

Liever beter dan langer leven



Wat als... de burger bepaalt wat het Riziv wel of niet terugbetaalt? Dan verkiest hij behandelingen die de levenskwaliteit verbeteren boven therapie die voornamelijk het leven verlengt.

SOFIE VANLOMMEL

Stel: een groep patiënten tussen 18 en 64 jaar oud heeft een niet levensbedreigende ziekte. Maar de behandeling van de aandoening is erg belastend, de nevenwerkingen zijn zwaar. Toch is hun levenskwaliteit goed: ze geven zichzelf gemiddeld acht op tien.

Een tweede groep patiënten voelt zich veel minder lekker. Zij geven zichzelf voor levenskwaliteit slechts vijf op tien. Ook zij lijden aan een ziekte waar ze niet aan zullen sterven. De behandeling is simpel en veroorzaakt geen noemenswaardige bijwerkingen. De leden van deze groep zijn ouder dan tachtig. Wie van deze twee groepen heeft het meest baat bij een nieuwe en betere behandeling?

Bijna 4.500 Belgen, een representatief staal van de bevolking, boog zich op vraag van het Federaal Kenniscentrum voor Gezondheidszorg (KCE) over een reeks gelijkaardige vragen. Is het belangrijker om levens te redden of om levens te verbeteren? Geven we de meeste aandacht aan niet-levensbedreigende aandoeningen die veel voorkomen, of aan zeldzame ziektes die dodelijk zijn?

Het zijn complexe vragen die meestal lange, genuanceerde antwoorden opleveren.

Door proefpersonen keer op keer verschillende scenario's te laten beoordelen, konden de onderzoekers uit alle antwoorden een 'geobjectiveerde' publieke opinie filteren. Het resultaat: de impact op de levenskwaliteit wordt bovenaan gezet, gevolgd door hoe ongemakkelijk de huidige behandeling is. Pas daarna komt 'levensverlengend'.

Het Riziv moet, nog volgens de bevrageden, bij de beoordeling eerst kijken naar de impact van ziektes op de publieke uitgaven en daarna naar hoe vaak de ziekte voorkomt. In die zin is de burger een rationele rekenaar: hij geeft prioriteit aan aandoeningen waar de grootste winst zit.

Hoogste noden

Dat betekent niet automatisch dat zeldzame aandoeningen uit de boot vallen, zegt gezondheidseconome Irina Cleemput, auteur van de studie. "Het is meestal zo dat de kosten van zeldzame aandoeningen zo hoog zijn, zodat de ziekte 'stijgt' op de ladder. Toch leggen de resultaten vragen bloot: moeten we voor patiënten die iets hebben wat zeldzaam is, op een andere manier beslissingen nemen?"

Om emotionele antwoorden te voorkomen, zijn ziektes niet bij naam genoemd. "Als iemand een vraag zou krijgen over dialyse, en hij of zij kent een nierpatiënt die drie keer per week naar het ziekenhuis moet voor een behandeling, zou dat het resultaat kunnen beïnvloeden."

Tegen 2015 moet het Riziv, het instituut dat de terugbetaling van therapieën organiseert, een lijst

opstellen met 'de hoogste therapeutische noden'. Dat wil zeggen: de ziektes waarvan het Riziv vindt dat nieuwe en betere behandelingen eerst aan de beurt komen. In tijden van besparingen, in combinatie met de berichtgeving over spectaculaire cases (denk aan Viktor, de jongen met Pompe die werd betrokken in een pr-oorlog) en aandoeningen die veel patiënten treffen (zie de concurrentie tussen kankerverenigingen) is het nuttig te weten wat de bevolking echt denkt (ook al beweren ze via steun aan Facebookgroepen iets anders).

Voorzichtig

Ook voor de experts die het Riziv adviseren of een behandeling beter wel of niet wordt terugbetaald, is dit onderzoek volgens gezondheidseconoom Lieven Annemans een nuttig instrument. Uiteindelijk is het de minister die beslist, maar de commissies buigen zich eerst over drie vragen: is de behandeling doeltreffend, kostenefficiënt en noodzakelijk? Vooral dat laatste, moeilijk te kwantificeren element, zorgt voor discussie.

"Wat de ene specialist belangrijk vindt, ziet de andere als een luxeprobleem. Bovendien zijn experts geneigd om een medicijn dat genezing belooft, sneller terug te betalen dan een product dat enkel de levenskwaliteit verbetert of minder ongemak garandeert. We weten nu dat het publiek hier anders over denkt."

Annemans geeft het voorbeeld van een medicijn voor chronische-pijnpatiënten. "Deze mensen worden al behandeld voor hun chronische pijn, maar af en toe hebben zij last van hevige uitbraakpijn. Een nieuw middel zou dat verhelpen. Het werd niet goedgekeurd, terwijl hun levenskwaliteit enorm zou

toenemen."

Hij noemt de burgerbevraging "een nuttig instrument, waarmee voorzichtig omgesprongen moet worden. Tachtigers worden in dergelijke bevragingen bijvoorbeeld sneller achtergesteld". Annemans, die de studie als onafhankelijk expert becommentarieerde, herkent onregelmatigheden in de antwoorden. "Zo wordt bij de beoordeling van huidige behandelingen het bestrijden van ongemakken heel belangrijk genoemd. Maar als dezelfde mensen wordt gevraagd om nieuwe behandelingen te beoordelen, daalt ongemak opeens op de rangorde."

Is het dan niet verstandiger om complexe zaken aan experts over te laten in plaats van de mening van de leek te vragen? Niet noodzakelijk, zegt Annemans. "De enquête is een sterk vereenvoudigde weergave van problemen die net heel sterk samenhangen. Dat klopt. Maar het kan experts wel helpen het criterium 'noodzakelijkheid' beter in te vullen. Omdat we nu weten hoe het publiek dat begrip invult."

Het KCE heeft op basis van de antwoorden berekend hoeveel 'gewicht' burgers geven aan de verschillende criteria om te beslissen over terugbetaling. Die worden nu omgezet in een score. Als dat cijfer wordt toegepast op oude dossiers, waar al een beslissing is genomen, kan het KCE een rangorde van 'wenselijkheid' opstellen. Dat instrument kan helpen om volgend jaar knopen door te hakken om te bepalen welke aandoeningen prioriteit krijgen.