

Levens- kwaliteit: meten is weten?

L. GABRIËLS

In onze gezondheidszorg wordt het begrip 'levenskwaliteit' meer en meer centraal gesteld. Kwaliteit van leven is echter een containerbegrip dat vele ladingen dekt. Er zijn meer dan 150 meetschalen voor levenskwaliteit in gebruik, met een aantal bevraagde items dat varieert van één tot een honderdtal. Deze zeer uiteenlopende schalen kunnen onmogelijk hetzelfde meten, maar toch worden ze alle gebruikt om 'levenskwaliteit' te meten. En levenskwaliteit wordt meer en meer gebruikt als basis voor beslissingen en om de werking van instanties of behandelingen te beoordelen. Hiermee worden wij geconfronteerd in onze dagelijkse praktijk op het vlak van de geestelijke gezondheid, maar bovendien wordt levenskwaliteit steeds vaker gebruikt als doorslaggevend argument voor interventies op politiek en economisch vlak, op nationaal en mondiaal niveau. Zelfs het bedrijfsleven gebruikt gegevens uit het onderzoek naar levenskwaliteit om marketingstrategieën te verbeteren. Het is dus belangrijk om bij dit begrip stil te staan.

Het belang dat in psychiatrisch onderzoek aan levenskwaliteit gehecht wordt, valt af te leiden uit een Medline-zoekopdracht met als trefwoorden 'quality of life' en 'psychiatry'. Tot 1982 wordt hier nauwelijks over gepubliceerd, maar daarna komt het onderwerp snel in trek met per 5 jaar (1983-1987; 1988-1992; 1993-1997; 1998-2002 en 2003-2007) een toename tot achtereenvolgens 16, 24, 100, 160 en 240 artikelen.

Meningsverschillen Clinici en patiënten durven nogal eens van mening te verschillen over het resultaat van hun behandeling. Clinici baseren hun oordeel hierbij vaak in enge zin op het verminderen van de ziektesymptomen waarvoor de behandeling werd uitgevoerd of op de mate waarin de aandoening gestabiliseerd wordt. Patiënten beoordelen het resultaat van een behandeling naar de mate waarin zij zich beter voelen en weer op een zinvolle manier en met voldoening kunnen deelnemen aan het dagelijkse leven. Hun persoonlijk gevoel van welbevinden vormt hierbij het primaire referentiekader. Omdat deze beleving niet toegankelijk is voor de behandelaar, kan uitsluitend de patiënt zelf deze toestand beoordelen. Verder blijken niet zozeer de symptomen op zich, maar wel de impact ervan op het dagelijkse leven bepalend voor de mate waarin iemand hulp zoekt. Ook is therapietrouw sterk afhankelijk van het oordeel van de patiënt of hij al dan niet baat bij de behandeling heeft.

De hele mens Het gebruik van levenskwaliteit als complementaire variabele om de impact van ziekte en behandeling te evalueren past in de toe te juichen tendens om een aandoening niet langer los te koppelen van de individuele en persoonlijke beleving

ervan, en van het sociaal-maatschappelijke en culturele perspectief. Met het begrip 'levenskwaliteit' integreert men zowel de medische als de niet-medische aspecten en de patiënt wordt centraal gesteld bij de evaluatie ervan. Zo wordt tegemoetgekomen aan de wens om niet 'mechanisch' als een geval, een casus behandeld te worden, maar als een persoon, die een leven leidt met talrijke aspecten die al dan niet met zijn ziekte samenhangen. De patiënt wordt hierbij beschouwd als een complex en individueel lid van een dynamische samenleving en niet langer als een complexe machine, opgebouwd uit afzonderlijke orgaansystemen.

De levenskwaliteit van de patiënt kan echter botsen met die van zijn omgeving. Indien dit hulpverleners zijn, of professionelen, dan is dit aanvaardbaar, omdat er voor hen andere waarden tegenover staan. Als die belaste omgeving echter familie of het sociale netwerk betreft, moet er een zorgvuldige afweging gemaakt worden.

Het gebruik van levenskwaliteit als uitkomstmaat kan ook gezien worden in het perspectief van de toegenomen medische kennis en de technologische vooruitgang binnen de geneeskunde, terwijl persoonlijke autonomie en het recht om voor zichzelf (medische) beslissingen te nemen meer nadruk krijgen. De sterfte van vele aandoeningen daalt, maar de morbiditeit ervan stijgt vaak. Onderzoek verschuift van 'fatale' naar 'chronische' aandoeningen en medisch handelen verschuift van curatief naar ondersteunend en schadebeperkend.

Een chronische aandoening grijpt in op het dagelijks leven: de patiënt moet zijn of haar levenswijze aanpassen aan de overblijvende mogelijkheden en beperkingen. Een patiënt met een chronische aandoening verliest vaak een deel van zijn zelfstandigheid en zelfredzaamheid en heeft steun en hulp van anderen nodig om een optimaal levenspeil te realiseren. Deze afhankelijkheid kleurt relaties met anderen en bedreigt het gevoel van eigenwaarde. Zelfs wanneer de aandoening na maanden of jaren toch verdwijnt, zal de hele ervaring niet zomaar weg te gummen zijn. Naast traditionele maten zoals sterfte en ernst van de symptomen geeft levenskwaliteit een breder beeld van de impact van de aandoening en van het effect van een behandeling.

Kracht en zwakte Levenskwaliteit is een begrip dat door de patiënten zelf beoordeeld wordt. Hierin ligt zowel een kracht als een zwakte. De kracht ligt in het potentieel om het aandeel van alle betrokkenen te integreren en via de ogen van de patiënt op waarde te schatten. De zwakte ligt in het brede bereik, met het risico dat het begrip vervaagt. Ondanks de ontwikkeling van talrijke meetinstrumenten en een steeds groeiende literatuur over de theoretische grondslagen van evaluatie en toepassing van het begrip levens-

LITERATUUR

Bruyninckx, E., & Mortelmans, D. (1999). Kwaliteit van leven en gezondheidszorg in verandering. *Tijdschrift voor sociologie*, 20, 25-49.

AUTEUR

L. GABRIËLS is psychiater aan UZ Leuven, Campus Gasthuisberg, Leuven.

Correspondentieadres: dr. L. Gabriëls, UZ Leuven, Campus Gasthuisberg, Herestraat 49, B-3000 Leuven, België.
E-mail: loes.gabriels@uzleuven.be.

TITLE IN ENGLISH Quality of life: the numbers tell the tale?

kwaliteit is er geen consensus over de definitie van dit concept en komen wij niet tot een 'gouden standaard' voor de meting ervan. De meeste definities zijn omschrijvingen die samenhangen met de ontwikkeling van en de meetschaal voor dit begrip. Zo wordt levenskwaliteit gereduceerd tot een in zichzelf besloten begrip: levenskwaliteit is dat wat gemeten wordt met een meetschaal voor levenskwaliteit.

Hoe levenskwaliteit te meten? Is levenskwaliteit dan eigenlijk wel meetbaar? Dit concept krijgt voor elke persoon, in elke context, en in elke levensfase en voor elke tijdsdimensie steeds een andere invulling. Het is geen vaste status, maar een waarde, die berust op een zuiver persoonlijk aanvoelen. Net zoals begrippen als harmonie, liefde, geluk, ellende en verdriet niet betekenisvol in cijfers uit te drukken zijn, zal een score voor levenskwaliteit alleen weerspiegelen in hoeverre men voldoet aan een aantal kwaliteitscondities. En net zoals iemand die veel troeven voor geluk (gezondheid, vrienden en geld) in handen heeft niet noodzakelijkerwijs gelukkig is, zal iemand die over veel kwaliteitselementen beschikt niet noodzakelijkerwijs een goede levenskwaliteit hebben. Verschillende individuen zullen dezelfde levensomstandigheden zeer verschillend naar levenskwaliteit beoordelen (Bruyninckx & Mortelmans 1999).

Levenskwaliteit: tussen autonomie en betutteling? Wanneer men de gezondheidszorg richt op het bereiken van een optimale levenskwaliteit impliceert dit dat men voor elk individu apart voor alle kwaliteitsdimensies op elk ogenblik naar een optimum streeft. Dit is niet steeds in overeenstemming met professionalisme en de praktijk van evidence-based geneeskunde. Deze laatste kijkt naar de beste evidentie voor een bepaalde patiëntenpopulatie en een bepaalde behandeling. Eventueel kan hierbij wel met een score voor kwaliteitselementen rekening gehouden worden, maar niet met de persoonlijke inschatting van levenskwaliteit zoals zelfbeeld, partnerrelatie of andere waarden van de patiënt. Streven naar een optimale individuele levenskwaliteit betekent een verregaande inmenging in de privésfeer van de patiënt, wat dan weer indruist tegen het principe van autonomie en kan leiden tot betutteling en paternalisme. Professionele gezondheidszorg kan hoogstens streven naar realisatie van kwaliteitsfacetten. Of dit leidt tot een betere levenskwaliteit hangt af van het individu en valt buiten het bereik van de gezondheidszorg. Hierin is zelfzorg immers een even belangrijk element, wat het realiseren van levenskwaliteit op het kruispunt van gezondheidszorg en zorggebruiker plaatst.