

Tilburg University

Lichaam en geest

Roukema, Anne; de Vries, Jolanda

Publication date:
2007

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in Tilburg University Research Portal](#)

Citation for published version (APA):
Roukema, A., & de Vries, J. (2007). *Lichaam en geest: Samenspel*.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Oratie :

Lichaam en geest: Samenspel

Jan Anne Roukema

Jolanda de Vries

Algemeen

Tot voor kort wist de dokter wel wat het beste was voor een patiënt. Er zijn trouwens dokters die dat nog steeds denken te weten. Dat waren mooie tijden, en niet alleen voor de dokter. Ook de patiënt had vastigheid, aangezien hij er vanuit ging dat de dokter het wel het beste wist. De dokter was toen nog een belangrijk man. Maar er is de laatste jaren sprake van een kentering. En dan heb ik het nu niet over de vraag of de dokter nog belangrijk is. Het inzicht breekt door, dat de facto alleen de patiënt kan aangeven, wat voor hem of haar het beste is. Dat alleen de patiënt kan aangeven waar hij of zij zich het beste bij voelt en wat dus de kwaliteit van leven het meest beïnvloed. En het inzicht breekt eindelijk in brede kring door, zelfs bij de beleidsmakers, dat er een directe relatie en interactie is tussen lichaam en geest, dat er geen geest is zonder lichaam en geen lichaam zonder geest. Dat is natuurlijk al eeuwen bekend en heden ten dage de praktijk van alledag bij die professionals in de zorg, dus zeg maar de dokters en de zusters, die voortdurend met patiënten omgaan, kortom zij die in de werkelijkheid van alledag functioneren. De gedachte van Descartes, de gedachte van de lichaamloze geest, een gedachte die alleen maar gegroeid kan zijn in een studeerkamer zonder contact met en goede observatie van de medemens, is echter nog altijd actief en mede een verklaring voor de eenzijdige manier waarop de westerse geneeskunde het onderzoek en de behandeling van ziekten benadert. Het gevolg is, dat de psychologische effecten van de ziekten van het lichaam meestal veronachtzaamd worden en op zijn best in laatste instantie aandacht krijgen, dat de lichamelijke effecten van psychologische problemen nog ernstiger verwaarloosd worden en dat er van enige belangstelling vanuit de geneeskunde voor de invloed van persoonlijkheidskenmerken op ziekte, gezondheid en kwaliteit van leven vooralsnog nauwelijks sprake is. En dat is vreemd. Immers, iedere dokter met enige ervaring in de omgang met patiënten zal de relatie lichaam en geest beamen en van illustraties kunnen voorzien. En tegelijk is het eigenlijk ook weer niet zo vreemd, want wij leven in een wereld

waar we dingen alleen maar geloven als we ze kunnen meten en een betrouwbare manier om kwaliteit van leven te meten is er nog niet zo lang.

Inmiddels is KVL officieel een belangrijke uitkomstmaat van medisch handelen. Niemand zal dat nog betwisten. Immers, een beetje hulpverlener hoort belangstelling te hebben voor de tevredenheid met het lichamelijk, psychologisch en sociaal functioneren, dus de KVL van hun patiënten. Tegelijkertijd geven patiënten aan dat niet alleen verlenging van het leven belangrijk is, maar ook de kwaliteit van dat resterende leven. Kortom: niet alleen jaren bij het leven maar veeleer leven bij de jaren is van belang. En alleen de patiënt kan aangeven hoe tevreden hij of zij is met de mogelijkheden die het leven op het gemeten moment biedt, dus kwaliteit van leven. De term komt zelfs inmiddels in vrijwel iedere mission statement voor van een zichzelf respecterend bio-medisch of farmaceutisch bedrijf, want die jongens zijn slim, die weten wel hoe ze iets aan de man moeten brengen.

Beleid in de gezondheidszorg zou derhalve mede gemaakt moeten worden op basis van overwegingen waarbij kwaliteit van leven als parameter een belangrijke rol speelt. Pas dan stellen we de patiënt werkelijk centraal. Maar hoewel KVL en daaraan gerelateerde concepten in onderzoek vaak worden gemeten, wordt dit in de klinische praktijk nog niet of nauwelijks gedaan. En op dit moment spelen KVL parameters nauwelijks een rol bij beleidsbeslissingen in de zorg. Daar zijn een paar redenen voor, de eerste ligt voor de hand : Behandelaars moeten nog altijd wennen aan het idee, dat niet zij maar de patiënt het beste weet hoe het is gesteld met zijn of haar KVL . En ook staan er steeds meer wetten in de weg en praktische bezwaren en protocollen om patiënten conform hun wensen te behandelen, want die wensen stroken immers niet altijd met de protocollen.

Een tweede reden ligt minder voor de hand en heeft te maken met wat wij onze westerse beschaving noemen:

Het begrip gezondheidszorg bestaat uit twee woorden die steeds minder met elkaar te maken lijken te hebben, namelijk gezondheid en zorg. Aan gezondheid of, zo u wilt, aan de illusie daarvan, zijn miljarden te verdienen en dat gebeurt dan ook. Maar zorg wordt besteed door de ene mens aan de ander en kost dus alleen maar geld, zeker wanneer we er mee blijven omgaan op de huidige manier. Dat er een relatie is tussen kwaliteit van leven en gezondheid of gezondheidstoestand weet iedereen wel, maar de belangrijke mate waarin zorg of het ontbreken daarvan kwaliteit van leven in de beleving van patiënten zelf beïnvloed wordt vergeten of ontkent en blijft nog altijd onderbelicht.

In de eindeloze jacht naar verbetering van behandelingsresultaten en overlevingscijfers in de strijd tegen ziekten zoals kanker en hart en vaataandoeningen, worden nieuwe behandelingen en medicamenten voortdurend vergeleken met bestaande. De nieuwe zijn vrijwel altijd wel een beetje beter of hebben minder bijwerkingen en vroegtijdige mededelingen worden door de industrie handig gelekt naar belangengroepen zoals patiënten verenigingen. Goede, betrouwbare lange termijn resultaten van allerlei behandelingen en medicamenten zijn zeldzaam. Over de lange termijn resultaten bij de adjuvante behandeling van borstkanker zijn de laatste tijd wel betrouwbare mededelingen gedaan, maar dat geldt lang niet voor alle nieuwe medicamenten. Tegen de tijd dat zo'n vreselijk duur nieuw medicijn dan zonder fatsoenlijk lange termijn onderzoek en na ruzie in parlement en met kostenverzekeraars toch weer vergoed wordt, tegen de tijd dat de kleurige advertentie in de vakbladen met de vitale oma die vief maar weemoedig haar kleinkind op de schommel duwt - en wij weten dat zij dat nooit had kunnen doen als zij niet het nieuwe medicijn had gebruikt dat schijnbaar ingetogen onder aan de advertentie prijkt – tegen de tijd dat die advertentie weer vervangen is door een andere, tegen de tijd dat de emotie binnen belangenverenigingen weer wat geluwd is, de pers bij de waan van de dag haar accenten even anders legt en de nieuwe behandeling de behandeling van keuze geworden is, tegen die tijd heeft de industrie wel weer een nieuw medicament via een gerandomiseerde trial gevonden wat ook weer veel duurder en een klein beetje beter is. En bijna iedere patiënt is bang en angst is gouden handel. Zo draait de mallemolen door. Men zou dit de macht van het medisch industrieel complex kunnen noemen, analoog aan die van het militair industrieel complex, zoals zo mooi verwoord door Eisenhower. Kunt u zich dat beeld in zwart wit nog voor de geest halen, bij het afscheid van die vermoeide president der Verenigde Staten, tevens een van de beroemdste generaals van de 2^e wereldoorlog? Hoe hij ons waarschuwde voor het militair industrieel complex? Het heeft niet geholpen. En zo heeft de industrie ook de gezondheidszorg inmiddels in een ijzeren greep.

Het geweld van geld verdienen in en aan de geneeskunde laat nauwelijks nog ruimte voor beschouwing. Wij moeten voort. Het moet beter, goedkoper en sneller, we zullen ze sneller beter krijgen, die patiënten. De industrie heeft geen behoefte aan beschouwing en relativering, dus studies die de lange termijn resultaten van de medische vooruitgang bestuderen worden niet gesponsord en dus weinig gedaan. Begrijp ons goed: wij kunnen dat de industrie niet verwijten, wij kunnen het alleen onszelf verwijten. De industrie wil geld verdienen, dat is haar doel, dat hebben we zelf blijkbaar zo gewild, dat is onze cultuur. En wij hebben als maatschappij zelf via onze vertegenwoordigers besloten, dat er niet meer dan 8 a 9 procent

van ons bruto nationaal product op mag gaan aan de gezondheidszorg, want meer zou slecht zijn voor onze economie en dat is blijkbaar het laatste wat de meerderheid in dit land wil. Zo gaat het geld op en dat moet ergens vandaan komen en dus wordt dat al jaren weggehaald bij dat andere deel van de gezondheidszorg, de zorg. Wij maken dagelijks mee, dat er besloten wordt tot minder en korter handen aan het bed, dat er vacatures niet worden ingevuld en zelfs zusters worden ontslagen, maar hebt u het ooit meegemaakt dat bij belangrijke aandoeningen nieuwe medicamenten niet mogen worden voorgeschreven of dure behandelingen niet meer zijn toegestaan? U ziet dat ook regelmatig in het nieuws: als de kosten in de gezondheidszorg weer te hoog op lopen, stuurt de minister niet een zorgdeskundige als zijn gezant om te kijken wat er beter kan, maar een captain of industry. Overigens was het één van onze meest vooraanstaande captains of industry , Paul Fentener van Vlissingen, die in de volkskrant van 3 juni jongstleden vertelde dat hij zich niet aan zijn pancreascarcinoom liet behandelen, omdat hij vond dat dat geen zin had, en dat hij op korte termijn zou sterven. Hij zei daarbij over onze gezondheidszorg het volgende :”Een kanker patiënt heeft pijn en praktische problemen en die zal het worst zijn te weten dat er miljarden aan onderzoek besteed worden, hij wil zijn auto voor de deur kwijt kunnen, omdat ver lopen pijn doet. Als je ziek en angstig bent, is dat van belang, heb ik gemerkt. Hij wil een steuntje onder de arm en een glimlach. Allemaal zaken die door de medici uit het oog zijn verloren. Veel ziekenhuizen denken dat de dokter het beter weet dan de patiënt. Fout, de dokter moet niet zeuren dat hij het beter weet. Dat is niet zo. De dokter kent een technisch deel van het proces, niet het emotionele deel van de zieke mens.”

En terwijl op de polikliniek van een oncologisch chirurg de patiënt dagelijks het initiatief neemt om bij een voorgestelde behandeling te beginnen over de kwaliteit van leven, terwijl de term “kwaliteit van het leven” in onze geseclariseerde samenleving vrijwel altijd aan de orde komt als op een feestje de discussie maar enigszins verdieping krijgt , terwijl de industrie geen middel op de markt brengt zonder bij de testresultaten nadrukkelijk te vermelden, dat het gebruik van een middel de kwaliteit van leven gunstig beïnvloedt of in ieder geval niet schaadt, terwijl het aantal publikaties in oncologische vaktijdschriften met als key-word Quality of life gestaag groeit, blijken velen zonder dat ze het weten of willen inzien onder dezelfde noemer als in een omgekeerd Babylon over totaal verschillende dingen te praten.

Kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven (KVL) wordt ook een steeds belangrijker thema in wetenschappelijk onderzoek. Hierbij is er weinig aandacht voor acute aandoeningen, terwijl het relevant lijkt om de rol van KVL als voorspeller van klachten en KVL als uitkomstmaat, met name bij patiënten die langer klachten houden, te onderzoeken.

De aandacht is vooral gericht op chronische aandoeningen, waarbij het streven is om KVL als uitkomstmaat van zorg mee te nemen. Dit komt doordat symptomen van ziekten, zoals vermoeidheid en pijn, een belangrijke invloed hebben op de KVL van patiënten [2, 3; Kayl & Meyers, 2006]. Verder is de idee hierachter dat de therapietrouw groter is als patiënten tevreden zijn over allerlei relevante aspecten van hun leven. KVL bepaald ook mede in hoeverre patiënten wel of niet tevreden zijn over o.a. de kwaliteit van zorg en in welke mate patiënten binnen en buiten de reguliere gezondheidszorg gaan ‘shoppen’ om zich wel lekker te voelen. Dat de KVL van chronisch zieken is aangetast is te zien in Figuur 1. In vergelijking met gezonde controlepersonen, blijken alle getoonde patiëntenpopulaties een slechtere algemene KVL te hebben en problemen te ervaren op de domeinen Lichamelijke gezondheid en Mate van onafhankelijkheid. Daarenboven zijn de KVL scores van de drie chronische longpatiëntenpopulaties (COPD, sarcoïdose en idiopathische pulmonaire fibrose) ook op andere domeinen slechter. Bij deze figuur moet worden vermeld dat van de borstkankerpatiënten de scores drie maanden naar de borstoperatie zijn getoond. Deze populatie lijkt nog een goede KVL hebben, maar als we het straks gaan hebben over de rol van persoonlijkheidskenmerken, zullen we hier een nuancering op aanbrenge.

FIGUUR 1

De huidige populariteit van KVL is te verklaren door de erkenning dat het een belangrijke uitkomstmaat is bij medisch handelen en een belangrijke aanvulling vormt op de traditionele biomedische eindpunten zoals mortaliteit (De Vries, 2001). Het feit dat biomedische parameters vaak nauwelijks samenhang vertonen met hoe een patiënt zich voelt, speelt hierbij een belangrijke rol. Die parameters zijn geen goede afspiegeling van de beleving van patiënten, alhoewel er nog regelmatig onderzoekers zijn die het liefst hoge correlaties vinden tussen biomedische parameters en KVL.

Definitie

Initieel was het gebrek aan samenhang een groot probleem, want behandelaars hadden het idee dat de objectieve medische maten, naast de eigen klinische blik, de beste indicatoren

waren voor de KVL van hun patiënten. KVL werd toen vooral gedefinieerd in termen van biomedische maten zoals FEV₁ bij longaandoeningen en algemeen lichamelijk functioneren, zoals bij oncologiepatiënten. In de huidige optiek reflecteert dit de definitie van functionele toestand (zie Figuur 2). Toen men inzag dat het zich richten op het lichamelijk functioneren alléén te beperkt was, is de aandacht, in aansluiting op de definitie van gezondheid van de WHO (1958), verschoven naar de invloed van ziekte op het lichamelijk, psychologisch en sociaal functioneren van patiënten. Kan iemand nog trappen lopen, boodschappen doen of heeft iemand nog sociale contacten. Dit wordt gezondheidstoestand (GT) [Curtis & Patrick, 2003; De Vries, 2001; De Vries & Drent, 2006; Van der Steeg, 2004] genoemd. In veel studies wordt gesproken over gezondheidsgerelateerde KVL (GRKVL) terwijl men GT meet. De verwarring ontstaat doordat beide concepten de drie domeinen die direct gerelateerd zijn aan gezondheid omvatten. Echter, GRKVL is KVL, maar dan beperkt tot het lichamelijke, psychologische en sociale domein (zie Figuur 2).

FIGUUR 2

Kwaliteit van leven is echter een breder begrip dan GT. Het gaat bij KVL niet alleen om het functioneren, maar ook om wat iemand van zijn of haar functioneren vindt. Hoe tevreden is iemand met de steun die hij/zij krijgt, hoeveel last heeft iemand van pijn en hoe vervelend vindt iemand het om geen trappen meer te kunnen lopen vormen KVL. Verder is KVL ook breder dan GT doordat het ook andere domeinen dan het lichamelijk, psychologisch en sociale domein omvat, zoals omgeving of spiritualiteit [Breek et al., 2005; De Vries, 2001; De Vries en Drent, 2006; De Vries en Wirnsberger, 2005]. Een ander verschil tussen beide begrippen zit in de uitwerking. In GT-vragenlijsten wordt patiënten alleen gevraagd waar zij last van hebben of wat zij niet meer kunnen, terwijl in KVL-vragenlijsten aspecten ook positief worden benaderd. Er wordt dan niet (alleen) gevraagd hoe moe iemand is, de negatieve benadering, maar ook hoeveel energie iemand nog heeft, de positieve benadering. Een negatieve benadering kan leiden tot een negatieve antwoordtendentie en kan bovendien een negatieve stemming induceren.

Er wordt nogal eens gezegd dat GT-vragenlijsten KVL meten omdat ze ook door patiënten zelf worden ingevuld, dus subjectief zijn. Er zijn echter twee betekenissen van het woord subjectief. Enerzijds verwijst het woord inderdaad naar het feit dat KVL- en GT-vragenlijsten beiden door patiënten worden ingevuld. Anderzijds betekent het woord subjectief bij KVL ook dat patiënten aangeven wat zij vinden van hun functioneren, hoe zij het ervaren. Dit is een betekenis die niet op GT-vragenlijsten van toepassing is. Stel, er komt uit een GT-vragenlijst naar voren, dat een patiënt slechts zelden mensen ziet en dat hij geen 500 meter meer kan lopen. Naar aanleiding

hiervan zou een interventie worden gericht op deze twee aspecten. Echter, als dezelfde patiënt een KVL-vragenlijst invult kan blijken dat op het weinig zien van mensen helemaal niet als een probleem wordt ervaren. Het is iemand die graag op zichzelf is en geen behoefte heeft om vaak anderen om zich heen te hebben. Als het niet meer ver kunnen lopen wel als een probleem wordt ervaren, dan is dat het enige aspect waarop een interventie zou moeten worden gericht. Het kan uiteraard ook andersom, want een patiënt kan het niet erg vinden dat hij niet meer ver kan lopen omdat met een rolstoel het probleem kan worden opgelost, terwijl hij wel veel behoefte heeft aan gezelschap van andere mensen.

Het is dus belangrijk dat men zich realiseert dat de concepten van elkaar verschillen, omdat fysiek beperkt zijn of slecht kunnen functioneren lang niet altijd betekent dat de KVL van de betreffende patiënt ook erg slecht is [Breek et al., 2005]. Individuele verwachtingen over gezondheid, ambities die men niet meer of juist nog wel kan waarmaken, de capaciteit om met beperkingen om te gaan, de tolerantiedrempel voor ongemak en de zelfeffectiviteit t.a.v. ziekte zijn sterk medebepalend voor iemands KVL. Als gevolg hiervan kunnen twee personen met identieke beperkingen in functioneren (GT) deze geheel anders evalueren. Het resultaat is dat ondanks een gelijke GT hun KVL dus helemaal niet hetzelfde hoeft te zijn [De Vries, 2001; De Vries & Drent, 2006].

De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) gebruikt in zijn advies 'Zinnige en duurzame zorg' de Disability Adjusted Life Years (DALY's) en de Quality Adjusted Life Years (QALY's) als basis voor zijn nieuwe rekenmodel dat zou moeten dienen om greep te krijgen op de kosten binnen de gezondheidszorg. De voorlopige uitkomst is dat we aan gezondheidskosten per jaar Euro 80.000,= mogen kosten. Kost de zorg voor iemand meer geld, dan moeten we daar volgen de RVZ wellicht van afzien. Een DALY is gericht op de ziektelast en de hoeveelheid gezondheid die iemand verliest door een aandoening als die onbehandeld blijft, terwijl een QALY gericht is op gezondheidswinst [Kaplan, 1985].

Volgens de bedenkers van de QALY wordt hierbij niet alleen gekeken naar levensverlenging, maar ook naar KVL [Kaplan, 1985]. Echter, in onze optiek is de QALY, net als de DALY, de bikini van de burkini [FIGUUR 3 tonen]. Wat ze meten lijkt nog het meest op GT, maar dan wel in een héél magere variant. Buiten het feit dat ze zich richten op wat patiënten nog kunnen of niet meer kunnen en niet op hoe zij het ervaren, gaan beide concepten geheel voorbij aan één van de kenmerken van KVL en gerelateerde begrippen, namelijk de multidimensionaliteit. De QALY en de DALY zijn primair gericht op het lichamelijke domein van GT. Er moet dus worden geconstateerd dat men er ook niet in is geslaagd om GT te incorporeren in de begrippen. Verder maken we bezwaar tegen het feit dat zowel de QALY

als de DALY één getal zijn. Het samenvoegen van scores op verschillende domeinen tot één totaalscore geeft slechts zeer beperkte informatie, omdat de betekenis van dat getal onduidelijk is. Eenzelfde totaalscore op een multidimensionele vragenlijst, kan immers het resultaat zijn van zeer verschillende domeinscores [De Vries & Drent, 2003]. De ene patiënt kan voornamelijk problemen hebben op het sociale vlak, terwijl de ander psychologische of lichamelijke problemen heeft. Bovendien worden er belangrijke vragen, zoals de vraag naar de noodzaak van zorg, zoals gesteld door Marian Verkerk in het NRC Handelsblad van 8 juli 2006, niet beantwoord of meegewogen. De poging om GT te incorporeren in rekenmodellen over kosten in de zorg is lovenswaardig, maar gaat, zoals gebruikelijk in economische rekenmodellen, waarbij men uitgaat van de rationeel denkende en handelende mens, voorbij aan de complexiteit van het concept en de mensen waar het om draait. In dit geval, de patiënt.

Opkomst KVL

Het begrip KVL is het eerst onderzocht in de jaren 50 onder de noemer welbevinden, toen de eerste onderzoeken werden gedaan naar de tevredenheid van de bevolking met allerlei aspecten van het leven. Aanleiding voor de onderzoeken was het idee dat mensen steeds gelukkiger worden naarmate ze meer geld verdienen. De relatie tussen inkomen en geluk bleek niet zo eenduidig te zijn [Bradburn, 1969; Campbell, 1981; Gurin, Veroff, & Feld, 1960]. Dit is ook recent weer bewezen [Kahneman et al., 2006].

In relatie tot somatische aandoeningen is het begrip KVL voor het eerst gebruikt in de oncologie, waar men therapieën zoals chemotherapie ontwikkelden die allerlei bijwerkingen hadden. Patiënten gaven aan dat niet alleen verlenging van het leven belangrijk was, maar ook de kwaliteit van het resterende leven. Van hieruit heeft het begrip KVL een vlucht genomen binnen de medische wetenschap. Naast aandacht voor de patiënten zelf komt er langzaamaan ook aandacht voor de GT en KVL van hun naasten. Het meeste onderzoek naar het effect van een aandoening op naasten is gedaan bij partners en familie van Alzheimerpatiënten [AANTAL REFS]. Recent ook een onderzoek gedaan naar de GT van partners van patiënten die een zogenaamde implantable cardioverter defibrillator [Pedersen, 2004]. Uit deze studies blijkt dat een aandoening en de gevolgen ervan voor de patiënt ook z'n weerslag vindt in de GT en KVL van naasten van de patiënt.

Meten van KVL

Om goed onderzoek te kunnen doen zijn er meetinstrumenten nodig. Aangezien KVL een subjectief begrip is en, zoals eerder aangegeven, in het algemeen geen relatie heeft met

biomedische parameters, zijn vragenlijsten de aangewezen methode. Het is belangrijk dat hierin de multidimensionaliteit van het concept KVL (en GT) naar voren komt, omdat de diversiteit van ervaringen niet kan worden gevangen met een vragenlijst die slechts één dimensie, bijvoorbeeld slechts de lichamelijke, meet [Fitzpatrick, Fletcher, Gore, Jones, Spiegelhalter, & Cox, 1992].

Er zijn twee typen vragenlijsten om KVL te meten; generieke en ziekte-specifieke. Een vragenlijst die geschikt is om door iedereen, gezond of ziek, te worden ingevuld, wordt een generieke vragenlijst genoemd. Dit type vragenlijst kan worden gebruikt om de relatieve last van verschillende ziekten en de relatieve voordelen van verschillende behandelingen te vergelijken. Ziekte-specifieke vragenlijsten zijn ontwikkeld voor bepaalde diagnostische groepen of patiëntenpopulaties zoals kankerpatiënten en bevatten hierdoor uitsluitend items verwijzend naar problemen die heel specifiek zijn voor bepaalde aandoeningen. De idee is dat dit toegevoegde informatie oplevert over de betreffende patiëntengroep die met behulp van een generieke lijst niet kan worden achterhaald. Het doel is meestal het meten van klinisch belangrijke veranderingen (bijv. ten gevolge van een behandeling) [Patrick & Deyo, 1989].

In onderzoek bij kankerpatiënten naar nieuwe behandelingen wordt vrijwel altijd de European Organization for Research on Treatment of Cancer (EORTC) [Aaronson et al., 1991] gebruikt, een vragenlijst die overwegend GT meet en specifiek is ontwikkeld voor gebruik binnen het oncologieveld. Er is een zogenaamd kerninstrument, geschikt voor alle kankerpatiënten, en diverse modules, die elk vragen bevatten die specifiek zijn voor een bepaalde vorm van kanker. Zo bestaat er ook een borstkankermodule, de EORTC-BR23. Dit is dus een heel specifieke vragenlijst. Eén van de artikelen van Lideke van der Steeg, die onderzoek doet bij borstkankerpatiënten, waar u straks nog meer over zult horen, is gericht op lichaamsbeeld, een aspect dat zowel met een algemene KVL-vragenlijst als met de genoemde borstkankermodule is bevraagd. Zij vond met beide manieren om lichaamsbeeld te meten dezelfde resultaten [Van der Steeg, G&G 2006]. De vragen uit de borstkankermodule die zijn gericht op lichaamsbeeld, zijn dus niet zo specifiek als men zou verwachten. VOORBEELD VRAAG UIT FACET 7 EN BR23.

In tegenspraak met het doel van ziekte-specifieke vragenlijsten is de poging van sommige onderzoekers om te kijken hoe algemeen bruikbaar zo'n vragenlijst is bij patiënten met een andere ziekte. Een voorbeeld hiervan is de St. George Respiratory Questionnaire die is ontwikkeld voor COPD-patiënten en die ook wordt voorgelegd aan sarcoïdosepatiënten, alhoewel beide aandoeningen niet veel overeenkomsten hebben. Deze beweging van smalle naar brede toepassing is zeer ongewenst, omdat aspecten die belangrijk zijn voor

aandoeningen waarvoor een vragenlijst niet is bedoeld, zoals in ons voorbeeld sarcoïdose, geen onderdeel zijn van de ziekte-specifieke vragenlijst voor bijvoorbeeld COPD.

Keuze van een vragenlijst

Een belangrijke vraag als het gaat om het kiezen van een geschikte vragenlijst voor een bepaalde onderzoeksvraag is dus of de resultaten moeten worden vergeleken met die van andere patiëntengroepen of gezonde personen. Het antwoord op deze vraag geeft aan of de primaire aandacht ligt bij een generieke danwel een ziekte-specifieke vragenlijst. Er zijn nog een aantal andere aspecten die van belang zijn bij de keuze van de meest geschikte vragenlijst voor een bepaalde studie. Zo kan het zijn dat een interventie is gericht op een ander domein dan het lichamelijke, psychologische of sociale. In dat geval dient de gekozen KVL-vragenlijst naast de drie kerndomeinen, ook het domein waarop de interventie is gericht te omvatten.

Een ander aspect dat van belang is bij de keuze van een vragenlijst, is dat men precies weet wat men wil gaan meten. Is het KVL, GT of een ander concept. Dit om te voorkomen dat men een onderzoeksvraag op het terrein van KVL probeert te beantwoorden met GT-vragenlijsten. Het is dus zaak om eerst goed te overwegen wat men wil weten voordat men een vragenlijst kiest. Hierbij moet altijd de vragenlijst goed worden bekeken om een juist oordeel te kunnen vellen over wat de vragenlijst meet: KVL of GT. Blind varen op de literatuur of op de naam van een meetinstrument raden wij af.

De volgende overweging is heel praktisch. Hoeveel tijd mag het kosten om de vragenlijst in te vullen? Dit stelt immers beperkingen aan de lengte van de vragenlijst en de lokatie waar de lijst kan worden ingevuld; bijvoorbeeld tijdens het wachten op de poli of thuis. Er moet een afweging worden gemaakt tussen een langere vragenlijst, die vaak een betere betrouwbaarheid heeft en meer aspecten van KVL meet, en de benodigde tijd om een vragenlijst in te vullen (niet zelden ook nog in combinatie met andere vragenlijsten).

Ook de beschikbaarheid van vragenlijsten in de eigen taal en cultuur speelt een rol in de keuze van een vragenlijst. Bij vragenlijsten die oorspronkelijk zijn ontwikkeld in een andere taal en cultuur, dient er kritisch te worden gekeken naar de gebruikte vertaalprocedures en de bruikbaarheid van de inhoud. Een vertaalde vragenlijst kan betrouwbaar en valide lijken, terwijl er belangrijke aspecten *ontbreken* voor de cultuur waar de vertaalde vragenlijst gaat worden toegepast of juist aspecten bevatten die *niet relevant* zijn voor de cultuur waarin de lijst nieuw gebruikt gaat worden [Kuyken et al, 1994; Floor & Overbeek, 2006] Door bijvoorbeeld individuele interviews of focusgroepen te houden met de doelgroep waarvoor

men de vragenlijst, na vertaling, wil gebruiken komt men te weten welke aspecten uit de originele versie overbodig zijn en welke aspecten ontbreken. Ook als er gewichten moeten worden gebruikt bij het berekenen van domeinscores, kan dat leiden tot problemen [Fletcher et al., 1992].

Ten slotte zijn de psychometrische kwaliteiten van een vragenlijst belangrijke selectiecriteria. Uiteraard wordt de voorkeur gegeven aan vragenlijsten waarvan de betrouwbaarheid en validiteit goed zijn. Afhankelijk van het soort onderzoek waarin de vragenlijst wordt gebruikt is een goede gevoeligheid voor verandering van belang. Bij het gebruik van vragenlijsten zonder goede psychometrische kwaliteiten zijn resultaten van onderzoek niet te interpreteren. Het gebruik van KVL-vragenlijsten hoeft echter niet te worden beperkt tot onderzoek. Ze kunnen ook worden gebruikt in de klinische praktijk, om gezondheidszorgbeleid en interventies te evalueren.

Gebruik van onderzoek naar KVL

In de klinische praktijk kan een KVL-vragenlijst een arts of verpleegkundige inzicht geven in de invloed van een ziekte op de KVL van een patiënt. Deze informatie kan vervolgens worden gebruikt bij het nemen van beslissingen over de behandeling. Het gericht gebruiken van de vragenlijst in het gesprek met de patiënt zal het contact met een patiënt en de interactie tussen patiënt en arts positief beïnvloeden, doordat hij/zij zich beter begrepen voelt. Bovendien kunnen veranderingen op KVL-gebied, die zich gedurende de behandeling voordoen, worden opgemerkt. Het routinematig gebruiken van KVL-vragenlijsten draagt bij aan een goede communicatie tussen gezondheidszorgprofessionals en dit kan het geven van zorg-op-maat bevorderen. Het belang van samenwerking tussen disciplines kan zichtbaar worden als blijkt dat patiënten problemen hebben op verschillende domeinen van KVL, waar niet de arts maar bijvoorbeeld ook een psycholoog iets kan betekenen. Binnen het St. Elisabeth ziekenhuis in Tilburg is op dit terrein een voorzichtig begin gemaakt door de werkgroep Verwijs-Wijzer, die een screeningslijst heeft ontwikkeld voor lichamelijke klachten en psychosociale problemen van borstkankerpatiënten, de PDQ-BC genaamd, en het ontwerpen van een, aan de screeningslijst gekoppelde, duidelijke doorverwijsstructuur. Door het beter in kaart brengen van wat patiënten belangrijk vinden, mag verwacht worden dat patiënten zullen ervaren dat de geboden zorg beter aansluit op hun hulpvraag [De Vries, 2001]. Hiermee wordt dus ook de ervaren kwaliteit van zorg verbeterd.

Als het gaat om het implementeren en plannen van nieuw beleid is het belangrijk dat de rationale voor en het effect van beleidsveranderingen op de KVL van mensen die gebruik

maken van gezondheidsdiensten wordt geëvalueerd. De toepassing van KVL-vragenlijsten zal het mogelijk maken om zulke veranderingen te plannen en monitoren. Evenzo kan een KVL-instrument belangrijke informatie opleveren ten aanzien van de kwaliteit van de geboden zorg [De Vries, 1996, 2001].

Wat betreft onderzoek worden de vragenlijsten toegepast in klinisch geneesmiddelenonderzoek, andere interventiestudies en epidemiologisch onderzoek. In klinische trials verschaffen ze basismetingen betreffende een breed scala van aspecten, en geven ze informatie over veranderingen in KVL tijdens en na de behandeling. Dit laatste is met name belangrijk als de prognose van de ziekte slechts gedeeltelijk herstel of remissie is en de behandeling meer palliatief dan curatief is. Maar ook kan het belangrijke inzichten opleveren ten aanzien van bijwerkingen van een medicijn. Interventies kunnen ook primair worden geëvalueerd door de effecten ervan op de KVL van patiënten vast te stellen. In grootschalig epidemiologisch onderzoek kunnen KVL-vragenlijsten worden toegepast om gedetailleerde gegevens te verkrijgen over een bepaalde populatie en kunnen ze worden gebruikt om morbiditeit en mortaliteit te voorspellen. Verder kunnen individuele patiëntstudies worden uitgevoerd om de specifieke aspecten van KVL waarin een patiënt problemen ervaart zichtbaar te maken.

Afgaande op het aantal publikaties binnen en buiten Nederland, waarin KVL een rol speelt, lijkt het begrip KVL een steeds belangrijkere plaats in te nemen in de zorg. Echter, tot nu toe worden de traditionele uitkomstmaten van behandeling in de praktijk nog nauwelijks aangevuld met KVL. Het komende decennium moet hier verandering in komen door de bruikbaarheid van KVL metingen aan te tonen en zo de stem van patiënten eindelijk coherent en reproduceerbaar te laten horen en een leidende rol te laten spelen bij individuele en maatschappelijke beleidsbeslissingen in de zorg. U begrijpt dat we hierbij dus absoluut niet denken aan de QALYs en DALYs. Vooral bij chronische aandoeningen die progressief van aard zijn en/of een agressieve behandeling vergen, zou KVL de leidraad in het handelen moeten zijn.

Oncologie

Kanker is al heel lang een ziekte waar een sfeer van doem en dood om heen hangt en toch pas sinds enkele maanden doodsoorzaak nummer 1, en dat nog maar alleen bij mannen. Vrouwen in ons land gaan voorlopig nog meestal dood aan hart en vaat ziekten, omdat vrouwen, meer dan mannen, blijven roken en een roker gaat op dit moment eerder dood aan het hart dan aan

kanker. De relatie tussen kanker en roken kent iedereen. De relatie tussen hart en vaatziekten en roken is veel duidelijker, maar wordt toch veel minder algemeen beleefd. Er zijn wel meer voorbeelden van de merkwaardige beeldvorming rond kanker. Zowel in de medische vakliteratuur als in de lekenpers, dus in de politieke discussie, gaat de belangstelling vrijwel geheel uit naar de ontwikkeling van nieuwe kanker geneesmiddelen, terwijl verreweg de beste kans om van kanker te genezen nog altijd is door middel van een chirurgische behandeling. Dat is al jaren zo, maar om de een of andere reden wil verder niemand dat horen. Wat een merkwaardige paradox : Wij, chirurgen, staan bepaald niet bekend om onze bescheidenheid en toch slagen wij om de één of andere reden er niet in om aan de grote klok gehangen te krijgen: (i) dat bij 90% van alle maligniteiten chirurgie de behandeling van eerste en vaak van enige keuze is, (ii) dat meer dan 60% van alle genezingen bij kanker gerealiseerd wordt door chirurgie, terwijl dat misschien in 5 % van de gevallen geldt voor chemotherapie. Toch richt de belangstelling voor de behandeling van kankerpatiënten zowel in de wetenschappelijke als de lekenpers zich vrijwel uitsluitend op chemotherapie. Dat is nog eens marketing! Je kunt het natuurlijk ook omdraaien. Het leven kent een mortaliteit van 100%, dus het praten over genezing is eigenlijk niet zo rationeel, het is beter te spreken over de mate waarin behandelingen de overleving beïnvloeden en in die zin is er natuurlijk een duidelijke plaats voor chemotherapie.

De kwaliteit van kankerzorg wordt meestal gemeten in termen van overleving, response rate, relatieve risicoreductie , operatiemortaliteit en heel voorzichtig ook langzaam aan in termen van kwaliteit van leven. Maar er is een begrip, een entiteit die in de 25 jaar dat ik mij bezig houd met de zorg voor kankerpatiënten, voortdurend op de voorgrond staat en in meer of mindere mate het leven van kankerpatiënten bepaald en derhalve als een belangrijk onderdeel bepalend is voor hun kwaliteit van leven– en dat is angst. Alles verslindende existentiële angst in al haar uitingsvormen. Kanker is haast synoniem voor angst.

Vestdijk, zelf arts, vatte in 1948 het plan op om te promoveren op het wezen van de angst. Dat is er nooit van gekomen, maar hij publiceerde 20 jaar later wel het beoogde proefschrift als een prachtig essay over het wezen van de angst in al haar verschijningsvormen.

Dokters bestaan bij de gratie van andermans narigheid en in die zin induceren wij ook op allerlei manieren angst bij onze patiënten: angst voor een behandeling, voor een uitslag, voor onzekerheid, voor de dood in feite. In die zin houden wij ons slecht aan de opdracht van Hippocrates : *primum non nocere, do no harm, beperk de schade*. Wanneer we kwaliteit van

leven als parameter mee laten wegen, zou dat misschien kunnen helpen die schade te beperken. Daar zal ik U een paar voorbeelden van geven :

Beetje kerel van mijn leeftijd weet zijn bloeddruk, zijn cholesterol en zijn PSA, het hormoon dat gebruikt wordt bij de screening op prostaatkanker. Als hij een functie heeft bij een bedrijf dat wat voorstelt, dan wordt hem een jaarlijkse check-up aangeboden. En als hij het kan betalen en hij heeft ook nog de bijpassende karakterstructuur, dan laat hij zich af en toe door de total body scan trekken.

Screening is eigenlijk handel in angst. Het doet meer kwaad dan goed, maar is als symptoom van onze cultuur niet meer tegen te houden. Freek de Jonge sprak niet zo lang geleden de verwachting uit dat onze beschaving ten onder zal gaan aan het feit dat wij niet kunnen omgaan met onzekerheden. Mensen die leven van de waan van de dag, zoals beurs goeroes, weten al jaren dat je heel betrouwbaar kunt beleggen in verzekeringen. En verzekeringen zijn in feite een dure methode om onzekerheid en angst te behandelen. Onzekerheid en angst zijn moeder en dochter. Ook screening is een poging om onzekerheden weg te vangen. Maar ten koste van hoeveel angst?. Stel : er zijn duizend vrouwen, die besloten hebben aan de borstkankerscreening mee te werken. Die moeten een pijnlijk onderzoek ondergaan en een paar dagen in angst zitten en 12 van die 1000 zullen te horen krijgen dat er een afwijking is ontdekt. Van die 12 blijkt de helft - na een angstige periode en nog meer vervelende onderzoeken, opnames, operaties – een onschuldige afwijking te hebben. De andere helft heeft inderdaad borstkanker. Maar het is helemaal niet zeker, dat deze zes allemaal baat hebben bij deze ontdekking. Sommigen van hen zouden misschien wel nooit geconfronteerd zijn met borstkanker, omdat het een erg weinig agressieve tumorsoort is of omdat het lot een ergere ziekte of een andere dood voor hen in petto had. Anderen horen eerder hun diagnose borstkanker dan wanneer zij met klachten naar de dokter waren gegaan zonder dat hun prognose werkelijk verbetert en enkelen van deze duizend hebben echt baat bij vroege ontdekking van hun kanker. Maar wat is de prijs? Hoeveel van die duizend vrouwen hebben daarvoor kortere of langere tijd in angst gezeten? Bij hoeveel vrouwen gaat dat angstgevoel helemaal niet meer over? Ook als ze de mededeling krijgen dat de uitslag goed is ? Wij doen al langere tijd op dat terrein onderzoek en naar het zich laat aanzien is het percentage vrouwen dat ook na een gunstige uitslag nog lang angstgevoelens heeft niet onaanzienlijk. Voor mij dagelijkse praktijk, maar nog altijd schokkend is het ongeloof en de daarna volgende angst bij vrouwen die altijd braaf naar de screening zijn gegaan, steeds te horen hebben gekregen dat alles goed was, dan tussen twee screeningsronden in zelf een afwijking in de borst hebben

gevoeld en te horen krijgen dat ze die kanker ook al bij zich droegen toen ze de laatste en voorlaatste keer naar de screeningsbus gingen. Deze schade die wij als bijverschijnsel van screening hebben onderschat werd ondermeer beschreven door Miranda Ernst en Adri Voogd en er zijn van die zijde nog meer mededelingen te verwachten.

Tot voor kort werd in de voorlichting aan vrouwen over deze dingen niet gesproken, er werd slechts opgeroepen tot screening en er werd verteld dat de kans te sterven aan borstkanker door screening mogelijk wel met 20% wordt verlaagd (relatieve risicoreductie). Dat klinkt heel anders dan wanneer men zegt, dat de kans voor een vrouw om aan borstkanker te sterven binnen 10 jaar misschien 0.1% kleiner wordt. Het klinkt anders, maar het is wel hetzelfde! Inmiddels is de voorlichting in dit opzicht verbeterd, worden vrouwen zorgvuldig voorgelicht en wordt er vanuit de stichting Bevolkingsonderzoek Borstkanker Zuid op dit terrein belangrijk onderzoek verricht.

Ander voorbeeld:

Vrouwen met een klein gezwel in de borst kunnen gewoonlijk op twee manieren worden behandeld: borstsparend of niet-borstsparend. Wij als artsen zijn er altijd vanuit gegaan, dat een borstsparende behandeling minder belastend zou zijn dan een borstamputatie, want minder verminkend, en dus ook beter voor de kwaliteit van leven van patiënten. Maar wij hebben buiten de angst gerekend. Eén van de impliciete consequenties van een borstsparende operatie is, dat de borst die de kanker voortbracht er na behandeling nog is en dat een nieuwe tumor in die behandelde borst geen zeldzaamheid is. Rationeel redenerende vrouwen kunnen hiermee omgaan, maar voor een aanzienlijke groep induceert die gespaarde borst onzekerheid, angst, getob, frequent dokter bezoek, extra onderzoek en alles tezamen een slechte kwaliteit van leven. Wij hebben onderzoek gedaan naar de vraag of nu werkelijk – zoals wij altijd dachten en wat de primaire drijfveer voor de borstsparende behandeling is geweest - de kwaliteit van leven van vrouwen in de groep borstsparend beter is dan die bij vrouwen na een borstamputatie. Vooral de mate waarin vrouwen hun lichaam waarderen – in de internationale literatuur body image genoemd - wordt door een borstamputatie nauwelijks nadeliger beïnvloed dan door een borstsparende operatie, veel minder sterk dan wij verwachten en dan anderen schreven.

En ik verwacht, dat wij na verdere studie vrouwen op basis van hun persoonlijkheidskenmerken, beter dan alleen op basis van tumorkarakteristieken, kunnen adviseren bij de keuze tussen sparen of niet sparen bij borstkanker .

Laatste voorbeeld, dat gaat over kiezen:

De behandeling van kankerpatiënten is een multidisciplinaire aangelegenheid. Inmiddels is wel komen vast te staan, dat bij vrouwen jonger dan 50 jaar in veel gevallen de toevoeging van chemotherapie na chirurgie hun levenskansen verbeterd. Maar dat geldt in veel mindere mate bij oudere vrouwen. De vooruitgang die we bij die groep ten aanzien van prognose de laatste jaren hebben geboekt is ronduit teleurstellend. Dat hebben anderen vastgesteld en dat hebben ook wij in onze eigen groep van duizenden patiënten met een follow-up van meer dan 20 jaar vastgesteld. Het advies om een aanvullende chemotherapeutische behandeling te ondergaan na een borstkankeroperatie wordt in de meeste grote klinieken en dus ook in ons ziekenhuis in gezamenlijkheid opgesteld door de oncologische werkgroep borstkanker en vervolgens verteld aan de vrouw die het betreft. Aan het eind van zo'n werkgroep discussie waarbij wij besloten hadden, dat een oudere vrouw omwille van haar tumorkarakteristieken conform de internationale richtlijnen aanvullende chemotherapie zou worden geadviseerd, maar patiënte uiteraard zelf mocht kiezen, riep Jolanda de Vries uit : noem je dat kiezen? Denk je nu werkelijk dat die vrouw in vrijheid wat te kiezen heeft? Ze heeft helemaal niks te kiezen, ze wil niet dood, ze is doodsbang, luistert nauwelijks en zal jullie advies blind volgen. De enkeling, die besluit een dergelijke behandeling niet te ondergaan zal door de goedbedoelende omgeving voortdurend onder tegengestelde adviezen en vermaningen worden verpletterd en mochten er zich bij haar later toch uitzaaiingen manifesteren, dan zal het zie-je-wel niet van de lucht zijn. En zo is het ook. Op het moment, dat een dergelijk advies goed omkleed met argumenten aan een patiënt wordt meegedeeld, is keuzevrijheid een illusie en regeert de angst.

Wij weten, dat bepaalde mensen op basis van hun persoonlijkheidskenmerken in dergelijke situaties een heftige, disproportionele angstreactie vertonen die hun kwaliteit van leven ernstig aantast. Op dat terrein wordt door onze groep nu onderzoek gedaan en ik kan mij voorstellen, dat er een tijd aanbreekt dat in de oncologische werkgroep de persoonlijkheidskenmerken van een patiënt worden meegewogen bij het advies tot verdere behandeling. Ook voorzie ik een meer prominente rol voor de medisch psycholoog bij de begeleiding van patiënten in een dergelijke fase van behandeling.

Maar niet alleen met betrekking tot angstreductie, ook andere aspecten van de oncologie worden anders bekeken wanneer kwaliteit van leven als parameter wordt meegenomen in de overwegingen. Neem nu bijvoorbeeld slokdarmkanker. Dat is een zeer agressieve kankersoort. Opereren biedt eigenlijk de enige kans op genezing, maar die kans is klein en de

kans op een zeer moeizaam herstel na een zeer zware operatie is erg groot. Er zijn andere, minder belastende behandelingen zoals bestraling, maar daarbij praat je niet meer over genezingskans. Dus al is de kans op genezing klein, in veel gevallen wordt gekozen voor een zware operatie, enerzijds omdat de patiënt die kleine kans wenst te benutten en anderzijds omdat dokters erg goed worden getraind in het doen van wel, maar niet in het doen van niet. Wij zijn bezig met studies naar de vraag in hoeverre men bij de beslissing om een patiënt met slokdarmkanker wel of niet te opereren dan wel een andere behandeling voor te stellen aspecten rond kwaliteit van leven moet laten meewegen. Blazeby en de zijnen suggereerden recent dat er een directe relatie lijkt te zijn tussen preoperatief gemeten KvL en de kans om de eerste 6 maanden na zo'n enorme ingreep te overleven. Men verwachtte ook een directe relatie met de kans op postoperatieve complicaties, maar dat kwam er toch niet zo duidelijk uit. En aangemerkt moet worden dat zij gebruik maken van vragenlijsten die in feite gezondheidstoestand meten. Hoewel de term KVL werd gebruikt, meten de gebruikte vragenlijsten slechts gezondheidstoestand, ofwel de invloed die ziekte heeft op het lichamelijke, sociale en emotionele functioneren.

Vanuit de afdeling waar wij nu deel van uit maken is door Denollet aangetoond dat een bepaalde persoonlijkheidsstructuur, Type D genaamd, bij cardiovasculaire aandoeningen een voorspeller is van slechte prognose. Wij zijn inmiddels gestart met een studie waarbij we ons dezelfde vraag stellen binnen de oncologie.

Zo verwacht ik, dat binnen afzienbare tijd kwaliteit van leven gegevens, die op deugdelijke en reproduceerbare wijze zijn verkregen, meegewogen zullen worden wanneer behandelingskeuzes moeten worden gemaakt bij de individuele patiënt, maar ook in algemenere zin binnen de gezondheidszorg.

Persoonlijkheidskenmerken

KVL wordt vaak gezien als een veranderbaar concept, getuige de doelstelling van veel interventies om de KVL van patiënten te verhogen. De response shift bias geeft een verklaring waarom er vaak geen verandering optreedt in KVL scores. Er wordt namelijk vanuit gegaan dat door een ziekte of een interventie het referentiekader of perspectief van patiënten verandert door een verandering in hun gezondheid. De idee is dan dat we niet een score op een voormeting moeten vergelijken met een nameting, maar een nameting met een invulinstructie gericht op het heden wordt vergeleken met een nameting met een invulinstructie gericht op hoe iemand zich voelde voor de ziekte of interventie [Sprangers,

1996]. Een andere verklaring voor het gelijk blijven van KVL scores is een persoonsgebonden homeostasis [Mellor et al., 2003], anders gezegd : iedereen heeft zijn eigen ‘normale’ KVL niveau. Dit kan tijdelijk worden aangetast door gebeurtenissen, maar KVL keert daarna terug naar de eigen ‘normale’ waarde. In deze optiek *is* KVL een persoonlijkheidskenmerk en daarmee onveranderlijk.

Wij zijn meer van mening dat KVL wordt *beïnvloed* door iemands persoonlijkheid en dan met name door het in extreme mate hebben van bepaalde persoonlijkheidskenmerken. Er zijn aanwijzingen dat welbevinden, een concept dat is gerelateerd aan KVL, wordt beïnvloed door Neuroticism en Extraversie [o.a. Costa & McCrae, 1980], twee algemene persoonlijkheidskenmerken die ook steeds vaker in verband worden gebracht met o.a. verslaving [Benjamin & Wulfert; Bianchi & Phillips]. Maar naast persoonlijkheidskenmerken, zijn er meerdere aspecten die KVL beïnvloeden, zoals is gebleken uit recent onderzoek door Masthoff en Trompenaars bij een algemene populatie psychiatrische patiënten (zie Figuur 4) [Qual Life Res]. Zij vonden dat, naast de persoonlijkheidskenmerken emotionele stabiliteit en extraversie, ook sociale steun, stressvolle gebeurtenissen, waargenomen stress en ziekteverlof een rol speelden in de KVL van de patiënten.

FIGUUR 4

Lideke van der Steeg is bezig met een onderzoek bij vrouwen die naar het ziekenhuis komen op verdenking van borstkanker. De vrouwen die borskanker blijken te hebben moeten kunnen kiezen tussen een borstbesparende operatie en een borstamputatie, anders mogen zij niet deelnemen aan het onderzoek. Alle vrouwen die aan het onderzoek meedoen, ook vrouwen die geen borstkanker blijken te hebben, vullen een aantal vragenlijsten in voordat de diagnose bekend is en 1, 3, 6, 12 en 24 maanden na diagnose (voor de benigne groep) en na operatie (voor de borstkankergroep). Zoals u kunt zien in de Figuren 5 t/m 12 verschillen beide groepen niet in KVL scores en scores op vermoeidheid, in ieder geval tot zes maanden na diagnose of operatie. Alleen met betrekking tot depressieve symptomen blijken de borstkankerpatiënten hoger te scoren (zie Figuur 8).

FIGUREN 5-12

Vervolgens is gekeken naar de rol die dispositionele angst speelt. Dispositionele angst is de mate waarin iemand de neiging heeft met een toename van momentale angst te reageren als hij/zij wordt geconfronteerd met situaties die hij/zij als bedreigend ervaart [Van der Ploeg, 1980]. Als de twee groepen vrouwen worden onderverdeeld in al dan geen hoge score op dispositionele angst, dan komt naar voren dat KVL in belangrijke mate wordt bepaald door dispositionele angst en minder door de diagnose borstkanker [Van der Steeg, De Vries, Van

der Ent, & Roukema, in druk] (zie Figuren 13-20). De KVL van vrouwen met borstkanker die niet hoog scoorden op dispositionele angst veranderden wel enigszins in de tijd, terwijl de KVL van de vrouwen met borstkanker die hoog scoorden op die angst helemaal niet veranderde. Dit suggereert dat KVL wel degelijk verandert, maar niet voor iedereen. Binnen ons borstkankeronderzoek hebben we ook gevonden dat patiënten, kwaadaardige dan wel goedaardige borstproblematiek, met een hoge score op dispositionele angst tot zes maanden na diagnose of behandeling veel vermoeider zijn dan de andere patiënten. Het lijkt er dus op dat we een mogelijke (mede) oorzaak hebben gevonden voor vermoeidheid bij kanker. Een theorie die een verklaring kan geven voor de gevonden relatie is het General Adaptation Syndrome van Selye (1967; zie Figuur 21). Een hoge mate van dispositionele angst leidt tot stress als iemand wordt geconfronteerd met een bepaalde gebeurtenis, in relatie tot ons onderzoek het voelen van een bobbelje in de borst of een afwijkende screeningsfoto dat een mogelijk borstkanker kan zijn. Deze stress mobiliseert het lichaam en bereid het voor op een zogenaamde vlucht of vecht reactie, een overblijfsel van de evolutie. Maar de gang naar het ziekenhuis is geen leeuw die achter je aan komt, dus een daadwerkelijk vluchten of fysiek vechten zit er niet in. Alhoewel sommige patiënten die extreem angstig zijn de gang naar de huisarts, poortwachter van het ziekenhuis, al niet zullen durven maken. De angst of stress blijft in het lichaam en duurt voort. Als dit te lang duurt treedt er een vorm van lichamelijke uitputting op, die ook nog een tijd lang aanwezig zal blijven nadat de angst of stress weg is. Uit een voorstudie naar de relatie tussen persoonlijkheidskenmerken en het stoppen met ongezond gedrag (roken en te weinig bewegen) bij patiënten met claudicatio intermittens, zogeheten etalagebenen, kwam naar voren dat een hoge score op extraversie was gerelateerd aan stoppen met roken. Hoge scores op dispositionele angst en lage scores op neuroticisme waren geassocieerd met meer gaan bewegen [vd Aa, scriptie 2006].

FIGUREN 13-20

Hierdoor is het de vraag in hoeverre studies waarin naar KVL wordt gekeken op totale populatieniveau, wel een goed beeld geven van de patiënten in die groep. Wij zijn van mening dat op patiënten toegesneden zorg, dat wil zeggen waarbij rekening wordt gehouden met de persoonlijkheid, leidraad moet zijn in de keuze van benadering en behandeling van patiënten. Het is onze overtuiging dat als dat gebeurt, de effectiviteit van de behandeling zal toenemen.

Onderwijs

De grote moordenaars onder de kankers, longkanker, borstkanker, prostaatkanker en dikkedarmkanker, eisen in ons land bij een ongeveer gelijkblijvend inwonertal al jaren per jaar ongeveer evenveel slachtoffers. Dus je zou zeggen dat het niet zo veel beter gaat met de prognose van kanker. Toch vertellen wij elkaar voortdurend, dat de prognose van kanker steeds beter wordt. Dat komt mede, omdat er veel meer kankers dan vroeger worden ontdekt. En als er, bijvoorbeeld, veel meer borstkanker wordt ontdekt dan, zeg, 40 jaar geleden en er sterven per jaar iets minder vrouwen in Nederland aan dan vroeger, dan betekent dat dus per vrouw een betere kans om te overleven. Toch? En we willen toch ook heel graag dat het beter gaat? En het kan toch niet zo zijn, dat al die miljarden die in de gezondheidszorg worden gepompt maar een klein beetje invloed op overlevingskansen hebben? Dus deze boodschap zenden dokters, epidemiologen, andere wetenschappers en vooral ook de industrie voortdurend uit. Met die verwachting zit de jonge vrouw met drie kinderen en een knobbel in de borst ook op mijn spreekuur. En daar is onze hele medische industrie, zoals eerder betoogd, ook op ingericht. En daar zijn dus ook ons onderwijs en onze opleidingen op ingericht.

Maar als we eerlijk zijn tegen elkaar, dan moeten we erkennen, dat de gemiddelde levensverwachting per borstkankerpatiënt ook beter wordt, omdat we niet alleen veel meer gevallen van borstkanker ontdekken dan vroeger maar vooral ook de minder gevaarlijke. En dan zouden we erkennen, dat de zorg voor onze kankerpatiënten niet synoniem zou moeten zijn met “zorg dat ze kost wat kost zo oud mogelijk worden”, maar veeleer met “zorg voor mogelijkheden, dat een patiënt goed voorgelicht zelf mag bepalen wat hij wel en niet wil”, en “zorg dat er voldoende mogelijkheden zijn dat er voor een kankerpatiënt op maat gezorgd wordt “. Dat zou een belangrijke verschuiving teweegbrengen in onze zorgcultuur . Het primaat zou minder liggen bij de miljardenindustrie van het medisch - industrieel complex, en meer bij maatregelen die de kwaliteit van leven van kankerpatiënten in gunstige zin beïnvloeden . Dan denken wij vooral aan oude maatregelen die we niet meer of te weinig toepassen zoals aandacht, genuanceerde en op de patiënt toegesneden voorlichting (dus geen foldertjes of vage verwijzingen naar een web site), goede bereikbaarheid van hulpverleners en troost. Maar ook aan nieuwe maatregelen, die we nog voor een deel aan het ontdekken zijn, zoals case management, behandeladviezen op basis van persoonlijkheidskenmerken en professionele interventies in het kader van bijvoorbeeld angstreductie. Dat zou een aanzienlijke verschuiving in geldstromen tot gevolg hebben en in het curriculum van onze

professionele opleidingen in de zorg, ook in het medisch curriculum. Binnen het Elisabeth Ziekenhuis zien wij bij de oprichting van ons Oncologisch Centrum tot onze vreugde ontwikkelingen in die richting ontstaan onder aanvoering van onze RvB en met steun van onze kostenverzekeraars CZ en VGZ.

In onze cultuur hebben de theorie van de geneeskunde en haar beoefenaren iets tegenstrijdigs. Veel artsen hebben belangstelling voor de zaken van de geest, van de klassieke letterkunde tot de filosofie, velen van hen zijn vooraanstaande dichters, schrijvers en filosofen en verscheidenen hebben zich in de menselijke geest verdiept en de psychologische, sociale en politieke aspecten daarvan onderzocht.

Maar de medische faculteiten waar ze zijn opgeleid concentreren zich op de fysiologie en de pathologie van het menselijke lichaam en verwaarlozen nog altijd de aspecten van de menselijke geest.

Het is een intrigerende gedachte dat Descartes zoveel invloed heeft gehad op de geschiedenis van de geneeskunde, dat hij ertoe heeft bijgedragen dat de geneeskunde zich afwendde van “de geest in het lichaam” benadering die opgeld deed vanaf Hippocrates (wiens eed ik nota bene zwoer!) tot de renaissance.

De westerse geneeskunde heeft haar bloei te danken aan de interne geneeskunde en de heelkunde, die beide tot doel hebben om aangetaste orgaansystemen in het lichaam te diagnosticeren, te repareren of te verwijderen. Maar het meest waardevolle product van deze verzamelde orgaansystemen, namelijk de geest, was voor de gewone geneeskunde van weinig belang en heeft tot een opmerkelijke veronachtzaming van de geest als functie van het organisme geleid. Nog steeds bieden slechts enkele medische faculteiten hun studenten formeel colleges in de normale geest en krijgen de meeste studenten geneeskunde uitgebreid les in de psychopathologie zonder iets over de normale psyche geleerd te hebben.

Nu duidelijk wordt, dat aspecten van de menselijke geest, zoals persoonlijkheidskenmerken, een directe invloed hebben op ziekte, ziektebeleving, ziektebeloop en prognose – wij verwijzen in dit kader naar het werk van Johan Denollet – zullen wij een integratie van de denkwereld van professionals die zich bezighouden met de geest en van professionals die zich bezighouden met het lichaam moeten nastreven. En dat kan het beste via onderwijs.

De handel in gezondheid redt zich wel, maar het is duidelijk dat de huidige beroepen-structuur in de zorg in Nederland niet meer toereikend is om met name aan de toenemende vraag te voldoen. Ook ik heb moeten erkennen, dat de kwaliteit van de zorg aan kankerpatiënten door

mijn team geleverd aanzienlijk verbeterde toen allerlei taken met name op het gebied van voorlichting en begeleiding van de dokters werd overgenomen door gespecialiseerde verpleegkundigen en nurse practitioners en de toegang tot onze medisch psychologen makkelijker werd gemaakt. In feite waren de huisartsen ons als ziekenhuisdokters ruim voor. Huisartsen hebben vaak nog wel de totale mens in de patiënt in beeld en handelen in veel gevallen nog wel vanuit de gedachte dat geest en lichaam een samenspel zijn. En zij weten als geen ander dat de kwaliteit van leven van hun patienten voor een deel wordt bepaald door een professionele relatie tussen zorgverleners onderling die oa wordt gekenmerkt door de wil tot communiceren en respect voor elkaars domein. Zij hebben in veel gevallen dan ook al jaren geleden een dergelijke taakdifferentiatie binnen de eerste lijn doorgevoerd.

De inbreng van psychologen in de eerstelijns-, tweedelijns- en transmurale zorg is dan ook in overeenstemming met de toegenomen vraag naar deskundigheid en competenties van hulpverleners in het kader van deze taakherschikking in de gezondheidszorg. Zoals de Raad voor de Volksgezondheid dat enige tijd geleden in haar rapport stelde:

'Taakherschikking moet volgens de RVZ beoordeeld worden op de mate waarin het een bijdrage levert aan de toegankelijkheid en kwaliteit van zorg. Deskundigheid en competenties van hulpverleners dienen richtinggevend te zijn voor de vraag wie de patiënt kan helpen – niet de hiërarchie van een oude beroepenstructuur'.

De masteropleiding medische psychologie wil een bijdrage leveren aan deze taakherschikking. De opleiding bevordert de ontwikkeling van specialistische kennis in de gezondheidszorg, en komt tegemoet aan een maatschappelijk gebleken en door de overheid erkende behoefte binnen de gezondheidszorg. De medische psychologie stelt in onderzoek en behandeling van somatisch zieke patiënten de wisselwerking tussen lichamelijk en psychisch welbevinden centraal. De bestaande basisopleidingen psychologie zijn, door het ontbreken van een medische component in het programma, onvoldoende op het beroepenveld binnen de somatische gezondheidszorg toegesneden. De masteropleiding die de UvT in samenwerking met het St Elisabeth Ziekenhuis en andere ziekenhuizen, participierend binnen de Brabant Medical School, aanbiedt richt zich specifiek op somatisch zieke patiënten. Het doel is kwaliteitsverbetering te bewerkstelligen in de zorg voor de patiënt met somatische klachten, waarbij ook psychologische aspecten een belangrijke rol spelen. In de opleiding komen dan ook naast psychologische kennis en vaardigheden vele aspecten van de geneeskunde aan de orde.

De opleiding gaat uit van het 'scientist-practitioner' model, waarmee nadrukkelijk wordt beoogd wetenschappelijke inzichten en klinische ervaring te verbinden. De bijzondere

aandacht voor medische problematiek vanuit het gegeven dat zowel lichamelijke, contextuele als psychologische factoren een rol spelen in het dagelijks functioneren van mens en patiënt, het accent op de wetenschappelijke onderbouwing van ‘evidence-based medicine’, en de noodzaak om ervaring op te doen in de diagnostiek en behandeling van patiënten via een co-assistentenschap, maken een tweejarige masteropleiding noodzakelijk.

Een van de problemen van universitair lesgeven is de ondermaatse belangstelling voor de didactische kant van het onderwijs. Docenten vergaderen veel over de inhoud van het onderwijs en zelden over de vorm. In Nederland is voor iedere vorm van onderwijs een didactische opleiding of aantekening vereist, behalve voor het universitaire onderwijs. En vaak is onderzoek in de beleving van de mensen die er aan een universiteit toe doen belangrijker dan onderwijs. Daarom prijzen wij ons gelukkig dat bij de vormgeving en invulling van in het bijzonder de medische modules binnen het curriculum van deze master zo velen van de afdeling psychologie van de Uvt, van de afdeling Opleiding en Onderzoek van het Elisabeth ziekenhuis als ook de docenten vanuit de Medische staf van het EZ zo voortreffelijk hebben samengewerkt en naar ik verwacht zullen blijven samenwerken onder aanvoering van Dorine Wesseling. Wij hebben voor een vorm gekozen waarbij voornamelijk gewerkt wordt in kleine taakgroepen met probleem gestuurd coachend onderwijs aan de hand van 4 hoofdthema’s: chronisch obstructief longlijden, hart en vaatziekten, diabetes en kanker. De studenten krijgen het zwaar. Er wordt veel studie ter voorbereiding van de werkcolleges van hen verwacht en de klassieke academische vrijheid is binnen de structuur van een ziekenhuis organisatie toch beduidend minder. Dat weten ze en daar hebben ze zelf in groten getale voor gekozen, de opleiding is ruim overtekend, we hebben uitgebreide selectiegesprekken gevoerd en we hebben velen teleur moeten stellen.

Wij verwachten, dat psychologen die deze master met succes hebben afgerond belangrijke partners zullen worden binnen de multidisciplinaire behandelingsteams die nu gericht op specifieke aandoeningen zoals COPD, kanker, diabetes en hartfalen in toenemende mate gevormd worden. Wij verwachten, dat zij niet alleen een belangrijke bijdrage zullen leveren op het niveau van de psychische en emotionele aspecten van lichamelijke ziekten. Wij verwachten ook, dat zij aanjagers zullen zijn voor toegepast klinisch wetenschappelijk onderzoek. Wij merken, dat studenten psychologie goed zijn opgeleid met betrekking tot de methodologie van wetenschappelijk onderzoek en er is binnen de afdeling Heelkunde van het Elisabeth Ziekenhuis nu al een interessante wisselwerking wat dit betreft tussen psychologie studenten, juist afgestudeerde psychologen, co-assistenten geneeskunde, arts-assistenten en medische staf. Wij hopen ook, dat bepaalde aspecten van dit curriculum zullen worden

aangeboden aan de co-assistenten, die in het EZ hun postdoctorale fase geneeskunde afronden en de arts-assistenten die in het EZ hun opleiding tot medisch specialist volgen.

De traditionele opbouw van de medisch specialistische zorg wordt zeker bij de behandeling van kankerpatiënten meer en meer verlaten. Steeds vaker is er sprake van multidisciplinaire behandelingsteams, opgebouwd uit dokters van allerlei pluimage, gespecialiseerde verpleegkundigen, andere professionals en – naar wij verwachten – ook in toenemende mate medisch psychologen. Deze psychologen richten zich niet alleen op psychologische diagnostiek en begeleiding, maar ook op het toepassen van gerichte gedragsinterventies. Het belang van psychologen in de gezondheidszorg is inmiddels afdoende gebleken uit de effecten van begeleiding van hartinfarctpatiënten en naar wij verwachten zullen wij op niet al te lange termijn kunnen aantonen, dat medisch psychologen een belangrijke rol kunnen spelen bij de begeleiding van kankerpatiënten, bij de moeilijke keuzes die deze patiënten moeten maken ten aanzien van behandelingen, diagnostiek en nazorg en bij het omgaan met hun angsten en onzekerheden. Wij denken dat in de nabije toekomst een angstige borstkankerpatiënte in het natraject het beste af is, zeker met betrekking tot haar kwaliteit van leven, bij haar huisarts of bij een psycholoog met toegepaste medische kennis.

Onderzoek

De leeropdracht richt zich op kankerpatiënten. Het is onze bedoeling dat persoonlijkheidskenmerken en kwaliteit van leven centraal staan in ons onderzoek, dat zich richt op de volgende drie onderzoeksthema's. Ten eerste om er achter te komen wat de rol is van persoonlijkheidskenmerken op de kwaliteit van leven, ook na een behandeling. Er is hier een begin meegemaakt met het prospectieve follow-up onderzoek van Lideke van der Steeg bij patiënten die kunnen kiezen tussen een borstbesparende operatie en een borstamputatie. Dit onderzoek loopt al enkele jaren en intussen neemt ook de afdeling Heelkunde van het Jeroen Bosch ziekenhuis hieraan deel. De hypothese dat een vrouw die hoog scoort op dispositionele angst na verloop van tijd een betere KVL heeft als zij een borstamputatie heeft ondergaan dan als zij een borstbesparende operatie heeft gehad centraal staat, zal voor het einde van dit jaar worden voorzien van een antwoord. En, zoals verwacht, dit onderzoek wordt voortgezet, omdat er nog zoveel andere interessante en belangrijke vragen kunnen worden beantwoord. Zo willen we onderzoeken of vrouwen die hoog scoren op dispositionele angst, en volgens het besproken GAS dus hun lichaam uitputten, meer kans maken op een recidieve dan vrouwen die niet hoog scores op het bewuste kenmerk. Hierop aansluitend

willen wij ons verdiepen in de relatie tussen persoonlijkheidskenmerken en het niet kunnen afleren van ongezonde leefgewoonten. Hierbij zullen wij niet alleen afgaan op zelfrapportage mbt rookgedrag, zoals in de voorstudie, maar ook het wel of niet roken meten in het bloed en het aan een eventuele aanwezige partner vragen. We kiezen hiervoor in plaats van het zelf inschatten van het werkelijke rookgedrag, zoals we volgens goed gebruik op het terrein van alcoholgebruik (zie Figuur 22) zouden kunnen doen. Dit onderzoek willen we vorm gaan geven samen met verschillende vaatchirurgen (Jaap Hamming, Jan Kees Breek, Patrick Vriens) en Thomas Macken.

Het tweede doel is om te achterhalen wat de invloed is van ziekte op het psychologisch en sociaal welzijn van patiënten. Er loopt reeds een onderzoek, gericht op mensen die ook na de operatie klachten houden in relatie tot persoonlijkheidskenmerken en KVL. We zijn, samen met Annelies Aquarius, een onderzoek gestart bij patiënten met darmkanker: hoe kunnen we patiënten in de toekomst het beste adviseren met betrekking tot de nazorg? Welke patiënten hebben op basis van hun persoonlijkheidskenmerken juist baat bij follow up en welke juist niet?

Ten derde richt ons onderzoek zich op het evalueren van interventies die tot doel hebben om de negatieve invloed van ziekte op de KVL van patiënten te verminderen. Zo is mede naar aanleiding van de uitkomsten van eerder onderzoek de reeds gemelde screeningslijst voor borstkankerpatiënten ontwikkeld. Het is de bedoeling dat er voor vrouwen die hoog scoren op dispositionele angst een psychologische interventie wordt opgezet om de KVL van de betreffende patiënten te verbeteren. Er wordt bij de afdeling Medische psychologie van het EZ reeds aan zo'n interventie gewerkt. Wij zullen vervolgens de interventie gaan evalueren, om met z'n allen te zorgen voor een behandeling die leidt tot een zo optimaal mogelijke KVL van patiënten.

De veronderstelling in al ons onderzoek is, dat niet iedereen hetzelfde moet worden behandeld, maar dat de zorg kan worden geoptimaliseerd wanneer de behandeling beter past bij de persoonlijkheid en/of leefomstandigheden van patiënten. Achterliggend doel is om behandelingen op maat te realiseren die de kwaliteit van leven van patiënten optimaliseren. Dit kan alleen wanneer de resultaten van ons onderzoek daadwerkelijk in de praktijk worden gebruikt. Wij zullen hiermee beginnen binnen het Oncologisch Centrum van het St. Elisabeth ziekenhuis, zodat patiënten van nu door deelname aan ons onderzoek daadwerkelijk invloed hebben op de zorg van morgen.

Dankwoord Jan Anne

Wij danken het College van Bestuur van deze Universiteit en de Raad van Bestuur van het Elisabeth Ziekenhuis voor het vertrouwen in ons gesteld. Het getuigt van visie en durf om op een zowel wetenschappelijk als maatschappelijk grens overschrijdend terrein als Kwaliteit van leven een Leerstoel in te stellen en die door twee mensen met een zeer verschillende achtergrond en expertise in te laten vullen. Wij danken Johan Denollet voor zijn steun en enthousiasme en Hans Dieteren voor zijn pragmatisch management.

Ik werk al heel lang in een team heel bijzondere mensen op een plek die ze ziekenhuis noemen. Dat deze master medische psychologie met een zo duidelijke praktische geneeskundige component in zo nauwe samenspraak met de UvT tot stand is gekomen is de zoveelste illustratie van de bijzondere creativiteit van de mensen die het Elisabeth Ziekenhuis vormen. Met dit team docenten zal het zeker iets moois worden.

Wij danken de leden van ons borstkanker team en met name Manon Schriek, want zonder hun praktische steun zou er van al ons onderzoek weinig terecht komen.

Wij hopen, dat de samenwerking die wij op het gebied van kankeronderzoek en kankerbehandeling in Brabant, samengebracht in het IKZ, kennen onverminderd en misschien wel in een nieuwe richting door zal gaan. Jannie van de Eijnden en Jan Willem Coebergh kennende, hebben wij daar alle vertrouwen in.

In zijn boek “the psychology of optimal experience” beschrijft de psycholoog Csikszentmihalyi (chick-sent-me-high)zijn jarenlange onderzoek naar de fenomenologie van de gelukservaring. Hij is de bedenker van het flow concept en gebruikt vaak chirurgen en de chirurgie om zijn denkbeelden te illustreren. Hij vindt dat chirurgen maar geluk hebben, ze hebben een vak waarin grote verantwoordelijkheden, uitdagende bezigheden, creativiteit, het helpen van de medemens, respect van de samenleving en ook nog een mooi inkomen samen gaan, dus volgens hem zouden wij ons toch behoorlijk vaak gelukkig moeten voelen.

Als ik 's nachts om drie uur, net wakker gebeld vanwege een dronkaard met klein ongerief na een valpartij, op de rand van het bed met alleen een linker sok aan over de zin van het leven zit na te denken, heb ik dat geluksgevoel niet zo, maar verder denk ik inderdaad dat wij een

mooi vak hebben en wil ik de leden van de maatschap Heelkunde van het Elisabeth ZH bedanken voor hun jarenlange vriendschap en de mogelijkheid die zij mij bieden deze nieuwe uitdaging aan te gaan zonder dat ik de groep hoeft te verlaten. Want die groep is heel bijzonder. In de twintig jaar dat ik er deel van uitmaak hebben alle leden van de groep, ondanks de regels en discipline die wij elkaar opleggen, de mogelijkheid gehad zich in een richting te ontwikkelen die het beste bij hun talenten paste en hebben wij elkaar altijd in die zin gestimuleerd. Zo was ook dit project anders gelopen als niet jaren geleden op een dag Jaap Hamming, mijn getob met een bepaald onderzoek ziende, een telefoonnummer van ene Jolanda de Vries op mijn beeldscherm had geplakt met de mededeling: “dat meisje moet je eens bellen”. De vier maten die mij in dit ambt voorgingen hebben ook allemaal in hun oratie gewag gemaakt van het bijzondere karakter van deze groep. En verder zal ik er niets over vertellen, want waar men niet over kan spreken moet men zwijgen, heeft Wittgenstein ons geleerd.

En Chris, mijn beste vriend die vandaag ongeveer het zelfde staat te doen als ik, maar hij in Chili, kan tevreden zijn, hij heeft toch gelijk gekregen.

Ik ben de oudste van zeven, die zes en mijn moeder zitten hier, mijn vader overleed kort geleden aan kanker. Hij was onder veel meer werkzaam als psycholoog en zou het met mijn betoog op enkele punten beslist oneens zijn geweest. Hij zou deze ceremonie wel mooi hebben gevonden maar zeker iets hebben gezegd in de zin van “allemaal ijdelheid”. Ik mis hem zeer. Van een onafhankelijke observator die mijn persoonlijkheid regelmatig van kanttekeningen voorziet krijg ik soms te horen, dat ik steeds meer op hem ga lijken, wat ik immer als een compliment ervaar, terwijl ze dat niet altijd zo bedoelt.

Mijn dochters zijn hier, mijn zoon en schoondochter wonen in Guatemala maar komen binnen een paar maanden voor korte tijd over. Wie Ank, mijn vrouw, kent, weet dat zij meestal vrij ruim van stof is, maar over dit project, waarbij wij in formele zin binnen de geneeskunde erkenning voor de interactie tussen geest en lichaam nastreven, is ze altijd erg kort geweest: “het zal tijd worden”. Wat mijn gezin voor mij betekent, weten zij wel en u vertel ik het niet, want Ank heeft eens gezegd: “ik heb een ontzettende hekel aan kerels die bij het najagen van allerlei nobele doelen lichamelijk en geestelijk voortdurend niet thuis zijn en als er dan een podium met voldoende publiek aanwezig is plotseling met tranen in hun ogen gaan lopen uitleggen hoe belangrijk hun gezin voor ze is”. Vandaar.

Dankwoord Jolanda

Ik wil graag iedereen bedanken die een rol heeft gespeeld in mijn benoeming tot hoogleraar aan de UvT. Een aantal van hen wil ik expliciet bedanken. Allereerst wil ik Guus van Heck bedanken voor zijn grote vertrouwen in mij. Jij hebt mij lang geleden aangenomen als AIO op een internationaal project gericht op de ontwikkeling van een generieke KVL vragenlijst, de WHOQOL. Je gaf me alle vrijheid om mijn eigen interesses op onderzoeksvlak te volgen en mij te ontplooiën. Bovendien heb je mij met wijze raad bijgestaan als ik die nodig had. Voor dit alles ben ik je heel dankbaar.

Terwijl ik nog AIO was leerde ik in Marjolein Drent en Ruth Wirnsberger kennen. Ruth werkte aan een proefschrift over kwaliteit van leven bij sarcoidose-patiënten. We hebben het werk altijd goed weten te combineren met gemüchlichkeit. Ruth was mijn eerste promovenda en we hebben nog steeds contact, werkgerelateerd of gewoon voor de gezelligheid. Dit was ook mijn eerste samenwerking met artsen en het maakte me zeer enthousiast. Met Marjolein werk ik nu al sinds 1995 samen aan onderzoek naar KVL en vermoeidheid bij sarcoïdose en ILD in het algemeen. Marjolein, je hebt mij geïntroduceerd in de medische wereld en we hebben samen al heel wat onderzoek gedaan. Eén dag samen brainstormen over wat we nog voor onderzoek willen doen, en er liggen ideeën voor een decennium. Ik vind dat heel stimulerend.

Door Jan Kees Breek ben ik contact gekomen met de chirurgen van het St. Elisabeth ziekenhuis. Hij belde op met de mededeling dat hij onderzoek wilde doen naar kwaliteit van leven. Hij dacht dat ik hem wellicht kon helpen. Zo leerde ik ook Jaap Hamming kennen. Ik vind jullie zeer gedreven, enthousiast en gezellig. Jullie hebben mij enthousiast gemaakt voor onderzoek naar kwaliteit van leven op het terrein van de chirurgie. Ook met andere chirurgen van het EZ zoals Kees van Laarhoven, Dennis van Berge-Henegouwen en Patrick Vriens doe ik inmiddels onderzoek.

Mijn kinderen (Ruben, Tess en Myrte) zorgen ervoor dat ik mijn werk kan relativeren en ook aandacht besteed aan andere dingen dan mijn werk. Zij zijn heel belangrijk voor mij en ik ben blij dat Ruben en Tess er vandaag bij zijn. Helaas is Myrte hier nog te jong voor. De Eurythmics zong 'Behind every great man, there has to be a great woman'. In mijn geval geldt dat 'Behind this woman, there is a great man'. Wij hebben gezegd.

Literatuur

van Crevel H, van Gijn J.

Klinimetrie: hoe gaat het met de patiënt?

Ned Tijdschr Geneeskd.1990;134: 7-11

Floor S,Overbeke A.J.P.M.

Niet-Nederlandse vragenlijsten over levenskwaliteit gebruikt in het

Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde: vertaalprocedure en argumenten

voor de keuze van de vragenlijst

Ned Tijdschr Geneeskd. 2006;150:1724-7

Ernst MF, Voogd AC, Coebergh JW, Roukema JA.

Breast carcinoma diagnosis, treatment, and prognosis before and after the introduction of mass mammographic screening.

Cancer 2004; 100: 1337-1344.

Early Breast Cancer Trialists' Collaborative Group. Effects of chemotherapy and hormonal therapy for early breast cancer on recurrence and 15-year survival: an overview of the randomised trials.

The Lancet 2005; 365: 1687-1717.

Van der Steeg AF, De Vries J, Roukema JA. Quality of life and health status in breast carcinoma.

Eur J Surg Oncol 2004; 30: 1051-1057.

Ernst MF, Voogd AC, Coebergh JW, Poortmans PM, Roukema JA

Using loco-regional recurrence as an indicator of the quality of breast cancer treatment.

Eur J Cancer. 2004 Mar;40(4):487-93.

Blazeby JM, Metcalfe C, Nicklin J, Barham CP, Donovan J, Alderson D. Association between quality of life scores and short-term outcome after surgery for cancer of the oesophagus or gastric cardia.

Br J Surg 2005; 92: 1502-1507.

Csikszentmihalyi M.

Flow, the psychology of optimal experience.

Harper Collins Publishers, 1990.

Vestdijk S.

Het wezen van de angst. De Bezige Bij, 1968.

Damasio AR.

Descartes' error- emotion, reason and the Human brain.

G.P.Putnam's Sons, 1994.

Descartes R.

Vertoog over de methode. Wereldbibliotheek , Amsterdam, 1937.

Roukema JA

Onderwijs in de chirurgische oncologie

Ned Tijdschr Heelkd 2002;11: 49-52

Ernst MF, Voogd AC, Coebergh JW, Repelaer van Driel OJ, Roukema JA

The introduction of mammographical screening has had little effect on the trend in breast conserving surgery : a population based study in Southeast Netherlands

Eur. J. Cancer 2001;37: 2435-40

Aaronson, N.K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., & Cull, A, e.a. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology. Journal of the National Cancer Institute, 85, 365-376.

Benjamin L, Wulfert E. Dispositional correlates of addictive behaviors in college women: binge eating and heavy drinking. Eat Behav 2005; 6: 197-209.

Bianchi A, Phillips JG. Psychological predictors of problem mobile phone use. Cyberspsychol Behav 2005; 8: 39-51.

Bonicatto, S.C., Dew, M.A., Zaratiegui, R., Lorenzo, L., & Pecina, P. (2001). Adult outpatients with depression: worse quality of life than in other chronic medical diseases in Argentina. *Social Science and Medicine*, 52, 911-919.

Bowling, A. (1995). *Measuring disease: A review of disease-specific quality of life measurement scales*. Buckingham, UK: Open University Press.

Bradburn NM. *The structure of psychological well-being*. Chicago, IL: Aldine Publishing Company, 1969.

Breek, J.C., De Vries, J., Hamming, J.P. (2005). *Journal of Vascular Surgery*.

Campbell A. *The sense of well-being in America*. New York: McGraw-Hill, 1981.

Costa & McCrae 1980

Curtis & Patrick PL. *Eur Respir J*

De Vries J. (2001). Quality of life assessment. In A.J.J.M. Vingerhoets (Ed.), *Assessment in behavioural medicine* (pp. 353-370). Hove, UK: Brunner-Routledge.

De Vries, J., & Drent, M. (2005). Quality of life and health status in sarcoidosis. In R. P. Baughman (Ed.). *Sarcoidosis*. New York: Marcel Dekker Inc.

Fitzpatrick, R., Fletcher, A., Gore, S., Jones, D., Spiegelhalter, D., & Cox, D. (1992). Quality of life measures in health care. I: Applications and issues in assessment. *British Medical Journal*, 305, 1074-1077.

Fletcher, A., Gore, S., Jones, D., Fitzpatrick, R., Spiegelhalter, D., & Cox, D. (1992). Quality of life measurements in health care. II: Design, analysis and interpretation. *British Medical Journal*, 305, 1145-1148.

Gurin G, Veroff J, Feld S. *Americans view their mental health: A nationwide interview survey*. New York: Basic Books, 1960.

Kahneman D, Krueger AB, Schkade D, Schwarz N, Stone AA. Would you be happier if you were richer? A focusing illusion. *Science* 2006; 312: 1908-1910.

Kantz, M.E., Harris, W.J., Levitsky, K., Ware, J.E., & Davies, A.R. (1992). Methods for assessing condition-specific and generic functional status outcomes after total knee replacement. *Medical Care*, 30, MS240-MS252.

Kaplan, R.M. (1985). Quality-of-life measurement. In P. Karoly (Ed.), *Measurement strategies in health psychology* (pp. 115-146). New York: Wiley.

Kayl AE, Meyers CA. Side-effects of chemotherapy and quality of life in ovarian and breast cancer patients. *Curr Opin Obstet Gynecol* 2006; 18: 24-28.

Kuyken W, Orley J, Hudelson P, Sartorius N. Quality of life assessment across cultures. *Internat J Mental Health* 1994; 23: 5-27.

Masthoff ED, Trompenaars FJ, Van Heck GL, Michielsen HJ, Hodiament PP, De Vries J. Predictors of quality of life: a model based study. *Qual Life Res*, in press.

Mellor DJ, Cummins RA, Karlinski E, Storer SP. The management of subjective quality of life by short-stay hospital patients: An exploratory study. *Health Qual Life Outcomes* 2003; 1: 39.

Patrick, D.L., & Deyo, R.A. (1989). Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Medical Care*, 27, S217-S232.

Pedersen SS, Van Domburg RT, Theuns DA, Jordaens L, Erdman RA. Type D personality is associated with increased anxiety and depressive symptoms in patients with an implantable cardioverter defibrillator and their partners. *Psychosom Med* 2004; 66: 714-719.

Sprangers MA. Response-shift bias: a challenge to the assessment of patients' quality of life in cancer clinical trials. *Cancer Treat Rev* 1996; 22 Suppl A: 55-62.

Van der Steeg AFW, De Vries J, Van der Ent FW, Roukema JA. Personality predicts quality of life six months after the diagnosis and treatment of breast disease. *Ann Surg Oncol*, in press.

WHO (1958). *The first en years of the World Health Organisation*. Geneva, Switzerland: WHO.