



**TERUGBETALINGEN IN DE
GEZONDHEIDSZORG:
EEN AGENDA VOOR VERANDERING**

Eindrapport 2012-2015

COLOFON

Titel **Terugbetalingen in de gezondheidszorg:
een agenda voor verandering**

Cette publication est également disponible en français sous le titre:

**Remboursement des soins de santé:
un agenda pour le changement**

This publication is also available in English:

Reimbursements in health care: An agenda for change

Een uitgave van de Koning Boudewijnstichting
Brederodestraat 21 – 1000 Brussel

Auteur Peter Raeymaekers, LyraGen

Met de medewerking van

Alain Denis, Yellow Window
Philippe Vandebroeck, ShiftN
Josse Van Steenberge, Associatie Universiteit en Hogescholen Antwerpen

Begeleidingscomité

Deze publicatie kwam tot stand in samenwerking met een
begeleidingscomité. Voor de samenstelling, zie bijlage I, p. 39.

**Coördinatie voor de
Koning Boudewijnstichting**

Gerrit Rauws, Tinne Vandensande, Karel Van Den Bossche,
Pascale Prête

Vormgeving

 Kaligram

Foto's

D. Sharon Pruitt (Omslag)

Deze uitgave kan (gratis) online besteld of gedownload worden
van onze website www.kbs-frb.be

Wettelijk depot

D/2893/2015/33

Bestelnummer

3368

November 2015

Met de steun van de Nationale Loterij

Inhoudsopgave

VOORWOORD	5
DE KNELPUNTEN	6
Een ‘wicked’ probleem.	6
Een conceptueel kader voor besluitvorming	8
HET TRAJECT IN KAART	10
Perspectieven van experts	11
Het Burgerlabo	12
Expert- en stakeholderworkshop	12
Drie parallelle initiatieven.	14
MAATSCHAPPELIJKE WAARDEN	16
Solidariteit	16
Rechtvaardigheid	16
Verantwoordelijkheid	17
DOELSTELLINGEN	18
Levenskwaliteit	18
Geïntegreerde zorg aangepast aan zorgnood	20
Gezondheidsshift naar preventie	20
VERANDERINGSAGENDA	21
Rollen en taken van actoren.	21
Processen	22
Criteria	23
Een lerend systeem.	26
SLOTBESCHOUWING	35
REFERENTIELIJST	37
BIJLAGE I – BEGELEIDINGSCOMITÉ	39
BIJLAGE II – LIJST VAN PUBLICATIES	
VAN DE KONING BOUDEWIJNSTICHTING OVER DIT THEMA	40

Burgers leggen andere prioriteiten in de gezondheidszorg dan diegenen die daar vandaag over beslissen. Vooreerst vinden burgers de kwaliteit van leven belangrijker dan het verlengen van de levensduur én rekenen zij ook de levenskwaliteit van de omgeving mee.

Voorts dringen burgers aan op een gezondheidsbeleid in plaats van een ziektebeleid, zoals het nog altijd gevoerd wordt. Ze willen de klemtoon niet een klein beetje, maar veel nadrukkelijker leggen op preventie, gezondheidsbevordering in alle beleidsdomeinen en gezondheidsopvoeding.

De boodschap is klaar en duidelijk: zet de beschikbare, publieke middelen voor gezondheidszorg maximaal in op levenskwaliteit en gezondheid, behoud het principe van solidariteit en garandeer dat iedereen toegang heeft tot gezondheidszorg.

Deze krachtige burgeradviezen vormen een kernonderdeel van het onderzoeks- en ontwikkelingsprogramma 'Een beter gebruik van de middelen in de gezondheidszorg – de rol van ethiek en maatschappij' dat door de Koning Boudewijnstichting tussen december 2012 en december 2015 werd uitgevoerd.

Het programma verliep in samenwerking met het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) en het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). Een comité onder voorzitterschap van Prof. em. Sociaal Zekerheidsrecht Josse Van Steenberge begeleidde het hele traject.

Drie fasen werden doorlopen: een exploratiefase met een Europese expertworkshop in samenwerking met het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek en een reeks methodologische workshops; een labofase met het Burgerlabo; en een consolidatiefase waarin de resultaten van het Burgerlabo werden gecommuniceerd en besproken met experts, stakeholders en beleidsmakers.

Dit rapport sluit het KBS-meerjarenprogramma over terugbetalingen in de gezondheidszorg af. De belangrijkste conclusies worden erin samengevat. Over elke fase werd uitgebreid bericht in eerdere verslagen en rapporten (zie bijlage II op pg. 40).

Het rapport vormt een synthese van de inbreng van burgers, experts en beleidsmakers, die werd verzameld in heel uiteenlopende contexten: enquêtes, workshops en deliberaties. Het begeleidingscomité heeft erover gewaakt dat dit een loyale synthese is van de beschikbare informatie. Noch de leden van het comité, noch de deelnemers aan de afzonderlijke activiteiten gaan echter noodzakelijk akkoord met alle elementen van de synthese.

Met dit leer- en overlegtraject wil de Koning Boudewijnstichting een belangrijke bijdrage leveren om de besluitvorming over terugbetalingen in de gezondheidszorg transparanter, democratischer en efficiënter te laten verlopen.

Het rapport stelt dat de organisatie van de gezondheidszorg een 'wicked' of ongestructureerd beleidsvraagstuk is. De Koning Boudewijnstichting heeft geprobeerd om iets meer structuur in de probleemstelling en een aantal mogelijke antwoorden aan te brengen. Maar het is eigen aan de 'wicked problems' dat het leren en overleggen nooit ophoudt. Dit rapport is dan ook een uitnodiging om de reflectie en de dialoog verder te zetten.

De knelpunten

Hoe kan de samenleving het beschikbare budget voor gezondheidszorg zo eerlijk en rechtvaardig mogelijk verdelen om tot een kwaliteitsvolle, toegankelijke en duurzame gezondheidszorg te komen? Door bij de terugbetaling van gezondheidszorg slimme keuzes te maken, lijkt het logische antwoord. Door prioriteiten te stellen in het beleid. Door de meerwaarde van elke behandeling goed te beoordelen. Door een faire vergoeding toe te kennen aan elke interventie. Of het nu gaat om een geneesmiddel, een zorghandeling of een ziekenhuisopname.

We stellen echter vast dat er weinig transparantie is over terugbetalingen in de gezondheidszorg. Wie beslist er over wat en op welke grond? Welke criteria worden gehanteerd, wanneer en hoe? Welke elementen moeten richtinggevend zijn? Zijn doeltreffendheid en kostprijs voldoende? Of tellen andere maatstaven mee? Ethische waarden en maatschappelijke voorkeuren, bijvoorbeeld.

Op het ogenblik dat de Koning Boudewijnstichting, in samenwerking met het RIZIV en het KCE, dit overleg- en participatietraject opstartte kende de overheid de voorkeuren van de bevolking niet op het vlak van gezondheidszorg en terugbetalingen. Ze had dit nooit op een systematische manier onderzocht. De beleidsmakers konden bij hun beslissingen dus alleen terugvallen op 'wat zij denken dat goed is voor de burger'.

Daarom bracht de Koning Boudewijnstichting tussen 2012 en 2015 burgers, experts, stakeholders en vertegenwoordigers van de overheid samen om te overleggen over terugbetalingen in de gezondheidszorg. De spil van dit traject vormt het Burgerlabo waarin 32 burgers gedurende drie weekends hebben nagedacht en beraadslaagd over wat zij daarin belangrijk vinden.

EEN 'WICKED' PROBLEEM

De Nederlandse politicoloog Robert Hoppe omschrijft terugbetalingen in de gezondheidszorg als een 'wicked' of 'ongestructureerd' beleidsvraagstuk^{1 2}. Net als met andere ongestructureerde beleidsproblemen is er immers geen ethische consensus over de oplossing (In welke richting willen we uitgaan met onze gezondheidszorg? Waar liggen de prioriteiten?), evenmin biedt de wetenschap een kant-en-klare oplossing voor het probleem (Fig. 1).

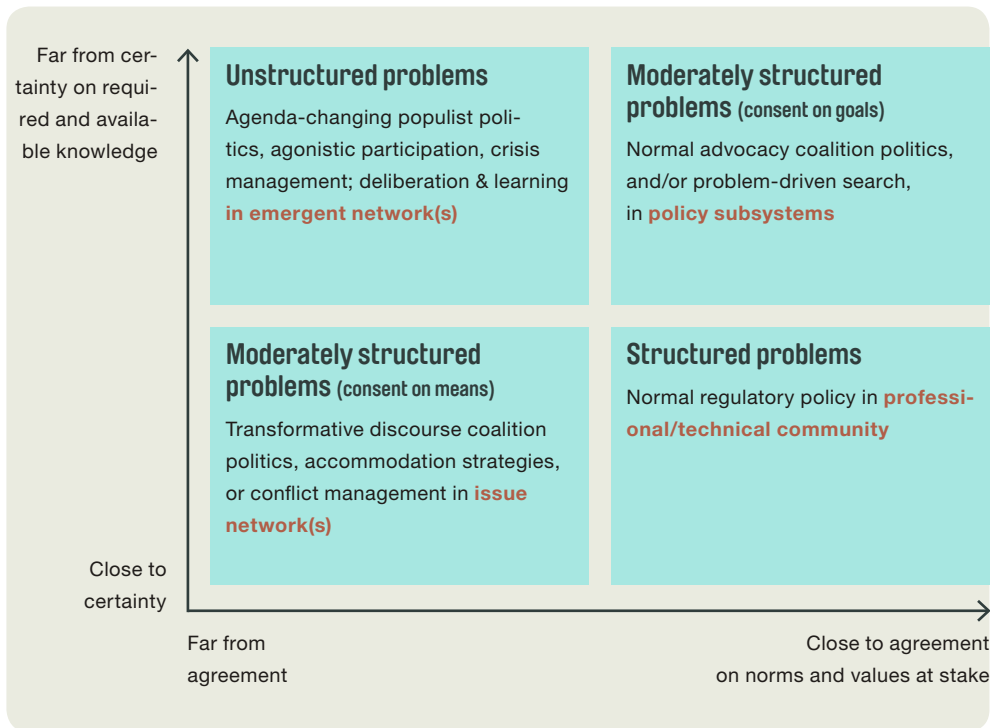
Dergelijke ongestructureerde problemen worden gekenmerkt door hun weerbarstigheid en antagonistisch karakter, ze leiden snel tot oeverloze discussies en het beleid beperkt zich vaak (noodgedwongen) tot conflictmanagement. Om een oplossing te zoeken voor dit type van vraagstukken is in de eerste plaats een deliberatieve en lerende aanpak nodig.

Ook bij terugbetalingen in de gezondheidszorg gaat het over een veelheid aan (deel)problemen van uiteenlopende aard. Er is veel onzekerheid en er bestaat onenigheid over de aanpak. Het was dan ook een bewuste keuze van de Koning Boudewijnstichting om het vraagstuk over terugbetalingen in de gezondheidszorg te behandelen als een 'wicked' of 'ongestructureerd' probleem. Daarom ook de keuze voor methodieken die een onderzoekend en lerend karakter hebben.

Het is onverstandig om een complex, wicked of weerbarstig probleem meteen te framen als een gestructureerd probleem als het dat in werkelijkheid niet is. Vaak is het immers noodzakelijk om voldoende openheid aan de dag te leggen, om te leren en te delibereren, en nieuwe netwerken te laten ontstaan

Robert Hoppe,
hoogleraar Policy Studies
aan de Universiteit van Twente

Figuur 1. Typologie van beleidsvraagstukken volgens Robert Hoppe



Bijschrift: Hoppe onderscheidt vier types van beleidsvraagstukken die elk een eigen benadering vragen². Gestructureerde vraagstukken worden gekenmerkt door een hoge mate van ethische consensus en hoge graad van technische kennis om ze op te lossen. Ze kunnen worden uitbesteed aan professionelen en experts (regulatory policy).

Matig gestructureerde problemen hebben als kenmerk ofwel een hoge kennisonzekerheid ofwel zijn er conflicten over de waarden en normen. In het eerste geval wordt vaak beroep gedaan op stakeholders om tot een aanvaardbare oplossing te komen. In het tweede geval wordt ethisch overleg georganiseerd.

Bij ongestructureerde problemen is er noch ethische consensus, noch een technische oplossing voorhanden. Een lerende en deliberatieve aanpak om het probleem beter te structureren, verdient de voorkeur.

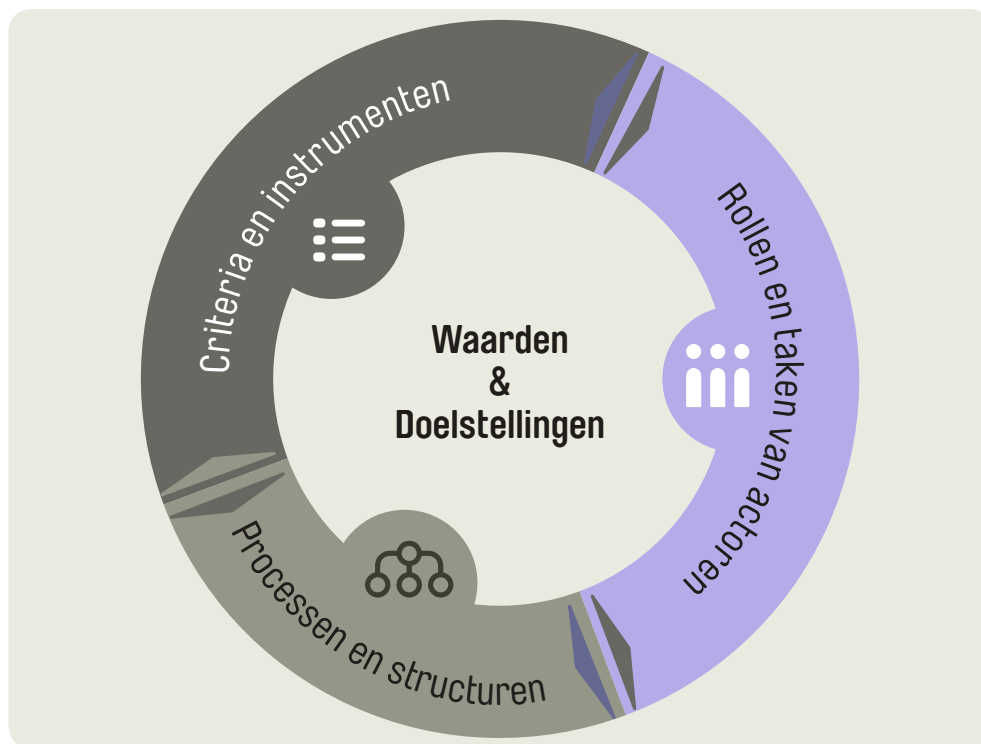
EEN CONCEPTUEEL KADER VOOR BESLUITVORMING

De besluitvorming over de terugbetaling van gezondheidszorg wordt genomen in een bepaald kader. Om de nodige hervormingen te kunnen doorvoeren, moet dat kader duidelijk zijn uitgetekend.

WAARDEN EN DOELSTELLINGEN

Tijdens een workshop in december 2012 met 30 Belgische en Europese experts werd een voorstel voor dergelijk kader uitgetekend (Fig. 2)³. Het vertrekt van de waarden en doelstellingen die de fundamentele vormen van het gezondheidszorgbeleid. De waarden komen uit de samenleving, de doelstellingen zijn de politieke vertaling om deze waarden concreter te maken.

Figuur 2. Beleidskader voor terugbetalingen in de gezondheidszorg



Waarden zijn idealen, principes of motieven die in de samenleving als nastrevenswaardig worden beschouwd. Er is in de praktijk echter een kloof tussen de maatschappelijke waarden en de vertaling daarvan in doelstellingen. Bovendien is het onzeker of de waarden in de veranderende samenleving van vandaag wel zo eenduidig zijn en in welke mate ze gesteund worden door de hele bevolking⁴.

De Franse Haute Autorité de Santé (HAS) heeft bij terugbetalingsbeslissingen een ethisch waardenluik geïncorporeerd. De HAS heeft heldere regels en procedures opgesteld om systematisch de ethische aspecten van gezondheidsinterventies te evalueren⁵. Het doel van deze ethische evaluatie is om eventuele waardenconflicten bloot te leggen en de gevolgen van deze conflicten op de diverse keuzemogelijkheden van beleidsmakers te verduidelijken. De evaluatie kan gaan over de inhoud van de interventie, over de voorwaarden om over te gaan tot de interventie, of over de mogelijke overheidsfinanciering ervan⁶.

STRUCTUREN EN PROCESSEN

Structuren en processen geven aan hoe we die doelstellingen willen bereiken. Volgens de experts van de workshop moet bij het herdenken van het systeem voor terugbetalingen ‘*accountability for reasonableness*’⁷ het leidende paradigma zijn. Dit betekent niet alleen het nemen van ‘eerlijke beslissingen in een context van beperkte middelen’, maar ook het engagement om alle belanghebbenden op een transparante manier te informeren over de inhoud van de beraadslaging.

CRITERIA EN INSTRUMENTEN

De criteria zijn een vertolking van het paradigma ‘*accountability for reasonableness*’ in de vorm van maatstaven. Door prioritair terugbetaling te voorzien voor behandelingen die voldoende hoog scoren op de criteria, kan het beleid de voorziene doelstellingen halen.

Er zijn echter meerdere criteria mogelijk, met elk een eigen relatief gewicht. Voorbeelden zijn levensduur, levenskwaliteit en kosteneffectiviteit. Hoe vergelijk je een behandeling die goed scoort op levensduurverlenging en minder op verbetering van levenskwaliteit, en een lage kosteneffectiviteit ten opzichte van een behandeling die laag scoort op levensduurverlenging maar meer levenskwaliteit biedt en een hoge kosteneffectiviteit?

Voor dergelijke vraagstukken kan men gebruik maken van zogenaamde ‘Multi-Criteria Decision Analysis’-instrumenten (MCDA-instrumenten)⁸. Dit zijn rekeninstrumenten die rekening houden met alle onderzochte criteria en hun relatieve belang. Ze bieden een hulp bij de besluitvorming over terugbetalingen. De Nederlandse gezondheidseconoom Rob Baltussen benadrukt echter dat MCDA geen wiskundige oplossing is voor een politiek probleem, waarmee hij aangeeft dat overleg en deliberatie nog steeds het sluitstuk blijven van beleid⁹.

ROLLEN EN TAKEN VAN ACTOREN

De stakeholders zijn de mensen en organisaties die een belang hebben in het gezondheidszorgsysteem en het gezondheidsbeleid, en die er een rol in spelen – of zouden moeten spelen. Typisch aan het Belgische model voor de toewijzing van overheidsmiddelen in de gezondheidszorg is de centrale plaats die zorgverstrekkers/zorginstellingen (artsen, apothekers, ziekenhuizen,...) en ziekenfondsen innemen in overlegcomités.

Patiënten, nochtans de gebruikers van het systeem, en burgers, nochtans als belastingbetaler de grootste financiers van het systeem, hebben nauwelijks tot helemaal geen stem in dit overleg. Dat kan anders, meent de Nederlandse innovatie- en communicatiehoogleraar Jacqueline Broerse¹⁰. Patiënten en burgers kunnen participeren op verschillende niveaus en fasen van besluitvorming.

De aandacht voor burger- en patiëntparticipatie in het gezondheidsbeleid is bovendien niet nieuw. De eerste initiatieven dateren al van de jaren 1990 met bijvoorbeeld de Health Service Commission in de Amerikaanse staat Oregon. Andere voorbeelden situeren zich in Canada, Engeland, Israël, Zweden, Nieuw-Zeeland, Nederland, Australië en Taiwan¹¹. In België heeft onder meer de Koning Boudewijnstichting zich in het verleden sterk ingezet voor patiëntenparticipatie in de gezondheidszorg en het gezondheidsbeleid^{12 13}.

Om nieuwe actoren te laten deelnemen aan de besluitvorming kunnen zowel deliberatieve als niet-deliberatieve methoden worden gebruikt, aldus Broerse. Patiënten en burgers betrekken, verbetert de kwaliteit van de besluitvorming en legitimeert ze. Het is wel belangrijk om te waken over de rol van de participant: wordt hij/zij aangesproken als patiënt of als burger, als individuele persoon of als vertegenwoordiger van een groep?

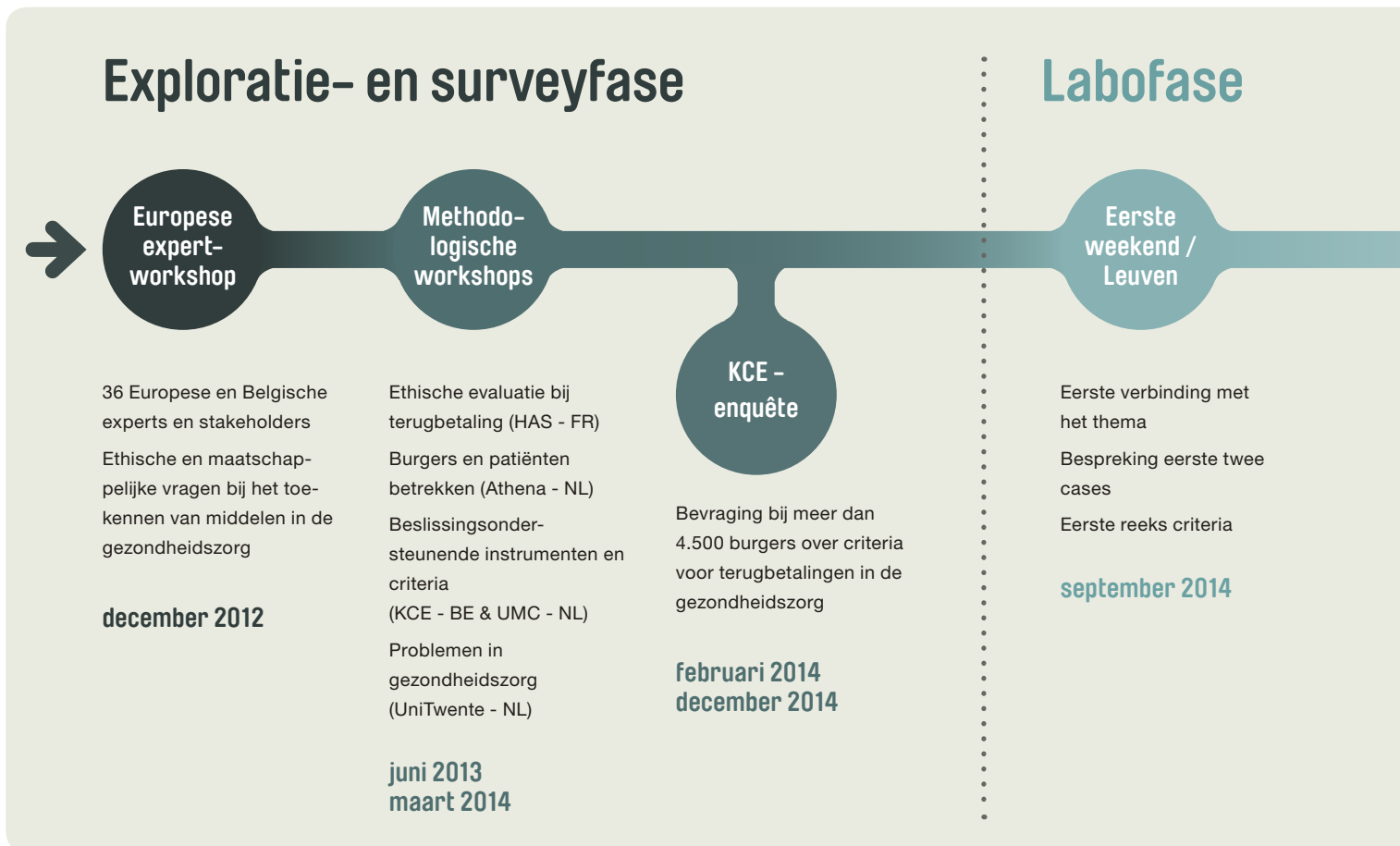
Het traject in kaart

Het KBS-meerjarenprogramma over terugbetalingen in de gezondheidszorg verliep in drie fasen: een exploratiefase met een Europese expertworkshop gevolgd door een reeks methodologische workshops; een labofase met het Burgerlabo; en een consolidatiefase waarin de resultaten van het Burgerlabo werden gecommuniceerd en verder uitgediept met experts, stakeholders en beleidsmakers (Fig. 3).

Het programma werd uitgevoerd in nauwe samenwerking met het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) en het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). Bovendien hebben deze instellingen, voorafgaand en/of parallel aan het KBS-traject, eveneens burgerbevragingen georganiseerd. Het KCE organiseerde een enquête over terugbetalingen in de gezondheidszorg en in opdracht van het RIZIV voerde de KBS een reeks burgerdialogen uit waarin verschillende thema's in de gezondheidszorg aan bod kwamen.

De resultaten van beide bevragingen werden meegenomen in verschillende etappes van het KBS-programma rond terugbetalingen in de gezondheidszorg.

Figuur 3. Schematische weergave van de opeenvolgende fasen in het KBS-overlegtraject



PERSPECTIEVEN VAN EXPERTS

In december 2012 organiseerde de KBS en het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek een Europese workshop waaraan dertig Belgische en internationale experts met heel verschillende achtergronden deelnamen. Ze discussieerden er vanuit een waaier aan invalshoeken over ethische en maatschappelijke thema's die aan de orde zijn bij terugbetalingen van diensten en producten in de gezondheidszorg³.

Tussen juni 2013 en maart 2014 werden vier methodologische workshops over de integratie van ethische waarden en maatschappelijke voorkeuren in de besluitvorming over de terugbetaling van gezondheidsinterventies georganiseerd door de KBS. Tijdens de workshops gaven binnen- en buitenlandse experts een insteek, elk vanuit hun eigen perspectief als politicoloog (Prof. Robert Hoppe)¹, ethicus (Lise Richaux, Cléa Sambuc)⁵, gezondheidseconoom (Prof. Irina Cleemput en Prof. Rob Baltussen)⁹ of innovatie- en communicatiewetenschapper (Prof. Jaqueline Broerse)¹⁰.

Burgerlabo: overleg met 32 burgers gedurende 3 weekends

Tweede weekend / Brussel

Bespreking van vijf cases in overleg met 12 referentiepersonen
Clustering van criteria, voorwaarden en procesfactoren

oktober 2014

Derde weekend / Terhulpen

Wegen van criteria en voorwaarden
Verbinden met maatschappelijke waarden
Bespreking breder kader gezondheidszorg
Terugkoppeling naar beleidsmakers en stakeholders

november 2014

Consolidatiefase

Expert-stakeholder-workshop

38 deelnemers die courant betrokken zijn bij terugbetalingen
Delen en analyseren van resultaten
Burgerlabo en 2 verwante burgerconsultaties
Aanzet tot veranderingsagenda

maart 2015

Forum

Burgers, beleidsmakers en stakeholders
Wat moet er veranderen aan het terugbetalingssysteem in de gezondheidszorg?

november 2015

Het Burgerlabo is een van de leukste experimenten van de voorbije jaren. Het toont aan dat als je 'onwetende' burgers samen uitdaagt, ze snel samenhangende, genuanceerde en vernieuwende oordelen kunnen formuleren over complexe zaken als gezondheidsbeleid

Guy Tegenbos,
De Standaard, 24 juni 2015

HET BURGERLABO

De spil van het KBS-programma werd gevormd door het Burgerlabo, een innovatieve vorm van publieke deliberatie die berust op overleg en beraadslaging, eerder dan op bevraging. Gedurende drie weekends hebben 32 burgers onderling overlegd en zijn zij in dialoog gegaan met experts, stakeholders, beleidsmakers én patiënten. Er werd niet gestreefd naar consensus, wel naar het oogsten van een diversiteit aan onderbouwde opinies en meningen¹⁴.

De centrale vraag van dit Burgerlabo was: welke criteria vinden burgers belangrijk bij het terugbetalen van gezondheidszorg en waarom¹⁵. De deelnemers beperkten zich echter niet tot het antwoorden op die vraag. Vanuit hun eigen waarden en visies reflecteerden ze ook, en vaak kritisch, over de ziekteverzekering en het hele gezondheidszorgsysteem.

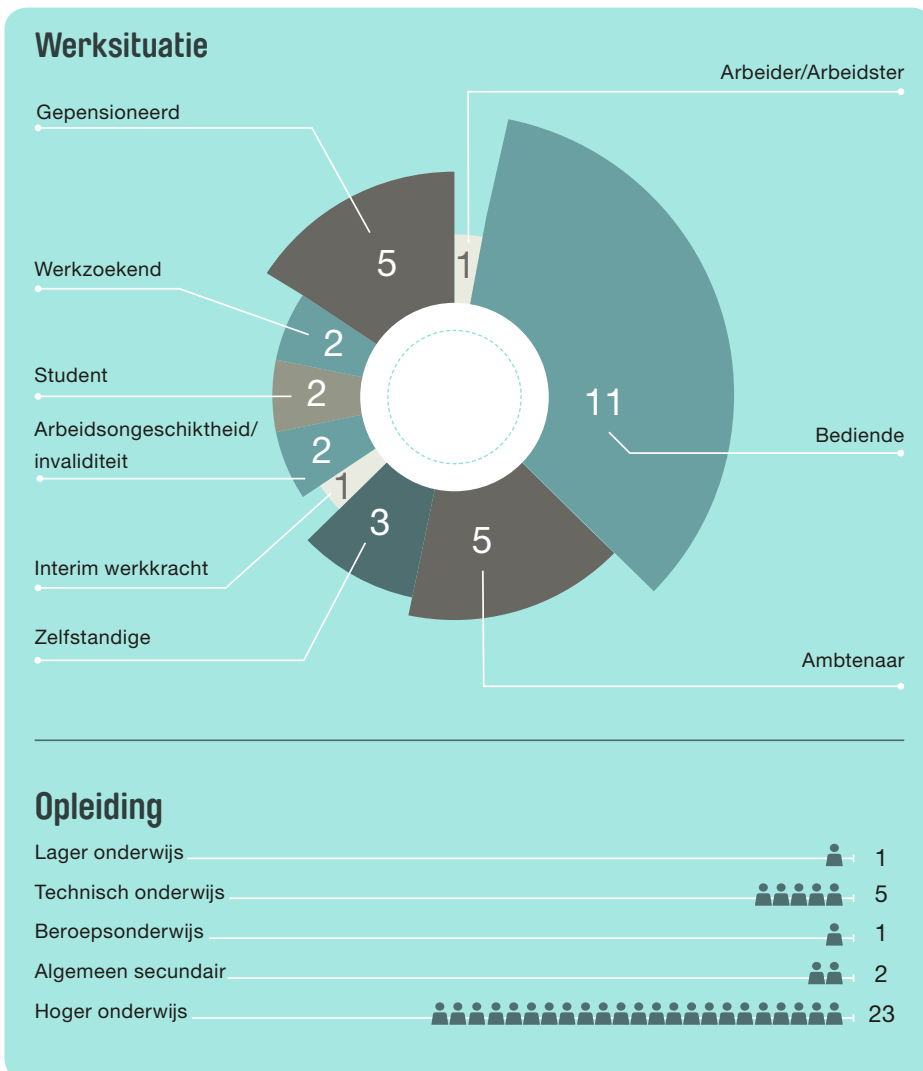
Naast een begeleidingsteam werd het Burgerlabo van nabij gevolgd door wetenschappers van vier academische onderzoeksgroepen. Zij hebben een uitgebreide discoursanalyse gemaakt van de besprekingen tijdens dit Burgerlabo¹⁶.

Aan het Burgerlabo namen 32 burgers deel, 16 Franstaligen en 16 Nederlandstaligen, evenveel vrouwen als mannen. De groep vormt geen 'representatief staal' van de bevolking, wel werd gezorgd voor diversiteit door een mix van leeftijden, beroepen en achtergronden samen te brengen (Fig. 4).

EXPERT- EN STAKEHOLDERWORKSHOP

Op 20 en 21 maart 2015 werd door de Koning Boudewijnstichting een workshop georganiseerd met 38 experts, stakeholders en beleidsmakers die courant betrokken zijn bij de problematiek van terugbetalingen in de gezondheidszorg¹⁷. De doelstelling van deze workshop was in de eerste plaats om de aanwezigen kennis te laten nemen van de ideeën en aanbevelingen van de burgers. Via reflectie en onderling overleg konden ze de resultaten wikken en wegen, en nadenken over prioritaire veranderingen. Deze reflectie resulteerde in een activiteitenmodel, een bezinning over alternatieve financiering en een eerste aanzet tot een veranderingsagenda.

Figuur 4. Overzicht van de profielen van de deelnemers aan het Burgerlabo



DRIE PARALLELE INITIATIEVEN

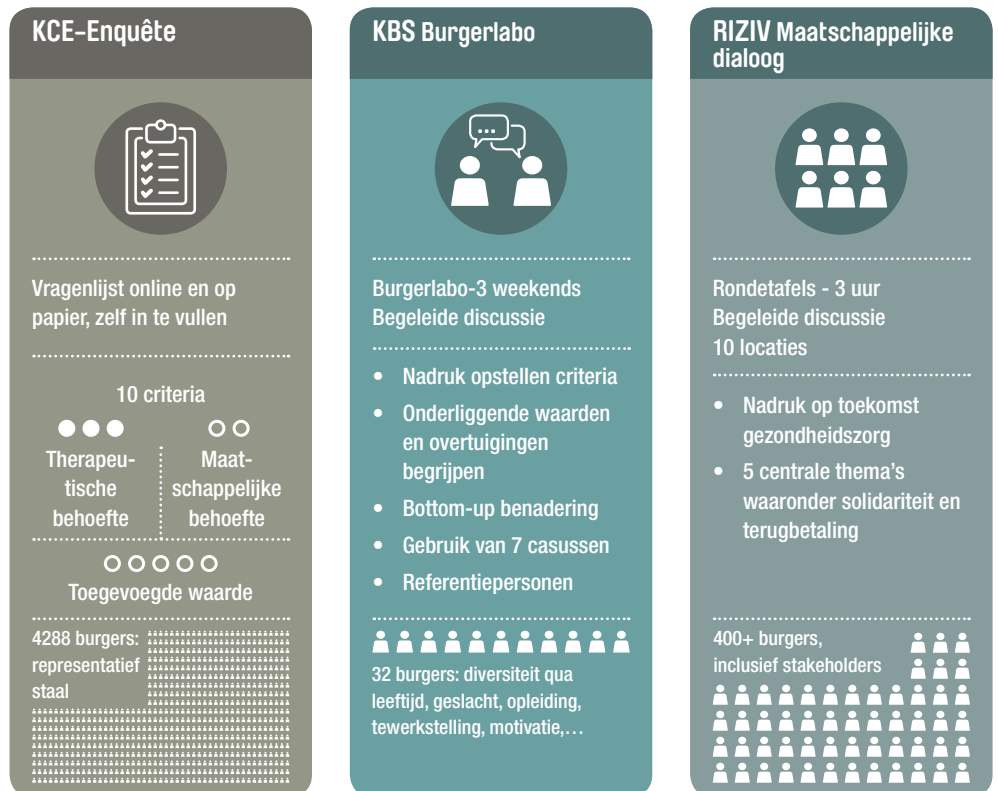
In 2014 werden naast het Burgerlabo nog twee andere bevragingen opgezet waarvan de inhoud complementair was aan het thema van het Burgerlabo (Fig5).

Via een enquête wilde het KCE weten welke criteria de bevolking belangrijk vindt bij het al dan niet terugbetalen van gezondheidszorg. De enquête toetste criteria rond therapeutische behoefte, maatschappelijke behoefte en meerwaarde van nieuwe behandelingen. Aan de enquête hebben ruim 4.500 burgers deelgenomen¹⁸.

In het kader van 50 jaar RIZIV werd in samenwerking met de KBS een maatschappelijke dialoog met tien regionale rondetafels gevoerd waarin vijf topics centraal stonden: solidariteit, terugbetaling van medische kosten, arbeidsongeschiktheid, participatie aan het beleid en informatie over gezondheid en ziekte¹⁹. Aan de maatschappelijke dialoog namen in totaal 400 mensen deel.

Samen met het Burgerlabo vormen deze initiatieven een uniek palet van burgerbevragingen dat wellicht nergens ter wereld zijn gelijke kent.

Figuur 5. Overzicht van drie parallelle initiatieven voor het bevragen van de Belgische bevolking over gezondheidszorg



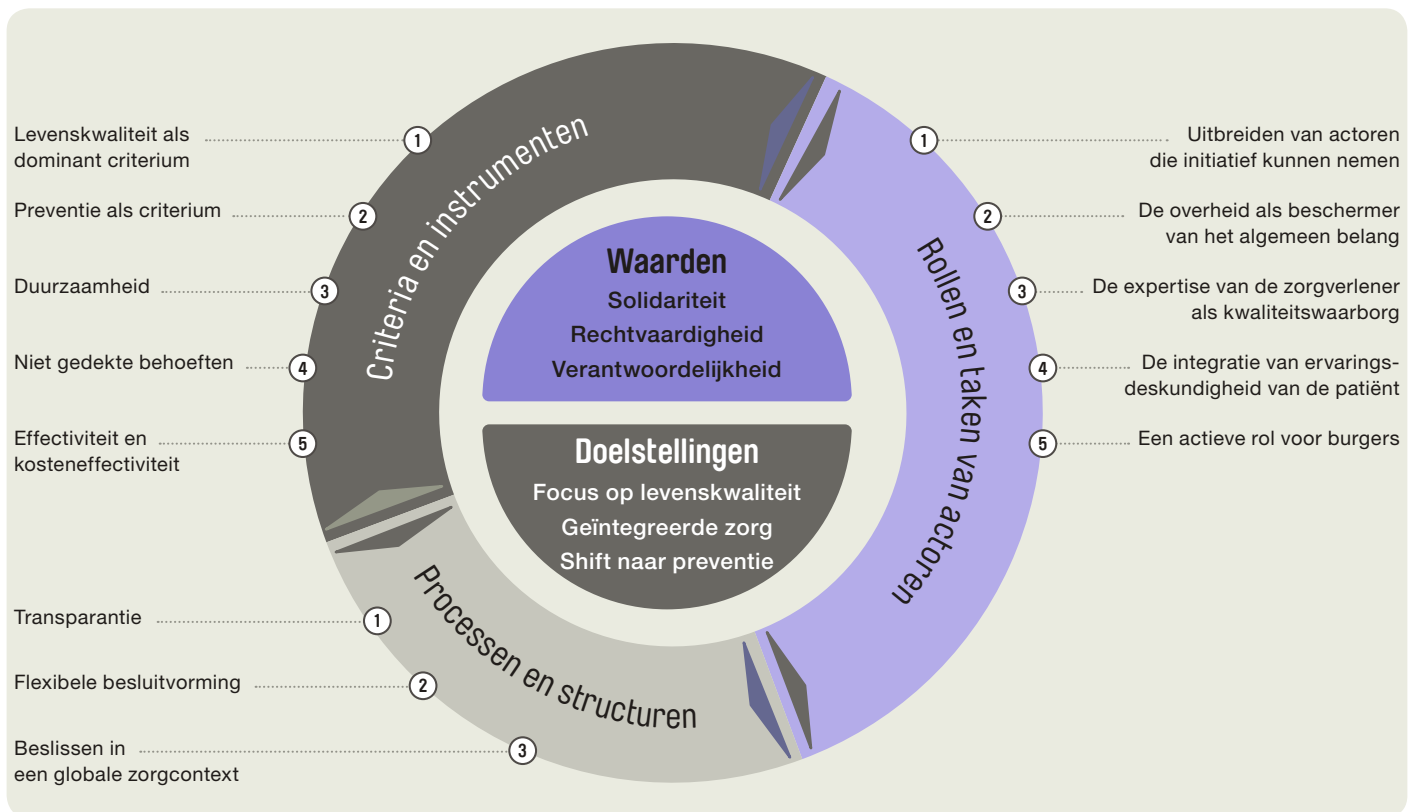
De volgende hoofdstukken geven thematisch geordend en op een geïntegreerde manier de belangrijkste resultaten van het KBS-traject weer.

Het beleidskader waarbinnen beslissingen over terugbetaling worden genomen, en zoals dat tijdens de Europese workshop was uitgetekend, dient als leidraad. De bevindingen werden dan ook ingedeeld onder de secties 'maatschappelijke waarden', 'doelstellingen', 'rollen en taken van actoren', 'processen' en 'criteria en instrumenten' (Fig. 6).

Tot slot wordt ook een aanzet gegeven tot een veranderingsagenda om het huidige terugbetalings-systeem om te vormen tot een performant lerend systeem. Een aantal onmiddellijke acties lijken voor de hand te liggen.

Een meer uitgebreide bespreking van de resultaten van elk van de tussenliggende fasen is beschikbaar in aparte rapporten (zie bijlage II op pg. 40).

Figuur 6. Overzicht van de conclusies van het KBS-overlegtraject



Maatschappelijke waarden

SOLIDARITEIT

De discussie over de mate waarin solidariteit in ons gezondheidssysteem moet gehandhaafd worden, is zeer actueel. Volgens sommige enquêtes zou 30% tot 40% van de ondervraagde Belgische burgers voorstander zijn van de uitsluiting van mensen boven de 85 als het gaat om dure zorgen. Bovendien zou 20% tot 40% differentiatie aanvaarden in de mate waarin gezondheidszorg wordt terugbetaald of bijdragen moeten betaald worden op basis van levensstijl: mensen met een ongezonde levensstijl zouden ofwel een hogere bijdrage moeten betalen of minder terugbetaald krijgen als ze ziek worden²⁰.

Geeft men burgers echter de nodige tijd om te overleggen, de ruimte om onder elkaar en in confrontatie met experts en stakeholders de zaak uit te discussiëren, dan zijn zij nog wel uitermate gehecht aan een publieke ziekteverzekering gebaseerd op de principes van solidariteit en aan het recht op gezondheidszorg van eenieder.

De burgers steunen ook het principe van de zogenaamde ‘levensstijlsolidariteit’ – solidariteit met zij die door hun gedrag meer risico lopen op medische kosten (zie hiervoor verder ook de rubriek ‘Verantwoordelijkheid’). Ook het hanteren van een maximumleeftijd of een maximumprijs waarboven een behandeling niet meer wordt terugbetaald, wijzen zij af: leeftijd mag niet gebruikt worden om mensen uit te sluiten van een behandeling.

De deliberatieve burger bevestigt dat solidariteit het kernprincipe van onze gezondheidszorg moet blijven. Solidariteit gaat uit van de gedachte dat je principieel alle ‘gezondheidsslachtoffers’ helpt. De klassieke opgave die we in Europa aan een gezondheidssysteem hebben meegegeven, is om iedereen te helpen (‘no patient left behind’). Dat betekent concreet dat we solidariteit organiseren op maatschappelijk niveau en solidair zijn met iedereen.

Het onvoorwaardelijk toekennen van zorg en steun aan mensen, komt tot stand vanuit de gedachte dat alle mensen van nature gelijkwaardig zijn, maar dat onze levensomstandigheden drastisch van elkaar verschillen. Er hoeft bijgevolg geen evenwicht te bestaan in de kost van alle individuele mensen voor het systeem. Vandaar de gedachte van een sociale zekerheid: wat ons overkomt, kan iedereen overkomen, en daarom zijn we solidair met elkaar.

Het Burgerlabo toont aan dat we zeer zorgvuldig moeten zijn in het interpreteren van enquêtes en persoonlijke bevragingen die claimen dat de solidariteit in de gezondheidszorg onder druk staat.

RECHTVAARDIGHEID

Solidariteit in de gezondheidszorg ontleent haar maatschappelijke en juridische betekenis aan de relatie met het principe van rechtvaardigheid: de gelijke toegang tot geneeskundige zorg en behandeling. Ook in het discours van de deelnemers aan het Burgerlabo liggen rechtvaardigheid en solidariteit dicht bij elkaar. Ze worden vaak in één adem vermeld.

Maar het gaat niettemin om twee verschillende principes. Voor de burgers vertrekt solidariteit meer vanuit de collectiviteit: iedereen draagt bij en de collectiviteit staat in voor de noden (zie boven). Rechtvaardigheid vertrekt vanuit de ongelijke noden van het individu en vertaalt zich in het recht van eenieder op een toegankelijke gezondheidszorg die tegemoet komt aan die noden. Het individu moet m.a.w. vanuit het principe van rechtvaardigheid een beroep kunnen doen op de solidariteit van de collectiviteit.

*De burgers vragen een meer
rechtvaardige en solidaire
samenleving die erin slaagt om
kwalitatieve zorg te bieden aan
iedereen die het nodig heeft. Ik
hoop dat men na deze
participatieve oefeningen niet
zegt: het was goed, maar er is
geen budget meer om deze
leerervaring verder te zetten en
dat men gewoon terugkeert naar
de ‘orde van de dag’*

Micky Fierens,
directrice ‘Ligue des Usagers
des Services de Santé’ (LUSS)

Rechtvaardigheid slaat echter niet alleen op het recht van eenieder op toegang tot een kwaliteitsvolle gezondheidszorg. Voor de participanten van het Burgerlabo verwijst het principe ook naar het bewerkstelligen van 'gelijke kansen voor iedereen'. De publieke ziekteverzekering moet dus op een gepaste manier omgaan met de ongelijkheden die bestaan tussen mensen op het vlak van gezondheid, niet alleen door hen een toegang te geven tot evenwaardige gezondheidszorg, maar ook door via gezondheidszorg alle mensen gelijke (of zo gelijk mogelijke) kansen te geven op een gezond en kwaliteitsvol leven.

VERANTWOORDELIJKHEID

Is het recht op zorg absoluut of is het aan voorwaarden gebonden? En impliceert het recht hebben op zorg ook de plicht (verantwoordelijkheid) om met die zorg op een bepaalde manier om te gaan? De collectieve en onvoorwaardelijke solidariteit ligt vandaag ter discussie en lijkt steeds meer afgewogen te worden ten opzichte van de individuele verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid.

Solidariteit en verantwoordelijkheid, het is een heikele combinatie. Ook de burgers hebben er drie weekends lang mee geworsteld. Maar ze zijn de vraag 'wat met eigen verantwoordelijkheid over gezondheid' niet uit de weg gegaan. Integendeel. Uiteindelijk hebben ze een genuanceerd antwoord afgeleverd: 'ja, mensen zijn verantwoordelijk voor hun gedrag, en dus voor hun gezondheid, maar slechts tot op zekere hoogte.'

In de eerste plaats is het onmogelijk om op individueel niveau te onderscheiden waar de 'omstandigheden' stoppen en de 'persoonlijke' verantwoordelijkheid begint. Concreet: is de longtumor van mevrouw Y te verklaren door haar rookgedrag of door de schoorsteen van de verbrandingsoven op 300 meter van haar woning? Werd het hartinfarct van mijnheer Z veroorzaakt door zijn zittend leven of had hij van bij de geboorte een groter genetisch risico op dichtslibbende bloedvaten?

Bovendien spelen contextuele factoren een determinerende rol. Niet iedereen heeft dezelfde mogelijkheden, dezelfde kennis en dezelfde kansen om gezond te leven. Er is daarom een collectieve verantwoordelijkheid om die kansen voor iedereen te maximaliseren via preventie en informatie.

Wel zeggen de burgers dat er een verantwoordelijkheid is van elk individu ten aanzien van de collectiviteit. Het individu kan immers genieten van de gezondheidszorg betaald door het collectief. In ruil daarvoor mag men van een persoon wel een inspanning verwachten om gezond te leven. Maar mensen straffen voor hun ongezonde levensstijl – door hen minder gezondheidszorg terug te betalen, hen hogere premies te laten betalen, of hen simpelweg de toegang tot zorg te ontzeggen – gaat te ver. Sommige burgers zien meer heil in het positief aanmoedigen van een gezonde levensstijl onder de vorm van premies. Andere burgers vinden zelfs dat niet nodig. Iemand die gezond leeft, krijgt meestal al vanzelf een beloning: een betere gezondheid.

Burgers leggen met andere woorden een brug tussen het principe 'verantwoordelijkheid' en de principes 'solidariteit' en 'rechtvaardigheid'. Wie individueel een gezond leven nastreeft, toont zich dan ook solidair met de samenleving. Solidariteit wordt dan tweerichtingsverkeer.

Er is responsabilisering nodig op het maatschappelijke én het individuele niveau. Het is een gedeelde verantwoordelijkheid van iedereen. Er is het principe van de vrije keuze. We moeten dat respecteren want dat is een mensenrecht. We moeten dus een compromis vinden tussen het systeem van de terugbetalingen en de keuzes van mensen

Een deelnemer aan het Burgerlabo

Doelstellingen

Tot nu toe werd/wordt het federale gezondheidszorgbeleid niet aangestuurd vanuit geëxpliciteerde doelstellingen. De burgers roepen de overheid dan ook op om een visie uit te werken op de gezondheidszorg met inbegrip van het vastleggen van doelstellingen²¹. Ten opzichte van het huidige gezondheidssysteem moet daarbij bijzondere aandacht gaan naar volgende thema's:

LEVENSKWALITEIT

De kwaliteit van het resterende leven is belangrijker dan de zuivere verlenging van de levensduur, is een belangrijke uitkomst van het Burgerlabo. Dat bleek eerder ook al uit een bevraging door het KCE waarin de Belg aangaf veel belang te hechten aan het verbeteren van levenskwaliteit bij ziekte, meer dan aan het verlengen van de levensduur alleen⁸. (zie rubriek: Drie parallelle initiatieven op pg. 14).

Het deliberatieve Burgerlabo laat ook zien waarom: levensduur roept al snel het beeld op 'levensverlenging om te verlengen' en niet om 'kwaliteitsvolle jaren toe te voegen aan het leven'. Bovendien valt in deze context al snel de term 'therapeutische hardnekkigheid'.

Levenskwaliteit is bovendien meer dan 'niet ziek zijn' (zie kaderstuk 'Kwaliteit van leven' op pg. 19). Naast een zeker fysiek comfort hebben, gaat levenskwaliteit ook over het psychosociale, over de mate van autonomie en zelfbeschikking, interactie hebben met de omgeving, waardigheid, over welzijn en welbevinden. Met hun brede definitie zetten de burgers zich af tegen de enge definitie die experts en stakeholders, volgens hen, hanteren. De burgers vinden de vijf gangbare dimensies voor het omschrijven van levenskwaliteit (zoals ze bevroegd worden door EuroQoL5D en zijn vervat in de QALY-berekening¹⁵) ruim onvoldoende. Deze dimensies – mobiliteit, zelfzorg, deelname aan dagelijkse activiteit (werk, studie, huishoudelijke activiteiten,...), pijn of andere klachten, en angst/depressie – dekken de definitie van levenskwaliteit niet en moeten aangevuld worden.

Bovendien is de patiënt geen op zichzelf staande 'entiteit' die geïsoleerd kan worden van zijn/haar omgeving. De scope van de ziekteverzekering reikt voor de deelnemers daarom verder dan de zorg voor de patiënt alleen. Met name tijdens de discussies over kanker en de ziekte van Alzheimer wijzen de deelnemers op de impact van de ziekte op de omgeving van de patiënt. 'Alzheimer maakt niet alleen de patiënt ziek, het treft heel de familie: de partner, de kinderen, de kleinkinderen,... ze lijden er allemaal onder.' Het expliciet in acht nemen van de omgeving van de patiënt is een opvallende en originele bijdrage van het Burgerlabo.

KWALITEIT VAN LEVEN

De verschuiving van acute ziekten naar chronische ziekten heeft gezorgd voor een toenemende belangstelling voor het evalueren van kwaliteit van leven. Kanker, bijvoorbeeld, is een aandoening die steeds meer evolueert naar een chronische ziekte, en waarin overwegingen rond kwaliteit van leven erg belangrijk worden, gezien de ziekte gepaard gaat met zowel fysisch als psychisch lijden.

Kwaliteit van leven is een eigenschap van individuen. In essentie gaat het over de wijze waarop een persoon de 'fit' ervaart met zijn/haar omgeving. In zeer algemene termen omschrijft de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) levenskwaliteit als *"de inschatting van individuen van hun positie in het leven tegen de achtergrond van de culturele en waardensystemen waarin ze leven en in relatie tot hun doelstellingen, verwachtingen, normen en bezorgdheden. Het is een breed uitwaaiend concept dat op een complexe manier wordt beïnvloed door de fysieke gezondheid van mensen, hun psychologische toestand, het niveau van autonomie, sociale relaties, persoonlijke overtuigingen en door hun relatie met significante elementen van hun omgeving."*

De WHO-omschrijving legt de vinger op het moeilijk grijpbare karakter van dit begrip. Levenskwaliteit is een multidimensioneel en dynamisch concept op het snijpunt van objectieve, subjectieve, maatschappelijke en individuele invloeden, zowel positieve als negatieve. Het resoneert daarenboven sterk met verwante concepten zoals 'welzijn', 'gezondheid', 'geluk', 'leefbaarheid' en 'duurzaamheid'.

De opvatting over levenskwaliteit kan verschillen in functie van tijd en context. De WHO-omschrijving situeert levenskwaliteit in de context van het gehele leven, dat wil zeggen over de hele levensloop en over alle levensdomeinen heen. Kwaliteit van leven oversnijdt dan het begrip 'veerkracht'. Een veerkrachtig persoon is in staat om constructief om te gaan met stress en tegenslagen, inclusief ziekte en ongevallen, en om levensdoelen navenant aan te passen.

Om levenskwaliteit te kwantificeren wordt het vaak ook geoperationaliseerd als een retrospectieve zelfevaluatie over een veel kortere periode (typisch een week) of als een momentane inschatting van subjectief welbevinden. Om dezelfde reden wordt levenskwaliteit vaak vernauwd tot specifieke levenssferen of determinanten, zoals gezondheid, milieu, werk of seksualiteit. Men spreekt dan bijvoorbeeld van 'gezondheidsgerelateerde' of 'milieugerelateerde' kwaliteit van leven.

Het blijft een grote uitdaging om levenskwaliteit te meten, zelfs in de meest enge en technische opvatting van het begrip. In de eerste plaats omdat er geen algemeen aanvaarde definitie bestaat van levenskwaliteit. Hetzelfde geldt ook voor gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit.

Dat heeft de laatste decennia geleid tot een wildgroei aan testen. Er bestaan nu letterlijk honderden instrumenten die (elementen van) gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit meten. Het overgrote deel van de ontwikkelde instrumenten meten overigens causale indicatoren van gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit eerder dan levenskwaliteit zelf. Sommige testen zijn gericht op levenskwaliteit in het kader van een specifieke therapie, andere zijn generieker. Ook is er weinig coherentie wat betreft de wijze waarop de subjectieve ervaringsdimensie wordt geïntegreerd. Die kan immers beïnvloed worden door heel uiteenlopende elementen zoals belangrijke levensgebeurtenissen, persoonlijkheidsvariabelen en effecten van gewinning.

Bij het ontwikkelen van instrumenten voor het meten van gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit worden onderzoekers dus geconfronteerd met heel wat meettechnische uitdagingen qua betrouwbaarheid en validiteit. Gebruikers moeten zeer omzichtig tewerk gaan in het selecteren van een meetinstrument dat aangepast is aan de therapeutische context en de verwachtingen van hun patiënten.

GEÏNTEGREERDE ZORG Aangepast aan zorgnood

Aansluitend op de bredere definitie van levenskwaliteit, moet de gezondheidszorg zich veel meer richten op de mens in zijn geheel. De mens is meer dan zijn lichaam. De patiënt met zijn – soms complexe – zorgvragen moet centraal staan in de gezondheidszorg en niet de pathologie of de medische oplossing.

De deelnemers van het Burgerlabo verwachten een gezondheidszorg die tegemoet komt aan de globale zorgbehoefte van de patiënt (en zijn omgeving). Aandoeningen die complex zijn, of levensbedreigend, of een grote en langdurige impact hebben op de levenskwaliteit vereisen geïntegreerde zorg. Multidisciplinariteit verhoogt de garantie op een geïntegreerd zorgtraject dat tegemoet komt aan alle belangrijke zorgnooden. De ziekteverzekering moet dit mogelijk maken.

GEZONDHEIDSSHIFT NAAR PREVENTIE

Burgers dringen aan op de verschuiving van de focus van een ziektebeleid naar een gezondheidsbeleid. Ze willen de klemtoon leggen op preventie, gezondheidsopvoeding en gezondheidsbevordering, in alle beleidsdomeinen.

Preventie is een beleidsintentie die al decennia wordt verwoord, de burgers vinden de tijd gekomen om woorden om te zetten in daden. Het systeem moet gaan naar een manier waarop mensen permanent worden uitgedaagd om de eigen gezondheid te onderhouden. Zorg er met andere woorden voor dat mensen naar hun huisarts gaan, niet omdat ze ziek zijn, maar om gezond te blijven.

Inzetten op preventie wordt ook gezien als een goede investering in de toekomst, als een middel om de gezondheidszorg te verduurzamen. Door vandaag te investeren in preventie, worden morgen grote kosten uitgespaard voor curatieve behandelingen.

Ook hier loert de problematiek van individuele verantwoordelijkheid over de eigen gezondheid om de hoek. Burgers beseffen dat de relatie tussen individuele keuzes en maatschappelijke omstandigheden zeer complex is. Dat het ombuigen van ongezonde keuzes geen sinecure is. Dat het uitwerken van doeltreffende en kosteneffectieve preventieve maatregelen een goede wetenschappelijke onderbouw vraagt, gecombineerd met een slimme, innovatieve en wervende aanpak, toegesneden op de juiste doelgroep. Preventie is echter niet alleen een taak voor de gezondheidszorg: ook het onderwijs, de werkvloer, de voedingssector, de ontspanningssector,... hebben daarin een belangrijke bijdrage.

De maatschappelijke waarden aan de grondslag van de ziekteverzekering en de doelstellingen van het gezondheidsbeleid die door de burgers worden vooropgesteld, vereisen een aantal modificaties in de rollen en taken van de actoren, in de processen van de besluitvorming en in de criteria die gehanteerd worden.

We moeten evolueren naar een meer vraaggestuurd model in de plaats van het huidige systeem, dat als te veel aanbodgestuurd wordt beschouwd. Een aantal voorstellen worden geformuleerd om deze paradigmawijziging te bewerkstelligen.

De wijziging naar een vraaggestuurd systeem op basis van de behoeften van de patiënt is al aan de gang. Voorbeeld zijn de diverse vernieuwingen in de eerstelijnszorg²² en de geïntegreerde zorg voor chronisch zieken²³. De vraag blijft echter hoe men die wijzigingen kan doortrekken in de terugbetaling van zorg en in de financiering van het systeem.

ROLLEN EN TAKEN VAN ACTOREN

DE OVERHEID ALS REGISSEUR EN BEHOEDER VAN HET ALGEMEEN BELANG

De overheid moet een centrale rol blijven vervullen in het beschermen en promoten van het welzijn, de gezondheid en de levenskwaliteit van de burgers, steunend op de principes van solidariteit en rechtvaardigheid. Ze moet erover waken dat het 'algemeen belang' voorop staat in de besluitvorming en de uitvoering van de gezondheidszorg. De ziekteverzekering moet een publiek systeem blijven en mag niet verder geprivatiseerd en 'vermarkt' worden.

UITBREIDEN VAN ACTOREN DIE INITIATIEF KUNNEN NEMEN

Het aantal partijen dat een initiatief kan nemen om een terugbetaling aan te vragen, moet worden uitgebreid. Vandaag is dit initiatief (in de praktijk) beperkt tot actoren uit de aanbodzijde (farmaceutische industrie, artsen en andere zorgverstrekkers). Als niet-professionelen (bv. patiëntenverenigingen) een aanvraag willen indienen, zullen zij echter begeleid moeten worden door experts en financieel ondersteund om de procedure succesvol te doorlopen. Wellicht kunnen pilootprojecten de weg wijzen.

DE INTEGRATIE VAN ERVARINGSDESKUNDIGHEID VAN DE PATIËNT

De ervaringsdeskundigheid van de patiënt moet geïntegreerd worden in de besluitvorming rond terugbetalingen. Patiënten moeten (als een minimum) bij het voorbereiden van beslissingen bevroegd worden over de parameters die voor hun levenskwaliteit belangrijk zijn en welke specifieke noden zij hebben.

EEN ACTIEVE ROL VOOR BURGERS

Burgers vragen om het democratisch gehalte van de besluitvorming te verhogen. Vandaag worden de vragen over en problemen rond terugbetalingen behandeld volgens een technocratisch model. In werkelijkheid gaat het echter om 'burgervragen' die om een meer democratische aanpak vragen. Het Burgerlabo toont aan dat burgers liefst via deliberatieve methoden een rol krijgen toegewezen in dat proces.

De organisatie en institutionalisering van participatie blijft echter een heikel punt. Hoe kunnen technocraten, burgers en patiënten met elkaar samenwerken? Waar en wanneer is patiënten- en burgerconsultatie wenselijk en biedt het een meerwaarde?

Bovendien lopen belangen, visies en standpunten van patiënten en burgers niet altijd samen. Er moet dus goed over worden nagedacht hoe men deze nieuwe groepen in het proces kan binnenbrengen. Het opzetten van een meer permanent forum van burgers voor het aftoetsen van delicate vragen (type Citizen's Council van NICE in het VK) kan een goed startmodel zijn.

PROCESSEN

'Accountability for reasonableness' moet het leidend principe zijn om beslissingen over terugbetalingen in de gezondheidszorg te sturen. Zonder ooit de term te gebruiken, komen de burgers van het Burgerlabo tot de conclusie dat het in de huidige manier van besluitvorming ontbreekt aan enkele cruciale elementen om dit principe in de praktijk te brengen, een visie die door talrijke experts en stakeholders wordt beaamd.

TRANSPARANTIE

De transparantie van het systeem moet omhoog. Meer transparantie in de prijsberekening van geneesmiddelen is daarbij cruciaal. Bovendien wordt meer transparantie gevraagd bij de akkoorden tussen de minister van Volksgezondheid en de farmaceutische industrie. Ook over de vergoedingen van artsen en de aanrekeningen door ziekenhuizen is meer openheid gewenst.

BEHEERSEN VAN HET BUDGET

Een brede definitie van gezondheid en gezondheidszorg, het pleidooi voor een solidaire ziekteverzekering en het verzet tegen het vastleggen van grenzen aan het recht van iedereen op gezondheidszorg, roepen vragen op over de budgettaire houdbaarheid van de gezondheidszorg.

Een deel van de burgers gaat er van uit dat het budget van de ziekteverzekering een vaststaand gegeven is en dat men binnen dat bestaande budget naar oplossingen moet zoeken. Bijvoorbeeld door alleen te betalen voor behandelingen die effectief zijn, door verspilling tegen te gaan, de concurrentie tussen aanbieders te laten spelen, prijzen te drukken door het versterken van de onderhandelingspositie van de overheid, prijsonderhandelingen op Europees niveau te voeren, enzovoort. Maar ook door meer structurele maatregelen: meer inzetten op preventie en op investeren in de toekomst (nu met kleine investeringen later grote besparingen realiseren).

Anderen formuleren een reeks – weliswaar schuchtere – voorstellen om de financiële basis van de ziekteverzekering te verbreden aan de inkomstzijde. Voorbeelden zijn een belasting op vermogens en eigendom, of door het belasten van producten die negatieve gevolgen hebben voor de gezondheid.

FLEXIBELE BESLUITVORMING

Het systeem van besluitvorming moet flexibeler en dynamischer. Zo moeten eerder genomen beslissingen over terugbetalingen gemakkelijker kunnen herzien worden in het licht van nieuwe inzichten en nieuwe noden. Dit betekent in feite dat de hele 'nomenclatuur' op geregelde tijdstippen zou moeten geëvalueerd worden waarbij prestaties en behandelingen die niet-effectief, niet-kosten-effectief en/of te weinig tegemoet komen aan de bestaande noden worden afgevoerd. Dit principe van conditionele terugbetaling gebeurt vandaag al deels bij behandelingen voor zeldzame ziekten, en het zou kunnen veralgemeend worden.

BESLISSEN IN EEN GLOBALE ZORGCONTEXT

Behandelingen moeten in een globale zorgcontext worden geëvalueerd, alleen dan kan er sprake zijn van geïntegreerde zorg. In het verzekeringscomité komt men vandaag 'post factum' vaak tot de vaststelling dat er geen coördinatie was tussen terugbetalingscommissie X en terugbetalingscommissie Y, en dat voor eenzelfde probleem weinig compatibele oplossingen worden voorgesteld. Het zou beter zijn om 'ex ante' te coördineren tussen commissies (bv. vanuit het verzekeringscomité). Dit zou een eerste aanzet kunnen zijn tot betere geïntegreerde zorgoplossingen.

Nog beter zou het zijn om de samenstelling en organisatie van terugbetalingscommissies radicaal te wijzigen en deze multidisciplinair samen te stellen. Bovendien moeten voor elke beslissing – of minstens bij de voorbereiding ervan – patiënten worden geconsulteerd. Dankzij hun ervaringsdeskundigheid weten zij het best waar de zorgnoden liggen.

INTEGRATIE VAN KWANTITATIEVE EN KWALITATIEVE ELEMENTEN OVER LEVENSKWALITEIT

Het belang van doeltreffendheid, objectiviteit, wetenschappelijke nauwkeurigheid en kosteneffectiviteit bij beslissingen over terugbetaling moet worden benadrukt. Maar een 'evidence based' benadering is onvoldoende, want riskeert weinig aandacht te hebben voor de subjectieve en kwalitatieve aspecten van het leven van individuele patiënten. Nochtans worden artsen en andere zorgverleners dagelijks geconfronteerd met die individualiteit van de patiënt. Bij de evaluatie van behandelingen moet daarom niet alleen worden rekening gehouden met kwantitatieve parameters, maar ook met subjectieve ervaring en beleving van patiënten. Dit is een belangrijke uitdaging, want levenskwaliteit is moeilijk te vatten en te meten. (Zie kaderstuk 'Kwaliteit van leven' op pg. 19.)

CRITERIA

De centrale vraag in het Burgerlabo was welke criteria moeten gebruikt worden bij terugbetalingsbeslissingen in de gezondheidszorg en welke waarden daarachter liggen. De criteria voor terugbetaling die in het Burgerlabo werden geformuleerd, moeten echter gesitueerd worden binnen de bredere reflecties van de burgers over de ziekteverzekering en de gezondheidszorg.

19 CRITERIA EN 6 VOORWAARDEN

De burgers brengen 19 concrete criteria en 6 voorwaarden voor terugbetaling naar voor (Fig. 7). De criteria voor terugbetalingen spelen veeleer op het 'macroniveau': wanneer principieel over de terugbetaling van een nieuwe behandeling moet beslist worden. De voorwaarden bepalen veeleer de condities waaronder een behandeling aan een individuele patiënt wordt terugbetaald, bv. dat ze moet voorgeschreven worden door een erkende zorgverlener.

De criteria brengen de burgers onder in drie grote domeinen: het perspectief van de patiënt, medisch-technische elementen en de solidaire samenleving.

Verder hebben de deelnemers aan het Burgerlabo een indicatie gegeven over het onderlinge gewicht van de criteria en de voorwaarden. Vijf criteria onderscheiden zich van de andere omwille van de sterke nadruk die ze van de burgers meekrijgen. Deze criteria zijn: 'levenskwaliiteit van de patiënt' in het domein patiëntperspectief, 'medische noodzaak' en 'doeltreffendheid' in het medische-technische domein, en 'goede investering' en 'preventief effect' in het domein solidariteit. Ook twee voorwaarden worden sterk naar voor geschoven: 'verantwoording door de arts', en 'multidisciplinaire, gepersonaliseerde behandeling'.

De burgers voegen 11 nieuwe criteria toe aan de lijst die vandaag wordt gebruikt voor de evaluatie van nieuwe geneesmiddelen en medische 'apparaten'. Deze nieuwe criteria zijn: 'levenskwaliiteit van de omgeving van de patiënt', 'preventief effect', 'goede investering', 'mate waarin de behandeling gaat over de kern van de ziekteverzekering', 'psychosociaal welzijn', 'esthetiek', 'maatschappelijk effect', 'doeltreffendheid in combinatie met andere behandelingen (totaal­zorg)', 'zeldzaamheid van de ziekte', 'beschikbaarheid van alternatieve behandelingen' en 'mate van (on)zekerheid van bewijs'.

Van 3 criteria wijzigen de burgers de inhoud ingrijpend: 'levenskwaliiteit van de patiënt', 'betaalbaarheid voor de patiënt' en 'medische noodzaak'. De burgers maken van levenskwaliiteit hun centrale en prioritaire thema. Bovendien verbreden ze het begrip naar aspecten van welbevinden (zie hierboven bij doelstellingen). Ook 'medische nood' wordt breder geïnterpreteerd, voorbij het louter medische en geïntegreerd met aspecten van welbevinden. Naar analogie met de verbreding van levenskwaliiteit. Betaalbaarheid betekent dat de gezondheidszorg betaalbaar moet blijven voor alle patiënten, financiële drempels mogen de toegankelijkheid tot zorg niet verhinderen.

Van 5 bestaande criteria bevestigen zij grotendeels de inhoud: 'effectiviteit/doeltreffendheid', 'kosteneffectiviteit', 'nevenwerkingen', 'levensverwachting van de patiënt', 'maatschappelijke noodzaak'.

De selectie van criteria en de indeling illustreren enkele opmerkelijke krachtlijnen.

HOLISTISCHE BENADERING

Opnieuw wordt de vraag naar een meer holistische benadering van de gezondheidszorg in de verf gezet door 'levenskwaliiteit van de patiënt', 'levenskwaliiteit van de omgeving' (een zeer originele nieuwe bijdrage) en 'doeltreffendheid in combinatie met andere behandelingen (totaal­zorg)' expliciet als criteria op te nemen.

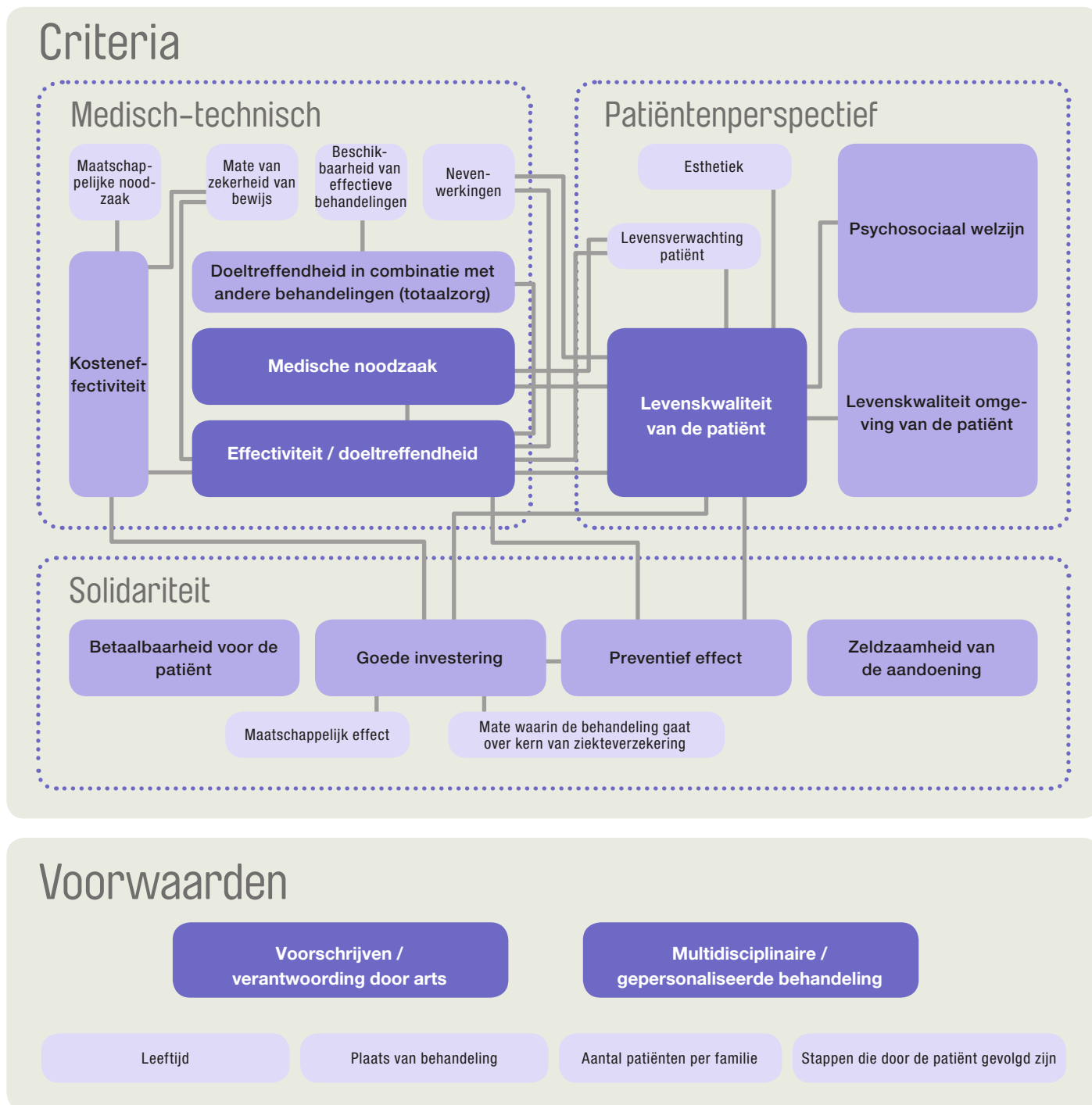
VERLENGEN VAN DE LEVENS­DUUR

Het 'verlengen van de levensduur' werd tijdens het Burgerlabo zelden besproken als criterium, terwijl het in de beleidspraktijk van vandaag aanzien wordt als één van de toonaangevende criteria. De zeldzame keren dat het toch aan bod kwam, werd het steevast gekoppeld aan levenskwaliiteit. 'Het toevoegen van levensjaren in goede gezondheid' moet de kern zijn van de gezondheidszorg. Dit lijkt in overeenstemming met de KCE-enquête waaruit blijkt dat ondervraagden veel belang hechten aan het verbeteren van levenskwaliiteit bij ziekte, meer dan aan het verlengen van de levensduur alleen⁸.

DOELTREFFENDHEID EN KOSTENEFFECTIVITEIT

De huidige criteria voor terugbetaling bevinden zich hoofdzakelijk in het medisch-technische domein. Het belang van criteria als doeltreffendheid en kosteneffectiviteit wordt bevestigd. Een gedegen wetenschappelijke onderbouw voor beslissingen over terugbetalingen, blijft dus belangrijk. Maar tegelijk moeten ook deze criteria meer benaderd worden vanuit levenskwaliiteit en geïntegreerde zorg.

Figuur 7. 19 criteria en 6 voorwaarden voor terugbetaling van interventies in de gezondheidszorg



Bijscript: De kleurintensiteit van de criteria/voorwaarden geeft hun relatieve gewicht weer: hoe intenser de kleur, hoe hoger het gewicht.

MAATSCHAPPELIJKE NOOD

Tijdens het Burgerlabo werd door sommige deelnemers benadrukt dat behandelingen voor aandoeningen die meer mensen treffen, ook prioritair moeten terugbetaald worden. Er is echter een belangrijke onderstroom die meent dat alle patiënten met eenzelfde medische nood dezelfde rechten moeten hebben, onafhankelijk van de prevalentie van de aandoening. Om te voorkomen dat mensen met een zeldzame aandoening uit de boot vallen, werd door de burgers geopteerd om de 'zeldzaamheid van de ziekte' als een apart criterium op te nemen.

PREVENTIE

De wijziging van een curatieve naar een preventieve georganiseerde gezondheidszorg wordt gebetonneerd door 'preventie' en 'goede investering' expliciet op te nemen als criterium.

LEEFTIJD

Leeftijd lijkt op het eerste gezicht een evident en gemakkelijk te hanteren criterium (want objectief en meetbaar). Maar omdat leeftijd al snel kan gebruikt worden als uitsluitingsmechanisme (bv. door bepaalde zorg aan mensen boven een bepaalde leeftijdsgrens te ontzeggen), groeide er tijdens het Burgerlabo al snel consensus dat leeftijd niet bruikbaar is als algemeen criterium, noch als voorwaarde. Alleen als er wetenschappelijk bewijs is dat een bepaalde behandeling alleen maar voordelen biedt voor een bepaalde leeftijdscategorie (bv. vaccinaties, screeningsprogramma's,...) kan leeftijd (met omzichtigheid) worden gebruikt.

EEN LEREND SYSTEEM

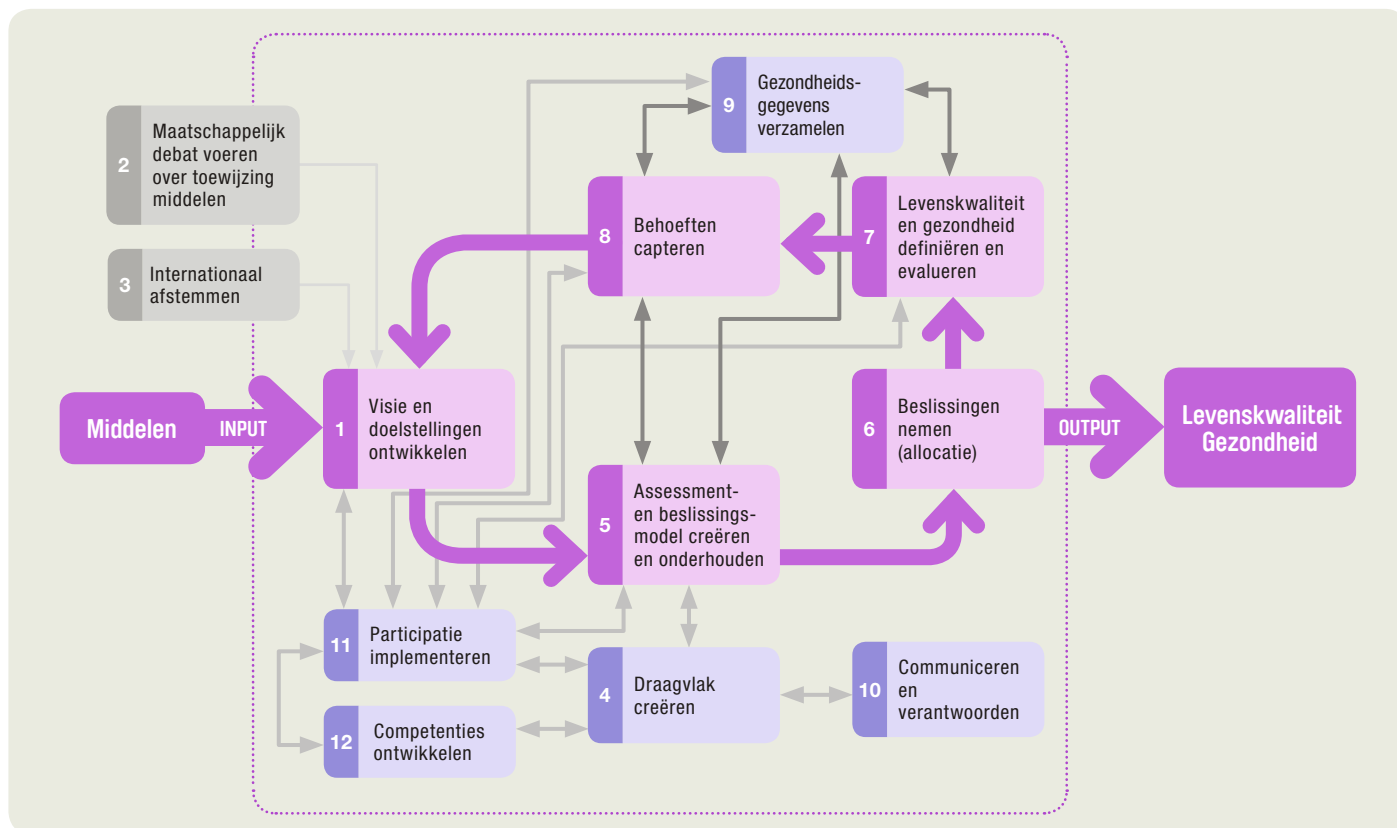
Hoe brengen we alle, hierboven geschetste, aanzetten tot verandering in de praktijk? Het geleidelijk implementeren van een lerend systeem (Fig. 8) waaraan alle betrokken partijen participeren en dat voortdurend gevoed wordt met nieuwe gezondheidsinformatie, kan een oplossing bieden.

Het lerend systeem is in staat om zichzelf dynamisch te corrigeren in antwoord op een veranderende samenleving, wisselende behoeften, nieuwe gezondheidsgegevens en wijzigende krachtsverhoudingen. Daarom heeft het systeem een circulaire of wederkerige component. Die toetst het gevoerde beleid en de eerder genomen beslissingen en stuurt ze bij op basis van nieuwe gegevens en geactualiseerde behoeften.

INPUT/OUTPUT: MIDDELEN OMZETTEN IN LEVENSKWALITEIT EN GEZONDHEID

De ultieme opdracht van dit lerend systeem is het optimaal omzetten van de beschikbare publieke middelen voor gezondheidszorg (input) in levenskwaliteit en gezondheid (output). De motor achter dit lerend systeem is tweeledig. Enerzijds de vraag naar een geïntegreerde zorg die tegemoetkomt aan de globale noden van patiënten en die in hoofdzaak gericht is op de verbetering en het behoud van levenskwaliteit. Anderzijds de wil om werk te maken van de preventieve component van de gezondheidszorg gericht op het behoud van gezondheid.

Figuur 8. Een model om het terugbetalingssysteem om te vormen tot een performant lerend systeem



Bijschrift: Het lerend model zet de beschikbare middelen voor de gezondheidszorg (input) maximaal om in levenskwaliteit en gezondheid van de bevolking (output). Het model bevat een lerende, wederkerige component met op elkaar afgestemde modules (fuchsia). Deze modules worden gevoed met datastromen (donkergrijze pijlen) en participatiestromen (lichtgrijze pijlen). Voor een gedetailleerde bespreking: zie tekst.

VISIEONTWIKKELING

De sokkel van het activiteitenmodel is een **visie (1)** op een publieke gezondheidszorg. Deze visie geeft richting aan het beleid, het gezondheidssysteem en de ziekteverzekering. De visie wordt bovendien vertaald in doelstellingen voor de gezondheidszorg op korte en lange termijn.

Het is wenselijk dat er een **maatschappelijk debat (2)** plaatsvindt over de omvang van de middelen die we als samenleving bereid zijn om te besteden aan gezondheidszorg.

De visie moet bovendien afgestemd worden op het **internationale kader en op de internationale afspraken (3)** waartoe België zich heeft verbonden (EU, UN, WHO,...).

Actie: Werk een beleidsvisie uit voor de toekomst van de gezondheidszorg en vertaal deze in concrete gezondheidsdoelstellingen op korte en lange termijn.

Keer het beleid om: van een beleid rond vergoedingen en terugbetalingen naar een écht *gezondheids*beleid. Van verzekering naar ver doorgedreven preventie. De burgers geven de maatschappelijke waarden aan waarop dat nieuwe beleid moet gegrondvest worden: solidariteit, rechtvaardigheid en verantwoordelijkheid.

Bij de doelstellingen moet de nadruk liggen op levenskwaliteit, eerder dan op levensverlenging en op geïntegreerde zorg aangepast aan de zorgnoden. Ze moeten bovendien een gezondheidsshift van curatie naar preventie teweeg brengen.

DRAAGVLAK CREËREN

Een belangrijke succesfactor in elk veranderingsproces is het **creëren van draagvlak (4)**.

Zonder draagvlak zal elke aanpassing van het huidige systeem van de ziekteverzekering slechts moeizaam ingang vinden, of zelfs geboycot worden.

Vandaag spelen actoren aan de aanbodzijde (zorgaanbieders en industrie) en de ziekenfondsen een prominente rol in het beslissingsproces. Zij moeten overtuigd zijn van de noodzaak en de meerwaarde van de veranderingsagenda.

Nieuwe actoren aan de vraagzijde (patiënten en burgers) zullen niet alleen een rol moeten krijgen in het nieuwe model, ze moeten deze ook willen en kunnen opnemen.

Tot slot zal de beleidsmaker moeten inzien dat de voorgestelde veranderingen leiden tot een kwalitatiever en consistentere beleid, en een gezondheidszorg die dichter aansluit bij de voorkeuren van de samenleving.

De ontwikkeling van een maatschappelijk draagvlak begint al bij de strategische oefening van de visievorming, maar is een activiteit die zich uitspreidt over alle modules van het lerend model. En dit zowel bij de opstart als bij de dagelijkse werking.

Belangrijke componenten om draagvlak te ontwikkelen zijn **communicatie en verantwoording (10)** en **competentie-ontwikkeling (12)**. De hoeksteen van draagvlakontwikkeling is echter **participatie (11)**. Alleen via actieve participatie zullen de bestaande en nieuwe actoren zichzelf betrokken voelen en mede-eigenaar worden van het systeem. Hierdoor worden ze ook geresponsabiliseerd.

Actie: Het creëren van hefboomen om alle betrokkenen naar gemeenschappelijke gezondheidsdoelstellingen te leiden, mede-eigenaar te maken van het systeem en te responsabiliseren.

De creatie en het onderhouden van draagvlak is cruciaal om een geleidelijke evolutie mogelijk te maken, zonder destructieve disrupties.

Alle betrokkenen – de actoren aan de aanbodzijde en die aan de vraagzijde, de actoren die nu reeds betrokken zijn bij de beslissingen als nieuwe actoren – moeten overtuigd worden van de noodzaak en de meerwaarde van de veranderingen.

Dit vraagt een nieuw ‘gezondheidspact’ waarin alle partijen – zorgverleners, zorgorganisaties, ziekteverzekeraars, patiënten, burgers en overheid – zich engageren om bij te dragen aan een vernieuwde en duurzame gezondheidszorg en te komen tot een transparante en effectieve samenwerking met als voornaamste doel een verbetering van de levenskwaliteit en de gezondheid van de bevolking.

Om dit draagvlak op te bouwen en te onderhouden moeten drie concrete activiteiten worden opgezet en onderhouden:

- > Communicatie en verantwoording (zie ook (10))
- > Implementatie van participatie (zie ook (11))
- > Ontwikkeling van competenties (zie ook (12))

CREATIE EN ONDERHOUD VAN EEN ASSESSMENT- EN BESLISSINGSMODEL

Centraal in het lerende systeem staat de ontwikkeling en het onderhoud van een

assessment- en beslissingsmodel (5). Het is precies hier dat veranderende contextuele elementen – behoeften, maatschappelijke ontwikkelingen, technologische en andere zorginnovaties,... – in rekening worden gebracht bij de voortdurende bevraging van het systeem.

Instrumenten die berusten op ‘Multi-Criteria Decision Analysis’ (MCDA) worden hiervoor ingezet. De burgers hebben een aanzet gegeven voor de criteria die in dergelijke MCDA’s moeten opgenomen worden en die belangrijk zijn bij afwegingen over de meerwaarde van interventies in de gezondheidszorg.

Het assessment- en beslissingsmodel wordt niet alleen ingezet voor het afwegen van de meerwaarde van nieuwe geneesmiddelen en implantaten, maar voor zover mogelijk uitgebreid naar alle interventies in de gezondheidszorg.

De uitkomst van het model is een gecombineerde evaluatie van kwantitatieve of ‘evidence-based’ parameters, en kwalitatieve elementen (i.e. de subjectieve ervaring en beleving van patiënten). Verder incorporeert het model nieuwe vormen van financierings- en vergoedingsmechanismen die een holistische aanpak, verhoging van levenskwaliteit en preventie belonen en die meer gericht zijn op resultaten dan louter op prestaties.

Actie: Het opzetten, uitbouwen en in gebruik nemen van een performant assessmentmodel om terugbetalingsbeslissingen te ondersteunen

Alleen bij beslissingen over terugbetaling van nieuwe geneesmiddelen en implantaten worden vandaag formele criteria gebruikt. Deze criteria zijn echter beperkt in aantal en draagwijdte. Bovendien is het onduidelijk wat hun onderlinge gewichten zijn en hoe ze in de praktijk worden gehanteerd.

Er is nood aan een breder, flexibeler en diepgaander assessmentmodel dat van toepassing is op veel meer gezondheidsinterventies en dat op een transparante wijze de meerwaarde en minwaarde van een interventie in beeld brengt.

De criteria in het assessmentmodel dienen aan te sluiten bij de criteria die door burgers worden vooropgesteld, met een accent op levenskwaliteit, noodzaak, doeltreffendheid en preventief effect.

BESLISSINGEN NEMEN IN EEN MULTIDISCIPLINAIR KADER

Na de fase van de assessment komt de **beslissing (6)** over het toewijzen van bepaalde middelen aan een interventie (**allocatie**). Opdat een terugbetalingsdossier in het kader van geïntegreerde zorg, globaal en in al zijn aspecten wordt bekeken, is het belangrijk dat monodisciplinaire terugbetalingscommissies evolueren naar multidisciplinaire beslissingsorganen.

Multidisciplinaire commissies moeten ervoor zorgen dat beslissingen meer afgewogen worden ten opzichte van het geheel van het terugbetaalde zorgpakket

Op geregelde tijdstippen wordt een pakketscan uitgevoerd waarbij terugbetaalde interventies worden geëvalueerd op hun doeltreffendheid en kosteneffectiviteit, in hoeverre zij nog tegemoetkomen aan de behoeften en hoe zij passen in het geheel van een geïntegreerd zorgtraject.

Andere actoren – patiënten, patiëntenverenigingen, zorgverleners,... – krijgen op dit niveau de mogelijkheid om een aanvraag tot terugbetaling in te dienen.

Actie: Monodisciplinaire terugbetalingscommissies vervangen door multidisciplinaire beslissingsorganen

Het verzekeringscomité van het RIZIV is vandaag al een multidisciplinair orgaan. Dat comité kan echter zijn rol niet volledig spelen omdat tal van beslissingen reeds voordien zijn genomen in monodisciplinaire commissies. Deze commissies bekijken de voorliggende vragen vooral vanuit de eigen achtergrond. Commissieleden beschikken niet altijd over de brede informatie of hebben niet de expertise om een geïntegreerde aanpak te evalueren of voor te stellen.

Elke aanvraag tot terugbetaling zou initieel gelanceerd moeten worden in een multidisciplinaire commissie die één of meer expertcommissies aan het werk zet. De uiteindelijke beslissing wordt opnieuw in een multidisciplinair orgaan genomen.

Actie: Een laagdrempelige toegang organiseren tot het aanvragen van terugbetalingen

Iedereen moet een aanvraag tot terugbetaling kunnen indienen. Vandaag is dit initiatief overgelaten aan de aanbodzijde, die daarmee een quasi monopolie verwerft over de innovatie in de zorg. Daardoor ontstaan ook breuklijnen tussen de zorg die wordt aangeboden en de zorg waar werkelijk nood aan is.

Daarom moeten groepen, die kennis hebben van wat er zich op het terrein afspeelt, worden aangemoedigd om aanvragen voor terugbetaling in te dienen.

LEVENSKWALITEIT EVALUEREN

Er dient meer kennis te worden ontwikkeld rond het concept **levenskwaliiteit (7)** met het oog op de operationalisering als criterium en als te meten outputparameter van het lerend systeem.

De operationalisering van levenskwaliiteit vraagt een aangepaste definitie en een uitgewerkt meet-instrumentarium. Het is rond levenskwaliiteit onvoldoende om alleen objectiveerbare parameters op te nemen, bijvoorbeeld zoals de vijf dimensies van de EQ-5D (mobiliteit, zelfzorg, deelname aan dagelijkse activiteiten, pijnklachten, gevoelens van depressie en angst).

Men moet ook rekening houden met de levensdoelstellingen van de patiënt, met zijn autonomie/zelfbeschikking, psychosociale aspecten, de omgeving van de patiënt, en subjectieve criteria als behandelingscomfort, beleving en welbevinden.

Voor verschillende ziektebeelden en patiëntensituaties moeten vervolgens de meetbare en beleefde levenskwaliiteit in beeld worden gebracht en gebruikt als input voor het systeem. Tot slot dient voor elke interventie de impact op levenskwaliiteit en gezondheid te worden afgetoetst.

Actie: Een wetenschappelijke studie opzetten om het concept levenskwaliiteit te operationaliseren

Levenskwaliiteit is een multidimensionaal en dynamisch concept dat bepaald wordt door objectieve, subjectieve, maatschappelijke en individuele invloeden. Het is een moeilijk meetbaar en operationaliseerbaar concept. De wetenschappelijke literatuur erover is echter omvangrijk en biedt talrijke mogelijke modellen.

Indien we levenskwaliiteit willen operationaliseren als criterium en als outputparameter van dit lerende model, zullen we daarvoor onderbouwde keuzes en opties moeten maken. Het is aangegeven dat een wetenschappelijke instelling de bestaande kennis over deze concepten samenbrengt en analyseert met het oog op operationalisering.

BEHOEFTE CAPTEREN

Om de cirkel rond te maken, worden de **behoeften (8)** op vlak van gezondheidszorg en gezondheidspreventie geïdentificeerd en afgewogen.

Deze behoefte-evaluatie vormt de basis voor een bijstelling van de gezondheidsdoelstellingen, is een belangrijke input voor het assessmentmodel en voor de keuzes die de beleidsmaker uiteindelijk zal maken. Deze activiteit bewerkstelligt de shift van een 'pathologie'-georiënteerd naar een 'globaal zorgbehoefte'-georiënteerd perspectief, en van een aanbodgestuurde naar vraaggestuurde zorg en zorginnovatie.

Nieuwe en bestaande behoeften op vlak van gezondheidszorg en gezondheidspreventie worden ook regelmatig gemonitord.

Actie: Aan een wetenschappelijke instelling de opdracht toevertrouwen om op regelmatige basis de behoeften op vlak van gezondheidszorg en gezondheidspreventie te identificeren en af te wegen.

Vandaag is er nog geen kader van de medische en maatschappelijke noden waarop de gezondheidszorg zich zou moeten richten. Voor een gezondheidszorg die wil inspelen op de behoeften en noden, lijkt het nochtans evident dat een dergelijk kader wordt opgesteld en regelmatig wordt bijgewerkt.

GEZONDHEIDSDATA VERZAMELEN

Het verzekeren van de registratie en correcte analyse van een grote stroom aan **gezondheidsgegevens (9)** is één van de belangrijkste onderdelen van het lerend systeem. Zonder concrete terreingegevens wordt het model niet gevoed en houdt het niet de vinger aan de pols van de evoluerende noden bij patiënten en van de samenleving. Bovendien is het de enige manier om data op individueel patiëntniveau te ontsluiten en te objectiveren.

Ook derde partijen (onderzoeksinstellingen, farmaceutische en biomedische industrie, ziekenhuizen, zorgverleners,...) hebben hierin een rol te vervullen. De overheid moet echter wel bepalen welke data verzameld worden en door wie. Bovendien controleert ze deze datacollectie, is ze in staat om met de databanken aan de slag te gaan, en kan ze de data omzetten in bruikbare informatie ter ondersteuning van het assessmentmodel, de pakket-scan, de beslissingscommissies, de behoeftecaptatie en de gezondheidsdoelstellingen.

Actie: De overheid moet haar capaciteit in de verzameling, opslag en verwerking van gezondheidsgegevens versterken.

In de gezondheidszorg worden steeds meer data gegenereerd en bijgehouden – in elektronische medische dossiers, ziekenhuisdossiers, laboresultaten, bij ziekenfondsen... Vandaag worden deze gegevens in België onderbenut. Hierdoor gaat een schat aan informatie verloren. Een doorgedreven exploitatie van deze 'big data' vormt één van de hoekstenen van dit lerend model.

De overheid kan alvast het lerend model opstarten door voor nieuwe geneesmiddelen, implantaten en andere interventies de feedback-loop nu al te sluiten tussen (conditionele) terugbetaling, klinische praktijk, datacaptatie en aanpassing van de beslissing. Ze kan het huidige beslissingsproces zodanig aanpassen dat de 'leer-loop' op een structurele manier wordt ingebed.

Tot slot zijn er een aantal transversale en ondersteunende activiteiten die nodig zijn om het draagvlak voor dit lerend model op te bouwen en te onderhouden (zie ook Actie bij 'Draagvlak creëren' op pg. 29).

COMMUNICEREN EN VERANTWOORDEN

Een belangrijke transversale activiteit om het draagvlak op te bouwen en solide te houden, is **communicatie, verantwoording en transparantie (10)** naar alle betrokkenen.

Voor alle activiteitmodules in het lerend model moet een aangepaste communicatie- en educatiestrategie worden ontwikkeld, toegesneden op de verschillende doelgroepen. Om de 'accountability' die in het hele systeem zit ingebakken, ook echt ingang te doen vinden bij alle partners/actoren, worden beslissingen op een duidelijke manier verantwoord.

PARTICIPATIE IMPLEMENTEREN

Om alle betrokkenen een rechtmatige plaats te geven in dit systeem – ook nieuwe actoren waaronder patiënten en burgers – worden nieuwe overlegprocessen en overlegstructuren opgezet. Daarbij moet men experimenteren met nieuwe vormen van **participatie (11)**.

Om de zorgverleners, zorgorganisaties en verzekeraars mede-eigenaar te maken van dit systeem, is er voor hen een belangrijke participatieve rol weggelegd. Onder meer in het aanbrengen en de verwerking van gezondheidsgegevens, maar ook bij de visievorming, de behoeftecaptatie, de opbouw en onderhoud van het assessmentmodel etc.

Burgers en patiënten dienen betrokken te worden bij de visievorming, de uitbouw en ontwikkeling van het assessmentmodel, de captatie van de noden, de evaluatie van levenskwaliteit en gezondheid, en de datageneratie. Om dit te bereiken, is het noodzakelijk om nieuwe methoden te ontwikkelen zodat de perspectieven van patiënten, zorgverleners en experts op een correctie en afgewogen manier worden meegenomen in de besluitvorming.

COMPETENTIES ONTWIKKELEN

Het **ontwikkelen van kennis, expertise en competentie (12)** van alle betrokkenen is zowel een output van het lerend model als een input voor het model.

Ook dit is een activiteit die zich afspeelt op meerdere niveaus en bij meerdere actoren: bij zorgverleners om hun dagelijkse zorgpraktijk te enten op de nieuwste wetenschappelijke inzichten, en op een brede, gedeelde terreinervaring. Voor zorgontvangers om beter geïnformeerd te zijn over hun ziekte en over de mogelijke behandelingen. Burgers, om beter geïnformeerd te zijn hoe ze langer gezond kunnen blijven en wat er gebeurt met de publieke middelen waar zij toe bijdragen. Zorginnovatoren om te weten waar de werkelijke zorgnoden zich bevinden zodat ze hiervoor gepaste oplossingen kunnen zoeken. De overheid om voortdurend de vinger aan de pols te houden wat betreft zorgbehoeften in de samenleving en daarop te kunnen inspelen via een flexibel en duurzaam beleid.

MODEL STUURT VERANDERINGSPROCES

In het voorgestelde model kunnen twee hoofdgroepen van parallelle activiteiten worden onderscheiden. Een eerste groep is nodig om het systeem op te starten en op langere termijn te onderhouden en aan te passen. Tot deze groep behoren de visievorming (1), het maatschappelijk debat (2), de internationale afstemming (3), de creatie van draagvlak (4) en de ontwikkeling van het assessmentmodel (5).

Een tweede groep van activiteiten is nodig voor de dagelijkse werking van het model: onderhoud van het assessmentmodel (5), beslissingen nemen (6), evaluaties uitvoeren van levenskwaliteit en gezondheid (7), behoeften capteren (8), gezondheidsdata verzamelen en analyseren(9).

Tot slot zijn participatie implementeren (11), competenties ontwikkelen (12) en communiceren en verantwoorden (10) nodig bij de opstart, maar ze dienen ook regelmatig te worden onderhouden om het draagvlak te consolideren.

Het voorgestelde lerend model heeft niet de pretentie om het enige antwoord te zijn op de uitdagingen waarmee de gezondheidszorg wordt geconfronteerd. Evenmin om, in dit stadium, exhaustief, afgetoetst of gevalideerd te zijn. Het moet eerder gezien worden als een oplossingsarchitectuur, een opstap voor bijkomende reflectie, een inspiratiebron voor originele denkers.

Alleszins biedt het voorgestelde model de mogelijkheid om evolutief te werk te gaan in plaats van de revolutie te prediken. Het kan opgestart worden op basis van een aantal pilootprojecten en gaandeweg verder geïmplementeerd worden.

DECENTRALISATIE BRENGT BESLISSING DICHTER BIJ DE PATIËNT

Indien het voorgestelde model werkelijk performant functioneert (en dat kan wellicht alleen als elke activiteit ook daadwerkelijk wordt uitgevoerd), zal op een gegeven ogenblik een evenwichtstoestand worden bereikt. Niet dat er geen veranderingen of evoluties meer zullen optreden, maar het systeem zal zich flexibel aanpassen aan contextuele wijzigingen.

Welke impact zal die ‘steady state’ dan hebben op de gezondheidszorg in het algemeen, en in het bijzonder op de ziekteverzekering? Een van de mogelijke consequenties is dan een verregaande decentralisatie van de beslissingen. Naast een beslissing over de concrete behandeling, kan daaraan gekoppeld ook de beslissing over de terugbetaling veel dichterbij de individuele patiënt worden genomen. Bijvoorbeeld via het multidisciplinair overleg tussen de zorgverleners.

Dit model zou niet alleen op de meest flexibele manier inspelen op de zorgvragen en zorgnoden van de patiënt, het versterkt ook de relatie zorgvrager-zorgverlener door ‘shared decision making’ te stimuleren. Immers de zorgverlener en zorgvrager zullen samen tot de beste oplossing moeten komen in het licht van de individuele noden van de patiënt en op basis van wat de samenleving aanbiedt als zorgmogelijkheden. In het ultieme geval zou de patiënt – afhankelijk van de aandoening, werkelijke noden en situatie – een bepaald budget krijgen toegewezen dat hij of zij samen met hun zorgverleners beheren.

In een scenario van verregaande decentralisatie is een verzekeringsstelsel, zoals we dat vandaag kennen, voorbijgestreefd en niet langer nodig. De burgers van het Burgerlabo geven daarvoor al een belangrijke voorzet: zij gaan niet langer uit van een gezondheidszorgverzekering, maar van een recht op gezondheid (szorg). Een recht dat van dezelfde orde is als een burgerrecht.

Toch wensen de burgers dat ook in dat scenario de overheid een rol vervult als orkestmeester om alle violen gelijk te stemmen, om te waken over de verdeling van het budget, om het ‘evidence’-karakter van behandelingen te garanderen enzovoort. Ook in de toekomst blijft de overheid de belangrijkste regisseur van het gezondheidssysteem en de behoeder van het algemeen belang.

door Josse Van Steenberge
Voorzitter begeleidingscomité

Het zoeken naar een nieuw draagvlak voor criteria bij het terugbetalen van medische prestaties heeft uiteraard geleid tot discussies die dit thema ver overschrijden. Het is niet meer dan logisch dat burgers ook vragen stellen over de organisatie van onze ziekteverzekering en over de basisstructuren van onze sociale welvaartsstaat.

De deelnemers zijn als vanzelf beland bij de kernbegrippen van onze welvaartsstaat. Die zijn volgens hen van essentieel belang, niet zozeer voor het behoud, dan wel voor de verdere uitbouw en versteviging ervan. Het gaat om de kwaliteit van het leven, over een rechtvaardige solidariteit en over echte preventie. Door deze drie basisideeën als prioritair naar voor te schuiven, hebben ze bewust een stap gezet in de richting van een nieuwe 'welzijns'-staat.

Deze drie centrale begrippen hebben immers alles met elkaar te maken en versterken ook elkaar. De deelnemers zijn vertrokken vanuit de vraag naar kwaliteit en zijn geëindigd met een vraag naar meer preventie in het gezondheidsbeleid. De nieuwe dynamiek van deze voorstellen wordt nog krachtiger en duidelijker als de volgorde wordt omgedraaid.

Preventie heeft te maken met risico's. Meer dan ooit leven wij in een risicomaatschappij. Dat besef groeit omdat de risico's van vandaag veranderen, groter worden en meer onzekerheid meebrengen. Mensen houden echter van risico's: we nemen de wagen, de trein, kopen aandelen, we verhuizen, we trouwen, hebben kinderen....

Waarom zijn we zo gek op risico's? Het antwoord is duidelijk. We doen dat om sneller te zijn, rijker te worden, gelukkiger te zijn.... Het is immers de bedoeling om een meerwaarde te creëren en meer kwaliteit te realiseren. Kwaliteit is niet toevallig het allereerste en belangrijkste criterium waaraan doelstellingen en regelgeving moet worden gemeten. Mensen voelen aan dat kwantitatieve groei niet kan zonder kwalitatieve meerwaarde. Beide moeten hand in hand gaan. Of zoals Michael Balint het al in 1965 voor de gezondheidszorg uitdrukte: meer jaren toevoegen volstaat niet. Er moet ook meer leven aan die jaren worden gegeven. En leven is risico nemen. Alleen met de dood houden de risico's op.

Maar risico's hebben niet steeds en niet automatisch een meerwaarde, en dus meer kwaliteit tot gevolg.

Door allerlei omstandigheden kan een risico ook schade veroorzaken: uw auto kan betrokken zijn in een ongeval, uw relatie kan crashen, en zeker uw aandeel.... Oorzaken daarvoor kunnen veelvoudig zijn: van eigen schuld tot puur toeval. Proberen vat te krijgen op die causaliteit is dus de boodschap!

Preventie is eigenlijk risicomanagement. Onze samenleving en ook ieder van ons afzonderlijk moet er voor zorgen dat elk risico zoveel mogelijk kwaliteit en zo weinig mogelijk schade veroorzaakt. Voor sommige risico's is het gevaar overduidelijk en die moeten uitgeschakeld worden. Voor de meeste risico's staat de uitkomst echter niet vast en zal met alle middelen moeten gestuurd worden richting winst en kwaliteit. Soms moet daarbij een beetje schade op de koop toe worden genomen (zoals bij inentingen en operaties), maar het einddoel kan alleen het vermeerderen van de individuele en sociale kwaliteit van het leven zijn.

Schade aan de gezondheid raakt de persoon en de groep waartoe deze behoort, maar kan worden opgevangen door allerlei stelsels van solidariteit: de wettelijke ziekteverzekering, andere systemen in de sociale bescherming, of ook private verzekeringsstelsels. Al deze systemen kennen andere schadevergoedingen toe en hebben verschillende toepassingsgebieden. Die zijn historisch gegroeid en beantwoorden niet altijd aan onze hedendaagse vereisten. Ze hebben allen gemeen dat ze uitgaan van een vooraf vastgelegde groep waarmee men 'solidair' is.

Personen helpen die buiten de groep vallen kan uiteraard ook, maar dan zitten we in de sector van de liefdadigheid of hulpverlening, maar niet meer in de groepssolidariteit. De deelnemers hebben uitdrukkelijk de vraag gesteld om deze solidariteit zeer breed en bijna onvoorwaardelijk op te vatten en zeker niet te beperken omwille van leeftijd of het uitzonderlijk karakter van de aandoening. Financiële randvoorwaarden worden bijna bijkomstig genoemd.

Op die manier is de cirkel rond. Mensen nemen risico's en horen dat te doen om kwaliteit te realiseren. Als er ondanks alle voorzorgen toch (gezondheids)schade veroorzaakt wordt, weet men zich graag beschermd door de brede solidariteit van de groep waartoe men behoort.

Dit lijkt me de belangrijke boodschap van het KBS-overlegtraject en een wenk naar het beleid om daar werk van te maken.

Het gevolg van dergelijke conclusie kan moeilijk worden onderschat. Het betekent een copernicaanse omkering van waarden: van vergoeding en terugbetaling naar een echt gezondheidsbeleid, en van verzekering naar ver doorgedreven preventie.

REFERENTIELIJST

- 1 KBS, Naar het primaat van problemen in de gezondheidszorg. Vierde workshop, 27 maart 2014, Brussel. http://www.burgersengezondheidszorg.be/pdf/full/NL1_Workshop4_Hoppe_20140327.pdf
- 2 Hoppe, R. The governance of problems. Puzzling, powering and participation. The Policy Press, 2011.
- 3 Annemans L, Bogaert M, Denier Y et al. Justice and solidarity in priority setting in Healthcare. Identifying and discussing the ethical and societal issues in resource allocation. King Baudouin Foundation and Belgian Advisory Committee on Bioethics. June 2013. <https://www.kbs-frb.be/en/Activities/Publications/2013/306248>
- 4 Ibid, p. 87-104 en p. 132-133.
- 5 KBS, De evaluatie van ethische aspecten bij de Haute Autorité de Santé (Frankrijk). Eerste workshop, 20 juni 2013, Brussel. http://www.burgersengezondheidszorg.be/pdf/full/NL5_Workshop1_HAS_20130620.pdf
- 6 HAS, Guide méthodologique – L'évaluation des aspects éthiques à la HAS. April 2013. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1525743/fr/evaluation-des-aspects-ethiques-a-la-haute-autorite-de-sante.
- 7 Annemans L, Bogaert M, Denier Y et al. Justice and solidarity in priority setting in Healthcare. Identifying and discussing the ethical and societal issues in resource allocation. King Baudouin Foundation and Belgian Advisory Committee on Bioethics. June 2013, p. 137-138. <https://www.kbs-frb.be/en/Activities/Publications/2013/306248>
- 8 KCE Report 234A, Hoe de voorkeur van de bevolking meenemen in de beslissing tot terugbetaling van een nieuwe behandeling? 2014. https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_234As_Beslissing_terugbetalingen_Synthese2_0.pdf
- 9 KBS, Publieksonderzoek naar relevante beslissingscriteria en hun relatief belang inzake terugbetaling van gezondheidsinterventies. Een etappe naar een beleidsondersteunend instrument. Derde workshop, 22 november 2013, Brussel. http://www.burgersengezondheidszorg.be/pdf/full/NL9_Workshop3_Baltussen_20131122.pdf
- 10 KBS, Burger- en patiëntenparticipatie in besluitvorming inzake terugbetaling van gezondheidsinterventies: verkenning van mogelijkheden en methodologische opties. Tweede workshop, 6 september 2013, Brussel. http://www.burgersengezondheidszorg.be/pdf/full/NL10_Workshop2_Athena_20130906.pdf
- 11 Broerse, J. et al. Burger- en patiëntenparticipatie in besluitvorming inzake terugbetaling van gezondheidsinterventies: Literatuurstudie en methodologische workshop. Samenvatting. KBS, Brussel/ Athena Instituut, Amsterdam 2013. http://www.burgersengezondheidszorg.be/pdf/full/NL11_Samenvatting_Athena_Broerse.pdf
- 12 KBS, Patiëntenparticipatie in gezondheidszorg en gezondheidsbeleid. Beter mét. Synthese van het rapport 'Hefbomen voor een betere patiëntenparticipatie. Nieuwe praktijken en mogelijkheden voor erkenning en financiering'. September 2012. http://www.burgersengezondheidszorg.be/pdf/full/NL12_Betermet.pdf
- 13 KBS. Hefbomen voor een betere patiëntenparticipatie. Nieuwe praktijken en mogelijkheden voor erkenning en financiering. September 2011. http://www.burgersengezondheidszorg.be/pdf/full/NL13_HefbomenPatiëntenparticipatie.pdf

- 14 KBS Burgerlabo. De mens achter de ziekte, de burger achter de beslissing. Welke zorg voor welke prijs: burgers geven leidraad voor terugbetalingen in de gezondheidszorg. Rapport #1. Maart 2015. <https://www.kbs-frb.be/nl/Activities/Publications/2015/316082>
- 15 KBS, informatiebrochure Burgerlabo. Welke zorg voor welke prijs: zoeken naar criteria voor terugbetaling – Burgerlabo over maatschappelijke waarden en voorkeuren. Juni 2014. <https://www.kbs-frb.be/nl/Activities/Publications/2014/312613>
- 16 KBS Burgerlabo. Solidariteit en het recht op gezondheidszorg. Een discoursanalyse van het Burgerlabo over de terugbetaling van behandelingen in de gezondheidszorg. Rapport #2. Maart 2015. <https://www.kbs-frb.be/nl/Activities/Publications/2015/316152>
- 17 KBS. Burgers als leidraad bij terugbetalingen in de gezondheidszorg. Verslag expertstakeholderworkshop – 20 en 21 maart 2015. Rapport #3. Juni 2015. <https://www.kbs-frb.be/nl/Activities/Publications/2015/317344>
- 18 Cleemput I, et al., Incorporating societal preferences in reimbursement decisions – Relative importance of decision criteria according to Belgian citizens. Health Services Research (HSR) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). 2014. KCE Reports 234. D/2014/10.273/91. https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_234_reimbursement_decisions_Report_0.pdf
- 19 KBS/RIZIV. Rapport maatschappelijke dialoog '50 jaar RIZIV'. Maart 2014 – april 2015. http://www.burgersengezondheidszorg.be/pdf/full/NL19_eindrapport_Maatsch_Dialogen_Riziv.pdf
- 20 Elchardus, M. en Te Braak, P. Uw gezondheidszorg, uw mening telt! Onderzoek uitgevoerd in opdracht van het RIZIV naar aanleiding van zijn gouden jubileum. Maart 2014. <http://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/50j-riziv-enquete-eindverslag.pdf>
- 21 Het Regeerakkoord van 9 oktober 2014 vermeldt wel dat het beleid in de gezondheidszorg zal afgestemd worden op gezondheidsdoelstellingen. (p.58). http://www.premier.be/sites/default/files/articles/accord_de_gouvernement_-_regeerakkoord.pdf
- 22 Reorganisatie van de eerstelijnszorg in Vlaanderen. Situering en veranderingsagenda 2015-2019. http://www.zorg-en-gezondheid.be/uploadedFiles/NLsite_v2/Beleid/Vlaamse_bevoegdheden/ELZ_ConfReorganisatie2017_Visietekst_20150527.pdf
- 23 Gemeenschappelijke verklaring over de geïntegreerde zorg voor chronisch zieken. FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu. 30 Maart 2015. (Belgisch Staatsblad – 4/6/2015 – C – 2015/24122).

Bijlage I – Begeleidingscomité

Terugbetalingen in de gezondheidszorg:] 39
Een agenda voor verandering

VOORZITTER

Josse Van Steenberge

Prof. em. Faculteit Rechten, gewezen Voorzitter van de Associatie Universiteit en Hogescholen Antwerpen

LEDEN

Marc Bogaert

Prof. em. Heymans Instituut UGent, vakgroep Farmacologie, gewezen lid van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek

Irina Cleemput

Senior Expert Economische Analyse, Federaal kenniscentrum voor de gezondheidszorg – KCE

Ri De Ridder

Directeur-generaal Dienst Geneeskundige verzorging, RIZIV

Micky Fierens

Directrice, Ligue des Usagers des Services de Santé – LUSS

Anne Gillet

Médecin généraliste, membre du Cartel et membre de la Commission nationale Médecins/Mutualités (Médico-Mut) à l'Inami

Jean-Marc Laasman

Directeur études, Union Nationale des Mutualités Socialistes – UNMS

Raf Mertens

Algemeen directeur, Federaal kenniscentrum voor de gezondheidszorg – KCE

Françoise Stryckman

Conseiller scientifique Remboursements, Direction Politique des Médicaments, Pharma.be

Bert Winnen

Adviseur-generaal, Voorzitter van het College van Geneesheren-directeurs, RIZIV, Adjunct-kabinetschef bij de federale Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid (sinds december 2014)

Bijlage II – Lijst van publicaties van de Koning Boudewijnstichting over dit thema

De publicaties van de Koning Boudewijnstichting zijn gratis, tenzij anders aangegeven.

U kunt ze downloaden of online bestellen via de website www.kbs-frb.be.

ZOOM: Burgerlabo – burgers als leidraad bij terugbetalingen in de gezondheidszorg (2015)

Welke criteria voor terugbetaling in de gezondheidszorg vinden burgers belangrijk?

Burgers als leidraad bij terugbetalingen in de gezondheidszorg (2015)

Een beter gebruik van de middelen in de gezondheidszorg.

Bestelnummer: 3325

De mens achter de ziekte, de burger achter de beslissing (2014)

Welke zorg voor welke prijs: burgers geven een leidraad voor terugbetalingen in de gezondheidszorg. 'De beschikbare financiële middelen omzetten in gezondheid en levenskwaliteit', zo luidt de centrale boodschap van een diverse groep van burgers aan beleidsmakers, stakeholders en patiënten.

Bestelnummer: 3296

Solidariteit en het recht op gezondheidszorg (2014)

Een discoursanalyse van het Burgerlabo over de terugbetaling van behandelingen in de gezondheidszorg.

Bestelnummer: 3301

Welke zorg voor welke prijs: zoeken naar criteria voor terugbetaling – Burgerlabo over maatschappelijke waarden en voorkeuren (2014)

Welke waarden en criteria vinden burgers belangrijk bij de toewijzing van overheidsmiddelen in de gezondheidszorg?

Bestelnummer: 3234

Justice and solidarity in priority setting in health care.

Identifying and discussing the ethical and societal issues in resource allocation (2013)

Hoe kunnen we de maatschappelijke waarden en voorkeuren beter integreren bij de besluitvorming rond terugbetaling van de gezondheidszorg? Enkele case studies van verschillende landen illustreren de maatschappelijke en ethische dilemma's die verband houden met de terugbetaling van medische behandelingen en de gevolgen van het terugbetalingsbeleid.

Bestelnummer: 3142 (enkel beschikbaar in het Engels)



WWW.BURGERSENGEZONDHEIDSZORG.BE