

## **Prioriteit voor patiënten met een lage levenskwaliteit!<sup>1</sup>**

**Finale versie voor *Filosofie & Praktijk*, 25 Februari 2010**

Alex Voorhoeve, *Department of Philosophy, Logic and Scientific Method, London School of Economics*, a.e.voorhoeve@lse.ac.uk

### **1. Inleiding**

In de meeste Westerse landen doet de gezondheidszorg een omvangrijk en stijgend beroep op publieke middelen. Nederland is geen uitzondering: in de tien jaar sinds 1999 zijn de totale publieke uitgaven aan gezondheidszorg gestegen van 8% naar circa 10% van de economie (RIVM 2008; Ministerie van Financiën 2009). Ondanks het groeiende budget wordt niet alle zorg verleend die zou kunnen worden verleend. Er zou immers verdere gezondheidswinst geboekt kunnen worden als we meer investeerden in de ontwikkeling van nieuwe behandelmethoden, het gebruik van de meest recente medicamenten en apparatuur, het opleiden en aantrekken van medisch personeel, in preventie, enzovoorts. Maar er moet natuurlijk een bovengrens gesteld worden aan de zorguitgaven; we kunnen onze middelen soms beter aan andere doelen besteden.

De limieten aan het publieke zorgbudget nopen tot lastige beslissingen. Om een aantal recent in Nederland en de buurlanden gerezen vragen te noemen: moeten we een medicijn als Aricept, dat de voortgang van de ziekte van Alzheimer enigszins afremt, uit collectieve middelen vergoeden? (NICE 2009a). Moeten vrouwen bij wie in een vroeg stadium borstkanker wordt geconstateerd na een operatie en chemotherapie ook behandeld worden met het dure middel Herceptin, dat de kans om na verloop van tijd ziektevrij te zijn met een paar procent verhoogt? (NICE 2007). Moet geïnvesteerd worden in kostbare faciliteiten voor thuisbeademing van niet-ambulante patiënten met Duchenne spierdystrofie? (RVZ 2007, bijlage 4).

Gezien de grote belangen die op het spel staan en omwille van democratische verantwoording van de besteding van collectieve middelen is het wenselijk dat zulke beslissingen op een eerlijke, consistente en transparante manier genomen worden.<sup>2</sup> Volgens de Raad voor de Volksgezondheid (RVZ) schoot tot een paar jaar geleden de besluitvorming in Nederland in deze opzichten duidelijk te kort. De Raad stelde in 2006 dat beslissingen over allocatie van middelen in de zorg genomen werden in een ondoorzichtig proces waarin druk van producenten en patiënten, de mate van media-aandacht voor aandoeningen en kostenoverwegingen van actoren zoals ziekenhuizen een rol speelden. In dit proces werd, zo stelde de Raad, te weinig gebruik gemaakt van gegevens over de kosten en baten van behandelingen. Zij concludeerde dat het onwaarschijnlijk was dat dit proces leidde tot een faire afweging van de belangen van iedereen die aanspraak kan maken op zorg (RVZ 2006). Andere onderzoekers concludeerden eveneens dat de effectiviteit van behandelingen niet

---

<sup>1</sup> Ik ben Luc Bovens, Mischa van den Brandhof, Charles Kalshoven, Peter de Langen, Rien Meijerink, Berend Paasman, G.C. van Poederoyen, Ed Romein, Maurice van Sante, Daniël Voorhoeve, P.W. Zuidhof en een anonieme referee dankbaar voor commentaar.

<sup>2</sup> Daniels en Sabin (2002) geven een overzicht van de voordelen van transparantie in allocatieve beslissingen in de gezondheidszorg.

altijd als maatstaf gold en dat het criterium van kosteneffectiviteit (de verhouding van kosten tot de waarde van de gezondheidswinst) onduidelijk was geformuleerd en niet consistent werd toegepast (Hoedemaekers en Oortwijn 2003).

De afgelopen jaren is de transparantie van de besluitvorming verbeterd: het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) heeft sinds 2006 de taak te adviseren over het pakket van behandelingen die gedekt worden in de wettelijke zorgverzekeringen. Het college toetst daarbij behandelingen aan vier criteria: noodzakelijkheid (rechtvaardigt de ziekte, beperking of zorg een claim op solidariteit?), effectiviteit, kosteneffectiviteit en uitvoerbaarheid. De aanbevelingen en argumentatie zijn openbaar en worden ter consultatie voorgelegd aan zorgaanbieders, zorgverzekeraars en patiënten. De adviezen van het CVZ worden sinds 2008 ook voorgelegd aan de Adviescommissie Pakket, die tot doel heeft de maatschappelijke effecten van de voorstellen te toetsen. Deze commissie vergadert openbaar, zodat burgers inzicht kunnen krijgen in haar deliberaties. Desondanks blijft het onduidelijk hoe precies kosten en baten tegen elkaar afgewogen worden, omdat er geen heldere invulling is van het criterium voor kosteneffectiviteit.

De situatie bij de National Health Service (NHS) in Engeland en Wales geeft aan dat dit beter kan. Sinds 1999 beslissen daar onafhankelijke experts van het National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE<sup>3</sup>) welke behandelingen door de NHS aangeboden worden. Zij doen dit in een consultatief proces, waarin beslissingen genomen worden volgens redelijk heldere principes. Één daarvan is een criterium voor kosteneffectiviteit, waarin de effectiviteit van een interventie wordt uitgedrukt in de door deze interventie gewonnen 'quality-adjusted life years', of QALY's. (Één QALY staat gelijk aan één levensjaar in uitstekende gezondheid—hieronder gaan we dieper in op deze maatstaf.) Een interventie die minder kost dan £20.000 (ongeveer €23.000) per QALY wordt kosteneffectief geacht en in de regel voorgeschreven. Tussen de £20.000 en £30.000 (€34.000) moet bij de bepaling van kosteneffectiviteit rekening worden gehouden met drie factoren: onzekerheid over de gemeten gezondheidswinst, de mogelijkheid dat welzijnseffecten onderschat zijn en de bijdrage die een interventie levert aan innovatie in de zorg. Naar mate de kosten verder boven de £30.000 per QALY uitkomen, moet op grond van deze factoren meer te zeggen zijn voor de interventie (NICE 2008, 18-19). Hoewel kosteneffectiviteit zwaar weegt, zegt NICE ook andere factoren mee te wegen in de besluitvorming, waaronder het doel ongelijkheid te verminderen.

De Raad staat voor dat Nederland eveneens een expliciet criterium voor kosteneffectiviteit in gebruik neemt. Zij stelt echter een ander criterium voor dan NICE hanteert: de grenswaarde van kosten per QALY zou moeten afhangen van de ernst van de aandoening. Voor een matige aandoening zou een grenswaarde van enkele tienduizenden euro's per QALY moeten gelden, oplopend tot €80.000 per QALY voor een aandoening die onbehandeld zou leiden tot onmiddellijke sterfte. Het zou doorgaans zwaar in het voordeel van financiering uit publieke middelen moeten wegen dat een interventie minder kost per QALY dan de grenswaarde. Interventies die meer kosten zouden in de regel niet met publieke middelen betaald moeten worden, tenzij andere ethische overwegingen voor zulke financiering pleiten (RVZ 2006, 2007).

---

<sup>3</sup> 'NICE' is een Orwelliaanse afkorting voor een instituut dat regelmatig aan lijdende patiënten meldt dat het werkzame maar onvoldoende kosteneffectief bevonden behandelingen uit het publieke pakket houdt, zoals het geval is voor het bovengenoemde Aricept voor patiënten in een vroeg stadium van de ziekte van Alzheimer (zie NICE 2009a).

Ik deel de mening van de Raad dat een expliciet criterium voor kosteneffectiviteit in de zorg kan bijdragen aan de gewenste transparantie en consistentie in de besluitvorming. In dit artikel zal ik echter betogen dat zowel het criterium dat NICE gebruikt als het criterium dat is voorgesteld door de Raad verworpen moet worden. Ik zal beargumenteren dat het criterium van NICE onvoldoende prioriteit geeft aan patiënten met een lage levenskwaliteit. Ik zal ook trachten aan te tonen dat het criterium van de Raad diegenen die prioriteit dienen te krijgen niet juist identificeert. Ter afsluiting doe ik een tentatief voorstel voor een alternatief criterium.

## 2. Kwaliteit van leven gemeten

Zowel NICE als de Raad stelt voor de gevolgen van een interventie in de zorg te meten in gewonnen QALY's. Om te begrijpen wat een QALY precies is moeten we beginnen met het begrip "gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven". In de relevante literatuur wordt deze uitgedrukt op een schaal waar 1 staat voor volledige gezondheid en 0 staat voor de dood. Er zijn verschillende manieren om deze schaal vast te stellen; ter illustratie zal ik één veel gebruikte methodiek bespreken, die bekend staat als de "standaard gok" (Dolan 2001).

Stelt u zich voor dat u nu in uitstekende gezondheid verkeert, maar te horen krijgt dat u, indien u niet behandeld wordt, vanaf morgen matig beperkt zal zijn in uw mobiliteit: u zult zich thuis zonder moeite op één verdieping kunnen bewegen, maar zult slechts met moeite trappen kunnen lopen of buitenshuis kunnen rondlopen. U zult in deze gezondheidstoestand (en zonder additionele gezondheidsklachten) een normale levensduur hebben. Nu wordt u een risicovolle behandeling aangeboden, die u ofwel, met waarschijnlijkheid  $p$ , een normale levensduur in volledige gezondheid zal opleveren, ofwel, met waarschijnlijkheid  $(1-p)$ , onmiddellijk zal doen overlijden. Indien u liever leeft met deze handicap dan onmiddellijk sterft, dan bent u niet bereid elk risico op sterfte te lopen—als de kans op succes  $p$  laag is, zult u de behandeling niet willen ondergaan. Echter, indien u leven met deze matige handicap slechter vindt dan leven in volledige gezondheid, dan zult u bereid zijn een beperkt risico op onmiddellijke sterfte te lopen om een kans te hebben om volledig mobiel te zijn in plaats van matig gehandicapt. Met andere woorden: als de kans op een succesvolle behandeling dicht bij 0 is, dan heeft u de behandeling liever niet, omdat u een groot overlijdensrisico loopt; en als de kans op succes zeer dicht bij 1 is, dan heeft de behandeling uw voorkeur. Het is dan aannemelijk dat ergens tussen 0 en 1 een kans  $p^*$  is die u indifferent maakt tussen (i) het ondergaan van deze behandeling en (ii) leven met deze matige handicap. Deze  $0 < p^* < 1$  is de maatstaf voor de kwaliteit van leven die u zou hebben met deze handicap.

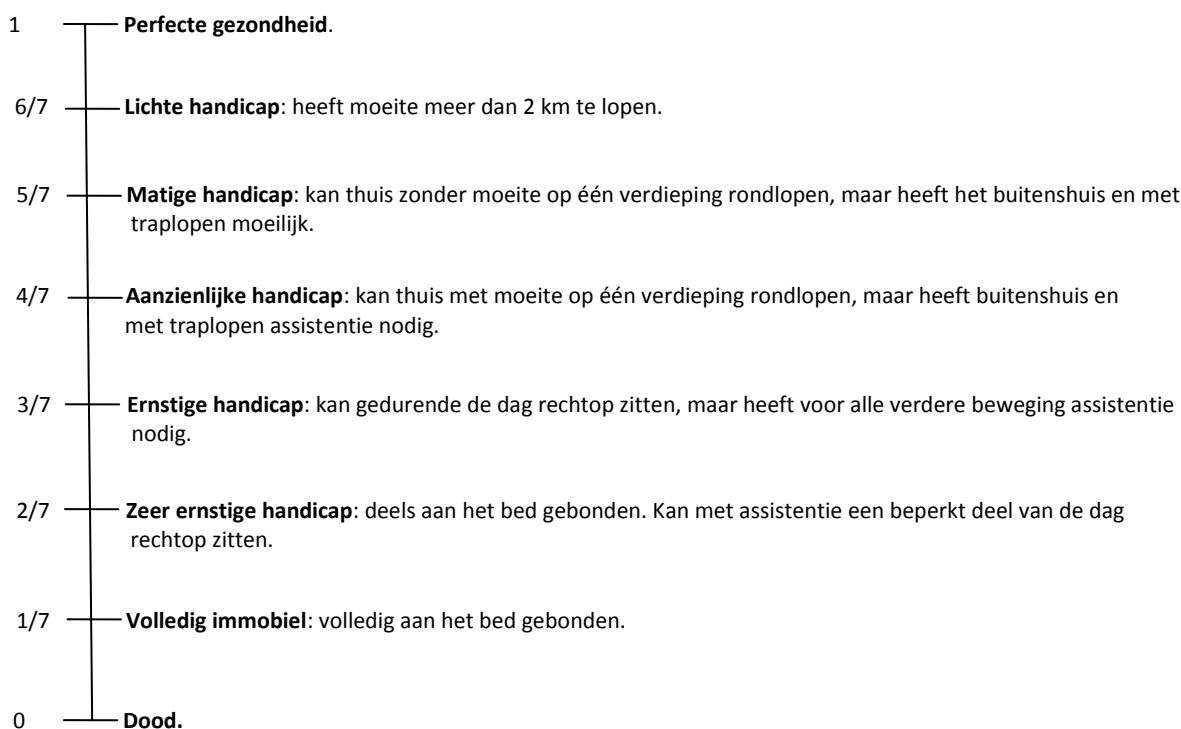
Welke kans op een succesvolle behandeling zou u indifferent maken tussen deze twee opties? Het antwoord op deze vraag zal afhangen van uw omstandigheden en levensdoelen: als u een professionele danser bent die weinig ziet in een bestaan met beperkte mobiliteit, dan zult u omwille van een kans op volledige gezondheid waarschijnlijk bereid zijn een grotere sterftkans te accepteren dan als u een filosoof bent die met deze beperkingen uw belangrijkste activiteiten nog

zou kunnen uitvoeren. In dat geval zou volgens deze maatstaf deze handicap een lagere kwaliteit van leven inhouden voor een danser dan voor een filosoof.

Bij beslissingen op nationaal niveau, zoals bij NICE of in de voorstellen van de Raad, wordt echter voorbijgegaan aan zulke persoonlijke verschillen en maakt men gebruik van een representatief antwoord. Ter illustratie geeft Figuur 1 ruwweg de representatieve antwoorden weer voor zes handicaps in een Noors onderzoek (Nord *et. al.* 1999). De handicaps werden in het onderzoek zo gekozen dat voor de representatieve respondent de toename in kwaliteit van leven tussen de dood, opeenvolgende handicaps en volledige gezondheid ongeveer gelijk was; voor het gemak veronderstel ik hier dat de toenames identiek zijn. U kunt eruit aflezen dat de representatieve respondent in dit onderzoek een behandeling met 75% kans op volledig, duurzaam herstel en een 25% kans op onmiddellijke dood nog *nét* zou verkiezen boven een bestaan met een matige handicap. (0.75 is groter dan 5/7, de “indifferentiekans” voor een succesvolle behandeling van de matige handicap. De Noorse respondenten hadden er blijkbaar veel voor over om deze beperking in mobiliteit te vermijden.)

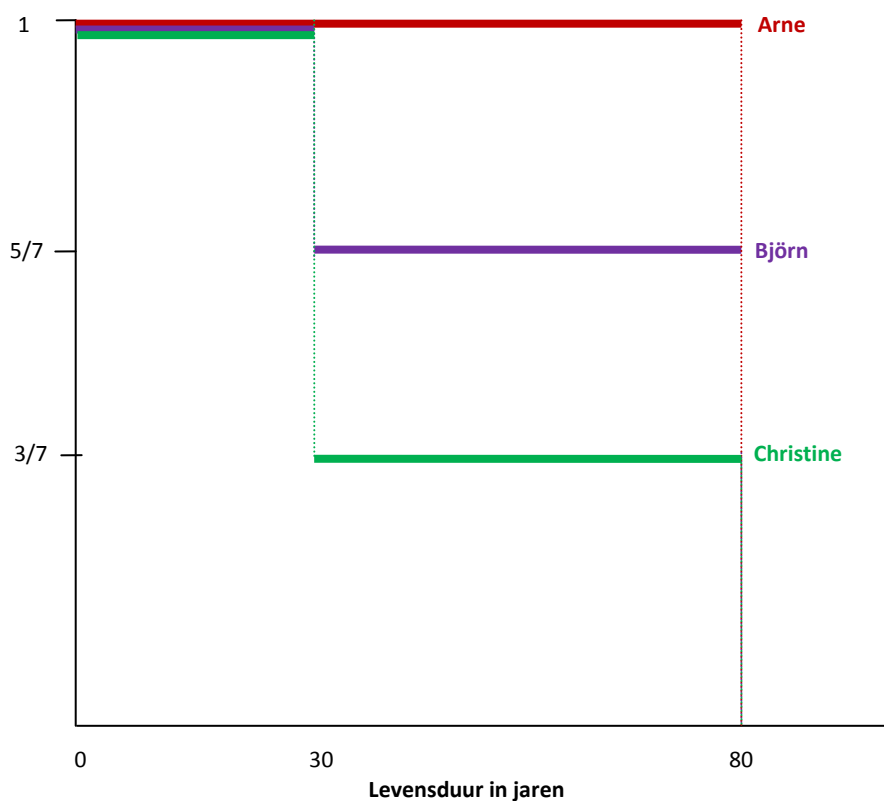
Het is van belang stil te staan bij wat “identieke toename” op deze schaal betekent: een toename van een bepaalde omvang wordt geacht eenzelfde bijdrage te leveren aan iemands welzijn, ongeacht het welzijnsniveau van waar deze toename plaatsvindt. De stap van “aanzienlijke handicap” naar “matige handicap” levert dus dezelfde welzijnswinst op als de stap van “lichte handicap” naar “perfecte gezondheid”. In dit opzicht is deze schaal dus anders dan bijvoorbeeld een inkomensschaal. Inkomen heeft meestal afnemende marginale welzijns waarde: €1.000 extra in de maand levert doorgaans een lagere welzijnswinst op voor iemand met een maandinkomen van €10.000 dan voor iemand met een maandinkomen van €1.000. Kwaliteit van leven, daarentegen, heeft in deze benadering *per definitie* geen afnemende, maar een constante marginale welzijns waarde voor de persoon in kwestie. “Kwaliteit van leven” staat in deze benadering gelijk aan “welzijn”.

**Figuur 1: De gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van verschillende handicaps**



De totale gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven die iemand in een bepaalde periode heeft wordt uitgedrukt in QALY's. Één jaar in volledige gezondheid is één QALY; één jaar met de matige handicap is 5/7 QALY, enzovoorts. Als we kwaliteit van leven op de verticale as afbeelden en tijd van leven op de horizontale as, dan staat het totaal aantal QALY's dat iemand gedurende zijn leven geniet gelijk aan de oppervlakte onder de lijn die zijn kwaliteit van leven op elk moment aangeeft. Ter illustratie: Arne in Figuur 2 heeft een totale kwaliteit van leven van 80 QALY's; Björn, die vanaf zijn 30<sup>ste</sup> jaar een matige handicap heeft, van 66 QALY's; en Christine, die vanaf dezelfde leeftijd ernstig gehandicapt is, van 52 QALY's. Een behandeling die Björn vanaf zijn 30<sup>ste</sup> jaar, als hij de matige handicap krijgt, volledig doet herstellen levert zodoende 14 QALY's op; een behandeling die de conditie van Christine vanaf haar 30<sup>ste</sup> jaar verbetert van een ernstige naar een matige handicap levert eveneens 14 QALY's op.

**Figuur 2: Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven over een levensduur van 80 jaar**



Er valt natuurlijk heel wat aan te merken op deze poging kwaliteit van leven te kwantificeren. Om slechts twee bezwaren te noemen: de hier besproken methodiek vraagt respondenten de waarde van bepaalde kansen in te schatten terwijl mensen daartoe doorgaans niet goed in staat zijn; en het is maar de vraag of een QALY die iemand krijgt door van 29 tot 30 in goede gezondheid te leven voor die persoon net zo belangrijk als de QALY die hij krijgt door van 79 tot 80 in goede gezondheid te leven. Ik wil mij echter richten op andere bezwaren tegen de criteria van NICE en de Raad. Laten we daarom vanaf nu veronderstellen dat onze respondenten accurate inschattingen maken van hun gezondheidsgerelateerde welzijn en dat elk extra QALY werkelijk eenzelfde bijdrage levert aan het welzijn van de persoon die het krijgt.

### **3. Tegen het NICE-criterium: het ene QALY is het andere niet**

Om het NICE-criterium te beoordelen is het nuttig eerst een vereenvoudigde vorm ervan onder de loep te nemen. Stelt u zich voor dat interventies die minder kosten dan £30,000 per QALY worden goedgekeurd en interventies die £30,000 of meer kosten worden afgekeurd. Volgens een dergelijk criterium moeten we evenveel over hebben voor behandelingen die dezelfde hoeveelheid QALY's opleveren. Met andere woorden: elk QALY is evenveel waard.

De idee dat elk QALY even belangrijk is sluit aan bij een utilitaristische ethiek. De utilitaristische traditie van Jeremy Bentham, John Stuart Mill en Henry Sidgwick stelt dat we morele beslissingen moeten nemen vanuit wat Sidgwick (1981, 382) “het perspectief van het universum” noemde. Volgens utilitaristen is vanuit dit perspectief alleen de totale hoeveelheid welzijn relevant. Indien (zoals we hebben verondersteld) elk gewonnen QALY een even grote bijdrage levert aan het totale welzijn, dan is elk QALY moreel gezien net zo belangrijk. Wereldwijd toegepast met eenzelfde grensbedrag voor iedereen zou het constante kosten-per-QALY criterium daarom aansluiten bij de utilitaristische traditie. Binnen twee landen (Engeland en Wales) toegepast door NICE sluit het aan bij een conceptie van een collectief georganiseerde zorg die tot doel heeft het maximaliseren van het gemeenschappelijke QALY-totaal. Om deze reden wordt een constant kosten-per-QALY plafond ook verdedigd door hedendaagse utilitaristen zoals Peter Singer (Singer 2009a).

De utilitaristische visie sluit echter niet aan bij onze morele gevalsoordelen. Stelt u zich ter illustratie voor dat we moet kiezen tussen (i) een interventie die Christine vanaf haar 30<sup>ste</sup> met een matige in plaats van een ernstige handicap laat leven en (ii) een interventie die Björn vanaf zijn 30<sup>ste</sup> in perfecte gezondheid in plaats van met een matige handicap laat leven. (We kunnen hen niet allebei behandelen.) In dit geval lijken er goede redenen te zijn om Christine te behandelen, omdat (a) beide behandelingen dezelfde gezondheidswinst opleveren; (b) Christine er nu slechter aan toe is dan Björn; en (c) Christine er met de behandeling niet beter aan toe zal zijn dan Björn nu is.

De overtuiging dat in interpersoonlijke afwegingen een QALY die toekomt aan iemand die er slechter aan toe is moreel belangrijker is dan een QALY die toekomt aan iemand die er beter aan toe is, wordt breed gedeeld. Geconfronteerd met vergelijkbare casussen gaven de Noren in eerder genoemd onderzoek aan het veel belangrijker te vinden de conditie van iemand met een ernstige handicap te verbeteren naar de conditie met een matige handicap dan iemand met een matige handicap volledig te genezen. Doorgaans vonden zij het zelfs belangrijker om de conditie van één persoon met een ernstige handicap te verbeteren naar de conditie met een aanzienlijke handicap dan iemand met een matige handicap volledig te genezen—en dat terwijl (zoals u in Figuur 1 kunt zien) de gezondheidswinst van “matig gehandicapt” naar “volledige gezondheid” naar hun inschatting twee keer zo groot was als de winst van “ernstig” naar “aanzienlijk” gehandicapt (Nord *et. al.* 1999). Deze voorrang voor patiënten met een lagere levenskwaliteit is niet voorbehouden aan egalitaire Noren; zij wordt gevonden in enquêtes in allerlei landen (Otsuka en Voorhoeve 2009, n. 7).

Dat velen deze mening zijn toegedaan is op zich nog geen goede reden om te geloven dat we inderdaad prioriteit moeten geven aan patiënten met een lagere levenskwaliteit. Het kan immers zijn dat onze oordelen in dergelijke casussen onbetrouwbaar zijn (Singer 2009b, 52-5). Ik denk echter dat deze gevalsoordelen uitdrukking geven aan een belangrijk inzicht: individuen zijn niet slechts inwisselbare locaties waar welzijn kan worden gegenereerd omwille van een universum (of een gemeenschap) met een grotere hoeveelheid welzijn. De eigenheid van ieder individu vereist dat we ons verplaatsen in ieders situatie en mogelijke verdelingen bekijken vanuit ieders perspectief afzonderlijk, zonder, zoals utilitarisme doet, het welzijn van ieder persoon onmiddellijk “op te lossen” in één geheel (Rawls 1999, 162-5; Nagel 1979, 116-25). De juiste ethische afweging kan alleen plaatsvinden als we ons eerst in Christine’s en dan in Björn’s perspectief verplaatsen en ons afvragen wat er vanuit ieder perspectief gezegd kan worden ten faveure van de twee mogelijke verdelingen. Als we deze methode volgen, dan lijken niet alleen de omvang van de mogelijke welzijnsinsten, maar ook de relatieve welzijnsniveaus relevant. Vanuit Christine’s perspectief is het

vanzelfsprekend te wijzen op het feit dat hoewel voor haar en Björn dezelfde welzijnsinstaat op het spel staat, zij er nu slechter aan toe is dan Björn en dat als zij geholpen wordt, zij slechts de kwaliteit van leven zal krijgen die Björn nu al heeft. De laatste twee factoren lijken ons goede redenen te geven om haar in dit geval voorrang te verlenen.

De implicatie voor een kosteneffectiviteitscriterium is dat we bereid moeten zijn om meer te betalen voor een QALY dat toekomt aan iemand die er slechter aan toe is. Nu is het NICE criterium minder eenduidig dan de bovengenoemde vereenvoudigde versie met een constante grenswaarde per QALY: het laat immers ruimte om andere zaken (zoals innovatief potentieel) mee te nemen in de afweging of iets kosteneffectief wordt bevonden. NICE lijkt ook de mogelijkheid open te laten dat interventies die niet kosteneffectief bevonden zijn toch aanbevolen kunnen worden omdat zij bijdragen aan andere doelstellingen (NICE 2008, 18). Één van deze doelstellingen lijkt te zijn het verminderen van ongelijkheid. Dit doel is echter vaag geformuleerd. NICE stelt alleen dat de organisatie in haar deliberaties “rekening moet houden met het verminderen van ongelijkheid in gezondheid—waaronder ongelijkheid die geassocieerd is met geslacht, leeftijd, ras, handicaps en socio-economische status” (NICE 2008, 28; eigen vertaling).

Er zijn twee redenen om aan te nemen dat de wijze waarop NICE zijn doelstellingen en criteria formuleert tot onjuiste allocatieve beslissingen leidt. Ten eerste: effectiviteit moet worden gemeten in relatie tot de juiste doelen. Indien we prioriteit moeten geven aan patiënten met een lagere levenskwaliteit, dan moeten bij het bepalen van de effectiviteit van een interventie QALY's die toekomen aan patiënten met een lagere levenskwaliteit zwaarder wegen. Als één extra QALY voor iemand in Christine's situatie belangrijker is dan één extra QALY voor iemand in Björn's situatie, dan moet een criterium van kosteneffectiviteit tot de conclusie kunnen komen dat één extra QALY dat toekomt aan iemand in Christine's situatie en dat, bijvoorbeeld, £35,000 kost, wél kosteneffectief is, terwijl één extra QALY dat toekomt aan iemand in Björn's situatie en dat, bijvoorbeeld, £29,000 kost, niet kosteneffectief is. Het is zodoende verkeerd om, zoals NICE lijkt te doen, eerst kosteneffectiviteit te bepalen volgens een kosten-per-QALY criterium dat geen rekening houdt met de relatieve levenskwaliteit van patiënten en vervolgens ruimte te laten om andere zaken, zoals relatieve levenskwaliteit, mee te wegen in het voordeel van zogenaamd “niet kosteneffectieve interventies”.

Ten tweede: er is een natuurlijke tendens in organisaties om aan helder geformuleerde criteria (zoals de constante kosten-per-QALY grens) meer aandacht te besteden dan aan vaag geformuleerde doelstellingen (zoals “rekening houden met ongelijkheid”). De huidige praktijk lijkt dit uit te wijzen: lezing van een aantal recente beslissingen van NICE suggereert dat in een typisch geval van een nieuwe interventie alleen informatie over het aantal gewonnen QALY's en de kosten wordt ingewonnen en meegewogen (zie bijvoorbeeld NICE 2007, 2009abc, 2010). Gegevens over hoe de levenskwaliteit van de betrokken patiënten zich verhoudt tot de levenskwaliteit van de populatie als geheel werden in deze beslissingen niet verzameld of niet meegewogen—iets wat wél gedaan zou moeten worden als men bij iedere beslissing rekening wilde houden met de mate waarin de voordelen van deze interventies ten goede komen aan patiënten die er slechter aan toe zijn dan anderen.



#### 4. Tegen het criterium van de RVZ: misidentificatie van diegenen die prioriteit dienen te krijgen

De Raad maakt in dit opzicht een andere keuze dan NICE: zij verwerpt een utilitaristische ethiek waarin elk QALY even belangrijk is. In plaats daarvan gaat zij uit van het principe dat des te ernstiger een aandoening is, des te meer het per QALY mag kosten om de situatie van een patiënt met die aandoening te verbeteren (RVZ 2006, 33-4).

De ernst van de aandoening wordt bepaald aan de hand van het begrip “relatieve ziektelast”, dat de Raad als volgt definieert:

“de hoeveelheid gezondheid [gemeten in QALY's] die een persoon verliest gedurende zijn normaal [resterende] verwachte levensduur als gevolg van een bepaalde aandoening, wanneer hiervoor geen behandeling zou plaatsvinden, in verhouding tot de hoeveelheid [resterende] gezondheid die diegene zou hebben gehad zonder de betreffende aandoening” (ibid., 76).

Deze relatieve ziektelast levert een getal op tussen 0 (geen ziektelast) en 1 (maximale ziektelast door onmiddellijke sterfte). Ter illustratie: iemand met een verwachte normale levensduur van 80 gezonde jaren die tot zijn 72<sup>ste</sup> jaar in volledige gezondheid verkeert en dan wordt getroffen door een ziekte die onbehandeld zou leiden tot onmiddellijke sterfte, zou, indien onbehandeld, door die ziekte 8 gezonde jaren verliezen uit de 8 gezonde jaren die hem normaal nog resten. De ziektelast is daarmee  $(8/8) = 1$ . Een tweede voorbeeld: iemand met een normale levensduur van 80 gezonde jaren die op zijn 40<sup>ste</sup> een langzaam voortschrijdende ziekte krijgt die onbehandeld en met lineaire afname van levenskwaliteit leidt tot sterfte met 80 jaar, zou, indien onbehandeld, 20 van de hem normaal resterende 40 QALY's verliezen. Zijn relatieve ziektelast is dus  $(20/40) = 0.5$ .

De Raad stelt een kosteneffectiviteitscriterium voor volgens welke de grenswaarde per QALY lineair afhangt van de relatieve ziektelast: bij een ziektelast van 1 wordt een behandeling als kosteneffectief beschouwd tot en met €80.000 per QALY; bij een ziektelast van 0.5 wordt een behandeling als kosteneffectief beschouwd tot en met  $0.5 \cdot 80.000 = €40.000$  per QALY, bij een ziektelast van 0.2 wordt een behandeling als kosteneffectief beschouwd tot en met  $0.2 \cdot 80.000 = €16.000$  per QALY, enzovoorts.<sup>4</sup> Boven deze grenswaarden worden behandelingen als niet kosteneffectief beschouwd.

Dit criterium lijkt op het eerste gezicht een verbetering in te houden ten opzichte van het NICE-criterium. In onze eerder besproken casus van Christine en Björn is de Raad bereid meer te betalen voor een behandeling die Christine's situatie vanaf haar 30<sup>ste</sup> levensjaar van een ernstige handicap naar een matige handicap verbetert dan voor een behandeling die Björn's matige handicap vanaf zijn 30<sup>ste</sup> levensjaar volledig geneest. Beide verbeteringen leveren 14 QALY's op. De relatieve ziektelast van Christine is  $4/7$  en van Björn is  $2/7$ . Een behandeling die Christine 14 extra QALY's geeft is dus volgens de Raad kosteneffectief tot  $4/7 \cdot 80.000 \cdot 14 = €640.000$ . Een behandeling die Björn 14 extra QALY's geeft is kosteneffectief tot  $2/7 \cdot 80.000 \cdot 14 = €320.000$ .

---

<sup>4</sup> De Raad stelt ook voor om de behandeling van minder ernstige aandoeningen, met een ziektelast van lager dan 0.1, niet uit collectieve middelen te financieren. Ik laat dit aspect hier verder onbesproken.

Desondanks zijn er bezwaren tegen het criterium van de Raad, zoals de volgende twee casussen aangeven. Stel eerst dat we zowel Christine als Björn volledig kunnen genezen vanaf hun 30<sup>ste</sup> jaar door hen ieder een medicijn toe te dienen. Christine wint hiermee 28 QALY's; Björn 14. Nu is de verbetering van Christine's gezondheid denkbeeldig in twee "stappen" van 14 QALY's op te delen: de 14 QALY's die ze wint tussen 52 en 66 QALY's en de 14 QALY's die ze wint tussen 66 en 80 QALY's. (Deze verdeling is denkbeeldig, omdat ik veronderstel dat één ondeelbare behandeling de volledige gezondheidswinst oplevert.) De 14 gewonnen QALY's in Christine's eerste stap zijn, zoals beargumenteerd, meer waard dan de 14 QALY's die Björn wint, omdat de verbetering plaatsvindt vanaf een lager welzijnsniveau. De tweede stap is daarentegen in alle opzichten identiek aan de verbetering in Björn's gezondheid. De tweede stap in Christine's gezondheidswinst zou dus even veel waard moeten zijn als Björn's gezondheidswinst. Maar volgens de methodiek van de Raad hebben we gezien Christine's relatief hogere initiële ziektelast  $4/7 * 80.000 = €45.700$  per QALY over voor *elk extra QALY tot aan volledige gezondheid*, terwijl we voor Björn's behandeling  $2/7 * 80.000 = €22.900$  per QALY over hebben voor elk extra QALY tot aan volledige gezondheid. Dit lijkt onrechtvaardig jegens Björn—hoewel het rechtvaardig is om voor Christine's "eerste stap" meer over te hebben, is het niet rechtvaardig om ook meer over te hebben voor het tweede deel van haar gezondheidswinst dat in alle opzichten identiek is aan de winst van Björn.

De tweede casus is als volgt. Diederik leeft tot zijn 20<sup>ste</sup> levensjaar in volledige gezondheid. Hij heeft een aandoening die zich op zijn 20<sup>ste</sup> openbaart. Hij zal zonder behandeling onmiddellijk sterven. Met behandeling leeft hij tot 28 in volledige gezondheid en sterft dan. Zonder aandoening is zijn verwachte levensduur 80 gezonde jaren. Edwina leeft tot 72 in volledige gezondheid. Zij heeft een aandoening die zich op haar 72<sup>ste</sup> openbaart. Zij zal zonder behandeling onmiddellijk sterven. Met behandeling leeft zij tot 80 in volledige gezondheid. Zonder aandoening is haar verwachte levensduur 80 gezonde jaren.

Volgens de methodiek van de Raad is de ziektelast van beide aandoeningen 1. Men moet dus voor beide behandelingen €80.000 per QALY over hebben. Aangezien beide behandelingen evenveel QALY's opleveren, moet men dus evenveel over hebben voor beide behandelingen (€640.000). Maar dit lijkt niet de juiste conclusie. Zelfs als men aanneemt dat de 8 gewonnen QALY's voor Diederik evenveel extra welzijn opleveren als de 8 gewonnen QALY's voor Edwina, lijkt het rechtvaardiger om meer over te hebben voor de 8 gewonnen QALY's voor Diederik, simpelweg omdat Diederik minder QALY's (een lager totaal aan kwaliteit van leven in zijn leven als geheel) heeft gehad.

Deze tekortkomingen kunnen voorkomen worden door een criterium te gebruiken volgens welke een QALY die toekomt aan iemand met een lagere levenskwaliteit (gedefinieerd als het totaal aantal QALY's dat hij in zijn leven als geheel geniet) moreel belangrijker is en dus meer waard is. Het grensbedrag per QALY wordt hiermee een afnemende functie van het aantal genoten QALY's.<sup>5</sup> De volgende functie kan als een sterk vereenvoudigd voorbeeld dienen: het marginale grensbedrag per QALY =  $€120.000 - (1000 * \text{aantal al genoten QALY's})$ .<sup>6</sup> Een dergelijk criterium komt tot de juiste oordelen in alle drie hier besproken casussen:

---

<sup>5</sup> Zie ook Evenblij (2005) voor een vergelijkbaar criterium.

<sup>6</sup> De functie is zo gekozen dat het voor het redden van een mensenleven met een verwachte levensduur van 80 gezonde jaren een bedrag van 6,4 miljoen euro oplevert, net als de maatstaf van de Raad. Ik wil echter geen bepaalde bedragen verdedigen.

1. Deze maatstaf heeft meer over voor een verbetering in Christine's gezondheid van de ernstige naar de matige handicap (van 52 naar 66 QALY's) dan voor een verbetering in Björn's gezondheid van de matige handicap naar volledige gezondheid (van 66 naar 80 QALY's).
2. Indien we Christine's handicap volledig kunnen genezen, dan heeft dit criterium voor de 14 door haar gewonnen QALY's tussen 66 en 80 QALY's (de bovengenoemde "tweede stap" in haar gezondheidswinst) evenveel over als voor dezelfde verbetering in Björn's gezondheid.
3. Dit criterium heeft meer over voor de 8 gewonnen gezonde levensjaren voor Diederik (van 20 naar 28 QALY's) dan voor de 8 gewonnen levensjaren voor Edwina (van 72 naar 80 jaar).<sup>7</sup>

Natuurlijk is een dergelijk criterium te eenvoudig. De gebruikte getallen zijn arbitrair en de juiste vorm van de functie hangt af van het antwoord op hier onbesproken vragen—zoals de vraag of extra levensjaren voor zeer jonge kinderen belangrijker zijn dan extra levensjaren voor jonge volwassenen. Daarnaast zal elk criterium voor kosteneffectiviteit grote beperkingen kennen, mede omdat (zoals in paragraaf 2 aangegeven) gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven moeilijk betrouwbaar te meten is. Bovendien draait zorg om meer dan gezondheidswinst alleen. Bij het maken van beslissingen over aanwending van middelen in de zorg zijn zodoende aanvullende criteria nodig. Toch is bij het maken van eerlijke en democratisch controleerbare keuzes in de zorg een belangrijke rol weggelegd voor een helder criterium voor kosteneffectiviteit. Ik heb gepleit voor een norm volgens welke het grensbedrag per QALY een afnemende functie van het aantal genoten QALY's is, omdat een dergelijke norm beter dan de criteria van NICE en de Raad uitdrukking geeft aan de verplichting om prioriteit te geven aan mensen met een lagere levenskwaliteit.

## Verwijzingen

CVZ *Pakketadvies 2009*. Diemen: College voor Zorgverzekeringen, 2009.

Daniels, N. & Sabin, J. *Setting limits fairly*. Oxford: Oxford University Press, 2002.

Dolan, P. "Output Measures and Valuation in Health", in: Drummond, M. & McGuire, A. (red.) *Economic Evaluation in Health Care*. Oxford: Oxford University Press, 2001, pp. 46–67.

Evenblij, M. *Kiezen is delen; aanvullingen op de trechter van Dunning: rechtvaardigheid en solidariteit*. Assen: Koninklijke Van Gorcum, 2005.

Hoedemaekers, R. & Oortwijn, W. "Problematic notions in Dutch health care package decisions", *Health Care Analysis* 11 (2003): 287-94.

Ministerie van Financiën *Voorjaarsnota 2009*. Den Haag: Ministerie van Financiën, 2009.

Nagel, T. "Equality" in: Nagel, T. *Mortal Questions*. Cambridge: Cambridge University Press, 1979, pp. 106-27.

---

<sup>7</sup> Voor de gezondheidswinst van Christine van 52 naar 66 QALY's is volgens de illustratieve formule de grenswaarde €854.000; voor de gezondheidswinst van Christine en Björn van 66 naar 80 QALY's is volgens de illustratieve formule de grenswaarde €658.000. De 8 extra jaren voor Dieter mogen maximaal €352.000 kosten; de 8 gewonnen jaren voor Edwin maximaal €768.000. De absolute bedragen doen er hier natuurlijk niet toe; zij zijn zuiver illustratief.

- NICE *Trastuzumab for the adjuvant treatment of early stage HER2-positive breast cancer: guidance number 107*. Londen: National Institute of Clinical Excellence, 2007.
- NICE *Alzheimer's disease - donepezil, galantamine, rivastigmine (review) and memantine: guidance number 111*. Londen: National Institute of Clinical Excellence, 2009a.
- NICE *Endovascular stent-grafts for the treatment of abdominal aortic aneurysms: guidance number 167*. Londen: National Institute of Clinical Excellence, 2009b.
- NICE *Amantadine, oseltamivir and zanamivir for the treatment of influenza: review of NICE technology appraisal guidance 58*. Londen: National Institute of Clinical Excellence, 2009c.
- NICE *Certolizumab pegol for the treatment of rheumatoid arthritis: guidance number 186*. Londen: National Institute of Clinical Excellence, 2010.
- Nord, E., Pinto Prades, J.-L., Richardson, J., Menzel, P. & Ubel, P. "Incorporating societal concerns for fairness in numerical valuations of health programmes", *Health Economics* 8 (1999): 25–39.
- Otsuka, M. & Voorhoeve, A. "Why It Matters that Some Are Worse Off than Others", *Philosophy & Public Affairs* 37 (2009): 171-99.
- Rawls, J. *A Theory of Justice*, 2e druk. Oxford: Oxford University Press, 1999.
- RIVM *Zorgbalans 2008*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne, 2008.
- RVZ *Zinnige en duurzame zorg*. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid, 2006.
- RVZ *Rechtvaardige en duurzame zorg*. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid, 2007.
- Sidgwick, H. *The methods of ethics*, 7e editie, Rawls, J. (red.) Indianapolis: Hackett, 1981.
- Singer, P. "Why we must ration health care", *New York Times magazine*, 15 juli 2009a.
- Singer, P. "Each of us is one among others", in: Voorhoeve, A. *Conversations on ethics*. Oxford: Oxford University Press, 2009b, pp. 43-64.