

**LEWENSKWALITEIT
IN
BIOMEDIESE KONTEKS**

**FILOSOFIES-ETIESE
ONDERSOEK**

MARITZA BREITENBACH

**Werkstuk ingelewer ter gedeeltelike voldoening
aan die vereistes vir die graad van**



Magister in die Filosofie (Toegepaste Etiek)

aan die

Universiteit van Stellenbosch

Studieleier: Prof. A. A. van Niekerk

Desember 2006

VERKLARING

Ek die ondergetekende, verklaar hiermee dat die werk in hierdie werkstuk vervat, my eie oorspronklike werk is en dat ek dit nie vantevore in die geheel of gedeeltelik by enige universiteit ter verkryging van 'n graad voorgelê het nie.

Handtekening:.....

Datum:.....

OPSOMMING

Op 'n bewuste of onbewuste vlak het elke individu 'n idee van wat die 'goeie' lewe inhou. Of hierdie idee van 'n goeie lewe op hedonistiese, voorkeurbevrediging-, normatiewe, of kombinasies van teorieë gebaseer word, vorm dit die raamwerk waarvolgens ons uitsprake maak van hoe goed of hoe sleg dit met ons gaan. Hoe kleiner die diskrepansie tussen die veronderstelling wat ons koester en ons werklike omstandighede, hoe groter die mate van tevredenheid wat ons ervaar. Hierdie tevredenheid met ons lewens kan op beide objektiewe en subjektiewe skale aangedui word, en dien as 'n direkte weerspieëling van ons lewenskwaliteit.

Behalwe dat lewenskwaliteit dien as aanduiding van die mate waartoe ons tevredenheid met ons lewens beleef, word lewenskwaliteit tweedens ook voorgehou as die doel van gesondheidsorg. Aangesien die Wêreldgesondheidsorganisasie (WHO) egter 'n byna utopiese uitbeelding van gesondheid skets, word die veld so ruim geag dat dit die mens in totaliteit insluit. Voorts word hierdie staat van totale psigiese, fisiese en sosiale welvaart as 'n primêre of basiese noodsaaklikheid geag waarop ons elkeen geregtig is. Menslike welvaart, oftewel lewenskwaliteit, soos gesien vanuit 'n gesondheidsorgoogpunt, dien as die kriterium om gesondheidsorg te motiveer, in te lig, en te stuur. Nie alleen word keuses rondom die tipe en mate van ingryping in die terapeutiese situasie hierdeur gelei nie, maar lewenskwaliteit word ook voorgehou as die enkele afsnypunt om te bepaal of voortgesette bestaan beter of slegter sou wees as om glad nie te bestaan nie.

'n Derde uitvloeisel van lewenskwaliteit is die gebruik van QALYs (kwaliteit-aangepaste lewensjare) en TTO (Time trade-off). Hierdie hulpmiddele is só ontwerp om die netto doeltreffendheid van terapeutiese ingryping te bepaal deur die samevoeging van twee dimensies, naamlik kwaliteit en kwantiteit van lewe. Lewenskwaliteit en [gesonde] lewensduur word dus saamgevoeg in 'n enkele raamwerk van waarde-evaluering, en word toegepas om te dien as dié kriterium om beperkte hulpbronne te allokeer. Hierdie toepassing van lewenskwaliteitsbepalings word gebruik om te dien as dié maatstaf om 'n oordeel te vel oor die waarde, of sinvolheid, van 'n lewe.

Hierdie studie dui dus eerstens die sentraliteit van lewenskwaliteit beoordelings in die daaglikse bestaan van die mens aan, en toon verder aan hoe hierdie idee van 'n billike lewenskwaliteit deurweef is met, en toegepas word in, die geneeskunde. Voorts word aangedui dat die konsep van lewenskwaliteit in die mediese arena 'n natuurlike en noodgedwonge ontwikkeling en verruiming moes ondergaan om tred te hou met die veranderde mediese etos van ons tyd. Verder toon die skrywer aan dat die gebruik-verruiming van *lewenskwaliteit as doel van gesondheidsorg* na *lewenskwaliteit as waardebepalende faktor* tans ontoereikend in die mediese arena aangespreek en toegepas word. Ten slotte word 'n meer aanvaarbare ontwikkeling, wat verwysde kompetisie en sosiale verantwoordelike insluit, aan die hand gedoen.

ABSTRACT

Every individual has a mental image of what a 'good' life entails. Whether this idea of a good life is based on hedonist-, preference satisfaction- or ideal theories, or a combination of these theories, it forms the underlying framework that indicates and measures how well or how poorly we are doing. The smaller the discrepancy between these suppositions we nurture and our real circumstances, the greater the degree of wellbeing and satisfaction we experience. This satisfaction with our lives can be indicated on objective and subjective scales, and these serve as a direct reflection of our quality of life.

In addition to self experienced quality of life, quality of life is also seen as the aim of health care. However, as the World Health Organization (WHO) sketches an almost utopian view of health, the field is deemed to be so wide that it includes man in his totality. This state of total psychological, physical and social welfare is further seen as a primary or basic necessity to which everyone is entitled. Human welfare, or quality of life, viewed from a health-care perspective, serves as the criterion for substantiating, informing and guiding health care. Not only are choices regarding the type and degree of intervention in the therapeutic situation guided by this, but quality of life is also regarded as the single cut-off point for determining whether continued existence would be better or worse than not existing at all.

A further outcome of quality of life is the use of QALYs (quality-adjusted life years) and TTO (Time trade-off). These instruments are designed to determine the net efficiency of therapeutic intervention by combining two dimensions, namely quality and quantity of life. Quality of life and [healthy] lifespan are therefore combined in a single framework of value assessment, and this framework is applied as the main criterion for allocating limited resources. This application of quality of life has been adjusted to serve as the main measure for determining the value of a life.

In this study *quality of life* will critically be investigated with the focus on self experienced quality of life; quality of life as the aim of health care; and quality of life as the determining factor to place a value on a human life. The study indicates that the concept of quality of life had to undergo a natural and unavoidable development and expansion to keep pace with the changed medical ethos of our times. The writer indicates that the transformation of *quality of life as the aim of health care* to *quality of life as the factor for determining the value of a life* is currently ethically unacceptable in its application. Finally, a more acceptable development that includes referred competition and social responsibility is suggested.

BEDANKINGS

My dank en waardering aan die volgende persone:

- Prof. A.A. van Niekerk wat, deur die beskikbaarstelling van 'n departementele merietebeurs, aan my die geleentheid gebied het om 'n wonderlike groeiproses te beleef. Prof. Anton, sonder u dinamiese leiding en aanmoediging sou dit onmoontlik wees om iets konkreets van hierdie groot voorreg te kon weergee.
- Professor Willem Landman, wat opgetree het as eksterne eksaminator. Dankie vir u moeite en positiewe terugvoer.
- My wonderlike vriende wat my so getrou bygestaan het. Julle kosbare (soms laatnag) lag-en-huil kuiers dra en anker my stewig as mens. Susan en Milene, vir julle wil ek in besonder bedank vir die saamspeel met 'filosofiese diskoers', en dat julle ook bereid was om deur die teks te worstel om die inhoud en taalgebruik te toets.
- Anien, Diani, en die personeel van Cognito wat spesiaal 'n dinkhoekie vir my geskep het, en getrou, koffie na koffie my vordering gemonitor het.
- My ouers, Johan (1933 – 1977) en Jacqui Breitenbach: Mamma, jy is my Engel, jou onwrikbare liefde en deurgaanse ondersteuning word eindeloos waardeer, baie dankie! Pappa, ek dra graag hierdie tesis op aan jou, jy het my gelaat met die nosie om menswees en akademiese teks te vermeng tot 'n interessante mengelmoes van wonder. Jy is steeds, in jou afwesigheid, dié een wat my leergierigheid en lewenslus aanmoedig. Verder het ek jou oneindig gemis in my gestoei na die regte en gepaste sinsnedes en woorde om hierdie mooi taal van ons, waarvoor jy so lief was, nie te beledig, of te skend nie.
- Annie, Jacqueline en Jarred, my oneindig-wonderlike kinders. Baie dankie vir julle grenslose opofferings, geduld, liefde en ondersteuning. Julle is my kosbaarste seëning en grootste plesier.
- Hemelse Vader: U liefde en genade laat my sprakeloos...

INHOUDSOPGAWE

HOOFSTUK 1 INLEIDING	1
1.1 Kontekstualisering en Probleemstelling	1
1.2 Doel van die ondersoek	5
1.3 Struktuur van die ondersoek	6
HOOFSTUK 2 DEFINISIES VAN LEWENSKWALITEIT	8
2.1 Algemene definisies van lewenskwality	8
2.2 Lewenskwality vanuit 'n mediese oogpunt	10
HOOFSTUK 3 SELFBELEEFDE LEWENSKWALITEIT	13
3.1 Die mens as sterfling	13
3.2 Die mens en die gemeenskap	15
3.3 Die mens as outonome wese	17
3.4 Hedonistiese teorieë	20
3.5 Voorkeurbevredigingsteorieë	21
3.6 Ideaal-normatiewe teorieë	22
3.7 Tekortkominge van teorieë	23
HOOFSTUK 4 LEWENSKWALITEIT AS DOEL VAN GENEESKUNDE	31
4.1 Die doel van geneeskunde	31
4.2 Die hedendaagse problematiek	33
4.3 Die gebruik van lewenskwality in lewe-of-dood-situasies	38
4.4 Die gebruik van lewenskwality in terapeutiese vraagstukke	42
4.5 Lewenskwality meetskale	45
4.6 Subjektiewe en objektiewe aard van meetskale	48
4.7 Algemene indrukke van meetskale	54
HOOFSTUK 5 LEWENSKWALITEIT AS DIE KRITERIUM VIR BESTAANSREG	60
5.1 Onderliggende grondrede van QALYs	60
5.2 Die berekening van QALYs	61
5.3 Toepassing van QALY berekening	63
5.4 Vernaamste kritiek teen die ruiling van lewensjare vir goeie gesondheid	64
5.5 Filosofies-etiese ondersoek van TTO	67

HOOFSTUK 6 VERWYSDE KOMPETISIE (VK) EN SOSIALE VERANTWOORDELIKHEIDSIN (SV)	85
6.1 Konsepsuele toeligting	85
6.2 Voordele van VK en SV	88
HOOFSTUK 7 QALYs OPGEWEEG TEEN 'N INVALSHOEK VAN VK EN SV	96
HOOFSTUK 8 SAMEVATTING EN SLOTSOM	101
BIBLIOGRAFIE	110

HOOFSTUK 1

INLEIDING

1.1 Kontekstualisering en probleemstelling

Volgens Möller, Schlemmer en Strydom (1984:3) verwys lewenskwaliteit na 'n algemene gevoel van lewenstevredenheid, of -ontevredenheid, en 'n gevoel van geluk, of ongeluk, in die sfeer van gemeenskaplike, persoonlike en basiese behoeftes. Volgens Dower (1993:282) strewe alle mense na 'n hoë lewenskwaliteit; nie alleen vir hulleself nie, maar ook vir die mense om hulle, en, nie net vir die hede nie, maar ook vir die toekoms. As outonome agente oefen ons daaglikse keuses uit om 'n positiewe bydrae te lewer tot ons algemene geluk om sodoende 'n bevredigende, of 'goeie', lewe te lei. Om saam te vat; eerstens is lewenskwaliteit belangrik vir elkeen van ons, vir die mense om ons, vir ons hede, en vir ons toekoms. Tweedens word lewenskwaliteit in die sfeer van persoonlike en basiese behoeftes, asook gemeenskaplike gebied ervaar.

Op die persoonlike gebied vind ons, wanneer ons die mens (as spesie) beoordeel, dat die teenwoordigheid van 'n aantal faktore onontbeerlik is om die mens in staat te stel om 'n redelike vlak van funksionering te bereik en te handhaaf. Hierdie faktore sluit onder andere sekere biologiese-, fisiese-, en sosiale funksies in. Bo en behalwe die teenwoordigheid van hierdie faktore, benodig ons spesifieke omstandighede sodat ons kan funksioneer. Hierdie omstandighede word geag as 'basiese noodsaaklikhede', en sluit o.a. kos, water, behuising, sekuriteit, ensovoorts in. Toegang tot hierdie noodsaaklikhede behoort beskikbaar te wees aan al die lede van die menseras, en word nie op grond van persoonlike inisiatief, finansiële- of sosiale status, historiese agtergrond, of persoonlike kwaliteite verwerf, of toegeken nie.

Basiese gesondheidsorg val in hierdie sfeer van basiese behoeftes en word geag 'n primêre noodsaaklikheid te wees (Van Niekerk, 2004:174). 'Gesondheid'

verwys volgens die World Health Organization (WHO 1974) na 'n toestand van totale fisiese, psigiese, verstandelike en sosiale welvaart (Bowling 2005:2). Volgens hierdie definisie is dit duidelik dat die konsep van gesondheid tot so 'n mate verbreed is (i.e. *totale welvaart*) dat dit 'n byna utopiese verwysingsraamwerk skep waarbinne gesondheidsorg tans funksioneer. Nie alleen blyk die konsep van gesondheid allesomvattend te wees nie, maar val duidelik ook terselfdertyd in die persoonlike en gemeenskaplike sfeer (i.e. *fisies, psigies, verstandelik en sosiaal*).

Foucault (1990:175) stel dit as volg: *health is a cultural fact in the broadest sense of the term, which is to say at once political, economic, and social. Which is to say, that it's bound up with a certain state of individual and collective consciousness*. Die Suid-Afrikaanse Regering aanvaar hierdie uitgangspunt en erken die reg op gesondheidsorg, en in subparagraaf 27.1 (a en c) van die Grondwet (1996) word dit aan die Suid-Afrikaanse burger gewaarborg. Voorts bepaal die Grondwet dat elkeen 'n reg het op lewe (subparagraaf 11) asook die reg op liggaamlike en sielkundige integriteit (sub paragraaf 12.2), wat die reg op beheer oor ons liggame insluit (b).

As gevolg van die ongekende wetenskaplike en tegnologiese rewolusie wat sedert die 17^{de} eeu plaasgevind het, lyk die hedendaagse mediese etos egter aansienlik anders as in die tyd van Hippokrates. Die beskikbaarheid van gesofistikeerde tegnologie het die bekwaamheid van die geneeskundige tot 'n ongekende hoë vlak versterk. Voorts het die beperkte beskikbaarheid van hulpbronne daartoe gelei dat nuwe konsepte soos 'regverdigheid' en 'ekonomiese haalbaarheid' na vore getree het in die toepassing van geneeskunde.¹

¹ In *Uncertainty and the Welfare Economics of Medical Care*, geskryf deur Kenneth Arrow, word ekonomiese stelsels as die 'nuwe vertrekpunt' vir gesondheidsorg voorgestel (Groce, Chamie en Me, 2000).

Binne hierdie uitgebreide en komplekse arena van uitsonderlike mediese bevoegdheid en beskikbare tegnologie, wat nie alleen die samelewing of gemeenskap waarin ons funksioneer beïnvloed nie, maar ook die individu direk raak, is vraagstukke rondom die rantsoenering van beperkte hulpbronne aan die orde van die dag. Gesondheidsinstansies word gekonfronteer met die problematiek rondom die daarstelling van 'n billike, regverdige en eties gegronde toewysingstelsel te midde van heersende ekonomiese beperkinge.

Voortspruitend hieruit is daar tans noemenswaardige gesprekke in biomediese en regsgeleerde kringe aan die gang om gepaste standaarde daar te stel waarvolgens mediese besluitneming en prioritisering behoort te geskied.

Aangesien die doel van mediese ingryping beskou word as die herstel of bevordering van 'n aanvaarbare lewenskwaliteit (Brock 1993:95, 96, 116), word die *kwaliteit* van 'n pasiënt se lewe tans gebruik as die dryfkrag agter die diensontwerp en -lewering van uitkomsgerigte mediese sorg, en dit word op 'n roetinegrondslag gebruik as dié maatstaf waarop die (dis)kontinuering van mediese ingryping en hulpbronbewilliging berus.

Een ekonomiese strategie om prioritisering en mediese ingryping te stuur, is die implementering van CEA's (Cost-effectiveness analysis), waarvan CUA's (cost-utility analysis) die belangrikste toepassing tans in gebruik is. In hierdie toepassing word 'n pasiënt se gesondheidsvoordele in terme van die geskatte gesondheidswins *en* kostes aangegaan, gemeet. Die doel van hierdie toepassing is hoofsaaklik utilitaristies geïnspireerd (die grootste gesondheidswins vir die uitgawes aangegaan), en om eenvormigheid te verseker word gesondheid voordele/wins gekwantifiseer. QALYs (kwaliteit aangepaste lewensjare) het die generiese term geword vir hierdie gebruik, en hier word die impak van ingryping op die kwaliteit *en* lengte van 'n lewe gekwantifiseer. Aangesien die gebruike van QALYs nie alleen die tipe behandeling om lewenskwaliteit te handhaaf of te bevorder, bepaal nie, maar ook óf behandeling *enigsins* geregverdig kan word

(met die dood as oorblywende alternatief), het die uitkoms van hierdie berekening 'n direkte invloed op 'n pasiënt se toekomstige (nie-)bestaan. In hierdie toepassing sien ons dus dat lewenskwaliteit nie alleen 'n belangrike komponent van die mens se selfbeleefde en gemeenskaplike lewenservaring is nie, maar ook geld as dié kriterium waarvolgens ons die sinvolheid van 'n individu se bestaan beoordeel.

Wanneer ons die sinvolheid van 'n lewe op hierdie wyse bepaal bestaan die moontlikheid dat ons sekere lewens bloot as nie die moeite werd sou kon ag nie, en dat so 'n lewe daarom nie 'n kans op bestaan gegun sou word nie.² Hierdie idee is egter onversoenbaar met die idee dat die lewe intrinsieke waarde het, en kan dus 'n moreel-gevaarlike handelwyse wees wat die risiko loop om die mens slegs op grond van sy instrumentele waarde as kosbaar te ag.

In 'n tydvak wat gekenmerk word deur die beskikbaarheid van buitengewone (en lewensnoodsaaklike) mediese tegnologie aan die een kant, en wat aan die ander kant deur grootskaalse hulpbrontekorte ingeperk word, is dit noodsaaklik om mediese ingryping te prioritiseer. Om hierdie besluitnemingsproses in te lig en te stuur is die gebruik van hulpmiddele (soos QALYs), wat ekonomies en analities van aard is, onontbeerlik. Die problematiese vraagstuk is egter hoe en tot watter mate hierdie hulpmiddele geïmplementeer behoort te word sonder om skade aan te rig. Skade word aangerig wanneer onsekerheid en wantroue geskep word deur die instrumentele mag van besluitnemingsinstrumente soos QALYs. Gesien vanuit hierdie oogpunt kan hierdie noodgedwonge toepassing beskou word as 'n koue, analitiese, onpersoonlike en lewensgevaarlike deelgenoot van die geneeskunde. Die uitdaging is dus om 'n werkbare sintese tussen etiese, mediese, en ekonomiese oorwegings te bewerk sodat optimale uitkomsgerigte mediese dienslewering teweeggebring kan word.

² Dink net aan die obsene gebruik van die Nazi-konsep van 'n *life unworthy of life*.

1.2 Doel van die ondersoek

Wanneer 'n persoon gebuk gaan onder swak gesondheid en uitsprake soos: 'dit is sinneloos om u lewe vir agt maande te verleng, en daarom gaan ons u laat sterf,' of 'hierdie operasie/hulpbron is te duur/skaars om op u vermors te word,' moet aanhoor, word so 'n persoon vir die eerste keer bewus gemaak van sy kwesbaarheid en afhanklikheid van die besluitnemingsmag van gesondheidsinstansies.

Gesondheidsinstansies gaan eweneens gebuk onder die verantwoordelikheid van sinvolle besluitneming. Binne 'n raamwerk van gevorderde mediese tegnologie en ekonomiese beperkinge, dring *an ethic of responsibility* daarop aan dat *sciences and technology [be used] as instruments of social progress rather than as instruments of sectional, short-sighted and eventually dehumanizing power-broking* (Van Niekerk 2002:42). 'n Sinvolle simbiose moet met ander woorde tussen die (statisties-analitiese) tegnologiese vooruitgang van die mediese wetenskap aan die een kant, en die heilsaamheid van die mens aan die ander kant bewerkstellig en by die besluitnemingsprosesse geïnkorporeer word.

Om hierdie sintese van wetenskap, tegnologie en die mens se heilsaamheid sinvol te bewerkstellig, moet teoreties-gerugsteunde en prakties-toepasbare mediese besluitnemingsinstrumente gefundeer word op eties aanvaarbare maatstawwe. In hierdie proses (om 'n sintese tussen die wetenskappe, die tegnologie, die ekonomie en die mens te bewerkstellig) vind ons die sentraliteit van lewenskwaliteit: Eerstens word die heilsaamheid van die mens gemeet aan selfbeleefde- en sosiale lewenskwaliteit. Tweedens word lewenskwaliteit geag as die doel van die geneeskunde, en derdens word lewenskwaliteit gebruik as die kriterium vir besluitneming-meetskale soos QALYs.

Om die gebruik van kwaliteit aangepaste lewensjare (QALYs) in konteks te plaas sal mense se selfbeleefde lewenskwaliteit, asook die idee van lewenskwaliteit as doel van die geneeskunde bespreek word. Vervolgens sal 'n kritiese ondersoek geloods word om te bepaal of die gebruik van QALYs 'n voldoende en 'n moreel-aanvaarbare metode is om te gebruik wanneer gesondheidsorg voorsien, kwessies van ingryping oorweeg, en uitsprake oor die sinvolheid van 'n lewe aangespreek word.

1.3 Struktuur van die ondersoek

In Hoofstuk 2 word daar in breë trekke gekyk na wat bedoel word wanneer ons praat van lewenskwaliteit. Die gebruik van die konsep in alledaagse terme, en dan meer spesifiek soos gesien vanuit 'n mediese oogpunt, word hier ondersoek.

Volgens Szalai en Andrews (1980) kan die konsep 'lewenskwaliteit' vergelyk word met die tweesydigte vraag 'Hoe gaan dit?' 'Tweesydig' omdat dit verneem na die subjektiewe ervaring van 'n persoon se belewenis van sy lewe, asook die objektiewe omstandighede waarbinne die subjektiewe ervaring beleef word. Aangesien die mens en sy lewenservaring die sentrale nukleus vorm waarop lewenskwaliteit opinies berus, sal die mens (as spesie) die aandag in hoofstuk 3 geniet. Hier sal die mens se selfbeleefde lewenskwaliteit, asook die drie onderliggende teorieë waarteen 'n individu sy of haar lewenstevredenheid meet, bespreek word.

Die sentrale rol wat gesondheid en gesondheidsorg in die mens se strewe na geluk speel, stuur ons in die veld van die geneeskunde. Die doel van geneeskunde asook die kontemporêre vraagstukke voortspruitend uit die hedendaagse mediese etos word in hoofstuk 4 uitgelig. Die rol van lewenskwaliteit as 'beslissende faktor' in terapeutiese en lewe-of-dood-situasies word hier geskets. Skale wat die pasiënt se lewenskwaliteit assesser sal bespreek word, en daar sal aangetoon word hoe hierdie skale deel uitmaak van

'n Benthamitiese benadering tot die geneeskunde. Die subjektiewe- en objektiewe aard, asook die algemene indrukke van meetskale, sal krities bespreek word.

In hoofstuk 5 val die primêre fokus op kwaliteit-aangepaste lewensjare (QALYs). Die onderliggende grondrede vir hierdie gebruik; die berekenings-metodes en die toepassing daarvan sal behandel word. Voorts sal die vernaamste kritiek teen die ruiling van lewensjare vir goeie gesondheid krities ondersoek word om die geldigheid van hierdie aanwending te bepaal.

In Hoofstuk 6 word die idee van verwysde kompetisie (VK) en sosiale verantwoordelikhedsin (SV) as betekenisvolle toevoeging tot die gesprekvoering bekend gestel. 'n Konseptuele analise sal gevolg word deur 'n bespreking van die voordele van hierdie inleiding.

In hoofstuk 7, word kwaliteit-aangepaste lewensjare (QALYs) opgeweeg teen 'n invalshoek van verwysde kompetisie (VK) en sosiale verantwoordelikhedsin (SV). Hier sal gepoog word om aan te dui dat die gebruik van QALYs die gevaar loop om op moreel-etiese gronde gebrekkig te wees. Bewysgronde sal aangevoer dat suiwer statisties-versamelde inligting, wat uitsluitlik fokus op die meting (*measure*) van lewenskwaliteit, gestroop is van die betekenis (meaning) van agente wat binne 'n sosiale konteks funksioneer.

Hoofstuk 8 is samevattend van aard; die argumente gelewer word sistematies uiteengesit om 'n opsommende oorsig oor die inhoud te lewer.

HOOFSTUK 2

DEFINISIES VAN LEWENSKWALITEIT

2.1 Algemene definisies van lewenskwaliteit

Die woord 'kwaliteit' verwys rofweg na 'n interpretasie van gehalte of uitmuntendheid: *the degree of excellence, relative nature or kind or character - e.g., of good, high, poor, quality* (South African Concise Oxford Dictionary). Volgens die Columbia Electronic Encyclopedia (2003) verwys die term *lewe* na biologiese lewensvorme, wat ten minste een keer gedurende hulle bestaan oor die volgende verskynsels beskik: groei (wat volle ontwikkeling tot volwassenheid kan insluit); 'n metabolisme (wat voedingstowwe kan opneem en omsit in bruikbare energie); beweging (wat self kan beweeg, of beskik oor interne beweging); voortplanting (wat entiteite soos homself, maar in 'n afsonderlike vorm, kan voortbring); en laastens 'n reaksie op stimuli, met die potensiaal om eksterne of omgewingseienskappe te assesser en daarop te kan reageer (homeostase). *Lewenskwaliteit* word in hierdie verband uitsluitlik op menslike lewe toegepas, en sluit die lewenskwaliteit van diere, plante, visse, bakterieë, ens. uit.

Volgens Szalai en Andrews (1980:13) kan die konsep 'lewenskwaliteit' vergelyk word met die tweesydigte vraag 'Hoe gaan dit?'. 'Tweesydig' omdat dit verneem na die subjektiewe ervaring van 'n persoon se belewenis van sy lewe, asook die objektiewe omstandighede waarbinne die subjektiewe ervaring beleef word. Die vraag 'hoe gaan dit?' vra dus na 'n persoon se selfbeleefde lewenskwaliteit, sy welsyn, sy algemene tevredenheid met die lewe op beide subjektiewe en objektiewe vlak. Sover die navorser se kennis strek, is dit slegs die mens wat oor hierdie vermoë beskik om bewus te wees van sy bestaan, en om gedeeltelik, of as 'n geheel, 'n oordeel daaroor te vel. Dit blyk ook verder dat die mens 'n

behoefte het om dié beoordeling te kommunikeer en te vergelyk met dié van sy medemens.

Wanneer ons na die semantiese en praktiese eienaardighede van hierdie konsep kyk, sien ons dat die term 'lewenskwaliteit' hoofsaaklik in enkelvoud gebruik word. Ons onderskei tussen 'n goeie en 'n swak lewenskwaliteit, of tussen die lewenskwaliteit van hierdie of daardie land, of van hierdie of daardie sosiale groep, en dit sou vreemd wees indien iemand sou praat van die 'kwaliteite van lewe', of die 'kwaliteit van lewens'.

Lewenskwaliteit word verder ook nie beskou as 'n antoniem vir lewenskwantiteit nie. Dié term is glad nie in gebruik nie, en om die idee te konseptualiseer is vreemd en klaarblyklik onmoontlik. Kwantiteit is egter nou verweef met kwaliteit, en beide konsepte is van belang om die mate van welvaart van 'n lewe aan te dui. Kwaliteitbeoordeling berus op 'n aantal kwantifiseerbare boublokke, of faktore, wat op 'n skaal uiteengesit kan word (sien Hoofstuk 4.5).

Wanneer die konsep 'lewenskwaliteit' gesien word as 'n onverdeelbare generiese term wat dui op 'n algemene gevoel van tevredenheid, geluk en welstand, besef ons dat dit gevul is met moontlike teenstrydighede: die gelukkige en tevrede arm (*poor*) man in teenstelling met die suksesvolle, maar gespanne, oorwerkte, rustelose en bekommerde besigheidseienaar; die bekende Stephan Hawking, gekniehalter deur 'n swak fisieke toestand, in teenstelling met die gesonde, maar saai, onbelangrik en geïgnoreerde enkeling. Hierdie teenstrydighede maak dit moeilik om saam te stem oor 'n definitiewe minimum of versadigingsafsnypunt om die kwaliteit van menslike welstand te bepaal.

Volgens Möller, Schlemmer en Strijdom (1984:3) verwys lewenskwaliteit na 'n algemene gevoel van lewenstevredenheid of -ontevredenheid, en 'n gevoel van geluk, of ongeluk in die sfeer van gemeenskaplike, persoonlike, en basiese behoeftes. Hier verwys die gemeenskaplike sfeer na ervarings rondom sosiale

interaksie; die persoonlike sfeer na 'n persoon se moreel en selfbeeld; en basiese behoefte na behuising, inkomste, vervoer, materiële welstand, en dies meer.

Op dieselfde manier identifiseer Cummins sewe objektief- en subjektief-peilbare aspekte waarop menings oor lewenskwaliteit berus. Hierdie aspekte sluit materiële welstand, gesondheid, produktiwiteit, intimiteit, veiligheid, emosionele beleving asook sosiale interaksie met die gemeenskap in (Rapley, 2003:53). Voorts beklemtoon Cummins dat die gewig wat hierdie verskillende aspekte dra merkbaar van individu tot individu kan verskil (Ibid.).

Erik Allardt (1993:88-94) beskou dit egter eerder as die mate van beheer en kontrole wat 'n individu kan verkry en uitoefen oor sy of haar gegewe hulpbronne: *the individual's command over resources in the form of money, possessions, knowledge, mental and physical energy, social relations, security, and so on, through which the individual controls and consciously directs his living condition.* Robert Groulx, die president van die American Society for Quality (ASQ), stel hierdie siening as volg: *to me, quality of life means to feel good and to have what is needed to cope with your life the best way possible* (Rapley, 2003:49).

2.2 Lewenskwaliteit vanuit 'n mediese oogpunt

Wanneer ons egter meer spesifiek na lewenskwaliteit vanuit 'n mediese oogpunt kyk, verwys die term 'gesondheid', volgens die World Health Organization (WHO) (Bowling 2005:2), na 'n toestand van totale fisiese, psigiese en sosiale welstand. Gesondheids-verwante definisies van lewenskwaliteit sluit onder meer die volgende in:

- Volgens Testa en Nackley (1994:537) is lewenskwaliteit die subjektiewe en objektiewe beoordeling van die volgende vyf dimensies: geleentheid, gesondheidspersepsie, funksionele status, morbiditeit, en mortaliteit.

- Walker (1992:265) beskou lewenskwaliteit as die mate van tevredenheid wat 'n persoon ervaar namate sy lewe beïnvloed word deur siektetoestande, ongelukke en behandeling.
- Volgens Carr, Gibson en Robinson (2001:1241) is lewenskwaliteit die subjektiewe beoordeling van die verskil tussen die vooruitsigte of verwagtinge ten opsigte van gesondheid, siektetoestande en gebreke, en die werklike belewenis daarvan. Hierdie sienswyse word ondersteun deur Cummins wat beweer dat pasiënte, gekniehalter deur ernstige fisiese probleme en gestremdheid, met 'n positiewe uitgangspunt 'n hoër subjektiewe lewenskwaliteit kan ervaar as ander wat reeds goeie gesondheid geniet (Rapley, 2003:56). In 'n studie van die lewenskwaliteit van pasiënte wat saamleef met dialise, bevind Cummins dat *the crucial issue in obtaining an optimal quality of life is the process of adaptation and acceptance of chronic illness* (Ibid.).
- Volgens Neugarten (George en Bearon, 1980:39) is die lewenskwaliteit van gestremde, ongesonde of bejaarde individue sinoniem met die mate waartoe genot beleef word in die deelname aan daaglikse aktiwiteite; 'n lewe wat as sinvol beskou word; die aanvaarding van verantwoordelikhede betreffende die verlede, hede en toekoms; wanneer daar reeds voldoen is aan vooruitgeskatte lewensideale; wanneer daar steeds gestrewe word na nuwe uitdagings en doelwitbereiking; en wanneer 'n positiewe selfbeeld behoue bly ten spyte van fisiese tekortkominge.
- Heyns, Viljoen en Odendaal (2004:48) lig koherensiesin (wat beskou word as 'n gesindheid-oriëntasie met kognitiewe, emosionele en motiveringselemente) uit as dié belangrikste faktor om stressors suksesvol te hanteer. Voorts sien Heyns et al. (2004:48) lewenskwaliteit as 'n ingesteldheid om omgewingstimuli (wat stressors insluit) as verstaanbaar, beheerbaar, en betekenisvol waar te neem, en te beheer.
- Op dieselfde manier dring die World Health Organization Quality of Life Assessment Group (WHOQOL) op 'n multidimensionele definisie aan: *an*

individual's perception of their position in life in the context of the culture and value system in which they live and in relation to their goals, expectation, values and concerns ... incorporating in a complex way the person's physical health, psychological state, level of independence, social relationships, personal beliefs and their relationship to salient features of the environment... Quality of life refers to a subjective evaluation which is embedded in a cultural, social and environmental context ... quality of life cannot simply be equated with the terms 'health status, 'life satisfaction, 'mental state', or 'well-being' (1993:1).

- Die International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability (IASSID) ondersteun hierdie siening, en glo dat 'n positiewe lewenskwaliteit ervaar word wanneer individuele behoeftes, gebaseer op persoonlike keuses en beheer, vervul word; wanneer verhoudinge, intiem sowel as met die familie, vriende, in die werksomgewing en groter gemeenskap, positief is, en laastens, wanneer positiewe omgewingsfaktore, wat behuising, opleiding, en lewenstandaard insluit, teenwoordig is (Rapley, 2003:52).

Deurgaans merk ons dat daar in die meeste van genoemde definisies verwys word na die *ervaring* wat mense beleef. Dit blyk dus dat lewenskwaliteit nouliks met die subjektiewe ervaring van die mens in sy omstandighede geassosieer word. Dit sal dus insiggewend wees om die *mens en sy belewenis van die lewe* te ondersoek.

HOOFSTUK 3

SELFBELEEFDE LEWENSKWALITEIT

3.1 Die mens as sterfling

Gerald A. Larue (1993:30, 31) verwys in die hoofstuk, *Ancient Ethics*, na die gepaste legendariese Gilgamesh-epos waarin die mens se natuurlike strewe na onsterflikheid omskryf word.

Gilgamesh, die semi-goddelike held en koning van Uruk, het in die jaar 3000 v.C. geleef. Hy het sy hele lewe daaraan toegewy om die dood te oorkom. Hierdie strewe het Gilgamesh uitgeput, en 'n kroegmeisie het aan die vermoede Gilgamesh die volgende voorgestel gemaak:

*Gilgamesh, where are you running?
You won't find the immortal life you are seeking.
When the gods created humankind
They ordained death for humans
And retained immortality for themselves.
So Gilgamesh, let your belly be full.
Be merry every day and night.
Make each day a day of joy*

*Dance, play, by day and by night.
Wear clean clothes.
Let your head be washed and your body bathed with water.
Cherish the little child who grasps your hand.
Let your wife rejoice in your arms
For this is the destiny of mankind*

Die verhaal strek verder: Gilgamesh het haar logika geïgnoreer; 'n etiese sisteem wat gebaseer is op die feit dat 'n persoon se leeftyd beperk is, en die voorstel dat dit eerder geniet moet word in liefdevolle samesyn en genot, was nie in ooreenstemming met sy doelwitte nie. Hy het verder gaan soek en sy voorvader Utnapishtim gaan besoek. (In teenstelling met Noag, Utnapishtim se Bybelse tydgenoot, is Utnapishtim immortaliteit deur die gode gegun.) Gilgamesh kon nie dieselfde gawe ontvang nie, maar om te kompenseer het Utnapishtim hom gelei na 'n plant wat groei op die bodem van die see. Hierdie plant sou die mens wat dit eet, weer jonk en gesond kon maak.

Gilgamesh, wat die plant wou spaar en eers later wou eet, is voorgespring deur 'n slang wat verbygeseil het. Sedertdien is die slang geseën met die voorreg om te vervel en homself sodoende te vernuwe, maar, nodeloos om te sê, is die mens se lot nie net om 'n nietige sterfling te wees nie, maar ook om oud, vol plooië en sieklik te word. Gilgamesh het later 'n etiek van verantwoordelikheid en diensbaarheid aanvaar. Hy het die mure van Uruk gebou om sekuriteit te bied vir sy mense, die tempels van Anu gerestoureer om sy mense te seën, die tempel van Ishtar (die godin van liefde en vrugbaarheid) opgerig om sodoende liefdevolle verhoudings tussen gesin- en gemeenskapslede en 'n gesonde landboubedryf te verseker.

Volgens George en Bearon (1980:10) word die volgende verwagtinge met die proses van veroudering geassosieer: 'n merkbare toename in die voorkoms van kroniese siektetoestande; langer herstel periodes na akute siektetoestande; gesondheid word geag as dié vernaamste lewensbekommernis; permanente vrees dat kwynende gesondheid onafhanklikheid sal kniehalter; en laastens; 'n groter vrees vir gesondheidsverlies as vir die dood. Dus, die mens se kortstondige lewe is belas met sombere vooruitsigte.

Soortgelyk aan die legende van Gilgamesh is die verhaal van die Prediker, wat die titel *Qoheleth* (*teacher*) geniet het (Larue 1993: 37). In die Prediker se soeke na sinvolheid (Prediker 2:14-16; 3:18-21; 6, 7:15; 8:8; 8:17) het hy gevind dat

status, rykdom, mag en plesiere soos *wine, women and song* van alle waarde gestroop is. Die Prediker beklemtoon nie alleen die verganklikheid van die lewe nie, maar voel ook dat 'n ongebore of doodgebore baba beter daaraan toe is as iemand wat nie die goeie van die lewe kan geniet nie. Na sy biografiese toer deur sy lewe, wat hy as leeg en nutteloos beskryf, kom hy tot die gevolgtrekking dat die mens God moet dien en die geboorte moet gehoorsaam.

Bo en behalwe al die onbeantwoorde vrae rondom die sinvolheid van die lewe is daar darem sekere dinge waarvoor ons sekerheid het. Die mens is 'n wese met die vermoë om pyn en plesier te ervaar, wat verder ook beskik oor hoër funksies soos selfbewustheid en rasionaliteit. Voortspruitend hieruit kan ons dus ons lewens vooruit beplan, besin oor die verlede, en daagliks keuses maak en uitvoer. Verder beskik ons oor 'n hoër sosiale orde en is toegerus met vaardighede om ons medemens lief te hê en te versorg, en om bewus te wees van wedersydse morele verantwoordelikhede. Aristoteles in sy *Nicomachean Ethics* verneem in hierdie verband dat: *One may also observe in one's travels to distant countries the feelings of recognition and affiliation that link every human being to every other human being* (Nussbaum, 1993:242).

3.2 Die mens en die gemeenskap

Hierdie sosiale aspek van die mens word ook onderstreep deur Karl Jaspers (1975): *The individual cannot become human by himself. Self-being is only real in communication with another self-being. Alone, I sink into gloomy isolation – only in community with others can I be revealed in the act of mutual discovery. My own freedom can only exist if the other is also free. The isolated or self-isolating Being remains mere potentiality or disappears into nothingness. In institutions that maintain soothing contact between men under unexpressed conditions and within unadmitted limits are certainly indispensable for communal existence; but beyond that they are pernicious, because they veil the truth in the manifestation of human Existenz with illusory contentment.*

Die Akan-slagspreuk: *When a human being descends from heaven, he [or she] descends into a human society*, suggereer dat die mens van nature 'n gemeenskapswese is (Gyekye, 1997:38). Die gemeenskap, wat nie 'n opsionele alternatief is nie, bied die raamwerk waarbinne die individu doelwitte bereik, drome laat verwesenlik, en sy volle potensiaal laat realiseer. Op dieselfde manier is die mens, soos gesien vanuit 'n Christen-perspektief (Genesis 2:18), nie gemaak om alleen te wees nie.

Sosiale verhoudings is een van die eienskappe van die samelewing, en dit kom tot uiting in die wyse waarop ons sinvol met mekaar omgaan, wedersydse meegevoel betoon, en gesamentlike verantwoordelikhede aanvaar. *Sharing a way of life implies the existence and acknowledgement of common roles, values, obligations, and meanings or understandings. In the social context of the community, each member recognizes a loyalty and commitment to the community and expresses this through the desire to advance its interests in a way that cannot be fully expected in a social context in which individuals are concerned solely and primarily with the promotion of their own interests, ends, and well-being* (Gyekye, 1997:43).

Hierdie verantwoordelikheid teenoor die samelewing bring 'n gemeenskaplike strewe na 'n 'goeie' samelewing teweeg. Hierdie gemeenskaplike strewe sluit onder andere die verkryging van sekere noodsaaklikhede soos vrede, vryheid, respek, waardigheid (*dignity*), sekuriteit en tevredenheid in. Verantwoordelikheid teenoor die welstand van 'n samelewing behoort, sonder om afbreuk te doen aan die gemeenskap *per se*, óf die individu *per se*, gelyke morele status te geniet.

Om hierdie simbiose suksesvol te bereik, word verantwoordelikheid van die individu teenoor die groter gemeenskap verwag.³

³ Sien in hierdie verband Van Niekerk se artikel, *Ethics for medicine and medicine for ethics*, waar die skrywer tot die gevolgtrekking kom dat die ontwikkeling van die geneeskunde die noodsaak van 'n etiek van verantwoordelikheid presipiteer (2002: 35).

Voorts kan daar vanuit 'n biologiese oogpunt aangevoer word dat ons liggame 'n belangrike epistemologiese bron is wat ons ryklik oor 'n bepaalde gemeenskap se waardes, sentimente en ideologieë kan inlig. *Ons liggame as epistemologiese bron* verwys na inligting wat ons bekom wanneer die wyse waarop ons die liggaam versorg, klee en ten toon stel, asook die waarde wat ons aan die liggaamlike ag, ondersoek. Die waarde wat ons aan die liggaamlike heg, sluit o.a. die wyse waarop geslagsverskille hanteer word, asook die manier waarop die verouderde, sieklike of gebrekkige liggaam deur 'n gemeenskap beskou word, in. In hierdie verband voer Viviers aan dat die liggaam, *soos sponse, die betekenis(se) van hulle gemeenskappe absorbeer* (2002:1538) en gebruik die volgende aanhaling van Foucault om aan te dui dat die liggaam in 'n sekere sin byna 'n slagveld van sosio-politieke kragte is: *the body is also directly involved in a political field; power relations have an immediate hold upon it; they invest it, mark it, train it, torture it, force it to carry out tasks, to perform ceremonies, to emit signs.*

3.3 Die mens as outonome wese

Joseph Fletcher, 'n Protestantse teoloog, som die eienskappe van menswees as volg op: selfbewustheid, selfbeheer, 'n sin vir die toekoms, 'n sin vir die verlede, die vermoë om met die medemens te integreer, goedgesindheid, nuuskierigheid en die vermoë om te kommunikeer (Singer, 2000:127). Henry Beecher is van mening dat: *the individual's personality, his conscious life, his uniqueness, his capacity for remembering, judging, reasoning, acting, enjoying, worrying, and so on...* onmisbaar is om die menslike natuur te beskryf (Singer, 2000:176). Bo en behalwe die sosiale aspek en konteks waarbinne die mens funksioneer, kom die sentraliteit van die mens se vermoë as waardebepalende en outonome agent dus sterk na vore.

Selfverwesenliking kan in breë trekke verstaan word as die reg om persoonlike keuses te maak en te hersien om sodoende 'n unieke (wat die individu self ag

as 'n 'goeie') lewensverhaal te skep. Hierdie reg om keuses te maak, rugsteun die leerstelling van ingeligte toestemming (*informed consent*). In die toonaangewende saak van *Schloendorff v. Society of New York Hospitals* (1914) was die uitspraak van Regter Cardozo soos volg: *Every human being of adult years and sound mind has a right to determine what shall be done to his own body; and a surgeon who performs an operation without his patient's consent commits an assault, for which he is liable in damages* (Brock, 1993:108).

Op dieselfde manier onderstreep die saak van *Natanson v. Kline* (Kansas Supreme Court 1960) die beginsel van selfverwesenliking: *Anglo-American law starts with the premise of thorough-going self-determination. It follows that each man is considered to be master of his own body, and he may, if he be of sound mind, expressly prohibit the performance of life-saving surgery, or other medical treatment. A doctor might well believe that an operation or form of treatment is desirable or necessary but the law does not permit him to substitute his own judgment for that of the patient by any form of artifice or deception* (Brock, 1993:108). In *McFall v. Shimp* (1978) word outonomie beskou as die eerste beginsel van die samelewing (Poland, 1997:193).

Vanuit die filosofiese tradisie word hierdie beginsel nouliks geassosieer met John Stuart Mill se 'one very simple principle': *That the only purpose for which power can be rightfully exercised over any member of a civilized community, against his will, is to prevent harm to others* (Singer, 2000:151). Voorts is dit opvallend dat die voorstanders van verskeie uiteenlopende etiese teorieë eensgesind is oor die fundamentele belang van selfdeterminasie en vryheid van keuse as 'n belangrike komponent van 'n goeie lewe: Kantiaanse etiek skryf bv. die idee van 'respek vir jou medemens' voor, wat by implikasie ten minste respek vir outonomie insluit (Norman 1998: 90); Nietzsche skets die idee van die *sovereign individual* wat *autonomous and supramoral* is (Norman 1998: 145); Beauchamp en Childress beskou respek vir outonomie as een van die vier hoekstene van *principlism* in hulle gevierde werk: *Principles of Biomedical Ethics* (2001).

Rondom puberteit kan die mens gewoonlik sy lewensplanne artikuleer en 'n gedetailleerde, of algemene, toekomsvisie voorstel van wat hy of sy van sy of haar lewensverloop kan verwag. Hierdie planne kan natuurlik gewysig word wanneer onvoorsiene omstandighede opduik.⁴ Hierdie aanpassingsvermoë van die mens laat hom toe om genoegsaam te kompenseer vir die invloed van negatiewe omstandighede, en om sodoende steeds 'n 'goeie' bestaan te geniet.

Alhoewel 'n persoon wie se lewe onvoorsiens kortgeknip word deur 'n terminale siektetoestand, negatief benadeel word ten opsigte van daaglikse ervarings (soos geluk, tevredenheid, inperking van geleenthede en keuses), en afstand moet doen van 'n aantal toekomstige jare waarin langtermynplanne of projekte voltooi kon word, is dit egter makliker vir so 'n persoon om vrede te maak met die dood indien daar wél geleentheid was om lewensplanne genoegsaam te realiseer (Brock, 1993:115).

Volgens Brock (1993:127) is die volgende vier tipes breë primêre funksies onontbeerlik om 'n relatiewe vol lewensplan te realiseer: biologies (wat organe, weefsel en dies meer insluit); fisies (wat beweging en die uitvoering van verskeie aksies insluit); sosiaal (wat die vermoë om te kommunikeer en te integreer insluit); en laastens verstandelik (wat 'n verskeidenheid denke en emosionele vermoëns insluit). Hierdie funksies word tans in die geneeskunde voorgestel in tabelle om die moontlikheid van 'n sinvolle bestaan van 'n individu te bepaal (sien Hoofstuk 4).

Die mens as waardebepele wese wat beskik oor die vermoë om keuses te neem en uit te oefen, sowel as die mens se agent-spesifieke funksionele kapasiteit, vorm die hoeksteen waarvolgens besluite geneem word ter bereiking van 'n 'goeie' lewe.

⁴ Vir 'n interessante en insiggewende bespreking van hoe lewensplanne vorm en sinvolheid aan 'n bestaan verleen, sien hoofstuk 10 in *An Anatomy of Values* (Fried, 1970).

Die vraag is egter waaraan 'n 'goeie' lewe gemeet word. Daar bestaan verskeie onderliggende teorieë om te dien as die raamwerk waarbinne 'n individu homself plaas, en waarop hy/sy die lewe baseer en uitsprake maak rondom sy/haar selfbeleefde tevredenheid. Die drie onderliggende teorieë wat tans in die literatuur voorkeur geniet as die standaard alternatiewe waarop 'n goeie lewe gebaseer word, is hedonistiese-,⁵ voorkeurbevrediging-, en ideaal - normatiewe teorieë, wat vervolgens in breë trekke bespreek sal word.

3.4 Hedonistiese teorieë

Volgens die *Cambridge Dictionary of Philosophy* (tweede uitgawe) is hedonisme (Grieks: hēdonē: 'pleasure') die sienswyse dat plesier/genot die hoogste waarde inhou: *pleasure is the sole intrinsic good in life.*⁵ Die onderliggende idee, eie aan die hedonistiese teorieë (met die klem op plesier en die afwesigheid van pyn), is dat 'n persoon se totale geluk gebaseer word op 'n verskeidenheid van bewustelike ervarings.⁶ Negatiewe ervarings kenmerkend aan 'n negatiewe gemoedstoestand is onder andere irritasie, ongerief, skuldgevoelens, verveeldheid, pyn, ens. Tipiese positiewe ervarings sluit tevredenheid, geluksaligheid, vreugde, plesier, die genot van doelwitbereiking, die bevrediging wat ervaar word wanneer begeertes en behoeftes vervul word, asook die ervaring van verligte pyn of afnemende ongerief, in.

Die bestudering van filosofie, die deelname aan sport, die sensuele ervarings rondom die geniet van 'n bord kos, seksualiteit, en om vars lug te kan inasem, is voorbeelde van aktiwiteite wat eweneens waardevolle (genotvolle) ervarings kan produseer.

⁵ *The hedonist may hold that, questions of morality aside, persons inevitably do seek pleasure (psychological hedonism); that, questions of psychology aside, morally we should seek pleasure (ethical hedonism); or that we inevitably do, and ought to, seek pleasure (ethical and psychological hedonism combined)* (Ibid.).

⁶ James Griffin verwys hierna as die *experience requirement* (Scanlon, 1993:186).

Volgens hedonistiese teorieë kan slegs bewustelike *ervaringe* lewenskwaliteit beïnvloed. Hedonistiese teorieë vereis dat die *kwaliteit* van sekere ervaringe geïdentifiseer word. Ervaringe soos geluk, plesier, ongemak, eensaamheid, vrees, en dies meer, kan 'n bydrae lewer om 'n lewe gunstig (beter) of wanhopig (slegter) te maak. Hierdie ervaringe kan gespesifiseer word, of anders kan die sienswyse gehuldig word dat die ervaring om die lewe te geniet, aangevul en verryk, of ingeperk en benadeel kan word deur hierdie identifiseerbare emosionele toestande.⁷

3.5 Voorkeurbevredigingsteorieë

Voorkeurbevredigingsteorieë vereis dat 'n goeie lewe gekwalifiseer kan word op grond van die bevrediging wat 'n individu ervaar wanneer sekere voorkeure of begeertes verwesenlik word. Die realisering van spesifieke doelwitte, in teenstelling met die ervaringe wat daaraan gekoppel is, geniet dus hier die fokus.

'n Voorbeeld ter illustrasie is wanneer 'n persoon hoop om binne 12 weke gereed te wees om 'n 10 km-resies in Knysna te hardloop, en die persoon hardloop inderdaad 'n 10 km-resies op die gegewe datum in Knysna. Die vernaamste beginsel van voorkeurbevredigingsteorieë is dus die mate waartoe doelwitte bereik word, ongeag of doelwitbereiking 'n positiewe of negatiewe ervaring tot gevolg gehad het. Daar word voorts binne hierdie tipe teorieë ruimte gelaat vir die regstelling van doelwitte.⁸

⁷ Parfit noem hierdie alternatiewe oogpunt *preference hedonism*, oftewel, voorkeurbedonisme (Scanlon 1993:186).

⁸ Sien Goodin (1986:75-101) vir 'n goeie en omvattende bespreking van reggestelde doelwitte.

Individuele keuse en selfverwesenliking word in die kern van hedonistiese- sowel as voorkeurbevredigingsteorieë geplaas. Individue word onderskeidelik self gemotiveer deur die bereiking van 'n verskeidenheid van doelwitte wat hy of sy as sinvol beskou. Dit sluit natuurlik nie die moontlikheid uit dat 'n goedgeunstige buitestander (of meer spesifiek in die mediese konteks - 'n surrogaat-besluitnemer) 'n bydrae kan lewer ten opsigte van die bereiking van 'n ander persoon se persoonlike doelwitte, of die daarstelling van gunstige situasies, wat 'n bydrae kan lewer tot die bereiking van 'n emosioneel positiewe ervaring nie.

3.6 Ideaal-normatiewe teorieë

Ideaal-normatiewe teorieë is egter meer gekompliseerd aangesien dit 'n lys van waarde- of sinvolle voorvereistes daarstel wat verteenwoordigend is van die kwaliteite wat 'n goeie lewe omskryf. Gesien vanuit 'n ideaal-normatiewe oogpunt is dit nie (soos voorgehou deur hedonistiese- of voorkeurbevrediging teorieë) die ervaring van enige doelbewuste toestand, of die bevrediging van 'n persoon se (gewysigde) voorkeure of begeertes wat belangrik is nie, maar eerder die realisering van spesifieke, normatiewe ideale.⁹

Normatiewe ideale word objektief bepaal op meriete van moreel-eties beoordeelde aspekte, wat gesamentlik 'n bydrae lewer tot die bereiking van 'n waardevolle en gelukkige lewe. Hierdie gelyste ideale word verder nie vanuit 'n *sub specie aeternitatis* (suiwer objektiewe perspektief) gekonstrueer nie, maar wel vanuit 'n *sub specie humanitatis* (menslike perspektief). Die fokus word dus nie op 'n gelukkige lewe *per se* geplaas nie, maar eerder op *wat* dit behoort te wees wat die lewe vir die mens meer salig en vreugdevol maak.

⁹ Parfit noem hierdie *objective list-*, oftewel, objektiewelys teorieë (Scanlon 1993:188).

Voorbeelde van objektief-gelyste ideale is o.a. doelwitbereiking, selfbeskikking, genot, huisvesting, sekuriteit, rasionele aktiwiteite, ens., wat as sinvolle waardes vir iedereen beskou kan word. Negatiewe aspekte wat vermy behoort te word, sluit in om verkul te word, om gemanipuleer te word, om gestroop te word van integriteit en waardigheid, ens. Voorts, aangesien die verlangde ideale objektief bepaal word, is dit nie van belang of dit plesier verskaf, en of dit inderdaad begeer word nie. Die teenpool is ook toepasbaar - sekere dinge is sleg, ongeag of dit plesier verskaf en of dit deur 'n individu begeer word.

Ideaal-normatiewe teorieë laat 'n mate van variasie toe ten opsigte van die *hoeveelheid* of *mate* van genot wat 'n persoon uit die verskillende gelyste faktore kan put. Aangesien hierdie teorie gebaseer word op die waardebeplanning van verskeie basiese en onbetwisbare faktore, word pligte en regte wedersyds geïmpliseer. Lewenskwaliteitbeslissings word dus in hierdie geval op etiese waardes gefundeer, wat daarop aandring dat sekere basiese behoeftes vervul behoort te word, dat sekere voorwaardes aan die orde van die dag is, en dat sekere geleenthede vir die realisering van die gelyste faktore geskep moet word.

3.7 Tekortkominge van teorieë

Lewenskwaliteitstudies dui aan dat lewenstevredenheid (welstand), ten nouste saamhang met kwessies rondom die individu. Die 'self' vorm die sentrale kern waarom die kwaliteit van 'n lewe bepaal word: volgens Schwartz is *self-esteem the linchpin of quality of life* (George en Bearon 1980:8) en, Möller en Schlemmer is van mening dat *only in instances of extreme social differentiation will domains beyond the self assume more than a mere supportive role in determining individual well-being* (1983:239).

Kwessies rondom die self sluit aspekte soos selfaanvaarding en selfbeeld in. Juis om hierdie rede word bogenoemde teorieë gebaseer op selfevaluering. Die risiko hieraan verbonde is dat die mens, op grond van sekere psigologiese prosesse,

'n oordrewe positiewe siening van die lewe beleef. Daar word na hierdie psigologiese staat verwys as die Pollyanna-beginsel.

Pollyanna is die storieboek-karakter wat, ten spyte van die slegste denkbare omstandighede en situasies waarin sy haarself bevind het, bekendheid verwerf het vir haar volgehoue positiewe gemoedstoestand. Hierdie boek van Eleanor Porter (1927) het die platform gebied vir Boucher en Osgood (1969) se 'Pollyanna-hipotese', wat verwys na 'n natuurlike geneigdheid om negatiewe ervarings uit te doof en eerder positiewe ervarings te onthou wanneer 'n terugblik oor die verlede gedoen word, of alternatiewelik wanneer 'n vooruitskatting van die toekoms gedoen word.

Die menslike brein het nie alleen volgens Matlin en Gawron 'n natuurlike voorkeur vir positiewe woorde en stimuli nie (1979: 411), maar, soos bevind is deur Silvera, Krull en Sassler, roep die brein ook met meer gemak positiewe kategorieë op, en hierdie herinneringe word noukeuriger en meer intensief onthou as negatiewe of neutrale kategorieë (2002: 227-236).

Terwyl navorsers ooreenstem dat die aanwysers van 'n goeie lewe genoegsame finansies, besittings, kennis, breinkrag, biologiese funksie, sosiale verhoudinge en sekuriteit insluit, ondersteun die volgende bevindinge die Pollyanna-beginsel:

- Volgens Erik Allardt is daar geen verhouding tussen materiële welvaart en sosiale tevredenheid nie: *A general finding in the comparative study was that the amount and strength of social relations of companionship and solidarity were zero-correlated to the material level of living. In other words, in the Scandinavian countries social relations are equally rich in their contact and warmth in castles and huts* (1993:88).
- Volgens Szalai en Andrews (1980:13) is om ellendig te voel 'n sterker aanduiding van lewenskwaliteit as om ellendig te wees.
- *To me, quality of life means to feel good*, sê Robert Groulx (Rapley 2003:49).

- Koch se slotsom na afloop van 'n studie oor die lewenskwaliteit van mense met ALS (motorneuronsiekte) is: *most respondents report a strong life quality, despite their moderate to severe physical limitations* (Rapley, 2003:164).
- Daaglikse negatiewe ervarings van 'n normale, gesonde persoon (soos om honger of dors te wees, koud of warm te kry, moeg en oorwerk te wees, om gefrustreerd en gespanne te wees, ongemak en bekommernisse te beleef, 'n swak selfbeeld te hê, ens.) word gewoonlik geïgnoreer en glo ons steeds dat ons lewens positief en bevredigend is. Uitdrukkings soos 'dit gaan fantasties; uitstekend; eersteklas; met 'n lied in die hart; blink kant bo; piekfyn; *never better* - dankie!', word immers daaglik aangevoer!
- Kroniese pyne, 'n tekort aan energie, gebrekkige fisiese funksies, en dies meer, vorm die daaglikse agtergrond waarbinne bejaardes, VIGS-pasiënte of gestremde persone funksioneer, maar ten spyte daarvan word 'n hoë lewenskwaliteit ervaar. In 'n Suid-Afrikaanse studie wat gedoen is om die lewensvrede te bepaal van bejaardes wat aan Alzheimer se siekte en rوماتiese artritis ly, was dit opvallend dat, ten spyte van die teenwoordigheid van gewigtige stresfaktore, bykans al die bejaardes 'n hoë lewenskwaliteit en -tevrede ervaar (Heyns, *et al.*, 2004:48).

Voorts, wat doelwitbereiking aanbetref (soos voorgestel deur voorkeurbevrediging teorieë), weet ons egter ook dat bitter min mense so 'n streng mate van beheer oor hulle lewensomstandighede het dat duidelike doelwitte eerstens gestel kan word, en tweedens, dat die bereiking van daardie doelwitte en gepaardgaande bevrediging gewaarborg kan word. Die lewe word waarskynlik meer geken aan 'n eindelose soeke na vervulling, met sporadiese en kortstondige oomblikke van vreugdevolle bevrediging van begeertes. Arthur Schopenhauer sien hierdie konstante ontevrede en soeke na vervulling as 'n gegewe feit - die impetus wat die mens aan die gang hou. Hy voer aan dat die mens in 'n konstante toestand van lyding is, en dat geluk slegs die tydelike

verlossing daarvan is (Könemann, 2000: 88,89,119). Die mens het klaarblyklik 'n natuurlike geneigdheid om hierdie eindelose stryd te ignoreer, en soos Pollyanna huppel die meeste van ons vriendelik, 'gelukkig' en dapper deur die lewe.

Wanneer ons na objektief-gelyste teorieë kyk merk ons, soos reeds genoem, dat hierdie teorieë nie *sub specie aeternitatis* gekonstrueer word nie, maar wel vanuit 'n *sub specie humanitatis*-oogpunt. Gesien vanuit 'n *sub specie aeternitatis*-oogpunt word die lewe as kortstondig, sinneloos en nietig verklaar. Vanuit 'n menslike oogpunt kan ons egter tog verneem dat die lewe wel vir sommige mense sinvol is, bygesê *indien* hulle tevrede is met 'n relatief gemiddelde lewenstandaard.

Die mens is egter geseën met geesteskrag en geesdrif (moreel), wat waagmoed (*guts*), dissipline, vertrouwe, entoesiasme en bereidwilligheid om swaar tye te deurstaan, insluit (Webster 1968). Miskien dra hierdie psigologiese konstruksie (wat 'n oordrewe positiewe gemoed tot gevolg het) tog by tot die inherente oorlewingsdrang van die mens, en daarom is dit dus moontlik dat korrekte subjektief-gebaseerde lewenskwaliteitbepalings rooskleurig beïnvloed word deur die Pollyanna-beginsel.

Benewens die Pollyanna-beginsel kan daar voorts verdere tekortkominge van die onderskeie teorieë uitgewys word. Vanuit die hoek van voorkeurbevredigingsteorieë vind ons dat 'n persoon wat byvoorbeeld daarna smag om iets te bekom, en dit wel verkry, steeds siel songelukkig gelaat kan word. In hierdie verband kan daar byvoorbeeld verwys word na liggaamsdismorfiese versteuring (LDV). LDV is die term vir mense wat ontevrede is met hulle fisiese voorkoms; hierdie mense soek professionele mediese hulp en gaan herhaaldelik terug vir plastiese chirurgie. Ongeveer twee persent van Amerikaners ly aan LDV, en volgens Dr. Gorbis, stigterslid van die *Westwood Institute for Anxiety Disorders*, is daar gevalle waar daar tot soveel soos 46 prosedures ondergaan is, en steeds ontevredeheid ervaar word;

psigiatrisiese terapie verlig selde die simptome: *no change in overall BDD severity* (2004). Hierdie tendens word volgens Aristoteles toegeskryf aan 'n hedonistiese paradoks, wat aanvoer dat *intentional actions done in the pursuit of personal happiness are less likely to produce real happiness than the unintended consequences of some disinterested concern for others... People who set out to be happy often aren't, whereas people who aim for excellence in some areas, often are* (Pence: 2000:25).

Voorts, wat voorkeurbevrediging aanbetref, is daar nie net byna altyd 'n tydperk van harde werk en frustrasie wat moet verloop voordat ons 'n gegewe doelwit bereik nie, maar daar is ook soveel ander begeertes wat gekoester word wat geensins bevredig word nie. Dink byvoorbeeld aan die begeerte om fiks, gesond en maer te wees, om finansiëel onafhanklik te wees, om wysheid te bekom, of om 'n gelukkige en vervullende huwelik te hê, om vir ewig jonk te bly...

Objektiewelysteorieë laat 'n mens ook krielrig; dit gee die gevoel van kilheid, inperking en afdwingbaarheid. 'Objektief' impliseer dat 'n voorkeur deurgaans geld en besluite in die surrogaat situasie tot uitvoer gebring kan word deur 'n onbetrokke derde party, ongeag of daardie persoon bewus is van die hulpbehoewende pasiënt se unieke persoonlike voorkeure, idees en lewensplanne.

Op dieselfde manier geniet twee uit drie rasonale mense dalk die sirkus, maar daar is natuurlik altyd die uitsondering op die reël – 1/3 van 'n groep mense mag dalk nie net beginselbesware teen die sirkus hê nie, maar dit ook as ontstellend ervaar. Hier sou mens eerder die hedonistiese teorieë wou steun wat voorrang gee aan persoonlike voorkeure op grond van die genot wat dit verskaf aan 'n spesifieke individu.

Maar weer eens word ons gekonfronteer met nuwe probleme: wat van die

outistiese kind, die verwarde demensielyer ¹⁰, die depressielyer ¹¹ wat nie wys of weet hoe hy of sy voel nie? Op grond van die *voel*-beginsel sou ons dalk kon sê dat die outistiese kind 'nie voel nie', die demensielyer nie 'weet of onthou', wat hy of sy voel nie, en die depressielyer wat 'sleg voel oor alles'. Dit sou egter nie geregverdig wees om aan te neem dat so 'n lewe sinneloos en nie die moeite werd is nie.

Verder gaan hedonistiese teorieë van die veronderstelling uit dat alle vorme van genot intrinsiek waardevol is, en dat alle vorme van lyding intrinsiek waardeloos (of dat dit oor 'n negatiewe waarde beskik) is. Verder, dat niks anders van waarde is behalwe 'n gevoel van genot nie, en juis om hierdie rede behoort dit ('n gevoel van genot) te dien as dié standaard waarteen selfbeleefde tevredenheid gemeet en beoordeel te word. Robert Nozick se *Experience Machine* word egter deur Jollimore gebruik om die teenkant te verdedig in sy artikel *Meaningless happiness and meaningful suffering* (2004: 333-346).

Wanneer 'n individu aan die masjien gekoppel word, word ervaringe tot so 'n mate geassimileer dat die verskil tussen realiteit en die 'ondervinding' nie onderskei kan word nie. Wanneer 'n persoon aan die masjien gekoppel word en uitsluitlik genotvolle ervarings beleef, word daar egter gevind dat wanneer die keuse gegee word om permanent in hierdie staat van geluk te wees (m.b.v. die *Experience Machine*), hierdie opsie van die hand gewys word. Gevolglik kan ons aanneem dat daar ook ander waardevolle doelwitte is waarna die mens streef.

¹⁰ Alzheimer se siekte word in Heyns, *et al.* (2004) beskryf as 'n progressiewe, neuro-degeneratiewe versteuring met 'n stadige aanvangstempo gevolg deur 'n geleidelike deteriorasie in korttermyngeheue, intellektuele en kognitiewe funksionering en algemene funksionele vermoëns.

¹¹ Hier dink ons aan Sint Teresa van Avila (1515-1582); hierdie strofe uit een van haar gedigte word as opsommend van haar lewe beskou word: *Miserable am I, and my yearning for Thee makes me long to die* (Viviers 2002: 1541).

Verder is daar gevind dat sekere ervaringe van plesier, soos om bv. 'n boek te publiseer, as waardeloos geag word aangesien dit nie 'n ware refleksie is van die individu se objektiewe omstandighede (wat negatiewe situasies en tekortkominge insluit) waarin 'n gegewe prestasie/oorwinning bereik is nie (2004: 344).

Jollimore ontwikkel verder 'n *Elimination Thesis* (2004: 335-346), waaruit hy die volgende afleidings maak; dat pyn en ongerief, ten spyte van die onaangenaamheid daaraan gekoppel, wel 'n positiewe funksie vervul vir die persoon wat dit ervaar. Mense geniet nie gewoonlik die ervaring van pyn nie, maar die onvermoë om pyn te voel sou egter nog erger wees. Pyn is immers die aanwyser van potensiële gevare, wat indien dit nie aandag geniet nie, negatiewe of lewensgevaarlike gevolge sou kon hê. Op grond hiervan vind hy dat pyn positiewe waarde het, en dat dit moreel verkeerd sou wees om te strewe na 'n pynlose staat (Ibid.).

Soortgelyke voorbeelde van sinvolle pyn wat positiewe morele waarde insluit is o.a. om te berou (wat lei tot vergifnis) nadat 'n sonde gepleeg, of misstap begaan is, en die pyn en smart wat ons ervaar wanneer 'n geliefde afsterf. Dit sou egter onbetaamlik (byna krimineel) wees indien iemand na die afsterf van 'n eggenoot onmiddellik ongesteurd met die lewe sou voortgaan. Op grond van Jollimore se bewysredes sien ons dus dat suiwer hedonistiese teorieë as *dié standaard waarteen selfbeleefde tevredenheid gemeet en beoordeel te word* as ontoereikend beskou word.

Wat voorkeurbevredigingsteorieë aanbetref dring Parfit daarop aan dat hierdie teorieë geldig en haalbaar is vir 'n spesifieke lewe: *intuitively, about the person's own life* (Scanlon 1993:187). Die probleem is egter nie net om eie voorkeure en planne vir persoonlike geluk te identifiseer en te artikuleer nie, maar veral om 'n ander persoon se voorkeure te identifiseer wanneer surrogaatbesluite geneem moet word. Mense het bitter selde 'n presiese idee van wat 'n geliefde in 'n gegewe situasie sou verkies.

Ongeag al die kritiek teen die onderskeie teorieë is daar steeds 'n sterk neiging in die filosofiese literatuur te vinde wat strewe na 'n enkel, omvattende teorie, soos die hedonistiese of voorkeur bevredigingsteorieë. Brock is egter daarvan oortuig dat die mediese veld ten sterkste aantoon dat dit 'n fout sou wees om te poog om een uniforme teorie daar te stel wat 'n keuse tussen die verskeie teorieë sou afdwing, en dat subjektiewe sowel as objektiewe aspekte 'n belangrike rol speel om 'n bevredigende raamwerk vir 'n 'goeie lewe' te bied. (1993:97).

Soos reeds genoem, draai lewenskwaliteitoordele grotendeels om die self; Möller en Schlemmer beweer dat dit op die mens se egosentriese natuur dui, en dat die rede hiervoor te vinde is in die feit dat die mens vir homself 'n persoonlike buffersone skep om hom- of haarself sodoende teen openbare frustrasies te beskerm (1983:240). In hierdie hoofstuk is daar dus gekyk na die mens se selfbeleefde lewenskwaliteit en die onderliggende teorieë waarop idees rondom die 'goeie lewe' berus. Mediese dienste en gesondheidsorg is egter 'n gemeenskaplike aangeleentheid wat die individu direk raak (as basiese-, of primêre noodsaaklikheid), wat dus *nie* uit die persoonlike buffersone uitgedoof kan word nie.

Soos reeds gesê is 'gesondheid' volgens die WHO (1974) 'n toestand van totale fisiese, psigiese, verstandelike en sosiale welvaart, en die doel van mediese ingryping word beskou as die herstel of bevordering van 'n aanvaarbare lewenskwaliteit (Brock 1993:95, 96, 116). In die hieropvolgende hoofstuk sal die lewenskwaliteit van die *pasiënt* ondersoek word, en sal daar gekyk word na die invloed van lewenskwaliteit op die diensontwerp en -lewering van uitkomsgerigte mediese sorg.

HOOFSTUK 4

LEWENSKWALITEIT AS DOEL VAN GESONDHEIDSORG

4.1 Die doel van geneeskunde

Volgens Leon Kass (1985) is die mediese wetenskappe se enigste gepaste doel die instandhouding van fisiese gesondheid, en hy ontken dat geluk of behoeftebevrediging van die holistiese individu enigsins 'n regmatige staanplek in dié wetenskap het. Volgens Kass dui 'n individu se gesondheid uitsluitlik op herstel en instandhouding van biologiese organismes wat gesien word as deel van die fisiese geheel: *[these parts] have specific functions that define their nature as parts; the bone marrow for making red blood cells; the lungs for exchange of oxygen and carbon dioxide; the heart for pumping the blood. Even at a biochemical level, every molecule can be characterized in terms of its function. The parts, both macroscopic and microscopic, contribute to the maintenance and functioning of the other parts, and make possible the maintenance and functioning of the whole* (1985:171).

Verder argumenteer Kass dat gesondheid 'n natuurlike norm en nie 'n morele norm is nie: *not a 'value' as opposed to a 'fact', not an obligation – a state of being that reveals itself in activity as a standard of bodily excellence or fitness* (1985:173).¹² Alhoewel Kass (1985) ten sterkste die klinies-objektiewe aard van biologiese gesondheidsorg beredeneer, is Brock (met die ondersteuning van volumes werk gedoen in biomediese etiek in die afgelope twee dekades)

¹² Vir 'n meer filosofies-gesofistikeerde analise van die idee dat gesondheid slegs gekonstrueer behoort te word in funksionele terme as 'n natuurlike biologiese norm wat waarde beoordeling uitsluit, sien Caplan, Engelhardt en McCartney, 1981.

daarvan oortuig dat hierdie mening fundamenteel misplaas en foutief is (1993:101). Brock dring daarop aan dat die doel van mediese ingryping gestuur en ondersteun moet word deur 'n begrip van lewenskwaliteit (1993: 101). Nicholas Rango beklemtoon die noodsaaklikheid om konsensus te bereik oor die doel van mediese sorg, en onderskei tussen die volgende drie vorms van sorg: (1) *palliatiewe sorg*, wat fokus op die verligting van fisiese en psigiese pyn en lyding; (2) *rehabilitasie*, wat gemik is op die behandeling wat die gaping tussen die bestaande (of werklike) vlak van fisiese, sielkundige en sosiale funksie, en potensiële vermoë kan inperk; en (3) *mediese sorg*, wat daarop gemik is om die dood of negatiewe komplikasies te vermy (Brock, 1993:105).

Volgens Rango is daar twee genoegsame toestande wat die besluitnemingsproses inlig: eerstens, die mate waartoe die pasiënt belas word met pyn ten spyte van palliatiewe en rehabilitasie pogings, met ander woorde sy mediese toestand, en tweedens die pasiënt se algemene funksies en bewustelike ervaring van sy situasie, soos gesien vanuit 'n geheel, geïntegreerde en sinvolle lewensplan (Ibid.).

Die vermenging van hierdie twee toestande word ondervind in die hedendaagse situasie waar medici oor die bekwaamheid beskik om 'n verskeidenheid alternatiewe behandelings aan pasiënte te bied, en die toenemende mate waartoe pasiënte by die behandelingsbesluitnemingsproses betrokke raak. Hierdie 'kontrak' tussen dokters en pasiënte, waar pasiënte deurgaans volle beheer behou oor die behandelingsproses, word weerspieël in die groeiende voorkoms van meganismes soos *Living Wills* en *Durable Powers of Attorney for Health Care*.¹³

¹³ Sien die saak van *Clarke v Hurst NO, Brain NO en Attorney-General* (1991 SACJ 342, Natal) om die invloed van Clarke se lidmaatskap van die Suid-Afrikaanse Living Will Society te illustreer (SA Regs Kommissie 1998).

Mediese behandeling word dus gebaseer op die kennis en bekwaamheid (om siektetoestande te diagnoseer en alternatiewe aan te beveel) van mediese personeel, met inagneming van die pasiënt en sy betrokke waardesisteem, lewensplanne en doelwitte. Die doel van medici is gevolglik om te voorsien dat gesondheidsorg gemotiveer, ingelig en gelei word deur insigte rondom lewenskwaliteitbepalings.

Om hierdie doel tot uitvoer te bring is egter problematies. Noemenswaardige tegnologiese vooruitgang wat in die mediese wetenskappe plaasgevind het, het verreikende implikasies tot gevolg gehad. Hierdie implikasies (wat kronologies as volg uiteengesit kan word, is: die *beskikbaarheid* van gevorderde tegnologie; die hoë mate van *bevoegdheid* van die medici; *hulpbrontekorte*; *hulpbrontoewysingsproblematiek*; genoodsaakte herdefiniëring van *etiese norme*; die toetrede van die idee van *regverdigheid* tot die besluitnemingsproses; *statisties-ekonomiese* denke en –toepassing) sal kortliks in die hieropvolgende subparagraaf bespreek word om die noodsaaklikheid van lewenskwaliteitskale uit te lig.

4.2 Die hedendaagse problematiek

Jonsen (1990:118) lig die ‘Schribner Shunt’ (1960) uit as dié toonaangewende gebeurtenis in die 20^{ste} eeu wat mediese etiek in die sentrum van belangstelling te staan gebring het.¹⁴ Mediablootstelling het openbare belangstelling en akademiese besinning rondom die hulpbrontoewysingsproblematiek gestimuleer en gesondheidsorg is op ‘n nuwe etiese terrein gedwing. Sedertdien het noemenswaardige ontwikkeling op mediese gebied plaasgevind: *The concentration of technology to manage acute cardiac, respiratory, and renal*

¹⁴ Clyde Shields was die eerste persoon wat herhaaldelik suksesvolle dialise ondergaan het m.b.v. ‘n dialise masjien (uitvindsel van dr. Belding Scribner).

failure and to counteract the lethal effects of multi-systems organ failure requires significant science, skill, and precise, rapid organization of information and response... Intensive care is undoubtedly a paragon of competence in the care of the patient (Jonsen, 1990:29).

Mediese hulpmiddele soos die stetoskoop, die sfigmomanometer, die CT-skanderingsmasjien, dialisemasjiene en medisyne soos penisillien en diazepam, is alles produkte wat in die twintigste eeu ontwikkel is. Alhoewel die aanwending van hierdie hulpmiddele geweldig voordelig kan wees,¹⁵ word dokters deesdae onder geweldige druk geplaas om dadelik, somtyds ondeurdagte (soms aggressiewe en nadelige) behandeling toe te dien op 'n pasiënt wie se kliniese beeld nog nie noukeurig of volledig waargeneem is nie. Aangesien die resultate van mediese ingryping (met die gebruik van tegnologiese hulpmiddele) definitiewe, betroubare en voorspelbare uitkomst tot gevolg het, is dit moontlik dat die verskil tussen *resultate* en 'n *voordelige uitkoms* verdoesel kan word. Ek verduidelik: 'n respirator kan bv. 'n komatiese/bewustelose persoon vir jare aan die lewe hou, maar dit is nie noodwendig tot voordeel van die pasiënt nie.

Dit is interessant om te verneem dat hierdie onderskeid tussen resultate en voordelige uitkoms juis as dié rede vir die herdefiniëring van die dood aangevoer word. Vergelyk die stelling van die Harvard Brain Death Committee (Singer, 2000:171): *our primary purpose is to define irreversible coma as a new criterion for death. There are two reasons why there is a need for a definition: (1) Improvements in resuscitative and supportive measures have led to increased efforts to save those who are desperately injured. Sometimes these efforts have only a partial success so that the result is an individual whose heart continues to*

¹⁵ Die elektrokardiogram kan die gevaar vir ernstige kardiaale aritmie uit die weg ruim, dopamien kan vinnig dalende bloeddruk 'omkeer', en dies meer.

beat but whose brain is irreversibly damaged. The burden is great on patients who suffer permanent loss of intellect, on their families, on the hospitals, and on those in need of hospital beds already occupied by these comatose patients....

Bo en behalwe die moontlikheid om *resultate* en 'n *voordelige uitkoms* te verdoesel in die aanwending van beskikbare hulpmiddele, lig Jonsen mediese bevoegdheid uit as bydraend tot die morele krisis van hedendaagse gesondheidsorg: *in [this] century the moral crisis of medicine concerns the limits to be imposed on competence* (1990:22). Verbeterde tegnologie en medici bekwaamheid is nie as sodanig verantwoordelik vir die hedendaagse problematiek nie, maar wel die reuse tekorte aan hulpbronne. Volgens Church het Amerikaanse mediese onkoste in die laat 1970's tot vroeë 1980's teen so 'n koers gestyg dat 'n wiskundige projeksie aangedui het dat die totale beskikbare nasionale hulpbronne uiteindelik opgebruik sou word (Van Niekerk, 2004:175). Om hierdie tipe roekelose verbruik dus teë te werk, het dit onmoontlik geword vir mediese praktisyns om alle uitvoerbare en klinies voordelige mediese dienste aan alle pasiënte beskikbaar te stel.

Die herdefiniëring van die 'ou' etiek (wat daarop aandring dat *alles* moontlik gedoen moet word vir alle pasiënte) het dus 'n dringende noodsaaklikheid geword, en Jonsen se aanbeveling is: *do not admit a patient who cannot be given competent care; never omit a clearly necessary procedure for an admitted patient; do not employ technologies of unproven efficacy; stretch your capabilities as far as possible without compromising competent care* (1990: 55). Met ander woorde, dit is billik om pasiënte wie se kans minimaal tot herstel is *nie* toe te laat vir mediese sorg nie, maar dat soveel moontlik binne billike en regverdig perke gedoen moet word tot voordeel van pasiënte wat wel 'n redelike kans tot herstel geniet. Hier sien ons dus hoe die 'ou' etiek op die agtergrond gedwing word, en dat 'n sagter reël (of etiese uitgangspunt), 'doen soveel moontlik binne billike perke', geld.

As gevolg van beperkte beskikbaarheid van energie- en hulpbronne word mediese besluitneming dus tans (sonder om afbreuk te doen aan die waarde van 'n spesifieke pasiënt) gegrond op die feit dat *ander* pasiënte net so waardevol geag word. Die beginsel van nie-diskriminasie en regverdigheid kom hier na vore as 'n nuwe fokuspunt van gesondheidsorg. Wat 'nie-diskriminasie' t.o.v. 'n verskeidenheid pasiënte betref, is dit instruktief om aan te toon dat dit slegs op gelyke konsiderasie of oorweging aandring, en dat dit nie noodwendig gelyke of identiese *behandeling* impliseer nie.

Gelyke oorweging kan soms lei tot uiteenlopende behandeling in soortgelyke situasies. In hierdie verband voer Singer (2000:31) aan dat: *The principle of the equality of human beings is not a description of an alleged actual equality among humans; it is a prescription of how we should treat human beings.* Wat die idee van 'regverdigheid' betref, trek Jonsen 'n lyn deur die mediese tradisie om te illustreer dat 'regverdigheid' 'n ongekende aspek in die Hippokratiese, Cabotiaanse, en Samaritaanse tradisie is, en dui voorts aan dat hierdie tradisies nie toereikend toegerus is om die hedendaagse problematiek aan te spreek nie.¹⁶

Aangesien uitkomsgerigte mediese sorg swaar steun op die *waarskynlikheid* dat 'n pasiënt sou kon herstel (*do not admit a patient who cannot be given competent care*), word die gebruik van statistiek geroutineerd aangewend om pasiënt-georiënteerde behandeling in te lig en te regverdig.

¹⁶ Die oorspronklike Hippokratiese agtergrond fokus op onbeperkte behandeling van die pasiënt: 'ek sal alles in my vermoë en oordeel doen tot voordeel van my pasiënt', en die Cabotiese (uiteengesit deur Richard Cabot, 1868-1939) denkrigting fokus op insig as dié maatstaf van mediese bevoegdheid: *The ethics of competence, fully understood as mastery of the science and skills of diagnosis, therapy, and prevention of disease, together with an appreciation of the personal and social aspects of the patient's health and disease, are the glory of modern medicine* en die Christen-tradisie, of die 'Goeie Samaritaan'-beginsel, dring aan op nie-diskriminerende, liefdevolle sorg (Jonsen 1990:27).

Epidemiologie (die studie van die voorkoms, duur en die intervalle van siektetoestande) is 'n wetenskap wat in die middel van die negentiende eeu deur dr. William Farr ontwikkel is. Farr was 'n navolger van Bentham, en het 'n reuse impak gehad op die statistiese aard van die mediese wetenskappe. Hierdie statistiese tipe denke is sedertdien verfyn tot 'n hoë vlak van gesofistikeerdheid, en is van onskatbare waarde vir die mediese wetenskappe (Jonsen 1990:114).

Die woord *statistiek* is afkomstig van die moderne Latynse term *statisticum collegiu*, wat verwys na *council of state*; die Italiaanse woord *statista* verwys na staatsman of politikus; die Duitse term *statistik* is deur Gottfried Achenwall (1749) gebruik om te verwys na 'n analise van die staat; en vroeg in die negentiende eeu is die term *statistics* deur sir John Sinclair aan Engeland voorgestel as die proses van insameling en klassifisering van inligting (Wikipedia). Tans word statistiek dus gebruik as oorkoepelende term vir die wetenskap wat kennis bekom deur die insameling van empiriese data, wat uitgedruk word in kwantitatiewe terme en verhoudings. Hierdie proses, wat beplanning, gevolgtrekkings, en interpretasie vereis, sluit die insameling, klassifikasie, en analise van feite van 'n numeriese aard, wat derhalwe getabelleer kan word [bv. mense se gesondheidstoestande, hulpbronne en lewensverwagtings], in (WordNet 2001).

Aanvullend tot 'n statistiese aanslag word 'ekonomiese gesondheidsorg' in die artikel, *Uncertainty and the Welfare Economics of Medical Care* deur Kenneth Arrow (in Groce, Chamie en Me, 2000), uitgelig as dié 'nuwe vertrekpunt' vir gesondheidsorg. Hierin dring Arrow aan op die formulering van ekonomiese sisteme vir die mediese arena. In hierdie sisteme sal die vraag na gesondheidsdienste nie direk van die primêre verbruiker (die pasiënt) afkomstig wees nie, maar wel van die sorgverskaffers, wat hulle besluite moet baseer op verskeie rolspelers soos die regering, professionele sedemeesters, en gesondheidsversekeraars.

Om saam te vat: om die huidige kliniese situasie, waar bekwame medici daaglik gekonfronteer word met die moeilike taak van rantsoenering: 'wie sal leef, en wie sal sterf?', suksesvol aan te spreek, is dit onontbeerlik dat mediese, etiese, statistiese en ekonomiese insae aanvullend tot mekaar gebruik word om 'n gesamentlike uitkoms vir optimale mediese dienslewering teweeg te bring.

Wanneer ons die kliniese situasie in subparagraaf 4.3 en 4.4 ondersoek, word dit waarneembaar dat beslissings oor die lewenskwaliteit as dié enkele afsnypunt voorgehou word om te bepaal of volgehoue bestaan beter of slegter sou wees as om glad nie te bestaan nie.

4.3 Die gebruik van lewenskwaliteit in lewe-of-dood-situasies

Die lewe is vir ons kosbaar omdat dit die platform is vir alle ander belewenisse (óf dit nou geluk, die waardering van skoonheid, kreatiwiteit, liefde, die beoefening van outonomie, of ons rasonale funksies is) wat ons as waardevol ag. Wanneer die tyd egter aanbreek dat die lewe nie meer hierdie dinge wat ons as waardevol ag, kan ondersteun nie (met ander woorde wanneer 'n lewe so deurtrek word met pyn, ongemak en onvoldoende biologiese of psigologiese funksies), kom die dood as uitkoms sterk na vore.

Dit is 'n vraag of dit geldig is om te vra: 'Wat beteken die ervaring van dood wees'? Daar bestaan uiteenlopende menings oor wat die ervaring van 'dood wees' behels. Breyten Breytenbach skets twee teenstellende sienswyses in 'Nagmaal' en 'Ek sal sterf en na my vader gaan' (Mondmusiek):

Nagmaal

*jy is 'n vlinder van trillende lig en in jou knabbel jou karkas reeds
(asook die bloed sal dik
asook die bleek sal blou)*

*bene deur jou vlees knak wit kraaie met katoë jou derms pik
(hulle lomp kuikens voed
in die nes van jou maag)
...jou kadawer en my kadawer*

Ek sal sterf en na my vader gaan

*vriende, medesterwendes,
moenie huiwer nie; nou hang die lewe
nog soos vlees om ons lywe
maar die dood beskaam nie;
ons kom en ons gaan
is soos water uit die kraan so
soos klanke uit die mond
soos ons kom en ons gaan:
ons béne sal die vryheid kén –
kom saam
in my sterf in in (sic) my na my vader gaan
Wellington toe waar die engele
met wurms vet sterre uit die hemel hengel;
laat ons sterf en vergaan en vrolik wees:
mý vader het 'n groot bórdinghuis*

Nagmaal is tiperend van die standpunt dat die dood die einde is en dat dit niks meer as 'n staat van nie-bestaan behels nie. Hierdie sienswyse word voorgehou deur die meeste ateïste en filosowe met 'n wêrelds-sienswyse (*materialist philosophers*). *Ek sal sterf en na my vader gaan* is verteenwoordigend van die idee dat die dood gesien word as 'n oorgangsfase tussen twee tipes lewens, of selfs die begin van die 'ware' lewe. Hierdie sienswyse is algemeen onder spiritualiste, idealiste en word deur die meeste gelowe ondersteun.

Aangesien ons geen benul het, of oor enige konkrete inligting beskik (behalwe natuurlik dit wat ons as toeskouers waarneem), van wat die dood vir ons inhou nie, is 'n geldige kritiek dus dat vergelykings tussen die lewe en die dood onmoontlik is. Om hierdie rede word die vergelyking dus tussen 'n uitermate swak lewenskwaliteit, en geen lewenskwaliteit, gemaak. Die vergelyking lê dus nie tussen die kwaliteit van 'n gegewe lewe voor en na die dood nie, maar eerder tussen twee alternatiewe periodes van 'n gegewe lewe: 'n lewe wat eindig op 'n spesifieke tyd, óf 'n lewe wat nog sal aanhou vir 'n tydperk. Daarom berus die vraag nié op die feit dat die dood noodwendig 'n beter staat is as die lewe nie, maar eerder dat 'n lewe vol onhanteerbare pyn en lyding verhoed kan word, of dat 'n sinnelose bestaan voorkom kan word. Montaigne som dit in 'n neutedop op: *It is dying, not death, that I fear* (Norval en Gwyther, 2003: 269).

In Brittanje word 63% van alle sterftes toegeskryf aan die doelbewuste beëindiging van lewens, wat genadedood (0.49%); die toediening van noodlottige pynstillers (32.8%); en die weerhouding of onthouding van behandeling (30.3%), insluit (Seale 2006:1-8). Soortgelyk rapporteer Kuhse, Singer, Baume, Clark en Rickard dat 66.8% van alle sterftes in Australië toegeskryf word aan die doelbewuste beëindiging van lewens, wat genadedood (7.3%); die toediening van noodlottige pynstillers (28.6%); en die weerhouding of onthouding van behandeling (30.9%), insluit (1997: 191-196). Net so beweer Van der Maas, Van der Wal en Haverkater (1996) dat ongeveer 43 persent van alle gerapporteerde sterftes in Holland op *end-of-life* besluite berus, wat hoofsaaklik die toediening van dodelike pynstillers of blootweg die beëindiging van 'n lewe insluit (Rapley 2003: 142). Aangesien hierdie besluitneming deurgaans gemotiveer word op grond van 'n onaanvaarbare lewenskwaliteit, tree die dood as uitkoms na vore. Keuses wat gebaseer word op lewenskwaliteit word selfs in spesialisvelde soos psigiatrie (wat as verwyderd beskou word van velde soos onkologie, intensiewe sorg of orgaanoorplanting, waar lewenskwaliteitbepalings geroutineerd gebruik word) gevind.

Genoemde bevindinge plaas lewenskwaliteit ferm in die kern van biomediese etiek aangesien besluite rondom die beëindiging van 'n lewe op goed gemotiveerde regverdiging moet berus. Hierdie regverdiging behoort ook binne die norme van 'n gemeenskap as aanvaarbaar beskou word. Die President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research voer aan: *quality of life [is] an ethically essential concept that focuses on the good of the individual, what kind of life is possible given the person's condition, and whether that condition will allow the individual to have a life that he or she [or we] view[s] as worth living* (Beauchamp en Childress, 2003:209).

Die Britte het die idee dat sommige lewens wel waardeloos is, onderskryf in die opspraakwekkende geval van Anthony Bland. Lord Mustill se uitspraak: *the proposed conduct has the aim, for humane reasons, of terminating the life of Anthony Bland by withholding from him the basic necessities of life* (Singer, 2000:182). Netso, op Suid-Afrikaanse bodem, vind ons in die saak van *Clarke v Hurst NO, Brain NO en Attorney-General*, (Natal 1992 SACJ 342), dat *the mere maintenance of certain biological functions such as heartbeat, respiration, digestion and blood circulation, without the functioning of the brain, cannot be equated with life. It would therefore not be unlawful to discontinue the artificial maintenance of that level of life* (S.A. Regs Kommissie 1998).

Richard McCormick (Brock, 1993:105), 'n teologiese etikus, beveel aan dat lewenskwaliteit ook as dié kriterium gebruik behoort te word om keuses rondom die onderhouding, of terminering, van pasgebore babas se lewens in te lig: *a new-born infant's life is a value that must be preserved only if the infant has the potential for a meaningful life*. Verder stel Nancy Rhoden 'n gedetailleerde model voor om die besluitnemingsproses oor die sinvolheid van die lewens van pasgebore babas te vergemaklik: *aggressive treatment is not mandatory if an infant: (1) is in the process of dying; (2) will never be conscious; (3) will suffer unremitting pain; (4) can only live with major, highly restrictive technology which*

is not intended to be temporary [byvoorbeeld kunsmatige ventilasie]; (5) *cannot live past infancy* [byvoorbeeld vir ten minste 'n paar jaar]; or (6) *lacks potential for human interaction as a result of profound retardation* (Brock, 1993:105). Anenkefaliese pasgeborenes (geen cerebrum, cerebellum en bokant van skedel teenwoordig nie) het byvoorbeeld geen potensiaal om sosiale verhoudinge te onderhou nie, terwyl Down-sindroom- of spina bifida-gevalle (oop ruggraat) wel oor hierdie potensiaal beskik.

Dit is duidelik dat Rhoden se voorstel lewenskwaliteit as oorwegende faktor in die lewe-of-dood-besluitnemingproses vir pasgebore babas gebruik: voorwaardes 2 en 3 fokus op 'n minimale vermoë vir positiewe bewuste ervarings, voorwaardes 2, 3, 4 en 6 dui op die baba se vermoë tot fisiese, verstandelike en sosiale funksies, en voorwaardes 1 en 4 dui meer op die vermoë van die baba om die lewe as unieke individu in 'n biografiese (nie biologiese) sin oor 'n tydperk te kan skep en geniet.

Die spanning wat ervaar word rondom beperkte hulpbronne het dus daartoe gelei dat die tradisionele etiek van die 'heiligheid van die lewe' verkrummel het, en teweeggebring het dat kwaliteit-van-(potensiële)lewe tans 'n sterker onderhandelingsposisie geniet.

4.4 Die gebruik van lewenskwaliteit in terapeutiese vraagstukke

Indien die mens oor die vermoë sou beskik om voorafgaande, selfgekoose besluite te neem ten opsigte van wie jy sal wees wanneer jy gebore word, en jy word voor die keuse geplaas word om te kies tussen (a) 'n kreupel, blinde persoon met beperkte kognitiewe vermoë, of (b) 'n intellektueel bekwame, gesonde, fisies aantreklike en sosiaal beminde persoon, sou jy, ongeag hoe rustig en gelukkig gestremde persone voorkom, waarskynlik kies om die meer begaafde persoon te wees. In die saak van *Roe vs. Wade* (Beauchamp en Childress, 2003:330, 380) word gemerk dat *vermoë* as kriterium vir 'n sinvolle

bestaan tans as 'n erkende faktor aanvaar word. As 'n talentvolle, gesonde persoon is daar soveel meer keuses om uit te oefen. 'n Mens sou op grond van hierdie waarneming kon aanneem dat die potensiële waarde van die twee lewens verskil, maar of ons daadwerklik by magte is om 'n hiërargie op te stel betreffende 'n meer of minder waardevolle lewe, bly steeds 'n oop vraag.

Voorts, wanneer medikasie, soos die middel *Thalidomide* wat die geboorte van kinders sonder ledemate veroorsaak het, aan die mark onttrek word, erken die gemeenskap dat die kwaliteit van sommige lewens beter as die kwaliteit van ander lewens is. Op 'n soortgelyke wyse is *Bextra* (teenmiddel vir hoë cholesterol) deur die Amerikaanse Food and Drug Administration (FDA) aan die mark onttrek, aangesien die toediening van hierdie middel geassosieer word met die ontwikkeling van rabdomiolose, wat 'n degeneratiewe spiersiekte (FDA Consumer Magazine, 2002) is.

Verder erken die gemeenskap ook dat die lewe van 'n hemofiliëlyer, of 'n Down-sindroomkind nie noodwendig sonder enige waarde is nie, maar ons stem saam dat dit beter is om oor alle normale funksies te beskik eerder as om daarsonder te wees. Dit is egter opvallend dat ons meer buigsaam is met die beëindiging van 'n ongebore, of selfs pasgebore baba se lewe as die van 'n volwassene met 'n herkenbare identiteit.

Owens, Cardinali en Nease (1997:77) beklemtoon die waarde van lewenskwaliteitevaluering in die geval van vigs-pasiënte: *understanding of quality of life with human immunodeficiency virus (HIV) is important because the merits of prevention and treatment alternatives may depend substantially on how these interventions affect the therapeutic options that physicians consider or offer, the recommendations that physicians make, and because they are important for the analysis of certain policy questions.*

[T]he analysis of certain policy questions verwys in hierdie geval na die regverdigte rantsoenering van beskikbare hulpbronne en *treatment alternatives* verwys in hierdie verband onder andere na die onderskeid wat getref word tussen proporsionele en disproporsionele behandeling. Proporsionele terapeutiese behandeling geld wanneer daar beduidende voordele sou voortspruit uit die behandeling, en, aan die anderkant, word behandeling as disproporsioneel geag wanneer daar nie 'n beduidende kans op voordele vir die pasiënt daaruit sou voortspruit nie. Die pasiënt se werklike en geskatte lewenskwaliteit, sy of haar werklike en geskatte kliniese toestand, gesondheidsrisiko's, ouderdom en geskatte oorblywende lewensjare, die beskikbaarheid van hulpbronne en finansiële implikasies, word onder andere gebruik om hierdie bepaling in te lig.

APACHE (*Acute Physiology and Chronic Health Evaluation*) is 'n voorbeeld van 'n raamwerk wat ontwikkel is om as beslissende faktor die besluitnemingsproses in die kliniese noodsituasie in te lig. Faktore wat uiteengesit word, is ouderdom in jare, geskiedenis van ernstige orgaan- en immuun tekortkominge, rektale temperatuur, gemiddelde arteriedruk, hartklop, asemhalingstempo, oksigenasie, arteriële pH, serumnatrium, serumkalium, serumkreatinien, hematokriet en witbloedtelting. Volgens hierdie skaal word persone met 'n APACHE telling van ≥ 30 , wat dui op 'n 1-10 persent kans op oorlewing, nie toegelaat tot intensiewesorgeenhede nie (National Centre for Emergency Medicine Informatics (NCEMI)).

Wanneer die doel van mediese ingryping in gedagte gehou word (d.i. die verkryging, handhawing of verbetering van lewenskwaliteit), en die vraag gevra word of die kwaliteit van 'n persoon se lewe so swak is dat dit beter sou wees om so 'n lewe te terminer; of wanneer ons die statisties-ekonomiese taal van voor- en nadele gebruik, en die vraag gevra word of die kwaliteit van 'n pasiënt se lewe van so aard is dat lewensonderhoudende behandeling meer negatief as

positief (en ingryping dus sinneloos) is, het dit dus 'n onontbeerlike vereiste geword om die pasiënt se lewenskwaliteit te bepaal.

4.5 Lewenskwaliteit meetskale

Meetskale kan hoofsaaklik in die volgende ses breë kategorieë ingedeel word:

1. *Funksionele kapasiteit* meetskale, wat die vermoë in om self te bad, aan te trek, die toilet te gebruik, sonder hulp te loop, self te eet, ens., insluit:
 - Index of Activities of Daily Living (ADL) in Katz en Akpom (1976: 16-18)
 - Karnofsky Performance Index (KPI) <http://www.acsu.buffalo.edu/~drstall>
 - Quality of Well-Being Scale (QWBS) in Kaplan, Mc Cutchan en Navarro (1994: 131-41).
2. *Algemene gesondheidstatus* meetskale, wat werk, ontspanning, emosionele status, huislewe, slaappatrone, rus, kommunikasie, beweeglikheid, ens., insluit:
 - Sickness Impact Profile (SIP) in Brock (1993:118)
 - McMaster Health Index Questionnaire (MHIQ) in Bowling (2005:53-55)
 - Cornell Medical Index (MPQ) in Brodman, Erdmann, Wolff en Miskovitz (1986).
3. *Psigiese gesondheid* meetskale, wat slaap- en eetpatrone, lewensuitkyk, irritasie, aggressie, angstigtheid, kommunikasie, ens., insluit:
 - Mental Status Questionnaire (MSQ) in Kahn, Goldfarb en Pollack (1960)
 - Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in Bowling (2005:88-90)
 - Short Mental-Confusion Scales in Bowling (2005:98).
4. *Sosiale netwerk en ondersteuning* meetskale, wat geografiese verspreiding, sosiale integrasie en deelname, geboorte-orde, hoeveelheid vriende en familie, ens., insluit:
 - Social Network Scale (SNS) in Bowling (2005:113-115)
 - Family Relationship Index (FRI) in Bowling (2005:116)

- Inventory of Socially Supportive Behaviors (ISSB) in Vaux, Riedel en Stewart (1987: 209-337).
5. *Subjektiewe welvaart* meetskale, wat geluk, lewenstevredenheid, moreel, selfbeeld, kohesie, ens., insluit:
- Life Satisfaction Index (LSI) in Neugarten, Havinghurst en Tobin (1961: 134-43)
 - Satisfaction with Life Scale (SWLS) in Bowling (2005:137)
 - Affect-Balance Scale (ABS) in Bowling (2005:133).
6. *Lewenskwaliteit* meetskale, wat tevredenheid ten opsigte van fisiese en psigologiese gesondheid, afhanklikheid, sosiale verhoudinge, omgewing, ens., insluit:
- WHOQOL-100 in WHOQOL Group (1998)
 - Quality of Life Questionnaire (QLQ) in Evans en Cope (1994)
 - Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL) in Browne, O'Boyle en McGee (1997: 301-9).

Funksionele status is 'n aanduiding van die mate waartoe 'n persoon sosiaal-toegekende rolle, sonder fisiese en/of psigiese inperkinge, kan geniet en vertolk. Die International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) ag funksionele vermoë as die oorkoepelende term vir alle liggaamsfunksies, aktiwiteite, en deelname, terwyl ongeskiktheid as die oorkoepelende term vir gebreke, belemmerde aktiwiteite en deelname dien (Bowling, 2005:4). Gestremdheid, volgens die World Health Organization (1980), dui op enige verlies of abnormaliteit van psigologiese, fisiologiese of anatomiese struktuur of funksie (Bowling, 2005:3).

Die konsep van *sosiale gesondheid* word as verwyderd van fisiese en psigiese gesondheid beskou, en dui op die mate van sosiale integrasie en interaksie wat 'n individu op beide objektiewe (hoeveelheid verhoudinge) en subjektiewe vlak (die ervaring van daardie verhoudinge) beleef en/of vestig. Aangesien die individu direk geraak word deur die gemeenskap waarbinne hy of sy

funksioneer, is dit belangrik dat beide die eksterne omgewing en die interne persoonlike ervaringe bestudeer word wanneer daar verneem word na sosiale gesondheid. Sosiale verweefdheid het menigte voordele en positiewe implikasies, onder andere: dit maak daaglikse teleurstellings meer hanteerbaar; lei tot groter insig ten opsigte van die lewe as 'n geheel; dit verminder psigologiese spanning en angstigheid; het 'n positiewe bydrae tot algemene gesondheid; en word geag as 'n belangrike bestanddeel tot die verkryging van 'n hoë lewenskwaliteit (Bowling 2005: 5,6).

Wat die onderskeie gesondheids-georiënteerde meetskale aanbetref is dit opvallend dat sommige skale slegs gebruik maak van objektiewe meting. Die Apache II-, en die Index of Activities of Daily Living- (ADL) skaal word byvoorbeeld uitsluitlik objektief deur 'n geneeskundige bepaal. Net so word pasiënte objektief m.b.v. die Karnofsky Performance Index (KPI) skaal beoordeel, maar die interessante is wanneer *dieselfde* pasiënte subjektief deur die Sickness Impact Profile- (SIP) skaal beoordeel word, wat uitsluitlik op subjektiewe ervaring berus, die pasiënte heelwat beter vaar as met die KPI-indeks (Bowling, 2005:33). Die Quality of Well-being- (QWBS) skaal maak egter gebruik van beide subjektiewe en objektiewe beoordelings: fisiese funksie word subjektief deur die pasiënt geassesseer, en daarna deur gesondheidverskaffers objektief getakseer volgens 'n lewenskwaliteit-beoordeling.¹⁷

Die McMaster Health Index Questionnaire (MHIQ), wat bestaan uit 'n kombinasie van fisieke en emosionele funksies, en wat bepaal word op 'n objektiewe beraming *en* subjektiewe ervaring, word byvoorbeeld as '*highly consistent*' aangegee: *Clinical assessments were repeated by an independent physician on 54 patients. Consistency ratings resulted in a Goodman-Kruskal*

¹⁷ Die doel van hierdie skaal is hoofsaaklik om die gesondheidstatus van individue of groepe te vergelyk vir die evaluering van gesondheidsorg-programme.

Index of Agreement value of 0.90. Further testing with over 200 patients registered with a family physician reported high consistency between social functioning items. The sensitivity of the instrument was assessed to be good (Bowling, 2005:54).

Of dit egter 'n moontlikheid, en/of 'n noodsaaklike vereiste is dat *beide* objektiewe en subjektiewe komponente suksesvol geïnkorporeer word in lewenskwaliteit bepaling, sal in die volgende subparagraaf ondersoek word.

4.6 Die subjektiewe en objektiewe aard van meetskale

Die woord 'objektief', soos gebruik wanneer ons [menslike] lewenskwaliteit beoordeel, verwys oor die algemeen na feitelike toestande en merkbare gedrag. Net so, wanneer ons sou poog om objektief die kwaliteit van 'n produk te bepaal, kan dit gedoen word aan die hand van die mate waartoe die produk geskik is vir gebruik, met ander woorde, hoe 'fit for purpose' die produk sou wees. 'Subjektief' aan die ander kant dui op die individu se emosionele ervaring, lewensuitkyk, behoeftes en gedagtegang. Weer eens vind ons dieselfde verskynsel in die produksie van handelsartikels: wanneer ons 'n subjektiewe raming van die kwaliteit van 'n produk wil bepaal sal ons verneem na die mate waartoe die kliënt se behoeftes bevredig word deur die produk en dienste gelewer.

'n Soortgelyke onderskeid kan ook getref word tussen selfbegrip en selfbeeld.

Volgens George en Bearon (1980: 9) is 'selfbegrip' die kognitiewe komponent van die self wat dui op die individu se persepsie van homself as 'n objek, en is basies 'n beskrywende verskynsel, wat uitgedruk kan word as byvoorbeeld 'slim', 'dom', 'sterk', 'swak', 'oud', 'jonk'. 'Selfbeeld', aan die ander kant, dui op 'n beoordelingsproses van die individu se subjektiewe ervaring van hom- of haarself: *Self-esteem is typically defined as a general sense of self-worth – a belief that one is basically a person of value , acknowledging personal strengths*

and accepting personal weaknesses en voorts, dat: *self-esteem is thus self-evaluation and cannot be ascertained by an observer* (Ibid.). Hierdie ervaring van die individu kan kwalitatief uitgedruk word as byvoorbeeld 'hoog', 'laag', 'positief', 'negatief', 'bevredigend', 'onbevredigend', en 'goed' of 'sleg', en is aanduidend van subjektiewe lewenskwaliteit.

Volgens George en Bearing is self-beeld teoretici in ooreenstemming dat selfbeeld ontwikkel en onderhou word deur 'n proses van positiewe sosiale interaksie en suksesvolle 'onderhandeling' (of anders gestel; 'interaksie' met die omgewing), en dat selfbeeld 'n handige aanduiding van subjektiewe ervaring van lewenskwaliteit is (1980:9). Aangesien situasies kan verander, is die onderhandelingsproses met die omgewing vloeibaar, en selfbeeld word daarom geag as dié belangrikste aspek van 'n positiewe lewenservaring.

Ondersteuners van objektiewe en/of subjektiewe skale regverdig grotendeels betrokke argumente op grond van die hedonisties-, voorkeurbevrediging-, en objektiefgelyste teorieë van 'n 'goeie lewe'. 'Subjektiewe skaal' voorstanders baseer hierdie voorkeur op hedonistiese of voorkeur-bevredigingsteorieë, terwyl 'objektiewe skaal' voorstanders aanhangers is van objektiefgelyste teorieë. M.a.w., indien die idee van 'n 'goeie lewe' berus op hedonisties- of voorkeur-bevrediging, is die ervaring van tevredenheid uitsluitlik *subjektief* meetbaar aan die hoeveelheid plesier wat ervaar word (i.e. hedonisties), of die persoonlike vervulling wat ervaar word wanneer doelwitte bereik (voorkeur-bevrediging) word, terwyl normatiewe standaarde (objektief gelyste teorieë) wat as waardevol en noodsaaklik geag word in die strewe na 'n gelukkige lewe uitsluitlik *objektief* meetbaar is.

Wanneer die relatiewe gewig wat aan die verskillende faktore van objektief gelyste teorieë toegedien word egter ondersoek word, sou mens tog kon reken dat hierdie prioritisering berus op die subjektiewe ervaring van die mens in sy bepaalde omstandighede (bv. indien behuising as 'n belangrike noodsaaklikheid

geag word, kan ons aanvaar dat die mens se subjektiewe beleving daarsonder onaangenaam en onaanvaarbaar sou wees). Met ander woorde, dit blyk dus asof die mens se *subjektiewe* ervaring selfs hier (i.e. objektief gelyste teorieë) ten minste die vertrekpunt bied.

Haavi Morreim (1986:45-69) argumenteer egter dat gesondheids-georiënteerde lewenskwaliteitmenings nie subjektief óf objektief bepaal word nie. Volgens haar word objektiewe lewenskwaliteitmenings gelug op grond van inter-subjektiewe, sigbare, en materiële feite wat die persoon se liggaam, sy (of haar) funksionele vermoë en nabye omgewing insluit. Dit gaan gepaard met 'n algemene sosiale evaluering van die wyse waarop en mate waartoe daardie feite so 'n persoon se lewenskwaliteit beïnvloed. Voorts voer sy aan dat subjektiewe bepalings ook gebaseer is op materiële feite, wat weer saamhang met daardie persoon se persoonlike oordeel of evaluering van die wyse waarop en die mate waartoe daardie feite sy (of haar) lewenskwaliteit beïnvloed.

Die kernsaak hier is dus nie subjektiewe of objektiewe oordele nie, maar wel of die evaluasie van 'n betrokke individu se lewenskwaliteit deur die individu self beoordeel word, en of evaluasie deur die wyer gemeenskap genoodsaak word. Die wyer sosiale gemeenskap kan in grootte of aard varieer, byvoorbeeld 'n 'nabye' sosiale gemeenskap soos die gesin aan die een kant, of 'n 'wye' gemeenskap wat alle rasionele wesens insluit. Of lewenskwaliteitevaluering op die drie teoretiese teorieë, of op die evalueringsproses van 'n individu of die gemeenskap berus, bly die probleem steeds dat daar slegs 'n gedeeltelike ooreenkoms tussen die verskillende komponente, wat as verteenwoordigend (van 'n sinvolle bestaan) beskou word, bestaan.

Volgens Möller en Schlemmer is daar ook groot wisselvalligheid in die vermoë om objektiewe ervarings te artikuleer (hier dink 'n mens aan die multi-kulturele aard van Suid-Afrika met elf amptelike tale, wat uiteraard 'n gunstige teelaarde vir misverstande is) opmerklik; minderbevoorregtes is byvoorbeeld tot 'n

bepaalde mate daartoe in staat om hulle tekortkominge en behoeftes uit te druk (1983:230). Hierdie dilemma sou egter makliker hanteerbaar kon wees indien daar 'n direkte of betroubare proefondervindelike korrelasie tussen die resultate van objektiewe en subjektiewe toetsing sou bestaan, maar die meeste studies toon egter 'n verrassende skraal ooreenkoms. Dit sou dus misleidend wees om aan te neem dat subjektiewe skale nouliks korrespondeer met funksionele maatstawwe. Evans (1985 553-9) illustreer hierdie tendens in haar studie op pasiënte met gevorderde nierdisfunksie met oortuiging.

Een rede hiervoor sou te vinde wees in die feit dat sommige mense oor 'n groter aanpassingsvermoë beskik, en/of 'n outonome besluit sal neem om (nie) aan te pas (nie). Wanneer traumatiese fisiese belemmering 'n pasiënt onverwags in die gesig staar en ingrypende aanpassings genoodsaak word, sal een pasiënt daarna streef om, ten spyte van die nuwe beperkende situasie, steeds geluk te bekom, terwyl 'n ander bloot nie bereid sou wees om 'n lewe te lei met daardie tipe van beperkinge nie.

'n Negatiewe funksionele status kan in sommige gevalle selfs die oorsaak, of katalisator, wees vir die realisering van besondere lewensverhale. Stephen Hawking (Koch, 2001: 378) is van mening dat ALS (ametroopies-laterale sklerose) dié kritieke impetus was wat verantwoordelik is vir sy akademiese sukses. Die teenkant is ook moontlik: 'n positiewe funksionele status hoef nie noodwendig aangewend te word om 'n 'vol' (in teenstelling met 'n gebrekkige) lewe te skep nie: iemand met 20/20 sig geniet nie noodwendig die skoonheid van 'n besondere landskap of kunswerk nie; iemand met goeie gesondheid en 'n sterk atletiese liggaamsbou is nie noodwendig, ten spyte van die geassosieerde verhoogde sosiale integrasie en karaktervorming, geïnspireerd om deel te neem aan buitemuurse aktiwiteite nie; die (potensieel) briljante persoon kan as 'n boemelaar 'n eensame en onhigiëniese bestaan voer.

Verder word daar baie klem gelê op die outonome en onafhanklike status van die mens. Dit word as die norm gebruik (veral vanuit 'n objektiewe oogpunt), maar hierdie status blyk in wese van korte duur te wees. Nussbaum (2001:32) skryf: *the relative independence many of us enjoy looks more and more like a temporary condition, a phase of life that we move into gradually, and which we all too quickly begin to leave* en dat *even so-called 'normal' and 'able-bodied' adults rely constantly on care provided by others in the fabric of their lives.*

Sonder om afbreuk te doen aan die feit dat ons wel tot 'n groot mate ons geluk baseer op objektiewe noodsaaklikhede, is dit noodsaaklik dat ons beseft dat beide kategorieë dus slegs 'n gedeeltelike kriterium bied vir die bereiking van 'n goeie of bevredigende lewe. Dit is dus noodsaaklik dat wanneer lewenskwaliteit beoordeel word, beide objektiewe en subjektiewe skale geïnkorporeer moet word, en dat die een die ander nie kan vervang nie.

Barry (1965:38-52) bied 'n gedeeltelike oplossing rondom die objektief/subjektief-kwessie wanneer hy 'n vergelyking tussen objektiewe en subjektiewe skale en die filosofiese verskil tussen basiese behoeftes (*needs*), en dit wat ons graag wil kry uit die lewe (*wants*) wil kry, tref. Hierdie uitgangspunt maak beswaar teen onnodige dogmatiese klem op objektiewe of subjektiewe faktore en kan moontlik 'n praktiese oplossing in die evaluering van lewenskwaliteit bied. 'n Skaal wat op hierdie filosofiese onderskeid berus en besonder aantreklik voorkom, is 'n model wat deur die Noorweër Johan Galtung ontwikkel is, en bekend staan as die *Basic Needs Approach*. Sy motivering vir die ontwikkeling van hierdie model is die oormatige klem op die funksionele aanwysers, wat hy as eensydig en beperkend beskou. Kernkonsepte wat hy as noodsaaklik ag vir die bereiking van 'n goeie en gesonde lewe is *Having, Loving, en Being* (Galtung, 1980:50-125).

Ingevolge die *Basic Needs Approach* verwys *Having* na persoonlike gesondheid en die omgewing waarbinne 'n persoon funksioneer. Dit sluit die beskikbaarheid

van water, kos en behuising in, asook opvoeding en opleiding, wat noodsaaklik is om sekere toestande te verstaan om sodoende gesondheidskeuses suksesvol aan te spreek. *Loving* verwys na die behoefte om 'n sosiale band met ander mense te smee, wat as 'n noodsaaklike bydrae beskou word tot die vorming van 'n sosiale identiteit. Hier word die klem op kommunikasie en samesyn, gehegtheid aan familie en vriende, interaksie met die groter gemeenskap, aktiewe vriendskappe en sinvolle werksverhoudinge geplaas. *Being* verwys na 'n behoefte om betekenisvol die verskillende aspekte rondom die self, met ander woorde om individuele behoeftes en unieke persoonlikheidseienskappe, met die sosiale omgewing en die natuur, te integreer. Persoonlike groei en aspirasies word aangespreek wanneer die mens hom- of haarself ag as 'n onmisbare skakel in die groter geheel en daarna streef om hierdie regmatige plek vol te staan. Faktore soos geleenthede vir politieke deelname en rekreasie vorm deel van hierdie evaluering.

Die onderstaande tabel dui aan hoe *Having*, *Loving*, en *Being* getabuleer word, binne die digotomie van objektiewe en subjektiewe aanwysers, om sodoende 'n sesveld-tabel te verkry (Allardt, 1993:93).

	Objektiewe aanwysers	Subjektiewe aanwysers
<i>Having</i> Materiële en persoonlike behoeftes	1. Leef- en omgewings-toestande	4. Ervaring van lewens- en omgewingstoestande
<i>Loving</i> Sosiale behoeftes	2. Verhouding met medemens	5. Tevredenheid met sosiale verhoudinge
<i>Being</i> Behoefte aan persoonlike groei	3. Verhouding met (a) die natuur, en (b) die gemeenskap	6. Tevredenheid met persoonlike groei

Hierdie skaal toon oortuigend aan hoe objektiewe en subjektiewe komponente suksesvol geïnkorporeer kan word. Hierdie model stem feitlik ooreen met die onderliggende beginsels wat Stephen Covey in sy bekende boeke, *Seven Habits of Highly Effective People*, en *First things First*, aandui: *to Live, to Love, to Learn*, en *to Leave a Legacy*, wat bekend staan as: *The Four L's of Quality of Life* (Covey en Merril, 1994:46).

4.7 Algemene indrukke van meetskale

Om volle begrip vir 'n persoon se lewenskwaliteit te verkry, kan ons nie net een aspek soos geluk of funksionele status gebruik nie, maar wel die bepalinge van 'n verskeidenheid komponente. Gesamentlik kan hierdie komponente gebruik word om 'n algemene mening oor lewenskwaliteit te vel. Omdat daar egter nie duidelike parallele tussen verskillende komponente (soos sosiale tevredenheid en materiële welvaart, en subjektiewe en objektiewe beoordeling) getrek kan word nie, is dit egter sinvol om die verskillende aspekte as onafhanklik te hanteer.

Onafhanklike faktore laat ons toe om die teoretiese onafhanklikheid waarop voorstanders van die drie tradisionele teorieë van 'n 'goeie' lewe aandring, te gebruik om lewenskwaliteit te beoordeel. Faktore kan dus onderverdeel word en volgens meriete geëvalueer word. Die drie komponente van ervaring, voorkeurbevrediging, en ideaal gelyste komponente kan alternatiewelik verteenwoordig word deur individuele faktore, of selfs verder onderverdeel word om sodoende 'n algemene oordeel te vel oor 'n betrokke individu se lewenskwaliteit.

Verder bied faktorskale die moontlikheid om (ten minste gedeeltelik) 'n vergelyking te tref tussen twee pasiënte, of anders kan verskeie moontlikhede binne die verloop van 'n enkele lewe ondersoek word. In hierdie verband bied meetskale sterk gronde vir gebruik in die mediese veld, waar daar daaglik nie

net tussen verskillende pasiënte besluit moet word nie (wie sal leef, en wie sal sterf), maar ook wanneer verskeie terapeutiese alternatiewe binne 'n enkele lewe ondersoek word. Agent-spesifieke behoeftes, funksies, en onderskeie kombinasies van beskikbare hulpbronne kan toekomskeuses inlig en vergemaklik.

Verder bied 'n groot verskeidenheid beskikbare faktorskale die moontlikheid van selfrapportering. Hierdie subjektiewe en objektiewe selfgeassesseerde skale is van wesenlike belang vir die mediese wetenskappe. Ingesamelde inligting word byvoorbeeld gebruik om die kwaliteit van mediese dienste gelewer, die uitwerking van medikasie, die verspreiding van hulpbronne, en dies meer te bepaal, wat onder andere gebruik kan word om prioriteite van 'n gesondheidsbeleid voor te skryf. Volgens George en Bearon (1980:19) word selfassessering met groot sukses in basiese en toegepaste navorsing gebruik. Vinnige en relatief eenvoudige interpretasie van hierdie skale is waarskynlik ook een van die redes waarom hierdie skale soveel aanhang geniet. 'n Bykomende faktor is natuurlik dat hierdie skale relatief mobiel is,¹⁸ en dus evaluering in 'n verskeidenheid situasies toelaat.

Wanneer ons weer eens vir 'n oomblik stilstaan en besin oor die betekenis van die woord 'kwaliteit', blyk dit tog asof die konsep 'lewenskwaliteitskale' gepas is: Volgens WordNet (2001) het die selfstandige naamwoord 'kwaliteit' vier betekenis:

1. die noodsaaklike eienskap wat iets of iemand onderskei van 'n ander (funksies wat die (n) mens omskryf, byvoorbeeld rasonele denke, bewussyn, sosiale gedrag, ens.)

¹⁸ Die term 'mobiel' verwys in hierdie verband na die relatiewe gemak waarmee skale bekombaar is d.m.v. die internet, mediese literatuur, ens., en die gerief van beskikbaarheid d.m.v. kopiëring, fakse en dies meer.

2. die graad van vergelykende bepalings (byvoorbeeld die pasiënt se mate van beweeglikheid, uitgedruk as 'uitstekend', 'bevredigend', of 'onbevredigend', ens.)
3. die kenmerkende eienskap wat iets of iemand omskryf (agent-spesifieke eienskappe soos karakter, aanleg, behoeftes, waardes, ens. van die pasiënt, 'n hospitaal of sorgteenheid, ens.)
4. 'n hoë sosiale status (sosiale waarde, *Being*, ens.)

Die gebruik van 'kwaliteit' as byvoeglike naamwoord dui op die graad van uitmuntendheid. Alhoewel dit 'n natuurlike reaksie is om 'kwaliteit' in hierdie lig te sien (byvoorbeeld 'n Ferrari is 'n kwaliteit voertuig, hierdie is 'n kwaliteit protese), is dit duidelik nie toepaslik op die mens as sulks nie, want soos reeds voorheen genoem is, kan die mens se lewe as geheel, selfs vanuit 'n *sub specie humanitatis*-oogpunt, nie as uitmuntend geag word nie.

Die beskrywing van 'kwaliteit' vanuit die vervaardigingsbedryf blyk ook toepaslik te wees. Kwaliteit is wanneer kliënte se verwagtinge, wat uitgedruk word in terme van noodsaaklike kwalitatiewe en kwantitatiewe meetskale, suksesvol vertolk, getransformeer en gerealiseer word sodat prosesdoelbereiking suksesvol behaal word. Die konsep van *fit for a purpose* word voorgeskryf, en 'n statistiese aanslag word gebruik om afwykings en tekortkominge te identifiseer en uit te skakel.

Alhoewel hierdie besef dat die mens se lewenskwaliteit in ooreenstemming met dié van 'n gebruiksartikel bepaal kan word, 'n mens koud laat, is dit 'n direkte refleksie van hedendaagse tegnologiese denke. 'Tegnologie' is die term wat dui op die verstaan, of begrip (*logos*), van produsering (*techne*), met ander woorde dit verwys na die manier waarop ons oor produksie dink. Produksie verwys na die sistematiese proses waar ons sekere stappe herhaaldelik kan volg om telkens dieselfde gekose uitkoms te verkry. Hierdie proses vereis die gebruik van spesifieke aparate en instrumente om hierdie sistematiese stappe uit te voer; voorts word opgeleide mense met 'n verskeidenheid vaardighede en tegnieke

benodig om hierdie apparate korrek te gebruik en te interpreteer. Volgens Jonsen (1990:112) beskryf die sosioloog, Daniel Bell, tegnologie as: *a self-conscious organized means of affecting the physical or social environment, capable of being objectified and transmitted to others, and effective largely independently of the subjective dispositions and personal talent of those involved.*

Gesien in hierdie lig, verwys tegnologie in die geneeskunde dus na 'n gekompliseerde medies-wetenskaplike denkwysse, masjinerie, apparate, en die koördinasie van gesondheidswerkers. Wanneer hierdie sistematiese en metodiese toepassing gebruik word in die proses van diagnose en terapie, verwys Jonsen (1990:113) daarna as die *Benthamite approach*, of Benthamitiese benadering. Soos reeds genoem word hierdie tipe denkwysse genoodsaak deur die ongekende wetenskaplike en tegnologiese rewolusie wat sedert die 17de eeu plaasgevind het.

Etiese dilemmas voortspruitend uit hierdie ongekende bevoegdheid om tegnologiese prosedures uit te voer, in 'n milieu gekenmerk deur beperkte hulpbronne, is aan die orde van die dag. Verder is daar bykomende vrese, onsekerheid en wantroue rondom die instrumentele mag van tegnologiese ontwikkeling wat die mens moontlik kan stroop van sy menslikheid: tegnologie is egter volgens Bell *capable of being objectified and transmitted to others, and effective largely independently of the subjective dispositions and personal talent of those involved* (Jonsen, 1990:112). Gesien vanuit hierdie oogpunt kan tegnologie beskou word as die koue, analitiese, onpersoonlike en gedwonge deelgenoot van die medici. Aan die teenkant besef ons ook, soos reeds aangedui, dat 'n aanvaarbare lewe nie beperk kan word tot suiwer biologiese funksies nie, en alhoewel mediese tegnologie wel biologiese lewe vir 'n onbeperkte tydperk kan onderhou, dit onmenslik sou wees.

Alhoewel daar gereeld konflik ontstaan wanneer die mens en tegnologie mekaar ontmoet, is dit noodsaaklik dat tegnologie ondergeskik aan, en tot voordeel van,

die mens moet wees. Volgens Silberbauer (1993:27) is een van die eienskappe wat sedelike wesens in verskillende samelewings deel, dié van gemeenskaplikheid en sosiale samesyn. Voorts bestaan daar, eie aan alle gemeenskappe, 'n inherente vrees vir wanorde wat met 'n inherente strewe na 'n mate van voorspelbare orde gepaardgaan.

Om 'n mate van voorspelbare orde tot voordeel van die gemeenskap en sy individue te bereik, sou ons ten minste die volgende vier beginsels as gemeenskaplike gesondheids-georiënteerde uitgangspunte kon beskou:

- Die voorveronderstelling dat pyn sleg is, en dat vergelykbare of soortgelyke pyn ewe sleg is vir elkeen wat dit ervaar, en dat geluk en sintuiglike genot 'n positiewe status het, ongeag wie se plesier of genot dit is.¹⁹
- Wanneer ons genoodsaak word om iemand se lewe in oorweging te neem, dit belangrik is dat ons na al die eienskappe van die individu kyk, byvoorbeeld die persoon se wil om aan te hou lewe (al dan nie), asook die vermoë waaroor so 'n persoon beskik om 'n billike tipe lewe te kan lei.
- Wanneer 'n persoon wie se vooruitsigte vir 'n minimaal billike lewe uiters laag is, en daar feitlik geen kans op verbetering van die kwaliteit van so 'n lewe bestaan nie, dit aanvaarbaar (en nie afdwingbaar nie), om nie alles te doen wat gedoen kan word om so 'n lewe te verleng nie.²⁰
- Ons is nie alleen verantwoordelik vir aksies wat ons neem nie, maar ook vir die gevolge van aksies wat ons *nie* neem nie.²¹

¹⁹ By pyn word alle vorme van lyding en onhanteerbare ongemak en angstigheid ingesluit. Natuurlik ervaar ons almal soms pyn, soos wanneer ons tandarts te gaan, of wanneer ons straf uitdeel, maar dit is uiteraard aanvaarbaar as gevolg van die positiewe nagevolge voortspruitend uit hierdie tipe pyn. Verder, alhoewel genot en plesier goed is, sluit dit natuurlik alle vorme uit wat pyn en lyding vir enige iemand anders tot gevolg het.

²⁰ Sonder om af te sien van die '*heiligheid van die lewe*' (in die breë sin van die woord) word hierdie beginsel genoodsaak deur 'n reuse tekort aan hulpbronne en gerugsteun deur 'n beginsel van menslikheid (*do unto others...*).

²¹ Wanneer ons byvoorbeeld by magte is om iets baie sleg te vermy, sonder om iets anders wat moreel belangrik is op te offer, behoort ons só op te tree om dit te vermy.

Aangesien die seëning van 'neem ...eet ... drink ... leef' (met verwysing na die nagmaal; nie Jesus se presiese woorde nie, maar by implikasie: Matteus 26:26 – 30, Markus 14:22 – 26, Lukas 22:15 – 20) tot 'n groot mate aan die mediese oorhandig is, word die geneeskundige genoodsaak om verskeie uitvoerbare opsies te ondersoek alvorens daar berus kan word by die uitkoms van 'n bepaalde besluitnemingsproses.

Om hierdie morele las te verlig rondom lewe-en-dood-beslissings, word lewenskwaliteitskale nie alleen in uitkomsgerigte gesondheidsorg geïmplementeer vir die ontwerp van (n) werkbare gesondheidsbeleid(e) nie, maar ook om die besluitnemingsproses van individuele gevalle binne die kliniese konteks in te lig.

Dit bring ons by die gekompliseerde en kontroversiële kwessie van kwaliteit-aangepaste lewensjare (QALYs). In hierdie toepassing word lewenskwaliteitskale geïmplementeer om te dien as kriterium om hulpbron-allokasies te regverdig, of anders gestel: lewenskwaliteit as die kriterium vir bestaansreg.

HOOFSTUK 5

LEWENSKWALITEIT AS DIE KRITERIUM VIR BESTAANSREG

5.1 Die onderliggende grondrede van QALYs

Koste, risiko (wat fisiese, psigologiese, finansiële, en wetlike aspekte insluit) en voordeel van behandeling, is die kern taalgebruik van ekonomies-gemotiveerde gesondheidsorg, en dit vereis uiteraard 'n evalueringsproses. Kostedoeltreffendheidsanalise (CEA; *cost-effectiveness analysis*) en kostevoordeelanalise (CBA, *cost-benefit analysis*) is die twee sentrale skale wat tans gebruik word vir hierdie formele analise. CBA's bereken die voordele en koste in monetêre terme, terwyl CEA's uitgedruk word as kwaliteit-aangepaste lewensjare.

QALYs (kwaliteit-aangepaste lewensjare) is ontwerp om die netto effektiwiteit van terapeutiese ingryping te bepaal deur die kwaliteit *en* kwantiteit van lewe in ag te neem. Daar word dus gepoog om hierdie twee dimensies, lengte-van-lewe en lewenskwaliteit, saam te voeg in 'n enkelraamwerk van waarde-evaluering. Phillips en Thompson (Rapley, 2003:143) voer die volgende aan: *QALYs provide a common currency to assess the extent of the benefits gained from a variety of interventions in terms of health-related quality of life and survival for the patient. When combined with the cost of providing the interventions, cost-utility ratios result; these indicate the additional costs required to generate a year of perfect health (one QALY). Comparisons can be made between interventions, and priorities can be established based on those interventions that are relatively inexpensive (low cost per QALY) and those that are relatively expensive (high cost per QALY).*

Die kwaliteit van 'n lewensjaar word dus as die basiese eenheid van berekening gebruik, en om eenvormigheid te verseker word lewenskwaliteit m.b.v. 'n ekonometriese taksering numeries gekwantifiseer. Kwaliteit-aangepaste lewensjare (QALY) word bepaal en opgeweeg teen die koste van ingryping wat statisties, op grond van die aantal geskatte oorblywende gesonde lewensjare wat gewen kan word, bepaal.

Die waarde van 'n QALY word hoofsaaklik gebaseer op *Rating scales* (RS) , *Time trade-off* (TTO) en *Standard gamble* (SG). RS word gefundeer op Von Neumann Morgenstern (VNM) se *utility theory* (Von Neumann en Morgenstern, 1944) waar fisiese, psigologiese en funksionele status beoordeel en takseer word op 'n skaal tussen 1, wat 'n goeie gesondheid verteenwoordig, en 0, wat die dood verteenwoordig. TTO is die algemeenste metode tans in gebruik om die waarde van 'n lewensjaar te bepaal en vereis dat 'n persoon se bereidwilligheid om lewensjare op te offer ter wille van goeie gesondheid, bepaal word. SG vereis die bepaling van die mate waartoe 'n pasiënt die (pynlose) dood sal oorweeg ter wille van verbeterde gesondheid.²²

5.2 Die berekening van QALYs

Wanneer die RS metode gebruik word, lyk die berekening as volg:

Lewenskwaliteit toewysing (a), bv.	0,95 (gesonde mank persoon)
Oorblywende lewensjare (b), bv.	40 j.
QALY (a x b)	38 j.

²² Aangesien RS en TTO as die algemeenste metodes van waardebeoordeling gebruik word, sal dit in die oorblywende gedeelte van hierdie tesis die aandag geniet.

Wanneer die TTO metode gebruik word, word mense wat gekniehalter is deur 'n spesifieke gesondheidstoestand, gevra hoeveel jaar hulle sou afstaan in ruil vir een jaar van goeie gesondheid. Indien 'n persoon argumentshalwe bereid sou wees om twee gekniehalterde jare te ruil vir een jaar van goeie gesondheid, sou die betrokke persoon se afslagkoers (*rate of discount*) op 0,5 bereken word. Twee jare van 0,5 gesondheid is dus gelykstaande aan 1 jaar met goeie gesondheid (1 QALY). Die berekening lyk soos volg:

Voor Ingryping

1. Hoeveel jare sou u sonder mediese ingryping (d.w.s in huidige staat) verwag om te lewe? (T_1)
2. Hoeveel jare van goeie gesondheid sou u reken as gelykstaande aan hierdie prognose? (α jare)

Na Ingryping (Die normale metode)

1. Vir hoeveel jare sou u in hierdie 'nuwe' gesondheid toestand kon lewe? (T_2)
2. Hoeveel jare van goeie gesondheid sou u kon reken as gelykstaande aan hierdie prognose? (β jare)

Na Ingryping (Die alternatiewe metode)

1. Hoeveel jaar in die post-intervensie staat sou u ag as gelykstaande daaraan om vir die res van u lewe in die pre-intervensie (voor ingryping) staat van gesondheid te lewe? (δ jare)

	Tipiese TTO pre-intervensie	Tipiese TTO post-intervensie	Alternatiewe TTO pre-intervensie
TTO antwoord	α	B	δ
Gesondheidstatus berekening	α/T_1	β/T_2	$(\delta/T_1) \times (\beta/T_2)$

5.3 Toepassing van QALY berekeninge

QALYs kan gebruik word om siektetoestande se vooruitgeskatte patrone te herken om sodoende 'n waardevolle bydrae te lewer tot die toewysing van gesondheidshulpbronne. Die Britse gesondheidsekonoom, Alan Williams, het QALYs effektief gebruik om die volgende aannames te staaf: *bypass grafting compares favorably with pacemakers for heart block. It is also superior to heart transplantation and the treatment of end-stage renal failure, but less cost-effective than hip replacement...bypass grafting for severe angina and extensive coronary artery disease is more cost-effective than for less severe cases* (Beauchamp en Childress, 2003:210).

Verder, om die volle karakter van QALY-bepalings te ontgin, stel Williams voor dat hulpbronne slegs beskikbaar gestel behoort te word indien 'n pasiënt se gesondheids-voordeel hoog is in vergelyking met beraamde uitgawes (Beauchamp en Childress, 2003:210). Dit bring ons by die tweede uitvloeisel van QALYs, naamlik die *waardebepaling* van spesifieke lewens. Die *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research* maak die volgende stelling in hierdie verband: *quality of life [is] an ethically essential concept that focuses on the good of the individual, what kind of life is possible given the person's condition, and whether that condition will allow the individual to have a life that he or she [or we] view[s] as worth living* (Beauchamp en Childress, 2003:209 - onderstreping bygevoeg).

Alhoewel dit 'n kontroversiële gedagte is om 'n ekonomiese waarde toe te ken aan 'n menslike lewe, is dit egter genoodsaak sodat uitgawes en kostes in verskillende situasies teen mekaar opgeweeg kan word. DFE (*discounted future earnings*) is byvoorbeeld ook 'n skaal wat deur analiste ontwikkel is om die waarde van 'n lewe te bepaal. Volgens DFE bepaling word 'n monetêre waarde (wat bepaal word op grond van die geskatte inkomste wat in die oorblywende gedeelte van 'n persoon se lewe verdien sou kon word) aan pasiënte toegeken.

Die aanname wat hier geld, is dat persone wat geen inkomste verdien nie, van geen waarde is nie, en persone wat hulpbronne tap, soos die gevangene, die afgetredene, die geestelik versteurde en ander wat versorg word, byvoorbeeld van negatiewe waarde is. Hierdie tipe analise verleen duidelik voordeel aan die jongstes, fiks en gesondstes, en aan meer bevoorregte gemeenskappe wat byvoorbeeld toegang het tot skoling en onderrigting en wat ekonomies meer produktief is. Alhoewel hierdie tipe van besluitneming as moreel aanstootlik geag kan word, is die fokus in hierdie tesis egter op *lewenskwaliteit*, en daarom sal QALYs, wat spesifiek op lewenskwaliteit fokus, dus verder krities ondersoek word om die morele gronde van hié die gebruik te ondersoek.

5.4 Vernaamste kritiek teen die ruiling van lewensjare vir beter gesondheid

Double jeopardy (Harris, 1987:117-123), oftewel ‘dubbele benadeling’, is die vernaamste kritiek teen QALYs. Die probleem is dat ’n persoon wat reeds belas is met gebrekkige gesondheid, vir ’n tweede keer negatief benadeel word deur die toepassing van QALY berekeninge: *QALY dictate that because an individual is unfortunate, because she has once become a victim of disaster, we are required to visit upon her a second and perhaps graver misfortune. The first disaster leaves her with a poor quality of life and QALYs then require that in virtue of this she be ruled out as a candidate of life-saving treatment, or at best, that little or no chance of benefiting from what little amelioration her condition admits of* (Harris, 1987:120). Alhoewel Harris hier die beginsel van dubbele benadeling verdedig, is dit egter nie deurgaans die geval nie. Ter verduideliking sal Hardhorende Hendrik se situasie vergelyk word met dié van Verlamde Lana.

Die geskatte voordeel wins van twintigjarige Hardhorende Hendrik (met ’n lewensverwagting van 60 jaar), wat ’n operasie kan ontvang om sy gehoorgebrek te herstel teen ’n bedrag van R10 000, kan as volg (m.b.v. die RS metode) bereken word:

a. Lewenskwaliteit	0,95
b. Oorblywende jare	40 j.
c. QALY (a x b)	38 j.
d. QALY gewen met chirurgie (40 – 38)	2 j.
e. Koste van operasie	R10 000,00
f. Koste van ingryping per gewende QALY	R5 000,00

Verlamde Lana, 'n twintigjarige parapleeg, bevind haarself in 'n rolstoel as gevolg van 'n motorongeluk. Verder ervaar Lana deurgaans 'n chroniese rugpyn. 'n Operasie waarvan die koste ook R10 000,00 beloop om haar te verlos van die knaende rugpyn is beskikbaar. Lana se voordeelskatting kan as volg bereken word:

a. Lewenskwaliteit	0,50
b. Oorblywende jare	40 j.
c. QALY (a x b)	20 j.
d. Post-chirurgiese QALY	0,75
e. Post-chirurgiese QALY	30 j.
f. QALY gewen met chirurgie (40 – 30)	10 j.
g. Koste van operasie	R10 000,00
f. Koste van ingryping per gewende QALY	R1 000,00

Gesien vanuit 'n gesondheidsbegrotingsoogpunt sal Lana se chirurgie (teen R1 000 per gewende QALY), bo dié van Hendrik (teen R5 000 per gewende QALY) oorweeg word, aangesien haar situasie vanuit 'n ekonomiese oogpunt soveel beter presteer.

Duidelik is die *sweeping statement* (*The first disaster leaves her with a poor quality of life and QALYs then require that in virtue of this she be ruled out as a candidate* – onderstreping bygevoeg) van Harris (1987:120) dus nie deurgaans die geval nie.

Wanneer die beginsel van dubbele benadeling egter wel voorkom, is in gevalle waar lewe-of-dood-keuses uitgeoefen moet word. Ter illustrasie sal verergerde situasies van beide Hendrik en Lana geskets word: Lana wat lewenslank vasgekluiser is in haar rolstoel, én knaende rugpyn moet verduur, lei ook aan 'n terminale hartkwaal. Regstellende chirurgie is nie beskikbaar om haar te verlos van haar rugpyn nie, maar hartchirurgie, bekombaar teen R100 000, kan haar red van 'n gewisse dood. Soortgelyk kan Hendrik in hierdie geval nie chirurgies van sy gehoorgestremdheid verlos word nie, en ook hý is met 'n terminale hartkwaal gediagnoseer wat met chirurgiese ingryping (teen R100 000) reggestel kan word.

QALY-voordeel sal dus as volg bepaal word: Lana beskik oor 20 QALYs ($0,5 \times 40$), terwyl Hendrik oor 38 QALYs ($0,95 \times 40$) beskik. Om Lana se lewe te red, sal R5 000 per QALY beloop ($R100\ 000 / 20$ QALYs), terwyl dit slegs R2 631,60 ($R100\ 000 / 38$ QALYs) per QALY sal kos om Hendrik se lewe te red. In hierdie geval sal Hendrik eerder oorweeg word vir toewysing, aangesien sy situasie vanuit 'n ekonomiese oogpunt die beste daar uitsien.

Soortgelyke voorbeelde kan geskets word waar die gesondheidsituasie presies dieselfde is, maar waar lewensverwagting radikaal verskil. Beide Pa en Seun is in dieselfde motorongeluk en beide word met presies dieselfde lewensgevaarlike nagevolge gelaat. Peperduur chirurgie is beskikbaar om hierdie toestand volkome om te keer, maar aktiewe sestigjarige Pa het argumentshalwe slegs 15 QALYs tot sy beskikking, terwyl die dertigjarige Seun 45 QALYs tot sy beskikking het. Pa word in hierdie geval dus benadeel as gevolg van sy ouderdom, en op sterkte van die *fair innings*-beginsel (wat nie sal geld indien die ouderdomsverskil tussen persone A en B byvoorbeeld slegs vier of vyf jaar sou wees nie) nie toegelaat tot sorg nie. Pa sou waarskynlik *ver kies* om die lewensgeleentheid eerder aan sy seun af te staan as gevolg van sy onbaatsugtige liefde vir sy seun, maar dit is nie hier ter sake nie.

Ons sien dus dat nie alleen die lewenskwaliteit soos bereken op funksionele status van belang is nie, maar ook geskatte lewensverwagting. Vrae wat dus gevra kan word, is: (1) Is dit eties aanvaarbaar en regverdig dat Lana, wat alreeds so ly (terwyl Hendrik, wat nie alleen atletiese talent ontvang het nie, maar wat ook as 'n suksesvolle kunstenaar 'n geluksalige lewe geniet, en voorts verder geseën sal word met 'n verlengde lewe), die dood in die gesig moet staar? en (2), is dit eties aanvaarbaar dat Pa, wat 'n hooggeplaaste lid van die gemeenskap is, se lewe in effek beëindig moet word omdat Seun jonger is as hy? Die eerste vraag fokus op die kwaliteit (Q) van QALYs, terwyl die tweede vraag fokus op die lewensjare (LY) van QALYs.

5.5 Filosofies-etiese ondersoek TTO

In hierdie voortsetting van die ondersoek sal daar gekyk word na die voordele en verdere tekortkominge van QALYs. Die idee van geskatte teenoor werklike lewensjare; die *rule of rescue*; die beskikbaarheid van toepaslike inligting; die onderliggende veronderstellings van TTO; TTO as dié bepalende faktor om die waarde van 'n lewe uit te stip; tekortkominge ten opsigte van sosiale waardebeoordeling; en laastens, 'regverdigheid' soos voorgehou as grondslag en beskermingskeerwal vir QALYs, sal ondersoek word.

QALYs se grootste voordeel is waarskynlik dat dit goed inpas by die evolusie wat die geneeskunde oor die afgelope paar dekades beleef het. Volgens Prieto en Sacristán (2003) is daar in die verlede suiwer epidemiologiese aanwysers (wat die 'biomediese' model genoem is), wat die teenwoordigheid/afwesigheid van siektetoestande en potensiële mortaliteit ingesluit het (*morbidity and mortality*), gebruik. Hierdie model het hoofsaaklik as hulpmiddel gedien om geneeskundiges in die diagnose- en behandelingsproses by te staan.

Die relatiewe onlangse veranderinge in die manier waarop gesondheid gekonseptualiseer word, asook die kwaliteit van nuwe beskikbare inligting, het

daartoe gelei dat die wyse waarop gesondheid gemeet word, ook verander het. Hierdie transformasie is grotendeels die resultaat van tegnologiese en wetenskaplike vooruitgang in die geneeskunde. Met die fokus verskuiwing vanaf lewensgevaarlike siektes na die beheer van chroniese siektetoestande, gekombineer met die World Health Organization (WHO) se definisie van gesondheid, wat fisiese, psigiese en sosiale aspekte insluit, is die konsep van lewenskwaliteit, soos gesien vanuit 'n gesondheidsorg vertrekpunt, gebore.

QALYs as 'kwantifiseerbare' lewenskwaliteit, kan gesien word as 'n direkte (en gepaste) uitvloeisel van die veranderinge wat plaasgevind het. Deur die inagneming en integrering van beide die psigo-sosiale aspekte van die pasiënt en die koste-implikasies van ingryping, het die konsep van QALYs dus daarin geslaag om die algemene konsep van gesondheidsorg te verryk.

QALY het in die laaste twee dekades toenemend gewildheid verwerf as gepaste metingstoestel van uitkomsgerigte mediese sorg. Die vernaamste redes hiervoor kan dus opgesom word as: (a) dat dit kwaliteit en kwantiteit op 'n enkele aanwyser kombineer, (b) dat dit 'n relatief eenvoudige wiskundige berekening is, en laastens, (c) dat dit 'n geïntegreerde deel uitmaak van ekonomiese gesondheidsorganalise. Hierdie eienskap (c) maak dit ook moontlik dat behandeling- en koste-effektiwiteitsvergelykings tussen verskillende areas van mediese sorg bereken kan word, wat uiteraard baie voordele inhou vir die pasiënt (om byvoorbeeld terapeutiese alternatiewe in te lig), die diensverskaffers (om byvoorbeeld koste- en sorg implikasies uit te wys, en nodige beperkinge daarop te plaas), en die staat (byvoorbeeld vir die suksesvolle prioritisering van gesondheidsorg).

Die gebruike van QALYs word egter op grond van tegniese (byvoorbeeld die numeriese aard van die faktore, stabiliteit, geldigheid, ens.) en etiese onreëlmatighede (byvoorbeeld die kwantifisering van lewenswaarde,

ouderdomdiskriminasie ens.) gekritiseer. Voorts sal hierdie tekortkominge bespreek word.

5.5.1 Werklike en geskatte lewensjare

Wanneer ons kyk na die berekening van QALYs vind ons dat geskatte lewensverwagting 'n kern posisie beklee. Hier is die fokus op statisties geskatte lewensverwagting, en nie op die besondere eienskappe van 'n individu nie. Een van die probleme hiermee is egter dat geskatte en werklike lewensjare nie noodwendig ooreenstem nie. Volgens die Department of Home Affairs, Health, and Communications van Suid-Afrika is daar statisties bepaal dat die meeste sterftes in 2002 byvoorbeeld in die ouderdomsgroep 30–34 jaar voorgekom het: 9,76 % teenoor slegs 5,09 % onder 55–59 jariges, of 5,20 % onder 65–69 jariges.

Voorts is daar bepaal dat die voorkoms van manlike sterfgevälle disproporsioneel (heelwat hoër) voorkom in vergelyking met die geslagsratio van die Suid-Afrikaanse gemeenskap. Oorsake van sterftes wat meer gereeld onder die manlike geslag as die vroulike geslag voorkom, is byvoorbeeld tuberkulose (63% teenoor 37% onder die vroulike geslag – 1997), kroniese laer respiratoriese siektes, griep, longontsteking, iskemiese hartkwale, kwaadaardige neoplasmas van die verteringstelsel, respiratoriese en kardiovaskulêre disfunksies, serebrovaskulêre siektes en hipertensie (SA Department of Home Affairs, Health, and Communications). Die World Health Organization (WHO) beskryf hierdie tendens as 'n wêreldwye fenomeen: *By 1999, women were living on average 7-8 years more than men in those same countries (2000).*

Verder word daar 'n groot wisselvalligheid in lewensverwagting tussen verskeie lande opmerklik: Japan is die voorloper met 75 QALY, met Australië, Frankryk, Swede, Spanje, Italië, Griekeland en Switserland kort op hulle hakke. In sub-Sahara Afrika, waar die MIV/vigs-pandemie met omvangryke proporsies toeneem, is die geskatte lewensverwagting egter ontugterend: Ethiopië 41,2,

Zimbabwe 33,6, Botswana 35,7, Malawi 34,9, en Sierra Leona slégs 25,9 (WHOSIS 2004). Alan Lopez, Koördineerder van die WHO se *Epidemiology and Burden of Disease Team* neem tereg waar dat: *Healthy life expectancy in some African countries is dropping back to levels we haven't seen in advanced countries since medieval times* (WHO, 2004). 'n Suid-Afrikaanse burger se QALYs word slegs op 44,3 geskat!

Sou ons hieruit kon aflei dat mans oor die algemeen, Suid-Afrikaners tussen die ouderdomme van 30 en 34, of die Gyekye's van Ghana (49.8 QALYs), swaarder belas moet word in terme van kwaliteitlewensjare as ons Japannese lewensgenote? Kan ons ook op grond van hierdie syfers meen dat dit beter sou wees om 1 000 Swede (73,3 QALYs) se lewens te red, eerder as 1 000 Suid-Afrikaners (44,3 QALYs) se lewens? Die statistiese bepalings lyk al hoe meer gekompliseerd en arbitrêr wanneer ons dieper en dieper delf in lewensverwagting en oorsake van die dood.

Lewensverwagting word statisties bepaal op grond van *gemiddeldes*, en word dan as aanwysers deur die WHO uiteengesit.²³ Geen een van ons weet egter vooraf presies wanneer ons gaan sterf nie, óf presies oor watter potensiaal ons beskik nie, en daarom dit klink dus soos 'n gebrekkige idee om iemand te benadeel op grond van gemiddelde skattings. Ek verduidelik: as Suid-Afrikaanse burger word my lewensverwagting beraam op 44,3 jare, maar die moontlikheid bestaan wel dat ek tot diep in die sewentigs 'n gesonde lewe mag geniet. Die statistiese aanwysers soos uiteengesit deur die WHO behoort dus verkieslik gebruik te word om gesondheidsprioriteite in te lig, en nié om die individu in die mediese besluitnemingsproses te benadeel nie.

²³ Sien WHOSIS (World Health Organization Statistical Information System) se Health Life Expectancy 2002, in die 2004 World Health Report.

Hierdie tipe statistiese benadeling wat sonder inagneming van wisselende potensiaal gegrond word op die 'wet van gemiddeldes', klink dus misplaas, onvanpas en onbevredigend.

Geen individu het beheer oor sy of haar genetiese samestelling, óf die gemeenskap waarbinne hy of sy gebore word nie. Gesien vanuit 'n humanistiese en filantropiese oogpunt behoort individue ten minste veilig te voel met die wete dat iedereen deur die [totale menslike-] gemeenskap as waardige lid van die mensdom geag sal word. In teenstelling met QALYs waar geneties-berooftde en gemeenskap-benadeelde individue verloën of misken word, behoort die teendeel verkieslik te geld: verwaarlooste individue behoort bevoordeel te word, aangesien hulle ongevraagd in 'n ongunstige situasie, of met 'n sorgbehoewende genetiese samestelling, gebore word. Van Niekerk bepleit in hierdie verband 'n globale verantwoordelikeheidsin: *[that] promotes international deliberation in which the nature of the inequalities are recognized and imaginative measures are constructed to alleviate the plight of the worst off* (Van Niekerk, 2004:179).

Alhoewel Singer, McKie, Kuhse, en Richardson ten gunste van die gebruik van QALYs as bepalende raamwerk argumenteer (1995: 144-150), erken hulle die billikheid van hierdie idee: *There is more to overall utility than health-related QALYs, and it is plausible to suppose that tilting the balance of health care towards the more disadvantaged members of society will reinforce feelings of concern and sympathy, and lead to a more compassionate society. This in turn may be a society with more community feeling and therefore one that provides a higher lever of general welfare than a less compassionate society* (1995:150).

5.5.2 Die 'rule of rescue'

Die 'rule of rescue' (Schwappach, 2002: 214,215), wat 'n goed-ondersteunde sosiale waarde is, word nie geakkommodeer in QALY-bepalings nie. Die 'rule of rescue' behels dat selfs wanneer 'n persoon se kanse op herstel minimaal is,

daar 'n sterk sosiale plig bestaan om sodanige persone wat die dood in die gesig staar, se lewe te probeer red. Hierdie tendens kan opgemerk word in 'n gemeenskap se palliatiewe sorgeenhede. In Suid-Afrika is daar tans soveel soos 17 onafhanklike organisasies wat landswye palliatiewe sorg aan die gemeenskap bied, wat onder andere insluit: die Nelson Mandela Children's Fund (NMCF); Child Welfare (CWSA); Hospice Palliative Care for South Africa (HPCA); Save the Children UK (SC-UK); Hope Worldwide – South Africa (HWW); en Nurturing Orphans of Aids for Humanity (NOAH). QALYs ondermyn hierdie beginsel ten koste van die sosiale waarde wat 'n gemeenskap plaas op gesondheidsorg vir hulpbehoewende mense met uitermate swak gesondheid en omstandighede.

5.5.3 Die beskikbaarheid van toepaslike inligting

Voorts het ons die probleem van beskikbare inligting: geneeskundiges het gereeld te doen met noodsituasies waar toepaslike inligting dringend benodig word om QALY-berekeninge duidelik te maak. Inligting wat van belang is, is byvoorbeeld die pasiënt se lewensverwagting voor ingryping, die geskatte gesondheidswins na ingryping, die lewenskwaliteit wat geluk, vriendskappe, lewensplanne, ekonomiese status, en dies meer insluit, wat uiteraard nie op kort kennisgewing bekombaar is nie. Verder kan dringende skattings onnoukeurig en ongegrond wees, wat foutiewe besluitneming tot gevolg sou hê. Die praktiese uitvoerbaarheid van QALYs in die noodsituasie word dus in twyfel getrek.

5.5.4 Die onderliggende veronderstellings van TTO's

Aangesien die World Health Organization (Arnesen en Norheim, 2003) aanvoer dat TTO die beste metode is om te gebruik om waarde te verleen aan 'n lewensjaar, en dat dit 'n verbetering is op die gebruik van *disability-adjusted life-years* (DALY), is dit onontbeerlik om die onderliggende aannames (waarop TTO berus) te ondersoek sodat die interne reëlmatigheid en geldigheid daarvan bepaal kan word.

La Puma en Lawlor (1990: 2917-2921) identifiseer bv. die volgende ses etiese aannames van TTO: *quality of life can be accurately measured and used; utilitarianism is acceptable; equity and efficiency are compatible; projections of community preferences can substitute for individual preference, the old have less 'capacity to benefit' than the young, and [that] physicians will not use quality-adjusted life-years as clinical maxims.* Die kwantifiseerbaarheid van kwaliteit, die stabiliteit en reëlmatigheid van ruiltransaksies, die korrelasie tussen hipotetiese ruiling en werklike voorkeure, en die bereidwilligheid om lewensjare te ruil vir goeie gesondheid, sal egter hier ondersoek word.

(a) *Die bereidwilligheid om lewensjare te ruil vir goeie gesondheid*

Voorstanders van TTO gaan van die veronderstelling uit dat hoe ongunstiger die gesondheidstatus van 'n persoon, hoe groter die bereidwilligheid om meer jare in te boet in ruil vir 'n goeie gesondheidstatus. Anders gestel, die aanname is dat die verlies aan lewenskwaliteit wat geassosieer word met 'n siektetoestand gemeet kan word aan die hoeveelheid jare wat opgeoffer sal word om genees te wees van die sogenaamde siektetoestand.

Ongeag die feit dat verskillende individue verskillend reageer op siektetoestande, word TTO gebaseer op die gemiddelde lewenskwaliteit van 'n spesifieke diagnostiese groep. TTO maak dus staat op die gemiddelde las van 'n siektetoestand, en die gemiddelde bereidwilligheid om gesondheid met tyd te ruil. TTO impliseer 'n direkte verbintenis tussen 'n siektetoestand en die bereidwilligheid om 'n ruiltransaksie aan te gaan. Daar is egter individue wat geensins bereid is om enige lewensjare te ruil vir verbeterde gesondheid nie.

Hierdie *zero traders* sluit persone in wat glo dat 'hulle dag vir dag vat soos dit kom', dat 'dit onmoontlik is om te bereken', dat 'tyd met my familie te kosbaar is', dat hulle 'te veel verantwoordelikhede het om na te kom', dat 'mens nie sulke onderhandeling met God mag maak nie, dat 'net Hy dag en datum van ons dood

mag bepaal', en dat 'die vraag nie verstaan word nie' (Arnesen en Norheim, 2003: 5). Verder toon studies wat gedoen is onder pasiënte wat ly aan metastatiese kanker, asook bejaarde persone wat 'n verlies aan outonomie ervaar, aan dat meer as die helfte van die pasiënte geweier het om selfs 'n enkele dag te ruil vir verbeterde gesondheid (Ibid.). *Zero traders* gee dus aan gekniehalterde lewensjare 'n QALY-gewig van 1,0, wat volgens TTO-skale perfekte gesondheid behoort te reflekteer, wat duidelik nie die geval is nie.

Voorts is daar uiteenlopende statistiek beskikbaar wat die bereidwilligheid om te 'onderhandel' reflekteer. Lundberg *et al.* vind bv. dat slegs 2% van mense bereid sou wees om te onderhandel, terwyl Wells *et al.* bevind dat 85% van mense uit 'n groot groep van die samelewing *zero traders* is (Ibid.)

Daar is soveel ander faktore (o.a. geloofsoortuigings, vriende, sosiale ondersteuning, verantwoordelikhede, die moontlikheid om kinders te hê, om sekere doelwitte te bereik, ens.) wat die wil om te lewe, of die bereidwilligheid om met lewensjare te onderhandel, kan beïnvloed. Hierdie uiteenlopende verskeidenheid van faktore maak dit uiteraard baie moeilik, indien nie onmoontlik nie, om te bepaal of 'n proef-studiegroep werklik as verteenwoordigend van 'n diagnostiese groep kan dien.

(b) *Die korrelasie tussen hipotetiese ruiling en werklike voorkeure*

Aangesien kwaliteit en kwantiteit in verskillende dimensies of klasse funksioneer (kwantiteit kan getel word, terwyl kwaliteit beoordeel word), en die een nie kan instaan vir die ander nie, is dit moeilik om 'n ruiling tussen lewensjare en goeie gesondheid te konseptualiseer. Arnesen en Norheim (2003:6) voer aan dat: *It is therefore not certain that there exists a true point of indifference between preferences for living well and preferences for living long*, en dat *human information processors do poorly at integrating complex probability information*

when making decisions that involve risk. Dit is waarskynlik om hierdie rede dat gesondheidsekonome genoodsaak word om TTO hipoteties te hanteer.

Om gebruik te maak van 'n hipotetiese voorstelling, in teenstelling met die werklikheid, is egter problematies. Eerstens, mense maak gereeld treurige keuses: hoeveel mense wat swak keuses maak in byvoorbeeld 'n klerewinkel (as gevolg van swak smaak), 'n restaurant (as gevolg van wanvoorstelling), of ten opsigte van 'n lewensmaat (as gevolg van swak oordeelsvermoë) sal gekonfronteer word met 'n summiere, dog pynlose dood? Tweedens wonder 'n mens hoe hipotetiese antwoorde beïnvloed sou word indien ondervraagdes sou weet dat hulle antwoorde die prioritisering van hulle diagnostiese groep direk, in verhouding tot ander diagnostiese groepe, sou raak.

Verder is kundiges en familieledes meer bereid as die betrokke pasiënt self om tot die onderhandelingsproses toe te tree, en 'met wie se lewe daar gespeel word' het 'n direkte invloed op die resultate, met ander woorde, ons kan nie met sekerheid verifieer of TTO 'n meting is van, soos Arnesen dit stel, 'n *willingness to pay* of *rather the willingness to play* nie (2003: 7).

(c) *Die stabiliteit en reëlmatigheid van ruiltransaksies*

In die gebruik van TTO word elke lewensjaar as 'dieselfde' beskou. Wat so 'n jaar egter tipies behels, word nie aangedui nie. Wanneer daar geweier word om selfs 'n dag te ruil vir enige ander voordeel, sou ons kon reken dat die waarde van so 'n lewensjaar onmeetbaar, of in wiskundige terme gestel, eindeloos positief is.

Wanneer daar egter geen waarde meer aan lewensjare gekoppel sou word nie, byvoorbeeld wanneer 'n persoon voel dat hy/sy tevrede is met die lewe wat hulle reeds geleef het, en tans beleef, maar ook gereed en bereid is om dood te gaan, sou ons kon reken dat die lengte van toekomstige jare oor 'n neutrale waarde

sou beskik. In hierdie verband bevind Ryan en Deci (2001) dat doelwitbereiking nie meer 'n sterk motiverende krag uitoefen op bejaardes nie, maar dat daar by hulle eerder 'n terugskouende tevredenheid waargeneem word ten opsigte van doelstellings wat wel bereik is (Heyns, *et al.* 2004:54).

Verder, indien 'n persoon as gevolg van onuithoudbare pyn of geloofsoortuiging die dood eerder sien as 'n uitkoms (of 'n beter staat van bestaan), sou ons seker kon reken dat so 'n lewensjaar oor 'n negatiewe waarde beskik. Alhoewel sommige variasies van TTO's dit pertinent noem (sien Stiggelbout, De Haes en Kiebert (1996) se ontwikkeling van die *QQ Questionnaire* vir kankerpatiënte) dat lewensjare geag moet word as jare wat eenderse waarde dra, word daar nie gespesifiseer watter tipe waarde hierdie lewensjare dra nie.

Verder word daar 'n teenkanting opgemerk by respondente om tyd in die hede te ruil, terwyl die bereidwilligheid om toekomstige tyd te ruil, egter meer gunstig oorweeg word (Arnesen en Norheim, 2003: 7,8). Mense voel meer gemaklik om te 'betaal' indien die betaling uitgestel word, maar dit is baie moeilik om 'n raming te doen van toekomstige ingesteldheid. Aangesien persone se ingesteldheid 'n direkte invloed op die onderhandelingsproses het, het ons dus te doen met 'n interne onreëlmatigheid.

(d) *Die moontlikheid om kwaliteit te kwantifiseer*

As ons vir 'n wyle die idee dat *quality and quantity of life are of essentially different 'data types' and cannot be combined by a simple product of their numerical values* (Prieto en Sacristán, 2003:7) laat vaar, en voortgaan om die geldigheid van TTO's te assesser, is dit uiteraard belangrik om te identifiseer presies wat dit is wat gemeet word.

Wanneer ons kyk na die uiteenlopendheid en variasies rondom lewenskwaliteitdefiniesies, vind ons dat die konsep egter relatief vaag en sonder

konsensus in mediese en filosofies-etiese literatuur omskryf word. Inhoudelike geldigheid vereis dat die komponente van 'n skaal ál die aspekte van dit wat gemeet word op 'n gebalanseerde wyse insluit: *At its most basic level, the content of the variable should match the name it has been given* (Bowling, 2005:8). Wanneer ons egter kyk na die reuse verskeidenheid beskikbare lewenskwaliteitskale, blyk presiese afbakening onmoontlik te wees.

Meetskale kan byvoorbeeld gebaseer word op basiese behoeftes, afkomstig van Maslow se hiërargie van menslike behoeftes; of op sosio-psigologiese skale wat fokus op outonomie, selfaktualisering en sosiale bevoegdheid; of op *gap-*(leemte-) modelle, wat fokus op die mate van die verskil tussen gewenste en werklike omstandighede; of op fenomenologiese modelle wat aandag gee aan die individu se persoonlike waardesisteme en unieke persepsie van sy omstandighede (Bowling 2005: 8). Voorts bevind Groce en Zola (in Groce, *et al.*, 2000) dat *the value attached to any disability state varies markedly between cultures*.

Verder, wat gesondheid aanbetref, verwys die WHO (1947 en 1958) byvoorbeeld na 'n totale staat van fisieke, geestelike en sosiale welstand, sonder om enigsins 'n poging aan te wend om dit operasioneel of konseptueel te definieer, wat presiese afbakening bemoeilik. Wolfensberger (1994:318) neem tereg waar dat: *[We] cannot proceed like the Queen of Hearts in Alice in Wonderland, [we] cannot command a word [concept] to mean whatever [we] want it to mean*.

Bo en behalwe die onderskeie terminologieë wat gebruik word, is daar ook die onderliggende teorieë rondom 'n 'goeie lewe'. Die uitgangspunt rakende 'n 'goeie lewe' kan gebaseer word op geloofsoortuiging en/of selfrealisering, en/of gemeenskaplikheid, en/of kombinasies van uitgangspunte en waardesisteme. Is geluk 'n staat van *eudaimonia*, of kan *some kind of happiness [be] measured out in miles...* (Lennon en McCartney)? Daar bestaan nie net 'n disharmonie tussen die idee van 'n goeie lewe onder verskillende kultuurgroepe nie, maar ook selfs

binne die verloop van 'n enkel persoon (soos wat dit beïnvloed word deur veranderde lewensomstandighede, ouderdom, en dies meer) se lewe.

5.5.5 QALYs as waardebepalende faktor

Om die vraag te vra: wat maak die lewe waardevol?, is nie alleen 'n interessante en suiwer filosofiese vraag nie, maar blyk ook te ingewikkeld en kontroversieel te wees om praktiese hulp te verleen aan vraagstukke wat daagliks voorkom in gesondheidsorg. Tog word daar daagliks besluite geneem wat spesifieke antwoorde op hierdie vraag voorveronderstel.

Wanneer QALY-skale gebruik word, geld die voorveronderstelling dat ouer- of gestremde persone se lewe minder waardevol as die jonger en gesonder garde is, en dat so 'n lewe tot 'n mindere mate op die lewe geregtig is. Dat 'n beter QALY-bepaling meer aanloklik, gunstig of verkieslik as 'n laer skatting is, word nie ontken nie, maar kan waardevergelings regtig suiwer op hierdie gronde berus?

John Locke sê dat 'n persoon *a thinking intelligent being is, that has reason and reflection, and can consider itself, the same thinking thing, in different times and places; which it does only by that consciousness which is inseparable from thinking and seems to me essential to it; it being impossible for any one to perceive without perceiving that he does perceive* (Harris 1985:15). Wanneer ouer of gestremde persone wel denkend en intelligent is, is hulle waarskynlik tot dieselfde mate geregtig op die lewe, en behoort dus tot die selfde mate aanspraak te maak op sorg, respek en beskerming soos enige ander individu. Kappel en Sandøe (1994:89-90), wat getroue ondersteuners van TTO is, se standpunt is egter: *Is it, other things being equal, less wrong to kill an old than a young person?* Hulle antwoord hierop: *There is nothing absurd about giving a positive answer to [this] ethical question.*

Verder kan daar gesê word dat 'n denkende ouer persoon, wat sy lewe as waardevol beskou, geregtig is op die geleentheid om te lewe, en dat so 'n lewe nie op grond van QALY bepalinge ontsê behoort te word nie. Hier kan die beginsel van *fair innings* waarskynlik as teenvoeter gebruik word om bogenoemde argument as onbeduidend te verklaar. Die *fair innings*-argument se onderliggende rasionaal word gebaseer op die beginsel dat pariteit van gesonde lewensjare as vooropgestelde prioriteit gebruik behoort te word. Alhoewel daar variasies van hierdie argument bestaan, is die basiese idee dat alle persone geregtig is op 'n gelyke aantal lewensjare, en dat persone wat alreeds dié tydspan kon uitleef, 'n laer prioriteit behoort te geniet aangesien hulle alreeds op geleende tyd funksioneer.

Hierdie argument kan óf in geheel (absoluut), óf in deel (relatief), geïnkorporeer word by gesondheidsorg. In die eerste geval sal *fair innings* dien as die ouderdom-afsnypunt, waar die verlenging van jonger lewens bevoordeel word bo ouer lewens, sonder om die potensiële voordeel van behandeling te oorweeg. Die meer algemene gebruik is egter die relatiewe formulering, waar gesondheidswins ook in oënskou geneem word, wat die jonger persoon dus ook sou kon benadeel (Schwappach 2002:211-12). Studies toon aan dat die publiek oor die algemeen meer geneig is om jonger mense positief te prioriteer, maar dat die ondersteuning, wanneer dit 'n negatiewe diskriminasie teen die ouer garde impliseer, as niksbeduidend voorkom (Schwappach 2002:212). Een rede hiervoor mag dalk die waardetoevoeging en kernrol wat die ouer garde in 'n gemeenskap beklee wees. (Sien meer oor sosiale bydrae in subparagraaf 5.5.6)

Aangesien die gebruik van QALYs die waarde van die liggaamlik-gestremde as 'n '*thinking intelligent being, that has reason and reflection*' as minder waardevol ag, en die ouer garde suiwer op grond van die *fair innings*-beginsel benadeel sonder inagnome van die sosiale bydrae en waardetoevoeging van individue, kan waardevergelings, na die navorser se mening, nie suiwer op QALY berekeninge berus nie.

5.5.6 Sosiale bydrae tot die gemeenskap

Om die tekortkominge van TTO's rakende sosiale bydrae uit te lig, word daar spesifiek gebruik gemaak van 'n analogie waar sosiale verantwoordelikheid geïnkorporeer word sonder om te diskrimineer teen beroepe met 'n laer sosiale status, of individue met 'n laer finansiële- of sosiale status.

Neem argumentshalwe vir Wandile: 'n vrou in haar 50's, woonagtig in Kenia. Volgens die WHO is haar geskatte lewensverwagting bepaal op 45 (WHO 2000), wat sy egter reeds oorskry het. Alhoewel Wandile vasgekluiser is aan 'n rystoel, hou sy soggens skool vir 'n groepie pre-primêre kinders. Haar fisiese beweeglikheidsmoontlikhede is uiters beperk; sy word byvoorbeeld soggens deur haar skoondogter gebad, en is voorts tevrede met 'n lae, maar voldoende inkomste. Sy beklee die 'pos' al vir meer as twintig jaar, en is van plan om, DV, so aan te gaan vir 'n verdere aantal jare. Wandile se sosiale bydrae tot haar gemeenskap is dus van onskatbare waarde: 'n groot aantal [toekomstige] kinders word deur haar geprikkel tot leergierigheid en voorberei op skoolgaande jare.

Aangesien daar hoofsaaklik gefokus word op die statistiese lewensverwagtingseenhede, en nie individuele gevalle soos gesien vanuit die gemeenskap se oogpunt nie, word die aspek van sosiale waardetoevoeging onvoldoende aangespreek in die huidige QALY raamwerk. Mense wat byvoorbeeld onontkenbare waarde toe(ge)voeg (het) tot die samelewing is onder andere: Nelson Mandela, wat as 75-jarige die Nobel Prys vir Vrede gewen het, en op 76-jarige leeftyd die President van Suid-Afrika geword het; Pous Benedictus XVI, wat op 78-jarige leeftyd as hoof van die Rooms-Katolieke kerk dien; Winston Churchill (Van Niekerk, 2005), wat moes wag tot hy amper 70 jaar oud was voordat hy eerste minister geword het; en Franklin D. Roosevelt (Van Niekerk 2005), wat aan 'n rolstoel vasgekluiser was. Volgens Viviers (2002: 1541) was Sint Teresa, soos die meeste van haar tydgenote, gekniehalter deur

swak gesondheid; sy sterf op die ouderdom van 67 jaar in Alba de Tormes, en word in 1614 tot heilige verklaar deur pous Paulus V.

Hierdie voorbeelde kan beskou word as besondere uitsonderings aangesien die algemene tendens onder die ouer garde eerder gekenmerk word deur die feit dat hulle swaar steun op beperkte hulpbronne om hulle daaglikse bestaan gemaklik of draaglik te maak. Die punt wat egter gemaak word, is dat daar nie binne die raamwerk van QALYs *enigsins* ruimte gelaat word vir die 'besondere uitsonderings' wat soms 'n onontbeerlike bydrae tot die gemeenskap as 'n geheel kan lewer nie, maar wat as 'n reël *aandring* op ouderdom diskriminasie.

Aangesien soveel klem gelê word op statisties berekende QALYs *sonder* die inagneming van individuele sosiale bydrae, is dit dus m.i. onverstandig om 'n lewe, suiwer op grond van beskikbare QALYs, as minder waardevol te ag.

5.5.7 Regverdigheid

'Regverdigheid' word deur sommige voorstanders voorgehou as dié rede waarom toewysings gemaak behoort te word op grond van QALY- toekennings. Regverdigheid word onder andere aangespreek deur Kant en Rawls. Kant (Norman 1998:76) dring daarop aan dat keuses universeel toepasbaar moet wees, en Rawls skets 'n onpartydige situasie agter 'n *veil of ignorance* (1971: 12).

Om regverdigheid te verseker fokus Rawls op essensiële behoeftes wat nodig is vir suksesvolle menslike funksionering, en dring daarop aan dat die toekenning en verspreiding van hierdie essensiële kommoditeite so ver moontlik gelyk verdeel moet word aan al die lede van die mensdom. Wanneer ongelyke verdeling van bronne egter onvermydelik is, sou dit ook as regverdig geag kon word tensy diegene wat die meeste daardeur benadeel word, dit as onontbeerlik beskou. Regverdige besluitneming agter die *veil of ignorance* vereis dat die voor-

en nadele van toekenning van noodsaaklikhede as aanvaarbaar geag moet word deur *alle* egoïstiese rasonale agente, sonder dat individuele uitkoms vooraf bekend is aan besluitnemers. Hierdie besluitnemingsproses sal dus verseker dat geen individu onregverdig bevoordeel (of benadeel) word deur genetiese of sosiale omstandighede nie.

Gesondheid en gesondheidsorg word geag as primêre noodsaaklikhede; met ander woorde, noodsaaklikhede wat sosiaal toegewys moet word en *nie* deur persoonlike inisiatief verwerf kan word nie (Van Niekerk, 2004:174).

Singer, *et al.* (1995:149) gebruik die *veil of ignorance* om QALYs te steun: *...then rational egoists would choose to allocate in accordance with QALYs. But they cannot do this without building double jeopardy into their principles of distribution. Thus by one widely accepted, and undoubtedly impartial, way of deciding on the justice of principles of distribution, double jeopardy is not a sign of injustice or unfairness.* Voorts is Singer, *et al.* van mening dat: *we do not find it self-evident that it [QALY] would be unfair to give lower priority to the disabled person* (1995:144).

Rawls dui egter in sy tweede beginsel aan dat ongelyke toekenning van hulpbronne slegs regverdig kan word indien die agtergeblewenes van 'n gemeenskap voordeel daaruit kan trek (Norman, 1998:191). Voorts skryf Rawls, by implikasie voor dat elke lid van 'n gemeenskap, ongeag status, finansiële situasie, [ouderdom], [lewenskwaliteit], geregtig is op genoegsame (nie maksimale) gesondheidsorg (Van Niekerk, 2004:176). Bequaert en Purdy (1992: 408) argumenteer dat *Rawls's theory of justice is itself centrally dependent upon the capacity of moral persons to be concerned about and to demonstrate care for others, especially others who are most different from themselves.* Wanneer ons egter kyk na die dubbele benadeling wat voortspruit uit lewe-of-dood-besluite wat gebaseer is op QALYs, sien ons dat dit 'n teenstrydige toepassing van Rawls se leerstellings is.

Regverdigheid, soos voorgestel deur Rawls, word ook vanuit die openbare oogpunt ondersteun: in 'n onlangse studie wat gedoen is om die gevoel van mense in Australië oor die gebruike van QALY te bepaal, is gevind dat 'n oorweldigende 81% van die respondente ten gunste van gelyke behandeling is, ongeag die koste - behalwe wanneer koste buitensporig was (Singer, *et al.*, 1995:150). Die respondente het ook 'n hipotetiese verhoging van maksimale gesondheidsorg van die hand gewys om te verseker dat daar nie gediskrimineer word teen hoë-koste gesondheidsorg nie (Ibid.)

Wanneer ons 'regverdigheid' verabsoluteer, en ons as gevolg van beperkte hulpbronne slegs toegang kan geniet tot een uitkoms, sou ons seker moes toesien dat nie een van die twee kompeterende persone toegang tot die uitkoms behoort te geniet nie. Dit sou egter verregaande wees om, ter wille van regverdigheid, almal *gelyk* te benadeel: om te veronderstel dat jy, omdat ek nie in 'n posisie is om goeie gesondheid te bekom nie, nie goeie gesondheid mag geniet nie, is ondenkbaar, onregverdig, 'n *reductio ad absurdum*.

Wat egter net so onregverdig sou wees, is byvoorbeeld wanneer ek bereid sou wees om twee van my lewensjare te ruil vir een jaar van goeie gesondheid (0,5 QOL bepaling), en jy bereid sou wees om vier lewensjare (0,25 QOL bepaling) te ruil vir goeie gesondheid, jy aan my mening onderwerp moet word dat my lewe meer kosbaar as joune is, en dat jy (eerder as ek), ten spyte van jou wil om te lewe, verplig is om die lewe te ontsê.

Aangesien 'n betroubare meting van 'hoe graag ons albei sou wou lewe' onmoontlik blyk te wees, kan dit daarom nie sinvol en konstant as gewigdraende of bepalende faktor gebruik word om interpersoonlike vergelykings te bereken nie, en om hierdie rede behoort alle mense wat 'n belang het om te lewe, ongeag hulle QALYs, gelyke kans tot voordeel te geniet. Sonder om afbreuk te doen aan 'n strewe na regverdigheid in besluitneming, moet die inbesitname daarvan dalk laat vaar word.

Gestel ons is agter die *veil of ignorance*, en ons aanvaar dat: *the equality principle covers young and old, present and future people and may be taken as stating that people's lives and fundamental interests should be given equal weight regardless of race, creed, colour, gender and age, economic status and regardless of their generation* (Harris 1995:156), wat sou as die geskikte- en gewigdraende beginsel kon dien om hulpbronne toe te wys?

Die navorser gaan van die veronderstelling uit dat rasionele egoïstiese agente keuses sou uitoefen wat die individu ten minste tot die grootste mate sou kon beskerm. Om bloot 'n muntstuk in die lug te skiet, wat 'n kans van 50/50 bied, blyk te riskant te wees, of, om die waarde van twee lewens op grond van QALYs te kwantifiseer om as TTO te dien om voordeel aan die meer gunstige lewe te bied, blyk op grond van genoemde tekortkominge ook onbevredigend te presteer.

'n Gunstiger alternatief sou moontlik wees om die individu vanuit 'n samelewing se gemeenskaplike oogpunt te ag, of anders gestel, *die lewe waarin ek myself vind in die aangesig van die naaste* (Van Niekerk, 2005:5).

HOOFSTUK 6

VERWYSDE KOMPETISIE (VK) EN SOSIALE VERANTWOORDELIKHEIDSIN (SV)

Met die ondersteuning van Hope (1996:195) wat aanvoer dat *...the essential choice which has to be made, between maximizing welfare or giving the two people an equal chance, seems no clearer when posed in terms of the veil or ignorance than when posed as a straight question*, gaan die sluier, wat aandring op regverdigheid, weggetrek word en 'n konsep van 'verwysde kompetisie' (VK), gekombineerd met sosiale verantwoordelikeheidsin (SV) ontgin word.

6.1 Konseptuele toeligting

'Sosiale verantwoordelikeheid' (SV) verwys onder andere na 'n verantwoordelikeheidsin ten opsigte van die beskerming, opvoeding en leiding van werklike (nie potensiele, in hierdie geval) nageslagte, met ander woorde eie kinders, minderjarige kinders oor die algemeen, asook die gemeenskap se welsyn as geheel. 'Kinders' in hierdie geval verwys na persone tussen die ouderdom van 1 en 18 jaar. Aan die ouderdomsgroep van 0-1 word doelbewus 'n laer prioriteit toegeken, aangesien kinders wat ouer as een is, alreeds 'meer van 'n persoon' is, en kanse vir herstel waarskynlik beter is vir 'n peuter as vir 'n pasgebore baba, of soos Brock dit stel: *premature death in later childhood, adolescence, or early adulthood commonly makes a life that has got started go badly, whereas infant death does not make a life go badly, but instead prevents it from getting started* (1993: 116). 'n Australiese ondersoek ondersteun in hierdie verband, en toon aan dat 44% van respondente 'n ouer kind bo 'n pasgeborene kies wanneer lewe-of-dood keuses gemaak moet word, terwyl slegs 1% van die respondente 'n hoër prioriteit aan die pasgeborene toegestaan het (Schwappach, 2002:212).

‘Verwysde kompetisie’ (VK) verwys na die verplasing van direkte kompetisie. Hierdie konsep word aan die hand van twee voorbeelde verduidelik: eerstens as teenvoeter vir ouderdomdiskriminasie, en tweedens waar persone met dieselfde getal QALYs kompeteer. Wanneer twee persone wat om dieselfde hulpbron meeding, albei normale gesondheid kan geniet na terapeutiese ingryping, en die keuse moet gemaak word tussen persoon A, wat ’n 4-jarige is, met 54 beskikbare QALYs, en ’n 30-jarige volwassene (persoon B), met argumentshalwe slegs 30 beskikbare QALYs, maar wat verantwoordelik is vir die opvoeding, versorging en onderhoud van drie minderjarige kinders, of wat ander belangrike sosiale verantwoordelikhede ten opsigte van die groter gemeenskap nakom, behoort persoon B (die volwassene) voordeel te geniet. Die kompetisie is dus nie tussen die 4-jarige en die 30-jarige *per se* nie, maar eerder tussen die 4-jarige aan die een kant, en drie ander minderjariges, of die groter gemeenskap se welvaart, aan die ander kant. Op grond van hierdie beginsel sou dit soortgelyk onverantwoordelik van ’n ouer wees om sy/haar lewe op te offer om een van sy/haar drie minderjarige kinders se lewe te red.

Wanneer ’n 30-jarige persoon wat ’n niksseggende sosiale bydrae lewer egter meeding met ’n minderjarige kind, behoort so ’n individu laer prioriteit te geniet, en die minderjarige die voordeel te geniet. Die rede hiervoor sou as volg opgesom kon word: SV vereis dat ’n volwasse individu met ander lede van die gemeenskap in ’n wedersydse verhouding van voordele en pligte toetree. Persoonlike potensiaal word ingespan om op ’n unieke wyse interafhanklike verhoudinge te vestig met naastes en die gemeenskap as ’n geheel. Wanneer die genoemde individu (‘wat ’n niksseggende bydrae lewer’) op 30-jarige ouderdom die onvermoë of onwilligheid sou toon om sy of haar unieke potensiaal aan te wend om toe te tree tot die wedersydse proses van ‘gee en neem’ van voordele en verantwoordelikhede, kies so ’n persoon om in ’n kwesbare posisie te wees. Montaigne som die toetrede tot verantwoordelike wasdom baie goed op wanneer hy die volgende aanvoer: *I want us to be doing things, prolonging life’s duties as much as we can; I want death to find me planting my cabbages, neither worrying*

about it nor the unfinished gardening (Comte-Sponville 2005: 41,42 - onderstreping bygevoeg). Aangesien die minderjarige kind (wat met 'n onverantwoordelike volwassene kompeteer) nog nie die geleentheid gehad het om sy of haar potensiaal te ontdek of te ontgin nie, behoort daar dus, op grond van 'n SV *teenoor* die kind, 'n gunstige geleentheid vir die ontwikkeling tot verantwoordelike meerderjarige geskep te word. Hierdie geleentheid bied die gronde vir die toetrede tot 'n verhouding van wedersydse verantwoordelikheid teenoor naastes en die groter gemeenskap.

Die beginsel van SV word gevolglik op die voorgrond gestel as 'n hoër prioriteit as blote QALYs. In teenstelling met direkte kompetisie tussen twee mededingende persone (soos tans in gebruik) wat suiwer as individue geag word, inkorporeer hierdie beginsel die individu as deel van die gemeenskap as geheel. Verwysde kompetisie (VK) sluit dus die inagneming van die unieke sosiale pakket van individue in. 'Sosiale pakket' verwys na die mate waartoe 'n individu sosiaal verweef is, en die mate van verantwoordelike deelname en bydrae wat gelewer word t.o.v. ander individue en die gemeenskap as 'n geheel.

Wanneer die huidige berekening van QALYs as bepalende faktor gebruik word, sal 35-jarige Langvinger Leonard, wanneer hy vir 'n hulpbron kompeteer met 52-jarige Kranige Koos, dus voorkeur geniet ten koste van Koos. In die voorgestelde berekening kan Koos op grond van die feit dat hy 'n waardevolle bydrae lewer tot verryking en opvoeding van die wyer gemeenskap voordeel geniet bo Langvinger Leonard wat baie skade berokken as gevolg van sy gewoonte om ander se eiendom wederregtelik te neem. Leonard kompeteer dus nie met Koos *per se* nie, maar daar is eerder 'n kompetisie tussen die mate waartoe Leonard en Koos se onderskeie lewensverhale deur die gemeenskap as sinvol geag word.²⁴

²⁴ Van Niekerk (2005: 4) praat van 'n lewensverhaal as 'n *storie met 'n begin, 'n verloop, 'n intrige of 'n 'plot', en 'n einde, met struktuur, patroon, 'n koherente plan, 'n duidelike [deurlopende] verbintenis.*

6.2 Voordele van VK en SV

Aangesien die beginsel van VK en SV deursigtig en vloeibaar is, behoort dit uitkoms te bied in 'n groot hoeveelheid scenario's. Selfs in 'n noodsituasie, wanneer daar byvoorbeeld 'n keuse t.o.v. hulpbronne gemaak moet word tussen twee persone wie se relevante mediese inligting nie beskikbaar is nie, kan hierdie beginsel tog 'n sinvolle bydrae lewer. Alhoewel mediese ingryping onder druk in die noodsituasie geskied, is die veronderstelling dat geneeskundiges tog bewus is van 'wie' die sorgbehoewende persoon is. Wanneer persone opgeneem word, is dit baie makliker om die beraamde sosiale pakket van 'n persoon te skat, as wat dit sou wees om alle relevante informasie in te win wat benodig word om QALYs berekeninge te doen. Byvoorbeeld, hierdie pasiënt is die burgemeester, die slagter, ma of pa van minderjarige kinders, 'n wetenskaplike, 'n dosent, die begrafnisondernemer, die Pous, 'n boemelaar, ens. Alternatiewelik, wanneer ons egter te doen het met twee persone met 'n ooreenstemmende sosiale pakket, byvoorbeeld twee minderjarige kinders, is die navorser van mening dat die uitkoms bepaal kan word op grond van 'n 50/50 kans (loterybeginsel).

Verder word vrese dat die ouer persoon as nutteloos geag word a.g.v. sy/haar ouderdom in die kiem gesmoor. Die volgende kampvegters vir QALYs, Kappel en Sandøe, voer byvoorbeeld aan dat: *we may be committed to hold that the elderly persons should be killed in order to redistribute their organs to younger, critically ill, persons who would soon die without organs. After all, the elderly persons are utilizing vital resources at the expense of the needy younger people. Neither fairness nor considerations of utility seem to speak against this* (1994:91). Wanneer die klem skuif na SV, wat ruimte laat vir die versorging van die jongstes en oudstes in die gemeenskap, is die 60-jarige dus nie noodwendig in lewensgevaar nie.

VK en SV spreek dus die kritiek teen ouderdom diskriminasie, wat daarop aandring dat 'n jong lewe noodwendig meer as 'n ouer lewe werd is, aan. Verder,

wanneer verwysde kompetisie in plaas van individuele kompetisie tot uitvoer gebring word, en verantwoordelikheid as sinvolle kriterium gebruik word om hierdie proses in te lig, skuif die skynbaar onbereikbare konsep van regverdigheid op die agtergrond. Hierdie skuif van primêre fokus beteken egter nie dat hierdie konsep regverdigheid misken nie. Inteendeel, die posisie wat die Belmont Report (1979:5) inneem ten opsigte van regverdigheid bepaal dat regverdigheid gerugsteun word deur sekere beginsels, wat insluit (a) aan elke persoon sy regmatige deel, (b) aan elke persoon op grond van individuele behoefte, (c) aan elke persoon op grond van individuele poging, (d) aan elke persoon volgens sosiale bydrae gelewer, en (e) aan elke persoon op grond van persoonlike meriete. SV as kriterium vir besluitneming word in punte (c), (d) en (e) saamgevat, en kan dus op as aanvaarbaar-regverdig beskou word.

Gesien vanuit 'n regverdigheidsoogpunt, sou sosiale verantwoordelikheid moontlik ook ruimte kon laat vir kompensatoriese regverdigheid. Kompensatoriese regverdigheid verwys na die gebruik van sekere maatstawwe om spesifieke groepe wat histories benadeel was en onnodige lyding moes deurstaan, se situasie deur toekomstige oorwegings reg te stel. Hierdie aspek word nie binne die raamwerk van bestaande QALYs berekeninge aangespreek nie. Cook (2004:1-27) stel byvoorbeeld in hierdie verband voor dat benadeelde subgroepe (vrouens) wat onderhewig is aan abnormale risiko's (in hierdie geval – servikale kanker) deur regstellende aksie geadresseer kan, en behoort te word.

Op grond van 'n SV word persoonlike aanspreeklikheid vereis van alle volwasse lede van die gemeenskap. Hierdie punt word onaangeraak gelaat deur suiwer QALY-analise. Op grond van hierdie 'rekening' beginsel sal vorige gesondheidsorg wel in berekening gebring word wanneer toekomstige toewysings beoordeel word. Indien onverantwoordelikheid as oorsaak van belemmerde gesondheid geïdentifiseer sou word, kan persone wat herhaaldelik gebruik maak van seldsame hulpbronne dus verdere toegang geweier word. Die alkoholgebruiker sal byvoorbeeld slegs eenmalige toegang tot 'n

leweroorplanting verkry indien alkoholgebruik nie na die eerste terapeutiese ingryping gestaak is nie. Net so sal die roker bv. nie vir 'n tweede keer toegelaat word tot hartomleiding chirurgie indien rookgewoontes nie na die eerste ingryping gestaak is nie.

Alhoewel hierdie beginsel van 'rekening' gesien word as 'n direkte uitvloeisel van sosiale verantwoordelikeheid, het dit nie 'n invloed op die waarde van 'n persoon as sulks nie (of anders gestel: of so 'n persoon as waardevol (of nie) geag word nie), maar dit het wel 'n invloed op die mate waartoe 'n individu aanspreeklikheid aanvaar vir sy of haar aandeel in die gemeenskap se effektiewe aanwending van fondse. Die beginsel van VK en SV misken nie die gelyke waarde van individue nie, maar verseker dat die beste moontlik gedoen word ter beskerming van die groter gemeenskap, of vir dié van ons wat agterbly.

Aangesien wedersydse sosiale bydrae en verantwoordelikeheid 'n fluktuierende verskynsel is, steun die jongstes en oudstes van 'n gemeenskap gereeld op die res van die gemeenskap vir fisieke, emosionele en finansiële bystand. Binne hierdie raamwerk word daar dus voorsiening gemaak daarvoor dat verskillende fases van individuele lewens oneweredig oorweeg word. Hierdie denkwys is akkoord met die beginsel van *non-abandonment*, of deurgaanse lojaliteit, soos aanbeveel in Landman en Henley (2000: 41-49) se artikel oor die konstitusionele regte van kinders.

VK en SV beweeg ook weg van suiwer analitiese tegnieke wat oormatig prioriteit aan kwantifiseerbare waardes verleen, terwyl nie-kwantifiseerbare waardes (soos die verligting van pyn en ongerief, verantwoordelikeheid teenoor hulpbehoewendes; die jongstes; die oudstes; en die wat die siekste, in ons gemeenskap is) geïgnoreer word nie. SV ondersteun programme soos hospice, wat omgee vir die persoon wat hom- of haarself in 'n terminale fase van sy of haar lewe bevind. Verskeie nie-tasbare voordele spruit hieruit voort, waaronder: die vestiging van sosiale vertroue in 'n gemeenskap; persone word toegelaat om

met waardigheid, sonder pyn en vrees vir verwerping, doodsbegeleiding te ontvang. Wanneer ons, te midde van die reuse tekorte aan hulpbronne, menswaardigheid deur liefdevolle versorging beskerm, word ons herinner aan die woorde van Portia wanneer sy, in *The Merchant of Venice* (vierde bedryf, eerste toneel) met Shylock oor genade praat (Shakespeare, 1994:211):

*The quality of mercy is not strained.
It droppeth as the gentle rain from heaven
Upon the place beneath. It is twice blest:
It blesseth him that gives and him that takes.
'Tis mightiest in the mightiest; it becomes
The throned monarch better than his crown.
His scepter shows the force of temporal power,
The attribute to awe and majesty,
Wherein doth sit the dread and fear of kings.
But mercy is above this sceptered sway;
It is enthroned in the hearts of kings;
It is an attribute of God himself;
An earthly power doth then show like God's
When mercy seasons justice.*

Om uitsluitlik van QALYs gebruik te maak om die mediese besluitnemingsproses te stuur, loop die gevaar om met suiwer analities-ekonomiese taalgebruik (soos mediesesorgbedryf, diensverskaffers, gebruikers, ekonomiese- en statistiese aanwysers) die mens tot blote nommer te dehumaniseer en te stroop van sy persoonlikheid - te *depersonalize*, soos Frankl dit stel (1984:110). Wanneer ons egter die voorgestelde kriteria (wat sosiale verantwoordelikheid (SV) en verwysde kompetisie (VK) insluit) in die besluitnemingsproses sou inkorporeer, word die taalgebruik tot 'n minder krasse status versag. Ruimte word hier gelaat vir 'n etiek van wedersydse omgee en interafhanklikheid; vir verantwoordelikheid wat op kritiese denke en gesprekvoering gebaseer is; en vir die besondere

verhouding tussen die pasiënt en sy dokter, die pasiënt en die staat, en die pasiënt en sy medemens.

Axelrod en Goold (2000: 55,56) identifiseer verbeterde tegnologie en die voortspruitende hulpbrontekorte as dié rede vir die verbrokkeling van die pasiënt-geneeskundige verhouding: *[The] linkage between the financing and provision of services has many patients and physicians concerned that appropriate and effective services could be withheld, creating tension...and represents a serious threat to the physician-patient relationship.* Jaspers (1975) beklemtoon net so die waarde van kommunikasie in 'n tegnologiese wêreld: *...an order of life in regulated channels which connects individuals in a technically functioning organization brought forth a loneliness of soul such as never existed before ... that seeks relief in vain in the erotic or the irrational until it leads eventually to a deep comprehension of the importance of establishing communication between man and man.*

Goldenberg waarsku dat die vervanging van normatiewe gesprekvoering met suiwer statisties-versamelde inligting onversoenbaar met die bio-etiese normatiewe mandaat is, en pleit om hierdie rede vir die afkeuring van: *its proliferation into bioethics* (2005:28). Wanneer mediese ingryping soos voorgestel (SV en VK) gestuur word, word suiwer ekonomiese resultate vanuit 'n meer menslike perspektief beoordeel wat terselfdertyd die sosiale bydrae, wat individue tot die wyer gemeenskap bied, inkorporeer in die besluitnemingsproses.

Alhoewel die idee van VK en SV wel [potensiële] lewensjare *per se* ignoreer, word die aandag op die [potensiële] bydrae wat 'n individu, tot verryking van die gemeenskap oor 'n sekere aantal jare kan lewer, gevestig. Berkhout en Wielemans (2001: 23) stel voor dat 'n persoon se sosiale waarde bepaal kan word op grond van die kwalifikasies waarvoor hy of sy beskik. Kwalifikasies as verhandelbare kriteria verwys hier na persoonlike eienskappe soos kundigheid

en doeltreffendheid. 'n Bepaling van 'bevoegdheid' kan dan gebruik word as 'n *human qualities stock exchange* om sodoende die waarde van 'n persoon te bepaal. Alhoewel die skrywer ongemaklik voel oor die idee van 'n *human qualities stock exchange*, ondersteun sy wel die nisie dat die individue nie as outonome individue as sodanig nie, maar wel soos gesien vanuit 'n netwerk van sosiale verweefdheid, geag sal word. Sinvolheid word dus as sinoniem beskou met die mate waartoe 'n individu sosiaal interaktief en toerekenbaar is. Maksimalle gesondheidsorg vir die 'jonger en fikser' persoon word dus sekondêr oorweeg teenoor 'n uitgangspunt wat die mens in sy totale lewensverloop akkommodeer. Die mens is egter altyd, ongeag sy ouderdom, 'n lewende wese, wat asemhaal, voel en dink, ongeag die hoeveelheid abstrakte geskatte toekomstige lewensjare wat aan so 'n persoon toegewys word.

Die Sosiale waardes van 'n spesifieke gemeenskap word, anders as wat die geval is met die bestaande TTO-beginsel, voorts ook op 'n meer direkte wyse aangespreek. 'n Gestremde persoon word byvoorbeeld nie as iemand met verminderde waarde geag nie, maar slegs as iemand met 'n laer gesondheidstatus. 'n Mens kan nie help om te dink aan die mees ekstreme toepassing van die konsep van 'n *life unworthy of life*, (*lebensunwertes leben*), waar byna alle afwykings van 'n gesogte norm gedien het as dié rede vir die menseslagting wat in die Nazi-doodskampe plaasgevind het nie (Jennings, Callanan en Wolf 1987:3-16).

Net so word gesondheidsorg (as belaaide sosiale waarde) nie geaffekteer deur pasiënte se ouderdom (of QALYs) nie. Die Suid-Afrikaanse Regering skryf in die Grondwet (1996) voor dat die staat nie direk of indirek mag diskrimineer teen gestremde nie; elkeen het 'n reg op die lewe, en die reg op liggaamlike en psigologiese integriteit. Liggaamlike en psigologiese integriteit sluit die reg (a) om besluite betreffende reproduksie te neem, en op (b) sekuriteit. Sekuriteit sluit beheer oor eie liggaam, en 'n omgewing wat nie nadelig vir gesondheid of welvaart is nie, in. Voorts bepaal die Grondwet dat elkeen die reg het op toegang

tot (a) gesondheidsorgdienste, insluitend reprodktiewe gesondheidsorg, (b) genoegsame kos en water; en (c) sosiale sekuriteit. Laastens word gestipuleer dat geen persoon dringende nood-mediese behandeling geweier mag word nie. In die saak tussen die *Community Law Centre* en *Cotlands Baby Sanctuary*, Mei 2002 (Saak no. CCT 8/02) kan daar gesien word hoe hierdie grondwetlike regte tot uitvoer gebring word; die staat was in hierdie geval verplig om nevirapine beskikbaar te stel sodat die moontlikheid dat vigs tussen moeder en kind oorgedra word, verminder kan word (Suid- Afrikaanse Konstitusionele Hof 2002).

Voorts maak SV en VK nie alleen voorsiening dat die verskillende fases van individuele lewens oneweredig oorweeg word nie, maar ook dat die fluktuerende aard van gesondheid aangespreek kan word. Ek verduidelik: 'n verskeidenheid toestande (bv. kroniese siektes, fisiese gestremdheid, pyn en lyding, kognitiewe verlies, institusionalisering (ouetehuse en sorgeenhede), afhanklikheid, sosiale isolasie) kom sterker na vore onder die ouer garde. Dit is egter ook waar dat 'n individu op enige gegewe tyd in sy lewensgang aan bg. toestande blootgestel mag word. Kinders met Hepatitis A-tipe geelsug word byvoorbeeld vir 6 weke in sosiale isolasie geplaas, diabetes mellitus ('n kroniese siekte) word ook onder kinders aangetref, erge pyn en lyding (wat hospitalisasie mag insluit) tref byna alle individue op een of ander stadium.

Gesondheid is dus van fluktuerende aard, en daarom behoort sorg liefers gefokus te word op die verligting van geassosieerde pyn, die verbetering van fisiese funksie, en die vertraging of voorkoming van geassosieerde komplikasies. Die aanslag van kliniese sorg²⁵ en terapeutiese doelwitte²⁶ word dus gestuur deur die teenwoordigheid en mate van psigiese of fisiese pyn, en die moontlikheid dat behandeling 'n positiewe bydrae kan lewer tot 'n beter lewe as geheel.

²⁵ Kliniese sorg verwys na die verligting van pyn en lyding en/of beterskap.

²⁶ Terapeutiese doelwitte is o.a. die verkryging van optimale gesondheidsgeoriënteerde lewenskwaliteit, onafhanklikheid en uitkomsgerigte sorg wat in lyn is met die pasiënt se persoonlike oortuigings en doelwitte.

Lewenskwaliteit is die deurslaggewende faktor wat hulpbronbewilliging stuur, en soos reeds genoem, is QALYs so ontwerp om die netto effektiwiteit van terapeutiese ingryping te bepaal deur die kwaliteit *en* kwantiteit van lewe in ag te neem, wat dan opgeweeg word teen die koste van ingryping. Gegewe die bg. bespreking van die voordele wat SV en VK bied, sal die gebruik van QALYs in die volgende hoofstuk op etiese gronde krities beoordeel word, en die inkorporering van VK en SV in die besluitnemingsproses bepleit word.

HOOFSTUK 7

QALYs OPGEWEEG TEEN 'N INVALSHOEK VAN VK en SV

Wanneer maatstawwe toegepas word om hulpbronbewilliging te bepaal is dit van kardinale belang dat die implementering van sulke maatstawwe nie onvanpas, of eties korrup is nie. Wanneer maatstawwe eties korrup is, kan dit 'n individu te na kom, of 'n individu 'n onreg aandoen. Om iemand te na te kom, impliseer dat so 'n persoon se belange geskend word, en om iemand 'n onreg aan te doen, impliseer dat so 'n persoon se menswaardigheid nie erken word nie. Vir hierdie rede moet die beginsel van menswaardigheid, samewerkend met gemeenskaplike oorwegings, as die belangrikste toetssteen vir besluitneming beskou word.

Benatar (2002: 1136) ondersteun hierdie beginsel: *as professionals we must acknowledge our moral commitment not only to our patients, but also to the common good and the public interest*, en dring daarop aan dat 'n gebalanseerde aanslag vereis word wanneer die meriete van elke saak ondersoek word, met die *fullest possible expression of respect for human dignity in [that] context*.

Wanneer lewenskwaliteitskale gebruik word om te dien as kritiese kampvegter van menswaardigheid, word negatiewe omstandighede (wat menswaardigheid ondermyn) aangespreek en verander, tot so 'n mate dat menswaardigheid, as morele toetssteen, ondersteun en gerespekteer word. Gesien vanuit hierdie oogpunt lewer lewenskwaliteitskale 'n belangrike bydrae ten opsigte van die prioritisering van gesondheidsorg op beide makro- (die staat, gesondheidsinstansies, diensverskaffers) en mikrovlak (wanneer individuele gevalle se terapeutiese opsies oorweeg word). Voorts is dit behulpzaam met die identifisering van byvoorbeeld agtergeblewe gemeenskappe, of die voorkoms van siektetoestande en dies meer; om gesondheidsingryping se teiken (of mikpunt) te identifiseer; en om 'n vergelykbare kriterium daar te stel om die

uitkoms van ingryping te beoordeel om verdere beplanning in te lig. Verder, aangesien lewenskwaliteitskale die gezondheidstatus van die individu kan uitstip, kan uitkomsgebaseerde mediese sorg met meer gemak, en meer doeltreffend aangespreek word. Daar is definitief 'n geregmatige en sinvolle staanplek vir hierdie maatstaf in die mediese wetenskappe.

Wat die empiriese aanslag van moderne gesondheidsorg betref, kan hierdie Benthamitiese denkwysse kwessies in biomediese etiek inlig en verryk. Empiriese navorsing werp nie alleen die lig op die effek, kostes, risiko's, en voordele van terapeutiese ingryping nie, maar kan ook die sosiale en kulturele klimaat van 'n gemeenskap bepaal rondom kwessies soos ingeligte besluitneming, aborsies, kloning, stamsel navorsing, genadedood, en so meer.

Wanneer statisties-versamelde inligting egter gestroop word van die sosiale konteks waarbinne 'n individu funksioneer, en uitsluitlik sou fokus op meting (*measuring*), sonder die inagneming van die betekeniswaard (*meaning*) van die besluitneming vir die individu én die gemeenskap, loop dit die gevaar om normatiewe gesprekvoering te vervang. In die saak *Clarke v Hurst NO, Brain NO en Attorney-General*, vind ons steun in hierdie verband: *whether the discontinuance of artificial feeding of the patient and his resultant death would be wrongful depended on whether, according to the 'boni mores' of the community, it would be reasonable to discontinue such feeding. The 'boni mores' in turn depended on the quality of life that remained to the patient, that is, the facts of the particular case* (Suid-Afrikaanse Regs Kommissie 1998).

QALYs, of te wel kwaliteit-aangepaste lewensjare, word tans in uitkomsgebaseerde gesondheidsorg gebruik as ekonometriese skaal om die besluitnemingsproses te stuur. Uitkomst berus uitsluitlik op die meting van oorblywende lewensjare met goeie gesondheid. Nie alleen is sinvolle gesprekvoering om kwessies te bepleit wat nie voldoende volgens hierdie metingsproses aangespreek word nie, uitgesluit nie, maar is hierdie tipe van 'n

koste-effektiewe hulpmiddel wat sorg vir die sterwendes, die armstes, of die oudstes uitsluit, volgens Jonsen (1990: 158) moreel-arm.

Wanneer lewenskwaliteit, in hierdie aanwending (QALYs) dien as maatstaf om die waarde van 'n lewe te bepaal, kan dit lewensgevaarlike gevolge hê wat die mens stroop van sy menswaardigheid. Lewenskwaliteitskale kan wel die ruimte tussen werklike en moontlike omstandighede uitwys, maar is eties-gesproke 'n onaanvaarbare maatstaf om die morele waarde van menswees te toets. Dit kan ons wel inlig oor hoe 'n persoon 'n meer volledige mens kan *word*, al dan nie, maar *nie* oor die waarde van menswees *per se* nie. Harris (1994: 83) beklemtoon: *we must recognize that although all persons' lives will differ in length, happiness and success, in sort, in the degree to which their fundamental interests are satisfied, that they all, each and every one, matter morally despite these differences, not because of them.*

Voorts behoort die histories-grenslose verbintenis tussen die wetenskappe, tegnologie en etiek nie buite rekening gelaat te word in die ontwikkeling van mediese meetinstrumente nie. Soos Van Niekerk dit stel: *...an ethic of responsibility is a position that recognizes ... efforts to develop sciences and technology as instruments of social progress rather than as instruments of sectional, short-sighted and eventually dehumanizing power-broking* (2002:42). Jonsen (1990: 157) verhelder verder die rol wat filosofie speel om morele sin aan die verlede en morele vertroue vir die toekoms te bied, en voer aan dat 'n morele wêreld slegs geskep kan word wanneer wetenskaplikes en geneeskundiges die begrip van moraliteit verstaan. Benatar (1997: 427) beklemtoon die behoefte om introspeksie te doen om sodoende 'n *deeper understanding of ethics, human rights and values in relation to medical practice* te bekom, en voorts dat 'n kultuur geskep moet word wat respek toon vir die *liberty and freedom of individuals [that] is associated with a spirit of community.*

Foucault verdedig in hierdie verband 'n aanvaarbare *decisional distance*, of besluitnemingsafstand, in gesprekvoering: *it is a question of measuring the optimal distance between a decision made and the individual it concerns, in such a way that the individual has a say in what is done and in such a way that this decision is intelligible to him, while at the same time being geared to his situation, without having to go through an inextricable maze of [set] regulations* (1990:168). Verder voer Foucault aan dat die individu bereid is om 'n mate van outonomie op te gee om 'n staat van winsgewende (versterkte of verlenging van sosiale sekuriteit) kompromie te bereik, maar dat *[the] whole machinery of social coverage in fact, only fully benefits the individual if that individual is integrated, whether in terms of family, work place, or geographical area* (1990:162).

Aangesien vergelykings van sosiale waarde 'n onvermydelike en 'n aanvaarbare toepassing in sommige situasies is, word die toevoeging van verwysde kompetisie (VK) en sosiale verantwoordelikeheidsin (SV) tot die mediese besluitnemingsgesprekvoering bepleit. Aangesien 'n swak lewenskwaliteit (as gevolg van ouderdom of 'n siektetoestand) nie noodwendig 'n teken is dat 'n persoon moreel gefaal het nie, is dit 'n niksseggende kriterium vir die skatting van die morele waarde van daardie spesifieke lewe in sy/haar omgewing. Omdat sosiale bydrae nie spesifiek gekoppel word aan finansiële status, goeie gesondheid, of kwaliteit-aangepaste lewensjare nie, word elke individu wat voordeel put uit 'n sosiale sisteem eweneens aanspreeklik gehou vir sy sosiale bydrae. In hierdie voorstelling sal die jongstes en oudstes beskerming ontvang op grond van 'n gemeenskaplike verantwoordelikeheidsin.

Hierdie etiese raamwerk word dus ondersteun deur gelyke oorweging, soos gesien vanuit die oogpunt van 'n totale lewenstrekking (*life-time view*), en gerugsteun deur 'n nuttigheidsoogpunt (met die uitgangspunt dat hulpbrontoewysing oor die algemeen meer sinvol gebruik word deur iemand wat sy/haar sosiale verantwoordelikehede nakom). Aangesien 'n lewensplan oor die volle tydperk van 'n mens se lewe strek, word die ouderdomsafsnypunt waarop

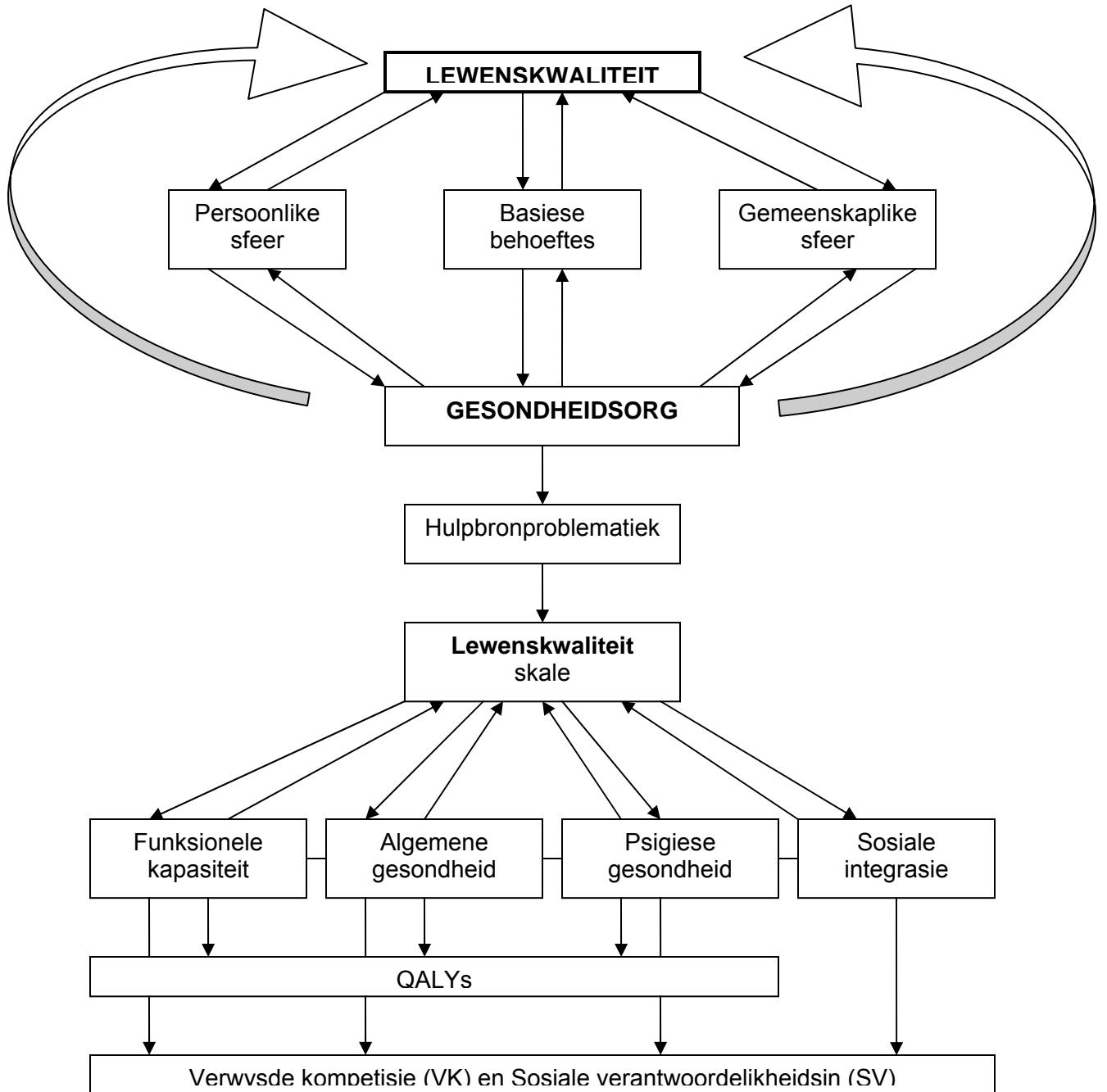
QALYs aandring, sonder die inagneming van die sosiale bydrae van 'n individu, dus deur die navorser as ontoereikend, en 'n gevaarlike toepassing langs die siekbed bevind. Aangesien SV buigsaam en deursigtig is, kan dit 'n positiewe bydrae lewer tot die normatiewe gesprekvoering in biomediese etiek.

Alhoewel die idee van 'n etiek van verantwoordelikheid' nie 'n nuwe konsep in biomediese etiek is nie, is dit, sover die navorser se kennis strek, nog 'n onontginde maatstaf om te dien as dié besluitnemingskriterium waarvolgens keuses van 'wie sal lewe, en wie sal sterwe' beoordeel kan word. Die gedagte van verwysde kompetisie en sosiale verantwoordelikeheidsin is nie vry van tekortkominge nie, maar mag dalk in die toekoms ten minste sinvolle oorweging te geniet.

HOOFSTUK 8

SAMEVATTING EN SLOTSOM

Aan die hand van die volgende skematiese voorstelling sal 'n samevatting van die argumente gelewer uiteengesit word.



Eerstens is die punt gemaak dat lewenskwaliteit verwys na 'n algemene gevoel van lewenstevredenheid, of -ontevredenheid, en 'n gevoel van geluk, of ongeluk, in die sfeer van gemeenskaplike, persoonlike en basiese behoeftes. Voorts strewe alle mense na 'n hoë lewenskwaliteit; nie alleen vir hulleself nie, maar ook vir die mense om hulle, en, nie net vir die hede nie, maar ook vir die toekoms. As outonome agente oefen ons daaglik keuses uit om 'n positiewe bydrae te lewer tot ons algemene geluk om sodoende 'n bevredigende of 'goeie' lewe te lei. Die idee van 'n goeie lewe word gefundeer op 'n enkel omvattende-, of 'n kombinasie van hedonistiese-, voorkeur bevrediging-, of objektief gelyste teorieë.

Tydens 'n ondersoek van die mens as spesie is daar bevind dat die mens nie alleen 'n outonome agent met sekere primêre funksies (i.e. biologies, fisies, sosiaal en verstandelik) is nie, maar ook terselfdertyd 'n 'gemeenskapsweese'. Sosiale integrasie en gemeenskaplike samesyn vereis, en word gekenmerk deur, 'n verhouding met naastes (i.e. onmiddellike familie en wyer gemeenskap) wat wedersydse regte en verantwoordelikhede insluit.

Om egter as mens te kan funksioneer, is sekere noodsaaklikhede onontbeerlik. Basiese gesondheidsorg is geïdentifiseer as een van hierdie essensiële voorvereistes wat nie op grond van verdienste of persoonlike inisiatief toegewys word nie, maar wat onvoorwaardelik aan alle lede van die mensdom gewaarborg word. 'Gesondheid' verwys na 'n toestand van totale fisiese, psigiese en sosiale welstand, en die verkryging-, handhawing of verryking (d.m.v. basiese-, rehabiliterende- of palliatiewe sorg) van lewenskwaliteit word geag die doel van gesondheidsorg. Twee kondisies wat die besluitnemingsproses inlig, nl. (1) die pasiënt se mediese toestand en (2) die pasiënt se bewustelike ervaring van sy situasie, soos gesien vanuit 'n geheel, geïntegreerde en sinvolle lewensplan is uitgewys.

Die hedendaagse mediese etos lyk aansienlik anders as in die tyd van Hippokrates. Hierdie verandering word hoofsaaklik toegeskryf aan die

noemenswaardige tegnologiese vooruitgang wat in die mediese wetenskappe plaasgevind het, en wat 'n verskeidenheid van onvermydelike gevolge teweeggebring het. Hierdie implikasies is uitgewys as die beskikbaarheid van gevorderde tegnologie; die hoë mate van bevoegdheid van die medici; hulpbrontekorte; hulpbrontoewysingsproblematiek; genoodsaakte veranderinge van etiese norme; die toetrede van die idee van regverdigheid tot die besluitnemingsproses; en statisties-ekonomiese denke en –toepassings.

Die noodsaaklike herdefiniëring van die 'ou' etiek dring daarop aan dat dit billik is om pasiënte wie se kans op herstel minimaal is, *nie* toe te laat tot mediese sorg nie, maar dat daar wel soveel moontlik, binne billike en regverdige perke, gedoen moet word tot voordeel van pasiënte wat wel 'n redelike kans tot herstel geniet. Uitkomsgerigte mediese sorg steun dus swaar op die *waarskynlikheid* van pasiënt se genesing, en vir hierdie rede word statistiese inligting geroetineerd gebruik om pasiënt-georiënteerde behandeling in te lig en te regverdig.

'Statistiese inligting' sluit die berekening van *gesondheidsvoordeel*, *ekonomiese beperkinge* en *lewenskwaliteit* in, en gesamentlik vorm hierdie aspekte die nukleus van die besluitnemingsproses. Meetskale wat *lewenskwaliteit* beraam toets objektief- en/of subjektief evalueerde aspekte wat o.a. die volgende insluit: funksionele kapasiteit; algemene gesondheid; psigiese gesondheid; sosiale integrasie en ondersteuning; subjektiewe beleving en lewenskwaliteit. Aangesien hierdie meetskale ongetwyfeld korreleer met die doel van mediese sorg (i.e. totale fisiese, psigiese en sosiale welstand) word dit as onontbeerlik in die toepassing van uitkomsgerigte mediese sorg, beskou. Dit bied o.a. die geleentheid om ten minste 'n gedeeltelike vergelyking tussen twee pasiënte, of verskillende gemeenskappe, te tref; om 'n verskeidenheid van terapeutiese alternatiewe in 'n enkele lewe te ondersoek; om gesondheidsorg te prioritiseer; om die invloed van terapeutiese behandeling te toets en om die besluitnemingsproses in terapeutiese- en lewe-of-dood situasies te lei.

Ekonomiese implikasies word gemeet deur 'n koste-voordeelanalise (CBA) wat voordele en koste in monetêre terme uitdruk. *Ekonomiese implikasies* en *gesondheidvoordeel* word deur 'n kostedoeltreffendheidsanalise (CEA), wat uitgedruk word as kwaliteit-aangepaste lewensjare, beraam. Die meting van kwaliteit-aangepaste lewensjare (QALYs) is so ontwerp om die netto effektiwiteit van terapeutiese ingryping te bepaal deur die kwaliteit en kwantiteit van lewe in ag te neem en word in 'n enkelraamwerk van waarde-evaluering uitgedruk. Die waarde van 'n QALY word gebaseer op *Rating scales* (RS), *Time trade-off* (TTO) en *Standard gamble* (SG).

Die gebruik van QALYs is voorts krities ondersoek, en op grond van die volgende tekortkominge as ontoereikend en moreel arm bevind:

TEKORTKOMINGE		IMPLIKASIES	ETIESE VERARMING
RS	<ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Lewenskwaliteit</i> word gemeet aan standaard VNM skaal wat slegs o.g.v. siektetoestand 'n numeriese waarde toeken. 2. Meting van siektetoestand alleen is nie in lyn met doel van mediese ingryping nie. 3. Word gebruik om die waarde van 'n lewe te bepaal. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Die aanname dat 'n siektetoestand twee pasiënte presies dieselfde sal affekteer. 2. Hulpmiddel slegs gerig op fisiese aspekte, met ontkenning van psigiese en sosiale faktore wat as doel van geneeskundige voorgehou word. 3. Die waarde van 'n lewe kan swaarklik o.g.v. die lengte van gesonde lewensjare bepaal word. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Die mens as outonome en unieke wese word ontken. Mens het verskillende pyn-drumpels; psigiese ingesteldheid; sosiale ondersteuning; ens. 2. Die hulpmiddel is gebrekkig en spreek slegs een aspek van die geneeskunde aan. 'Gelyke oorweging' dus onmoontlik aangesien inligting gebrekkig is. 3. Lewenskwaliteit is net so multidimensioneel soos die mens self, en uitsprake oor die waarde van 'n lewe kan nie voldoende aangespreek word deur slegs een faset wat die mens konstateer, in ag te neem nie.

	<p>4. Dubbele benadeling.</p> <p>5. Ouderdom diskriminasie.</p> <p>6. Geskatte oor-blywende lewensjare is nie in ooreenstemming met werklike lewensjare nie.</p> <p>7. Ignoreer die sosiale beginsel: <i>rule of rescue</i>.</p> <p>8. A.g.v. beperkte inligting is dit nie noodwendig toepasbaar in noodsituasies nie.</p>	<p>4. Persone wat alreeds benadeel is, word weer 'gestraf', en geen ruimte word gelaat vir kompensatoriese regstelling nie.</p> <p>5. 'n Ouer persoon wat 'n sinvolle bydrae kan lewer tot die gemeenskap word onvoorwaardelik benadeel.</p> <p>6. Suiwer statistiese aanslag kan sonder inagneming van individuele potensiaal of voorkeure 'n sinvolle lewensplan kortknip.</p> <p>7. Geen ruimte gelaat vir gesprekvoering wat die <i>boni mores</i> van 'n gemeenskap reflekteer nie.</p> <p>8. Oningeligte besluite kan 'n ongegronde en lewensgevaarlike uitkoms tot gevolg hê.</p>	<p>4. Kompensatoriese regstelling is 'n aspek wat in 'n verantwoordelike, humanitêre, en veilige samelewing aangetref word.</p> <p>5. Is teen die mens se grondwetlike reg wat outonomie, regte en verantwoordelikhede insluit. Is teen die beginsel van 'respek vir medemens'.</p> <p>6. Suiwer analitiese benadering benadeel, (en geniet voorkeur bo) die mens.</p> <p>7. Gebrekkige gesprekvoering lei tot koue, kil, analitiese en eties gebrekkige aksies.</p> <p>8. In 'n geordende en morele samelewing behoort belangrike besluitneming gerugsteun en reëlmatig te wees.</p>
TT0	<p>1. Is intern onreëlmatig en ongeldig.</p>	<p>1. Onstabiele hulpmiddel</p>	<p>1. Ongeldige hulpmiddele lei tot eties ontoepaslike besluitneming.</p>

Voorts is verwysde kompetisie (VK) en sosiale verantwoordelikhedsin (SV) tot die gesprekvoering voorgestel, met die volgende geassosieerde voordele:

VOORDELE	IMPLIKASIES	ETIESE GRONDE
1. Weerspieël die doel van geneeskunde.	1. Inkorporeer fisiese, psigiese en sosiale faktore.	1. Ingeligte besluitneming is stabiel en kan eties gerugsteun word.
2. Dring aan op sosiale verantwoordelikheid.	2. Aanspreeklikheid word vereis van die outonome agent.	2. 'n Morele gemeenskap bied sekere voordele, en vereis dat sekere pligte nagekom moet word.
3. Inkorporeer verwysde kompetisie wat tot voordeel van die hele gemeenskap strek.	3. Besluitneming moedig grootste nuttigheidswaarde vir die gemeenskap as 'n geheel aan.	3. Alle individue geniet gelyke oorweging vanuit die gemeenskaplike oogpunt, wat moreel regverdig en sinvol is. Ondersteun die nuttigheidsleer.
4. Essensiële inligting is makliker bekombaar.	4. Is toepasbaar in die noodsituasie.	4. Ingeligte besluitneming kan eties beter gerugsteun word.
5. Onvoorwaardelike ouderdom diskriminasie word in die kiem gesmoor.	5. Die bejaarde het ruimte om sy/haar bestaan te bepleit.	5. Gesprekvoering is onontbeerlik vir eties gefundeerde besluitneming, en ondersteun die beginsel van respek vir medemens.
6. Daar word ruimte gelaat kompensatoriese aksies.	6. Agtergeblewenes kan beskerming en voordeel geniet.	6. Regverdigheid en nie-diskriminasie is tekens van 'n morele samelewing.
7. Alle persone word as waardevol geag, maar 'geweeg' op grond van sosiale aanspreeklikheid.	7. Gestremde of bejaardes word nie as waardeloos geag nie.	7. 'Menswaardigheid', as vereiste in 'n morele samelewing word gehandhaaf.
8. Verskillende fases van individuele lewens word oneweredig oorweeg.	8. Die jongstes en oudstes van 'n gemeenskap word beskerm.	8. Hierdie denkwys is akkoord met die beginsel van <i>non-abandonment</i> .
9. Hervestig sosiale vertroue in 'n gemeenskap.	9. Persone kan sonder vrees vir verwerping met waardigheid doodsbegeleiding ontvang.	9. Sekuriteit as 'n noodsaaklikheid word verseker in 'n morele samelewing.

<p>10. Ruimte word gelaat vir interafhanklikheid, verantwoordelikheid en verhoudinge.</p> <p>11. Laat ruimte vir die <i>life-time view</i>.</p> <p>12. Is Grondwetlik gerugsteun.</p>	<p>10. Normatiewe gesprekvoering vorm deel van die besluitnemingsproses.</p> <p>11. Die mens word geskou as 'n wese met 'n lewensplan wat oor 'n aantal jare strek.</p> <p>12. Geen diskriminasie teenoor gestremdes nie; 'n reg op die lewe; liggaamlike en psigologiese integriteit; beheer oor die liggaam; toegang tot gesondheidsorgdienste; sosiale sekuriteit.</p>	<p>10. Kritiese denke en gesprekvoering is versoenbaar is met die bio-etiese normatiewe mandaat.</p> <p>11. Die mens se natuurlike behoefte om 'n unieke lewensplan tot uitvoer te bring word as belangrik geag en analitiese sisteme word as ondergeskik aan die mens hanteer.</p> <p>12. 'n Geordende samelewing het sekere gemeenskaplike waardes, doelwitte en morele verantwoordelikhede.</p>
---	---	--

Wat QALYs betref, sou die samevattende beswaar dus konseptuele verarming of fragmentering wees: Wanneer ons praat van 'gesondheid' verwys ons na 'n staat van fisiese, psigiese en sosiale welstand. Soortgelyk, wanneer ons praat van 'lewenskwaliteit', sluit dit ook fisiese-, psigiese- en sosiale aspekte in. Voorts is beide lewenskwaliteit en gesondheidsorg van belang vir die vervulling van basiese-, persoonlike- en gemeenskaplike behoeftes. Wanneer ons hulpmiddele gebruik om gesondheidsorg in te lig en te stuur is dit gerig op die doel van gesondheidsorg, wat geïdentifiseer is as die verkryging of instandhouding van 'n aanvaarbare lewenskwaliteit.

Alhoewel QALYs gebruik word as hulpmiddel om die doel van gesondheidsorg te verryk, en so ontwerp is om kwantiteit en *kwaliteit* in te sluit, is dit gebrekkig in die sin dat dit nie die konsep van lewenskwaliteit of gesondheid volledig inkorporeer in die analise nie. Kern aspekte, wat intrinsiek deel is van hierdie konsepte (lewenskwaliteit en gesondheid), word uitgelaat, wat uiteraard lei tot

gebrekkige toepassing en etiese verarming van hierdie analitiese hulpmiddel. Wanneer praktiese hulpmiddele die mediese besluitnemingsproses stuur, behoort dít waaroor ons praat (m.a.w. die konsep van lewenskwaliteit en gesondheid) as geheel geïnkorporeer te word, en nie gereduseer te word tot eendimensionele aspekte soos 'siektoestand' en 'lengte van lewe' nie.

SLOTSOM

In hierdie tesis is daar gepoog om in breë trekke die omvang en impak van selfbeleefde lewenskwaliteit; lewenskwaliteit as doel van die geneeskunde; en lewenskwaliteit as waardebepalende faktor, te ondersoek om 'n algemene oorsig van lewenskwaliteit in biomediese konteks te skets.

Aangesien daar nog nie 'n omvattende, goed ontwikkelde filosofies-ge sofistikeerde weergawe van 'lewenskwaliteit in biomediese konteks' ontwikkel is nie, en a.g.v. die multidimensionele aard van lewenskwaliteit, is dit moeilik om universele etiese standaarde vir uitkomstgerigte mediese sorg daar te stel. In die soeke om 'n werkbare simbiose tussen tegnologiese vooruitgang van die mediese wetenskappe (wat statisties-analities van aard is), die hulpbronproblematiek, en die heilsaamheid van die mens te bewerkstellig, is 'n etiek van verantwoordelikheid egter as onontbeerlike bevind. As outonome individue is ons nie alleenlik verantwoordelik om 'n goeie en sinvolle lewe vir onself te skep nie, maar is ook vir ons medemens, en die omgewing waarbinne ons funksioneer, verantwoordelik. As 'n waardebepalende, denkende persoon word die individu dus nie slegs aanspreeklik gehou vir die waardesisteme wat hy/sy persoonlik koester nie, maar ook vir die waardesisteme wat deur die groter gemeenskap gehandhaaf word.

'n Etiek van verantwoordelikheid word deurgaans deur die Belmont Report (1979:5) gerugsteun. Die Belmont Report voer aan dat toekennings *regverdig* is solank elke persoon sy regmatige deel ontvang, en dat toekennings op grond

van individuele behoeftes, individuele pogings, sosiale bydrae, en op persoonlike meriete, gemaak moet word. Op grond van hierdie stelling kan 'n persoon soos Stephen Hawking, ten spyte van sy ouderdom en gebrekkige fisiese vermoë, aanspraak maak op toereikende gesondheidsorg en sosiale beskerming.

In 'n tyd waar 'koste, risiko, en voordeel van behandeling' as die kern taalgebruik van ekonomies-gemotiveerde gesondheidsorg geld, is die gebruik van gepaste lewenskwaliteit-meetinstrumente 'n vereiste. Die toevoeging van verwysde kompetisie en sosiale verantwoordelikheid tot die bestaande QALY – evalueringsproses, is 'n beskeie en gebrekkige poging om aan te toon dat daar 'n behoefte is aan 'n meer komplekse voorstelling van 'lewenskwaliteit in biomediese konteks' wat vir die mens, met sy unieke lewensverhaal, ruimte laat.

BIBLIOGRAFIE

- Allardt, E. 1993. Having, Loving, Being: An Alternative to the Swedish Model of Welfare Research, in *Quality of Life*, red. Nussbaum, M. en Sen, A., bl. 88 – 94. Oxford: Clarendon Press.
- Arnesen, T.M en Norheim, O.F. 2003. Quantifying quality of life for economic analysis: time out for time trade off. Oorspronklike artikel wat goedgekeur is vir publikasie 13 Januarie 2003, bekom deur die Fafo Institute for Applied International Studies op 14 November 2005,webblad: tma@fafo.no,trudivar@onlike.no
- Axelrod, D.A., Goold, S.D. 2000. Maintaining trust in the surgeon-patient relationship. *Archives of Surgery*, Januarie 2000,135:55-61. New York.
- Barry, B. 1965. *Political Argument*. London: Routledge en Kegan Paul.
- Beauchamp, T.L. en Childress, J.F. 2003. *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press.
- Belmont Report. April 18, 1979. Ethical principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. The National commission for the protection of Human subjects of Biomedical and Behavioral research.
- Benatar, S.R 1997 The meaning of professionalism in medicine, in die *South African Medical Journal*, Vol. 87, no. 4, April 1997, 427-431.
- Benatar, S.R. 2002. Reflections and recommendations on research ethics in developing countries, in *Social Science en medicine*, 54 (2002) 1131-1141.
- Berkhout, S.J., Wielemans, W. 2001. Qualification as title, symbol, emblem or code: A currency of human *qualities*? In *Perspectives in Education*, 19(3), Oktober, 21-36
- Boucher, J. D. and Osgood, C. E. (1969) The Pollyanna hypothesis. *Journal of Verbal Learning and Verbal Behavior*, 8, 1 - 8. Herdruk in: *Mental Health Digest*, 1(8).
- Bowling, A. 2005. *Measuring Health: A review of Quality of Life measurement scales*. Maidenhead: Open University Press
- Breytenbach, B. 2001. *Mondmusiek*. Kaapstad: Human en Rousseau.
- Brock, D. 1993. Quality of life measures in health care and medical ethics, in

- The Quality of Life*, red. Nussbaum, M en Sen, A., bl. 95 – 139. Oxford: Clarendon Press.
- Brodman, K., Erdmann, A.J., Wolff, H.G. en Miskovitz, P.F. 1986. *Cornell Medical Index Health Questionnaire*, 1986 Revision. New York: Cornell University Medical College Press.
- Browne, J.P., O'Boyle, C.A., McGee, H.M. et al. 1997. Development of a direct weighing procedure for Quality of Life domains, in *Quality of Life Research*, 6: 301-9.
- Bybel: *Die Bybel in Praktyk* 1993. Nuwe vertaling, onder redaksie van Vosloo, W., van Rensburg, F.J. Christelike Uitgewersmaatskappy.
- Cambridge Dictionary of Philosophy*. 1999. Tweede uitgawe, red. Robert Audi. Cambridge University Press.
- Caplan, A.L., et al. (Engelhardt, McCartney). 1981. Concepts of Health and disease; Interdisciplinary Perspectives. Reading, Mass: Addison-Wesley
- Carr, A.J., Gibson, B. and Robinson, P.G. 2001. Is Quality of life determined by expectations or experience?, in die *British Medical Journal*, 322: 1240-3.
- Comte-sponville, A. 2005. *The little book of philosophy*. London: Vintage.
- Cook, R.J. 2004. Exploring fairness in health care reform, in die *Journal for Juridical Science*, 29(3):1-27. Hierdie artikel is 'n verwerking van Professor Cook se Inougurisie toespraak in haar aanstelling as Professor Extraordinarius (Die Departement van Constitutional Law and Philosophy of Law), aan die Universiteit van die Vrystaat.
- Covey, S.R., Merrill, A.R. 1994. *First Things First*. London: Simon en Schuster Ltd.
- Department of Home Affairs, Health and Communications, South Africa. Mortality and causes of death in S.A, 1997 – 2003, Findings from death notification, bekom op webwerf 15 Desember 2005: <http://www.statssa.gov.za/Publications/P03093>
- Dower, N. 1993. World poverty, in *A Companion to ethics*, red. Singer, P. Blackwell.
- Evans, R.W. 1985. The Quality of life of Patients with End Stage Renal Disease, in die *New England Journal of Medicine*, 312, 553-9.

- Evans, D. and Cope, W. 1994. *The Quality of Life Questionnaire – D. Complete Kit*. New York: Multi-Health Systems.
- FDA Consumer Magazine – US Food and Drug Administration. Tydskrif vir die U.S. Department of Health and Human services. Jan, Feb 2002.
- Flaccus, Quintus Horatius. Ode I-XI "Carpe Diem". Bekom op die Epicurus en Epicurean Philosophy webwerf: <http://www.epicurus.net/indix.html>
- Foucault, M. 1990. *Politics, Philosophy, Culture: Interviews and other writings 1977-1984*. Red. Kritzman, L.D. Routledge: New York en Londen.
- Frankl, V.E. 1984. *Man's Search for Meaning*, gebaseer op based on *Ein Psycholog erlebt das Konzentrationslager*, 1946. Boston: Simon en Schuster, Inc.
- Fried, C. 1970. *An Anatomy of Values*. Cambridge, Mass: Harvard University Press.
- Galtung, J. 1980. The basic needs approach, in *Human needs: A contribution to the current debate*, red. Ledere, K. Cambridge, Mass: Oelgeschlager, Gunn en Hain.
- George L.K., Bearon, L.B. 1980. *Quality of Life in older persons: Meaning and Measurement*. London: Human Sciences Press.
- Goldenberg, M.J. 2005. Evidence-based ethics? On evidence-based practice and the "empirical turn" from normative bioethics, in *BMC Medical Ethics*, 2005, (6): 11.
- Goodin, R. 1986. Laundering Preferences, in *Foundations of social choice theory*, red. Elster, J. en Aanund, H., bl. 75-101. Cambridge: Cambridge University Press.
- Gorbis, E. 2004. Addiction to plastic surgeries, navorsing gedoen vir die Westwood Institute for Anxiety Disorders, April 2004. Verkry 5 November 2005 op webblad: <http://www.hope4ocd.com/research/gobris>
- Groce, N.E., Chamie, M., Me, A. 2000. Measuring the Quality of Life: Rethinking the World Bank's Disability Adjusted Life Years, in *Disability World*, (3) Junie-Julie uitgawe, bekom op webblad: <http://www.disabilityworld.org>
Grondwet 1996. Bekom op webwerf: www.gov.za
- Gyekye, K. 1997. *Tradition and Modernity: Philosophical Reflections on the African Experience*. Oxford: Oxford University Press.

- Harris, J. 1985. *The Value of life; An introduction to medical ethics*. London en New York: Routledge.
- Harris, J. 1987. QALYfying the value of life, in die *Journal of Medical Ethics*, September 1987; 13: 117 – 123. London.
- Harris, J. 1994. Does justice require that we be ageist? In *Bioethics*, volume 8 (1); 74 – 83. Oxford: Basil Blackwell.
- Harris, J. 1995. Double jeopardy and the veil of ignorance – a reply, in die *Journal of Medical Ethics*, Junie 1995; 21: 151 – 157. London.
- Hastings Center Report. Volume 35, Number 5, September- October 2005.
- Heyns, P.M., Viljoen, M., Odendaal, D.C. 2004. Lewenskwaliteit te midde van erge stressore: 'n studie van bejaardes met Alzheimer se siekte en Rumatiese artrities, in *Health SA Gesondheid* 9 (1) 42-54.
- Hope, T. 1996. QALYs, lotteries and veils: the story so far, in die *Journal of Medical Ethics*, Augustus 1996; 22: 195 -196. London.
- Jaspers, K.T. 1975. On my philosophy, in *Existentialism from Dostoevsky to Sartre*, (Revised and Expanded Edition), red. Kaufmann, W. Uitgewer: Plume Books. Bekom op webblad, 14 November 2005: paul.redding@arts.usyd.edu.au
- Jennings, B. Callanan, D., Wolf, S.M. The public duties of the professions. *Hastings Center Report* 1987: 17(1): Special supplement. 3-16.
- Jollimore, T. 2004. Meaningless Happiness and Meaningful Suffering, in *The Southern Journal of philosophy* (2004) Vol. XLII, Bl. 333 – 345.
- Jonsen, A.R. 1990. *The New Medicine and the Old Ethics*. Harvard University Press.
- Kahn, R.L., Goldfarb, A.I., Pollack, M *et al.* 1960. Brief objective measures for the determination of mental status in the aged, in die *American Journal of Psychiatry*, 117: 120-124.
- Kaplan, R.M., Mc Cutchan, J.A., Navarro, A.M *et al.* 1994. Quality adjusted survival analysis: a neglected application of the quality of well-being scale, in *Psychology and Health*, 9: 131-41.
- Kappel, K., Sandøe, P. 1994. Saving the young before the old – a reply to John Harris, in *Bioethics*, Vol. 8; 1: 84 – 92. Oxford; New York: Basil Blackwell.

- Karnofsky Performance Index (KPI). Bekom op webblad:
<http://www.acsu.buffalo.edu/~drstall/assessmenttools>
- Kass, L. 1985. *Toward a More Natural Science*. New York: Free Press.
- Katz, J.N., Akpom, C.A. 1976. Index of ADL, in *Medical Care*, 14: 116-118.
- Koch, T. 2001. Disability and difference: balancing social and physical constructions, in die *Journal of Medical Ethics* 2001; 27: 370-376.
- Könemann (Delius, C, Gatzemeier, M., Sertcan, D., Wünsch, K.) 2000. *The story of philosophy: From antiquity to the present*. Germany: Könemann Verlagsgesellschaft mbH.
- Kuhse, H., Singer, P., Baume, P, Clark, M., Rickard, M. 1997. End-of-life decisions in Australian medical practice, in die *Medical Journal of Australia* (MJA) 1997; 199: 191-196.
- La Puma, J., Lawlor, E.F. 1990. Quality-adjusted life-years. Ethical implications for physicians and policymakers, in *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, Vol 263 (21): 2917 – 21. Uitgewer: American Medical Association.
- Landman, W.A., Henley, D.L. 2000. Rationing and children's constitutional health-care rights, in die *South African Journal of Philosophy* 2000, 19(1).
- Larue, G.A. 1993. Ancient Ethics, in *A Companion to ethics*, red. P. Singer. USA, Oxford en Australië: Blackwell Publishing.
- Lennon, J. en McCartney, J., Hey Bulldog, van die album *Yellow Submarine*. Parlophone Produksies.
- Matlin, M.W., Gawron, V.J. 1979. The Pollyanna Principle, in die *Journal of Personality Assessment*. August 79, Vol. 43 (4) 411-413.
- McCormick, R. 1978. The quality of life, the sanctity of life, in die *Hastings Center Report*, Februarie, 30-36.
- McKie, J., Kuhse, H. Richardson, J., Singer, P. 1996. Double jeopardy, the equal value of lives and the veil of ignorance: a rejoinder to Harris, in die *Journal of Medical Ethics*, Augustus 1996; 22: 204 – 208. London.
- McKie, J.,Kuhse, H., Richardson, J., Singer P. 1996. Another peep behind the veil, in die *Journal of Medical Ethics*, August 1996; 22: 216 – 221. London.

- Møller, P.H., Smit, R. 2004. Measuring health-related Quality of life: a comparison between people living with AIDS and Police on active duty. In die *Health SA Gesondheid*, 9 (2) 32 – 38.
- Møller, V., Schlemmer, L., 1983. *Quality of Life in South Africa: towards an instrument for the assessment of Quality of life and Basic Needs*. Navorsing gedoen vir die Universiteit van Natal. U.S.A and Holland: D. Reidel Publishing Co.
- Møller, V., Schlemmer, L., Strijdom, H.G. 1984. *Poverty and Quality of Life among Blacks in South Africa*. Carnegie Conference Paper No. 6.
- Morreim, E. H. 1986. Computing the Quality of Life, in *The Price of Health*, red. Agich, G.J., Begley, C.E. Dordrecht: D. Reidel.
- NCEMI: National Center for Emergency Medicine Informatics Clinical Calculators and Medical E-Tools. Verkry op webblad: <http://www.ncemi.org/cgi-ncemi/edecisio.pl?TheCommand=apache>
- Neugarten, B.L., Havinghurst, R.J. and Tobin, S.S. 1961. The measurement of life satisfaction, in die *Journal of Gerontology*, 16: 134-43.
- Norman, R. 1998. *The Moral Philosophers: An introduction to ethics*. Oxford University Press.
- Norval, D., Gwyther, E. 2003. Ethical decisions in end-of-life care. In *CME Mei* 2003, Vol 21. no. 5 bl 269.
- Nussbaum, M. 1993. Non-Relative Virtues: An Aristotelian approach, in *The Quality of Life*, red. Nussbaum, M. and Sen, A. Oxford: Clarendon Press
- Nussbaum, M. 2001. Long-term care and social justice: a challenge to conventional ideas of the Social contract, in *Ethical Choices in Long-Term Care*, Appendix A, 30-66. Hierdie is 'n verkorte weergawe van haar boek, *Beyond the Social Contract: toward Global Justice*, The Tanner Lectures 2002 in Human Values, Harvard University Press.
- Owens, D.K., Cardinalli, A.B., Nease, R.F. 1997. Physicians' assessments of the utility of health states associated with Human Immunodeficiency Virus (HIV) and Hepatitis B Virus (HBV) Infection, in *Quality of Life Research*, 6.1: 77-87.
- Pence, G. 2000. *A Dictionary of Common Philosophical terms*. McGraw-Hill.
- Poland, S.C. 1997. Landmark Legal Cases in Bioethics, in die *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 7(2) 191-209.

- Porter, E.H. 1927. *Pollyanna*. London: George G. Harrap en Co. 1927
- Prieto, L., Sacristán, J.A. 2003. Problems and solutions in calculating quality-adjusted life years (QALYs), in *Health and Quality of Life Outcomes* 2003, 1:80. Bekom 18 Oktober 2005, op webblad, <http://qgg.hglo.com/content/1/80>
- Rapley, M., 2003. *Quality of Life research: a critical introduction*. London: SAGE Publications.
- Rawls, J. 1971. *A theory of justice*. Oxford: Oxford University Press
- Rhoden, N.K. 1985. Treatment Dilemmas for Imperiled Newborns: Why Quality of Life counts, in the *Southern California Law Review*, 58, 1283 – 347.
- Scanlon, T. 1993. Value, desire, and quality of life, in *Quality of Life*, (red. Sen, A. en Nussbaum, M., bl. 185-200. Oxford: Clarendon Press.
- Schwappach, D.L.B. 2002. Resource allocation, social values and the QALY, in *Health Expectations*, 5, bl 210-22. Blackwell Science.
- Seale, C. 2006. Results of first ever UK-wide study into Euthanasia and end-of-life decisions, in *Palliative Medicine* 20: 1-8.
- Shakespeare, W. 1994. *The complete works of William Shakespeare*, red. Craig, W.J.. London: Magpie Books.
- Sickness Impact Profile. 1981. Development and Final Revision of a Health-Status Measure, in *Medical Care*, 19, 787-805.
- Silberbauer, G. 1993. Ethics in small-scale societies, in *Companion to Ethics*, red. Singer, P., Bl 14 – 29. Blackwell Publishing.
- Silvera, D.H., Krull, D.S., Sassler, M.A. 2002. Typhoid Pollyanna: The effect of category valence on retrieval order of positive and negative category members, in die *European Journal of Cognitive psychology*, April 2002, Vol 14 (2), 227 – 236.
- Singer, P. 2000. *Writings on an Ethical Life*. London: Fourth Estate.
- Singer, P., McKie, J., Kuhse, H., Richardson, J. 1995. Double jeopardy and the use of QALYs in health care allocation, in die *Journal of Medical Ethics*, Junie 1995; 21: 144 – 150.
- South African Concise Oxford Dictionary 2002. Geredigeer deur die Dictionary unit for South African English. Oxford University Press.

- Stiggelbout, A.M., de Haes, J.C., Kiebert, G.M., *et al.* 1996. Tradeoffs between quality and quantity of life: development of the QQ Questionnaire for cancer Patient Attitudes, in *Medical Decision Making* 1996; 16:184-92.
- Suid Afrikaanse Grondwet 1996. Bekom op webwerf: www.gov.za
- Suid-Afrikaanse Konstitusionele Hof, 2002. Saak tussen die *Community Law Centre* en *Cotlands Baby Sanctuary*, 2 Mei – 5 Julie. Saak nommer CCT 8/02.
- Suid-Afrikaanse Regs Kommissie : *Report project 86: Euthanasia and the artificial preservation of life*, November 1998, pp 152-205.
- Szalai, A., Andrews, F.M. 1980. *The quality of life; Comparative Studies*. London: SAGE Publications.
- Testa, M.A., Nackley, J.F. 1994. Methods for quality-of-life studies, in die *Annual Review of Public Health*, 15: 535-72.
- Van der Maas, P.J., van Delden, J.J.M. 1991. Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. in *Lancet*, 9/14/91, Vol 338, 8768, 669-684.
- Van Niekerk, A.A. 1999. Death, meaning and tragedy, in die *South African Journal of Philosophy*, 1999, 18(4), 408-427.
- Van Niekerk, A.A. 2002. Ethics for Medicine and Medicine for Ethics, in die *South African Journal of Philosophy*, 2002, 21 (1).
- Van Niekerk, A.A. 2004. Principles of Global Distributive Justice: moving beyond Rawls and Buchanan, in die *South African Journal of Philosophy*, 2004, 23(2).
- Van Niekerk, A.A. 2005. Is daar iets soos 'n hoë-kwaliteit lewe? Toespraak tydens Tygerberg Erekleuredinee, 21 Mei 2005. Bekombaar by die *Sentrum vir Toegepaste Eiek*, Universiteit van Stellenbosch.
- Vaux, A., Riedel, S. and Stewart, D. 1987. Modes of social support: the social support behaviors (SS-B) scale, in die *American Journal of Community Psychology*, 15: 209-337.
- Viviers, H 2002. Hooglied, liggaam en die mistikus, Sint Teresa van Avila (1515 – 1582), in die *HTS: Theological Studies* 58(4) p. 1537-1553. Randse Afrikaanse Universiteit.

Walker, S.R. 1992. Quality of life measurement: an overview, in die *Journal of the Royal Society of Health*, 112:265.

Webster Dictionary (1968) Bekom op Merriam-Webster OnLine, 4 Oktober 2005, webwerf: <http://www.m-w.com>

Wikipedia, bekom op webblad: <http://en.wikipedia.org/wiki/>

WHO 2000

WHO (2004)

WHO 1998. Epidemiology and Burden of Disease Team.

WHO 1998 *IIDH-2. International Classification of Impairments, Activities and Participation. A Manual of Dimensions of Disablement and Functioning.* Geneva: World Health Organization.

WHOQOL Group. 1993. Study Protocol : Quality of Life Assessment
Geneva: World Health Organization.

Wolfensberger, W. 1994. Lets hang up "Quality of Life" as a hopeless term, in *Quality of Life for Persons with Disabilities: International Perspectives and Issues*, red. Goode, D. Cambridge: Brookline Books.

WHOSIS 2004. World Health Organization Statistical Information System.
Health Life Expectancy 2002, in die 2004 World Health Report.

WHO, 2000. World Health Organization. WHO Issues New Healthy Life Expectancy Rankings. Vrygestel in Washington, D.C. and Geneva, Switzerland, 4 Junie 2000, en bekom op webblad:
<http://www.who.int/inf-pr-2000/en/pr2000-life.html>

WordNet 1.7.1. 2001. Cognitive Science Laboratory, Princeton University.