

**KWALITEIT  
VAN  
LEVEN EN  
GEZONDHEID**

**POLICY BRIEF**

**KWALITEIT  
VAN LEVEN  
ALS CRITERIUM  
VOOR DE  
GEZONDHEIDSZORG**



**ZonMw**

## RECHT DOEN AAN DIFFERENTIATIE

### EN VERGELIJKBAARHEID

De overtuiging dat we in de gezondheidszorg ons niet alleen moeten richten op de strikt biologisch-medische processen van ziekte en gezondheid maar oog moeten hebben voor kwaliteit van leven, wordt inmiddels algemeen gedeeld. Kwaliteit van leven in brede zin wordt daarmee steeds belangrijker. Zo speelt het bijvoorbeeld steeds vaker een rol bij besprekingen tussen zorgprofessional en patiënt over het al dan niet starten van behandelingen, bij de keuze voor een specifieke behandeling, alsmede bij invulling van de nazorg. Ook spelen kwaliteit van leven overwegingen een rol bij politieke besluitvorming, zoals de toelating van een geneesmiddel tot het basispakket verzekerde zorg.

Kwaliteit van leven is echter een complex begrip dat lang niet altijd helder te definiëren en te meten is. Afhankelijk van de gezondheidsproblemen, sociale omstandigheden of leefomstandigheden kunnen patiënten hun gezondheid en welzijn verschillend ervaren. De bestaande diversiteit in methoden om kwaliteit van leven te conceptualiseren en te meten heeft echter geen beperking te vormen voor de onderbouwing van beleid en toewijzing van middelen in de gezondheidszorg.

Door gebruik te maken van een 'gedifferentieerde standaardisatie' van meetinstrumenten voor kwaliteit van leven kan recht gedaan worden aan een grote diversiteit aan individuele en maatschappelijke situaties van verschillende (groepen van) patiënten. Tegelijkertijd kan via deze weg de vergelijkbaarheid van zorginterventies en de effecten hiervan op verschillende groepen gewaarborgd worden.

Het onderzoeksprogramma *Kwaliteit van Leven en Gezondheid* richtte zich op de vraag wat kwaliteit van leven is, en op de analyse van bestaande en de ontwikkeling van nieuwe meetinstrumenten daarvoor. Hierbij werd rekening gehouden met verschillen tussen mensen, zoals tussen psychiatrische patiënten, mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen of thuiswonende ouderen. Specifieke aandacht was er voor de verschillende niveaus van besluitvorming waar inzicht in kwaliteit van leven een rol kan spelen – van beslissingen op individueel patiëntniveau tot aan politieke besluitvorming.

„Afhankelijk van de gezondheidsproblemen, sociale omstandigheden of leefomstandigheden kunnen patiënten hun gezondheid en welzijn verschillend ervaren”

## RECHT DOEN AAN INDIVIDUELE EN

### MAATSCHAPPELIJKE OMSTANDIGHEDEN

Er is een divers en breed instrumentarium beschikbaar voor het meten van kwaliteit van leven en gezondheid. Die differentiatie biedt mogelijkheden om recht te doen aan individuele en maatschappelijke bijzonderheden van (groepen van) mensen. Verschillende casussen uit het programma *Kwaliteit van Leven en Gezondheid* bieden inzicht in de wijze waarop die differentiatie van meetinstrumenten ingezet kan worden.

### Mensen met psychiatrische problemen

Voor (jonge) mensen met ernstige psychiatrische problemen, (jonge) mensen die worden behandeld in de forensische psychiatrie en voor dak- of thuislozen, kunnen we kwaliteit van leven definiëren in termen van de voorkeuren en waarden van de betrokkenen zelf. Acht indicatoren brengen de mate van welzijn in kaart: aandacht en ondersteuning, sociale relaties, gezondheid en werk, geluk en liefde, rust en balans, vrije tijd, leefstijl en financiën. De *QoL-ME*: een digitaal, gepersonaliseerd en visueel kwaliteit van leven instrument is zo ontworpen dat het geschikt is voor gebruik binnen onderzoek en beleid en tegelijkertijd de besluitvorming over het zorgplan van een individuele patiënt ondersteunt.

### Mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen

Bij mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen is het moeilijk vast te stellen wat kwaliteit van leven voor hen zelf inhoudt omdat zij zich niet verbaal kunnen uiten en hun uitdrukkingen of gedragingen vaak moeilijk te interpreteren zijn. Hoe kan kwaliteit van leven dan toch in kaart gebracht worden? Uit het onderzoek blijkt dat een *narratieve benadering* het meest geschikt is voor deze groep mensen. Door de verhalen van zorgprofessionals en naasten te combineren, kon een betekenisvolle evaluatie van kwaliteit van leven opgesteld worden die de beslissingen voor het individuele behandelplan ondersteunen.

### Thuiswonende ouderen

Voor thuiswonende ouderen biedt de 'capability-benadering' een goede theoretische basis. Centraal in deze benadering staat de vrijheid van mensen om te kiezen hoe ze hun leven willen leiden, hoe ze omgaan met de grenzen van hun gezondheid, en sociale en financiële mogelijkheden. De *ASCOT-vragenlijst* (Adult Social Care Outcomes Toolkit) is de Nederlandse vertaling en toepassing van het oorspronkelijk Engelse instrument en kan, in combinatie met de nieuwe Nederlandse waarderingsset, ingezet worden voor economische evaluaties en besluiten voor toewijzing van middelen ondersteunen. Een tweede tool meet op individueel niveau aspecten als geschiktheid van de buurt, verbondenheid, financiële zekerheid, ervaren gezondheid, veerkracht en emotioneel comfort. Met de uitkomsten kan de gewenste zorg met de ouderen besproken worden en kan input gegeven worden voor beleidsbeslissingen op instellingsniveau.

### Mensen met een lagere opleiding

Uit onderzoek kwam ook naar voren dat mensen met een lagere opleiding hun gezondheid eerder definiëren in negatieve termen, bijvoorbeeld als de verminderde mogelijkheid alledaagse taken uit te voeren. Voor mensen met een hogere opleiding geldt dit veel minder. Ondanks de verschillen in definitie kon met twee bestaande instrumenten, de *SF-12* (kwaliteit van leven) en de *PHQ-9* (depressieve symptomen), een goede vergelijking tussen groepen met verschillende (hogere en lagere) opleidingen worden gemaakt.

### Patiënten met meerdere chronische morbiditeiten

Ziek worden is vaak een ingrijpende gebeurtenis die het dagelijks leven van mensen, het bereiken van hun levensdoelen en de kwaliteit van leven negatief beïnvloedt. Dat geldt onder meer voor mensen met hartziekten die tenminste één bijkomstige ziekte hadden (comorbiditeit). Theorieën over narratieve identiteit (levensverhaal) bieden mensen de mogelijkheid om hun ziekte succesvol in te bedden in hun levensverhaal. Dit kan weer een verhoging van de levenskwaliteit impliceren. De nieuw ontwikkelde *RE-LIFE vragenlijst* bestaat uit

meerdere vragen over levensgebeurtenissen en het daaropvolgende proces van betekenisgeving. Er is ook ervaring opgedaan met het gebruik van een app op smartphones, waarbij patiënten meerdere keren per dag, op het moment zelf, hun kwaliteit van leven beoordelen. Deze e-health-informatie over symptomen en indicatoren van kwaliteit van leven van de individuele patiënt, zouden vervolgens benut kunnen worden voor het behandelplan.

## AANBEVELING: EEN PLEIDOOI VOOR

### 'GESTANDAARDISEERDE DIFFERENTIATIE'

Door recht te doen aan individuele en maatschappelijke bijzonderheden van (groepen van) mensen is een meer gedifferentieerde en daardoor meer accurate evaluatie mogelijk, zoals we hierboven hebben gelezen. Hoe meer overwegingen over kwaliteit van leven de besluitvorming in de gezondheidszorg informeren, des te belangrijker is het dat een meting van welzijn aansluit op de persoon dan wel doelgroep. Deze differentiatie vormt tegelijkertijd een risico voor de vergelijkbaarheid van zorginterventies en hun effecten tussen verschillende groepen. Dit risico in acht nemende, verdient het aanbeveling, om net als bij effectevaluaties al veel gebeurt, altijd te kiezen voor wat we *gestandaardiseerde differentiatie* noemen.

„Hoe meer overwegingen over kwaliteit van leven de besluitvorming in de gezondheidszorg informeren, des te belangrijker is het dat een meting van welzijn aansluit op de persoon dan wel doelgroep”

Een *gestandaardiseerde differentiatie* heeft twee kenmerken. Allereerst wordt binnen een specifieke doelgroep geopteerd voor slechts één of enkele meetinstrumenten die fungeren als de specifieke standaard voor die groep. Door hiervoor te kiezen is een vergelijkende evaluatie binnen de betreffende groep mogelijk die met veel onderling afwijkende instrumenten voor kwaliteit van leven niet of nauwelijks haalbaar is. Ten tweede worden bij evaluaties voor onderbouwing van allocatiebeslissingen (beslissingen over de inzet van middelen) ook altijd de resultaten van een generiek meetinstrument voor kwaliteit van leven gepresenteerd. Hierbij kan ook worden gedacht aan allocatiebeslissingen, waarbij – in plaats van voor de gehele zorgsector – binnen een deelsector de keuze wordt gemaakt voor één generiek kwaliteit van leven instrument. De generieke meting van kwaliteit van leven maakt een vergelijking tussen groepen mogelijk, en de combinatie met de specifieke resultaten van de meting van kwaliteit van leven zorgt voor nuanceren en waarschuwt voor mogelijke vertekeningen.

## AANDACHTSPUNTEN

De toenemende nadruk op kwaliteit van leven als een belangrijk criterium bij het maken en onderbouwen van beleidskeuzen is toe te juichen - het leidt tot een verbreding en verbetering van de onderbouwing voor beslissingen hoe de schaarse middelen in de gezondheidszorg in te zetten. Er zijn echter ook aandachtspunten bij deze focus:

- Het gebruik van een bepaalde definitie van kwaliteit van leven kan onbedoeld leiden tot het in stand houden of versterken van maatschappelijke verschillen. Zo zou het kunnen dat voor bepaalde groepen de afwezigheid van ziekte het belangrijkste is, terwijl andere groepen een meer omvattende opvatting van kwaliteit van leven hebben, en met name

aspecten als zelfredzaamheid en vriendschap waarderen. Het maakt dan veel uit welke opvatting van kwaliteit van leven wordt gebruikt bij beslissingen over de inzet van middelen.

- Het gebruik van kwaliteit van leven als exclusief criterium heeft als consequentie dat eventuele eigen verantwoordelijkheid en leefstijl in de gezondheidszorg geen rol speelt. Het criterium kijkt immers naar alleen de gevolgen van een interventie of beslissing.

Een kwaliteit van leven instrument is niet waarde vrij, impliciet zitten er belangrijke ethische afwegingen achter. De vraag in hoeverre maatschappelijke ongelijkheden voorkomen moeten worden, en de mate waarin we individuen verantwoordelijk willen of kunnen houden voor hun eigen gezondheid en zorgbehoefte, zijn daar voorbeelden van. Die keuzes zijn uiteindelijk aan de politiek.

## VERVOLGONDERZOEK

Met het onderzoeksprogramma *Kwaliteit van Leven en Gezondheid* is een belangrijke stap gezet om het belang van kwaliteit van leven als beoordelingscriterium in de gezondheidszorg op de kaart te zetten. En het heeft met de aanbeveling tot 'gestandaardiseerde differentie' van bestaande en nieuwe meetinstrumenten voor specifieke doelgroepen een belangrijke bijdrage voor toekomstig beleid geleverd.

Om deze ontwikkeling te versterken en het meten van kwaliteit van leven als ondersteuning van beleid en toewijzing van middelen te verfijnen, is er aanvullende kennis en onderzoek nodig op de volgende punten:

- a. Een inventarisatie van de ethische beperkingen van het gebruik van kwaliteit van leven als beoordelings- en verdelingscriterium in de zorg. Het gaat daarbij in het bijzonder om vervolgonderzoek naar de effecten ervan op maatschappelijke ongelijkheden (tussen groepen) en om onderzoek naar de vraag of eigen verantwoordelijkheid en leefstijl een rol moeten spelen bij de vergoeding van zorg.
- b. De geschiktheid van één of enkele generieke meetinstrumenten voor kwaliteit van leven als standaard voor algemene, groepsoverstijgende evaluaties en ter ondersteuning van allocatiebeslissingen in de gezondheidszorg.
- c. Verdere afbakening van relevante groepen en daarin een onderbouwde keuze van één of enkele specifieke meetinstrumenten voor kwaliteit van leven als standaard.
- d. Uitbreiding en implementatie van het kwaliteit van leven en gezondheid dashboard ten behoeve van ondersteuning van beleidsmakers en onderzoekers. Dit dashboard wordt momenteel ontwikkeld. Het biedt inzicht in de belangrijkste domeinen en indicatoren van kwaliteit van leven in Nederlandse meetinstrumenten alsmede informatie over de onderbouwing, conceptualisatie en operationalisatie van kwaliteit van leven en gezondheid. De ambitie is het dashboard uit te breiden naar alle voor de gezondheidszorg relevante groepen.

„Een kwaliteit van leven instrument is niet waarde vrij, impliciet zitten er belangrijke ethische afwegingen achter”



## OVERZICHT VAN DE PROJECTEN

Het onderzoek binnen het programma *Kwaliteit van Leven en Gezondheid* werd uitgevoerd in een zestal projecten.

### **Gezondheid en de kwaliteit van ons leven**

*In hoeverre kan en moet de gezondheidszorg gericht zijn op de verhoging van onze levenskwaliteit? Op basis van de resultaten van het NWO-onderzoeksprogramma Kwaliteit van leven en Gezondheid wordt een antwoord op deze vraag gegeven.*

Projectleiders: Prof.dr. Martin van Hees (VU) en Prof.dr. Carmen Dirksen (Maastricht UMC)

### **Mijn kwaliteit van leven telt**

*Iedereen streeft naar een goede kwaliteit van leven. Niet alle mensen lukt dat zonder hulp. Wat betekent dit voor hun kwaliteit van leven? De onderzoekers gaan dit samen met hen analyseren. Zij gebruiken hiervoor woorden, foto's, collages en het internet.*

Projectleider: Prof.dr. Chijs van Nieuwenhuizen (Tilburg University – Tranzo)

Partnerorganisaties GGZ(Eindhoven), De Regenboog Groep, De Waag, Stichting Instituut voor Onderzoek naar Leefwijzen & Verslaving en VUmc/Academische Werkplaats De Nieuwe Kans

### **Kwaliteit van leven bij mensen met ernstige verstandelijke beperkingen**

*Het is onbekend wat Kwaliteit van Leven (KvL) voor mensen met ernstige verstandelijke beperkingen inhoudt. Toch is KvL cruciaal voor (beslissingen over) de zorg die zij ontvangen. Dit onderzoek gaat na hoe KvL bij deze groep is vast te stellen.*

Projectleiders: Prof.dr. Dick Willems (AMC UvA) en Prof.dr. Hans van Goudoever (AMC UvA)  
Partnerorganisaties: Stichting Omega, Gemiva/SVG Groep en Centrum voor Consultatie en Expertise

Het programma *Kwaliteit van Leven en Gezondheid* ging in 2014 van start als een samenwerkingsverband van NWO en ZonMw. Onderzoekers uit de geesteswetenschappen en uit de gezondheidswetenschappen werkten nauw samen om de kennis over kwaliteit van leven te vergroten.

De financiële omvang van het programma was 2,5 M€. Het was onder meer gericht op een betere omschrijving van het begrip kwaliteit van leven en gezondheid. Daarnaast is er onderzoek gedaan naar

### **Kwaliteit van leven bij thuiswonende ouderen**

*Recent is in Engeland de ASCOT ontwikkeld, een meetinstrument dat belangrijke domeinen van kwaliteit van leven meet en weegt. De onderzoekers gaan dit instrument aanpassen om in Nederland beleidsbeslissingen rondom zorg voor thuiswonende ouderen te kunnen ondersteunen.*

Projectleiders: Prof.dr. Raymond Ostelo (VUmc) en Prof.dr. Guy Widdershoven (VUmc)  
Partnerorganisaties: GGZ inGeest, LOC Voice in Healthcare, Zuyd Hogeschool, Sevagram en Ben Sajet Centrum

### **Sociaal-economische gezondheidsverschillen de maat genomen**

*Hoe lager iemands sociaal-economische status, hoe slechter zijn kwaliteit van leven en zijn gezondheid. Hoeveel slechter, is afhankelijk van de gebruikte maat. Dit onderzoek gaat na wat goede maten zijn, en of de morele beoordeling per maat verschilt.*

Projectleiders: Prof.dr. Karien Stronks (AMC UvA) en Prof.dr. Marcel Verweij (WUR)

Partnerorganisaties: RIVM, GGD Nederland en Samenwerkende Gezondheidsfondsen

### **Beter meten van kwaliteit van leven**

*Kwaliteit van leven is een belangrijke maat in de gezondheidszorg, maar moeilijk te meten. De onderzoekers ontwikkelen nieuwe methoden om dagelijkse ervaringen en aanpassing aan de ziekte te meten. Patiënten met hartaandoeningen die daarnaast ook andere ziekten hebben, doen mee.*

Projectleiders: Prof.dr. Mirjam Sprangers (AMC UvA) en Dr. Michael Scherer-Rath (Radboud Universiteit)  
Partnerorganisaties: PsyMate, Harteraad, DeltaQuest Foundation en Stichting tot Bevordering van Klinische Epidemiologie

optimale en passende metingen van de kwaliteit van leven met het oog op evaluaties van innovaties (nieuwe producten, behandelingen, organisatie van zorg, instrumenten, technologieën etc.) en de ondersteuning van beleid.

In de onderzoeksprojecten stonden concrete casussen in de gezondheidssector centraal, zoals mensen met een lage sociaaleconomische status, mensen met een psychiatrische aandoening en kinderen met een ernstige verstandelijke beperking.

## PROGRAMMA

Kwaliteit van Leven en Gezondheid (NWO), in samenwerking met ZonMw)

## CONTACT

Wilt u meer informatie over de resultaten van dit programma?

Wilt u als partner met NWO samenwerken in eventueel vervolgonderzoek? Wilt u als onderzoeker op de hoogte blijven van toekomstige activiteiten op dit terrein? Neem dan contact op met NWO en ZonMw. Contactpersoon hiervoor is Marlies van de Meent (NWO), mail: [m.vandemeent@nwo.nl](mailto:m.vandemeent@nwo.nl), tel.nr.: 070 3494 560.