

Health-related quality of life in patients with amputation of the lower extremity: a comparison of EQ-5D-3L and -5L performance

Olivia Ernstsson, Niklas Zethraeus, Bas Janssen, Kerstin Hagberg, Gouke Bonsel, Seher Korkmaz, Emelie Heintz.

Vad är EQ-5D?

- Ett standardiserat **instrument** för att mäta **hälsoutfall (generell hälsorelaterad livskvalitet)**
- Kan användas för att göra **hälsoekonomiska beräkningar**
- Användbart för brett spann av hälsotillstånd och behandlingar
- Utformat för att patienten själv ska besvara frågorna
- Speglar vanliga hälsoproblem: rörlighet, personlig vård, vardagliga aktiviteter, smärtor/besvär och oro/nedstämdhet
- Finns i **två versioner** för vuxna: EQ-5D-3L (tre alternativ) och EQ-5D-5L (fem alternativ)

klipp Figure 1: EQ-5D-3L (UK English sample version)

By placing a tick in one box in each group below, please indicate which statements best describe your own health state today.

Mobility

I have no problems in walking about

I have some problems in walking about

I am confined to bed

Self-Care

I have no problems with self-care

I have some problems washing or dressing myself

I am unable to wash or dress myself

Usual Activities (e.g. work, study, housework, family or leisure activities)

I have no problems with performing my usual activities

I have some problems with performing my usual activities

I am unable to perform my usual activities

Pain/Discomfort

I have no pain or discomfort

I have moderate pain or discomfort

I have extreme pain or discomfort

Anxiety/Depression

I am not anxious or depressed

I am moderately anxious or depressed

I am extremely anxious or depressed

Exempel på EQ-5D-formulär

Markera genom att kryssa i en ruta i varje nedanstående grupp, vilket påstående som bäst beskriver Ditt hälsotillstånd idag.

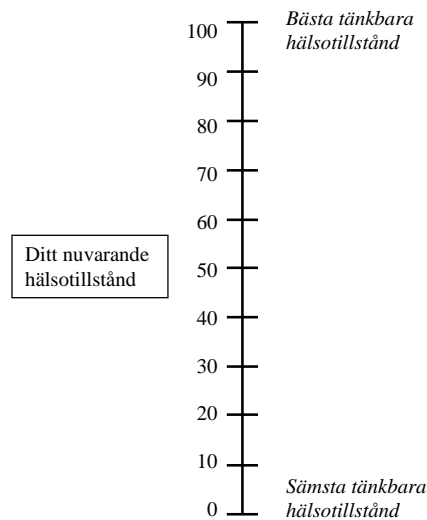
- Grupp 1**
- 1 Jag går utan svårighet
- 2 Jag kan gå men med viss svårighet
- 3 Jag är sängliggande
- Grupp 2**
- 1 Jag behöver ingen hjälp med min dagliga hygien, mat eller påklädning
- 2 Jag har vissa problem att tvätta eller klä på mig själv
- 3 Jag kan inte tvätta eller klä mig själv
- Grupp 3**
- 1 Jag klarar av min huvudsakliga sysselsättning (t ex arbete, studier, hushålls- sysslor, familj- och fritids-aktiviteter)
- 2 Jag har vissa problem med att klara av min huvudsakliga sysselsättning
- 3 Jag klarar inte av min huvudsakliga sysselsättning
- Grupp 4**
- 1 Jag har varken smärtor eller besvär
- 2 Jag har måttliga smärtor eller besvär
- 3 Jag har svåra smärtor eller besvär
- Grupp 5**
- 1 Jag är inte orolig eller nedstämd
- 2 Jag är orolig eller nedstämd i viss utsträckning.
- 3 Jag är i högsta grad orolig eller nedstämd

Jämfört med mitt allmänna hälsotillstånd de senaste tolv månaderna är mitt hälsotillstånd idag: (Kryssa endast i en ruta)

- 1 Bättre
- 2 Oförändrat
- 3 Sämre

Till hjälp för att avgöra hur bra eller dåligt ett hälsotillstånd är finns nedanstående skala på vilken Ditt bästa tänkbara hälsotillstånd markeras med 100 och Ditt sämsta tänkbara hälsotillstånd med 0.

Vi vill att Du på denna skala markerar hur bra eller dåligt Ditt nuvarande hälsotillstånd är, som Du själv bedömer det. Gör detta genom att dra en linje från nedanstående ruta till den punkt på skalan som markerar hur bra eller dåligt Ditt nuvarande hälsotillstånd är.



Tre sätt att redovisa:

- Fördelning av svar/fråga
- Preferensbaserat Index utifrån kombinationen av svar (index -0,594 till 1)
- VAS (0-100)

Exempel från SwedeAmp årsrapport 2017

Unilateral amputation

- TTA (non-PVD)
- TTA (PVD)
- TFA (non-PVD)
- TFA (PVD)

EQ-5D 3l Index (n)

0.616 (n=33)

0.567 (n=244)

0.538 (n=18)

0.471 (n=61)

Kryssa under varje rubrik bara i EN ruta som bäst beskriver din hälsa IDAG.

RÖRLIGHET

- Jag har inga svårigheter med att gå omkring
- Jag har lite svårigheter med att gå omkring
- Jag har måttliga svårigheter med att gå omkring
- Jag har stora svårigheter med att gå omkring
- Jag kan inte gå omkring

PERSONLIG VÅRD

- Jag har inga svårigheter med att tvätta mig eller klä mig
- Jag har lite svårigheter med att tvätta mig eller klä mig
- Jag har måttliga svårigheter med att tvätta mig eller klä mig
- Jag har stora svårigheter med att tvätta mig eller klä mig
- Jag kan inte tvätta mig eller klä mig

VANLIGA AKTIVITETER (t ex arbete, studier, hushållssysslor, familje- eller fritidsaktiviteter)

- Jag har inga svårigheter med att utföra mina vanliga aktiviteter
- Jag har lite svårigheter med att utföra mina vanliga aktiviteter
- Jag har måttliga svårigheter med att utföra mina vanliga aktiviteter
- Jag har stora svårigheter med att utföra mina vanliga aktiviteter
- Jag kan inte utföra mina vanliga aktiviteter

SMÄRTOR/BESVÄR

- Jag har varken smärtor eller besvär
- Jag har lätta smärtor eller besvär
- Jag har måttliga smärtor eller besvär
- Jag har svåra smärtor eller besvär
- Jag har extrema smärtor eller besvär

ORO/NEDSTÄMDHET

- Jag är varken orolig eller nedstämd
- Jag är lite orolig eller nedstämd
- Jag är ganska orolig eller nedstämd
- Jag är mycket orolig eller nedstämd
- Jag är extremt orolig eller nedstämd

Projekt EQ-5D

- Användning av EQ-5D kräver licens
- QRC Stockholm har avtal med EuroQol
 - hanterar användning av EQ-5D nationellt (t ex i kvalitetsregister)
 - administrerar versioner och avtal
- QRC bedriver ett forskningsprogram om användning av EQ-5D
- Idag insamlas EQ-5D i 37 kvalitetsregister, oftast i kombination med andra sjukdomsspecifika mått

Exempel på forskningsaktiviteter

Hur tänker och resonerar personer som fyller i EQ-5D?

Kvalitativ studie, intervjuer med patienter med diabetes typ I

Hur samlar registren in EQ-5D data idag och hur används resultaten?

Översikt genom intervjuer

Hur kan PROM-data analyseras, presenteras och visualiseras?

Praktisk workshop med kvalitetsregistren

Öppet seminarium

Specifika forskningsprojekt

Samarbeten med nationella kvalitetsregistren

EQ-5D och andra patientrapporterade mått i Swedeamp

- PROM-uppföljning vid 6, 12 och 24 månader efter amputation ovan fotleden
 - Prosthetic Use score, Locomotor Capability Index (LCI-5), stumpsmärta, fantomsmärta, Socket Comfort score, förmåga att ta på/av proteserna själv, användning av gånghjälpmedel, Generell situation som amputerad.

- EQ-5D-3L samlades in år 2011 – 2016
- EQ-5D-5L samlas in från år 2017
 - Fler svarsalternativ
 - Formuleringar ändrats, t ex från "jag är sängliggande" i 3L till "jag kan inte gå omkring" i 5L
 - Vilken version fungerar bäst för patientgruppen?

Syfte och forskningsfrågor

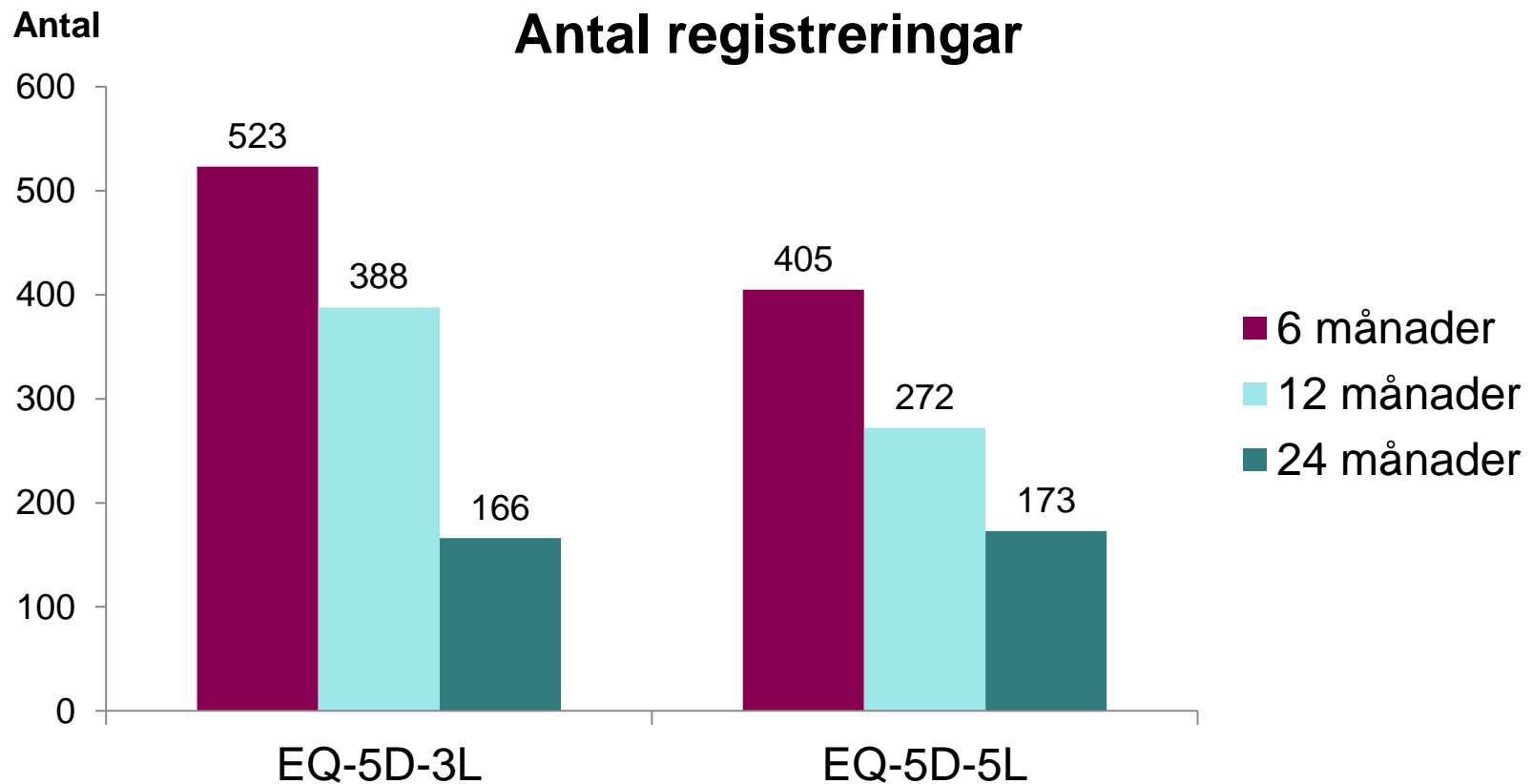
- Att öka kunskapen avseende HRQL hos patienter med benamputationer undersökt med EQ-5D
- Att jämföra EQ-5D-3L vs EQ-5D-5L avseende genomförbarhet (feasibility), validitet och förmåga att fånga skillnader (responsiveness)
- The research questions are:
 - What is the health-related quality of life of patients after amputation of a lower extremity?
 - How do EQ-5D-3L and EQ-5D-5L in patients who have had an amputation of a lower extremity compare in terms of feasibility, validity, and responsiveness?

Preliminära resultat – studiepopulation

- *Obs! Datahantering inte färdig*
- Vi inkluderar personer som genomgått **TTA, TFA, KD** (exkluderar uppföljning av annan amputationsnivå, n=31)

Studiepopulation	Antal
Antal registrerade personer	1 077
Antal registrerade uppföljningar	1941
6 månader	931
12 månader	670
24 månader	346
Senare	21

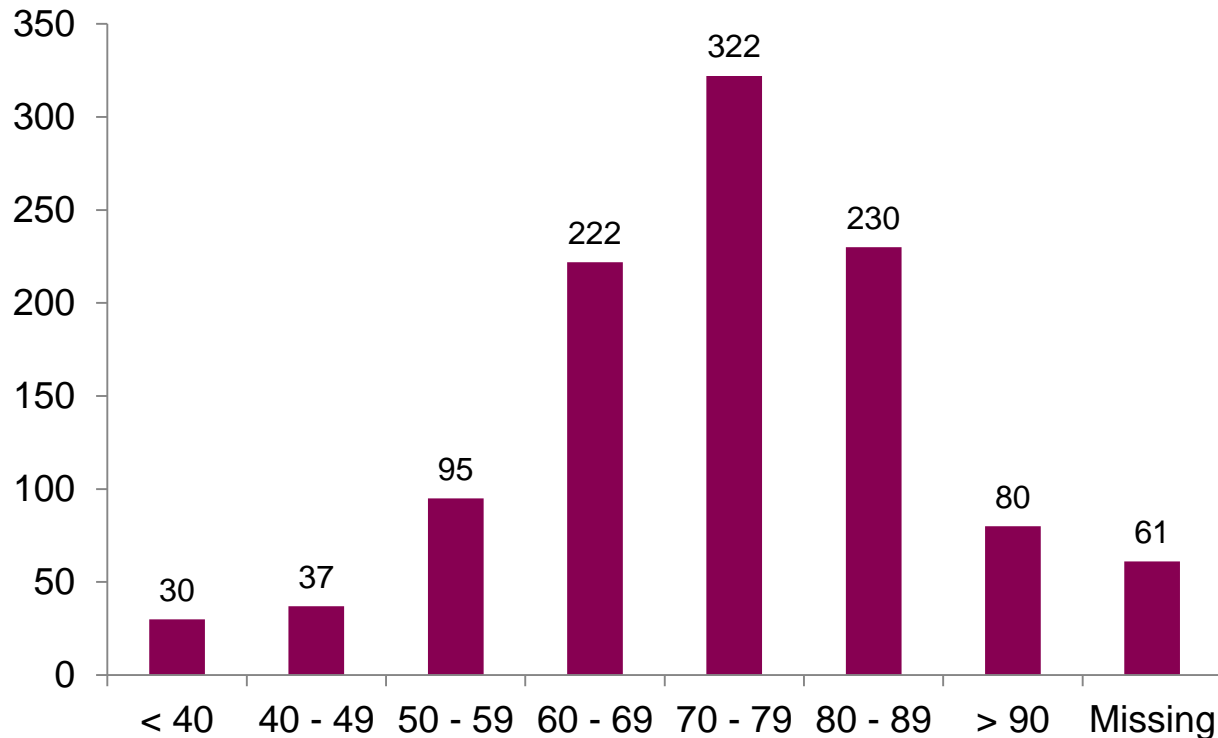
Preliminära resultat – EQ-5D registreringar



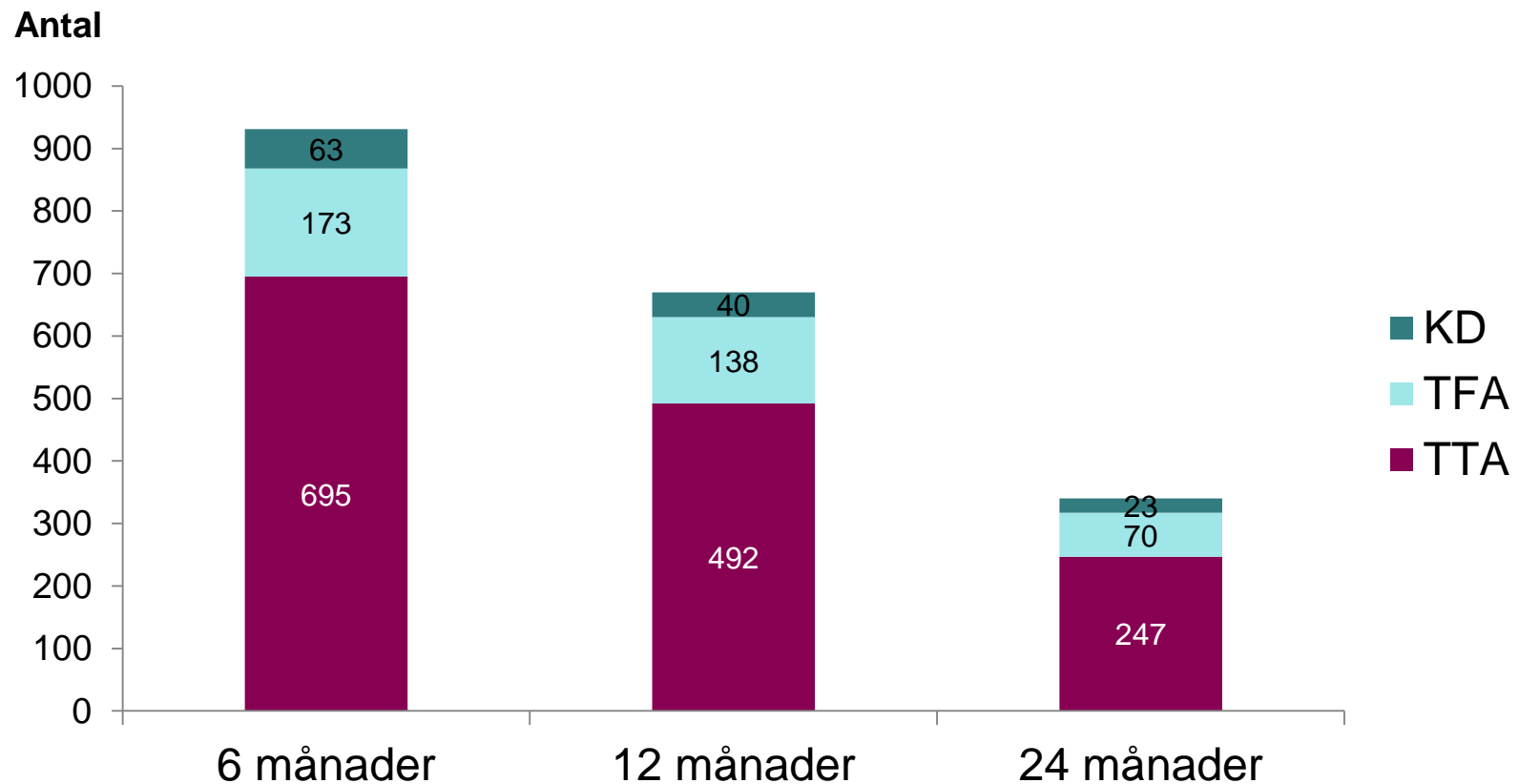
Preliminära resultat – studiepopulation

67% män, 75% Diabetes/Kärlsjukdom, 10% Trauma/Tumör

Antal **Antal personer per ålderskategori**



Preliminära resultat – antal PROM-uppföljningar där EQ5D finns med



Planerade analyser

- Beskrivning av hälsorelaterad livskvalitet
 - Rapporterade problem på respektive fråga/dimension
 - Index-värden, mätt med EQ-5D-3L och -5L
- Jämförelse mellan EQ-5D-3L och -5L
 - Underöka hur svar fördelas (bortfall, takeffekter, distribution, vanligt förekommande hälsotillstånd)
 - Validitet (known-group validity med tex LCI-5 som externt kriterium)
- Om det finns tillräckligt många registreringar för att följa personer vid 6, 12 och 24 månaders uppföljning:
 - studera och jämföra *responsiveness*

Vill du/dina kollegor använda SwedeAmp data för en studie?

- Involvera oss 😊
- Forskningsetiskt tillstånd
- Tillstånd för datauttag RCSyd
 - ev kostnader för extra datauttag
- SwedeAmp ska synas i publikationen
- Förbättringsarbete med egen data kräver inga tillstånd, MEN låt styrgruppen få kännedom!