

Gezondheid meten?

De laatste jaren krijgt het gezondheidssysteem te maken met twee tegenstrijdige ontwikkelingen in de manier waarop het gezondheid meet. Enerzijds is er de toegenomen wens, in de hand gewerkt door de grootschalige digitalisering van gezondheidsgegevens, om gezondheid te objectiveren op basis van cijfergegevens. Anderzijds is er de even belangrijke tendens om gezondheidsindicatoren te subjectiveren, dit is ze te begrijpen vanuit de manier waarop individuen ze ervaren (Benamouzig, 2010). Deze twee kwesties bestaan naast elkaar in het gezondheidsonderzoek en worden weerspiegeld in de methodologieën voor het verklaren van sociale problemen op vlak van gezondheid en kwaliteit van leven. Hoe meten we gezondheid?

Deze ogenschijnlijk eenvoudige vraag stuurt fundamenteel het gezondheidsbeleid. Als wij bijvoorbeeld een gezondheidsdoelstelling voor de bevolking bepalen, hoe zullen wij dan bevestigen dat deze bereikt is? Hoe kunnen we het resultaat meten? Volgens welke criteria en door wie? De objectieve tendens is weliswaar absoluut noodzakelijk om de doeltreffendheid en de performantie van ons beleid te evalueren, maar is soms ook zeer onnauwkeurig voor het meten van menselijke elementen, zoals de kwaliteit van de begeleiding aan het begin of aan het einde van het leven. Vaak is een combinatie van benaderingen nodig om te begrijpen wat er wordt gemeten.

Waarom is dit belangrijk?

Ten eerste, omdat we alleen kunnen weten wat we kunnen benoemen. Tellen is een manier om een probleem aan het licht te brengen. Laten we de farmaceutische specialiteiten nemen. De kost ervoor stijgt elk jaar met enkele miljoenen euro's, die zo niet elders in de gezondheidszorg worden geïnvesteerd. Tellen betekent in dit geval laten zien hoe het gekozen beleid zich vertaalt in concrete investeringen in bepaalde sectoren. In 2019 lopen de kosten voor farmaceutische specialiteiten op tot 4,658 miljard euro, oftewel 21% van het gezondheidszorgbudget. Het is daarom belangrijk te weten wat deze kosten vertegenwoordigen en welke gezondheidsdoelstellingen ermee worden bereikt. Daartoe bestudeerden we de evolutie in de laatste tien jaar van de uitgaven voor terugbetaalbare geneesmiddelen afgeleverd door de ziekenhuisapotheken aan ambulante patiënten, en in het bijzonder de tien duurste

moleculen. Zo wilden we nagaan hoe hun gebruik en kost de gezondheidszorgbegroting hebben beïnvloed. Helaas worden in België sommige geneesmiddelen 'innovatief' genoemd en vallen zij onder geheime contracten die rechtstreeks met de farmaceutische firma's worden gesloten. Daarom kunnen wij de toegevoegde waarde voor de gezondheid of de inhoud van de financiële overeenkomsten niet onafhankelijk onderzoeken, zoals een recente KCE studie aantoont (Neyt et al., 2021). Toch is de kostenstijging aanzienlijk en continu. Deze moleculen vertegenwoordigen een kwart van het geneesmiddelenbudget, dit is bijna één miljard, tegen 140 miljoen in 2007. In dit eerste voorbeeld kunnen we bijna niets meten: noch de gezondheidswinst, noch de toename van de levenskwaliteit of de overlevingskansen van de patiënten, noch de reële kosten, alleen de spectaculaire evolutie van de overheidsuitgaven. Wij stellen vast dat de belangrijkste kosten niet te wijten zijn aan de duurste moleculen omdat het maar over een beperkt aantal patiënten gaat, maar aan dure moleculen die op grote schaal door een toenemend aantal patiënten worden gebruikt (in het bijzonder bepaalde geneesmiddelen tegen kanker). We wijzen ook op de onderbenutting van generische en biosimilaire geneesmiddelen en op het gebrek aan transparantie bij het gebruik van zogenaamde innovatieve moleculen, waarvan de kosten door de contracten worden gedekt.

Laten we nu het aantal dagen tellen dat men in het ziekenhuis verblijft bij een bevalling. Dit is al enkele jaren drastisch afgenomen, maar het cijfer laat niet toe de kwaliteit te evalueren van de opvolging die de moeders krijgen in de maand volgend op de geboorte van hun kind. In onze studie hebben wij de verblijfsduur niet als dusdanig willen benoemen (we weten dat deze in bepaalde landen die goede resultaten boeken op vlak van de gezondheid van jonge moeders zeer kort of zelfs onbestaande is, met name de Scandinavische landen). We wilden eerder de invloed ervan evalueren op de gezondheid van de moeders en vervolgens van de baby's. Onze eerste bevinding is dat de opvolging thuis over het algemeen toeneemt. Niettemin stellen wij vast dat er ook situaties zijn waar er een onderbreking is van de zorg. Onze vrees geldt vooral voor de meest kwetsbare moeders en gezinnen. In het ziekenhuis zijn alle zorgverleners samen fysiek rond moeder en kind aanwezig en wordt direct in hun behoeften voorzien.

Bibliografie

- Benamouzig, D. (2010). Mesures de qualité de vie en santé, Un processus social de subjectivation? Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem, pp. 135-176.
- Neyt, M., Devos, C., Thiry, N., Silversmit, G., De Gendt, C., Van Damme, N., Castanares-Zapatero, D., Fairon, N., Hulstaert, F., Verleye, L. (2021) *Benefits and Costs of Innovative Oncology Drug in Belgium (2004-2017)*. Health Technology Assessment (HTA) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE).

Maar de thuiskomst kan een drastisch andere ervaring zijn, afhankelijk van de persoonlijke situatie van het duo moeder-kind (hun gezondheidstoestand, de kwaliteit van de directe omgeving, de steun van naasten, de duurzaamheid van de zorgrelatie via al dan niet het bezoek van vroedvrouwen of medico-sociale hulpverleners). Het feit dat VT-moeders (die recht hebben op de verhoogde tegemoetkoming en dus in een situatie van economische kwetsbaarheid verkeren) sneller worden ontslagen dan de anderen, baart ons dan ook zorgen. Wij weten niet of dit te wijten is aan de schrik voor de ziekenhuisfactuur, een gebrek aan steun thuis, met name voor de zorg voor andere familieleden, of aan andere voorkeuren die uit onze gegevens niet kunnen worden opgemaakt. Onze studie concludeert dat het noodzakelijk is de oorzaken te begrijpen van de vastgestelde verschillen om te begrijpen hoe de hoogst mogelijke kwaliteit van zorg kan worden bevorderd, ongeacht de economische situatie van de moeders.

Maar het moeilijkst te meten is de subjectieve dimensie van de kwaliteit van de zorg die aan een persoon wordt geboden. En in het geval van palliatieve zorg kan de kwaliteit niet worden gemeten met kwantitatieve indicatoren van genezing of overleven. In 2020 hebben we daarom deelgenomen aan een evaluatie door de Vlaamse Federatie Palliatieve Zorg om de kwaliteit te meten van de zorg verleend aan mensen in palliatieve zorg door verschillende palliatieve zorgteams op basis van criteria ontwikkeld door de onderzoeksgroep "Zorg rond het levenseinde" van de VUB en de UGent. Deze criteria zijn een combinatie van subjectieve gegevens (over de ervaringen van de patiënt en zijn naasten en zorgverleners), procedurele gegevens (over het soort begeleiding dat wordt aangeboden, zoals een gesprek over zingeving, toegang tot informatie, aandacht voor de psychologische dimensie van de persoon) en zorggegevens. Op basis van de analyse van deze indicatoren werd een collectief rapport opgesteld (op teamniveau) en enkel voorgelegd aan de betrokken zorgverleners, met als doel het personeel te motiveren zich in te zetten om hun functioneren en de kwaliteit van hun begeleiding rond de verschillende facetten van de persoon in de palliatieve zorg te verbeteren.

Deze ervaring heeft onze overtuigingen over de noodzaak van een brede visie op gezondheid op alle gebieden van de gezondheidszorg diepgaand verrijkt en bevestigd. Palliatieve zorg, ook al is deze vaak sterk gemedicaliseerd, is ook een tijd van het leven waarin rekening houden met alle dimensies van de menselijkheid van de persoon echt van invloed kan zijn op de levenskwaliteit van de persoon.

Deze ervaring, maar ook onze deskundigheid en ons engagement in dit domein, hebben ons ertoe aangezet een visienota te schrijven over hoe wij ons kwaliteitsvolle palliatieve zorg voorstellen. Deze nota concentreert zich op dertien aanbevelingen om palliatieve patiënten gedurende hun ziekte te begeleiden, uitgaande van hun behoeften en waarden. Een betere erkenning van de sector in zijn diversiteit, een snellere zorgverlening die rekening houdt met een brede visie op gezondheid, zowel thuis als in woonzorgcentra, zijn allemaal aspecten die de begeleiding van de patiënt en zijn of haar omgeving fundamenteel kunnen veranderen en hun levenskwaliteit positief kunnen beïnvloeden. Wij leggen ook uit hoe psychiatrische patiënten op een specifieke manier kunnen worden ondersteund, met name door de voorkeur te geven aan de crustatieve zorgbenadering (een term die in Vlaanderen gebruikt wordt voor de 'schelpzorg' die een persoon die lijdt omringt). Deze nota is onze visie op de uitdagingen van de palliatieve zorg, maar overlapt ook met onze visie op gezondheidszorg en gezondheid.

Wij zijn van mening dat een combinatie van de subjectieve en objectieve dimensies van de beoordeling van gezondheid van cruciaal belang is, zodat wij de pertinentie van ons systeem steeds in vraag kunnen stellen in het licht van maatschappelijke veranderingen. Het is op het kruispunt van theoretische benaderingen dat de zwakke punten, maar ook de mogelijke oplossingen voor de voortdurende verbetering van het gezondheidssysteem naar voren komen. Gezondheid meten? Dit is in de eerste plaats een kwestie van maatschappelijke keuze: een samenleving waarin de patiënt geen gegeven is, maar een unieke actor die begeleid moet worden in zijn keuzes, mogelijkheden en behoeften.

Élise Derrotte
Directrice Studiedienst