

Aletta Jacobs School of Public Health



Samen standaard evalueren voor toekomstbestendige jeugdzorg

Een onderzoek naar beschikbare meetinstrumenten voor economische evaluaties
van jeugdzorginterventies

Inhoud

1. Introductie	3
2. Conclusies en aanbevelingen	4
3. Kosteninstrumenten voor de jeugdzorg	5
Economische evaluaties vanuit een maatschappelijk perspectief	5
Niet alle relevante kosten, niet voldoende psychometrisch onderzoek	5
Wat vinden experts en stakeholders?	5
Advies	5
Wat hebben we onderzocht?	5
Belangrijkste bevindingen review	5
Psychometrisch onderzoek naar kosteninstrumenten	6
Welke instrumenten kennen en gebruiken experts?	6
Wat vindt het expertpanel?	6
Tabel 1. Overzicht Nederlandstalige instrumenten: inhoud en belangrijkste eigenschappen	7
4. Instrumenten voor kwaliteit van leven voor de jeugdzorg	8
Bestaande kwaliteit-van-leven-instrumenten niet geschikt voor brede toepassing bij economische evaluaties jeugdzorg	8
EQ-5D-Y beste bestaande instrument voor kostenutiliteitsanalyses	8
Wat vinden experts en stakeholders?	8
Advies	8
Wat hebben we onderzocht?	8
Belangrijkste bevindingen review	8
Tabel 2. Overzicht Nederlandstalige instrumenten: inhoud en belangrijkste eigenschappen	9
Psychometrisch onderzoek naar kwaliteit-van-leven-instrumenten	10
Welke instrumenten kennen en gebruiken experts?	10
Wat vindt het expertpanel?	10
5. Keuzetool	11
6. Methode van onderzoek	12
Colofon	14

Introductie

Goede zorg voor de jeugd heeft de toekomst.

Een sterke samenleving en volwassenen die prettig door het leven gaan, bereik je door goed voor de jeugd te zorgen. Bijvoorbeeld door kinderen die dat nodig hebben de best bewezen ondersteuning en behandeling te geven.

Door de transitie en bezuinigingen in de jeugdzorg is er echter steeds minder geld beschikbaar. Hoe eerder kinderen met psychische klachten de juiste hulp krijgen, hoe groter de kans dat ze kunnen opgroeien tot evenwichtige volwassenen. Volwassenen die hun bijdrage leveren aan de maatschappij, zowel in sociaal als in economisch opzicht. Die voor zichzelf kunnen zorgen, niet verslaafd raken, niet in de criminaliteit belanden - die de samenleving dus geen overlast bezorgen en, zakelijker uitgedrukt, minder geld kosten. Evidence-based jeugdhulp lost niet alleen problemen van vandaag op, het voorkomt ook problemen in de toekomst.

Het is dus van groot belang om kosteneffectieve behandelingen aan te bieden in de jeugdsector. Om dat te kunnen doen willen we weten wat de maatschappelijke en financiële opbrengsten van goede jeugdhulp zijn en hoe die baten zich verhouden tot de kosten van zorg. Op dit moment weten we nog te weinig over meetinstrumenten van effectiviteit en kosten binnen deze doelgroep.

Daarom is door Maastricht UMC+/Universiteit Maastricht, de Rijksuniversiteit Groningen, Accare centrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie, het Trimbos Instituut en het Nederlands Jeugdinstituut een inventarisatie gemaakt van de beschikbare instrumenten om kosten en kwaliteit van leven vast te stellen binnen de jeugdsector.

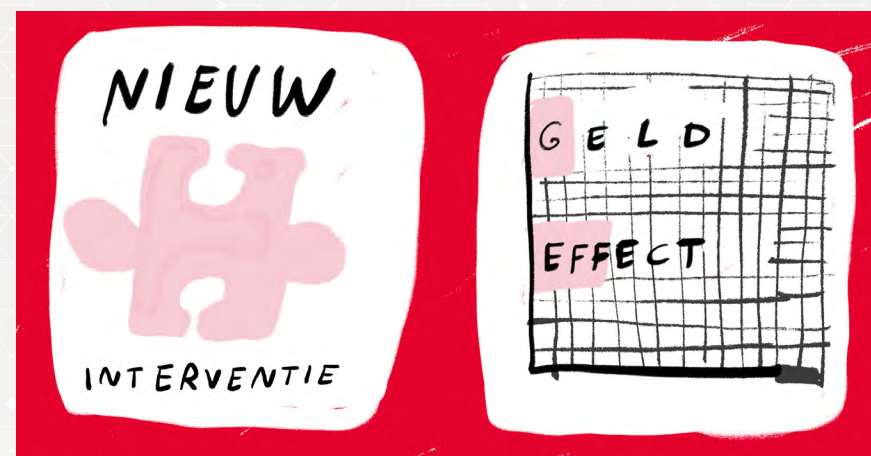
In deze white paper worden de belangrijkste resultaten van deze inventarisatie gepresenteerd. We brengen voor gemeenten, beleidsmakers en instellingen in beeld welke instrumenten op dit beschikbaar zijn en wat de voor- en nadelen van deze instrumenten zijn.



Bij de belangrijke begrippen in deze white paper vind je via dit icoontje een toelichting: 

Wil je eerst meer weten over economische evaluaties in de jeugdzorg? Bekijk [hier](#) de video waarin we de belangrijkste begrippen en achtergrondkennis uitleggen.

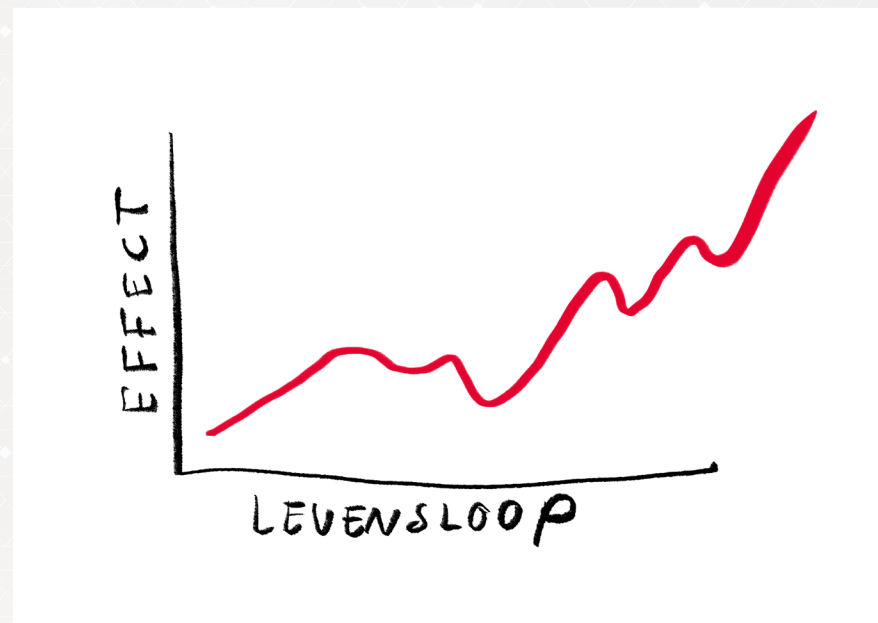
Wil je direct weten welk kwaliteit-van-leven-instrument je het beste kunt gebruiken voor de vragen die je hebt? Bekijk [hier](#) de online keuzetool die we daarvoor hebben ontwikkeld.



Conclusies en aanbevelingen

Wat weten we over instrumenten voor kosten en kwaliteit van leven, wat raden we aan?

Er zijn op dit moment 20 kosteninstrumenten (waarvan 8 Nederlandstalig) en 23 kwaliteit-van-leven-instrumenten (waarvan 14 Nederlandstalig) die gebruikt kunnen worden in de jeugdzorg. Op dit moment is het lastig om één kosteninstrument of kwaliteit-van-leven-instrument aan te raden. De bestaande instrumenten zijn niet voldoende compleet. Zo missen bij de kosteninstrumenten verschillende belangrijke kostencategorieën en ontbreken bij de kwaliteit-van-leven-instrumenten vaak vragen over psychosociale domeinen. Bovendien is geen enkel instrument geschikt voor kinderen en jongeren van alle leeftijden. Tot slot is er onvoldoende onderzoek naar de psychometrische kwaliteit van de bestaande instrumenten, met name als het gaat om meetfouten en crossculturele validiteit.



We raden daarom aan dat er een nieuwe kostendatabase wordt ontwikkeld voor de jeugdzorg, waar gebruikers de voor hen relevante categorieën uit kunnen meenemen in een economische evaluatie. Ook raden we aan dat er een kwaliteit-

van-leven instrument voor de jeugd wordt ontwikkeld met een proxyversie, dat alle relevante domeinen omvat, dat aan te passen is voor verschillende leeftijdsgroepen en waarbij leeftijdsspecifieke value sets beschikbaar zijn. Daarmee zou een grote stap worden gezet voor het standaardiseren van economische evaluaties in de jeugdzorg.

Tot die tijd kun je bij het kiezen van het juiste instrument gebruik maken van de resultaten van dit onderzoek, of de door ons ontwikkelde online keuzetool raadplegen.



Kosteninstrumenten voor de jeugdzorg

Een overzicht van de inhoud en kwaliteit van de bestaande kosteninstrumenten (RUM) voor de jeugdzorg.

In dit hoofdstuk wordt een overzicht gegeven van de bestaande kosteninstrumenten (ook wel Resource Use Measurement of RUM-instrumenten) die geschikt kunnen zijn voor de jeugdzorg. We bespreken inhoud, de psychometrische eigenschappen en de beperkingen van deze instrumenten. We beginnen met de belangrijkste conclusies: welke instrumenten zijn aan te raden en wat is op korte termijn nodig om goede economische evaluaties in de jeugdzorg uit te voeren?

Economische evaluaties vanuit een maatschappelijk perspectief

Een belangrijk uitgangspunt van deze review is de vraag of de instrumenten geschikt zijn voor economische evaluaties vanuit een maatschappelijk perspectief: evaluaties waarbij niet alleen naar kosten in de zorg wordt gekeken, maar waarbij ook kosten in andere domeinen worden meegenomen. Geen van de onderzochte instrumenten omvat alle relevante kostencategorieën voor een economische evaluatie vanuit een maatschappelijk perspectief.

Niet alle relevante kosten, niet voldoende psychometrisch onderzoek

We hebben twintig bestaande kosteninstrumenten of RUM-instrumenten gevonden die gebruikt kunnen worden in de jeugdzorg. Acht van deze instrumenten zijn ook in het Nederlands beschikbaar. Bij geen van deze instrumenten worden alle relevante kosten voor de jeugdzorg meegenomen. Categorieën die bijvoorbeeld missen zijn ziekenhuiskosten en kosten rondom werk en sociale zekerheid. Bovendien is er niet voldoende gedegen psychometrisch onderzoek naar deze

bestaande instrumenten. Psychometrisch onderzoek dat wel gedaan is richt zich vooral op bruikbaarheid en het toetsen van hypothesen, en in een aantal gevallen op betrouwbaarheid. Bij geen van de kosteninstrumenten zijn alle psychometrische eigenschappen van het betreffende instrument onderzocht.



Wat vinden experts?

Experts wensen dat er een standaard database wordt ontwikkeld voor kosten in de jeugdzorg, waarbij de benodigde kostencategorieën en bijbehorende vragen geselecteerd kunnen worden op basis van onder meer de doelgroep. Zo'n database zou vrij toegankelijk moeten zijn, begrijpelijk voor iedereen, en gestandaardiseerd.

Advies

We raden daarom aan om een nieuw overkoepelend kosteninstrument voor de jeugdzorg te ontwikkelen waarbij alle relevante categorieën kosten worden meegenomen. Zo'n algemeen kosteninstrument kan bestaan uit verschillende modules, zodat de gebruiker voor de economische evaluatie die modules kan kiezen die het beste passen bij de doelgroep en de desbetreffende interventie.

Wat hebben we onderzocht?

Bij de twintig kosteninstrumenten die we in onze review hebben

gevonden hebben we het volgende onderzocht:

1. We onderzochten de inhoud en belangrijkste eigenschappen van de instrumenten: wat is de doelgroep van het instrument, wat is de methode die wordt gebruikt om de kosten in kaart te brengen en wie vult het instrument in? Een overzicht van de kosteninstrumenten en de belangrijkste eigenschappen vind je in Tabel 1.
2. We onderzochten of in het kosteninstrument ook zogenaamde intersectorale kosten zijn opgenomen. De verschillende items in het kosteninstrument deelden we vervolgens in op basis van de categorieën zoals die Zorginstituut Nederland en door Drost en collega's (2013) zijn vastgesteld voor evaluaties van jeugdzorg. Het Zorginstituut onderscheidt drie soorten kosten: zorgkosten, patiënt- en familiekosten en kosten in overige sectoren. Naast de kosten voor zorg onderscheiden Drost en collega's ook kosten voor a) onderwijs, b) arbeid en sociale zekerheid, c) huishouden en vrije tijd, en d) veiligheid en justitie. Het kan bijvoorbeeld gaan om kosten voor speciaal onderwijs, kosten van diefstal of vandalisme, of juridische kosten.
3. We onderzochten wat er bekend is over de psychometrische eigenschappen van de kosteninstrumenten: is er bijvoorbeeld onderzoek gedaan naar betrouwbaarheid, interne consistentie en inhoudsvaliditeit?

Belangrijkste bevindingen

Van de twintig gevonden kosteninstrumenten zijn er acht beschikbaar in het Nederlands: de IPCQ, het Kostendagboek (Bodden et al., 2008), (SF-)HLQ, TiC-P Adults, TiC-P Children, VHO, HLQ en de Vragenlijst Intensieve Jeugdzorg: Zorggebruiken productieverlies. Van deze instrumenten hadden er vier alleen een proxy-versie (Kostendagboek, TiC-P Children, VHO, Vragenlijst Intensieve Jeugdzorg), en vier alleen een ouder-vragenlijst (HLQ, IPCQ, SF-HLQ, TiC-P Adults). Deze ouderinstrumenten worden gebruikt om gezondheidszorggebruik of

productiviteitsverlies van de ouders in kaart te brengen, die wordt veroorzaakt door de situatie van hun kind.

Bij alle instrumenten onderzochten we welke categorieën van kosten zijn opgenomen. We maken onderscheid tussen de volgende perspectieven: kosten binnen de gezondheidszorg (zorgkosten (Z) en persoonlijke sociale diensten (S)), kosten van patiënten en familie zoals tijd, reiskosten en persoonlijke betalingen (out-of-pocket-kosten (OoP)) en kosten in overige sectoren: onderwijs (O), werkgevers (W), vrijwilligers (V), sociale zekerheid (SZ) en overige (OV).

Bij het Kostendagboek van Bodden, de TiC-P Children en de VHO zijn kosten uit alle drie de overkoepelende categorieën opgenomen: gezondheidszorgkosten, kosten van patiënten en familie en kosten in overige sectoren. Toch zijn ook deze drie kosteninstrumenten niet compleet: niet alle relevante kostencategorieën voor geestelijke gezondheidszorg (zie Drost en collega's, 2013) zijn in de instrumenten meegenomen. Zo zijn in Bodden's kostendagboek bijvoorbeeld alleen de kosten van afwezigheid op school opgenomen, terwijl er ook gedacht kan worden aan kosten voor ondersteuning in de klas. Ook ontbreken ziekenhuiskosten, terwijl uit nationale registers blijkt dat circa 23% van de kosten bij angststoornissen bestaat uit ziekenhuiskosten. In de Vragenlijst Hulp en Ondersteuning ontbreken bijvoorbeeld kostencategorieën voor werk en sociale zekerheid.

Omdat geen enkel van de bestaande instrumenten alle relevante kostencategorieën omvat, kunnen we op dit moment geen algemeen kosteninstrument voor de jeugdzorg aanbevelen.

Psychometrisch onderzoek naar kosteninstrumenten
Het meest psychometrisch onderzoek naar kosteninstrumenten richt zich op bruikbaarheid (feasability) en validiteit door

middel van het testen van hypothesen. Bij de Nederlandstalige instrumenten is bij de IPCQ en de TiC-P Adults ook naar betrouwbaarheid gekeken. Bij de IPCQ is bovendien ook onderzoek gedaan naar inhoudsvaliditeit: meet dit instrument inderdaad productiviteitsverlies bij ouders of verzorgers?



Welke instrumenten kennen en gebruiken experts?

De bekendste kosteninstrumenten zijn de TiC-P voor ouders, de IPCQ en de TiC-P voor kinderen. Deze drie instrumenten worden bovendien ook het meest gebruikt door experts: alle respondenten die de IPCQ kennen hebben het instrument ook gebruikt. Ook bij de TiC-P instrumenten had een meerderheid van de experts die het instrument kennen er ook mee gewerkt.

De experts gaven aan de gebruikte kosteninstrumenten vaak zelf aan te passen afhankelijk van hun specifieke onderzoeksvraag, interventie of doelgroep. Bij het Kostendagboek en de HLQ misten experts geen specifieke kostencategorieën. Bij de TiC-P voor volwassenen misten experts items over kosten door patiënt en familie, en kosten van afwezigheid op school of werk.

We vroegen de experts ook om de kosteninstrumenten te rangschikken naar voorkeur. De bestbeoordeelde instrumenten zijn de TiC-P voor kinderen, de TiC-P voor volwassenen en de

Vragenlijst Intensieve Jeugdzorg. Ook de IPCQ en de HLQ scoorden goed.

Wat vindt het expertpanel?

Het expertpanel dat begin 2018 samenkwam concludeert dat het wenselijk en nuttig is als er een soort standaard database wordt ontwikkeld voor kosten in de jeugdzorg, waarbij de benodigde kostencategorieën en bijbehorende vragen geselecteerd kunnen worden op basis van onder meer de doelgroep. Een dergelijke database zou vrij toegankelijk moeten zijn, begrijpelijk voor iedereen (taalniveau B1), en gestandaardiseerd.

De verschillende kostencategorieën en bijbehorende vragen zouden onderzocht moeten worden op psychometrische kwaliteit. De experts vinden het daarbij belangrijk dat er vooral aandacht is voor inhoudsvaliditeit, face validiteit, bruikbaarheid, construct validiteit, convergente validiteit en cross-culturele validiteit.

Oftewel: de kostencategorieën en bijbehorende vragen moeten relevant zijn voor de beoogde doelgroep en de onderzochte interventie.

Een gezamenlijke database met valide en internationaal vergelijkbare kostencategorieën zou kunnen bijdragen aan meer gestandaardiseerde en daarmee beter vergelijkbare economische evaluaties in het jeugddomein.

Instrument	Leeftijd kind	Invuller	Methode van afname	Hoever terugkijken?
Kostendagboek ⁵	8-18	ouder/verzorger	IP; VP	2 weken (vooruitkijken)
HLQ ⁸	NA	patient (werknemer)	IP	2 weken
iPCQ ⁹	NA	patient (werknemer)	VP	4 weken
S-HLQ ¹⁰	NA	patient (werknemer)	VP	4 weken
TiC-P ¹⁶ Adults	0-18	ouder/verzorger	IP VP	Max. 1-3 maanden
TiC-P: C ¹⁷	3-10	ouder/verzorger	IP; VP	3 maanden
VHO ¹⁸	4-17	ouder/verzorger/onderzoeker	IP; VP	Max. 3-6 maanden
Vragenlijst Intensieve Jeugdzorg: Zorggebruik en productieverlies		ouder/verzorger	IP; VP	Max 1-3 maanden

Tabel 1. Overzicht Nederlandstalige kosteninstrumenten: inhoud en belangrijkste eigenschappen

Instrument: 5 Bodden et al 2008; 8 Health and Labour Questionnaire; 9 iMTA Productivity Cost Questionnaire; 10 Short Form-Health & Labour Questionnaire; 16 Trimbos and iMTA questionnaire on Costs associated with Psychiatric illness; 17 Trimbos and iMTA questionnaire on Costs associated with Psychiatric illness for Children; 18 Vragenlijst Hulp en Ondersteuning; 19 Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire plus Classroom Impairment Questions: Specific Health Problem Version 2.0

Methode van afname: (IP) facetoface; (VT) via telefoon; (VP) via post; (VC) via computer; (A) anders – kan worden aangepast

Instrumenten voor kwaliteit van leven voor de jeugdzorg

Een overzicht van de inhoud en kwaliteit van de bestaande instrument voor kwaliteit van leven in de jeugdzorg.

In dit hoofdstuk wordt een overzicht gegeven van de bestaande kwaliteit-van-leven-instrumenten die geschikt zijn voor de jeugdzorg. We bespreken de psychometrische eigenschappen en de beperkingen van deze instrumenten. We beginnen met de belangrijkste conclusies: welke instrumenten zijn aan te raden en wat is nodig om goede economische evaluaties in de jeugdzorg uit te voeren?

Bestaande kwaliteit-van-leven-instrumenten niet geschikt voor brede toepassing bij economische evaluaties jeugdzorg

Uit de metareviews en het expertpanel blijkt dat alle 23 bestaande kwaliteit-van-leven-instrumenten verschillende nadelen hebben. Zo omvat geen enkel instrument alle relevante domeinen: items over het sociaal-emotionele welbevinden ontbreken vaak. Verder is er onvoldoende psychometrisch onderzoek naar de kwaliteit-van-leven-instrumenten, met name als het gaat om meetfouten en cross-culturele validiteit. Vaak is er geen proxy-versie van het instrument beschikbaar; is het instrument ongeschikt voor jonge kinderen (onder de 8 jaar) en is er geen Nederlandse value set beschikbaar waarmee QALYs kunnen worden berekend.

EQ-5D-Y beste bestaande instrument voor kostenutiliteitsanalyses

Als je een kostenutiliteitsanalyse wilt uitvoeren is de EQ-5D-Y op dit moment het beste bestaande instrument voor jeugdzorg. De vragenlijst is beschikbaar in het Nederlands, heeft een proxy- en een zelfrapportageversie. Bovendien wordt

op dit moment een Nederlandse jeugdspecifieke value set ontwikkeld door de EuroQol groep. Nadeel van dit instrument is echter dat vragen naar psychosociale problemen ontbreken. Verder lijkt de vragenlijst erg op de versie voor volwassenen, wat de vraag oproept in hoeverre het instrument begrijpelijk en relevant is als het gaat om kwaliteit van leven bij jonge kinderen en adolescenten.



Wat vinden experts?

Experts vinden het met name belangrijk dat een instrument ook voldoende items bevat die gaan over emotionele en sociale factoren en dat er leeftijdsspecifieke, Nederlandse value sets bij een instrument beschikbaar zijn. Bovendien vinden ze het belangrijk dat kwaliteit-van-leven-instrumenten voor jeugdzorg kort en begrijpelijk zijn, vrij toegankelijk zijn en dat er zowel een proxy-versie als een zelfrapportageversie van het instrument beschikbaar is.

Advies

We raden daarom aan om een kwaliteit-van-leven-instrument voor de jeugdzorg te ontwikkelen dat alle relevante domeinen omvat en leeftijdsspecifieke vragen bevat, en waarbij leeftijdsspecifieke Nederlandse value sets beschikbaar zijn. Bij de ontwikkeling van zo'n instrument moet ook worden onderzocht wat kwaliteit van leven precies betekent voor

verschillende leeftijdsgroepen. Met zo'n valide instrument kunnen kostenutiliteitsanalyses worden uitgevoerd, zodat we op macroniveau verschillende interventies kunnen vergelijken. Zo kunnen goed onderbouwde beslissingen worden genomen over te verdelen middelen in de jeugdzorg.

Wat hebben we onderzocht?

Bij de drieëntwintig kwaliteit-van-leven-instrumenten die we in onze review hebben gevonden hebben we het volgende onderzocht:

1. We onderzochten de inhoud en belangrijkste eigenschappen van de instrumenten: wat is de doelgroep van het instrument, over welke domeinen gaat het instrument, wie vult het instrument in en is er een value set beschikbaar zodat een kostenutiliteitsanalyse kan worden gedaan? Een overzicht van de kwaliteit-van-leven-instrumenten en de belangrijkste eigenschappen vind je hier ([link naar Tabel 2](#)).
2. We onderzochten wat er bekend is over de psychometrische eigenschappen van de kosteninstrumenten: is er bijvoorbeeld onderzoek gedaan naar betrouwbaarheid, interne consistentie en inhoudsvaliditeit?

Belangrijkste bevindingen review

Van de drieëntwintig gevonden kwaliteit-van-leven-instrumenten zijn er veertien beschikbaar in het Nederlands: (CHIP, CHQ, DUX-25, PEDSQL, TACQOL, TAPQOL, YQOL, HUI2/3, EQ-5D-Y, ITQOL, KIDSCREEN, CHUD9, QWB, KINDL-R). Bij drie van deze Nederlandstalige instrumenten is een value set beschikbaar waarmee QALYs berekend kunnen worden (EQ-5D-Y, HUI2/3, QWB).

In Tabel 2 vind je een overzicht van de onderzochte Nederlandstalige kwaliteit-van-leven-instrumenten waarbij we ook aangeven over welke domeinen in het desbetreffende instrument vragen worden gesteld.

Instrument	Leeftijd kind	Proxy?	Domeinen	Value set?
CHIP	6-11/ 12-17	Ja, bij 6-11 ouders	o.a. tevredenheid, comfort, risicovermijding, veerkracht, prestaties	Nee
CHQ	5-18/ 10-18	Ja, bij 5-18 ouders	o.a. fysiek functioneren, emotionele en gedragsbeperkingen, pijn, gedrag, mentale gezondheid, zelfvertrouwen, gezinssamenhang	Nee
DUX-25	5-16	Ja, ouders	o.a. thuis, fysiek, emotioneel, sociaal	Nee
PedsQL	2-18	Ja, ouders	o.a. functioneren op school, emotioneel, sociaal en fysiek functioneren	Nee
TACQOL	6-15	Ja, ouders	o.a. fysieke klachten / functioneren, sociaal, cognitief en emotioneel functioneren	Nee
TAPQOL	1-5	Ja, ouders	o.a. fysiek, sociaal, cognitief en emotioneel functioneren	Nee
YQOL	11-18	Nee	o.a. zelfbewustzijn, sociale relaties, cultuur en gemeenschap, algemene kwaliteit van leven	Nee
HUI2/3	5-18	Ja, bij 5-8 ouders	o.a. fysiek functioneren, emoties, cognitie, zelfzorg, pijn	Ja
CHU9D	7-17	Ja	o.a. emoties, schoolwerk / huiswerk, slaap, dagelijkse routine, mogelijkheid om aan dagelijkse activiteiten deel te nemen	Ja
QWB	Alle leeftijden	Nee	o.a. chronische symptomen of problemen, mobiliteit, fysieke en sociale activiteit	Ja
EQ-5D-Y	8-15	Ja, ouders	o.a. mobiliteit, voor jezelf zorgen, aan gebruikelijke activiteiten deelnemen, pijn of ongemak hebben, emoties	Ja
ITQOL	2 maanden - 5 jaar	Ja, ouders	8 domeinen mbt kind waaronder fysiek functioneren, groei en ontwikkeling, pijn / ongemak, temperament, gedrag, sociaal functioneren, 5 domeinen mbt ouders waaronder emotionele impact, mentale gezondheid, algemene gezondheid en gezinssamenhang	Nee
CHIP	6-11/ 12-17	Ja, bij 6-11 ouders	o.a. tevredenheid, comfort, risicovermijding, veerkracht, prestaties	Nee
CHQ	5-18/ 10-18	Ja, bij 5-18 ouders	o.a. fysiek functioneren, emotionele en gedragsbeperkingen, pijn, gedrag, mentale gezondheid, zelfvertrouwen, gezinssamenhang	Nee
DUX-25	5-16	Ja, ouders	o.a. thuis, fysiek, emotioneel, sociaal	Nee
PedsQL	2-18	Ja, ouders	o.a. functioneren op school, emotioneel, sociaal en fysiek functioneren	Nee
TACQOL	6-15	Ja, ouders	o.a. fysieke klachten / functioneren, sociaal, cognitief en emotioneel functioneren	Nee
TAPQOL	1-5	Ja, ouders	o.a. fysiek, sociaal, cognitief en emotioneel functioneren	Nee
YQOL	11-18	Nee	o.a. zelfbewustzijn, sociale relaties, cultuur en gemeenschap, algemene kwaliteit van leven	Nee
HUI2/3	5-18	Ja, 5-8 ouders	o.a. fysiek functioneren, emoties, cognitie, zelfzorg, pijn	Ja
KIDSCREEN	8-18	Ja, ouders	o.a. fysiek en psychologisch welbevinden, emoties, zelfperceptie, autonomie, relatie met ouders, gezinsleven, sociale steun en vrienden, school, financiën. In de korte versies wordt gefocust op fysiek en psychologisch welbevinden, relatie met ouders en autonomie, sociale steun en vrienden en schoolomgeving.	Nee
KINDL-R	3-17	Ja, ouders	o.a. fysiek, algemeen, familie, sociale contacten, school	Nee

Tabel 2. Overzicht Nederlandstalige kwaliteit-van-leven-instrumenten: inhoud en belangrijkste eigenschappen



Psychometrisch onderzoek naar kwaliteit-van-leven-instrumenten

Het meeste psychometrisch onderzoek naar kwaliteit-van-leven-instrumenten richt zich op interne consistentie, betrouwbaarheid, structurele validiteit, en het testen van hypothesen. Er is veel minder aandacht voor meetfouten, crossculturele validiteit, responsiviteit en criteriumvaliditeit van de instrumenten in de 195 psychometrische studies die we vonden. De PedsQL is het instrument dat het meest onderzocht is met maar liefst 50 psychometrische studies. Op basis van de gevonden psychometrische studies concluderen we dat er grote verschillen bestaan in de psychometrische kwaliteit van de 23 kwaliteit-van-leven-instrumenten.

Welke instrumenten kennen en gebruiken experts?

De bekendste kwaliteit-van-leven-instrumenten zijn de EQ-5D-Y, de HUI2/3, en de PedsQL. Deze drie instrumenten worden bovendien ook het meest gebruikt door experts, samen met de TACQOL. We vroegen experts ook welke instrumenten ze het meest geschikt vonden voor drie verschillende leeftijdsgroepen, namelijk 0-8, 9-12 en 13-18. De ondervraagde experts geven aan dat ze de PedsQL het meest geschikt vinden voor de jongste

leeftijdsgroep van 0-8 jaar, gevolgd door de KINDL-R en de TAPQOL en de ITQOL. Over het algemeen vinden de experts de bestaande kwaliteit-van-leven-instrumenten minder geschikt voor de jongste leeftijdsgroep in vergelijking met oudere leeftijdsgroepen. Daarbij gaven ze aan dat de betreffende vragenlijst en domeinen niet geschikt zijn voor de jongste kinderen, of dat een proxy invuller (bijvoorbeeld een ouder) niet voldoende in staat is om een correcte inschatting voor het desbetreffende kind te maken.

Bij de leeftijdsgroep van 9-12 vinden experts de YQOL, de KIDSCREEN en de KINDL-R het meest geschikt. Bij de oudste leeftijdsgroep vinden experts de KINDL-R en de CHIP geschikt. Als experts vragenlijsten minder geschikt vinden is dat onder meer omdat de vragenlijst teveel focust op lichamelijke factoren en dat er te weinig aandacht is in de vragenlijst voor psychosociale factoren.

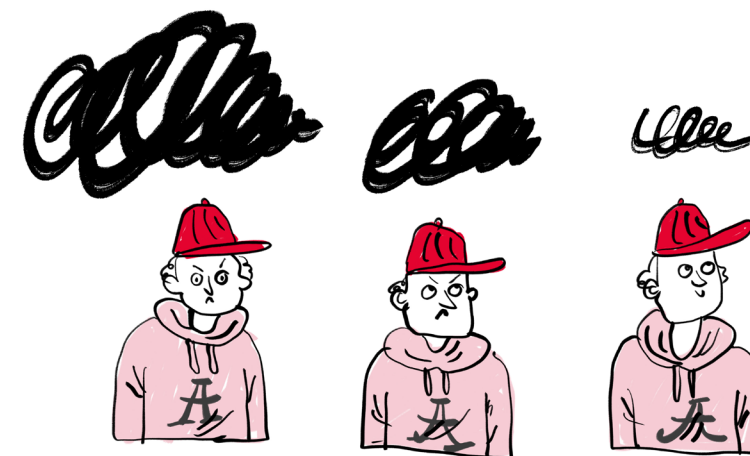
Tot slot vroegen we de experts de kwaliteit-van-leven-instrumenten te rangschikken naar voorkeur. De bestbeoordeelde instrumenten zijn de KIDSCREEN, de DUX-25 en de HUI2/3. Ook worden de EQ-5D-Y, de YQOL en de PedsQL vaak genoemd in de top 3.

Wat vindt het expertpanel?

Het expertpanel dat begin 2018 bijeenkwam stelt dat de bestaande kwaliteit-van-leven-instrumenten onvoldoende aandacht hebben voor factoren die beïnvloed worden door psychosociale problemen, zoals sociale en emotionele factoren. Deze factoren zijn juist van groot belang bij veel problematiek in de jeugdzorg. Daarnaast benadrukken de experts dat het belangrijk is dat er leeftijdsspecifieke Nederlandse value sets beschikbaar zijn bij de kwaliteit-van-leven-instrumenten. Het is belangrijk dat die value sets leeftijdsspecifiek zijn, omdat de waardering van verschillende gezondheidsuitkomsten

verandert, met name in de kindertijd en vroege adolescentie. Bij het kiezen van een geschikt kwaliteit-van-leven-instrument spelen volgens het panel de volgende overwegingen een rol. Allereerst is het belangrijk dat bij economische evaluaties gekozen wordt voor een instrument waarbij een value set beschikbaar is. Daarnaast is het belangrijk dat de vragenlijst begrijpelijk is voor de doelgroep, dat er een proxy-versie van het instrument beschikbaar is, en dat de vragenlijst niet te lang is. Ook de (vrije) beschikbaarheid van het instrument is van belang. Tot slot benadrukt het expertpanel dat met name bij kinderen en jongeren met psychosociale problemen het aan te bevelen is om de cognitieve leeftijd en niet de kalenderleeftijd als uitgangspunt te nemen bij het ontwikkelen of kiezen van een kwaliteit-van-leven-instrument.

Om te helpen bij de keuze voor een geschikt kwaliteit-van-leven-instrument voor de jeugdzorg hebben we op basis van de resultaten van ons onderzoek een keuzetool ontwikkeld. In het volgende hoofdstuk vind je een QR-code en een link waarmee je deze online keuzetool opent.



Keuzetool en video

Een online keuzetool voor kwaliteit-van-leven-instrumenten en een video met een stoomcursus economische evaluaties in de jeugdzorg.

In dit hoofdstuk vind je een link naar een keuzetool waarmee je op basis van de leeftijdsgroep, de wijze van rapportage (zelfrapportage of proxy) en de aanwezigheid van een zogenaamde value set de meest geschikte instrumenten voor het meten van kwaliteit van leven in de jeugdzorg kunt vinden.

Ook maakten we een video met een stoomcursus economische evaluaties in de jeugdzorg. Daarin leggen we de belangrijkste begrippen en basiskennis uit.



Methode van onderzoek

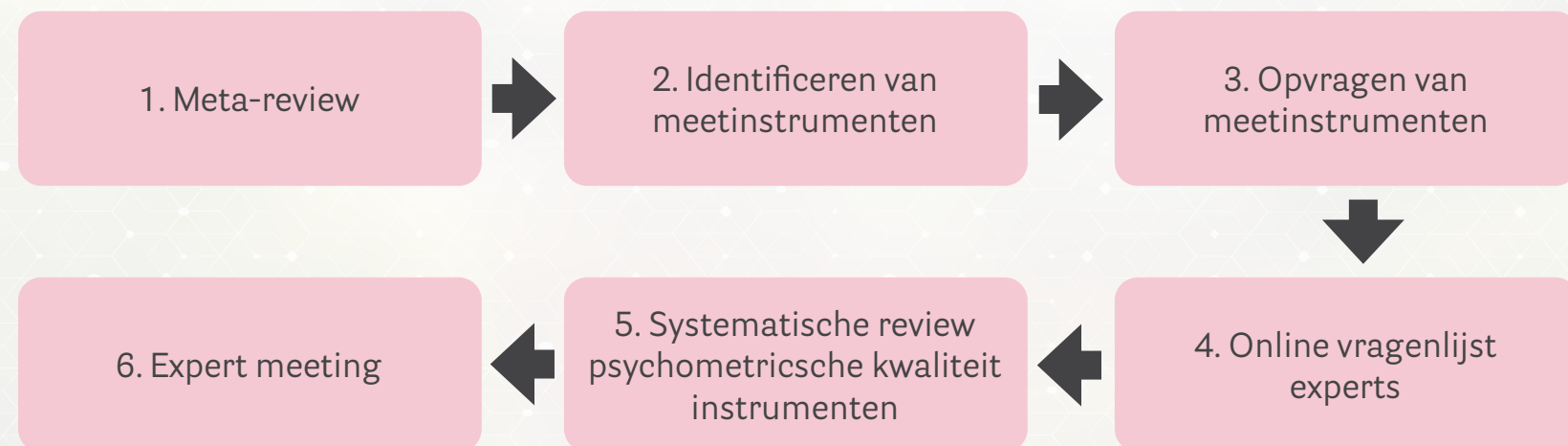
Zo zijn we te werk gegaan bij het onderzoek naar instrumenten om kosten en kwaliteit van leven in de jeugdzorg in kaart te brengen.

We onderzochten literatuur over instrumenten om kosten en kwaliteit-van-leven te meten in de jeugdzorg, vroegen experts naar hun ervaringen en mening, deden onderzoek naar de psychometrische kwaliteit en organiseerden een expert meeting.

In de eerste stap hebben we via een meta-review systematische reviews gezocht over de economische evaluatie van psychosociale interventies, over de betrouwbaarheid en validiteit van kwaliteit-van-leven-instrumenten en over de betrouwbaarheid en validiteit van kosteninstrumenten. Op basis van die systematische reviews hebben we vervolgens in stap 2 de voor de jeugdzorg relevante instrumenten geïdentificeerd. Uitkomstinstrumenten zijn meegenomen wanneer ze generiek gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven meten en geschikt zijn voor gebruik bij sociale, cognitieve en psychiatrische ontwikkeling bij jeugdigen. Het instrument moest niet gericht zijn op een specifieke aandoening of stoornis.

Vervolgens hebben we in stap 3 de meetinstrumenten die niet vrij beschikbaar zijn opgevraagd bij de ontwikkelaars. Vrijwel alle meetinstrumenten werden beschikbaar gesteld.

In de vierde stap hebben we aan 51 experts gevraagd welke van de geïdentificeerde instrumenten ze kennen. Vervolgens werd gevraagd in hoeverre ze bekend zijn met de instrumenten, of ze het instrument ook gebruiken, of het instrument geschikt is voor bepaalde leeftijdsgroepen en of alle relevante kostendomeinen in de jeugdzorg in het instrument zijn meegenomen. Tot slot kregen de experts de opdracht om de hun bekende instrumenten te rangschikken naar voorkeur.



KWALITEIT VAN LEVEN

1. Welke van de volgende lijsten die kwaliteit van leven meten kent u?
2. Welke van de volgende lijsten heeft u ooit gebruikt?
3. Welke van de volgende lijsten acht u geschikt voor kinderen met psychosociale problemen in de leeftijd 0-8 / 9-12 / 12-18?
4. U heeft aangegeven de volgende vragenlijsten niet geschikt te vinden voor kinderen van 0-8 jaar / 9-12 / 12-18, kunt u aangeven waarom niet?
5. Kunt u een voorkeur aangeven in de volgende vragenlijsten voor het gebruik in kinderen en jongeren met psychosociale problemen onder de 18 jaar?

KOSTEN

1. Kunt u aangeven welke van de lijsten die resources of kosten meten u kent?
2. Kunt u een voorkeur aangeven in de volgende vragenlijsten voor het gebruik in kinderen en jongeren met psychosociale problemen onder de 18 jaar?

Vervolgens zijn de instrumenten door een team van onderzoekers systematisch beoordeeld aan de hand van hun psychometrische eigenschappen en kwaliteit. Dat is gedaan aan de hand van de richtlijnen van COSMIN. COSMIN is een internationale groep onderzoekers die zich inzetten voor het optimaliseren van de selectie en het gebruik van meetinstrumenten op het gebied van de gezondheid. De COSMIN heeft een tool ontwikkeld om de psychometrische eigenschappen en kwaliteit van meetinstrumenten in kaart te brengen. De meeste psychometrische eigenschappen hebben betrekking op betrouwbaarheid (reliability) en validiteit (validity).

Kort samengevat gaat betrouwbaarheid over de mate waarin een meetinstrument leidt tot accurate uitkomsten. Om de betrouwbaarheid van een meetinstrument te bepalen beantwoordt u de vraag: "Als ik dezelfde vragenlijst nog een keer zou afnemen bij dezelfde persoon en de omstandigheden zijn

niet veranderd, krijg ik dan dezelfde uitslag?" Een betrouwbaar meetinstrument levert dus reproduceerbare uitkomsten. De validiteit gaat over de mate waarin een meetinstrument daadwerkelijk het verschijnsel meet dat je met het instrument wilt meten. Om de validiteit van een meetinstrument te bepalen beantwoordt u de vraag: "Meet dit instrument met deze vragen inderdaad 'kwaliteit van leven'?" De responsiviteit van een meetinstrument ten slotte gaat over de mate waarin een instrument in staat is om veranderingen in de tijd te meten.

In de laatste stap van ons onderzoek organiseerden we in februari 2018 een expertpanel. Zeven experts die ook meededen aan de online vragenlijst discussieerden over de volgende vragen:

1. Mist er informatie in de bestaande kosten- en kwaliteit-van-leven-instrumenten?
2. Hoe kan dat worden opgelost? Hoe zijn experts tot nu toe omgegaan met die onvolledigheid van de bestaande

instrumenten? Is er een oplossing mogelijk, nodig of wordt die al ontwikkeld?

3. Wat is belangrijk bij het kiezen van een geschikt instrument? Is er een instrument dat op dit moment de voorkeur heeft voor het meten van kosten of kwaliteit van leven?
4. Wat is in de nabije toekomst nodig als het gaat om inhoud, psychometrisch onderzoek, implementatie of andere onderwerpen als het gaat om het standaardiseren van economische evaluaties in de jeugdzorg?

Daarmee werkte het expertpanel toe naar een selectie van instrumenten en het vaststellen van een (onderzoeks)agenda voor standaardisatie van economische evaluaties in de jeugdzorg.

Colofon

Deze white paper werd geschreven door dr. Ruth Koops van 't Jagt op basis van de review Towards Standardization of economic evaluations, waarin verslag wordt gedaan van het onderzoek door Annabeth Groenman, Daphne Kann-Weedage, Lisan Spiegelhaar, Jochen Mierau, Germie van den Berg, Silvia Evers en Carmen Dirksen. Deze review vind je [hier](#).

De illustraties in de white paper, de keuzetool en de video zijn gemaakt door [Anne Stalinski](#).

De meeste instrumenten waar we in deze white paper verslag van doen vind je in de database van het Nederlands Jeugdinstituut. Deze database vind je [hier](#).

In de white paper verwijzen we onder meer naar de volgende publicaties en bronnen:

- Bodden, D.H., et al., Costs and cost-effectiveness of family CBT versus individual CBT in clinically anxious children. Clin Child Psychol Psychiatry, 2008. 13(4): p. 543-64.
- Drost R.M., P.A.T., Ruwaard D., Evers S.M., Inter-Sectoral Costs and Benefits of Mental Health Prevention: Towards a New Classification Scheme J Ment Health Policy Econ, 2013. 16(4): p. 179-86.
- [COSMIN database](#).

Deze white paper, de online keuzetool en de animatie werden mogelijk gemaakt door een Verspreidings- en implementatie impuls (VIMP) van [ZonMw](#).



E: aletta@rug.nl
W: www.rug.nl/aletta