

# Kwaliteit van leven: meten of weten?

Marieke Zegers

Senior onderzoeker/ projectleider MONITOR-IC

Afdeling Intensive Care Radboudumc

---

**Radboudumc**

**Disclosure belangen spreker****Geen (potentiële) belangenverstrengeling****Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties**

-

- **Sponsoring of onderzoeksgeld**
- **Honorarium of andere (financiële) vergoeding**
- **Aandeelhouder**
- **Andere relatie, namelijk...**

Onderzoeksgeld van:

- ZonMw
- Zorginstituut
- NFU
- Radboudumc

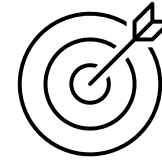


# Inhoud

- Wat is kwaliteit van leven?
- Hoe meet je kwaliteit van leven?
- Wat is de kwaliteit van leven van voormalig IC-patiënten?
- Hoe gebruik je kwaliteit van leven in de IC-praktijk?

# 1-jaarsoverleving

- NEJM- 1976 - US: 27%
- ICM – 1988 - NL: 58%
- Stichting NICE – 2019 - NL: 78%



**Focus IC-zorg**

**Overleven**

**+**

**Kwaliteit van overleven**

Survival, Hosp

David J.

Abstract



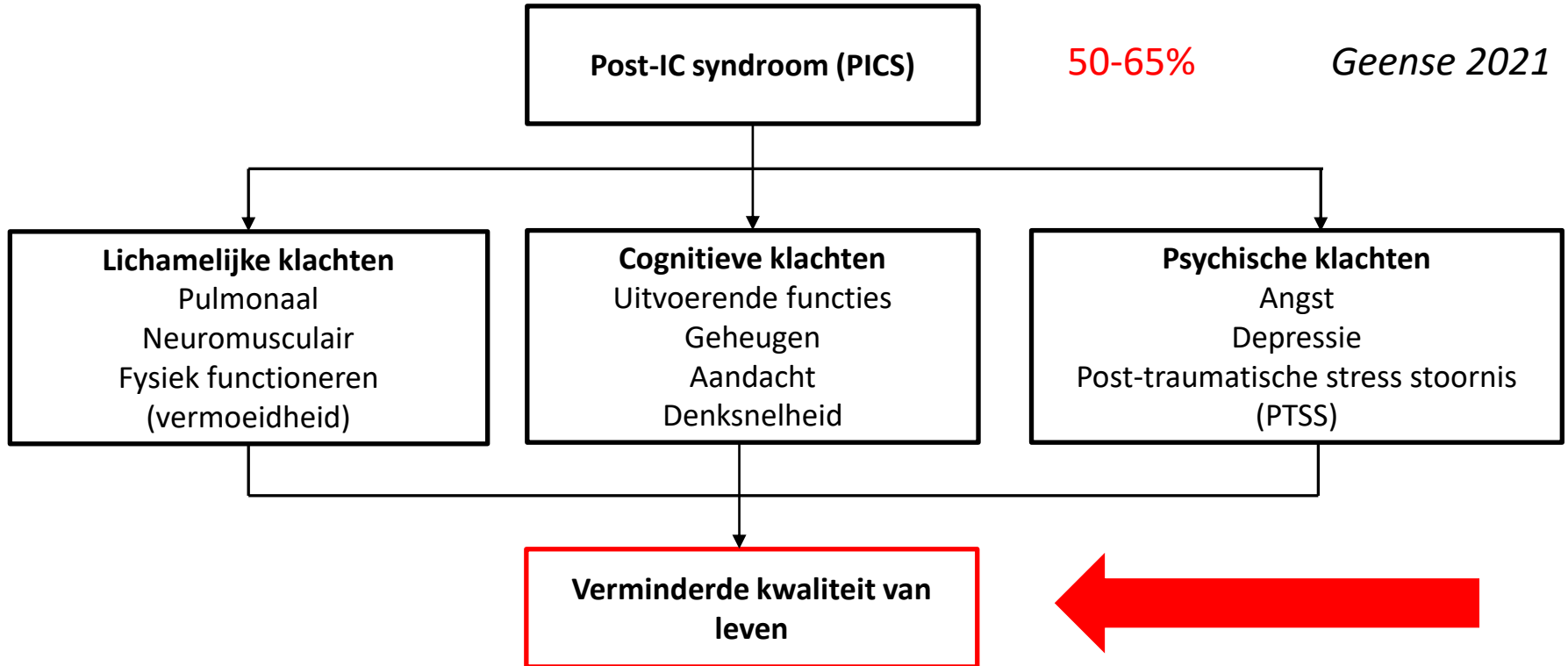
Critically Ill

h.D.

1976; 294:982-987

NEJM 1976; 294:982-987

# Impact op kwaliteit van leven



# Kwaliteit van leven

WHO:

*De perceptie van individuen op hun levenspositie in de context van de cultuur en het waarden-systeem waarin zij leven en de relatie tot hun doelen, verwachtingen, standaarden en belangen*

**Tevredenheid** met het leven en leefomstandigheden;  
mate waarin wordt voldaan aan persoonlijke/individuele **behoefte**, **doelen**  
**en verwachtingen**;

**subjectief** welzijn

# Kwaliteit van leven: meten of weten?

- Inschatting door artsen niet altijd correct
- Kwaliteit van leven: waardering van het leven, subjectieve ervaring
- Leidt mogelijk tot onder of overbehandeling

The ability of intensive care unit physicians to estimate long-term prognosis in survivors of critical illness



Ivo W. Soliman, M.Sc., M.D. <sup>a,\*</sup>, Olaf L. Cremer, M.Sc., M.D., Ph.D. <sup>a</sup>, Dylan W. de Lange, M.Sc., M.D., Ph.D. <sup>a</sup>, Arjen J.C. Slooter, M.Sc., M.D., Ph.D. <sup>a</sup>, Johannes (Hans) J.M. van Delden, M.Sc., M.D., Ph.D. <sup>c</sup>, Diederik van Dijk, M.Sc., M.D., Ph.D. <sup>a</sup>, Linda M. Peelen, M.Sc., Ph.D. <sup>a,b</sup>

Patients' perceptions and ICU clinicians predictions of quality of life following critical illness☆

Michael E. Detsky <sup>a,b,c,\*</sup>, Rachel Kohn <sup>a,d,e,f</sup>, Aaron M. Delman <sup>a</sup>, Anna E. Buehler <sup>a</sup>, Saida A. Kent <sup>a</sup>, Isabella V. Ciuffetelli <sup>a</sup>, Mark E. Mikkelsen <sup>c,f</sup>, Alison E. Turnbull <sup>h,i,j</sup>, Michael O. Harhay <sup>a,e,g</sup>

# Objectieve en subjectieve gezondheid

- Objectieve gezondheid: beperkingen die door anderen waargenomen en eventueel gemeten kunnen worden (longfunctietest/spierkrachtmeting)
- Subjectieve gezondheid: oordeel van de persoon over het eigen welzijn en die niet door derden zijn te objectiveren

Kwaliteit van leven vragenlijsten:  
Patient Reported Outcome Measures (PROMS)

# Kwaliteit van leven vragenlijst: EQ-5D

Mobiliteit

Zelfzorg

Dagelijkse  
activiteiten

Pijn /  
Ongemak

Angst/  
Somberheid

## **MOBILITEIT**

Ik heb geen problemen met lopen

Ik heb een beetje problemen met lopen

Ik heb matige problemen met lopen

Ik heb ernstige problemen met lopen

Ik ben niet in staat om te lopen

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

Ik heb geen problemen met mijn dagelijkse activiteiten

Ik heb een beetje problemen met mijn dagelijkse activiteiten

Ik heb matige problemen met mijn dagelijkse activiteiten

Ik heb ernstige problemen met mijn dagelijkse activiteiten

Ik ben niet in staat mijn dagelijkse activiteiten uit te voeren

# MONITOR-IC studie

Fysiek, mentaal en cognitief functioneren en kwaliteit van leven 5 jaar na IC



# Kwaliteit van leven 1 jaar na IC-opname

N=3913

40.2% ↑



Cardiovasculaire chirurgie: 1464

Cardiovasculair: 587

Respiratoir: 675

Overig: 817

Neurologisch: 186

Trauma: 184

Verbetering: 1540 39.4%

Onveranderd: 1384 35.4%

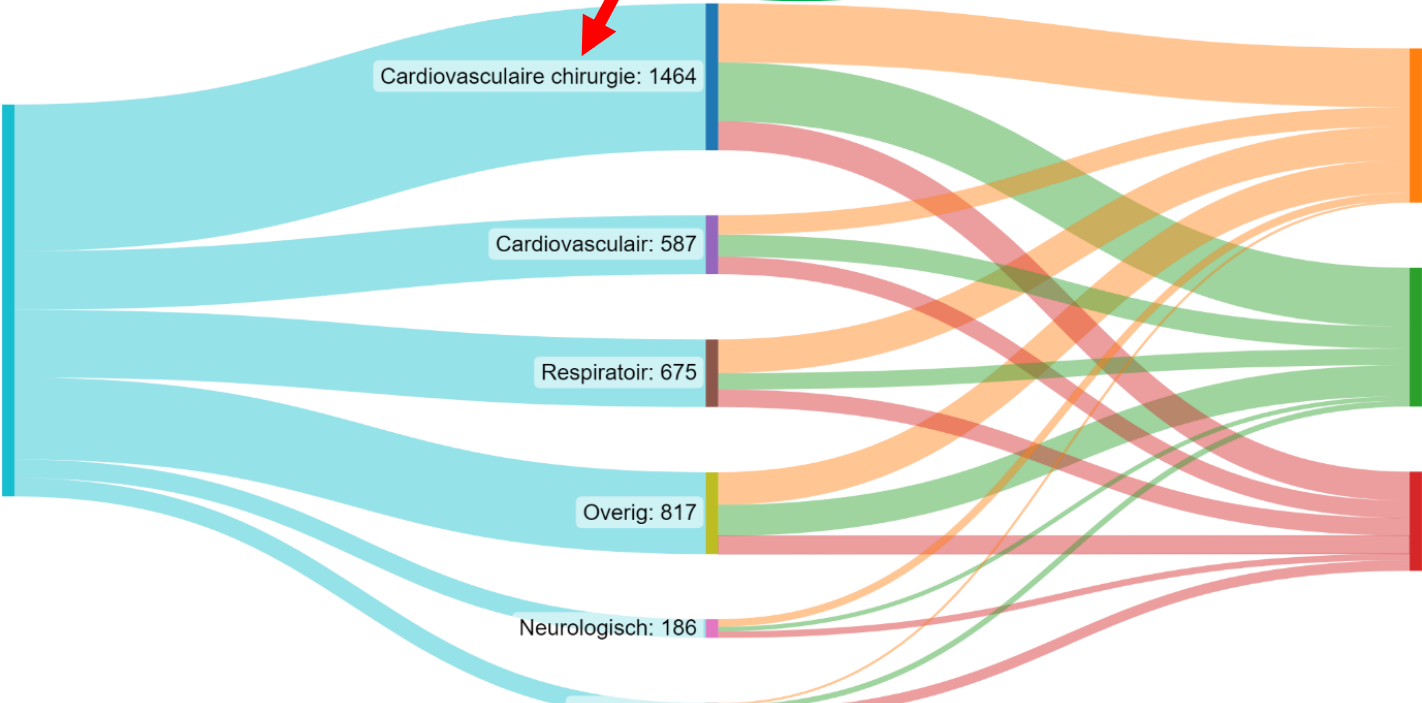
Verslechtering: 989 25.3%



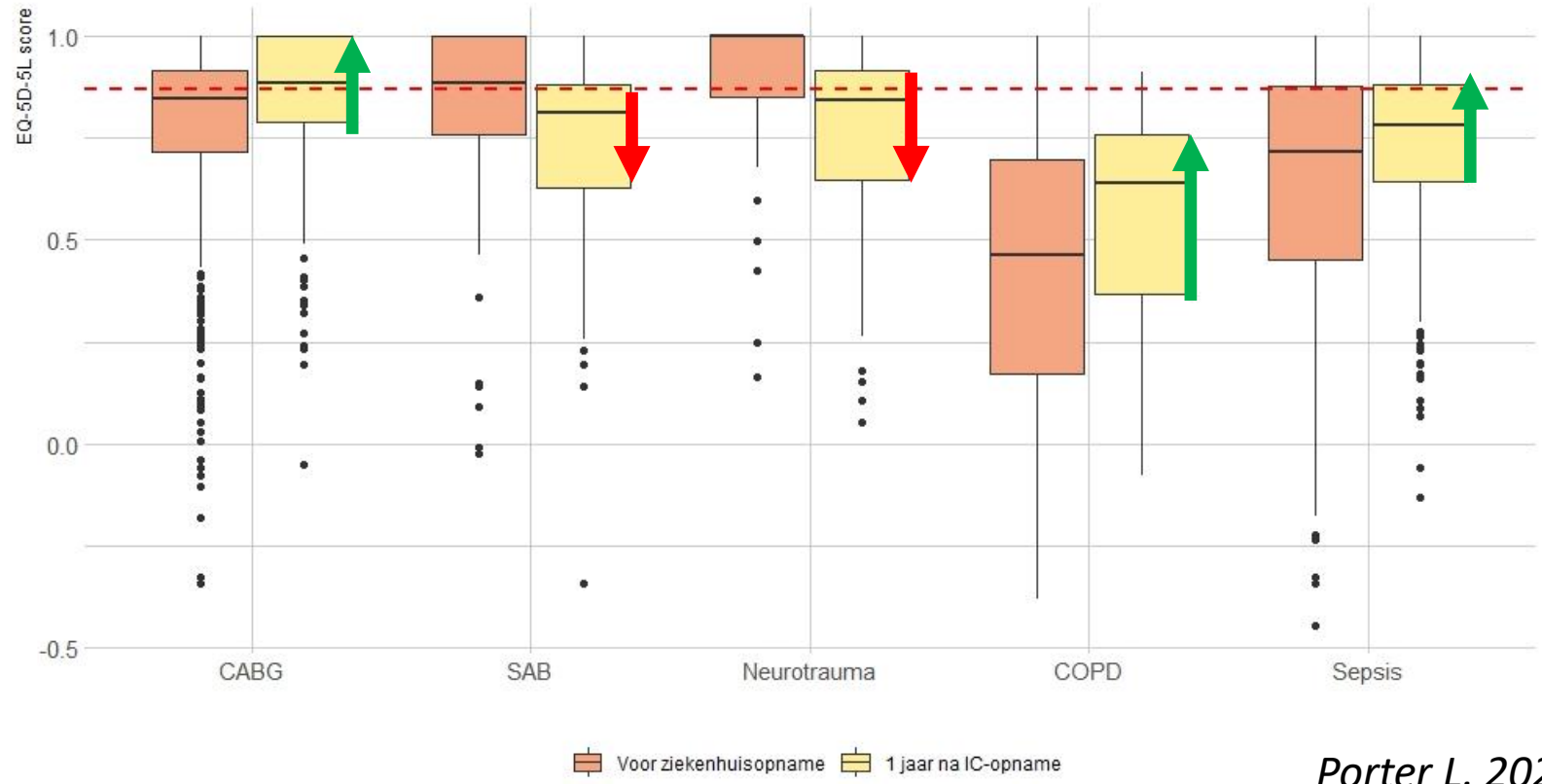
56.5% ↓



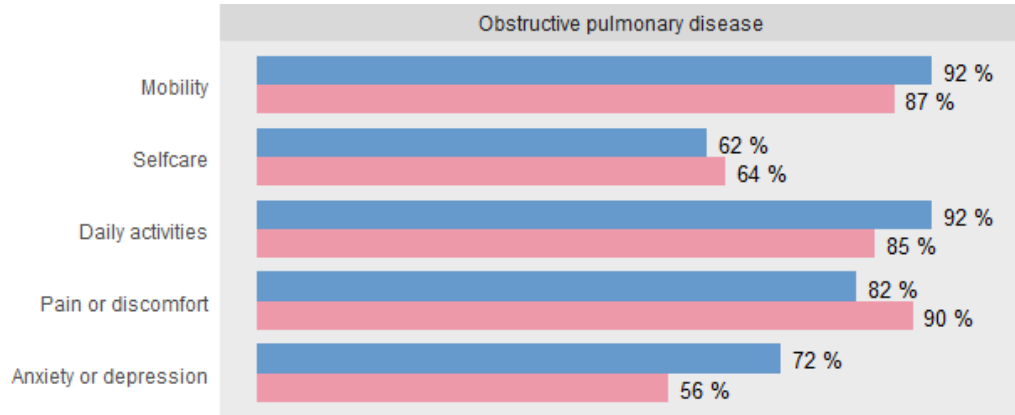
Porter L. 2023



# Kwaliteit van leven voor en 1 jaar na IC-opname

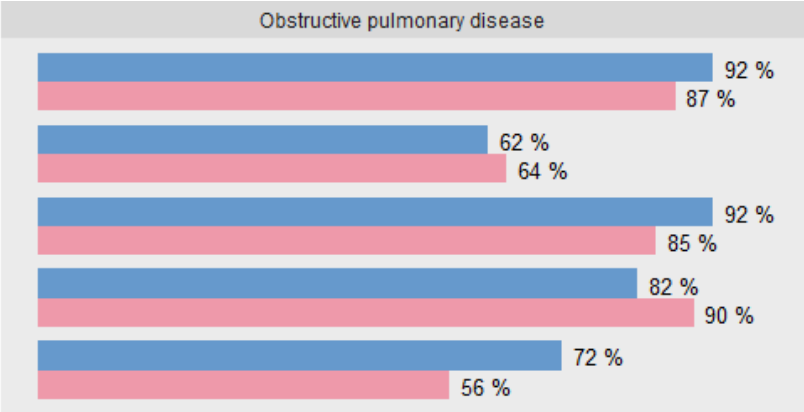


# Kwaliteit van leven voor en 1 jaar na IC-opname

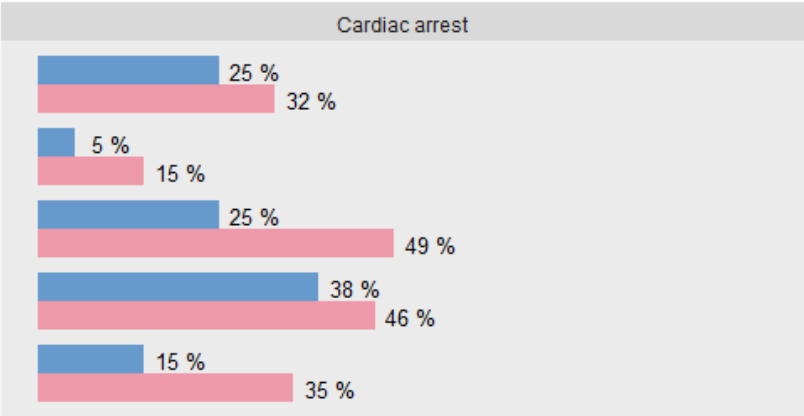


■ Before hospital admission ■ One year after ICU admission

# Kwaliteit van leven voor en 1 jaar na IC-opname



Before hospital admission    One year after ICU admission



# Samenhang functioneren en kwaliteit van leven

- Associatie tussen functioneren en kwaliteit van leven 1 jaar na IC:

↑	Kwetsbaar	→	↓	Kwaliteit van leven
↑	Vermoeidheid	→	↓	Kwaliteit van leven
↑	Angst	→	↓	Kwaliteit van leven
↑	Depressie	→	↓	Kwaliteit van leven
↑	Post-Traumatische Stress	→	↓	Kwaliteit van leven

- Leeftijd, geslacht, APACHE IV, ICU-LOS, ....
- **Sterke correlatie kwaliteit van leven voor en 12 maanden na IC**

# Onacceptabele uitkomst


- Samenhang tussen lage kwaliteit van leven en onacceptabele uitkomst van IC-behandeling
- Mensen met lage kwaliteit van leven vinden hun leven nog steeds acceptabel

*Intensive Care Med* (2019) 45:806–814  
<https://doi.org/10.1007/s00134-019-05583-4>

ORIGINAL

## Determinants of self-reported unacceptable outcome of intensive care treatment 1 year after discharge



Monika C. Kerckhoffs<sup>1\*</sup> , Felicia F. L. Kosasi<sup>1</sup>, Ivo W. Soliman<sup>1</sup>, Johannes J. M. van Delden<sup>2</sup>, Olaf L. Cremer<sup>1</sup>, Dylan W. de Lange<sup>1</sup>, Arjen J. C. Slooter<sup>1</sup>, Jozef Kesecioglu<sup>1</sup> and Diederik van Dijk<sup>1</sup>

# Vragenlijstdata versus ervaren kwaliteit van leven



ELSEVIER

Contents lists available at [ScienceDirect](#)

Journal of Critical Care

journal homepage: [www.journals.elsevier.com/journal-of-critical-care](http://www.journals.elsevier.com/journal-of-critical-care)

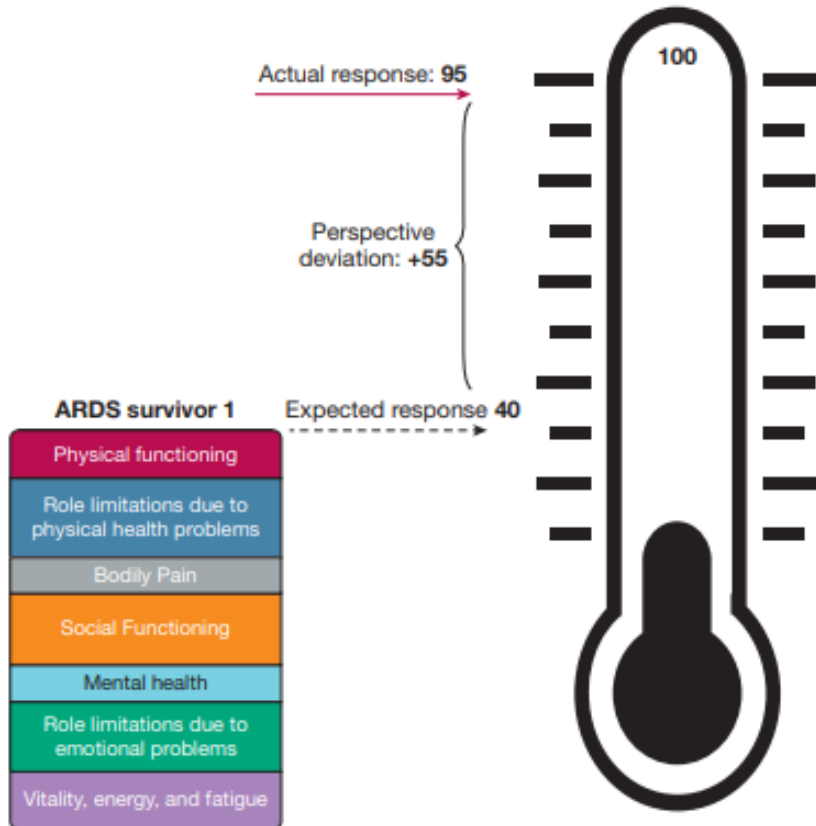
## Reduced quality of life in ICU survivors - the story behind the numbers: A mixed methods study

Wytske W. Geense, MSc<sup>a</sup>, Mirjam de Graaf, RN, MSc<sup>a</sup>, Hester Vermeulen, PhD<sup>b,c</sup>,  
Johannes van der Hoeven, PhD<sup>a</sup>, Marieke Zegers<sup>a</sup>, Mark van den Boogaard, RN, PhD<sup>a,\*</sup>

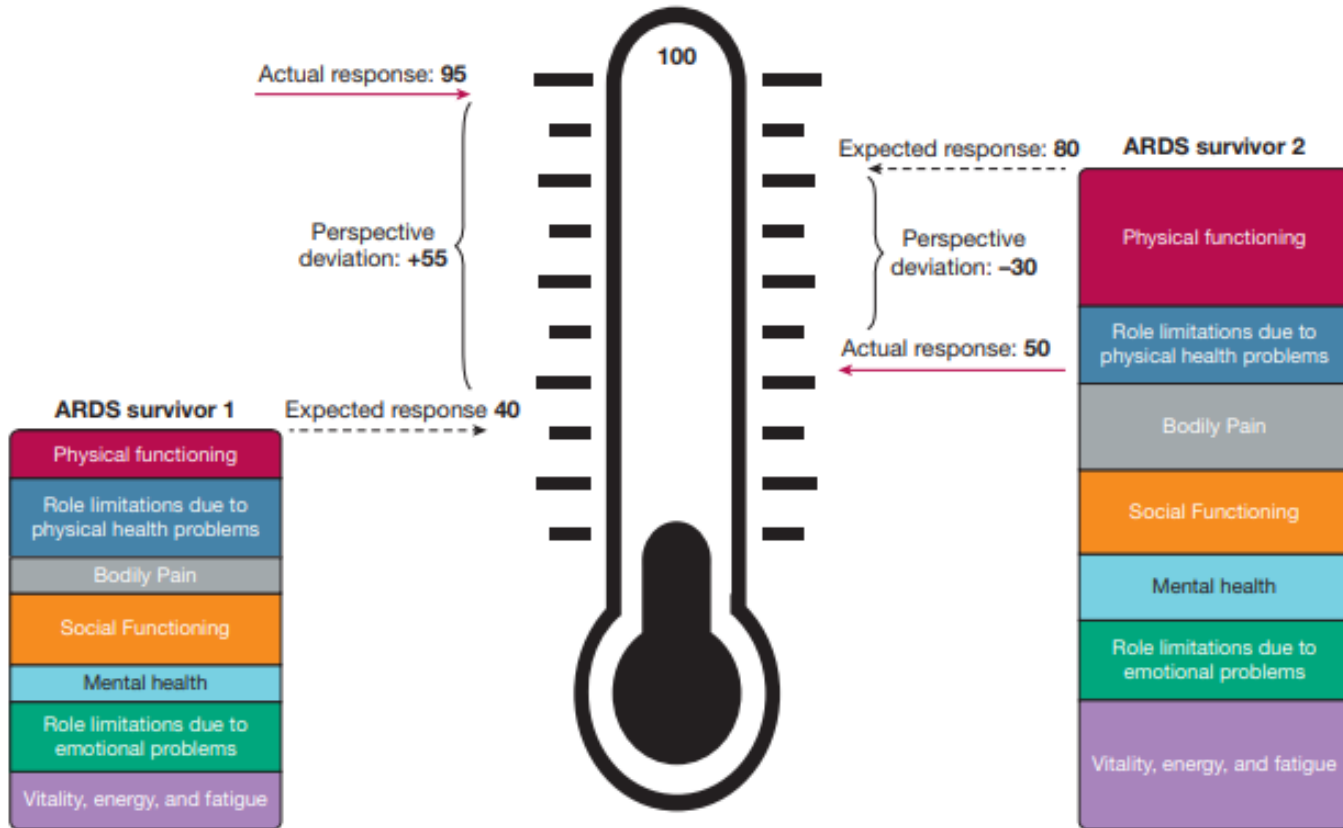
# Response shift (psychologische adaptatie)

- Verschuiving in waardering van leven en gezondheidssituatie:
  - Recalibratie: verandering van interne standaarden (pijn)
  - Repriorisatie: verandering van relatieve belang van onderwerpen (werk minder belangrijk)
  - Reconceptualisering: verandering in definitie van kwaliteit van leven (andere doelen/zingeving)
- Response shift  $\neq$  meetfout **Subjectieve uitkomst**

# Voorspelde vs werkelijke kwaliteit van leven



# Voorspelde vs werkelijke kwaliteit van leven



# Adaptieve Coping en Kwaliteit van Leven

- Samenhang Coping stijl en kwaliteit van leven:
  - ↑ Positivisme → ↑ Kwaliteit van leven
  - ↑ 'Vechtersmentaliteit' → ↑ Kwaliteit van leven
  - ↑ Herdefinitie → ↑ Kwaliteit van leven
  - **Non-acceptance** → ↓ Kwaliteit van leven


[ Critical Care Original Research ]

 CHEST™

## SICQ Coping and the Health-Related Quality of Life and Recovery of Critically Ill ICU Patients

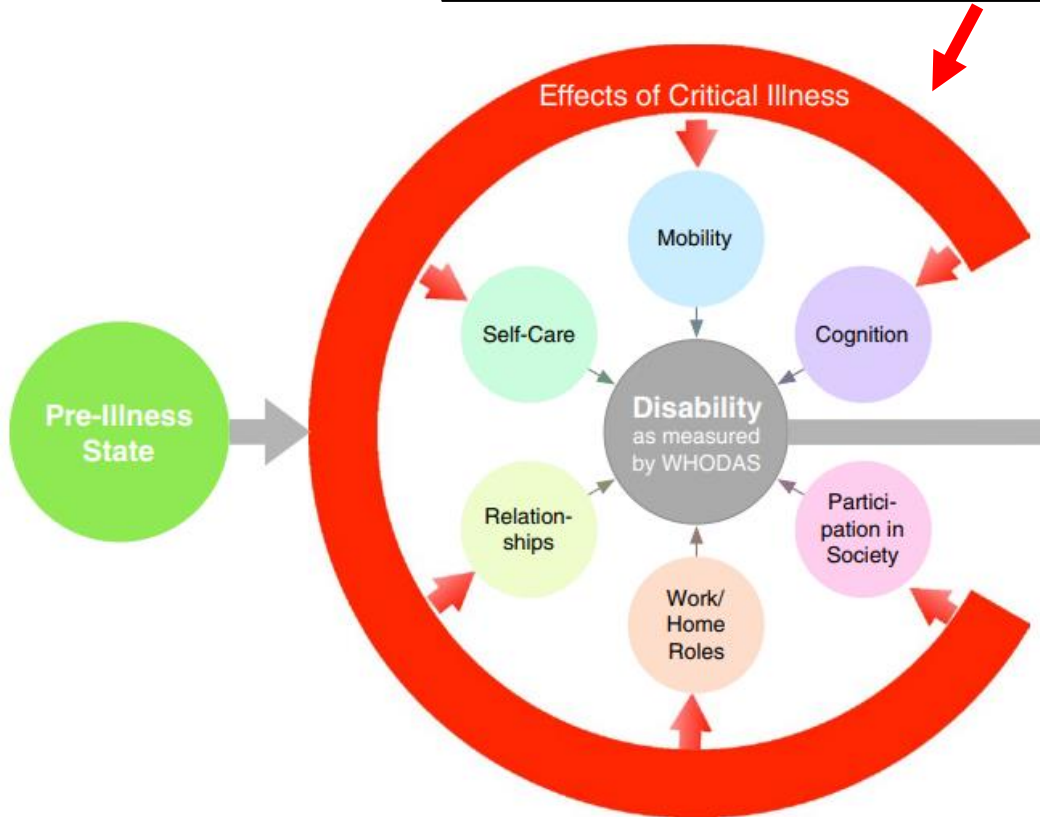
A Prospective Cohort Study

*Edwin J. Boezeman, PhD; José G. M. Hofhuis, RN, PhD; Christopher E. Cox, MD, MPH; Reinout E. de Vries, PhD; and Peter E. Spronk, MD, PhD, FCCP*

 Check for updates

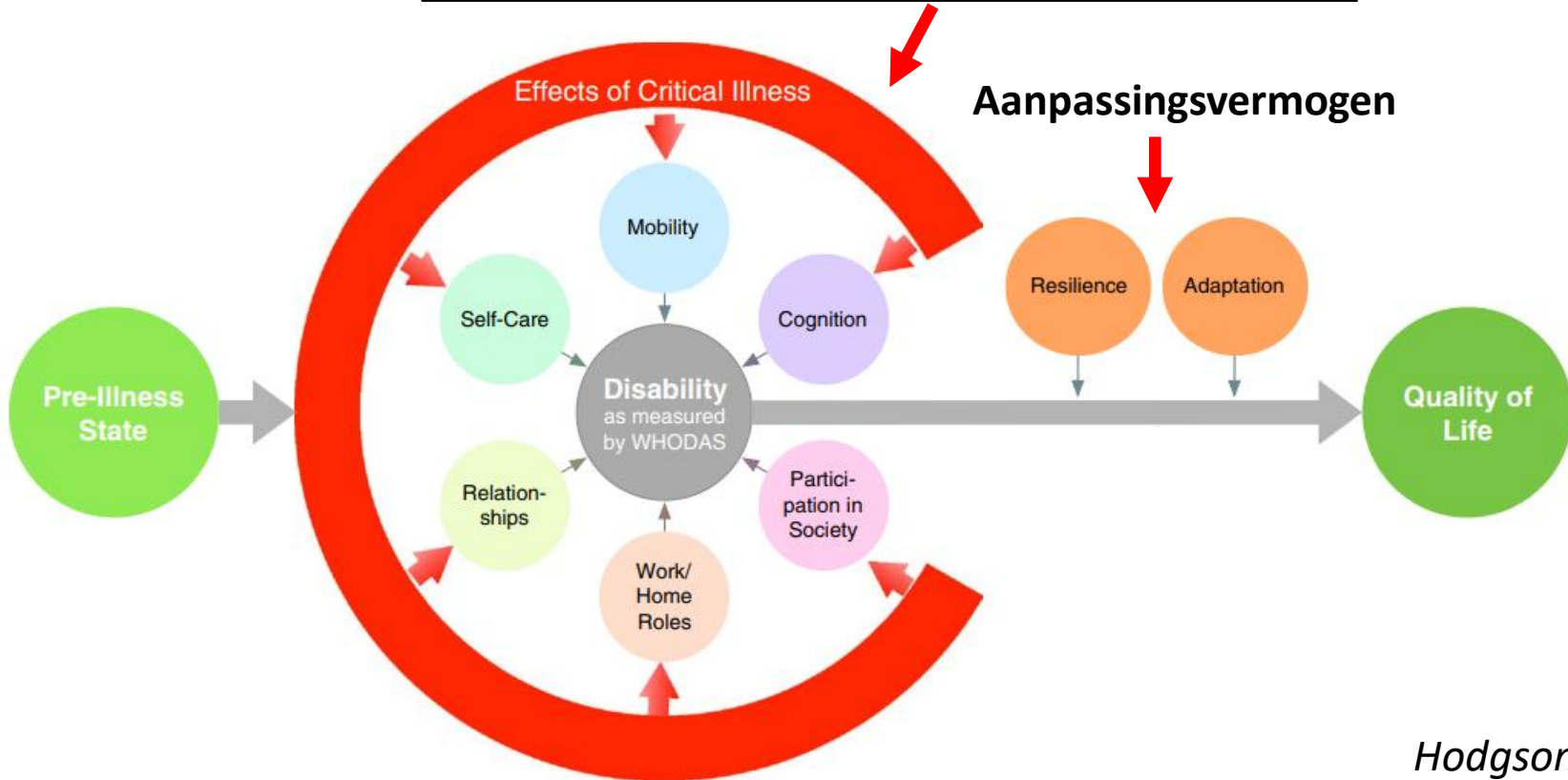
# Kwaliteit van leven

Health Related Quality of Life (HRQoL)



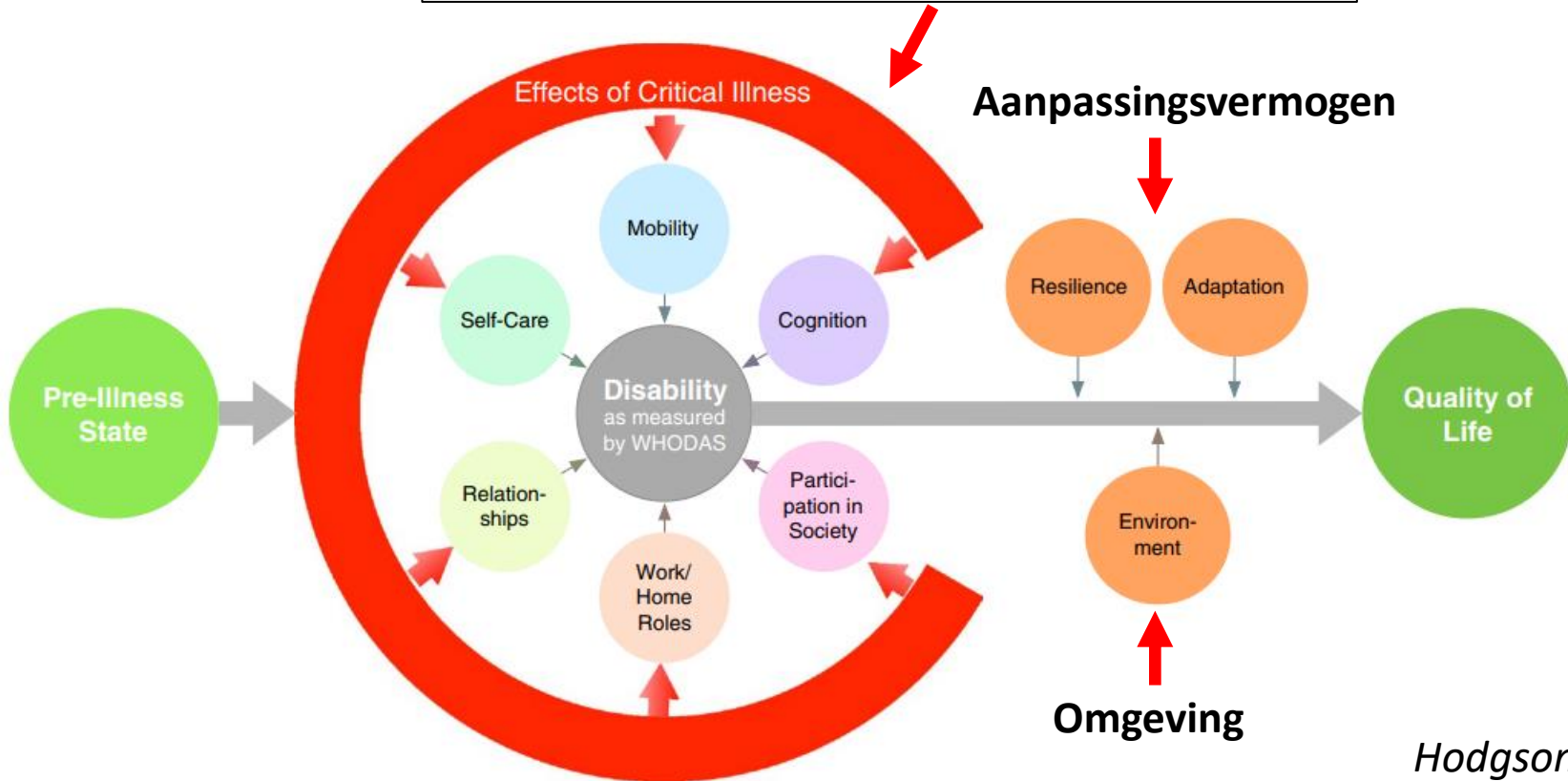
# Kwaliteit van leven

Health Related Quality of Life (HRQoL)





# Kwaliteit van leven

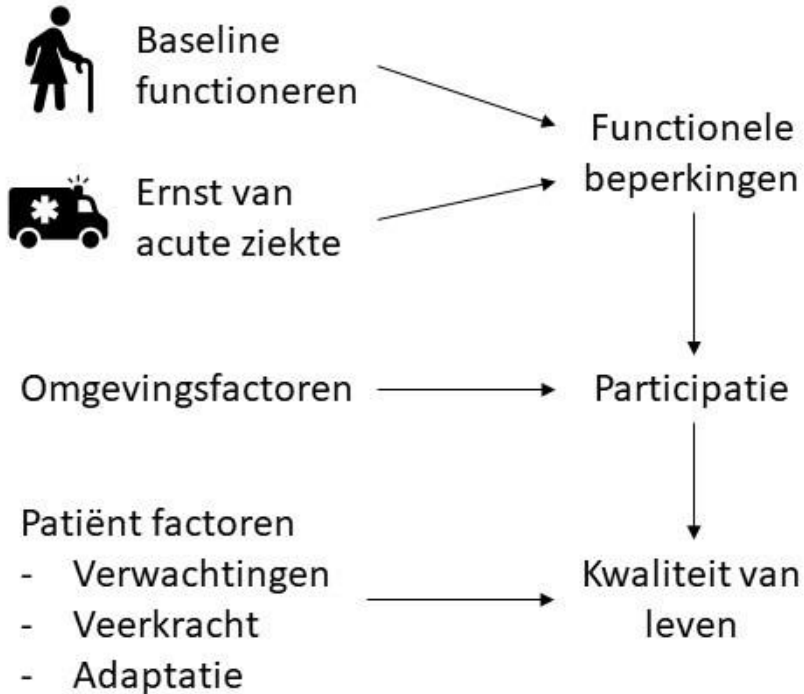
Health Related Quality of Life (HRQoL)



# Conclusie

- Kwaliteit van leven: waardering van het leven, subjectieve ervaring
- Kwart heeft slechtere kwaliteit van leven na IC-behandeling
- Samenhang kwaliteit van leven met functioneren
- Kwaliteit van leven pre-IC de belangrijkste voorspeller
- Response shift: adaptatie aan nieuwe situatie (afhankelijk van coping stijl en omgevingsfactoren)
-  Kwaliteit van zorg →  Kwaliteit van leven

# Verbeteren van kwaliteit van leven



Nazorgrichtlijn, o.a. vroeg-mobilisatie, IC-dagboek, familieparticipatie, begeleiding

Sociaal vangnet, financiële mogelijkheden

Informatie over het leven na IC: bijstellen verwachtingen

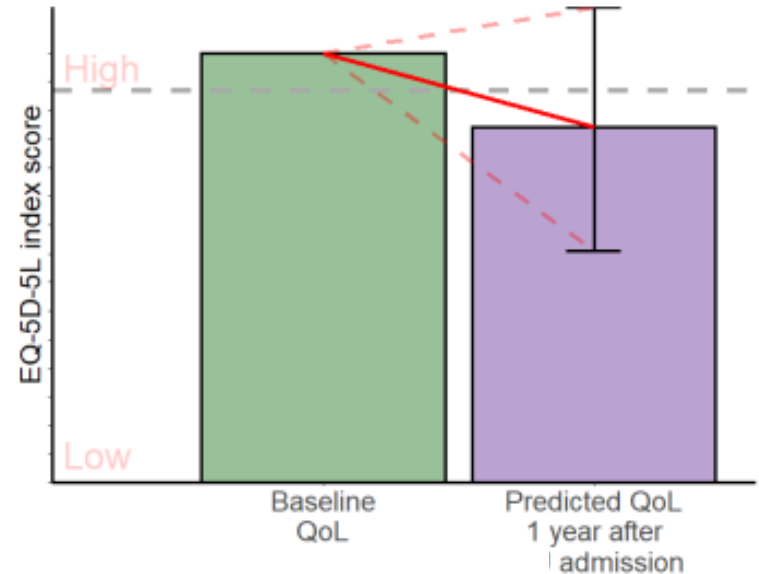
# Verwachtingen versus kwaliteit van leven

**Table 2: Quality of life 6 months after discharge in patients with vs. without fully achieved expectations**

	WHOQOL-BREF domain scores				EQ-5D-5L utility score
	Physical health	Psychological health	Social relationships	Environmental health	
Met health expectations, median (IQR)	75 (68 - 94)	79 (69 - 94)	80 (69 - 94)	80 (75 - 94)	0.89 (0.82 – 1.0)
Unmet health expectations, median (IQR)	57 (44 - 75)	68 (63 - 75)	72 (63 - 75)	70 (63 - 75)	0.70 (0.60 – 0.84)
Estimated difference (95% CI) <sup>*</sup>	19 (12 – 25)	12 (6 – 18)	6 (0 – 13)	12 (6, 13)	0.17 (0.14 – 0.21)
Mann-Whitney U Test statistic, P-value <sup>†</sup>	3,473, <0.001	3,221, <0.001	2,844, 0.02	3,159, <0.001	3,626, <0.001

# Van data naar voorlichting op maat

1. De voorspelling van kwaliteit van leven wordt besproken in **familiengesprekken**
2. Ter voorbereiding op leven na IC



# Persoonsgerichte (na)zorg

## Uitkomsten vragenlijsten

Domein	Score voor IC opname	Score 3 maanden na IC opname
Frailty (CF5) ?	2	4
Vermoeidheid (CIS-8) ?	15.0	33.0
Aantal fysieke klachten ?	n.v.t.	0
Angst (HADS-A) ?	8.0	5.0
Depressie (HADS-D) ?	3.0	6.0
Cognitie (CFQ) ?	24.4	23.4
Post-tramautische stress (IES-R) ?	n.v.t.	0.2
Kwaliteit van leven (EQ-5D-5L) ?	0.9531	0.7745

CWZ

Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis



Rijnstate

Jeroen BOSCH ZIEKENHUIS



bernhoven

Radboudumc

Hier wordt de som weergegeven van het aantal nieuwe fysieke klachten ontwikkeld na IC-opname. Dit wordt gespecificeerd in de tabel daaronder.

Houd de muis op het vraagteken om te zien wat de score range (minimale score – maximale score) is en welke score als afwijkend geduid is.

# Blik op de toekomst

**Opname/triage**

Passende zorg



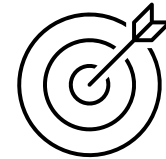
**Familiegesprekken**

Bespreken leven na IC



**Nazorg**

Gepersonaliseerde  
zorg



Dank voor jullie aandacht

AmphiA



bernhoven



maasziekenhuis  
Pantéin



Radboudumc



# Passende zorg

- Passende zorg: alleen effectieve zorg (macro niveau)
- NVIC werkgroep Passende zorg:

*Volledige IC-behandeling inclusief beademing zou ingezet moeten worden voor een realistisch uitzicht op meer dan 6 maanden overleving met **voldoende-goede kwaliteit van leven**.*

- Kwaliteit van leven meenemen in behandelbeleid

# Blik op de toekomst

- Kwaliteit van leven in behandelbeleid:
  - passende zorg – Wat is toegevoegde waarde van IC-zorg?
  - persoonsgerichte (na)zorg – Wat heeft de patiënt nodig?
- Onderzoek naar:
  - kwaliteit van leven: wat moeten we precies meten/weten voor adequate besluitvorming? (predictiemodellen)
  - Coping, adaptatie, omgevingsfactoren versus response shift