

BETER METEN VAN KWALITEIT VAN LEVEN

ONDERZOEKERS

Iris Hartog *Radboud Universiteit en Amsterdam UMC, locatie AMC*
Tom Oreeel *Amsterdam UMC, locatie AMC*
Pythia Nieuwkerk *Amsterdam UMC, locatie AMC*
Michael Scherer-Rath *Radboud Universiteit*
José Henriques *Amsterdam UMC, locatie AMC*
Hanneke van Laarhoven *Amsterdam UMC, locatie AMC*
Mirjam Sprangers *Amsterdam UMC, locatie AMC*

PARTNERS

PsyMate
Harteraad
DeltaQuest Foundation
Stichting tot Bevordering van Klinische
Epidemiologie

ACHTERGROND

We meten soms minder achteruitgang in kwaliteit van leven dan verwacht. Wij onderzochten twee mogelijke oorzaken: de betekenis van kwaliteit van leven kan verschuiven door de ziekte-ervaring ('response shift') en vragenlijsten pikken niet altijd verandering op. Mensen met een hartziekte en tenminste één andere ziekte stonden centraal.

INHOUD

- Theoretisch onderzoek naar betekenisgeving en 'narratieve integratie' van ingrijpende gebeurtenissen, gebruik makend van geesteswetenschappelijke theorieën
- Kwantitatief onderzoek naar de invloed van betekenisgeving en narratieve integratie op kwaliteit van leven, onder hartpatiënten met meerdere aandoeningen ('comorbiditeiten')
- Met behulp van smart phones 10x per dag naar kwaliteit van leven vragen (momentane metingen) om fluctuaties en patronen in beeld te brengen
- Combineren van verschillende meetmethoden die meer stabiele of juist meer veranderlijke aspecten van kwaliteit van leven meten

ONDERZOEKSRESULTATEN

- Theoretisch model over de manier waarop ingrijpende gebeurtenissen via narratieve betekenisgeving de kwaliteit van leven beïnvloeden
- RE-LIFE vragenlijst op basis van het theoretisch model: relaties tussen onderdelen blijken grotendeels zoals verwacht
- Ethische analyse van mogelijke invloed van 'response shift' en persoonlijkheidskenmerken op medische beslissingen
- Dynamische netwerkmodellen van momentane kwaliteit-van-leven-data die inzicht bieden in de onderlinge samenhang van gevoelens en symptomen

TOEPASSINGSMOGELIJKHEDEN

- De RE-LIFE vragenlijst kan gebruikt worden in onderzoek naar betekenisgeving rond ingrijpende gebeurtenissen
- Het beter begrijpen van betekenisgeving aan ziekte-ervaringen kan bijdragen aan betere begeleiding van patiënten
- De ontwikkelde methoden stellen onderzoekers in staat veranderingen in kwaliteit van leven beter te meten
- Beter zicht op veranderingen in kwaliteit van leven leidt tot betere medische beslissingen