

# Op de rooster gelegd: validatiestudie van de CARES, een meetinstrument voor QOL en assessment van zorgnoden.

Bojoura Schouten<sup>1</sup>, Ward Schrooten<sup>1</sup>, Elke Van Hoof<sup>2</sup>, Patrick Vankrunkelsven<sup>3,4</sup> and Johan Helling<sup>1,5</sup>

<sup>1</sup> Universiteit Hasselt, <sup>2</sup> Vrije Universiteit Brussel, <sup>3</sup> Katholieke Universiteit Leuven, <sup>4</sup> Belgisch Centrum voor Evidence-Based Medicine (CEBAM), <sup>5</sup> AZ Delta

## Introductie

Het Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES) is een uitgebreid meetinstrument voor quality of life (QOL) en assessment van zorgnoden.

- 139 items (min. 93 – max. 132)
- 31 subschalen, 5 somschalen (factoren): Fysiek, Medische Interactie, Relationeel, Psychosociaal, Seksueel en een restcategorie
- gewogen sub-, som- en totaalscores kunnen berekend worden

VOORBEELD							
In welke mate is dit voor u van toepassing?	Totaal niet	Een beetje	Behoorlijk	Sterk	Zeer sterk	Wilt u hulp?	
						Ja	Nee
1. Ik heb problemen met wandelen.	0	1	2	3	4	J	N
2. Ik vind dat eten slecht smaakt.	0	1	2	3	4	J	N

In een mixed-method studie werden de psychometrische kwaliteit en praktische bruikbaarheid van de Vlaamse vertaling onderzocht.

## Methode

**Kwalitatief onderzoek:** evaluatie content validiteit en praktische bruikbaarheid van de CARES.

- 4 focusgroepen met 26 (ex-)kankerpatiënten
- rekrutering via kwantitatief onderzoek, advertentie en oproep via radio
- audio-opname focusgroepen, transcriptie, thematische content analyse

**Kwantitatief onderzoek:** evaluatie betrouwbaarheid (interne consistentie, test-hertest), validiteit (content, construct, concurrent) en praktische bruikbaarheid van de CARES.

- rekrutering via 4 ziekenhuizen van maart – december 2014: 184 participanten (response-rate 54%).
- eerste vragenlijst: vragen m.b.t. socio-demografische en medische aspecten, de CARES en 6 concurrente instrumenten.
- tweede vragenlijst (1 week later): de CARES en supplementaire vragen i.v.m. de inhoud en bruikbaarheid van de CARES.

**Concurrente instrumenten:**

Karnofsky Performance Status Scale (KPS), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Social Support List- Interactions and Discrepancies (SSL-I en SSL-D), Maudsley Marital Questionnaire-Marital and Sexual (MMQ-M en MMQ-S), European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30 (EORTC-QLQ-C30), Distress Thermometer (DT).

## Resultaten

Acht participanten werden geëxcludeerd wegens verkeerdelijke inclusie (4:leeftijd, 1:taal) of zeer groot aantal missings (3). Overige data werden verwerkt met behulp van The Statistical Package for Social Sciences (SPSS versie 22).

### BETROUWBAARHEID

#### Interne consistentie en Test-hertest betrouwbaarheid

Totale CARES, sub- en somschalen	Interne Consistentie		Test-Hertest Correlatie	
	$\alpha$	n	r	*
<b>FYSIEK</b>	<b>.93</b>	<b>156</b>	<b>.90</b>	
Fysieke ongemakken	.83	158	.84	
Dagdagelijkse activiteiten	.85	158	.83	
Recreatieve activiteiten	.81	157	.73	
Gewichtsverlies	.74	157	.68	
Moelijkheden met werken	.93	152	.81	
Pijn	.71	156	.77	
Kleding	.94	156	.76	
<b>MEDISCHE INTERACTIE</b>	<b>.87</b>	<b>156</b>	<b>.70</b>	
Moelijkheden om medische info van het medische team te krijgen	.85	156	.61	
Moelijkheden in communiceren met het medische team	.86	157	.69	
Controle van het medische team	.77	157	.69	
<b>RELATIONEEL</b>	<b>.90</b>	<b>133</b>	<b>.84</b>	
Communicatie met partner	.93	155	.82	
Affectie met partner	.85	155	.74	
Interactie met partner	.88	155	.80	
Over bescherming door partner	.56	155	.53	
Verwaarlozing van zorg door partner	.21	155	.63	
<b>PSYCHOSOCIAAL</b>	<b>.96</b>	<b>156</b>	<b>.91</b>	
Lichaamsbeeld	.84	157	.80	
Psychologische distress	.86	157	.89	
Cognitieve problemen	.89	157	.81	
Moelijkheden in het communiceren met vrienden/familieleden	.83	158	.77	
Vrienden/familieleden moelijkheden in interactie	.73	156	.65	
Angst in medische situaties	.89	156	.86	
Bezorgdheden	.83	157	.84	
Interactie met kinderen	.78	155	.73	
Bezorgdheden op het werk	.81	155	.67	
<b>SEKSUEEL</b>	<b>.92</b>	<b>142</b>	<b>.89</b>	
Seksuele interesse	.82	156	.85	
Seksuele dysfunctie	.92	154	.84	
<b>OVERIGE SUBSCHALEN</b>				
Therapietrouw	.64	157	.65	
Economische barrières	-	157	.76	
Daten	.85	156	.96	
Chemotherapie gerelateerde moelijkheden	.80	154	.77	
Radiotherapie gerelateerde moelijkheden	.51	157	.86	
<b>CARES TOTAAL</b>	<b>.88</b>	<b>158</b>	<b>.92</b>	

\* alle r significant op 0.01 level (2-tailed)

#### Content validiteit en praktische bruikbaarheid

De thema's die in de CARES aan bod komen zijn volgens (ex-)patiënten relevant en belangrijk wanneer men het algeheel welzijn van een patiënt met kanker in kaart wil brengen. Gebruik van het instrument zou volgens hen psychosociale bekommernissen kunnen inventariseren, communicatie faciliteren en een aanzet geven tot gepaste doorverwijzing. De duur om de CARES in te vullen was voor 90.4% van de deelnemers aanvaardbaar. Voor een screening is dit instrument mogelijks te lang. Enig inhoudelijk tekort is de bevraging van het welzijn van dierbaren.

**Vlaamse CARES**  
betrouwbaar ✓  
praktisch ✓  
valide ✓

Het CARES Totaal en de somschalscores vertonen matige tot hoge correlatie met de concurrente instrumenten.

Concurrente Validiteitsmaten	CARES				
	Totaal	Fysiek	Psychosociaal	Relationeel	Seksueel
KPS		-.67*			
HADS-A			.75*		
HADS-D			.64*		
SSL-I			.07		
SSL-D			.43*		
MMQ-M				.48*	
MMQ-S					.55*
EORTC-QOL-C30	-.56*				
General Health					
EORTC-QPM-C30	-.53*				
Quality of Life					
DT	.63*				

\* r significant op 0.01 level (2-tailed)

### VALIDITEIT

#### Construct validiteit

Exploratie onderliggende factoren a.d.h.v. Principale Component Analyse met Varimax Rotatie. Zoals bij het oorspronkelijke instrument werden waarden vanaf .30 beschouwd als zijnde ladend op een factor.

	Component				
	1	2	3	4	5
Fysieke ongemakken	.749	.084	.060	.371	.079
Dagdagelijkse activiteiten	.795	.071	-.018	.073	-.069
Recreatieve activiteiten	.729	.151	-.009	.229	.090
Gewichtsverlies	.733	.099	.077	-.186	.002
Moelijkheden met werken	.728	-.004	.135	.190	.059
Pijn	.430	-.037	.143	.448	.369
Kleding	.344	.118	.257	.347	.322
Moelijkheden om medische info van het medische team te krijgen	.116	.011	.161	-.060	.836
Moelijkheden in communiceren met het medische team	.030	.540	.206	.148	.397
Controle van het medische team	.000	.281	-.013	.120	.776
Communicatie met partner	.118	.469	.636	.129	-.164
Affectie met partner	.112	.024	.851	-.006	-.003
Interactie met partner	-.011	-.080	.705	.224	.156
Overbescherming door partner	.313	.233	.461	-.102	.117
Verwaarlozing van zorg door partner	-.084	.209	.574	.166	.326
Lichaamsbeeld	.212	.385	.194	.549	-.023
Psychologische distress	.302	.589	.122	.466	.223
Cognitieve problemen	.429	.325	.203	.413	.141
Moelijkheden in het communiceren met vrienden/familieleden	.136	.610	.280	.265	-.052
Vrienden/familieleden moelijkheden in interactie	-.044	.538	-.004	.324	.025
Angst in medische situaties	.129	.772	.017	.198	.008
Bezorgdheden	.359	.664	.123	.174	.211
Interactie met kinderen	.330	.525	.218	-.113	.023
Bezorgdheden op het werk	-.174	.566	-.054	-.099	.227
Seksuele interesse	.183	.297	.460	.648	-.003
Seksuele dysfunctie	.059	.095	-.020	.533	.022

De intercorrelatiematrix toont matige correlaties tussen de CARES somschalen, wat erop duidt dat deze verschillende maar gerelateerde concepten van QOL meten.

	CARES			
	Totaal	Fysiek	Medische Interact.	Relationeel Psychosociaal
<b>Fysiek</b>	.80			
<b>Medische Interact.</b>	.49	.32		
<b>Relationeel</b>	.71	.42	.42	
<b>Psychosociaal</b>	.88	.56	.49	.60
<b>Seksueel</b>	.71	.48	.29	.51

\* alle r significant op 0.01 level (2-tailed)

## Conclusie

De resultaten van deze validatie bevestigen een gunstige evaluatie van de psychometrische kwaliteit van de Vlaamse CARES. De verschillende paramaters voor betrouwbaarheid en validiteit vertonen vergelijkbare waarden als in het onderzoek m.b.t. het oorspronkelijke Engelstalig instrument. De Vlaamse CARES zal, mits kleine aanpassingen, in toekomstig onderzoek en in de klinische praktijk gebruikt kunnen worden. Op deze wijze zal het instrument kunnen bijdragen aan een meer patiëntgerichte zorg.