

---

# *Inzet medisch handelen: kwaliteit van leven*

---

---

Wat is het doel van medisch handelen? Patiënten en dokters kunnen daarover nogal eens van mening verschillen. Wat voor een patiënt vooral telt is dat hij of zij zich beter voelt, een verbetering van bijvoorbeeld de longfunctie of foto is dan veel minder belangrijk. Wat verstaan we onder kwaliteit van leven? Hoe meet je dat? Welke vragenlijsten zijn betrouwbaar en valide?

---

---

**DOOR: PROF. DR. JOLANDA DE VRIES**

**K**waliteit van leven (KvL) wordt gezien als een belangrijke uitkomstmaat van medisch handelen. Beleid in de gezondheidszorg zou derhalve mede gemaakt moeten worden op basis van overwegingen waarbij kwaliteit van leven als parameter een belangrijke rol speelt. Op de polikliniek neemt de patiënt dagelijks het initiatief om bij een voorgestelde behandeling te beginnen over de kwaliteit van leven.<sup>1</sup> Daarnaast komt er geen medicijn meer op de markt zonder dat is aangetoond dat het gebruik ervan de KvL gunstig beïnvloedt of in ieder geval niet schaadt. In de klinische praktijk is het ook van belang om te weten of een bepaalde behandeling aanslaat en of het uiteindelijke doel, dat de patiënt zich er beter door voelt en de KvL verbetert, wordt bereikt. Het aantal publicaties in medische en psychologische vaktijdschriften met als keyword *Quality of life* groeit gestaag. Maar wat KvL is en juist niet is, hoe het moet worden gemeten, en waar het meten van KvL voor kan worden gebruikt, blijft vaak onduidelijk.

## **Kwaliteit van leven (KvL)**

### *Definitie*

KvL wordt gezien als een belangrijke aanvulling op de traditi-

onele medische eindpunten, zoals mortaliteit.<sup>2,3</sup> In eerste instantie is de aandacht uitgegaan naar lichamelijk functioneren. 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, 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. Antwoorden op deze vragen weerspiegelen de gezondheidstoestand.<sup>3</sup> In veel studies wordt gesproken over gezondheid gerelateerde KvL, terwijl men de gezondheidstoestand meet. De verwarring ontstaat doordat beide concepten de drie domeinen die direct gerelateerd zijn aan gezondheid omvatten. Echter, gezondheid gerelateerde KvL is KvL, maar dan beperkt tot het lichamelijke, psychologische en sociale domein.

KvL is een breder begrip waarbij het niet alleen gaat om het functioneren, maar ook om wat iemand van zijn of haar functioneren vindt.<sup>3</sup> 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? De antwoorden op dergelijke vragen bepalen de KvL. Verder is KvL breder doordat het ook andere



*Jolanda de Vries is als hoogleraar 'Kwaliteit van leven in de medische setting' verbonden aan Tilburg University, CoRPS, departement Medische en Klinische Psychologie. In 1996 promoveerde ze aan deze universiteit. Haar proefschrift is getiteld: 'Beyond health status. Construction and validation of the Dutch WHO Quality of Life Assessment Instrument'. In haar onderzoek staan thema's als kwaliteit van leven en vermoeidheid centraal. Zij doet al sinds 1996 onderzoek op het gebied van interstitiële longziekten, in het bijzonder vermoeidheid bij sarcoïdose en de impact daarvan voor patiënten. Zij verzorgt ook onderwijs in de master Medische Psychologie. Daarnaast is ze hoofd van de afdeling Medische Psychologie van het St. Elisabeth Ziekenhuis in Tilburg. Hier behandelt ze als GZ-psycholoog ook patiënten die door hun somatische aandoening psychologische problemen hebben gekregen. e-mail: j.devries@tilburguniversity.edu.*

domeinen dan lichamelijke, psychologische en sociale domeinen omvat, zoals omgeving of spiritualiteit.<sup>3</sup> Een ander verschil tussen beide begrippen zit in de uitwerking. In vragenlijsten die de gezondheidstoestand meten ligt de nadruk op waar patiënten last van hebben of wat zij niet meer kunnen, terwijl in KvL-vragenlijsten aspecten juist ook positief worden benaderd.<sup>4,5</sup> Een negatieve benadering kan leiden tot een negatieve antwoordtendens en kan bovendien een negatieve stemming induceren.

Er wordt nogal eens gezegd dat KvL wordt gemeten met gezondheidstoestandvragenlijsten en, 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 gezondheidstoestandvragenlijsten 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 gezondheidstoestand-vragenlijsten van toepassing is. 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.<sup>3</sup> 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 (gezondheidstoestand) deze geheel anders ervaren (KvL). Het resultaat is dat ondanks een

gelijke gezondheidstoestand hun KvL dus helemaal niet hetzelfde hoeft te zijn.

Daarnaast bestaan er zogenaamde utiliteitsmaten, zoals de DALY ('Disability-Adjusted Life-Years') en de QALY (Quality-Adjusted Life-Year). De ziektebelasting ('burden of disease') is de hoeveelheid gezondheidsverlies in een populatie die veroorzaakt wordt door ziekten. De ziektebelasting wordt uitgedrukt in DALY's. De DALY kwantificeert gezondheidsverlies en is opgebouwd uit twee componenten: de jaren verloren door vroegtijdige sterfte en de jaren geleefd met ziekte. De QALY is een maat voor het aantal jaren dat iemand nog te leven heeft, met een correctie voor de kwaliteit hiervan. Eén QALY staat voor één jaar in leven in goede gezondheid. Bij een QALY-gewicht van 0,33 is drie jaar leven met de ziekte of aandoening gelijk aan één jaar leven in volledige gezondheid. Anders uitgedrukt: de gezondheid die hoort bij een bepaalde aandoening is 33% van de optimale gezondheid. DALY's daarentegen geven het aantal jaren dat iemand verliest: dit is een optelsom van het aantal jaren verloren door vroegtijdige sterfte (verloren levensjaren) en de gezonde jaren die 'verloren' gaan door te leven met een ziekte. Een kenmerk van utiliteitsmaten is dat zij elk één getal zijn. Hier is om twee redenen bezwaar tegen aan te voeren. Ten eerste wordt er geen of erg weinig rekening gehouden met individuele verschillen. Er is een tabel met getallen, voor elke aandoening een getal. Hierin is geen ruimte voor voorkeuren en keuzes van individuen. Ten tweede geeft het samenvoegen van scores op verschillende domeinen tot één totaalscore slechts zeer beperkte informatie, omdat de betekenis van dat getal

---

onduidelijk is. Eenzelfde totaalscore op een multidimensionale vragenlijst kan immers het resultaat zijn van zeer verschillende domeinscores.

### **Welk instrument meet KvL?**

Om goed onderzoek te kunnen doen zijn er meetinstrumenten nodig. Aangezien KvL een subjectief begrip is en 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 gezondheidstoestand) naar voren komt, omdat de diversiteit van ervaringen niet kan worden gevangen met een vragenlijst die slechts één dimensie, bijvoorbeeld slechts de lichamelijke, meet.<sup>6</sup>

Er zijn twee typen vragenlijsten om KvL te meten; generieke en ziekte-specifieke.<sup>3,5</sup> 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 aandoeningen of patiëntenpopulaties, zoals kankerpatiënten, en bevatten hierdoor uitsluitend items verwijzend naar problemen die heel specifiek zijn voor deze specifieke aandoeningen.

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 (SGRQ) die is ontwikkeld voor COPD-patiënten en die ook wordt voorgelegd aan bijvoorbeeld sarcoïdosepatiënten en longfibrosepatiënten, hoewel deze aandoeningen niet veel overeenkomsten hebben.<sup>4</sup> 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 het voorbeeld sarcoïdose en idiopathische longfibrose (IPF), geen

onderdeel zijn van de ziekte-specifieke vragenlijst voor bijvoorbeeld COPD. In de meeste IPF studies tot nu toe is gebruik gemaakt van generieke of niet-IPF respiratoire-specifieke instrumenten, waaronder de SGRQ, om kwaliteit van leven te meten. Het probleem is dat deze instrumenten veel van de effecten van de IPF op het leven van de patiënten niet meten, dus is het op zijn minst twijfelachtig of de resultaten van die studies wel betrouwbaar zijn.<sup>4,5</sup> Inmiddels is er een versie van de SGRQ ontwikkeld die meer geschikt lijkt voor patiënten met IPF: de IPF specifieke versie (SGRQ-I).<sup>4</sup> De constructvaliditeit lijkt goed, maar over de betrouwbaarheid en gevoeligheid voor verandering is nog niets bekend.

### **Keuze van een geschikte 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 of een ziekte-specifieke vragenlijst.

#### *Wat wil men meten?*

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, gezondheidstoestand of een ander concept? Dit om te voorkomen dat men een onderzoeksvraag op het terrein van KvL probeert te beantwoorden met gezondheidstoestand-vragenlijsten. Blind varen op de literatuur of op de naam van een meetinstrument wordt sterk afgeraden, omdat men dan de kans loopt bedrogen uit te komen.

#### *Hoeveel tijd mag het invullen kosten?*

Een heel praktische overweging is de vraag hoeveel tijd mag het kosten om de vragenlijst in te vullen. Dit stelt immers beperkingen aan de lengte van de vragenlijst en de locatie waar de lijst kan worden ingevuld; bijvoorbeeld tijdens het wachten op de poli of thuis.

#### *Is de vragenlijst beschikbaar in de eigen taal?*

De beschikbaarheid van vragenlijsten in de eigen taal en

---

cultuur speelt ook een rol bij 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.<sup>4,5</sup>

#### *Is de vragenlijst betrouwbaar en valide?*

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.

### **Vragenlijsten voor de praktijk**

In de klinische praktijk kan een KvL-vragenlijst 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 communicatie over en weer 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 is op dit terrein een begin gemaakt door de werkgroep Verwijs-Wijzer, die een screeningslijst heeft ontwikkeld voor lichamelijke klachten en psychosociale problemen van borstkankerpatiënten en het ontwerpen van een, aan de screeningslijst gekoppelde, duidelijke doorverwijsstructuur.

Als het gaat om het implementeren en plannen van nieuw beleid is het belangrijk dat de rationele voor en het effect van beleidsveranderingen op de KvL van mensen die gebruik maken van de gezondheidszorg wordt geëvalueerd. De toepassing van KvL-vragenlijsten zal het mogelijk maken om zulke veranderingen te plannen en te monitoren. Wat betreft onderzoek worden de vragenlijsten toegepast in klinisch geneesmiddelenonderzoek, andere interventiestudies en epidemiologisch onderzoek. Verder kunnen individuele patiëntstudies worden uitgevoerd om de specifieke aspecten van KvL waarin een patiënt problemen ervaart, zichtbaar te maken.

Afgaande op het aantal publicaties 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. Vooral bij chronische aandoeningen die progressief van aard zijn en/of een agressieve behandeling vergen, zou KvL de leidraad in het (be)handelen moeten zijn.

### **Persoonlijkheid en omstandigheden**

KvL wordt beïnvloed door iemands persoonlijkheid. 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.<sup>7</sup> Zij vonden dat, naast de persoonlijkheidskenmerken emotionele stabiliteit en extravertie, ook sociale steun, stressvolle gebeurtenissen, waargenomen stress en ziekteverlof een rol speelden in de KvL van de patiënten. Op patiënten toegesneden zorg, dat wil zeggen waarbij rekening wordt gehouden met de persoonlijkheid, zou leidraad moeten zijn in de keuze van benadering en behandeling van patiënten. Als dat gebeurt zal de effectiviteit van de behandeling toenemen.

## Interstitiële longaandoeningen en KvL

### Longfibrose

Onderzoeken naar de KvL van longfibrosepatiënten hebben uitgewezen dat vooral het afnemen van de inspanningstolerantie verstrekkende gevolgen heeft (zie ook figuur 1).<sup>8</sup> Inspanning veroorzaakt veelal vermoeidheid en kortademigheid, en soms treden er hinderlijke hoestbuien op. Sociale relaties worden minder doordat hobby's - waarvoor men het huis uit moet - niet meer mogelijk zijn. Rokerige ruimtes, vervoers- en/of mobiliteitsproblemen en/of noodzakelijke zuurstoftoediening kunnen tot vergaande sociale isolatie leiden.

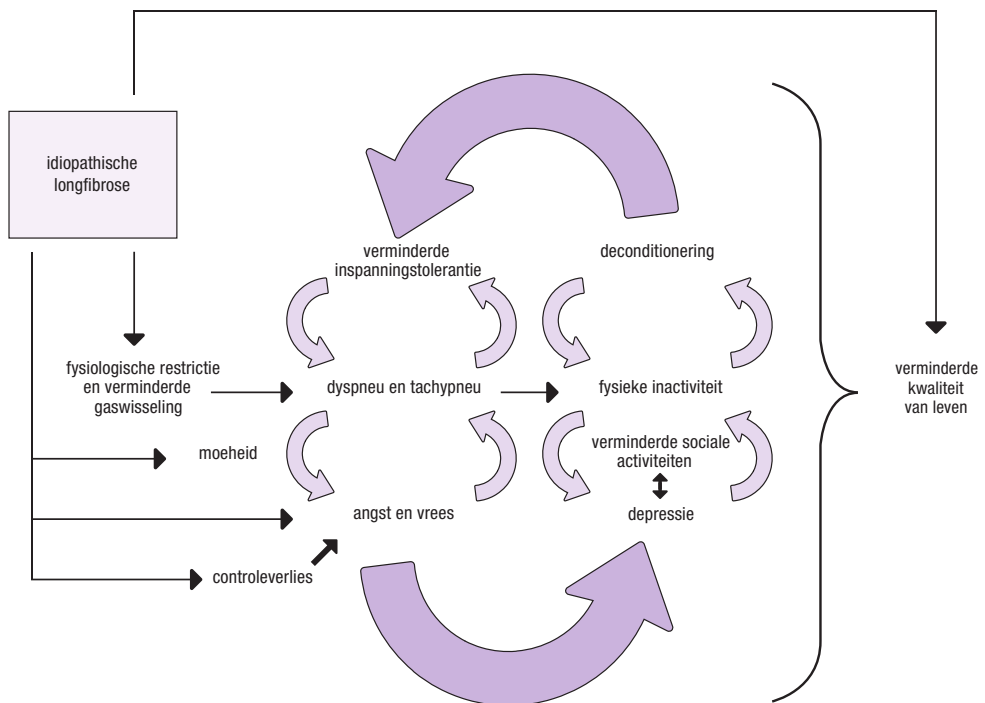
Ook het begrip van vrienden en kennissen kan in de loop van de tijd afnemen. 'Sociale steunmoedigheid' kan ontstaan door het feit dat er niet meer mag worden gerookt in het bijzijn

van de patiënt en door het chronische verloop van de ziekte, waardoor er meestal geen verbetering optreedt. Door de vermindering van sociale contacten ligt sociale isolatie op de loer. Er moet altijd rekening worden gehouden met de ziekte. Voor patiënten, in het bijzonder voor alleenstaanden, kunnen dagelijkse activiteiten waarbij de ademhaling van groot belang is – zoals het huishouden – problemen opleveren. Als er sprake is van fibrose, is er medicamenteus weinig winst te behalen.<sup>9</sup> Hooguit kan getracht worden het inflammatoire proces af te remmen of te stabiliseren. Dat heeft een enorme impact voor patiënten en hun naasten.<sup>9-11</sup>

### Niet medicamenteuze aspecten begeleiding

#### Revalidatie en zuurstofsuppletie

Revalidatie kan dan uitkomst bieden. Ze worden daardoor



Figuur 1. Gevolgen van idiopathische longfibrose (IPF) op een aantal fysiologische en psychische functies.<sup>8</sup>

---

minder angstig, krijgen meer zelfvertrouwen en leren om te gaan met het opzoeken van grenzen en voorkomen van te ernstige desaturatie. Mede door contact met medepatiënten lukt het om elkaar te stimuleren en praktische tips uit te wisselen over de omgang met fysieke beperkingen. Uiteindelijk leidt dat tot een duidelijke verbetering van de KvL. Zoals te verwachten verbeterd de longfunctie niet, longfunctieparameters dienen dan ook niet als inclusiecriteria te worden gehanteerd om voor revalidatie in aanmerking te komen, of als uitkomstmaat bij studies naar het effect. Daar dient veel meer gekeken te worden naar het effect op de KvL, het zelfvertrouwen, de energie en de algemene blik op het leven, ondanks de ziekte. Ook in de internationale wereld is een discussie ontstaan of mortaliteit wel en goed eindpunt is bij ziektebeelden als longfibrose voor het meten van effectiviteit van nieuwe geneesmiddelen in studieverband.<sup>2</sup>

#### *Palliatieve en end-of-life care*

Voor palliatieve begeleiding van patiënten met IPF is in verhouding nog weinig aandacht.<sup>9-11</sup> Op zich is het aannemelijk dat deze niet anders is dan bij patiënten met een terminale aandoening als kanker. Als de diagnose kanker wordt gesteld is echter veel sneller duidelijk dat het om een zeer ernstige aandoening gaat met grote persoonlijke, sociale en psychologische gevolgen, zowel voor de patiënt als voor zijn omgeving. Niet altijd dringt het tot de mensen door dat de diagnose longfibrose ernstige gevolgen kan hebben. Er is een groeiend besef dat ook voor niet-maligne aandoeningen als COPD en IPF behoefte bestaat aan effectieve end-of-life begeleiding ter verbetering van de KvL. In een survey door Bajwah et al. is onderzocht dat palliatieve begeleiding meer is dan het voorschrijven van medicatie.<sup>11</sup> In deze retrospectieve studie is vooral aandacht geschonken aan de mening van de patiënt. Een belangrijk punt dat uit deze studie naar voren komt is dat patiënten zelf graag goed geïnformeerd willen worden en niet het gevoel willen hebben in de steek gelaten te worden. Ook als er op het medicamenteuze vlak niets meer te bieden is, kun je als hulpverlener juist nog heel veel voor de

mensen betekenen. Aandacht moet er zeker zijn voor de verlangens van de patiënt aan het einde van zijn leven: waar wil hij verpleegd worden, enz. Deze gevoelige zaken moeten uit de taboesfeer gehaald worden. Waar nodig wordt als aanvulling gebruikgemaakt van toediening van zuurstof en andere ondersteunende maatregelen.

#### *Sarcoïdose*

Sarcoïdose is een grillige aandoening met een complexe immunogenetische basis. Het is kan overal in het lichaam voorkomen, daarom kunnen patiënten afhankelijk van de initiële presentatie bij verschillende orgaanspecialisten terecht komen. Naast allerlei klachten, samenhangend met orgaanlokalisaties, komen ook regelmatig algemene 'vage' klachten voor, waaronder moeheid, cognitieve problemen, depressieve symptomen en pijn.<sup>12-16</sup> Deze symptomen hebben een enorme invloed op de KvL.<sup>17,18</sup> Voor het monitoren van veelal vage klachten van invloed op de KvL zijn lang niet altijd goede parameters voorhanden. Moeheid is daar een goed voorbeeld van. Om een indruk te krijgen over de ernst en ook of er verandering optreedt tijdens de behandeling of follow-up, zijn allerlei vragenlijsten beschikbaar. Voor moeheid bij sarcoïdosepatiënten is een korte vragenlijst ontwikkeld: de Fatigue Assessment Scale (FAS).<sup>16</sup> Deze lijst bevat slechts tien vragen en is snel in te vullen. Deze lijst is te vinden op [www.ildcare.eu](http://www.ildcare.eu) onder artseninformatie/vragenlijsten, zowel een PDF als een digitale versie. Als men deze laatste invult, wordt direct de score zichtbaar. Met behulp van de FAS is ook het beloop te monitoren. De FAS is gevalideerd voor sarcoïdose. Er is sprake van moeheid bij een score van  $\geq 22$ . Onlangs is het minimale klinisch relevante verschil (minimal clinically important difference: MCID) bepaald.<sup>19</sup>

De MCID is ontwikkeld als een maat voor het kleinste verschil in een score van belang ervaren door patiënten als relevante verandering. De MCID weerspiegelt een klinisch relevante verschillscore en kan nuttig zijn in de klinische praktijk en voor onderzoek, want het geeft de kans op succes van

een behandeling weer. Daarnaast kan de MCID nuttig zijn voor artsen om de klinische betekenis van veranderingen in vermoeidheid bij individuele patiënten te interpreteren. Naast moeheidvragenlijsten kunnen KvL-vragenlijsten, depressievragenlijsten en vragenlijsten die het cognitieve functioneren inventariseren, bij sommige patiënten erg zinvol zijn.

Negatieve emoties en inhibitie van de expressie van deze emoties in de sociale interactie (type-D of distressed persoonlijkheid) bleken in een Nederlandse sarcoïdose en IPF patiëntenpopulatie niet afwijkend van de algemene bevolking.<sup>13</sup> Vooral vermoeidheid, en in mindere mate depressieve symptomen, bleken van aanzienlijke invloed te zijn op de QOL. Daarom wordt aanbevolen om psychologische begeleiding op te nemen, het aanleren van coping-strategieën en vergroten van emotionele steun bij het begeleiden van patiënten met ernstige chronische aandoeningen met als doel de KvL van deze patiënten te verbeteren.<sup>18</sup>

#### *Vragenlijsten*

Er zijn vele vragenlijsten ontwikkeld en gebruikt in studies. Tot nu toe is de meeste ervaring opgedaan met de WHOQOL-100 (World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument-100; 100 vragen) en recenter met de WHOQOL-Bref (26 vragen), de verkorte versie van de WHOQOL-100. De WHOQOL instrumenten zijn cross-cultureel ontwikkeld en meten KvL in een aantal domeinen (Lichamelijk gezondheid, Psychologische gezondheid, Sociale relaties en Omgeving) en heeft een apart facet Algemene KvL. De scores lopen van 4-20. Het is bekend dat emoties bij de meeste ziektes een belangrijke rol spelen. Voor het constateren van depressieve klachten wordt vaak gebruik gemaakt dan de HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale: observatieschaal om de symptomen angst en depressie of somberheid vast te stellen) bestaande uit een 7-item depressieschaal en een 7-item angstschaal of een combinatie van de STAI (State Trait Anxiety Inventory) en de CES-D

(Center for Epidemiological Studies Depression Scale). De CES-D bevat 20 stellingen. Voor iedere stelling moet de respondent aangeven hoe vaak deze op hem of haar van toepassing was (zelden of nooit, soms of weinig, regelmatig, meestal of altijd). De som van de scores geeft een totaalscore die ligt tussen 0-60. Hoe hoger de score hoe meer gevoelens van depressie. In de algemene populatie worden respondenten met een score van 16 of hoger als depressief beschouwd. De STAI, in het Nederlands bekend onder de afkorting ZBV (Zelf-Beoordelings Vragenlijst), meet zowel momentane angst als dispositionele angst (angst als persoonlijkheidskenmerk). Beide vormen van angst worden oorspronkelijk gemeten met 20 vragen, maar van zowel de momentane angst als de dispositionele angst zijn verkorte versies gemaakt met respectievelijk 6 en 10 vragen.

#### **Voor de praktijk**

Naast levensduur, wordt kwaliteit van leven (KvL) een steeds belangrijkere uitkomstmaat, in het bijzonder bij chronische ziekten. KvL behelst de mate waarin mensen tevreden zijn of last hebben van een grote diversiteit aan levensaspecten. Gezondheidsgerelateerde KvL is KvL, maar beperkt tot lichamelijke, psychologische en sociale domeinen. Daarentegen is gezondheidstoestand de mate waarin patiënten op de terreinen lichamelijk, psychologisch en sociaal functioneren. Het onderscheid van de concepten is van belang voor eventuele interventies. Wanneer de arts weet hoe een patiënt zich voelt, zal deze beter in staat zijn te helpen. Ook blijken persoonlijkheidsfactoren, met name angst, een belangrijke rol te spelen in de kwaliteit van leven. Deze informatie zou moeten worden gebruikt om in de klinische praktijk daadwerkelijk een verschil te maken en bij te dragen aan de kwaliteit van zorg voor patiënten.

---

## Referenties

1. Crevel van H, Gijn van J. Klinimetrie: hoe gaat het met de patiënt? *Ned Tijdsch Geneesk* 1990; 134: 7-11.
2. Wells AU, et al. Hot of the breath: Mortality as a primary end-point in IPF treatment trials: the best is the enemy of the good. *Thorax* 2012; 67: 938-40.
3. De Vries J, Drent M. Quality of life and health status in interstitial lung diseases. *Curr Opin Pulm Med*; 12: 354-358.
4. Yorke J, et al. Development and validity testing of an IPF-specific version of the St George's Respiratory Questionnaire. *Thorax* 2010; 65: 921-926.
5. De Vries J, et al. Assessing health status and quality of life in idiopathic pulmonary fibrosis: which measure should be used? *Respir Med* 2000; 4: 273-278.
6. Breek JC, et al. Assessment of disease impact in patients with intermittent claudication: Discrepancy between health status and quality of life. *J Vasc Surgery* 2005; 41: 443-450.
7. Masthoff ED, et al. Predictors of quality of life: a model based study. *Qual Life Research* 2007;16: 309-320.
8. Swigris JJ, et al. Pulmonary rehabilitation in idiopathic pulmonary fibrosis: a call for continued investigation. *Respir Med* 2008; 102: 1675-1680.
9. Drent M, Bast A. Management van longfibrose: stand van zaken. *FarmacotherapieOnline*. 2012; November 2012: 1-19.
10. Schoenheit G, et al. Living with idiopathic pulmonary fibrosis: an in-depth qualitative survey of European patients. *Chron Respir Dis* 2011; 8: 225-231.
11. Bajwah S, et al. Specialist palliative care is more than drugs: a retrospective study of ILD patients. *Lung* 2012; 190: 215-220.
12. Drent M. Sarcoidose: stand van zaken. *FarmacotherapieOnline*. Februari 2012: 1-25. [www.farmacotherapie.org](http://www.farmacotherapie.org)
13. Elfferich MDP, et al. Everyday cognitive failure in sarcoidosis: the prevalence and the effect of anti-TNF- $\alpha$  treatment. *Respiration* 2010; 80: 212-219.
14. De Vries J, Drent M. Relationship between perceived stress and sarcoidosis in a Dutch patient population. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis* 2004; 21: 57-63.
15. Elfferich MDP, et al. Type D or 'distressed' personality in sarcoidosis and idiopathic pulmonary fibrosis. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis* 2011; 28: 65-71.
16. Drent M, Lower EE, De Vries J. Sarcoidosis associated fatigue. *Eur Respir J* 2012; 40: 255-263.
17. Michielsen HJ, et al. Relationship between Symptoms and quality of life in sarcoidosis population. *Respiration* 2007; 74: 401-405.
18. De Vries J, et al. Quality of life in sarcoidosis: assessment and management. *Semin Respir Crit Care Med* 2010; 31: 485-493.
19. Kleijn WPE, et al. Minimal (clinically) important differences for the Fatigue Assessment Scale in sarcoidosis. *Respir Med* 2011; 105: 1388-1395.