

# Inhoud

<b>Inhoud</b>	<b>5</b>
<b>Voorwoord</b>	<b>7</b>
<b>Inleiding</b> <i>Dr. Eveline Wouters</i>	<b>9</b>
<b>1</b> <b>Kwaliteit van leven, een medisch-psychologisch perspectief</b> <i>Prof. dr. Jolanda de Vries en Prof. dr. Anne Roukema</i>	<b>11</b>
Inleiding	11
Kwaliteit van leven	11
Factoren die kwaliteit van leven beïnvloeden: persoonlijkheid	16
Samenvatting	18
Literatuur	19
<b>2</b> <b>Kwaliteit van leven vanuit een filosofisch perspectief</b> <i>Drs. Nelleke Canters</i>	<b>21</b>
Inleiding	21
Oudheid	31
Middeleeuwen	36
Renaissance	38
Moderne tijd en humanisme	40
Conclusie	55
Literatuur	58

<b>3</b>	<b>Kwaliteit van leven in medisch-wetenschappelijk onderzoek: de mens als proefdier</b>	<b>59</b>
	<i>Dr. Medard Hilhorst en Dr. Susanne van de Vathorst</i>	
	Medische misdaden	59
	Richtlijnen en regelgeving	61
	Ethische principes	65
	Regels, integriteit, onderzoekscultuur	69
	Samenvatting	80
	Literatuur	81
<b>4</b>	<b>Kwaliteit van leven: een juridisch perspectief</b>	<b>83</b>
	<i>Prof. mr. Frans van Wijmen</i>	
	Inleiding	83
	Een juridische plaatsbepaling van kwaliteit van leven	84
	Kwaliteit van leven in de zorgcontext	94
	Kwaliteit van zorg, goed hulpverlenerschap en goed patiëntschap	102
	Begin van het leven	109
	Kwaliteit van leven als belangen van anderen meespelen	121
	Einde van het leven	128
	Samenvatting	146
	Literatuur	147
<b>5</b>	<b>Kwaliteit van leven in het perspectief van duurzaamheid</b>	<b>151</b>
	<i>Dr. Françoise Barten</i>	
	Inleiding	151
	De groei van verstedelijking	152
	Levenscontext	158
	Het belang van contextualisering: de casus Zuid-Afrika	162
	Conclusies	163
	Literatuur	165
	<b>Over de auteurs</b>	<b>171</b>

# Inleiding

*Dr. Eveline Wouters*

Kwaliteit van leven is belangrijk. Dat moet althans wel zo zijn, want het wordt overall genoemd. In de gezondheidszorg, maar ook in het alledaagse leven. Het is zoiets als geluk en daarmee nastrevenswaardig. Wat kwaliteit van leven precies inhoudt en hoe het te bereiken of te verbeteren is, is echter niet eenvoudig. Want niet alleen is kwaliteit van leven een dynamisch begrip dat in de loop van iemands leven een andere inhoud kan krijgen, het is ook nogal contextgevoelig: wat bepaalt de kwaliteit van leven van een bankdirecteur in de binnenstad van een grote stad, van een vluchteling in een asielzoekerscentrum, van een patiënt in zijn laatste levensfase na een lang ziekbed of van een inwoner van een hongersnoodgebied? Vaak lijkt het erop of onze levenskwaliteit vooral beïnvloed wordt door datgene wat we missen.

Het uitgangspunt bij het vaststellen van kwaliteit van leven is per definitie een subjectief uitgangspunt: niemand kan de kwaliteit van leven van een ander vaststellen, het is een hoogstpersoonlijke aangelegenheid. Zelfs als ik ziek ben, geen baan heb of alleen leef, dan betekent dat niet dat mijn kwaliteit van leven slechter is dan die van mijn buurman die deze ontberingen niet lijdt. Daarmee is de kern geraakt: kwaliteit van leven kan maar door één persoon bepaald worden en dat is degene om wie het gaat. Dat is in de gezondheidszorg heel ongebruikelijk. Meten is weten en we zijn dan ook gewend ons een beeld te vormen met behulp van objectieve maten en getallen: we meten de bloeddruk, bepalen de hoogte van de cholesterol, de bewegingsuitslag van een schouder, de mate van gehoorverlies en de diameter van een tumor. Op grond daarvan wordt de therapie veelal uitgezet. Maar kwaliteit van leven is ook belangrijk zeggen we: we behandelen niet meer koste wat kost om een paar maanden toe te voegen aan een leven als de levenskwaliteit die aangeboden wordt ver onder de maat is. Met de komst van de chemotherapie hebben we dat inmiddels wel begrepen. Maar ook dan willen we graag kunnen meten hoe goed of hoe slecht die kwaliteit dan is. En dat is, zoals gezegd, een stuk lastiger.

Een volgende stap is: kunnen wij, als werkers in de gezondheidszorg, ook wezenlijk iets bijdragen aan de kwaliteit van leven van de ander? En wie is de ander in dit geval: is dat alleen de patiënt waar we mee te maken hebben of ook de patiënten die we daardoor niet kunnen behandelen? Wat gebeurt er met de kwaliteit van leven van anderen als we onze eigen kwaliteit van leven verhogen? Wat ontnemen we de ander, de toekomstige generatie, als we dat doen? Geen vragen waar een direct antwoord op mogelijk is, maar waar we op zijn minst af en toe bij stil moeten staan als kwaliteit van leven ons interesseert. Hoewel niemand anders dan de mens om wie het gaat kan vaststellen hoe zijn levenskwaliteit op een bepaald moment is en waarvan die afhangt, is tegelijkertijd de kwaliteit van leven van elk individu onlosmakelijk verbonden met die van zijn omgeving. Niet alleen omdat een van de belangrijke domeinen binnen het begrip het sociale domein is, maar ook omdat elke verbetering of verslechtering mede de omgevingskwaliteit beïnvloedt.

In dit boek wordt geen pasklaar en sluitend verhaal gegeven over kwaliteit van leven. In plaats daarvan wordt vanuit verschillende perspectieven gekeken naar kwaliteit van leven, met als doel een genuanceerd beeld te geven over aspecten ervan. Het boek is bedoeld voor iedereen die in de gezondheidszorg werkzaam is of daartoe wordt opgeleid.

---

10

In het eerste hoofdstuk wordt kwaliteit van leven vanuit een medisch-psychologisch perspectief geschetst. De definitie van kwaliteit van leven staat daarbij centraal en de verschillende types meetinstrumenten die beschikbaar zijn om kwaliteit van leven te kunnen meten. In hoofdstuk twee wordt kwaliteit van leven benaderd vanuit een filosofisch perspectief en worden ethische dilemma's behandeld die zijn ontstaan op basis van het feit dat de medisch-technologische ontwikkelingen de mens in staat hebben gesteld het leven te beheersen. Kwaliteit van leven en het (niet) schaden daarvan, staat centraal in de onderzoeksethiek. In het derde hoofdstuk wordt daarom een relatie gelegd met wetenschappelijk onderzoek. In hoofdstuk vier worden juridische aspecten rondom kwaliteit van leven behandeld in lastige situaties, zoals rondom euthanasie. Ten slotte wordt in hoofdstuk vijf de blik naar buiten gericht. Het belicht het belang van emancipatie en empowerment, gericht op sociale rechtvaardigheid en tegengaan van systemische verschillen in gezondheid en gezondheidsdeterminanten.

Alle hoofdstukken worden geïllustreerd met voorbeelden, waardoor de relatie met de praktijk gemakkelijk gelegd kan worden.

# 1 Kwaliteit van leven, een medisch-psychologisch perspectief

*Prof. dr. Jolanda de Vries en Prof. dr. Anne Roukema*

## Inleiding

Kwaliteit van leven wordt gezien als een belangrijke uitkomstmaat van medisch handelen (1, 2). Beleid in de gezondheidszorg zou derhalve mede gemaakt moeten worden op basis van overwegingen waarbij kwaliteit van leven als parameter een belangrijke rol speelt. Op de polikliniek van een oncologisch chirurg neemt de patiënt dagelijks het initiatief om bij een voorgestelde behandeling te beginnen over de kwaliteit van leven. Daarnaast komt er geen medicijn meer op de markt zonder dat is aangetoond dat het gebruik ervan de kwaliteit van leven gunstig beïnvloedt of in ieder geval niet schaadt. Bovendien groeit het aantal publicaties in medische en psychologische vaktijdschriften met als kernwoorden 'Quality of life' gestaag. Echter, wat kwaliteit van leven is en juist niet is, hoe het moet worden gemeten en waar het meten van levenskwaliteit voor kan worden gebruikt, blijft vaak onduidelijk. In dit hoofdstuk zullen deze aspecten aan de orde komen.

## Kwaliteit van leven

### Definitie

Kwaliteit van leven wordt gezien als een belangrijke aanvulling op de traditionele medische eindpunten, zoals mortaliteit (3). In eerste instantie is de aandacht uitgegaan naar lichamelijk functioneren. Toen men inzag dat het zich richten op het lichamelijk functioneren alléén te beperkt was, is de aandacht, in aansluiting op de definitie van gezondheid van de WHO (4), verschoven naar de invloed van ziekte op het lichamelijk, psychologisch en sociaal functioneren van patiënten. Kan iemand nog trappenlopen, boodschappen doen of heeft iemand nog sociale contacten? Antwoorden op deze vragen weerspiegelen de gezondheidstoestand (2, 3, 5, 6). In veel studies wordt gesproken over gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven terwijl men de gezondheidstoe-

stand meet. De verwarring ontstaat doordat beide concepten de drie domeinen die direct gerelateerd zijn aan gezondheid omvatten. Echter, gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven is kwaliteit van leven, maar dan beperkt tot het lichamelijke, psychologische en sociale domein.

Kwaliteit van leven is een breder begrip waarbij het niet alleen gaat om het functioneren, maar ook om wat iemand van zijn of haar functioneren vindt. Hoe tevreden is iemand met de steun die hij krijgt, hoeveel last heeft iemand van pijn en hoe vervelend vindt iemand het om geen trappen meer te kunnen lopen? De antwoorden op dergelijke vragen bepalen de kwaliteit van leven. Verder is het begrip breder doordat het ook andere domeinen dan het lichamelijke, psychologische en sociale domein omvat, zoals omgeving of spiritualiteit (3, 5, 7, 8).

Een ander verschil tussen beide begrippen is gelegen in de uitwerking. In gezondheidstoestand-vragenlijsten ligt de nadruk op waar patiënten last van hebben of wat zij niet meer kunnen, terwijl in kwaliteit van leven-vragenlijsten aspecten ook positief worden benaderd. Een negatieve benadering kan leiden tot een negatieve antwoordtendentie en kan bovendien een negatieve stemming induceren.

Er wordt nogal eens gezegd dat gezondheidstoestand-vragenlijsten kwaliteit van leven meten, omdat ze ook door patiënten zelf worden ingevuld, dus subjectief zijn. Er zijn echter twee betekenissen van het woord 'subjectief'. Enerzijds verwijst het woord inderdaad naar het feit dat beide vragenlijsten door patiënten worden ingevuld. Anderzijds betekent het woord subjectief bij kwaliteit van leven ook dat patiënten aangeven wat zij vinden van hun functioneren en hoe zij het ervaren. Dit is een betekenis die niet op gezondheidstoestand-vragenlijsten van toepassing is.

Het is dus belangrijk dat men zich realiseert dat de concepten van elkaar verschillen, omdat fysiek beperkt zijn of slecht kunnen functioneren lang niet altijd betekent dat de levenskwaliteit van de betreffende patiënt ook erg slecht is (7). Individuele verwachtingen over gezondheid, ambities die men niet meer of juist nog wel kan waarmaken, de capaciteit om met beperkingen om te gaan, de tolerantiedrempel voor ongemak en de zelfeffectiviteit ten aanzien van ziekte zijn sterk medebepalend voor iemands kwaliteit van leven. Als gevolg hiervan kunnen twee personen met identieke beperkingen in functioneren (gezondheidstoestand) deze geheel anders evalueren. Het resultaat is dat ondanks een gelijke gezondheidstoestand hun levenskwaliteit dus helemaal niet hetzelfde hoeft te zijn (3, 5).

Daarnaast bestaan er zogenaamde utiliteitsmaten, zoals de disability-adjusted life year (DALY) en de quality-adjusted life year (QALY). Een kenmerk van utiliteitsmaten is dat zij elk één getal zijn. Hier maken we om twee redenen

bezwaar tegen. Ten eerste wordt er geen of erg weinig rekening gehouden met individuele verschillen. Er is een tabel met getallen, voor elke aandoening een getal. Hierin is geen ruimte voor voorkeuren en keuzes van individuen. Ten tweede geeft het samenvoegen van scores op verschillende domeinen tot één totaalscore slechts zeer beperkte informatie, omdat de betekenis van dat getal onduidelijk is. Eenzelfde totaalscore op een multidimensionele vragenlijst kan immers het resultaat zijn van zeer verschillende domeinscores (3).

### Metten van kwaliteit van leven

Om goed onderzoek te kunnen doen, zijn er meetinstrumenten nodig. Aangezien kwaliteit van leven een subjectief begrip is en, zoals eerder aangegeven, in het algemeen geen relatie heeft met biomedische parameters, zijn vragenlijsten de aangewezen methode. Het is belangrijk dat hierin de multidimensionaliteit van het concept kwaliteit van leven (en gezondheidstoestand) naar voren komt, omdat de diversiteit van ervaringen niet kan worden gevangen met een vragenlijst die slechts één dimensie, bijvoorbeeld slechts de lichamelijke, meet (9).

Er zijn twee types vragenlijsten om levenskwaliteit te meten; generieke en ziektespecifieke. Een vragenlijst die geschikt is om door iedereen, gezond of ziek, te worden ingevuld, wordt een generieke vragenlijst genoemd. Dit type vragenlijst kan worden gebruikt om de relatieve last van verschillende ziektes en de relatieve voordelen van verschillende behandelingen te vergelijken. Ziektespecifieke vragenlijsten zijn ontwikkeld voor bepaalde diagnostische groepen of patiëntenpopulaties, zoals kankerpatiënten, en bevatten hierdoor uitsluitend items verwijzend naar problemen die heel specifiek zijn voor bepaalde aandoeningen.

In tegenspraak met het doel van ziektespecifieke vragenlijsten is de poging van sommige onderzoekers om te kijken hoe algemeen bruikbaar zo'n vragenlijst is bij patiënten met een andere ziekte. Een voorbeeld hiervan is de St. George Respiratory Questionnaire (10) die is ontwikkeld voor COPD-patiënten en die ook wordt voorgelegd aan bijvoorbeeld sarcoïdosepatiënten alhoewel beide aandoeningen niet veel overeenkomsten hebben. Deze beweging van smalle naar brede toepassing is zeer ongewenst, omdat aspecten die belangrijk zijn voor aandoeningen waarvoor een vragenlijst niet is bedoeld, zoals in ons voorbeeld sarcoïdose, geen onderdeel zijn van de ziektespecifieke vragenlijst voor bijvoorbeeld COPD.

### Keuze van een vragenlijst

Een belangrijke vraag als het gaat om het kiezen van een geschikte vragenlijst voor een bepaalde onderzoeksvraag is dus of de resultaten moeten worden ver-

geleken met die van andere patiëntengroepen of gezonde personen. Het antwoord op deze vraag geeft aan of de primaire aandacht ligt bij een generieke dan wel een ziektespecifieke vragenlijst. Er is nog een aantal andere aspecten van belang bij de keuze van de meest geschikte vragenlijst voor een bepaalde studie. Zo kan het zijn dat een interventie is gericht op een ander domein dan het lichamelijke, psychologische of sociale. In dat geval dient de gekozen vragenlijst naast de drie kerndomeinen ook het domein waarop de interventie is gericht te omvatten.

Een ander aspect dat van belang is bij de keuze van een vragenlijst is dat men precies weet wat men wil gaan meten. Is het kwaliteit van leven, gezondheidstoestand of een ander concept? Dit om te voorkomen dat men een onderzoeksvraag op het terrein van kwaliteit van leven probeert te beantwoorden met gezondheidstoestand-vragenlijsten. Het is dus zaak om eerst goed te overwegen wat men wil weten voordat men een vragenlijst kiest. Hierbij moet altijd de vragenlijst goed worden geanalyseerd om een juist oordeel te kunnen vellen over wat de vragenlijst meet: kwaliteit van leven of gezondheidstoestand. Blind varen op de literatuur of op de naam van een meetinstrument raden wij af, omdat u bedrogen kunt uitkomen.

De volgende overweging is heel praktisch. Hoeveel tijd mag het kosten om de vragenlijst in te vullen? Dit stelt immers beperkingen aan de lengte van de vragenlijst en de locatie waar de lijst kan worden ingevuld, bijvoorbeeld tijdens het wachten op de poli of thuis. Er moet een afweging worden gemaakt tussen een langere vragenlijst, die vaak een betere betrouwbaarheid heeft en meer aspecten van levenskwaliteit meet, en de benodigde tijd om een vragenlijst in te vullen (niet zelden ook nog in combinatie met andere vragenlijsten).

Ook de beschikbaarheid van vragenlijsten in de eigen taal en cultuur speelt een rol in de keuze van een vragenlijst. Bij vragenlijsten die oorspronkelijk zijn ontwikkeld in een andere taal en cultuur, dient er kritisch te worden gekeken naar de gebruikte vertaalprocedures en de bruikbaarheid van de inhoud. Een vertaalde vragenlijst kan betrouwbaar en valide lijken, terwijl er belangrijke aspecten *ontbreken* voor de cultuur waar de vertaalde vragenlijst gaat worden toegepast of juist aspecten bevatten die *niet relevant* zijn voor de cultuur waarin de lijst nieuw gebruikt gaat worden (11, 12). Door bijvoorbeeld individuele interviews of focusgroepbijeenkomsten te houden met de doelgroep waarvoor men de vragenlijst, na vertaling, wil gebruiken, komt men te weten welke aspecten uit de originele versie overbodig zijn en welke aspecten ontbreken.

Ten slotte zijn de psychometrische kwaliteiten van een vragenlijst belangrijke selectiecriteria. Uiteraard wordt de voorkeur gegeven aan vragenlijsten waarvan de betrouwbaarheid en validiteit goed zijn. Afhankelijk van het soort onderzoek waarin de vragenlijst wordt gebruikt, is een goede gevoeligheid

voor verandering van belang. Bij het gebruik van vragenlijsten zonder goede psychometrische kwaliteiten zijn resultaten van onderzoek niet te interpreteren. Het gebruik van kwaliteit van leven-vragenlijsten hoeft echter niet te worden beperkt tot onderzoek. Ze kunnen ook worden gebruikt in de klinische praktijk, om gezondheidszorgbeleid en interventies te evalueren.

### Gebruik van onderzoek naar kwaliteit van leven

In de klinische praktijk kan een kwaliteit van leven-vragenlijst een arts of pleegkundige inzicht geven in de invloed van een ziekte op de levenskwaliteit van een patiënt. Deze informatie kan vervolgens worden gebruikt bij het nemen van beslissingen over de behandeling. Het gericht gebruiken van de vragenlijst in het gesprek met de patiënt zal het contact met een patiënt en de interactie tussen patiënt en arts positief beïnvloeden, doordat de patiënt zich beter begrepen voelt. Bovendien kunnen veranderingen op kwaliteit van levensgebied, die zich gedurende de behandeling voordoen, worden opgemerkt. Het routinematig gebruiken van deze vragenlijsten draagt bij aan een goede communicatie tussen gezondheidszorgprofessionals en dit kan het geven van zorg op maat bevorderen. Het belang van samenwerking tussen disciplines kan zichtbaar worden als blijkt dat patiënten problemen hebben op verschillende domeinen van kwaliteit van leven, waar niet alleen de arts maar bijvoorbeeld ook een psycholoog iets kan betekenen. Binnen het St. Elisabeth Ziekenhuis in Tilburg is op dit terrein een begin gemaakt door de werkgroep Verwijs-Wijzer, die een screeningslijst voor lichamelijke klachten en psychosociale problemen van borstkankerpatiënten en een aan de screeningslijst gekoppelde, duidelijke doorverwijsstructuur heeft ontwikkeld.

Als het gaat om het implementeren en plannen van nieuw beleid, is het belangrijk dat de rationale voor en het effect van beleidsveranderingen op de levenskwaliteit van mensen die gebruikmaken van de gezondheidszorg worden geëvalueerd. De toepassing van vragenlijsten zal het mogelijk maken om zulke veranderingen te plannen en te monitoren (3).

Wat betreft onderzoek worden de vragenlijsten toegepast in klinisch geneesmiddelenonderzoek, andere interventiestudies en epidemiologisch onderzoek. Verder kunnen individuele patiëntstudies worden uitgevoerd om de specifieke aspecten van kwaliteit van leven waarin een patiënt problemen ervaart zichtbaar te maken.

Afgaande op het aantal publicaties binnen en buiten Nederland waarin levenskwaliteit een rol speelt, lijkt het begrip 'kwaliteit van leven' een steeds belangrijker plaats in te nemen in de zorg. Echter, tot nu toe worden de traditionele uitkomstmaten van behandeling in de praktijk nog nauwelijks aangevuld met kwaliteit van leven. Het komende decennium moet hier verandering in

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

### **Factoren die kwaliteit van leven beïnvloeden: persoonlijkheid**

Kwaliteit van leven wordt *beïnvloed* door iemands persoonlijkheid en dan met name door het in extreme mate hebben van bepaalde persoonlijkheidskenmerken. Er zijn aanwijzingen dat welbevinden, een concept dat is gerelateerd aan kwaliteit van leven, wordt beïnvloed door neuroticisme en extraversie (o.a. 13), twee algemene persoonlijkheidskenmerken die ook steeds vaker in verband worden gebracht met bijvoorbeeld verslaving (14, 15). Maar naast persoonlijkheidskenmerken zijn er meerdere aspecten die levenskwaliteit beïnvloeden, zoals is gebleken uit recent onderzoek door Masthoff en Trompenaars (16) bij een algemene populatie psychiatrische patiënten. Zij vonden dat naast de persoonlijkheidskenmerken emotionele stabiliteit en extraversie, ook sociale steun, stressvolle gebeurtenissen, waargenomen stress en ziekteverlof een rol speelden in de levenskwaliteit van de patiënten.

Een ander onderzoek waarin wordt gekeken naar de rol van persoonlijkheidsfactoren in relatie tot kwaliteit van leven vindt plaats bij vrouwen die naar het ziekenhuis komen op verdenking van borstkanker. De vrouwen die inderdaad borstkanker blijken te hebben, moeten de (medisch verantwoorde) keuze hebben tussen een borstbesparende operatie en een borstamputatie, anders mogen zij niet deelnemen aan het onderzoek. Alle vrouwen die aan het onderzoek meedoen, ook vrouwen die naderhand geen borstkanker blijken te hebben, vullen een aantal vragenlijsten in voordat de diagnose bekend is en 1, 3, 6, 12 en 24 maanden na diagnose (voor de groep met een goedaardig borstprobleem) of na operatie (voor de borstkankergroep). Beide groepen verschillen niet wat kwaliteit van leven en vermoeidheid aangaat, in ieder geval tot 6 maanden na diagnose of operatie. Alleen met betrekking tot depressieve symptomen blijken de borstkankerpatiënten hoger te scoren.

Vervolgens is gekeken naar de rol die dispositionele angst speelt. Dispositionele angst is de mate waarin iemand de neiging heeft met een toename van momentane angst te reageren als hij wordt geconfronteerd met situaties die als bedreigend worden ervaren (17). Als de twee groepen vrouwen worden onderverdeeld in al dan geen hoge score op dispositionele angst, dan komt naar voren dat levenskwaliteit in belangrijke mate wordt bepaald door dispositionele angst en minder door de diagnose borstkanker (18). In figuur 1.1 worden hier als voorbeeld de scores op het domein 'psychologische gezondheid' weergegeven.