

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



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 Beuselincx (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:

18 januari 2013 (2nd print; 1st print: 17 januari 2013)

Domein:

Health Services Research (HSR)

MeSH:

Patient Participation; Consumer Participation; Policy; Policy Making

NLM classificatie:

H97

Taal:

Nederlands, Engels



Formaat:

Adobe® PDF™ (A4)

Wettelijk depot:

D/2012/10.273/108

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 195S. D/2012/10.273/108.

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



■ APPENDIX REPORT

TABLE OF CONTENTS

1.	PROGRAMME OF THE STAKEHOLDER INFORMATION MEETING.....	3
1.1.	AGENDA.....	3
2.	BACKGROUND DOCUMENT	4
2.1.	VRAGEN DIE MOETEN WORDEN BEANTWOORD VOORDAT ER EEN PARTICIPATIESCENARIO KAN WORDEN GEKOZEN	4
2.2.	KERNDIMENSIES VAN BURGER-PATIËNTEN PARTICIPATIE SCENARIO'S.....	4
2.2.1.	Voorwerp van de besluitvorming.....	4
2.2.2.	Therapeutische meerwaarde van een farmaceutisch product.....	5
2.2.3.	Invasiviteit.....	5
2.2.4.	Intensiteit van de burgerparticipatie	5
2.2.5.	Kenmerken van participatiemethoden.....	7
3.	REFERENTIES.....	9
4.	DATA COLLECTION TOOLS.....	10
4.1.	INTERVIEW GUIDE	10
4.2.	QUESTIONNAIRE DELPHI ROUND 1.....	11
5.	RESULTS OF THE DELPHY SURVEY	38

LIST OF TABLES

Table 1: Members of INAMI/RIZIV decision-making organs by type of stakeholder	38
Table 2: Respondent answering not important (at all) - N= 8.....	38
Table 3 : Reasons for the importance of citizen-patient involvement.....	39
Table 4: Advantages of citizen-patient involvement	40
Table 5: Risks of citizen-patient involvement.....	41
Table 6: Who represents the citizen – patient by type of decision - round 1	42



Table 7: Level of involvement of the citizen by type of decision - round 1	42
Table 8: Level of involvement of the patient by type of decision - round 1.....	42
Table 9: Position on the level of involvement of the citizen in setting global budgetary priorities	43
Table 10: Position on the level of involvement of the patient in decisions on the reimbursement of acts linked to a specific treatment.....	43
Table 11: Position on the level of involvement of the patient in decisions on the reimbursement for an individual patient	43
Table 12: Types of operational decisions where citizen-patient involvement is important.....	44
Table 13: Modalities of participation	45
Table 14: Success factors for the implementation of citizen-patient participation.....	46
Table 15: Best representative of the citizen-patient today by type of decision (N=71)	47
Table 16: Best representative of the citizen-patient ideally by type of decision (N=71)	47
Table 17: Who represents the citizen-patient today compared with the ideal situation in Belgium by type of decisions (top 3) - % of valid answers (n=71)	48



1. PROGRAMME OF THE STAKEHOLDER INFORMATION MEETING

Stakeholder meeting - 14 mei 2012
Finance Tower – Pacheco 2 Zaal

Methoden voor het in rekening nemen van maatschappelijke preferenties in het besluitvormingsproces inzake de terugbetaling van gezondheidszorginterventies
(KCE Project 2012-70)

1.1. Agenda

15u00-15u15	Welkom en Algemene introductie	Raf Mertens (KCE)
15u15-15u30	Waarom is (bijkomend) onderzoek over patiënten-en burgerparticipatie in België nodig?	Gerrit Rauws (KBS)
15u30-15u40	Aanpak van de KCE studie	Laurence Kohn (KCE)
15u40-16u20	Overzicht van de literatuur over participatie	Wendy Christiaens (KCE)
16u20-17u00	Uitleg over Delphi panel	Alain Denis (Yellow Window) & François Daue



2. BACKGROUND DOCUMENT

Achtergrondinformatie Delphi ronde 1

Titel van het project

“Methoden voor de opname van maatschappelijke preferenties in het besluitvormingsproces inzake de terugbetaling van gezondheidszorginterventies. Onderzoek naar de haalbaarheid van de verschillende modellen voor burger-patiënten participatie in België”

Reikwijdte en doel van het project

Het doel van dit KCE project is na te gaan hoe burger-patiënten zouden kunnen betrokken worden in het Belgische besluitvormingsproces inzake de terugbetaling van gezondheidszorgproducten en wat de verschillende belanghebbenden vinden van een dergelijke betrokkenheid. Het resultaat zal een beschrijving zijn van een aantal scenario's of modellen voor burger-patiënten participatie met een bespreking van de voor- en nadelen en de meningen van de belanghebbenden over de aanvaardbaarheid van elk van deze modellen. We merken op dat het niveau van de besluitvorming voor deze studie nationaal is, omdat de beslissingen inzake terugbetaling op dat niveau worden genomen.

Toestand tot dusver

Tot nu toe hebben experts van het KCE de literatuur over burgerparticipatie in kaart gebracht om na te gaan wat de beste praktijken en principes zijn voor burger-patiënten participatie scenario's die mogelijk haalbaar zijn in een Belgische context. Er vonden interviews met belanghebbenden plaats om de ontwikkeling van de scenario's te voeden, om een idee te krijgen van de gevoeligheden in het veld en om de Delphi-vragenlijst voor te bereiden.

De uitwerking van burgerparticipatiescenario's voor het Belgische gezondheidszorgsysteem

2.1. Vragen die moeten worden beantwoord voordat er een participatiescenario kan worden gekozen

- o Het **doel van de burgerparticipatie** moet duidelijk worden omschreven (welk resultaat heeft men in gedachten?)
- o De **doelgroep** moet duidelijk worden omschreven (welke (sub)groep moet erbij worden betrokken en hoe kunnen deze mensen worden bereikt/gerekruteerd? Is representativiteit een eerste vereiste?)
- o Met welke **contextuele factoren** (bijv. gevoeligheden, ...) moet rekening worden gehouden?

2.2. Kerndimensies van burger-patiënten participatie scenario's

Een scenario verwijst naar de manier waarop de burger-patiënten participatie concreet moet worden georganiseerd en ingebed in het huidige gezondheidszorgsysteem. De parameters die het scenario bepalen zijn: het **voorwerp van de beslissing** (bijv. geneesmiddelen of apparaten), de **intensiteit van de participatie** (gaande van het verstrekken van informatie tot uiteindelijke besluitvorming), de geneesmiddelenklasse (klasse 1, klasse 2, klasse 3) of de invasiviteit (invasief versus niet-invasief) van een geneesmiddel of apparaat en tot slot de eigenschappen van de participatiemethoden of **technieken** (bijv. persoonlijke interviews, raadpleging van de bevolking).

2.2.1. Voorwerp van de besluitvorming

Met dit project richten we ons alleen op de terugbetaling van producten, d.w.z. geneesmiddelen, apparatuur en verzorgingsproducten. We veronderstellen dat het burgerparticipatiescenario dat de voorkeur geniet, kan verschillen in functie van het voorwerp van de terugbetaling.



2.2.2. Therapeutische meerwaarde van een farmaceutisch product

Het kan zijn dat een verschillende intensiteit van burgerparticipatie de voorkeur geniet, afhankelijk van de therapeutische meerwaarde van het farmaceutische product dat wordt overwogen voor terugbetaling. Zo kunnen we bijvoorbeeld vinden dat de burgerparticipatie minder noodzakelijk is voor generische geneesmiddelen of geneesmiddelen met een klein extra therapeutisch voordeel ten opzichte van de alternatieven.

2.2.3. Invasiviteit

Het kan zijn dat een verschillende intensiteit van burgerparticipatie de voorkeur verdient, afhankelijk van de invasiviteit van het medische apparaat dat het onderwerp uitmaakt van het besluitvormingsproces. Zo kan het bijvoorbeeld zijn dat burgerparticipatie als belangrijker wordt beschouwd voor chirurgische invasieve medische apparaten dan voor niet-invasieve medische apparaten.

2.2.4. Intensiteit van de burgerparticipatie

De mate waarin de burger-patiënt controle heeft over het beslissingsproces kan op een continuüm geplaatst worden van informeren, als laagste participatieniveau tot volledige beslissingsbevoegdheid, als hoogste participatieniveau. Deze verschillende intensiteiten van participatie worden uitgelegd in figuur 1.



Afbeelding 1: Het IAP2-spectrum van participatie van het publiek

Stijgend niveau van publieke impact



	Informereren	Raadplegen	Debat	Gezamenlijke beslissing	Publiek beslist
Doel participatie van het publiek	Het publiek evenwichtige en objectieve informatie verstrekken om hen te helpen het probleem, de alternatieven, mogelijkheden en/of oplossingen te begrijpen	Feedback van het publiek krijgen over analyse, alternatieven en/of beslissingen.	Rechtstreeks werken met het publiek tijdens het hele proces om ervoor te zorgen dat de bezorgdheden en wensen van het publiek consequent worden begrepen en in overweging worden genomen.	Samenwerken met het publiek in elk aspect van de beslissing, waaronder de uitwerking van alternatieven en de aanwijzing van de oplossing die de voorkeur geniet.	De uiteindelijke beslissing overlaten aan het publiek.
Belofte aan het publiek	We houden u op de hoogte	We houden u op de hoogte, luisteren naar uw bezorgdheden en wensen en erkennen ze, en geven feedback over hoe de input van het publiek de beslissing heeft beïnvloed.	We zullen met u samenwerken om ervoor te zorgen dat uw bezorgdheden en wensen rechtstreeks weerspiegeld worden in de uitgewerkte alternatieven en feedback geven over hoe de input van het publiek de beslissing heeft beïnvloed.	We komen bij u aankloppen voor advies en vernieuwing in het formuleren van oplossingen en we zullen uw advies en aanbevelingen zo veel mogelijk opnemen in de beslissingen.	We zullen implementeren wat u beslist.
Voorbeeld technieken	<ul style="list-style-type: none"> * Bladen met feiten * Websites * Open huizen 	<ul style="list-style-type: none"> *Commentaar publiceren * Focusgroepen * Onderzoeken * Openbare meetings 	<ul style="list-style-type: none"> * Workshops * Stemming na debat 	<ul style="list-style-type: none"> * Burgeradviescomités * Consensus opbouwen * Groepsbesluitvorming 	<ul style="list-style-type: none"> * Burgerjury's * Stemmingen *Gedelegeerde beslissingen



2.2.5. Kenmerken van participatiemethoden

De kenmerken van participatiemethoden betreffen de manier waarop een techniek wordt geïmplementeerd, het participatieproces is georganiseerd, en wie erbij betrokken moet worden.

- Persoonlijke interactie
 - Voordelen
 - Bevordert interactie en overleg;
 - Bevordert het vertrouwen en wederzijds begrip;
 - Biedt een kans voor diepgaande informatie-uitwisseling;
 - Biedt kansen om misverstanden te vermijden;
 - Deelnemers hebben de kans om vragen te stellen en commentaar te geven.
 - Nadelen
 - Geen anonimiteit, dus mensen van wie de antwoorden aanzienlijk verschillen van de norm kunnen zich ongemakkelijk voelen als ze hun mening moeten geven;
 - Vereist een kleiner aantal deelnemers
 - De deelnemers zijn misschien niet representatief voor het grote publiek;
 - Kan selectief zijn en belangrijke groepen over het hoofd zien.
- Interactie over een afstand, niet persoonlijk
 - Voordelen
 - Er kan een groot aantal mensen worden ingeschakeld;
 - Er kunnen groepen gekozen worden die representatief zijn voor de bevolking;
 - Nadelen
 - Nuttig om input te verzamelen van "gewone" burgers, in plaats van enkel van vertegenwoordigers van belangengroepen;
 - Grote geografische spreiding mogelijk;
 - Zorgt voor input van personen die moeite hebben om vergaderingen bij te wonen;
 - Kan zo worden georganiseerd dat de reacties anoniem zijn.
- Geschreven participatie, in plaats van mondelinge
 - Voordelen
 - Levert traceerbare gegevens op;
 - Deelnemers kunnen nadenken over hun antwoorden;
 - Zorgt voor input van personen die moeite hebben om vergaderingen bij te wonen.
 - Nadelen
 - Kan veel werk zijn voor de deelnemer, vandaar de grotere drempel om deel te nemen;
 - Beperkt de deelname tot geletterde burgers, of burgers met internettoegang.
- Met persoonlijke beraadslaging of uitwisseling van ideeën tussen de deelnemers
 - Voordelen
 - Kans om gedetailleerd inzicht in een probleem te ontwikkelen;
 - De deelnemers delen openlijk verschillende standpunten en krijgen zo een bredere kijk op een probleem;



- Uit de interactie tussen de deelnemers kan een nieuw begrip van een probleem ontstaan;
- De deelnemers kunnen nieuwe inzichten krijgen in een complexe materie ;
- De deelnemers leren om andere opvattingen te respecteren en te begrijpen;
- De deelnemers kunnen meer begrip krijgen voor andere standpunten, wat leidt tot compromissen;
- Biedt kansen om misverstanden te vermijden Mensen leren meer door te luisteren naar de vragen en commentaren van anderen;
- Convergentie van ideeën;
- Door te luisteren naar de mening van andere deelnemers, is men in staat om eigen belangen te overstijgen, waardoor meer geneigd is om het standpunt van het algemeen belang aan te nemen. .
- Nadelen
 - Werkt alleen in homogene groepen zonder grote machtsongelijkheden
 - De deelnemers zijn misschien niet bereid om gevoelige kwesties openlijk te bespreken;
 - De deelnemers zijn misschien niet in staat om individuele standpunten te overstijgen en bedachtzaam naar elkaar te luisteren;
 - De deelnemers kunnen misschien geen consensus bereiken;
- Informatie wordt verstrekt aan de burgerdeelnemer
 - Voordelen
 - Informatie kan kennisongelijkheden tussen de deelnemers verzachten;
 - Nadelen
 - Het 'vermogen' om de informatie te begrijpen, kan worden overschat;
 - Het effect van de informatie hangt af van de manier waarop de informatie wordt verstrekt;
 - Het vraagt tijd om verstrekte schriftelijke informatie door te lezen, wat de drempel voor deelname kan verhogen;
 - De deelnemers hebben de verstrekte informatie misschien niet gelezen.
- Continu proces in plaats van een eenmalige gebeurtenis
 - Voordelen
 - Via continue betrokkenheid wordt er zinvolle communicatie en vertrouwen ontwikkeld;
 - Het proces van prioriteitsstelling in de gezondheidszorgbeslissingen is ook dynamisch en continu;
 - De deelnemers zijn niet (of minder) bang om definitieve 'verkeerde' keuzes te maken;
 - Dit maakt het mogelijk om nieuwe ontwikkelingen (bijv. nieuwe technologieën) en nieuwe informatie in overweging te nemen.
 - Nadelen
 - Er kan geen vast eindpunt worden bepaald, waardoor het moeilijk is om het succes of de efficiëntie van burger-patiënten participatie te beoordelen;
 - Vraagt een continue tijdrovende betrokkenheid van de burgers.
- Het gebruik van een of meerdere participatiemethoden
 - Voordelen



Elke methode kan leiden tot verschillende conclusies. Door verschillende methoden toe te passen, kan er een vollediger en genuanceerder beeld worden geschetst.

- Nadelen
 - Kost meer tijd en energie van zowel de organisatoren als de deelnemers
- De betrokkenheid van meerdere participatiegroepen
 - Voordelen
 - Vertegenwoordiging van verschillende groepen met verschillende belangen;
 - Mogelijk om specifieke groepen te beogen;
 - Maakt het mogelijk om de verschillende uiteenlopende standpunten in de samenleving te vertegenwoordigen.
 - Nadelen
 - Niet noodzakelijk representatief voor het algemene publiek.

3. REFERENTIES

1. **Abelson, J., Forest, G., Eyles, J., Smith, P., Martin, E. & Gauvin, F.-P.** (2003). Deliberations about deliberative methods: issues in the design and evaluation of public participation processes. *Social Science & Medicine*, 57, p. 239-251.
2. **Murphy, J.N.** (2005). Citizen deliberation in setting health-care priorities. *Health Expectations*, 8, p. 172-181.
3. **International Association for Public Participation** (2006). IAP2's Public participation toolbox, http://iap2.affiniscape.com/associations/4748/files/06Dec_Toolbox.pdf, geraadpleegd 22-03-2012.
4. **Elliot, J., Heesterbeek, S., Lukensmeyer, C., Stocum, N.** (2005). Participatory Methods Toolkit. A practitioner's manual. Koning Boudewijnstichting (KBS) and Wetenschappelijk en Technologisch Aspectenonderzoek (viWTA)

Verdere studie:
5. Leviers pour une meilleure participation des patients / Hefbomen voor een betere patiëntenparticipatie. How to fully implement patient participation in Belgium (2011) Koning Boudewijnstichting. Te downloaden van de KBS website: <http://www.kbs-frb.be/publication.aspx?id=287859&LangType=2067>.
6. La participation des patients dans la politique des soins de santé / Patiëntenparticipatie in het gezondheidszorgbeleid. How to give patients a specific role in the organisation of health care (2007) Koning Boudewijnstichting. Te downloaden van de KBS website:

<http://www.kbs-frb.be/publication.aspx?id=218402&LangType=2067#>
7. <http://www.kbs-frb.be/publication.aspx?id=218402&LangType=2067#>
8. **Charles, C. & DeMaio, S.** (1993). Lay participation in health care decision making: a conceptual framework. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 18, p. 881-904.



4. DATA COLLECTION TOOLS

4.1. Interview guide

PART 1 – Prior experience and purpose

- Has citizen-patient participation with regard to reimbursement decisions already been discussed in one or several groups?
At what occasion? When was that? Why was this? Which decision / organ was involved? What type of citizen-patient was involved?
- What were the arguments pro and/or con?
- What was the motivation/background for/of these arguments? Which targets were researched?
- What type of participation was considered? and what type was not considered? (who, method, decision, ...)
- What were or are the conclusions regarding citizen-patient participation?
- Is participation important for the future of our healthcare system or no?
- If no why?
- If yes why? Is it feasible now? What is the high-level goal that could be achieved now and in the future? What are the main obstacles?
- What do you want to attain by including public preferences in health care decision making?

PART 2 - How to involve

Explanation by interviewer of levels of participation: inform – consult – debate – co-decision – decision

- What level(s) of participation would be most desirable and why?
- What would influence this choice: the subject/type of decision? The moment in the decision-making process?

- For each of these desired levels of intensity, what would be advantages / disadvantages?
- From your knowledge of the different stakeholders, what is feasible now? What is feasible in the Belgian context?
- How should such participation be organised?
- Who could be involved :
Citizen? Taxpayer? Consumer? Patient? Expert?
From your experience, what's the opinion of the stakeholders about the citizen-patient to involve or not to involve ?
 - Who would represent the citizen-patient ?
 - What would be your ideal scenario to involve the citizen-patient in reimbursement decisions.

PART 3 – Examples of participation

- From your experience, can you give examples of participation linked to reimbursement decisions that you know about of have witnessed? If none, is there an example you have been thinking of yourself?
- What was positive or negative about these examples?

Probe for more than one example.

If they are giving foreign examples, we ask them how this could work in Belgium. What would be the same, what would be different.

Systematic probing questions for all examples the respondent gives:

- what would be better compared to a situation without participation
- what would be negative ?
- how would it work / be organized
- who would be involved (who would represent the citizen-patient)
- what barriers do you see



PART 4 – Wrapping up

- Based on the choice made, probe again with regard to:
 - Type of motivation for participation: democracy, equity, efficiency, ...
 - Which role do citizen-patient have to take within the decision making process? The user of health services perspective (more particular) or the public policy perspective (more diffuse).
 - understand the priorities : what would be the most interesting to achieve at mid term? at long term?
 - what would be the easiest to get going: the way of lesser resistance?

Closing question when thanking:

Anything else you would like to say or stress?

4.2. Questionnaire Delphi round 1

DELPHI RONDE 1

Geachte Mevrouw, Geachte Heer,

Het Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg (KCE¹) nodigt u uit om deel te nemen aan een studie over de betrokkenheid van de burger-patiënt bij de beslissingen voor terugbetaling van medische producten en diensten in brede zin (geneesmiddelen – implantaten – zorgproducten).

U wordt gecontacteerd in uw hoedanigheid van betrokkene in de beslissingen voor terugbetaling van prestaties in de gezondheidszorg in België, of als expert van het Belgisch gezondheidszorgsysteem.

Een eerste informatievergadering werd georganiseerd op 14 mei in Brussel, voor alle stakeholders op federaal niveau. Na deze vergadering werd beslist om de deelname aan de studie uit te breiden naar personen die betrokken zijn in de gezondheidszorg op regionaal of

gemeenschapsvlak, dit omwille van de transfer van bevoegdheden in de toekomst.

De studie bestaat uit twee luiken. In het eerste luik wordt op basis van literatuuronderzoek een analyse gemaakt van mogelijke modellen. In het tweede luik worden de stakeholders geconsulteerd die betrokken zijn of (nog) niet betrokken zijn bij de beslissingen rond gezondheidszorg in België. Het doel van deze consultatie is de aanvaardbaarheid van en voorkeur omtrent verschillende scenario's of modellen van betrokkenheid van de burger-patiënt te testen in een Belgische context en om realistische aanbevelingen te formuleren. De consultatie gebeurt aan de hand van een Delphi enquête.

Met deze Delphi enquête worden opinies van betrokkenen en experts in kaart gebracht, alsook de convergentie en/of divergentie in die opinies. Concreet wordt op basis van de antwoorden op een eerste vragenlijst (eerste Delphi ronde) een tweede vragenlijst opgesteld en verstuurd naar de deelnemers aan de eerste ronde (tweede Delphi ronde). De tweede vragenlijst omvat een synthese van de resultaten van de eerste Delphi ronde.

Deze tweede vragenlijst bouwt verder op de resultaten en zoekt naar potentiële consensus rond modellen of scenario(s). Alleen de deelnemers aan de eerste ronde worden uitgenodigd om aan de tweede ronde deel te nemen.

Het zijn de resultaten van de tweede ronde die het onderzoeksteam zullen toelaten om aanbevelingen te formuleren. Het is dus belangrijk dat u aan beide rondes deelneemt als u wenst dat met uw opinie wordt rekening gehouden in de eindrapportering.

Alvorens u de vragenlijst invult, vragen wij u om het achtergrond-document dat samen met de vragenlijst werd verstuurd, te lezen. Dit document is gebaseerd op het literatuuronderzoek en beschrijft bondig de verschillende modellen.

¹ www.kce.fgov.be



De vragenlijst bestaat uit vier delen, gevolgd door een beschrijving van uw profiel :

- Deel I : Algemeen standpunt in verband met participatie
- Deel II : Voordelen en risico's van participatie
- Deel III : Niveaus van participatie in functie van thema's
- Deel IV : Voorkeur wat betreft modaliteiten van participatie

We vragen u om de ingevulde vragenlijst terug te sturen ten laatste op 1 juni, en liefst vroeger. U zult dan op 11 juni een uitnodiging krijgen om deel te nemen aan de tweede Delphi ronde samen met de resultaten van de eerste ronde en een tweede vragenlijst.

Uw antwoorden blijven volledig anoniem voor het KCE en de andere deelnemers. U kunt uw opinie vrij uitdrukken en verantwoorden, liefst op basis van een beknopte en objectieve argumentatie. De antwoorden worden geanalyseerd per profiel van deelnemer (stakeholder groep) en doorgegeven aan het KCE zonder dat de individuele respondenten bekend worden gemaakt.

We vragen u om te antwoorden op basis van uw persoonlijke opinie, niet als vertegenwoordiger van de organisatie waarvoor u werkt of die u vertegenwoordigt.

Indien u vragen hebt over het project of de gevolgde methodologie kan u de web site van het KCE consulteren of contact opnemen met Mevrouw Irina Cleemput (NL) of Mevrouw Laurence Kohn (FR) op het nummer 02/287.33.88 of via e-mail irina.cleemput@kce.fgov.be / laurence.kohn@kce.fgov.be

Indien u praktische vragen hebt i.v.m. de vragenlijst zelf, neem dan contact op met Yellow Window : Alain Denis via het nummer 03/241.00.24 of via e-mail alain@yellowwindow.com .

Word versie : al de functionaliteiten van deze vragenlijst zijn optimaal voor Word versie 2010 onder windows. Indien u aan Mac gebruikt of een oudere versie van Word dan zal u bvb. de « tick boxes » niet kunnen gebruiken. We vragen u dan om uw keuze aan te geven door een « X » voor of na het antwoord dat u kiest, of de versie word 2004 te gebruiken die u hebt gekregen.

Enkele begrippen die worden gebruikt in de vragenlijst

Burger

een persoon niet rechtstreeks betrokken bij een specifieke ziekte – het betreft hier een « gemiddelde » burger die verschillend zou zijn voor elke consultatie.

Patiënt

lid of geen lid van een vereniging, maar aanwezig als individu en eventueel ervaringsdeskundige.

Burger-patiënt

refereert naar beide begrippen et betekent dat de vraag in onderstaande vragenlijst gesteld wordt in het algemeen, of voor beide begrippen.

Patiëntenvereniging

dekt verschillende soorten organisaties die werden opgericht voor en door patiënten. Dit soort organisatie kan lokaal, regionaal of nationaal actief zijn en kan één of meerdere aandoeningen dekken.

Koepel van patiëntenverenigingen

zijn organisaties die verschillende patiëntenverenigingen groeperen. Deze koepels kunnen zowel nationaal of regionaal zijn en zullen meestal alle of veel aandoeningen dekken.



DEEL I : Algemeen standpunt wat betreft participatie

1. In het algemeen en vanuit uw persoonlijk standpunt, vindt u dat het belangrijk is om de burger-patiënt te betrekken in de beslissingen m.b.t. terugbetalingen in de gezondheidssector ?

- Heel belangrijk
 Belangrijk
 Min of meer belangrijk
 Niet belangrijk
 Helemaal niet belangrijk
 Geen opinie

Waarom ?

[Click here to enter text.](#)

2. Participatie kan gebruikt worden om verschillende doelstellingen te bereiken. Wat zijn volgens u de belangrijkste? We vermelden hieronder een aantal doelstellingen op basis van de literatuurstudie. Aarzel niet om er andere aan toe te voegen.

Voor elk van de potentiële doelstellingen vragen we u om aan te duiden hoe belangrijk u die vindt op basis van de volgende schaal:

<i>Heel belangrijk</i>	= 5	<i>Niet belangrijk</i>	= 2
<i>Belangrijk</i>	= 4	<i>Helemaal niet belangrijk</i>	= 1
<i>Min of meer belangrijk</i>	= 3		

	Belang (antwoord = cijfer van 1 tot 5)	Belangrijkste
Democratie: burgers-patiënten moeten worden betrokken in de beslissingen die hen aanbelangen		<input type="checkbox"/>
Efficiëntie: mogelijkheid om betere beslissingen te nemen wat betreft kwaliteit en/of een beter gebruik van middelen		<input type="checkbox"/>
Toegankelijkheid: gelijke toegang (geografisch, cultureel en financieel) voor allen aan de gezondheidszorg		<input type="checkbox"/>
De kwaliteit van de zorg		<input type="checkbox"/>
De legitimatie van beslissingen		<input type="checkbox"/>
Andere :		<input type="checkbox"/>
Andere :		<input type="checkbox"/>

Gelieve in de kolom rechts aan te duiden welke doelstelling u als de belangrijkste beschouwt.

Commentaar:

[Click here to enter text.](#)



DEEL II: Voordelen en risico's van participatie

3. Zijn er volgens u voordelen verbonden met een betrokkenheid van de burger-patiënt in de beslissingen rond terugbetaling in de gezondheidszorg ?

- Ja
- Neen, ik zie geen reële voordelen aan participatie

Indien ja, gelieve aan te duiden in hoeverre u de volgende voordelen belangrijk vindt. Gebruik hiervoor dezelfde schaal van belangrijkheid als bij de vorige vraag.

Heel belangrijk = 5 Niet belangrijk = 2
 Belangrijk = 4 Helemaal niet belangrijk = 1
 Min of meer belangrijk = 3

Aarzel niet om bijkomende voordelen te vermelden.

De drie voordelen die u als de belangrijkste beschouwt kan u aanvinken in de rechterkolom.

Voordelen	Belang (antwoord = cijfer van 1 tot 5)	De 3 belangrijkste
Ervaringsdeskundigheid		<input type="checkbox"/>
De mogelijkheid om rekening te houden met de behoeften en prioriteiten zoals ze door burgers-patiënten worden ervaren		<input type="checkbox"/>
Het verbreden van de reflectie voorbij de zuiver financiële dimensie		<input type="checkbox"/>
De introductie van de dimensie levenskwaliteit naast de therapeutische en diagnostische dimensies		<input type="checkbox"/>

Voordelen	Belang (antwoord = cijfer van 1 tot 5)	De 3 belangrijkste
De mogelijkheid om potentieel onpopulaire beslissingen gemakkelijker aanvaardbaar te maken		<input type="checkbox"/>
Responsibilisering door een bewustwording van de uitdagingen en de kosten		<input type="checkbox"/>
Een tegengewicht vormen voor de beslissers en de traditionele lobby's		<input type="checkbox"/>
Een betere globale arbitrage tussen verschillende alternatieven in een gelimiteerd budgettair kader		<input type="checkbox"/>
De mogelijkheid om in het beslissingsproces rekening te houden met elementen die niet worden terugbetaald maar die deel uitmaken van de realiteit voor de patiënt		<input type="checkbox"/>
Andere :.....		<input type="checkbox"/>
Andere :		<input type="checkbox"/>

Commentaar:

[Click here to enter text.](#)



4. Zijn er volgens u risico's verbonden met participatie in het kader van beslissingen voor terugbetaling in de gezondheidszorg ?

- Ja
- Neen, ik zie geen echt risico verbonden aan participatie

Indien ja, gelieve aan te duiden in hoeverre u de volgende risico's belangrijk vindt. Gebruik hiervoor dezelfde schaal als bij de vorige vraag.

Aarzel niet om risico's toe te voegen die u belangrijk vindt en die niet in de lijst vermeld zijn.

Heel belangrijk	= 5	Niet belangrijk	= 2
Belangrijk	= 4	Helemaal niet belangrijk	= 1
Min of meer belangrijk	= 3		

Daarna kan u in de rechterkolom het risico aanduiden dat u als het belangrijkste beschouwt.

Risico	Belang (antwoord = cijfer van 1 tot 5)	Belangrijks te
De burger-patiënt riskeert geïnstrumentaliseerd en als alibi gebruikt te worden		<input type="checkbox"/>
De burger-patiënt riskeert over niet genoeg middelen te beschikken (financieel, menselijk, ...) om de dossiers te onderzoeken		<input type="checkbox"/>
De moeilijkheid van een effectieve vertegenwoordiging, om een collectieve opinie uit te drukken		<input type="checkbox"/>
Het aantal en de diversiteit van de		<input type="checkbox"/>

bestaande vertegenwoordigingen op geografisch vlak (regio's, provincies, ...)	
Het aantal en de diversiteit van de bestaande vertegenwoordigingen per ziekte	<input type="checkbox"/>
Het overwicht van revendicatieve aspecten	<input type="checkbox"/>
Lobbying of het machtsspel dat gespeeld wordt door andere stakeholders	<input type="checkbox"/>
Het risico van subjectiviteit	<input type="checkbox"/>
Andere :.....	<input type="checkbox"/>
.....	
Andere :	<input type="checkbox"/>
.....	

De volgende risico's werden niet vermeld, maar lijken wel belangrijk :

[Click here to enter text.](#)

Commentaar:

[Click here to enter text.](#)

5. Van de beweringen hieronder, welke beantwoordt het beste aan uw opinie :

«Als ik rekening houd met alle voor- en nadelen dan denk ik dat ...

- De voordelen veruit de risico's overstijgen »
- De voordelen de risico's overstijgen »
- De voordelen en de risico's gelijk zijn »
- De risico's de voordelen overstijgen »
- De risico's veruit de voordelen overstijgen »

Commentaar:

[Click here to enter text.](#)

**DEEL III : Het niveau van participatie in functie van de gedekte thema's**

Tot nu toe hebben we geen verschil gemaakt tussen “burger” en “patiënt”. In de drie vragen hieronder wordt dat verschil wel expliciet gemaakt.

Zoals beschreven in het achtergrond-document, kan de « patiënt » betrokken worden op verschillende niveaus.

Deze niveaus gaan van louter informatie tot (mede-)beslissing. Voor meer details verwijzen we naar het achtergrond-document.

6. Wat is volgens u het beste niveau voor elk van de types van beslissingen hieronder :

Wat betreft beslissingen i.v.m. het bepalen van globale prioriteiten voor het gebruik van de beschikbare fondsen, is het meest aangewezen om

...

- de patiënten geen enkele rol te laten spelen
- de patiënten te informeren
- de patiënten te consulteren
- de patiënten te betrekken in het debat
- de beslissingen samen met de patiënten te nemen
- de patiënten alleen te laten beslissen
- Andere ,

Commentaar:

[Click here to enter text.](#)

Wat betreft beslissingen i.v.m. het al dan niet terugbetalen van handelingen verbonden met een specifieke behandeling, is het meest aangewezen om ...

- de patiënten geen enkele rol te laten spelen
- de patiënten te informeren

- de patiënten te consulteren
- de patiënten te betrekken in het debat
- de beslissingen samen met de patiënten te nemen
- de patiënten alleen te laten beslissen
- Andere ,

Commentaar:

[Click here to enter text.](#)

Wat betreft beslissingen i.v.m. terugbetaling voor een individuele patiënt (de interpretatie van de regels voor één specifiek geval) is het meest aangewezen om ...

- de patiënten geen enkele rol te laten spelen
- de patiënten te informeren
- de patiënten te consulteren
- de patiënten te betrekken in het debat
- de beslissingen samen met de patiënten te nemen
- de patiënten alleen te laten beslissen
- Andere ,

Commentaar:

[Click here to enter text.](#)



Dezelfde vragen kunnen gesteld worden voor de « burger».

7. Wat is volgens u het beste niveau voor elk van de types van beslissingen hieronder :

Wat betreft beslissingen i.v.m. het bepalen van globale prioriteiten voor het gebruik van de beschikbare fondsen, is het meest aangewezen om

...

- de burgers geen enkele rol te laten spelen
- de burgers te informeren
- de burgers te consulteren
- de burgers te betrekken in het debat
- de beslissingen samen met de burgers te nemen
- de burgers alleen te laten beslissen
- Andere ,

Commentaar:

[Click here to enter text.](#)

Wat betreft beslissingen i.v.m. het al dan niet terugbetalen van handelingen verbonden met een specifieke behandeling, is het meest aangewezen om ...

- de burgers geen enkele rol te laten spelen
- de burgers te informeren
- de burgers te consulteren
- de burgers te betrekken in het debat
- de beslissingen samen met de burgers te nemen
- de burgers alleen te laten beslissen
- Andere ,

Commentaar:

[Click here to enter text.](#)

Wat betreft beslissingen i.v.m. terugbetaling voor een individuele patiënt (de interpretatie van de regels voor één specifiek geval) is het meest aangewezen om ...

- de burgers geen enkele rol te laten spelen
- de burgers te informeren
- de burgers te consulteren
- de burgers te betrekken in het debat
- de beslissingen samen met de burgers te nemen
- de burgers alleen te laten beslissen
- Andere ,

Commentaar:

[Click here to enter text.](#)

Er bestaan verschillende modellen van vertegenwoordiging van de burger-patiënt.

We zouden graag uw voorkeur kennen voor aan de ene kant beslissingen met een strategisch karakter (globaal beleid) en aan de andere kant meer operationele beslissingen (meer specifiek, bvb. voor een specifieke aandoening).

Gebruikte definities in de tabel hieronder :

- « burger » : een persoon niet rechtstreeks betrokken bij een specifieke ziekte – het betreft hier een « gemiddelde » burger die verschillend zou zijn voor elke consultatie
- « vertegenwoordiger van de burgers » : dit zijn structuren die georganiseerd zijn om groepen burgers te vertegenwoordigen
- « vertegenwoordiger van de patiënten » : dit kunnen zowel patiënten zijn die afgevaardigd worden door hun vereniging, of personeel van de patiëntenvereniging
- « patiënten » : lid of geen lid van een vereniging, maar aanwezig als individu (en eventueel ervaringsdeskundige).



8. Wie zou er volgens u, in het algemeen, best de burger-patiënt vertegenwoordigen voor terugbetalingsbeslissingen in de gezondheidszorg ?

Type van besissing	Burger(s)	Vertegenwoordiger(s) van de burger	Vertegenwoordiger(s) van de patiënt	Patiënt (en)	Niemand
'strategisch'	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
'operationeel'	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Commentaar:

[Click here to enter text.](#)

9. Hoe belangrijk vindt u de betrokkenheid van de burger-patiënt bij de volgende beslissingen ? Gebruik a.u.b. de schaal van 1 tot 5 zoals hieronder weergegeven.

<i>Heel belangrijk</i>	= 5	<i>Niet belangrijk</i>	= 2
<i>Belangrijk</i>	= 4	<i>Helemaal niet belangrijk</i>	= 1
<i>Min of meer belangrijk</i>	= 3		

Het is belangrijk om de burger-patiënt te betrekken bij beslissingen omtrent :	Belang (antwoord = cijfer van 1 tot 5)
De terugbetaling van geneesmiddelen met hoge therapeutische toegevoegde waarde waarvan de individuele kost hoog is	
De terugbetaling van geneesmiddelen met hoge therapeutische toegevoegde waarde waarvan de individuele kost laag is	
De terugbetaling van geneesmiddelen met lage therapeutische toegevoegde waarde waarvan de individuele kost hoog is	

Het is belangrijk om de burger-patiënt te betrekken bij beslissingen omtrent : Belang (antwoord = cijfer van 1 tot 5)

De terugbetaling van geneesmiddelen met lage therapeutische toegevoegde waarde waarvan de individuele kost laag is

De terugbetaling van geneesmiddelen met een lage kost per eenheid en waarvan het volume van gebruik hoog is

De terugbetaling van geneesmiddelen met een lage kost per eenheid en waarvan het volume van gebruik laag is

De terugbetaling van geneesmiddelen met een hoge kost per eenheid en waarvan het volume van gebruik hoog is

De terugbetaling van geneesmiddelen met een hoge kost per eenheid en waarvan het volume van gebruik laag is

De terugbetaling van medische apparaten waarvan de technologie invasief is

De terugbetaling van kleine medische apparaten waarvan de technologie niet invasief is

De terugbetaling van spitstechnologische diagnostische interventies zoals visualisatietechnieken

De terugbetaling van generische geneesmiddelen

De terugbetaling van alternatieve geneeskunde

Het rekening houden met de totale kost van producten en therapieën voor de patiënt, bovenop het bedrag datgedragen wordt door de ziekteverzekering

Commentaar:

[Click here to enter text.](#)



DEEL IV : Voorkeur wat betreft modaliteiten van participatie en succesfactoren

De vragen hieronder peilen naar uw voorkeur wat betreft methodes en modellen om de burger-patiënt te betrekken in het beslissingsproces. **Om de voor- en nadelen van de verschillende methodes goed te kunnen inschatten vragen we u het achtergrond document te lezen.**

10. In hoeverre gaat u akkoord of niet akkoord met de stellingen of opinies in de tabel hieronder ?

U kan antwoorden op basis van de volgende schaal:

Heel belangrijk	= 5	Niet belangrijk	= 2
Belangrijk	= 4	Helemaal niet belangrijk	= 1
Min of meer belangrijk	= 3		

Stelling / opinie

Antwoord =
cijfer van 1
tot 5

Voor een beslissing omtrent de terugbetaling van een nieuw geneesmiddel is het meer aangewezen om rechtstreeks overleg te hebben met de patiënt(-vertegenwoordigers) in een comité dan om overleg te plegen vanop afstand met een grotere groep patiënten of burgers

Deelname in de vorm van gesproken overleg met de burger-patiënt is voldoende, en hoeft niet gepaard te gaan met schriftelijke participatie

Het is belangrijk dat deelnemers de kans krijgen om « face-to-face » te overleggen alvorens een beslissing te nemen

Betrekken van burgers-patiënten in terugbetalingsbeslissingen is mogelijk zonder hen op voorhand informatie te geven

Burgers-patiënten moeten slechts betrokken worden op sleutelmomenten in het beslissingsproces; het is niet nodig dat ze aanwezig zijn op alle vergaderingen en overlegmomenten

Voor een effectieve participatie is het aangewezen om zich niet te beperken tot slechts één methode om de burger-patiënt te betrekken

Verschillende groepen van patiënten gebruiken voor verschillende thema's niet de voorkeur op het betrekken van slechts één groep vertegenwoordigers van de patiënt

Commentaar:

[Click here to enter text.](#)

11. Indien burgers-patiënten betrokken worden voor de definiëring van globale prioriteiten m.b.t. het gebruik van de beschikbare middelen in de gezondheidszorg, welke frequentie zou die betrokkenheid dan moeten hebben ?

- Nooit
- Maximum om de vijf jaar
- Om de twee jaar
- Elk jaar
- Frequenter dan om het jaar
- Andere, gelieve te specificeren : ...

Commentaar:

[Click here to enter text.](#)



12. Verschillende succesfactoren werden geïdentificeerd die toelaten om de voordelen van burgers-patiënten participatie te maximaliseren en/of de risico's te beperken. Welk belang hecht u aan de volgende factoren op basis van de schaal van 1 tot 5 ?

Aarzel niet om succesfactoren toe te voegen.

Heel belangrijk = 5 Niet belangrijk = 2

Belangrijk = 4 Helemaal niet belangrijk = 1

Min of meer belangrijk = 3

Succesfactoren	Belang (antwoord=cijfer van 1 tot 5)	Belangrijkst
De burger-patiënt een opleiding geven om effectief te kunnen deelnemen aan het beslissingsproces		<input type="checkbox"/>
Alle stakeholders een opleiding laten volgen over deze nieuwe aanpak (en niet alleen de burger-patiënt)		<input type="checkbox"/>
Ervoor zorgen dat de patiëntenverenigingen over voldoende budget en « human resources » beschikken om professioneel te kunnen bijdragen		<input type="checkbox"/>
Het organiseren van een formele erkenning van de patiëntenverenigingen		<input type="checkbox"/>
Met zorg de personen selecteren die betrokken zouden worden		<input type="checkbox"/>
Een echte participatie-cultuur creëren		<input type="checkbox"/>
De transparantie verzekeren		<input type="checkbox"/>
Het opstellen van een gedragscode voor individuele personen die deelnemen		<input type="checkbox"/>

Het opstellen van een gedragscode voor de verenigingen die deelnemen

Het ontwikkelen van een wettelijke basis voor de participatie

Het verzekeren dat alle stakeholders de aanpak op een constructieve manier zullen steunen

Andere :

Andere :

Indien u slechts één succesfactor zou moeten kiezen, dewelke zou u dan kiezen ? Bedankt om deze aan te duiden in de rechterkolom van de tabel.

Commentaar:

[Click here to enter text.](#)

In de literatuur maken auteurs het verschil tussen twee perspectieven m.b.t. de betrokkenheid van de burger-patiënt : ofwel die van gebruiker van het gezondheidszorg-systeem ofwel die van het algemeen belang of het zorgbeleid.

13. Voor het Belgisch systeem, aan welk perspectief geeft u de voorkeur ?

het perspectief van de gebruiker van het gezondheidszorg-systeem

het perspectief van het algemeen gezondheidsbeleid

beide

geen van beide

Waarom deze keuze ?

[Click here to enter text.](#)



14. We verzochten u om deze vragen te beantwoorden op basis van uw persoonlijke opinie. Zouden uw antwoorden verschillend zijn geweest indien u had bijgedragen in naam van de organisatie waarvoor u werkt of die u vertegenwoordigt ?

- Mijn antwoorden zouden dezelfde zijn geweest
- Er zouden slechts kleine verschillen zijn met de antwoorden die ik nu heb gegeven
- Er zouden grote verschillen zijn geweest met de antwoorden die ik nu heb gegeven
- Deze vraag is niet op mij van toepassing
- Andere – bedankt om uitleg te geven : ...

Indien uw antwoorden anders zouden zijn geweest, gelieve toe te lichten in welke zin :

[Click here to enter text.](#)

15. Hebt u nog aanbevelingen, suggesties of bijkomende commentaar?

[Click here to enter text.](#)

Deel V : Wie bent u ?

- vrouw man

Uw leeftijd :

- jonger dan 25 jaar
- 25-35 jaar
- 36-45 jaar
- 46-55 jaar
- 56-65 jaar
- ouder dan 65 jaar

Wat is uw opleiding ?

- Geneeskunde
- Farmacie
- Verpleegkunde
- Economie
- Rechten
- Andere

Hebt u ooit een ervaring gehad met burgers-patiënten participatie ?

- ja neen

Indien ja : in welke context; welke soort ervaring ?

[Click here to enter text.](#)

Beschouwt u deze ervaring als :

- negatief
- positief
- noch positief noch negatief

Waarom ? [Click here to enter text.](#)

Bij welke categorie(ën) van 'stakeholder' zou u zichzelf indelen ? (meerdere antwoorden zijn mogelijk)

- politieke partij
- ministerieel kabinet op federaal niveau
- ministerieel kabinet op regionaal niveau
- ministerieel kabinet op gemeenschapsniveau
- patiëntenvereniging
- koepel van patiëntenverenigingen
- mutualiteit
- federale publieke instelling
- regionale publieke instelling
- publieke instelling op gemeenschapsniveau



- associatieve organisatie (andere dan mutualiteit of patiëntenvereniging)
- representatieve organisatie van medische beroepen
- zorginstelling
- onderzoek of onderwijs
- andere – gelieve te vermelden : ...

Maakt u deel uit van één van de organen van het RIZIV die beslissingen i.v.m. terugbetaling in de gezondheidszorg nemen of voorbereiden ?

- ja, ik ben lid (aktief of vervanger)
- ik ben lid geweest (aktief of vervanger) maar ben het nu niet meer
- neen

We danken u voor uw deelname en zullen u een synthese van de resultaten van de eerste ronde en de vragenlijst voor de tweede ronde sturen op 11 juni.

Als u wenst deel te nemen aan de tweede ronde vragen we u om hieronder uw e-mail adres te vermelden. We zullen de resultaten en de vragenlijst naar dit e-mail adres sturen:

Gelieve de ingevulde vragenlijst op uw computer op te slaan en te sturen naar : alain@yellowwindow.com

Indien u met ons contact wenst op te nemen :

Alain Denis, Yellow Window Management Consultants, Lange Lozanastraat 254, 2018 Antwerpen

tel : 03/2410024 ; mail : alain@yellowwindow.com



QUESTIONNAIRE DELPHI ROUND 2

DELPHI TWEDE RONDE

Geachte Mevrouw, Geachte Heer,

Wij danken u hartelijk voor uw deelname aan de eerste ronde van de Delphi bevraging die wij uitvoeren voor het KCE over de betrokkenheid van de burger-patiënt bij de beslissingen i.v.m. de terugbetaling van medische producten in brede zin.

Het doel van deze tweede vragenlijst is om tot een zo breed mogelijke consensus te komen rond de meest pertinente voorstellen, teneinde de aanvaardbaarheid van burger-patiëntenparticipatie te evalueren en mogelijke modellen en modaliteiten voor de implementatie ervan in de Belgische context voor te stellen.

Zoals aangekondigd ontvangt u vandaag de vragenlijst voor de tweede ronde.

De antwoorden van de eerste ronde werden geanalyseerd. Een synthese van de resultaten wordt weergegeven in de vragenlijst zelf (blauwe kaders). In een aparte bijlage krijgt u een beschrijving van de deelnemers aan de eerste ronde. We vragen u deze **informatie als CONFIDENTIEEL te beschouwen** en alleen te gebruiken in het kader van deze enquête.

De syntheses hernemen vraag per vraag de voorstellen of antwoorden waarvoor consensus werd bereikt. « Consensus » is bereikt indien 65 % of meer deelnemers akkoord gaan en tegelijk maximum 15 % niet akkoord gaan.

In deze tweede vragenlijst vragen wij u om alle voorstellen of antwoorden waarvoor geen consensus werd bereikt te herbekijken, om eventueel nieuwe voorstellen te evalueren en om verder te gaan in de concretisering van voorstellen waarvoor reeds consensus werd bereikt.

Voor uw informatie wordt bij elke antwoordmogelijkheid de mediaan vermeld die resulteerde uit de eerste ronde.. Het gaat steeds over

antwoorden op een schaal van 1 (helemaal niet) tot 5 (helemaal) van mate van belang of van mate van akkoord. Dit betekent dat bij een mediaan (of p50) van 4, 50 % van de antwoorden een score had die lager of gelijk is aan 4, en 50 % een score die hoger of gelijk is aan 4.

Nieuwe voorstellen (in de vragenlijst blauw-groen gemarkeerd) zijn voorstellen die werden geformuleerd door minstens twee personen in de eerste ronde. Voor deze antwoorden is er uiteraard geen mediaan.

Een meer uitgebreide kwalitatieve analyse van de eerste ronde zal deel uitmaken van het eindrapport van deze studie. De resultaten die hier worden weergegeven zijn de elementen die nodig zijn om stappen vooruit te zetten in de Delphi enquête.

We vragen u om de ingevulde vragenlijst **ten laatste op 25 juni 2012** terug te sturen.

We herinneren u er aan dat uw antwoorden vertrouwelijk worden behandeld t.o.v. het KCE en de andere deelnemers. De analyse zal worden uitgevoerd zonder enige link met de namen van de deelnemers. De eindresultaten worden geïntegreerd in het KCE rapport waarvan de publicatie gepland is in het vierde trimester van 2012. Wij houden u op de hoogte van de publicatie van het rapport.

Mogen wij u, net zoals voor de eerste Delphi ronde, vragen om te antwoorden op basis van uw **persoonlijke opinie** en niet op basis van de opinie van de organisatie waarvoor u werkt of die u vertegenwoordigt.

In geval van praktische vragen i.v.m. de vragenlijst zelf, gelieve contact op te nemen met Alain Denis (Yellow Window) via het nummer 03/241.00.24 of via e-mail alain@yellowwindow.com.

Word versie : al de functionaliteiten van deze vragenlijst zijn optimaal voor Word versie 2010 onder windows. Indien u aan Mac gebruikt of een oudere versie van Word dan zal u bvb. de « tick boxes » niet kunnen gebruiken. We vragen u dan om uw keuze aan te geven door een « X » voor of na het antwoord dat u kiest, of de versie word 2004 te gebruiken die u hebt gekregen.



Enkele begrippen die worden gebruikt in de vragenlijst

Burger

een persoon die niet rechtstreeks betrokken is bij een specifieke ziekte – het betreft hier een « gemiddelde » burger, die kan verschillen van consultatie tot consultatie.

Patiënt

lid of geen lid van een vereniging, maar aanwezig als individu en eventueel als ervaringsdeskundige.

Burger-patiënt

verwijst naar beide bovenstaande begrippen; vragen m.b.t. burger-patiënt hebben betrekking op beiden.

Patiëntenvereniging

omvat verschillende soorten organisaties, opgericht voor en door patiënten. De organisatie kan lokaal, regionaal of nationaal actief zijn en kan één of meerdere aandoeningen dekken.

Koepel van patiëntenverenigingen

zijn organisaties die verschillende patiëntenverenigingen groeperen. Deze koepels kunnen zowel nationaal of regionaal zijn en dekken een significant aantal aandoeningen.

DEEL I : Algemeen standpunt wat betreft participatie

a) Belang van participatie

Er is een brede consensus over het feit dat het betrekken van de burger-patiënt in beslissingen m.b.t. terugbetalingen in de gezondheidssector belangrijk is.

b) Doelstellingen voor participatie

Wat de doelstellingen betreft is er een consensus over het belang van « democratie » als motivatie voor het betrekken van de burger-patiënt.

Voor de andere objectieven zijn de opinies verdeeld. We vragen u daarom om de volgende potentiële doelstellingen te herbekijken.

VRAAG 1: Kunt u aanduiden welke van de doelstellingen hieronder voor u van belang zijn?

	Mediaan p50	ja/nee
Efficiëntie: mogelijkheid om betere beslissingen te nemen wat betreft kwaliteit en/of een beter gebruik van middelen	4	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
Toegankelijkheid: gelijke toegang (geografisch, cultureel en financieel) voor allen aan de gezondheidszorg	4	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
De kwaliteit van de zorg	4	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
De legitimatie van beslissingen	4	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
Een meer vraaggestuurd gezondheidszorgsysteem		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
Transparantie		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
Empowerment van de patiënt		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
Responsabilisering		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
Bewustmaking van de kosten		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen



DEEL II: Voordelen en risico's van participatie

Voordelen van participatie

Er is consensus over het feit dat er voordelen zijn verbonden aan de participatie van de burger-patiënt.

Over het belang van de volgende voordelen die werden vermeld in de vraag werd consensus bereikt:

- De mogelijkheid om rekening te houden met de behoeften en prioriteiten zoals ze door burgers-patiënten worden ervaren
- De introductie van de dimensie levenskwaliteit naast de therapeutische en diagnostische dimensies
- Responsabilisering door een bewustwording van de uitdagingen en de kosten
- Ervaringsdeskundigheid
- Het verbreden van de reflectie voorbij de zuiver financiële dimensie

Voor de andere voordelen vragen wij u deze te herbekijken, samen met een ander voordeel dat door deelnemers werden vermeld.

VRAAG 2: Zijn volgens u de volgende voordelen van burger-patiënt participatie belangrijk voor het nemen van terugbetalingsbeslissingen

	Mediaan p50	ja/nee
De mogelijkheid om potentieel onpopulaire beslissingen gemakkelijker aanvaardbaar te maken	3	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
Een tegengewicht vormen voor de beslissers en de traditionele lobbies	3	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
Een betere globale arbitrage tussen	3	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen

verschillende alternatieven in een gelimiteerd budgettair kader	neen
---	------

De mogelijkheid om in het beslissingsproces rekening te houden met elementen die niet worden terugbetaald maar die deel uitmaken van de realiteit voor de patiënt	4	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
---	---	---

De mogelijkheid om rekening te houden met diagnostische en therapeutische dimensies zoals aangegeven door de patiënt		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
--	--	---

a) Risico's van participatie van de burger-patiënt in terugbetalingsbeslissingen

Deelnemers veronderstellen dat er risico's bestaan (consensus). Wat individuele risico's betreft is er consensus over het belang van twee risico's:

- De burger-patiënt riskeert over onvoldoende middelen te beschikken (financieel, menselijk, ...) om de dossiers te onderzoeken
- De moeilijkheid van een effectieve vertegenwoordiging, om een collectieve opinie uit te drukken

Over de andere risico's is er geen consensus.



Daarom vragen we u de volgende risico's te herbekijken:

VRAAG 3: Zijn volgende potentiële risico's volgens u belangrijk?

Risico's	Mediaan p50	ja/nee
De burger-patiënt riskeert geïnstrumentiseerd en als alibi gebruikt te worden	3.5	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
Het risico van subjectiviteit	3	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
Het aantal en de diversiteit van de bestaande vertegenwoordigingen op geografisch vlak (regio's, provincies, ...)	4	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
Het aantal en de diversiteit van de bestaande vertegenwoordigingen per ziekte	3	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
Het overwicht van revendicatieve aspecten	4	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
Lobbying of het machtsspel dat gespeeld wordt door andere stakeholders	3	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
Zeldzame ziekten riskeren minder aandacht te krijgen		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
Meer aandacht voor het persoonlijk voordeel dan voor het algemeen belang		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
« Misbruik » van de patiënt door de industrie		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
Vertraging van de beslissingen		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
Rekening houdend met alle voor- en nadelen is er een consensus bij de deelnemers dat de voordelen de nadelen overstijgen.		

DEEL III: Het niveau van participatie in functie van de gedekte thema's

a) Modellen van vertegenwoordiging van de burger-patiënt

Er is consensus over het belang van de vertegenwoordiging van de burger-patiënt door een vertegenwoordiger van de burger voor beslissingen met een strategisch karakter (globaal beleid) en door een vertegenwoordiger van de patiënt voor meer operationele beslissingen (meer specifiek, bvb. voor een specifieke aandoening).

b) Niveau van participatie van de burger-patiënt

Er is een consensus dat de burger en/of de patiënt moet geïnformeerd en geconsulteerd worden. Dit geldt zowel voor het bepalen van globale prioriteiten voor het gebruik van de beschikbare middelen als voor het al dan niet terugbetalen van specifieke interventies.

Er is eveneens een consensus, dat voor elk van de beslissingen of niveaus, de patiënt of burger niet alleen zou mogen beslissen.

Om de resultaten uit a) en b) hierboven te verfijnen gaan we in de vragen hieronder iets verder. We herhalen eerst de verschillende niveaus van betrokkenheid:



Voor elk van de voorstellen vragen we u of u het niveau van betrokkenheid van de burger of patiënt ziet als:



- een minimum niveau: u zou geen lager niveau aanvaarden. Bijvoorbeeld, als u vindt dat de burger of patiënt moet mee beslissen, dan zou u niet tevreden zijn met louter informeren
- een maximum niveau: dit is het maximale niveau van betrokkenheid van de burger of patiënt dat u zou aanvaarden. De lagere niveaus zijn dan eveneens aanvaardbaar. Bijvoorbeeld: als u de voorkeur geeft aan betrokkenheid in het debat, dan kan u nog altijd akkoord gaan met informeren of consulteren als een minimum.

VRAAG 4: Wat betreft beslissingen i.v.m. het bepalen van globale prioriteiten voor het gebruik van de beschikbare middelen, hoe positioneert u zich t.o.v. de volgende stellingen (gelieve alle sub-vragen te beantwoorden en slechts één antwoord te geven per sub-vraag)?

1. De vertegenwoordiger(s) van de burger moet(en) worden geïnformeerd:
 - Dit is een minimum
 - Dit is een maximum
 - Ik ben tegen deze vorm van participatie
2. De vertegenwoordiger(s) van de burger moet(en) worden geconsulteerd:
 - Dit is een minimum
 - Dit is een maximum
 - Ik ben tegen deze vorm van participatie
3. De vertegenwoordiger(s) van de burger moet(en) deelnemen aan het debat:
 - Dit is een minimum
 - Dit is een maximum
 - Ik ben tegen deze vorm van participatie
4. De vertegenwoordiger(s) van de burger beslist (beslissen) mee:
 - Dit is een minimum
 - Dit is een maximum
 - Ik ben tegen deze vorm van participatie

VRAAG 5: Voor het al dan niet terugbetalen van specifieke behandelingen, hoe positioneert u zich t.o.v. de volgende stellingen (gelieve alle sub-vragen te beantwoorden en slechts één antwoord te geven per sub-vraag)?

1. De vertegenwoordiger(s) van de patiënt moet(en) worden geïnformeerd:
 - Dit is een minimum
 - Dit is een maximum
 - Ik ben tegen deze vorm van participatie
2. De vertegenwoordiger(s) van de patiënt moet(en) worden geconsulteerd:
 - Dit is een minimum
 - Dit is een maximum
 - Ik ben tegen deze vorm van participatie
3. De vertegenwoordiger(s) van de patiënt moet(en) deelnemen aan het debat:
 - Dit is een minimum
 - Dit is een maximum
 - Ik ben tegen deze vorm van participatie
4. De vertegenwoordiger(s) van de patiënt beslist (beslissen) mee:
 - Dit is een minimum
 - Dit is een maximum
 - Ik ben tegen deze vorm van participatie



VRAAG 6: Voor beslissingen i.v.m. de terugbetaling van een behandeling voor een individuele patiënt (de interpretatie van de terugbetalingsvoorwaarden voor één specifiek geval), hoe positioneert u zich t.o.v. de volgende stellingen (gelieve alle subvragen te beantwoorden en slechts één antwoord te geven per subvraag)?

1. De vertegenwoordiger(s) van de patiënt mag (mogen) geen rol spelen:
 - Ik ga akkoord met deze stelling
 - Ik ga niet akkoord met deze stelling
2. De vertegenwoordiger(s) van de patiënt moet(en) worden geïnformeerd:
 - Dit is een minimum
 - Dit is een maximum
 - Ik ben tegen deze vorm van participatie
3. De vertegenwoordiger(s) van de patiënt moet(en) worden geconsulteerd:
 - Dit is een minimum
 - Dit is een maximum
 - Ik ben tegen deze vorm van participatie
4. De vertegenwoordiger(s) van de patiënt moet(en) deelnemen aan het debat:
 - Dit is een minimum
 - Dit is een maximum
 - Ik ben tegen deze vorm van participatie
5. De vertegenwoordiger(s) van de patiënt beslist (beslissen) mee:
 - Dit is een minimum
 - Dit is een maximum
 - Ik ben tegen deze vorm van participatie

c) Operationele beslissingen

Een consensus is bereikt over het belang van beslissingen omtrent:

- De terugbetaling van geneesmiddelen met een hoge therapeutische toegevoegde waarde waarvan de individuele kost hoog is
- De terugbetaling van geneesmiddelen met een hoge kost per eenheid en waarvan het volume van gebruik hoog is

VRAAG 7: Kan u volgende soorten beslissingen herbekijken?

Het is belangrijk om de burger-patiënt te betrekken bij beslissingen omtrent:	Mediaan p50	ja/nee
De terugbetaling van geneesmiddelen met hoge therapeutische toegevoegde waarde waarvan de individuele kost laag is	3	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
De terugbetaling van geneesmiddelen met lage therapeutische toegevoegde waarde waarvan de individuele kost hoog is	3.5	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
De terugbetaling van geneesmiddelen met lage therapeutische toegevoegde waarde waarvan de individuele kost laag is	3	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
De terugbetaling van geneesmiddelen met een lage kost per eenheid en waarvan het volume van gebruik hoog is	3	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
De terugbetaling van geneesmiddelen met een lage kost per eenheid en waarvan het volume van gebruik laag is	2	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
De terugbetaling van geneesmiddelen met een hoge kost per eenheid en waarvan het volume van gebruik laag is	4	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
De terugbetaling van medische apparaten waarvan de technologie invasief is	4	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
De terugbetaling van kleine medische	3	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen



Het is belangrijk om de burger-patiënt te betrekken bij beslissingen omtrent:	Mediaan p50	ja/nee
apparaten waarvan de technologie niet invasief is		
De terugbetaling van spitstechnologische diagnostische interventies zoals visualisatietechnieken	4	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
De terugbetaling van generische geneesmiddelen	3	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
De terugbetaling van alternatieve geneeskunde	3	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
Het rekening houden met de totale kost van producten en therapieën voor de patiënt, bovenop het bedrag dat gedragen wordt door de ziekteverzekering	4	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen

DEEL IV : Voorkeur wat betreft modaliteiten van participatie en succesfactoren

a) Modaliteiten van participatie

Wat betreft methodes en modellen om de burger-patiënt te betrekken in het beslissingsproces bestaat er een consensus onder de deelnemers over de volgende stellingen:

- voor een effectieve participatie is het aangewezen om zich niet te beperken tot slechts één methode om de burgers-patiënten te betrekken;
- betrekken van burgers-patiënten in terugbetalingsbeslissingen is niet mogelijk zonder hen op voorhand informatie te geven.

VRAAG 8: Kunt u de volgende stellingen herzien?

In hoeverre gaat u al dan niet akkoord met de volgende stellingen?	Mediaan p50	Ik ga
Voor een beslissing omtrent de terugbetaling van een nieuw geneesmiddel is het meer aangewezen om rechtstreeks overleg te hebben met de patiënt(-vertegenwoordigers) in een comité dan om overleg te plegen vanop afstand met een grotere groep patiënten of burgers	4	<input type="checkbox"/> akkoord <input type="checkbox"/> niet akkoord
Deelname in de vorm van gesproken overleg met de burger-patiënt is voldoende, en hoeft niet gepaard te gaan met schriftelijke participatie	2	<input type="checkbox"/> akkoord <input type="checkbox"/> niet akkoord
Het is belangrijk dat deelnemers de kans krijgen om « face-to-face » te overleggen alvorens een beslissing te nemen	4	<input type="checkbox"/> akkoord <input type="checkbox"/> niet akkoord
Burgers-patiënten moeten slechts betrokken worden op sleutelmomenten in het beslissingsproces; het is niet nodig dat ze aanwezig zijn op alle vergaderingen en overlegmomenten	4	<input type="checkbox"/> akkoord <input type="checkbox"/> niet akkoord
Verschillende groepen van patiënten gebruiken voor verschillende thema's geniet de voorkeur op het betrekken van slechts één groep vertegenwoordigers van de patiënt	4	<input type="checkbox"/> akkoord <input type="checkbox"/> niet akkoord

b) Frequentie van de participatie

Wat betreft de betrokkenheid van burgers-patiënten voor het definiëren van globale prioriteiten m.b.t. het gebruik van de beschikbare middelen in de gezondheidszorg is er consensus dat dit minstens om de vijf jaar zou moeten plaats vinden.

**VRAAG 9: Kan u de frequentie waarop dergelijke participatie zou moeten plaatsvinden herbekijken:**

1. Om de vijf jaar: dit is een maximum
 dit is een minimum
 ik ga niet akkoord met deze frequentie van betrokkenheid
2. Om de twee jaar: dit is een maximum
 dit is een minimum
 ik ga niet akkoord met deze frequentie van betrokkenheid
3. Elk jaar: dit is een maximum
 dit is een minimum
 ik ga niet akkoord met deze frequentie van betrokkenheid
4. Frequenter dan om het jaar: dit is een maximum
 dit is een minimum
 ik ga niet akkoord met deze frequentie van betrokkenheid

c) Succesfactoren

Verschillende succesfactoren werden geïdentificeerd om de voordelen van burgers-patiënten participatie te maximaliseren en/of de risico's te beperken. Over de volgende factoren bestaat er consensus onder de deelnemers aan de eerste Delphi ronde:

- De burger-patiënt een opleiding geven om effectief te kunnen deelnemen aan het beslissingsproces;
- De transparantie verzekeren;

- Alle stakeholders een opleiding laten volgen over deze nieuwe aanpak (en niet alleen de burger-patiënt);
- Een echte participatie-cultuur creëren;
- Het ontwikkelen van een wettelijke basis voor de participatie;
- Het verzekeren dat alle stakeholders de aanpak op een constructieve manier zullen steunen;
- Het organiseren van een formele erkenning van de patiëntenverenigingen;
- Het opstellen van een gedragscode voor individuele personen die deelnemen;
- Het opstellen van een gedragscode voor de verenigingen die deelnemen.

Deze factoren staan in volgorde van belangrijkheid, zoals die gerapporteerd werd door de respondenten in de eerste ronde.

VRAAG 10: Kunt u ons zeggen of de volgende succesfactoren al dan niet belangrijk zijn in uw ogen.

Succesfactoren	mediaan p50	ja/nee	ja/nee
Ervor zorgen dat de patiëntenverenigingen over voldoende budget en "human resources" beschikken om professioneel te kunnen bijdragen	4	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen	<input type="checkbox"/>
Met zorg de personen selecteren die betrokken zouden worden	4	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen	<input type="checkbox"/>

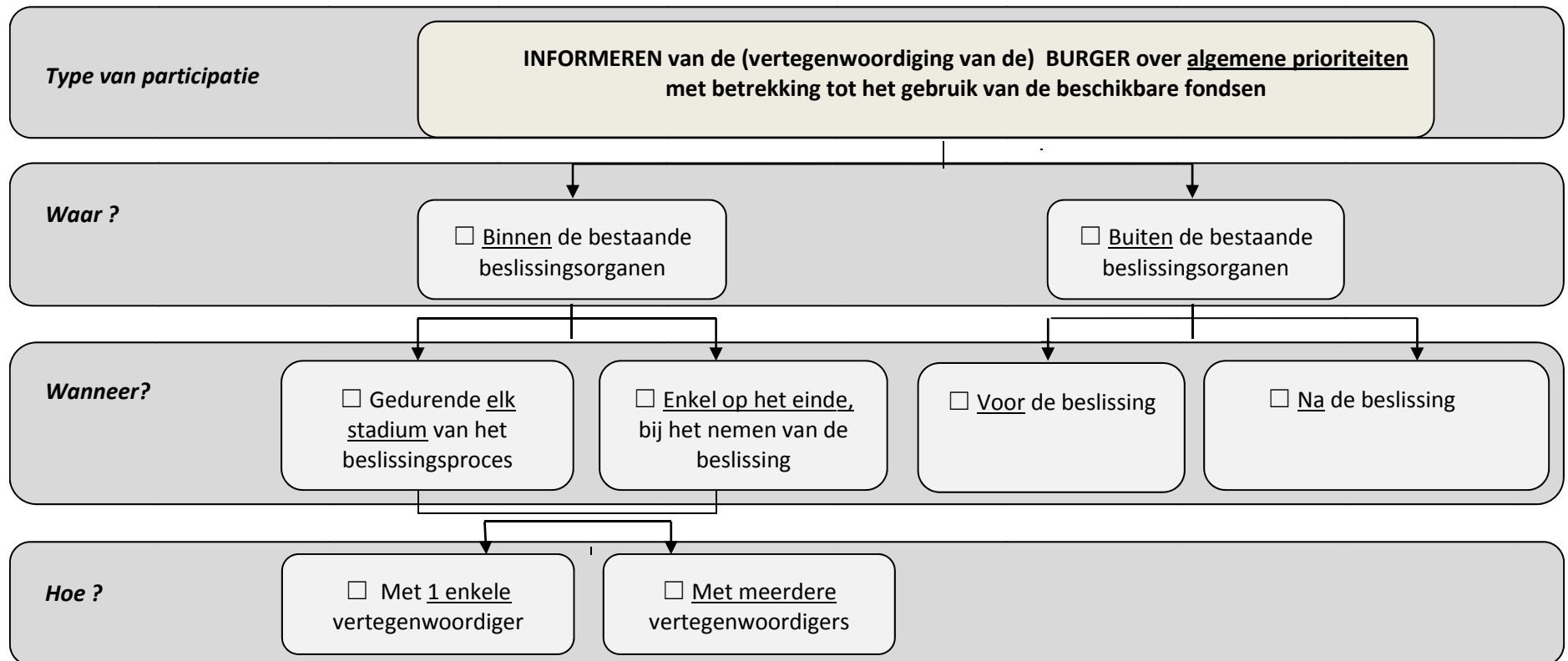


DEEL V : Scenario's voor het betrekken van de patiënt-burger

In de eerste ronde werd een consensus bereikt over twee niveaus van betrokkenheid, namelijk de burger-patiënt informeren en consulteren. We presenteren u hieronder een aantal scenario's en modaliteiten waartussen u kan kiezen om de burger-patiënt te informeren en te consulteren. De scenario's hebben betrekking op beslissingen aangaande algemene prioriteiten enerzijds en beslissingen aangaande specifieke prestaties anderzijds. Dit geeft aanleiding tot vier situaties.

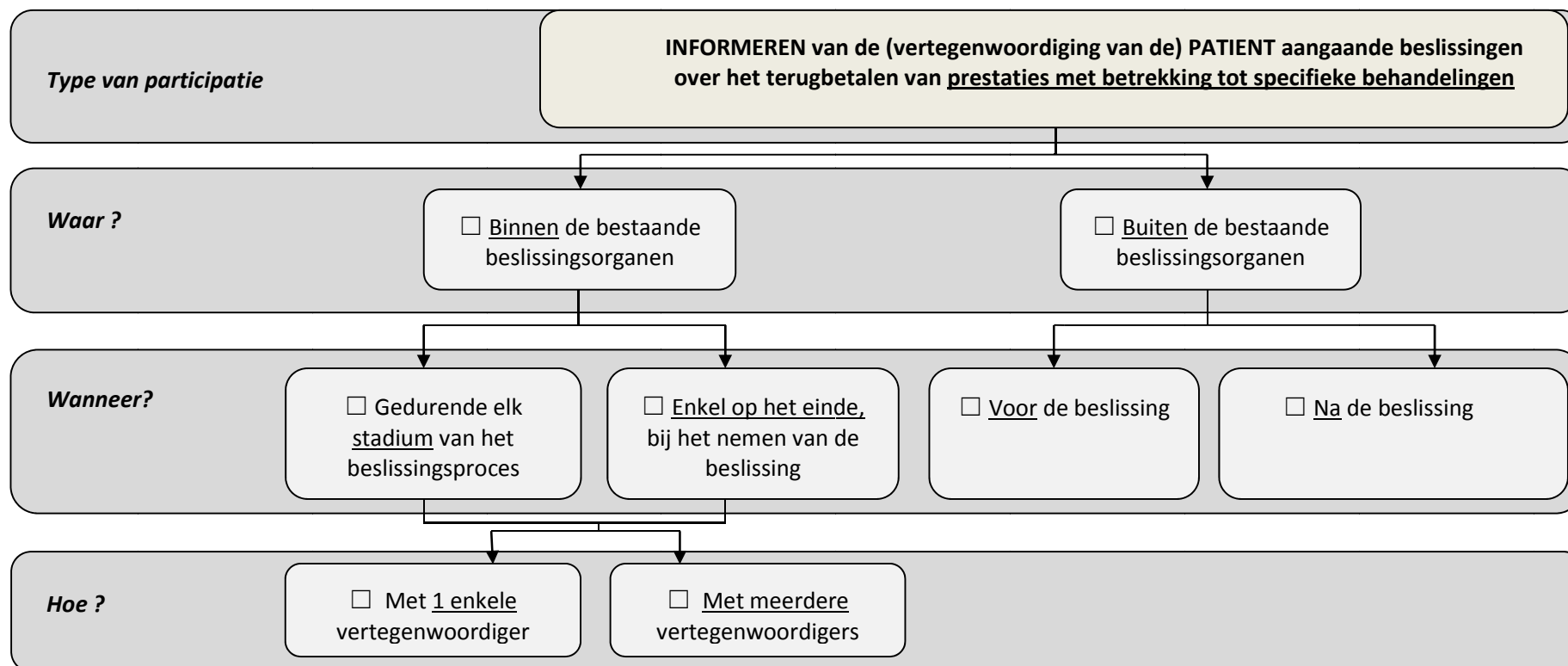


VRAAG 11: Gelieve aan de hand van onderstaande beslissingsboom uw model te kiezen voor het **INFORMEREN van de **BURGER** over de beslissingen met betrekking tot de globale prioriteiten voor het gebruik van de beschikbare fondsen.** Gelieve voor elk stadium duidelijk uw voorkeur aan te kruisen.



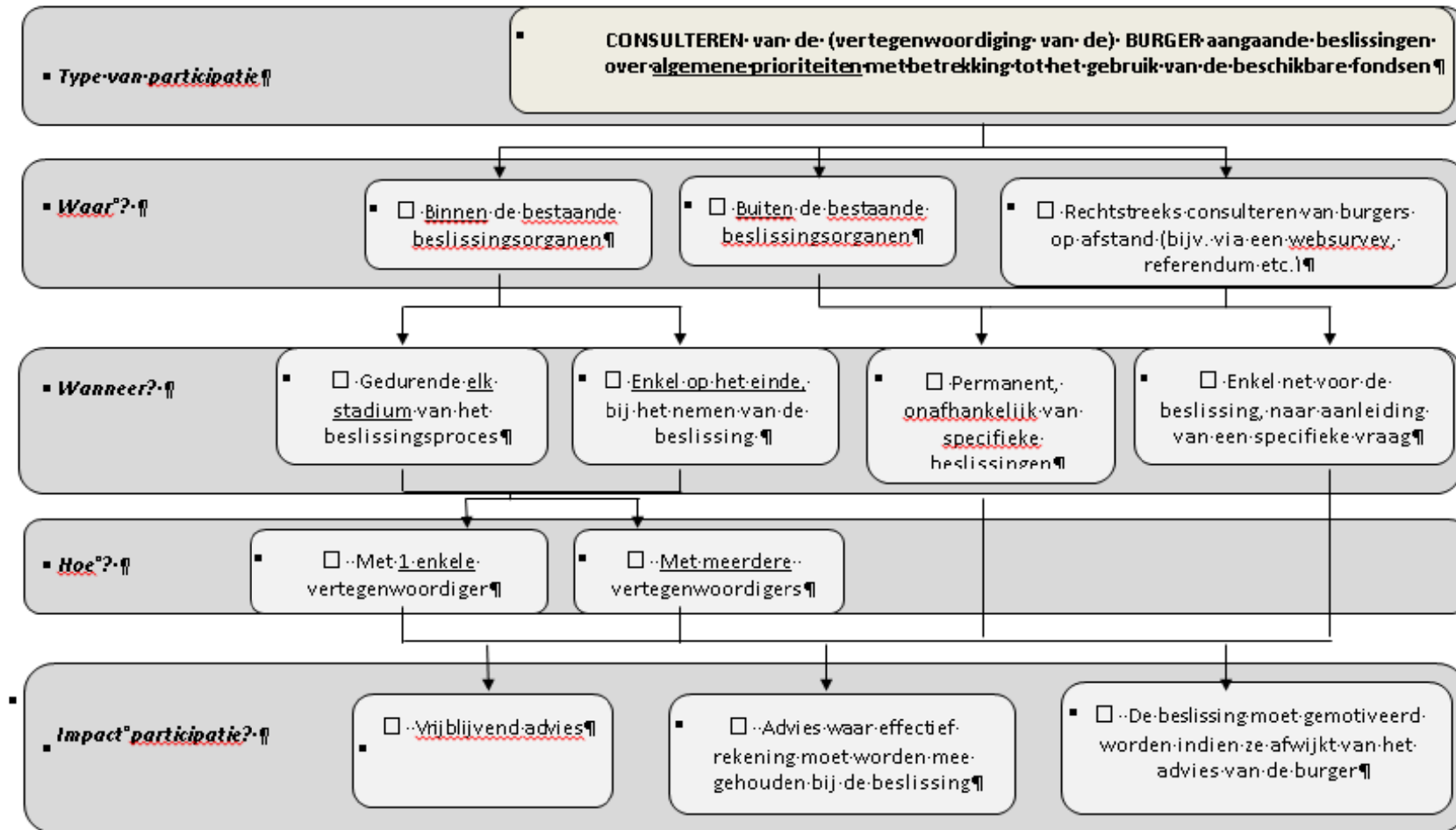


VRAAG 12: Gelieve aan de hand van onderstaande beslissingsboom uw model te kiezen voor HET INFORMEREN van de PATIËNT over de beslissingen met betrekking tot de terugbetaling van handelingen verbonden met een specifieke behandeling. Gelieve voor elk stadium duidelijk uw voorkeur aan te kruisen.



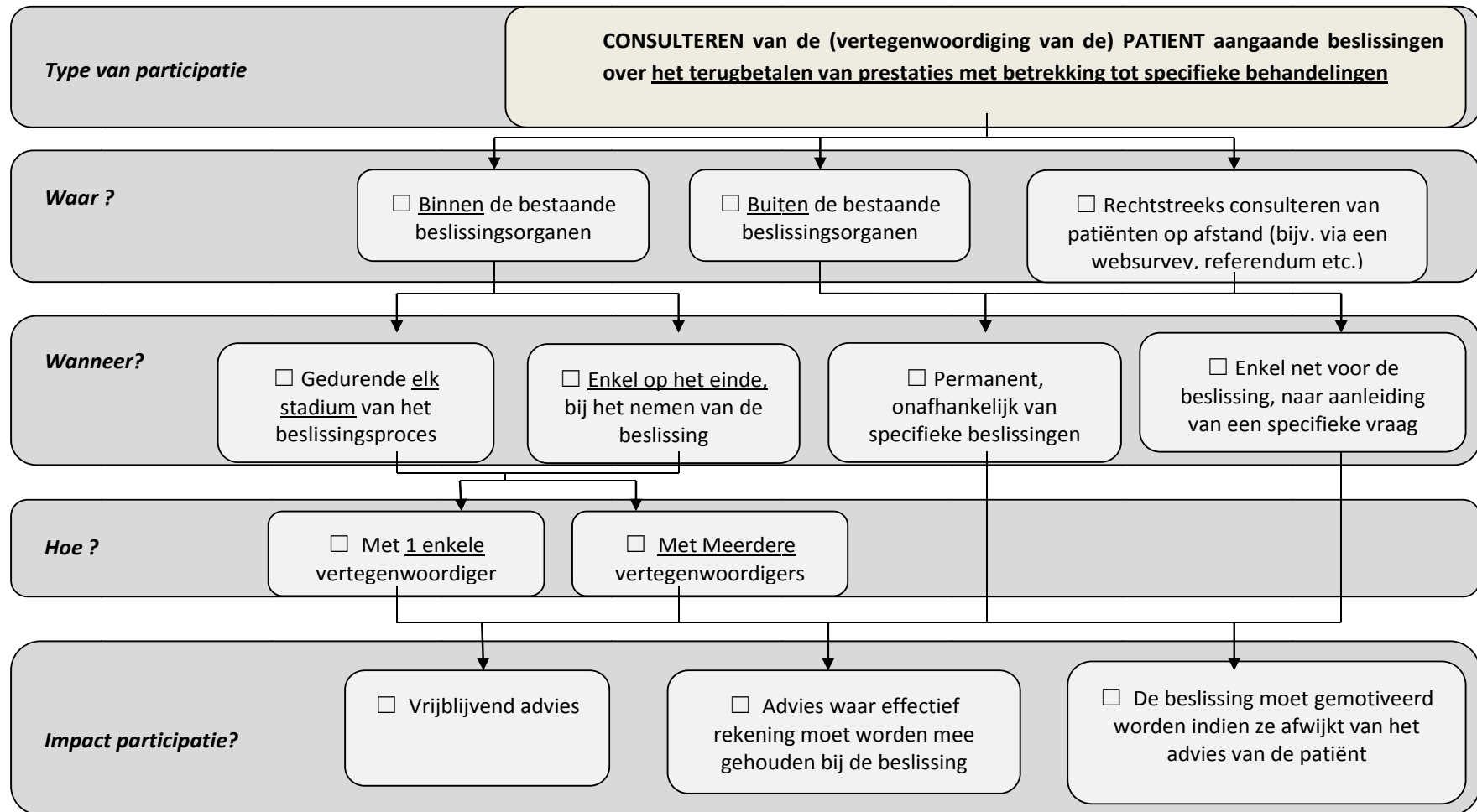


VRAAG 13: Kies aan de hand van onderstaande beslissingsboom uw model voor het RAADPLEGEN van de BURGER met betrekking tot de beslissingen die te maken hebben met de globale prioriteiten voor het gebruik van de beschikbare fondsen. Gelieve voor elk stadium duidelijk uw voorkeur aan te kruisen.





VRAAG 14 : Kies aan de hand van onderstaande beslissingsboom uw model voor het RAADPLEGEN van de PATIËNT met betrekking tot beslissingen die verband houden met de terugbetaling van handelingen verbonden met een specifieke behandeling. Gelieve voor elk stadium duidelijk uw voorkeur aan te kruisen.





DEEL VI : De stakeholders als vertegenwoordigers van de patiënt-burger?

Uit de commentaren bleek dat de rol van bepaalde stakeholders wat betreft de vertegenwoordiging van de patiënten niet duidelijk is en dat die rol niet door allen op dezelfde wijze wordt geïnterpreteerd. Om dit punt verder uit te klaren en om ons toe te laten om de antwoorden correct te interpreteren, vragen we u om uw standpunt met betrekking tot dit onderwerp te precisieren.

VRAAG 15 : Welk(e) is (zijn) volgens u de stakeholder(s) (3 maximum) die vandaag de patiënt-burger vertegenwoordigen? Gelieve voor elk van de types beslissingen die verband houden met terugbetaling van gezondheidszorgen in de tabel hieronder uw antwoord aan te duiden, met cijfer van 1 tot 3 (1 voor diegene die het best de patiënt-burger vertegenwoordigt, vervolgens 2 en 3).

De patiënte n-verenigingen (of koepels)	De zieke n-fondsen	Medische beroeps-organisaties	Associatieve organisaties	Politici	Zorginstellingen
---	--------------------	-------------------------------	---------------------------	----------	------------------

Voor het bepalen van de globale prioriteiten voor het gebruik van de beschikbare fondsen

Voor de terugbetaling

De patiënte n-verenigingen (of koepels)	De zieke n-fondsen	Medische beroeps-organisaties	Associatieve organisaties	Politici	Zorginstellingen
---	--------------------	-------------------------------	---------------------------	----------	------------------

ng van specifieke behandelingen

Voor het evalueren van de de terugbetaling voor een individuele patiënt



VRAAG 16 : Welk(e) is (zijn) volgens u de stakeholder(s) (3 maximum) die idealiter de patiënt-burger zouden moeten vertegenwoordigen ? Gelieve voor elk van de types beslissingen die verband houden met terugbetaling van gezondheidszorgen in de tabel hieronder uw keuze aan te duiden, met cijfers van 1 tot 3 (gebruik 1 voor diegene die het best de patiënt-burger vertegenwoordigt, vervolgens 2 en 3).

De patiënte n-verenigingen (of koepels)	De zieke n-fonds en	Medische beroepsorganisaties	Associatieve organisaties	Politici	Zorginstellingen
---	---------------------	------------------------------	---------------------------	----------	------------------

Voor het bepalen van de globale prioriteiten voor het gebruik van de beschikbare fondsen

Voor de terugbetaling specifieke behandelingen

Voor het evalueren van de

De patiënte n-verenigingen (of koepels)	De zieke n-fonds en	Medische beroepsorganisaties	Associatieve organisaties	Politici	Zorginstellingen
terugbetaling voor een individuele patiënt					

DEEL VI: Uw commentaren

VRAAG 17. Hebt u suggesties of bijkomende commentaren?

Click here to enter text.

Wij danken u voor uw bijdrage.

De uiteindelijke resultaten zullen opgenomen worden in het KCE rapport dat op de KCE website zal verschijnen in het laatste kwartaal van 2012. We zullen u informeren over de publicatie van het rapport.

Gelieve de ingevulde vragenlijst ten laatste op 25 juni 2012 per e-mail te sturen naar : alain@yellowwindow.com.



5. RESULTS OF THE DELPHY SURVEY

Table 1: Members of INAMI/RIZIV decision-making organs by type of stakeholder

Type of stakeholder	Absolute figures	Absolute figures
Politicians, members of cabinets	6 out of 14	3 out of 8
Patient organizations	8 out of 28	3 out of 17
Sickness funds	23 out of 29	14 out of 18
Federal, regional or community institutions	11 out of 16	11 out of 16
Representatives of medical professions or care institutions	24 out of 29	17 out of 22
Organizations from the associative world	9 out of 11	4 out of 6
University / Research	12 out of 16	10 out of 12
Other	3 out of 9	3 out of 9

Table 2: Respondent answering not important (at all) - N= 8

Stakeholders category	Absolute number
Patient organizations	1
Insurance organizations	2
Public Institutions: federal, regional or community	2
Representative organizations of the medical professions	1
Politicians and members of cabinets	3
Organisations from the associative world	1
Healthcare Institutions	0
Academia / research	0


Table 3 : Reasons for the importance of citizen-patient involvement

	1 st round				2 nd round				
	N=	-- %	- %	+/- %	Important %	Very important %	N=	Yes %	No %
Democracy	106	6,6	7,5	18,9	41,5	25,5		Not asked	
Efficiency : better decisions are possible resulting to improved quality and/or allocation of resources	105	7,6	17,1	21,9	29,5	23,8	71	81,7	18,3
Accessibility : access for all to healthcare (geographically, culturally and financially)	104	3,8	15,4	20,2	29,8	30,8	69	73,9	26,1
Quality of care	106	7,5	13,2	25,5	26,4	27,4	74	82,4	17,6
Legitimisation of decisions	103	7,8	10,7	23,3	44,7	13,6	67	77,6	22,4
Healthcare system more based on demand					Not asked		69	53,6	46,4
Transparency					Not asked		75	86,7	13,3
Patient's empowerment					Not asked		69	73,9	26,1
Responsibilisation					Not asked		72	76,4	23,6
Increased awareness about costs					Not asked		75	80,0	20,0



Table 4: Advantages of citizen-patient involvement

	1 st round						2 nd round		
	N=	-- %	- %	+/- %	+ %	++ %	N=	Yes %	No %
The possibility to take into account the needs and priorities as experienced by the citizen-patient	95	2,1	4,2	17,9	36,8	38,9		Not asked	
The introduction of the quality of life dimension in addition to the therapeutic and diagnostic dimensions	93	4,3	5,4	21,5	37,6	31,2		Not asked	
Responsibilisation through a better awareness of challenges and cost	96	5,2	8,3	17,7	38,5	30,2		Not asked	
The use of empirically acquired knowledge and expertise	88	4,5	8,0	20,5	29,5	37,5		Not asked	
The broadening of the reflection to cover more than the purely financial dimension	92	2,2	4,3	27,2	38,0	28,3		Not asked	
The possibility to develop a counterweight for the traditional lobbies and decision-makers	92	10,9	20,7	26,1	15,2	27,2	70	60,0	40,0
Creating a better balance and allocation between the different alternatives in the context of limited resources	95	5,3	12,6	32,6	34,7	14,7	73	69,9	30,1
The possibility to take into account in the decision-making process of the elements that are not being reimbursed but do play a role for the citizen-patient	95	5,3	7,4	29,5	31,6	26,3	73	87,7	12,3
The possibility to get approval of potentially unpopular decisions	93	12,9	21,5	31,2	18,3	16,1	73	49,3	50,7
The possibility to take into account the diagnostic and therapeutic dimensions as reported by the patient				Not asked			69	59,4	40,6



Table 5: Risks of citizen-patient involvement

	1 st round						2 nd round			
	N=	-- %	- %	+/- %	+ %	++ %	N=	Yes %	No %	
The citizen-patient might not have access to the necessary means (human, financial, ...) to participate effectively	85	2,4	2,4	27,1	36,5	31,8			Not asked	
The difficulty of an adequate representation, to express a collective opinion	88	1,1	8,0	19,3	52,3	19,3			Not asked	
The lobbying or the power games of other stakeholders	88	3,4	9,1	27,3	31,8	28,4	74	75,7	24,3	
The citizen-patient might be instrumentalised and used as an alibi	86	3,5	12,8	33,7	23,3	26,7	72	70,8	29,2	
The risk of subjectivity	83	8,4	15,7	31,3	26,5	18,1	62	66,1	33,9	
The diversity and multiplication of existing representations for different diseases	88	0,0	14,8	34,1	36,4	14,8	73	58,9	41,1	
The domination of revendicative aspects (protest voice)	80	3,8	13,8	36,3	25,0	21,3	69	50,7	49,3	
The diversity and multiplication of existing representations on a geographical level (national, regional, local, ...)	86	4,7	18,6	47,7	20,9	8,1	72	50,0	50,0	
More attention to the personal benefits than to the common good							Not asked	74	59,5	40,5
Utilisation of the patient by industry							Not asked	74	63,5	36,5
A slowing down of the decision-making process							Not asked	72	45,8	54,2
Rare diseases would receive less attention							Not asked	73	31,5	68,5



Table 6: Who represents the citizen – patient by type of decision - round 1

Type of decision	N =	Citizen(s)	Representative(s) of the citizen	Representative (s) of the patient	Patient(s)	Nobody
For strategic decisions	100	15%	68%	41%	9%	4%
For operational decisions	99	2%	29%	70%	22%	5%

Table 7: Level of involvement of the citizen by type of decision - round 1

Type of decision	N =	No role	Inform	Consult	Participate in the debate	Co-decision	Decide alone	Other
Global budgetary priorities	102	1.0%	20.6%	21.6%	35.3%	20.6%	0.0%	1.0%
Reimbursement of acts linked to a specific treatment	102	4.9%	30.4%	24.5%	28.4%	11.8%	0.0%	0.0%
Reimbursement for an individual patient	102	42.2%	30.4%	10.8%	11.8%	4.9%	0.0%	0.0%

Table 8: Level of involvement of the patient by type of decision - round 1

Type of decision	N =	No role	Inform	Consult	Participate in the debate	Co-decision	Decide alone	other
Global budgetary priorities	102	2.9%	14.7%	24.5%	36.3%	21.6%	0.0%	0.0%
Reimbursement of acts linked to a specific treatment	102	2.0%	11.8%	28.4%	30.4%	26.5%	0.0%	1.0%
Reimbursement for an individual patient	101	20.8%	30.7%	18.8%	14.9%	13.9%	0.0%	1.0%

In the second round, more focused questions were asked to explore the consensus further. As the consensus in the first round was:

- that **representatives** of the **citizen** are the best placed for **strategic** decisions,
- that **representatives** of the **patient** are the best placed for **operational** decisions.

Respondents were asked in the second round, how far they would involve:

- representative(s) of the **citizen** for decisions on **global priority setting**
- representative(s) of the **patient** for **reimbursement decisions on a specific act**

Another question in the second round, had as a purpose to explore the potential (lack of) consensus on patient involvement on decisions related to individual patients.

**Table 9: Position on the level of involvement of the citizen in setting global budgetary priorities**

Level of involvement	N	It is a minimum	It is a maximum	Opposed
Inform citizens	80	91.3%	6.3%	2.5%
Consult citizens	80	75.0%	18.8%	6.3%
Citizens participate in debate	80	50.0%	26.3%	23.8%
Citizens co-decide	79	16.5%	29.1%	54.4%

Table 10: Position on the level of involvement of the patient in decisions on the reimbursement of acts linked to a specific treatment

Level of involvement	N	It is a minimum	It is a maximum	Opposed
Inform patients	80	86.3%	12.5%	1.3%
Consult patients	80	65.0%	22.5%	12.5%
patients participate in debate	80	36.3%	38.8%	25.0%
Patients co-decide	79	15.2%	21.5%	63.3%

Table 11: Position on the level of involvement of the patient in decisions on the reimbursement for an individual patient

Level of involvement	N	Agree	Disagree
Patient has no role	79	45.6%	54.4%
Inform patients	36	88.9%	8.3%
Consult patients	36	58.3%	27.8%
patients participate in debate	35	34.3%	25.7%
Patients co-decide	36	8.3%	27.8%



Table 12: Types of operational decisions where citizen-patient involvement is important

	1 st round						2 nd round		
	N=	-- %	- %	+/- %	+ %	++ %	N=	Yes %	No %
The reimbursement of medication with a high therapeutic added value and with a high cost per patient	103	7,8	3,9	11,7	36,9	39,8			Not asked
The reimbursement of medication with a high therapeutic added value and with a low cost per patient	102	16,7	13,7	29,4	21,6	18,6	75	64,0	36,0
The reimbursement of medication with a low therapeutic added value and with a high cost per patient	102	18,6	9,8	21,6	27,5	22,5	76	64,5	35,5
The reimbursement of medication with a low therapeutic added value and with a low cost per patient	102	16,7	22,5	27,5	20,6	12,7	74	45,9	54,1
The reimbursement of medication with a low cost per unit, and with very high consumption volume	101	10,9	6,9	36,6	23,8	21,8	77	66,2	33,8
The reimbursement of medication with a low cost per unit, and with low consumption volume	101	24,8	25,7	22,8	13,9	12,9	75	36,0	64,0
The reimbursement of very expensive medication with very high consumption volume	101	9,9	2,0	12,9	38,6	36,6			Not asked
The reimbursement of very expensive medication with low consumption volume	102	12,7	8,8	27,5	31,4	19,6	74	75,7	24,3
The reimbursement of medical devices whose technology is invasive	99	12,1	12,1	23,2	31,3	21,2	76	81,6	18,4
The reimbursement of medical devices whose technology is non invasive	99	18,2	25,3	30,3	12,1	14,1	76	50,0	50,0
The reimbursement of high technology diagnostics like imagery	101	10,9	14,9	18,8	32,7	22,8	76	77,6	22,4
The reimbursement of generic medical products	102	14,7	18,6	24,5	22,5	19,6	75	52,0	48,0
The reimbursement of alternative medicine	99	22,2	15,2	23,2	25,3	14,1	75	56,0	44,0
Taking into account the costs linked to the therapy which the patient is carrying directly, next to the reimbursement of the products themselves	101	5,9	4,0	18,8	43,6	27,7	76	86,8	13,2



Table 13: Modalities of participation

	1 st round						2 nd round		
	N=	-- %	- %	+/- %	+ %	++ %	N=	Yes %	No %
For an effective participation it is better not to limit participation to one method only	98	3,1	4,1	24,5	44,9	23,5			Not asked
Involving the citizen-patient in reimbursement decisions <u>is</u> impossible without providing information in advance	102	46,1	39,2	8,8	5,9	0,0			Not asked
Utilising different groups to represent the patient according to the theme treated is better rather than always use the same group of to represent the patient	99	7,1	13,1	10,1	45,5	24,2	77	84,4	15,6
Citizen-patients should be involved only at milestones and should not necessarily be part of all deliberations	100	7,0	15,0	18,0	39,0	21,0	77	80,5	19,5
For reimbursement decisions for a new medication it is better to interact face-to-face with the (representative of the) citizen-patient rather than interact from a distance with a larger group of citizen-patients	102	6,9	15,7	17,6	42,2	17,6	75	77,3	22,7
It is important that participants can exchange face-to-face their opinions before deciding	100	7,0	10,0	23,0	44,0	16,0	76	77,6	22,4
Oral participation is enough and does not have to be combined with written participation	98	18,4	38,8	25,5	15,3	2,0	74	32,4	67,6



Table 14: Success factors for the implementation of citizen-patient participation

	1 st round						2 nd round		
	N=	-- %	- %	+/- %	+ %	++ %	N=	Yes %	No %
Train the citizen-patients to contribute effectively to the decisions	101	6,9	5,9	16,8	33,7	36,6			Not asked
Guaranteeing transparency	100	1,0	2,0	7,0	38,0	52,0			Not asked
Train all the stakeholders and not only the citizen-patients, for this new approach and this new way of working	100	4,0	6,0	24,0	36,0	30,0			Not asked
Create a real participation culture	99	5,1	10,1	13,1	41,4	30,3			Not asked
Obtain the constructive support of all stakeholders	99	5,1	4,0	26,3	37,4	27,3			Not asked
Organise a formal recognition of associations	100	5,0	8,0	22,0	42,0	23,0			Not asked
Define a code of conduct for the individual persons participating	100	5,0	5,0	19,0	41,0	30,0			Not asked
Define a code of conduct for the associations participating	101	4,0	1,0	21,8	42,6	30,7			Not asked
Develop a legal base	97	3,1	9,3	21,6	30,9	35,1			Not asked
To select with caution the persons that are participating	98	6,1	15,3	19,4	31,6	27,6	75	89,3	10,7
Providing the patient associations the necessary budgetary and human means needed to deliver professional dossiers	103	5,8	12,6	25,2	30,1	26,2	77	76,6	23,4

**Table 15: Best representative of the citizen-patient today by type of decision (N=71)**

	Sickness funds	Representatives of medical professionals	Politicians	Patient organizations	Associative world	Care institutions
Setting global priorities for the use of available funds	39.4%	7.0%	22.5%	18.3%	0.0%	5.6%
Reimburse acts linked to a specific treatment	53.5%	14.1%	2.8%	15.5%	2.8%	4.2%
Reimbursement for an individual patient	52.1%	22.5%	2.8%	11.3%	1.4%	4.2%

Table 16: Best representative of the citizen-patient ideally by type of decision (N=71)

	Sickness funds	Representatives of medical professionals	Politicians	Patient organizations	Associative world	Care institutions
Setting global priorities for the use of available funds	31.0%	7.0%	19.7%	26.8%	4.2%	5.6%
Reimburse acts linked to a specific treatment	36.6%	18.3%	1.4%	29.6%	2.8%	4.2%
Reimbursement for an individual patient	42.3%	21,1%	1.4%	25.4%	1.4%	2.8%



Table 17: Who represents the citizen-patient today compared with the ideal situation in Belgium by type of decisions (top 3) - % of valid answers (n=71)

		Setting global priorities for the use of available funds	Reimburse acts linked to a specific treatment	Reimbursement for an individual patient
Sickness funds	Today	77.5%	76.1%	80.3%
	Ideally	67.6%	67.6%	67.6%
Representatives of medical professionals	Today	40.8%	66.2%	60.6%
	Ideally	33.8%	59.2%	50.7%
Politicians	Today	59.2%	35.2%	25.4%
	Ideally	47.9%	19.7%	14.1%
Patient organizations	Today	36.6%	35.2%	28.2%
	Ideally	73.2%	67.6%	69.0%
Associative world	Today	15.5%	14.1%	14.1%
	Ideally	16.9%	18.3%	19.7%
Care institutions	Today	23.9%	28.2%	31.0%
	Ideally	18.3%	28.5%	25.4%



The movements towards the “ideal” representative by stakeholder category the respondents belong to, compared to the situation today, are as follows:

- Patient organizations (N=15)
 - Do see a bigger role for themselves, particularly for treatment related and individual patient decisions. Only 2 out of 15 do not select patient associations in the top 3 for these decisions.
 - As to the role for sickness funds, the results are mixed with one more respondent selecting sickness funds in the top 3 for priority setting and for specific treatments, but three less for the individual patient decisions.
 - The strongest movement away is for the care institutions and politicians (except for global priority setting for the politicians).
- Sickness funds (N=17)
 - A strong movement towards a bigger role for the patient associations, with 8 more respondents out of 17 selecting them in the top 3 for global priority setting, and five more for the individual patient related decisions
 - This is not linked with a lower role for the sickness funds which is quite stable, and even slightly increasing: higher scores in the top 3 for individual patient decisions.
 - The movement away is for medical professional representatives, politicians and the associative world, who are less often selected (one to two respondents less selecting them).
- Civil servants (N=13): select more often the patient associations. Five more respondents choose them for all three types of decisions. For decisions related to specific treatments, this means a change from zero today to five out 13 respondents selecting them in the ideal situation. Movements away from other types of stakeholders are low. Two respondents see a bigger role for the associative world.
- Medical professional representatives and care institutions (N=20): select more often the patient associations (between 4 and 6 respondents more selecting them in the top 3 depending on the type of decision). The movement away is from care institutions and politicians (between 2 and 4 less selected depending on decision).

