



Universiteit
Leiden

The Netherlands

Mind the gap : explanations for the differences in utilities between respondent groups

Peeters, Y.

Citation

Peeters, Y. (2011, May 11). *Mind the gap : explanations for the differences in utilities between respondent groups*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/17625>

Version: Corrected Publisher's Version

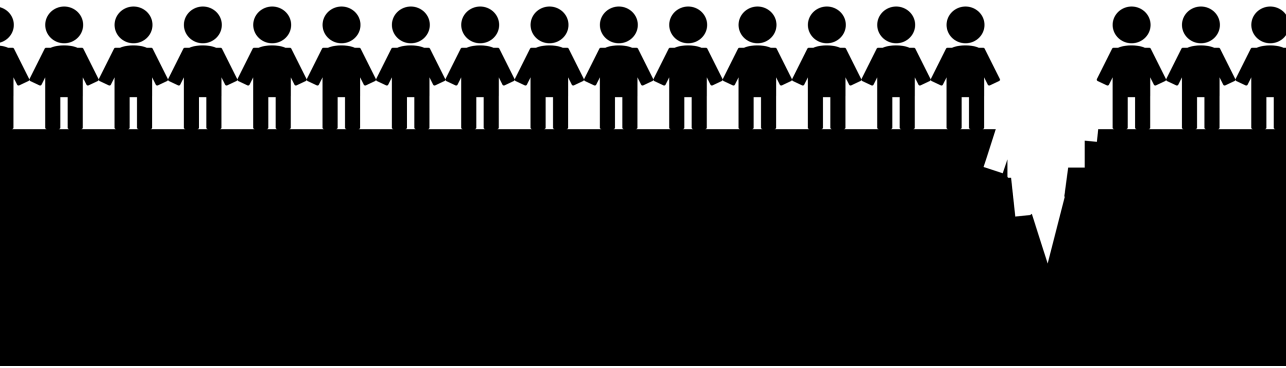
License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/17625>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

11

Nederlandse Samenvatting



Bij beslissingen over het al dan niet vergoeden van behandelingen wordt vaak gebruikt gemaakt van kosteneffectiviteitsanalyses, waarin de kosten worden afgezet tegen de baten. Voor het bepalen van deze baten is het nodig om een waardering voor een bepaalde gezondheidstoestand te hebben. Een waardering kan worden gegeven op basis van een gezondheidsbeschrijving of van de eigen ervaren gezondheidstoestand en wordt meestal bepaald aan de hand van één van drie methoden; de Visueel Analoge Schaal (VAS) Time TradeOff (TTO) of de Standard Gamble (SG). De Visueel Analoge Schaal (VAS) is een lijn van 100 mm. die loopt van 0 (overleden of dood) tot 1 (perfecte gezondheid). Respondenten krijgen een omschrijving van een gezondheidstoestand en geven aan waar op deze lijn zij zich plaatsen als ze zich in de beschreven gezondheidstoestand zouden bevinden. De afstand tussen dood (0) en de plek die wordt aangegeven is de waardering. De Time Trade-Off (TTO) is een methode waarin respondenten afwegen hoeveel jaar ze in perfecte gezondheid ze gelijk vinden aan een bepaald aantal jaar (in dit proefschrift wordt de levensverwachting gebruikt) in de beschreven gezondheidstoestand. Hiervoor worden respondenten allereerst gevraagd of ze liever x -jaar in perfecte gezondheid of x -jaar in de beschreven gezondheidstoestand willen leven - na deze periode zou de respondent plotseling overlijden. De meeste mensen kiezen dan voor x -jaar in perfecte gezondheid. Vervolgens wordt dezelfde vraag gesteld maar dan met $x/2$ -jaar in perfecte gezondheid. Ook nu maakt de respondent een keuze op basis waarvan het aantal jaren in perfecte gezondheid weer wordt aangepast. De waardering is het aantal jaar in perfecte gezondheid gedeeld door x (het aantal jaar in de beschreven gezondheidstoestand). In de Standard Gamble maakt de respondent steeds een keuze uit leven in de beschreven gezondheidstoestand of een kans (p) op perfecte gezondheid maar ook een kans van $(1 - p)$ op overlijden. De kans op perfecte gezondheid wordt, net zoals de jaren in de TTO, gevarieerd totdat de respondent niet meer kan kiezen. Deze kans (p) is dan de waardering voor de beschreven gezondheidstoestand.

Dergelijke waarderings, ook wel utiliteiten genoemd, worden meestal gegeven door de algemene bevolking op basis van een gezondheidsbeschrijving die vaak summier is en de negatieve kant van de gezondheidstoestand overbelicht. Daarom is gesuggereerd dat, in de plaats van de algemene bevolking, juist patiënten de waardering moeten geven. Patiënten hebben ervaring met de gezondheidstoestand en daardoor een beter beeld van de situatie. In de praktijk blijkt de algemene bevolking lagere utiliteiten toe te kennen aan hypothetische gezondheidstoestanden dan patiënten die ervaring hebben met die gezondheidstoestand. Het is daarom belangrijk inzicht te krijgen in de wijze waarop patiënten in vergelijking tot de algemene

bevolking tot een oordeel komen over een bepaalde gezondheidstoestand. In dit proefschrift hebben we gekeken naar welke aspecten ten grond slag liggen aan het verschil in waarden. Door hier inzicht in te krijgen, hoopten we een onderbouwde suggestie te kunnen doen wiens gezondheidswaarderingen zouden moeten worden gebruikt in kosteneffectiviteitsanalyses.

Omdat in de toch literatuur discussie blijft bestaan over het verschil in waarden tussen patiënten en algemene bevolking en de hogere waarden van patiënten soms in twijfel getrokken worden, is in hoofdstuk 2 allereerst een beschrijving gegeven van een meta-analyse waarin we dit verschil nader onderzocht hebben. Op basis van 40 waarden voor gezondheidstoestanden van zowel patiënten als de algemene bevolking - beschreven in 30 artikelen - zagen we dat patiënten significant hogere waarden geven ten opzichte van de algemene bevolking. Wanneer we deze gegevens opsplitsen naar methode (VAS, TTO & SG), bleek dit verschil zowel in waarden gegeven op de VAS als op de TTO voor te komen, maar niet in waarden gegeven op de SG. Daarnaast zagen we dat het verschil tussen patiënten en algemene bevolking kleiner werd wanneer de te waarden gezondheidstoestand was voorzien van de naam van de beschreven ziekte, of, wanneer patiënten en de algemene bevolking beide waarden gaven aan gezondheidsbeschrijvingen.

In hoofdstuk 3 onderzochten we het effect van de gezondheidsbeschrijving op de waardering. Patiënten met reuma werden gevraagd hun eigen situatie drie keer te waarden op de TTO aan de hand van drie verschillende omschrijvingen. Allereerst gaven ze een waardering van hun eigen gezondheidstoestand zoals ze deze hadden ervaren in de voorafgaande week, daarna van een EQ-5D beschrijving van hun eigen situatie (waarvan ze niet wisten dat het over hun eigen situatie ging) en tot slot een geïndividualiseerde EQ-5D beschrijving (waarvan ze wel wisten dat het over hun eigen situatie ging). De EQ-5D beschrijving was gebaseerd op antwoorden die patiënten eerder in het onderzoek gaven op de EQ-5D vragenlijst. De EQ-5D vragenlijst bestaat uit vijf vragen over de mate van problemen die patiënten hebben op respectievelijk mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn & andere klachten en angst & depressie. De mate van problemen op deze vijf domeinen vormt de EQ-5D beschrijving. De EQ-5D beschrijving werd geïndividualiseerd door patiënten te vragen welke aspecten belangrijk waren voor hun Kwaliteit van Leven (KvL) in de voorafgaande week. Deze aspecten, maximaal vijf, werden aan de EQ-5D omschrijving toegevoegd. Uit de resultaten van deze studie bleek dat de gezondheidsbeschrijving weinig invloed heeft op de waardering, alle beschrijvingen werden hetzelfde gewaardeerd. Wel zagen we een interactie effect; patiënten met een betere gezond-

heidstoestand gaven een lagere waardering aan hun eigen gezondheidstoestand zoals ze deze hadden ervaren in de voorafgaande week ten opzichte van de EQ-5D beschrijving en de geïndividualiseerde EQ-5D beschrijving. Mogelijk dachten deze patiënten aan kleine irritaties (bijvoorbeeld dat ze vanwege medicatie geen alcohol konden drinken op een feest) tijdens de waardering van hun eigen gezondheidstoestand van de voorafgaande week. Het denken aan dergelijke irritaties zal veel minder waarschijnlijk zijn tijdens de waardering van de EQ-5D, omdat zulke irritaties hier niet in terug te zien zijn.

In hoofdstuk 4 gaan we verder in op de aspecten die patiënten genoemd hebben tijdens het interview dat hierboven beschreven staat. Naast patiënten hebben we hetzelfde interview ook bij mensen uit de algemene bevolking afgenomen. Deze groep hebben we gevraagd welke aspecten zij belangrijk gevonden zouden hebben in de voorafgaande week wanneer ze reuma zouden hebben zoals beschreven (Appendix C). Daarnaast vroegen we alle deelnemers aan het onderzoek de eigen aspecten en de EQ-5D domeinen op volgorde van belangrijkheid te leggen. Uit de genoemde aspecten bleek dat de algemene bevolking gericht is op de negatieve invloed die het hebben van reuma zal hebben op hun leven (focusing illusie) terwijl patiënten zowel de negatieve als de positieve kant benoemen. Als we de eigen aspecten laten vergelijken met de EQ-5D dimensies, zien we dat de algemene bevolking de EQ-5D dimensies belangrijker vindt dan de eigen aspecten, terwijl patiënten de EQ-5D dimensies en hun eigen aspecten even belangrijk vinden.

Naar aanleiding van de bevindingen die beschreven staan in hoofdstuk 3 wilden we nagaan of de gezondheidsbeschrijving effect heeft op waarderingen van mensen uit de algemene bevolking of partners van patiënten met reuma (hoofdstuk 5). Zoals we hadden verwacht waren alle patiënt waarderingen hoger dan waarderingen van de algemene bevolking en lagen waarderingen van partners er tussen in. Er bleek echter ook hier geen effect van de gezondheidsbeschrijving op de waarderingen die mensen uit de algemene bevolking of partners van patiënten gaven. Op basis van de resultaten beschreven in dit en bovenstaande hoofdstukken lijkt het verschil in waarden tussen patiënten en algemene bevolking niet veroorzaakt te worden door de beperkte gezondheidsbeschrijvingen.

In hoofdstuk 6 hebben we onderzocht of het vermogen van patiënten om zich aan hun ziekte aan te passen invloed heeft op de waardering die patiënten geven. Daarnaast hebben we onderzocht of het effect van dit vermogen om zich aan te passen op waarderingen via mentale Kwaliteit van Leven (KvL) verloopt. Dat wil zeggen, heeft het vermogen om aan te passen effect op mentale KvL dat dan weer de

waarderingen beïnvloed, of is er een direct effect van het vermogen om aan te passen op waarderingen. De waardering die patiënten met reuma gaven aan hun eigen situatie van de voorafgaande week op zowel de TTO als op de VAS worden inderdaad beïnvloed door het vermogen om aan te passen. Dit effect bleek grotendeels via mentale KvL te verlopen. Het vermogen om zich aan een ziekte aan te passen heeft effect op de mentale KvL en dit heeft effect op de waardering die patiënten geven.

We hebben het effect van aanpassing op waarderingen niet alleen onderzocht onder patiënten met reuma maar ook onder patiënten met een dwarslaesie (Hoofdstuk 7). Patiënten met een dwarslaesie werden drie keer geïnterviewd, (1) zo snel mogelijk na opname in het revalidatie centrum, (2) gedurende actieve revalidatie, en (3) minstens een half jaar na ontslag uit het revalidatie centrum. Alle patiënten gaven een waardering voor hun eigen gezondheidstoestand en voor een hypothetische gezondheidstoestand (Appendix C). Daarnaast vulden we samen met patiënten vragenlijsten in, waaronder een vragenlijst die de onafhankelijkheid in dagelijkse activiteiten meet en een vragenlijst die de mate van aanpassing meet. De waardering op de TTO en de VAS die patiënten gaven aan hun eigen gezondheidstoestand steeg over de tijd. Op de VAS bleek dit effect geheel veroorzaakt te worden door de verbetering in onafhankelijkheid in dagelijkse activiteiten. Met andere woorden, patiënten revalideren en dat is terug te zien is in hun waardering voor hun eigen gezondheidstoestand op een VAS. Op de TTO wordt deze stijging slechts gedeeltelijk verklaard door verbetering in onafhankelijkheid in dagelijkse activiteiten. Aanpassing verklaart verdere stijging, daarnaast blijft een gedeelte onverklaard. De waarderingen op de VAS en TTO voor de hypothetische gezondheidstoestand blijken niet te veranderen over de tijd. In hoofdstuk 8 beschrijven we een studie waarin we hebben onderzocht of patiënten die nog maar weinig ervaring hebben met hun ziekte anticiperen op aanpassing. We geven in dit hoofdstuk een omschrijving van twee longitudinale studies. De eerste studie is uitgevoerd onder patiënten die recentelijk een amputatie hadden ondergaan, de tweede studie is uitgevoerd onder patiënten die recentelijk een stoma hadden gekregen. Patiënten gaven op twee momenten een schatting van hun welzijn, functioneren en algemene gezondheid. Daarnaast gaven ze in het eerste interview een schatting van hun verwachte waarderingen tijdens het tweede interview. In de tweede studie gaven patiënten ook nog in het tweede interview een schatting van hun waardering tijdens het eerste interview. Patiënten verwachtten en herinnerden een significante vooruitgang over de tijd, maar de werkelijke waarderingen waren niet vooruit gegaan. Mogelijkerwijs zijn deze inschattingfouten te wijten aan onrealistisch optimisme over de toekomst. Aan de andere

kant kan het ook veroorzaakt zijn door de manier waarop welzijn, functioneren en algemene gezondheid zijn gemeten. Misschien hebben patiënten in hun waardering rekening gehouden met de periode dat ze uit het ziekenhuis waren. Patiënten die een amputatie hadden ondergaan dachten waarschijnlijk in het eerste interview dat hun functioneren best goed was gegeven dat ze pas een week ontslagen waren uit het ziekenhuis, en in het tweede interview dat hun functioneren best goed was gegeven dat ze al weer een maand ontslagen waren uit het ziekenhuis.

Tijdens ons onderzoek merkten we dat de mechanismen die wij probeerden te onderzoeken niet altijd goed omschreven staan in de literatuur. In hoofdstuk 9 gaan we in op de conceptuele verwarring in de response shift-literatuur. Volgens de response-shift theorie wordt er onterecht gesproken van verandering in KvL wanneer (1) patiënten het concept KvL veranderen (bijvoorbeeld: een patiënt waardeert tijdens het eerste interview vooral lichamelijke gezondheid en op een later tijdstip psychische gezondheid); (2) wanneer de waardering van aspecten van KvL verschuift (bijvoorbeeld: een patiënt geeft eerst een lage waardering omdat hij of zij niet meer kan sporten, maar over de tijd wordt het sporten minder belangrijk en hierdoor stijgt de waardering van KvL) of; (3) wanneer patiënten de schaal waarop KvL gemeten wordt anders gaan interpreteren (bijvoorbeeld: zoals beschreven in hoofdstuk 8, mogelijk hebben de patiënten hier hun antwoorden gegeven in relatie tot wat ze verwachten voor de specifieke periode na ontslag uit het ziekenhuis). Wij vragen ons af of een verandering van het concept van KvL en van waardering van KvL niet vergelijkbaar zijn met aanpassing en daarmee valide veranderingen in KvL veroorzaken.

Uit onze studies zoals hierboven beschreven blijkt dat het verschil in waarderingen tussen patiënten en mensen uit de algemene bevolking niet zo zeer beïnvloed wordt door de vaak beknopte gezondheidsbeschrijving, maar grotendeels ontstaat door cognitieve processen binnen beide groepen. Enerzijds passen patiënten zich aan hun situatie aan, terwijl mensen uit de algemene bevolking niet op deze aanpassing anticiperen bij het geven van een waardering. Anderzijds is de algemene bevolking gericht op de negatieve aspecten van de gezondheidstoestand. Dit zou komen omdat zij zich focussen op het verschil tussen hun huidige toestand, meestal perfecte gezondheid, en de gezondheidstoestand die ze moeten beoordelen. Omdat beide groepen worden beïnvloed door deze cognitieve processen blijft het discutabel wiens waardering een beter weergave geeft van de ernst van een ziekte. In de discussie gaan we hier op in.

Het lijkt duidelijk dat wanneer de algemene bevolking zich te zeer richt op alle

negatieve aspecten van een gezondheidstoestand hun waarderingen ook te negatief zullen zijn. Het is echter discutabel of waarderingen van patiënten te hoog worden door aanpassing. Ondanks het feit dat fysiek de gezondheidstoestand niet verandert over de tijd, kunnen patiënten wel een hogere waardering geven aan hun gezondheidstoestand na fysieke en psychische aanpassing. Wanneer een patiënt met een dwarslaesie zich aanpast door zich bijvoorbeeld te richten op nieuwe activiteiten, kan deze hierdoor gelukkiger worden. Moeten we in kosteneffectiviteitsanalyses waarderingen voor de “objectieve” gezondheidstoestand gebruiken, of mag dergelijke psychische aanpassing worden meegenomen? Na deze aanpassing gaat immers wel de kwaliteit van leven van de patiënt omhoog. Het meenemen van aanpassing in kosteneffectiviteitsanalyses zou echter kunnen zorgen voor een verminderd effect van behandel methoden. De effectiviteit van een behandeling wordt bepaald aan de hand van het verschil tussen de waardering voor en na behandeling. Wanneer een patiënt een 0.8 geeft aan zijn of haar gezondheidstoestand kan een behandeling maximaal een effect van 0.2 hebben, terwijl voor iemand uit de algemene bevolking die dezelfde gezondheidstoestand een 0.5 geeft de behandeling een effect van 0.5 kan hebben. Hierdoor ontstaat een ethisch probleem, het meenemen van aanpassing zou een vermindering van beschikbaarheid van behandel methoden kunnen veroorzaken. In een van onze studies hebben we gekeken naar waarderingen van partners van patiënten. Deze waarderingen liggen tussen die van patiënten en de algemene bevolking in. Mogelijk zijn ‘partnerwaarderingen’ een goed alternatief; partners hebben een beter beeld over het leven met een bepaalde gezondheidstoestand maar worden minder beïnvloed door de verschillende cognitieve processen in vergelijking met patiënten. Waar men zich bij patiënten kan afvragen of aanpassing daadwerkelijk plaats vindt of dat patiënten hun situatie beter voor spiegelen om er zo zelf mee om te kunnen gaan, lijkt dit bij partners minder van belang.