

HET DOMEIN 'PATIËNTENPERSPECTIEF'

• *Levenskwaliteit van de patiënt*

Omschrijving:

Het effect van de behandeling op de levenskwaliteit van de patiënt, gemeten op basis van een combinatie van een objectieve (op basis van meetschalen) en een subjectieve (door de patiënt zelf) waardering van het leven.

Achtergrond:

Levenskwaliteit is voor de burgers het centrale thema doorheen het hele burgerlabo. Het criterium werd tijdens het eerste weekend vooral uitgebreid besproken bij de case 'ziekte van Alzheimer', maar bleef gedurende de drie weekends in het middelpunt van het overleg. Ter illustratie: alleen al in de loop van het eerste weekend valt de term 'levenskwaliteit/qualité de vie' meer dan 400 keer. Ook in de onderlinge weging van de criteria en de voorwaarden komt het op de eerste plaats terecht. Kortom, het welslagen of het mislukken van eender welke handeling moet volgens de burgers worden afgewogen aan de verbetering van de levenskwaliteit van de patiënt.

Welke elementen zitten volgens de burgers vervat in levenskwaliteit? In de eerste plaats moet men vrij zijn van pijn en angst en moet voldaan worden aan de basisbehoeften.

Als men mij zou vragen om levenskwaliteit te meten, dan zou ik zeggen: 'Heeft de patiënt een zeker persoonlijk comfort. Heeft hij pijn of geen pijn? Wordt die pijn verlicht door een behandeling?' Het gaat mij hierbij zowel om fysieke pijn als psychische pijn.

Maar ook psychologisch welbevinden, zelfredzaamheid en het behoud van respect en eigenwaarde treden op de voorgrond, naast autonomie (in de zin van 'zelf te kunnen beslissen over het eigen leven'), bewustzijn, het vermogen om te communiceren en te interageren met de omgeving, het behoud van betekenisvolle sociale contacten, kunnen anticiperen op de toekomst ... het zijn allemaal elementen die deel uitmaken van een kwaliteitsvol leven.

A: Voor mij houdt levenskwaliteit in dat aan de primaire behoeften moet voldaan zijn. Daar begint het mee, hè. Dat is eten, drinken, slapen ...

B: Maar ook geen pijn hebben.

C: Je kunt ook zeggen zelfredzaamheid. Zolang mogelijk zelfredzaamheid bewaren is belangrijk voor levenskwaliteit, nee?

B: Als dat weg is, dan zijt ge uw fierheid als mens kwijt.

C: Precies, uw eigenwaarde en fierheid als mens behouden. Daar draait het om bij levenskwaliteit.

Of zoals een burger het samenvatte tijdens een terugkoppeling van een groepsdiscussie:

Een kwaliteitsvol leven bestaat voor mij uit niet-afhankelijk zijn, autonoom zijn, een zeker fysiek en psychisch comfort hebben, bewust zijn, de capaciteit hebben om met de omgeving interactie te hebben...

Volgens de deelnemers zijn de vijf dimensies voor levenskwaliteit, zoals ze via de veelgebruikte EuroQoL 5D in de QALY zijn verwerkt, dan ook veel te beperkt om levenskwaliteit correct weer te geven. Deze dimensies – mobiliteit, zelfzorg, deelname aan dagelijkse activiteiten (werk, studie, huishoudelijke activiteiten en

recreatieve activiteiten), pijn of andere klachten, en angst/depressie – geven onvoldoende de uiteenlopende domeinen weer die levenskwaliteit bepalen.

Zo stelde een burger al onmiddellijk vast dat met cognitie – nochtans een essentieel onderdeel bij de ziekte van Alzheimer – geen rekening wordt gehouden in de QALY, evenmin met beslissingsautonomie, verbetering van sociale interactie, behoud van waardigheid, enzovoort. Kortom, in de ogen van de burgers moet de inhoud en meting van levenskwaliteit, zoals die vandaag meestal in de QALY wordt verwerkt, sterk worden uitgebreid en verdiept.

Bovendien stellen ze zich de vraag of die meting niet eerder uit positieve maatstaven kan bestaan, in plaats van negatieve.

A: Om de QALY te berekenen voor levenskwaliteit spreken ze over de afwezigheid van depressie en angstgevoelens. Maar er is een verschil tussen geen depressie en geen angsten hebben en echt plezier hebben in het leven, hé.

B: Ik vind dat we dat moeten opschrijven. Dat je kan vertrekken van de criteria die gebruikt worden bij de QALY, maar eigenlijk willen we ze op een positieve manier formuleren.

Ook het begrip 'comfort' – in de zin van de impact van een behandeling op het levenscomfort – brengen de burgers onder bij levenskwaliteit en zien zij niet echt als een apart criterium:

A: Wat mij opgevallen was, dat is de manier van toediening van een medicament. Dat kan wel een criterium zijn om eigenlijk een gemakkelijker medicament terug te betalen. Als je het in een pilvorm hebt bijvoorbeeld.

B: Ja, dat is dan weer levenskwaliteit. Als je elke dag, dag in dag uit, diezelfde medicatie moet nemen, dan heeft dat echt wel een invloed op je levenskwaliteit, zelfs al is dit enkel psychisch.

C: Ook als je elke dag naar het ziekenhuis moet gaan of een pilletje moet nemen thuis, dat maakt een heel verschil.

B: Dus ik denk dat dit echt wel onder levenskwaliteit valt.

Een andere groep burgers brengt het concept levenskwaliteit veel meer in verband met welbevinden en welzijn. Zij maken nog meer referentie naar levensdomeinen die op het eerste gezicht slechts onrechtstreeks door ziekte en gezondheidszorg worden beïnvloed.

Levenskwaliteit? Dat betekent zich goed voelen in zijn vel. In vorm zijn, niet de hele nacht zijn longen uit het lijf hoesten, de kracht hebben om vijf kilometer te lopen zonder dat je tong op je schoenen hangt, nadien eens stevig ademhalen, dat bedoel ik met zich goed voelen in zijn vel. Op die manier zou ik levenskwaliteit willen definiëren. Niet?

Zij vinden de verbreding van levenskwaliteit naar welzijn en welbevinden noodzakelijk en ook nuttig, want ziekte en gezondheid zijn onlosmakelijk verbonden met alle levensaspecten, zodat ook beslissingen over een goede zorg breder moeten opgevat worden. Ook deze deelnemer brengt dit als volgt aan:

Over al deze thema's is er nood aan educatie. Gezondheidseducatie ... we moeten leren om een persoon te zien in zijn globaliteit. Er zijn de 14 punten van Virginia Henderson die toelaten om een persoon te behandelen in zijn globaliteit. Het gaat om ademen, maar net zo goed om geloofsovertuiging ... het gaat in de behandeling om de totaliteit van die patiënt, en niet om dat ene specifieke ziektekenmerk.

Die vraag naar verbreding, maar tegelijk ook naar meer focus op de beleving van de patiënt zelf, zal voortdurend terugkomen in het burgerlabo. Volgens een groot aantal burgers volstaat het niet om elementen van levenskwaliteit louter 'objectief' te meten over een patiëntenpopulatie heen, zelfs al gebruikt men meetinstrumenten die gevoeliger en omvattender zijn dan de EuroQol5D. Men moet voor individuele behandelingen ook veel meer peilen naar de persoonlijke beleving van patiënten:

A: Maar dan moet je je ook afvragen: wat is die kwaliteit juist? Als je bijvoorbeeld weet dat de patiënt er maar een klein beetje beter van wordt, maar als patiënt kun je daar echt wel heel veel van genieten van die kleine verbetering.

B: Je bedoelt dat levenskwaliteit ook een subjectief gegeven is?

A: Ja, het is steeds subjectief. Het is gemakkelijk om vanaf de zijkant te zeggen: 'de patiënt geneest er niet van' of 'veel wordt hij er niet beter van', maar dat klein beetje dat hij geholpen wordt, is misschien echt wel de moeite waard.

Daarom vinden de burgers dat in de omschrijving van het criterium 'levenskwaliteit van de patiënt' deze objectieve en subjectieve componenten moeten weergegeven worden.

Weging:

Bij de onderlinge weging van de criteria en de voorwaarden, werd het criterium 'levenskwaliteit van de patiënt' door zeven van de acht discussiegroepen naar voorgeschoven als prioritair. Geen enkele subgroep stemde tegen dit criterium. Als argumenten werden aangehaald: 'refereren naar het centraal stellen van de patiënt, zijn keuzevrijheid en verantwoordelijkheid. Het gaat hier om de menselijke waardigheid', 'dit behoort tot de basisbehoeften: echt gezond en kwaliteitsvol leven op het vlak van welbevinden en welzijn' (dit argument wordt door vijf subgroepen aangehaald), 'zelfbeschikking en behoud van waardigheid worden bepaald door de welwillendheid van de zorgverleners', en 'de reden van bestaan van de behandeling'. Ook bij de individuele keuze kreeg levenskwaliteit veruit de meeste stemmen.

Samenvatting:

De burgers schuiven 'levenskwaliteit van de patiënt' als belangrijkste criterium naar voor. Het refereert volgens hen naar het centraal stellen van de patiënt in de gezondheidszorg. Als ondersteunende maatschappelijke waarden halen de burgers menselijke waardigheid, keuzevrijheid, autonomie en het recht op een gezond en kwaliteitsvol leven, op welzijn en welbevinden aan.

Levenskwaliteit moet echter wel breder worden geïnterpreteerd dan vandaag het geval is bij beslissingen over terugbetalingen in de gezondheidszorg. Levenskwaliteit gaat over meer dan ziekte en gezondheid. Het bevat tal van aspecten die aanleunen bij welzijn en welbevinden. Ook moet meer rekening worden gehouden met de persoonlijke beleving en de ervaringsdeskundigheid van patiënten wanneer het gaat over hun eigen levenskwaliteit.

De burgers zijn het er in grote mate over eens dat naarmate behandelingen de levenskwaliteit van de patiënt sterker bevorderen, ze een hogere prioriteit moeten krijgen bij terugbetalingen.

- **Levenskwaliteit van de omgeving van de patiënt**

Omschrijving:

Effect van de behandeling op de levenskwaliteit van de omgeving van de patiënt (o.a. partner, mantelzorger, familie, ...).

Achtergrond:

Naar aanleiding van de case 'ziekte van Alzheimer' stelden de burgers het belang vast van de levenskwaliteit van de omgeving van de patiënt. Of zoals twee deelnemers het verwoordden:

Alzheimer treft de patiënt, maar het maakt ook heel de familie ziek. De partner, de kinderen, de kleinkinderen ... ze lijden er allemaal onder. Veel mantelzorgers lopen een hoog risico op depressie. Dus de omgeving van de patiënt, moet volgens mij ook meetellen.

De levenskwaliteit van de patiënt is een criterium dat belangrijk is voor alle behandelingen, maar wat er specifiek is aan de ziekte van Alzheimer, is dat de levenskwaliteit van de familie, de mantelzorgers en de naasten wordt aangetast. Dus wat ik voorstel, is om zich in dit geval te focussen op de levenskwaliteit van de omgeving van de patiënt.

De impact van de ziekte van Alzheimer op de omgeving is inderdaad groot: er is de psychische belasting van de mantelzorger en de naasten, omwille van het graduele verlies aan cognitieve vaardigheden en veranderingen in persoonlijkheid van de patiënt. Daarnaast is er de toenemende zorgafhankelijkheid en de daarmee gepaard gaande sociaaleconomische gevolgen (de partner of een van de kinderen kan niet langer werken omdat ze voltijds mantelzorger moeten worden). Bovendien is de periode dat de patiënt grote noden heeft, misschien wel korter dan de periode van de noden van de familie, brachten sommige burgers aan. Bij aandoeeningen met een grote impact op de 'omgeving' moet er dus ook rekening worden gehouden met die omgeving bij het terugbetalen van zorg of behandelingen.

Een tweede case waar de omgeving ter sprake kwam, zij het in een heel andere context, was 'rookstop'. Behandelingen waardoor meer mensen stoppen met roken, hebben niet alleen een effect op de gezondheid van de roker, maar ook op die van zijn/haar omgeving (partner, kinderen, vrienden/kennissen, ...).

A: Ik ga er in die mate mee akkoord dat rookstop een invloed heeft op het welzijn en de gezondheid van de personen die met de roker samenleven.

B: De sociale impact van het passief roken moet inderdaad worden meegenomen in de beslissing.

A: Het is de roker die verantwoordelijk is voor zijn eigen beslissing. Hij moet ervoor betalen, hij kan er ziek door worden. Maar die omgeving, die kiest daar niet zelf voor..

C: Oké, dus jullie vinden ook dat een van de criteria de levenskwaliteit van de omgeving van de patiënt moet zijn.

Ook bij kanker kwam de 'omgeving van de patiënt' als mogelijk criterium naar voor. Tijdens het tweede week-end kaartte een van de referentiepersonen, die zelf ervaringsdeskundige is, dit aan:

Dat lichaam is er nog wel, dat lichaam wil overleven, hé. Maar dat lichaam wordt zo door mekaar geschud door die kanker, dat alles verandert. En vooral ook voor uw partner en uw gezin. De persoon die ik vroeger was, die is er niet meer. Als je met uw partner een gezellige avond wilt organiseren, zegt heel dat lichaam neen, ... met dat emotionele aspect wordt te weinig rekening gehouden. Dus je staat daar echt

als koppel samen met uw partner voor verrassingen ... en ik vind een partner, die wordt daar ook veel te weinig in ondersteund. Daar moet onze maatschappij ook naar kijken. Kan dat niet op een fijne, andere manier?

Een aantal burgers beseffen dat dit criterium in twee richtingen kan werken: sommige beslissingen over terugbetalingen aan de patiënt kunnen de mantelzorger ten goede komen (bv. respijtzorg, intensifiëring van de thuiszorg, familiebegeleiding, ...). Maar het kan ook in de andere richting: maatregelen ter ondersteuning van de mantelzorger (o.a. educatie over de ziekte, lotgenotencontact onder mantelzorgers, ...) kunnen de patiënt ten goede komen. Onder andere de case 'alzheimer' maakt dat duidelijk.

Moet men op algemener niveau in de terugbetaalde zorg dan ook rekening houden met scenario's die gericht zijn op derden, maar die onrechtstreeks de levenskwaliteit van de patiënt ten goede komen? Een groot deel van de burgers vindt van wel. Bij het afwegen van terugbetalingen moeten de meest effectieve behandelingen in aanmerking worden genomen, ook scenario's zoals hierboven geschetst moeten dan mogelijk zijn, redeneren zij. Wel moet er een evenwicht worden gevonden tussen het belang van de patiënt en die van de omgeving. Behandelingen die gericht zijn op de levenskwaliteit van de omgeving, mogen immers niet ten koste gaan van het welzijn van de patiënt (bv. de patiënt fixeren of hem/haar gedurende langere tijd psychotrope medicatie toedienen omdat dit de omgeving beter uitkomt). Indien er hierover conflicten zijn, moet het belang van de patiënt primeren. Bovendien mag het criterium geen maatschappelijke dwang inhouden om mantelzorg op te nemen.

Er is echter ook een minderheidsgroep onder de burgers die niet achter dit criterium staat, zoals blijkt uit volgende discussie:

A: Ik weet het niet. Ik heb ook zoets van: "in welke mate gebruiken we bepaalde therapieën voor iets?" Voor mij staat de zieke centraal en de familie komt op de tweede plaats. En zolang de patiënt er zelf niet echt en aantoonbaar een voordeel van heeft, moet je voorrang geven aan andere prioriteiten.

B: Ik vind van niet. Ik vind dat de patiënt en de familie op één lijn staan. Bijvoorbeeld stel dat uw partner ineens dementie heeft. Als door jou te helpen, ook je partner daar beter van wordt ... wat is dan het bezwaar?

C: Ja, ik begrijp uw redenering wel maar ik ga toch ook mee met A. Het ding is dat er een beperkt budget is voor terugbetaling. Als je dan moet kiezen, dan ga ik ook voor de patiënt. Als je moet rekening houden met de familie en nog anderen ... dat wordt allemaal zo moeilijk.

A: Dat is ook een beetje mijn argument. Ik denk dat er ondertussen andere mensen beter geholpen kunnen worden. Ik begrijp de emotionele band die je met iemand kan hebben, maar ik denk dat je ondertussen ook moet denken van "er zijn andere mensen die het beter kunnen gebruiken".

Het is voor deze burgers alleszins onduidelijk welke ziekten hiervoor in aanmerking zouden komen en onder welke omstandigheden (alleen als de patiënt nog thuis woont?). Bovendien is het volgens hen in veel gevallen moeilijk om te bewijzen dat een verbetering van levenskwaliteit van de familie ook de patiënt ten goede komt en is het praktisch niet gemakkelijk om de behoeften/nood van de omgeving voor elke patiënt in kaart te brengen. Andere burgers argumenteren dat hier een rol is weggelegd voor wetenschappelijk onderzoek, maar ook voor stakeholderorganisaties en patiëntenverenigingen.

Weging:

Twee van de acht discussiegroepen gaven aan dit criterium een prioriteitsscore. De argumenten waren: 'respect voor de informele zorgverleners. Respect voor de waarden en keuzes van de zorgbehoevende' en 'op

basis van de waarden solidariteit en rechtvaardigheid'. Geen enkele groep stemde tegen. In de individuele stemming haalde dit criterium een hogere score, waardoor het in de groep van de criteria een gelijkaardig gewicht wordt gegeven als bijvoorbeeld psychosociaal welzijn.

Samenvatting:

Rekening houden met de 'levenskwaliteit van de omgeving van de patiënt' is een vernieuwend criterium, maar over het belang ervan is geen volledige consensus, evenmin over de toepasbaarheid van het criterium.

Burgers die het criterium wel naar voor schuiven als prioritair, onderstrepen als maatschappelijke waarden het respect voor de zorgverleners (mantelzorgers en professionelen) en menselijke waardigheid en vrije wil van de zorgbehoevende en diens omgeving. Ook zien zij in het verbreden van het perspectief van de patiënt naar diens omgeving een belangrijk element van solidariteit en rechtvaardigheid: namelijk het geven van zorg aan degenen die deze zorg het meest nodig hebben (en in een aantal gevallen is dat de omgeving eerder dan de patiënt).

● **Psychosociaal welzijn**

Omschrijving:

De mate waarin iemand 'zich goed voelt in zijn vel' en de impact daarvan op het functioneren van die persoon in de samenleving.

Achtergrond:

Het belang van het 'psychosociale' als criterium werd vooral in de verf gezet tijdens de besprekingen van de case 'orthodontie' (zie ook het criterium 'esthetiek') en de case 'terugbetaling van de psycholoog', maar ook bij andere cases kwamen psychosociale aspecten sterk naar voor. Volgens de burgers wordt de psychosociale component te vaak vergeten in de gezondheidszorg. Die zorg is te sterk gericht op de ziekten van het 'lichaam' en te weinig op die van de 'geest'.

Ik heb de indruk dat mensen nog altijd een onderscheid maken tussen fysiek ziek zijn en psychisch ziek zijn. Maar ook bij psychisch ziek zijn, kunnen we echt wel spreken over medische noodzaak.

Of nog:

Het lichamelijke en psychische hangt heel nauw samen en dat heeft allemaal interactie met mekaar. En dus, we moeten zeggen dat psychosociale problemen even goed een reden zijn om te behandelen en terug te betalen als fysieke aandoeningen.

Dat de psychosociale component integraal deel uitmaakt van levenskwaliteit, hebben de burgers al eerder vermeld bij het criterium levenskwaliteit – toch willen ze een apart criterium behouden specifiek gericht op 'psychosociaal welzijn', om het belang hiervan nog eens extra in de verf te zetten.

De meerderheid van de burgers is ook niet geneigd om de psychologische aspecten los te koppelen van de sociale aspecten. Psychologisch welzijn heeft immers een grote invloed op alle aspecten van het leven, niet alleen op ziekte en gezondheid, maar ook op de integratie in de samenleving. Wie psychisch niet goed in zijn vel zit, heeft het ook moeilijker op het werk of op school, en thuis.