

Evaluëren van kwaliteit van leven bij thuiswonende ouderen

Overzicht en verantwoording van veertien relevante domeinen

Auteurs: Miriam S. van Loon, Karen M. van Leeuwen, Raymond W.J.G. Ostelo, Guy A.M. Widdershoven, Judith E. Bosmans

Samenvatting

De groeiende groep thuiswonende ouderen in Nederland vraagt om een goede ondersteuning door inzet van de juiste diensten, zoals huishoudelijke hulp of dagbesteding. Het bepalen van belangrijke uitkomsten is daarin cruciaal en hiervoor zijn brede uitkomsten in termen van kwaliteit van leven (KvL) relevant, waarbij gekeken wordt naar de invloed van diensten op iemands mogelijkheden of *capabilities*. In dit artikel worden de ontwikkeling en inhoud van de *Adult Social Care Outcomes Toolkit* (Nederlandstalige versie, ASCOT-NL) en de *Extended Quality of Life Tool* (EQLT) beschreven en de toepassingsmogelijkheden in de evaluatie van zorg belicht. Beide instrumenten beogen effecten van zorg op KvL van thuiswonende ouderen te meten op meerdere relevante domeinen. De ASCOT-NL kent acht domeinen; de EQLT bevat deze acht domeinen en voegt daar zes domeinen aan toe, hetgeen resulteert in totaal veertien domeinen. De domeinen van de ASCOT-NL zijn gebaseerd op de doelen van sociale ondersteuning en zorg; de aanvullende domeinen van de EQLT zijn gebaseerd op empirisch onderzoek naar KvL vanuit het perspectief van thuiswonende ouderen en de manier waarop zorg kan bijdragen aan KvL.

Assessing quality of life in older adults living at home: Overview and justification of fourteen relevant domains

Abstract

An increasing group of older adults living at home in the Netherlands requires proper support through the use of services. Determining important outcomes is crucial in this respect. For this specific group, broad outcomes in terms of quality of life (QoL) are relevant, focusing on the influence of services on capabilities. This article describes the development and content of the ASCOT-NL (Adult Social Care Outcomes Toolkit, Dutch version) and the EQLT (Extended Quality of Life Tool), and highlights application possibilities in the evaluation of care. Both instruments aim to measure effects of care on QoL of elderly people living at home in multiple relevant domains. The ASCOT-NL has eight domains, the EQLT includes these eight domains and adds six domains, resulting in a total of fourteen domains. The domains of the ASCOT-NL are based on the goals of social support and care; the additional domains of the EQLT are based on empirical research on QoL from the perspective of older people living at home and how care can contribute to QoL.

Kernwoorden: ASCOT, evaluatie-instrument, kwaliteit van leven, ouderenzorg, thuiswonende ouderen

Keywords: ASCOT, Assessment tool, Elderly care, Older adults living at home, Quality of life

Inleiding

De zorg voor thuiswonende ouderen in Nederland is de afgelopen jaren drastisch veranderd. Er wordt in toenemende mate verwacht dat ouderen thuis blijven wonen, indien nodig ondersteund door diensten.^{1,2,3} Ook groeit het aantal ouderen dat

zorg ontvangt, mede door een langere levensverwachting en vergrijzing.⁴ Het is belangrijk om eventuele toegevoegde waarde van diensten voor thuiswonende ouderen te kunnen meten.

In de huidige evaluatie van diensten wordt vooral gekeken naar de verbetering in gezondheid van cliënten en de EQ-5D is hiervoor een veel gebruikt meetinstrument. De EQ-5D is met name gericht op het meten van gezondheidseffecten.⁵ Met vijf vragen worden vijf gezondheidgerelateerde dimensies gemeten: mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn en stemming. Voor veel ouderen is gezondheidsverbetering echter niet mogelijk. Andere aspecten van kwaliteit van leven (KvL) moeten daarom een grotere rol spelen als relevant doel van zorg.^{6,7,8}

Vanuit deze optiek is het Nederlandse ASCOT project ontstaan. Wij willen een alternatief presenteren dat mogelijk interessanter is voor het Nederlandse publiek. Het project gaat uit van het belang van een breed perspectief op KvL voor het evalueren van uitkomsten van zorg voor thuiswonende ouderen. Het vertrekpunt was de *Adult Social Care Outcomes Toolkit* (ASCOT).⁶ De ASCOT is één van de meetinstrumenten die aanbevolen wordt in het rapport 'Verkenning effectmaat voor de care sector' als alternatief voor gezondheidgerelateerde KvL meetinstrumenten, naast de ICECAP, OPUS en London Handicap Scale.⁹ De ASCOT is ontwikkeld in het Verenigd Koninkrijk om de uitkomsten van *social care* te meten; dit zijn alle soorten zorg waar thuiswonende ouderen gebruik van kunnen maken.⁶

De *toolkit* bestaat uit verschillende instrumenten, waaronder een instrument waarin ouderen zelf KvL in verschillende domeinen kunnen rapporteren aan de hand van vier antwoordopties: de ASCOT SCT-4 (self-completion tool). Daarnaast bevat de *toolkit* onder andere een versie die door de mantelzorger kan worden ingevuld met drie antwoordopties en een *easyread* versie. In dit artikel richten we ons op de SCT-4: hier kortweg aangeduid als ASCOT. De ASCOT bestaat uit acht domeinen: Regie over het dagelijks leven, Persoonlijke verzorging, Eten en drinken, Persoonlijke veiligheid, Sociaal contact, Tijdsbesteding, Verzorgde woning en Comfort en waardigheid.⁶ Deze domeinen worden gedekt door negen vragen.

Om het potentieel van dit instrument voor de Nederlands context te kunnen beoordelen en het instrument hiervoor bruikbaar te maken is de ASCOT vertaald in het Nederlands. Daarbij zijn de hiervoor geldende standaarden gehanteerd.¹⁰ Dit heeft geleid tot eerste aanwijzingen voor de validiteit en betrouwbaarheid van de Nederlandstalige ASCOT-NL.¹¹ Tevens is onderzoek verricht naar mogelijke aanvullende domeinen van KvL die vanuit het perspectief van thuiswonende ouderen belangrijk zijn.¹² Dat onderzoek heeft geleid tot ontwikkeling van een instrument dat een uitbreiding vormt van de ASCOT-NL: de *Extended Quality of Life Tool* (EQLT). Dit is een meer uitgebreide tool die ontwikkeld is voor de Nederlandse context en die gebruikt kan worden in verschillende situaties zoals het bespreken van KvL met ouderen in een persoonlijk gesprek.

In dit artikel beschrijven we beide tools en gaan we in op de vraag hoe ze binnen de Nederlandse context gebruikt zouden kunnen worden. Eerst beschrijven we de ASCOT-NL en de theoretische grondslag ervan, de *Capability Approach* (CA). Vervolgens beschrijven we de mogelijkheid om de ASCOT-NL in economische evaluaties te gebruiken. Daarnaast zullen we nader ingaan op de EQLT.

De ASCOT

Achtergrond

De ASCOT is ontworpen om de KvL te meten van mensen die zorg ontvangen in de thuissituatie (*social care related quality of life*). De ASCOT kan toegepast worden bij een brede groep gebruikers in een groot aantal zorg- en ondersteuningssituaties.¹³ Bij de identificatie en definiëring van de domeinen (Tabel 1) is gekozen voor die domeinen die potentieel beïnvloed kunnen worden door ondersteunende zorgactiviteiten. Uit gesprekken met cliënten, experts en beleidsmakers, en focusgroepen en interviews met zorgontvangers in Engeland, blijkt dat de ASCOT daadwerkelijk de doelen van zorg omvat, met domeinen die zorgontvangers en beleidsmakers relevant achten.¹³

Capability Approach

De *Capability Approach* (CA) is een politiek-filosofische theorie waarin centraal staat dat mensen opties moeten hebben om te doen en te zijn wat ze waardevol achten.¹⁴ Binnen de CA worden die opties, de mogelijkheden die iemand heeft, *capabilities* genoemd. Dit zijn de bouwstenen van KvL en volgens de CA is het ultieme doel van een rechtvaardige samenleving KvL, en dus *capabilities*, adequaat te ondersteunen. Dit verbreedt het perspectief van waardevolle uitkomsten in termen van KvL.

In de CA wordt een onderscheid gemaakt tussen *capabilities* – de mogelijkheden die iemand heeft – en *functionings* – de dingen die iemand doet. Wanneer iemand over een mogelijkheid beschikt, kan hij ervoor kiezen deze al dan niet te gebruiken. Iemand die toegang heeft tot voedsel, kan ervoor kiezen te eten maar kan ook bewust afzien van eten, bijvoorbeeld in geval van hongerstaking. Centraal staan zowel de beschikking hebben over mogelijkheden, als de vrijheid deze al dan niet te gebruiken. Dat betekent in ons voorbeeld dat het 'meten' of iemand honger heeft niet adequaat is om diens KvL te bepalen. Het meten van 'honger' focust alleen op de *gevolgen* en gaat voorbij aan de *reden* waarom iemand honger heeft. In termen van de CA: focussen op gevolgen gaat voorbij aan de mogelijkheden en de keuzes die een individu heeft. De CA als benadering om KvL van individuen te evalueren wordt inmiddels toegepast in de gezondheidseconomie.^{7,15,16}

In een filosofisch onderzoek hebben we geanalyseerd in welke mate de CA daadwerkelijk geïncorporeerd is in de ASCOT, c.q. de ASCOT-NL.¹⁷ Het onderzoek liet zien dat drie belangrijke uitgangspunten van de CA terugkomen in de ASCOT. In de ASCOT wordt ten eerste rekening gehouden met keuzevrijheid door de formulering van de antwoordoptie die voor elk domein het hoogste niveau van functioneren vertegenwoordigt, geformuleerd als 'zoveel als ik wil'. De andere drie antwoordopties geven een lager niveau van functioneren weer. Daarnaast is er een domein dat specifiek 'regie over het dagelijks leven' meet, dat eveneens keuzevrijheid in termen van de CA weerspiegelt.

Een tweede punt betreft adaptieve preferenties: het verlagen van verwachtingen bij verminderde mogelijkheden. De CA benadrukt het belang van ontplooiing van *capabilities* en van een kritische houding ten opzichte van de neiging die mensen kunnen hebben om wensen aan te passen aan beperkingen in de situatie. Dit komt in de ASCOT op twee manieren tot uitdrukking. Ten eerste wordt uitgegaan van een lijst van 'basisfuncties', die iedereen ten minste moet hebben.¹⁸ Dat zijn functies die voor alle mensen in de samenleving relevant zijn. Ten tweede worden de preferenties van de algemene bevolking gebruikt voor de weging van de domeinen.¹⁹ Dit betekent dat de bijdrage van de verschillende niveaus van de 'basisfuncties' aan KvL wordt vastgesteld door te bepalen hoe deze door de maatschappij worden gewaardeerd. Dit worden preferentiewaarden genoemd. Hierdoor speelt het aanpassen van wensen bij verminderde mogelijkheden door het individu geen rol bij het evalueren van uitkomsten met behulp van de ASCOT. Ten derde meet de ASCOT bredere uitkomsten dan alleen gezondheid door uit te gaan van acht KvL domeinen.

De ASCOT is geïnspireerd door de CA. We concluderen dat de CA een theoretische basis biedt voor de ASCOT, met een breed perspectief op KvL en dat de ASCOT geschikt is voor het evalueren van uitkomsten van zorgdiensten die andere aspecten van KvL beogen te beïnvloeden dan enkel gezondheid.

De ASCOT-NL

De ASCOT-NL is de vertaling van de Engelstalige ASCOT en bestaat dus ook uit acht domeinen. Per domein zijn er vier antwoordopties, waarbij optie 1 telkens het beste niveau aangeeft en optie 4 het slechtste. Bijvoorbeeld: voor het domein 'Regie over het dagelijks leven' luidt de vraag: Welke van de volgende uitspraken beschrijft het best hoeveel controle u heeft over uw dagelijks leven? De antwoordopties zijn: 1) Ik heb zoveel controle over mijn dagelijks leven als ik wil; 2) Ik heb voldoende controle over mijn dagelijks leven; 3) Ik heb enige controle over mijn dagelijks leven, maar niet genoeg en 4) Ik heb geen controle over mijn dagelijks leven. Voor het domein Waardigheid zijn (als enige) twee vragen opgenomen. De eerste vraag luidt: Welke van de volgende uitspraken beschrijft het best hoe het hebben van hulp uw zelfbeeld beïnvloedt? De antwoordopties zijn: 1) Het hebben van hulp heeft een positieve invloed op mijn zelfbeeld; 2) Het hebben van hulp heeft geen invloed op mijn zelfbeeld; 3) Het hebben van hulp heeft soms een negatieve invloed op mijn zelfbeeld en 4) Het hebben van hulp heeft een volstrekt negatieve invloed op mijn zelfbeeld. De tweede vraag luidt: Welke van de volgende uitspraken beschrijft het best in hoeverre u zich gerespecteerd voelt door de manier waarop u wordt geholpen en behandeld? De antwoordopties zijn: 1) Door de manier waarop ik word geholpen en behandeld voel ik me gerespecteerd 2) De manier waarop ik word geholpen en behandeld heeft geen invloed op hoe ik me voel 3) Door de manier waarop ik word geholpen en

behandeld voel ik me soms niet gerespecteerd en 4) Door de manier waarop ik word geholpen en behandeld voel ik me volstrekt niet gerespecteerd. De volledige ASCOT-NL is te vinden op <https://www.pssru.ac.uk/ascot/translations/> en is vrij verkrijgbaar na registratie via <https://www.pssru.ac.uk/ascot/>.

Tabel 1. De ASCOT domeinen en definities

Domein	Definitie
Regie over het dagelijks leven	De persoon kan kiezen wat hij/zij wil doen en wanneer hij/zij dit wil doen; heeft controle over het dagelijks leven en activiteiten.
Persoonlijke verzorging	De persoon voelt zich zelf schoon en comfortabel en ziet er representatief uit, of op zijn best, is gekleed en gekapt op een manier die de eigen persoonlijke voorkeuren weerspiegelt.
Eten en drinken	De persoon heeft het gevoel een voedzaam, gevarieerd en cultureel gepast dieet te hebben met genoeg eten en drinken waar hij/zij van geniet, op regelmatige en tijdige momenten.
Persoonlijke veiligheid	De persoon voelt zich veilig en zeker. Dit betekent dat de persoon vrij is van angst en/of geen risico loopt op misbruik, vallen of andere fysieke schade.
Sociaal contact	De persoon is blij met de sociale situatie. Met sociale situatie wordt hier bedoeld het onderhouden van betekenisvolle relaties met vrienden, familie en het gevoel te hebben betrokken te zijn of deel uit te maken van een gemeenschap, indien dit gewenst wordt door de persoon.
Tijdsbesteding	De persoon kan zijn tijd besteden zoals de persoon zelf wil met verschillende, betekenisvolle activiteiten, zoals werk, vrijwilligerswerk, zorgen voor anderen of vrije tijdsactiviteiten.
Verzorgde woning en comfort	De persoon heeft het gevoel dat de huiselijke omgeving, inclusief alle kamers, schoon en comfortabel is.
Waardigheid	De negatieve en positieve psychologische impact van steun en zorg op het zelfrespect van de persoon.

Gebruik van de ASCOT-NL voor economische evaluaties

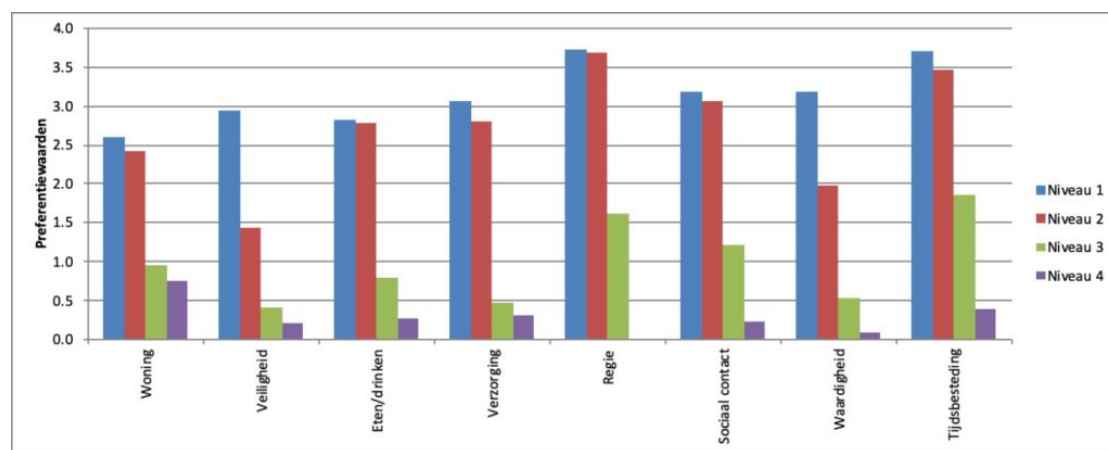
Om de ASCOT-NL te kunnen gebruiken in economische evaluaties werden Nederlandse preferentiewaarden ontwikkeld. Deze preferentiewaarden geven weer hoeveel de afname van KvL is wanneer iemand problemen ervaart in één van de KvL domeinen die opgenomen zijn in de ASCOT-NL.

Uit het onderzoek blijkt dat de twee hoogste niveaus van functioneren voor het domein 'Regie over het dagelijks leven' (hoogste twee antwoordopties 'Ik kan mijn leven inrichten zoals ik wil' en 'Ik kan mijn leven voldoende zelf inrichten') het vaakst gekozen werden als meest wenselijke optie in vergelijking met antwoordopties behorende bij de andere domeinen. De laagste niveaus van functioneren voor de domeinen 'Waardigheid' ('Door de manier waarop ik word geholpen en behandeld voel ik me volstrekt niet gerespecteerd') en 'Regie over het dagelijks leven' ('Ik kan mijn leven niet zelf inrichten') werden het vaakst gekozen als slechtste optie. Het feit dat deze opties van het domein 'Regie over het dagelijks leven' het vaakst gekozen worden als slechtste en beste opties laat zien dat het domein 'Regie over het dagelijks leven' het belangrijkste domein is in de ASCOT-NL.

Vervolgens zijn met behulp van multinomiale logit regressies de preferentiewaarden geschat, ofwel hoe groot de bijdrage van de verschillende antwoordopties per domein is aan de totale KvL. Hieruit blijkt dat het hoogste niveau van functioneren voor de domeinen 'Regie over het dagelijks leven' en 'Tijdsbesteding' de grootste bijdrage leveren (Figuur 1).

Met behulp van deze preferentiewaarden kan een utiliteitsscore berekend worden die vervolgens gebruikt kan worden om voor KvL gecorrigeerde levensjaren (*Quality-Adjusted Life-Years*, QALYs) te berekenen waarbij KvL breder gedefinieerd is dan gezondheid alleen. Deze utiliteitsscore geeft de relatieve wenselijkheid van een KvL profiel weer. Voor de ASCOT-NL heeft deze utiliteitsscore een schaal die loopt van -0.277 tot 1.0. Deze utiliteitsscore is geankerd op 0 (dood) en 1.0 (perfecte KvL). Negatieve utiliteitsscores zijn ook mogelijk en impliceren dat het betreffende KvL profiel als slechter dan 'dood' wordt beschouwd. Met andere woorden: de KvL van de betreffende toestand is zo slecht, dat de dood geprefereerd wordt. Hiervoor moeten de preferentiewaarden eerst geankerd worden op de schaal van de utiliteitsscores. Dit is gebeurd met een zogenaamd 'time trade-off' experiment. Voor meer informatie over de preferentiewaarden verwijzen we lezers graag naar het artikel waarin de ontwikkeling van deze preferentiewaarden beschreven wordt.

Figuur 1. Nederlandse preferentiewaarden voor de ASCOT domeinen



De EQLT

Achtergrond

Binnen het Nederlandse ASCOT project is onderzocht of naast de standaard ASCOT andere domeinen van KvL van belang zijn voor thuiswonende ouderen. Op basis van een systematische review van 48 studies naar KvL onder ouderen (n=3400; 11 Westerse landen), zijn negen overkoepelende domeinen geïdentificeerd (Tabel 2).¹²

Tabel 2. Kwaliteit van Leven domeinen (Van Leeuwen et al., 2019)

Domein	Definitie
Autonomie	Ik kan mezelf redden, aangeven wat en hoe ik dingen wil, en heb niet het gevoel dat ik anderen tot last ben.
Gezondheid	Ik voel me gezond.
Rol en Tijdsbesteding	Ik besteed mijn tijd zoals ik wil, met activiteiten die ik leuk vind of die mij waardevol doen voelen.
Relaties	Ik heb hechte contacten, waardoor ik mij gesteund voel, en ik kan ook iets voor anderen betekenen.
Attitude en aanpassingsvermogen	Ik bekijk het leven van de zonnige kant.

Emotioneel comfort	Ik ervaar innerlijke rust.
Spiritualiteit	Mijn geloof/spiritualiteit helpt me om me dankbaar te voelen, groei te ervaren en om te gaan met moeilijke dingen.
Huis en omgeving	Ik voel me thuis veilig en zeker, en woon in een prettige en toegankelijke buurt.
Financiële zekerheid	Ik voel me niet beperkt door mijn financiële situatie.

Uit het onderzoek blijkt dat vier van de negen domeinen worden gedekt door de ASCOT. Het domein 'Autonomie' bevat de ASCOT domeinen 'Regie over het dagelijks leven' en 'Waardigheid'. Het domein 'Rol en Tijdsbesteding' bevat het ASCOT domein 'Tijdsbesteding'. Het domein 'Relaties' komt overeen met het ASCOT domein 'Sociaal contact'. Het domein 'Huis en omgeving' bevat het ASCOT domein 'Verzorgde woning en comfort'.

De ASCOT domeinen 'Persoonlijke verzorging', 'Eten en drinken' en 'Persoonlijke veiligheid' komen niet expliciet terug in de systematische review. Het gaat hier om basale behoeften die eerder als voorwaarden voor dan als onderdelen van KvL beschouwd kunnen worden. De KvL domeinen 'Gezondheid', 'Attitude en aanpassingsvermogen', 'Emotioneel comfort', 'Spiritualiteit' en 'Financiële zekerheid' komen niet aan de orde in de ASCOT. Dat geldt ook voor de woonomgeving als onderdeel van het domein 'Huis en omgeving'.

De bevindingen uit de review, de negen KvL domeinen, werden als kader gebruikt in interviews met thuiswonende ouderen die zorg ontvangen, om te onderzoeken welke invloed verschillende typen diensten (medisch, sociaal en ondersteuning in het dagelijks leven) kunnen hebben op hun KvL. Uit de interviews met ouderen bleek dat diensten ook bijdragen aan KvL op gebieden die buiten de oorspronkelijke ASCOT domeinen vallen. De uitkomsten van de review en de interviews hebben geleid tot de formulering van zes aanvullende domeinen aan de ASCOT, resulterend in de Extended Quality of Life Tool (EQLT).

De EQLT bestaat uit de veertien domeinen met elk vier antwoordopties. Het betreft de acht domeinen uit ASCOT-NL aangevuld met zes additionele domeinen. Het verschil tussen de ASCOT-NL en de EQLT hangt samen met het feit dat bij de ontwikkeling van de ASCOT alleen aandacht is besteed aan expliciete doelen van zorg in het sociale domein. Daarmee biedt de ASCOT-NL geen ruimte voor evaluatie van bijdragen van diensten aan KvL die niet onder deze doelen vallen.

In een iteratieve consensusprocedure binnen het Nederlandse team, waarbij ook de ontwikkelaars van de ASCOT werden betrokken, is geanalyseerd welke domeinen vanuit het perspectief van thuiswonende ouderen zelf ontbreken in de ASCOT. Het resultaat van deze procedure was dat er zes domeinen zijn toegevoegd (Tabel 3).

Tabel 3. De 6 additionele domeinen van de Extended Quality Tool

Domein	Definitie
Toegankelijkheid en (leeftijds)vriendelijkheid van de buurt	De mate waarin iemand zijn/haar buurt als toegankelijk en (leeftijds)vriendelijk ervaart, met bijv. voldoende, veilige en goed bereikbare voorzieningen, voldoende en toegankelijk openbaar vervoer, looproutes en natuur, voldoende verlichting en voldoende (comfortabele) zitplaatsen.
Verbondenheid	De mate waarin iemand zich gesteund, geliefd en gewaardeerd voelt, zich verbonden voelt met anderen en het gevoel heeft wat te betekenen voor anderen.
Financiële zekerheid	De mate waarin iemand kan voorzien in basisbehoeften en vrijheid ervaart door het kunnen bekostigen van deelname aan activiteiten, vakanties, producten, diensten en extraatjes.

Ervaren gezondheid	De mate waarin iemand zich niet beperkt voelt in zijn/haar doen en laten door zijn/haar fysieke, mentale of cognitieve aandoeningen of symptomen (zoals bijv. pijn, vermoeidheid, functieverlies, of verlies van zicht of gehoor).
Veerkracht	De mate waarin iemand een positieve houding heeft ten aanzien van zijn/haar leven en zich kan aanpassen, tegenslagen kan accepteren en 'het beste van het leven maakt'.
Emotioneel comfort	De mate waarin iemand gemoedsrust heeft (zich tevreden voelt en kalm en vrij van zorgen is) en vrolijk/gelukkig is (plezier in het leven ervaart, het leven omarmt en kleine dingen waardeert).

Het betreft de volgende domeinen: 'Toegankelijkheid en (leeftijds)vriendelijkheid van de buurt', 'Verbondenheid', 'Financiële zekerheid', 'Ervaren gezondheid', 'Veerkracht' en 'Emotioneel comfort'. 'Verbondenheid' is toegevoegd omdat tijdens het proces vastgesteld werd dat niet alle subthema's van sociaal contact pasten onder de ASCOT domeinen 'Sociaal contact' en 'Tijdsbesteding'. Onder andere de subthema's 'Genieten van een band met familie', 'Ervaren dat mensen om je geven' en 'Je geliefd voelen' werden onvoldoende gedekt. 'Veerkracht' is afgeleid van het domein 'Attitude en Aanpassingsvermogen'. Dit domein gaat met name over 'positief blijven bij tegenslag' dat beter gevat wordt door het woord 'veerkracht'. Besloten is om 'Spiritualiteit' niet als additioneel domein toe te voegen omdat de invulling hiervan zeer persoonlijk is. Bovendien vonden we bij geen van de drie onderzochte diensten ervaren invloed op dit domein.

Na het vaststellen van de additionele domeinen is de passende formulering vastgesteld van zowel de vraag als de vier antwoordopties op een wijze die aansluit bij de formuleringen van de ASCOT-NL. De antwoordopties zijn dus ook geformuleerd in termen van *capabilities*. De vraag bij het domein 'Verbondenheid' luidt bijvoorbeeld: Welke van de volgende uitspraken beschrijft het best hoe verbonden u zich voelt met anderen? De antwoordopties zijn: 1) Ik voel me zo verbonden met anderen als ik wil; 2) Ik voel me voldoende verbonden met anderen; 3) Ik voel me onvoldoende verbonden met anderen en 4) Ik heb het gevoel er alleen voor te staan.

Toepassingsmogelijkheden van de EQLT in de zorg

Terwijl de ASCOT met name geschikt is voor economische evaluaties, kan de EQLT gebruikt worden voor verschillende kwaliteitsdoeleinden. De EQLT kan flexibel worden ingezet voor het in kaart brengen en monitoren van KvL van ouderen in specifieke situaties waarin zij zorg ontvangen: afhankelijk van de context kunnen de relevante domeinen uit de EQLT worden geselecteerd waardoor de EQLT als een adaptieve tool kan worden gebruikt. Als we bijvoorbeeld willen weten of een bepaalde dienst beoogt minder zorgen te geven voor de oudere, kan het domein 'Emotioneel comfort' worden geselecteerd. Ook het domein 'Gezondheid' kan relevant zijn: daarbij gaat het in de EQLT, anders dan in de EQ-5D, niet om specifieke aspecten van gezondheid maar om de algemeen ervaren gezondheid in relatie tot wat mensen zelf als ideaal zien.

De EQLT zou daarnaast gebruikt kunnen worden voor het vaststellen van individuele behoeften als basis voor dienstverlening. De clinicus kan het instrument in de praktijk gebruiken door het toe te passen in de gesprekscontext. Het instrument fungeert dan als een screeningstool: welke domeinen van KvL zijn voor dit individu van belang en op welk niveau scoort deze persoon zichzelf in zijn specifieke setting? Op basis van de uitkomsten kan, in dialoog tussen de oudere en de zorgverlener, worden nagegaan welke aspecten een rol spelen bij de score op de domeinen. Op deze manier kan een persoonlijk KvL narratief ontwikkeld worden. Vervolgens kan de EQLT ingezet worden om de behoefte van de persoon op relevante domeinen te bepalen. Op deze manier zou de EQLT een hulpmiddel kunnen zijn bij het opstellen van een zorgplan waarin de waarden en wensen van de oudere zelf centraal staan. Tot slot zou de EQLT gebruikt kunnen worden om de behoefte van de persoon op relevante domeinen te monitoren. Op deze wijze kan in kaart worden gebracht welke veranderingen optreden bij de ouderen, en of eventueel andere domeinen relevant zijn geworden op een later tijdstip.

Discussie

In dit artikel hebben we de ontwikkeling en de inhoud van de ASCOT-NL en de EQLT beschreven en toepassingsmogelijkheden in de evaluatie van zorg belicht. Beide instrumenten beogen effecten van zorg op KvL van

thuiswonende ouderen te meten op meerdere relevante domeinen. De ASCOT-NL kent acht domeinen; de EQLT in totaal veertien domeinen (acht uit de ASCOT-NL in Tabel 1 plus de zes additionele domeinen in Tabel 3). De acht domeinen van de ASCOT-NL zijn gebaseerd op de doelen van sociale ondersteuning en zorg; de zes aanvullende domeinen van de EQLT zijn gebaseerd op empirisch onderzoek naar KvL vanuit het perspectief van thuiswonende ouderen en onderzoek naar de manier waarop zorg kan bijdragen aan KvL.

De ASCOT-NL kan gebruikt worden in economische evaluaties van zorg aan ouderen in de thuissituatie: de ontwikkelde preferentiewaarden stellen onderzoekers in staat om QALYs te berekenen die breder zijn dan gezondheid alleen. Uit een klinimetrische analyse van de ASCOT-NL in vergelijking met de ASCOT-UK (ongepubliceerde data) bleek dat beide ASCOT versies sterk correleerden, zowel voor utiliteitsscores na twaalf maanden (correlatie 0.98) als voor verschillen over twaalf maanden (correlatie 0.95). Omdat de ASCOT-NL nog verder gevalideerd moet worden in empirische studies, raden we onderzoekers aan om naast de ASCOT-NL ook de EQ-5D-5L mee te nemen om QALYs te berekenen.⁵

De EQLT kan gebruikt worden om, indien relevant, één of meerdere dimensies aan de ASCOT-NL toe te voegen zodat ook uitkomsten op deze domeinen in kaart kunnen worden gebracht. Daarbij moet wel bedacht worden dat er geen preferentiewaarden beschikbaar zijn voor deze additionele dimensies en dat de EQLT als zodanig niet gebruikt kan worden voor economische evaluaties. De EQLT zou tevens gebruikt kunnen worden op individueel niveau, in het bijzonder om de relevante domeinen van KvL in kaart te brengen als startpunt voor een gesprek over zorgbehoeften van cliënten.

De gepresenteerde instrumenten zijn gebaseerd op uitvoerig onderzoek. Een sterk punt van de ASCOT is de theoretische verbinding met de CA. Ook empirisch is de waarde van de ASCOT breed onderzocht. De ASCOT-NL is gevalideerd voor de Nederlandse context. De EQLT is gebaseerd op een uitgebreide review. Doordat de interviews met ouderen zelf de basis vormden voor de aanvullende zes items is een belangrijk aspect van content validiteit meegenomen in de EQLT. Wel is het noodzakelijk dat andere aspecten van de content validiteit (zoals begrijpelijkheid van de items) en betrouwbaarheid nader onderzocht worden. Tevens is onderzoek nodig naar de implementeerbaarheid in de gesprekscontext.

Vanuit het perspectief van economische evaluaties is een centrale vraag in de evaluatie van zorg waar beschikbare capaciteit en geld voor moeten worden ingezet. Hierbij gaat het om een afweging tussen de kosten en de baten, waarbij de baten vaak worden uitgedrukt in termen van KvL. Als het gaat om KvL van ouderen, moet een breder perspectief op KvL worden gehanteerd dan een strikte focus op gezondheid omdat de gezondheid van ouderen vaak niet te verbeteren is. Het doel van zorg is eerder stabilisering en voorkomen of vertragen van achteruitgang in gezondheid. Bovendien blijken andere domeinen van KvL, zoals autonomie en relaties, voor ouderen van groot belang te zijn.¹² Bij het verdelen van middelen en geld tussen verschillende zorgvormen of tussen meerdere aanbieders van zorg, dient rekening te worden gehouden met de invloed van de betreffende diensten op KvL in brede zin en moet de focus dus niet liggen op de gezondheidgerelateerde aspecten van KvL. Om deze bredere aspecten van KvL te kunnen evalueren, dient een instrument te worden gebruikt dat hiervoor geschikt is. De ASCOT-NL kan hier een nuttige bijdrage leveren. Verder onderzoek is nodig waarin de uitkomsten van de ASCOT-NL worden vergeleken met die van andere instrumenten, zowel de EQ-5D als instrumenten die een breder perspectief op KvL belichamen, zoals de ICECAP-O.

Tevens is een belangrijke politieke vraag wat wij zien als doelen van zorg en wie dat bepaalt. Laten we dat aan zorgorganisaties, willen we dat de overheid centraal verplichte uitkomsten opstelt of gaan we uit van wat de oudere zelf belangrijk vindt? De ASCOT-NL en de EQLT beogen handvatten te bieden voor het laatstgenoemde perspectief. Als het gaat om verdeling van beschikbare middelen, speelt nog een vraag. Moet ingezet worden op het verbeteren van KvL voor zoveel mogelijk mensen, of op het bevorderen van mogelijkheden van diegenen die onder een KvL minimum dreigen te geraken?²⁰ Deze vragen worden door de hier besproken instrumenten zelf niet beantwoord. De resultaten van de toepassing van de instrumenten kunnen wel gebruikt worden als uitgangspunt voor een maatschappelijke discussie over verdeling van zorg.

De verdeling van middelen tussen verschillende vormen van zorg wordt bemoeilijkt doordat de effecten op de verschillende domeinen van KvL zowel positief als negatief kunnen zijn. Een bepaalde vorm van ondersteuning, zoals bijzonder vervoer, kan enerzijds de autonomie van de cliënt bevorderen doordat deze de mogelijkheid krijgt anderen te bezoeken, maar tegelijkertijd

de autonomie beperken doordat de cliënt afhankelijk is van vastgestelde rijtijden. In de evaluatie dient met dergelijke tegengestelde effecten rekening te worden gehouden.

Daarnaast kan er sprake zijn van overlap tussen de domeinen.¹² Zoals blijkt uit het voorbeeld van bijzonder vervoer kunnen effecten op een domein (autonomie) uitstralen naar een ander domein (relaties). Zowel de mogelijkheid van tegengestelde effecten op één domein als interferentie tussen domeinen, houdt in dat resultaten van evaluatieonderzoek met vragenlijsten interpretatie vereist. Daarbij kan gebruik worden gemaakt van kwalitatieve onderzoeksmethoden, bijvoorbeeld aanvullende interviews of focusgroepen met betrokken cliënten en professionals.

Besluitvorming over verdeling van zorg vereist genuanceerde afwegingen en maatschappelijke discussie. Wat zien wij als de best mogelijke uitkomsten? De ASCOT-NL en de EQLT kunnen daarbij steun bieden door inzicht te geven in door ouderen zelf ervaren effecten van zorg op een breed scala van domeinen van KVL.

Financiering

dit artikel is onderdeel van het programma Kwaliteit van Leven en Gezondheid, project nummer 319-20-001, gefinancierd door de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek

Auteurs

Miriam S. van Loon

Amsterdam UMC, Afdeling Ethiek, Recht en Humaniora, Amsterdam Public Health research institute, Vrije Universiteit, Afdeling Gezondheidswetenschappen, Vrije Universiteit, Amsterdam Public Health research institute, Nederland
Amsterdam UMC, Afdeling Ethiek, Recht en Humaniora, Amsterdam Public Health research institute, Vrije Universiteit
Afdeling Gezondheidswetenschappen, Vrije Universiteit, Amsterdam Public Health research institute

Karen M. van Leeuwen

Afdeling Gezondheidswetenschappen, Vrije Universiteit, Amsterdam Public Health research institute
Afdeling Gezondheidswetenschappen, Vrije Universiteit, Amsterdam Public Health research institute

Raymond W.J.G. Ostelo

Afdeling Gezondheidswetenschappen, Vrije Universiteit, Amsterdam Public Health research institute, Nederland, Amsterdam UMC, Afdeling Epidemiologie en Biostatistiek, Nederland & Amsterdam Movement Sciences
Afdeling Gezondheidswetenschappen, Vrije Universiteit, Amsterdam Public Health research institute
Amsterdam UMC, Afdeling Epidemiologie en Biostatistiek, Nederland & Amsterdam Movement Sciences

Corresponderend auteur

e-mail: r.ostelo@vu.nl

Guy A.M. Widdershoven

Amsterdam UMC, Afdeling Ethiek, Recht en Humaniora, Amsterdam Public Health research institute, Vrije Universiteit
Amsterdam UMC, Afdeling Ethiek, Recht en Humaniora, Amsterdam Public Health research institute, Vrije Universiteit

Judith E. Bosmans

Afdeling Gezondheidswetenschappen, Vrije Universiteit, Amsterdam Public Health research institute
Afdeling Gezondheidswetenschappen, Vrije Universiteit, Amsterdam Public Health research institute

Literatuurlijst

1. Rijksoverheid. Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO). Beschikbaar via: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis/wmo-2015>. [Geraadpleegd 8-6-2021].
2. Janssen D, Jongen W, Schröder-Bäck P. Exploring the impact of austerity-driven policy reforms on the quality of the

- long-term care provision for older people in Belgium and the Netherlands. *J. Aging Stud.* 2016;38:92-104. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2016.05.003>.
3. Jongen W, Burazeri G, Brand H. The influence of the economic crisis on quality of care for older people: system readiness for innovation in Europe. *Innovation: The European Journal of Social Science Research.* 2015;28(2):167-191. <https://doi.org/10.1080/13511610.2015.1019839>.
 4. Zorginstituut Nederland. Rapport 'Ouderenzorg 2013-2016 – Deel 2. Zorggebruik en zorgkosten van thuiswonende ouderen in Nederland. Beschikbaar via: <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2018/12/21/gebruik-en-kosten-van-ouderenzorg-2013-%E2%80%93-2016>. [Geraadpleegd 8-6-2021].
 5. Lamers LM, Stalmeier PFM, McDonnell J, Krabbe PFM, Busschbach JJ. Kwaliteit van leven meten in economische evaluaties: het Nederlands EQ-5D-tarief. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2005;149:1574-8.
 6. Netten A, Beadle-Brown J, Caiels J, Forder J, Malley J, Smith N, et al. ASCOT: Main guidance v2.1. In PSSRU discussion paper 2011; 2716/3. University of Kent, Canterbury: PSSRU.
 7. Coast J, Smith RD, Lorgelly P. Welfarism, extrawelfarism and capability: The spread of ideas in health e Soc Sci Med, 2011;67(7):1190-8. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.06.027>
 8. Herdman M, Gudex C, Lloyd A, Janssen M, Kind P, Parkin D, et al. Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). *Qual Life Res.* 2011;20(10):1727-36. doi: [1007/s11136-011-9903-x](https://doi.org/10.1007/s11136-011-9903-x)
 9. Willemstein M, van den Berg B, Vos R, de Vet H, Ostelo R (2009) Rapportage onderzoeksproject 'Verkenning effectmaat voor de care sector' Een onderzoek in opdracht van het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) Amsterdam:
 10. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine* 2000;25(24):3186-3191.
 11. van Leeuwen KM, Bosmans JE, Jansen, Rand SE, Towers AM, Smith N, et al. Dutch translation and cross-cultural validation of the Adult Social Care Outcomes Toolkit (ASCOT). *Health Qual Life Outcomes*, 2015;13:13:56. <https://doi.org/10.1186/s12955-015-0249-x>
 12. van Leeuwen KM, van Loon MS, van Nes FA, Bosmans JE, de Vet HCW, Ket JCF, et al. What does quality of life mean to older adults? A thematic synthesis. 2019; *PLoS One.* 2019 Mar 8;14(3):e0213263. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0213263>.
 13. Netten A, Burge P, Malley J, Potoglou D, Towers A-M, Brazier J, et al. Outcomes of social care for adults: developing a preference-weighted measure. *Health Technol Assess.* 2012;16(16):1–166. <https://doi.org/10.3310/hta16160>
 14. Nussbaum M, Sen A. *The Quality of Life.* Oxford: Clarendon Press; 1993.
 15. Smith R, Lorgelly P, Al-Janabi H, Venkatapuram S, Coast J. The capability approach: an alternative evaluation paradigm for health economics? 2012 In: Andrew M. Jones (ed.), *The Elgar Companion to Health Economics, Second Edition*, chapter 39, Cheltenham: Edward Elgar Publishing; 2012.
 16. Mitchell PM, Roberts TE, Barton PM, Coast J. Assessing sufficient capability: A new approach to economic evaluation. *Soc Sci Med.* 2015;139:71-79. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.06.037>
 17. van Loon MS, van Leeuwen KM, Ostelo RWJG, Bosmans JE, Widdershoven GAM. Quality of life in a broader perspective: Does ASCOT reflect the capability approach? *Qual Life Res.* 2018;27(5):1181–9. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1756-5>
 18. Netten, A, Ryan, M, Smith, P, et al. The development of a measure of social care outcome for older people. PSSRU Discussion Paper 1690/2. Canterbury: PSSRU; 2002.
 19. Drummond MF, O'Brien B, Stoddart GL, Torrance GW. *Methods for the economic evaluation of health care programmes.* New York: Oxford University Press; 1997.
 20. Robeyns I. The capability approach in practice. *J Polit Philos.* 2006;14(3):351–76.