HOOFDSTUK 8.

VERSCHILLEN IN GEZONDHEIDSTOESTANDEN

Alternatieve opties van het nierfunktievervangingsprogramma kunnen leiden tot verschillen in de kwantiteit gewonnen levensjaren. Wanneer meer patiënten behandeld worden met therapieën met lagere sterftekansen, zal het aantal gewonnen levensjaren, dat in het programma wordt gewonnen immers toenemen. Verschillende opties van het nierfunktievervangingsprogramma kunnen ook leiden tot verschillen in de kwaliteit van de levensjaren, die worden gewonnen. Een toename van de kwaliteit van de levensjaren, die door het nierfunktievervangingsprogramma worden gewonnen kan bijvoorbeeld optreden wanneer het aantal transplantaties wordt opgevoerd.

In de effectiviteitsmaat voor het programma zou zowel met verandering in de kwantiteit als met veranderingen in de kwaliteit van het leven rekening moeten worden gehouden. In dit onderzoek geschiedt dit door toepassing van het concept "voor kwaliteit gecorrigeerde levensjaren", d.w.z. levensjaren vermenigvuldigd met een factor, die een weerspiegeling is van de kwaliteit van het leven. Naarmate de gezondheidstoestand toeneemt, stijgt deze factor. De factor is gelijk aan 1 voor iemand die in staat is om op een normale manier in de samenleving te funktioneren. Een 0 wordt toegekend aan gezondheidstoestanden, die niet of nauwelijks met het leven verenigbaar zijn. Hoe beter een patiënt kan funktioneren, hoe hoger het niveau van de factor waarmee een gewonnen levensjaar wordt vermenigvuldigd.

De conceptie, meting en toepassing van de factoren, die gebruikt worden als indices voor de kwaliteit van het leven, vormt onderwerp van studie van verschillende disciplines. Goede overzichten van de betreffende literatuur zijn gepubliceerd door Lipscomb (1982) en door Read et. al. (1984). Een beschrijving van deze literatuur gaat het bestek van deze studie te buiten. In het onderstaande wordt summier ingegaan op een aantal van de problemen, die in de literatuur worden besproken.

Het gebruik van een index voor de kwaliteit van het leven, veronderstelt theoretisch een sociale welvaartsfunktie of nutsfunktie, die het sociale nut in een bepaalde periode afhankelijk stelt van de waardering van de (uni- of multidimensionele) gezondheidstoestanden van patiënten (Torrance et al. 1972, Pliskin en Beck, 1976, Pliskin et al. 1980). Deelproblemen, die men ontmoet op de weg van de gezondheidstoestand van een patiënt naar de maatschappelijke waardering betreffen:

- de principes van de waarderingsmethodiek,
- de definitie en beschrijving van een gezondheidstoestand,
- de bepaling van een schaal voor de waardering van een multi-dimensionele gezondheidstoestand door een individu,
- de validiteit en betrouwbaarheid van schalen voor de waardering van een multi-dimensionele gezondheidstoestand door een individu,
- de waardering van eenzelfde gezondheidstoestand van een individu gedurende een langere periode,

- de integratie van de waarderingsoordelen van een aantal individuen tot een maatschappelijke oordeel.

De principes van de waarderingsmethodiek betreffen de maatstaf, die wordt gehanteerd ter bepaling van het maatschappelijk nut van een gezondheidstoestand. Indien men in staat zou zijn om de compensating variations vast te stellen, die voor de leden van de samenleving verbonden zijn met bepaalde (veranderingen van) gezondheidstoestanden, en indien men de daaraan ten grondslag liggende inkomensverdeling accepteert, dan kunnen de effecten van een programma gewaardeerd worden met de som van de compensating variations. Voor de bepaling van de compensating variations zou men zich kunnen baseren op beweringen die individuen doen over de bedragen die zij voor een verbetering van (de kans op een gezondheidstoestand) zouden willen betalen, of op onderzoek naar het feitelijke gedrag. In de praktijk is de bepaling van deze geldbedragen zeer moeilijk, terwijl in het kader van de allocatie van gezondheidszorgmiddelen de bestaande inkomensverdeling voor velen geen aanvaardbaar uitgangspunt is. Een meer egalitaire regel om de waarderingen van gezondheidstoestanden door verschillende individuen op een noemer te brengen, heeft voor velen, waaronder schrijver dezes, de voorkeur. Uitgangspunt daarbij is een democratisch beginsel, waarbij een besluitvormingsinstantie zich bij het stellen van prioriteiten voor de allocatie van gezondheidszorgmiddelen onder meer laat leiden door kennis over de preferenties van individuen en deze volgens een maatschappelijk aanvaardbare beslissingsprocedure integreert in een (cardinale) ordening van gezondheidstoestanden. De beslissingsregel, die daarbij wordt verondersteld, is niet afgeleid uit economische beginselen, maar wordt als een politiek of als men wil ethisch uitgangspunt gekozen.

Definiëring van een gezondheidstoestand is noodzakelijk alvorens tot waardering daarvan over te kunnen gaan. In het algemeen wordt gezondheid geconceptualiseerd als een meer dimensionele toestand. Voorbeelden van dimensies die in de literatuur zijn gehanteerd: 'Physical activity', 'Mobility' en 'Social Activity' (Bush et al, 1973), 'Physical, 'Mental', 'Social Functioning' en 'General Perceptions' (Brook et al, 1979) en 'Objective Disability' en 'Subjective Distress' (Rosser en Kind, 1978). Veel definities gaan impliciet of expliciet terug op de definitie van gezondheid door de Wereld Gezondheids Organisatie: "Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity (WHO, 1982). Alhoewel door sommige onderzoekers gezondheidstoestanden worden geordend volgens een ééndimensionele schaal (Karnovsky, 1949) is er in het algemeen vanuit gegaan dat gezondheid een meer-dimensioneel concept is.

De bepaling van een schaal voor de waardering van multi-dimensionele gezondheidstoestanden door een individuele beoordelaar is een volgende taak, die moet worden uitgevoerd in het proces van maatschappelijke waardering van gezondheidstoestanden. Om toepasbaar te zijn in het kader van een kosten-effectiviteitsanalyse moet deze schaal minimaal de kenmerken van een interval schaal hebben. Anders kunnen de scores van de gezondheidstoestanden van verschillende patiënten niet worden gesommeerd. Lipscomb (1982) stelt dat onderzoekers in het algemeen tot de conclusie zijn gekomen dat

"individual value preferences for health outcomes can be measured on at least an interval scale". In enkele gevallen zijn de eigenschappen van de resulterende schalen ook empirisch onderzocht (Patrick, 1973). Voor de vaststelling van de schalen worden verschillende methoden gevolgd. Hier worden genoemd: 'Standard Gamble' en 'Time Trade Off' (Torrance 1972, 1982), 'Category Rating' en 'Magnitude Estimation' (Kaplan, 1979).

De validiteit en betrouwbaarheid van schalen voor de waardering van gezondheidstoestanden dienen te worden vastgesteld. Content en construct validity vormden onderwerp van onderzoek in een aantal studies (bijv. Kaplan, 1976, 1979). Kriterium validiteit, betrekking hebbend op de mate waarin het antwoord van een respondent voorspellend is voor de score op een andere maatstaf van hetzelfde concept, waarvan de validiteit eerder werd vastgesteld of waarvan de waarde onafhankelijk wordt vastgesteld (Brooks et al. 1979) valt evenwel in de praktijk moeilijk te realiseren.

De waardering van de gezondheidstoestand van een individu gedurende een langere periode levert problemen op bij de vaststelling van de waarderingen. Wanneer een patiënt gedurende een langere periode in een bepaalde gezondheidstoestand verkeert, dan zou een afnemend grensnut op kunnen treden en de waardering kunnen dalen naarmate de patiënt langer in de toestand verkeert. In het kader van een kosten-effectiviteitsanalyse leidt dit tot de vraag of en in hoeverre door discontering van de effecten van een gezondheidszorgprogramma met dit fenomeen wordt rekening wordt gehouden.

De integratie van de waarderingsoordelen van een aantal individuen tot een maatschappelijk oordeel is de laatste stap naar de vaststelling van een sociale nutsfunktie voor gezondheidstoestanden. Aangenomen wordt dat een maatschappelijke besluitvormingsinstantie zich bij haar oordeelsvorming o.m. baseert op de gemiddelde waarde van de individuele preferenties van een referentiegroep (Lipscomb, 1982). Het oordeel van ieder individu binnen de referentiegroep weegt volgens de hier gehanteerde regel even zwaar mee in het totaal. Dit houdt in dat de intensiteit van de individuele preferenties, die van individu tot individu kan verschillen, buiten beschouwing wordt gelaten. Voor de samenstelling van de referentiegroep(en) kan men verschillende uitgangspunten kiezen. De uitwerking van een 'one man one vote' beginsel, waarbij ieder lid van de samenleving een stem heeft, is een procedure waarbij het maatschappelijk oordeel ontleend wordt aan de uitkomsten van een representatieve steekproef van de bevolking. Wanneer men meent dat voor de conceptualisering en waardering van gezondheidstoestanden inzicht vereist is in het wel en wee van een groot scala van gezondheidstoestanden, dan lijkt referentie aan het oordeel van de medische stand voor de hand te liggen. Zelfs kan men wensen dat de maatschappelijke oordeelsvorming gebaseerd moet zijn op preferenties van degenen die de betreffende gezondheidstoestanden werkelijk doorleefd hebben. Dit zou ertoe leiden, dat de maatschappelijke preferentieschaal ontleend moet worden aan de waarderingsoordelen van een patiëntenplatform of van patiëntenfora.

De empirische vaststelling van de gewichten, die de maatschappelijke waardering van de gezondheidstoestanden van nierpatiënten weergeven, ging het bestek

van dit onderzoek te buiten. Er is voor gekozen om met stelposten voor deze gewichten te werken, omdat het achterwege laten daarvan in feite betekent, dat aangenomen wordt dat de gezondheidstoestand van patiënten in verschillende therapiegroepen niet verschilt. Dat is een vertekening van de werkelijkheid. Over de verschillen in gezondheidstoestand van terminale nierpatiënten bestaat wel degelijk informatie, zij het dat deze in het algemeen niet rekening houdt met de theoretische achtergronden, die hiervoor werden beschreven.

Een overzicht van een aantal artikelen waarin verslag wordt gedaan over deel(aspecten) van de gezondheidstoestand van terminale nierpatiënten is weergegeven in tabel 25.

Tabel 25. Overzicht artikelen over de gezondheidstoestand van nierpatiënten

nr.	jaar	auteur(s)	behandelingsgroep	indicator	#patiënten	conclusie
1	1974	Simmons/Shilling	diabeten voor en na transplantatie	ADL, scales of psychological adjustment	209	gezondheidstoestand diabeten diabeten verbetert door transplantatie
2.	1975	Levy/Wynbrandt	haemodialyse	Good/Fair/Poor rating	18	aanzienlijke verslechtering gezondheidstoestand haemodialysepatiënten
3.	1976	Blagg	centrumhaemodialyse transplantatie thuishaemodialyse peritoneaaldialyse	werk levenssatisfactie inkomen	274	geslaagde transplantatie betere rehabilitatie vergeleken met dialyse, thuishaemodialyse bevordert rehabilitatie
4.	1978	Bonney et al	haemodialyse thuisdialyse transplantatie	globale ADL Kupfer-Detre scales	202	dialysepatiënten ervaren aanzienlijke funktioneringsbelemmeringen transplantatie leidt tot betere
5.	1980	Barnea et al	haemodialyse	fietsproef	22	de fysieke capaciteit van haemodialysepatiënten is ca. 50% van
6.	1981	Gutman et al	haemodialyse	Karnovsky schaal werk	2481	60 % van niet-diabetische en 23 % van de diabetische patiënten is tot meer in staat dan zelfverzorging
7.	1982	Johnson et al	dialyse transplantatie	index of psycological affect index of well-being affect balance scale	59	succesvolle transplantatie leidt tot betere, maar mislukte transplantatie leidt tot slechtere rehabilitatie dan haemodialyse
8.	1985	Evans et al	dialyse transplantatie	Karnovsky schaal Werk Index of psychological affect Index of well-being Index of lifesatisfaction	859	transplantatiepatiënten hebben meer funktioneringsbelemmeringen dan dialysepatiënten transplantatiepatiënten ervaren een hogere subjectieve kwaliteit van leven dan dialysepatiënten, en scoren op de Index of overall life satisfaction hoger dan gezonde mensen
9.	1985	Smith et al	dialyse transplantatie	DSM-III depressie schaal Beck Depression Inventory Multiple Affect Adjective Check List	60	Afhankelijk van de gebruikte schaal waren 28, 6 of 6 van de 60 patiënten depressief

Uit het overzicht blijkt dat de meting van de gezondheidstoestand van terminale nierpatiënten met een diversiteit van meetinstrumenten plaatsvond. Vaststelling en waardering van een gezondheidstoestand lopen in veel gevallen dooreen. De aantallen patiënten waarop de bepaling van gezondheidstoestanden werden gebaseerd, waren voorts klein. Toch blijkt wel dat de gezondheidstoestand van met succes getransplanteerde patiënten in alle onderzoeken en volgens alle criteria positiever wordt beoordeeld, dan die van dialyserende patiënten. Daarom is besloten om dit verschil in gezondheidstoestand van getransplanteerde en dialyserende patiënten tot uitdrukking te brengen in de volgende wegingsfactoren:

- haemodialyse en CAPD	0,4
- transplantatie	
- in het 1e kwartaal na de operatie	0,2
- in het tweede kwartaal na de operatie	0,4
- in het derde kwartaal na de operatie	0,6
- in het vierde kwartaal na de operatie	0,8
- in de jaren daarna	0,8

Door deze wegingsfactoren wordt aangegeven, dat een succesvolle transplantatie de patiënt een aanmerkelijke verbetering brengt van zijn gezondheidstoestand en het de patiënt mogelijk maakt om bijna normaal te funktioneren. De lagere wegingsfactoren gedurende het eerste jaar na transplantatie brengen het effect van de operatie, de daarop volgende hospitalisatie en intensieve controle tot uitdrukking.

Er is vanaf gezien om verschillen in gezondheidstoestand tussen haemodialyse en CAPD patiënten tot uitdrukking te brengen. Uit onderzoek van Evans bleek dat CAPD patiënten meer belemmeringen ondervinden bij hun funktioneren dan haemodialysepatiënten, en dat een kleiner percentage van de CAPD-patienten tot werken in staat is dan de haemodialysepatiënten. De subjectieve beleving van de gezondheidstoestanden van CAPD patiënten, gemeten op de schaal van Overall Life Satisfaction, was evenwel hoger dan die van haemodialysepatiënten (Evans 1985). De gegevens met betrekking tot de funktioneringsmogelijkheden en de subjectieve ervaring van CAPD patiënten, blijken dus tegenstrijdig te zijn. Op dit moment zijn er onvoldoende gegevens om een uitspraak over verschillen in gezondheid tussen haemodialyse en CAPD patiënten op te baseren. Tegen de achtergrond van het potentiële belang van CAPD als goedkopere dialysevorm is nader onderzoek gewenst.

In het model, dat beschreven is in paragraaf 4 van hoofdstuk 4, wordt in vergelijking 4 per periode het aantal voor kwaliteit gecorrigeerde levensjaren berekend. In het kader van deze studie moest de invulling van de gewichten voor de waardering van gezondheidstoestanden, waarin terminale nierpatiënten zich bevinden, beperkt blijven. Uitgaande van de hierboven beschreven veronderstellingen is aangenomen dat:

- de gewichten voor een bepaalde patiëntengroep gelijk zijn, onafhankelijk van de leeftijd,
- de gewichten in de haemodialyse- en CAPD-groepen gelijk zijn onafhankelijk van het aantal voorafgaande transplantaties en onafhankelijk van

de tijdsduur die verliep vanaf het moment dat de patiënt met de dialyse begon,

- de gewichten van patiënten die leven met een funktionerend transplantaat volgens het hiervoor weergegeven patroon in het eerste jaar na transplantatie oplopen van 0,2 in het eerste tot 0,8 in het vierde kwartaal na transplantatie en daarna gelijk blijven, onafhankelijk van de omstandigheid of het een eerste of een tweede transplantatie betreft.

De toepassing van gewichten voor de waardering van de kwaliteit van de levensjaren die in het nierfunktievervangingsprogramma kunnen worden gewonnen, heeft vanwege het ontbreken van gegevens waarop kon worden teruggevallen, een beperkt karakter. In hoofdstuk 10 zal bij de presentatie van de uitkomsten vanwege de beperkte onderbouwing ook weinig nadruk op de uitkomsten met betrekking tot het aantal voor kwaliteit gecorrigeerde levensjaren worden gelegd.

In Nederland ontbreekt, evenals in de ons omringende landen, systematisch en op continue basis uitgevoerd onderzoek naar de bepaling van de waardering van gezondheidstoestanden. De achtergrond daarvan is onder meer, dat voor dit onderzoek specialistische know how noodzakelijk is vanuit de economische, de medische en de psychometrische discipline. Voor de beleidsbeslissingen over de allocatie van gezondheidszorgmiddelen is nader onderzoek op dit gebied van groot belang. Voor de diskussie over het nierfunktievervangingsprogramma is bijvoorbeeld inzicht noodzakelijk in de mogelijk negatieve effecten op de kwaliteit van het leven na een mislukte transplantatie (Johnson, 1982). De vergelijking van de resultaten van verschillende programma's behoeft voorts volgens eenzelfde systematiek verzamelde gegevens over de effecten van deze programma's. Zeer omvangrijke programma's, bijvoorbeeld dat op het gebied van de by-pass-operaties, worden hoofdzakelijk uitgevoerd om kwaliteitsverbetering te bewerkstelligen. Maar ook onder de programma's, die levensverlengend zijn, bestaan dermate grote verschillen in resultaat ten aanzien van de kwaliteit van de levenswinst, dat inzicht daarin voor een goede besluitvorming onontbeerlijk is.