



UNIVERSITY OF AMSTERDAM

## UvA-DARE (Digital Academic Repository)

### Van zacht begrip naar hard getal

Sprangers, M.A.G.

**Publication date**  
2006

[Link to publication](#)

#### **Citation for published version (APA):**

Sprangers, M. A. G. (2006). *Van zacht begrip naar hard getal*. (Oratiereeks). Vossiuspers.

#### **General rights**

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

#### **Disclaimer/Complaints regulations**

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: <https://uba.uva.nl/en/contact>, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

Van zacht begrip naar hard getal

Vossiuspers UvA is een imprint van Amsterdam University Press.  
Deze uitgave is totstandgekomen onder auspiciën van de Universiteit van Amsterdam.

Omslag: Nauta & Haagen, Oss  
Opmaak: JAPES, Amsterdam  
Foto omslag: Carmen Freudenthal, Amsterdam

ISBN 90 5629 415 6  
© Vossiuspers UvA, Amsterdam, 2006

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veeleelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voorzover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j0 het Besluit van 20 juni 1974, St.b. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, St.b. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 882, 1180 AW Amstelveen). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

# Van zacht begrip naar hard getal

*Rede*

uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt  
van hoogleraar in de Medische Psychologie  
aan de Universiteit van Amsterdam  
op donderdag 29 september 2005

door

Mirjam A.G. Sprangers

 VOSSIUSPERS UVA



*Mijnheer de rector, mevrouw de decaan van de Faculteit der Geneeskunde, geachte toehoorders,*

Graag wil ik u voorstellen aan Henk van der Meer. Hij is 52 jaar oud, docent elektrotechniek aan een mbo-opleiding en getrouwd. Hij krijgt in het AMC te horen dat hij slokdarmkanker heeft. Gelukkig kan de tumor operatief verwijderd worden. In de eerste maanden na de operatie heeft hij nog pijn, is moe en heeft problemen met eten. Daarna raakt hij voldoende hersteld. Na de eerste verwarring, angst en verdriet over zo'n onheilspellende diagnose overheerst in deze fase vooral de opluchting. Het kwaadaardige gezwel is eruit en de operatie is geslaagd. Als je aan Henk van der Meer in deze periode zou vragen hoe zijn algehele kwaliteit van leven is, dan zou hij zeggen dat die, alles bij elkaar genomen, goed is. Hij zou eraan toevoegen dat hij niet meer denkt aan wat hij vroeger allemaal kon. Dat heeft geen zin. Hij heeft in het ziekenhuis andere patiënten gezien die er veel slechter aan toe waren. Als hij zich met hen vergelijkt, komt hij er genadig vanaf en daar is hij dankbaar voor.

Een jaar later vertelt Henk bij een routineonderzoek dat hij zich redelijk goed voelt. Helaas wordt tijdens dat onderzoek een bobbel in zijn hals ontdekt. Deze opgezette lymfklieren geven aan dat de ziekte is teruggekeerd en dat Henk ongeneeslijk ziek is. Dit is een enorme klap voor hem en zijn vrouw. Hij is een periode erg moe en somber. Maar ook daarvan herstelt hij weer. Hij voelt zich gesteund door het contact met zijn familie. Als je nu aan Henk zou vragen hoe zijn kwaliteit van leven is, dan zou hij weer zeggen dat deze, alles bij elkaar genomen, goed is. Hij zou er nu aan toevoegen dat hij zich nooit eerder gerealiseerd heeft hoe belangrijk het contact met dierbaren is en hoezeer hij daarvan geniet. Zijn hele leven heeft hij zich op zijn werk gestort. Achteraf gezien doodzonde dat hij zolang liefdevolle contacten als vanzelfsprekend heeft ervaren en daar onvoldoende bij heeft stilgestaan.

Zeven maanden later komt hij op het spreekuur en vertelt dat hij veel pijn heeft. Na nader onderzoek worden uitzaaiingen in de botten geconstateerd, waar-

## MIRJAM A.G. SPRANGERS

voor hij radiotherapie krijgt. Weer krijgen Henk en zijn vrouw een vreselijke klap te verwerken. Maar ook nu lukt het hem weer zich aan deze verslechterende omstandigheden aan te passen. In deze fase is Henk vooral bezig met zingeving en de betekenis van het leven. Hoewel hij niet gelovig is, is hij ervan overtuigd dat er iets is dat hem verbindt met iets groters. Hij leest daar nu boeken over en heeft het gevoel dat hij nu toekomt aan de essentie van het bestaan. Als je in deze laatste fase aan Henk zou vragen hoe zijn algehele kwaliteit van leven is, dan zou hij weer zeggen, zoals u ongetwijfeld al had verwacht, dat zijn leven gegeven de omstandigheden zinvol is en goed.

### Belang van kwaliteit van leven

Dames en heren, het vakgebied Medische Psychologie is de wetenschap die het denken, voelen en handelen van de mens in de medische situatie bestudeert.<sup>1</sup> In deze definitie komt naar voren dat de medische psychologie een verbijzondering is van de psychologie, en wel dat deel dat zich concentreert op de psychologische processen die zich binnen de medische context afspelen. Een van de onderwerpen waarop het onderzoek van de medische psychologie zich richt, zijn de psychologische en sociale gevolgen die ziekten en behandeling hebben voor de patiënt. Deze gevolgen kunnen kortweg worden samengevat met de uitdrukking 'kwaliteit van leven'.

In de vijftiger en zestiger jaren van de vorige eeuw kwam het begrip kwaliteit van leven op als gevolg van toenemende welvaart. In deze periode kwamen gezondheidszorgbudgetten beschikbaar waarmee niet alleen de genezing van patiënten werden bekostigd maar ook hun welzijn. Kwaliteit van leven is inmiddels niet meer weg te denken uit de klinische praktijk. Daarvoor bestaat een aantal redenen. Ik noem de twee belangrijkste. Ten eerste neemt het aantal chronische zieken toe door betere preventie, verbeterde behandelingswijzen en de algehele veroudering van de bevolking. Omdat genezing van chronische zieken niet haalbaar is, is het doel van de gezondheidszorg bij deze patiënten de verlichting van symptomen en de handhaving of bevordering van hun kwaliteit van leven. Ten tweede zijn patiënten mondiger geworden en vragen zij meer aandacht voor hun persoonlijke beleving van ziekte en behandeling. Een aanzienlijk deel wil ook actief bij medische beslissingen worden betrokken om zo hun kwaliteit van leven het beste te garan-

## VAN ZACHT BEGRIP NAAR HARD GETAL

deren. Dit toenemende belang van kwaliteit van leven in de klinische praktijk krijgt ook zijn weerslag in medisch onderzoek. De beoordeling van kwaliteit van leven is steeds vaker een onderdeel van de bepaling van de effectiviteit van medische interventies. *Evidence based medicine* of op 'empirische evidentie gestoelde geneeskunde' is hierbij een belangrijk uitgangspunt. Klinisch handelen dient te worden gebaseerd op gedocumenteerde effectiviteit en doelmatigheid. Bij de beoordeling hiervan spelen de gezondheidswinst vanuit het perspectief van de patiënt en de voorkeuren van die patiënt een belangrijke rol. In de laatste twee decennia is het aantal publicaties over onderzoek naar kwaliteit van leven dan ook exponentieel gegroeid.

### Doelen van onderzoek naar kwaliteit van leven

Dit onderzoek naar kwaliteit van leven kan verschillende doelen dienen. Zoals al aangegeven, kan in de eerste plaats het effect van verschillende behandelingsmogelijkheden op kwaliteit van leven met elkaar worden vergeleken om beslissingen over behandelingsalternatieven te ondersteunen. Tot aan de jaren negentig van de vorige eeuw werd de effectiviteit van medische behandelingen vrijwel uitsluitend geëvalueerd aan de hand van klinische uitkomstmaten, zoals de algehele ziektevrije overlevingsduur en de mate waarin symptomen onder controle worden gehouden. Sindsdien hebben prominente onderzoeksgroepen in Europa en in Noord-Amerika, de Amerikaanse *Food and Drug Administration* en de farmaceutische industrie gepleit voor de integratie van kwaliteit van leven als uitkomstmaat in klinisch vergelijkend onderzoek.

Inmiddels is kwaliteit van leven een gangbare parameter in dergelijk onderzoek. Kwaliteit van leven is bij uitstek een belangrijke uitkomstmaat indien geen verschil verwacht wordt in klinisch ziektebeloop en overleving, maar wel in kwaliteit van leven. Hierbij kunt u denken aan medische interventies die ten doel hebben klachten te verminderen, zoals pijnbestrijding, of het functioneren te verbeteren, zoals revalidatie. In onderzoeken waarbij de te vergelijken behandelingsopties wel tot overlevingswinst leiden, maar in gelijke mate, kan kwaliteit van leven ook een belangrijke uitkomstmaat zijn. Dit is bijvoorbeeld het geval bij verschillende vormen van anti-retrovirale therapie bij HIV-infectie.



Ten tweede kan bij de afweging tussen de effecten van behandelingen de kwaliteit van leven ook gecombineerd worden met de lengte van overleving. Wij willen immers een onderscheid kunnen maken tussen iemand die tien jaar in goede gezondheid leeft en iemand die ook tien jaar leeft maar bijvoorbeeld met pijn en beperkingen. Door de zogenaamde ‘kwaliteitsgecorrigeerde overleving’ te berekenen, kan bepaald worden hoe groot de overlevingswinst is van een bepaalde behandeling, gecorrigeerd voor de kwaliteit van leven. Dit is met name relevant voor kosten-effectiviteitsstudies, waarbij voor elke onderzochte behandeling de kosten worden bepaald voor elk gewonnen kwaliteitsgecorrigeerd levensjaar.

In de derde plaats kunnen studies naar kwaliteit van leven erop gericht zijn de gevolgen van ziekte en behandeling in kaart te brengen. De resultaten van dergelijk onderzoek geven behandelaars meer inzicht in de beleving van de situatie door de patiënt. Uit onderzoek is gebleken dat artsen vaak slechts ten dele op de hoogte zijn van de gevolgen van de behandeling. Met moeheid, pijn of psychische en seksuele klachten wordt bijvoorbeeld niet altijd rekening gehouden. Bovendien schept systematisch onderzoek naar de gevolgen van behandelingen de mogelijkheid patiënten beter te informeren, waardoor zij zich beter kunnen instellen op de te verwachten problemen en kunnen nagaan of voorzorgsmaatregelen genomen dienen te worden.

Bij deze drie soorten onderzoek is kwaliteit van leven een uitkomstmaat. Afname van vragenlijsten over kwaliteit van leven kan echter ook zelf een interventie zijn. Deze interventie is dan gericht op de ondersteuning van de communicatie tussen arts en patiënt. Zo wordt de patiënt voorafgaand aan het consult gevraagd een kwaliteit-van-levenvragenlijst in te vullen. Deze vragenlijst kan door zowel de arts als de patiënt tijdens het consult worden besproken. Uit studies waarin het effect van dergelijke interventies geëvalueerd is, blijkt dat die de communicatie over kwaliteit van leven inderdaad bevorderen.<sup>2</sup> Psychologische problemen en in mindere mate lichamelijke problemen worden vaker geïdentificeerd.

## Het subjectieve karakter van kwaliteit van leven

Dames en heren, ik heb u verteld waarom kwaliteit van leven niet meer weg te denken is uit de klinische praktijk. Ook heb ik u verteld dat onderzoek naar kwaliteit van leven gericht kan zijn op het vergelijken van verschillende behandelingen,

## VAN ZACHT BEGRIP NAAR HARD GETAL

het afwegen van kwaliteit en lengte van overleving, het in kaart brengen van gevolgen van ziekte en behandeling en het ondersteunen van de communicatie tussen arts en patiënt. Het wordt nu tijd om kwaliteit van leven nader te omschrijven.

Er zijn tientallen definities van kwaliteit van leven in omloop en niet één ervan wordt algemeen geaccepteerd. Wel bestaat er consensus om bij het meten van kwaliteit van leven de definitie van gezondheid, zoals gegeven door de Wereld Gezondheid Organisatie, als uitgangspunt te nemen. Deze definieert gezondheid als 'een toestand van volledig lichamelijk, mentaal en sociaal welzijn en niet alleen de afwezigheid van ziekte of beperking'.<sup>3</sup> Zo behelst kwaliteit van leven in aansluiting bij deze definitie, de lichamelijke, mentale en sociale gevolgen van een ziekte en de behandeling daarvan.

Kwaliteit van leven kan nader gedefinieerd worden door te verwijzen naar zijn subjectieve karakter. Deze subjectiviteit zorgt vaak voor onbegrip en soms zelfs voor wantrouwen, niet in de laatste plaats bij artsen. Het is daarom goed het begrip subjectief nader te beschouwen. Het woordenboek De Van Dale laat zien dat 'subjectief' drie verschillende betekenissen heeft. Ten eerste kan het betekenen dat iets tot een individueel subject behoort. Ten tweede kan het inhouden dat het niet voor anderen waarneembaar is. Als laatste kan het geplaatst worden tegenover 'objectief', waarmee wordt uitgedrukt dat het niet bepaald wordt door de feiten en daarmee de negatieve connotatie krijgt van onbetrouwbaar, bevooroordeeld en partijdig. Het zal u niet verrassen dat alleen de eerste twee betekenissen hier aan de orde zijn. De ervaren kwaliteit van leven is individueel, belangrijk en niet altijd voor anderen waarneembaar. Uitspraken als 'ik heb een slechte kwaliteit van leven' verwijzen naar een werkelijkheid die hoogstens indirect waarneembaar is. Dat iemand een chronische aandoening heeft, triest kijkt en sociale contacten mijdt, kunnen wij wellicht beschouwen als goede indicaties voor een slechte kwaliteit van leven, maar niet als eenduidig bewijs. Ook een symptoom als pijn refereert aan een interne beleving, is uiteraard afhankelijk van de frequentie en intensiteit ervan, maar ook van de last die iemand erdoor ondervindt en de betekenis die hij eraan toekent. Het is ook geen tekortkoming van de psychologische theorievorming of geneeskundige kennis dat wij niet in staat zijn de gedragsmatige en klinische tegenhanger van de uitspraak 'ik heb een slechte kwaliteit van leven' of 'ik heb pijn' exact te bepalen. Het gaat nu eenmaal om processen die zich voorname-lijk intern afspelen, die alleen door introspectie te achterhalen zijn. Op de

vermeende onbetrouwbaarheid van kwaliteit-van-levenmetingen kom ik zo meteen nog terug.

Uit de hoogstpersoonlijke, innerlijke en niet voor buitenstaanders waarneembare beleving van kwaliteit van leven volgt dat, bij het bepalen ervan, moet worden vertrouwd op zelfrapportage. Met andere woorden, de patiënt is de primaire bron van informatie; alleen hij kan aangeven hoe zijn kwaliteit van leven is. Om kwaliteit van leven te beschrijven zijn dus vragenlijsten nodig. Er is inmiddels een groot aantal gestandaardiseerde vragenlijsten beschikbaar om kwaliteit van leven te meten.<sup>4</sup>

## Vraagtekens bij kwaliteit-van-levenmetingen

Graag wil ik nu ingaan op vraagtekens die bij kwaliteit van leven metingen geplaatst kunnen worden. Door de aard van zijn subjectieve karakter ligt het voor de hand te denken dat vragenlijsten over kwaliteit van leven minder betrouwbaar zijn dan klinische maten en mede daarom weinig zeggingskracht hebben. Deze twee opvattingen wil ik graag ter discussie stellen. Voordat ik dat doe, wil ik eerst benadrukken dat er harde en objectieve klinische maten beschikbaar zijn, zoals overlevingsduur en gewichtsverandering, die als eindpunt in klinisch vergelijkend onderzoek kunnen worden gehanteerd. Het belang van objectieve en klinisch relevante uitkomstmaten kan uiteraard niet genoeg worden benadrukt. Echter, in de klinische praktijk worden ook maten toegepast die minder hard en betrouwbaar zijn dan ze misschien op het eerste gezicht lijken. De veronderstelling dat kwaliteit-van-levenvragenlijsten minder betrouwbaar zijn dan klinische maten, kan dan ook niet altijd standhouden.

Graag wil ik een onderzoek aanhalen van David Cella en zijn collega's.<sup>5</sup> Zij vergeleken de betrouwbaarheid van kwaliteit-van-levenvragenlijsten met de betrouwbaarheid van gangbare klinische maten. Deze maten werden in de klinische praktijk bijvoorbeeld toegepast voor neurologische, pulmonale of endocrinologische aandoeningen. Ik geef u als illustratie van de bevindingen een voorbeeld uit de oncologie. Tumorgrootte gemeten met een CT-scan bleek middelmatig tot laag betrouwbaar te zijn. Ook de bepaling van veranderingen in tumorgrootte en tijd tot tumorprogressie waren laag betrouwbaar. Daartegenover stond dat kwaliteit-van-levenvragenlijsten middelmatig betrouwbaar waren met een paar uitschieters

## VAN ZACHT BEGRIP NAAR HARD GETAL

naar boven en beneden. De auteurs concludeerden dat, indien dezelfde eisen gesteld zouden worden aan klinische maten als aan kwaliteit-van-levenvragenlijsten, artsen geadviseerd zou worden geen tumorresponse te meten. Hieraan wil ik toevoegen dat kwaliteit-van-levenvragenlijsten aan hogere betrouwbaarheidseisen moeten voldoen indien ze toegepast worden bij individuele patiënten in de klinische praktijk. Indien dergelijke vragenlijsten worden gebruikt in medisch onderzoek, is de betrouwbaarheid hoog tot middelmatig.

Sommigen van u zullen misschien verrast zijn dat een CT-scan niet zo betrouwbaar is. Het probleem is dat een CT-scan afgelezen en geïnterpreteerd moet worden. Dit geldt ook voor scans van meer geavanceerde beeldvormende technieken, zoals MRI. Met andere woorden, er komt een menselijke oordeel aan te pas. Veel klinische maten berusten op een oordeel van de arts. Klinische maten zijn dan ook vaak 'subjectiever' dan men zich realiseert. Het onderscheid tussen subjectief en objectief hangt dan ook niet af van degene die de beoordeling maakt, maar van het feit dat er beoordeeld wordt. Geconcludeerd kan worden dat kwaliteit-van-levenvragenlijsten zich in goed gezelschap bevinden en qua betrouwbaarheid zeker niet onderdoen voor veel klinische maten.

De tweede opvatting dat kwaliteit van leven gegevens weinig zeggingskracht hebben, wil ik als volgt uitdagen. Kwaliteit van leven blijkt telkens weer een van de sterkste voorspellers te zijn van mortaliteit. Het antwoord op een vraag hoe iemand zijn kwaliteit van leven beoordeelt, voorspelt vaak beter de kans op overlijden dan biologische en klinische prognostische factoren, zoals bloeddruk, cholesterol, lichaamsmassa, comorbiditeit en vele andere indicatoren. Deze bevinding geldt niet alleen voor zieke mensen, zoals mensen met kanker of hartfalen. Ook in algemene populaties,<sup>6</sup> waaronder de Nederlandse,<sup>7</sup> is de relatie tussen kwaliteit van leven en mortaliteit onomstotelijk aangetoond. Het lijkt erop dat patiënten in staat zijn vroege en subtiele signalen van ongezondheid en ziekteprogressie waar te nemen, die de grovere, biologische en klinische indicatoren ontgaan.

### Zelfrapportage kritisch bekeken

Dames en heren, ik heb u laten zien dat kwaliteit-van-levenvragenlijsten qua betrouwbaarheid en voorspellingskracht niet onderdoen voor veel klinische maten. Om een mogelijk misverstand te voorkomen, wil ik hierbij benadrukken dat het

## MIRJAM A.G. SPRANGERS

niet mijn bedoeling is triomfantelijk te doen over deze vragenlijsten door te verwijzen naar beperkingen van klinische maten. Ik heb er mee willen zeggen dat kwaliteit-van-leven-gegevens niet het wantrouwen verdienen dat hun soms ten deel valt. Wel wil ik benadrukken dat wij ons instrumentarium en onze methoden voortdurend kritisch moeten bezien en bijstellen opdat wij de claim dat wij *evidence based medicine* bedrijven, kunnen waarmaken. Deze kritische blik wil ik nu loslaten op de methode van zelfrapportage.

Een principieel kenmerk van zelfrapportage is dat de respondent zelf fungeert als beoordelaar. Bij zelfrapportage wordt er impliciet van uitgegaan dat respondenten de beschikking hebben over een interne standaard waarmee zij hun eigen kwaliteit van leven kunnen beoordelen. Bovendien wordt aangenomen dat deze interne standaard niet verandert in de loop van de tijd. Deze veronderstelling staat haaks op verhalen die patiënten in de spreekkamer en daarbuiten vertellen. Herinnert u zich nog dat Henk van der Meer, in weerwil van fysieke achteruitgang, zijn kwaliteit van leven telkens als ‘goed’ beoordeelde? De meeste artsen kennen ook de verhalen van patiënten die kort na een ernstige diagnose zeggen voor euthanasie te zijn maar er nooit toe komen dit voornemen uit te voeren. Wat ondraaglijk lijkt in een relatief gezonde conditie, blijkt later toch leefbaar en levenswaardig te zijn. Wat deze verhalen illustreren is dat het perspectief van waaruit patiënten hun kwaliteit van leven beoordelen, kan verschuiven en dat deze verschuiving inherent is aan aanpassing aan de ziekte.

### *Response shift*

De term die hiervoor gebruikt wordt, is ‘*response shift*’, een fenomeen dat zich bij elke zelfrapportage kan voordoen. Toegepast op kwaliteit van leven, verwijst *response shift* naar een verandering in de zelfrapportage als gevolg van drie elementen: een verandering in interne standaarden, waarden, of de betekenis van kwaliteit van leven zelf.<sup>8</sup> Deze drie elementen zal ik kort illustreren. Onder invloed van relevante ervaringen kan ten eerste de interne standaard veranderen. Iemand die tweemaal in de week een dag flinke hoofdpijn heeft, zal waarschijnlijk vinden dat hij vaak hoofdpijn heeft. Komt er echter een tijd waarin hij geen dag meer zonder hoofdpijn leeft, dan zou hij menen vroeger niet zo vaak hoofdpijn te hebben gehad. De interne standaard is veranderd; ‘vaak’ heeft een andere betekenis gekregen

## VAN ZACHT BEGRIP NAAR HARD GETAL

voor deze persoon. Als u terugdenkt aan Henk van der Meer dan herinnert u zich misschien nog dat hij zich in de loop van de tijd niet meer vergeleek met hoe hij vroeger, voor zijn ziekte, was, maar met andere patiënten die er slechter aan toe waren. Ook hij hanteerde een nieuwe standaard. Dit wordt ook wel ‘recalibratie’ genoemd.

Ten tweede gaat het bij een verandering in waarden om een verschuiving in het relatieve belang van de domeinen die voor kwaliteit van leven een rol spelen. Zo is bekend uit onderzoek dat chronisch zieke patiënten relaties met naasten belangrijker gaan vinden dan bijvoorbeeld professionele of lichamelijke prestaties. Ook Henk van der Meer vond de contacten met zijn dierbaren in toenemende mate belangrijk, terwijl zijn werk een steeds minder prominente plaats in zijn leven innam. Dit wordt ook wel ‘herprioritering’ genoemd.

Ten slotte verandert de betekenis van kwaliteit van leven als in de loop van de tijd andere aspecten dan voorheen de kwaliteit bepalen. In de laatste fase van het leven staan bijvoorbeeld bezinning en betekenisverlening vaak centraal. In deze fase kan spiritualiteit een belangrijke component van kwaliteit van leven worden terwijl die tot dan toe geen rol heeft hoeven spelen in iemands leven. Ook dit kunt u herkennen in het verhaal van Henk van der Meer. Dit wordt ook wel ‘reconceptualisatie’ genoemd.

### *Response shift* alomtegenwoordig

Hoewel het begrip ‘*response shift*’ in 1979 door Howard en collega’s<sup>9</sup> geïntroduceerd is in het gebied van de onderwijsevaluatie, is het gegrondvest in een lange geschiedenis van psychologisch relativisme. Dit stelt dat de waardering van een ervaring afhangt van de plaats die zij inneemt in een veranderende context van samenhangende ervaringen. Ruim 2400 jaar geleden schreef Socrates al dat mensen pijn ervaren wanneer ze van een prettige toestand in een meer neutrale raken, en dat ze zich prettig voelen als zij van een pijnlijke in een meer neutrale toestand komen. Vele jaren later, in het begin van de 19e eeuw, formuleerden Weber en Fechner een wet die beschreef dat een fysiek verschil tussen stimuli groter lijkt wanneer de absolute waarden van de stimuli kleiner zijn. In de tweede helft van de vorige eeuw werkte Helson zijn adaptatietheorie uit waarin hij beschreef dat de beoordeling van een stimulus, bijvoorbeeld een gewicht of een gezondheidsto-

stand, afhangt van de afstand tot het gemiddelde van andere stimuli, bijvoorbeeld eerdere aangeboden gewichten of vroegere gezondheidsniveaus.<sup>10</sup>

Niemand zal ontkennen dat eenzelfde situatie eerst bevredigend kan zijn en later verwerpelijk. Die eerste zelfstandige woonruimte waar wij zo verschrikkelijk blij mee waren, zou ons nu klein en onleefbaar voorkomen. Of in omgekeerde richting: dezelfde fysieke achteruitgang zou in onze jeugd rampzalig zijn, maar is met het stijgen der jaren redelijk te verdragen.

Dames en heren, wij maken allemaal *response shifts* door, op allerlei gebieden van ons leven. Die *response shifts* zijn een gevolg van ons vermogen om ons aan veranderende omstandigheden aan te passen en ons leven draaglijk te maken. Het is een vermogen waar veel artsen een appèl op doen indien zij hun patiënten geen perspectief kunnen bieden en hen adviseren 'ermee te leren leven'. Wilson<sup>11</sup> heeft overtuigend aangetoond dat ook vanuit klinisch oogpunt *response shift* geen nieuw fenomeen is en dat het induceren ervan onderdeel is van de klinische zorg. Als de grenzen van de medische wetenschap en technologie zijn bereikt, kan de arts patiënten alleen nog helpen hun standaarden, waarden en betekenis ten aanzien van hun gezondheid aan te passen.

## Methodologische consequenties van *response shift*

*Response shift* kan dus gezien worden als het resultaat van adaptatie aan een verandering in gezondheidstoestand en derhalve als een positief fenomeen. Echter, diezelfde *response shift* maakt het meten en interpreteren van veranderingen wel tot een behoorlijke uitdaging. Stelt u zich voor dat een patiënt een kwaliteit-van-levenvragenlijst invult op twee tijdstippen. Indien *response shift* optreedt in de tussentijdse periode dan betekent dat per definitie dat de patiënt op het tweede moment de vragenlijst heeft ingevuld met een andere standaard, vanuit een ander waardensysteem, of met een ander begrip van wat kwaliteit van leven inhoudt. Het gevolg is dat de antwoorden op het tweede tijdstip niet meer vergelijkbaar zijn met die op het eerste tijdstip.

Echter, niet alleen de meting van veranderingen van één patiënt is in het geding, ook de vergelijking van antwoorden van verschillende patiënten kan gecontamineerd zijn. Bijvoorbeeld, in de context van klinisch vergelijkend onderzoek kan de ene behandeling een andere *response shift* induceren dan de andere behandeling.<sup>12,13</sup>

## VAN ZACHT BEGRIP NAAR HARD GETAL

Dat lost randomisatie, het op grond van toeval toewijzen van patiënten aan behandelingscondities, niet op. Dus ook in gerandomiseerd klinisch vergelijkend onderzoek kan *response shift* voor problemen zorgen.

*Response shift* voegt nog een extra complicatie toe aan kosten-effectiviteitsstudies. In deze studies worden preferenties of waarderingen van gezondheidstoestanden van gezonde mensen of van patiënten gebruikt om overlevingsduur te corrigeren voor de kwaliteit ervan. Echter, de waardering voor gezondheidstoestanden is afhankelijk van de gezondheid van degene die de waardering uitvoert. Patiënten waarderen over het algemeen de eigen gezondheidstoestand, en ook die van anderen hoger dan gezonde mensen doen. De implicatie is dat de kosteneffectiviteit van interventies afhankelijk is van degene die de beoordelingen doet,<sup>14</sup> een constatering met mogelijk grote financiële- en beleidsimplicaties.

Misschien is niet iedereen onder de indruk van deze potentiële problemen. Natuurlijk passen patiënten zich aan. Als zij door die aanpassing een betere kwaliteit van leven ervaren, dan is dat toch juist wat je wilt? En was kwaliteit van leven ook niet datgene wat een patiënt zegt dat het is? Een voor de hand liggende reactie, waar toch veel op af te dingen is. Graag wil ik hierbij de oncoloog Longo<sup>15</sup> aanhalen. Hij waarschuwde dat toxiciteit waaraan patiënten zich aanpassen nog steeds toxiciteit is. Bij toxiciteit kunt u bijvoorbeeld denken aan moeheid. Als je de keuze hebt een behandeling te geven die geen of in mindere mate toxiciteit induceert dan een andere, ook al weet je dat patiënten zich aan beide kunnen aanpassen, ben je toch verplicht de minst toxische aan te bieden. Maar dan moet onderzoek wel ondubbelzinnig kunnen uitwijzen welke behandeling de minst toxische is.

Naast de problemen die *response shift* kan opleveren bij de evaluatie van medische interventies, wil ik ook graag wijzen op een aantal paradoxale en contra-intuïtieve bevindingen die gerapporteerd zijn in de literatuur. Bijvoorbeeld, patiënten met een levensbedreigende ziekte kunnen desondanks een goede en stabiele kwaliteit van leven rapporteren.<sup>16</sup> Ook is herhaaldelijk vastgesteld dat mensen met een ernstige chronische ziekte een niveau van kwaliteit van leven kunnen rapporteren dat niet onderdoet voor dat van gezonde mensen.<sup>17</sup> Een andere consistente bevinding is dat behandelaars en goede bekenden de kwaliteit van leven van patiënten onderschatten wanneer je hun observaties vergelijkt met de zelfrapportages van patiënten.<sup>18</sup> Ter afsluiting van deze voorbeelden is wellicht de meest krachtige bevinding dat telkens een discrepantie wordt gevonden tussen klinische gezondheidsmaten en de oordelen van patiënten zelf over hun gezondheid.<sup>19</sup> Bij al



deze bevindingen zou het kunnen zijn dat bij patiënten een *response shift* is opgetreden waarmee geen rekening gehouden is.

## De meting van *response shift*

De evaluatie van kwaliteit van leven zou al een stap vooruitgaan, indien we *response shift* expliciet kunnen meten en kunnen onderscheiden van het ware tijd- of behandelingseffect. Dat is precies wat wij met ons onderzoek beogen. Omdat ook *response shift* zich aan onze waarneming onttrekt en zich intern afspeelt, is het uiteraard moeilijk dit fenomeen zichtbaar te maken. Graag wil ik u laten zien hoe wij *response shift* hebben proberen te meten en stap voor stap de empirische evidentie ervoor hebben opgebouwd. Het gaat in alle gevallen om onderzoek waarbij kwaliteit van leven op ten minste twee tijdstippen wordt gemeten. De conventionele manier om verandering in kwaliteit van leven te bepalen, is het verschil te berekenen tussen de antwoorden die gegeven zijn op het eerste en het tweede tijdstip.

Voor de overzichtelijkheid en duidelijkheid zal ik mij beperken tot één methode, de meest gebruikte, die één aspect van *response shift* meet, namelijk veranderingen in interne standaarden of recalibratie. Deze methode werd geïntroduceerd door Howard en collega's<sup>9</sup> en maakt gebruik van een derde meting. Op het tweede tijdstip wordt patiënten niet alleen gevraagd hoe ze zichzelf nu beoordelen – de conventionele tweede meting –, maar wordt ook geïnformeerd hoe zij nu oordelen over hun kwaliteit van leven van het eerste tijdstip. Patiënten wordt dus om een hernieuwd oordeel gevraagd over hun initiële kwaliteit van leven. Die laatste procedure wordt de 'retrospectieve voormeting' of kortweg 'toenmeting' genoemd. Door de toenmeting en de tweede meting vlak na elkaar af te nemen, gaat men ervan uit dat patiënten hun kwaliteit van leven bij beide metingen met dezelfde interne standaard invullen. Niet de conventionele vergelijking tussen de eerste en de tweede meting, maar de vergelijking van de toenmeting met de tweede meting zou een indicatie geven van de werkelijke verandering, die niet gecontamineerd is door een verandering in interne standaarden. Deze methode vindt zijn oorsprong in het gebied van onderwijs-evaluatie en is daarbinnen uitgebreid beproefd en bruikbaar gebleken.<sup>9,20</sup>

### *Response shift* in kwaliteit-van-leven-onderzoek

Wij hebben deze methode voor het eerst in kwaliteit van leven onderzoek toegepast bij een heterogene groep kankerpatiënten die radiotherapie ondergingen.<sup>21</sup> Voorafgaand aan de radiotherapie vroegen wij de patiënten een kwaliteit-van-levenvragenlijst in te vullen. Na afloop van de radiotherapie vroegen wij hen deze vragenlijst tweemaal in te vullen, de eerste keer zoals zij zich op dat moment voelden en de tweede keer zoals zij nu vonden dat zij voor aanvang van de radiotherapie waren, als een toenmeting dus. Daarna interviewden wij de mensen over hun antwoorden. Wij richtten ons specifiek op moeheid en verwachtten dat mensen wier moeheid als gevolg van de radiotherapie toe- of afnam, zoals geïndiceerd door een externe criteriummaat, hun standaard voor moeheid zouden wijzigen.

Deze verwachtingen kwamen ook uit. De resultaten wil ik illustreren aan de hand van een citaat van een vrouw met Hodgkin-lymfoom. Tijdens het interview lichtte zij haar antwoorden als volgt toe: 'Tijdens de radiotherapie ben ik enorm moe geworden. Toen, voor de radiotherapie, dacht ik dat ik moe was. Maar nu zeg ik, ik was helemaal niet moe. Nu ben ik pas moe. Dus nu kijk ik anders tegen die week aan, terwijl ik toen dacht dat ik doodop was.' Wij voelden ons door deze resultaten aangemoedigd. Ten eerste, omdat de verwachte patronen inderdaad werden gevonden en ten tweede omdat de verbale toelichtingen van patiënten overeenkwamen met *response shift*. Maar of we in deze studie nu echt *response shift* te pakken hadden, konden wij door de beperkingen van de onderzoeksopzet niet met zekerheid zeggen.

Wij zouden al zekerder van onze zaak zijn als twee onafhankelijke methoden die *response shift* beogen te meten ook tot dezelfde resultaten zouden leiden. Vandaar dat Mechteld Visser *response shift* op een aantal manieren heeft onderzocht bij een nieuwe groep patiënten met verschillende vormen van kanker.<sup>22</sup> Al deze patiënten ondergingen vlak na hun diagnose een ingrijpende operatie. Zij heeft deze patiënten kwaliteit-van-levenvragenlijsten voorgelegd voorafgaand aan en drie maanden na afloop van de operatie. In deze periode ging over het algemeen de gezondheid van patiënten achteruit. Visser onderzocht een verandering in interne standaarden onder andere met behulp van de toenmeting en met een door Frans Oort ontwikkelde nieuwe statistische methode. Deze methode maakt geen gebruik van een toenmeting en is uitsluitend gebaseerd op gegevens die verkregen worden bij de eerste en tweede meting. *Response shift* wordt verbonden met veranderingen in

## MIRJAM A.G. SPRANGERS

parameters die voorkomen in zogenaamde *structural equation*-modellen.<sup>23</sup> Tot ons genoegen kwamen de resultaten sterk overeen. Met beide methoden werd een *response shift* in lichamelijke pijn en fysieke beperkingen gevonden. De achteruitgang was groter indien rekening gehouden zou worden met *response shift*.

De in deze studie gevonden convergentie van de toenmeting en de statistische methode suggereert dat beide benaderingen hetzelfde concept meten. Hiermee worden de aanwijzingen voor het optreden van *response shift* sterker. Maar het is nog niet genoeg. Helaas bestaat er noch in onderzoek naar kwaliteit van leven noch in dat naar *response shift* een gouden standaard. Hoewel ik eerder heb vastgesteld dat de samenhang tussen kwaliteit-van-levenvragenlijsten en klinische maten verre van perfect is, zouden wij toch in verlegenheid worden gebracht als zij elkaar apert zouden weerspreken. Daarom proberen wij, daar waar mogelijk, de samenhang tussen kwaliteit van leven en relevante klinische maten na te gaan. Graag wil ik hierbij een onderzoek aanhalen dat Pythia Nieuwkerk heeft uitgevoerd bij mensen met een HIV-infectie.<sup>24</sup> Zij heeft deze patiënten, voordat zij aan een anti-retrovirale behandeling begonnen, kwaliteit-van-levenvragenlijsten voorgelegd. Diezelfde vragenlijsten nam zij 36 weken later weer af. Ook in deze studie werd *response shift* gemeten met een toenmeting. In tegenstelling tot de voorbeelden van kankerpatiënten, ging de gezondheid van deze patiënten vóóruit. Ook nu bleek de standaard waarmee zij hun kwaliteit van leven beoordeelden in de loop van de tijd te veranderen. De vooruitgang in kwaliteit van leven was significant groter indien met *response shift* rekening werd gehouden. Nu hoeft dat op zich nog niets te zeggen, maar het interessante was dat de verandering die rekening had gehouden met *response shift*, significant beter samenhang met klinische maten van verandering dan de conventionele manier van verandering meten. De klinische maten betroffen veranderingen in het aantal CD4-cellen, de aanwezige hoeveelheid HIV-virus in het bloed en de lichaamsmassa. Hiermee is de empirische evidentie voor het optreden van *response shift* weer sterker geworden.

Tot zover ons eigen onderzoek. Het onderzoek naar *response shift* binnen het gebied van kwaliteit van leven is van recente datum. De eerste empirische studies verschenen in 1999.<sup>12,21</sup> Sindsdien zijn meer dan 100 artikelen verschenen die naar het fenomeen verwijzen of het expliciet meten. De studies werden verricht bij diverse groepen patiënten, zoals patiënten met een hersenbloeding, hoge bloeddruk, diabetes, rheumatoïde artritis of multiple sclerose. *Response shift* werd op verschillende manieren gemeten; naast de toenmeting werd ook gebruikgemaakt

## VAN ZACHT BEGRIP NAAR HARD GETAL

van geïndividualiseerde methoden, kwalitatieve methoden en verschillende statistische methoden.

Om de klinische relevantie van *response shift* na te gaan, hebben wij, samen met Carolyn Schwartz en Peter Fayers een meta-analyse uitgevoerd. Wij wilden met name nagaan hoe groot de *response shift* effecten zijn en in hoeverre ze als klinisch relevant bestempeld kunnen worden. Het aantal bruikbare studies is te klein om hierover definitieve uitspraken te doen, zeker gezien de diversiteit ervan. Uit deze voorlopige analyse blijkt dat de grootste *response shift*-effecten gevonden worden op het gebied van moeheid en globale kwaliteit van leven. In deze gebieden worden middelmatige effecten gevonden, groot genoeg om als klinisch relevant beschouwd te kunnen worden. Kleine effecten worden gevonden bij fysieke beperkingen, psychologisch welbevinden en pijn.<sup>25</sup> Hierbij moet er wel rekening mee worden gehouden dat ook bij kleine *response shift*-effecten de conclusies kunnen veranderen.<sup>26</sup>

Dames en heren, een volledig beeld van het onderzoek naar *response shift* kan ik nu niet geven. Ik heb u slechts een paar voorbeelden gegeven van onderzoek dat ernaar is verricht. Dit onderzoek beperkte zich tot één aspect van *response shift*, namelijk *response shift* als gevolg van een verandering in interne standaarden. Het lijkt erop dat zo'n recalibratie inderdaad optreedt en gemeten kan worden. Hoewel ik niet ben ingegaan op het onderzoek naar herprioritering en reconceptualisatie – de twee andere vormen van *response shift* – kan ik u wel vertellen dat ook hiervoor empirische evidentie is gevonden. Ook deze twee vormen van *response shift* kunnen de resultaten vertekenen.

### Voorgenomen onderzoek

Het aangehaalde onderzoek heeft dus aangetoond dat *response shift* niet genegeerd mag worden. Echter, de empirische basis ervan behoeft versterking. Elke methode heeft beperkingen. Bijvoorbeeld, de toemeting meet maar één vorm van *response shift* en is uiteraard gevoelig voor geheugenvertekening. Daarom is vooral onderzoek nodig naar de verdere ontwikkeling en validatie van methoden die de drie componenten van *response shift* meten. Daarnaast zijn er in dit stadium van onderzoek meer vragen dan antwoorden. Zonder uitpuittend te willen zijn, noem ik er een paar. Bijvoorbeeld, hoe groot moet de verandering in gezondheid zijn opdat

## MIRJAM A.G. SPRANGERS

die een *response shift* teweegbrengt? Leiden sommige ziekten eerder tot *response shift* dan andere? Brengen sommige medische interventies eerder *response shift* teweeg dan andere? Wanneer en hoe vaak kan *response shift* optreden, meteen na de diagnose, een week later, een jaar later? In hoeverre is het optreden van *response shift* afhankelijk van individuele kenmerken van de patiënt, zoals leeftijd, persoonlijkheid en wijze van omgaan met de ziekte? En als laatste belangrijke vraag, hoe groot is de klinische relevantie van *response shift*? Onder welke omstandigheden zouden andere conclusies getrokken worden wanneer geen rekening zou worden gehouden met het optreden van *response shift*?

Naast het onderzoeken van deze algemene vragen, willen wij in de komende jaren het onderzoek naar *response shift* zowel verdiepen als verbreden. Naarmate wij dieper in het *response shift*-onderzoek doordrongen, kwamen wij er steeds meer achter dat wij überhaupt niet weten hoe mensen tot het oordeel komen dat hun kwaliteit van leven is verbeterd of verslechterd. Dat gaan wij de komende jaren onderzoeken. Wij zullen patiënten hardop laten denken wanneer zij kwaliteit-van-levenvragenlijsten op verschillende tijdstippen invullen. Met behulp van kwalitatieve onderzoekstechnieken beogen wij de cognitieve processen te onderzoeken die ten grondslag liggen aan oordelen over kwaliteit van leven en over veranderingen daarin. Met dit inzicht kunnen wij nagaan in hoeverre verschillende methoden om verandering te meten geëigend zijn en in hoeverre zij aanpassing behoeven.

Het onderzoek naar *response shift* willen wij op de volgende manier verbreden. Tot nu toe heb ik mij beperkt tot de gevolgen van *response shift* voor het meten van veranderingen binnen groepen patiënten. Echter, zoals ik al eerder heb gezegd, kan *response shift* ook effect hebben op de vergelijking tussen groepen patiënten die onderling een ander perspectief hanteren ten aanzien van hun kwaliteit van leven. Dit verschillend perspectief kan het gevolg zijn van individuele eigenschappen, zoals geslacht, leeftijd, opleiding, etniciteit en persoonlijkheid. Maar zoals ik heb laten zien, kunnen ook de behandeling, de diagnose en de ernst van de ziekte ervoor zorgen dat patiënten verschillende perspectieven gaan hanteren. Het probleem is dat er geen goed onderscheid kan worden gemaakt ten aanzien van de werkelijke kwaliteit van leven van patiënten die een verschillend perspectief hanteren. In de komende jaren gaan wij onderzoeken hoe groot de invloed is van een verschillend perspectief op geobserveerde verschillen in kwaliteit van leven en hoe wij daarvoor het beste kunnen controleren. Dit gaan wij na door bestaande data-

## VAN ZACHT BEGRIP NAAR HARD GETAL

sets opnieuw te analyseren met behulp van geavanceerde statistische technieken, zoals de al eerdergenoemde ‘structural equation’ modellen.

Dames en heren, ik heb u verteld dat het perspectief dat patiënten voor kwaliteit van leven hanteren, kan verschuiven onder invloed van de ziekte en behandeling en dat dit perspectief voor verschillende patiënten anders kan zijn. Diegenen die toch al sceptisch waren over de mogelijkheid om kwaliteit van leven te meten, kunnen deze *response shift* als een fatale complicatie beschouwen. Het moge duidelijk zijn dat ik die mening niet deel. Als tumorresponse metingen onbetrouwbaar blijken te zijn, dan zegt ook niemand dat we die maar beter achterwege kunnen laten. En terecht, want zij zijn uiterst relevant voor de medische zorg. Momenteel wordt gewerkt aan de verdere ontwikkeling van beeldvormende technieken om bijvoorbeeld tumorresponse beter te kunnen meten.<sup>27</sup> Zo is het ook met kwaliteit van leven. Die is uiterst relevant, maar de meting ervan behoeft verbetering en verdere ontwikkeling. Om een mogelijk misverstand te voorkomen, wil ik hierbij graag benadrukken dat wij de patiënt nog steeds als belangrijkste informatiebron beschouwen voor zijn kwaliteit van leven. Ons doel is veranderingen in kwaliteit van leven binnen personen en verschillen tussen personen beter, verfijnder en op een meer valide manier vast te stellen en te interpreteren. Op deze wijze kan het ‘zachte’ begrip ‘kwaliteit van leven’ in een steeds harder getal worden omgezet.

## Epiloog

Dames en heren, ik ben toegekomen aan het slot van mijn betoog. Goed medisch handelen is niet mogelijk zonder oog te hebben voor zowel de lichamelijke als de psychologische en sociale gevolgen ervan voor de patiënt. Met andere woorden, er dient rekening te worden gehouden met de kwaliteit van leven van de patiënt. Kwaliteit van leven is niet alleen relevant bij de zorg voor chronisch zieke patiënten maar ook bij medische ingrepen die genezing beogen. Ik verwacht dat de rol die kwaliteit van leven speelt in de klinische praktijk en het medisch onderzoek in de toekomst groter zal worden. Ten eerste worden wij wel ouder, maar helaas niet gezonder. De *American Medical Association* schat dat rond 2020 de helft van de bevolking een chronische ziekte zal hebben.<sup>28</sup> Ten tweede zal de mondigheid van patiënten zowel op individueel als op maatschappelijk niveau toenemen. Patiënten zijn steeds beter georganiseerd en vaker partij in adviserende en bestuurlijke gre-

## MIRJAM A.G. SPRANGERS

mia. Zo zijn zij bijvoorbeeld vertegenwoordigd in stuurgroepen, klankbordgroepen, adviesraden en klachtencommissies. Hun visie wordt ook vaker expliciet gevraagd bij wetenschappelijke congressen en bij het opzetten van medisch onderzoek. Het perspectief van de patiënt zal daardoor in toenemende mate meegenomen worden bij het bepalen van het aanbod in de zorg. Ten derde zijn in een aantal gebieden van de geneeskundige zorg de grenzen bereikt. In toenemende mate zijn behandelingen equivalent, waardoor zij bijvoorbeeld niet of weinig verschillen in de overlevingswinst die zij boeken, maar vooral in de bijwerkingen, functiebeperkingen en kwaliteit van leven op termijn. Dit is bijvoorbeeld het geval bij chirurgische behandelingen in de oncologie.<sup>29</sup> Ten vierde is, hiermee samenhangend, een verbreding opgetreden in de beoogde doelen van het medisch handelen. Zo wordt bijvoorbeeld niet alleen meer gekeken of een operatie technisch is geslaagd, maar ook of de patiënt op een redelijk normale manier kan functioneren en maatschappelijk kan blijven participeren met een goede kwaliteit van leven, vooral op de lange termijn. Als laatste zal de noodzaak om de kosten van de gezondheidszorg te beperken groter worden. Hierdoor zal de vraag naar op empirische evidentie gebaseerde gezondheidszorg toenemen, zowel op het niveau van individuele patiëntenzorg als op dat van beleidsbeslissingen.

Dames en heren, het belangrijkste doel van mijn leerstoel is te bevorderen dat de door patiënten gerapporteerde uitkomsten, zoals kwaliteit van leven, worden ingevoerd in patiëntgebonden, klinisch-wetenschappelijk onderzoek, daar waar dat geëigend is. Dit doen wij door te participeren in klinisch-wetenschappelijk onderzoek van verschillende afdelingen binnen en buiten het AMC en door eigen onderzoek naar methodologische en theoretische aspecten van kwaliteit van leven. Over één van deze methodologische onderwerpen heb ik het met u gehad. Met het genoemde onderzoek leren wij beter wat een score op een kwaliteit-van-levenvragenlijst betekent en hoe wij veranderingen en verschillen in scores kunnen meten en interpreteren. Met deze kennis kunnen wij beter onderbouwen wat de effecten van medisch handelen zijn en hoe die effecten gewogen moeten worden bij de evaluatie van dat medisch handelen. Met andere woorden, met dit onderzoek bevorderen wij dat medische beslissingen een goede empirische basis hebben. Want alleen op deze wijze kunnen wij ertoe bijdragen dat patiënten een optimale kwaliteit van leven ervaren. En daar gaat het om.

## VAN ZACHT BEGRIP NAAR HARD GETAL

### Dankwoord

Tot slot wil ik graag diegenen bedanken die een belangrijke rol hebben gespeeld bij mijn benoeming tot hoogleraar en in mijn ontwikkeling als wetenschapper. Ik ben de leden van het College van Bestuur van de Universiteit van Amsterdam en van de Raad van Bestuur van het Academisch Medisch Centrum, in het bijzonder professor Louise Gunning-Schepers, zeer erkentelijk voor mijn benoeming en de waardering voor het vakgebied.

Hooggeleerde Schadé, beste Bert. Op cruciale momenten in mijn loopbaan heb jij een beslissende rol gespeeld: als voorzitter van de *site visit*-commissie die indertijd mijn KWF-aandachtsplaats moest beoordelen en als voorzitter van de sollicitatiecommissie toen ik solliciteerde naar de positie van Universitair Hoofddocent bij Medische Psychologie in het AMC. Recent heb jij je als divisievoorzitter sterk gemaakt voor mijn benoeming. Veel dank daarvoor.

Hooggeleerde de Haes, bovenstebeste Hanneke. Jou ben ik zeer veel dank verschuldigd voor de steun en ruimte die je mij in de afgelopen jaren hebt gegeven. Jij combineert inhoudelijke expertise met professionaliteit, wijsheid en menselijkheid. In mijn ogen een unieke combinatie.

Medewerkers van de afdeling Medische Psychologie van het AMC, jullie wil ik hartelijk bedanken voor jullie enthousiasme en inzet en voor de plezierige samenwerking, de goede sfeer en de grote collegialiteit. Ook wil ik de medewerkers van de klinische afdelingen binnen het AMC, met wie wij onderzoek doen, dank zeggen voor de stimulerende en prettige samenwerking.

Hooggeleerde Hoogstraten, beste Johan. Jij hebt mij het ambacht van onderzoeker geleerd en de fascinatie en liefde voor het vak bijgebracht. Bij mijn promotie zei je dat het eerste artikel over *response shift* dat in 1979 werd gepubliceerd mijn leven beslissend zou beïnvloeden. Jij en ik konden toen niet bevroeden hoe waar die uitspraak was.

Hooggeleerde van Dam, beste Frits. Jij was een van de eersten die het belang zag van onderzoek naar *response shift* voor de oncologie en je hebt mij indertijd mede daarom naar het Nederlands Kanker Instituut gehaald. Uitgerekend vandaag vier



## MIRJAM A.G. SPRANGERS

jij na 32 jaar je afscheid van het NKI. Ik vind het erg leuk dat je op je eigen feestdag hier aanwezig bent.

Hooggeleerde Aaronson, beste Neil. Jij hebt mij ingewijd in het onderzoek naar kwaliteit van leven. Doordat wij samen betrokken zijn bij een aantal internationale onderzoeksprojecten, kan ik gelukkig nog steeds leren van jouw uitgebreide inhoudelijke kennis en sterke methodologische inzichten.

Mevrouw Sprangers-Rave, lieve mamma. Leren en kennis opdoen waren centrale waarden in ons gezin, maar presteren werd sterk gerelativeerd. Vaak hebben jullie Paul en mij verteld hoe papa in de vijftiger jaren aan de TH in Delft studeerde. Buitengewoon leergierig en breed geïnteresseerd. Maar als hij een keer voor een tentamen zakte, zei hij tegen u: 'Vanavond gaan wij uit eten want dat moeten wij vieren.' Die combinatie van waarden heeft kennelijk voor mij stimulerend gewerkt. Dank voor alles wat u en papa mij hebben gegeven.

Zeer geleerde Jonkergouw, liefste Theo. Het is heerlijk om mijn leven met jou te delen. Dank voor je liefde en steun.

Geachte collegae, goede bekenden, lieve familie en vrienden. U wil ik bedanken voor uw aanwezigheid. Die stel ik zeer op prijs. Of om het in in gewoon Nederlands te zeggen: ik vind het hartstikke leuk dat jullie hier zijn.

Ik heb gezegd.

## Referenties

1. Convent van Hoogleraren Medische Psychologie. Korte omschrijving van het vakgebied Medische Psychologie anno 2000. Intern Rapport, Rotterdam, 18-4-2001.
2. Detmar SB, Muller MJ, Schornagel JH, Wever LD, Aaronson NK. Health-related quality-of-life assessments and patient-physician communication: a randomized controlled trial. *JAMA* 2002; 288: 3027-3034.
3. World Health Organization. Official record of the World Health Organization (2). Geneva: WHO, 1948.
4. Op [www.proqolid.org](http://www.proqolid.org) staat een uitgebreid overzicht van beschikbare kwaliteit-van-leven-instrumenten.
5. Cella D, Chassany O, Fairclough D, Hahn E, Hays R, Wong G for the Clinical Significance Consensus Meeting Group. A guide for clinicians to compare the accuracy and precision of health-related quality of life data relative to other clinical measures. Manuscript ter publicatie aangeboden, 2005.
6. Idler EL, Benyamini Y. Self-rated health and mortality: a review of twenty-seven community studies. *Journal of Health and Social Behavior* 1997; 38: 21-37.
7. Mackenbach JP, Simon JG, Looman CWN, Joung IMA. Self-assessed health and mortality: could psychosocial factors explain the association? *International Journal of Epidemiology* 2002; 31: 1162-1168.
8. Sprangers MAG, Schwartz, CE. Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Social Science & Medicine* 1999; 48: 1507-1515.
9. Howard GS, Ralph KM, Gulanic NA et al. Internal invalidity in pretest-posttest self-report evaluations and a re-evaluation of retrospective pretests. *Applied Psychological Measurement* 1979; 3: 1-23.
10. Deze alinea is ontleend aan: Parducci A. An historical introduction to response shift. In C.E. Schwartz, M.A.G Sprangers (Eds.), *Adaptation to Changing Health. Response shift in Quality-of-Life Research*. Washington, DC: American Psychological Association, 2002: p. 3-7. Ook de twee volgende voorbeelden zijn aan deze tekst ontleend.
11. Wilson IB. Clinical understanding and clinical implications of response shift. *Social Science & Medicine* 1999; 48: 1577-1588.
12. Bernhard J, Hürny C, Maibach R, Herrmann R, Laffer U, et al. for the Swiss Group for Clinical Cancer Research (SAKK). *Annals of Oncology* 1999; 10: 775-782.
13. Sprangers MAG, Schwartz CE. The challenge of response shift for quality-of-life based clinical oncology research [Editorial]. *Annals of Oncology* 1999; 10: 747-749.
14. Dolan P. The effect of experience of illness on health state valuations. *Journal of Clinical Epidemiology* 1996; 49: 551-564.

15. Longo DL. Interferon toxicity worse in retrospect; impact on Q-TWiST? (Letter). *Journal of Clinical Oncology* 1998; 16: 3716.
16. Andrykowski MA, Brady MJ, Hunt JW. Positive psychosocial adjustment in potential bone marrow transplant recipients: Cancer as a psychosocial transition. *Psycho-Oncology* 1993; 2: 261-276.
17. Groenvold M, Fayers PM, Sprangers MAG, Bjorner JB, Klee MC, Aaronson NK, Bech P, Mouridsen HT. Anxiety and depression in breast cancer patients at low risk of recurrence compared with the general population: Unexpected findings. *Journal of Clinical Epidemiology* 1999; 52: 523-530.
18. Sneeuw KCA, Sprangers MAG, Aaronson NK. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *Journal of Clinical Epidemiology* 2002; 55: 1130-1143.
19. Daltroy LH, Larson MG, Eaton HM, Phillips CB, Liang MH. Discrepancies between self-reported and observed physical function in the elderly: The influence of response shift and other factors. *Social Science & Medicine* 1999; 48: 1549-1562.
20. Sprangers MAG. Response shift and the retrospective pre-test. On the usefulness of retrospective pretest-posttest designs in detecting training related response shifts. Dissertation, Department of Methodology, University of Amsterdam, 1989.
21. Sprangers MAG, Dam van FSAM, Broersen J, Lodder L, Wever L, Visser M, Oosterveld P, Smets E. Revealing response shift in longitudinal research on fatigue: the use of the thentest approach. *Acta Oncologica* 1999; 38: 709-718.
22. Visser MRM, Oort FJ, Sprangers MAG. Methods to detect response shift in quality of life data: a convergent validity study. *Quality of Life Research* 2005; 14: 629-639.
23. Oort FJ. Using structural equation modeling to detect response shifts and true change. *Quality of Life Research* 2005; 14: 587-598.
24. Nieuwkerk PT, Tollenaar MS, Oort FJ, Sprangers MAG. Are retrospective measures of change in quality of life more valid than prospective measures? Manuscript ter publicatie aangeboden, 2005.
25. Schwartz CE, Repucci N, Becker J, Sprangers MAG, Fayers P. The clinical significance of adaptation to changing health: a meta analysis of response shift. Manuscript ter publicatie aangeboden, 2005.
26. Oort FJ, Visser MRM, Sprangers MAG. An application of structural equation modeling to detect response shifts and true change in quality of life data from cancer patients undergoing invasive surgery. *Quality of Life Research* 2005; 14: 599-609.
27. Mali WPTM. Beeldvormende technieken binnen de kankerbestrijding. *Tijdschrift Kanker* 2005; 29: 10-13.
28. Wolff JL et al. Prevalence, expenditures, and complications of multiple chronic conditions in the elderly. *Archives of Internal Medicine*, 2002; 162: 2269-2276.

29. Blazeby JM, Avery K, Sprangers M, Fayers P, Donovan J. The role of health-related quality of life measurement in clinical decision-making in randomised clinical trials in surgical oncology. Manuscript ter publicatie aangeboden, 2005.