

Het bepalen van de kwaliteit van leven bij dementie is geen eenvoudige zaak

Wat wordt bedoeld met kwaliteit van leven en wie oordeelt hierover? Is kwaliteit van leven bij een patiënt met Alzheimer een statische toestand?

Mijn moeder heeft een matige tot ernstige dementie en verblijft op de PG afdeling van een verpleeghuis. Zij woont daar sinds ze drie jaar geleden haar heup brak en na een aantal operaties uiteindelijk in een rolstoel belandde. Wij (de vijf kinderen, echtgenoten en kleinkinderen) hebben ons dikwijls afgevraagd hoe het gesteld was met haar kwaliteit van leven en onze meningen zijn nogal eens gewisseld in de loop van de tijd.

Voorafgaand aan de heupbreuk was moeder vaak eenzaam, wat vergeetachtig en nogal tobberig, zeker sinds (vijf jaar geleden) vader overleed. Het deed ons pijn om haar na een bezoek, alleen in haar huis achter te laten in de wetenschap dat ze daar eenzaam was zonder ons. Haar sociale contacten werden steeds schaarser wat achteraf, met de diagnose Alzheimer, niet zo vreemd was. Het huishouden (dat ze minutieus bijhield), viel haar zwaar. Meer nog dan door haar vergeetachtigheid, werd haar kwaliteit van leven beïnvloed door andere kwalen zoals toenemende artrose en staar. We zouden haar kwaliteit van leven toen als vrij slecht hebben ingeschat, terwijl ze nog zelfstandig en mobiel was.

Kwaliteit van leven is, volgens de definitie van de WHO, 'iemand's perceptie van zijn positie in het leven in de context van de cultuur en waardesystemen waarin hij leeft, en in relatie tot zijn doelen, verwachtingen, normen, waarden en zorgen' (1,2). Daarmee is kwaliteit van leven dus een persoonlijke waardering en lastig vast te stellen door anderen dan de betrokkene zelf. Daar bevindt zich ook een van de cruciale problemen als het gaat om het bepalen van de kwaliteit van leven bij dementie. Immers, door het verminderen van het beoordelingsvermogen van mensen die lijden aan dementie, gaat ook de mogelijkheid om te reflecteren op kwaliteit van leven geheel of gedeeltelijk verloren. Daarbij komt nog dat iemand's kwaliteit van leven niet los staat van de kwaliteit van leven van betrokken naasten, veelal de mantelzorgers. Ook hun kwaliteit van leven is in het geding door de zorg om hun partner of ouder.

De vraag is dus om wie zijn kwaliteit van leven het gaat en waar precies over geoordeeld wordt? En ook: hoe statisch is de kwaliteit van leven bij een patiënt met Alzheimer? Kijk ik weer naar mijn eigen moeder, dan zegt zij regelmatig dat het voor haar niet meer hoeft. Ze zegt dat rustig en overtuigend. Ze heeft altijd alles zelf gedaan, en nu kan ze dat niet meer, dus wat heeft het nog voor zin allemaal? Daar staat tegenover dat ze geniet van een wandeling in de rolstoel in de mooie omgeving van haar verpleeghuis, geniet van het mooie uitzicht vanuit haar kamer, van de komst van kinderen en kleinkinderen, van de cappuccino op het terras, de activiteiten op de afdeling, de kerkdienst op zondag, de aardige zusters. Als ik haar zie zitten voor de volière in het wandelpark, kan ik niet anders constateren dan dat ze enorm geniet. Ik geniet dan ook en ervaar een gevoel van berusting maar ook rust: in haar werkzame leven was mijn moeder nooit een onbevungen genietster. Ze maakte zich druk over haar huishouden en de toekomst, zoals wij allen dat vaak doen. Om in moderne termen te spreken: momenteel is mijn moeder (en ik ook als ik bij haar ben), uitermate 'mindful'. Dat zie je, daar is geen twijfel aan mogelijk. Ondanks haar gebrek aan mobiliteit en haar verlies aan autonomie en regelmatig uitgesproken

doodswens, ben ik geneigd haar kwaliteit van leven hoger in te schatten dan voor het breken van haar heup.

De bevindingen uit het proefschrift van Carla Schölzel-Dorenbos (2011) zijn dan ook herkenbaar. Kwaliteit van leven is niet statisch, het verandert in de tijd en kent een zogenaamde 'response shift'. Dit betekent een verandering van kwaliteit van leven door herijking van wat belangrijk gevonden wordt als het gaat om kwaliteit van leven (3).

Maar er zijn ook mensen met dementie die minder genieten, die misschien wel lijden onder hun bestaan, voortdurend of op momenten van helderheid. Of er zijn familieleden die eronder lijden en die zich afvragen wat de kwaliteit van leven van hun naaste eigenlijk nog is. Ook de zorg kan zich die vraag stellen, zeker als er zich een extra (fysiek) lijden voordoet. Wat te doen bij een longontsteking, een urineweginfectie? In het geval van mijn moeder stonden we voor die keuze toen ze net was verhuisd naar het verpleeghuis. Ze was doodziek en we vroegen ons of er iets ondernomen moest worden. Uit bloedonderzoek bleek dat er een fors kaliumtekort was, wat in het ziekenhuis gemakkelijk te corrigeren zou zijn. Zonder behandeling zou het wellicht dodelijk zijn. Wij besloten na gezamenlijk overleg dat ze de behandeling zou krijgen. Ze knapte inderdaad geweldig op. Wat bepaalt echter op zo'n moment de beslissing tot behandeling, de mate van behandeling, of misschien zelfs het geven van een behandeling die mogelijk of wel zeker het leven beëindigt?

Kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg en kwaliteit van sterven liggen niet zo ver uit elkaar. Daarom is het van groot belang daar een zekere objectivering in na te streven. Ook is het daarmee mogelijk de zin van een behandeling te evalueren. Voor kwaliteit van leven zijn er vele generieke en (dementie)specifieke meetinstrumenten, elk met zijn eigen voor- en nadelen in het gebruik (4) In het genoemde proefschrift (3) werden er vier onderzocht: twee meten kwaliteit van leven van de persoon met dementie en hun mantelzorgers. Voor ernstige vormen van dementie (dus ook geschikt voor longitudinaal onderzoek), zijn er observatieschalen. Het nadeel van het bepalen van kwaliteit van leven met deze proxymetingen is dat ze niet door de mensen die de dementie ervaren zelf worden ingevuld. En omdat (mantel)zorgers de kwaliteit van leven veelal lager inschatten dan de betrokkenen zelf, wordt de meting daardoor minder betrouwbaar.

Bij dementie speelt kwaliteit van leven of het ontbreken daarvan een belangrijke rol bij kwesties rondom sterven. Uit bovenstaande volgt hoe lastig dit is. Net als bij andere chronische ziektes, verschuift het de perceptie van wat kwaliteit van leven is (disability paradox). Bovendien is de perceptie van formele en informele zorgverleners vaak anders dan die van de dementerende zelf. Tenslotte: in verder gevorderde stadia van dementie is sprake van wilsonbekwaamheid en daardoor geen mogelijkheid tot euthanasie. Maar hoe zat dat bij de Belgische schrijver en dichter Hugo Claus, die overleden is met behulp van euthanasie terwijl hij aan Alzheimer leed? Immers, voor de wetgeving is, ook bij dementie, het bestaan van een uitzichtloos en ondraaglijk lijden een voorwaarde voor euthanasie. Het tragische bij dementie is dat datgene dat men in een eerdere fase van het leven als ondraaglijk ervoer, op een later tijdstip niet meer als zodanig ervaren kan worden (5).

Wellicht minder confronterend, maar niet minder lastig, zijn de situaties waarbij het onthouden van een behandeling kan leiden tot voortijdig sterven. Dan zijn het vaak de naasten die, in overleg met de arts, daarover een uitspraak moeten doen. In dergelijke omstandigheden kan een schriftelijke wilsverklaring voor mensen met een dementie een belangrijk instrument zijn als leidraad voor behandelbeslissingen.

Samengevat is bij dementie met behulp van meetinstrumenten wel een indicatie te krijgen van de kwaliteit van leven. Volledig is het beeld echter niet. Belangrijk is dat de kwaliteit van leven van de ene mens, ook die van zijn naasten substantieel beïnvloedt. Bij dilemma's rond medische behandelingen spelen alle partijen een rol, met in het middelpunt de patiënt zelf. De vraag over kwaliteit van leven is nooit simpel te beantwoorden in die gevallen. Alleen op basis van vertrouwen en verbondenheid kunnen familie en zorgverleners zorgvuldige discussies voeren over kwaliteit van leven bij een dierbare met dementie. En dan nog blijft het moeilijk.

Referenties

1. WHOQOL group. The World Health Organization quality of life assessment instrument (WHOQOL): position paper for the world health organization 1995.
2. Felce D, Perry J. Quality of life: its definition and measurement. *Res Dev Disabil.* 1995;16:51-74.
3. Schölzel-Dorenbos. Quality of life in dementia. From concept to practice. Proefschrift. Nijmegen: Radboud Universiteit; 2011.
4. de Vries J, Roukema A, editors. Kwaliteit van leven, een medisch-psychologisch perspectief. In: Wouters E, Canters, N., red. Kwaliteit van leven; diverse perspectieven op het begrip kwaliteit van leven in de gezondheidszorg. Den Haag: Boom-Lemma; 2011.
5. van Wijmen F. Kwaliteit van leven: een juridisch perspectief. In: Wouters E, Canters, N., red. Kwaliteit van leven; diverse perspectieven op het begrip kwaliteit van leven in de gezondheidszorg Den Haag: Boom-Lemma; 2011.



Eveline Wouters is arts en senior onderzoeker van het expertisecentrum 'Bridging Innovations to Sustainable Care', Fontys Paramedische Hogeschool Eindhoven, waar onderzoek wordt gedaan naar de behoeftes van mensen met een chronisch gezondheidsprobleem en die van hun omgeving. Een van de onderzoeksthema's is dementie.

Onder redactie van Eveline Wouters en Nelleke Canters verscheen recent het boek 'Kwaliteit van leven; diverse perspectieven op het begrip kwaliteit van leven in de gezondheidszorg'. Hierin worden medisch-psychologische, filosofische, wetenschappelijke, juridische en sociale gezichtspunten geschetst die van belang zijn om in concrete situaties weloverwogen beslissingen te nemen. Het onderwerp euthanasie bij dementie en is een van die situaties. Uitgeverij Boom-Lemma, ISBN 978-90-5931-649-2