

KWALITEIT VAN LEVEN EN GEZONDHEIDSZORG IN VERANDERING

Eva Bruyninckx, Dimitri Mortelmans

1. INLEIDING

In deze tijd van onbeperkte mogelijkheden en materiële overvloed klinkt de vraag naar een beter en zinvoller leven luider dan ooit. Steeds meer mensen zijn op zoek naar een andere, bewustere manier van leven waarin niet het materiële en de kwantiteit maar wel de kwaliteit voorop staat. Een goede gezondheid blijkt daarbij van cruciaal belang: maar liefst 67% van de Vlaamse bevolking maakt zich op persoonlijk vlak zorgen over de eigen gezondheid (Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap, 1997: 16).

Zowel in de theoretische als in de empirische benadering van gezondheid is het concept 'kwaliteit van leven' meer en meer centraal komen te staan. In dit artikel gaan we dieper in op dit concept. In de eerste plaats proberen we het verschijnen van het concept te duiden vanuit de kritiek die er binnen de gezondheidswetenschappen gekomen is op het klassieke biomedische paradigma. Als reactie op het traditionele biomedische denken komt een nieuwe benadering over gezondheid en ziekte op die een meer holistische en integratieve inslag heeft.

Vanuit deze theoretische aandachtsverschuiving, gaan we in de tweede plaats dieper in op het concept van 'kwaliteit van leven'. Dit concept is uitgegroeid tot een kernbegrip in het huidige gezondheids perspectief (1). Het maakt een nieuwe en uitgebreidere kijk op de problematiek van ziekte en gezondheid mogelijk. Toch is de huidige invulling ervan niet helemaal onproblematisch. Er zal worden ingegaan op zowel de definitieve als de empirische benaderingen van het concept als op een aantal knelpunten die in de notie van kwaliteit van leven zelf vervat zitten.

Het gezondheids perspectief van een samenleving ligt aan de basis van de manier waarop er in die maatschappij collectief wordt omgegaan met ziekte en gezondheid.

Bijgevolg zullen fundamentele veranderingen in het gezondheids perspectief mettertijd ook doordringen tot de organisatie van de gezondheidszorg. Gezien het belang van de holistische transitie en de daaropvolgende introductie van noties van kwaliteit van leven, gaan we in een derde en laatste deel dieper in op de repercussies van deze mentaliteitswijziging voor de gezondheidszorg. We bekijken daarin wat de gevolgen zijn voor de concrete vormgeving van de 'gezondheidszorg als gezamenlijke handeling' (2). Om te beginnen worden echter de krijtlijnen geschetst van het traditioneel biomedisch perspectief en de kritieken op dat paradigma die geleid hebben tot de bovengenoemde evoluties.

2. EVOLUTIES IN HET GEZONDHEIDSPERSPECTIEF

De evolutie van een klassiek biomedisch paradigma naar een meer holistische benadering kan de indruk doen wekken dat de hierna geschetste evolutie een vloeiende overgang van A naar B is. Of beter gezegd van biomedisch naar holistisch. Dat is echter niet het geval. De kritiek en de alternatieven op het klassieke paradigma kwamen uit verscheidene hoeken. Omdat we in wat volgt niet dieper kunnen ingaan op de verschillende alternatieve stromingen die opgeld deden als reactie op het klassieke paradigma, situeren we eerst kort deze benaderingen alvorens ons meer gedetailleerd te richten op het klassieke paradigma en de kritieken die dit paradigma te verwerken kreeg.

2.1. Gezondheidswetenschappelijke paradigma's

Binnen de gezondheidswetenschappen kunnen de verschillende visies op ziekte en gezondheid die vandaag hun invloed doen gelden, ingedeeld worden op basis van twee theoretische criteria (Lafaille, 1993). Het eerste criterium betreft de onderliggende wetenschappelijke benadering, waarbij natuurwetenschappelijk georiënteerde paradigma's onderscheiden worden van meer menswetenschappelijke perspectieven. Het tweede criterium kijkt naar het mensbeeld dat centraal staat binnen de verschillende paradigma's. Stromingen die de klemtoon leggen op de mens als individu worden onderscheiden van paradigma's die de mens in de eerste plaats zien als een deel van een groter maatschappelijk geheel. Op deze wijze kan men vier verschillende denkmodellen onderscheiden (zie Figuur 1): het biomedisch paradigma, het systeemparadigma, het culturologisch paradigma en het existentieel antropologisch paradigma. Het biomedisch paradigma vertegenwoordigt de traditionele visie op gezondheid en ziekte, de drie andere perspectieven bieden elk een alternatieve benadering.

Figuur 1. De vier paradigma's van de gezondheidswetenschappen (Lafaille, 1993)

	Natuurwetenschappen	Menswetenschappen
Mens als individu	BIOMEDISCH PARADIGMA	EXISTENTIEEL ANTR PARADIGMA
Mens als deel van een samenleving	SYSTEEMPARADIGMA	CULTUROLOGISCH PARADIGMA

Het *biomedisch paradigma* is niet alleen het oudste maar tevens het minst ruime van de vier perspectieven. Dit model heeft een positivistisch en reductionistisch karakter waardoor de mens als persoon geobjectiveerd en herleid wordt tot een fysiek lichaam. De ziekte-definitie van het biomedisch paradigma is grotendeels afgestemd op het ziektepatroon van acute aandoeningen. Ziekte wordt met name omschreven als een biologische afwijking, een abnormaliteit waarvan de oorzaak zich uitsluitend situeert binnen het menselijk lichaam, met name op het niveau van de genen, cellen, organen, enz. Het is een biologisch probleem dat bij ieder individu op dezelfde universele wijze tot uiting komt. Gezondheid wordt in negatieve zin omschreven als 'de afwezigheid van ziekte' en krijgt dus geen aparte invulling. Dit biomedisch perspectief wordt belichaamd door de traditionele medische wetenschap, die aan de basis ligt van de 'officiële' westerse geneeskunde zoals we die vandaag nog kennen.

Als reactie op deze enge analytische benadering van het biomedisch model kwamen vanaf de tweede helft van deze eeuw een aantal andere denkmodellen tot stand die allen uitgaan van een meer integratieve of holistische kijk op gezondheid en ziekte (Ratcliffe, 1993). In plaats van te focussen op de 'onderdelen' van het menselijk lichaam gaan deze modellen uit van de lichamelijke en geestelijke eenheid van de mens als persoon. Onderling verschillen de holistische paradigma's van elkaar doordat zij het accent in meerdere of mindere mate leggen op de mens als individu of de mens als deel van een samenleving, en doordat zij positivistisch of eerder interpretatief georiënteerd zijn.

Het *systeemparadigma* vertrekt met het basisidee van het systeem om gezondheid te analyseren. In essentie is het paradigma verwant met de systeemtheorie van Parsons in zoverre dat er ook gesproken wordt van subsystemen en de omgeving. Gregory Bateson wordt erkend als een van de belangrijkste vertegenwoordigers van dit paradigma. Hij bestreed het rigide causale denken uit het biomedische paradigma door te stellen dat de gezondheidswetenschap niet naar objecten maar naar relaties moet kijken: niet alleen naar relaties tussen medische objecten (zoals de relatie tussen het hart en de bloeddorstroming) maar ook naar de sociale relaties zoals die tussen arts en patiënt.

Het *existentieel antropologische paradigma* vertoont bindingen met het symbolisch interactionisme uit de sociologie. De ervaring uit de praktijk wordt hier als centraal element naar voren geschoven. Dat betekent dat de aandacht niet alleen uitgaat naar

puur medische factoren maar ook naar betekenisgeving, waarden, de persoonlijke geschiedenis van de patiënt, interpretaties van zijn emoties enzovoort.

Het *culturologische paradigma* tot slot ligt dicht bij het existentieel antropologisch paradigma. Ook zij bekritisieren de nogal positivistische aanpak van het biomedische en het systeemparadigma. Hun uitgangspunten gaan echter nog verder dan de existentieel antropologen door aandacht te vragen voor culturele en maatschappelijk definities van ziekte en gezondheid. Deze alomvattende benadering brengt hen opnieuw in de buurt van het systeemparadigma. Het is volgens Lafaille een van de minst ontwikkelde paradigma's ook en vooral omdat het een van de jongste paradigmata is (Lafaille, 1993: 12).

Het kritische klimaat ten aanzien van het traditioneel biomedisch perspectief spruit voort uit de spectaculaire vooruitgang die de geneeskunde decennia lang wist te realiseren en de onrealistische verwachtingen die daarmee gewekt werden (Porter, 1994: 986). Enerzijds worden er steeds meer vragen gesteld bij de verregaande kennis en kunde van de medische wetenschap wat betreft het ingrijpen in het menselijk leven. Anderzijds zijn er de confrontatie en de moeilijkheden ten aanzien van de sterk opkomende degeneratieve ziekten.

2.2. Uitdagingen aan het biomedische paradigma: de opkomst van chronische ziekten

Met de uitbouw van de naoorlogse verzorgingsstaat, de verhoogde levensstandaard en de toegenomen medische kennis verbeterde het peil van de volksgezondheid aanzienlijk. De kindersterfte werd teruggedrongen en de levensverwachting van de bevolking nam toe. Deze compressie van de mortaliteit ging echter gepaard met een uitbreiding van de morbiditeit. De langere levensduur zorgde in combinatie met de grotere welvaart voor een toegenomen prevalentie van de degeneratieve aandoeningen. Deze epidemiologische verandering gaf aanleiding tot een vloed aan 'chronische ziekte'-onderzoek (3). Gaandeweg werd duidelijk dat degeneratieve aandoeningen niet te vergelijken zijn met de acute aandoeningen die tot dan toe van belang waren geweest.

Acute ziekten hebben een relatief eenvoudig profiel. Over het algemeen hebben ze één duidelijke oorzaak (vb. een bacteriële infectie), een duidelijk begin en einde en zijn ze van korte duur. De symptomen situeren zich hoofdzakelijk op lichamelijk vlak en kunnen eenvoudig worden weggenomen aan de hand van de gepaste medische curatieve behandeling. In vele gevallen kan men ze zelfs voorkomen door preventief in te grijpen. Degeneratieve ziekten daarentegen vertonen geen eenvoudig ziektepatroon zoals bij acute aandoeningen (4). Het is moeilijk om vat te krijgen op de oorzakelijke ziektefactoren en vaak weet men zelfs helemaal niet waarom sommige mensen wel dergelijke ziekten ontwikkelen en anderen niet. De oorzaak van chronische ziekten wordt over het algemeen niet bij één bepaalde factor gesitueerd, maar bij een samenspel van diverse elementen.

Door dit complex mechanisme is er vaak geen duidelijk ziektebegin en volstaat het niet om de aandoening louter medisch te lijf te gaan. Dit stelde het traditionele biomedische perspectief voor een serieuze uitdaging. Niet zelden weet de medische wereld (nog) helemaal niet hoe men curatief kan optreden zodat men alleen maar controlerend en ondersteunend te werk kan gaan. Totale genezing van een ziekte is dan ook niet langer een evidentie en in sommige gevallen zelfs totaal uitgesloten, wat maakt dat degeneratieve ziekten per definitie voor een langere tijd (maanden, jaren, voor altijd) beslag leggen op iemands leven. De term 'chronisch' beklemt omtrent het belang van dit langdurig karakter en zet het contrast met de 'acute' aandoeningen nog eens extra in de verf.

Binnen de wetenschappelijke wereld groeit ook het besef dat de volledige draagwijdte van chronische aandoeningen slechts kan blijken vanuit het perspectief van de personen die er zelf mee te maken hebben (Anderson, Bury, 1988: 246). Strauss en Glaser, twee sociologen en pioniers in het onderzoek rond chronische ziekten, waren als één van de eersten overtuigd van het nut van een dergelijke invalshoek. In plaats van uit te gaan van de objectivistische visie van professionele geneeskundigen gaven zij de voorkeur aan de kwalitatieve studie van de ziekte- en levensverhalen van patiënten met verschillende chronische aandoeningen. Door jarenlang met dit onderwerp bezig te zijn, kregen zij een zeer accuraat idee van wat het voor iemand kan betekenen om met een chronische ziekte geconfronteerd te worden. In het basiswerk 'Chronic Illness and the Quality of Life' (Strauss e.a., 1984 (1975)) stappen zij af van de particulariteit van diverse chronische aandoeningen en introduceren zij het concept van chroniciteit als algemeen fenomeen met zeven basiskenmerken (5). In hun conclusie gaan Glaser en Strauss in sterke mate in tegen het biomedische paradigma. Ze stellen dat 'het leven met een chronische aandoening' ver afwijkt van de medische benadering van 'het probleem chronische ziekte'. Zij wijzen met name op de verstrekkende implicaties van chronische aandoeningen voor het dagelijks leven van de patiënt, die niet beperkt zijn tot het biomedische terrein maar zich uitstrekken over diverse psychologische en sociale facetten van het dagelijks leven. Chronische aandoeningen zijn immers geen eenvoudig gegeven, maar een complex en levenslang proces dat een heel eigen ziektemanagement vergt. Voor een chronisch zieke is het niet mogelijk om zijn ziekte te bekijken als een tijdelijke verstoring van zijn normale leven, zoals bij acute ziekten.

Een chronische ziekte dringt zich dermate sterk en disproportioneel aan iemand op dat men genoodzaakt is om zijn dagelijks leven ingrijpend te reorganiseren in functie van de mogelijkheden en beperkingen van deze ziekte. Om het leven als chronisch zieke leefbaar te houden, moet men er dus 'mee leren leven'. Pool stelt dat de chronische ziekte zich opdringt op drie domeinen: de gezondheid van de patiënt, zijn dagelijks leven en zijn persoonlijk functioneren. De gezondheid van de patiënt gaat er door de chronische ziekte op achteruit wat implicaties heeft voor de mate waarin hij allerlei taken in het dagelijks leven al dan niet nog zal kunnen vervullen én wat ook gevolgen heeft voor de instandhouding van de identiteit van de betrokkene. De chronisch zieke neemt in zijn identiteit, in zijn bestaande rollenset een nieuwe rol op: de at-risk rol die een rechtstreeks gevolg is van zijn ziekte (Pool, 1995: 29-38). Dit alles impliceert dat men moet leren omgaan met zeer veel onzekerheid. Chronische aandoeningen heb-

ben immers niet alleen een complex karakter, maar ook een onvoorspelbaar ziektepatroon. In tegenstelling tot de acute ziekten is er geen sprake van een gekende ziekteprognose of een voorspelbaar ziekteverloop:

... the realization that there was no such thing as 'going by the book' was an important aspect of understanding the pattern of chronicity. (Thorne, 1993)

De studie van chronische ziekten werpt dus een heel ander licht op de invulling van de concepten ziekte en gezondheid en, parallel daarmee, op de uitbouw van de gezondheidszorg. Chronische patiënten en de mensen uit hun omgeving die persoonlijk geconfronteerd worden met de realiteit van het chronisch ziek-zijn, ondervinden dagelijks hoezeer het apparaat van de officiële geneeskunde afgestemd is op de genezing van acute ziekten en niet op de zorg voor chronisch zieken. Gaandeweg groeit ook bij de medische hulpverleners het besef dat de traditionele oriëntatie en organisatie van de geneeskunde een adequate behandeling en ondersteuning van de chronisch zieke patiënt quasi onmogelijk maken. Alleen al de toename van verschillende disciplines binnen de medische wereld maakt dat verschillende visies op gezondheid samenkomen en de klassieke biomedische uitgangspunten aangetast worden.

Ook de medische sociologie wijst op de tekortkomingen van het biomedisch denken ten aanzien van de conceptualisering van en de zorgorganisatie voor chronische aandoeningen. Thorne stelt hieromtrent onomwonden:

From the perspective of those with chronic illness, the biomedical imperative clearly is not the ideal framework from which health care ought to be conducted (Thorne, 1993: 219).

Hoewel de aanzet voor deze kritische reflectie wel degelijk wordt gegeven naar aanleiding van het toegenomen belang van chronische aandoeningen kunnen de geformuleerde kritieken worden uitgebreid naar de conceptualisering van ziekte en gezondheid in het algemeen.

2.3. Twee kritieken op het traditionele biomedische paradigma

De verschillende bedenkingen omtrent het biomedisch model kunnen worden teruggebracht tot twee hoofdkritieken. Enerzijds blijkt de traditionele geneeskunde uit te gaan van een veel te enge opvatting over gezondheid en ziekte en een veel te beperkt mensbeeld voorop te stellen. Anderzijds wordt er onder invloed van het positivisme uitgegaan van een veel te strak categorisch denkkader omtrent de ziekte- en zorgproblematiek. In wat volgt worden deze twee kritieken apart in beschouwing genomen.

2.3.1. *Te enge benadering van de mens, ziekte en gezondheid*

In zijn meest strikte zin wordt de mens door het biomedisch model geobjectiveerd tot een fysisch lichaam en wordt elk gezondheidsprobleem herleid tot een biologische kwestie. Dit perspectief is totstandgekomen parallel aan de ontwikkeling van de medische wetenschap, die zich hoofdzakelijk richtte op de menselijke anatomie, bacteriën zag als de voornaamste ziekteverwekkers en chirurgie en medicatie hanteerde als belangrijkste genezingsmiddelen. Zolang dit gezondheidsperspectief wordt getoetst aan eenvoudige, acute lichamelijke aandoeningen stellen er zich weinig problemen. De beperktheid van dit denkkader wordt pas problematisch wanneer men het ook wil toepassen op meer complexe gezondheidsproblemen. Degeneratieve aandoeningen toonden dit overduidelijk aan maar ook gecompliceerde acute aandoeningen zijn niet steeds eenduidig te kaderen binnen het klassieke paradigma.

De enghed van het biomedisch paradigma is echter voornamelijk problematisch voor chronische aandoeningen. Uit de verhalen van chronisch zieken blijkt keer op keer dat chronische ziekten zich niet enkel manifesteren op het lichamelijke vlak, maar ook gevolgen hebben op psychisch en sociaal gebied (Pool, 1995; Strauss e.a., 1984: 9). Lichamelijke problemen waarmee de patiënt te maken krijgt als gevolg van zijn ziekte of behandeling kunnen er bijvoorbeeld toe leiden dat men algemene dagelijkse levensverrichtingen - de zogenaamde ADL-activiteiten zoals baden, kleden en naar het toilet gaan - niet meer zelfstandig kan uitvoeren. Tevens kan men in zijn persoonlijke mobiliteit beperkt worden doordat men bijvoorbeeld niet meer alleen de trap op en af kan of men niet meer zelfstandig gebruik kan maken van het openbaar vervoer (Van Den Bos, 1989). Ook een zeer rigide behandelingsschema (vb. dagelijks ziekenhuisbezoek voor nierdialyse) kan iemand beperken in zijn mobiliteit. In de meeste gevallen moet men als patiënt dan ook een beroep doen op de hulp van anderen om op fysisch vlak een gelijk(w)aardig levenspeil te behouden als voordien.

Over het algemeen heeft zo'n vergaande afhankelijkheid van anderen voor de patiënt ook gevolgen op psycho-emotioneel vlak (Radley, 1994: 146). De idee niet meer zelfstandig te kunnen functioneren kan bijvoorbeeld iemands eigenwaarde aantasten. Andere zware psycho-emotionele doobers zijn vaak het levensbedreigende karakter van een ziekte en de extreme uitzichtloosheid en onzekerheid waar men als patiënt

dagelijks mee te maken krijgt. Doordat men beperkt is in zijn zelfredzaamheid en mobiliteit moet men over het algemeen ook in zijn sociaal leven een stap terug zetten (Maddox, Glass, 1989: 240). Vaak kan men zijn gewone beroep niet meer uitoefenen of denkt de werkgever dat men zijn job niet meer naar behoren kan uitvoeren en wordt men ontslagen, met alle bijkomende financiële en psychologische gevolgen van dien. Indien men tussen alle consultaties en behandelingen door nog energie en 'vrije tijd' over houdt, kan men niet meer eender welke hobby aan of is er een hoge psychologische drempel om weer 'onder de mensen' te durven komen. Daarbij komt nog dat andere (gezonde) mensen soms heel hard en onterecht kunnen reageren wanneer ze weten dat men een chronische ziekte heeft (gehad). Veelal wordt men op basis van zijn ziekte gestigmatiseerd, wat het sociaal functioneren voor een chronische patiënt nog moeilijker maakt. In extremis kunnen deze moeilijkheden er toe leiden dat men als chronisch patiënt sociaal geïsoleerd geraakt (Radley, 1994: 146).

Leven met een chronische ziekte gaat dus veel verder dan geconfronteerd te worden met een lichamelijke kwaal (Strauss e.a., 1984). Niet alleen krijgt men te maken met multiple problemen en veranderingen die ver en aanhoudend doordringen in de routine van het dagelijks bestaan. Een chronische patiënt dient tevens af te stappen van wat voorheen vanzelfsprekend en normaal was en moet een heel nieuw leven uitbouwen. Dit nieuwe leven als chronisch zieke situeert zich niet enkel op praktisch, materieel en sociaal vlak, maar impliceert vaak ook dat men op zoek gaat naar een hernieuwde zingeving en identiteit (Charmaz, 1994).

Een adequate benadering van de zorg- en gezondheidsproblematiek bij chronische ziekte veronderstelt bijgevolg een zeer ruim gezondheidsperspectief. Deze 'ruimheid' impliceert enerzijds dat het uitgaat van de multidimensionaliteit van aandoeningen en hun gevolgen voor het dagelijks leven van de patiënt. Anderzijds veronderstelt het een fundamentele belangstelling voor de zieke als subject met zijn eigen psychologie en belevingswereld. De enghed van het biomedisch model laat een dergelijk ruime benadering echter niet toe. Het gaat ten eerste volledig voorbij aan de multidimensionaliteit van complexe aandoeningen zoals chronische ziekten. Ten tweede stelt het een objectieve observerende houding voorop, wat een interpretatieve houding ten aanzien van de menselijke ziektebeleving uitsluit.

2.3.2. Te categorisch denken over ziekte en gezondheid

Vanuit de ziekte-ervaring en de zorgproblematiek van chronische aandoeningen kan men het biomedisch model niet alleen een te enge, maar tevens een te categorische benadering verwijten. Het biomedisch paradigma beklemtoont vrijwel eenzijdig het ziekteaspect van een gezondheidsprobleem en biedt geen aparte invulling voor het aspect 'gezondheid'. Als 'normale mens' wordt je geacht om in goede gezondheid te verkeren, wat er op neer komt dat men vrij van ziekte(n) is. Gezondheid wordt volgens dit model dus negatief geconceptualiseerd als de afwezigheid van ziekte (6). Op deze wijze wordt een mensenleven ingedeeld in achtereenvolgende fragmenten van ziekte en gezondheid, waarbij gezondheid als de regel beschouwd wordt. Ziekte

wordt gezien als een abnormaliteit, een tijdelijke verstoring van het normale gezonde leven. Volgens deze benadering is men ofwel ziek, ofwel gezond.

Het biomedisch model gaat dus uit van een fragmentering en diachronisering van het ziekte- en gezondheidsverloop. Dit categorisch denken is gestoeld op het ziekte- en zorgmodel van acute aandoeningen en verliest bijgevolg aan waarde wanneer het wordt toegepast op meer complexe gezondheidsproblemen zoals chronische aandoeningen. Dit wordt duidelijk wanneer we een aantal van de eerder besproken kenmerken van chronische aandoeningen voor ogen houden. Zo maakt het langdurig en soms levenslang karakter van chronische aandoeningen het per definitie onmogelijk om een chronische ziekte te herleiden tot een uitzonderlijke periode die beperkt is in tijd en het gezonde leven tijdelijk onderbreekt. Belangrijker is echter dat men als chronisch patiënt – wil men een zekere 'modus vivendi' bereiken - genoodzaakt is om zijn aandoening letterlijk en figuurlijk te incorporeren in zijn dagelijkse gang van zaken. Symptomen, behandelingsroutines en fysische, sociale en andere beperkingen die hiervan het resultaat zijn, krijgen zo een permanente plaats in het normale leven van een chronisch patiënt. Op het gebied van de persoonlijke ontwikkeling van de patiënt betekent dit dat men de identiteit van 'gezonde persoon' - met af en toe misschien een ziekte – verruilt voor de identiteit van 'chronisch zieke'. De chronische ziekte-ervaring raakt dus volledig verweven met iemands biografie (Radley, 1994: 138).

Voor een chronisch patiënt is 'ziek-zijn' dus de 'normale' langetermijnsituatie; geen tijdelijke periode van uitzonderlijke capaciteitsvermindering. Dit wil echter niet zeggen dat 'gezondheid' voor hem onbestaande is of geen betekenis heeft. Personen die langdurig geconfronteerd worden met gezondheidsbelemmerende factoren blijken wel een heel andere invulling van het begrip 'gezondheid' te hanteren dan het traditionele 'afwezigheid van ziekte'. McWilliam stelt bijvoorbeeld dat gezondheid volgens bejaarden vooral te maken heeft met 'het in staat zijn om te doen wat men wil doen' (McWilliam e.a., 1996: 5). Uit een onderzoek bij kankerpatiënten blijkt dat deze personen een concept van gezondheid hanteren dat gebaseerd is op een gevoel van integriteit. Geconfronteerd zijnde met aanzienlijke fysieke symptomen en belemmeringen, putten deze patiënten vooral eigenwaarde uit hun capaciteit om – ondanks hun fysieke handicap – op sociaal gebied optimaal te blijven functioneren. (Kagawa-Singer, 1993: 303). Wanneer men blijvend wordt geconfronteerd met een complexe aandoening, zal men dus een gezondheidsperspectief ontwikkelen dat de klemtoon verschuift van de fysieke ziektedimensie naar aspecten die nog wel relevant en belangrijk zijn en waar men nog wel de capaciteiten voor bezit.

Ook wanneer de chronische aandoening 'slechts' enkele maanden of jaren duurt en men op een gegeven moment 'genezen' verklaard wordt, zal de (ex-)patiënt deze ziekte-ervaring meestal niet zomaar kunnen weggommen uit zijn leven. De invloed van chronische aandoeningen op iemands leven is in de meeste gevallen zo overweldigend dat er op medisch, biologisch, psychisch en/of sociaal vlak vrijwel steeds iets blijft nazinderen. Concreet gaat het dan bijvoorbeeld om littekens die een blijvende herinnering zijn aan de ziekteperiode, om medische controles die men regelmatig moet ondergaan, om een veranderde levenshouding, om het stigma dat blijft hangen, om onzekerheid in verband met een mogelijke terugkeer van de ziekte, om angst over

mogelijke genetische gevolgen voor de kinderen, enzovoort. Het leven na een leven met chronische ziekte kan nooit hetzelfde zijn als het leven voordien. De 'chronische ziekte'-ervaring kan op dat vlak beschouwd worden als een traumatiserende gebeurtenis die mensen tekent voor hun leven. Dat betekent niet dat andere niet-chronische aandoeningen dit effect niet zouden kunnen hebben. Iemand die een auto-ongeval meemaakte en hierdoor ernstig gekwetst raakte, draagt deze ervaring in een aantal gevallen ook levenslang mee. Voor acute aandoeningen kunnen er eveneens ingrijpende en blijvende effecten zijn, voor chronische ziekten is dit echter bijna de regel.

De confrontatie met de zorg- en gezondheidsproblematiek van chronische aandoeningen wijst dus op het simplisme van de diachronische opdeling van een mensleven in opeenvolgende intervallen van gezondheid en ziekte. Ook buiten de context van chronische ziekten strookt een dergelijke zwartwitbenadering niet met de realiteit. De toename van het aantal psychische aandoeningen stelt het klassieke biomedische paradigma evenzeer in vraag. Er van uitgaande dat ziekte en gezondheid niet gelimiteerd zijn tot de biologische dimensie, maakt sowieso dat een perfecte gezondheid eerder een utopie is dan een reëel te behalen status. Anderzijds weten zelfs de meest zware zieken nog fragmenten van hun gezondheid in stand te houden:

It would be difficult to find a person in perfect health, totally sound in body, mind and spirit with full vigor and freedom from all signs of disease. On the other hand, as long as individuals live, they have some soundness of body, mind, and spirit. (Artinian, 1997: 9)

Samenvattend kan men stellen dat de toegenomen prevalentie van degeneratieve en complexe aandoeningen aanleiding heeft gegeven tot een stroom van kritiek op het traditioneel biomedisch gezondheids perspectief. In grote lijnen komt het er op neer dat het oude ziektemodel een te beperkt en categorisch kader biedt om de gezondheidsproblematiek van complexe aandoeningen te kunnen vatten.

3. 'KWALITEIT VAN LEVEN' ALS NIEUW CONCEPT IN EEN VERANDEREND GEZONDHEIDSPERSPECTIEF

Vanuit dit kritische klimaat ontwikkelde zich gaandeweg een nieuw gezondheids perspectief, dat gekenmerkt wordt door een multidimensionale en integratieve benadering. Hierdoor verschuift de aandacht van de conceptualisering van 'ziekte' naar de invulling van het begrip 'gezondheid'. Het is deze multidimensionaliteit die de gezondheidswetenschappers op het spoor bracht van het concept 'kwaliteit van leven'.

3.1. Introductie van de term 'kwaliteit van leven' in de gezondheidszorg

Naar verluidt werd de term 'kwaliteit van leven' voor het eerst in verband gebracht met gezondheid en geneeskunde door J.R. Elkington. Hij schreef in 1966 een editoriaal dat meteen de vinger legde op een aantal cruciale aspecten van het nieuwe gezondheids perspectief rond kwaliteit van leven (Elkington, 1966: 711):

What is the harmony within a man, and between a man and his world - the quality of life - to which the patient, the physician, and society aspires ?

Ten eerste ziet de auteur kwaliteit van leven als een equilibrium, een persoonlijk evenwicht, zowel innerlijk als in de relatie van de mens met zijn omgeving. Deze idee blijft lange tijd onontgonnen terrein, maar zal uiteindelijk een kernelement blijken in de conceptualisering van het begrip 'kwaliteit van leven'. Ten tweede vermeldt Elkington kwaliteit van leven als het streefdoel van zowel de patiënt, de geneeskundige als de maatschappij. De optimalisatie van kwaliteit van leven wordt naar voren geschoven als nieuwe doelstelling van de professionele gezondheidszorg, gelijkwaardig of zelfs prioritair aan het genezen van ziekte (Nordenfelt, 1993: 3). Ten derde wordt ook het multidimensionaal karakter van het begrip 'kwaliteit van leven' aangeraakt. De kwaliteit van iemands leven krijgt volgens dit fragment niet alleen vorm op innerlijk (psychologisch) vlak, maar heeft ook een sociaal en een medisch-biologisch aspect.

Elkingtons editoriaal dient gekaderd te worden in een zoektocht naar nieuwe gezondheidsdefinities die steeds breder en abstracter werden opgevat. Deze evolutie wordt geïllustreerd door het gezondheids perspectief van de wereldgezondheidsorganisatie (WHO, 1997). Bij haar oprichting in 1946 introduceert deze organisatie een driedimensionale definitie van gezondheid als tegenhanger van de ééndimensionale biomedische omschrijving 'afwezigheid van ziekte', met name gezondheid als een staat van algeheel fysiek, mentaal en sociaal welzijn. Na verloop van tijd wordt echter duidelijk dat ook deze omschrijving te utopisch en te limitatief is opgevat om te beantwoorden aan de realiteit. Enerzijds kan men naast de psychosociale en biologische dimensie nog heel wat andere facetten opsommen die van invloed kunnen zijn op iemands gezondheid. Anderzijds geeft de gezondheidsbeleving van bijvoorbeeld chronisch zieken aan dat gezondheid een relatief begrip is dat meer te maken heeft met het bereiken van een optimum van capaciteiten dan met een status van perfectie. De omschrijving van gezondheid die de WHO in 1981 naar voren schuift in het kader van haar 'Health for All'-programma ziet er dan ook heel anders uit. Gezondheid en ziekte worden volgens dit programma van gezondheids promotie gezien als het product van zowel biologische factoren, als van sociale, economische en politieke krachten (Strong, 1986: 195).

In het kader van deze zoektocht naar een meer holistische benadering van de mens en zijn gezondheid verschijnt dan Elkingtons concept 'kwaliteit van leven' in de gezondheidswetenschappen. Het concept vindt snel ingang in het wetenschappelijke discours:

The burgeoning concept of 'health-related quality of life' ... constitutes a significant transformation in conventional professional perspectives about the mea-

ning of health and the appropriate goals of medical care. (Lemer, Levine, 1994: 44)

Met de introductie van de term 'kwaliteit van leven' verschuift niet alleen het accent van het gezondheids perspectief van ziekte naar gezondheid, maar wordt het tevens opengetrokken naar diverse levensaspecten die bepalend kunnen zijn voor iemands persoonlijke harmonie.

3.2. Eerst meten, dan definiëren

Om de gezondheidszorg te kunnen evalueren in het licht van een optimale kwaliteit van leven wordt alle aandacht van de gezondheidswetenschap in eerste instantie gericht op het ontwikkelen van meetinstrumenten voor kwaliteit van leven (7). Hiertoe wordt het concept 'kwaliteit van leven' geoperationaliseerd als een construct dat opgebouwd is uit diverse statusindicatoren. Beginnend met strikt functionele schalen die enkel fysieke capaciteiten in kaart brengen, werden er in de loop der jaren steeds meer indicatoren van steeds andere onontbeerlijke 'kwaliteit van leven'-dimensies aan toegevoegd (Anderson e.a., 1995; De Haes, 1988). Naast generieke schalen, bedoeld voor een algemene doelgroep (bv. MOS, SF36, NHP), worden er bovendien ook steeds meer aangepaste schalen voor specifieke dimensies (bv. Barthel-index, MPQ, SCL-90) of specifieke doelgroepen ontwikkeld (bv. voor kanker: CARES-SF, ECOG, KKL) (zie: Van Elderen e.a., 1994: 29-75). En terwijl men aanvankelijk de vragen liet beantwoorden door de behandelende arts wordt 'kwaliteit van leven'-informatie nu bij voorkeur rechtstreeks bij de patiënt verzameld.

Doordat in eerste instantie enkel aandacht wordt besteed aan de uitwerking van kwantitatieve meetinstrumenten, wordt de conceptualisering van het begrip 'kwaliteit van leven' lange tijd verwaarloosd. Indien men de 'kwaliteit van leven'-literatuur er op na slaat, merkt men dat men ook nu slechts zeker is van twee zaken. Ten eerste dat het om iets complex gaat; 'kwaliteit van leven' is een multidimensionale realiteit. En ten tweede dat men nog steeds geen definitie van 'kwaliteit van leven' heeft gevonden waar algemene consensus over bestaat. Toch worden er een heleboel definities aangeboden. De meerderheid zijn echter omschrijvingen die, net zoals de meetschalen, alle constituerende dimensies en elementen van 'kwaliteit van leven' exhaustief trachten op te sommen. Ganz (1994: 1446) omschrijft 'quality of life' bijvoorbeeld als:

... a multidimensional construct that includes several key dimensions. These include physical functioning (performance of self-care activities, functional status, mobility, physical activities, and role activities, ...); disease and treatment related symptoms (...); psychologic functioning (...); and social functioning (...). Additional considerations ... may include spiritual or existential concerns, sexual functioning and body image, and satisfaction with health care.

In deze omschrijving wordt een heel gamma aan kwaliteitsfacetten opgesomd, van fysiek functioneren over ziekte- en behandelingsspecifieke symptomen naar psycho-

logisch en sociaal functioneren. Additioneel kan men ook spirituele en existentiële aspecten, het seksueel functioneren, het eigen lichaamsbeeld en de satisfactie met de gezondheidszorg in beschouwing nemen. Een minderheid van definities doet een poging om het niveau van de construct 'kwaliteit van leven' te overstijgen en daadwerkelijk een bruikbare afbakening van het gelijknamige concept uit te werken. Zo vindt men bij de WHOQOL-groep de volgende definitie (The WHOQOL Group, 1995):

... individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns.

Patrick en Erickson definiëren 'gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven' dan weer als volgt (Cleary e.a., 1994: 25):

HRQOL is the value assigned to duration of life as modified by the impairments functional states, perceptions, and social opportunities that are influenced by disease, injury, treatment or policy.

Uit deze voorbeelden kan men afleiden dat 'kwaliteit van leven' een zeer abstracte notie is die door elke persoon anders en uiterst subjectief wordt ingevuld.

De verschillende invalshoeken die uit de literatuur naar voren komen, wijzen niet alleen op een subjectieve invulling van het concept 'kwaliteit van leven'. Het grote aantal definities verraadt ook ten dele de evolutie binnen de medische wereld zelf. De status van onaantastbare medicus die alles overziet en overal voor instaat, is in de medische wereld vervangen geworden door een diversiteit van specialisaties (medische maar ook niet-medische). Vanuit deze verschillende specialisaties worden argumenten aangedragen om het biomedische paradigma aan te passen en vanuit deze verschillende richtingen worden ook elementen en definities van 'kwaliteit van leven' voorgesteld. De verscheidenheid in de literatuur is voor een deel een reflectie van deze verscheidenheid en toont aan dat de verschillende stromingen nog niet tot een geïntegreerde visie op 'kwaliteit van leven' gekomen zijn (8).

3.3. Twee kritische reflecties op het concept 'kwaliteit van leven'

We weten reeds dat de introductie van 'kwaliteit van leven' in de gezondheidswetenschap samenhangt met een verruiming van het gezondheidsperspectief. Voorgaande paragraaf heeft verduidelijkt dat men het moeilijk eens kan worden omtrent de exacte definiëring van het concept 'kwaliteit van leven'. Toch is het gebruik van 'kwaliteit van leven'-meetinstrumenten op dit moment dagelijkse praktijk in het medisch en sociaal onderzoek en wordt het optimaliseren van kwaliteit van leven in toenemende mate beschouwd als doelstelling van de professionele gezondheidszorg. Dit lijkt een contradictoire situatie. Bij heel deze gang van zaken kan men de volgende bedenkingen formuleren:

- 1) Het concept 'kwaliteit van leven' is niet sluitend definieerbaar noch meetbaar; het is geen tastbare realiteit, maar een persoonlijke perceptie.
- 2) Een gezondheidszorg die een optimale kwaliteit van leven nastreeft, gaat niet professioneel te werk en kan de volksgezondheid schaden.

3.3.1. Niet definieerbaar, noch meetbaar?

Eender welke kant men op wil met een evaluatie, men kan slechts zinvol aan de slag indien men beschikt over criteria die glashelder van betekenis zijn en die slechts op één manier getoetst kunnen worden. Het concept 'kwaliteit van leven' voldoet aan geen van deze beide voorwaarden. Ten eerste is het niet mogelijk om 'kwaliteit van leven' helder en eenduidig te definiëren. Wanneer men de literatuur terzake even buiten beschouwing laat en zelf een poging doet om 'kwaliteit van leven' te definiëren, voelt men intuïtief aan dat dit eigenlijk een onhaalbare opdracht is. Waarschijnlijk zal men niet veel verder geraken dan enkel fragmentarische omschrijvingen en een opsomming van wat men zelf de essentie vindt van een kwalitatief goed leven. Even waarschijnlijk is dat iemand anders na diezelfde oefening tot een heel ander resultaat zal komen. 'Kwaliteit van leven' is immers een zeer complex gegeven dat per persoon een andere invulling krijgt. Ronald Labonté stelt dan ook beknopt dat "*There is no objective state of quality of life*" (Labonté, 1996: 137). Als het geen objectieve staat is, zou men kunnen stellen dat kwaliteit van leven een subjectief gegeven is, een tastbare realiteit waarover verschillende meningen bestaan. Het is echter meer dan dat. Elkington gaf reeds aan dat het over een gevoel van harmonie gaat, een persoonlijk equilibrium tussen jezelf en de wereld. Andere auteurs hebben het over de waarde die iemand hecht aan het leven dat men leidt, medebepaald door iemands levensvisie en verwachtingen en door de culturele en maatschappelijke context waarin men gesitueerd is.

Kwaliteit van leven is dus geen realiteit, geen status, maar een waarde die een persoon hecht aan een bepaalde situatie. Een zuiver persoonlijk aanvoelen van harmonie dat voor elk individu anders is en dat ook per persoon met de tijd kan veranderen. Het is dan ook zinloos om te blijven zoeken naar een universele definitie van kwaliteit van leven (Beckmann, Ditlev, 1992: 135). Net als bij concepten zoals liefde en geluk dient men bij kwaliteit van leven een onderscheid te maken tussen het concept of de eigenlijke waarde en de factoren die eventueel van invloed kunnen zijn op de realisatie van dit concept (Nordenfelt, 1993: 22). Zo kan men bijvoorbeeld vele gelukstroeven in handen hebben (bv. geld, gezondheid, vrienden) zonder dat men zich effectief gelukkig voelt. Anderzijds kan iemand die door een sterk belastende chronische ziekte objectief gezien in een allesbehalve benijdenswaardige positie zit, zijn eigen kwaliteit van leven toch als zeer gunstig beoordelen. Bij de constructie en het gebruik van meetinstrumenten voor 'kwaliteit van leven' moet men dan ook ten allen tijde beseffen dat wat men meet nooit 'de kwaliteit van leven' kan zijn, maar hoogstens het wel of niet voldaan zijn van een aantal kwaliteitscondities. Wie toch pretendeert dé

'kwaliteit van leven' te meten, gaat voorbij aan de hoogst persoonlijke inkleuring van dit concept.

Het concept van 'kwaliteit van leven' dient dus als evaluatiecriterium an sich gerelativeerd te worden. Als alomvattend concept kan het niet sluitend worden vertaald naar meetbare elementen, omdat het een persoonlijk gegeven is waar iedereen een eigen inkleuring aan geeft. Dat betekent niet dat het concept niet valide gemeten zou kunnen worden. De ruime invulling van het concept als dé 'kwaliteit van leven' van iemand kan niet fungeren als kernbegrip van een maatschappelijke visie op gezondheid en gezondheidszorg. Daarom zijn er enerzijds meer bescheidener invullingen van het concept gekomen die wél empirisch operationaliseerbaar waren (cfr. Van Elderen e.a., 1994). Anderzijds zijn er auteurs die het concept verlieten en alternatieven aandroegen. Rosenberg bijvoorbeeld suggereerde de term 'multidimensional evaluation' (Rosenberg, 1995: 1413). Hij kreeg echter nauwelijks navolging.

De term 'kwaliteit van leven' lijkt te sterk ingeburgerd in het wetenschappelijk discours om snel verlaten te worden. Ondanks de beperkingen maakt de term echter duidelijk dat de gezondheidszorg zich niet enkel mag richten op de biologische status van een patiënt maar ook oog moet hebben voor de andere dimensies van zijn leven. Naast de theoretische definiëringskwestie, kunnen we ons in de tweede plaats ook nog vragen stellen over de toepasbaarheid van iets als 'kwaliteit van leven'-noties in de professionele gezondheidszorg.

3.3.2. *Verstikkende gezondheidszorg versus gezondheidspromotie*

Wanneer men binnen de gezondheidszorg het optimaliseren van dé 'kwaliteit van leven' vooropstelt, worden de grenzen van het professionalisme overschreden en riskeert men een geneeskunde te creëren die eerder schadelijk dan bevorderlijk is voor de levenskwaliteit. Het optimaliseren van de kwaliteit van leven impliceert immers dat men voor elk individu apart en voor alle facetten van het menselijk bestaan een optimum tracht te bereiken. Een geneeskunde die streeft naar optimale levenskwaliteit moet, om dit te kunnen bereiken, als het ware transparant kunnen reageren op de individuele situatie van elke patiënt (Gallagher, 1994: 85). Dit is moeilijk. Professionalisme houdt immers in dat men gespecialiseerde kennis en kunde aanbiedt binnen een duidelijk afgelijnd werkveld. En indien het wel mogelijk zou zijn, zou de invloed van de geneeskunde op het leven van de patiënt zo allesomvattend worden dat de grenzen tussen professionele zorg en privé-sfeer vervagen. Op dat moment is er sprake van een betuttelend en paternalistisch zorgsysteem waar geen ruimte meer is voor enige autonomie en vrijheid van het individu (Kemmer, Close, 1995: 33). En dat terwijl de vrijheid om zelf zijn eigen levensweg te kiezen en waar te maken een basisconditie is voor het individu om zijn persoonlijke harmonie - de eigen optimale kwaliteit van leven - te kunnen realiseren (Beckmann, Ditlev, 1992: 135). Dit is uiteraard een extreme situatie waarin een alomvattend concept van kwaliteit van leven als uitgangspunt genomen wordt. In een dergelijk invulling behoren niet alleen gezondheidsgerelateerde factoren maar ook persoonlijke factoren als eigenwaarde of partner-

relaties tot de kwaliteit van leven. Indien een chronisch zieke dan bijvoorbeeld partnerproblemen vertoont en de gezondheidszorg tracht de 'kwaliteit van leven' te optimaliseren, dan impliceert dit in theorie ook een inmenging in de relatieproblemen van deze patiënt. Het voorbeeld is redelijk karikaturaal maar het geeft aan dat de ruime opvatting van 'kwaliteit van leven' op zich niet werkbaar is.

In deze discussie is het goed om terug even stil te staan bij de basisopdracht van de geneeskunde, met name het genezen of verlichten van gezondheidsproblemen. Niet op willekeurige wijze, maar met het oog op het bevorderen van de gezondheid en het welzijn van de patiënt (De Neeling, 1991: 69). Zelfs binnen de holistische kijk op gezondheid en welzijn blijft de rol van de professionele gezondheidszorg dus noodgedwongen beperkt. Zij kan hoogstens streven naar de realisatie van een aantal facetten die onontbeerlijk zijn voor elk individu om tot een goede kwaliteit van leven te kunnen komen. Of dit ook effectief leidt tot de realisatie van een betere kwaliteit van leven hangt onder meer af van wat elk individu er zelf mee doet. Daarnaast zijn er ook nog ruimtelijke en sociale omgevingsfactoren die de levenskwaliteit wel kunnen beïnvloeden, maar noodzakelijk buiten het bereik van de gezondheidszorg moeten liggen. Een dergelijke opstelling van de professionele gezondheidszorg past in het kader van wat sinds het rapport Lalonde omschreven wordt als 'gezondheids promotie'.

De Wereldgezondheidsorganisatie definieert gezondheids promotie in haar charter van Ottawa (1986) als *"the process of enabling people to increase control over, and to improve, their health"*. Gezondheids promotie is gericht op het optimaliseren van de kwaliteit van leven, maar legt de verantwoordelijkheid hiervoor niet uitsluitend bij de professionele gezondheidszorg, integendeel. Naast het belang van een gezondheidsbevorderende ruimtelijke en sociale omgeving wordt met name de zelfzorg beklemd toond als cruciaal mechanisme van gezondheids promotie (Anderson, 1996: 698). Met zelfzorg wordt dan het zelf beslissen en handelen in functie van de eigen gezondheid bedoeld (9). De eindverantwoordelijkheid voor de optimalisatie en het behoud van de eigen kwaliteit van leven wordt dus verschoven van de publieke gezondheidszorg naar de individuele patiënt. Positief in deze evolutie is de erkenning van het recht van elke individuele patiënt op controle en keuzevrijheid inzake condities en beslissingen die zijn eigen gezondheid en welzijn beïnvloeden (Bach, Rioux, 1996: 63). Vooral voor chronisch zieken, die vaak sterk afhankelijk zijn van anderen om hun ziekte in leefbare banen te leiden, is dit een welkome mentaliteitswijziging.

Men mag echter niet van het ene uiterste (een betuttelende en verstikkende gezondheidszorg) in het andere vervallen en alle verantwoordelijkheid inzake gezondheidszorg afschuiven naar het individu. Ook in een systeem van zelfzorg en gezondheids promotie kunnen personen en patiënten immers nog heel wat ondersteuning en professionele hulp gebruiken, zowel op instrumenteel, informatieel als op emotioneel vlak (Featherstone, 1996: 182). Er blijft dan ook een belangrijke rol weggelegd voor de professionele gezondheidszorg. Enerzijds moet men zich als gezondheids professional blijven richten op het genezen of het verlichten van gezondheidsproblemen, met het oog op de realisatie van optimale gezondheidsgerelateerde kwaliteitscondities. Anderzijds moet men de patiënt zo veel mogelijk trachten te stimuleren en ondersteunen in het uitbouwen van de zogenaamde zelfzorgrol (10). Hierbij is het onder meer van belang dat men de patiënt zo goed mogelijk informeert over zijn gezondheidssta-

tus en de mogelijkheden en beperkingen daarvan. Binnen de professionele zorgcontext dient men ook steeds ruimte te laten voor inspraak en overleg met de patiënt over zijn eigen situatie en behandeling. Vaak zal men de patiënt moeten wijzen op de keuzevrijheid die hij heeft bij het bepalen van zijn zorgbehoeften en -prioriteiten. Tevens dient men de patiënt te attenderen op zijn zelf-effectiviteit (11) ten aanzien van de eigen kwaliteit van leven:

The role of health professionals is to 'nurture' health promotion by helping people to develop 'personal skills' to make 'healthy choices' by providing information and education, thus 'enabling' people to 'exercise more control over their own health and over their environments'. (Lupton, 1995: 58)

Kwaliteit van leven is met andere woorden een belangrijke verschuiving van de aandacht in de gezondheidswetenschappen die mogelijk werd door de ontwikkeling van nieuwe paradigma's die het klassieke biomedische denken in vraag stelden. Een beperking van het concept is echter noodzakelijk. Een totale kwaliteit van leven nastreven kan niet het doel zijn van de professionele gezondheidszorg. Een beperktere benadering van kwaliteit van leven lijkt noodzakelijk. In de literatuur pleiten sommige auteurs momenteel voor een beperking van het brede concept door de term 'kwaliteit van leven' te vervangen door 'gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven'. Deze beperking van het overkoepelende concept, vraagt dezelfde holistische benadering maar verengt het gezichtsveld tot gezondheidsgerelateerde problemen en oplossingen. Deze verenging wordt echter (nog) niet algemeen aanvaard. De term 'kwaliteit van leven' op zich kan naar ons gevoel perfect behouden worden indien de definitie van de term niet langer tracht een alomvattende definitie te zijn maar juist een concept dat de uitdrukking is van een holistische benadering van gezondheid. Op die manier wordt een empirische operationalisering ook eenvoudiger omdat men zich met een beperktere invulling van het concept kan richten op specifieke factoren (12) die bevorderend zijn voor iemands kwaliteit van leven.

Met een beperktere omschrijving van 'kwaliteit van leven' en een concept als gezondheidspromotie op de achtergrond kan men zich de vraag stellen hoe een gezondheidszorgsysteem er concreet uit moet zien om gezondheidsbevorderend te kunnen functioneren.

4. EEN NIEUWE KIJK OP HET GEZONDHEIDSZORGSYSTEEM

Op maatschappelijk vlak worden 'kwaliteit van leven'-gegevens vooral gebruikt ter ondersteuning van het gezondheidszorgbeleid (De Neeling, 1991: 10-12). Zo tracht men in toenemende mate dure medische prestaties te stimuleren of af te remmen op basis van hun cost-benefit verhouding. De kwaliteit van leven wordt dan gebruikt als een soort nutscore per prestatie; bij gelijkblijvende scores krijgen de beter betaalbare medische prestaties de voorkeur. Anderzijds wordt de kwaliteit van leven ook gemeen om de gezondheid en zorgbehoeften van specifieke groepen mensen in kaart te

brenge (Albrecht, Fitzpatrick, 1994: 7) Ook op microvlak, binnen de relatie arts – patiënt, wordt kwaliteit van leven in toenemende mate gebruikt als evaluatiecriterium. Terwijl therapieën vroeger bijna uitsluitend werden beoordeeld op basis van medische parameters worden nu ook de welzijnseffecten (13) van een therapie in beschouwing genomen.

Tot op zekere hoogte zou men dus kunnen zeggen dat de nieuwe concepten de professionele gezondheidszorg reeds zijn binnengedrongen. Ze worden al gebruikt voor evaluatieve doeleinden en dringen door op alle vlakken, van macro- naar micro-niveau. De vraag werpt zich echter op in welke mate naast deze (kwantitatieve) evaluatieve gegevens ook geen structurele aanpassingen te zien zijn naar de nieuwe invullingen die we eerder schetsten? Hoe zou een aangepaste gezondheidszorg er dan kunnen uitzien ?

Een breedchalige professionele gezondheidszorg die tevens beantwoordt aan het criterium van 'multidimensionale evaluatie' kan slechts worden gerealiseerd wanneer verschillende specialistische disciplines hun kennis en kunde bundelen in een multidisciplinair zorgsysteem. Een multidisciplinair zorgsysteem is een partnerschap van verschillende actoren die elkaar vinden rond een gemeenschappelijk doel, met name de 'breedhoekaanpak' van gezondheidsproblemen in functie van een optimale kwaliteit van leven (Ovretveit, 1993: 54). Een dergelijke aanpak ontstaat niet doordat alle teamleden een zelfde holistische bril opzetten, maar wel doordat de verschillende specifieke focussen elkaar aanvullen en samenvallen tot een breed zorgperspectief. Een multidisciplinair zorgteam is een verzameling van onderling onafhankelijke actoren, met een minimum aan interne communicatie en een niet-consensuele besluitvorming. Het betreft dus eerder een gecoördineerde wijze van samenwerken dan een zeer geïntegreerde vorm van teamwerk (Kane, 1980: 141). Het teamaspect van een multidisciplinair zorgsysteem zit in het gezamenlijke streefdoel en in de mogelijkheid om problemen of tekortkomingen gezamenlijk te bespreken en zonnodig bij te stellen (14).

Het idee van een multidisciplinair zorgteam kan enerzijds concreet vorm krijgen op microniveau, als een netwerk van verschillende gezondheidszorgprofessionals die elk periodiek of continu betrokken zijn bij het zorgbeheer van een individuele cliënt/patiënt. Suber geeft als voorbeeld voor een ambulante setting een professioneel team bestaande uit de huisarts, gespecialiseerde artsen, een verpleegkundige, een sociaal werker en een kinesitherapeut (Suber, 1996: 670). Ook de patiënt zelf en de familieleden of belangrijkste verzorgers zijn actieve teamleden. De idee van gezondheidspromotie hecht immers veel belang aan zelfzorg en veronderstelt een samenwerkingsrelatie tussen gezondheidsprofessionals en patiënten. Niet op basis van het structureel onevenwicht tussen professional en leek, maar wel als gelijkwaardige partners met elk hun eigen expertise. Terwijl arts en verpleegkundige het beste thuis zijn op het gebied van medische zorgverstrekking zijn de chronische patiënt en zijn naaste verzorgers ervaringsexperts in het 'dagelijks beheer' van de ziekte (Lorig, 1996: 677). Een multidisciplinair zorgsysteem maakt zo'n partnerschap tussen patiënt en zorgverlener mogelijk. Zowel het team als zijn zorgactiviteiten worden opgebouwd rond de patiënt, zijn ervaring van de ziekte en zijn zorgpreferenties.

Het idee van een multidisciplinair zorgteam is tevens waardevol als organisatieprincipe op mesoniveau en meer specifiek voor de organisatie van de gezondheidszorg voor chronisch zieken. Op dat vlak is er de laatste jaren in de ontwikkelde landen reeds een evolutie merkbaar naar een meer 'client-centered' zorgmodel. In vele gevallen wordt deze evolutie geïnitieerd of meegedragen door zelfhulpgroepen en andere sociale bewegingen rond bepaalde chronische aandoeningen. Patiënten gaan zich steeds meer opstellen als consumenten van gezondheidszorg, aan de zijde van en soms tegenover de gezondheidsprofessionals en autoriteiten (Bury, 1994: 242). Zelfhulpgroepen en patiëntenorganisaties kan men dus beschouwen als onderdeel van een nieuwe emancipatorische sociale beweging. Deze sociale beweging wordt gedreven door een versterkte behoefte aan lekenexpertise en persoonlijke ziekte-ervaring, ter compensatie van het technisch specialisme van de hedendaagse gezondheidszorg (Kelleher, 1994: 113, 116). Zowel binnen de geneeskunde als bij de zelfhulpgroepen groeit het besef dat zelfhulp geen alternatief, maar wel een noodzakelijke aanvulling is voor de professionele gezondheidszorgdiensten (Gielen, 1996: 142; Saelens, 1994: 11).

5. BESLUIT

De term 'kwaliteit van leven' is niet meer weg te denken uit de medische en medisch-sociologische literatuur. Keer op keer wordt het label 'kwaliteit van leven' gebruikt om aan te duiden dat gezondheid meer is dan de afwezigheid van ziekte, dat de geneeskunde zich niet mag blindstaren op de medische kant van een gezondheidsprobleem, dat de ziekte-ervaring van de mens wel relevant is. De uitdrukking 'kwaliteit van leven' is met andere woorden uitgegroeid tot symbool van het verruimde gezondheidsperspectief dat vandaag zijn invloed doet gelden.

Het eigentijdse gezondheidsperspectief stelt de optimalisatie van de kwaliteit van leven voorop als doelstelling van de maatschappelijke gezondheidszorg. Op deze wijze wil het een holistisch en integratief antwoord bieden op de complexe gezondheidsproblematiek van aandoeningen die de simpliciteit van het traditionele ziektemodel overstijgen. Door de uiterst persoonlijke invulling van een optimale kwaliteit van leven blijft de rol van de professionele gezondheidszorg in dit streven evenwel beperkt. Een nieuwerwets systeem van gezondheidszorg veronderstelt met name een multidisciplinaire vormgeving waarin de ervaringsexpertise van de patiënt even zwaar weegt als het specialisme van de professionele zorgverstrekker. Een gezondheidsbevorderend systeem vereist een gecentreerde opbouw met de zorgvrager als middelpunt. Hierdoor kan een maximale inbreng van de patiënt in de optimalisatie van zijn eigen kwaliteit van leven worden gegarandeerd.

VOETNOTEN

- (1) Peeters definieert het gezondheidsperspectief van een samenleving als 'een geheel van opvattingen, attitudes en kennis met betrekking tot ziekte, gezondheid en gezondheidszorg' (Peeters & Foets, 1982: 68).
- (2) Boot en Klinkert omschreven 'gezondheidszorg als gezamenlijke handeling' als '*het geheel van handelingen van de leden van een samenleving om hun gezondheid te bevorderen of, in geval van ziekte, te herstellen of verbeteren*' (Boot & Klinkert, 1994). Dit omvat dus meer dan het louter professioneel bezig zijn met ziekte en gezondheid.
- (3) (Met onder meer: Abel e.a., 1993; Anderson & Bury, 1988; Bury, 1994; Corbin, 1994; Gerhardt, 1993; Kaplun, 1992; Maddox & Glass, 1989; Strauss e.a., 1984; Thorne, 1993; Van Den Bos, 1989).
- (4) Baldew onderscheidt zeven fasen in het ziektebeeld van een chronische aandoening: de prodromale fase, de diagnostische fase, de initiële fase, de behandelingsfase, de herstelfase, de chronische fase en de eindfase (Baldew, 1993).
- (5) 1) Chronische ziekten zijn van nature *lange termijn* van aard. 2) Chronische ziekten zijn *onzeker* van aard, zowel qua prognose als verloop. 3) Chronische ziekten vereisen proportioneel *grote palliatieve inspanningen*. 4) Chronische gezondheidsproblemen zijn vaak een *bundeling van ziekten*, brengen andere ziekten met zich mee. 5) Chronische ziekten betekenen een *disproportionele verstoring van het dagelijks leven* van de patiënt. 6) Chronische ziekten *vereisen een waaier aan ondersteunende diensten*. 7) Chronische ziekten brengen *hoge kosten* met zich mee.
- (6) Als zodanig kan men bij het biomedisch model dan ook niet spreken van een 'gezondheidsperspectief', maar hanteert men beter de term 'ziekteperspectief'.
- (7) Een vrij volledig overzicht vindt men in: (Bowling, 1991; Bowling, 1995) en in (Van Elderen e.a., 1994).
- (8) Hetzelfde kan worden beargumenteerd voor de empirische invulling van het concept van 'kwaliteit van leven'. We zijn echter van mening dat de moeilijkheden hier minder groot zijn omdat er verschillende dimensies binnen het concept 'kwaliteit van leven' gemeten kunnen worden en dat vele schalen die ontwikkeld zijn ook niet pretenderen dé 'kwaliteit van leven' te meten maar slechts een deelaspect ervan (zie bv. Van Elderen e.a., 1994).
- (9) Steiger en Lipson omschrijven dit volgens J.M. Anderson als 'those activities initiated or performed by an individual, family or community to achieve, maintain, or promote maximum health potential'. Deze auteurs zien als basisregel van zelfzorg 'that individuals have the ability to influence their health and to participate in their health care'. (Anderson, 1990: 72).
- (10) Dit aanreiken en stimuleren van de nodige bewustwording en vaardigheden voor zelfzorg wordt ook wel bestempeld als 'empowerment'.

-
- (11) Seydel omschrijft zelf-effectiviteit als 'het gevoel controle te hebben over de eigen gedragspotenties' (Seydel, 1996).
 - (12) Het zich richten op een beperkter concept van 'kwaliteit van leven' met aandacht voor specifieke factoren, maakt dat de diverse specialisaties die momenteel discussiëren over 'kwaliteit van leven', samen (ieder vanuit zijn invalshoek) een multidimensionale invulling kunnen geven aan het concept waaruit tevens een multidimensionale (empirisch toetsbare) maat voor 'kwaliteit van leven' ontwikkeld kan worden.
 - (13) De Neeling definieert welzijnseffectenonderzoek als 'het onderzoek dat erop gericht is de effecten van medische behandelingen op het welzijn van patiënten zodanig in kaart te brengen dat patiënten en artsen er bij de keuze tussen behandelingsalternatieven maximaal hun voordeel mee kunnen doen'. (De Neeling, 1991: 4)
 - (14) Een school die (op een andere manier) bijzondere aandacht vraagt voor het multidisciplinair karakter van de zorg is de humanistische benadering van gezondheid en gezondheidszorg. De uitgangspunten van deze benadering kunnen worden samengevat als: 1) verantwoordelijkheid gedefinieerd als erkennen en herkennen van eigen behoeften, vermogens, gedachten, gevoelens van machteloosheid, 2) een herstel van de breuk tussen geest en lichaam (een mens is meer dan zijn ziekte alleen), 3) een herstel in de zin van ziek zijn en lijden (De Vries, in: Remen, 1976: XVI-XVII; zie ook Remen, 1983).

BIBLIOGRAFIE

- ABEL, T., e.a. (1993), *Medical Sociology: Research on Chronic Illness, Sozialwissenschaftliche Tagungsberichte*. Bonn/Berlin: Informationszentrum Sozialwissenschaften.
- ALBRECHT, G.L. & R. FITZPATRICK (1994), 'A sociological perspective on health-related quality of life research.', pp. 1-21, in: ALBRECHT, G.L., R. FITZPATRICK (eds.), *Quality of Life in Health Care*. Greenwich, Connecticut/London, England: JAI Press Inc.
- ANDERSON, J.M. (1990), 'Home care management in chronic illness and the self-care movement: An analysis of ideologies and economic processes influencing policy decisions', *Advances in Nursing Science*, 12(2): 71-83.
- ANDERSON, J.M. (1996), 'Empowering patients: issues and strategies', *Social Science and Medicine*, 43(5): 697-705.
- ANDERSON, R. & M. BURY (1988), *Living with Chronic Illness. The Experience of Patients and their Families*. London: Unwin Hyman.
- ANDERSON, R.T. e.a. (1995), 'Critical review of the international assessments of health-related quality of life: generic instruments', pp. 11-37, in: SHUMAKER, S.A. & R. A. BERZON (eds.), *The International Assessment of Health-related Quality of Life*. Oxford: Rapid Communication.

ARTINIAN, B.M. (1997), 'Overview of the Intersystem Model', pp. 1-17, in: ARTINIAN, B.M. & M.M. CONGER (eds.), *The Intersystem Model. Integrating Theory and Practice*. London/New Delhi: Sage Publications.

-
- BACH, M. & M.H. ROUX (1996), 'Social Well-Being. A Framework for Quality of Life Research', pp. 63-74, in: RENWICK, R. e.a. (eds.), *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation. Conceptual Approaches, Issues, and Applications*. Thousand Oaks/London/New Delhi: Sage Publications.
- BALDEW, I. M. (1993), *Dingen die niet voorbij gaan: levensloop van chronisch zieken*. Assen: Van Gorcum.
- BECKMANN, J. & G. DITLEV (1992), 'Conceptual views on quality of life', pp. 133-137, in: KAPLUN A. (ed.), *Health Promotion and Chronic Illness. Discovering a new quality of health*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- BOOT, J.M.D. & J.J. KLINKERT (1994), 'Sociologische pluriformiteit: medicalisering', pp. 160-191, in: BOOT, J.M.D. & J.J. KLINKERT (eds.), *Inleiding in de medische sociologie*. Assen: Van Gorcum.
- BOWLING, A. (1991), *Measuring health. A review of quality of life measurements scales*. Philadelphia: Open University Press.
- BOWLING, A. (1995), *Measuring disease. A review of disease-specific quality of life measurement scales*. Buckingham/Philadelphia: Open University Press.
- BURY, M. (1994), 'Health Care and Chronic Illness: A Sociological View', *Health Care Analysis*, 2: 240-246.
- CHARMAZ, K. (1994), 'Identity Dilemmas of Chronically Ill Men', *The Sociological Quarterly*, 35(2): 269-288.
- CLEARY, P.D., e.a. (1994), 'A theoretical framework for assessing and analyzing health-related quality of life', pp. 23-41, in: ALBRECHT, G.L. & R. FITZPATRICK (eds.), *Quality of Life in Health Care*. Greenwich, Connecticut/London, England: JAI Press Inc.
- CORBIN, J.M. (1994), *Chronicity and the trajectory framework*. Berlin: Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung.
- DE HAES, J.C.J.M. (1988), *Kwaliteit van leven van kankerpatiënten*. Amsterdam: Swets & Zeitlinger.
- DE NEELING, J.N.D. (1991), *Quality of Life. Het onderzoek naar welzijnseffecten van medische behandelingen*. Utrecht: Wetenschappelijke Uitgeverij Bunge.
- ELKINGTON, J.R. (1966), 'Medicine and the quality of life', *Annals of the internal medicine*, 64: 711-714.
- FEATHERSTONE, C. (1996), 'Views of the body, stigma and the cancer patient experience', pp. 162-185, in: FERRY, A. (ed.), *Sociology. Insights in Health Care*. London: Arnold.
- GALLAGHER, E.B. (1994), 'Quality of Life Issues and the Dialectic of Medical Progress: illustrated by end-stage renal disease patients', pp. 67-90, in: ALBRECHT, G.L. & R. FITZPATRICK (eds.), *Quality of Life in Health Care*. Greenwich, Connecticut/London, England: JAI Press Inc.
- GANZ, P.A. (1994), 'Quality of Life and the Patient with Cancer. Individual and Policy Implications', *Cancer*, 74(4): 1445-1452.
- GERHARDT, U. (1993), 'The Sociological Relevance of Chronic Illness', pp. 11-35, in: ABEL, T. e.a. (eds.), *Medical Sociology: Research on Chronic Illness*. Bonn/Berlin: Informationszentrum Sozialwissenschaften.
- GIELEN, P. (1996), 'Samenwerking tussen zelfhulpgroepen en professionals', *Welzijnsgids, Welzijnszorg, Zelfhulp*: 1-12.

-
- KAGAWA-SINGER, M. (1993), 'Redefining health; living with cancer', *Social Science and Medicine*, 37(3): 295-304.
- KANE, R.A. (1980), 'Multi-disciplinary teamwork in the united states: trends, issues, and implications for the social worker.', pp. 138-151, in: LONSDALE, S. e.a. (eds.), *Teamwork in the personal social services and health care. British and American perspectives*. London: Croom Helm.
- KAPLUN, A. (1992), Health Promotion and Chronic Illness. Discovering a new quality of health, *WHO Regional Publications, European Series* (pp. 461). Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- KELLEHER, D. (1994), 'Self-help groups and their relationship to medicine', pp. 104-117, in: GABE, J. e.a. (eds.), *Challenging medicine*. London and New York: Routledge.
- KEMM, J. & A. CLOSE (1995), *Health Promotion. Theory and Practice*. Hampshire, London: MacMillan Press Ltd.
- LABONTÉ, R. (1996), 'Measurement and Practice. Power Issues in Quality of Life, Health Promotion, and Empowerment', pp. 132-, in: RENWICK, R. e.a. (eds.), *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation. Conceptual Approaches, Issues, and Applications*. Thousand Oaks/London/New Delhi: Sage Publications.
- LAFAILLE, R. (1993), 'Towards the foundation of a new science of health: possibilities, challenges and pitfalls', pp. 1-23, in: LAFAILLE, R. & S. FULDER (eds.), *Towards a new science of health*. London/New York: Routledge.
- LERNER, D.J. & S. IEVINE (1994), 'Health-Related Quality of Life: origins, gaps and directions', pp. 43-65, in: ALBRECHT, G.L. & R. FITZPATRICK (eds.), *Quality of Life in Health Care*. Greenwich, Connecticut/London, England: JAI Press Inc.
- LORIG, K. (1996), 'Chronic Disease Self-Management. A Model for Tertiary Prevention', *American Behavioural Scientist*, 39(6): 676-683.
- LUPTON, D. (1995), *The Imperative of Health. Public Health and the Regulated Body*. London/Thousand Oaks/New Delhi: Sage Publications.
- MADDOX, G.L. & T.A. GLASS (1989), 'Health care of the chronically ill', pp. 236-261, in: FREEMAN, H.E. & S. IEVINE (eds.), *Handbook of Medical Sociology*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- MC WILLIAM, C. e.a. (1996), 'Creating Health with Chronic Illness', *Advances in Nursing Science*, 18(3): 1-15.
- MINISTERIE VAN DE VLAAMSE GEMEENSCHAP (1997), *VRIND. Vlaamse Regionale Indicatoren*. Brussel: Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap, Administratie Planning en Statistiek. Departement Algemene Zaken en Financiën.
- NORDENFELT, L. (1993), *Quality of Life, Health and Happiness*. Aldershot: Avebury.
- OVRETVEIT (1993), *Coordinating Community Care. Multidisciplinary teams and care management*. Buckingham/Philadelphia: Open University Press.
- PEETERS, R. & M. FOETS (1982), 'Ziekte, gezondheid en gezondheidsperspectief', pp. 65-82, in: NUYENS, Y. (ed.), *Sociologie en gezondheidszorg I*. Antwerpen/Deventer: Van Loghum Slaterus.
- POOL, A. (1995), *Autonomie, afhankelijkheid en langdurige zorgverlening*. Utrecht: Universiteit Utrecht.

-
- PORTER, R. (1994), 'De malaise van een beroep. Geneeskunde, de gevangene van haar succes', *Streven*: 982-991.
- RADLEY, A. (1994), *Making sense of illness. The social psychology of health and disease*. London/Thousand Oaks/New Delhi: Sage Publications.
- RATCLIFFE, J.W. (1993), 'Integrative, transdisciplinary research methodology', pp. 169-182, in: LAFAILLE, R. & S. FULDER (eds.), *Towards a new science of health*. London/New York: Routledge.
- REMEN, N. (1976), *Ik ben meer dan mijn ziekte*. Haarlem: De Toorts.
- REMEN, N. (1983), *De kracht van de patiënt. Mens blijven binnen de gezondheidszorg*. Haarlem: De Toorts.
- ROSENBERG, R. (1995), 'Health-Related quality of life between naturalism and hermeneutics', *Social Science and Medicine*, 41(10): 1411-1415.
- SAELEN, P. (1994), 'Zelfhulpgroepen voor personen met chronische aandoeningen.', *Welzijnszorg*: 1-13.
- SEYDEL, P.D.E. (1996), 'Zorg in verandering. Een geïntegreerde benadering van psychosociale aspecten van gezondheidsvraagstukken in de oncologie.', *NVPO Nieuwsbulletin*, 4(2).
- STRAUSS, A.L. e.a. (1984), *Chronic Illness and the Quality of Life*. St. Louis, Toronto: The C.V. Mosby Company.
- STRONG, P.M. (1986), 'A new-modelled medicine ? Comments on the WHO's regional strategy for Europe', *Social Science and Medicine*, 22(2): 193-199.
- SUBER, A. (1996), 'Chronic Care in Ambulatory Settings. Components of an Integrated Care System', *American Behavioural Scientist*, 39(6): 665-675.
- THE WHOQOL GROUP (1995), 'The world health organisation quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the world health organisation', *Social Science and Medicine*, 41(10): 1403-1409.
- THORNE, S.E. (1993), *Negotiating Health Care. The Social Context of Chronic Illness*. London: Sage Publications.
- VAN DEN BOS, G.A.M. (1989), *Zorgen van en voor chronisch zieken. (Care for the chronically ill) Academisch proefschrift*. Bohn: Scheltema & Holkema.
- VAN ELDEREN, T. e.a. (1994), *Kwaliteit van leven onderzoek bij somatische chronische ziek(t)en*. Zoetermeer: NCCZ.
- WHO (1997), <http://www.who.ch/>.

