

Het meten van ziektespecifieke kwaliteit van leven

Meetproblemen bij Tukkens

Job van der Palen

Universiteit Twente, Faculteit Gedragwetenschappen

Vakgroep Onderzoeksmethodologie, meetmethoden en data-
analyse

en

Medisch Spectrum Twente, Enschede

Overzicht

- Inleiding COPD
- Meten van Kwaliteit van leven
- Probleem bij meten van Kwaliteit van Leven
- Oplossingsrichting

Chronic Obstructive Pulmonary Disease

- In 2020: doodsoorzaak nummer 3 in NL
- Oorzaak: veel en langdurig roken



'Pink Puffer'



'Blue Bloater'

Klachten

- Verlies van longfunctie
- Kortademigheid
- Benauwdheid
- Hoesten
- Slijm opgeven
- Sterk verminderd inspanningsvermogen

Behandelmogelijkheden

- Niet te genezen!
- Medicatie om achteruitgang te remmen en symptomen te verlichten
- Gedragsinterventies (bv stoppen-met-roken, longrevalidatie, zelfmanagementprogramma's)
- Een van de belangrijkste uitkomsten is **kwaliteit van leven**

Overzicht

- Inleiding COPD
- **Meten van Kwaliteit van leven**
- Probleem bij meten van Kwaliteit van Leven
- Oplossingsrichting

Kwaliteit van leven

- Algemene kwaliteit van leven
 - SF36
 - EQ 5D (ook voor berekenen QALY's)
- Ziektespecifieke kwaliteit van leven
 - Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ)
 - St. Georges Respiratory Questionnaire (SGRQ)
 - Clinical COPD Questionnaire (CCQ)
- Gemeten met zelf-invul vragenlijsten

CRQ

- 20 items; 4 domeinen – antwoorden op 7-pt Likert schaal:
 - Vermoeidheid 4 items
 - Beheersing 4 items
 - Kortademigheid 5 items
 - Emotioneel functioneren 7 items
- Item scores binnen een domein opgeteld
- Hoger is beter

Voorbeeld CRQ kortademigheid

Hoezeer bent u in de **afgelopen 2 weken kortademig** geweest bij onderstaande bezigheden:

	Uiterst	Zeer	Tamelijk	Matig	Enigszins	Ietwat	Helemaal niet
Het hebben van emotionele gevoelens zoals boos of van streek zijn							
Het zorgdragen voor uw basisbehoeften (baden, douchen, eten of aankleden)							
Wandelen							
Het doen van bepaalde taken (zoals huishoudelijk werk, boodschappen doen)							
Het deelnemen aan sociale activiteiten							

SGRQ

- 50 items; 3 domeinen, antwoorden op 7-pt Likert schaal
 - Symptomen 8 items
 - Activiteiten 16 items
 - Impact 26 items
- Domein scores en totaal score worden berekend
- Lager is beter
- Elke antwoordcategorie heeft empirisch bepaald “gewicht” van 0-100

CCQ

- 10 items; 3 domeinen, antwoorden op 7-pt Likert schaal
 - Symptomen 4 items
 - Functionele status 4 items
 - Mentale status 2 items
- Score van 0-6 per item
- Item scores binnen een domein worden opgeteld / aantal items
- Item scores voor de hele lijst worden opgeteld / 10
- Lager is beter

Voorbeeld CCQ

Hoe vaak voelde u zich in de **afgelopen week** ...

	Nooit	Zelden	Af en toe	Regelmatig	Heel vaak	Meestal	Altijd
kortademig in rust?							
kortademig gedurende lichamelijke inspanning?							
angstig/bezorgd voor de volgende benauwdheidsaanval?							
neerslachtig vanwege uw ademhalingsproblemen?							

Overzicht

- Inleiding COPD
- Meten van Kwaliteit van leven
- **Probleem bij meten van Kwaliteit van Leven**
- Oplossingsrichting

Probleem bij meten kwaliteit van leven

- Patiënten rapporteren op baseline al erg goede kwaliteit van leven
- Gedrag aangepast aan slechte algemene toestand
- Kwaliteit van leven daardoor wel redelijk
- Bij Tukkers nog versterkt door volksaard: “t geat wa”
- Na effectieve interventie:
 - Objectieve parameters verbeterd
 - Anekdotisch: patiënten geven aan dat het beter gaat
 - Maar: kan met de kwaliteit van leven vragenlijst niet meer aangetoond worden vanwege de hoge beginscores

Voorbeeld CRQ

- Score 1-7 (hoger = beter) COPE II studie
 - Vermoeidheid 4.3 (1.3)
 - Dyspnoe 4.5 (1.4)
 - Emotioneel functioneren 5.0 (1.1)
 - Beheersing 5.3 (1.1)
- # Stappen/dag COPD 4800
 - Referentiepopulatie 7500
- Longfunctie: 50% van voorspelde waarde!

Voorbeeld SGRQ

- Score 0-100 (lager = beter)

	Smoke studie	COPE I studie
– Symptomen	52 (22)	48 (22)
– Activiteit	55 (23)	52 (24)
– Impact	30 (17)	26 (17)
– Totaal	41 (17)	37 (17)

- Longfunctie: 64% 57%

Overzicht

- Inleiding COPD
- Meten van Kwaliteit van leven
- Probleem bij meten van Kwaliteit van Leven
- **Oplossingsrichting**

Computerised Adaptive Testing

Kenmerken:

- Vragenlijst computergestuurd
- Vragenlijst geïndividualiseerd
 - Niet iedere patiënt dezelfde vragen
 - Patiënt krijgt wel de best passende vragen o.b.v. eerdere antwoorden = informatiever
- Grotere verbetering wordt meetbaar
- Efficiënter (minder vragen dan papieren versie)

CAT: Item bank & calibratie nodig

- Grote set van vragen nodig
- Alle vragen moeten door veel COPD patiënten van uiteenlopende ernst zijn beantwoord
 - Empirisch onderzoek → Meeteigenschappen van vragen
 - Elke vraag zijn eigen moeilijkheid en discriminerend vermogen
 - Gecalibreerde item bank

Voorbeeld fysieke QOL

Baseline meting

- Kunt u een trap oplopen zonder rusten? Ja
- Kunt u 2 trappen oplopen zonder rusten? Ja
- Kunt u 10 km wandelen zonder rusten? Nee
- Kunt u 5 km wandelen zonder rusten? Ja

Voorbeeld fysieke QOL

Follow-up meting

- Kunt u 5 km wandelen zonder rusten? Ja
- Kunt u 10 km wandelen zonder rusten? Ja
- Kunt u 10 km joggen zonder rusten? Nee
- Kunt u 5 km joggen zonder rusten? Ja

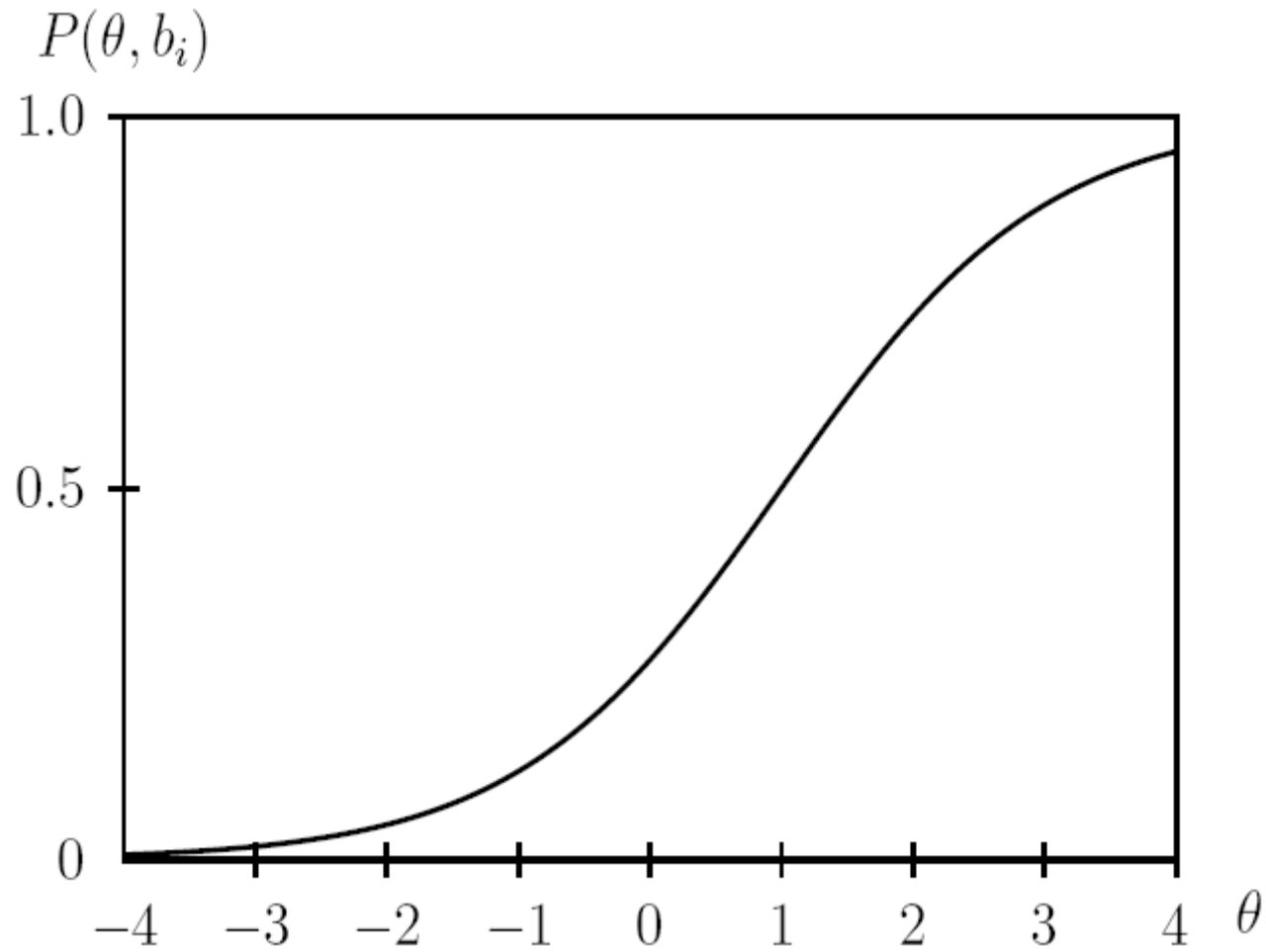
Problemen....

- Niet iedereen beantwoordt dezelfde vragen
- Eenzelfde patiënt krijgt voor en na een interventie ook niet dezelfde vragen
- Maar: de metingen van de personen komen weer terug op dezelfde schaal (door item calibratie)

Oplossing ...

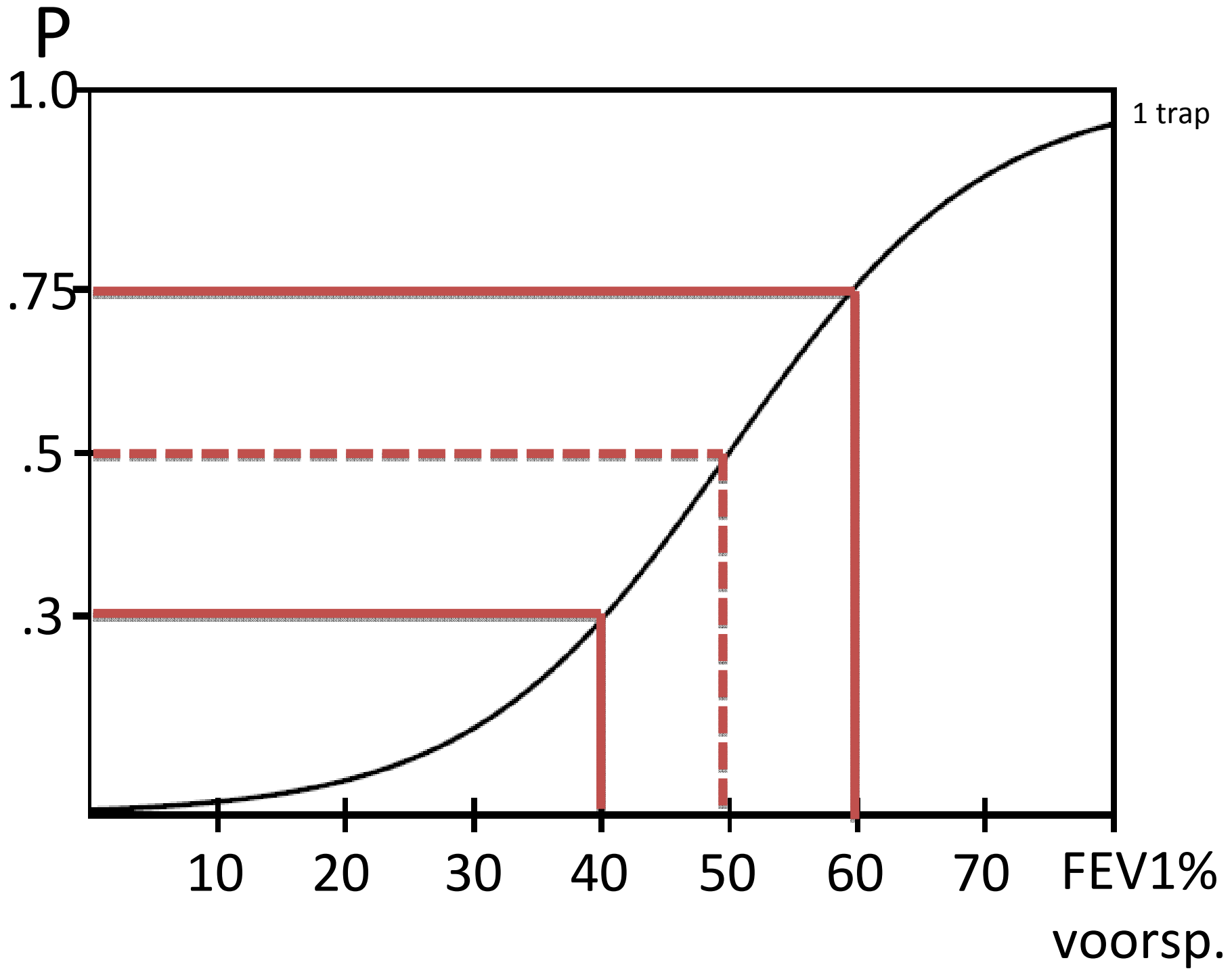
- Analyse via Item Response Theorie

De item response functie



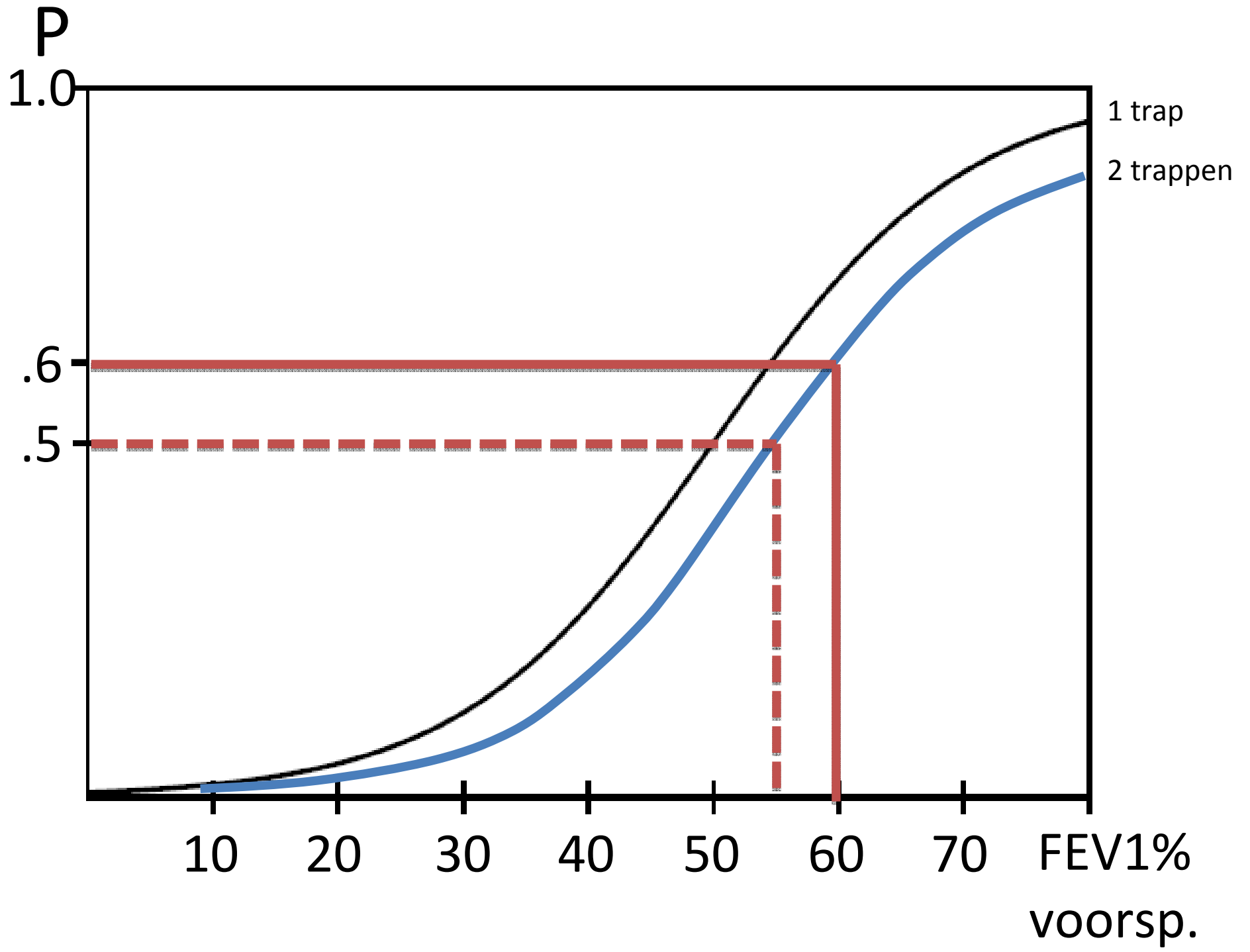
Vraag 1

- Kunt u een trap oplopen zonder rusten?
 - Dit is voor een ernstige COPD patiënt veel minder waarschijnlijk dan voor een milde patiënt
 - De patiënt moet ja of nee antwoorden



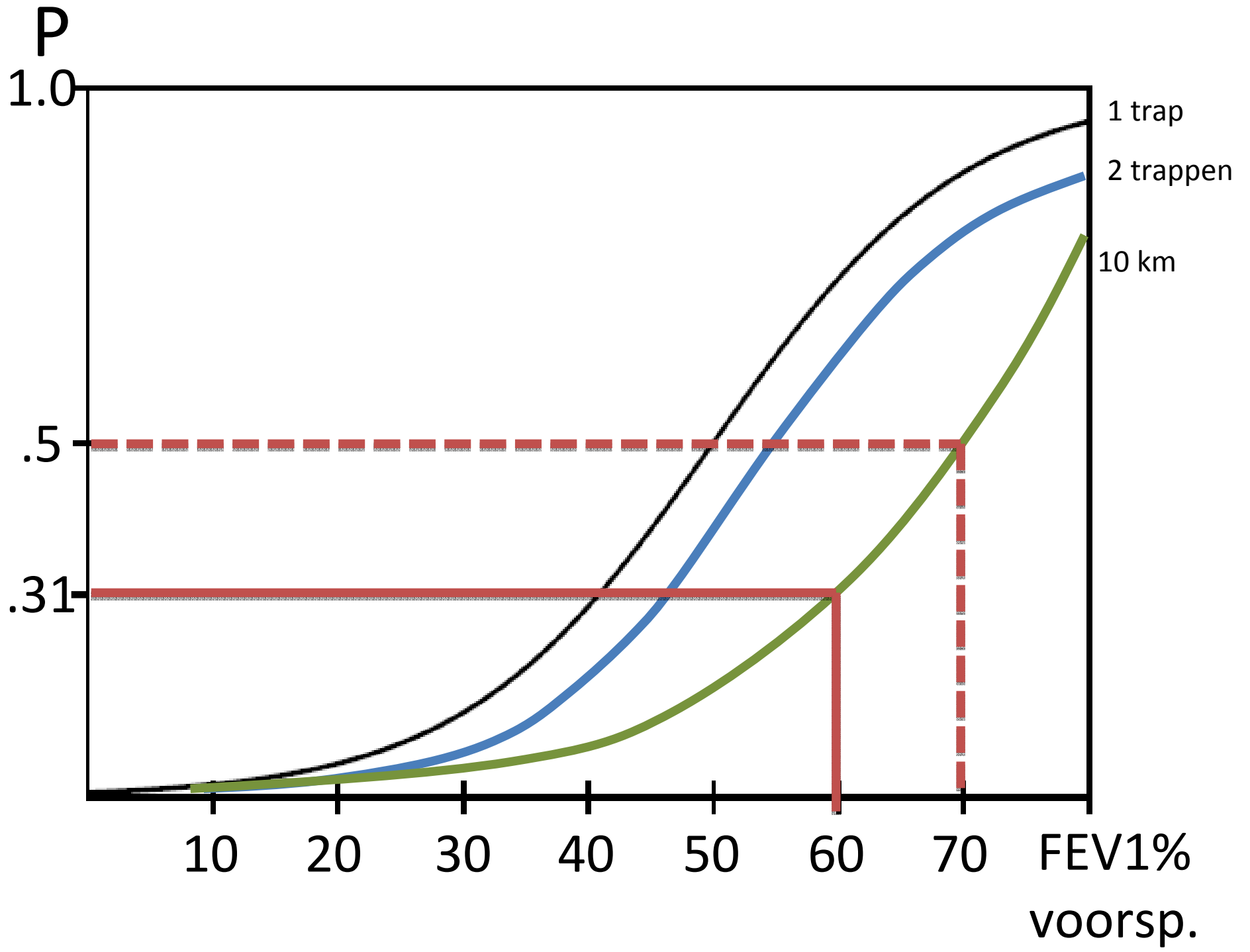
Vraag 2

- Kunt u 2 trappen oplopen zonder rusten?
(Blauwe lijn)
- De stap van vraag 1 naar vraag 2 is klein



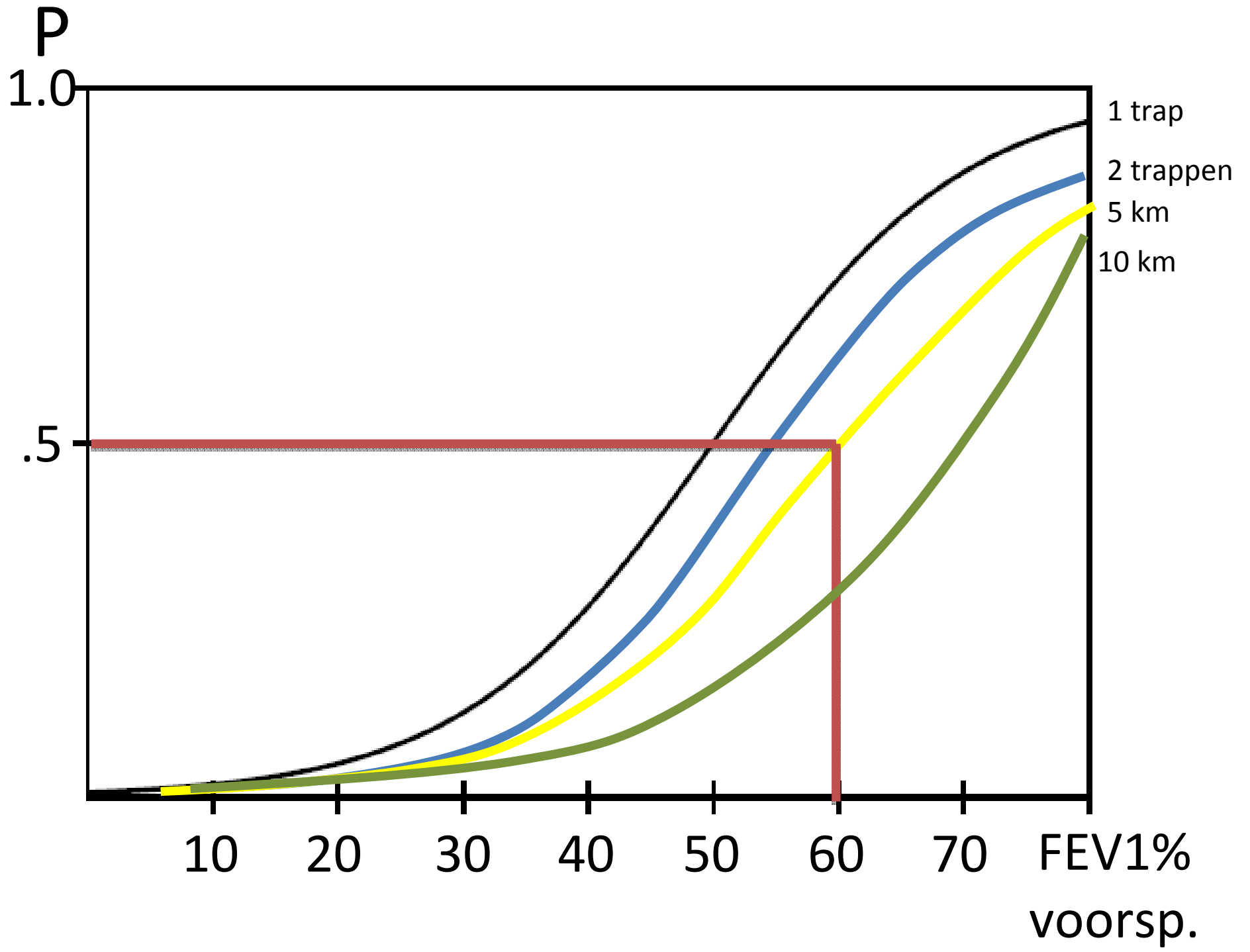
Vraag 3

- Kunt u 10 km wandelen zonder rusten?
(Groene lijn)
- Dit is een erg grote stap



Vraag 4

- Een vervolgvraag: Kunt u 5 km wandelen zonder rusten? (Gele lijn)

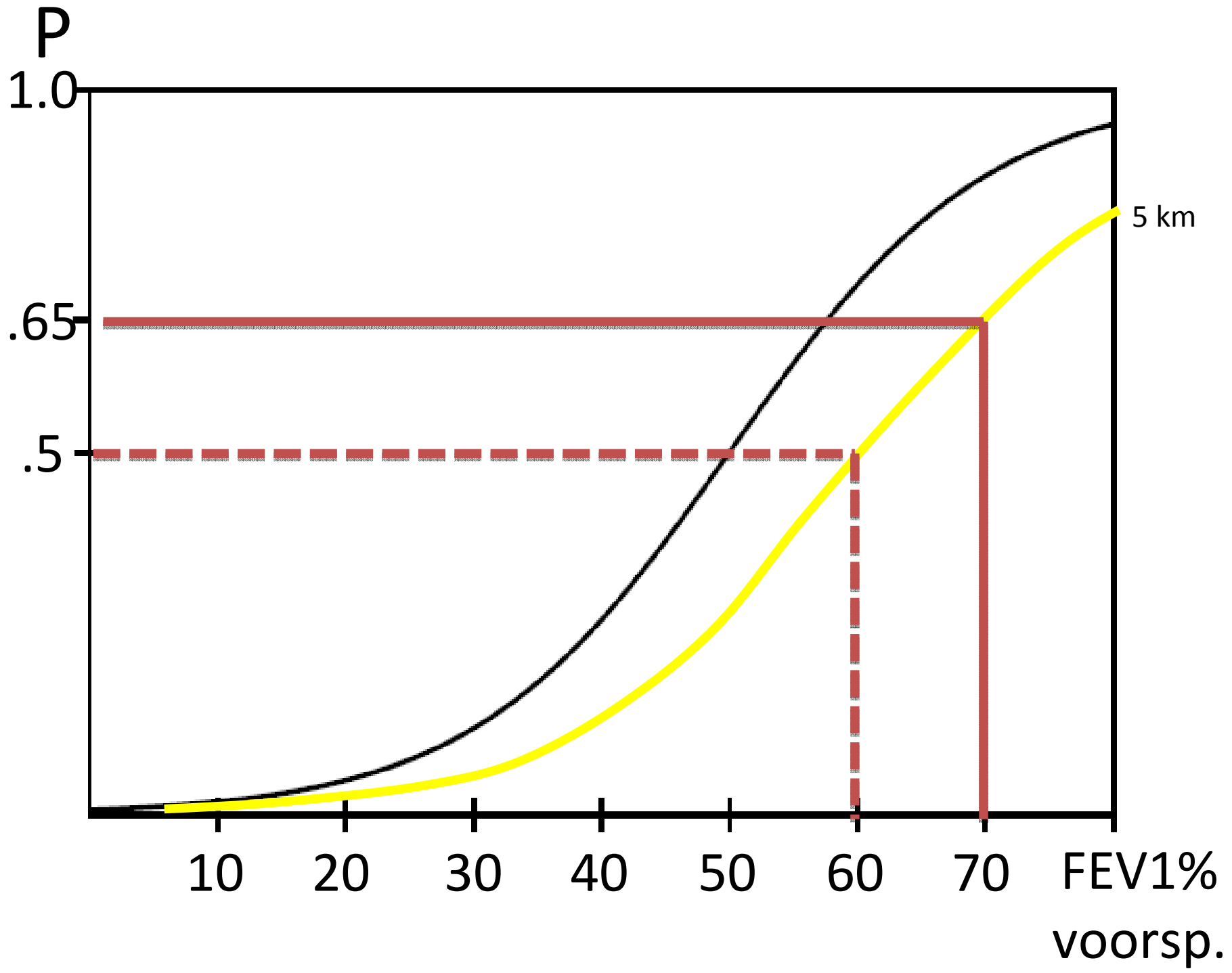


Follow-up meting na interventie

- Onze patiënt heeft inmiddels een FEV1 van 70%
- Begin nu niet met de vraag over 1 trap.....

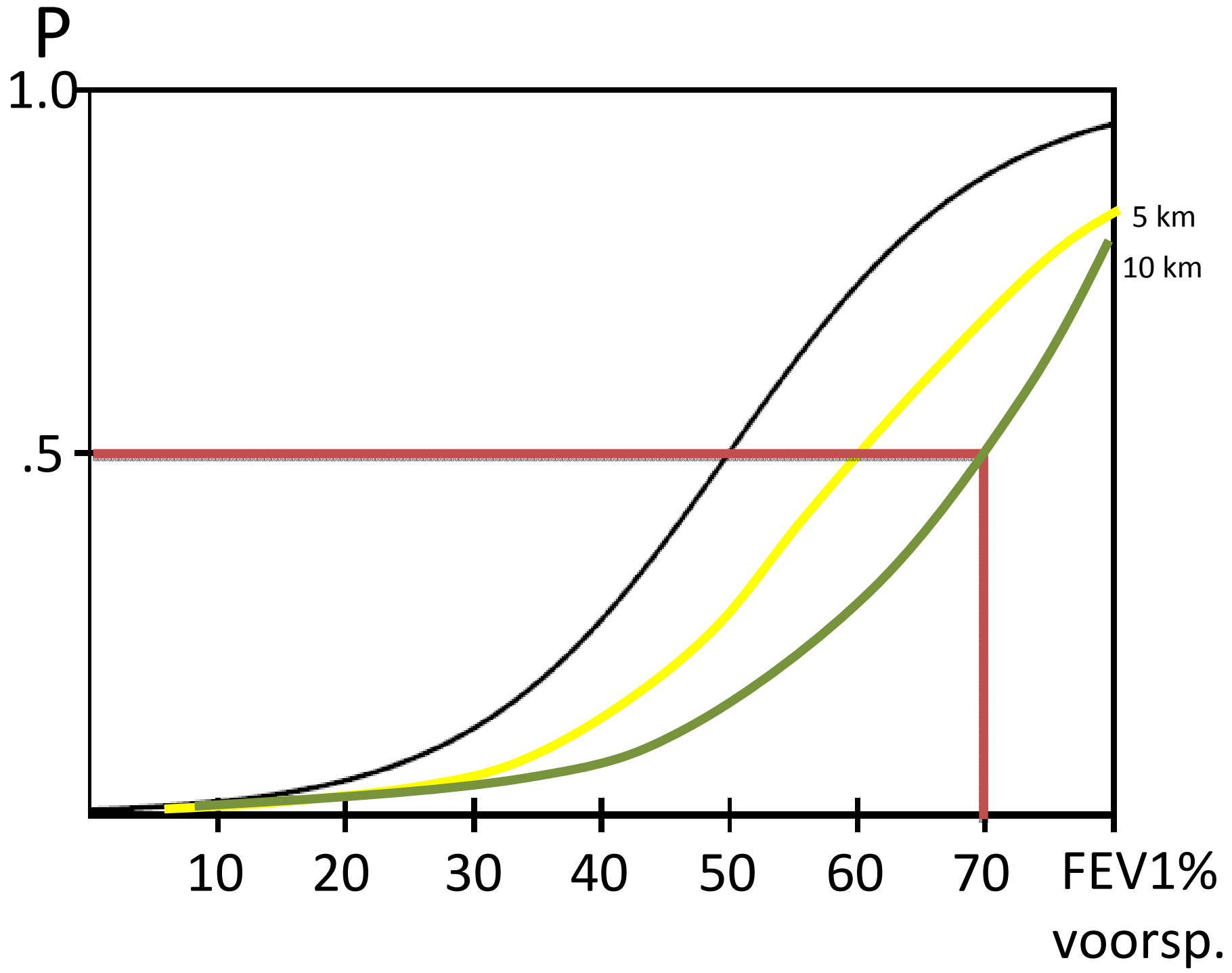
Maar....

- Kunt u 5 km wandelen zonder rusten?



Follow-up meting

- Kunt u 10 km wandelen zonder rusten?



Plafond effect?

- Zou de patiënt nog verder verbeterd zijn, dan kun je steeds “moeilijkere” items voorleggen
- Kunt u 5 km joggen zonder rusten?
- Kunt u 10 km joggen zonder rusten?
- Op deze manier geen plafond effect
- Met CAT kun je ook met minder vragen hetzelfde resultaat bereiken