



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Kwaliteit van leven en onderzoek

Stiggelbout, A.M.; Haes, J.C.J.M. de

Citation

Stiggelbout, A. M., & Haes, J. C. J. M. de. (2004). Kwaliteit van leven en onderzoek. *Nederlands Tijdschrift Voor Researchverpleegkundigen*, 5, 6-8. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/8759>

Version: Not Applicable (or Unknown)

License:

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/8759>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

NEDERLANDS TIJDSCHRIFT VOOR
RESEARCHVERPLEEGKUNDIGEN
en overige researchprofessionals

December 2004 • 5^e jaargang • nummer 3

3



NEDERLANDSE VERENIGING VOOR
RESEARCH VERPLEEGKUNDIGEN

**Uitgave DECEMBER 2004
5^e jaargang, nummer 3**

Het Nederlands Tijdschrift voor Researchverpleegkundigen (NTRV) is een uitgave van de Nederlandse Vereniging voor Research Verpleegkundigen.

Redactie

Hoofdredacteur: Sandra Numan
tel.: 071-526 17 91
e-mail: s.c.numan-ruberg@lumc.nl
Redactieleden: Jan Age Zoethout en
Badies Manai

Inzending kopij

Kopij opsturen naar:
Redactie NTRV
T.a.v. mw. S. Numan
p/a LUMC
Afdeling Infectieziekten, C5-P
Postbus 9600
2300 RC Leiden
e-mail: s.c.numan-ruberg@lumc.nl

Overname van artikelen

Het overnemen en vermenigvuldigen van artikelen en berichten is slechts toegestaan met bronvermelding en na schriftelijke toestemming van de redactie.

Abonnementen

Het Nederlands Tijdschrift voor Researchverpleegkundigen (NTRV) verschijnt driemaal per jaar. Leden van de vereniging krijgen het blad gratis toegezonden. De contributie bedraagt € 35,- per jaar. Adreswijzigingen dienen schriftelijk te worden opgegeven bij het secretariaat van de NVRV.

Adressen

Redactie NTRV
T.a.v. mw. S. Numan
p/a LUMC
Afdeling Infectieziekten, C5-P
Postbus 9600
2300 RC Leiden

Ledenadministratie/secretariaat NVRV
T.a.v. mw. A. Roldaan
Blankenweg 36
2661 TR Bergschenhoek
tel.: 010-521 02 47
e-mail: nrvr@freeler.nl



- ?? Van de redactie
- ?? Van het bestuur
- ?? Geneesmiddelenonderzoek in een medisch onderzoeksbedrijf
M.A. Jacobs
- ?? Kwaliteit van leven en onderzoek
Dr. ir. A.M. Stiggelbout
- ?? Lezersenquête NTRV
- ?? Geslaagd!
- ?? Aankondiging ALV en minisymposium

OPROEP

Beste leden,

Wil iedereen controleren of het aan de NVRV opgegeven e-mailadres nog correct is? Veel berichten komen namelijk retour.

Anneke Roldaan, secretariaat NVRV

Kwaliteit van leven en onderzoek

DR. IR. A.M. STIGGELBOUT¹, EPIDEMIOLOOG, J.C.J.M. DE HAES², [FUNCTIE]

¹Afdeling Medische Besliskunde, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

²Afdeling Medische Psychologie, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

■ INLEIDING

De kwaliteit van leven van patiënten is als effectmaat niet meer weg te denken uit de gezondheidszorg. Dit is in de eerste plaats veroorzaakt door de verschuiving van de aandacht in het westen van infectieziekten naar chronische ziekten en daarbij van genezing naar het verbeteren van het welbevinden van patiënten. Meer nadruk is daarbij ook komen te liggen op de kwaliteit van zorg: gegevens over kwaliteit van leven van patiënten kunnen aangrijpingspunt vormen voor het verbeteren van die zorg.¹ Kwaliteit-van-levenonderzoek na ontslag uit het ziekenhuis na een beroerte kan bijvoorbeeld belangrijk zijn bij de keuze voor een bepaalde vorm van verpleegkundige zorg.² In de tweede plaats leidden technologische ontwikkelingen tot een toename in mogelijkheden, die niet altijd gepaard gingen met een duidelijke verbetering in overleving. Budgetproblemen worden steeds groter, zodat meer en meer wordt gevraagd om het systematisch onderbouwen van de effecten van medische interventies, waarin kosteneffectiviteit steeds vaker een rol speelt. Een belangrijke parameter hierbij vormt de kwaliteit van leven van patiënten. In de derde plaats zijn vanuit patiëntperspectief veranderingen opgetreden. Patiënten zijn bewuste en autonome consumenten geworden en willen informatie over de gevolgen van diagnostiek en therapie en de bijwerkingen ervan. Sinds kort heeft ook de mogelijkheid kwaliteit-van-levenmeting aandacht gekregen, te gebruiken bij de individuele patiënt in de spreekkamer.

In onderzoek is gezien dat als de patiënt vooraf aan het consult in de wachtkamer een kwaliteit-van-leven-vragenlijst invult, waarvan de resultaten direct beschikbaar komen tijdens het consult, dit de communicatie over kwaliteit van leven verbetert.

Ook verbetert dit het bewustzijn van de arts aangaande de kwaliteit van leven van de patiënt en daarmee mogelijk ook de kwaliteit van leven van de patiënt zelf.^{3,4}

■ WAT IS KWALITEIT VAN LEVEN EN WAT BEOGEN WE MET ONDERZOEK ERNAAR?

Wat houdt het begrip kwaliteit van leven in en wie beoordeelt het? We bespreken hier nadrukkelijk de *gezondheidsgerelateerde* kwaliteit van leven. Bij het meten van kwaliteit van leven beperkt men zich meestal, in navolging van de definitie van gezondheid van de WHO, tot de *lichamelijke, psychische* en *sociale* aspecten van het leven. Zo wordt bijvoorbeeld de woonomgeving van patiënten doorgaans buiten beschouwing gelaten, omdat die niet direct is gerelateerd aan het geneeskundig handelen. Naast deze meer specifieke aspecten refereert men bij het gebruik van het begrip kwaliteit van leven vaak aan een globaal

oordeel: over het leven in het algemeen. Het gaat bij kwaliteit van leven om de subjectieve beoordeling van het lichamelijk, psychisch en sociaal functioneren. De patiënt is dan ook degene die het beste over de situatie kan oordelen. Soms, bijvoorbeeld bij kinderen en patiënten met de ziekte van Alzheimer, is het echter noodzakelijk dat een buitenstaander de kwaliteit van leven beoordeelt. Onderzoek naar kwaliteit van leven behelst twee doelen in overeenstemming met het bovenstaande. Het eerste doel is de *beschrijving* van de uitkomst, de situatie van de patiënten. Het tweede doel is de *waardering* van de situatie. Op basis van die waardering kunnen verschillende uitkomsten tegen elkaar worden afgewogen en kan een eindoordeel worden gevormd.

HOE WORDT KWALITEIT-VAN-LEVENONDERZOEK GEDAAN?

Beschrijvend onderzoek

Om de kwaliteit van leven te beschrijven, zijn betrouwbare en valide vragenlijsten nodig.⁵ Een *betrouwbare* vragenlijst is een lijst die in staat is op een reproduceerbare manier kwaliteit van leven te meten, dus zonder al te veel meetfouten (ruis). De *validiteit* van een meetinstrument geeft aan in hoeverre het meetinstrument daadwerkelijk meet wat het moet meten, namelijk die kwaliteit van leven. Als men spreekt van gevalideerde vragenlijsten, betekent dit dat deze in eerder onderzoek zowel betrouwbaar als valide zijn bevonden.

Vaak wordt een onderscheid gemaakt tussen *generieke* en *ziekte-specifieke instrumenten*. Een generiek instrument omschrijft de gezondheidstoestand op een zodanige manier dat het mogelijk is om een vergelijking tussen verschillende aandoeningen te maken. Die aspecten van de situatie die patiënten met verschillende aandoeningen gemeen hebben, worden met het instrument gemeten. Te denken valt aan de mobiliteit, of algemeen voorkomende klachten als moeheid. Een voorbeeld van zo'n instrument is de MOS-SF36. Deze lijst omvat lichamelijk en sociaal functioneren, beperkingen in rolfunctioneren door lichamelijke en emotionele problemen, evenals pijn, psychische gezondheid, vitaliteit, algemene gezondheidsbeleving en gezondheidsverandering.⁶

Ziektespecifieke instrumenten beschrijven specifieke aspecten van de patiëntensituatie, zoals misselijkheid of haaruitval in kankerspecifieke vragenlijsten of beven in vragenlijsten voor de ziekte van Parkinson. In ziektespecifieke instrumenten worden daarnaast toch ook vaak karakteristieke gedekt die generiek kunnen worden genoemd. Dit is het gevolg van het feit dat deze instrumenten oorspronkelijk zijn ontwikkeld om afdoende een bepaalde ziektesituatie te beschrijven. Ziektespecifieke instrumenten zijn in het algemeen gevoeliger voor verschillen tussen groepen of voor veranderingen in de tijd dan generieke instrumenten. Voorbeelden zijn de EORTC-QLQ30 voor kankerpatiënten en de PDQ-39 voor patiënten met de ziekte van Parkinson.

De laatste jaren is ook een trend te zien in de richting van *patiëntspecifieke* vragenlijsten, ook wel geïndividualiseerde kwaliteit van leven genoemd.⁷ Deze zouden nog gevoeliger zijn voor veranderingen dan ziektespecifieke lijsten, omdat aandacht wordt besteed aan die gebieden die door de individuele patiënt belangrijk worden gevonden. Bij deze vragenlijsten wordt patiënten gevraagd aan te geven wat voor hen de doelen van de behandeling zijn, of welke aspecten van kwaliteit van leven zij graag verbeterd zouden zien. De methoden, zoals de Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL) en de Patient Specific Index, verschillen in de wijze van identificatie, scoring en weging van de klachten/doelen.⁷ Zij worden nog weinig in klinisch onderzoek toegepast, maar lijken een waardevolle aanvulling op de standaard kwaliteit-van-levenvragenlijsten. McDuff heeft genoemde twee instrumenten in de context van verpleegkundig onderzoek besproken.⁸

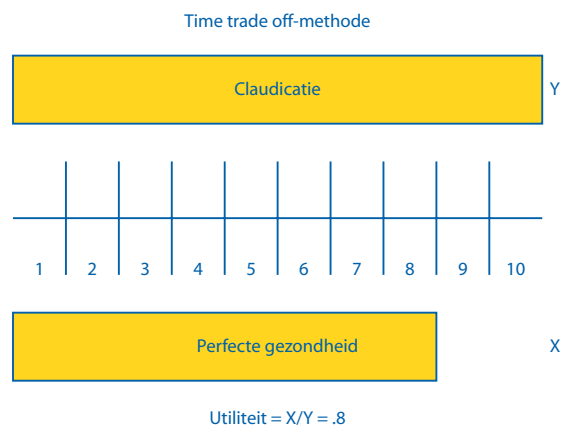
Waarderingsonderzoek

Als een keuze moet worden gemaakt tussen twee behandelingen, waarbij de verwachte uitkomsten op een aantal aspecten verschillen, volstaat een *beschrijving* van deze uitkomsten niet, maar is ook een *waardering* van die uitkomsten nodig. Op grond van zo'n waardering kan pas een afweging worden gemaakt. Het kan gaan om een afweging tussen verschillende aspecten van kwaliteit van leven van leven, of tussen kwaliteit van leven en overleving. Met behulp van de waardering kan de kwaliteitsgecorrigeerde overleving (in 'Quality Adjusted Life Years', QALY's) voor de te vergelijken interventies worden bepaald en een beslissing genomen. QALY's kunnen in een kosteneffectiviteitsanalyse worden afgezet tegen de kosten van de verschillende interventies.

In het algemeen worden de drie volgende methoden het meest gebruikt voor het meten van waarderings, of zogenaamde *utiliteiten*. Ze worden hier summier besproken (voor meer details – ook over de keuze van de methode – zie Stiggelbout en De Haes).⁹ De eerste is een *visueel analoge schaal*, een lijn van 10 centimeter waarbij de uiteinden zijn gedefinieerd als 'perfecte gezondheid' en 'dood'. De respondent zet een streepje tussen de twee uiteinden, afhankelijk van de waardering die hij de betreffende gezondheidstoestand geeft. De afstand van 0 tot het streepje, in millimeters, gedeeld door 100 geeft de score aan (op een schaal van 0-1).

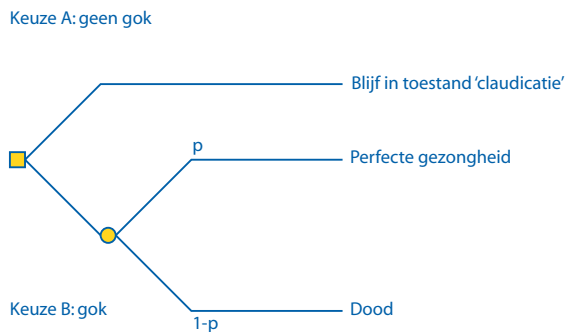
De tweede methode is de zogenaamde *time trade off* (zie *figuur 1*). De respondent wordt hierbij gevraagd in hoeverre hij of zij ten behoeve van winst in kwaliteit van leven ('perfecte gezondheid') bereid is in te leveren ten koste van de lengte van zijn of haar leven. De waardering voor de actuele gezondheidstoestand, bijvoorbeeld claudicatie (etalagebenen), wordt bepaald uit de verhouding van de periode X in perfecte gezondheid en de langere periode Y in de actuele gezondheid (X/Y), weer op een schaal van 0-1.

Figuur 1. Time trade off



Bij de derde methode, de *standard gamble* (zie figuur 2), wordt de respondent gevraagd in hoeverre deze bereid is risico op directe sterfte te accepteren ten behoeve van een winst in kwaliteit van leven. De kans op perfecte gezondheid p waarbij men indifferent is tussen de zekere toestand en de gok, is een maat voor de utiliteit van de actuele gezondheidstoestand. Hoe groter de kans op sterfte ($1-p$) die men acceptabel vindt, hoe slechter men de genoemde situatie waardeert.

Figuur 2. Standard gamble



Met behulp van de utiliteiten kan men kwaliteitsgecorrigeerde overleving (QALY's) voor verschillende interventies berekenen: de tijd, doorgebracht in alle mogelijke gezondheidstoestanden die optreden tijdens en na de interventie, wordt vermenigvuldigd met de utiliteiten van deze gezondheidstoestanden en gesommeerd over alle toestanden.

Samenvattend kan, mede op grond van het bovenstaande, een aantal stappen worden onderscheiden bij het doen van een kwaliteit-van-leven- en waarderingsonderzoek.

- Bepaal welke aspecten van de gezondheidstoestand moeten worden gedekt.
- Selecteer gevalideerde meetinstrumenten: generieke, om de algemene aspecten in kaart te brengen, en ziektespecifieke, voor aspecten die typisch zijn voor de betreffende situatie.
- Ga na of de instrumenten moeten worden aangevuld met voor de behandeling van specifieke klachten of symptomen en voeg die toe in hetzelfde formaat als de eerder geselecteerde vragenlijsten hanteren.
- Selecteer een methode van waardering (afhankelijk van het klinische probleem, bijvoorbeeld de *standard gamble* als risico een rol speelt, *de time trade off* als het gaat om inleveren van tijd voor gezondheid⁹ en spits die toe op de betreffende gezondheidstoestand.
- Bepaal of een mondeling of schriftelijke wijze van data-verzameling wordt verkozen. Ook kan het gebruik van plaatjes, video's en computers worden overwogen.

LITERATUUR

1. Wilson AB. Quality of life and leg ulceration from the patient's perspective. *Br J Nurs*. 2004;13:S17-20.
2. Boter H. Multicenter Randomized Controlled Trial of an Outreach Nursing Support Program for Recently Discharged Stroke Patients. *Stroke*. 2004 Oct 28 [Epub ahead of print].
3. Detmar SB, Muller MJ, Schornagel JH. Health-related quality-of-life assessments and patient-physician communication: a randomized controlled trial. *JAMA* 2002;288:3027-34.
4. Velikova G, Booth L, Smith AB, et al. Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: a randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 2004;22:714-24.
5. Essink-Bot ML, Haes JCJM de. *Kwaliteit van leven in medisch onderzoek. Een inleiding*. Amsterdam University Press 1996.
6. Aaronson NK, Muller M, Cohen PD. Translation, validation, and norming of the Dutch language version of the SF-36 Health Survey in community and chronic disease populations. *J Clin Epidemiol* 1998;51:1055-68.
7. Wright JG. Evaluating the outcome of treatment: Shouldn't we be asking patients if they are better? *J Clin Epidemiol* 2000;54:9-53.
8. Macduff C. Respondent-generated quality of life measures: useful tools for nursing or more fool's gold? *J Adv Nurs* 2000;32:375-82.
9. Stiggelbout AM, Haes JCJM de. Patient preference for cancer therapy: an overview of measurement approaches. *J Clin Oncol* 2001;19:220-30.
- Hunt SM. The problem of quality of life. *Qual Life Res* 1997;205-12.
- Streiner DL, Norman GR. *Health measurement scales. A practical guide to their development and use*. 2nd edition, Oxford, OUP, 1998.
- <http://www.qolid.org>.
- <http://www.mapi-research-inst.com>.

NEDERLANDS TIJDSCHRIFT VOOR
RESEARCH VERPLEEGKUNDIGEN
en overige researchprofessionals

SECRETARIAAT NVRV
BLANKENWEG 36
2661 TR BERGSCHENHOEK

WWW.NVRV.NL

ISSN 15702723



NEDERLANDSE VERENIGING VOOR
RESEARCH VERPLEEGKUNDIGEN