

MODÈLES POUR L'IMPLICATION DES CITOYENS ET DES PATIENTS DANS LES POLITIQUES DES SOINS DE LA SANTÉ

PARTIE 1 : EXPLORATION DE LA FAISABILITÉ ET DE L'ACCEPTABILITÉ





MODÈLES POUR L'IMPLICATION DES CITOYENS ET DES PATIENTS DANS LES POLITIQUES DES SOINS DE LA SANTÉ

PARTIE 1 : EXPLORATION DE LA FAISABILITÉ ET DE L'ACCEPTABILITÉ

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



COLOPHON

Titre :	Modèles pour l'implication des citoyens et des patients dans les politiques des soins de la santé – Partie 1 : Exploration de la faisabilité et de l'acceptabilité.
Auteurs :	Wendy Christiaens (KCE), Laurence Kohn (KCE), Christian Léonard (KCE), Alain Denis (Yellow Window), François Daue (Consultant senior associé de Yellow Window), Irina Cleemput (KCE)
Relecture :	Dominique Paulus (KCE), Dominique Roberfroid (KCE)
Experts externes :	Jean Macq (UCL), Yvo Nuyens (Professeur Emeritus KU Leuven et Universiteit Antwerpen, WHO), Fred Louckx (VUB)
Remerciements :	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)
Validateurs externes :	Hester van de Bovenkamp (iBMG, Erasmus Universiteit Rotterdam, Pays-Bas), Yvonne Denier (KU Leuven), Alain Deccache (UCL)
Stakeholders:	Christine Aubry (RaDiOrg et KU Leuven), Vinciane Berckmans (Astma et Allergiekoepeel), Manu Beuselinck (La Chambre), Vanessa Biname (CRM et AFMPS), Philippe Blanchart (La Chambre), Marc Bogaert (UGent), Jacques Boly (Comité de l'assurance à l'INAMI et ANMC), Piet Calcoen (Conseil général de l'INAMI et DKV), Pierre Chevalier (RIZIV – INAMI), Marc-Henry Cornely (Comité de l'assurance à l'INAMI et OPHACO), Jean Creplet (CRM et ABSYM), Rita De Bont (La Chambre), Lieve Declerck (Gezinsbond), Katrien De Koekelaere (Comité de l'assurance à l'INAMI et CM), Katelijne De Nys (CRM et UZ Leuven), Luc Detavernier (Observatoire des maladies chroniques et MLOZ), François Dekeyser (Service d'Etude et de Prévention du Tabagisme), Christian Dekeyser (Comité de l'assurance à l'INAMI), Lucie Di Martinelli (Belgique Acouphènes), Dominique Feron (Comité de l'assurance à l'INAMI et UNMS), Micky Fierens (LUSS), Marie-Françoise Fogel (LUSS), Viviane Gendreike (RIZIV – INAMI), Joeri Guillaume (IMA/AIM), Francis Heller (CRM et Centre Hospitalier de Jolimont), Françoise Herrygers (Fédération Francophone des Associations Similes asbl), Reinier Hueting (CRM), Patrick Lacor (CRM et UZ Brussel), Sophie Lanoy (LUSS), Roland Lemye (Conseil général de l'INAMI et ABSYM), Michel Lesne (Observatoire des maladies chroniques à l'INAMI), Paul Lievens (UCL), Jean Loiseau (Santhea), Anne Magdelyns (Belgique Acouphènes), Michel Mahaux (Conseil général de l'INAMI et Santhea), Mia Mahy (ALS Liga België), Marguerite Mormal (Alzheimer Belgique), Karen Mullié (CM), Godfried Niesten (Comité de l'assurance à l'INAMI et 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 (La Chambre), 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 (Conseil général de l'INAMI et ACLVB), Reinilde Van Moer (La Chambre), Christine Vannormelingen (Pharma.be), Inge Vervotte (La Chambre), Ilse Weeghmans (Vlaams Patientenplatform), Johan Wens (UA), Lieve Wierinck (La Chambre)

Conflits d'intérêt :

Honoraires ou autres compensations pour la rédaction d'une publication ou la collaboration à un tel travail : Jean Macq

Bourse, honoraire ou fonds en tant que membre d'un staff ou autre forme de compensation pour la conduite d'une recherche : Alain Deccache (Bourses et fonds de recherche du Ministère de la Santé Publique et des assurances maladies citées dans ce rapport mais non liées à ce travail), Jean Macq

Consultance ou emploi dans une organisation à laquelle les résultats de ce rapport peuvent apporter des gains ou des pertes : Jean Macq

Rémunération pour une communication, subside de formation, prise en charge de frais de voyage ou paiement à l'occasion d'une participation à un symposium : Jean Macq

Toute relation directe ou indirecte avec un producteur, un distributeur ou une institution de soins qui pourrait entraîner un conflit d'intérêt : Yvonne Denier (collaborateur à temps partiel à la commission d'éthique chez Zorgnet Vlaanderen, la coupole de soins chrétienne, ayant cependant participé en tant que scientifique à la KUL); Jean Macq

Layout :

Ine Verhulst, Sophie Vaes

Disclaimer :

- **Les experts externes ont été consultés sur une version (préliminaire) du rapport scientifique. Leurs remarques ont été discutées au cours des réunions. Ils ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et n'étaient pas nécessairement d'accord avec son contenu.**
- **Une version (finale) a ensuite été soumise aux validateurs. La validation du rapport résulte d'un consensus ou d'un vote majoritaire entre les validateurs. Les validateurs ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et ils n'étaient pas nécessairement tous les trois d'accord avec son contenu.**
- **Finalement, ce rapport a été approuvé à l'unanimité par le Conseil d'administration.**
- **Le KCE reste seul responsable des erreurs ou omissions qui pourraient subsister de même que des recommandations faites aux autorités publiques.**

Date de publication :

17 janvier 2013

Domaine :

Health Services Research (HSR)

MeSH :

Patient Participation; Consumer Participation; Policy; Policy Making

Classification NLM :

H 97



Langue : français, anglais
Format : Adobe® PDF™ (A4)
Dépot légal : D/2012/10.273/109
Copyright : Les rapports KCE sont publiés sous Licence Creative Commons « by/nc/nd »
<http://kce.fgov.be/fr/content/a-propos-du-copyright-des-rapports-kce>.



Comment citer ce rapport ?

Christiaens W, Kohn L, Léonard C, Denis A, Daue F, Cleemput I. Modèles pour l'implication des citoyens et des patients dans les politiques des soins de la santé – Partie 1 : Exploration de la faisabilité et de l'acceptabilité. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2012. KCE Reports 195S. D/2012/10.273/109.

Ce document est disponible en téléchargement sur le site Web du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé.



■ APPENDIX REPORT

TABLE OF CONTENTS

1.	PROGRAMME OF THE STAKEHOLDER INFORMATION MEETING	3
1.1.	AGENDA.....	3
2.	BACKGROUND DOCUMENT	4
2.1.	QUESTIONS À TRANCHER AVANT QU'UN SCÉNARIO DE PARTICIPATION PUISSE ÊTRE SÉLECTIONNÉ	4
2.2.	PARAMÈTRES CRITIQUES DES SCÉNARIOS DE PARTICIPATION ?	4
2.2.1.	Objet de la prise de décision.....	4
2.2.2.	Valeur thérapeutique ajoutée des produits pharmaceutiques	5
2.2.3.	Caractère invasif	5
2.2.4.	Degré de participation	5
2.2.5.	Caractéristiques des méthodes de participation	7
3.	RÉFÉRENCES :	9
4.	DATA COLLECTION TOOLS	9
4.1.	INTERVIEW GUIDE	9
4.2.	QUESTIONNAIRE DELPHI ROUND 1	10
4.3.	QUESTIONNAIRE DELPHI ROUND 2	21
5.	RESULTS OF THE DELPHY SURVEY	36

LIST OF TABLES

Table 1: Members of INAMI/RIZIV decision-making organs by type of stakeholder	36
Table 2: Respondent answering not important (at all) - N= 8	36
Table 3 : Reasons for the importance of citizen-patient involvement	37
Table 4: Advantages of citizen-patient involvement	38
Table 5: Risks of citizen-patient involvement.....	40
Table 6: Who represents the citizen – patient by type of decision - round 1	41



Table 7: Level of involvement of the citizen by type of decision - round 1	41
Table 8: Level of involvement of the patient by type of decision - round 1	41
Table 9: Position on the level of involvement of the citizen in setting global budgetary priorities	42
Table 10: Position on the level of involvement of the patient in decisions on the reimbursement of acts linked to a specific treatment	42
Table 11: Position on the level of involvement of the patient in decisions on the reimbursement for an individual patient	42
Table 12: Types of operational decisions where citizen-patient involvement is important	43
Table 13: Modalities of participation	44
Table 14: Success factors for the implementation of citizen-patient participation	45
Table 15: Best representative of the citizen-patient today by type of decision (N=71)	46
Table 16: Best representative of the citizen-patient ideally by type of decision (N=71)	46
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)	47



1. PROGRAMME OF THE STAKEHOLDER INFORMATION MEETING

Stakeholder meeting du 14 mai 2012
Finance Tower – Salle Pacheco 2
Méthodes pour l'inclusion des préférences sociétales dans le processus de décision relatif au remboursement des interventions de soins de santé
(Projet KCE 2012-70)

1.1. Agenda

15h00-15h15	Accueil et introduction générale	Raf Mertens (KCE)
15h15-15h30	Pourquoi a-t-on besoin d'une (nouvelle) étude sur la participation du citoyen- patient en Belgique?	Gerrit Rauws (FRB)
15h30-15h40	L'étude du KCE	Laurence Kohn (KCE)
15h40-16h20	Aperçu de la littérature relative à la participation	Wendy Christiaens (KCE)
16h20-17h00	Explications sur l'enquête Delphi	Alain Denis (Yellow Window) & François Daue



2. BACKGROUND DOCUMENT

Informations contextuelles Delphi – 1^{er} tour

Titre du projet :

« Méthodes pour l'inclusion des préférences sociétales dans le processus de décision relatif au remboursement des interventions de soins de santé. Exploration de la faisabilité de différents modèles de participation du citoyen/patient en Belgique »

Portée et objectif du projet

L'objectif de ce projet du KCE est de déterminer comment les citoyens/patients pourraient être impliqués dans les processus de prise de décision relatifs au remboursement des interventions de santé en Belgique et de sonder les différentes parties prenantes au sujet de cette implication. Il débouchera sur une description d'un certain nombre de scénarios ou de modèles de participation, avec mention de leurs avantages, de leurs inconvénients et de leur acceptabilité pour les divers acteurs concernés.

Le niveau de décision concerné par cette étude est le niveau national, puisque c'est à cet échelon que se prennent les décisions de remboursement.

Etat des lieux actuel

A ce stade, les experts du KCE ont réalisé une revue de la littérature existante afin d'identifier les meilleures pratiques et principes sur lesquels baser des scénarios d'implication citoyenne ou du patient applicables au contexte belge des soins de santé. Des interviews ont également été réalisées avec différents stakeholders en vue de nourrir le développement des scénarios, d'évaluer les susceptibilités sur le terrain et de préparer le questionnaire Delphi.

Développement de scénarios de participation du citoyen/patient pour le système de soins de santé belge

2.1. Questions à trancher avant qu'un scénario de participation puisse être sélectionné

- L'**objectif de la participation du citoyen/patient** devrait être clairement défini (Quel est le résultat envisagé ?)
- Le **groupe-cible** devrait être clairement délimité (Quels (sous-) groupes devraient être impliqués et comment les atteindre ou les recruter ? La représentativité doit-elle être une condition préalable ?)
- Quels **facteurs contextuels** (p.ex. sensibilités, etc.) faudrait-il prendre en compte ?

2.2. Paramètres critiques des scénarios de participation ?

Un scénario désigne les modalités de l'organisation concrète de la participation citoyenne ou du patient et de son intégration au système de soins actuel. Les paramètres déterminants dans la formulation d'un scénario sont l'**objet de la décision** (p.ex. les médicaments ou dispositifs médicaux), l'**intensité de la participation** (de la simple source d'information à la prise de décision finale), la « classe » du médicament (classe 1, 2, 3) ou le caractère plus ou moins invasif (invasif vs non-invasif) du dispositif, et enfin les caractéristiques des méthodes ou **techniques** de participation (p.ex. entretiens en face-à-face, consultation populaire).

2.2.1. *Objet de la prise de décision*

Ce projet porte exclusivement sur le remboursement des produits de santé, c'est-à-dire des médicaments, dispositifs et autres produits de soins. Nous partons du principe que le scénario de participation citoyenne préférentiel pourrait différer en fonction de l'objet du remboursement.



2.2.2. Valeur thérapeutique ajoutée des produits pharmaceutiques

Il pourrait être préférable de faire varier le degré de participation du citoyen/patient en fonction de la valeur thérapeutique ajoutée du produit pharmaceutique candidat au remboursement. On pourrait par exemple considérer que l'intervention du public est moins nécessaire pour des médicaments génériques qui ne présentent qu'une faible valeur thérapeutique ajoutée par rapport aux alternatives existantes.

2.2.3. Caractère invasif

Il pourrait être préférable de faire varier le degré de participation du citoyen/patient en fonction du caractère plus ou moins invasif du dispositif médical devant faire l'objet d'une décision. On pourrait par exemple considérer que cette participation est plus importante pour les dispositifs médicaux invasifs que pour ceux qui ne le sont pas.

2.2.4. Degré de participation

La participation du citoyen/patient peut être envisagée pour différents degrés d'intensité depuis l'information jusqu' à la prise de décision en passant par la consultation, le débat et la co-décision. Ces différents degrés de participation sont explicités dans la figure 1.



Figure 1: Le spectre de la participation publique selon l'IAP2



	Information	Consultation	Débat	Codécision	Le public décide
Objectif de la participation publique	Apporter à la population une information équilibrée et objective pour l'aider à comprendre la problématique, les alternatives possibles, les opportunités et/ou les solutions disponibles	Obtenir un feedback de la société sur l'analyse, les alternatives et/ou les décisions	Travailler directement avec le citoyen/patient tout au long du processus pour s'assurer de toujours prendre en compte ses préoccupations et aspirations	Faire du citoyen/patient un partenaire dans tous les aspects de la prise de décision, y compris au niveau du développement d'alternatives ou de la sélection de la solution préférentielle	Confier à la société la responsabilité de la prise de décision finale
Promesse faite au public	Nous vous informerons	Nous vous informerons, nous veillerons à écouter et à entendre vos préoccupations et aspirations, et nous vous donnerons un feedback sur la manière dont votre input a influencé la prise de décision.	Nous travaillerons avec vous pour nous assurer que les alternatives développées reflètent directement vos préoccupations et aspirations, et nous vous donnerons un feedback sur la manière dont votre input a influencé la prise de décision.	Nous solliciterons vos conseils et votre capacité d'innovation pour formuler des solutions, et nous intégrerons autant que possible vos conseils et recommandations à la prise de décision.	Nous réaliserons ce que vous avez décidé.
Exemples de techniques	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Brochures ou fiches d'information ▪ Sites internet ▪ Portes ouvertes 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Consultation publique ▪ Groupes de réflexion ▪ Enquêtes ▪ Assemblées publiques 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ateliers ▪ Sondages délibératifs 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Comités consultatifs de citoyens ▪ Recherche d'un consensus ▪ Prise de décision participative 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Jurys de citoyens ▪ Referendums ▪ Délégation des décisions



2.2.5. Caractéristiques des méthodes de participation

Les caractéristiques des méthodes de participation font référence à la manière dont une technique donnée est appliquée, à l'organisation du processus de participation et aux intervenants à y impliquer.

- Interaction en face-à-face
 - Avantages
 - Facilite l'interaction et la discussion ;
 - Favorise la confiance et la compréhension mutuelle ;
 - Offre une opportunité d'échanges d'information approfondis ;
 - Offre une opportunité de rectifier les malentendus ;
 - Permet aux participants de poser des questions ou de formuler des commentaires.
 - Inconvénients
 - Absence d'anonymat. Les personnes dont la réponse s'écarte assez nettement de la norme pourraient ne pas se sentir à l'aise pour s'exprimer ;
 - Nombre de participants plus réduit ;
 - Participants pas forcément représentatifs de la population globale ;
 - Peut être sélective et laisser de côté des groupes importants.
- Interaction à distance, sans face-à-face
 - Avantages
 - Permet d'impliquer un grand nombre de personnes ;
 - Possibilité de sélectionner des groupes représentatifs de la population ;
 - Utile pour récolter l'avis de citoyens « ordinaires » plutôt que des seuls représentants de groupes d'intérêt ;
 - Autorise une large répartition géographique ;
 - Permet de récolter l'avis de personnes qui ne sont pas susceptibles d'assister à des réunions ;
 - Inconvénients
 - Peut être organisée de manière à garantir l'anonymat des réponses.
 - Taux de réponse plus faible ;
 - Pas d'information approfondie, risque d'être peu détaillée.
- Participation écrite plutôt qu'orale
 - Avantages
 - Traçabilité des données ;
 - Possibilité, pour les participants, de réfléchir à leurs réponses ;
 - Permet de récolter l'avis de personnes qui ne sont pas susceptibles d'assister à des réunions.
 - Inconvénients
 - Peut demander un effort considérable au participant, ce qui accroît le seuil de participation ;
 - Limite la participation aux citoyens alphabétisés ou à ceux qui disposent d'un accès à internet.
- Débats ou échanges d'idées en face-à-face entre participants
 - Avantages
 - Offre l'opportunité de développer une compréhension poussée d'une problématique ;
 - L'échange d'opinions différentes entre participants permet d'élargir leur point de vue ;
 - L'interaction entre participants peut faire émerger une nouvelle perception d'un problème ou opportunité ;
 - Occasion, pour les participants, d'élargir leur connaissance d'une problématique complexe ou de la voir sous un éclairage nouveau ;
 - Les participants apprennent à respecter et à comprendre d'autres points de vue ;
 - La meilleure compréhension d'autres points de vue peut ouvrir la voie au compromis ;
 - Offre une opportunité de rectifier les malentendus ;



Les questions et les commentaires des autres aident les participants à élargir leurs connaissances ;

Convergence d'idées ;

Les participants sont plus enclins à considérer l'intérêt général, parce que le fait d'entendre l'opinion d'autrui leur permet de transcender leurs intérêts personnels.

- Inconvénients

Ne fonctionne que dans des groupes homogènes sans asymétries de pouvoir ;

Risque que les participants refusent d'aborder ouvertement les aspects conflictuels ou les questions sensibles ;

Risque que les participants soient incapables de transcender leurs positions individuelles et de réfléchir au discours des autres ;

Risque que les participants ne parviennent pas à dégager un consensus.

- Mise à disposition d'information pour le citoyen/patient participant

- Avantages

L'information peut réduire l'inégalité des connaissances entre participants ;

- Inconvénients

La « capacité » à comprendre l'information peut être surestimée ;

L'impact de l'information dépend de la manière dont elle est communiquée ;

Prendre connaissance d'une information écrite prend du temps, ce qui peut accroître le seuil de participation ;

Il est possible que les participants n'aient pas lu l'information fournie.

- Un processus continu plutôt qu'un événement ponctuel

- Avantages

Un engagement durable permet de développer une communication pertinente et une relation de confiance ;

La définition des priorités dans la prise de décision en matière de santé est également un processus dynamique et en constante évolution ;

Les participants ne craignent pas (ou moins) de faire de « mauvais » choix définitifs ;

Permet de prendre en considération les développements les plus récents (p.ex. nouvelles technologies) et les données d'impact.

- Inconvénients

Impossibilité de définir des critères d'évaluation précis. Il est donc difficile de juger de la réussite ou de l'efficacité de la participation citoyenne ;

Demande de la part du citoyen un engagement constant et chronophage.

- Recours à une ou plusieurs méthodes de participation

- Avantages

Chaque méthode est susceptible de parvenir à des conclusions différentes. Le fait de multiplier les stratégies permet de générer un tableau plus complet et plus nuancé.

- Inconvénients

Demande plus de temps et d'énergie de la part tant des organisateurs que des participants.

- Implication de plusieurs groupes de participation

- Avantages

Représentation de plusieurs groupes aux intérêts différents ;

Possibilité de cibler des groupes spécifiques ;

Permet de refléter toute la gamme de positions discursives présentes dans la société.

- Inconvénients

Pas forcément représentative de la population générale.



3. RÉFÉRENCES :

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.affiniscap.com/associations/4748/files/06Dec_Toolbox.pdf, consulted 22-03-2012.
4. Elliot, J., Heesterbeek, S., Lukensmeyer, C., Slocum, N. (2005). *Participatory Methods Toolkit. A practitioner's manual*. Koning Boudewijnstichting (KBS) and Wetenschappelijk en Technologisch Aspectenonderzoek (viWTA)

Ressources supplémentaires:

5. Leviers pour une meilleure participation des patients / Hefbomen voor een betere patiëntenparticipatie. How to fully implement patient participation in Belgium (2011) King Baudouin Foundation. A télécharger sur le site internet de la FRB : <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) King Baudouin Foundation. A télécharger sur le site internet de la FRB :
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 or 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 VOLET 1

Madame, Monsieur,

Le Centre fédéral d'Expertise des soins de santé (KCE)¹ nous a demandé de vous consulter dans le cadre d'une étude sur l'implication du citoyen-patient dans les décisions de remboursement relatives aux produits médicaux et de support au sens large (médicaments – implants – produits de soins).

Nous vous contactons soit en tant que stakeholder impliqué dans les décisions de remboursement des prestations santé en Belgique soit en tant qu'expert du système de santé belge. Une première réunion d'information a été organisée pour l'ensemble des stakeholders en ce sens ce 14 mai à Bruxelles.

Suite à cette réunion, en raison du transfert de compétences à venir pour certains domaines des soins de santé, il nous est apparu important d'élargir notre panel aux personnes impliquées dans les soins de santé aux niveaux régional et communautaire.

Cette étude comporte 2 volets. Premièrement, une revue de la littérature a été réalisée afin de connaître les modèles existants et les expériences à l'étranger. Deuxièmement, il a été décidé de consulter les différents stakeholders (parties prenantes) impliqués dans les décisions relatives aux

¹ www.kce.fgov.be



soins de santé en Belgique afin de tester auprès d'eux l'acceptabilité des différents scénarios de participation du citoyen-patient dans le contexte du remboursement en Belgique et de formuler des recommandations réalistes.

Pour ce faire nous avons choisi de mener une enquête Delphi.

Ce type d'enquête vise à mettre en lumière les points de convergence et de divergence des différents experts consultés en plusieurs étapes, ou « tours ». Concrètement, sur base des réponses reçues à un 1^{er} questionnaire, un deuxième questionnaire reprenant une synthèse des résultats du 1^{er} tour Delphi formulera de nouvelles questions plus ciblées en termes de modèle potentiel d'implication du citoyen-patient. Ce deuxième document et questionnaire ne sont envoyés qu'aux personnes ayant répondu au premier questionnaire.

Ce sont les résultats du dernier tour qui permettront à l'équipe de recherche de formuler des recommandations. Il est donc important de participer aux 2 tours pour que votre opinion soit prise en considération lors des résultats finaux.

Avant de commencer à répondre au questionnaire, nous vous demandons de lire l'information sur les différents scénarios de participation possible incluse dans le document de référence ci-annexé.

Le questionnaire comprend 4 parties, en sus d'une brève description de votre profil :

- Partie I : Point de vue global à l'égard de la participation
- Partie II : Risques et bénéfices de la participation
- Partie III : Niveaux de participation en fonction des thématiques abordées
- Partie IV : Préférences quant aux modalités de participation

Nous vous demandons de bien vouloir **renvoyer ce 1^{er} questionnaire complété pour le 1^{er} juin** au plus tard. Vous recevrez alors un 2^{ème} questionnaire, correspondant au 2^{ème} tour Delphi le 11 juin.

Vos réponses resteront complètement anonymes pour le KCE et pour les autres participants. Vous pouvez ainsi exprimer librement vos opinions et les justifier dans une argumentation concise mais objective. L'analyse des

réponses sera transmise au KCE sans mentionner les noms des répondants.

Nous vous demandons de répondre aux questions sur base de votre opinion personnelle, pas en tant que représentant de l'organisation pour laquelle vous travaillez ou que vous représentez.

En cas de questions pratiques relatives au questionnaire en lui-même vous pouvez contacter Alain Denis au 03/2410024 ou par mail alain@yellowwindow.com.

Version word : toutes les fonctionnalités de ce questionnaire sont utilisables en Word 2010 sous windows. Si vous utilisez un Mac ou une version plus ancienne de Word, certaines fonctionnalités n'apparaîtront pas, e.a. les petits carrés pour indiquer par un simple clic votre réponse. Merci dans ce cas de mettre un « X » avant ou après la réponse que vous choisissez.

Quelques concepts utilisés dans ce questionnaire

Citoyen

une personne non directement concernées par une maladie particulière – il s'agit ici d'un citoyen « Lambda » qui sera différent selon les consultations réalisées.

Patient

qu'ils soient membre ou non d'une association, mais présent en tant qu'individu et éventuellement expert du vécu.

Citoyen-patient

réfère aux deux concepts ci-dessus et signifie que la question est valable pour les deux.

Association de patient

couvre différents types d'organisation de type associatif créés par et pour des patients. Ce type d'organisation peut être locale, régionale, nationale, et peut couvrir une ou plusieurs maladies.

*Coupole d'association de patients*

sont des organisations qui regroupent plusieurs associations. Ces coupoles peuvent être nationales ou régionales et couvrent en général toutes ou beaucoup de maladies.

PARTIE I : point de vue global à l'égard de la participation

1. Globalement, de votre point de vue personnel, pensez-vous qu'il est important d'impliquer le citoyen-patient dans les décisions relatives au remboursement des soins de santé ?

- Très important
 Important
 Plus ou moins important
 Pas important
 Pas du tout important
 Pas d'opinion

Pourquoi ?

[Click here to enter text.](#)

2. La participation peut être utilisée pour atteindre différents types d'objectifs. Quels seraient selon vous les plus importants ? Nous en suggérons ci-dessous plusieurs sur base d'une analyse de la littérature. N'hésitez pas à en ajouter.

Pour chacun des objectifs potentiels, merci d'indiquer l'importance que vous y attachez sur base de l'échelle ci-dessous :

Très important = 5 *Pas important* = 2
Important = 4 *Pas du tout important* = 1
Plus ou moins important = 3

	Importance (réponse = chiffre de 1 à 5)	Le plus important
La démocratie: les citoyens-patients se doivent d'être impliqués dans les décisions les concernant		<input type="checkbox"/>
L'efficience: de meilleures décisions sont possibles menant à une meilleure qualité et/ou allocation des ressources		<input type="checkbox"/>
L'accessibilité: l'accès équitable (géographiquement, culturellement et financièrement) de tous aux soins de santé		<input type="checkbox"/>
La qualité des soins		<input type="checkbox"/>
La légitimation des décisions		<input type="checkbox"/>
Autre :		<input type="checkbox"/>
Autre :		<input type="checkbox"/>
Pouvez-vous indiquer dans la colonne de droite, le motif que vous considérez comme le plus important.		
Commentaires:		
Click here to enter text.		



PARTIE II: risques et bénéfices de la participation

3. D'après vous, y a-t-il des avantages à ce que le citoyen-patient participe dans les décisions relatives au remboursement des soins de santé ?

- Oui
- Non, je ne vois pas d'avantage réel à la participation

Si oui, Merci de nous indiquer dans quelle mesure vous considérez les avantages suivants comme importants, en utilisant l'échelle déjà utilisée.

Très important = 5 Pas important = 2
 Important = 4 Pas du tout important = 1
 Plus ou moins important = 3

N'hésitez pas à rajouter des avantages qui vous paraîtraient importants et non mentionnés dans cette liste.

Pouvez-vous ensuite choisir les trois avantages qui vous paraissent les plus importants et les mentionner dans la deuxième colonne.

	Importance (réponse = chiffre de 1 à 5)	Les 3 plus importants
La connaissance et l'expérience du vécu		<input type="checkbox"/>
La possibilité de tenir compte des besoins et les priorités ressentis par les citoyens-patients		<input type="checkbox"/>
L'élargissement de la réflexion au-delà de la dimension purement financière		<input type="checkbox"/>
L'introduction de la dimension de la qualité de vie en plus de la dimension thérapeutique et diagnostique		<input type="checkbox"/>

	Importance (réponse = chiffre de 1 à 5)	Les 3 plus importants
La possibilité de mieux faire accepter des décisions potentiellement impopulaires		<input type="checkbox"/>
La responsabilisation par une prise de conscience des enjeux et des coûts		<input type="checkbox"/>
La possibilité de développer un contrepois par rapport aux décideurs et aux lobbies traditionnels		<input type="checkbox"/>
La réalisation d'un meilleur arbitrage global entre les différentes alternatives dans le cadre d'un budget limité		<input type="checkbox"/>
La possibilité de prendre en compte dans la réflexion les éléments non remboursés mais qui font partie de la réalité du citoyen-patient		<input type="checkbox"/>
Autre :.....		<input type="checkbox"/>
Autre :.....		<input type="checkbox"/>

Commentaires:

[Click here to enter text.](#)

4. Y a-t-il, d'après vous, des risques liés à la participation dans le cadre des décisions relatives au remboursement des soins de santé ?

- Oui
- Non, je ne vois pas de risque réel à la participation



Si oui, Merci de nous indiquer dans quelle mesure vous considérez les risques suivants comme importants, en utilisant l'échelle déjà utilisée.

N'hésitez pas à rajouter des risques qui vous paraîtraient importants et qui ne sont pas mentionnés dans cette liste.

Très important = 5 Pas important = 2
 Important = 4 Pas du tout important = 1
 Plus ou moins important = 3

Merci de mentionner ensuite dans la colonne de droite, le risque que vous considérez comme le plus important.

Risque	Importance (réponse = chiffre de 1 à 5)	Le plus important
Le citoyen-patient risque d'être instrumentalisé et de servir d'alibi		<input type="checkbox"/>
Le citoyen-patient risque de ne pas disposer des moyens suffisants pour instruire les dossiers (moyens financiers, humains...)		<input type="checkbox"/>
La difficulté d'une représentation adéquate, d'exprimer une opinion collective		<input type="checkbox"/>
La diversité et la multiplicité des représentations existantes sur le plan géographique (régions, provinces, ...)		<input type="checkbox"/>
La diversité et la multiplicité des représentations existantes pour les différentes maladies		<input type="checkbox"/>
La prépondérance d'aspects purement revendicatifs		<input type="checkbox"/>

Risque	Importance (réponse = chiffre de 1 à 5)	Le plus important
Le lobbying ou les jeux d'influence exercés par d'autres stakeholders		<input type="checkbox"/>
Le risque de subjectivité		<input type="checkbox"/>
Autre		<input type="checkbox"/>
Autre :		<input type="checkbox"/>
Les risques suivants n'ont pas été évoqué mais me paraissent importants sont :		
Click here to enter text.		
Commentaires:		
Click here to enter text.		
5. Parmi les affirmations suivantes, laquelle correspond le mieux à votre point de vue :		
«Si je considère l'ensemble des avantages et des inconvénients je pense que ...		
<input type="checkbox"/> Les bénéfices dépassent très largement les risques »		
<input type="checkbox"/> Les bénéfices dépassent les risques »		
<input type="checkbox"/> Les bénéfices et les risques sont équivalents »		
<input type="checkbox"/> Les risques sont supérieurs aux bénéfices »		
<input type="checkbox"/> Les risques sont très supérieurs aux bénéfices »		
Commentaires:		
Click here to enter text.		



PARTIE III : Le niveau de participation en fonction des thématiques abordées

Après avoir considéré la participation du citoyen-patient d'une manière globale, dans les trois questions ci-dessous, la différence est faite entre le « citoyen » et le « patient ».

L'implication du « patient » peut se faire à différents niveaux, tels que décrits dans le document de référence accompagnant le questionnaire.

Ces niveaux vont de l'information jusqu'à la (co-)décision. Pour de plus amples explications sur ces aspects nous vous renvoyons au document explicatif joint au questionnaire.

6. D'après vous, quel est le niveau que vous considérez comme le plus souhaitable pour chacun des types de décisions suivantes :

En ce qui concerne les décisions concernant les priorités globales sur l'utilisation des fonds disponibles, le plus souhaitable est...

- Que les patients ne jouent aucun rôle
- D'informer les patients
- De consulter les patients
- Que les patients participent au débat
- Que les décisions soient prises avec les patients
- Que les patients décident seuls
- Autre,

Commentaires:

[Click here to enter text.](#)

En ce qui concerne les décisions liées au remboursement d'actes liés à un traitement spécifique, le plus souhaitable est ...

- Que les patients ne jouent aucun rôle
- D'informer les patients
- De consulter les patients

- Que les patients participent au débat
- Que les décisions soient prises avec les patients
- Que les patients décident seuls
- Autre,

Commentaires:

[Click here to enter text.](#)

En ce qui concerne les décisions liées au remboursement pour un patient individuel (interprétations des règles de remboursement pour un cas spécifique), le plus souhaitable est ...

- Que les patients ne jouent aucun rôle
- D'informer les patients
- De consulter les patients
- Que les patients participent au débat
- Que les décisions soient prises avec les patients
- Que les patients décident seuls
- Autre,

Commentaires:

[Click here to enter text.](#)

Ces mêmes questions peuvent être posées sur l'implication du « citoyen ».



7. D'après vous, quel est le niveau que vous considérez comme le plus souhaitable pour chacun des types de décisions suivantes :

En ce qui concerne les décisions concernant les priorités globales sur l'utilisation des fonds disponibles, le plus souhaitable est ...

- Que les citoyens ne jouent aucun rôle
- D'informer les citoyens
- De consulter les citoyens
- Que les citoyens participent au débat
- Que les décisions soient prises avec les citoyens
- Que les citoyens décident seuls
- Autre,

Commentaires:

[Click here to enter text.](#)

En ce qui concerne les décisions liées au remboursement d'actes liés à un traitement spécifique, le plus souhaitable est ...

- Que les citoyens ne jouent aucun rôle
- D'informer les citoyens
- De consulter les citoyens
- Que les citoyens participent au débat
- Que les décisions soient prises avec les citoyens
- Que les citoyens décident seuls
- Autre,

Commentaires:

[Click here to enter text.](#)

En ce qui concerne les décisions liées au remboursement pour un patient individuel (interprétations des règles de remboursement pour un cas spécifique), le plus souhaitable est...

- Que les citoyens ne jouent aucun rôle
- D'informer les citoyens
- De consulter les citoyens
- Que les citoyens participent au débat
- Que les décisions soient prises avec les citoyens
- Que les citoyens décident seuls
- Autre,

Commentaires:

[Click here to enter text.](#)

Plusieurs modèles de représentation du citoyen-patient existent.

Nous souhaiterions connaître vos préférences d'une part, pour les décisions à caractère 'stratégique' (politique globale) et d'autre part, pour des décisions à caractère plus opérationnel (spécifique, liée p.ex. à une maladie)

Nous entendons ici par :

- « citoyen » : une personne non directement concernées par une maladie particulière – il s'agit ici d'un citoyen « Lambda » qui sera différent selon les consultations réalisées
- « représentants de citoyens » : il s'agit de structures organisées en charge de la représentation d'un ensemble de citoyens
- « représentants de patients » : cela peut être aussi bien des patients renseignés par des associations, que des membres du personnel de ces mêmes associations (partie-prenante organisée)
- « patients » : qu'ils soient membre ou non d'une association, mais présent en tant qu'individu (expert du vécu).



8. Qui devrait, d'après vous, représenter le citoyen-patient dans les différentes décisions relatives au remboursement des soins de santé de manière générale ?

Type de décision	Citoyen(s)	Représentant (s) du citoyen	Représentant (s) du patient	Patient (s)	Personne
Pour des décisions de type 'stratégique'	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour des décisions de type 'opérationnel'	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Commentaires:

[Click here to enter text.](#)

9. Quel niveau d'importance sur une échelle de 1 à 5 donnez-vous à l'implication des citoyens-patients dans les décisions de remboursement suivantes.

Très important = 5 Pas important = 2
 Important = 4 Pas du tout important = 1
 Plus ou moins important = 3

Il est important d'impliquer les citoyens patients dans : **Importance (réponse = chiffre de 1 à 5)**

Le remboursement des médicaments à haute valeur ajoutée thérapeutique et dont les coûts individuels sont élevés

Il est important d'impliquer les citoyens patients dans :

Importance (réponse = chiffre de 1 à 5)

Le remboursement des médicaments à haute valeur ajoutée thérapeutique et dont les coûts individuels sont bas

Le remboursement des médicaments à basse valeur ajoutée thérapeutique et dont les coûts individuels sont élevés

Le remboursement des médicaments à basse valeur ajoutée thérapeutique et dont les coûts individuels sont bas

Le remboursement des médicaments à plus faible coût unitaire dont le volume d'utilisation est très élevé

Le remboursement des médicaments à plus faible coût unitaire dont le volume d'utilisation est très bas

Le remboursement des médicaments très chers dont le volume d'utilisation est très élevé

Le remboursement des médicaments très chers dont le volume d'utilisation est très bas

Le remboursement des appareillages médicaux dont les technologies sont invasives

Le remboursement des petits appareillages médicaux non invasifs



Le remboursement des technologies d'imagerie ou de diagnostics les plus pointues

Le remboursement des médicaments génériques

Le remboursement des médecines alternatives

La prise en compte en dehors des aspects de remboursement des produits ou des thérapies qui sont prises en charge par le patient lui-même

Commentaires:

[Click here to enter text.](#)

PARTIE IV : Préférences quant aux modalités de participation et conditions de succès

Les questions qui suivent explorent vos préférences sur les méthodes et les modèles pour impliquer le citoyen-patient dans la décision. **Pour bien comprendre les avantages et inconvénients des différentes méthodes veuillez vous référer au document annexé qui présente les avantages et les inconvénients des différentes méthodes.**

10. En quelle mesure êtes-vous d'accord ou pas d'accord avec les thèses ou opinions exprimées ci-dessous.

Merci de répondre en utilisant l'échelle ci-dessous:

<i>Tout à fait d'accord</i>	= 5	<i>Pas d'accord</i>	= 2
<i>D'accord</i>	= 4	<i>Pas du tout d'accord</i>	= 1
<i>Plus ou moins d'accord</i>	= 3		

Thèse / opinion

Réponse =
chiffre de 1 à
5

Dans le cas d'une décision de remboursement pour un nouveau médicament il est préférable d'interagir directement avec le patient ou leurs représentants au sein d'un comité plutôt que d'interagir à distance avec un

plus grand nombre de personnes ou de citoyens

La participation orale du citoyen-patient est suffisante et ne doit pas s'accompagner nécessairement d'une participation écrite

Il est important que les participants puissent échanger entre eux en face à face leurs idées avant de prendre leur décision

Impliquer les citoyens-patients dans les décisions de remboursement est déjà possible même sans leur communiquer plus d'informations au préalable

Les citoyens-patients doivent être impliqués seulement aux étapes-clés et il n'est pas nécessaire qu'ils soient impliqués dans toutes les réunions et les délibérations

Pour une participation effective il vaut mieux ne pas se limiter à une seule méthode d'implication des citoyens-patients.

Utiliser des groupes différents pour représenter les patients selon les thématiques traitées est préférable à l'utilisation d'un seul groupe de représentants de patients

Commentaires:

....

11. Si des citoyens-patients sont impliqués dans la définition de priorités globales sur l'utilisation des moyens du budget des soins de santé, cette implication devrait avoir lieu ?

- jamais
- une fois tous les cinq ans au maximum
- tous les deux ans
- tous les ans
- plus régulièrement



autre, merci de spécifier, ...

Commentaires:

[Click here to enter text.](#)

12. On relève différents facteurs de succès permettant de maximiser les bénéfices et réduire les risques d'une participation des citoyens-patients. Quel niveau d'importance attribuez-vous à chaque facteur sur une échelle de 1 à 5?

N'hésitez pas à rajouter d'autres facteurs qui vous paraîtraient importants.

Très important = 5 Pas important = 2
 Important = 4 Pas du tout important = 1
 Plus ou moins important = 3

Facteurs clé de succès	Importance (réponse = chiffre de 1 à 5)	Le plus important
Former les citoyens-patients pour contribuer efficacement aux décisions		<input type="checkbox"/>
Former tous les stakeholders et pas uniquement les citoyens-patients) à cette nouvelle approche et à cette nouvelle manière de travailler		<input type="checkbox"/>
Donner aux associations de patients les budgets et les moyens humains nécessaires pour réaliser des dossiers professionnels		<input type="checkbox"/>
Organiser une reconnaissance formelle des associations		<input type="checkbox"/>
Sélectionner avec soins les personnes qui sont impliquées		<input type="checkbox"/>

Créer une véritable culture de participation

Garantir la transparence

Définir un code de conduite pour les personnes individuelles participant

Définir un code de conduite pour les associations participantes

Développer une base légale

Obtenir le support constructif de tous les stakeholders

Autre :

Autre :

Si vous ne deviez retenir qu'un seul facteur de succès, lequel retiendrez-vous ? Merci de l'indiquer dans la colonne de droite du tableau ci-dessus.

Commentaires:

[Click here to enter text.](#)

Dans la littérature, certains auteurs différencient deux types de perspectives pour la participation du citoyen-patient: celle de l'utilisateur des systèmes de santé, ou celle du niveau de politique publique des soins.

13. Pour le système belge, vers quelle(s) perspective(s) irait votre préférence ?

perspective utilisateur des soins de santé

perspective politique publique

les deux

aucune des deux

Pourquoi ce choix ?



[Click here to enter text.](#)

14. Nous vous avons demandé de répondre aux questions ci-avant sur base de votre opinion personnelle. Si nous vous avons demandé de répondre au nom de l'organisation pour laquelle vous travaillez ou que vous représentez ?

- Mes réponses auraient été les mêmes
- Mes réponses auraient été légèrement différentes
- Mes réponses auraient été fort différentes
- Cette question n'est pas d'application à mon cas
- Autres – merci de préciser

Si vos réponses auraient été différentes : en quoi l'auraient-elles été ?

[Click here to enter text.](#)

15. Avez-vous des suggestions ou des commentaires additionnels ?

[Click here to enter text.](#)

Partie V : Qui êtes-vous

- femme
- homme

Vous êtes âgé de :

- moins de 25 ans
- 25-35 ans
- 36-45 ans
- 46-55 ans
- 56-65 ans
- plus de 65 ans

Quelle est votre formation ?

- Médecine
- Pharmacie
- Soins Infirmiers

- Economie

- Droit

Autre

Avez-vous déjà eu une expérience de participation de citoyen(s)-patient(s) ?

- oui
- non

Si oui : dans quel contexte ; quel type d'expérience ?

[Click here to enter text.](#)

Considérez-vous cette expérience comme :

- négative
- positive
- ni positive ni négative

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

A quelle(s) catégorie(s) de 'stakeholder' (partie-prenante) appartenez-vous ? (plusieurs réponses possibles)

- parti politique
- cabinet ministériel au niveau fédéral
- cabinet ministériel au niveau régional
- cabinet ministériel au niveau communautaire
- association de patients
- couple d'associations de patients
- mutualité
- institution publique fédérale
- institution publique régionale
- institution publique communautaire
- organisation du monde associatif (autre que mutualité ou association de patients)
- organisation représentative d'une profession médicale



- institution de soins
- secteur académique et/ou de la recherche
- autre – merci de préciser : ...

Faites-vous partie d'un des organes de décision de l'INAMI impliqué dans la préparation ou la prise de certaines décisions de remboursement de soins de santé ?

- oui, j'en suis un membre (actif ou suppléant)
- j'en ai été un membre (actif ou suppléant), mais ne le suis plus
- non

Nous vous remercions pour votre participation et vous enverrons la synthèse des 1ers résultats ainsi que le questionnaire du deuxième tour le 11 juin.

Si vous désirez participer au deuxième tour, nous vous demandons de mentionner l'adresse e-mail à laquelle nous enverrons les résultats et le questionnaire :

Merci de renvoyer le questionnaire par mail à l'adresse suivante : alain@yellowwindow.com

Si vous désirez prendre contact avec nous :

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

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

4.3. Questionnaire Delphi round 2

DELPHI VOLET 2

Madame, Monsieur,

L'équipe de recherche vous remercie vivement d'avoir répondu au premier questionnaire de l'étude DELPHI, commanditée par le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de santé (KCE), sur l'implication du citoyen-patient dans les décisions de remboursement relatives aux produits médicaux et de support au sens large (médicaments – implants – produits de soins).

Le but de ce second questionnaire est d'arriver à un consensus le plus large possible sur les propositions les plus pertinentes afin d'éclairer l'acceptabilité d'une telle participation et de proposer des modalités d'implémentation acceptables dans le contexte belge.

Comme annoncé voici donc le questionnaire du 2ème tour Delphi.

Les réponses du premier questionnaire (1er tour Delphi) ont été analysées. Une synthèse des résultats obtenus vous est présentée **A TITRE CONFIDENTIEL directement dans le questionnaire (encarts bleutés)**. La description des participants au 1^{er} tour Delphi est présentée quant à elle dans un document séparé.

Cette synthèse reprend par question les propositions retenues de manière consensuelle, c'est-à-dire les modalités de réponses qui rencontraient 65% ou plus d'approbation et 15% maximum de désapprobation.

Dans ce deuxième questionnaire, il vous est demandé de reconsidérer les propositions qui n'ont pas abouti à un consensus, de considérer éventuellement de nouvelles propositions et d'aller plus loin dans la mise en pratique pour certaines propositions qui ont déjà atteint un consensus.

Pour votre information, est indiquée, pour chaque proposition, la médiane obtenue à l'issue du 1er tour (percentile 50) sur l'échelle de 1 (pas du tout) à 5 (très important) de niveau d'importance. Ainsi, par exemple, si p50 = 4, cela signifie que 50% des répondants ont donné une valeur inférieure ou égale à 4 sur l'échelle et l'autre moitié une valeur égale ou supérieure à 4.



Les propositions nouvelles sont formulées par minimum deux participants et ne font bien entendu pas l'objet d'un calcul de la médiane. Ces propositions nouvelles sont surlignées en bleu clair.

Une analyse qualitative étendue de ce premier round fera partie du le rapport final de cette étude. Les éléments présentés ici sont les éléments essentiels qui nous permettent de progresser dans le Delphi.

Nous vous demandons de bien vouloir **renvoyer ce deuxième questionnaire complété pour le 25 juin** au plus tard.

Nous vous rappelons que vos réponses resteront complètement anonymes pour le KCE et pour les autres participants. L'analyse des réponses sera transmise au KCE sans mentionner les noms des répondants. Les résultats finaux seront intégrés dans le rapport du KCE à paraître sur leur site web au dernier trimestre 2012. Nous vous tiendrons informé de la parution du rapport

Comme pour le premier tour du Delphi, nous vous demandons de répondre aux questions sur base de votre **opinion personnelle**, pas en tant que représentant de l'organisation pour laquelle vous travaillez ou que vous représentez.

En cas de questions pratiques relatives au questionnaire vous pouvez contacter Alain Denis au 03/2410024 ou par mail alain@yellowwindow.com.

Version MS Word : toutes les fonctionnalités de ce questionnaire sont utilisables en Word 2010 sous windows. Si vous utilisez un Mac ou une version plus ancienne de Word, certaines fonctionnalités n'apparaîtront pas, e.a. les petits carrés pour indiquer par un simple clic votre réponse. Merci dans ce cas de mettre un « X » avant ou après la réponse que vous choisissez ou d'utiliser la version word 2004 qui vous a également été envoyée.

Quelques concepts utilisés dans ce questionnaire

Citoyen

une personne non directement concernée par une maladie particulière – il s'agit ici d'un citoyen « Lambda » qui sera différent selon les consultations réalisées.

Patient

qu'ils soient membre ou non d'une association, mais présent en tant qu'individu et éventuellement expert du vécu.

Citoyen-patient

réfère aux deux concepts ci-dessus et signifie que la question est valable pour les deux.

Association de patient

couvre différents types d'organisations de type associatif créés par et pour des patients. Ce type d'organisations peut être locale, régionale, nationale, et peut couvrir une ou plusieurs maladies.

Coupole d'association de patients

sont des organisations qui regroupent plusieurs associations de patients. Ces coupoles peuvent être nationales ou régionales et concernent un nombre important de maladies.



PARTIE I : point de vue global à l'égard de la participation

a) Importance de la participation

La question de la représentation du citoyen-patient dans les différentes décisions relatives au remboursement des soins de santé de manière générale est importante. Un consensus large a été atteint sur ce point.

b) Objectifs de la participation

Un consensus s'est dégagé lors du 1er tour quant à l'importance d'impliquer les citoyens-patients dans les décisions les concernant, dans un objectif de démocratie.

Pour les autres objectifs, les avis sont plus mitigés et nous souhaitons donc que vous reconsidériez les propositions suivantes.

QUESTION 1 : Pourriez-vous nous indiquer si pour vous, finalement les objectifs suivants sont importants ?

	Médiane p50	oui/non
L'efficacité : de meilleures décisions sont possibles menant à une meilleure qualité et/ou allocation des ressources	4	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
L'accessibilité : l'accès équitable (géographiquement, culturellement et financièrement) de tous aux soins de santé	4	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
La qualité des soins	4	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
La légitimation des décisions	4	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Un système de soins de santé plus basé sur la demande		<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non

La transparence oui non

Empowerment du patient oui non

Responsabilisation oui non

Sensibilisation pour les coûts oui non

PARTIE II : risques et bénéfices de la participation

Avantage de la participation

Un consensus s'est dégagé sur le fait qu'il existe des avantages à la participation du citoyen patient.

Les avantages mentionnés de manière consensuelle comme étant les plus importants sont :

- La possibilité de tenir compte des besoins et les priorités ressenties par les citoyens-patients
- L'introduction de la dimension de la qualité de vie en plus de la dimension thérapeutique et diagnostique
- La responsabilisation par une prise de conscience des enjeux et des coûts
- La connaissance et l'expérience du vécu
- L'élargissement de la réflexion au-delà de la dimension purement financière

Pour les autres avantages nous aimerions que vous reconsidériez les propositions suivantes :



QUESTION 2 : D'après vous, les avantages de la participation du citoyen-patient dans les décisions de remboursement suivants sont-ils importants?

	Médiane p50	oui/non
La possibilité de mieux faire accepter des décisions potentiellement impopulaires	3	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
La possibilité de développer un contrepoids par rapport aux décideurs et aux lobbies traditionnels	3	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
La réalisation d'un meilleur arbitrage global entre les différentes alternatives dans le cadre d'un budget limité	3	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
La possibilité de prendre en compte dans la réflexion les éléments non remboursés mais qui font partie de la réalité du citoyen-patient	4	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
La possibilité de tenir compte des dimensions diagnostiques et thérapeutiques telles que rapportées par le patient		<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non

a) Risques liés à la participation dans le cadre des décisions relatives au remboursement des soins de santé

Les participants estiment qu'il existe des risques à la participation de manière très majoritaire et ces risques sont :

- Le citoyen-patient risque de ne pas disposer des moyens suffisants pour instruire les dossiers (moyens financiers, humains...)
- La difficulté d'une représentation adéquate, d'exprimer une opinion collective

Les autres risques ne se dégagent pas de manière consensuelle .

Dès lors, pourriez-vous reconsidérer les propositions suivantes :

QUESTION 3 : D'après vous, les risques potentiels suivants liés à la participation du citoyen-patient sont-ils importants ?

Risques	Médiane p50	oui/non
Le citoyen-patient risque d'être instrumentalisé et de servir d'alibi	3.5	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
La diversité et la multiplicité des représentations existantes sur le plan géographique (régions, provinces, ...)	3	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
La diversité et la multiplicité des représentations existantes pour les différentes maladies	4	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
La prépondérance d'aspects purement revendicatifs	3	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Le lobbying ou les jeux d'influence exercés par d'autres stakeholders	4	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Le risque de subjectivité	3	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non



Risques	Médiane p50	oui/non
Les maladies rares recevraient moins d'attention		<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Plus d'attention pour l'avantage individuel que le bien public		<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Utilisation du patient par l'industrie		<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Ralentissement du processus de décision		<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non

Après avoir pris en considération l'ensemble des avantages et des inconvénients, les participants estiment de manière consensuelle que les bénéfices dépassent les risques.

PARTIE III : Le niveau de participation en fonction des thématiques abordées

a) Modèles de représentation du citoyen-patient

Un consensus se dégage pour que le citoyen-patient soit représenté par un représentant du citoyen pour les décisions à caractère 'stratégique' (politique globale) et par un représentant de patients pour des décisions à caractère plus opérationnel (spécifique, liée p.ex. à une maladie)

b) Niveau de participation du citoyen patient

Un consensus se dégage pour que le patient et/ou le citoyen soit informé ou consulté. Cela pour les décisions concernant les priorités globales sur l'utilisation des fonds disponibles mais aussi pour les décisions liées au remboursement d'actes liés à un traitement spécifique.

On constate également un consensus pour que, dans tous les cas de décisions à prendre, le patient ou le citoyen ne décide pas seul.

Afin d'affiner l'interprétation des résultats obtenus en a) et b), nous allons vous présenter différents niveaux d'implication du citoyen ou du patient. Pour rappel les différents niveaux possibles sont :



Pour chaque proposition, nous souhaitons savoir si vous considérez les différents niveaux d'implication suivants comme :

- un niveau minimum: Vous ne vous contenteriez pas d'un niveau d'implication inférieur à celui pour lequel vous marquez votre préférence.
Par exemple, si vous estimez que les patients doivent co-décider, vous ne vous satisferiez pas d'une simple information des citoyens patients, ni de les avoir simplement consultés.
- un niveau maximum: il s'agit du niveau d'implication maximum que vous donneriez au patient. Les niveaux d'implication inférieurs peuvent être remplis. *Par exemple, si vous êtes favorables à la participation du citoyen-patient au débat, vous pouvez également mentionner comme un minimum que celui-ci soit seulement informé ou consulté.*

QUESTION 4 : Pour les décisions concernant les priorités globales sur l'utilisation des fonds disponibles, comment vous positionnez-vous par rapport aux affirmations suivantes (Merci de répondre à toutes les sous-questions et de donner une seule réponse par sous-question) ?

- Le(s) représentant(s) des citoyens doi(ven)t être informé(s) :
 - C'est un minimum
 - C'est un maximum
 - Je suis opposé(e) à ce type de participation
- Le(s) représentant(s) des citoyens doi(ven)t être consulté(s) :
 - C'est un minimum



- C'est un maximum
- Je suis opposé(e) à ce type de participation
- 3. Le(s) représentant(s) des citoyens doi(ven)t participer au débat:
 - C'est un minimum
 - C'est un maximum
 - Je suis opposé(e) à ce type de participation
- 4. Le(s) représentant(s) des citoyens co-décide(nt) :
 - C'est un minimum
 - C'est un maximum
 - Je suis opposé(e) à ce type de participation

QUESTION 5 : Pour les décisions concernant le remboursement d'actes liés à un traitement spécifique, comment vous positionnez-vous par rapport aux affirmations (Merci de répondre à toutes les sous-questions et de donner une seule réponse par sous-question) ?

1. Le(s) représentant(s) des patients doi(ven)t être informé(s) :
 - C'est un minimum
 - C'est un maximum
 - Je suis opposé(e) à ce type de participation
2. Le(s) représentant(s) des patients doi(ven)t être consulté(s):
 - C'est un minimum
 - C'est un maximum
 - Je suis opposé(e) à ce type de participation
3. Le(s) représentant(s) des patients doi(ven)t participer au débat:
 - C'est un minimum
 - C'est un maximum
 - Je suis opposé(e) à ce type de participation
4. Le(s) représentant(s) des patients co-décide(nt) :
 - C'est un minimum

- C'est un maximum
 - Je suis opposé(e) à ce type de participation
- QUESTION 6 : Pour les décisions concernant le remboursement pour un patient individuel (interprétations des règles de remboursement pour un cas spécifique), comment vous positionnez-vous par rapport aux affirmations (Merci de répondre à toutes les sous-questions et de donner une seule réponse par sous-question) ?***
1. Le(s) représentant(s) des patients ne doi(ven)t jouer aucun rôle :
 - Je suis d'accord avec cette proposition
 - Je ne suis pas d'accord avec cette proposition
 2. Le(s) représentant(s) des patients doi(ven)t être informé(s) :
 - C'est un minimum
 - C'est un maximum
 - Je suis opposé(e) à ce type de participation
 3. Le(s) représentant(s) des patients doi(ven)t être consulté(s):
 - C'est un minimum
 - C'est un maximum
 - Je suis opposé(e) à ce type de participation
 4. Le(s) représentant(s) des patients doi(ven)t participer au débat:
 - C'est un minimum
 - C'est un maximum
 - Je suis opposé(e) à ce type de participation
 5. Le(s) représentant(s) des patients co-décide(nt) :
 - C'est un minimum
 - C'est un maximum
 - Je suis opposé(e) à ce type de participation



c) Types de décision opérationnelles

Un consensus se dégage pour impliquer les citoyens-patients dans les décisions relatives

- au remboursement des médicaments à haute valeur ajoutée thérapeutique et dont les coûts individuels sont élevés
- au remboursement des médicaments très chers dont le volume d'utilisation est très élevé

QUESTION 7: Pouvez-vous reconsidérer les propositions suivantes ?

Il est important d'impliquer les citoyens patients dans :	Médiane p50	oui/non
Le remboursement des médicaments à haute valeur ajoutée thérapeutique et dont les coûts individuels sont bas	3	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Le remboursement des médicaments à basse valeur ajoutée thérapeutique et dont les coûts individuels sont élevés	3.5	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Le remboursement des médicaments à basse valeur ajoutée thérapeutique et dont les coûts individuels sont bas	3	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Le remboursement des médicaments à plus faible coût unitaire dont le volume d'utilisation est très élevé	3	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Le remboursement des médicaments à plus faible coût unitaire dont le volume d'utilisation est très bas	2	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non

Le remboursement des médicaments très chers dont le volume d'utilisation est très bas	4	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
---	---	---

Le remboursement des appareillages médicaux dont les technologies sont invasives	4	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
--	---	---

Le remboursement des petits appareillages médicaux non invasifs	3	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
---	---	---

Le remboursement des technologies d'imagerie ou de diagnostics les plus pointues	4	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
--	---	---

Le remboursement des médicaments génériques	3	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
---	---	---

Le remboursement des médecines alternatives	3	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
---	---	---

La prise en compte en dehors des aspects de remboursement des produits ou des thérapies qui sont prises en charge par le patient lui-même	4	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
---	---	---



PARTIE IV : Préférences quant aux modalités de participation et conditions de succès

a) Modalités de participation

En ce qui concerne les préférences relatives aux modalités pour impliquer le citoyen-patient dans la décision, il existe un consensus au sein des participants à l'enquête Delphi quant au fait que :

- pour une participation effective il vaut mieux ne pas se limiter à une seule méthode d'implication des citoyens-patients ;
- impliquer les citoyens-patients dans les décisions de remboursement est impossible si on ne leur communique pas plus d'informations au préalable.

QUESTION 8 : Pouvez-vous reconsidérer les propositions suivantes ?

En quelle mesure êtes-vous d'accord ou pas d'accord avec les affirmations suivantes ?	Médiane p50	Je suis
Dans le cas d'une décision de remboursement pour un nouveau médicament il est préférable d'interagir directement avec le patient ou leurs représentants au sein d'un comité plutôt que d'interagir à distance avec un plus grand nombre de personnes ou de citoyens	4	<input type="checkbox"/> d'accord <input type="checkbox"/> pas d'accord
La participation orale du citoyen-patient est suffisante et ne doit pas s'accompagner nécessairement d'une participation écrite	2	<input type="checkbox"/> d'accord <input type="checkbox"/> pas d'accord

Il est important que les participants puissent échanger entre eux en face à face leurs idées avant de prendre leur décision	4	<input type="checkbox"/> d'accord <input type="checkbox"/> pas d'accord
Les citoyens-patients doivent être impliqués seulement aux étapes-clés et il n'est pas nécessaire qu'ils soient impliqués dans toutes les réunions et les délibérations	4	<input type="checkbox"/> d'accord <input type="checkbox"/> pas d'accord
Utiliser des groupes différents pour représenter les patients selon les thématiques traitées est préférable à l'utilisation d'un seul groupe de représentants de patients	4	<input type="checkbox"/> d'accord <input type="checkbox"/> pas d'accord

b) Fréquence de la participation

L'implication des citoyens-patients dans la définition de priorités globales sur l'utilisation des moyens du budget des soins de santé devrait, d'après le panel de répondants avoir lieu au moins tous les 5 ans.

QUESTION 9 : Pourriez-vous préciser à quelle fréquence plus précisément cela devrait avoir lieu:

- Tous les cinq ans : c'est un maximum
 c'est un minimum
 je ne suis pas d'accord avec une telle fréquence d'implication
- Tous les deux ans :
 c'est un maximum
 c'est un minimum
 je ne suis pas d'accord avec une telle fréquence d'implication
- Tous les ans :



- c'est un maximum
- c'est un minimum
- je ne suis pas d'accord avec une telle fréquence d'implication

4. Plus régulièrement qu'annuellement :

- c'est un maximum
- c'est un minimum
- je ne suis pas d'accord avec une telle fréquence d'implication

c) Facteurs de succès

On relève différents facteurs de succès permettant de maximiser les bénéfices et réduire les risques d'une participation des citoyens-patients. Les facteurs suivants rencontrent un consensus parmi les participants au 1^{er} tour Delphi :

- Former les citoyens-patients pour contribuer efficacement aux décisions ;
- Garantir la transparence;
- Former tous les stakeholders et pas uniquement les citoyens-patients) à cette nouvelle approche et à cette nouvelle manière de travailler ;
- Créer une véritable culture de participation ;
- Développer une base légale ;
- Obtenir le support constructif de tous les stakeholders ;
- Organiser une reconnaissance formelle des associations ;
- Définir un code de conduite pour les personnes individuelles participant ;

- Définir un code de conduite pour les associations participantes ;

Ces facteurs sont présentés par ordre d'importance perçue par les répondants au 1^{er} tour

QUESTION 10 : Pourriez-vous nous dire si finalement pour vous les facteurs de succès suivants sont importants ou pas.

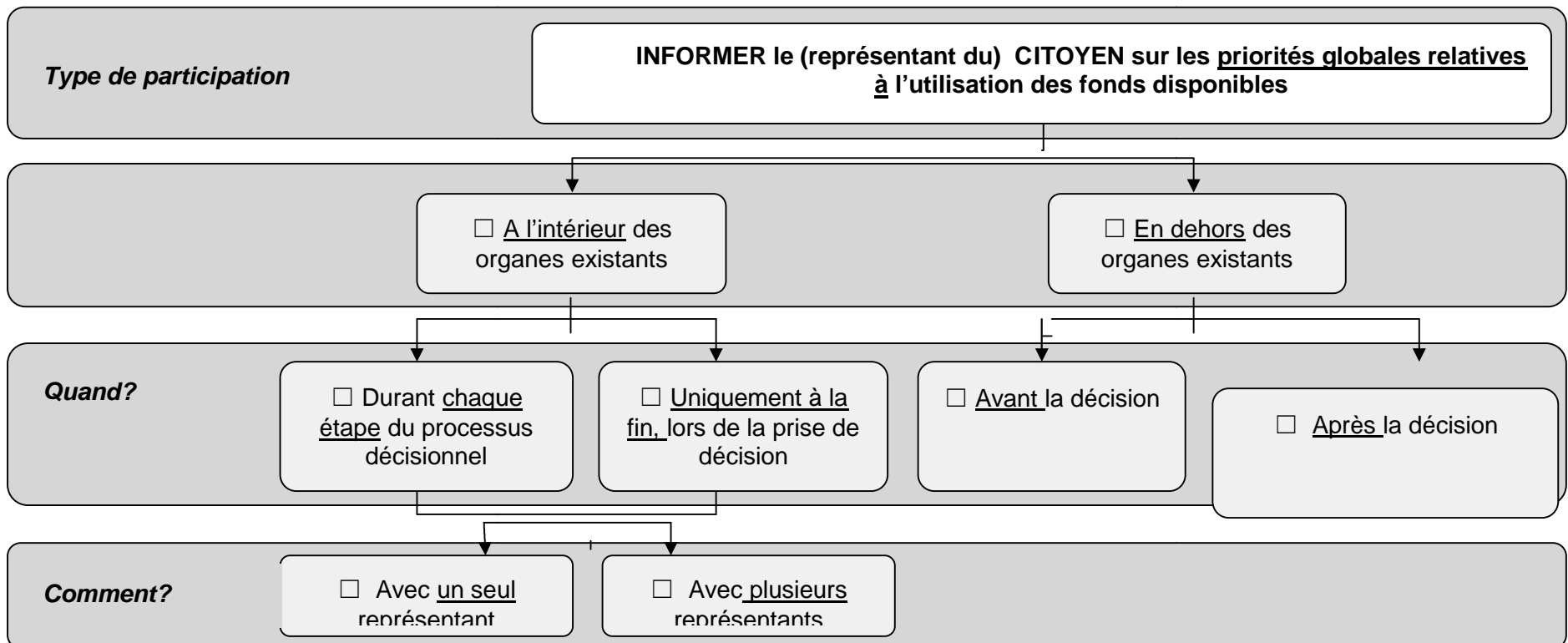
Facteurs clé de succès	Médiane p50	oui/non	
Donner aux associations de patients les budgets et les moyens humains nécessaires pour réaliser des dossiers professionnels	4	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
Sélectionner avec soins les personnes qui sont impliquées	4	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non

PARTIE V : Scénarios d'implication du citoyen-patient

Sur base des résultats du premier tour, un consensus s'est dégagé sur deux niveaux d'implication: le fait d'informer et de consulter le citoyen-patient. Nous présentons ci-dessous des scénarios pour informer et consulter le citoyen-patient, combinant différentes modalités. Ces scénarios couvrent d'une part les décisions concernant les priorités globales sur l'utilisation des fonds disponibles et d'autre part les décisions relatives au remboursement d'actes liés à un traitement spécifique. Cela nous amène à vous présenter quatre situations.

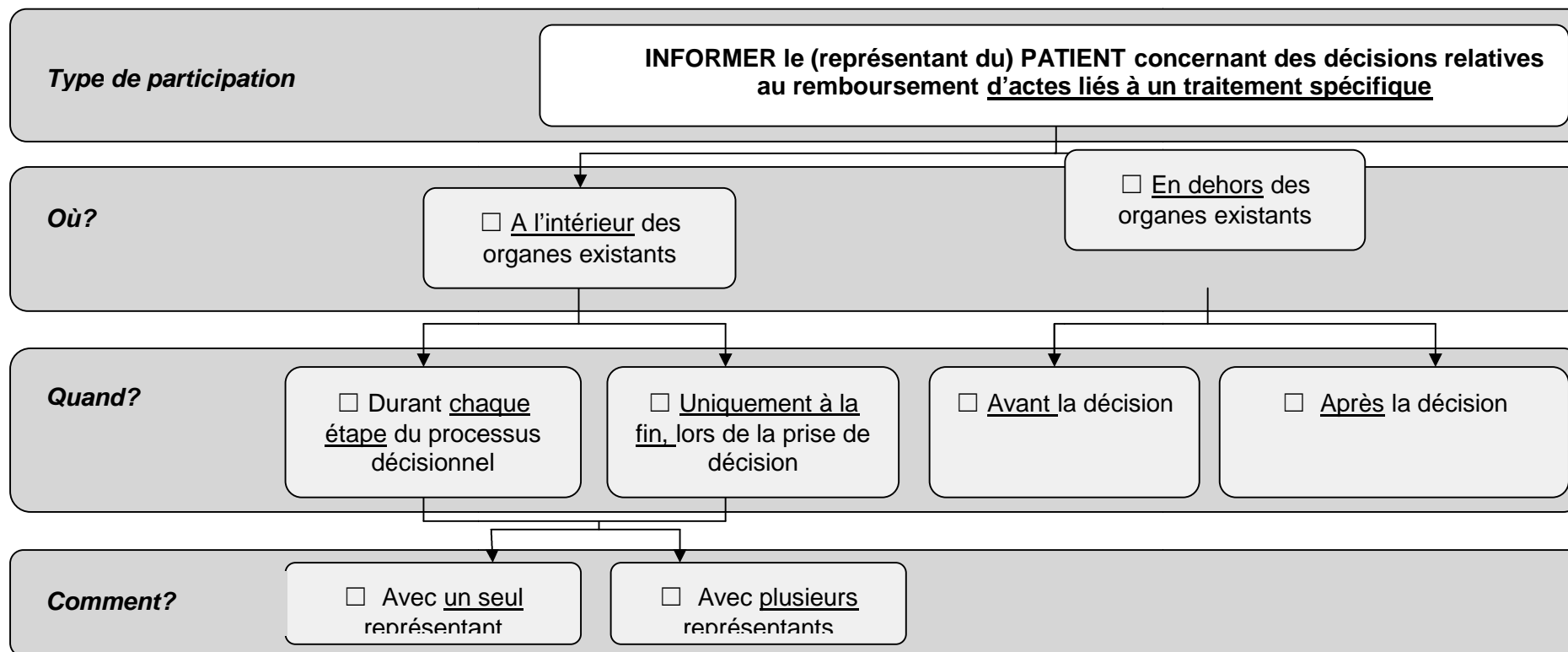


QUESTION 11 : Choisissez votre modèle pour INFORMER le CITOYEN concernant les décisions relatives aux priorités globales sur l'utilisation des fonds disponibles en suivant l'arbre décisionnel. Merci de bien vouloir cocher chaque option retenue à chaque étape.



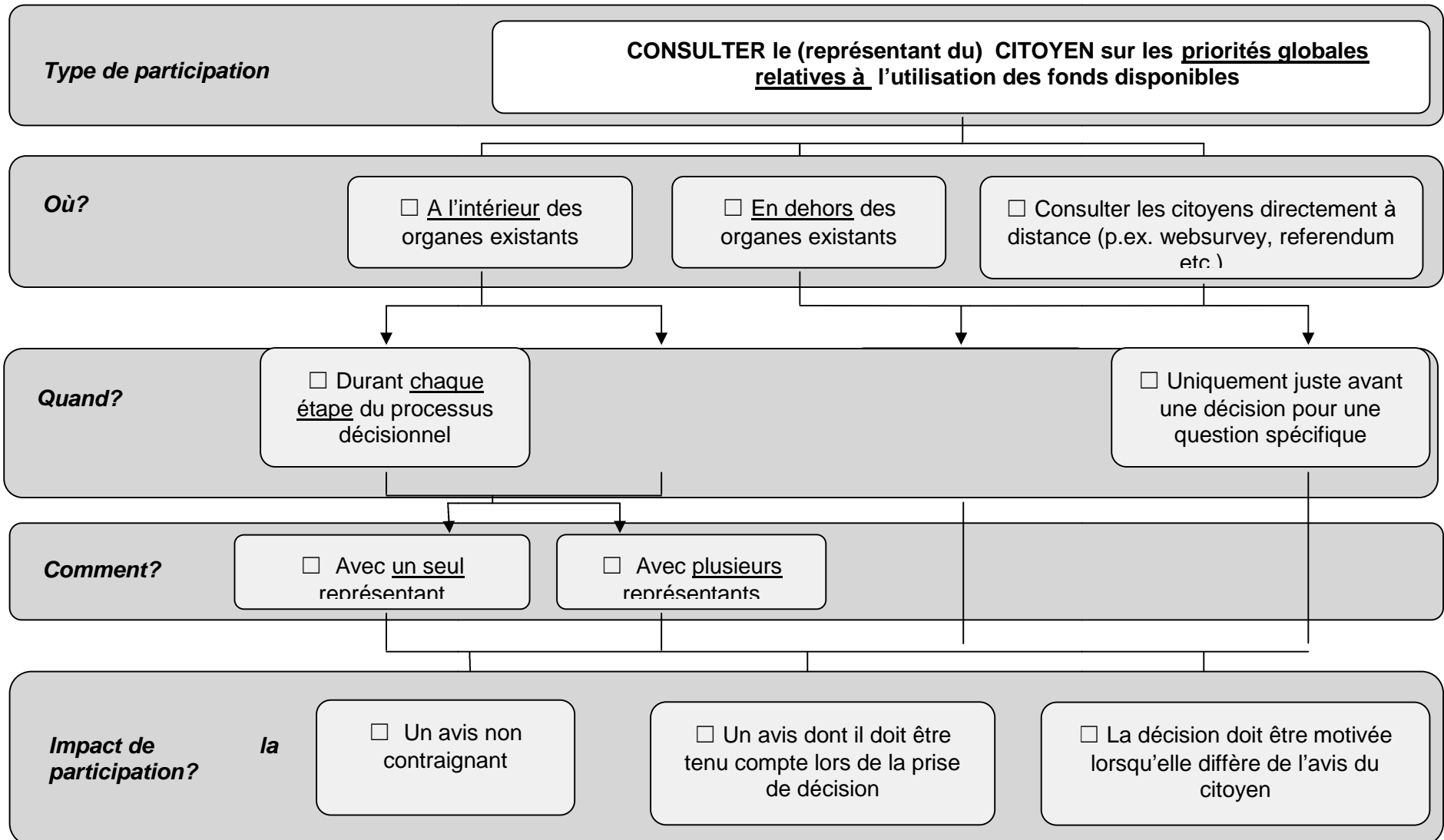


QUESTION 12 : Choisissez votre modèle pour INFORMER le PATIENT concernant des décisions relatives au remboursement d'actes liés à un traitement spécifique en suivant l'arbre décisionnel. Merci de bien vouloir cocher chaque option retenue à chaque étape.



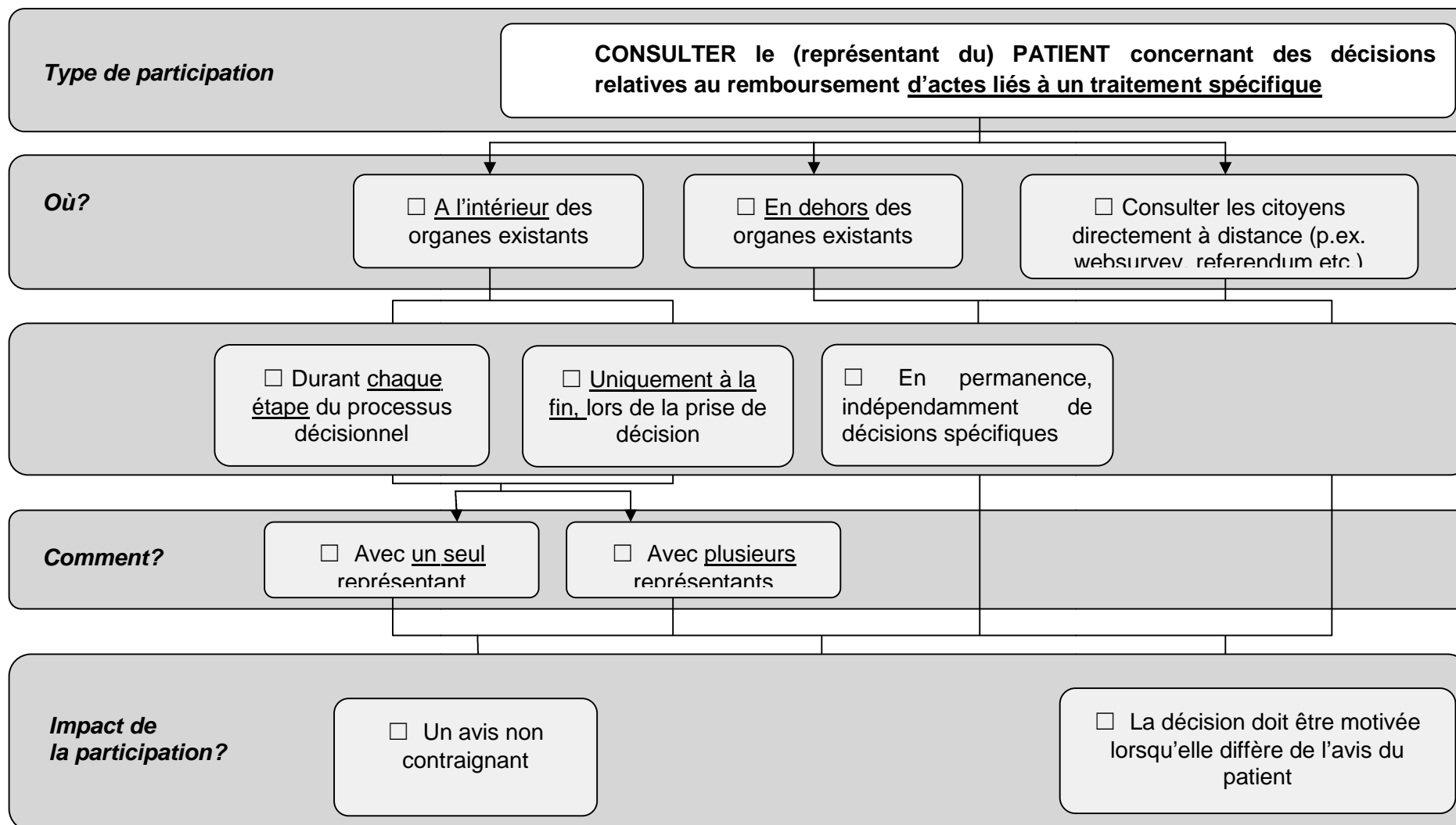


QUESTION 13 : Choisissez votre modèle pour CONSULTER le CITOYEN concernant les décisions relatives aux priorités globales sur l'utilisation des fonds disponibles en suivant l'arbre décisionnel. Merci de bien vouloir cocher chaque option retenue à chaque étape.





QUESTION 14 : Choisissez votre modèle pour CONSULTER le (représentant du) PATIENT concernant des décisions relatives au remboursement d'actes liés à un traitement spécifique en suivant l'arbre décisionnel. Merci de bien vouloir cocher chaque option retenue à chaque étape.





PARTIE VI : Les stakeholders comme représentants du citoyen-patient ?

Il est apparu lors des commentaires que le rôle de certains stakeholders en lien avec la représentation des patients n'était pas clair et qu'il n'était pas interprété de la même façon par tous. Afin d'éclaircir ce point et pour nous permettre d'interpréter correctement les réponses nous souhaiterions vous demander de préciser votre position à ce sujet.

QUESTION 15 : D'après vous, pour chaque type de décision relative au remboursement des soins de santé présenté, quel(s) sont le ou les stakeholder(s) (3 maximum) dans la liste ci-après qui représente(nt) le citoyen-patient aujourd'hui ? Indiquez vos choix en les numérotant de 1 à 3 (1 pour celui qui représente le mieux le patient puis 2 et 3 pour les suivants).

Les associations de patients (ou couples)	Les mutualités	Les organisations de représentants de médecins	Le monde associatif	Les politiciens	Les institutions de soins
---	----------------	--	---------------------	-----------------	---------------------------

Pour les priorités globales sur l'utilisation des fonds disponibles

Pour le remboursement d'actes

liés à un traitement spécifique

Pour le remboursement pour un patient individuel

QUESTION 16 : D'après vous, pour chacun des 3 types de décision relative au remboursement des soins de santé présenté dans le tableau ci-dessous, quel(s) sont le ou les stakeholder(s) (3 maximum) dans la liste ci-après qui devrait idéalement représenter le citoyen-patient? ? Indiquez vos choix en les numérotant de 1 à 3 (1 pour celui qui représente le mieux le citoyen-patient puis 2 et 3 pour les suivants).

Les associations de patients (ou couples)	Les mutualités	Les organisations de représentants de médecins	Le monde associatif	Les politiciens	Les institutions de soins
---	----------------	--	---------------------	-----------------	---------------------------

Pour les priorités globales sur l'utilisation des fonds disponibles

Pour le



rembours
ement
d'actes
liés à un
traitement
spécifique

Pour le
rembours
ement
pour un
patient
individuel

PARTIE VI : Vos commentaires

QUESTION 17. Avez-vous des suggestions ou des commentaires additionnels ?

Click here to enter text.

Nous vous remercions pour votre participation.

Les résultats finaux seront intégrés dans le rapport du KCE à paraître sur leur site web au dernier trimestre 2012. Nous vous tiendrons informé de la parution du rapport

Merci de renvoyer le questionnaire par mail à l'adresse suivante : alain@yellowwindow.com pour le 25 juin au plus tard.

Si vous désirez prendre contact avec nous :

Alain Denis, Yellow Window management consultants, Lange Lozanastraat 254, 2018 Antwerpen

tel : 03/2410024 ; mail : 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 an 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



	1 st round						2 nd round		
	N=	--	-	+/-	+	++	N=	Yes	No
		%	%	%	%	%		%	%
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%

	N	It is a minimum	It is a maximum	Opposed
Inform patients	36	88.9%	8.3%	2.8%
Consult patients	36	58.3%	27.8%	13.9%
patients participate in debate	35	34.3%	25.7%	40.0%
Patients co-decide	36	8.3%	27.8%	63.9%


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 impossible</u> 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%



Compared to the situation today, it is interesting to analyze the movements towards the “ideal” representative by stakeholder category the respondents belong to.

- 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).

