

Bacheloropdracht

Gezondheidswetenschappen

Is het Multi-Attribute Preference Response Model bij patiënten een valide manier om gezondheid te meten als men de eigen gezondheidstoestand van de patiënt bij het overwegen meeneemt?

Jiska Verburg

16 februari 2015

Begeleiders:

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

Met dank aan:

Karin Groothuis-Oudshoorn, Paul Krabbe, Miek Verburg, Agnes Luurtsema, Gerda Drent,
Karin Vermeulen, Marieke Weernink, Imke Verburg, Jakob Kramers en Anouk Prins

Samenvatting

Niet-infectieuze ziekten zijn in ontwikkelde landen de belangrijkste oorzaak van morbiditeit en mortaliteit. We leven in een maatschappij waarin het behandelen van chronische aandoeningen een centrale plek inneemt in onze gezondheidszorg. Gezondheidszorg richt zich niet alleen op kwantiteit van leven (langer leven), maar in belangrijke mate ook op het veraangenamen van leven (kwaliteit van leven).

Een probaat kwantitatief meetmiddel om kwaliteit van leven te meten, met een brede toepassing en draagvlak, is daarom van belang. Kwaliteit van leven (Quality of Life) verwijst naar het emotionele, sociale en fysieke welzijn van een persoon en zijn of haar vermogen om te functioneren in het dagelijks leven. Een meetmethode om kwaliteit van leven te meten is de European Quality of Life Instrument -5 Domains (EQ-5D). De EQ-5D is een generiek instrument dat gezondheidsstatus classificeert binnen vijf domeinen. Deze domeinen zijn *mobilititeit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/klachten en stemming*. Ieder domein heeft drie niveaus: *geen problemen, enige problemen* en *veel problemen*.

Beschrijvingen van gezondheidstoestanden op basis van het classificatiesysteem van de EQ-5D kunnen worden toegepast binnen het Multi-Attribute Preference Response model (MAPR model). Dit model combineert de karakteristieken van een hypothetische gezondheidsstatus met de ervaren gezondheidsstatus van de respondent.

In dit verslag zal het MAPR model gebruikt worden in een cross-sectioneel onderzoek onder een patiëntenpopulatie, bestaande uit patiënten met leveraandoeningen en patiënten met een dwarslaesie. Op basis van dit onderzoek komen verschillende bevindingen naar voren ten aanzien van het MAPR model.

Het MAPR model wordt door respondenten niet als moeilijk wordt ervaren. Er kunnen wel kanttekeningen worden geplaatst bij de formulering van de domeinen van de EQ-5D. Ten slotte kan op basis van de uitgevoerde logistische regressie worden geconcludeerd dat het MAPR model bij patiënten met leverproblemen en dwarslaesies een valide manier is om gezondheid te meten. Dit geldt ook als men de eigen gezondheidstoestand van de respondent bij het overwegen meeneemt.

Inhoudsopgave

Samenvatting	3
Inhoudsopgave	4
1. Inleiding.....	5
1.1 Meten.....	5
1.2 Kwaliteit van leven.....	6
2. Theoretisch kader	7
2.1 Het meten van gezondheid	7
2.2 Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (HRQoL)	8
2.3 Regels interviews.....	9
2.4 Bestaande meetinstrumenten	9
2.5 EQ-5D	11
2.5.1 Domeinen van de EQ-5D	12
2.5.2 Onderzoek met de EQ-5D	13
2.6 Multi-Attribute Preference Response Model (MAPR).....	15
2.6.1 De EQ-5D in het kader van het MAPR model	16
3. Toepassing.....	18
3.1 Doel	18
3.2 Probleemstelling	18
3.3 Vraagstelling	19
4. Methode.....	20
4.1 Onderzoeksopzet	20
4.1.1 Selectie criteria.....	20
4.2 Interviews	20
4.3 Analyse	21
5. Uitvoering	23
5.1 Uitvoering interviews	23
6. Resultaten	25
6.1 Onderzoekspopulatie	25
6.2 Moeilijkheidsgraad.....	26
6.3 Vraagstelling EQ-5D.....	26
6.4 Validiteit.....	27
6.5 Validiteit eigen gezondheidstoestand.....	32
7. Discussie.....	33
7.1 Conclusie.....	33
7.2 Resultaten vergeleken met de literatuur	34
7.3 Knelpunten	35
8. Eindconclusie	38
Literatuurlijst.....	39
Appendix 1: Leveraandoeningen.....	43
Appendix 2: Dwarslaesie.....	44
Appendix 3: Vragenlijst	45
Appendix 4: Antwoordformulier	50
Appendix 5: De 18 gezondheidstoestanden	51
Appendix 6: EQ-5D-5L	57

1. Inleiding

De inhoud van de begrippen “gezondheid” en “ziekte” levert, anders dan men wellicht zou verwachten, stof tot discussie op. Verschillende perspectieven hanteren andere vertrekpunten. Artsen stellen ziekte vaak gelijk met de aanwezigheid van medisch-biologische afwijkingen in het menselijk lichaam. Sociologen zullen echter bij ziekte eerder focussen op stoornissen in het menselijk functioneren. Psychologen zullen mogelijk de nadruk leggen op een afwijking in het mentaal functioneren (Bouter, Dongen, & Zielhuis, 2005).

In het algemeen kan men gezondheid definiëren als simpelweg de afwezigheid van ziekte. Dan moet er in dat geval wel van uitgegaan worden dat ziekte en gezondheid elkaar uitsluiten. De Wereld Gezondheids Organisatie (WHO) definieerde gezondheid in 1946 als “*a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.*” De kanttekening die bij deze definitie kan worden gemaakt is dat in werkelijkheid de genoemde staat van perfectie moeilijk en niet voor iedereen te bereiken is.

Afgelopen eeuw is er sprake geweest van een gestage stijging van de levensverwachting. De actuele daling van de sterftcijfers die aan de toename van levensduur ten grondslag ligt berust op een belangrijke verschuiving in het doodsoorzakenpatroon. Dit wordt ook wel met de term epidemiologische transitie aangeduid. Door de epidemiologische transitie, vooral aan het einde de tweede wereldoorlog, zijn ziektepatronen en sterftcijfers in Nederland sterk veranderd, voornamelijk door een verschuiving van infectieziekten naar meer niet-infectieuze ziekten. De oorzaken hiervan zijn terug te voeren op de komst van antibiotica en vaccins, een verbeterde levensstandaard, hygiëne, voeding en veilig water. Chronische ziekten gingen een groter volksgezondheidsprobleem vormen dan acuut levensbedreigende aandoeningen (Bouter, Dongen, & Zielhuis, 2005).

Niet-infectieuze ziekten zijn in ontwikkelde landen de belangrijkste oorzaken van morbiditeit en mortaliteit. Deze ziekten worden ook wel ‘welvaartsziekten’ genoemd. Veel van de moderne ziekten hebben een chronisch verloop. Chronische aandoeningen doen een groot beroep op de gezondheidszorg. De ‘*burden of disease and disability*’ ten gevolge van deze aandoeningen is groot. Daarom is naast adequate zorg voor de grote groep patiënten met deze aandoeningen een brede aanpak vereist. Het meten van de ‘*burden of disease and disability*’ is een fundamentele verantwoordelijkheid van instellingen voor openbare gezondheidszorg (Murray & Lopez, 1996).

1.1 Meten

Volgens Babbie (2007) is wetenschap op twee componenten gebaseerd; logica en observatie. Aangezien observatie opgevat kan worden als een passieve activiteit spreken wetenschappers vaker over meten. Meten is een essentieel component van wetenschappelijk onderzoek. *Meten bestaat uit het nauwkeurig, opzettelijk doen van observaties met het doel objecten en gebeurtenissen te omschrijven in termen van attributen die samen een variabele vormen.* Bijvoorbeeld binnen de sociale wetenschappen kan men bij psychologisch onderzoek het verschil meten tussen individueel gedrag en groepsgedrag en biologen meten binnen de natuurwetenschappen de hoeveelheid eiwitten in een organisme.

Het meten van gezondheid is een breed begrip en gaat verder dan de bovengenoemde praktische voorbeelden. Meten kan met behulp van verschillende instrumenten en het is een grote uitdaging voor onderzoekers om een instrument te kiezen om gezondheid te meten. De definitie van het meten van gezondheid is volgens Krabbe (2013) *het toewijzen van belangrijke cijfers aan een individuele gezondheidsstatus*. Meten van gezondheid gaat verder dan levensduur; het betreft kwaliteit van leven in plaats van kwantiteit van leven (langer leven). Deze verschuiving van kwantiteit naar kwaliteit is tevens zichtbaar in onderzoek (Steiner & Norman, 2008).

1.2 Kwaliteit van leven

Gezondheidszorg richt zich niet alleen op het meten van kwantiteit van leven, maar in belangrijke mate ook op het veraangename van leven. Een meetmethode om stoornissen, beperkingen en handicaps tegen levensduur af te zetten is de kwaliteit gecorrigeerde levensverwachting (*Quality Adjusted Life Years* - QALY's). Berekening van QALY's kent een relatief grote databehoeft: geslachts- en leeftijds- specifieke gegevens, gemiddelde duur van een aandoening en wegingsfactoren voor alle ziekten. De validiteit van een ziektelastberekening in QALY's is vooral afhankelijk van betrouwbare epidemiologische gegevens. Deze wegingsfactor of utiliteit varieert doorgaans van 0 tot 1. Een utiliteit van 0,75 impliceert dat men vier levensjaren doorgebracht in een bepaalde conditie uitwisselbaar acht met drie levensjaren in volledige gezondheid (Bouter, Dongen, & Zielhuis, 2005).

Een eenvoudigere maat is de Disability Adjusted Life Year (DALY's). DALY's geven het aantal jaren dat iemand verliest door ziekte. Een optelling van verloren levensjaren (door vroegtijdige sterfte) en de gezonde levensjaren die verloren gaan door te leven met een ziekte. Als bijvoorbeeld een ziekte een wegingsfactor van 0,5 heeft, betekent dit dat een jaar leven met deze ziekte equivalent wordt beschouwd aan een half jaar verloren door vroegtijdige sterfte (Bouter, Dongen, & Zielhuis, 2005).

De toepassingen van kwantitatieve meetmethoden voor het meten van kwaliteit van leven zijn divers. In het geval van DALY's en QALY's wordt ziektelast afgezet tegen sterfte (Gold, Stevenson, & Fryback, 2002). Bij bijna alle meetmethoden voor het meten van kwaliteit van leven betreft het een poging tot het geven van een wegingsfactor/utiliteit aan een gezondheidstoestand (vaak tussen 0 en 1) (Torrance, 1986). Maten zoals QALY's en DALY's zijn belangrijk omdat ze gebruikt kunnen worden in onderzoek en kunnen helpen om economische afwegingen te maken op het gebied van gezondheid op macroniveau. Beleid kan erop gebaseerd worden, waarbij rekening gehouden moet worden met de kans op succes, de relevantie, de publieke acceptatie, de mogelijke toekomstige voordelen, mankrachtbeperkingen en vele andere factoren (Fanshel & Bush, 1969). Metingen kunnen ook gebruikt worden om te evalueren of een bepaalde behandeling een positief effect heeft gehad en in het vergoedingsbesluit kan worden opgenomen. Tevens kunnen de metingen gebruikt worden om verschillende landen met elkaar te vergelijken of om gezondheidsverbetering of verslechtering in een land te kunnen meten (Szende, Janssen, & Cabases, 2014).

2. Theoretisch kader

In onze huidige maatschappij hebben chronische aandoeningen een centrale plek in onze gezondheidszorg. De nadruk is hierbij komen te liggen op kwaliteit van leven in plaats van langer leven. Een probaat kwantitatief meetmiddel om kwaliteit van leven te meten met een brede toepassing en draagvlak is daarom van belang. Vormen van meetmethoden waarin het patiëntenperspectief wordt meegenomen bieden hierbij een aantal voordelen. Zo biedt ervaringsdeskundigheid van de patiënt meer inzicht in daadwerkelijke klachten. Hierbij gaat het om gezondheidsstatus, ofwel klachten die patiënten ervaren. Dit is bevorderlijk voor de kwaliteit van onderzoek. Mogelijk biedt het meer kans op financiering van onderzoek en bovenal geeft het een groter draagvlak onder patiënten waardoor de uiteindelijke implementatie van onderzoeksresultaten kansrijker zijn. Een score die gegeven kan worden aan kwaliteit van leven is gezondheidsstatus.

Dit theoretisch kader zal ingaan op het ontstaan van en het meten van gezondheidsstatus.

2.1 Het meten van gezondheid

Fanshel en Bush (1969) ontwikkelden het eerste instrument waarmee de individuele gezondheidsstatus in een enkele metrische waarde uitgedrukt kon worden. Om een operationele definitie van gezondheid te ontwikkelen vonden Fanshel en Bush het in eerste plaats belangrijk een concept van functie en dysfunctie te ontwikkelen. De functie werd bepaald op basis van het vermogen van een persoon om dagelijkse activiteiten uit te voeren. Vervolgens kan ieder persoon in de populatie tot een bepaalde staat van functie behoren. De functies kunnen geplaatst worden op een ordinale schaal. De verschillende categorieën van dysfunctie zijn hieronder te zien in de eerste kolom van figuur 1.

Figuur 1: Illustratie van gezondheidsstatus-index (Fanshel en Bush, 1969)

TABLE I
ILLUSTRATION OF A HEALTH-STATUS INDEX

(1) Dysfunction	(2) State (S)	(3) Weights (D)		(4) Equivalents in people, or days	(5) Life-time equivalents
		D	F		
Well-being	S_A	0^+	1^-		
Dissatisfaction	S_B	0.0039	0.9961	265 (9 mo)	128 da (4 mo)
Discomfort	S_C	0.0078	0.9922	128 (4 mo)	256 da (9 mo)
Minor disabled	S_D	0.0156	0.9844	64 (2 mo)	513 da (1.5 yr)
Major disabled	S_E	0.0313	0.9687	32	2.8 yr
Disabled	S_F	0.0625	0.9375	16	5.6 yr
Confined	S_G	0.125	0.875	8	11.1 yr
Bedridden	S_H	0.25	0.75	4	22.2 yr
Isolated	S_I	0.5	0.5	2	45 yr
Coma	S_J	1	0	1	90 yr
Death	S_K	1	0	1	

Vervolgens hebben Fanshel en Bush iedere staat van gezondheid een gewicht te geven op een kardinale schaal (van 0 tot 1). De concepten “gezondheidsstatus” en “ernst van ziekte” worden zo ontleed tot de parameters functie/dysfunctie en prognose. Tenslotte is het in combinatie met een operationele definitie van tijd en populatie mogelijk om een kwantitatieve waarde toe te kennen aan uitkomsten van gezondheidsinterventies, aangezien de verandering in functie het resultaat is. Bijvoorbeeld van “*Major disabled*” naar “*Minor disabled*” geeft een stijging van 0,97 naar 0,98 (Fanshel & Bush, 1969). Fanshel en Bush focusten zich toen al op welbevinden van de patiënt.

2.2 Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (HRQoL)

Kwaliteit van leven (Quality of Life) verwijst naar het emotionele, sociale en fysieke welzijn van een persoon en zijn of haar vermogen om te functioneren in het dagelijks leven. Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (Health Related Quality of Life – HRQoL) probeert binnen een aantal domeinen van het leven de tevredenheid van een persoon te meten met behulp van vragenlijsten. Het focust zich op factoren die mogelijk beïnvloed kunnen worden door zorgaanbieders en zorgsystemen (Scholzel-Dorenbos, Krabbe, & Olde Rikkert, 2010). De toenemende mate van erkenning voor het patiëntenperspectief en met name het functioneren bij gezondheidsproblemen, heeft geleid tot veel inspanning om concepten en instrumenten te ontwikkelen om gezondheid te meten. HRQoL kan daarbij worden gebruikt in klinische praktijk, onderzoek en gezondheidsrapportage.

Er bestaan veel soorten vragenlijsten voor verschillende aandoeningen. De vragenlijsten die kwaliteit van leven meten kunnen gegeneraliseerd worden in drie categorieën:

1. **Generieke instrumenten** (bijvoorbeeld de European Quality of Life Instrument -5 Domains - EQ-5D)
Meten de kwaliteit van leven in termen die voor ieder mens, dus ongeacht de aan- of afwezigheid van een specifieke diagnose, relevant zijn. Ze omvatten het lichamelijke, het psychisch en het sociale domein (zoals ook beschreven in de formulering van gezondheid door de WHO).
Het EQ-5D instrument biedt de mogelijkheid om beschrijvingen van gezondheidstoestanden van patiënten te koppelen aan empirisch verzamelde waarnemingen (“utiliteiten”) voor gezondheidstoestanden. Dit geeft een absolute score voor een bepaalde gezondheidstoestand.
2. **Ziektegerelateerde instrumenten** (bijvoorbeeld specifiek voor longkankerpatiënten of patiënten met diabetes)
Meten de gevolgen van een specifieke ziekte op de kwaliteit van leven. Dit soort vragenlijsten gaan gedetailleerd in op aspecten van de situatie die specifiek beïnvloed worden door een bepaalde ziekte. Ziektegerelateerde instrumenten kunnen overlap tonen met generieke instrumenten.
3. **Domeinspecifieke instrumenten** (bijvoorbeeld een pijnvragenlijst of gezondheidsgedrag-vragenlijst)
Meten specifiek de gevolgen voor één aspect van het leven.

Vragenlijsten kunnen door de respondent op eigen gelegenheid worden ingevuld of middels interviews worden verkregen.

2.3 Regels interviews

Dijkstra en Smit (1999) stellen vier regels voor het formuleren van vragen. Dit zijn:

- gebruik geen ontkenningen
- gebruik geen vage telwoorden
- gebruik nooit motiveringen voor een antwoord
- stel geen twee vragen tegelijk

In tabel 1 worden een aantal voorbeelden gegeven.

Tabel 1: Woorden die tot verwarring kunnen leiden

1: Ontkenning	2: Vage telwoorden	3: Motivering	4: Twee vragen
Geen	Soms	Vanwege	En
Niet	Vaak	Omdat	Of
Noch	Meestal	Terwijl	Zoals
Nooit	Weinig	Wegens	
On-	Nu en dan	Alhoewel	
	Regelmatig	(aan)gezien	
	Veel	zodat	

Uit: (Dijkstra & Smit, 1999)

2.4 Bestaande meetinstrumenten

Dijkstra en Smit geven ook drie zwaarwegende argumenten om gebruik te maken van bestaande meetinstrumenten als die voor handen zijn. Deze argumenten zijn:

- We besparen onszelf tijd en moeite
- De kwaliteit van het instrument is bekend
- We kunnen de resultaten van het onderzoek beter vergelijken met andere onderzoeken

Meetinstrumenten moeten aan bepaalde eisen voldoen, zoals kwaliteitscriteria ten aanzien van betrouwbaarheid en validiteit. Als een bepaalde techniek bij elke herhaling opnieuw hetzelfde resultaat geeft dan is er sprake van betrouwbaarheid. Validiteit is de term die beschrijft of wat men wil meten ook daadwerkelijk gemeten wordt.

Afhankelijk van hoe er onderscheid wordt gemaakt binnen validiteit kan men vier verschillende soorten validiteit te onderscheiden:

1. **“face validity” (indrukvaliditeit)** - hierbij vraagt de onderzoeker zich af of hij de indruk heeft of hij meet wat hij wilt meten.
2. **“criterion-related validity” (criteriumvaliditeit)** - hierbij kijkt de onderzoeker naar de voorspellende waarde van het onderzoek.
3. **“content validity” (inhoudsvaliditeit)** - hierbij vraagt de onderzoeker zich af of de test een representatieve afspiegeling is van de kennis die over het onderwerp bestaat.
4. **“construct validity” (begripsvaliditeit)** - hierbij wil de onderzoeker weten of de resultaten van een onderzoek een indicatie zijn voor het begrip waar men uitspraken over wil doen (Babbie, 2007).

Er bestaan al vele verschillende meetinstrumenten om gezondheidsstatus te kwantificeren. Hieronder in figuur 2 zijn zes voorbeelden te zien van generieke meetinstrumenten en de verschillende dimensies die deze instrumenten dekken (Cieza & Stucki, 2005).

Figuur 2: Generieke gezondheidsstatus meetmethoden

Table 1. Generic health status measures

Instrument	Dimensions covered	Mode of administration	Number of Items	Time to complete
European Quality of life Instrument (EQ-5D) [5]	Mobility Self-care Usual activities Pain/discomfort Anxiety/depression	Self-administered	5 + VAS- General Health	~5 min
Medical Outcome Study Short Form 36 (SF-36) [2]	Physical health, Mental health Social functioning Role functioning General health Vitality Pain	Self-administered Interview telephone interview	36	~10 min
Nottingham Health Profile (NHP) [3]	Physical mobility Pain Emotional reaction Energy level Sleep Social interaction	Self-administered	38	~10-15 min
Quality of life Index (QI-I) [13]	Activity Daily living Health Support Outlook	5 + VAS-QoL	6	~5 min
WHO Disability Assessment Schedule (WHODASII) [4]	Understanding and communicating Getting around Self care Getting along with people Life activities Participation in society	Self-administered, interview proxy	36	~10 min
WHOQOL-BREF [14]	Physical health Psychological Social relationships Environment	Interview Self-administered	26	~10 min

Sommige van deze meetmethoden beogen om één enkele metrische waarde te geven voor de HRQoL van een patiënt. De eerder genoemde European Quality of Life Instrument - 5 domains (EQ-5D) is daar één van (zie de bovenste rij v2). De EQ-5D is een classificatie die gezondheidsstatus binnen vijf domeinen classificeert. Deze domeinen zijn *mobilititeit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/klachten* en *stemming*. Ieder domein heeft drie niveaus: *geen problemen, enige problemen* en ten slotte *veel problemen* (Krabbe, Tromp, Ruers, & van Riel, 2011). De volgende paragraaf gaat verder in op de EQ-5D.

2.5 EQ-5D

De EQ-5D heeft in totaal 243 mogelijke statussen in gezondheid en is een generiek instrument. De EQ-5D is bruikbaar bij patiënten met verschillende ziekten. Geen van de vijf categorieën zoals beschreven in de EQ-5D is specifiek gerelateerd aan een bepaalde aandoening (Stark, Reitmeir, Leidl, & König, 2010). De EQ-5D heeft in tegenstelling tot veel andere generieke instrumenten een beperkt aantal categorieën. Het is daardoor snel uitvoerbaar en voor velen te begrijpen. Bovendien is er een groot draagvlak door het brede gebruik van de EQ-5D in wetenschappelijk onderzoek. Dat maakt het als onderzoeksmethode zeer geschikt.

Szende, Janssen en Cabases (2014) formuleren het als volgt:

“The EQ-5D instrument, as a standardized, cross-culturally validated measure of self-assessed health has a hugely important role in understanding population health within and across countries.”

De EQ-5D is beschikbaar in 160 talen (EuroQol Research Foundation, 2015). In figuur 3 staat EQ-5D grafisch weergegeven. De eerste bladzijde bestaat uit vijf domeinen waarbij de respondent moet aangeven wat het meest bij hem of haar van toepassing is. De tweede bladzijde bestaat uit de Visual Analogue Scale (VAS). De VAS is een verticale lijn van 0 tot 100, waarbij 100 “de best denkbare gezondheidsstatus” is en 0 “de slechtst denkbare gezondheidsstatus” (Krabbe, Tromp, Ruers, & van Riel, 2011).

Figuur 3: EQ-5D (EuroQol Research Foundation, 2015)

Scoring the EQ-5D-3L Descriptive System

The EQ-5D-3L descriptive system should be scored as follows:

Levels of perceived problems are coded as follows:

- Level 1 is coded as "1"
- Level 2 is coded as "2"
- Level 3 is coded as "3"

NB: There should be only one response for each dimension.

This example identifies the state 11232.

NB: Missing values can be coded as "9".

NB: Ambiguous values (e.g. 2 boxes are ticked for a single dimension) should be treated as missing values.

The respondent is asked to indicate his/her health state by ticking (or placing a cross) in the box against the most appropriate statement in each of the 5 dimensions.

Scoring the EQ VAS

The EQ VAS should be scored as follows:

For example this response should be coded as 77.

Even though the line does not cross the VAS this response can still be scored by drawing a horizontal line from the end point of the response to the VAS. In this example the response should be coded as 77.

NB: Missing values should be coded as "99".

NB: Ambiguous values (i.e. the line crosses the VAS twice) should be treated as missing values.

The EQ VAS records the respondent's self-rated health on a vertical, visual analogue scale where the endpoints are labelled 'Best imaginable health state' and 'Worst imaginable health state'. This information can be used as a quantitative measure of health outcome as judged by the individual respondents.

2.5.1 Domeinen van de EQ-5D

De EQ-5D poogt een volledig beeld te schetsen van de gezondheidsstatus van de patiënt in 5 domeinen.

Deze domeinen zullen nu verder worden toegelicht aan de hand van het woordenboek van Dale (2010) om duidelijk weer te geven wat er exact gemeten wordt met de EQ-5D. Binnen het descriptieve systeem van de EQ-5D zoals te zien in figuur 3 bestaat het eerste domein uit *mobiliteit*. *Mobiliteit* wordt geformuleerd als: *Het zich verplaatsen; letterlijk: beweeglijkheid*

In de praktijk is de formulering als volgt:

Mobiliteit

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

Lopen wordt door van Dale geformuleerd als: *Zich door middel van benen of poten voortbewegen*. Men spreekt van *Bedlegerig* als men door ziekte aan het bed is gebonden.

Zelfzorg wordt in het woordenboek van Dale als volgt geformuleerd:

Het zorgen voor zichzelf, voor zijn eigen geluk en gezondheid.

Zelfzorg wordt in de EQ-5D als volgt gemeten:

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 bestaat uit twee termen. *Dagelijks* is *iedere dag* en *activiteiten* zijn *werkzaamheden*. In de EQ-5D is dit domein als volgt geformuleerd:

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 bestaat uit twee aspecten. De van Dale stelt dat *pijn lichamenlijk lijden* is en *klachten* is *reden tot klagen*. De respondent wordt hierbij de volgende drie keuzes gegeven:

Pijn/klachten

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

Ten slotte wordt *stemming* door het woordenboek van Dale geformuleerd als *gemoedsgesteldheid*. Dit wordt als volgt weergegeven:

Stemming

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

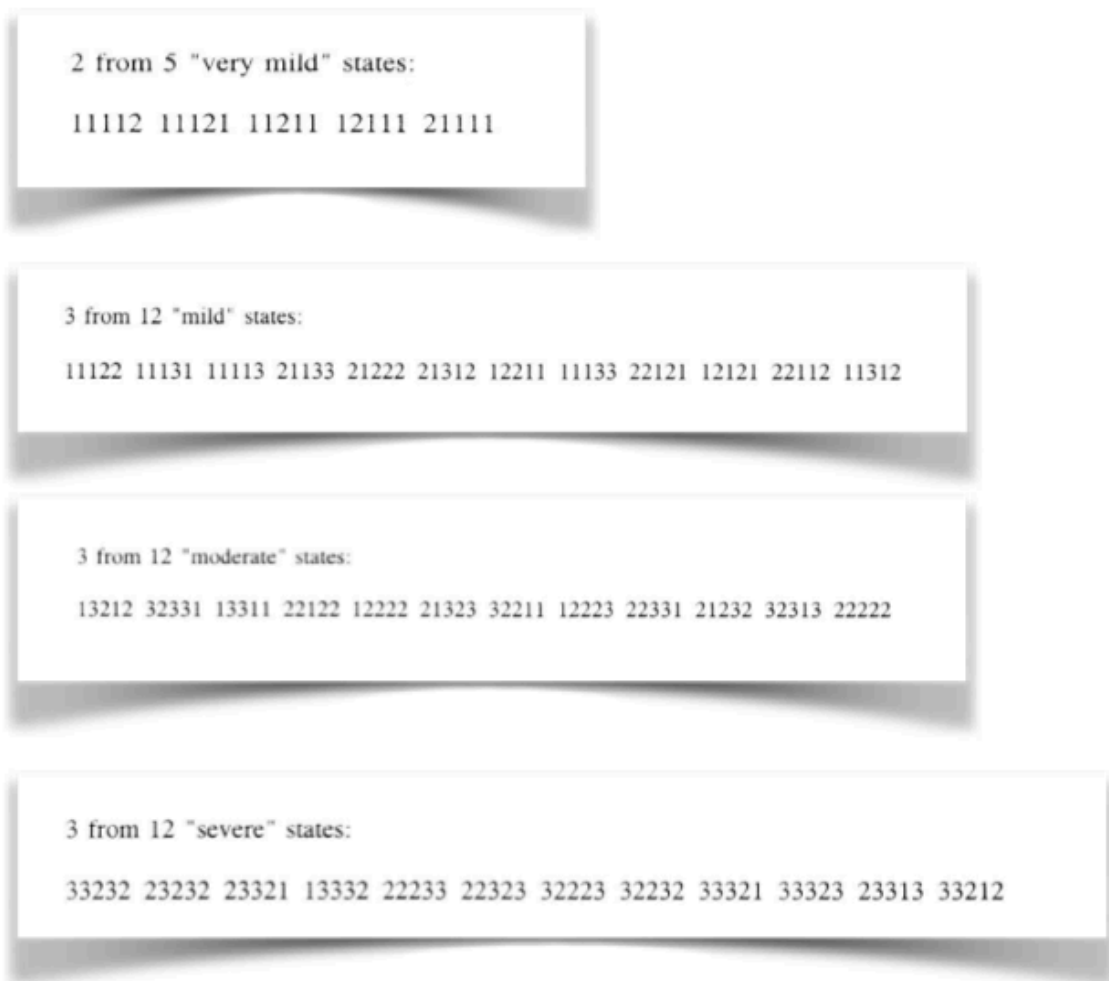
2.5.2 Onderzoek met de EQ-5D

Bij een Duits onderzoek bij 447 patiënten met inflammatory bowel disease (IBD), waarbij de EQ-5D als meetinstrument is gebruikt door Stark, Reitmeir, Leidl en König (2010) werd er gekeken naar zowel validiteit en betrouwbaarheid van de EQ-5D. De onderzoekers stelden dat de EQ-5D zowel valide als betrouwbaar was, maar er mogelijk wel een plafond-effect is van wat de EQ-5D kan meten. Het plafond effect bestaat uit het onvermogen om onderscheid te maken tussen gezondheidstoestanden bij patiënten met minder ernstige morbiditeit.

De scores van de vijf gezondheidstoestanden in de EQ-5D kunnen worden geconverteerd in een indexscore van utiliteit door score van waardesets te gebruiken ("voorkeursgewichten"). De bekende indexscore van de EQ-5D is bij de populatie van het Verenigd Koninkrijk ontwikkeld. Deze indexscore wordt vaak gebruikt als uitgangspunt in verder onderzoek. Spanje, Duitsland, Denemarken, Japan, Zimbabwe, de Verenigde Staten en Zuid Korea hebben ook op populatie gebaseerde voorkeursgewichten ontwikkeld (Dolan, 1997)(Sakthong, Choerovisuthiwongs, & Shanbunthom, 2008) (Badia, Roset, Herdman, & Kind, 2001) (Claes, Greiner, Uber, & Graf Schulenberg, von der, 1999) (Wittrup - Jensen, Lauridsen, & Gudex, 2002) (Tsuchiya, et al., 2002) (Jelsma, Hansen, de Weerd, de Cock, & Kind, 2003) (Shaw, Johnson, & Coons, 2005) (Min-Woo & Sang-Il, 2007).

Dat het onderzoek met betrekking tot de EQ-5D van het Verenigd Koninkrijk veel gebruikt wordt heeft een tweeledige verklaring. Aan dit onderzoek hebben 3.395 respondenten meegedaan. Door deze grote steekproef zijn de uitkomsten betrouwbaar en representatief. Tevens hebben de onderzoekers alle respondenten 42 EuroQol-gezondheidstatussen voorgelegd om de mate van ernst van de verschillende statussen te kunnen classificeren. Daarbij heeft men gekeken naar de aannemelijkheid van de verschillende domeinen naast elkaar. Bijvoorbeeld, als men geen problemen heeft met dagelijkse activiteiten wordt dat niet gecombineerd met bedlegerigheid of niet in staat zijn om zichzelf te wassen en aan te kleden. Daar zijn verschillende sets van statussen uitgekomen zoals te zien in figuur 4 (Dolan, 1997).

Figuur 4: Statussen van de EQ-5D (Dolan, 1997)



In een verdere studie van Dolan en Roberts (2002) blijken de statussen zoals beschreven in de EQ-5D waarvoor geen directe observaties zijn, zelfs zeer accuraat geschat te kunnen worden. In de afgelopen 20 jaar is er heel veel data verzameld met de EQ-5D door de EuroQol Groep in vele landen en in vier continenten. één van de succesfactoren van de EQ-5D is de gemakkelijke beschikbaarheid van nationale en internationale sets van de EQ-5D (Szende, Janssen, & Cabases, 2014).

Beschrijvingen van gezondheidstoestanden op basis van het classificatiesysteem van de EQ-5D kunnen worden toegepast binnen het Multi-Attribute Preference Response Model (MAPR). Dit model combineert de karakteristieken van een hypothetische gezondheidsstatus met de gezondheidsstatus van de respondent (Krabbe, 2013).

2.6 Multi-Attribute Preference Response Model (MAPR)

Krabbe (2013) stelt dat ondanks 40 jaar onderzoek naar gezondheidsstatussen en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (HRQoL), effectief kwantificeren van subjectieve gezondheidsuitkomsten nog steeds een uitdaging is. De meest gebruikte meetmethoden hebben een aantal nadelen. Deze zijn zowel praktisch, theoretisch als empirisch van aard. Voorbeelden zijn respondenten die moeite hebben met het inschatten van waarschijnlijkheid, risicoaversie van respondenten die de uitkomsten beïnvloedt of dat er geen rekening gehouden wordt met de tijdsduur van een bepaalde gezondheidsstatus. De hoge mate van abstracte redenering die gevraagd wordt aan respondenten kan problemen opleveren. De mate van uitvoerbaarheid kan ingewikkeld zijn en er kan sprake zijn van axiomatische schendingen. Statussen die als erger dan dood zijn worden ervaren blijken vaak ook moeilijk in een goed systeem te vatten. In figuur 5 zijn de nadelen van de verschillende evaluatietechnieken grafisch weergegeven bij A en B.

Figuur 5: Evaluatietechnieken (Krabbe, 2013)

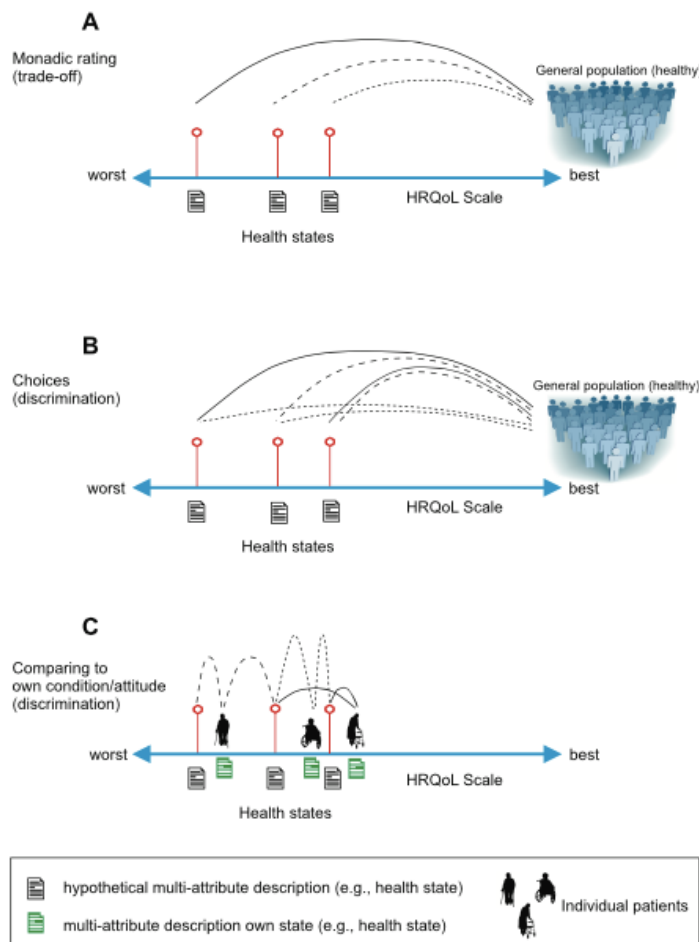


Figure 3. Judgmental tasks used in measurement methods. Schematic representation of the judgmental task for three health states: A = conventional monadic measurement (SG, TTO) by a sample of the general population; B = conventional discrete choice task (paired comparison) by a sample of the general population; C = multi-attribute preference response model for individual patients (3 patients in this example, each assessing 2 nearby located health states).
doi:10.1371/journal.pone.0079494.g003

Het MAPR model biedt oplossingen voor de meest voorkomende nadelen. Het MAPR model transformeert subjectief individueel geordende data in een metrische schaal. Het MAPR model wordt voorgelegd aan patiënten die een bepaalde gezondheidsstatus hebben ervaren, en door hun antwoorden te ordenen ontstaan de data. Het meetmechanisme van het MAPR model voorkomt grotendeels de vooringenomenheid van patiënten zoals adaptatie en coping. Patiënten passen zich aan en leren omgaan met hun situatie, maar dit beïnvloedt de uitkomsten van het model niet. Gezonde mensen hebben mogelijk een gebrek aan inlevingsvermogen om in te schatten hoe het is om een bepaalde gezondheidssituatie te hebben. Patiënten zijn voor het meten van gezondheids-gerelateerde kwaliteit van leven daarom de beste beoordelaar.

Zoals besproken in paragraaf 2.4 is de validiteit van het onderzoek van zeer groot belang om gezondheid te meten. In onderzoek waarin gezondheid wordt gemeten moet tevens worden voldaan aan de drie volgende basisprincipes: intervalniveau, unidimensionaliteit en invariantie.

Uitkomstmaten moeten op **intervalniveau** liggen. Ieder model gaat ervan uit dat individuen impliciet voorkeuren hebben binnen gezondheidsstatussen die lopen van goed tot slecht. Alle modellen beduiden dat het mogelijk moet zijn om deze voorkeuren kwantitatief uit te drukken.

Unidimensionaliteit wil zeggen dat er wordt aangenomen dat de waarden van objecten op een eendimensionale schaal liggen. In het geval van gezondheidsstatus evaluatie is het verder van belang om te bepalen in welke mate het oordeel van individuen overeenkomt.

Aan **invariantie** wordt voldaan omdat de uitkomst van de beoordeling tussen twee (of meer) gezondheidsstatus-parameters niet afhankelijk zijn van de respondenten.

De kracht van het MAPR model is dat het de capaciteit heeft om niet alleen gezondheidsstatussen te kwantificeren, maar ook de waardefunctie van de gezondheidsstatussen te schatten. Daarnaast kunnen patiënten antwoorden geven op realistische en begrijpelijke gezondheidsomschrijvingen (Krabbe, 2013).

2.6.1 De EQ-5D in het kader van het MAPR model

Bij het gebruik van het MAPR model, met de gezondheidstoestanden op basis van het classificatiesysteem van de EQ-5D als toepassing, is het onmogelijk om naar alle 243 gezondheid statussen te vragen. Een representatief aantal zijn 18 toestanden. Door te kijken naar de invloed van het aantal toestanden op de Mean Absolute Error (MAE) is het aantal van 18 toestanden tot stand gekomen (Lamers, McDonnell, Stalmeier, Krabbe, & Busschbach, 2006). Deze toestanden zijn zo representatief mogelijk verdeeld in mate van ernst. De 18 toestanden zijn gecodeerd met twee letters. Waarbij er in AP in alle vijf domeinen geen problemen zijn (1,1,1,1,1) en XT in alle vijf domeinen de hoogste mate van problemen (3,3,3,3,3). Zie figuur 6.

Figuur 6: gezondheidstoestanden EQ-5D, AP (1,1,1,1,1) RX (2,2,2,2,2) EN XT (3,3,3,3,3)

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

• 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

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

3. Toepassing

In het theoretisch kader is besproken dat Fanshel & Bush hebben gepoogd het eerste model te ontwikkelen voor het meten van gezondheidsstatus. Dat model betreft gezondheidsbeleving. Er wordt niet gekeken naar sterfte of naar ziektespecifieke kennis, maar naar het welbevinden van de patiënt. Dit gebeurt ook bij onderzoek naar HRQoL. HRQoL kan gemeten worden door de EQ-5D. Het MAPR model kan daarbij nog meer inzicht bieden dan de EQ-5D alleen.

Uit onderzoek blijkt tot nu toe dat de EQ-5D een valide en betrouwbare meetmethode is. De kennis van het MAPR model is tevens hoopgevend, maar is nog niet veel toegepast. In deze toepassing zal besproken worden hoe het MAPR model in dit geval gebruikt zal worden.

3.1 Doel

Er zal gekeken worden of het Multi-Attribute Preference Response Model bij patiënten een valide manier is om gezondheid te meten. Daarnaast zal in dit onderzoek gekeken worden of binnen het gebruik van het MAPR model de gezondheidstoestand van de respondent een rol speelt. Eigen interpretatie van respondenten bij gezondheidsenquêtes kunnen mogelijk uitkomsten beïnvloeden. De validiteit zal getoetst worden bij patiënten met leveraandoeningen en patiënten met dwarslaesies.

3.2 Probleemstelling

Er is nog weinig onderzoek gedaan naar de validiteit van het MAPR model en het is nog nooit onderzocht bij patiënten met leveraandoeningen of dwarslaesies. Om het MAPR model op brede schaal toe te kunnen passen in onderzoek naar het meten van gezondheid moet het MAPR model valide zijn. Het MAPR model wordt toegepast met de gezondheidstoestanden op basis van het classificatiesysteem van de EQ-5D. De EQ-5D wordt al op veel grotere schaal toegepast en er is veel over bekend.

Het is echter onbekend hoe het MAPR model zich verhoudt tot de eigen gezondheidstoestand van de patiënt. Is het MAPR model valide bij patiënten met leveraandoeningen en dwarslaesies? En zo ja, is het dan ook valide op basis van de gezondheidstoestand van de patiënt?

Er heeft al veel onderzoek plaatsgevonden op het gebied van het meten van gezondheid(sbeleving). Een methode met een breed draagvlak, goede onderbouwing, en wijd gebruik ontbreekt echter nog. Het MAPR model zou daar mogelijk uitkomst kunnen bieden.

3.3 Vraagstelling

De volgende vragen zullen gepoogd te worden beantwoord:

Hoofdvraag:

Is het Multi-Attribute Preference Response Model bij patiënten een valide manier om gezondheid te meten als men de eigen gezondheidstoestand van de patiënt bij het overwegen meeneemt?

Met de volgende deelvragen:

- 1. In hoeverre wordt het MAPR model als moeilijk ervaren?*
- 2. In hoeverre beïnvloedt de vraagstelling van de EQ-5D de betrouwbaarheid?*
- 3. Is het Multi-Attribute Preference Response Model bij patiënten met leverproblemen en dwarslaesies een valide manier om gezondheid te meten?*

4. Methode

In hoofdstuk 2 is de EQ-5D (als toepassing in het MAPR model) besproken. In hoofdstuk 3 is behandeld hoe dit mogelijk toegepast kan worden. Om antwoord te kunnen geven op de vragen gesteld in hoofdstuk 3 zal nu de methode besproken worden.

4.1 Onderzoeksopzet

Het betreft een cross-sectioneel onderzoek onder een patiëntenpopulatie. In dit onderzoek zullen enerzijds patiënten geïnccludeerd worden die een levertransplantatie hebben ondergaan en daarnaast dwarslaesiepatiënten (laesie hoger dan C4) (zie voor verdere achtergrond van de aandoeningen appendix 1 en 2).

4.1.1 Selectie criteria

De onderzoekspopulatie, bestaat uit patiënten met leveraandoeningen en dwarslaesies. De respondenten in dit onderzoek moeten aan een aantal eisen voldoen.

De inclusiecriteria (voor deelname) zijn:

- de respondent heeft een kalenderleeftijd van 16 jaar of ouder
- de respondent is aanwezig op de polikliniek van het UMCG op 3,4,5 en 11 november 2014 of op quadrugbytraining op 3 of 10 december 2014
- de respondent heeft een leveraandoening of een dwarslaesie
- de respondent is de Nederlandse taal machtig

De exclusiecriteria (voor uitsluiting van het onderzoek) zijn:

- de respondent heeft een kalenderleeftijd van 15 jaar of jonger
- de respondent is niet in staat de opdracht uit te voeren
 - door analfabetisme
 - door slecht of geen zichtvermogen
 - door gebrek aan kennis van de Nederlandse taal
- de respondent wil niet deelnemen aan het onderzoek

Het aantal metingen is afhankelijk van het aantal patiënten die de polikliniek en de training bezoeken en is tevens afhankelijk van de welwillendheid om mee te doen. Het streven is om zoveel mogelijk respondenten te genereren.

4.2 Interviews

De patiënten werden mondeling geïnterviewd aan de hand van een vragenlijst. De vragenlijst bestaat uit een aantal algemene vragen. Dit zijn de datum, geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, diagnose en extra opmerkingen van de geïnterviewde. Hierbij kan binnen opleidingsniveau een keuze gemaakt worden tussen PO/VMBO en MBO/ HAVO-VWO/ MBO II-III/HBO/ WO of Anders. Vervolgens werd gevraagd naar de gezondheidstoestand met behulp van de EQ-5D. In de categorieën zoals beschreven in de EQ-5D (*mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/klachten en stemming*) wordt gevraagd het hokje wat het meest van toepassing is bij de respondent aan te kruisen. Hierna wordt gevraagd naar hoe de respondent zich voelt op een schaal van 0 tot 100,

waarbij 0 de slechtst voorstelbare gezondheidstoestand is en 100 de best voorstelbare gezondheidstoestand. Dit komt overeen met de VAS.

Daarna zal de onderzoeksoopdracht als volgt worden uitgelegd:

U krijgt van de onderzoeker een stapel kaartjes met daarop verschillende gezondheidstoestanden, het is de bedoeling dat U deze vergelijkt met uw eigen gezondheidstoestand die U zojuist heeft ingevuld.

*Als U de toestand op het kaartje erger vindt dan Uw eigen gezondheidstoestand, legt U het kaartje in **het rode bakje** voor U.*

*Als u de toestand op het kaartje beter vindt dan Uw eigen gezondheidstoestand, legt U het kaartje dan in **het groene bakje** voor U.*

Bij de uitvoering van deze interviews zullen er aan de respondent 18 gezondheidstoestanden voorgelegd worden, waarbij AP de best mogelijke gezondheidstoestand is en XT de slechtste. AP heeft daarbij binnen alle vijf domeinen geen klachten en XT is de slechtste toestand mogelijk; ernstige klachten binnen alle domeinen. Het rode bakje zal voor de respondent altijd rechts staan en het groene bakje links. Tevens zullen na iedere respondent de kaarten met gezondheidstoestanden geschud worden om geen volgorde-effect op te laten treden in de data.

Ten slotte zal er nog een evaluatievraag worden gesteld om de moeilijkheidsgraad van dit onderzoek vast te stellen. De respondenten mogen kiezen uit: zeer moeilijk, moeilijk, neutraal, eenvoudig of zeer eenvoudig

4.3 Analyse

In deze paragraaf zal besproken worden hoe de verschillende deelvragen en hoofdvraag beantwoord kunnen worden met behulp van statistische analyse. Logistische regressie speelt bij een groot deel van de analyse een belangrijke rol.

De relatie tussen de voorkeur voor getoonde gezondheidstoestand boven de eigen toestand en de verschillende attributen wordt geanalyseerd middels een logistische regressie met verschillende variabelen.

De dichotome (afhankelijke) variabele in dit onderzoek is:

- gezondheid (beter of slechter dan eigen toestand)

De predictoren / onafhankelijke variabelen zijn:

- de (dummy's van de) gezondheidstoestanden

De uitkomstmaat is:

- de kans dat een gezondheidstoestand wordt geprefereerd boven de eigen toestand

De eerste deelvraag luidt: *In hoeverre wordt het MAPR model als moeilijk ervaren?* Tijdens het interview is gevraagd: *Wat vond U van de moeilijkheidsgraad van dit onderzoek?* De resultaten daarvan zullen besproken worden om de eerste deelvraag te beantwoorden.

De tweede deelvraag luidt: *In hoeverre beïnvloed de vraagstelling van de EQ-5D de betrouwbaarheid?* Deze vraag zal beantwoord worden door te omschrijven waar een vraagstelling aan moet voldoen en te analyseren of de EQ-5D daar in volstaat.

De derde deelvraag luidt: *Is het Multi-Attribute Preference Response Model bij patiënten met leverproblemen en dwarslaesies een valide manier om gezondheid te meten?* Om antwoord te geven op deze vraag, moeten de 18 gezondheidstoestanden die aan de respondenten zijn voorgelegd eerst worden veranderd in preferentie en 10 dummy's. Preferentie is hierbij alle 18 gezondheidstoestanden die als beter of slechter worden ervaren door de 53 respondenten. Daarbij is 0 = beter en 1 = slechter. Dit wordt $18 \times 53 = 954$ keer bepaald. Voor alle gezondheidstoestanden worden vervolgens waardelabels (*valuelabels*) gemaakt. Bijvoorbeeld BU (32211) krijgt een waardelabel voor mobiliteit, zelfzorg en dagelijkse activiteiten. De predictoren zijn de dummy's. In iedere categorie, bijvoorbeeld in de categorie mobiliteit zijn drie uitkomsten mogelijk: Geen problemen = 1, enige problemen = 2, en veel problemen = 3. Het interessegebied is de problemen. Voor de score 2 en 3, enige en veel problemen kunnen twee dummy's worden gegenereerd. Bij geen problemen is de dummy = 0 en bij enige of veel problemen is de dummy = 1. AP (1,1,1,1,1) is daarbij de referentiecategorie, immers de dummy is daar 0.

Op basis van die gegevens kunnen utiliteiten worden geschat. Daarbij is de intercept de startwaarde als de dummy 0 is. In dit geval is $AP = 0$. De slechtst denkbare toestand is $XT = 1$. Om de utiliteit te schatten is de volgende formule van toepassing:

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

Door de utiliteiten van de verschillende gezondheidstoestanden te schatten kunnen er uitspraken worden gedaan over de ernst van de gezondheidstoestanden en er zou op basis daarvan ook een schatting gemaakt kunnen worden voor de andere 243 gezondheidsstatussen.

Ten slotte is de hoofdvraag: *Is het Multi-Attribute Preference Response Model bij patiënten een valide manier om gezondheid te meten als men de eigen gezondheidstoestand van de patiënt bij het overwegen meeneemt?*

Om dat te analyseren is het noodzakelijk om ook de utiliteitswaarde te schatten van de patiënt zelf. Vervolgens wordt gekeken of de utiliteitswaarde van de patiënt zelf hoger of lager is dan de toestanden. Dit levert dan een voorspelde voorkeur op. In een 2×2 tabel worden de voorspelde voorkeur en de geobserveerde voorkeur met elkaar vergeleken. Met een kappa toets wordt vervolgens de mate van overeenkomst bepaald.

Tot slot kan men met een Guttman-Rasch-schaal, door patiënten te sorteren op ernst, een egaal verloop in een scalogram beschouwen.

5. Uitvoering

In hoofdstuk 4 is de methode van het onderzoek besproken. In dit hoofdstuk zal ingegaan worden op de uitvoering van het onderzoek. De uitvoering heeft plaatsgevonden middels interviews. Goede interviews moeten aan een aantal regels voldoen. Deze regels zijn behandeld in het theoretisch kader. Nu zal de uitvoering van de interviews aan bod komen.

5.1 Uitvoering interviews

Bij de uitvoering van de interviews in het UMCG te Groningen zijn een aantal gebeurtenissen voorgevallen die invloed hebben gehad op de onderzoekspopulatie.

Ten eerste zijn er 6 respondenten in de data opgenomen die geen leveraandoening of dwarslaesie hebben. Dit heeft twee redenen. Twee respondenten konden niet aangeven wat hun diagnose was en vier patiënten zijn door de receptioniste aangesproken om aan het onderzoek deel te nemen, maar waren eigenlijk daar voor het bezoek aan een andere polikliniek.

Ten tweede bleken een aantal respondenten nauwelijks klachten te hebben of klachten die bij de EQ-5D niet tot uiting kwamen. Deze respondenten vulden in alle vijf categorieën (*mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/klachten en stemming*) geen problemen in. Na 9 respondenten met geen problemen is er voor gekozen om deze respondenten in het vervolg uit te sluiten. Het extra geformuleerde exclusie criterium luidt:

- De respondent heeft geen problemen in de vijf domeinen van de EQ-5D.

Naast deze twee gebeurtenissen die invloed gehad hebben op de onderzoekspopulatie is er een variabele meer geregistreerd dan van te voren gepland. Na de eerste week is er voor gekozen om een extra vraag toe te voegen. Deze vraag had betrekking tot het eerste domein, mobiliteit. Namelijk:

Als de derde optie "bedlegerig" naar "ik kan niet lopen" zou worden veranderd zou u dan mogelijk de kaartjes anders gewaardeerd hebben?"

De antwoordmogelijkheden waren: *Ja, Nee* of *Weet ik niet*. Ook was er ruimte voor verdere toelichting.

De extra vraag met betrekking tot het eerste domein is toegevoegd omdat de onderzoeker het persoonlijk niet eens is met de manier van formulering. Mobiliteit en lopen zijn twee verschillende begrippen. Mobiliteit is een breder begrip dan lopen zoals besproken in paragraaf 2.5.1. Het hangt af van wat men wilt bereiken met de EQ-5D. Als de ambitie is alle facetten van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven te meten zouden de categorieën in het kader van *mobiliteit* kunnen zijn:

- ik heb geen problemen met mij te verplaatsen
- ik heb enige problemen met mij te verplaatsen
- ik ben bedlegerig

Indien het *lopen* betreft, zouden de categorieën kunnen zijn:

- ik heb geen problemen met lopen
- ik heb enige problemen met lopen
- ik kan niet lopen

Als men alleen een indicatie wilt op het gebied van mobiliteit kan de huidige vorm behouden worden. Dit zelfde geldt voor het tweede domein.

Zelfzorg betreft een veel breder begrip dan de toepassing; wassen en aankleden.

De categorieën zouden in het kader van *zelfzorg* kunnen zijn:

- ik heb geen problemen met voor mijzelf te zorgen
- ik heb enige problemen met voor mijzelf te zorgen
- ik ben niet in staat voor mijzelf te zorgen

Indien het wassen en aankleden betreft, zouden de categorieën zoals beschreven in de EQ-5D kunnen blijven bestaan.

6. Resultaten

In dit hoofdstuk zullen de resultaten besproken worden. De onderzoekspopulatie zal worden beschreven, tevens zal er antwoord worden gezocht op de (deel)vragen zoals gesteld in hoofdstuk 3.

6.1 Onderzoekspopulatie

Tussen 3 en 11 november 2014 zijn er 44 interviews afgenomen bij patiënten met leveraandoeningen en andere diagnoses. Tussen 3 en 10 december zijn interviews afgenomen met 9 patiënten met een hoge dwarslaesie. Tabel 2 geeft een overzicht van de kenmerken van de onderzoekspopulatie. 71,7% van de respondenten heeft een leveraandoening. 17% heeft een tetraplegie (dwarslaesie) en van 11,3% van de respondenten is de diagnose anders of onbekend.

Tabel 2: Demografische karakteristieken en gezondheidsconditie van de studie populatie

	Leveraandoening patiënten (n = 38)	Tetraplegie patiënten (n = 9)	Patiënten met andere diagnose (n = 6)
Geslacht (man, %)	44,7	55,6	66,7
Leeftijd (gemiddeld, sd)	52,4 (14,1)	38,4 (7,4)	37,5 (16,4)
Educatie niveau (%)			
Laag	32,4	44,4	50,0
Midden	13,5	0	16,7
Hoog	32,4	55,5	33,3
Anders	21,6	0	0
Zelf gerapporteerde problemen eigen gezondheid (EQ-5D, %)			
Mobiliteit	32,4	100	50
Zelfzorg	8,1	100	16,7
Dagelijkse activiteiten	48,6	77,8	33,3
Pijn/ andere klachten	7,3	55,5	50
Angst/somber	35,1	33,3	16,7
VAS (gemiddeld, sd)	71,5 (19,4)	69,4 (12,4)	80 (12,6)

6.2 Moeilijkheidsgraad

Om antwoord te kunnen geven op de vraag: *In hoeverre wordt het MAPR model als moeilijk ervaren?* kan er gekeken worden naar de zelf gerapporteerde moeilijkheidsgraad.

Uit de zelfrapportage van de respondenten blijkt dat maar 1,9% (1 respondent) het onderzoek als zeer moeilijk heeft ervaren. Meer dan de helft van de respondenten vond het neutraal of eenvoudig. Van de 6 respondenten (11,3%) die het onderzoek als moeilijk hebben gerapporteerd gaven 2 respondenten een toelichting. Beide respondenten gaven aan de optie tussen de eigen en fictieve gezondheidsstatus als een moeilijke keuze te ervaren. De onderzoeksopzet werd door niemand als moeilijk benoemd.

Tabel 3: Zelf gerapporteerde moeilijkheidsgraad (absoluut, %)

Zeer moeilijk	1	1,9
Moeilijk	6	11,3
Neutraal	20	37,3
Eenvoudig	17	32,1
Zeer eenvoudig	9	17,0
Totaal	53	100

6.3 Vraagstelling EQ-5D

Zoals besproken in paragraaf 2.4 is er sprake van betrouwbaarheid als een bepaalde techniek bij elke herhaling opnieuw hetzelfde resultaat geeft. De techniek gebruikt bij dit onderzoek zijn interviews. Het resultaat zijn de antwoorden op de vragen. Om bij herhaling dezelfde uitkomsten te genereren dient de formulering van de EQ-5D niet polyinterpretabel te zijn. De formulering zal besproken worden binnen het domein mobiliteit en in het kader van interview regels.

25 van de 53 respondenten hebben een extra vraag beantwoord met betrekking tot bedlegerigheid. Deze vraag luidde: *Als de derde optie "bedlegerig" naar "ik kan niet lopen" zou worden veranderd zou u dan mogelijk de kaartjes anders gewaardeerd hebben?* 44 % van de respondenten was het eens met deze vraag.

Hierbij moeten wel twee kanttekeningen geplaatst worden.

Zoals besproken in paragraaf 2.3 overschrijdt deze bovengenoemde vraag de regel van het gebruik van motiveringen voor een antwoord.

De eerste vraag zou moeten zijn: *"Zou u bedlegerig anders interpreteren dan 'niet kunnen lopen'?"*

En de tweede vraag is ten slotte: *"Indien ja, zou u dan mogelijk de kaartjes anders gewaardeerd hebben?"*

De tweede kanttekening kan geplaatst worden bij het aantal respondenten. Ondanks dat 44% aangeeft het eens te zijn met de stelling, is het aantal respondenten veel te weinig om er verdere uitspraken over te kunnen doen.

Van de 9 dwarslaesie patiënten heeft 33,3% bij de invulling van de EQ-5D aangegeven enige problemen te hebben met lopen en 66,7% heeft bedlegerig ingevuld.

Tabel 4: Beantwoording extra vraag

	Leveraandoening patiënten (n = 13)	Tetraplegie patiënten (n = 9)	Patiënten met andere diagnose (n = 3)	Totaal (n = 25)
Ja (absoluut, %)	4 (30,7)	5 (55,5)	2 (66,6)	11 (44)
Nee (absoluut, %)	7 (53,8)	3 (33,3)	0 (0)	10 (40)
Weet ik niet (absoluut, %)	2 (15,4)	1 (11,1)	1 (33,3)	4 (16)

In paragraaf 5.1 is aangegeven dat afhankelijk van de wens van de onderzoeker om te vragen naar zelfzorg of naar 'wassen en aankleden' de formulering potentieel verbeterd zou kunnen worden. Bovendien kan er gesteld worden dat in twee andere domeinen, namelijk pijn/klachten en stemming, één van de fundamentele regels van interview vragen twee keer wordt overschreden. Beide domeinen stellen twee vragen tegelijk.

6.4 Validiteit

In tabel 5 zijn alle 18 gezondheidstoestanden op volgorde van frequentie weergegeven. AP is 51 keer gekozen als beter dan de eigen toestand. De andere twee respondenten die AP niet als beter hebben gewaardeerd hadden zelf een gezondheidsstatus AP. CG (11211) wordt daarna het meeste gekozen. In deze gezondheidstoestand heeft men alleen enige problemen om dagelijkse activiteiten uit te voeren.

*Tabel 5: Frequentie van geprefereerde
Gezondheidstoestanden*

Codering	Toestand	Frequentie
AP	11111	51
CG	11211	34
SP	11121	32
WQ	21111	31
CW	11112	30
PK	12111	26
ZK	11312	16
LC	11131	16
IW	11113	12
RX	22222	11
OM	13311	9
BU	32211	4
MV	11133	4
RF	32313	3
YM	23232	2
HB	33323	2
JY	32223	1
XT	33333	1

Naast de frequentie is in tabel 6 de output van de logistische regressie van de domeinen zichtbaar. De laagste bèta is hier voor pijn of andere klachten score 2 (-0,211). Pijn of andere klachten wordt in verhouding met enige problemen in de andere domeinen als minst ernstig ervaren. Dus ondanks dat CG na AP het meest gekozen is de bèta van de dagelijkse-activiteitscore 2 -0,477.

Tabel 6: Output logistische regressie van de domeinen

	Bèta	S.E.	P-waarde
Mobiliteit score 2	- 0,368	0,264	0,163
Mobiliteit score 3	-1,226	0,438	0,005
Zelfzorg score 2	-0,950	0,259	0
Zelfzorg score 3	-1,195	0,411	0,004
Dagelijkse activiteiten score 2	-0,477	0,260	0,066
Dagelijkse activiteiten score 3	-1,021	0,351	0,004
Pijn score 2	-0,211	0,255	0,408
Pijn score 3	-1,675	0,276	0
Angst score 2	-0,593	0,271	0,013
Angst score 3	-1,767	0,146	0

De utiliteiten van de verschillende gezondheidstoestanden zijn weergegeven in tabel 7.

Tabel 7: Utiliteit van de gezondheidstoestanden

Code	Toestand	Intercept + coëfficiënten	Verwachte Bèta	Berekening utiliteit	Utiliteit
AP	11111	0,935	0,935	$(0,935 + 5,949) / 6,884$	1
SP	11121	$0,935 + (-0,211)$	0,724	$(0,724 + 5,949) / 6,884$	0,969
WQ	21111	$0,935 + (-0,368)$	0,567	$(0,567 + 5,949) / 6,884$	0,947
CG	11211	$0,935 + (-0,477)$	0,458	$(0,458 + 5,949) / 6,884$	0,934
CW	11112	$0,935 + (-0,593)$	0,342	$(0,342 + 5,949) / 6,884$	0,914
PK	11312	$0,935 + (-0,950)$	-0,015	$(-0,015 + 5,949) / 6,884$	0,862
ZK	11131	$0,935 + (-1,021) + (-0,593)$	-0,679	$(-0,679 + 5,949) / 6,884$	0,766
RX	22222	$0,935 + (-0,368) + (-0,950) + (-0,477) + (-0,211) + (0,953)$	-0,735	$(-0,735 + 5,949) / 6,884$	0,757
LC	11131	$0,935 + (-1,675)$	-0,740	$(-0,740 + 5,949) / 6,884$	0,757
IW	11113	$0,935 + (-1,767)$	-0,832	$(-0,832 + 5,949) / 6,884$	0,743
OM	13311	$0,935 + (-1,195) + (-1,021)$	-1,281	$(-1,281 + 5,949) / 6,884$	0,678
BU	32211	$0,935 + (-1,226) + (-0,950) + (-0,477)$	-1,718	$(-1,718 + 5,949) / 6,884$	0,614
MV	11133	$0,935 + (-1,675) + (-1,767)$	-2,507	$(-2,507 + 5,949) / 6,884$	0,5
YM	23232	$0,935 + (-0,368) + (-1,195) + (-0,477) + (-1,675) + (0,593)$	-3,373	$(-3,373 + 5,949) / 6,884$	0,374
JY	32223	$0,935 + (1,226) + (-0,950) + (-0,477) + (-0,211) + (-1,767)$	-3,696	$(-3,696 + 5,949) / 6,884$	0,327
RF	32313	$0,935 + (-1,226) + (-0,950) + (-1,021) + (-1,767)$	-4,029	$(-4,029 + 5,949) / 6,884$	0,279
HB	33323	$0,935 + (-1,226) + (-0,950) + (-0,477) + (-0,211) + (-1,767)$	-4,485	$(-4,485 + 5,949) / 6,884$	0,213
XT	33333	$0,935 + (-1,226) + (-1,195) + (-1,021) + (-1,675) + (-1,767)$	-5,949	$(-5,949 + 5,949) / 6,884$	0

De utiliteiten geven een exacter beeld van de verschillende gezondheidstoestanden. De volgorde is anders dan als men de frequentie bekijkt. Uit de logistische regressie blijkt bijvoorbeeld dat enige problemen op het gebied van mobiliteit of enige problemen op het gebied van pijn of andere klachten als minder erg worden ervaren dan enige problemen op het gebied van dagelijkse activiteiten. De hoogste bèta score is voor stemming. De geïnterviewde respondenten ervaren erg angstig of somber zijn als ernstigst. Dit verklaart de volgorde van de utiliteiten.

Tabel 8: Output logistische regressie van de domeinen op volgorde van ernst

		Bèta	S.E.	P-waarde
Score 2 Enige problemen	Pijn	-0,211	0,255	0,408
	Mobiliteit	- 0,368	0,264	0,163
	Dagelijkse activiteiten	-0,477	0,260	0,066
	Angst	-0,593	0,271	0,013
	Zelfzorg	-0,950	0,259	0
Score 3 Veel problemen	Dagelijkse activiteiten	-1,021	0,351	0,004
	Zelfzorg	-1,195	0,411	0,004
	Mobiliteit	-1,226	0,438	0,005
	Pijn	-1,675	0,276	0
	Angst	-1,767	0,146	0

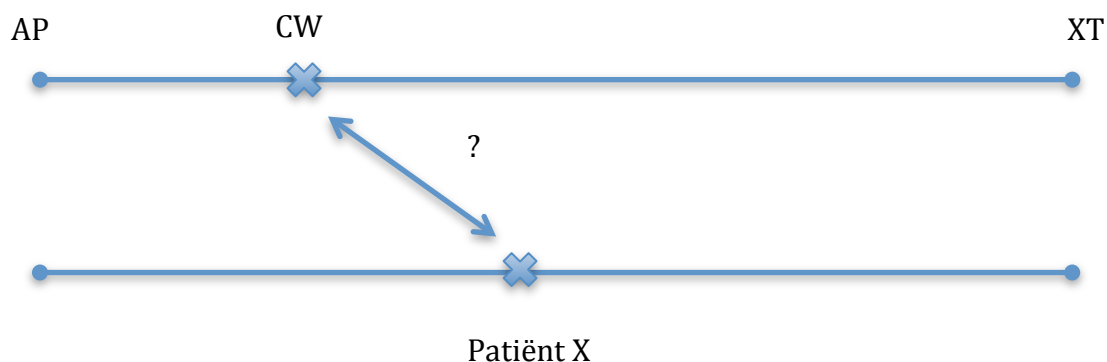
Tabel 9 geeft gezondheidstoestanden die door de respondent als beter dan de eigen toestand werden ervaren aan met een groen vinkje. Er zijn daarbij een aantal onwaarschijnlijke groene vinkjes. Bijvoorbeeld respondent 51 heeft YM als beter beschouwd dan zijn eigen gezondheidstoestand. Toch is er na sortering een duidelijke structuur zichtbaar. Respondenten 14, 20, 12, 15, 17, 27,32, 33, 36 en 46 ervaren geen van de gezondheidstoestanden als beter dan hun eigen toestand. Respondenten 39 en 54 ervaren daarbij hun eigen gezondheidstoestand het vaakst als slechter.

6.5 Validiteit eigen gezondheidstoestand

Is er een mogelijke discrepantie tussen de ingevulde gezondheidstoestand en de actuele gezondheidstoestand van de patiënt? De beantwoording van deze vraag is nodig om antwoord te geven op de vraag:

Is het Multi-Attribute Preference Response Model bij patiënten een valide manier om gezondheid te meten als men de eigen gezondheidstoestand van de patiënt bij het overwegen meeneemt?

Figuur 7: Grafische weergave mogelijke discrepantie



In tabel 10 is te zien dat als voorkeur met preferentie wordt vergeleken bij 'beter' dat 589 van de tellingen correct zijn boven de kans van 464,2. Bij 'slechter' zijn 212 van de gezondheidstoestanden van AP tot XT bij alle 53 respondenten correct boven de kans van 87,2. Zoals te zien in Tabel 11 is de kappa statistisch significant met een score van 0,620.

Tabel 10: Absolute en verwachte telling

			VOORKEUR		
			Beter	Slechter	Totaal
PREFERENTIE	Beter	Telling	589	80	669
		Verwachte telling	464,2	204,8	669
	Slechter	Telling	73	212	285
		Verwachte telling	197,8	87,2	285
	Totaal	Telling	662	292	954
		Verwachte telling	662	292	954

Tabel 11: Maat van overeenkomst

	Waarde	S.E.	Statistische significantie
Maat van overeenkomst Kappa	0,620	0,028	0,000

7. Discussie

In dit hoofdstuk zal besproken worden wat uit de resultaten geconcludeerd kan worden en hoe de resultaten zich verhouden met de literatuur. Tevens zullen de knelpunten worden besproken en zal er een eindconclusie worden gegeven.

7.1 Conclusie

De eerste deelvraag is als volgt geformuleerd: *In hoeverre wordt het MAPR model als moeilijk ervaren?*

De bevindingen uit dit onderzoek zijn dat het MAPR model door respondenten niet als moeilijk wordt ervaren. En de voorlopige voorzichtige conclusie die getrokken kan worden is dat als men het als moeilijk ervaart, het de keuze tussen de gezondheidstoestanden betreft en niet de manier van ondervragen. Verder onderzoek op dit gebied is echter nodig om deze voorlopige bevinding accuraat vast te stellen.

Op de vraag *In hoeverre beïnvloedt de vsraagstelling van de EQ-5D de betrouwbaarheid?* kan eigenlijk geen antwoord worden gegeven. Er kunnen wel kanttekeningen worden geplaatst bij de formulering van de domeinen van *mobiliteit* en *zelfzorg*. Daarnaast worden in de categorieën *pijn/klachten* en *stemming* de regels overschreden zoals gesteld door Dijkstra en Smit.

De termen die worden gebruikt in de EQ-5D zijn mogelijk polyinterpretabel, maar verder onderzoek naar de invulling van de formulering is vereist. Wel geeft de beantwoording van de extra vraag met betrekking tot het domein "*mobiliteit*" een indicatie dat er mogelijk winst te behalen valt op het gebied van betrouwbaarheid.

Bij het uitvoeren van interviews is de formulering van de vragen van zeer groot belang. Dit kan immers de uitkomsten van het onderzoek sterk beïnvloeden.

Bij verder onderzoek met gebruik van de EQ-5D zal moeten worden afgewogen wat een hoger belang dient. De EQ-5D is in 160 talen beschikbaar en wordt reeds veel gebruikt. De besparing van tijd, moeite, de kennis van de kwaliteit van de EQ-5D en de hoge mate van vergelijkbaarheid met ander onderzoek weegt waarschijnlijk op tegen de overtreding van regels voor goede interviewvragen.

Ten slotte kan op basis van de logistische regressie worden geconcludeerd dat het Multi-Attribute Preference Response Model bij patiënten met leverproblemen en dwarslaesies een valide manier is om gezondheid te meten. De dichotome uitkomstvariabele, de betere of slechtere gezondheid dan de eigen toestand is gerelateerd aan de predictoren, de (dummy's van de) gezondheidstoestanden. Het is ook valide als men de eigen gezondheidstoestand van de respondent bij het overwegen meeneemt.

Uit de toets kwam een statistisch significante kappa met een score van 0,620. Dit is een substantiële mate van overeenkomst.

7.2 Resultaten vergeleken met de literatuur

De resultaten van Krabbe, Tromp, Ruers & van Riel (2011), Brandsema, Koel & Morsink (2014) en dit onderzoek zullen besproken worden aan de hand van de rangorde die in deze drie onderzoeken is gehanteerd. Krabbe, Tromp, Ruers & van Riel hebben onderzoek gedaan bij 48 kankerpatiënten, 27 patiënten met reumatoïde artritis (RA) en 211 respondenten zonder aandoening. Brandsema, Koel & Morsink hebben 13 patiënten met een Cerebro-Vascular Accident (CVA) en 22 patiënten met een Inflammatory bowel disease (IBD) geïnterviewd.

Tabel 12: Rangorde met eigen onderzoek als referentie

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

De opvallendste verschillen tussen dit onderzoek en het onderzoek dat uitgevoerd is door Brandsema, Koel en Morsink zijn de toestanden IW (1,1,1,1,3), RX (2,2,2,2,2) en YM (2,3,2,3,2). Opmerkelijk is dat RX in dit onderzoek op plaats 8 is geëindigd. Dit is opvallend laag en zou mogelijk met meer respondenten een meer uitgebalanceerde plek in de rangorde genereren. Deze verwachting is op basis van de andere twee onderzoeken. Immers, daar behaald RX respectievelijk de 11e en 13e plek.

De opvallendste verschillen tussen dit onderzoek en het onderzoek dat uitgevoerd is door Krabbe, Tromp, Ruers & van Riel (2013) zijn WQ (2,1,1,1,1) en RX (2,2,2,2,2). WQ (alleen enige problemen in het domein mobiliteit) is bij dit onderzoek en dat van Brandsema et al. respectievelijk op 3^e en 2^e plek in de rangorde geplaatst. In het onderzoek van Krabbe haalt het de zesde plek. De voorzichtige conclusie die hier getrokken zou kunnen worden is dat bij een grotere groep respondenten enige problemen in het domein mobiliteit als minder erg wordt ervaren dan blijkt uit de resultaten van het onderzoek van Krabbe et al. Krabbe et al hebben in hun onderzoek

echter wel de meeste patiëntrespondenten (n=75). Alle drie de onderzoeken hebben een patiëntenpopulatie waarbij problemen op het gebied van mobiliteit een rol kan spelen. Bij Krabbe et al zijn dit patiënten met RA, bij Brandsema et al zijn dit patiënten met CVA en bij dit onderzoek patiënten met een dwarslaesie. Voorlopig kan gesteld worden dat de verschillende aandoeningen geen rol spelen bij de beleving in mobiliteit.

De verschillen tussen dit onderzoek en dat van Brandsema et al. zijn groter dan de verschillen tussen dit onderzoek en dat van Krabbe et al. Mogelijke verklaring hiervoor is de kleine respondentengroep en lastige doelgroep van Brandsema, Koel en Morsink. Voorlopig kan gesteld worden dat dit onderzoek vergelijkbare resultaten oplevert in verhouding met de voorafgaande onderzoeken.

7.3 Knelpunten

Bij het gebruik van het MAPR model zijn twee sterke punten te benoemen. Deze punten zijn de makkelijke uitvoerbaarheid en tevens de validiteit.

Uit onderzoek tot nu blijkt dat respondenten bij de uitvoering van de opdracht zoals gesteld in het MAPR model nauwelijks problemen ondervinden. Uit eerder onderzoek door Brandsema, Koel & Morsink blijkt de uitvoerbaarheid bij patiënten met een CVA wel moeilijk, mogelijk door de leeftijd en de aandoening van de patiënten. Het MAPR model lijkt echter wel voor de algehele patiëntenpopulatie een goede meetmethode.

De twee belangrijkste beperkingen van dit onderzoek zijn de kleine groep respondenten en de enge formulering van de EQ-5D.

De onderzoeken met het MAPR model zijn hoopgevend, maar voordat het op grote schaal gebruikt kan worden dient er onderzoek plaats te vinden met genoeg respondenten zodat het representatief is voor de gehele patiëntenpopulatie.

Stark, Reitmeir, Leidl & König stellen dat de EQ-5D een plafond heeft om onderscheid te maken tussen gezondheidstoestanden bij patiënten met minder ernstige morbiditeit.

Er is een tweede nadeel aan de EQ-5D. Zoals de EQ-5D nu gesteld is worden niet alle componenten van kwaliteit van leven getoetst. Ondanks dat de EQ-5D probeert alle verschillende facetten van mogelijke klachten te ondervangen. Maar zoals beschreven in hoofdstuk 5 zijn er uitdagingen te benoemen binnen de formulering.

Een goed voorbeeld van een klacht waar veel patiënten met verschillende aandoeningen mee te maken krijgen is vermoeidheid. 1 per 1000 ingeschreven patiënten in de huisartensenpraktijk ondervinden klachten van vermoeidheid (Kenter & Okkes, 1999).

Een greep van wetenschappelijke artikelen waarin vermoeidheid als verschijnsel wordt benoemd zijn: vermoeidheid bij kanker door Foekema & van Gend (1999), vermoeidheid bij reuma door Nikolaus (2012), vermoeidheid bij COPD-patiënten door Groen (2013) en ten slotte vermoeidheid bij lever-galwegen en galblaascarcinoom-patiënten door Reichgelt & Storm (2009).

Brandsema, Koel & Morsink (2014) stellen in hun onderzoek dat:

“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.”

De “relatief slechte gezondheid” die in dit onderzoek niet gevonden is kan mogelijk ook ten grondslag liggen aan het feit dat de EQ-5D zoals nu geformuleerd niet alles meet.

Als het doel van de EQ-5D is om een gedegen beeld te scheppen van de kwaliteit van leven van patiënten dient er gekeken te worden naar een mogelijke verbetering van de formulering. Daarbij moet voldaan worden aan de regels van goede interviewvragen en zoveel mogelijk alle facetten van kwaliteit van leven worden beschreven. Suggesties voor een mogelijke nieuwe formulering zijn in figuur 8 weergegeven. In de mogelijk nieuwe formulering van de EQ-5D zijn de domeinen verbreed en is geprobeerd woorden die tot verwarring kunnen leiden te vermijden. Tevens is getracht de resultaten nog steeds vergelijkbaar te houden met onderzoeken uit het verleden.

In de mogelijk nieuwe formulering wordt er geen gebruik meer gemaakt van vage telwoorden en worden er geen twee vragen tegelijk gesteld. Echter, er wordt nog wel gebruik gemaakt van ontkenningen. Dit zou mogelijk nog ondervangen kunnen worden door in de categorieën *dagelijkse activiteiten*, *fysieke klachten* en *stemming* het woord *niet* te verwijderen. Dit geeft bijvoorbeeld in de categorie stemming de volgende formulering:

Ik word belemmerd door mijn stemming.

Er zijn echter wel twee nieuwe knelpunten die overwonnen dienen te worden met deze mogelijke nieuwe formulering. Als de categorieën zonder ontkenningen worden geformuleerd ontstaat als meest positieve situatie (1,1,3,3,3) en als slechtste gezondheidsstatus (3,3,1,1,1). Dit vermindert het gemak en vergt een grotere oplettendheid van de onderzoeker.

Het grootste nadeel is dat het gebruik van het classificatiesysteem zoals gesteld in de EQ-5D binnen het MAPR model potentieel onuitvoerbaar wordt.

Een andere mogelijkheid voor nuancering van de formulering van de EQ-5D is het gebruik van de European Quality of Life Instrument - 5 domains - 5 Levels (EQ-5D-5L). Deze uitbreiding is gecreëerd in 2005 door de EuroQol Groep. Deze methode werd ontwikkeld om de sensitiviteit te verbeteren en tevens plafondefecten te verminderen van de EQ-5D. Na veel discussie werd er beslist geen verandering toe te passen. Er werd echter wel vastgesteld dat er significante verbetering was met de 5-level versie in betrouwbaarheid en sensitiviteit (zie voor de EQ-5D-5L appendix 6) (EuroQol Research Foundation, 2015).

Er bestaat een omvangrijke hoeveelheid onderzoek met betrekking tot de EQ-5D zoals gebruikt in dit onderzoek. Onderzoek ondersteunt de validiteit en betrouwbaarheid van het descriptieve systeem, de VAS en de index waarden van de EQ-5D bij vele condities en populaties.

Echter, het vermogen van de EQ-5D om onderscheid te kunnen maken in kleine verschillen tussen gezondheidstoestanden is op grote schaal in twijfel getrokken. Bovendien hebben verscheidene studies plafondefecten geconstateerd in zowel algemene populaties als patiëntenpopulaties (Janssen, et al., 2012)

Helaas biedt de EQ-5D-5L ook geen brede formuleringen. In de categorie *mobilititeit* is de term *bedlegerig* vervangen voor *niet in staat om te lopen*. Dit construeert immers een nog engere formulering. Het blijft een uitdaging binnen de beperkingen van de bestaande kaders op zoek te blijven gaan naar verbetering en vernieuwing van het meten van kwaliteit van leven.

Figuur 8: Mogelijke nieuwe formulering EQ-5D

<u>Geef aan of u het eens bent met de volgende stellingen</u>		
Ik ben volledig mobiel (daarbij kunt u denken aan problemen met lopen, fietsen, gebruik van een hulpmiddel, bedlegerigheid e.d.)		
mee eens	neutraal	mee oneens
Ik ben volledig zelfredzaam (daarbij kunt u denken aan problemen met wassen en aankleden, het nodig hebben van mantelzorg, zelf eten e.d.)		
mee eens	neutraal	mee oneens
Ik word niet belemmerd in mijn dagelijkse activiteiten (Daarbij kunt u denken aan werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten e.d.)		
mee eens	neutraal	mee oneens
Ik word niet belemmerd door mijn fysieke klachten (Daarbij kunt u denken aan pijn, vermoeidheid, misselijkheid, duizeligheid e.d.)		
mee eens	neutraal	mee oneens
Ik word niet belemmerd door mijn stemming (Daarbij kunt u denken aan angst, somberheid, intens verdriet e.d.)		
mee eens	neutraal	mee oneens

8. Eindconclusie

Het MAPR model wordt door respondenten nauwelijks als moeilijk ervaren. Bij de vraagstelling van de EQ-5D kunnen kanttekeningen worden geplaatst, maar voornamelijk is het niet evident dat de vraagstelling van de EQ-5D de betrouwbaarheid beïnvloedt. Het MAPR model is bij patiënten met leverproblemen en dwarslaesies een valide manier om gezondheid te meten. Tevens als de eigen gezondheidstoestand van de patiënt bij het overwegen wordt meegenomen.

Door indirect naar gezondheidstoestanden te vragen zoals gebeurt binnen het MAPR model wordt kwaliteit van leven op een valide manier gemeten. Indirect meten is te prefereren omdat negatieve effecten van directe vragen, zoals coping en adaptatie, hierdoor worden vermeden.

Er kan echter wel mogelijk bekeken worden of de gezondheidstoestanden op basis van het classificatiesysteem van de EQ-5D die worden toegepast in het MAPR model vervangen kunnen worden door een andere methode of aanpassingen van de EQ-5D. Hiervoor is wel onderzoek nodig naar de verschillen tussen de bestaande EQ-5D en een gereviseerde versie.

Literatuurlijst

Babbie, E. R. (2007). *The practice of social research*. Belmont, CA: Thomson Wadsworth.

Badia, X., Roset, M., Herdman, M., & Kind, P. (2001). A comparison of United Kingdom and Spanish general population time trade-off values for EQ-5D health states. *Med Decis Making* 21:7-16 .

Bouter, L. M., Dongen, M. C., & Zielhuis, G. A. (2005). *Epidemiologisch onderzoek. Opzet en interpretatie*. 5e herz. druk Houten Bohn Stafleu van Loghum .

Brandsema, K., Koel, C., & Morsink, K. (2014). *Bacheloropdracht: Gezondheidswetenschappen; het meten van gezondheid*.

Cieza, A., & Stucki, G. (2005). Content comparison of health-related quality of life (HRQOL) instruments based on the international classification of functioning, disability and health (ICF). *ICF Research Branch, WHO FIC Collaborating Center (DIMDI), Germany* .

Claes, C., Greiner, W., Uber, A., & Graf Schulenberg, von der, J. M. (1999). An interview-based comparison of the TTO and VAS values given to EuroQoL states of health by the German population. In *Proceedings of the 15th Plenary Meeting of the EuroQol group: 1-2 september 1998. Centre for Health Economics and Health Systems Research, University of Hannover: 13-38* .

de Korver, M., & Fajardo, T. (2015). *Effecten van verschoven wervels*. Opgehaald van Chiropractie natuurlijk: <http://www.chiropractienatuurlijk.nl/chiropractie/wervels.htm>

Dijkstra, W., & Smit, J. (1999). *Onderzoek met vragenlijsten: Een praktische handleiding*. Amsterdam: VU Uitgeverij.

Dolan, P. (1997). Modeling Valuations for EuroQol Health States. *Medical Care - Volume 35 - Issue 11 - pp 1095-1108* .

Dolan, P., & Roberts, J. (2002). Modelling valuations for Eq-5d health states: an alternative model using differences in valuations. *Med Care. May;40(5):442-6* .

Erasmus Medisch Centrum. (2015). *Algemene informatie*. Opgehaald van Erasmus MC: <http://www.erasmusmc.nl/mdl/patienten/726112/726121/726344/>

EuroQol Research Foundation. (2015). *EQ-5D-3L*. Opgeroepen op februari 15, 2015, van Euroqol.org: <http://www.euroqol.org/eq-5d-products/eq-5d-3l.html>

EuroQol Research Foundation. (2015). *How to use EQ-5D*. Opgeroepen op februari 15, 2015, van Euroqol.org: <http://www.euroqol.org/about-eq-5d/how-to-use-eq-5d.html>

EuroQol Research Foundation. (2015). *How to use EQ-5D*. Opgehaald van Euroqol.org: <http://www.euroqol.org/about-eq-5d/how-to-use-eq-5d.html>

- Fanshel, S., & Bush, J. W. (1969). A health-status index and its application to health-services outcomes. *New York University, October, 7* .
- Foekema, H., & van Gend, S. (1999). Vermoeidheid bij kanker: een belangrijk probleem. *NIPO Amsterdam* .
- Gold, M. R., Stevenson, D., & Fryback, D. G. (2002). HALYS and QALYS and DALYS, Oh My: similarities and differences in summary measures of population Health. *Annu Rev Public Health 23* , 115-34 .
- Groen, L. C. (2013). De relevantie van de PROMIS domeinen bij COPD patiënten. *essay utwente* .
- Janssen, M. F., Simon Pickard, A., Golicki, D., Gudex, C., Niewada, M., Scalone, L., et al. (2012). Measurement properties of the EQ-5D-5L compared to the EQ-5D-3L across eight patient groups: a multi-country study. *Qual Life Res* .
- Jelsma, J., Hansen, K., de Weerd, W., de Cock, P., & Kind, P. (2003). How do Zimbabweans value health states? . *Popul Health Met 1:1-11* .
- Kenter, E. G., & Okkes, I. M. (1999). Prevalentie en behandeling van vermoeide patiënten in de huisartspraktijk; gegevens uit het Transitieproject. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* .
- Krabbe, P. F. (2013). A Generalized Measurement Model to Quantify Health: The Multi-Attribute Preference Response Model. *Plos One;8 (11)* .
- Krabbe, P. F., Tromp, N., Ruers, T. J., & van Riel, P. L. (2011). Are patients' judgements of health status really different from the general population? Health and Quality of Life Outcomes.
- Lamers, L. M., McDonnell, J., Stalmeier, P. F., Krabbe, P. F., & Busschbach, J. J. (2006). The Dutch tariff: results and arguments for an effective design for national EQ-5D valuation studies. *Health Economics*.
- Maag Lever Darm Stichting. (2015). *Beschrijving van Hepatitis*. Opgehaald van Maag Lever Darm Stichting: <http://www.mlds.nl/ziekten/103/hepatitis/>
- Min-Woo, J., & Sang-Il, L. (2007). General population time trade-off values for 42 EQ-5D health states in South Korea. *J Prev Med Public Health 40:169-176* .
- Murray, C. J., & Lopez, A. D. (1996). The Global Burden of Disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries and risk factors in 1990 and projected to 2020. *Global Burden of Disease and Injury Series, vol. 1* .
- Nederlandse Leverpatienten Vereniging. (2015). *Levertransplantatie*. Opgehaald van Leverpatientenvereniging: <http://www.leverpatientenvereniging.nl/leverziekten/levertra/>

Nikolaus, S. (2012). Vermoeidheid bij reuma krijgt nog onvoldoende aandacht. *Essay utwente* .

onbekend. (2015). *Levercirrose*. Opgehaald van Levercirrose: <http://www.levercirrose.eu>

Reichgelt, B., & Storm, E. (2009). Lever- galwegen en galblaascarcinoom. Bohn Stafleu van Loghum.

Sakthong, P., Choeroervisuthiwongs, R., & Shanbunthom, R. (2008). A comparison of EQ-5D index scores using the UK, US, and Japan preference weights in a Thai sample with type 2 diabetes .

Scholzel-Dorenbos, C. J., Krabbe, P. F., & Olde Rikkert, M. G. (2010). Quality of Life in Dementia Patients and Their Proxies: A Narrative Review of the Concept and Measurement Scales. *Springer Science+Business Media* .

Shaw, J. W., Johnson, J. A., & Coons, S. J. (2005). US valuation of the EQ-5D health states: development and testing of the D1 valuation model. *Med Care 2005; 43:203-220* .

Stark, R. G., Reitmeir, P., Leidl, R., & König, H. H. (2010). Validity, reliability, and responsiveness of the EQ-5D in inflammatory bowel disease in Germany. *Inflamm Bowel Dis, 16: 42-51. doi: 10.1002/ibd.20989* .

Steiner, D. L., & Norman, G. R. (2008). Health Measurement Scales: A practical guide to their development and use. Oxford University Press.

Szende, A., Janssen, B., & Cabases, J. (2014). Self-Reported Population Health: An International Perspective based on EQ-5D. Springer Netherlands.

Torrance, G. W. (1986). Measurement of health state utilities for economic appraisal: A review. *Journal of Health Economics* .

Tsuchiya, A., Ikeda, S., Ikekami, N., Nishimura, S., Sakai, I., Fukuda, T., et al. (2002). Estimating an EQ-5D population value set: the case of Japan. *Health Econ 11:341-345* .

Universitair Medisch Centrum Utrecht. (2015). *Dwarslaesie*. Opgehaald van UMC Utrecht Hersencentrum: <http://www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/Centra,-poliklinieken-en-afdelingen/Centra/Hersencentrum/Ziektebeelden,-onderzoeken-en-behandelingen/Ziekten/Dwarslaesie>

van Dale, J. H. (2010). Groot Woordenboek van de Nederlandse Taal "Dikke van Dale".

Viera, A. J., & Garret, J. M. (2005). Understanding Interobserver Agreement: The Kappa Statistic. *Family Medicine* .

Wittrup - Jensen, K. U., Lauridsen, J. T., & Gudex, C. (2002). Estimating Danish EQ-5D tariffs using the time trade-off (TTO) and visual analog scale (VAS) methods. In

Proceedings of the 15th Plenary Meeting of the EuroQol group: 6–7 september 2001;
Copenhagen Denmark . *Swedish Institute for Health economics; 257-292.*

Appendix 1: Leveraandoeningen

De lever is een orgaan in het lichaam met een aantal belangrijke functies. Het zorgt voor de beschikbaarheid van suiker en speelt een significante rol bij de aanmaak en omzetting van eiwitten, vitamines en stoffen die de stolling van het bloed mogelijk maken. De lever zorgt tevens voor de opbouw, opslag en afbraak van energierijke stoffen, de vorming van gal en zorgt voor het onschadelijk maken van allerlei giftige stoffen, zoals geneesmiddelen en alcohol.

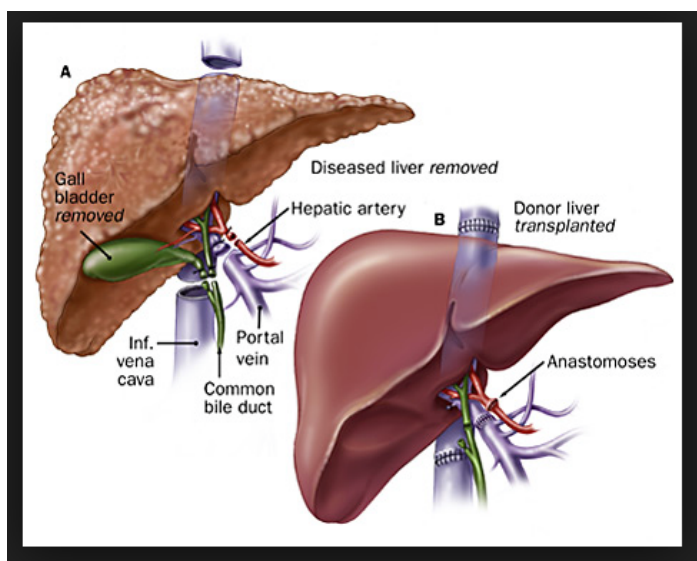
In Nederland hebben 250.000 mensen een acute of chronische aandoening van de lever of galwegen. Dit kan komen door leefstijl (alcohol- of medicijngebruik), virussen, een aangeboren afwijking of een stofwisselingsziekte (Nederlandse Leverpatienten Vereniging, 2015).

Veelvoorkomend is hepatitis (leverontsteking), vaak veroorzaakt door een virus zoals hepatitis A, B en C. A wordt veroorzaakt door besmet voedsel en drinkwater, B wordt overgedragen via bloed- of onveilig seksueel contact en C wordt overgedragen via bloed-op-bloed contact. Niet-virale hepatitis kan veroorzaakt worden door aandoeningen aan het afweersysteem (auto-immuun hepatitis), veelvuldig alcoholgebruik (alcoholische hepatitis) en leververvetting (Niet Alcoholische Steatose Hepatitis) (Maag Lever Darm Stichting, 2015).

Levercirrose komt bij veel aandoeningen in een latere fase van het ziektebeeld voor. Levercirrose ontstaat door de vorming van littekenweefsel op de lever. Klachten die daarbij kunnen horen zijn; vermoeidheid, gemakkelijk bloeden, huidproblemen, ascites, geen eetlust, misselijkheid, gezwollen benen en gewichtsverlies (onbekend, 2015) (Levercirrose, 2015).

Vaak is een transplantatie de laatste behandelmogelijkheid voor een leveraandoening. Bij een levertransplantatie wordt de zieke lever vervangen door een gezonde (donor)lever (zie figuur 9) (Nederlandse Leverpatienten Vereniging, 2015).

figuur 9: levertransplantatie (Erasmus Medisch Centrum, 2015)



Appendix 2: Dwarslaesie

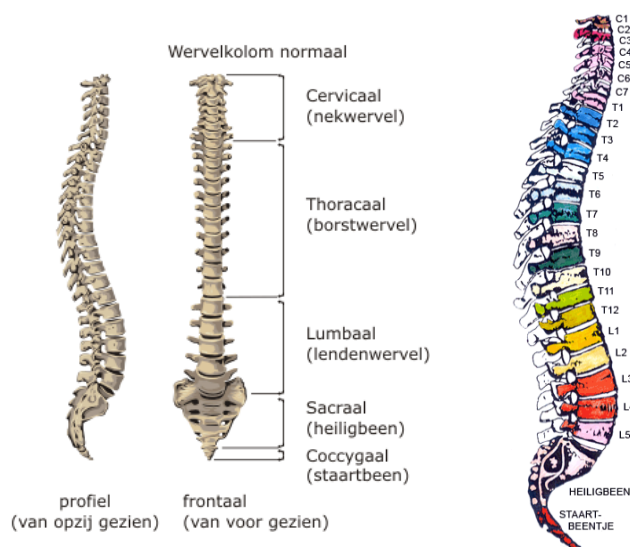
De wervelkolom is opgebouwd uit 33 wervels die door tussenwervelschijven, gewrichten en banden met elkaar verbonden zijn. Door de wervelkolom loopt een hol kanaal, het wervelkanaal. In het wervelkanaal bevindt zich het ruggenmerg. Men spreekt van een dwarslaesie als iemand een onderbreking heeft in het ruggenmerg. Door deze onderbreking zijn de zenuwbanen die door het ruggenmerg lopen afgekneld. Door deze afknelling raken bepaalde lichaamsdelen verlamd, omdat signalen vanuit de hersenen niet meer alle delen van het lichaam kunnen bereiken.

Dwarslaesies kunnen ontstaan door traumatische en niet-traumatische oorzaken. Traumatische oorzaken ontstaan door een oorzaak van buitenaf, bijvoorbeeld een sport- of verkeersongeluk. Niet-traumatische oorzaken ontstaan door een oorzaak van binnenuit. Dit kan voorkomen na onder andere een aneurysma, bloeding, hernia of tumor.

Uitval en klachten die ontstaan bij dwarslaesie patiënten zijn per individu verschillend en tevens sterk afhankelijk van de plaats en grootte van de beschadiging. Bij een hogere beschadiging in het ruggenmerg zijn er meer uitvalverschijnselen. Andere klachten kunnen onder andere doorligplekken, longontsteking en blaasontsteking zijn (Universitair Medisch Centrum Utrecht, 2015).

Waarschijnlijk zijn er in Nederland tussen de 12.000 en 15.000 personen met een dwarslaesie, waarvan rond de 10.000 rolstoelgebonden. Er kan onderscheid gemaakt worden tussen lage en hoge dwarslaesies. Bij een lage dwarslaesie spreekt men van een paraplegie en is er uitval van benen en romp. De beschadiging van het ruggenmerg is thoracaal. Bij een hoge dwarslaesie is de beschadiging cervicaal en is er sprake van een tetraplegie. Patiënten hebben ook uitval in armen en handen (22). Alle respondenten met een dwarslaesie die meedoen aan dit onderzoek hebben een hoge dwarslaesie met een beschadiging tussen de C4 en C7 (zie figuur 10).

figuur 10: Grafische weergave wervelkolom (de Korver & Fajardo, 2015)



Appendix 3: Vragenlijst



Onderzoek MAPR:

The Multi-Attribute Preference Response Model

Vragenlijst

Algemeen

Datum	_____/November/2014
Geslacht	Man / Vrouw
Leeftijd	
Opleidingsniveau	PO / VMBO en MBO I / HAVO-VWO / MBO II-III / HBO / WO / Anders
Uw Diagnose	
Extra Opmerkingen	

Uw Gezondheidstoestand

Zet alstublieft op de volgende bladzijde 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

Gezondheidstoestand

Hiernaast vindt U een meetschaal van 0 tot 100, te vergelijken met een soort thermometer.

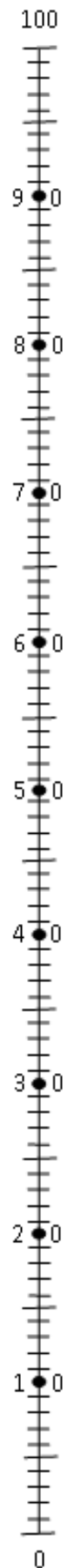
Wij vragen U om aan te geven hoe goed of slecht U zich vandaag voelt. 100 staat gelijk aan de beste gezondheidstoestand die U zich kunt voorstellen en 0 staat gelijk aan de slechtste gezondheidstoestand dat U zich kunt voorstellen.

Zet alstublieft een streep op het punt van de meetschaal dat volgens U het beste aangeeft hoe U zich vandaag voelt.

Onderzoekopdracht

Best voorstelbare
gezondheidstoestand

Slechtst voorstelbare
gezondheidstoestand



U krijgt van de onderzoeker een stapel kaartjes met daarop verschillende gezondheidstoestanden, het is de bedoeling dat U deze vergelijkt met uw eigen gezondheidstoestand die U zojuist heeft ingevuld.

Als U de toestand op het kaartje erger vindt dan Uw eigen gezondheidstoestand, legt U het kaartje in **het rode bakje** voor U.

Als U de toestand op het kaartje beter vindt dan Uw eigen gezondheidstoestand, legt U het kaartje dan in **het groene bakje** voor U.

Evaluatie onderzoek

Wat vond U van de moeilijkheidsgraad van dit onderzoek?

Zeer moeilijk / moeilijk / neutraal / eenvoudig / zeer eenvoudig

Eventuele opmerkingen:

Wij danken U voor uw medewerking, wij stellen het zeer op prijs.

Einde

Appendix 4: Antwoordformulier

Patiëntcode	
Datum	___/November/2014
Geslacht	Man/Vrouw
Leeftijd	
Opleidingsniveau	PO / VMBO en MBO I / HAVO-VWO / MBO II-III / HBO / WO / Anders
Diagnose	

	Beter dan patiënt (Groene Bakje)	Slechter dan patiënt (Rode Bakje)
AP		
BU		
CG		
CW		
HB		
IW		
JY		
LC		
MV		
OM		
PK		
RF		
RX		
SP		
WQ		
XT		
YM		
ZK		

Beoordeling	Zeer Moeilijk / Moeilijk / Neutraal / Eenvoudig / Zeer Eenvoudig
-------------	--

Opmerkingen	
-------------	--

Appendix 5: De 18 gezondheidstoestanden

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

SP

- 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

• LC

- 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

• MV

- 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

Appendix 6: EQ-5D-5L



Gezondheidsvragenlijst

Nederlandse versie voor Nederland

(Dutch version for the Netherlands)

Zet bij iedere groep in de lijst hieronder een kruisje in het hokje dat het best past bij uw gezondheid VANDAAG.

MOBILITEIT

- Ik heb geen problemen met lopen
- Ik heb een beetje problemen met lopen
- Ik heb matige problemen met lopen
- Ik heb ernstige problemen met lopen
- Ik ben niet in staat om te lopen

ZELFZORG

- Ik heb geen problemen met mijzelf wassen of aankleden
- Ik heb een beetje problemen met mijzelf wassen of aankleden
- Ik heb matige problemen met mijzelf wassen of aankleden
- Ik heb ernstige problemen met mijzelf wassen of aankleden
- 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 een beetje problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- Ik heb matige problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- Ik heb ernstige problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- Ik ben niet in staat mijn dagelijkse activiteiten uit te voeren

PIJN/ONGEMAK

- Ik heb geen pijn of ongemak
- Ik heb een beetje pijn of ongemak
- Ik heb matige pijn of ongemak
- Ik heb ernstige pijn of ongemak
- Ik heb extreme pijn of ongemak

ANGST/SOMBERHEID

- Ik ben niet angstig of somber
- Ik ben een beetje angstig of somber
- Ik ben matig angstig of somber
- Ik ben erg angstig of somber
- Ik ben extreem angstig of somber

- We willen weten hoe goed of slecht uw gezondheid VANDAAG is.
- Deze meetschaal loopt van 0 tot 100.
- 100 staat voor de beste gezondheid die u zich kunt voorstellen.
0 staat voor de slechtste gezondheid die u zich kunt voorstellen.
- Markeer een X op de meetschaal om aan te geven hoe uw gezondheid VANDAAG is.
- Noteer het getal waarbij u de X heeft geplaatst in onderstaand vakje.

UW GEZONDHEID VANDAAG =

