

SYNTHESE

HOE DE VOORKEUR VAN DE BEVOLKING MEENEMEN IN DE BESLISSING TOT TERUGBETALING VAN EEN NIEUWE BEHANDELING?





Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg is een parastatale, opgericht door de programmawet (1) van 24 december 2002 (artikelen 259 tot 281) die onder de bevoegdheid valt van de Minister van Volksgezondheid en Sociale Zaken. Het Centrum is belast met het realiseren van beleidsondersteunende studies binnen de sector van de gezondheidszorg en de ziekteverzekering.

Raad van Bestuur

	Effectieve Leden	Plaatsvervangende Leden
Voorzitter	Pierre Gillet	
Leidend ambtenaar RIZIV (vice-voorzitter)	Jo De Cock	Benoît Collin
Voorzitter FOD Volksgezondheid (vice-voorzitter)	Dirk Cuypers	Christiaan Decoster
Voorzitter FOD Sociale Zekerheid (vice-voorzitter)	Frank Van Massenhove	Jan Bertels
Administrateur-generaal FAGG	Xavier De Cuyper	Greet Musch
Vertegenwoordigers Minister van Volksgezondheid	Brieuc Van Damme	Koen Vandewoude
	Ri De Ridder	Yolande Avontroodt
Vertegenwoordigers Minister van Sociale Zaken	Bert Winnen	Magali Pirson
	Johan De Haes	Dirk Ramaekers
Vertegenwoordigers Ministerraad	Jean-Noël Godin	Natacha Beugnier
	Marc Loix	Tijs Neutens
Intermutualistisch Agentschap	Michiel Callens	Frank De Smet
	Patrick Verertbruggen	Jean-Marc Laasmans
	Xavier Brenez	Geert Messiaen
Beroepsverenigingen van de artsen	Marc Moens	Roland Lemye
	Jean-Pierre Baeyens	Rita Cuypers
Beroepsverenigingen van de verpleegkundigen	Michel Foulon	Ludo Meyers
	Myriam Hubinon	Olivier Thonon
Ziekenhuisfederaties	Johan Pauwels	Katrien Kesteloot
	Jean-Claude Praet	Pierre Smiets
Sociale partners	Rita Thys	Catherine Rutten
	Paul Palsterman	Celien Van Moerkerke
Kamer van Volksvertegenwoordigers	Lieve Wierinck	



Controle

Regeringscommissaris

Steven Sterckx

Directie

Algemeen Directeur
Adjunct Algemeen Directeur
Programmadirectie

Raf Mertens
Christian Léonard
Kristel De Gauquier
Dominique Paulus

Contact

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE)
Doorbuilding (10^e verdieping)
Kruidtuinlaan 55
B-1000 Brussel
België

T +32 [0]2 287 33 88

F +32 [0]2 287 33 85

info@kce.fgov.be

<http://www.kce.fgov.be>

SYNTHESE

HOE DE VOORKEUR VAN DE BEVOLKING MEENEMEN IN DE BESLISSING TOT TERUGBETALING VAN EEN NIEUWE BEHANDELING?

IRINA CLEEMPUT, STEPHAN DEVRIESE, LAURENCE KOHN, CARL DEVOS, JANINE VAN TIL, KARIN GROOTHUIS-ODSHOORN, PIETER VANDEKERCKHOVE, CARINE VAN DE VOORDE



COLOFON

Titel:	Hoe de voorkeur van de bevolking meenemen in de beslissing tot terugbetaling van een nieuwe behandeling? – Synthese
Auteurs:	Irina Cleemput (KCE), Stephan Devriese (KCE), Laurence Kohn (KCE), Carl Devos (KCE), Janine van Til (Universiteit Twente, the Netherlands), Karin Groothuis-Oudshoorn (Universiteit Twente, the Netherlands), Pieter Vandekerckhove (Mapi, United Kingdom), Carine Van de Voorde (KCE)
Project coordinator:	Nathalie Swartenbroekx (KCE)
Redactie synthese:	Karin Rondia (KCE), Christian Léonard (KCE)
Reviewers:	Nadia Benahmed (KCE), Dominique Roberfroid (KCE)
Externe experts:	Lieven Annemans (Ugent), Jaak Billiet (KU Leuven), Ri De Ridder (RIZIV – INAMI), Myriam De Spiegelaere (ULB), Brigitte Duvieusart (Koning Boudewijnstichting – Fondation Roi Baudouin), Margreet Franken (Erasmus Universiteit Rotterdam, the Netherlands), Johan Hansen (Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg (NIVEL), the Netherlands), Mark Koopmanschap (Erasmus Universiteit Rotterdam, the Netherlands), Erik Schokkaert (KU Leuven), Martina Vandebroek (KU Leuven), Tinne Vandensande (Koning Boudewijnstichting – Fondation Roi Baudouin), Toon Vandevelde (KU Leuven), Bert Winnen (RIZIV – INAMI)
Externe validatoren:	Ann Carton (Studiedienst van de Vlaamse Regering), Roselinde Kessels (Universiteit Antwerpen), Aki Tsuchiya (University of Sheffield, United Kingdom)
Acknowledgements:	Stefan Van De Venster (FOD Binnenlandse zaken – SPF Intérieur), Peter Raeymaekers (LyRaGen), Gerrit Rauws (Koning Boudewijnstichting – Fondation Roi Baudouin), Monique Bosson (Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek – Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique), Johan Van der Heyden (WIV – ISP), Stefaan Demarest (WIV – ISP), Sylviane de Viron (ISP – WIV), Edwin Pelfrene (SVR), Ann Carton (SVR), Marc Callens (SVR)
Andere gemelde belangen:	Honoraria of een andere compensatie voor het schrijven van een publicatie of het deelnemen aan de ontwikkeling ervan: Peter Raeymaekers (freelance medewerker / consultant Koning Boudewijnstichting – Fondation Roi Baudouin) Deelname aan een experiment of wetenschappelijke studie in de hoedanigheid van opdrachtgever, hoofdonderzoeker ('principal investigator') of onderzoeker: Roselinde Kessels (co-onderzoeker / co-auteur doctoraal onderzoek Jeroen Luyten 'Public preferences for prioritizing preventive and curative health care interventions: a discrete choice experiment') Voorzitterschap of verantwoordelijke functie in een instelling, vereniging, afdeling of andere entiteit waarop de resultaten van dit rapport een impact kunnen hebben: Ri De Ridder (directeur-generaal RIZIV – INAMI), Bert Winnen (medisch directeur RIZIV – INAMI)



Layout:

Ine Verhulst

Disclaimer:

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

Publicatiedatum:

22 december 2014 (2nd print; 1st print: 22 december 2014)

Domein:

Health Services Research (HSR)

MeSH:

Decision Making; Health Insurance Reimbursement; Democracy; Consumer participation

NLM classificatie:

W 84.3 Research (General)

Taal:

Nederlands

Formaat:

Adobe® PDF™ (A4)

Wettelijk depot:

D/2014/10.273/89

Copyright:

De KCE-rapporten worden gepubliceerd onder de Licentie Creative Commons « by/nc/nd » <http://kce.fgov.be/nl/content/de-copyrights-van-de-kce-rapporten>.



Hoe refereren naar dit document?

Cleemput I, Devriese S, Kohn L, Devos C, van Til J, Groothuis-Oudshoorn K, Vandekerckhove P, Van de Voorde C. Hoe de voorkeur van de bevolking meenemen in de beslissing tot terugbetaling van een nieuwe behandeling? – Synthese. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2014. KCE Reports 234As. D/2014/10.273/89.

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



■ VOORWOORD

Onze gezondheid is ons kostbaarste goed, maar tegelijk is het ook een erg moeilijk te vatten concept, dat we elk op onze eigen manier invullen. Vaak worden we ons pas bewust van haar waarde als ze ons dreigt te ontglippen. Bovendien is ze onderhevig aan een brede waaier van factoren, waarvan er vele ongemerkt, en op lange termijn hun invloed laten gelden. Bij de uitbouw van een solidaire gezondheidszorg, gefinancierd door al wie er de draagkracht voor heeft, wordt het inbrengen in de besluitvorming van deze variatie aan invullingen en factoren een belangrijke inzet. Het plaatst diegenen die moeten beslissen wel voor keuze-vraagstukken die uiterst moeilijk op te lossen zijn – alleszins een uitdaging van formaat.

In een vorige studie peilde het KCE bij de leden van de RIZIV-commissies naar de openheid voor wat men wel eens 'gezondheidsdemocratie' pleegt te noemen. Het antwoord was positief: men had duidelijk oor naar een sterkere inbreng van de stem van de burger bij het vaststellen van de prioriteiten voor de gezondheidszorg. Het principe is dus verworven. Nu is het zaak om uit te vinden hoe dit best gestalte krijgt. Hoe kan je een plaats geven aan de stem van de burger bij beslissingen rond de terugbetaling van nieuwe behandelingen, zonder evenwel vrij spel te geven aan emotionele reacties, belangenvermenging of uitsluiting en discriminatie? Wij zijn dus zeer omzichtig te werk moeten gaan om op een objectieve en wetenschappelijk verantwoorde wijze een schatting te bekomen van het gewicht dat de burgers hechten aan waarden zoals levenskwaliteit, het verlengen van het leven of het ongemak van een behandeling.

Op basis van dit breedvoerig onderzoek konden wij een rangorde opstellen tussen de verschillende criteria die, in de ogen van de burgers, in aanmerking moeten komen bij elke beslissing om een nieuwe behandeling al dan niet terug te betalen. Het is een hulpmiddel voor de overheid bij het nemen van dit soort beslissingen, maar ook niet meer dan dat. Het stelt hen inderdaad niet vrij van andere overwegingen, waarbij naast efficiëntie ook ethiek en billijkheid in het debat moeten doorwegen. Geen enkel instrument, hoe gesofisticeerd ook, kan immers de menselijke toets vervangen wanneer het gaat om de zorg voor de andere.

Christian LÉONARD
Adjunct Algemeen Directeur

Raf MERTENS
Algemeen Directeur

■ **SYNTHESE**

INHOUDSTAFEL

■	VOORWOORD	1
■	SYNTHESE	2
1.	KERNBOODSCHAPPEN	3
2.	CONTEXT	4
2.1.	HET BELGISCHE BESLUITVORMINGSSYSTEEM VAN TERUGBETALING VAN GEZONDHEIDSZORG.....	4
2.2.	DE VOORWAARDEN VOOR LEGITIMITEIT.....	5
2.3.	TWEE BELANGRIJKE VERDUIDELIJKINGEN:.....	6
3.	DOELSTELLING VAN DIT ONDERZOEK	6
4.	AANPAK EN RESULTATEN / HET MCDA-PROCES	7
4.1.	DE SELECTIE VAN DE RELEVANTE CRITERIA	8
4.1.1.	Het beslissingskader	8
4.1.2.	De selectie van de relevante criteria	10
4.2.	DE BEVOLKINGSENQUÊTE	13
4.2.1.	De steekproef van de algemene bevolking	13
4.2.2.	De steekproef van de leden van de overlegorganen	13
4.2.3.	De uitwerking van de vragenlijst en de techniek van de discrete keuzes.....	13
4.3.	RESULTATEN VAN DE ENQUÊTE EN BEREKENING VAN DE GEWICHTEN	17
4.3.1.	De therapeutische noodzaak	17
4.3.2.	De maatschappelijke noodzaak	18
4.3.3.	De meerwaarde van nieuwe behandelingen.....	18
4.4.	HOE IN DE BESLUITVORMING REKENING HOUDEN MET DE GEWICHTEN?	19
4.4.1.	Een systeem van gewogen scores	19
4.4.2.	Variabele scores maar vaste gewichten	20
4.4.3.	Een geïntegreerd beeld.....	20
4.4.4.	Er is altijd ruimte voor uitzonderingen ... maar die moeten gerechtvaardigd zijn.....	21
5.	CONCLUSIE	21
■	AANBEVELINGEN	22



1. KERNBODSCHAPPEN

De politieke besluitvorming over de terugbetaling van gezondheidszorg is vaak erg complex. Talrijke uiteenlopende en soms moeilijk te verzoenen criteria spelen een rol bij de uiteindelijke beslissingen. In een democratisch systeem moeten de beslissingen bovendien legitiem zijn en moeten beleidsmakers verantwoording kunnen afleggen over hun keuzes.

We kunnen ervan uitgaan dat de voorkeuren van de bevolking voor een deel het maatschappelijk belang bepalen – zij zijn de patiënten van vandaag, van het verleden of van de toekomst. De beleidsmakers hebben over het algemeen een vrij vaag idee van deze voorkeuren, omdat er daarover geen objectieve gegevens bestaan. Wanneer ze deze complexe beslissingen moeten nemen hebben ze de neiging om op een eerder intuïtieve dan echt onderbouwde manier af te gaan op hun eigen indruk van “wat goed is voor de burger”.

Binnen het kader van zijn onderzoek naar de organisatie van de gezondheidszorg analyseerde het KCE al verschillende facetten van deze besluitvorming. Het huidige onderzoek heeft een dubbele doelstelling:

- op korte termijn: het bepalen van de voorkeuren van de bevolking over een reeks criteria die een belangrijke rol spelen bij de beslissingen tot terugbetaling van gezondheidszorg;
- op langere termijn: een tool ontwikkelen die kan helpen bij de complexe besluitvorming over de terugbetaling van gezondheidszorg. Deze tool houdt op een transparante manier rekening met de verschillende overwegingen – waaronder de voorkeuren van de bevolking.

Dit werk zal de beleidsmakers geen magische formule aanreiken. Ze zullen nog steeds, net zoals vroeger, moeilijke keuzes moeten maken om deze complexe kwesties op te lossen. Maar de tool die wij willen ontwikkelen zal hen op een betrouwbare en reproduceerbare manier informeren over de voorkeuren van de bevolking, om hen te gidsen bij het doorhakken van knopen, een onvermijdelijke taak.

- **Om legitiem te zijn, moeten beslissingen over de terugbetaling van gezondheidszorg transparant zijn en rekening houden met de voorkeuren van de bevolking. Er zijn echter over deze voorkeuren geen gegevens beschikbaar.**
- **Dit onderzoek wil het relatieve belang meten dat de burgers hechten aan de criteria die worden gebruikt om de vraag tot terugbetaling van nieuwe gezondheidsinterventies te evalueren.**
- **De voorkeuren van de bevolking over deze criteria werden achterhaald op basis van een enquête bij de bevolking. De wetenschappelijke methodologie wordt in dit rapport toegelicht. Op basis hiervan werd aan elk van deze beslissingscriteria een gewicht toegekend, dat het relatieve belang van de criteria volgens de bevolking weerspiegelt.**
- **De belangrijkste vaststelling van de enquête is dat voor de burgers levenskwaliteit het meest moet wegen op de beslissingen tot het al dan niet terugbetalen van een nieuwe behandeling. De impact op de levensverwachting is ook een belangrijk criterium maar ze wegen dit af tegen het verlies van levenskwaliteit.**
- **Deze gewichten zullen worden opgenomen in een beslissingsondersteunende tool die zal worden voorgesteld aan de commissies van het RIZIV bevoegd voor beslissingen tot de terugbetaling van gezondheidszorg. De tool zal in detail worden uitgewerkt in een volgend onderzoek van het KCE.**
- **De ontwikkeling van deze beslissingsondersteunende tool past binnen een langdurig traject om een besluitvormingsproces voor de terugbetaling van gezondheidszorg uit te werken die transparanter is en daarom legitiemer in de ogen van iedereen.**

2. CONTEXT

De belangrijkste rol van het KCE in het Belgische zorglandschap is het wetenschappelijk ondersteunen van de beleidsmakers wanneer zij keuzes moeten maken inzake gezondheidszorg. Dat kan gaan om het evalueren van een nieuwe medische interventie (geneesmiddel, technologie, medische apparatuur, enz.) waarvoor een terugbetaling door de ziekteverzekering wordt aangevraagd, of om het organiseren van zorg (financiering van de ziekenhuizen, van thuiszorg, enz.) of om de beste aanpak voor de behandeling van een bepaalde aandoening (aanbevelingen voor de klinische praktijk).

Bij de terugbetaling van gezondheidszorg behoort de **analyse van de besluitvorming zelf** ook tot de onderzoeksobjecten van het KCE. Het is inderdaad een complex proces, en verschillende aspecten ervan heeft het KCE de voorbijgaande jaren reeds onderzocht (zie rapporten 147 en 195). Het KCE wilde met zijn voorstellen geleidelijk komen tot een zo **transparant en legitiem** mogelijke aanpak.

Het lijkt meer en meer evident dat terugbetalingsbeslissingen niet enkel berusten op het “mechanisch” toepassen van technisch-economische criteria zoals effectiviteit, veiligheid of kost. Ook andere criteria moeten meespelen, gebaseerd op de prioriteiten die de maatschappij zelf naar voor brengt. Deze prioriteiten kunnen te maken hebben met het verbeteren van de levenskwaliteit, het verlengen van de levensverwachting, enz.

Om dergelijke uiteenlopende criteria te kunnen opnemen, zonder subjectief te worden – want dan zou deze aanpak zinloos zijn – moet de besluitvorming zelf geformaliseerd en reproduceerbaar zijn. Het proces moet onder alle omstandigheden coherent blijven. Daarom moeten bepaalde principes worden gehanteerd die robuust maar toch voldoende flexibel zijn om te kunnen worden gebruikt bij zeer uiteenlopende situaties: of het nu gaat om de terugbetaling van een nieuw geneesmiddel tegen kanker of van antirefluxsiroop voor baby's, dezelfde fundamentele principes moeten van kracht zijn. Dat is een kwestie van billijkheid.

En dat maakt het nu net zo moeilijk. Criteria onderling afwegen die evenveel van elkaar verschillen als de kost van een behandeling of zijn impact op de levenskwaliteit is nu eenmaal geen sinecure.

2.1. Het Belgische besluitvormingssysteem van terugbetaling van gezondheidszorg

In de praktijk start de huidige besluitvorming tot terugbetaling van een nieuwe medische interventie (een product of procedure) met de indiening, door de zorgverlener of de fabrikant, van een aanvraag tot terugbetaling bij het RIZIV.

De besluitvorming over terugbetaling die nu van kracht is in België bestaat uit 3 fases:

1. een fase van **evaluatie** van alle wetenschappelijke gegevens over de betrokken interventie;
2. een fase van **beoordeling** waarbij deze objectieve elementen worden gewogen. Het houdt in dat bepaalde criteria iets zwaarder doorwegen dan andere. Binnen een democratisch systeem leeft daarbij steeds meer het idee dat deze beoordeling idealiter de voorkeuren van de maatschappij zou moeten weerspiegelen;
3. een fase van **beslissing** op basis van de resultaten van de beoordelingsfase.

De eerste fase, die van de **evaluatie** ('*Assessment*'), valt buiten het kader van dit onderzoek. De bedoeling van de evaluatiefase is het beschrijven van de aandoening in kwestie en het kwantificeren van de klinische, therapeutische en economische impact van het nieuwe product of de procedure, in vergelijking met de eventuele alternatieven. Idealiter baseert men zich in deze fase op objectieve cijfers, aangeleverd op basis van een strikte en reproduceerbare methodologie.

Tijdens de **beoordelingsfase** ('*Appraisal*') spreekt een groep van experts en vertegenwoordigers (stakeholders) uit de wetenschappelijke, ziekenfonds-, farmaceutische, medische en politieke wereld zich uit over de meerwaarde van de interventie voor de maatschappij. In België zijn het vooral de leden van de Commissie Tegemoetkoming Geneesmiddelen (CTG) en van de Commissie Tegemoetkoming Implantaten en Invasieve Medische Hulpmiddelen, twee commissies van het RIZIV, die de aanvragen voor tegemoetkoming evalueren. Andere comités – al dan niet adviserend – van het RIZIV kunnen ook tussenkomen binnen bepaalde welomlijnde domeinen (revalidatie, tandzorg, enz.).



De adviezen van deze commissies resulteren in een voorstel aan de minister, die de finale **beslissing** neemt (fase van beslissing).

Overleg of evaluatie

Vandaag kan de besluitvorming voor terugbetaling in België “**deliberatief**” worden genoemd, omdat het gebaseerd is op een overleg van experts en stakeholders binnen een adviserend orgaan. Meestal zet men tegenover het overlegmodel het **evaluatiemodel** zoals dat in Nederland en Zweden. Het fundamentele verschil zit in de samenstelling van het comité van experts die de finale beslisser adviseren. In het overlegmodel worden de voornaamste betrokken partijen vertegenwoordigd in het evaluatiecomité, terwijl binnen het evaluatiemodel dit comité uitsluitend bestaat uit wetenschappelijke experts. In dat model worden de maatschappelijke voorkeuren uitgedrukt via een consultatie van vertegenwoordigers van het maatschappelijk middenveld.

Tot hiertoe werd er binnen het proces zoals hierboven beschreven geen rekening gehouden met de voorkeuren van de bevolking – tenminste niet op formele wijze. Binnen het Belgische overlegmodel worden de burgers niet uitgenodigd om deel te nemen aan de discussies. Hun belangen worden verondersteld te worden verdedigd door andere reeds betrokken actoren. Er bestaat geen enkele instantie voor consultatie van de bevolking (zoals bij NICE in het Verenigd Koninkrijk), noch een procedure voor een georganiseerd overleg met hun vertegenwoordigers. We weten dus niet hoe de voorkeuren van de bevolking precies in overweging worden genomen.

De voorkeuren van de bevolking en de vertegenwoordiging van de patiënten mag men niet verwarren

Vandaag worden de patiënten niet rechtstreeks vertegenwoordigd in de Commissie Tegemoetkoming Geneesmiddelen (CTG). Het zou nochtans interessant zijn om hen te kunnen uitnodigen, afhankelijk van de behandelde onderwerpen, als “**ervaringsdeskundigen**”, om de wetenschappelijke experts te helpen bij het beter inschatten van de impact van een ziekte of behandeling. Zo beschikken we bijvoorbeeld niet altijd over objectieve gegevens over levenskwaliteit. Enkel patiënten beschikken over dergelijke “**expertise**”; hun standpunt zou kunnen worden meegenomen tijdens de beoordelingsfase.

Maar we moeten een duidelijk onderscheid maken tussen deze ad hoc inbreng van patiënt-getuigen, experts door hun eigen ervaringen, en het **systematisch rekening houden met de voorkeuren van de bevolking**, het voorwerp van dit onderzoek.

2.2. De voorwaarden voor legitimiteit

In een voorgaand rapport (KCE Rapport 147) drongen we aan op de noodzaak van **transparantie** en **relevantie** bij de besluitvorming over terugbetaling. Een derde onvermijdelijke voorwaarde, die we hier niet bespreken, is de **herzienbaarheid** van de beslissingen (de mogelijkheid om een beslissing terug in vraag te stellen en aan te passen indien ze niet langer relevant blijkt in het licht van nieuwe kennis).

Om **transparant** te zijn, moet het relatieve belang dat aan elk criterium bij de beslissing wordt toegekend, vooraf worden gedefinieerd, aanvaard en gekend door iedereen. Om **relevant** te zijn, moet dit relatieve belang aansluiten bij de prioriteiten die de bevolking heeft gekozen. Een karikaturaal voorbeeld: als we beslissen dat levenskwaliteit belangrijker is dan levensduur, moet dit weerspiegeld worden in de keuzes die we maken, zoals bijvoorbeeld voorrang geven aan kwaliteitsvolle palliatieve zorgen boven geneesmiddelen die het leven verlengen met pijnlijke bijwerkingen tot gevolg.

Idealiter willen we beschikken over een procedure die het belang of het “gewicht” meeneemt van elk van de criteria waarmee rekening moet worden gehouden om beslissingen te nemen in het domein van de gezondheidszorg.

De meeste actoren in de besluitvorming geven toe (zie KCE Rapport 195) dat het rekening houden met de prioriteiten van de bevolking de legitimiteit van de beslissingen zou vergroten, waardoor elke burger zich beter zou kunnen “identificeren” met het ziekteverzekeringssysteem. Dit is een noodzakelijke voorwaarde voor de aanvaarding van het systeem, vooral dan financieel, door de maatschappij.

Dit onderzoek is het logische vervolg van deze overweging. Het gaat ervan uit dat de beleidsmakers over weinig bakens beschikken waarop ze zich kunnen oriënteren om de prioriteiten van de bevolking in te schatten. Het wil hen instrumenten geven om deze voorkeuren beter te begrijpen.

Het gaat hier om een volledig nieuwe manier van werken, omdat ze berust op een empirische aanpak, gebaseerd op een **bevolkingsenquête**, om te bepalen welke voorkeuren van de bevolking zullen worden opgenomen in het proces.

2.3. Twee belangrijke verduidelijkingen:

1. Dit onderzoek gaat over de besluitvorming over terugbetaling van toekomstige geneeskundige verzorging. Het stelt reeds genomen beslissingen tot terugbetaling niet in vraag, maar wil informatie leveren die toekomstige beslissingen zal verbeteren.
2. Dit onderzoek gaat over de besluitvorming over terugbetaling van geneeskundige verzorging voor de hele bevolking. Het gaat dus om algemene regels en nooit om specifieke gevallen. Het voorziet dus zeker geen procedure die zou dwingen te kiezen “tussen de grootmoeder en de kleinzoon”. Daarom heeft de enquête de burgers enkel bevraagd over algemene principes en nooit over specifieke gevallen.

3. DOELSTELLING VAN DIT ONDERZOEK

De uiteindelijke doelstelling van het onderzoek is **het ontwikkelen van een beslissingsondersteunende tool** die de beleidsmakers kan helpen om sommige stappen van de besluitvorming transparanter te maken en beter te doen aansluiten bij de voorkeuren van de Belgische maatschappij. Deze tool zal niet de plaats innemen van de besluitvorming zelf maar zal de beleidsmakers beter informeren en hun keuzes legitiemer maken.

Dit onderzoek heeft twee operationele doelstellingen:

- **het gewicht bepalen** van een aantal criteria die relevant zijn voor terugbetalingsbeslissingen. Deze gewichten weerspiegelen het relatieve belang dat de Belgische bevolking hecht aan elk van deze criteria, gemeten aan de hand van een bevolkingsenquête;
- de haalbaarheid bestuderen om deze gewichten op te nemen in een tool die kan gebruikt worden binnen de Belgische context.

Een **bijkomende doelstelling** van dit onderzoek is het vergelijken van de gewichten die beleidsmakers en de bevolking toekennen aan dezelfde criteria. Dit laat ons toe om in te schatten in welke mate de voorkeuren van de bevolking de beslissingen die vandaag worden genomen kunnen beïnvloeden. Deze gegevens kunnen in toekomstig onderzoek gebruikt worden om na te gaan in welke mate de tool effectief leidt tot andere beslissingen en de transparantie en rechtvaardiging van de genomen beslissingen vergroot.



Een lange termijnsamenwerking tussen het KCE en de Koning Boudewijnstichting

Dit onderzoek situeert zich binnen een ruimere onderzoeksthematiek rond de wijze waarop de maatschappelijke waarden en voorkeuren in de besluitvorming in de gezondheidszorg geïntegreerd kunnen worden. Het KCE werkt in dit kader samen met de Koning Boudewijnstichting en het RIZIV om tot praktische resultaten te komen die bruikbaar zijn op het terrein en wetenschappelijk werden gevalideerd.

De kern van het probleem ligt in de manier om objectiviteit en subjectiviteit te verzoenen. Daarom werden de aanpak van het KCE en die van de Koning Boudewijnstichting op elkaar afgestemd. Zo konden we maximaal voordeel halen uit de sterke punten van elke partner. De taak van het KCE is het “registreren” van de (intrinsiek subjectieve) voorkeuren met kwantitatieve methodes, terwijl de Koning Boudewijnstichting een zuiver kwalitatief luik ontwikkelt dat de basis van de voorkeuren van de bevolking analyseert en afweegt. De Stichting zal de resultaten van dit “Labo” publiceren in de loop van 2015.

4. AANPAK EN RESULTATEN / HET MCDA-PROCES

Om de aanpak van het huidige onderzoek beter te begrijpen, gebruiken we een voorbeeld dat niets te maken heeft met het onderwerp van deze studie. Stel je voor dat een gemeente het plan opvat om windmolens te plaatsen op haar grondgebied. Bij deze beslissing moet men rekening houden met criteria die vrij “uiteenlopend” zijn:

- het ecologisch voordeel van duurzame energie;
- het probleem van “landschapsvervuiling”;
- de geluidshinder;
- het gevaar voor de veiligheid van voorbijvliegende vogels;
- enz.

Al deze criteria hebben niet hetzelfde gewicht voor elke inwoner van de gemeente: zijn de vogels belangrijker dan het landschap of dan het ecologische voordeel van de duurzame energie? Hoe zwaar zal de geluidshinder doorwegen?

Om dit te weten te komen, moet er een enquête uitgevoerd worden bij de verschillende betrokken partijen om hun voorkeuren te bevragen. Zo kan men een **gewicht** toekennen aan de verschillende criteria, waardoor een meer democratische beslissing kan genomen worden. Iedereen kan zijn standpunt laten gelden en de uiteindelijke beslissing zal hierop kunnen worden gebaseerd.

Mutatis mutandis, als men de Belgische burgers vraagt naar hun voorkeuren inzake de terugbetaling van gezondheidsinterventies, zullen hun antwoorden ook afhangen van heel wat parameters: de kenmerken van de aandoeningen, de eigenschappen van de patiënten, de voordelen van de interventies en de sociale context.

Als men de beslissingen coherent wil houden ondanks de veelheid aan parameters, en dus de emoties van het moment of andere elementen (lobbying, enz.) wil uitsluiten, moet er een **stabiele en reproduceerbare** manier worden ontwikkeld. Daarvoor werden een aantal technieken ontwikkeld in domeinen die vaak ver van de gezondheidssector afstaan. De “*multi-criteria decision analysis*” of multicriteria analyse (MCDA) is een van deze technieken.

In de context van deze studie, kunnen we de MCDA definiëren als een methode die het relatieve gewicht – de **weging** – van elk van de (soms tegenstrijdige) criteria die meespelen in de beslissing **expliciteert**.

De MCDA moet worden gezien als een **ondersteuning bij de beslissing**, een tool om de overlegprocessen te structureren, een oordeel te vellen, en niet als een methode die mechanisch wordt toegepast. “*Belangrijk is de manier waarop het debat wordt gestructureerd: tot op welk punt is een redelijke, heldere en open discussie mogelijk, die openstaat voor een groot aantal standpunten en die rekening houdt met de pluraliteit van de betrokken belangen*” (naar Klein 1993).

Het grootste voordeel van de MCDA is dus dat ze **de transparantie en coherentie van de besluitvorming vergroot**. Door op een expliciete en reproduceerbare manier de criteria die een rol spelen te identificeren, kunnen de beleidsmakers hun keuzes beter verantwoorden aan de publieke opinie. Het is dus een tool voor goed bestuur die moet zorgen voor meer vertrouwen van de burger in de beleidsmakers.

Deze studie kan schematisch worden onderverdeeld in drie stappen:

1. Identificatie en selectie van de **relevante criteria** die aan de basis liggen van de beslissingen tot terugbetaling in ons land, door middel van een literatuuronderzoek, gevolgd door een overleg met experts;
2. Een **bevolkingsenquête** om het respectievelijke belang (de gewichten) te bepalen van deze verschillende criteria in de ogen van de bevolking;
3. De berekening van de gewichten op basis van de resultaten van de enquête.

De gewichten die worden verkregen op het einde van deze drie stappen zullen worden voorgesteld aan het RIZIV om de leden van de betrokken comités een stabiel en gerechtvaardigd referentiepunt te geven bij de besluitvorming over de terugbetaling van nieuwe gezondheidsinterventies.

In **punt 4** van deze samenvatting stellen wij de manier voor waarop deze gewichten het bestaande proces kunnen verrijken d.m.v. hun integratie in een beslissingsondersteunende tool.

4.1. De selectie van de relevante criteria

4.1.1. Het beslissingskader

De eerste stap van dit werk was het identificeren van de relevante criteria waarop de beslissingen tot terugbetaling in ons land gebaseerd zijn, en het selecteren van de criteria voor de wegingsoefening door de Belgische burgers. Het is niet haalbaar om *alle* mogelijke relevante criteria te testen omdat de enquête dan te uitgebreid zou zijn, en onmogelijk om uit te voeren.

In het al eerder vermelde KCE Rapport 147 hadden wij een praktisch “kader” voorgesteld dat mogelijke criteria oplijst tijdens de besluitvorming over terugbetaling (in casu voor geneesmiddelen). Dit kader bestaat uit vijf vragen in een hiërarchische volgorde: als het antwoord op de eerste vraag ja is, mogen de beleidsmakers overgaan naar de volgende vraag, enzoverder (zie Tabel 1).

Volgens dit conceptueel kader moet er **minstens een therapeutische en/of maatschappelijke behoefte** zijn voor de indicatie vooraleer een nieuwe behandeling in aanmerking komt voor terugbetaling. Wanneer men bijvoorbeeld denkt dat er geen nieuwe behandeling nodig is voor het probleem, is het misschien niet nuttig om overheidsgeld te gebruiken voor een terugbetaling (behalve als de nieuwe behandeling minstens even effectief is als de bestaande, maar minder duur). De bevestiging van deze behoefte is echter niet voldoende. In een volgende stap moet de nieuwe behandeling een overtuigend antwoord geven op andere belangrijke criteria, die worden opgenomen in de volgende vraag. Enzoverder.


Tabel 1 – Conceptueel kader voor het beoordelingsproces bij de terugbetaling voor een gezondheidsinterventie in het Belgische systeem

Beslissingsniveau	Vraag	Mogelijke criteria
1. Therapeutische en maatschappelijke noodzaak	Biedt de voorgestelde interventie een antwoord op een therapeutische of maatschappelijke behoefte?	Therapeutische noodzaak: <ul style="list-style-type: none"> • (Gebrek aan) doeltreffende en efficiënte alternatieve behandelingen inzake levensverwachting en levenskwaliteit • Mate van ongemak veroorzaakt door de bestaande behandeling • enz. Maatschappelijke noodzaak: <ul style="list-style-type: none"> • Hoge/lage prevalentie • Ongelijkheid in gezondheid • Maatschappelijke kost van de aandoening • enz.
2. Bereidheid om een deel van het overheidsbudget te besteden aan het behandelen van dit soort aandoening	Is onze maatschappij bereid om een interventie die dit soort aandoening behandelt te betalen met overheidsgeld?	<ul style="list-style-type: none"> • Individuele verantwoordelijkheid • Aandoening gerelateerd aan levenswijze • enz.
3. Bereidheid om een <i>specifieke</i> behandeling te financieren met het overheidsbudget	Is onze maatschappij bereid om specifiek <i>deze interventie</i> te betalen met overheidsgeld, gezien we in het algemeen bereid zijn om dit type aandoening te betalen?	<ul style="list-style-type: none"> • Therapeutische waarde • Belang van de gezondheidswinst • Lagere prevalentie • enz.
4. Bereidheid om meer te betalen voor deze specifieke behandeling	Wetende dat onze maatschappij bereid is om deze specifieke interventie te betalen met overheidsgeld, zijn we dan bereid om <i>meer</i> te betalen voor deze interventie dan voor de beste alternatieve behandeling?	<ul style="list-style-type: none"> • Besparingen elders in de gezondheidszorgsector • Kwaliteit en mate van zekerheid van het bewijsmateriaal • Aanvaardbaarheid van eigen bijdragen en/of van supplementen • Zeldzaamheid van de pathologie • enz.
5. Bereidheid om een vastgelegde prijs te betalen	Welk bedrag zijn we bereid te betalen voor deze specifieke interventie met overheidsgeld?	<ul style="list-style-type: none"> • Therapeutische meerwaarde • Budgettaire impact/vermogen tot betalen • Kosteneffectiviteitsratio • Therapeutische en/of maatschappelijke noodzaak • Kwaliteit en mate van zekerheid van het bewijsmateriaal • Beperkingen aan eigen bijdragen • enz.

Idealiter moet het antwoord op elke vraag **expliciete beslissingscriteria** bevatten, die **relevant EN gewogen** zijn en die dus rekening houden met het relatieve belang voor de burgers. Tot vandaag werden deze twee elementen – relevantie en weging – nooit onderzocht binnen de Belgische bevolking.

De literatuur beschrijft verschillende lijsten van criteria die meer of minder uitgebreid zijn en die werden ontwikkeld in andere landen, maar hun weging is zelden (of zelfs nooit) gebaseerd op de voorkeuren van de burgers. Onze aanpak is dus erg innovatief.

Bovendien zijn die criteria meestal niet hiërarchisch gestructureerd zoals in onze aanpak. De criteria worden integendeel vaak samen voorgelegd in het beslissingsmodel. Het voordeel van ons “meerlagig” model is dat het slechts enkele criteria bevat per niveau. De literatuur toont namelijk aan dat het bijna onmogelijk is om meer dan zes criteria in een keer te verwerken. Door het geven van structuur verlagen we dus de complexiteit.

4.1.2. De selectie van de relevante criteria

Onderzoek van de wetenschappelijke literatuur heeft een *long list* opgeleverd van de verschillende criteria die worden gebruikt in het buitenland. Deze criteria werden na een discussie met een panel van experts ingekort tot een *short list*. Ze bevat de criteria die het meest haalbaar en relevant leken om te worden afgewogen door de Belgische burgers.

Deze criteria worden gegroepeerd in de drie volgende vragen:

- Is er een **therapeutische noodzaak**? (hebben we, *vanuit medisch standpunt*, een betere behandeling nodig dan degene die we vandaag hebben – en die terugbetaald wordt – voor de aandoening in kwestie?)
- Is er een **maatschappelijke noodzaak**? (is er nood, *voor de hele maatschappij*, aan een betere behandeling dan degene die we vandaag hebben – en die terugbetaald wordt – voor de aandoening in kwestie?)
- Wil onze maatschappij betalen voor deze specifieke behandeling? (wat is de **meerwaarde** ten opzichte van de bestaande en al terugbetaalde behandeling?)

De andere vragen uit het beslissingskader van Tabel 1 werden niet opgenomen in de enquête:

- De vraag “Wil onze maatschappij *meer* betalen voor deze specifieke behandeling dan voor de al bestaande behandelingen” wordt indirect beantwoord in de antwoorden op de andere vragen. Dit antwoord combineert immers de mate van noodzaak en de meerwaarde.
- De vraag “Hoeveel wil onze maatschappij betalen voor deze behandeling?” is economische en budgettaire materie die buiten het kader van dit onderzoek valt.
- Ten slotte de vraag “Is onze maatschappij bereid om een interventie die dit soort aandoening behandelt te betalen met overheidsgeld?” is ongetwijfeld de meest delicate, want de vraag omvat onder andere ethische waarden, solidariteit en individuele verantwoordelijkheid. Dat is het geval voor de aandoeningen die – tenminste gedeeltelijk – te maken hebben met onze levenswijze (roken, onevenwichtige voeding, gevaarlijk rijgedrag, gebrek aan beweging, enz.). Het KCE heeft er bewust voor gekozen om deze vraag niet voor te leggen aan de beoordeling van de burgers. Dit was niet om moeilijkheden uit de weg te gaan, maar omdat we denken dat deze gevoelige materie voldoende moet worden toegelicht aan de bevolking. Dit soort vraag wordt door de Koning Boudewijnstichting opgenomen in hun Burgerlabo's. De daarbij gebruikte methodologie is gebaseerd op diepgaande, door experts genuanceerde discussies en is daarvoor beter geschikt.



Tabel 2 – Criteria opgenomen in de enquête

Therapeutische noodzaak	Maatschappelijke noodzaak	Meerwaarde van de nieuwe behandeling
<ul style="list-style-type: none"> • Levenskwaliteit met de bestaande behandeling • Levensverwachting met de bestaande behandeling • Ongemak van de bestaande behandeling 	<ul style="list-style-type: none"> • Overheidsuitgaven per patiënt in verband met de aandoening • Prevalentie van de aandoening 	<ul style="list-style-type: none"> • Impact op de levenskwaliteit • Impact op de levensverwachting • Impact op het ongemak van de bestaande behandeling • Impact op de overheidsuitgaven per patiënt in verband met de aandoening • Impact op de prevalentie van de aandoening

4.1.2.1. Criteria van de therapeutische noodzaak

Voor de aandoening in kwestie, is er sprake van **therapeutische noodzaak** wanneer er nog geen enkele behandeling bestaat of wanneer de beschikbare behandelingen maar een matig resultaat opleveren.

De therapeutische noodzaak krijgt de voorkeur op de **medische noodzaak**, die staat voor de *absolute* noodzaak van de behandeling van een aandoening, onafhankelijk van het bestaan van andere behandelingen. De medische noodzaak hangt in essentie af van de *ernst* van de aandoening, maar het is niet omdat een ziekte ernstig is dat ze een belangrijke therapeutische noodzaak impliceert: diabetes, bijvoorbeeld, is een ernstige ziekte maar er bestaan doeltreffende behandelingen. Mucoviscidose is ook een ernstige ziekte, maar daarvoor bestaat er daarentegen nog geen doeltreffende behandeling. Haar therapeutische noodzaak is dus hoger dan die van diabetes.

Bovendien houdt de focus op de medische noodzaak het risico in dat men grote sommen besteedt aan ziektes waarvoor al goede behandelingen bestaan. Het gebeurt inderdaad dat vernieuwende behandelingen hier enkel zorgen voor relatief beperkte klinische verbeteringen, maar wel aan een steeds hogere prijs.

In het deel van onze enquête over de therapeutische noodzaak, moesten de respondenten kiezen welke van twee groepen van patiënten voorrang moet krijgen bij het ontwikkelen van een nieuwe en betere behandeling. De patiënten werden gedefinieerd op basis van drie eigenschappen:

- hun levenskwaliteit met de ziekte;
- het ongemak van de bestaande behandeling;
- de impact van de ziekte op hun levensverwachting, rekening houdend met hun leeftijd.

4.1.2.2. Criteria van de maatschappelijke noodzaak

De maatschappelijke noodzaak is vooral afhankelijk van:

- de frequentie van de ziekte;
- de overheidsuitgaven (per patiënt) voor de ziekte en/of de behandeling.

Dit is het domein bij uitstek waar de voorkeuren van de bevolking het verschil kunnen maken: geeft men bijvoorbeeld de voorkeur aan het behandelen van een ziekte die veel mensen treft of aan de behandeling van een zeldzame ziekte? Het is mogelijk dat de bevolking de maatschappelijke nood groter vindt voor een ziekte die een zeer groot aantal personen treft, of omgekeerd, dat de maatschappelijke nood groter wordt geacht voor een zeldzame ziekte, omdat die behandeling minder makkelijk beschikbaar is of omdat de notie van ongeluk een rol speelt.

In het deel van onze enquête over de maatschappelijke noodzaak, moesten de respondenten kiezen welke van twee aandoeningen voorrang kreeg bij de ontwikkeling van een nieuwe behandeling. De twee ziektes werden gedefinieerd door twee reeksen eigenschappen:

- hun prevalentie (minder dan 2000 patiënten, van 2000 tot 10 000, van 10 000 tot 100 000, meer dan 100 000);
- de overheidsuitgaven (per patiënt) voor de ziekte en/of de behandeling ervan (hoog of laag).

4.1.2.3. Criteria van de meerwaarde van de behandeling

De meerwaarde is een essentieel element om te antwoorden op de vraag "Willen we overheidsgeld besteden aan *deze specifieke behandeling?* (rekening houdend met het feit dat het principe om te betalen om deze ziekte te behandelen al verworven is via vraag 2 van het beslissingskader)?" Het gaat dus wel degelijk om de *meerwaarde* die we toekennen aan deze nieuwe behandeling in vergelijking met de behandelingen die al bestaan. Deze meerwaarde kan bestaan uit verschillende eigenschappen van de nieuwe behandeling, zoals de veiligheid en de doeltreffendheid in vergelijking met de andere behandelingen, of het belang van de gezondheidswinst die het kan opleveren (of de nieuwe behandeling de gezondheidstoestand van de zieken significant kan verbeteren of maar een beetje).

In het deel van onze enquête over de meerwaarde moesten de respondenten kiezen welke van twee nieuwe behandelingen voor eenzelfde ziekte zou terugbetaald moeten worden door de ziekteverzekering. De behandelingen werden gekenmerkt door vijf criteria:

- de impact op de levenskwaliteit;
- de impact op de levensverwachting;
- de impact op het comfort van de behandeling;
- de impact op de prevalentie van de aandoening;
- de budgettaire impact (gedefinieerd als de overheidsuitgaven voor de ziekte en/of de behandeling, per patiënt met de ziekte, met inbegrip van de kost van de verzorging en van het productiviteitsverlies, het loonverlies, enz.).

Sommige criteria om het belang van de meerwaarde te evalueren worden al gebruikt in de vragen rond de maatschappelijke en therapeutische noodzaak. We hebben die keuze gemaakt omdat deze criteria relevant zijn voor het bepalen van de maatschappelijke en therapeutische noodzaak, en het de *verbetering* van deze criteria is die zelf een relevant criterium vormt voor de meerwaarde. Het verschil is dat hier alle criteria samen worden genomen.

De vragenlijst behandelt dus afzonderlijk de criteria met betrekking tot het individu, tot de maatschappij en tot de behandeling.

4.1.2.4. Het speciale geval van de leeftijd

De leeftijd wordt binnen het kader van dit onderzoek niet beschouwd als een relevant criterium omdat over het algemeen in ons land de leeftijd geen rol speelt bij de terugbetaling van gezondheidszorg. Daarom hebben we het belang van de leeftijd als criterium niet getest. De leeftijd werd wel vermeld in de omschrijving van sommige vragen om de deelnemers te helpen om de levensverwachting in het juiste perspectief te plaatsen. Het is moeilijk het belang van het verlies van vijf levensjaren in te schatten zonder de leeftijd van de zieke te kennen. Het snel overlijden aan een ziekte wordt door burgers immers anders ervaren bij iemand van 18 jaar, dan wanneer de overledene 85 jaar was.



4.2. De bevolkingsenquête

4.2.1. De steekproef van de algemene bevolking

Om de voorkeuren van de Belgische bevolking te bepalen betreffende de criteria waarop de beslissingen tot terugbetaling van gezondheidszorg zijn gebaseerd, werd tussen februari en april 2014 een uitgebreide bevolkingsenquête uitgevoerd.

20 000 personen tussen 20 en 89 jaar, representatief voor de Belgische bevolking qua leeftijd en geslacht, werden getrokken uit het Nationaal bevolkingsregister, met de toestemming van de Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.

Van deze 20 000 stemden er 4810 in met deelname aan de enquête (deelname van 24%) wat uiteindelijk resulteerde in 4288 geldig ingevulde vragenlijsten (21,4%). Het ging om een online enquête maar de deelnemers konden op verzoek een papieren versie krijgen. Alle antwoorden waren strikt anoniem; 91% van de respondenten hebben het online formulier gebruikt en 9% het papieren formulier.

Ongeveer 66% van de respondenten vulde de vragenlijst in in het Nederlands en 34% in het Frans. De verhouding mannen en vrouwen kwam overeen met die binnen de Belgische bevolking; de verdeling in leeftijdscategorieën toonde een lichte ondervertegenwoordiging van vrouwen van 70 jaar en ouder.

4.2.2. De steekproef van de leden van de overlegorganen

Naast de steekproef van de algemene bevolking, vroegen we ook de leden van **de negen federale overlegorganen betrokken bij de terugbetaling van interventies in de gezondheidszorg** om de vragenlijst in te vullen (zie kader). Hun antwoorden werden afzonderlijk geanalyseerd.

Van de 421 gecontacteerde personen hebben er 175 geantwoord (41,6%) en 161 vulden de volledige vragenlijst in (38,2%). Ze vulden allemaal de online vragenlijst in. 57% antwoordde in het Nederlands en 43% in het Frans. De meeste antwoorden kregen we van de overlegcomités van het RIZIV (>45%); de minste van de Gezondheidscommissie van de Kamer (11,6%) en van de Commissie voor de Sociale Aangelegenheden van de Senaat (9,3%).

De adviesorganen die werden gevraagd de vragenlijst in te vullen

Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek

Commissie Tegemoetkoming Geneesmiddelen RIZIV

Commissie Tegemoetkoming Implantaten en Invasieve Medische Hulpmiddelen RIZIV

College van geneesheren-directeurs RIZIV

Technisch Geneeskundige Raad RIZIV

Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten

Commissie voor de Sociale Aangelegenheden van de Senaat

Gezondheidscommissie van de Kamer

Beleidscel Minister Volksgezondheid

4.2.3. De uitwerking van de vragenlijst en de techniek van de discrete keuzes

Uit de technieken om de voorkeuren van een bevolking te meten, kozen we de methode van het discrete keuze-experiment (DCE of *discrete choice experiment*). Deze techniek komt uit het economische onderzoek en leek het meest aangewezen om de relatieve voorkeuren ten opzichte van de verschillende criteria te achterhalen.

Bij de DCE-methode moeten de deelnemers kiezen tussen twee scenario's die elk worden omschreven aan de hand van een reeks kenmerken.

Deze kenmerken zijn dezelfde voor de beide scenario's, enkel de grootteorde varieert volgens vooraf gedefinieerde waarden (= discreet).

Zo kan levenskwaliteit bijvoorbeeld worden geëvalueerd op een schaal van 0/10 tot 10/10. We kozen voor drie mogelijke waarden: een hoge (8/10), een gemiddelde (5/10) en een lage (2/10). Om het relatieve belang van levenskwaliteit bij de burgers te leren kennen, stelt men een reeks scenario's voor waarbij dit criterium varieert. Het relatieve belang van het criterium "levenskwaliteit" zal blijken uit de keuzes van de deelnemers.

Wanneer men meerdere scenarioreeksen voorlegt aan de deelnemers, zullen hun keuzes het relatieve belang weergeven dat aan elk criterium wordt toegekend.

In het eerste deel van de vragenlijst moesten de deelnemers kiezen welk van twee scenario's de voorrang krijgt als het aankomt op het ontwikkelen van een betere behandeling in vergelijking met de bestaande behandeling voor individuen (therapeutische noodzaak).

In het tweede deel van de vragenlijst moesten de deelnemers kiezen welk van twee scenario's de voorrang krijgt als het aankomt op het ontwikkelen van een betere behandeling in vergelijking met de bestaande behandeling voor de maatschappij (maatschappelijke noodzaak).

In het derde deel moesten de deelnemers kiezen aan welke van twee nieuwe behandelingen voor dezelfde ziekte ze het liefst de terugbetaling zouden toekennen (meerwaarde).

KADER: Voorbeeldvraag (therapeutische noodzaak)

Hieronder staan twee patiëntengroepen. Beide patiëntengroepen krijgen momenteel al een behandeling. Die behandeling zorgt voor het volgende ongemak en de volgende kwaliteit van leven en levensverwachting:

De patiënten van groep 1	De patiënten van groep 2
hebben nu een kwaliteit van leven van 8 op 10	hebben nu een kwaliteit van leven van 5 op 10
ondervinden veel ongemak van de behandeling	ondervinden weinig ongemak van de behandeling
zijn tussen 18 en 64 jaar	zijn ouder dan 80 jaar
sterven niet meer door de ziekte	sterven niet meer door de ziekte

Voor welke patiënten vindt u het het meest belangrijk dat er een nieuwe en betere behandeling wordt ontwikkeld? U bepaalt zelf wat 'beter' is.
Kies één groep van patiënten.

De patiënten van groep 1

De patiënten van groep 2

De enquête bevatte ook een inleidende oefening "moreel redeneren" om als opwarming de deelnemers te doen nadenken over het maken van keuzes inzake gezondheidszorg. Men moest zes fictieve behandelingen die in aanmerking komen voor terugbetaling door de ziekteverzekering klasseren volgens prioriteit. Het is bewezen dat dit soort oefening de validiteit van de antwoorden bij enquêtes gebaseerd op de methode van de discrete keuzes verbetert.

Ten slotte werd ook een reeks demografische vragen (leeftijd, geslacht, burgerlijke staat, opleidingsniveau, professioneel statuut, het al dan niet hebben van kinderen) toegevoegd aan de (anonieme) vragenlijst, net als persoonlijke vragen over mogelijk beïnvloedende factoren zoals het zelf ziek zijn of zieke naasten hebben of het al dan niet in staat zijn om de kosten voor gezondheidszorg te betalen. De resultaten van de analyses van deze subgroepen staan niet in deze samenvatting, maar u kunt ze lezen in het wetenschappelijk rapport, deel 5.5.

De volledige vragenlijst zit in bijlage bij het wetenschappelijk rapport.

Een gevalideerde vragenlijst

Het ontwikkelingsproces van de vragenlijst omvatte een **pre-testfase**, een **piloottest** en een **test-hertestfase**. De eerste twee fases dienden om de formulering van de vragen op punt te stellen (begrip, voorstelling, haalbaarheid). De test-hertestfase, uitgevoerd bij 55 personen, was bedoeld om de betrouwbaarheid aan te tonen: de meerderheid van de respondenten koos dezelfde antwoorden in de test- en hertestfase.

Elke vragenlijst bevatte een **dominant keuzescenario** om de geloofwaardigheid van de antwoorden te testen. Een dominante keuze is een scenario waarvan alle eigenschappen van een hoger niveau zijn dan van het andere scenario. Logischerwijs zou de deelnemer dus het antwoord moeten kiezen dat overeenkomt met die dominante keuze. De vragenlijsten waarbij deze dominante keuze niet werd gekozen, werden uit de analyse gehaald.



Een probleem dat eigen is aan de methode van de discrete keuzes is dat men snel aan een erg hoog aantal voorstellen kan komen: voor elk scenario moet men inderdaad het aantal criteria combineren met het aantal niveaus per criterium. We hebben ons dus moeten beperken en enkele selecteren. De verschillende gekozen scenario's voor de drie vragen werden gecombineerd om tot vierentwintig verschillende versies van de enquête te komen (zie kader).

KADER: Er zijn vier criteria voor de therapeutische noodzaak:

- **levenskwaliteit:** 3 mogelijke niveaus
- **ongemak van de behandeling:** 2 mogelijke niveaus
- **leeftijd:** 4 mogelijke niveaus
- **levensverwachting:** 3 mogelijke niveaus

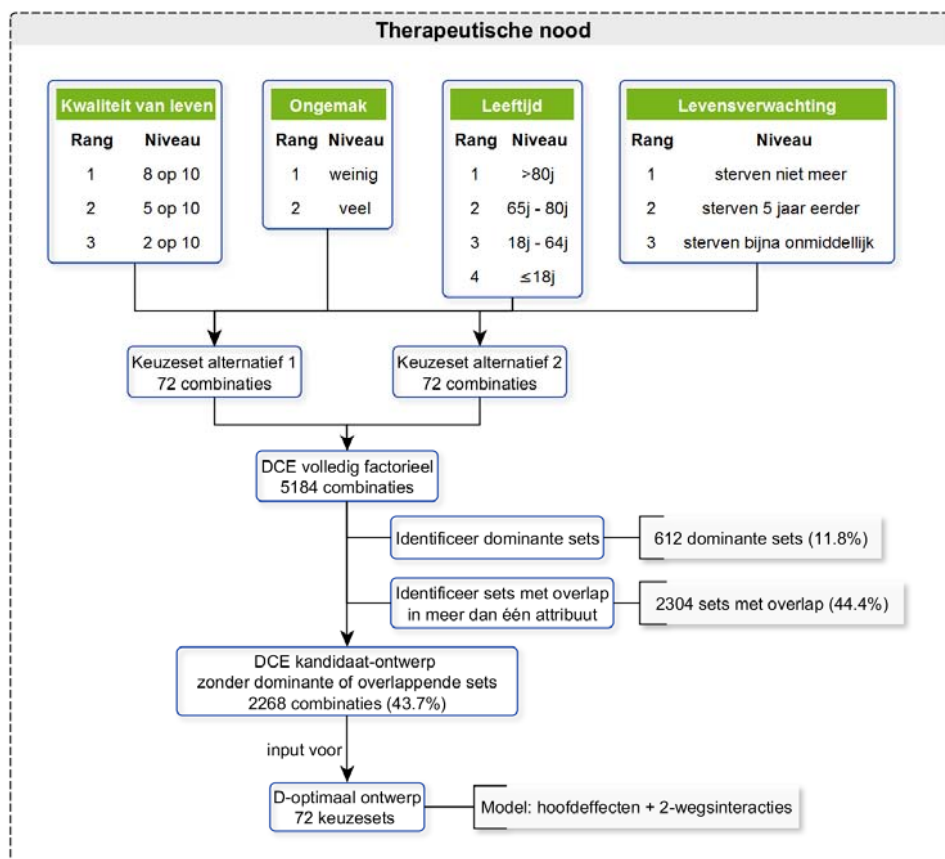
De combinatie van de verschillende niveaus van al die criteria (3x2x4x3) resulteert in **72 mogelijke scenario's** die vervolgens onderling twee per twee moeten worden vergeleken, wat resulteert in 5184 (72x72) mogelijke combinaties. We verwijderen alle combinaties die op meer dan één criterium hetzelfde niveau hebben (2304 combinaties) en alle scenario's met dominante keuze (612 scenario's). Dan blijven er **2268 combinaties** over waarop we een optimalisatie-algoritme toepassen, wat resulteert in **72 combinaties**.

Dezelfde oefening werd gedaan voor de **maatschappelijke noodzaak** en leverde **24 combinaties** op.

Dezelfde oefening werd gedaan voor de **meerwaarde** en leverde **96 combinaties** op.

Er werd besloten om **24 verschillende vragenlijsten** op te stellen, die elk de volgende samenstelling hebben:

- 1 combinatie van scenario's over de maatschappelijke noodzaak,
- 3 combinaties van scenario's over de therapeutische noodzaak,
- 4 combinaties van scenario's over de meerwaarde,
- een extra combinatie van scenario's met een dominante keuze in de vragen over meerwaarde, identiek voor alle versies.



24 vragenlijstversies, elk met 9 keuzesets

3 keuzesets Therapeutische nood
at random toegekend aan één van de vragenlijstversies

1 keuzeset Maatschappelijke nood
at random toegekend aan één van de vragenlijstversies

4 keuzesets Meerwaarde
at random toegekend aan één van de vragenlijstversies

Dominante keuzeset Meerwaarde
dezelfde voor elke vragenlijstversie



4.3. Resultaten van de enquête en berekening van de gewichten

4.3.1. De therapeutische noodzaak

Het criterium van de **levenskwaliiteit met de bestaande behandeling** werd beschouwd als het belangrijkste om de therapeutische noodzaak te bepalen. Die wordt het hoogst geacht bij een slechte levenskwaliiteit en wanneer het ongemak van de behandeling uitgesproken is, vooral bij een dodelijke ziekte. Aan de andere kant wordt de therapeutische noodzaak het laagst geacht bij een goede levenskwaliiteit met de bestaande behandeling, als deze behandeling weinig ongemak veroorzaakt en als de ziekte niet dodelijk is.

Een meer doorgedreven verkenning van deze resultaten levert andere interessante punten op:

- de burgers lijken geen onderscheid te maken tussen “onmiddellijk sterven aan de ziekte” en “5 jaar eerder sterven dan personen die de ziekte niet hebben”. Deze twee eigenschappen hebben een gelijklopende impact op de therapeutische noodzaak. Dit suggereert dat de respondenten die voor een dergelijke keuze staan de neiging hebben ziektes op te splitsen in “dodelijke” en “niet-dodelijke” ziektes (terwijl beide voorstellen het hebben over een voortijdige dood en dus over een dodelijke ziekte).
- wanneer al de rest gelijk is, stemmen de burgers hun voorkeur af op de gemiddelde leeftijd van de betrokken patiënten. Van twee groepen bijvoorbeeld die getroffen worden door een dodelijke ziekte, met een slechte levenskwaliiteit maar weinig ongemak door de behandeling, gaat de voorkeur uit naar de jongste groep. Dit kan verklaard worden door het feit dat de jongste patiënten meer levensjaren verliezen wanneer ze getroffen worden door een dodelijke ziekte en dat men rekent dat de duur van de gezondheidswinst van een nieuwe behandeling (wat betreft levensverwachting) langer zal zijn. De burgers lijken echter geen uitgesproken onderscheid te maken tussen de jongeren (<18) en de volwassenen tussen 18 en 64 jaar wat betreft de therapeutische noodzaak, als de andere eigenschappen gelijk blijven.

- de burgers vinden het erger om levenskwaliiteit te verliezen wanneer die goed was in het begin, dan om die kwaliiteit te zien achteruitgaan (in dezelfde verhouding) wanneer die al slecht was in het begin: van een levenskwaliiteit van 8/10 naar 5/10 gaan heeft meer impact dan een evolutie van 5/10 naar 2/10.
- de burgers lijken een afweging te maken tussen levenskwaliiteit en levensverwachting. Ze menen bijvoorbeeld dat de therapeutische noodzaak gelijkaardig is voor patiënten getroffen door een ziekte die hen 5 jaar eerder zal doen sterven en die een levenskwaliiteit van 5/10 hebben, als voor patiënten van wie de levenskwaliiteit 2/10 bedraagt maar die niet vroeger zullen sterven. In andere woorden vindt men dat de combinatie van een middelmatige levenskwaliiteit en een lage impact op de levensverwachting een gelijkaardige therapeutische noodzaak inhoudt als de combinatie van een betere levensverwachting maar met een grote impact op de levensverwachting.

U vindt de details van deze resultaten in het wetenschappelijk rapport (deel 5.4.2.)

Uit de analyse van de resultaten blijkt ook dat het relatieve belang van de drie criteria die de therapeutische noodzaak bepalen, niet hetzelfde is bij de burgers en bij de beleidsmakers: de burgers vinden dat het ongemak veroorzaakt door de bestaande behandeling belangrijker is dan de verkorting van de levensverwachting, terwijl de beleidsmakers meer belang hechten aan de levensverwachting dan aan het ongemak veroorzaakt door de bestaande behandeling.

NB: we moeten voorzichtig zijn bij het vergelijken van de resultaten van de groep van de “beleidsmakers” met de resultaten van de algemene bevolking, aangezien de beleidsmakers *de facto* een kleinere groep vormen. Zij hebben in verhouding echter frequenter geantwoord. Wij geven deze tendensen dus ter illustratie.

Tabel 3 – Resultaten voor het domein van de therapeutische noodzaak: gewichten per criterium

Impact van de ziekte	Weging van de burgers	Weging van de beleidsmakers
op de levensverwachting, met de bestaande behandeling	0.14	0.32
op de levenskwaliteit, met de bestaande behandeling	0.43	0.53
op het ongemak van de bestaande behandeling	0.43	0.15

4.3.2. De maatschappelijke noodzaak

Volgens de tabel hieronder, tonen de resultaten van ons model aan dat de burgers meer belang hechten aan de **impact van een ziekte op de overheidsuitgaven** dan aan de **prevalentie** van de ziekte, en dat omgekeerd de beleidsmakers meer belang hechten aan een daling van de prevalentie dan aan de impact op de overheidsuitgaven (met dezelfde opmerking als hierboven over deze vergelijking).

Uit een diepgaander onderzoek van de gedetailleerde resultaten (zie wetenschappelijk rapport, deel 5.4.3.) blijkt dat de beste behandeling die zou zijn die de overheidsuitgaven per patiënt en/of de prevalentie vermindert. We zien ook dat bij de twee groepen de maatschappelijke noodzaak het grootst is bij erg frequente ziektes die de maatschappij veel kosten. De resultaten wijzen bovendien uit dat weinig frequente ziektes meer door de beleidsmakers dan door de burgers als prioritair worden beschouwd.

Tabel 4 – Resultaten voor het domein van de maatschappelijke noodzaak: gewichten per criterium

Impact van de ziekte	Weging van de burgers	Weging van de beleidsmakers
op de overheidsuitgaven per patiënt	0.65	0.44
op de prevalentie	0.35	0.56

4.3.3. De meerwaarde van nieuwe behandelingen

De resultaten uit de tabel hieronder tonen aan dat de beoordeling van de meerwaarde vooral wordt beïnvloed door de veranderingen in de **levenskwaliteit**. Op de tweede plaats staat het **dalen van de prevalentie**, dat bijna even belangrijk blijkt.

Uit een diepgaander onderzoek van de resultaten (zie wetenschappelijk rapport, deel 5.4.4.) blijkt dat van de behandelingen die de levenskwaliteit en -verwachting verbeteren, de burgers een grotere meerwaarde hechten aan behandelingen voor een groter aantal personen, zelfs al kosten ze meer en veroorzaken ze meer ongemak.

We stellen ook vast dat het negatieve effect van de stijging van de overheidsuitgaven belangrijker is dan het positieve effect van een daling. Met andere woorden, is het voor de burgers interessanter – wat meerwaarde betreft – om een interventie te vermijden die de uitgaven met X miljoen euro zal doen stijgen dan een interventie te kiezen waardoor hetzelfde bedrag van X miljoen euro wordt bespaard. Hetzelfde geldt voor de aspecten van het ongemak van de behandeling of de prevalentie. Dit gaat in de richting van een algemene economische wet die stelt dat de perceptie van een verlies altijd belangrijker wordt geacht dan die van een winst, zelfs al hebben beiden dezelfde absolute waarde.

Wat de levenskwaliteit betreft, zijn de zaken minder duidelijk: de winst door de stijging van de levenskwaliteit is van dezelfde grootteorde als het verlies door de daling ervan, onafhankelijk van de huidige levenskwaliteit van de patiënten.



Tabel 5 – Resultaten voor het domein van de meerwaarde: gewichten per criterium

Impact van de nieuwe behandeling	Weging van de burgers	Weging van de beleidsmakers
op de levenskwaliteit	0.37	0.39
op de prevalentie	0.36	0.29
op de levensverwachting	0.14	0.21
op het ongemak van de behandeling	0.07	0.03
op de overheidsuitgaven per patiënt	0.06	0.08

NB: om de robuustheid van de verkregen gewichten te testen, hebben wij een tweede analysemethode toegepast op onze resultaten, waarvan u de details vindt in het wetenschappelijk rapport (deel 5.4). De resultaten van deze tweede methode tonen dezelfde volgorde van de voorkeuren aan, met uitzondering van de maatschappelijke noodzaak, waar de volgorde omgekeerd is.

4.4. Hoe in de besluitvorming rekening houden met de gewichten?

Het meten van het relatieve belang van de verschillende criteria die gebruikt worden bij de keuzes voor terugbetaling van gezondheidsinterventies is niet het uiteindelijke doel van ons onderzoek. De uiteindelijke doelstelling is het ontwikkelen van een MCDA tool die kan worden gebruikt door de commissies van het RIZIV. De gewichten zouden hierbij een van de elementen zijn waarmee rekening moet worden gehouden – een fundamenteel en vernieuwend element.

4.4.1. Een systeem van gewogen scores

In het proces zoals het vandaag in België in voege is, worden bij de **beoordelingsfase** ('Appraisal') de objectieve gegevens over een nieuwe gezondheidsinterventie voorgelegd aan een groep van experts en stakeholders (bijv. de Commissie Tegemoetkoming Geneesmiddelen van het RIZIV of CTG) zodat zij zich, na overleg, uitspreken over de globale maatschappelijke meerwaarde.

Binnen een MCDA-systeem zou de experts worden gevraagd om aan elk van de criteria een "score" toe te kennen die weergeeft in welke mate de interventie voldoet aan die criteria. Die score moet gebaseerd zijn op

bestaande wetenschappelijke gegevens. In het volgende stadium worden de **gewichten** die ons onderzoek heeft opgeleverd, opgenomen in de berekening. De scores zouden dus worden bepaald door de experts, maar de voorkeuren van de burgers zouden hun relatief gewicht bij de uiteindelijke beslissing bepalen. (De procedures om de "scores" te bepalen zullen worden besproken in een volgend KCE-rapport, dat verder zal bouwen op de resultaten van dit onderzoek.)

Zo zouden de experts van het RIZIV moeten nagaan of de testgegevens van een nieuw geneesmiddel op degelijke manier bevestigen dat het middel de levenskwaliteit van de patiënten aanzienlijk verbetert. Maar het zouden de voorkeuren van de burgers zijn die bepalen in welke mate deze verbetering van de levenskwaliteit moet wegen op de beslissing tot terugbetaling. **Het enige verschil met de huidige situatie is dat het gewicht dat de experts geven aan de scores, gebaseerd is op de voorkeuren van de burgers en niet op die van henzelf.**

In de praktijk:

Elke score, voor elk criterium opgesteld door de experts, zou worden vermenigvuldigd met het overeenkomstige gewicht, om een **gewogen score** te bekomen. Voor de therapeutische noodzaak bijvoorbeeld, zou score X toegewezen aan de levenskwaliteit met de bestaande behandeling worden vermenigvuldigd met 0.43, de score Y voor de levensverwachting met de bestaande behandeling zou worden vermenigvuldigd met 0.14 en de score Z voor het ongemak van de bestaande behandeling zou worden vermenigvuldigd met 0.43.

De gewogen scores van de verschillende criteria worden dan opgeteld om te resulteren in een **gewogen totaalscore** voor de therapeutische noodzaak (in ons voorbeeld: $0.43X + 0.14Y + 0.43Z$), een andere voor de maatschappelijke noodzaak en een derde voor de meerwaarde.

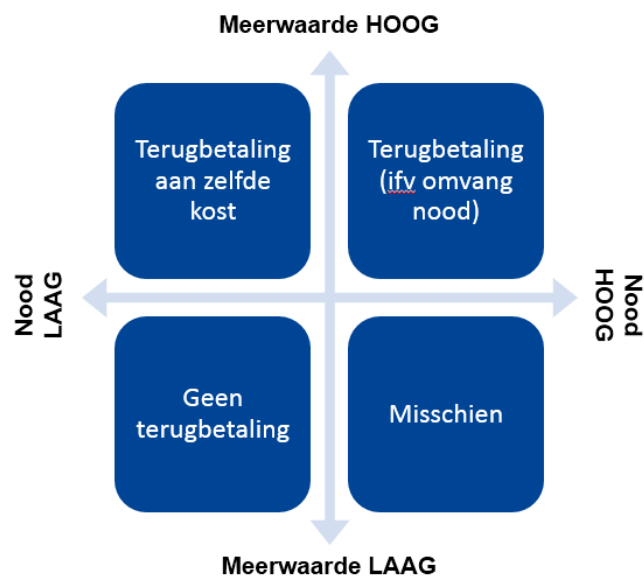
Het voordeel van deze drie gewogen totaalscores is dat ze een **antwoord** geven op **elk van de drie vragen met een enkel cijfer**, ondanks de complexiteit van de vragen. Dit enkele cijfer zou dus zowel rekening houden met de beschikbare **objectieve (wetenschappelijke) gegevens** en de – subjectieve (maar objectief gemeten) – **voorkeuren** van de Belgische bevolking.

4.4.2. Variabele scores maar vaste gewichten

Het is belangrijk dat de **gewichten dezelfde** blijven **bij alle te evalueren interventies**, met andere woorden dat dezelfde gewichten altijd worden toegepast op dezelfde criteria. Enkel de scores gegeven door de experts kunnen variëren omdat zij altijd betrekking hebben op de interventie en op de ziekte in kwestie.

Aangezien de gewichten werden opgesteld voor “generieke”, fictieve ziektes of interventies – de enquête bevatte geen enkel concreet voorbeeld – zijn deze gewichten inderdaad **geldig voor alle aanvragen voor terugbetaling**. Dit zal uiteindelijk, door de oefening vaak te herhalen, leiden tot een zekere veralgemening. We kunnen bijvoorbeeld vaststellen dat de interventies voor bepaalde ziekte types meer kans maken op terugbetaling omdat ze aansluiten bij de voorkeuren van de burgers.

4.4.3. Een geïntegreerd beeld



Het schema hiernaast ontleedt en visualiseert de vier mogelijke situaties. **De horizontale as** geeft de therapeutische en maatschappelijke noodzaak samen weer, die de **bestaande behoefte in de maatschappij** aan een nieuwe interventie weergeeft. **De verticale as** verwijst naar de interventie in kwestie; die as staat voor de **globale meerwaarde**.

De combinatie van de twee geeft een onmiddellijk zicht op het verband tussen de behoeftes (van de maatschappij) en de bijdrage van de interventie, waarvoor een terugbetaling wordt voorgesteld.

- In het kwadrant rechtsboven wordt de behoefte en de meerwaarde van de nieuwe interventie hoog ingeschat: logischerwijze zal de terugbetaling worden toegekend (tenminste in theorie, want het hangt ook af van het beschikbare budget en van de gevraagde prijs, die later in de besluitvorming tussenkomen).
- In het kwadrant linksboven is de meerwaarde hoog, maar de interventie heeft betrekking op een aandoening die niet als prioritair wordt beschouwd (bijvoorbeeld omdat er al goede behandelingen bestaan). In dat geval kan de terugbetaling worden overwogen, maar zal de prijs doorslaggevend zijn: hij moet van dezelfde grootteorde (of zelfs lager) zijn dan de referentiebehandeling.
- In het kwadrant rechtsonder is de meerwaarde beperkt maar de behoefte is groot: men zal de terugbetaling eventueel overwegen in functie van andere criteria (bijvoorbeeld een ziekte waarvoor geen actieve behandeling bestaat, maar waarvan men de terugbetaling toekent om redenen van mededogen of om het onderzoek naar verbeteringen aan te moedigen). In dergelijke gevallen lijkt het aangewezen om voorwaarden voor deze terugbetaling te formuleren en om na een zekere tijd opnieuw te evalueren.
- In het kwadrant linksonder heeft de interventie een lage meerwaarde en is er geen echte noodzaak. Er is dus geen reden om een terugbetaling toe te kennen.



In de huidige staat bevatten de twee assen van deze tabel geen waarde-eenheden. Dat is logisch: de waarden die tijdens de MCDA-oefening zullen worden bepaald, zullen nooit absoluut zijn, maar relatief. **Het is de herhaling van de oefening die na een zekere tijd zal resulteren in het “ijken” van de twee assen en uiteindelijk in een ranking** van de interventies en ziekte-types in orde van prioriteit.

4.4.4. *Er is altijd ruimte voor uitzonderingen ... maar die moeten gerechtvaardigd zijn*

In dat stadium kunnen de experts extra specifieke argumenten introduceren, **die niet voorkomen in de lijst van basiscriteria van de MCDA**, maar die voortkomen uit een politieke wil, zoals het benadrukken van de preventieve waarde van sommige interventies of van het gewicht van de individuele verantwoordelijkheid bij sommige aandoeningen, enz. Dat blijft nog altijd mogelijk en het is zelfs wenselijk dat rekening kan worden gehouden met relevante extra elementen; het proces zou anders als rigide en weinig flexibel kunnen worden beschouwd. Maar het is belangrijk dat deze extra argumenten goed gedocumenteerd worden en **geen wijzigingen aanbrengen in de scores en wegen die worden toegewezen tijdens de MCDA-oefening**, anders verliest deze elke betekenis. Elk nieuw extra element in het proces moet even zorgvuldig en uitvoerig worden gemotiveerd als de andere criteria, anders gaat het streven van de oefening naar transparantie en relevantie verloren.

Als de overheid bijvoorbeeld besluit om de ongelijkheden qua gezondheid te benadrukken, zou het logisch zijn om een interventie die effectief bijdraagt tot het beperken van deze ongelijkheden zwaar te laten doorwegen. Dan gaat het om een politieke keuze.

Als we dit principe respecteren, zal het altijd mogelijk zijn om de beslissingen te verantwoorden ten overstaan van de burgers, zelfs al gaat het om een uitzondering op het opgestelde proces. Hoe explicieter het proces, hoe legitiemer het eventueel doorhakken van knopen.

5. CONCLUSIE

De belangrijkste vaststelling van onze enquête is dat voor de burgers levenskwaliteit het meest moet wegen op de beslissingen tot het al dan niet terugbetalen van een nieuwe behandeling. De impact op de levensverwachting is ook een belangrijk criterium maar ze wegen dit – meer uitgesproken dan de beleidsmakers – af tegen het verlies van levenskwaliteit.

Er bestaat geen eenvoudige, en nog minder een zuiver “technische” oplossing, voor gevoelige en complexe kwesties als die van de beslissingen tot terugbetaling van geneeskundige verzorging. De voorkeuren van de bevolking kunnen concrete, waardevolle aanwijzingen vormen om de beslissingen van de beleidsmakers te oriënteren. Er bestaan wel bepaalde voorwaarden: de voorkeuren moeten op onpartijdige en wetenschappelijk aangetoonde wijze verkregen zijn en ze moeten kunnen worden omgezet in waarden die “compatibel” zijn met de andere – wetenschappelijke, technische, budgettaire – criteria. Het doel van dit onderzoek was om deze beide voorwaarden te verzoenen.

Het was dus niet onze bedoeling om een bindend besluitvormingsproces te ontwikkelen, maar wel om het huidige proces transparanter en meer reproduceerbaar te maken, twee eigenschappen die onontbeerlijk zijn voor het garanderen van legitimiteit. We hopen de interesse van de Belgische beleidsmakers te hebben gewekt voor onze tool. Op die manier kunnen we hen helpen bij het rechtvaardigen van hun standpunt tegenover de burgers en met het leggen van een betere maatschappelijke fundering voor hun toekomstige beslissingen.

De tool is echter nog niet af. Er moeten nog richtlijnen worden ontwikkeld om de wetenschappelijke gegevens voor de verschillende criteria in scores om te zetten, zodat dit op een eenvormige manier kan gebeuren. Deze richtlijnen moeten door de experts die ze uiteindelijk zullen gaan toepassen worden getest. Zodra de richtlijnen voldoende robuust zijn kan een pilootproject worden opgestart, waarbij de tool effectief wordt gebruikt. Dit kan bijvoorbeeld voor het identificeren en rangschikken van onbeantwoorde medische behoeften.

■ AANBEVELINGEN^a

Aan de commissies van het RIZIV die beslissen over de terugbetaling van gezondheidszorg of advies hierover verlenen aan de Minister van Sociale Zaken:

- Deelnemen aan pilootprojecten waarin richtlijnen voor het scoren van criteria uitvoerig worden getest.
- Deelnemen aan een pilootproject dat gebruik maakt van een multicriteria beslissingsinstrument om onbeantwoorde medische noden in België te identificeren en te rangschikken.

^a Alleen het KCE is verantwoordelijk voor de aanbevelingen.

