

# MODELLEN VOOR BURGER- EN PATIËNTENPARTICIPATIE IN HET GEZONDHEIDSZORGBELEID

## DEEL 1: VERKENNING VAN DE HAALBAARHEID EN AANVAARDBAARHEID





# MODELLEN VOOR BURGER- EN PATIËNTENPARTICIPATIE IN HET GEZONDHEIDSZORGBELEID

## DEEL 1: VERKENNING VAN DE HAALBAARHEID EN AANVAARDBAARHEID

WENDY CHRISTIAENS, LAURENCE KOHN, CHRISTIAN LÉONARD, ALAIN DENIS, FRANÇOIS DAUE, IRINA CLEEMPUT





## ■ VOORWOORD

Moet men zich noodzakelijkerwijze beklagen over een situatie of een systeem om het te willen verbeteren? Is het noodzakelijk om ervan uit te gaan dat de keuzen die we maken in de gezondheidszorg betwistbaar zijn, om het keuzeproces te willen verbeteren? Uiteraard niet. Het volstaat om ervan overtuigd te zijn dat reeds de loutere deelname aan een proces met een maatschappelijk en dus politiek karakter een breder draagvlak kan creëren voor de resultaten van dit proces.

Opdat burgers, die nu en dan ook patiënten zijn, zich zouden terugvinden in beslissingen met betrekking tot de terugbetaling van gezondheidsproducten en –diensten, dienen ze wellicht best betrokken te worden bij deze beslissingen, die uiteindelijk in eerste instantie hen aanbelangen. Maar de meest perfecte scenario's voor burger- en patiëntenbetrokkenheid zullen falen indien degenen die momenteel de beslissingen nemen het niet eens zijn met het principe om hierin ook burgers en patiënten te betrekken.

Dat is precies wat we in deze studie wilden nagaan: in hoeverre is het betrekken van burgers en patiënten in het besluitvormingsproces aanvaardbaar voor de huidige spilfiguren in de keuzeprocessen met betrekking tot prioriteiten in de gezondheidszorg. En wat is de visie bij degenen die nog niet bij deze keuzeprocessen betrokken zijn en het misschien wel zouden willen? De resultaten van het onderzoek wettigen een zekere hoop op verandering, ook al wil niemand echt een revolutie.

Momenteel staan burgers en patiënten misschien op de drempel van het RIZIV. De toekomst zal uitwijzen wanneer ze voluit zullen binnentreden en welke rol ze dan zullen spelen. Ook al lijkt het betrekken van burgers en patiënten een democratische evidentie, men zal voorzichtig tewerk moeten gaan en voldoende tijd moeten nemen om te leren, vooral wanneer men burgers en patiënten mede-verantwoordelijk wenst te maken voor de beslissingen die worden genomen. Hierbij is het belangrijk om de ervaringen die men opdoet met patiënten- en burgerbetrokkenheid te evalueren, niet alleen hun resultaten maar ook de procedures, die van ieder van ons een meer betrokken burger en patiënt zullen maken.

Voor dit eerste deel van een tweeledige studie naar manieren om maatschappelijke waarden mee te nemen in besluitvormingsprocessen, hebben we beroep kunnen doen op de expertise van Yellow Window. Maar bovenal hebben een groot aantal vertegenwoordigers van alle stakeholders een onmisbare bijdrage geleverd aan onze studie. Alleen al om die reden was dit een participatieve ervaring die meer dan de moeite waard was. Het vervolg op deze studie belooft niet minder boeiend te worden.

Raf MERTENS

Algemeen Directeur



## ■ SYNTHESE

### 1. ACHTERGROND

In een systeem van sociale ziekteverzekering moeten beleidsbeslissingen inzake gezondheidszorg de maatschappelijke waarden weerspiegelen. Maatschappelijke waarden zijn principes die waardevol of belangrijk worden geacht door de leden van een samenleving.

Burgers en patiënten betrekken bij de besluitvorming is één manier om dit doel te proberen te bereiken. Maatschappelijke evoluties zoals hogere opleidingsniveaus, hogere verwachtingen van de patiënt ten aanzien van de kwaliteit en kwantiteit van gezondheidszorg, en financiële beperkingen, worden geassocieerd met de toenemende populariteit van burger- en patiëntenparticipatie. De betrokkenheid van burgers en patiënten past met name binnen een context waarin het legitimeren van beleidsbeslissingen inzake gezondheidszorg steeds belangrijker wordt.

De betrokkenheid van burgers en patiënten is contextgebonden. Deze context omvat de politieke, maatschappelijke en organisatorische omgeving waarin de betrokkenheid wordt georganiseerd, maar ook de onderliggende motivering, het doel van de betrokkenheid en de kenmerken van het besluitvormingsproces.

In België wordt vandaag een deliberatie-gedreven model van besluitvorming gehanteerd waarbij verschillende belanghebbenden (met name wetenschappers, ziekenfondsen, vertegenwoordigers uit de farmaceutische industrie, vertegenwoordigers uit de medische en zorginstellingen en politici) in een beoordelingscommissie zetelen. Er wordt verondersteld dat op door deze vertegenwoordiging van diverse belangengroepen beleidsbeslissingen de maatschappelijke waarden zullen weerspiegelen, zonder patiënten of burgers rechtstreeks te betrekken bij het besluitvormingsproces. De belangen van burgers en patiënten worden verondersteld te worden verdedigd door de belanghebbenden die op dit moment reeds betrokken zijn bij het besluitvormingsproces.<sup>a</sup> Het blijft echter onduidelijk hoe de maatschappelijke waarden precies worden meegenomen in terugbetalingsbeslissingen voor specifieke producten of

---

<sup>a</sup> Sommige stakeholders, in casu de ziekenfondsen, organiseren reeds consultatierondes met burgers en patiënten, met als doel de publieke opinie over een bepaalde problematiek of thematiek te achterhalen.



diensten, in afwezigheid van een gestructureerde raadpleging of gestructureerd overleg met de burgers en patiënten voor dergelijke concrete beslissingen. Er werd nog maar weinig onderzoek verricht naar welk model voor het betrekken van burgers en patiënten het meest effectief is in welke omstandigheden.

## 2. DOELSTELLINGEN EN ALGEMENE OPZET VAN DE STUDIE

De voornaamste doelstelling van deze studie is te evalueren wat de toegevoegde waarde kan zijn van het betrekken van burgers en patiënten in het gezondheidszorgbeleid in België, vergeleken met de huidige situatie waar reeds bepaalde inspanningen worden gedaan om patiënten en burgers te betrekken in het besluitvormingsproces, zij het op een eerder indirecte manier.

De studie beschrijft verschillende modellen om het publiek en de patiënt te betrekken bij de besluitvorming inzake gezondheidszorg en beoordeelt de aanvaardbaarheid ervan in België. Aanvankelijk ging onze aandacht vooral uit naar beslissingen over de terugbetaling van producten. Uit het literatuuroverzicht leerden we echter dat betrokkenheid van burgers en patiënten ook relevant is voor ruimere, strategische beleidskwesties, zoals het bepalen van prioriteiten voor de toewijzing van middelen in de gezondheidszorg. Bovendien moeten terugbetalingsbeslissingen voor concrete producten of diensten in principe dezelfde waarden weerspiegelen als diegene die gelden op strategisch niveau. Daarom werd de aanvaardbaarheid van modellen voor strategische beslissingen ook opgenomen in onze beoordeling.

De aanvaardbaarheid van verschillende modellen en de voorwaarden om burgers en patiënten te betrekken bij dergelijke besluitvormingsprocessen in de Belgische context werd beoordeeld aan de hand van een Delphi-onderzoek in 2 rondes bij Belgische stakeholders (belanghebbenden) die momenteel betrokken zijn of (nog) niet betrokken zijn bij de besluitvorming. Een breed scala van stakeholders werd uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek, waaronder politici, hooggeplaatste ambtenaren en beleidsmakers op nationaal, regionaal en lokaal niveau, alle leden van de beslissingsorganen bij het RIZIV, consumenten- en patiëntenverenigingen. Alle stakeholders waren vertegenwoordigd in de 107 deelnemers aan de eerste ronde van het Delphi-panel. Aan de deelnemers werd gevraagd om hun persoonlijke mening en niet de mening van hun organisatie te geven. Uiteindelijk namen 80 personen deel aan beide Delphi-rondes.



### 3. MOGELIJKE MODELLEN VOOR HET BETREKKEN VAN BURGERS EN PATIËNTEN EN DE AANVAARDBAARHEID ERVAN IN BELGIË

#### 3.1. Belang, motivering en voordelen van het betrekken van burgers en patiënten in het algemeen

##### 3.1.1. Belang

Over het algemeen was men het er in grote mate over eens dat het belangrijk is om burgers en patiënten te betrekken bij de besluitvorming inzake gezondheidszorg. De kleine minderheid van respondenten die het niet belangrijk vond om burgers en patiënten te betrekken (8%), is afkomstig van diverse categorieën van stakeholders.

##### 3.1.2. Motivering voor betrokkenheid van publiek en patiënten

Er waren volgens het Delphi-panel verschillende redenen om burgers en patiënten te betrekken, zonder één doorslaggevende reden. De rationales hadden betrekking op de verschillende potentiële beweegredenen om burgers en patiënten te betrekken zoals die ook in de literatuur worden beschreven:

- het consequentialistische technocratische of consumentenperspectief, waarbij het betrekken van burgers en patiënten kan worden beschouwd als een middel om beleidsdoelen zoals efficiëntie, toegankelijkheid en kwaliteit van zorg te bereiken;
- de empowerment, het emanciperende of democratische perspectief, waarbij de betrokkenheid van burgers en patiënten een doel op zich is, met meer nadruk op het fundamentele recht van burgers om deel te nemen aan besluitvormingsprocessen;
- het individualistische, bekwaammakende perspectief, waarbij de betrokkenheid van burgers en patiënten een instrument is dat de bevolking de kans geeft om de verantwoordelijkheid op te nemen voor haar eigen keuzes.

##### 3.1.3. Voordelen van betrokkenheid van publiek en patiënten

Volgens de respondenten heeft het betrekken van burgers en patiënten in het beslissingsproces twee belangrijke voordelen. Een voordeel van patiëntenparticipatie bestaat erin dat beoordelaars in het besluitvormingsproces omtrent terugbetaling van producten of diensten een beter begrip kunnen verwerven van alles wat betrekking heeft op de levenskwaliteit van patiënten en de moeilijkheden waarmee patiënten geconfronteerd worden. Een voordeel van burgerparticipatie is een groter publiek bewustzijn van de uitdagingen, kosten en opportunitetskosten van gezondheidszorg, wat mogelijk kan leiden tot meer individuele en collectieve verantwoordelijkheid.

#### 3.2. Kenmerken van scenario's voor burger- en patiëntenparticipatie

Ten behoeve van de studie ontwikkelden we een kader om mogelijke scenario's te beschrijven voor de het betrekken van burgers en patiënten in besluitvormingsprocessen op basis van een uitgebreide literatuurstudie en de bestaande nationale besluitvormingsstructuren voor terugbetalingen in de gezondheidszorg in België. De verschillende dimensies van het kader zijn het **voorwerp van de beslissing**, de **keuze van de vertegenwoordiger** van burgers en patiënten voor elk type besluit, de **intensiteit** van burger- en patiëntenparticipatie, en de **participatiemethode**.

##### 3.2.1. Voor welke beslissingen kan burger- en patiëntenparticipatie overwogen worden?

Maatschappelijke waarden, en bijgevolg burger- en patiëntenparticipatie, zijn relevant op verschillende besluitvormingsniveaus: op strategisch niveau gaat het over de keuzes met betrekking tot de verdeling van de financiële middelen; op het operationele niveau gaat het over beslissingen over terugbetaling van producten en diensten. Met betrekking tot het operationele niveau, bereikte het Delphi-panel een consensus dat patiëntenparticipatie belangrijk is voor diverse types terugbetalingsbeslissingen, zoals beslissingen aangaande geneesmiddelen met hoge kostprijs, geneesmiddelen met groot verbruiksvolume, nieuwe diagnostische technieken en invasieve medische hulpmiddelen. Ook voor beslissingen over de terugbetaling van producten





en therapieën die vandaag ten laste zijn van de patiënt, werd patiëntenparticipatie weerhouden als relevant. Er werd geen consensus bereikt over de relevantie van burger- en patiëntenparticipatie voor beslissingen aangaande dure geneesmiddelen met een beperkte therapeutische meerwaarde.

### 3.2.2. *Wie vertegenwoordigt de burgers en de patiënten?*

In het concept van burger- en patiëntenparticipatie worden burgers en patiënten gedefinieerd als rollen of personen binnen het besluitvormingsproces. Behalve voor patiënten die optreden als ervaringsdeskundigen, staat de rol van de burgers en patiënten in de besluitvormingsprocessen los van de bijzondere status van deze persoon. In dit rapport maken we een onderscheid tussen (1) de vertegenwoordigers van burgers die de rol spelen van de belastingbetaler, (2) vertegenwoordigers van patiënten, die de dubbele rol spelen van de (potentiële) patiënt en de consument van de gezondheidszorg en (3) patiënten als ervaringsdeskundigen.

Het Delphi-panel oordeelde dat het betrekken van burgers het meest aangewezen is voor strategische beslissingen (het stellen van budgettaire prioriteiten). Voor operationele beslissingen daarentegen, is de patiënt beter geplaatst.

### 3.2.3. *Intensiteit van de participatie van het publiek en de patiënt*

De intensiteit van de participatie is "*de mate waarin individuen controle hebben over het besluitvormingsproces*" (Charles en DeMaio, 1993<sup>1</sup> p. 893). Er werd een brede waaier van participatieniveaus gedocumenteerd in de literatuur. Voor de intensiteit van burger- en patiëntenparticipatie werd het spectrum van de International Association for Public Participation (Internationale Vereniging voor Publieksparticipatie (IAP2) gebruikt in deze studie. Op het meest rudimentaire niveau wordt de vertegenwoordiger van de burgers en patiënten louter ingelicht, wat betekent dat hij geen macht toegekend krijgt. De hoogste graad van machtsoverdracht vindt plaats wanneer beslissingen eigenlijk worden genomen door het publiek. Consulteren, deelname aan het debat en medebeslissing zijn tussenliggende niveaus van betrokkenheid, met een oplopende graad van machtsoverdracht.

Het geprefereerde en het minimale niveau van intensiteit van burger- en patiëntenparticipatie dat de voorkeur genoot en de rol van de vertegenwoordiger, hingen af van de aard van de beslissing. In het Delphi-panel werd een consensus bereikt over de volgende aspecten (Afbeelding i):

- om globale budgettaire prioriteiten op te stellen in de gezondheidszorg, zouden de vertegenwoordigers van de burger op zijn minst moeten worden geïnformeerd en geconsulteerd;
- voor beslissingen over de terugbetaling van specifieke producten zouden de vertegenwoordigers van de patiënten op zijn minst moeten worden geïnformeerd en geconsulteerd;
- voor beslissingen met betrekking tot de terugbetaling van producten voor een individuele patiënt bestond er geen consensus over de vraag of burgers of patiënten er überhaupt bij betrokken moeten worden.

Hoewel men het erover eens was dat consulteren het minimale participatieniveau moet zijn voor zowel de keuze van algemene prioriteiten als voor specifieke beslissingen over terugbetaling, bestond er geen consensus over wat het maximale betrokkenheidsniveau moet zijn. Ongeveer 24% van de deelnemers was uitdrukkelijk gekant tegen de deelname door burgers in het debat over de prioriteiten inzake gezondheidszorg, en 25% was tegen de deelname van burgers of patiënten aan het debat voor beslissingen over de terugbetaling van producten en diensten. De rest, d.w.z. respectievelijk 76% en 75%, vond deelname aan het debat een aanvaardbaar niveau van betrokkenheid, hoewel het voor sommigen niet de voorkeur genoot. Volledige beslissingsbevoegdheid voor burgers en patiënten werd expliciet verworpen als optie voor elk type van besluitvorming.



### Afbeelding i - Aanvaardbare en niet-aanvaardbare niveaus van burger- en patiëntenparticipatie

#### 1. Om globale prioriteiten voor het gebruik van de beschikbare middelen voorop te stellen



#### 2. Om te beslissen over de terugbetaling van prestaties gekoppeld aan een specifieke ziekte of behandeling



#### 3. Om te beslissen over de terugbetaling voor een individuele patiënt



*Groen: consensus over aanvaarding als minimaal betrokkenheidsniveau*

*Grijs: aanvaardbaar betrokkenheidsniveau, maar geen consensus over de vraag of dit het minimum- of maximumniveau moet zijn. Wit: geen consensus*

*Rood: consensus over verwerping*



### 3.2.4. Scenario's van burger- en patiëntenparticipatie

Er zijn verschillende scenario's mogelijk voor het informeren of consulteren van burgers of patiënten. Ons beschrijvend kader voor de scenario's definieert verschillende dimensies waarover beslissingen moeten worden genomen:

- **waar** de betrokkenheid plaatsvindt (binnen de huidige besluitvormingsorganen (bijv. expertencommissies) of buiten de bestaande organen (bijv. in een specifiek daartoe opgericht adviesorgaan));
- **wanneer** burgers en patiënten betrokken moeten worden (bij alle beraadslagingen, alleen op mijlpaalpunten tijdens de besluitvorming, pas aan het einde van het proces, of alleen vlak voor of na de beslissing);
- **hoe** de betrokkenheid georganiseerd moet worden (met slechts één vertegenwoordiger of met meer dan één vertegenwoordiger, een vaste of een veranderende vertegenwoordiging, met schriftelijke en/of mondelinge bijdrage, met fysieke aanwezigheid of van op afstand).

Daarnaast werd een vraag gesteld over de impact die de participatie moet hebben in het geval van consultatie, d.w.z. of het advies bindend of niet-bindend moet zijn, en als het niet bindend is, of eventuele afwijkingen van het advies van de burgers en patiënten moeten worden gemotiveerd. Er werd een afzonderlijk scenario voorgesteld voor de twee betrokkenheidsniveaus die werden geïdentificeerd als minimaal vereist voor elk type van beslissing (cfr. Afbeelding i).

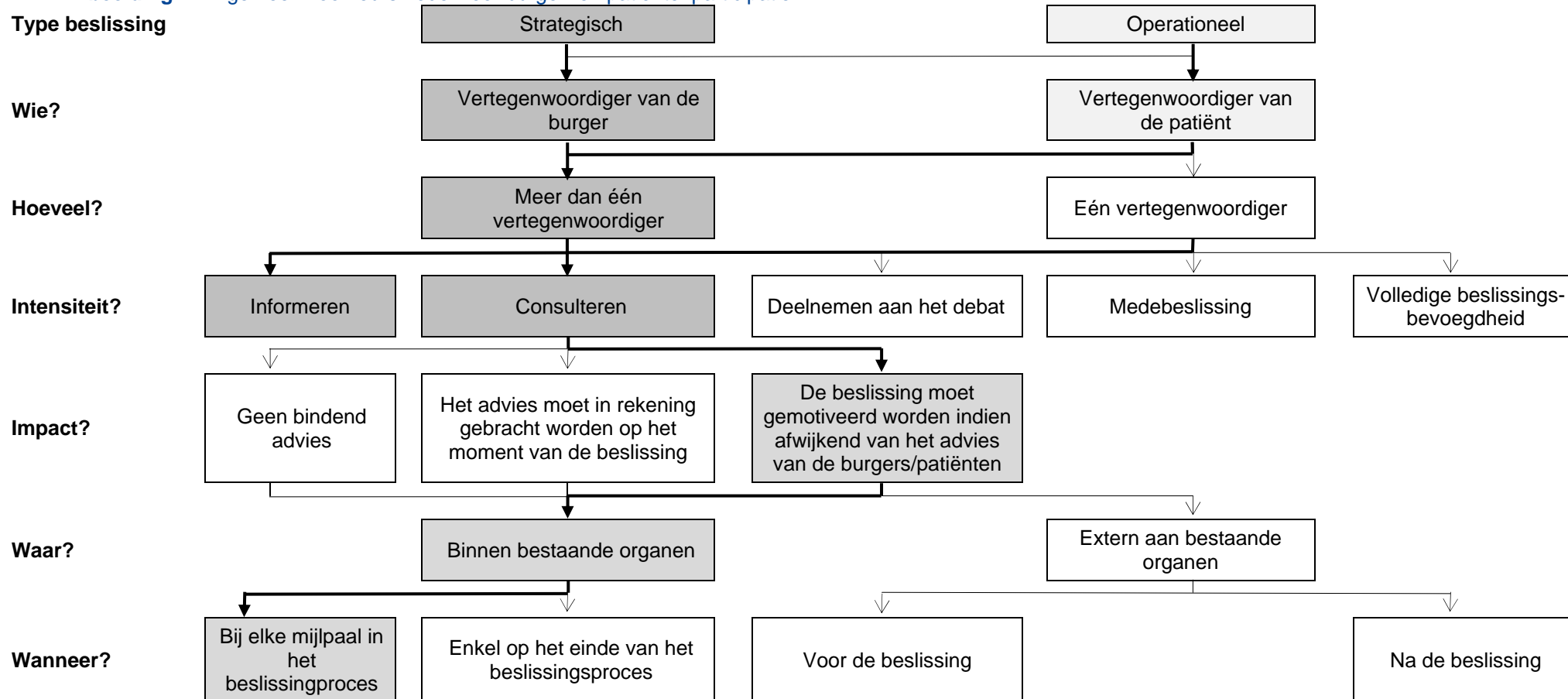
---

Het voorkeursscenario om burgers en patiënten bij de besluitvorming te betrekken, was volgens ons Delphi-panel dat het publiek en de patiënten geconsulteerd moeten worden binnen de bestaande besluitvormingsorganen en op specifieke mijlpaalpunten in het besluitvormingsproces. Er wordt voorkeur gegeven aan meer dan één vertegenwoordiger van burgers en patiënten in plaats van slechts één vertegenwoordiger. Wijzigende vertegenwoordigers kregen de voorkeur boven een vaste vertegenwoordiging. Beslissingen moeten gemotiveerd worden wanneer ze afwijken van het advies van de vertegenwoordigers van de burgers en patiënten (Afbeelding ii).

---



**Afbeelding II - Algemeen voorkeursmodel voor burger- en patiëntenparticipatie**





### 3.3. Risico's van burger- en patiëntenparticipatie

Ook al was er geen consensus over welk scenario voor burger- en patiëntenparticipatie in het besluitvormingsproces de voorkeur geniet, toch werden een aantal mogelijke risico's die in de literatuur werden beschreven ook gedeeld door de deelnemers aan het Delphi-panel.

Volgens de literatuur gaat het betrekken van burgers en patiënten over de verdeling van macht tussen de belanghebbenden in het gezondheidszorgbeleid. Het gebrek aan evenwicht tussen de bevoegdheden werd omschreven als een potentieel risico voor burger- en patiëntenparticipatie in de besluitvormingsprocessen. Het Delphi-panel identificeerde de volgende risico's en problemen in verband met burger- en patiëntenparticipatie: 1) gebrek aan menselijke en financiële middelen van burgers en patiënten om effectief te participeren, 2) de moeilijkheid een gepaste vertegenwoordiging te vinden om een collectieve mening te uiten, 3) het risico voor patiënten om te worden geïnstrumentaliseerd, en 4) de lobby of machtspeletjes van andere stakeholders. Daarnaast bestaat er een gepercipieerd risico van subjectiviteit. Er was eensgezindheid over het feit dat er geen risico bestaat dat zeldzame ziekten minder aandacht zouden krijgen als gevolg van de betrokkenheid van burgers en patiënten.

Ondanks de geïdentificeerde risico's waren de deelnemers het erover eens dat de voordelen van betrokkenheid van burgers en patiënten opwegen tegen de risico's.

### 3.4. Succesfactoren

Het Delphi-panel bereikte een consensus over de volgende succesfactoren: 1) het opleiden van burgers en patiënten en andere stakeholders om effectief te kunnen bijdragen aan de besluitvorming, 2) transparantie van het besluitvormingsproces, 3) formele erkenning en financiering van patiëntenorganisaties, en 4) de ontwikkeling van een participatiecultuur en gedragscode voor de deelnemende personen en verenigingen. De respondenten waren het er ook over eens dat er een juridische basis moet ontwikkeld worden voor burger en patiëntenparticipatie. Tot slot is de behoefte algemeen aanwezig om de personen die zouden participeren, zorgvuldig te selecteren.

### 3.5. Wie vertegenwoordigt de burgers en patiënten en WIE zou ze moeten vertegenwoordigen?

We vroegen ons Delphi-panel wie momenteel de burgers en patiënten vertegenwoordigt en wie hen het best zou vertegenwoordigen voor drie soorten beslissingen: 1) prioriteiten voor de toewijzing van middelen, 2) terugbetaling van producten en 3) terugbetaling voor individuele patiënten.

#### 3.5.1. *Vandaag: het belang van de ziekenfondsen*

Volgens de meerderheid van de bevroegden worden burgers en patiënten momenteel vertegenwoordigd door de ziekenfondsen in besluitvormingsprocessen met betrekking tot prioriteiten in de toewijzing van middelen in de gezondheidszorg, terugbetaling van producten en terugbetaling voor individuele patiënten. Meer dan 50% van de respondenten plaatste de ziekenfondsen bovenaan als de huidige vertegenwoordigers van burgers en patiënten voor deze drie soorten beslissingen. Meer dan 70% zette ze in de top drie van de huidige vertegenwoordigers.

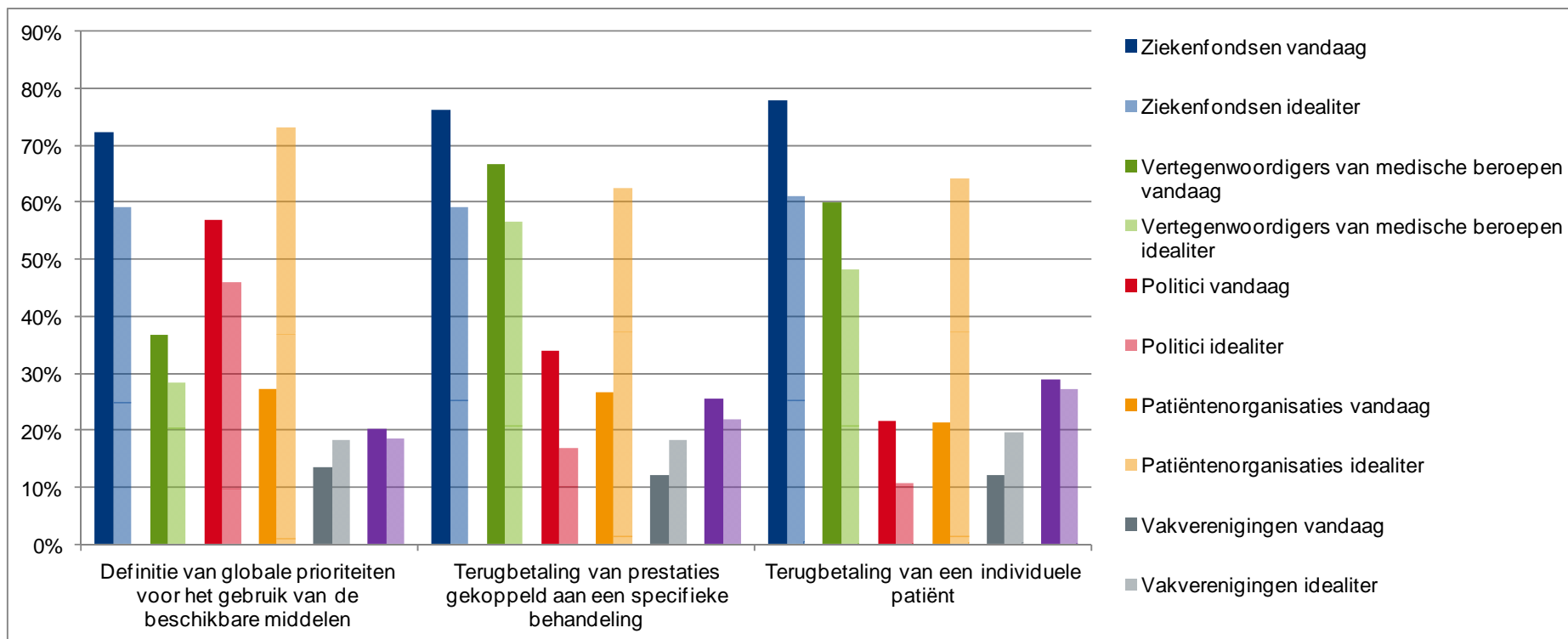
#### 3.5.2. *Morgen: meer ruimte voor patiëntenorganisaties en vakverenigingen?*

De vergelijking tussen de gepercipieerde huidige vertegenwoordiger en de "ideale" vertegenwoordiger suggereert dat de rol van de ziekenfondsen als vertegenwoordigers van de burgers en patiënten niet in vraag wordt gesteld door de belanghebbenden. Afbeelding iii toont de top drie van de beste vertegenwoordigers van burgers en patiënten voor elk type beslissing volgens de respondenten, met uitzondering van respondenten die naar zichzelf verwezen hebben. Wanneer de stakeholders die kozen voor hun eigen stakeholder groep werden meegenomen in de analyse, stegen de percentages voor alle stakeholder groepen, maar de rangorde veranderde niet. Het gevoel bestaat echter dat patiëntenorganisaties en de vakverenigingen explicieter aanwezig zouden moeten zijn dan nu. De grootste veranderingen hadden betrekking op de patiëntenorganisaties. De resultaten weergegeven in de figuur moeten met de nodige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd, omdat een bestaande (gekende) situatie vergeleken wordt met een mogelijke (onbekende) situatie. Gezien de prominente rol van de ziekenfondsen in de huidige besluitvormingsprocessen, hebben de meeste belanghebbenden ervaring



met de voordelen en beperkingen ervan. De gevolgen van een participatie van patiëntenorganisaties zijn onzeker, omdat de ervaring beperkt of onbestaande is. Ondanks het gebrek aan ervaring met burger- en patiëntenparticipatie verwachten de belanghebbenden dat de ervaringen positief zullen zijn.

**Afbeelding iii - Wie staat er vandaag in de top 3 van de burger- en patiëntenvertegenwoordigers in vergelijking met de ideale situatie in België per type beslissing (exclusief zelf-verwijzingen)**





## 4. EVALUATIE VAN INITIATIEVEN OM BURGERS EN PATIËNTEN TE BETREKKEN BIJ DE BESLUITVORMING

Wanneer er besloten wordt om burgers en patiënten te betrekken bij de besluitvorming inzake gezondheidszorg, zou moeten nagegaan worden in hoeverre de vooropgestelde doelstellingen werden bereikt. Zowel het proces als de resultaten moeten geëvalueerd worden. Procesindicatoren hebben betrekking op vertegenwoordiging, procedureregels en informatie, terwijl resultaatindicatoren betrekking hebben op de kwaliteit van de beslissingen, het vertrouwen van het publiek in het goed functioneren van het gezondheidszorgsysteem en het gevoel gehoord te worden, maar ook mogelijke onverwachte effecten, zoals het gevoel gebruikt te worden door andere stakeholders. Voor elke indicator zijn er verschillende definities mogelijk. De vertegenwoordiging zou bijvoorbeeld betrekking kunnen hebben op geografische, demografische of politieke vertegenwoordiging, maar ook op de vertegenwoordiging van discursieve standpunten in de samenleving.

Momenteel is er een gebrek aan bewijs met betrekking tot de doeltreffendheid van de modellen om burgers en patiënten te betrekken in verschillende contexten die relevant zijn voor de verschillende gezondheidszorgsystemen met verschillende soorten besluitvormingsprocedures. Gebaseerd op de waarden gedefinieerd door IAP2 zouden er procesindicatoren voor initiatieven waarin burgers en patiënten betrokken worden, kunnen gedefinieerd worden voor latere evaluatie. Resultaatindicatoren zouden kunnen ontwikkeld worden gebaseerd op transparante criteria voor besluitvorming, waarvan de relatieve waarde moet afgetoetst worden bij het algemene publiek. Dit zijn denkpistes voor toekomstig onderzoek.

## 5. DISCUSSIE

Voor zover we weten is dit de eerste studie die aanvaardbaarheid van burger- en patiëntenparticipatie in beleidsbeslissingen aangaande gezondheidszorg onderzoekt. De voornaamste sterktes zijn het betrekken van verschillende types van stakeholders in het Delphi panel, de differentiatie tussen types van beslissingen en het interpreteren van de resultaten in de Belgische context. Het belang en de potentiële impact van de resultaten is niet te onderschatten. Stakeholders prefereerden een veeleisend scenario van burger- en patiëntenparticipatie voor zowel strategische als operationele beslissingen.

Onze studie heeft een aantal beperkingen. Ten eerste gebruikten we de intensiteitsladder van de IAP2 als uitgangspunt, zonder de verschillende graden van intensiteit in vraag te stellen. Een aantal auteurs heeft echter kritiek geuit op deze hiërarchische benadering van burger- en patiëntenparticipatie. Bijvoorbeeld Litva et al. (2002) laten zien dat de intensiteit van de betrokkenheid van mensen uit het publiek bij voorkeur ligt tussen consultatie en "betrokkenheid", waarbij betrokkenheid wordt gedefinieerd als een soort van partnerschap waarbij de verantwoordelijkheid voor de besluitvorming wordt gedeeld tussen professionals en het publiek.<sup>2</sup> Consultatie verwijst naar "*een mogelijkheid voor individuen om hun mening te uiten, maar het biedt geen garantie dat er rekening wordt gehouden met de individuele standpunten*" (Charles en DeMaio, 1993<sup>1</sup>, geciteerd door Litva et al., 2002). Litva et al. (2002) komen tot de conclusie dat er een grote kloof bestaat tussen deze graden van betrokkenheid. De deelnemers aan de studie van Litva et al. (2002) wilden hun betrokkenheid net situeren in deze kloof.<sup>2</sup>

In onze Delphi-enquête hebben we geen rekening gehouden met de mogelijkheid van "verantwoordelijke raadpleging", d.w.z. de bijdrage aan beslissingen door meningen te uiten met de garantie dat deze bijdrage wordt in rekening gebracht, zonder verantwoordelijkheid voor de beslissing, maar met het oog op de motivering van de beslissing die uiteindelijk wordt gemaakt. In de tweede Delphi-ronde kregen de deelnemers bij de scenario's echter wel de kans om hun voorkeur te laten blijken inzake de impact van het burger- en patiëntenadvies op de besluitvorming. Zowel bij het bepalen van de globale prioriteiten als bij beslissingen in verband met specifieke behandelingen, gaf de meerderheid



van de respondenten de voorkeur aan het moeten motiveren van een beslissing die afwijkt van het advies van burgers en patiënten. Ten tweede hebben we geen individuele burgers of patiënten opgenomen in ons Delphi-panel. Hun standpunt is dus slechts gedeeltelijk opgenomen in deze studie, via de stem van de patiëntenorganisaties. Eerder onderzoek heeft aangetoond dat in sommige situaties bepaalde burgers of patiënten niet betrokken willen worden en niet willen delen in de verantwoordelijkheid. Dit lijkt van toepassing te zijn op beslissingen op het niveau van de individuele patiënt. Burgers willen echter wel betrokken worden op systeemniveau.

Ten slotte moet deze studie worden beschouwd als een eerste stap in een langer proces van burger- en patiëntenparticipatie. We hebben de 'aanvaardbaarheid' van burger- en patiëntenparticipatie getest en de voorwaarden voor een mogelijke implementatie onderzocht. De volgende stappen zouden zijn om de daadwerkelijke implementatie uit te proberen en een dergelijk proces van burger- en patiëntenparticipatie te evalueren. Burger- en patiëntenparticipatie is slechts één manier om publieke waarden en voorkeuren te introduceren in het besluitvormingsproces. Aanvullende benaderingen zouden bijvoorbeeld kunnen bestaan uit het wetenschappelijk en bij voorkeur herhaaldelijk meten van de waarden van het publiek en de voorkeuren voor de prioriteitsbepaling binnen de gezondheidszorg, en deze informatie te gebruiken in de werkelijke besluitvormingsprocessen als een soort extern referentiepunt. Een consequent gebruik van deze informatie kan de consistentie van de beslissingen ten goede komen.

## 6. BESLUIT

### 6.1. Voorkeursscenario voor burger- en patiëntenparticipatie.

Er bestaat in de literatuur slechts weinig onderzoek over welke modellen van burger- en patiëntenparticipatie het meest effectief zijn in welke omstandigheden. Betrokkenheid heeft verschillende dimensies zoals de intensiteit, de plaats, het tijdstip, de aangewende methode en de gevolgen van de betrokkenheid.

Volgens de meerderheid van de belanghebbenden die deelnamen aan het Delphi-panel zouden het publiek en de patiënten kunnen worden betrokken op verschillende niveaus, met verschillende intensiteitsniveaus. De deelnemers verkozen een scenario van informeren en consulteren voor beslissingen over de prioriteiten voor de gezondheidszorg en over de terugbetaling van producten en diensten. Hierbij werd consultatie beschouwd als een hoog niveau van betrokkenheid, vergelijkbaar met wat we gedefinieerd hebben als deelname in het debat.

### 6.2. De steun die stakeholders verlenen aan burger- en patiëntenparticipatie in beslissingsprocessen in de gezondheidszorg

Uit onze studie bleek dat er een consensus bestaat over het belang van burger- en patiëntenparticipatie. Rekening houdend met het feit dat twee op de drie respondenten vandaag deel uit maakt van de bestaande beslissingsorganen inzake terugbetaling, getuigt dit een hoge mate van openheid voor verandering.

Ondanks de consensus over het belang van burger- en patiëntenparticipatie en over een positieve baten/risicoverhouding, leek er echter geen openheid te bestaan voor een volledige revisie of een grondige herziening van het huidige systeem. Veranderingen zouden moeten plaatsvinden binnen bestaande structuren. Er kan sterke weerstand verwacht worden van een kleine groep betrokkenen; op basis van de resultaten van Delphi hebben we het over maximaal 10% van de personen die hebben deelgenomen. Deze respondenten waren afkomstig uit verschillende stakeholdergroepen.





Er bestaat weinig kennis over en ervaring met het onderwerp. Dit kan een domper zetten op de positieve houding, net als de angst voor verandering en voor het onbekende bij mensen die vandaag reeds betrokken zijn bij de besluitvorming. De meeste respondenten hadden er geen idee van hoe de waarde van burger- en patiëntenparticipatie in de praktijk kan worden gecreëerd, met welke technieken en met welke soort vertegenwoordiging. Respondenten die er wel ervaring mee hadden, beoordeelden deze ervaring als overwegend positief.

### 6.3. Huidige en toekomstige vertegenwoordiging van burgers en patiënten

Ziektefondsen werden beschouwd als de stakeholdergroep die vandaag de facto de (meeste) burgers en patiënten vertegenwoordigen in het besluitvormingsproces.<sup>b</sup> In een ideale wereld is er volgens de respondenten een veel prominentere rol weggelegd voor patiëntenorganisaties dan nu het geval is, waardoor ze op hetzelfde niveau komen als de ziektefondsen. In deze ideale situatie werd de positie van ziektefondsen als vertegenwoordiger van de burgers en de patiënt grotendeels gehandhaafd, wat aantoont dat de respondenten van mening zijn dat de rollen van beide belanghebbenden elkaar aanvullen in plaats van dat ze met elkaar wedijveren.

### 6.4. Succesfactoren voor burger- en patiëntenparticipatie

De respondenten identificeerden ook bepaalde risico's van burger- en patiëntenparticipatie. Deze (vermeende) risico's moeten in aanmerking worden genomen bij het ontwerpen van een initiatief om burgers en patiënten te betrekken bij de besluitvorming. Er moeten maatregelen komen om de risico's te beheersen en zo de slaagkansen van de participatie te verhogen. Succesfactoren zijn onder andere de opleiding van het publiek en de patiënten en andere stakeholders om efficiënt bij te dragen aan de besluitvorming, transparantie van het proces, en ontwikkeling van een participatiecultuur.

---

<sup>b</sup> Er dient te worden vermeld dat ziektefondsen zijn in België tevens verstrekkers van gezondheidszorg, naast vertegenwoordigers van patiënten en burgers in diverse beslissingsorganen.

Om succesvol te zijn moet het doel van de burger- en patiëntenparticipatie goed afgestemd zijn op de gebruikte methode en de context waarin de participatie plaatsvindt. We moeten echter wel beseffen dat verschillende methoden kunnen leiden tot verschillende conclusies. Daarom is er behoefte aan systematische vergelijkingen en evaluatiestudies. Bovendien mogen de evaluatiestudies niet beperkt blijven tot een beoordeling van de resultaten, maar moeten ze ook een procesevaluatie omvatten. Participatie van burgers en patiënten is een sociaal proces, geen discrete interventie. Het vereist een voortdurend engagement van alle betrokken partijen om wederzijds vertrouwen en een zinvolle communicatie op te bouwen.



## COLOFON

Titel:	Modellen voor burger- en patiëntenparticipatie in het gezondheidszorgbeleid - Deel 1: Verkenning van de haalbaarheid en aanvaardbaarheid.
Auteurs:	Wendy Christiaens (KCE), Laurence Kohn (KCE), Christian Léonard (KCE), Alain Denis (Yellow Window), François Daue (associate senior consultant van Yellow Window), Irina Cleemput (KCE)
Reviewers:	Dominique Paulus (KCE), Dominique Roberfroid (KCE)
Externe experts:	Jean Macq (UCL), Yvo Nuyens (Professor Emeritus KU Leuven en Universiteit Antwerpen, WHO), Fred Louckx (VUB)
Acknowledgements:	Ri De Ridder (RIZIV – INAMI), Brigitte Duvieusart (Koning Boudewijnstichting – Fondation Roi Baudouin), Gerrit Rauws (Koning Boudewijnstichting – Fondation Roi Baudouin), Tinne Vandensande (Koning Boudewijnstichting – Fondation Roi Baudouin)
Externe Validatoren:	Hester van de Bovenkamp (iBMG, Erasmus Universiteit Rotterdam, Nederland), Yvonne Denier (KU Leuven), Alain Deccache (UCL)
Stakeholders:	Christine Aubry (RaDiOrg en KU Leuven), Vinciane Berckmans (Astma en Allergiekoepel), Manu Beuselinck (De Kamer), Vanessa Binamé (CTG en AFMPS), Philippe Blanchart (De Kamer), Marc Bogaert (UGent), Jacques Boly (Verzekeringscomité van het RIZIV en ANMC), Piet Calcoen (Algemene Raad van het RIZIV en DKV), Pierre Chevalier (RIZIV – INAMI), Marc-Henry Cornely (Verzekeringscomité van het RIZIV), Jean Creplet (CTG en ABSYM), Rita De Bont (De Kamer), Lieve Declerck (Gezinsbond), Katrien De Koekelaere (Verzekeringscomité van het RIZIV en CM), Katelijne De Nys (CTG en UZ Leuven), Luc Detavernier (Observatorium voor Chronische Ziekten en MLOZ), François Dekeyser (Service d'Etude et de Prévention du Tabagisme), Christian Dekeyser (Verzekeringscomité van het RIZIV), Lucie Di Martinelli (Belgique Acouphènes), Dominique Feron (Verzekeringscomité van het RIZIV en UNMS), Micky Fierens (LUSS), Marie-Françoise Fogel (LUSS), Viviane Gendreike (RIZIV – INAMI), Joeri Guillaume (IMA), Francis Heller (CTG en Centre Hospitalier de Jolimont), Françoise Herrygers (Fédération Francophone des Associations Similes asbl), Reinier Hueting (CTG), Patrick Lacor (CTG en UZ Brussel), Sophie Lanoy (LUSS), Roland Lemye (Algemene Raad van het RIZIV en ABSYM), Michel Lesne (Observatorium voor Chronische Ziekten), Paul Lievens (UCL), Jean Loiseau (Santhea), Anne Magdelyns (Belgique Acouphènes), Michel Mahaux (Algemene Raad van het RIZIV en Santhea), Mia Mahy (ALS Liga België), Marguerite Mormal (Alzheimer Belgique), Karen Mullié (CM), Godfried Niesten (Verzekeringscomité van het RIZIV en LCM), Ingrid Nolis (Zorgnet Vlaanderen), Thomas Orban (SSMG), Louis Paquay (Wit-Gele kruis Vlaanderen), Johan Pauwels (Zorgnet Vlaanderen), Lucio Scanu (Stoma Ilco Belgique/België), Jeroen Schoenmaeckers (De Kamer), Anne-Marie Solé (Association belge des praticiens de l'art infirmier), Victor Stas (Vlaamse Tinnitus en Hyperacusisvereniging), Claude Sterckx (Association mucoviscidose), Hannelore Storms (Vlaams Patiëntenplatform), Françoise Stryckman (Pharma.be), Michelle



Thomas (ALZ Belgique), Christiane Tihon (Nationale Belgische MS Liga), Isabelle Van der Brempt (SPF Santé publique/FOD Volksgezondheid), Martine Van Hecke (Test Aankoop – Test Achat), Pierre Van Hoorde (Centrum Medische Analyse), Hugo Van Lancker (Algemene Raad van het RIZIV en ACLVB), Reinilde Van Moer (De Kamer), Christine Vannormelingen (Pharma.be), Inge Vervotte (De Kamer), Ilse Weeghmans (Vlaams Patientenplatform), Johan Wens (UA), Lieve Wierinck (De Kamer)

Belangenconflict:

Honoraria of een andere compensatie voor het schrijven van een publicatie of het deelnemen aan de ontwikkeling ervan: Jean Macq

Een beurs, honoraria of fondsen voor een personeelslid of een andere vorm van compensatie voor het uitvoeren van onderzoek: Alain Deccache (Onderzoeksfondsen en beurzen van het Ministerie van Volksgezondheid en van ziekenfondsen geciteerd in dit rapport, maar niet gerelateerd aan dit werk), Jean Macq

Consultancy of andere betaalde dienstverlening voor een organisatie die financieel kan winnen of verliezen door de resultaten van dit rapport: Jean Macq

Betalingen om te spreken, opleidingsvergoedingen, reisondersteuning of betaling voor deelname aan een symposium: Jean Macq

Elke andere directe of indirecte relatie met een producent, verdeler of zorginstelling die zou kunnen opgevat worden als een belangenconflict: Yvonne Denier (deeltijds stafmedewerker ethiek bij Zorgnet Vlaanderen, de koepel van christelijke zorgvoorzieningen, echter deelgenomen als wetenschapper aan de KUL); Jean Macq

Layout:

Ine Verhulst, Sophie Vaes

Disclaimer:

- **De externe experts werden geraadpleegd over een (preliminaire) versie van het wetenschappelijke rapport. Hun opmerkingen werden tijdens vergaderingen besproken. Zij zijn geen coauteur van het wetenschappelijke rapport en gingen niet noodzakelijk akkoord met de inhoud ervan.**
- **Vervolgens werd een (finale) versie aan de validatoren voorgelegd. De validatie van het rapport volgt uit een consensus of een meerderheidsstem tussen de validatoren. Zij zijn geen coauteur van het wetenschappelijke rapport en gingen niet noodzakelijk alle drie akkoord met de inhoud ervan.**
- **Tot slot werd dit rapport unaniem goedgekeurd door de Raad van Bestuur.**
- **Alleen het KCE is verantwoordelijk voor de eventuele resterende vergissingen of onvolledigheden alsook voor de aanbevelingen aan de overheid.**

Publicatiedatum:

17 januari 2013

Domein:

Health Services Research (HSR)

MeSH:

Patient Participation; Consumer Participation; Policy; Policy Making

NLM classificatie:

H97



Taal: Nederlands  
Formaat: Adobe® PDF™ (A4)  
Wettelijk depot: D/2012/10.273/106  
Copyright: De KCE-rapporten worden gepubliceerd onder de Licentie Creative Commons « by/nc/nd » <http://kce.fgov.be/nl/content/de-copyrights-van-de-kce-rapporten>.



Hoe refereren naar dit document?

Christiaens W, Kohn L, Léonard C, Denis A, Daue F, Cleemput I. Modellen voor burger- en patiëntenparticipatie in het gezondheidszorgbeleid - Deel 1: Verkenning van de haalbaarheid en aanvaardbaarheid. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2012. KCE Reports 195A.s D/2012/10.273/106.

Dit document is beschikbaar op de website van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.



