

RIVM rapport 270553 002

**Kwaliteit van leven in de VTV**

Een haalbaarheidsstudie voor acht ziekten

J.H. Wolleswinkel-van den Bosch\*, N. Hoeymans,  
H.F. Treurniet

Maart 2001

\* J. Wolleswinkel-van den Bosch is werkzaam bij Pallas, health research and consultancy



Dit onderzoek werd verricht in opdracht en ten laste van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, in het kader van project 270553, Gezondheidstoestand.



## Abstract

A central part of the Public Health Status and Forecast (PHSF) is the description of the health status of the Dutch population. In previous editions of the PHSF, 52 diseases were described in terms of mortality, prevalence and incidence. For the PHSF-2002, a pilot-study was conducted to investigate 1) if there are adequate data available in The Netherlands on health-related quality of life for diseases, and 2) if there is sufficient information on quality of life to compare diseases.

Eight diseases, with the largest burden of disease and distributed among ICD-groups, were selected for the pilot-study: stroke, diabetes mellitus, anxiety disorders, arthrosis/osteoarthritis, visual impairments, breast cancer, COPD/asthma, and road traffic accidents. A literature research was conducted to find information on quality of life, measured with generic instruments (essentially the SF-36 and the EQ-5D). The pilot-study has been confined to Dutch studies published between 1990 and 2000. SF-36- and EuroQol-scores are presented, if available, for the 8 selected diseases and a reference population. The effect size of the difference in scores between patients and the reference group was calculated. We also presented information on the relation between quality of life and patient characteristics (e.g. age, education), disease characteristics (e.g. severity), and general health care factors. Whether the information on quality of life is applicable for the PHSF was evaluated in three respects: a representative patient population, available back-ground information (patient-, disease- and health care characteristics) and policy relevance.

Only for breast cancer no Dutch quality of life information based on generic instruments was available. Information for osteoarthritis, visual impairments, and road traffic accidents was marginal. For the remaining four diseases, it was possible to describe the quality of life, although the patients in the studies were not always representative for the total patient population. Information on patient characteristics was generally available, but information on disease characteristics and health care factors was often lacking. For neither of the 8 selected diseases, we found studies in which the EuroQol was used.

Based on the descriptions for each individual disease, a good comparison of quality-of-life data between diseases was not possible. The studies differed in too many aspects. However, we could present results of Dutch studies in which several diseases were compared.

To conclude, in spite of the reported limitations, the quality-of-life data available can be used to add to the descriptions of the diseases in the PHSF. The pilot-study will be continued for the other diseases that are selected for the PHSF and the results will be presented in the 'National Compass Public Health'.



## Samenvatting

Een centraal onderdeel van de Volksgezondheid Toekomst Verkenning (VTV) is de beschrijving van de gezondheidstoestand van de Nederlandse bevolking. In de tot nu toe verschenen VTV's werden hiertoe voor 52 ziekten onder meer sterfte, prevalentie, incidentie en beloop beschreven. Een haalbaarheidsstudie is uitgevoerd om na te gaan 1) of er in Nederland voldoende informatie beschikbaar is over de kwaliteit van leven bij ziekten om de huidige toestand te beschrijven, en 2) of het mogelijk is een vergelijking van kwaliteit van leven tussen ziekten te maken met de huidige gegevens.

Acht ziekten, met de grootste ziektelast en gespreid over de ICD-hoofdgroepen, zijn voor de haalbaarheidsstudie geselecteerd: beroerte, suikerziekte, angststoornissen, artrose, COPD/astma, borstkanker, slechtziendheid en verkeersongevallen. Door middel van een literatuuronderzoek zijn per ziekte gegevens gezocht over kwaliteit van leven, waarbij de inventarisatie beperkt is gebleven tot generieke meetinstrumenten (met name de SF-36 en EQ-5D) en tot Nederlands onderzoek gepubliceerd tussen 1990 en 2000. Voor elke ziekte is de kwaliteit van leven voor patiëntengroep en referentiepopulatie gepresenteerd. Uitspraken over de grootte van het verschil in kwaliteit van leven zijn daarbij gebaseerd op effect size berekeningen. Verder is de informatie over de kwaliteit van leven naar patiëntkenmerken (o.a. leeftijd, opleiding), ziektekenmerken (ernst, duur) en algemene zorgkenmerken in kaart gebracht. Bij de beoordeling van de bruikbaarheid van de gegevens voor VTV is gelet op de representativiteit, het aanwezig zijn van achtergrondgegevens (patiënt-, ziekte- en zorgkenmerken) en de beleidsrelevantie.

Van de acht geselecteerde ziekten was er alleen voor borstkanker geen informatie over de kwaliteit van leven gemeten met generieke meetinstrumenten. Daarnaast was de informatie voor artrose, slechtziendheid en verkeersongevallen zeer beperkt. Voor de overige vier ziekten was het redelijk goed mogelijk om de kwaliteit van leven te beschrijven, waarbij wel moet worden opgemerkt dat de patiëntenpopulaties niet altijd representatief waren voor de gehele populatie van patiënten. Informatie over kwaliteit van leven naar patiëntkenmerken was meestal beschikbaar; dit gold echter niet voor ziektekenmerken en zorgkenmerken. Voor geen van de acht ziekten zijn er studies gevonden die de EuroQol gebruikten.

Een goede vergelijking tussen ziekten was op basis van de beschrijvingen per ziekte niet mogelijk. Hiervoor waren er te veel verschillen tussen onderzoeken. Voor de vergelijking hebben we wel gebruik kunnen maken van verschillende Nederlandse onderzoeken waarin meerdere ziekten vergeleken zijn.

Ondanks de genoemde beperkingen, is de conclusie is dat de huidig beschikbare gegevens over kwaliteit van leven gebruikt kunnen worden om de beschrijving van de ziekten in de VTV aan te vullen. De haalbaarheidsstudie zal daarom een vervolg krijgen voor de overige ziekten en de gegevens hiervan zullen opgenomen worden in het Nationaal Kompas Volksgezondheid.



# Inhoud

<b>1. Inleiding</b>	<b>9</b>
<b>2. Data en methode</b>	<b>11</b>
2.1 <i>Selectie van ziekten</i>	11
2.2 <i>Meetinstrumenten voor kwaliteit van leven</i>	12
2.2.1 De SF-36 en varianten daarvan	12
2.2.2 De EuroQol (EQ-5D)	13
2.3 <i>Methode</i>	13
2.3.1 Literatuuronderzoek	13
2.3.2 Structurering van de bevindingen per ziekte	14
2.3.3 Referentiepopulaties	14
2.3.4 Beoordeling van verschillen in kwaliteit-van-leven scores	15
2.4 <i>Beoordeling van de bruikbaarheid van kwaliteit-van-leven gegevens voor VTV</i>	17
<b>3. Resultaten per aandoening</b>	<b>18</b>
3.1 <i>Beroerte</i>	18
3.1.1 Literatuuronderzoek naar kwaliteit van leven na een beroerte	18
3.1.2 Informatie voor het Kompas	20
3.2 <i>Suikerziekte</i>	24
3.2.1 Literatuuronderzoek naar kwaliteit van leven van diabetici	24
3.2.2 Informatie voor het Kompas	25
3.3 <i>Angststoornissen</i>	29
3.3.1 Literatuuronderzoek naar kwaliteit van leven bij angststoornissen	29
3.3.2 Informatie voor het Kompas	30
3.4 <i>Artrose</i>	33
3.4.1 Literatuuronderzoek naar kwaliteit van leven bij artrose	33
3.4.2 Informatie voor het Kompas	34
3.5 <i>Astma/COPD</i>	36
3.5.1 Literatuuronderzoek naar kwaliteit van leven bij astma/COPD	36
3.5.2 Informatie voor het Kompas	37
3.6 <i>Borstkanker</i>	42
3.6.1 Literatuuronderzoek naar kwaliteit van leven bij borstkanker	42
3.7 <i>Slechtziendheid</i>	43
3.7.1 Literatuuronderzoek naar kwaliteit van leven bij slechtziendheid	43
3.7.2 Informatie voor het Kompas	44
3.8 <i>Verkeersongevallen</i>	45
3.8.1 Literatuuronderzoek naar kwaliteit van leven na een verkeersongeval	45
3.8.2 Informatie voor het Kompas	46
<b>4. Kwaliteit van leven bij kinderen</b>	<b>47</b>
<b>5. Gebruik brede diagnosegroep: borstkanker</b>	<b>48</b>
<b>6. Gebruik buitenlandse literatuur: borstkanker</b>	<b>51</b>
<b>7. De vergelijking van SF-36 scores voor verschillende ziekten</b>	<b>53</b>

<b>8. Discussie</b>	<b>55</b>
8.1 <i>Beschikbaarheid kwaliteit-van-leven informatie voor ziekten</i>	55
8.1.1 Ziekten	55
8.1.2 Meetinstrumenten	56
8.1.3 Patiënt-, ziekte- en zorgkenmerken	56
8.2 <i>Vergelijkbaarheid van kwaliteit van leven tussen ziekten</i>	56
8.3 <i>Toepasbaarheid van de beschikbare kwaliteit-van-leven gegevens voor VTV</i>	57
8.3.1 Representativiteit van de gegevens	57
8.3.2 Patiënt-, ziekte- en zorgkenmerken	58
8.3.3 Beleidsrelevantie	58
8.4 <i>Aanbevelingen voor vervolgactiviteiten</i>	60
<b>Literatuur</b>	<b>62</b>
<b>Bijlage 1: De SF-36 / RAND-36</b>	<b>71</b>
<b>Bijlage 2: Vergelijking van generieke meetinstrumenten</b>	<b>76</b>
<b>Bijlage 3: Samenvattingen van artikelen over kwaliteit van leven</b>	<b>77</b>
<b>Bijlage 4: Rangordening van ziekten naar invloed op kwaliteit van leven</b>	<b>141</b>
<b>Bijlage 5: Verzendlijst</b>	<b>145</b>



# 1. Inleiding

Binnen het centrum Volksgezondheid Toekomst Verkenningen van het RIVM wordt het project 'gezondheidstoestand' uitgevoerd. Dit project heeft tot doel het in kaart brengen van de volksgezondheid en ontwikkelingen daarin over de tijd. Verschillende indicatoren zijn relevant voor het beschrijven van de gezondheidstoestand van de bevolking, zoals het aantal nieuwe gevallen van een ziekte binnen een bepaalde tijdseenheid, of het aantal bestaande ziektegevallen op een bepaald punt in de tijd of in een bepaalde tijdsperiode. Daarnaast wordt ook de sterfte beschreven. De sterfte is enorm gedaald in de vorige eeuw, hetgeen geleid heeft tot een levensverwachting van 80 jaar voor vrouwen en 75 jaar voor mannen (Ruwaard en Kramers, 1997). Het ziektepatroon is verschoven van infectieziekten naar chronische ziekten. Het feit dat de belangrijkste ziekten niet langer acuut zijn, betekent dat mensen langer met een of meerdere ziekten leven. De kwaliteit van leven bij het hebben van een ziekte is dan een indicator van de volksgezondheid die in belang toeneemt.

Onder kwaliteit van leven wordt verstaan: het functioneren van de patiënt op het fysieke, psychische en sociale gebied en de subjectieve beoordeling daarvan. Het gaat hierbij om dimensies die te maken hebben met de gezondheidstoestand, met andere woorden: aspecten die niet direct in relatie staan tot ziekte, gezondheid en gezondheidszorg worden buiten beschouwing gelaten. We spreken dan ook liever over de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, maar kortheidshalve gebruiken we meestal de term kwaliteit van leven.

In VTV-1997 is de kwaliteit van leven uitgewerkt door voor de populatie de ervaren gezondheid, lichamelijke beperkingen en handicaps, en de psychische problematiek te beschrijven. De relatie met ziekten kwam aan bod door een verminderde ervaren gezondheid en lichamelijke beperkingen toe te schrijven aan (chronische) aandoeningen. Hiervoor zijn gegevens uit de CBS-gezondheidsenquête gebruikt. Er is echter niet gerapporteerd over de kwaliteit van leven, gemeten met behulp van een multidimensioneel instrument, van verschillende patiëntengroepen. Voor VTV-2002 wordt de kwaliteit van leven verder uitgewerkt in een deelproject van het project gezondheidstoestand. Het doel van dit deelproject is tweeledig: 1) het beschrijven van de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van de algemene bevolking in Nederland en 2) het beschrijven van de kwaliteit van leven van patiënten met een van de 52 ziekten of aandoeningen die in VTV zijn opgenomen.

In het kader van de tweede doelstelling is een haalbaarheidsstudie gedaan. Het doel van deze haalbaarheidsstudie was: a) te inventariseren in hoeverre er in Nederland voldoende informatie beschikbaar is over de kwaliteit van leven bij specifieke ziekten om de huidige toestand te beschrijven, en b) na te gaan of het mogelijk is een vergelijking van kwaliteit van leven tussen patiëntengroepen te maken met de huidige gegevens. Indien het haalbaar blijkt te zijn om de informatie over kwaliteit van leven toe te passen in de VTV, dan zullen deze een plaats krijgen in het 'Nationaal Kompas Volksgezondheid'. Het Kompas, een door VTV beheerde internetapplicatie, geeft een beschrijving van de huidige situatie en de ontwikkelingen van gezondheid, ziekte, determinanten en gezondheidszorg in Nederland.

De doelstellingen van het deelproject over kwaliteit van leven bij ziekte passen in de kerndoelstelling van VTV-2002. Dat is het bijeenbrengen, analyseren en integreren van kennis en gegevens die van belang zijn voor de beleidsvorming op het gebied van de volksgezondheid en zorg (Van Oers en Ruwaard, 2000). Kennis van de kwaliteit van leven bij specifieke ziekten is interessant, omdat hiermee samen met de reeds verzamelde gegevens over incidentie, prevalentie, sterfte en beloop van ziekten een completer beeld van de gezondheidstoestand geschetst kan worden. Deze informatie en informatie over vergelijkingen tussen ziekten kan een onderbouwing geven voor prioriteringen in beleid. Op

termijn kunnen gegevens over determinanten van kwaliteit van leven bovendien informatie aanleveren voor de beïnvloeding ervan door beleidsmaatregelen.

In hoofdstuk 2 van dit rapport gaan we allereerst in op de selectie van acht ziekten voor deze haalbaarheidsstudie, de keuze voor de meetinstrumenten om kwaliteit van leven te meten, de methode van onderzoek en de wijze van beoordeling van de kwaliteit-van-leven gegevens voor VTV. Hoofdstuk 3 geeft de resultaten per aandoening, waarbij telkens een overzicht van de literatuur wordt gegeven en een selectie van de informatie ten behoeve van VTV. We staan apart stil bij kwaliteit van leven bij kinderen (H4), het gebruik van grotere diagnosegroepen (bijvoorbeeld kanker in plaats van borstkanker; H5) en bij het wel of niet includeren van buitenlandse onderzoeken (H6). Hoofdstuk 7 behelst de vergelijking tussen ziekten. In hoofdstuk 8 worden de resultaten bediscussieerd, waarbij ingegaan wordt op de toepasbaarheid van de gegevens voor de VTV-doelstelling. Dit hoofdstuk wordt afgesloten met aanbevelingen voor vervolgactiviteiten.

## 2. Data en methode

De data en methode sectie gaat in op de selectie van ziekten voor deze haalbaarheidsstudie (§ 2.1), de keuze van de meetinstrumenten voor kwaliteit van leven (§ 2.2), de methode van literatuuronderzoek en van de verwerking van de gevonden informatie (§ 2.3), en de wijze van beoordeling van de bruikbaarheid van de gevonden informatie over kwaliteit van leven ten behoeve van VTV (§ 2.4).

### 2.1 Selectie van ziekten

Bij de bepaling van de selectie van ziekten voor deze haalbaarheidsstudie is uitgegaan van de volgende 2 criteria: spreiding over hoofdgroepen van ziekten zoals onderscheiden in de ICD en 'veel verloren kwaliteit van leven'. De VTV beschrijft 52 ziekten en aandoeningen, die bijna alle ICD-hoofdgroepen bestrijken. Om uiteindelijk uitspraken te kunnen doen over de beschikbare informatie over kwaliteit van leven bij ziekte, is het van belang om in de haalbaarheidsstudie een zo groot mogelijke spreiding over de ICD-hoofdgroepen te realiseren. De 'verloren kwaliteit van leven' wordt uitgedrukt in ziektejaarequivalenten (years lived with disability of YLD), een component van de DALY (Disability-Adjusted Life-Year). Deze maat zegt iets over de ernst van de ziekte in combinatie met de prevalentie. In tabel 1 is voor elke ICD-hoofdgroepen de ziekte met het grootste aantal ziektejaarequivalenten weergegeven (Melse et al., 2000).

*Tabel 1*

*Belangrijkste ziekten in termen van ziektejaarequivalenten per ICD-hoofdgroep*

ICD-hoofdgroep	Ziekte/aandoening	Ziektejaar-equivalenten
Infectieziekten	Infectieziekten maag-darm kanaal	6 300
Nieuwvormingen	Borstkanker	19 300
Endocriene stoornissen	Suikerziekte	53 100
Ziekten van bloed en bloedvormende organen	-	
Psychische stoornissen	Angststoornissen	218 900
Ziekten van het zenuwstelsel en zintuigen	Gezichtsstoornissen	176 600
Ziekten van het hart vaatstelsel	Beroerte	169 600
Ziekten van de ademhalingswegen	COPD/astma	154 900
Ziekten van het spijsverteringsstelsel	Inflammatoire darmziekten	4 200
Ziekten van de urinewegen, geslachtsorganen	Acute urineweginfecties	10 610
Complicaties van zwangerschap	-	
Ziekten van huid en subcutis	Constitutioneel eczeem	16 700
Ziekten van het bewegingsstelsel en bindweefsel	Artrose	75 200
Aangeboren afwijkingen	Aangeboren afwijkingen van het centrale zenuwstelsel	14 700
Perinatale aandoeningen	-	
Symptomen	-	
Ongevalsletsels en vergiftigingen	Verkeersongevallen	72 800

Voor de acht ziekten met de grootste ziektelast worden de resultaten in dit rapport beschreven: angststoornissen, gezichtsstoornissen, beroerte, COPD/astma, artrose, suikerziekte, borstkanker en verkeersongevallen.

## 2.2 Meetinstrumenten voor kwaliteit van leven

Er zijn drie hoofdgroepen van meetinstrumenten voor gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven te onderscheiden: generieke meetinstrumenten, ziekte-specifieke instrumenten en domein-specifieke instrumenten. Generieke meetinstrumenten meten de kwaliteit van leven in termen die voor iedereen, dus ongeacht aan- of afwezigheid van een specifieke ziekte, van belang zijn. Ze bevatten items over het fysieke, psychische en sociale domein. Voorbeelden van generieke meetinstrumenten zijn de SF-36/RAND-36, NHP, SIP, COOP/WONCA en de EuroQol (EQ-5D). Ziekte-specifieke instrumenten meten de gevolgen van een specifieke ziekte, zoals uitgebreide vragen naar pijn en stijfheid bij artrose. Domein-specifieke instrumenten meten de gevolgen van ziekte voor een specifiek domein, zoals het fysiek functioneren. De gevolgen van ziekten strekken zich vaak uit over meerdere domeinen. Een ziekte-specifiek meetinstrument dat meerdere domeinen bestrijkt of een generiek instrument is dan te verkiezen. In het geval van beschrijving van de kwaliteit van leven voor de Volkgezondheid Toekomst Verkenning (VTV), die nadrukkelijk bedoeld is voor beleidsmakers en organisaties werkzaam in de breedte van de volksgezondheid, is daarnaast vergelijkbaarheid van ziekten van belang. Generieke meetinstrumenten zijn in dit geval de meest aangewezen instrumenten. De beschrijving van de kwaliteit van leven voor de geselecteerde ziekten zal zich daarom richten op de generieke meetinstrumenten.

Het is bovendien praktisch om kwaliteit van leven zoveel mogelijk te beschrijven aan de hand van hetzelfde meetinstrument voor elke ziekte. Hierdoor ontstaat uniformiteit in de presentatie van de resultaten, die vergelijking van de kwaliteit-van-leven vergemakkelijkt. We hebben gekozen om de scores van de SF-36 (of varianten hiervan) te presenteren. Deze keuze is gemaakt omdat de SF-36 het meest gebruikte instrument is, zowel voor specifieke ziekten als voor de algemene populatie (De Haes et al., 1997). De SF-36 heeft goede psychometrische kwaliteiten die ook in een Nederlandse populatie getest zijn (Aaronson et al., 1998). Daarnaast wordt in Nederland door bepaalde onderzoeksgroepen aanbevolen om in studies naast eventueel een ziektespecifiek instrument altijd de SF-36 mee te nemen (AmCOGG symposium, 28 november 2000). Ook zijn, indien beschikbaar, de resultaten van studies die de EuroQol (EQ-5D) gebruikt hebben weergegeven. De EQ-5D biedt de mogelijkheid een beschrijving van de kwaliteit van leven te koppelen aan een waardering (utiliteit), hetgeen onder andere bruikbaar is voor het berekenen van QALY's of DALY's.

Resultaten van studies die andere generieke meetinstrumenten gebruiken (namelijk de SIP, NHP of COOP/WONCA), worden gebruikt als ondersteuning van de resultaten uit de SF-36 studies, en alleen in kwalitatieve termen gepresenteerd (geen exacte scores). Door deze keuze valt een deel van de kwaliteit-van-leven studies buiten het bestek van dit onderzoek.

### 2.2.1 De SF-36 en varianten daarvan

De Medical Outcome Study 36-Item Short Form Health Survey (SF-36) is een instrument ontwikkeld in de Verenigde Staten in het kader van een longitudinale studie naar de effecten van verschillende vormen van gezondheidszorg op de gezondheidstoestand van patiënten (Ware & Sherbourne, 1992). De vragenlijst is speciaal ontwikkeld voor een verscheidenheid aan chronisch zieken (De Haes et al., 1997). De SF-36 is een uitbreiding van de eerder ontwikkelde Medical Outcome Study 20-item instrument (MOS-20 of SF-20). Dit instrument behoeft echter verbetering vanwege bijvoorbeeld bodemeffecten (Essink-Bot, 1995). De MOS-20 bestaat uit 6 dimensies. Daarnaast wordt in sommige studies de MOS-24 (= SF-24) gehanteerd. Dit is het MOS-20 instrument uitgebreid met 4 items over vitaliteit (Essink-Bot, 1995).

De SF-36 is een multidimensioneel instrument, bestaande uit 8 dimensies: fysiek functioneren (10 items), rolbeperkingen door fysieke gezondheidsproblemen (4 items), pijn (2 items), algemene gezondheidsbeleving (5 items), vitaliteit (4 items), sociaal functioneren (2 items), rolbeperkingen door emotionele problemen (3 items), geestelijke gezondheid (5 items). Daarnaast wordt met één item gevraagd naar veranderingen in gezondheid. Per dimensie worden de scores op de items gesommeerd en getransformeerd naar een schaal van 0 tot 100. Een hogere score betekent een betere gezondheidstoestand.

Naast de SF-36 bestaat een nagenoeg gelijk instrument, de RAND-36. De Engelstalige items van de RAND-36 zijn gelijk aan die van de SF-36, maar de wijze van scores verschilt iets. In Nederland is de RAND-36 vertaald en gevalideerd door Van der Zee en Sanderman (1993) en de SF-36 door Aaronson (1998). Deze vertalingen zijn bijna identiek en worden ook als zodanig behandeld (Essink-Bot, 1995).

De inhoud van de SF-36 is weergegeven in bijlage 1. In bijlage 2 is een vergelijking van de dimensies van de SF-36 en SF-20 met andere generieke meetinstrumenten gegeven.

### 2.2.2 De EuroQol (EQ-5D)

Het EuroQol-instrument is begin jaren negentig ontwikkeld door een multidisciplinaire groep wetenschappers (The EuroQol Group, 1990) uit 5 Europese landen (Finland, Nederland, Noorwegen, Zweden, Groot-Brittanië). Het instrument is bedoeld als aanvulling op bestaande instrumenten. De EuroQol, tegenwoordig officieel de EQ-5D genoemd, meet gezondheidstoestand in 5 dimensies (mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/andere klachten, angst/depressie). Elke dimensie bestaat uit één item waarbij drie niveaus worden onderscheiden (geen problemen, enige problemen, veel problemen). Een 6e item meet de waardering van de eigen gezondheidstoestand op een visueel analoge schaal (thermometer). Er is één Nederlandse versie van de EQ-5D.

De beschrijving van de gezondheidstoestand met behulp van de EQ-5D kan vervolgens gekoppeld worden aan een waardering van deze toestand (utiliteit). Voor alle mogelijke 243 gezondheidstoestanden die de EQ-5D kan genereren zijn zowel nationale als internationale waarderingen beschikbaar (Brooks, 1996).

## 2.3 Methode

### 2.3.1 Literatuuronderzoek

De literatuurstudie is beperkt tot Nederlandse studies, gepubliceerd in de jaren 1990-2000 en tot studies die gebruik maakten van generieke meetinstrumenten. Literatuur is gezocht via MEDLINE, enige Nederlandstalige tijdschriften, grijze literatuur en via referenties in de gevonden artikelen ('sneeuwbalmethode').

#### *MEDLINE-search*

In MEDLINE is gezocht op de volgende zoektermen. SIP, SF(-)36, SF(-)12, SF(-)20, SF(-)24, MOS, NHP, COOP, EuroQol, health related quality of life, functional health, health status, gecombineerd met cerebrovascular accident, stroke, diabetes, COPD, asthma, anxiety, visual (impairments), cataract, breast cancer, traffic accident, arthrosis, osteoarthritis, joint complaints. Van de gevonden artikelen is de samenvatting gelezen om te zien of het Nederlandse gegevens betrof. Als het aantal gevonden artikelen te groot was om elke

samenvatting te screenen, is de medline-search ingeperkt met het zoeken op ‘Dutch’ of ‘Netherlands’ in alle velden.

#### *Nederlandstalige tijdschriften*

Veel Nederlandstalige tijdschriften staan niet in MEDLINE (het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde en Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie uitgezonderd). Van de volgende tijdschriften is daarom handmatig de index gescreend: TSG (1990-1999), Huisarts & Wetenschap (1990-1999), Medisch Contact (1990-1999), Tijdschrift voor Psychiatrie (1990-1999) en het Tijdschrift voor Huisartsgeneeskunde (1994-1997).

#### *Grijze literatuur*

Relevante rapporten (RIVM, TNO etc) en proefschriften zijn geraadpleegd.

#### *Interventiestudies*

Interventiestudies zijn in deze literatuuronderzoek buiten beschouwing gelaten. Ten eerste, is de doelstelling van de studie niet om de kwaliteit van leven voor en na behandeling te beschrijven voor specifieke ziekten. Ten tweede, hebben interventiestudies (trials) vaak betrekking op een selecte populatie in een bepaald stadium van de ziekte. Deze studies geven dus geen inzicht in de kwaliteit van leven van de gehele populatie van patiënten.

### **2.3.2 Structurering van de bevindingen per ziekte**

De bevindingen van het literatuuronderzoek worden gepresenteerd in hoofdstuk 3. Per ziekte worden daar (in paragrafen met de titel ‘informatie voor het Kompas’) de volgende aspecten beschreven:

- Beschrijving van kwaliteit van leven voor patiëntengroep (en referentiepopulatie). Zie voor de mogelijke referentiepopulaties paragraaf 2.3.3. Informatie die gebaseerd is op de SF-36 (of varianten daarvan) of EQ-5D wordt gepresenteerd in exacte scores, terwijl informatie van andere generieke instrumenten alleen kwalitatief beschreven wordt.
- Kwaliteit van leven naar patiëntkenmerken. Hieronder vallen sociaal-demografische kenmerken (leeftijd, geslacht, opleiding, samenlevingsvorm en etniciteit), comorbiditeit en andere persoonskenmerken (onder andere coping en sociale steun).
- Kwaliteit van leven naar ziektekenmerken. Hieronder vallen bijvoorbeeld de volgende items: ernst van de ziekte, lokalisatie van de laesie (bijvoorbeeld bij CVA), specifiekere diagnoses (bijvoorbeeld sociale fobieën bij angststoornissen), duur en beloop van de ziekte.
- Kwaliteit van leven naar zorgkenmerken. Hieronder worden geen specifieke behandelingen (en de kwaliteit van leven voor en na behandeling) besproken, maar meer algemene zorgkenmerken, zoals bijvoorbeeld het wel of niet aanwezig zijn van psychosociale zorg, of controle door huisarts versus specialist.
- De vergelijking van kwaliteit van leven met andere patiëntengroepen.

### **2.3.3 Referentiepopulaties**

De SF-36 gegevens van de verschillende ziekten en aandoeningen worden vergeleken met een referentiepopulatie. Dit is een ‘algemene populatie’, bij voorkeur uit dezelfde studiepopulatie waaruit de ziekte-specifieke scores komen. Als er geen referentiegegevens aanwezig zijn uit dezelfde studiepopulatie als de ziekte-specifieke gegevens, zijn referentiegegevens gebruikt uit een populatie die wat betreft leeftijdsstructuur overeenkomt. Referentiepopulaties die voor de SF-36 voorhanden zijn, zijn:

*Van der Zee et al. 1993, 1996*

Deze studies betreffen een random steekproef van 3000 inwoners van 18 jaar en ouder uit de gemeente Emmen. Het responspercentage is 35,4% (n=1063). De respondenten bestaan voor 35% uit mannen en 65% uit vrouwen in de leeftijd van 18-89 jaar. Deze steekproef is niet representatief voor Nederland wat betreft regio en geslachtsverdeling. Mogelijk hebben alleen mannen die veel thuis zijn door ziekte of werkloosheid gereageerd. Voor de SF-36 dimensies zijn gemiddelde scores en standaarddeviaties voor de hele populatie gegeven.

*Kempfen et al. 1994, De Rijk et al. 1999*

Deze studies bevatten gegevens voor het totaal aantal respondenten uit de GLAS-studie (n=5279). Het betreft een steekproef van zelfstandig wonende ouderen (57 jaar en ouder) uit twaalf huisartspraktijken in Friesland, Groningen en Drenthe. Het gebruikte meetinstrument is de SF-20. Het percentage respondenten van 80 jaar en ouder is ondervertegenwoordigd in vergelijking met CBS-gegevens.

Behalve gegevens over een mogelijke referentiepopulatie, bevat de GLAS-studie ook gegevens over kwaliteit van leven voor verschillende ziekten. Ziekten die in de GLAS-studie zijn meegenomen zijn: astma/chronische bronchitis, emfyseem, hartaandoening, hypertensie, beroerte, maagzweer/zweer van de twaalf-vingerige darm/ernstige darmstoornissen, leveraandoeningen/galstenen/galblaasontsteking, nierziekten, prostaatklachten, suikerziekte, schildklierafwijking, rugaandoening van hardnekkige aard of hernia, reuma/arthritis/andere gewrichtsklachten, migraine/chronische hoofdpijn, ernstige huidaandoeningen (psoriasis, eczeem), multipole sclerose, ziekte van Parkinson/epilepsie, kanker.

*Aaronson et al. 1998*

Dit is een aselecte, nationale steekproef gebaseerd op het PTT-bestand. Dit bestand bevat een iets groter percentage mannen en een iets lager percentage 15-25 jarigen dan de gehele Nederlandse populatie. De SF-36 is naar 2800 huishoudens gestuurd. In totaal zijn er 1771 vragenlijsten geanalyseerd (63%). In de studie zijn de resultaten gebaseerd op personen van 16 jaar en ouder. De leeftijdsverdeling van de steekproef was scheef verdeeld naar jongere leeftijdsklassen in vergelijking met de algemene bevolking.

*Eddinger et al. 1998*

In deze studie worden SF-36 scores voor de verschillende dimensies gegeven gebaseerd op de populatie van het MORGEN-project. Dit project betreft een steekproef van mensen uit Amsterdam, Maastricht en Doetinchem in de leeftijd van 20 tot 60 jaar. Van 4423 personen zijn de gegevens geanalyseerd. Dat is een respons van ongeveer 45%. Behalve gegevens over een mogelijke referentiepopulatie, bevat de MORGEN-studie ook gegevens over kwaliteit van leven voor de volgende ziekten: hartinfarct, beroerte, suikerziekte, astma en kanker.

*Bijl et al. 2000*

Deze studie (NEMESIS-project) bevat naast gegevens voor verschillende psychische diagnoses (stemmingsstoornissen, angststoornissen, afhankelijkheid en misbruik van middelen als alcohol en drugs, schizofrenie en eetstoornissen) ook SF-36 gegevens voor alle respondenten. De populatie betreft een steekproef van 90 gemeenten, gestratificeerd naar urbanisatie, provincie, en vervolgens een steekproef van adressen. Het totaal aantal personen in de studie was 7147, een respons van 69,7%.

### **2.3.4 Beoordeling van verschillen in kwaliteit-van-leven scores**

In de rapportage van de bevindingen wordt aandacht besteed aan verschillen in kwaliteit van leven van patiëntengroepen ten opzichte van een referentiepopulatie, aan verschillen naar

patiëntkenmerken (bijvoorbeeld leeftijd, opleiding), zorgkenmerken, ziektekenmerken en aan verschillen tussen patiëntengroepen. Hierbij moet telkens een beoordeling gemaakt worden wat als verschil beschouwd wordt, met andere woorden hoe groot moet het verschil in score zijn om 'betekenisvol' te zijn. In het rapport van De Haes et al. (1997) wordt een verschil van 2 punten op een schaal van 0 tot 100 als een zeer klein verschil beschouwd. Hiermee volgen ze Ware (1993, p. 7:9). Een verschil kleiner dan 2 punten wordt als geen verschil beschouwd. Er wordt dan echter geen rekening gehouden met de standaarddeviaties van de scores voor de verschillende dimensies van de SF-36.

In de literatuur wordt vaak de effect size gebruikt om verschillen in kwaliteit van leven scores te kwantificeren. Hierbij wordt het verschil tussen gemiddelde scores gerelateerd aan de standaarddeviaties rond die scores. Er zijn verschillende manieren om de effect size te berekenen. In studies die betrekking hebben op verandering in kwaliteit van leven in een groep patiënten wordt de verandering in gemiddelde score gedeeld door de standaarddeviatie op  $t=0$  (de baseline meting) (Osoba et al., 1998; Pfenning et al., 1999). Bij vergelijking tussen twee groepen, bijvoorbeeld kwaliteit van leven scores van patiënten ten opzichte van een referentiepopulatie wordt het verschil in gemiddelde kwaliteit-van-leven score gedeeld door de gepoolde standaarddeviatie (Bronfort et al., 1999). Voor dit rapport is ook gebruik gemaakt van een gepoolde standaarddeviatie, waarbij de standaarddeviaties gewogen werden naar populatiegrootte.

$$(M_1 - M_2) / SD_{\text{pooled}}$$

$M_1$  = gemiddelde score populatie 1 (bv. de referentiepopulatie)

$M_2$  = gemiddelde score populatie 2 (bv. de patiëntenpopulatie)

$SD_{\text{pooled}}$  = gepoolde standaarddeviatie.

Een effect size van rond de 0,20 wordt als een klein effect of verschil beschouwd, van 0,50 als een matig of middelgroot effect en van 0,80 als een groot effect (Cohen, 1988).

Het hanteren van een verschil van 2 punten op een schaal van 100, zoals gehanteerd door De Haes et al. (1997) lijkt dan nogal weinig. Een studie met normwaarden voor de Nederlandse populatie (Aaronson et al., 1998) beoordeelt bijvoorbeeld een verschil van 7 punten tussen scores van mannen en vrouwen als een 'matig' effect. Voor leeftijd wordt een matige effect size gevonden bij een verschil van ongeveer 10 punten op de SF-36, dit is het verschil tussen 16-40 jarigen en personen ouder dan 70 jaar. Ook voor het verschil tussen geen en één chronische ziekte wordt een verschil van 10 punten als een matig effect beoordeeld.

Bij de rapportage van de resultaten is veel gebruik gemaakt van gegevens uit het rapport van De Haes et al. (1997), waarin scores met standaarddeviatie gegeven zijn. Ook voor de referentiepopulaties zijn de standaarddeviaties bekend. Tevens zijn voor de verschillen naar patiëntkenmerken veelal scores met standaarddeviaties voorhanden. De effect size berekeningen zijn gebruikt om uitspraken over verschillen te onderbouwen. In de paragrafen met informatie voor het Kompas betreft dit uitspraken over de grootte van het verschil tussen scores van de patiëntenpopulatie en de referentiepopulatie, en het verschil in scores naar patiëntkenmerken (bv. verschil naar geslacht, leeftijd). Een verschil wordt klein genoemd als de effect size tussen de 0,20 en 0,50 ligt, middelgroot tussen de 0,50 en 0,80 en groot bij een effect size van 0,80 en meer. Een effect size tussen 0 en 0,20 wordt beschouwd als geen verschil (Osoba et al., 1998). Exacte waarden van effect sizes zullen niet genoemd worden in de paragrafen met informatie voor het Kompas.



## 2.4 Beoordeling van de bruikbaarheid van kwaliteit-van-leven gegevens voor VTV

Zoals in de inleiding al genoemd is, is de kerndoelstelling van VTV-2002 het bijeenbrengen, analyseren en integreren van kennis en gegevens die van belang zijn voor de beleidsvorming op het gebied van de volksgezondheid en zorg (Van Oers en Ruwaard, 2000). Hiervoor is kennis nodig van de kwaliteit van leven om, samen met gegevens over onder andere incidentie, prevalentie, sterfte en beloop, een beeld te geven van de gezondheidstoestand ten aanzien van specifieke ziekten in Nederland. Voor prioritering in beleid is het daarnaast van belang dat de gegevens voor verschillende ziekten vergelijkbaar zijn. Bovendien is de beïnvloeding van kwaliteit van leven een interessant beleidsthema. Idealiter zouden de kwaliteit-van-leven gegevens voor de 52 ziekten de volgende eigenschappen moeten hebben, om de hierboven genoemde informatie voor beleidsvorming aan te kunnen reiken:

1. Representativiteit van de gegevens.  
De kwaliteit van leven gegevens moeten representatief zijn voor de gehele Nederlandse populatie van patiënten. Dit houdt onder meer in dat patiëntengroepen met verschillende graden van ernst van de ziekte vertegenwoordigd zouden moeten zijn in de studiepopulatie, overeenkomstig de verdeling in de Nederlandse bevolking.
2. Patiënt, ziekte en zorgkenmerken.  
De beschikbare informatie over kwaliteit van leven moet gedetailleerde gegevens bevatten over patiëntkenmerken (sociaal-demografische kenmerken) en ziektekenmerken, met name ernst en/of stadium van de ziekte. Deze gegevens zijn nodig om extrapolatie naar de hele patiëntenpopulatie mogelijk te maken (indien er sprake is van een selecte studiepopulatie) en om verschillen met een referentiepopulatie of met andere patiëntengroepen te beoordelen. Ook om resultaten uit verschillende onderzoeken met elkaar te vergelijken is het van belang te weten om welke patiëntengroep het gaat. Zijn het bijvoorbeeld patiënten met een relatief milde vorm van de betreffende ziekte (bijvoorbeeld bij onderzoeken in de open populatie) of gaat het juist om ernstige vormen (bijvoorbeeld in verpleeghuispopulaties).
3. Beleidsrelevantie.  
De gegevens moeten beleidsrelevant zijn. Daartoe is allereerst inzicht nodig in de kwaliteit van leven van patiënten en een vergelijking van deze kwaliteit-van-leven gegevens tussen patiëntengroepen. Deze gegevens kunnen gebruikt worden als input voor de berekening van samengestelde volksgezondheidsmaten, zoals DALY's. Deze maten zijn bijzonder geschikt als ondersteuning voor prioriteringen binnen het beleid. Daarnaast is informatie over factoren die het mogelijk maken om de kwaliteit van leven te beïnvloeden interessant voor beleidsmakers. Idealiter zouden de kwaliteit van leven gegevens dan ook gepaard moeten gaan met informatie over determinanten. Hierbij kan gedacht worden aan beïnvloedbare persoons- en zorgkenmerken.

In het discussiehoofdstuk zal nader ingegaan worden op de vraag in hoeverre de beschikbare gegevens voor Nederland aan deze eigenschappen voldoen.

## 3. Resultaten per aandoening

In dit hoofdstuk wordt per aandoening een overzicht gegeven van gevonden onderzoeken waarin generieke meetinstrumenten gebruikt zijn. Achtereenvolgens wordt ingegaan op de studies waarin scores van de SF-36 (of een variant daarvan) of de EuroQol gepresenteerd worden. Vervolgens komen patiëntkenmerken, ziektekenmerken, zorgkenmerken en vergelijkingen met andere patiëntengroepen aan de orde. Hierbij wordt steeds aangegeven uit welke onderzoeken informatie in het voorstel voor het Kompas wordt opgenomen en waarom. Vaak zijn er meerdere studies voor één ziekte aanwezig, maar worden alleen die studies gepresenteerd die het meest representatief zijn. In bijlage 3 zijn, voor de geselecteerde ziekten, samenvattingen opgenomen van artikelen die resultaten bevatten van generieke meetinstrumenten.

### 3.1 Beroerte

#### 3.1.1 Literatuuronderzoek naar kwaliteit van leven na een beroerte

*Studies waarin SF-36 scores gepresenteerd worden:*

Er werden in totaal 12 Nederlandse studies gevonden waarin resultaten van kwaliteit van leven bij CVA-patiënten, gebaseerd op een generiek meetinstrument, zijn gepubliceerd. Vier studies maken gebruik van de SF-36 of SF-24 (Hop et al., 1998; Edlinger et al., 1998; De Haes et al., 1997; Beltman et al., 1995). Eén studie presenteert niet de SF-36 scores zelf, maar de waarde van de schatter die de SF-36 score verklaart (Beltman et al., 1995). Een andere studie presenteerde resultaten alleen voor patiënten die een hersenbloeding hadden gehad (dus geen herseninfarct) in een relatief jonge populatie met een beperkt aantal cases (Hop et al., 1998). De gepubliceerde resultaten uit de overige twee studies zijn afkomstig van drie datasets: de GLAS-studie, MORGEN-studie en ZUTPHEN-studie (Edlinger et al., 1998; De Haes et al., 1997). De representativiteit van de onderzocht populaties is niet optimaal, waarbij met name de regio en de leeftijdsgroepen niet representatief voor alle patiënten zijn.

Bovendien ontbreekt vaak de geïnstitutionaliseerde populatie en is het aantal cases beperkt. De GLAS-studie had Groningen, Friesland en Drenthe als onderzoeksregio, de populatie bestond uit zelfstandig wonende huisartspatiënten, de leeftijd was >57 jaar en er waren 159 CVA-patiënten in de studie. De diagnose is zelf-gerapporteerd. De MORGEN-studie kent een grotere regionale spreiding (Amsterdam, Doetinchem, Maastricht). Het betreft een steekproef uit de algemene populatie, maar er zijn slechts 38 CVA-patiënten. De diagnose is zelf-gerapporteerd en de leeftijd is relatief jong, namelijk 20 tot 60 jaar. De ZUTPHEN-studie betreft alleen mannen in de leeftijd van 75-95, waaronder slechts 25 CVA-patiënten. De representativiteit van de ZUTPHEN-studie is beperkt. De resultaten van de GLAS- en MORGEN-studie zullen, voor een goede leeftijdspreiding (40- en 50-jarigen zitten niet in de GLAS-studie), beide in de paragraaf met het voorstel voor informatie voor het Kompas gepresenteerd worden (zie § 3.1.2.1 en tabel 3.1.1).

*Kwaliteit van leven naar patiëntkenmerken:*

Voor de GLAS- en MORGEN-studie zijn gegevens naar patiëntkenmerken (leeftijd, geslacht, opleiding, leefsituatie en comorbiditeit) beschikbaar (De Haes et al., 1997; Edlinger et al.,

1998). Er was geen studie met gegevens over kwaliteit van leven naar etniciteit. Het verband van kwaliteit van leven met patiëntkenmerken bij CVA-patiënten wordt vergeleken met die verbanden bij een referentiepopulatie (zie § 3.1.2.2).

#### *Kwaliteit van leven naar ziektekenmerken:*

Twee studies met goede gegevens over kwaliteit van leven naar ernst en plaats van de laesie zijn gebaseerd op een grote multicenter studie in 26 ziekenhuizen in Nederland (De Haan et al., 1995; Sneeuw et al., 1997). Metingen zijn gedaan 6 maanden na de beroerte. In deze onderzoeken is gebruik gemaakt van een ander meetinstrument dat veel gebruikt wordt in onderzoek naar de kwaliteit van leven van CVA-patiënten, namelijk de Sickness Impact Profile (SIP). Een studie van Kwa et al. (1996) heeft eveneens betrekking op ernst van de beroerte, maar is gebaseerd op slechts één ziekenhuispopulatie en betreft alleen herseninfarcten en geen hersenbloedingen. Bevindingen uit de studies van De Haan et al. (1995) en Sneeuw et al. (1997) zijn opgenomen in de paragraaf met informatie voor het Kompas.

Er zijn verschillende studies over de tijd sinds de beroerte en kwaliteit van leven.

Twee studies betreffen de verandering van kwaliteit van leven binnen 1 jaar na CVA (Schuling et al., 1992; Jonkman et al., 1998). De studie van Schuling et al. betreft een dataset van 92 patiënten uit huisartsenpraktijken in Groningen, Friesland en Drenthe. Kwaliteit van leven werd gemeten met COOP-kaarten. De studie van Jonkman et al. betrof slechts 35 cases uit een ziekenhuis- en revalidatiecentrum populatie. Eén studie betrof de kwaliteit van leven tot meer dan 4 jaar na CVA (Hochstenbach et al., 1996). De studiepopulatie was redelijk groot (n=165), de leeftijdsrange was 20-74 jaar en patiënten die naar een revalidatiecentrum waren doorverwezen waren oververtegenwoordigd. Een studie van Visser (1996) vergeleek de kwaliteit van leven van patiënten die korter dan een jaar geleden een beroerte hadden gehad met patiënten waarbij dit langer dan een jaar geleden was. Resultaten van al deze studies komen tot vergelijkbare conclusies en worden daarom opgenomen in het Kompasvoorstel (zie § 3.1.2.3).

#### *Kwaliteit van leven naar zorgkenmerken:*

Het gaat hier niet om specifieke behandelingen en de kwaliteit van leven voor en na behandeling, maar meer om algemene zorgkenmerken, zoals wel of geen revalidatie, de beschikbaarheid van psychosociale zorg naast de zorg voor het fysiek functioneren. Er zijn 4 studies die ingaan op de noodzaak van psychosociale hulp voor CVA-patiënten (Jonkman et al., 1998; De Haan et al., 1995; Hochstenbach et al., 1996; Visser 1996) en resultaten hiervan worden gepresenteerd in § 3.1.2.4.

#### *Vergelijking van CVA-patiënten met andere patiëntengroepen:*

Er zijn 4 studies waarin verschillende ziekten/aandoeningen vergeleken worden. Drie van deze studies zijn gebaseerd op een oudere populatie (> 57 jaar), waarbij het voorkomen van bepaalde ziekten met de SF-36 score geassocieerd werd m.b.v. een multivariaat model. In deze modellen wordt gecorrigeerd voor een aantal patiëntkenmerken. Ziekten werden vervolgens gerangordend naar sterkte van de associatie (Beltman et al., 1995; Kempen et al., 1997; Ormel et al., 1998). Een vierde studie bestrijkt een bredere leeftijdsrange, heeft verschillende datasets samengevoegd en daaruit een rangorde van ziekten gedestilleerd gebaseerd op gemiddelde SF-36 scores (Sprangers et al., 2000). Resultaten van deze vier onderzoeken zijn vermeld in het voorstel voor het Kompas in § 3.1.2.5.

#### *Overige studies:*

Tenslotte zijn er nog 3 Nederlandse studies met een klein aantal patiënten en met vergelijkbare resultaten als de andere, grotere studies die al besproken zijn (Brilstra et al., 1997; Visser et al., 1995; De Haan et al., 1993).

### 3.1.2 Informatie voor het Kompas

#### 3.1.2.1 Kwaliteit van leven na een beroerte (SF-36 en SF-24 scores)

Tabel 3.1.1 Kwaliteit van leven van patiënten met een beroerte en de algemene populatie.

	Fysiek funct.	Rolbeperk. Lich.*	Pijn	Ervaren gezondh.	Vitaliteit	Sociaal Funct.	Psych. Gezondh.	Rolbeperk. emotion.
	Gem. (sd)	Gem. (sd)	Gem. (sd)	Gem. (sd)	Gem. (sd)	Gem. (sd)	Gem. (sd)	Gem. (sd)
<b>GLAS</b> ≥ 57 jaar n=159 huisarts-popul.	41.9 (31.7)	46.8 (46.0)	59.3 (33.2)	49.8 (26.9)	58.9 (21.8)	59.7 (32.1)	72.5 (22.0)	n.a.
<b>Referentie: GLAS</b> ≥ 57 jaar n=5279 huisarts-popul.	67.8 (29.6)	73.7 (41.3)	69.6 (31.1)	67.6 (24.8)	n.a.	80.9 (25.7)	76.0 (18.9)	n.a.
<b>MORGEN</b> 20-60 jaar n=38 steekproef bevolking	72.9 (22.6)	64.1 (41.1)	68.8 (31.0)	58.5 (20.3)	58.5 (20.4)	72.6 (30.9)	69.4 (22.2)	63.8 (45.3)
<b>Referentie: MORGEN</b> 20-60 jaar n=4423 steekproef bevolking	88 (17)	82 (32)	81 (22)	70 (18)	65 (18)	85 (22)	74 (16)	82 (33)

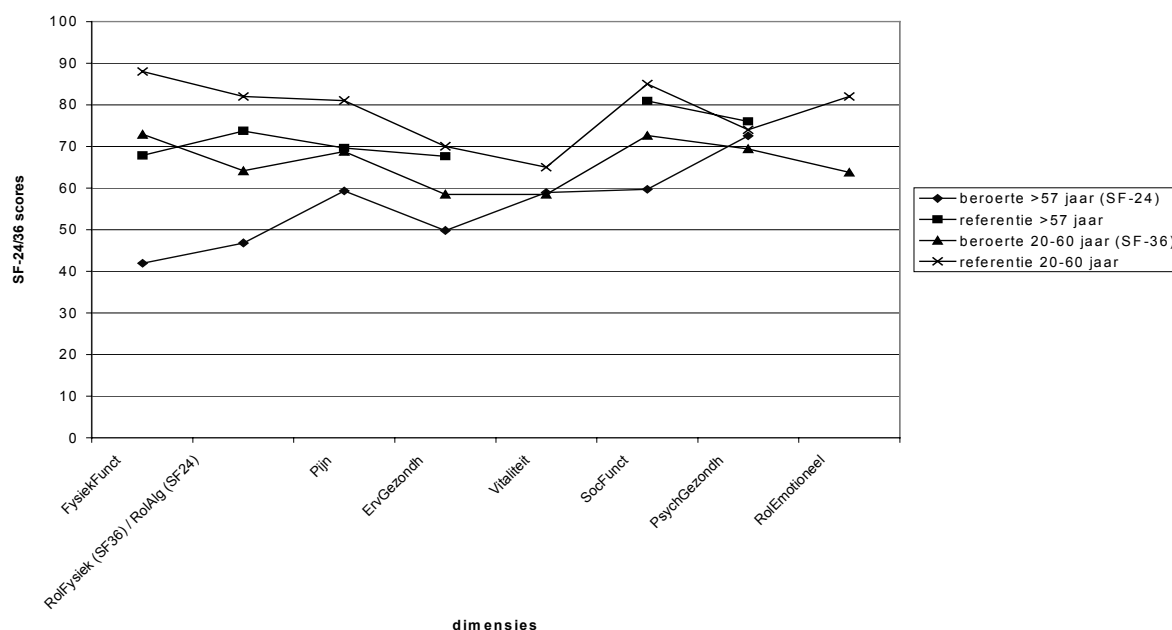
GLAS- en MORGEN-studie: De Haes et al., 1997; Referentie GLAS: Rijk et al., 1999; Referentie MORGEN: Edlinger et al., 1998

\* Bij de GLAS-studie (SF-24) is dit rolfunctioneren in het algemeen

Voor alle dimensies, behalve de psychische gezondheid, is de kwaliteit van leven van CVA-patiënten slechter dan die van de referentiepopulatie (GLAS-studie, 57 jaar en ouder). Het verschil is groot voor fysiek functioneren en sociaal functioneren, middelgroot voor ervaren gezondheid en rolfunctioneren en klein voor pijn. Een onderzoek dat gebruik maakte van een ander generiek meetinstrument (SIP) komt eveneens tot de conclusie dat het fysieke domein meer is aangetast dan het psychosociale domein (De Haan et al., 1995).

Sommige studies vonden voor een jongere populatie (20-60-70 jaar) geen verschil in score tussen het fysieke en psychosociale domein (Hochstenbach et al., 1996). In vergelijking met een referentiepopulatie (MORGEN-studie) echter, wordt een groot verschil gevonden tussen patiënten en de algemene populatie voor fysiek functioneren en een middelgroot verschil voor rolfunctioneren fysiek en emotioneel, pijn, ervaren gezondheid en sociaal functioneren. Voor de overige dimensies zijn de verschillen klein.

In de oudere populatie (GLAS-studie) is er geen verschil in psychische gezondheid tussen patiënten- en referentiepopulatie. In de jongere populatie (MORGEN-studie) is er een klein verschil. Ook andere studies melden een verminderde psychische gezondheid, maar dit verschil is minder groot dan voor het fysiek functioneren (De Haan et al., 1995; Hochstenbach et al., 1996; Jonkman et al., 1998).



Figuur 3.1.1 Kwaliteit van leven van patiënten met een beroerte en de algemene populatie.

### 3.1.2.2 Kwaliteit van leven naar patiëntkenmerken

Tabel 3.1.2 Kwaliteit van leven naar patiëntkenmerken voor CVA-patiënten en de referentiepopulatie

	CVA-patiënten	Referentiepopulatie
Leeftijd	In een oudere populatie (>57 jaar) is er een kleine afname van de kwaliteit van leven met toename van de leeftijd voor het fysiek en sociaal functioneren, pijn en geestelijke gezondheid. Voor de overige dimensies is er geen leeftijds-effect. In een jongere populatie is er voor sommige domeinen een toename (bv. sociaal functioneren) en voor andere een afname (bv. fysiek functioneren) van de kwaliteit van leven met de leeftijd.	De kwaliteit van leven neemt af met toename van de leeftijd. Het verschil is significant voor lichamelijk functioneren, rolfunctioneren en sociaal functioneren (oudere populatie). In een jongere populatie worden significante verschillen gevonden voor alle dimensies behalve vitaliteit, rolfunctioneren emotioneel en geestelijke gezondheid.
Geslacht	In een oudere populatie is de kwaliteit van leven van mannen beter dan die van vrouwen. Dit verschil is middelgroot voor fysiek functioneren, rolfunctioneren, pijn en sociaal functioneren. In een jongere populatie zijn er voor de meeste domeinen geen verschillen naar geslacht.	De kwaliteit van leven van mannen is beter dan die van vrouwen. Dit verschil is significant op alle domeinen, maar m.n. voor fysiek functioneren en de geestelijke gezondheid.
Opleiding	De kwaliteit van leven is beter voor middel/ hoog opgeleiden dan van laag opgeleiden. In een oudere populatie is dit verschil middelgroot voor pijn en vitaliteit. In een jongere populatie zijn er grote verschillen voor fysiek functioneren, rolfunctioneren en pijn.	Geen gegevens bekend voor de oudere populatie. In de jongere populatie neemt kwaliteit van leven significant toe met toename van het opleidingsniveau, behalve voor rolfunctioneren emotioneel.
Burgerlijke staat en samenlevingsvorm	De kwaliteit van leven is beter voor gehuwden/samenwonenden dan voor alleenstaanden. Dit geldt voor alle dimensies. In een oude populatie zijn deze verschillen middelgroot voor fysiek functioneren, rolfunctioneren en sociaal functioneren. In een jongere populatie zijn er middelgrote verschillen voor sociaal functioneren en rolfunctioneren emotioneel.	De kwaliteit van leven is beter voor gehuwden/samenwonenden dan voor alleenstaanden. Dit verschil is significant voor fysiek functioneren, rolfunctioneren en de geestelijke gezondheid (oudere populatie). In de jongere populatie worden significante verschillen gevonden voor alle dimensies behalve rolfunctioneren lichamelijk en pijn.

*Tabel 3.1.2 Kwaliteit van leven naar patiëntkenmerken voor patiënten met een beroerte en de referentiepopulatie (vervolg)*

Etniciteit	Geen gegevens over bekend	Geen gegevens over bekend
Comorbiditeit	De kwaliteit van leven is lager bij comorbiditeit. In een oudere populatie zijn er middelgrote verschillen in fysiek en sociaal functioneren en pijn; en grote verschillen voor ervaren gezondheid. In een jongere populatie is er een middelgroot verschil voor fysiek functioneren en een groot verschil voor rolfunctioneren lichamenlijk.	Geen gegevens over bekend voor de oudere populatie. Voor de jongere populatie wordt een significant verminderde kwaliteit van leven gevonden voor alle domeinen in het geval van comorbiditeit.

Patiënten: GLAS- en MORGEN-project (De Haes et al., 1997); Referentiepopulatie: Kempen et al., 1992 (oudere populatie), Edlinger et al., 1998 (jongere populatie)

### **3.1.2.3 Kwaliteit van leven naar ziektekenmerken**

*Lokalisatie van de laesie:* Voor de zijde van de laesie (links of rechts) zijn er geen verschillen in kwaliteit van leven, behalve voor ‘communicatie’, gemeten met de SIP (De Haan et al., 1995; Hochstenbach et al., 1996). De kwaliteit van leven is het meest aangetast voor een subcorticaal en corticaal infarct en het minst voor een lacunair infarct (De Haan et al., 1995; Sneeuw et al., 1997). De cognitieve functies bevinden zich in de (sub)cortex.

*Profielen van CVA patiënten:* Er kunnen drie profielen van CVA-patiënten (6 maanden na CVA) onderscheiden worden: matige aangetaste kwaliteit van leven (60% van de patiënten), ernstig aangetaste kwaliteit van leven, zowel fysiek als psychosociaal (33%) en ernstig aangetaste kwaliteit van leven, m.n. wat betreft het psychosociaal functioneren (7%). Degenen met een matig aangetaste kwaliteit van leven waren relatief jong, man en hadden een lacunair CVA. Degenen die een ernstig aangetaste kwaliteit van leven hadden op alle domeinen waren relatief oud en hadden meer comorbiditeit. Degenen met ernstige aantasting van het psychosociaal functioneren hadden vaker een (sub)corticaal CVA. De belangrijkste parameters voor de profielen zijn het type laesie (corticaal of niet), aanwezigheid van comorbiditeit, de leeftijd en de ernst van het CVA (De Haan et al., 1995).

*Tijd na diagnose:* De kwaliteit van leven verbetert de eerste 6 tot 9 maanden na de beroerte. Dit geldt met name voor het fysiek functioneren en niet voor de psychische gezondheid (Schuling et al., 1992; Jonkman et al., 1998). Na het eerste jaar lijken er minder verbeteringen op te treden (Hochstenbach et al., 1996; Van Straten, 2000). Er zijn resultaten (cross-sectionele studie), dat de kwaliteit van leven van thuiswonende CVA-patiënten slechter is als het CVA meer dan 1 jaar geleden is in vergelijking met minder dan 1 jaar geleden (Visser, 1996). Dit suggereert dat de kwaliteit van leven zou afnemen over de tijd. Er zijn echter longitudinale studies nodig om dit goed te onderzoeken.

### **3.1.2.4 Kwaliteit van leven naar zorgkenmerken**

Er werden geen verschillen gevonden in kwaliteit van leven tussen patiënten die naar een revalidatiecentrum gingen of die naar huis gingen wat betreft het psychosociale domein (Hochstenbach et al., 1996). Na 1 jaar is de kwaliteit van leven op het fysieke domein wel toegenomen, maar die op het psychosociale domein niet. Zorgprogramma's op het psychosociale terrein zijn echter niet of nauwelijks voorhanden (Hochstenbach et al., 1996; Jonkman et al., 1998; Visser, 1996).

### **3.1.2.5 Kwaliteit van leven in vergelijking met andere patiëntengroepen**

Voor oudere populaties is de kwaliteit van leven op de meeste dimensies voor beroerte beter dan voor aandoeningen van het bewegingsapparaat, longziekten en hartziekten (Beltman et al., 1995; Ormel et al., 1998; Kempen et al., 1997). In een jongere populatie behoort de beroerte op veel dimensies tot de 3 ziekten die de kwaliteit van leven het meest aantasten (Sprangers et al., 2000).

### **3.1.2.6 Referenties**

- Beltman FW, Heesen WF, Tuinman RG, Meyboom-de Jong B. Functionele status van patiënten met chronische aandoeningen. TSG 1995; 73: 128-134.
- Eddinger et al. De kwaliteit van leven (RAND-36) in twee Nederlandse populaties. TSG 1998; 76: 211-219.
- De Haan RJ, Limburg M, van der Meulen JHP, Jacobs HM, Aaronson NK. Quality of life after stroke. Impact of stroke type and lesion location. Stroke 1995; 26: 402-408.
- De Haes JCJM et al. Adaptieve opgaven bij chronische ziekte. Onderzoeksprogramma chronisch zieken, 1997.
- Hochstenbach JB et al. Veel chronische problemen bij CVA-patiënten thuis. Ned Tijdschr Geneesk 1996; 140: 1182-1186.
- Jonkman EJ, de Weerd AW, Vrijens NL. Quality of life after a first ischemic stroke. Long term developments and correlations with changes in neurological deficit, mood and cognitive impairment. Acta Neurol Scand 1998; 98: 169-175.
- Kempen GI. Het meten van de gezondheidstoestand van ouderen. Een toepassing van een Nederlandse versie van de MOS-schaal. Tijdschrift Gerontologie en Geriatrie 1992; 23: 132-140.
- Kempen GIJM, Ormel J, Brilman EI, Relyveld J. Adaptive responses among Dutch elderly: The impact of eight chronic medical conditions on health-related quality of life. Am J Public Health 1997; 87: 38-44.
- Ormel J, Kempen GI, Deeg DJ, Brilman EI, van Sonderen E, Relyveld J. Functioning, well-being, and health perception in late middle-aged and older people: comparing the effects of depressive symptoms and chronic medical conditions. J Am Geriatr Soc 1998; 46: 39-48.
- Rijk C, Bijl RV. Kwaliteit van leven en psychiatrische stoornissen bij mensen met de ziekte van Parkinson. TSG 1999; 77: 77-83.
- Schuling J et al. De functionele toestand van patiënten na een CVA. Huisarts en Wetenschap 1992; 35: 381-385.
- Sneeuw KCA, Aaronson NK, de Haan RJ, Limburg M. Assessing quality of life after stroke. The value and limitations of proxy ratings. Stroke 1997; 28: 1541-1549.
- Sprangers MAG et al. Which chronic conditions are associated with better or poorer quality of life? J Clin Epidemiol 2000; 53: 895-907.
- Van Straten A. Quality of hospital care and health outcomes after stroke. Thesis, University of Amsterdam, 2000.
- Visser MC. Measurement of quality of life in patients with ischemic disease of the heart or brain. Thesis. Rotterdam Erasmus University, 1996.

## 3.2 Suikerziekte

### 3.2.1 Literatuuronderzoek naar kwaliteit van leven van diabetici

*Studies waarin SF-36 scores gepresenteerd worden:*

Er zijn 8 Nederlandse studies gevonden waarin gegevens over de generieke kwaliteit van leven van patiënten met suikerziekte gerapporteerd worden. In 6 studies wordt gebruik gemaakt van de SF-36 of een afgeleide daarvan (De Haes et al., 1997; Goddijn et al., 1999; Beltman et al., 1995; Edlinger et al., 1998; Kempen et al., 1997; Kempen et al., 1999), 2 studies gebruiken de COOP/WONCA-kaart (Reenders et al., 1992; De Grauw et al., 1999) en 1 studie de NHP (De Haes et al., 1997).

Drie van de 6 SF-36-studies maken gebruik van data uit het GLAS-project, 2 studies maken gebruik van de gegevens uit het MORGEN-project, 1 studie gebruikt gegevens uit een plattelands gemeente in het noorden van Nederland en 1 studie is gebaseerd op gegevens van een 'diabetes-poli' van een ziekenhuis. De GLAS-studie had het noorden van Nederland als onderzoeksregio, de populatie bestond uit zelfstandig wonende huisartspatiënten, de leeftijd was >57 jaar en er waren 379 diabetes-patiënten in de studie, de diagnose is zelfgerapporteerd. De MORGEN-studie kent een grotere regionale spreiding (Amsterdam, Doetinchem, Maastricht), het betreft een steekproef uit de populatie, maar er zijn slechts 61 diabetes-patiënten, de diagnose is zelfgerapporteerd en de leeftijd is relatief jong (20 tot 60 jaar). Vanwege de leeftijden waarop suikerziekte voorkomt is gekozen om zowel gegevens uit een jongere (MORGEN-studie) en een oudere populatie (GLAS-studie) te presenteren (zie § 3.2.2.1).

*Kwaliteit van leven naar patiëntkenmerken:*

Voor zowel de GLAS als MORGEN-studie zijn gegevens over patiëntkenmerken (leeftijd, geslacht, samenlevingsvorm, opleiding, etniciteit en comorbiditeit) bekend. Dit betreffen univariate verbanden. Ook in de studies van Edlinger et al. (1998), Reenders et al. (1992), Kempen et al. (1999) worden gegevens met betrekking tot patiëntkenmerken beschreven. Resultaten van deze onderzoeken worden in het voorstel voor het Kompas weergegeven, zie § 3.2.2.2.

*Kwaliteit van leven naar ziektekenmerken:*

*Ernst:* In de studie van De Haes et al. (1997) bevinden zich gegevens over het stadium van diabetes (stadium 1, 2 en 3) en de kwaliteit van leven gemeten met de NHP. De gegevens zijn afkomstig uit de GLOBE-studie. Deze studie bevatte 234 diabetespatiënten in de regio Eindhoven en omgeving. Bewoners van de stad, lage en hoge welstandscategorieën zijn oververtegenwoordigd. De leeftijd van de respondenten is 45 jaar en ouder.

*Duur:* De studies van Grauw et al. (1999) en Reenders et al. (1992) bevatten informatie over de duur van diabetes en kwaliteit van leven. Beide studies hebben betrekking op huisartspraktijken. In de studie van Reenders wordt duur alleen als confounder gebruikt en worden er geen kwaliteit van leven scores naar duur gegeven.

*Type I en II:* De studies van Reenders, Grauw en Goddijn hebben allen betrekking op type 2 (NIDDM) diabetes. De overige studies zijn gebaseerd op bevolkingsstudies waarbij gebruik gemaakt is van zelfgerapporteerde diagnoses (MORGEN-studie, GLAS-studie, studie van Beltman et al., 1995.). Er is in die studies geen informatie over type diabetes. Echter meer dan 80% van de diabetespatiënten in Nederland heeft type 2 diabetes. NIDDM komt meer voor bij oudere patiënten. Zowel de GLAS-studie en de studie van Beltman hebben betrekking op personen ouder dan 57 jaar, deze studies zullen dus voornamelijk type 2



diabetespatiënten betreffen. Zie paragraaf 3.2.2.3 voor kwaliteit-van-leven gegevens naar ziektekenmerken.

*Kwaliteit van leven en zorgkenmerken:*

De Grauw et al. (1999) en Reenders et al. (1992) geven beide informatie over inadequate metabole controle en het effect op kwaliteit van leven. Resultaten worden weergegeven in het voorstel voor het Kompas, zie § 3.2.2.4.

*Vergelijking van kwaliteit van leven met andere patiëntengroepen:*

Er zijn 4 studies waarin verschillende ziekten/aandoeningen vergeleken worden. Drie van deze studies zijn gebaseerd op een oudere populatie (> 57 jaar), waarbij het voorkomen van bepaalde ziekten geassocieerd werd met de SF-36 score m.b.v. een multivariaat model. In deze modellen wordt gecorrigeerd voor een aantal patiëntkenmerken. Ziekten kunnen vervolgens gerangordend worden naar sterkte van de associatie (Beltman et al., 1995; Kempen et al., 1997; Ormel et al., 1998). Een vierde studie bestrijkt een bredere leeftijdsrange, heeft verschillende datasets samengevoegd en daaruit een rangorde van ziekten gedestilleerd gebaseerd op gemiddelde SF-36 scores (Sprangers et al., 2000). Alle vier deze studies worden gepresenteerd in § 3.2.2.5.

*Overige studies:*

Er was nog één studie, waarbij alleen de ‘feelings chart’ van de COOP/WONCA is gebruikt, om gemoedsverandering bij hypoglycaemie bij diabetespatiënten te meten. Deze studie had slechts betrekking op 10 patiënten en is daarom niet van belang voor deze pilot-studie (Merbis et al., 1996).

## 3.2.2 Informatie voor het Kompas

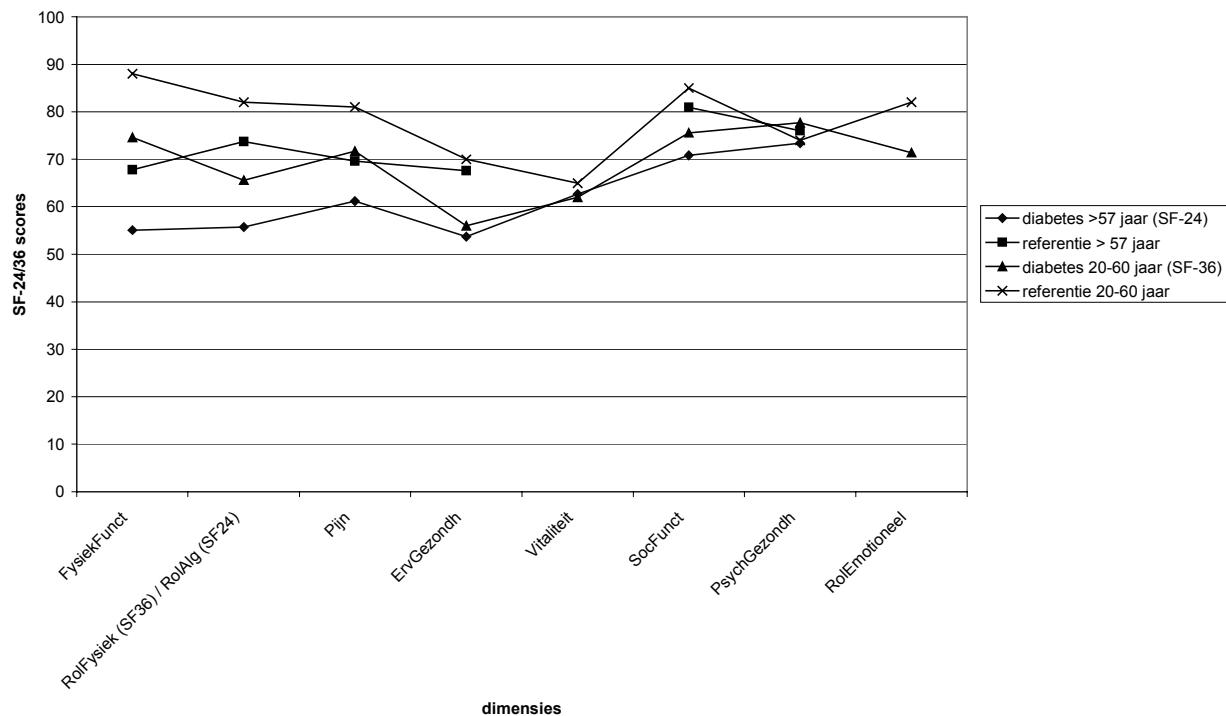
### 3.2.2.1 Kwaliteit van leven bij diabetici (SF-36 en SF-24 scores)

Tabel 3.2.1 Kwaliteit van leven van patiënten met suikerziekte en de algemene populatie.

	Fysiek funct.	Rolbeperk. Lich.*	Pijn	Ervaren gezondh.	Vitaliteit	Sociaal Funct.	Psych. Gezondh.	Rolbeperk. emotion.
	Gem. (sd)	Gem. (sd)	Gem. (sd)	Gem. (sd)	Gem. (sd)	Gem. (sd)	Gem. (sd)	Gem. (sd)
<b>GLAS</b> ≥ 57 jaar, n=379 huisartspopulatie	55.1 (31.7)	55.7 (46.5)	61.2 (33.8)	53.7 (25.2)	62.7 (20.8)	70.8 (29.3)	73.4 (21.0)	n.a.
<b>Referentie populatie GLAS</b> ≥ 57 jaar, n=5279 huisartspopulatie	67.8 (29.6)	73.7 (41.3)	69.6 (31.1)	67.6 (24.8)	n.a.	80.9 (25.7)	76.0 (18.9)	n.a.
<b>MORGEN</b> 20-60 jaar, n=61 steekproef bevolking	74.6 (25.3)	65.6 (38.1)	71.7 (29.8)	56.0 (21.9)	62.0 (19.9)	75.6 (28.5)	77.7 (36.0)	71.4 (18.2)
<b>Referentiepopul. MORGEN</b> 20-60 jr, n=4423 steekproef bevolking	88 (17)	82 (32)	81 (22)	70 (18)	65 (18)	85 (22)	74 (16)	82 (33)

GLAS- en MORGEN-studie: De Haes et al., 1997; Referentie GLAS: Rijk et al., 1999; Referentie MORGEN: Edlinger et al., 1998

\* Bij de GLAS-studie (SF-24) is dit rolfunctioneren in het algemeen



Figuur 3.2.1 Kwaliteit van leven van patiënten met suikerziekte en de algemene populatie.

In vergelijking met een referentiepopulatie is de kwaliteit van leven van oudere patiënten met suikerziekte (>57 jaar) verminderd wat betreft het fysiek functioneren, rolfunctioneren, pijn, ervaren gezondheid en het sociaal functioneren. Het verschil is middelgroot voor de ervaren gezondheid. Voor de andere dimensies zijn de verschillen klein. In een jongere populatie (20 tot 60 jaar) is het verschil met de referentiepopulatie middelgroot voor de ervaren gezondheid en het fysiek functioneren. Voor de psychische gezondheid en vitaliteit is er geen verschil. Voor de overige dimensies is de kwaliteit van leven ook verminderd, maar de verschillen met de referentiepopulatie zijn klein.

De kwaliteit van leven van de jongere populatie is voor alle dimensies beter dan voor de oudere diabetespatiënten (alle SF-36 scores zijn hoger). De scores voor de MORGEN-studie komen sterk overeen met scores uit een studie op een 'diabetes-poli' (Goddijn et al., 1999). Echter het fysiek functioneren is in vergelijking met de referentiepopulatie in de jongere populatie sterker aangetast dan in de oudere populatie.

### 3.2.2.2 Kwaliteit van leven naar patiëntkenmerken

Tabel 3.2.2 geeft de relatie tussen patiëntkenmerken en de kwaliteit van leven. De beschreven verbanden zijn echter niet voor andere variabelen gecorrigeerd. De associatie van comorbiditeit met een slechtere kwaliteit van leven blijft ook bestaan na correctie voor leeftijd, geslacht en duur van de suikerziekte (Reenders et al., 1992).

Tabel 3.2.2 *Kwaliteit van leven naar patiëntkenmerken van diabetici en de algemene populatie.*

	<b>Diabetes patiënten</b>	<b>Referentiepopulatie</b>
Leeftijd	In een oudere populatie (>57 jaar) is er een matige grote afname van de kwaliteit van leven met toename van de leeftijd voor het fysiek functioneren, sociaal functioneren, en rolfunctioneren. Voor de overige dimensies is er een klein of geen leeftijdseffect. Voor de jongere populatie is er een matig verschil voor rolfunctioneren emotioneel en zijn er kleine verschillen voor fysiek functioneren en de geestelijke gezondheid.	De kwaliteit van leven neemt af met toename van de leeftijd. Het verschil is significant voor lichamelijk functioneren, rolfunctioneren en sociaal functioneren (oudere populatie). In een jongere populatie worden significante verschillen gevonden voor alle dimensies behalve vitaliteit, rolfunctioneren emotioneel en geestelijke gezondheid.
Geslacht	De kwaliteit van leven is voor mannen beter dan voor vrouwen in de oudere populatie behalve voor ervaren gezondheid. Het verschil is matig groot voor de geestelijke gezondheid en klein voor de overige domeinen. In de jongere populatie is de kwaliteit van leven voor vrouwen beter dan voor mannen m.n. voor vitaliteit. Er is geen verschil voor rolfunctioneren lichamelijk en emotioneel en de geestelijke gezondheid.	De kwaliteit van leven van mannen is beter dan die van vrouwen. Dit verschil is significant op alle domeinen, maar m.n. voor fysiek functioneren en de geestelijke gezondheid (oudere populatie). In een jongere populatie worden ook voor alle domeinen significante verschillen gevonden.
Opleiding	De kwaliteit van leven is beter voor middel/hog opgeleiden dan van laag opgeleiden. In een oudere populatie is dit verschil matig voor de geestelijke gezondheid. In een jongere populatie zijn er grote verschillen voor rolfunctioneren lichamelijk en geestelijke gezondheid en matig voor rolfunctioneren emotioneel, sociaal functioneren en pijn.	Geen gegevens bekend voor de oudere populatie. In de jongere populatie neemt kwaliteit van leven significant toe met toename van het opleidingsniveau, behalve voor rolfunctioneren emotioneel.
Etniciteit	Hierover zijn geen gegevens beschikbaar.	Geen gegevens over bekend
Leefsituatie	Gehuwden/samenwonenden hebben voor vrijwel alle dimensies een betere kwaliteit van leven dan niet-gehuwden/samenwonenden. Er is een matig verschil voor rolfunctioneren en geestelijke gezondheid in een oudere populatie. Er is een groot verschil voor ervaren gezondheid en matig verschil voor fysiek functioneren en geestelijke gezondheid in een jongere populatie.	De kwaliteit van leven is beter voor gehuwden/samenwonenden dan voor alleenstaand. Dit verschil is significant voor fysiek functioneren, rolfunctioneren en de geestelijke gezondheid (oudere populatie). In de jongere populatie worden significante verschillen gevonden voor alle dimensies behalve rolfunctioneren lichamelijk en pijn.
Comorbiditeit	De kwaliteit van leven neemt af in het geval van comorbiditeit. In een oudere populatie zijn er matige verschillen fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolfunctioneren en vitaliteit en groot voor pijn en ervaren gezondheid. In een jongere populatie zijn er voornamelijk kleine verschillen nl. voor rolfunctioneren lichamelijk, ervaren gezondheid, vitaliteit en fysiek functioneren.	Geen gegevens over bekend voor de oudere populatie. Voor de jongere populatie wordt een significant verminderde kwaliteit van leven gevonden voor alle domeinen in het geval van comorbiditeit.

Patiënten: GLAS- en MORGEN-project (De Haes et al., 1997); Referentiepopulatie: Kempen et al., 1992 (oudere populatie), Edlinger et al., 1998 (jongere populatie)

### 3.2.2.3 *Kwaliteit van leven naar ziektekenmerken*

*Ernst:* Op alle schalen van de NHP (emotionele stabiliteit, energie, fysieke mobiliteit, pijn, slaap en sociale isolatie) nam de kwaliteit van leven significant af met toename van de ernst van de suikerziekte (GLOBE-studie) (De Haes et al., 1997).

*Duur:* Een toenemende duur van de suikerziekte is gerelateerd aan een verminderde kwaliteit van leven wat betreft het fysieke domein (De Grauw et al., 1999). Er is echter niet gecorrigeerd voor leeftijd. Dus een lange duur kan ook samenhangen met een hoge leeftijd.

*Type diabetes:* Er is geen informatie over verschillen in type 1 en type 2 diabetes. Meer dan 80% van de diabetespatiënten betreft echter type 2 diabetes.

#### **3.2.2.4 Kwaliteit van leven naar zorgkenmerken**

*Metabole instelling:* Een inadequate metabole instelling van de diabetes lijkt niet geassocieerd met een verminderde kwaliteit van leven op dat moment (Goddijn et al., 1999; De Grauw et al., 1999; Reenders et al., 1992). Over de effecten van een inadequate metabole instelling op toekomstige kwaliteit van leven is geen informatie aanwezig.

#### **3.2.2.5 Kwaliteit van leven in vergelijking met andere patiëntengroepen**

De kwaliteit van leven is op de meeste dimensies voor suikerziekte beter dan voor aandoeningen van het bewegingsapparaat, longziekten, hartziekten en beroerte. Dit geldt zowel voor een oudere als jongere populatie (Beltman et al., 1995; Ormel et al., 1998; Kempen et al., 1997; Sprangers et al., 2000). De kwaliteit van leven voor diabetespatiënten is op de meeste dimensies vergelijkbaar met die van kankerpatiënten (Sprangers et al., 2000).

#### **3.2.2.6 Referenties**

Beltman FW, Heesen WF, Tuinman RG, Meyboom-de Jong B. Functionele status van patiënten met chronische aandoeningen. TSG 1995; 73: 128-134.

Edlinger et al. De kwaliteit van leven (RAND-36) in twee Nederlandse populaties. TSG 1998; 76: 211-219.

Goddijn PP, Bilo HJ, Feskens EJ, Groeniert KH, van der Zee KI, Meyboom- de Jong B. Longitudinal study on glycaemic control and quality of life in patiënts with Type 2 diabetes mellitus referred for intensified control. Diabetic Medicine 1999; 16: 23-30.

De Grauw WJ, van de Lisdonk EH, Behr RR, Van Gerwen WH, Van den Hoogen HJ, van Weel C. The impact of type 2 diabetes mellitus on daily functioning. Fam Pract 1999; 16: 133-9.

De Haes JCJM et al. Adaptieve opgaven bij chronische ziekte. Onderzoeksprogramma chronisch zieken, 1997.

Kempen GI. Het meten van de gezondheidstoestand van ouderen. Een toepassing van een Nederlandse versie van de MOS-schaal. Tijdschrift Gerontologie en Geriatrie 1992; 23: 132-140.

Kempen GIJM, Ormel J, Brilman EI, Relyveld J. Adaptive responses among Dutch elderly: The impact of eight chronic medical conditions on health-related quality of life. Am J Public Health 1997; 87: 38-44.

Ormel J, Kempen GI, Deeg DJ, Brilman EI, van Sonderen E, Relyveld J. Functioning, well-being, and health perception in late middle-aged and older people: comparing the effects of depressive symptoms and chronic medical conditions. J Am Geriatr Soc 1998; 46: 39-48.

Reenders K, van den Hoogen HJM, van Weel C. Functionele toestand, complicaties en comorbiditeit bij 249 NIDDM-patiënten. Huisarts en Wetenschap 1992; 35: 386-390.

Rijk C, Bijl RV. Kwaliteit van leven en psychiatrische stoornissen bij mensen met de ziekte van Parkinson. TSG 1999; 77: 77-83.

Sprangers MAG et al. Which chronic conditions are associated with better or poorer quality of life? J Clin Epidemiol 2000; 53: 895-907.

## 3.3 Angststoornissen

### 3.3.1 Literatuuronderzoek naar kwaliteit van leven bij angststoornissen

#### *Studies waarin SF-36 scores gepresenteerd worden:*

Er zijn 2 Nederlandse studies waarin resultaten gepresenteerd worden over kwaliteit van leven van patiënten met angststoornissen (De Haes et al., 1997; Bijl et al., 2000). Deze beide studies zijn gebaseerd op de gegevens uit de NEMESIS-studie. Dit is een grote, representatieve studie gebaseerd op een steekproef van 90 gemeenten met een goede spreiding over de provincies en naar urbanisatiegraad. Het totaal aantal personen in de studie is 7147, waarvan 1630 personen met één of meer psychiatrische diagnoses, waaronder 953 personen met angststoornissen. De diagnose is gesteld m.b.v. de Composite International Diagnostic Interview. Dit interview wordt door getrainde personen (niet artsen) afgenomen. In het artikel van Bijl et al. (2000) wordt voor een groter aantal personen de resultaten gepresenteerd dan in de studie van De Haes et al. (1997). Resultaten van het NEMESIS-onderzoek worden gepresenteerd in het voorstel voor het Kompas, zie § 3.3.2.1.

#### *Kwaliteit van leven naar patiëntkenmerken:*

De patiëntkenmerken worden voornamelijk beschreven in de studie van De Haes et al. (1997). Voor de referentie populatie van de NEMESIS-studie (i.e. de totale steekproef) zijn geen resultaten naar patiëntkenmerken beschreven. Als referentie zijn nu gegevens van de totale steekproef van de MORGEN-studie gebruikt, die een overeenkomstige leeftijdsgroep betreft (20 tot 60 jaar) (Edlinger et al., 1998). Zie § 3.3.2.2 voor kwaliteit van leven naar patiëntkenmerken.

#### *Kwaliteit van leven naar ziektekenmerken:*

In het artikel van Bijl et al. (2000) worden SF-36 scores gegeven voor verschillende typen angststoornissen nl. paniek stoornissen, agorafobie, enkelvoudige fobie, sociale fobie, gegeneraliseerde angststoornis en obsessief-compulsieve stoornis. Ook is er informatie over de kwaliteit van leven in het geval van 2 angststoornissen, of een angststoornis en een stemmingsstoornis of afhankelijkheid van alcohol of drugs. Daarnaast zijn er gegevens over de kwaliteit van leven van patiënten die langer dan 12 maanden geleden een angststoornis hadden gehad vergeleken met personen die nog nooit een angststoornis hadden gehad (zie § 3.3.2.3). Deze studie van Bijl et al. (2000) bevat de eerste resultaten van een follow-up studie. Later zullen er dus ook gegevens over duur en beloop van de aandoening en kwaliteit van leven vrijkomen.

#### *Kwaliteit van leven naar zorgkenmerken:*

De studie van Bijl et al. (2000) bevat slechts beperkte aanbevelingen waarop de zorg zich zou moeten richten om de kwaliteit van leven van patiënten met angststoornissen te verbeteren; deze worden niet opgenomen in het voorstel voor het Kompas.

#### *Vergelijking van kwaliteit van leven met andere patiëntengroepen:*

In het artikel van Bijl et al. (2000) worden de resultaten voor psychische aandoeningen vergeleken met de resultaten uit de studie van Sprangers et al. (2000) waarin scores voor 12 somatische aandoeningen werden vergeleken (zie § 3.3.2.4).

### 3.3.2 Informatie voor het Kompas

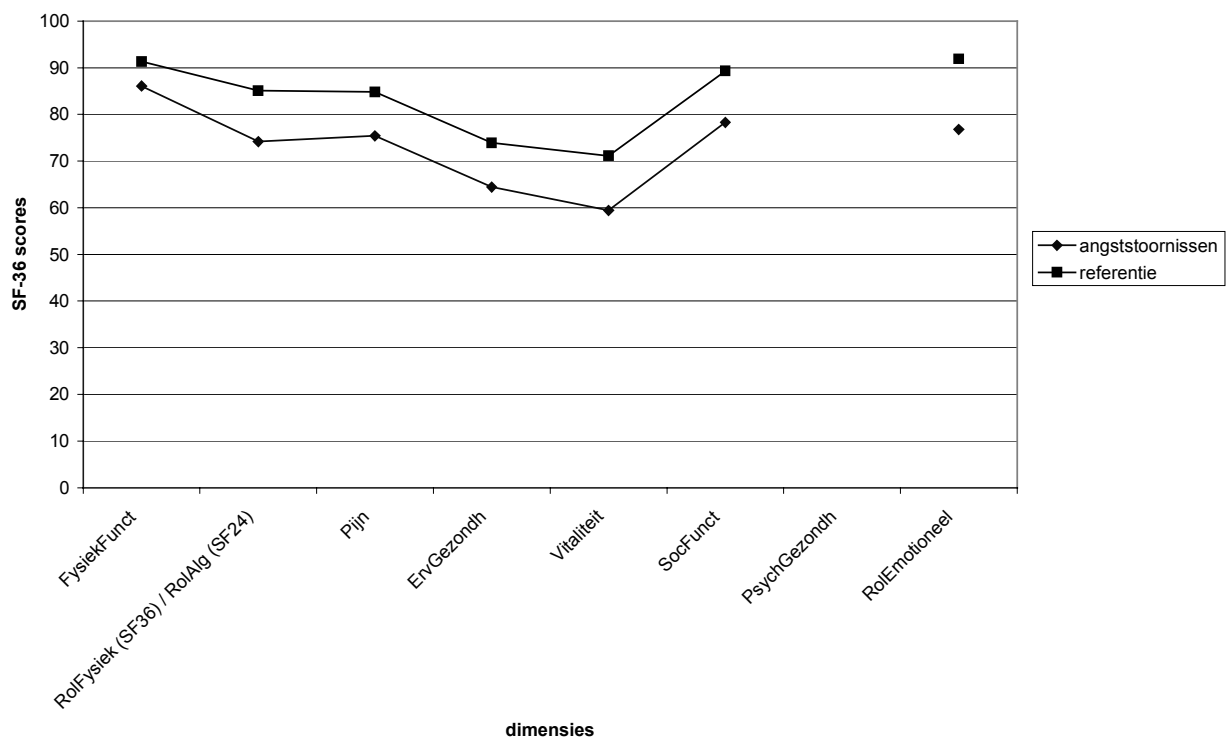
#### 3.3.2.1 Kwaliteit van leven bij angststoornissen (SF-36 scores)

Tabel 3.3.1 Kwaliteit van leven van patiënten met angststoornissen en de algemene populatie.

	Fysiek funct.	Rolbeperk. Lich.	Pijn	Ervaren gezondh.	Vitaliteit	Sociaal Funct.	Psych. Gezondh.	Rolbeperk. emotion.
	Gem. (sd)	Gem. (sd)	Gem. (sd)	Gem. (sd)	Gem. (sd)	Gem. (sd)	Gem. (sd)	Gem. (sd)
<b>NEMESIS</b> 18-64 jaar N=953 Steekproef bevolking	86.1 (21.7)	74.2 (37.2)	75.4 (27.9)	64.4 (21.7)	59.4 (21.7)	78.3 (24.8)	n.a.	76.8 (37.2)
<b>Referentie populatie uit NEMESIS</b> N=7076 Totale steekproef	91.3 (16.8)	85.1 (33.6)	84.8 (25.2)	73.9 (16.8)	71.1 (16.8)	89.3 (16.8)	n.a.	91.9 (25.2)

NEMESIS en referentiepopulatie: Bijl et al. (2000)

In vergelijking met de referentiepopulatie zijn ervaren gezondheid, vitaliteit, sociaal functioneren en rolfunctioneren emotioneel het meest aangetast. De verschillen zijn middelgroot. Voor de overige dimensies zijn de verschillen met de referentiepopulatie klein.



Figuur 3.3.1 Kwaliteit van leven van patiënten met een angststoornis en de algemene populatie.

### 3.3.2.2 *Kwaliteit van leven naar patiëntkenmerken*

Tabel 3.3.2 *Kwaliteit van leven naar patiëntkenmerken van patiënten met angststoornissen en de algemene populatie.*

	<b>Patiënten met angststoornissen</b>	<b>Referentiepopulatie</b>
Leeftijd	De kwaliteit van leven neemt af met toename van de leeftijd. Dit effect is klein en wordt alleen gevonden voor fysiek functioneren en pijn.	De kwaliteit van leven neemt af met toename van de leeftijd. Er worden significante verschillen gevonden voor alle dimensies behalve vitaliteit, rolfunctioneren emotioneel en geestelijke gezondheid.
Geslacht	De kwaliteit van leven van mannen is beter dan die van vrouwen met name voor rolfunctioneren emotioneel (middelgroot verschil). Verder worden kleine verschillen gevonden voor rolfunctioneren lichamenlijk, vitaliteit, sociaal functioneren en de geestelijke gezondheid.	De kwaliteit van leven van mannen is beter dan die van vrouwen. Er worden voor alle domeinen significante verschillen gevonden.
Opleiding	De kwaliteit van leven neemt af met een hogere opleiding. Dit effect is groot voor rolfunctioneren emotioneel en klein voor rolfunctioneren lichamenlijk en fysiek functioneren. Voor de overige dimensies is het effect niet aanwezig.	De kwaliteit van leven neemt significant toe met toename van het opleidingsniveau, behalve voor rolfunctioneren emotioneel.
Etniciteit	De kwaliteit van leven voor allochtonen is beter dan voor autochtonen. Dit verschil is middelgroot voor rolfunctioneren en lichamenlijk en klein voor fysiek functioneren, pijn en vitaliteit. Voor de overige domeinen is het verschil niet aanwezig.	Geen gegevens over bekend.
Leefsituatie	De kwaliteit van leven is voor gehuwden en samenwonenden beter dan voor degenen in een andere leefsituatie voor de dimensies ervaren gezondheid, vitaliteit, sociaal functioneren, rolfunctioneren emotioneel (klein verschil) en geestelijke gezondheid (middelgroot verschil)	De kwaliteit van leven is beter voor gehuwden/samenwonenden dan voor alleenstaand. Er worden significante verschillen gevonden voor alle dimensies behalve rolfunctioneren lichamenlijk en pijn.
Comorbiditeit	De kwaliteit van leven is verder aangetast (m.n. wat betreft de vitaliteit en ervaren gezondheid) in het geval van 2 angststoornissen of een angststoornis en een stemmingsstoornis.	Er wordt een significant verminderde kwaliteit van leven gevonden voor alle domeinen in het geval van comorbiditeit.

Patiënten: De Haes et al. (1997) en Bijl et al. (2000). Referentie: Edlinger et al. (1998).

Het verband tussen kwaliteit van leven bij angststoornissen en opleidingsniveau is anders dan voor de meeste aandoeningen wordt gevonden nl. een verslechtering van de kwaliteit van leven met een hoger opleidingsniveau i.p.v. een verbetering.

### 3.3.2.3 *Kwaliteit van leven naar ziektekenmerken*

*Diagnose:* Gegeneraliseerde angststoornis heeft het grootste effect op sociaal functioneren, vitaliteit en rolbeperking emotioneel na correctie voor leeftijd, geslacht, opleiding, leefsituatie, en aanwezigheid van een somatische ziekte. Sociale fobie, enkelvoudige fobie en panische stoornissen waren ook voorspellers voor die sub-schalen, maar minder sterk dan de gegeneraliseerde angststoornissen (Bijl et al., 2000).

*Tijd sinds diagnose:* Personen die 12 maanden geen psychiatrische diagnose hebben gehad, maar daarvoor een angststoornis hadden, hebben voor alle sub-schalen significant lagere

scores dan personen die nog nooit een psychiatrische diagnose hebben gehad (Bijl et al., 2000). Een jaar nadat voor het laatst de diagnose angststoornis is gesteld, is de kwaliteit van leven nog steeds verminderd (Bijl et al., 2000).

#### ***3.3.2.4 Kwaliteit van leven in vergelijking met andere patiëntengroepen***

Een vergelijking tussen patiënten met angststoornissen en patiënten met één of meer somatische aandoeningen laat zien dat de kwaliteit van leven verminderd is voor patiënten met angststoornissen voor emotionele rolbeperking, sociaal functioneren en vitaliteit (Bijl et al., 2000). De vitaliteit was verminderd in vergelijking met hart- en vaatziekten, beroerte, endocrinologische aandoeningen, gastro-intestinale aandoeningen en aandoeningen van het bewegingsapparaat (Bijl et al., 2000). De kwaliteit van leven van patiënten met angststoornissen is op alle dimensies beter dan die van patiënten met andere psychiatrische aandoeningen (Bijl et al., 2000).

#### ***3.3.2.5 Referenties***

Bijl RV, Ravelli A. Current and residual functional disability associated with psychopathology. *Psychological Medicine* 2000; 30: 657-68.

Edlinger et al. De kwaliteit van leven (RAND-36) in twee Nederlandse populaties. *TSG* 1998; 76: 211-219.

De Haes JCJM et al. Adaptieve opgaven bij chronische ziekte. *Onderzoeksprogramma chronisch zieken*, 1997.



## 3.4 Artrose

### 3.4.1 Literatuuronderzoek naar kwaliteit van leven bij artrose

#### *Studies waarin SF-36 scores gepresenteerd worden:*

Er zijn weinig studies waarin SF-36 scores voor artrose gepresenteerd worden. Alleen voor de ZUTPHEN-studie zijn SF-36 gegevens voor artrose aanwezig (De Haes et al., 1997). Deze studie bevat alleen mannen in de leeftijdsgroep 75-95 jaar. Vanwege de geringe representativiteit zullen deze resultaten niet in het Kompas gepresenteerd worden.

Er zijn wel twee studies waarin gebruik is gemaakt van de SIP (De Bock, 1996; Hopman-Rock et al., 1997). De studie van De Bock betreft een huisartsenstudie met een case-control design en een leeftijdsgroep vanaf 41 jaar. De studie van Hopman-Rock et al. is een bevolkingsstudie (ERGO) in Rotterdam Ommoord en bevat o.a. gegevens over ziekte-ernst. Ook in die studie werd gebruik gemaakt van een controlegroep. De leeftijd ligt tussen de 55 en 75 jaar. In beide studies is sprake van diagnose door artsen en beide studies bevatten rond de 400 patiënten (zie § 3.4.2.1).

#### *Kwaliteit van leven naar patiëntkenmerken:*

De studie van De Bock (1996) geeft alleen gegevens over de leeftijd. De studie van Hopman-Rock et al. (1997) presenteert een regressie-analyse waarin o.a. leeftijd, geslacht, opleiding, samenlevingsvorm en copingstijlen meegenomen worden. Een studie van Ormel et al. (1998) geeft een regressie-analyse waarin leeftijd, geslacht en sociaal-economische status naast een groot aantal chronische ziekten gerelateerd worden aan de SF-20 scores voor fysiek functioneren, rolfunctioneren en ervaren gezondheid. Deze gegevens zijn gebaseerd op de GLAS-studie. Uit de studie van Ormel et al. is niet geheel duidelijk of het alleen artrose betreft of ook reumatoïde artritis. De gegevens uit de studie van Ormel zijn wel opgenomen in de paragraaf met informatie voor het Kompas. De studie van Hopman-Rock et al. (1997) bevat resultaten over de invloed van verschillende copingstijlen (zie § 3.4.2.2).

#### *Kwaliteit van leven naar ziektekenmerken:*

De studie van Hopman-Rock et al. (1997) geeft gegevens over de aard van de pijn: sporadische, episodische en chronische pijn. Resultaten zijn gepresenteerd in § 3.4.2.3.

#### *Vergelijking van kwaliteit van leven met andere patiëntengroepen:*

Er zijn weinig goede gegevens aanwezig om een vergelijking te maken met andere ziektegroepen. De meeste studies waarin verschillende ziektegroepen vergeleken worden, hanteren een indeling van reuma/gewrichtsklachten. Eén studie geeft een vergelijking voor 'chronische gewrichtsklachten' met andere aandoeningen voor een aantal dimensies van de SF-20 nl. fysiek functioneren, rolfunctioneren en ervaren gezondheid (Ormel et al., 1998). De gegevens zijn afkomstig uit de GLAS-studie in Groningen, Friesland en Drenthe onder personen van 57 jaar en ouder. Het is niet duidelijk of hier reumatoïde artritis bij inbegrepen is, maar waarschijnlijk wel. De gegevens zijn opgenomen in het voorstel voor het Kompas (§ 3.4.2.4).

#### *Overige studies:*

Er zijn verschillende studies, waarin gebruik is gemaakt van meetinstrumenten die niet voor deze studie geselecteerd waren. Er is een studie waarin de kwaliteit van leven voor en na een heupoperatie (inbrengen kunstheup) is bestudeerd. Hiervoor zijn echter ziekte-specifieke en domeinspecifieke meetinstrumenten gebruikt, VAS-schalen voor pijn, stijfheid, vermoeidheid, spanning/angst, en de Groningen Sociale Rollen Questionnaire (Borstlap et al.,

1995). Verder is er nog een studie gedaan met de YADI (young adult disability inventory) naar artritis bij jongeren in de leeftijd 16-30 jaar. Het belangrijkste resultaat van deze studie was dat het emotionele welzijn was aangetast m.n. door depressie in jongeren met artritis in vergelijking met leeftijdsgenoten zonder artritis (Taal et al., 1997). Een ander gebruikt ziekte-specifiek instrument is de Influence of Rheumatic Diseases on General Health and Lifestyle (IRGL) gebruikt in interventiestudies (o.a. Van Baar et al., 1998; Borstlap et al., 1994). Al deze studies zijn niet in het Kompas opgenomen.

### 3.4.2 Informatie voor het Kompas

#### 3.4.2.1 *Kwaliteit van leven bij artrose:*

De kwaliteit van leven is voor patiënten met artrose significant verminderd t.o.v. personen zonder artrose. Dit geldt met name voor het fysieke domein (De Bock, 1996). Voor het psychische domein is er ook een significante vermindering van de kwaliteit van leven maar dat geldt alleen voor de groep artrose patiënten met chronische pijn (Hopman-Rock et al., 1997). Deze resultaten zijn gebaseerd op studies waarin de SIP gebruikt is en kunnen daardoor niet direct vergeleken worden met de gepresenteerde resultaten voor de overige aandoeningen, die gebaseerd zijn op de SF-36.

#### 3.4.2.2 *Kwaliteit van leven naar patiëntkenmerken*

Tabel 3.4.1 *Kwaliteit van leven naar patiëntkenmerken van patiënten met artrose en de algemene populatie.*

	<b>Patiënten met artrose</b>	<b>Referentiepopulatie</b>
Leeftijd	De kwaliteit van leven neemt significant af met de leeftijd voor fysiek functioneren en rolfunctioneren. Voor de ervaren gezondheid is er een significante toename met de toename van de leeftijd te zien (Ormel et al., 1998).	De kwaliteit van leven neemt af met toename van de leeftijd. Het verschil is significant voor lichamelijk functioneren, rolfunctioneren en sociaal functioneren.
Geslacht	De kwaliteit van leven is significant minder goed voor vrouwen dan voor mannen voor het fysiek functioneren en rolfunctioneren (Ormel et al., 1998).	De kwaliteit van leven van mannen is beter dan die van vrouwen. Dit verschil is significant op alle domeinen, maar m.n. voor fysiek functioneren en de geestelijke gezondheid.
Opleiding	Een hogere SES was gecorreleerd met een betere kwaliteit van leven. Dit was alleen voor het fysiek functioneren significant (Ormel et al., 1998).	Geen gegevens bekend
Etniciteit	Geen gegevens over bekend	Geen gegevens over bekend
Leefsituatie	De kwaliteit van leven is beter voor gehuwden/samenwonenden. Er zijn geen gegevens voor de verschillende domeinen (Hopman-Rock et al., 1997)	De kwaliteit van leven is beter voor gehuwden/samenwonenden dan voor alleenstaand. Dit verschil is significant voor fysiek functioneren, rolfunctioneren en de geestelijke gezondheid.
Comorbiditeit	Geen gegevens over bekend	Geen gegevens over bekend

Patiëntenpopulatie: Ormel et al., 1998 (alleen gegevens voor de dimensies fysiek functioneren, rolfunctioneren en ervaren gezondheid), Hopman-Rock et al., 1997; Referentiepopulatie: Kempen, 1992

Uit de studie van Hopman-Rock et al. (1997) bleek, dat coping een belangrijke variabele was die de kwaliteit van leven bij artrose kon verklaren. Dit verband bleef staan bij correctie voor de verschillende pijnniveaus en een aantal demografische variabelen. Het zoeken van sociale steun bleek de beste copingstijl. Personen die steun zochten bij anderen hadden een betere kwaliteit van leven dan personen die dat niet deden. Ook het toepassen van de copingstijlen

‘actief problemen oplossen’ en ‘vermijding’ waren significant geassocieerd met een betere kwaliteit van leven.

#### **3.4.2.3 *Kwaliteit van leven naar ziektekenmerken***

De kwaliteit van leven op het fysieke en psychische domein is significant gerelateerd aan de aard van de pijn (sporadische, episodische of chronische pijn). De kwaliteit van leven vermindert met toename van de duur van de pijn (Hopman-Rock et al., 1997).

#### **3.4.2.4 *Kwaliteit van leven in vergelijking met andere patiëntengroepen***

Er zijn alleen gegevens bekend voor de dimensies fysiek functioneren, rolfunctioneren en ervaren gezondheid. In vergelijking met andere ziekten was de kwaliteit van leven voor personen met chronische gewrichtsklachten het meest aangetast voor fysiek functioneren en rolfunctioneren. Wat ervaren gezondheid betreft, was de kwaliteit van leven minder aangetast dan voor longziekten en hartziekten, maar ernstiger aangetast dan bijvoorbeeld, beroerte, kanker en suikerziekte (Ormel et al., 1998). Deze resultaten hebben betrekking op een populatie van 57 jaar en ouder.

#### **3.4.2.5 *Referenties***

De Bock GH. Perifere artrose in de huisartspraktijk. Tijdschr Gerontol Geriatr 1996; 27: 67-72.

Hopman-Rock M, Kraaimaat FW, Bijlsma JW. Quality of life in elderly subjects with pain in the hip or knee. Qual Life Res 1997; 6: 67-76.

Kempen GI. Het meten van de gezondheidstoestand van ouderen. Een toepassing van een Nederlandse versie van de MOS-schaal. Tijdschrift Gerontologie en Geriatrie 1992; 23: 132-140.

Ormel J, Kempen GI, Deeg DJ, Brilman EI, van Sonderen E, Relyveld J. Functioning, well-being, and health perception in late middle-aged and older people: comparing the effects of depressive symptoms and chronic medical conditions. J Am Geriatr Soc 1998; 46: 39-48.

## 3.5 Astma/COPD

### 3.5.1 Literatuuronderzoek naar kwaliteit van leven bij astma/COPD

#### *Studies waarin SF-36 scores gepresenteerd worden:*

Er zijn een groot aantal studies waarin SF-36 scores, of afgeleiden daarvan, voor astma en/of COPD gegeven worden. In het rapport van De Haes et al. (1997) wordt voor 6 verschillende studies SF-36 scores voor astma en/of COPD gegeven (MORGEN-studie, GLAS-studie, NIA/TNO-studie, NIVEL-studie, WOK-studie en de ZUTPHEN-studie). Deze studies verschillen wat betreft de diagnosegroep (alleen astma, alleen COPD of beide), de representativiteit van de leeftijdsgroepen, de regio en het aantal mensen in de studie. De studie van Beaumont en Tjhuis (1999) geeft voor de MORGEN-studie gegevens voor zowel astma als COPD. Wat betreft de leeftijdsklassen zijn de NIA/TNO en MORGEN-studie relatief jonge populaties, de ZUTPHEN-studie en de GLAS-studie relatief oude populaties en de NIVEL-studie en WOK-studie bestrijken alle leeftijdsgroepen vanaf 18 jaar. De WOK-studie, GLAS-studie en de NIVEL-studie betreffen studies bij huisartspraktijken; de MORGEN-studie en ZUTPHEN-studie zijn steekproeven uit de bevolking; en NIA/TNO is een ziekenhuisstudie. Alle studies zijn beperkt tot bepaalde regio's, waarbij de NIA/TNO-studie de grootste regionale spreiding kent.

De studies zijn dus talrijk. Voor gegevens uit de MORGEN-studie (Beaumont en Tjhuis, 1999) en de GLAS-studie (De Haes et al., 1997), zie paragraaf 3.5.2.1. De belangrijkste reden om in het Kompas alleen deze onderzoeken te presenteren is dat deze beide studies samen een grote leeftijdsrange bestrijken, dat er voor andere ziekten ook SF-36 scores uit deze studies gepresenteerd zijn, en dat deze studie ook als referentiepopulatie gebruikt kan worden.

#### *Kwaliteit van leven naar patiëntkenmerken:*

Voor alle studies beschreven in het rapport van De Haes et al. (1997) zijn gegevens aanwezig voor de patiëntkenmerken leeftijd, geslacht, opleiding, samenlevingsvorm en comorbiditeit. De resultaten van de MORGEN-studie en GLAS-studie worden genoemd in de paragraaf met informatie voor het Kompas (§ 3.5.2.2).

#### *Kwaliteit van leven naar ziektekenmerken:*

De WOK-studie en GLOBE-studie (De Haes et al., 1997) geven resultaten naar ernst van de ziekte. Verder kan er onderscheid gemaakt worden tussen de diagnose astma en de diagnose COPD i.p.v. dit als één diagnosegroep te beschouwen (GLAS-studie in De Haes et al., 1997; Beltman et al., 1995; Schrier et al., 1990; Jans et al., 1999). Verschillende studies (Schrier et al., 1990; Van der Molen et al., 1997; Rutten-van Molken et al., 1995; Van Schayck et al., 1992 en 1995) laten het verband zien tussen fysiologische parameters van COPD/astma (bijvoorbeeld longfunctiemetingen) en de kwaliteit van leven (Zie § 3.5.2.3).

#### *Kwaliteit van leven naar zorgkenmerken:*

Er zijn geen gegevens voorhanden t.a.v. zorgkenmerken.

#### *Vergelijking van kwaliteit van leven met andere patiëntengroepen:*

Er zijn 4 studies waarin verschillende ziekten/aandoeningen vergeleken worden. Drie van deze studies zijn gebaseerd op een oudere populatie (> 57 jaar), waarbij het voorkomen van bepaalde ziekten geassocieerd werd met de SF-36 score m.b.v. een multivariaat model. In deze modellen wordt gecorrigeerd voor een aantal patiëntkenmerken. Ziekten kunnen

vervolgens gerangordend worden naar sterkte van de associatie (Beltman et al., 1995; Kempen et al., 1997; Ormel et al., 1998). Een vierde studie bestrijkt een bredere leeftijdsrange, heeft verschillende datasets samengevoegd en daaruit een rangorde van ziekten gedestilleerd gebaseerd op gemiddelde SF-36 scores (Sprangers et al., 2000). Paragraaf 3.5.2.4 beschrijft de resultaten van deze onderzoeken.

## 3.5.2 Informatie voor het Kompas

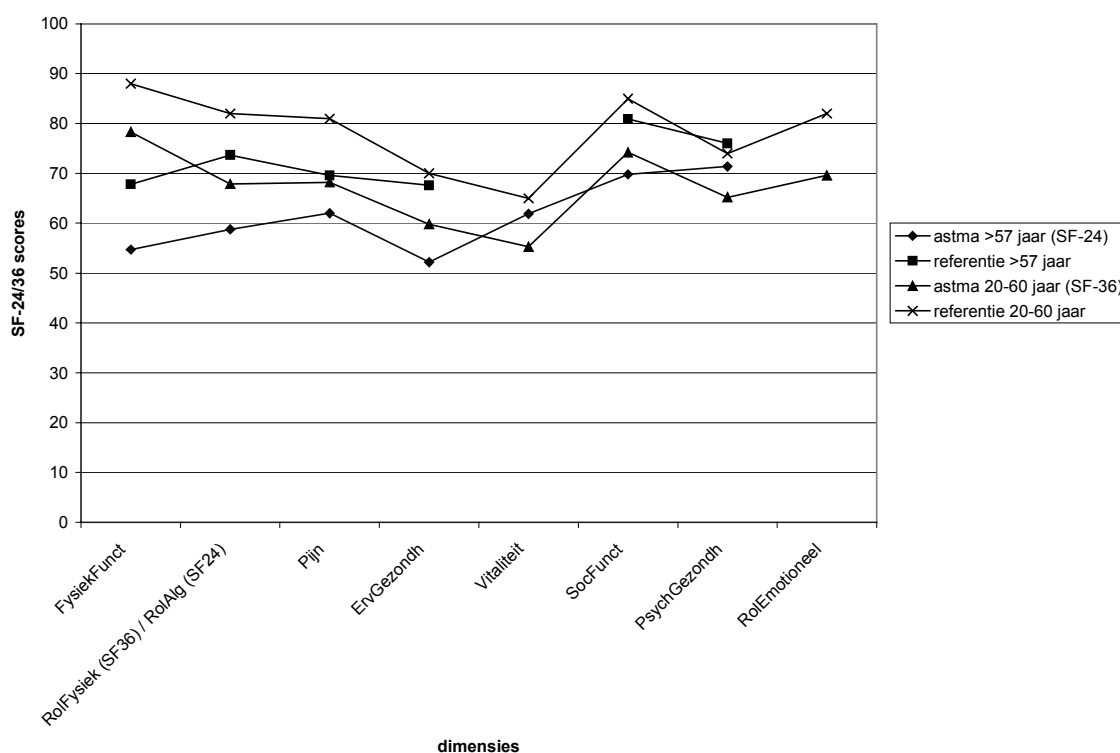
### 3.5.2.1 Kwaliteit van leven bij astma/COPD (SF-36 en SF-24 scores)

#### Astma

Tabel 3.5.1 Kwaliteit van leven van patiënten met astma en de algemene populatie.

	<b>Fysiek funct.</b>	<b>Rolbeperk. Lich.*</b>	<b>Pijn</b>	<b>Ervaren gezondh.</b>	<b>Vitaliteit</b>	<b>Sociaal Funct.</b>	<b>Psych. Gezondh.</b>	<b>Rolbeperk. emotion.</b>
	<b>Gem. (sd)</b>	<b>Gem. (sd)</b>	<b>Gem. (sd)</b>	<b>Gem. (sd)</b>	<b>Gem. (sd)</b>	<b>Gem. (sd)</b>	<b>Gem. (sd)</b>	<b>Gem. (sd)</b>
<b>GLAS</b> >= 57 jaar n=610 huisartspopulatie	54.7 (30.6)	58.8 (45.4)	62.0 (32.3)	52.2 (25.5)	61.9 (20.3)	69.8 (29.5)	71.4 (19.9)	n.a.
<b>Referentie populatie GLAS</b> >=57 jaar n=5279 huisartspopulatie	67.8 (29.6)	73.7 (41.3)	69.6 (31.1)	67.6 (24.8)	n.a.	80.9 (25.7)	76.0 (18.9)	n.a.
<b>MORGEN</b> 20-60 jaar n=1975 steekproef bevolking	78.3 (22.5)	67.9 (39.1)	68.2 (25.7)	59.8 (20.9)	55.3 (19.8)	74.2 (26.7)	65.2 (19.7)	69.6 (40.4)
<b>Referentie populatie MORGEN</b> 20-60 jaar n=4423 steekproef bevolking	88 (17)	82 (32)	81 (22)	70 (18)	65 (18)	85 (22)	74 (16)	82 (33)

GLAS-studie: De Haes et al., 1997; MORGEN-studie: Beaumont en Tjihuis, 1999; Referentie GLAS: Rijk et al., 1999; Referentie MORGEN: Edlinger et al., 1998; \* Bij de GLAS-studie (SF-24) is dit rolfunctioneren in het algemeen



Figuur 3.5.1 Kwaliteit van leven van patiënten met astma en de algemene populatie.

In vergelijking met de referentiepopulatie zijn er verschillen in kwaliteit van leven voor alle dimensies voor de oudere populatie (>57 jaar). Deze verschillen zijn klein, behalve voor ervaren gezondheid (middelgroot). In het geval van de jongere populatie (20 tot 60 jaar) worden middelgrote verschillen gevonden voor fysiek functioneren, pijn, ervaren gezondheid, vitaliteit en psychische gezondheid. Op de overige dimensies was het verschil klein.

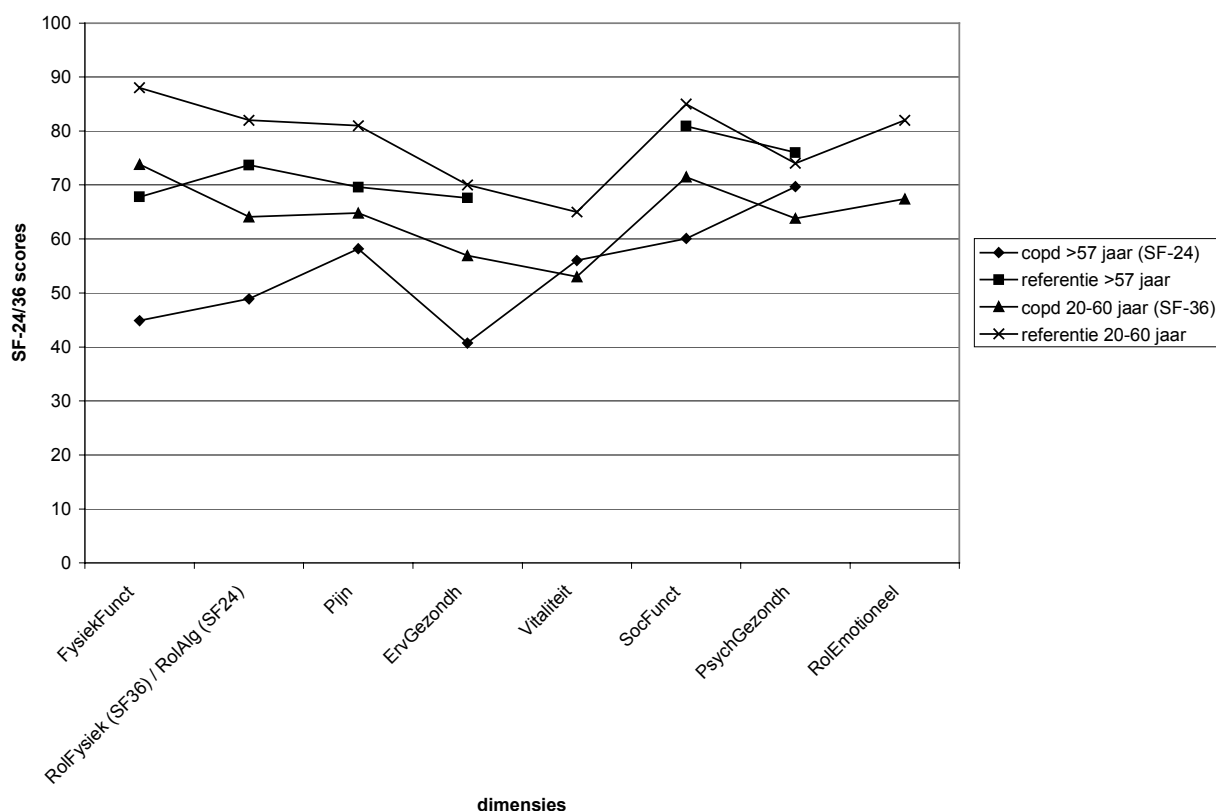
## COPD

Tabel 3.5.2 Kwaliteit van leven van patiënten met COPD en de algemene populatie.

	Fysiek funct.	Rolbeperk. k. Lich.*	Pijn	Ervaren gezondh.	Vitaliteit	Sociaal Funct.	Psych. Gezondh.	Rolbeperk. emotion.
	Gem. (sd)	Gem. (sd)	Gem. (sd)	Gem. (sd)	Gem. (sd)	Gem. (sd)	Gem. (sd)	Gem. (sd)
<b>GLAS</b> ≥ 57 jaar, n=193 huisartspopulatie	44.9 (30.0)	48.9 (46.3)	58.2 (34.4)	40.7 (24.9)	56.0 (20.8)	60.1 (31.2)	69.7 (21.4)	n.a.
<b>Referentie populatie GLAS</b> ≥57 jaar, n=5279 huisartspopulatie	67.8 (29.6)	73.7 (41.3)	69.6 (31.1)	67.6 (24.8)	n.a.	80.9 (25.7)	76.0 (18.9)	n.a.
<b>MORGEN</b> 20-60 jaar, n=2033 steekproef bevolking	73.8 (23.9)	64.1 (40.2)	64.8 (26.2)	56.9 (20.7)	53.0 (19.9)	71.5 (27.5)	63.8 (20.0)	67.4 (41.4)
<b>Referentie populatie MORGEN</b> 20-60 jaar, n=4423 steekpr bevolking	88 (17)	82 (32)	81 (22)	70 (18)	65 (18)	85 (22)	74 (16)	82 (33)

GLAS-studie: De Haes et al., 1997; MORGEN-studie: Beaumont en Tjihuis, 1999; Referentie GLAS: Rijk et al., 1999; Referentie MORGEN: Edlinger et al., 1998

\* Bij de GLAS-studie (SF-24) is dit rolfunctioneren in het algemeen



Figuur 3.5.2 Kwaliteit van leven van patiënten met COPD en de algemene populatie.

Voor de oudere populatie wordt er een groot verschil voor ervaren gezondheid gevonden en worden middelgrote verschillen voor fysiek functioneren, rolbeperking en sociaal functioneren gevonden in vergelijking met de referentiepopulatie. Op de overige dimensies zijn de verschillen klein. In de jongere populatie (20 tot 60 jaar) worden middelgrote verschillen met de referentiepopulatie gevonden voor alle dimensies behalve rolbeperking emotioneel (klein verschil).

Voor astma zijn de verschillen met de referentiepopulatie voor de jongere populatie (20 tot 60 jaar) op alle dimensies groter dan voor de oudere populatie (>57 jaar), behalve voor ervaren gezondheid. In het geval van COPD zijn de verschillen met de referentiepopulatie groter op alle dimensies voor de oudere populatie, uitgezonderd pijn en psychische gezondheid.

### 3.5.2.2 Kwaliteit van leven naar patiëntkenmerken

Tabel 3.5.3 Kwaliteit van leven van patiënten met astma/COPD en de algemene populatie.

	Patiënten met astma/COPD	Referentiepopulatie
Leeftijd	Kwaliteit van leven neemt af met toename van de leeftijd. Dit effect is middelgroot voor fysiek functioneren en rolfunctioneren fysiek. Het effect is er niet voor rolfunctioneren emotioneel en klein voor de overige dimensies (jonge populatie 20-60 jaar). In een oudere populatie is het effect eveneens middelgroot voor fysiek functioneren in het geval van astma. Bij emfyseem zijn er alleen kleine verschillen voor fysiek functioneren, vitaliteit en sociaal functioneren.	De kwaliteit van leven neemt af met toename van de leeftijd. Het verschil is significant voor lichamelijk functioneren, rolfunctioneren en sociaal functioneren (oudere populatie). In een jongere populatie worden significante verschillen gevonden voor alle dimensies behalve vitaliteit, rolfunctioneren emotioneel en geestelijke gezondheid.

*Tabel 3.5.3 Kwaliteit van leven van patiënten met astma/COPD en de algemene populatie (vervolg).*

Geslacht	De kwaliteit van leven is voor mannen beter dan voor vrouwen, voor zowel een jongere populatie en een oudere populatie. Verschillen zijn klein op alle dimensies voor de jonge populatie. Voor de oudere populatie worden eveneens kleine verschillen gevonden voor de meeste dimensies. Voor zowel astma als emfyseem zijn de verschillen middelgroot voor de geestelijke gezondheid in een oudere populatie.	De kwaliteit van leven van mannen is beter dan die van vrouwen. Dit verschil is significant op alle domeinen, maar m.n. voor fysiek functioneren en de geestelijke gezondheid (oudere populatie). In een jongere populatie worden ook voor alle domeinen significante verschillen gevonden.
Opleiding	Kwaliteit van leven is voor hoog opgeleiden beter dan voor lager opgeleiden. In een jonge populatie zijn deze verschillen klein voor de meeste dimensies, maar groot voor fysiek functioneren. In een oudere populatie zijn er alleen in het geval van astma voor fysiek functioneren en pijn verschillen. Deze zijn klein. In het geval van emfyseem waren er alleen kleine verschillen voor rolfunctioneren, sociaal functioneren en pijn.	Geen gegevens bekend voor de oudere populatie. In de jongere populatie neemt kwaliteit van leven significant toe met toename van het opleidingsniveau, behalve voor rolfunctioneren emotioneel.
Etniciteit	Geen gegevens over bekend	Geen gegevens over bekend
Leefsituatie	Kwaliteit van leven is beter voor samenlevenden. In een jonge populatie worden alleen kleine verschillen gevonden voor rolfunctioneren lichamenlijk en emotioneel, vitaliteit, sociaal functioneren en de geestelijke gezondheid. In een oudere populatie zijn er voor astma verschillen voor alle dimensies behalve pijn. Deze verschillen zijn klein, behalve voor de geestelijke gezondheid (middelgroot verschil). Middelgrote verschillen voor de geestelijke gezondheid zijn er ook voor emfyseem.	De kwaliteit van leven is beter voor gehuwden/samenwonenden dan voor alleenstaand. Dit verschil is significant voor fysiek functioneren, rolfunctioneren en de geestelijke gezondheid (oudere populatie). In de jongere populatie worden significante verschillen gevonden voor alle dimensies behalve rolfunctioneren lichamenlijk en pijn.
Comorbiditeit	De kwaliteit van leven is verminderd op alle dimensies in het geval van comorbiditeit. In de jonge populatie zijn de verschillen groot voor rolfunctioneren lichamenlijk en emotioneel en voor sociaal functioneren. Op de overige dimensies zijn de verschillen middelgroot. In een oudere populatie zijn er grote verschillen voor pijn en ervaren gezondheid in het geval van astma. Op de overige dimensies zijn er middelgrote verschillen. In het geval van emfyseem zijn de verschillen op de fysieke dimensies middelgroot en op de psychosociale dimensies klein.	Geen gegevens over bekend voor de oudere populatie. Voor de jongere populatie wordt een significant verminderde kwaliteit van leven gevonden voor alle domeinen in het geval van comorbiditeit.

Kempen, 1992: referentiepopulatie voor de GLAS-studie (oudere populatie); Edlinger et al., 1998: referentiepopulatie voor de MORGEN-studie (jongere populatie)

### **3.5.2.3 Kwaliteit van leven naar ziektekenmerken**

*Ernst:* Voor de dimensies lichamenlijk functioneren, rolfunctioneren lichamenlijk en emotioneel en ervaren gezondheid van de SF-36 wordt de kwaliteit van leven minder met toename van de ernst van de ziekte (WOK-studie, De Haes et al., 1997). Voor de mentale gezondheid wordt geen vermindering gezien met ernst van de aandoening. Deze laatste bevinding werd zowel in de WOK-studie als de GLOBE-studie gevonden (De Haes et al., 1997).



*Diagnose:* De kwaliteit van leven is voor COPD patiënten minder goed dan voor astma patiënten (Jans et al., 1999; Schrier et al., 1990). M.n. longemfyseem is een aandoening die de kwaliteit van leven sterk aantast (Beltman et al., 1995). Hierbij speelt echter ook de leeftijd een rol. COPD-patiënten zijn over het algemeen ouder dan astma-patiënten. Een vergelijking van COPD en astma binnen dezelfde studie (MORGEN-studie, 20 tot 60 jaar) laat alleen dit verschil voor fysiek functioneren zien (verschil is klein). Binnen een oudere populatie (GLAS-studie, >57 jaar) is voor alle dimensies, behalve pijn en geestelijke gezondheid, dit verschil te zien (alle verschillen zijn klein).

*Symptomen:* Longfunctiemetingen correleren niet sterk met de kwaliteit van leven (gecorrigeerd voor leeftijd). Dit geldt voor zowel het fysieke als psychosociale domein. De kwaliteit van leven is meer gecorreleerd aan subjectieve symptomen, zoals 'piepende ademhaling' (Van der Molen et al., 1997; Schrier et al., 1990).

#### **3.5.2.4 Kwaliteit van leven in vergelijking met andere patiëntengroepen**

Voor oudere populaties is de kwaliteit van leven op de meeste dimensies voor astma/COPD, in vergelijking met andere ziekten, het sterkst aangetast. Kwaliteit van leven is vergelijkbaar met die van aandoeningen van het bewegingsapparaat (Beltman et al., 1995; Ormel et al., 1998; Kempen et al., 1997). In een jongere populatie is op de meeste dimensies de kwaliteit van leven van astma/COPD minder sterk aangetast dan van andere ziektegroepen, zoals nierziekten, beroerte, aandoeningen van het bewegingsapparaat en gastro-intestinale ziekten (Sprangers et al., 2000).

#### **3.5.2.5 Referenties**

Beaumont M, Tjihuis M. De gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven bij astma en COPD vergeleken met andere groepen in Nederland. CZE RIVM, Bilthoven 1999.

Beltman FW, Heesen WF, Tuinman RG, Meyboom-de Jong B. Functionele status van patiënten met chronische aandoeningen. TSG 1995; 73: 128-134.

Edlinger et al. De kwaliteit van leven (RAND-36) in twee Nederlandse populaties. TSG 1998; 76: 211-219.

De Haes JCJM et al. Adaptieve opgaven bij chronische ziekte. Onderzoeksprogramma chronisch zieken, 1997.

Jans MP, Schellevis FG, van Eijck JT. The Nottingham Health Profile: score distribution, internal consistency and validity in asthma and COPD patients. Qual Life Res 1999; 8: 501-7.

Van der Molen et al. Discriminative aspects of two generic and two asthma-specific instruments: relation with symptoms, bronchodilator use and lung function in patients with mild asthma. Qual Life Res 1997; 6: 353-61.

Kempen GI. Het meten van de gezondheidstoestand van ouderen. Een toepassing van een Nederlandse versie van de MOS-schaal. Tijdschrift Gerontologie en Geriatrie 1992; 23: 132-140.

Kempen GIJM, Ormel J, Brilman EI, Relyveld J. Adaptive responses among Dutch elderly: The impact of eight chronic medical conditions on health-related quality of life. Am J Public Health 1997; 87: 38-44.

Rijk C, Bijl RV. Kwaliteit van leven en psychiatrische stoornissen bij mensen met de ziekte van Parkinson. TSG 1999; 77: 77-83.

Schrier AC, Dekker FW, Kaptein AA, Dijkman JH. Quality of life in elderly patients with chronic nonspecific lungdisease seen in family practice. Chest 1990; 98: 894-99.

Sprangers MAG et al. Which chronic conditions are associated with better or poorer quality of life? J Clin Epidemiol 2000; 53: 895-907.

## **3.6 Borstkanker**

### **3.6.1 Literatuuronderzoek naar kwaliteit van leven bij borstkanker**

Er zijn geen Nederlandse studies gevonden waarin generieke meetinstrumenten zijn gebruikt bij borstkankerpatiënten. Er zijn wel een aantal studies waar de SF-36 wordt gebruikt bij kankerpatiënten, maar er wordt dan geen onderverdeling naar type kanker gemaakt (De Haes et al., 1997; Ormel et al., 1998; Beltman et al., 1995). Ook zijn er twee studies met gegevens voor de COOP/WONCA-kaarten, maar ook hier wordt geen onderscheid gemaakt naar locatie van de tumor (Sneeuw et al., 1997 en 1999).

Een veel gebruikt ziekte-specifiek meetinstrument voor kwaliteit van leven bij kanker is de EORTC-QLQ-C30. Voor verschillende typen kanker zijn er modules ontwikkeld die samen met de kern van de QLQ-C30 een ziekte-specifiek instrument vormen voor een specifiek gelokaliseerde kanker. Voor borstkanker is een vergelijkbare module ontwikkeld, die getest is in een Nederlandse populatie (Sprangers et al., 1996). Dit instrument wordt veel gebruikt als uitkomstmaat in interventie-studies.

De studie van Sprangers et al. (1996) geeft gemiddelde scores voor de verschillende dimensies van de borstkankermodule van de EORTC-QLQ-C30, maar aangezien het hier om een ziekte-specifiek instrument gaat, en vergelijking met andere ziekten niet mogelijk is, valt deze studie buiten het kader van de inventarisatie.

Verder zijn er nog studies over functionele toestand na borstsparende behandeling, maar ook hier worden ziekte-specifieke meetinstrumenten gebruikt (Sneeuw et al., 1992a en b). Er is ook nog een studie die gebruik maakt van de CARES-SF. Ook dit is een ziekte-specifiek meetinstrument en ook hier wordt geen onderscheid naar locatie van de kanker gemaakt (Te Velde et al., 1996).

Er worden dus geen resultaten in de paragraaf met informatie voor het Kompas opgenomen, omdat er alleen informatie is over kanker als brede diagnosegroep of omdat kwaliteit van leven bij borstkanker gemeten is met een ziektespecifiek meetinstrument.

## 3.7 Slechtiendheid

### 3.7.1 Literatuuronderzoek naar kwaliteit van leven bij slechtiendheid

#### *Studies waarin SF-36 scores gepresenteerd worden:*

Er zijn slechts twee Nederlandse studies met SF-36 scores voor slechtiendheid. De ene studie is de ZUTPHEN-studie (De Haes et al., 1997). Deze studie is echter niet representatief, omdat het alleen mannen betreft van 75 jaar en ouder. Het aantal gevallen is slechts 34. De andere studie is de studie van Ormel et al. (1998), gebaseerd op gegevens uit de GLAS-studie. Hierin worden echter alleen gegevens voor de sub-schalen fysiek functioneren, rolfunctioneren en ervaren gezondheid gegeven in de vorm van regressie-coëfficiënten die de scores op die sub-schalen verklaren (en dus geen exacte scores). Ook de GLAS-studie is een wat oudere populatie, 57 jaar en ouder, maar dit is een leeftijdscategorie die al representatiever is voor slechtiendheid dan alleen 75 jaar en ouder.

#### *Kwaliteit van leven naar patiëntkenmerken:*

Voor de ZUTPHEN-studie (De Haes et al., 1997) zijn gegevens over de kwaliteit van leven naar opleiding, leefwijze en comorbiditeit aanwezig. Deze populatie is echter zo weinig representatief dat we de resultaten niet in de paragraaf met informatie voor het Kompas zullen bespreken.

#### *Kwaliteit van leven naar ziektekenmerken:*

Er zijn geen gegevens van slechtiendheid naar ernst of duur van de aandoening.

#### *Kwaliteit van leven naar zorgkenmerken:*

Er zijn geen gegevens voorhanden t.a.v. zorgkenmerken.

#### *Vergelijking van kwaliteit van leven met andere patiëntengroepen:*

Het aantal cases is dusdanig klein in de ZUTPHEN-studie en de leeftijdsgroep is zo beperkt dat een vergelijking met andere studies eigenlijk niet mogelijk is (De Haes et al., 1997). Daarnaast is er de studie van Ormel et al. (1998) die gebaseerd is op gegevens uit de GLAS-studie en waarin de sterkte van de associaties tussen verschillende chronische ziekten en de scores op de dimensies fysiek functioneren, rolfunctioneren en ervaren gezondheid van de SF-20 vergeleken worden. De resultaten hiervan worden in het voorstel voor het Kompas genoemd (zie § 3.7.2.1).

#### *Overige studies:*

In de studie van Van de Lisdonk et al. (1992) over cataract is de COOP-kaart gebruikt. Er worden correlatie-coëfficiënten gegeven voor de scores op de verschillende COOP-kaarten (fysiek, dagelijks functioneren, psychologisch en sociaal) en de visus. De studie betreft 80 patiënten uit Nijmegen en omgeving, waarvan de meerderheid ouder dan 65 jaar was. Deze informatie wordt opgenomen in het voorstel voor het Kompas (zie § 3.7.2.1).

## **3.7.2 Informatie voor het Kompas**

### ***3.7.2.1 Kwaliteit van leven van personen met slechtziendheid***

De informatie over kwaliteit van leven bij patiënten met slechtziendheid is zeer beperkt. Eén studie met voornamelijk patiënten van 65 jaar en ouder met cataract laat zien dat de kwaliteit van leven significant beperkt is voor fysiek functioneren en dagelijkse activiteiten (gemeten met de COOP-kaart). Voor de psychosociale en sociale dimensie werden geen significante verbanden gevonden (Van Lisdonk et al., 1992). Ormel et al. (1998) vinden een significant verminderde kwaliteit van leven voor het fysiek functioneren, rolfunctioneren en de ervaren gezondheid bij personen met een gezichtsproblemen.

### ***3.7.2.2 Kwaliteit van leven in vergelijking met andere patiëntengroepen***

De studie van Ormel et al. (1998) laat voor een populatie van 57 jaar en ouder zien, dat wat betreft het rolfunctioneren slechtziendheid de kwaliteit van leven net zo sterk aantast als longziekten. Alleen rug- en gewrichtsaandoeningen en hartziekten tasten de kwaliteit van leven nog sterker aan. Ten aanzien van fysiek functioneren is de kwaliteit van leven voor slechtzienden beter dan voor rug- en gewrichtsaandoeningen, hartziekten, beroerte en longziekten, maar slechter dan, bijvoorbeeld, voor suikerziekte en kanker. De ervaren gezondheid is van de meeste personen met slechtziendheid beter dan voor personen met een andere ziekte of aandoening.

## 3.8 Verkeersongevallen

### 3.8.1 Literatuuronderzoek naar kwaliteit van leven na een verkeersongeval

#### *Studies waarin SF-36 scores gepresenteerd worden:*

Er zijn geen studies in Nederland die zich alleen richten op verkeersongevallen. Alle studies richten zich op ongevallen in het algemeen en deze studies zijn voornamelijk uitgevoerd door de onderzoeksgroep van Van der Sluis et al. (1995, 1996, 1997a en b, 1998a en b). In vier studies daarvan, was meer dan 75% van de ongevallen een verkeersongeval (Van der Sluis et al., 1995; 1996; 1997a; 1998a).

Van die vier studies is er slechts één waarin gebruik gemaakt is van de SF-36 (Van der Sluis et al., 1997a). De studie betreft 18-24 jarigen die gemiddeld 9 jaar geleden een ongeval doormaakten. De gegevens hebben betrekking op 50 patiënten van het Academisch Ziekenhuis Groningen. Er worden in die studie geen SF-36 totaalscore of deelscores gegeven. De SF-36 is in deze studie gebruikt als een maat van de kwaliteit van leven op lange termijn na het ongeval. Resultaten hiervan worden in het Kompas-voorstel gepresenteerd, zie § 3.8.2.1.

De Glasgow Outcome Scale (GOS) werd in deze studies gebruikt om 'functional outcome' op kortere termijn te meten (i.e. een aantal weken tot 2 jaar na het ongeval). De Glasgow Outcome Scale kent 5 scores: 1=dood, 2=blijvend vegetatieve toestand, 3=ernstige beperkingen, 4=matige beperkingen, 5=milde of geen beperkingen.

Er zijn dus geen studies waarin SF-36 scores of afgeleiden daarvan gepresenteerd worden. Ook zijn er geen studies waarin scores voor één van de andere generieke meetinstrumenten (SIP, NHP, COOP/WONCA of EuroQol) gegeven worden.

#### *De referentiepopulatie:*

In de studie van Van der Sluis et al. (1997a) zijn de SF-36 scores vergeleken met de referentiepopulatie van Van der Zee et al. (1993) voor de zelfde leeftijdsgroep (18-24 jarigen).

#### *Kwaliteit van leven naar patiëntkenmerken:*

Er zijn geen gegevens naar patiëntkenmerken voor de SF-36. Er zijn alleen gegevens naar leeftijd voor de metingen met de GOS (Van der Sluis et al., 1995; 1996).

#### *Kwaliteit van leven naar ziektekenmerken:*

Hiervoor geldt ook dat er alleen gegevens zijn voor de GOS naar ziektekenmerken, zoals ernst van de verwondingen en duur van de aandoening (Van der Sluis et al., 1995 en 1997a) en niet voor de SF-36.

#### *Kwaliteit van leven naar zorgkenmerken:*

Er zijn geen gegevens naar zorgkenmerken voor de SF-36 of GOS.

#### *Vergelijking van kwaliteit van leven met andere patiëntengroepen:*

Dit is niet mogelijk voor verkeersongevallen, omdat er geen scores gepubliceerd zijn voor een generiek meetinstrument.

## **3.8.2 Informatie voor het Kompas**

### **3.8.2.1 *Kwaliteit van leven bij verkeersongevallen:***

Informatie over kwaliteit van leven na een verkeersongeval is zeer beperkt. Het enige resultaat, gebaseerd op de SF-36 is, dat gemiddeld 9 jaar (range 7-11 jaar) na een verkeersongeval binnen een groep van 18-24 jarigen (die dus in hun jeugd een ongeval hebben gehad) de kwaliteit van leven gelijk is aan leeftijdsgenoten uit de algemene populatie op alle 8 dimensies van de SF-36 (Van der Sluis et al., 1997a).

### **3.8.2.2 *Referenties:***

Van der Sluis CK, Kingma J, Eisma WH, ten Duis HJ. Pediatric polytrauma: short-term and long-term outcomes. J Trauma 1997a; 43: 501-6.

## 4. Kwaliteit van leven bij kinderen

Veel studies naar kwaliteit van leven hebben betrekking op een populatie van 18 jaar en ouder of hebben betrekking op een populatie bestaande uit ouderen (bv. 55 jaar en ouder). Een inventarisatie van studies (MEDLINE-zoekopdracht) die betrekking hebben op kwaliteit van leven bij kinderen heeft de volgende studies opgeleverd:

Bandell-Hoekstra I et al. Recurrent headache, coping, and quality of life in children: a review. *Headache* 2000; 40: 357-70.

Bruil J. Development of a quality of life instrument for children with a chronic illness. Leiden, 16 september 1999; proefschrift Leiden.

Buller H. Assessment of quality of life in the younger child: the use of an animated computer program. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1999; 28: pS53-5.

Le Coq EM et al. Clinimetric properties of a parent report on their offspring's quality of life. *J Clin Epid* 2000; 53: 139-146.

Le Coq EM et al. Reproducibility, construct validity, and responsiveness of the 'How Are You?' (HAY), a self report quality of life questionnaire for children with asthma. *J Asthma* 2000; 37: 43-58.

Le Coq EM et al. Clinimetric properties of a parent report on their offspring's quality of life. *J Clin Epidemiol* 2000; 53: 139-146.

Kater AP et al. Kwaliteit van leven bij kinderen met sikkelcelziekte in de regio Amsterdam. *NTvG* 1999; 143: 2049-2053.

Koot HM, Bouman NH. Potential uses for quality of life measures in childhood inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1999; 28: pS56-61.

Meijboom F et al. Cardiac status and health-related quality of life in the long term after surgical repair of tetralogy of Fallot in infancy and childhood. *J Thorac Cardiovasc Surg* 1995; 110: 883-91.

Stolk EA et al. The performance of the EuroQol in children. *Qual Life Res* (in print).

Theunissen NC et al. The proxy problem: child report versus parent report in health related quality of life research. *Qual Life Res* 1998; 7: 387-97.

Verrips EGH et al. Measuring health-related quality of life in a child population. *Eur J Publ Health* 1999; 9: 188-193.

Vogels T et al. Measuring health related quality of life in children: the development of the TACQOL parent form. *Qual Life Res* 1998; 7: 457-65.

Er worden veel verschillende meetinstrumenten gebruikt, die speciaal ontwikkeld zijn voor kinderen, en er wordt gebruik gemaakt van proxy-metingen (zoals de ouders of verzorgers van het kind). Een deel van de genoemde artikelen is methodisch van aard en heeft betrekking op de ontwikkeling van meetinstrumenten voor kwaliteit van leven bij kinderen. Op dit moment is het niet haalbaar om gegevens over kwaliteit van leven bij kinderen in het Kompas op te nemen, aangezien veel meetinstrumenten nog in ontwikkeling zijn en andere instrumenten nog niet bij verschillende ziekten zijn toegepast. De ontwikkelingen op dit terrein zullen wel gevolgd worden, zodat informatie over kwaliteit van leven bij kinderen later eventueel wel in het Kompas opgenomen kan worden.

## 5. Gebruik brede diagnosegroep: borstkanker

Wanneer er geen informatie aanwezig is voor een specifieke diagnosegroep kan gebruik gemaakt worden van gegevens voor een bredere diagnosegroep. Dit probleem doet zich bijvoorbeeld voor bij borstkanker, artrose en verkeersongevallen. Er zou dan naar gegevens over kanker als één diagnosegroep of reuma/gewrichtsklachten als één diagnosegroep gekeken kunnen worden. In dit hoofdstuk wordt een voorzet gegeven voor kanker. Er wordt voor de kopjes ‘SF-36 scores’, ‘patiëntkenmerken’, ‘ziektenkenmerken’, ‘zorgkenmerken’, en ‘vergelijking met andere ziektegroepen’ geïnventariseerd of er voldoende informatie aanwezig is en enkele resultaten kunnen worden gepresenteerd. Dit hoofdstuk is niet bedoeld als tekstvoorstel voor het Kompas, maar om een beeld te vormen van het type informatie dat beschikbaar is als er gekozen wordt voor brede diagnosegroepen.

### *Studies met SF-36 scores voor kanker*

Hieronder worden SF-36 scores gegeven voor verschillende studies waarvoor gegevens voor kanker als brede diagnosegroep aanwezig zijn. De MORGEN-studie en de GLAS-studie, waarvoor een aantal andere ziekten in dit rapport beschreven zijn, bevatten ook gegevens over kanker (De Haes et al., 1997). Beide studies bevatten zelfgerapporteerde diagnoses. De MORGEN-studie is een steekproef uit de bevolking (20 tot 60 jaar); in de GLAS-studie zijn deelnemers (>57 jaar) gerecruteerd uit huisartspraktijken. Naast deze twee studies is er ook de studie van Aaronson et al. (1998), die betrekking heeft op patiënten van de polikliniek interne geneeskunde en radiotherapie met een levensverwachting van minimaal 4 maanden. Deze laatste groep is de meest ernstig zieke patiëntenpopulatie van de verschillende studies. De populatie bestaat voor 35% uit borstkankerpatiënten. Voor de MORGEN- en GLAS-studie is dit percentage niet bekend. Verder komen ook in de Zutphen-studie gegevens voor over de diagnosegroep kanker, maar deze studie is niet representatief.

De gemiddelde leeftijd in de MORGEN-studie is ongeveer 47 jaar, in de GLAS-studie is dit ongeveer 70 jaar en in de studie van Aaronson et al. (1998) ongeveer 57 jaar. De referentiepopulaties hebben een vergelijkbare leeftijdsopbouw als de studiepopulatie, behalve die voor de studie van Aaronson, daarbij is de referentiepopulatie 10 jaar jonger.



Tabel 5.1 Kwaliteit van leven van patiënten met kanker en de algemene populatie.

	<b>Fysiek funct.</b>	<b>Rolbeperk. Lich.*</b>	<b>Pijn</b>	<b>Ervaren gezondh.</b>	<b>Vitaliteit</b>	<b>Sociaal Funct.</b>	<b>Psych. Gezondh.</b>	<b>Rolbeperk. emotion.</b>
	<b>Gem. (sd)</b>	<b>Gem. (sd)</b>	<b>Gem. (sd)</b>	<b>Gem. (sd)</b>	<b>Gem. (sd)</b>	<b>Gem. (sd)</b>	<b>Gem. (sd)</b>	<b>Gem. (sd)</b>
<b>MORGEN</b> 20-60 jaar n=125 steekproef bevolking	82.0 (16.8)	66.9 (39.3)	72.9 (22.7)	64.0 (19.4)	61.0 (19.8)	77.2 (25.5)	70.4 (17.7)	73.1 (39.8)
<b>Referentie populatie MORGEN</b> 20-60 jaar n=4423 steekproef bevolking	88 (17)	82 (32)	81 (22)	70 (18)	65 (18)	85 (22)	74 (16)	82 (33)
<b>GLAS</b> >= 57 jaar n=182 huisartspopulatie	57.7 (30.5)	52.9 (46.8)	61.8 (33.1)	51.3 (28.3)	62.3 (20.8)	69.3 (29.5)	71.3 (19.5)	n.a.
<b>Referentie populatie GLAS</b> >=57 jaar n=5279 huisartspopulatie	67.8 (29.6)	73.7 (41.3)	69.6 (31.1)	67.6 (24.8)	n.a.	80.9 (25.7)	76.0 (18.9)	n.a.
<b>Aaronson</b> 22-86 jaar N=485 Polikliniek interne geneeskunde en radiotherapie	63.6 (25.1)	35.0 (40.3)	69.3 (26.6)	52.5 (21.4)	60.1 (22.3)	73.9 (24.1)	68.0 (19.8)	58.4 (43.6)
<b>Referentie populatie</b> Nationale steekproef N=1742	83.0 (22.9)	76.4 (36.3)	74.9 (23.4)	70.7 (20.7)	68.6 (19.3)	84.0 (22.4)	76.8 (17.4)	82.3 (32.9)

GLAS- en MORGEN-studie: De Haes et al., 1997; Referentie GLAS: Rijk et al., 1999; Referentie MORGEN: Edlinger et al., 1998; Aaronson en referentiepopulatie: Aaronson et al., 1998

\* Bij de GLAS-studie (SF-24) is dit rolfunctioneren in het algemeen

Als de verschillende patiëntenpopulaties met hun referentiepopulatie vergeleken worden dan zijn de verschillen voor de jonge populatie (MORGEN, 20 tot 60 jaar) klein op alle dimensies. De verschillen zijn klein voor de oude populatie (GLAS, >57 jaar) op alle dimensies, behalve ervaren gezondheid en rolvervulling waarvoor er middelgrote verschillen zijn. Voor de ziekenhuispopulatie zijn de verschillen groot in vergelijking met de referentiepopulatie voor fysiek functioneren, rolfunctioneren lichamelijk en de ervaren gezondheid, middelgroot voor rolfunctioneren emotioneel en klein voor de overige dimensies.

#### *Kwaliteit van leven naar patiëntkenmerken*

Voor zowel de MORGEN-studie als de GLAS-studie zijn gegevens aanwezig naar leeftijd, geslacht, opleiding, samenlevingsvorm en comorbiditeit (De Haes et al., 1997). Voor de jongere populatie (MORGEN) zijn er voor de verschillende dimensies van de SF-36 slechts

kleine of geen verschillen naar leeftijd, geslacht, opleiding en samenlevingsvorm. Verschillen zijn groot voor comorbiditeit wat betreft fysiek functioneren, rolfunctioneren fysiek en ervaren gezondheid. Wat de oudere populatie (GLAS) betreft zijn er grote verschillen naar leeftijd voor fysiek functioneren en sociaal functioneren, zijn er grote verschillen voor opleiding wat betreft fysiek functioneren en zijn verschillen middelgroot voor vrijwel alle dimensies voor comorbiditeit. Voor zowel de GLAS- als MORGEN-populatie is de kwaliteit van leven slechter naarmate de leeftijd hoger is of het opleidingsniveau lager en bij aanwezigheid van comorbiditeit.

#### *Kwaliteit van leven naar ziektekenmerken*

De MORGEN- en GLAS-studie enerzijds en de studie van Aaronson et al. (1998) anderzijds betreffen al populaties met een verschillende ziekte-ernst. De studie van Aaronson et al. (1998) bevat ook nog informatie over SF-36 scores naar ziektestadium nl. lokale of locoregionale kanker versus gemetastaseerde kanker, als wel de effect size van het verschil tussen deze twee groepen. Op alle dimensies behalve rolfunctioneren lichamelijk en emotioneel is de kwaliteit van leven van patiënten met gemetastaseerde kanker minder. Dit verschil is groot voor ervaren gezondheid en klein voor de overige dimensies.

#### *Kwaliteit van leven naar zorgkenmerken*

Op het niveau van kanker als brede diagnosegroep is er geen relevante informatie over zorgkenmerken gevonden.

#### *Vergelijking met andere ziekten*

In een aantal van de artikelen waarin verschillende ziekten vergeleken worden, wordt kanker ook meegenomen als diagnosegroep (Beltman et al., 1995; De Haes et al., 1997; Edlinger et al., 1998). In vergelijking met andere ziekten is de kwaliteit van leven relatief goed. Dit wordt wel verklaard uit het feit dat de kwaliteit van leven voor kankerpatiënten op een aantal specifieke momenten tijdens de ziekte verslechtert, namelijk bij het stellen van de diagnose en tijdens intensieve behandeling. Andere patiënten met kanker rapporteren nauwelijks een slechtere kwaliteit van leven (De Haes et al., 1992; Beltman et al., 1995; Edlinger et al., 1998).

#### *Overige opmerkingen*

Of het voldoet om de brede diagnosegroep 'kanker' te presenteren hangt af van de vraag of er grote verschillen zitten in kwaliteit van leven voor de verschillende typen kanker. Informatie over de verdeling van de verschillende typen kanker in een studie (zoals 35% borstkankerpatiënten in de studie van Aaronson et al., 1998) zal indien mogelijk vermeld moeten worden als kanker als één brede diagnosegroep gepresenteerd wordt.

## 6. Gebruik buitenlandse literatuur: borstkanker

Een ander alternatief voor de brede diagnosegroepen is het gebruik maken van buitenlandse literatuur. In dit hoofdstuk wordt hiervoor een voorzet gegeven voor kanker. Er wordt, net als in het vorige hoofdstuk, voor de kopjes 'SF-36 scores', 'patiëntkenmerken', 'ziektekenmerken', 'zorgkenmerken' en 'vergelijking met andere ziektegroepen' geïnventariseerd of er voldoende informatie aanwezig is en enkele resultaten worden gepresenteerd. Op deze manier kan vergeleken worden welke strategie mogelijk de voorkeur geniet: brede diagnosegroepen, buitenlandse literatuur, of een combinatie van die twee.

### *Studies met SF-36 scores voor kanker*

Een MEDLINE-zoekopdracht op 'SF36' of 'SF-36' en 'breast cancer' levert 15 mogelijk bruikbare studies op. Alleen Amerikaanse en Europese studies zijn geselecteerd. Een groot deel van deze studies betreffen trials. De baseline gegevens van dergelijke trials zouden mogelijk bruikbaar zijn. Patiënten die aan trials meedoen zijn wel een specifiek selectie van de totale patiëntenpopulatie.

### *Kwaliteit van leven naar patiëntkenmerken*

In verschillende studies worden patiëntkenmerken meegenomen zoals leeftijd, geslacht, comorbiditeit, burgerlijke staat, opleiding in een verklarend model. Vaak worden er geen SF-36 scores voor deze patiëntkenmerken gegeven in de studies.

### *Kwaliteit van leven naar ziektekenmerken*

De buitenlandse studies bieden wel relatief veel resultaten naar ziektekenmerken. Een studie van Velanovich et al. (1999) richtte zich op verschillen in kwaliteit van leven tussen een groep patiënten die wel en die geen postoperatief lymfoedeem hadden. De kwaliteit van leven bleek in de groep met lymfoedeem slechter t.o.v. de andere patiëntengroep wat betreft rolfunctioneren emotioneel en lichamelijke pijn.

Een studie van Ganz et al. (1995) geeft baseline SF-36 metingen van patiënten die meedoen aan een 'breast cancer prevention trial'. Er worden SF-36 scores gegeven van drie groepen patiënten met een verschillende tijd sinds diagnose nl. 0-6 maanden na diagnose, 7-12 maanden en 13-20 maanden na diagnose. De scores zijn iets beter voor de patiënten waarbij maximaal 6 maanden geleden borstkanker gediagnosticeerd was.

Een studie van Hanson et al. (2000) rapporteerde SF-36 scores bij verschillende stadia van borstkanker, namelijk net gediagnosticeerde patiënten, patiënten die adjuvante therapie ondergingen, patiënten bij wie de borstkanker stabiel geacht werd en patiënten waarbij de borstkanker was teruggekeerd. Verschillen werden onder andere gevonden voor fysiek functioneren, rolfunctioneren, pijn, sociaal functioneren en ervaren gezondheid.

Een studie van Given et al. (2000) bevat gegevens over de verandering in fysiek functioneren (alleen die sub-schaal!) voor oudere patiënten (>65 jaar) op 6, 8, 12, 16, 26, 30 en 52 weken na diagnose van borstkanker. Een Italiaanse studie, tenslotte, geeft SF-36 scores voor lange termijn overlevers van borst- en colonkanker (Apolone et al., 1998).

### *Kwaliteit van leven naar zorgkenmerken*

In een studie van Grunfeld et al. (1996) is gekeken naar het verschil in kwaliteit van leven van vrouwen met borstkanker in remissie, waarbij de ene groep gemonitord werd door de huisarts en de andere groep in het ziekenhuis. Kwaliteit van leven werd gemeten met de SF-36. Er was geen significant verschil tussen de groep gecontroleerd door huisarts of specialist voor de SF-36 dimensies.

*Vergelijking met andere ziekten*

In een aantal studies wordt naar meerdere typen kanker gekeken. Verder is er weinig informatie over SF-36 scores voor borstkanker in vergelijking met andere ziekten.

## 7. De vergelijking van SF-36 scores voor verschillende ziekten

De tweede doelstelling van deze haalbaarheidsstudie is na te gaan of het mogelijk is een vergelijking van kwaliteit van leven tussen patiëntgroepen te maken met de huidige gegevens. Om deze vergelijking te vergemakkelijken zijn alle resultaten bij de individuele ziekten op een uniforme manier weergegeven. Dit maakt echter een directe vergelijking toch niet mogelijk, omdat de onderzoeken op teveel aspecten verschillen, waarvoor we niet kunnen corrigeren.

Echter, in een aantal Nederlandse studies, waarin meerdere ziekten bestudeerd zijn, worden rangordes gegeven van de associatie van die ziekten met SF-36 scores voor de verschillende dimensies (Beltman et al., 1995; Kempen et al., 1997; Ormel et al., 1998; Sprangers et al., 2000). Deze associaties zijn gebaseerd op multivariate modellen, waarbij gecorrigeerd is voor een aantal patiëntkenmerken (leeftijd, geslacht, comorbiditeit, opleiding, SES, burgerlijke staat), en geven daardoor een goede vergelijking van de ziekten. Hieronder beschrijven we de verschillende studies kort, waarbij we de rangordes vergelijken.

De studie van Beltman et al. (1995) heeft betrekking op 2773 inwoners van 60 jaar en ouder in een plattelandsgemeente in het noorden van Nederland. In totaal waren er 13 chronische aandoeningen in de studie betrokken. In deze studie is het voorkomen van de chronische aandoeningen gerelateerd aan de SF-36 score, waarbij gecorrigeerd werd voor leeftijd en geslacht. In bijlage 4 zijn de rangordes van chronische ziekten voor de SF-36 dimensies gegeven. Voor alle dimensies zijn rugklachten, reuma/gewrichtsklachten en 'andere longziekten' (anders dan chronische bronchitis bv. emfyseem) de drie ziekten met de sterkste negatieve associatie met de SF-36 score (lage score bij aanwezigheid van de ziekte). Dit wordt gevolgd door hartziekten en beroerte.

De studies van Kempen et al. (1997) en Ormel et al. (1998) hebben allebei betrekking op de GLAS-studie. Dit zijn 5279 personen van 57 jaar en ouder uit het noorden van Nederland. Ormel presenteert voor 18 chronische ziekten de associatie met de dimensie fysiek functioneren, rolfunctioneren en ervaren gezondheid, gecorrigeerd voor leeftijd, geslacht en SES. Kempen presenteert voor 8 chronische ziektegroepen associaties met SF-20 scores, gecorrigeerd voor leeftijd, geslacht, opleiding en comorbiditeit. In bijlage 4 zijn voor beide studies de rankings van chronische ziekten gegeven. De rankings komen sterk overeen, omdat beide studies gebruik maakten van dezelfde populatie. Rugklachten, gewrichtsaandoeningen, hartziekten en astma/longaandoeningen vormen op vrijwel alle dimensies de top 4 van de ziekten met de sterkst verminderde kwaliteit van leven. Echter in het geval van de dimensie geestelijke gezondheid en pijn neemt migraine/chronische hoofdpijn de plaats van astma/longaandoeningen in.

Het is moeilijk om een eenduidige ranglijst van ziekten te maken. De verschillende studies hanteren een iets verschillende indeling van chronische ziekten en ook de factoren waarvoor gecorrigeerd wordt zijn niet gelijk voor alle studies. Voor de bovenstaande drie studies, die allen betrekking hebben op een oudere populatie, kan het volgende ruwe beeld geschetst worden: patiënten met reuma/gewrichtsklachten, rugklachten, longziekten of hartziekten hebben op de meeste dimensies van de SF-36 een minder goede kwaliteit van leven dan patiënten met bijvoorbeeld migraine, suikerziekte, huidziekten, kanker, hypertensie, schildklierafwijkingen of nierziekte.

Naast deze drie studies die betrekking hebben op een oudere populatie is er de studie van Sprangers et al. (2000) waarin gegevens uit verschillende datasets (o.a. MORGEN, GLAS,

ZUTPHEN) bijeengevoegd zijn. Deze datasets bestrijken een veel grotere leeftijdsrange dan de eerder genoemde studies. Dezelfde patiëntensamples uit de diverse studiepopulaties werden samengevoegd (bv. hypertensie uit de GLAS-studie en de ZUTPHEN-studie) en bepaalde ziekten werden samengevoegd tot ziekteclusters bv. hypertensie en hartziekten tot cardiovasculaire aandoeningen. Voor de verschillende ziekteclusters zijn gemiddelde scores berekend voor elke SF-36 dimensie. Deze gemiddelden zijn gewogen naar grootte van de originele patiëntensamples (bv. in het geval van kanker waarbij het cluster bestond uit de originele patiëntensamples) of de gemiddelden van ziektecategorieën binnen het cluster werden berekend (bv. in het geval van cardiovasculaire ziekten het gemiddelde van de ziektecategorieën hartziekte en hypertensie). De gemiddelde scores zijn vervolgens per dimensie gerangordend naar grootte. De gevormde ziekteclusters waren: urogenitale aandoeningen, gehoorproblemen, psychiatrische aandoeningen, dermatologische aandoeningen, cardiovasculaire aandoeningen, kanker, endocrinologische aandoeningen, gezichtsproblemen, chronisch respiratoire aandoeningen, gastro-intestinale aandoeningen, cerebrovasculaire / neurologische aandoeningen, nierziekten, aandoeningen van het bewegingsapparaat. De rangordes van de ziekteclusters zijn weergegeven in bijlage 4. De top 4 van aandoeningen met de minst goede kwaliteit van leven voor de verschillende dimensies bevat altijd minimaal 3 van de volgende ziekten: aandoeningen van het bewegingsapparaat, nierziekten, beroerte/neurologische aandoeningen, gastro-intestinale aandoeningen en chronisch respiratoire aandoeningen.

De studie van Sprangers et al. (2000) bevat ook jongere populaties. Een aantal aandoeningen die nu naar voren komen en niet in de studies in de oude populatie zijn beroerte, gastro-intestinale aandoeningen en nierziekten. De aandoeningen van het bewegingsapparaat en de chronische respiratoire aandoeningen komen in alle studies naar voren als aandoeningen die de kwaliteit van leven op vrijwel alle dimensies ernstiger aantasten dan veel andere aandoeningen.

## 8. Discussie

De doelstellingen van deze haalbaarheidsstudie zijn: a) te inventariseren in hoeverre er in Nederland voldoende informatie beschikbaar is over de kwaliteit van leven bij specifieke ziekten om de huidige toestand te beschrijven, en b) na te gaan of het mogelijk is een vergelijking van kwaliteit van leven tussen patiëntengroepen te maken met de huidige gegevens. Hiervoor werden in hoofdstuk 2 een aantal criteria geformuleerd voor de beoordeling van de toepasbaarheid van de kwaliteit-van-leven gegevens voor VTV. In dit discussiehoofdstuk worden eerst de bevindingen met betrekking tot doelstelling 1 en 2 samengevat (paragraaf 8.1 en 8.2), vervolgens worden de bevindingen beoordeeld op hun toepasbaarheid voor VTV (paragraaf 8.3). Tenslotte worden conclusies getrokken en aanbevelingen gedaan voor vervolgactiviteiten (paragraaf 8.4).

### 8.1 Beschikbaarheid kwaliteit-van-leven informatie voor ziekten

De beschikbaarheid van de informatie worden per onderdeel van de literatuurstudie (ziekten, meetinstrumenten, en patiënt-, ziekte- en zorgkenmerken) besproken.

#### 8.1.1 Ziekten

Van de 8 geselecteerde ziekten is er alleen voor borstkanker geen informatie uit Nederlandse studies over de kwaliteit van leven gemeten met generieke meetinstrumenten. Gegevens zijn alleen aanwezig voor de diagnosegroep 'kanker' als geheel. Verder is de aanwezige informatie voor artrose, slechtziendheid en verkeersongevallen zeer beperkt. Een ruwe inventarisatie voor alle 52 VTV-ziekten, waarover informatie is opgenomen in het rapport van De Haes et al. (1997) en in overige studies, geeft 19 aandoeningen (37%) waarvoor informatie over kwaliteit van leven (gemeten met generieke meetinstrumenten) aanwezig is. Als ook bredere diagnosegroepen gebruikt worden (zoals bijvoorbeeld kanker als één diagnosegroep) dan is er informatie beschikbaar voor 29 van de 52 ziekten (56%).

Bij het gebruik van brede diagnosegroepen kan de relevantie van de informatie voor beleid afnemen, omdat specifieke beleidsmaatregelen ingrijpen op specifieke typen van kanker (bijvoorbeeld risicofactoren van darmkanker, of screening van prostaat­kanker) en niet op kanker als brede diagnosegroep. Aan de andere kant zijn er echter ook risicofactoren die tot verschillende typen kanker kunnen leiden, zoals bijvoorbeeld roken. En vanuit die optiek is het wel weer nuttig om diagnosegroepen samen te nemen. Bij het gebruik van brede diagnosegroepen is het van belang om inzicht te hebben in de verdeling van de verschillende ziekten. Is bijvoorbeeld de verdeling van de verschillende typen kanker in de diagnosegroep 'kanker' in de MORGEN-studie vergelijkbaar met die in de GLAS-studie?

Naast het gebruik van brede diagnosegroepen is ook het uitwijken naar buitenlandse literatuur een mogelijkheid om informatie over de kwaliteit van leven van bepaalde ziekten in het Kompas op te nemen. In de VTV gaat het echter in de eerste plaats om het monitoren van de Nederlandse situatie en het in beeld brengen van de hiaten in de informatie. Het gebruik van buitenlandse studies blijft daarom hier buiten beschouwing. Dit neemt niet weg dat deze studies in bepaalde gevallen wel geschikt zijn om de geconstateerde hiaten in de informatievoorziening op te vullen.

### **8.1.2 Meetinstrumenten**

In deze haalbaarheidsstudie is ervoor gekozen om alleen resultaten van de SF-36 en de EuroQol expliciet te presenteren. Informatie gebaseerd op andere generieke meetinstrumenten wordt alleen in kwalitatieve termen beschreven. Hierdoor missen we echter voor sommige ziekten veel onderzoeken. Bij onderzoek naar kwaliteit van leven na een beroerte wordt bijvoorbeeld meestal de SIP gebruikt. In het kankeronderzoek wordt met name de QLQ-C30 toegepast, een ziektespecifiek instrument. Echter, in steeds meer kwaliteit van leven onderzoek wordt, naast een ziektespecifiek instrument, ook de SF-36 meegenomen. In de toekomst zullen dus waarschijnlijk meer gegevens beschikbaar komen.

Voor de 8 geselecteerde aandoeningen zijn geen studies gevonden die het EuroQol instrument gebruikten. Resultaten met de EuroQol zijn met name interessant omdat ze, behalve een beschrijving van kwaliteit van leven, ook een waardering (utiliteit) bevatten. Echter, er wordt tegenwoordig ook onderzoek gedaan om aan SF-36 scores utiliteiten te koppelen (Brazier et al., 1998). Utiliteiten zijn van belang voor het berekenen van QALY's of DALY's.

### **8.1.3 Patiënt-, ziekte- en zorgkenmerken**

Over de relatie tussen patiëntkenmerken en kwaliteit van leven is relatief veel informatie beschikbaar. Dit komt voornamelijk uit het rapport van De Haes et al. (1997), waarin aan de deelnemende onderzoekers is gevraagd om extra tabellen aan te leveren met gegevens over leeftijd, geslacht, opleiding, samenlevingsvorm, etniciteit en comorbiditeit. De verbanden die gevonden worden tussen patiëntkenmerken en kwaliteit van leven blijken echter weinig ziekte-specifiek. Voor alle ziekten wordt, bijvoorbeeld, gevonden dat de kwaliteit van leven afneemt met de leeftijd.

De gegevens over ziektekenmerken zijn over het algemeen beperkt. Voor beroerte, astma, suikerziekte en artrose is informatie over kwaliteit van leven naar ziekte-ernst. Voor angststoornissen en beroerte is er informatie aanwezig over kwaliteit van leven naar sub-diagnosen. Er zijn verder weinig gegevens over duur of beloop van de ziekte en kwaliteit van leven. Voor een aantal ziekten zijn er wel SF-36 scores voor gezondheidsverandering aanwezig, maar die konden niet afgezet worden tegen een referentiepopulatie.

In deze haalbaarheidsstudie is ook informatie gezocht over kwaliteit van leven naar zorgkenmerken. Onder zorgkenmerken verstaan we niet een bepaalde specifieke behandeling; informatie uit trials valt buiten het kader van deze haalbaarheidsstudie. De interesse gold met name de algemene zorgkenmerken, bijvoorbeeld wel of geen revalidatie, revalidatie thuis of in een verpleeghuis, beschikbaarheid van psychosociale zorg. Een bevinding was bijvoorbeeld dat de zorg vaak voornamelijk gericht is op het fysieke aspect, terwijl dat slechts een deel van de kwaliteit van leven bepaalt (zoals bijvoorbeeld het geval is bij beroerte, astma, COPD en artrose). Verdere gegevens over kwaliteit van leven naar algemene zorgkenmerken waren echter beperkt.

## **8.2 Vergelijkbaarheid van kwaliteit van leven tussen ziekten**

Naast de inventarisatie van de beschikbare informatie over kwaliteit van leven, is de tweede doelstelling om na te gaan of de beschikbare informatie vergelijkbaar is tussen ziekten. Met het presenteren van SF-36 scores voor de uiteenlopende ziekten, is uniformiteit gecreëerd, waardoor vergelijking tussen ziekten in principe mogelijk is. Een goede vergelijking wordt



echter bemoeilijkt door een aantal variabelen die de kwaliteit van leven beïnvloeden. De populaties kunnen sterk van elkaar verschillen wat betreft patiëntkenmerken (bijv. leeftijd) en ziektekenmerken (bijv. ernst). Vergelijking van scores zonder rekening te houden met verschillen naar patiëntkenmerken kan tot onjuiste conclusies leiden. Veelal was echter in de afzonderlijke studies deze informatie niet zodanig aanwezig, dat er goed vergeleken kan worden met andere studies.

Wel konden vergelijkingen gemaakt worden tussen ziekten die afkomstig zijn uit onderzoeken waarin meerdere aandoeningen vergeleken zijn (Beltman et al., 1995; Kempen et al., 1997; Ormel et al., 1998; de Haes et al., 1997, Sprangers et al., 2000). In de meeste van deze studies worden de scores op de dimensies van de SF-36 in een multivariaat regressie-model verklaard uit een aantal demografische variabelen en de aanwezigheid van verschillende aandoeningen (zie hoofdstuk 7). Deze studies bevatten echter brede diagnosegroepen en slechts een selectie van aandoeningen.

Verder zijn er nieuwe ontwikkelingen om met behulp van RASCH-analyse kwaliteit van leven scores te vergelijken. RASCH-modellen bieden de mogelijkheid om scores te herschalen, zodat ze vergelijkbaar zijn tussen verschillende populaties en meetinstrumenten. Voor dit type analyse zijn primaire datasets nodig die aan bepaalde voorwaarden moeten voldoen. Ze moeten bijvoorbeeld meerdere (overlappende) meetinstrumenten bevatten (Hopman-Rock et al., 2000). Toepassingen zijn op dit moment nog beperkt, maar de vorderingen op dit terrein zullen nauw gevolgd worden.

### **8.3 Toepasbaarheid van de beschikbare kwaliteit-van-leven gegevens voor VTV**

In hoofdstuk 2.4 zijn drie criteria geformuleerd waar kwaliteit-van-leven gegevens aan zouden moeten voldoen om bruikbaar te zijn voor VTV. Deze waren (in het kort):

- Representativiteit van de gegevens
- Voldoende achtergrondgegevens (patiënt-, ziekte en zorgkenmerken)
- Beleidsrelevantie

In hoeverre de gevonden informatie over kwaliteit van leven bij de acht geselecteerde ziekten voldoet aan deze drie criteria wordt in onderstaande drie paragrafen besproken.

#### **8.3.1 Representativiteit van de gegevens**

De representativiteit van de kwaliteit van leven gegevens voor de Nederlandse patiëntenpopulatie als geheel geldt zowel voor geografische representativiteit als voor representativiteit in patiëntkenmerken en ziektekenmerken.

De meeste studies voldoen niet aan het criterium dat het een steekproef uit de gehele Nederlandse bevolking betreft. De MORGEN- en GLAS-studie, waaruit veel gegevens gepresenteerd zijn, hebben slechts betrekking op een aantal steden of provincies. Van deze studies zijn echter wel voldoende gegevens bekend over patiëntkenmerken (leeftijd, geslacht, opleiding e.d.) en de verbanden ervan met kwaliteit van leven. Op grond van deze gegevens kan theoretisch ingeschat worden of de kwaliteit-van-leven scores uit de studie een over- of onderschatting vormen van de kwaliteit van leven. In de praktijk blijkt dit echter niet altijd eenvoudig te zijn, bijvoorbeeld omdat het aantal personen met de betreffende ziekte relatief klein is.

Ten aanzien van de leeftijd, hebben de meeste studies betrekking op een volwassen populatie (vanaf ongeveer 18 jaar) of een oudere populatie (bijv. 55 jaar en ouder). Er zijn

veel minder studies die betrekking hebben op de kwaliteit van leven bij kinderen (zie hoofdstuk 4). Voor niet alle ziekten is dat echter relevant, zoals bijvoorbeeld beroerte, dat voornamelijk op oudere leeftijd voorkomt. Maar een ziekte als astma komt ook bij kinderen voor. Voor kinderen in de leeftijd van 0-6 jaar en 14-20 jaar zijn bijvoorbeeld geen gegevens beschikbaar (Beaumont en Tjihuis, 1999). Voor ziekten die op volwassen leeftijd voorkomen is getracht een zo groot mogelijke leeftijdsrange te bestrijken door zowel gegevens uit de MORGEN-studie (20 tot 60 jaar) als de GLAS-studie (>57 jaar) te presenteren.

Daarnaast is bij veel studies de geïnstitutionaliseerde bevolking uitgesloten van het onderzoek, waardoor een relatief ernstig zieke groep ontbreekt. Studies die uitgevoerd zijn bij een ziekenhuispopulatie missen echter weer de relatief milde gevallen.

### **8.3.2 Patiënt-, ziekte- en zorgkenmerken**

Voor de meeste ziekten die voor deze haalbaarheidsstudie geselecteerd zijn is relatief veel bekend over patiëntkenmerken, met name de sociaal-demografische kenmerken zoals leeftijd en geslacht, en de relatie tussen deze kenmerken en kwaliteit van leven. De meeste informatie komt uit het onderzoek van De Haes uit 1997. We weten echter veel minder over ziekte- en zorgkenmerken in relatie tot kwaliteit van leven van de onderzochte patiëntenpopulaties. Hierdoor is het erg moeilijk om te gegevens te extrapoleren naar de totale patiëntenpopulatie.

De gevonden onderzoeken verschillen bovendien in de manier waarop de diagnose gesteld is, hetgeen ook kan leiden tot onzekerheden in de extrapolatie van de gegevens. Zelfgerapporteerde diagnoses zijn bijvoorbeeld mogelijk minder bruikbaar als het doel is om kwaliteit van leven gegevens te koppelen aan ziekte(-ernst). Veel van de gepresenteerde resultaten in deze pilotstudie zijn gebaseerd op zelf-gerapporteerde diagnoses, vaak op grond van slechts één vraag. Er is in dit kader niet exact voor elke ziekte uitgezocht hoe de diagnose gesteld is in de verschillende studies. Ook is niet in detail nagegaan of er informatie is over de betrouwbaarheid van de zelfgerapporteerde diagnoses, bijvoorbeeld of er vergeleken is met de gegevens van de huisarts of andere medische registraties. Wel is uit ander onderzoek bekend dat zelf-rapportage over het algemeen tot redelijk betrouwbare schattingen van ziekteprevalentie leidt, hoewel dit varieert per ziekte (Kriegsman et al., 1996; Haapanen et al., 1997). Overeenstemming tussen zelf-rapportage en medisch geverifieerde informatie is hoog voor ziekten met duidelijke diagnostische criteria zoals suikerziekte, beroerte en coronaire hartziekten. Voor minder ernstige of instabiele ziekten, zoals luchtwegaandoeningen, rugpijn en artrose, is de overeenstemming lager. In de definitieve tekst voor het Kompas zal informatie over de manier waarop de diagnoses gesteld zijn en de betrouwbaarheid hiervan opgenomen worden als dit bijdraagt tot een betere interpretatie van de resultaten.

Informatie over de patiënt-, ziekte- en zorgkenmerken is ook van belang voor de beleidsrelevantie. Dit wordt in de volgende paragraaf besproken.

### **8.3.3 Beleidsrelevantie**

De kerndoelstelling van VTV-2002 is het bijeenbrengen, analyseren en integreren van kennis en gegevens die van belang zijn voor de beleidsvorming op het gebied van de volksgezondheid en zorg (Van Oers en Ruwaard, 2000). Voor de beleidsvorming is kennis van de kwaliteit van leven van ziekten afzonderlijk van belang, om samen met andere gezondheidsindicatoren (incidentie, prevalentie, sterfte) een completer beeld te geven van de gezondheidstoestand ten aanzien van specifieke ziekten. Gegevens over beïnvloedbare patiënt- en zorgkenmerken kunnen bovendien leiden tot handvatten voor beleid om de kwaliteit van leven van patiëntgroepen te verbeteren. Daarnaast kunnen gegevens over

kwaliteit van leven naar ziektekenmerken, met name naar stadium of ernst van de ziekte, belangrijke input leveren om berekeningen van de ziektelast in DALY's te verbeteren. Omdat DALY's een samenstelling vormen van gegevens over sterfte, prevalentie en ernst van de ziekte, kunnen ze bijdragen het stellen van prioriteiten voor onderzoek en zorg.

Wat betreft de beschrijving van de kwaliteit van leven voor specifieke ziekten, zouden VTV-gegevens, idealiter, antwoord geven op vragen als: Wat is de kwaliteit van leven voor deze ziekte, uitgesplitst naar patiënt-, ziekte- en zorgkenmerken? Hoe verhouden deze cijfers zich tot andere ziekten? Op dit moment zijn er gegevens aanwezig over kwaliteit van leven (gemeten met een generiek meetinstrument) voor naar schatting 60% van de VTV-ziekten en aandoeningen. Het toevoegen van deze gegevens in VTV komt tegemoet aan het streven om een zo compleet mogelijk beeld van de gezondheidstoestand van de Nederlandse bevolking te geven. Gegevens over kwaliteit van leven naar patiënt-, ziekte- en zorgkenmerken zijn echter schaars en hiervoor is nog niet het gewenste detail aanwezig. Hierdoor kan de beschikbare informatie slechts ten dele gegeneraliseerd worden naar de totale patiëntenpopulatie.

Informatie over determinanten, met name persoons- en zorgkenmerken, die voor beïnvloeding door beleid in aanmerking komen, is eveneens schaars. Uit de huidige literatuurstudie kwamen twee voorbeelden van mogelijke aanknopingspunten voor beïnvloeding van de kwaliteit van leven naar voren. Het zoeken van sociale steun bleek een copingstijl die bij artrosepatiënten met een betere kwaliteit van leven gepaard ging. Een mogelijke manier van beïnvloeding van de kwaliteit van leven zou kunnen liggen in het aanmoedigen van patiënten om enige vorm van sociale steun te zoeken (familie, vrienden, verenigingen, lotgenotencontact etc.). Ten aanzien van de zorgkenmerken kwam naar voren, dat er meer aandacht zou moeten zijn voor psychosociale factoren in de zorgprogramma's naast de fysieke aspecten van ziekte. Verder bieden de huidige resultaten nog weinig concrete aanknopingspunten voor beïnvloeding van de kwaliteit van leven. Mogelijk zou meer informatie over risicofactoren voor ziekten en het verband met kwaliteit van leven tot extra beleidsrelevante informatie kunnen leiden.

Kwaliteit van leven gegevens zijn voor het beleid eveneens van belang omdat ze kunnen bijdragen aan de verbetering van de berekeningen van de ziektejaarequivalenten een component van de DALY. Een ziektejaarequivalent is een maat voor de tijd geleefd met ziekte, gewogen voor de ernst van de ziekte. Samen met de verloren levensjaren telt hij op tot de DALY. Ziektejaarequivalenten worden berekend als de prevalentie van de ziekte vermenigvuldigd met de wegingsfactor voor de ernst van de ziekte. Deze wegingsfactoren zijn voor het Nederlandse wegingsfactorenproject bepaald in een aantal fasen. (1) Allereerst is de betreffende ziekte ingedeeld in homogene stadia met een omschrijving van de kwaliteit van leven. (2) Aan deze beschrijving van de ziekte en de kwaliteit van leven is vervolgens een wegingsfactor gekoppeld door een panel van artsen. (3) Tenslotte zijn de wegingsfactoren per ziektestadium weer gecombineerd tot één wegingsfactor per ziekte met behulp van informatie over de prevalentieverdeling van de ziektestadia. Informatie voor stadium 1 en 3 is met name afkomstig van experts. Het systematisch inventariseren van de beschikbare informatie, zoals in de huidige studie is gebeurd, kan de benodigde gegevens aanleveren. Dit kan de wegingsfactoren verbeteren en daarmee de schattingen van de ziektelast in DALY's. Ook hier geldt overigens dat de beschikbare informatie over kwaliteit van leven naar patiënt- en ziektekenmerken en inzicht in de representativiteit van de gegevens voor de hele patiëntgroep onontbeerlijk is.

Concluderend kan gesteld worden dat de huidig beschikbare kwaliteit-van-leven gegevens gebruikt kunnen worden om de beschrijving van de gezondheidstoestand in Nederland, naast incidentie, prevalentie en sterfte, aan te vullen. Concrete toepassingen voor volksgezondheidsbeleid zijn echter nog beperkt.

## 8.4 Aanbevelingen voor vervolgactiviteiten

### *Analyse overige ziekten en aandoeningen*

Er lijken voldoende gegevens aanwezig om voor het merendeel van de VTV-ziekten en aandoeningen de kwaliteit van leven te beschrijven ten behoeve van het Nationaal Kompas Volksgezondheid. Hierbij gelden de volgende richtlijnen:

- SF-36 scores en EuroQol scores worden expliciet genoemd in het Kompas in vergelijking met een referentiepopulatie. Informatie over kwaliteit van leven die gebaseerd is op andere generieke meetinstrumenten wordt alleen in kwalitatieve termen opgenomen.
- Bij de presentatie van de kwaliteit van leven wordt informatie opgenomen over de populatie waaruit deze gegevens afkomstig zijn en over de wijze waarop de ziekten vastgesteld zijn.
- Indien gegevens over specifieke ziekten ontbreken, wordt uitgeweken naar informatie over bredere diagnosegroepen (bijvoorbeeld ‘kanker’ in plaats van borstkanker). Daarbij wordt zoveel mogelijk beschreven welke diagnoses in de bredere diagnosegroep zijn opgenomen en welk aandeel de aandoening waar we in geïnteresseerd zijn hieraan bijdraagt.
- Indien Nederlandse gegevens ontbreken wijken we niet uit naar buitenlands onderzoek. De reden hiervoor is dat we een overzicht willen geven van de Nederlandse situatie, waarbij we ook de hiaten in de informatievoorziening aan kunnen geven.
- Informatie over ziektekenmerken en kwaliteit van leven wordt, indien aanwezig, opgenomen in de ziektespecifieke stukken voor het Kompas.
- Verbanden tussen sociaal-demografische patiëntkenmerken (zoals leeftijd en geslacht) en kwaliteit van leven zijn voor de meeste ziekten gelijk. Deze informatie zal daarom met name in het algemene deel over gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven beschreven worden en niet bij de ziektespecifieke stukken. Informatie over beïnvloedbare patiëntkenmerken, zoals copingstijl en sociale steun, zullen echter wel opgenomen worden in de ziektespecifieke kwaliteit-van-leven stukken.
- Gegevens over algemene zorgkenmerken en kwaliteit van leven zal eveneens in het deel over kwaliteit van leven van de algemene populatie opgenomen worden. De reden hiervoor is dat deze informatie over het algemeen een ziekte-overschrijdend karakter heeft.

### *Vergelijking tussen ziekten en aandoeningen*

De informatie over vergelijking van kwaliteit van leven tussen ziekten, die in het Kompas zal verschijnen, zal gebaseerd zijn op een aantal Nederlandse studies, waarin de kwaliteit van leven tussen verschillende ziekten is vergeleken. In deze studies is gecorrigeerd voor de meest relevante sociaal-demografische patiëntkenmerken. De vergelijking tussen ziekten zal in het Kompas gepresenteerd worden in het hoofdstuk over gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van de algemene populatie.

### *Analyse van databestanden*

- Gegevens over kwaliteit van leven uit databestanden die bij cVTV aanwezig zijn, zullen geanalyseerd worden (Patiëntenpanel Chronisch Ziekten (NIVEL) en de MORGEN-studie).
- Er zullen echter in dit stadium geen extra databestanden aangevraagd worden.

### *De rol van interventiestudies*

- Gezien het belang van informatie over ziektekenmerken zal geprobeerd worden in het vervolg daar meer informatie over te verzamelen. Interventiestudies zullen daarom ook in de literatuurstudie betrokken worden. Informatie uit interventiestudies kan in het Kompas

opgenomen worden als er gegevens zijn over SF-36 of EuroQol, en als de populatie uitvoerig beschreven is wat betreft patiënt- en ziektekenmerken.

*Updaten van gegevens en contactpersonen*

- Het streven is om de huidige gegevens over kwaliteit van leven elke vier jaar up to date te maken. Hierbij wordt vooral gelet op informatie over ziekten, waarover eerder geen Nederlandse studies aanwezig waren. Bovendien wordt bekeken of de bestaande informatie aangepast moet worden.
- Er moet dan ook nagegaan worden of bestaande informatie over contactpersonen op het gebied van kwaliteit van leven nog actueel is. Hiervoor kan gebruik gemaakt worden van de lijst die aanwezig is bij de Werkgroep Onderzoek Gezondheidstoestandmeting.

## Literatuur

Deze referentielijst bevat alle artikelen die voor deze pilot-studie bekeken zijn.

### Beroerte

- Brilstra EH, Hop JW, Rinkel GJ. Quality of life after perimesencephalic haemorrhage. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1997; 63: 382-4.
- De Haan RJ, Aaronson NK, Limburg M, Langton Hewer R, van Crevel H. Measuring quality of life in stroke. *Stroke* 1993; 24: 320-327.
- De Haan RJ, Horn J, Limburg M, van der Meulen J, Bossuyt P. A comparison of five stroke scales with measures of disability, handicap and quality of life. *Stroke* 1993; 24: 1178-81.
- De Haan R, Limburg M. Relation between impairment and functional health scales in the outcome of stroke. *Cerebrovascular Dis* 1994; 4 (suppl. 2): 19-23.
- De Haan RJ, Limburg M, van der Meulen JHP, Jacobs HM, Aaronson NK. Quality of life after stroke: impact of stroke type and lesion location. *Stroke* 1995; 26: 402-408.
- De Haan RJ, Limburg M. Gezondheidsuitkomsten na een beroerte. *Klinimetrische overwegingen en onderzoeksresultaten. TSG* 1997; 75: 472-478.
- Hochstenbach JB, Donders AR, Mulder T, van Limbeek J, Schoonderwaldt H. Veel chronische problemen bij CVA-patiënten thuis. *Ned Tijdschr Geneesk* 1996; 140: 1182-6.
- Hop JW, Rinkel GJE, Algra A, van Gijn J. Case fatality rates and functional outcome after subarachnoid hemorrhage: a systematic review. *Stroke* 1997; 28: 660-664.
- Hop JW, Rinkel GJ, Algra A, van Gijn J. Quality of life in patients and partners after aneurysmal subarachnoidal hemorrhage. *Stroke* 1998; 29: 798-804.
- Jonkman EJ, de Weerd AW, Vrijens NL. Quality of life after a first ischemic stroke. Long-term developments and correlations with changes in neurological deficit, mood and cognitive impairment. *Acta Neurologica Scandinavia* 1998; 98: 169-75.
- Kwa VI, Limburg M, de Haan RJ. The role of cognitive impairment in the quality of life after ischaemic stroke. *Journal of Neurology* 1996; 243: 599-604.
- Loor HI. Kwaliteit van leven: CVA-patiënten maken de balans op. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 1998; 29: 52-8.
- Loor HI. Leven na beroerte. Een drie jaar durend observatie-onderzoek vanuit de huisartspraktijk, naar de gevolgen van een cerebrovasculair accident. Proefschrift, Groningen 1998.
- Schuling J, Groenier KH, Meyboom-de Jong B. De functionele toestand van patiënten na een CVA. *Huisarts en Wetenschap* 1992; 35: 381-385.
- Schuling J, de Haan R, Limburg M, Groenier KH. The Frenchay Activities Index: assessment of functional status in stroke patients. *Stroke* 1993; 24: 1173-7.
- Schuling J, Greidanus J, Meyboom-de Jong B. Measuring functional status of stroke patients with the Sicknes Impact Profile. *Disability and Rehabilitation* 1993; 15: 19-23.
- Sneeuw KC, Aaronson NK, de Haan RJ, Limburg M. Assessing quality of life after stroke. The value and limitations of proxy ratings. *Stroke* 1997; 28: 1541-9.

Van Straten A, de Haan RJ, Limburg M, Schuling J, Bossuyt PM, van den Bos GAM. A stroke adapted 30-item version of the Sickness Impact Profile to assess quality of life (SA-SIP30). *Stroke* 1997; 28: 2155-61.

Visser MC, Koudstaal PJ, Erdman RA, Deckers JW, Passchier J, van Gijn J, Grobbee DE. Measuring quality of life in patients with myocardial infarction or stroke: a feasibility study of four questionnaires in The Netherlands. *J Epidemiol Community Health* 1995; 49: 513-7.

Visser MC. Measurement of quality of life in patients with ischemic disease of the heart or brain. Thesis. Rotterdam Erasmus University, 1996.

Vriens EM, Post MW, Jacobs HM, van Huffelen AC, Eikelboom BC. Changes in health-related quality of life after carotid endarterectomy. *Eur J Vasc Endovasc Surg* 1998; 16: 395-400.

### **Suikerziekte**

Van der Does FEE, de Neeling JND, Snoek FJ et al. Symptoms and well-being in relation to glycemic control in type II diabetes. *Diabetes Care* 1996; 19: 204-210.

De Grauw WJ, van de Lisdonk EH, Behr RR, Van Gerwen WH, Van den Hoogen HJ, van Weel C. The impact of type 2 diabetes mellitus on daily functioning. *Fam Pract* 1999; 16: 133-9.

Goddijn P, Bilo H, Meadows K, Groenier K, Feskens E, Meyboom-de Jong B. The validity and reliability of the Diabetes Health Profile (DHP) in NIDDM patients referred for insulin therapy. *Qual Life Res* 1996; 5: 433-42.

Goddijn P. Improving metabolic control in NIDDM patients referred for insulin therapy. Effect on quality of life and cardiovascular risk factor. *De Weezenlanden Series*, no. 26, Zwolle 1997.

Goddijn PP, Bilo HJ, Feskens EJ, Groenier KH, van der Zee KI, Meyboom-de Jong B. Longitudinal study on glycaemic control and quality of life in patients with Type 2 diabetes mellitus referred for intensified control. *Diabetic Medicine* 1999; 16: 23-30.

Merbis MA, Snoek FJ, Kanc K, Heine RJ. Hypoglycaemia induces emotional disruption. *Patient Educ Couns* 1996; 29: 117-22.

Reenders K, van den Hoogen HJM, van Weel C. Functionele toestand, complicaties en comorbiditeit bij 249 NIDDM-patiënten. *Huisarts en Wetenschap* 1992; 35: 386-390.

### **Artrose**

Van Baar ME et al. The effectiveness of exercise therapy in patients with osteoarthritis of the hip or knee: a randomized clinical trial. *J Rheumatol* 1998; 25: 2432-9.

Borstlap M et al. Effects of total hip replacement on quality of life in patients with osteoarthritis and in patients with rheumatoid arthritis. *Clin Rheumatol* 1994; 13: 45-50.

Borstlap M et al. Quality of life assessment: a comparison of four questionnaires for measuring improvements after total hip replacement. *Clin Rheumatol* 1995; 14: 15-20.

De Bock GH et al. Health related quality of life in patients with osteoarthritis in a family practice setting. *Arthritis Care Res* 1995; 8: 88-93.

De Bock GH. Perifere artrose in de huisartspraktijk. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 1996; 27: 67-72.

Hopman-Rock M, Kraaimaat FW, Bijlsma JW. Quality of life in elderly subjects with pain in the hip or knee. *Qual Life Res* 1997; 6: 67-76.

Taal E, Rasker JJ, Timmers CJ. Measures of physical function and emotional well being for young adults with arthritis. *J Rheumatol* 1997; 24: 994-7.

### **COPD/astma**

Beaumont M, Tijhuis M. De gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven bij astma en COPD vergeleken met andere groepen in Nederland. CZE RIVM, Bilthoven 1999.

Van den Boom G, Rutten-van Molken MP et al. Association between health related quality of life and consultation for respiratory symptoms: results from the DIMCA programme. *Eur Respir J* 1998; 11: 67-72.

Jans MP, Schellevis FG, van Eijck JT. The Nottingham Health Profile: score distribution, internal consistency and validity in asthma and COPD patients. *Qual Life Res* 1999; 8: 501-7.

Kaptein AA et al. Quality of life in a long-term multicentre trial in chronic non-specific lung disease: assessment as baseline. The Dutch CNSLD Study Group. *Eur Respir J* 1993; 6: 1479-84.

Ketelaars CA, Schlosser MA, Mostert R, Huyer-Abu-Saad H, Halfens RJ, Wouters EF. Determinants of health-related quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 1996; 51: 39-43.

Maille AR et al. Developing a quality of life questionnaire for patients with respiratory illness. *Monaldi Arch Chest Dis* 1994; 49: 76-8.

Maille AR et al. Assessing quality of life in chronic non-specific lung diseases. A review of empirical studies published between 1980-1994. *Qual Life Res* 1996; 5: 287-301.

Maille AR et al. The development of the 'Quality of life for Respiratory Illness Questionnaire': a disease specific quality of life questionnaire for patients with mild to moderate chronic non-specific lung disease. *Respir Med* 1997; 91: 297-309.

Van der Molen T, Postma DS, Schreurs AJ, Bosveld HE, Sears MR, Meyboom-de Jong B. Discriminative aspects of two generic and two asthma-specific instruments: relationship with symptoms, bronchodilator use and lung function in patients with mild asthma. *Qual Life Res* 1997; 6: 353-61.

Rutten-van Molken MPMH et al. Comparison of performance of four instruments in evaluating the effects of salmeterol on asthma quality of life. *Eur J Respir Dis* 1995; 8: 888-898.

Scharloo M, Kaptein AA, Weinman J, Hazes JM, Willems LN, Bergman W, Rooijmans HG. Illness perceptions, coping and functioning in patients with rheumatoid arthritis, chronic obstructive pulmonary disease and psoriasis. *J Psychosom Res* 1998; 44: 573-85.

Van Schayck CP et al. Two-year bronchodilator treatment in patients with mild airflow obstruction: contradictory effects on lung function and quality of life. *Chest* 1992; 102: 1384-1391.

Van Schayck CP, Rutten MPMH, van den Boom G et al. Longfunctie en ervaren gezondheid bij patiënten met astma of chronische obstructieve longziekten in longitudinaal onderzoek. *Huisarts en Wetenschap* 1995; 38: 132-138.

Van Schayck CP et al. The influence of inhaled steroid on the quality of life in patients with asthma or COPD. *Chest* 1995; 107: 1199-1205.



Schrier AC, Dekker FW, Kaptein AA, Dijkman JH. Quality of life in elderly patients with chronic nonspecific lungdisease seen in family practice. *Chest* 1990; 98: 894-99.

Wijkstra PJ et al. Relation of lung function, maximal inspiratory pressure, dyspnoea and quality of life with exercise capacity in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 1994; 49: 468-72.

### **Borstkanker**

Aaronson NK. Assessment of quality of life and benefits from adjuvant therapies in breast cancer. *Recent Results Cancer Res* 1993; 127: 201-10.

Apolone G et al. Evaluation of the EORTC QLQ-C30 questionnaire: a comparison with SF-36 Health Survey in a cohort of Italian long-survival cancer patients. *Ann Oncol* 1998; 9: 549-57.

Ganz PA et al. Base-line quality of life assessment in the National Surgical Adjuvant Breast and Bowel Project Breast Cancer Trial. *J Natl Cancer Inst* 1995; 87: 1372-82.

Given CW et al. Comparison of changes in physical functioning of elderly patients with new diagnoses of cancer. *Med Care* 2000; 38: 482-93.

Grunfeld E et al. Routine follow-up of breast cancer in primary care: randomised trial. *BMJ* 1996; 313: 665-9.

De Haes et al. The impact of breast cancer screening programme on quality adjusted life years. *Int J Cancer* 1991; 21: 538-44.

Hanson Frost M et al. Physical, psychological and social well-being of women with breast cancer: the influence of disease phase. *Psychooncology* 2000; 9: 221-231.

De Koning et al. Breast cancer screening and cost-effectiveness: policy alternatives, quality of life considerations and the possible impact of uncertain factors. *Int J Cancer* 1991; 49:

Sneeuw KC et al. Cosmetic and functional outcome of breastconserving treatment for early stage breast cancer. 1. comparison of patients' ratings, observers' ratings and objective assessments. *Radiother Oncol* 1992; 25: 153-9.

Sneeuw KC et al. Cosmetic and functional outcome of breastconserving treatment for early stage breast cancer. 2. Relationship with psychosocial functioning. *Radiother Oncol* 1992; 25: 160-6.

Sneeuw KC et al. Value of caregiver ratings in evaluating the quality of life of patients with cancer. *J Clin Oncol* 1997; 15: 1206-17.

Sneeuw KC et al. Evaluating the quality of life of cancer patients: assessments by patients, significant others, physicians and nurses. *Br J Cancer* 1999; 81: 87-94.

Sprangers MA et al. The European Organization for Research and Treatment of cancer-specific quality of life questionnaire module: first results from a three-country field study. *J Clin Oncol* 1996; 14: 2756-68.

Velanovich V et al. Quality of life of breast cancer patients with lymphoedema. *Am J Surg* 1999; 177: 184-7.

Te Velde A, Sprangers MA, Aaronson NK. Feasibility, psychometric performance and stability across modes of administration of the CARES-SF. *Ann Oncol* 1996; 7: 381-90.

### **Angststoornissen**

Bijl RV, Ravelli A. Current and residual functional disability associated with psychopathology. Findings from the Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study (NEMESIS). *Psychological Medicine* 2000; 30: 657-68.

### **Visus**

Van de Lisdonk EH et al. Cataract, functioning and co-morbidity: a cross-sectional study in family practice. *Fam Pract* 1992; 9: 279-83.

Terwee CB et al. Development of a disease specific quality of life questionnaire for patients with Graves' ophthalmopathy: the GO-QOL. *Br J Ophthalmol* 1998; 82: 773-9.

### **(Verkeers)ongevallen**

Van der Sluis CK, ten Duis HJ, Geertzen JH. Multiple injuries: an overview of the outcome. *J Trauma* 1995; 38: 681-6.

Van der Sluis CK, Klasen HJ, Eisma WH, ten Duis HJ. Major trauma in young and old: what is the difference. *J Trauma* 1996; 40: 78-82.

Van der Sluis CK, Kingma J, Eisma WH, ten Duis HJ. Pediatric polytrauma: short-term and long-term outcomes. *J Trauma* 1997a; 43: 501-6.

Van der Sluis CK, Timmer HW, Eisma WH, ten Duis HJ. Outcome in elderly injured patients: injury severity versus host factors. *Injury* 1997b; 28: 588-92.

Van der Sluis CK, Eisma WH, Groothoff JW, ten Duis HJ. Long-term physical, psychological and social consequences of severe injuries. *Injury* 1998a; 29: 281-5.

Van der Sluis CK, Eisma WH, Groothoff JW, ten Duis HJ. Long-term physical, psychological and social consequences of a fracture of the ankle. *Injury* 1998b; 29: 277-80.

### **Meerdere ziekten in één studie**

Beltman FW, Heesen WF, Tuinman RG, Meyboom-de Jong B. Functionele status van patiënten met chronische aandoeningen. *TSG* 1995; 73: 128-134.

Edlinger M, Hoeymans N, Tijhuis M, Feskens EJM. De kwaliteit van leven (RAND-36) in twee Nederlandse populaties. Relaties met demografische kenmerken, chronische ziekten en co-morbiditeit. *TSG* 1998; 76: 211-219.

De Haes JCJM et al. Adaptieve opgaven bij chronische ziekten. Onderzoeksprogramma Chronisch Ziekten, NWO 1997.

Kempen GIJM, Ormel J, Brilman EI, Relyveld J. Adaptive responses among Dutch elderly: The impact of eight chronic medical conditions on health-related quality of life. *Am J Public Health* 1997; 87: 38-44.

Kempen GIJM, Brilman EI, Ranchor AV, Ormel J. Morbidity and quality of life and the moderating effects of level of education in the elderly. *Social Science and Medicine* 1999; 49: 143-9.

Ormel J, Kempen GI, Deeg DJ, Brilman EI, van Sonderen E, Relyveld J. Functioning, well-being, and health perception in late middle-aged and older people: comparing the effects of depressive symptoms and chronic medical conditions. *J Am Geriatr Soc* 1998; 46: 39-48

Sprangers MAG et al. Which chronic conditions are associated with better or poorer quality of life? *J Clin Epidemiol* 2000; 53: 895-907.

### **Kwaliteit van leven bij kinderen**

Zie hoofdstuk 4

### **Artikelen met referentiegegevens voor verschillende meetinstrumenten**

Aaronson NK et al. 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.

Greidanus J, Groenier KH, Schuling J. De functionele toestand van ouderen gemeten met de Sickness Impact Profile. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 1994; 25: 11-16.

Jacobs HM, Luttik A, Touw-Otten FW, de Melker RA. De Sickness Impact Profile; resultaten van een valideringsonderzoek van de Nederlandse versie. *Ned Tijdschr Geneeskd* 1990; 134: 1950-1954.

Kempen GI. Het meten van de gezondheidstoestand van ouderen. Een toepassing van een Nederlandse versie van de MOS-schaal. *Tijdschrift Gerontologie en Geriatrie* 1992; 23: 132-140.

Kempen GIJM, van den Bos GAM, Ormel J. Lichamelijk functioneren in een algemene oudere populatie. Referentie-gegevens en de relatie tussen algemene en domein-specifieke meetinstrumenten. *TSG* 1997; 75: 177-183.

Van der Zee K, Sanderman R, Heyink J. De psychometrische kwaliteiten van de MOS 36-item Short Form Health Survey (SF-36) in een Nederlandse populatie. *TSG* 1993; 71: 183-191.

Van der Zee et al. A comparison of two multidimensional measures of health status: the NHP and the RAND-36. *Qual Life Res* 1996; 5: 165-174.

### **Algemene/achtergrond artikelen**

Brazier J, Usherwood T, Harper R, Thomas K. Deriving a preference-based single index from the UK SF-36 health survey. *J Clin Epidemiol* 1998; 51: 1115-1128.

Bronfort G, Bouter LM. Responsiveness of general health status in chronic low back pain: a comparison of the COOP charts and the SF-36. *Pain* 1999; 83: 201-9.

Brooks R. EuroQol: the current state of play. *Health Policy* 1996; 37: 53-72.

De Bruin AF, de Witte LP, Stevens FCJ, Diederiks JPM. De bruikbaarheid van de Sickness Impact Profile als generieke maat voor de functionele toestand. *TSG* 1992; 70: 160-170.

Van Campen C, Kerkstra A. Ervaren kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten: een overzicht van meetinstrumenten. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 1996; 27: 20-8.

Cohen J. *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, 1988.

Van Duijn NP, Groenier K, Schuling J et al. De gevoeligheid van de COOP-kaarten voor verandering van de klinische toestand. *Huisarts en Wetenschap* 1995; 38: 139-144.

- Essink-Bot ML. Health status as a measure of outcome of disease and treatment. Proefschrift Erasmus Universiteit, Rotterdam 1995.
- Essink-Bot ML, Bonsel GJ. Naar standaardisatie van het instrumentarium voor het meten van de gezondheidstoestand. *Huisarts en Wetenschap* 1995; 38: 117-121.
- Essink-Bot ML, Krabbe PF, Bonsel GJ, Aaronson NK. An empirical comparison of four generic health status measures. The Nottingham Health Profile, the Medical Outcome Study 36-item Short Form Health Survey, the COOP/WONCA charts, and the EuroQol instrument. *Med Care* 1997; 35: 522-37.
- Essink-Bot ML, van Agt HME, Bonsel G. NHP of SIP: een vergelijkend onderzoek onder chronisch zieken. *TSG* 1992; 70: 152-159.
- The EuroQol Group. EuroQol - a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy* 1990;16:199-208.
- Haapanen N, Miilunpalo S, Pasanen M, Oja P, Vuori I. Agreement between questionnaire data and medical records of chronic diseases in middle-aged and elderly Finnish men and women. *Am J Epidemiol* 1997; 145: 762-769.
- De Haes JCJM. Indicatoren voor kwaliteit van leven en prioriteiten in onderzoek. *TSG* 1991; 69: 228-231.
- Hopman-Rock M, van Buuren S, de Kleijn-de Vrankrijker M. Polytomous Rasch analysis as a tool for revision of the severity of disability code of the ICIDH. *Disability and Rehabilitation* 2000; 22: 363-371.
- Jacobs HM, Touw-Otten FWMM. De Nederlandse versie van de Sickness Impact Profile in huisartsgeneeskundig onderzoek. *Huisarts en Wetenschap* 1995; 38: 122-128.
- Kempen GIJM, Brilman EI, Ormel J. Groningen Longitudinal Aging Study. Een onderzoek naar het dagelijks functioneren, het welbevinden en de zorgbehoeften van ouderen. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 1998; 29: 141-9.
- Konig-Zahn C, Furer JW. De keuze van een vragenlijst. Methodologische en praktische overwegingen. *Huisarts en Wetenschap* 1995; 38: 110-116.
- Kriegsman DMW, Penninx BWJH, Eijk JTM van, Boeke AJP, Deeg DJH. Self-reports and general practitioner information on the presence of chronic diseases in community dwelling elderly. A study on the accuracy of patients' self-reports and on determinants of inaccuracy. *J Clin Epidemiol* 1996; 49: 1407-1417.
- Melse JM, Essink-Bot ML, Kramers PGN, Hoeymans N, on behalf of the Dutch Burden of Disease Group. A national burden of disease calculation: Dutch Disability-Adjusted Life-Years. 2000; 90: 1241-1247.
- Meyboom- de Jong BM, Smith RJ. How do we classify functional status? *Family Medicine* 1992; 24: 128-33.
- Mistiaen P, Duijnhouwer, van der Meulen M. Samenhang tussen de COOP/WONCA-kaarten en de Nottingham Health Profile. Een onderzoek bij thuiswonende ouderen 7 en 30 dagen na ontslag uit algemeen ziekenhuis. *TSG* 1998; 76: 429-434.
- Mootz M. Sociale netwerken, kwaliteit van leven en het gebruik van zorgvoorzieningen. *TSG* 1991; 69: 232-236.
- Van Oers H, Ruwaard D. De VTV in het nieuwe millennium. De opzet van de volgende Volksgezondheid Toekomst Verkenning. *TSG* 2000; 78: spectrum p.3-7.

Osoba D et al. Interpreting the significance of changes in health related quality of life scores. *J Clin Oncol* 1998; 16: 139-144.

Pfennings LE et al. A comparison of responsiveness indices in multiple sclerosis patients. *Qual Life Res* 1999; 8: 481-9.

Ruwaard D, Kramers PGN (red.). *Volksgezondheid Toekomst Verkenning 1997. De som der delen*. RIVM, 1997.

Verkleij H. Onderzoek naar de gevolgen van chronische aandoeningen voor het dagelijks functioneren. *Kwaliteit van leven. TSG* 1991; 69: 221-227.

Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-Item Short Form Health Survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992; 30: 473-83.

Van Weel C, Scholten JHG. De Dartmouth COOP Functional Health Assessment Charts/WONCA. Een eenvoudig instrument om de functionele toestand van patiënten in de huisartspraktijk te meten. *Huisarts en Wetenschap* 1992; 35: 376-380.

Zaat J, Schellevis F. Aan je eigen haren omhoog? Over betrouwbaarheid en validiteit van instrumenten voor het meten van 'kwaliteit van leven'. *Huisarts en Wetenschap* 1995; 38: 105-109.

Van der Zee KI, Sanderma R. *Het meten van de algemene gezondheidstoestand met de RAND-36: een handleiding*. Groningen: Noordelijk centrum voor Gezondheidsvraagstukken, RUG, 1993.



## Bijlage 1: SF-36 / RAND-36 <sup>1</sup>

**De volgende vragen gaan over uw gezondheid en de invloed van uw gezondheid op uw dagelijkse leven. Wilt u elke vraag beantwoorden door het juiste hokje aan te kruisen. Wanneer u twijfelt over het antwoord op een vraag, probeer dan het antwoord te geven dat het meest van toepassing is.**

1. Wat vindt u, over het algemeen genomen, van uw gezondheid?

- uitstekend
- zeer goed
- goed
- matig
- slecht

2. *In vergelijking met een jaar geleden*, hoe zou u *nu* uw gezondheid in het algemeen beoordelen?

- veel beter dan een jaar geleden
- iets beter dan een jaar geleden
- ongeveer hetzelfde als een jaar geleden
- iets slechter dan een jaar geleden
- veel slechter dan een jaar geleden

---

<sup>1</sup> 1993 Noordelijk centrum voor Gezondheidsvraagstukken, Rijksuniversiteit Groningen. Deze lijst betreft een Nederlandse vertaling van de RAND 36-item health survey 1.0

3. De volgende vragen gaan over dagelijkse bezigheden. Wordt u door uw gezondheid *op dit moment* beperkt bij deze bezigheden? Zo ja, in welke mate?

	ja, ernstig beperkt	ja, een beetje beperkt	nee, hele- maal niet beperkt
a <i>Forse inspanning</i> zoals hardlopen, zware voorwerpen tillen, inspannend sporten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b <i>Matige inspanning</i> zoals het verplaatsen van een tafel, stofzuigen, fietsen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c Tillen of boodschappen dragen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d <i>Een paar</i> trappen oplopen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e <i>Eén</i> trap oplopen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
f Buigen, knielen of bukken	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
g <i>Meer dan een kilometer</i> lopen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
h <i>Een halve kilometer</i> lopen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
i <i>Honderd meter</i> lopen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
j Uzelf wassen of aankleden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

4. Had u, ten gevolge van uw lichamelijke gezondheid, *de afgelopen 4 weken één* van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden?

	ja	nee
a U heeft <i>minder tijd</i> kunnen besteden aan werk of andere bezigheden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b U heeft <i>minder bereikt</i> dan u zou willen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c U was beperkt in het <i>soort</i> werk of het soort bezigheden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d U had moeite met het werk of andere bezigheden (het kostte u bijvoorbeeld extra inspanning)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



5. Had u, tengevolge van een emotioneel probleem (bijvoorbeeld doordat u zich depressief of angstig voelde), *de afgelopen 4 weken één van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden?*

- |   | ja                    | nee                   |
|---|-----------------------|-----------------------|
| a U heeft <i>minder tijd</i> kunnen besteden aan werk of andere bezigheden          | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| b U heeft <i>minder bereikt</i> dan u zou willen                                    | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| c U heeft het werk of andere bezigheden niet zo zorgvuldig gedaan als u gewend bent | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

6. In hoeverre heeft uw lichamelijke gezondheid of hebben uw emotionele problemen u *de afgelopen 4 weken* belemmerd in uw normale sociale bezigheden met gezin, vrienden, burens of anderen?

- helemaal niet
- enigzins
- nogal
- veel
- heel erg veel

7. Hoeveel pijn had u *de afgelopen 4 weken*?

- geen
- heel licht
- licht
- nogal
- ernstig
- heel ernstig

8. In welke mate heeft pijn u *de afgelopen 4 weken* belemmerd bij uw normale werkzaamheden (zowel werk buitenshuis als huishoudelijk werk)?

- helemaal niet
- een klein beetje
- nogal
- veel
- heel erg veel

9. Deze vragen gaan over hoe u zich *de afgelopen 4 weken* heeft gevoeld. Wilt u bij elke vraag het antwoord aankruisen dat het beste aansluit bij hoe u zich heeft gevoeld?

Hoe vaak gedurende *de afgelopen 4 weken*:

	voort- durend	meestal	vaak	soms	zelden	nooit
a voelde u zich levenslustig?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b voelde u zich erg zenuwachtig?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c zat u zo erg in de put dat niets u kon opvrolijken?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d voelde u zich kalm en rustig?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e voelde u zich erg energiek?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
f voelde u zich neerslachtig en somber?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
g voelde u zich uitgeblust?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
h voelde u zich gelukkig?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
i voelde u zich moe?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

10. Hoe vaak hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen gedurende *de afgelopen 4 weken* uw sociale activiteiten (zoals bezoek aan vrienden of naaste familieleden) belemmerd?

- voortdurend
- meestal
- soms
- zelden
- nooit

11. Wilt u het antwoord kiezen dat het beste weergeeft hoe juist of onjuist u elk van de volgende uitspraken voor uzelf vindt?

	volkomen juist	grotendeels juist	weet ik niet	grotendeels onjuist	volkomen onjuist
a Ik lijk gemakkelijker ziek te worden dan andere mensen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b Ik ben net zo gezond als andere mensen die ik ken	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c Ik verwacht dat mijn gezondheid achteruit zal gaan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d Mijn gezondheid is uitstekend	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Bijlage 2: Vergelijking van generieke meetinstrumenten

In de onderstaande tabel zijn de dimensies van de verschillende generieke meetinstrumenten met elkaar vergeleken (Overgenomen uit: Essink-Bot ML, Bonsel G. Naar standaardisatie van het instrumentarium voor het meten van de gezondheidstoestand. Huisarts en Wetenschap 1995; 38: 117-21).

SIP	NHP	COOP/ WONCA	MOS-20/24	SF/RAND-36	EuroQol
-	-	Lichamelijke fitheid	Lichamelijk functioneren	Fysiek functioneren	-
Lopen	Fysieke mobiliteit	-	-	-	Mobiliteit
Mobiliteit en verplaatsing	-	-	-	-	-
Emotioneel gedrag	Emotionele reacties+ Sociale isolatie	Gemoeds- toestand	Geestelijke gezondheid	Mentale gezondheid	Angst/depressie
Huishouden en activiteiten in en om huis + Sociale interacties + Werk + Recreatie en vrije tijd	-	Dagelijkse bezigheden + Sociale activiteiten	Rolfunctioneren + Sociaal functioneren	Rolbeperkingen fysiek + Rolbeperkingen emotioneel + Sociaal functioneren	Dagelijkse activiteit
-	Pijn	-	Pijn	Pijn	Pijn / Andere klachten
-	-	Algemene gezondheid	Ervaren gezondheid	Algemene gezondheids- beleving	Waardering eigen gezondheid
Lichaamsverzorging en beweging + Eten	-	-	(is onderdeel lichamelijk functioneren)	(is onderdeel fysiek functioneren)	Zelfzorg
-	Energie	-	Vitaliteit (alleen in MOS-24)	Vitaliteit	-
Slapen/rusten	Slaap	-	-	-	-
-	-	Verandering in gezondheids- toestand (2 weken)	-	Gezondheids- verandering (1 jaar)	-
Alertheid en intellectueel functioneren	-	-	-	-	-
Communicatie	-	-	-	-	-

## Bijlage 3: Samenvattingen artikelen over kwaliteit van leven

In de paragrafen over achtergrondkenmerken uit de studie van De Haes et al. zijn de uitspraken gebaseerd op effect size (ES) berekeningen. ES <0.20 is geen verschil tussen scores, ES 0.20-0.50 is klein verschil, ES 0.50-0.80 is matig verschil,  $\geq 0.80$  is groot verschil.

### Beroerte

Ziekte/aandoening	Cerebrovasculaire aandoeningen (CVA)
<b>Studie</b>	Beltman JW et al. Functionele status van patienten met chronische aandoeningen. Tijdschr Soc Gezondheidsz 1995; 73: 128-134
<b>Populatie</b>	Bevolkingsonderzoek 1 plattelandsgemeente in de provincie Groningen. 4070 personen ouder dan 60 jaar vragenlijst gekregen mbt chronische aandoeningen. Uiteindelijk onderzochte populatie 2773.
<b>Study design / methode</b>	Zelfrapportage van de chronische aandoeningen.  Regressie-analyse om relatie tussen functionele status score en chronische aandoeningen na te gaan. Hierbij is gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht. Afhankelijke variabele: score SF-36 of COOP/WONCA, onafhankelijke variabelen: leeftijd, geslacht, 13 chronische ziekten. Gestandaardiseerde schatters (beta's) gepresenteerd in artikel. Grotere schatter, functionele status beter voorspeld door die bepaalde aandoening.  In deze studie onderzochte ziekten: CVA, chronische bronchitis, andere longziekten, rugklachten, reuma of gewrichtsklachten, gezwelvorming, suikerziekte, ziekten zenuwstelsel, open been, aandoeningen schildklier, nierziekte, hoge bloeddruk en hartaanval.
<b>Meetinstrument(en)</b>	SF-36, COOP/WONCA
<b>Geslacht</b>	M/V verhouding 0,81
<b>Leeftijdsgroepen</b>	$\geq 60$ jaar, vijf 5-jaars leeftijdsgroepen, laatste leeftijdscategorie is $\geq 85$ jaar
<b>Resultaten</b>	<u>SF-36:</u> <i>Fysiek functioneren:</i> CVA de 5 <sup>e</sup> meest significante schatter van de 13 onderzochte chronische ziekten in deze studie. Rugklachten en reuma nemen de 1 <sup>e</sup> plaats in. Diabetes neemt 7 <sup>e</sup> plaats in. Chronische bronchitis neemt 7 <sup>e</sup> plaats in en 'andere longziekten' de 3 <sup>e</sup> plaats. <i>Rolbeperking door fysieke problemen:</i> CVA de 4 <sup>e</sup> meest significante voorspeller. Rugklachten neemt 1 <sup>e</sup> plaats in. Reuma en 'andere longziekten' nemen 2 <sup>e</sup> plaats in, diabetes de 8 <sup>e</sup> en chronische bronchitis de 10 <sup>e</sup> . <i>Sociaal functioneren:</i> CVA de 5 <sup>e</sup> meest significante voorspeller. 'Andere longziekten' neemt 1 <sup>e</sup> plaats in. Reuma neemt de 2 <sup>e</sup> plaats in, diabetes de 7 <sup>e</sup> en chronische bronchitis is geen significante voorspeller. <i>Rolbeperking door emotionele problemen:</i> CVA 4 <sup>e</sup> meest significante voorspeller. 'Andere longziekten' neemt 1 <sup>e</sup> plaats in. Reuma neemt de 3 <sup>e</sup> plaats in en diabetes de 4 <sup>e</sup> . Chronische bronchitis is geen significante voorspeller. <i>Mentale gezondheid:</i> CVA 3 <sup>e</sup> meest significante voorspeller. Rugklachten neemt 1 <sup>e</sup> plaats in. 'Andere longziekten' staan ook op de 3 <sup>e</sup> plaats, reuma neemt 2 <sup>e</sup> plaats in, suikerziekte de 6 <sup>e</sup> , chronische bronchitis is geen significante voorspeller. <i>Pijn:</i> CVA 3 <sup>e</sup> meest significante voorspeller. Reuma neemt 1 <sup>e</sup> plaats in. 'Andere longziekten' neemt eveneens een 3 <sup>e</sup> plaats in. Chronische bronchitis en diabetes zijn geen significante voorspellers. <i>Vitaliteit:</i> CVA 5 <sup>e</sup> meest significante voorspeller. Rugklachten neemt 1 <sup>e</sup> plaats in. 'Andere longziekten' neemt 2 <sup>e</sup> plaats in, reuma de 3 <sup>e</sup> , diabetes is geen significante voorspeller. <i>Algemene gezondheid:</i> CVA 7 <sup>e</sup> meest significante voorspeller. 'Andere longziekten'

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Cerebrovasculaire aandoeningen (CVA)</b>
	<p>neemt 1<sup>e</sup> plaats in, reuma de 3<sup>e</sup>, chronische bronchitis de 5<sup>e</sup> en diabetes is geen significante voorspeller.</p> <p><i>Verandering in gezondheid:</i> CVA 3<sup>e</sup> meest significante voorspeller. ‘Andere longziekten’ neemt 1<sup>e</sup> plaats in, reuma de 5<sup>e</sup> en chronische bronchitis en diabetes zijn geen significante voorspellers.</p> <p>Resultaten van SF-36 en COOP/WONCA kwamen redelijk goed overeen.</p>
<b>Ziektekenmerken</b>	Geen info
<b>Verklaringen / achtergrondkenmerken</b>	Leeftijd en geslacht op meeste dimensies van SF-36 en COOP significante voorspeller onafhankelijk van de chronische ziekten.
<b>Conclusie</b>	CVA neemt op meeste dimensies van de SF-36 een midden positie in: reuma en gewrichtsaandoeningen, andere longziekten (zoals emfyseem) staan op de eerste posities, diabetes daarentegen is vaak een minder goede voorspeller dan CVA van de verschillende dimensies van de SF-36.
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- respons van 68%, jonge leeftijden sterk oververtegenwoordigd, percentage ouder dan 80 jaar zeer beperkt</li> <li>- geslachtsverdeling goede afspiegeling van opgeroepen populatie</li> <li>- bevolkingsonderzoek, daarin participeert vaak een relatief gezonde groep (zelfselectie bias)</li> <li>- chronische ziekten zelf gerapporteerd</li> <li>- slechts 1 plattelandsgemeente</li> </ul>
<b>Overige opmerkingen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Co-morbiditeit komt in dit artikel wel aan de orde, maar niet concreet de combinatie van ziekten die er in de populatie voorkomen</li> <li>- Oververtegenwoordiging van de jonge leeftijdsgroepen kan ervoor gezorgd hebben dat de kwaliteit van leven voor CVA relatief goed is.</li> </ul>

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Cerebrovasculaire aandoeningen (CVA)</b>
<b>Studie</b>	Brilstra EH, Hop JW, Rinkel GJ. Quality of life after perimesencephalic haemorrhage. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1997; 63: 382-4
<b>Populatie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 25 patienten met perimesencephalic haemorrhage, Utrecht Medisch Centrum, ingestuurd 1989-1995</li> <li>- criteria voor de diagnose: subarachnoid haemorrhage, CT-scan binnen 72 uur na eerste symptomen, patienten die bloeding rond het mesencephalon hebben en geen aneurysma</li> </ul>
<b>Study design / methode</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prospectieve studie</li> <li>- Diagnose door arts</li> <li>- Patienten thuis geïnterviewed</li> <li>- Gemiddeld 2 jaar en 4 maanden na de bloeding is kwaliteit van leven gemeten (range 6 maanden tot 6 jaar)</li> <li>- Resultaten patienten vergeleken met algemene populatie</li> </ul>
<b>Meetinstrument(en)</b>	SIP
<b>Geslacht</b>	60% mannen, 40% vrouwen
<b>Leeftijdsgroepen</b>	84% ouder dan 51 jaar, gemiddeld leeftijd 58 jaar
<b>Resultaten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- totale SIP score was in 92% van de patienten kleiner dan 6, dat is geen dysfunctioneren</li> <li>- mediaan fysieke deelscore was 0.0 (range 0.0-8.3), mediaan psychosociale deelscore was 1.7 (range 0.0-12.4), mediaan totale SIP score was 1.6 (range 0.0-9.9)</li> <li>- scores voor patienten waren voor de totale score, fysieke deelscore en psychosociale deelscore lager dan voor de referentiegroep. Voor de fysieke deelscore was dit ook statistisch significant.</li> </ul>
<b>Ziektekenmerken</b>	Geen info
<b>Verklaringen / achtergrondkenmerken</b>	Het feit dat er geen verschil of zelfs een wat betere kwaliteit van leven is van patienten tov de referentiegroep wordt o.a. door de auteurs verklaard door het feit dat de patienten een relatief hoog inkomen hadden. De kwaliteit van leven is hoger voor personen met een hoger inkomen.
<b>Conclusie</b>	Weinig verschil in kwaliteit van leven van patienten na een perimesencephale bloeding en een referentiepopulatie.
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- zeer weinig patienten</li> <li>- relatief hoge SES</li> <li>- 1 ziekenhuis</li> </ul>
<b>Overige opmerkingen</b>	Geen

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Cerebrovasculair accident (CVA)</b>
<b>Studie</b>	Edlinger M et al. De kwaliteit van leven (RAND-36) in twee Nederlandse populaties. TSG 1998; 76: 211-219
<b>Populatie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- MORGEN-project: Amsterdam, Maastricht, Doetinchem, 20-60 jaar, steekproef uit de populatie, vragenlijst toegestuurd. Alle gegevens van 4423 respondenten aanwezig.</li> <li>- Zutphen Ouderen Studie: mannen, Zutphen, geboortecohort 1900-1920. Alle gegevens van 318 respondenten aanwezig. Schriftelijke vragenlijst + bezoek aan huis</li> <li>- Prevalentie van chronische aandoeningen: MORGEN beroerte 1%, diabetes 1%, astma 4%, hartinfarct 1%, kanker 3%; Zutphen beroerte 10%, diabetes 10%, astma 7%, hartinfarct 18%, kanker 12%</li> <li>- CVA n= 44 in MORGEN en n= 32 zutphenstudie</li> <li>- Verder zijn ook nog hartinfarct en kanker als chronische ziekte meegenomen.</li> </ul>
<b>Study design / methode</b>	Gemiddelde scores gecorrigeerd voor geslacht, leeftijd, samenlevingsvorm, opleiding, regio en onderzoeksgroep zijn berekend voor de cases met verschillende aandoeningen en voor de cases zonder die bepaalde aandoening. Verschillen werden berekend voor gemiddelde scores mbv multivariate regressie-analyse.
<b>Meetinstrument(en)</b>	RAND-36 (8 dimensies gebruikt in de studie)
<b>Geslacht</b>	MORGEN: 46% mannen, 54% vrouwen Zutphen: 100% mannen
<b>Leeftijdsgroepen</b>	MORGEN: gemiddelde leeftijd 42 (SD 11) Zutphen: gemiddelde leeftijd 79 (SD 4)
<b>Resultaten</b>	<p>CVA:  RAND-36 scores voor de verschillende dimensies:  Fysiek functioneren: 73 (M)*, 56 (Z)*  Rolbeperking fysiek: 64 (M)*, 48 (Z)*  Pijn: 69 (M)*, 74 (Z)  Algemene gezondheidsbeleving: 59 (M)*, 57 (Z)*  Vitaliteit: 57 (M)*, 58 (Z)*  Sociaal functioneren: 75 (M)*, 71 (Z)*  Rolbeperking emotioneel: 65 (M)*, 70 (Z)*  Mentale gezondheid: 69 (M), 68 (Z)*  (M= MORGEN project, Z= Zutphen studie, * significant verschillend van personen zonder CVA)</p> <p>CVA relatief slechte kwaliteit van leven op bijna alle dimensies in vergelijking met andere chronische aandoeningen. Wat betreft algemene gezondheidsbeleving echter verschilt CVA niet veel van de andere chronische ziekten.</p> <p>Verschillen in kwaliteit van leven tussen personen met en zonder CVA zijn groot voor alle dimensies van de RAND-36. Gemiddelde verschillen liggen tussen de 10 en 20 punten. Verschillen waren het grootst voor rolbeperking door fysiek probleem (<math>\pm</math> 20 punten), fysiek functioneren (<math>\pm</math> 13 punten) en rolbeperking door emotioneel probleem (<math>\pm</math> 16 punten). Betrouwbaarheidsintervallen zijn wijd.</p>
<b>Ziektekenmerken</b>	Geen info
<b>Verklarende factoren / achtergrondkenmerken</b>	Kwaliteit van leven vrouwen op alle dimensies slechter dan die van mannen, alleenwonenden een slechtere kwaliteit van leven voor de psychosociale dimensies, hogere opleiding hogere kwaliteit van leven vooral voor de lichamelijke dimensies. Leeftijd negatief gecorreleerd met kwaliteit van leven voor alle lichamelijke dimensies. Dit zijn zelfstandige effecten van deze variabelen op kwaliteit van leven voor de gehele populatie (dus niet alleen CVA-patienten).
<b>Conclusie</b>	CVA relatief slechte kwaliteit van leven op alle dimensies dan patienten met andere chronische ziekten.
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Specifieke plaatsen in Nederland</li> <li>- Wel populatie uit algemene bevolking</li> <li>- Zutphen alleen mannen</li> <li>- MORGEN-project: respons 45%, non-respondenten, jonger dan totale populatie en vaker man. Zutphen: respons 74%, non-respondenten gemiddeld ouder, lagere SES, slechtere ervaren gezondheid, minder vaak zelfstandig wonend</li> </ul>



<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Cerebrovasculair accident (CVA)</b>
	<ul style="list-style-type: none"><li>- Zelfrapportage van de ziekten</li><li>- Twee groepen ontbreken in de populatie: vrouwen van 60 jaar en ouder en mannen van 60-74 jaar.</li></ul>
<b>Overige opmerkingen</b>	Geen

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Cerebrovasculair accident (CVA)</b>
<b>Studie</b>	De Haan R, Horn J, Limburg M, van der Meulen J, Bossuyt P. A comparison of five stroke scales with measures of disability, handicap, and quality of life. Stroke 1993; 24:1178-1181
<b>Populatie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 87 patienten, 6 maanden na CVA</li> <li>- afkomstig uit cohort van een multicenter studie van 26 ziekenhuizen in Nederland</li> <li>- 74 patienten met ischemisch CVA (infarct), 10 hemorragische CVA (bloeding), 3 patienten waarvan type CVA onbekend</li> </ul>
<b>Study design / methode</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Neurologisch onderzoek door arts, CVA type vastgesteld met CT-scan</li> <li>- Vragen beantwoord door patient zelf</li> <li>- Meting 6 maanden na CVA</li> </ul>
<b>Meetinstrument(en)</b>	SIP, verder 5 CVA-specifieke schalen, Barthel index, Rankin schaal
<b>Geslacht</b>	53% mannen, 47% vrouwen
<b>Leeftijdsgroepen</b>	Gemiddelde leeftijd 71.9 jaar (SE 11.52)
<b>Resultaten</b>	Kwaliteit van leven ernstiger aangetast voor de fysieke dimensies dan voor de psychosociale dimensies.
<b>Ziektekenmerken</b>	SIP score werd voornamelijk verklaard uit motorische functie van de benen en orientatie (gemeten met de diverse CVA-schalen)
<b>Verklarende factoren / achtergrondkenmerken</b>	Geen info
<b>Conclusie</b>	Zie resultaten
<b>Representativiteit</b>	Verder weinig bekend over de patienten populatie (zijn sommige groepen uitgesloten of niet, hoe zit het met co-morbiditeit)
<b>Overige opmerkingen</b>	Doel van de studie was om CVA-specifieke schalen te vergelijken met o.a. een kwaliteit van leven instrument. Conclusies zijn ook in die termen geformuleerd.

Ziekte/aandoening	Cerebrovasculair accident (CVA)
Studie	De Haan RJ, Limburg M, van der Meulen JHP, Jacobs HM, Aaronson NK. Quality of life after stroke. Impact of stroke type and lesion location. Stroke 1995; 26: 402-408
Populatie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 441 patienten, overlevers uit cohort van 760 uit multicenter studie in 26 ziekenhuizen</li> <li>- 335 supratentoriale CVAs, 61 infratentoriale CVAs</li> <li>- 194 patienten met lesies aan de rechterzijde, 173 aan de linkerzijde</li> </ul>
Study design / methode	<ul style="list-style-type: none"> <li>- interview 6 maanden na de CVA</li> <li>- 112 patienten hadden dusdanige spraakproblemen dat interview door proxy (meestal de partner) is gedaan</li> <li>- om onderscheid te maken tussen kwaliteit van leven effecten gerelateerd aan de CVA en gerelateerd aan leeftijd zijn de SIP-score van de CVA-patienten gecorrigeerd door 'standaard SIP-score' te berekenen t.o.v. de 'algemene populatie'</li> <li>- referentie populatie uit Jacobs et al. , n=132, leeftijd 61-75 jaar</li> </ul>
Meetinstrument(en)	SIP ('werk' subschaal uitgesloten vanwege leeftijd patienten)
Geslacht	54% mannen en 46% vrouwen
Leeftijdsgroepen	59% ouder dan 70, 41% 20-70 jaar
Resultaten	<p>De ruwe SIP-scores van CVA-patienten liggen voor alle subschalen hoger dan voor de algemene populatie ouderen. Dit geldt m.n. voor 'householdmanagement' en 'recreation and pastimes'.</p> <p>De gestandaardiseerde SIP-scores zijn het hoogst voor 'bodycare&amp;movement', 'communication', 'eating', SIP totaal, SIP fysiek en SIP psychosociaal.</p> <p>Wat betreft de locatie van de lesie is de standaard SIP-score veel hoger (slechtere kwaliteit van leven) voor de lesie aan de linkerzijde dan aan de rechterzijde (communicatie links gelocaliseerd in de hersenen); patienten met lesie aan de rechterzijde is de standaard score enigszins verhoogd voor bodycare&amp;movement en eating</p> <p>Betere kwaliteit van leven (SIP-totaal score) voor infratentoriale CVA dan voor supratentoriale CVA.</p> <p>Voor leeftijd gecorrigeerde analyses tonen significante associaties tussen slechte kwaliteit van leven en comorbiditeit, ernst van CVA en supratentoriale CVA</p> <p>Een cluster analyse laat 3 CVA-profielen zien:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- mild verminderde kwaliteit van leven, 60% van de patienten, gerelateerd aan jonge leeftijd, mannen, infratentoriale en lacunaire CVA</li> <li>- sterk verminderde kwaliteit van leven op zowel fysiek als psychosociaal domein, 33% van de patienten, gerelateerd aan groot supratentoriaal CVA, oude leeftijd, comorbiditeit</li> <li>- sterk verminderde kwaliteit van leven op alleen psychosociaal domein, 7% van de patienten</li> </ul>
Ziektekenmerken	Risico-profielen die uit de cluster-analyse komen, zouden gebruikt moeten worden om beter afgestemde revalidatieprogramma's op te zetten.
Verklarende factoren / achtergrondkenmerken	Geen info
Conclusie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 6 maanden na CVA blijkt kwaliteit van leven (na correctie voor leeftijd) m.n. te zijn aangetast wat betreft lichaamsverzorging, communicatie en eten. Het fysieke domein is over het algemeen meer aangetast dan het psychosociale domein.</li> <li>- Weinig verschillen tussen linkszijdig en rechtszijdig CVA, behalve voor communicatie</li> <li>- Geen verschillen tussen hersenbloeding en herseninfarct wat betreft kwaliteit van leven</li> </ul>
Representativiteit	- deel bestaat uit proxy interviews
Overige opmerkingen	Geen

Ziekte/aandoening	Cerebrovasculair accident (CVA)
<b>Studie</b>	De Haes JCJM et al. Adaptieve opgaven bij chronische ziekte. Onderzoeksprogramma chronisch zieken, 1997
<b>Populatie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- databestanden waarin CVA onderzocht:</li> <li>- MORGEN: beroerte (n=38), diabetes, astma, Amsterdam, Doetinchem, Maastricht, 4946 personen onderzocht, respons is 45%, zelfgerapporteerde diagnose</li> <li>- Zutphen Ouderen Studie: diabetes, astma, hernia/artrose/reuma, slechtiendheid (allen door zelfrapportage), CVA (door specialist gediagnosticeerd) n=25, 343 personen in totaal in studie (= 74% respons)</li> <li>- GLAS: Groningen, Friesland en Drenthe, 8723 zelfstandig wonende huisartspatiënten, respons 62%, 610 patiënten astma/chronische bronchitis, 193 longziekten als emfyseem, 159 beroerte, 379 diabetes, 1195 reuma en gewrichtsaandoeningen (incl. artrose), diagnose door zelfrapportage</li> </ul>
<b>Study design / methode</b>	<p>In studie wordt gekeken:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. of er een effect is van achtergrondkenmerken (leeftijd, geslacht, opleiding, leefsituatie, co-morbiditeit, etniciteit, ziekte-ernst) op kwaliteit van leven.</li> <li>2. of binnen ziekteclusters verschillen zijn tussen ziekten in kwaliteit van leven (bv. vergelijking van de resultaten van verschillende populaties met zelfde ziekte)</li> <li>3. of er verschil in kwaliteit van leven is tussen groepen chronische ziekten. Dit ook uitgesplitst naar dimensies.</li> </ol> <p>In de bijlage van dit rapport worden voor verschillende ziekten en verschillende populaties kwaliteit van leven scores gegeven. Ook naar verschillende achtergrondkenmerken. M.n. die gegevens zijn gebruikt in deze samenvatting.</p>
<b>Meetinstrument(en)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- MORGEN: SF-36</li> <li>- Zutphen Ouderen Studie: SF-36, daarnaast ook nog VOEG, ADL en Zung</li> <li>- GLAS: SF-20 uitgebreid met 4 items voor vitaliteit: SF-24</li> <li>- In de algemene resultaten van de studie zijn vaak de dimensies emotionele rolbeperking, verandering gezondheidstoestand uit de analyses gelaten omdat die niet in de SF-24 voorkomen. Echter in de tabellen in de bijlagen is wel voor alle dimensies (voor de SF-36) de gemiddelde score per diagnosegroep weergegeven.</li> </ul>
<b>Geslacht</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zutphen Ouderen Studie: 100% mannen</li> <li>- Overige studies geen bijzonderheden t.a.v. geslachtsverdeling</li> </ul>
<b>Leeftijdsgroepen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- MORGEN: 20-60 jaar</li> <li>- Zutphen Ouderen Studie: 75-95 jaar</li> <li>- GLAS: &gt; 57 jaar</li> </ul>
<b>Resultaten</b>	<p><u>GLAS:</u>  Fysiek functioneren (FF): 41.8 (SD 31.7)  Rol vervulling (RFL): 46.8 (SD 46.0)  Pijn (P): 40.7 (33.2)  Ervaren gezondheid (EG): 49.8 (26.9)  Vitaliteit (V): 58.9 (21.8)  Sociaal functioneren (SF): 59.7 (32.1)  Psychische gezondheid (GG): 72.5 (22)</p> <p><u>MORGEN:</u>  Fysiek functioneren (FF): 72.9 (SD 22.6)  Rol beperking lichamenlijk (RFL): 64.1 (41.4)  Pijn (P): 68.8 (31.0)  Ervaren gezondheid (EG): 58.5 (SD 20.3)  Vitaliteit (V): 58.5 (20.4)  Sociaal functioneren (SF): 72.6 (30.9)  Rol beperking emotioneel (RFE): 63.8 (45.3)  Mentale gezondheid (GG): 69.4 (22.2)  Gezondheidsverandering (GV): 45.9 (18.2)  Fysiek hogere orde factor: 45.0 (10.0)</p>

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Cerebrovasculair accident (CVA)</b>
	<p>Mentaal hogere orde factor: 45.9 (14.5)</p> <p>ZUTPHEN-studie: omdat de studie-populatie van de Zutphen-studie zo specifiek is worden de resultaten hier niet weergegeven.</p> <p>MORGEN-studie relatief goede kwaliteit van leven voor CVA-patienten in vergelijking met de GLAS-studie. Waarschijnlijk te maken met de relatief jonge populatie in Morgen-studie.</p> <p>Kwaliteit van leven CVA in vergelijking met andere ziektegroepen. Resultaten in termen van ziekteclusters. Afzonderlijke diagnosegroepen niet meer duidelijk herkenbaar. Ziekten van het <i>bewegingsapparaat</i> meest belastend m.n. fysiek en wat betreft pijn. Daarna is CVA meest belastend zowel mentaal als fysiek. Gevolgd door CARA en diabetes.</p>
<b>Ziektekenmerken</b>	Geen info
<b>Verklaringen / achtergrondkenmerken</b>	<p><i>Leeftijd:</i> GLAS: kleine afname van kwaliteit van leven met toename leeftijd voor FF, P, SF en GG; overige dimensies geen leeftijdseffect. MORGEN: kleine afname van kwaliteit van leven met toename leeftijd voor FF, RFL, P; kleine toename met toename van de leeftijd voor SF, GV; matige toename kwaliteit van leven met toename leeftijd voor RFE, GG; geen verschil EG en V</p> <p><i>Geslacht:</i> Verschillen wijzen allemaal dezelfde kant op: kwaliteit van leven mannen beter dan vrouwen. In de GLAS-studie is dit verschil klein voor EG, V, GG en matig voor FF, RFL, P en SF. In de MORGEN-studie is er geen verschil tussen mannen vrouwen voor FF, RFL, EG, SF, GV. Er is een klein verschil voor RFE, GG en een matig verschil voor P en V.</p> <p><i>Opleiding:</i> De kwaliteit van leven van hoog opgeleiden is beter dan van laag opgeleiden. In de GLAS-studie is er geen verschil voor RFL, SF; klein voor FF, EG, GG en matig voor P en V. In de MORGEN-studie is er geen verschil voor EG, een klein verschil voor V, SF, RFE, GG en een groot verschil voor FF, RFL, P, GV. Echter, in de MORGEN-studie hebben de lager opgeleiden een betere kwaliteit van leven dan de hoger opgeleiden wat betreft RFE.</p> <p><i>Leefsituatie:</i> De kwaliteit van leven is beter voor gehuwden/samenwonenden dan voor alleenstaanden. In de GLAS-studie is er geen verschil voor EG; een klein verschil voor P, V en GG; een matig verschil voor FF, RFL, SF. In de MORGEN-studie is er geen verschil voor RFL, V; een klein verschil voor FF, P, EG, GG en GV; een matig verschil voor SF en RFE.</p> <p><i>Comorbiditeit:</i> De kwaliteit van leven neemt af in de aanwezigheid van comorbiditeit. GLAS-studie: geen verschil voor GG; klein verschil RFL, V; matig verschil FF, P, SF; groot verschil voor EG. In de MORGEN-studie geen verschil V, SF, RFE; klein verschil voor P, EG, GG; matig verschil voor FF en een groot verschil voor RFL en GV</p>
<b>Conclusie</b>	Zie resultaten
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- GLAS: leeftijd van niet-deelnemers hoger dan van deelnemers, personen van 80 jaar en ouder ondervetegenwoordigd vergeleken met CBS-cijfers</li> <li>- Zutphen studie: alleen mannen en oude populatie</li> <li>- MORGEN-studie: relatief jonge populatie</li> </ul>
<b>Overige opmerkingen</b>	Geen

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Cerebrovasculair accident (CVA)</b>
<b>Studie</b>	Hochstenbach JB et al. Veel chronische problemen bij CVA-patienten thuis. Ned Tijdschr Geneesk 1996; 140: 1182-1186
<b>Populatie</b>	165 personen (62.5% van de oorspronkelijk uitgestuurde vragenlijsten). Het waren thuiswonende personen die een CVA doorgemaakt hadden maximaal 5 jaar geleden. Cases gerecruiteerd via revalidatiecentrum te Nijmegen en het neurologisch instituut van het Academisch Ziekenhuis Nijmegen. 103 personen waren na ontslag uit ziekenhuis naar revalidatiecentrum gegaan, 42 waren rechtstreeks naar huis gegaan, 20 waren eerst naar verpleeghuis gegaan en vervolgens naar huis.
<b>Study design / methode</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cross-sectionele studie</li> <li>- Door patienten zelf ingevulde vragenlijst.</li> </ul>
<b>Meetinstrument(en)</b>	SIP (alle dimensies uitgezonderd 'werk')
<b>Geslacht</b>	88 mannen, 77 vrouwen
<b>Leeftijdsgroepen</b>	Gemiddelde leeftijd 57 jaar (range 20-74 jaar)
<b>Resultaten</b>	<p>Categorieën met de hoogste score (minst goede kwaliteit van leven): huishouden, recreatie, alertheid/intellectueel functioneren, lopen. Geen significante verschillen in scores tussen psychosociale en fysieke dimensies.</p> <p>Wel was er een significant hogere score op de fysieke dimensies voor patienten die eerst naar een revalidatiecentrum gingen t.o.v. patienten die direkt naar huis gingen. Wat betreft het psychosociale domein waren er geen significante verschillen tussen deze twee groepen.</p> <p>Geen significante verschillen in scores voor tijd sinds CVA (&lt; 1 jaar, 1-2, 2-3, 3-4 en &gt;= 4 jaar).</p> <p>Significante interactie psychosociale en fysieke score enerzijds en tijd sinds CVA anderzijds. Dit werd veroorzaakt door een significant hogere score voor de fysieke dimensies t.o.v. de psychosociale dimensies bij CVA &lt; 1 jaar. Dit kan verklaard worden uit het feit dat men het eerste jaar na CVA m.n. bezig is met de fysieke revalidatie.</p>
<b>Ziektekenmerken</b>	<p>52.7% laesie in rechter hemisfeer, 40% in linker hemisfeer, 7.3% plaats van laesie niet bekend</p> <p>Laesiezijde had alleen effect op de categorie 'communicatie'. Een hogere score hierbij voor patienten met een laesie links. Meeste fatische stoornissen treden op na letsel aan de linkerzijde.</p>
<b>Verklarende factoren / achtergrondkenmerken</b>	Leeftijd en geslacht geen significant verband met de score.
<b>Conclusie</b>	Kwaliteit van leven sterk verminderd voor CVA patienten. Dit blijft zo ook na aantal jaren na CVA. Geen verschillen tussen psychosociale en fysieke dimensie.
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- jonge groep patienten (niet representatief voor totale CVA populatie)</li> <li>- oververtegenwoordiging van patienten die naar een revalidatiecentrum zijn doorverwezen. Normaal wordt in Nederland maar een klein deel van de CVA-patienten doorverwezen naar een revalidatiecentrum</li> <li>- revalidatiecentrum had regiofunctie (patienten afkomstig uit verschillende ziekenhuizen; patienten die direkt naar huis gingen waren alleen afkomstig uit het Academisch Ziekenhuis Nijmegen)</li> </ul>
<b>Overige opmerkingen</b>	SIP totaalscore in open populatie wordt gegeven in deze studie. In artikel wordt ook gesteld dat de scores op de SIP hoog zijn voor CVA en dat er weinig aandoeningen zijn waarvoor hogere SIP scores gevonden worden (hiervoor worden refs van buitenlandse studies aangehaald).

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Cerebrovasculair accident (CVA)</b>
<b>Studie</b>	Hop JW et al. Quality of life in patients and partners after aneurysmal subarachnoid hemorrhage. Stroke 1998; 29: 798-804
<b>Populatie</b>	Patienten met subarachnoidale bloeding na aneurysma ruptuur die opgenomen waren in het Academisch Ziekenhuis Utrecht in de periode september 1995-september 1996. 64 patienten in totaal. 55 patienten in studie, omdat 9 patienten vanwege cognitieve stoornissen niet aan het onderzoek konden deelnemen.
<b>Study design / methode</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prospectieve studie, interview setting, vragenlijsten afgenomen gemiddeld 4 maanden (range 2,5-7 maanden) na de bloeding</li> <li>- Er is een standaard score berekend voor de SF-36 en de SIP (gecorrigeerde score t.ov. een referentiepopulatie).</li> </ul>
<b>Meetinstrument(en)</b>	SF-36, SIP, VAS, Rankin Scale
<b>Geslacht</b>	45 vrouwen, 19 mannen
<b>Leeftijdsgroepen</b>	Gemiddelde leeftijd mannen: 51.0 jaar Gemiddelde leeftijd vrouwen: 51.9 jaar
<b>Ziektekenmerken</b>	Resultaten worden gepresenteerd voor verschillende categorieën van de Rankin Scale nl. 0 onafhankelijk en hersteld, 1-3 onafhankelijk, niet hersteld, 4-5 afhankelijk, niet hersteld.
<b>Resultaten</b>	<p><u>SIP:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- onafhankelijk/hersteld cases niet meer dan 0.5 standaard score verschil met referentie populatie, uitgezonderd categorie 'werk'</li> <li>- duidelijke verschillen tussen onafhankelijk/niet hersteld en afhankelijk/niet hersteld cases. Hogere standaard scores voor de laatste groep wat betreft lichaamsverzorging, huishouden, mobiliteit en de score voor de fysieke dimensie.</li> <li>- De onafhankelijk/niet hersteld cases hadden relatief hoge scores op de psychosociale dimensie dan op de fysieke dimensie. Bij de afhankelijk/niet hersteld waren de scores voor de fysieke dimensie hoger dan de psychosociale dimensie.</li> </ul> <p><u>SF-36:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- onafhankelijk/hersteld cases scoorden beter dan de referentie populatie, uitgezonderd voor rolbeperkingen door fysieke problemen</li> <li>- groot verschil in score voor fysiek functioneren tussen de onafhankelijk/niet hersteld en afhankelijk/niet hersteld groep (laatste groep mindere kwaliteit van leven)</li> <li>- er was weinig verschil in kwaliteit van leven wat betreft rolbeperking door emotionele problemen voor de onafhankelijk/niet hersteld en afhankelijk/niet hersteld groep</li> </ul>
<b>Verklarende factoren / achtergrondkenmerken</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Geen verschillen naar geslacht voor zowel SIP als SF-36</li> <li>- Wel invloed van leeftijd op de scores; hiervan geen concrete resultaten gepresenteerd</li> </ul>
<b>Conclusie</b>	Uit deze studie blijkt de afname van kwaliteit van leven bij toename van ernst van de situatie gemiddeld 4 maanden na bloeding.
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- patienten populatie</li> <li>- 1 ziekenhuis</li> <li>- subarachnoidale bloeding is 1 specifieke diagnose binnen groter geheel van CVA-patienten. De leeftijd is jonger dan in gehele CVA-populatie en de hersenschade is diffuser/multifocaal terwijl dat bij een herseninfarct of hersenbloeding veel gelocaliseerder is.</li> </ul>
<b>Overige opmerkingen</b>	Geen

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Cerebrovasculair accident (CVA)</b>
<b>Studie</b>	Jonkman EJ, de Weerd AW, Vrijens NL. Quality of life after a first ischemic stroke. Long term developments and correlations with changes in neurological deficit, mood and cognitive impairment. Acta Neurol Scand 1998; 98: 169-175
<b>Populatie</b>	35 cases, 20 controls Cases: Ziekenhuis- en Revalidatiecentrum populatie in Den Haag Controls: oudere vrijwilligers, gematched op leeftijd, beroep en opleiding Alleen 1° CVA
<b>Study design / methode</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 3 metingen na CVA op 3, 6 en 12 maanden</li> <li>- meten van verandering van Qol in die periode</li> <li>- CVA bevestigd via CT-scan</li> <li>- Vragenlijst afgenomen door onderzoeker bij patient zelf</li> <li>- Case-control opzet.</li> </ul>
<b>Meetinstrument(en)</b>	SIP (12 domeinen)
<b>Geslacht</b>	Cases: 10 vrouwen en 25 mannen Controls: 10 vrouwen en 10 mannen
<b>Leeftijdsgroepen</b>	Cases: gemiddeld 55.1 jaar SE 3.8 Controls: gemiddeld 55.3 jaar SE 3.8 Leeftijdsklasse 25-70 jaar
<b>Resultaten</b>	Voor SIP <sub>totaal</sub> en SIP <sub>fysiek</sub> is de verandering over de gehele periode een statistisch significante verbetering van de kwaliteit van leven. Voor de SIP <sub>fysiek</sub> is dat ook al het geval in de periode van 3 naar 6 maanden. Geen significante verbetering op het psychosociale domein. Alle metingen waren significant hoger dan die voor de controle groep.
<b>Ziektekenmerken</b>	Depressie en 'totale zwakte' (gemeten met een neurologisch specifiek meetinstrument) verklaarden samen ongeveer 50% van de SIP totaal score.
<b>Verklarende factoren / achtergrondkenmerken</b>	Geen info
<b>Conclusie</b>	1 jaar na CVA is er een verbetering in kwaliteit van leven opgetreden, maar de kwaliteit van leven is nog steeds veel slechter dan van de controle groep.
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- alleen patienten met eerste CVA in het gebied van de middle cerebral artery</li> <li>- patienten met ernstige afasie, comorbiditeit alcohol of drugmisbruik, geschatte overleving van minder dan 4 weken of een 2° CVA in de studieperiode waren uitgesloten</li> <li>- relatief jonge patienten</li> </ul>
<b>Overige opmerkingen</b>	Er worden ook SIP-totaal scores genoemd voor hemodialyse patienten, peritoneale dialyse en patienten na een niertransplantatie hebben ondergaan. Ook worden SIP-waarden voor de 'algemene bevolking' genoemd



<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Cerebrovasculair accident (CVA)</b>
<b>Studie</b>	Kwa VI, Limburg M, De Haan RJ. The role of cognitive impairment in the quality of life after ischaemic stroke. J Neurol. 1996; 243: 599-604
<b>Populatie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ziekenhuispopulatie uit 1 ziekenhuis (Amsterdam)</li> <li>- Alleen patienten met herseninfarct (bloeding uitgesloten)</li> <li>- N=129</li> </ul>
<b>Study design / methode</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Type CVA bepaald met CT-scan</li> <li>- patienten thuis geïnterviewed tenminste 3 maanden na CVA (range 3 maanden – 4 jaar)</li> <li>- naast kwaliteit van leven werden o.a. de volgende variabelen gemeten: co-morbiditeit, infarct volume, locatie van de lesie, interval tussen CVA en interview, ernst afasie, motor functie, ADL functie, functionele gezondheidstoestand, cognitief functioneren</li> <li>- patient vult zelf de VAS in</li> </ul>
<b>Meetinstrument(en)</b>	VAS (visual analogue scale)
<b>Geslacht</b>	64 mannen, 65 vrouwen
<b>Leeftijdsgroepen</b>	Gemiddelde leeftijd: 63, SD 14.6 jaar 49% was jonger dan 65 jaar
<b>Ziektekenmerken</b>	Ernst van de ziekte opgenomen via metingen afasie, functionele gezondheidstoestand, motor functie, cognitieve functie
<b>Resultaten</b>	Groot infarct volume, impaired motor function, ADL disability, verstoorde functionele toestand, verminderde cognitieve functie waren significant gerelateerd aan slechtere kwaliteit van leven.
<b>Verklarende factoren / achtergrondkenmerken</b>	<p>Slechtere functionele gezondheidstoestand (Rankin Scale), groter infarct volume, ernst van de afasie meest belangrijke verklarende factoren voor een slechtere kwaliteit van leven.</p> <p>Geen significante verbanden met kwaliteit van leven gevonden voor leeftijd, geslacht, opleiding, co-morbiditeit, plaats lesie, tijd sinds CVA.</p>
<b>Conclusie</b>	Infarct volume is centrale factor die kwaliteit van leven bepaald, omdat het de ernst van de ziekte bepaalt.
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- in 32 van de 129 patienten kon de kwaliteit van leven niet bepaald worden vanwege communicatie problemen. In deze groep significant meer grote infarcten, afasie, verminderde cognitieve functie</li> <li>- populatie is dus relatief ‘gezond’.</li> </ul>
<b>Overige opmerkingen</b>	Geen

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Cerebrovasculair accident (CVA)</b>
<b>Studie</b>	Schuling J et al. De functionele toestand van patienten na een CVA. Huisarts en Wetenschap 1992; 35: 381-385
<b>Populatie</b>	Nieuwe gevallen van CVA (inclusief recidieven) in huisartsenpraktijk in 1990 in Noord-Nederland. Patienten die CVA kregen in ziekenhuis of verpleeghuis zijn uitgesloten.  197 patienten aangemeld door 98 huisartsen uiteindelijk 92 patienten met complete dataset over (lost to follow up door sterfte, exclusie door foute diagnose, exclusie door niet aanspreekbaar zijn tijdens acute fase van CVA)
<b>Study design / methode</b>	Prospectieve studie Patienten 6 maanden gevolgd, metingen op week 1, week 3, week 8 en week 26 na CVA
<b>Meetinstrument(en)</b>	Barthel-index, COOP-kaarten, Zung (zelfbeoordelingsschaal voor depressie)
<b>Geslacht</b>	Mannen 44% Vrouwen 56%
<b>Leeftijdsgroepen</b>	Gemiddelde leeftijd: 74 (range 40-92)
<b>Resultaten</b>	<u>Barthel-index:</u> Verandering van 1 naar 3 weken was significant, als ook de verandering van 3 naar 8 weken. Persoonlijke hygiene, mobiliteit en eten toonden aanzienlijke verbetering van week 1 tot 3 en week 3 tot 8.  <u>COOP:</u> Verbetering in percentage patienten met een optimale score (1 of 2) over alle meetmomenten voor lichamelijke toestand, dagelijkse activiteiten, sociale toestand. Geen verbetering voor psychische toestand.  Veranderingen waren significant voor lichamelijke toestand van week 3 tot 8, en over de hele meet periode. Geen significante veranderingen voor psychische toestand. Veranderingen in dagelijkse bezigheden waren alleen significant voor week 8 tot 26 en als je de hele meetperiode in oenschouw neemt.  Veranderingen in sociale toestand was voor alle opeenvolgende meetmomenten significant. Dit geldt ook voor ervaren veranderingen in gezondheidstoestand.
<b>Ziektekenmerken</b>	Geen info
<b>Verklarende factoren / achtergrondkenmerken</b>	Geen info
<b>Conclusie</b>	In dit artikel komt verandering door de tijd van kwaliteit van leven bij CVA-patienten aan de orde. Geen verandering in psychische toestand, wel in lichamelijke toestand.
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- huisartspopulatie</li> <li>- noordelijke provincies van Nederland</li> <li>- kenmerken van de gereduceerde groep van 92 patienten verschilde niet wezenlijk van de oorspronkelijke studie populatie</li> </ul>
<b>Overige opmerkingen</b>	Geen

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Cerebrovasculair accident (CVA)</b>
<b>Studie</b>	Schuling J et al. Measuring functional status of stroke patients with the Sickness Impact Profile. <i>Disability and Rehabilitation</i> 1993; 15: 19-23
<b>Populatie</b>	Nieuwe gevallen van CVA (inclusief recidieven) in 98 huisartsenpraktijken in 1990 in Noordelijk Nederland. Patienten die CVA kregen in ziekenhuis of verpleeghuis zijn uitgesloten. Diagnose geverifieerd door lid research team.  197 patienten aangemeld door 98 huisartsen 111 patienten meting op 8 weken aanwezig, 80 patienten bij meting op 26 weken  Controle groep van 333 patienten uit 1 huisartspraktijk, ouder dan 65 jaar
<b>Study design / methode</b>	Prospectieve studie Case control design Metingen aan patienten na vaste intervallen. Deze studie presenteert resultaten voor 8 en 26 weken na het CVA.
<b>Meetinstrument(en)</b>	SIP, Barthel-index
<b>Geslacht</b>	Cases: 60% vrouwen, 40% mannen Controles: 54% vrouwen, 46% mannen
<b>Leeftijdsgroepen</b>	Cases: gemiddelde leeftijd 74 jaar (40-94) Controles: gemiddelde leeftijd 74 jaar (65-95)
<b>Resultaten</b>	Geen verschillen in gemiddelde SIP-score van de verschillende domeinen voor CVA-patienten op 8 en 26 weken  SIP-scores op de verschillende domeinen hoger (dus verminderde kwaliteit van leven) voor degenen met matige tot ernstige beperkingen (gemeten met Barthel-index) vergeleken met patienten met milde beperkingen (disability) of onafhankelijke patienten.  Kwaliteit van leven is op alle domeinen slechter voor CVA-patienten vergeleken met controles, maar m.n. wat betreft huishouden, recreatie/vrije tijd, mobiliteit.  Bij de CVA-patienten is de SIP-fysiek score hoger (slechtere kwaliteit van leven) dan de SIP-psychosociaal.  Geen verschil in SIP-score voor 8 en 26 weken. Mogelijke verklaring is dat de SIP verandering niet kon detecteren.  Beperkingen liggen vooral op vlak van huishouden, recreatie, mobiliteit. 75% van de patienten uit deze populatie waren thuis bij 8 weken na CVA. Dan zijn juist die genoemde functies van belang. Hier zou meer aandacht aan gegeven moeten worden bij de behandeling van CVA volgens de auteurs.
<b>Ziektekenmerken</b>	Geen info
<b>Verklarende factoren / achtergrondkenmerken</b>	Geen info
<b>Conclusie</b>	Subjectieve welzijn is minder aangetast dan fysiek functioneren. Blijkbaar stellen patienten hun 'gezondheidsverwachting' bij. Hiermee zou rekening gehouden moeten worden voor en tijdens het revalidatieproces.
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- geen verschil in leeftijd en geslachtverdeling tussen cases en controls</li> <li>- alleen Noord-Nederland</li> <li>- merendeel thuiswonende patienten</li> </ul>
<b>Overige opmerkingen</b>	Geen

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Cerebrovasculair accident (CVA)</b>
<b>Studie</b>	Sneeuw KCA, Aaronson NK, de Haan RJ, Limburg M. Assessing quality of life after stroke. The value and limitations of proxy ratings. Stroke 1997; 28: 1541-1549
<b>Populatie</b>	437 patienten 6 maanden na CVA, afkomstig uit multicenter studie in 26 ziekenhuizen in Nederland
<b>Study design / methode</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- diagnose door arts, bevestigd via CT-scan</li> <li>- SIP-scores voor communicatieve patienten met alleen patienten data (n=101), patienten en proxy scores (n=228), en niet-communicatieve patienten met alleen proxy gegevens (n=108)</li> </ul>
<b>Meetinstrument(en)</b>	SIP, daarnaast ook Rankin scale en Barthel index
<b>Geslacht</b>	55% mannen, 45% vrouwen
<b>Leeftijdsgroepen</b>	59% ouder dan 70 jaar, 41% 20-70 jaar
<b>Ziektekenmerken</b>	Resultaten uitgesplitst naar ernst van de CVA (Rankin scale) 0 geen symptomen, 1 milde symptomen, 2 lichte handicap, 3 matige handicap, 4 redelijk ernstige handicap, 5 ernstige handicap
<b>Resultaten</b>	<p>Verschillen in de scores tussen patient- en proxy interviews waren significant voor 7 (emotioneel gedrag, lichaamsverzorging, huishouden, mobiliteit, sociale interactie, alertheid, recreatie/vrije tijd) van de 11 SIP subschalen en voor SIP totaal, fysiek en psychosociaal. Verschillen allemaal in zelfde richting: proxies hogere SIP scores (= slechtere kwaliteit van leven). Grootte van het verschil tussen patienten en proxies was afhankelijk van de ernst van de functionele status van de patient. Verschillen worden groter bij slechtere functionele status. De grootte van de verschillen in SIP score was laag tot matig.</p> <p>SIP-scores lopen op met ernst van de CVA voor SIP totaal, fysiek en psychosociaal. Dit geldt voor zowel de communicatieve als niet-communicatieve patienten. Voor SIP psychosociaal zijn de scores voor matige handicap en redelijk ernstige handicap ongeveer gelijk.</p> <p>SIP-score was ongeveer 2x zo hoog (= een slechtere kwaliteit van leven) voor de non-communicatieve patienten dan voor de communicatieve patienten.</p> <p>Voor communicatieve en niet-communicatieve patienten wordt hetzelfde patroon gezien in SIP scores naar type CVA: kwaliteit van leven is het meest aangetast in geval van corticaal of subcorticaal infarct en het minst aangetast voor lacunair infarct.</p>
<b>Verklarende factoren / achtergrondkenmerken</b>	Geen info
<b>Conclusie</b>	Zie resultaten
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ziekenhuispopulatie: is voor CVA representatief</li> <li>- meerdere ziekenhuizen</li> </ul>
<b>Overige opmerkingen</b>	Geen

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Cerebrovasculair accident (CVA)</b>
<b>Studie</b>	Visser MC et al. Measuring quality of life in patients with myocardial infarction or stroke: a feasibility study of four questionnaires in The Netherlands. J Epidemiol Community Health 1995; 49: 513-7
<b>Populatie</b>	<u>Cases:</u> Rotterdam stroke data bank (gestart in mei 1990). 16 patienten hadden een ischemische stroke doorgemaakt meer dan 6 maanden geleden. 1 van de 16 patienten had een TIA; de anderen hadden een herseninfarct. Geen van de patienten had afasie. En allen waren functioneel onafhankelijk. <u>Controles:</u> 17 controles. Afkomstig uit Rotterdam Studie. Gematched wat betreft leeftijd en geslacht met de myocard infarct cases uit deze studie. Medische geschiedenis negatief voor myocard infarct of CVA.
<b>Study Design / methode</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Case-control studie</li> <li>- Door patienten zelf ingevulde vragenlijst</li> <li>- Diagnose CVA door arts</li> </ul>
<b>Meetinstrument(en)</b>	SIP, NHP (daarnaast ook de Hospital Anxiety and Depression Scale, Heart Patients Psychological Questionnaire).
<b>Geslacht</b>	<u>Cases:</u> 10 mannen, 6 vrouwen, <u>Controls:</u> 9 mannen, 8 vrouwen
<b>Leeftijdsgroepen</b>	Gemiddelde leeftijd cases: 66 jaar (SE 11) Gemiddelde leeftijd controles: 73 jaar (SE 7)
<b>Resultaten</b>	<u>SIP:</u> Scores van controles en CVA-cases verschilden alleen significant op de dimensies emotioneel gedrag en household management waarbij de kwaliteit van leven van CVA-patienten slechter was dan die van controles. Er waren geen significante verschillen voor SIP-totaal, SIP-fysiek en SIP-psychosociaal. <u>NHP:</u> Voor de dimensie energie significant slechtere kwaliteit van leven voor CVA-patienten. <u>HAD:</u> Angst en depressie significant sterker aanwezig bij CVA-patienten dan bij de controles.
<b>Verklarende factoren / achtergrondkenmerken</b>	Geen info
<b>Ziektekenmerken</b>	Geen info
<b>Conclusie</b>	Kwaliteit van leven van personen die CVA hebben doorgemaakt significant verminderd tov populatie zonder CVA of myocard infarct wat betreft huishoudelijke activiteiten/dagelijks leven, emotioneel gedrag, 'energie', angst en depressie.
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zeer kleine populatie</li> <li>- Zelfstandig functionerende personen; geen geïnstitutionaliseerde populatie</li> </ul>
<b>Overige opmerkingen</b>	Het primaire doel van deze studie was om na te gaan of bepaalde meetinstrumenten minder geschikt waren dan anderen om in deze populatie te gebruiken.

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Cerebrovasculaire aandoeningen (CVA)</b>
<b>Studie</b>	Visser MC. Quality of life in patients with ischemic stroke. In: Measurement of quality of life in patients with ischemic disease of the heart or brain. Chapter 6. Thesis, Erasmus University Rotterdam, 1996
<b>Populatie</b>	Rotterdam Stroke Databank (cva + tia). Alle patienten van oktober 1992 tot juli 1993 die tenminste 6 maanden eerder een stroke hadden doorgemaakt, in totaal 216 personen. Uiteindelijk 123 van hen in deze studie. Van de overige patienten waren er 73 overleden toen de studie startte en de overigen wilden niet meedoen of waren lost to follow up. De controlegroep bestaat uit 145 personen uit de ERGO-studie
<b>Study design / methode</b>	Cross-sectionele studie Case-control
<b>Meetinstrument(en)</b>	SIP, NHP
<b>Geslacht</b>	Cases: 63% mannen, 37% vrouwen Controles: 67% mannen, 33% vrouwen
<b>Leeftijdsgroepen</b>	Cases: gemiddelde 64.9 jaar (sd 15.3) Controles: gemiddelde 70.4 jaar (sd 15.9)
<b>Resultaten</b>	De kwaliteit van leven was significant lager voor de cva-patienten dan van de controlegroep voor SIP-totaal, SIP-psychosociaal en SIP-fysiek. Alle dimensies behalve mobiliteit, sociale interactie en eten laten een significant verschil tussen cases en controles zien.  Ook de NHP liet significante verschillen zien op alle dimensies behalve voor slapen en pijn.
<b>Ziektekenmerken</b>	Er is gekeken naar het verschil in SIP-score voor cva-patienten die het cva maximaal 1.3 jaar geleden hadden gekregen en degenen voor wie het CVA langer geleden was. De gemiddelde tijd sinds het cva was overigens 15.6 maanden (sd 9.5). De patientengroep voor wie het cva langer dan 1.3 jaar geleden was hadden een significant minder goede kwaliteit van leven voor SIP-totaal, fysiek en psychosociaal en voor de dimensies emotional behaviour, body care and movement en ambulation.
<b>Verklaringen / achtergrondkenmerken</b>	Er werd een afname in kwaliteit van leven met de leeftijd gevonden, maar geen verschil tussen mannen en vrouwen.  Alleenstaanden hadden een minder goede kwaliteit van leven dan samenlevenden voor household management, ambulation, recreation and pastimes, en de SIP-fysiek score. De totaalscore en de psychosociale score van de SIP verschilden niet naar samenlevingsvorm.
<b>Conclusie</b>	De kwaliteit van leven lijkt af te nemen na 1 jaar bij thuiswonenden patienten van de gevolgen van cva. Hiervoor zou een longitudinale studie uitgevoerd moeten worden.  Deze studie ondersteunt ook eerdere resultaten waaruit blijkt dat social support en psychosociale factoren belangrijk zijn voor de kwaliteit van leven. Hiermee zou rekening gehouden moeten worden in rehabilitatie programma's.
<b>Representativiteit</b>	De patientengroep is waarschijnlijk een relatief gezonde groep. Er waren bijvoorbeeld zeer weinig patienten met afasie.
<b>Overige opmerkingen</b>	Geen

## Suikerziekte

Ziekte/aandoening	Suikerziekte
Studie	Beltman JW et al. Functionele status van patiënten met chronische aandoeningen. Tijdschr Soc Gezondheidsz 1995; 73: 128-134
Populatie	Bevolkingsonderzoek naar hypertensie in provincie Groningen. 4070 personen ouder dan 60 jaar vragenlijst gekregen mbt chronische aandoeningen. Uiteindelijk onderzochte populatie 2773.
Study design / methode	Zelfrapportage van de chronische aandoeningen.  Regressie-analyse om relatie tussen functionele status score en chronische aandoeningen na te gaan. Hierbij is gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht. Afhankelijke variabele: score SF-36 of COOP/WONCA, onafhankelijke variabelen: leeftijd, geslacht, 13 chronische ziekten. Gestandaardiseerde schatters (beta's) gepresenteerd in artikel. Grotere schatter, functionele status beter voorspeld door die bepaalde aandoening.  In deze studie onderzochte ziekten: CVA, chronische bronchitis, andere longziekten, rugklachten, reuma of gewrichtsklachten, gezwellvorming, suikerziekte, ziekten zenuwstelsel, open been, aandoeningen schildklier, nierziekte, hoge bloeddruk en hartaanval.
Meetinstrument(en)	SF-36, COOP/WONCA
Geslacht	M/V verhouding 0,81
Leeftijdsgroepen	>= 60 jaar, vijf 5-jaars leeftijdsgroepen, laatste leeftijdscategorie is >= 85 jaar
Resultaten	<p><b>SF-36:</b>  <i>Fysiek functioneren:</i> CVA de 5<sup>e</sup> meest significante schatter van de 13 onderzochte chronische ziekten in deze studie. Rugklachten en reuma nemen de 1<sup>e</sup> plaats in. <u>Diabetes neemt 7<sup>e</sup> plaats in.</u> Chronische bronchitis neemt 7<sup>e</sup> plaats in en 'andere longziekten' de 3<sup>e</sup> plaats.</p> <p><i>Rolbeperking door fysieke problemen:</i> CVA de 4<sup>e</sup> meest significante voorspeller. Rugklachten neemt 1<sup>e</sup> plaats in. Reuma en 'andere longziekten' nemen 2<sup>e</sup> plaats in, <u>diabetes de 8<sup>e</sup></u> en chronische bronchitis de 10<sup>e</sup>.</p> <p><i>Sociaal functioneren:</i> CVA de 5<sup>e</sup> meest significante voorspeller. 'Andere longziekten' neemt 1<sup>e</sup> plaats in. Reuma neemt de 2<sup>e</sup> plaats in, <u>diabetes de 7<sup>e</sup></u> en chronische bronchitis is geen significante voorspeller.</p> <p><i>Rolbeperking door emotionele problemen:</i> CVA 4<sup>e</sup> meest significante voorspeller. 'Andere longziekten' neemt 1<sup>e</sup> plaats in. Reuma neemt de 3<sup>e</sup> plaats in en <u>diabetes de 4<sup>e</sup></u>. Chronische bronchitis is geen significante voorspeller.</p> <p><i>Mentale gezondheid:</i> CVA 3<sup>e</sup> meest significante voorspeller. Rugklachten neemt 1<sup>e</sup> plaats in. 'Andere longziekten' staan ook op de 3<sup>e</sup> plaats, reuma neemt 2<sup>e</sup> plaats in, <u>suikerziekte de 6<sup>e</sup></u>, chronische bronchitis is geen significante voorspeller.</p> <p><i>Pijn:</i> CVA 3<sup>e</sup> meest significante voorspeller. Reuma neemt 1<sup>e</sup> plaats in. 'Andere longziekten' neemt eveneens een 3<sup>e</sup> plaats in. Chronische bronchitis en <u>diabetes</u> zijn geen significante voorspellers.</p> <p><i>Vitaliteit:</i> CVA 5<sup>e</sup> meest significante voorspeller. Rugklachten neemt 1<sup>e</sup> plaats in. 'Andere longziekten' neemt 2<sup>e</sup> plaats in, reuma de 3<sup>e</sup>, <u>diabetes is geen significante voorspeller.</u></p> <p><i>Algemene gezondheid:</i> CVA 7<sup>e</sup> meest significante voorspeller. 'Andere longziekten' neemt 1<sup>e</sup> plaats in, reuma de 3<sup>e</sup>, chronische bronchitis de 5<sup>e</sup> en <u>diabetes is geen significante voorspeller.</u></p> <p><i>Verandering in gezondheid:</i> CVA 3<sup>e</sup> meest significante voorspeller. 'Andere longziekten' neemt 1<sup>e</sup> plaats in, reuma de 5<sup>e</sup> en chronische bronchitis en <u>diabetes</u> zijn geen significante voorspellers.</p> <p>Resultaten van SF-36 en COOP/WONCA kwamen redelijk goed overeen.</p>
Ziektekenmerken	Geen info
Verklaringen / achtergrondkenmerken	Leeftijd en geslacht op meeste dimensies van SF-36 en COOP significante voorspeller onafhankelijk van de chronische ziekten.
Conclusie	Diabetes is vaak geen voorspeller voor de verschillende dimensies van kwaliteit van leven of neemt een relatief lage plaats in na CVA, longziekten, rugklachten etc.

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Suikerziekte</b>
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- respons van 68%, jonge leeftijden sterk oververtegenwoordigd, percentage ouder dan 80 jaar zeer beperkt</li><li>- geslachtsverdeling goede afspiegeling van opgeroepen populatie</li><li>- provincie Groningen</li><li>- bevolkingsonderzoek, daarin participeert vaak een relatief gezonde groep (zelfselectie bias)</li><li>- chronische ziekten zelf gerapporteerd</li></ul>
<b>Overige opmerkingen</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Co-morbiditeit komt in dit artikel wel aan de orde, maar niet concreet de combinatie van ziekten die er in de populatie voorkomen</li><li>- Oververtegenwoordiging van de jonge leeftijdsgroepen kan ervoor gezorgd hebben dat de kwaliteit van leven voor CVA relatief goed is.</li></ul>



Ziekte/aandoening	Suikerziekte
<b>Studie</b>	Edlinger M et al. De kwaliteit van leven (RAND-36) in twee Nederlandse populaties. TSG 1998; 76: 211-219
<b>Populatie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- MORGEN-project: Amsterdam, Maastricht, Doetinchem, 20-60 jaar, steekproef uit de populatie, vragenlijst toegestuurd. Alle gegevens van 4423 respondenten aanwezig.</li> <li>- Zutphen Ouderen Studie: mannen, Zutphen, geboortecohort 1900-1920. Alle gegevens van 318 respondenten aanwezig.</li> <li>- Prevalentie van chronische aandoeningen: MORGEN beroerte 1%, diabetes 1%, astma 4%; Zutphen beroerte 10%, diabetes 10%, astma 7%</li> <li>- Verder zijn ook nog hartinfarct en kanker als chronische ziekte meegenomen.</li> </ul>
<b>Study design / methode</b>	Gemiddelde scores gecorrigeerd voor geslacht, leeftijd, samenlevingsvorm, opleiding, regio en onderzoeksgroep zijn berekend voor de cases met verschillende aandoeningen en voor de cases zonder die bepaalde aandoening. Verschillen in gemiddelde scores voor degenen met en zonder bepaalde chronische ziekte zijn berekend.
<b>Meetinstrument(en)</b>	RAND-36
<b>Dimensies</b>	8 dimensies: fysiek functioneren, rolbeperking tgv fysiek functioneren, pijn, algemene gezondheidsbeleving, vitaliteit, sociaal functioneren, rolbeperking tgv emotionele gezondheidsproblemen, mentale gezondheid
<b>Geslacht</b>	MORGEN: 46% mannen, 54% vrouwen Zutphen: 100% mannen
<b>Leeftijdsgroepen</b>	MORGEN: gemiddelde leeftijd 42 (SD 11) Zutphen: gemiddelde leeftijd 79 (SD 4)
<b>Resultaten</b>	<p>Verschillen in kwaliteit van leven tussen personen met en zonder diabetes liggen tussen de 3 en 13 punten voor de verschillende dimensies. Verschillen zijn het grootst voor rolbeperking door fysieke problemen (<math>\pm</math> 13 punten) en fysiek functioneren (<math>\pm</math> 11 punten). Verschillen zijn het kleinst voor pijn (<math>\pm</math> 4 punten) en mentale gezondheid (<math>\pm</math> 3 punten).</p> <p><u>RAND-36 scores:</u>  Fysiek functioneren: 75* (M), 59* (Z)  Rolbeperking fysiek: 66* (M), 59 (Z)  Pijn: 72* (M), 82 (Z)  Ervaren gezondheid: 57* (M), 58* (Z)  Vitaliteit: 61 (M), 64 (Z)  Sociaal functioneren: 76* (M), 78 (Z)  Rolbeperking emotioneel: 76 (M), 74 (Z)  Mentale gezondheid: 72 (M), 76 (Z)  * means significant verschillend van degenen zonder die chronische ziekte</p>
<b>Ziektekenmerken</b>	Geen info
<b>Verklaringen / achtergrondkenmerken</b>	Met multiële regressie analyse is gekeken naar de relatie tussen een dimensie van de RAND enerzijds en demografische variabelen en de chronische ziekten anderzijds. Kwaliteit van leven vrouwen op alle dimensies slechter dan die van mannen, alleenwonenden een slechtere kwaliteit van leven voor de psychosociale dimensies, hogere opleiding hogere kwaliteit van leven vooral voor de lichamelijke dimensies. Leeftijd negatief gecorreleerd met kwaliteit van leven voor alle lichamelijke dimensies. Dit geldt voor hele populatie.
<b>Conclusie</b>	Diabetes mellitus voornamelijk verslechtering van de lichamelijke dimensies. Daarin komt het overeen met de kwaliteit van leven na hartinfarct.
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Specifieke plaatsen in Nederland</li> <li>- Wel populatie uit algemene bevolking</li> <li>- Zutphen alleen mannen</li> <li>- MORGEN-project: respons 45%, non-respondenten, jonger dan totale populatie en vaker man. Zutphen: respons 74%, non-respondenten gemiddeld ouder, lagere SES, slechtere ervaren gezondheid, minder vaak zelfstandig wonend</li> <li>- Zelfrapportage van de ziekten</li> <li>- Twee groepen ontbreken in de populatie: vrouwen van 60 jaar en ouder en</li> </ul>

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Suikerziekte</b>
	mannen van 60-74 jaar. -
<b>Overige opmerkingen</b>	Geen

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Suikerziekte</b>
<b>Studie</b>	Goddijn P et al. Longitudinal study on glycaemic control and quality of life in patients with type-2 diabetes mellitus referred for intensified control. <i>Diabetic Medicine</i> 1999; 16: 23-30
<b>Populatie</b>	99 NIDDM patienten, Zwolle, diabetes poli, patienten verwezen door huisarts, gegevens 94 patienten uiteindelijk beschikbaar voor analyse, gemiddelde duur van diabetes was 8.5 jaar (sd 7.5), gemiddelde duur behandeling met orale therapie 6.8 jaar (sd 5.4).
<b>Study design / methode</b>	Longitudinale studie. T=0, eerste bezoek aan poli, eerste afname RAND-36 en DHP (thuis in te vullen). Eerst werd getracht orale therapie te optimaliseren, als maximum orale therapie niet voldoende bleek dan insuline therapie. Bij stabilisatie van glucose dagcurves ging patient weer over naar huisarts. Na 1 jaar (T=1) werden weer medische onderzoeken gedaan en beide vragenlijsten afgenomen.
<b>Meetinstrument(en)</b>	RAND-36 en DHP (Diabetes Health Profile)
<b>Dimensies</b>	Alle dimensies meegenomen in de studie
<b>Geslacht</b>	45 mannen, 49 vrouwen
<b>Leeftijdsgroepen</b>	Leeftijdsklasse 31-83 jaar, gemiddelde leeftijd 61 jaar.
<b>Resultaten</b>	<p><u>RAND-36 scores:</u> T0 (sd), T1 (sd)</p> <p>Fysiek functioneren: 72.1 (25.4), 73.1 (25.9)</p> <p>Sociaal functioneren: 82.9 (23.5), 90.5 (13.8)</p> <p>Rolbeperking fysiek: 68.1 (41.9), 79.3 (34.9)</p> <p>Rolbeperking emotioneel: 72.7 (40.9), 84.4 (31.6)</p> <p>Mentale gezondheid: 76.4 (18.3), 81.9 (15.0)</p> <p>Pijn: 77.1 (26.5), 84.0 (21.3)</p> <p>Vitaliteit: 58.5 (27.6), 69.1 (19.5)</p> <p>Ervaren gezondheid: 63.7 (22.9), 67.0 (22.2)</p> <p>Gezondheidsverandering: 42.6 (20.7), 68.9 (23.7)</p> <p>Na 1 jaar was de kwaliteit van leven op alle dimensies behalve ervaren gezondheid en fysiek functioneren significant toegenomen.</p>
<b>Ziektekenmerken</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Na 1 jaar goed gereguleerde patienten (n=57) scoorden significant beter op verandering in gezondheidstoestand, vitaliteit, mentale toestand, sociaal functioneren; de matig gereguleerde patienten scoorden alleen significant beter na 1 jaar op verandering in gezondheidstoestand.</li> <li>- 61 patienten gingen over op insuline therapie. Er was na 1 jaar verbetering wat betreft sociaal functioneren, vitaliteit en verandering gezondheidstoestand. Dit geldt ook voor de groep die niet overging op insuline. De patienten die insuline kregen rapporteerden meer problemen wat betreft sociaal functioneren, mentale toestand en pijn dan de groep die niet op insuline overging</li> <li>- ook nog enige resultaten tav hyperglycemie op T=0 vs geen hyperglycemie op T=0. Het aanwezig zijn van hyperglycemische klachten aan het begin van het jaar resulteerde na de orale therapie in een significante toename van het fysiek functioneren en de vitaliteit tov personen die geen hyperglycemische klachten hadden.</li> </ul>
<b>Verklaringen / achtergrondkenmerken</b>	Geen info
<b>Conclusie</b>	Vitaliteit en ervaren gezondheid sterkst aangetaste dimensies (laagste RAND-scores) in vergelijking met andere dimensies. Ook is er voor ervaren gezondheid na 1 jaar geen significante verbetering.
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- beperkte regio</li> <li>- poli-patienten populatie</li> </ul>
<b>Overige opmerkingen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- studie op grens van voor/na-meting bij een therapie</li> </ul>

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Suikerziekte</b>
<b>Studie</b>	De Grauw WJ, van de Lisdonk EH, Behr RR, van Gerwen WH van den Hoogen HJ, van Weel C. The impact of type 2 diabetes mellitus on daily functioning. Family Practice 1999; 16: 133-9
<b>Populatie</b>	2 huisartspraktijken, Nijmegen , 127 patienten, < 85 jaar, diagnose door arts, exclusie wanneer er sprake was van een andere levensbedreigende ziekte of vanwege psychosociale problemen, oorspronkelijk 162 uitgenodigd voor de studie, gemiddelde duur diabetes was 7.3 jaar (sd 6.2). Type-2 diabetes.
<b>Study design / methode</b>	Case-control design. Controles uit zelfde HA-praktijk, gematched op leeftijd, geslacht (n=127) en huisartspraktijk.
<b>Meetinstrument(en)</b>	SIP en COOP/WONCA. SIP ingevuld dmv interview en COOP thuis zelf ingevuld.
<b>Dimensies</b>	Geen dimensies weggelaten bij SIP of COOP
<b>Geslacht</b>	Man/vrouw verhouding 35/65. Zelfde verhouding voor cases en controles
<b>Leeftijdsgroepen</b>	Cases: gemiddelde leeftijd 65 jaar (sd 10 jaar) Controles: gemiddelde leeftijd 64 jaar (sd 11 jaar)
<b>Resultaten</b>	<p><u>SIP:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Voor alle categorieën van de SIP scoorden de patienten hoger dan de controles, behalve voor emotioneel gedrag. De verschillen waren significant voor lichamelijke verzorging, mobiliteit, huishouden, werk en eten.</li> <li>- De SIP fysieke subscore was significant hoger voor patienten dan controles; de SIP psychosociale subscore was iets verhoogd tov controls maar dit was niet significant. De SIP totaal score was significant hoger voor patienten dan voor controles.</li> </ul> <p><u>COOP:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- scores voor fysieke toestand en algemene gezondheidstoestand zijn significant hoger (slechtere kwaliteit van leven) dan voor controles. Voor de overige kaarten waren er geen significante verschillen</li> </ul>
<b>Ziektekenmerken</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- hoger SIP-score (lagere kwaliteit van leven) is significant gerelateerd aan toenemende duur van de diabetes (dit resultaat is niet gecorrigeerd voor leeftijd)</li> <li>- hoger SIP score ook significant gerelateerd aan aanwezigheid van cardiovasculaire aandoening</li> <li>- geen significant verband tussen hoge SIP score en inadequate metabole controle</li> <li>- multiële regressie analyse met een gedichotomiseerde SIP-score als afh variabele liet significant verminderde kwaliteit van leven zien voor cardiovasculaire aandoening, diabetes, zkt bewegingsapparaat.</li> </ul>
<b>Verklaringen / achtergrondkenmerken</b>	Geen info
<b>Conclusie</b>	Co-morbiditeit en langere duur van de diabetes zijn gerelateerd aan verminderde kwaliteit van leven. Het gaat dan m.n om fysiek functioneren, niet om psychosociaal functioneren.
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- gemiddelde leeftijd non-respondenten was significant hoger</li> <li>- meer cardiovasculaire co-morbiditeit en hypertensie onder de non-respondenten</li> <li>- gemiddelde bloed glucose waarden waren beter in non-respondenten</li> <li>- respons onder controles: 70%</li> <li>- huisarts heeft ernstige patienten al uitgeselecteerd; dit dus een relatief fitte populatie</li> </ul>
<b>Overige opmerkingen</b>	Geen

Ziekte/aandoening	Suikerziekte
<b>Studie</b>	De Haes JCJM et al. Adaptieve opgaven bij chronische ziekte. Onderzoeksprogramma chronisch zieken, 1997
<b>Populatie</b>	databestanden waarin diabetes onderzocht: <ul style="list-style-type: none"> <li>- MORGEN: beroerte, diabetes (n=61), astma, Amsterdam, Doetinchem, Maastricht, 4946 personen onderzocht, respons is 45%, zelfgerapporteerde diagnose</li> <li>- Zutphen Ouderen Studie: diabetes (n=38), astma, hernia/artrose/reuma, slechtiendheid (allen door zelfrapportage), CVA (door specialist gediagnosticeerd), 343 personen in totaal in studie (= 74% respons)</li> <li>- GLAS: Groningen, Friesland en Drenthe, 8723 zelfstandig wonende huisartspatiënten, respons 62%, 610 patiënten astma/chronische bronchitis, 193 longziekten als emfyseem, 159 beroerte, 379 diabetes, 1195 reuma en gewrichtsaandoeningen (incl. artrose), diagnose door zelfrapportage</li> <li>- GLOBE: Eindhoven en omgeving, deelstudie LS-SEVM is gebruikt, 3968 respondenten waarvan 72% respons, gegevens van 1762 patiënten gebruikt w.o. 234 diabetes, 634 CARA, diagnose via zelfrapportage, oververtegenwoordiging lage/hoge welstand, bewoners stad, 45 jaar en ouder.</li> </ul>
<b>Study design / methode</b>	In studie wordt gekeken: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. of er een effect is van achtergrondkenmerken (leeftijd, geslacht, opleiding, leefsituatie, co-morbiditeit, etniciteit, ziekte-ernst) op kwaliteit van leven.</li> <li>2. of binnen ziekteclusters verschillen zijn tussen ziekten in kwaliteit van leven (bv. vergelijking van de resultaten van verschillende populaties met zelfde ziekte)</li> <li>3. of er verschil in kwaliteit van leven is tussen groepen chronische ziekten. Dit ook uitgesplitst naar dimensies.</li> </ol> <p>In de bijlage van dit rapport worden voor verschillende ziekten en verschillende populaties kwaliteit van leven scores gegeven. Ook naar verschillende achtergrondkenmerken. M.n. die gegevens zijn gebruikt in deze samenvatting.</p>
<b>Meetinstrument(en)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- MORGEN: SF-36</li> <li>- Zutphen Ouderen Studie: SF-36, daarnaast ook nog VOEG, ADL en Zung</li> <li>- GLAS: SF-20 uitgebreid met 4 items voor vitaliteit ? SF-24</li> <li>- In de algemene resultaten van de studie zijn vaak de dimensies emotionele rolbeperking, verandering gezondheidstoestand uit de analyses gelaten omdat die niet in de SF-24 voorkomen. Echter in de tabellen in de bijlagen is wel voor alle dimensies (voor de SF-36) de gemiddelde score per diagnosegroep weergegeven.</li> <li>- GLOBE: NHP</li> </ul>
<b>Geslacht</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zutphen Ouderen Studie: 100% mannen</li> <li>- Overige studies geen bijzonderheden t.a.v. geslachtsverdeling</li> </ul>
<b>Leeftijdsgroepen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- MORGEN: 20-60 jaar</li> <li>- Zutphen Ouderen Studie: 75-95 jaar</li> <li>- GLAS: &gt; 57 jaar</li> <li>- GLOBE: 15-74 jaar, oververtegenwoordiging = 45 jaar</li> </ul>
<b>Resultaten</b>	Alleen de scores voor de studies die de SF-36 of een afgeleide daarvan hebben gebruikt zijn vermeld. <p><u>GLAS:</u>  Fysiek functioneren (FF): 55.1 (SD 31.7)  Rolervulling (RFL): 55.7 (SD 46.5)  Pijn (P): 38.8 (33.8)  Ervaren gezondheid (EG): 53.7 (25.2)  Vitaliteit (V): 62.7 (20.8)  Sociaal functioneren (SF): 70.8 (29.3)  Psychische gezondheid (GG): 73.4 (21.0)</p> <p><u>MORGEN:</u></p>

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Suikerziekte</b>
	<p>Fysiek functioneren (FF): 74.6 (SD 25.3)            Rol beperking lichamelijk (RFL): 65.6 (38.1)            Pijn (P): 71.7 (29.8)            Ervaren gezondheid (EG): 56.0 (SD 21.9)            Vitaliteit (V): 62.0 (19.9)            Sociaal functioneren (SF): 75.6 (28.5)            Rol beperking emotioneel (RFE): 77.7 (36.0)            Mentale gezondheid (GG): 71.4 (18.2)            Gezondheidsverandering (GV): 43.4 (24.5)            Fysiek hogere orde factor: 45.2 (9.6)            Mentaal hogere orde factor: 47.8 (10.2)</p> <p>ZUTPHEN-studie: omdat de studie-populatie van de Zutphen-studie zo specifiek is worden de resultaten hier niet weergegeven.</p> <p>MORGEN-studie relatief goede kwaliteit van leven voor diabetes wat betreft het fysiek functioneren in vgl. met GLAS. Waarschijnlijk heeft dit te maken met de relatief jonge populatie in de Morgenstudie. In de GLAS-studie is er met name een relatief slechte kwaliteit van leven wat betref fysiek functioneren.</p> <p>Kwaliteit van leven van diabetes in vergelijking met andere ziektegroepen. Resultaten in termen van ziekteclusters. Afzonderlijke diagnosegroepen niet meer duidelijk herkenbaar. Ziekten van het <i>bewegingsapparaat</i> meest belastend m.n. fysiek en wat betreft pijn. Daarna is CVA meest belastend zowel mentaal als fysiek. Gevolgd door CARA en diabetes.</p>
<b>Ziektekenmerken</b>	Op alle schalen van de NHP (emotionele stabiliteit, energie, fysieke mobiliteit, pijn, slaap, sociale isolatie) nam de kwaliteit van leven significant af met toename van de ernst van de diabetes (GLOBE-studie).
<b>Verklarende factoren / achtergrondkenmerken</b>	<p><i>Leeftijd:</i>            Verschillen wijzen dezelfde kant op: kwaliteit van leven neemt af met toename van de leeftijd. GLAS: geen verschillen voor GG en EG; klein verschil voor V, P; matig verschil voor FF, RFL, SF. MORGEN-studie geen verschil voor RFL, P, EG, V, SF; klein verschil voor FF en GG; matig verschil voor RFE en GV.</p> <p><i>Geslacht:</i>            Verschillen in GLAS-studie: kwaliteit van leven mannen beter dan vrouwen. Geen verschil voor EG; klein verschil voor FF, RFL, P, V en SF; matig verschil voor GG. Verschillen in de MORGEN-studie: kwaliteit van leven van vrouwen beter dan van mannen. Geen verschil voor RFL, RFE, GG; klein verschil voor FF, P, EG, SF, GV; matig verschil voor V.</p> <p><i>Opleiding:</i>            De kwaliteit van leven van hoog opgeleiden is beter dan van laag opgeleiden. In de GLAS-studie is er geen verschil voor RFL, P en EG; klein voor FF, Ven SF; matig voor GG. In de MORGEN-studie is er geen verschil voor V; klein verschil voor FF, EG, GV; matig verschil voor P, SF, RFE; groot verschil voor RFL, GG.</p> <p><i>Leefsituatie:</i>            De kwaliteit van leven is beter voor gehuwden/samenwonenden dan voor alleenstaanden. In de GLAS-studie is er geen verschil voor EG; een klein verschil voor P, V, FF en SF; een matig verschil voor RFL, GG. In de MORGEN-studie is er geen verschil voor RFL, P, RFE, GV; een klein verschil voor SF, V; een matig verschil voor FF en GG; groot verschil voor EG.</p> <p><i>Comorbiditeit:</i>            De kwaliteit van leven neemt af in de aanwezigheid van comorbiditeit. GLAS-studie: klein verschil GG; matig verschil FF, RFL, V, SF; groot verschil voor P en EG. In de MORGEN-studie geen verschil voor P, SF en GG; klein verschil voor RFL, EG, V, GV en FF</p>
<b>Conclusie</b>	Zie resultaten
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- GLAS: leeftijd van niet-deelnemers hoger dan van deelnemers, personen van 80 jaar en ouder ondervertegenwoordigd vergeleken met CBS-cijfers</li> <li>- Zutphen studie: alleen mannen en oude populatie</li> <li>- MORGEN-studie: relatief jonge populatie</li> </ul>

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Suikerziekte</b>
<b>Overige opmerkingen</b>	Geen

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Suikerziekte</b>
<b>Studie</b>	Kempers GJM et al. Adaptive responses among Dutch elderly: the impact of eight chronic medical conditions on health-related quality of life. American Journal of Public Health 1997; 87: 38-44
<b>Populatie</b>	Groningen Longitudinal Aging Study (GLAS), N=5279, 367 diabetes mellitus patienten. Patienten afkomstig uit 27 huisartspraktijken. Patienten zijn zelfstandig wonend of in aangepaste woonruimte voor ouderen
<b>Study design / methode</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- prospective follow-up study</li> <li>- resultaten baseline meting gepresenteerd in dit artikel</li> <li>- baseline meting was een interview en een post-enquete</li> <li>- alleen die aandoeningen werden genoteerd waarvoor een huisarts of specialist de laatste 12 maanden was geconsulteerd of waarvoor medicijnen gebruikt werden</li> </ul>
<b>Meetinstrument(en)</b>	SF-20
<b>Geslacht</b>	44% mannen, 56% vrouwen
<b>Leeftijdsgroepen</b>	57 jaar en ouder, 57% jonger dan 69 jaar en 11% ouder dan 80 jaar
<b>Resultaten</b>	<p><u>SF-20 scores:</u>  Fysiek functioneren: 55.4 (SD 31.7)  Rolbeperking fysiek: 56.1 (SD 46.7)  Sociaal functioneren: 71.1 (SD 29.4)  Ervaren gezondheid: 53.9 (SD 25.5)  Pijn: 38.8 (SD 33.7)  Mentale gezondheid: 73.6 (SD 20.8)</p> <p>Behalve voor de dimensie pijn en mentale gezondheid verschilden de scores significant van degenen die niet diabetes hadden en ook van degenen die geen enkele chronische ziekte hadden. Dit resultaat bleef bestaan na correctie voor leeftijd, geslacht, opleiding, comorbiditeit.</p> <p>Naast diabetes zijn in deze studie ook nog astma/chronische bronchitis, hartziekte, hypertensie, rugklachten, reuma/gewrichtsklachten, migraine/chronische hoofdpijn en huidziekten geanalyseerd. De scores van diabetes op de verschillende dimensies kwamen sterk overeen met die van astma/chronische bronchitis en van hartziekte. Voor rugklachten en reuma werd op de fysieke dimensies een slechtere kwaliteit van leven gevonden dan voor diabetes; migraine, huidziekten, hypertensie hadden op de fysieke dimensie echter een betere kwaliteit van leven dan diabetes. De mentale gezondheid was goed voor diabetes patienten in vergelijking met bijvoorbeeld patienten met migraine en rugklachten.</p> <p>Uit een regressie-analyse bleek dat van de 8 onderzochte chronische aandoeningen diabetes op alle dimensies behalve mentale gezondheid een 5<sup>e</sup> plaats innam wat betreft de sterkte van de associatie met de kwaliteit van leven score op de dimensies. Wat mentale gezondheid betreft was de associatie met diabetes het minst sterk.</p>
<b>Ziektekenmerken</b>	Geen info
<b>Verklaringen / achtergrondkenmerken</b>	Naast de 8 chronische ziekten waren leeftijd, geslacht, opleiding en comorbiditeit in de regressie-analyse meegenomen. Geslacht is significant geassocieerd met fysiek functioneren, rolbeperking, sociaal functioneren en mentale gezondheid. Leeftijd is significant geassocieerd met fysiek functioneren, rolbeperking en sociaal functioneren. Opleiding is significant geassocieerd met sociaal functioneren, ervaren gezondheid en mentale gezondheid. Comorbiditeit is significant geassocieerd met alle dimensies.
<b>Conclusie</b>	Kwaliteit van leven van diabetes patienten m.n. aangetast voor het fysiek functioneren, rolbeperking fysiek en ervaren gezondheid. In vergelijking met andere chronische aandoeningen neemt diabetes een middenpositie in wat betreft de kwaliteit van leven.
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- de non-respons was ongeveer 38%, de non-respons was groter onder vrouwen dan onder mannen (41% vs. 37%) en de non-respons nam toe met de leeftijd.</li> </ul>



<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Suikerziekte</b>
	<ul style="list-style-type: none"><li>- Geen significante verschillen tussen respondenten en non-respondenten wat betreft voorkomen ischemische hartziekte, hartfalen en chronische ziekten van het bewegingsapparaat</li><li>- Marginale verschillen wat betreft prevalentie chronische ziekten en beperkingen tussen respondenten en non-respondenten.</li><li>- Non-response was voornamelijk aanwezig bij de zeer ernstige zieken (kanker, ernstige depressie) en de zeer gezonden (laatste jaar niet huisarts geconsulteerd).</li></ul>
<b>Overige opmerkingen</b>	Geen

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Suikerziekte</b>
<b>Studie</b>	Kempen GI et al. Morbidity and quality of life and the moderating effect of level of education in the elderly. <i>Social Science and Medicine</i> 1999; 49: 143-9
<b>Populatie</b>	Groningen Longitudinal Aging Study (GLAS), N=5279, 367 diabetes mellitus patienten. Patienten afkomstig uit 27 huisartspraktijken. Patienten zijn zelfstandig wonend of in aangepaste woonruimte voor ouderen
<b>Study design / methode</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- prospectieve follow-up study</li> <li>- resultaten baseline meting gepresenteerd in dit artikel</li> <li>- baseline meting was een interview en een post-enquete</li> <li>- alleen die aandoeningen werden genoteerd waarvoor een huisarts of specialist de laatste 12 maanden was geconsulteerd of waarvoor medicijnen gebruikt werden</li> <li>- Associaties van 4 chronische ziekten (COPD, aandoeningen bewegingsapparaat, hartziekten en diabetes) met 6 SF-20 dimensies, gecorrigeerd voor leeftijd, geslacht, comorbiditeit en opleiding. Ook gekeken of interactie van opleiding met chronische aandoening samenhangt met score op de verschillende dimensies van kwaliteit van leven.</li> </ul>
<b>Meetinstrument(en)</b>	SF-20
<b>Geslacht</b>	44% mannen, 56% vrouwen
<b>Leeftijdsgroepen</b>	57 jaar en ouder, 57% jonger dan 69 jaar en 11% ouder dan 80 jaar
<b>Resultaten</b>	Significante associatie van diabetes met fysiek functioneren, rolbeperking fysiek, sociaal functioneren, ervaren gezondheid, pijn, maar niet voor mentale gezondheid. De associatie van diabetes was in vergelijking met de andere diagnosegroepen het minst sterk. Er was geen enkel effect van de interactie van 1 van de chronische aandoeningen met opleiding.
<b>Ziektekenmerken</b>	Geen info
<b>Verklaringen / achtergrondkenmerken</b>	Er is een zelfstandig significant effect van leeftijd op fysiek functioneren, rolbeperking, en sociaal functioneren; van comorbiditeit met alle dimensies; van geslacht met alle dimensies behalve ervaren gezondheid en van opleiding met fysiek functioneren, sociaal functioneren, ervaren gezondheid en mentale gezondheid.
<b>Conclusie</b>	Diabetes tast de kwaliteit van leven op alle dimensies behalve mentale gezondheid aan. Echter de kwaliteit van leven wordt sterker aangetast door COPD, aandoeningen van het bewegingsapparaat en hartziekten.
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- de non-respons was ongeveer 38%, de non-respons was groter onder vrouwen dan onder mannen (41% vs. 37%) en de non-respons nam toe met de leeftijd.</li> <li>- Geen significante verschillen tussen respondenten en non-respondenten wat betreft voorkomen ischemische hartziekte, hartfalen en chronische ziekten van het bewegingsapparaat</li> <li>- Marginale verschillen wat betreft prevalentie chronische ziekten en beperkingen tussen respondenten en non-respondenten.</li> <li>- Non-response in de zeer ernstige zieken (kanker, ernstige depressie) en de zeer gezonden (laatste jaar niet huisarts geconsulteerd).</li> </ul>
<b>Overige opmerkingen</b>	Geen

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Suikerziekte</b>
<b>Studie</b>	Reenders K, van den Hoogen HJM, van Weel C. Functionele toestand, complicaties en comorbiditeit bij 249 NIDDM-patienten. Huisarts en Wetenschap 1992; 35: 386-390
<b>Populatie</b>	282 NIDDM patienten uit 19 huisartspraktijken in Hoogeveen, waarvan 88% respons, diagnose gesteld door arts, duur van de diabetes was gemiddeld 13 jaar. Het betreft de follow-up van patienten die in 1987/88 in de huisartspraktijken als diabetespatienten zijn geïdentificeerd.
<b>Study design / methode</b>	Cross-sectionele studie  Relatie tussen functionele toestand enerzijds en comorbiditeit, metabole instelling en complicaties anderzijds is onderzocht.
<b>Meetinstrument(en)</b>	COOP/WONCA, DUKE
<b>Dimensies</b>	Fysieke, emotionele, sociale, algemene toestand, verandering in toestand en dagelijkse activiteiten (6 COOP/WONCA-kaarten)
<b>Geslacht</b>	Geen m/v verdeling gegeven
<b>Leeftijdsgroepen</b>	Gemiddelde leeftijd 68 jaar < 65 jaar, 65-74 jaar, >74 jaar
<b>Resultaten</b>	<u>COOP/WONCA:</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 18% in slechte fysieke toestand (score 5)</li> <li>- 12% had vaak tot zeer vaak emotionele problemen (score 4/5)</li> <li>- 20% voelt zich weleens belemmerd bij sociale activiteiten (score 3/4/5)</li> <li>- 20% veel tot zeer veel problemen bij dagelijkse activiteiten (score 4/5)</li> <li>- 33% beoordeelde algemene toestand matig tot slecht (score 4/5)</li> <li>- bij 90% was gezondheidstoestand de afgelopen weken stabiel (score 1/2/3)</li> </ul> Kwaliteit van leven neemt af met de score van 1 tot 5.
<b>Ziektekenmerken</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Slechte metabole instelling had geen samenhang met functionele toestand</li> <li>- Na correctie voor leeftijd, geslacht en duur van de diabetes weinig samenhang tussen functionele toestand en complicaties. Complicaties met klachten (bv paresthesieën) hadden wel enig effect op sommige dimensies van functionele status</li> </ul>
<b>Verklaringen / achtergrondkenmerken</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mannen en vrouwen scoren gelijk op alle dimensies</li> <li>- Oudste leeftijdscategorie scoort slechter op de fysieke dimensies (score 4) dan de andere 2 lft groepen (score 3). Voor de andere dimensies was er geen verschil</li> <li>- Na correctie voor leeftijd, geslacht en duur van de diabetes sterke samenhang tussen comorbiditeit en functionele toestand. Functionele toestand m.n. verslechterd wat betreft sociale en dagelijkse activiteiten.</li> </ul>
<b>Conclusie</b>	Zie resultaten
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- non-respondenten hadden 2x zo hoge comorbiditeit als respondenten, waren vnl woonachtig in verzorgingshuizen</li> <li>- huisartspopulatie</li> </ul>
<b>Overige opmerkingen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- er wordt een opmerking gemaakt over verschillende versies van de COOP/WONCA kaarten die tot verschillende resultaten kunnen leiden. Hieruit verklaren de auteurs verschillen met de studie van Meyboom-de Jong onder bejaarden (thesis)</li> <li>-</li> </ul>

## Angststoornissen

Ziekte/aandoening	Angststoornissen
<b>Studie</b>	Bijl RV, Ravelli A. Current and residual functional disability associated with psychopathology: findings from the Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study (NEMESIS). <i>Psychological Medicine</i> 2000; 30: 657-668
<b>Populatie</b>	NEMESIS-studie, sample van 90 plaatsen naar urbanisatie niveau en spreading over de provincies, n= 7147 (is 70% respons), angststoornissen n=953
<b>Study design / methode</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prospectieve studie</li> <li>- 3 metingen: 1996, 1997 en 1999</li> <li>- psychiatrische diagnoses gesteld mbv DSM-III, interviews door getrainde personen</li> </ul>
<b>Meetinstrument(en)</b>	SF-36
<b>Geslacht</b>	Man/vrouw verdeling is onduidelijk
<b>Leeftijdsgroepen</b>	18-64 jarigen
<b>Resultaten</b>	<p><u>SF-36 scores, alle angststoornissen:</u>  Ervaren gezondheid: 64.4 (sd 0.7)  Fysiek functioneren: 86.1 (0.7)  Rolbeperking fysiek: 74.2 (1.2)  Pijn: 75.4 (0.9)  Rolbeperking emotioneel: 76.8 (1.2)  Sociaal functioneren: 78.3 (0.8)  Vitaliteit: 59.4 (0.7)</p> <p>De scores op alle dimensies verschilden significant van personen die geen psychische-diagnose hadden.</p> <p>De angststoornissen kunnen onderscheiden worden in panische stoornissen, agorafobie, eenvoudige fobie, sociale fobie, gegeneraliseerde angststoornis, obsessief-compulsieve stoornis. De SF-36 score van personen met panische stoornis, eenvoudige fobie en sociale fobie is significant lager dan van personen zonder psychische diagnose wat betreft de ervaren gezondheid. Het fysiek functioneren wordt m.n. aangetast door eenvoudige fobie; dit geldt ook voor de rolbeperking fysiek en pijn. Patienten met gegeneraliseerde angststoornis scoren voornamelijk laag wat betreft rolbeperking emotioneel en vitaliteit. Vitaliteit wordt ook significant aangetast bij sociale fobie. Het sociaal functioneren wordt m.n. aangetast bij een eenvoudige fobie. Deze resultaten hebben allemaal betrekking op significante verschillen t.o.v. personen zonder psychische diagnose.</p> <p>Wanneer er sprake is van 2 verschillende angststoornissen dan wordt m.n. de vitaliteit en de ervaren gezondheid aangetast. Dit geldt ook als er sprake is van een combinatie van angststoornis met stemmingsstoornis of verslaving.</p> <p>Gegeneraliseerde angststoornis heeft het grootste effect op sociaal functioneren, vitaliteit en rolbeperking emotioneel na correctie voor leeftijd, geslacht, opleiding, leefsituatie, aanwezigheid somatische ziekte. Sociale fobie, eenvoudige fobie en panische stoornissen waren ook voorspellers voor die subschalen, maar minder sterk dan de gegeneraliseerde angststoornissen.</p>
<b>Ziektekenmerken</b>	Personen die 12 maanden geen DSM diagnose hadden gehad, maar daarvoor een angststoornis hadden voor alle subschalen significant lagere scores dan personen die nog nooit een psychische diagnose hadden gehad.
<b>Verklaringen / achtergrondkenmerken</b>	In een regressie-analyse waarbij de score op de SF-36 subschalen verklaard wordt uit de psychische diagnoses, wordt gecorrigeerd voor leeftijd, geslacht, opleiding, leefsituatie, inkomen, werkloosheid, urbanisatie, somatische aandoening, verwaarlozing/misbruik in jeugd. De meeste onderscheiden angststoornissen toonden een significant verband met de score op de verschillende subschalen. Dit bleef het geval na correctie voor bovengenoemde variabele.
<b>Conclusie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Angststoornissen tasten de kwaliteit van leven aan</li> <li>- Gegeneraliseerde angststoornis tast het meest de kwaliteit van leven aan</li> <li>- Fobieën hebben met name effect op vitaliteit en ervaren gezondheid</li> </ul>

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Angststoornissen</b>
	<ul style="list-style-type: none"><li>- Vergelijking met de studie van Sprangers et al. laat zien dat angststoornissen, in vergelijking met andere aandoeningen, met name lage scores laten zien op de vitaliteit subschaal.</li></ul>
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- voor Nederland representatieve steekproef</li><li>- relatief 'jonge' populatie in vergelijking met studies voor andere aandoeningen bv. de GLAS-studie</li></ul>
<b>Overige opmerkingen</b>	Voor alle onderscheiden angststoornissen worden de scores op de subschalen van de SF-36 in het artikel vermeld.

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Angststoornissen</b>
<b>Studie</b>	De Haes JCJM et al. Adaptieve opgaven bij chronische ziekte. Onderzoeksprogramma chronisch zieken, 1997
<b>Populatie</b>	NEMESIS: angststoornissen, 7078 patienten, respons 64%, representatieve steekproef Nederlandse bevolking, diagnose gesteld door getrainde interviewers mbv DSM3R, n=89.
<b>Study design / methode</b>	In studie wordt gekeken: 1. of er een effect is van achtergrondkenmerken (leeftijd, geslacht, opleiding, leefsituatie, co-morbiditeit, etniciteit, ziekte-ernst) op kwaliteit van leven. 2. of binnen ziekteclusters verschillen zijn tussen ziekten in kwaliteit van leven (bv. vergelijking van de resultaten van verschillende populaties met zelfde ziekte) 3. of er verschil in kwaliteit van leven is tussen groepen chronische ziekten. Dit ook uitgesplitst naar dimensies.  In de bijlage van dit rapport worden voor verschillende ziekten en verschillende populaties kwaliteit van leven scores gegeven. Ook naar verschillende achtergrondkenmerken. M.n. die gegevens zijn gebruikt in deze samenvatting.
<b>Meetinstrument(en)</b>	SF-36
<b>Geslacht</b>	Niets over bekend
<b>Leeftijdsgroepen</b>	18-64 jaar
<b>Resultaten</b>	<u>SF-36 scores:</u> Fysiek functioneren (FF): 87.6 (sd 18.2) Rolbeperking fysiek (RFL): 79.3 (34.2) Pijn (P): 78.3 (25.7) Ervaren gezondheid (EG): 63.8 (20.3) Vitaliteit (V): 56.2 (24.1) Sociaal functioneren (SF): 73.3 (29.9) Rolbeperking emotioneel (RFE): 67.8 (41.5) Mentale gezondheid (GG): 65.6 (23.5) Gezondheidsverandering (GV): 55.6 (27.4)  De kwaliteit van leven is voornamelijk aangetast voor de vitaliteit (in vergelijking met de andere dimensies), gevolgd door ervaren gezondheid, mentale gezondheid en emotionele rolbeperking.
<b>Ziektekenmerken</b>	Geen info
<b>Verklaringen / achtergrondkenmerken</b>	<i>Leeftijd:</i> Kwaliteit van leven neemt af met toename van de leeftijd. Dit effect wordt alleen gevonden voor FF, P en het is een klein effect. <i>Geslacht:</i> Kwaliteit van leven mannen is beter dan die van vrouwen. Dit verschil wordt niet gevonden voor FF, P, EG, GV. Het verschil is klein voor RFL, V, SF en GG; er is een matig verschil voor RFE. <i>Opleiding:</i> De kwaliteit van leven neemt af bij een hogere opleiding. Dit verschil wordt niet gevonden voor P, EG, V, SF, GG; het verschil is klein voor FF, RFL, GV; het verschil is groot voor RFE. <i>Leefsituatie:</i> De kwaliteit van leven is voor gehuwden/samenwonenden beter dan voor andere leefsituaties. Dit verschil wordt niet gevonden voor FF, RFL, P, GV; het verschil is klein voor EG, V, SF, RFE; en is matig voor GG. <i>Comorbiditeit:</i> geen gegevens over <i>Etniciteit:</i> De kwaliteit van leven is beter voor allochtonen dan voor autochtonen. Dit verschil wordt niet gevonden voor EG, SF, RFE, GG, GV; het verschil is klein voor FF, P, V; het verschil is matig voor RFL
<b>Conclusie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Met name vitaliteit is aangetast door angststoornissen</li> <li>- Opvallende bevinding tav de relatie met opleiding in vergelijking met andere aandoeningen</li> </ul>

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Angststoornissen</b>
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- voor Nederland representatieve steekproef</li><li>- relatief 'jonge' populatie in vergelijking met studies voor andere aandoeningen bv. de GLAS-studie</li></ul>
<b>Overige opmerkingen</b>	Aantallen veel lager dan in artikel van Bijl, terwijl het hetzelfde cohort betreft.

**Artrose**

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Artrose</b>
<b>Studie</b>	De Bock GH. Perifere artrose in de huisartspraktijk. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie 1996; 27: 67-72
<b>Populatie</b>	14 huisartsen en van iedere huisarts 14 patienten met artrose, a-select gekozen. Totaal dus 196 patienten. Regio onbekend.
<b>Study design / methode</b>	Cross-sectionele studie Case-control design, controles gematched op leeftijd, 380 controles, controles afkomstig uit ziekenfondslijst Utrechtse huisartsen (de 41-75 jarigen) en uit een Friese huisartspraktijk (de 75+-ers) Diagnose gesteld door huisarts Kwaliteit van leven meting bij insluiting in de studie en na 6 weken
<b>Meetinstrument(en)</b>	SIP
<b>Geslacht</b>	Geslachtsverdeling niet bekend
<b>Leeftijdsgroepen</b>	41-60 jaar: 60 cases, 159 controles 61-75 jaar: 92 cases, 132 controles > 75 jaar: 43 cases, 89 controles
<b>Resultaten</b>	<p><u>41-60 jaar</u> SIP-totaal: 7.4 (case), 3.7 (control) SIP-fysiek: 5.8 (case), 2.3 (control) SIP-psych: 5.7 (case), 4.0 (control)</p> <p><u>61-75 jaar</u> SIP-totaal: 8.6 (case), 5.0 (control) SIP-fysiek: 7.6 (case), 5.2 (control) SIP-psych: 5.6 (case), 3.5 (control)</p> <p><u>&gt;75 jaar</u> SIP-totaal: 14.4 (case), 8.9 (control) SIP-fysiek: 16.0 (case), 11.6 (control) SIP-psych: 9.8 (case), 5.5 (control)</p> <p>De SIP-totaal score was voor elke leeftijdsklasse significant verschillend tussen cases en controles. De fysieke deelscore was alleen voor de jongste leeftijdsgroep significant verschillend van de controle groep en de psychische deelscore was in geen van de leeftijdsgroepen significant verschillend van de controles. Op de dimensies slapen/rusten, huishouden en werk hadden cases een significant verminderde kwaliteit van leven t.o.v. de controles in de jongste leeftijdsgroep. De leeftijdsgroepen 61-75 jaar en &gt; 75 jaar hadden een sterk verminderde kwaliteit van leven wat betreft emotioneel gedrag. Voor de leeftijdsgroep 61-75 jaar was ook de kwaliteit van leven t.a.v. werk sterk verminderd tov de controlegroep. In de oudste leeftijdsklasse was er een duidelijke beperking van de kwaliteit van leven wat betreft recreatie/vrije tijd tov de controlegroep.</p>
<b>Ziektekenmerken</b>	Er is 2 maal de kwaliteit van leven gemeten, maar gegevens van de meting op 6 weken zijn niet in het artikel gegeven. Er wordt wel vermeld dat de kwaliteit van leven verbeterde voor beide groepen patienten i.e. een groep die piroxicam kreeg en een groep die nabumetone kreeg.
<b>Verklaringen / achtergrondkenmerken</b>	Er zijn geen gegevens over achtergrondkenmerken, behalve voor de leeftijd
<b>Conclusie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De kwaliteit van leven was voor de leeftijd 41-75 sterker verminderd tov controles dan voor 75 jaar en ouder.</li> <li>- Op oudere leeftijd voornamelijk emotioneel gedrag aangetast</li> <li>- op jongere leeftijd voornamelijk fysiek functioneren aangetast en slapen/rusten</li> </ul>



<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Artrose</b>
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- huisartspopulatie</li><li>- onder de controles kunnen ook personen met artrose zitten, dat zal voornamelijk de resultaten voor leeftijd &gt;75 jaar beïnvloeden</li><li>- over regio is niets bekend wat betreft de cases</li></ul>
<b>Overige opmerkingen</b>	<p>De Bock GH et al. Health related quality of life in patients with osteoarthritis in a family practice setting. Arthritis Care Res 1995; 8: 88-93</p> <p>Bovenstaande artikel bevat dezelfde resultaten als het hier beschreven Nederlandstalige artikel</p>

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Artrose</b>
<b>Studie</b>	De Haes JCJM et al. Adaptieve opgaven bij chronische ziekte. Onderzoeksprogramma chronisch zieken, 1997
<b>Populatie</b>	databestanden waarin artrose (apart van reuma) is onderzocht: Zutphen Ouderen Studie: diabetes, astma, hernia/artrose/reuma (artrose n=97), slechthouding (alleen door zelfrapportage), CVA (door specialist gediagnosticeerd), 343 personen in totaal in studie (= 74% respons)
<b>Study design / methode</b>	In studie wordt gekeken: 1. of er een effect is van achtergrondkenmerken (leeftijd, geslacht, opleiding, leefsituatie, co-morbiditeit, etniciteit, ziekte-ernst) op kwaliteit van leven. 2. of binnen ziekteclusters verschillen zijn tussen ziekten in kwaliteit van leven (bv. vergelijking van de resultaten van verschillende populaties met zelfde ziekte) 3. of er verschil in kwaliteit van leven is tussen groepen chronische ziekten. Dit ook uitgesplitst naar dimensies.  In de bijlage van dit rapport worden voor verschillende ziekten en verschillende populaties kwaliteit van leven scores gegeven. Ook naar verschillende achtergrondkenmerken. M.n. die gegevens zijn gebruikt in deze samenvatting.
<b>Meetinstrument(en)</b>	Zutphen Ouderen Studie: SF-36, daarnaast ook nog VOEG, ADL en Zung
<b>Geslacht</b>	Alleen mannen
<b>Leeftijdsgroepen</b>	75-95 jaar
<b>Resultaten</b>	<u>SF-36 scores:</u> Fysiek functioneren (FF): 56.2 (sd 29.4) Rolbeperking fysiek (RFL): 58.0 (43.6) Pijn (P): 71.1 (24.1) Ervaren gezondheid (EG): 60.5 (19.4) Vitaliteit (V): 62.5 (23.5) Sociaal functioneren (SF): 79.6 (24.4) Rolbeperking emotioneel (RFE): 77.7 (38.6) Mentale gezondheid (GG): 76.5 (17.5) Gezondheidsverandering (GV): 44.8 (20.4)  De kwaliteit van leven is voornamelijk aangetast wat betreft fysiek functioneren, fysiek rolfunctioneren en gezondheidsverandering als je de dimensies onderling vergelijkt.  In vergelijking met een aantal ziekten in hetzelfde ziektecluster (hernia, reuma, reumatoïde artritis) heeft artrose de beste kwaliteit van leven. Dit geldt voor alle dimensies van de SF-36
<b>Ziektekenmerken</b>	Geen informatie over
<b>Verklaringen / achtergrondkenmerken</b>	<i>Opleiding:</i> De kwaliteit van leven neemt af met toename van de opleiding. Er is geen verschil bij RFL, P, SF; een klein verschil bij RFE, GG en GV; een matig verschil bij FF en EG; een groot verschil bij V. <i>Leefsituatie:</i> Er is geen verschil naar leefsituatie voor RFL, P, EG, V, SF, GV. Er is een klein verschil waarbij de kwaliteit van leven toeneemt voor degenen die niet samenleven voor FF; er is een klein verschil waarbij de kwaliteit van leven afneemt bij niet samenlevenden voor RFE en GG. <i>Comorbiditeit:</i> Voor alle dimensies geldt dat de kwaliteit van leven beter is voor degenen die geen comorbiditeit hebben. Dit verschil is klein voor FF, RFE, GV; matig voor RFL, GG; groot voor P, EG, V, SF
<b>Conclusie</b>	Met name het fysieke domein is aangetast door artrose
<b>Representativiteit</b>	Geen representatieve steekproef: oude populatie, alleen mannen
<b>Overige opmerkingen</b>	Geen

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Artrose</b>																				
<b>Studie</b>	Hopman-Rock M, Kraaimaat FW, Bijlsma JW. Quality of life in elderly subjects with pain in the hip or knee. Quality of Life Research 1997; 6: 67-76																				
<b>Populatie</b>	Rotterdam, Ommoord (n=10275, response 7983) Osteoarthritis cases n=2895, waaronder 55-74 jarigen n=2178 Diagnose: interview thuis en medisch onderzoek  Uit deze groep werden voor de hier beschreven studie die cases gebruikt waarvan een radiogram aanwezig was en die niet deel uit maakten van een substudie betreffende een andere aandoening. Uiteindelijk bleven er 831 personen over. De respons was 83%. Uiteindelijk 691 personen in de studie. 415 van deze personen hadden geen pijn en werden niet als cases beschouwd.																				
<b>Study design / methode</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Verdeling van de populatie in personen met sporadische, episodische en chronische pijn.</li> <li>- Cross-sectionele studie</li> <li>- Controle groep gematched op leeftijd en geslacht met geen pijn en geen radiologisch bevestigde osteoarthritis</li> <li>- SIP is gebruikt als maat voor disability en niet voor kwaliteit van leven</li> <li>- Voor kwaliteit van leven is een VAS gebruikt</li> </ul>																				
<b>Meetinstrument(en)</b>	SIP en een VAS  De VAS: kunt u op deze lijn de kwaliteit van leven in de afgelopen maand aangeven? Lijn lopend van laagste tot hoogste kwaliteit.																				
<b>Geslacht</b>	Percentage vrouwen in de reference groep en de groepen met verschillende pijncategorieën liep van 62% tot 75%																				
<b>Leeftijdsgroepen</b>	Gemiddelde leeftijd in de reference groep en de groepen met verschillende pijncategorieën was 65 jaar (range 55-74 jaar)																				
<b>Resultaten</b>	<p>Gemiddelde scores SIP en VAS (SD)</p> <table border="1" style="margin-left: auto; margin-right: auto;"> <thead> <tr> <th></th> <th>SIP-fysiek</th> <th>SIP-psych</th> <th>VAS</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Referentie</td> <td>1.0 (4.1)</td> <td>1.5 (3.8)</td> <td>65.5 (23.8)</td> </tr> <tr> <td>Sporadisch pijn</td> <td>1.9 (4.3)</td> <td>2.2 (4.3)</td> <td>63.5 (22.1)</td> </tr> <tr> <td>Episodisch</td> <td>3.5 (6.0)</td> <td>3.1 (5.7)</td> <td>60.8 (20.4)</td> </tr> <tr> <td>Chronisch</td> <td>5.4 (6.7)</td> <td>5.4 (8.5)</td> <td>54.4 (25.7)</td> </tr> </tbody> </table> <p>SIP-fysiek scores waren significant gerelateerd aan pijnniveau: toename van pijn van geen (referentie) naar chronisch ging gepaard met hogere SIP-fysiek scores. Hetzelfde geldt voor de SIP-psych scores.</p> <p>Kwaliteit van leven gemeten met de VAS liet zien dat de kwaliteit van leven afnam met toename van de pijn. Dit was statistisch significant. Het verband was minder sterk dan voor de beide SIP deelscores.</p> <p>De kwaliteit van leven VAS scores werden in een multipale regressie analyse verklaard uit demografische variabelen, pijnniveau, SIP deelscores en coping style. De SIP-psych deelscore en de coping stijl 'sociale steun zoeken' verklaarden de kwaliteit van leven het beste.</p>		SIP-fysiek	SIP-psych	VAS	Referentie	1.0 (4.1)	1.5 (3.8)	65.5 (23.8)	Sporadisch pijn	1.9 (4.3)	2.2 (4.3)	63.5 (22.1)	Episodisch	3.5 (6.0)	3.1 (5.7)	60.8 (20.4)	Chronisch	5.4 (6.7)	5.4 (8.5)	54.4 (25.7)
	SIP-fysiek	SIP-psych	VAS																		
Referentie	1.0 (4.1)	1.5 (3.8)	65.5 (23.8)																		
Sporadisch pijn	1.9 (4.3)	2.2 (4.3)	63.5 (22.1)																		
Episodisch	3.5 (6.0)	3.1 (5.7)	60.8 (20.4)																		
Chronisch	5.4 (6.7)	5.4 (8.5)	54.4 (25.7)																		
<b>Ziektekenmerken</b>	Zie bij de resultaten wat genoemd is over de pijnniveaus																				
<b>Verklaringen / achtergrondkenmerken</b>	Coping stijlen verklaren voor een deel van de variatie in kwaliteit van leven van patienten met osteoarthritis. Samenlevingsvorm heeft van de demografische variabelen de sterkste associatie met kwaliteit van leven (alleenwonend, lagere kwaliteit van leven), gevolgd door leeftijd. Pijnniveau speelde geen significante rol in de verklaring van de kwaliteit van leven in een model waarin ook de sip-deelscores en copingstijlen waren opgenomen.																				
<b>Conclusie</b>	Pijn in gewrichten tgv osteoarthritis is gerelateerd aan een slechte psychologische kwaliteit van leven. Toename van pijn is gerelateerd aan afname van overall kwaliteit van leven.																				

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Artrose</b>
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- beperkte regio + leeftijdsgroep</li><li>- bevolkingsstudie, wel medische bevestiging van diagnose. Is voor deze aandoening representatief</li></ul>
<b>Overige opmerkingen</b>	Geen

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Artrose</b>
<b>Studie</b>	Ormel J, Kempen GI, Deeg DJ, Brilman EI, Van Sonderen E, Relyveld J. Functioning, well-being, and health perception in late middle-aged and old people: comparing the effects of depressive symptoms and chronic medical conditions. J Am Geriatr Soc 1998; 46: 39-48
<b>Populatie</b>	GLAS-studie, baseline meting. Groningen, Friesland en Drenthe, onafhankelijk wonend of in verzorgingshuis, inschreven bij huisarts. Totaal aantal personen bij de baseline meting was 5279 (=62% respons). 744 patiënten met artrose.
<b>Study design / methode</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Longitudinale studie</li> <li>- Alleen baseline meting gebruikt in deze studie</li> <li>- Regressie-analyses met de kwaliteit van leven als afhankelijke variabelen en verschillende ziekten, demografische variabelen en depressie als onafhankelijke variabelen.</li> </ul>
<b>Meetinstrument(en)</b>	SF-20, alleen de dimensies fysiek functioneren, rolfunctioneren en ervaren gezondheid
<b>Geslacht</b>	56% vrouwen, 44% mannen
<b>Leeftijdsgroepen</b>	57 jaar en ouder
<b>Resultaten</b>	Resultaten voor artrose kunnen alleen gegeven worden in vergelijking met andere aandoeningen. De associatie van artrose met fysiek functioneren is even sterk als voor CVA en sterker dan voor bv. longziekten en diabetes. Wat het rolfunctioneren betreft is artrose een aandoening die een sterkere associatie heeft met de kwaliteit van leven op die dimensie dan veel andere aandoeningen waaronder CVA, longziekten en diabetes. Voor ervaren gezondheid zijn de associaties met kwaliteit van leven op die dimensie gelijk voor CVA, artrose en diabetes.
<b>Ziektekenmerken</b>	Geen info
<b>Verklaringen / achtergrondkenmerken</b>	Het onafhankelijk effect van leeftijd op kwaliteit van leven (dus onafhankelijk ook van de verschillende aandoeningen) wat betreft fysiek functioneren en rolfunctioneren is dat kwaliteit van leven afneemt met de leeftijd. Voor ervaren gezondheid geldt het omgekeerde. De kwaliteit van leven is voor mannen beter dan voor vrouwen op alle drie de gemeten dimensies van kwaliteit van leven. Dit effect is het sterkst voor fysiek functioneren en rolfunctioneren. Een hogere sociaal-economische status is gerelateerd aan een betere kwaliteit van leven. Dit is alleen significant voor het fysiek functioneren.
<b>Conclusie</b>	Wat betreft het fysieke domein is artrose een aandoening die de kwaliteit van leven sterk aantast nl. vergelijkbaar met CVA.
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- oude populatie</li> <li>- geen ziekenhuis of verpleeghuispatienten. De ernstigste gevallen zijn daardoor mogelijk niet meegenomen in de studie.</li> </ul>
<b>Overige opmerkingen</b>	Geen

**Astma/COPD**

Ziekte/aandoening	Astma/COPD																																																								
<b>Studie</b>	Beaumont M, Tijhuis M. De gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij astma en COPD vergeleken met andere groepen in Nederland. Centrum voor Chronische Ziekten Epidemiologie, RIVM, november 1999																																																								
<b>Populatie</b>	Twee studiepopulaties: <ul style="list-style-type: none"> <li>- MORGEN-project. Steekproef uit Amsterdam, Doetichem en Maastricht, studie jaren 1995 t/m 1997, diagnose vastgesteld dmv vragenlijst, 4946 personen, respons 45%, 1975 personen met symptomen van astma, 2033 personen met symptomen van COPD</li> <li>- ZUTPHEN-studie: sinds 1995 de RAND vragenlijst meegenomen in deze studie, 343 personen, respons 74%, diagnose vastgesteld dmv vragenlijst, 66 personen met symptomen van astma, 142 personen met symptomen van COPD</li> <li>- Diagnose in beide studies bepaald op grond van symptomen (uitgevraagd via een vragenlijst).</li> </ul>																																																								
<b>Study design / methode</b>	Beide studies zijn longitudinale studies. In dit project alleen cross-sectionele gegevens gepresenteerd. Doel van deze studie was om astma en COPD apart te analyseren i.t.t. andere studies die gebruik maakten van deze populaties waarbij deze aandoeningen samen waren genomen.  Kwaliteit van leven scores voor astma en copd worden afgezet tegen scores van personen zonder astma of copd.																																																								
<b>Meetinstrument(en)</b>	MORGEN-project: RAND-36 ZUTPHEN-studie: RAND-36																																																								
<b>Geslacht</b>	MORGEN: geen bijzonderheden tav geslachtsverdeling ZUTPHEN: alleen mannen																																																								
<b>Leeftijdsgroepen</b>	MORGEN: 20-60 jaar ZUTPHEN: 75-95 jaar																																																								
<b>Resultaten</b>	<p><u>Astma (MORGEN-studie):</u></p> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th></th> <th style="text-align: center;">Wel astma</th> <th style="text-align: center;">geen astma</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Fysiek functioneren</td> <td style="text-align: center;">78.3 (22.5)</td> <td style="text-align: center;">89.3 (16.1)</td> </tr> <tr> <td>Rolbeperking fysiek</td> <td style="text-align: center;">67.9 (39.1)</td> <td style="text-align: center;">83.9 (30.5)</td> </tr> <tr> <td>Pijn</td> <td style="text-align: center;">68.2 (25.7)</td> <td style="text-align: center;">79.5 (22.7)</td> </tr> <tr> <td>Ervaren gezondheid</td> <td style="text-align: center;">59.8 (20.9)</td> <td style="text-align: center;">73.1 (17.2)</td> </tr> <tr> <td>Vitaliteit</td> <td style="text-align: center;">55.3 (19.8)</td> <td style="text-align: center;">66.0 (17.3)</td> </tr> <tr> <td>Sociaal functioneren</td> <td style="text-align: center;">74.2 (26.7)</td> <td style="text-align: center;">85.7 (20.6)</td> </tr> <tr> <td>Rolbeperking emotioneel</td> <td style="text-align: center;">69.6 (40.4)</td> <td style="text-align: center;">84.0 (31.6)</td> </tr> <tr> <td>Mentale gezondheid</td> <td style="text-align: center;">65.2 (19.7)</td> <td style="text-align: center;">74.5 (15.8)</td> </tr> </tbody> </table> <p>Op alle dimensies scoren personen met astma significant slechter dan personen zonder astma. Bij berekening van effect sizes, blijkt de grootte van de verschillen voor fysiek functioneren, ervaren gezondheid, vitaliteit en mentale gezondheid matig te zijn en voor de overige dimensies klein te zijn.</p> <p><u>COPD (MORGEN-studie):</u></p> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th></th> <th style="text-align: center;">Wel copd</th> <th style="text-align: center;">geen copd</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Fysiek functioneren</td> <td style="text-align: center;">78.3 (28.9)</td> <td style="text-align: center;">90.1 (15.0)</td> </tr> <tr> <td>Rolbeperking fysiek</td> <td style="text-align: center;">64.1 (40.2)</td> <td style="text-align: center;">84.6 (29.9)</td> </tr> <tr> <td>Pijn</td> <td style="text-align: center;">64.8 (26.2)</td> <td style="text-align: center;">80.1 (22.2)</td> </tr> <tr> <td>Ervaren gezondheid</td> <td style="text-align: center;">56.9 (20.7)</td> <td style="text-align: center;">73.6 (16.7)</td> </tr> <tr> <td>Vitaliteit</td> <td style="text-align: center;">53.0 (19.9)</td> <td style="text-align: center;">66.4 (16.9)</td> </tr> <tr> <td>Sociaal functioneren</td> <td style="text-align: center;">71.5 (27.5)</td> <td style="text-align: center;">86.2 (20.1)</td> </tr> <tr> <td>Rolbeperking emotioneel</td> <td style="text-align: center;">67.4 (41.4)</td> <td style="text-align: center;">84.5 (31.1)</td> </tr> <tr> <td>Mentale gezondheid</td> <td style="text-align: center;">63.8 (20.0)</td> <td style="text-align: center;">74.8 (15.6)</td> </tr> </tbody> </table>				Wel astma	geen astma	Fysiek functioneren	78.3 (22.5)	89.3 (16.1)	Rolbeperking fysiek	67.9 (39.1)	83.9 (30.5)	Pijn	68.2 (25.7)	79.5 (22.7)	Ervaren gezondheid	59.8 (20.9)	73.1 (17.2)	Vitaliteit	55.3 (19.8)	66.0 (17.3)	Sociaal functioneren	74.2 (26.7)	85.7 (20.6)	Rolbeperking emotioneel	69.6 (40.4)	84.0 (31.6)	Mentale gezondheid	65.2 (19.7)	74.5 (15.8)		Wel copd	geen copd	Fysiek functioneren	78.3 (28.9)	90.1 (15.0)	Rolbeperking fysiek	64.1 (40.2)	84.6 (29.9)	Pijn	64.8 (26.2)	80.1 (22.2)	Ervaren gezondheid	56.9 (20.7)	73.6 (16.7)	Vitaliteit	53.0 (19.9)	66.4 (16.9)	Sociaal functioneren	71.5 (27.5)	86.2 (20.1)	Rolbeperking emotioneel	67.4 (41.4)	84.5 (31.1)	Mentale gezondheid	63.8 (20.0)	74.8 (15.6)
	Wel astma	geen astma																																																							
Fysiek functioneren	78.3 (22.5)	89.3 (16.1)																																																							
Rolbeperking fysiek	67.9 (39.1)	83.9 (30.5)																																																							
Pijn	68.2 (25.7)	79.5 (22.7)																																																							
Ervaren gezondheid	59.8 (20.9)	73.1 (17.2)																																																							
Vitaliteit	55.3 (19.8)	66.0 (17.3)																																																							
Sociaal functioneren	74.2 (26.7)	85.7 (20.6)																																																							
Rolbeperking emotioneel	69.6 (40.4)	84.0 (31.6)																																																							
Mentale gezondheid	65.2 (19.7)	74.5 (15.8)																																																							
	Wel copd	geen copd																																																							
Fysiek functioneren	78.3 (28.9)	90.1 (15.0)																																																							
Rolbeperking fysiek	64.1 (40.2)	84.6 (29.9)																																																							
Pijn	64.8 (26.2)	80.1 (22.2)																																																							
Ervaren gezondheid	56.9 (20.7)	73.6 (16.7)																																																							
Vitaliteit	53.0 (19.9)	66.4 (16.9)																																																							
Sociaal functioneren	71.5 (27.5)	86.2 (20.1)																																																							
Rolbeperking emotioneel	67.4 (41.4)	84.5 (31.1)																																																							
Mentale gezondheid	63.8 (20.0)	74.8 (15.6)																																																							

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Astma/COPD</b>
	<p>Voor alle dimensies hebben personen met COPD een significant lagere kwaliteit van leven dan personen zonder COPD. Bij berekening van effect sizes blijkt de grootte van de verschillen tussen patienten en referenten groot te zijn voor ervaren gezondheid, klein voor rolbeperking emotieel en matig voor de overige dimensies.</p> <p>De gegevens van de ZUTPHEN-studie gelden voor een dusdanig specifieke groep dat ze hier niet zijn weergegeven.</p> <p>Patroon van scores (welke dimensies laagste scores) is voor astma en COPD vrijwel identiek.</p>
<b>Ziektekenmerken</b>	Geen info
<b>Verklaringen / achtergrondkenmerken</b>	Geen info
<b>Conclusie</b>	Zie resultaten
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- beide studies zijn bevolkingsstudies dwz institutionele bevolking niet in de studie. Ernstig zieke personen ontbreken daardoor.</li> <li>- Zutphen-studie: oude populatie, alleen mannen</li> <li>- MORGEN-studie: mist de oudste leeftijdsgroepen, specifieke plaatsen, maar die zijn wel verspreid over Nederland.</li> </ul>
<b>Overige opmerkingen</b>	Geen

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Astma/COPD</b>
<b>Studie</b>	Beltman JW et al. Functionele status van patiënten met chronische aandoeningen. Tijdschr Soc Gezondheidsz 1995; 73: 128-134
<b>Populatie</b>	Bevolkingsonderzoek naar hypertensie in provincie Groningen. 4070 personen ouder dan 60 jaar vragenlijst gekregen mbt chronische aandoeningen. Uiteindelijk onderzochte populatie 2773.
<b>Study design / methode</b>	Zelfrapportage van de chronische aandoeningen.  Regressie-analyse om relatie tussen functionele status score en chronische aandoeningen na te gaan. Hierbij is gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht. Afhankelijke variabele: score SF-36 of COOP/WONCA, onafhankelijke variabelen: leeftijd, geslacht, 13 chronische ziekten. Gestandaardiseerde schatters (beta's) gepresenteerd in artikel. Grotere schatter, functionele status beter voorspeld door die bepaalde aandoening.  In deze studie onderzochte ziekten: CVA, chronische bronchitis, andere longziekten, rugklachten, reuma of gewrichtsklachten, gezwellvorming, suikerziekte, ziekten zenuwstelsel, open been, aandoeningen schildklier, nierziekte, hoge bloeddruk en hartaanval.
<b>Meetinstrument(en)</b>	SF-36, COOP/WONCA
<b>Dimensies</b>	SF-36: 9 dimensies (fysiek functioneren, rolbeperking door fysieke problemen, pijn, sociaal functioneren, algemene mentale gezondheid, rolbeperking door emotionele problemen, vitaliteit, perceptie algemene gezondheid, veranderingen in gezondheidstoestand)  COOP/WONCA: lichamelijke toestand, psychische toestand, dagelijkse bezigheden, sociale contacten, veranderingen in gezondheidstoestand, algemene gezondheidstoestand
<b>Geslacht</b>	M/V verhouding 0,81
<b>Leeftijdsgroepen</b>	>= 60 jaar, vijf 5-jaars leeftijdsgroepen, laatste leeftijdscategorie is >= 85 jaar
<b>Resultaten</b>	<b>SF-36:</b> <i>Fysiek functioneren:</i> CVA de 5 <sup>e</sup> meest significante schatter van de 13 onderzochte chronische ziekten in deze studie. Rugklachten en reuma nemen de 1 <sup>e</sup> plaats in. Diabetes neemt 7 <sup>e</sup> plaats in. <u>Chronische bronchitis neemt 7<sup>e</sup> plaats in en 'andere longziekten' de 3<sup>e</sup> plaats.</u> <i>Rolbeperking door fysieke problemen:</i> CVA de 4 <sup>e</sup> meest significante voorspeller. Rugklachten neemt 1 <sup>e</sup> plaats in. Reuma en <u>'andere longziekten' nemen 2<sup>e</sup> plaats in</u> , diabetes de 8 <sup>e</sup> en <u>chronische bronchitis de 10<sup>e</sup>.</u> <i>Sociaal functioneren:</i> CVA de 5 <sup>e</sup> meest significante voorspeller. <u>'Andere longziekten' neemt 1<sup>e</sup> plaats in.</u> Reuma neemt de 2 <sup>e</sup> plaats in, diabetes de 7 <sup>e</sup> en chronische bronchitis is geen significante voorspeller. <i>Rolbeperking door emotionele problemen:</i> CVA 4 <sup>e</sup> meest significante voorspeller. <u>'Andere longziekten' neemt 1<sup>e</sup> plaats in.</u> Reuma neemt de 3 <sup>e</sup> plaats in en diabetes de 4 <sup>e</sup> . Chronische bronchitis is geen significante voorspeller. <i>Mentale gezondheid:</i> CVA 3 <sup>e</sup> meest significante voorspeller. Rugklachten neemt 1 <sup>e</sup> plaats in. <u>'Andere longziekten' staan ook op de 3<sup>e</sup> plaats</u> , reuma neemt 2 <sup>e</sup> plaats in, suikerziekte de 6 <sup>e</sup> , chronische bronchitis is geen significante voorspeller. <i>Pijn:</i> CVA 3 <sup>e</sup> meest significante voorspeller. Reuma neemt 1 <sup>e</sup> plaats in. <u>'Andere longziekten' neemt eveneens een 3<sup>e</sup> plaats in.</u> Chronische bronchitis en diabetes zijn geen significante voorspellers. <i>Vitaliteit:</i> CVA 5 <sup>e</sup> meest significante voorspeller. Rugklachten neemt 1 <sup>e</sup> plaats in. <u>'Andere longziekten' neemt 2<sup>e</sup> plaats in</u> , reuma de 3 <sup>e</sup> , diabetes is geen significante voorspeller. <i>Algemene gezondheid:</i> CVA 7 <sup>e</sup> meest significante voorspeller. <u>'Andere longziekten' neemt 1<sup>e</sup> plaats in</u> , reuma de 3 <sup>e</sup> , chronische bronchitis de 5 <sup>e</sup> en diabetes is geen significante voorspeller. <i>Verandering in gezondheid:</i> CVA 3 <sup>e</sup> meest significante voorspeller. <u>'Andere longziekten' neemt 1<sup>e</sup> plaats in</u> , reuma de 5 <sup>e</sup> en chronische bronchitis en diabetes zijn geen significante voorspellers.  <b>COOP/WONCA:</b> <i>Lichamelijke toestand:</i> CVA de 4 <sup>e</sup> meest significante voorspeller. Rugklachten neemt 1 <sup>e</sup>



<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Astma/COPD</b>
	<p>plaats in. Reuma en <u>'andere longziekten' nemen 2<sup>e</sup> plaats in</u>, chronische bronchitis de 7<sup>e</sup>, diabetes de 5<sup>e</sup>.</p> <p><i>Sociale contacten</i>: CVA de 4<sup>e</sup> meest significante voorspeller. <u>'Andere longziekten' en reuma nemen 1<sup>e</sup> plaats in</u>, diabetes de 6<sup>e</sup> en chronische bronchitis is geen significante voorspeller.</p> <p><i>Psychische toestand</i>: CVA de 5<sup>e</sup> meest significante voorspeller. Rugklachten neemt 1<sup>e</sup> plaats in. Reuma en <u>'andere longziekten' nemen de 2<sup>e</sup> plaats in</u>, diabetes de 4<sup>e</sup> en chronische bronchitis de 6<sup>e</sup>.</p> <p><i>Dagelijkse bezigheden</i>: CVA de 4<sup>e</sup> meest significante voorspeller. Rugklachten neemt 1<sup>e</sup> plaats in, reuma de 2<sup>e</sup>, <u>'andere longziekten' de 3<sup>e</sup></u> en diabetes de 5<sup>e</sup> en chronische bronchitis is geen significante voorspeller.</p> <p><i>Algemene gezondheidstoestand</i>: CVA de 5<sup>e</sup> meest significante voorspeller. Reuma neemt 1<sup>e</sup> plaats in, <u>'andere longziekten' de 2<sup>e</sup>, chronische bronchitis en diabetes de 7<sup>e</sup></u>.</p> <p><i>Veranderingen in gezondheidstoestand</i>: CVA geen significante voorspeller voor verandering. Alleen voor diabetes en rugklachten significante schatter gevonden.</p>
<b>Ziektekenmerken</b>	Geen info
<b>Verklaringen / achtergrondkenmerken</b>	Leeftijd en geslacht op meeste dimensies van SF-36 en COOP significante voorspeller onafhankelijk van de chronische ziekten.
<b>Conclusie</b>	<p>CVA neemt op meeste dimensies van de SF-36 een midden positie in: reuma en gewrichtsaandoeningen, <u>andere longziekten (zoals emfyseem) staan op de eerste posities</u>, diabetes daarentegen is vaak een minder goede voorspeller dan CVA van de verschillende dimensies van de SF-36.</p> <p>Resultaten van SF-36 en COOP/WONCA komen redelijk goed overeen.</p>
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- respons van 68%, jonge leeftijden sterk oververtegenwoordigd, percentage ouder dan 80 jaar zeer beperkt</li> <li>- geslachtsverdeling goede afspiegeling van opgeroepen populatie</li> <li>- provincie Groningen</li> <li>- bevolkingsonderzoek, daarin participeert vaak een relatief gezonde groep (zelfselectie bias)</li> <li>- chronische ziekten zelf gerapporteerd</li> </ul>
<b>Overige opmerkingen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Co-morbiditeit komt in dit artikel wel aan de orde, maar niet concreet de combinatie van ziekten die er in de populatie voorkomen</li> </ul>

Ziekte/aandoening	Astma/COPD
<b>Studie</b>	Edlinger et al. De kwaliteit van leven (RAND-36) in twee Nederlandse populaties. TSG 1998; 76: 211-219
<b>Populatie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- MORGEN-project: Amsterdam, Maastricht, Doetinchem, 20-60 jaar, steekproef uit de populatie, vragenlijst toegestuurd. Alle gegevens van 4423 respondenten aanwezig.</li> <li>- Zutphen Ouderen Studie: mannen, Zutphen, geboortecohort 1900-1920. Alle gegevens van 318 respondenten aanwezig.</li> <li>- Prevalentie van chronische aandoeningen: MORGEN beroerte 1%, diabetes 1%, astma 4%; Zutphen beroerte 10%, diabetes 10%, astma 7%</li> <li>- Verder zijn ook nog hartinfarct en kanker als chronische ziekte meegenomen.</li> </ul>
<b>Study design / methode</b>	Gemiddelde scores gecorrigeerd voor geslacht, leeftijd, samenlevingsvorm, opleiding, regio en onderzoeksgroep zijn berekend voor de cases met verschillende aandoeningen en voor de cases zonder die bepaalde aandoening. Verschillen in gemiddelde scores voor degenen met en zonder bepaalde chronische ziekte zijn berekend.
<b>Meetinstrument(en)</b>	RAND-36
<b>Dimensies</b>	8 dimensies: fysiek functioneren, rolbeperking tgv fysiek functioneren, pijn, algemene gezondheidsbeleving, vitaliteit, sociaal functioneren, rolbeperking tgv emotionele gezondheidsproblemen, mentale gezondheid
<b>Geslacht</b>	MORGEN: 46% mannen, 54% vrouwen Zutphen: 100% mannen
<b>Leeftijdsgroepen</b>	MORGEN: gemiddelde leeftijd 42 (SD 11) Zutphen: gemiddelde leeftijd 79 (SD 4)
<b>Resultaten</b>	<p><u>Astma:</u> Verschillen in kwaliteit van leven tussen personen met en zonder astma liggen tussen de 4 en 10 punten voor de verschillende dimensies. Verschillen zijn het grootst voor rolbeperking fysiek functioneren (<math>\pm 10</math> punten) en het kleinst voor pijn (<math>\pm 5</math> punten) en rolbeperking emotioneel functioneren (<math>\pm 4</math> punten). Betrouwbaarheidsintervallen zijn smal. Overeenstemming van respondenten was groot onder astma patienten.</p> <p><u>RAND-36 scores:</u> Fysiek functioneren: 82* (M), 66 (Z) Rolbeperking fysiek: 73* (M), 51* (Z) Pijn: 77* (M), 79 (Z) Ervaren gezondheid: 63* (M), 52* (Z) Vitaliteit: 60* (M), 50* (Z) Sociaal functioneren: 81* (M), 72* (Z) Rolbeperking emotioneel: 79 (M), 80 (Z) Mentale gezondheid: 69* (M), 71* (Z) * means significant verschillend van degenen zonder die chronische ziekte</p>
<b>Ziektekenmerken</b>	Geen info
<b>Verklaringen / achtergrondkenmerken</b>	Met multi-pele regressie analyse is gekeken naar de relatie tussen een dimensie van de RAND enerzijds en demografische variabelen en de chronische ziekten anderzijds. Kwaliteit van leven vrouwen op alle dimensies slechter dan die van mannen, alleenwonenden een slechtere kwaliteit van leven voor de psychosociale dimensies, hogere opleiding hogere kwaliteit van leven vooral voor de lichamelijke dimensies. Leeftijd negatief gecorreleerd met kwaliteit van leven voor alle lichamelijke dimensies. Dit geldt voor hele populatie.
<b>Conclusie</b>	Mensen met en zonder astma vertoonden duidelijke verschillen op alle dimensies. Betrouwbaarheids intervallen zijn klein dwz relatief weinig variatie in de groep astma patienten tav beoordeling kwaliteit van leven. M.n. voor rolbeperking fysiek, algemene gezondheid, fysiek functioneren en vitaliteit hebben astma patienten een verminderde kwaliteit van leven.
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Specifieke plaatsen in Nederland</li> <li>- Wel populatie uit algemene bevolking</li> <li>- Zutphen alleen mannen</li> <li>- MORGEN-project: respons 45%, non-respondenten, jonger dan totale populatie en vaker man. Zutphen: respons 74%, non-respondenten gemiddeld ouder, lagere SES, slechtere ervaren gezondheid, minder vaak zelfstandig wonend</li> <li>- Zelfrapportage van de ziekten</li> </ul>

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Astma/COPD</b>
	- Twee groepen ontbreken in de populatie: vrouwen van 60 jaar en ouder en mannen van 60-74 jaar. -
<b>Overige opmerkingen</b>	Geen

Ziekte/aandoening	Astma/COPD
<b>Studie</b>	De Haes JCJM et al. Adaptieve opgaven bij chronische ziekte. Onderzoeksprogramma chronisch zieken, 1997
<b>Populatie</b>	<p>7 databestanden die interessant zijn voor astma/COPD</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- NIA/TNO: astma/cara, 5 provincies (Drenthe, Groningen, Limburg, Noord-Holland, Zuid-Holland), werving cases via ziekenhuizen, diagnose gesteld door behandelend arts, patiënten vragenlijst thuis invullen, 534 patiënten deelgenomen van de 1335 benaderde patiënten</li> <li>- MORGEN: beroerte, diabetes, astma, Amsterdam, Doetinchem, Maastricht, 4946 personen onderzocht, respons is 45%, zelfgerapporteerde diagnose</li> <li>- NIVEL: reuma/artrose, astma/chronische bronchitis/emfyseem, werving cases via huisartsen in Amsterdam/Tilburg, via ziekenhuizen in Tilburg+instituut in A'dam, 336 reuma/artrose patiënten, 259 cara, diagnose door huisarts of specialist, vragenlijst door patiënt thuis ingevuld, alle patiënten thuiswonend. CARA-patiënten waren allen geworven via de huisarts.</li> <li>- Zutphen Ouderen Studie: diabetes, astma, hernia/artrose/reuma, slechtiendheid (allen door zelfrapportage), CVA (door specialist gediagnosticeerd), 343 personen (= 74% respons)</li> <li>- WOK: astma/COPD, 24 huisartspraktijken uit oosten van het land (Drenthe tot Limburg), exclusie van patiënten onder behandeling van specialist, ernstige lichamelijke of psychische problemen, Nederlandse taal niet machtig, 647 patiënten, vaststellen ernst en diagnose mbv longfunctiemeting en voorkomen van symptomen</li> <li>- GLAS: Groningen, Friesland en Drenthe, 8723 zelfstandig wonende huisartspatiënten, respons 62%, 610 patiënten astma/chronische bronchitis, 193 longziekten als emfyseem, 159 beroerte, 379 diabetes, 1195 reuma en gewrichtsaandoeningen (incl. artrose), diagnose door zelfrapportage</li> <li>- GLOBE: Eindhoven en omgeving, deelstudie LS-SEVM is gebruikt, 3968 respondenten waarvan 72% respons, gegevens van 1762 patiënten gebruikt w.o. 234 diabetes, 634 CARA, diagnose via zelfrapportage, oververtegenwoordiging lage/hoge welstand, bewoners stad, 45 jaar en ouder.</li> </ul>
<b>Study design / methode</b>	<p>In studie wordt gekeken:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. of er een effect is van achtergrondkenmerken (leeftijd, geslacht, opleiding, leefsituatie, co-morbiditeit, etniciteit, ziekte-ernst) op kwaliteit van leven.</li> <li>2. of binnen ziekteclusters verschillen zijn tussen ziekten in kwaliteit van leven (bv. vergelijking van de resultaten van verschillende populaties met zelfde ziekte)</li> <li>3. of er verschil in kwaliteit van leven is tussen groepen chronische ziekten. Dit ook uitgesplitst naar dimensies.</li> </ol> <p>In de bijlage van dit rapport worden voor verschillende ziekten en verschillende populaties kwaliteit van leven scores gegeven. Ook naar verschillende achtergrondkenmerken. M.n. die gegevens zijn gebruikt in deze samenvatting.</p>
<b>Meetinstrument(en)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- NIA/TNO: SF-36</li> <li>- MORGEN: SF-36</li> <li>- NIVEL: SF-36</li> <li>- Zutphen Ouderen Studie: SF-36, daarnaast ook nog VOEG, ADL en Zung</li> <li>- WOK: SF-36 en ziekte specifiek instrument</li> <li>- GLAS: SF-20 uitgebreid met 4 items voor vitaliteit: SF-24</li> <li>- GLOBE: NHP</li> </ul>
<b>Dimensies</b>	In de algemene resultaten van de studie zijn vaak de dimensies emotionele rolbeperking, verandering gezondheidstoestand uit de analyses gelaten omdat die niet in de SF-24 voorkomen. Echter in de tabellen in de bijlagen is wel voor alle dimensies (voor de SF-36) de gemiddelde score per diagnosegroep weergegeven.
<b>Geslacht</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zutphen Ouderen Studie: 100% mannen</li> <li>- Overige studies geen bijzonderheden t.a.v. geslachtsverdeling</li> </ul>
<b>Leeftijdsgroepen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- NIA/TNO: 18-45 jaar</li> <li>- MORGEN: 20-60 jaar</li> <li>- NIVEL: = 18 jaar</li> <li>- Zutphen Ouderen Studie: 75-95 jaar</li> <li>- WOK: = 18 jaar</li> </ul>

Ziekte/aandoening	Astma/COPD
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- GLAS: &gt; 57 jaar</li> <li>- GLOBE: 15-74 jaar, oververtegenwoordiging = 45 jaar</li> </ul>
<b>Resultaten</b>	<p><u>NIA/TNO (astma):</u>  Fysiek functioneren: 77 (22.4)  Rolbeperking fysiek: 72 (37.9)  Pijn: 82 (23.6)  Ervaren gezondheid: 51 (22.5)  Vitaliteit: 55 (19.6)  Sociaal functioneren: 76 (25.2)  Rolfunctioneren emotioneel: 82 (34.2)  Geestelijke gezondheid: 71 (18.8)  Gezondheidsverandering: 54 (24.3)  Fysiek hogere orde: 50 (7.8)  Mentaal hogere orde: 44 (9.9)  Geen werk: 30%</p> <p><u>MORGEN (astma):</u>  Fysiek functioneren: 81.6 (19.4)  Rolbeperking fysiek: 72.2 (38.4)  Pijn: 75.8 (24.9)  Ervaren gezondheid: 61.7 (21.9)  Vitaliteit: 59.9 (20.6)  Sociaal functioneren: 79.9 (25.0)  Rolfunctioneren emotioneel: 77.4 (38.5)  Geestelijke gezondheid: 67.7 (20.2)  Gezondheidsverandering: 52.4 (18.6)  Fysiek hogere orde: 48.1 (9.2)  Mentaal hogere orde: 46.3 (12.6)  Geen werk: 38%</p> <p><u>GLAS (astma/chronische bronchitis):</u>  Fysiek functioneren: 54.7 (30.6)  Rolbeperking: 58.8 (45.4)  Pijn: 38.0 (32.3)  Ervaren gezondheid: 52.2 (25.5)  Vitaliteit: 61.9 (20.3)  Sociaal functioneren: 69.8 (29.5)  Geestelijke gezondheid: 71.4 (19.9)</p> <p><u>GLAS (andere longziekten als emfyseem):</u>  Fysiek functioneren: 44.9 (30.0)  Rolbeperking: 48.9 (46.3)  Pijn: 41.8 (34.4)  Ervaren gezondheid: 40.7(24.9)  Vitaliteit: 56.0 (20.8)  Sociaal functioneren: 60.1 (31.2)  Geestelijke gezondheid: 69.7 (21.4)</p> <p><u>NIVEL (cara: astma/chronische bronchitis/longemfyseem):</u>  Fysiek functioneren: 53.6 (28.5)  Rolbeperking fysiek: 39.7 (44.1)  Pijn: 64.3 (24.5)  Ervaren gezondheid: 41.8 (21.7)  Vitaliteit: 49.6 (20.4)  Sociaal functioneren: 58.0 (28.9)  Rolfunctioneren emotioneel: 65.3 (43.5)  Geestelijke gezondheid: 66.1 (20.6)  Gezondheidsverandering: 56.0 (23.7)  Fysiek hogere orde: 51.5 (6.9)  Mentaal hogere orde: 50.2 (9.9)</p>

Ziekte/aandoening	Astma/COPD
	<p><u>WOK (cara):</u>  Fysiek functioneren: 79.3 (licht), 73.6 (mild), 60.2 (ernstig)  Rolbeperking fysiek: 72.2 (licht), 70.2 (mild), 61.1 (ernstig)  Pijn: 80.1 (licht), 81.7 (mild), 82.4 (ernstig)  Ervaren gezondheid: 59.6 (licht), 58.4 (mild), 53.5 (ernstig)  Vitaliteit: 60.8 (licht), 61.9 (mild), 61.0 (ernstig)  Sociaal functioneren: 80.5 (licht), 79.4 (mild), 78.4 (ernstig)  Rolfunctioneren emotioneel: 80.0 (licht), 81.4 (mild), 73.7 (ernstig)  Geestelijke gezondheid: 73.4 (licht), 72.8 (mild), 72.0 (ernstig)  Gezondheidsverandering: 2.9 (licht), 2.8 (mild), 2.9 (ernstig)  Fysiek hogere orde: 47.4 (licht), 46.2 (mild), 42.7 (ernstig)  Mentaal hogere orde: 48.3 (licht), 49.1 (mild), 49.3 (ernstig)  Geen werk: 41% (licht), 61% (mild), 71% (ernstig)</p> <p><u>GLOBE (cara):</u>  Emotionele stabiliteit: 8.0 (licht), 9.2 (matig), 12.2 (ernstig)  Energie: 11.6 (licht), 20.1 (matig), 32.3 (ernstig)  Fysieke mobiliteit: 10.7 (licht), 14.6 (matig), 18.1 (ernstig)  Pijn: 12.6 (licht), 16.9 (matig), 20.4 (ernstig)  Slaap: 10.7 (licht), 17.8 (matig), 21.0 (ernstig)  Sociale isolatie: 3.7 (licht), 5.5 (matig), 6.7 (ernstig)  Geen werk: 66% (licht), 76% (matig), 80% (ernstig)  (verschillen tussen ernststadia van de ziekten zijn niet significant voor emotionele stabiliteit en sociale isolatie)</p> <p>ZUTPHEN-studie: omdat de studie-populatie van de Zutphen-studie zo specifiek is worden de resultaten hier niet weergegeven.</p> <p>Andere longziekten (o.a. emfyseem) hebben een ongunstiger kwaliteit van leven dan astma. Resultaten voor astma verschillen per studie afhankelijk van de leeftijd van de populatie en of er sprake was van zelfrapportage of diagnose door specialisten.</p>
<b>Ziektekenmerken</b>	<p><u>GLOBE:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>CARA</i>: op de dimensies energie, fysieke mobiliteit, pijn en slaap slechter functioneren naarmate ernst van ziekte toeneemt. Dit geldt niet voor emotionele stabiliteit en sociale isolatie. Daarnaast neemt het percentage werkenden af met ernst van de ziekte.</li> </ul> <p><u>WOK:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>CARA</i> (licht, mild, ernstig): op 4 dimensies van de SF-36 (lichamelijke functioneren, lichamelijke rolbeperkingen, ervaren gezondheid, emotionele rolbeperking) werd een slechtere QoL gemeten naarmate ziekte ernstiger. Ook op de fysieke hogere orde factor wordt dit verschil naar ziekte-ernst gezien; niet op de psychische hogere orde factor. Patienten met ernstiger longaandoening werkten minder vaak dan patienten met lichte of milde aandoening</li> </ul>
<b>Verklaringen / achtergrondkenmerken</b>	<p><u>Leeftijd:</u>  <u>MORGEN</u>: kwaliteit van leven neemt af bij toename van de leeftijd. Er is geen effect aanwezig voor RFE en GV; is klein voor P, EG, V, SF, GG; is matig FF, RFL.  <u>GLAS: astma</u>: De kwaliteit van leven neemt af met toename van de leeftijd. Er is geen effect voor P, EG; is klein voor RFL, V, SF, GG; is matig voor FF  <u>Emfyseem</u>: De kwaliteit van leven neemt af met toename van de leeftijd. Er is geen effect voor RFL, P, EG, GG; is klein voor FF, V, SF.</p> <p><u>Geslacht:</u>  <u>MORGEN</u>: De kwaliteit van leven is van mannen beter dan voor vrouwen. Er is geen verschil tussen mannen en vrouwen voor GV. Voor de overige dimensies zijn de verschillen klein.  <u>GLAS: astma</u>: De kwaliteit van leven is van mannen beter dan van vrouwen. Er zijn geen verschillen voor RFL, EG; kleine verschillen voor FF, P, V en SF; matige verschillen voor GG.  <u>Emfyseem</u>: De kwaliteit van leven is van mannen beter dan van vrouwen. Er zijn geen</p>

Ziekte/aandoening	Astma/COPD
	<p>verschillen voor EG, V, SF; kleine verschillen voor FF, RFL, P; matige verschillen voor GG.</p> <p><i>Opleiding:</i>  <u>MORGEN</u>: de kwaliteit van leven is voor lager opgeleiden slechter dan voor hoger opgeleiden. Er is geen verschil voor RFE; klein verschil voor RFL, EG, V, SF, GG, GV; matig verschil voor P en een groot verschil voor FF.  <u>GLAS</u>: <i>astma</i>: de kwaliteit van leven is voor lager opgeleiden slechter dan voor hoger opgeleiden. Voor FF en P zijn er kleine verschillen. Voor de overige dimensies zijn er geen verschillen.  <i>Emfyseem</i>: de kwaliteit van leven is voor lager opgeleiden slechter dan voor hoger opgeleiden. Voor RFL, SF en P zijn er kleine verschillen. Voor de overige dimensies zijn er geen verschillen.</p> <p><i>Leefsituatie:</i>  <u>MORGEN</u>: de kwaliteit van leven van samenlevenden is beter dan voor alleen levenden. Er zijn geen verschillen voor FF, P, EG en GV; verschillen zijn klein voor RFL, V, SF, RFE en GG.  <u>GLAS</u>: <i>astma</i>: de kwaliteit van leven is voor samenlevenden beter dan voor alleen levenden. Er zijn geen verschillen voor P; kleine verschillen voor FF, RFL, EG, V, SF; matige verschillen voor GG.  <i>Emfyseem</i>: de kwaliteit van leven is voor samenlevenden beter dan voor alleen levenden. Er zijn geen verschillen voor EG en V; kleine verschillen voor FF, RFL, P, SF; matige verschillen voor GG.</p> <p><i>Etniciteit:</i>  <u>MORGEN</u>: geen gegevens over aanwezig.  <u>GLAS</u>: geen gegevens over aanwezig</p> <p><i>Comorbiditeit:</i>  <u>MORGEN</u>: kwaliteit van leven is minder in het geval van comorbiditeit. De verschillen zijn klein voor GV; matig voor FF, P, EG, V, GG; groot voor RFL, SF, RFE.  <u>GLAS</u>: <i>astma</i>: kwaliteit van leven is minder in het geval van comorbiditeit. Er zijn kleine verschillen voor GG; matige verschillen voor FF, RFL, V, SF; en grote verschillen voor P, EG.  <i>Emfyseem</i>: kwaliteit van leven is minder in het geval van comorbiditeit. De verschillen zijn klein voor V, SF en GG; matig voor RFL, P, EG, FF.</p>
<b>Conclusie</b>	<p>Studies laten verschillende scores voor kwaliteit van leven zien op de verschillende dimensies. Dit is o.a. afhankelijk van de leeftijdsrange van de populatie en of het alleen om astma of ook om andere longziekten gaat. Uit alle studies komt naar voren dat de kwaliteit van leven het laagst is voor ervaren gezondheid en vitaliteit in vergelijking met de andere domeinen. Bij studies met een oudere populatie (GLAS), voor 'andere longziekten' of voor ernstiger vormen van astma wordt ook een lage kwaliteit van leven gezien voor fysiek functioneren en rolfunctioneren fysiek in vergelijking met de andere dimensies.</p>
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- WOK: relatief gezonde personen, alleen onder behandeling bij huisarts</li> <li>- GLAS: leeftijd van niet-deelnemers hoger dan van deelnemers, personen van 80 jaar en ouder ondervetegenwoordigd vergeleken met CBS-cijfers</li> <li>- Overige studies zie aanduiding van de leeftijdsranges en regio's waar de populaties uit komen.</li> </ul>
<b>Overige opmerkingen</b>	Geen

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Astma/COPD</b>
<b>Studie</b>	Jans MP, Schellevis FG, van Eijck JT. The Nottingham Health Profile: score distribution, internal consistency and validity in asthma and COPD patients. Qual Life Res 1999; 8: 501-7
<b>Populatie</b>	19 huisartspraktijken in het Noord-westen van Nederland, zowel rurale als urbane gebieden. Potentele astma en COPD-patienten door huisarts onderzocht om juiste diagnose vast te stellen. Exclusie van patienten die bij longarts onder behandeling waren, geen ziekte waardoor korte levensverwachting, geen andere ziekte die longfunctie aantast.
<b>Study design / methode</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cross-sectionele studie</li> <li>- Resultaten apart gepresenteerd voor astma en COPD</li> <li>- Studie gericht op validatie van NHP in astma/COPD populatie</li> <li>- Score verdelingen, interne consistentie en validiteit geanalyseerd</li> <li>- Naast NHP gegevens verzameld over slaapstoornissen, ademhalingsproblemen, dyspnoe, Peak Expiratory Flow Rate, comorbiditeit en frequentie huisartsbezoek</li> </ul>
<b>Meetinstrument(en)</b>	NHP
<b>Geslacht</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- astma 37% mannen</li> <li>- COPD 43% mannen</li> </ul>
<b>Leeftijdsgroepen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 16-70 jaar</li> <li>- gemiddelde leeftijd astma patienten 36 jaar; gemiddelde leeftijd COPD patienten 57 jaar.</li> </ul>
<b>Resultaten</b>	De slechtste scores (minst goede kwaliteit van leven) voor zowel astma als COPD patienten gevonden voor de dimensies energie en slaap. Kwaliteit van leven was iets minder goed voor alle dimensies voor COPD patienten dan voor astma patienten. Dit zou echter ook verklaard kunnen worden uit het feit dat de COPD patienten gemiddeld 20 jaar ouder waren dan de astma patienten.
<b>Ziektekenmerken</b>	Geen info
<b>Verklaringen / achtergrondkenmerken</b>	Er zijn alleen gegevens naar de aanwezigheid van comorbiditeit gegeven. Voor zowel astma als COPD patienten zijn de scores op de dimensies fysieke mobiliteit, pijn en energie significant verhoogd voor patienten met comorbiditeit tov patienten zonder comorbiditeit.
<b>Conclusie</b>	Kwaliteti van leven sterkst aangetast voor de dimensies energie en slaap voor zowel astma als COPD-patienten.
<b>Representativiteit</b>	- huisartspopulatie dus waarschijnlijk relatief milde vormen van astma/COPD
<b>Overige opmerkingen</b>	Geen



Ziekte/aandoening	Astma/COPD
<b>Studie</b>	Kempen GIJM et al. Adaptive responses among Dutch elderly: the impact of eight chronic medical conditions on health-related quality of life. American Journal of Public Health 1997; 87: 38-44
<b>Populatie</b>	Groningen Longitudinal Aging Study (GLAS), N=5279, 494 astma/chronische bronchitis patienten. Patienten afkomstig uit 27 huisartspraktijken. Patienten zijn zelfstandig wonend of in aangepaste woonruimte voor ouderen
<b>Study design / methode</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- prospective follow-up study</li> <li>- resultaten baseline meting gepresenteerd in dit artikel</li> <li>- baseline meting was een interview en een post-enquete</li> <li>- alleen die aandoeningen werden genoteerd waarvoor een huisarts of specialist de laatste 12 maanden was geconsulteerd of waarvoor medicijnen gebruikt werden</li> </ul>
<b>Meetinstrument(en)</b>	SF-20
<b>Geslacht</b>	44% mannen, 56% vrouwen
<b>Leeftijdsgroepen</b>	57 jaar en ouder, 57% jonger dan 69 jaar en 11% ouder dan 80 jaar
<b>Resultaten</b>	<p>SF-20 scores:</p> <p>Fysiek functioneren: 53.1 (SD 30.3)  Rolbeperking fysiek: 56.5 (SD 46.1)  Sociaal functioneren: 68.3 (SD 29.5)  Ervaren gezondheid: 50.0 (SD 25.5)  Pijn: 38.9 (SD 32.3)  Mentale gezondheid: 71.0 (SD 20.2)</p> <p>De scores verschilden significant van degenen die geen astma hadden en ook van degenen die geen enkele chronische ziekte hadden. Dit resultaat bleef bestaan na correctie voor leeftijd, geslacht, opleiding, comorbiditeit.</p> <p>Naast astma/chronische bronchitis zijn in deze studie ook nog diabetes, hartziekte, hypertensie, rugklachten, reuma/gewrichtsklachten, migraine/chronische hoofdpijn en huidziekten geanalyseerd. De scores van astma/chronische bronchitis op de verschillende dimensies kwam sterk overeen met die van diabetes en van hartziekte.</p> <p>Uit een regressie-analyse bleek dat van de 8 onderzochte chronische aandoeningen astma/chronische bronchitis op de dimensies fysiek functioneren, rolfunctioneren, pijn en geestelijke gezondheid een 4<sup>e</sup>/5<sup>e</sup> plaats innam (gecorrigeerd voor lft, geslacht, opleiding en comorbiditeit). Op de dimensies sociaal functioneren en ervaren gezondheid nam astma de 2<sup>e</sup> plaats in dwz dat er 1 andere aandoening was waarvoor de kwaliteit van leven nog slechter was dan die van astma.</p>
<b>Ziektekenmerken</b>	Geen info
<b>Verklaringen / achtergrondkenmerken</b>	Naast de 8 chronische ziekten waren leeftijd, geslacht, opleiding en comorbiditeit in de regressie-analyse meegenomen. Geslacht is significant geassocieerd met fysiek functioneren, rolbeperking, sociaal functioneren en mentale gezondheid. Leeftijd is significant geassocieerd met fysiek functioneren, rolbeperking en sociaal functioneren. Opleiding is significant geassocieerd met sociaal functioneren, ervaren gezondheid en mentale gezondheid. Comorbiditeit is significant geassocieerd met alle dimensies.
<b>Conclusie</b>	Kwaliteit van leven van astma patienten m.n. aangetast voor het fysiek functioneren, rolbeperking fysiek en ervaren gezondheid. In vergelijking met andere chronische aandoeningen is de kwaliteit van leven voor astma slechter dan voor de meeste andere aandoeningen als het gaat om sociaal functioneren en ervaren gezondheid. Voor de andere dimensies neemt astma een middenpositie in.
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- de non-respons was ongeveer 38%, de non-respons was groter onder vrouwen dan onder mannen (41% vs. 37%) en de non-respons nam toe met de leeftijd.</li> <li>- Geen significante verschillen tussen respondenten en non-respondenten wat betreft voorkomen ischemische hartziekte, hartfalen en chronische ziekten van het bewegingsapparaat</li> <li>- Marginale verschillen wat betreft prevalentie chronische ziekten en</li> </ul>

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Astma/COPD</b>
	beperkingen tussen respondenten en non-respondenten. - Non-response in de zeer ernstige zieken (kanker, ernstige depressie) en de zeer gezonden (laatste jaar niet huisarts geconsulteerd).
<b>Overige opmerkingen</b>	Geen

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Astma/COPD</b>
<b>Studie</b>	Kempen GI et al. Morbidity and quality of life and the moderating effect of level of education in the elderly. <i>Social Science and Medicine</i> 1999; 49: 143-9
<b>Populatie</b>	Groningen Longitudinal Aging Study (GLAS), N=5279, 494 astma/chronische bronchitis patienten. Patienten afkomstig uit 27 huisartspraktijken. Patienten zijn zelfstandig wonend of in aangepaste woonruimte voor ouderen
<b>Study design / methode</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- prospective follow-up study</li> <li>- resultaten baseline meting gepresenteerd in dit artikel</li> <li>- baseline meting was een interview en een post-enquete</li> <li>- alleen die aandoeningen werden genoteerd waarvoor een huisarts of specialist de laatste 12 maanden was geconsulteerd of waarvoor medicijnen gebruikt werden</li> </ul>
<b>Meetinstrument(en)</b>	SF-20
<b>Geslacht</b>	44% mannen, 56% vrouwen
<b>Leeftijdsgroepen</b>	57 jaar en ouder, 57% jonger dan 69 jaar en 11% ouder dan 80 jaar
<b>Resultaten</b>	<p>Associatie van 4 chronische ziekten (COPD, aandoeningen bewegingsapparaat, hartziekten en diabetes) met 6 SF-20 dimensies, gecorrigeerd voor leeftijd, geslacht, comorbiditeit en opleiding. Ook gekeken of interactie van opleiding met chronische aandoening samenhangt met score op de verschillende dimensies van kwaliteit van leven.</p> <p>Significante associatie van chronische non-specifieke longziekten met alle 6 SF-20 dimensies. Het verband was het sterkst voor ervaren gezondheid en het minst sterk voor pijn en geestelijke gezondheid. Verbanden voor CNSLD waren vergelijkbaar met die voor hartziekten.</p>
<b>Ziektekenmerken</b>	Geen info
<b>Verklaringen / achtergrondkenmerken</b>	Er is een zelfstandig significant effect van leeftijd op fysiek functioneren, rolbeperking, en sociaal functioneren; van comorbiditeit met alle dimensies; van geslacht met alle dimensies behalve ervaren gezondheid en van opleiding met fysiek functioneren, sociaal functioneren, ervaren gezondheid en mentale gezondheid. Er was geen enkel effect van de interactie van 1 van de chronische aandoeningen met opleiding.
<b>Conclusie</b>	CNSLD tast de kwaliteit van leven aan op alle dimensies, maar m.n. op ervaren gezondheid. Kwaliteit van leven voor CNSLD op de verschillende dimensies is vergelijkbaar met hartziekten.
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- de non-respons was ongeveer 38%, de non-respons was groter onder vrouwen dan onder mannen (41% vs. 37%) en de non-respons nam toe met de leeftijd.</li> <li>- Geen significante verschillen tussen respondenten en non-respondenten wat betreft voorkomen ischemische hartziekte, hartfalen en chronische ziekten van het bewegingsapparaat</li> <li>- Marginale verschillen wat betreft prevalentie chronische ziekten en beperkingen tussen respondenten en non-respondenten.</li> <li>- Non-response in de zeer ernstige zieken (kanker, ernstige depressie) en de zeer gezonden (laatste jaar niet huisarts geconsulteerd).</li> </ul>
<b>Overige opmerkingen</b>	Geen

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Astma/COPD</b>																											
<b>Studie</b>	Van der Molen T, Postma DS, Schreurs AJM, Bosveld HEP, Sears MR, Meyboom-de Jong B. Discriminative aspects of two generic and two asthma-specific instruments: relation with symptoms, bronchodilator use and lung function in patients with mild asthma. <i>Quality of Life Research</i> 1997; 6: 353-361																											
<b>Populatie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Patienten van 5 poliklinieken en 44 huisartspraktijken</li> <li>- 65 huisartspatienten, 45 polipatienten</li> <li>- diagnose door arts</li> <li>- patienten moesten regelmatig inhalatie corticosteroiden gebruiken en ten minste 10 inhalaties de laatste 14 dagen voor deelname aan de studie gebruikt hebben (milde tot matige astma)</li> </ul>																											
<b>Study design / methode</b>	<p>Onderdeel van een internationale multicentre studie naar de effectiviteit van een langdurig werkzame b2-antagonist. Alleen resultaten van de Nederlandse deelnemers zijn in dit artikel gepresenteerd. Doelstelling van deze studie was om de construct validiteit van 2 astma-specifieke en 2 generieke meetinstrumenten te onderzoeken door de uitkomst te vergelijken met longfunctiemetingen.</p> <p>Patienten hielden een dagboek van hun astma symptomen en registreerden de ochtend en avond peak respiratory flow (PEF), gedurende 1 maand.</p> <p>Na 1 maand werden de 4 meetinstrumenten ingevuld door de patient en werden longfunctiemetingen gedaan (op zelfde dag als invullen meetinstrumenten).</p> <p>Uitkomsten van de kwaliteit van leven domeinen werde gecorreleerd aan de longfunctiemetingen en de symptoomscores (dagboek).</p> <p>Uitkomsten vergeleken met normwaarden van Jenkinson et al. 1993 en met Van der Zee et al. 1993</p>																											
<b>Meetinstrument(en)</b>	SF-36, Psychological and General Well Being index, en 2 astma-specifieke instrumenten																											
<b>Geslacht</b>	54%																											
<b>Leeftijdsgroepen</b>	19-75 jaar, gemiddeld 44 jaar																											
<b>Resultaten</b>	<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 60%;"></th> <th style="width: 20%; text-align: center;">Astma</th> <th style="width: 20%; text-align: center;">referentiepopulatie</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Fysiek functioneren</td> <td style="text-align: center;">71.9</td> <td style="text-align: center;">82.0</td> </tr> <tr> <td>Sociaal functioneren</td> <td style="text-align: center;">87.3</td> <td style="text-align: center;">86.9</td> </tr> <tr> <td>Rolbeperking fysiek</td> <td style="text-align: center;">74.5</td> <td style="text-align: center;">79.4</td> </tr> <tr> <td>Rolbeperking emotioneel</td> <td style="text-align: center;">78.0</td> <td style="text-align: center;">84.1</td> </tr> <tr> <td>Geestelijke gezondheid</td> <td style="text-align: center;">80.3</td> <td style="text-align: center;">76.8</td> </tr> <tr> <td>Vitaliteit</td> <td style="text-align: center;">67.8</td> <td style="text-align: center;">67.6</td> </tr> <tr> <td>Pijn</td> <td style="text-align: center;">62.7</td> <td style="text-align: center;">79.5</td> </tr> <tr> <td>Algemene gezondheid</td> <td style="text-align: center;">62.2</td> <td style="text-align: center;">72.2</td> </tr> </tbody> </table> <p>De kwaliteit van leven is met name verslechterd voor fysiek functioneren, pijn en algemene gezondheidsbeleving voor astma patienten in vergelijking met de referentiepopulatie (sd's waren niet aanwezig).</p>		Astma	referentiepopulatie	Fysiek functioneren	71.9	82.0	Sociaal functioneren	87.3	86.9	Rolbeperking fysiek	74.5	79.4	Rolbeperking emotioneel	78.0	84.1	Geestelijke gezondheid	80.3	76.8	Vitaliteit	67.8	67.6	Pijn	62.7	79.5	Algemene gezondheid	62.2	72.2
	Astma	referentiepopulatie																										
Fysiek functioneren	71.9	82.0																										
Sociaal functioneren	87.3	86.9																										
Rolbeperking fysiek	74.5	79.4																										
Rolbeperking emotioneel	78.0	84.1																										
Geestelijke gezondheid	80.3	76.8																										
Vitaliteit	67.8	67.6																										
Pijn	62.7	79.5																										
Algemene gezondheid	62.2	72.2																										
<b>Ziektekenmerken</b>	Geen info																											
<b>Verklaringen / achtergrondkenmerken</b>	Er zijn geen scores naar leeftijd en geslacht gegeven in dit artikel. Wel zijn er gegevens over de correlatie tussen de kwaliteit van leven scores en de longfunctiemetingen en de symptoomscores (dagboekjes) door de patienten zelf. De subjectieve symptoomscores correleerden het sterkst met zowel de fysieke als psychische deelscore van de SF-36. De longfunctiemetingen correleerden, zij het minder sterk, alleen met de fysieke deelscore.																											
<b>Conclusie</b>	Deze astmapatientenpopulatie matig aangetast in de kwaliteit van leven als je dat vergelijkt met de referentiepopulatie (3000 inwoners uit Emmen).																											

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Astma/COPD</b>
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- goede representativiteit omdat zowel poli- als huisartspatienten deelnamen aan de studie</li><li>- over de regio is niets bekend</li><li>- brede leeftijdsgroep</li></ul>
<b>Overige opmerkingen</b>	Geen

Ziekte/aandoening	Astma/COPD												
<b>Studie</b>	Van Schayk CP, Rutten MPMH, Van den Boom G et al. Longfunctie en ervaren gezondheid bij patiënten met astma of chronisch obstructieve longziekten in longitudinaal onderzoek. Huisarts en Wetenschap 1995; 38: 132-138												
<b>Populatie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 223 patiënten uit 29 huisartspraktijken</li> <li>- alle patiënten hadden milde tot matige astma</li> <li>- diagnose gebaseerd op longfunctiemeting, longwegobstructie (FEV) en/of een bronchiale hyperreactiviteit</li> <li>- n=144 voltooiden de studie</li> <li>- uitval door pulmonale problemen of anders; geen verschil wat betreft leeftijd, geslacht, ex-roker, allergie, NHP en VOEG aan begin van de studie etc. dan degenen die studie voltooiden</li> </ul>												
<b>Study design / methode</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 2 groepen: continue toedoening bronchusverwijders en een groep die deze medicatie symptomatisch kreeg.</li> <li>- Enkelblind onderzoek, geblindeerde waarnemer</li> <li>- Meting NHP en VOEG aan begin studie en na 1 en 2 jaar</li> </ul>												
<b>Meetinstrument(en)</b>	NHP en VOEG												
<b>Geslacht</b>	52% mannen, 48% vrouwen												
<b>Leeftijdsgroepen</b>	>30 jaar, gemiddelde leeftijd 52 jaar												
<b>Resultaten</b>	<p>Scores NHP na 1 jaar:</p> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 60%;">NHP-energie</td> <td style="text-align: right;">23.6 (sd 31.3)</td> </tr> <tr> <td>NHP-pijn</td> <td style="text-align: right;">11.3 (22.1)</td> </tr> <tr> <td>NHP-slaap</td> <td style="text-align: right;">21.0 (28.1)</td> </tr> <tr> <td>NHP-emotionele reactie</td> <td style="text-align: right;">12.7 (19.4)</td> </tr> <tr> <td>NHP-sociaal isolement</td> <td style="text-align: right;">8.1 (19.7)</td> </tr> <tr> <td>NHP-fysieke mobiliteit</td> <td style="text-align: right;">9.2 (14.5)</td> </tr> </table> <p>Kwaliteit van leven is het meest aangetast voor de domeinen energie en slaap. De scores zijn vergeleken met een open populatie uit Nottingham en een Nederlandse groep bejaarden. De kwaliteit van leven voor energie en slaap waren in deze studie onder astma/COPD patiënten slechter dan die in de open populatie en de bejaardenpopulatie.</p>	NHP-energie	23.6 (sd 31.3)	NHP-pijn	11.3 (22.1)	NHP-slaap	21.0 (28.1)	NHP-emotionele reactie	12.7 (19.4)	NHP-sociaal isolement	8.1 (19.7)	NHP-fysieke mobiliteit	9.2 (14.5)
NHP-energie	23.6 (sd 31.3)												
NHP-pijn	11.3 (22.1)												
NHP-slaap	21.0 (28.1)												
NHP-emotionele reactie	12.7 (19.4)												
NHP-sociaal isolement	8.1 (19.7)												
NHP-fysieke mobiliteit	9.2 (14.5)												
<b>Ziektekenmerken</b>	Het ziektebeloop over 2 jaar is in deze studie beschreven in relatie tot de 2 verschillende behandelmethoden met bronchusverwijders. Er werd geen significant verschil in de beide typen behandeling gevonden wat betreft de verandering in kwaliteit van leven. Over 2 jaar werd geen significante verandering in kwaliteit van leven gevonden. De longfunctie was echter m.n. in de continue behandelde groep wel achteruit gegaan.												
<b>Verklaringen / achtergrondkenmerken</b>	Er worden geen gegevens gegeven over achtergrondkenmerken zoals leeftijd en geslacht. Voor het feit dat er geen verandering in kwaliteit van leven gemeten werd na 2 jaar, werden een aantal mogelijke verklaringen gegeven. Een generiek meetinstrument kan mogelijk deze verandering niet meten, het referentiekader van de patient kan over 2 jaar veranderen ('leren leven met ziekte'), een delay tussen de te meten afgenomen longfunctie en wanneer dat effect heeft op de kwaliteit van leven.												
<b>Conclusie</b>	Kwaliteit van leven m.n. aangetast voor 'energie' en 'slaap'. Over 2 jaar geen verandering.												
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- geen info over de regio waarin de huisartspraktijken zich bevonden</li> <li>- huisartspopulatie</li> </ul>												
<b>Overige opmerkingen</b>	Geen												

Ziekte/aandoening	Astma/COPD												
<b>Studie</b>	Schrier AC, Dekker Fw, Kaptein AA, Dijkman JH. Quality of life in elderly patients with chronic nonspecific lungdisease seen in family practice. Chest 1990; 98: 894-99												
<b>Populatie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 3 huisartspraktijken</li> <li>- diagnose of symptomen van CNSLD (astma, chronische bronchitis, emfyseem)</li> <li>- symptomen waren o.a. chronisch hoesten, sputum, dyspneu</li> <li>- exclusie van patienten met congestive heart failure, pulmonaire ziekten anders dan CNSLD, extrathoracische ziekten, of voor wie volgens de huisarts deelname aan de studie te zwaar zou zijn</li> <li>- diagnose gesteld door arts</li> <li>- 109 patienten voldeden aan inclusiecriteria; 73 patienten wilden deelnemen</li> </ul>												
<b>Study design / methode</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- patienten vulden een vragenlijst mbt medische geschiedenis in</li> <li>- longfunctiemetingen werden verricht</li> <li>- vergelijking kwaliteit van leven met een referentie populatie</li> <li>- 290 controles uit huisartsenpraktijk (studie van Jacobs, unpublished data)</li> </ul>												
<b>Meetinstrument(en)</b>	SIP												
<b>Geslacht</b>	49% mannen, 51% vrouwen												
<b>Leeftijdsgroepen</b>	40-84 jaar, gemiddeld 61.8 jaar												
<b>Resultaten</b>	<table style="margin-left: auto; margin-right: auto;"> <thead> <tr> <th></th> <th>Cases</th> <th>Controles</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>SIP-totaal</td> <td>6.8</td> <td>4.3</td> </tr> <tr> <td>SIP-fysiek</td> <td>5.6</td> <td>3.6</td> </tr> <tr> <td>SIP-psych</td> <td>6.4</td> <td>3.8</td> </tr> </tbody> </table> <p>De SIP-totaal, fysiek en psychische scores verschilden significant tussen cases en controles. De patienten hadden een significant verminderde kwaliteit van leven voor ambulation, communicatie, emotioneel gedrag, slaap/rust, eten, huishouden en werk.</p> <p>Er is ook gekeken naar het verschil tussen astma en COPD patienten. COPD patienten hadden een sterker verminderde kwaliteit van leven dan astma patienten (gecorrigeerd voor leeftijd).</p>		Cases	Controles	SIP-totaal	6.8	4.3	SIP-fysiek	5.6	3.6	SIP-psych	6.4	3.8
	Cases	Controles											
SIP-totaal	6.8	4.3											
SIP-fysiek	5.6	3.6											
SIP-psych	6.4	3.8											
<b>Ziektekenmerken</b>	<p>Er is gekeken naar het verband tussen longfunctiemetingen en kwaliteit van leven, na correctie voor leeftijd.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- chronische hoest of sputum productie was niet gerelateerd aan verminderde kwaliteit van leven gemeten met de SIP</li> <li>- een geschiedenis van astma aanvallen was ook niet geassocieerd met verminderde kwaliteit van leven</li> <li>- wel een verband tussen dyspneu en kwaliteit van leven op het psychosociale en fysieke domein</li> <li>- wheezing was gerelateerd aan verminderde kwaliteit van leven van m.n. het psychosociale domein</li> <li>- er zijn vrijwel geen significante verbanden voor longfunctiemetingen met kwaliteit van leven, uitgezonderd de FEV in L/s. Dit is gerelateerd aan het fysieke domein.</li> <li>- Auteurs concluderen dat, omdat de somatische problemen maar deels de verminderde kwaliteit van leven kunnen verklaren andere psychologische en sociale factoren een rol spelen. Interventie om de kwaliteit van leven te verbeteren zou dan ook op die factoren gericht moeten zijn en niet alleen op de somatische kant van de zaak.</li> </ul>												
<b>Verklaringen / achtergrondkenmerken</b>	Geen info												
<b>Conclusie</b>	Kwaliteit van leven verminderd door astma en COPD m.n. dyspnoe speelt hierin een belangrijke rol. Uitkomsten van longfunctiemetingen zijn nauwelijks gecorreleerd met kwaliteit van leven maten.												

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Astma/COPD</b>
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- geen significante verschillen tussen respondenten en non-respondenten wat betreft geslacht, diagnose, aantal verwijzingen naar longarts. Respondenten waren wel iets ouder en gebruikten vaker medicatie</li><li>- geen verschillen in leeftijd en geslacht tussen cases en controles.</li></ul>
<b>Overige opmerkingen</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- In artikel wordt genoemd dat 80% van de CNSLD patienten door de huisarts behandeld wordt.</li><li>- Verder wordt in het artikel ook nog een vergelijking gemaakt met cases afkomstig uit 2 ziekenhuis trials. De kwaliteit van leven van de huisartspatienten was minder aangetast dan die van de ziekenhuispatienten</li></ul>



## Slechtziendheid

Ziekte/aandoening	Slechtziendheid
<b>Studie</b>	De Haes JCJM et al. Adaptieve opgaven bij chronische ziekte. Onderzoeksprogramma chronisch zieken, 1997
<b>Populatie</b>	databestanden waarin slechtziendheid is onderzocht: Zutphen Ouderen Studie: diabetes, astma, hernia/artrose/reuma, slechtziendheid (allen door zelfrapportage, n=34), CVA (door specialist gediagnosticeerd), 343 personen in totaal in studie (= 74% respons)
<b>Study design / methode</b>	In studie wordt gekeken: 1. of er een effect is van achtergrondkenmerken (leeftijd, geslacht, opleiding, leefsituatie, co-morbiditeit, etniciteit, ziekte-ernst) op kwaliteit van leven. 2. of binnen ziekteclusters verschillen zijn tussen ziekten in kwaliteit van leven (bv. vergelijking van de resultaten van verschillende populaties met zelfde ziekte) 3. of er verschil in kwaliteit van leven is tussen groepen chronische ziekten. Dit ook uitgesplitst naar dimensies.  In de bijlage van dit rapport worden voor verschillende ziekten en verschillende populaties kwaliteit van leven scores gegeven. Ook naar verschillende achtergrondkenmerken. M.n. die gegevens zijn gebruikt in deze samenvatting.
<b>Meetinstrument(en)</b>	Zutphen Ouderen Studie: SF-36, daarnaast ook nog VOEG, ADL en Zung
<b>Geslacht</b>	Alleen mannen
<b>Leeftijdsgroepen</b>	75-95 jaar
<b>Resultaten</b>	<b>SF-36 scores:</b> Fysiek functioneren: 56.5 (sd 28.2) Rolbeperking fysiek: 59.6 (46.5) Pijn: 70.7 (30.8) Ervaren gezondheid: 58.1 (20.1) Vitaliteit: 52.9 (26.6) Sociaal functioneren: 72.1 (32.3) Rolbeperking emotioneel: 76.5 (39.8) Mentale gezondheid: 72.6 (22.7) Gezondheidsverandering: 40.4 (23.8)  De kwaliteit van leven is voornamelijk aangetast wat betreft vitaliteit, fysiek functioneren, fysiek rolfunctioneren en ervaren gezondheid in vergelijking met de andere dimensies.
<b>Ziektestadia/beloop</b>	Geen informatie over
<b>Verklaringen / achtergrondkenmerken</b>	<i>Opleiding:</i> hogere opleiding is geassocieerd met betere kwaliteit van leven. Dit geldt voor FF en EG en de verschillen zijn groot; verschillen zijn klein voor RFL en P. Hoger opleiding is geassocieerd met een slechtere kwaliteit van leven voor SF, GG, GV (kleine verschillen) en RFE (matig verschil). Voor V zijn er geen verschillen naar opleiding <i>Leefsituatie:</i> samenlevenden hebben een betere kwaliteit van leven dan alleenwonenden. Dit geldt voor FF, SF en RFE en de verschillen zijn klein. Samenlevenden hebben een slechtere kwaliteit van leven dan alleen levenden wat betreft RFL, P, V en GV (verschillen zijn klein). Er zijn in het geheel geen verschillen voor EG en GG. <i>Comorbiditeit:</i> Voor alle dimensies geldt dat de kwaliteit van leven is beter voor degenen die geen comorbiditeit hebben. Verschillen zijn klein voor P, V, SF, GG, GV; matig voor RFE; groot voor FF, RFL en er is geen verschil voor EG.
<b>Conclusie</b>	Zie resultaten
<b>Representativiteit</b>	Geen representatieve steekproef: oude populatie, alleen mannen, klein aantal patienten met slechtziendheid
<b>Overige opmerkingen</b>	Geen

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Slechtziendheid</b>
<b>Studie</b>	Van de Lisdonk EH, Furer JW, Kroonen AP, Marijnissen AG. Cataract, functioning and co-morbidity: a cross-sectional study in family practice. Fam Pract 1992; 9: 279-83
<b>Populatie</b>	Continue Morbiditeits Registratie Nijmegen, 190 patienten van 15 jaar en ouder met cataract. Patienten met ernstige ziekten werden uitgesloten, alswel patienten met langdurig ziekenhuis verblijf. 114 patienten in de studie, waarvan 80 repondeerden.
<b>Study design / methode</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- cross-sectionele studie</li> <li>- bezoek aan huis waar visus werd gemeten</li> <li>- verschillende vragenlijsten werden ingevuld door de patienten</li> <li>- correlatie-coefficienten tussen o.a. de scores op de COOP-kaarten en visus werden berekend. Ook werd gekeken naar de relatie tussen COOP-kaart scores en comorbiditeit</li> <li>- de gemiddelde scores op de COOP-kaarten werden niet gegeven</li> </ul>
<b>Meetinstrument(en)</b>	COOP-kaart
<b>Geslacht</b>	35 mannen, 45 vrouwen
<b>Leeftijdsgroepen</b>	Meer dan 50% boven de 75 jaar
<b>Resultaten</b>	Er was alleen een significante correlatie tussen visus en de fysieke COOP-kaart. COOP-kaarten voor psychisch en sociaal welbevinden waren, evenals die voor fysiek functioneren en dagelijks functioneren, wel significant gerelateerd aan de aanwezigheid van comorbiditeit.
<b>Ziektekenmerken</b>	Geen info
<b>Verklaringen / achtergrondkenmerken</b>	Geen info
<b>Conclusie</b>	Zie resultaten
<b>Representativiteit</b>	De personen met cataract in deze studie hadden een milde vorm. Hun visus was nog goed. De auteurs suggereren dat in een populatie met een meer gevorderd stadium van cataract waarschijnlijk ook significante verbanden tussen cataract en psychologisch welbevinden gevonden zouden worden.
<b>Overige opmerkingen</b>	Geen

<b>Ziekte/aandoening</b>	<b>Slechtziendheid</b>
<b>Studie</b>	Ormel J, Kempen GI, Deeg DJ, Brilman EI, Van Sonderen E, Relyveld J. Functioning, well-being, and health perception in late middle-aged and old people: comparing the effects of depressive symptoms and chronic medical conditions. J Am Geriatr Soc 1998; 46: 39-48
<b>Populatie</b>	GLAS-studie, baseline meting. Groningen, Friesland en Drenthe, onafhankelijk wonend of in verzorgingshuis, inschreven bij huisarts. Totaal aantal personen bij de baseline meting was 5279 (=62% respons). 744 patiënten met artrose.
<b>Study design / methode</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Longitudinale studie</li> <li>- Alleen baseline meting gebruikt in deze studie</li> <li>- Regressie-analyses met de kwaliteit van leven als afhankelijke variabelen en verschillende ziekten, demografische variabelen en depressie als onafhankelijke variabelen.</li> </ul>
<b>Meetinstrument(en)</b>	SF-20, alleen de dimensies fysiek functioneren, rolfunctioneren en ervaren gezondheid
<b>Geslacht</b>	56% vrouwen, 44% mannen
<b>Leeftijdsgroepen</b>	57 jaar en ouder
<b>Resultaten</b>	Resultaten voor slechtziendheid kunnen alleen gegeven worden in vergelijking met andere aandoeningen. Voor het fysiek functioneren was de associatie met kwaliteit van leven voor slechtziendheid net zo sterk als voor diabetes, maar veel minder sterk als voor CVA en longaandoeningen. Voor slechtziendheid was de associatie met de kwaliteit van leven als het gaat om ervaren gezondheid was vergelijkbaar met die voor fysiek functioneren. Het rolfunctioneren was het sterkst verminderd bij slechtziendheid en de associatie met kwaliteit van leven voor die dimensie was vergelijkbaar met CVA.
<b>Ziektekenmerken</b>	Geen info
<b>Verklaringen / achtergrondkenmerken</b>	Het onafhankelijk effect van leeftijd op kwaliteit van leven (dus onafhankelijk ook van de verschillende aandoeningen) wat betreft fysiek functioneren en rolfunctioneren is dat kwaliteit van leven afneemt met de leeftijd. Voor ervaren gezondheid geldt het omgekeerde. De kwaliteit van leven is voor mannen beter dan voor vrouwen op alle drie de gemeten dimensies van kwaliteit van leven. Dit effect is het sterkst voor fysiek functioneren en rolfunctioneren. Een hogere sociaal-economische status is gerelateerd aan een betere kwaliteit van leven. Dit is alleen significant voor het fysiek functioneren.
<b>Conclusie</b>	Bij slechtziendheid is met name het rolfunctioneren aangetast en is vergelijkbaar met de gevolgen van CVA voor die dimensie.
<b>Representativiteit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- oude populatie</li> <li>- geen ziekenhuis of verpleeghuispatienten. De ernstigste gevallen zijn daardoor mogelijk niet meegenomen in de studie.</li> </ul>
<b>Overige opmerkingen</b>	Geen

## Verkeersongevallen

Ziekte/aandoening	Verkeersongevallen
<b>Studie</b>	Van der Sluis CK, Kingma J, Eisma WH, ten Duis HJ. Pediatric polytrauma: short-term and long-term outcomes. J Trauma 1997; 43: 501-6
<b>Populatie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Polytrauma patienten met ernstige verwondingen, behandeld in het Academisch Ziekenhuis Groningen.</li> <li>- Patienten met mentale retardatie voor het ongeval of met ernstige psychiatrische problemen werden uitgesloten van de studie.</li> <li>- Verkeersongevallen in 85% van de gevallen oorzaak van de verwondingen.</li> <li>- In totaal 74 patienten, 59 overlevenden, 50 waarbij long-term metingen zijn gedaan (gemiddeld 9 jaar na het ongeval, range 7-11 jaar).</li> </ul>
<b>Study design / methode</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Metingen met de Glasgow Outcome Scale op 6 weken, 3 maanden, 6 maanden en 1 jaar na ongeval</li> <li>- Meting met kwaliteit van leven instrument (RAND-36) op gemiddeld 9 jaar na ongeval (range 7-11 jaar)</li> <li>- Follow-up studie</li> </ul>
<b>Meetinstrument(en)</b>	RAND-36
<b>Geslacht</b>	50% mannen, 50% vrouwen onder de 50 patienten gemiddeld 9 jaar na ongeval
<b>Leeftijdsgroepen</b>	18-24 bij gemiddeld 9 jaar na ongeval
<b>Resultaten</b>	Alleen resultaat voor de RAND-36 wordt hier gegeven: RAND-36 scores van de 50 patienten gemiddeld 9 jaar na het ongeval werd vergeleken met de kwaliteit van leven van een referentiepopulatie in de zelfde leeftijdsklasse (nl. 18-24). Op alle 8 dimensies van de RAND-36 was geen statistisch significant verschil tussen de patientenpopulatie en de referentiepopulatie.
<b>Ziektekenmerken</b>	Geen info
<b>Verklaringen / achtergrondkenmerken</b>	Geen info
<b>Conclusie</b>	Op de lange termijn lijkt de kwaliteit van leven van personen die in hun jeugd een verkeersongeval hebben doorgemaakt niet verminderd te zijn tov een referentiepopulatie.
<b>Representativiteit</b>	- beperkte leeftijdsgroep en regio
<b>Overige opmerkingen</b>	Geen

## Bijlage 4: Rangordening van ziekten naar invloed op kwaliteit van leven

Ranking SF-36 scores voor verschillende ziekten. De ziekten zijn genoemd in de volgorde van sterk naar minder sterk geassocieerd met een afname van de kwaliteit van leven.

### Beltman FW et al. 1995

<p><b>Fysiek functioneren:</b> Rugklachten / reuma Andere longziekten (o.a. emfyseem) Hartaanval CVA / ziekten zenuwstelsel Diabetes / chronische bronchitis Hoge bloeddruk</p> <p>Gezwelvorming, open been, schildklier en nierziekte geen associatie</p>	<p><b>Rolbeperking door fysieke problemen:</b> Rugklachten Reuma / 'andere longziekten' CVA / hartaanval Nierziekte Gezwelvorming Diabetes / ziekten zenuwstelsel Chronische bronchitis</p> <p>Open been, schildklier en hoge bloeddruk geen associatie</p>
<p><b>Sociaal functioneren:</b> 'Andere longziekten' Reuma Rugklachten Ziekten zenuwstelsel CVA Hartaanval Diabetes</p> <p>Chronische bronchitis, gezwelvorming, open been, schildklier, nierziekte en hoge bloeddruk geen associatie</p>	<p><b>Rolbeperking door emotionele problemen:</b> 'Andere longziekten' Rugklachten Reuma CVA / diabetes Ziekten zenuwstelsel / hartaanval / schildklier</p> <p>Chronische bronchitis, gezwelvorming, open been, nierziekte, hoge bloeddruk geen associatie</p>
<p><b>Mentale gezondheid:</b> Rugklachten Reuma CVA / 'andere longziekten' Ziekten zenuwstelsel Suikerziekte Hartaanval</p> <p>Chronische bronchitis, open been, nierziekte, gezwelvorming, hoge bloeddruk, schildklier geen associatie</p>	<p><b>Pijn:</b> Reuma Rugklachten CVA / 'andere longziekten' Open been / hartaanval Schildklier</p> <p>Chronische bronchitis, gezwelvorming, ziekten zenuwstelsel, nierziekte, hoge bloeddruk en diabetes geen associatie</p>
<p><b>Vitaliteit:</b> Rugklachten 'Andere longziekten' Reuma Ziekten zenuwstelsel CVA Hartaanval Schildklier</p> <p>Diabetes, chronische bronchitis, gezwelvorming, open been, nierziekte en hoge bloeddruk geen associatie.</p>	<p><b>Algemene gezondheid:</b> 'Andere longziekten' Rugklachten Reuma Hartaanval Chronische bronchitis Ziekten zenuwstelsel CVA / hoge bloeddruk Nierziekte Schildklier</p> <p>Diabetes, gezwelvorming en open been geen associatie</p>

**Sprangers MAG et al. 2000**

<p><b>Totale SF-36 score:</b>  Musculoskeletal conditions  Renal diseases  Cerebrovascular/neurologic conditions  Gastro-intestinal conditions  Chronic respiratory disease  Visual impairment  Endocrinologic conditions  Cancer  Cardiovascular conditions  Dermatologic conditions  Psychiatric disorders  Hearing impairment  Urogenital diseases</p>	<p><b>Fysiek functioneren:</b>  Musculoskeletal conditions  Cerebrovascular/neurologic conditions  Renal diseases  Gastro-intestinal conditions  Visual impairment  Endocrinologic conditions  Cardiovascular conditions  Hearing impairment  Dermatologic conditions  Chronic respiratory disease  Cancer  Urogenital diseases  Psychiatric disorders</p>
<p><b>Rolbeperking door fysieke problemen:</b>  Musculoskeletal conditions  Renal diseases  Cerebrovascular/neurologic conditions  Gastro-intestinal conditions  Visual impairment  Cancer  Endocrinologic conditions  Chronic respiratory disease  Cardiovascular conditions  Hearing impairment  Dermatologic conditions  Urogenital diseases  Psychiatric disorders</p>	<p><b>Sociaal functioneren:</b>  Cerebrovascular/neurologic conditions  Renal diseases  Gastro-intestinal conditions  Musculoskeletal conditions  Visual impairment  Endocrinologic conditions / Chronic respiratory disease  Cancer  Cardiovascular conditions  Hearing impairment  Dermatologic conditions / Psychiatric disorders  Urogenital diseases</p>
<p><b>Mentale gezondheid:</b>  Psychiatric disorders  Cerebrovascular/neurologic conditions  Gastro-intestinal conditions  Chronic respiratory disease  Musculoskeletal conditions  Dermatologic conditions  Cancer  Renal diseases  Endocrinologic conditions  Visual impairment  Hearing impairment  Cardiovascular conditions  Urogenital diseases</p>	<p><b>Pijn:</b>  Musculoskeletal conditions  Gastro-intestinal conditions  Renal diseases  Endocrinologic conditions  Dermatologic conditions  Cardiovascular conditions  Cancer  Urogenital diseases  Cerebrovascular/neurologic conditions  Visual impairment  Chronic respiratory disease  Hearing impairment  Psychiatric disorders</p>
<p><b>Vitaliteit:</b>  Visual impairment  Cerebrovascular/neurologic conditions  Chronic respiratory disease  Psychiatric disorders / Musculoskeletal conditions  Renal diseases  Hearing impairment  Gastro-intestinal conditions  Cancer  Endocrinologic conditions  Cardiovascular conditions  Dermatologic conditions  Urogenital diseases</p>	<p><b>Algemene gezondheid:</b>  Renal diseases  Cerebrovascular/neurologic conditions  Chronic respiratory disease  Gastro-intestinal conditions  Musculoskeletal conditions  Endocrinologic conditions  Cancer  Cardiovascular conditions  Visual impairment  Hearing impairment  Dermatologic conditions  Urogenital diseases  Psychiatric disorders</p>

**Kempen GIJM et al. 1997**

<b>Fysiek functioneren:</b> Reuma en gewrichtsklachten Rugklachten Hartziekten Astma en chronische bronchitis Diabetes Hypertensie Migraine en chronische hoofdpijn Huidziekten	<b>Rolbeperking door fysieke problemen:</b> Rugklachten Reuma en gewrichtsklachten Hartziekten Astma en chronische bronchitis Diabetes Migraine en chronische hoofdpijn Hypertensie Huidziekten
<b>Sociaal functioneren:</b> Reuma en gewrichtsklachten Astma en chronische bronchitis Rugklachten Hartziekten Migraine en chronische hoofdpijn Diabetes Huidziekten Hypertensie	<b>Algemene gezondheid:</b> Hartziekten Astma en chronische bronchitis Reuma en gewrichtsklachten Rugklachten Diabetes Migraine en chronische hoofdpijn Hypertensie Huidziekten
<b>Mentale gezondheid:</b> Migraine en chronische hoofdpijn Rugklachten Hartziekten Reuma en gewrichtsklachten Astma en chronische bronchitis Huidziekten Hypertensie Diabetes	<b>Pijn:</b> Reuma en gewrichtsklachten Rugklachten Migraine en chronische hoofdpijn Hartziekten Astma en chronische bronchitis Diabetes Hypertensie Huidziekten

**Ormel J et al. 1998**

<b>Fysiek functioneren:</b> Chronische gewrichtsaandoeningen Rugklachten Hartziekten Longziekten CVA Ziekten zenuwstelsel Gezichtsproblemen Gehoorsproblemen / diabetes Been wonden Hypertensie / gastro-intestinale zkt / nier/lever/schildklier / cognitieve beperking Prostaat klachten / migraine / kanker Huidziekten	<b>Rolfunctioneren:</b> Chronische gewrichtsaandoeningen / Rugklachten Hartziekten Longziekten / Gezichtsproblemen Ziekten zenuwstelsel / Gehoorsproblemen Diabetes / kanker / been wonden CVA / gastro-intestinale zkt Nier/lever/schildklier Cognitieve beperking Huidziekten Hypertensie / prostaat klachten / migraine	<b>Ervaren gezondheid:</b> Longziekten / Hartziekten Chronische gewrichtsaandoeningen Rugklachten Diabetes / kanker Gastro-intestinale zkt / migraine Nier/lever/schildklier Ziekten zenuwstelsel Hypertensie / CVA / Gezichtsproblemen Gehoorsproblemen / Cognitieve beperking Been wonden Prostaat klachten Huidziekten
--	---	---





## Bijlage 5 Verzendlijst

1. Dr. H.J. Schneider, Directeur-Generaal Volksgezondheid, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
2. Drs. N.C. Oudendijk, plv Directeur-Generaal Volksgezondheid, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
3. Drs. A.A.W. Kalis, Directie Gezondheidsbeleid, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
4. Drs. P.C. Groeneveld, Directie Gezondheidsbeleid, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
5. Prof. Dr. J.J. Sixma, Voorzitter van de Gezondheidsraad, Rijswijk
6. Dr. M.W. de Kleijn-de Vrankrijker, TNO-PG, Leiden
7. Drs. R.J.M. Perenboom, TNO-PG, Leiden
8. Dr. M. Hopman-Rock, TNO-PG, Leiden
9. Prof. Dr. J.C.J.M. de Haes, AMC, Amsterdam
10. Dr. M.A.G. Sprangers, AMC, Amsterdam
11. Dr. M-L. Essink-Bot, EUR, Rotterdam
12. Prof. Dr. R. Sanderman, WOG, Groningen
13. Depot Nederlandse Publikaties en Nederlandse Bibliografie, Den Haag
14. Directie RIVM
15. Prof. Dr. ir. D. Kromhout
16. Prof. Dr. ir. J.C. Seidell
17. Dr. M.A.R. Tjhuis
18. Dr. E.J.M. Feskens
19. Drs. H.S.J. Picavet
20. Prof. Dr. G.A.M. van den Bos
21. Drs. G.A. de Wit
22. Dr. H.C. Boshuizen
23. Drs. G.W.M. Peters-Volleberg
24. Dr. D. Ruwaard
25. Dr. P.G.N. Kramers
26. Dr. J.A.M. van Oers
27. Ir. J. Jansen
28. Drs. R. Gijsen
29. Drs. M.J.J.C. Poos
- 30-34. Dr. J.H. Wolleswinkel-van den Bosch, Pallas health research and consultancy, Rotterdam
35. Dr. N. Hoeymans
36. Dr. H.F. Treurniet
37. SBD/Voorlichting & Public Relations
38. Bureau Rapportenregistratie
39. Bibliotheek RIVM

40-49. Bureau Rapportenbeheer

50-75. Reserve exemplaren