

DN (mod)

VRJE UNIVERSITEIT BRUSSEL
Faculteit Geneeskunde
en Farmacie
Eenheid Menselijke Ecologie
Studiegroep Carcinogenese
Studiegroep Kwaliteit van het Leven

FREE UNIVERSITY BRUSSELS
Faculty of Medicine
and Pharmacy
Human Ecology Department
Carcinogenesis Study Group
Quality of Life Study Group

Prof. J. Bernheim MD, PhD FACP, MFPM

Laarbeeklaan 103,
B-1090 Brussels,
Belgium
Tel.: via Direct: 32-2-386. 25. 33
Via Secret.: 32-2-386. 25. 76
Telefax: via 32-2-386. 30. 49
E-mail: elyanne.vanholle@ucb-group.com

jean ??

PERSMAPDOCUMENTATIE

Jan BERNHEÏM (medisch oncoloog, epidemioloog, prof. bio-medische ethiek VUB) licht de specifieke eigenschappen toe van ACSA. de Anamnestiche Vergelijkende Zelfbeoordeling (Anamnestic Comparative Self Assessment - ACSA).

Standaard bevragingen naar Kwaliteit v. h. Leven (QOL) zijn multidimensioneel (fysisch, psychologisch, sociaal, economisch,...), met talrijke items peilend naar elke dimensie. De fysische dimensie, bijvoorbeeld, bestaat uit een vraag over pijn, eten, drinken, sex, slapen, zich verplaatsen, enz...

Zo'n instrument is bijvoorbeeld de Short Form 36. met in totaal 36 vragen, de Mac Donald's van QOL onderzoek. Dit met alle respect voor Mac Donald's: hoogst populair, en berustend op indrukwekkende research en marketing. QOL-research is ook een industrie.

Een standaard vragenlijst veronderstelt echter dat er "standaard" mensen zijn, die geen andere dan die voor het instrument uitgekozen items belangrijk vinden, en aan elk van die items een gelijk belang geven. Dit is een evidente aanfluiting van de menselijke diversiteit, al was het maar naar leeftijd, geslacht en cultuur.

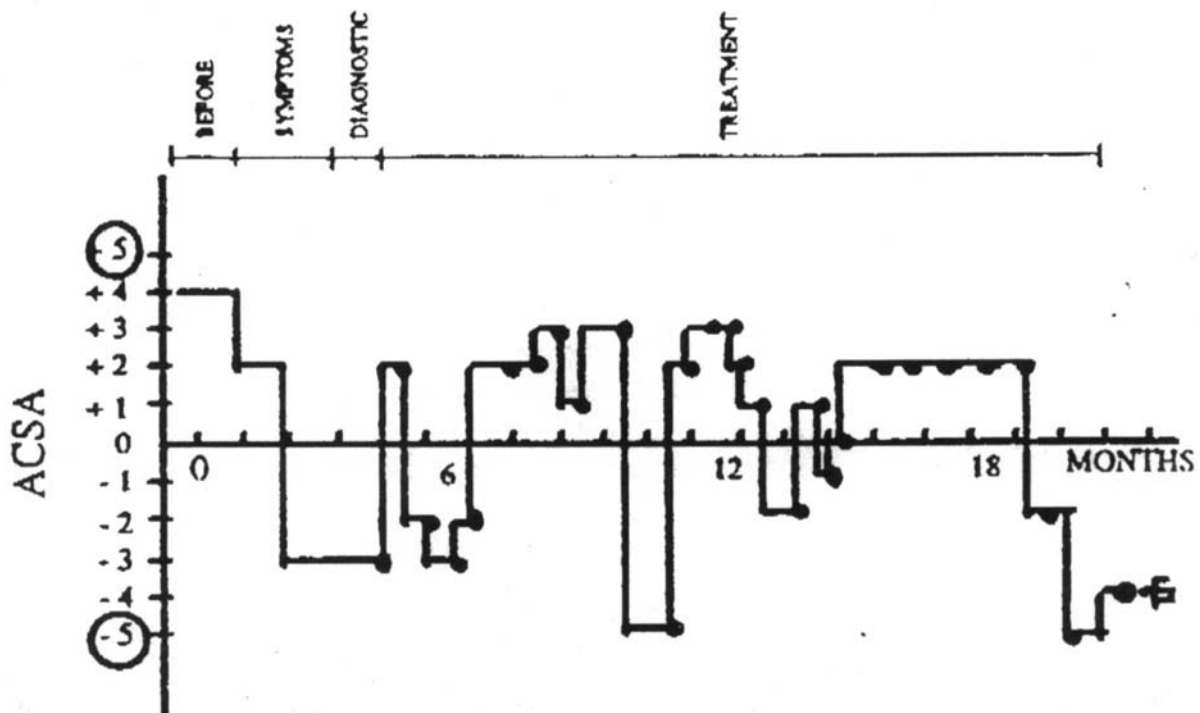
Anderzijds bestaan er bevragingen naar "Hoe tevreden bent u met uw leven?", met antwoorden op een schaal van "extreem goed" tot "extreem slecht": QOL als een individueel globaal construct. Dit is al heel wat beter, en geeft o. a. de merkwaardige resultaten uit 48 landen die de World Data Base of Happiness uitmaken (zie Ruut VEENHOVEN). en waaruit bv. een sterke associatie tussen geluk en mensenrechten naar voren komt. Ook deze benadering is voor verfijning vatbaar, vonden wij.

Het zijn kankerpatiënten die ons het idee van een betere schaal van welbevinden gegeven hebben: Toen ik hoorde hoe ziek ik was, heb ik "de film van mijn leven" afgedraaid, met mijn beste en mijn slechtste ervaringen". Deze "life-review" leidde hen in feite tot de definiëring van een hoogst Individueel pertinente schaal van welbevinden. ACSA (Anamnestic Comparative Self-Assessment - op levenservaring berustende vergelijkende zelfbeoordeling) stelt dus enkel de ene vraag: "Alles bij mekaar, in vergelijking met uw gelukkigste en ongelukkigste levensperiodes hoe gaat het met u? Dit geeft, meestal na ernstig nadenken, antwoorden zoals in het volgende voorbeeld van ACSA-scores over een anderhalf jaar lang ziektebeloop van een man met longkanker:

O-BW | e | 59 | ~~10~~ | u | a
48

⑧ ANAMNESTIC COMPARATIVE SELF ASSESSMENT (ACSA)

Example of an ACSA Time-Course



ACSA is a scale in which the respondent is invited to assess his/her QOL in comparison with the best and the worst period in his life experience. (The ordinate is the ACSA scale; the-- abscissa, the time in months. Dots represent points in time at which ACSA scores were obtained relative to the preceding period. The scores that describe the premorbid, early morbid, symptoms, and diagnostic periods were obtained in the first ACSA interview during the patient's first hospitalization). 59 years old salesman with bronchial carcinoma.

(+5) was at the birth of his son.

(-5) when a prisoner of war.

ACSA heeft als basisveronderstellingen:

- 1) dat alle mensen, per definitie, een capaciteit tot maximaal geluk en ongeluk hebben: universalistisch humanisme. Dit is eigenlijk een ethisch axioma (een Kantiaans categorisch imperatief, zo men wil): ervan uitgaan dat sommige mensen of mensengroepen niet vatbaar zijn voor geluk, of weerstandiger tegen ongeluk, zou discriminerend zijn. Bovendien maken interindividuele verschillen voor ACSA niet uit de vergelijking met het eigen eventueel interindividueel verschillende verzadigingsniveau van geluk of ongeluk is het enige wat gemeten wordt, niet absolute scores.
- 2) Dat iedere volwassene in zijn/haar levenservaring zich eens of meerdere keren maximaal gelukkig of ellendig zal gevoeld hebben. Dit is een hoogstwaarschijnlijk redelijke aanname, indien geluk en ongeluk zich gedragen zoals de andere fysiologische menselijke waarnemingen (fysisch en mentaal): zij zijn alle satureerbaar, d. w. z. hebben een grenswaarde van waarneembare intensiteit. Mensen die tegelijk twee rampen hebben beleefd, zeggen dat ze niet ongelukkiger waren geweest met elk afzonderlijk. Extreme belevingen kunnen zeker verschillen, maar het verschil zal veeleer in de duur van de beleving liggen dan in haar intensiteit.

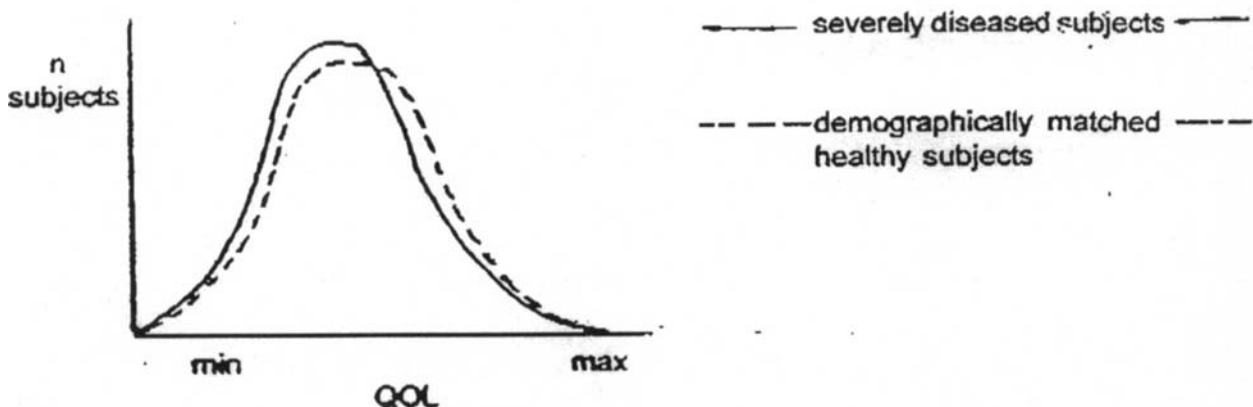
De voordelen van ACSA zijn:

- 1) Eenvoud en praktische uitvoerbaarheid, ook bij herhaling, zoals in het voorbeeld van longitudinaal onderzoek hierboven.
- 2) "Plechtigheid" van het antwoord. Het antwoord op de vraag "Hoe gaat het ?" wordt immers al te vaak getrivialiseerd ("Gaat wel, redelijk"). De vergelijking met de levenservaring bevordert een ernstig antwoord, en vermijdt wat ik zou noemen hebben het "Californie-syndroom". De heb daar lang gewoond, en kreeg steeds van de supermarkt kassierster de vraag "Hoe gaat het met u vandaag ?". Eén keer heb ik geantwoord: "Rot". Haar commentaar, zoals steeds, was: "Wonderful (prachtig)"..
- 3) Supra-culturaliteit. Op de standaardvraag naar QOL scores bv. Amerikanen veelal artificieel hoog en Fransen laag, omdat er een cultureel-sociale bevordering van respectievelijk "pochend optimisme" en "mopperend pessimisme" bestaat: als je je in de VSA als ongelukkig blootgeeft, loop Je het risico voor een "verliezer" door te gaan, en je probleem alleen maar erger te maken. En in Frankrijk dreig je als optimist goed gek verklaard te worden: het land gaat immers "naar de... ", de regering doet niets enz.... Maar als je recriminerende Fransen zegt dat Amerikanen statistisch gelukkiger zijn. dan zullen de meesten voor geen geld ter wereld willen ruilen. Tegenover ACSA staan Fransen en Amerikanen veel gelijk: een rouw of een geboorte zijn allicht even erg, respectievelijk mooi voor een Amerikaan of een Fransman. De ACSA schaal wordt immers gedefinieerd door persoonlijke ervaringen, ongeacht enige maatschappelijke beïnvloeding.

- 4) Empirie veeleer dan abstractie. De eigen levenservaring is concreter en betekenisvoller dan "uitstekend" of "extreem slecht".
- 5) Zelf- veeleer dan sociale relativiteit. Er zijn studies met standaard instrumenten die geen verschil in QOL vinden tussen gezonde vrouwen en vrouwen met borstkanker, of tussen gezonde en zieke ouderen. Dit is omdat mensen neigen zich te vergelijken met andere leden van hun groep: vertekening door sociale relativiteit.

PROBLEM OF APPARENT **UNSENSITIVITY** OF INSTRUMENTS MEASURING SUBJECTIVE QOL

Results of many comparative studies (e.g. in elderly, or cancer)



ACSA daarentegen verwijst naar eigen criteria van QOL, en zou dus gevoeliger moeten zijn dan standaardinstrumenten, wat Dr. ROSE (Berlijn) inderdaad bewijst.

- 6) Empathische communicatie tussen onderzoeker en onderzochte, die subject wordt, veeleer dan object: de biografische achtergrond van ACSA opent een breed veld van communicatie. ACSA bevordert ook het relativiseren.
- 7) Anderen dan wij hebben patiënten bevroegd naar hun beleving van ondervragingen met ACSA. Zestig percent vonden het gratificerend: nuttig, een hulp, bevredigend, geruststellend, angstverminderend,... (en 20 % vonden het "niets speciaal, een onschuldige hobby van de dokter,...").

ACSA is gegroeid uit de behoefte in de geneeskunde betere criteria te hebben bij de beoordeling van de effecten van behandelingen. Er lijken echter geen a priori redenen te zijn waarom ACSA niet breder maatschappelijk nuttig zou zijn, bijvoorbeeld voor het beter identificeren en afwegen van maatschappelijke noden. Net zoals klinische proefnemingen medische experimenten zijn, net zo zijn bv. politieke maatregelen eigenlijk maatschappelijke experimenten.

Dr. ROSE zal u, als validatie van ACSA de resultaten tonen van QOL bevraging van 3000 patiënten met ACSA en met standaardmethodes. Dr. DISTELMANS zal u over een groot project met ACSA spreken, en Prof. VEENHOVEN zal het bredere kader van dit onderzoek schetsen.