

Beleidsmatige beslissingen vanuit maatschappelijk perspectief: lokale of nationale waardering voor gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven niet noodzakelijk

E. Buskens

Zie ook het artikel op bl. 1574.

Elders in dit nummer betogen Lamers et al. dat de tijd die men leeft gewogen kan worden naar de ervaren gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, en wel op basis van nationale dan wel lokale sociaal-culturele waarderingen.¹ Het artikel beschrijft een daartoe ontwikkelde beknopte vragenlijst die kwaliteit van leven indeelt in 5 domeinen, te weten: mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn en stemming, met ieder drie niveaus. Voor deze zogenaamde 'Euro-quality of life, five dimensions' (EQ-5D)-vragenlijst hebben de onderzoekers getracht een Nederlands tarievenstelsel te bepalen. Theoretisch biedt het concept van de voor kwaliteit gecorrigeerde levensjaren ('quality adjusted life years'; QALY's) de beleidsmaker grote voordelen, bijvoorbeeld als keuzen in het kader van het verstrekkingenpakket beargumenteerd moeten worden. Immers, ongeacht de aandoening die men tracht te voorkomen (door screening en preventie) of tracht te doen genezen (door diagnostiek en behandeling), geldt dat er één simpele uitkomstmaat beschikbaar is, die alle relevante gezondheidseffecten omvat. Het voordeel is evident: appels laten zich nu wél met peren vergelijken. Een uitgebreide discussie hieromtrent verscheen recent nog in het Tijdschrift.^{2,3}

De EQ-5D is een zogenaamde generieke vragenlijst voor kwaliteit van leven die vooral in West-Europa veel wordt gebruikt (www.euroqol.org). Uiteindelijk wordt met behulp van een bepaald stelsel van waarderingen voor alle mogelijke combinaties van toestanden een score bepaald. Daarbij wordt uitgegaan van twee vaste waarden voor gedefinieerde ankerpunten, te weten: 1 voor optimale gezondheidstoestand en 0 voor dood. Bovendien bestaan er toestanden die gepaard kunnen gaan met een negatieve score, met andere woorden, als erger dan dood worden beoordeeld. Eenvoudigweg vermenigvuldigen van het aantal geleefde jaren met de score, 'utiliteit' genaamd, levert een schatting van het aantal QALY's. Dit is uit te voeren voor elke diagnostische of therapeutische strategie, waarbij de ziektegerelateerde kwaliteit van leven (de score) zo goed mogelijk wordt geschat.

Tot zover lijkt het een tamelijk eenvoudige benadering, die het leven van de onderzoeker, de behandelaar, de patiënt en de beleidsmaker zou moeten vergemakkelijken bij het maken van gefundeerde keuzen.

INDIVIDUELE OF UNIVERSELE WAARDERING

Het onderzoek dat door Lamers et al. wordt beschreven heeft als specifiek onderwerp de waardering ofwel het tarief dat zou moeten worden gehanteerd. Zo kan men zich afvragen of de waardering die willekeurige anderen geven voor een bepaalde gezondheidstoestand relevant is voor een individuele patiënt. Gepercipieerde kwaliteit van leven is immers een subjectief en daarmee strikt individueel concept. Aldus rijst de vraag wie men zou moeten vragen om het tarief te bepalen. Moet dat de individuele patiënt zijn, zijn of haar vertegenwoordiger, of een steekproef van de algemene bevolking? Algemeen bekend met betrekking tot het oordeel van de ervaringsdeskundige patiënt is dat dit oordeel wordt bijgesteld naarmate de patiënt min of meer gewend raakt aan zijn of haar lot.⁴ In het kader van een economische evaluatie, waar het om de balans tussen effecten en kosten gaat, leidt dit fenomeen ertoe dat er uiteindelijk nauwelijks QALY's te winnen zullen zijn, terwijl de kosten van een eventuele interventie natuurlijk niet veranderen. Met andere woorden, de patiënt 'schikt' zichzelf als het ware uit de markt. Om die reden is ervoor gekozen om het zogenaamde maatschappelijke perspectief dan wel tarief te hanteren en het aan de over het algemeen niet-zieke anderen over te laten om de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven te waarderen. Bovendien vraagt men zodoende de belanghebbende ziektekostenverzekerspremiebetalers ofwel degenen die het risico lopen om ziek te worden hun eventuele toekomstige en te vermijden ziekteverschijnselen te waarderen. Opnieuw eenvoudig en logisch, althans, zo lijkt het.

Echter, net als met iedere opiniepeiling kan men zich afvragen of de steekproef van de bevolking die werd bevraagd representatief is. Hiermee komen wij tot de kern van het artikel van Lamers et al.¹ Er zijn vele aanwijzingen dat zoiets als een universeel tarief voor gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (nog) niet bestaat. Zo is het is goed voorstelbaar dat voor een maatschappij die voor haar voortbestaan

Universitair Medisch Centrum Utrecht, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijngeneeskunde, Postbus 85.500, 3508 GA Utrecht.
Hr.dr.E. Buskens, arts.

grotendeels afhankelijk is van de inzet van fysieke arbeid, bijvoorbeeld derdewereldlanden, de waardering van de domeinen mobiliteit en dagelijkse activiteiten relatief hoog zal zijn ten opzichte van de overige domeinen. Daarentegen zullen de domeinen pijn en stemming in een typische hoogontwikkelde westerse (verzorgings)maatschappij zwaarder meewegen. Evenzeer is het voorstelbaar dat gezindte, sociaal-economische status, etniciteit enzovoorts determinanten zouden kunnen zijn van de waardering voor gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. Wellicht moeten wij constateren dat het in feite gaat om een normatieve discussie. Zo doorredenerend ontkomt men er niet aan te stellen dat er anders dan het individuele oordeel geen geldig tarief bestaat.

Het zal niemand ontgaan dat dit een doodlopende weg is, die niet bijdraagt aan de praktische en dwingende behoefte om keuzen in de gezondheidszorg te kunnen onderbouwen met valide en reproduceerbare onderzoeksresultaten. Daarmee wil ik niet beweren dat individuele waarderingen niet valide of zinvol zouden zijn. Uiteraard dient iedere behandelend arts, in goed overleg met de patiënt en/of diens vertegenwoordigers, rekening te houden met de waarderingen van individuen. Zozeer zelfs dat het uiteindelijk die waardering zal zijn die de ultieme keuze in het behandelplan bepaalt. Echter, deze discussie betreft een ander onderwerp, dat buiten de problematiek van QALY-tarieven staat. Het gaat er expliciet om dat op basis van universele waarderingen de grenzen (van het verstrekkingspakket) waarbinnen uiteindelijk individuele keuzen totstandkomen, beargumenteerd en onderbouwd kunnen worden. Er is binnen de kaders van democratische en algemeen gestelde financiële en beleidsmatige grenzen behoefte aan een geldig tariefensysteem voor QALY's.

REPRESENTATIVITEIT EN VALIDITEIT

Hoe moeten de bevindingen van Lamers et al. dan beschouwd worden?¹ Het op dit moment gangbare tarief voor QALY's is gebaseerd op een steekproef van de Engelse bevolking. In het beschreven onderzoek, dat conform gebruikelijke methoden werd uitgevoerd onder een steekproef van beperkte omvang van grofweg de Rotterdamse bevolking, vielen de relatieve waarderingen voor een aantal domeinen van de EQ-5D anders uit dan bij de Engelse steekproef. Vervolgens poneren de auteurs de stelling dat bij economische evaluaties rekening gehouden zou dienen te worden met de gevonden verschillen in waardering, naast de variabiliteit in kosten, die er per definitie is tussen landen. Dit impliceert dat nationale of lokale tarieven voor gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven zouden dienen te worden ontwikkeld en gebruikt. De onderzoekers menen verder dat de waarderingen herleid uit de steekproef van Rotterdammers (extern) valide zouden zijn voor de gehele Nederlandse

bevolking, of althans meer valide dan die van de Engelse steekproef.

Op beide stellingnamen is het een en ander af te dingen. Te beginnen bij de laatste. Is het voorstelbaar dat Randstedelingen, en dan in het bijzonder uit de regio Rijnmond, er een andere waardering op nahouden dan bijvoorbeeld de gemiddelde Twentenaar, Amsterdamer of burger van de regio Eindhoven? Kijken wij naar de waardering voor een aantal teams uit onze volkssport voetbal, respectievelijk Feyenoord, FC Twente, Ajax en PSV, dan zullen waarderingen tussen de genoemde regio's waarschijnlijk verschillen. Nu is deze beeldspraak waarschijnlijk niet valide, maar het geeft te denken. Het stemgedrag van burgers varieert ook enorm per regio. Dergelijk democratisch bewijs toont dat de waardering voor verschillende aspecten van onze samenleving, en derhalve waarschijnlijk ook voor verschillende domeinen die de kwaliteit van leven bepalen, eveneens varieert met de sociaal-culturele achtergrond. De onderzoekers hebben in hun kleine dataset van 309 respondenten gekeken naar de invloed van onder andere burgerlijke staat, zich als religieus beschouwen en geloof in een hiernamaals, en daarbij geen statistisch significante effecten gevonden. Het blijft echter de vraag of daarmee de twijfel weggenomen kan worden. Bovendien zou de steekproef te homogeen kunnen zijn om op voorhand subtiele effecten te kunnen traceren.

Een fundamenteeler punt betreft de stellingname dat ieder land een eigen tarief zou moeten gebruiken om de specifieke voorkeuren van het betreffende land te reflecteren. Stel dat op basis van de Engelse tarieven wordt gevonden dat voor inwoners van Engeland een bepaalde interventie kosteneffectief is, dan hoeft dat nog niet te betekenen dat de interventie kosteneffectief is voor alle Britten. De inwoners van Wales en Schotland zouden er andere waarderingen op na kunnen houden, of, zoals de auteurs betogen, dan toch in ieder geval Nederlanders of andere Europeanen. Plaatsen wij dit in het licht van Europa, de Europese wetgeving en Europese politieke sferen, dan ontwaart men direct een normatieve discussie die haaks staat op de aanbevelingen van de onderzoekers. Als landen verschillende tarieven gaan hanteren, zou dit er theoretisch toe kunnen leiden dat in Nederland een voorziening op basis van het EQ-5D-tarief niet kosteneffectief, zeg maar 'te duur', wordt bevonden, terwijl onze mede-Europeanen op basis van hun eigen tarief wél toegang zouden kunnen krijgen tot diezelfde voorziening. Hier dringt zich de vraag op of er niet zoiets bestaat als een universele waardering voor gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, in een Europa met grotendeels overeenkomstige sociale-verzekeringssystemen en globaal overeenkomende normen en waarden. Juristen en ethici zullen hier hun eigen gedachten bij hebben.

Voorts is er ook nog een duidelijk pragmatisch (wetenschappelijk) bezwaar te maken. Generaliseerbaarheid of ex-

terne validiteit wordt vooral op het terrein van economische evaluaties gezien als een groot probleem. Met betrekking tot de kosten van gezondheidszorg zijn de onderzoeksresultaten niet zonder meer generaliseerbaar. Daarom zijn de resultaten van onderzoek naar de kosteneffectiviteit vaak niet generaliseerbaar. Nog los van subtiele verschillen in effectiviteit samenhangend met variatie in daadwerkelijk geboden zorg, die ook kan variëren naar land of 'school', stellen Lamers et al. voor om bovendien een lokaal tarief voor gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven te hanteren.¹ Het moge duidelijk zijn dat deze suggestie niet zal bijdragen aan de generaliseerbaarheid dan wel vergelijkbaarheid van onderzoeksresultaten.

Ondanks kritische kanttekeningen en bezwaren, zich toespitsend op de interpretatie van de resultaten en de aanbevelingen, mogen de resultaten als belangwekkend worden beschouwd. Juist het al dan niet subtiele verschil dat men vindt tussen de waarderingen van de Engelse respondenten en de respondenten uit de regio Rijnmond duidt erop dat het huidige tarief voor verbetering vatbaar is. Echter, de fundamentele normatieve en wetenschappelijke discussie over de noodzaak en wenselijkheid van tarieven die lokale of sociaal-culturele voorkeuren weerspiegelen, moet eerst gevoerd worden. Er zijn wellicht meer en sterkere argumenten die pleiten voor één West-Europees tarief dan voor nationale tarieven.

Kortom, de bevindingen kunnen ook beschouwd worden als een signalering van de onvolkomenheden van het huidige tarief, in plaats van het definitieve antwoord op Nederlandse vragen. Het feit dat op dit moment vergelijkbaar onderzoek wordt gedaan onder een (vele malen) grotere steekproef van de Amerikaanse bevolking is daarmee niet in tegenspraak. Wellicht is er, vergelijkbaar met de derde wereld, meer te zeggen voor een aangepast tarief voor de

Verenigde Staten van Amerika, aangezien het zorgstelsel en de sociale zekerheid daar eveneens sterk afwijken van wat in Europa gangbaar is.

Belangenconflict: geen gemeld. Financiële ondersteuning: geen gemeld.

Aanvaard op 19 april 2005

Literatuur

- 1 Lamers LM, Stalmeier PFM, McDonnell J, Krabbe PFM, Busschbach JJ van. Kwaliteit van leven meten in economische evaluaties: het Nederlands EQ-5D-tarief. *Ned Tijdschr Geneesk* 2005;149:1574-8.
- 2 Neeling JND de. Kostenutiliteitsanalyse; onzekerheden beperken toepasbaarheid. *Ned Tijdschr Geneesk* 2004;148:1106-10.
- 3 Buskens E. Kostenutiliteit op waarde geschat; een nuttige basis van bewijs voor keuzen in beleid. *Ned Tijdschr Geneesk* 2004;148:1074-6.
- 4 Ubel PA, Loewenstein G, Jepson C. Whose quality of life? A commentary exploring discrepancies between health state evaluations of patients and the general public. *Qual Life Res* 2003;12:599-607.

Abstract

Policy decisions from a societal perspective: local or national valuation of health related quality of life not necessary. – Research among a sample of the Dutch population has shown that different relative values are assigned to some of the five sub-domains of the 'Euro-Quality of life, five dimensions' (EQ-5D) questionnaire when compared to the current English values. These findings might be interpreted as proof that the resulting 'tariffs' should also differ across countries. Conversely, one could argue that the current Oxford tariffs are simply inadequate. Clearly, decisions for individual patients should be based on the individual's preferences. However, policy decisions taken from a societal perspective should be based on a global value system. It would seem that a single Western European tariff would be preferable to a whole range of national tariffs. *Ned Tijdschr Geneesk* 2005;149:1553-5