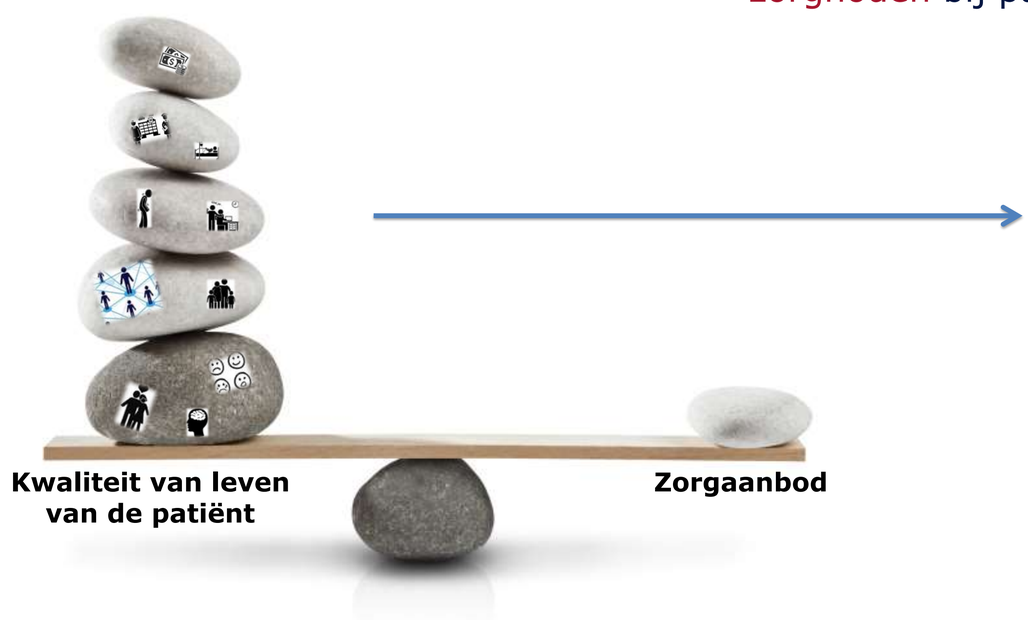
Meten is Weten: Validatie studie van de CARES, een meetinstrument voor QOL en assessment van zorgnoden.

Bojoura Schouten[1], Ward Schrooten[1], Patrick Vankrunkelsven [2,3], Elke Van Hoof [4] and Johan Hellings [5]
[1] Universiteit Hasselt, [2] Katholieke Universiteit Leuven, [3] Belgisch Centrum voor Evidence-Based Medicine (CEBAM), [4] Vrije Universiteit Brussel, [5] AZ Delta

universiteit hasselt
KNOWLEDGE IN ACTION

ACHTERGROND

De biopsychosociale impact van kanker



Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES)
Dit instrument werd in 1993 in de US ontwikkeld om kwaliteit van leven (QOL) en zorgnoden bij patiënten met kanker te meten aan de hand van zelfrapportage.

Somschalen en subschalen van de CARES

FYSIEK
Fysieke ongemakken
Dagdagelijkse acitiviteiten
Recreatieve activiteiten
Gewichtsverlies
Moeilijkheden met werken
Pijn
Kleding

MEDISCHE INTERACTIE
Moeilijkheden om info van het medische team te krijgen
Moeilijkheden in communiceren met het medische team
Controle van het medische team

PSYCHOSOCIAAL
Lichaamsbeeld
Psychologische distress
Cognitieve problemen
Moeilijkheden in het comm. met vrienden/familieleden
Vrienden/familieleden moeilijkheden in interactie
Angst in medische situaties
Bezorgdheden
Interactie met kinderen
Bezorgdheden op het werk

SEKSUEEL
Seksuele interesse
Seksuele dysfunctie

RELATIONEEL
Communicatie met partner
Affectie met partner
Interactie met partner
Overbescherming door partner
Verwaarlozing van zorg door partner

OVERIGE SUBSCHALEN
Therapietrouw
Economische barrières
Daten
Chemotherapie gerelateerde moeilijkheden
Radiotherapie gerelateerde moeilijkheden

Voorbeeldvragen CARES

	In welke mate is dit voor u van toepassing?					Wilt u hiervoor hulp?	
	Niet	Een beetje	Behoorlijk	Sterk	Zeer sterk	Ja	Nee
Ik heb problemen met wandelen.	○	○	○	○	○	○	○
Ik vind dat eten slecht smaakt..	○	○	○	○	○	○	○

Uitgebreide CARES
+/- 20 min. invultijd
Voor de 31 subschalen, 6 somschalen en de totale QOL kunnen scores berekend worden

Verkorte CARES
+/- 10 min. invultijd
Voor de 6 somschalen en de totale QOL kunnen scores berekend worden

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 andere overeenkomstige instrumenten*.
- tweede vragenlijst (1 week later): de CARES en supplementaire vragen i.v.m. de inhoud en bruikbaarheid van de CARES.

***Overeenkomstige validiteitsmaten:**
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).

CONCLUSIE

De Vlaamse CARES …
- is **valide** en **betrouwbaar**.
- kan de **communicatie bevorderen** tussen hulpverleners en patiënten.
- kan **tijdige detectie stimuleren**.

De CARES kan bijdragen aan een meer patiënt-gecentreerde en kwalitatieve zorg die efficiënt afgestemd is op de individuele zorgnoden van elke patiënt.

RESULTATEN

Praktische bruikbaarheid volgens patiënten

- Gebruik van het instrument zou het psychosociale topic kunnen normaliseren, communicatie erover stimuleren en ondersteunen in het detecteren van moeilijkheden en zorgnoden.
- 90,4% van de deelnemers vond de invultijd van de uitgebreide CARES aanvaardbaar.

Betrouwbaarheid

- De **interne consistentie is uitstekend**, met Crohnbach's Alpha's voor de somschalen .87-.96
- De **test-hertest betrouwbaarheid is hoog**, met test-hertest correlaties voor de somschalen en het CARES-Totaal .70-.92

Validiteit

- **Goede content validiteit:** De items van de CARES zijn volgens deelnemers relevant en belangrijk wanneer men de kwaliteit van leven en zorgnoden van patiënten met kanker wil meten. Enig inhoudelijk tekort is het ontbreken van vragen over het welzijn van hun dierbaren.
- **Matig tot hoge overeenkomstvaliditeit:**

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 General Health	-.56*				
EORTC-QPM-C30 Quality of Life	-.53*				
DT	.63*				

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

- **Goede constructvaliditeit**: Het factorenpatroon dat resulteert uit de factoranalyse bevestigd dat de CARES een valide meting kan bieden van het construct QOL en de daartoe bijdragende deeldomeinen.

Wij danken de deelnemende ziekenhuizen en patiënten.
Dit onderzoek werd financieel gesteund door Limburg Sterk Merk (LSM).