



UNIVERSITY OF TWENTE.

Faculteit Technische
Natuurwetenschappen

Netwerk
Acute Zorg
regio Zwolle



Kwaliteit van leven na een trauma

Een nieuwe indicator in de Landelijke Traumaregistratie

Bas Lahuis

S1002236

Bachelor gezondheidswetenschappen

Afstudeeropdracht – 2015-201500116

Periode: 9 mei - ... **september 2016**

Begeleiders:

Universiteit Twente

C. J. M. Doggen, PhD

J. G. van Manen, PhD

Netwerk Acute Zorg regio Zwolle

D. D. Hesselink, MSc

Samenvatting

Doel van het onderzoek

Wereldwijd is trauma doodsoorzaak nummer één bij personen onder de 45 jaar. De gevolgen van trauma zijn vaak functionele beperkingen. Voor de patiënten die binnen 48 uur na het ongeval behandeld worden voor een trauma is een Landelijke Traumaregistratie opgezet. Dit is gedaan om een overzicht te krijgen van de resultaten die behaald worden binnen de traumazorg. In deze registratie worden verschillende klinische gegevens opgeslagen over de patiënt en de behandeling die is ondergaan. Het Netwerk Acute Zorg regio Zwolle houdt zich onder andere bezig met het verzamelen van deze data van de verschillende ziekenhuizen in de regio. De belangrijkste uitkomstmaat die op dit moment wordt geregistreerd is de 30-dagen mortaliteit van de patiënt. Echter, dit geeft niet voldoende informatie over de situatie van de patiënt na ontslag uit het ziekenhuis. Het enige wat het zegt is of de patiënt na 30 dagen nog in leven is. Zowel het Landelijk Netwerk Acute Zorg en de Landelijke Beraadsgroep Traumachirurgie geven aan dat kwaliteit van leven een belangrijke uitkomstmaat is voor de traumazorg. Het doel van dit onderzoek is uitzoeken hoe de kwaliteit van leven één jaar na het ongeval als uitkomstmaat het meest efficiënt toegevoegd kan worden aan de Landelijke Traumaregistratie en welke manier van benaderen van de patiënten de meeste respons oplevert.

Naast het onderzoeken hoe kwaliteit van leven het meest efficiënt toegevoegd kan worden aan de Landelijke Traumaregistratie en uitzoeken hoe deze zich verhoudt één jaar na het ongeval tot de periode voor het ongeval is het ook van belang dat duidelijk wordt hoe de dataverzameling uitgevoerd is en hoeveel tijd dit gekost heeft. Aan de hand hiervan wordt een aanbeveling gedaan.

Hieruit komt de volgende onderzoeksvraag naar voren: Op welke manier kan de kwaliteit van leven van traumapatiënten één jaar na het ongeval het meest efficiënt en met het hoogste percentage respons worden geregistreerd en hoe ontwikkelt de kwaliteit van leven zich bij traumapatiënten één jaar na het ongeval ten opzichte van de kwaliteit van leven voor het ongeval?

Methode en populatie

Er is een kwantitatief cohortonderzoek uitgevoerd. Dit is gedaan door uit de Landelijke Traumaregistratie data te verzamelen over patiënten die een tussen 1 april en 30 juni 2015 behandeld zijn voor een trauma. De populatie bestond uit 291 personen tussen de 18 en 90 jaar oud die ten tijde van het onderzoek nog in leven waren, aan wie een vragenlijst, bestaande uit de EQ-6D en de Katz-ADL schaal, is voorgelegd op één van drie manieren, namelijk per post, digitaal of telefonisch.

Hiernaast is er geregistreerd hoe de data is verzameld en hoeveel tijd dit heeft gekost om te bepalen welke methode het meest tijdsefficiënt is.

Resultaten

Wanneer er naar het responsniveau gekeken wordt is er te zien dat de postgroep (32% uit N=98) en de telefonische groep (41% uit N=97) het hoogste percentage respons opleverden. Wanneer leeftijd mee wordt genomen komt naar voren dat de groep mensen die tussen de 40 en 64 jaar oud zijn het hoogste percentage respons opleveren (37% uit N=92). Wanneer hierbij ook de manier van benaderen mee wordt genomen is te zien dat bij de groep van 18-39 jaar oud telefonisch het hoogste percentage respons behaald wordt (50% uit N=16).

Qua tijdsbesteding gaat veruit de meeste tijd zitten in het benaderen en uitvragen van de vragenlijsten via de telefoon (32 minuten per deelnemer). Voor de groepen die gevraagd zijn digitaal of per post de vragenlijst in te vullen zijn er extra kosten qua tijd gecreëerd door een herinneringsbrief te maken en te versturen. Het analyseren en invoeren van de data in excel heeft een vaste tijd per deelnemer gekost. Hier is het dus zo dat hoe meer respons, hoe meer tijd een methode heeft gekost.

Voor het verschil in kwaliteit van leven voor en na het ongeval is het opvallend dat dit bij iedere groep een afname laat zien. Hierbij is de kwaliteit van leven voor het ongeval afgetrokken van de kwaliteit van leven van vandaag. Dit is gemeten op de VAS. Bij de mannen is de grootste uitschieter de groep tussen de 40 en 64 jaar (-14,14) en bij de vrouwen is de grootste uitschieter opvallend genoeg de groep ouder dan 65 jaar (-14,86).

Wanneer naar de uitkomst voor kwaliteit van leven gekeken wordt gemeten met de VAS is te zien dat dit over het algemeen lager wordt naarmate men ouder wordt. Het is opvallend dat vooral bij de vrouwen er per leeftijdsgroep vrij veel verschil zit in de uitkomsten en dat er geen duidelijke trend zichtbaar is tussen kwaliteit van leven en leeftijd. Wanneer deze waarden vergeleken worden met de referentiewaarden voor de volledige Nederlandse bevolking is te zien dat bij de groep tussen 18 en 29 jaar oud gemiddeld een hogere waardering aan de kwaliteit van leven wordt gegeven (92,3) dan in de referentiewaarden (83,4). Voor de hogere leeftijdsgroepen is het variabel wanneer de gemeten waarden hoger of lager zijn dan de referentiewaarden. Bij de groep die ouder is dan 80 is wel duidelijk te zien dat de gemeten waarde (67,0) lager uitkomt dan de referentiewaarde (72,5).

Conclusie en discussie

De groepen met het grootste percentage respons waren de telefonische groep en de postgroep. Een digitale vragenlijst lijkt dan ook geen goede optie om deze data mee te verzamelen. Het lijkt erop dat

patiënten tussen de 18 en 39 jaar oud het meest geneigd zijn mee te doen aan een onderzoek wanneer zij per post of telefonisch benaderd worden.

Qua tijd kost de telefonische benadering het meest (32 minuten per deelnemer). Het grootste deel van deze tijd zit in het benaderen van patiënten en het afnemen van de vragenlijst. Deze manier van benaderen levert echter wel het grootste percentage respons op in vergelijking met de andere methoden. Telefonische benadering zorgt daarentegen wel voor de meest persoonlijke benadering waardoor patiënten mogelijk meer geneigd zijn mee te doen aan het onderzoek.

De kwaliteit van leven van de onderzoekspopulatie was gemiddeld lager na het ongeval dan voor het ongeval. Tevens is hier te zien dat de kwaliteit van leven omlaag gaat wanneer patiënten ouder zijn. Vergeleken met de Nederlandse referentiescores ligt de jongste groep boven de referentie en de oudste groep hieronder. Voor de leeftijdsgroepen hiertussen varieert het of de waarde boven of onder de referentiewaarde uitkomt.

Aanbeveling

Een goede aanbeveling doen is lastig op basis van deze resultaten. Dit komt met name door het feit dat er relatief weinig respons is en hier dus heel gefundeerde conclusie getrokken kan worden. Wanneer een keuze gemaakt zou moeten worden uit de drie onderzochte methoden zou telefonische benadering het best zijn. Afgezien van het feit dat dit vrij veel tijd kost levert het wel de meeste respons op en hiermee waarschijnlijk ook de best bruikbare resultaten. Als uiteindelijke aanbeveling zou een combinatie tussen de vragenlijst per post versturen en een telefonische follow-up hierbij uitvoeren waarschijnlijk het beste werken.

Abstract

Purpose of the study

All over the world trauma is the leading cause of death in persons under 45 years. Functional limitations are consequences that occur regularly. For the patient that is treated within 48 hours after their accident the National Trauma registration is founded. In this registration, different clinical data of the patient and their treatment is stored. The Netwerk Acute Zorg regio Zwolle is employed with collecting these data from the different hospitals in the region. At the moment, the main outcome that is measured is the morality of the patient. However, this doesn't show how the situation of the patient is after they leave the hospital. Both the Landelijk Netwerk Acute Zorg and the Landelijke Beraadsgroep Traumachirurgie deem quality of life a very important outcome in trauma care. This shows the condition the patient is in at the moment this is registered. The purpose of this research is to research how quality of life can be added to the National Trauma registration in the most efficient way and which way of approach results in the highest level of response.

Next to the research into how quality of life can be added to the National Trauma registration in the most efficient way and research how quality of life compares before and one year after the accident it is also important to make clear how the data collection is operationalized and how much time it has cost. According to these results recommendations are made.

The research question is as follows: In what way can quality of life of trauma patients one year after the accident best be added to the National Trauma registration in the most efficient way and with the highest percentage of response and how does the quality of life in trauma patients develop one year after the accident in comparison to before the accident?

Method and population

A quantitative cohort study is performed. This is realized by collecting data from the National Trauma registration about patients that were treated for a trauma between the 1st of april and the 30th of june 2015. The population consisted of 291 patients between 18 and 90 years old and who were alive at the time of the study, who were interviewed with a questionnaire, consisting of the EQ-6D and the Katz-ADL scale. This is done in three different ways, via post, digital or via telephone. Next to this the process of collecting the data is registered and how many time this has taken up.

Results

In the response level it can be seen that the group questioned via post (32% of N=98) and the group questioned via telephone (41% of N=97) have the highest percentage in response. When age is taken into account it shows that the group of subjects aged between 40 and 64 years old have the highest percentage response (37% of N=92). When the way of approach is taken into account as well it shows that in this age group between 18 and 39 years old the overall highest percentage response is gained in the group questioned via telephone (50% of N=16).

For the time allocation, the most time is spent in the approach and conducting the questionnaires via telephone (32 minutes per participant). For the groups asked to fill in the questionnaire digitally or via mail extra time was spent making and sending a letter of remembrance. The analysis and entering the data had a stable cost of time per participant. Here it can be seen, the higher the response, the higher the cost of time.

When looking at the difference in quality of life before and after the accident it is notable that this decreases with every group. With the male population the biggest highlight is the group between 40 and 64 years old (-14,14) while with the women this is the group aged over 65 (-14,86).

When looking at the outcome values for quality of life measured with the VAS it shows that this is overall lower when people are older. It is remarkable that mainly in the female population there is quite a lot of difference between the different age groups and there is not really a trend in results. When we compare these results with the reference values for the total Dutch population it shows that the age group between 18 and 29 years old on average a higher valuation is given (92,3) to quality of life than the reference value (83,4). For the higher age groups, the measured results differ in various ways from the reference values. Sometimes they are higher and sometimes they are lower. In the group older than 80 it is really clear that the measured value (67,0) is lower than the reference value (72,5).

Conclusion and discussion

The groups with the highest percentage of response were the group approached via telephone and the group approached via mail. A digital questionnaire is not deemed a valuable option for data collection in this research. It seems patients aged between 18 and 39 years old are the most inclined to participate in a study whenever they are approached via mail or telephone.

Timewise the approach via telephone has cost the most (32 minutes per participant). The major part of this time is spent approaching patients and conducting the questionnaire. This way of approach however, does result in the highest level of response in comparison to the other methods. Approach via telephone is the most personal approach of the three, so this may result in a higher tendency to participate in a study.

The quality of life of the research population was on average lower after the accident than before. It can be seen as well that quality of life gets lower when patients are older. Compared to the Dutch reference scores the youngest group is above the reference score and the oldest group is below the reference score. For the other age groups this varies.

Recommendations

It is hard to make a good recommendation on the basis of these results. This is mainly because there was relatively little response, so a good conclusion can't be made. When a choice has to be made from the three tested methods, the telephonic approach would be best. Besides the fact that this costs the most time, it does result in the highest level of response and possibly the best usable results. As a final recommendation, a combination between a postal questionnaire and a telephonic follow-up would probably work best.

Inhoudsopgave

Samenvatting	i
Abstract	iv
Inhoudsopgave	vii
1. Inleiding	1
1.1. Achtergrond	1
1.2. Landelijke Traumaregistratie	1
1.3. Kwaliteit van leven	2
1.4. Theoretisch kader	3
1.4.1. EuroQoL 5-D	3
1.4.2. Health Utilities Index	3
1.4.3. Short Form-36	4
1.4.4. Katz-ADL schaal	4
1.4.5. Vergelijking meetinstrumenten	4
1.5. Aanleiding van het onderzoek	6
2. Onderzoeksvragen	7
2.1. Hoofdvraag	7
2.2. Deelvragen	7
3. Onderzoeksopzet	8
3.1. Onderzoeksontwerp	8
3.2. Onderzoekspopulatie	8
3.2.1. Inclusiecriteria	8
3.2.2. Exclusiecriteria	8
3.3. Dataverzameling	10
3.3.1. Vragenlijsten	10
3.3.2. Benadering: Post	10
3.3.3. Benadering: Telefonisch	10

3.3.4. Benadering: Digitaal	10
3.4. Data analyse	11
4. Resultaten	12
4.1. Beschrijving benaderde onderzoekspopulatie	12
4.2. Responsniveau	12
4.3. Tijdsbesteding	15
4.4. Resultaten kwaliteit van leven	16
5. Conclusie en discussie	19
5.1. Hoofdvraag	19
5.2. Deelvragen	19
5.2.1. Respons	19
5.2.2. Dataverzameling	21
5.2.3. Kwaliteit van leven voor en na het ongeval	22
6. Aanbeveling	24
7. Literatuurlijst	25
Bijlagen	28
(1) Vragenlijst Kwaliteit van leven	29
(2) Patiëntinformatieformulier	34
(3) Niet-WMO verklaring ethische commissie	42
(4) Uitkomsten kwaliteit van leven en zelfstandigheid per leeftijdsgroep	43

1. Inleiding

1.1. Achtergrond

Wereldwijd is trauma doodsoorzaak nummer één bij personen onder de 45 jaar. Naast mortaliteit zijn functionele beperkingen, dat wil zeggen verminderd functioneren ten gevolge van ziekte of een ongeval, belangrijke gevolgen die op kunnen treden na behandeling voor een trauma. Deze gevolgen worden geanalyseerd om te kijken op welke manier de zorg voor de verschillende trauma's geoptimaliseerd kan worden. Wanneer iemand niet overlijdt naar aanleiding van het trauma wordt deze persoon in veel gevallen opgenomen in een ziekenhuis en is vanaf dat moment een traumapatiënt. Een traumapatiënt wordt gedefinieerd als iemand die lichamelijk letsel heeft opgelopen als gevolg van een trauma. Hieronder vallen bijvoorbeeld botbreuken of andere verwondingen. Deze patiënten worden geregistreerd in de Landelijke Traumaregistratie wanneer ze binnen 48 uur na het trauma worden geholpen op de spoedeisende hulp en naar aanleiding hiervan acuut worden opgenomen in het ziekenhuis, overgeplaatst naar een ander ziekenhuis of overlijden op de spoedeisende hulp. (1) Wanneer de behandelde patiënten ontslagen worden uit het ziekenhuis is er vaak nog een tijd van revalidatie nodig. Dit zorgt ervoor dat patiënten na de behandeling weer zo goed mogelijk kunnen functioneren in het dagelijks leven. (2)

Voor mensen met ernstig lichamelijk letsel is het van het grootste belang dat er direct deskundige hulp beschikbaar is wanneer zij deze nodig hebben. Dit betekent dat de juiste zorg op het juiste moment op de juiste plaats beschikbaar moet zijn om het risico op gezondheidsschade, of in het ergste geval overlijden, te minimaliseren. Om dit goed te kunnen bewerkstelligen is het van belang dat de traumazorgketen naar behoren functioneert. Hierom is het noodzakelijk dat er voldoende informatie beschikbaar is over de verschillende vormen van letsel en de mortaliteit en het niveau van invaliditeit na behandeling. (3)

1.2. Landelijke Traumaregistratie

De Landelijke Traumaregistratie (LTR) is opgezet in 2007 met als doel inzicht te krijgen in de veiligheid, effectiviteit en doelmatigheid van de traumazorg. Om dit doel te bewerkstelligen worden gegevens op landelijk niveau verzameld en opgeslagen. Deze gegevens kunnen gebruikt worden om de traumazorg te verbeteren door middel van beleidsvorming, kwaliteitsbewaking, -controle, en – bevordering van de traumazorg. De verzamelde data wordt tevens gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek om meer inzicht te krijgen in de traumazorg. (1) De traumaregistratie is een ketenregistratie. Dit wil zeggen dat alle gegevens vast worden gelegd vanaf het tijdstip van het ongeval tot en met het ontslag uit het ziekenhuis. Dit omvat onder andere de prehospitalische zorg en de

totale ziekenhuiszorg. De verschillende gegevens die opgeslagen worden zijn van tevoren vastgesteld in een dataset. Deze dataset wordt de LTR European Dataset genoemd.⁽⁴⁾ Door gebruik te maken van deze dataset kan de LTR inzicht bieden in de verschillende vormen van letsel en de kenmerken hiervan, maar ook de kenmerken van patiënten en de resultaten van de verschillende vormen van zorg. Dit resulteert ieder jaar in een landelijk overzicht met de belangrijkste bevindingen van de Landelijke Traumaregistratie. Specifieke resultaten worden gedeeld met de verschillende aangesloten ziekenhuizen in de regio zodat deze hun zorg kunnen verbeteren of aan kunnen passen naar aanleiding van de resultaten. (1)

Het Netwerk Acute Zorg regio Zwolle houdt zich onder andere bezig met het verzamelen en overzichtelijk maken van de klinische data tijdens en na behandeling van traumapatiënten zodat deze op een zo goed en efficiënt mogelijke manier gebruikt kan worden. Deze data wordt in eerste instantie verzameld uit het ziekenhuisinformatiesysteem waar gebruik van gemaakt wordt, door het ziekenhuis waar de patiënt behandeld wordt. In het ziekenhuis wordt de data geregistreerd door de verpleegkundigen op de spoedeisende hulp. Het Netwerk Acute Zorg regio Zwolle verwerkt deze data in de Landelijke Traumaregistratie.

1.3. Kwaliteit van leven

De belangrijkste uitkomstmaat van de Landelijke Traumaregistratie is op dit moment de mortaliteit van patiënten. In de Landelijke Traumaregistratie wordt de mortaliteit tijdens de opname geregistreerd en ook de 30-dagen mortaliteit. Hiernaast wordt er sinds 2014 ook gekeken naar de invloed van eventuele comorbiditeit. Wanneer patiënten niet binnen 30 dagen na ontslag uit het ziekenhuis komen te overlijden wordt van deze patiënten alleen nog het niveau van invaliditeit geregistreerd bij het ontslag uit het ziekenhuis. Het is mogelijk dat traumapatiënten hinder ondervinden bij de dagelijkse bezigheden die ze voor het ongeval zonder problemen konden uitvoeren. Deze patiënten kunnen dus niet altijd weer op hetzelfde niveau functioneren als voor het trauma. Dit resulteert voor deze patiënten dan ook in een verminderde gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. Zowel het Landelijk Netwerk Acute Zorg als de Landelijke Beraadsgroep Traumachirurgie geven aan dat kwaliteit van leven een zeer belangrijke uitkomstmaat is voor de traumazorg. Dit wordt echter nog niet geregistreerd. Het kan weergeven in hoeverre de behandeling van een trauma zorgt voor bijvoorbeeld invaliditeit later in de tijd. Ook kan hiermee gekeken worden in hoeverre de verschillende revalidatietrajecten na behandeling effectief zijn. Naar aanleiding hiervan zou het Landelijk Netwerk Acute Zorg kwaliteit van leven na een trauma mogelijk willen toevoegen aan de Landelijke Traumaregistratie.

1.4. Theoretisch kader

Voor het meten van kwaliteit van leven zijn er verschillende generieke meetinstrumenten ontwikkeld. Dit zijn bijvoorbeeld de EuroQoL 5-D, de Health Utilities Index, het Nottingham Health Profile, de Short Form 36, het Sickness impact profile, het Dartmouth Primary Care Cooperative Information Project en de Quality of Well-being scale. (5) Deze meetinstrumenten kijken naar het hele spectrum van ziekte en functionele beperking en wat de invloeden hiervan zijn op de kwaliteit van leven. In 2007 is er een richtlijn opgesteld door een werkgroep van de European Consumer Safety Association gericht op het meten van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven na een ongeval. (6) Hierin wordt er geadviseerd gebruik te maken van de EuroQol 5-D(EQ-5D) en de Health Utilities Index (HUI) en niet van de andere voornoemde meetinstrumenten. Hiernaast wordt er ook veel gebruik gemaakt van de Short Form Health Survey (SF-36). Deze drie leveren allemaal vergelijkbare uitkomsten op als het gaat om het meten van kwaliteit van leven. Tevens zijn er voor veel verschillende aandoeningen ziektespecifieke meetinstrumenten ontwikkeld om de kwaliteit van leven te kunnen bepalen. Echter, deze meten alleen de invloed van een specifieke aandoening op de kwaliteit van leven en wordt er over het algemeen geen rekening gehouden met comorbiditeit. De generieke meetinstrumenten daarentegen meten alleen een algemene kwaliteit van leven wat in principe niet toegeschreven kan worden aan één enkele aandoening. Al deze meetinstrumenten kunnen door de patiënt zelf worden ingevuld en vallen dan ook onder de noemer “Self-reported Quality of Life”. (7)

1.4.1.EuroQoL 5-D

De EuroQoL 5-D (EQ-5D) is een vragenlijst met vijf vragen met drie mogelijke antwoordcategorieën. Iedere vraag beslaat één dimensie van de kwaliteit van leven: mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn of andere klachten en angst of depressie. Deze vragenlijst is inmiddels uitgebreid met een zesde dimensie: cognitie en heet de EQ-6D. De zes dimensies krijgen ieder een aparte score, waarna deze gebruikt kunnen worden om een totale waarde aan de kwaliteit van leven toe te kennen. (9) Deze waarde wordt gebruikt om te kijken hoe de kwaliteit van leven van een groep personen zich verhoudt tot de rest van de bevolking van een gebied of land. Hiernaast wordt er binnen de EQ-6D gebruik gemaakt van een zogenaamde “Visual Analogue Scale” (VAS). Dit is een schaal in de vorm van een thermometer waarop de patiënt zelf zijn kwaliteit van leven in kan vullen op een schaal van één tot honderd. (10)

1.4.2.Health Utilities Index

De Health Utilities Index (HUI) is een beoordelingsschaal die gebruikt wordt om de kwaliteit van leven weer te geven. Binnen de HUI zijn er twee classificatiesystemen: HUI-2 en HUI-3. Binnen HUI-2 worden 7 dimensies in acht genomen: sensatie, mobiliteit, emotie, cognitie, zelfredzaamheid, pijn en vruchtbaarheid. In de HUI-3 worden 8 dimensies in acht genomen: zicht, gehoor, spraak, mobiliteit,

fijne motoriek, emotie, cognitie en pijn. Ook hier krijgt iedere dimensie zijn eigen score waarna, door gebruik te maken van de vastgestelde HUI-formules, een totale utiliteitsscore berekend kan worden. Deze score wordt meestal weergegeven op een schaal van 0 tot 1. (11)

1.4.3.Short Form-36

De Short Form-36 (SF-36) is een vragenlijst met 36 vragen met vijf mogelijke antwoordcategorieën. Deze vragen beslaan 8 dimensies van de kwaliteit van leven: fysiek functioneren, fysiek rolfunctioneren, lichamelijke pijn, ervaren gezondheid, vitaliteit, sociaal functioneren, emotioneel rolfunctioneren en geestelijke gezondheid. Iedere dimensie krijgt een aparte score. Deze scores worden samen gebruikt om een totaalscore te geven aan de kwaliteit van leven van de patiënt. Deze score wordt weergegeven op een schaal van 0 tot 1 of van 0 tot 100. (12) Een vragenlijst met 36 verschillende vragen kan echter als erg lang worden ervaren door de patiënt. Van de SF-36 is om deze reden een kortere versie ontwikkeld, de SF-12. Deze vragenlijst is ontwikkeld voor onderzoekers die de lengte van hun vragenlijst moeten inperken. Hierdoor is een kortere vragenlijst ontstaan met hetzelfde niveau van validiteit en betrouwbaarheid. (13)

1.4.4.Katz-ADL schaal

Naast de hierboven genoemde meetinstrumenten wordt er binnen de traumazorg ook gebruik gemaakt van een meetinstrument wat de mate van zelfstandigheid meet na een trauma. Dit is de Katz-ADL schaal. De letters ADL in deze schaal staan voor algemene dagelijkse levensverrichtingen. Deze schaal is opgezet als een observationeel meetinstrument waarop de verpleegkundige aan kan geven of de patiënt wel of niet in staat is om zonder hulp bepaalde dagelijkse verrichtingen uit te voeren. De Katz-ADL schaal bestaat uit zes verschillende domeinen die in het dagelijks leven voorbij komen. Dit zijn: wassen, aankleden, toiletteren, continentie, mobiliteit en eten. De schaal wordt gewaardeerd tussen 0 en 6 waarbij 0 volledig zelfstandig is en 6 afhankelijk op alle domeinen. Alle zes domeinen worden uitgevraagd met de vraag of patiënten hulp nodig hebben bij het betreffende domein. Deze schaal is naast een observatie instrument ook opgezet in de vorm van een vragenlijst zodat de patiënt zelf kan aangeven in hoeverre hij nog zelfstandig is. Dit zorgt er tevens voor dat er niet bij iedereen langs gegaan hoeft te worden om de zelfstandigheid te observeren. (8)

1.4.5.Vergelijking meetinstrumenten

Uit onderzoek is gebleken dat de EQ-5D en de HUI-3 het meest met elkaar overeen komen wanneer de utiliteitswaarden van de vragenlijsten via lineaire regressie met elkaar worden vergeleken. (14) Tevens is te zien dat, hoewel de SF-36 (SF-6D) niet zo goed overeen komt met de HUI-3 en de EQ-5D, deze nog steeds een R^2 heeft van meer dan 0,5. In de klassieke statistiek geeft de R^2 weer in welke mate de variantie van de onafhankelijke variabele verklaard kan worden door de afhankelijke

variabele. In dit geval werkt dat niet op deze manier. Hier kan er alleen gezegd worden dat bij een R^2 van meer dan 0,5 de spreiding rond de regressielijn relatief klein is. Als er naar de regressiecoëfficiënten gekeken wordt is er ook te zien dat deze dicht bij 1 liggen wat betekent dat er weinig verschil in waarde zit tussen de uitkomsten van de EQ-5D, de HUI-3 en de SF-36. (14)

Als er naar de hierboven genoemde statistische feiten gekeken wordt lijkt het erop dat de drie meetinstrumenten bijna hetzelfde zijn. Echter, in alle drie instrumenten komen verschillende dimensies aan bod die in de anderen niet naar voren komen. Tevens zit er een verschil in de hoeveelheid vragen die een patiënt krijgt voorgelegd. Bij de EQ-5D zijn dit er 5, bij de SF-36 zijn dit er 36 en bij de HUI-3 zijn dit er 15. In theorie zou de verwachting zijn dat de SF-36 de meest precieze resultaten zou kunnen weergeven, maar het is gebleken dat ook de HUI-3 en de EQ-5D hier prima toe in staat zijn (10-12)

Zoals eerder genoemd is de EQ-6D een uitbreiding van de EQ-5D. In het artikel “The health status of the Dutch population as assessed by the EQ-6D”(15) is de validiteit van de EQ-6D met de validiteit van de SF-36 vergeleken. Dit is gedaan door beide vragenlijsten voor te leggen aan 9685 patiënten met verschillende aandoeningen, ouder dan 18, uit 104 huisartsenpraktijken. Deze patiënten zijn geworven uit heel Nederland zodat er een goede spreiding is binnen de gehele onderzoekspopulatie. Na afname van de vragenlijsten is er gekeken naar correlaties tussen de verschillende dimensies die gemeten worden met de beide vragenlijsten. Hieruit blijkt dat de dimensies die betrekking hebben op ongeveer hetzelfde aspect van de gezondheid meer met elkaar correleren dan de dimensies die betrekking hebben op verschillende aspecten van de gezondheid. Ook is er gekeken naar een vergelijking tussen de patiëntengroep en een controlegroep. Deze patiëntengroep bestaat uit de eerder genoemde 9685 patiënten en de controlegroep wordt gezien als de referentiewaarden van de volledige Nederlandse bevolking. In voornoemd onderzoek wordt geconcludeerd dat de uitkomsten van de EQ-6D in vergelijking met de SF-36 zeer vergelijkbaar zijn en dat de extra dimensie cognitie veelbelovende resultaten laat zien met betrekking tot het meten van de algehele kwaliteit van leven. Voor de EQ-6D zijn er een aantal pluspunten naar voren gekomen ten opzichte van de SF-36. Dit is voornamelijk dat de lijst kort is en gemakkelijk af te nemen is bij patiënten. De EQ-6D kan net als de SF-36 omgerekend worden naar een index-score dus ook op deze manier kunnen ze met elkaar vergeleken worden. Als nadeel van de EQ-6D wordt er genoemd dat de lijst niet heel sensitief is omdat er per vraag maar drie antwoordmogelijkheden zijn. Dit zorgt ervoor dat er weinig nuance zit in het bepalen van de ernst van de invloed van een aandoening. Uiteindelijk is er wel geconcludeerd dat de EQ-6D een valide meetinstrument is, echter moet er nog wel meer onderzoek gedaan worden naar de betrouwbaarheid en de specifieke validiteit van de cognitieve dimensie. Er zijn dus veelbelovende

resultaten gevonden maar er moet nog meer onderzoek gedaan worden naar dit nieuwe meetinstrument. (15)

Samengevat kan er gezegd worden dat de beste meetinstrumenten om te gebruiken de EQ-5D en de HUI-3 zijn. Dit voornamelijk met betrekking tot compactheid en validiteit van het meetinstrument. Hiernaast laat de EQ-6D goede resultaten zien met de toevoeging van de dimensie cognitie aan de vragenlijst. Naast de algemene meetinstrumenten voor het bepalen van de kwaliteit van leven wordt ook de mate van zelfstandigheid gemeten met behulp van de Katz-ADL vragenlijst. Voor dit onderzoek wordt dan ook gebruik gemaakt van een combinatie van de EQ-6D en de Katz-ADL vragenlijst. De HUI-3 lijst is naar keuze van de onderzoeker buiten beschouwing gelaten. Hierdoor worden de dimensies gehoor, spraak en zicht buiten beschouwing gelaten.

1.5. Aanleiding van het onderzoek

Omdat, zoals eerder genoemd, kwaliteit van leven een zeer belangrijke uitkomstmaat is voor de traumazorg is het Netwerk Acute Zorg regio Zwolle erin geïnteresseerd hoe traumapatiënten de kwaliteit van leven beoordelen één jaar na het ongeval. Hiernaast is het van belang te weten op welke manier deze data het best verzameld kan worden en hoe de grootste hoeveelheid respons bereikt kan worden. Het is echter ook van belang om de kwaliteit van leven van traumapatiënten ook met de “normale” Nederlandse bevolking te vergelijken. Uiteindelijk wordt er een aanbeveling gedaan ten aanzien van eventuele landelijke implementatie van kwaliteit van leven in de Landelijke Traumaregistratie. In het volgende hoofdstuk komen de hieruit volgende onderzoeksvragen naar voren en in de daaropvolgende hoofdstukken wordt de onderzoeksopzet besproken.

2. Onderzoeksvragen

2.1. Hoofdvraag

Op welke manier kan de kwaliteit van leven van traumapatiënten één jaar na het ongeval het meest efficiënt en met het hoogste percentage respons worden geregistreerd en hoe ontwikkelt de kwaliteit van leven zich bij traumapatiënten één jaar na het ongeval ten opzichte van de kwaliteit van leven voor het ongeval?

2.2. Deelvragen

- Welke manier van benaderen van traumapatiënten om deel te nemen aan een onderzoek naar de kwaliteit van leven levert het hoogste percentage respons op?
 - In hoeverre heeft de manier van benaderen van traumapatiënten voor het invullen van een vragenlijst invloed op het percentage respons?
 - Welke manier van benaderen van traumapatiënten levert per leeftijdsgroep het hoogste percentage respons op?
- Welke manier van dataverzameling van de kwaliteit van leven van traumapatiënten één jaar na het ongeval is het meest tijdsefficiënt?
 - Hoeveel tijd kosten de verschillende manieren van dataverzameling voor de Landelijke Traumaregistratie?
- Hoe verhoudt de kwaliteit van leven van traumapatiënten één jaar na het ongeval zich tot de kwaliteit van leven van traumapatiënten voor het ongeval?
- Hoe verhoudt de kwaliteit van leven van traumapatiënten één jaar na het ongeval zich tot de kwaliteit van leven van de volledige Nederlandse bevolking?

3. Onderzoeksopzet

3.1. Onderzoeksontwerp

Dit onderzoek is een kwantitatief cohortonderzoek. Het is kwantitatief omdat de data verzameld wordt door middel van vragenlijsten. Hiernaast bestaat de verzamelde data uit de tijd die het afnemen en registreren van de vragenlijsten heeft gekost en de hoeveelheid respons die de verschillende manieren van benaderen hebben opgeleverd. De vragenlijsten die gebruikt zijn meten de kwaliteit van leven en de mate van zelfstandigheid. De afgenomen vragenlijst is een combinatie van de EQ-6D en de Katz-ADL schaal. Dit onderzoek is een cohortonderzoek omdat de volledige onderzoekspopulatie gevormd is uit traumapatiënten die allemaal behandeld zijn in dezelfde periode en één jaar hierna benaderd zijn voor dit onderzoek. De onderzoekspopulatie zal in de volgende alinea's verder besproken worden.

3.2. Onderzoekspopulatie

De initiële onderzoekspopulatie is gevormd door in het systeem van de Landelijke Traumaregistratie te filteren op de locatie van behandeling en de periode waarin de behandeling van het trauma heeft plaatsgevonden. De populatie die hier gevormd is is behandeld in het Isala ziekenhuis in Zwolle tussen 1 april 2015 en 30 juni 2015. Deze populatie is verder gefilterd met de in- en exclusiecriteria zoals hieronder beschreven. De uiteindelijke onderzoekspopulatie heeft een grootte van 291 patiënten.

3.2.1. Inclusiecriteria

- Acuut behandeld voor een trauma in de periode 1 april 2015 tot 30 juni 2015 in het Isala ziekenhuis te Zwolle
- Tussen de 18 en 90 jaar oud ten tijde van het ongeval
- Woonachtig in Nederland

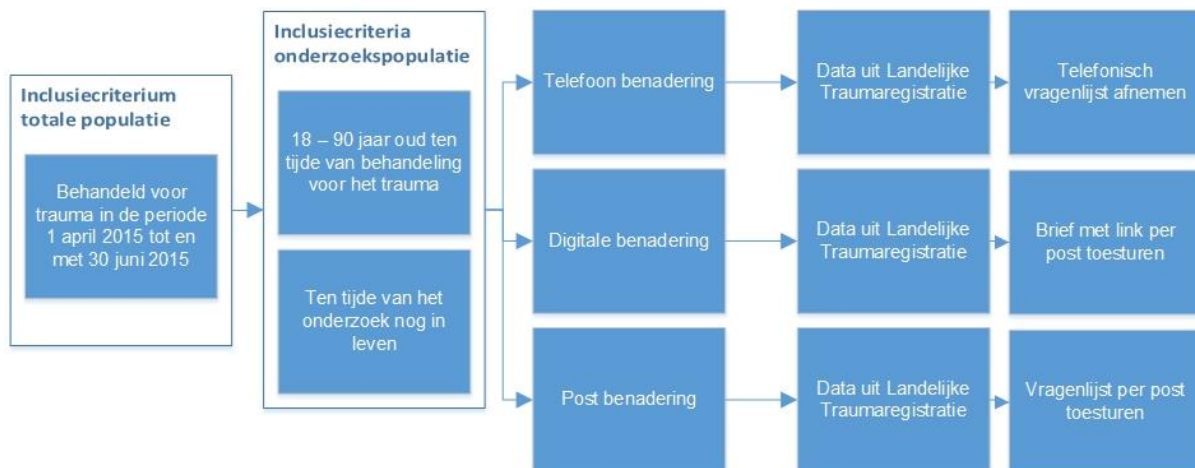
3.2.2. Exclusiecriteria

- Overleden voor of tijdens uitvoering van het onderzoek
- Niet zelf in staat de vragenlijst in te vullen dan wel antwoord te geven op de vragen

Informatie over het eventuele overlijden van een patiënt is grotendeels opgenomen in de Landelijke traumaregistratie. Het is echter niet van alle patiënten bekend of ze nog in leven zijn ten tijde van het onderzoek. Om dit te controleren is het nog in leven zijn van de gehele populatie gecontroleerd in de gemeentelijke basisadministratie. Deze controle is uitgevoerd voor de start van de dataverzameling in juni 2016. Het volledige onderzoek is uitgevoerd in de periode mei 2016 tot en met september 2016.

Deze totale onderzoekspopulatie is gerandomiseerd gesplitst in drie gelijke groepen patiënten. De totale groep is op aantal in drieën verdeeld en hier zijn drie groepen van gemaakt. Hiermee worden verschillende manieren van benaderen met elkaar vergeleken. De drie groepen die gevormd zijn zijn

als volgt benaderd: Alle drie de groepen hebben een informatiepakket toegestuurd gekregen met daarin een brochure over medisch-wetenschappelijk onderzoek, een patiëntinformatieformulier met daarin specifieke informatie over dit onderzoek en een persoonlijke brief met daarin uitleg over de manier waarop ze gevraagd worden de vragenlijst in te vullen. Het patiëntinformatieformulier zoals het verstuurd is is terug te vinden in bijlage 2. Dit volledige informatiepakket is geprint op papier met het logo van Isala erop gedrukt.



Figuur 1: Vorming onderzoekspopulatie en dataverzameling

De drie verschillende groepen worden allemaal op een andere manier gevraagd de vragenlijst in te vullen dan wel te beantwoorden. De eerste groep krijgt de vragenlijst toegestuurd en wordt gevraagd deze ingevuld terug te sturen in een bijgevoegde retourenvelop, de tweede groep krijgt in de persoonlijke brief een link naar de digitale versie van de vragenlijst met instructies hoe deze in te vullen en de derde groep wordt gebeld om de vragenlijst telefonisch bij af te nemen. Aan iedereen die meedoet aan het onderzoek wordt bij het afnemen van de vragenlijst informed consent gevraagd voor het gebruik van de gegevens uit de vragenlijst. De gegevens die gebruikt worden naast de vragenlijst bestaan uit: de geboortedatum, de datum van aankomst in het ziekenhuis en de Injury Severity Score (Ernst van het trauma). Hoe hoger de Injury Severity Score, hoe ernstiger het trauma is geweest.

Dit onderzoek is niet-WMO plichtig bevonden door de ethische commissie van het Isala ziekenhuis te Zwolle. Deze verklaring is terug te vinden in bijlage 3.

3.3. Dataverzameling

3.3.1.Vragenlijsten

De vragenlijst die gebruikt is voor dit onderzoek is een combinatie van de EQ-6D en de Katz-ADL schaal. Dit is gedaan om naast de kwaliteit van leven ook de zelfstandigheid te meten met een vragenlijst die in bijvoorbeeld de Dutch hip fracture audit al gebruikt wordt. In totaal bestaat de vragenlijst uit drie verschillende onderdelen. Het eerste deel is de EQ-6D zoals in het theoretisch kader beschreven, het tweede deel bestaat uit twee Visual Analogue Scales waarbij gevraagd wordt de gezondheidstoestand van vandaag een waarde te geven en de gezondheidstoestand voor het ongeval een waarde te geven. De VAS is onderdeel van de EQ-6D vragenlijst. Het derde deel is de Katz-ADL schaal zoals in het theoretisch kader beschreven. De samengestelde vragenlijst is terug te vinden in bijlage 1. Het informatiepakket is uitgestuurd op 5 juli 2016.

3.3.2.Benadering: Post

Deze groep krijgt zoals eerder genoemd het informatiepakket met daarbij de vragenlijst en de vraag of de patiënten deze ingevuld retour willen sturen in de bijgevoegde retourenvelop. Hierbij wordt ook gevraagd in diezelfde envelop het ingevulde informed consent formulier mee terug te sturen. Wanneer een patiënt niet mee wil doen aan het onderzoek hoeft de patiënt niets terug te sturen en wordt er “geen deelname” geregistreerd. Twee weken na de eerste benadering is er naar de patiënten in deze groep die nog niet deel hadden genomen een herinneringsbrief gestuurd met opnieuw de vraag of ze deel willen nemen aan het onderzoek.

3.3.3.Benadering: Telefonisch

Deze groep krijgt ook het informatiepakket met in de bijgesloten persoonlijke brief uitleg over de manier waarop zij benaderd zullen worden. Dit houdt in dat de patiënten benaderd worden door de onderzoeker met de vraag of ze deel willen nemen aan het onderzoek en of er geen bezwaar is tegen het gebruik van de gegevens. Hierna wordt de vragenlijst afgenomen. Wanneer er geen mondeling consent wordt gegeven kan de vragenlijst niet afgenomen worden en wordt er geregistreerd dat de patiënt niet meedoet aan het onderzoek met daarbij de eventuele reden om niet deel te willen nemen. Er zijn op verschillende momenten van de dag, op verschillende dagen in de week belrondes gehouden om de respons zo groot mogelijk te krijgen.

3.3.4.Benadering: Digitaal

Deze groep krijgt in de persoonlijke brief bij het informatiepakket uitleg over de digitale vragenlijst met daarbij een link naar de website waar de vragenlijst te vinden is. Bij het invullen van de digitale vragenlijst wordt er tevens om informed consent gevraagd voor het gebruik van de gegevens. Wanneer een patiënt niet deel wil nemen aan het onderzoek hoeft de vragenlijst niet ingevuld te worden en

wordt er net als bij de postbenadering “geen deelname” geregistreerd. Een andere optie is dat de patiënt bij de vragenlijst aan geeft niet akkoord te gaan met het gebruik van de gegevens. Ook hierbij wordt “geen deelname” geregistreerd met als reden geen toestemming voor het gebruik van de gegevens. Twee weken na de eerste benadering is er naar de patiënten in deze groep die nog niet deel hadden genomen een herinneringsbrief, met daarin de link naar de vragenlijst, gestuurd met opnieuw de vraag of ze deel willen nemen aan het onderzoek.

3.4. Data analyse

Voor de data analyse is er voornamelijk gebruik gemaakt van beschrijvende statistiek. Hierbij is er gebruik gemaakt van gemiddelden, standaarddeviatie, de mediaan, de boven- en ondergrenzen van de resultaten en percentages om de hoeveelheid respons weer te geven. Hiermee zijn om te beginnen de drie subgroepen binnen de populatie naast elkaar gezet.

Om te kijken welke manier van benaderen het grootste percentage respons oplevert is er gebruik gemaakt van beschrijvende statistiek met daarin welk totaal percentage respons per groep bereikt is en wat de gemiddelde leeftijd is van de patiënten die mee hebben gedaan in vergelijking tot de gemiddelde leeftijd van de subgroep. Hieruit kan geconcludeerd worden of er relatief meer oudere of jongere mensen deel hebben genomen aan het onderzoek. Hiernaast is er per leeftijdsgroep (18-39, 40-64 en 65+) uitgesplitst wat de hoeveelheid respons per manier van benaderen is. Hieruit kan geconcludeerd worden welke manier van benaderen per leeftijdsgroep het hoogste percentage respons oplevert.

Tevens is er gebruik gemaakt van een registratietabel waarin de tijd die benodigd was voor alle verschillende manieren van benaderen samen met het responsniveau weergegeven is. Hierin kan gezien worden welke manier van benaderen relatief het meest tijdsefficiënt is geweest.

Als laatste is er een vergelijking gemaakt tussen de referentiewaarden van de totale Nederlandse bevolking(15) en de waarden van de totale onderzoekspopulatie. Hierbij is er gebruik gemaakt van de VAS uitkomstwaarden van de onderzoekspopulatie om weer te geven of de kwaliteit van leven verschilt van die van de referentiewaarden voor de specifieke leeftijdsgroepen. Met de VAS uitkomstwaarden is tevens bepaald of er een verschil is tussen ervaren kwaliteit van leven voor en na het ongeval. Dit is bepaald door de uitkomst voor het ongeval af te trekken van de uitkomst na het ongeval. Dit levert bij een afname van kwaliteit van leven een negatieve waarde op. Hier is de standaarddeviatie tevens meegenomen. Wanneer deze hoger is geeft dit aan dat er meer spreiding in de resultaten zit en vice versa.

4. Resultaten

4.1. Beschrijving benaderde onderzoekspopulatie

	Aantal deelnemers	Man aantal	Vrouw aantal	Gemiddelde leeftijd (SD)	Mediaan leeftijd (MIN-MAX)	Gemiddelde Injury Severity Score (SD)	Mediaan Injury Severity Score (MIN-MAX)
Post	98	47(48%)	51(52%)	62 (20,8)	68 (19-90)	8 (5,8)	9 (1-38)
Digitaal	96	48(50%)	48(50%)	57 (21,2)	61 (20-89)	6 (4,4)	5 (1-21)
Telefoon	97	55(57%)	42(43%)	60 (20,9)	61 (19-89)	8 (6,1)	9 (1-36)
Totaal	291	150(52%)	141(48%)	60 (21,0)	62 (19-90)	8 (5,5)	8 (1-38)

Tabel 1: Populatiebeschrijving

In tabel 1 is een beschrijving weergegeven van de totale onderzoekspopulatie en daarnaast een uitsplitsing per verschillende onderzoeksgroep. Hierbij is er gekeken naar het geslacht van de benaderde patiënten, de gemiddelde leeftijd, de mediaan van de leeftijd, de gemiddelde Injury Severity Score en de mediaan van de Injury severity score. Hier is te zien dat van de gehele populatie 52% man is. In de verschillende groepen is dit net anders. Voor de postgroep is 48% man. Voor de digitale groep is het precies verdeeld, dus 50% man. Voor de groep die per telefoon benaderd wordt is 57% man. De gemiddelde leeftijd ligt over het algemeen hoog in de 50. Dit is alleen bij de postgroep anders waar de gemiddelde leeftijd 62 jaar bedraagt. Voor alle groepen en de totale populatie ligt de mediaan hoger dan de gemiddelde leeftijd. Dit betekent dat er meer uitschieters aan de lage kant zijn waardoor het gemiddelde omlaag gehaald wordt. Voor de Injury Severity Score(ISS) komt de gemiddelde waarde voor de volledige populatie uit op 8. Dit betekent dat er gemiddeld geen zeer ernstig of multitrauma is. Zeer ernstig trauma is gedefinieerd als een ISS hoger dan 16. Zoals te zien bij de maximale waarden voor de ISS zijn er bij iedere groep gevallen meegenomen met een ernstig trauma. De mediaan is hier in alle gevallen, behalve de digitale groep, hoger dan het gemiddelde wat betekent dat in dit onderzoek er meer uitschieters aan de lage kant zitten waardoor het gemiddelde lager is. Bij de digitale groep is dit juist andersom. Hier zijn er meer uitschieters aan de hoge kant meegenomen. Hier is vooral opvallend dat de groep met gemiddeld de lagere leeftijd ook een lagere gemiddelde ISS-score heeft.

4.2. Responsniveau

	Post	Digitaal	Telefoon	Totaal
Totale N subpopulatie	98	96	97	291
Frequentie respons (...%)	31 (32%)	15 (16%)	40 (41%)	86 (30%)
Gemiddelde leeftijd respondenten (SD)	63 (19,24)	58 (17,21)	60 (20,26)	61 (19,28)

Tabel 2: Responsniveaus verschillende subgroepen en totale populatie

In tabel 2 zijn de responsniveaus voor de verschillende onderzoeksgroepen en de totale populatie weergegeven. In deze tabel is vooral duidelijk te zien dat de digitale groep veruit de minste respons heeft opgeleverd (16%). Hiernaast is te zien dat de groep waarbij de vragenlijst telefonisch is afgenomen het hoogste percentage respons heeft (41%). De gemiddelde leeftijd van de respondenten is bij de groep die gevraagd is de vragenlijst digitaal in te vullen het laagst. Hierna is de gemiddelde leeftijd van de groep die telefonisch benaderd is het laagst. Voor de postgroep ligt de gemiddelde leeftijd het hoogst met daarbij ook direct de hoogste mediaan.

Respons per leeftijdsgroep per manier van benaderen		18-39	40-64	65+	Totaal
Telefonisch	Benaderd (N)	16	30	52	98
	Respons (N)	8	13	19	40
	Gemiddelde	10,1	7,9	8,2	8,5
	Standaarddeviatie	6,1	5,8	4,3	5,1
	Percentage respons	50%	43%	37%	41%
Digitaal	Benaderd (N)	25	29	42	96
	Respons (N)	1	9	4	14
	Gemiddelde	11,0	8,1	8,5	8,4
	Standaarddeviatie	-	3,9	1,7	3,2
	Percentage respons	4%	31%	10%	15%
Post	Benaderd (N)	21	33	43	97
	Respons (N)	3	12	16	31
	Gemiddelde	11,7	10,8	8,2	9,5
	Standaarddeviatie	4,6	5,4	6,6	6,0
	Percentage respons	14%	36%	37%	32%
Totaal	Benaderd (N)	62	92	137	291
	Respons (N)	12	34	39	85
	Gemiddelde	10,6	9,0	8,2	8,9
	Standaarddeviatie	5,3	5,2	5,1	5,2
	Percentage respons	19%	37%	28%	29%

Tabel 3: Respons per leeftijdsgroep onderverdeeld per manier van benaderen

In tabel 3 is het aantal respondenten weergegeven onderverdeeld naar leeftijdsgroep en manier van benaderen. Dit is tevens weergegeven als een percentage van het aantal benaderde patiënten per groep. De grootste hoeveelheid benaderde personen zit in de groep ouder dan 65 jaar. Het is opvallend dat de jongste groep gemiddeld de hoogste ISS08 heeft terwijl de andere twee groepen relatief dicht bij elkaar zitten en gemiddeld weinig afwijkt van het totale gemiddelde. De ISS08 die hier is weergegeven is de waarde zoals bekend van de respondenten en niet van de gehele onderzoekspopulatie. In deze tabel is goed te zien dat het hoogste percentage respons bij alle groepen behaald wordt met de telefonische benadering. Wanneer er puur naar de leeftijdsgroepen gekeken

wordt is te zien dat het hoogste percentage respons behaald wordt bij de groep tussen de 40 en 64 jaar oud (37% van de benaderde patiënten in deze groep). Dit percentage is ten opzichte van het aantal benaderde personen in deze leeftijdsgroep. Wanneer manier van benaderen en de leeftijdscategorie beide meegenomen worden wordt het hoogste percentage respons bereikt bij de groep tussen 18 en 39 jaar oud die telefonisch benaderd is (50%). Hierna is het hoogste percentage respons bereikt bij de groep tussen 40 en 64 jaar oud die telefonisch benaderd is. Tussen het trauma en de benadering voor dit onderzoek heeft tussen de 13 en 15 maanden gezeten.

Reden geen deelname	Telefonisch	Digitaal	Post	Totaal
Geen reden	20	2		22
Digitaal te moeilijk		2		2
Niet in staat vragen te beantwoorden	7		1	8
Overleden	1	1		2
Geen (juist) telefoonnummer	13			13
Verhuisd zonder nieuw adres			1	1
Wil niet herinnerd worden	1			1
Geen reactie	15	76	65	156
Totaal geen respons	57	81	67	205
Respons	40	15	31	86
Totaal	97	96	98	291

Tabel 4: Redenen voor niet deelnemen

In tabel 4 zijn de verschillende redenen weergegeven die patiënten hebben aangegeven om niet deel te willen of kunnen nemen aan het onderzoek. Het overgrote deel van de patiënten heeft geen reden gegeven. Hierna is het vrij vaak voorgekomen dat er geen (juist) telefoonnummer beschikbaar was van de patiënt zodat deze telefonisch niet te bereiken was. Naast deze twee redenen is het acht keer voorgekomen dat iemand niet in staat was de vragen te beantwoorden. Dit kwam voornamelijk voor bij de groep die telefonisch benaderd is en hardhorend was. Als laatst is het eenmaal voorgekomen dat een patiënt niet terug wilde denken aan de tijd van het ongeval en dit als reden voor niet deelnemen op heeft gegeven. Voor de verschillende groepen is het opvallend dat vooral van de postgroep er veelal geen reactie is gekomen. Dit is bij de digitale groep minder. Hierbij zijn er een aantal telefoontjes binnengekomen met een uitleg waarom deelname niet mogelijk was. Bij de groep die telefonisch benaderd is zijn er uiteindelijk 15 patiënten overgebleven waar helemaal geen telefonisch contact mee is geweest. Dit is gekomen doordat er meermaals geen gehoor is gekregen. Van de rest van deze groep is het duidelijk omdat met deze patiënten allemaal gesproken is.

4.3. Tijdsbesteding

Activiteit	Post	Telefoon	Digitaal	Opmerkingen
Vragenlijst uitvragen/verwerken	1:02	20:00	0:30	
Informed consent verwerken	0:31	0:40	0:15	
Herinneringsbrief versturen	1:00	nvt	1:00	
Rectificatiebrief versturen	nvt	nvt	0:30	
Indexscores EQ-6D berekenen				
-EQ-5D in excel	0:31	0:40	0:15	Waarden invoeren per deelnemer
-EQ-6D in SPSS	0:02	0:02	0:02	Omschrijven voor SPSS gebruik
Totale tijd	3:06	21:22	2:32	
Tijd per deelnemer	0:06	0:32	0:10	

Tabel 5: Tijd besteed per onderdeel dataverzameling

In tabel 5 is de totale tijd weergegeven die iedere methode van afnemen van de vragenlijst gekost heeft. Hierbij komt duidelijk naar voren dat het uitvragen van de vragenlijst via de telefoon het meeste tijd gekost heeft. Voor de groepen die de vragenlijst per post of digitaal werden gevraagd in te vullen is er één herinneringsbrief gestuurd. Dit heeft voor deze methodes extra tijd opgeleverd die het kost voor de volledige uitvoering. Hiernaast is er voor de digitale vragenlijst een rectificatiebrief verstuurd wat ook voor extra tijd heeft gezorgd. Deze brief is verstuurd omdat in het originele informatiepakket de link naar de vragenlijst foutief was. Het invoeren van de totale data heeft per methode geen verschillende hoeveelheid tijd gekost in de zin dat er vrij stabiel een vaste tijd per deelnemer nodig was om alles in te voeren en te berekenen. Uiteindelijk komt het erop neer dat de telefonische benadering veruit de meeste tijd heeft gekost (32 minuten per deelnemer), hierna komt de digitale vragenlijst (10 minuten per deelnemer) en als laatste de per post ingevulde vragenlijst (6 minuten per deelnemer).

4.4. Resultaten kwaliteit van leven

Verskil in VAS voor en na het ongeval		18-39	40-64	65+	Totaal
	N	7	21	17	45
Man	Gemiddelde	-4,86	-14,14	-6,76	-9,91
	Standaarddeviatie	9,14	16,17	12,59	14,35
	N	5	13	22	40
Vrouw	Gemiddelde	-7,40	-6,54	-14,86	-11,22
	Standaarddeviatie	13,74	11,25	13,11	12,94
	N	12	34	39	85
Totaal	Gemiddelde	-5,92	-11,24	-11,33	-10,53
	Standaarddeviatie	10,77	14,85	13,35	13,64

Tabel 6: Verskil in VAS voor en na het ongeval

In tabel 6 is weergegeven wat het verschil in kwaliteit van leven is voor de patiënten zoals door henzelf aangegeven op een “Visual Analogue Scale”. De waarden die weergegeven zijn, zijn bepaald door het verschil in aangegeven kwaliteit van leven voor en na het ongeval. Hier is dit tevens uitgesplitst op geslacht zodat deze verschillen ook in kaart gebracht kunnen worden. Bij de totale populatie is het opvallend dat de groepen 40 tot 64 jaar oud en ouder dan 65 dicht bij elkaar in de buurt zitten wat betreft gemiddelde en standaarddeviatie. Er is wel te zien dat bij alle groepen een afname van de kwaliteit van leven heeft plaatsgevonden in het jaar na het ongeval. Bij de verschillende subgroepen valt als eerste op dat het grootste verschil in kwaliteit van leven zit bij de groep vrouwen ouder dan 65 (-14,86). Een soortgelijk verschil is te zien bij de groep mannen tussen 40 en 64 jaar oud (-14,14). Het kleinste verschil is te zien bij de groep mannen tussen 18 en 39 jaar oud (-4,86). Bij de vrouwen zit juist het kleinste verschil bij de groep tussen 40 en 64 jaar oud (-6,54). Voor alle verschillende groepen is te zien dat er een vrij hoge standaarddeviatie is.

VAS-scores		18-29	30-39	40-49	50-59	60-69	70-79	80+
	Gemiddelde	95	88,33	78,33	77,08	78,11	79,71	70
	Standaard deviatie	7,071	20,207	19,149	13,561	20,515	10,356	14,142
Man	Mediaan	97,5	100	85	72,5	80	80	75
	-25th	87,5	65	70	70	72,5	70	55
	-75th	100	100	90	91,25	95	90	80
	Gemiddelde	89,33	77,5	70	86,67	81,25	66,43	66
	Standaard deviatie	9,018	10,607	14,142	11,69	23,566	17,252	12,18
Vrouw	Mediaan	90	77,5	70	90	85	65	65
	-25th	80	70	60	80	72,5	60	55
	-75th	90	77,5	70	92,5	100	80	76,5
	Gemiddelde	92,25	84	76,25	80,28	79,59	73,07	67
	Standaard deviatie	7,305	16,355	17,474	13,446	21,354	15,309	12,329
Totaal	Mediaan	92,5	85	82,5	80	80	72,5	67,5
	-25th	86,25	67,5	65	70	72,5	65	55
	-75th	99,5	100	88,75	91,25	96,5	86,25	79,25

Tabel 7: Gemiddelde uitkomstwaarden kwaliteit van leven per leeftijdsgroep op moment van onderzoek.

In tabel 7 zijn de verschillende uitkomstwaarden weergegeven zoals gemeten op de “Visual Analogue Scale”. Hier zijn waarden tussen de 0 en 100 mogelijk, waarbij 100 de best voorstelbare gezondheidstoestand is en 0 de slechtst voorstelbare gezondheidstoestand. Bij de mannen is het opvallend dat vanaf leeftijdsgroep 40-49 er weinig veranderd aan de gemiddelde uitkomst behalve bij de alleroudste groep (70). Tevens is het opvallend dat bij de mannen en de vrouwen bij de jongste leeftijdsgroep een relatief hoge score gegeven wordt. Bij de vrouwen is er meer verschil tussen de verschillende leeftijdsgroepen en is er niet echt een trend te zien wat betreft de VAS. Wel is het opvallend dat bij de vrouwen in de groep 50-59 jaar oud de score hoger is dan bij de mannen en de andere leeftijdsgroepen afgezien van de jongste groep. Voor de totale populatie is te zien dat de jongste groep het hoogst scoort op de VAS(92,25) en de oudste groep het laagst(67). Wanneer er naar de standaarddeviatie gekeken wordt is te zien dat deze bij de gehele populatie het hoogst is bij de groep van 60-69 jaar oud(21,354). Dit is ook terug te zien bij de resultaten uitgesplitst voor mannen en vrouwen. Ook hier is de standaarddeviatie het hoogst bij de groep 60-69 jaar oud. Hier is dit respectievelijk 20,515 en 23,566. Bij de totale populatie is te zien dat de mediaan relatief dicht in de buurt ligt bij de gemiddelde waarde. Eventuele verschillen tussen mediaan en gemiddelde kunnen verklaard worden door uitschieters naar de hoge of lage kant.

VAS-Scores	Column1	18-29	30-39	40-49	50-59	60-69	70-79	80+
	N (onderzoek)	4	3	6	12	9	7	4
	Gemiddelde	95,0	88,3	78,3	77,1	78,1	79,7	70,0
Man	Standaarddeviatie	7,1	20,2	19,1	13,6	20,5	10,4	14,1
	Gemiddelde referentie	84,4	81,2	82,2	83,9	80,3	79,1	68,5
	Standaarddeviatie referentie	11,2	15,5	13,8	11,4	16,7	17,2	19,7
	N (onderzoek)	3	2	2	6	8	7	12
	Gemiddelde	89,3	77,5	70,0	86,7	81,3	66,4	66,0
Vrouw	Standaarddeviatie	9	10,6	14,1	11,7	23,6	17,3	12,2
	Gemiddelde referentie	82,5	80,8	83,7	80,3	79,3	79,7	78,1
	Standaarddeviatie referentie	11,3	14,2	15,5	19,1	15,4	15,8	20,1
	N (onderzoek)	7	5	8	18	17	14	16
	Gemiddelde	92,3	84,0	76,3	80,3	79,6	73,1	67,0
Totaal	Standaarddeviatie	7,3	16,4	17,5	13,4	21,4	15,3	12,3
	Gemiddelde referentie	83,4	81,0	83,4	81,5	79,7	79,4	72,5
	Standaarddeviatie referentie	11,2	14,8	14,9	17	15,9	16,4	20,3

Tabel 8: Referentiewaarden EQ-VAS Nederlandse bevolking vergeleken met onderzoekswaarden (15)

In tabel 8 zijn de referentiewaarden voor de Nederlandse bevolking weergegeven zoals bepaald op de EQ-VAS schaal in vergelijking met de waarden uit dit onderzoek. Bij de totale populatie is het opvallend dat de jongste twee groepen een betere kwaliteit van leven registreren dan de referentiewaarden. Deze is bij de rest van de groepen lager dan de referentiewaarden. In de tabel is te zien dat bij de leeftijdsgroep van 18-29 jaar oud in het onderzoek een hogere waardering gegeven wordt aan de kwaliteit van leven dan bij de referentiewaarden. Bij de leeftijdsgroep 30-39 jaar oud is te zien dat bij de mannen een hogere kwaliteit van leven wordt geregistreerd terwijl dit bij de groep vrouwen lager is dan de referentiewaarde. Bij de leeftijdsgroep 40-49 jaar oud is te zien dat de kwaliteit van leven bij de mannen en vrouwen lager is dan de referentiewaarde. Bij de leeftijdsgroep van 50-59 jaar oud is de gemiddelde uitkomstwaarde bij de vrouwen hoger dan de referentiewaarde terwijl dit bij de mannen lager uitkomt dan de referentiewaarde. Bij de leeftijdsgroep 60-69 jaar oud is het gemeten gemiddelde voor de mannen lager dan de referentiewaarde terwijl dit bij de vrouwen juist hoger uitkomt. Voor de leeftijdsgroep 70-79 jaar oud is de gemeten gemiddelde waarde voor de kwaliteit van leven voor de mannen hoger dan de referentiewaarde. Voor de vrouwen echter is de gemeten waarde behoorlijk lager dan de referentiewaarde. Voor de groep ouder dan 80 is te zien dat overal de gemiddelde waarde voor kwaliteit van leven lager is dan de referentiewaarden.

5. Conclusie en discussie

5.1. Hoofdvraag

De vraag die beantwoord wordt luidt als volgt: Op welke manier kan de kwaliteit van leven van traumapatiënten één jaar na het ongeval het meest efficiënt en met het hoogste percentage respons worden geregistreerd en hoe ontwikkelt de kwaliteit van leven zich bij traumapatiënten één jaar na het ongeval ten opzichte van de kwaliteit van leven voor het ongeval? Deze hoofdvraag is uitgesplitst in meerdere deelvragen die ieder een aantal subvragen hebben. Per kopje zal er één deelvraag met de bijbehorende subvragen behandeld worden met als eerst een antwoord op de hoofdvraag en de aanbeveling voor registratie van de kwaliteit van leven.

Om de hoofdvraag te beantwoorden moet er gekeken worden naar alle drie de deelvragen. Voor het eerste deel van de hoofdvraag kan er gesteld worden dat een combinatie van tijdsefficiëntie en responspercentage meegenomen moet worden. Wanneer allebei deze factoren in acht worden genomen is de vragenlijst per post versturen en deze terug laten sturen door de patiënten zelf de beste manier. Dit mede omdat het relatief weinig tijd kost en wel respons oplevert. Tevens is er vanuit een aantal patiënten die telefonisch benaderd zijn de vraag gekomen of ze niet de vragenlijst op papier konden ontvangen om dit in hun eigen tijd in te vullen. Echter is het zo dat 32% respons relatief weinig is als er data van iedereen verzameld moet worden. De telefonische manier levert een meer persoonlijke benadering op waardoor er over het algemeen meer respons komt. Echter kost dit relatief veel tijd en levert het niet veel meer respons op (41%) in vergelijking met de benadering via post.

De ontwikkeling van de kwaliteit van leven van traumapatiënten één jaar na het ongeval is beschreven bij de desbetreffende deelvraag. Over het algemeen is het zo dat de kwaliteit van leven na het ongeval slechter is dan voor het ongeval.

5.2. Deelvragen

5.2.1. Respons

De deelvraag met betrekking tot respons luidt als volgt: Welke manier van benaderen van traumapatiënten om deel te nemen aan een onderzoek naar kwaliteit van leven levert het hoogste percentage respons op? Bij deze deelvraag zijn twee subvragen opgesteld, te weten: “In hoeverre heeft de manier van benaderen van traumapatiënten voor het invullen van een vragenlijst invloed op het percentage respons?” en “Welke manier van benaderen van traumapatiënten levert per leeftijdsgroep het hoogste percentage respons op?”. In een studie naar response rates waarbij verschillende sociale

factoren meegenomen zijn is naar voren gekomen dat de manier waarop de vragenlijst verspreid is van invloed is op de totale response rate (18)

De manier van benaderen die het hoogste percentage respons oplevert is de telefonische benadering(41%). Het tweede hoogste percentage respons is behaald in de groep die per post gevraagd is de vragenlijst in te vullen(32%). Het laagste percentage respons is behaald bij de groep die gevraagd werd digitaal de vragenlijst in te vullen(16%). Een verklaring voor deze verdeling is mogelijk dat mensen het meest geneigd zijn mee te werken aan een onderzoek wanneer ze op de meest persoonlijke manier benaderd worden. In dit geval is dat de telefonische benadering. Voor de groep die gevraagd werd digitaal de vragenlijst in te vullen was op zich te verwachten dat er weinig respons behaald werd. Dit voornamelijk omdat er binnen het Isala ziekenhuis geen e-mailadressen geregistreerd worden en men de vragenlijst dus moest bereiken door zelf de URL uit de toegestuurde brief over te nemen op de computer. Deze URL was op zich niet lastig (<http://www.surveymonkey.com/r/kwaliteitleven>) echter is dit wel gevoelig voor fouten en het is mogelijk dat mensen zich op deze manier minder snel verplicht voelen tot deelname aan een onderzoek. Hiernaast is er in de eerste brief die naar de patiënten gestuurd is een foute link verwerkt waardoor de digitale vragenlijst niet bereikt kon worden. Hiervoor is een rectificatiebrief gestuurd met de juiste link en later een herinneringsbrief met nogmaals de juiste link. Het is echter te verwachten dat dit een grote invloed heeft gehad op de hoeveelheid respons die bereikt is bij deze groep. In Amerika is onderzoek gedaan naar response rates bij postale vragenlijsten en telefonische vragenlijsten. Hieruit is geconcludeerd dat telefonisch de goedkoopste manier in het opzicht van geld is waarbij de hoogste response rate behaald wordt. (16)

Wanneer er naast de manier van benaderen ook gekeken wordt naar de leeftijd van de benaderde patiënten is duidelijk te zien dat de meest respons gehaald wordt bij de groep van 18-39 jaar en dan voornamelijk bij de telefonische benadering(50%). Hier wordt naar gekeken om te kunnen bepalen of een verschillende manier van benaderen per leeftijdsgroep een hoger responspercentage zou opleveren. Hier wordt over alle groepen het hoogste percentage respons behaald. Op de tweede plaats komt hierbij de groep tussen 40 en 64 jaar die telefonisch benaderd is (43%) In alle leeftijdsgroepen is te zien dat de telefonische benadering en de benadering per post de hoogste percentages respons opleveren. Het is echter opvallend dat juist de groep van 18-39 jaar de hoogste percentages oplevert. Wanneer dit vergeleken wordt met een studie naar de participatieniveaus binnen gezondheidszorgonderzoek is te zien dat het over het algemeen zo is dat oudere mensen sneller mee zullen doen aan een onderzoek.(17) In deze studie is onderzocht wat de ervaringen zijn binnen gezondheidszorgonderzoek binnen een aantal studies in Europa.

Concluderend kan er gesteld worden dat de groep patiënten tussen 18 en 39 jaar oud ten tijde van het onderzoek bij een telefonische benadering het hoogste percentage respons oplevert. De steekproefgrootte van deze specifieke groep is echter maar 16 uit 98 benaderde personen in totaal. Dit is dus een relatief kleine steekproef en is mogelijk te klein om een volledig gefundeerde conclusie te geven over deze deelvraag. Wanneer er een grotere steekproef is kan er een meer gefundeerd antwoord gegeven worden op de vragen.

5.2.2. Dataverzameling

De deelvraag met betrekking tot de dataverzameling luidt als volgt: Welke manier van dataverzameling van de kwaliteit van leven van traumapatiënten één jaar na het ongeval is het meest tijdsefficiënt? De hierbij horende subvraag die opgesteld is luidt: Wat zijn de kosten in tijd van de dataverzameling voor de Landelijke Traumaregistratie?

Hierbij wordt per manier van benaderen een antwoord gegeven op de vraag hoeveel tijd de dataverzameling kost. Hierbij is te zien dat het grootste deel van de tijd gaat zitten in het daadwerkelijk verwerken en uitvragen van de vragenlijst en niet per se in het uitrekenen van de uiteindelijke waarden voor kwaliteit van leven. Bij de groep die gevraagd werd de vragenlijst per post terug te sturen gaan de meeste tijd zitten in het verwerken van de vragenlijst wanneer deze teruggestuurd is en verwerkt moet worden in excel. Voor de groep die gevraagd wordt de vragenlijst digitaal in te vullen komt dit op hetzelfde neer omdat dezelfde data moet worden overgenomen in het excelbestand waarin de indexwaarden uitgerekend worden. Bij de telefonische benadering zit dit iets anders in elkaar. Hierbij wordt iedereen gebeld en wordt in een telefoongesprek de vragenlijst afgenomen waarna de antwoorden direct geregistreerd kunnen worden in Microsoft access.

Uiteindelijk blijkt dat de manier van benaderen die de minste tijd kost de vragenlijst per post sturen is (6 minuten per deelnemer). Hierna komt de vragenlijst die digitaal ingevuld is qua tijd (10 minuten per deelnemer). Dit komt voornamelijk doordat hier een extra brief verstuurd is en het registreren van de data meer tijd kost. Hierbij is echter een relatief kleine hoeveelheid respons gekomen (16%). Als laatste is er de telefonische benadering. Dit heeft in zijn totaliteit 32 minuten per deelnemer gekost. Dit is een vrij lange tijd voor een responspercentage van 41%. Dit komt met name door het feit dat een groot deel van de benaderde patiënten de eerste keer niet bereikbaar waren. Dit kan komen door het feit dat het onderzoek over de zomervakantie is uitgevoerd of dat deze patiënten overdag aan het werk waren. Later in het onderzoek is deze groep ook op andere momenten van de dag benaderd, van 's ochtends tot 's avonds. Dit heeft meer respons opgeleverd echter kwam het hierbij nog steeds voor dat patiënten niet deel wilden nemen aan het onderzoek of niet bereikbaar waren. Dit is voorgekomen in

57 van de gevallen. Hiervoor zijn meerdere redenen gegeven. In de meeste gevallen gaven de mensen geen reden. De meest voorkomende reden van geen deelname is geweest dat er geen (juist) telefoonnummer beschikbaar was. In een aantal gevallen is er een juist telefoonnummer achterhaald door te spreken met bijvoorbeeld familie die als primaire contactpersoon geregistreerd stond. Echter is het in een aantal gevallen voorgekomen dat er helemaal geen telefoonnummers bekend waren. Hiernaast is het in een aantal gevallen voorgekomen dat men niet in staat was de vragen te beantwoorden door bijvoorbeeld hardhorendheid.

Concluderend kan er gesteld worden dat de benadering via post de minste tijd heeft gekost. Echter is de telefonische benadering specifiekker omdat er dan ook aangegeven kan worden als men niet deel wil nemen. Bij de groep die via de post benaderd is wordt er in die gevallen veelal geen respons gegeven en kan er ook geen reden geregistreerd worden waarom men niet deel wil nemen. De telefonische benadering kost de meeste tijd maar zorgt er wel voor dat iedereen persoonlijk gesproken is over het onderzoek. In het kort is dus de benadering via post het meest tijdsefficiënt maar zorgt de telefonische benadering voor een meer persoonlijke aanpak met een hogere respons. Dit komt overeen met de verwachtingen omdat dan de patiënten telefonisch allemaal persoonlijk gesproken worden en dus mogelijk sneller deel zouden willen nemen aan het onderzoek terwijl via de post alles in de eigen tijd van de patiënt ingevuld kan worden en er dus alleen tijd gaat zitten in het verwerken van de data. (16)

5.2.3. Kwaliteit van leven voor en na het ongeval

Voor de vergelijking van de kwaliteit van leven voor en na het ongeval is de volgende deelvraag opgesteld: Hoe verhoudt de kwaliteit van leven van traumapatiënten één jaar na het ongeval zich tot de kwaliteit van leven van traumapatiënten voor het ongeval? Hierbij is een subvraag opgesteld met een vergelijking tot de volledige Nederlandse bevolking. Deze luidt als volgt: Hoe verhoudt de kwaliteit van leven van traumapatiënten één jaar na het ongeval zich tot de kwaliteit van leven van de volledige Nederlandse bevolking? Deze twee vragen staan op zich los van elkaar.

Het verschil in kwaliteit van leven voor en na het ongeval is alleen gemeten door patiënten te vragen op een Visual Analogue Scale aan te geven hoe zij de gezondheidstoestand van vandaag waarden en hoe zij vonden dat dit voor het ongeval was. Er is te zien dat de ervaren kwaliteit van leven in alle groepen achteruit is gegaan. Bij de mannen echter zit het grootste verschil in de tussen 40 en 64 jaar(-14,14) terwijl bij de vrouwen juist bij de groep ouder dan 65 het grootste verschil te zien is(-14,89). Dit kan mogelijk komen door een kleine populatie per subgroep. Hierdoor zijn de resultaten veel gevoeliger voor eventuele uitschieters. Als antwoord op de gestelde vraag zou er gezegd kunnen

worden dat de ervaren kwaliteit van leven van traumapatiënten over het algemeen lager uitkomt dan voor het ongeval, echter dit verschilt vrij veel per persoon.

Wanneer de kwaliteit van leven van traumapatiënten één jaar na het ongeval met de referentiewaarden voor de volledige Nederlandse populatie vergeleken worden zijn er een aantal opvallende dingen. Ten eerste dat de gemeten waarden voor de groep tussen 18 en 29 jaar oud ruim hoger uitviel dan de referentiewaarden. Het valt op dat juist bij de vrouwen bij de groepen van 70-79 jaar oud en ouder dan 80 een ruim lagere kwaliteit van leven gemeten is dan in de referentiewaarden. Hieruit kan geconcludeerd worden dat voornamelijk oudere vrouwen een minder goed herstel van de kwaliteit van leven ervaren na behandeling voor een trauma. Het is echter lastig om hier goede conclusies over te trekken omdat per leeftijdsgroep er een relatief kleine populatie is geweest.

6. Aanbeveling

Het is vrij lastig om een goede aanbeveling te doen op basis van de behaalde resultaten. Dit komt met name doordat de respons bij alledrie de verschillende methoden van benaderen laag is gebleven.

Wanneer er puur naar de hoeveelheid respons gekeken zou worden zou de aanbeveling zijn om de data telefonisch te verzamelen. Dit kost echter relatief veel tijd in vergelijking met de andere manieren van benaderen. Een digitale vragenlijst is niet echt een optie, mede omdat door verschillende patiënten is aangegeven dat dit te moeilijk is voor hen. Wanneer er naar de combinatie van kosten qua tijd en respons gekeken wordt is de vragenlijst per post versturen een vrij goede optie. Tijdens het onderzoek is er ook van meerdere patiënten die telefonisch zijn benaderd de suggestie gekomen dat ze de vragenlijst wel op papier wilden invullen omdat dat altijd in de eigen tijd van de patiënt kan en ze dan hulp kunnen krijgen van bijvoorbeeld familie. Het probleem hiermee is echter dat ook dit weinig respons heeft opgeleverd. Een suggestie vanuit de onderzoeker zou dan ook zijn om de vragenlijst door de arts te laten afnemen wanneer de patiënt al een afspraak heeft staan voor een controle. Hierbij zou het mogelijk ook beter uitkomen om dit al na drie maanden te doen in plaats van een jaar. Dit omdat de situatie voor het ongeval dan nog vers in het geheugen van de patiënt zit en hier dan ook een goede vergelijking mee gemaakt kan worden. Het kan zijn dat dit niet mogelijk is omdat dit voor te veel extra werk voor de arts zou zorgen. Er zou echter ook overwogen kunnen worden om de vragenlijst aan de patiënt voor te leggen terwijl deze aan het wachten is op de afspraak en dit bij de balie op de afdeling in het ziekenhuis te laten inleveren.

Als er een keuze gemaakt zou moeten worden uit de drie geteste methoden is het waarschijnlijk het beste om de vragenlijst via de telefoon af te nemen omdat dit voor de meest persoonlijke benadering zorgt en er met deze benadering een goed responsniveau behaald kan worden zodat de data uiteindelijk ook bruikbaar is voor verdere analyse. Dit kost relatief veel tijd maar het levert uiteindelijk waarschijnlijk het hoogste responspercentage op. Hiernaast zou de vragenlijst in eerste instantie per post toegestuurd kunnen worden met op een later tijdstip een telefonische follow-up voor de patiënten die nog niet hebben gereageerd. (19) Dit zou voor een grotere hoeveelheid respons kunnen zorgen omdat hierbij ook de patiënten die niet meer aan de vragenlijst gedacht hebben persoonlijk herinnerd worden.

7. Literatuurlijst

- (1) Hesselink D. Traumaregistratie - Netwerk Acute Zorg Zwolle. Netwerk Acute Zorg Zwolle. 2015. Beschikbaar op: <http://www.netwerkacutezorg.nl/traumaregistratie/>
- (2) Tøien K, Bredal IS, Skogstad L, Myhren H, Ekeberg Ø. Health related quality of life in trauma patients. Data from a one-year follow up study compared with the general population. Scandinavian Journal of Trauma, Resuscitation and Emergency Medicine. 2011;19:22. Doi:10.1186/1757-7241-19-22.
- (3) Institute of Medicine (US) Committee on Injury Prevention and Control; Bonnie RJ, Fulco CE, Liverman CT, editors. Reducing the Burden of Injury: Advancing Prevention and Treatment. Washington (DC): National Academies Press (US); 1999. 6, Trauma Care. Beschikbaar op: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK230595/>
- (4) Landelijk Netwerk Acute Zorg. Datadictionary 'LTR European Dataset' Landelijke Traumaregistratie. Beschikbaar op: <http://www.netwerkacutezorg.nl/wp-content/uploads/Datadictionary-LTR-European-Dataset-v2-5-1-20151222.pdf>
- (5) Coons SJ, Rao S, Keininger DL, Hays RD. A Comparative Review of Generic Quality-of-Life Instruments. Pharmacoeconomics. 2000;17(1):13-35. Beschikbaar op: <http://link.springer.com/article/10.2165/00019053-200017010-00002/fulltext.html?view=classic>
- (6) Van Beeck EF, Larsen CF, Lyons RA, et al.. Guidelines for the conduction of follow-up studies measuring injury-related disability. Journal of Trauma and Acute Care Surgery. 2007;62:534-50.
- (7) Pietersma S, van den Akker-van marle ME, de Vries M. Generic quality of life utility measures in health care research: Conceptual issues highlighted for the most commonly used utility measures. International Journal of Wellbeing. 2013;3(2):173-181.
- (8) van Engelen E. Katz ADL schaal. April 2011. Beschikbaar op: http://www.meetinstrumentenzorg.nl/Portals/0/bestanden/409_1_N.pdf
- (9) van Busschbach J. FAQ & Tools. I have used the EQ-5D+. How can I get utilities? Beschikbaar op: https://jannetvb.home.xs4all.nl/busschbach/faq_qoL&euroqol.htm#Q:%20I%20have%20used%20the%20EQ-5D+.%20How%20can%20I%20get%20utilities
- (10) van Engelen E. EuroQol 5D (EQ-5D). 1st ed. 2010. Beschikbaar op: http://www.meetinstrumentenzorg.nl/Portals/0/bestanden/9_1_N.pdf
- (11) Horsman J, Furlong W, Feeny D, Torrance G. The Health Utilities Index (HUI®): concepts, measurement properties and applications. Health and Quality of Life Outcomes.

- 2003;1(54):1-13. Beschikbaar op:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC293474/pdf/1477-7525-1-54.pdf>
- (12) van Engelen E. Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey (SF-36). 1st ed. 2014. Beschikbaar op:
http://www.meetinstrumentenzorg.nl/Portals/0/bestanden/47_1_N.pdf
- (13) Ware J. E. Instrument Review. SF-12® Health Survey (Version 1.0). Australian Health Outcomes Collaboration (AHOC). 2005. Beschikbaar op:
<http://ahsri.uow.edu.au/content/groups/public/@web/@chsd/documents/doc/uow132412.pdf>
- (14) Richardson J, Iezzi A, Khan M. Why do multi-attribute utility instruments produce different utilities: the relative importance of the descriptive systems, scale and ‘micro-utility’ effects. *Qual Life Res.* 2015 ;24(8):2045-2053. Beschikbaar op:
<http://link.springer.com/article/10.1007/s11136-015-0926-6>
- (15) Hoeymans N, Lindert H, Westert G. The health status of the Dutch population as assessed by the EQ-6D. *Qual Life Res.* 2005;14(3):655-663. Beschikbaar op:
<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11136-004-1214-z>
- (16) Westrick, S. C., Mount, J. K. Evaluating telephone follow-up of a mail survey of community pharmacies. *Res Social Adm Pharm.* 2007; June; 3(2):160-82. Beschikbaar op:
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1551741106000611>
- (17) Mindell, J. S., Giampaoli, S., Goesswald, A., Kamtsiuris, P., Mann, C., Männistö, S., ... on behalf of the HES Response Rate Group. (2015). Sample selection, recruitment and participation rates in health examination surveys in Europe – experience from seven national surveys. *BMC Medical Research Methodology*, 15, 78. <http://doi.org/10.1186/s12874-015-0072-4>
- (18) Renfroe EG, Heywood G, Foreman L, Schron E, Powell J, Baessler C, Warwick D, Morris M, Hallstrom A; The end-of-study patient survey: methods influencing response rate in the AVID Trial. *Control Clin Trials.* 2002; Oct; 23(5): 521-33. Beschikbaar op:
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0197245602002258>
- (19) Yu J, Cooper H; A Quantitative Review of Research Design Effects on Response Rates to Questionnaires. *Journal of Marketing Research.* 1983; Feb; 20(1); 36-44 Beschikbaar op: http://www.jstor.org/stable/3151410?seq=1#page_scan_tab_contents
- (20) Cleemput I, de Charro F, Oppe M, Rabin R, Rebolj M, Szende A, Williams A. Measuring Self-Reported Population Health: An International Perspective based on EQ-5D. The EuroQol Group’s International Task Force on Self-Reported Health. EuroQol Group. 2004;88-91. ISBN: 9639456470

- (21) Kenneth E Covinsky, Albert W Wu, C.Seth Landefeld, Alfred F Connors Jr, Russell S Phillips, Joel Tsevat, Neal V Dawson, Joanne Lynn, Richard H Fortinsky, Health status versus quality of life in older patients: does the distinction matter?, The American Journal of Medicine, Volume 106, Issue 4, April 1999, Pages 435-440. Beschikbaar op: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0002934399000522>

Bijlagen

- (1) Vragenlijst kwaliteit van leven en zelfstandigheid
- (2) Patiëntinformatieformulier
- (3) Niet-WMO verklaring ethische commissie
- (4) Uitkomsten kwaliteit van leven en zelfstandigheid per leeftijdsgroep

Deelnemersnummer:

(1) Vragenlijst Kwaliteit van leven

Hieronder vindt u de vragenlijst. Vult u de antwoorden zo goed mogelijk in zoals u het ervaart in het dagelijks leven.

Deze vragenlijst bestaat uit twee verschillende onderdelen. Het eerste deel gaat over uw algemene kwaliteit van leven. Het tweede deel betreft uw zelfstandigheid bij uw dagelijkse bezigheden..

Alles wat u invult op deze vragenlijst zal vertrouwelijk worden behandeld en gecodeerd worden verwerkt.

Hartelijk dank voor uw medewerking!

Algemeen

1. Wat is uw leeftijd? jaar

2. Wat is uw nationaliteit?

- ☐ Nederlands
- ☐ Duits
- ☐ Belgisch
- ☐ Anders namelijk;

1. Kwaliteit van leven

Beantwoord elke vraag door een kruisje te zetten in het vakje dat het meest van toepassing is op uw situatie van vandaag. Beantwoord u de vragen alstublieft zo eerlijk mogelijk.

3. Mobiliteit

- ☐ Ik heb geen problemen met lopen
- ☐ Ik heb enige problemen met lopen
- ☐ Ik ben bedlegerig

4. Zelfzorg

- ☐ Ik heb geen problemen om mijzelf te wassen of aan te kleden
- ☐ Ik heb enige problemen om mijzelf te wassen of aan te kleden
- ☐ Ik ben niet in staat mijzelf te wassen of aan te kleden

5. Dagelijkse activiteiten

(bijv. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten)

- ☐ Ik heb geen problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- ☐ Ik heb enige problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- ☐ Ik ben niet in staat mijn dagelijkse activiteiten uit te voeren

6. Pijnklachten

- ☐ Ik heb geen pijn of andere klachten
- ☐ Ik heb matige pijn of andere klachten
- ☐ Ik heb zeer ernstige pijn of andere klachten

7. Stemming

- ☐ Ik ben niet angstig of somber
- ☐ Ik ben matig angstig of somber
- ☐ Ik ben erg angstig of somber

8. Cognitie

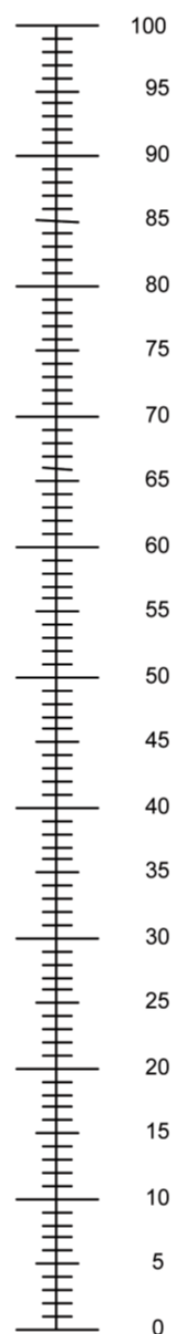
- ☐ Ik heb geen problemen met mijn cognitief functioneren (bv. geheugen, concentratie)
- ☐ Ik heb enige problemen met mijn cognitief functioneren (bv. geheugen, concentratie...)
- ☐ Ik heb ernstige problemen met mijn cognitief functioneren (bv. geheugen, concentratie..)

9. Hier willen we u vragen hoe goed of slecht uw gezondheids-
toestand vandaag is volgens uw persoonlijke
mening. Om u te helpen aangegeven hoe
goed of slecht uw gezondheidstoestand is,
hebben we een schaal getekend (net als een
thermometer) waarop de best mogelijke gezondheidstoestand
overeenkomt met '100' en de slechts mogelijke
gezondheidstoestand overeenkomt met '0'.

Zet u alstublieft een kruisje op de schaal hiernaast wat
volgens u vandaag uw gezondheidstoestand is op een
schaal van 1 tot 100. Vult u hieronder dan ook de waarde
in wat u heeft aangekruist op de schaal.

Uw gezondheidstoestand
vandaag:

Best voorstelbare
gezondheidstoestand



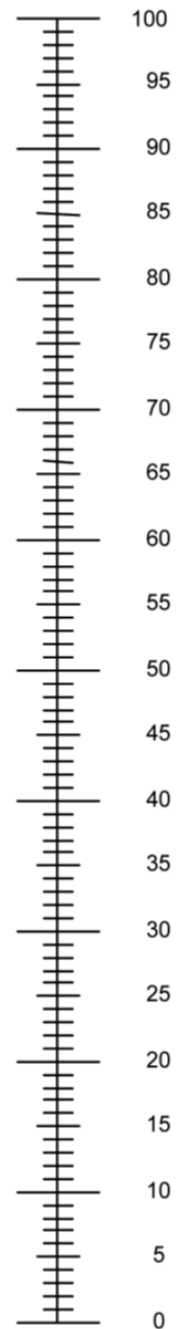
Slechtst voorstelbare
gezondheidstoestand

10. Hier willen we u vragen hoe goed of slecht uw gezondheids-
toestand voor het ongeval was volgens uw persoonlijke mening.

Zet u alstublieft een kruisje op de schaal hiernaast wat volgens u uw gezondheidstoestand was voor het ongeval op een schaal van 1 tot 100. Vult u hieronder dan ook de waarde in die u heeft aangekruist op de schaal.

Uw gezondheidstoestand
voor het ongeval:

Best voorstelbare
gezondheidstoestand



Slechtst voorstelbare
gezondheidstoestand

2. Zelfstandigheid

Beantwoord u de vraag alstublieft door een kruisje te zetten in het vakje van uw keuze.

11. Heeft u hulp nodig bij baden of douchen?

- ☐ ja
- ☐ nee

12. Heeft u hulp nodig bij het aankleden?

- ☐ ja
- ☐ nee

13. Heeft u hulp nodig bij het naar het toilet gaan?

- ☐ ja
- ☐ nee

14. Maakt u gebruik van incontinentiemateriaal?

- ☐ ja
- ☐ nee

15. Heeft u hulp nodig bij een overgang van bed naar stoel?

- ☐ ja
- ☐ nee

16. Heeft u hulp nodig bij het eten?

- ☐ ja
- ☐ nee

Dank voor het invullen van de vragenlijst. U kunt deze terugsturen in retourenvelop. Postzegel is niet nodig.

(2) Patiëntinformatieformulier

Kwaliteit van leven na een trauma

Een nieuwe factor in de Landelijke Traumaregistratie

Geachte heer «Achternaam»,

U ontvangt deze brief omdat u 1 jaar geleden behandeld bent voor een verwonding (trauma). Wij vragen u om mee te doen aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek door het invullen van een korte vragenlijst.

Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker uitleg als u vragen heeft.

U kunt er ook over praten met uw partner, vrienden of familie. Meedoen is vrijwillig, u moet hiervoor schriftelijk toestemming geven. Algemene informatie over meedoen aan een onderzoek staat in de bijgevoegde brochure ‘Medisch-wetenschappelijk onderzoek’.

Dit onderzoek heeft als doel bepalen wat de kwaliteit van leven is van iemand die behandeld is voor een trauma. Dit houdt in dat u een vragenlijst invult over uw eigen kwaliteit van leven. Dit kan een vragenlijst op papier zijn, een telefonische of een digitale vragenlijst. Het invullen duurt tussen de 10 en 30 minuten. Deze verschillende manieren worden gebruikt om te kunnen bepalen welke manier van benaderen in de toekomst de meeste reacties en de beste resultaten oplevert. Deze informatie is nodig om te zien welke behandelingen de grootste gevolgen hebben voor een patiënt en hoe een behandeling eventueel verbeterd kan worden. Meer informatie over het onderzoek vindt u op de volgende bladzijden.

Dit onderzoek is opgezet door het Netwerk Acute Zorg regio Zwolle en wordt uitgevoerd door een onderzoeker in het Isala ziekenhuis in Zwolle.

De ethische toetsingscommissie van het Isala ziekenhuis heeft dit onderzoek goedgekeurd.

Met vriendelijke groet,

Dr. S.H. van Helden

1. Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is uitzoeken wat de kwaliteit van leven is van mensen na het oplopen van een verwonding . Daarnaast wordt onderzocht hoe deze gegevens toegevoegd kunnen worden aan de Landelijke Traumaregistratie en welke manier van uitnodigen voor het onderzoek de meeste reacties oplevert. De Landelijke Traumaregistratie is een database waarin gegevens worden opgeslagen van iedereen die een verwonding heeft opgelopen en daarvoor op de spoedeisende hulp is behandeld én is opgenomen in het ziekenhuis. Alle persoonsgegevens in de Landelijke Traumaregistratie zijn gecodeerd. Dit betekent dat iedere patiënt zijn eigen code heeft waarmee gegevens door de behandelaar terug te vinden zijn in de administratie van het ziekenhuis. Dit betekent dat de gegevens niet te herleiden zijn.

Het Landelijk Netwerk Acute Zorg is een organisatie die er, samen met de regionale acute zorg netwerken, voor zorgt dat er duidelijke afspraken gemaakt worden binnen de acute zorg en dat deze daardoor verbeterd kan worden. Het Landelijk Netwerk Acute Zorg zou graag zien dat de kwaliteit van leven wordt toegevoegd aan de Landelijke Traumaregistratie. Het toevoegen hiervan is van belang omdat zo gekeken kan worden welke behandelingen in welke ziekenhuizen de beste resultaten hebben, , en wat de invloed van een trauma is op de kwaliteit van leven van een patiënt. Wanneer dit duidelijk is kan de acute zorg verbeterd worden op de plaats waar dat nodig is.

In dit onderzoek wordt er ook gekeken welke manier van uitnodigen tot deelname de meeste reacties oplevert. Dit wordt gedaan door te onderzoeken hoe de informatie van u en uw medeproefpersonen het beste verzameld en verwerkt kan worden.

2. Wat meedoen inhoudt

Als u meedoet aan dit onderzoek wordt er contact met u opgenomen en wordt er een vragenlijst afgenomen. Dit is eenmalig en duurt tussen de 10 en 30 minuten. U wordt per post of telefonisch benaderd.. Het is ook mogelijk dat u gevraagd wordt de vragenlijst digitaal in te vullen. Hiernaast wordt er informatie over u en uw behandeling uit de Landelijke Traumaregistratie en de ziekenhuisregistratie gebruikt. Deze informatie bestaat voor de Landelijke Traumaregistratie uit uw leeftijd, de ernst van de verwonding, wanneer u precies bent behandeld, uw toestand bij het verlaten van het ziekenhuis, de oorzaak van de verwonding en eventuele andere aandoeningen die van invloed kunnen zijn op de kwaliteit van leven. Alle gegevens die u invult worden vertrouwelijk behandeld.

U kunt op een van de volgende drie manieren benaderd worden:

Per post

Wanneer u per post benaderd wordt ontvangt u een brief met de vragenlijst. Met de retourenvelop kunt u de ingevulde vragenlijst zonder kosten terug sturen.

Per telefoon

Wanneer u per telefoon benaderd wordt stellen we vragen uit de vragenlijst. Als het op dat moment niet uitkomt, bellen we u op een andere dag terug. Uw antwoorden worden direct gecodeerd geregistreerd door de onderzoeker.

Digitaal

Wanneer u gevraagd wordt op deze manier de vragenlijst digitaal in te vullen ontvangt u informatie over de website waar u de vragenlijst kunt invullen. In deze brief vindt u ook uw code die u gebruikt om de vragenlijst in te kunnen vullen.

3. Mogelijke voor- en nadelen

Meedoen aan het onderzoek kan in de toekomst voordelen opleveren zoals bijvoorbeeld verbeterde zorg waar ook u profijt van kunt hebben. Het enige nadeel van meedoen aan dit onderzoek zou kunnen zijn dat het u tijd en moeite kost om de vragenlijst in te vullen.

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig en heeft geen enkele invloed op de eventuele behandeling die u krijgt.

4. Gebruik van uw gegevens

Voor dit onderzoek is het nodig dat enkele medische gegevens verzameld worden. De medische gegevens bestaan alleen uit data over de behandeling aan de verwonding een jaar geleden en eventuele invloeden van andere aandoeningen. Hiervoor hoeft de onderzoeker geen inzicht te hebben in uw medische dossier van het ziekenhuis. Alle verdere gegevens zoals eerder genoemd worden verzameld uit de Landelijke Traumaregistratie. Hier zal nooit uw naam bij staan. Bij deze gegevens staat alleen een code die ervoor zorgt dat uw gegevens aan uw naam te koppelen zijn voor de onderzoeker. Alleen de onderzoeker heeft toegang tot de codes en de namen. Verder zal niemand uw naam aan de code kunnen koppelen.

Uw gegevens blijven vertrouwelijk. Alleen de onderzoeker weet welke code u heeft. Ook in rapporten over het onderzoek worden geen namen of andere identificerende gegevens gebruikt.

Wanneer u de vragenlijst in vult staat daarop ook de code. Dit is om ervoor te zorgen dat de juiste antwoorden bij de juiste persoon geregistreerd worden. U hoeft dan ook niet uw naam in te vullen.

5. Verzekering voor proefpersonen

Als u deelneemt aan het onderzoek, loopt u geen extra risico's. De onderzoeker hoeft daarom geen extra verzekering af te sluiten.

6. Geen vergoeding voor meedoen

De vragenlijst voor het onderzoek kost u niets. U wordt niet betaald voor het meedoen aan het onderzoek. Voor het terugsturen van de vragenlijst wordt een retourenvelop bijgesloten zodat u dit gemakkelijk kunt doen. Postzegel is niet nodig.

7. Heeft u vragen?

Bij vragen kunt u contact opnemen met de onderzoeker Bas Lahuis. Voor onafhankelijk advies over meedoen aan dit onderzoek kunt u terecht bij uw huisarts of behandelend arts in het ziekenhuis. Deze personen kunnen u informatie geven over de gang van zaken binnen dit onderzoek.

Hartelijk dank.

Na afloop van dit onderzoek ontvangt u een korte samenvatting met de bevindingen uit dit onderzoek.

8. Bijlagen bij deze informatie

- A. Contactgegevens
- B. Vragenlijst
- C. Toestemmingsformulier proefpersoon
- D. Brochure 'Medisch-wetenschappelijk onderzoek. Algemene informatie voor de proefpersoon'.
- E. Brochure LTR

Bijlage A: Contactgegevens voor Netwerk Acute Zorg regio Zwolle

Onderzoeker:

Bas Lahuis

b.lahuis@isala.nl

038-4245995 op werkdagen van 9:00 tot 17:00 uur

Onderzoeker:

Danique Hesselink, MSc

d.d.hesselink@netwerkacuteczorg.nl

038 – 424 4893

Arts:

Dr. S.H. van Helden

Traumachirurg

Isala Zwolle

s.h.van.helden@isala.nl

Netwerk Acute Zorg regio Zwolle

Dr. Spanjaardweg 11

8025 BT Zwolle

038-4245270

Bijlage B: Vragenlijst

U ontvangt één vragenlijst. Deze vragenlijst is een combinatie van twee verschillende meetinstrumenten: de Katz-ADL en de EuroQoL 6-D. De Katz-ADL meet in hoeverre u zelfstandig uw dagelijkse bezigheden kunt uitvoeren. U krijgt de vraag of u hulp nodig heeft bij een activiteit of niet. De EuroQoL 6-D meet wat uw kwaliteit van leven is door gebruik te maken van verschillende vragen over uw gezondheidstoestand op dit moment.

Bijlage C: Toestemmingsformulier proefpersoon

Wilt u dit formulier, wanneer u akkoord gaat met deelname aan het onderzoek zo snel mogelijk invullen en in bijgevoegde envelop binnen drie weken retour sturen naar de onderzoeker. Wanneer u niet deel wilt nemen aan het onderzoek hoeft u niets terug te sturen en wordt u verder niet meegenomen in het onderzoek.

Titel onderzoek: Kwaliteit van leven na een trauma. Een nieuwe factor in de Landelijke Traumaregistratie

Deelnemersnummer:
**«DEELNEMER
SNUMMER»**

In te vullen door de deelnemer:

Ik verklaar op een voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard, methode, het doel en de belasting van het onderzoek. Ik weet dat mijn gegevens en resultaten van het onderzoek alleen gecodeerd en vertrouwelijk aan derden bekend gemaakt zullen worden.

Ik heb de gelegenheid gehad om grondig over deelname aan het onderzoek na te denken en mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord. Tevens geef ik toestemming voor het raadplegen van mijn medische gegevens voor dit onderzoek. Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek.

Mij is tevens bekend dat ik het recht heb om op elk moment zonder opgaaf van reden mijn deelname aan dit onderzoek te beëindigen.

Naam deelnemer: _____ Geboortedatum: _____

Handtekening deelnemer: _____ Datum: _____

Plaats: _____

(3) Niet-WMO verklaring ethische commissie

Niet WMO

16.06117 / nvt1

Geachte Heer / Mevrouw Bas Lahuis

De Metc heeft uw studie Titel:

Kwaliteit van leven na een trauma. Een nieuwe factor in de Landelijke Traumaregistratie beoordeeld.

Een PDF van de goedkeuringen van de RvB Isala voor primaire studies en lokale haalbaarheid vindt u op het tabblad documenten. Het origineel volgt per post op naam van de lokale onderzoeker.

Alleen voor primaire studies ontvangt u, naast de goedkeuring van de RvB Isala, de goedkeuringsbrief van de METC. Het origineel volgt per post op naam van de lokale onderzoeker.

Bij een **NIET WMO** plichtige studie kunt u deze mail als verklaring van niet WMO beschouwen.

Alleen op verzoek zal er een schriftelijke verklaring gemaakt worden.

Voor verdere inhoudelijke details verwijs ik u naar de METC applicatie waarin u uw studie hebt aangemeld.

Vriendelijke groet

Mw. drs. H. Tebbe

Ambtelijk secretaris, METC Isala

(4) Uitkomsten kwaliteit van leven en zelfstandigheid per leeftijdsgroep

EQ-6D uitkomst	N	Gemiddelde	Standaarddeviatie
18-39	12	0,89	0,19
40-64	34	0,73	0,21
65+	39	0,70	0,22
Totaal	85	0,73	0,22

Tabel 9: Uitkomstwaarden voor de EQ-6D per leeftijdsgroep

EQ-5D uitkomst	N	Gemiddelde	Standaarddeviatie
18-39	12	0,87	0,19
40-64	34	0,76	0,22
65+	39	0,80	0,18
Totaal	85	0,79	0,20

Tabel 10: Uitkomstwaarden voor de EQ-5D per leeftijdsgroep

Katz-ADL uitkomst	N	Gemiddelde	Standaarddeviatie
18-39	12	0,00	0,00
40-64	34	0,06	0,34
65+	39	0,69	1,47
Totaal	85	0,34	1,06

Tabel 11: Uitkomstwaarden voor de Katz-ADL schaal per leeftijdsgroep