net als de standard gamble is de time trade-off gebaseerd op trade-offs (afwegingen), maar bij de time trade-off is de onzekerheidsfactor weggelaten (32). In vergelijking met de hiervoor besproken standard gamble, heeft de time trade-off als voordeel dat het eenvoudiger te gebruiken is (31).

De time trade-off is een techniek om gezondheid te meten waarbij aan respondenten wordt gevraagd hoeveel levensjaren zij bereid zijn in te leveren als ze in optimale gezondheid zouden kunnen leven. Vaak wordt een periode van tien jaar ziekte vergeleken met een periode van t jaar in optimale gezondheid. De respondent moet dan dus de afweging maken hoe groot t in ieder geval moet zijn om als equivalent te dienen van tien jaar in de desbetreffende toestand. De TTO maakt gebruik van de eerder genoemde codering aan de

hand van de EQ-5D. Aan de hand van deze code kan dan aan de respondent een bepaalde waarde voor t worden gevraagd die hij of zij acceptabel vindt als TTO (3, 32).

De waarde van de TTO wordt bepaald door t te delen door 10. De formule voor TTO is dus: $TTO = t / 10$, waarbij t staat voor het aantal jaren in optimale gezondheid waaraan de respondent evenveel waarde hecht als 10 jaar in een bepaalde toestand.

De uitkomst van de TTO kan onder andere worden gebruikt bij het bepalen van het aantal QALY's bij patiënten. De formule die in dit verband kan worden gebruikt is als volgt: $QALY's = y * TTO = y * t / 10$, waarbij y staat voor het aantal jaar dat ter sprake is of dat hij/zij nog heeft te leven. Zo zou iemand t bij een zekere toestand kunnen waarderen op 7 jaar. TTO is dan $7 / 10 = 0,7$. Over een periode van vijf jaar is dan het aantal QALY's voor iemand in die situatie gelijk aan $0,7 * 5 = 3,5$ QALY's.

3.1.3 Rating Scale

De derde techniek is de rating scale. Deze techniek maakt gebruik van een lijn met een duidelijk begin- en eindpunt, waarbij het ene punt de waarde 0 heeft en het andere punt de waarde 1. Deze waarden staan voor minst geprefereerde en meest geprefereerde gezondheidstoestand en kunnen bijvoorbeeld staan voor 'dood' en 'optimale gezondheid' (25, 31). Bij het gebruik van de rating scale wordt de respondent gevraagd om de wenselijkheid van elke casus die hij of zij voorgelegd krijgt, te waarderen door deze op de schaal te plaatsen. Om ervoor te zorgen dat de schaal een geloofwaardige verhouding heeft, moet de respondent de verschillende gezondheidstoestanden zo op de lijn plaatsen, dat de afstanden tussen de casussen de waardeverschillen die hij of zij tussen de casussen waarneemt, reflecteren (25, 31). Een voorbeeld van een rating scale techniek is de visual analogue scale (VAS). Deze methode wordt het vaakst toegepast als rating scale. De VAS is een schaal van 0 tot 100 of van 0 tot 10, waarbij mensen hun eigen toestand moeten inschatten, waarbij 10 of 100 volledige gezondheid betekent en 0 dood. Zij geven dus een waardeoordeel aan hun toestand.

Alle drie hierboven genoemde meettechnieken hebben theoretische en empirische nadelen wanneer ze gebruikt worden om gezondheidstoestanden een waarde te geven. Met de mogelijke uitzondering van de VAS, vereisen ze een grote cognitieve belasting van de respondenten door een relatief hoge mate van abstract redeneren te hanteren (6, 16).

3.1.4 Multi-Attribute Preference Response Model

Het Multi-Attribute Preference Response Model, kortweg MAPR, is een nieuwe methode om gezondheid te meten. MAPR is in zekere mate een samensmelting van het discrete choice model (DC) en het Rasch Model (6). Het DC model is afkomstig uit de econometrie en heeft als doel in kaart te brengen welke keuzes mensen zouden maken in bepaalde situaties. Het gaat dan om een vergelijking tussen twee situaties waartussen gekozen kan worden. Wanneer dit door een groot aantal personen wordt gedaan kan een rangorde worden

gevonden in de verschillende situaties. Deze methode voorkomt dat direct naar een waarde van een bepaalde situatie wordt gevraagd, maar zorgt op een indirecte manier wel voor classificatie. In studies wordt onderzocht welke keuzes mensen maken en met de gegevens die in deze studies naar voren komen wordt een inschatting gemaakt voor keuzes in andere (tussenvolgende) situaties. MAPR wordt al enige tijd in verschillende markten toegepast en is ook gedurende de afgelopen jaren geïntroduceerd in de gezondheidszorg (33). In figuur 2 wordt schematisch weergegeven hoe het Rasch model werkt.

	Health states							
	A	B	C	D	E	F	G	H
Patient 1	✓				✓	✓	✓	
Patient 2	✓	✓			✓	✓	✓	✓
Patient 3	✓							
Patient 4	✓				✓	✓	✓	
Patient 5	✓	✓	✓		✓	✓	✓	✓
Patient 6	✓				✗	✓	✓	✓
Patient 7	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓

↓

	Health states							
	A	F	G	E	H	B	C	D
Patient 7	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Patient 5	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	
Patient 2	✓	✓	✓	✓	✓	✓		
Patient 4	✓	✓	✓	✓				
Patient 1	✓	✓	✓	✓				
Patient 6	✓	✓	✓	✗	✓			
Patient 3	✓							

Figuur 2. Guttman-Rasch tabel (6).

In figuur 2 staan data die verkregen zijn vanuit dichotome vragen (items). Men kan zich voorstellen dat aan verschillende patiënten wordt gevraagd om bijvoorbeeld aan de hand van de EQ-5D hun gezondheidstoestand te beoordelen. Vervolgens kunnen de onderzoekers andere gezondheidstoestanden laten zien en vragen of deze erger of minder erg zijn dan hun eigen gezondheidstoestand. Dit is een dichotome vraag waaruit twee mogelijkheden ontstaan, namelijk dat de toestand erger is dan die van henzelf, of dat de toestand minder erg is dan die van henzelf.

In deze figuur worden gezondheidstoestanden die erger zijn dan de eigen toestand van de respondent aangegeven met een groen vinkje. Er kunnen afwijkende beoordelingen worden gevonden, welke aangegeven worden met een rood kruisje. Statistisch gezien wil dat zeggen dat het hoogst onwaarschijnlijk is dat de inschatting die de ondervraagde heeft moeten maken, ook inderdaad de juiste is geweest (34). Wanneer deze vragen aan veel patiënten worden gesteld die lijden aan verschillende aandoeningen, kunnen bepaalde toestanden worden geplaatst op een schaal. Uit bovenstaande data blijkt bijvoorbeeld dat patiënt 3 slechts één toestand verkiest boven zijn eigen toestand en dat patiënt 7 alle toestanden boven zijn eigen toestand verkiest. Dit houdt in dat binnen deze groep de toestand van patiënt 3 het beste is en de toestand van patiënt 7 het slechtst. Tevens staat nu vast dat toestand A het meest gewenst is en toestand D het minst gewenst. Op die manier kan een beeld worden geschept van de volgorde van verschillende scenario's van ernstig naar minder ernstig.

Wanneer het Rasch model wordt toegepast binnen het DC-raamwerk ontstaat een nieuwe methode om gezondheid te meten die bekend staat als het Multi-Attribute Preference Response Model (MAPR). Door deze twee te combineren kan gezondheid worden gemeten door patiënten te ondervragen, zonder dat coping of adaptatie een rol spelen in de resultaten waardoor deze van de werkelijkheid zouden kunnen afwijken (6).

In dit geval worden echter niet toestanden A tot en met H beschouwd, maar 18 toestanden die zijn afgeleid uit de EQ-5D. Er wordt gebruik gemaakt van 18 toestanden omdat uit eerder onderzoek is gebleken dat 18 toestanden nog net representatief kunnen zijn voor alle mogelijkheden die uit de EQ-5D af te leiden zijn. Hierbij is bekeken wat de invloed van het aantal respondenten en het aantal toestanden is op de Mean Absolute Error (MAE). Dit is een indicatie voor hoe representatief een selectie van alle gezondheidstoestanden is voor het totale aantal gezondheidstoestanden (24).

3.2 Keuze meetmethode

MAPR kan worden gezien als een aanpassing van het Discrete Choice (DC) model of als een uitbreiding van het Rasch model. Van de conventionele waarderingstechnieken, zoals de standard gamble, time trade-off en de rating scale, is bekend dat zij onder andere problemen hebben met adaptatie, discounting, context, referentiepunten en andere effecten (35).

Met MAPR worden ongewenste mechanismes die de waarderingen van de gezondheidstoestanden beïnvloeden grotendeels geëlimineerd. Vanuit een theoretisch en praktisch oogpunt, zijn zowel de MAPR als het DC-model meer geschikt voor dit onderzoek dan de TTO, SG en andere genoemde technieken (6).

Bij het MAPR-model en het DC-model zijn de oordelende taak en de analyse in één kader verenigd. Voor de TTO techniek is dit anders, daar wordt onderscheid gemaakt tussen de waarderingstechniek en het statistische model voor het schatten van een waarde.

Hierbij wordt gebruik gemaakt van verschillende regressietechnieken en afwijkende codering van de parameters. De kracht van het DC-model en het MAPR-model is dat de verkregen waarden betrekking hebben op één specifiek aspect: de aantrekkelijkheid van een gezondheidstoestand (6).

Samenvattend heeft de MAPR als voordeel dat de beoordeling simpel is. Doordat MAPR in zekere mate een samensmelting van het discrete choice model (DC) en het Rasch Model is, heeft MAPR tevens als voordelen dat het is ingebed in een theoretisch meetmodel, namelijk het Rasch-model. Gezondheid kan worden gemeten door patiënten te ondervragen, zonder dat coping of adaptatie een rol spelen in de resultaten, waardoor deze van de werkelijkheid zouden kunnen afwijken (6, 36). MAPR kan de relatieve opbrengst van een bepaald fenomeen vast stellen. Doordat er gebruik wordt gemaakt van verschillende domeinen met verschillende niveaus (geen, matige en ernstige klachten), is het mogelijk om het relatieve belang van deze verschillende domeinen en hun verschillende niveaus en zelfs de uiteindelijke waarde van verschillende combinaties van deze niveaus te schatten (37). Ook heeft MAPR als voordeel dat er geen (getrainde) interviewers benodigd zijn, alle gegevens kunnen door de respondent zelf worden ingevuld. Hierbij moet echter wel gelet worden op de betrouwbaarheid van deze data. Het kan namelijk zo zijn dat de respondent niet begrijpt wat er van hem of haar verwacht wordt en de gegevens random invult.

4. Aandoeningen

4.1 Cerebro-Vascular Accident

Cerebro vascular accident (CVA) wordt ook wel een beroerte genoemd. Bij een beroerte verloopt de bloedcirculatie in de hersenen niet goed. Een beroerte kan een hersenbloeding of een herseninfarct zijn en kan lichamelijke, geestelijke en cognitieve gevolgen hebben (38). De gevolgen van een beroerte zijn afhankelijk van twee factoren: het deel van de hersenen dat beschadigd is en de hoeveelheid beschadigd weefsel.

Wanneer een patiënt een beroerte heeft gehad in de linkerhelft van de hersenen dan worden de effecten zichtbaar in de tegenovergestelde lichaamszijde, dus in de rechterzijde. Wanneer een patiënt een beroerte heeft gehad in de rechterhelft van de hersenen dan zijn de effecten weer in de linkerzijde van het lichaam zichtbaar. Het grote verschil tussen een beroerte in de linkerhelft en de rechterhelft van de hersenen is dat wanneer een persoon een beroerte in de linker hersenhelft heeft gehad dat deze persoon langzaam en onzeker gedrag kan vertonen. Een persoon met een beroerte in de rechterhelft kan problemen ondervinden met ruimtelijke waarneming. Daarnaast zijn er nog andere klachten na een beroerte, maar deze komen grotendeels met elkaar overeen (39).

Doordat de gevolgen van een beroerte zowel lichamelijke, geestelijke en cognitieve gevolgen kan hebben, is de verwachting dat deze patiëntengroep bij het invullen van de verschillende dimensies van het EQ-5D classificatievragenlijst problemen zullen hebben in verschillende ernstgradaties.

In een eerder onderzoek naar beroerte waarbij de EQ-5D is gebruikt bleek dat de EQ-5D valide, betrouwbaar en representatief was bij patiënten die een beroerte hadden gehad en last hadden van milde tot matige beperkingen in de activiteiten die behoren tot het dagelijks leven. Uit dit onderzoek bleek dat de EQ-5D bij deze patiëntengroep op een aantal punten verbeterd kon worden. Verwacht kan worden dat gedurende het interview de patiënt goed ondersteund moet worden bij het beoordelen van zijn/haar gezondheidstoestand en het voorleggen van de 18 verschillende casussen. Bij een eerder onderzoek waarbij 152 patiënten met een beroerte zijn geïnterviewd aan de hand van de EQ-5D, waren er 92 patiënten die de vragenlijst zonder hulp konden invullen. 60 patiënten konden alleen met hulp de vragen beantwoorden en zes patiënten werden van het onderzoek uitgesloten, omdat deze patiënten significante problemen hadden met de communicatie (40).

4.2 Inflammatory Bowel Disease

Inflammatory bowel disease (IBD), in het Nederlands vaak vertaalt als inflammatoire darmziekten, is een ziekte waarbij er chronische ontstekingen zijn in de maag en darm. Deze aandoening heeft de volgende twee verschillende hoofdvormen: Ulceratieve Colitis en de ziekte van Crohn. Deze ziekte heeft een prevalentie van 0,55% onder de algemene bevolking (41).

4.2.1 Ulceratieve Colitis

Bij Ulceratieve Colitis zitten de ontstekingen in de dikke darm en de endeldarm. Door deze ontstekingen kunnen zweren ontstaan. De belangrijkste symptomen zijn: diarree (waarbij bloedverlies mogelijk is), normale ontlasting met bloed, pus en slijm. Deze symptomen gaan soms gepaard met het moeilijk kunnen ophouden van je ontlasting, anale krampen en buikkrampen.

4.2.2 Ziekte van Crohn

Bij de ziekte van Crohn kan de chronische ontsteking in het hele spijsverteringskanaal voorkomen en kan het weefsel daaromheen ernstig aantasten. Symptomen van deze aandoening zijn: diarree, buikklasten, klachten rondom de anus (bloedverlies) en gewichtsverlies.

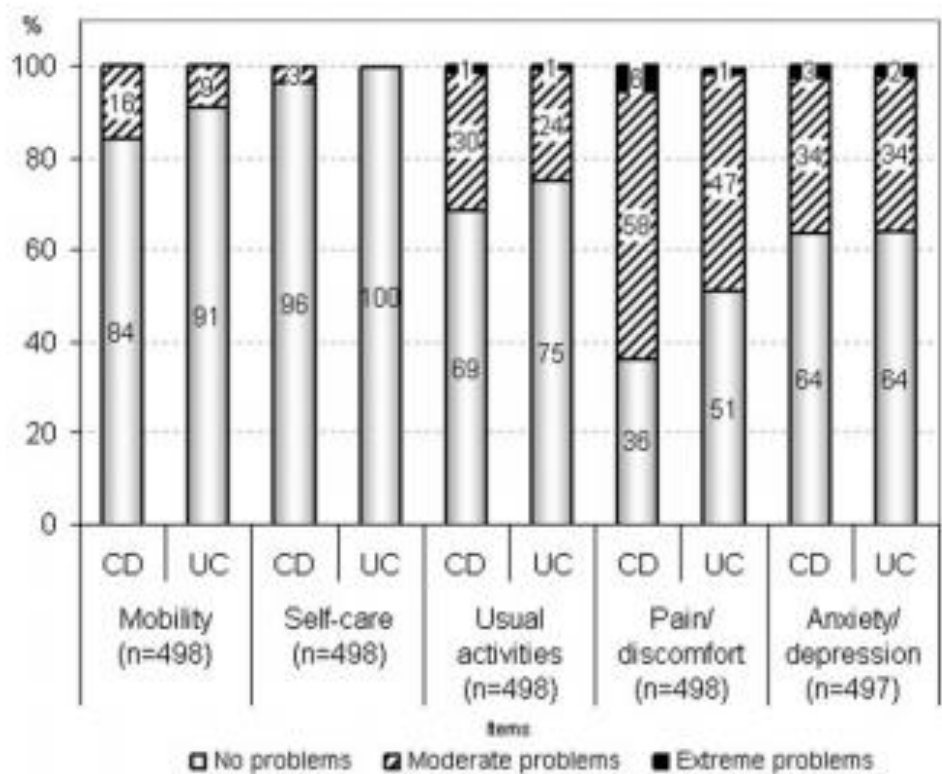
4.2.3 IBD meten met EQ-5D

In een eerder onderzoek waarbij de validiteit, betrouwbaarheid en gevoeligheid van de EQ-5D bij patiënten met inflammatoire darmziekte wordt getest, werd een verdeling gemaakt van de antwoorden op de verschillende domeinen bij de beide aandoeningen van inflammatoire darmziekten. Deze resultaten van dit onderzoek zijn verwerkt in figuur 3.

In figuur 3 staan de vijf domeinen waar de EQ-5D uit bestaat. Elk domein is onderverdeeld in twee grafieken waarbij CD voor Crohn's Disease (ziekte van Crohn) staat en UC voor Ulcerative Colitis (colitis ulcerosa). Deze tabellen geven de verdelingen van de mate van problemen weer die de patiënten bij de vijf domeinen hebben ondervonden.

Er is te zien dat IBD-patiënten bij beide aandoeningen weinig tot geen problemen bij de domeinen mobiliteit en zelf-verzorging ondervinden. Bij de overige domeinen; dagelijkse activiteiten, pijn en angst ondervinden beide typen patiënten meer problemen. Vooral bij het domein pijn hebben de patiënten van beide aandoeningen veel matige problemen. Wanneer naar het percentage problemen gekeken wordt, kan er geconstateerd worden dat de patiënten met de ziekte van Crohn op alle domeinen meer matige en ernstige problemen ondervindt dan patiënten met colitis ulcerosa.

Figuur 3 kan een weergave geven van de verwachte verdeling van problemen bij beide aandoeningen bij deze thesis. Er kan verwacht worden dat de respondenten in dit onderzoek problemen hebben met dagelijkse activiteiten, pijn en angst.



Figuur 3. Verdeling van antwoorden op de verschillende domeinen van de EQ-5D van CD (ziekte van Crohn) en UC (colitis ulcerosa) (42).

5. Methode

5.1 Interviews

5.1.1 Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie bestaat uit patiënten van het Medisch Spectrum Twente die een CVA (beroerte) hebben gehad of lijden aan Inflammatory Bowel Disease (IBD) en die tussen 27 mei 2014 en 20 juni 2014 voor controle op de poli zijn geweest of opgenomen lagen op de afdeling neurologie en MDL.

5.1.2 Werkwijze

De beide patiëntengroepen zijn op een verschillende manier geselecteerd. De CVA-patiënten werden aan het einde van een consult met de verpleegkundig specialist gevraagd om mee te werken aan het onderzoek door een interview af te laten nemen door een van de onderzoekers. Wanneer zij bereid waren om mee te werken werd hen een patiënten-informatiebrief uitgereikt waarin duidelijk vermeld stond wat de bedoeling van het interview was. De patiënten zijn geïnterviewd en de antwoorden zijn genoteerd. De interviews waren voor beide patiëntengroepen hetzelfde, maar de manier van patiëntenselectie was anders bij de IBD-patiënten. Zij werden namelijk enkele dagen voor hun consult gebeld om te vragen of zij bereid waren mee te werken aan een interview. Wanneer zij inderdaad bereid waren om mee te werken, werd een afspraak gepland rondom het consult. De interviews vonden dus al naar gelang de behoefte van de patiënt voor- of na het consult plaats.

5.1.3 Inhoud interviews

Tijdens het interview werd naar een aantal persoonskenmerken gevraagd, zoals leeftijd en opleiding. Vervolgens is aan de patiënten gevraagd om de EQ-5D in te vullen met oog op hun eigen gezondheidstoestand. Vervolgens kregen zij 18 kaartjes te zien waarop vooraf bepaalde toestanden stonden beschreven die afgeleid zijn van de EQ-5D. Zoals eerder besproken is onderzoek gedaan naar de hoeveelheid kaartjes die representatief is voor alle mogelijkheden om de EQ-5D in te vullen waaruit is gebleken dat 18 kaartjes nog net representatief zijn. Elke kaart met een gezondheidstoestand is gecodeerd. Deze codering bestaat uit twee letters. Het kaartje met de beste toestand heeft de letters AP. In tabel 1 staan alle toestanden met de twee letters omschreven in de linkerkolom en is de cijfercodering van deze toestanden in de rechterkolom weergegeven.

Toestand	Codering toestanden
AP	11111
CG	11211
WQ	21111
SP	11121
CW	11112
PK	12111
IW	11113
LC	11131
ZK	11312
BU	32211
HB	33323
OM	13311
RF	32313
RX	22222
JY	32223
MV	11133
XT	33333
YM	23232

Tabel 1. De 18 gezondheidstoestanden.

In dezelfde studie is bepaald welke toestanden het moet betreffen. Vervolgens is aan de patiënt gevraagd om de toestand op de kaartjes te vergelijken met hun eigen toestand. De patiënten moesten aangeven of de toestand die op de kaartjes staat beschreven slechter of beter is dan hun eigen toestand. Alle antwoorden zijn genoteerd op een vooraf opgesteld antwoordformulier. Hieronder staat een voorbeeld van de kaartjes die de patiënten hebben gezien. In figuur 4 staat een voorbeeld van een van de toestanden die gecodeerd is als OM (13311).

• OM

- Geen problemen met lopen
- Niet in staat zichzelf te wassen of aan te kleden
- Niet in staat dagelijkse activiteiten uit te voeren
(*b.v. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten*)
- Geen pijn of andere klachten
- Niet angstig of somber

Figuur 4. Gezondheidstoestand OM.

5.2. Analyse

De data die is verzameld, is verwerkt in SPSS. Verschillende algemene kenmerken zijn verzameld zoals geslacht, leeftijd en opleidingsniveau. Deze zijn allen ingevoerd in SPSS. Daarnaast zijn de beoordelingen van de kaartjes ingevoerd in SPSS. '1' wanneer het kaartje werd beoordeeld als beter dan de eigen toestand (of als gelijk aan de eigen toestand) en '0' wanneer het kaartje werd beoordeeld als slechter dan de eigen toestand. De algemene kenmerken van 1 patiënt zijn achttien-voudig onder elkaar genoteerd in SPSS. Dit is gedaan omdat een dummy-variabele is gecreëerd voor elke gezondheidstoestand. Deze dummy neemt waarde '-1' aan wanneer de gezondheidstoestand als beter is beoordeeld. Aangezien elke patiënt 18 toestanden heeft moeten vergelijken met de eigen toestand en deze 18 toestanden onder elkaar zijn verwerkt in SPSS, zijn de rest van de gegevens ook achttienvoudig genoteerd, dus ook 18 keer onder elkaar. Dit is voor elk van de 35 patiënten gedaan en vervolgens is een logistische regressie uitgevoerd met als afhankelijke variabele het beter of slechter beoordelen van een toestand en als onafhankelijke variabelen zijn de dummy's gekozen, op de dummy's van toestand AP en XT na, omdat dit per definitie respectievelijk de beste- en slechtste toestand zijn. AP is tevens de referentie. Daarnaast zijn de dummy's van de toestanden JY en YM niet meegenomen, omdat deze toestanden door geen van de respondenten als beter is beoordeeld. Het wel meenemen van deze toestanden vertekent de resultaten sterk en levert een grote standaardafwijking van de gevonden bèta's op. Daarnaast zijnde uitkomsten van de regressie dan betekenisloos. Uit de regressie zijn bèta's (coëfficiënten) gekomen die een schatting van de volgorde van de gezondheidstoestanden opleveren, met AP per definitie als beste gezondheidstoestand en XT per definitie als slechtste gezondheidstoestand. Door deze manier van volgorde bepalen blijven de toestanden JY en YM dus achterwege en een rang voor deze toestanden is dus op deze manier niet te bepalen.

Naast de dummy's voor de gezondheidstoestanden zijn er dummy's gemaakt voor de domeinen van de EQ-5D en de scores daarvan. Dummy's zijn gemaakt voor de 5 domeinen, waarop '2' of '3' is gescoord. De domeinen waarop '1' is gescoord zijn de referenties. Er zijn dus 10 dummy's opgesteld voor de domeinen. Deze dummy's nemen waarde 1 aan wanneer de desbetreffende score op het desbetreffende domein voorkomt in de gezondheidstoestand. Bij de toestand LC (11131) heeft dus alleen de dummy voor score 3 op het domein 'pijn en andere klachten' waarde 1. De rest van de dummy's heeft bij die toestand waarde 0. Ook met behulp van deze dummy's is een logistische regressie uitgevoerd, met als afhankelijke variabele het beter of slechter beoordelen van een toestand en als onafhankelijke variabelen zijn de dummy's gekozen. Merk op dat de dummy's alleen worden meegenomen wanneer de betreffende toestand ook als beter dan de eigen toestand is gekozen. Om verder te gaan op het eerder genoemde voorbeeld wordt bij LC alleen de dummy voor score 3 op het gebied van pijn meegenomen als LC ook is beoordeeld als beter dan de eigen toestand. Ook de uitkomst van deze logistische regressie leverde bepaalde bèta's (coëfficiënten) op, waaruit de volgorde van de toestanden kan worden afgeleid. Bij deze methode worden wel alle gezondheidstoestanden meegenomen en ontstaat dus een volledig beeld.

Met behulp van de gevonden bèta's kon tevens de utiliteit van de gezondheidstoestanden worden bepaald, die een waarde moet aannemen tussen 0 en 1. Aangezien AP de beste gezondheidstoestand is en XT de slechtste-, krijgen deze toestanden automatisch een utiliteit van respectievelijk 1 en 0. De bèta's moesten echter herschaald worden naar waarden tussen 0 en 1. Daarvoor is het verschil nodig tussen de bèta van AP en XT. Daarnaast is de bèta van XT relevant om de utiliteit te berekenen. De formule die is gebruikt om de utiliteit van de gezondheidstoestanden te bepalen is:

$$U = (\beta_x + \beta |(XT)|) / (\beta(AP) + \beta |(XT)|)$$

Waarin:

U = De utiliteit van de gezondheidstoestand

β_x = De bèta van de gezondheidstoestand waarvan de utiliteit bepaald moet worden

$\beta(AP)$ = De bèta van gezondheidstoestand AP

$\beta |(XT)|$ = De absolute waarde van de bèta van gezondheidstoestand XT

Tot slot is er een Gutmann-Rasch tabel opgesteld, passend binnen MAPR. Hierin is het van belang dat er een volgorde ontstaat binnen de gezondheidstoestanden. Daarnaast wordt er een volgorde gemaakt binnen de groep met patiënten, waaruit blijkt welke patiënt er het beste- en het slechtste aan toe is. Deze volgorde is echter voor dit onderzoek niet relevant, het gaat met name om de volgorde van de gezondheidstoestanden. Om de scalogram te maken zijn de data eerst opnieuw ingevoerd in SPSS, maar dit maal met een horizontale oriëntatie, waarbij dus als variabelen de gezondheidstoestanden zijn gebruikt. Voor elke patiënt is vervolgens aangegeven welke gezondheidstoestanden (variabelen) zij beoordeelden als beter dan hun eigen gezondheidstoestand. Deze kregen waarde '1' en de toestanden die als slechter dan de eigen gezondheidstoestand werden beoordeeld kregen waarde '0'. Deze data waren verspreid weergegeven en er moest volgorde worden

aangebracht in de gezondheidstoestanden en patiënten, zodat een min of meer egaal verloop in de scalogram ontstaat. Daarvoor is de volgorde gebruikt die ook uit de tellingen van de gezondheidstoestanden naar voren is gekomen. Vervolgens zijn de patiënten gesorteerd van ernstig naar minder ernstig, op basis van de tellingen van de gezondheidstoestanden. Op die manier ontstaat een Gutmann-Rasch scalogram, waarin een verloop is te zien en relatief eenvoudig discrepanties kunnen worden opgespoord.

6. Resultaten

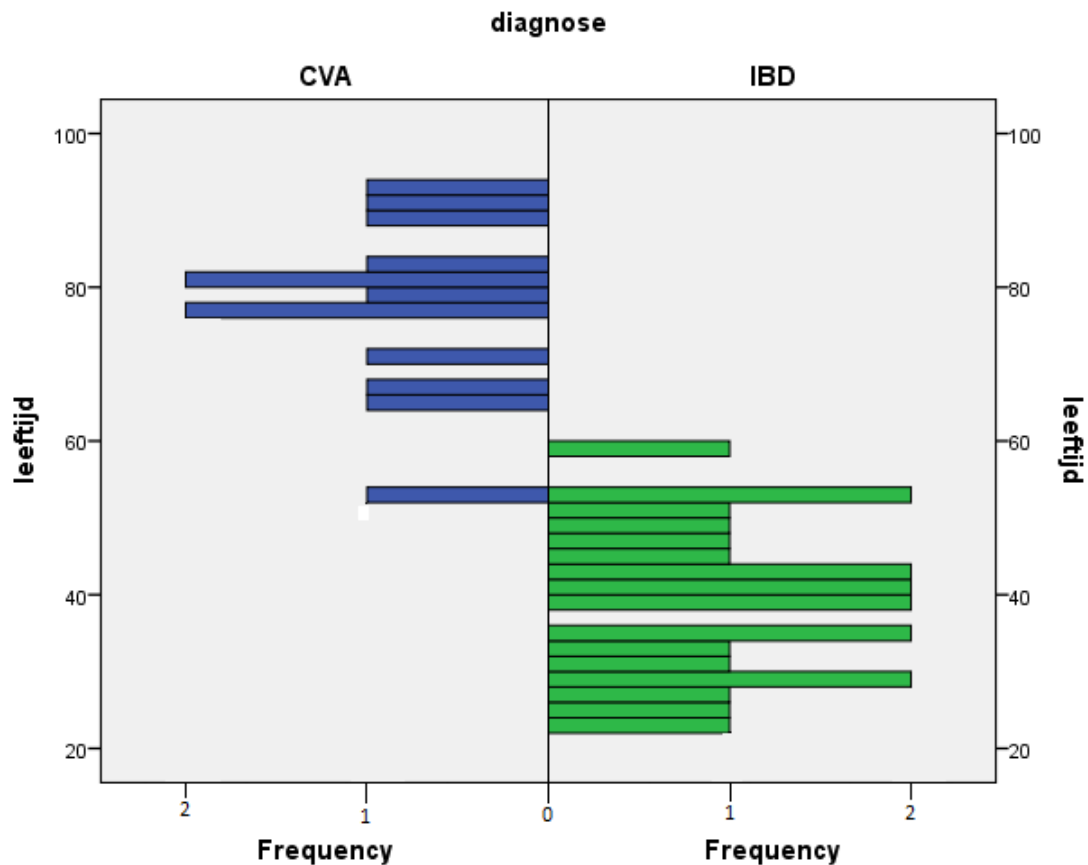
6.1 Populatie

Er zijn interviews gehouden met 22 IBD- en 13 CVA patiënten die een afspraak hadden in het MST tussen 27 mei 2014 en 20 juni 2014. Tabel 2 geeft de kenmerken van de respondenten weer.

	CVA	IBD	Totaal
Leeftijd	<i>mean</i> = 77,08 (<i>SD</i> = 10,939)	<i>mean</i> = 38,82 (<i>SD</i> = 9,809)	<i>mean</i> = 53,03 (<i>SD</i> = 21,143)
Geslacht	<i>n</i> (man) = 7 (53,8 %)	<i>n</i> (man) = 8 (36,4 %)	<i>n</i> (man) = 15 (42,9 %)
	<i>n</i> (vrouw) = 6 (46,2 %)	<i>n</i> (vrouw) = 14 (63,6 %)	<i>n</i> (vrouw) = 20 (57,1 %)
Opleidingsniveau	<i>n</i> (WO) = 1 (7,7 %)	<i>n</i> (WO) = 2 (9,1 %)	<i>n</i> (WO) = 3 (8,6 %)
	<i>n</i> (HBO) = 2 (15,4 %)	<i>n</i> (HBO) = 5 (22,7 %)	<i>n</i> (HBO) = 7 (20 %)
	<i>n</i> (MBO II-IV) = 8 (61,5%)	<i>n</i> (MBO II-IV) = 11 (50 %)	<i>n</i> (MBO II-IV) = 19 (54,3 %)
	<i>n</i> (VMBO/MBO I) = 2 (15,4 %)	<i>n</i> (VMBO/MBO I) = 4 (18,2 %)	<i>n</i> (VMBO/MBO I) = 6 (17,1 %)
Moeilijkheidsgraad	<i>n</i> (zeer eenvoudig) = 2 (15,4 %)	<i>n</i> (zeer eenvoudig) = 8 (36,4 %)	<i>n</i> (zeer eenvoudig) = 10 (28,6 %)
	<i>n</i> (eenvoudig) = 5 (38,5 %)	<i>n</i> (eenvoudig) = 11 (50 %)	<i>n</i> (eenvoudig) = 16 (45,7%)
	<i>n</i> (neutraal) = 2 (15,4 %)	<i>n</i> (neutraal) = 3 (13,6 %)	<i>n</i> (neutraal) = 5 (14,3 %)
	<i>n</i> (ingewikkeld) = 2 (15,4 %)	<i>n</i> (ingewikkeld) = 0 (0,0 %)	<i>n</i> (ingewikkeld) = 2 (5,7 %)
	<i>n</i> (zeer ingewikkeld) = 2 (15,4 %)	<i>n</i> (zeer ingewikkeld) = 0 (0,0 %)	<i>n</i> (zeer ingewikkeld) = 2 (5,7 %)
VAS	<i>mean</i> = 69,85 (<i>SD</i> = 12,063)	<i>mean</i> = 67,73 (<i>SD</i> = 13,976)	<i>mean</i> = 68,52 (<i>SD</i> = 13,327)

Tabel 2. Kenmerken van de populatie.

Voordat de interviews zijn uitgevoerd was de verwachting dat met name de groep met CVA-patiënten een hoge gemiddelde leeftijd zou hebben. In de groep met IBD patiënten was naar verwachting een grote spreiding in leeftijd te zien. In figuur 5 staat een grafische weergave van de leeftijd van de patiënten. Er is hierin onderscheid is gemaakt tussen IBD- en CVA-patiënten. Er is te zien dat CVA patiënten gemiddeld ouder zijn dan IBD patiënten. De gemiddelde leeftijd van de CVA-patiënten was 77,08 met een standaard afwijking van 10,939 en de gemiddelde leeftijd van de IBD-patiënten was 38,82 met een standaard afwijking van 9,809.



Figuur 5. Leeftijd respondenten uitgezet per afdeling.

6.2 Interviews

Uit de resultaten van de beoordeling van het interview qua moeilijkheid blijkt dat de meeste respondenten de vragen niet ingewikkeld vonden. Slechts 5,7% van de respondenten gaf aan de vragen ingewikkeld te vinden en ook 5,7% van de respondenten vond de vragen zeer ingewikkeld. Daarmee geeft 88,6% van de respondenten aan geen moeite hebben met de vragen, omdat zij deze beoordelen als neutraal, eenvoudig of zeer eenvoudig. Toch is de indruk ontstaan dat minder dan 88,6% van de patiënten de vragen goed begreep. Met name binnen de groep CVA-patiënten leken veel patiënten moeite te hebben met het vergelijken van de kaartjes met hun eigen gezondheidstoestand, afgeleid van de EQ-5D. Daarnaast waren er zes patiënten die een toestand als gelijk aan hun eigen toestand kenmerkten. Op voorhand is geen rekening gehouden met deze mogelijkheid. Daarom is gekozen om kaartjes die als gelijk werden beoordeeld door de patiënt, in het onderzoek te verwerken als beter dan de patiënt. Vijf van de zes patiënten beoordeelden toestand AP (11111) als gelijk aan hun eigen toestand. Dit werd veroorzaakt doordat zij op het moment van de interviews geen last hadden van klachten. Aangezien AP per definitie de beste gezondheidstoestand is, worden de resultaten niet vertekend door bij deze patiënten AP als beter te kenmerken.

De duur van de interviews is niet bijgehouden, maar varieerde nauwelijks. Alle interviews werden afgerond in een tijd tussen 10 en 20 minuten.

6.3 Rangschikking gezondheidstoestanden

In dit onderzoek is gepoogd om de utiliteit te bepalen van de 18 vooraf vastgestelde gezondheidstoestanden. Daarnaast is de rangorde van deze toestanden relevant. De interviews zijn geanalyseerd met behulp van SPSS en er zijn tellingen gedaan naar het aantal patiënten dat een bepaalde gezondheidstoestand beter vond dan zijn/haar eigen toestand. Op die manier kan een volgorde worden aangebracht in ernstgradaties van de toestanden. In tabel 3 staan de frequenties van het aantal patiënten dat de toestand als beter heeft gekenmerkt.

Toestand	Frequentie
AP	35
CG	24
WQ	23
SP	22
CW	20
PK	14
IW	12
ZK	9
LC	8
BU	5
OM	4
RX	3
RF	2
HB	2
MV	1
JY	0
YM	0
XT	0

Tabel 3. Frequenties van geprefereerde gezondheidstoestanden.

In tabel 3 is ook gelijk de rangorde van de gezondheidstoestanden op basis van tellingen te zien. Daarnaast kan een rangorde van de gezondheidstoestanden worden gemaakt door een logistische regressie uit te voeren op het aantal keer dat een gezondheidstoestand als beter is gekenmerkt. De resultaten van die regressie staan in tabel 4.

Gezondheidstoestand	Bèta	S.E.
AP	n.v.t.	n.v.t.
CG	-1,879	0,413
WQ	-1,749	0,406
SP	-1,625	0,401
CW	-1,386	0,393
PK	-0,693	0,396
IW	-0,448	0,406
ZK	-0,038	0,433
LC	0,118	0,447
BU	0,693	0,512
OM	0,949	0,556
RX	1,269	0,635
HB	1,705	0,754
RF	1,705	0,754
MV	2,428	1,033

Tabel 4. Coëfficiënten van de gezondheidstoestanden.

AP is per definitie de beste gezondheidstoestand en XT is per definitie de slechtste. Er zijn een tweetal toestanden (JY en YM) niet als beter dan de eigen toestand gekozen en deze zijn daarom in de regressie niet meegenomen.

Om een preciezere weergave te geven van de volgorde moet worden meegenomen hoe zwaar de domeinen van de EQ-5D en de waarden daarvan wegen. Hiervoor is een logistische regressie uitgevoerd. De resultaten van deze regressie staan in tabel 5 weergegeven.

	Bèta	S.E.	P-waarde
Mobiliteit score 2	-0,564	0,38	0,138
Mobiliteit score 3	-0,237	0,566	0,676
Zelfzorg score 2	-1,811	0,365	0
Zelfzorg score 3	-1,927	0,632	0,002
Dagelijkse act. score 2	-0,788	0,364	0,03
Dagelijkse act. score 3	-1,217	0,462	0,008
Pijn score 2	-0,568	0,356	0,11
Pijn score 3	-2,75	0,418	0
Angst score 2	-1,104	0,351	0,002
Angst score 3	-1,897	0,354	0

Tabel 5. Output logistische regressie van de domeinen.

Met de gegevens uit de logistische regressie van de domeinen kan de utiliteit van de toestanden worden geschat. De resultaten van de schatting van de utiliteiten staan in tabel 6 uitgewerkt.

Code	Toestand	Intercept + coëfficiënten	Verwachte Bèta	Berekening utiliteit	Utiliteit
AP	11111	1,445	1,445	$(1,445 + 6,583) / 8,028$	1
WQ	21111	$1,445 + (-0,564)$	0,881	$(0,881 + 6,583) / 8,028$	0,93
SP	11121	$1,445 + (-0,568)$	0,877	$(0,877 + 6,583) / 8,028$	0,929
CG	11211	$1,445 + (-0,788)$	0,657	$(0,657 + 6,583) / 8,028$	0,902
CW	11112	$1,445 + (-1,104)$	0,341	$(0,341 + 6,583) / 8,028$	0,862
PK	12111	$1,445 + (-1,811)$	-0,366	$(-0,366 + 6,583) / 8,028$	0,774
IW	11113	$1,445 + (-1,897)$	-0,452	$(-0,452 + 6,583) / 8,028$	0,764
ZK	11312	$1,445 + (-1,217) + (-1,104)$	-0,876	$(-0,876 + 6,583) / 8,028$	0,711
LC	11131	$1,445 + (-2,750)$	-1,305	$(-1,305 + 6,583) / 8,028$	0,657
BU	32211	$1,445 + (-0,237) + (-1,811) + (-0,788)$	-1,391	$(-1,391 + 6,583) / 8,028$	0,647
OM	13311	$1,445 + (-1,927) + (-1,217)$	-1,699	$(-1,699 + 6,583) / 8,028$	0,608
MV	11133	$1,445 + (-2,750) + (-1,897)$	-3,202	$(-3,202 + 6,583) / 8,028$	0,421
RX	22222	$1,445 + (-0,564) + (-1,811) + (-0,788) + (-0,568) + (-1,104)$	-3,39	$(-3,390 + 6,583) / 8,028$	0,398
RF	32313	$1,445 + (-0,237) + (-1,811) + (-1,217) + (-1,897)$	-3,717	$(-3,717 + 6,583) / 8,028$	0,357
JY	32223	$1,445 + (-0,237) + (-1,811) + (-0,788) + (-0,568) + (-1,897)$	-3,856	$(-3,856 + 6,583) / 8,028$	0,34
HB	33323	$1,445 + (-0,237) + (-1,927) + (-1,217) + (-0,568) + (-1,897)$	-4,401	$(-4,401 + 6,583) / 8,028$	0,272
YM	23232	$1,445 + (-0,564) + (-1,927) + (-0,788) + (-2,750) + (-1,104)$	-5,688	$(-5,688 + 6,583) / 8,028$	0,111
XT	33333	$1,445 + (-0,237) + (-1,927) + (-1,217) + (-2,750) + (-1,897)$	-6,583	$(-6,583 + 6,583) / 8,028$	0

Tabel 6. Utiliteit van de gezondheidstoestanden.

Ook uit tabel 6 volgt een rangorde van de gezondheidstoestanden. De volgorde die uit de berekeningen van de utiliteiten volgt is aanmerkelijk anders dan de volgorde na tellingen en logistische regressie van de toestanden.

Binnen MAPR is het gebruikelijk om de resultaten van de vergelijkingen die zijn gemaakt binnen de interviews weer te geven in een Gutmann-Rasch scalogram, zoals weergegeven in figuur 6. De groene vakjes met 1 erin stellen voor dat de respondent die toestand als beter dan de eigen toestand heeft gekenmerkt. De rode vakjes met 0 erin stellen voor dat de respondent die toestand als slechter dan de eigen toestand heeft gekenmerkt.

[illegible]

7. Discussie

7.1 Populatie

In de tabel 2 valt af te lezen dat de gemiddelde leeftijd van de geïnterviewde CVA patiënten ongeveer 77 is en de gemiddelde leeftijd van de IBD patiënten ongeveer 39. Dit verschil is aanzienlijk en heeft logischerwijs ook invloed gehad op het onderzoek.

Ondanks een min of meer gelijk beeld wat betreft het opleidingsniveau was er een duidelijk verschil in begrip van de vragen te bemerken tussen de twee groepen patiënten. Doorgaans begrepen IBD patiënten de vragen beter en ontstond de indruk dat er naar beste kennis antwoord werd gegeven.

Bij CVA patiënten ontstond vaak de indruk dat niet geheel duidelijk was wat precies werd bedoeld. Een mogelijke verklaring hiervoor is de leeftijd van de patiënt. Oudere patiënten lijken meer moeite te hebben met het beantwoorden van de vragen dan jongere patiënten. Daarnaast kan de aandoening een rol spelen, omdat veel respondenten die een CVA hebben gehad aangaven concentratieverlies te hebben en snel vermoeid te zijn sinds de beroerte. Dit kan resulteren in onbegrip jegens de vragen. Het valt echter op dat zowel de IBD- als de CVA-patiënten voor het grootste deel de vragen neutraal, eenvoudig of zeer eenvoudig vonden. Er waren 4 CVA-patiënten die de vragen ingewikkeld of zeer ingewikkeld vonden. Hieruit blijkt al enigszins dat deze patiënten meer moeite hadden met het beantwoorden van de vragen dan de IBD-patiënten. De indruk ontstond echter dat er meer dan vier van de CVA-patiënten de vragen niet goed begrepen, ondanks dat werd aangegeven dat ze geen of weinig moeite met de vragen hadden.

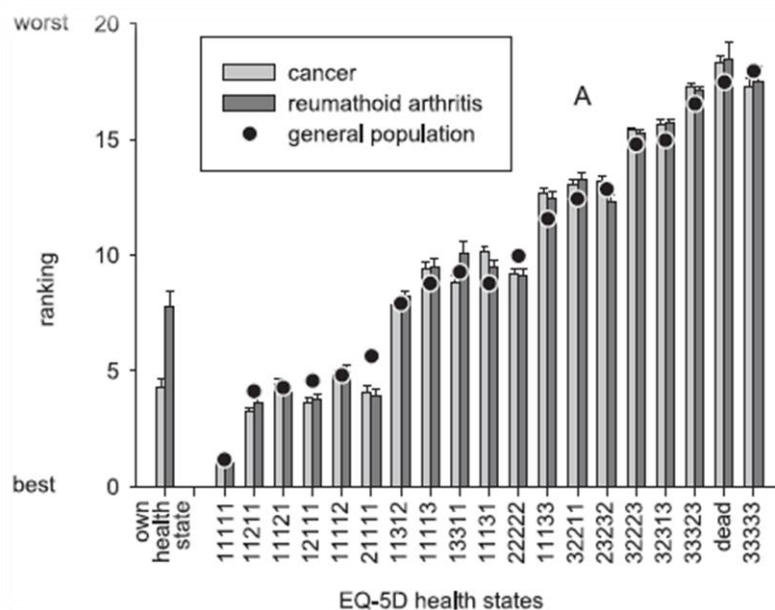
7.2 Resultaten

In tabel 3 en figuur 6 is te zien dat de toestanden JY, YM en XT nooit als beter dan de eigen gezondheidstoestand zijn gekenmerkt. Dat XT nooit als beter is gekenmerkt is logisch, aangezien dat de slechtste toestand mogelijk is die is af te leiden uit de EQ-5D. Dat geldt niet voor toestanden JY en YM en dat wil dus zeggen dat het geen zin heeft om deze toestanden in de logistische regressie mee te nemen, aangezien deze toestanden nooit als beter zijn bestempeld. Daarom is het praktisch onmogelijk om via die directe manier te bepalen hoe deze toestanden zich tot elkaar verhouden.

Wanneer op een indirecte manier is getracht de toestanden te rangschikken en een utiliteit te schatten, namelijk door de domeinen en de scores daarvan te wegen, ontstaat opnieuw een probleem. In tabel 5 is te zien dat score 3 op het domein pijn een hogere bèta heeft dan score 2 op het domein pijn. Dat houdt praktisch in dat de respondenten liever bedlegerig zouden zijn dan enige problemen met lopen te hebben. Dit is hoogst onwaarschijnlijk en wordt naar alle waarschijnlijkheid veroorzaakt door het geringe aantal kaartjes waarop bedlegerig staat vermeld, dat toch als beter dan de eigen toestand is beoordeeld. Binnen alle

interviews die zijn gedaan, is slechts 9 maal een kaartje met bedlegerig als beter dan de eigen toestand gekozen. Daarentegen is 26 maal een kaartje waarop staat vermeld dat de patiënt enige problemen heeft met lopen als beter gekenmerkt door de respondenten. Door dit verschil ontstaat een vertekend beeld van de werkelijkheid. Dat houdt in dat de utiliteit van de toestanden waarin bedlegerig staat vermeld, naar alle waarschijnlijkheid lager is dan hier is geschat. Een tweede oorzaak valt af te leiden uit de Gutmann-Rasch tabel (figuur 6). Hierin valt op dat de patiënten die kaartjes waarop 'bedlegerig' staat vermeld als beter hebben gekenmerkt, een aantal toestanden die blijkens tellingen na de reactie van alle respondenten beter zijn, toch als slechter kenmerken. Het zou dus te verwachten zijn dat deze toestanden ook als beter zouden worden gekenmerkt, terwijl dit in werkelijkheid niet gebeurt. Daarom ontstaat de indruk dat een deel van de kaartjes waarop bedlegerig staat vermeld, onterecht als beter is gekenmerkt. Dit betreft de toestanden HB, RF en BU. In theorie betekent dit voor de volgorde dat BU slechter zou kunnen zijn dan OM, maar waarschijnlijk niet slechter dan MV. Ook zou HB slechter kunnen zijn dan YM, maar met zekerheid niet slechter dan XT.

7.3 Resultaten vergeleken met de literatuur



Figuur 7. Rangorde waarderingen 18 gezondheidstoestanden (3) .

In een eerder onderzoek waarin de EQ-5D is gebruikt om een vergelijking te maken tussen van waarderingen van de 18 gezondheidstoestanden tussen de algemene bevolking en die van patiënten, zijn er zijn er 48 patiënten geïnterviewd met kanker, 27 patiënten met reumatoïde artritis en 211 mensen uit de algemene populatie. De waarderingen van de gezondheidstoestanden werden in een rangorde geplaatst. De volgorde hiervan ziet u in figuur 7. In dit figuur is te zien dat toestand 11111 als de beste toestand is gewaardeerd toestand 33333 als de slechtste toestand. Deze rangorde van waarderingen van de 18

gezondheidstoestanden van deze thesis staan in tabel 7. Wanneer de resultaten van dit onderzoek vergeleken worden met de resultaten van tabel 8, is een verschillend rangorde van gewaardeerde toestanden te zien. Bij beide figuren is te zien dat AP de beste toestand is en XT de slechtste toestand, maar wanneer er een vergelijking wordt gemaakt tussen het verschil van de rangorde van de resterende toestanden (die tussen AP en XT liggen), wijkt de rangorde van de waarderingen van deze thesis af ten opzichte van de rangorde van waarderingen uit het eerder onderzoek.

Rangorde	Toestand	Codering	Codering onderzoek Krabbe	Toestand onderzoek Krabbe
1	11111	AP	AP	11111
2	21111	WQ	CG	11211
3	11121	SP	SP	11121
4	11211	CG	PK	12111
5	11112	CW	CW	11112
6	12111	PK	WQ	21111
7	11113	IW	ZK	11312
8	11312	ZK	IW	11113
9	11131	LC	OM	13311
10	32211	BU	LC	11131
11	13311	OM	RX	22222
12	11133	MV	MV	11133
13	22222	RX	BU	32211
14	32313	RF	YM	23232
15	32223	JY	JY	32223
16	33323	HB	RF	32313
17	23232	YM	HB	33323
18	33333	XT	XT	33333

Tabel 7. Rangorde waarderingen 18 gezondheidstoestanden.

In tabel 7 is al grof te zien dat de gelijkenis tussen de rangordes in de twee onderzoeken klein is. In tabel 8 zijn deze resultaten nogmaals weergegeven, alleen is hierin per toestand aangegeven wat de rang is in dit onderzoek en in onderzoek van Krabbe. Daarachter is het verschil in rang te zien. Een verschil van '-2' bij toestand 'RF' betekent bijvoorbeeld dat de rang van 'RF' binnen dit onderzoek 2 hoger is dan binnen het onderzoek van Krabbe. In het bijzonder de toestanden 'WQ', 'YM' en 'BU' wijken relatief sterk af van de rang binnen ons onderzoek.

Codering	Rangorde	Rangorde onderzoek Krabbe	Vershil
AP	1	1	0
BU	10	13	-3
CG	4	2	2
CW	5	5	0
HB	16	17	-1
IW	7	8	-1
JY	15	15	0
LC	9	10	-1
MV	12	12	0
OM	11	9	2
PK	6	4	2
RF	14	16	-2
RX	13	11	2
SP	3	3	0
WQ	2	6	-4
XT	18	18	0
YM	17	14	3
ZK	8	7	1

Tabel 8. Vergelijking rang per toestand en verschil in rang tussen dit onderzoek en onderzoek van Krabbe.

7.4 Knelpunten

Gedurende dit onderzoek zijn er een aantal punten geweest die een beperkende invloed hebben gehad op deze bachelorthesis.

De doelstelling was om 75 patiënten te interviewen. Deze doelstelling is niet gehaald. Voordat er patiënten geïnterviewd konden worden, moest dit onderzoek goedgekeurd worden door de Raad van Bestuur van het MST. Hieraan voorafgaand moesten ook de bedrijfskundig- en de medisch managers van de afdeling MDL en de afdeling en een bedrijfsjurist hun goedkeuring geven. Dit proces heeft lang geduurd, waardoor de originele doelstelling van het interviewen van 75 patiënten niet meer binnen de beschikbare tijd behaald kon worden. De Raad van Bestuur gaf haar toestemming op 21 mei 2014.

De doelstelling werd verlaagd naar 50 patiënten. Het plan was om deze 50 patiënten gelijk te verdelen over de twee afdelingen, dus 25 patiënten bij zowel de afdeling MDL als de afdeling neurologie. Het eerste interview werd afgenomen op 27 mei 2014 en het laatste interview vond plaats op 20 juni 2014. In totaal zijn er voor een periode van goed drie weken interviews afgenomen.

Bij de afdeling neurologie werd de doelstelling van het interviewen van 25 patiënten niet gehaald. Hanneke Droste, verpleegkundig specialist van de afdeling neurologie, had alleen op dinsdag en donderdag controleafspraken met haar patiënten. Mevrouw Droste had op elke dinsdag en donderdag vijf á zes controleafspraken ingepland. In de praktijk konden deze patiënten echter niet allemaal geïnterviewd worden, doordat een aandeel van haar patiënten geen CVA-patiënten was. Daarnaast viel op dat een relatief groot aantal patiënten niet op kwam dagen. Uiteindelijk zijn er twaalf patiënten geïnterviewd.

Bij de afdeling MDL hebben de onderzoekers telefonisch contact opgenomen met de patiënten die in de weken van het onderzoek een controleafspraak hadden. In totaal zijn er acht zorgverleners die contact hebben met IBD patiënten. Via het ziekenhuisinformatiesysteem kon bekeken worden welke patiënten geschikt waren voor het onderzoek. Er werden 76 geschikte patiënten gevonden, waarbij de controleafspraken verdeeld waren over drie weken. Alle behandelend specialisten hebben vervolgens van elk van hun patiënten aangegeven of zij de desbetreffende patiënten geschikt vonden voor het onderzoek. Na deze selectie waren er nog 54 patiënten over die benaderd konden worden voor een interview. Doordat een aantal van deze 54 patiënten tegelijk een afspraak hadden, aangezien deze zijn verdeeld over acht behandelaars, konden niet al deze patiënten worden geïnterviewd. Er zijn daardoor uiteindelijk 23 patiënten geïnterviewd.

Uit de interviews is gebleken dat veel respondenten weinig tot bijna geen klachten hebben betreffend hun aandoening en dus in een relatief goede gezondheid verkeren. Om patiënten in meer uiteenlopende gezondheidstoestanden te kunnen interviewen en dus een breder patiëntenbestand te verkrijgen, zijn er naast de patiënten die een afspraak hadden op de poli, ook twee opgenomen patiënten van de afdeling MDL geïnterviewd. Deze bleken echter niet veel meer klachten te hebben dan de patiënten op de poli. Daardoor is dus het aantal patiënten met ernstige klachten zeer gering gebleven. Het aantal interviews was in principe voldoende, aangezien er sprake was van verzadiging van de groep patiënten met een relatief goede gezondheid. Het was zonder meer zinlijk geweest om meer patiënten te interviewen, maar alleen wanneer het patiënten met een relatief slechte gezondheid had betroffen en deze waren niet beschikbaar binnen het MST. Vanwege ethische- en praktische redenen is besloten om geen patiënten te interviewen die opgenomen zijn op de afdeling neurologie.

Bij het interviewen van patiënten kan het voorkomen dat er sprake is van beperkte health literacy. Deze health literacy is de mate waarin individuen de capaciteit hebben om de gezondheidsinformatie en services die ze krijgen kunnen verwerken en begrijpen. Dit is nodig zodat zij verstandige gezondheidskeuzes kunnen maken. Lage levels van health literacy zijn geassocieerd met een hogere kans op overlijden, een hoger aantal ziekenhuisbezoeken en een hoger gebruik van de gezondheidszorg.

De onderstaande groepen zijn geassocieerd met beperkte health literacy (43):

1. Oudere volwassenen. Meer dan 65% van mensen die ouder zijn dan 65 jaar, ondervinden problemen bij uitgeprinte materialen zoals kaarten en formulieren en het uitvoeren van berekeningen en het interpreteren van getallen.
2. Immigranten die de taal van het huidige land waarin zij wonen niet goed beheersen.
3. Mensen met een laag inkomen die beneden de armoedegrens zitten.

Hoewel er meerdere punten zijn die van invloed kunnen zijn op health literacy is punt 2 bij dit onderzoek niet van toepassing. Alle respondenten beheersten de Nederlandse taal en konden zich hier ook goed in uiten. Over punt 3 kunnen geen uitspraken worden gedaan, omdat de respondenten tijdens de interviews niet gevraagd is naar hun inkomen. Het opleidingsniveau van de respondenten is wel bekend. Punt 1 is mogelijk wel van toepassing op dit onderzoek. Doordat er in het onderzoek veel oudere patiënten zijn geïnterviewd kan er sprake zijn van beperkte health literacy. Een beperkte health literacy kan leiden tot het niet goed begrijpen van instructies. Vooral bij de afdeling neurologie hadden veel relatief oude patiënten problemen met het begrijpen van de bedoeling van de vergelijking tussen de eigen gezondheidstoestand en de toestanden die stonden beschreven op de kaartjes.

Zoals bekend is worden de verschillende gezondheidstoestanden opgemaakt uit de vijf verschillende domeinen van de EQ-5D. Aan de patiënten wordt gevraagd of zij deze gezondheidstoestand als een complete toestand willen vergelijken met hun eigen toestand. Echter gingen veel ouderen hun eigen toestand per domein vergelijken. Dit werd door de interviewer geconstateerd, waardoor de interviewer het proces vaak opnieuw moest uitleggen aan de respondent. Daarnaast werd ook geconstateerd dat sommige gezondheidstoestanden verkeerd beoordeeld werden, waarbij toestanden die duidelijk beter waren dan die van de patiënt, door de patiënt slechter werden beoordeeld. Ondanks deze extra uitleg kan het voorkomen dat de patiënt niet goed begrijpt wat het doel is van het interview en de kaartjes toch verkeerd beoordeelt waardoor de resultaten van deze patiënten vertekend zijn.

7.5 Analysemethode

Sommige patiënten hebben een gezondheidstoestand beoordeeld als gelijkwaardig aan hun eigen toestand. Deze beoordeling is niet te analyseren binnen SPSS en er is daarom gekozen om gelijkwaardige toestanden als beter te kenmerken in de analyse. In de praktijk zal dit weinig invloed hebben op de resultaten want bij zes van de zeven patiënten die een toestand als gelijkwaardig hebben beoordeeld betrof het de toestand AP. Deze patiënten hadden dus op het moment van het interview geen klachten. AP is per definitie de beste toestand en er worden geen resultaten vertekend wanneer deze toestand als beter wordt gekenmerkt. Een patiënt heeft toestand WQ als gelijkwaardig beoordeeld.

Deze beoordeling is ook verwerkt als beter. Hierdoor zal echter geen vertekend beeld ontstaan, aangezien WQ relatief vaak als beter dan de eigen gezondheidstoestand gekenmerkt.

7.6 Aanbeveling

Naar aanleiding van de problemen die bij dit onderzoek werden ondervonden, wordt aanbevolen om bij vervolgonderzoek geen patiënten te interviewen die een CVA of beroerte hebben gehad. Deze patiënten lijken moeite te hebben met het bevatten van de vergelijking die gemaakt moet worden tussen de eigen gezondheidstoestand en de gezondheidstoestanden op de 18 kaartjes. IBD is daarentegen wel degelijk een geschikte aandoening waarbinnen patiënten geïnterviewd kunnen worden. Ook kan gedacht worden aan kankerpatiënten of patiënten met relatief ernstig reumatoïde aandoeningen. Tevens lijkt het beter om patiënten met een (zeer) hoge leeftijd uit te sluiten van dit onderzoek, omdat deze vaak niet begrijpen wat er van hen verwacht wordt en de vergelijking en afweging niet kunnen maken. Daarnaast is gebleken dat het belangrijk is om een gevarieerde populatie na te streven. Een grote populatie is belangrijk, maar wanneer de populatie enkel relatief gezonde patiënten bevat, kan als nog geen goede schatting van de rangorde en utiliteit van de gezondheidstoestanden worden gemaakt. In vervolgonderzoek is het dus raadzaam om te zorgen dat met zekerheid patiënten met een relatief slechte gezondheid geïnterviewd kunnen worden en daarom is het raadzaam om ook andere zorginstellingen te raadplegen zoals revalidatiecentra en verzorgingshuizen. Naar verwachting is het aantal patiënten met een relatief slechte gezondheid hier groter.

7.7 Conclusie

Er kan geconcludeerd worden dat MAPR geen bruikbare methode is om waarderingen van gezondheidstoestanden bij CVA-patiënten van het MST te achterhalen. Ook kan er geconcludeerd worden dat MAPR wel een bruikbare methode is om waarderingen van gezondheidstoestanden te achterhalen bij patiënten in het algemeen. Er moet dan echter wel voor gezorgd worden dat er binnen het onderzoek ook patiënten worden geïnterviewd die in een relatief slechte gezondheid verkeren. MAPR is in principe een valide methode om gezondheid te meten, zolang de populatie groot en divers is.

Reflectie

Met veel plezier kijken wij terug op het afgelopen half jaar waarin deze bachelor thesis tot stand is gekomen, ondanks enkele tegenslagen. Voordat we begonnen hebben we duidelijke doelen gesteld, namelijk:

- De thesis afsluiten met minimaal een zeven.
- Geen vertraging oplopen en deadlines halen.
- Meer leerervaring opdoen in de praktijk.

Gedurende deze opleiding moesten wij als studenten gezondheidswetenschappen vaak in groepsverband werken. Deze projecten werden regelmatig uitgevoerd in combinatie met zorgverleners, patiënten en verzekeringsmaatschappijen, maar waren vaak kleinschalig. Toen wij in gesprek kwamen met onze begeleiders en hoorden dat wij voor deze thesis veel patiënten moesten interviewen, waren we enthousiast. We zouden in contact komen met zorgverleners en patiënten. We werden door de staf in het ziekenhuis als stagiaires gezien en namen ook deel aan vergaderingen van zorgverleners. Het was interessant om te zien hoe dit proces in zijn werk ging. Het was zeer interessant om te zien hoe de processen binnen het MST verlopen. Er was vanuit de medische staf ook veel interesse en bereidwilligheid voor dit onderzoek.

In eerste instantie verwachtten wij dat we eind mei klaar zouden zijn met het onderzoek omdat we al in februari zijn begonnen. Toen er na enige tijd een opzet was gemaakt voor het onderzoeksvoorstel en een opzet voor het interview, werd er contact gelegd tussen de onderzoekers en de begeleiders vanuit het Medisch Spectrum Twente. Na enig overleg met Hanneke Droste kon er in principe meteen begonnen worden met het interviewen van de patiënten. Zoals eerder vermeld bleek echter dat er toestemming nodig was van de Raad van bestuur van het Medisch Spectrum Twente. Dit was een tegenslag voor ons, omdat dit betekende dat het nog enkele weken ging duren voordat we werkelijk patiënten konden gaan interviewen. Toen we uiteindelijk toestemming hadden van de Raad van Bestuur, konden we beginnen met de interviews. We hebben ons in tweeën verdeeld, zodat we op beide afdelingen tegelijk konden interviewen. Een van de onderzoekers heeft de CVA-patiënten geïnterviewd en de andere twee hebben de IBD-patiënten geïnterviewd.

Ondanks de tegenslagen verliep de samenwerking uitstekend. De afgesproken deadlines werden gehaald en we namen regelmatig contact op met de begeleiders voor eventuele vragen, die ook snel beantwoord werden. Uiteindelijk zijn de gestelde doelen voor ons gevoel behaald.

Literatuurlijst

1. WHO. Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference. World Health Organisation. 1946;2:100.
2. Picavet HSJ, Hoeymans N. Health related quality of life in multiple musculoskeletal diseases: SF-36 and EQ-5D in the DMC3 study. Bilthoven: National Institute of Public Health and the Environment, 2003 26 juli. Report No.
3. Krabbe PFM, Tromp N, Ruers TJM, van Riel PLCM. Are patients' judgements of health status really different from the general population? Health and Quality of Life Outcomes. 2011;9(31).
4. Solomon JA, Murray CJL. A conceptual framework for understanding adaptation, coping and adjustment in health state valuations. In Summary Measures of Population Health: Concepts, Ethics, Measurement and Applications 2002. p. 619-26.
5. RIVM. Aantal chronisch zieken neemt toe: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu; 2013 [27-06-2014]. Available from: http://www.rivm.nl/Documenten_en_publicaties/Algemeen_Actueel/Nieuwsberichten/2013/Aantal_chronisch_zieken_neemt_toe.
6. Krabbe PFM. A Generalized Measurement Model to Quantify Health: The Multi-Attribute Preference Response Model. Plos One. 2013;8(11).
7. Scholzel-Dorenbos CJM, Krabbe PFM, Olde Rikkert MGM. Quality of Life in Dementia Patients and Their Proxies: A Narrative Review of the Concept and Measurement Scales. Springer Science+Business Media. 2010.
8. Poradzisz, M, P, Florczak K.L. Quality of Life: Input or Outcome? Nursing Science Quarterly. April 2013 26: 116-120.
9. Springers M. Wat is kwaliteit van leven en hoe wordt het gemeten? Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. 2009.
10. Langenhoff BS, Krabbe PFM, Wobbes T, Ruers TJM. Quality of life as an outcome measure in surgical oncology. British Journal of Surgery 2001, 88, 643-652. 2001.
11. Drummond MF, Sculpher MJ, Torrance GW, O'Brien BJ, Stoddart GL. Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes. 2005.
12. Bovenschen JH, V. Rossum LGM, V. Oijen MGH, Laheij RJF, Krabbe PFM. Health-Related Quality of Life as an Outcome in Research. November 2004:549-56.
13. Grieve R, Grishchenko M, Carins J. SF-6D versus EQ-5D: reasons for differences in utility scores and impact on reported cost-utility. European Journal for Health Economics. 2009;10:15-23.
14. Horsman J, Furlong W, Feeny D, Torrance G. The Health Utilities Index (HUI®): concepts, measurement properties and applications. 2003.
15. Feeny D, Furlong w, Torrance G, Goldsmith C, Zhu Z, DePauw S, et al. Multiattribute and Single-Attribute Utility Functions for the Health Utilities Index Mark 3 System. Lippincott Williams & Wilkins, Inc. 2002;Volume 40, Number 2,:pp 113-28.
16. Rabin R, de Charro F. EQ-SD: a measure of health status from the EuroQol Group. Annals of Medicine. 2001;33(5):337-43.
17. Sieber WJ, Groessl EJ, David KM, Ganiats TG, Kaplan RM. Quality of Well Being Self-Administered (QWB-SA) Scale Health Services Research Center University of California, San Diego 2008.
18. Brazier J, Roberts J, Deverill M. The estimation of a preference-based measure of health from the SF-36. Health Economics. 2002;2:271-92.
19. Walters SJ, Brazier JE. Comparison of the minimally important difference for two health state utility measures: EQ-5D and SF-6D. Quality of Life Research. 2005;14:1523-32.
20. Barton GR, Sach TH, Avery AJ, Jenkinson C, Doherty M, Whynes DK, et al. A comparison of the performance of the EQ-5D and SF-6D for individuals aged 45 years or more. Health Economics. 2008;17:815-32.
21. Lamers LM, Bouwmans CAM, van Straten A, Donker MCH, Hakkaart L. Comparison of EQ-5D and SF-6D utilities in mental health patients. Health Economics. 2006;15(11):1229-36.

22. Stavem K, Frøland SS, Hellum KB. Comparison of preference-based utilities of the 15D, EQ-5D and SF-6D in patients with HIV/AIDS. *Quality of Life Research*. 2005;14:971-80.
23. van Stel HF, Buskens E. Comparison of the SF-6D and the EQ-5D in patients with coronary heart disease. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2006;4(20).
24. Lamers LM, McDonnell J, Stalmeier PFM, Krabbe PFM, Busschbach JJV. The Dutch tariff: results and arguments for an effective design for national EQ-5D valuation studies. *Health Economics*. 152006. p. 1121-32.
25. Torrance GW. Utility approach to measuring health-related quality of life. *Pergamon Journals*. 1987;40(6).
26. Bleichrodt H, Johannesson M. Standard gamble, time trade-off and rating scale: experimental results on the ranking properties of QALYs *Journal of Health Economics*. 1997;155-75.
27. Richardson J. Cost Utility Analysis: What Should be Measured; Utility, Value or Healthy Year Equivalents? Centre for Health Program Evaluation, 1990.
28. Pomp M, Brouwer W, Rutten F. QALY-tijd. Nieuwe medische technologie, kosteneffectiviteit en richtlijnen. Centraal Planbureau, 2007 Contract No.: 152.
29. Dolan P, Gudex C, Kind P, Williams A. Valuing health states: A comparison of methods. *Journal of Health Economics*. 1996:209-31.
30. Gafni A. The Standard Gamble Method: What Is Being Measured and How It Is Interpreted. *Health Services Research*. 1994;29(2).
31. Torrance GW. Measurement of health state utilities for economic appraisal. *Journal of Health Economics*. 1986;5(1):1-30.
32. Krabbe PFM, Essink-Bot M, Bonsel GJ. The comparability and reliability of five health-state valuation methods. *Social Science & Medicine*. 1997;45(11):1641-52.
33. Salomon JA. Reconsidering the use of rankings in the valuation of health states: a model for estimating cardinal values from ordinal data. *Population Health Metrics*. 2003;1(12).
34. Rasch G. An Item Analysis Which Takes Individual Differences Into Account. *British Journal of Mathematical and Statistical Psychology*. 1966;19(1):49-57.
35. Nord E, Undrum Enge A, Gundersen V. QALYs: is the value of treatment proportional to the size of the health gain? *Health Economics*. 2010;9(5):596-607.
36. Krabbe PFM. A Generalized Measurement Model to Quantify Health: The Multi-Attribute Preference Response Model. 2013 21 November. Report No.
37. Arons AMM, Krabbe PFM. Probabilistic choice models in health-state valuation research: background, theories, assumptions and applications. *Expert Reviews*. 2013;13(1):93-108.
38. Nederland H. Beroerte 2014. Available from: <https://www.hersenstichting.nl/alles-over-hersenen/hersenaandoeningen/beroerte>.
39. Steinmeijer N. Wat zijn de klachten en beperkingen na een beroerte? Maartenskliniek2008. Available from: <https://www.maartenskliniek.nl/behandelingen/revalidatie/revalidatienaencva/klachten/>.
40. Dorman PJ, Waddell F, Slattery J, Dennis M, Sandercock P. Is the EuroQol a Valid Measure of Health-Related Quality of Life After Stroke? 1997.
41. expertise Cvce. Inflammatoire darziekten (IBD) 2014. Available from: <http://www.cce.nl/somatiek/model-voor-analyse-van-probleemgedrag/analyse-van-factoren-die-verband-kunnen-houden-met-probleemgedrag/medische-factoren/somatische-aandoening/ziekten-aan-maag-of-darmen/inflammatoire-darmziekte>.
42. Stark RG, Reitmeir P, Leidl R, König HH. Validity, Reliability, and Responsiveness of the EQ-5D in Inflammatory Bowel Disease in Germany. 2010;16:42-51.
43. Effing TW, Williams MT, Frith PA. Health literacy: How much is lost in translation? . *Chronic Respiratory Disease*. 2013(10(2)):61-3.

Appendix

Antwoordformulier

Patiëntgroep	MDL / Neuro		
Geslacht	man / vrouw		
Leeftijd	____ jaar		
Opleidingsniveau	PO / VMBO en MBO I / Havo-VWO / MBO II-III / HBO / WO / Anders		
Diagnose			
Interviewer			
Datum/tijd			
Code gez. Toest.			
	Slechter dan patiënt	Beter dan patiënt	
AP			
BU			
CG			
CW			
HB			
IW			
JY			
LC			
MV			
OM			
PK			
RF			
RX			
SP			
WQ			
XT			
YM			
ZK			
Beoordeling	Zeer ingewikkeld / ingewikkeld / neutraal / eenvoudig / zeer eenvoudig		
Opmerkingen			



Gezondheidsvragenlijst

(Nederlandse versie)

(Dutch version)

Zet bij iedere groep in de lijst hieronder een kruisje in het hokje achter de zin die het best past bij uw eigen gezondheidstoestand vandaag.

Mobiliteit

- | | |
|----------------------------------|--------------------------|
| Ik heb geen problemen met lopen | ☐ |
| Ik heb enige problemen met lopen | ☐ |
| Ik ben bedlegerig | ☐ |

Zelfzorg

- | | |
|--|--------------------------|
| Ik heb geen problemen om mijzelf te wassen of aan te kleden | ☐ |
| Ik heb enige problemen om mijzelf te wassen of aan te kleden | ☐ |
| Ik ben niet in staat mijzelf te wassen of aan te kleden | ☐ |

Dagelijkse activiteiten (bijv. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten)

- | | |
|---|--------------------------|
| Ik heb geen problemen met mijn dagelijkse activiteiten | ☐ |
| Ik heb enige problemen met mijn dagelijkse activiteiten | ☐ |
| Ik ben niet in staat mijn dagelijkse activiteiten uit te voeren | ☐ |

Pijn/klachten

- | | |
|--|--------------------------|
| Ik heb geen pijn of andere klachten | ☐ |
| Ik heb matige pijn of andere klachten | ☐ |
| Ik heb zeer ernstige pijn of andere klachten | ☐ |

Stemming

- | | |
|--------------------------------|--------------------------|
| Ik ben niet angstig of somber | ☐ |
| Ik ben matig angstig of somber | ☐ |
| Ik ben erg angstig of somber | ☐ |

Om mensen te helpen bij het aangeven hoe goed of hoe slecht een gezondheidstoestand is, hebben we een meetschaal (te vergelijken met een thermometer) gemaakt. Op de meetschaal hiernaast betekent “100” de beste gezondheidstoestand die u zich kunt voorstellen, en “0” de slechtste gezondheidstoestand die u zich kunt voorstellen.

We willen u vragen op deze meetschaal aan te geven hoe goed of hoe slecht volgens u uw eigen gezondheidstoestand vandaag is. Trek een lijn van het hokje hieronder naar het punt op de meetschaal dat volgens u aangeeft hoe goed of hoe slecht uw gezondheidstoestand vandaag is.

**Uw gezondheidstoestand
vandaag**

Best
voorstelbare
gezondheidstoestand

100

90

80

70

60

50

40

30

20

10

0

Slechtst
voorstelbare
gezondheidstoestand

AP

- Geen problemen met lopen
- Geen problemen met zichzelf wassen of aankleden
- Geen problemen met dagelijkse activiteiten
(*b.v. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten*)
- Geen pijn of andere klachten
- Niet angstig of somber

CW

- Geen problemen met lopen
- Geen problemen met zichzelf wassen of aankleden
- Geen problemen met dagelijkse activiteiten
(*b.v. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten*)
- Geen pijn of andere klachten
- Matig angstig of somber

IW

- Geen problemen met lopen
- Geen problemen met zichzelf wassen of aankleden
- Geen problemen met dagelijkse activiteiten
(*b.v. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten*)
- Geen pijn of andere klachten
- Erg angstig of somber

- Geen problemen met lopen
- Geen problemen met zichzelf wassen of aankleden
- Geen problemen met dagelijkse activiteiten
(*b.v. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten*)
- Matige pijn of andere klachten
- Niet angstig of somber

- Geen problemen met lopen
- Geen problemen met zichzelf wassen of aankleden
- Geen problemen met dagelijkse activiteiten
(*b.v. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten*)
- Zeer ernstige pijn of andere klachten
- Niet angstig of somber

- Geen problemen met lopen
- Geen problemen met zichzelf wassen of aankleden
- Geen problemen met dagelijkse activiteiten
(*b.v. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten*)
- Zeer ernstige pijn of andere klachten
- Erg angstig of somber

- CG

- Geen problemen met lopen
- Geen problemen met zichzelf wassen of aankleden
- Enige problemen met dagelijkse activiteiten
(*b.v. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten*)
- Geen pijn of andere klachten
- Niet angstig of somber

- ZK

- Geen problemen met lopen
- Geen problemen met zichzelf wassen of aankleden
- Niet in staat dagelijkse activiteiten uit te voeren
(*b.v. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten*)
- Geen pijn of andere klachten
- Matig angstig of somber

- PK

- Geen problemen met lopen
- Enige problemen met zichzelf wassen of aankleden
- Geen problemen met dagelijkse activiteiten
(*b.v. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten*)
- Geen pijn of andere klachten
- Niet angstig of somber

- OM

- Geen problemen met lopen
- Niet in staat zichzelf te wassen of aan te kleden
- Niet in staat dagelijkse activiteiten uit te voeren
(*b.v. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten*)
- Geen pijn of andere klachten
- Niet angstig of somber

- WQ

- Enige problemen met lopen
- Geen problemen met zichzelf wassen of aankleden
- Geen problemen met dagelijkse activiteiten
(*b.v. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten*)
- Geen pijn of andere klachten
- Niet angstig of somber

- RX

- Enige problemen met lopen
- Enige problemen met zichzelf wassen of aankleden
- Enige problemen met dagelijkse activiteiten
(*b.v. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten*)
- Matige pijn of andere klachten
- Matig angstig of somber

- YM

- Enige problemen met lopen
- Niet in staat zichzelf te wassen of aan te kleden
- Enige problemen met dagelijkse activiteiten
(*b.v. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten*)
- Zeer ernstige pijn of andere klachten
- Matig angstig of somber

- BU

- Bedlegerig
- Enige problemen met zichzelf wassen of aankleden
- Enige problemen met dagelijkse activiteiten
(*b.v. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten*)
- Geen pijn of andere klachten
- Niet angstig of somber

- JY

- Bedlegerig
- Enige problemen met zichzelf wassen of aankleden
- Enige problemen met dagelijkse activiteiten
(*b.v. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten*)
- Matige pijn of andere klachten
- Erg angstig of somber

• RF

- Bedlegerig
- Enige problemen met zichzelf wassen of aankleden
- Niet in staat dagelijkse activiteiten uit te voeren
(*b.v. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten*)
- Geen pijn of andere klachten
- Erg angstig of somber

HB

- Bedlegerig
- Niet in staat zichzelf te wassen of aan te kleden
- Niet in staat dagelijkse activiteiten uit te voeren
(*b.v. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten*)
- Matige pijn of andere klachten
- Erg angstig of somber

XT

- Bedlegerig
- Niet in staat zichzelf te wassen of aan te kleden
- Niet in staat dagelijkse activiteiten uit te voeren
(*b.v. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten*)
- Zeer ernstige pijn of andere klachten
- Erg angstig of somber