

Ontwikkelen PROM Kwaliteit van Leven Wijkverpleging (1): advies over kansrijke kandidaten uit bestaande vragenlijsten

Wanda Bemelmans en Nanne Bos

Van 50 bestaande PROMs (Patient Reported Outcome Measure-vragenlijsten) beoordeelde het Nivel de geschiktheid ervan om kwaliteit van leven van cliënten in de wijkverpleging te meten. De volgende vijf vragenlijsten beschouwen wij als kansrijke kandidaten: PROMIS-SF, Mijnkwaliteitvanleven (verkorte versie), WHOQoL-BREF, RAND-36 en AQoL-8D. Verdiepend onderzoek naar het verpleegkundig en patiëntenperspectief op kwaliteit van leven kan een keuze voor de beste kandidaat-vragenlijst voor de wijkverpleging ondersteunen.

Deze factsheet is de eerste in een serie van twee. In de tweede factsheet ‘Ontwikkelen PROM Kwaliteit van Leven Wijkverpleging: Delphi-onderzoek verpleegsensitiviteit 4 vragenlijsten’ worden de resultaten van het vervolgonderzoek gepresenteerd, waarin vier van de bovengenoemde bestaande vragenlijsten zijn onderzocht op verpleegsensitiviteit.

Inleiding en achtergrond

In werkgroepen en de stuurgroep Kwaliteitskader Wijkverpleging wordt gewerkt aan het ontwikkelen van kwaliteitsindicatoren voor de wijkverpleging. Een onderdeel daarvan is het bepalen van de kwaliteit van leven van de cliënten met behulp van een vragenlijst. Dit is de zogenaamde PROM (Patient Reported Outcome Measure) Kwaliteit van Leven voor de wijkverpleging¹.

In opdracht van de stuurgroep van het Kwaliteitskader Wijkverpleging onderzocht het Nivel de voor- en nadelen van verschillende bestaande vragenlijsten om te kunnen fungeren als PROM Kwaliteit van Leven voor cliënten in de wijkverpleging. Het Nivel ging hierbij uit van 50 bestaande instrumenten, die aangeleverd werden door de stuurgroep. Deze zijn genoemd in bijlage 1.

Het doel van deze factsheet is om een overzicht te geven van onze bevindingen ten aanzien van de de geschiktheid van deze bestaande vragenlijsten om in aanmerking te komen voor de PROM Kwaliteit van Leven voor de wijkverpleging.

Aanpak van het onderzoek

Het onderzoek bestond uit twee fases. In de eerste fase maakten we in vier stappen een subselectie van potentieel geschikte vragenlijsten uit de lijst van de 50 door de stuurgroep aangeleverde instrumenten (bijlage 1). In de tweede fase van het onderzoek beoordeelden we deze vragenlijsten aan de hand van criteria die voorafgaand aan dit onderzoek waren opgesteld door de werkgroep Kwaliteitskader Wijkverpleging.

Fase 1 onderzoek – Exclusie van vragenlijsten in vier stappen

We lichten de stappen van het selectieproces van vragenlijsten toe en geven per stap aan welke vragenlijsten zijn afvallen.

¹ Voor meer informatie over de context en de samenstelling van de stuurgroep zie : <https://kwaliteitwijkverpleging.nl/stuurgroep/>

Stap 1: Exclusie van vragenlijsten

- die geen kwaliteit van leven meten
- waarbij geen gedetailleerde informatie beschikbaar is over de vragenlijst als geheel, de items binnen de vragenlijst en/of de scoringsinstructies
- die geen zelfrapportage bevatten

In stap 1 vielen vragenlijsten af waarover geen gedetailleerde informatie beschikbaar was. Ook bleek een aantal instrumenten geen daadwerkelijke vragenlijst te zijn, maar betrof het bijvoorbeeld een initiatief om patiënten uitkomsten in de zorg te meten. Ook vielen af: een vragenlijst waarvan de scoringsinstructies niet toegankelijk waren en een vragenlijst die niet gebaseerd was op zelfrapportage. Cliënten (of naasten/vertegenwoordigers indien de cliënt dit zelf niet kan) dienen de PROM zelf in te vullen. Er werden in deze stap in totaal 9 vragenlijsten geëxcludeerd (bijlage 1).

Stap 2: Exclusie van vragenlijsten:

- ontwikkeld voor een specifieke doelgroep
- primair voor toepassing in een andere sector (met specifieke doelgroepen) dan de wijkverpleging

In stap 2 vielen vragenlijsten af die werden ontwikkeld voor toepassing bij kinderen of voor een specifieke doelgroep, zoals cliënten met dementie of mantelzorgers. Daarnaast viel een vragenlijst af die primair ontwikkeld werd als basis voor het zorgplan en als meetinstrument Kwaliteit van Zorg gebaseerd op het kwaliteitskader verpleeghuiszorg (nr. 43). Tot slot viel in deze stap een vragenlijst af die specifiek ontwikkeld werd voor ouderen, met onder andere een onderdeel om de mate van kwetsbaarheid van ouderen vast te stellen. Dit dient o.a. als screeningsinstrument om ouderen te kunnen classificeren (nr. 49). In deze stap excludeerden we in totaal 11 vragenlijsten (bijlage 1).

Stap 3: Exclusie van vragenlijsten waar meerdere versies van bestaan

Wanneer meerdere versies van vragenlijsten beschikbaar waren, zoals de SF-8, SF-12, SF-20 en SF-36, werd één vragenlijst geselecteerd. Hierbij benutten we informatie vanuit de ontwikkelaars over de geschiktheid van een vragenlijst om als PROM te fungeren. Daarnaast selecteerden we ofwel de kortste vragenlijst als de toepassingsmogelijkheden vergelijkbaar waren en dit ondersteund werd door onderzoek (bijv. WHOQoL-BREF), ofwel de langste vragenlijst als deze een acceptabele invultijd heeft (bijv. AQoL-8D, RAND-36). Twee versies van de ICECAP-vragenlijsten, waarvan één werd ontwikkeld voor volwassenen en één voor ouderen 65+ zijn dusdanig vergelijkbaar dat exclusie in deze stap niet mogelijk is. In deze stap vielen 14 vragenlijsten af (bijlage 1).

Stap 4: Exclusie van vragenlijsten die primair gericht zijn op het bepalen van de functionele status of de (ervaren) gezondheidstoestand

Enkele vragenlijsten zijn primair gericht op het bepalen van de (ervaren) gezondheidstoestand, het functioneren van mensen en/of de functionele beperkingen. Hoewel dit een determinant kan zijn van de ervaren kwaliteit van leven bleken deze vragenlijsten niet daarnaast gevalideerd te zijn als maat voor de (ervaren) kwaliteit van leven. We sloten 4 vragenlijsten om deze reden uit (bijlage 1).

Na deze vier stappen te hebben uitgevoerd, bleven er 12 vragenlijsten over die mogelijk geschikt zijn om te fungeren als PROM Kwaliteit van Leven voor de wijkverpleging.

In tabel 1 staat voor deze vragenlijsten weergegeven op welke manier ze de kwaliteit van leven bepalen. Grofweg houdt dit in dat ze één of meerdere rechtstreekse vragen bevatten naar de kwaliteit van leven *en/of* de mogelijkheid bieden om de zogenaamde somscore te berekenen van afzonderlijke deelgebieden van de vragenlijst, namelijk die deelgebieden waarvan bekend is dat ze de ervaren kwaliteit van leven (kunnen) beïnvloeden. Een somscore is een getal waarmee de ervaren kwaliteit van leven wordt uitgedrukt.

Tabel 1 Selectie van twaalf vragenlijsten die overbleven na de eerste fase van het onderzoek

Nr.	Naam vragenlijst	Hoe wordt kwaliteit van leven bepaald?
5	TOPICS-MDS-SF	De vragenlijst is een combinatie van een vraag rond kwaliteit van leven en items op verschillende deelgebieden.
8	EQ-5D-5L	De primaire focus is om de gezondheidstoestand te bepalen op basis van vijf deelgebieden. Vanuit de scores op de individuele deelgebieden (1 item per gebied) kan voor een individu of populatie een gewogen gezondheidsindex worden afgeleid tussen de nul en één. Het cijfer één komt overeen met de meest optimale gezondheidstoestand.
12	Adult Social Care Outcomes Toolkit (ASCOT)	De versie gebaseerd op zelfrapportage (SCT4) levert een somscore ¹ toegespitst op de (zorggerelateerde ²) kwaliteit van leven op.
13	PROMIS-SF	De vragenlijst levert geen somscore voor kwaliteit van leven. De vragenlijst bestaat uit een combinatie van een vraag rond kwaliteit van leven en vragen rondom functioneren en de zelfervaren gezondheidstatus.
17	Mijnkwaliteitvanleven (korte versie)	Er is een cijfer voor kwaliteit van leven beschikbaar en een somscore wordt bepaald voor vier deelgebieden.
19	WHOQoL-BREF	Per deelgebied wordt een somscore bepaald voor kwaliteit van leven. Er is een aparte vraag voor kwaliteit van leven opgenomen.
26	QoL index generic version	Kwaliteit van leven wordt bepaald door een combinatie van het uitvragen van de tevredenheid over 'losse' aspecten en vervolgens hoe belangrijk die aspecten zijn. Een somscore voor kwaliteit van leven is beschikbaar.
31	RAND-36	De vragenlijst levert een somscore voor de ervaren (gezondheidsgerelateerde ²) kwaliteit van leven.
34	AQoL-8D	De vragenlijst levert een somscore voor (gezondheidsgerelateerde ²) kwaliteit van leven.
42	15D	De vragenlijst levert een somscore tussen 0 en 1 voor (gezondheidsgerelateerde ²) kwaliteit van leven.
44	ICECAP-volwassenen	De vragenlijst levert een somscore tussen de 0 en 1 voor kwaliteit van leven.
45	ICECAP-ouderen	De vragenlijst levert een somscore tussen de 0 en 1 voor kwaliteit van leven.

¹ Een somscore is een getal waarmee de ervaren kwaliteit van leven wordt aangegeven

² Zorggerelateerde en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven zijn verschillende invalshoeken voor het bepalen van kwaliteit van leven en relevant voor zorgverleners

Fase 2 onderzoek – Weging van de voor- en nadelen van de vragenlijsten

In de tweede fase van het onderzoek brachten we de voor- en nadelen in kaart van de vragenlijsten uit tabel 1 om als PROM wijkverpleging te dienen. We gingen hierbij uit van de criteria die de inhoudelijke werkgroep Kwaliteitskader Wijkverpleging opstelde:

Criteria van werkgroep Kwaliteitskader Wijkverpleging voor excluderen vragenlijsten

1. Beïnvloedbaar door handelen zorgverlener: *verpleegsensitief*.
2. Generiek, *levensbreed* vanuit meer domeinen: bevat alle aspecten van kwaliteit van leven.
3. Aansluiten bij generieke PROM kernset.
4. *Betekenisvol voor gehele cliëntpopulatie* die wijkverpleging ontvangt.
5. Informatie te gebruiken om te *leren en verbeteren* en de zorg voor cliënten te verbeteren.
6. *Gebruiksvriendelijk*: begrijpelijk, hanteerbaar en toepasbaar voor cliënt en zorgverlener.
7. *Betrouwbaar en valide*.

We beschrijven per criterium hoe de vragenlijsten beoordeeld werden. Daarna vatten we dit samen voor een aantal criteria, in tabel 2.

Criterium 1 Verpleegsensitief

Het criterium *verpleegsensitief* gaat over de mate waarin de uitkomsten van de vragenlijsten direct of indirect te beïnvloeden zijn door de wijkverpleging. Naast de interventies die het wijkverpleegkundig team zelf uitvoert bij de cliënt (directe invloed) kan het ook gaan om interventies die op verzoek of advies van de wijkverpleegkundige door anderen worden uitgevoerd (indirecte invloed). De beïnvloeding van de interventies kan een positief effect hebben op de kwaliteit van leven, maar het kan ook gaan om het voorkomen van de achteruitgang van de ervaren kwaliteit van leven.

We zijn gestart de veranderbaarheid van uitkomsten van de vragenlijsten in kaart te brengen. Verandering van uitkomsten beschouwen we als een proxy voor de mate van verpleegsensitiviteit. We namen als basis twee reviews en een Nederlands onderzoek waarbij de vragenlijst in de wijkverpleging was toegepast [1-3]. Voor de meeste vragenlijsten bleek te kunnen worden aangenomen dat er in enige mate sprake was van veranderbaarheid van uitkomsten, en dat er dus in enige mate sprake was van verpleegsensitiviteit. Tabel 2 biedt hiervan een overzicht (criterium A).

Criterium 2 Levensbreed

Het criterium *levensbreed* houdt in dat uiteenlopende deelgebieden van kwaliteit van leven in de vragenlijst worden meegenomen. Naast de fysieke of mentale gezondheidsgerelateerde aspecten, die invloed kunnen hebben op de ervaren kwaliteit van leven, zijn ook aspecten vanuit de omgeving van cliënten en de sociale relaties van invloed op ervaren kwaliteit van leven van cliënten.

We beoordeelden de vragenlijsten aan de hand van vijf domeinen die door de WHO zijn vastgesteld en die gezamenlijk een beeld geven van de ervaren kwaliteit van leven. Dit zijn het fysiek en psychisch functioneren, sociale relaties, omgeving en autonomie² [4]. Aanvullend hierop bevat een aantal vragenlijsten overkoepelende vragen rond de ervaren kwaliteit van leven, bijv. door rechtstreeks te vragen welk cijfer mensen geven over hun kwaliteit van leven.

We brachten per domein van kwaliteit van leven in kaart welke items de verschillende vragenlijsten bevatten. Het overzicht hiervan staat in tabellen in bijlage 2.

² De WHO identificeerde ook een zesde domein, namelijk religie, dit domein wordt buiten beschouwing gelaten.

Toepassing van het criterium levensbreed bij de 12 overgebleven vragenlijsten

Als eerste keken we welke vragenlijsten geen items bevatten op twee van de vijf domeinen. Dit bleek het geval te zijn voor de EQ-5d-5L (nr. 8) en de ICECAP-O (nr. 45). De EQ-5d-5L mist items op de domeinen sociale relaties en omgeving. De ICECAP-O (nr. 45) mist items op de domeinen fysiek functioneren (net als de ICECAP vragenlijst die voor volwassenen is ontwikkeld) en op het domein omgeving. Daarnaast valt op dat de 15D vragenlijst (nr. 42) items mist op het domein omgeving en daarnaast bij het domein sociale relaties uitsluitend een vraag bevat over de mate waarin de gezondheidstoestand de seksuele gezondheid beïnvloedt. Aangezien deze drie vragenlijsten geen items bevatten op twee domeinen valt te overwegen om ze uit te sluiten. Een ondersteunend argument daarvoor is dat deze drie vragenlijsten geen 'unieke' aspecten uitvragen. Alle items in deze vragenlijsten zitten ook in één van de andere vragenlijsten. De enige uitzondering is dat de 15D vragenlijst in het domein fysiek functioneren een vraag stelt rond het uitscheidingspatroon.

Vervolgens bekeken we welke vragenlijsten items op één van de domeinen missen. In tabel 2 geven we weer voor welke vragenlijsten dat het geval is (criterium B). We beschouwen dit als een gegeven en verbinden hier nog geen conclusie aan in relatie tot de kandidaatstelling als PROM wijkverpleging.

Criterium 3 Aansluiten bij generieke PROM kernset

Bij het criterium *aansluiten bij generieke PROM kernset* gaat het enerzijds om de vraag in hoeverre de vragenlijsten aansluiten bij de generieke PROM kernset [5] en anderzijds in hoeverre ze gecombineerd gebruikt kunnen worden voor het bepalen van de kwaliteit van leven van cliënten in verschillende settings. De inhoud van PROMIS-SF komt overeen met de generieke PROM kernset.

Criterium 4 Voor gehele cliëntpopulatie

De werkgroep en stuurgroep Kwaliteitskader wijkverpleging beogen een PROM Kwaliteit van Leven die *van toepassing is op de gehele cliëntpopulatie* in de wijkverpleging. We beschrijven de samenstelling van deze cliëntpopulatie en bediscussiëren daarna kort dit criterium.

Samenstelling cliëntpopulatie wijkverpleging in Nederland

In 2021 kregen in Nederland in totaal 584.000 mensen wijkverpleging, een aantal wat redelijk stabiel is sinds 2018. De gemiddelde leeftijd van de ontvangers is 75 jaar. Van de cliëntpopulatie is 80% ouder dan 66 jaar en 20% is jonger. Het type zorgvraag betreft bij de doelgroep jonger dan 66 jaar bijvoorbeeld kortdurende ziekenhuis (na)zorg, medische kindzorg of zorg voor cliënten met een chronische aandoening. De grootste groep mensen die wijkverpleging ontvangt bestaat uit kwetsbare ouderen en chronisch zieken met een psychogeriatrische / psychiatrische aandoening die langer dan drie maanden zorg nodig hebben [6].

Korte beschouwing rond criterium 4 van 'toepassing op de gehele cliëntpopulatie'

In de eerste fase van dit onderzoek (fase 1) viel een aantal vragenlijsten af die gericht zijn op een te specifieke doelgroep. De overgebleven twaalf vragenlijsten hebben we niet specifiek beoordeeld op dit criterium, want daarvoor ontbrak de tijd.

Gezien het grote aandeel ouderen in de cliëntpopulatie wijkverpleging en het feit dat de zorgvraag juist bij ouderen vaak ook langer duurt [6], wijzen we erop dat de toekomstige PROM Kwaliteit van Leven voor de wijkverpleging in ieder geval goed oog moet hebben voor aspecten die voor ouderen van belang zijn bij de ervaren kwaliteit van leven.

We stippen een aantal punten aan. Voor twee vragenlijsten uit tabel 1, beide primair bedoeld om de kwaliteit van leven te bepalen bij volwassenen, werd een aparte vragenlijst ontwikkeld voor ouderen. Dit geldt voor de WHOQoL-BREF (nr. 19) en de ICECAP-volwassenen vragenlijst (nr. 44). Voor de

ICECAP vragenlijst is ook de versie voor ouderen opgenomen in de selectie. Dit is de ICECAP-ouderen (nr. 45). We beschreven reeds bij het criterium levensbreed dat bij de ICECAP-ouderen het domein 'omgeving' mist. In plaats daarvan bevat deze vragenlijst, in tegenstelling tot de vragenlijst voor volwassenen, twee specifieke kwaliteit van leven items, namelijk de ervaren zinvolheid van het leven (t.a.v. de eigen rol) en het nadenken over de toekomst.

Voor de WHO vragenlijst is de versie die ontwikkeld werd voor ouderen niet opgenomen in de selectie van 50 vragenlijsten waar we vanuit gingen. Het betreft de WHOQoL-old waar een Nederlandstalige versie van beschikbaar is [7]. In vergelijking met de lijst voor volwassenen besteedt deze vragenlijst aandacht aan de zintuigen (en de effecten van verslechtering van zintuigen om (sociaal) te kunnen functioneren), het nadenken over de dood en zorgen over de manier van doodgaan, de mate van ervaren autonomie om zelf beslissingen te nemen en zich in controle te voelen, de ervaren tevredenheid over het leven (gevoelde erkenning, tevredenheid over wat bereikt is) en tevredenheid over de manier waarop momenteel de tijd doorgebracht wordt.

Tot slot valt wellicht nog te leren van andere vragenlijsten die ontwikkeld werden om de kwaliteit van leven bij ouderen te bepalen, maar die niet opgenomen zijn in de 50 vragenlijsten uit bijlage 1³. En ook van vragenlijsten voor specifieke doelgroepen die we om deze reden excludeerden in stap 2 (bijv. nr. 49). Het viel echter buiten de scope van dit project om dit nader te onderzoeken en ook om de mate van geschiktheid bij alle cliëntgroepen van de wijkverpleging goed te beoordelen.

Criterium 5 Bevorderen leren en verbeteren

De vragenlijsten zijn vanuit verschillende doelstellingen ontwikkeld en worden op verschillende wijze toegepast om kwaliteit van leven te meten (buiten de wijkverpleging). Sommige vragenlijsten besteden aandacht aan nevendoele, zoals het willen bevorderen van de gezamenlijke besluitvorming op basis van de uitkomsten of bevatten specifieke vragen naar de geschatte effecten van de zorg. De toepassing binnen de wijkverpleging voor het verbeteren van de zorg voor de individuele cliënt of het benutten van de uitkomsten van vragenlijsten voor leren en verbeteren binnen zorgorganisaties is onbekend of binnen de ruimte van dit onderzoek niet zichtbaar gemaakt. Het belangrijkste uitgangspunt van het Kwaliteitskader Wijkverpleging is dat er ruimte moet zijn voor leren en verbeteren. Dat betekent dat het niet meer gaat om sturen op productie, maar om wat het voor de cliënt oplevert. Kwaliteit van leven en het resultaat van de zorg staan centraal. Binnen dit onderzoek ontbrak de ruimte om de twaalf vragenlijsten hier op te beoordelen.

Criterium 6 Gebruiksvriendelijkheid

Alle geselecteerde vragenlijsten hebben een invultijd van ongeveer 10-15 minuten. Rond een aantal vragenlijsten kunnen argumenten rond de gebruiksvriendelijkheid een rol spelen bij de afweging om deze wel of niet toe te passen als PROM wijkverpleging. We vatten deze hieronder samen.

In lijn met de argumentatie van de werkgroep kernset PROMs adviseren wij om PROMIS-SF (nr. 13) te gebruiken, met het minst aantal vragen per PRO ten opzichte van de TOPICs vragenlijst (nr. 5).

Tot slot schatten wij in dat het voor cliënten minder gebruiksvriendelijk is om eerst voor alle aspecten aan te geven hoe tevreden een cliënt hierover is, en vervolgens voor dezelfde aspecten hoe belangrijk dit wordt gevonden. Dit is het geval voor de QoL index generic version (nr. 26).

³ Enkele aanvullende vragenlijsten die ontwikkeld werden om de kwaliteit van leven bij ouderen te bepalen, zijn the Elderly Quality of Life Index (EQOLI), the CASP-19 (Control, Autonomy, Self-realisation, Pleasure) and the Older People's Quality of Life Questionnaire (OPQOL). Deze zijn niet opgenomen in de lijst van 50 vragenlijsten waar het Nivel van uitging (bijlage 1).

criterium 7 Betrouwbaar en valide

Engelse vragenlijsten die nog niet vertaald zijn naar het Nederlands moeten voor toepassing in de Nederlandse situatie gevalideerd worden. Van de meeste geselecteerde vragenlijsten is echter een Nederlandse versie beschikbaar. De vragenlijsten waarvoor we geen Nederlandstalige versie konden vinden zijn de Quality of Life Index – Generic version (nr. 26) en de ICECAP-ouderen vragenlijst (nr. 45) (criterium C in tabel 2).

Tot slot keken we per domein van kwaliteit van leven naar de items die in meerdere van de twaalf vragenlijsten opgenomen zijn. Dat geeft een beeld van de mate waarin consensus bestaat over hoe waardevol het is om een item in de vragenlijst op te nemen. We onderzochten welke items in ten minste vier van de twaalf vragenlijsten zijn opgenomen. Vervolgens bekeken we welke vragenlijsten deze items allemaal bevatten en geven dit met een plusje aan in tabel 2 (criteria D1 tot D5 in tabel 2).

Samenvatting van voor- en nadelen van de twaalf vragenlijsten

Rond een aantal criteria vat tabel 2 samen welke vragenlijsten eraan voldoen. Dit doen we voor de criteria veranderbaarheid (als proxy voor verpleegsensitiviteit) (A), levensbreed (B) en de beschikbaarheid van een Nederlandse versie van de vragenlijsten (C). Verder laten de criteria D1 tot D5 zien met een plus, voor de vijf domeinen van kwaliteit van leven, wanneer een vragenlijst dit domein uitvraagt met de onderwerpen (items) die in ten minste vier van de twaalf vragenlijsten voorkomen (zie verdere uitleg na de tabel). We beschouwen dit als een sterk punt omdat we het als indicatie zien voor een goede ‘inhoudsvalidatie’.

Tabel 2 Overzicht van de vragenlijsten en in hoeverre wordt voldaan aan een aantal criteria

Nr.	Criteria (onder de tabel worden deze toegelicht)	D								
		A	B	C	D1	D2	D3	D4	D5	KvL
5	TOPICS-MDS-SF		-	+			+		+	+
8	EQ-5D-5L	+	--	+					+	
12	Adult Social Care Outcomes Toolkit (ASCOT)	+	+	+				+		
13	PROMIS-SF	+	-	+	+		+			+
17	Mijnkwaliteitvanleven.nl Kort	+	+	+				+		+
19	WHOQoL-BREF	+	+	+	+			+		+
26	Quality of Life Index - Generic version		+		+					+
31	RAND-36	+	-	+	+		+			+
34	AQoL-8D	+	+	+		+	+		+	+
42	15D		--							
44	ICECAP-Adults		-	+				+		
45	ICECAP-Ouderen	+	--							+

¹ Bij de uitleg uitleg van de criteria (zie hierna) geven we de betekenis weer van een plus of min in de tabel. Een leeg vakje wil zeggen dat dit voor deze vragenlijst niet bekend is (A, C) of dat de vragenlijst hier niet aan voldoet (D1-5, KvL).

Uitleg van de criteria A tot en met D in tabel 2

A. **Criterium veranderbaarheid:** een plus betekent dat er aanwijzingen zijn voor de veranderbaarheid [op basis van het onderzoek uit de referenties 1-3]. We beschouwen dit als een proxy voor de mate van verpleegsensitiviteit. We maken het voorbehoud dat dit in sommige gevallen een andere vragenlijst betreft van dezelfde ontwikkelaars. Daarnaast kunnen ook voor de overige vragenlijsten aanwijzingen zijn dat ze veranderbaar zijn. In dit project hebben we geen

uitvoerig literatuuronderzoek verricht en we kunnen ook niet uitsluiten dat meer onderzoek beschikbaar is rond de toepassing van vragenlijsten in de wijkverpleging in Nederland.

- B. **Criterion levensbreed:** twee minnetjes betekent dat de vragenlijst items mist op twee domeinen en één minnetje dat de vragenlijst items mist op één domein van kwaliteit van leven. Bij een plus bevat de vragenlijst vragen voor elk domein van kwaliteit van leven.
- C. **Criterion Nederlandse versie:** bij een plus bestaat er een Nederlandstalige versie van de vragenlijst.
- D. **Criterion bepalen kwaliteit van leven:** een plus betekent dat de vragenlijst alle items bevat voor een domein van kwaliteit van leven die bij ten minste vier van de vragenlijsten voorkomen
 - D1 - het domein fysiek functioneren (het gaat om de items 'ervaren gezondheid', 'pijn / ongemak' en 'energie / vitaliteit / vermoeidheid')
 - D2 - het domein psychisch functioneren (het gaat om de items 'angst / depressie', 'kunnen genieten / plezier maken' en 'stress / zorgen / rustig en tevreden zijn' en 'zelfbeeld')
 - D3 - het domein sociale relaties (het gaat om het item 'effect gezondheid op sociale activiteiten')
 - D4 - het domein omgeving (het gaat om het item 'veilig voelen')
 - D5 - het domein autonomie (specifiek de items 'controle over dagelijkse leven/werk', 'kunnen wandelen/verplaatsen', 'problemen bij dagelijkse activiteiten' en 'persoonlijke verzorging doen')KvL - een plus betekent dat de vragenlijst rechtstreekse vragen bevat rond kwaliteit van leven

Kort samengevat betekent een of twee minnetjes in kolom B dat er één of twee domeinen geheel ontbreken in de vragenlijst. De vragenlijst bevat dan geen vragen die in dat domein vallen. Een plus in de kolommen D1 t/m D5 wil zeggen dat een domein 'goed' wordt uitgevraagd.

Voor de overige criteria geldt dat er weinig variatie is tussen vragenlijsten bij het tegemoet komen aan het criterium bij bijvoorbeeld het wel of niet aansluiten bij de generieke PROM kernset (de PROMIS-SF sluit hier bij aan), of dat het beoordelen van de 12 vragenlijsten aan de hand van dit criterium buiten het tijdsbestek viel van het project.

Adviezen

Het advies aan de stuurgroep is om de EQ-5d-5L, 15D en de ICECAP-O vragenlijst uit te sluiten als kandidaat PROM Kwaliteit van Leven voor de wijkverpleging, omdat in deze vragenlijsten twee van de vijf domeinen van kwaliteit van leven ontbreken. Daarnaast lijkt de TOPICs-SF minder geschikt als kandidaat PROM wijkverpleging, omdat deze meer vragen bevat per PRO dan de PROMIS-SF. Ook adviseren we om de QoL index generic version uit te sluiten, omdat deze minder gebruiksvriendelijk lijkt en het onbekend is of er een Nederlandse versie van bestaat. Tot slot adviseren we om de ICECAP-Adults uit te sluiten omdat deze geen items bevat in het domein fysiek functioneren en we binnen dit project geen aanwijzingen vonden voor de veranderbaarheid ervan.

Dit leidt tot het advies om de volgende vijf vragenlijsten te beschouwen als kansrijke kandidaten om de PROM Kwaliteit van Leven voor de wijkverpleging te kunnen worden (tabel 3).

Tabel 3 Overzicht van vijf vragenlijsten die kansrijk zijn om de PROM Kwaliteit van Leven voor de wijkverpleging te kunnen worden

Vragenlijst	Toelichting
PROMIS-SF ¹	Aanwijzing voor veranderbaarheid, 4 domeinen waarvan 2 domeinen met alle vragen die bij ten minste vier vragenlijsten ² voorkomen en een vraag over kwaliteit van leven
Mijnkwaliteitvanleven (verkorte versie) ³	Aanwijzing voor veranderbaarheid, 5 domeinen waarvan 1 domein met alle vragen die bij ten minste vier vragenlijsten ² voorkomen en een vraag over kwaliteit van leven
WHOQoL-BREF	Aanwijzing voor veranderbaarheid, 5 domeinen waarvan 2 domeinen met alle vragen die bij ten minste vier vragenlijsten ² voorkomen en een vraag over kwaliteit van leven
RAND-36 ¹	Aanwijzing voor veranderbaarheid, 4 domeinen waarvan 2 domeinen met alle vragen die bij ten minste vier vragenlijsten ² voorkomen en een vraag rondom kwaliteit van leven (gelukkig zijn)
AQoL-8D	Aanwijzing voor veranderbaarheid, 5 domeinen waarvan 3 domeinen met alle vragen die bij ten minste vier vragenlijsten ² voorkomen en een vraag over kwaliteit van leven

¹ Bij deze vragenlijsten missen vragen voor het domein omgeving.

² We bedoelen hier bij ten minste vier vragenlijsten van de twaalf vragenlijsten die meegenomen zijn in bijlage 2.

³ Deze vragenlijst heeft de voorkeur boven de ASCOT (12) omdat de ASCOT op de domeinen fysiek en psychisch functioneren geen enkele veelvoorkomende vraag bevat.

Adviezen voor het verdere proces

Deze factsheet is een tussenstap in het proces om te komen tot de keuze voor een PROM Kwaliteit van Leven. In een kort tijdsbestek gaven we een advies over kansrijke kandidaten (zie tabel 3). We hebben in dit onderzoek niet alle criteria even grondig kunnen beoordelen. We geven de werkgroep en stuurgroep de volgende adviezen mee voor het verdere proces.

- Overweeg om de selectie van vijf vragenlijsten (tabel 3) te verkleinen door het naar eigen inzicht toepassen van de criteria 'aansluiten bij generieke PROM kernset' (de PROMIS-SF voldoet hieraan), 'gehele cliëntpopulatie' en 'bevorderen leren en verbeteren'. Ook overige criteria zoals de kosten bij invoering van de vragenlijst kunnen hierbij meegenomen worden.
- Het belangrijkste criterium van de werkgroep is de mate van verpleegsensitiviteit van de vragenlijst. De vijf kansrijke vragenlijsten worden niet of weinig daadwerkelijk gebruikt in de wijkverpleging in Nederland. Om de verpleegsensitiviteit goed te kunnen bepalen binnen de context waarin de vragenlijst uiteindelijk gebruikt gaat worden adviseren wij een Delphi-onderzoek⁴ in de wijkverpleging uit te zetten. In een Delphi-onderzoek kan de mening van zorgprofessionals in de wijkverpleging onderzocht worden over de mate van verpleegsensitiviteit van de vragenlijsten in de Nederlandse situatie (dus de ingeschatte invloed van de wijkverpleging). Ook kan hierbij de mening van cliënten die wijkverpleging ontvangen worden meegenomen.

⁴ Een Delphi-onderzoek heeft als doel om vanuit verschillende perspectieven te kijken naar de inhoud van de kandidaat vragenlijsten PROM wijkverpleging en consensus te bereiken.

- Drie van de vijf kansrijke vragenlijsten bevatten vragen die gaan over de behoefte aan zorg of de ingeschatte effecten daarvan. We adviseren de werk- en stuurgroep om onder cliënten en zorgprofessionals in de wijkverpleging te onderzoeken welk belang zij hechten aan deze vragen in relatie tot hun ervaren kwaliteit van leven. Dit kan gecombineerd worden met bovenvermeld Delphi-onderzoek.
- We adviseren de stuurgroep dat de uiteindelijk te selecteren vragenlijst wordt gevalideerd als maat voor kwaliteit van leven bij diverse cliëntgroepen in de wijkverpleging. We stipten in dit factsheet reeds aan dat in verschillende leeftijdsgroepen andere aspecten van belang kunnen zijn voor de ervaren kwaliteit van leven.

Het onderzoek

In opdracht van de werkgroep en stuurgroep Kwaliteitskader wijkverpleging onderzocht het Nivel de voor- en nadelen van verschillende bestaande vragenlijsten om te kunnen fungeren als PROM Kwaliteit van Leven voor de wijkverpleging. Het Nivel ging hierbij uit van 50 bestaande vragenlijsten, die aangeleverd werden door de stuurgroep. Na een eerste selectie werden 12 vragenlijsten in de tweede fase van het onderzoek beoordeeld aan de hand van criteria. De criteria zijn – vooraf aan dit onderzoek- op advies van de inhoudelijke werkgroep Kwaliteitskader wijkverpleging tot stand gekomen. De verantwoordelijkheid voor het wegen van de verschillende criteria en de selectie van de uiteindelijke vragenlijst voor de PROM Kwaliteit van Leven lag bij de stuurgroep, hierin geadviseerd door de werkgroep.

Meer weten

Het Nivel levert de kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken. Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar. U vindt deze publicatie en alle andere Nivel-publicaties op www.nivel.nl/publicaties.

Titelgegevens van deze publicatie

De gegevens uit deze publicatie mogen met de volgende bronvermelding worden gebruikt: Bemelmans, W., Bos, N. Ontwikkelen PROM Kwaliteit van Leven Wijkverpleging: advies over kansrijke kandidaten uit bestaande vragenlijsten. Utrecht: Nivel, 2024.

Literatuur

- 1] Bryan S, Davis J, Broesch J, Doyle-Waters MM, Lewis S, McGrail K, McGregor MJ, Murphy JM, Sawatzky R. Choosing your partner for the PROM: a review of evidence on Patient-Reported Outcome Measures for use in primary and community care. 2014
- 2] Makai P, Brouwer WBF, Koopmanschap MA, Stolk EA, Nieboer AP. Quality of life instruments for economic evaluations in health and social care for older people: a systematic review. Soc Sci Med. 2014 Feb;102:83-93. doi: 10.1016/j.socscimed.2013.11.050. Epub 2013 Dec 4.
- 3] Validatie van de vragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl. Mijnkwaliteitvanleven.nl | Beleidsrapportage 6 mkvl-beleidsrapportage-6-validatie.pdf (mijnkwaliteitvanleven.nl)
- 4] World Health Organization. (1998). Programme on mental health : WHOQOL user manual, 2012 revision. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/77932>
- 5] Adviesrapport set Generieke PRO(M)s. Programma Uitkomstgerichte Zorg Lijn 1 'Meer inzicht in uitkomsten'. Werkgroep Generieke PROMs. 13 jan. 2022
- 6] Factsheet wijkverpleging – 2022. Feiten en cijfers over wijkverpleging | Vektis.nl
- 7] Gobbens RJ, van Assen MA. Psychometric properties of the Dutch WHOQOL-OLD. Health Qual Life Outcomes. 2016 Jul 15;14(1):103. doi: 10.1186/s12955-016-0508-5. PMID: 27416861; PMCID: PMC4946232.

Bijlage 1 - Overzicht van 50 vragenlijsten / initiatieven over kwaliteit van leven

In de tabel staan de 50 vragenlijsten die het Nivel meenam in dit onderzoek. In de kolom staat aangegeven in welke stap een vragenlijst werd geëxcludeerd.

Nr.	Naam	Exclusie stap ¹
1	RAI	2
2	RAI-HC (home care)	1
3	TOPICS-MDS Cliënt versie 2017	3
4	TOPICS-MDS Mantelzorger 2019	2
5	TOPICS-MDS-SF	
6	I-TOPICS-SF-SDM	3
7	EQ-5D-3L	3
8	EQ-5D-5L	
9	EQ-5D-Y	2
10	ICHOM	1
11	LINNEAN	1
12	Adult Social Care Outcomes Toolkit (ASCOT)	
13	PROMIS-SF	
14	PROMIS-GH	3
15	PROMIS SHORT FORMS	2
16	Mijnkwaliteitvanleven.nl	3
17	Mijnkwaliteitvanleven.nl Kort	
18	WHO-QOL-100	3
19	WHOQoL-BREF	
20	EUROHIS-QOL	3
21	COOP/WONCA	4
22	Functional Status Questionnaire (FSQ)	4
23	Göteborg Quality of Life Instrument (GQL)	1
24	HSQ-12_v2.0	1
25	Nottingham Health Profile (NHP)	4
26	Quality of Life Index - Generic version	
27	SF-8	3
28	SF-12	3
29	SF-20	3
30	SF-36	3
31	RAND-36	
32	Sickness Impact Profile (SIP)	4
33	SQL	1
34	AQoL-8D	
35	AQoL-7D (vision)	3

Vervolg Nr.	Naam	Exclusie stap ¹
36	AQoL-6D	3
37	AQoL-4D	3
38	IHQL	1
39	Quality of Well Being - Self Administered	1
40	Health Utilities Index (HUI) 2	2
41	Health Utilities Index (HUI) 3	2
42	15D	
43	MIKZO	2
44	ICECAP-Adults	
45	ICECAP-Ouderen	
46	Philadelphia Geriatric Center Affect Rating Scale (PGC ARS)	2
47	QUALIDEM	2
48	QUIS	1
49	Behoefte als kompas, de oudere aan het roer	2
50	EORTC QLQ-C30	2

¹ De stappen staan toegelicht op pagina 1 en 2. De overige vragenlijsten (zonder een nummer in deze kolom) zijn een mogelijke kandidaat om de PROM kwaliteit van leven te worden

Bijlage 2 - Tabellen met een overzicht van de items per domein van kwaliteit van leven

In de onderstaande zes tabellen geven we voor de vijf domeinen van kwaliteit van leven weer in welke vragenlijst de verschillende aspecten, die onder dit domein kunnen vallen, terugkomen. Dit doen we achtereenvolgens voor de domeinen fysiek functioneren, psychisch functioneren, sociale relaties, omgeving en autonomie. Daarna volgt een tabel voor aspecten die kwaliteit van leven weergeven.

Nummer van de vragenlijst (zie de tabel hieronder voor de namen van de vragenlijsten)	5	8	12	13	17	19	26	31	34	42	44	45
Fysiek functioneren												
Ervaren gezondheid	*	*		*	*	*	*	*				
Pijn / ongemak	*	*		*		*	*	*	*	*		
Zintuigen (gehoor, zicht) / spraak	*								*	*		
Uitscheiding										*		
Slaap						*			*	*		
Duizeligheid	*											
Problemen met mondgezondheid of kaken	*											
Gevallen / evenwicht	*											
Energie / vitaliteit // vermoeidheid				*	*	*	*	*	*	*		
Eten / drinken			*									
Verwachting achteruitgang gezondheid								*				
Vergelijking gezondheid met andere mensen								*				

Nr.	Naam vragenlijst	Nr.	Naam vragenlijst
5	TOPICS-MDS-SF	26	Quality of Life Index - Generic version
8	EQ-5D-5L	31	RAND-36
12	Adult Social Care Outcomes Toolkit (ASCOT)	34	AQoL-8D
13	PROMIS-SF	42	15D
17	Mijnkwaliteitvanleven.nl Kort	44	ICECAP-Adults
19	WHOQoL-BREF	45	ICECAP-Ouderen

Nummer van de vragenlijst (zie de tabel hieronder voor de namen van de vragenlijsten)	5	8	12	13	17	19	26	31	34	42	44	45
Psychisch functioneren												
Ervaren psychische gezondheid					*							
Angst/depressie	*	*		*		*		*	*	*		
(Kunnen) genieten / plezier maken / levenslust					*	*		*	*		*	*
Cognitief functioneren / geheugen / concentratie	*					*				*		
Stress / teveel zorgen // rustig / tevreden zijn	*			*	*		*	*	*	*		
Coping / veerkracht / hulpeloos en/of hopeloos voelen				*	*				*			
Positief zelfbeeld / zelfvertrouwen				*		*	*		*			
Acceptatie van uiterlijk						*	*					
Zelfmutilatie									*			
Impact van hulp op zelfbeeld			*									
Zenuwachtig / slecht op gemak zijn				*				*				
Moeite met concentreren op iets anders dan angst of bezorgdheid				*								

Nr.	Naam vragenlijst	Nr.	Naam vragenlijst
5	TOPICS-MDS-SF	26	Quality of Life Index - Generic version
8	EQ-5D-5L	31	RAND-36
12	Adult Social Care Outcomes Toolkit (ASCOT)	34	AQoL-8D
13	PROMIS-SF	42	15D
17	Mijnkwaliteitvanleven.nl Kort	44	ICECAP-Adults
19	WHOQoL-BREF	45	ICECAP-Ouderen

Nummer van de vragenlijst (zie de tabel hieronder voor de namen van de vragenlijsten)	5	8	12	13	17	19	26	31	34	42	44	45
Sociale relaties												
Liefde en vriendschap (kunnen) beleven											*	*
Kwaliteit van sociale contacten / relaties (verbonden voelen)			*			*			*			
Waardering voor hulp / steun mensen in de buurt / familie / vrienden					*	*	*					
Plezier beleven aan hechte relaties									*			
Eenzaam of buitengesloten voelen	*								*			
Impact van hulp op onderhouden sociale contacten					*							
(Effect gezondheid op) sociale activiteiten / rol gezin / moeite ermee hebben	*			*				*	*			
(Effect gezondheid op) seksualiteit						*	*			*		
Kunnen communiceren met anderen									*			
Zorg kunnen dragen voor familie verantwoordelijkheden				*			*					

Nr.	Naam vragenlijst	Nr.	Naam vragenlijst
5	TOPICS-MDS-SF	26	Quality of Life Index - Generic version
8	EQ-5D-5L	31	RAND-36
12	Adult Social Care Outcomes Toolkit (ASCOT)	34	AQoL-8D
13	PROMIS-SF	42	15D
17	Mijnkwaliteitvanleven.nl Kort	44	ICECAP-Adults
19	WHOQoL-BREF	45	ICECAP-Ouderen

Nummer van de vragenlijst (zie de tabel hieronder voor de namen van de vragenlijsten)	5	8	12	13	17	19	26	31	34	42	44	45
Omgeving												
Veilig voelen en op de plek (geaccepteerd voelen)			*		*	*					*	
Kunnen presteren en vooruitgang boeken											*	
Hoe (gezond) is omgeving						*	*					
Mogelijkheden voor recreatie						*	*					
Zelfstandig boodschappen kunnen doen of iemand bezoeken									*			
Voldoende inkomen						*	*					
Voldoende informatie die u nodig heeft						*						
Tevredenheid over werk / opleiding							*					
Invloed gezondheid op rol in gemeenschap									*			
Schoon en comfortabel huis / tevreden leefomstandigheden			*			*	*					
Tevredenheid over gezondheid familie, naasten, vrienden							*					
Bij meer hulp huis mogelijk beter op orde					*							
Bij meer hulp mogelijk beter rondkomen van inkomen					*							
Bij meer hulp mogelijk beter werken					*							
Bij meer hulp mogelijk beter in staat opleiding te doen					*							
Waardoor niet de hulp die nodig is					*							
Waardering voor hulp, zorg(verzekeraar), gemeente					*	*	*					
Waardering voor buurt / omgeving					*							
Vertrouwen zorg betaalbaar blijft					*							
Wat gaat goed/kan beter wat betreft hulp(middelen)					*							

Nr.	Naam vragenlijst	Nr.	Naam vragenlijst
5	TOPICS-MDS-SF	26	Quality of Life Index - Generic version
8	EQ-5D-5L	31	RAND-36
12	Adult Social Care Outcomes Toolkit (ASCOT)	34	AQoL-8D
13	PROMIS-SF	42	15D
17	Mijnkwaliteitvanleven.nl Kort	44	ICECAP-Adults
19	WHOQoL-BREF	45	ICECAP-Ouderen

Nummer van de vragenlijst (zie de tabel hieronder voor de namen van de vragenlijsten)	5	8	12	13	17	19	26	31	34	42	44	45
Autonomie												
Mate van (on)afhankelijkheid											*	*
Mate van controle over het (dagelijkse) leven / moeite om gewone werk te doen			*	*		*	*		*			
Waardering om te kunnen leven op gewenste manier					*							
Kunnen wandelen / verplaatsen (mobiliteit)	*	*		*		*		*	*	*		
Inspanning kunnen verrichten / paar trappen kunnen lopen	*			*				*				
Zelf persoonlijke verzorging kunnen doen / moeite daarmee hebben	*	*	*				*	*	*			
Problemen bij dagelijkse activiteiten/boodschappen/ beperkt tgv pijn of gezondheid	*	*		*				*	*	*		
Van eigen of openbaar vervoer gebruik kunnen maken	*											
Zelfstandig medicijnen kunnen innemen	*											
Tgv gezondheid minder bereikt dan gewenst / beperkt (werk / bezigheden)				*				*				
Tgv emotionele problemen minder bereikt dan gewenst (werk / bezigheden)								*				
Genoeg tijd voor plezierige activiteiten			*									
Bij meer / andere hulp verbetering in autonomie (bv rol thuis, mobiliteit)					*							
Bij meer / andere hulp tijd beter kunnen besteden					*							
Bij meer / andere hulp betere persoonlijke verzorging					*							
Behoefte aan zorg om te kunnen functioneren in dagelijks leven						*			*			
Tevredenheid over vermogen tot dagelijkse activiteiten / werk						*						
Tevredenheid over vervoer						*						
Tevredenheid over het nut van jezelf voor anderen							*					
Tevredenheid over het bereiken van persoonlijke doelen							*					
Mate van jezelf een last voelen voor anderen									*			
Moeite met iets beginnen door vermoeidheid				*								

Nr.	Naam vragenlijst	Nr.	Naam vragenlijst
5	TOPICS-MDS-SF	26	Quality of Life Index - Generic version
8	EQ-5D-5L	31	RAND-36
12	Adult Social Care Outcomes Toolkit (ASCOT)	34	AQoL-8D
13	PROMIS-SF	42	15D
17	Mijnkwaliteitvanleven.nl Kort	44	ICECAP-Adults
19	WHOQoL-BREF	45	ICECAP-Ouderen

Nummer van de vragenlijst (zie de tabel hieronder voor de namen van de vragenlijsten)	5	8	12	13	17	19	26	31	34	42	44	45
Kwaliteit van leven												
Ervaren kwaliteit van leven / waardering voor leven	*			*	*	*	*		*			
Gelukkig zijn	*				*		*	*	*			
Zingeving / gewaardeerd voelen / richting ervaren					*	*	*					*
Vertrouwen in de toekomst / nadenken over de toekomst / kans om zo lang te leven als de persoon wil					*		*					*
Mogelijke verbeteringen kwaliteit van leven					*							

Nr.	Naam vragenlijst	Nr.	Naam vragenlijst
5	TOPICS-MDS-SF	26	Quality of Life Index - Generic version
8	EQ-5D-5L	31	RAND-36
12	Adult Social Care Outcomes Toolkit (ASCOT)	34	AQoL-8D
13	PROMIS-SF	42	15D
17	Mijnkwaliteitvanleven.nl Kort	44	ICECAP-Adults
19	WHOQoL-BREF	45	ICECAP-Ouderen