

2013•2014
FACULTEIT BEDRIJFSECONOMISCHE WETENSCHAPPEN
master in de toegepaste economische wetenschappen

Masterproef

Het meten van de levenskwaliteit met de nieuwe EQ-5D tool

Promotor :
dr. Rita BOSETTI

Katrien Vossen
*Proefschrift ingediend tot het behalen van de graad van master in de toegepaste
economische wetenschappen*

2013•2014

FACULTEIT BEDRIJFSECONOMISCHE
WETENSCHAPPEN

master in de toegepaste economische wetenschappen

Masterproef

Het meten van de levenskwaliteit met de nieuwe EQ-5D tool

Promotor :
dr. Rita BOSETTI

Katrien Vossen

*Proefschrift ingediend tot het behalen van de graad van master in de toegepaste
economische wetenschappen*

Woord vooraf

Als studente Toegepaste Economische Wetenschappen, afstudeerrichting Beleidsmanagement, aan de Universiteit Hasselt heb ik het afgelopen jaar 2013-2014 vele uren gespendeerd en met volle overgave gewerkt om mijn masterproef over het onderwerp 'EQ-5D-5L' tot een goed einde te brengen. Door het opleidingsonderdeel 'Gezondheidsbeleid' werd er in het masterjaar van de studenten Beleidsmanagement een korte, maar leerrijke uiteenzetting gegeven over verschillende aspecten binnen de gezondheidseconomie. Echter vind ik de medische wereld wel belangwekkend en ook zeer belangrijk om te zorgen dat hier een goed beleid wordt gevoerd in belang van de patiënten. Hieruit volgend dan ook de keuze voor het onderwerp. Zelf lijkt het me dan ook aantrekkelijk om in deze sector te kijken naar eventuele beroepsmogelijkheden. Dit werkstuk heeft me geholpen om mezelf als persoon nog een stukje verder te ontplooien en vele nieuwe kennis op te doen. Graag zou ik ook nog even willen stilstaan bij de mensen die een bijzonder woordje van dank genieten. In het bijzonder bedank ik mijn promotor, dr. Bosetti voor de deskundige begeleiding. Daarnaast ook de respondenten voor hun medewerking aan de vragenlijst.

Hopelijk kan ik u via dit werkstuk iets bijbrengen en is het een plezier om te lezen.

Katrien Vossen,

Juli 2014

Samenvatting

Weten hoe goed mensen zich in hun vel voelen, is vandaag de dag een belangrijk gegeven. Niet enkel voor de persoon in kwestie zelf, maar ook voor de maatschappij. Mensen met een ziekte zijn bijvoorbeeld vaker ziek en zijn bovendien minder productief waardoor dit economische verliezen met zich meebrengt. Het meten van hoe goed mensen zich voelen, kan gebeuren aan de hand van het meetinstrument EQ-5D. Van dit meetinstrument bestaan er twee versies. Enerzijds de 3L, wat verwijst naar drie niveaus en anderzijds de 5L, wat verwijst naar vijf niveaus van antwoordmogelijkheden.

Echter omdat er twee versies bestaan, is het interessant om na te gaan in welke mate het EQ-5D-5L model beter in staat is om de voorkeur van de respondent weer te geven dan het EQ-5D-3L model. In de 5L-versie worden meer keuzemogelijkheden weergegeven voor de respondent. Dit onderzoek formuleert een antwoord op de kernvraag "Laat de nieuwere versie, EQ-5D-5L, in verhouding tot de eerdere versie EQ-5D-3L, het toe om resultaten beter te discrimineren?". Door middel van vier deelvragen wordt geleidelijk aan een antwoord bekomen. Deelvraag 1 schetst wat het EQ-5D-model precies inhoudt. Het EQ-5D-model is een gestandaardiseerd generiek meetinstrument dat ontwikkeld werd door de EuroQol Group met als doel een klinische en economische beoordeling te verkrijgen over de kwaliteit van leven. Vervolgens deelvraag 2 geeft al een aantal verschillen weer tussen beide versies. Zo is er een naamswijziging doorgevoerd voor de dimensie "pijn/klachten" en een aantal niveaus. Ten tweede is er een uitbreiding van drie naar vijf niveaus. Dit zorgt ervoor dat de 243 gezondheidstoestanden in de 3L-versie is toegenomen tot 3,125 in 5L-versie. Aansluitend hierbij wordt de slechtste toestand weergegeven in het profiel "33333" in de 3L en "55555" in de 5L. De derde deelvraag beantwoordt de vraag "Welke voordelen worden bekomen door gebruik te maken van EQ-5D-5L?". Ten eerste kan aangegeven worden dat er kritiek kwam op het feit dat er in de 3L-versie maar 243 gezondheidstoestanden konden worden gedefinieerd. In de 5L-versie werd dit uitgebreid. Ten tweede kan het waardevol zijn om aan de hand van de 5L, daar waar meer niveaus zijn weergegeven, voor een patiënt om betere beschrijving te geven van zijn gezondheidssituatie. Verder kan via het ceiling effect en de discriminatiekracht ook worden bekomen dat de 5L voordelen oplevert. Zo zal er een vermindering van het ceiling effect optreden. Aan de hand van de discriminatiekracht, berekent door gebruik te maken van de Shannon index en de Shannon Evenness index, kan een antwoord worden geformuleerd op de laatste deelvraag "Waarom de 5L verkiezen boven de 3L?". De volgende empirische resultaten werden verkregen uit een steekproef van 888 respondenten. Voor al de vijf dimensies werd er een afname in het ceiling effect waargenomen. Afgaand op de regel "Een vermindering van het ceiling effect verwijst naar een toenemende discriminatiekracht." werd de discriminatiekracht berekend, wat ook centraal staat in deze thesis. De absolute informativiteit neemt toe, voor al de vijf dimensies bij de verschuiving van de 3L naar de 5L. Dit verwijst naar het feit dat de extra niveaus in de 5L-versie effectief werden gebruikt. Voor de dimensie "pijn/ongemak" vertoont de H' de grootste waarde, met 0.87 en 1.19 voor respectievelijk de 3L en de 5L. Daarentegen voor de dimensie "zelfzorg" is de toename gering, amper een stijging van 0.07 naar 0.10. Naast de absolute, is er de relatieve discriminatiekracht (J'). Hier zijn voor de dimensies "mobiliteit" en "angst/depressie" een toename in de J' en voor de overige drie dimensies een

afname in waarden. Tot slot komt uit de analyse naar voor dat de respondenten meer problemen melden in de 5L dan in de 3L. Meer respondenten geven aan dat ze in de 3L geen problemen ervaren voor alle dimensies, maar in de 5L echter wel één of meerdere problemen aanduiden.

Geleid door de vier deelvragen kan dan een conclusie worden geformuleerd op de kernvraag van het onderzoek. Enerzijds zijn er uit de literatuur al een aantal besluiten die erop wijzen dat de 5L-versie betere eigenschappen heeft dan de 3L-versie. Daarnaast uit de empirische observaties blijkt dat de absolute discriminatiekracht toeneemt voor al de vijf dimensies. Voor de relatieve discriminatiekracht neemt dit toe voor twee van de vijf dimensies, "mobiliteit" en "angst/depressie". Algemeen is de conclusie, gezien de daling van ceiling effect, de toename voor alle dimensies van de absolute discriminatiekracht en de toename in twee dimensies van de relatieve discriminatiekracht dat het EQ-5D-5L beter toelaat om een onderscheid te maken in de gezondheidstoestand van een persoon dan het EQ-5D-3L model.

De thesis is opgebouwd uit vijf hoofdstukken. Na de inleiding, waarin een algemeen beeld wordt geschetst en het probleem wordt beschreven, volgt de methodologie. Hier worden de kernvraag en de deelvragen geformuleerd en daarnaast wordt ook de onderzoeksmethode uitgelegd van zowel de literatuurstudie als het empirisch onderzoek. Hoofdstuk 3 van deze masterproef betreft de literatuurstudie. Hier worden eerst en vooral een aantal begrippen gedefinieerd. Vervolgens ook een toelichting bij het ceiling effect en de discriminatiekracht. Tot slot is hier per deelvraag informatie neergeschreven die terug te vinden was uit de literatuur. Dan hoofdstuk 4 stelt de resultaten voor die verworven zijn aan de hand van een steekproef van 888 respondenten. En tot slot hoofdstuk 5 geeft de beperkingen en de conclusies van het empirisch onderzoek weer.

Inhoudsopgave

<i>Woord vooraf</i>	1
<i>Samenvatting</i>	3
<i>Hoofdstuk 1: Inleiding</i>	7
1.1 Inleiding	7
1.2. Probleemstelling	8
<i>Hoofdstuk 2: Methodologie</i>	9
2.1. Onderzoeksontwerp	9
2.2. Onderzoeksdoel	9
2.3. Onderzoeksmethode	9
i. Literatuurstudie	10
ii. Empirisch onderzoek	10
<i>Hoofdstuk 3: Literatuurstudie</i>	11
3.1. Definities	11
3.1.1. Kwaliteit van leven	11
3.1.2. Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven	11
3.1.3. Wat is de EuroQol Group	12
3.1.4. Wat is het EQ-5D-model	12
3.1.5. Waarderingsmethoden: VAS versus TTO	17
3.1.7. Meetinstrumenten	18
3.1.7. Ceiling effect	20
3.1.8. Shannon Index & Shannon Evenness Index	21
3.2. Deelvragen	23
Deelvraag 1: Wat is het EQ-5D-5L model?	23
Deelvraag 2: Wat zijn de verschillen tussen de 3L en de 5L?	24
Deelvraag 3: Welke voordelen worden bekomen door gebruik te maken van EQ-5D-5L?	27
i. Vermindering ceiling effect	28
ii. Verbetering van de discriminatiekracht	31
Deelvraag 4: Waarom de 5L verkiezen boven de 3L?	34

<i>Hoofdstuk 4: Empirisch onderzoek</i>	37
4.1. Methode	37
4.1.1. Study Design	37
4.1.2. Respondent sample.....	37
4.1.3. Instrument	38
4.2. Resultaten	40
4.2.1. EQ-5D-5L	40
4.2.2. EQ-5D-3L	41
4.2.3. VAS	41
4.2.4 Bijkomende informatie	43
4.3. Statistische analyse	47
4.3.1 Ceiling effect.....	47
4.3.2. Discriminatiekracht	49
4.4. Deelvraag 4: "Waarom de 5L verkiezen boven de 3L?"	52
<i>Hoofdstuk 5: Discussie en conclusies</i>	57
5.1. Bijdrage literatuur	57
5.2. Beperkingen/opmerkingen	57
i. Uit de literatuur	57
ii. Uit het empirisch onderzoek	59
5.3. Conclusie	60
Lijst van de geraadpleegde werken	63
Bijlage	71
Bijlage 1: De gestandaardiseerde EQ-5D-5L vragenlijst van de EuroQol Group.	71
Lijst met figuren, tabellen en grafieken	75

Hoofdstuk 1: Inleiding

1.1 Inleiding

In de consumptiemaatschappij waar we vandaag de dag in leven zijn mensen alsmaar meer bezig met het continu verbeteren van de welvaart. Telkens maar meer, betere en nieuwe producten en diensten die op ons verlanglijstje staan (Van Houdenhove, z.d.). Wat goed is, want het heeft er immers voor gezorgd dat de gezondheidszorg een hele evolutie heeft doorgemaakt. Zo is de levensverwachting sterk toegenomen, deels te danken aan de betere diagnoses en behandelingen tegen ziektes (Annemans, 2009). Echter is er ook een keerzijde. Mensen hebben almaar meer af te rekenen met de zogenoemde welvaartsziektes. Diabetes, hart- en vaatziekten, vormen van kanker of andere ziektes waar een mens mee wordt getroffen die veroorzaakt worden door het luxe patroon wat vandaag de dag de norm is om te volgen (Bols, 2013). Dit zijn maar enkele voorbeelden van ongemakken die ervoor zorgen dat de dagelijkse activiteiten in mindere mate kunnen worden uitgeoefend. Uit een Britse studie blijkt dat de gemiddelde mens zich per jaar maar slechts 61 dagen voor 100 procent fit en gezond voelt. De overige 304 dagen van het jaar worden mensen getroffen door een verkoudheid, een griep, tandpijn of een andere aandoening of ziekten (Buyck, 2013). Aansluitend zijn sommige welvaartsziektes vaak van langdurige aard, en dus kan met andere woorden worden gesproken van chronische aandoeningen. Diabetes, hartfalen en depressies zijn maar enkele voorbeelden hiervan (Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid, 2013). Een studie gepubliceerd in het European Journal of Pain (Breivik et al., 2006), geeft aan dat 19% van de ondervraagden uit vijftien verschillende Europese landen serieuze gevolgen ondervinden van chronische pijn, waardoor ze minder presteren in hun beroepsactiviteit en daarnaast een lagere kwaliteit ervaren in hun sociaal leven.

Een goede gezondheid is onmisbaar in het dagelijks leven. Denk bijvoorbeeld aan hoofdpijn of aan een zware verkoudheid. Zaken waarmee mensen wel eens geconfronteerd worden. Een periode die we zo snel mogelijk willen overbruggen, aangezien het persoonlijke leven, maar ook de werkomgeving eronder lijdt. Een individu dat zich niet goed voelt, is een verlies aan productie op verschillende gebieden. Ten eerste, is er een verlies van werkkraft voor de bedrijfsleider. Dit kan leiden tot economisch productieverlies. Ten tweede, kan het individu ook niet bijdragen aan dagelijkse huishoudtaken en bovendien kan dit ook leiden tot spanningen in het privéleven. Dus belangrijk is dat mensen zich elke dag opnieuw goed verzorgen.

Om nu te weten hoe goed mensen zich in hun vel voelen, is het daarom waardevol om de kwaliteit van leven te meten. Om deze levenskwaliteit te meten is het van belang om zowel objectieve als subjectieve aspecten in rekening te brengen. Zo enerzijds de beperkingen die iemand ervaart ten gevolge van de gezondheidstoestand en anderzijds de beleving, van hoe de persoon zijn gezondheid ervaart. Hierbij kan het EQ-5D-model een mogelijkheid bieden om via een vragenlijst na te gaan hoe een persoon zich voelt. Dit generieke meetinstrument, EQ-5D, ontwikkeld door de EuroQol Group, bestaat onder andere uit een beschrijvend profiel waarbij het individu aangeeft hoe het zijn/haar gezondheid ervaart omtrent de volgende vijf dimensies: mobiliteit, zelfzorg,

dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en angst/depressie (Greiner et al., 2003). Afhankelijk van welk model, de EQ-5D-3L of de EQ-5D-5L, hierna wordt de afkorting 3L en 5L vermeld, kunnen ze worden onderverdeeld in respectievelijk drie of vijf niveaus. Meer bepaald: geen problemen, een beetje problemen, matige problemen, ernstige problemen en niet in staat/extreme problemen. De niveaus "een beetje problemen" en "ernstige problemen" zijn een toevoeging aan de 5L-versie (Rabin, Oemar, & Oppe, 2013).

1.2. Probleemstelling

Bedoeling van dit onderzoek is om na te gaan of het toevoegen van de niveaus, "een beetje problemen" en "ernstige problemen", aan de dimensies toelaat om een betere afscheiding te maken tussen de verschillende niveaus in de gezondheid.

Het EQ-5D-model werd door de onderzoekers van de EuroQol Group ontwikkeld om de kwaliteit van leven van mensen te gaan schatten. Echter stond de Group voor een uitdaging aangezien de EQ-5D-3L een gebrek aan discriminatiekracht en een hoog ceiling effect vertoonde (Kim et al., 2012). Hieruit volgend is dan de nieuwere versie EQ-5D-5L ontwikkeld (Ramos-Goñi et al., 2013).

Deze thesis zal erop gericht zijn om het EQ-5D-model van nader te bekijken, met vooral de nadruk op het onderscheid tussen de twee versies die beschikbaar zijn. Meer bepaald wordt er in dit onderzoek getracht een antwoord te bekomen op de vraag of de nieuwere versie, EQ-5D-5L, in verhouding tot de eerdere versie EQ-5D-3L, het toelaat om resultaten beter te discrimineren?

Hoofdstuk 2: Methodologie

2.1. Onderzoeksontwerp

Om kort een overzicht te geven van het research design, wordt hier een beschrijvend onderzoek gevoerd dat plaatsvindt over een beperkte tijdsperiode en dus met andere woorden cross-sectioneel is. De eenheid betreft hier de bevolking, die ieder afzonderlijk een uniek individu is, met elk een andere interpretatie van zijn/haar gezondheidstoestand. Bovendien wordt een veldstudie uitgevoerd, waarbij een minimale interferentie aanwezig is, aangezien ikzelf weinig invloed kan uitoefenen op de respondenten.

2.2. Onderzoeksdoel

De kernvraag van dit onderzoek is de vraag "Laat de nieuwere versie, EQ-5D-5L, in verhouding tot de eerdere versie EQ-5D-3L, het toe om resultaten beter te discrimineren?" Een antwoord voorzien op deze centrale onderzoeksvraag, gebeurt aan de hand van de volgende vier deelvragen.

Deelvraag 1: Wat is het EQ-5D-5L model?

Deelvraag 2: Wat zijn de verschillen tussen de 3L en de 5L?

Deelvraag 3: Welke voordelen worden bekomen door gebruik te maken van EQ-5D-5L?

Deelvraag 4: Waarom de 5L verkiezen boven de 3L?

Eerst en vooral zal er een algemeen beeld worden geschetst en meer informatie over het onderwerp worden verschaft. Hier zal onder andere het meetinstrument EQ-5D worden toegelicht, gerelateerd aan de kwaliteit van leven, het ontstaan van het instrument door de EuroQol Group en een beschrijving van de visuele analoge schaal (VAS). Vervolgens kan er uit de literatuur een uitgebreide uiteenzetting worden gegeven over de 3L- en de 5L-versie. Concreet houdt dit in dat een overzicht wordt gegeven over de bevindingen van eerder verricht onderzoek naar de verschillen tussen de 3L- en de 5L-versie. Er zal ingegaan worden op de doelstellingen, methodes, resultaten en conclusies van deze studies. Tot slot, zullen de belangrijkste verschillen tussen beide vragenlijsten weergegeven worden. Hierbij aansluitend is dan mogelijk om op te sommen wat de voordelen zijn van de 5L-versie. Na deze analyse van wat de auteurs besluiten uit hun resultaten, kunnen hierna conclusies worden getrokken uit het eigen onderzoek. Tot slot kan zo dan worden achterhaald of het EQ-5D-5L model te verkiezen is boven de EQ-5D-3L.

2.3. Onderzoeksmethode

Om deze masterproef te schrijven en zo dus te komen tot een antwoord op de centrale onderzoeksvraag is het enerzijds van waarde om fundamentele veelzijdige wetenschappelijke bronnen te raadplegen die meer informatie verschaffen rond het meetinstrument EQ-5D, en in het bijzonder EQ-5D-5L. Anderzijds na een uitgebreide weergave van de literatuurstudie, dan volgt het

empirisch onderzoek. De EQ-5D vragenlijst van zowel de 3L en 5L wordt afgenomen bij een populatie, waarbij vervolgens de resultaten worden bekomen en verwerkt, die dan uiteindelijk een bijdrage leveren op het antwoord van de kernvraag.

i. Literatuurstudie

Er is al veel onderzoek gedaan naar het EQ-5D-model, en meer bepaald naar de 3L-versie. Literatuur is terug te vinden van allerlei onderzoeken afgeleid bij zowel enerzijds een algemene populatie zoals bijvoorbeeld het wetenschappelijk artikel "The quality of life questionnaire EQ-5D-5L: psychometric properties and normative values for the general German population" (Hinz et al., 2013) en anderzijds een populatie met een specifieke aandoening zoals bijvoorbeeld het onderzoek "Comparing the performance of the standard EQ-5D 3L with the new version EQ-5D 5L in patients with chronic hepatic diseases" (Scalone et al., 2012). Aansluitend is niet enkel diversiteit in de populatie aanwezig, ook verschillen de studies naargelang het land waar de vragenlijst werd afgenomen. Echter doordat de 5L-versie nieuw is, is hieromtrent nog niet veel onderzoek naar verricht doordat de vragenlijst nog maar beperkt is afgenomen.

ii. Empirisch onderzoek

Aan de hand van een bevraging zal een vragenlijst worden afgenomen van zowel de 3L als de 5L. Een vragenlijst, bestaande uit vijf vragen, zal worden ingevuld door een brede doelgroep gekenmerkt met een diversiteit aan socio-demografische eigenschappen. Hierbij wordt er op zoek gegaan naar een grote diversiteit qua leeftijd, opleidingsniveau, geslacht, roker of niet-roker en aanwezigheid ziekte/aandoening. Eerst en vooral is het noodzakelijk om respondenten te bevragen van verschillende leeftijden. Zo bijvoorbeeld delen de onderzoekers Hinz, Kohlmann, Stöbel-Richter, Zenger en Brähler (2013) de populatie op in zeven categorieën, vertrekkend van de leeftijd 18 jaar tot de leeftijd 70 jaar en ouder. Verschillende leeftijdscategorieën zijn nodig om geen vertekend beeld te verkrijgen in de resultaten. Ten tweede wordt er in de vragenlijst ook gepolst naar het opleidingsniveau wat de respondent behaald heeft. Aan de hand van deze vraag kan dan een verdeling worden gemaakt van zowel hoger als lager opgeleiden. Daarnaast is het relevant om op zoek te gaan naar een goede verdeling tussen de verhouding man - vrouw. Tot slot wordt een onderscheid gemaakt tussen personen die hun leven al dan niet doorbrengen met een ziekte of aandoening. Op basis hiervan bestaat dan de mogelijkheid om te achterhalen welke waardering de persoon toebedeelt aan de kwaliteit van zijn/haar leven. Aan de hand van deze verzamelde gegevens in een pilootstudie zullen, na de verwerking van de gegevens met behulp van een statistische analyse, conclusies tot stand komen.

Hoofdstuk 3: Literatuurstudie

3.1. Definities

3.1.1. Kwaliteit van leven

Om dit begrip te definiëren, kunnen verschillende omschrijvingen worden gegeven. Een eerste komt van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) en definieert de kwaliteit van leven als het beeld dat een persoon heeft vanuit zijn positie in het leven, in de context van de cultuur en het waardesysteem waarin hij zich bevindt, in relatie tot zijn objectieven, zijn verwachtingen, zijn normen en zijn bezorgdheid (FOD volksgezondheid, z.d.). Daarnaast een tweede mogelijke omschrijving verwoordt het begrip "kwaliteit van leven" als "Het geheel van lichamelijke, psychische en sociale gevolgen van een ziekte en/of behandeling, zoals die door de patiënt worden ervaren." (Locadia & Sprangers, 2006). Drie gevolgen kunnen uit deze begripsomschrijving worden gehaald. Ten eerste de lichamelijke gevolgen, wat verwijst naar belemmeringen die de persoon ervaart van lichamelijke klachten en het beperkt uitoefenen van dagelijkse routine activiteiten. Tot de psychische gevolgen behoort de klachten in verband met angst en depressie, geprikkeldheid en de mate van tevredenheid. En tot slot, de sociale gevolgen omvatten ondermeer de wijzigingen in de familiale relaties en de mate waarin er sociaal contact is (Locadia & Sprangers, 2006). Naar fysieke en psychische gevolgen worden gepeild in de vragenlijst. Hierbij geeft de persoon zelf een beschrijving van zijn/haar gezondheidstoestand (Jochemsens, 2006). De kwaliteit van leven peilt zowel naar objectieve als subjectieve elementen. Zo is enerzijds het gegeven dat iemand beperkingen ervaart ten gevolge van zijn welzijn. Anderzijds gaan de subjectieve elementen erover dat een persoon een eigen opvatting heeft over hoe hij zijn gezondheidstoestand ervaart (Sprangers, 2009).

3.1.2. Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven

Gezondheid is een relevant onderdeel van de kwaliteit van leven. Binnen de gezondheidszorg wordt gestreefd om het welzijn te verbeteren van individuen (Saarni et al., 2006). Steeds is er meer en meer belangstelling voor het bepalen van de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (Engelse term: health-related quality of life of de afkorting HRQoL) om zo dan de uitkomst van behandelingen of van gezondheidszorgprogramma's te evalueren (National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion, 2011).

Om de HRQoL te meten, wordt gebruikt gemaakt van voorkeursgebaseerde instrumenten. Omdat er sprake kan zijn van verschillende behandelingen die tegen elkaar afgewogen worden, is het van belang om te zorgen dat deze interventies op een gemeenschappelijk basis worden geëvalueerd. Dit gebeurt aan de hand van een beschrijving van de gezondheidstoestand van de persoon en hieraan wordt een set van voorkeur gewichten aan verbonden. Een algemene HRQoL-vragenlijst die veelvuldig aangewend wordt voor het beschrijven en waarderen van de gezondheidstoestanden, is het EQ-5D-model (Bernert et al., 2009). HRQoL kan verwoord worden als de invloed van zowel lichamelijke als mentale aandoeningen van het welzijn van een individu. Het observeren en meten

van de HRQoL is aanzienlijk interessant om resultaten van interventies met elkaar te gaan vergelijken en ook voor een beslissing te nemen over de allocatie van middelen in de gezondheidszorg (Noyes & Edwards, 2011).

3.1.3. Wat is de EuroQol Group

De International European Quality of Life Group, beter bekend als de EuroQol Group, werd opgericht in 1987 (Vanhaute, 2009). Een divers team van onderzoekers werden samengebracht om kennis te delen en te beargumenteren met elkaar. Deze samenwerking heeft het EQ-5D-model tot stand gebracht (EuroQol, z.d.). De EuroQol Group is een samengesteld team van onderzoekers waarvan de nationaliteit vandaag de dag wereldwijd vertegenwoordigd is. Landen als Canada, Denemarken, Duitsland, Griekenland, Japan, Nieuw-Zeeland, Slovenië, Spanje, Amerika en Zimbabwe zijn er bij aangesloten. Daar waar het in de beginjaren enkel bestond uit onderzoekers van vijf landen die de eerste aanzet gaven. Namelijk Finland, Nederland, Noorwegen, Zweden en Verenigd Koninkrijk (Rabin & de Charro, 2001).

Het EQ-5D is een model dat wereldwijd dienst doet aangezien het een eenvoudig instrument is dat een beschrijvingsprofiel weergeeft, om zo klinische en economische evaluaties te kunnen bekomen (Weijnen, 2012). Daardoor wordt het instrument gebruikt door de eerste acht bedrijven in de top 50 van farmaceutische bedrijven, die zijn gerangschikt in het "report of Pharma Business". Tot slot wordt het gebruikt door "The Washington Panel on Cost Effectiveness in Health and Medicine" om kosteneffectiviteitsanalyses uit te voeren (Rabin & de Charro, 2001).

De Group had een duidelijk doel voor ogen. Namelijk een instrument dat niet-ziektegerelateerd is, dus een standaardmodel, dat een beschrijving geeft en een waarde bepaalt van de levenskwaliteit. Naast dit doel, waren er ook een aantal vereisten inzake kenmerken. Enkele hiervan zijn onder andere dat het van toepassing moet zijn op alle respondenten. Dit houdt in dat de vragenlijst geschikt is voor alle leeftijden en daarnaast ook kan worden bevraagd bij zowel diegene die ziek zijn als diegene die zich gezond voelen. Vervolgens was het ook belangrijk dat het om een gemakkelijk instrument ging dat maar een paar minuten van de tijd in beslag neemt om te beantwoorden (Rabin & de Charro, 2001).

3.1.4. Wat is het EQ-5D-model

Binnen het domein van gezondheid worden economen ingeschakeld om economische evaluaties uit te voeren om een afweging te maken tussen onder andere twee behandelingen, om dan uiteindelijk te kunnen bepalen wat de effecten zijn van de interventies. Vaak betreft het binnen de gezondheidszorg dat een beslissing onderbouwd is op basis van een waardeoordeel. Zo is het EQ-5D een voorkeursgebaseerd instrument waarbij een indeling in gezondheidstoestanden gegeven is (Bansback et al., 2012). Nu echter kunnen deze twee behandelingen pas vergeleken worden indien ze kunnen worden uitgedrukt in eenzelfde eenheidsmaat. Hiervoor wordt vaak gebruik gemaakt van het aantal levensjaren gewonnen en de kwaliteit van het leven hiervan. Dit kan worden uitgedrukt aan de hand van quality-adjusted life years (afgekort als QALYs). Verschillende

meetinstrumenten zijn beschikbaar zoals: Short Form 6D, Health Utility Index, Quality of Well Being scale en EuroQol (EQ-5D en de EQ-6D). Het meetinstrument dat in deze thesis centraal staat is het EQ-5D-model (Lamers et al., 2005).

Het EQ-5D-model, oftewel ter vervollediging "Euro Quality of life in 5 Dimensies" is een generiek meetinstrument dat kan worden onverdeeld in twee compartimenten (Pradas Velasco, Villar, & Puy Martínez-Zárate, 2009). Namelijk enerzijds is er de vragenlijst met vijf vragen over de kwaliteit van het leven en anderzijds de VAS, visuele analoge schaal (König et al., 2010). Dit wordt nader toegelicht.

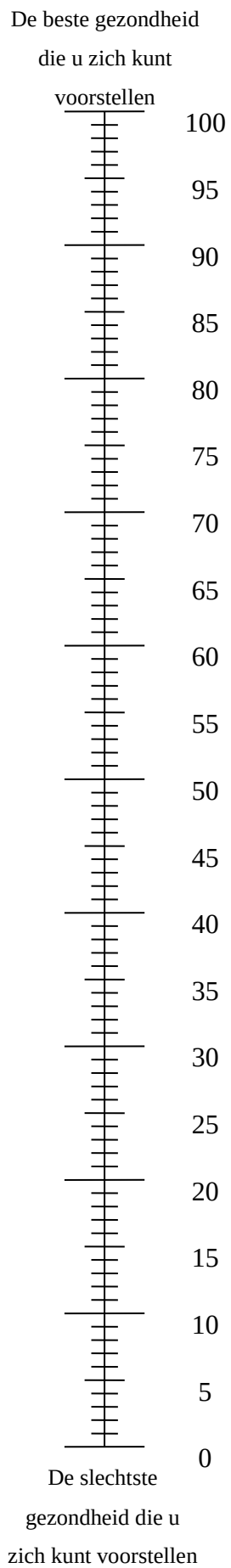
Aan de hand van de vragenlijst krijgt de onderzoeker meer inzicht in de kwaliteit van leven aan de hand van de vijf gezondheidsgelateerde dimensies, zoals hieronder in figuur 1 weergegeven. De EQ-5D vragenlijst peilt naar verschillende factoren, zoals het fysieke welbevinden en het fysisch functioneren. Dit gebeurt in de vragenlijst aan de hand van de vragen omtrent de mobiliteit, de zelfzorg en de dagelijkse activiteiten (zoals bijvoorbeeld werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten). Daarnaast geven de vragen rond pijn/ongemak en angst/depressie meer informatie over de psychologische toestand van de persoon. Tot slot wordt ook gepolst in welke mate de persoon voor zichzelf kan zorgen (Rabin, Oemar, & Oppe, 2013).



Figuur 1: Vijf dimensies van het EQ-5D-5L model.

Per dimensie kan er een niveau gekozen worden, wat dan resulteert in een 1-cijferig nummer. Afhankelijk van welke versie, is er de mogelijkheid om één niveau aan te duiden uit drie of vijf niveaus (Szende, Janssen, & Cabases, 2014). Dit gebeurt voor al de vijf dimensies. Hierdoor wordt een profiel verkregen. Elk niveau vertegenwoordigt een getal. Voor de EQ-5D-3L zal dit een getal zijn van 1 tot 3, met daarbij het niveau 1 "geen probleem" en het niveau 3 "ik ben niet in staat". Voor de EQ-5D-5L zal dit getal schommelen tussen 1 tot 5. Zo zal het niveau 1 staan voor "geen probleem" en het niveau 5 "ik ben niet in staat" (Shaw, Johnson, & Coons, 2005). Indien voor alle vijf de dimensies een 1-cijferig nummer werd aangeduid, dan wordt een 5-cijferig nummer verkregen. Dit 5-cijferig nummer is dan het profiel van de gezondheidstoestand van de respondent (The Chartered Society of Physiotherapy, 2010).

Daarnaast is er ook de subjectieve beoordelingsmaat, de visuele analoge schaal (VAS), die weergeeft hoe de persoon in kwestie zijn gezondheid op dat moment ervaart. VAS is een beoordelingsschaal, die verticaal als een lijn wordt weergegeven met een lengte van 20 cm (Hurst et al., 1997). Visueel wordt de EQ-VAS ook wel voorgesteld als een thermometer, met boven aan het getal 100 dat staat voor "de best indenkbare gezondheidstoestand" en onderaan het getal 0 dat overeen met "de slechtst denkbare gezondheidstoestand die men zich kan inbeelden" (Hughes, 2007). Naast de VAS, zijn er nog andere verschillende waarderingsmethodes toepasbaar. Namelijk rangschikking, paired comparison, Time Trade-Off (TTO), Standard Gamble en Person Trade-Off. De EuroQol Group heeft van deze zes methoden de VAS als standaard waarderingsmethode vastgesteld (Brooks, Rabin, & de Charro, 2003).



Figuur 2: Visuele analoge schaal van de EQ-5D-5L.

Het is van belang om in deze thesis een onderzoek te doen naar het algemene EQ-5D-model aangezien EQ-5D veel gebruikt wordt in klinische studies en in gerandomiseerde klinische trials (afgekort de RCTs). Er is toenemende belangstelling om vanuit de farmaceutische industrie het EQ-5D-model toe te passen in verschillende vormen van klinisch onderzoek (Rabin & de Charro, 2001). Daarnaast wordt het meetinstrument ook gebruikt bij economische analyses en bij bevragingen over de volksgezondheid (Hughes, 2007). De EuroQol vragenlijst wordt in België verplicht toegepast om een farmaco-economisch kosteneffectiviteitsonderzoek uit te voeren (Vanhaute, 2009).

Het model is ontwikkeld om door de respondent zelf te kunnen worden ingevuld. De vragenlijst verleent de nodige uitleg door een beschrijving te geven van wat er van de respondent verwacht wordt. De vragenlijst is bij uitstek geschikt om via de post te versturen, via e-mail, via het ziekenhuis te verdelen of via een face-to-face interview om antwoorden te verwerven (Szende & Williams, 2004). Gemakkelijk is deze vragenlijst om af te nemen, omdat hier geen interviewer aan de pas hoeft te komen. Naast het zelf invullen, is in sommige situaties toch nood aan een begeleider, zo bijvoorbeeld bij het afnemen via telefoon (Brooks, Rabin, & de Charro, 2003).

Als we globaal kijken naar het instrument EQ-5D zelf, dan kan vastgesteld worden dat een nadeel van deze vragenlijst is, dat enkel kan worden gekozen uit de niveaus die per dimensie zijn weergegeven. Geen eigen inbreng kan worden vermeld. Echter is het EQ-5D-model wereldwijd een veel gebruikt instrument omwille van dat het niet veel kosten met zich meebrengt. Tevens is het vrij eenvoudig te beantwoorden door de respondenten en wordt het dikwijls aangewend om de QALYs te bepalen (International Society For Pharmacoeconomics and Outcomes Research, 2013).

Er zijn een aantal redenen waarom de EQ-5D, zo een wereldwijd veelgebruikt instrument is. Ten eerste de evaluatie en controle van de gezondheidszorg. Dit gebeurt aan de hand van het meten van veranderingen bij zowel een individu als bij een groep patiënten. Het beoordelen op verschillende ogenblikken in tijd van de ernst van de toestand, is de tweede reden waarom EQ-5D toepassen. Vervolgens kan het ook essentiële informatie verstrekken over de allocatie van middelen. Ten vierde kan het een ondersteunend bewijs zijn inzake de medische effectiviteit. Tot slot kan evenzeer lokaal als nationaal de niveaus van de gezondheidstoestanden worden vastgesteld van de bevolking (Brooks, Rabin, & de Charro, 2003). In het artikel "Feasibility, validity and reliability of the Welsh version of the EQ-5D health status questionnaire" van Hughes (2007) wordt het belang van het EQ-5D-model aangekaart aangezien het de basis vormt voor het calculeren van de QALYs. Bijvoorbeeld, zo wordt in het Verenigd Koninkrijk, door het National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) aanbevolen om QALYs te gebruiken aangezien een waardevolle manier is om gezondheidseffecten te gaan waarderen. Bovendien bevelen ze aan dat EQ-5D een ideale keuze is om dit na te streven.

3.1.5. Waarderingsmethoden: VAS versus TTO

Het beschrijvend systeem van het EQ-5D-model vertegenwoordigt een gezondheidstoestand. Deze gezondheidstoestand, uitgedrukt in vijf-cijferig nummer of profiel, kan worden omgezet in een indexwaarde, die afgeleid wordt uit de EQ-5D-3L waardenset. Deze indexwaarde is afhankelijk van een land gespecificeerde waardenset. Deze indexwaarden kunnen dan worden aangewend om, aan de hand van QALYs, economische evaluaties van gezondheidszorg interventies uit te voeren (Oemar & Janssen, 2013).

In onderstaande tabel is een lijst weergegeven met welke beschikbare waarderingstechniek die werd aangewend voor de EQ-5D-3L (Oemar & Oppe, 2013). Waardensets zijn afgeleid voor EQ-5D in verscheidene landen met de EQ-5D visueel analoge schaal (EQ-5D VAS) waardering techniek of de time trade-off (TTO) waarderingsmethode (Oemar & Janssen, 2013).

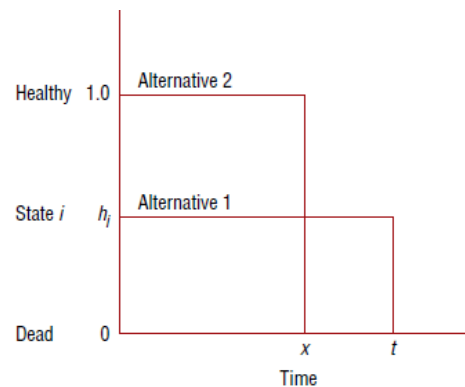
Land	Waarderingsmethode
België	EQ-5D VAS
Denemarken	EQ-5D VAS & TTO
Europa	EQ-5D VAS
Finland	EQ-5D VAS
Frankrijk	EQ-5D VAS & TTO
Duitsland	EQ-5D VAS & TTO
Japan	TTO
Nederland	TTO
Nieuw Zeeland	EQ-5D VAS
Slovenië	EQ-5D VAS
Spanje	EQ-5D VAS & TTO
Thailand	TTO
UK	EQ-5D VAS & TTO
US	TTO
Zimbabwe	TTO

Tabel 1: Lijst van beschikbare waardensets voor de EQ-5D-3L.

(Oemar & Oppe, 2013).

Het verschil tussen de VAS en de TTO, is de manier waarop de technieken worden toegepast om de waarden te berekenen. Bij de techniek van TTO, wordt aan de respondent gevraagd om een keuze te maken tussen twee mogelijke alternatieven, waarbij beide uitkomsten met zekerheid bekend zijn (Salkeld et al., 2000). Er wordt de veronderstelling gemaakt dat de respondent zal leven in een bepaalde gezondheidstoestand (bijvoorbeeld "33333") voor een periode van 10 jaar. De taak van de respondent is om aan te geven hoeveel tijd hij/zij bereid is om op te geven om in een toestand van volledige gezondheid te leven (dus "11111"). Een voorbeeld van een mogelijk antwoord van de

respondent: hij/zij vindt dat 8 jaar in de gezondheidstoestand "11111" equivalent is aan 10 jaar in de gezondheidstoestand "33333" (Oemar & Janssen, 2013). In de Health Technology Assessment (HTA) wordt de TTO methode vaak gehanteerd, waarbij het aan de beleidsmakers informatie weergeeft zodat zij de middelen in de gezondheidszorg op een efficiënte manier kunnen toewijzen. De andere waarderingsmethode, de VAS vraagt aan de respondent om, op een verticale lijn, aan te geven waar zijn/haar gezondheidstoestand zich situeert tussen een getal van 0 tot 100. In vele gevallen wordt de VAS gebruikt als een manier om de respondenten vertrouwd te laten raken met het beoordelen van de gezondheid (Petrou, 2009).



Figuur 3: Time Trade-Off. (Hsiung, 2013).

Een voorbeeld van de TTO techniek die toegepast wordt bij, bijvoorbeeld, een toestand waarbij de patiënt een chronische aandoening zou kunnen hebben. Op deze figuur wordt de perfecte gezondheidstoestand voorgesteld met de x en de t staat voor de toestand waarin een persoon moet leven met een chronische aandoening. Doordat de persoon minder lang zal leven, als gevolg van de chronische aandoening, verschuift dit naar een indifferentiepunt. Concreet wordt dit berekend aan de hand van de volgende formule: $h_i = x / t$. Bijvoorbeeld het ondergaan van een langdurige hemodialyse (een toestel dat de functie van de nieren overneemt en het bloed zuivert (UZ Leuven, z.d.)) van 2 jaar, zou kunnen overeenkomen met 1 jaar in een gezonde perfecte gezondheidstoestand. De gezondheidstoestand met een chronische aandoening zou dan de waarde 0.5 verkrijgen (Hsiung, 2013).

3.1.7. Meetinstrumenten

Zoals eerder vermeld, zijn er verschillende meetinstrumenten beschikbaar. Onderstaande instrumenten zijn ontwikkeld om aan te wenden bij het opstellen van een kostenutiliteitsanalyse. De Short Form 6D, Health Utility Index, Quality of Well Being scale en de EuroQol (de EQ-6D en de EQ-5D-Y) waarderen de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, door gebruik te maken van de Quality Adjusted Life Years (Willemstein et al., 2009). Hieronder een korte beschrijving van meetinstrumenten.

SF-36 en SF-6D

SF-36 of The Short-Form 36 Health Survey system is een schaal, die aan de hand van acht gezondheidsconcepten, de HRQoL beoordelen omtrent diverse dimensies. De SF-36 kan 18,000 gezondheidstoestanden definiëren. De verschillende gezondheidsconcepten worden verbonden zodat een normgebaseerde fysieke en mentale somscore wordt verkregen. De fysieke somscore bevat de volgende concepten: het fysieke functioneren, de fysieke rolvervulling, de lichamelijke pijn, de energie samen met de vitaliteit en een inschatting van de algemene gezondheid. De mentale somscore omvat vervolgens de dimensies: het sociaal functioneren, de emotionele rolvervulling en de mentale gezondheid (Costers, 2009).

SF-6D of de Short-Form 6D system bevat zes dimensies van de SF-36 (Feeny, Wu, & Eng, 2004). De zes dimensies zijn: fysiek functioneren (zes niveaus), rol beperkingen (vier niveaus), sociaal functioneren (vijf niveaus), pijn (zes niveaus), geestelijke gezondheid (vijf niveaus) en vitaliteit (vijf niveaus). Elke dimensie heeft tussen de vier tot zes niveaus (Davison, Jhangri, & Feeny, 2009).

Health Utility Index

Health Utilities Index of afgekort HUI is een generiek en voorkeursgebaseerd instrument, dat de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bepaalt en waarmee nutsuitkomsten kunnen worden verworven. Het is een betrouwbaar, valide, gemakkelijk te gebruiken instrument en beschikbaar in vele talen. Bovendien kan de HUI worden gebruikt door personen vanaf vijf jaar en ouder. Verschillende versies zijn beschikbaar: HUI1, HUI2 en HUI3. De Health Utilities Index Mark 2 en Mark 3 beschrijven respectievelijk 24,000 en 972,000 gezondheidstoestanden. De HUI1 was de eerste versie die ontwikkeld werd om resultaten te analyseren van pasgeboren baby's met een laag gewicht. Hierop is verder gebouwd en zijn de meest waardevolle attributen bepaald en overgenomen, wat leidde tot de HUI2, die specifiek de ziektecijfers bij kinderen met kanker ging aangeven. Daaropvolgend de HUI3, is een vervolg op de HUI2 om het instrument meer toepasbaar te maken in zowel klinische studies als bij de gewone populatie. Bij de HUI3 wordt er gebruik gemaakt van vijf of zes niveaus voor elk van de acht attributen. (gezichtsvermogen, gehoor, spraak, het lopen, handigheid, cognitie, emotie en pijn). Het HUI instrument kan opgesplitst worden in vier delen. Dit zijn een indelingssysteem van de gezondheidsstatus, een voorkeursgebaseerde functie, een vragenlijst die data verzamelt en de codering van algoritmes om de HUI variabelen te bepalen uit de antwoorden op de vragenlijst (Horsman et al., 2003).

Quality of Well Being scale

De kwaliteit van welzijn, Engelse term Quality of Well-Being (QWB), werd ontwikkeld in de jaren 1970. Het is een voorkeurgewogen maat waarbij er een combinatie is van drie schalen van functioneren (mobiliteit, fysieke activiteit en sociale activiteit) met het meten van de symptomen of problemen. De meeste HRQoL meetinstrumenten zijn gericht op het functioneren. De QWB heeft een functionerende component aangevuld met een sterk symptoom component (Seiber et al., 2008). De QWB had als nadeel dat het moet worden afgelegd door een ervaren getrainde interviewer. Echter heeft men hiervoor een oplossing gezocht en is de Quality of Well-Being Scale-

Self Administered (QWB-SA) in het leven gekomen. Deze versie kan door de respondent zelf worden ingevuld (Kaplan et al., 1998).

EuroQol (de EQ-6D en de EQ-5D-Y).

Het zes-dimensionaal EuroQol instrument (EQ-6D) is een uitbreiding van het EQ-5D-model. De vijf dimensies (mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteit, pijn/ongemak en angst/depressie) van de EQ-5D blijven behouden en als zesde dimensie wordt er "cognitie" aan toegevoegd. De dimensie "cognitief functioneren" houdt in: het geheugen, de concentratie, de samenhang hiertussen en het IQ. De zes dimensies zijn onderverdeeld in drie niveaus. Meer bepaald; "geen probleem", "matig probleem", en "ernstig probleem". Vervolgens ook aanwezig in de EQ-6D is de VAS-schaal, waarbij een inschatting wordt gedaan van de gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven (HRQoL) kiezend uit een cijfer van 0 tot 100 (Costers, 2009). Echter een belangrijke opmerking is dat deze vragenlijst nooit gebruikt is bij een algemene bevolking, maar specifiek is deze dimensie toegevoegd om de gezondheidstoestand te bepalen van neuropsychiatrische patiënten (mensen met een hersenaandoening bij wie stoornissen in het denken en het gedrag op de voorgrond staan), mensen met dementie of personen met een mentale retardatie (geestelijke achterstand) (Hoeymans, van Lindert, & Westert, 2005).

Een instrument dat bestemt is om de HRQoL te meten bij jongere respondenten, is de EQ-5D-Y waarbij de Y staat voor de Engelse term "Youth" (Wille et al., 2010). De EuroQol Group heeft deze versie, de EQ-5D-Y, speciaal voor kinderen ontworpen, omwille van het steeds toenemend belang om de gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven, bij zowel kinderen (leeftijdscategorie van 8 tot 11 jaar) en adolescenten (van 12 tot 18 jaar) te meten (Eidt-Koch, Mittendorf, & Greiner, 2009). Het vertrekpunt van de EuroQol Group was het HRQoL instrument voor volwassenen (EQ-5D) dat mits een aantal aanpassingen, ook toepasbaar werd op jongere respondenten (Wille et al., 2010). Een aantal aanpassingen werden doorgevoerd om het begrijpelijk en verstaanbaar te maken voor de jongere generatie. Meer bepaald is de lay-out aangepast, de passende verwoording en een herziening van de domeindefinities. Zo bijvoorbeeld werd het domein "zelfzorg" gewijzigd in "het verzorgen van mezelf" en het domein "gebruikelijke activiteiten" vermeld dan als voorbeelden van activiteiten; gaan naar school, hobby's, sport, spelen en dingen te doen met familie of vrienden (Noyes & Edwards, 2011).

3.1.7. Ceiling effect

Het ceiling effect vindt plaats wanneer de items die worden getest, niet uitdagend genoeg zijn voor de deelnemers van een groep. Dit betekent dus dat de testscore niet zal toenemen voor een groep van deelnemers die klinisch erop vooruit zijn gegaan, aangezien zij de hoogste score al hebben bereikt op de test. Kortom anders gezegd, omdat de test maar een beperkt aantal moeilijke items bevat, zullen een aantal deelnemers de hoogst mogelijke score behalen. In het onderzoek kan dit een mogelijk probleem tot gevolg hebben. Namelijk, indien getracht wordt om een verandering te onderscheiden, kan de deelnemer zich herhaaldelijk blijven verbeteren. Echter het probleem is dat de test deze verbetering niet zal waarnemen. Een voorbeeld om het ceiling effect nader te

verklaren. Stel dat aan een groep van deelnemers wordt gevraagd om deel te nemen aan een geheugentest, waarbij zij vijf woorden dienen te onthouden. Indien het grotendeel van deze deelnemers alle vijf de woorden onthouden, dan heeft deze maatregel een ceiling effect. (Stroke engine, z.d.).

Het ceiling effect wordt getoetst aan de hand van de verhouding van respondenten die binnen de vijf dimensies "geen probleem" aanduiden en dus het profiel "11111" bekomen. Per dimensie wordt er nagegaan welk percentage van respondenten het niveau "geen probleem" aanduiden. Hierbij aansluitend kan dan ook berekend worden welk percentage van de bevroagden het profiel "11111" bekomen. Met andere woorden de personen die op elk van de vijf dimensies "geen probleem" ervaart. Resultaten van de absolute als de relatieve verandering van het ceiling effect kunnen worden weergegeven waarbij de relatieve verandering aan de hand van de volgende formule kan worden berekend (Scalone et al., 2012).

$$\frac{\text{ceiling3L} - \text{ceiling5L}}{\text{ceiling3L}} \times 100$$

Een vermindering van het ceiling effect verwijst naar een toenemende discriminatiekracht of ook wel informativiteit genoemd (Kim et al., 2012).

3.1.8. Shannon Index & Shannon Evenness Index

De kernvraag luidt als volgt: "Laat de nieuwere versie, EQ-5D-5L, in verhouding tot de eerdere versie EQ-5D-3L, het toe om beter te discrimineren?". Om deze centrale onderzoeksvraag van een antwoord te voorzien, wordt gebruik gemaakt van de Shannon index en de Shannon Evenness index om de discriminatiekracht te toetsen.

Informativiteit wordt berekend op basis van de Shannon entropie (wat verwijst naar de Shannon index) en de informatie-efficiëntie (wat verwijst naar de Shannon Evenness index). Om voor elke dimensie de discriminatiekracht te bepalen, wordt gebruik gemaakt van enerzijds de Shannon index (H') waarmee de absolute discriminatiekracht wordt berekend en anderzijds de Shannon Evenness index (J') met betrekking tot de relatieve discriminatiekracht. Oorspronkelijk is de Shannon Index een gebruikte formule in ecologische studies om metingen uit te voeren van de biodiversiteit. Naast het gebruik in de biologie, tonen studies aan dat Shannon index benuttigd kan worden om de discriminatiekracht vast te stellen in de gezondheidszorg (Janssen et al., 2012).

De Shannon index kan als volgt worden omschreven: "*The Shannon index combines the absolute information content as expressed by the number of categories with the extent to which the information is evenly spread over these categories.*" (Janssen, Birnie, & Bonsel, 2007).

De formule van de Shannon index wordt als volgend voorgesteld (Scalone et al., 2012):

$$H' = - \sum_{i=1}^L p_i \log_2 p_i$$

Waarbij H' staat voor de absolute hoeveelheid informativiteit die kan gevangen worden, L is het aantal niveaus en $p_i = n_i/N$ is de verhouding van observaties in het niveau i , ($i = 1, \dots, L$). Verder staat n_i voor het aantal geobserveerde antwoorden in het niveau i en N is de totale steekproefgrootte (Janssen, Birnie, & Bonsel, 2007).

Een algemene regel is dat hoe hoger H' is, hoe meer informatie er zal worden gevangen. Indien alle niveaus gelijkmatig verdeeld zijn, dan is de optimale hoeveelheid gevangen. In geval van een gelijke verdeling, dan is de optimale hoeveelheid informatie opgevangen en zal H' het maximum bereiken. Dit maximum ($H'_{\max}$) zal gelijk zijn aan $\log_2 L$. $H'_{\max}$ neemt toe, indien het aantal niveaus toeneemt. Echter zal H' enkel toenemen, indien de nieuwe niveaus werkelijk gebruikt worden door de respondenten (Janssen, Birnie, & Bonsel, 2007).

Indien de extra niveaus niet gebruikt worden van de 5L, dan zal de H' waarde gelijk blijven voor de dimensie in beide versies. Daarom is er nood aan de Shannon Evenness index om het mogelijke verlies van de dimensie in de 5L-versie uit te drukken (Janssen et al., 2012).

De Shannon's Evenness index daarentegen kan worden verwoord als nader: *"The Shannon's Evenness index exclusively reflects the rectangularity of a distribution."* (Janssen, Birnie, & Bonsel, 2007). De formule kan als volgt worden weergegeven:

$$J' = \frac{H'}{H'_{\max}}$$

Waarbij J' staat voor de relatieve hoeveelheid aan informativiteit, genaamd de The Shannon's Evenness index, H' stelt het gebruik van het systeem voor en $H'_{\max}$ geeft het potentiële weer. Met voor de $H'_{\max}$ een waarde van respectievelijk 1.58 en 2.32 voor de 3L- en 5L-versie. Deze waarden worden verkregen doordat $H'_{\max} = \log_2 L$. Met andere woorden dus $H'_{\max} = \log_2 (3) = 1.58$ en $H'_{\max} = \log_2 (5) = 2.32$. Aangaande de relatieve discriminatiekracht wijst een hoge score in al de dimensies van de 5L-versie erop dat de extra niveaus efficiënt gebruikt werden.⁵⁵ Een algemene regel hier is dat hoe hoger de H' is in de 5L-versie, hoe hoger het gebruik van extra niveaus in deze versie, vergeleken met de 3L-versie. Aan de hand van de J' wordt de verandering gemeten, die optreedt door de toevoeging van extra niveaus (Scalone et al., 2012).

Aan de hand van volgende formule kan het percentage van verandering van de informativiteit berekend worden tussen de twee versies, 3L en 5L.

$$\frac{J(5L) - J(3L)}{J(3L)} \times 100$$

Indien een negatieve uitkomst wordt bekomen aan de hand van de formule, dan wijst dit op een verlies van potentiële informativiteit. Daarentegen indien een positief getal berekend wordt, dan wordt er een winst verkregen (Scalone et al., 2012).

Nadat kort wat begrippen werden geschetst aangaande het EQ-5D-model, kan worden overgegaan tot het beantwoorden van de deelvragen aan de hand van de literatuur.

3.2. Deelvragen

Deelvraag 1: Wat is het EQ-5D-5L model?

Binnen de EuroQol Group, werd in 2005 een Task Force opgericht om te zoeken naar methodes om het instrument te verbeteren op vlak van de gevoeligheid en het verminderen van het ceiling effect. Na overleg werd geopteerd om niet het aantal dimensies te veranderen in de nieuwere versie van het EQ-5D-model, maar het aantal niveaus te doen toenemen. Voorafgaande studies, gepubliceerd door leden van de EuroQol Group, tonen aan dat er een afname van het ceiling effect en een toename in discriminatiekracht zich kan voordoen (Oemar & Janssen, 2013).

De EuroQol Group heeft een nieuwe versie van het EQ-5D-model ontwikkeld, waarbij meer niveaus werden toegevoegd om een bredere mogelijkheid te hebben om een antwoord te kiezen. Meer niveaus geeft de gelegenheid om een betrouwbaarder onderscheid vast te stellen. Waar voordien enkel gekozen kon worden tussen de niveaus: geen probleem, enige problemen en niet in staat, kan nu geopteerd worden voor de niveaus: geen problemen, een beetje problemen, matige problemen, ernstige problemen en niet in staat/extreme problemen. Dit geeft de mogelijkheid om 3,125 ($= 5^5$) gezondheidstoestanden te definiëren, daar waar in de 3L dat maar 243 ($= 3^5$) gezondheidstoestanden zijn (Centre for Health Economics Research and Evaluation, 2012).

Startend met de 3L vragenlijst in 1990 die beschikbaar is in officieel 141 talen (EuroQol, 2013). (plus 30 taalversies wachten nog op een goedkeuring) en zo systematische aanpassingen doorgevoerd om het huidige instrument te verbeteren, naar een uitgebreidere versie 5L, die sinds 2005 beschikbaar is en vandaag de dag beschikbaar is in 112 talen (EuroQol, 2013).

Zoals eerder al neergeschreven, zal voor de EQ-5D-5L er de mogelijkheid zijn om te kiezen tussen vijf niveaus. Indien voor alle vijf de dimensies een 1-cijferig nummer werd aangeduid, dan verkrijgen we een 5-cijferig nummer. Dit 5-cijferig nummer is dan het profiel van de gezondheidstoestand van de respondent (The Chartered Society of Physiotherapy, 2010).

Een voorbeeld van hoe een niveau een cijfer krijgt toegekend in de EQ-5D-5L is de gezondheidstoestand "12345". In woorden wil dit zeggen dat deze respondent geen problemen met rondwandelen ervaart, een beetje problemen met zichzelf te wassen of aan te kleden, matige problemen met zijn/haar dagelijkse activiteiten, ernstige pijn of ongemak en hij of zij is extreem angstig of depressief (Oemar & Janssen, 2013).

Under each heading, please tick the ONE box that best describes your health TODAY

MOBILITY

I have no problems in walking about ☒

I have slight problems in walking about ☐

I have moderate problems in walking about ☐

I have severe problems in walking about ☐

I am unable to walk about ☐

SELF-CARE

I have no problems washing or dressing myself ☐

I have slight problems washing or dressing myself ☒

I have moderate problems washing or dressing myself ☐

I have severe problems washing or dressing myself ☐

I am unable to wash or dress myself ☐

USUAL ACTIVITIES (e.g. work, study, housework, family or leisure activities)

I have no problems doing my usual activities ☐

I have slight problems doing my usual activities ☐

I have moderate problems doing my usual activities ☒

I have severe problems doing my usual activities ☐

I am unable to do my usual activities ☐

PAIN / DISCOMFORT

I have no pain or discomfort ☐

I have slight pain or discomfort ☐

I have moderate pain or discomfort ☐

I have severe pain or discomfort ☒

I have extreme pain or discomfort ☐

ANXIETY / DEPRESSION

I am not anxious or depressed ☐

I am slightly anxious or depressed ☐

I am moderately anxious or depressed ☐

I am severely anxious or depressed ☐

I am extremely anxious or depressed ☒

Levels of perceived problems are coded as follows:

☒ Level 1 is coded as a '1'

☐

☐

☐

☐

☐ Level 2 is coded as a '2'

☒

☐

☐

☐

☐ Level 3 is coded as a '3'

☐

☒

☐

☐

☐ Level 4 is coded as a '4'

☐

☐

☒

☐

☐ Level 5 is coded as a '5'

☐

☐

☐

☒

Figuur 4: Scoring the EQ-5D-5L descriptive system.
(Oemar & Janssen, 2013).

Deelvraag 2: Wat zijn de verschillen tussen de 3L en de 5L?

Eerst en vooral is er het verschil in het aantal niveaus waaruit gekozen kan worden. Bij de nieuwere versie 5L werden er meer niveaus toegevoegd om een bredere mogelijkheid te hebben om een antwoord te kiezen. Een uitbreiding van oorspronkelijk drie naar vijf keuzemogelijkheden. Van niveaus: geen probleem, enige problemen en niet in staat naar de niveaus: geen problemen, een beetje problemen, matige problemen, ernstige problemen en niet in staat/extreme problemen. Ongeveer stemmen de niveaus 1-3-5 van de 5L-vragenlijst respectievelijk overeen met niveaus 1-2-3 van de 3L-versie. Echter moet wel worden opgemerkt dat er een belangrijke differentiatie is tussen de verwoording van beide versies (CSP, 2010).

Een eerste verschil is de naamswijziging die opgetreden is in één van de vijf dimensies. Namelijk de dimensie "pijn of klachten" zoals dit werd aangegeven in de 3L is geherformuleerd naar "pijn of ongemak" in de 5L. Voor het overige zijn de dimensies identiek hetzelfde gebleven qua verwoording. Ten tweede heeft de EuroQol Group de introductie bijgewerkt. Voorheen "Zet bij iedere hieronder vermelde groep een kruisje in één hokje achter de zin die het best uw gezondheidstoestand van vandaag weergeeft." Daar waar dit in de 5L het volgende is geworden:

"Vink onder elke titel het ENE vakje aan dat het best uw gezondheid VANDAAG beschrijft." Dan tot slot nog de grote veranderingen per dimensie. Voor de dimensie "mobiliteit", het derde niveau, is de zin "ik ben bedlegerig." geherformuleerd naar "ik ben niet in staat om rond te wandelen." Hierdoor verkrijgt de zin een andere betekenis, wat kan leiden tot een mogelijke andere keuze van niveau. Voor de dimensie "zelfzorg", eerste niveau, is de zin "Ik heb geen problemen om voor mezelf te zorgen" anders uitgedrukt naar in de 5L "Ik heb geen problemen met mijzelf te wassen of aan te kleden." Voor de dimensies "mobiliteit", "zelfzorg" en "dagelijkse activiteiten" wordt het woord "enige" problemen vervangen door "matige" problemen. Voor de vierde dimensie "pijn/ongemak" is er ook een verandering. In de 3L is het derde niveau als volgt gedefinieerd "Ik heb zeer ernstige pijn of andere klachten" terwijl in de 5L "ik heb extreme pijn of ongemak". Tot slot voor de laatste dimensie "angst/depressie" wordt in de 5L, de vijfde dimensie omschreven als "Ik ben extreem angstig of depressief". Daarnaast voor de eerste drie dimensies (mobiliteit, zelfzorg en dagelijkse activiteiten) worden de twee niveaus, "een beetje problemen" en "ernstige problemen" toegevoegd. Voor de dimensie "pijn/ongemak" is dit ook een beetje of ernstige, maar wordt het verwoord als "Ik heb een beetje pijn/ongemak" en "ik heb ernstige pijn/ongemak". Voor de vijfde dimensie wordt dit "Ik ben een beetje angstig of depressief" en "Ik ben erg angstig of depressief".

EQ-5D-3L	EQ-5D-5L
Mobiliteit Ik heb geen problemen met rondwandelen Ik heb enige problemen met rondwandelen Ik ben bedlegerig Zelfzorg Ik heb geen problemen om voor mezelf te zorgen Ik heb enige problemen om mezelf te wassen of aan te kleden Ik ben niet in staat mezelf te wassen of aan te kleden Dagelijkse activiteiten <i>(bijv. werk, studie, huishouden, gezins- of vrijetijdsactiviteiten)</i> Ik heb geen problemen met mijn dagelijkse activiteiten Ik heb enige problemen met mijn dagelijkse activiteiten Ik ben niet in staat mijn dagelijkse activiteiten uit te voeren Pijn/klachten Ik heb geen pijn of andere klachten Ik heb matige pijn of andere klachten Ik heb zeer ernstige pijn of andere klachten Angst/depressie Ik ben niet angstig of depressief Ik ben matig angstig of depressief Ik ben erg angstig of depressief	Mobiliteit Ik heb geen problemen met rondwandelen Ik heb een beetje problemen met rondwandelen Ik heb matige problemen met rondwandelen Ik heb ernstige problemen met rondwandelen Ik ben niet in staat om rond te wandelen Zelfzorg Ik heb geen problemen met mijzelf te wassen of aan te kleden Ik heb een beetje problemen met mijzelf te wassen of aan te kleden Ik heb matige problemen met mijzelf te wassen of aan te kleden Ik heb ernstige problemen met mijzelf te wassen of aan te kleden Ik ben niet in staat mijzelf te wassen of aan te kleden Dagelijkse activiteiten <i>(bijv. werk, studie, huishouden, gezins- of vrijetijdsactiviteiten)</i> Ik heb geen problemen met mijn dagelijkse activiteiten Ik heb een beetje problemen met mijn dagelijkse activiteiten Ik heb matige problemen met mijn dagelijkse activiteiten Ik heb ernstige problemen met mijn dagelijkse activiteiten Ik ben niet in staat mijn dagelijkse activiteiten uit te voeren Pijn/Ongemak Ik heb geen pijn of ongemak Ik heb een beetje pijn of ongemak Ik heb matige pijn of ongemak Ik heb ernstige pijn of ongemak Ik heb extreme pijn of ongemak Angst/depressie Ik ben niet angstig of depressief Ik ben een beetje angstig of depressief Ik ben matig angstig of depressief Ik ben erg angstig of depressief Ik ben extreem angstig of depressief

Figuur 5: De Nederlandse versie van de 3L en 5L.

Hierbij aansluitend volgt dat het aantal unieke gezondheidstoestanden die kunnen worden gedefinieerd, ook toenemen, van 243 naar 3,125 toestanden (Devlin & Krabbe, 2013). Zoals reeds eerder vermeld, kwam er kritiek op de 3L-versie omwille van de beperkte gezondheidstoestanden.

Ten derde is dan het verschil in grootte van het profiel. Het model bestaat uit vijf dimensies waar wordt gepeild naar de volgende thema's. Mobiliteit, de mate van zorg voor zichzelf, dagelijkse activiteiten, angst/depressie en pijn/ongemak. Door bij elke dimensie aan te geven welk niveau het beste aansluit bij de situatie waarin het individu zich bevindt, verwerft men een vijfdelig numeriek profiel (Kaarlola, Pettilä, & Kekki, 2004). Zo bijvoorbeeld als een persoon op alle vlakken vindt dat het geen problemen ervaart in al de vijf dimensies, dan wordt het profiel "11111" verkregen, wat staat voor volledig gezond leven. Echter afhankelijk van welke versie er wordt gehanteerd, verschilt de grootte van het profiel. Zo zal de slechtste toestand het profiel "33333" verkrijgen in de 3L-versie, terwijl in de 5L zal het profiel uitgebreid worden tot "55555" (Johnson et al., 1998).

Deelvraag 3: Welke voordelen worden bekomen door gebruik te maken van EQ-5D-5L?

De deelvraag 3 focust zich op de voordelen, verkregen door het gebruik van nieuwere 5L-versie. Eerst en vooral kan al worden verwezen naar de uitbreiding in het beschrijven van gezondheidstoestanden. In het artikel "Quantification of the level descriptors for the standard EQ-5D three-level system and a five-level version according to two methods" (Janssen, Birnie, & Bonsel, 2008) wordt kritiek geleverd op het feit dat er een aantal andere generieke voorkeursgebaseerde instrumenten bestaan, die veel meer gezondheidstoestanden kunnen beschrijven dan de EQ-5D-3L. Zo ondermeer de Short Form 6D met de mogelijkheid tot 18,000 of de Health Utilities Index Mark 2 en Mark 3 met respectievelijk 24,000 en 972,000 gezondheidstoestanden. Daar waar de EQ-5D-3L maar 243 toestanden definieert. Echter is er een verbetering gekomen om een betere discriminatie te verkrijgen, doordat een aantal niveaus zijn toegevoegd. Het resultaat hiervan is dat de 3L uitgebreid is naar de 5L-versie. Resultaat hiervan is dat een maximum van 3,125 unieke gezondheidstoestanden kunnen worden vastgesteld (Janssen, Birnie, & Bonsel, 2008).

Naar voren komt in het onderzoek "Quality of life profile and psychometric properties of the EQ-5D-5L in HIV/AIDS patients" (Tran, Ohinmaa, & Nguyen, 2012) dat er een bijdrage kan worden geleverd voor zowel de HRQOL-evaluatie als voor ART dienstverlening. ART staat voor de Engelse benaming, Antiretroviral therapy. De antiretrovirale therapie is een therapie die bestaat uit een combinatie van minstens drie medicijnen, die ervoor moeten zorgen dat het HIV-virus wordt onderdrukt (Antiretroviral therapy, z.d.). Zo kan, aan de hand van de eigenschappen van de EQ-5D-5L, worden vastgesteld waar er nood is aan interventie om de gezondheidssituatie van de patiënt aangenamer te laten verlopen. Zo werd bij HIV/AIDS patiënten opgemerkt, dat er een hoger niveau werd aangeduid bij de dimensie "angst/depressie". Met andere woorden, zij ondervinden tijdens hun behandeling angst of kampen met een depressie. Aan de hand hiervan komt uit de evaluatie naar voren dat deze mensen nood hebben aan psychologische ondersteuning

om zo beter hun angsten of depressies onder controle te krijgen. Met als gevolg dat de patiënten dan een betere levenskwaliteit kunnen ervaren (Tran, Ohinmaa, & Nguyen, 2012).

Hieronder wordt een verdere uitdieping van de literatuur weergegeven van enerzijds het ceiling effect en anderzijds de discriminatiekracht. Eerst een overzicht van een aantal studies met betrekking tot het ceiling effect en daarna volgend de discriminatiekracht, omwille van de regel: "Een vermindering van het ceiling effect verwijst naar een toenemende discriminatiekracht." (Janssen et al., 2012)

i. Vermindering ceiling effect

Aan de hand van de volgende vijf studies uit de literatuur, wordt duidelijk dat er een vermindering van het ceiling effect plaatsvindt door de verschuiving van de 3L- naar de 5L-versie.

Vooraleerst een studie "Comparing the psychometric properties of the EQ-5D-5L between mental and somatic chronic patients populations" van de Public University of Navarra (Cabasés, María Errea, & Hernández-Arenaz, 2013) in Spanje waarbij de onderzoekers zich gericht hebben op een doelgroep van somatische patiënten. Dit zijn mensen met lichamelijke klachten. Wat blijkt uit deze resultaten is dat voor deze doelgroep het een voordeel oplevert om extra niveaus te introduceren. Zo is er in sterkere mate een vermindering van ontbrekende antwoorden en wordt er binnen elke dimensie minder gekozen voor het niveau "geen probleem". Bovendien neemt de gezondheidstoestand "11111" af van de 3L naar de 5L. Onderstaande tabel geeft dit ook weer (Cabasés, María Errea, & Hernández-Arenaz, 2013).

Dimensie	3L	5L	Verandering
Mobiliteit	42.35	38.37	-9.40
Zelfzorg	63.24	59.61	-5.74
Dagelijkse activiteiten	50.30	45.83	-8.89
Pijn/Ongemak	23.47	18.48	-21.26
Angst/Depressie	42.15	37.04	-12.12
11111	14.00	12.40	-11.43

Tabel 2: Verhouding van het niveau "geen probleem" in de EQ-5D-3L en EQ-5D-5L.

(Cabasés, María Errea, & Hernández-Arenaz, 2013).

In het tweede artikel "Quality of life profile and psychometric properties of the EQ-5D-5L in HIV/AIDS patients." komen de onderzoekers, Tran, Ohinmaa en Nguyen (2012), tot het besluit dat het EQ-5D-5L model een goede maatstaf is om metingen van HIV/AIDS patiënten weer te geven. Het betreft hier een populatie van 1,016 patiënten uit het Aziatische land, Vietnam, daar waar HIV aan een snelgroeiend tempo wordt verspreid. De onderzoekers maken gebruik van het EQ-5D-model om hun onderzoek te voeren, aangezien het een generiek voorkeursgebaseerde maatstaf is dat in een korte en handige vorm kan worden toegepast. Echter zijn de auteurs zich wel bewust

van het feit dat voorkeursgebaseerde maatstaven meestal een hoog ceiling effect vertonen. Maar door de introductie van de nieuwe versie, 5L, zou dit instrument een verbetering zijn op vlak van de gevoeligheid van het instrument. Dit bleek ook uit de analyse van de onderzoekers dat de 5L inderdaad een kleiner ceiling effect heeft. In de studie met de groep van HIV/AIDS patiënten was er ongeveer 19% die "geen probleem" rapporteerde in al de vijf dimensies. Ook in deze studie merken de auteurs op dat het ceiling effect, in vergelijking met een voorgaande studie van de EQ-5D-3L, in de 5L-versie een lagere waarde heeft (Tran, Ohinmaa, & Nguyen, 2012).

Het onderzoek "Comparing the performance of the standard EQ-5D 3L with the new version EQ-5D 5L in patients with chronic hepatic diseases" (Scalone et al., 2012) spitst zich toe op een groep van patiënten met een chronische leverziekte. Zij werden geïnviteerd om deel te nemen aan een studie die werd verricht in twee Italiaanse ziekenhuizen. Beide vragenlijsten, 3L en 5L, werden afgenomen bij een totaal van 1,088 patiënten gaande van een leeftijd tussen de 19 tot 89 jaar. Ook werden de patiënten met een chronische leverziekte ingedeeld in verschillende categorieën van soorten van leverziekten die zich kunnen voordoen. Sommige hadden chronische hepatitis of infecties van de chronische leverziekten. Anderen ondergingen dan weer een transplantatie, 7.8 % had levercarcinoom of ook wel leverkanker genoemd en 20.4% had cirrose (Dit is de aantasting van leverweefsel, waarbij levercellen vernietigt worden en wordt ingenomen door littekenweefsel) (UZ Leuven, z.d.). Ook dit onderzoek haalt aan dat het nadeel van de 3L-versie te wijten is aan de aanwezigheid van het ceiling effect. Dit heeft de EuroQol Group ertoe aangezet om op zoek te gaan naar een betere versie (Scalone et al., 2012).

Volgende tabel toont, zowel voor beide versies, dat de dimensie "angst/depressie" het laagste percentage vertegenwoordigt van het niveau "geen probleem" terwijl de dimensie "zelfzorg" het hoogste percentage bedraagt. Het percentage van respondenten die het niveau "geen probleem" rapporteren, neemt af van de 3L naar de 5L. Zo bijvoorbeeld is de hoogste absolute (1.8%) en relatieve (2.9%) vermindering van het ceiling effect terug te vinden bij de dimensie "angst/depressie". Het profiel "11111" werd in de 3L door 39.4% van de respondenten gekozen, waar dit voor de 5L iets minder was, 36.4%. Tot slot besluiten de onderzoekers dat de patiënten met cirrose, diegene die een levertransplantatie hebben ondergaan en personen met een levertumor een lagere waarde aan de niveaus van gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven rapporteren dan diegene met de verschillende soorten hepatitis (Scalone et al., 2012).

Dimensie	3L	5L	Absolute Verandering ceiling effect	Relatieve Verandering ceiling effect
Mobiliteit	752 (76.2)	794 (74.1)	2.1	2.7
Zelfzorg	846 (86.2)	933 (87.3)	-1.0	-1.2
Dagelijkse activiteiten	704 (71.3)	749 (70.5)	0.8	1.1
Pijn/Ongemak	610 (62.6)	645 (60.7)	1.8	2.9
Angst/Depressie	530 (53.8)	557 (52.1)	1.7	3.2
11111	388 (39.4)	390 (36.4)	2.9	7.5

Tabel 3: Verhouding van het niveau "geen probleem" in de EQ-5D-3L en EQ-5D-5L.
(Scalone et al., 2012)

Inzake deze specifieke doelgroep, patiënten met chronische leverziekte, wordt opgemerkt dat ze niet beter presteren in één van de twee vragenlijsten. Met andere woorden de 5L-versie vertoont geen beter resultaat dan de 3L-versie. De patiënten beschrijven niveaus van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven als "goed". De auteurs concluderen dat daardoor een geringe vermindering van het ceiling effect optrad (Scalone et al., 2012).

In het artikel "Measurement properties of the EQ-5D-5L compared to the EQ-5D-3L across eight patient groups: a multi-country study" (Janssen et al., 2012) hebben de onderzoekers als doelstelling de eigenschappen van de 5L te vergelijken met de 3L. Het gaat hier om 3,919 deelnemers, met enerzijds acht patiëntgroepen met een chronische aandoening en anderzijds werden studenten bevraagd om zo een beeld te verkrijgen over een gezonde algemene populatie. Cardiovasculaire aandoeningen, luchtwegaandoeningen, depressie, diabetes, leverziekte, artritis, beroerte en persoonlijkheidsstoornissen zijn de mogelijke aandoeningen van de patiënten. Denemarken, Engeland, Italië, Nederland, Polen en Schotland zijn de zes landen waarin respondenten beide versies beantwoorden. Ook in dit onderzoek werd een specifieke weldoordachte volgorde aangehouden, om ze te vermijden dat niveaus 2 en 4 zouden worden ontweken. Daarom dus eerst de 5L-versie, dan de visuele analoge schaal gevolgd door een aantal socio-demografische vragen en uiteindelijk dan de 3L-versie. Vastgesteld werd dat het aantal ontbrekende antwoorden schommelen tussen gemiddeld 1.3% in de EQ-5D-3L en 0.8% voor de EQ-5D-5L. Ten tweede, het ceiling effect is globaal genomen van de zes landen van 20.2% naar 16.0% gedaald. Uitgedrukt in relatieve termen is dit een daling van 20.8%. Het ceiling effect wordt omschreven als het percentage van deelnemers dat het niveau 1 "geen probleem" rapporteert voor alle dimensies (Janssen et al., 2012).

Een bevraging bij 901 Koreaanse kankerpatiënten die allemaal chemotherapie hebben ondergaan, werd de vragenlijst afgenomen net voor of tijdens de chemo. Noemenswaardig is ook dat in de groep een diversiteit van 30 soorten kanker vertegenwoordigd is, met als koplopers borstkanker en dikkedarmkanker (Kim et al., 2012). Aan de hand van de verzamelde data, werd een vergelijking gedaan van het ceiling effect. Het ceiling effect werd getoetst aan de hand van de verhouding van respondenten die binnen de vijf dimensies "geen probleem" aanduiden en dus het profiel "11111"

bekomen. Wat betreft patiënten die geen problemen ondervinden in al de vijf dimensies, bedraagt dit ongeveer 17% en 10% in respectievelijk de EQ-5D-3L en de EQ-5D-5L. Van de 17%, wat overeenstemt met 150 respondenten, die in de EQ-5D-3L geen problemen ondervinden in alle dimensies, daarvan waren er 80 respondenten die in de EQ-5D-5L ook het profiel "11111" bekwamen, maar de overige 70 hadden wel een andere gezondheidstoestand in de 5L dan in de 3L. Conclusie was dat bij het profiel "11111", perfecte gezondheidstoestand, er een afname zichtbaar was van 16.8% (3L) naar 9.7% (5L) (Kim et al., 2012).

Dimensie	3L	5L
Mobiliteit	581 (65.1)	489 (54.8)
Zelfzorg	742 (83.1)	714 (80.0)
Dagelijkse activiteiten	386 (43.2)	297 (33.3)
Pijn/Ongemak	323 (33.3)	244 (27.3)
Angst/Depressie	391 (43.8)	320 (35.8)
11111	150 (16.8)	87 (9.7)

Tabel 4: Verhouding van het niveau "geen probleem" in de EQ-5D-3L en EQ-5D-5L.
(Kim et al., 2012).

Echter uit een onderzoek afgenomen bij een algemene populatie, 600 volwassenen, in Zuid-Korea werd de conclusie getrokken dat het ceiling effect was verminderd, maar met uitzondering van de dimensies "zelfzorg" en "dagelijkse activiteiten". Toch zijn ceiling effecten nog steeds aanwezig in de EQ-5D-5L, maar echter merkbaar dat het verminderd is, in vergelijking met de effecten in de 3L (Kim et al., 2012). De onderzoekers Kim, Jo, Lee, Kim en Chung (2012) geven aan dat voor een specifieke patiëntpopulatie het EQ-5D-5L model beter werkt dan voor een algemene populatie omwille van de grote afname van het ceiling effect bij kankerpatiënten (zoals hierboven weergegeven).

ii. Verbetering van de discriminatiekracht

In de literatuur zijn er een aantal studies van onderzoekers terug te vinden, waarbij onderzoek werd verricht naar de discriminatiekracht.

Het onderzoek "Comparing the performance of the standard EQ-5D 3L with the new version EQ-5D 5L in patients with chronic hepatic diseases" (Scalone et al., 2012) heeft de volgende resultaten met betrekking tot de discriminatiekracht. De absolute informativiteit, wat wordt aangeduid met H', neemt toe bij de verschuiving van de 3L naar de 5L. Deze toename verwijst naar een betere beschrijving van de gezondheidstoestand. Naast absolute is er ook relatieve informativiteit, wat wordt voorgesteld met J', en waar hier een daling in elke dimensie wordt waargenomen (Scalone et al., 2012).

Dimensie	N° patiënt	H' 3L	J' 3L	N° patiënt	H' 5L	J' 5L
Mobiliteit	980	0.25	0.16	980	0.36	0.15
Zelfzorg	973	0.19	0.12	973	0.22	0.09
Dagelijkse activiteiten	973	0.29	0.19	973	0.40	0.17
Pijn/Ongemak	964	0.32	0.20	964	0.45	0.19
Angst/Depressie	979	0.35	0.22	979	0.50	0.21

Tabel 5: Shannon's index (H') en Shannon's Evenness index (J') waarden voor EQ-5D-3L en EQ-5D-5L. (Scalone et al., 2012)

De onderzoekers concluderen dat, wat betreft de absolute discriminatiekracht er een geringe winst van informativiteit van de 3L naar de 5L optreedt. Voor de relatieve discriminatiekracht is voor elke dimensie waarneembaar, dat er een daling van informativiteit plaatsvindt (Scalone et al., 2012).

Een tweede onderzoek van de Public University of Navarra stelt dat zowel de absolute als de relatieve informativiteit een voordeel oplevert door het gebruik van 5L-versie. Zoals hieronder terug te vinden, blijkt dat voor vier van de vijf dimensies er een verbetering is in de informativiteit (Cabasés, María Errea, & Hernández-Arenaz, 2013).

Dimensie	H' 5L	MaxH' 5L	J' 5L	H' 3L	MaxH' 3L	J' 3L	Verandering
Mobiliteit	1.89	2.32	0.81	1.09	1.58	0.69	15.30
Zelfzorg	1.55	2.32	0.67	1.04	1.58	0.66	1.14
Dagelijkse activiteiten	1.84	2.32	0.79	1.21	1.58	0.77	2.97
Pijn/Ongemak	1.90	2.32	0.82	1.15	1.58	0.73	10.80
Angst/Depressie	1.80	2.32	0.78	1.23	1.58	0.78	-0.34

Tabel 6: Shannon Index (H') en de Shannon Evenness Index (J') waarden voor EQ-5D-3L en EQ-5D-5L. (Cabasés, María Errea, & Hernández-Arenaz, 2013)

Ten derde zijn er resultaten weergegeven van het onderzoek "Comparing the psychometric properties of the EQ-5D-3L and the EQ-5D-5L in cancer patients in Korea" van de onderzoekers Kim S.H., Kim H.J., Lee en Jo (2012). Onderstaande tabel toont een overzicht van de bevindingen van zowel de absolute als relatieve informativiteit. De Shannon index heeft een hogere waarde in de 5L-versie dan in de 3L-versie. De toename in de EQ-5D-5L wijst op een betere beschrijving van de gezondheidstoestand. Bovendien blijkt uit de resultaten dat de respondenten werkelijk de bijkomende niveaus, twee en vier, gebruiken. Uit tabel 7 is af te leiden dat de Shannon Evenness index, voor de dimensies "mobiliteit" en "dagelijkse activiteiten", toegenomen zijn van 3L naar 5L. Bij de overige drie dimensies is een daling waar te nemen. Uiteindelijk kwamen de auteurs tot het besluit dat de EQ-5D-5L over een grotere discriminatiekracht beschikt (Kim et al., 2012).

Dimensie	H' 5L	H' 3L	J' 5L	J' 3L
Mobiliteit	1.50	0.93	0.64	0.59
Zelfzorg	0.92	0.69	0.40	0.44
Dagelijkse activiteiten	1.72	1.11	0.74	0.70
Pijn/Ongemak	1.67	1.14	0.72	0.72
Angst/Depressie	1.60	1.12	0.69	0.71

Tabel 7: Shannon index (H') en Shannon Evenness index (J') waarden voor de EQ-5D-3L en EQ-5D-5L. (Kim et al., 2012)

Volgens de auteurs van het artikel "Measurement properties of the EQ-5D-5L compared to the EQ-5D-3L across eight patient groups: a multi-country study" (Janssen et al., 2012) wordt door het gebruik van de 5L-versie er meer "information richness" bekomen in alle dimensies. Zo bijvoorbeeld voor de dimensie "mobiliteit" is het resultaat van de Shannon index 1.89 en 1.19 respectievelijk van de 5L- en de 3L- versie. Dit betekent dat, hoe hoger het indexgetal, hoe meer informatie er kan worden waargenomen. Vervolgens zijn er gemiddelde waarden van 1.87 in de 5L ten opzichte van 1.24 in de 3L. De relatieve discriminatiekracht vertoonde ook, maar echter een geringe verbetering. Meer bepaald waren de bevindingen hier dat in de 5L er een gemiddelde van 0.81 was en dit ten opzichte van 0.78 in de 3L. De auteurs bekomen de volgende resultaten van de absolute (H') en relatieve (J') discriminatiekracht (Janssen et al., 2012).

Dimensie	H'5L	H'3L	J'5L	J'3L
Mobiliteit	1.89	1.19(*)	0.81	0.75 (**)
Zelfzorg	1.42	1.05	0.61	0.66
Dagelijkse activiteiten	2.08	1.19	0.89	0.88
Pijn/Ongemak	2.01	1.28	0.87	0.81
Angst/Depressie	1.96	1.30	0.85	0.82
Geheel	4.80	7.20	0.62	0.61
Gemiddelde	1.87	1.24	0.81	0.78

Tabel 8: Shannon' index (H') en Shannon's Evenness index (J') waarden voor EQ-5D-3L en EQ-5D-5L. (Janssen et al., 2012)

In het artikel "Quantification of the level descriptors for the standard EQ-5D three-level system and a five-level version according to two methods" merken Janssen, Birnie en Bonsel (2008) op dat in hun eigen onderzoek er, door de toename van het aantal niveaus per dimensie, wellicht een hogere H', absolute index, wordt verkregen. Maar de relatieve index, Shannon Evenness index, zou lichtjes afnemen. "A straightforward way of improving the discriminatory potential of the EQ-5D descriptive system is to increase the number of response options." (Janssen, Birnie, & Bonsel, 2008). Volgens dit citaat kan door de toevoeging van niveaus, een betere discriminatie worden verkregen.

Een artikel inzake de discriminatiekracht is van de onderzoekers Janssen, Birnie, Haagsma en Bonsel (2008) genaamd "Comparing the Standard EQ-5D Three-Level System with a Five-Level Version". Hier concluderen de auteurs dat er een verbetering met de 5L-versie was. Eindconclusie van dit artikel was dat de nieuwere versie bevorderlijk is voor toezicht te houden op de gezondheid van de bevolking (Janssen et al., 2008).

Dimensie	H'5L	H'3L	J'5L	J'3L
Mobiliteit	2.05	1.44	0.88	0.91
Zelfzorg	2.23	1.55	0.96	0.98
Dagelijkse activiteiten	2.26	1.49	0.97	0.94
Pijn/Ongemak	2.21	1.44	0.95	0.91
Angst/Depressie	2.26	1.55	0.97	0.98

Tabel 9: Shannon' index (H') en Shannon's Evenness index (J') waarden voor EQ-5D-3L en EQ-5D-5L. (Janssen et al., 2008)

Bovenstaande tabel toont zowel de absolute als relatieve informativiteit en dit voor de 3L en 5L. De absolute informativiteit (H') toont hogere waarden in de 5L-versie. Zo schommelen de waarden in de 3L gemiddeld rond de 1.5 en in de 5L gemiddeld rond de 2.2. De relatieve informativiteit (J') vertoont hoge waarden voor beide versies en gelijkaardige waarden zijn waar te nemen, gemiddeld schommelend rond 0.95 (Janssen et al., 2008).

Deelvraag 4: Waarom de 5L verkiezen boven de 3L?

Uit het bestuderen van een aantal wetenschappelijke artikels komt vaak als conclusie naar voren dat, enerzijds het ceiling effect is afgenomen en anderzijds, de discriminatiekracht is verbeterd. Hier volgen enkele conclusies uit de literatuur.

In het artikel "Comparing the performance of the standard EQ-5D 3L with the new version EQ-5D 5L in patients with chronic hepatic diseases" (Scalone et al., 2012) komen de onderzoekers tot het besluit dat de EQ-5D-5L het waarmaakt in een klinische setting met een specifieke doelgroep, namelijk patiënten met chronische leverziekten. De onderzoekers geven aan dat de 5L een accuratere weergave over de individuele gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven beschrijft." De 5L scoort op bepaalde eigenschappen beter en voor overige psychometrische eigenschappen is nog een verdere analyse nodig. Onderzoekers blijven concluderen uit hun onderzoeken dat de 5L een beter resultaat aflevert dan de 3L (Scalone et al., 2012).

Uit het onderzoek "Comparing the psychometric properties of the EQ-5D-3L and the EQ-5D-5L in cancer patients in Korea" (Kim et al., 2012) kan worden geconcludeerd dat de onderzoekers opteren voor de 5L te verkiezen boven de 3L en dit zowel op vlak van het ceiling effect als de discriminatiekracht.

Het eindoordeel van Tran, Ohinmaa, en Nguyen (2012) is dat het instrument EQ-5D-5L kan beschouwd worden als een goede meting van de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij een specifiek ziektegerelateerde doelgroep, meer bepaald HIV/AIDS patiënten. Bovendien zijn HRQOL metingen aan de hand van het instrument EQ-5D-5L een waardevolle bijdrage voor de economische beoordeling van HIV/AIDS interventies.

Tot slot het onderzoek van Golicki, Zawodnik, Janssen, Kiljan en Hermanowski (2010), waarbij een specifieke subcategorie van de populatie, namelijk studenten werden bevraagd. Beide vragenlijsten werden afgenomen bij 485 studenten. Resultaten werden niet weergegeven, enkel concludeerde de onderzoekers dat de absolute discriminatiekracht hoger was in de 5L en de relatieve discriminatiekracht daarentegen bleef voor beide versie gelijk. Echter voor het ceiling effect bleek dit in de 3L-versie 47% te zijn, ten opzichte van 34% in de 5L. Uiteindelijk zouden ze de 5L verkiezen aangezien de absolute informativiteit en het ceiling effect goed scoorden.

Hoofdstuk 4: Empirisch onderzoek

4.1. Methode

4.1.1. Study Design

Om empirische resultaten te verkrijgen werd gebruik gemaakt van een vragenlijst. Deze vragenlijst die werd verstuurd naar potentiële kandidaten, was als volgend opgebouwd. Eerst werd de respondent aangespoord om een aantal vragen inzake socio-demografische kenmerken te beantwoorden. Dit omvat een reeks van vragen omtrent geslacht, leeftijd, opleiding, werksituatie, roker/niet-roker, medicatie en ziekte/aandoening. Daarna de vijf vragen van de EQ-5D-5L en aansluitend dan de EQ-5D-3L. Na elke vragenreeks werd gevraagd om een aanduiding te doen op de visuele analoge schaal. Tot slot konden de respondenten op het einde nog, indien gewenst, een opmerking achterlaten. In bijlage kan u de alomvattende EQ-5D-5L vragenlijst raadplegen.

De enquête werd gelanceerd op 19 februari 2014 en op 1 april 2014 werd de vragenlijst afgesloten. In totaal zijn er 1,024 respondenten die een poging hebben ondernomen om de vragenlijst te beantwoorden. Echter hebben uiteindelijk 966 respondenten zich geëngageerd om deel te nemen aan het onderzoek. Dit wil zeggen dat 58 respondenten de vragenlijst hebben onderbroken. Daarnaast zijn er van de 966 respondenten, 78 die onvolledig de vragenlijst hebben beantwoord. Uiteindelijk bleven er 888 respondenten over in de analyse die hebben voldaan.

Er werd online een enquête verstuurd waarmee de overgrote meerderheid, studenten en docenten, van de steekproef werd bereikt. Daarnaast werden enkele respondenten benaderd via schriftelijke uitdeling aangezien zij niet over de nodige kennis beschikten om online een vragenlijst in te vullen. Zij ontvingen dan een papieren versie van de vragenlijst.

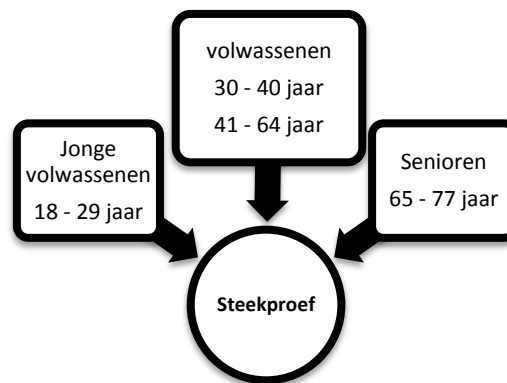
4.1.2. Respondent sample

De populatie die met deze vragenlijst bereikt werd, is heel de Vlaamse bevolking. Alle respondenten vanaf een leeftijd van 18 jaar kunnen deelnemen. Daarnaast zijn dit enerzijds gezonde mensen, maar anderzijds mogen dit ook mensen zijn die ziek zijn. Uit de populatie werd een totaal van 1,024 antwoorden bekomen. Echter voor de steekproef behouden we 888 respondenten over, omdat zij volledig de vragenlijst tot een goed eind hebben gebracht.

Belangrijk bij de samenstelling van de steekproef was dat er diversiteit was onder de respondenten. Zo is er nood aan een goede verhouding tussen man-vrouw. Ten tweede is er een spreiding nodig van leeftijden, waarbij verschillende categorieën (jong volwassen, volwassen en senioren) kunnen worden vastgesteld. Aangezien het een generiek meetinstrument is, kunnen zowel gezonde als zieke mensen deze vragenlijst beantwoorden. Zoals verderop weergegeven in tabel 13, is ongeveer 1 op 3 van de respondenten geconfronteerd met een ziekte of aandoening.

Deze enquête werd verstuurd naar het intranet van de Universiteit Hasselt. Enerzijds naar de studenten, zoals onder andere; studenten van diverse opleidingen, Erasmus studenten, doctoraatstudenten, enzovoort. Anderzijds werden ook professoren en docenten bevraagd om zo resultaten te verkrijgen van hoger opgeleiden. Daarnaast ook administratieve en andere medewerkers. Tot slot werd de enquête ook verdeeld binnen familiale kringen.

Voor de analyse van de resultaten werd de steekproef opgedeeld in vier groepen qua leeftijd. Vertrekkend van de leeftijd van 18 jaar tot de oudste deelnemer van 77 jaar. Zo is er enerzijds de subgroep "jonge volwassenen" met een interval van 18 tot 29 jaar. Ten tweede is er dan de subgroep "volwassenen", opgedeeld in twee intervallen. Enerzijds van 30 tot 40 jaar en anderzijds van 41 tot 64 jaar. Tot slot is er dan nog de derde subgroep, meer bepaald senioren met een interval van 65 tot 77 jaar.



Figuur 6: Overzicht van de respondenten van de steekproef.

(Devlin, 2013)

4.1.3. Instrument

De EuroQol Group heeft de uniforme standaardvragenlijsten ter beschikking en hiervan werd de Nederlandse versie aangewend om te verwerken in de online versie. Deze online versie van de vragenlijst werd via het softwareprogramma Qualtrics geconstrueerd. Via een e-mail werden de respondenten vriendelijk uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. Via de hyperlink, in de e-mail, konden de respondenten zich wenden tot de vragenlijst.

In totaal moest de respondent twintig vragen beantwoorden. Eerst kreeg de respondent wat algemene informatie aangaande het onderzoek en het bedanken om zich te engageren en tijd vrij te maken voor het invullen. Daarna volgden zeven vragen met betrekking tot de persoonlijke situatie. Vervolgens werden dan de vijf vragen gesteld van de 5L-versie. Aansluitend dan de visuele analoge schaal. Verder dan de vijf vragen van de 3L-versie en dan nog eens de visuele analoge schaal. Tot slot was er dan nog de mogelijkheid om zelf opmerkingen te geven.

Deze vragenlijst werd zo opgebouwd, dat de respondent niet kon terug gaan naar de vorige vraag. Dus eenmaal op de pijl "verder" geklikt, dan kon dit niet meer worden aangepast. De reden hiervoor is om te vermijden dat mensen hun antwoord van de 5L-versie of 3L-versie zouden willen aanpassen.

Bij het afleggen moest er aandacht worden besteed aan de volgorde. In de literatuur werd aangegeven dat het belangrijk was om de respondenten eerst de 5L-vragen te laten beantwoorden en nadien de 3L-vragen. Zo wordt vermeden dat de tussenniveaus twee en vier niet gekozen zouden worden (van Hout et al., 2012).

Enkel de respondenten die de vragenlijst tot een goed einde hebben gebracht, met andere woorden alle vragen hebben beantwoord, worden opgenomen in de analyse. Echter hiervan zijn een deel niet waardevol omwille van enerzijds ontbrekende antwoorden of anderzijds geen antwoord. De oorzaak van ontbrekende antwoorden is, doordat eens de genodigde op de hyperlink klikte, werd er een deelnemer geregistreerd. Bijvoorbeeld is het zo dat een aantal respondenten wel de socio-demografische vragen beantwoorden, maar daarna dan plots de enquête onderbreken. Daarnaast zijn er ook respondenten die alle vragen doorlopen, maar geen antwoorden geven. Zoals verder weergegeven in tabel 13, een overzicht van de onvolledige antwoorden.

4.2. Resultaten

4.2.1. EQ-5D-5L

Dimensie	Aantal (%)
Mobiliteit	
1	838 (94.37)
2	34 (3.83)
3	11 (1.24)
4	3 (0.34)
5	2 (0.22)
Zelfzorg	
1	879 (98.98)
2	5 (0.56)
3	2 (0.23)
4	1 (0.11)
5	1 (0.11)
Dagelijkse activiteiten	
1	806 (90.76)
2	58 (6.53)
3	22 (2.47)
4	1 (0.11)
5	1 (0.11)
Pijn/ongemak	
1	584 (65.76)
2	254 (28.60)
3	43 (4.84)
4	6 (0.68)
5	1 (0.11)
Angst/depressie	
1	715 (80.52)
2	134 (15.10)
3	33 (3.72)
4	5 (0.56)
5	1 (0.11)

Tabel 10: Aantal en percentage van de EQ-5D-5L

Hierboven zijn, per dimensie, de totalen weergegeven van de antwoorden. Met tussen haken het percentage. Zo bijvoorbeeld, voor de dimensie "pijn/ongemak", zijn er 584 respondenten die aangeven dat ze geen pijn of ongemak ervaren. Het tussenniveau "2" werd 254 keer aangegeven en wil dus zeggen dat van de 888 respondenten er 254 waren die een beetje pijn of ongemak gewaarworden. Vervolgens zijn er 43 personen die matige pijn of ongemak voelen. Het tussenniveau "4" werd 6 keer aangeduid en tot slot was er één persoon die extreme pijn of ongemak ondervindt.

4.2.2. EQ-5D-3L

Dimensie	Aantal (%)
Mobiliteit	
1	856 (96.40)
2	32 (3.60)
3	0 (0.00)
Zelfzorg	
1	880 (99.10)
2	8 (0.90)
3	0 (0.00)
Dagelijkse activiteiten	
1	826 (93.02)
2	60 (6.76)
3	2 (0.23)
Pijn/klachten	
1	653 (73.54)
2	231 (26.01)
3	4 (0.45)
Angst/depressie	
1	782 (88.06)
2	100 (11.26)
3	6 (0.68)

Tabel 11: Aantal en percentage van de EQ-5D-3L

Hierboven zijn, per dimensie, de totalen weergegeven van de antwoorden. Met tussen haken het percentage. Zo bijvoorbeeld zijn er 856 respondenten van de totale steekproef (888 respondenten) die aangaven dat ze geen probleem ondervinden met rondwandelen. Dit komt overeen met 94.60%. 32 van 888 respondenten ondervindt enige problemen met rondwandelen en geen enkele respondent is bedlegerig.

4.2.3. VAS

De resultaten met betrekking tot de visuele analoge schaal of afgekort de EQ-VAS zijn hieronder weergegeven. Voor het overige werd hier geen verdere aandacht aanbesteed. Dit werd opgenomen in de analyse, omwille van de standaardvragenlijst van de EuroQol Group. De Visuele Analoge Schaal werd tweemaal bevraagd, telkens na de vijf vragen. Hieronder zijn de resultaten van de eerste keer weergegeven. In sommige gevallen, bedeelde de respondent zichzelf niet hetzelfde getal toe. Er is dus geen consistentie in de antwoorden van deze respondenten. Vier antwoorden werden uit de tabel weerhouden, aangezien het hier ging om een score met een kommagetal.

VAS score	Aantal
7	1
8	1
9	1
20	1
25	1
35	1
40	2
45	2
46	1
50	8
52	1
55	5
57	1
60	15
63	1
64	1
65	33
67	4
69	1
70	87
72	4
73	1
74	1
75	73
76	2
77	4
78	11
79	2
80	170
81	4
82	7
83	11
84	6
85	124
86	3
87	9
88	7
89	2
90	150
92	6
93	3
94	2
95	80
96	3

97	2
98	6
99	9
100	14

Tabel 12: VAS score.

4.2.4 Bijkomende informatie

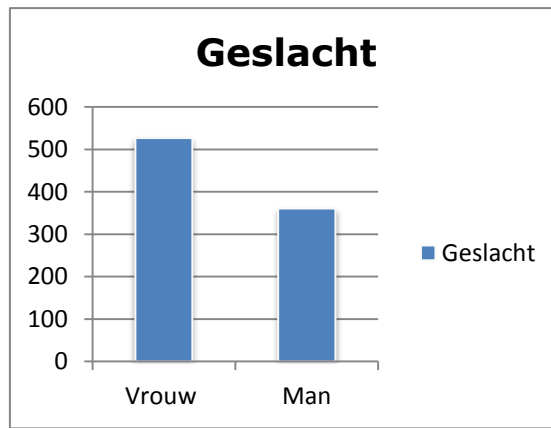
Naast de standaardvragen van het EQ-5D instrument, worden er ook een reeks bijkomende vragen gesteld over de persoonlijke situatie van de respondent. Er wordt gevraagd naar het geslacht, het vermelden van de leeftijd, welke job hij/zij uitoefent, roker/niet-roker, het al dan niet gebruik van medicatie en het hebben van een aandoening of ziekte. Hieronder een overzicht van de resultaten per socio-demografisch kenmerk. Enerzijds is er een tabel weergegeven van het aantal en het percentage van antwoorden dat onvolledig werd beantwoord. Anderzijds, de rechtse tabel, geeft de resultaten weer van de 888 respondenten die volledig alle vragen tot een goed eind hebben gebracht.

Karakteristieken respondent	Onvolledig, N = 78		Volledig, N = 888	
	Aantal	%	Aantal	%
Geslacht				
Vrouw	42	54.00	527	59.00
Man	35	45.00	361	41.00
Niet vermeld	1	1.00		
Leeftijd				
17 - 29 jaar	41	53.00	620	70.00
30 - 40 jaar	11	14.00	112	13.00
41 - 64 jaar	18	23.00	138	15.00
65 - 77 jaar	2	2.00	18	2.00
Niet vermeld	6	8.00		
Opleiding				
Lager onderwijs	2	2.00	2	0.00
Algemeen secundair	19	25.00	303	34.00
Technisch/beroeps secundair	4	5.00	55	6.00
Hoger onderwijs	8	10.00	146	16.00
Universitair onderwijs	41	53.00	364	41.00
Andere	3	4.00	18	2.00
Niet vermeld	1	1		
Werksituatie				
Arbeider	2	3.00	8	1.00
Bediende	27	35.00	285	32.00
Zelfstandige	1	1.00	9	1.00
Gepensioneerd	2	3.00	20	2.00
Huishoudelijk werk	0	0.00	3	0.00
Student	35	45.00	508	57.00
Vrijwilligerswerk	0	0.00	0	0.00
Werkloos	1	1.00	1	0.00
Andere	8	10.00	54	6.00
Niet vermeld	2	2.00		
Roker				
Roker	6	8.00	41	5.00
Ex - roker	11	14.00	65	7.00
Niet - roker	59	76.00	782	88.00
Niet vermeld	2	2.00		
Medicatie				
Neen	49	63.00	653	74.00
Ja	26	33.00	235	26.00
Niet vermeld	3	4.00		
Aandoening/ziekte				
Neen	50	64.00	623	70.00
Ja	18	23.00	265	30.00
Niet vermeld	10	13.00		

Tabel 13: Karakteristieken van de respondenten.

1. Geslacht

Wat de verdeling betreft tussen man en vrouw is er een klein onevenwicht in de totale populatie. Zo is de verhouding 41%-59%, respectievelijk voor man-vrouw. Van de 888 zijn er 527 vrouwen die deelgenomen hebben en dus 361 mannen.



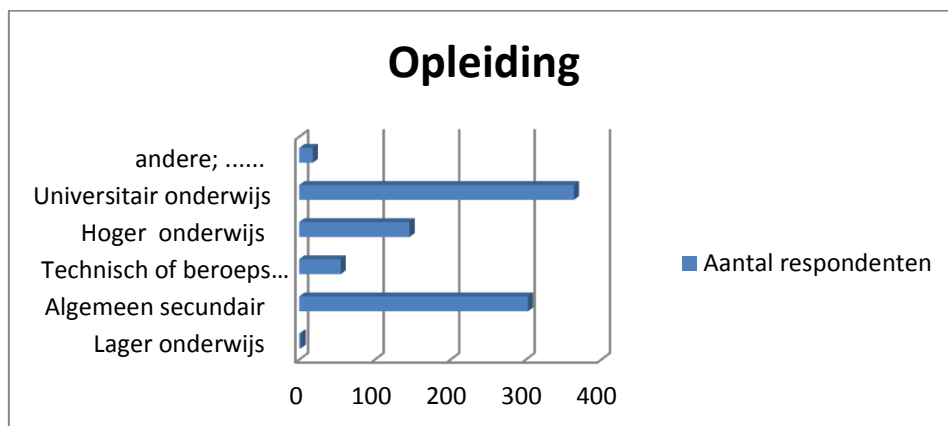
Grafiek 1: Het geslacht van de steekproef, uitgedrukt in aantal respondenten.

2. Leeftijd

De leeftijd voor deze vragenlijst is heel uiteenlopend. De leeftijd van de respondenten varieert van 17 jaar tot 77 jaar. Voor de steekproef werd de populatie opgedeeld in vier categorieën, zoals weergegeven in bovenstaande figuur 3. De leeftijden 69, 74, 75 en 76 jaar kwamen niet voor in de analyse.

3. Opleiding

Op de vraag "welk de hoogste voltooide opleiding hij/zij heeft behaald" antwoorden 41% van de respondenten dat zij een universitair diploma hebben behaald. Volgend met 16% van respondenten die het algemeen secundair hebben behaald. Daarnaast was er ook de mogelijkheid om het antwoord "andere" aan te duiden. Hier werden 18 antwoorden gegeven en het meest voorkomende wat hier werd neergeschreven was dat zij een doctoraat of postuniversitair behaalden.



Grafiek 2: De opleiding van de steekproef, uitgedrukt in aantal respondenten.

4. Werksituatie

Wat betreft de werksituatie, is merkbaar uit de tabel 13 dat het overgrote deel van de bevroagden een student (57.00%) of een bediende (32.00%) is. Mensen die huishoudelijke werk, vrijwilligerswerk of werkloos zijn, komen amper voor in deze steekproef.

5. (niet) Roker

Vragen aan de respondent of hij/zij al dan niet rookt, kan waardevolle informatie zijn, aangezien roken een invloed heeft op de gezondheid. Meer bepaald uit het Surgeon General's Health Report wordt het volgende geformuleerd: "*with a non-smoking population the length of life as well as the length of a disability-free life will be extended.*" (Centers for Disease Control and Prevention, z.d.). Het Nationaal Kompas Volksgezondheid stelt daarnaast dat roken gepaard gaat met een slechtere levenskwaliteit (Gelder, Poos, & Harbers, 2013). Aan de respondenten werd ook gevraagd om aan te geven of ze een roker, niet-roker of ex-roker zijn. Het overgrote deel, 782, is een niet-roker. 41 is een roker en 65 heeft in het verleden gerookt, maar is daarmee gestopt.

6. Medicatie

Als volgend werd er ook gevraagd om aan te geven of de respondent al dan niet medicatie innam. Van de totale populatie waren er 253 personen die medicatie innemen, wat overeenkomt met 26.00% van de totale populatie.

7. Ziekte

Tot slot was één van de demografische vragen of de respondent al dan niet in aanraking is gekomen met een ziekte of aandoening. Hiervan waren er 623 personen die niet te maken hebben met een ziekte/aandoening. Echter zijn er 265 respondenten die wel hun ziekte/aandoening definieerde. Vele verschillende ziekten en aandoeningen kwamen aan bod. Hier volgen enkele vaststellingen. Eerst en vooral zijn er veel mensen die aangaven dat ze hun leven doorbrengen met een allergie. De meest voorkomende zijn hooikoorts (39 respondenten) en huisstofmijt (15 respondenten). Andere voorbeelden zijn: zonneallergie, fruitallergie, allergie voor dieren, allergie aan penicilline, allergie voor schaaldieren, enzovoort. Hierbij aansluitend was het ook opvallend dat vaak een allergie in combinatie met astma voorkwam (19 respondenten). Vervolgens zijn er een aantal ziekten/aandoeningen die onder kunnen worden gebracht in een aantal categorieën. Namelijk dat enkele respondenten last ondervinden van het hart (vb. hartafwijking), het bloed (vb. bloedarmoede), de schildklier (vb. schildkliervertraging), het bot (vb. osteoporose of botontkalking), de huid (vb. eczeem), de ogen (vb. oogdruk) en de rug (vb. verkromming van de rug). Ten derde is het ook een terugkerend antwoord dat mensen meerdere aandoeningen of ziekten hebben en tot slot zijn er ook een aantal chronische ziekten waarmee mensen kampen. Voorbeelden zijn: migraine, epilepsie, depressie, diabetes, astma, ziekte van Crohn, kanker, reuma, en dergelijke (Europese Commissie, z.d.).

4.3. Statistische analyse

Aan de hand van de verzamelde resultaten worden een aantal analyses uitgevoerd. Eerst en vooral vindt u een drietal tabellen met enerzijds het ceiling effect en anderzijds een overzicht van hoeveel respondenten gekozen hebben voor het niveau "1" en het niveau "3"/"5". Aansluitend een verdeling per leeftijdscategorie van de dimensie "pijn/ongemak". Hier wordt weergegeven hoeveel personen gekozen hebben voor een bepaald niveau in de 3L en in de 5L. Daarna kunnen de gegevens over de absolute en relatieve discriminatiekracht geraadpleegd worden in de tabel. Er wordt hier een berekening gedaan aan de hand van de Shannon Index en de Shannon Evenness Index. Vervolgens nog een aantal grafieken aangaande de verdeling van het niveau "1" en "2". Deze grafieken geven een overzicht van hoeveel respondenten er gekozen hebben in de 3L en 5L voor het niveau "1" en niveau "2", weergegeven voor elke dimensie.

4.3.1 Ceiling effect

Voor beide versies vertoont de dimensie "pijn/ongemak" het laagste en de dimensie "zelfzorg" het hoogste percentage van het antwoord "geen probleem". Daarnaast neemt het percentage, voor al de vijf dimensies, af van de 3L naar de 5L.

Een voorbeeld van de berekening van de dimensie "mobiliteit". De vermindering van het absoluut ceiling effect is het verschil van het percentage antwoorden in de 3L met het percentage antwoorden in de 5L ($96.40 - 94.37 = 2.03$). Voor de vermindering van het relatief ceiling effect is het quotiënt van de vermindering van het absoluut ceiling effect met het percentage antwoorden in de 3L ($2.03 / 96.40 = 2.11$).

Dimensie	3L	5L	Ceiling effect vermindering	
			Absolute (%)	relatieve (%)
	%	%		
Mobiliteit	96.40	94.37	2.03	2.11
Zelfzorg	99.10	98.98	0.12	0.12
Dagelijkse activiteiten	93.02	90.76	2.26	2.43
Pijn/ongemak	73.54	65.76	7.78	10.58
Angst/depressie	88.06	80.52	7.54	8.56

Tabel 14: Het aantal en percentage van het antwoord "geen probleem" per dimensie in de 3L- en 5L-versie.

Tabel 15 toont per dimensie hoeveel personen aangaven het niveau "1" en niveau "3"/"5" te ervaren. Zo is er waar te nemen dat de respondenten het meest aangeven dat ze geen problemen ondervinden met zichzelf te wassen of aan te kleden. Daarentegen bij de dimensie "pijn/ongemak" zijn er het minst aantal respondenten van de totale steekproef die het niveau "1" verkiezen. Daaruit kan afgeleid worden dat de overige personen hier gekozen hebben voor een ander niveau,

en meer bepaald een niveau waarbij ze beetje tot ernstige problemen ervaren.

	Mobiliteit	Zelfzorg	Dagelijkse activiteiten	Pijn/ongemak	Angst/depressie
3L "1"	856 (96.00)	880 (99.00)	826 (93.00)	653 (74.00)	782 (88.00)
5L "1"	838 (94.00)	879 (99.00)	806 (91.00)	584 (66.00)	715 (81.00)
3L "3"	0 (0.00)	0 (0.00)	2 (0.00)	4 (0.00)	6 (1.00)
5L "5"	2 (0.00)	1 (0.00)	1 (0.00)	1 (0.00)	1 (0.00)

Tabel 15: De verdeling van de beste en de slechte antwoorden per dimensie, uitgedrukt in aantal en percentage.

Conclusie is dat er een vermindering van het ceiling effect zich voordoet in al de vijf dimensies. Dit wijst erop dat in de 3L-versie er meer gekozen werd voor het niveau "1". Dit is ook weergegeven in tabel 15, het totaal aantal respondenten dat kiest voor niveau "1". Deze totalen zijn in de 3L hoger.

Voor de dimensie "pijn/ongemak", zijn er van de totale steekproef, 888 respondenten, 653 personen die het niveau "1", geen probleem hebben verkozen in het EQ-5D-3L model. Daarentegen bij de EQ-5D-5L zijn er 584 personen die dit niveau aangeven. Dit wijst erop dat 69 respondenten (653-584), die in de 3L verkozen voor "geen problemen", in de 5L-versie wel een ander niveau hebben gekozen "1".

Hierbij aansluitend, omwille van het grote verschil in de dimensie "pijn/ongemak", is hier een weergave per leeftijdscategorie van deze dimensie. Onderstaand is een analyse weergegeven van de dimensie "pijn/ongemak" voor de subgroep "volwassenen" en "senioren". De subgroep "jong volwassenen" (leeftijd 18-29 jaar) is hier buiten beschouwing gelaten. Resultaten worden getoond met betrekking tot de subgroep "volwassenen", opgedeeld in twee intervallen. Enerzijds van 30 tot 40 jaar en anderzijds van 41 tot 64 jaar. De subgroep "senioren" met een interval van 65 tot 77 jaar.

Een eerste vaststelling uit tabel 16 is dat sommige combinaties van niveaus geen consistent antwoord oplevert. Hiermee wordt bedoeld dat de respondent in de 5L kiest voor een hoger of een lager niveau van pijn/ongemak dan in de 3L. Zo geven respondenten aan in de 5L voor het "1" te kiezen, waarmee ze aanduiden dat ze geen pijn/ongemak ervaren, terwijl in de 3L ze hun gezondheid uitdrukken met het niveau "2", wat staat voor matige pijn/klachten. Zo ook voor de combinatie van het niveau "3 - 1" waarbij ze eerst aangeven dat ze matige pijn/ongemak ervaren en daarna in de 3L kiezen voor geen pijn/klachten.

Ten tweede kan worden vastgesteld dat in alle drie de leeftijdscategorieën, er het meest gekozen

werd onder de respondenten voor het niveau "1 – 1". Dat wil dus zeggen dat de respondent zowel in de 5L als in de 3L aangeduid heeft geen pijn/ongemak te ondervinden. Vervolgens werd ook merenmaal gekozen voor het niveau "2 – 1" en "2 – 2". Interessant is de combinatie "2 – 1", want dit wijst erop dat de respondent in de 5L-versie zijn gezondheidstoestand omtrent pijn/ongemak heeft aangeduid met een beetje pijn/ongemak, en in de 3L-versie gekozen heeft voor geen pijn/klachten. Hieruit kan besloten worden dat de respondent eerder zou kiezen om geen pijn/klachten aan te duiden in plaats van matige pijn/ongemak. Daarentegen in de 5L konden zij hun pijn/ongemak beter omschrijven met een beetje. Echter, tegengesteld is de combinatie "2 – 2". Hierbij duidt de respondent eerst aan in de 5L dat hij/zij een beetje pijn/ongemak lijdt, terwijl in de 3L-versie er dan geprefereerd wordt voor matige pijn/klachten.

Niveau "pijn/ongemak"		Aantal		
5L	3L	30 - 40 jaar	41 - 64 jaar	65-77 jaar
1	1	67	80	12
1	2	2	2	/
2	1	15	13	1
2	2	17	33	3
3	1	/	1	/
3	2	10	6	1
4	2	1	2	1
5	3	/	1	/
Totaal		112	138	18

Tabel 16: De verdeling per leeftijdscategorie van de dimensie "pijn/ongemak".

4.3.2. Discriminatiekracht

Shannon index

$$H' = - \sum_{i=1}^L p_i \log_2 p_i$$

De formule van de Shannon index (H') wordt als volgend voorgesteld:

Om de absolute discriminatiekracht H' te bepalen moeten we de volgende stappen uitvoeren om de index te berekenen (Janssen, Birnie, & Bonsel, 2007). Aan de hand van de uitwerking van een dimensie worden de verschillende stappen uitgelegd. Voor de dimensie "pijn/ongemak" zijn er in totaal 888 respondenten die een niveau hebben gekozen. De verdeling is als volgend in de 3L-versie: geen pijn/klachten ($n = 653$), matige pijn/klachten ($n = 231$) en zeer ernstige pijn/klachten ($n = 4$).

Als eerste stap in de berekening is het nodig om P_i te bepalen. De waarde van P_i kan verkregen worden door het aantal geobserveerde antwoorden per niveau (i) te delen door de totale steekproefgrootte (N). In deze analyse is de totale steekproefgrootte gelijk aan 888. Dit wordt voor het eerste niveau dus, $653/888$, wat een waarde van 0.74 oplevert voor P_i .

De volgende stap is, de waarde van P_i vermenigvuldigen met de $\log_2$ van P_i . Zoals aangegeven in de formule, $\log_2(P_i)$, kan op een andere manier gedefinieerd worden (Laws of Logarithms, z.d.). Namelijk $\log_2(P_i)$ is gelijk aan de breuk $\ln(P_i)$ over $\ln(2)$.

$$\log_a(x) = \frac{\ln(x)}{\ln(a)}$$

Terug het voorbeeld van het eerste niveau. De $\ln(0.74)/\ln(2)$ geeft ons de waarde -0.44. Dit getal wordt dan vermenigvuldigd met $-(0.74)$ en zo wordt de waarde 0.33 verkregen. Dit moet herhaald worden voor alle niveaus en dan uiteindelijk neem je de som van al de individuele producten van de $\log_2$ van P_i per niveau, waardoor je uiteindelijk de waarde voor H' verkrijgt (Doherty, Harris, & Hartley, 2011). In dit voorbeeld wordt het de som van 0.33, 0.51 en 0.04. De waarde H' voor de dimensie "pijn/ongemak" is 0.866581053. Afgerond op twee cijfers na de komma, wordt de waarde 0.87 verkregen.

Opmerking: In de tabellen zijn de getallen afgerond op twee cijfers na de komma. Voor de uiteindelijke waarde van H' is telkens gewerkt met alle mogelijke cijfers na de komma en enkel de waarde H' is afgerond op twee cijfers na de komma in de analyse.

Niveau	n_i	P_i	$\ln(P_i)/\ln(2)$	$-(P_i * \ln(P_i) / \ln(2))$
1	653	0.74	-0.44	0.33
2	231	0.26	-1.94	0.51
3	4	0.01	-7.79	0.04

Tabel 17: De Shannon Index van dimensie "pijn/ongemak" in de 3L-versie.

De verschillende stappen worden ook voor de 5L-versie herhaald. De resultaten zijn weergegeven in de onderstaande tabel. De waarde H' 5L voor de dimensie "pijn/ongemak" is 1.19

Niveau	n_i	P_i	$\ln(P_i)/\ln(2)$	$-(P_i * \ln(P_i) / \ln(2))$
1	584	0.66	-0.60	0.40
2	254	0.29	-1.81	0.52
3	43	0.5	-4.37	0.21
4	6	0.01	-7.21	0.05
5	1	0.00	-9.79	0.01

Tabel 18: De Shannon Index van dimensie "pijn/ongemak" in de 5L-versie.

Indien voor elke dimensie, bovenstaande stappen worden doorlopen, wordt de waarde van H'_{3L} en H'_{5L} verkregen, zoals weergegeven in tabel 19. Zoals eerder vermeld, is het dat hoe hoger H' is, hoe meer informatie er zal worden gevangen. Voor al de vijf dimensies is zichtbaar dat de waarde van H'_{5L} hoger is dan de waarde van H'_{3L} . Echter voor de dimensies "pijn/ongemak" en "angst/depressie" is toch een hoge waarde H'_{3L} waarneembaar, respectievelijk 0.87 en 0.57. Deze waarde stijgt toch aanzienlijk in de 5L. Namelijk naar een waarde van respectievelijk 1.19 en 0.89.

Indien de extra niveaus niet gebruikt worden van de 5L, dan zal de H' waarde gelijk blijven voor de dimensie in beide versies (Janssen et al., 2012). Echter kan vastgesteld worden dat de waarden in de dimensie "zelfzorg" niet veel van elkaar verschillen. 0.07 voor H'3L en 0.1 voor H'5L. Dit kan er dus op wijzen dat deze tussenniveaus in mindere mate zijn geraadpleegd.

Shannon Evenness Index

De formule van de Shannon Evenness Index (J') kan als volgt worden weergegeven (Scalone et al., 2012):

$$J' = \frac{H'}{H'_{max}}$$

De H'max is gelijk aan $\log_2(L)$. Indien we dit toepassen verkrijgen we het volgende. H'max = $\ln(i \text{ niveaus}) / \ln(2)$. In het EQ-5D-3L model zijn er maximum drie niveaus, dus wordt een waarde van 1.58 bekomen, H'max = $\ln(3) / \ln(2)$. In het EQ-5D-5L model zijn er maximum vijf niveaus, dus wordt een waarde van 2.32 bekomen, H'max = $\ln(5) / \ln(2)$.

Dimensie	H'3L	H'5L	J'3L	J'5L
Mobiliteit	0.22	0.39	0.14	0.17
Zelfzorg	0.07	0.10	0.05	0.04
Dagelijkse activiteiten	0.38	0.54	0.24	0.23
Pijn/ongemak	0.87	1.19	0.55	0.51
Angst/depressie	0.57	0.89	0.36	0.38

Tabel 19: Shannon Index (H') en Shannon Evenness Index (J') in de 3L- en 5L-versie.

Aan de hand van de J' wordt de verandering gemeten, die optreedt door de toevoeging van extra niveaus. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van de formule (Scalone et al., 2012):

$$\frac{J(5L) - J(3L)}{J(3L)} \times 100$$

Voor de dimensies "zelfzorg", "dagelijkse activiteiten" en "pijn/ongemak" is er een negatieve uitkomst bekomen. Dit wijst op een verlies aan potentiële informativiteit. In de andere dimensies, is er een positief getal, wat wijst op een winst die werd bekomen.

Dimensie	% informativiteit efficiëntie
Mobiliteit	17,46
Zelfzorg	-9,33
Dagelijkse activiteiten	-3,22
Pijn/ongemak	-6,63
Angst/depressie	7,89

Tabel 20: Procentuele verandering van de informativiteit.

4.4. Deelvraag 4: "Waarom de 5L verkiezen boven de 3L?"

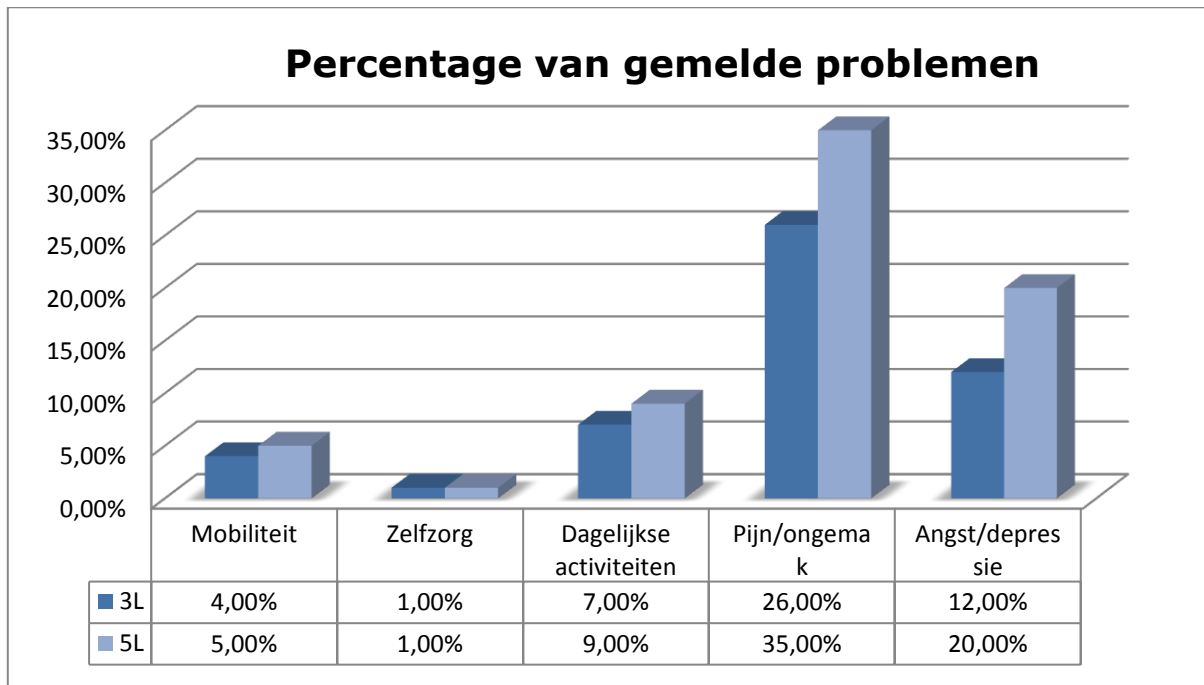
Aan de hand van een aantal tabellen en grafieken worden de verschillen in resultaten tussen de 3L en 5L weergegeven.

Onderstaande kruistabel geeft een overzicht van enerzijds het aantal antwoorden dat gegeven werd op een niveau en anderzijds, tussen haken, het percentage.

	Vijf niveaus					
	Totaal	1	2	3	4	5
Drie niveaus						
Mobiliteit						
1	856 (96.40)	835 (94.03)	18 (2.03)	2 (0.23)	0 (0.00)	1 (0.11)
2	32 (3.60)	3 (0.34)	16 (1.80)	9 (1.01)	3 (0.34)	1 (0.11)
3	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)
Totaal	888 (100.00)	838 (94.37)	34 (3.83)	11 (1.24)	3 (0.34)	2 (0.22)
Zelfzorg						
1	880 (99.10)	878 (98.87)	1 (0.11)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (0.11)
2	8 (0.90)	1 (0.11)	4 (0.45)	2 (0.23)	1 (0.11)	0 (0.00)
3	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)
Totaal	888 (100.00)	879 (98.98)	5 (0.56)	2 (0.23)	1 (0.11)	1 (0.11)
Dagelijkse activiteiten						
1	826 (93.02)	800 (90.09)	21 (2.36)	5 (0.56)	0 (0.00)	0 (0.00)
2	60 (6.76)	5 (0.56)	37 (4.17)	17 (1.91)	1 (0.11)	0 (0.00)
3	2 (0.23)	1 (0.11)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (0.11)
Totaal	888 (100.00)	806 (90.76)	58 (6.53)	22 (2.47)	1 (0.11)	1 (0.11)
Pijn/ongemak						
1	653 (73.54)	560 (63.06)	89 (10.02)	4 (0.45)	0 (0.00)	0 (0.00)
2	231 (26.01)	23 (2.59)	165 (18.58)	39 (4.39)	4 (0.45)	0 (0.00)
3	4 (0.45)	1 (0.11)	0 (0.00)	0 (0.00)	2 (0.23)	1 (0.11)
Totaal	888 (100.00)	584 (65.76)	254 (28.60)	43 (4.84)	6 (0.68)	1 (0.11)
Angst/depressie						
1	782 (88.06)	712 (80.18)	67 (7.55)	3 (0.34)	0 (0.00)	0 (0.00)
2	100 (11.26)	3 (0.34)	67 (7.55)	30 (3.38)	0 (0.00)	0 (0.00)
3	6 (0.68)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	5 (0.56)	1 (0.11)
Totaal	888 (100.00)	715 (80.52)	134 (15.10)	33 (3.72)	5 (0.56)	1 (0.11)

Tabel 21: Overzicht van het aantal en het percentage antwoorden per niveau in de 3L- en 5L-versie.

Volgende grafiek toont de som van de niveaus waarin mensen een probleem melden. Voor de 3L-versie is dit niveau twee en drie en voor de 5L-versie is dit niveau twee, drie, vier en vijf. Uit de tabel blijkt dat voor elke dimensie, in de 5L er meer of hetzelfde (voor dimensie "zelfzorg") problemen worden gerapporteerd.



Grafiek 3: Percentage van gemelde problemen in de 3L- en 5L- versie.

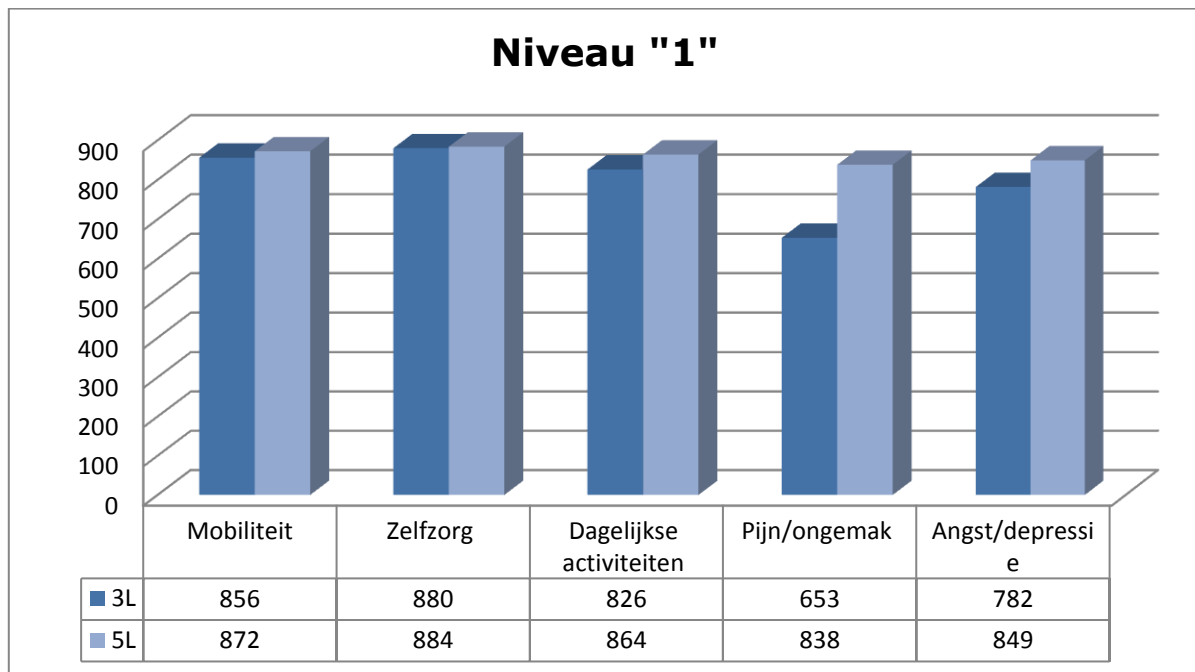
Dan tot slot nog twee grafieken waarbij visueel wordt weergegeven dat de respondenten van de steekproef bij de 3L-versie het niveau "1", geen probleem, minder verkiezen ten opzichte van de 5L-versie. Omgekeerd, dat de respondenten van de steekproef bij de 3L-versie het niveau "2", enige problemen, meer verkiezen ten opzichte van de 5L-versie. Dit is merkbaar uit de grafiek 4 en 5, navolgend te raadplegen.

Wel rekening houdend met het feit dat het niveau "1" in de 3L overeenkomt met het niveau "1" in de 5L, het niveau "2" in de 3L overeenkomt met het niveau "3" van de 5L en het niveau "3" in de 3L overeenstemt met niveau "5" in de 5L (Janssen et al., 2008). De tussenniveaus "2" en "4" in de 5L-versie worden toebedeeld aan respectievelijk niveau één en twee in de 3L-versie (Van Hout et al., 2012).

Niveau "1"

Grafiek 4 toont het aantal respondenten dat gekozen hebben voor het niveau "1", per dimensie voor de 3L en de 5L. Het niveau "1" komt in de 3L overeen met "geen probleem", terwijl het niveau "1" hier voor de 5L opgevat moet worden als niveau "1" en "2". Meer bepaald "geen probleem" en "een beetje problemen".

Afgeleid kan worden dat het aantal antwoorden voor al de vijf dimensies hoger is in de 5L, rekening houdend dat hier niveau "2", een beetje problemen, inclusief is bijgenomen. Voor de dimensies "pijn/ongemak" en "angst/depressie" is een merkbaar verschil in aantal respondenten dat kiest voor niveau "1". Voor de dimensie "pijn/ongemak" geven er 653 respondenten aan geen problemen te ondervinden. Dit aantal is toegenomen in de 5L-versie naar 838 respondenten. Echter is dit wel de som van niveau "1", waar er 584 respondenten waren en in niveau "2" waren dit er 254. Samen geeft dit een totaal van 838 respondenten.

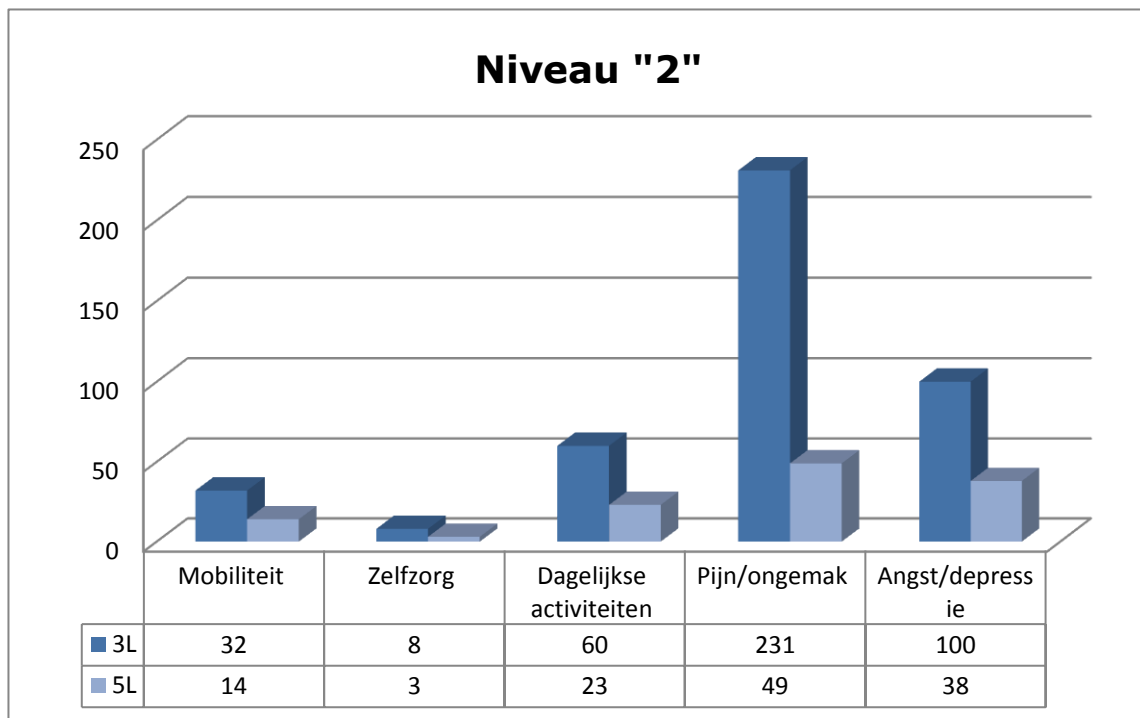


Grafiek 4: De verdeling per dimensie van het niveau "1", geen probleem.

Niveau "2"

Grafiek 5 toont het aantal respondenten dat gekozen hebben voor het niveau "2", per dimensie voor de 3L en de 5L. Het niveau "2" komt in de 3L overeen met "enige problemen", terwijl het niveau "2" voor de 5L opgevat moeten worden als niveau "3" en "4". Meer bepaald "matige problemen" en "ernstige problemen".

Voor wat betreft niveau twee is een omgekeerd resultaat merkbaar. Meer bepaald is er meer gekozen voor het niveau "2" in de 3L-versie dan in de 5L-versie. Echter wel te bemerken dat er minder antwoorden zijn verzameld van het niveau drie en vier aangezien hier toch al sprake is van personen die matige tot ernstige problemen ervaren. Deze subgroep was minder aanwezig in de steekproef. Zo voor de dimensie "pijn/ongemak" zijn er 231 respondenten die aangeven dat ze matige problemen ondervinden. Dit in tegenstelling tot de amper 49 respondenten, wat de som is van het totaal aantal antwoorden van niveau drie, matige problemen, en het niveau vier, ernstige problemen.



Grafiek 5: De verdeling per dimensie van het niveau "2".

Samenhangend grafiek 4 en 5, kan er worden geconcludeerd dat meer respondenten in de 3L-versie gekozen hebben voor "enige" problemen aangezien er enkel de keuze was tussen geen problemen of enige problemen. In de 5L-versie kozen aanzienlijk minder respondenten voor het niveau "matige problemen" of "ernstige problemen" (grafiek 5). Hieruit kan afgeleid worden dat de respondenten meer gebruik hebben gemaakt van het niveau "een beetje problemen". Dit leek voldoende om hun gezondheidstoestand te omschrijven en dus niet te kiezen voor "matige" problemen. Er is met andere woorden een duidelijker beeld van hoe de personen zich voelen.

Hoofdstuk 5: Discussie en conclusies

5.1. Bijdrage literatuur

Onderzoekers blijven naar voorschuiwen dat onderzoek moet worden verricht in de toekomst voor het verder ontleden van de psychometrische eigenschappen. Met name het verder analyseren van het ceiling effect en dit bij een algemene populatie (Kim et al., 2012). Ook wordt er in de artikels naar voorgebracht dat onderzoekers bij het afnemen van de vragenlijst rekening moeten houden met de bevaagden. Zo bijvoorbeeld in het onderzoek "Quality of life profile and psychometric properties of the EQ-5D-5L in HIV/AIDS patients" (Tran, Ohinmaa, & Nguyen, 2012) wordt ethiek hoog in het vaandel gedragen, aangezien het hier gaat om een kwetsbare doelgroep. Meer bepaald konden de HIV/AIDS patiënten zonder moeite onthouden of op elk moment zich terugtrekken. Overigens was geheimhouding gewaarborgd en moest elke deelnemer, na een grondige uitleg over de vragenlijst, toestemming geven op papier (Tran, Ohinmaa, & Nguyen, 2012).

5.2. Beperkingen/opmerkingen

i. Uit de literatuur

Een van de beperkingen kan zijn dat de respondenten die bevaagd worden, niet vertrouwd zijn met het invullen van een vragenlijst. Daarom, om een beter resultaat te verkrijgen, had deze vragenlijst twee keer moeten worden afgenomen bij dezelfde steekproef. Vervolgens wordt aangehaald in het artikel "EuroQol: The current state of play" (Brooks, 1996) dat respondenten wel eens moeilijkheden ondervinden met het waarderen van de gezondheidstoestand "dood". Ten derde is door de EuroQol Group een begrippenlijst uitgeschreven van hoe elke dimensie door de Group wordt geïnterpreteerd. Doordat deze informatie niet opgenomen wordt in de vragenlijst, zijn de respondenten niet op de hoogte hieromtrent. Zij geven dan een eigen invulling over hoe zij elke dimensie begrijpen. Een voorbeeld van één van de vijf dimensies die zorgvuldig uitgeschreven is door de EuroQol Group, is de dimensie "zelfzorg". "The term self-care refers to independence in daily personal care". De Engelse term "daily personal care" of vertaald naar het Nederlands dagelijkse persoonlijke verzorging wordt bedoeld wassen van het gehele lichaam (niet enkel gezicht en handen) en aankleden zonder hulp. Verder omvat het ook het zelfstandig eten, persoonlijke hygiëne, tandenpoetsen, verzorgen en naar het toilet gaan. Wat daarentegen niet hoort tot deze dimensie zijn sociale- of roactiviteiten, het beheren van de persoonlijke financiën of het runnen van de huishoudzaken (Achterberg et al., 2006). Een andere beperking uit de literatuurstudie is dat artikels vaak betrekking hebben op specifieke doelgroepen, en dan dikwijls in één land. Bijvoorbeeld het artikel "Comparing the psychometric properties of the EQ-5D-3L and the EQ-5D-5L in cancer patients in Korea" (Kim et al., 2012). Enerzijds dus enkel kankerpatiënten en anderzijds in een specifiek land Korea. Nood aan toekomstig onderzoek in andere landen en andere ziektegroepen is dus nodig. Dit wordt ook vaak aangegeven in wetenschappelijk onderzoek, dat onderzoekers aanspoort om de psychometrische eigenschappen diepgaander te analyseren (Janssen et al., 2012).

De gestandaardiseerde vragenlijst is een categorische ratingschaal, waarbij de respondent één niveau moet aanduiden dat het best zijn toestand beschrijft van hoe hij/zij het op dat moment ervaart. Doordat één niveau moet worden aangevinkt, worden de respondenten gedwongen om een niveau te kiezen en kunnen ze met andere woorden niet de karakteristieken beschrijven van bijvoorbeeld wat ze precies ervaren.

Vervolgens moet bij het afleggen van de enquête ook rekening worden gehouden met dat het beter zou zijn om de 5L-vragenlijst eerst af te leggen en daarna pas de 3L. In het onderzoek van Scalone, Ciampichini, Fagiuoli, Gardini, Fusco, Gaeta, Prete, Giancarlo Cesana en Mantovani (2012) verkregen de respondenten in een weldoordachte en bewuste volgorde de vragen om te beantwoorden. Eerst de 5L-versie, dan vragen over socio-demografische karakteristieken, vervolgens de 3L-versie en tot slot de visuele analoge schaal. Aan de respondenten werd ook meegedeeld dat de 3L- en 5L- vragenlijsten los van elkaar stonden en met andere woorden twee manieren waren om gezondheid te gaan evalueren. Zoals uit voorgaande bevindingen van studies bleek, zouden respondenten de niveaus "2" en "4" vermijden, indien zij eerst de 3L-versie mochten invullen. Omwille van deze redenen verkregen de respondenten eerst de 5L-versie en nadien de 3L (van Hout et al., 2012). Belangrijk dus om hier aandacht aan te besteden zodat geen vertekend beeld wordt verkregen in de analyse.

Een volgend aspect is dat wanneer men de kwaliteit van leven waardeert, er sprake is van zowel een objectieve als subjectieve beoordeling hiervan. Aan de hand van het meetinstrument EQ-5D wordt getracht te achterhalen wat de kwaliteit van de persoon in kwestie zijn leven is. Er wordt gepeild naar de mate waarin de persoon zich goed in zijn vel voelt en in welke mate hij gelukkig is met zijn gezondheid. Omdat de positie waarin iemand zich bevindt, verschilt naargelang elk individu, gaat het hier om een subjectieve beoordeling. De ene persoon ervaart een conditie op een andere manier dan een ander persoon. Bijvoorbeeld de pijngrens van kinderen zal veel lager zijn dan van volwassenen. Of zoals blijkt uit een onderzoek, dat een groep van proefpersonen op een regenachtige dag zich ongelukkiger voelen dan wanneer de zon zou schijnen (van Wijk, 2011). Vele factoren kunnen dus in rekening worden gebracht, die afhankelijk zijn van persoon tot persoon. Zo ook onder andere de mogelijkheid tot het verschaffen van gezondheid (een arts kunnen raadplegen), de familiale toestand en de beschikbaarheid van geld. Bovendien kan het verleden van een persoon ook bepalend zijn voor de levenskwaliteit. Daarentegen bij een objectieve beoordeling zal worden gekeken naar de gevolgen voor de gezondheid die verbonden zijn aan de beperkingen waarmee de persoon wordt geconfronteerd (Sprangers, 2009).

ii. Uit het empirisch onderzoek

Respondenten hadden op het einde van de vragenlijst de kans om zelf aan te geven of ze nog vragen of opmerkingen hadden. Dit kan waardevol zijn om te weten wat er leeft onder de respondenten.

Een veel terugkomende opmerking bij de respondenten was dat de vragen herhalend waren. De vragenlijsten 5L en 3L werden na elkaar gesteld, met telkens de terugkomende vraag voor elke dimensie. "ik heb twee keer hetzelfde ingevuld" en "Ik moet sommige dingen dubbel doen in uw enquête", dit zijn maar enkele neergeschreven opmerkingen die respondenten gaven. Een mogelijke oplossing hiervoor is, om de vragenlijst persoonlijk af te nemen bij een groep en dan vooraf de mogelijkheid geven om uitleg te verschaffen. Ten tweede vermelden sommige respondenten dat de vragen onduidelijk en vaag zijn. Bijvoorbeeld haalt één respondent aan: " Wat wordt verstaan onder de dimensie "pijn/ongemak", "Waar en welke pijn" " Gaat hier om hoofdpijn, rugpijn,...".

Een andere respondent gaf aan dat als hij zou stoppen met roken en hij zijn gezondheid op de visuele analoge schaal 100 zou geven in plaats van 90. Hij gaf aan dat hij aan sport doet, voetbal, om de slechte invloed van het roken op het lichaam op te vangen. Een andere opmerking was dat iemand angstig was, omdat hij/zij binnen een tijdperiode met succes zijn schoolloopbaan wou voltooien en dus het diploma wil behalen. Hiervoor heeft hij schrik en duidde daarom "een beetje angstig" aan. Vervolgens gaven enkelen aan dat zij in een zwangerschapsperiode zitten en dus de bijgaande klachten en ongemakken ervaren.

Eén van de demografische vragen, was of de persoon medicatie gebruikten. Een respondent bemerkte hierop dat zij het antwoord "ja" had aangevinkt omwille van het innemen van de anticonceptiepil. Deze persoon gaf aan de anticonceptiepil ook te beschouwen als medicatie. De vraag die hier gesteld kan worden is in welke mate de vrouwelijke respondenten hun anticonceptiepil aangeven als medicatie. Medicatie wordt omschreven als het voorschrijven of toedienen van geneesmiddelen (Van Dale, z.d.). Een geneesmiddel wordt als volgt gedefinieerd volgens de Europese richtlijn 65/65/EG: *"Elke enkelvoudige of samengestelde substantie, aangediend als hebbende therapeutische of profylactische (preventieve) eigenschappen met betrekking tot ziekten bij mens of dier."* Of anders geformuleerd *"Elke enkelvoudige of samengestelde substantie, die aan mens of dier toegediend kan worden ten einde een medische diagnose te stellen of om organische functies bij mens of dier te herstellen, te verbeteren of te wijzigen, wordt eveneens als geneesmiddel beschouwd"* (EUR-Lex, z.d.). In de Nederlandse wet op de geneesmiddelenvoorziening wordt een geneesmiddel gedefinieerd als volgend: *substantie of samenstelling van substanties, welke is bestemd te worden gebruikt of op enigerlei wijze wordt aangeduid of aanbevolen als zijnde geschikt voor: Het genezen, leningen of voorkomen van enige aandoening, ziekte, ziekteverschijnsel, pijn, verwonding of gebrek bij de mens; Het herstellen, verbeteren of wijzigen van het functioneren van organen bij de mens; Het stellen van een medische diagnose door toediening aan of aanwending bij de mens* (Moss, 1995).

Tot slot een belangrijke conclusie die één van de respondenten zelf formuleerde. Hij schreef neer dat hij bij de 5L gekozen had, bij de dimensie "pijn/ongemak" in het dagelijks functioneren, voor "een beetje pijn/ongemak" omwille van de last die hij ondervindt van lage rugpijn. Echter geeft hij weer dat bij de 3L, waarbij hij enkel kon kiezen tussen geen/matig/zeer ernstig, hij koos voor "geen pijn/klachten". Als reden gaf hij aan, dat zijn pijn niet van die aard is, om het te classificeren onder "matig". Dus met andere woorden, in de eerste reeks koos hij voor beetje en in de tweede reeks verkoos hij geen. Zelf concludeerde hij dat de tweede reeks, de 3L dus, niet overeen kwam met hoe hij zich voelde.

5.3. Conclusie

De centrale onderzoeksvraag van dit eindwerk luidt als volgt: "Laat de nieuwere versie, EQ-5D-5L, in verhouding tot de eerdere versie EQ-5D-3L, het toe om resultaten beter te discrimineren?". Aan de hand van het empirische onderzoek (hoofdstuk 4) kan hierop een antwoord worden geformuleerd. We concluderen de volgende vaststellingen.

Eerst en vooral werd er een berekening uitgevoerd om het ceiling effect te bepalen. Resultaten leverden op dat er voor al de vijf dimensies een afname van het ceiling effect van de 3L naar de 5L was. Voor de dimensies "mobiliteit", "zelfzorg" en "dagelijkse activiteiten" liggen de waardes dicht bij elkaar, wat erop wijst dat vaak werd aangegeven dat ze in beide versies geen problemen kozen. Voor de dimensies "pijn/ongemak" en "angst/depressie" zijn de percentages wel wat uiteenlopend en kan dus besloten worden dat hier in de 5L-versie minder het niveau "1" werd aangeduid en dus toch kozen voor een niveau met een aanduiding van problemen.

Hier opvolgend werd een tweede eigenschap bestudeerd, de discriminatiekracht. Dit is een belangrijke eigenschap aangezien hieromtrent de kernvraag is opgebouwd. Wat betreft de absolute discriminatiekracht, kan geconstateerd worden dat voor alle dimensies er een stijging waarneembaar is. Deze toename verwijst naar een betere beschrijving van de gezondheidstoestand. Zo, voor de dimensie "pijn/ongemak" neemt de waarde toe van 0.87 in H'3L naar 1.19 in H'5L. Tevens met betrekking tot de relatieve discriminatiekracht, zijn de resultaten niet gelijklopend. Voor de dimensies "mobiliteit" en "angst/depressie" is er een toename in de J' en voor de overige drie dimensies een afname in waarden.

Tot slot werd er gekeken, in beide versies, naar hoeveel procent er een probleem aangaf. Ook hier weer voor al de vijf dimensies zijn er meer problemen gemeld in de 5L-versie dan in de 3L. Daarbij werd het niveau "1" meer gebruikt en het niveau "2" minder gebruikt in de 5L versie. Afgeleid kan worden dat de respondenten meer gebruik hebben gemaakt van het niveau een beetje problemen. Dit leek voldoende om hun gezondheidstoestand te omschrijven en dus niet te kiezen voor "matige" problemen. Er is met andere woorden een duidelijker beeld van hoe de personen zich voelen.

Afgaande op deze vaststellingen uit de analyse: een afname van het ceiling effect, de toename voor alle dimensies van de absolute discriminatiekracht en de toename in twee dimensies van de relatieve discriminatiekracht, kan gekomen worden tot het antwoord dat het EQ-5D-5L beter toelaat om een onderscheid te maken in de gezondheidstoestand van een persoon dan het EQ-5D-3L model.

Lijst van de geraadpleegde werken

Van Houdenhove, B. (z.d.). *Maakt welvaart ziek?*. Opgevraagd op 1 oktober, 2013, via <https://www.google.be/#q=Van+Houdenhove%2CMaakt+welvaart+ziek%3F+>.

Annemans, L. (2009). *Gezondheidseconomie voor niet-economen*. Gent: Academia Press.

Bols, P. (2013). *Welvaartsziekten*. Opgevraagd op 16 december, 2013, via <http://hartziekte.be/bijsluiters/voeding-en-vetten/item/502-het-vlaams-parlement-en-de-aanpak-van-de-welvaartsziekten>.

Buyck, L. (2013, 23 januari). We voelen ons slechts 61 dagen per jaar echt gezond. *Het Laatste Nieuws*. Opgevraagd op 18 maart, 2013, via <http://www.hln.be/hln/nl/33/FitGezond/article/detail/1566970/2013/01/23/We-voelen-ons-slechts-61-dagen-per-jaar-echt-gezond.dhtml>.

Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid. (2013). *Chronische aandoeningen: incidentie en prevalentie*. Opgevraagd op 16 december, 2013, via <https://www.zorg-en-gezondheid.be/Cijfers/Zorgaanbod-en-verlening/Artsen/Chronische-aandoeningen--incidentie-en-prevalentie/>.

Breivik, H., Collett, B., Ventafridda, V., Cohen, R., Gallacher, D. (2006). Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment [Elektronische versie]. *European Journal of Pain*, 10, 4.

Greiner, W., Weijnen, T., Nieuwenhuizen, M., Oppe, S., Badia, X., Busschbach, J., Buxton, M., Dolan, P., Kind, P., Krabbe, P., Ohinmaa, A., Parkin, D., Roset, M., Sintonen, H., Tsuchiya, A., de Charro, F. (2003). A single European currency for EQ-5D health states. Results from a six-country study [Elektronische versie]. *European Journal of Health Economics*, 3, 222.

Rabin, R., Oemar, M., Oppe M. (2013). *EQ-5D-3L User Guide: Basic information on how to use the EQ-5D-3L instrument*. Opgevraagd op 18 oktober, 2013, via <http://www.euroqol.org/about-eq-5d/publications/user-guide.html>.

Kim, T.H., Jo, M.W., Lee, S.I., Kim, S.H., Chung, S.M. (2012). Psychometric properties of the EQ-5D-5L in the general population of South Korea [Elektronische versie]. *Quality of Life Research*, 2245.

Ramos-Goñi, J.M., Cabasés, J.M., Errea, M., Rivero-Arias, O., Pinto-Prades J.L. (2013). *EQ-5D-5L valuation project for the Spanish population*. Opgevraagd op 19 november, 2014, via https://editorialexpress.com/cgi-bin/conference/download.cgi?db_name=xveep&paper_id=78.

Hinz, A., Kohlmann, T., Stöbel-Richter, Y., Zenger, M., Brähler, E. (2013). The quality of life questionnaire EQ-5D-5L: psychometric properties and normative values for the general German population [Elektronische versie]. *Quality of Life Research*.

Scalone, L., Ciampichini, R., Fagioli, S., Gardini, I., Fusco, F., Gaeta, L., Prete, A.D., Giancarlo Cesana, G., Mantovani, L.G. (2012). Comparing the performance of the standard EQ-5D 3L with the new version EQ-5D 5L in patients with chronic hepatic diseases [Elektronische versie]. *Quality of Life Research*, 22, 1707-1715.

FOD volksgezondheid, veiligheid van de voedselketen en leefmilieu. (z.d.). *Kwaliteit van leven*. Opgevraagd op 16 oktober, 2013, via http://www.health.belgium.be/eportal/Healthcare/healthcareprofessions/Nursingpractitioners/EvidenceBasedNursing/functionaldomain/well-being/qualityoflife/19073358_NL?ie2Term=kwaliteit%20van%20leven&ie2section=83#.UvTV GYXINIs.

Locadia, M., Sprangers, M.A.G. (2006). *Medische psychologie*. Houten : Bohn Stafleu van Loghum.

Jochemsens, H. (2006). Kwaliteit van Leven; Wat bedoelen we met dit begrip? [Elektronische versie]. *Pallium*, 8, 168.

Sprangers, M.A.G. (2009). *Wat is kwaliteit van leven en hoe wordt het gemeten?* Opgevraagd op 13 november, 2013, via <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/functioneren-en-kwaliteit-van-leven/kwaliteit-van-leven/wat-is-kwaliteit-van-leven-en-hoe-wordt-het-gemeten/>.

Saarni, S.I., Härkänen, T., Sintonen, H., Suvisaari, J., Koskinen, S., Aromaa, A., Lönnqvist, J. (2006). The impact of 29 chronic conditions on health-related quality of life: A general population survey in Finland using 15D and EQ-5D [Elektronische versie]. *Quality of Life Research*, 15, 1403.

National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion.(2011). *Health-Related Quality of Life (HRQOL)*. Opgevraagd op 19 december, 2013, via <http://www.cdc.gov/hrqol/concept.htm#2>.

Bernert, S., Ana Fernández, A., Haro, J.M., König, H.H., Alonso, J., Vilagut, G., Sevilla-Dedieu, C., de Graaf, R., Matschinger, H., Heider, D., Angermeyer, M.C. (2009). Comparison of Different Valuation Methods for Population Health Status Measured by the EQ-5D in Three European Countries [Elektronische versie]. *Value in Health*, 12, 750.

Noyes, J., Edwards, R.T. (2011). EQ-5D for the Assessment of Health-Related Quality of Life and Resource Allocation in Children: A Systematic Methodological Review [Elektronische versie]. *Value in Health*, 14, 1117-1118.

Vanhaute, O. (2009). *Onderzoek bij een steekproef van chronische zieken in het UZ Gent*. Opgevraagd op 13 december, 2013, via http://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/001/459/323/RUG01001459323_2011_0001_AC.pdf.

EuroQol. (z.d.). *About Us*. Opgevraagd op 5 december, 2013, via <http://www.euroqol.org/euroqol-group/about-us.html>.

Rabin, R., de Charro, F. (2001). EQ-5D: a measure of health status from the EuroQol Group [Elektronische versie]. *Annals of Medicine*, 33, 337.

Weijnen, T. (2012). *Effectmeting bij veldexperimenten; Lessen uit de gezondheidszorg*. Opgevraagd op 6 december, 2013, via <http://www.beleidsonderzoekonline.nl/tijdschrift/bs0/2012/04/BELEIDSONDERZOEK-D-12-00004/fullscreen>.

Bansback, N., Tsuchiya, A., Brazier, J., Anis, A. (2012). Canadian Valuation of EQ-5D Health States: Preliminary Value Set and Considerations for Future Valuation Studies [Elektronische versie]. *PLoS ONE*, 7, 1.

Willemstein, M., van den Berg, B., Vos, R., de Vet, H., Ostelo, R. (2009). *Rapportage onderzoeksproject "Verkenning effectmaat voor de care sector"*. Opgevraagd op 3 oktober, 2013, via <http://www.emgo.nl/about-emgo/reports/>.

Lamers, L.M., Stalmeier, P.F.M., McDonnell, J., Krabbe, P.F.M., van Busschbach, J.J. (2005). *Kwaliteit van leven meten in economische evaluaties: Het Nederlands EQ-5D-tarief*. Opgevraagd op 16 maart, 2013, via <http://www.ntvg.nl/>.

Pradas Velasco, R., Villar, F.A., Puy Martínez-Zárata, M. (2009). Use of European Quality of Life-5 Dimensions (EQ-5D) questionnaire to value the health related quality of life variation because of influenza [Elektronische versie]. *Gaceta Sanitaria*, 23.

König, H.H., Heider, D., Lehnert, T., Riedel-Heller, S.G. Angermeyer, M.C., Matschinger, H., Vilagut, G., Bruffaerts, R., Haro, J.M., de Girolamo, G., de Graaf, R., Kovess, V., Alonso, J. (2010). Open Access Health status of the advanced elderly in six european countries: results from a representative survey using EQ-5D and SF-12 [Elektronische versie]. *Health and Quality of life outcomes*, 8, 2.

Szende, A., Janssen, B., Cabases, J. (2014). *Self-Reported Population Health: An International Perspective based on EQ-5D*. Netherlands: Springer.

Shaw, J.W., Johnson, J.A., Coons, S.J. (2005). US valuation of the EQ-5D health states: development and testing of the D1 valuation model [Elektronische versie]. *Medical Care*, 43, 204.

The Chartered Society of Physiotherapy. (2010). *EQ-5D-5L - Measuring change in Musculoskeletal Physiotherapy Outpatient Services*. Opgevraagd op 19 november, 2014, via <http://www.csp.org.uk/documents/eq-5d-5l-measuring-change-musculoskeletal-physiotherapy-outpatient-services>.

Hurst, N.P., Kind, P., Ruta, D., Hunter, M., Stubbings, A. (1997). Measuring health-related quality of life ub rheumatoid arthritis : validity, responsiveness and reliability of EuroQol (EQ-5) [Elektronische versie]. *British Journal of Rheumatology*, 36, 551.

Hughes, D.A. (2007). Feasibility, validity and reliability of the Welsh version of the EQ-5D health status questionnaire [Elektronische versie]. *Quality of Life Research*, 16, 1419-1420.

Brooks, R., Rabin, R., de Charro, F. (2003). *The Measurement and Valuation of Health Status using EQ 5D: A European Perspective*. Nederland: Kluwer Academic Publishers.

Szende, A., Williams, A. (2004). *Measuring Self-Reported Population Health: An International Perspective based on EQ-5D*. Opgevraagd op 11 november, 2013, via http://www.euroqol.org/fileadmin/user_upload/Documenten/PDF/Books/Measuring_Self-Reported_Population_Health_-_An_International_Perspective_based_on_EQ-5D.pdf.

International Society For Pharmacoeconomics and Outcomes Research. (2013). *Valuing health outcomes for healthcare decision making using the EQ-5D: a symposium for policy makers and researchers in Asia*. Opgevraagd op 5 december, 2013, via http://www.ispor.org/regional_chapters/Singapore/documents/Symposium%20slides.pdf.

Oemar, M., Janssen, B. (2013). *EQ-5D-5L User Guide*. Opgevraagd op 9 maart, 2014, via http://www.euroqol.org/fileadmin/user_upload/Documenten/PDF/Folders_Flyers/UserGuide_EQ-5D-5L_v2.0_October_2013.pdf.

Oemar, M., Oppe, M. (2013). *EQ-5D-3L User Guide*. Opgevraagd op 9 maart, 2014, via http://www.euroqol.org/fileadmin/user_upload/Documenten/PDF/Folders_Flyers/UserGuide_EQ-5D-5L_v2.0_October_2013.pdf.

Salkeld, G., Cameron, I.D., Cumming, R.G., Easter, S., Seymour, J., Kurrle, S.E., Quine, S. (2000). Quality of life related to fear of falling and hip fracture in older women: a time trade off study Commentary: Older people's perspectives on life after hip fractures [Elektronische versie]. *British Medical Journal*, 320, 342.

Petrou, S. (2009). What are health utilities? [Elektronische versie]. *Medical Sciences Division*, 3.

Hsiung, T. (2013). *Pharmacoeconomic Evaluating Methods*. Opgevraagd op 3 maart, 2014, via <http://www.tomhsiung.com/2013/04/pharmacoeconomic-evaluating-methods/>.

UZ Leuven. (z.d.). *Hemodialyse: het principe*. Opgevraagd op 12 maart, 2014, via <http://www.uzleuven.be/node/15622>.

Costers, S. (2009). *De gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij opname op een dienst voor intensieve zorg: interpretatie patiënt versus naaste*. Opgevraagd op 10 maart, 2014, via http://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/001/392/058/RUG01-001392058_2010_0001_AC.pdf.

Feeny, D., Wu, L., Eng, K. (2004). Comparing Short Form 6D, Standard Gamble, and Health Utilities Index Mark 2 and Mark 3 utility scores: Results from total hip arthroplasty patients [Elektronische versie]. *Quality of Life Research*, 13, 1660.

Davison, S.N., Jhangri, G.S., Feeny, D.H. (2009). Comparing the Health Utilities Index Mark 3 (HUI3) with the Short Form-36 Preference-Based SF-6D in Chronic Kidney Disease [Elektronische versie]. *Value in Health*, 12, 340-341.

Horsman, J., Furlong, W., Feeny, D., Torrance, G. (2003). The Health Utilities Index (HUI): concepts, measurement properties and applications [Elektronische versie]. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3.

Seiber, W.J. Groessl, E.J., David, K.M., Ganiats, T.G., Kaplan, R.M. (2008). *Quality of Well Being Self-Administered (QWB-SA) Scale User's Manual*. Opgevraagd op 10 maart, 2014, via <https://hoap.ucsd.edu/qwb-info/QWB-Manual.pdf>.

Kaplan, R.M., Ganiats, T.G., Sieber, W.J., Anderson, J.P. (1998). The Quality of Well-Being Scale: critical similarities and differences with SF-36 [Elektronische versie]. *International Journal for Quality in Health Care*, 10, 511.

Hoeymans, N., van Lindert, H., Westert, G.P. (2005). The health status of the Dutch population as assessed by the EQ-6D [Elektronische versie]. *Quality of Life Research*, 14, 656.

Wille, N., Badia, X., Bonsel, G., Burström, K., Cavrini, G., Devlin, N., Egmar, A.C., Greiner, W., Gusi, N., Herdman, M., Jelsma, J., Kind, P., Scalone, L., Ravens-Sieberer, U. (2010). Development of the EQ-5D-Y: a child-friendly version of the EQ-5D [Elektronische versie]. *Quality of Life Research*, 19, 875-877.

Eidt-Koch, D., Mittendorf, T., Greiner, W. (2009). Cross-sectional validity of the EQ-5D-Y as a generic health outcome instrument in children and adolescents with cystic fibrosis in Germany [Elektronische versie]. *BMC Pediatrics*, 9, 2.

Stroke engine. (z.d.). *Glossary of Terms*. Opgevraagd op 27 februari, 2014, via <http://strokengine.ca/assess/definitions-en.html>.

Kim, S.H., Kim, H.J., Lee, S.I., Jo, M.W. (2012). Comparing the psychometric properties of the EQ-5D-3L and the EQ-5D-5L in cancer patients in Korea [Elektronische versie]. *Quality of Life Research*, 21, 1066 -1072.

Janssen, M.F., Pickard, A.S., Golicki, D., Gudex, C., Niewada, M., Scalone, L., Swinburn, P., Jan Busschbach, J. (2012). Measurement properties of the EQ-5D-5L compared to the EQ-5D-3L across eight patient groups: a multi-country study [Elektronische versie]. *Quality of Life Research*.

Janssen, M.F., Birnie, E., Bonsel, G.J. (2007). Evaluating the discriminatory power of EQ-5D, HUI2 and HUI3 in a US general population survey using Shannon's indices [Elektronische versie]. *Quality of Life Research*, 16, 898.

Centre for Health Economics Research and Evaluation (2012). *Deriving utility weights for the EQ-5D-5L using a discrete choice experiment*. Opgevraagd op 29 september, 2013, via http://www.chere.uts.edu.au/pdf/wp2012_1.pdf.

EuroQol. (2013). *EQ-5D-3L*. Opgevraagd op 18 december, 2013, via <http://www.euroqol.org/eq-5d-products/eq-5d-3l.html>.

EuroQol. (2013). *EQ-5D-5L*. Opgevraagd op 9 maart, 2014, via <http://www.euroqol.org/eq-5d-products/eq-5d-5l.html>.

CSP. (2010). Measuring change in Musculoskeletal Physiotherapy Outpatient Services - Using the EQ-5D-5L [Elektronische versie]. *The Chartered Society of Physiotherapy*, 2.

Devlin, N.J., Krabbe, P.F.M. (2013). The development of new research methods for the valuation of EQ-5D-5L [Elektronische versie]. *The European Journal of Health Economics*, 14, 1, 1.

Kaarlola, A., Pettilä, V., Kekki, P. (2004). Performance of two measures of general health-related quality of life, the EQ-5D and the RAND-36 among critically ill patients [Elektronische versie]. *Intensive Care Med*, 30, 2247.

Johnson, J.A., Coons, S.J., Ergo, A., Szava-Kovats, G. (1998). Valuation of EuroQOL (EQ-5D) health states in an adult US sample [Elektronische versie]. *Pharmacoeconomics*, 13, 5.

Janssen, M.F., Birnie, E., Bonsel, G.J. (2008). Quantification of the level descriptors for the standard EQ-5D three-level system and a five-level version according to two methods [Elektronische versie]. *Quality of Life Research*, 17, 464.

Tran, B.X., Ohinmaa, A., Nguyen, L.T. (2012). Quality of life profile and psychometric properties of the EQ-5D-5L in HIV/AIDS patients [Elektronische versie]. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10, 2-4.

Antiretroviral therapy. (z.d.). Opgevraagd op 24 februari, 2014, via <http://www.who.int/hiv/topics/treatment/en/>.

Cabasés, J.M., María Errea, M., Hernández-Arenaz, I. (2013). Comparing the psychometric properties of the EQ-5D-5L between mental and somatic chronic patients populations [Elektronische versie].

UZ Leuven. (z.d.). *Levercirrose*. Opgevraagd op 12 december, 2013, via <http://www.uzleuven.be/ig-hepatologie/cirrose-0>.

UZ Leuven. (z.d.). *Leverkanker*. Opgevraagd op 12 december, 2013, via <http://www.uzleuven.be/ig-hepatologie/leverkanker>.

Janssen, M.F., Birnie, E., Haagsma, J.A., Bonsel, G.J. (2008). Comparing the Standard EQ-5D Three-Level System with a Five-Level Version [Elektronische versie]. *Value in Health*, 11, 275-282.

Golicki, D., Zawodnik, S., Janssen, M.F., Kiljan, A., Hermanowski, T. (2010). EQ1 Psychometric comparison of EQ-5D and EQ-5D-5L in student population [Elektronische versie]. *Value in Health*, 13, A240.

Devlin, N.J. (2013). *An overview of the EuroQol group's scientific agenda and value sets for EQ-5D-5L*. Opgevraagd op 15 maart, 2014, via <http://www.slideshare.net/OHENews/euro-qols-research-agenda-and-the-eq-5d5l-value-sets-devlin-jan2013-16423158#btnNext>.

van Hout, B., Janssen, M.F., Feng, Y.S., Kohlmann, T., Busschbach, J., Golicki, D., Lloyd, A., Scalone, L., Kind, P., Pickard, A.S. (2012). Interim Scoring for the EQ-5D-5L : Mapping the EQ-5D-5L to EQ-5D-3L value sets [Elektronische versie]. *Value in Health*, 15, 709.

Centers for Disease Control and Prevention. (z.d.). *The Impact of Smoking on Disease and the Benefits of Smoking Reduction*. Opgevraagd op 12 april, 2014, via http://www.cdc.gov/tobacco/data_statistics/sgr/2004/pdfs/chapter7.pdf.

Gelder B.M., Poos, M.J.J.C., Harbers, M.M. (2013). *Wat zijn de gezondheidsgevolgen van roken?* Opgevraagd op 3 april, 2014, via <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheidsdeterminanten/leefstijl/roken/wat-zijn-de-mogelijke-gezondheidsgevolgen-van-roken/>.

Europese Commissie. (z.d.). *Ziekten*. Opgevraagd op 3 april, 2014, via http://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/diseases/index_nl.htm.

Laws of Logarithms. (z.d.). Opgevraagd op 10 april, 2014, via <http://math.aa.psu.edu/~mark/Math40/lawlog.pdf>.

Doherty, J.H., Harris, C. Hartley, L. (2011). *Biological Diversity: Calculating*. Opgevraagd op 13 april, 2014, via <http://www.google.be/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCwQFjAA&url=http%3A%2F%2Ftiee.ecoed.ne2ol%2Fv7%2Fexperiments%2Fdoherty%2Fresources%2Fdiversity.doc&ei=WndKU5nzGKWLyAPy4YHICw&usg=AFQjCNEcpuINfvbsuuIOGwoQnaKR0T6HsA&bvm=bv.64542518,d.bGQ>.

Brooks, R. (1996). EuroQol: The current state of play [Elektronische versie]. *Health policy*, 37.

Achterberg, W., de Jong, D., van Koppen, S., Naaktgeboren, P. (2006). *ARELQOL - Leefstijdsgerelateerde kwaliteit van leven*. Opgevraagd op 13 november, 2013, via http://natschool.hro.nl/CMS/OAI/HR%20Kennisbank/Scripties/Instituut_IVG/Fysiotherapie/2006/GP%20Achterber%200550019,%20Koppen%200553078,%20Naaktgeboren%20%20055354_fysiotherapie/GP%20Achterber%200550019,%20Koppen%200553078,%20Naaktgeboren%20%20055354_fysiotherapie.pdf.

van Wijk, A.J. (2011). Levenskwaliteit is een dynamisch concept [Elektronische versie]. *Nederlands Tijdschrift Tandheelkunde*, 118, 126.

Van Dale. (z.d.). Opgevraagd op 3 maart, 2014, via
<http://www.vandale.be/opzoeken?pattern=medicatie&lang=nn#.UxbesIWK33A>.

EUR-Lex. (z.d.). Opgevraagd op 3 maart, 2014, via
<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:31965L0065:nl:NOT>.

Moss, F. (1995). Het geneesmiddel en het Hof van Justitie EG [Elektronische versie]. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 19, 38.

Bijlage

Bijlage 1: De gestandaardiseerde EQ-5D-5L vragenlijst van de EuroQol Group.



Gezondheidsvragenlijst

(Nederlandse versie voor België)

(Dutch version for Belgium)

Vink onder elke titel het ENE vakje aan dat het best uw gezondheid VANDAAG beschrijft

MOBILITEIT

- Ik heb geen problemen met rondwandelen ☐
- Ik heb een beetje problemen met rondwandelen ☐
- Ik heb matige problemen met rondwandelen ☐
- Ik heb ernstige problemen met rondwandelen ☐
- Ik ben niet in staat om rond te wandelen ☐

ZELFZORG

- Ik heb geen problemen met mijzelf te wassen of aan te kleden ☐
- Ik heb een beetje problemen met mijzelf te wassen of aan te kleden ☐
- Ik heb matige problemen met mijzelf te wassen of aan te kleden ☐
- Ik heb ernstige problemen met mijzelf te wassen of aan te kleden ☐
- Ik ben niet in staat mijzelf te wassen of aan te kleden ☐

DAGELIJKSE ACTIVITEITEN (bijv. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten)

- Ik heb geen problemen met mijn dagelijkse activiteiten ☐
- Ik heb een beetje problemen met mijn dagelijkse activiteiten ☐
- Ik heb matige problemen met mijn dagelijkse activiteiten ☐
- Ik heb ernstige problemen met mijn dagelijkse activiteiten ☐
- Ik ben niet in staat mijn dagelijkse activiteiten uit te voeren ☐

PIJN/ONGEMAK

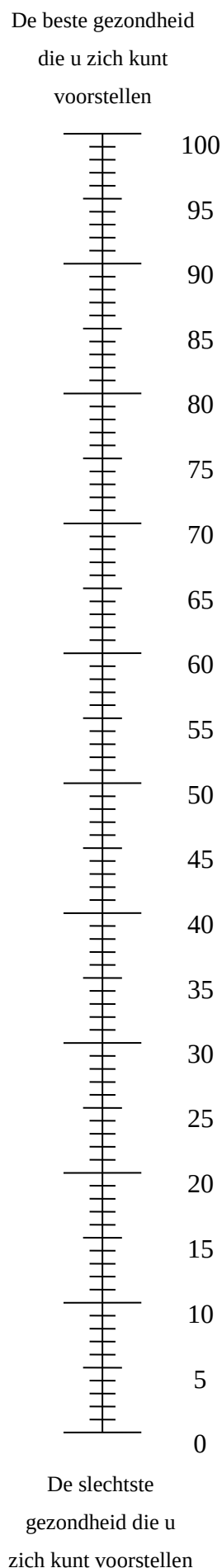
- Ik heb geen pijn of ongemak ☐
- Ik heb een beetje pijn of ongemak ☐
- Ik heb matige pijn of ongemak ☐
- Ik heb ernstige pijn of ongemak ☐
- Ik heb extreme pijn of ongemak ☐

ANGST/DEPRESSIE

- Ik ben niet angstig of depressief ☐
- Ik ben een beetje angstig of depressief ☐
- Ik ben matig angstig of depressief ☐
- Ik ben erg angstig of depressief ☐
- Ik ben extreem angstig of depressief ☐

- We willen weten hoe goed of slecht uw gezondheid VANDAAG is.
- Deze meetschaal (te vergelijken met een thermometer) is genummerd van 0 tot 100.
- 100 staat voor de beste gezondheid die u zich kunt voorstellen. 0 staat voor de slechtste gezondheid die u zich kunt voorstellen.
- Plaats een X op de meetschaal om aan te geven hoe uw gezondheid VANDAAG is.
- Noteer nu het getal dat u aangeduid hebt op de meetschaal in het onderstaande vakje.

UW GEZONDHEID VANDAAG =



Lijst met figuren, tabellen en grafieken

Figuur 1: Vijf dimensies van het EQ-5D-5L model.....	13
Figuur 2: Visuele analoge schaal van de EQ-5D-5L.	15
Tabel 1: Lijst van beschikbare waardensets voor de EQ-5D-3L.	17
Figuur 3: Time Trade-Off.....	18
Figuur 4: Scoring the EQ-5D-5L descriptive system.	24
Figuur 5: De Nederlandse versie van de 3L en 5L.	26
Tabel 2: Verhouding van het niveau "geen probleem" in de EQ-5D-3L en EQ-5D-5L.....	28
Tabel 3: Verhouding van het niveau "geen probleem" in de EQ-5D-3L en EQ-5D-5L.	30
Tabel 4: Verhouding van het niveau "geen probleem" in de EQ-5D-3L en EQ-5D-5L.....	31
Tabel 5: Shannon's index (H') en Shannon's Evenness index (J') waarden voor EQ-5D-3L en EQ-5D-5L	32
Tabel 6: Shannon Index (H') en de Shannon Evenness Index (J') waarden voor EQ-5D-3L en EQ-5D-5L	32
Tabel 7: Shannon index (H') en Shannon Evenness index (J') waarden voor de EQ-5D-3L en EQ-5D-5L	33
Tabel 8: Shannon' index (H') en Shannon's Evenness index (J') waarden voor EQ-5D-3L en EQ-5D-5L	33
Tabel 9: Shannon' index (H') en Shannon's Evenness index (J') waarden voor EQ-5D-3L en EQ-5D-5L	34
Figuur 6: Overzicht van de respondenten van de steekproef.	38
Tabel 10: Aantal en percentage van de EQ-5D-5L.....	40
Tabel 11: Aantal en percentage van de EQ-5D-3L.....	41
Tabel 12: VAS score.	43
Tabel 13 :Karakteristieken van de respondenten.	44
Grafiek 1: Het geslacht van de steekproef, uitgedrukt in aantal respondenten.....	45
Grafiek 2: De opleiding van de steekproef, uitgedrukt in aantal respondenten.....	45
Tabel 14: Het aantal en percentage van het antwoord "geen probleem" per dimensie in de 3L- en 5L-versie.....	47
Tabel 15: De verdeling van de beste en de slechte antwoorden per dimensie, uitgedrukt in aantal en percentage.....	48
Tabel 16: De verdeling per leeftijdscategorie van de dimensie "pijn/ongemak".....	49
Tabel 17: De Shannon Index van dimensie "pijn/ongemak" in de 3L-versie.	50
Tabel 18: De Shannon Index van dimensie "pijn/ongemak" in de 5L-versie.	50

Tabel 19: Shannon Index (H') en Shannon Evenness Index (J') in de 3L- en 5L-versie.	51
Tabel 20: Procentuele verandering van de informativiteit.	51
Tabel 21: Overzicht van het aantal en het percentage antwoorden per niveau in de 3L- en 5L-versie.	52
Grafiek 3: Percentage van gemelde problemen in de 3L- en 5L- versie.....	53
Grafiek 4: De verdeling per dimensie van het niveau "1".	54
Grafiek 5: De verdeling per dimensie van het niveau "2".	55

Auteursrechtelijke overeenkomst

Ik/wij verlenen het wereldwijde auteursrecht voor de ingediende eindverhandeling:

Het meten van de levenskwaliteit met de nieuwe EQ-5D tool

Richting: **master in de toegepaste economische wetenschappen-beleidsmanagement**

Jaar: **2014**

in alle mogelijke mediaformaten, - bestaande en in de toekomst te ontwikkelen - , aan de Universiteit Hasselt.

Niet tegenstaand deze toekenning van het auteursrecht aan de Universiteit Hasselt behoud ik als auteur het recht om de eindverhandeling, - in zijn geheel of gedeeltelijk -, vrij te reproduceren, (her)publiceren of distribueren zonder de toelating te moeten verkrijgen van de Universiteit Hasselt.

Ik bevestig dat de eindverhandeling mijn origineel werk is, en dat ik het recht heb om de rechten te verlenen die in deze overeenkomst worden beschreven. Ik verklaar tevens dat de eindverhandeling, naar mijn weten, het auteursrecht van anderen niet overtreedt.

Ik verklaar tevens dat ik voor het materiaal in de eindverhandeling dat beschermd wordt door het auteursrecht, de nodige toelatingen heb verkregen zodat ik deze ook aan de Universiteit Hasselt kan overdragen en dat dit duidelijk in de tekst en inhoud van de eindverhandeling werd genotificeerd.

Universiteit Hasselt zal mij als auteur(s) van de eindverhandeling identificeren en zal geen wijzigingen aanbrengen aan de eindverhandeling, uitgezonderd deze toegelaten door deze overeenkomst.

Voor akkoord,

Vossen, Katrien

Datum: **2/06/2014**