

Analyse van vier Kwaliteit van Leven meetinstrumenten bij TOPGGz-afdelingen



Dr. Iman Elfeddali

Sr. onderzoeker Centrum Lichaam Geest en Gezondheid en Centrum PersonaCura / GGz Breburg / Tranzo, Tilburg University



Dr. David Buitenweg

Sr. onderzoeker Onderzoeksgroep Forensische Geestelijke Gezondheidszorg, GGzE



Prof. dr. Peter Goossens

Hoogleraar verpleegkunde GGz (Universiteit Gent), Verpleegkundig Specialist GGz, Sr. onderzoeker (Netwerk Dimence Bipolair)

Stand van zaken – meetinstrumenten KvL

Inventarisatie TopGGz

- 35 van de 44 TopGGz afdelingen beogen KvL te meten

Top 4 meetinstrumenten (gemaakt door TopGGz)

1. **MANSA:** Manchester Short Assessment of quality of life (*Priebe, Huxley, Knight, & Evans, 1999; NL versie: Van Nieuwenhuizen, Janssen-de Ruijter, & Nugter, 2017*)
2. **EQ-5D:** EuroQol five dimensions (The EuroQol Group, 1990)
3. **RAND-36:** RAND 36-item Health Survey (Ware & Sherbourne, 1992)
4. **Happiness Index** (*Abdel-Khalek, 2006*)
 - Dit is een 1-item schaal die door geen van de TOPGGz-afdelingen als enige meetinstrument gebruikt wordt, maar enkel naast een van de andere instrumenten → Vervangen door de 'nieuwe' **MH-QoL 7D** (Van Krugten *et al.*, 2021), omdat deze – net als de MANSA - specifiek ontwikkeld is voor de GGz doelgroep (en door sommige afdelingen al gebruikt wordt).

Werkwijze

- Analyse op
 - Structuur van de vragenlijst
 - Wat wordt gemeten: verhouding tot kwaliteit van leven
 - Onderliggende conceptuele benadering volgens Moons et al 2006
 - Verhouding tot lijdensdruk 'subjectief lijden door psychische klachten'
 - Validatie in GGz populaties
 - Normscores
 - Psychometrische kwaliteit
 - Correlatie met andere lijsten
 - Sensitiviteit en specificiteit
- Alle vragenlijsten zijn door IE, DB en PG onafhankelijk van elkaar geanalyseerd

Resultaten

	MANSA	EQ-5D	RAND-36	MH-QoL
Structuur van de vragenlijst	<p>12 items op 7-puntschaal, tevredenheid met:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. het leven als geheel 2. werk/geen werk hebben 3. financiën 4. het aantal en de kwaliteit van vriendschappen 5. vrije tijd 6. woonsituatie 7. persoonlijke veiligheid 8. personen met wie samengeleefd wordt 9. het seksuele leven 10. relaties met familie 11. fysieke gezondheid 12. psychische gezondheid. <p>MANSA 16: vier vragen extra, o.a. over hebben van vrienden (ja, nee),</p>	<p>5 items op 3-puntschaal of 5-puntschaal (nieuwe versie heeft een 5-puntschaal)</p> <p>Over:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Mobiliteit 2. Zelfzorg 3. Dagelijkse activiteiten 4. Pijn/ongemak 5. Angst/somberheid <p>Plus een vraag over: Ervaren gezondheidstoestand op een schaal van 0 tot 100.</p>	<p>36 items op de domeinen: lichamelijke, geestelijke en sociale gezondheid, verdeeld over de subcategorieën:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fysiek functioneren (10 items) - Rolbeperkingen door fysieke problemen (4 items) - Rolbeperkingen door emotionele problemen (3 items) - Vitaliteit (4 items) - Geestelijke gezondheid (5 items) - Sociaal functioneren (2 items) - Pijn (2 items) - Algemene gezondheidsbeleving (5 items), - Gezondheidsverandering (1 item). <p>Meet ervaren beperking, geen tevredenheid</p>	<p>7 items, op een 4-puntschaal, over:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Zelfbeeld 2. Onafhankelijkheid 3. Stemming 4. Relaties 5. Dagelijkse activiteiten 6. Fysieke gezondheid 7. Toekomst <p>VAS: psychisch welzijn</p>

Resultaten

	MANSA	EQ-5D	RAND-36	MH-QoL
Hoe verhoudt de vragenlijst zich tot KvL?	<p>Vragenlijst gericht op tevredenheid m.b.t. verschillende domeinen.</p> <p>Zowel objectief (daadwerkelijke omstandigheid), als subjectief (tevredenheid hiermee)</p> <p>Domein-specifiek</p>	<p>Vragenlijst gericht op problemen op verschillende domeinen (mobiliteit, pijn, etc).</p> <p>Vraagt niet naar de tevredenheid hiermee.</p> <p>Vooral voor kosteneffectiviteit berekeningen.</p> <p>Maakt een gezondheidsprofiel</p>	<p>Meet ervaren beperkingen op verschillende domeinen, ook rolbeperking.</p> <p>Meet geen tevredenheid.</p> <p>Opvallend: volgens handleiding MANSA meet Rand36 algemene gezondheidstoestand en is daarom deze lijst tegen de MANSA afgezet om divergente validiteit in kaart te brengen. Dus zou het iets anders meten.</p>	<p>Meet deels tevredenheid (m.b.t. relaties en dagelijkse activiteiten), deels de daadwerkelijke omstandigheid (bijv. het hebben van lichamelijke klachten). Wel ook subjectief.</p> <p>Bredere scope dan EQ-5D, bijvoorbeeld ook relaties.</p>

Resultaten

	MANSA	EQ-5D	RAND-36	MH-QoL
Hoe verhoudt de vragenlijst zich tot lijdensdruk, (gedefinieerd als 'subjectief lijden door psychische klachten'?)	Geen verhouding, meet tevredenheid op verschillende domeinen in het leven	De EQ-5D bevat een item over pijn/ongemak en meet verder problemen om verschillende domeinen	Meet wel beperkingen door de klachten.	Meet of er wel of geen problemen zijn op verschillende domeinen, en tevredenheid
	MANSA	EQ-5D	RAND-36	MH-QoL
Onderliggende conceptuele benadering volgens Moons en collega's (2006)	Tevredenheid met het leven / Tevredenheid op specifieke domeinen	Utility	Gewoon leven/ bereiken van persoonlijke doelen / gevoel	Utility / Tevredenheid op specifieke domeinen

Resultaten

	MANSA	EQ-5D	RAND-36	MH-QoL
Is de lijst gevalideerd in een specifieke ggz populatie?	Gevalideerd bij: EPA, patiënten met psychiatrische problemen, oudere psychiatrische patiënten, methadon gebruikers, algemene bevolking.	Depressie, angst en persoonlijkheidsstoornissen, schizofrenie en bipolaire stoornissen. Adequaat niveau in depressie, angst en persoonlijkheidsstoornissen; niet in schizofrenie en bipolaire stoornissen. Op basis van een review van 13 studies concluderen Brazier en collega's (2014) dat de EQ-5D (en de SF-36) onvoldoende functioneren in populaties met ernstige psychiatrische problematiek.	Psychiatrische doelgroep, coverage te beperkt.	Ja verschillende ggz populaties

Resultaten

	MANSA	EQ-5D	RAND-36	MH-QoL
Wat zijn de normscores/norm groepen?	Staan in handleiding	Elke score is genormeerd, kun je drie honderd combinaties van maken, heel genormeerd in allerlei ziektebeelden om kosteneffectiviteit te berekenen.	Vooralsnog onvoldoende gegevens zijn om normgroepen te construeren (zie herziene handleiding Van der Zee en Sanderman, 2012) Onderzoekers van de RUG werken met twee component scores : 1. een fysieke en 2, mentale component. Mogelijk wel normscores, maar niet in ggz populaties.	Nog niet beschikbaar

Resultaten

	MANSA	EQ-5D	RAND-36	MH-QoL
Hoe is de psychometrische kwaliteit van de lijst?	<p>De betrouwbaarheid van de totaalscore is bij alle populaties boven de .70 en is zeer bevredigend te noemen.</p> <p>Er is convergente en divergente validiteit.</p>	<p>Resultaten van een review van 99 studies (diverse, primair somatische populaties) door Feng en collega's (2020): psychometrische kwaliteit van de EQ-5D-5L is zeer sterk.</p> <p>Gepoolde convergente validiteit: $r = .76$, ICC van $> .8$ in bijna alle studies.</p> <p>De responsiviteit bleek echter minder goed.</p>	<p>Van der Zee en Sanderman (2012) : Cronbach's Alpha = .71 - .92</p> <p>Test-hertest betrouwbaarheid (2 maanden) = .4 - .82.</p> <p>Convergente validiteit: correlaties tussen .42 en .69.</p> <p>De auteurs rapporteren daarnaast een sterke criterium- en inhoudsvaliditeit.</p>	<p>Interne consistentie is hoog (Cronbach's alpha=0.85) en correlaties met andere QoL-instrumenten ook: ICECAP-A $r=0.71$, EQ-5D-5L $r=0.63$, MANSA-16 $r=0.75$, BSI $r=0.64$.</p> <p>De MH-QoL bleek in staat te onderscheiden tussen de algemene populatie en ggz cliënten.</p>

Resultaten

	MANSA	EQ-5D	RAND-36	MH-QoL
Hoe correleert de lijst met andere lijsten in ggz doelgroep?	Hoge correlatie met de Lancashire Quality of Life Profile (LQoLP).	Lage correlatie met MANSA	Lage correlaties met MANSA	index (0.71; $P < 0.001$), EQ-5D-5L index (0.63; $P < 0.001$), MANSA-16 (0.75; $P < 0.001$), en BSI (-0.64; $P < 0.001$)
Specificiteit en sensitiviteit	Staat niet in handleiding. Geen studies hierover in ggz-populaties. Wel aanbeveling om dit nog te doen (Eklund & Sandqvist, 2006).	Lijkt goed in matige (angst en depressie) minder voor zware problematiek (schizofrenie). Referentie: https://europepmc.org/article/med/26040242	Review met gemixte resultaten, niet echt conclusie, instrumenten eq5d en sf 36 niet heel bruikbaar in schizofrenie doelgroep, te generiek.	Geen informatie beschikbaar.

Algemene conclusies

- Sommige instrumenten lijken niet helemaal passend
- Weinig bekend over responsiviteit
- Als we KvL belangrijk vinden, dan van belang om:
 - Dit goed te monitoren
 - Bruikbare instrumenten te gebruiken
 - Nog nog te weinig info om conclusies te trekken over de bruikbaarheid

Discussiepunten

Conceptualisatie:

1. Is de WHO definitie geschikt als uitgangspunt voor de selectie van een kwaliteit van leven instrument voor TOPGGz zorg?
2. Is het een beter alternatief om specifieke definities en instrumenten te kiezen dan generieke?
3. Is het nodig dat het instrument dat wordt gekozen ook bruikbaar is (of gaat worden) voor onderzoek naar kosteneffectiviteit in een GGZ populatie?

Discussiepunten

Meetinstrumenten:

1. Zijn er, naast de eigenschappen in de tabel, andere eigenschappen van instrumenten die we nog zouden moeten bekijken?
2. Wat vinden we van het advies van de werkgroep om een vervolgstudie naar responsiviteit te doen.
3. Willen we ons op enkel de interne responsiviteit of ook de externe responsiviteit richten?
4. Wat zijn de verwachtingen bij een dergelijk onderzoek; wanneer er geen verandering in de KvL is; is er dan geen effect van de behandeling of is dan sprake van instrumenten die onvoldoende responsief zijn en daardoor niet in staat om verandering zichtbaar te maken?

