

RIVM rapport 270553003/2003

**Kwaliteit van leven in het Nationaal Kompas
Volksgezondheid**

Een ziektespecifieke benadering

J.H. Wolleswinkel-van den Bosch, N. Hoeymans,
H.F. Treurniet



Dit onderzoek werd verricht in opdracht en ten laste van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, in het kader van project V/270553, Gezondheidstoestand.

Abstract

Quality of life in the National Public Health Compass: a disease-specific approach

Much of the Public Health Status Forecast (PHSF) is devoted to the describing the health status of the Dutch population and the trend in health status over time. One of the health indicators in the PHSF is health-related quality of life. The goal of the study described here was to describe the quality of life for 53 diseases for publication in the National Public Health Compass, one of the PHSF websites. Gaps in the available information are also listed, along with recommendations for future editions of the Compass.

A literature search on the quality of life conducted for all 53 diseases was confined to generic instruments and to Dutch studies published in the period 1990-2001. Information on quality of life was collected and (where available) presented for the total patient population, also in relation to disease characteristics, such as severity and duration. SF-36 scores are presented for the patient population and compared with the scores for a reference population. Information from other generic instruments is presented qualitatively to support the SF-36 studies and to supplement the information on quality of life and disease characteristics.

Information on the generic quality of life is presented in the National Public Health Compass for 24 diseases (45% of the total 53). This information was published relatively recently (1995-2001). In the case of six diseases (11%), the only available quality of life data were based on frequently used disease-specific instruments. For these diseases we did not present the quality-of-life data but referred to the disease-specific literature. For 23 diseases (43%) no information from generic instruments and no reference to a frequently used disease-specific instrument could be presented. One-third (7 diseases) were infectious diseases (e.g. meningitis) and about 50% (11 diseases) were chronic (e.g. eczema). For three of the above-mentioned 23 diseases, the concept of self-reported quality of life is difficult to measure with a standard generic instrument because of cognitive impairments in the patients (e.g. dementia). Quality of life in relation to disease characteristics could only be presented for 15 diseases (21%).

In the future, additional descriptive information on quality of life for many diseases will be obtainable from longitudinal studies, such as CBS-POLS and the Second National Study (Nivel). As far as applications to health policy are concerned, it would seem advisable to collect more data on disease characteristics related to quality of life. A literature search going beyond generic and Dutch information, may provide more policy-relevant information.

Inhoud

Samenvatting	4
1. Inleiding	5
2. Methode	6
2.1 <i>Literatuurselectie</i>	6
2.1.1 Meetinstrumenten	6
2.1.2 Literatuur zoekstrategieën	7
2.1.3 Brede diagnosegroepen: kanker en SOA	9
2.2 <i>Presentatie van de informatie in het Kompas</i>	9
2.2.1 Inleidende alinea over het ziektebeeld	10
2.2.2 Kwaliteit van leven in vergelijking met de algemene populatie	10
2.2.3 Kwaliteit van leven naar ziektekenmerken	11
2.2.4 Link naar exacte scores en achtergrondinformatie	11
2.2.5 Link naar methode van gegevensverzameling en selectie van de literatuur	12
2.2.6 Link naar de algemene pagina over kwaliteit van leven	12
3. Resultaten	13
4. Discussie	16
4.1 <i>Hiaten in de informatie</i>	16
4.1.1 Ziekten waarvoor uitbreiding van de informatie gewenst is	16
4.1.2 Ziekten waarvoor geen informatie over kwaliteit van leven beschikbaar is	17
4.1.3 Ziekten waarvoor kwaliteit van leven moeilijk te meten is	18
4.2 <i>Methoden voor actualisatie van de informatie over kwaliteit van leven bij ziekte</i>	19
4.2.1 Omvangrijke (longitudinale) bevolkingsstudies	19
4.2.2 Contact met individuele onderzoekers/onderzoeksgroepen	21
4.2.3 Literatuuronderzoek	21
4.3 <i>Aanbevelingen voor actualisatie van de kwaliteit-van-leven informatie in het Kompas</i>	21
Literatuur	23
Bijlage 1 Geraadpleegde literatuur	24
Bijlage 2 Contactpersonen	36

Samenvatting

Het project Gezondheidstoestand, dat wordt uitgevoerd binnen het Centrum voor Volksgezondheid Toekomst Verkenningen (cVTV), heeft tot doel het in kaart brengen van de volksgezondheid en ontwikkelingen daarin over de tijd. Eén van de indicatoren van volksgezondheid is kwaliteit van leven. De doelstelling van dit onderzoek is het beschrijven van de kwaliteit van leven bij 53 ziekten en aandoeningen in het Nationaal Kompas Volksgezondheid, een van de websites van de VTV. Daarbij worden lacunes in de informatie aangewezen en aanbevelingen voor de toekomstige actualisatie van de informatie gedaan.

Door middel van een literatuuronderzoek zijn per ziekte gegevens gezocht over kwaliteit van leven. De inventarisatie is hierbij beperkt gebleven tot generieke meetinstrumenten en tot Nederlands onderzoek gepubliceerd in de periode 1990-2001. Kwaliteit-van-leven gegevens zijn verzameld en (indien aanwezig) gepresenteerd voor de hele patiëntenpopulatie en naar ziektekenmerken, zoals ernst, duur en sub-diagnosen. Informatie uit studies waarin de SF-36 (of varianten ervan) gebruikt is, is in het Nationaal Kompas Volksgezondheid als hoofdinformatie gepresenteerd met scores voor de patiënten en een referentiepopulatie. Informatie uit studies met andere generieke meetinstrumenten is vermeld ter ondersteuning van de SF-36 studies en ter aanvulling van informatie over ziektekenmerken.

Voor 24 (45%) ziekten is er kwaliteit-van-leven informatie over generieke meetinstrumenten aanwezig. Deze informatie is relatief recent (gepubliceerd in 1995 of later). Voor 6 (11%) ziekten waren er alleen data beschikbaar op basis van veel gebruikte ziektespecifieke meetinstrumenten. Voor deze ziekten zijn in het Nationaal Kompas Volksgezondheid geen kwaliteit-van-leven gegevens opgenomen, maar is alleen verwezen naar enkele kernpublicaties. Voor 23 (43%) ziekten zijn er geen studies met generieke meetinstrumenten aanwezig en wordt er evenmin verwezen naar ziektespecifieke informatie. Ongeveer één derde deel (7 ziekten) van deze ziekten betreft infectieziekten (bijvoorbeeld hersenvliesontsteking) en de helft (11 ziekten) chronische ziekten (bijvoorbeeld eczeem). Voor 3 van deze ziekten wordt het meten van zelfgerapporteerde kwaliteit van leven met een standaard generiek instrument bemoeilijkt door de verstandelijke vermogens van de patiënt (bijvoorbeeld dementie). In totaal is voor 15 (21%) ziekten informatie over ziektekenmerken en kwaliteit van leven aanwezig.

Informatie over kwaliteit van leven van patiënten kan in de toekomst verder aangevuld worden door analyse van nieuwe gegevens uit omvangrijke bevolkingsstudies (bijvoorbeeld CBS-POLS en de 2^e Nationale Studie van het Nivel). Om de kwaliteit-van-leven informatie in het Kompas beter af te stemmen op beleidstoepassingen, is meer informatie over ziektekenmerken gewenst. Mogelijk levert uitbreiding van de zoekstrategie naar bijvoorbeeld ziektespecifieke informatie en buitenlandse studies meer beleidmatig interessante informatie op.

1. Inleiding

Het project Gezondheidstoestand, dat wordt uitgevoerd binnen het Centrum voor Volksgezondheid Toekomst Verkenningen (cVTV) heeft tot doel het in kaart brengen van de volksgezondheid en ontwikkelingen daarin over de tijd. Daartoe wordt vastgesteld welke indicatoren relevant zijn voor het beschrijven van de volksgezondheid en welke bronnen informatie leveren. Vervolgens worden de benodigde gegevens verzameld en met elkaar in verband gebracht. Door het aanwijzen van lacunes wordt vanuit het project ook bijgedragen aan verbetering van de informatievoorziening in Nederland. Eén van de indicatoren van volksgezondheid is kwaliteit van leven. Informatie over kwaliteit van leven op ziekteniveau was in VTV-1993 en 1997 niet aanwezig. In 2000 is een pilotstudie uitgevoerd onder acht ziekten en aandoeningen. Hierin is gekeken naar de haalbaarheid van het opnemen van informatie over kwaliteit van leven in VTV-2002. Daarbij was het een randvoorwaarde, dat de kwaliteit van leven was gemeten met een generiek meetinstrument. Die pilotstudie liet zien, dat het mogelijk zou zijn voor een groot aantal ziekten en aandoeningen de kwaliteit van leven voor de Nederlandse situatie te beschrijven (Wolleswinkel-van den Bosch et al., 2001).

De doelstelling van dit onderzoek is het in kaart brengen van de kwaliteit van leven van 53 ziekten en aandoeningen, zoals die geselecteerd zijn voor VTV. Daarnaast zullen lacunes in de informatie aangewezen en aanbevelingen voor de toekomstige actualisatie van de informatie gedaan worden.

In het hoofddeel van dit rapport zijn de methode en resultaten van het onderzoek beschreven en worden aanbevelingen gedaan. In de bijlage is een literatuurlijst opgenomen van in de Kompas teksten geciteerde en alle overige geraadpleegde literatuur (bijlage 1). Ook is een lijst met contactpersonen voor kwaliteit-van-leven onderzoek in Nederland opgenomen (bijlage 2).

2. Methode

Voor elk van de 53 ziekten en aandoeningen is de beschikbare informatie over kwaliteit van leven geïnventariseerd en is een tekst voor het Nationaal Kompas Volksgezondheid geschreven. Hierbij zijn een aantal keuzes gemaakt in de meetinstrumenten, studies en type informatie dat in de webteksten is opgenomen. Alle webteksten zijn volgens een zelfde format opgebouwd.

2.1 Literatuurselectie

2.1.1 Meetinstrumenten

De instrumenten die gebruikt worden om kwaliteit van leven te meten zijn te onderscheiden in drie hoofdgroepen: generieke, ziekte-specifieke en domeinspecifieke meetinstrumenten. Generieke meetinstrumenten meten de kwaliteit van leven in termen die voor iedereen van belang zijn, dus ongeacht aan- of afwezigheid van een specifieke ziekte. Ze bevatten items over het fysieke, psychische en sociale domein. Ziekte-specifieke meetinstrumenten meten de gevolgen van een bepaalde ziekte. Domein-specifieke instrumenten meten de gevolgen voor een bepaald domein, zoals het fysiek functioneren. De informatie in het Nationaal Kompas Volksgezondheid is bedoeld voor beleidsmakers en organisaties werkzaam in de breedte van de gezondheidszorg. Daarom is ervoor gekozen om alleen informatie over generieke instrumenten in het Kompas op te nemen. Gevolgen van ziekte strekken zich uit over meerdere domeinen van kwaliteit van leven. Bij de keuze van de domeinspecifieke instrumenten zou slechts informatie over één bepaald aspect van kwaliteit van leven beschikbaar zijn. Daarnaast is de mogelijkheid tot vergelijkbaarheid van ziekten voor beleidsmakers van belang. Ziekte-specifieke meetinstrumenten bieden deze mogelijkheid niet, omdat die meetinstrumenten ontworpen zijn voor één bepaalde ziekte of ziektegroep.

De generieke meetinstrumenten, die in de literatuurselectie zijn meegenomen, zijn: de SF-36 (of -20, -24, -12), SIP, NHP, COOP/WONCA en de EuroQol. De SF-36 (of varianten daarvan) is het meest gebruikte generieke meetinstrument. Informatie uit studies waarin de SF-36 (of varianten ervan) gebruikt is, is in het Nationaal Kompas Volksgezondheid als hoofdinformatie gepresenteerd. Informatie uit studies met andere generieke meetinstrumenten is vermeld ter ondersteuning van de informatie uit SF-36 studies en/of ter aanvulling van informatie over ziektekenmerken.

Informatie over ziekte-specifieke meetinstrumenten is in principe niet in het Nationaal Kompas Volksgezondheid opgenomen. Het is echter gebleken, dat voor sommige ziekten in vrijwel alle in Nederland uitgevoerde studies gebruik gemaakt is van een ziekte-specifiek meetinstrument. Deze gegevens zijn niet in het Kompas opgenomen, maar om de gebruikers van het Kompas toch te wijzen op die literatuur, zijn er dan een aantal kernpublicaties genoemd. Er zijn bijvoorbeeld weinig studies voor de verschillende typen kanker waarin de

SF-36 gebruikt is. Er zijn echter wel veel studies met de EORTC-QLQ-C30, een ziekte-specifiek meetinstrument ontworpen door de European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality of life Study Group om kwaliteit van leven te beoordelen in clinical trials.

2.1.2 Literatuur zoekstrategieën

Er is voor het Nationaal Kompas Volksgezondheid gebruik gemaakt van Nederlandse studies, die gepubliceerd zijn in 1990 of later. De literatuur is in eerste instantie geïnventariseerd via MEDLINE. Daarnaast zijn jaargangen van het Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen (TSG) en het Tijdschrift voor Psychiatrie gescreend. De referenties van de artikelen zijn gescreend op het voorkomen van overige bruikbare artikelen. Ook is Psychlit geraadpleegd voor additionele literatuur. Ten slotte is gebruik gemaakt van grijze literatuur over kwaliteit van leven.

De algemene zoekleutel voor Medline is: ziekte-synoniemen AND kwaliteit-van-leven synoniemen AND Netherlands (affiliation). De kwaliteit-van-leven synoniemen zijn: quality of life, health related quality of life, health status, functional health status. De ziekte-synoniemen zijn gegeven in tabel 1.

Tabel 1. VTV-ziekten en aandoeningen en bijbehorende synoniemen voor de MEDLINE- zoekstrategie.

VTV-ziekte of aandoening	Synoniemen
1. Infectieziekten maagdarmkanaal	diarrhoea, dysenteria, gastro-intestinal infection
2. Tuberculose	tuberculosis, pulmonary tuberculosis, lung tuberculosis
3. Hersenvliesontsteking	meningitis, encephalitis
4. Sepsis	septicaemia, sepsis
5. AIDS	AIDS, HIV
6. SOA	STD, sexual transmitted diseases, lues, syphilis, chlamydia, gonorrhoea, herpes, hepatitis B
7. Slokdarmkanker	oesophagus cancer, oesophageal cancer, esophageal cancer
8. Maagkanker	stomach cancer, gastric cancer
9. Dikke- en endeldarmkanker	intestinal cancer, colorectal cancer
10. Longkanker	lung carcinoma, lung cancer, respiratory cancer
11. Huidkanker	skin cancer, melanoma, skin tumour
12. Borstkanker	breast cancer, mammacarcinoma
13. Prostaatkanker	prostate cancer, prostate tumour
14. Non-Hodgkin lymfomen	non-hodgkin lymphoma, hodgkin, lymphoma,
15. Suikerziekte	diabetes, niddm, iddm
16. Dementie	dementia, alzheimer
17. Schizofrenie	schizophrenia
18. Depressie	depression, depressive symptoms, mood disorder
19. Angststoornissen	anxiety, anxiety disorder, phobia
20. Afhankelijkheid van alcohol en drugs	addiction, alcohol, drugs
21. Psychische problemen kind/jeugd	psychiatric, psychiatric and childhood, YSR, CBCL, anorexia, bulimia, aggression
22. Verstandelijke handicap	mental retardation, intellectual disability, mental disorder
23. Ziekte van Parkinson	Parkinson

VTV-ziekte of aandoening	Synoniemen
24. Multiple sclerose	multiple sclerosis
25. Epilepsie	epilepsia
26. Gezichtsstoornissen	visual, visual impairment, visus, glaucoma, cataract, retinopathy
27. Gehoorstoornissen	hearing impairment, hearing loss, acoustic, presbycusis
28. Coronaire hartziekten	coronary heart disease, ischemic heart disease, angina pectoris
29. Hartfalen	heart failure, decompensatio cordis
30. Beroerte	stroke, cva, cerebrovascular accident, tia, transient ischemic attack
31. Aneurysma van de buikaorta	abdominal aneurysm, aneurysm
32. Bovenste luchtweginfecties	respiratory tract, respiratory infection, common cold, sinusitis, laryngitis, tonsillitis, rhinitis
33. Infecties lagere luchtwegen	bronchitis, bronchiolitis, pneumonia respiratory tract, respiratory infection
34. Influenza	flu, influenza
35. Astma en COPD	asthma, copd, emphysema, chronic bronchitis
36. Gebitsafwijkingen	teeth, caries, oral
37. Zweren maag/twaalfvingerige darm	ulcer, gastric ulcer, duodenum ulcer, dyspepsia, helicobacter,
38. Inflammatoire darmziekten	inflammatory bowel disease, IBD, Crohn's disease,
39. Acute urineweginfecties	urinary tract, pyelitis, pyelonephritis, urinary infection
40. Constitutioneel eczeem	eczema, atopy, skin disease, dermatitis
41. Contact-eczeem	eczema, skin disease, dermatitis
42. Decubitus	pressure sores
43. Reumatoïde artritis	rheumatoid arthritis, (verder veel overlap met zoek sleutel voor artrose)
44. Artrose	arthrosis, arthritis, osteoarthritis
45. Dorsopathieën	dorsopathy, back pain, back problems
46. Osteoporose	osteoporosis
47. Aangeboren afwijkingen centraal zenuwstelsel	congenital malformation
48. Aangeboren afwijkingen hartvaatstelsel	congenital malformation
49. Syndroom van Down	Down's syndrome, Down
50. Vroeggeboorten	preterm, premature
51. Gezondheidsproblemen bij op tijd geboren	newborn, low birth weight, babies
52. Heupfractuur	hip, hip fracture
53. Ongevallen	accident, traffic accident, occupational accident, injuries, suicide attempt, parasuicide

Daarnaast zijn in MEDLINE nog een aantal algemene zoekstrategieën uitgevoerd:

- EORTC and quality of life (health status, functional health status, health related quality of life)
- Health related quality of life and Netherlands (affiliation)
- RAND-36 and Netherlands (affiliation)
- RAND36 and Netherlands (affiliation)
- NHP and Netherlands (affiliation)
- COOP and Netherlands (affiliation)

- Sickness Impact Profile and Netherlands (affiliation)
- Euroqol and Netherlands (affiliation)
- EQ-5D and Netherlands (affiliation)
- SF-36 and Netherlands (affiliation)
- SF36 and Netherlands (affiliation)

Klinische studies (trials) zijn niet geselecteerd. Vaak betreffen deze studies een zeer selecte groep patiënten, of een zeer specifieke vorm van de ziekte. De aantallen patiënten zijn vaak klein. Daarnaast gaat het om een effectmeting van behandeling. De vraagstelling van dergelijke studies is in hoeverre de kwaliteit van leven voor en na een behandeling (ingreep, therapie of medicatie) van elkaar verschillen. De informatie die daarentegen voor het Nationaal Kompas Volksgezondheid interessant is, is wat de kwaliteit van leven is van een patiëntenpopulatie (en eventuele deelpopulaties) in vergelijking met de algemene populatie.

De literatuur is in de loop van 2001 achtereenvolgens voor de verschillende ziekten verzameld. Hierdoor kan het zijn dat een enkele studie die in 2001 verschenen is, maar nadat de literatuurverzameling voor de betreffende ziekte afgerond was, niet meegenomen is.

2.1.3 Brede diagnosegroepen: kanker en SOA

Als voor een ziekte weinig gegevens over generieke meetinstrumenten voorhanden zijn, is getracht informatie op te nemen voor een bredere diagnosegroep. Dit is alleen zinvol als de kwaliteit van leven van patiënten met de verschillende aandoeningen binnen deze diagnosegroep enigszins vergelijkbaar is. Dit is het geval voor ‘kanker’ en seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA). De teksten voor de verschillende typen kanker geven, indien aanwezig, generieke informatie over de kwaliteit van leven, maar verwijzen ook naar een pagina voor de brede diagnosegroep ‘kanker’. Ook voor de verschillende SOA’s was niet voldoende informatie beschikbaar en is er één document gemaakt voor alle SOA’s samen.

2.2 Presentatie van de informatie in het Kompas

Als informatie voor een ziekte beschikbaar is, is deze in de tekst voor het Nationaal Kompas Volksgezondheid steeds in een zelfde format weergegeven:

- a. Een inleidende alinea over het ziektebeeld met de bijbehorende klachten die mogelijk op de kwaliteit van leven van invloed zijn.
- b. De kwaliteit van leven van personen met de ziekte in vergelijking met de algemene populatie.
- c. De kwaliteit van leven naar ziektekenmerken zoals bijvoorbeeld duur en ernst van de ziekte.

Daarnaast bevatten de Kompasteksten drie links naar achtergrondinformatie:

- d. Een link naar een tabel met SF-36 scores, indien aanwezig. Daarbij is ook achtergrondinformatie bij de gegevensbronnen opgenomen, bijvoorbeeld over de

representativiteit van de gegevens en hoe dit de gepresenteerde resultaten kan hebben beïnvloed.

- e. Een link naar een pagina met de beschrijving van de methode van gegevensverzameling en selectie van de literatuur.
- f. Een link naar de algemene pagina over gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven. Hierin is informatie opgenomen over de kwaliteit van leven van de algemene populatie met onder andere de relatie met sociaal-demografische variabelen.

Als er geen kwaliteit-van-leven gegevens voorhanden zijn voor een ziekte, bevat de pagina alleen de informatie over het ziektebeeld en de bijbehorende klachten die mogelijk van invloed zijn op de kwaliteit van leven. Daarbij staat vermeld, dat de zoekstrategie geen verdere informatie heeft opgeleverd. Wel zijn de link naar de pagina met de beschrijving van de methode en de link naar de algemene pagina over kwaliteit van leven aanwezig.

Uit de eerder uitgevoerde pilotstudie (Wolleswinkel-van den Bosch et al., 2001) kwam naar voren, dat er op ziekteniveau zeer weinig gegevens zijn over de invloed van zorg op de kwaliteit van leven. Dit onderwerp is daarom niet verder in dit onderzoek betrokken.

2.2.1 Inleidende alinea over het ziektebeeld

Voor elke ziekte is kort beschreven wat het ziektebeeld is en in hoeverre de klachten de kwaliteit van leven kunnen beïnvloeden. Voor de uniformiteit van het Nationaal Kompas Volksgezondheid is zoveel mogelijk aangesloten bij de overige informatie in het Kompas over de ziekte.

2.2.2 Kwaliteit van leven in vergelijking met de algemene populatie

Zoals eerder vermeld (paragraaf 2.1.1), is de SF-36 (of varianten ervan) steeds als hoofdinformatie gepresenteerd. Voor dit generieke meetinstrument is een vergelijking van kwaliteit van leven onder de patiënten en de algemene populatie gegeven. Als er SF-36 (-24 of -20) scores voor de patiëntenpopulatie en de algemene populatie voorhanden zijn, is in een tabel aangegeven hoe groot het verschil in kwaliteit van leven tussen de patiënten en de algemene populatie is. Er is aangegeven of het verschil 'klein' (+), 'middelgroot' (++) of 'groot' (+++) is. Geen verschil tussen beide populaties is aangegeven met een '0'. Via een link kunnen de exacte scores van de SF-36 bekeken worden (zie paragraaf 2.2.4).

De beoordeling van het verschil in kwaliteit van leven tussen patiënten en de algemene populatie is gebaseerd op effect-size berekeningen. Een effect-size van 0-0,20 is beschouwd als geen verschil, 0,20-0,50 als een klein verschil, 0,50-0,80 als een middelgroot verschil en >0,80 als een groot verschil (Cohen, 1988). De effect-size is berekend als $(M_1 - M_2) / SD_{\text{pooled}}$. M_1 is de gemiddelde score voor populatie 1 (bijvoorbeeld de algemene populatie), M_2 is de gemiddelde score voor populatie 2 (bijvoorbeeld de patiëntenpopulatie), SD_{pooled} is de gepoolde standaarddeviatie gewogen voor populatiegrootte (Bronfort et al., 1999).

2.2.3 Kwaliteit van leven naar ziektekenmerken

Indien aanwezig, is ook informatie over ziektekenmerken en kwaliteit van leven opgenomen in het Nationaal Kompas Volksgezondheid. Ook hier geldt de randvoorwaarde, dat deze informatie uit studies met generieke meetinstrumenten afkomstig moet zijn. Het gaat hier om informatie zoals sub-diagnoses (bijvoorbeeld bij angststoornissen), de duur van de ziekte (bijvoorbeeld het aantal jaren sinds een beroerte of met diabetes), de ernst van de ziekte (bijvoorbeeld de omvang van de beroerte, de mate van pijn bij artrose) en complicaties van de ziekte (bijvoorbeeld voetulcers bij diabetes).

2.2.4 Link naar exacte scores en achtergrondinformatie

Voor de SF-36 zijn exacte scores opgenomen in het Nationaal Kompas Volksgezondheid (indien aanwezig). Voor de overige generieke meetinstrumenten is dit niet gedaan. Daarvan zijn de resultaten alleen in kwalitatieve termen genoemd in de tekst voor het Kompas, ter ondersteuning van de bevindingen uit studies met de SF-36 en/of ter aanvulling van informatie over ziektekenmerken. Een uitzondering hierop zijn de gegevens van de EuroQol (EQ-5D). Hiervan zijn, via een link, ook de exacte scores opgenomen (indien aanwezig). Hiervoor is gekozen, omdat deze gegevens gebruikt kunnen worden bij het verbeteren van de berekening van de ziektelast voor de DALY's. Gecombineerde gezondheidsmaten, zoals de DALY, zijn van belang voor beleid. Ze kunnen gebruikt worden voor het stellen van prioriteiten in de gezondheidszorg (zie hierover ook Wolleswinkel-van den Bosch et al., 2001). Hieronder wordt kort beschreven hoe de scores voor de SF-36 en EuroQol tot stand komen.

SF-36

De SF-36 bestaat uit 8 dimensies: fysiek functioneren (10 items), rolbeperkingen door fysieke gezondheidsproblemen (4 items), pijn (2 items), algemene gezondheidsbeleving (5 items), vitaliteit (4 items), sociaal functioneren (2 items), rolbeperkingen door emotionele problemen (3 items), geestelijke gezondheid (5 items). Daarnaast wordt met één item gevraagd naar de verandering in gezondheid. Een sommatie en transformatie van de scores geeft een score tussen de 0 en 100. Een hogere score duidt op een betere kwaliteit van leven. De SF-36 scores, die in het Nationaal Kompas Volksgezondheid gepresenteerd zijn, zijn afkomstig uit de literatuur en zijn niet gebaseerd op analyse van primaire databronnen.

EuroQol

De EuroQol (EQ-5D) bestaat uit 5 dimensies: mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/andere klachten, angst/depressie. Elke dimensie bestaat uit één item met drie niveaus: geen problemen, enige problemen, veel problemen. Een zesde item meet de waardering van de eigen gezondheid op een visueel analoge schaal. De beschrijving van de gezondheidstoestand met de EQ-5D kan gekoppeld worden aan een waardering van deze toestand. De gegevens in het Nationaal Kompas Volksgezondheid van de EQ-5D (EuroQol) zijn afkomstig uit het Patiënten Panel Chronisch Zieken van het NIVEL (Rijken et al., 2001). De betreffende gegevens uit het Patiëntenpanel zijn voor het Kompas geanalyseerd.

Achtergrondinformatie

In de link naar de exacte scores en achtergrondinformatie is ook informatie opgenomen over de representativiteit van de studies waaruit scores gepresenteerd zijn. Het gaat hier bijvoorbeeld om de generaliseerbaarheid van regionale studies naar heel Nederland of van ziekenhuispopulaties naar de hele patiëntenpopulatie.

2.2.5 Link naar methode van gegevensverzameling en selectie van de literatuur

Op elke pagina is een link aanwezig naar de methode van gegevensverzameling en selectie van de literatuur. Ook als er verder geen kwaliteit-van-leven informatie te vinden is op een pagina kan de gebruiker zich via deze link op de hoogte stellen van de criteria voor opname van studies in het Nationaal Kompas Volksgezondheid.

2.2.6 Link naar de algemene pagina over kwaliteit van leven

Naast de ziekte-specifieke pagina's over kwaliteit van leven bevat het Nationaal Kompas Volksgezondheid ook een algemene pagina over kwaliteit van leven. Hierin is beschreven wat het begrip gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven inhoudt en hoe het gemeten wordt. Daarnaast is beschreven of er sociaal-demografische verschillen zijn. Ook is een vergelijking van de kwaliteit van leven tussen verschillende patiëntengroepen beschreven. Verder is aandacht besteed aan de relatie met determinanten van gezondheid en ziekte, zoals roken en obesitas.

Informatie over patiëntenkenmerken en zorgkenmerken

In de pilotstudie (Wolleswinkel-van den Bosch et al., 2001) is voor 8 ziekten nagegaan of er informatie over patiëntkenmerken en zorgkenmerken aanwezig was. Onder patiëntkenmerken worden verstaan leeftijd, geslacht, opleiding, burgerlijke staat of samenlevingsvorm, etniciteit en co-morbiditeit. Uit de pilotstudie bleek, dat de verbanden tussen kwaliteit van leven en deze patiëntkenmerken voor alle ziekten min of meer overeen kwamen. Daarom zijn de patiëntkenmerken beschreven op de algemene pagina over gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven, en niet op de ziektepagina's.

Vergelijking van kwaliteit van leven tussen ziekten

Er is een aparte webpagina gemaakt over de vergelijking van kwaliteit van leven tussen ziekten. De informatie op die pagina is gebaseerd op Nederlandse studies waarin meerdere ziekten vergeleken worden. De informatie over de vergelijking tussen ziekten kan benaderd worden via de algemene pagina over gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven.

3. Resultaten

In onderstaande tabel is aangegeven welke informatie voor welke ziekten en aandoeningen aanwezig is. De eerste kolom geeft aan of er studies met generieke meetinstrumenten aanwezig waren en in het Nationaal Kompas Volksgezondheid zijn opgenomen. In de tweede kolom is aangegeven of er in het Kompas verwezen is naar studies met ziekte-specifieke meetinstrumenten. De derde kolom geeft aan of er informatie over ziektekenmerken in het Kompas is opgenomen. Ten slotte is aangegeven uit welk jaar de studies, die in de Kompastekst genoemd worden, afkomstig zijn.

Tabel 2. Overzicht van de aanwezige informatie in het Nationaal Kompas Volksgezondheid

Ziekte	Generieke meet-instrumenten	Ziekte-specifieke meetinstrumenten	Informatie over ziektekenmerken	Jaar van publicatie
Infectieziekten maagdarmkanaal	-	-	-	-
Tuberculose	-	-	-	-
Hersenvliesontsteking	-	-	-	-
Sepsis	-	-	-	-
AIDS	SF-36	EORTC QLQ-C30	Ja	2001
SOA	-	-	-	-
Slokdarmkanker	SF-36	EORTC QLQ-OES24	-	2000
Maagkanker	-	-	-	-
Dikke- en endeldarmkanker	-	EORTC QLQ-CR38	-	1999
Longkanker	-	EORTC QLQ-LC13	-	2001
Huidkanker	-	-	-	-
Borstkanker	-	EORTC QLQ-BR23	-	1996-2000
Prostaatcancer	SF-36	EORTC-QLQ-C30	Ja	2001
Non-Hodgkin lymfomen	-	-	-	-
Suikerziekte	SF-36/24, EQ-5D	-	Ja	1997-2001
Dementie	-	-	-	-
Schizofrenie	SF-36	-	-	2000
Depressie	SF-36, COOP/WONCA	-	Ja	2000
Angststoornissen	SF-36	-	Ja	2000
Afhankelijkheid van alcohol, drugs etc.	SF-36	-	-	2000
Psychische problemen kind/jeugd	-	-	-	-
Verstandelijke handicap	-	-	-	-
Ziekte van Parkinson	SF-20, EQ-5D	-	Ja	1999
Multiple sclerose	SF-36, EQ-5D	-	Ja	1997-1999
Epilepsie	-	-	-	-
Gezichtsstoornissen	SF-36, COOP/WONCA	-	-	1997
Gehoorststoornissen	SF-36	-	-	1997
Coronaire hartziekten	SF-36, EQ-5D,	-	Ja	1996-1998

Ziekte	Generieke meet-instrumenten	Ziekte-specifieke meetinstrumenten	Informatie over ziektekenmerken	Jaar van publicatie
	SIP, NHP			
Hartfalen	COOP/WONCA, NHP	-	Ja	1997
Beroerte	SF-36, SIP, SF-24, COOP/WONCA, NHP	-	Ja	1997-2000
Aneurysma van de buikaorta	-	-	-	-
Bovenste luchtweginfecties	COOP/WONCA	Rhinitis QoL Questionnaire	-	1989
Infecties lagere luchtwegen	COOP/WONCA	-	-	1989
Influenza	-	-	-	-
Astma en COPD	SF-36/24, EQ-5D, NHP	-	Ja	
Gebitsafwijkingen	-	-	-	-
Zweren maag/twaalfvingerige darm	SF-24, COOP/WONCA	-	-	1997-1999
Inflammatoire darmziekten	-	IBDQ	-	1995-1998
Acute urineweginfecties	-	-	-	-
Constitutioneel eczeem	-	-	-	-
Contact eczeem	-	-	-	-
Decubitus	-	-	-	-
Reumatoïde artritis	SF-36, NHP, EQ-5D	-	Ja	1995-1997
Artrose	SF-20, EQ-5D, SIP	-	Ja	1995-1998
Dorsopathieën	SF-36, NHP	-	Ja	1997
Osteoporose	NHP	QUALEFFO	Ja	1996-2000
Aangeboren afwijkingen Czs	-	-	-	-
Aangeboren afwijkingen Hvs	-	-	-	-
Syndroom van Down	-	-	-	-
Vroeggeboorten	-	POPS-onderzoek	-	2000
Gezondheidsproblemen op tijd geboren	-	POPS-onderzoek	-	2000
Heupfractuur	-	-	-	-
Ongevallen	SF-36	-	-	1997-1998

De meeste informatie over kwaliteit van leven is relatief recent (gepubliceerd in 1995 of later). Uitzondering hierop is de informatie voor infecties van de bovenste en onderste luchtwegen, die uit 1989 stamt. Het rapport van de De Haes et al. (1997) is de belangrijkste informatiebron voor informatie over kwaliteit van leven gebaseerd op generieke meetinstrumenten.

Voor 24 ziekten is er informatie over generieke meetinstrumenten aanwezig. Voor kanker is, behalve voor de verschillende typen kanker, ook een tekst gemaakt die de brede

diagnosegroep kanker bestrijkt. Er is namelijk niet voor alle typen kanker informatie beschikbaar uit generieke meetinstrumenten. Bovendien zijn er vele aspecten van kwaliteit van leven voor alle kankerpatiënten vergelijkbaar.

Voor 6 ziekten is er geen informatie over generieke meetinstrumenten opgenomen in het Nationaal Kompas Volksgezondheid, maar is wel verwezen naar een veelgebruikt ziektespecifiek meetinstrument. Dit is het geval voor longkanker, darmkanker, borstkanker, inflammatoire darmziekten, vroeggeboorten en gezondheidsproblemen bij op tijd geboren.

Voor 23 ziekten zijn er in het geheel geen studies met generieke meetinstrumenten aanwezig. Ook wordt in het Nationaal Kompas Volksgezondheid voor deze ziekten niet verwezen naar een veelgebruikt ziektespecifiek meetinstrument.

- Ongeveer één derde deel (7 ziekten) hiervan betreft infectieziekten. Deze kennen veelal een acuut beloop met slechts een kortdurende periode met een verminderde kwaliteit van leven. De betreffende ziekten zijn tuberculose, influenza, acute urineweginfecties, infectieziekten maagdarmkanaal, hersenvliesontsteking, seksueel overdraagbare aandoeningen en sepsis. Voor een aantal van deze infectieziekten kunnen de gevolgen de kwaliteit van leven wel aantasten, zoals bijvoorbeeld neurologische complicaties na hersenvliesontsteking of onvruchtbaarheid na een onbehandelde chlamydia infectie.
- Ongeveer de helft (11 ziekten) betreft chronische ziekten. Dit zijn heupfractuur, epilepsie, psychische problemen in de jeugd, decubitus, maagkanker, huidkanker, non-hodgkin disease, aangeboren afwijkingen van het hart vaatstelsel, aangeboren afwijkingen van het centraal zenuwstelsel, constitutioneel eczeem en contact eczeem. Deze ziekten kunnen de kwaliteit van leven wel langdurig verminderen.
- Voor 3 ziekten wordt het meten van zelfgerapporteerde kwaliteit van leven met een standaard generiek instrument bemoeilijkt door de verstandelijke vermogens van de patiënt. Dit zijn dementie, verstandelijke handicap en het syndroom van Down. Objectief gezien zijn er bij deze aandoeningen beperkingen in de kwaliteit van leven aan te wijzen. Het oordeel van de persoon zelf over deze beperkingen is voor het begrip kwaliteit van leven echter ook van belang. Het gaat er namelijk om of de patiënt zelf beperkingen ervaart op lichamelijk, psychisch en sociaal gebied. Deze subjectieve kwaliteit van leven is moeilijk te meten.
- Ten slotte, zijn er nog de aandoeningen ‘gebitsafwijkingen’ en ‘aneurysma van de buikaorta’ waarvoor geen kwaliteit van leven gegevens aanwezig zijn.

Daarnaast is voor slechts 15 ziekten informatie over ziektekenmerken en kwaliteit van leven aanwezig. Het betreft hier bijvoorbeeld informatie over de kwaliteit van leven naar sub-diagnose (zoals gegeneraliseerde angststoornis, fobieën bij angststoornissen), naar duur van de ziekte (zoals bijvoorbeeld chronische lage rugpijn versus acute pijn), naar ernst van de ziekte (zoals bij astma en COPD) en complicaties (zoals bijvoorbeeld voetulcers bij suikerziekte).

4. Discussie

In dit hoofdstuk wordt aangegeven welke hiaten in de informatie over kwaliteit van leven bij ziekte aanwezig zijn en hoe de gegevens over kwaliteit van leven bij ziekte in de toekomst geactualiseerd kunnen worden.

4.1 Hiaten in de informatie

Er zijn drie groepen ziekten te definiëren, waarvoor geen of onvoldoende informatie over kwaliteit van leven voorhanden was op het moment dat de pagina's voor het Nationaal Kompas Volksgezondheid gemaakt zijn:

- a. ziekten waarvoor enige informatie over kwaliteit van leven aanwezig is, maar verdere uitbreiding gewenst is.
- b. ziekten waarvoor geen informatie over kwaliteit van leven aanwezig is.
- c. ziekten waarvoor het concept kwaliteit van leven moeilijk te meten is.

4.1.1 Ziekten waarvoor uitbreiding van de informatie gewenst is

Voor negen ziekten is in het Nationaal Kompas Volksgezondheid wel informatie over kwaliteit van leven opgenomen, maar deze is onvoldoende. Voor zes ziekten is alleen verwezen naar een ziektespecifiek meetinstrument (zie hoofdstuk 3: longkanker, dikke- en endeldarmkanker, borstkanker, inflammatoire darmziekten, vroeggeboorte en gezondheidsproblemen bij op tijd geboren). Voor drie ziekten is weliswaar generieke kwaliteit-van-leven informatie, maar deze is zeer summier (osteoporose, schizofrenie en ongevallen).

Longkanker, dikke- en endeldarmkanker, borstkanker

Voor deze vormen van kanker is informatie beschikbaar op basis van de ziektespecifieke vragenlijst EORTC-QLQ-C30 en/of andere EORTC-modules. Op de pagina's voor deze vormen van kanker in het Kompas is daarom verwezen naar enkele kernpublicaties. Overigens is ook verwezen naar de pagina voor kanker als brede diagnosegroep. De literatuur kan in de toekomst regelmatig gescreend worden op informatie gebaseerd op generieke meetinstrumenten. Ook kan nagegaan worden in hoeverre de EORTC-QLQ-C30 overeenkomt met de SF-36.

Inflammatoire darmziekten

Voor deze aandoening is nu geen informatie over kwaliteit van leven aanwezig. Op dit moment zijn er geen aanwijzingen, dat er in de toekomst resultaten van generieke meetinstrumenten te verwachten zullen zijn. Wel wordt in veel studies gebruik gemaakt van het ziekte-specifieke meetinstrument de IBDQ (Inflammatory Bowel Disease Questionnaire) veel gebruikt, waarnaar nu ook in het Kompas verwezen wordt.

Gezondheidsproblemen bij vroeggeborenen en op tijd geboren

In de POPS-studie van TNO-PG, naar lange termijn effecten van vroeggeboorte en laag geboortegewicht, is een zelf-geconstrueerde vragenlijst gebruikt die enige vragen over gezondheidstoestand bevat. Op het moment wordt er in een internationaal generieke kwaliteit-van-leven meetinstrument voor kinderen ontwikkeld (de TAQOL). Vanuit Nederland is TNO-PG hierbij betrokken (zie bijlage 2). Deze zal in de toekomst ingezet worden bij verschillende patiëntengroepen en mogelijk ook bij kinderen die te vroeg geboren waren en kinderen die een te laag geboortegewicht hadden.

Osteoporose

Bij osteoporose is enige informatie te vinden over de kwaliteit van leven na een heupfractuur. Deze is echter alleen gebaseerd op de NHP en niet op de SF-36 (of varianten daarvan). Mogelijk bevat de 2^e Nationale Studie verdere informatie over kwaliteit van leven bij mensen met osteoporose.

Schizofrenie

In de NEMESIS-studie is hier in principe informatie over aanwezig, maar de aantallen zijn zeer klein. Er loopt echter een studie in het AMC, waarin generieke meetinstrumenten zijn gebruikt. In de toekomst is hier informatie van te verwachten (zie bijlage 2).

Ongevallen

Voor deze aandoening is nu alleen zeer summiere informatie over kwaliteit van leven aanwezig. Op dit moment zijn er geen aanwijzingen, dat er in Nederland studies gaande zijn.

4.1.2 Ziekten waarvoor geen informatie over kwaliteit van leven beschikbaar is

Voor 23 ziekten was noch informatie over generieke noch over ziektespecifieke instrumenten aanwezig (zie hoofdstuk 3). Dit betreft 11 chronische aandoeningen, 7 infectieziekten en de aandoeningen 'aneurysma van de buikaorta' en 'gebitsafwijkingen'. Ook voor 3 ziekten waarvoor het concept kwaliteit van leven moeilijk te meten is, wordt de kwaliteit van leven niet beschreven. Deze ziekten worden in paragraaf 4.1.3. besproken.

Maagkanker, huidkanker, non-Hodgkin lymfomen

Op de pagina's voor deze vormen van kanker is alleen verwezen naar de pagina voor kanker als brede diagnosegroep. Er is voor deze vormen van kanker geen informatie beschikbaar gebaseerd op de ziektespecifieke vragenlijst EORTC-QLQ-C30, zodat daar ook niet naar verwezen kon worden.

Constitutioneel eczeem, contact eczeem en epilepsie

Voor deze aandoeningen is nog geen kwaliteit van leven informatie aanwezig. In de toekomst zou gebruik gemaakt kunnen worden van de gegevens uit de 2^e Nationale Studie van het

Nivel of de CBS-POLS. Hierin zijn deze ziekten vertegenwoordigd en zijn sinds 2001 gegevens uit SF-36, SF-12 of EuroQol voorhanden.

Heupfractuur

Bij osteoporose is enige informatie te vinden over de kwaliteit van leven na een heupfractuur. Op de pagina over heupfractuur wordt ook naar de pagina over osteoporose verwezen. Mogelijk bevat de 2^e Nationale Studie verdere informatie over kwaliteit van leven bij mensen met een heupfractuur.

Psychische problemen in de jeugd/ Decubitus/Aangeboren aandoeningen van het hartvaatstelsel en centraal zenuwstelsel

Voor deze aandoeningen is nu geen informatie over kwaliteit van leven aanwezig. Op dit moment zijn er evenmin aanwijzingen, dat er in de toekomst resultaten van generieke meetinstrumenten te verwachten zullen zijn.

Tuberculose / influenza / acute urineweginfecties / infectieziekten maagdarmkanaal / hersenvliesontsteking / SOA en sepsis

Voor deze 7 infectieziekten is nu geen kwaliteit van leven informatie aanwezig. Ook zijn er geen aanwijzingen, dat er op korte termijn resultaten uit studies met generieke meetinstrumenten beschikbaar zullen komen. Een aantal infectieziekten hebben een acuut karakter en geven weinig restverschijnselen. Hiervoor kan in het Nationaal Kompas Volksgezondheid volstaan worden met een algemene tekst en verwijzing naar de algemene pagina voor gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven (zoals nu het geval is). Er zijn echter ook infectieziekten waarbij aanzienlijke restschade kan optreden, die ook de kwaliteit van leven kan aantasten (bijvoorbeeld gehoorschade na hersenvliesontsteking). In de toekomst zou men bij voorkeur hier nog informatie over willen opnemen.

Gebitsafwijkingen en aneurysma van de buikaorta

Voor gebitsafwijkingen zijn geen kwaliteit van leven gegevens aanwezig. Mogelijk bevat vakliteratuur voor de tandheelkunde informatie over kwaliteit van leven. Deze tijdschriften zijn in dit onderzoek niet meegenomen. Ook voor 'aneurysma van de buikaorta' zijn geen gegevens over kwaliteit van leven aanwezig. Deze aandoening verloopt voor een groot deel asymptomatisch. Bij een ruptuur is er een hoog risico op sterfte.

4.1.3 De ziekten waarvoor kwaliteit van leven moeilijk te meten is

Ten slotte zijn er nog 3 ziekten waarvoor het concept kwaliteit van leven moeilijk te meten is met een standaard generiek instrument vanwege de verstandelijke vermogens van de patiënt. Dit zijn dementie, verstandelijke handicap en het syndroom van Down. Het Trimbos Instituut werkt samen met de afdeling Huisarts- Verpleeghuis- en Sociale Geneeskunde van de VU Amsterdam aan een kwaliteit-van-leven meetinstrument voor ouderen met dementie in verpleeghuizen. Het doel van het onderzoek is om een gedragsobservatieschaal te ontwerpen, die gebruikt kan worden voor het meten van effecten van interventies. In de verpleeghuiszorg

zal deze lijst gebruikt worden om de effecten van de dagelijkse zorg op de kwaliteit van leven te meten (www.trimbos.nl/nwsflits/flts0702.html). Dit zal dus geen generiek meetinstrument zijn. Echter, resultaten uit dergelijk onderzoek kunnen de informatie in het Nationaal Kompas Volksgezondheid mogelijk wel in kwalitatieve termen aanvullen. In ieder geval zal het nuttig zijn om naar dat onderzoek te verwijzen.

4.2 Methoden voor actualisatie van de informatie over kwaliteit van leven bij ziekte

Er zijn drie methoden om de Nederlandse informatie over kwaliteit van leven bij ziekte, gemeten met generieke meetinstrumenten, te actualiseren:

- analyse van informatie uit omvangrijke (longitudinale) bevolkingsstudies;
- contacten met individuele onderzoekers en onderzoeksgroepen;
- literatuuronderzoek.

De mogelijkheden voor deze drie methoden worden hieronder kort besproken.

4.2.1 Omvangrijke (longitudinale) bevolkingsstudies

Het gaat hier om studies waarin bij voorkeur de SF-36 of een variant hiervan gebruikt wordt en waarvan in de toekomst gegevens te verwachten zijn.

MORGEN-project, GLAS-studie, Zutphen-studie

Het rapport van De Haes et al. (1997) was een belangrijke bron van informatie voor de teksten die nu in het Nationaal Kompas Volksgezondheid staan. Veel van deze informatie is gebaseerd op het MORGEN-project en de GLAS-studie. Binnen het MORGEN-project zullen in de toekomst alleen nog voor Doetinchem gegevens verzameld worden. Dit beperkt de representativiteit van de gegevens in geografische zin, maar ook ten aanzien van de beschikbare aantallen patiënten. Ook van de GLAS-studie worden alleen nog deelcohorten gevolgd. De Zutphen-studie, die ook in het rapport van De Haes et al. (1997) genoemd wordt, was al niet erg representatief vanwege de kleine aantallen. Het betreft een geboortecohort van mannen uit 1900-1920. Hieruit zijn dus geen nieuwe gegevens meer te verwachten.

NEMESIS

Het is nu nog onduidelijk hoe de NEMESIS-studie voortgezet gaat worden. Hierover lopen al contacten tussen RIVM/cVTV en het Trimbos instituut. Deze ontwikkelingen kunnen dus van nabij gevolgd worden.

GLOBE

Het GLOBE-onderzoek bevatte alleen gegevens over de NHP en niet over de SF-36. De GLOBE-studie was specifiek opgezet voor onderzoek naar sociaal-economische gezondheidsverschillen. De laatste dataverzamelingsronde (bij een steekproef van 4.500

mensen) was in 1997, waarbij in een interview onder andere de NHP is gevraagd. Het is de bedoeling een nieuwe dataverzamelingsronde te organiseren in de komende jaren. Het onderzoek zal zich daarbij voornamelijk richten op gezond gedrag en het is zeer de vraag of de NHP dan weer meegenomen zal worden (persoonlijke mededeling Van Lenthe, iMGZ, Erasmus MC).

CBS-POLS

Sinds 2001 maakt de SF-12 deel uit van de POLS-vragenlijst. POLS zal de komende jaren dus een bron van gegevens zijn voor kwaliteit van leven voor een groot aantal chronische ziekten. Het biedt ook de mogelijkheid tot vergelijking van ziekten. Ondermeer zullen gegevens over epilepsie en chronische huidziekten (eczeem) beschikbaar komen. Het gaat hierbij echter wel om zelfgerapporteerde ziekten.

2^e Nationale Studie NIVEL

De eerste gegevens van de 2^e Nationale Studie van het NIVEL zijn nu beschikbaar. In deze studie zijn de SF-36 en de EuroQol meegenomen. Ook deze studie biedt een bron van gegevens over kwaliteit van leven voor een groot aantal chronische ziekten in de huisartspraktijk. De 2^e Nationale Studie biedt waarschijnlijk ook gegevens over epilepsie, eczeem en osteoporose, ziekten waarvoor nu nog kwaliteit-van-leven gegevens missen in het Nationaal Kompas Volksgezondheid.

Leidsche Rijn Gezondheids Project

Dit betreft een nieuw opgezette studie onder de inwoners van de nieuwbouwwijk Leidsche Rijn in Utrecht. Alle mensen die in Leidsche Rijn komen wonen en zich inschrijven bij een huisarts in die wijk wordt gevraagd mee te doen aan het Gezondheidsproject. Dit project bestaat uit een nulmeting waarbij vragenlijsten worden afgenomen en enkele fysiologische parameters worden bepaald (bijvoorbeeld bloeddruk). Dit zal opgeslagen worden in een elektronisch medisch dossier. De vragenlijst bevat ook vragen over het algemeen en psychisch welbevinden. Vervolgens wordt bij elk contact met de zorgverlener informatie toegevoegd aan dit dossier. Hiermee wordt een 'gezondheids carrière' van de inwoners van Leidsche Rijn opgebouwd (www.lrgp.nl).

Met name de 2^e Nationale Studie van het NIVEL en het POLS van het CBS zijn bruikbare nieuwe gegevensbronnen. Ze bevatten gegevens over een aantal ziekten waarvoor de huidige informatie nog beperkt is. VTV zou kunnen wachten totdat studies over kwaliteit van leven op basis van deze data gepubliceerd gaan worden. Echter, gezien de mogelijkheid om gegevens aan het Nationaal Kompas Volksgezondheid toe te voegen over ziekten waarvoor nu nog weinig informatie aanwezig is, is het aan te bevelen om zelf de data te analyseren.

4.2.2 Contact met individuele onderzoekers/onderzoeksgroepen

In Nederland wordt op verschillende plaatsen kwaliteit-van-leven onderzoek voor specifieke ziekten uitgevoerd. Via contacten met de onderzoekers kunnen de gegevens eveneens geactualiseerd worden. In bijlage 2 is een lijst met contactpersonen opgenomen.

4.2.3 Literatuuronderzoek

Een derde methode om de informatie voor het Nationaal Kompas Volksgezondheid te actualiseren is om periodiek de literatuur te screenen.

4.3 Aanbevelingen voor actualisatie van de kwaliteit-van-leven informatie in het Kompas

De kerndoelstelling van VTV-2002 is het bijeenbrengen, analyseren en integreren van kennis en gegevens die van belang zijn voor de beleidsvorming op het gebied van de volksgezondheid en zorg (Van Oers en Ruwaard, 2000). Voor de beleidsvorming is kennis van de kwaliteit van leven van ziekten afzonderlijk van belang, om samen met andere gezondheidsindicatoren een completer beeld te geven van de gezondheidstoestand bij aanwezigheid van specifieke ziekten. Gegevens over beïnvloedbare patiënt- en zorgkenmerken kunnen helpen om het beleid voor specifieke patiëntengroepen te verbeteren. Daarnaast kunnen gegevens over kwaliteit van leven naar ziektekenmerken (ernst en stadium van de ziekte) belangrijke input leveren om berekeningen van de ziektelast te verbeteren (Wolleswinkel-van den Bosch et al., 2001). De nu verzamelde kwaliteit-van-leven gegevens kunnen voornamelijk gebruikt worden om de beschrijving van de gezondheidstoestand in het Nationaal Kompas Volksgezondheid aan te vullen. Verder zijn hiaten in de Nederlandse gegevens zichtbaar gemaakt. Voor de verbetering van beleid om de kwaliteit van leven van specifieke patiëntengroepen te verbeteren zijn de gegevens echter niet direct toepasbaar. Dit komt met name omdat er relatief weinig informatie aanwezig is over ziektekenmerken of zorgkenmerken, terwijl deze kenmerken juist aanknopingspunten kunnen bieden voor beleidstoepassingen.

Een actualisatie van de ziektespecifieke informatie over kwaliteit van leven ten behoeve van het Nationaal Kompas Volksgezondheid zal in de nabije toekomst zeer waarschijnlijk meer informatie opleveren, omdat generieke meetinstrumenten voor kwaliteit van leven steeds vaker standaard onderdeel uitmaken van bevolkingsonderzoeken en er voor verschillende ziekten op dit moment kwaliteit-van-leven studies gaande zijn. Bovendien zal er dan waarschijnlijk meer informatie over kwaliteit van leven, gemeten met de EQ-5D zijn. Deze informatie is nuttig om beschrijvende gegevens over de kwaliteit van leven aan te kunnen vullen met een waardering. Dergelijke gegevens kunnen gebruikt worden bij het berekenen van de ziektelast (bijvoorbeeld in termen DALY's), een belangrijke indicator voor prioritering in gezondheidsbeleid. Voor de actualisatie zijn de volgende initiatieven van belang. Ten eerste bieden de CBS POLS en de 2^e Nationale Studie de mogelijkheid om

gegevens toe te voegen voor een aantal ziekten waarvoor nu nog geen gegevens over generieke meetinstrumenten in het Kompas aanwezig zijn. Ten tweede kan de vergelijkbaarheid van de EORTC-QLQ-C30 (ziektespecifiek kwaliteit van leven instrument voor kankerpatiënten) en de SF-36 bestudeerd worden, zodat mogelijk de informatie voor verschillende typen kanker uitgebreid kan worden. De EORTC-QLQ-C30 zou erg lijken op de SF-36 (persoonlijke mededeling H. de Haes). Ten derde zijn er een aantal onderzoekers bezig met studies die relevant zijn voor de informatie in het Kompas. Met deze personen zou regelmatig contact opgenomen kunnen worden voor nieuwe ontwikkelingen en resultaten uit hun kwaliteit-van-leven onderzoek. Ten slotte is er de mogelijkheid om de literatuur voor alle ziekten met een bepaalde frequentie te screenen.

Bovenstaande aanbevelingen voor actualisatie van informatie over kwaliteit van leven bij ziekte bouwen voort op de keuze om de informatieverzameling te beperken tot generieke meetinstrumenten en Nederlandse studies. Het moment van actualisatie is echter ook het moment om te besluiten of de zoekstrategie uitgebreid zou moeten worden. De informatieverzameling zou zich bijvoorbeeld meer kunnen richten op informatie die directe aanknopingspunten voor beleidstoepassingen oplevert (patiëntkenmerken, ziektekenmerken, zorgkenmerken). Hiervoor zullen echter studies met ziektespecifieke meetinstrumenten als aanvullende bron van informatie meegenomen moeten worden. Door het uitsluiten van studies met ziektespecifieke meetinstrumenten is de informatie over ziektekenmerken (bijvoorbeeld ernst en duur van de ziekte) en verschillende patiëntengroepen binnen een bepaalde diagnosegroep (bijvoorbeeld patiënten met borstkanker die een borstsparende operatie hebben ondergaan vs. een borstamputatie) nu nog zeer beperkt. Om gegevens over kwaliteit van leven in relatie tot ziektekenmerken uit te breiden zou ook gebruik gemaakt kunnen worden van buitenlandse studies. Het is aannemelijk dat verschillen in kwaliteit van leven van patiënten met verschillende graden van ernst van een ziekte voor andere (Europese) landen zullen overeenkomen met de Nederlandse situatie. Of uitbreiding van de zoekstrategie ook wenselijk en mogelijk is, is afhankelijk van het doel van volgende versies van het Nationaal Kompas Volksgezondheid. Ook de beschikbare middelen en tijd spelen bij deze keuze een rol.

Literatuur

Bronfort G, Bouter LM. Responsiveness of general health status in chronic low back pain: a comparison of the COOP charts and the SF-36. *Pain* 1999; 83: 201-9

Cohen J. *Statistical power analysis for the behavioural sciences*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, 1988

De Haes JCJM, Sprangers MAG, de Regt HB, Andries F, van Agt HME, et al. *Adaptieve opgaven bij chronische ziekten*. Onderzoeksprogramma Chronisch Ziekten, NWO 1997

Van Oers H, Ruwaard D. *De VTV in het nieuwe millenium*. De opzet van de volgende Volksgezondheid Toekomst Verkenning. *TSG* 2000;78: spectrum p3-7.

Rijken PM, Spreeuwenberg P, Baanders AN, van Lindert H, Dekker J. *Patiëntenpanel Chronisch Ziekten*. Kerngegevens 2000. Utrecht, NIVEL, 2001.

Wolleswinkel-van den Bosch JH, Hoeymans N, Treurniet HF. *Kwaliteit van leven in de VTV*. Een haalbaarheidsstudie voor acht ziekten. RIVM rapport 270553 002, 2001.

Websites

www.trimbos.nl/nwsflits/flts0702.html

www.lrgp.nl

Bijlage 1 Geraadpleegde literatuur

In Kompasteksten geciteerde artikelen

- Aaronson NK, Muller M, Cohen PD, Essink-Bot ML, Fekkes M, Sanderman R, Sprangers MA, te Velde A, Verrips E. Translation, validation, and norming of the Dutch language version of the SF-36 Health Survey in community and chronic disease populations. *J Clin Epidemiol* 1998; 51: 1055-68.
- Andel G van, Kurth KH, Haes JCJM de. Quality of life in patients with prostatic carcinoma: a review and results of a study in N+ disease. Prostate-specific antigen as predictor of quality of life. *Urol Res* 1997; 25 suppl 2: S79-88.
- Beaumont M, Tjihuis M. De gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven bij astma en COPD vergeleken met andere groepen in Nederland. CZE RIVM, Bilthoven 1999.
- Beeck EF van. Injuries: a continuous challenge for public health. Printpartners Ipskamp, Enschede 1998.
- Beltman FW, Heesen WF, Tuinman RG, Meyboom-de Jong B. Functionele status van patiënten met chronische aandoeningen. *TSG* 1995; 73: 128-134.
- Bergman B, Aaronson NK, Ahmedzai S, Kaasa S, Sullivan M. The EORTC-QLQ-LC13: A modular supplement to the EORTC core quality of life questionnaire (QLQ-C30) for use in lung cancer clinical trials. *Eur J Cancer* ; 30A: 635-642.
- Bijl RV, Ravelli A. Current and residual functional disability associated with psychopathology. Findings from the Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study (NEMESIS). *Psychological Medicine* 2000; 30: 657-668.
- Bock GH de, Kaptein AA, Touw-Otten F, Mulder JD. Health related quality of life in patients with osteoarthritis in a family practice setting. *Arthritis Care Res* 1995; 8: 88-93.
- Bock GH de. Perifere artrose in de huisartspraktijk. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 1996; 27: 67-72.
- Boer AG de, Oñorbe Genovesi PI, Sprangers MAG, Sandick JW van, Obertop H, van Lanschot JJB. Quality of life in long-term survivors after curative transhiatal oesophagectomy for oesophageal carcinoma. *Br J Surg* 2000; 87: 1716-21.
- Boer AGEM de, Sprangers MAG, Bartelsman JFW, Haes JCJM de. Predictors of health care utilization in patients with inflammatory bowel disease: a longitudinal study. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 1998; 10: 783-9.
- Boer AGEM de, Wijker W, Bartelsman JFW, Haes JCJM de. Inflammatory Bowel Disease Questionnaire: cross-cultural adaptation and further validation. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 1995; 7: 1043-50.
- Boer JB de, Dam FSAM van, Sprangers MAG, Frissen PHJ, Lange JMA. Longitudinal study on the quality of life of symptomatic HIV-infected patients in a trial of zidovudine versus zidovudine and interferon-alpha. *AIDS* 1993; 7: 947-53.
- Chorus AMJ, Miedema HS, Wevers CJ, Linden S van der. Labour force participation among patients with rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2000; 59: 549-54.
- Duijn NP van. Sinusitis maxillaris. Meditekst, Lelystad 1991, p.95-107.
- Edlinger M, Hoeymans N, Tjihuis M, Feskens EJM. De kwaliteit van leven (RAND-36) in twee Nederlandse populaties. *TSG* 1998, 76: 211-9.
- Geels P, Eisenhauer E, Bezjak A, Zee B, Day A. Palliative effect of chemotherapy: objective tumor

- response is associated with symptom improvement in patients with metastatic breast cancer. *J Clin Oncol* 2000; 18: 2395-405.
- Goddijn PP, Bilo HJ, Feskens EJ, Groeniert KH, van der Zee KI, Meyboom- de Jong B. Longitudinal study on glycaemic control and quality of life in patiënts with Type 2 diabetes mellitus referred for intensified control. *Diabetic Medicine* 1999; 16: 23-30.
- Grauw WJ de, Lisdonk EH van de, Gerwen WHEM van, Hoogen HJM van den, Weel C van. Insulin therapy in poorly controlled type 2 diabetic patients: does it affect quality of life? *Br J Gen Pract* 2001; 51: 527-32.
- Grauw WJ de, van de Lisdonk EH, Behr RR, Van Gerwen WH, Van den Hoogen HJ, van Weel C. The impact of type 2 diabetes mellitus on daily functioning. *Fam Pract* 1999, 16: 133-9.
- Haan RJ de, Limburg M, van der Meulen JHP, Jacobs HM, Aaronson NK. Quality of life after stroke. Impact of stroke type and lesion location. *Stroke* 1995; 26: 402-8.
- Haes JCJM de, Sprangers MAG, Regt HB de, Andries F, Agt HME van, Boer JB de, Foets M, Hoeymans N, Jacobs A, Kempen GIJM, Miedema HS, Tjihuis MAR, Zessen G van. *Adaptieve opgaven bij chronische ziekte. Onderzoeksprogramma chronisch zieken, 1997.*
- Hochstenbach JB, Donders AR, Mulder T, Limbeek J van, Schoonderwaldt H. Veel chronische problemen bij CVA-patiënten thuis. *Ned Tijdschr Geneesk* 1996, 140: 1182-6.
- Hoogen HJ van den, Koes BW, van Eijk JThM, Bouter LM, Devillé W. Pain and health status of primary care patients with low back pain. *J Fam Pract* 1997; 44: 187-92.
- Hopman-Rock M, Kraaimaat FW, Bijlsma JW. Quality of life in elderly subjects with pain in the hip or knee. *Qual Life Res* 1997; 6: 67-76.
- Hopman-Rock M, Odding E, Hofman A, Kraaimaat FW, Bijlsma JWJ. Physical and psychosocial disability in elderly subjects in relation to pain in the hip and/or knee. *J Rheumatol* 1996; 23: 1037-44.
- Jans MP, Schellevis FG, van Eijck JT. The Nottingham Health Profile: score distribution, internal consistency and validity in asthma and COPD patients. *Qual Life Res* 1999; 8: 501-7.
- Jonkman EJ, de Weerd AW, Vrijens NL. Quality of life after a first ischemic stroke. Long term developments and correlations with changes in neurological deficit, mood and cognitive impairment. *Acta Neurol Scand* 1998; 98: 169-75.
- Kempen GIJM et al. Adaptive responses among Dutch elderly: The impact of eight chronic medical conditions on health-related quality of life. *Am J Public Health* 1997; 87: 38-44.
- König-Zahn C, Furer JW, Tax B, Van den Berg JFM, Rijnders CATH, Van Rijswijk E, Zandstra SM (red.). *Regioproject Nijmegen 2. Psychiatrische morbiditeit in de regio. KU, Nijmegen 1999.*
- Krol B, Sanderman R, Suurmeijer T, Doeglas D, Rijswijk M van, Leeuwen M van. Medical, physical and psychological status related to early rheumatoid arthritis. *Clin Rheumatol* 1995; 14: 142-0.
- Lai JY, de Grauw WJC, de Boer WA. Helicobacter treatment with quadruple therapy in primary health care for patients with a history of ulcer disease. *Fam Pract* 1999; 16: 483-8.
- Langendijk H, Aaronson NK, Jong JMA de, Velde GPM ten, Muller MJ, Wouters M. The prognostic impact of quality of life assessed with the EORTC QLQ-C30 in inoperable non-small cell lung carcinoma treated with radiotherapy. *Radiother Oncol* 2000; 55: 19-25.
- Langendijk JA, Aaronson NK, Jong JMA de, Velde GPM ten, Muller MJ, Lamers RJ, Slotman BJ, Wouters EFM. Prospective study on quality of life before and after radical radiotherapy in non-small-cell lung cancer. *J Clin Oncol* 2001; 19: 2123-33.
- Langendijk JA, Aaronson NK, Velde GPM ten, Jong JMA de, Muller MJ, Wouters EFM. Pretreatment quality of life of inoperable non-small cell lung cancer patients referred for primary radiotherapy. *Acta Oncol* 2000; 39: 949-58.
- Langendijk JA, Jong J de, Tjwa M, Muller M, Velde G ten, Aaronson N, Lamers R, Slotman B,

- Wouters M. External irradiation versus external irradiation plus endobronchial brachytherapy in inoperable non-small cell lung cancer: a prospective randomized study. *Radiother Oncol* 2001; 58: 257-68.
- Langendijk JA, Velde GPM ten, Aaronson NK, Jong JMA de, Muller MJ, Wouters EFM. Quality of life after palliative radiotherapy in non-small cell lung cancer: a prospective study. *Int J Radiation Oncology Biol Phys* 2000; 47: 149-155.
- Lips P, Agnusdei D, Caulin F, Cooper C, Johnell O, Kanis J, Liberman U, Minne H, Reeve J, Reginster JY, de Vernejoul MC, Wilklund I. The development of a European Questionnaire for Quality of life in patients with vertebral osteoporosis. *Scand J Rheumatol* 1996; 25: 84-5.
- Lips P, Cooper C, Agnusdei D, Caulin F, Egger P, Johnell O, Kanis J, Liberman U, Minne H, Reeve J, Reginster JY, de Vernejoul MC, Wilklund I. Quality of life as outcome in the treatment of osteoporosis: the development of a questionnaire for quality of life by the European Foundation for Osteoporosis. *Osteoporos Int* 1997; 7: 36-8.
- Lips P, Cooper C, Agnusdei D, Caulin F, Egger P, Johnell O, Kanis J, Kellingray S, Leplege A, Liberman U, McCloskey E, Minne H, Reeve J, Reginster JY, Scholz M, Todd C, de Vernejoul MC, Wilklund I. Quality of life in patients with vertebral fractures: validation of the quality of life questionnaire of the European Foundation for Osteoporosis (QUALEFFO). *Osteoporos Int* 1999; 10: 150-60.
- Lisdonk EH van de, Furer JW, Kroonen AP, Marijnissen AG. Cataract, functioning and co-morbidity: a cross-sectional study in family practice. *Fam Pract* 1992; 9: 279-83.
- Madalinska JB, Essink-Bot ML, Koning HJ de, Kirkels WJ, Maas PJ van der, Schröder FH. Health-related quality of life in patients with screen-detected versus clinically diagnosed prostate cancer preceding primary treatment. *Prostate* 2001; 46: 87-97.
- Manen JG van, Bindels PJE, Dekker FW, Ijzermans CJ, Bottema BJAM, Zee JS van der, Schadé E. Added value of co-morbidity in predicting health-related quality of life in COPD patients. *Respiratory Medicine* 2001; 95: 496-504.
- Meijboom F, Szatmari A, Deckers JW, Utens E, Roelandt JRTC, Bos E, Hess J. Cardiac status and health-related quality of life in the long term after surgical repair of tetralogy of Fallot in infancy and childhood. *J Thorac Cardiovasc Surg* 1995; 110: 883-91.
- Meijboom F, Szatmari A, Deckers JW, Utens E, Roelandt JRTC, Bos E, Hess J. Long-term follow-up (10-17 years) after mustard-repair for transposition. *J Thorac Cardiovasc Surg* 1996; 111: 1158-68.
- Meijboom F, Szatmari A, Utens E, Deckers JW, Roelandt JRTC, Bos E, Hess J. Long-term follow-up after surgical closure of ventricular septal defect in infancy and childhood. *J Am Coll Cardiol* 1994; 24: 1358-64.
- Meijer JW, Trip J, Jaegers SMHJ, Links TP, Smits AJ, Groothoff JW, Eisma WH. Quality of life in patients with diabetic foot ulcers. *Disabil Rehabil* 2001; 20: 336-40.
- Meyboom-de Jong B. Bejaarde patiënten. Een onderzoek in twaalf huisartspraktijken. Tabellen en bijlagen. Meditekst, Lelystad 1989.
- Molen T van der, Postma DS, Schreurs AJ, Bosveld HE, Sears MR, Meyboom-de Jong B. Discriminative aspects of two generic and two asthma-specific instruments: relation with symptoms, bronchodilator use and lung function in patients with mild asthma. *Qual Life Res* 1997; 6: 353-61.
- Oleksik A, Lips P, Dawson A, Minshall ME, Shen W, Cooper C, Kanis J. Health-related quality of life in postmenopausal women with low BMD with or without prevalent vertebral fractures. *J Bone Miner Res* 2000; 15: 1384-92.
- Ormel J, Kempen GIJM, Deeg DJH, Brilman EI, Sonderen E van, Relyveld J. Functioning, well-

- being, and health perception in late middle-aged and older people: comparing the effects of depressive symptoms and chronic medical conditions. *J Am Geriatr Soc* 1998; 46: 39-48.
- Patiëntenpanel Chronisch ziekten NIVEL, 1999.
- Pfennings LEMA, Cohen L, Ader H, Polman C, Lankhorst G, Smits R, van der Ploeg H. Exploring differences between subgroups of multiple sclerosis patients in health-related quality of life. *J Neurol* 1999; 246: 587-91.
- Pfennings LEMA, van der Ploeg HM, Cohen L, Polman CH. A comparison of responsiveness indices in multiple sclerosis patients. *Qual Life Res* 1999; 8: 481-9.
- Reenders K, Hoogen HJM van den, Weel C van. Functionele toestand, complicaties en comorbiditeit bij 249 NIDDM-patiënten. *Huisarts en Wetenschap* 1992, 35: 386-90.
- Rijk C de, Bijl RV. Kwaliteit van leven en psychiatrische stoornissen bij mensen met de ziekte van Parkinson. *TSG* 1999; 77: 77-83.
- Russel MG, Nieman FH, Bergers JM, Stockbrügger RW, the South Limburg IBD Study Group. Cigarette smoking and quality of life in patients with inflammatory bowel disease. South Limburg IBD Group. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 1996; 8: 1075-81.
- Russel MGVM, Pastoor CJ, Brandon S, Rijken J, Engels LGJB, Heijde DMFM van der, Stockbrügger RW. Validation of the Dutch translation of the inflammatory bowel disease questionnaire (IBDQ): a health related quality of life questionnaire in inflammatory bowel disease. *Digestion* 1997; 58: 282-8.
- Schrier AC, Dekker FW, Kaptein AA, Dijkman JH. Quality of life in elderly patients with chronic nonspecific lungdisease seen in family practice. *Chest* 1990; 98: 894-99.
- Schuling J, Groenier KH, Meyboom-de Jong B. De functionele toestand van patiënten na een CVA. *Huisarts en Wetenschap* 1992, 35: 381-5.
- Sluis CK van der, Eisma WH, Groothoff JW, Duis HJ ten. Long-term physical, psychological and social consequences of severe injuries. *Injury* 1998; 29: 281-5.
- Sluis CK van der, Kingma J, Eisma WH, ten Duis HJ. Pediatric polytrauma: short-term and long-term outcomes. *J Trauma* 1997; 43: 501-6.
- Sneeuw KC, Aaronson NK, Sprangers MA, Detmar SB, Wever LD, Schornagel JH. Value of caregiver ratings in evaluating the quality of life of patients with cancer. *J Clin Oncol* 1997; 15: 1206-17.
- Sneeuw KC, Albertsen PC, Aaronson NK. Comparison of patient and spouse assessments of health related quality of life in men with metastatic prostate cancer. *J Urol* 2001; 165: 478-82.
- Sneeuw KCA, Aaronson NK, de Haan RJ, Limburg M. Assessing quality of life after stroke. The value and limitations of proxy ratings. *Stroke* 1997; 28: 1541-9.
- Sprangers MA, Groenvold M, Arraras JI, Franklin J, te Velde A, Muller M, Franzini L, Williams A, de Haes HC, Hopwood P, Cull A, Aaronson NK. The European Organization for Research and Treatment of Cancer breast cancer-specific quality-of-life questionnaire module: first results from a three-country field study. *J Clin Oncol* 1996; 14: 2756-68.
- Sprangers MAG et al. Which chronic conditions are associated with better or poorer quality of life? *J Clin Epidemiol* 2000; 53: 895-907.
- Sprangers MAG, Cull A, Groenvold M, Bjordal K, Blazeby J, Aaronson NK. The European Organization for Research and Treatment of Cancer approach to developing questionnaire modules: an update and overview. EORTC Quality of Life Study Group. *Qual Life Res* 1998; 7: 291-300.
- Sprangers MAG, Taal BG, Aaronson NK, te Velde A. Quality of life in colorectal cancer. Stoma vs nonstoma patients. *Dis Colon Rectum* 1995; 38: 361-9.

- Sprangers MAG, te Velde A, Aaronson NK. The construction and testing of the EORTC colorectal cancerspecific quality of life questionnaire module (QLQ-CR38). *Eur J Cancer* 1999; 35: 238-47.
- Sprangers MAG. Quality of life assessment in colorectal cancer patients: evaluation of cancer therapies. *Semin Oncol* 1999; 26: 691-6.
- Stiggelbout AM, de Haes JCJM, Vree R, van de Velde CJH, Bruijninckx CMA, van Groningen K, Kievit J. Follow-up of colorectal cancer patients: quality of life and attitudes towards follow-up. *Br J Cancer* 1997; 75: 914-20.
- Straten A van. Quality of hospital care and health outcomes after stroke. Thesis. University of Amsterdam, 2000.
- Theunissen NC et al. Health status development in a cohort of preterm children. *J Pediatr* 2000; 137: 534-9.
- Vaarwerk MJE te, Gaal EA. Psychological distress and quality of life in drug-using and non-drug-using HIV-infected women. *Eur J Public Health* 2001; 11: 109-15.
- Visser MC. Measurement of quality of life in patients with ischemic disease of heart or brain. Proefschrift Rotterdam 1996.
- Wijnhoven HA, Krijgsman DMW, Hesselink AE, Penninx WJH, Haan M de. Determinants of different dimensions of disease severity in asthma and COPD: pulmonary function and health related quality of life. *Chest* 2001; 119: 1034-42.

Overige geraadpleegde artikelen

- Aaronson NK. Assessment of quality of life and benefits from adjuvant therapies in breast cancer. *Recent Results Cancer Res* 1993; 127: 201-10.
- Arnoldus JH et al. Quality of life during the first 6 months of interferon-beta treatment in patients with MS. *Mult Scler* 2000; 6: 338-42.
- Baar ME van et al. The effectiveness of exercise therapy in patients with osteoarthritis of the hip or knee: a randomized clinical trial. *J Rheumatol* 1998; 25: 2432-9.
- Baat C de et al. The effectiveness of oral hygiene programmes for elderly people – a review. *Gerodontology* 1993; 10: 109-13.
- Bakker C et al. Feasibility of utility assessment by rating scale and standard gamble in patients with ankylosing spondylitis of fibromyalgia. *J Rheumatol* 1994; 21: 269-74.
- Bakker C et al. Patient utilities in ankylosing spondylitis and the association with other outcome measures. *J Rheumatol* 1994; 21: 1298-304.
- Barge-Schaapveld DQ et al. Quality of life in depression: daily life determinants and variability. *Psychiatry Res* 1999; 88: 173-89.
- Barge-Schaapveld DQCM et al. Changes in daily life experience associated with clinical improvement in depression. *J Affective Disorders* 1995; 34: 139-154.
- Benatar A et al. Mid-term results of the modified Senning operation. *Eur J Cardiothorac Surg* 1995; 9: 320-4.
- Berg JW ter et al. Unruptured intracranial arteriovenous malformations with hereditary haemorrhagic telangiectasia. Neurosurgical treatment or not? *Acta Neurochir (Wien)* 1993; 121: 34-42.
- Berkhuysen MA et al. Effect of high-versus low-frequency exercise training in multidisciplinary cardiac rehabilitation on health-related quality of life. *J Cardiopulm Rehabil* 1999; 19: 22-28.
- Beurs E de et al. Consequences of anxiety in older persons: its effect on disability, well-being and use of health services. *Psychol Med* 1999; 29: 583-93.
- Bijlsma JW et al. Relation between patients' own health assessment and clinical and laboratory findings in rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1991; 18: 650-3.
- Boer AG de et al. Disease-specific quality of life: is it one construct? *Qual Life Res* 1998; 7: 135-142.
- Boer AG de et al. Predictors of health care use in patients with Parkinson's disease: a longitudinal study. *Movement Disorders* 1999; 14: 772-9.
- Boer AG de et al. Quality of life in patients with Parkinson's disease: development of a questionnaire. *J Neurol Psychiatry* 1996; 61: 70-4.
- Boer JB de et al. A study of the reliability, validity and responsiveness of the HIV overview of problems evaluation systems (HOPES) in assessing the quality of life of patients with AIDS and symptomatic HIV infection. *Qual Life Res* 1996; 5: 339-47.
- Boer JB de et al. Health related quality of life evaluation in HIV-infected patients. A review of the literature. *Pharmacoeconomics* 1995; 8: 291-304.
- Boom G van den, Rutten-van Molken MP et al. Association between health related quality of life and consultation for respiratory symptoms: results from the DIMCA programme. *Eur Respir J* 1998; 11: 67-72.
- Borstlap M et al. Components of health: an analysis in rheumatoid arthritis using quality of life questionnaires and clinical and laboratory variables. *Ann Rheum Dis* 1993; 52: 650-4.
- Borstlap M et al. Effects of total hip replacement on quality of life in patients with osteoarthritis and in patients with rheumatoid arthritis. *Clin Rheumatol* 1994; 13: 45-50.
- Borstlap M et al. Quality of life assessment: a comparison of four questionnaires for measuring improvements after total hip replacement. *Clin Rheumatol* 1995; 14: 15-20.

- Bottema BJAM. Diagnostiek van CARA in de huisartspraktijk. Proefschrift Universiteit van Amsterdam, 1993.
- Brand PL et al. Long-term multicentre trial in chronic nonspecific lung disease: methodology and baseline assessment in adult patients. Dutch CNSLD Study Group. *Eur Respir J* 1992; 5: 21-31.
- Brilstra EH, Hop JW, Rinkel GJ. Quality of life after perimesencephalic haemorrhage. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1997; 63: 382-4.
- Buller H. Assessment of quality of life in the younger child: the use of an animated computer program. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1999; 28: S53-5.
- Busschbach JJ et al. An outline for a cost-effectiveness analysis of a drug for patients with Alzheimer's disease. *Pharmacoeconomics* 1998; 13: 21-34.
- Carpay HA, Arts WF. Outcome assessment in epilepsy: available rating scales for adults and methodological issues pertaining to the development of scales for childhood epilepsy. *Epilepsy Res* 1996; 24: 127-36.
- Dijkstra A et al. Zorgafhankelijkheid van verpleeghuispatiënten met dementie: gemeten in Europees perspectief. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2000; 31: 245-51.
- Does FEE van der, de Neeling JND, Snoek FJ et al. Symptoms and well-being in relation to glycaemic control in type II diabetes. *Diabetes Care* 1996; 19: 204-10.
- Dongen JA van et al. Randomized clinical trial to assess the value of breast-conserving therapy in stage I and II breast cancer, EORTC 10801 trial. *J Natl Cancer Inst Monogr* 1992; 11: 15-8.
- Dongen-Melman JE van. Developing psychosocial aftercare for children surviving cancer and their families. *Acta Oncol* 2000; 39: 23-31.
- Dormans TP et al. Chronic intermittent haemofiltration and haemodialysis in end stage chronic heart failure with oedema refractory to high dose frusemide. *Heart* 1996; 75: 349-51.
- Dormans TP et al. Combination diuretic therapy in severe congestive heart failure. *Drugs* 1998; 55: 165-72.
- Duijvendijk P van et al. Functional outcome after colectomy and ileorectal anastomosis compared to proctocolectomy and ileal pouch-anal anastomosis in familial adenomatous polyposis. *Ann Surg* 1999; 230: 648-54.
- Duijvendijk P van et al. Quality of life after total colectomy with ileorectal anastomosis or proctocolectomy and ileal pouch-anal anastomosis for familial adenomatous polyposis. *Br J Surg* 2000; 87: 590-6.
- Duits AA et al. Predication of quality of life after coronary artery bypass graft surgery: a review and evaluation of multiple recent studies. *Psychosom Med* 1997; 59: 257-68.
- Eggermont AMM. Strategy of the EORTC-MCG Trial programme for adjuvant treatment of moderate-risk and high-risk melanoma. *Eur J Cancer* 1998; 34 (suppl): S22-26.
- Eijk I van der et al. Influence of quality of care on quality of life in inflammatory bowel disease (IBD): literature review and studies planned. *Eur J Intern Med* 2000; 11: 228-34.
- Essink-Bot ML et al. Short-term effects of population-based screening for prostate cancer on health-related quality of life. *J Natl Cancer Inst* 1998; 90: 925-31.
- Feenstra J et al. Heart failure treatments: issues of safety versus issues of quality of life. *Drug Saf* 1999; 20: 1-7.
- Gerding et al. Quality of life in patients with Graves' ophthalmopathie is markedly decreased: measurement by the Medical Outcome study instrument. *Thyroid* 1997; 7: 885-9.
- Giaccone G et al. Randomized study of paclitaxel-cisplatin versus cisplatin-teniposide in patients with advanced non-small-cell lung cancer. The EORTC Lung cancer cooperative group. *J Clin Oncol* 1998; 16: 2133-41.
- Goddijn P, Bilo H, Meadows K, Groenier K, Feskens E, Meyboom-de Jong B. The validity and

- reliability of the Diabetes Health Profile (DHP) in NIDDM patients referred for insulin therapy. *Qual Life Res* 1996, 5: 433-42.
- Godijn P. Improving metabolic control in NIDDM patients referred for insulin therapy. Effect on quality of life and cardiovascular risk factor. *De Weezenlanden Series*, no. 26, Zwolle 1997.
- Graaf-in 't Veld T de et al. The relationships between nasal hyperreactivity, quality of life, and nasal symptoms in patients with perennial allergic rhinitis. *J Allergy Clin Immunol* 1996; 98: 508-13.
- Haan R de et al. The clinical meaning of Rankin 'handicap' grades after stroke. *Stroke* 1995; 26: 2027-30.
- Haan R de, Limburg M. Relation between impairment and functional health scales in the outcome of stroke. *Cerebrovascular Dis* 1994, 4 (suppl. 2): 19-23.
- Haan RJ de, Aaronson NK, Limburg M, Langton Hewer R, van Crevel H. Measuring quality of life in stroke. *Stroke* 1993, 24: 320-7.
- Haan RJ de, Horn J, Limburg M, van der Meulen J, Bossuyt P. A comparison of five stroke scales with measures of disability, handicap and quality of life. *Stroke* 1993, 24: 1178-81.
- Haan RJ de, Limburg M. Gezondheidsuitkomsten na een beroerte. *Klinimetrische overwegingen en onderzoeksresultaten*. *TSG* 1997, 75: 472-8.
- Haes JC de et al. The impact of a breast cancer screening programme on quality adjusted life-years. *Int J Cancer* 1991; 49: 538-44.
- Haes JC de, Olschewski M. Quality of life assessment in a cross-cultural context: use of the Rotterdam Symptom Checklist in a multinational randomised trial comparing CMF and Zoladex (Goserlin) treatment in early breast cancer. *Ann Oncol* 1998; 9: 745-50.
- Hidding A. Group physical therapy in ankylosing spondylitis. *Proefschrift, Universiteit Maastricht*, 1993.
- Hinderink JB et al. Development and application of a health related quality of life instrument for adults with cochlear implants: the Nijmegen cochlear implant questionnaire. *Otolaryngol Head Neck Surg* 2000; 123: 756-65.
- Hop JW, Rinkel GJ, Algra A, van Gijn J. Quality of life in patients and partners after aneurysmal subarachnoidal hemorrhage. *Stroke* 1998, 29: 798-804.
- Hop JW, Rinkel GJE, Algra A, van Gijn J. Case fatality rates and functional outcome after subarachnoid hemorrhage: a systematic review. *Stroke* 1997, 28: 660-4.
- Hopman-Rock M et al. Differences in health status of older adults with pain in the hip or knee only and with additional mobility restricting conditions. *The Journal of Rheumatology* 1997; 24: 2416-23.
- Hopman-Rock M et al. The effects of a psychomotor activation programme for use in groups of cognitively impaired people in homes for the elderly. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999; 14: 633-42.
- Jaarsma T et al. Quality of life in older patients with systolic and diastolic heart failure. *Eur J Heart Fail* 1999; 1: 151-60.
- Jaarsma T et al. Self-care and quality of life in patients with advanced heart failure: the effect of a supportive educational intervention. *Heart Lung* 2000; 29: 319-30.
- Jans MP, Schellevis FG, le Coq EM, Bezemer PD, Eijk JThM van. Health outcomes of asthma and COPD patients: the evaluation of a project to implement guidelines in general practice. *Int J Qual Health Care* 2001; 13: 17-25.
- Joosen EA et al. Costs and benefits of a test-and-treat strategy in *Helicobacter pylori*-infected subjects: a prospective intervention study in general practice. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2000; 12: 319-25.
- Kaptein AA et al. Assessing quality of life in respiratory disorders: chronic nonspecific lung disease. *Monaldi Arch Chest Dis* 1997; 52: 521-4.

- Kaptein AA et al. Quality of life in a long-term multicentre trial in chronic non-specific lung disease: assessment as baseline. The Dutch CNSLD Study Group. *Eur Respir J* 1993; 6: 1479-84.
- Kempen GI et al. Personality, chronic medical conditions and health related quality of life among older persons. *Health Psychol* 1997; 16: 539-46.
- Ketelaars CA et al. Effects of specialized community nursing care in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart Lung* 1998; 27: 109-20.
- Ketelaars CA, Schlosser MA, Mostert R, Huyer-Abu-Saad H, Halfens RJ, Wouters EF. Determinants of health-related quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 1996, 51: 39-43.
- Kiebert et al. The impact of breast conserving treatment and mastectomy on the quality of life of early stage breast cancer patients: a review. *J Clin Oncol* 1991; 9: 1059-70.
- Kiebert GM et al. Quality of life after combined kidney-pancreas or kidney transplantation in diabetic patients with end-stage renal disease. *Clin Transplant* 1994; 8: 239-45.
- Klein JJ et al. Benefit from the inclusion of self-treatment guidelines to a self-management programme for adults with asthma. *Eur Respir J* 2001; 17: 386-94.
- Knippenberg FC van et al. Quality of life in patients with resected oesophageal cancer. *Soc Sci Med* 1992; 35: 139-45.
- Koning de et al. Breast cancer screening and cost-effectiveness: policy alternatives, quality of life considerations and the possible impact of uncertain factors. *Int J Cancer* 1991; 49: 513-7.
- Koot HM, Bouman NH. Potential uses for quality of life measures in childhood inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1999; 28: S56-61.
- Kraaij DJ van et al. Furosemide withdrawal in elderly heart failure patients with preserved left ventricular systolic function. *Am J Cardiol* 2000; 85: 1461-6.
- Kwa VI, Limburg M, de Haan RJ. The role of cognitive impairment in the quality of life after ischaemic stroke. *Journal of Neurology* 1996; 243: 599-604.
- Langenhoff BS et al. Quality of life as an outcome measure in surgical oncology. *Br J Surg* 2001; 88: 643-52.
- Loor HI. Kwaliteit van leven: CVA-patiënten maken de balans op. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 1998, 29: 52-8.
- Loor HI. Leven na beroerte. Een drie jaar durend observatie-onderzoek vanuit de huisartspraktijk, naar de gevolgen van een cerebrovasculair accident. Proefschrift, Groningen 1998.
- Madalinska JB et al. Health related quality-of-life effects of radical prostatectomy and primary radiotherapy for screen-detected or clinically diagnosed localized prostate cancer. *J Clin Oncol* 2001; 19: 1619-28.
- Maille AR et al. Assessing quality of life in chronic non-specific lung diseases. A review of empirical studies published between 1980-1994. *Qual Life Res* 1996; 5: 287-301.
- Maille AR et al. Developing a quality of life questionnaire for patients with respiratory illness. *Monaldi Arch Chest Dis* 1994; 49: 76-8.
- Maille AR et al. The development of the 'Quality of life for Respiratory Illness Questionnaire': a disease specific quality of life questionnaire for patients with mild to moderate chronic non-specific lung disease. *Respir Med* 1997; 91: 297-309.
- Maille AR. Quality of life in asthma and COPD: development of a disease-specific questionnaire. Proefschrift.
- Man in 't Veld. How to select a drug for the long-term treatment of chronic heart failure. *Am Heart J* 1990; 120: 1572-8.
- Merbis MA, Snoek FJ, Kanc K, Heine RJ. Hypoglycaemia induces emotional disruption. *Patient Educ Couns* 1996; 29: 117-22.

- Mickisch GH. Early versus deferred hormonal treatment for asymptomatic prostate cancer. *Onkologie* 2001; 24: 214-20.
- Molen T van der et al. Quality of life during formoterol treatment: comparison between asthma-specific and generic questionnaires. Canadian and Dutch Formoterol Investigators. *Eur Respir J* 1998; 12: 30-34.
- Molenaar E et al. Update on outcome assessment in rheumatic disorders. *Curr Opin Rheumatol* 2000; 12: 91-8.
- Niemeyer MG, Kleinjans HA, de Ree R, Zwinderman AH, Cleophas TJ, van der Wall EE. Comparison of multiple-dose and once-daily nitrate therapy in 1212 patients with stable angina pectoris: effects on quality of life indices. *Angiology* 1997; 48: 855-62.
- Nieuwenhuizen C van et al. The Lancashire Quality of Life Profile: first experiences in The Netherlands. *Community Ment Health J* 1998; 34: 513-24.
- Nieuwkerk PT et al. Quality of life in asymptomatic- and symptomatic HIV infected patients in a trial of ritonavir/saquinavir therapy. The Prometheus Study Group. *AIDS* 2000; 14: 181-7.
- Nieuwland W et al. Differential effects of high-frequency versus low-frequency exercise training in rehabilitation of patients with coronary heart disease. *J Am Coll Cardiol* 2000; 36: 202-7.
- Odding E et al. Assessing joint pain complaints and locomotor disability in the Rotterdam Study: effect of population selection and assessment mode. *Arch Phys Med Rehabil* 2000; 81: 189-93.
- Peeters HR et al. Recombinant human erythropoietin improves health-related quality of life in patients with rheumatoid arthritis and anaemia of chronic disease. *Rheumatol Int* 1999; 18: 201-6.
- Pfennings LEMA et al. A health related quality of life questionnaire for multiple sclerosis patients. *Acta Neurol Scand* 1999; 100: 148-155.
- Pfennings LEMA et al. Reliability of two measures of health related quality of life in patients with multiple sclerosis. *Percept Mot Skills* 1998; 87: 111-4.
- Pfennings LEMA et al. Using the SF-36 with multiple sclerosis patients in five countries: a cross-cultural comparison. *Psychol Rep* 1999; 85: 19-31.
- Post MW et al. Measuring health status of people who are wheelchairdependent: validity of the SIP-68 and the NHP. *Disabil Rehabil* 2001; 15: 245-53.
- Post PN et al. The utility of health states after stroke: a systematic review of the literature. *Stroke* 2001; 32: 1425-9.
- Pouwer F et al. The 12-item well-being questionnaire. An evaluation of its validity and reliability in Dutch people with diabetes. *Diabetes Care* 1999; 22: 2004-10.
- Quartero AO et al. What makes the dyspeptic patient feel ill? A cross sectional survey of functional health status, *Helicobacter pylori* infection, and psychological distress in dyspeptic patients in general practice. *Gut* 1999; 45: 15-9.
- Riel PL van, Van Lankveld WG. Quality of life 3. Rheumatoid arthritis. *Pharmacy World Sci* 1993; 15: 93-7.
- Rutten-van Molken MP et al. Methodological issues of patient utility measurement. Experience from two clinical trials. *Med Care* 1995; 33: 922-37.
- Rutten-van Molken MPMH et al. Comparison of performance of four instruments in evaluating the effects of salmeterol on asthma quality of life. *Eur J Respirat Dis* 1995; 8: 888-898.
- Scaf-Klomp W et al. Recovery of physical function after limb injuries in independent older people living at home. *Age Ageing* 2001; 30: 213-9.
- Scharloo M et al. Predicting functional status in patients with rheumatoid arthritis. *The Journal of Rheumatology* 1999; 26: 1686-93.
- Scharloo M, Kaptein AA, Weinman J, Hazes JM, Willems LN, Bergman W, Rooijmans HG. Illness

- perceptions, coping and functioning in patients with rheumatoid arthritis, chronic obstructive pulmonary disease and psoriasis. *J Psychosom Res* 1998; 44: 573-85.
- Schayck CP van et al. Bronchodilator treatment in moderate asthma or chronic bronchitis: continuous or on demand? A randomised controlled study. *BMJ* 1991; 7: 1426-31.
- Schayck CP van et al. The influence of inhaled steroid on the quality of life in patients with asthma or COPD. *Chest* 1995; 107: 1199-1205.
- Schayck CP van et al. Two-year bronchodilator treatment in patients with mild airflow obstruction: contradictory effects on lung function and quality of life. *Chest* 1992; 102: 1384-91.
- Schayk CP van, Rutten MPMH, van den Boom G et al. Longfunctie en ervaren gezondheid bij patiënten met astma of chronische obstructieve longziekten in longitudinaal onderzoek. *Huisarts en Wetenschap* 1995, 38: 132-8.
- Schipper DL et al. Chemotherapy of gastric cancer. *Anticancer Drugs* 1996; 7: 137-49.
- Schuling J, de Haan R, Limburg M, Groenier KH. The Frenchay Activities Index: assessment of functional status in stroke patients. *Stroke* 1993, 24: 1173-7.
- Schuling J, Greidanus J, Meyboom-de Jong B. Measuring functional status of stroke patients with the Sicknes Impact Profile. *Disability and Rehabilitation* 1993; 15: 19-23.
- Simons JP et al. Effects of medroxyprogesterone acetate on appetite, weight and quality of life in advanced-stage-non-hormone-sensitive cancer: a placebo-controlled multicenter study. *J Clin Oncol* 1996; 14: 1077-84.
- Sluis CK van der et al. Epidemiologische gegevens van ernstig gewonden; een retrospectief onderzoek over de periode 1985-1989. *NTvG* 1994; 138: 2285-90.
- Sluis CK van der et al. Long-term physical, psychological and social consequences of a fracture of the ankle. *Injury* 1998; 29: 277-80.
- Sluis CK van der et al. Major trauma in young and old: what is the difference? *J Trauma* 1996; 40: 78-82.
- Sluis CK van der et al. Multiple injuries: an overview of the outcome. *J Trauma* 1995; 38: 681-6.
- Sluis CK van der et al. Outcome in elderly injured patients: injury severity versus host factors. *Injury* 1997; 28: 588-92.
- Sneeuw KC et al. Cosmetic and functional outcomes of breast conserving treatment for early stage breast cancer. 1. Comparison of patients' ratings, observers' ratings, and objective assessments. *Radiother Oncol* 1992; 25: 153-9.
- Sneeuw KC et al. Cosmetic and functional outcomes of breast conserving treatment for early stage breast cancer. 2. relationship with psychosocial functioning. *Radiother Oncol* 1992; 25: 160-6.
- Sneeuw KC et al. Evaluating the quality of life of cancer patients: assessments by patients, significant others, physicians and nurses. *Br J Cancer* 1999; 81: 87-94.
- Spauwen PH et al. Surgical treatment of pressure sores in paraplegic patients: an evaluation. *Neth J Surg* 1989; 41: 68-70.
- Spinhoven P et al. A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in different groups of Dutch subjects. *Psychol Med* 1997; 27: 363-70.
- Splinter TA. Paclitaxel and carboplatin as neoadjuvant chemotherapy in operable (stage I and II) and locally advanced (stage IIIA-N2) non-small cell lung cancer. *Semin Oncol* 1996; 23 (6 suppl 16): 59-61.
- 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.
- Stolk EA et al. Cost-effectiveness of neonatal surgery: a review. *J Pediatr Surg* 2000; 35: 588-92.
- Straten A van et al. Clinical meaning of the Stroke-adapted SIP-30 and the SIP-136. *Stroke* 2000; 31: 2610-5.

- Straten A van, de Haan RJ, Limburg M, Schuling J, Bossuyt PM, van den Bos GAM. A stroke adapted 30-item version of the Sickness Impact Profile to assess quality of life (SA-SIP30). *Stroke* 1997; 28: 2155-61.
- Suurmeijer TP et al. Quality of life profiles in the first years of rheumatoid arthritis: results from the EURIDISS longitudinal study. *Arthritis Rheum* 2001; 45: 111-21.
- Taal BG et al. Etoposide, leucovorin, 5-fluorouracil combination chemotherapy for advanced gastric cancer: experience with two treatment schedules incorporating intravenous or oral etoposide. *Ann Oncol* 1994; 5: 90-2.
- Taal E et al. Measures of physical function and emotional well being for young adults with arthritis. *J Rheumatol* 1997; 24: 994-7.
- Terwee et al. Development of a disease-specific quality of life questionnaire for patients with Graves' ophthalmopathy: the GO-QL. *Br J Ophthalmol* 1998; 82: 773-9.
- Tijhuis GJ et al. Value of the time trade off method for measuring utilities in patients with rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2000; 59: 892-7.
- Velde A te et al. Feasibility, psychometric performance, and stability across modes of administration of the CARES-SF. *Ann Oncol* 1996; 7: 381-90.
- Visser MC, Koudstaal PJ, Erdman RA, Deckers JW, Passchier J, van Gijn J, Grobbee DE. Measuring quality of life in patients with myocardial infarction or stroke: a feasibility study of four questionnaires in The Netherlands. *J Epidemiol Community Health* 1995, 49: 513-7.
- Vreeke GJ et al. The quality of life of people with mental retardation: in search of an adequate approach. *Int J Rehabil Res* 1997; 20: 289-301.
- Vriens EM, Post MW, Jacobs HM, van Huffelen AC, Eikelboom BC. Changes in health-related quality of life after carotid endarterectomy. *Eur J Vasc Endovasc Surg* 1998, 16: 395-400.
- Weel-Baumgarten E van et al. Ten year follow-up of depression after diagnosis in general practice. *Br J Gen Pract* 1998; 48: 1643-6.
- Wielenga RP et al. Effect of exercise training on quality of life in patients with chronic heart failure. *J Psychosom Res* 1998; 45: 459-64.
- Wielenga RP et al. Safety and effects of physical training in chronic heart failure. Results of the Chronic Heart failure and Graded Exercise Study. *Eur Heart J* 1999; 20: 872-9.
- Wielenga RP et al. The role of exercise training in chronic heart failure. *Heart* 1997; 78: 431-436.
- Wijkstra PJ et al. Relation of lung function, maximal inspiratory pressure, dyspnoea and quality of life with exercise capacity in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 1994; 49: 468-72.
- Wijkstra PJ et al. Reliability and validity of the chronic respiratory questionnaire (CRQ). *Thorax* 1994; 49: 465-7.
- Winsberger RM et al. Impairment of quality of life: rheumatoid arthritis versus sarcoidosis. *Neth J Med* 1999; 54: 86-95.
- Witteveen PO et al. Assessment of quality of life of patients with advanced and end-stage cancer or serious infections with a symptom based or an impact based instrument. *Support Care Cancer* 1999; 7: 64-70.
- Zandvoort MJ van et al. Chronic cognitive disturbance after a single supratentorial lacunar infarct. *Neuropsychiatry Neuropsychol Behav Neurol* 2001; 14: 98-102.
- Zwinderman AH et al. Comparison of 50-mg and 100-mg sustained-release isosorbide mononitrate in the treatment of stable angina pectoris: effects on quality of life indices. Dutch Mononitrate Quality of Life Study Group. *Angiology* 1999;50: 963-9.

Bijlage 2 Contactpersonen

Hieronder is een lijst van onderzoekers gegeven waarvan bekend is, dat ze met studies bezig zijn die relevant kunnen zijn voor de kwaliteit-van-leven informatie in het Nationaal Kompas Volksgezondheid.

J Kuiper, UvA (j.kuiper@amc.uva.nl) – rugaandoeningen
NE Langeveld, UvA (n.e.langeveld@amc.uva.nl) – kanker bij jeugdigen
JG van Manen, UvA (j.g.vanmanen@amc.uva.nl) – COPD
AG de Boer, UvA (a.g.deboer@amc.uva.nl) – slokdarmkanker
EM Smets, UvA (e.m.smets@amc.uva.nl) – astma/COPD
AH Schene UvA (a.h.schene@amc.uva.nl) – schizofrenie
I Rupp, UvA (i.rupp@amc.uva.nl) – reumatoïde artritis

(Bron: Inventarisatie Kwaliteit van Leven Onderzoek AMC – AmCOGG zomer 2000)

Ed van Beeck, iMGZ/Erasmus MC (Beeck@mgz.fgg.eur.nl) - ongevallen
Joanna Madalinska (NKI) - prostaatcancer
Erik Verrips, TNO-PG divisie Jeugd (GHW.Verrips@pg.tno.nl) – kwaliteit van leven bij kinderen - ontwikkeling TAQOL instrument. Mogelijk te zijner tijd bruikbaar voor actualisatie van de informatie over vroeggeborenen en gezondheidsproblemen van op tijd geborenen.
Jacomine de Lange, Trimbos Instituut (jlange@trimbos.nl) – dementie

Overigens bevat de website van de EuroQol onderzoeksgroep (www.euroqol.org) mogelijk belangrijke literatuurreferenties.