

## **Ontwikkeling van de CaReQoL Astma**

**Een PROM-vragenlijst over de effecten van longrevalidatie op kwaliteit van leven van mensen met ernstig astma**

Paul van Kessel  
Mattanja Triemstra



ISBN 978-94-6122-394-4

<http://www.nivel.nl>

[nivel@nivel.nl](mailto:nivel@nivel.nl)

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2016 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

## Samenvatting

Dit rapport beschrijft een kwalitatief en kwantitatief onderzoek naar de ontwikkeling van de CaReQoL Astma: een vragenlijst over de effecten van klinische (derdelijns) longrevalidatie op kwaliteit van leven van mensen met ernstig astma. Bij dit onderzoek zijn patiënten betrokken in iedere stap van de ontwikkeling. De CaReQoL Astma bestaat uit 23 vragen verdeeld in vijf onderwerpen of schalen, te weten: (ervaren effecten op) fysiek functioneren, sociaal functioneren, omgaan met astma, kennis over astma en medicijnen.

### Ervaren effecten van klinische longrevalidatie

Met behulp van focusgroepen zijn patiënten gevraagd naar wat zij verwachten aan effecten van de longrevalidatie. Het doel was om een brede inventarisatie te maken van de onderwerpen en de formuleringen die patiënten zelf gebruiken. De focusgroepsgesprekken zijn gebruikt om een concept CaReQoL Astma op te stellen. Door middel van cognitieve interviews is deze getest op begrijpelijkheid, interpretatie en volledigheid.

### Effecten van longrevalidatie

Deelnemers van de focusgroepen spraken over effecten van de longrevalidatie in verschillende domeinen zoals een betere conditie en minder last van prikkels zoals luchtvervuiling. Dit zorgde weer voor meer energie om dingen te kunnen ondernemen. Andere effecten hadden te maken met meer kennis over astma en het beter kunnen omgaan (zoals de eigen grenzen beter kennen). Tot slot spraken deelnemers over het afbouwen of beter ingesteld zijn op medicijnen, wat voor minder bijwerkingen zorgt.

### Betrouwbaar en valide

De CaReQoL Astma bleek voldoende betrouwbaar en valide. De cognitieve interviews leverden aanknopingspunten op voor verduidelijking van de vragenlijst. Vervolgens is de CaReQoL Astma in een kwantitatieve testfase ingevuld door 195 patiënten met ernstig astma die ervaring hadden met derdelijns longrevalidatie. Om een indruk te krijgen van de meeteigenschappen van de vragenlijst zijn item- en schaalanalyses uitgevoerd. Er is gekeken naar het percentage missende waarden, de overlap (correlatie) tussen vragen, de bijdrage van vragen aan een schaal en aan de algehele kwaliteit van leven en uitkomsten van de zorg. Ook is de constructvaliditeit en betrouwbaarheid van de vragenlijst onderzocht met behulp van factoranalyse en Cronbach's alfa. Dit resulteerde in vijf betrouwbare schalen om het effect van longrevalidatie te meten (Cronbach's alfa's 0,75-0,96).

### Klinische studie naar effecten van derdelijns longrevalidatie

Als zogeheten 'Patient Reported Outcome Measure' (PROM) kan deze vragenlijst worden meegenomen in een klinische studie naar de lange termijneffecten van longrevalidatie op de kwaliteit van leven van patiënten met ernstig astma. Daarbij dient de CaReQoL Astma als een aanvulling op de veelgebruikte PROMs Asthma Quality of Life Questionnaire Standardized (AQLQ-S) en de Asthma Control Questionnaire (ACQ). Die studie moet verder uitwijzen of een hooggebergtebehandeling in Davos meerwaarde heeft boven longrevalidatie op zeeniveau.



# Inhoud

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Samenvatting</b>  | <b>3</b>  |
| <b>1 Inleiding</b>   | <b>6</b>  |
| 1.1 Aanleiding en relevantie                                     | 6         |
| 1.2 Doel   | 7         |
| 1.3 Onderzoeksoopzet   | 7         |
| 1.4 Leeswijzer   | 8         |
| <b>2 Conclusies en aanbevelingen</b>                             | <b>9</b>  |
| 2.1 CaReQoL Astma  | 9         |
| 2.2 Resultaten kwalitatief onderzoek                             | 10        |
| 2.3 Resultaten kwantitatief onderzoek                            | 11        |
| 2.4 Aanbevelingen  | 11        |
| 2.5 Nabeschuwing   | 12        |
| <b>3 Focusgroepen, literatuurstudie en cognitieve interviews</b> | <b>13</b> |
| 3.1 Focusgroepen   | 13        |
| 3.2 Bestaande vragenlijsten voor astma                           | 14        |
| 3.3 Cognitieve interviews  | 15        |
| 3.4 Nabeschuwing   | 16        |
| <b>4 Kwantitatieve testfase</b>                                  | <b>17</b> |
| 4.1 Opzet en uitvoering van de kwantitatieve testfase            | 17        |
| 4.2 Resultaten   | 17        |
| 4.3 Nabeschuwing   | 24        |
| <b>Literatuur</b>  | <b>26</b> |
| <b>Bijlagen:</b>   |           |
| Bijlage A Methodologische verantwoording                         | <b>28</b> |
| Bijlage B Beschikbare PROMs voor astma                           | <b>36</b> |
| Bijlage C Asthma Control Questionnaire (ACQ)                     | <b>39</b> |
| Bijlage D CaReQoL Astma (versie 1.0)                             | <b>40</b> |

# 1 Inleiding

Dit rapport gaat over de ontwikkeling van een vragenlijst om de ervaren effecten van klinische (derdelijns) longrevalidatie te meten bij mensen met ernstig astma: de CaReQoL Astma. In dit hoofdstuk worden het doel, de vraagstellingen, en achtergrond van de ontwikkeling van deze vragenlijst beschreven.

## 1.1 Aanleiding en relevantie

Voor het vergoeden van zorg is het van belang om de effectiviteit van de betreffende zorgvorm aan te tonen. Het Zorginstituut (ZINL) baseert zich bij haar beoordeling op wetenschap en praktijk. Het ervaren effect van een behandeling vormt voor patiënten een belangrijke uitkomst van zorg. Maar dit patiëntenperspectief wordt niet altijd meegenomen in effectiviteitsstudies. Dit komt omdat kennis of meetinstrumenten hierover vaak ontbreken en patiëntervaringen omtrent het effect van een behandeling nog onvoldoende en niet gestructureerd worden uitgevraagd en geregistreerd (Van Dijk en Van der Wilt, 2013). Patiënten kunnen hun invloed vergroten door te participeren in onderzoek, zodat hun ervaringen met de ziekte en de ervaren uitkomsten van de behandeling een prominentere plek krijgen in de wetenschappelijke bewijsvoering.

### 1.1.1 Effectiviteit van klinische longrevalidatie bij astma

De laatste jaren waren er regelmatig geschillen over machtigingen voor een behandeling van astma in het hooggebergte, in het Nederlands Astmacentrum Davos in Zwitserland (Rijssenbeek-Nouwens en Bel, 2011; Rijssenbeek-Nouwens et al., 2012). In 2014 heeft Zorginstituut Nederland (ZINL) daarom een standpunt hierover geformuleerd (Zorginstituut Nederland, 2014a). Van 2015 tot 2018 wordt de hooggebergtebehandeling alleen vergoed voor de specifieke doelgroep mensen met ernstig (refractair) astma, bij wijze van 'laatste redmiddel', onder de voorwaarde dat er nader onderzoek plaatsvindt naar de meerwaarde van deze behandeling.

Zorginstituut Nederland biedt nu de mogelijkheid om binnen de termijn van drie jaar (voor 2018) bewijs te voorzien in wetenschappelijk onderzoek waarbij het therapeutische effect van de behandeling op de lange termijn wordt onderzocht. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Daarbij wordt de behandeling van ernstig astma in het hooggebergte (Davos) vergeleken met klinische longrevalidatie op zeeniveau (in Nederland). Om het patiëntenperspectief in deze studie optimaal aan bod te laten komen, is het van belang dat er een behandel- en ziektespecifieke vragenlijst wordt meegenomen die het ervaren behandel-effect bij patiënten met ernstig astma kan meten.

Omdat een dergelijke vragenlijst – ontwikkeld met en voor patiënten voor dit specifieke doel – niet bestond, heeft het NIVEL in samenwerking met het Longfonds en de Vereniging Nederland Davos een dergelijke vragenlijst ontwikkeld. Deze CaReQoL Astma (over Care Related Quality of Life) is bedoeld voor toepassing in de klinische effectstudie, zodat het patiëntenperspectief op uitkomsten van klinische (derdelijns) longrevalidatie zo optimaal mogelijk kan worden vastgesteld.

### 1.1.2 PROM

Een PROM staat voor 'Patient Reported Outcome Measure'. Voor het meten van lange termijn effecten van een behandeling van een chronische aandoening beslaan PROM-vragenlijsten veelal de volgende domeinen van kwaliteit van leven: fysiek en sociaal functioneren en maatschappelijke participatie (Testa en Simonson, 1996). Veelgebruikte kwaliteit van leven vragenlijsten, zoals de SF-36 en de EQ-5D, zijn generiek toepasbaar en daardoor vaak te algemeen en lastig direct te relateren aan (het effect van) de zorg of behandeling in kwestie.

Zorgverzekeraars geven aan dat PROMs voor hen belangrijk zijn. Belangrijke vereiste is wel dat de PROMs vanuit het patiëntenperspectief zijn geformuleerd, zodat ze daadwerkelijk gaan over voor patiënten relevante uitkomsten van de zorg (Kirwan et al., 2011; McKenna, 2011; Van Kessel et al., 2014). De meeste PROM vragenlijsten zijn echter onvoldoende ontwikkeld vanuit het perspectief van patiënten en/of onvoldoende zorgspecifiek (Wiering et al., 2016). Patiëntenorganisaties Longfonds en Vereniging Nederland Davos wilden daarom in samenwerking met het NIVEL een zorgspecifieke PROM ontwikkelen, de CaReQoL Astma, voor het onderzoek naar het effect van de behandeling van astma in het hooggebergte (versus klinische longrevalidatie op zeeniveau), waarin het patiëntenperspectief leidend is en die alle aspecten bevat die voor patiënten belangrijk zijn.

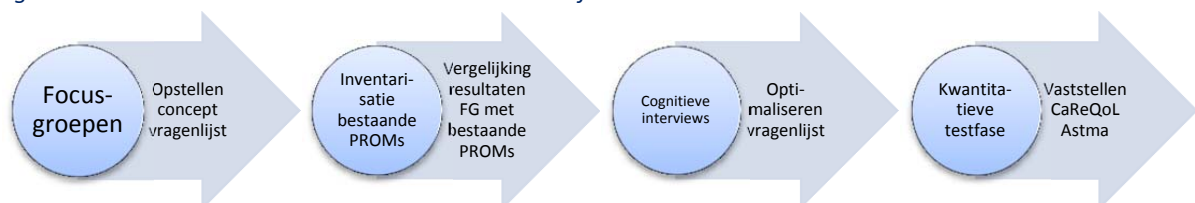
## 1.2 Doel

Het doel van het huidige project is om een korte vragenlijst te ontwikkelen voor het meten van de ervaren effecten van de astmabehandeling (klinische longrevalidatie) op de kwaliteit van leven van patiënten met ernstig astma. Als PROM kan deze vragenlijst worden meegenomen in de klinische studie naar de lange termijn effecten van klinische longrevalidatie op de kwaliteit van leven van patiënten met ernstig astma. De vragenlijst krijgt de naam CaReQoL Astma omdat het gaat over de 'Care Related Quality of Life' bij astma.

## 1.3 Onderzoekopzet

Dit onderzoek beslaat een literatuurstudie en een kwalitatieve en kwantitatieve fase, zoals aanbevolen in de door NIVEL en Zorginstituut geschreven PROMs Handreiking (Van Kessel et al., 2014). Zie figuur 1.1 voor een overzicht van de onderzoeksfases, en bijlage A voor een uitgebreide beschrijving van de onderzoeksmethode.

Figuur 1.1 Schematisch overzicht van de onderzoeksfases



De literatuurstudie is uitgevoerd aan de hand van een overzichtsstudie en -rapport (Gibbons & Fitzpatrick, 2009; Worth et al., 2014), aangevuld met bijdragen van de begeleidingscommissie (zie bijlage A). Op deze manier zijn de meest bekende en meest gebruikte PROMs voor astma in kaart gebracht (zie bijlage B).

De kwalitatieve fase bestond uit focusgroepen om de ervaren uitkomsten van astmazorg te inventariseren bij patiënten. Er vonden twee focusgroepen plaats. Vervolgens zijn de belangrijkste onderwerpen en de uitspraken van patiënten vertaald naar items (vragen) voor de vragenlijst. Dit resulteerde in een concept vragenlijst.

De begrijpelijkheid, interpretatie en volledigheid van deze concept vragenlijst is vervolgens getoetst met (twee rondes) cognitieve interviews en een tussentijdse aanpassing. Tot slot is de vragenlijst grootschalig (kwantitatief) uitgetest om de meeteigenschappen te toetsen. Op basis van deze laatste testronde zijn vervolgens de meest relevante vragen geselecteerd, om de vragenlijst in te korten, en is de CaReQoL Astma-vragenlijst in samenspraak met de begeleidingscommissie vastgesteld.

#### **1.4 Leeswijzer**

Hierna worden in hoofdstuk 2 de bevindingen van dit onderzoek op hoofdlijnen beschreven en de CaReQoL Astma gepresenteerd. In de daarop volgende hoofdstukken worden de resultaten beschreven van de kwalitatieve ontwikkel- en testfase (focusgroepsgesprekken, literatuurstudie en cognitieve interviews, hoofdstuk 3) en de kwantitatieve testfase (hoofdstuk 4). In de bijlagen zijn onder meer de methodologische verantwoording en gedetailleerde resultaten van dit onderzoek te vinden.



## 2 Conclusies en aanbevelingen

De CaReQoL Astma is een korte PROM-vragenlijst, ontwikkeld met astmapatiënten om de ervaren effecten van klinische longrevalidatie op de kwaliteit van leven in kaart te brengen. De CaReQoL Astma bestaat uit 23 vragen en meet de effecten op vijf onderwerpen (schalen): 1) fysiek functioneren, 2) sociaal functioneren, 3) omgaan met astma, 4) kennis over astma en 5) medicijnen.

### 2.1 CaReQoL Astma

Met de CaReQoL Astma kunnen de ervaren effecten van klinische longrevalidatie op de kwaliteit van leven bij astmapatiënten in kaart worden gebracht. Het resultaat van dit onderzoek is een betrouwbare en valide PROM-vragenlijst van 23 vragen (zie tabel 2.1), waaraan twee algemene effectvragen en leeftijd kunnen worden toegevoegd. Zie bijlage D voor de complete vragenlijst (CaReQoL Astma, versie 1.0).

De CaReQoL Astma beslaat vijf onderwerpen of schalen, te weten: (ervaren effecten op) fysiek functioneren, sociaal functioneren, omgaan met astma, kennis over astma en medicijnen. Deze schalen bestaan in totaal uit 23 items. Daarnaast telt de vragenlijst twee algemene vragen over het algemene effect van de behandeling (GPE; Global Perceived Effect) en de bijdrage aan de algehele kwaliteit van leven, en een vraag over de leeftijd van de respondent (als controlevariabele of case-mix adjuster). De vragen zijn geformuleerd in de vorm van stellingen, met een 5-punts antwoordschaal (1=helemaal oneens; 2=deels oneens; 3=niet eens, niet oneens; 4=deels eens; 5=helemaal eens). Tabel 2.1 geeft de 23 basisitems van de CaReQoL Astma weer.

Tabel 2.1 De items van de CaReQoL Astma (versie 1.0)

| Schaal en vraag             |  |
|-----------------------------|--|
| <b>Fysiek functioneren</b>  |  |
| Door de longrevalidatie...  |  |
| 1                           | ...kan ik beter traplopen  |
| 2                           | ...kan ik langer lopen of wandelen   |
| 3                           | ...kan ik beter sporten  |
| 4                           | ...heb ik een betere conditie (meer uithoudingsvermogen)   |
| 5                           | ...ben ik minder moe   |
| 6                           | ...heb ik minder last van benauwdheid  |
| 7                           | ...is mijn gezondheid stabiel  |
| 8                           | ...heb ik minder astma-aanvallen   |
| <b>Sociaal functioneren</b> |  |
| Door de longrevalidatie...  |  |
| 9                           | ...kan ik beter mijn dagelijkse werkzaamheden verrichten (bijvoorbeeld werk, studie of huishouden) |
| 10                          | ...kan ik vaker spontaan dingen doen   |
| 11                          | ...kan ik makkelijker samen dingen doen (bijvoorbeeld uitstapjes, op bezoek gaan, uitgaan)         |
| 12                          | ...kan ik makkelijker dingen in of om het huis doen (bijvoorbeeld boodschappen of klussen)         |

- tabel 2.1 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 2.1 -

| Schaal en vraag            |   |
|----------------------------|---|
| <b>Omgaan met astma</b>    |   |
| Door de longrevalidatie... |   |
| 13                         | ...heb ik een beter humeur  |
| 14                         | ...kan ik beter omgaan met mijn astma   |
| 15                         | ...heb ik meer controle over mijn astma (ben ik mijn astma de baas)               |
| 16                         | ...ben ik beter in staat om eigen keuzes te maken                                 |
| 17                         | ...ken ik beter mijn eigen grenzen  |
| <b>Kennis over astma</b>   |   |
| Door de longrevalidatie... |   |
| 18                         | ...heb ik meer kennis over mijn astma (en kan ik het beter uitleggen aan anderen) |
| 19                         | ...heb ik meer kennis over medicijnen voor astma                                  |
| 20                         | ...weet ik beter wat ik moet doen bij benauwdheid                                 |
| <b>Medicijnen</b>          |   |
| Door de longrevalidatie... |   |
| 21                         | ...heb ik minder medicijnen nodig   |
| 22                         | ...ben ik beter ingesteld op mijn medicatie                                       |
| 23                         | ...heb ik minder last van bijwerkingen van mijn medicatie                         |

## 2.2 Resultaten kwalitatief onderzoek

De resultaten van de focusgroepen gaven inzicht in de ervaren effecten van longrevalidatie bij mensen met ernstig astma. Deelnemers gaven aan dat zij door de longrevalidatie een betere conditie krijgen en minder last hebben van prikkels zoals luchtvervuiling. Dit zorgde weer voor meer energie om dingen te kunnen ondernemen. Andere effecten hadden te maken met een verbeterde kennis over astma en het beter leren omgaan ermee (zoals de eigen grenzen beter leren kennen). Tot slot spraken deelnemers over het kunnen afbouwen of beter ingesteld raken op medicijnen. Dit zorgt weer voor minder bijwerkingen.

Deze uitkomsten van de focusgroeps gesprekken en uitspraken van deelnemers zijn vergeleken met bestaande PROMs voor astma. Een literatuuronderzoek en de inbreng van experts resulteerde in een overzicht van 28 PROMs (zie bijlage B). Ook waren maar weinig PROMs volledig met patiënten ontwikkeld. Er bleken grote verschillen te zijn in het aantal domeinen en items van de PROMs. Deze PROMs zijn in kaart gebracht in een overzicht, en op basis van de focusgroepen is een concept vragenlijst opgesteld op basis van de uitspraken van patiënten.

Vervolgens is de concept vragenlijst voorgelegd aan patiënten met ernstig astma en ervaring met longrevalidatie. Aan hen is gevraagd om de vragenlijst hardop denkend in te vullen, een zogenaamd cognitief interview. Dit leverde aanknopingspunten op ter verbetering. In het algemeen vonden deelnemers van de cognitieve interviews de vragen helder.

Tevens is de Asthma Control Questionnaire (ACQ, zie bijlage C; Juniper et al., 1999) aan patiënten voorgelegd tijdens de cognitieve interviews. Hieruit bleek dat zij meer moeite hadden met deze vragen ten opzichte van de CaReQoL Astma. Men moest wat langer nadenken over de vragen en vond deze in sommige gevallen ook moeilijk in te schatten.

## 2.3 Resultaten kwantitatief onderzoek

De kwantitatieve testfase leverde aanknopingspunten op om de CaReQoL Astma in te korten door de best functionerende items te selecteren. De criteria hiervoor staan beschreven in paragraaf 4.2.3. De dataverzameling leverde 195 geschikte respondenten op voor verdere analyse op item- en schaalniveau. Van de 40 kernvragen die zijn getoetst, zijn 16 items verwijderd om verschillende redenen (missings, overlap, weinig invloed op algehele kwaliteit van leven en het ervaren effect, en inhoudelijke overeenkomst met twee PROMs die in de klinische effectstudie worden gebruikt).

Construct validiteit is getoetst met factoranalyse, wat resulteerde in vijf schalen:

1. Fysiek functioneren;
2. Sociaal functioneren;
3. Omgaan met astma;
4. Kennis over astma;
5. Medicijnen.

Deze schalen waren allen betrouwbaar (Cronbach's alfa varieerde van 0,75 tot 0,96).

Leeftijd bleek een relevante achtergrondvariabele die van invloed is op de schaalcores en waarvoor – als zogeheten case-mix adjuster – kan worden gecorrigeerd.

## 2.4 Aanbevelingen

De CaReQoL Astma kan worden toegepast in de klinische effectstudie naar effecten van longrevalidatie. Hierbij is het belangrijk om rekening te houden met leeftijd als case-mix variabele. De schalen vertegenwoordigen belangrijke aspecten van kwaliteit van leven voor mensen met ernstig astma. Mogelijk is de vragenlijst ook toepasbaar voor andere soorten behandelingen (tweedelijns) of matig astma.

Een opvallend resultaat was dat er tijdens de cognitieve interviews relatief veel problemen waren met de Asthma Control Questionnaire (ACQ). Deze veelgebruikte vragenlijst bleek door respondenten minder goed in te vullen en niet direct duidelijk. De ACQ zou daarom opnieuw gevalideerd moeten worden.

De PROMs die gebruikt worden, zijn nauwelijks ontwikkeld met inbreng van patiënten (Wiering et al., 2016). Ook zijn veel PROMs complex in termen van zinsbouw en verschillende soorten antwoordcategorieën (dit is ook het geval bij de ACQ en AQLQ). Dus zogeheten 'veelgebruikte internationaal geaccepteerde, gevalideerde vragenlijsten' zijn geen garantie voor dat het ook goede vragenlijsten zijn om in Nederland te gebruiken. Vertalingen van vragenlijsten naar het Nederlands zijn vaak gedaan door middel van de forward-backward methode (Beaton et al., 2000).

Onderzoekers moeten zich bij de selectie van meetinstrumenten steeds de vraag stellen: wat meet ik eigenlijk, wordt deze vragenlijst wel goed begrepen en juist geïnterpreteerd door mijn doelgroep? Daarbij is het van belang om na te gaan hoe een vragenlijst is ontwikkeld (met/zonder patiënten), hoe er vertaald is, en of de vragenlijst ook in het betreffende land is gevalideerd (cross-culturele validiteit).

## 2.5 Nabeschuwing

Sterk punt van dit onderzoek is dat patiënten in ieder stadium van de vragenlijstontwikkeling volop zijn betrokken. Want voor de meeste eerder ontwikkelde kwaliteit van leven-vragenlijsten voor astmapatiënten geldt dat niet. Tegelijkertijd is een belangrijke kanttekening bij deze studie dat de beschreven resultaten vertekend kunnen zijn doordat een deel van de respondenten (namelijk: de 'Davos-gangers') er baat bij heeft wanneer er gunstige resultaten komen uit dit onderzoek en de klinische effectstudie over de behandeling in het hooggebergte. De vergoeding van deze behandeling staat onder druk, en daardoor kunnen respondenten geneigd zijn om de effecten (al dan niet bewust) te positief te beoordelen. Echter, omdat dit onderzoek uitsluitend dient als ontwikkel- en validatiestudie van de CaReQoL Astma heeft deze mogelijke vertekening geen verdere gevolgen. Wel moet deze mogelijke vertekening in het achterhoofd worden gehouden bij de interpretatie van de verschillen tussen de twee behandelgroepen (longrevalidatie in Davos versus in Nederland) in dit onderzoek. Een gerandomiseerd prospectief effectonderzoek, zoals de klinische studie waarvoor de CaReQoL Astma vragenlijst is bedoeld, moet nu uitsluitend geven over de werkelijke behandel-effecten en verschillen. Scores op deze PROM-vragenlijst kunnen daarbij worden vergeleken met klinische parameters (zoals longfunctiewaarden) die niet onderhevig zijn aan dergelijke responsbias.

## 3 Focusgroepen, literatuurstudie en cognitieve interviews

Dit hoofdstuk bespreekt de resultaten van de kwalitatieve onderzoeksfase. In focusgroepen is aan verschillende patiënten gevraagd naar wat zij aan effecten van de longrevalidatie verwachten. Het doel was om een brede inventarisatie te maken van de onderwerpen en de formuleringen die patiënten zelf gebruiken. De focusgroepsgesprekken zijn gebruikt om een concept CaReQoL Astma op te stellen. Vervolgens is de vragenlijst met cognitieve interviews getest op begrijpelijkheid, interpretatie en volledigheid. Over het algemeen werd de CaReQoL Astma begrijpelijk gevonden. De interviews leverden concrete aanknopingspunten op om de vragenlijst te verbeteren.

### 3.1 Focusgroepen

#### 3.1.1 Opzet en uitvoering van de focusgroepsgesprekken

Het doel van de focusgroepsgesprekken was om de effecten en resultaten van longrevalidatie te inventariseren. Een groepsgesprek is hiervoor uitermate geschikt omdat de deelnemers op elkaar kunnen reageren en elkaar kunnen aanvullen. In de focusgroepen stond het perspectief van patiënten centraal. Er zijn twee focusgroepen gehouden met patiënten met ernstig astma en ervaring met longrevalidatie. De indeling van de groepen was gebaseerd op de locatie waar patiënten longrevalidatie hebben gehad (in Davos of Nederland).

Voorafgaand aan het groepsgesprek ontvingen de deelnemers nadere informatie over het focusgroepsgesprek, een korte vragenlijst (met achtergrondvragen) en een toestemmingsformulier. Zij werden ook gevraagd om alvast na te denken over wat voor hen belangrijke effecten en resultaten van longrevalidatie zijn. Meer details over de methode en deelnemers van de focusgroepen is te vinden bijlage A.

#### 3.2.1 Resultaten focusgroepen

##### *Fysiek functioneren en participatie*

Deelnemers gaven aan dat een behandeling in een longcentrum helpt om de conditie beter op pijn te krijgen. Als voorbeelden gaven deelnemers aan dat zij weer (beter) kunnen traplopen, sporten, het huishouden bij kunnen houden en weer op visite kunnen. Deelnemers die in Davos waren geweest noemden dat zij door de behandeling minder last hadden van prikkels. Dit effect kwam minder naar voren in het groepsgesprek met mensen die in Nederland longrevalidatie hadden. Verminderde gevoeligheid voor prikkels resulteert in meer energie en een betere conditie, maar ook in het beter kunnen participeren in de samenleving of als gezinslid. Deze effecten houden ook aan na terugkomst in Nederland, maar hoe lang dit precies is, wisselt per persoon.

*“Ik ben wel echt gemotiveerd en ik wil gewoon heel graag studeren. En qua cijfers en qua intelligentie zou ik zeg maar twee studies tegelijk kunnen doen, terwijl qua fysieke krachten maar nu een halve kan doen. En dat... zeg maar dat verschil tussen fysiek en je andere capaciteiten, dat is heel moeilijk. En ik heb wel daar geleerd om te accepteren dat dat dan niet anders is en dat ik daar dan niet een minder mens om ben. Als ik dat vanwege fysieke klachten niet kan.”*

### **Mentaal functioneren, en kennis over astma**

Daarnaast zorgt de longrevalidatie voor het beter kunnen omgaan met astma en een beter humeur. Ook leren deelnemers van longrevalidatie over het gebruik van medicijnen en wat te doen bij benauwdheid. De longrevalidatie kan dus de kennis over astma vergroten.

*“Je leert er ontzettend goed met je astma omgaan daar, dus je leert ook iets beter in de dingen herkennen.”*

*“Je leert om beter te luisteren naar je eigen lichaam. Je weet wel dat het zo is [...] Ik heb daar in ieder geval veel geleerd om dat dan ook echt te doen. [...] ik wist het allemaal wel, en ik kan het allemaal heel goed bedenken in m'n hoofd, maar het is heel anders om dat uit te voeren.”*

### **Medicijnen**

Tot slot kan behandeling in een longcentrum er voor zorgen dat men de medicatie kan afbouwen of hier beter op ingesteld raakt. Men heeft erg veel last van bijwerkingen van medicijnen zoals Prednison. Longrevalidatie kan zorgen voor het afbouwen van medicijnen en daardoor een vicieuze cirkel doorbreken. Dit zorgt er tevens voor dat mensen beter kunnen participeren en functioneren in het dagelijks leven.

*“Als je dan thuis komt en je Prednison is afgebouwd, en je kan wat meer aan. Maar ook het humeur: ik ben echt niet gezellig als ik Prednison slik. [...] en ik kan ook veel meer verdragen dan van m'n omgeving en... minder gauw uit het lood, minder gauw boos, verdrietig. [...] Door het ziek zijn, door de medicatiegebruik gaan die emoties alle kanten op.”*

De transcripten van de focusgroepsgesprekken zijn geanalyseerd op basis van de thema's waar deelnemers over spraken. Op basis van deze uitspraken zijn concept items opgesteld. Hierbij is zoveel mogelijk rekening gehouden met de precieze bewoordingen van patiënten.

## **3.2 Bestaande vragenlijsten voor astma**

Met een literatuurstudie is gekeken naar de meest gebruikte PROMs voor astma. Hiervoor is gebruik gemaakt van een overzichtsrappport en -studie (Gibbons & Fitzpatrick, 2009; Worth et al., 2014). Ter aanvulling is de begeleidingscommissie geconsulteerd met de vraag of er nog belangrijke PROMs ontbraken. De resultaten van de focusgroepsgesprekken zijn vergeleken met bestaande PROMs voor astma bij volwassenen. Hierbij is gelet op de mate waarin de ontwikkelaar van de PROM patiënten heeft betrokken in de ontwikkeling, de overeenkomst van de domeinen met de resultaten van de focusgroepen, eventuele kosten voor gebruik, het aantal items en of er een vertaling beschikbaar is (zie bijlage B).

Niet iedere PROM bleek ontwikkeld te zijn met input van patiënten. Dit gold slechts voor 12 van de 28 PROMs. Daarbij was er geen enkele gebaseerd op een Nederlandse patiëntengroep en specifiek voor longrevalidatie. De Asthma Quality of Life Questionnaire Standardized (AQLQ-S) en de Asthma Control Questionnaire (ACQ) zijn nader bekeken vanwege hun toepassing in de klinische studie naar de effecten van longrevalidatie in het hooggebergte. Bij deze twee vragenlijsten zijn patiënten maar beperkt betrokken in de ontwikkeling. De ACQ bestaat uit zes vragen en gaat over de ernst van de klachten (bij slapen, tijdens activiteiten), symptomen en medicijngebruik. De AQLQ –S bestaat uit 32 vragen die symptomen, activiteitenbeperking, emotioneel functioneren en omgevingsprikkels meten. Zie ook bijlage C voor de Asthma Control Questionnaire (ACQ).

### **3.3 Cognitieve interviews**

In cognitieve interviews wordt de concept vragenlijst voorgelegd aan patiënten uit de doelgroep met het verzoek om deze hardop denkend in te vullen ('thinking aloud'-methode; Willis, 2005; Zorginstituut Nederland, 2014b). Het geeft inzicht in de begrijpelijkheid van vragen en de wijze waarop deze worden geïnterpreteerd bij de doelgroep. Verder biedt het de kans om te vragen naar eventuele ontbrekende onderwerpen en de lengte van de vragenlijst. Met behulp van cognitieve interviews kan de betrouwbaarheid en inhoudsvaliditeit van een vragenlijst worden vergroot (Buers et al., 2014; Drennan, 2003; Knafl et al., 2007).

#### **3.3.1 Opzet en uitvoering van de cognitieve interviews**

##### ***Classificatie van problemen***

Op basis van het classificatieschema van Willis (Willis, 2005; Willis & Lessler, 1999) zoals aanbevolen door Buers et al.(2014), zijn de problemen met vragen gecategoriseerd. Dit classificatieschema bestaat uit zeven categorieën en een restcategorie (zie bijlage A).

#### **3.3.2 Resultaten cognitieve interviews**

Tijdens de cognitieve interviews is gekeken naar de begrijpelijkheid van vragen en of de vragenlijst wordt geïnterpreteerd en ingevuld zoals bedoeld. Ook is nagegaan of de antwoordmogelijkheden goed aansluiten bij de vragen naar het effect van de longrevalidatie.

In totaal hebben er 15 mensen deelgenomen aan deze testfase. Het ging om twee rondes interviews, met tussentijdse bijstelling van de vragenlijst. In tabel 3.1 is het aantal problemen per interviewronde te vinden. Hieruit blijkt dat de gestelde vragen over het algemeen duidelijk geformuleerd zijn en goed aansloten op de ervaringen van patiënten. Met uitzondering van drie vragen (6,5% van alle CaReQoL Astma vragen) die tussentijds zijn bijgesteld of in een enkel geval verwijderd. In ronde 2 waren er daardoor nog nauwelijks problemen. Deelnemers vonden de vragenlijst niet te lang. De interviews leverden verdere aanknopingspunten op voor verduidelijking. Zo zijn er bijvoorbeeld open antwoorden toegevoegd.

Tabel 3.1 Aantal problemen per interviewronde, onderverdeeld in categorieën

| Ronde:       |                        | Aantal problemen |               |
|--------------|------------------------|------------------|---------------|
|              |                        | 1 (52 vragen)    | 2 (53 vragen) |
| Categorieën: | A. Duidelijkheid       | 12               | 1             |
|              | B. Kennis              | 7                | 1             |
|              | C. Assumpties          | 3                | 2             |
|              | D. Antwoordcategorieën | 0                | 0             |
|              | E. Gevoelig            | 0                | 0             |
|              | F. Instructies         | 3                | 0             |
|              | G. Opmaak              | 0                | 2             |
|              | X. Overig              | 1                | 0             |
|              | <b>Totaal</b>          | <b>26</b>        | <b>6</b>      |

### **Asthma Control Questionnaire**

Een veel gebruikte klachtenlijst bij astma, de Asthma Control Questionnaire (ACQ; Juniper et al., 1999) is meegenomen in de cognitieve interviews en de kwantitatieve testfase als extern validatiecriterium. De ACQ is een korte, veelgebruikte vragenlijst die een beeld geeft van de ernst van de astma en de mate waarin een patiënt de astma onder controle heeft. Deelnemers in de cognitieve interviews hebben aan het eind van het interview ook de zes items van de ACQ 'hardop denkend' ingevuld.

Een opvallend resultaat was dat respondenten aanzienlijk meer problemen hadden met de ACQ. Over het algemeen moesten deelnemers langer nadenken om de vragen te kunnen beantwoorden, en in sommige gevallen ook twee keer lezen. Dit is een indicatie dat vragen (te) complex zijn opgebouwd. Er zijn in totaal acht problemen geregistreerd in de cognitieve interviews, voor een derde van de ACQ vragen. Deelnemers hadden voornamelijk moeite met de vraag over medicijngebruik (omdat zij dit lastig in te schatten vonden) en deelnemers vonden het lastig omdat deze vragenlijst gaat over de afgelopen week, terwijl astma een aandoening is waarbij de klachten en symptomen van dag tot dag kunnen verschillen.

### **3.4 Nabeschuiving**

De resultaten van de focusgroepen en cognitieve interviews hebben geleid tot een duidelijke vragenlijst die wordt geïnterpreteerd zoals deze bedoeld is. Hoewel het geen streven was om bij een representatieve patiëntengroep focusgroeps gesprekken en interviews te houden, moet hierover wel een kanttekening worden geplaatst. Er was meer interesse van mensen die in het hooggebergte (Davos) hebben gerevalideerd om aan dit onderdeel deel te nemen, dan van mensen die in Nederland hebben gerevalideerd. In de focusgroep met mensen die in Davos zijn geweest, waren 10 mensen aanwezig, en in de Nederlandse groep 4. Mogelijk komt dit doordat de werving deels verliep via de Vereniging Nederland Davos die een zeer betrokken achterban heeft. Hierdoor leverden het groeps gesprek met (voormalig) Davos-gangers meer en rijkere informatie op, dan het groeps gesprek met patiënten die (alleen) in Nederland longrevalidatie hadden. Mogelijk heeft dit het beeld van de longrevalidatie in Nederland, gebaseerd van de uitspraken in de focusgroep, enigszins vertekend. Desalniettemin ging het in deze kwalitatieve fase om het totaalbeeld en maakten alle resultaten bij elkaar het wel mogelijk om een volledige, dekkende vragenlijst te maken over de ervaren effecten van longrevalidatie in algemene zin. Zodoende heeft deze kwalitatieve testfase geresulteerd in een concept CaReQoL Astma, gereed voor de kwantitatieve testfase.



## 4 Kwantitatieve testfase

Dit hoofdstuk presenteert de resultaten van een kwantitatieve testronde waarin de conceptversie van de CaReQoL Astma is uitgetest onder 195 astmapatiënten. Dit leverde resultaten op voor het verder inkorten van de CaReQoL Astma door het verwijderen van items met minder goede meeteigenschappen. Op basis van de resultaten van deze kwantitatieve fase en in overleg met de begeleidingscommissie is de CaReQoL Astma ingekort en vastgesteld.

### 4.1 Opzet en uitvoering van de kwantitatieve testfase

Via een panel van het Longfonds, een oproep van de patiëntenvereniging Vereniging Nederland Davos (VND) en een oproep van twee Nederlandse longrevalidatiecentra zijn patiënten gevraagd om de vragenlijst in te vullen. Hiermee is een laatste test uitgevoerd om te kijken naar de psychometrische eigenschappen van de vragenlijst; welke items de beste meeteigenschappen hebben en welke schalen (coherente subsets van vragen waarvoor één samenvattende score berekend kan worden) er gevormd kunnen worden.

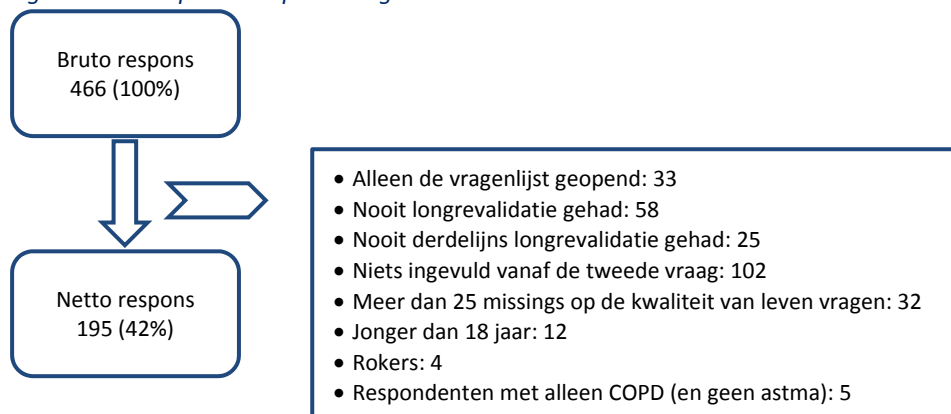
### 4.2 Resultaten

#### 4.2.1 Beschrijving respondenten en respons (groepen beschrijven)

In totaal hebben 466 mensen de vragenlijst geopend. Veel van deze mensen hebben maar enkele vragen ingevuld of de vragenlijst snel weer gesloten nadat zij deze alleen hadden bekeken. Bijvoorbeeld omdat ze zelf geen patiënt waren (maar arts), of niet voldeden aan de inclusiecriteria. Hier hebben we zicht op gekregen doordat er enkele achtergrondvragen zijn gesteld aan de respondenten. Bij de opschoning van de dataset is zo veel mogelijk aangesloten bij de in- en exclusiecriteria van de klinische studie naar het effect van longrevalidatie in het hooggebergte (zie paragraaf 1.1.1).

Het opschonen van het databestand resulteerde in een totale netto respons van 195 (zie figuur 4.1). De meeste respondenten (59%) waren geworven via de patiëntenvereniging Vereniging Nederland Davos.

Figuur 4.1 Respons en opschoning



In tabel 4.1 zijn de achtergrondkenmerken van de respondenten te zien. Deze verschillen zijn getoetst met een onafhankelijke t-toets of chikwadraat-test. Davos-gangers waren gemiddeld vijf jaar jonger, hebben minder vaak gerookt en schatten hun astma ernstiger in.

Tabel 4.1 Achtergrondkenmerken van de respondenten

|   | Nederland (N=82) | Davos (N=113) | Totaal (N=195) |
|---|------------------|---------------|----------------|
| <b>Leeftijd*</b>  | 55,2 jaar        | 49,8 jaar     | 52,1 jaar      |
| <b>Hoe vaak longrevalidatie gehad?</b>                      | 3 keer           | 3,8 keer      | 3,4 keer       |
| <b>Gemiddelde score op ACQ (1-7)</b>                        | 2,4              | 2,1           | 2,2            |
| <b>Geslacht</b>   |                  |               |                |
| Man   | 30 (38%)         | 28 (27,2%)    | 58 (31,9%)     |
| Vrouw   | 49 (62%)         | 75 (72,8%)    | 124 (68,1%)    |
| <b>Opleiding</b>  |                  |               |                |
| Geen opleiding  | 4 (5,1%)         | 1 (1%)        | 5 (2,7%)       |
| Lager onderwijs   | 3 (3,8%)         | 3 (2,9%)      | 6 (3,3%)       |
| Lager of voorbereidend beroepsonderwijs                     | 12 (15,2%)       | 13 (12,4%)    | 25 (13,6%)     |
| Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs                    | 12 (15,2%)       | 13 (12,4%)    | 25 (13,6%)     |
| Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs | 17 (21,5%)       | 31 (29,5%)    | 48 (26,1%)     |
| Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs  | 4 (5,1%)         | 10 (9,5%)     | 14 (7,6%)      |
| Hoger beroepsonderwijs                                      | 19 (24,1%)       | 26 (24,8%)    | 45 (24,5%)     |
| Wetenschappelijk onderwijs                                  | 8 (10,1%)        | 8 (7,6%)      | 16 (8,7%)      |
| <b>Roken*</b>   |                  |               |                |
| Nee, nooit gerookt  | 32 (40,5%)       | 82 (76,6%)    | 114 (61,3%)    |
| Nee, wel ooit gerookt                                       | 47 (59,5%)       | 25 (23,4%)    | 72 (38,7%)     |
| <b>Hoe zou u de ernst van uw astma noemen?*</b>             |                  |               |                |
| Licht   | 6 (7,8%)         | 4 (3,8%)      | 10 (5,5%)      |
| Matig ernstig   | 27 (35,1%)       | 18 (17,3%)    | 45 (24,9%)     |
| Ernstig   | 30 (39%)         | 55 (52,9%)    | 85 (47%)       |
| Zeer ernstig  | 14 (18,2%)       | 27 (26%)      | 41 (22,7%)     |
| <b>Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?</b>    |                  |               |                |
| Uitstekend  | 0                | 2 (1,9%)      | 2 (1,1%)       |
| Zeer goed   | 3 (3,8%)         | 5 (4,7%)      | 8 (4,3%)       |
| Goed  | 28 (35,9%)       | 39 (36,4%)    | 67 (36,2%)     |
| Matig   | 37 (47,4%)       | 44 (41,1%)    | 81 (43,8%)     |
| Slecht  | 10 (12,8%)       | 17 (15,9%)    | 27 (14,6%)     |

\* Significant verschillend ( $p < 0,05$ ). Getoetst met onafhankelijke t-toets of chikwadraat-toets.

#### 4.2.2 Item- en schaalanalyses

Om een indruk te krijgen van de meeteigenschappen van de vragenlijst zijn item- en schaalanalyses uitgevoerd. Voor meer informatie over de gebruikte analysetechnieken, zie bijlage A.

##### Schaalanalyses

Met behulp van factoranalyse en betrouwbaarheidsanalyse zijn de items van de CaReQoL Astma ingedeeld in vijf schalen. Dit zijn homogene sets vragen die bij elkaar horen, over één onderwerp

gaan en voldoende sterk samenhangen, en waarvoor een samengestelde (gemiddelde) score kan worden berekend. Alle variabelen van de CaReQoL Astma zijn in één keer ingevoerd in de factoranalyse, waarbij is gekeken naar het best passend aantal factoren. Vier variabelen met een hoog percentage ontbrekende waarden zijn niet meegenomen in deze analyse omdat dit het aantal geldige respondenten in de analyses teveel reduceerde (zie tabel 4.2). Een ontbrekende waarde kan voorkomen wanneer een respondent niet van toepassing invult of de vraag overslaat.

*Tabel 4.2 Vragen met een hoog percentage ontbrekende waarden die om die reden niet zijn meegenomen in de factoranalyse en uiteindelijke vragenlijst*

| Vraag  | % ontbrekend |
|--|--------------|
| Verzuim ik minder vaak in mijn (vrijwilligers)werk of studie | 30,3         |
| Kan ik beter mijn (vrijwilligers)werk of studie doen         | 25,6         |
| Ben ik minder angstig  | 24,1         |
| Heb ik minder ziekenhuisopnames vanwege astma                | 16,4         |

Vervolgens is naar de meeteigenschappen van de afzonderlijke vragen gekeken aan de hand van enkele criteria die hieronder worden besproken.

#### **Criteria voor de selectie van items**

Voor het selecteren van vragen voor de uiteindelijke vragenlijst, is per item gekeken naar een aantal meeteigenschappen, te weten:

- het percentage **missende waarden** (lieft minder dan 10%);
- de **overlap** tussen vragen (correlatie >0,70);
- de **bijdrage aan een schaal** (een item kan verwijderd worden als het geen bijdrage levert aan een schaal, oftewel als de interne consistentie, Cronbach's alfa, bij verwijdering stijgt);
- de **scheefheid** in de verdeling van antwoorden over de antwoordcategorieën (lieft minder dan 90% van de antwoorden in een uiterste categorie).

Voor wat betreft dit laatste criterium bleek geen enkele vraag te scheef verdeeld; alle items hadden minder dan 90% van de antwoorden in één categorie.

Ook is gekeken naar de inhoud van twee andere veel gebruikte PROM-vragenlijsten (ACQL en ACQ) om te veel overlap met de CaReQoL Astma te voorkomen. Bovendien is gekeken naar het effect van elk item op twee algemene, samenvattende vragen over het ervaren behandel-effect (de zogeheten 'Global Perceived Effect' of GPE-vraag) en het effect op de algehele kwaliteit van leven. Dit is getoetst met een lineaire regressieanalyse, met het item als onafhankelijke variabele en het ervaren effect (GPE) en de algehele kwaliteit van leven als afhankelijke variabelen. Hierbij is gecontroleerd voor leeftijd, geslacht, duur sinds laatste longrevalidatie, land van longrevalidatie (Nederland of Zwitserland) en score op de ACQ (als indicator van de ernst van de astma).

Tot slot is in overleg met de begeleidingscommissie vooral ook gekeken naar de inhoud en het belang van de items (in relatie tot de doelen van de longrevalidatie). Hoewel de hiervoor genoemde methodologische argumenten leidend waren voor de item-selectie, werd dit altijd getoetst aan de mening van de begeleidingscommissie. Zeker als er sprake was van tegenstrijdige criteria, was de mening van de deskundigen in de begeleidingscommissie doorslaggevend. Zodoende is consensus bereikt over de samenstelling van de uiteindelijke vragenlijst. In tabel 4.3 staat een overzicht van alle items en redenen voor verwijdering; hierin is te zien welke items op basis van de methodologische criteria konden worden verwijderd uit de vragenlijst.

Tabel 4.3 Overzicht van items en redenen voor verwijdering van items<sup>1</sup>.

|  | Missings | Overlap<br>tussen<br>items | (Lage)<br>bijdrage <sup>2</sup><br>GPE + alg<br>KvL | Overlap<br>met ACQ<br>en AQLQ | Reden voor verwijdering   |
|--|----------|----------------------------|---|-------------------------------|---|
| <b>Fysiek functioneren (α =0,96)</b>   |          |                            |   |                               |   |
| Door de longrevalidatie...   |          |                            |   |                               |   |
| kan ik beter traplopen   |          |                            |   |                               |   |
| kan ik langer lopen of wandelen  |          |                            |   | x                             |   |
| <i>kan ik verder fietsen</i>   | x        | x                          |   | x                             | Veel missings, overlap  |
| kan ik beter sporten   |          |                            |   | x                             |   |
| heb ik een betere conditie (meer<br>uithoudingsvermogen)   |          |                            |   |                               |   |
| <i>heb ik meer energie (om dingen te doen)</i>   |          | x                          |   |                               | Overlap   |
| ben ik minder moe  |          |                            |   |                               |   |
| heb ik minder last van benauwdheid   |          |                            |   | x                             |   |
| <i>kan ik beter slapen</i>   |          | x                          | x   | x                             | Overlap, lage bijdrage<br>aan GPE & alg. KvL,<br>overlap ACQ & AQLQ |
| <i>ben ik minder gevoelig voor prikkels<br/>(zoals huisstofmijt, parfum,<br/>sigarettenrook, luchtverontreiniging)</i> |          |                            | x   | x                             | Lage bijdrage aan GPE &<br>alg. KvL, overlap, overlap<br>ACQ & AQLQ |
| is mijn gezondheid stabiel   |          |                            |   |                               |   |
| heb ik minder astma-aanvallen  |          |                            |   |                               |   |
| <i>ben ik minder afhankelijk van anderen<br/>(heb ik minder hulp nodig van anderen)</i>                                | x        | x                          |   |                               | Veel missings, overlap  |
| <b>Sociaal functioneren (α =0,95)</b>  |          |                            |   |                               |   |
| Door de longrevalidatie...   |          |                            |   |                               |   |
| <i>kan ik dezelfde dingen doen als anderen<br/>(leeftijdsgenoten)</i>  |          |                            | x   |                               | Lage bijdrage aan GPE &<br>alg. KvL                                 |
| kan ik beter mijn dagelijkse werkzaam-<br>heden verrichten (bijvoorbeeld werk,<br>studie of huishouden)                |          |                            |   | x                             |   |
| kan ik vaker spontaan dingen doen  |          |                            |   | x                             |   |
| kan ik makkelijker samen dingen doen<br>(bijvoorbeeld uitstapjes, op bezoek<br>gaan, uitgaan)                          |          |                            |   | x                             |   |
| kan ik makkelijker dingen in of om het<br>huis doen (bijvoorbeeld boodschappen<br>of klussen)                          |          |                            |   | x                             |   |
| <i>zie ik er minder tegenop om dingen te<br/>doen</i>  |          | x                          |   |                               | Overlap   |
| <i>kan ik vaker de dingen doen die ik wil<br/>doen</i>   |          | x                          |   |                               | Overlap   |
| <b>Omgaan met astma (α =0,89)</b>  |          |                            |   |                               |   |
| Door de longrevalidatie...   |          |                            |   |                               |   |
| <i>krijg ik meer begrip van anderen voor<br/>mijn astma</i>  |          |                            | x   |                               | Lage bijdrage aan GPE &<br>alg. KvL                                 |
| heb ik een beter humeur  |          |                            |   |                               |   |
| kan ik beter omgaan met mijn astma   |          |                            |   |                               |   |

- tabel 4.3 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 4.3 -

|   | Missings | Overlap<br>tussen<br>items | (Lage)<br>bijdrage<br>GPE + alg<br>KvL | Overlap<br>met ACQ<br>en AQLQ | Reden voor verwijdering  |
|---|----------|----------------------------|--|-------------------------------|--|
| heb ik meer controle over mijn astma<br>(ben ik mijn astma de baas)<br>ben ik beter in staat om eigen keuzes te<br>maken                |          |                            |  |                               |  |
| <i>voel ik me gesteund door andere<br/>mensen met astma</i>   | x        |                            | x                                      |                               | <i>Veel missings, lage<br/>bijdrage aan GPE &amp; alg.<br/>KvL</i> |
| ken ik beter mijn eigen grenzen<br><i>herken ik het eerder als het slechter met<br/>me gaat</i>   |          |                            | x                                      |                               | <i>Lage bijdrage aan GPE &amp;<br/>alg. KvL</i>                    |
| <b>Kennis over astma (<math>\alpha = 0,92</math>)</b>   |          |                            |  |                               |  |
| Door de longrevalidatie...  |          |                            |  |                               |  |
| heb ik meer kennis over mijn astma (en<br>kan ik het beter uitleggen aan anderen)<br>heb ik meer kennis over medicijnen voor<br>astma   |          |                            |  |                               |  |
| <i>weet ik beter hoe ik mijn medicatie moet<br/>gebruiken</i>   |          |                            | x                                      |                               | <i>Lage bijdrage aan GPE &amp;<br/>alg. KvL</i>                    |
| weet ik beter wat ik moet doen bij<br>benauwdheid   |          |                            |  |                               |  |
| <b>Medicijnen (<math>\alpha = 0,75</math>)</b>  |          |                            |  |                               |  |
| Door de longrevalidatie...  |          |                            |  |                               |  |
| heb ik minder medicijnen nodig<br>ben ik beter ingesteld op mijn medicatie<br>heb ik minder last van bijwerkingen van<br>mijn medicatie |          |                            |  | x                             |  |

<sup>1</sup> Cursief gedrukte items zijn niet opgenomen in de schaal.

<sup>2</sup> De bijdrage aan algehele kwaliteit van leven en ervaren effect is onderzocht met een lineaire regressieanalyse van het betreffende item op deze twee variabelen, gecontroleerd voor land van longrevalidatie (zie ook tabel A.5).

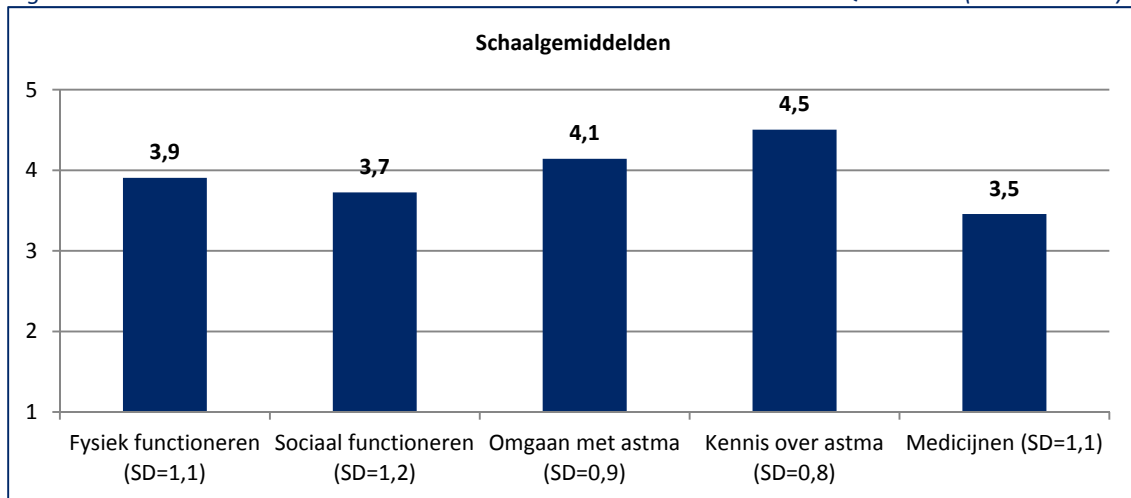
### 4.2.3 Resultaten van de factoranalyse en itemselectie

De factoranalyse met alle items resulteerde in vijf schalen, te weten: 1) Fysiek functioneren, 2) Sociaal functioneren, 3) Omgaan met astma, 4) Kennis over astma en 5) Medicijnen. Vervolgens is iedere schaal nog apart bekeken in een factoranalyse. De betrouwbaarheid of interne consistentie van deze schalen was ruim voldoende (Cronbach's alfa >0,70; Nunnally, 2010). In bijlage A is te zien welke items bij welke schaal horen (zie tabel A.4).

### 4.2.4 Schaalgemiddelden

De gemiddelden van de uiteindelijke schalen van de CaReQoL Astma worden hieronder gepresenteerd. Patiënten ervaren het meeste effect op de schalen Kennis over astma en Omgaan met astma. De schalen Fysiek functioneren en Sociaal functioneren scoren iets lager, en de laagste score is gevonden voor de schaal Medicijnen (zie figuur 4.2).

Figuur 4.2 Gemiddelden en standaarddeviaties van de schalen van de CaReQoL Astma (min-max: 1-5)

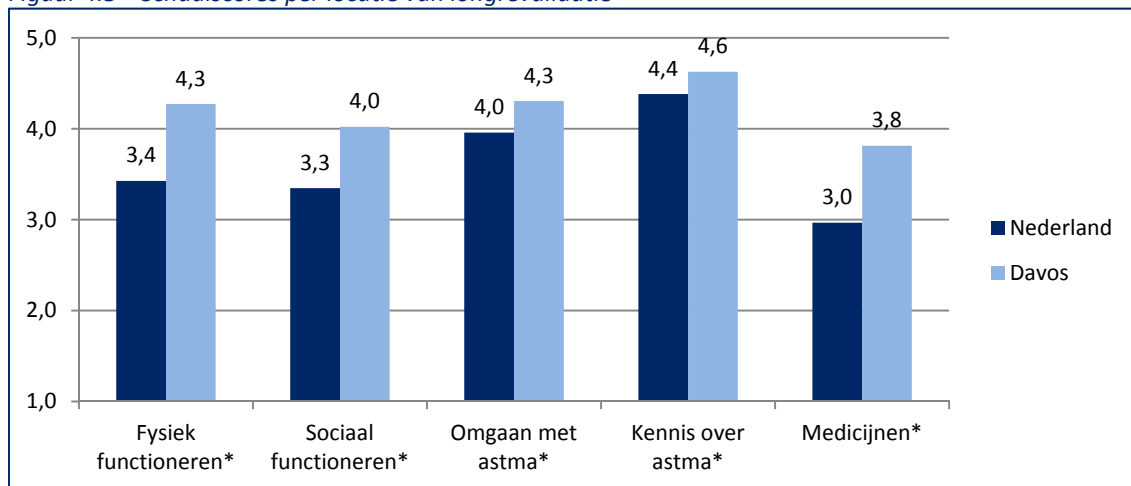


Nb. Hogere score betekent een groter behandeldeffect.

#### 4.2.5 Verschillen tussen longrevalidatie in Nederland en Davos?

In deze paragraaf worden de verschillen van de schalen weergegeven per locatie (revalidatie in Nederland of hooggebergte). Iedere schaalscore verschilt significant tussen de twee groepen ( $p < 0,05$ ). Voornamelijk op de schalen Fysiek functioneren, Medicijnen en Sociaal functioneren zijn er aanzienlijke verschillen (van 0,7 of meer). Deze gemiddelden zijn gecorrigeerd voor leeftijd. Duur sinds de laatste longrevalidatie bleek geen significant effect te hebben op de schaalscores. In figuur 4.3 worden de gemiddelde schaalscores afgezet tegen de locatie van de longrevalidatie.

Figuur 4.3 Schaalscores per locatie van longrevalidatie



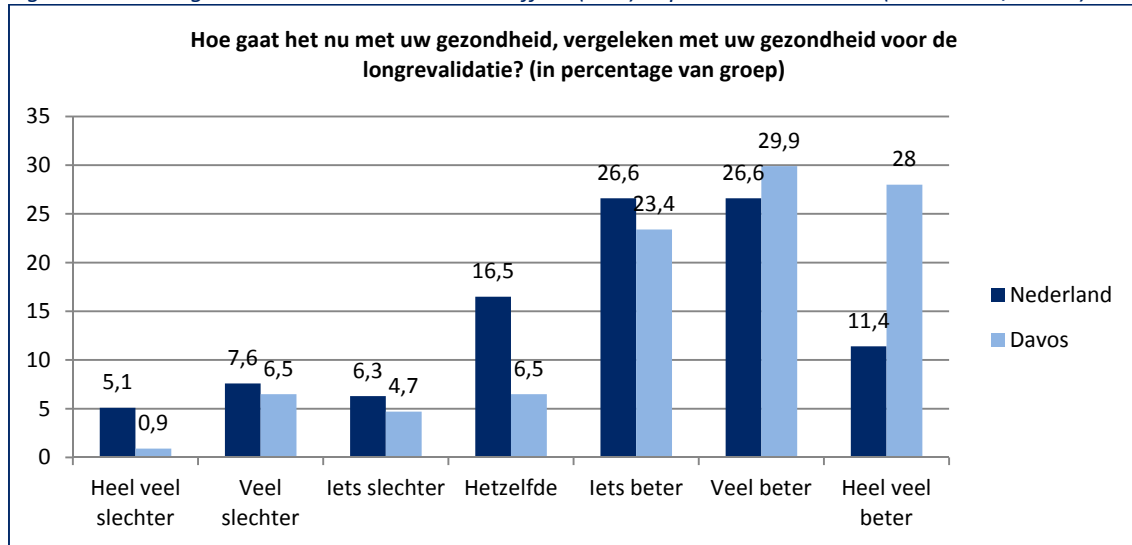
\* Significante verschillen ( $p < 0,05$ )

#### Ervaren effect

Aan respondenten is op het eind van de vragenlijst gevraagd naar het algemene effect van de longrevalidatie. Deze vraag wordt ook wel Global Perceived Effect (GPE; Kamper et al., 2010) genoemd. De vraag luidt: Hoe gaat het nu met uw gezondheid, vergeleken met uw gezondheid vóór uw longrevalidatie? Met als antwoordcategorieën: heel veel slechter (1), veel slechter (2), iets slechter (3), hetzelfde (4), iets beter (5), veel beter (6) en heel veel beter (7). In figuur 4.3 zijn de

percentages van de verschillende antwoordcategorieën te zien. De verdeling verschilt significant tussen de twee groepen ( $p < 0,05$ ; getoetst met chikwadraat).

Figuur 4.3 Categorieën van Global Perceived Effect (GPE) in procent van locatie (Nederland/Davos)



#### Samenhang tussen schalen, algehele kwaliteit van leven en ervaren effect

In tabel 4.4 staan de correlaties tussen de schalen van de CaReQoL Astma en het gemiddelde van de ACQ (hoger is ernstiger astma), de algemene kwaliteit van leven-vraag (1-5; hoger is beter) en het ervaren effect (1-7; hoger is meer effect). Er is een sterke positieve correlatie ( $r \geq 0,70$ ) tussen de schalen Fysiek functioneren en Sociaal functioneren, wat aangeeft dat deze effecten sterk met elkaar samenhangen. Verder bestaan er sterke positieve correlaties tussen de algehele kwaliteit van leven vraag en de schalen Sociaal functioneren en Fysiek functioneren. Het behandelresultaat (GPE) wordt voornamelijk afgemeten aan het effect van de behandeling op Sociaal functioneren ( $r=0,64$ ) en heeft het minst te maken met de verworven kennis over astma ( $r=0,17$ ). De relatief lagere correlaties met de ACQ geeft aan dat de CaReQoL Astma andere aspecten meet dan de ACQ.

Tabel 4.4 Correlatie tussen de schalen van de CaReQoL Astma en het gemiddelde op de ACQ en vraag

|                         | 1.     | 2.     | 3.     | 4.    | 5.     | 6.     | 7.     | 8. |
|-------------------------|--------|--------|--------|-------|--------|--------|--------|----|
| 1. Fysiek functioneren  | -      |        |        |       |        |        |        |    |
| 2. Sociaal functioneren | 0,79*  | -      |        |       |        |        |        |    |
| 3. Omgaan met astma     | 0,48*  | 0,51*  | -      |       |        |        |        |    |
| 4. Kennis over astma    | 0,27*  | 0,34*  | 0,66*  | -     |        |        |        |    |
| 5. Medicijnen           | 0,56*  | 0,63*  | 0,54*  | 0,32* | -      |        |        |    |
| 6. Algehele KvL         | 0,70*  | 0,74*  | 0,59*  | 0,42* | 0,58*  | -      |        |    |
| 7. GPE                  | 0,58*  | 0,64*  | 0,41*  | 0,17* | 0,50*  | 0,62*  | -      |    |
| 8. ACQ                  | -0,41* | -0,52* | -0,18* | -0,01 | -0,38* | -0,44* | -0,66* | -  |

\* = Significante correlaties ( $p < 0,05$ )

#### Minimaal relevant verschil

Een minimaal relevant verschil is het kleinste verschil in score op een vragenlijst dat gezien kan worden als een klinisch relevante verandering. Deze kan worden vastgesteld door middel een vraag naar het ervaren effect (GPE, zie Kamper et al., 2010). Hierbij sluiten we aan bij eerdere methodes in de validatie van andere PROMs (Reeve et al., 2013; Revicki et al., 2008; Stucki et al., 1995). Het

minimaal relevant verschil wordt berekend door per schaal het gemiddelde van de groep die iets is verbeterd af te trekken van de groep die hetzelfde is gebleven. Tabel 4.5 geeft per schaal aan wat de gemiddelden zijn voor deze categorieën. Vanwege een laag aantal waarnemingen in de groepen die ‘achteruit’ zijn gegaan, lopen deze gemiddelden-reeksen niet altijd op conform de verwachting.

Tabel 4.5 De minimaal relevante verschillen per schaal, gerelateerd aan het ervaren algemene effect (GPE)

| GPE                               | Fysiek functioneren | Sociaal functioneren | Omgaan met astma | Kennis over astma | Medicijnen  |
|-----------------------------------|---------------------|----------------------|------------------|-------------------|-------------|
| heel veel slechter (n=5)          | 1,75                | 1,38                 | 3,69             | 4,27              | 2,27        |
| veel slechter (n=13)              | 3,23                | 2,94                 | 3,65             | 4,47              | 2,90        |
| iets slechter (n=10)              | 2,86                | 2,83                 | 3,57             | 4,40              | 2,38        |
| <b>hetzelfde (n=20)</b>           | <b>2,84</b>         | <b>2,34</b>          | <b>3,59</b>      | <b>4,18</b>       | <b>2,80</b> |
| <b>iets beter (n=46)</b>          | <b>3,68</b>         | <b>3,50</b>          | <b>4,04</b>      | <b>4,39</b>       | <b>3,17</b> |
| veel beter (n=53)                 | 4,40                | 4,25                 | 4,40             | 4,62              | 3,81        |
| heel veel beter (n=39)            | 4,74                | 4,69                 | 4,62             | 4,79              | 4,22        |
| <b>Minimaal relevant verschil</b> | <b>0,84</b>         | <b>1,16</b>          | <b>0,46</b>      | <b>0,21</b>       | <b>0,37</b> |

### 4.3 Nabeschuiving

Deze kwantitatieve testfase resulteerde in een inkorting van de CaReQoL Astma naar 23 vragen, verdeeld over vijf schalen: 1) Fysiek functioneren, 2) Sociaal functioneren, 3) Omgaan met astma, 4) Kennis over astma, en 5) Medicijnen. Daarnaast telt de vragenlijst twee algemene vragen over het algemene effect van de behandeling (GPE) en de bijdrage aan de algehele kwaliteit van leven, en een vraag over de leeftijd van de respondent (als controlevariabele of case-mix adjuster). De schalen van de CaReQoL Astma meten elk verschillende onderwerpen die in meer of mindere mate zijn gerelateerd aan het algemene oordeel over het behandelings-effect (GPE en KvL-vraag). Daarbij meet de vragenlijst duidelijk andere aspecten van gezondheidsuitkomsten dan de ACQ. Zie bijlage D voor de uiteindelijke vragenlijst (versie 1.0).

Respondenten ervaren effecten op alle schalen van de CaReQoL Astma, maar niet op alle schalen even veel. Voornamelijk de schalen Kennis over astma en Omgaan met astma scoren hoog. De mensen die longrevalidatie in het hooggebergte hebben gehad, scoren op alle schalen significant hoger dan de mensen die in Nederland longrevalidatie hebben gehad. Dit verschil is voornamelijk groot op de schalen Fysiek functioneren, Medicijnen en Sociaal functioneren. Deze bevinding komt overeen met de algemene indruk die uit de focusgroepen naar voren kwam, met positievere effecten van longrevalidatie in Davos op afbouw van medicijnen en weerstand tegen prikkels (zoals luchtvervuiling). Daarbij geldt wederom dat deze resultaten met voorzichtigheid geïnterpreteerd moeten worden, omdat ze mogelijk niet representatief zijn en omdat de resultaten vertekend kunnen zijn door de belangen die bij de Davos-groep meespelen. Daarom is de gerandomiseerde klinische effectstudie nodig om de werkelijke effecten van longrevalidatie in Nederland en Davos op een gecontroleerde manier te meten en te vergelijken.

Voor verdere toepassing van de vragenlijst wordt nog een bijbehorende werkinstructie opgesteld, met een omschrijving van hoe de scores berekend, gecorrigeerd en geïnterpreteerd moeten worden. Hierin worden ook de gevonden ‘minimaal relevante verschillen’ (Minimal Important



Difference) beschreven, die van belang zijn bij de interpretatie van (significante) verschillen in schaalscores. Het gaat dan om klinisch relevante verschillen volgens de patiënt. Met de ontwikkelde vragenlijst kan het patiëntenperspectief op astmazorg steevast worden meegenomen in zorgevaluaties, als aanvulling op klinische parameters. Daarbij is een interessante vraag hoe de patiëntervaringen en oordelen over het resultaat van de behandeling zich verhouden tot de klinische uitkomstmaten en hoe de patiëntoordelen meegewogen moeten worden in de uiteindelijke beoordeling van een behandeling. Vervolgonderzoek zal dit moeten uitwijzen.

## Literatuur

- Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 2000; 25(24): 3186-3191
- Buers C, Triemstra M, Bloemendal E, Zwijnenberg NC, Hendriks M, Delnoij D. The value of cognitive interviewing for optimizing a patient experience survey. *Int J Soc Res Methodol*, 2014; 17(4):15
- Dijk W van, Wilt GJ van der. *Inbreng van patiënten in besluitvorming over de samenstelling van het basispakket*. Nijmegen: UMC St. Radboud, 2013
- Drennan J. Cognitive interviewing: verbal data in the design and pretesting of questionnaires. *J Adv Nur*, 2003; 42(1):57-63
- Gibbons E, Fitzpatrick R. *A structured review of patient-reported outcome measures for people with asthma: an update 2009*. Oxford: Patient-reported Outcome Measurement Group, Department of Public Health, University of Oxford, 2009
- Juniper EF, Buist AS, Cox FM, Ferrie PJ, King DR. Validation of a standardized version of the Asthma Quality of Life Questionnaire. *CHEST J*, 1999; 115(5):1265-1270
- Kamper SJ, Ostelo RW, Knol DL, Maher CG, Vet HC de, Hancock MJ. Global Perceived Effect scales provided reliable assessments of health transition in people with musculoskeletal disorders, but ratings are strongly influenced by current status. *J Clin Epidemiol*, 2010; 63(7):760-766
- Kessel P van, Triemstra M, Boer D de. *Handreiking voor het meten van kwaliteit van zorg met Patient Reported Outcome Measures*. Utrecht: NIVEL, 2014
- Kirwan JR, Fries JF, Hewlett S, Osborne RH. Patient perspective: choosing or developing instruments. *J Rheumatol*, 2001; 38(8):1716-1719
- Knafl K, Deatrick J, Gallo A, Holcombe G, Bakitas M, Dixon J, Grey M. The analysis and interpretation of cognitive interviews for instrument development. *Res Nurs Health*, 2007; 30(2):224-234
- McKenna SP. Measuring patient-reported outcomes: moving beyond misplaced common sense to hard science. *BMC Med*, 2011; 9(1):86
- Nunnally JC. *Psychometric Theory*. New Delhi: Tata McGraw-Hill Education, 2010
- Reeve BB, Wyrwich KW, Wu AW, Velikova G, Terwee CB, et al.. ISOQOL recommends minimum standards for patient-reported outcome measures used in patient-centered outcomes and comparative effectiveness research. *Qual Life Res*, 2013; 1-17
- Revicki DA, Hays RD, Cella D, Sloan J. Recommended methods for determining responsiveness and minimally important differences for patient-reported outcomes. *J Clin Epidemiol*, 2008; 61(2):102-109

- Rijssenbeek-Nouwens L, Bel E. High-altitude treatment: a therapeutic option for patients with severe, refractory asthma? *Clin Exp Allergy*, 2011; 41(6):775-782
- Rijssenbeek-Nouwens LH, Fieten KB, Bron AO, Hashimoto S, Bel EH, Weersink EJ. High-altitude treatment in atopic and nonatopic patients with severe asthma. *Eur Respir J*, 2012; 40:1374-1380
- Stucki G, Liang MH, Fossel AH, Katz JN. Relative responsiveness of condition-specific and generic health status measures in degenerative lumbar spinal stenosis. *J Clin Epidemiol*, 1995; 48(11):1369-1378
- Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. *New Engl J Med*, 1996; 334(13): 835-840
- Wiering B, Boer D de, Delnoij D. (2016). Patient involvement in the development of Patient Reported Outcome Measures: a scoping review. *Health Expect* (accepted for publication)
- Willis GB, Lessler JT. *Question appraisal system QAS-99*. Rockville, MD: Research Triangle Institute, 1999
- Willis GB. *Cognitive interviewing: a tool for improving questionnaire design*. New York: Sage, 2005
- Worth A, Hammersley V, Knibb R, Dunngalvin A, Walker S, Dubois AE, SheikhA. Patient-reported outcome measures for asthma: a systematic review. *NPJ Primary Care Respiratory Med*, 2014; 24:14020
- Zorginstituut Nederland. *Standpunt 'Behandeling (ernstig) astma in het hooggebergte'*. Diemen: Zorginstituut Nederland, 2014a
- Zorginstituut Nederland. *Werkinstructie uitvoeren cognitieve interviews*. Verkregen in 2014b via <http://www.zorginstituutnederland.nl/kwaliteit/toetsingskader+en+register/cq-index/handboek+ontwikkelen+cq-index#Cognitievetest>

## Bijlage A Methodologische verantwoording

### Focusgroepen

#### *Deelnemers en programma focusgroep*

Voor de focusgroepen zijn via de patiëntenvereniging Vereniging Nederland Davos en via een longpanel van Longfonds patiënten met ernstig astma en ervaring met longrevalidatie verzocht deel te nemen. In tabel A.1 zijn de kenmerken van de deelnemers aan het focusgroeps gesprek te zien. Bij het gesprek waren twee NIVEL-onderzoekers aanwezig, waarvan één als gespreksleider optrad. Voorafgaand aan het groeps gesprek ontvingen de deelnemers nadere informatie over het groeps gesprek en een korte vragenlijst met achtergrondvragen. Zij werden ook gevraagd om alvast na te denken over wat men verwacht van longrevalidatie. Dit zorgde ervoor dat de deelnemers onafhankelijk van elkaar de belangrijkste verwachtingen konden noteren.

Tabel A.1 Kenmerken deelnemers focusgroeps gesprek

|   | Groep                        |                          |
|---|------------------------------|--------------------------|
|   | Longrevalidatie in Nederland | Longrevalidatie in Davos |
| <b>Aantal deelnemers</b>                                    | 4                            | 10                       |
| <b>Geslacht</b>   |                              |                          |
| Man   | 1                            | 4                        |
| Vrouw   | 3                            | 6                        |
| <b>Gemiddelde leeftijd (range)</b>                          | 51 (24-69)                   | 46 (26-60)               |
| <b>Opleidingsniveau</b>                                     |                              |                          |
| Geen opleiding  | 1                            |                          |
| Lager onderwijs   |                              |                          |
| Lager of voorbereidend beroepsonderwijs                     |                              |                          |
| Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs                    |                              | 2                        |
| Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs | 1                            | 5                        |
| Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs  |                              |                          |
| Hoger beroepsonderwijs                                      | 1                            | 1                        |
| Wetenschappelijk onderwijs                                  | 2                            | 1                        |
| Onbekend  |                              | 1                        |

Het programma zag er als volgt uit:

1. Kennismakingsronde.
2. Centrale vraag
  - a. Wat verwacht u van de effecten of resultaten van de longrevalidatie?)
3. Subvragen:
  - a. Aan welke klachten of beperkingen wilt u geholpen worden?
  - b. Van welke klachten of beperkingen heeft u het meest last?
  - c. Wat kunt u nu niet doen (door deze klachten) wat u wel weer wilt kunnen doen?

- d. Wat is het resultaat van de longrevalidatie die u kreeg? (in Davos of in Nederland)
    - i. Waaraan merkte u dat het effect had? (verbetering in klachten of beperkingen)
    - ii. Hoe lang heeft dat effect geduurd?
  - e. Indien meerdere keren gerevalideerd:
    - i. Wat verwachtte u de eerste keer van de behandeling? Verschilde dit van de daarop volgende keer/keren?
    - ii. Verschilden de effecten van de longrevalidatie?
    - iii. Verschil tussen longrevalidatie in Nederland en Davos?
4. Onderwerpen bespreken die niet door de respondenten zelf zijn genoemd (maar wel in de literatuur naar voren komen)

## Cognitieve interviews

Cognitieve interviews geven inzicht in het gedachteproces van respondenten en in de manier waarop men de vragenlijst begrijpt en interpreteert. Daarnaast wordt aanvullend gebruik gemaakt van de ‘*probing*’ methode. Dit betekent dat de interviewer gericht doorvraagt op momenten wanneer dit nodig is, bijvoorbeeld wanneer de respondent moeite heeft met het beantwoorden van een vraag of een antwoord kiest dat niet in overeenstemming lijkt met het antwoord dat hij/zij eigenlijk zou willen geven op de vraag. Dit doorvragen geeft inzicht in de precieze problemen die er zijn met vragen.

Aan de eerste interviewronde deden acht personen mee (7 mannen, 1 vrouw) van gemiddeld 52 jaar. In de tweede ronde waren er zes deelnemers (3 mannen, 3 vrouwen) met een gemiddelde leeftijd van 62,5 jaar. De problemen zijn gecategoriseerd volgens het schema van Willis (zie tabel A.2).

Tabel A.2 Classificatieschema probleemvragen (Willis en Lessler, 1999)

| Code | Categorie           | Subcategorieën  | omschrijving   |
|------|---------------------|---|--|
| A    | Duidelijkheid       | Formulering, technische term, vaag, gebrek aan referentieperiode                      | Problemen met de interpretatie of betekenis van een vraag  |
| B    | Kennis              | Kennis, herinnering, berekening   | Niet in staat zijn vraag te beantwoorden door ontbrekende kennis, moeite met herinnering of berekening |
| C    | Assumpties          | Onjuiste assumpties, onderliggende logica   | Problemen met assumpties of onderliggende logica   |
| D    | Antwoordcategorieën | Ontbrekend, mismatch vraag – antwoord, vaag, open vraag, overlap, onlogische volgorde | Problemen met de antwoordcategorieën   |
| E    | Gevoelig            | Sensitieve inhoud (algemeen), sensitieve formulering (specifiek), sociaal acceptabel  | Sensitieve/kwetsende inhoud of niet neutrale bewoording  |
| F    | Instructies         | -   | Problemen met instructies en/of uitleg   |
| G    | Opmaak              | -   | Problemen met de opmaak of volgorde van de vragen  |
| X    | Overig              | -   | Overige problemen, niet behorend bij bovenstaande categorieën  |

### ***Uitgebreide resultaten cognitieve interviews***

In tabel A.3 staan de twee versies van de CaReQoL Astma die gebruikt zijn in de cognitieve interviews (waarbij de ACQ-vragen grijs gearceerd zijn). Achter iedere vraag staat het aantal problemen dat in die ronde is geregistreerd (één of meer van de problemen in tabel A.2).

*Tabel A.3 Het aantal problemen per vraag, per interviewronde van de cognitieve test*

| Vraag   | # problemen | Vraag  | # problemen |
|---|-------------|--|-------------|
| Ronde 1 (n = 9)   |             | Ronde 2 (n = 5)  |             |
| 1 Wanneer heeft u voor het laatst longrevalidatie gehad?  | 1           | 1 Wanneer heeft u voor het laatst longrevalidatie gehad? (geef eventueel een schatting)                    | 1           |
| 2 ...kan ik beter traplopen   | 0           | ...kan ik beter traplopen  | 0           |
| 3 ...kan ik langer lopen of wandelen  | 0           | ...kan ik langer lopen of wandelen   | 0           |
| 4 ...kan ik verder fietsen  | 1           | ...kan ik verder fietsen   | 0           |
| 5 ...kan ik beter sporten   | 0           | ...kan ik beter sporten  | 0           |
| 6 ...heb ik een betere conditie (meer uithoudingsvermogen)  | 0           | ...heb ik een betere conditie (meer uithoudingsvermogen)   | 0           |
| 7 ...heb ik meer energie (om dingen te doen)  | 0           | ...heb ik meer energie (om dingen te doen)   | 0           |
| 8 ...ben ik minder moe  | 0           | ...ben ik minder moe   | 0           |
| 9 ...heb ik minder last van benauwdheid   | 1           | ...heb ik minder last van benauwdheid  | 0           |
| 10 ...kan ik beter slapen   | 0           | ...kan ik beter slapen   | 0           |
| 11 ...ben ik minder gevoelig voor prikkels (zoals huisstofmijt, parfum, sigarettenrook, luchtverontreiniging) | 0           | ...ben ik minder gevoelig voor prikkels (zoals huisstofmijt, parfum, sigarettenrook, luchtverontreiniging) | 0           |
| 12 ...is mijn gezondheid stabiel  | 1           | ...is mijn gezondheid stabiel  | 0           |
| 13 ...heb ik minder astma-aanvallen   | 0           | ...heb ik minder astma-aanvallen   | 0           |
| 14 ...ben ik minder afhankelijk van anderen   | 1           | ...ben ik minder afhankelijk van anderen (heb ik minder hulp nodig van anderen)                            | 2           |
| 15 ...kan ik beter mijn (vrijwilligers)werk of studie doen  | 0           | ...kan ik beter mijn (vrijwilligers)werk of studie doen  | 0           |
| 16 ...kan ik dezelfde dingen doen als anderen (leeftijdsgenoten)  | 0           | ...kan ik dezelfde dingen doen als anderen (leeftijdsgenoten)  | 1           |
| 17 ...kan ik dagelijkse werkzaamheden verrichten (bijvoorbeeld werk, studie of huishouden)                    | 2           | ...kan ik beter mijn dagelijkse werkzaamheden verrichten (bijvoorbeeld werk, studie of huishouden)         | 0           |
| 18 ...kan ik vaker spontaan dingen doen   | 0           | ...kan ik vaker spontaan dingen doen   | 0           |
| 19 ...kan ik makkelijker samen dingen doen (bijvoorbeeld uitstapjes, op bezoek gaan, uitgaan)                 | 0           | ...kan ik makkelijker samen dingen doen (bijvoorbeeld uitstapjes, op bezoek gaan, uitgaan)                 | 0           |
| 20 ...krijg ik meer begrip van anderen voor mijn astma  | 2           | ...krijg ik meer begrip van anderen voor mijn astma  | 0           |
| 21 ...kan ik makkelijker dingen in of om het huis doen (bijvoorbeeld boodschappen of klussen)                 | 0           | ...kan ik makkelijker dingen in of om het huis doen (bijvoorbeeld boodschappen of klussen)                 | 0           |
| 22 ...verzuim ik minder vaak in mijn (vrijwilligers)werk of studie  | 0           | ...verzuim ik minder vaak in mijn (vrijwilligers)werk of studie  | 0           |
| 23 ...zie ik er minder tegenop om dingen te doen  | 0           | ...zie ik er minder tegenop om dingen te doen  | 0           |

| Vraag  | # problemen | Vraag  | # problemen |
|--|-------------|--|-------------|
| Ronde 1 (n = 9)  |             | Ronde 2 (n = 5)  |             |
| 24 ...ben ik minder angstig  | 1           | ...ben ik minder angstig   | 0           |
| 25 ...heb ik een beter humeur  | 0           | ...heb ik een beter humeur   | 0           |
| 26 ...kan ik beter omgaan met mijn astma   | 0           | ...kan ik beter omgaan met mijn astma  | 0           |
| 27 ...heb ik meer controle over mijn astma (ben ik mijn astma de baas)   | 0           | ...heb ik meer controle over mijn astma (ben ik mijn astma de baas)                                      | 0           |
| 28 ...ben ik beter in staat om eigen keuzes te maken   | 0           | ...ben ik beter in staat om eigen keuzes te maken  | 0           |
| 29 ...voel ik me gesteund door andere mensen met astma   | 0           | ...voel ik me gesteund door andere mensen met astma  | 0           |
| 30 ...heb ik meer kennis over mijn astma (en kan ik het beter uitleggen aan anderen)                             | 0           | ...heb ik meer kennis over mijn astma (en kan ik het beter uitleggen aan anderen)                        | 0           |
| 31 ...heb ik meer kennis over mijn medicatie   | 0           | ...heb ik meer kennis over mijn medicatie  | 0           |
| 32 ...weet ik beter hoe ik mijn medicatie moet gebruiken   | 0           | ...weet ik beter hoe ik mijn medicatie moet gebruiken  | 0           |
| 33 ...weet ik beter wat ik moet doen bij benauwdheid   | 0           | ...weet ik beter wat ik moet doen bij benauwdheid  | 0           |
| 34 ...ken ik mijn eigen grenzen beter  | 0           | ...ken ik beter mijn eigen grenzen   | 0           |
| 35 ...herken ik het eerder als het slechter met me gaat  | 0           | ...herken ik het eerder als het slechter met me gaat   | 0           |
| 36 ...heb ik minder medicijnen nodig   | 0           | ...heb ik minder medicijnen nodig  | 0           |
| 37 ...ben ik beter ingesteld op mijn medicatie   | 0           | ...ben ik beter ingesteld op mijn medicatie  | 0           |
| 38 ...heb ik minder last van bijwerkingen van mijn medicatie   | 0           | ...heb ik minder last van bijwerkingen van mijn medicatie  | 0           |
| 39 ...heb ik minder ziekenhuisopnames vanwege astma  | 0           | ...heb ik minder ziekenhuisopnames vanwege astma   | 0           |
| 40 ...is mijn kwaliteit van leven verbeterd  | 0           | ...is mijn kwaliteit van leven verbeterd   | 0           |
| 41 Hoe vaak bent u per nacht gemiddeld wakker geworden door uw Astma in de afgelopen week?                       | 0           | Hoe vaak bent u per nacht gemiddeld wakker geworden door uw Astma in de afgelopen week?                  | 0           |
| 42 Hoe ernstig waren uw astmaklachten bij het 's morgens wakker worden gemiddeld in de afgelopen week?           | 0           | Hoe ernstig waren uw astmaklachten bij het 's morgens wakker worden gemiddeld in de afgelopen week?      | 0           |
| 43 In welke mate werd u over het algemeen in de afgelopen week door uw astma beperkt bij uw activiteiten?        | 3           | In welke mate werd u over het algemeen in de afgelopen week door uw astma beperkt bij uw activiteiten?   | 0           |
| 44 In welke mate heeft u zich over het algemeen kortademig gevoeld in de afgelopen week tengevolge van uw astma? | 2           | In welke heeft u zich over het algemeen kortademig gevoeld in de afgelopen week tengevolge van uw astma? | 0           |
| 45 Hoe vaak had u in de afgelopen week over het algemeen een piepende ademhaling?                                | 0           | Hoe vaak had u in de afgelopen week over het algemeen een piepende ademhaling?                           | 0           |

| Vraag                           |  | # problemen | Vraag   |          | # problemen |
|---------------------------------|--|-------------|---|----------|-------------|
| Ronde 1 (n = 9)                 |  |             | Ronde 2 (n = 5)   |          |             |
| 46                              | Hoeveel Puffs/inhalaties van een kortwerkend luchtwegverwijzend middel bijv. ventolin, bricanyl, salbutamol of airomir) heeft u op de meeste dagen genomen in de afgelopen week? | 1           | Hoe veel Puffs/inhalaties van een kortwerkend luchtwegverwijzend middel bijv. ventolin, bricanyl, salbutamol of airomir) heeft u op de meeste dagen genomen in de afgelopen week? | 2        |             |
| 47                              | Hoe gaat het nu met uw gezondheid als gevolg van de behandeling?   | 4           | Hoe gaat het nu met uw gezondheid als gevolg van de longrevalidatie?  | 0        |             |
| 48                              | Heeft u één of meerdere chronische ziekten of aandoeningen?  | 5           |   |          |             |
| 49                              | Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?  | 2           | Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?   | 0        |             |
| 50                              | Hoe zou u over het algemeen de ernst van uw astma noemen?  | 1           | Hoe zou u over het algemeen de ernst van uw astma noemen?   | 0        |             |
|                                 |  |             | Heeft u nog andere chronische ziekten of aandoeningen (naast astma)?  | 0        |             |
| 51                              | Wat is uw leeftijd?  | 0           | Wat is uw leeftijd?   | 0        |             |
| 52                              | Wat is uw hoogst voltooide opleiding?  | 0           | Wat is uw hoogst voltooide opleiding?   | 0        |             |
| <b>Totaal aantal problemen:</b> |  | <b>26</b>   | <b>Totaal aantal problemen:</b>   | <b>6</b> |             |

NB. Een blanco cel geeft aan dat een vraag in die ronde (nog) niet in de vragenlijst was opgenomen

## Kwantitatieve testfase

### *Betrouwbaarheids- en factoranalyse*

Betrouwbaarheids- en factoranalyse dienen om vast te stellen welke items kunnen worden samengenomen tot een schaalgemiddelde. Factoranalyse bekijkt op basis van de correlatie van items naar welke groepen items bij elkaar genomen kunnen worden om hier een gemiddelde van te nemen. Vervolgens wordt Cronbach's alfa gebruikt als schatter voor de betrouwbaarheid.

Om factoranalyse te kunnen uitvoeren, moet voldaan worden aan enkele assumpties. Ten eerste moet voldaan worden aan een KMO (Kaiser-Meyer-Olkin) van  $>0,60$  om goed te onderscheiden en betrouwbare factoren te krijgen (Field, 2009). Vervolgens toetst de Bartlett's test of sphericity of er voldoende correlatie tussen de items is om factoranalyse te kunnen uitvoeren. Er mag echter weer niet te veel correlatie tussen de items zijn, omdat er dan sprake is van multicollineariteit. Al deze assumpties zijn getoetst en er zijn er geen geschonden.

Een eerste exploratieve factoranalyse is uitgevoerd op alle variabelen van de CaReQoL Astma, met uitzondering van de items met een hoog aantal missings (zie tabel A.4). Er is in eerste instantie gebruik gemaakt van een geroteerde factoranalyse (rotatiemethode oblimin; vanwege de veronderstelde correlatie tussen factoren). Daarbij is gekozen voor vijf factoren, op basis van de eigenwaardes en de meest voor de hand liggende indeling. Vervolgens is een aparte factoranalyse uitgevoerd met de items die bij één factor konden worden ingedeeld ter controle. Hier kwam telkens één enkele onderliggende factor naar voren. Voor dezelfde groepen items is vervolgens de Cronbach's alfa en een schaalgemiddelde uitgerekend, onder voorwaarde dat de respondent



minimaal de helft van de items heeft ingevuld. In tabel A.4 zijn de uitgebreide resultaten van de factoranalyse zichtbaar. De alfa's zijn berekend over de niet-cursief gedrukte items.

Tabel A.4 Factoranalyse en schalen van de CaReQoL Astma (n=104)

|  | Factor-<br>lading | Item-rest<br>correlatie | Alfa als item<br>is verwijderd |
|--|-------------------|-------------------------|--------------------------------|
| <b>Fysiek functioneren (<math>\alpha = 0,96</math>)</b>  |                   |                         |                                |
| Door de longrevalidatie...   |                   |                         |                                |
| kan ik beter traplopen   | 0,93              | 0,86                    | 0,96                           |
| kan ik langer lopen of wandelen  | 0,93              | 0,85                    | 0,96                           |
| <i>kan ik verder fietsen</i>   | <i>0,92</i>       | -                       | -                              |
| kan ik beter sporten   | 0,9               | 0,87                    | 0,95                           |
| heb ik een betere conditie (meer uithoudingsvermogen)  | 0,97              | 0,85                    | 0,96                           |
| <i>heb ik meer energie (om dingen te doen)</i>   | <i>0,93</i>       | -                       | -                              |
| ben ik minder moe  | 0,76              | 0,85                    | 0,96                           |
| heb ik minder last van benauwdheid   | 0,79              | 0,84                    | 0,96                           |
| <i>kan ik beter slapen</i>   | <i>0,48</i>       | -                       | -                              |
| <i>ben ik minder gevoelig voor prikkels (zoals huisstofmijt, parfum, sigarettenrook, luchtverontreiniging)</i> | <i>0,41</i>       | -                       | -                              |
| is mijn gezondheid stabiel   | 0,63              | 0,82                    | 0,96                           |
| heb ik minder astma-aanvallen  | 0,65              | 0,83                    | 0,96                           |
| <i>ben ik minder afhankelijk van anderen (heb ik minder hulp nodig van anderen)</i>                            | <i>0,58</i>       | -                       | -                              |
| <b>Sociaal functioneren (<math>\alpha = 0,95</math>)</b>   |                   |                         |                                |
| Door de longrevalidatie...   |                   |                         |                                |
| <i>kan ik dezelfde dingen doen als anderen (leeftijdsgenoten)</i>  | <i>0,83</i>       | -                       | -                              |
| kan ik beter mijn dagelijkse werkzaamheden verrichten (bijvoorbeeld werk, studie of huishouden)                | 0,77              | 0,84                    | 0,94                           |
| kan ik vaker spontaan dingen doen  | 0,73              | 0,9                     | 0,92                           |
| kan ik makkelijker samen dingen doen (bijvoorbeeld uitstapjes, op bezoek gaan, uitgaan)                        | 0,75              | 0,89                    | 0,93                           |
| kan ik makkelijker dingen in of om het huis doen (bijvoorbeeld boodschappen of klussen)                        | 0,65              | 0,85                    | 0,94                           |
| <i>zie ik er minder tegenop om dingen te doen</i>  | <i>0,54</i>       | -                       | -                              |
| <i>kan ik vaker de dingen doen die ik wil doen</i>   | <i>0,51</i>       | -                       | -                              |
| <b>Omgaan met astma (<math>\alpha = 0,89</math>)</b>   |                   |                         |                                |
| Door de longrevalidatie...   |                   |                         |                                |
| <i>krijg ik meer begrip van anderen voor mijn astma</i>  | <i>0,46</i>       | -                       | -                              |
| heb ik een beter humeur  | 0,51              | 0,59                    | 0,9                            |
| kan ik beter omgaan met mijn astma   | 0,75              | 0,81                    | 0,85                           |
| heb ik meer controle over mijn astma (ben ik mijn astma de baas)   | 0,74              | 0,74                    | 0,86                           |
| ben ik beter in staat om eigen keuzes te maken   | 0,78              | 0,81                    | 0,84                           |
| <i>voel ik me gesteund door andere mensen met astma</i>  | <i>0,72</i>       | -                       | -                              |
| ken ik beter mijn eigen grenzen  | 0,6               | 0,67                    | 0,88                           |
| <i>herken ik het eerder als het slechter met me gaat</i>   | <i>0,65</i>       | -                       | -                              |
| <b>Kennis over astma (<math>\alpha = 0,92</math>)</b>  |                   |                         |                                |
| Door de longrevalidatie...   |                   |                         |                                |
| heb ik meer kennis over mijn astma (en kan ik het beter uitleggen aan anderen)                                 | 0,86              | 0,87                    | 0,87                           |
| heb ik meer kennis over medicijnen voor astma  | 0,92              | 0,88                    | 0,86                           |

|   | Factor-<br>lading | Item-rest<br>correlatie | Alfa als item<br>is verwijderd |
|---|-------------------|-------------------------|--------------------------------|
| <i>weet ik beter hoe ik mijn medicatie moet gebruiken</i> | 0,92              | -                       | -                              |
| weet ik beter wat ik moet doen bij benauwdheid            | 0,79              | 0,78                    | 0,93                           |
| <b>Medicijnen (<math>\alpha = 0,75</math>)</b>            |                   |                         |                                |
| Door de longrevalidatie...                                |                   |                         |                                |
| heb ik minder medicijnen nodig                            | 0,54              | 0,6                     | 0,63                           |
| ben ik beter ingesteld op mijn medicatie                  | 0,36              | 0,52                    | 0,73                           |
| heb ik minder last van bijwerkingen van mijn medicatie    | 0,6               | 0,61                    | 0,63                           |

Nb. De factoranalyse is uitgevoerd op alle hierboven gepresenteerde items. Cursief gedrukte items zijn niet opgenomen in de schaal.

In tabel A.5 zijn de ongestandaardiseerde regressiecoëfficiënten van de items op de algehele kwaliteit van leven (KvL) vraag en de effectvraag (GPE) te zien.

Tabel A.5 Ongestandaardiseerde regressiecoëfficiënten van CaReQoL Astma-items op KvL en GPE

|   | Algemene<br>KvL-vraag<br>(v44) | Effectvraag<br>(GPE) |
|---|--------------------------------|----------------------|
| <b>Fysiek functioneren</b>  |                                |                      |
| kan ik beter traplopen  | 0,47                           | 0,35                 |
| kan ik langer lopen of wandelen   | 0,52                           | 0,27                 |
| kan ik verder fietsen   | 0,48                           | 0,38                 |
| kan ik beter sporten  | 0,51                           | 0,25                 |
| heb ik een betere conditie (meer uithoudingsvermogen)   | 0,46                           | 0,32                 |
| heb ik meer energie (om dingen te doen)   | 0,52                           | 0,38                 |
| ben ik minder moe   | 0,49                           | 0,38                 |
| heb ik minder last van benauwdheid  | 0,36                           | 0,39                 |
| kan ik beter slapen   | 0,34                           | 0,24                 |
| ben ik minder gevoelig voor prikkels (zoals huisstofmijt, parfum, sigarettenrook, luchtverontreiniging) | 0,23                           | 0,23                 |
| is mijn gezondheid stabiel  | 0,49                           | 0,47                 |
| heb ik minder astma-aanvallen   | 0,44                           | 0,44                 |
| ben ik minder afhankelijk van anderen (heb ik minder hulp nodig van anderen)                            | 0,48                           | 0,42                 |
| <b>Sociaal functioneren</b>   |                                |                      |
| kan ik dezelfde dingen doen als anderen (leeftijdsgenoten)  | 0,37                           | 0,27                 |
| kan ik beter mijn dagelijkse werkzaamheden verrichten (bijvoorbeeld werk, studie of huishouden)         | 0,57                           | 0,45                 |
| kan ik vaker spontaan dingen doen   | 0,56                           | 0,50                 |
| kan ik makkelijker samen dingen doen (bijvoorbeeld uitstapjes, op bezoek gaan, uitgaan)                 | 0,57                           | 0,42                 |
| kan ik makkelijker dingen in of om het huis doen (bijvoorbeeld boodschappen of klussen)                 | 0,56                           | 0,37                 |
| zie ik er minder tegenop om dingen te doen  | 0,50                           | 0,38                 |
| kan ik vaker de dingen doen die ik wil doen   | 0,83                           | 0,49                 |
| <b>Omgaan met astma</b>   |                                |                      |
| krijg ik meer begrip van anderen voor mijn astma  | 0,24                           | 0,2                  |
| heb ik een beter humeur   | 0,42                           | 0,36                 |
| kan ik beter omgaan met mijn astma  | 0,52                           | 0,32                 |

|  | Algemene KvL-vraag (v44) | Effectvraag (GPE) |
|--|--------------------------|-------------------|
| heb ik meer controle over mijn astma (ben ik mijn astma de baas)               | 0,44                     | 0,26              |
| ben ik beter in staat om eigen keuzes te maken                                 | 0,4                      | 0,27              |
| voel ik me gesteund door andere mensen met astma                               | 0,24                     | 0,21              |
| ken ik beter mijn eigen grenzen  | 0,45                     | 0,37              |
| herken ik het eerder als het slechter met me gaat                              | 0,47                     | 0,24              |
| <b>Kennis over astma</b>   |                          |                   |
| heb ik meer kennis over mijn astma (en kan ik het beter uitleggen aan anderen) | 0,57                     | 0,26              |
| heb ik meer kennis over medicijnen voor astma                                  | 0,61                     | 0,31              |
| weet ik beter hoe ik mijn medicatie moet gebruiken                             | 0,49                     | 0,26              |
| weet ik beter wat ik moet doen bij benauwdheid                                 | 0,48                     | 0,27              |
| <b>Medicijnen</b>  |                          |                   |
| heb ik minder medicijnen nodig   | 0,21                     | 0,22              |
| ben ik beter ingesteld op mijn medicatie                                       | 0,48                     | 0,38              |
| heb ik minder last van bijwerkingen van mijn medicatie                         | 0,2                      | 0,17              |

### Begeleidingscommissie

De CaReQoL Astma is ontwikkeld in nauwe samenwerking met verschillende partijen, waaronder (vertegenwoordigers van) patiënten(organisaties), zorgverleners en zorgverzekeraars. De begeleidingscommissie nam een inhoudelijke taak op zich door de koppeling te maken tussen de praktijk van de zorg en de ontwikkeling van de CaReQoL Astma. Zie tabel A.6 voor de deelnemers van de begeleidingscommissie.

Tabel A.6 Leden van de begeleidingscommissie

| Naam                | Functie en affiliatie                                     |
|---------------------|---|
| Dirk van Ranst      | Longarts, Revant longcentrum                              |
| Anita Beelen        | Onderzoeker, Academisch Medisch Centrum / Merem           |
| Eline bij de Vaate  | Longarts, Heideheuvel                                     |
| Xana van Jaarsveld  | Projectleider Longfonds                                   |
| Caroline van Weert  | Directeur, Stichting Miletus                              |
| Ineke Van Dijk-Hoen | Secretaris, Vereniging Nederland Davos                    |
| Lizet van Alphen    | Ervaringsdeskundige / patiënt, Vereniging Nederland Davos |
| Janet Bogt          | Longverpleegkundige, Heideheuvel                          |

## Bijlage B Beschikbare PROMs voor astma

In tabel B.1 staan de beschikbare PROMs voor astma. Deze zijn in kaart gebracht door middel van bestaande literatuur (Gibbons en Fitzpatrick, 2009; Worth et al., 2014) en consultatie van de begeleidingscommissie.

Tabel B.1 Overzicht van PROMs voor astma

| Naam  | (Eerste) auteur   | Mate van patiënten participatie bij de ontwikkeling | Aantal items | Soorten domeinen  |
|---|---|---|--------------|---|
| <b>Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ)</b>          | Juniper   | Literatuur, artsen en (6) interviews met patiënten  | 32           | Symptomen, emotionele aspecten, activiteiten, omgeving                                  |
| <b>Mini Asthma Quality of Life Questionnaire (MiniAQLQ)</b> | Juniper   | Literatuur, artsen en (6) interviews met patiënten  | 15           | Symptomen, activiteiten, emotionele aspecten en omgeving                                |
| <b>Asthma Quality of Life Questionnaire (Standardized)</b>  | Juniper   | Literatuur, artsen en (6) interviews met patiënten  | 32           | symptomen, beperkingen in activiteiten, emotioneel functioneren, omgevingsinvloeden     |
| <b>Acute Asthma Quality of Life Questionnaire</b>           | Juniper   | Gebaseerd op AQLQ                                   | 32           | symptomen, beperkingen in activiteiten, emotioneel functioneren, omgevingsinvloeden     |
| <b>Asthma Control Questionnaire (ACQ)</b>                   | Juniper   | Zeer beperkt; 100 gebaseerd op klinici              | 6-jul        | Symptomen, emoties, activiteiten, omgeving  |
| <b>Asthma Control Diary (ACD)</b>                           | Juniper   |   | 6 / 7        | Symptomen, emoties, activiteiten, omgeving  |
| <b>Marks Asthma Quality of life Questionnaire</b>           | Marks, A scale for the measurement of quality of life in adults with asthma | Focusgroep en ook literatuur en experts             | Onb.         | symptomen, beperkingen in activiteiten, emotioneel functioneren, omgevingsinvloeden     |
| <b>Modified Asthma Quality of Life-Marks</b>                | Marks   | Gebaseerd op AQLQ                                   | 22           | Fysieke beperkingen, emotionele beperkingen, sociaal functioneren, zorgen om gezondheid |
| <b>Living With Asthma Questionnaire (LWAQ)</b>              | Hyland  | Ja, focusgroepen                                    | 68           | Sport, vakantie, slapen, werk, mobiliteit en verkoudheid                                |
| <b>St. George Respiratory Questionnaire (SGRQ)</b>          | Jones   | Zeer beperkt  | 50           | Symptomen, activiteit en impact   |
| <b>Asthma Control Test (ACT)</b>                            | Nathan  | Geen  | 22           |   |

| Naam  | (Eerste) auteur   | Mate van patiënten participatie bij de ontwikkeling               | Aantal items | Soorten domeinen   |
|---|---|---|--------------|--|
| <b>Asthma Impact Survey (AIS)</b>                                       | Kaiser<br>Permanente Care<br>Management<br>Institute and<br>Quality Metrics | Geen, items komen uit<br>itembank                                 | 6            | Plezier, dagelijkse<br>activiteiten, sociaal<br>functioneren, frustratie,<br>werk en huishouden  |
| <b>Asthma Therapy Assessment Questionnaire (ATAQ)</b>                   | Skinner   | Geen  | 17           | Controle, attitude/gedrag,<br>zelf-effectiviteit, patiënt-arts<br>communicatie   |
| <b>Perceived Control of Asthma Questionnaire (PCAQ)</b>                 | Katz  | Geen  | 11           | nb   |
| <b>Asthma Outcomes Monitoring System (AOMS)</b>                         | Graham  | Geen  | Onb.         | Activiteitenbeperking,<br>symptomen, zorgen.   |
| <b>Asthma Quality of Life Utility Index (AQL-5D)</b>                    | Young   | Nee   | 4            | Symptomen, emoties,<br>activiteiten, omgeving  |
| <b>Asthma Symptom Utility Index (ASUI)</b>                              | Revicki   | Beperkt aantal interviews.<br>Ook literatuur review en<br>clinici | 11           | nb   |
| <b>Asthma/Airways Questionnaire 20 (AQ-20)</b>                          | Barley  | Gebaseerd op de AQLQ  | 20           | symptomen, functionele<br>beperkingen, participatie,<br>sociale relaties, stemming en<br>emotioneel welbevinden,<br>gezondheid, zorgen.  |
| <b>Royal College of Physicians 3 questions (RCP)</b>                    | Thomas  | Geen  | 3            | Nachtrust, syptomen (bij<br>dag) en verstoring van<br>activiteiten   |
| <b>Asthma Self-efficacy Scale (ASES)</b>                                | Manusco   | Beperkt   | 32           | Symptomen, activiteiten,<br>emoties, omgevingsaspecten<br>van astma.   |
| <b>Work Productivity and Activity Impairment: Asthma (WPAI: Asthma)</b> | Andreasson  | Ja, interviews en<br>gebaseerd op andere<br>vragenlijsten         | Onb.         | Beperkingen met betrekking<br>tot (1) werk, (2) school en (3)<br>activiteiten  |
| <b>Asthma Bother Profile (ABP)</b>                                      | Hyland  | Beperkt   | 23           | The initial ABP questionnaire<br>was constructed on the basis<br>of earlier asthma QOL<br>research and modified by<br>patients' discussion, in focus<br>groups, of the way their lives<br>were affected by asthma. |
| <b>Asthma Short Form (ASF)</b>  | Bayliss   | Gebaseerd op de AQLQ  | 15           | Symptomen, functioneren<br>met astma, psycho-sociale<br>gevolgen, vertrouwen in de<br>gezondheid, energie.   |

| Naam   | (Eerste) auteur | Mate van patiënten participatie bij de ontwikkeling | Aantal items | Soorten domeinen   |
|--|-----------------|---|--------------|--|
| <b>Medical Research Council Dyspnoe (MRCD)</b>                         | Bestall         | Nee   | Onb.         | nvt  |
| <b>Quality of Life for Respiratory Illness Questionnaire (QoL-RIQ)</b> | Maille          | Nee   | 55           | ademhalingsproblemen, fysieke problemen, emoties, situatie die ademhalingsproblemen uitlokken/verergeren, algemene activiteiten, dagelijkse + huisgebonden activiteiten/sociale activiteiten, relaties en seksualiteit |
| <b>Respiratory Illness Questionnaire Monitoring 10 (RIQ-MON-10)</b>    | Jacobs          | Nee   | 10           | fysieke en emotionele klachten (1) en fysieke en sociale beperkingen (2)   |
| <b>Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ)</b>                 | Guyatt          | Deels (interviews)                                  | 20           | Kortademigheid, vermoeidheid, emotioneel functioneren en beheersing.   |

## Bijlage C Asthma Control Questionnaire (ACQ)

|   |  |
|---|--|
| 1. Hoe vaak bent u per nacht gemiddeld <b>wakker geworden door uw Astma</b> in de afgelopen week?   | 0. Nooit<br>1. Bijna nooit<br>2. Een paar keer<br>3. Verscheidene keren<br>4. Vaak<br>5. Heel vaak<br>6. Kon niet slapen vanwege astma   |
| 2. Hoe <b>ernstig waren uw astmaklachten bij het 's morgens wakker worden</b> gemiddeld in de afgelopen week?   | 0. Geen klachten<br>1. Heel lichte klachten<br>2. Lichte klachten<br>3. Matige klachten<br>4. Vrij ernstige klachten<br>5. Ernstige klachten<br>6. heel ernstige klachten            |
| 3. In welke mate werd u over het algemeen in de afgelopen week door uw astma <b>beperkt bij uw activiteiten?</b>  | 0. Helemaal niet beperkt<br>1. Nauwelijks beperkt<br>2. Een beetje beperkt<br>3. Tamelijk beperkt<br>4. Erg beperkt<br>5. Heel erg beperkt<br>6. Volledig beperkt                    |
| 4. In welke mate heeft u zich over het algemeen <b>kortademig</b> gevoeld in de afgelopen week tengevolge van uw astma?   | 0. Helemaal niet<br>1. Nauwelijks<br>2. Een beetje<br>3. Middelmatig<br>4. Vrij ernstig<br>5. Ernstig<br>6. Heel ernstig   |
| 5. Hoe vaak had u in de afgelopen week over het algemeen een <b>piepende ademhaling?</b>  | 0. Nooit<br>1. Zelden<br>2. Af en toe<br>3. Geregeld<br>4. Vaak<br>5. Meestal<br>6. Altijd   |
| 6. Hoeveel <b>Puffs/inhalaties van een Kortwerkend luchtwegverwijdend middel</b> (bijv. ventolin,bricanyl, salbutamol of airomir) heeft u op de meeste dagen genomen in de afgelopen week?<br><i>(Als u niet zeker weet hoe u deze vraag moet beantwoorden, vraag dan a.u.b. om uitleg)</i> | 0. Geen<br>1. 1-2 puffs/inhalaties<br>2. 3-4 puffs/inhalaties<br>3. 5-8 puffs/inhalaties<br>4. 9-12 puffs/inhalaties<br>5. 13-16 puffs/inhalaties<br>6. meer dan 16 puffs/inhalaties |

## Bijlage D CaReQoL Astma (versie 1.0)

### Vragenlijst over 'Care Related Quality of Life' bij mensen met ernstig astma

Deze vragenlijst gaat over de effecten van longrevalidatie. Onder longrevalidatie verstaan we behandeling in één van de vijf (derdelijns) longcentra in Nederland of in het Nederlands Astmacentrum Davos (NAD).

Wilt u alstublieft géén vragen overslaan?

Beantwoord onderstaande stellingen over de effecten van de longrevalidatie. Het gaat om de effecten die u ervaart na de meest recente behandeling in een longcentrum. Vul de zin 'Door de longrevalidatie' steeds aan. Het gaat om uw mening en de effecten die u heeft ervaren in de afgelopen twee weken.

U kunt het vakje n.v.t. (niet van toepassing) aankruisen als:

- u een vraag niet kunt beantwoorden omdat die niet op u van toepassing is
- een verandering door iets anders dan astma is veroorzaakt

|   | <b>Fysiek functioneren</b>                               | <i>Helemaal oneens</i>   | <i>Deels oneens</i>      | <i>Niet eens, niet oneens</i> | <i>Deels eens</i>        | <i>Helemaal eens</i>     |  | <i>N.v.t.</i>            |
|---|--|--------------------------|--------------------------|-------------------------------|--------------------------|--------------------------|--|--------------------------|
|   | <i>Door de longrevalidatie...</i>                        |                          |                          |                               |                          |                          |  |                          |
| 1 | ...kan ik beter traplopen                                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |  | <input type="checkbox"/> |
| 2 | ...kan ik langer lopen of wandelen                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |  | <input type="checkbox"/> |
| 3 | ...kan ik beter sporten                                  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |  | <input type="checkbox"/> |
| 4 | ...heb ik een betere conditie (meer uithoudingsvermogen) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |  | <input type="checkbox"/> |
| 5 | ...ben ik minder moe                                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |  | <input type="checkbox"/> |
| 6 | ...heb ik minder last van benauwdheid                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |  | <input type="checkbox"/> |
| 7 | ...is mijn gezondheid stabiel                            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |  | <input type="checkbox"/> |
| 8 | ...heb ik minder astma-aanvallen                         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |  | <input type="checkbox"/> |



|    | <b>Sociaal functioneren</b><br><i>Door de longrevalidatie...</i>                                   | <i>Helemaal<br/>oneens</i> | <i>Deels<br/>oneens</i>  | <i>Niet eens,<br/>niet<br/>oneens</i> | <i>Deels<br/>eens</i>    | <i>Helemaal<br/>eens</i> | <i>N.v.t.</i>            |
|----|--|----------------------------|--------------------------|---------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 9  | ...kan ik beter mijn dagelijkse werkzaamheden verrichten (bijvoorbeeld werk, studie of huishouden) | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10 | ...kan ik vaker spontaan dingen doen   | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11 | ...kan ik makkelijker samen dingen doen (bijvoorbeeld uitstapjes, op bezoek gaan, uitgaan)         | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12 | ...kan ik makkelijker dingen in of om het huis doen (bijvoorbeeld boodschappen of klussen)         | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

|    | <b>Omgaan met astma</b><br><i>Door de longrevalidatie...</i>        | <i>Helemaal<br/>oneens</i> | <i>Deels<br/>oneens</i>  | <i>Niet eens,<br/>niet oneens</i> | <i>Deels<br/>eens</i>    | <i>Helemaal<br/>eens</i> | <i>N.v.t.</i>            |
|----|---|----------------------------|--------------------------|-----------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 13 | ...heb ik een beter humeur  | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14 | ...kan ik beter omgaan met mijn astma                               | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15 | ...heb ik meer controle over mijn astma (ben ik mijn astma de baas) | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16 | ...ben ik beter in staat om eigen keuzes te maken                   | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17 | ...ken ik beter mijn eigen grenzen                                  | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

|    | <b>Kennis over astma</b><br><i>Door de longrevalidatie...</i>                     | <i>Helemaal<br/>oneens</i> | <i>Deels<br/>oneens</i>  | <i>Niet eens,<br/>niet oneens</i> | <i>Deels<br/>eens</i>    | <i>Helemaal<br/>eens</i> | <i>N.v.t.</i>            |
|----|---|----------------------------|--------------------------|-----------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 18 | ...heb ik meer kennis over mijn astma (en kan ik het beter uitleggen aan anderen) | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19 | ...heb ik meer kennis over medicijnen voor astma                                  | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 20 | ...weet ik beter wat ik moet doen bij benauwdheid                                 | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

|    | <b>Medicijnen</b><br><i>Door de longrevalidatie...</i>    | <i>Helemaal<br/>oneens</i> | <i>Deels<br/>oneens</i>  | <i>Niet eens,<br/>niet<br/>oneens</i> | <i>Deels<br/>eens</i>    | <i>Helemaal<br/>eens</i> | <i>N.v.t.</i>            |
|----|---|----------------------------|--------------------------|---------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 21 | ...heb ik minder medicijnen nodig                         | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22 | ...ben ik beter ingesteld op mijn medicatie               | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 23 | ...heb ik minder last van bijwerkingen van mijn medicatie |                            |                          |                                       |                          |                          |                          |

|    | <b>Algemeen</b><br><i>Door de longrevalidatie...</i> | <i>Helemaal<br/>oneens</i> | <i>Deels<br/>oneens</i>  | <i>Niet eens,<br/>niet<br/>oneens</i> | <i>Deels<br/>eens</i>    | <i>Helemaal<br/>eens</i> | <i>N.v.t.</i>            |
|----|--|----------------------------|--------------------------|---------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 24 | ...is mijn kwaliteit van leven verbeterd             | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**25 Hoe gaat het nu met uw gezondheid, vergeleken met uw gezondheid vóór de longrevalidatie?**

- Heel veel beter
- Veel beter
- Iets beter
- Hetzelfde
- Iets slechter
- Veel slechter
- Heel veel slechter
- Weet ik niet / niet van toepassing

**26 Wat is uw leeftijd?**

\_\_\_\_ jaar