

Verslag Symposium “de validiteit van de QALY”

“De QALY-maatstaf niet weggooien voor je nieuwe hebt!”

Datum: 14 maart 2008

Plaats: RIVM, Bilthoven

Organisatie: NVTAG

Voorzitter: Prof. Dr. Paul van der Maas

De Nederlandse Vereniging voor Technology Assessment in de Gezondheidszorg (NVTAG) organiseerde op 14 maart 2008 een symposium waarin de validiteit van de QALY bij gebruik in het volksgezondheidsbeleid centraal staat. De QALY (Quality Adjusted Life Year) is sinds jaar en dag door gezondheidseconomen omarmd als de best beschikbare maat om de effecten van interventies te kwantificeren en onderling vergelijkbaar te maken. Critici wijzen echter voortdurend op de manco's van de QALY, zoals het onvermogen om effecten van ziekte en gezondheid op naasten mee te nemen en de discriminatie van ouderen, waarbij minder levensjaren te winnen vallen dan bij jongere mensen.

Aanleiding om dit symposium te organiseren was een brief die de NVTAG ontving van een aantal samenwerkende patiëntenorganisaties (VSOP, NPCF, VKS en CG-Raad). Deze organisaties maken zich zorgen over recente rapporten van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (www.rvz.net), waarin de QALY wordt geaccepteerd als maat om de grenzen van de zorg te bepalen. Ze stellen principiële vragen bij de ethische uitgangspunten van de QALY en vragen zich af of gevolgen van ziekte voor familie en gezin wel voldoende tot uiting komen in de QALY. Ook vragen deze organisaties zich af of de QALY systematiek gebruikt kan worden als methode om de grenzen van de zorg vast te tellen, in het bijzonder als het gaat om zorg voor zeldzame aandoeningen, zoals weesgeneesmiddelen? Deze en andere vragen stonden centraal tijdens een goed bezocht symposium, dat gehouden werd op het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu te Bilthoven.

Om 13.00 werd het symposium geopend door prof. Dr. Paul van der Maas (Erasmus MC), die in zijn inleiding stilstond bij de historie van economische evaluaties. Hij schetste hoe de referentie naar kosten, doelmatigheid of beperkingen van aanspraken op gezondheidszorg aan het begin van zijn loopbaan op enorme weerstanden stuitte bij klinici. Dat er nu een toch breed gedragen notie is van de noodzaak om nieuwe en bestaande interventies te beoordelen op hun doelmatigheid, bijvoorbeeld door naar de kosten per QALY te kijken, toont aan dat de tijden sinds de jaren zeventig behoorlijk veranderd zijn. Niettemin leeft er nog steeds kritiek op het gezondheidseconomische gedachtegoed. Een deel van deze kritiek betreft het gebruik van de QALY als uitkomstmaat, het onderwerp van het symposium vandaag.

Hierna kwam als eerste spreker Cees Smit namens de samenwerkende patiëntenorganisaties aan het woord. Hij betoogde dat de QALY vanuit het patiëntenperspectief een te beperkte maat is. Patiëntenorganisaties maken zich zorgen omdat de gezondheidszorg gezien wordt als een grote kostenpost in plaats van een investering, omdat bewijsmateriaal ontbreekt voor de stelling van de RVZ dat de kosten van zorg sneller stijgen dan de economie groeit, en omdat de validiteit van een QALY onduidelijk is aangezien niet alle relevante maatschappelijke kosten en effecten daarin worden meegenomen. Cees Smit sprak een duidelijke voorkeur uit om het patiëntenperspectief in te brengen in richtlijnontwikkeling, zoals in het buitenland soms al gebeurt.

Vervolgens ging Nico de Neeling (Gezondheidsraad) in op de aannames en keuzes die gemaakt (moeten) worden bij de berekening van kosten/QALY-verhoudingen. Hij gaf een overzicht van economische evaluaties in het algemeen en van kosten die meegenomen moeten worden om tot een juiste bepaling van kosten per QALY te komen. Volgens deze spreker zit

het probleem in het feit dat de te hanteren criteria voor het basispakket (ziektelast en doelmatigheid) moeilijk te kwantificeren zijn. In het RVZ-rapport “Rechtvaardige en duurzame zorg” wordt de appraisal-fase niet voldoende uitgewerkt, het blijft een black-box proces, aldus de Neeling. Hier bestaat zeker nog ruimte voor nadere uitwerking. Of het ideale meetinstrument om gezondheidstoestanden te meten wel bestaat of kan bestaan is de vraag. Een overweging zou kunnen zijn om QALY's voor verschillende personen op te tellen. De Neeling vindt dat de kosten per QALY moeten dienen als hulpmiddel bij de vormgeving van het basispakket, maar nooit het leidend principe mogen zijn.

Jan van Busschbach (Erasmus Medisch Centrum) vraagt zich af of alle kritiek op de QALY wel terecht is. Volgens deze spreker is de weerstand tegen de QALY terug te voeren op weerstand tegen het feit dat economische overwegingen tegenwoordig een rol spelen in de gezondheidszorg. In zijn bijdrage aan deze middag focuste Jan van Busschbach op een drietal problemen die critici hebben met de QALY, namelijk:

- Critici nemen aan dat zorgbudgetten ongelimiteerd zijn, dit is echter aantoonbaar niet het geval. Beschikbare middelen in de zorg blijven schaars, waarbij keuzes moeten worden gemaakt bij de aanwending ervan. Hierbij speelt de QALY als maat om gezondheidswinst uit te drukken een belangrijke rol;

- De door critici aangeboden alternatieven voor de QALY, zoals de TWiST-methode en de Burden of Disease studie van de WHO, zijn niet wezenlijk anders zijn dan het verfoeide QALY instrument. Ook bij deze instrumenten spelen kwaliteit van leven en duur van overleving een rol, dezelfde elementen die ook worden meegenomen in de QALY;

- Ons zorgsysteem zou behalve op efficiency veel meer waarde moeten hechten aan equity, i.e. solidariteit en rechtvaardigheid. Vaak blijkt echter dat de QALY echter toch een handig instrument is om iets over rechtvaardigheid te zeggen, bijvoorbeeld als we ons afvragen of we liever vijf patiënten een klein beetje beter maken of een patiënt heel veel beter. Met andere woorden, de QALY blijkt equity discussies concreet te kunnen maken.

Hoewel de kritiek op de QALY niet altijd ongegrond is bieden de bestaande alternatieven toch geen echt ander perspectief, men komt altijd weer terug bij de QALY. De QALY is here to stay, aldus Jan van Busschbach. Zijn plaatjes over de enorme toename van het gebruik van de QALY in de loop van de jaren ondersteunen dit betoog.

Werner Brouwer (iMTA) ging in op de vraag in hoeverre het reëel is om in de kosten per QALY ook de kosten en belasting van mantelzorgers mee te nemen of, nog verder doordenkend, de kosten en belasting van andere naasten van de zieke, zoals kinderen. Hij maakt hierbij onderscheid tussen gezondheidswinst (in termen van QALYs) en welzijnswinst die naast de gezondheid van de patient optreedt. Gezondheidswinst wordt wel meegenomen in de economische evaluaties, maar welzijnswinsten worden momenteel buiten beschouwing gelaten. Onderzoek is gaande op de EUR om de Carer QoL in kaart te brengen, de eerste resultaten tonen aan dat het meenemen van de kosten van mantelzorgers in de economische evaluaties zeker effect heeft op de kosten per QALY.

De ethicus Bert Musschenga (VUMC) ging in op de ethische aspecten van de QALY. Hij vraagt zich af of er een betere maatstaf bestaat dan de QALY waarbij het tijdelijk en onder condities toelaten van (nieuwe) interventies op de markt als een belangrijk alternatief wordt voorgedragen. Volgens Musschenga wordt in de RVZ rapporten onvoldoende recht gedaan aan de egalitaire principes van solidariteit. Zijn conclusie is dat het vaststellen van een bovengrens aan wat we als samenleving willen uitgeven om een QALY te realiseren zal uitmonden in situaties die alom als onrechtvaardig zullen worden beoordeeld.

Eelke van der Veen (2^e kamerlid Partij van de Arbeid) behandelt de vraag hoe om te gaan met keuzes. Een criterium hiervoor is de verhouding tussen kosten en QALY's, maar andere aspecten spelen ook mee. Politici (en beleidsmakers) moeten soms onder grote onzekerheid en enorme tijdsdruk (en soms ook media-aandacht) een beslissing nemen over het al dan niet vergoeden of implementeren van een behandeling of preventieve maatregel. Daarnaast wordt

door marktwerking 'kopen op de markt' gestimuleerd hetgeen collectief financieren in de weg staat. Steeds meer nadruk is komen te liggen op de cijfers, wat tot veel weerstand leidt vanuit de hulpverleners. Van der Veen is van mening dat veel meer efficiencywinst te boeken valt rondom de organisatie van de zorg dan met het rigide toepassen van maximumgrenzen aan de kosten per QALY. Hij hield een pleidooi dat wetenschappers hun werk transparant moeten maken en vooral begrijpelijk moeten houden voor politici en andere beleidmakers. Zij moeten uiteindelijk de beslissing nemen over wat wel en niet vergoed wordt vanuit een basisverzekering. De conclusie van Van der Veen is dat de grootste uitdaging is en blijft om de gemaakte keuzes te vertalen en om ze uit te kunnen leggen aan de gewone burgers. Veel winst valt te boeken door betere, efficiënte zorg, en de organisatie ervan, waarbij specifieke doelstellingen gericht op de kwaliteit van de zorg moeten worden geformuleerd, bijvoorbeeld 5-jaars SMART-doelstellingen.

Na deze zes presentaties is er een discussie tussen het panel van sprekers en de zaal. De centrale vraag was of alle aspecten die wij belangrijk vinden opgevangen kunnen worden in een economisch getinte maat als de QALY. En zo ja, wordt de QALY niet te veel opgeblazen wanneer er steeds meer in opgenomen wordt? Onderscheid moet worden gemaakt in de verschillende effecten die in de QALY kunnen worden meegenomen, namelijk patiënteneffecten en familie-effecten. Wellicht moet worden gezocht naar andere methoden om het concept van de QALY opnieuw op te stellen waarbij te denken valt aan het uitbreiden van de EuroQol naar meer dimensies. Er is zeker voldoende ruimte voor verbetering van de QALY maar de huidige methoden moeten niet aan de kant worden verschoven totdat er nieuwe methoden voor handen zijn.

De discussie focust ook op de appraisalfase die de RVZ in zijn recente rapport heeft voorgesteld. Aangezien de appraisalfase de basis vormt voor belangrijke beslissingen in de zorg, bestond bij het publiek de behoefte aan enige transparantie rondom de rol van deze fase bij de besluitvorming. Assessment en appraisal zouden naast elkaar moeten plaatsvinden, elk met een eigen inbreng. Voorkomen moet worden dat de appraisalfase slechts een marginale toetsing van de assessmentfase zal worden.

Over de verhouding tussen wetenschap en besluitvorming werd opgemerkt dat de politiek vaak ook te maken heeft met andere overwegingen dan zuiver rationele. De vraag rijst of wetenschap voldoende rekening houdt met politieke besluitvorming? Behoeft bestaat aan enige chemie tussen de adviezen van de op te richten appraisalcommissie en de uiteindelijke politieke besluitvorming. Gediscussieerd wordt over de vraag hoe besluitvormers de resultaten van de assessmentfase aangeleverd willen hebben voor optimale besluitvorming. Eelke van der Veen geeft aan dat het belangrijk is om politici uit te nodigen voor allerlei symposia waarin over de ontwikkelingen binnen de wetenschap gediscussieerd wordt, om naar de behoeften van de politici te blijven vragen, om de adviezen simpel en transparant te houden en om het bereiken van consensus na te streven. Een volmaakt systeem bestaat niet, nastreven van perfectie zou geen verstandige keus zijn. Winst valt nog te behalen bij het bereiken van consensus en het verbeteren van besluitvorming, waarbij maximale transparantie, verantwoordelijkheid en waardering voorop moeten staan.

De voorzitter van de NVTAG, Erik Buskens, sloot de middag af met dankzegging aan de voorzitter, sprekers en aanwezigen voor een interessante en stimulerende middag.