

Kwaliteit van Leven in Onderzoek en Praktijk

Prof. dr. M. A. G. Sprangers
Afdeling Medische Psychologie



Mini Conferentie Gezondheidsfondsen
9 juni 2011



Overzicht

- Wat is kwaliteit van leven?
- Hoe meet je kwaliteit van leven?
- Waarom meet je kwaliteit van leven in medisch onderzoek?
- De rol van kwaliteit van leven in de klinische praktijk



Quality of Life

Wat is kwaliteit van leven?

Gezondheid:

A state of complete physical, social,
and mental well-being, not merely
the absence of disease or infirmity

WHO, 1948

Consensus-definitie van aan gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven

Multi-dimensioneel

**Fysiek
Functioneren**

**Sociaal
Functioneren**

**Mentaal
Functioneren**

Subjectief

Beïnvloed door ziekte en/of behandeling

Subjectief

- Kwaliteit van leven is niet subjectief in de gangbare zin
- Kwaliteit van leven kan betrouwbaar en valide gemeten worden in een individu en in een groep

Subjectief

- Het is "subjectief" omdat:
 - de individuele patiënt de primaire bron van informatie is
 - het belangrijk is voor het individu
 - het niet aan de buitenkant zichtbaar is

Stel je voor

- Je hebt een bloeiende carrière



Stel je voor

- In je vrije tijd vermaak je je goed



Stel je voor

- Je bent een fanatiek sporter



En ineens ...

- Krijg je een ongeluk waarbij je een hoge dwarslaesie oploopt
- Zit je voor de rest van je leven in een rolstoel die je alleen met je mond kunt bedienen
- Het enige wat je kunt bewegen is je hoofd
- Je bent volledig afhankelijk van anderen
- Je hebt een verhoogd risico op infecties en op ernstige aandoeningen

Welk rapportcijfer zou je aan je
kwaliteit van leven geven?



Christopher Reeve (1952-2004)



Beoordeling van kwaliteit van leven

CNN interview 30 juli 2003

“I would say better than good. I would say, it's, you know, good plus. I wouldn't say excellent because there are limitations ...”

Rapportcijfer: 8+

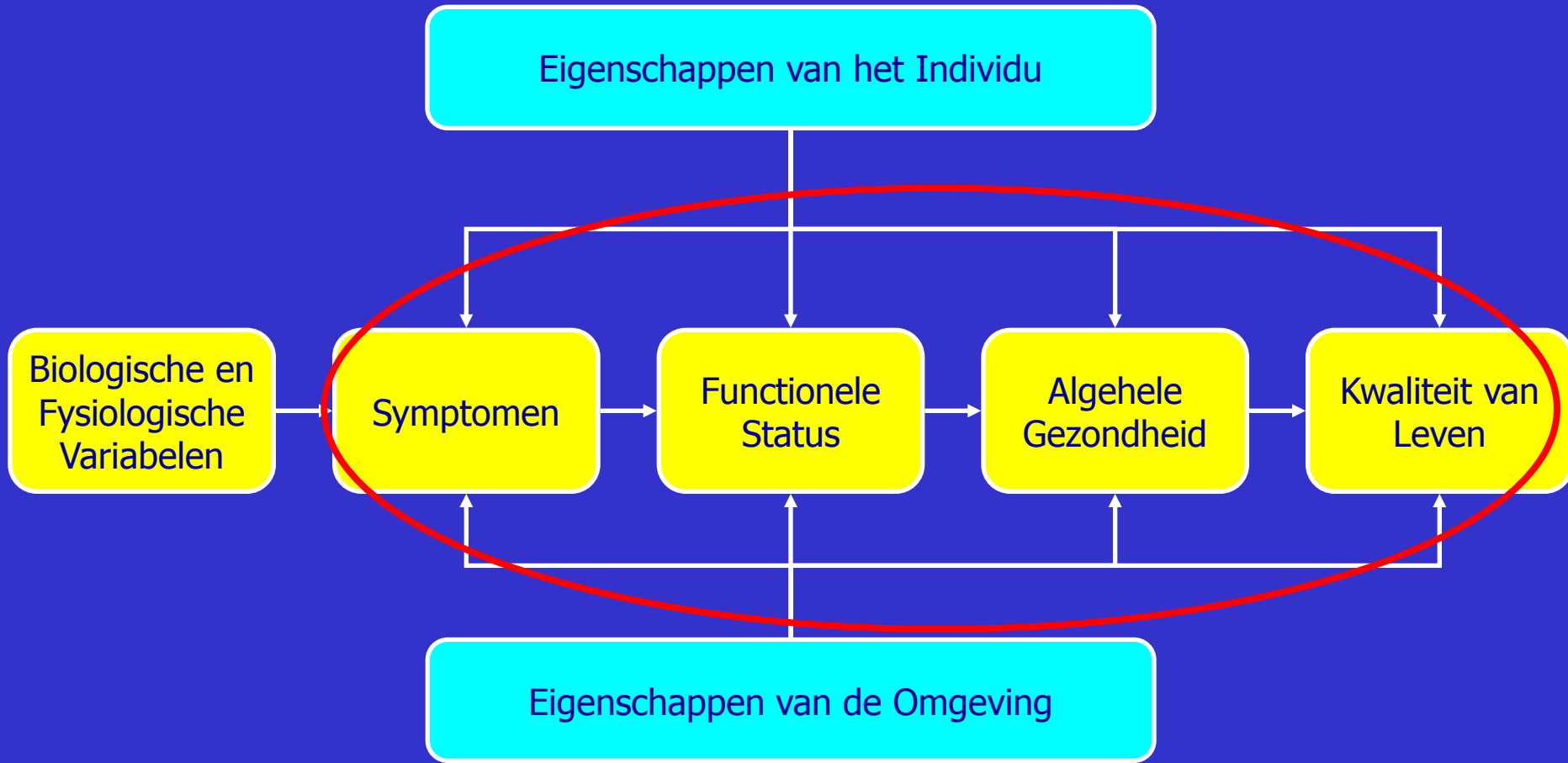


“I accept that there are some things I can’t do. But they are mostly things I don’t particularly want to do anyway.”

Stephen Hawking, Physicist

Wat voegt kwaliteit van leven toe
aan traditionele, klinische
uitkomsten?

Wilson-Cleary model van gezondheidsuitkomsten



Kwaliteit van leven voegt informatie toe

- Traditionele, klinische maten hebben beperkingen
- Biedt een uitkomstmaat die het perspectief van de patiënt reflecteert
- Onderdeel van effectiviteit en doelmatigheid van medisch handelen
- Levert bijdrage aan 'evidence-based medicine'

“[Quality of Life research] reminds us that in clinical medicine we are dealing with more than cell cultures or laboratory animals; rather, we are dealing with the lives of people who have hopes, dreams, fears, and aspirations just like ourselves...

Grubb BP, J Cardiovasc Electrophysiol 2006; p. 1004

... [Quality of life research] also reinforces the notion that the role of the physician is to reduce human pain and suffering... The goal is not only the prevention of death, it is also the enhancement of life."

Grubb BP, J Cardiovasc Electrophysiol 2006; p. 1004

Hoe meet je kwaliteit van leven?



Vraag het de
patiënt

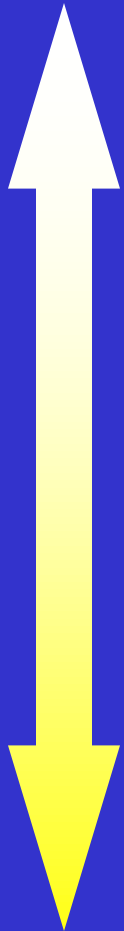


Doe ervaring op ...

... en vul de uitgedeelde
vragenlijst in

MOS SF-36 (Ware et al. 1992)

Fysiek



Mentaal

Fysiek functioneren	3a - 3j
Rol-fysiek	4a - 4d
Pijn	7 - 8
Algemene gezondheid	1, 11a - 11d
Vitaliteit	9a, 9e, 9g, 9i
Sociaal functioneren	6, 10
Rol-emotioneel	5a - 5c
Mentale gezondheid	9b, 9c, 9d, 9f, 9h

MOS SF-36 (Ware et al. 1992)

Fysiek



Fysiek functioneren

Rol-fysiek

Pijn

Algemene gezondheid

Vitaliteit

Sociaal functioneren

Rol-emotioneel

Mentale gezondheid

Fysieke
gezondheid

Mentale
gezondheid

Mentaal

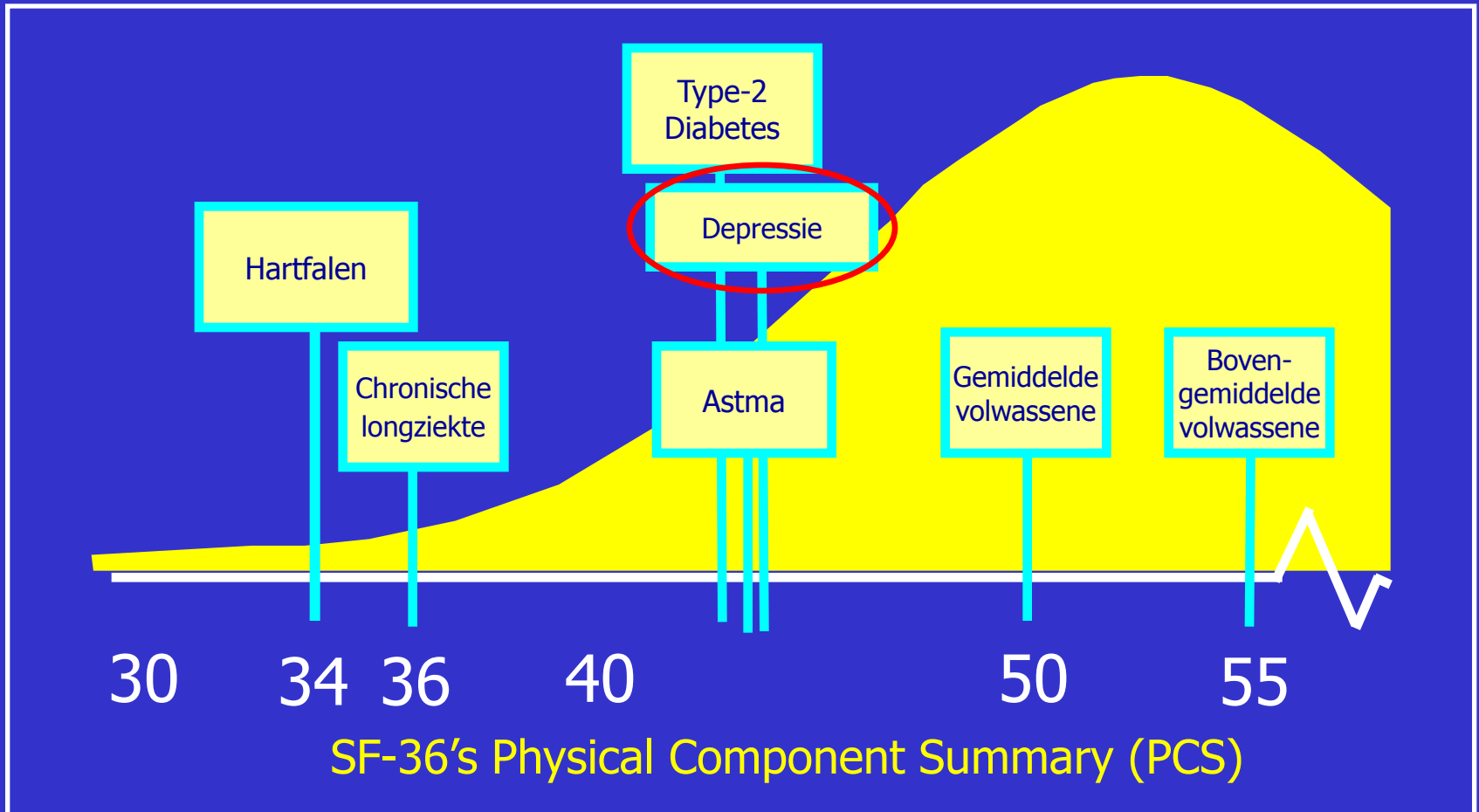
Generiek versus ziekte-specifiek

Generiek

- voor algemeen gebruik
- maakt vergelijking tussen ziekte groepen mogelijk
- geringe sensitiviteit

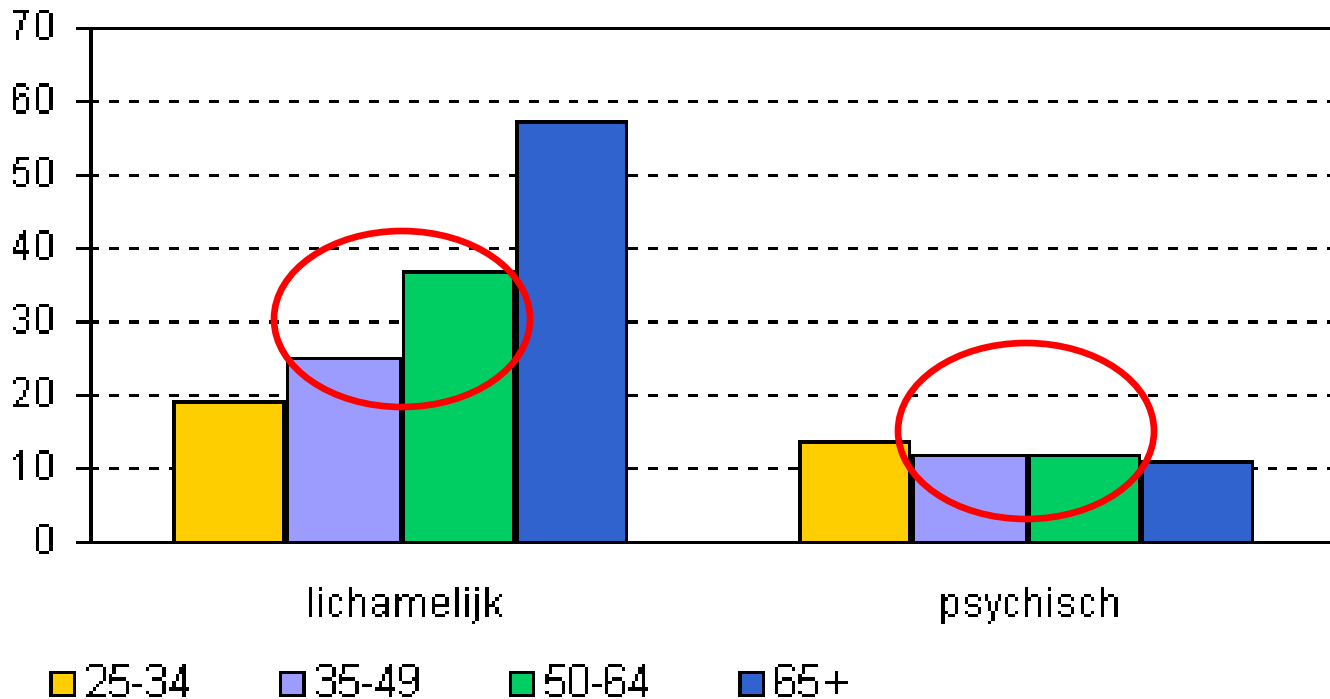
b.v. SF-36

Generieke instrumenten maken vergelijking tussen verschillende ziekten mogelijk

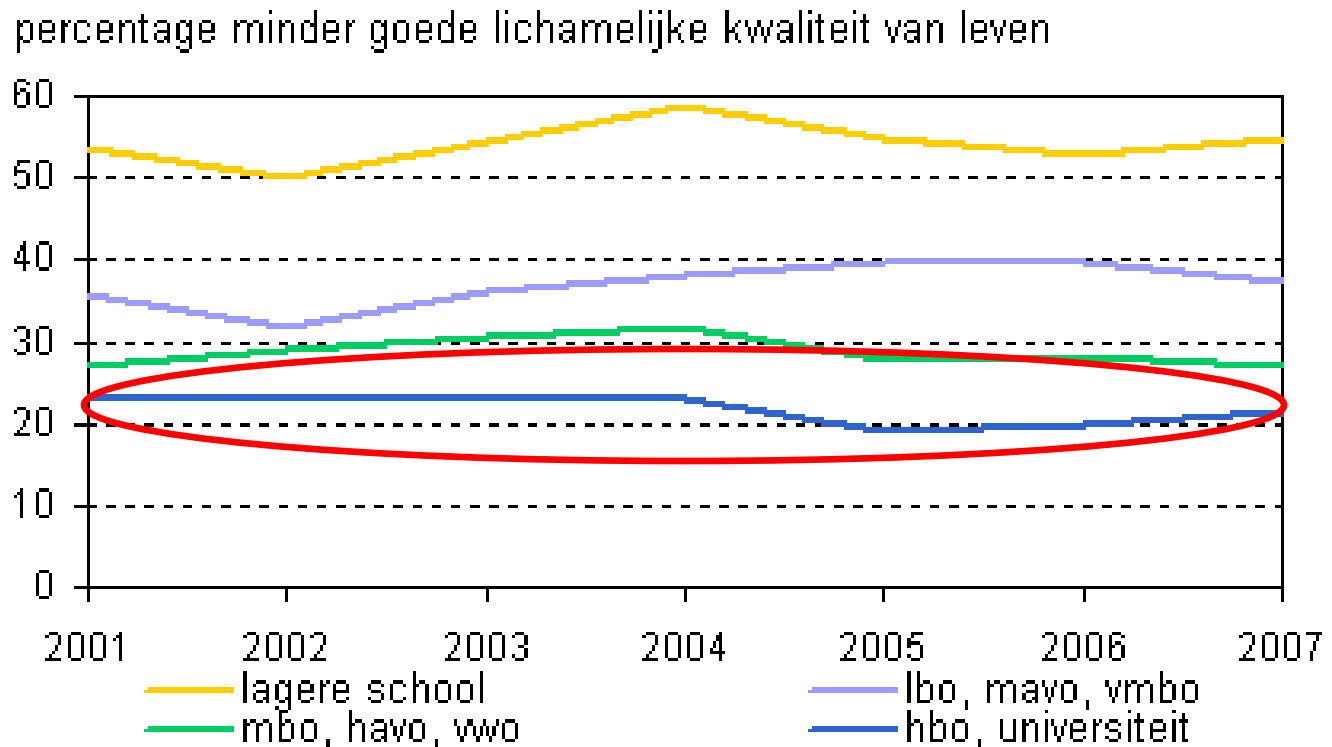


Percentage minder goede kwaliteit van leven naar leeftijd

percentage minder goede kwaliteit van leven

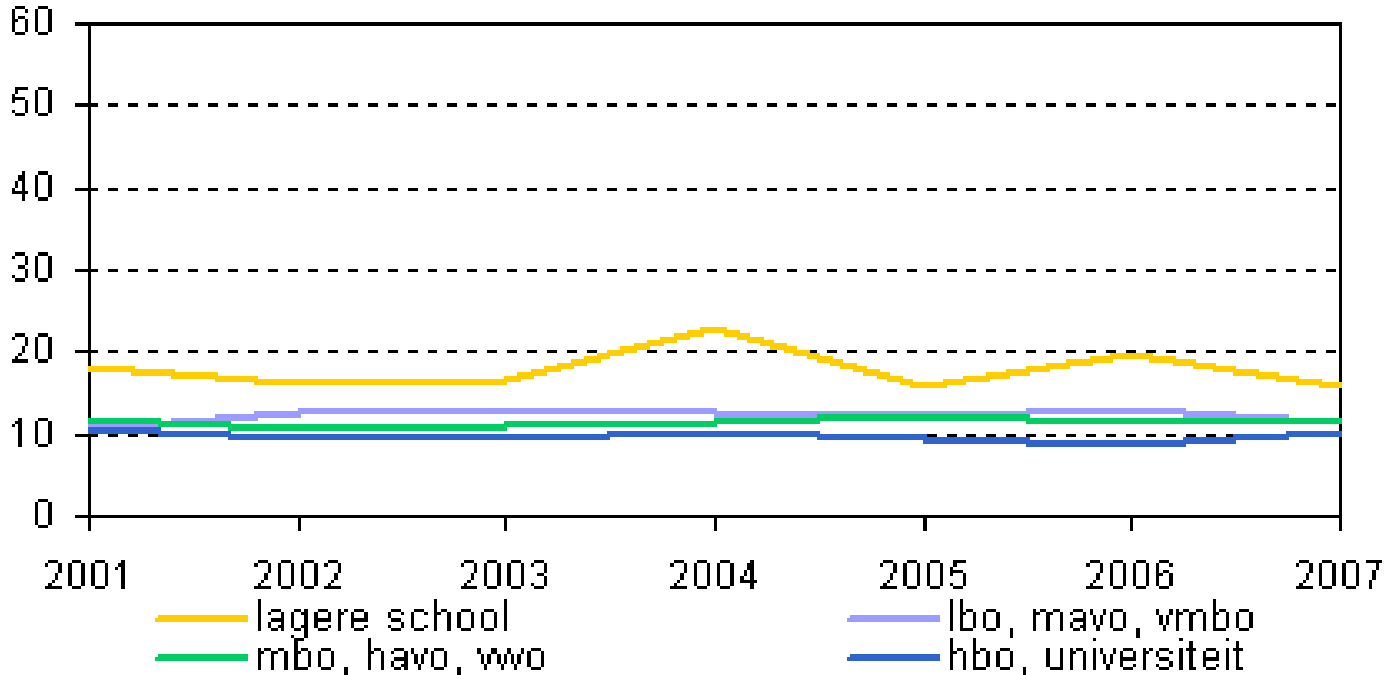


Percentage minder goede lichamelijke kwaliteit van leven naar opleiding



Percentage minder goede psychische kwaliteit van leven naar opleiding

percentage minder goede psychische kwaliteit van leven



Generiek versus ziekte-specifiek

Generiek

- voor algemeen gebruik
- maakt vergelijking tussen ziekte groepen mogelijk
- geringe sensitiviteit

b.v. SF-36

Ziekte-specifiek

- voor gebruik bij specifieke patiënten
- vergelijking tussen ziekte groepen niet mogelijk
- sensitief

b.v. EORTC QLQ-C30,
Skindex-29

Heeft u moeite met slapen gehad? Was u moe?

- Helemaal niet
- Een beetje
- Nogal
- Heel erg



Vraag uit de EORTC QLQ-C30

Heeft u moeite gehad met het herinneren van dingen?

- Helemaal niet
- Een beetje
- Nogal
- Heel erg





Developed by [MAPI Research Institute](#) and managed by [MAPI Research Trust](#) (Lyon, France), ProQolid aims to identify and describe PRO and QOL instruments to help you choose appropriate instruments and facilitate your access to them.

Free access

This level is available to all ProQolid visitors at no charge. For each instrument in the database, you will find 14 categories of basic information (e.g., author, objective, mode of administration, original language, existing translations, pathology, number of items, etc.). [Search](#)

Advanced access (members only)

This level presents a greater degree of practical information on each instrument, most notably the author's details and contact information, conditions of use, psychometric properties, etc., and, when available, a review copy of the original instrument, its translations, and a user manual. [Login](#)

Highlights

Come see us at

* ISPOR

Baltimore - May 21-25, 2011

* CBI's 8th Patient Reported Outcomes (PRO) Conference

Philadelphia - June 13-14, 2011

~~~~~

ProQolid online subscription now available on an easy and secure platform

## Database

### ProQolid currently contains

- Descriptions of **706** instruments
- **540** review copies of original instruments
- Review copies of **1293** translations
- Review copies of **177** user manuals
- Descriptions of **82** databases

NB: ProQolid's content is based on information taken from literature and/or validated by the authors of the instruments. The adequacy of study methodology and psychometric properties is not evaluated.

### On-going developments

#### Include

- **On-going update** in collaboration with the instruments' developers: complete description of the **content validity documentation** (previously named methodology of development)
- **13** new instruments added in 2011

#### Instruments recently added

- » Asthma Control Diary (ACD)
- » Nocturnal Rhinoconjunctivitis Quality of Life Questionnaire (NRQLQ)
- » European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Cervical Cancer Module (EORTC QLQ-CX24)
- » More

# Papieren en elektronische afname

- Web-based assessment



- Hand held devices (PDA, Tablet)



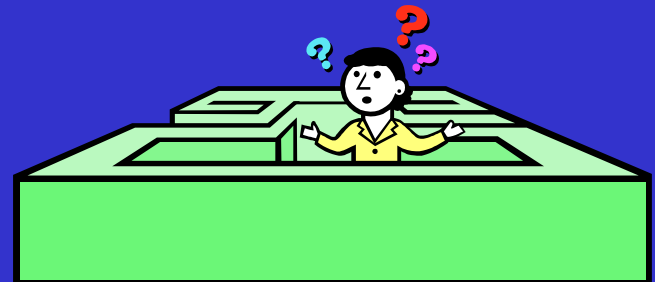
- Computer-ondersteund telefonisch interview

- Interactief spraakherkenningsysteem



# Betrouwbaarheid: meetprecisie

Wat denkt u, welke gezondheidsmaten zijn over het algemeen meer betrouwbaar: kwaliteit van leven vragenlijsten of gangbare medische maten?



# Betrouwbaarheid

Hahn et al. Mayo Clinic Proceedings 2007; 82 :1244-54

## Doel

- Vergelijken van kwaliteit-van-leven vragenlijsten met gangbare medische maten

## Methode:

- Literatuuronderzoek

# Betrouwbaarheid van gangbare gezondheidsmaten in de oncologie

Hoog

Gemiddeld

Laag

FACT-Fatigue

FACT-G

Diameter tumor  
massa

Hemoglobine

EORTC QLQ-C30

Tumor grootte  
herhaalde metingen

Overleving

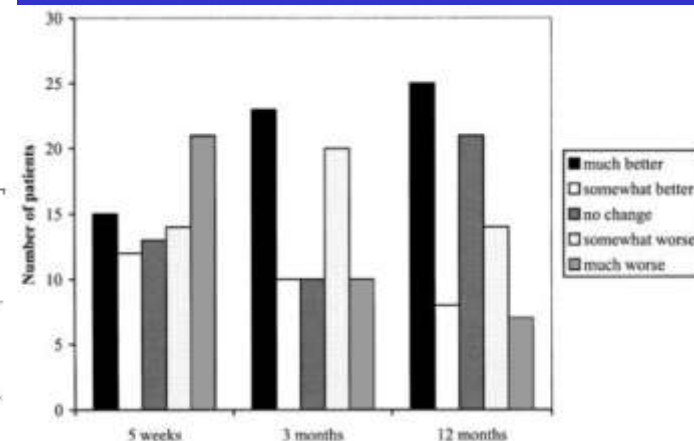
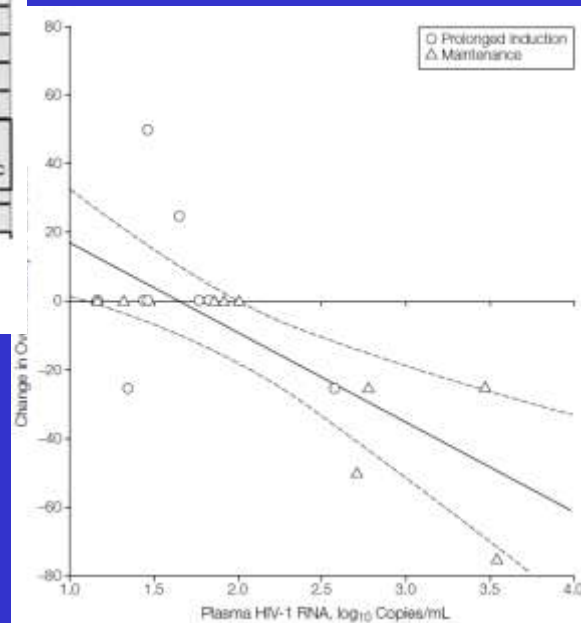
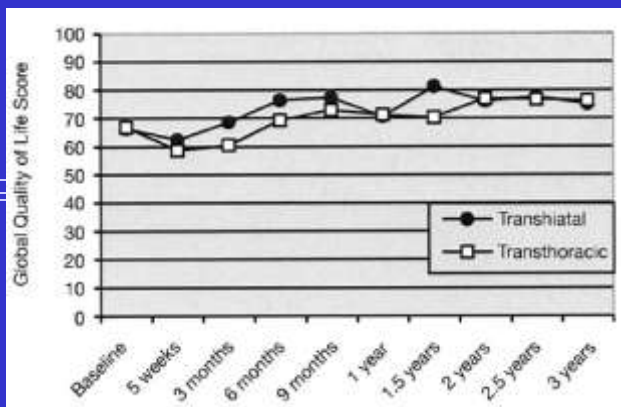
Tumor response  
classificatie door  
longfoto

Tijd tot tumor  
progressie

# Conclusies over de betrouwbaarheid

- Alle maten zijn geassocieerd met fouten, of ze nu gebaseerd zijn op lichamelijk onderzoek, laboratoriumwaarden of zelf-rapportage
- Als de eisen die gesteld worden aan kwaliteit-van-leven vragenlijsten gelijk worden gesteld aan die van medische maten, dan springen kwaliteit-van-leven vragenlijsten er zelfs gunstig uit

# We kunnen kwaliteit-van-leven uitkomsten vertrouwen!



# Waarom meet je kwaliteit van leven?

- Beschrijvend: om de gevolgen van de ziekte of behandeling in kaart te brengen



## EORTC QLQ-C30 (version 3)

Wij zijn geïnteresseerd in bepaalde dingen over u en uw gezondheid. Wilt u alle vragen zelf beantwoorden door het getal te omcirkelen dat het meest op u van toepassing is. Er zijn geen "juiste" of "onjuiste" antwoorden. De informatie die u geeft zal strikt vertrouwelijk worden behandeld.

Wilt u uw initialen invullen:

|  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|
|  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|

Uw geboortedatum (Dag, Maand, Jaar):

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

De datum van vandaag (Dag, Maand, Jaar):

31

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

---

|                                                                                                                           | Helemaal<br>niet | Een<br>beetje | Nogal | Heel<br>erg |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------|---------------|-------|-------------|
| 1. Heeft u moeite met het doen van inspannende activiteiten zoals het dragen van een zware boodschappentas of een koffer? | 1                | 2             | 3     | 4           |
| 2. Heeft u moeite met het maken van een <u>lange</u> wandeling?                                                           | 1                | 2             | 3     | 4           |
| 3. Heeft u moeite met het maken van een <u>korte</u> wandeling buitenshuis?                                               | 1                | 2             | 3     | 4           |
| 4. Moet u overdag in bed of op een stoel blijven?                                                                         | 1                | 2             | 3     | 4           |
| 5. Heeft u hulp nodig met eten, aankleden, uzelf wassen of naar het toilet gaan?                                          | 1                | 2             | 3     | 4           |

# EORTC QLQ-C30

**Functionele schalen**

Fysiek functioneren  
Rol functioneren  
Cognitief functioneren  
Emotioneel functioneren  
Sociaal functioneren

**Symptomen**

Moeheid  
Misselijk en overgeven  
Pijn  
Kortademigheid  
Slapeloosheid  
Verlies eetlust  
Obstipatie  
Diarree

**Algehele  
gezondheids-  
toestand schaal**

Algehele gezondheid  
Algehele KvL

**Gestandaardiseerde score**

**Range 0 - 100**

# EORTC QLQ-C30

## Functionele schalen

Fysiek functioneren  
Rol functioneren  
Cognitief functioneren  
Emotioneel functioneren  
Sociaal functioneren

## Symptomen

Moeheid  
Misselijk en overgeven  
Pijn  
Kortademigheid  
Slapeloosheid  
Verlies eetlust  
Obstipatie  
Diarree

## Algehele gezondheids- toestand schaal

Algehele gezondheid  
Algehele KvL

## Gestandaardiseerde score

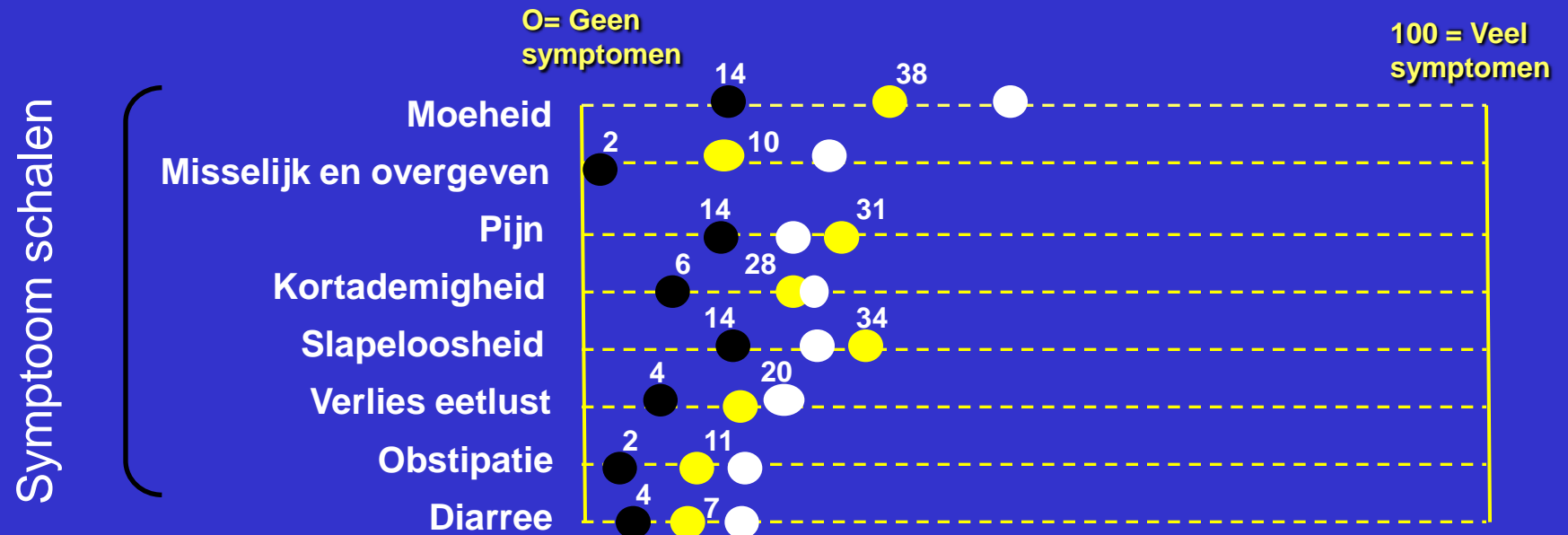
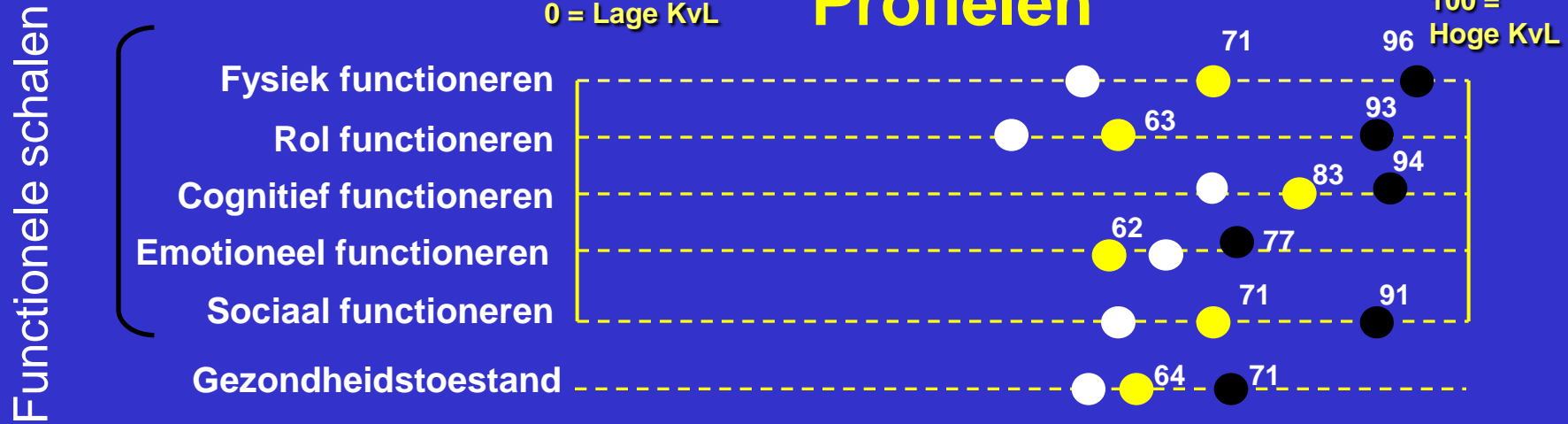
Range 0 - 100

Een hogere score  
indiceert een hoger  
niveau van  
functioneren

Een hogere score  
indiceert een  
hoger niveau van  
symptomen

Een hogere  
score indiceert  
een hoger  
niveau van KvL

# Profielen



- Gezonde vrouwen (50-59 jaar) (Schwarz et al. Eur J Cancer, 2001)
- Gemetastaseerde borstkanker baseline (Bottomley et al 2003)
- Gemetastaseerde borstkanker na 2<sup>e</sup> kuur met doxorubicine/cyclophosphamide

# Waarom meet je kwaliteit van leven?

- Beschrijvend: om de gevolgen van de ziekte of behandeling in kaart te brengen
- Vergelijkend: om de effecten van verschillende behandelingsmogelijkheden te vergelijken

# Stel, er zijn 2 behandelingen, welke kies je?

## Behandeling A



- 90% overleeft
- Ernstige bijwerkingen: moe, misselijk, migraine

## Behandeling B



- 80% overleeft
- Weinig bijwerkingen: af en toe prikkelende handen

# Kwaliteit van leven is in vergelijkend onderzoek vooral relevant:

- Wanneer overlevingswinst geboekt wordt ten koste van veel toxiciteit

# Stel, er zijn 2 behandelingen, welke kies je?

## Behandeling A



- 0% overleeft
- Behandeling verlicht pijn, maar veroorzaakt moeheid

## Behandeling B



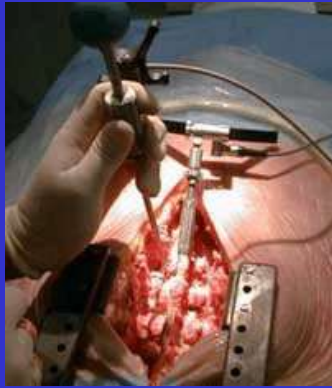
- 0% overleeft
- Behandeling verlicht pijn, maar brengt verwardheid

# Kwaliteit van leven is in vergelijkend onderzoek vooral relevant:

- Wanneer overlevingswinst geboekt wordt ten koste van veel toxiciteit
- Wanneer overlevingswinst niet verwacht wordt (b.v. palliatieve behandelingen)

# Stel, er zijn 2 behandelingen, welke kies je?

## Behandeling A



- 60% overleeft
- 4% peri-operatieve mortaliteit
- Lange termijn minder goede overleving
- Korte termijn betere kwaliteit van leven

## Behandeling B



- 60% overleeft
- 10% peri-operatieve mortaliteit
- Lange termijn betere overleving
- Lange termijn betere kwaliteit van leven

# Kwaliteit van leven is in vergelijkend onderzoek vooral relevant:

- Wanneer overlevingswinst geboekt wordt ten koste van veel toxiciteit
- Wanneer overlevingswinst niet verwacht wordt (b.v. palliatieve behandelingen)
- Wanneer geen significante verschillen in overleving verwacht worden

# Hiatal Versus EXtended oesophagectomy (HIVEX project)

## Onderzoeksopzet:

220 oesophagus kankerpatiënten, a-select toegewezen aan:

- Transhiatale oesophagectomie (beperkt)
- Transthoracale oesophagectomie (uitgebreid)

## Primaire eindpunten:

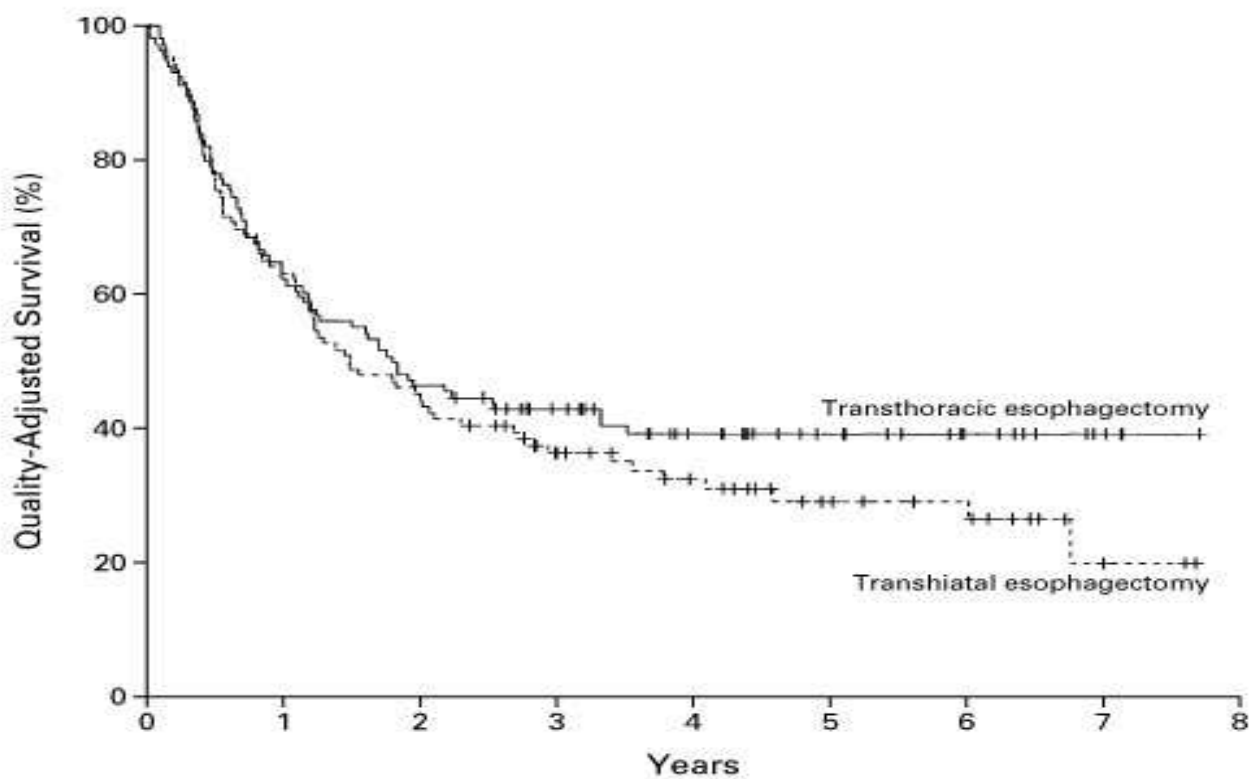
- Algehele en ziekte-vrije overleving

## Secundaire eindpunten:

- Vroege morbiditeit en mortaliteit
- # kwaliteit-gecorrigeerde overlevingsjaren
- Kwaliteit van leven
- Kosteneffectiviteit

# Hiatal Versus Extended oesophagectomy (HIVEX project)

Hulscher et al., New Engl J Med 2002; 357: 1162-9

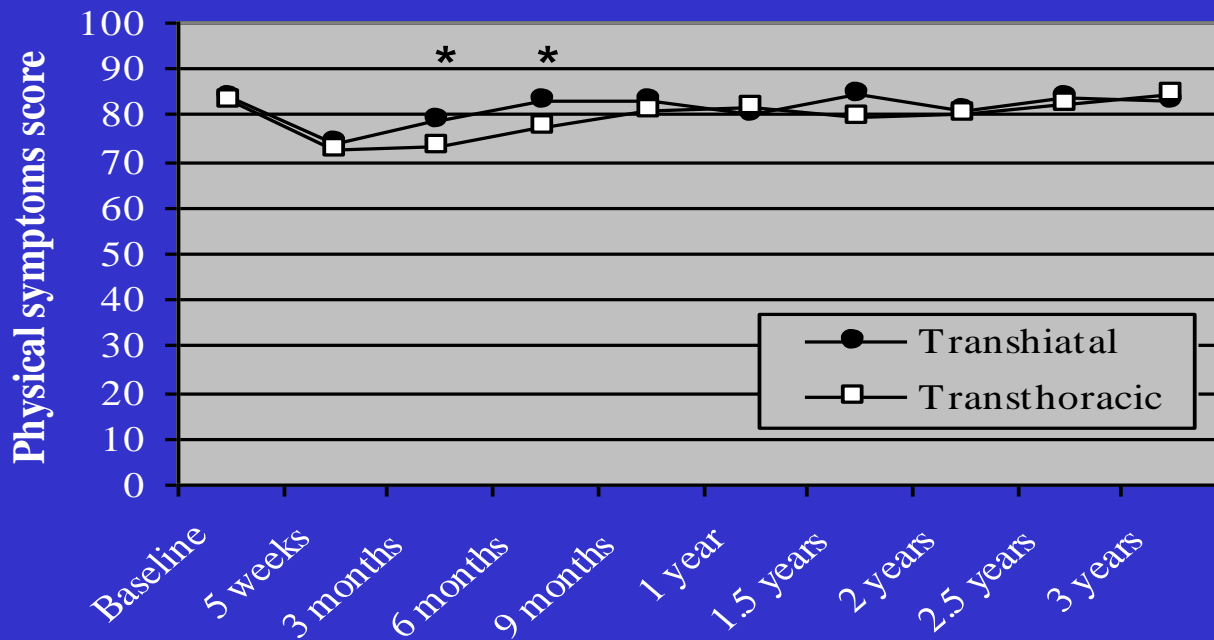


| No. AT RISK                 | 0   | 1  | 2  | 3  | 4  | 5  | 6  | 7 | 8 |
|-----------------------------|-----|----|----|----|----|----|----|---|---|
| Transhiatal esophagectomy   | 106 | 68 | 47 | 32 | 20 | 15 | 11 | 4 |   |
| Transthoracic esophagectomy | 114 | 69 | 53 | 39 | 31 | 20 | 13 | 7 |   |

# HIVEX project: Kwaliteit van Leven

De Boer et al., J Clin Oncol, 2004; 22: 4202-8

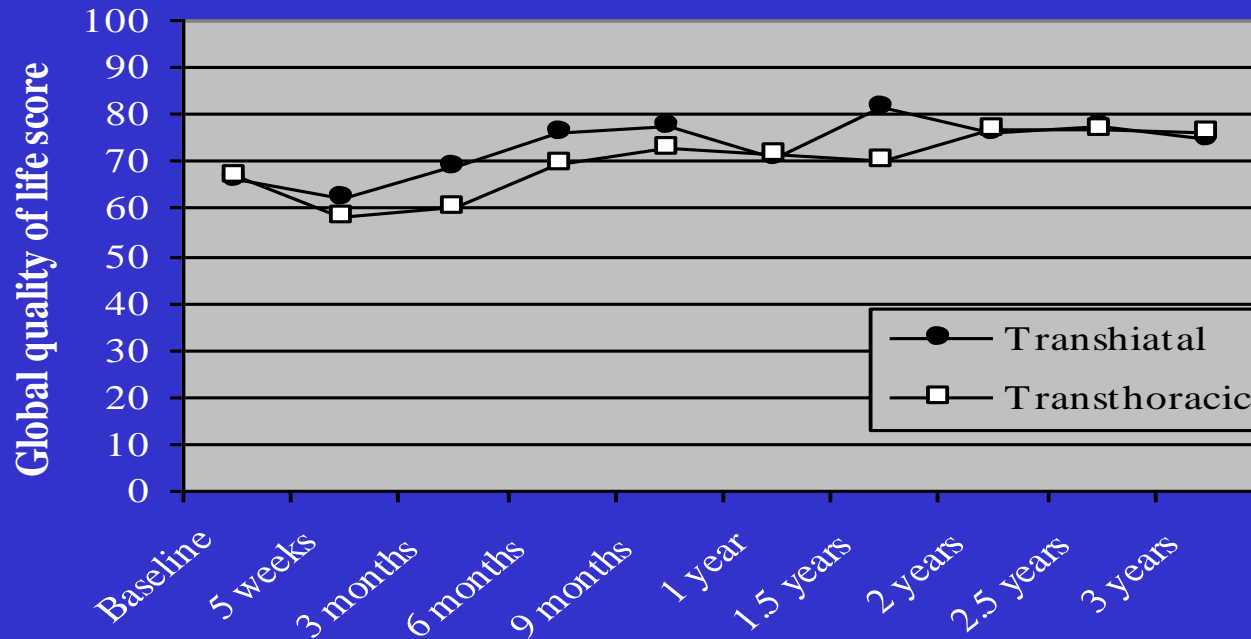
## A: Fysieke symptomen



# HIVEX project: Kwaliteit van Leven

De Boer et al., J Clin Oncol, 2004; 22: 4202-8

## D: Globale kwaliteit van leven



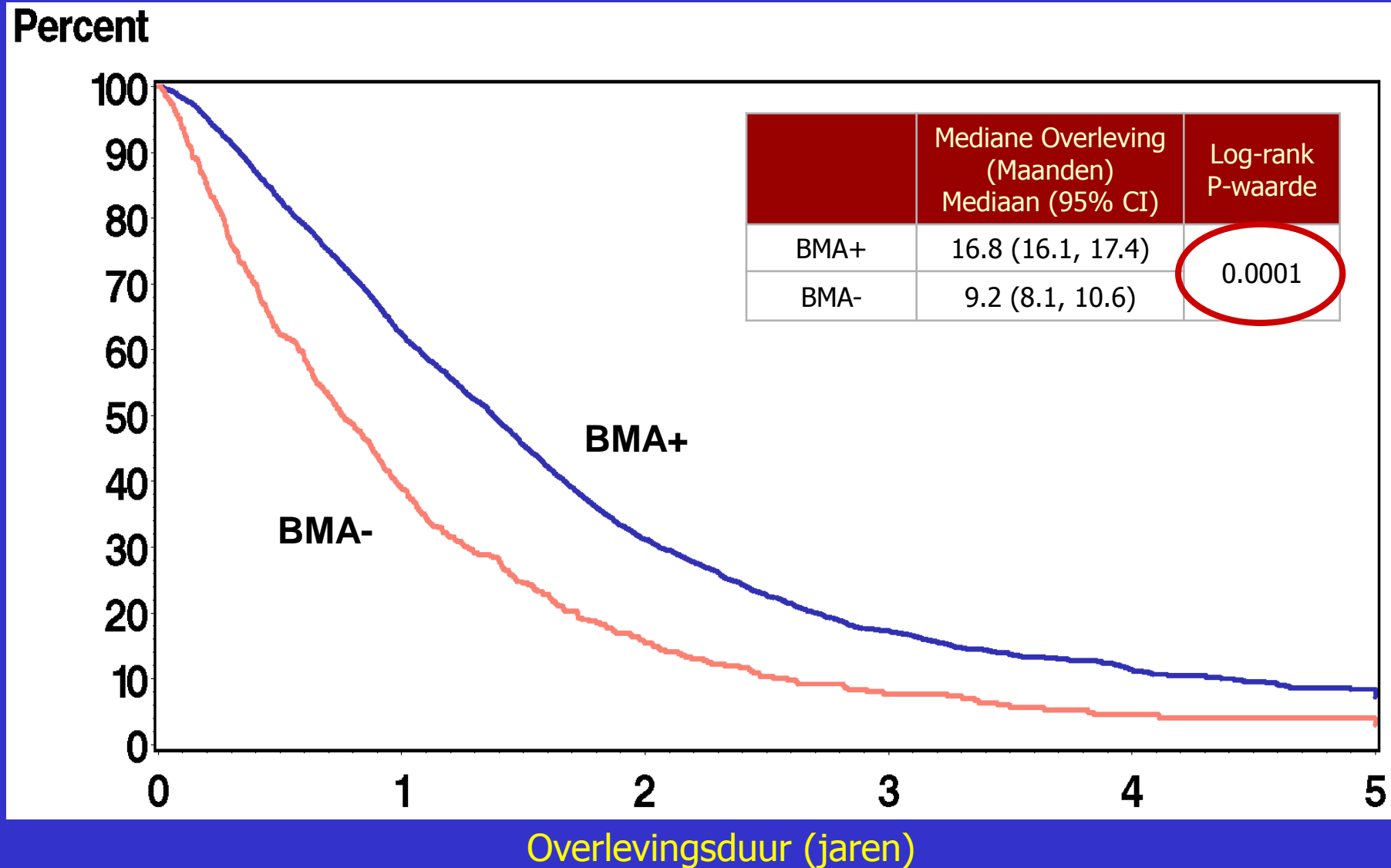
# Waarom meet je kwaliteit van leven?

- Beschrijvend: om de gevolgen van de ziekte of behandeling in kaart te brengen
- Vergelijkend: om de effecten van verschillende behandelingsmogelijkheden te vergelijken
- Voorspellend: om behandeluitkomsten (b.v. overleving) te voorspellen

# Overlevingscurves van n=3704 kankerpatiënten

(Biomarker Assay (BMA) Positief versus Negatief)

Schild et al. JCO 2008; 26: abstr 8076



# Replicatie van resultaten

Analogen van BMA+ zijn significant geassocieerd met overleving volgens:

- Een literatuuroverzicht van 39 kanker klinische trials: n=13.874  
Gotay et al, JCO, 2008; 26: 1355 -1363
- Een literatuuroverzicht van 27 community studies: n= 83.189  
Idler et al. J Health Soc Behav 1997; 38:21-37

Is dit overtuigend bewijs dat BMA+  
een veelbelovende prognostische  
factor is voor overleving?

Wat is BMA+?

**BMA+ = score van 5 of meer op een 0-10  
schaal die door patiënten wordt ingevuld**

**Hoe was uw kwaliteit van leven over het geheel genomen in de afgelopen week?**

0  
Zo slecht als  
maar kan zijn

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10  
zo goed als  
maar kan zijn

Dit is een betrouwbare en valide maat  
voor populaties kankerpatiënten  
(Sloan, 2002; Huschka, 2005; Locke, 2007)

# Mogelijke verklaringen

## Kwaliteit van leven:

- is een meer sensitieve en meer omvattende maat; pikt vroege tekenen van ziekteprogressie op
- is indicatief voor therapietrouw; leefstijl
- hangt samen met een optimistische copingstijl
- induceert direct biologische processen (b.v. via immuunresponse, HPA-as)

# Klinische implicaties

## Kwaliteit van leven:

- helpt patiënten te detecteren die medische aandacht nodig hebben
- kan een vroeg signaal zijn dat gebruikt kan worden bij het nemen van medische beslissingen
- kan aanleiding geven voor interventies om kwaliteit te verbeteren???

# De rol van kwaliteit van leven in de klinische praktijk

# Elektronische Skindex-29 in de dermatologische praktijk



## Vragenlijst over de invloed van uw huidziekte op uw kwaliteit van leven

Op de volgende pagina's treft u 30 vragen aan over uw ervaringen met uw huidziekte in de afgelopen week.

1. Klik per vraag één antwoord aan dat het meest overeenkomt met hoe u zich in de afgelopen week heeft gevoeld: nooit, zelden, soms, vaak of altijd.
2. Wanneer u een antwoord heeft aangeklikt dan verschijnt na enkele seconden de volgende vraag. Tijdens deze wachttijd kunt u uw antwoord nog wijzigen.

De vragenlijst is een hulpmiddel bij onderzoek en behandeling. Uw antwoorden zullen vertrouwelijk worden behandeld.

# 1



1

**Hoe vaak** was deze omschrijving in de **afgelopen week** op u van toepassing?

**Mijn huid doet pijn.**

NOOIT

ZELDEN

SOMS

VAAK

ALTIJD



# 6



6

**Hoe vaak** was deze omschrijving in de **afgelopen week** op u van toepassing?

**Mijn huidaandoening maakt me depressief.**

NOOIT

ZELDEN

SOMS

VAAK

ALTIJD



# 10

10

**Hoe vaak** was deze omschrijving in de **afgelopen week** op u van toepassing?

**Mijn huid jeukt.**

NOOIT

ZELDEN

SOMS

VAAK

ALTIJD



# 12

12

**Hoe vaak** was deze omschrijving in de **afgelopen week** op u van toepassing?

**Ik schaam me voor mijn  
huidaandoening.**

NOOIT

ZELDEN

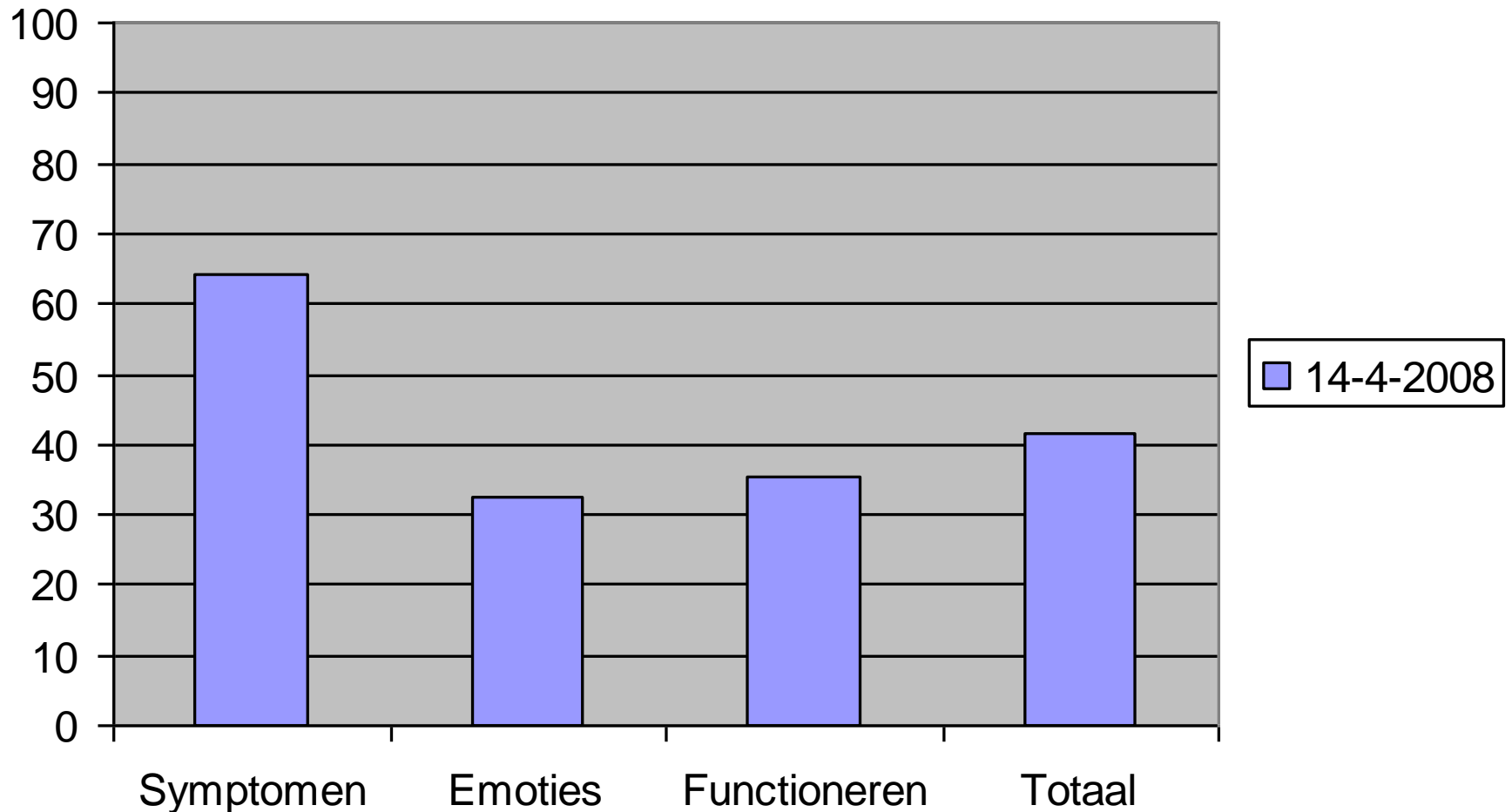
SOMS

VAAK

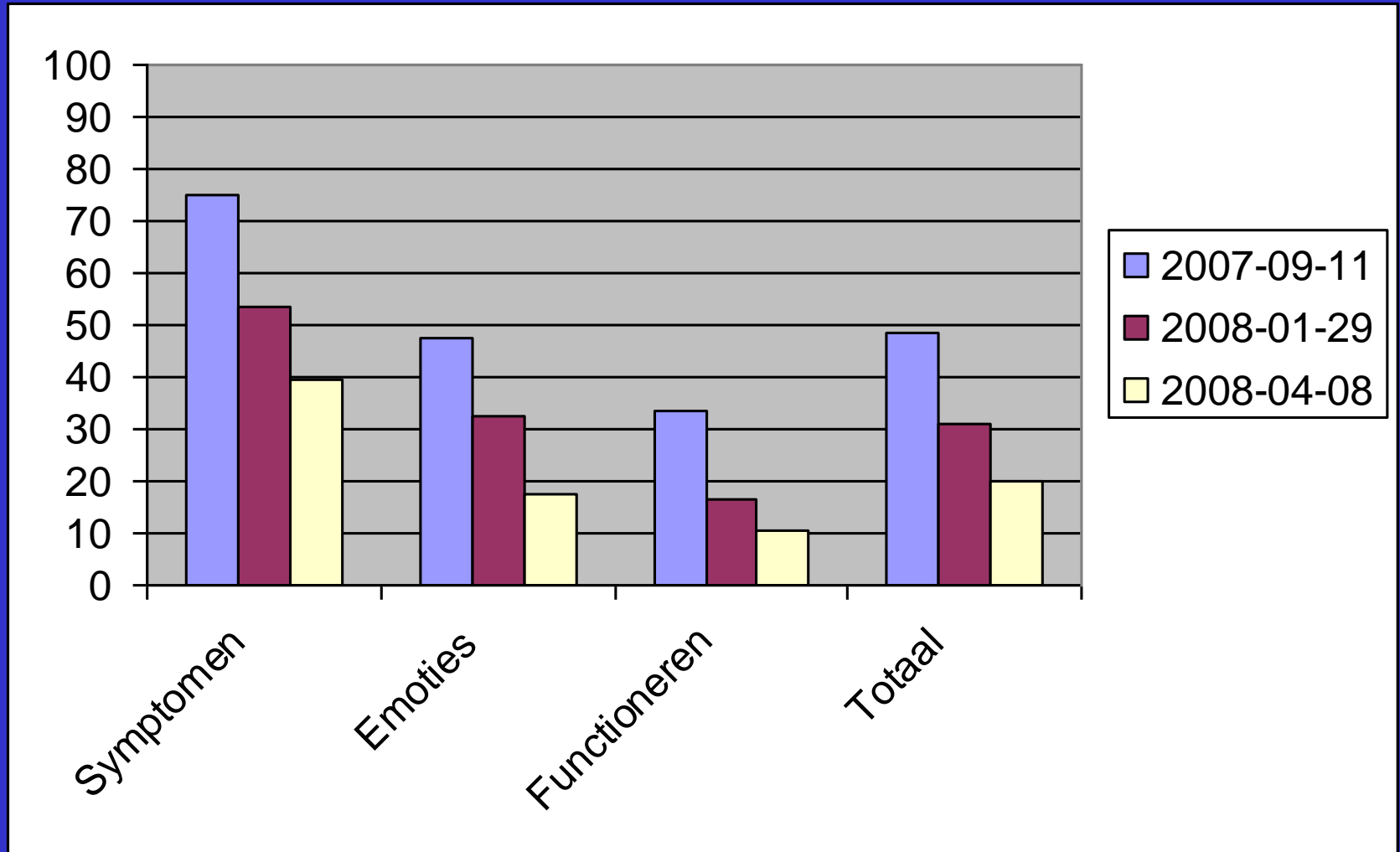
ALTIJD



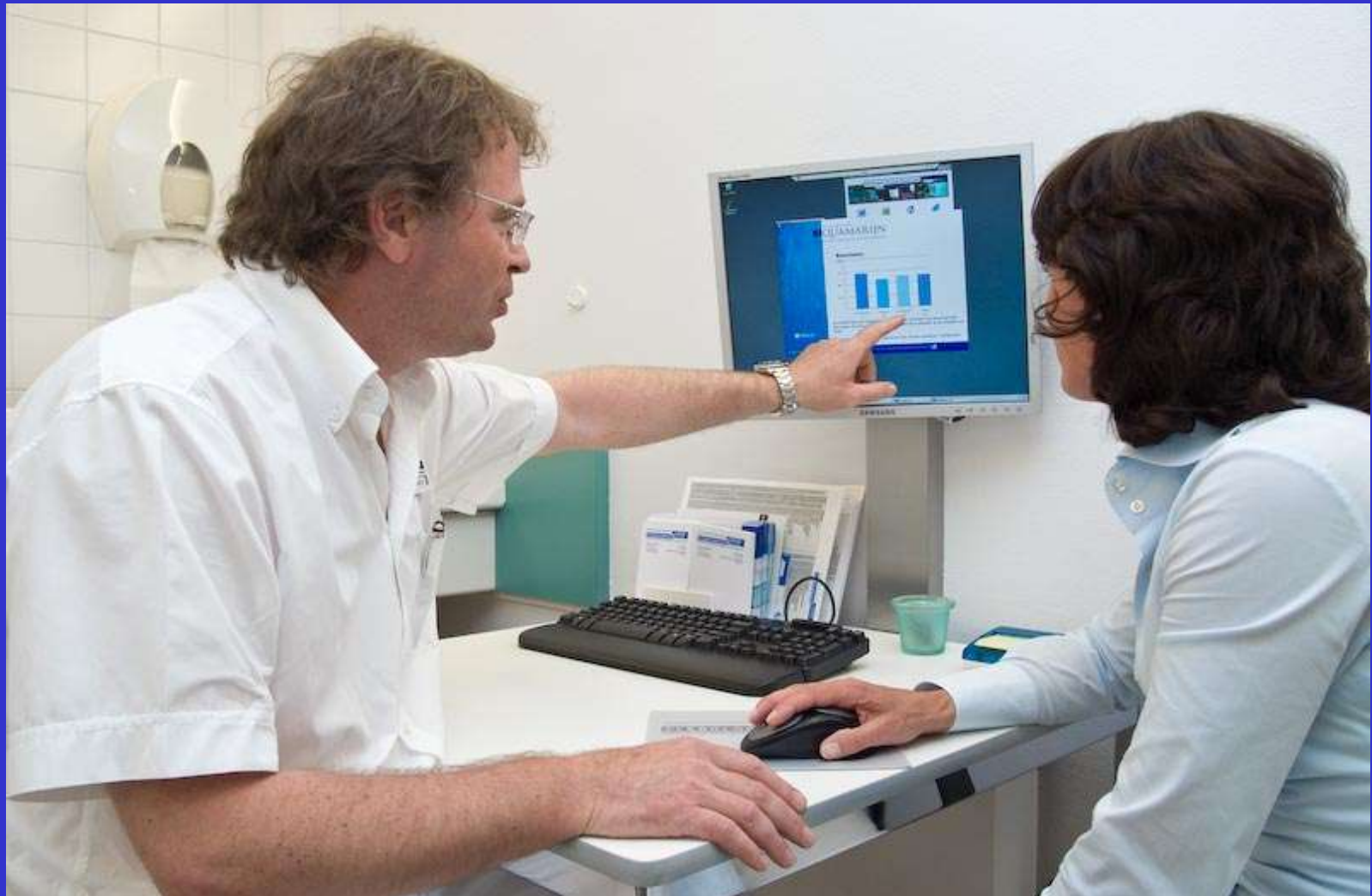
# Staafdiagram domeinscores



# Inzicht in verloop van kwaliteit van leven



# Communicatie in de dermatologische praktijk



naam patiënt \_\_\_\_\_ naam huisarts \_\_\_\_\_ naam uroloog \_\_\_\_\_  
 adres \_\_\_\_\_ adres \_\_\_\_\_ adres \_\_\_\_\_  
 woonplaats \_\_\_\_\_ woonplaats \_\_\_\_\_ woonplaats \_\_\_\_\_  
 geboortedatum \_\_\_\_\_

| INTERNATIONALE<br>PROSTAATSYMPTOOMSCORE<br>(I-PSS)                                                              | helemaal<br>niet | minder dan 1<br>op de 5 keer | minder dan<br>de helft van<br>de keren | ongeveer de<br>helft van de<br>keren | meer dan de<br>helft van de<br>keren | bijna altijd   |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------|------------------------------|----------------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|----------------|
| 1. Hoe vaak had u in de afgelopen maand het gevoel dat uw blaas nog niet leeg was nadat u had geplast?          | 0                | 1                            | 2                                      | 3                                    | 4                                    | 5              |
| 2. Hoe vaak moest u in de afgelopen maand binnen twee uur nadat u geplast had weer plassen?                     | 0                | 1                            | 2                                      | 3                                    | 4                                    | 5              |
| 3. Hoe vaak merkte u in de afgelopen maand dat tijdens het plassen de straal enkele keren stopte en weer begon? | 0                | 1                            | 2                                      | 3                                    | 4                                    | 5              |
| 4. Hoe vaak had u in de afgelopen maand moeite om het plassen uit te stellen?                                   | 0                | 1                            | 2                                      | 3                                    | 4                                    | 5              |
| 5. Hoe vaak had u in de afgelopen maand een zwakke urinestraal?                                                 | 0                | 1                            | 2                                      | 3                                    | 4                                    | 5              |
| 6. Hoe vaak moest u in de afgelopen maand persen om de urinestraal op gang te brengen?                          | 0                | 1                            | 2                                      | 3                                    | 4                                    | 5              |
|                                                                                                                 | nooit            | 1 keer                       | 2 keer                                 | 3 keer                               | 4 keer                               | 5 keer of meer |
| 7. Hoe vaak moest u in de afgelopen maand gemiddeld per nacht het bed uit om te plassen?                        | 0                | 1                            | 2                                      | 3                                    | 4                                    | 5              |

totale I-PSS-score: S=

| 'QUALITY OF LIFE' TEN GEVOLGE<br>VAN SYMPTOMEN AAN DE<br>URINEWEGEN                       | gevolg | plezierig | over het algemeen<br>tevreden | gemengde<br>gevoelens<br>(om het even) | over het algemeen<br>ontevreden | ongelukkig | verschrikkelijk |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|--------|-----------|-------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------|------------|-----------------|
| Als het plassen uw hele leven zou blijven zoals het nu is, hoe zou u zich daarbij voelen? | 0      | 1         | 2                             | 3                                      | 4                               | 5          | 6               |

'quality of life' -score: L=

Indien beschikbaar, gegevens vastleggen voor  $Q_{max}$  (ml/s),  $P_{M}$  (urineresidu) en  $V_{est}$  (prostaatgrootte):  
 S \_ I \_ Q \_ R \_ V \_ (code voor R en V; TA= transabdominale, TR= transrectale echografie, NMR, CAT= CT-scan, IUJ, REC= rectaal,  
 END= endoscopie, I&Q= catheterisatie, X= andere

# Internationale Prostaatsymptoomscore (I-PSS)

# Internationale Prostaatsymptoom-score (I-PSS)

'QUALITY OF LIFE' TEN GEVOLGE  
VAN SYMPTOMEN AAN DE  
URINEWEGEN

|                                                                                              | gelukkig | plezierig | over het algemeen<br>tevreden | gemengde<br>gevoelens<br>(om het even) | over het algemeen<br>ontevreden | ongelukkig | verschrikkelijk |
|----------------------------------------------------------------------------------------------|----------|-----------|-------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------|------------|-----------------|
| Als het plassen uw hele leven zou blijven zoals<br>het nu is, hoe zou u zich daarbij voelen? | 0        | 1         | 2                             | 3                                      | 4                               | 5          | 6               |

'quality of life' -score: L=

# Waarom meet je kwaliteit van leven in de klinische praktijk

- Om patient-arts communicatie te ondersteunen
- Om vroegtijdig problemen te signaleren
- Om te kunnen doorverwijzen
- Om te screenen voor toekomstige behandelingen
- Om uiteindelijk de zorg te verbeteren en dus ook de gezondheid en kwaliteit van leven van de patiënt

# Take home messages

- Kwaliteit van leven: fysiek, mentaal en sociaal functioneren
- Voegt informatie toe aan traditionele klinische maten
- Wordt met behulp van zelf-rapportage gemeten (generiek vs ziekte-specifiek)
- Is nuttig in beschrijvend, vergelijkend en voorspellend onderzoek
- Ondersteunt klinische praktijk

# Take home messages

- Kwaliteit-van-leven metingen bouwen voort op een stringent onderbouwde methodologie en een lange empirische traditie
- Kwaliteit-van-leven data kunnen gebruikt worden net als elke andere klinische uitkomstmaat in medisch onderzoek en de klinische praktijk

# Rol van kwaliteit van leven in medisch onderzoek zal toenemen

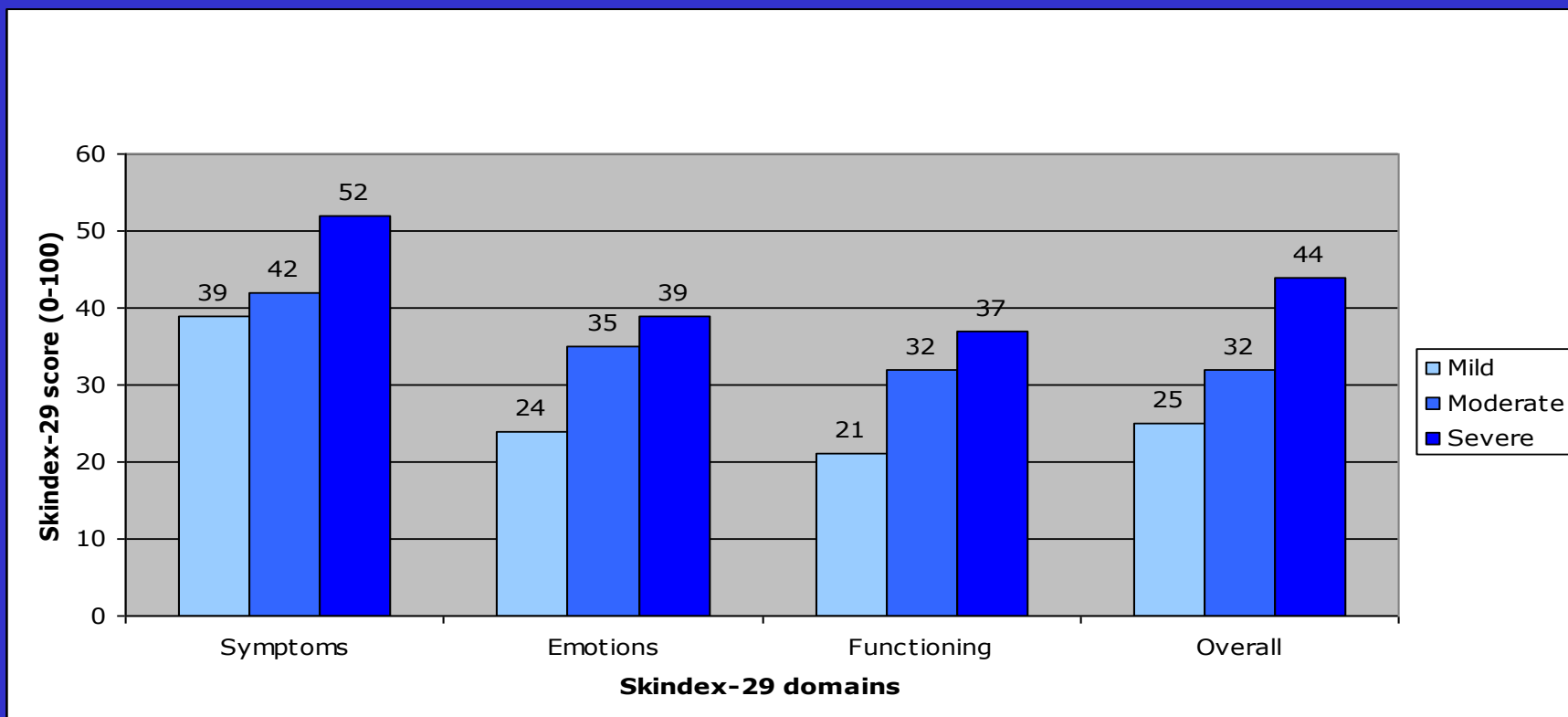
- Het aantal chronische zieken zal toenemen
- Patiënten worden mondiger
- Grenzen van zorg worden in toenemende mate bereikt
- Doelen van medisch handelen worden verbreed
- Noodzaak kosten te beperken, zal groter worden

# Heeft u vragen?



[m.a.sprangers@amc.uva.nl](mailto:m.a.sprangers@amc.uva.nl)

# Interpretatie van Skindex-29 scores: afkappunten voor milde, middelmatige en ernstige verslechtering van kwaliteit van leven



## De Lastmeter

Invaldatum: ..... - ..... - ..... (dag-maand-jaar)

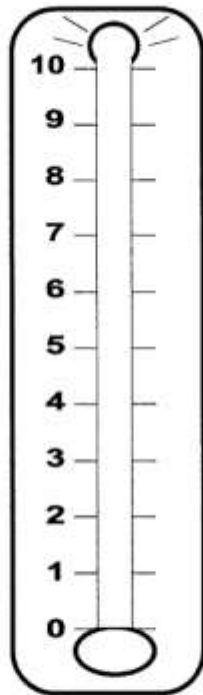
### Hoeveel last hebt u van problemen, klachten, zorgen?

Vul eerst onderstaande thermometer in.

Omcirkel het nummer op onderstaande thermometer dat het best samenvat hoeveel last u de afgelopen week (inclusief vandaag) hebt gehad op lichamelijk, emotioneel, sociaal en praktisch gebied.

Thermometer

10 = extreem veel last



0 = helemaal geen last

## Probleemlijst

Wilt u voor onderstaande gebieden aangeven of u de afgelopen week (inclusief vandaag) hier moeite mee hebt gehad of problemen bij hebt ervaren.

Wilt u elke vraag beantwoorden?

Ja Nee

- | Ja                    | Nee                   |                                        |
|-----------------------|-----------------------|----------------------------------------|
|                       |                       | <b>Praktische problemen</b>            |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | zorg voor kinderen                     |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | wonen / huisvesting                    |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | huishouden                             |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | vervoer                                |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | werk / school / studie                 |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | financiën                              |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | verzekering                            |
|                       |                       | <b>Gezins- / sociale problemen</b>     |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | omgang met partner                     |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | omgang met kinderen                    |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | omgang met familie / vrienden          |
|                       |                       | <b>Emotionele problemen</b>            |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | greep hebben op emoties                |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | herinneren van dingen                  |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | zelfvertrouwen                         |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | angsten                                |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | neerslachtigheid / somberheid          |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | spanning                               |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | eenzaamheid                            |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | concentratie                           |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | schuldgevoel                           |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | controleverlies                        |
|                       |                       | <b>Religieuze/spirituele problemen</b> |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | zin van het leven / levensbeschouwing  |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | vertrouwen in God / geloof             |

Ja Nee

- |                       |                       |                                 |
|-----------------------|-----------------------|---------------------------------|
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <b>Lichamelijke problemen</b>   |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | uiterlijk                       |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | veranderde urine – uitscheiding |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | verstopping / obstipatie        |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | diarree                         |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | eten                            |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | opgezwollen gevoel              |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | koorts                          |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | mondslijmvlies                  |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | misselijkheid                   |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | droge, verstopte neus           |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | pijn                            |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | seksualiteit                    |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | droge, jeukerige huid           |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | slaap                           |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | benauwdheid                     |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | duizeligheid                    |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | praten                          |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | smaakvermogen                   |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | veranderingen in gewicht        |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | tintelingen in handen / voeten  |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | wassen / aankleden              |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | dagelijkse bezigheden           |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | moeheid                         |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | conditie                        |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | spierkracht                     |

### Andere problemen

---



---

Zou u met een deskundige willen praten over uw problemen?

ja  misschien  nee