

Welkom

Abstracts congres 2013

VFG congres 2013: Abstracts van de voordrachten

Prof. dr. Evert van Leeuwen (Hoogleraar Medische Ethiek, UMC St. Radboud)

Inleiding welzijn, geluk en het goede leven in de filosofische traditie en hedendaagse filosofie: lessen voor de gezondheidszorg

Al vanaf de klassieke oudheid wordt door filosofen nagedacht over wat welzijn, geluk of het goede leven inhouden. Bijna altijd wordt een relatie gelegd met gezondheid, en wordt de vraag gesteld naar de invloed van gezondheid op deze begrippen. In deze inleiding wordt een overzicht gegeven op de filosofische traditie en de hedendaagse filosofie van het goede leven en wordt nagedacht over de vraag of we lessen kunnen trekken voor de huidige gezondheidszorg

Dr. Elly Stolk (assistant professor iMTA / BMG, Erasmus Universiteit)

Hoe wordt 'kwaliteit van leven' in de zorg geoperationaliseerd gemeten?

Bij veel vragen die in de gezondheidssector actueel zijn, speelt kwaliteit van leven een belangrijke rol. Bijvoorbeeld: Leveren sommige (zeer dure) levensverlengende behandelingen wel voldoende op om voor collectieve financiering in aanmerking te komen? Hoe ver moet een zorginstelling gaan in het bevorderen van zelfredzaamheid van bewoners en hun mantelzorgers? Hoewel er al de laatste jaren veel verbeteringen zijn geïntroduceerd in de methodologie van kwaliteit van leven onderzoek, worden er nog belangrijke debatten gevoerd over kernthema's zoals de definitie van kwaliteit van leven, de inzet van instrumenten voor kwetsbare groepen en wie kwaliteit van leven zou moeten beoordelen. Deze voordracht beschrijft de methoden voor kwaliteit van leven onderzoek, de assumpties en theorie die eraan ten grondslag ligt, alsmede de raakvlakken tussen methodologische debatten en normatieve overwegingen.

Prof. dr. Govert den Hartogh (em. Hoogleraar Ethiek UvA)

De waarde van het leven

Wat bedoelen we precies als we zeggen dat het leven goed is VOOR degene die het leeft? Volgens de filosoof Darwall is het: het leven dat iemand die het goed met je voorheeft zou wensen dat je had.

In mijn voordracht wil ik een aantal vragen bespreken:

- De waarde van je leven en jouw perceptie van die waarde: kun je je vergissen?
- "A life worth living": lijkt een nulpunt op een schaal te veronderstellen, maar kun je dat bepalen?
- Conditionele en categorische waarde (als je leeft wil je liever zus dan zo leven, bijvoorbeeld zonder pijn, maar zijn dat ook redenen waarom je zou willen leven?)
- Heeft het leven een waarde die geen waarde VOOR jezelf of voor anderen is?

Bij deze laatste vraag wil ik het concept van de menselijke waardigheid betrekken.

Dr. Ineke Bolt (assistant professor Ethiek Erasmus MC/Ethiek Instituut UU)

Wie beslist over kwaliteit van leven, de dokter of de patiënt?

In de gezondheidszorg is kwaliteit van leven een belangrijke overweging bij medische beslissingen aan het begin van het leven en het einde van het leven. Bijvoorbeeld, bij beslissingen over het staken of instellen van levensverlengende handelingen bij pasgeborenen, over wel of niet meer chemotherapie in de palliatieve fase bij kankerpatiënten, en of vergoeding van een duur geneesmiddel met een geringe effectiviteit nog te verantwoorden valt.

Kwaliteit van leven speelt ook een bijzondere rol buiten de traditionele geneeskunde, namelijk in wens-gestuurde geneeskunde: bij beslissingen om wel of niet medische technieken en producten in te zetten op verzoek van de patiënt waarbij er geen sprake is van een ziekte of aandoening. Voorbeelden zijn cosmetische geneeskunde, total body scans, en IVF op sociale indicatie.

Wensgeneeskunde is bij uitstek gericht op het verbeteren: op kwaliteit van leven en op welzijn. Bij de traditionele geneeskunde is er veel ruimte voor het oordeel van de arts om te bepalen of een ingreep nog voldoende kwaliteit van leven toevoegt. Maar bij wensgeneeskunde heeft de patiënt/cliënt het recht om dit te bepalen en heeft de arts de rol van service-verlener. Dit lijkt op het eerste gezicht ook vanzelfsprekend: wie anders dan die persoon zelf kan bepalen of een bepaalde ingreep haar/zijn welzijn bevordert?

In deze lezing wil ik pleiten voor een grotere rol van de cosmetisch arts/chirurg en hun beroepsorganisaties. Het serieus nemen van welzijn en kwaliteit van leven als waarde impliceert een actieve rol in de besluitvorming, zowel in de spreekkamer als in het beleid van de beroepsgroep.

Prof. Dr. Suzanne van de Vathorst (Medisch Ethicus Erasmus MC en AMC)

(Samen met nog te bevestigen spreker)

De rol van kwaliteit van leven oordelen bij levenseindebeslissingen bij pasgeborenen. Actueel of toekomstig lijden?

Toekomstig lijden en groei- en ontplooiingsmogelijkheden van het kind wegen in de praktijk zwaar bij beslissingen om wel of niet door te behandelen bij pasgeborenen met ernstige medische problemen. Voor beslissingen ten aanzien van actieve levensbeëindiging mag, volgens de huidige regeling, alleen het actuele lijden een rol spelen. Zo kan het dat er op grond van toekomstig lijden wordt besloten tot staken van een behandeling in de verwachting dat het kind daaraan overlijdt. Als dat echter niet gebeurt staat de arts met lege handen. Is dat terecht?

Prof. Dr. Carlo Leget (Hoogleraar Zorgethiek, Universiteit v Humanistiek)

Kwaliteit van leven in de palliatieve zorg: waar hebben we het over?

Kwaliteit van leven is een van de centrale begrippen in de palliatieve zorg. Tegelijkertijd is er veel discussie over de wijze waarop dit begrip ingevuld wordt. Enerzijds zijn er wel 29 vragenlijsten ontwikkeld om de kwaliteit van leven te meten van patiënten die palliatieve zorg ontvangen (Albers 2010), anderzijds beweren auteurs als Randall & Downie (2006) dat kwaliteit van leven helemaal niet te meten is. Wat moeten we dan met dit begrip? Hoe zinvol is het om het als doel van palliatieve zorg te definiëren? Wat is de beste wijze om het te operationaliseren in de zorg en de beslissingen rond het levenseinde?

Prof. Dr. Lieven Annemans (Hoogleraar Gezondheidszorgeconomie, Universiteit Gent, België)

De rol van kwaliteit van leven en van de QALY in het gezondheidsbeleid: een gezondheidseconomische visie

De uitgaven aan gezondheidszorg groeiden de voorbije decennia systematisch sterker dan onze welvaart. Dat is uiteraard niet vol te houden, en er gaan steeds meer stemmen op om meer expliciete keuzes te maken omtrent wat er nog door de ziekteverzekering kan vergoed worden. Maar tegelijkertijd wil men de kwaliteit van de zorg voor iedereen behouden en liefst nog verbeteren, en wil men innovatie aanmoedigen.

Hoe kan men dat allemaal verenigen? Gezondheidseconomen stellen steevast dat het niet volstaat dat een bepaalde behandeling doeltreffend is: zij kijken vooral naar de doelmatigheid, met name de verhouding tussen wat het kost en wat het oplevert. Als een behandeling ontzettend duur is en slechts een kleine (kans op) verbetering geeft, moet men ze dan wel nog vergoeden uit de gemeenschappelijke pot? (dit geldt trouwens eveneens voor diagnostische technieken en voor preventieve programma's)

Een vaak gehanteerde ratio om uit te drukken of behandelingen waar voor hun geld bieden is de zogenaamde kost per QALY. Een QALY (Quality Adjusted Life Year) combineert kwaliteit van leven en de tijd gedurende dewelke men in die kwaliteit leeft. Een voorbeeld: een patiënt met een gemiddelde levensverwachting van 2 jaar, maar aan een verwachte kwaliteit van 0,5 (1 = perfect gezond, en 0 = dood), heeft $2 \times 0.5 =$ slechts 1 QALY voor de boeg. Nieuwe behandelingen kunnen leiden tot extra QALYs maar meestal ook aan een extra kost. De vraag is dan hoeveel Euro zo een extra QALY mag kosten. Volgens de Wereld Gezondheidsorganisatie hangt dit nauw samen met wat een land kan

betalen, en dat wordt op zijn beurt bepaald door de grootte-orde van het Bruto Nationaal Product per inwoner.

Andere elementen spelen hierbij bovendien in sterke mate mee: wat is de totale impact van een behandeling op het budget? Hoe groot is de medische of therapeutische nood? Wat is de onzekerheid omtrent de verwachte resultaten? Zijn er ook baten die niet door de QALY kunnen uitgedrukt worden? ...

In de lezing wordt gepleit voor een transparante afweging van al die criteria, waarbij de medische gemeenschap en de bevolking/patiënten beter betrokken worden.