



Factoren van kwaliteit van leven bij COPD patiënten

Welke factoren zijn het belangrijkste voor het bepalen van de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij COPD patiënten uit alle vier de Gold stadia?

S.P.A. van Olst (s1364510)
P. de Vink (s1342568)
12-7-2015

Een studie naar de factoren die belangrijk zijn in het bepalen van de kwaliteit van leven bij COPD patiënten

Datum:

23-7-15

Opleiding:

Gezondheidswetenschappen

Faculteit:

Health Technology and Services Research (HTSR)

Begeleiders universiteit:

Dr. C.G.M. Oudshoorn-Groothuis

Dr. J.A. van Til

Voorwoord

Voor de afronding van de bachelor Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente hebben wij de afstudeeropdracht *Het meten van gezondheid* uitgevoerd. Tijdens de studie hebben onder andere de begrippen *Kwaliteit van leven* en *chronische aandoeningen* en dan met name COPD centraal gestaan. Hierom hebben wij gekozen om ons bij de Bacheloropdracht te focussen op de kwaliteit van leven bij de aandoening COPD. Ten eerste is er onderzoek gedaan naar factoren uit verschillende vragenlijsten die belangrijk zouden kunnen zijn voor het bepalen van de kwaliteit van leven bij patiënten met COPD. Vervolgens zijn deze factoren opgenomen in een vragenlijst. Deze vragenlijst hebben wij aansluitend uitgedeeld aan COPD patiënten in het Gelre ziekenhuis Apeldoorn, het Alrijne ziekenhuis Leiden, de huisartsenpost Amersfoort en de huisartsenpost Arnhem. In de vragenlijst werden de respondenten twaalf keer vijf verschillende factoren voorgelegd met de vraag de belangrijkste en de minst belangrijke factor te omcirkelen. De resultaten zijn bij elkaar opgeteld om een rangordening te maken van de mate van belangrijkheid.

Voor de totstandkoming van deze scriptie zijn wij geassisteerd door verschillende mensen. In het bijzonder willen wij graag Karin Groothuis-Oudshoorn, Janine van Til, René Hage longarts te Apeldoorn, Rik van Klink longarts te Leiden en de medewerkers van de huisartsenposten Amersfoort en Arnhem hartelijk danken voor hun tijd en moeite die zij in ons verslag hebben gestoken. Karin en Janine willen wij bedanken voor hun begeleiding vanuit de universiteit. René willen wij graag bedanken voor zijn assistentie bij het vinden van relevante en belangrijke factoren voor de kwaliteit van leven bij COPD patiënten. Daarnaast willen wij René, Rik en de medewerkers van de huisartsenposten hartelijk danken voor hun assistentie bij het verstrekken en afnemen van de vragenlijst. Deze scriptie is tot stand gekomen in samenwerking met Sander van Olst en Pauline de Vink.

Enschede, 2015

Samenvatting

Achtergrond:

Het toenemen van zorgkosten leidt tot vraag naar methodes om zorg kosteneffectiever te leveren. Vragenlijsten voor COPD patiënten zijn reeds voorhanden, maar deze vragenlijsten zijn meestal te generiek of te specifiek. Dit onderzoek zou bij kunnen dragen aan het opstellen van een vragenlijst die omvattend genoeg is om alle belangrijke informatie te verzamelen, doch specifiek genoeg is om geen onnodige informatie te verzamelen. Het onderzoek haakt specifiek in op het vaststellen van een factorenlijst die door artsen en literatuur als relevant worden omschreven.

Doel:

Het doel van dit onderzoek is achterhalen welke factoren belangrijk zijn bij het bepalen van de kwaliteit van leven bij COPD patiënten uit alle vier de GOLD stadia en hoe deze factoren zich tot elkaar verhouden.

Methode:

Met behulp van literatuur en professioneel advies is een factorenlijst opgesteld waarin vijftien factoren zijn onderverdeeld in de drie WHO erkende gezondheidsdomeinen; het fysieke domein, het mentale domein en het sociale domein. In juli 2015 zijn vervolgens enquêtes afgenomen bij patiënten uit verschillende ziekenhuizen en huisartsenpraktijken om vast te stellen hoe relevant de factoren zijn die deel uit maakten van de factorenlijst. Enquêtes zijn persoonlijk aangeleverd of opgestuurd via de post en naderhand verzameld via post. De gegevens zijn digitaal ingevoerd en met behulp van de BWS methode is een ranglijst opgesteld waarin de factoren onderling met elkaar kunnen worden vergeleken aan de hand van totaalscores.

Resultaten:

In totaal hebben 39 respondenten de vragenlijst ingevuld, waarvan 19 man en 19 vrouw en één onbekend (leeftijd $M=67,6$ $Stdev=11,0$). De respondenten waren afkomstig uit het Alrijne ziekenhuis uit Leiden, het Gelre ziekenhuis uit Apeldoorn, de huisartsenpost uit Arnhem en de huisartsenpost uit Amersfoort. Van de vijftien geselecteerde factoren kwam de factor 'Genieten' naar voren als belangrijkste factor met betrekking tot de kwaliteit van leven met een totale waarde van +63. De factoren 'Lichaam-/zelfverzorging' (+42) en 'Kortademigheid' (+32) werden als tweede en derde belangrijkste factor verkozen. De factor 'Lichamelijke invaliditeit' werd als minst belangrijke factor verkozen met een totale waarde van -44. Het grootste deel van de respondenten (52,6%) was niet op de hoogte van zijn of haar GOLD stadium. Het aantal bekende GOLD stadia was te laag waardoor het niet mogelijk was om de resultaten onder te verdelen per GOLD stadium wat een extern valide representatie zou geven. Tussen mannen en vrouwen waren wel een aantal verschillen waarneembaar. Het belangrijkste verschil is dat de factor 'Pijn' door mannen met een negatieve score wordt beoordeeld en door vrouwen met een positieve score.

Conclusie:

Wanneer getracht wordt om de zorg rondom COPD patiënten te verbeteren door gebruik te maken van een vragenlijst die toegespitst is op zowel ziektespecifieke kenmerken als kenmerken van

kwaliteit van leven uit de drie domeinen van kwaliteit van leven (Fysiek, Sociaal en Mentaal) van de WHO (World Health Organization) worden de factoren 'Genieten', 'Lichaam-/zelfverzorging', 'Kortademigheid', 'Slaap/rust', 'Energie/vitaliteit', 'Zelfvertrouwen' en 'Recreatie' sterk gesuggereerd op te nemen aangezien deze factoren positief gewaardeerd worden door patiënten met COPD.

Keywords:

Kwaliteit van leven, HRQoL, Quality of life, COPD, Chronic Obstructive Pulmonary Disease, questionnaire, vragenlijst, factoren

Inhoudsopgave

1. Inleiding	6
1.1 Chronic Obstructive Pulmonary Disease en GOLD stadia	7
1.2 Kwaliteit van leven	9
1.3 Methodes voor het meten van kwaliteit van leven	9
1.4 Doelstelling.....	12
1.5 Hoofdvraag.....	13
1.6 Deelvragen.....	13
2. Methode	14
2.1 Literatuurstudie.....	14
2.2 Rangorde vaststellen	14
2.3 Opstellen van lijst	16
2.4 Werkwijze	17
3. Vragenlijst factoren	18
4. Resultaten.....	22
5. Conclusie & Discussie	26
Bibliografie	30

1. Inleiding

Met toenemende kosten voor patiënten met chronische aandoeningen over de afgelopen paar jaren stijgt de vraag naar mogelijkheden om kosten effectiever zorg te kunnen leveren. Zo zullen de kosten geassocieerd met Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) over het verloop van de komende zeventien jaar mogelijk verdrievoudigen. (Suijkerbuijk, 2013) Uit onderzoek van RIVM blijkt eveneens dat de kosten sterk zullen stijgen over de komende paar jaren. Een rapport van RIVM uit 2004 doet de voorspelling dat de jaarlijkse zorgkosten voor COPD in 2025 toegenomen zouden zijn van 280 miljoen (in het jaar 2000) tot tussen de 440 en 495 miljoen in 2025. De geassocieerde kosten per patiënt zijn in 2000 915 euro. Dit zijn slechts de kosten voor ziekenhuisopnames, medicatie en thuiszorg. Indirecte zorgkosten voor verlies aan productiviteit missen in deze kostenanalyse. (RIVM, 2004) Uit een recenter artikel van RIVM uit 2013 blijkt dat de kosten in 2007 al waren toegenomen tot 415 miljoen. Dit houdt in dat de kostenstijging die men verwachtte over het verloop van 25 jaar al bijna was gerealiseerd in 7 jaar. De gemiddelde kosten per patiënt waren 1400 euro en hier komt nog 1900 euro bovenop aan gemiddeld ziekteverzuim (verlies van productiviteit). Het artikel uit 2013 schat dat de kosten over de komende 20 jaar zullen stijgen met 220%. (RIVM, 2013) De vraag is of ook deze schatting zal worden overschreden.

Om te proberen de kosten van de zorg te reduceren kan men inhaken op een aantal punten in de gezondheidszorg. Eén van deze punten is kostenreductie voor behandeling. Met behulp van vragenlijsten kan informatie worden verzameld met betrekking tot de kwaliteit van leven van de patiënt. Deze informatie stelt de arts en patiënt in staat om samen een individueel zorgplan op te stellen die hen in staat stelt effectiever COPD te behandelen. Zo kunnen de arts en patiënt doelen opzetten voor de patiënt die het zorgtraject verkorten en de gezondheid van de patiënt effectiever verbeteren. (van der Molen & et al., 2003) Op deze manier kunnen vragenlijsten bijdragen aan vermindering van zorgkosten.

De begrippen 'gezondheid' en 'ziekte' zijn veelgebruikte termen in de gezondheidszorg. De definities hiervan kunnen echter onderling nogal verschillen. Met gezondheid kan slechts de afwezigheid van ziekte bedoeld worden, maar ook het welzijn van de gemoedstoestand (psychische gezondheid) of het zogenaamd 'gezond voelen'. De World Health Organization (WHO, 1948) hanteert de volgende stelling van gezondheid: *"Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity."* In eerste instantie werd de stelling geapprecieerd vanwege de representatie van de algemeen erkende 'Health Triangle', een combinatie tussen het fysieke, mentale en emotionele, en sociale welzijn (Huber, 2010). Deze stelling is de afgelopen jaren echter ook bekritiseerd. De belangrijkste kritiek volgt uit de absolute term 'complete', wat de stelling praktisch onhaalbaar maakt, omdat dit niet operationeel of meetbaar is (Huber, 2010). Volgens deze definitie is bijna niemand volledig gezond en zou dus vrijwel iedereen doorlopend zorg nodig hebben (Kraaijvanger, 2014). Een andere vorm van kritiek berust op het feit dat populaties steeds ouder worden en patronen van ziekten veranderen dus zou de stelling van de WHO niet meer van toepassing zijn. Met dit laatste wordt vooral de stijging van het aantal chronische ziekten bedoeld. (M. Huber, 2011) Om deze redenen vond Huber het tijd worden om een vernieuwde definitie van gezondheid te introduceren, die beter van toepassing zou zijn op mensen met een chronische aandoening. De definitie luidt: *"Gezondheid als het vermogen om zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in het leven."* Deze

definitie impliceert de mogelijkheid om gezond te zijn of je gezond te voelen, ondanks de aanwezigheid van een (chronische) ziekte. Huber maakt een onderverdeling van zes dimensies: lichamelijke functies, mentale functies en beleving, de spirituele/existentiële dimensie, kwaliteit van leven, sociaal-maatschappelijke participatie en dagelijks functioneren. Uit onderzoek blijkt dat er door artsen, onderzoekers en beleidsmakers vooral gefocust wordt op lichamelijke functies, terwijl er door patiënten aangegeven wordt dat doorgaans alle dimensies even belangrijk zijn.

1.1 Chronic Obstructive Pulmonary Disease en GOLD stadia

1.1.1 COPD

COPD omvat chronische bronchitis, chronische vernauwing van de kleine luchtwegen en longemfyseem. Deze aandoening wordt gekenmerkt door een chronische vernauwing van de luchtwegen en/of aantasting van het elastische longweefsel en heeft als belangrijkste risicofactor roken. De luchtwegvernauwing is nagenoeg niet omkeerbaar. Belangrijkste fysieke klachten voor patiënten zijn chronisch hoesten, het ophoesten van slijm en kortademigheid. (Nationaal Kompas, 2013) COPD wordt gekarakteriseerd door hoge socio-economische impact. Het kan geleidelijk invloed krijgen op de werking van andere organen zoals het hart, bloedvaten, spieren, nieren, lever, gastro-enterische systemen en de hersenen, wat leidt tot comorbiditeiten van verschillende ernst. (Dal Negro, 2015)

Opvallend is dat comorbiditeit significant hoger ligt bij COPD patiënten dan bij andere patiënten met een chronische aandoening, vooral bij jongere patiënten. Sommige vormen van comorbiditeit komen vaker voor bij mensen met COPD ten opzichte van mensen zonder COPD. Zo geldt voor COPD patiënten een prevalentie ratio van 1.12 op het hebben van 1 of meer chronische aandoeningen ten opzichte van mensen zonder COPD. Zo hebben COPD patiënten een 1.09 keer zo grote kans op het hebben van hypertensie dan niet COPD patiënten. Zo geldt ook een verhoogde kans voor COPD patiënten op diabetes, depressie, osteo-artrose, dementie en epilepsie. Voor parkinsonisme geldt voor COPD patiënten echter een verlaagde kans dan voor niet COPD patiënten. Deze comorbiditeit is relevant omdat het de kwaliteit van leven kan beïnvloeden. De kwaliteit van leven van iemand met slechts COPD zal waarschijnlijk hoger liggen dan de kwaliteit van leven van iemand met zowel COPD als hartaandoeningen. (Green & et al., 2015) De Activities of Daily Living (ADL) kunnen daarnaast ernstig beperkt worden bij patiënten met COPD. Onderzoek toont een significant verband ($\rho=0.58; P<0.0001$) tussen een verminderde 'exercise performance' en een lagere ADL score bij patiënten met ernstige COPD (Garrod & al., 2000).

1.1.2 GOLD richtlijnen

COPD kan gekwantificeerd worden naar ernst met de GOLD richtlijnen, met oplopende ernst van stadium 1 tot stadium 4. Hierbij wordt de longfunctie van de patiënt bepaald aan de hand van twee waarden:

- De éénsecondewaarde volgens de Forced Expiratory Ratio (FEV1). Dit is de hoeveelheid lucht die vanaf het niveau van de totale longcapaciteit in de eerste seconde kan worden uitgedemd tijdens een geforceerde uitademingsmanoeuvre.
- De verhouding tussen de FEV1 en de Forced Vital Capacity (FVC). Dit is de verandering van het longvolume tussen maximale inademing en maximale uitademing. Hiermee wordt bepaald of er sprake is van obstructie in de longen. (Long Alliantie Nederland, 2013)

Ernst stadia COPD vgl. GOLD en prevalentie ernst stadia bij COPD-patiënten in NL populatie

Gold stadium	FEV1 (voorspelde waarde) Bij een FER van < 70% Prevalentie	Prevalentie Heden > Toekomst
I Licht	> 80%	28% > + 120%
II Matig ernstig	50-80%	54% > + 27%
III Ernstig	30-50%	15% > + 30%
IV Zeer ernstig	< 30% (of < 50% bij aanwezigheid van longfalen)	3% > + 120%

Figuur 1. Gold stadia (Long Alliantie Nederland 2013)

1.1.3 Prevalentie

Op 1 januari 2011 lag de prevalentie van COPD in Nederland op maar liefst 361.800 patiënten (Nationaal Kompas, 2013). Volgens het Centraal Bureau van de Statistiek (CBS) staat COPD in Nederland in de top tien van belangrijkste doodsoorzaken en staat de aandoening bij mannen zelfs op nummer 3. Ook wereldwijd heeft COPD grote impact. Canadees onderzoek wijst uit dat COPD genoteerd staat als vijfde belangrijkste doodsoorzaak. Daarnaast heeft het globaal de negende plaats in de bijdrage aan Disability Adjusted Life Years (DALY). (Green & et al., 2015) Het DALY model werd in 1996 ingevoerd door de WHO als methode om interventies in de gezondheidszorg te prioriteren. Hierbij krijgt interventie met het hoogste potentieel om de ziektelast te verminderen de voorkeur. Om één numerieke waarde toe te kennen combineren DALYs de tijd die verloren is als gevolg van morbiditeit en mortaliteit. Deze numerieke waarde representeert de mate waarin een bepaalde aandoening de ziektelast veroorzaakt. Het feit dat COPD globaal op de negende plaats staat in de bijdrage aan DALYs geeft dus aan dat de aandoening COPD een aanzienlijke ziektelast veroorzaakt. (Gaunt & et al., 2011)

1.1.4 Populatie

COPD patiënten vormen dus een kwetsbare groep doordat zij vergeleken met patiënten met andere chronische aandoeningen een slechtere kwaliteit van leven ervaren. In deze groep worden meer psychosociale problemen gerapporteerd, patiënten zijn lichamelijk meer beperkt en ze krijgen vaker te maken met comorbiditeit. Factoren die hierbij mee spelen zijn dat COPD patiënten relatief oud en laag opgeleid zijn. Het feit dat mensen met COPD vaak te oud zijn om nog betaald werk te verrichten heeft tot gevolg dat deze groep extra kwetsbaar is in hun financiële situatie.

In Nederland heeft 57% van de COPD patiënten een opleidingsniveau van LBO of lager, waar slechts 11% een opleidingsniveau van HBO of WO heeft. Er kan dus gezegd worden dat COPD patiënten over het algemeen een vrij lage sociaaleconomische status (SES) hebben. Opvallend is dat er significante demografische verschillen zijn tussen COPD patiënten. Zo zijn COPD patiënten vaker afkomstig uit het Noorden en Oosten van Nederland en minder uit het Westen en Zuiden waar de SES over het algemeen hoger is. Ook wordt de eigen gezondheidssituatie door lager opgeleiden slechter beoordeeld dan door hoger opgeleide mensen en ondervinden zij meer problemen bij het uitoefenen van hun baan. Verder blijkt uit onderzoek dat slechts 10% van de mensen met COPD die geen opleiding heeft gevolgd geen last heeft van lichamelijke beperkingen tegenover 26% bij hoger opgeleiden. (Heijmans, 2006) Bovendien hebben laag/niet opgeleiden vaker last van ernstige lichamelijke beperkingen. Uit ziekte specifieke vragenlijsten is gebleken dat mensen met COPD die in een lagere inkomensklasse vallen meer last hebben van ademhalingsproblemen, lichamelijke problemen, problemen met sociale relaties en problemen met de dagelijkse activiteiten dan mensen

met COPD die in een hogere inkomensklasse vallen. (Heijmans, 2006) Dit verschil zou (deels) te wijten kunnen zijn aan het slechtere leefpatroon van lager opgeleiden en mensen met een lage SES. Zo wordt er in de lage SES categorieën over het algemeen meer gerookt en ongezonder gegeten en geleefd.

1.2 Kwaliteit van leven

Door het bepalen van de fysieke gesteldheid van de patiënt is men in staat om een beeld te schetsen van de gezondheidssituatie. Dit is relevant omdat het er enerzijds toe kan leiden dat de arts beter in staat is om de patiënt te begeleiden in diens ziekteproces en anderzijds omdat het zorgkundige processen kan verbeteren. Echter, het bepalen van de fysieke gesteldheid alleen is vaak niet voldoende om de gezondheidssituatie van een patiënt te identificeren zoals al blijkt uit de vernieuwde definitie van Huber. De perceptie van gezondheid van de ene patiënt kan heel anders zijn dan die van een andere patiënt met dezelfde klinische (objectieve) gegevens. Om deze reden wordt vaak het begrip 'kwaliteit van leven' of 'health-related quality of life' (HRQoL) gehanteerd. De HRQoL representeert een verhoogde waardering voor niet alleen hoe lang iemand leeft, maar ook hoe goed iemand leeft. (W. Horner-Johnson, 2009) Oftewel hoe hoog de patiënt de kwaliteit waardeert van zijn leven. Om de kwaliteit van leven te bepalen bij een patiënt zijn verschillende vragenlijsten ontwikkeld.

1.3 Methodes voor het meten van kwaliteit van leven

De kwaliteit van leven kan gemeten worden met behulp van verschillende vragenlijsten. Deze vragenlijsten kunnen in drie hoofdgroepen van meetinstrumenten onderverdeeld worden, namelijk: (Sprangers, M.A.G., 2013)

1. Generieke instrumenten: deze meten de kwaliteit van leven van de algemene bevolking. Dit is ongeacht de aan- of afwezigheid van ziekte. Generieke vragenlijsten omvatten het fysieke, emotionele en sociale domein, in overeenstemming met de formulering van gezondheid van de WHO. Hier vallen bijvoorbeeld de SF-36 (Engelen, 2014) en de EQ-6D (Krabbe P. F., 2014) onder.
2. Ziekte-specifieke instrumenten: deze meten de gevolgen van een specifieke aandoening op de kwaliteit van leven. Hierbij wordt in detail gekeken naar aspecten die specifiek beïnvloed worden door een bepaalde ziekte. Een voorbeeld hiervan is pijn en stijfheid bij patiënten met artrose. (Wolfe, 1989)
3. Domein-specifieke instrumenten: deze meten één bepaald domein van de kwaliteit van leven, bijvoorbeeld de lichamelijke beperkingen. (Wijndaele, 2014)

De focus van dit onderzoek ligt voornamelijk op generieke instrumenten.

1.3.1 SF-36/SF-6D

De SF-6D is een instrument dat vaak wordt toegepast bij het vaststellen van de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven. Dit instrument is gebaseerd op de SF-36. De SF-6D bestaat uit zes domeinen die verder zijn onderverdeeld in losse vragen. De zes domeinen zijn fysiek functioneren, rolbeperking, sociaal functioneren, pijn, psychische gezondheid en vitaliteit. (Willemstein, 2009) Elk domein in de SF-6D heeft variërend 2 tot 6 niveaus. Op basis hiervan zijn 18.000 verschillende

gezondheidssituaties mogelijk. De SF-6D is in staat op gezondheidsverschillen tussen patiëntenpopulaties aan te wijzen en is daarnaast ook in staat om gezondheidsveranderingen te meten na het ondergaan van interventies. Dit stelt men in staat om de effectiviteit van de interventie te meten op het subjectieve gebied van kwaliteit van leven. (Brazier, 2001)

1.3.2 EQ-6D

De EQ-5D is ontwikkeld om zo correct mogelijk de gezondheidstoestand weer te kunnen geven van respondenten. Het bestaat uit vijf domeinen: mobiliteit, zelfzorg, gebruikelijke activiteiten (zoals werk, studie, huishouding, familie en vrijetijdsbesteding), pijn & ongemak en angst & depressie. Men heeft de EQ-5D uitgebreid door een zesde domein toe te voegen, cognitie. Deze domeinen zijn onderverdeeld in niveaus, namelijk 'geen problemen', 'enkele problemen' en 'veel problemen'. Over het algemeen is ook een VAS opgenomen in het gebruik van deze methode om te kunnen evalueren welke waarde de patiënt toekent aan diens eigen gezondheid. (Rosalind Rabin, 2001) Een nadeel van de EQ-6D is het gebrek aan domeinen die relevant zijn voor chronische aandoeningen. (Willemstein, 2009)

De vragenlijsten die hierboven staan vernoemd, worden ook wel classificatiesystemen genoemd. Het doel van deze vragenlijsten is het vaststellen van de kwaliteit van leven. Meestal wil men echter ook weten welke numerieke waarde kan worden toegekend door de patiënt aan zijn gezondheidstoestand. Deze numerieke waarde wordt ook wel utility genoemd. Tolley omschrijft utility als 'kardinale waarden die persoonlijke voorkeuren voor gezondheidstoestanden reflecteren' (Tolley, 2009). Er zijn een aantal methodes om waarde toe te kennen aan een bepaalde gezondheidssituatie. Deze methodes zullen hieronder verder worden toegelicht.

1.3.3 Standard Gamble

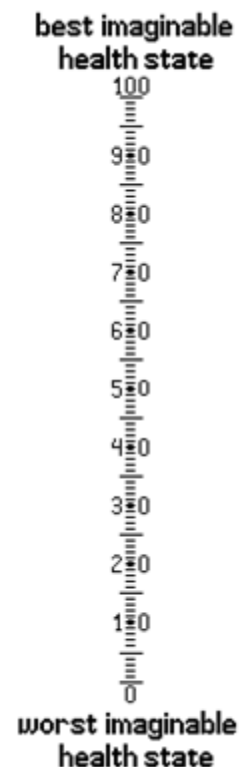
De Standard Gamble (SG) methode is van oudsher beschouwd als de gouden standaard voor het meten van utility, omdat het de kracht van de voorkeur van een respondent meet voor een bepaalde gezondheidstoestand wanneer de toekomst van het individu bepaald wordt door waarschijnlijkheid of 'probability'. (Hogg & al., 2014) Deze methode werd voor het eerst gepresenteerd door von Neumann en Morgenstern. Bij Standard Gamble worden aan respondenten twee alternatieven gepresenteerd; een gezondheidsstaat die zeker is, of een gok waarbij het resultaat een gezondheidsstaat die beter is bereikt kan worden, maar ook een gezondheidsstaat die slechter dan de huidige is, bereikt kan worden. Zo kan een respondent de volgende keuze krijgen; niks veranderen aan zijn situatie en vrijwel zeker leven met frequente migraine aanvallen, of een therapie ondergaan die enerzijds kan leiden tot volledig herstel (nooit meer last van migraine), maar anderzijds kan leiden tot slechtere gezondheid of zelfs de dood. De respondenten wordt gevraagd welke kans of probability op betere resultaten hen onverschillig zou maken tussen met zekerheid blijven in de huidige of beschreven gezondheidsstaat (frequente migraine) of kiezen voor de riskante optie. Hieruit volgt dat een respondent onverschillig is in de keuze tussen de staat met frequente migraine en een gok met 0,8 probability op verbeterde uitkomst (en dus 0,2 probability op slechtere uitkomst). De utility die gegeneerd wordt is dus in grote mate afhankelijk van het risicogedrag van de respondent. Iemand met een hoog risicogedrag zal eerder een lagere utility hebben. Over het algemeen zijn individuen risicomijdend. Patiënten zullen dus sneller voor de zekere optie gaan dan voor de onzekere optie. (Tolley, 2009)

1.3.4 Time Trade-Off

De Time Trade-Off methode (TTO) is de afgelopen jaren de meest gebruikte methode gebleken voor het meten van de 'direct health state utility', de beoordeling van de directe gezondheid. Dit is waarschijnlijk als gevolg van de voorkeur van het National Institute for Health and Care Excellence (NICE) vanwege de vergelijkbaarheid van TTO met de EQ-5D, die een gebruiksmodel voor een scoringsalgoritme heeft afgeleid van dit model. (Boye & et al., 2014) Meestal wordt gebruik gemaakt van een 10-jaar horizon. De respondenten wordt gevraagd een afweging te maken tussen een relatieve hoeveelheid tijd die zij bereid zouden zijn op te offeren om een bepaalde slechtere gezondheidsstaat te voorkomen. Een voorbeeld is een scenario waar een respondent gevraagd wordt of hij liever 7 jaar in perfecte gezondheid leeft of 10 jaar met frequente migraines. Zo wordt de gezondheidswinst die behaald kan worden (perfecte gezondheid) afgewogen tegen de kosten (de levensjaren die hiervoor ingeleverd moeten worden). Hoe zieker een patiënt is, hoe meer hij bereid zal zijn om extra levensjaren in te leveren om gezond te worden. In dit voorbeeld is de utility van de gezondheidsstaat met de frequente migraines $7/10=0,7$. Utilities die gegenereerd worden door de TTO methode representeren kardinale waarden. Dit houdt in dat TTO uitgaat van risico neutraliteit. Een keuze bij de TTO methode wordt dus gemaakt onder condities van zekerheid. Dit heeft tot gevolg dat verwacht wordt dat wanneer respondenten risicomijdend zijn de utility die gegenereerd wordt bij de SG methode hoger zal zijn voor dezelfde gezondheidstoestand dan de waarde die gegenereerd wordt door TTO. (Tolley, 2009) Daarnaast blijken respondenten het lastiger te vinden om antwoord te geven met de TTO methode dan met de VAS methode. (Erasmus MC, z.d.)(ZonMw, 2015)

1.3.5 Visual Analogue Scale

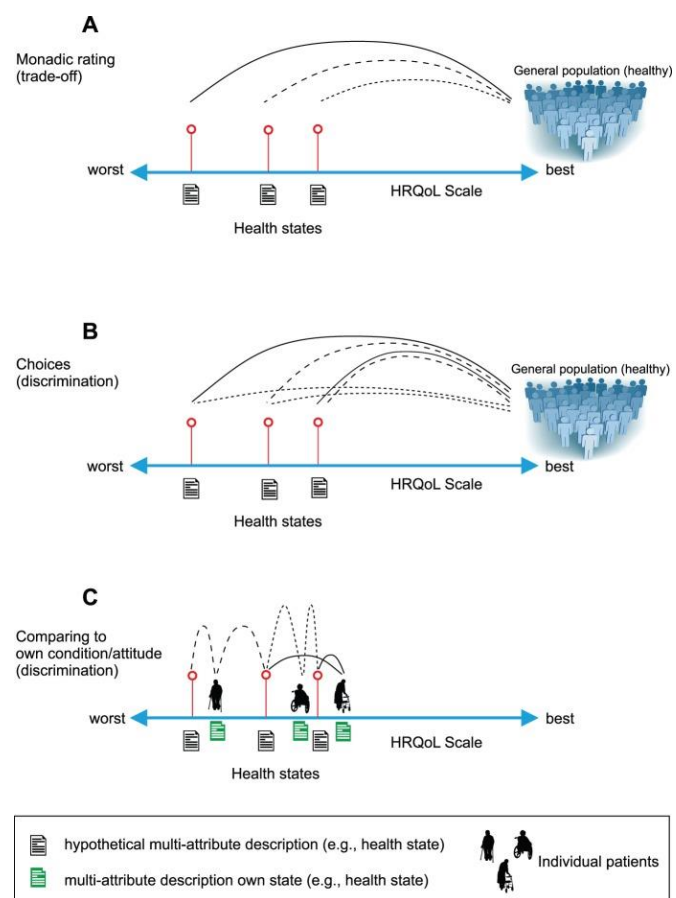
De Visual Analogue Scale (VAS) is een methode die gebruikt kan worden om de HRQoL te meten. Het betreft een directe beoordeling (rating) en een toestand vergelijking. Anders dan de meeste meetmethoden die een serie aan vragen bevatten over de gezondheid en het welzijn van een patiënt, vraagt deze methode een individu om de gezondheidsstatus of een bepaalde gezondheidstoestand te waarderen op een schaal tussen twee referentiepunten. Meestal wordt gebruik gemaakt van een schaal tussen de 0 en de 100, met 0 als ergst denkbare gezondheidsstaat, vaak ook aangeduid als dood, en 100 als staat van optimale gezondheid zoals te zien is in de figuur hiernaast. Het gekozen punt representeert de wenselijkheid van de gezondheidsstatus of de wenselijkheid van een toestand gerelateerd aan deze statussen. De belangrijkste voordelen van de VAS zijn de lage kosten en het snelle aanpassingsvermogen in klinische instellingen en onderzoek. Bovendien kunnen VAS-gebaseerde HRQoL scores gemakkelijk worden gebruikt voor het verkrijgen van QALY's voor kosteneffectiviteitanalyses. (Wehby & al., 2014)



Figuur 2. VAS (Erasmus MC, z.d.)

1.3.6 Multi Attribute Preference Response Model

Het Multi Attribute Preference Response (MAPR) Model vindt zijn wortels in het Rasch model en het Discrete Choice Model (DCM). Het model is bedacht als verbetering op de bestaande modellen en zou hieraan toe moeten voegen. In principe gaat het MAPR uit van twee stadia. In het eerste stadium wordt de respondent gevraagd om waarde toe te kennen aan verschillende gezondheidsattributen. Op basis hiervan kan de gezondheidsstatus van het individu worden vastgesteld. Vervolgens krijgt de patiënt verschillende scenario's voorgelegd. Deze scenario's hebben betrekking tot de verschillende gezondheidsattributen en geven deze weer in verschillende mate van ernst. De respondent moet vervolgens aangeven of de geschetste situatie beter of slechter is dan zijn situatie. Dit stelt men in staat om relatief accuraat waarde toe te kennen aan de gezondheidsstaat van de respondent. Figuur 2 geeft weer hoe de TTO, de DCM en de MAPR precies in hun werk gaan. (Krabbe P., 2013)



Figuur 3. MAPR (Krabbe, 2013)

Er bestaan generieke vragenlijsten die voor veel verschillende aandoeningen ingezet kunnen worden. Deze vragenlijsten bevatten in veel gevallen domeinen die niet specifiek genoeg zijn voor COPD omdat ze conditie specifieke aspecten missen. Conditie specifieke vragenlijsten daarentegen zijn vaak te lang en nemen veel tijd in beslag van de patiënt, wat erg vervelend kan zijn. De limitatie van de methodes die worden gebruikt om utility te bepalen, is dat ze over het algemeen geen rekening houden met de verschillende domeinen van gezondheid, maar slechts één enkele HRQoL score berekenen voor de algemene gezondheidsstaat. (Wehby & al., 2014)

1.4 Doelstelling

Om de staat van de kwaliteit van leven van COPD patiënten accuraat te kunnen beoordelen, is er een vragenlijst nodig die alle domeinen die van (grote) invloed zijn op COPD patiënten omvat, maar tegelijkertijd geen onnodige informatie vergaart wat veel extra tijd kost van zowel de arts als de patiënt. Het analyseren van de uitkomsten van deze vragenlijst verstrekt inzicht in de factoren die de kwaliteit van leven onder COPD patiënten bepalen. Dit kan vervolgens de artsen in staat stellen om hun patiënten beter en gericht te helpen bij de problemen die zij ervaren.

1.5 Hoofdvraag

De hoofdvraag die zich aandient voor dit onderzoek luidt als volgt:

Welke factoren zijn het belangrijkste voor het bepalen van de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij COPD patiënten uit alle vier de Gold stadia?

1.6 Deelvragen

1. Welke factoren zouden belangrijk kunnen zijn voor het vaststellen van de kwaliteit van leven bij patiënten met COPD?
2. Wat is de rangorde van deze factoren naar mate van belangrijkheid?
3. Hoe verhouden de waardes van de factoren zich onderling met elkaar?
4. Kan de rangorde van factoren worden geassocieerd met het GOLD stadium van de patiënt?

2. Methode

In dit onderzoek is onderzocht welke factoren het meest geschikt zijn voor het bepalen van de kwaliteit van leven bij patiënten met COPD. Dit is gedaan aan de hand van de BWS methode. Het onderzoek heeft de vorm van een dwarsdoorsnede onderzoek. Onderzoek is eenmalig verricht onder COPD patiënten. Om een extern valide onderzoek op te kunnen zetten, is gestreefd naar het afnemen van interviews bij ongeveer veertig patiënten. Aangezien de meting wordt verricht bij patiënten uit alle vier de GOLD stadia, zal worden getracht ten minste tien patiënten te interviewen uit elk stadium. Dit onderzoek zal worden uitgevoerd binnen een tijdsperiode van tien weken.

Voor de onderzoekspopulatie zijn de volgende in- en exclusiecriteria gehanteerd.

Inclusiecriteria:

- Mannen en vrouwen
- Patiënt is geregistreerd in het Gelreziekenhuis, het Alrijne ziekenhuis of de huisartsenpost in Amersfoort of Arnhem
- Leeftijd vanaf 45 jaar
- Opleidingsniveau: Geen, MBO, HBO of WO
- Patiënt beheerst Nederlandse taal

Exclusiecriteria:

- Patiënt is ergens anders geregistreerd dan in het Gelreziekenhuis, het Alrijne ziekenhuis of de huisartsenpost in Amersfoort of Arnhem
- Patiënt beheerst Nederlandse taal niet
- Patiënt is jonger dan 45 jaar

2.1 Literatuurstudie





In eerste instantie is uitgebreid literatuuronderzoek gedaan naar factoren die van invloed zouden kunnen zijn op de kwaliteit van leven bij COPD patiënten uit alle GOLD categorieën. Met behulp van de zoekmachines google scholar, scopus en pubmed is gezocht naar factoren die relevantie tonen voor de aandoening COPD. De zoektermen die hierbij gebruikt zullen worden, zijn: *health status, questionnaires, airways questionnaire, COPD, health-related quality of life, HRQoL, assessment* en alle mogelijke combinaties. Bovendien zal ook worden gekeken naar bestaande vragenlijsten voor COPD en aandoeningen die gelijkens tonen aan COPD.

2.2 Rangorde vaststellen

De Best Worst Scaling (BWS) methode is een methode die uitbreid op het concept van Discrete Choice Modelling (DCM). Bij DCM worden meerdere profielen aangeboden aan de respondent waarbij de respondent wordt gevraagd om één profiel te kiezen. In figuur 4 staat een voorbeeld van een discrete choice experiment (DCE), een experiment gebaseerd op DCM. BWS stelt men in staat om paren factoren te bepalen, het is een methode die uitgaat van een set van factoren waarbij de respondent moet aangeven wat zijn meest preferabele en minst preferabele factor is. Hierdoor kan de informatiedichtheid van het interview worden verhoogd. (Flynn, 2007)

Binnen de BWS methode bestaan drie verschillende Cases.

Case I (Object Case) wordt gebruikt wanneer men een lijst objecten wil vergelijken en de relatieve onderlinge waarden van deze objecten wil bepalen. Hierbij wordt eerst een lijst van objecten samengesteld. Deze objecten moeten relevantie tonen tot datgene wat men wil onderzoeken.

	Phone 1	Phone 2	Phone 3	Phone 4
Phone Style	 Clam or flip phone	 Candy Bar or straight phone	 Swivel flip	 PDA phone with touch screen input
Handset Brand	A	B	C	D
Price	\$49.00	\$199.00	\$249.00	\$129.00
Built-in Camera	No camera	5 megapixel camera	2 megapixel camera	3 megapixel camera
Wireless Connectivity	No Bluetooth or WiFi connectivity	Bluetooth and WiFi connectivity	WiFi connectivity	Bluetooth connectivity
Video Capability	No video recording	Video recording (up to 1 hour)	Video recording (more than 1 hour)	Video recording (up to 15 minutes)
Internet Capability	Internet Access	Internet Access	No Internet access	No Internet access
Music Capability	No music capability	MP3 Music Player only	FM Radio only	MP3 Music Player and FM Radio
Handset Memory	64 MB built-in memory	2 GB built-in memory	512 MB built-in memory	4 GB built-in memory

Figuur 4. Case III Voorbeeld mobiele telefoons 1

Bovendien moet men ervoor zorgen dat er geen overlap bestaat tussen de verschillende objecten. Vervolgens worden keuze sets samengesteld. Deze sets bevatten meerdere objecten in verschillende combinaties en volgorde en vragen van men om minst en meest preferabele data te verzamelen. Met behulp van keuze frequenties kan waarde worden verleend aan de objecten en kunnen ze op rang worden geordend. (Flynn, 2007)

Case II (Profile Case) wordt voornamelijk toegepast in de gezondheidszorg. Case II breidt uit op Case I door niet slechts objecten aan te bieden, maar een profiel

met meerdere attributen. Dit profiel lijkt op een profiel zoals dat wordt gebruikt bij DCE, maar de aandacht ligt hier bij de attributen waaruit het profiel is opgebouwd en niet het profiel in zijn geheel. Dit heeft voordelen ten opzichte van een DCE, omdat het voor de patiënt cognitief minder belastend is. Zij hoeven nu slechts de attributen van één profiel te overwegen en niet een profiel in zijn geheel. (Potoglou, 2011) De respondent krijgt bij Case II de vraag voorgelegd om uit het aangeboden profiel te kiezen wat het meest en minst preferabele attribuut is. Meerdere profielen worden behandeld waarbij de respondent telkens slechts één profiel hoeft te beoordelen. (E. Lancsar, 2012) Er gaan echter wel problemen gepaard met het gebruik van Case II. Zo is het lastig om een profiel te gebruiken waarbij alle attributen vaste niveaus hebben zoals bij de EQ-5D. Het profiel zou hierbij bestaan uit attributen die variëren tussen de niveaus geen problemen en veel problemen. De keuzes die gemaakt moeten worden, zijn in dit geval overduidelijk. Hierdoor verdwijnt de willekeurige utility uit de vergelijking. (Flynn, 2007)

Case III (Multi-profile Case) komt het dichtst in de buurt van DCE's. In tegenstelling tot het kiezen van het beste profiel, zoals in het geval van DCE, wordt nu ook gekozen voor het slechtste profiel. Vooral in de economie is dit relevant omdat producenten kunnen vaststellen aan welke eisen een product moet voldoen om te worden overwogen door een klant. Parameters kunnen worden opgesteld voor de attributen aan de hand van de minst preferabele en meest preferabele gegevens. (Flynn, 2007)

Aan de hand van data die wordt verzameld met de BWS, kan met behulp van 'random utility theory' een indirecte utility functie worden geschat. Deze utility functie volgt uit de volgende formule:

$$U_{isj} = V_{isj} + \epsilon_{isj}$$

Hierbij is U de utility functie, i de 'individual', j de 'choice' in s de 'choice set'. V vertegenwoordigt de verklaarbare component en ϵ de error.

De Rank Ordered Logit (ROL) modelleert de kans van een rangorde van de verschillende factoren binnen het design. Stel dat wordt uitgegaan van 5 factoren A, B, C, D en E, kunnen deze factoren worden geordend op rang aan de hand van de kansen op het kiezen van A, B, C, D of E als beste alternatief.

$$P(\text{Rangorde A, B, C, D, E}) = \frac{e^{V_A}}{\sum_{j=A,B,C,D,E} e^{V_j}} * \frac{e^{V_B}}{\sum_{j=B,C,D,E} e^{V_j}} * \frac{e^{V_C}}{\sum_{j=C,D,E} e^{V_j}} * \frac{e^{V_D}}{\sum_{j=D,E} e^{V_j}} \quad (\text{E. Lancsar, 2012})$$

De hierboven beschreven methode komt overeen met een makkelijkere methode waar men op kleinere schaal gebruik van kan maken. Voor het analyseren van de resultaten zijn alle gegevens ingevoerd in Excel. De gegevens worden in een tabel weergegeven. Hierin staat hoe vaak de verschillende factoren zijn omcirkeld als 'meest' belangrijke factor en als 'minst' belangrijke factor. Daarnaast staat weergegeven welke waarde de verschillende factoren toegekend krijgen als de plusjes en minnetjes bij elkaar opgeteld worden. Dit maakt het mogelijk om aan te tonen hoe de waardes van de factoren zich onderling tot elkaar verhouden. De frequentie van het voorkomen van de factor wordt bepaald aan de hand van de setcodes die werden gebruikt voor het samenstellen van de vragenlijst. Deze setcodes staan opgenomen in de bijlagen. Een setcode bestaat uit de vijf factoren waar één vraag uit is opgebouwd. Elke factor komt maar vier maal voor en dus wordt ook slechts de frequentie bepaald bij de vier vragen waar de factor voorkomt.

2.3 Opstellen van lijst

BWS heeft drie Cases waarbij Case I het beste aansluit bij het doel van dit onderzoek. De vragenlijsten zijn opgesteld aan de hand van de factoren die naar voren komen uit het literatuuronderzoek en het advies van de arts(en). De vragenlijst bestaat uit meerdere vragen waarin de respondent gevraagd is om zowel de belangrijkste als minst belangrijke factor aan te geven uit sets van steeds vijf factoren. Met behulp van een computerprogramma zijn de vragenlijsten gerandomiseerd waardoor de respondent steeds verschillende combinaties van factoren krijgt. Dit helpt bij het toekennen van waardes aan de verschillende factoren. (T. Flynn, 2007) Gezien het aantal factoren is vanuit psychologisch perspectief besloten om niet het maximale aantal keuzesets aan te bieden. Dit is voornamelijk gedaan om de mentale druk op de respondent te verlagen. (Flynn, 2007) Daarnaast is de vragenlijst zo opgesteld dat de patiënt zo weinig mogelijk fysiek werk hoeft te leveren. Aangezien sommige oudere patiënten slecht van hand zijn, is de vragenlijst zo opgezet dat alleen de juiste antwoorden omcirkeld hoeven te worden. De longarts, en mogelijk ook diens collega's, hebben het onderzoek bijgestaan door de lijst met factoren te verifiëren op 'feasibility'.

2.4 Werkwijze

Via twee longartsen uit het Gelreziekenhuis te Apeldoorn en het Alrijne ziekenhuis te Leiden is toestemming verkregen voor het afnemen van de vragenlijsten bij COPD patiënten op de longafdeling en de long poli. Om COPD patiënten uit GOLD stadium 1 te kunnen bereiken zijn ook twee huisartsenposten benaderd uit Amersfoort en Arnhem om toestemming te verlenen tot het afnemen van de vragenlijsten bij de patiënten van de praktijk. Patiënten zijn benaderd op de afdeling of de poli en vervolgens op de hoogte gesteld van de inhoud en het doel van het onderzoek. Wanneer de patiënt aangaf bereid te zijn om mee te werken aan dit onderzoek is een informed consent ondertekend. In de vragenlijst kregen patiënten eerst een aantal demografische vragen voorgelegd die helpen bij het interpreteren van de gegevens. Deze vragen hebben betrekking tot de datum van oorspronkelijke diagnose, leeftijd, geslacht, opleidingsniveau en (als mensen hiervan op de hoogte zijn) hun GOLD stadium. De patiënten kregen vervolgens de vragenlijst voorgelegd met twaalf vragen. Deze vragen zijn opgedeeld in 2 deelvragen en vragen de patiënt om een keuze te maken uit 5 verschillende factoren. Om preciezer te zijn, is de patiënt gevraagd om zowel hun belangrijkste en minst belangrijke factor te noemen die invloed heeft op de kwaliteit van leven. Alle gegevens zijn op een later tijdstip digitaal ingevoerd. De veiligheid van de persoonlijke gegevens kan worden gegarandeerd doordat alle vragenlijsten anoniem werden ingevuld. De gegevens zijn vertrouwelijk behandeld en worden niet aan derden verstrekt. Het invullen van de vragenlijst nam in de meeste gevallen niet langer dan 10 tot 15 minuten in beslag. Bovendien is rekening gehouden met de grootte van de vragenlijst om de patiënten mentaal zo weinig mogelijk te belasten.

3.Vragenlijst factoren

De factoren voor de vragenlijst zijn als volgt verzameld.

1. Allereerst is gezocht naar algemene of generieke vragenlijsten over de kwaliteit van leven.

Hiervoor is de zoekterm: health status AND questionnaires gebruikt. In het reviewartikel van (Lurie, 2000) is een overzicht gemaakt van vijf verschillende meetinstrumenten en de factoren die deze meten. Lurie includeerde de volgende meetinstrumenten: de SF-36, de SIP (Sickness Impact Profile), de NHP (Nottingham Health Profile), de Duke (Duke Health Profile) en de COOP/WONCA (Dartmouth Primary Care Cooperative Information Project/ World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners and Family Physicians). De factoren geïdentificeerd in het onderzoek van Lurie zijn gebruikt in het huidige onderzoek en zijn omschreven om duidelijk te maken wat er mee bedoeld wordt. Daarnaast zijn de factoren onderverdeeld in één van de domeinen uit de 'Health Triangle'.

Fysiek domein:

- Loopvermogen: afstand die je zelf te voet kunt afleggen
- Lichaam-/zelfverzorging: zelf in staat zijn om je te verzorgen (douchen, wassen, kleding aantrekken etc.)
- Verandering van gezondheid: Het verloop van de aandoening. Bijvoorbeeld de snelheid waarmee de gezondheid achteruit gaat.
- Lichamelijke invaliditeit: het uitvallen of minder worden van bepaalde lichaamsfuncties
- Eten: Zelf in staat zijn te eten. (vlees snijden, slikken etc.) (Mazur & et al., 2011)
- Energie/vitaliteit: levenskracht (Mazur & et al., 2011) (Jones & al., 2012)
- Thuis management: het eigen huishouden kunnen doen (Jones & al., 2012)
- Mobiliteit: beweeglijkheid, het gemak waarmee men zich verplaatst (Mazur & et al., 2011)
- Pijn: lichamelijke pijn
- Fysieke capaciteiten: de taken die je lichamelijk aankunt
- Rol functie/ gebruikelijke activiteiten: het uitvoeren van de dagelijkse bezigheden (Mazur & et al., 2011) (van der Molen & et al., 2003)
- Slaap/ rust: ontspannen, goede nachtrust (Mazur & et al., 2011) (Jones & al., 2012)

Mentaal domein:

- Alertheid: oplettendheid, door hebben wat er om je heen gebeurt
- Angst/depressie: de aanwezigheid van angstige of depressieve gevoelens (Mazur & et al., 2011) (van der Molen & et al., 2003)
- Emotioneel gedrag: de impact van de aandoening op de emoties of de gevoelstoestand
- Ervaren gezondheid: hoe de eigen gezondheid gewaardeerd wordt
- Geestelijke gezondheid: psychologisch welzijn, zich geestelijk gezond voelen (Mazur & et al., 2011)
- Zelfvertrouwen: gevoel van eigenwaarde, het vertrouwen in zichzelf

Sociaal domein:

- Recreatie: het doorbrengen van vrije tijd
- Communicatie: een gesprek voeren met anderen
- Sociale interactie: het aantal en de kwaliteit van de gesprekken (van der Molen & et al., 2003)
- Werk: het uitvoeren van werkzaamheden al dan niet bij een werkgever

2. Vervolgens is gezocht naar vragenlijsten die specifiek zijn toegespitst op de longfunctie. Hiervoor is de zoekterm: 'Airways Questionnaire 20' gebruikt. In het artikel van (Mazur & et al., 2011) wordt de AQ 20 (airways questionnaire) met de 15D (fifteen-dimensional) vragenlijst vergeleken bij COPD. Factoren die niet eerder genoemd zijn staan hieronder vermeld anders wordt er bij de voorgaande factoren naar verwezen.

Fysiek domein:

- Hoesten/hoestaanvallen (Jones & al., 2012) (van der Molen & et al., 2003)
- Buiten adem tijdens fysieke inspanning (van der Molen & et al., 2003)
- Buiten adem tijdens slapen
- Moeite om het huis door te komen
- Visie: zicht, kijkvermogen
- Gehoor: goed kunnen horen
- Spraak: goed kunnen spreken
- Seksuele activiteit

Mentaal domein:

- Rusteloosheid: onrust, nervositeit
- Angst (Jones & al., 2012) (van der Molen & et al., 2003): angst voor aanval of borstproblemen
- Ongemak: het gevoel gestoord of belemmerd te worden
- Ellende
- Genieten: plezier beleven

3. Vervolgens is gekeken naar COPD specifieke vragenlijsten met de zoekterm: COPD AND questionnaire. In het artikel van (van der Molen & et al., 2003) wordt de Clincial COPD Questionnaire gevalideerd. Hieruit komen de volgende factoren naar voren.

Fysiek domein:

- Kortademig: bijv. bij inspanning
- Kortademig bij lichte inspanning
- Kortademigheid bij zware inspanning (Jones & al., 2012)
- Slijm ophoesten

Mentaal domein:

- Beperkt voelen bij activiteiten: niet kunnen doen wat je zou willen of eerst wel kon

4. Tot slot is de zoekterm: 'COPD Assessment' gebruikt. In de studie van (Jones & al., 2012) wordt gebruik gemaakt van de COPD Assessment test (CAT). Factoren die hierbij omschreven worden zijn hieronder weergegeven.

Mentaal domein:

- Zelfverzekerd voelen (huis te verlaten)
- Vertrouwen in zichzelf hebben

Om er zeker van te zijn dat alle belangrijke factoren aan bod komen in dit onderzoek zal aan respondenten gevraagd worden of er nog andere factoren zijn die zij misten in de vragenlijst.

Samen met de longarts uit het Gelreziekenhuis is een selectie gemaakt van de factoren die het meest relevant worden geacht om de kwaliteit van leven te kunnen bepalen bij patiënten met COPD. Hieronder volgt een tabel met alle factoren onderverdeeld in de drie domeinen van gezondheid: het mentale domein, het fysieke domein en het sociale domein (WHO, 1948). Daarnaast staat aangegeven in welke literatuur de factoren worden genoemd.

		(Lurie, 2000)	(Mazur & et al., 2011)	(van der Molen & et al., 2003)	(Jones & al., 2012)
Mentale Domein	Zelfvertrouwen	x			
	Angst/depressie	x	x	x	
	Genieten		x		
Fysieke Domein	Lichaams-/zelfverzorging	x			
	Lichamelijke invaliditeit	x			
	Eten	x	x		
	Energie/vitaliteit	x	x		x
	Pijn	x			
	Slaap/rust	x	x		x
	Hoesten/hoestaanvallen		x	x	x
	Thuis management	x			x
	Kortademigheid			x	x
	Sociale Domein	Recreatie	x		
Sociale interactie		x		x	
Werk		x		x	

Tabel 1. Factorenlijst ingedeeld in domeinen en bron van oorsprong

De vijftien factoren die staan verzameld in de tabel zijn genummerd en vervolgens ingedeeld in de vragenlijst. De vragenlijst kan men terugvinden in de bijlage. Bovendien zijn omschrijvingen toegevoegd aan de vijftien factoren. De omschrijvingen zorgen ervoor dat gegevens makkelijker te interpreteren zijn voor de patiënten en om ervoor te zorgen dat de factoren door alle patiënten hetzelfde worden geïnterpreteerd. Hieronder volgt een weergave van alle factoren met bijpassende omschrijving.

1. <i>Zelfvertrouwen; U hebt vertrouwen in uzelf en een hoog gevoel van eigenwaarde.</i>	2. <i>Angst/depressie; U ervaart geen angstige of neerslachtige gedachten.</i>	3. <i>Energie/vitaliteit; U heeft genoeg energie om met gemak de dag door te komen.</i>
4. <i>Genieten; U bent in staat om van het leven te genieten en plezier te beleven.</i>	5. <i>Lichaam-/zelfverzorging; U kunt voor uzelf en uw lichaam zorgen, denk hierbij aan douchen, wassen en kleding aantrekken.</i>	6. <i>Lichamelijke invaliditeit; U bent lichamelijk in staat om zware handelingen te verrichten zoals bijvoorbeeld tuinieren.</i>
7. <i>Eten; U bent in staat om zonder problemen of ongemak te eten.</i>	8. <i>Pijn; U ervaart geen lichamelijke pijn.</i>	9. <i>Slaap/rust; U kunt zich ontspannen en een goede nachtrust ervaren.</i>
10. <i>Hoesten/hoestaanvallen; U hoest weinig en ervaart geen hoestaanvallen.</i>	11. <i>Thuis management; U redt zich nog zelfstandig in het huishouden.</i>	12. <i>Kortademigheid; U lijdt niet aan kortademigheid.</i>
13. <i>Recreatie; U bent nog in staat om de dingen te doen die u leuk vindt. (Hobby's)</i>	14. <i>Sociale interactie; U heeft geen moeite met het voeren van uitgebreide gesprekken met uw vrienden, familie en bureu.</i>	15. <i>Werk; U bent in staat om uw baan of dagelijkse activiteiten goed uit te voeren.</i>

Tabel 2. Factorenlijst met toelichting op factoren

4. Resultaten

	<i>N Totale populatie</i>	<i>Antwoord-categorieën</i>	<i>N per antwoordcategorie</i>	<i>%</i>	<i>M (met SD)</i>
Ziekenhuis	39	Alrijne	19	48,7	
		Huisarts Amersfoort	7	17,9	
		Huisarts Arnhem	7	17,9	
		Gelre	6	15,4	
Leeftijd	39				67,6 (SD = 11,0)
Geslacht	38	Man	19	50,0	
		Vrouw	19	50,0	
Opleidingsniveau	37	Geen	11	29,7	
		MBO	21	56,8	
		HBO	2	5,4	
		WO	3	8,1	
Diagnosejaar	32	<5 jaar geleden	12	37,5	
		< 15 jaar geleden	10	31,3	
		≥15 jaar geleden	10	31,3	
Gold stadium	38	Onbekend	20	52,6	
		1	2	5,3	
		2	9	23,7	
		3	4	10,5	
		4	3	7,9	

Tabel 3. Achtergrondkenmerken van onderzoekspopulatie (N=39)

Onderzoekspopulatie

Negenendertig respondenten gediagnosticeerd met COPD hebben de vragenlijst ingevuld. Hiervan waren er negentien man en negentien vrouw. Eén respondent heeft de achtergrondgegevens niet ingevuld en sommige respondenten hebben aantal vragen overgeslagen, dit is aangegeven met een x. Er zijn zeven patiënten van de huisartsenpraktijk uit Amersfoort geïnterviewd, zeven patiënten van de huisartsenpraktijk Arnhem, zes patiënten van het Gelreziekenhuis Apeldoorn en negentien patiënten van het Alrijne ziekenhuis in Leiden. Van twee respondenten was het opleidingsniveau onbekend. Elf respondenten hebben geen opleiding gevolgd (30%). De meeste respondenten (57%) hebben een MBO opleiding gevolgd. In veertien procent van de gevallen had de respondent een opleidingsniveau van HBO of hoger. Vier van de vijf hoger opgeleide respondenten waren afkomstig uit het Alrijne ziekenhuis. Elke respondent uit de huisartsenpraktijk Amersfoort heeft een opleiding gevolgd. In veel gevallen (53%) was het GOLD stadium aan de patiënten onbekend. Bij de huisartsenpraktijk Amersfoort was geen enkele patiënt op de hoogte van zijn of haar GOLD stadium. Bij de respondenten van het Alrijne ziekenhuis was dit 44 procent. De gemiddelde leeftijd van de onderzoekspopulatie is afgerond 68 jaar met een standaarddeviatie van 11 jaar en een spreiding tussen 48 en 90 jaar. Voor mannen ligt de gemiddelde leeftijd een stuk hoger (71 jaar) dan voor

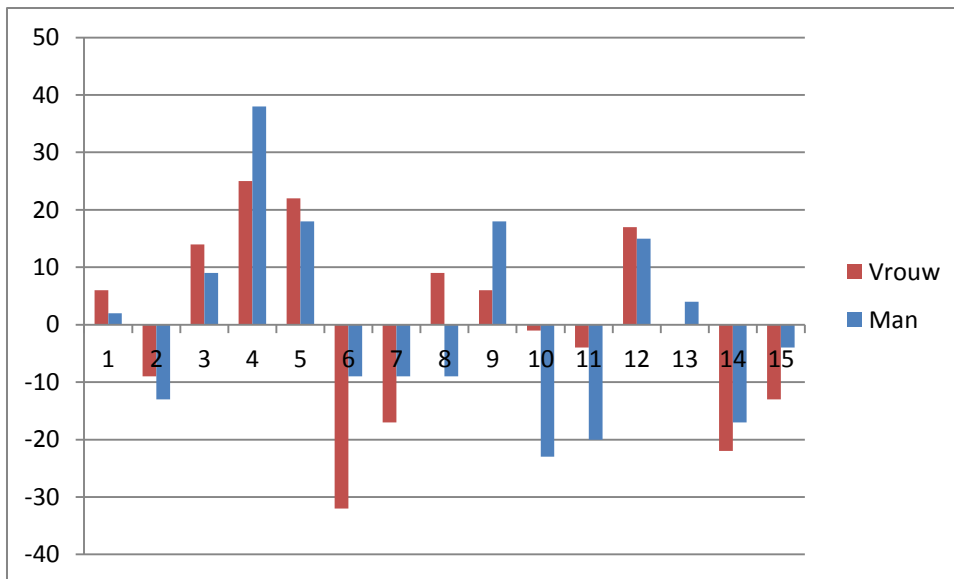
vrouwen (64 jaar). Dit zou kunnen verklaard kunnen worden door het feit dat de vier oudste respondenten man zijn. Ook zijn alle hoger opgeleiden (HBO of hoger) man.

Resultaten vragenlijst

Hieronder staat een ranglijst die weergeeft welke factoren als het meest belangrijk worden beschouwd. De rang is bepaald aan de hand van de totale waarde die volgt uit het verschil tussen de *'frequentie meest en frequentie minst'*. Omdat 'Hoesten/Hoestaanvallen' en 'Angst/depressie' beiden een waarde van -25 hebben delen zij dezelfde rang, namelijk 11. De factor 'Genieten', uit het mentale domein, heeft de hoogste waarde en is 73 keer genoemd als belangrijkste factor en slechts 10 keer als minst belangrijke factor. Ook de andere mentale factor 'Zelfvertrouwen' is vaak (31 keer) gekozen als belangrijkste factor en krijgt uiteindelijk een waarde van +10. De laatste factor uit het mentale domein 'Angst/depressie' wordt vaker als minst belangrijke factor (49) gekozen dan als belangrijkste factor (24). De tweede en derde belangrijkste factor zijn uit het fysieke domein, namelijk 'Lichaam-/zelfverzorging' en 'Kortademigheid'. Het fysieke domein bevatte de meeste (9) factoren en hierin zijn de resultaten ook zeer gespreid. De factor 'Pijn' is voor patiënten minder belangrijk dan Zelfvertrouwen en Energie. 'Pijn' wordt even vaak gekozen als belangrijkste factor als minst belangrijke factor. De factoren 'Hoesten/Hoestaanvallen' en 'Angst/depressie' krijgen dezelfde waarde wanneer het aantal keer dat de factor gekozen wordt als minst belangrijk wordt afgetrokken van het aantal keer dat de factor als meest belangrijk wordt gekozen. 'Angst/depressie' wordt in totaal echter wel vaker gekozen dan 'Hoesten/Hoestaanvallen'. De factoren 'Werk' en 'Sociale interactie' uit het sociale domein, hebben een negatieve waarde. De andere factor uit het sociale domein 'Recreatie' krijgt wel een positieve waarde (+6). De factoren 'Lichamelijke invaliditeit' en 'Sociale interactie', uit het fysieke en sociale domein, worden beide het vaakst (58) als minst belangrijke factor gekozen. 'Lichamelijke invaliditeit' krijgt uiteindelijk de laagste waarde omdat deze minder vaak (14) wordt gekozen als belangrijkste factor. Tot slot kan over de gehele resultaten gezegd worden dat alle factoren in minstens zes gevallen zowel als minst belangrijke en als meest belangrijke factor zijn gekozen. Er is dus geen enkele factor die door niemand als meest belangrijk wordt aangemerkt en ook geen enkele factor die door niemand als minst belangrijk wordt aangemerkt. De factor 'Energie/vitaliteit' is met in totaal 35 keer het minst aantal keer gekozen als minst of meest belangrijkste factor. De factoren 'Sociale interactie' en 'Genieten' zijn het vaakst gekozen met 77 en 83 keer.

Rangorde Factoren	Domein	Frequentie "Meest"	Frequentie "Minst"	Totaal
1. <i>Genieten; U bent in staat om van het leven te genieten en plezier te beleven.</i>	Mentaal	73	10	+63
2. <i>Lichaam-/zelfverzorging; U kunt voor uzelf en uw lichaam zorgen, denk hierbij aan douchen, wassen en kleding aantrekken.</i>	Fysiek	53	11	+42
3. <i>Kortademigheid; U lijdt niet aan kortademigheid.</i>	Fysiek	45	13	+32
4. <i>Slaap/rust; U kunt zich ontspannen en een goede nachtrust ervaren.</i>	Fysiek	39	13	+26
5. <i>Energie/vitaliteit; U hebt genoeg energie om met gemak de dag door te komen.</i>	Fysiek	29	6	+23
6. <i>Zelfvertrouwen; U hebt vertrouwen in uzelf en een hoog gevoel van eigenwaarde.</i>	Mentaal	31	21	+10
7. <i>Recreatie; U bent nog in staat om de dingen te doen die u leuk vindt.(Hobby's)</i>	Sociaal	36	30	+6
8. <i>Pijn; U ervaart geen lichamelijke pijn.</i>	Fysiek	29	29	0
9. <i>Werk; U bent in staat om uw baan of dagelijkse activiteiten goed uit te voeren.</i>	Sociaal	19	37	-18
10. <i>Thuis management; U redt zich nog zelfstandig in het huishouden.</i>	Fysiek	20	42	-22
11. <i>Hoesten/hoestaanvallen; U hoest weinig en ervaart geen hoestaanvallen.</i>	Fysiek	19	44	-25
11. <i>Angst/depressie; U ervaart geen angstige of neerslachtige gedachten.</i>	Mentaal	24	49	-25
12. <i>Eten; U bent in staat om zonder problemen of ongemak te eten.</i>	Fysiek	15	41	-26
13. <i>Sociale interactie; U heeft geen moeite met het voeren van uitgebreide gesprekken met uw vrienden, familie en burens.</i>	Sociaal	19	58	-39
14. <i>Lichamelijke invaliditeit; U bent lichamelijk in staat om zware handelingen te verrichten zoals bijvoorbeeld tuinieren.</i>	Fysiek	14	58	-44

Tabel 4. Rangorde van factoren



Figuur 5. Histogram totale frequentie factoren Man t.o.v. Vrouw.

De grafiek hierboven geeft een grafische weergave van de totaalscore van de betreffende factoren met de additie dat deze grafiek het verschil weergeeft tussen mannen en vrouwen. Op de X-as staan alle factoren weergegeven en op de Y-as staat de totaalscore van de respectievelijke factor voor mannen en vrouwen. Zowel mannen als vrouwen vinden de factor genieten allebei het meest belangrijk. Voor de factoren 'Zelfvertrouwen', 'Angst/depressie', 'Energie/vitaliteit', 'Lichaam-/zelfverzorging', 'Eten', 'Kortademigheid', 'Sociale interactie' en 'Werk' geldt dat de totaalscores voor mannen en vrouwen relatief dicht bij elkaar liggen. De factor lichamelijke invaliditeit, de factor die de meest negatieve beoordeling ontvangt, wordt veel slechter beoordeeld door vrouwen dan mannen. Mannen hechten meer waarde aan de factor slaap/rust dan vrouwen. De factoren hoesten/hoestaanvallen en thuismanagement worden door de mannen sterker negatief beoordeeld dan vrouwen. Recreatie is een factor die bijna neutraal scoort, zowel bij mannen als bij vrouwen. Alle factoren op één na worden op eenzelfde manier beoordeeld door mannen als door vrouwen, zij het allebei positief dan wel allebei negatief. De enige factor die niet in de zelfde richting wordt beoordeeld door beide geslachten is pijn. Deze factor is bovendien de enige factor die een totaalscore van nul heeft. Pijn ontvangt van mannen netto een negatieve beoordeling en van vrouwen netto een positieve beoordeling.

5. Conclusie & Discussie

Het doel van dit onderzoek was om de hoofdvraag te beantwoorden aan de hand van vier deelvragen. De hoofdvraag luidde als volgt: *Welke factoren zijn het belangrijkste voor het bepalen van de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij COPD patiënten uit alle vier de Gold stadia?* Eerst zal worden gekeken naar de deelvragen voordat een antwoord op de hoofdvraag kan worden geformuleerd.

Om de eerste deelvraag te kunnen beantwoorden, 'Welke factoren zouden belangrijk kunnen zijn voor het vaststellen van de kwaliteit van leven bij patiënten met COPD?' is online onderzoek verricht naar de factoren die momenteel worden gebruikt in generieke vragenlijsten en vragenlijsten die zijn toegespitst op COPD. Dit onderzoek leverde de volgende 15 factoren op: zelfvertrouwen, angst/depressie, energie/vitaliteit, genieten, lichaam-/zelfverzorging, lichamelijke invaliditeit, eten, pijn, slaap/rust, hoesten/hoestaanvallen, thuis management, kortademigheid, recreatie, sociale interactie en werk. Deze factoren staan overzichtelijk weergegeven in tabel 1.

Voor het beantwoorden van de tweede vraag, 'Wat is de rangorde van deze factoren?' kan gekeken worden naar de tweede tabel van hoofdstuk 4. Als een top drie wordt gehanteerd, kan aan de hand van de gegevens worden gesteld dat de drie belangrijkste factoren voor het bepalen van de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij COPD patiënten zijn: 'Genieten van het leven', 'Lichaam- en zelfverzorging' en 'Kortademigheid'. Hiervan vinden twee factoren hun oorsprong in het fysieke domein, namelijk 'Lichaam- en zelfverzorging' en 'Kortademigheid', en één factor komt uit het mentale domein, namelijk 'Genieten van het leven'. De drie factoren die de laagste waarde krijgen zijn 'Eten', 'Sociale interactie' en 'Lichamelijke invaliditeit'. Deze factoren zijn afkomstig uit het sociale en fysieke domein. Het feit dat deze factoren zo'n lage waarde krijgen, kan verklaard worden door het feit dat patiënten deze factoren daadwerkelijk minder belangrijk vinden dan andere factoren of door het feit dat zij (nog) geen moeite hebben met deze factoren. Het feit dat 'Lichamelijke invaliditeit' de laagste waarde krijgt, zou verklaard kunnen worden doordat een groot deel van de patiëntenpopulatie al op leeftijd is en het een vrij natuurlijk proces is dat men op een gegeven moment lichamelijk niet meer in staat is om nog alles te kunnen doen. Met andere woorden; dit is niet per definitie aan COPD gerelateerd. Opvallend is dat slechts een van de factoren uit het sociale domein is beoordeeld met een positieve waarde. Deze factoren worden dus vaker gekozen als minst belangrijke dan als meest belangrijke factor. Uit de literatuur kwam naar voren dat artsen en onderzoekers vaak gefocust zijn op het lichamelijke (fysieke) domein, terwijl patiënten doorgaans aangeven alle domeinen even belangrijk te vinden (M. Huber, 2011). Dit komt overeen met de resultaten gezien de spreiding van de domeinen. Niet een factor uit het fysieke domein, maar uit het mentale domein krijgt de hoogste waarde. Ook de aspecten waar artsen het meest op focussen bij patiënten 'Kortademigheid', 'Pijn' en 'Hoesten/hoestaanvallen' komen slechts op de 3^e, 7^e en 10^e plaats in de rangordering van de factoren. Patiënten vinden factoren als 'Genieten' en 'Lichaam/zelfverzorging' dus belangrijker.

De derde deelvraag, 'Hoe verhouden de waardes van de factoren zich onderling met elkaar?', is gekeken naar het relatieve belang dat patiënten aan een bepaalde factor hechten. Zo krijgen 'Energie/vitaliteit' en 'Lichaam-/zelfverzorging' allebei een positieve waardering. 'Lichaam-/zelfverzorging' heeft echter een waarde die bijna twee keer zo groot is als die van 'Energie/vitaliteit'. Ook wordt de factor 'Genieten' bijna twee keer zo hoog beoordeeld als de factor

'Kortademigheid'. De factor 'Lichamelijke invaliditeit' wordt precies twee keer zo laag beoordeeld als 'Thuismanagement'. Als de score van de laagst gewaardeerde factor vergeleken wordt met de score van de hoogste gewaardeerde factor komt er een verschil uit van 74 scorepunten. Alle factoren komen in vier vragen voor. Eén factor kan dus maximaal 4×39 patiënten = 156 keer gekozen worden als belangrijkste factor. Bij de belangrijkste factor 'Genieten' is dit 73 keer gebeurd. Dus in 47% van de gevallen. Bij de minst belangrijke factor 'Lichamelijke invaliditeit' is dit 14 keer, dus in slechts 9% van de gevallen. De hoogste factor 'Genieten' wordt dus ongeveer vijf keer vaker gekozen als belangrijkste factor dan de laagste factor 'Lichamelijke invaliditeit'.

De vierde en laatste deelvraag was: 'Kan de rangorde van factoren worden geassocieerd met het GOLD stadium van de patiënt?'. Het blijkt dat zeer weinig patiënten daadwerkelijk op de hoogte zijn van hun GOLD stadium. De longarts van het Alrijne ziekenhuis gaf aan dat elke patiënt te horen krijgt tot welk GOLD stadium zij behoren. Deze informatie wordt door de meeste patiënten blijkbaar echter snel vergeten. Maar liefst 72% procent van de respondent gaf aan zijn of haar GOLD stadium niet te weten. Van de 39 patiënten wisten slechts 11 patiënten hun GOLD stadium. Met behulp van de huisarts in Arnhem konden de GOLD stadia van de zeven respondenten uit die praktijk worden bepaald, geen van die patiënten had echter zelf zijn GOLD stadium aangegeven. Totaal was van 46% (18 uit 39) van de respondenten het GOLD stadium bekend. Gezien het beperkte aantal respondenten kan aan de hand van dit onderzoek geen antwoord worden gegeven op deze deelvraag die extern valide is. Wel kan een uitspraak gedaan worden over de rangorde van factoren die geassocieerd wordt met het geslacht van de patiënt. Het is opvallend dat alle factoren op één na op eenzelfde manier worden beoordeeld door mannen als door vrouwen, zij het allebei positief dan wel allebei negatief. De enige factor die niet in de zelfde richting wordt beoordeeld door beide geslachten is pijn. Deze factor is bovendien de enige factor die een totaalscore van nul heeft. In het geval van pijn wordt deze factor door mannen als negatief beoordeeld en door vrouwen als positief. Dit houdt in dat mannen het netto een minder belangrijke factor vinden dan vrouwen.

Het doel van het onderzoek was om factoren te vinden die representatief zouden zijn voor het bepalen van de kwaliteit van leven bij COPD patiënten. Het onderzoek is hier gedeeltelijk in geslaagd. Een groot deel van de factoren die in dit onderzoek zijn gebruikt zouden in een nieuwe vragenlijst kunnen worden opgenomen die specifiek is opgesteld voor COPD patiënten. Dit betreft in ieder geval de factoren met een positieve waarde. De factoren met een negatieve waarde en dan voornamelijk de factoren 'Lichamelijke invaliditeit', 'Sociale interactie' en 'Eten' zijn zo slecht beoordeeld, dat men zou kunnen twijfelen aan de relevantie van deze factoren in de vragenlijst. Het feit dat deze factoren een lage score hebben, hoeft echter niet te betekenen dat ze niet relevant zijn voor de patiënten, maar dat ze in verhouding tot de andere factoren minder belangrijk zijn. Daarnaast worden deze factoren gebruikt in andere vragenlijsten, wat weer betekent dat deze factoren wel degelijk een invloed hebben op het dagelijks leven van een COPD patiënt. Aan de hand van vervolgonderzoek kunnen verdere uitspraken worden gedaan over het belang van deze factoren. Vervolgonderzoek zou ook uit kunnen wijzen of de factoren die door dit onderzoek geschikt worden geacht ook inderdaad geschikt zijn als het onderzoek op grotere schaal wordt toegepast. Daarnaast zouden nieuwe factoren aan het spectrum kunnen worden toegevoegd, factoren die tijdens het literatuuronderzoek over het hoofd zijn gezien of als minder relevant zijn afgedaan. Vragenlijsten die worden opgesteld aan de hand van deze factoren kunnen bijdragen aan de gezondheid van de persoon door een specifiek zorgplan op te zetten aan de hand van de resultaten en wensen van de patiënt. Door

specifiekere zorg te leveren, kan de gezondheid van de patiënt sneller en effectiever worden verbeterd en kunnen indirecte zorgkosten op behandeling worden bespaard.

Een zwak punt aan dit onderzoek is dat volgens de BWS alle factoren even vaak voor moeten komen, maar ook alle factorcombinaties even vaak voor moeten komen. Aan de eerste eis is voldaan. Om de vragenlijst echter in te kunnen korten, was opzettelijk gekozen om niet aan de tweede eis te voldoen. Dit zou gevolgen kunnen hebben voor de resultaten, aangezien sommige keuzecombinaties niet door patiënten overwogen hoefden te worden. Na het afnemen van de vragenlijsten in het Alrijne ziekenhuis, waar de patiënten werden geassisteerd bij het invullen van de vragenlijst, bleek dat de vragenlijst een aantal tekortkomingen had. Ten eerste lezen niet alle patiënten het voorbeeld. Het voorbeeld was juist toegevoegd om de patiënten te helpen bij het begrijpen van de constructie van de vragenlijst. Zeker aangezien uit de literatuur bleek dat COPD patiënten over het algemeen een laag opleidingsniveau hebben (Heijmans, 2006), was het handig om ze een handvat te geven waar ze naar terug konden grijpen als ze niet precies wisten hoe de vragen werkten. Dit leidde tot een tweede probleem waarbij sommige patiënten niet wisten dat één vraag uit twee delen bestond. Hierbij werd eerst gevraagd naar de 'meest' belangrijke factor en daarna naar de 'minst' belangrijke factor. Het is lastig om een uitspraak te doen over de gedachtegang van de patiënten, maar de veronderstelling is dat zij denken telkens nieuwe vragen voorgelegd te krijgen en dan de factor invullen die wel of niet op hen van toepassing is. Dit is gebaseerd op het feit dat in één vraag eenzelfde factor soms zowel bij het eerste deel als het tweede deel van de vraag werd omcirkeld. Bovendien hebben de patiënten aangegeven tijdens het invullen van de vragenlijst dat als een factor bij hen niet aanwezig is, deze factor meteen als minder belangrijk wordt beschouwd. Het derde probleem waar patiënten tegenaan liepen was de formulering van de factoren. Niet alle factoren waren even helder geformuleerd en dit kon leiden tot onbegrip. In andere gevallen werden de factoren samengevat tot één woord. Waar oorspronkelijk een korte toelichting stond op de factor gaven de patiënten daar invulling aan door het samen te vatten tot één woord. Dit kan ertoe leiden dat de betekenis van de factor gedeeltelijk verloren is gegaan. Het vierde en laatste probleem met betrekking tot de vragenlijst is de lengte van de vragenlijst. Patiënten gaven aan dat ondanks de vragenlijst maar 12 vragen bevat en elke factor vier keer voorkwam, ze nog steeds heel lang aan het lezen waren voordat ze in staat waren om de vragen te beantwoorden. Sommige patiënten lazen zelfs uit 'gemak' niet de hele vraag maar gingen over tot het omcirkelen van factoren als ze factoren tegenkwamen die zij wel of niet ervaren in het dagelijks leven. Dit betekent dat er geen afweging werd gemaakt tussen alle vijf factoren maar slechts tussen de factoren die de patiënt heeft gelezen voordat de bekende factor werd omcirkeld.

De factorenlijst is tot stand gekomen na literatuuronderzoek. Hierbij is voornamelijk gekeken naar de vier onderzoeken die worden genoemd in hoofdstuk 3. (Lurie, 2000)(Mazur & et al., 2011)(Jones & al., 2012)(van der Molen & et al., 2003) In eerste instantie is het opvallend dat de factor die het beste beoordeeld is door de respondenten (genieten) slechts is opgenomen in de vragenlijst van één van de vier onderzoeken, namelijk die van Mazur et al. Ook de op één na best beoordeelde factor (lichaam-/zelfverzorging) wordt slechts in het onderzoek van Lurie genoemd. Drie van de vier overige factoren die in één onderzoek voorkomen (pijn, zelfvertrouwen en recreatie), zijn gemiddeld beoordeeld. Lichamelijke invaliditeit is de laatste factor die in één onderzoek wordt gebruikt en scoort als factor het slechtst. Dit onderzoek biedt mogelijkheden tot vervolgonderzoek. Om zeker te

zijn van het feit dat alle belangrijke factoren waren opgenomen in de vragenlijst, is een dertiende vraag toegevoegd aan de vragenlijst, waarin wordt gevraagd of de vragenlijst nog iets miste. Uit deze vraag komt naar voren dat enkele respondenten de volgende factoren missen in de vragenlijst: activiteiten met kleinkinderen, vakantie en godsdienst. Vervolgonderzoek zou uit kunnen wijzen of deze factoren de vragenlijst kwalitatief kunnen verbeteren.

Bibliografie

Boye, K. S., & et al. (2014). Challenges to time trade-off utility assessment methods: when should you consider alternative approaches? *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research* , 437-450.

Brazier, J. (2001, September). *The Estimation of a Preference-Based Measure of Health from*. Opgehaald van <http://eprints.whiterose.ac.uk/474/1/brazierje10.pdf>

Dal Negro, R. e. (2015). Cognitive dysfunction in severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD) with or without Long-Term Oxygen Therapy (LTOT). *Multidisciplinary Respiratory Medicine* , 10-17.

E. Lancsar, J. L. (2012). *Best worst discrete choice experiments in health: Methods and an application*. Opgehaald van http://www.researchgate.net/profile/Jordan_Louviere/publication/233536672_Best_worst_discrete_choice_experiments_in_health_Methods_and_an_application/links/0046352a511289c86c000000.pdf

Engelen, E. v. (2014, September). *Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey*. Opgehaald van http://www.meetinstrumentenzorg.nl/portals/0/bestanden/47_1_n.pdf

Erasmus MC. (z.d.). *VAS, SG, TTO and PTO Measuring quality of life*. Opgeroepen op Mei 7, 2015, van <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:gnWAuGCLANAJ:jannetvb.home.xs4all.nl/busschbach/presentations/NIHES%2520SG%2520TTO%25204.ppt+&cd=7&hl=nl&ct=clnk&gl=nl>

Flynn, T. N. (2007). *Best Worst Scaling: Theory and Methods*. Opgehaald van <https://www.unisa.edu.au/Global/business/centres/i4c/docs/papers/wp12-002.pdf>

Garrod, R., & al., e. (2000). Development and validation of a standardized measure of activity of daily living in patients with severe COPD: the London Chest Activity of Daily Living scale (LCADL). *Respiratory Medicine* , 589–596.

Gaunt, E. R., & et al. (2011). Disease burden of the most commonly detected respiratory viruses in hospitalized patients calculated using the disability adjusted life year (DALY) model. *Journal of Clinical Virology vol. 52* , 215-221.

Green, M., & et al. (2015). Chronic obstructive pulmonary disease in primary care: an epidemiologic cohort study from the Canadian Primary Care Sentinel Surveillance Network. *CMAJ Open* , 15-22.

Heijmans, M. (2006). *Mensen met COPD met een lage sociaal - economische status*. Utrecht: Nivel.

Hogg, K., & al., e. (2014). Validity of standard gamble estimated quality of life in acute venous thrombosis. *Thrombosis Research* , 819-825.

Huber, M. (2010). *Invitational Conference 'Is health a state or an ability? Towards a dynamic concept of health'* . Den Haag: ZonMW.

Jones, P. W., & al., e. (2012). Tests of the Responsiveness of the COPD Assessment Test Following Acute Exacerbation and Pulmonary Rehabilitation. *Chest* , 134-140.

- Kraaijvanger, C. (2014, December 15). *Definitie van gezondheid luidt vanaf vandaag anders*. Opgeroepen op Mei 4, 2015, van scientias: <http://www.scientias.nl/definitie-van-gezondheid-luidt-vanaf-vandaag-anders/>
- Krabbe, P. (2013, November 21). *A Generalized Measurement Model to Quantify Health: The Multi-Attribute Preference Response Model*. Opgeroepen op Mei 15, 2015, van <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3836915/>
- Krabbe, P. F. (2014, September 1). *Discrete choice modeling from a different angle*. Opgehaald van https://www.umcg.nl/SiteCollectionDocuments/UMCG/Werken_in_het_UMCG/Vacaturebestanden/Full%20Information%20EuroQol%20Project%20%28Krabbe%29.pdf
- Long Alliantie Nederland. (2013). *Zorgstandaard COPD*. Amersfoort: Long Alliantie Nederland.
- Lurie, J. (2000). A Review of Generic Health Status Measures in patients with low back pain. *SPINE* , 3125-3129.
- M. Huber, e. a. (2011). How should we define health? *BMJ* , 343.
- Mazur, W., & et al. (2011). Comparison between the disease-specific Airways Questionnaire 20 and the generic 15D instruments in COPD. *Health and quality of life outcomes* , 4.
- Nationaal Kompas. (2013, September 24). *COPD samengevat*. Opgeroepen op April 17, 2015, van Nationaal Kompas Volksgezondheid: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/copd/copd-samengevat/>
- Nationaal Kompas Volksgezondheid. (2013, December 9). *Wat is kwaliteit van leven en hoe wordt het gemeten?* Opgehaald van <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/functioneren-en-kwaliteit-van-leven/kwaliteit-van-leven/wat-is-kwaliteit-van-leven-en-hoe-wordt-het-gemetten/>
- Potoglou, D. a. (2011). *Best–worst scaling vs. discrete choice experiments: an empirical comparison using social care data*. Opgehaald van <http://eprints.lse.ac.uk/42278/1/Best-worst%20scaling%20vs.%20discrete%20choice%20experiments%20%28LSERO%29.pdf>
- Rijksoverheid. (2015, Januari 1). *Campagne Veranderingen in de zorg*. Opgehaald van <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/campagnes/oude-campagnes/veranderingen-in-de-zorg>
- RIVM. (2004). *Inventarisatie van het gebruik en de kosten van zorg voor astma en COPD in Nederland*. Opgehaald van <http://rivm.openrepository.com/rivm/bitstream/10029/8842/1/260604001.pdf>
- RIVM. (2013). *Komende decennia forse toename zorgkosten verwacht voor mensen met astma en COPD*. Opgehaald van http://www.rivm.nl/Documenten_en_publicaties/Algemeen_Actueel/Nieuwsberichten/2013/Komende_decennia_forse_toename_zorgkosten_verwacht_voor_mensen_met_astma_en_COPD
- Rosalind Rabin, F. d. (2001). *EQ-5D: a measure of health status from the EuroQol Group*. Opgehaald van http://pingpong.ki.se/public/pp/public_courses/course07443/published/1295951502373/resourceId/4292165/content/19.01%20EQ-5D%20a%20measure%20of%20health%20status%20from.pdf

Sprangers, M.A.G. (2013, December 9). *Wat is kwaliteit van leven en hoe wordt het gemeten?* In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning*. Opgeroepen op Mei 7, 2015, van Nationaal Kompas: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/functioneren-en-kwaliteit-van-leven/kwaliteit-van-leven/wat-is-kwaliteit-van-leven-en-hoe-wordt-het-gemeten/>

Suijkerbuijk, A. (2013). *Maatschappelijke kosten van astma, COPD en respiratoire allergie*. Opgehaald van <http://nvl002.nivel.nl/postprint/PPpp4995.pdf>

T. Flynn, A. M. (2007). *Best Worst Scaling: Theory and Practice*. Opgehaald van <https://www.unisa.edu.au/Global/business/centres/i4c/docs/papers/wp12-001.pdf>

Tolley, K. (2009). What are utilities? *Health Economics* , 3-4.

van der Molen, T., & et al. (2003). Development, validity and responsiveness of the Clinical COPD Questionnaire. *Health and quality of life outcomes* , 1-13.

W. Horner-Johnson, e. a. (2009). Developing Summary Scores of Health-Related Quality of Life for a Population-Based Survey. *Public Health Reports* , 103-110.

Wehby, G., & al., e. (2014). Comparing the Visual Analogue Scale and the Pediatric Quality of Life Inventory for Measuring Health-Related Quality of Life in Children with Oral Clefts. *International journal of Environmental Research and Public Health* , 4280-4291.

WHO. (1948, April 7). *WHO definition of health*. Opgeroepen op Mei 4, 2015, van World Health Organization: <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>

Wijndaele, K. (2014, Juni). *Reliability and Validity of a Domain-Specific Last 7-d Sedentary Time Questionnaire*. Opgeroepen op Mei 11, 2015, van <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4047320/>

Willemstein, M. (2009, Oktober). *Verkenning effectmaat voor de care sector*. Opgehaald van www.emgo.nl/files/60

Wolfe, F. (1989). *A brief clinical health assessment instrument: CLINHAQ*. Opgeroepen op Mei 11, 2015, van https://www.niehs.nih.gov/research/resources/assets/docs/haq_instructions.pdf

ZonMw. (2015). *Web-based time trade-off incorporating interviewer help: Efficiency with validity*. Opgeroepen op Mei 8, 2015, van ZonMw: <http://www.zonmw.nl/nl/projecten/project-detail/web-based-time-trade-off-incorporating-interviewer-help-efficiency-with-validity/>

UNIVERSITEIT TWENTE.

FACULTEIT BEHAVIOURAL, MANAGEMENT AND SOCIAL SCIENCES

VAN
Sander van Olst
T 06-57335666
s.p.a.vanolst@student.utwente.nl

PAGINA
1 van 1

AFDELING
HTSR

Geachte heer of mevrouw,

Twee van mijn studenten aan de universiteit van Twente, Pauline de Vink en Sander van Olst, zitten momenteel in de afrondingsfase van hun bachelor. Om hun bachelor tot een einde te brengen, moeten zij een bacheloropdracht uitvoeren. Het doel van deze bacheloropdracht is het zelfstandig uitvoeren van een onderzoek.

Voor hun bacheloropdracht hebben zij een onderzoek opgezet waarmee zij willen meten welke factoren de grootste invloed hebben op de kwaliteit van leven bij COPD patiënten uit de vier verschillende GOLD stadia. Het analyseren van de resultaten verstrekt inzicht in de factoren die de kwaliteit van leven onder COPD patiënten bepalen en stelt artsen in staat om hun patiënten beter te helpen bij de problemen die zij ervaren.

Wij zouden het zeer op prijs stellen als u onze studenten zou willen helpen bij het uitvoeren van hun onderzoek door de bijgevoegde vragenlijst in te vullen. Alle informatie die u nodig heeft voor het invullen van de vragenlijst kunt u vinden in de inleiding en het voorbeeld. Het invullen van de vragenlijst zal niet langer dan 10 tot 15 minuten tijd in beslag nemen. Alle gegevens zullen anoniem worden verwerkt. Bij voorbaat dank voor uw tijd en moeite.

Met vriendelijke groet,

C.G.M. Groothuis-Oudshoorn
Assistent Professor



COPD Vragenlijst

Met behulp van deze vragenlijst proberen wij te achterhalen welke factoren u het belangrijkste vindt voor een hoge kwaliteit van leven. De vragenlijst bestaat uit twaalf vragen en elke vraag bestaat uit twee delen. In het eerste deel wordt u gevraagd om in te vullen welke factor u het **meest** belangrijk vindt en in het tweede deel wordt u gevraagd aan te geven welke factor u het **minst** belangrijk vindt. Om te laten zien hoe een vraag ingevuld dient te worden, staat hieronder een voorbeeld vermeld. Dit voorbeeld heeft betrekking op meneer Klaassen die een vliegvakantie wil boeken.

Meneer Klaassen gaat ieder jaar op vakantie naar Spanje. Omdat hij reizen met de auto te lang vindt duren, neemt hij het vliegtuig. Bij het boeken van zijn vliegticket let Meneer Klaassen op een aantal dingen. Zo vindt hij het erg belangrijk dat hij voldoende beenruimte heeft en dat het personeel vriendelijk is. Van het eten weet hij uit ervaring dat hij er niet teveel van hoeft te verwachten.

Meneer Klaassen zou aan de hand van zijn situatie de vraag als volgende in kunnen vullen. De vragen die volgen zijn iets groter maar dienen op dezelfde manier beantwoord te worden.

Voorbeeld: Welk van de onderstaande aspecten van kwaliteit van leven vindt u het meest belangrijk? Omcirkel uw antwoord.

U hebt voldoende beenruimte.	U wordt vriendelijk behandeld door het personeel.	U krijgt een lekkere maaltijd voorgeschoteld.
-------------------------------------	--	--

Welk van dezelfde aspecten als hierboven vindt u het minst belangrijk? Omcirkel uw antwoord.

U hebt voldoende beenruimte.	U wordt vriendelijk behandeld door het personeel.	U krijgt een lekkere maaltijd voorgeschoteld.
-------------------------------------	--	--

Wij zouden u nu graag vragen om aan te geven dat u bereid bent mee te willen werken aan ons onderzoek.

Ja / Nee

Hier begint de vragenlijst. Eerst willen wij u vriendelijk verzoeken om een paar standaard vragen in te vullen. Deze vragen helpen ons bij het interpreteren van de gegevens.

Leeftijd:.....

Geslacht:Man/Vrouw

Opleidingsniveau:Geen / MBO / HBO/WO

Jaar van oorspronkelijke diagnose:.....

GOLD stadium: I / II / III / IV /Weet ik niet

VRAAG 1.

Welk van de onderstaande aspecten van kwaliteit van leven vindt u het meest belangrijk?

U bent in staat om van het leven te genieten en plezier te beleven.	U heeft geen moeite met het voeren van uitgebreide gesprekken met uw vrienden, familie en buren.	U ervaart geen lichamelijke pijn.	U heeft genoeg energie om met gemak de dag door te komen.	U bent in staat om zonder problemen of ongemak te eten.
---	--	-----------------------------------	---	---

Welk van dezelfde aspecten als hierboven vindt u het minst belangrijk?

U bent in staat om van het leven te genieten en plezier te beleven.	U heeft geen moeite met het voeren van uitgebreide gesprekken met uw vrienden, familie en buren.	U ervaart geen lichamelijke pijn.	U heeft genoeg energie om met gemak de dag door te komen.	U bent in staat om zonder problemen of ongemak te eten.
---	--	-----------------------------------	---	---

VRAAG 2.

Welk van de onderstaande aspecten van kwaliteit van leven vindt u het meest belangrijk?

U heeft geen moeite met het voeren van uitgebreide gesprekken met uw vrienden, familie en buren.	U bent in staat om van het leven te genieten en plezier te beleven.	U kunt zich ontspannen en ervaart een goede nachtrust.	U kunt voor uzelf en uw lichaam zorgen, denk hierbij aan douchen, wassen en kleding aantrekken.	U redt zich zelfstandig in het huishouden.
--	---	--	---	--

Welk van dezelfde aspecten als hierboven vindt u het minst belangrijk?

U heeft geen moeite met het voeren van uitgebreide gesprekken met uw vrienden, familie en buren.	U bent in staat om van het leven te genieten en plezier te beleven.	U kunt zich ontspannen en ervaart een goede nachtrust.	U kunt voor uzelf en uw lichaam zorgen, denk hierbij aan douchen, wassen en kleding aantrekken.	U redt zich zelfstandig in het huishouden.
--	---	--	---	--

VRAAG 3.

Welk van de onderstaande aspecten van kwaliteit van leven vindt u het meest belangrijk?

U kunt zich ontspannen en ervaart een goede nachtrust.	U kunt voor uzelf en uw lichaam zorgen, denk hierbij aan douchen, wassen en kleding aantrekken.	U heeft genoeg energie om met gemak de dag door te komen.	U bent in staat om de dingen te doen die u leuk vindt. (Hobby's)	U bent in staat om uw baan of dagelijkse activiteiten goed uit te voeren.
--	---	---	--	---

Welk van dezelfde aspecten als hierboven vindt u het minst belangrijk?

U kunt zich ontspannen en ervaart een goede nachtrust.	U kunt voor uzelf en uw lichaam zorgen, denk hierbij aan douchen, wassen en kleding aantrekken.	U heeft genoeg energie om met gemak de dag door te komen.	U bent in staat om de dingen te doen die u leuk vindt. (Hobby's)	U bent in staat om uw baan of dagelijkse activiteiten goed uit te voeren.
--	---	---	--	---

VRAAG 4.

Welk van de onderstaande aspecten van kwaliteit van leven vindt u het meest belangrijk?

U heeft genoeg energie om met gemak de dag door te komen.	U bent in staat om uw baan of dagelijkse activiteiten goed uit te voeren.	U ervaart geen angstige of neerslachtige gedachten.	U bent lichamelijk in staat om zware handelingen te verrichten zoals bijvoorbeeld tuinieren of boodschappen tillen.	U heeft vertrouwen in uzelf en een hoog gevoel van eigenwaarde.
---	---	---	---	---

Welk van dezelfde aspecten als hierboven vindt u het minst belangrijk?

U heeft genoeg energie om met gemak de dag door te komen.	U bent in staat om uw baan of dagelijkse activiteiten goed uit te voeren.	U ervaart geen angstige of neerslachtige gedachten.	U bent lichamelijk in staat om zware handelingen te verrichten zoals bijvoorbeeld tuinieren of boodschappen tillen.	U heeft vertrouwen in uzelf en een hoog gevoel van eigenwaarde.
---	---	---	---	---

VRAAG 5.**Welk van de onderstaande aspecten van kwaliteit van leven vindt u het meest belangrijk?**

U bent in staat om de dingen te doen die u leuk vindt. (Hobby's)	U heeft vertrouwen in uzelf en een hoog gevoel van eigenwaarde.	U heeft geen moeite met het voeren van uitgebreide gesprekken met uw vrienden, familie en buren.	U ervaart geen angstige of neerslachtige gedachten.	U lijdt niet aan kortademigheid.
--	---	--	---	----------------------------------

Welk van dezelfde aspecten als hierboven vindt u het minst belangrijk?

U bent in staat om de dingen te doen die u leuk vindt. (Hobby's)	U heeft vertrouwen in uzelf en een hoog gevoel van eigenwaarde.	U heeft geen moeite met het voeren van uitgebreide gesprekken met uw vrienden, familie en buren.	U ervaart geen angstige of neerslachtige gedachten.	U lijdt niet aan kortademigheid.
--	---	--	---	----------------------------------

VRAAG 6.**Welk van de onderstaande aspecten van kwaliteit van leven vindt u het meest belangrijk?**

U bent lichamelijk in staat om zware handelingen te verrichten zoals bijvoorbeeld tuinieren of boodschappen tillen.	U heeft genoeg energie om met gemak de dag door te komen.	U bent in staat om van het leven te genieten en plezier te beleven.	U redt zich zelfstandig in het huishouden.	U hoest weinig en ervaart geen hoestaanvallen.
---	---	---	--	--

Welk van dezelfde aspecten als hierboven vindt u het minst belangrijk?

U bent lichamelijk in staat om zware handelingen te verrichten zoals bijvoorbeeld tuinieren of boodschappen tillen.	U heeft genoeg energie om met gemak de dag door te komen.	U bent in staat om van het leven te genieten en plezier te beleven.	U redt zich zelfstandig in het huishouden.	U hoest weinig en ervaart geen hoestaanvallen.
---	---	---	--	--

VRAAG 7.**Welk van de onderstaande aspecten van kwaliteit van leven vindt u het meest belangrijk?**

U lijdt niet aan kortademigheid.	U redt zich zelfstandig in het huishouden.	U bent in staat om zonder problemen of ongemak te eten.	U bent in staat om uw baan of dagelijkse activiteiten goed uit te voeren.	U bent lichamelijk in staat om zware handelingen te verrichten zoals bijvoorbeeld tuinieren of boodschappen tillen.
----------------------------------	--	---	---	---

Welk van dezelfde aspecten als hierboven vindt u het minst belangrijk?

U lijdt niet aan kortademigheid.	U redt zich zelfstandig in het huishouden.	U bent in staat om zonder problemen of ongemak te eten.	U bent in staat om uw baan of dagelijkse activiteiten goed uit te voeren.	U bent lichamelijk in staat om zware handelingen te verrichten zoals bijvoorbeeld tuinieren of boodschappen tillen.
----------------------------------	--	---	---	---

VRAAG 8.**Welk van de onderstaande aspecten van kwaliteit van leven vindt u het meest belangrijk?**

U bent in staat om uw baan of dagelijkse activiteiten goed uit te voeren.	U hoest weinig en ervaart geen hoestaanvallen.	U heeft vertrouwen in uzelf en een hoog gevoel van eigenwaarde.	U bent in staat om van het leven te genieten en plezier te beleven.	U heeft geen moeite met het voeren van uitgebreide gesprekken met uw vrienden, familie en burens.
---	--	---	---	---

Welk van dezelfde aspecten als hierboven vindt u het minst belangrijk?

U bent in staat om uw baan of dagelijkse activiteiten goed uit te voeren.	U hoest weinig en ervaart geen hoestaanvallen.	U heeft vertrouwen in uzelf en een hoog gevoel van eigenwaarde.	U bent in staat om van het leven te genieten en plezier te beleven.	U heeft geen moeite met het voeren van uitgebreide gesprekken met uw vrienden, familie en burens.
---	--	---	---	---

VRAAG 9.

Welk van de onderstaande aspecten van kwaliteit van leven vindt u het meest belangrijk?

U kunt voor uzelf en uw lichaam zorgen, denk hierbij aan douchen, wassen en kleding aantrekken.	U bent lichamenlijk in staat om zware handelingen te verrichten zoals bijvoorbeeld tuinieren of boodschappen tillen.	U bent in staat om de dingen te doen die u leuk vindt. (Hobby's)	U heeft vertrouwen in uzelf en een hoog gevoel van eigenwaarde.	U ervaart geen lichamenlijke pijn.
---	--	--	---	------------------------------------

Welk van dezelfde aspecten als hierboven vindt u het minst belangrijk?

U kunt voor uzelf en uw lichaam zorgen, denk hierbij aan douchen, wassen en kleding aantrekken.	U bent lichamenlijk in staat om zware handelingen te verrichten zoals bijvoorbeeld tuinieren of boodschappen tillen.	U bent in staat om de dingen te doen die u leuk vindt. (Hobby's)	U heeft vertrouwen in uzelf en een hoog gevoel van eigenwaarde.	U ervaart geen lichamenlijke pijn.
---	--	--	---	------------------------------------

VRAAG 10.

Welk van de onderstaande aspecten van kwaliteit van leven vindt u het meest belangrijk?

U ervaart geen angstige of neerslachtige gedachten.	U ervaart geen lichamenlijke pijn.	U kunt voor uzelf en uw lichaam zorgen, denk hierbij aan douchen, wassen en kleding aantrekken.	U kunt zich ontspannen en ervaart een goede nachtrust.	U bent in staat om zonder problemen of ongemak te eten.
---	------------------------------------	---	--	---

Welk van dezelfde aspecten als hierboven vindt u het minst belangrijk?

U ervaart geen angstige of neerslachtige gedachten.	U ervaart geen lichamenlijke pijn.	U kunt voor uzelf en uw lichaam zorgen, denk hierbij aan douchen, wassen en kleding aantrekken.	U kunt zich ontspannen en ervaart een goede nachtrust.	U bent in staat om zonder problemen of ongemak te eten.
---	------------------------------------	---	--	---

VRAAG 11.

Welk van de onderstaande aspecten van kwaliteit van leven vindt u het meest belangrijk?

U hoest weinig en ervaart geen hoestaanvallen.	U kunt zich ontspannen en ervaart een goede nachtrust.	U redt zich zelfstandig in het huishouden.	U lijdt niet aan kortademigheid.	U ervaart geen angstige of neerslachtige gedachten.
--	--	--	----------------------------------	---

Welk van dezelfde aspecten als hierboven vindt u het minst belangrijk?

U hoest weinig en ervaart geen hoestaanvallen.	U kunt zich ontspannen en ervaart een goede nachtrust.	U redt zich zelfstandig in het huishouden.	U lijdt niet aan kortademigheid.	U ervaart geen angstige of neerslachtige gedachten.
--	--	--	----------------------------------	---

VRAAG 12.

Welk van de onderstaande aspecten van kwaliteit van leven vindt u het meest belangrijk?

U bent in staat om zonder problemen of ongemak te eten.	U lijdt niet aan kortademigheid.	U hoest weinig en ervaart geen hoestaanvallen.	U ervaart geen lichamelijke pijn.	U bent in staat om de dingen te doen die u leuk vindt. (Hobby's)
---	----------------------------------	--	-----------------------------------	--

Welk van dezelfde aspecten als hierboven vindt u het minst belangrijk?

U bent in staat om zonder problemen of ongemak te eten.	U lijdt niet aan kortademigheid.	U hoest weinig en ervaart geen hoestaanvallen.	U ervaart geen lichamelijke pijn.	U bent in staat om de dingen te doen die u leuk vindt. (Hobby's)
---	----------------------------------	--	-----------------------------------	--

VRAAG 13.

Zijn er nog belangrijke situaties of factoren die u miste in deze vragenlijst, zo ja welke?

Dit is het einde van de vragenlijst. Wij verzoeken u alle vragen nog één keer door te lopen om er zeker van te zijn dat u niets vergeten bent. Hartelijk dank!