

Zicht op zinnige en duurzame zorg

Achtergrondstudie uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid
en Zorg bij het advies Zinnige en duurzame zorg

Den Haag, 2006

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Postbus 19404

2511 VX Den Haag

Tel 070 340 50 60

Fax 070 340 75 75

E-mail mail@rvz.net

URL www.rvz.net

Colofon

Ontwerp: 2D3D, Den Haag

Fotografie: Eric de Vries

Druk: Quantes, Rijswijk

Uitgave: 2006

ISBN-10: 90-5732-172-6

ISBN-13: 978-90-5732-172-6

*U kunt deze publicatie bestellen via onze website (www.rvz.net)
of telefonisch via de RVZ (079 3 68 73 11) onder vermelding van
publicatienummer 06/07. De prijs van de publicatie is € 15,00.*

© Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Inhoudsopgave

	Voorwoord	5
1	Prioriteitenstelling in de gezondheidszorg: een inventarisatie van de bevindingen van (regerings)commissies in binnen- en buitenland <i>Drs. L. Ottes, arts (RVZ)</i> <i>Drs. A.J.G. van Rijen (RVZ)</i>	9
2	Afbakening van het basispakket: de rol van het doelmatigheidscriterium <i>Prof. dr. F.F.H. Rutten (Erasmus MC)</i> <i>Dr. W.B.F. Brouwer (Erasmus MC)</i>	35
3	Kosten per gewonnen levensjaren <i>Prof. dr. W.N.J. Groot (Universiteit Maastricht)</i> <i>Mw. prof. dr. H. Maassen van den Brink</i> <i>(Universiteit van Amsterdam)</i>	89
4	Naar een rechtvaardige verdeling van de collectieve middelen: barrières en mogelijkheden <i>Mw. dr. W.J. Oortwijn (Rand Europe)</i>	137
5	Publieksparticipatie bij pakketbeslissingen: leren van buitenlandse ervaringen <i>Dr. R. Bal (Erasmus MC)</i> <i>Mw. A. van de Lindeloof (Erasmus MC)</i>	169
6	Internetgebruiker en prioriteitenstelling in de zorg <i>Drs. A.J.G. van Rijen (RVZ)</i> <i>Drs. L. Ottes, arts (RVZ)</i>	229
	Bijlage	277
	Lijst van afkortingen	279
	Overzicht publicaties RVZ	281

Voorwoord

Deze publicatie bevat een aantal bijdragen in relatie tot de vraag: “Hoe moeten prioriteiten worden gesteld voor de inzet van collectieve middelen voor gezondheidszorg?”

Ottes en Van Rijen hebben een inventarisatie gemaakt van bevindingen van (regerings)commissies in binnen- en buitenland ten aanzien van de te hanteren criteria. Vrijwel alle landen worstelen met dezelfde vraag en met name in de Scandinavische landen, Canada, Nieuw-Zeeland en een enkele staat in de VS, hebben commissies zich, met name in de tachtiger en negentiger jaren van de vorige eeuw, met deze problematiek beziggehouden. Ook in Nederland zijn er commissies geweest, waarvan de commissie Keuzen in de zorg - de Commissie Dunning, met zijn ‘Trechter van Dunning’ - het meest bekend is. Ottes en Van Rijen concluderen dat er wereldwijd een redelijke consensus bestaat over de essentiële criteria die ten grondslag zouden moeten liggen aan de prioritering van zorg te betalen uit collectieve middelen, namelijk noodzakelijkheid, solidariteit/rechtvaardigheid, effectiviteit en doelmatigheid van zorg.

De operationalisering van het criterium doelmatigheid in de cure, waarbij de effectiviteit van interventies c.q. behandelingen van ziekten en aandoeningen en de daarmee gepaard gaande kosten aan elkaar gerelateerd worden (kosteneffectiviteit), wordt nader uitgewerkt door Brouwer en Rutten in het onderdeel ‘Afbakening van het basispakket: de rol van het doelmatigheidscriterium’. Zij gaan nader in op de verschillende manieren waarop doelmatigheid gemeten kan worden, zoals kostenminimalisatie, kosten-baten, kosten-effectiviteits en kosten-utiliteitsanalyse. Deze laatste methode, waarin doelmatigheid wordt uitgedrukt in kosten per QALY (quality adjusted life years), wordt nader uitgewerkt. Daarnaast wordt beschreven hoe doelmatigheid kwantitatief gerelateerd kan worden aan het criterium noodzakelijkheid in (gekwantificeerde) termen van ernst van een specifieke aandoening. Brouwer en Rutten concluderen dat de methoden om betrouwbare en vergelijkbare informatie over kosteneffectiviteit van interventies te verkrijgen, beschikbaar zijn en toegepast kunnen worden.

Zoals hiervoor vermeld zijn volgens Brouwer en Rutten de methoden voor het bepalen van doelmatigheid in de cure beschikbaar en betrouwbaar. De vraag is of dit ook voor de care geldt. Indien dit het geval blijkt te zijn, is de vervolgvraag of en hoe cure en care qua doelmatigheid met elkaar vergeleken kunnen worden, zodat zorgbreed prioriteiten gesteld kunnen worden. Deze vragen worden door Groot en Maassen van den Brink beantwoord in het onderdeel ‘Kosten per gewonnen levensjaren’. Kort samengevat is hun antwoord op beide vragen: in beginsel ja.

De meest aangewezen methode is volgens hen kostenutiliteitsanalyse, zoals ook door Brouwer en Rutten wordt voorgesteld. Het hanteren van dezelfde methode in de care en de cure maakt een onderlinge vergelijking mogelijk. Een essentiële voorwaarde hierbij is dat uniforme richtlijnen voor het verrichten van kosteneffectiviteitsonderzoek worden gehanteerd. Deze ontbreken in de care en Groot en Maassen van den Brink bevelen dan ook aan om richtlijnen te formuleren omtrent het bepalen van kosten en baten van ‘care-interventies’, waarbij zoveel mogelijk moet worden aangesloten bij bestaande richtlijnen in de curesector. Vervolgens moet op basis van deze richtlijnen systematisch kosteneffectiviteitsonderzoek in de care verricht worden.

Oortwijn gaat in het onderdeel ‘Naar een rechtvaardige verdeling van de collectieve middelen: barrières en mogelijkheden’ nader in op de verschillende methoden die bij prioriteitenstelling onderscheiden kunnen worden, met hun voor- en nadelen, zoals een concrete lijst van collectief gefinancierde zorg, zoals toegepast in Oregon in de VS, toetsing aan de hand van een beperkte lijst van algemene criteria, zoals bij ‘de Trechter van Dunning’, prioritering op basis van ernst van de aandoening c.q. ziektelast, wat door de WHO vorm is gegeven in de vorm van DALY’s (disability adjusted life years) of meer nadruk op doelmatigheid, zoals gehanteerd door NICE (National Institute for Clinical Excellence) in Engeland en Wales. Vervolgens illustreert Oortwijn aan de hand van een aantal praktijkvoorbeelden dat weliswaar vaak van een rationeel besluitvormingsmodel wordt uitgegaan, maar dat de uiteindelijke beslissing vaak verre van rationeel genomen wordt. Tot slot doet zij een aantal aanbevelingen en schetst een beoordelingskader. Enkele punten hieruit zijn: het is belangrijk dat de overheid inzichtelijk maakt hoeveel geld zij bereid is per jaar uit te geven aan gezondheidszorg. Daarnaast is van belang dat de gehanteerde procedure expliciet en systematisch is, waarbij wel een goede balans moet worden gevonden met de kosten van de procedure, en dat deze transparant is, waardoor de legitimiteit gewaarborgd wordt.

Het is cruciaal dat de uiteindelijke keuzen die gemaakt met betrekking tot de prioritering van zorg maatschappelijk gedragen worden. Bal en Van de Lindeloof gaan in op de ervaringen die in het buitenland zijn opgedaan met het betrekken van burgers bij de besluitvorming in het onderdeel ‘Publieksparticipatie bij pakketbeslissingen’. Zij beschrijven de ervaringen die in Oregon (VS), het Verenigd Koninkrijk, Nieuw-Zeeland, Israël, Canada en Zweden zijn opgedaan. Deze landen zijn geselecteerd omdat publieksparticipatie daar ook daadwerkelijk onderdeel was van het beleidsproces. Ook een aantal voorbeelden in Nederland wordt besproken, zoals hoorzittingen van de Gezondheidsraad en activiteiten van het Rathenau Instituut (Burgerpanel Kloneren). De wijze van publieksparticipatie verschilt in de verschillende onder-

zochte landen. Aan de hand van een drietal kenmerken: wijze van interactie - deliberatief of non-deliberatief -, de rol waarin participanten worden aangesproken - burger of patiënt- en mate van beslismacht van de participanten - consultatie, gedeeltelijke of volledige beslismacht, bijvoorbeeld in de vorm van een besluitvormend referendum -, worden de verschillende vormen getypeerd. De conclusie van Bal en Lindeloof is, dat burgers of patiënten nergens echt stem hebben gehad in de besluitvorming. Traditioneel dominante actoren in de besluitvorming - professionals en beleidsmakers - schuiven bijdragen van het publiek al snel terzijde als 'irrationeel' of 'onrealistisch'. Een vorm van deliberatieve participatie, waarbij de burger als partner naast anderen die relevante kennis bezitten, zoals professionals, zorgaanbieders, verzekeraars, patiëntenorganisaties enz. lijkt hen de meest aangewezen weg om invulling te geven aan publieksparticipatie.

Tot slot bespreken Van Rijen en Ottes in het onderdeel 'Internetgebruiker en prioriteitenstelling in de zorg' de resultaten van een onderzoek onder ruim tweeduizend Internetgebruikers. Een aantal enquêtevragen had betrekking op verdelingsvraagstukken. Enkele bevindingen. Een meerderheid geeft prioriteit aan uit gemeenschapsgelden gefinancierde zorg die de kwaliteit van leven verbetert boven zorg die het leven louter verlengt. Ook wordt prioriteit gegeven aan zorg voor mensen die gezond leven, maar desondanks ziek worden boven zij die door ongezond te leven ziek worden. Enerzijds vindt een ruime meerderheid dat de hoogte van de kosten vanuit collectieve middelen gefinancierde zorg geen rol mag spelen, anderzijds vindt men dat er wel grenzen zijn aan het type zorg. Zo vindt men dat bijvoorbeeld Viagra en cosmetische ingrepen niet in het basispakket thuishoren. Driekwart vindt evenwel dat fysiotherapie en tandzorg wel uit collectieve middelen gefinancierd zouden moeten worden. Een groot deel van de ondervraagden ziet medische noodzaak als een belangrijk criterium voor de wijze van bekostiging (financiering uit collectieve en/of uit eigen middelen). Een belangrijke rol bij de bepaling van de medische noodzaak is weggelegd voor de arts. Dit sluit aan bij de opvatting dat uiteindelijk elke individuele casus zijn eigen beoordeling krijgt.

Prioriteitenstelling in de gezondheidszorg

**Een inventarisatie van de bevindingen van
(regerings)commissies in binnen- en buitenland**

Drs. L. Otters, arts (RVZ)
Drs. A.J.G. van Rijen (RVZ)

Inhoudsopgave

1	Criteria voor prioriteitenstelling in het buitenland	13
1.1	Inleiding	13
1.2	Commissie Structuur en Financiering Gezondheidszorg (1987)	13
1.3	Gezondheidsraad (1991)	14
1.4	Commissie Keuzen in de zorg (1991)	14
1.5	Commissie Criteria Geneesmiddelenkeuze (1994)	15
1.6	Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (1997)	15
1.7	College voor Zorgverzekeringen (2001)	16
1.8	Gezondheidsraad (2003)	17
1.9	Gezondheidsraad / De Neeling (2003)	20
1.10	ZonMw (2005)	20
1.11	Rutten & Brouwer (2005)	21
1.12	Rand Europe/Oortwijn (2005)	22
1.13	College voor Zorgverzekeringen (2006)	22
2	Criteria voor prioriteitenstelling in het buitenland	24
2.1	Inleiding	24
2.2	Noorwegen (1987 en 1997)	24
2.3	Oregon (1989)	26
2.4	Nieuw-Zeeland (1994)	27
2.5	Zweden (1995)	27
2.6	Denemarken (1996)	29
2.7	National Institute for Health and Clinical Excellence (2005)	29
3	Beschouwing	30

1 Criteria voor prioriteitenstelling in Nederland

1.1 Inleiding

Niet alleen in Nederland, maar ook in het buitenland, met name de Scandinavische landen, Canada, Nieuw-Zeeland en een enkele Staat in de VS, hebben commissies zich gebogen over het onderwerp van prioriteitenstelling in de zorg. In de volgende paragrafen komen de activiteiten die in Nederland de afgelopen decennia zijn ontplooid, aan de orde. In hoofdstuk 2 worden de criteria voor prioriteitenstelling die door buitenlandse commissies zijn opgesteld, kort beschreven. Hoofdstuk 3 besluit met een beschouwing.

1.2 Commissie Structuur en Financiering Gezondheidszorg (1987)

In 1987 verscheen het advies Bereidheid tot verandering van de Commissie Structuur en Financiering Gezondheidszorg, ook wel de Commissie Dekker genoemd. De commissie moest adviseren over de mogelijkheden tot beheersing van de volumeontwikkeling, tot verdere herziening van het stelsel van zorgverzekeringen en tot deregulering. De commissie hanteerde twee criteria voor de samenstelling van het pakket van een tot stand te brengen basisverzekering:

- zorg die als totaal naar aard of kosten niet of nauwelijks op de vrije markt te verzekeren is, respectievelijk een financieel niet te dragen risico met zich meebrengt;
- zorgfuncties die zich in hoge mate lenen voor substitutie door andere vormen van zorg (waardoor flexibiliteit en doelmatigheid in het stelsel wordt bereikt).

De door de commissie voorgestelde basisverzekering zou hiermee het grootste deel van het toen geldende ziekenfonds- en AWBZ-pakket bevatten. Wat niet onder de basisverzekering valt, moest worden overgelaten aan de vrije markt. De burger zou vrij zijn zich hiervoor geheel, gedeeltelijk of niet te verzekeren. Tot dit vrij te verzekeren deel zouden onder meer moeten behoren:

- geneesmiddelen (extramuraal);
- kunst- en hulpmiddelen;
- extramurale paramedische hulp (fysiotherapie, logopedie, oefentherapie);
- tandheelkundige hulp voor verzekerden ouder dan 18 jaar;
- consultatiebureautaken kruiswerk vanaf 1 jaar;
- cosmetische plastische chirurgie;
- in vitro fertilisatie;
- zwangerschapsafbreking;
- sterilisatie.

1.3 Gezondheidsraad (1991)

In 1991 bracht de Gezondheidsraad het advies Medisch handelen op een tweesprong uit als antwoord op de vraag om te adviseren over de grenzen die aan de zorg gesteld moeten worden. Aanleiding was de groei van het gezondheidszorgbudget die het verstrekkingenpakket (zorg die ten laste komen van collectief gefinancierde premies) onder druk zette. De Beraadsgroep Geneeskunde van de Gezondheidsraad die het advies voorbereidde besloot niet de effectiviteit van de medische verrichtingen, maar de toepassing van de verrichtingen ofwel het medisch handelen centraal te stellen. Door deze insteek werden in dit advies nauwelijks uitspraken gedaan over te hanteren criteria voor de samenstelling van het verstrekkingenpakket. Wel kwam onder meer het gebrek aan gegevens over de effectiviteit van diagnostiek en therapie aan de orde. In dit verband kan bijvoorbeeld worden verwezen naar de passages: “Veel verrichtingen worden ingevoerd zonder dat het nut ervan bewezen is. De verzekeraars dragen daaraan bij, omdat zij het gebruikelijkheids-criterium hanteren in plaats van bewezen doeltreffendheid bij het beoordelen of een verrichting al of niet wordt vergoed” (pagina 11) en “Bij de invoering van nieuwe verrichtingen mag alleen bewezen doeltreffendheid maatstaf zijn” (pagina 13).

1.4 Commissie Keuzen in de zorg (1991)

De Commissie Keuzen in de zorg, bekend als de Commissie Dunning, die opdracht kreeg na te gaan welke grenzen aan de toepasbaarheid van nieuwe medische ontwikkelingen bij patiënten moeten worden gesteld, rapporteerde in 1991. Deze Commissie stelde voor om alle zorg een trechter met vier zeven te laten passeren, te weten noodzakelijkheid, werkzaamheid, doelmatigheid en eigen rekening en verantwoording. Van de te verzekeren zorg dient allereerst de noodzaak vast te staan zoals verlies van levenskwaliteit bij chronische ziekte, de ernst van levensbedreiging en pas daarna veel voorkomende maar niet ernstige aandoeningen. De geringste noodzaak betreft voorzieningen die veel gevraagd zijn en waarvan weliswaar een gunstig effect wordt verondersteld, maar waarvan het nu beperkt of onbewezen is. Hiermee wordt een grens gemarkeerd bij bekostiging uit collectieve middelen. Indien vastgesteld is dat de zorg noodzakelijk is, blijft de vraag of deze zorg werkzaam is, doelmatig wordt geleverd en ten slotte of deze zorg niet voor eigen rekening en verantwoording van betrokkene kan komen. Dus alleen zorg waarvan de toetsing op alle vier genoemde criteria positief uitvalt, en dus alle zeven passeert, zou in het pakket moeten worden opgenomen. Aangezien in de opdrachtformulering de focus gericht was op de toepasbaarheid van nieuwe medische ontwikkelingen spitst het rapport zich toe op de cure en komt de care nauwelijks aan bod.

1.5 Commissie Criteria Geneesmiddelenkeuze (1994)

De Commissie Criteria Geneesmiddelenkeuze ofwel de Commissie Van Winzum adviseerde op verzoek van de staatssecretaris van WVC over de ontwikkeling van criteria waarmee het geneesmiddelenpakket zou kunnen worden onderworpen aan de toetsingssystematiek die door de Commissie Dunning was voorgesteld. De Commissie Van Winzum adviseerde tot de volgende beslisprocedure:

- Stel vast wat de indicatie voor de toepassing van het geneesmiddel is. Met indicatie wordt bedoeld een aandoening of ziekte die met dit geneesmiddel kan worden behandeld. Het moet dan gaan om een aandoening waarvan behandeling noodzakelijk is. Indien zo'n indicatie niet bestaat, moet het geneesmiddel niet uit collectieve middelen betaald worden.
- Bepaal of het gewenste klinische effect bij betreffende indicatie met het geneesmiddel kan worden bereikt. In de praktijk is dit het geval wanneer het College ter beoordeling van geneesmiddelen het geneesmiddel bij betreffende indicatie heeft geregistreerd (kwalitatieve werkzaamheid).
- Vervolgens dient nagegaan te worden bij hoeveel patiënten het middel werkzaam is, hoe sterk de werkzaamheid is, of het middel schadelijke effecten heeft en hoe vaak dit het geval is (kwantitatieve werkzaamheid). Dit is een maat voor de beoordeling van het criterium doelmatigheid. Daarbij moeten tevens de kosten van het gebruik van het geneesmiddel bepaald worden. De doelmatigheid kan vooral beoordeeld worden in vergelijking met andere geneesmiddelen voor dezelfde indicatie.

1.6 Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (1997)

In 1997 publiceerde de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid het rapport 'Volksgezondheidszorg', waarin voorstellen werden gedaan ten aanzien van de grenzen van de collectieve verantwoordelijkheid om daarmee de solidariteit in de zorg te handhaven. Om vast te stellen welke voorzieningen voor iedereen toegankelijk moeten blijven moet een afweging gemaakt worden van de baten - in termen van levensduur en levenskwaliteit - en de kosten die ermee gemoeid zijn. De WRR koos daarbij de volgende drie uitgangspunten:

- Niet-medische zorgtaken moeten niet tot het volksgezondheidsbeleid worden gerekend.
- Duidelijke prioritering binnen de gebieden preventie, geneeskundige zorg (cure), alsmede verzorging van patiënten (care).
- Gestandaardiseerde kosten-effectiviteitsafweging voor de verschillende vormen van zorg. Voor de afbakening op grond van kosteneffectiviteitsafweging beveelt de raad aan om medische behandelingen te

toetsen aan een door de Wereldbank ontwikkelde geformaliseerde, ziekteoverstijgende maat voor gezondheidswinst, de Disability Adjusted Life Years (DALYs). In de desbetreffende maatstaf worden zowel de effecten op sterfte als op kwaliteit van leven van voorzieningen meegewogen. Daarnaast wordt aandacht gevraagd voor de toepassing van algemene kwaliteitsmaten voor de vergelijking van care-voorzieningen, in termen van kosten-kwaliteitsverhouding.

Voor de sectoren preventie, cure en care kwam de WRR tot de volgende prioriteitenstelling.

Prioriteiten binnen de preventie:

1. Collectieve goederen en infectieziektenbestrijding.
2. Gezondheidsbevorderende maatregelen, gericht op het beïnvloeden van gedrag.
3. Vroege opsporing van levensbedreigende ziekten en ziekten die tot beperkingen leiden alsmede van risicofactoren hiervoor.

Prioriteiten binnen de cure:

1. Acute zorg in het geval van levensbedreigende ziekten.
2. Acute zorg in het geval van gezondheidsproblemen die tot het verlies van essentiële functies leiden.
3. Niet-acute zorg in het geval van levensbedreigende ziekten
4. Niet-acute zorg in het geval van ziekten die tot verlies van essentiële functies kunnen leiden.
5. Zorg voor chronisch zieken om blijvende beperkingen te voorkomen of te verminderen.

Prioriteiten binnen de care:

1. Zorg voor ernstig geestelijk en lichamelijk gehandicapten, terminale patiënten, psychogeriatrische patiënten, psychiatrische patiënten.
2. Professionele verpleging in de thuiszorg.
3. Ondersteuning bij persoonlijke verzorging in geval van chronische ziekte, in thuiszorgsituatie (ADL).
4. Ondersteuning bij huishoudelijke activiteiten in huis.

1.7 College voor Zorgverzekeringen (2001)

Begin 2001 bracht het College voor Zorgverzekeringen het rapport 'Het basispakket: inhoud en grenzen' uit naar aanleiding van de evaluatie van '10 jaar pakketdiscussie'. Dit rapport bevat het antwoord op de vraag van de minister van VWS om een overzicht samen te stellen van de discussie over het verzekerd pakket sinds het verschijnen van het rapport van de Commissie Dekker. Het ging de Minister daarbij onder meer om de invulling van het begrip 'noodzakelijke zorg' in het afgelopen

decennium, de inhoud van adviezen en maatregelen en de feitelijke gevolgen van maatregelen. Het CVZ benaderde deze vraag vanuit de zorginhoud: hoe kan een nieuw samen te stellen basispakket optimaal tegemoet komen aan het belang van de verzekerde. De zorg dient tegelijk doelmatig te zijn en doelmatig te worden georganiseerd. Daarom zijn de aspecten noodzakelijkheid, toegang, doelmatigheid en uitvoerbaarheid systematisch op de verschillende vraagstellingen betrokken.

Het CVZ komt onder meer tot de volgende conclusies:

- Er is niet een algemeen toepasbare interpretatie van noodzakelijk te verzekeren zorg; impliciete noties over de noodzakelijk te verzekeren zorg hebben echter wel op allerlei manieren besluiten aangaande het pakket beïnvloed. De als noodzakelijk gepercipieerde zorg is in veel gevallen altijd in het pakket gebleven, of erin teruggebracht. Noodzakelijke zorg met vitale consequenties is door de overheid altijd in het pakket opgenomen, ondanks soms zeer hoge kosten.
- Of zorg noodzakelijk is hangt af van het toepassingsdoel en is zelden van toepassing op een geheel zorggebied; de grens tussen noodzakelijk en niet-noodzakelijk loopt dwars door verstrekkinggebieden heen. Hetzelfde geldt voor de doelmatigheid van zorgvormen.
- Indien de wens zou bestaan om substantiële verkleining van het financiële beslag van de basisverzekering tot stand te brengen, dan kan dat alleen door grote gebieden met daarbinnen veel noodzakelijke en doelmatige zorg uit het pakket te verwijderen of niet op te nemen. Er zijn nu eenmaal geen grote gebieden binnen het zorgpakket die in totaliteit 'niet-noodzakelijk' zijn. Er ontstaan door die maatregelen nieuwe schotten binnen de zorg, substitutie tussen compartimenten en druk op individuele indicatiebeslissingen.
- Er is een aantal zorggebieden waar de noodzaak en doelmatigheid wel vertaald wordt in termen van het pakket. Dat is bijvoorbeeld het geval bij de farmacie en de hulpmiddelen, maar ook bij onderdelen van de topzorg. Het wettelijk instrumentarium is daar dan ook voor ingericht. Soms is het subsidie-instrument geschikt, bijvoorbeeld bij preventieprogramma's. Evaluatieonderzoek geeft richting aan besluiten aangaande het pakket en gesubsidieerde zorg.
- De mogelijkheden voor een substantiële pakketbeperking ten aanzien van het wonen zijn, net als bij andere noodzakelijke voorzieningen, in het basispakket beperkt. Wonen hoort in het basispakket voor zover het onlosmakelijk met zorg is verbonden en de woonfunctie voor de toegang tot de zorg essentieel is. Er is echter ook een toenemende behoefte bij burgers om op deze terreinen eigen keuzes en preferenties te volgen.

1.8 Gezondheidsraad (2003)

Als reactie op een vraag van de minister van VWS om 'een visie te formuleren ten aanzien van de, op wetenschappelijke inzichten gebaseerde,

operationaliseerbare criteria voor de in een basispakket op te nemen zorgvoorzieningen' publiceerde de Gezondheidsraad begin 2003 het advies 'Contouren van het basispakket'. In dit advies geeft de Raad aan welke overwegingen een rol kunnen spelen bij beslissingen over omvang en samenstelling van een zogenoemd basispakket. De criteria die relevant zijn voor het samenstellen van een basispakket worden aangegeven, alsmede de toepasbaarheid van deze criteria. Naar de mening van de Raad moeten criteria voor samenstelling van het basispakket worden afgeleid van de twee doelstellingen die met zo'n pakket worden nagestreefd. Ten eerste moet de gezondheidszorg voor iedereen goed toegankelijk zijn. Een 'solidair' verzekeringspakket wordt gefinancierd op grond van solidariteit van rijk met arm, jong met oud, en gezond met ziek. Het bevat alle zorgvoorzieningen waarvoor redelijkerwijs een beroep op de onderlinge solidariteit gedaan kan worden. Deze eerste doelstelling vraagt om criteria voor een 'solidair' pakket. Ten tweede dient de overheid haar burgers te beschermen tegen hun eigen onverstandige beslissingen en die van anderen. Deze doelstelling vraagt om criteria voor een 'verplicht' pakket.

Individuele 'ziektelast' in combinatie met 'kosteneffectiviteit' vormt in principe een goede basis voor de afbakening van een basispakket dat op solidariteitsgrondslag voor iedereen toegankelijk is. Ziektelast wordt gedefinieerd als 'verminderde levenskwaliteit of levensduur door een ziekte of een ander somatisch of psychisch gezondheidsprobleem, als geen gebruik zou worden gemaakt van een zorgvoorziening'. De term kosteneffectiviteit staat voor de verhouding tussen de doeltreffendheid van een zorgvoorziening (de mate van ziektelastreductie) en de kosten (in geld, menskracht, apparatuur en tijd). Volgens de Raad zijn 'ziektelast' en 'kosteneffectiviteit', mede dankzij goede vorderingen in het wetenschappelijk onderzoek van de laatste jaren, in principe bruikbare criteria. Voor veel zorgvoorzieningen ontbreken echter op dit moment nog de gegevens waarmee deze criteria kunnen worden toegepast.

Ziektelast en kosteneffectiviteit zijn geen voldoende voorwaarden om een verplichting tot verzekering te rechtvaardigen. Hiervoor dienen extra motieven te gelden. Deze motieven zijn:

- het individu te beschermen tegen eigen beslissingen die op langere termijn ongunstige gevolgen kunnen hebben;
- het beschermen van individuen tegen ongunstige beslissingen van anderen, bijvoorbeeld wanneer die afzien van verzekering tegen preventie van en zorg voor infectieziekten;
- het beschermen tegen 'liftersgedrag' (het afwentelen van kosten op andere verzekerden). Ze zien bijvoorbeeld zelf af van verzekering, in de hoop dat anderen te zijner tijd zo solidair zijn dat ze de kosten voor hun rekening nemen;
- het bevorderen van de doelmatigheid van de gezondheidszorg als geheel (de 'macro-efficiëntie'). Voorbeeld is een verplichte

verzekering voor huisartsenzorg, om goed gebruik te maken van de poortwachtersfunctie van de huisarts ten aanzien van dure tweedelijnsvoorzieningen.

Van deze motieven zijn de volgende criteria voor verzekerplicht af te leiden:

- de hoogte van de kosten van behandeling, verpleging of verzorging (eventueel in samenhang met de inkomenspositie van verzekerden);
- de mate waarin de te voorkómen of behandelen aandoening ziektelast en hinder voor anderen kan veroorzaken;
- het preventieve karakter van voorzieningen;
- het effect dat het gebruik van voorzieningen heeft op de doelmatigheid van de gezondheidszorg als geheel.

De twee sets criteria kunnen leiden tot één basispakket, maar een 'solidair' en een 'verplicht' basispakket hoeven niet noodzakelijkerwijs samen te vallen. Op grond van het door de commissie gemaakte analytische onderscheid is het in beginsel denkbaar om een smaller 'verplicht' pakket binnen het 'solidaire' pakket te onderscheiden.

De Gezondheidsraad meent dat voor de toepassing van de criteria op diverse voorzieningen een 'nationaal beoordelingskader' nodig is dat pakketbeslissingen ondersteunt. Zo'n kader helpt bestaande en nieuwe voorzieningen te beoordelen naar ziektelast en kosteneffectiviteit, met waarborging van wetenschappelijke en maatschappelijke belangen. Het nationaal beoordelingskader zal moeten voorzien in procedures voor de afbakening van het pakket. Bij iedere voorziening, of categorie voorzieningen, vergen verschillende elementen een zorgvuldige discussie en weging. De afgrenzing van de begrippen gezondheid en ziekte bijvoorbeeld, en het meerdimensionale karakter van ziektelast en ziektelastreductie (effectiviteit). Ook andere overwegingen van maatschappelijke, juridische of ethische aard moeten in de beoordeling worden betrokken. Besluitvorming kan maar ten dele vanuit de wetenschap gefundeerd worden. Maatschappelijke opvattingen en keuzen spelen bij pakketbeslissingen evenzeer een rol, zoals bij de vraag: waar legt men de ondergrens voor ziektelast? Maar ook: wanneer zijn de kosten onaanvaardbaar hoog vergeleken met de baten van een voorziening? Het aangeven van deze grenswaarden of drempels is volgens de commissie een taak voor de overheid, die vervolgens het nationale beoordelingskader het verzoek voorlegt om voorzieningen aan de hand van deze grenswaarden voor ziektelast of drempels voor doelmatigheid te toetsen. De commissie beveelt aan, gebruikmakend van de ervaringen die in Engeland inmiddels met het National Institute for Clinical Excellence (NICE) zijn opgedaan, een nationaal beoordelingskader in te stellen.

1.9 Gezondheidsraad / De Neeling (2003)

De Neeling is in zijn studie Kosteneffectiviteitsanalyse die samen met het Gezondheidsraad-advies 'Contouren van het basispakket' is uitgebracht, nader ingegaan op de vraag of bij het afbakenen van een collectief te financieren basispakket de kostenutiliteitsanalyse (KUA) als instrument kan dienen om de doelmatigheid van alle preventieve en curatieve gezondheidszorgvoorzieningen op één uniforme wijze in maat en getal uit te drukken. Geconcludeerd wordt dat de Quality Adjusted Life Year (QALY) en de KUA in allerlei opzichten ter discussie staan. Zo is er nog discussie over de vraag hoe tot een QALY moet worden gekomen. Problemen doen zich voor bij het integreren van 'kwaliteit' en 'kwantiteit' van leven, bij het optellen van QALY's van verschillende personen, bij het op een gestandaardiseerde wijze beschrijven van gezondheidstoestanden, bij het formuleren van een theorie over voorkeuren voor gezondheidstoestanden en bij het ontwerpen van procedures voor het meten van die voorkeuren en bij de keuze van de beoordelaars. Ook het kwantificeren van de kosten en het terugrekenen van toekomstige gezondheidswinst naar het heden ('disconteren') is nog in discussie. In de wetenschappelijke literatuur blijkt sprake van verschillende benaderingswijzen van diverse kostenposten - bijvoorbeeld van de directe gezondheidszorgkosten, de productiviteitskosten en de kosten in gewonnen levensjaren - die tot belangrijke verschillen in de schatting van de kosten kunnen leiden. Over de vraag of en, zo ja, hoe toekomstige gezondheidswinst gedisconteerd moet worden bestaat evenmin consensus. Bij het beoordelen van de doelmatigheid van zorgvoorzieningen biedt de KUA daarom slechts beperkt houvast. Alternatieven voor de QALY, zoals het saved young life equivalent en de willingness to pay-benadering, verdienen volgens de schrijver van de studie nadere exploratie. Om een collectief gefinancierd basispakket af te bakenen, zal het vooral zaak zijn een transparante besluitvormingsprocedure te ontwerpen, waarin de partijen die de gezondheidszorg van binnenuit kennen, zorgverleners en patiënten voorop, actief participeren. De KUA kan in dat besluitvormingsproces een hulpmiddel zijn om overzicht en overeenstemming te bereiken.

1.10 ZonMw (2005)

In het deelprogramma 'Kiezen is delen', onderdeel van het programma 'Verdelingsvraagstukken' van ZonMw zijn analyses van het prioriteringsproces gemaakt. Het ging daarbij met name om onderzoek naar toepassing van overwegingen van rechtvaardigheid bij besluitvorming over de zorg. ZonMw liet acht studies uitvoeren naar het maken van keuzen op macroniveau. Eén van de conclusies uit deze studies is dat belangrijke keuzen in de zorg tot op heden vaak ontlopen zijn. Dit zal in de toekomst echter moeilijker worden, omdat de noodzaak tot het maken van

keuzen toeneemt. Aangezien keuzen pijnlijk zijn, is het belangrijk dat deze keuzen op heldere wijze verantwoord worden. De te maken keuzen zullen genuanceerder moeten zijn dan het wel of niet vergoeden van bepaalde zorg uit gemeenschapsgelden.

De keuzen die nu gemaakt worden zijn veelal in het voordeel van degenen die het meeste ‘macht’ hebben en van tot de verbeelding sprekende nieuwe technologieën. Vastgesteld kan worden dat er nu een onduidelijke mengeling van elementen is op basis waarvan keuzen gemaakt worden, zoals de trechter van Dunning, politieke besluitvorming en mate en wijze waarop de media met een onderwerp omgaan. Deze mengeling kan per sector verschillen. Zo spelen de Dunning-criteria in de geneesmiddelensector een belangrijkere rol dan in de medisch specialistische zorg. Een van de redenen hiervoor is dat over geneesmiddelen door onderzoek veel gegevens beschikbaar zijn. De acht ZonMw-studies leveren bouwstenen aan voor de discussie, maar bieden nog geen ‘recept’ voor het maken van keuzen.

1.11 Rutten & Brouwer (2005)

Rutten en Brouwer concluderen dat uit oogpunt van rechtvaardigheid niet altijd de verdeling van collectieve middelen zo gekozen wordt dat dit de meeste gezondheid oplevert. Een erg doelmatige interventie kan daarmee niet collectief gefinancierd worden en een weinig doelmatige interventie wel. Er is dus geen absolute drempelwaarde voor kosten-effectiviteit die bepalend is voor de vraag of een interventie wel of niet uit collectieve middelen betaald moet worden. Het criterium kosten-effectiviteit moet dus in samenhang met andere criteria gebruikt worden. Naast de Dunning-criteria (noodzakelijkheid, werkzaamheid, doelmatigheid en eigen rekening en verantwoording) blijken in de praktijk nog meer criteria een rol te spelen. Een belangrijke is budgetimpact: hoe geringer de omvang van de kosten die toelating van de interventie tot het pakket met zich meebrengt, des te groter de kans op toelating. Verder kan opgemerkt worden dat het criterium ‘noodzakelijkheid’ geoperationaliseerd wordt in de vorm van ‘ziektelast’. Rutten en Brouwer geven aan dat het basispakket op meerdere manieren kan worden afgebakend, namelijk door:

- a. voorzieningen volledig op te nemen in of uit te sluiten van het basispakket;
- b. voorzieningen voorwaardelijk toe te laten tot het basispakket, bijvoorbeeld door dit te koppelen aan een bepaalde indicatie;
- c. cost-sharing: voorzieningen tot een bepaald niveau te vergoeden; het resterende deel komt voor rekening van de zorggebruiker (die zich hiervoor aanvullend kan verzekeren);
- d. toepassing van praktijkrichtlijnen: aangeven hoe zorg voor bepaalde

patiënten geleverd moet worden (eventueel vast te leggen in overeenkomsten tussen zorgaanbieders en zorgverzekeraars).

1.12 Rand Europe/Oortwijn (2005)

Oortwijn beschrijft een aantal methoden van prioriteitstelling, te weten:

- een lijst van voorzieningen opstellen die geprioriteerd worden, zoals toegepast in Oregon (VS);
- toetsen van voorzieningen aan de hand van een beperkte lijst van algemene criteria, zoals voorgesteld door de commissie Dunning;
- stellen van prioriteiten op basis van ziektelast, waarbij de zorgbehoefte centraal staat, zoals veel toegepast in ontwikkelingslanden;
- toelaten tot het verzekerde pakket op basis van doelmatigheid (kosteneffectiviteit), zoals gebruikt door het National Institute for clinical Excellence (NICE) in Engeland en Wales.

Wanneer wordt teruggekeken op in Nederland genomen besluiten over het toelaten van interventies tot het verzekerde pakket, dan blijkt dat politieke argumenten, mede ingegeven door onder meer de media, een belangrijke rol spelen. Er blijkt onderscheid te zijn tussen hetgeen onderzoek aan feiten heeft opgeleverd (assessment) en de uiteindelijke besluitvorming (appraisal). Daar komt bij dat verschillende actoren een verschillende visie op de gewichten van de te onderscheiden criteria hebben. Zo vinden artsen in het algemeen klinische effectiviteit belangrijker dan kosteneffectiviteit en hecht de overheid grote waarde aan doelmatigheid en rechtvaardigheid.

1.13 College voor Zorgverzekeringen (2006)

Sinds 1 januari 2006 is het College voor Zorgverzekering (CVZ) pakket-beheerder. Dit houdt onder meer in het zorgdragen voor een passend pakket, dus zorg die uit collectieve middelen wordt gefinancierd, die aansluit bij de maatschappelijke behoefte. In het rapport 'Pakketcriteria', dat bij het schrijven van deze studie nog een conceptstatus heeft, geeft het CVZ een algemeen kader voor de werkwijze en de criteria voor het beoordelen van zorg. Zij gaat hierbij uit van vier principes, namelijk noodzakelijkheid, effectiviteit, kosteneffectiviteit en uitvoerbaarheid vanuit drie perspectieven: dat van zorgverleners, patiënten en sociale ziekteverzekering. Het belang van de principes is dat het de informatiebehoefte en de informatieverwerking structureert en transparant maakt.

Hiervoor is voor elk van deze principes een aantal criteria geformuleerd. Eenzelfde criterium kan bij meerdere principes meegewogen worden. Bij het principe noodzakelijkheid staat de vraag centraal: "rechtvaardigt de ziekte of benodigde zorg gegeven de culturele context een claim op solidariteit?"

De criteria die hierbij horen zijn:

- ziektelast;
- zorgbehoefte;
- public Health argumenten, zoals gevaar en hinder voor derden;
- kostenoverwegingen, zowel substantieel als algemeen gebruikelijk;
- financiële toegankelijkheid: eigen bijdrage, cumulatie van kosten.

Effectiviteit omvat de vraag: “Doet de interventie of zorgvorm wat er in de meest brede zin van verwacht wordt?” De bijbehorende criteria zijn:

- effectiviteit ‘in engere zin’, waaronder werkzaamheid en ervaring;
- toepasbaarheid;
- veiligheid, waaronder bijwerkingen;
- patiëntgerichtheid, zoals gebruikersgemak, kwaliteit van leven, zelfredzaamheid;
- keuzevrijheid;
- therapietrouw;
- maatschappelijke effecten, waaronder participatie en functioneren.

Bij het principe kosteneffectiviteit is de vraag aan de orde: “Is de verhouding tussen kosten en baten in de meest brede zin acceptabel?”

Hierbij zijn twee criteria geformuleerd:

- de kosten en baten van de feitelijke interventie of zorgvorm;
- de structuur en het proces waarbinnen de interventie of zorgvorm wordt gerealiseerd.

Het principe uitvoerbaarheid behelst de vraag: “Is opname in het pakket nu en later haalbaar en houdbaar?” Hierbij zijn een aantal criteria opgesteld:

- haalbaarheid en houdbaarheid in termen van benodigde en beschikbare financiële middelen, hulpmiddelen en deskundigheid;
- precedentwerking en andere onbedoelde effecten;
- ontwikkelingen: demografisch, epidemiologisch en medisch-technisch;
- verzekeraarbaarheid, bijvoorbeeld in relatie tot de verevening en (mogelijkheid tot) risicoselectie;
- toegankelijkheid, beschikbaarheid;
- eisen of barrières in wet- en regelgeving.

De vier principes zullen voor elke pakketbeslissing beantwoord moeten worden. Voor de criteria is dit niet altijd het geval. Het doel is het beoordelen van zorg zo transparant mogelijk te maken. Een onderdeel hiervan is het expliciet aangeven welke informatie is gebruikt en welke criteria daarmee wel of niet ingevuld konden worden. Het uiteindelijke resultaat van een beoordeling is een afweging van alle relevante factoren.

2 Criteria voor prioriteitenstelling in het buitenland

2.1 Inleiding

Vooral in de Scandinavische landen, Canada, Nieuw-Zeeland en de staat Oregon in de VS hebben in de jaren '80 en '90 van de vorige eeuw commissies zich gebogen over criteria voor het stellen van prioriteiten in de zorg. De commissies werden veelal ingesteld in het kader van hervormingen in de zorg. Deze hervormingen waren een reactie op de sterk toenemende kosten van de zorg. De wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen maakten (en maken nog steeds) steeds meer mogelijk en de kosten gingen een beperkende factor worden. Feitelijk betekent dit rantsoenering van de zorg waarvoor criteria nodig zijn.

2.2 Noorwegen (1987 en 1997)

Mid-jaren '80 van de vorige eeuw stelde de Noorse overheid een commissie in onder voorzitterschap van Lønning om richtlijnen op te stellen voor prioritering in de gezondheidszorg. In 1987 bracht de commissie haar rapport uit.

De commissie onderscheidde een vijftal essentiële criteria:

- de gezondheidstoestand van de patiënt;
- de baten van de betreffende behandeling;
- het gelijkheidsbeginsel;
- doelmatigheid;
- eigen verantwoordelijkheid.

Op basis van deze essentiële criteria onderscheidde de commissie een vijftal 'zorggroepen' in aflopende volgorde van prioriteit:

1. Essentiële zorg. Hieronder verstaat zij zorg die indien afwezig, levensbedreigende consequenties heeft voor individuen, groepen of de samenleving als geheel. Voorbeelden zijn acute chirurgische ingrepen, acute psychiatrie, intensieve zorg voor pasgeborenen.
2. Zorg die indien niet aanwezig, leidt tot zeer serieuze gezondheidsbedreigingen op de langere termijn. Voorbeelden zijn zorg voor ernstige chronische ziekten. Ook onderdelen van de preventieve zorg, zoals prenatale en neonatale check-ups, genetic counseling en screening van hoog-risicogroepen, vallen in deze categorie.
3. Zorg die bewezen effectief is. Voorbeelden zijn behandeling van matig verhoogde bloeddruk, ongecompliceerde hernia, spataderen, bedrijfsgezondheidszorg en informatie over gezondheid.

4. Maatregelen waarvan wordt aangenomen dat ze een positief effect hebben op de gezondheid en kwaliteit van leven. Als voorbeelden werden zwangerschapsecho's en IVF genoemd.
5. Zorg waar vraag naar is, maar die niet noodzakelijk en/of niet effectief is. Hieronder vallen allerlei routine-onderzoeken, delen van jeugdgezondheidszorg, zoals het regelmatig meten van lengte en gewicht, check-ups van gezonde personen.

In het kader van de operationalisering van het model werd de zogenoemde wachtlijstgarantie ingevoerd. Dit betekende dat alle patiënten in de 2^{de} prioriteitsgroep binnen zes maanden behandeld moesten zijn. Het bleek evenwel moeilijk het model consistent in de verschillende counties en instellingen in te voeren. Verder ontstond er een openbaar debat en pressie om ziekten en aandoeningen in de tweede categorie ondergebracht te krijgen in verband met de wachtlijstgarantie. Dit resulteerde erin dat IVF, dat initieel in categorie 4 ingedeeld was, in categorie 2 werd ingedeeld.

Het model bracht geen echte verbetering tot stand en tien jaar later kreeg een nieuwe commissie onder hetzelfde voorzitterschap de opdracht voor een follow up. Haar rapport, 'Priorizations revisited'. A review of guidelines in the Norwegian Health Service, veelal aangeduid als Lønning II, kwam uit in 1997.

De oorspronkelijke vijf essentiële criteria werden teruggebracht tot drie:

- gezondheidstoestand;
- baten van de behandeling;
- doelmatigheid.

Op basis van deze drie criteria werd een viertal zorggroepen onderscheiden:

1. basiszorg;
2. zorg die niet valt onder de vorige groep, maar ook niet onder de navolgende groep;
3. zorg met een lage prioriteit;
4. zorg die niet collectief gefinancierd wordt.

De Lønning II-commissie legde meer de nadruk op de methodologie om te komen tot prioritering en stelde voor het gehele proces in vier stappen onder te verdelen:

1. Een groep van deskundigen geeft invulling aan de criteria (ernst van de aandoening, baten van de behandeling en kosten-effectiviteit) in relatie tot verschillende patiëntengroepen.
2. Een vaste commissie adviseert beleidsmakers over de financiële prioritering tussen de verschillende patiëntengroepen.
3. De beleidsmakers en politieke besluitvormers bepalen de verdeling van de beschikbare gelden.

- 4 Deskundigen stellen klinische richtlijnen op, die de basis vormen voor de selectie van patiënten voor een specifieke behandeling.

2.3 Oregon (1989)

De Oregon Health Services Commission functioneert in het kader van het Oregon Health Plan dat in 1989 is ingevoerd om het toen groeiende probleem van onverzekerden het hoofd te bieden. De taak van de commissie is: 'to report to the Governor and Legislature a list of health services, including health care services of the aged, blind and disabled ... and including those mental health and chemical dependency services ... ranked by priority, from the most important to the least important, representing the comparative benefits to the entire population to be served ...'

Uitgegaan wordt van ziekten/behandelingscombinaties.

De prioritering vindt plaats op basis van:

1. de effectiviteit van de behandeling in termen van preventie van overlijden en/of de gemiddelde *lifetime cost*, of
2. de toepassing van een set van subjectieve criteria.

Het voorgaande is uitgewerkt in een vijfstappenplan:

1. Prioriteer op basis van het vermogen van de behandeling om overlijden te voorkomen.
2. Als behandelingen gelijk eindigen: Prioriteer op basis van totale behandelkosten per patiënt (*lifetime cost of treatment*).
3. Als dit geen passende prioritering oplevert, ga na in welke categorie behandelingen de betreffende ziekte/behandelingscombinatie valt. Er zijn 10 categorieën gedefinieerd met elk een percentielwaarde voor plaatsing in de lijst. Zo geldt voor bijvoorbeeld gezinsplanning, waaronder anticonceptie, een plaats in de 10^{de} tot 15^{de} percentiel van de lijst, terwijl *comfort care*, waaronder pijnbestrijding, in de 35^{ste} tot 40^{ste} percentiel valt. Cosmetische ingrepen vallen in de 90^{ste} tot 95^{ste} percentiel. Ineffectieve behandelingen komen in de 95^{ste} tot 100^{ste} percentiel.
4. Om consistentie te behouden kunnen de op basis van het voorgaande ingedeelde ziekten/behandelingen binnen een range van 5 percentiel verschuiven op basis van gelijkheid van orgaansysteem, etiologie en/of behandeluitkomst.
5. Daar waar het voorgaande geen passende ranking oplevert wordt de plaatsing bepaald door het oordeel van de commissie.

Het voorgaande illustreert dat de commissie uitgaat van een praktisch stappenplan, waarbij de subjectieve criteria geëxpliciteerd zijn in de vorm van percentielen. Zo wordt gezinsplanning belangrijker geacht dan bijvoorbeeld preventieve zorg of pijnbestrijding.

2.4 Nieuw-Zeeland (1994)

In 1994 bracht in Nieuw-Zeeland de National Advisory Committee on Core Health and Disability Support Services haar rapport uit betreffende de core services voor 1995/1996.

De commissie vond het niveau van behandelingen niet het juiste niveau om beslissingen te nemen: “excluding whole treatments, services or diagnostic categories is arbitrary and does not have the capacity to tailor services according to the needs of individuals.” Als alternatief ontwikkelde de commissie een vierpunts raamwerk voor de besluitvorming over de allocatie van middelen.

Uiteindelijk komt dit neer op een viertal criteria:

- de behandeling moet effectief zijn;
- de behandeling moet doelmatig zijn (value for money);
- het beslag op de collectieve middelen moet redelijk zijn;
- het moet stroken met de maatschappelijke opvattingen die leven in de maatschappij.

Net als Lønning II richt de commissie zich vooral op het proces van besluitvorming. De commissie is een permanente commissie, die haar eigen aanbevelingen in samenwerking met de medische professie implementeert. Daartoe tracht zij consensus tot stand te brengen binnen de medische professie betreffende de wenselijkheid van specifieke behandelingen en een publiek debat te entameren over factoren die al dan niet een rol moeten spelen bij de besluitvorming inzake behandeling bij de individuele patiënt.

2.5 Zweden (1995)

In het kader van hervormingen in de gezondheidszorg in Zweden werd begin jaren negentig van de vorige eeuw een parlementaire commissie ingesteld. Deze commissie bracht in 1995 het rapport ‘*Vårdens svåra val*’ - ‘Moeilijke keuzen in de Zorg’ - uit.

Het doel van het rapport was het verschaffen van een basis voor de besluitvorming inzake prioriteiten in de zorg. Een jaar na publicatie zijn de aanbevelingen van de commissie in de Zweedse wetgeving opgenomen.

De commissie gaf drie ethische principes aan, die leidend moeten zijn bij keuzen:

1. Menselijke waardigheid: Hierbij werd de nadruk gelegd op gelijkheid: alle mensen hebben dezelfde rechten onafhankelijk hun persoonlijke kenmerken. De commissie noemde ook expliciet een

- aantal criteria die in dit kader onacceptabel zijn: leeftijd, prematuriteit bij pasgeborenen, eigen verantwoordelijkheid, socio-economische klasse en nationaliteit.
2. Noodzaak: Hoogste prioriteit voor degenen die de zorg het hardst nodig hebben.
 3. Sociale solidariteit: Kwetsbare groepen hebben speciale aandacht nodig.

Op basis van deze principes stelde de commissie een tweetal hiërarchische lijsten op. De eerste lijst geeft een richtsnoer voor besluiten op bestuurlijk/politiek niveau, terwijl de tweede lijst gericht is op de klinische praktijk.

Voor wat de bestuurlijke/politieke prioritering betreft, worden een vijftal categorieën onderscheiden op volgorde van afnemende prioriteit:

1. levensbedreigende ziekten, waaronder ernstige chronische ziekten, palliatieve terminale zorg, zorg voor wilsonbekwamen;
2. bewezen effectieve preventie en revalidatie;
3. minder ernstige acute en chronische ziekten;
4. grensgevallen, zoals onvrijwillige kinderloosheid, behandeling met groeihormoon, psychotherapie bij niet duidelijk aangetoonde psychische stoornissen;
5. zorg voor redenen anders dan ziekte of ongeval.

De eerste drie categorieën moet volgens de commissie collectief gefinancierd worden. De vierde groep moet collectief gefinancierd worden voor zover er budget beschikbaar is.

Bij de klinische prioritering worden eveneens vijf categorieën onderscheiden:

1. a. ziekten waarbij als behandeling uitblijft de patiënt overlijdt of invalide wordt;
b. ernstige chronische ziekten, zoals reuma of langdurige psychische stoornissen.
2. individuele preventie en revalidatie;
3. minder ernstige acute en chronische ziekten, zoals spataderen, prostaatlijden;
4. grensgevallen;
5. zorg voor redenen anders dan ziekte of ongeval.

Binnen alle categorieën geldt dat de grootste noden altijd voorrang hebben boven minder grote.

De commissie ziet efficiency, zo laag mogelijke kosten voor de grootste baten, niet als leidend principe: “The commission does not accept a benefit principle basically implying that the choice must fall on that

which confers the greatest benefit on the greatest number. Thus the commission rejects the idea of deploying resources to help many people with mild disorders instead of a few with severe injuries or giving priority to the patients who are most profitable for society.”

2.6 Denemarken

De Deense ethische raad - Det Ethiske Råd - bracht in 1996 een rapport uit over prioritering van zorg. De raad gaf geen concrete aanbevelingen, maar droeg aspecten aan die van belang zijn bij het maken van keuzen. De nadruk lag meer op het proces van besluitvorming, vanuit de optiek van het stimuleren van het publiek debat voordat er politieke besluiten worden genomen.

De Raad gaf een viertal essentiële criteria:

- gelijkwaardigheid van alle mensen;
- solidariteit;
- veiligheid en geborgenheid;
- vrijheid en zelfbeschikkingsrecht.

Op basis van deze essentiële criteria werd een viertal criteria ten behoeve van het beleid c.q. politiek besluitvorming geformuleerd:

- gelijke gevallen worden op gelijke wijze behandeld;
- mensen met de grootste noden worden het eerst behandeld;
- geen patiëntengroep wordt aan zijn lot overgelaten en prioriteit wordt gegeven aan de zwakkeren;
- streef optimale doelmatigheid na.

Daarnaast formuleerde de raad een drietal criteria voor de klinische situatie:

- ernst van de ziekte;
- urgentie;
- effectiviteit van de behandeling.

2.7 National Institute for Health and Clinical Excellence (2005)

Op 1 april 2005 is de Health Development Agency in Groot-Brittannië opgegaan in het National Institute for Clinical Excellence (NICE), waarbij de naam is gewijzigd in National Institute for Health and Clinical Excellence. De afkorting is hetzelfde gebleven (NICE). Het ‘oorspronkelijke’ NICE was opgericht in 1999 als onderdeel van de National Health Service (NHS) met als taak het opstellen van richtlijnen voor best practices. Het huidige NICE geeft daarnaast aanbevelingen voor

het gebruik van nieuwe en bestaande geneesmiddelen en behandelingen binnen de NHS in Engeland en Wales.

In het kader van deze taakopdracht heeft NICE een dertiental principes geformuleerd ten behoeve van de commissies die een bepaald geneesmiddel of behandeling beoordelen:

Principe 1

De fundamentele principes onderliggend aan het proces waarlangs NICE aanbevelingen doet, dienen voor huidige en toekomstige aanbevelingen gehanteerd te worden. Het betreft hier proceskenmerken, zoals methodologische robuustheid, 'all-parties-concerned', transparantie, onafhankelijkheid, beroepsmogelijkheden en reviews.

Principe 2

Om zowel wettelijke als bio-ethische redenen, moet rekening gehouden worden met economische aspecten.

Principe 3

NICE beveelt geen interventies aan waarvan de effectiviteit niet is aangetoond of te gering is.

Principe 4

Economische evaluatie, c.q. kosteneffectiviteitsanalyses zijn noodzakelijk, maar niet de enige basis voor besluiten ten aanzien van kosteneffectiviteit.

Principe 5

Aanbevelingen betreffende interventies met een incrementele kosteneffectiviteitsratio boven 20.000 tot 30.000 Engelse ponden, vereisen een expliciete onderbouwing.

Principe 6

Aanbevelingen voor gebruik bij een specifieke leeftijdsgroep is alleen toegestaan indien er duidelijk bewijs is van verschil in klinische effectiviteit op basis van leeftijd die niet op andere wijzen bepaald kan worden.

Principe 7

Geslacht of seksuele geaardheid zijn geen criterium tenzij deze indicatoren zijn voor de risico's of positieve effecten van preventieve of therapeutische interventies.

Principe 8

Inkomen, sociale klasse of sociale positie en rollen, op verschillende leeftijden, mogen geen rol spelen bij kosteneffectiviteit. Wel wil NICE preventieve maatregelen stimuleren die gezondheidsverschillen gerelateerd aan socio-economische status verminderen.

Principe 9

Ras mag alleen een rol spelen als er duidelijk bewijs is dat er verschil in klinische effectiviteit is tussen ethische groepen die niet op een andere wijze geïdentificeerd kan worden.

Principe 10

Patiënten die hun gezondheidstoestand geheel of gedeeltelijk aan eigen handelen te wijten hebben mag geen zorg onthouden worden. Indien echter deze oorzaken de klinische of kosteneffectiviteit van een interventie beïnvloedt, dan mag dit in voorkomende gevallen meegewogen worden.

Principe 11

Autonomie wordt gerespecteerd, maar dit mag niet tot gevolg hebben dat interventies die niet klinisch of kosteneffectief zijn, worden gestimuleerd.

Principe 12

NICE en zijn adviserende commissies zullen commentaar van belanghebbenden en geconsulteerden ter harte nemen en indien noodzakelijk, de richtlijnen aanpassen. Men is zich er wel van bewust dat zich situaties kunnen voordoen waarbij er externe druk wordt uitgeoefend, dit niet in het belang is van het algemene publieke belang. Deze druk moet men weerstaan.

Principe 13

Prioriteit voor aandoeningen die geassocieerd zijn met een sociaal stigma mag alleen in overweging genomen worden als de additionele psychologische last niet adequaat is meegenomen in de kostenutiliteitsanalyse.

3 Beschouwing

Er zijn twee benaderingswijzen te onderscheiden bij de prioritering van zorg: een centrale of decentrale benadering. Bij laatstgenoemde wordt de prioritering gedelegeerd, bijvoorbeeld naar zorginstellingen en hulpverleners. Deze krijgen een budget toegewezen waarmee ze een hoeveelheid zorg kunnen verlenen. Een patiënt die zorg nodig heeft, terwijl het budget op is, heeft pech.

Een decentrale aanpak leidt tot maatschappelijk onaanvaardbare verschillen. Om deze verschillen te minimaliseren zijn landelijke (of internationale) richtlijnen noodzakelijk. Deze behoefte in verschillende landen was de reden tot het instellen van de in het voorgaande besproken commissies in de verschillende landen. Opgemerkt dient te worden dat alle commissies zich gericht hebben op de cure.

Geconstateerd kan worden dat er een aantal van deze essentiële criteria redelijk overeenkomen tussen de verschillende commissies. Er worden weliswaar verschillende termen en begrippen gehanteerd, maar de noden van de patiënt, c.q. noodzakelijkheid, solidariteit, effectiviteit en doelmatigheid van de behandeling komen steeds terug.

Noodzakelijkheid

Degenen met de hoogste nood hebben de hoogste prioriteit. Bij invulling van de 'hoogte van de nood' wordt een onderscheid gemaakt tussen acute, levensbedreigende situaties en minder acute en minder ernstige ziekten en aandoeningen. Er lijkt verschil van opvatting te bestaan over de plaats van (ernstige) chronische ziekten. De Zweedse commissie schaaft ze op gelijke hoogte in als de acute, levensbedreigende situaties, terwijl de Lønning-commissie I en de Oregon Health Services Commission deze in een urgentiegroep lager plaatsen. De WRR deelt ze nog lager in, onder de niet-acute zorg, ongeacht de ernst.

Naast de twee genoemde categorieën wordt veelal een derde categorie onderscheiden. Dit zijn ziekten of aandoeningen die zodanig mild van aard zijn of niet als ziekte of aandoening aangemerkt worden, dat de behandeling ervan niet uit de collectieve middelen betaald hoeft te worden. Waar de grens wordt getrokken is sterk afhankelijk van de invulling van het begrip solidariteit.

Solidariteit

Solidariteit vormt de kern van het (zorg)verzekeringsprincipe: de gezonden betalen voor de zieken. Het is evenwel geen eenduidig begrip en ook de invulling ervan verschilt tussen de verschillende commissies. De Commissies Keuzen in de Zorg en Structuur en Financiering

Gezondheidszorg gingen uit van de tegenhanger van solidariteit, namelijk de eigen verantwoordelijkheid. Laatstgenoemde commissie vond de gehele behandeling met geneesmiddelen buiten het ziekenhuis, de extramurale geneesmiddelen tot de eigen verantwoordelijkheid behoren en plaatst deze daarmee buiten het 'solidariteitsgebied'.

De Zweedse commissie spreekt van sociale solidariteit, waar zij extra aandacht voor kwetsbare groepen onder verstaat. Solidariteit in engere zin omvat zij in het begrip menselijke waardigheid. Interessant hierbij zijn de criteria die de commissie expliciet onacceptabel vindt, zoals leeftijd en eigen verantwoordelijkheid. Dit terwijl de Noorse Lønning I-commissie als één van de vijf essentiële criteria de eigen verantwoordelijkheid noemt.

Autonomie

Nauw verbonden met het begrip solidariteit is het begrip autonomie. Als voorbeeld kan de basisverzekering genoemd worden. Burgers zijn verplicht deze verzekering af te sluiten. Dit perkt de autonomie van de burger in. Anderzijds kan gesteld worden dat het de autonomie van de patiënt in een aantal gevallen vergroot: de patiënt die verzekerd is, kan een dure behandeling ontvangen, die hij of zij zich zonder verzekering financieel kan permitteren.

Ook prioritering van zorg kan gezien worden als enerzijds een inperking van de autonomie van een patiënt - degene die tengevolge van de prioritering niet in aanmerking komt voor een behandeling- en anderzijds een vergroting van de autonomie voor degene die wel aan de criteria voldoet.

Negatieve en positieve discriminatie

Het is algemeen aanvaard dat er geen (negatieve) discriminatie mag zijn op grond van leeftijd, geslacht, ras, etniciteit en sociale status. Een aantal commissies, waaronder Lonning II en NICE geven expliciet aan dat 'eigen schuld' op zich ook geen criterium mag zijn. Dezelfde commissies geven aan dat positieve discriminatie bijvoorbeeld op basis van sociaal economische achterstand wel toegestaan is.

Belangrijker dan de terminologie is evenwel de praktische invulling die men er aan geeft. Genoemd kunnen worden ongewenste kinderloosheid (IVF) en seksuele problemen (Viagra). Naast de eerder genoemde discussie in Noorwegen die ertoe leidde dat IVF in de tweede categorie werd ingedeeld, is interessant dat in het vijfstappenplan van Oregon gezinsplanning, waaronder anticonceptie, relatief hoog op de prioriteitenlijst staat, zelfs boven pijnbestrijding.

Effectiviteit van de behandeling

Alle commissies zijn het er over eens dat behandelingen effectief moeten zijn. Nuttelose behandelingen behoren niet collectief gefinancierd te

worden. Het is dan overigens wel merkwaardig dat ineffectieve behandelingen in Oregon, weliswaar in de 95^{ste} tot 100^{ste} percentiel, toch op de prioriteitenlijst worden opgenomen.

De mate van effectiviteit van behandelingen verschilt. Naast volkomen ineffectieve, nutteloze, zorg is er zorg die slechts weinig effectief is of wel redelijk effectief, maar tegen hoge kosten. Dit is het vraagstuk van doelmatigheid.

Doelmatigheid

Bij geen van de commissies is doelmatigheid het belangrijkste criterium, maar het is wel een belangrijk criterium. Zo bleef doelmatigheid ook na het terugbrengen van de vijf essentiële criteria van Lønning I naar drie bij Lønning II één van de criteria. Ook de Deense ethische raad en Nieuw-Zeelandse commissie noemen doelmatigheid expliciet als criterium. In Oregon ging men in eerste instantie alleen uit van de kosten (lifetime cost), maar dit wordt thans steeds meer gerelateerd aan de opbrengsten (QALY's).

Van model naar proces

Wat opvalt is dat de 'vroeg' commissies, zoals Lønning I en de Zweedse parlementaire commissie kozen voor een top-down benadering: vanuit algemene - essentiële - criteria worden meer specifieke criteria opgesteld, terwijl de latere commissies - Lønning II, de Deense ethische raad en de Nieuw-Zeelandse National Advisory Committee - deze 'mechanistische' benadering van het aangeven van prioriteiten, maar meer de nadruk leggen op de wijze waarop de prioritering tot stand komt. Ook het NICE legt de nadruk op het proces.

Afbakening van het basispakket

De rol van het doelmatigheids criterium

Dr. W.B.F. Brouwer (Erasmus MC)
Prof. dr. F.F.H. Rutten (Erasmus MC)

Inhoudsopgave

1	Inleiding	39
2	Criteria voor pakketafbakening - de plaats van doelmatigheid	41
3	Mogelijkheden om het basispakket af te bakenen	46
3.1	Voorzieningen opnemen in of uitsluiten van het basispakket	46
3.2	Beperking van de indicatie	48
3.3	Cost-sharing	49
3.4	Praktijkrichtlijnen	50
4	Het meten van doelmatigheid	52
4.1	Kostenminimalisatie	53
4.2	Kosten-baten analyse	53
4.3	Kosten-effectiviteitsanalyse	56
4.4	Kosten-utiliteitsanalyse	57
5	Wanneer is iets doelmatig?	60
5.1	Wanneer is iets doelmatig?	60
5.2	De waarde van leven, de waarde van QALYs	62
5.3	Doelmatigheid in de context van de integrale besluitvorming	67
6	Het vergaren en gebruik van doelmatigheids- informatie	71
7	Conclusies en aanbevelingen voor het Nederlandse beleid	78
	Literatuur	83

1 Inleiding

De Nederlandse zorg staat belangrijke wijzigingen te wachten. Op dit moment ligt de nieuwe Zorgverzekeringswet al klaar en in 2006 moet deze van kracht worden. Honderd jaar na de eerste poging van Abraham Kuyper om een volksverzekering in te voeren lijkt het er eindelijk dan toch van te komen (Schut, 2004). Geschoeid op de leest van de plannen van de commissie Dekker uit 1987 is de Nederlandse zorg langzaam toegroeid naar een stelsel waarin meer marktwerking kan worden geïntroduceerd binnen door de overheid gestelde kaders: gereguleerde concurrentie. Het doel was en is duidelijk: trachten het beste van de markt (doelmatigheid, klantvriendelijkheid, vraaggerichtheid) te verenigen met het beste van overheidsingrijpen (solidariteit, kwaliteit, toegankelijkheid). Of het gaat lukken, weet nog niemand en die vraag houdt de gemoederen dan ook sterk bezig (Rutten en Brouwer, 2003). In ieder geval houdt de verandering in dat veel van de bestaande wetten en regels gericht op het door de overheid beheersen van aanbod en prijzen komen te vervallen en dat veel meer wordt over gelaten aan het spel van vraag en aanbod. Hiertoe zijn de afgelopen jaren ook al belangrijke stappen gezet zoals de invoering van de periodieke acceptatieplicht door ziekenfondsen, het opheffen van de regionale werkgebieden van ziekenfondsen, enzovoorts. De daadwerkelijke invoering van het stelsel van gereguleerde concurrentie zou dan ook het einde betekenen van een lange en moeizame weg.

Maar de invoering van het nieuwe stelsel betekent ook het definitieve einde van een aantal vertrouwde zekerheden uit het oude stelsel, waarvan we enkele overigens gaandeweg al kwijt zijn geraakt (Brouwer, 2003). Een heel heikel punt van het nieuwe zorgstelsel is dat van kostenbeheersing. Immers, al jaren blijkt het moeilijk de kosten van zorg in toom te houden. In een nieuw stelsel zal dat niet anders worden. Sterker nog, het wordt waarschijnlijk nog moeilijker om de kosten te beheersen, aangezien de huidige sterke kostenstijgingen gedeeltelijk al een resultaat zijn van het toewerken naar het nieuwe stelsel met meer marktwerking en minder overheidsregels. Meer marktwerking betekent meer ruimte voor aanbod van zorg en minder budgettering. In dat kader is enige tijd geleden het principe van *recht op zorg* als uitgangspunt voor het voldoen aan zorgvraag vastgesteld en het daarbij behorende *boter bij de vis* principe geïntroduceerd in de zorg. Dit betekent dat indien er sprake is van een legitieme zorgvraag dat daar in principe aan voldaan moet worden. Als ziekenhuizen als gevolg hiervan meer produceren dan afgesproken zal dit in tegenstelling tot voorheen ook leiden tot extra inkomsten. Hiermee is in feite een einde gemaakt aan het budgetteringssysteem en het remmen van de vraag door wachttijden, hetgeen de hoeveelheid ziekenhuiszorg in Nederland lange tijd beknotte. Mede hierdoor stijgen de zorgkosten thans explosief en zullen waarschijnlijk dit jaar wel 10% van het nationale inkomen bedragen.

Ook de boter bij de vis wordt duur betaald!

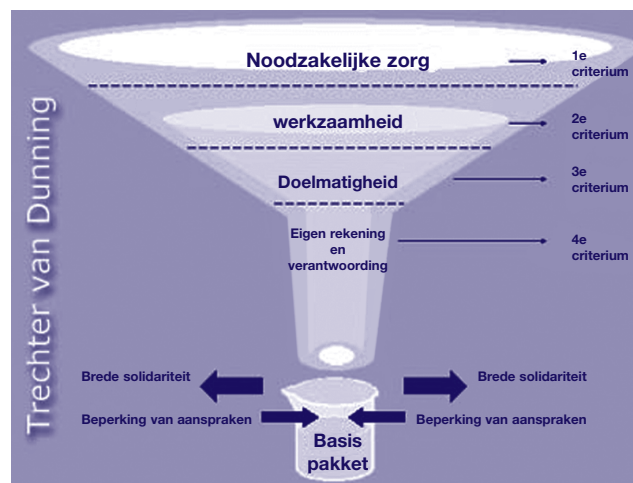
Een belangrijk probleem op dit moment is dat weliswaar de oude kostenbeheersinginstrumenten wegvallen, maar dat er nog geen alternatieve instrumenten zijn ingevoerd. Die instrumenten dienen niet langer gericht te zijn op het aanbod, zoals in het oude stelsel, maar dienen er juist op gericht te zijn *de vraag* te remmen in het nieuwe stelsel. In het oude stelsel werd er een rem op zorgconsumptie gezet door het aanbod van zorg te beperken, waardoor de vraag kon worden vrijgelaten. In het nieuwe stelsel zal dat precies omgekeerd zijn. Het probleem is alleen dat het beperken van de vraag in het nieuwe stelsel in feite maar op twee directe manieren kan: (i) door het inkrimpen van het basispakket en (ii) door het verder invoeren van eigen betalingen in de zorg.

Beide instrumenten worden recent vaker van stal gehaald om het hoofd te bieden aan de kostenstijgingen in de zorg. De eigen bijdrage krijgt in de curatieve zorg waarschijnlijk de vorm van een no-claim, waarvan de werkzaamheid twijfelachtig is en de kosten voor invoering aanzienlijk (Schut, 2004; Brouwer en Rutten, 2004). In hoeverre de eigen bijdrage dus daadwerkelijk de zorgconsumptie zal verminderen dient nog te worden bezien en dus zal het andere sturingsinstrument, de samenstelling van het basispakket, nog belangrijker worden. Recent zijn bijvoorbeeld al fysiotherapie, tandheelkundige zorg en de anticonceptiepill voor vrouwen van 21 jaar en ouder uit het pakket verwijderd. De huidige voorstellen om te kijken naar de omvang en samenstelling van het basispakket lijken echter een hoog *ad hoc*-gehalte te hebben, terwijl je mag verwachten dat juist voor het inkrimpen van het basispakket dan wel het selectief toelaten van nieuwe medische mogelijkheden er goed (in)zicht is in de criteria die daarbij een rol (zouden moeten) spelen. Juist door deze criteria transparant te maken en consistent toe te passen kan op een goede wijze over de afbakening van het basispakket worden nagedacht. Een van de belangrijke criteria in pakketdiscussies is het doelmatigheids-criterium. In deze, beknopte achtergrondstudie zullen wij dieper ingaan op de rol van het criterium doelmatigheid bij het afbakenen van het basispakket.¹ Daartoe zullen we allereerst in paragraaf 2 aangeven, dat doelmatigheid slechts één van de criteria is die meespelen in het nadenken over het afbakenen van het basispakket. Daarna wordt aangegeven welke mogelijkheden er bestaan om het basispakket af te bakenen (paragraaf 3). In paragraaf 4 geven wij aan welke evaluatievormen er zijn om doelmatigheid te meten. Paragraaf 5 behandelt de vraag wanneer iets precies doelmatig kan worden genoemd, met andere woorden welke afkapwaarde we zouden moeten hanteren om iets kosteneffectief dan wel kostenineffectief te noemen. Daarna zullen we in paragraaf 6 aangeven in hoeverre doelmatigheidsinformatie in Nederland wordt geproduceerd en gebruikt in de zorgpraktijk, waarna we besluiten in paragraaf 7 met enkele afsluitende opmerkingen en aanbevelingen.

2 Criteria voor pakketafbakening - de plaats van doelmatigheid

Op voorhand mag duidelijk zijn dat bij het nadenken over de samenstelling van het basispakket doelmatigheid weliswaar een belangrijk criterium kan zijn, maar dat het zeker niet het enige criterium is. In Nederland heeft in dat opzicht vooral de zogenaamde Trechter van Dunning sterk bijgedragen aan het systematisch nadenken over de samenstelling van het basispakket (zie figuur 2.1).

Figuur 2.1 Trechter van Dunning



De trechter van Dunning geeft vier criteria aan waaraan een medische technologie moet voldoen om in het basispakket te worden toegelaten. De zorg moet noodzakelijk zijn, effectief, doelmatig en moet niet voor eigen rekening en verantwoording kunnen worden gelaten ten einde tot het basispakket te worden toegelaten.² Effectiviteit en doelmatigheid van zorg kunnen relatief eenduidig worden vastgesteld, hoewel de effectiviteit en doelmatigheid in de praktijk moeilijker zijn vast te stellen (zie Rutten en Brouwer, 2002). Voor noodzakelijkheid ligt dat iets moeilijker, maar recent is er in opdracht van het College voor Zorgverzekeringen een meetbare operationalisatie van noodzakelijkheid ontwikkeld, die het mogelijk maakt objectiever en transparanter naar noodzakelijk te kijken en het criterium in besluitvorming te hanteren (zie Stolk et al., 2002; Poley et al., 2002; Stolk et al., 2004, in press). Het laatste criterium van de trechter is op dit moment nog het minst operationeel en ook het meest controversieel. De vraag of iets collectief gefinancierd moet worden heeft dan ook meerdere dimensies. Brouwer en Rutten (2004) noemen consumptie van voor de gebruiker noodzakelijke, effectieve en

doelmatige zorg gepaste zorgconsumptie. Zij geven aan dat door zorggebruik al dan niet financieel aan de verantwoordelijkheid van een individu over te laten, gepast zorggebruik kan worden gestimuleerd of juist worden ontmoedigd en dat dit per patiëntgroep en per behandeling kan verschillen. Ook kan het overlaten van bepaalde zorg voor eigen rekening ongewenste substitutie veroorzaken. Als goedkope pijnstillers uit het pakket worden gehaald (omdat mensen die zelf wel kunnen betalen) maar duurdere niet, kan het zijn dat mensen eigen betalingen trachten te omzeilen door meer duurdere (maar voor hen zelf goedkopere) zorg te vragen. Dat heeft dan een averechts effect. Een laatste aspect is de aan te rekenen verantwoordelijkheid voor de ziekte. Behandelingen van roken-gerelateerde aandoeningen zijn hiervan een bekend en belangrijk voorbeeld. Moeten rokers recht houden op volledige vergoeding van zorg, ook al is het waarschijnlijk dat bepaalde aandoeningen door eigen gedrag worden veroorzaakt?

In het huidige kader is vooral van belang vast te stellen, dat doelmatigheidsonderzoek - aangezien het de tweede en derde zeef van de trechter omvat - weliswaar het hart vormt van de trechter van Dunning, en dus zeker relevante informatie oplevert in het kader van een vergoedingsbesluit, maar dat zo'n besluit niet enkel en alleen op doelmatigheidsinformatie kan worden genomen. Ook andere criteria spelen daarbij een rol, waarbij vooral de noodzakelijkheid een belangrijk en objectiveerbaar criterium lijkt. Dat betekent ook dat het bezien van alleen doelmatigheidsinformatie beperkt relevant is voor de uiteindelijke besluitvorming in het kader van een basispakket. Tabel 1 geeft een voorbeeld van doelmatigheidsinformatie van verschillende zorgprogramma's. De aangegeven kosten per QALY zijn incrementeel berekend, dat wil zeggen dat de ratio is berekend aan de hand van de meerkosten en meeropbrengsten ten opzichte van de aangegeven alternatieve behandeling. Zie Rutten-van Mólken e.a. (2000) voor meer informatie.

Tabel 2.1 Voorbeeld van een QALY league table

Behandeling	Alternatief	Incrementele kosten per QALY (in euro's obv prijspeil 1995)
GM-CSF bij oudere leukemie patiënten	Daunomycine cytosine	192.731
EPO bij nierdialyse	Conservatieve behandeling	114.045
Longtransplantatie	Conservatieve behandeling	82.462
Nierfunctievervangingsprogramma	Geen behandeling	43.709
Harttransplantatie	Conservatieve behandeling	38.206
Levertransplantatie	Conservatieve behandeling	36.402
Didronel profylaxe (osteoporose)	Conservatieve behandeling	26.176
PTA met selectieve stent plaatsing	PTA alleen	14.612
Introductie borstkankerscreening	Geen screening	4.204
Viagra	Andoscat	4.163

Bron: Rutten-van Mólken e.a. (2000) op basis van Nederlands evaluatie onderzoek

Indien de doelstelling van beleidsmakers in de zorg zou zijn om gegeven het gezondheidszorgbudget de hoeveelheid gewonnen gezondheid te maximaliseren, dan zou de doelmatigheidsinformatie als in tabel 1 doorslaggevend zijn. De beleidsmakers zouden dan onderin de tabel beginnen met het toelaten tot het basispakket en doorwerken naar boven tot het budget zou zijn uitgeput. Het vergoeden van Viagra verdient dan duidelijk de voorkeur boven het in het pakket opnemen van longtransplantaties. Het mag duidelijk zijn dat een dergelijke prioritering niet breed gedragen zal zijn. De verklaring hiervoor is dat ook andere aspecten een rol spelen bij de verdeling van zorg, waarbij noodzakelijkheid een belangrijk item is. We vergoeden wel de vaak als zeer noodzakelijk omschreven, maar relatief ondoelmatige longtransplantaties, maar niet de minder noodzakelijke, maar zeer doelmatige Viagra. Belangrijk is dus om uit deze vaststelling twee belangrijke punten mee te nemen:

- (i) Ten einde andere doelstellingen binnen de zorg te verwezenlijken wordt niet altijd die verdeling van middelen gekozen die de meeste gezondheid oplevert. Met andere woorden: we geven bij de verdeling gezondheid op om een “eerlijkere” verdeling van gezondheid en zorg na te streven.
- (ii) Er bestaat derhalve geen absolute drempelwaarde op basis waarvan een programma als kosteneffectief of als kostenineffectief kan worden bestempeld. Voor als zeer noodzakelijk geachte zorg zijn we bereid meer Euro's per gewonnen QALY te betalen dan wanneer het gaat om minder noodzakelijke zorg. Voor een uitgebreidere beschrijving hiervan verwijzen we naar Stolk et al. (2002), Poley et al. (2002) en in de context van gepaste zorg naar Brouwer en Rutten (2004).

Zeer relevant voor het verdere vervolg van deze achtergrondstudie is dus dat bij de afbakening meerdere doelstellingen (criteria) van belang zijn en dat kosteneffectiviteit dient te worden gezien in de context van die andere criteria. Er zijn ook niet veel landen, die een bepaalde, absoluut gehanteerde afkapwaarde hanteren waarboven bepaalde zorg als kostenineffectief en waaronder de zorg als kosteneffectief wordt bestempeld. Het National Institute for Clinical Excellence (NICE) in het Verenigd Koninkrijk komt daar nog het dichtste bij daar er in een aantal adviezen naar de ratio van £ 30.000 per QALY als afkappunt lijkt te worden gerefereerd, maar de precieze status van dit afkappunt blijft nog wat onduidelijk (Devlin en Parkin, 2004).

De complexiteit van besluitvorming rond de afbakening van het basispakket wordt onderstreept door het feit dat de trechter van Dunning weliswaar enkele belangrijke criteria aanreikt, maar dat het onwaarschijnlijk is dat dit de enige vier criteria zijn die een rol spelen in de besluitvorming. Zo ontbreekt in de trechter bijvoorbeeld volledig het criterium *budgetimpact*. Echter, uit veel (economische) literatuur komt

naar voren dat de budgetimpact van een nieuw middel een belangrijk criterium is voor de beslissing het al dan niet te financieren. Een eenvoudig voorbeeld mag dit illustreren. Toen het relatief kosteneffectieve middel Viagra op de markt kwam, werd er al een alternatief middel vergoed om erectiestoornissen te verhelpen (een middel dat beduidend minder gebruikersvriendelijk is en met een injectienaald in de penis moest worden toegediend). Dat middel werd niet veel gebruikt. Met het op de markt komen van Viagra bleken er opeens veel meer mensen gebruik te willen maken van een middel tegen erectiestoornissen, waardoor de totale kosten voor dit type zorg sterk zouden stijgen wanneer Viagra zou worden vergoed. Mede op grond van de grote impact op het budget werd besloten het middel uiteindelijk niet te vergoeden. Ook Pronk en Bonsel (2004) stellen dat het criterium budgetimpact in 1999-2002 een belangrijk argument is geweest om nieuwe geneesmiddelen toegang te weigeren tot het geneesmiddelenvergoedingensysteem (GVS). Zij konden overigens geen verband vinden tussen de toepassing van dit criterium en budgetkrapte in een bepaald jaar. Er is dus sprake van een vreemde paradox: indien er een relatief kosteneffectief middel is dat een kleine groep patiënten kan helpen (en dus een beperkte budgetimpact heeft) is de kans op introductie waarschijnlijk groter dan wanneer hetzelfde middel een grote groep patiënten kan helpen. Budgetimpact is dus zeker van belang en wordt afgewogen tegen de andere criteria.

Ook de ziektelast als operationalisering van het criterium noodzakelijkheid speelt een rol in de besluitvorming over het pakket en de vergoeding. Naast de reeds hierboven genoemde casus van de longtransplantatie kan er ook op worden gewezen dat in de periode 1999-2002 in 20 van de 30 gevallen van geneesmiddelen voor patiënten met een aanzienlijke ziektelast de minister van VWS het CVZ, dat dit criterium niet hanteerde, heeft overruled wanneer het ging om vergoeding (Pronk and Bonsel, 2004).

In een recente, empirische studie beschrijven Devlin en Parkin (2004) welke criteria in de Engelse situatie een rol spelen bij vergoedingsbesluiten. In Engeland worden deze besluiten genomen door het *National Institute for Clinical Excellence* (NICE). Devlin en Parkin zijn nagegaan op basis van de karakteristieken van de middelen die ter beoordeling aan het NICE zijn voorgelegd en de werkelijke besluiten die op basis daarvan zijn genomen welke criteria een rol spelen. Hoewel de auteurs aangeven dat het niet eenvoudig was dit onderzoek op een adequate wijze uit te voeren, blijkt wel dat de kosteneffectiviteit alleen (uitgedrukt in de kosten per gewonnen voor kwaliteit gecorrigeerd levensjaar - QALY) het genomen besluit minder goed kan verklaren dan wanneer ook rekening wordt gehouden met de onzekerheid betreffende de doelmatigheid en met de ziektelast (die overigens in het onderzoek werd vastgesteld door

te kijken naar het relatieve aantal patiënten dat van de technologie gebruik zou kunnen maken hetgeen duidelijk anders is dan wat bijvoorbeeld onder ziektelast in termen van noodzakelijkheid wordt verstaan). Ook geven zij aan dat de uiteindelijke afkapwaarde in termen van kosteneffectiviteit varieert met deze andere variabelen. Meer onderzoek naar daadwerkelijke besluiten, op basis van meer en betere gegevens over de onderliggende programma's, kan meer licht werpen op de verschillende criteria die besluitvormers hanteren bij het samenstellen van het basispakket en hoe deze tegen elkaar en het criterium doelmatigheid worden afgewogen.

Tenslotte moet worden bedacht dat in de uiteindelijke afbakening van het basispakket niet alleen de centrale overheid een rol speelt maar ook actoren op een lager besluitvormingsniveau. Zoals ook in de volgende paragraaf zal worden benadrukt, heeft de uiteindelijke toepassing van de tot het basispakket toegelaten zorgvoorzieningen, ook te maken met praktijkrichtlijnen en praktijkontwikkelingen. Immers, veel zorg die momenteel tot het basispakket behoort heeft nooit een formele doelmatigheidstoets of centrale afweging ondergaan, maar is door implementatie op een lager niveau (ziekenhuizen, specialisten) "sluipenderwijs" onderdeel geworden van de gangbare zorg. Bij afwegingen op dit lagere niveau kunnen andere afwegingen en criteria een rol spelen dan bij afwegingen op centraal niveau. Recent is in dat kader een kleine studie verricht onder beleidsmakers op verschillende niveaus en vanuit verschillende perspectieven, teneinde hun afwegingen en doelstellingen binnen de zorg duidelijker te krijgen (Al et al., 2004). Daaruit kwam bijvoorbeeld naar voren dat op het microniveau van een individuele arts "*all budget constraints presented were more or less irrelevant*". Ook bleek dat de ultieme verantwoordelijkheid om keuzen te maken door alle partijen systematisch naar andere partijen werd verschoven, hetgeen duidelijk maakt dat afbakening en het stellen van prioriteiten geen gemakkelijke zaak is.

Uit het voorgaande blijkt dat bij de afbakening van het basispakket doelmatigheid een rol kan en meestal ook zal spelen. Alvorens nader in te gaan op de bepaling van doelmatigheid wordt echter eerst in de volgende paragraaf bezien op welke wijze het pakket kan worden afgebakend.

3 **Mogelijkheden om het basispakket af te bakenen**

De afbakening van het basispakket, het pakket waarvoor ziekenfondsverzekerde Nederlanders thans krachtens de Ziekenfondswet en naar verwachting per 2006 alle Nederlanders vanwege de Zorgverzekeringswet voor verzekerd zijn, wordt in toenemende mate belangrijk voor het beheersen van de kosten van zorg. Door het pakket smaller te maken, wordt meer zorg voor eigen rekening (of herverzekering) gelaten. Op de gevolgen van een ruimere of engere afbakening van het basispakket zullen wij in deze bijdrage niet ingaan, wij beperken ons enkel tot de vraag welke rol doelmatigheidsinformatie kan spelen bij deze afbakening. Overigens is het goed om op te merken dat de problemen met de beperking van het basispakket en de beheersing van de kosten geen uitsluitend Nederlandse aangelegenheid is. Weale (1998) beschrijft bijvoorbeeld dat veel landen als doel hebben een uitgebreid pakket aan kwalitatief hoogwaardige zorg voor alle inwoners beschikbaar te stellen. Hij geeft echter ook aan dat dit een *inconsistente triade* kan worden genoemd. Gegeven de beschikbare middelen kunnen niet alle drie de onderdelen in deze doelstelling (uitgebreid pakket, hoge kwaliteit, voor iedereen) worden gehandhaafd. Men zal of een lagere kwaliteit moeten accepteren, of niet voor iedereen zorg garanderen of het pakket minder uitgebreid laten zijn. Het lijkt erop dat met name de laatste optie de minst slechte is van de drie (zie bijvoorbeeld Brown, 1999).

Om de rol van doelmatigheid (in samenhang met de andere criteria) nader te bestuderen is echter wel van belang te bezien hoe het basispakket kan worden afgebakend. We zullen hieronder kort op vier mogelijkheden ingaan: (i) door volledige voorzieningen te in- of excluderen, (ii) door voorzieningen onder voorwaarden toe te laten (vaak indicatiebeperkingen), (iii) door de kosten van de voorzieningen maar gedeeltelijk te dekken (*cost-sharing*), en (iv) door in praktijkrichtlijnen op een lager niveau gedetailleerder aan te geven wanneer en voor wie een zorgvoorziening dient te worden ingezet.

3.1 Voorzieningen opnemen in of uitsluiten van het basispakket

Gegeven het Nederlandse verzekeringsstelsel, dient de overheid in het kader van de Ziekenfondswet en straks de Zorgverzekeringswet voor alle ziekenfondsverzekerden aan te geven welke zaken wel of niet in het verstrekkingenpakket zijn opgenomen. Veelal wordt hierbij gedacht aan een formele beoordeling aan de hand van strikte criteria, teneinde dit basispakket duidelijk af te bakenen. In de praktijk worden echter veel

nieuwe medische voorzieningen niet formeel beoordeeld. Bepaalde technologische vooruitgang vindt plaats binnen de medische wereld en wordt 'sluipenderwijs' ingevoerd in de behandelpraktijken in ziekenhuizen. Verzekeraars vergoeden deze zorg 'zoals in de kring der beroepsbeoefenaren gebruikelijk'. De ziekenfondswet specificeert dus niet tot in detail welke behandelingen er mogelijk zijn (en voor wie) en van een formeel financieringsbesluit is in veel gevallen dan ook geen sprake. Er is overigens wel duidelijk verschil te zien tussen zorgtypen.

Voor medicijnen, die vanuit de stadsapotheek worden betrokken, is de formele en systematische beoordeling op dit moment het beste geregeld (hoewel zeker niet afdoende - zie Rutten en Brouwer, 2002). De beoordeling van nieuwe geneesmiddelen ligt in handen van de Commissie Farmaceutische Hulp van het College voor Zorgverzekeringen, waarbij de nadruk ligt op de therapeutische waarde van het geneesmiddel en de doelmatigheid van het middel in relatie tot andere middelen. Deze adviseert de Minister, die uiteindelijk beslist. Indien er geen therapeutisch gelijkwaardig alternatieven bestaan moet het middel (via farmaco-economisch onderzoek van kosten en effecten) op zichzelf worden beoordeeld en kan, bij positieve beoordeling, vergoeding plaatsvinden. Momenteel worden bedrijven uitgenodigd een dergelijk onderzoek te overleggen en in 2005 wordt dit een verplichting. Dit biedt de garantie dat het criterium doelmatigheid tenminste in de overwegingen wordt meegenomen. Bij algemene medische technologieën wordt veelal niet overgegaan tot een formele beoordeling van een nieuwe technologie. Veel wordt als boven gesteld sluipenderwijs ingevoerd, maar dit geldt niet in alle gevallen. Daar waar nieuwe medische technologieën omstreden zijn (vanwege budgettaire impact, hoge kosten per behandeling of anderszins) wordt soms nader bezien in hoeverre een interventie voldoet aan doelmatigheidscriteria. Zo is bijvoorbeeld longtransplantatie getoetst op kosteneffectiviteit (om uiteindelijk overigens over te gaan tot opname in het verstrekkingenpakket ondanks de geringe kosteneffectiviteit) en worden ook grote preventieve programma's eerst op hun doelmatigheid getoetst alvorens te worden ingevoerd. Maar in veel andere gevallen, ook wanneer een doelmatigheidstoets voor de hand ligt, vindt invoering plaats zonder formele toets. Duidelijke richtlijnen over in welke gevallen kosteneffectiviteitsinformatie zou moeten worden aangeleverd ontbreken en als deze informatie er wel is wordt het niet altijd gebruikt (Rutten en Brouwer, 2002). Voor de beoordeling rond vergoeding van hulpmiddelen is in feite niets geregeld.

Wanneer er wel een formele toets plaatsvindt van een zorgvoorziening, kan dit uiteindelijk resulteren in een volledige toelating tot het basispakket of een volledige uitsluiting er van. Echter, ook wanneer er op centraal niveau een besluit wordt genomen, hoeft het eindoordeel niet een volledige in- of exclusie te betreffen. Dat wordt hierna verder aangegeven.

3.2 Beperking van de indicatie

Naast een volledige uitsluiting of toelating kan ook een voorwaardelijke toelating plaatsvinden. Voor geneesmiddelen is dit formeel geregeld door een mogelijkheid om toelating tot het verzekerde pakket via de bijlage 2 te regelen, waarin kan worden vastgelegd welke extra voorwaarden kunnen worden gesteld aan het gebruik van het geneesmiddel en voor welke indicatiegroep het middel dan ter beschikking komt. Zo heeft bijvoorbeeld de fabrikant van een middel dat overgewicht dient tegen te gaan, Orlistat[®], recent een herbeoordeling van dit middel gevraagd aan CVZ, nadat toelating voor een ruimere indicatie was afgewezen, om opname in het GVS te bewerkstelligen uitsluitend voor de indicatie: ‘insuline gebruikende type II diabetici met overgewicht of obesitas’ (CVZ, 2004). Ondanks het feit dat het CVZ uiteindelijk een negatief oordeel velde, maakt dit duidelijk dat door vergoeding te vragen voor een specifiek indicatiegebied de fabrikant aangeeft dat het middel juist in die populatie een meerwaarde zou kunnen hebben. Hoewel dit uiteraard per middel dient te worden bekeken is dit wel een goede manier om middelen daar te vergoeden en dus in te zetten waar zij het meest doeltreffend en doelmatig zijn. Het simpelweg toelaten of uitsluiten van een geneesmiddel of andere technologie kan in sommige gevallen weliswaar gerechtvaardigd zijn, maar in andere gevallen is een meer op maat gesneden toelating (en dus ook gedeeltelijke afwijzing) op zijn plaats. Een bepaald middel kan voor de ene groep gepaste zorg zijn, terwijl het voor een andere groep onnodige, ineffectieve of ondoelmatige zorg vormt (Brouwer en Rutten, 2004).

Voor sommige geneesmiddelen is een nadere afbakening altijd aan de orde, bijvoorbeeld voor de cholesterolverlagers (statines). Deze geneesmiddelen zijn immers voor bijna iedereen effectief in het verminderen van de kans op hart- en vaatziekten, maar zullen bij een ruim voorschrijfbeleid niet efficiënt worden ingezet. Hier zal dus altijd een kosten-effectiviteitsanalyse uitkomst moeten brengen voor welke indicatiegroep deze middelen gepast kunnen worden ingezet. Aan het voorschrijven van deze middelen zijn dan ook via bijlage 2 voorwaarden verbonden.

Ondanks het feit dat beperkte toelating bij geneesmiddelen mogelijk is, is een dergelijke conditionele vergoeding in veel andere gevallen niet of nauwelijks geregeld. Toch lijkt het erop dat juist op dit terrein, dat wil zeggen het terrein van het afbakenen voor wie wanneer en op welke wijze vergoede zorg beschikbaar moet zijn, veel te winnen valt.

Bij het besluit om bepaalde zorg alleen voor bepaalde indicatiegroepen te vergoeden kan doelmatigheidsinformatie een belangrijke rol spelen. Immers, in bepaalde groepen is dezelfde zorg effectiever en daarmee ook doelmatiger dan in andere groepen. Het kan dan ook zeker een afweging

zijn om de groepen waarvoor bepaalde zorg beschikbaar moet zijn, mede te definiëren op basis van doelmatigheidsinformatie. Het is overigens wel goed om op te merken, dat het de vraag is in hoeverre dergelijke afbakeningen altijd centraal geregeld moeten worden. Het lijkt voor de hand liggend dat dit ook op een lager niveau kan worden gedaan, bijvoorbeeld via praktijkrichtlijnen. Daarop gaan we in sectie 2.4 nader in.

3.3 Cost-sharing

Een andere manier om de dekking van het pakket te beperken is door vormen van eigen betalingen voor gebruikers van zorg te introduceren voor zorgvoorzieningen die in het basispakket vallen. Dat betekent dat de zorg weliswaar wordt vergoed, maar slechts tot een bepaald niveau. Dat houdt het basispakket enigszins betaalbaar, en geeft meer mogelijkheden om bepaalde zorg in het pakket te houden, zij het dan onvolledig gefinancierd. Ook hierbij is de vraag of een dergelijke eigen betaling (in welke vorm dan ook) voor alle zorg zou moeten gelden, of enkel voor bepaalde vormen van zorg. Indien er wordt gekozen voor een specifieke inzet van de eigen betalingen, zou bij de vraag welke zorg in aanmerking komt voor een eigen betaling wellicht doelmatigheid een rol kunnen spelen, maar het lijkt waarschijnlijker dat noodzakelijkheid een belangrijke rol zal spelen, zoals ook in België en Frankrijk gebeurt voor medicijnen (zie bijvoorbeeld Toenders, 2001).

Een interessante variant op *cost-sharing*, is het in Nederland onderbelichte risk-sharing door de financier met de fabrikant. Hierbij worden tussen de overheid (of verzekeraars) en producenten van geneesmiddelen of andere medische voorzieningen, afspraken gemaakt over het gebruik van de technologie, de totale kosten of zelfs de praktische doelmatigheid van het middel. In Frankrijk worden afspraken met producenten gemaakt over volumes of budgetten (soms op indicatieniveau) met bijbehorende terugbetaalregelingen of verlaging van prijzen als de afgesproken doelen niet worden gehaald. Ook in Ontario worden limieten aan de omzet gesteld met de afspraak dat (een deel van) de kosten van geneesmiddelen bij overschrijding moeten worden terugbetaald. In de Verenigde Staten maken sommige HMO's afspraken over het marktaandeel van goedkopere medicijnen. Het is echter maar de vraag of deze afspraken bijdragen aan de doelmatigheid van de zorg. Een beter voorbeeld is de afspraak tussen Saskatchewan (Canada) en MSD over de effectiviteit van Proscar® in termen van uitstel van een prostaatoperatie. Alleen als deze met Proscar® tenminste een jaar werd uitgesteld, werd het middel vergoed. De meest sophisticated vorm van 'risk-sharing' is de afspraak van de Engelse overheid met producenten van geneesmiddelen voor MS-patiënten (Avonex, Betaferon, Rebif en Copaxone). Deze worden vergoed voor zover hun inzet niet meer kost dan £36.000 per

QALY. Wordt deze drempel overschreden dan wordt de vergoeding per geneesmiddel evenredig verlaagd. De neuroloog dient per patiënt de benodigde gegevens aan te leveren. De potentieel grote bijdrage aan doelmatigheid moet hier afgezet worden tegen de (hoge) kosten van monitoring. Optimale inzet van ICT kan deze kosten overigens beperken. (Rutten en Brouwer, 2002).

Het mag duidelijk zijn dat cost-sharing een afbakening van het pakket impliceert die voelbaar is voor de gebruiker van zorg, terwijl risk-sharing een afbakening betekent die vooral relevantie heeft voor de overheid aangezien daarmee de totale kosten kunnen worden gedrukt en/of de doelmatigheid kan worden vergroot.

3.4 Praktijkrichtlijnen

Tenslotte kan, gegeven het feit dat veel van de zorg geen formele toets ondergaat, ook op een lager niveau worden gewerkt aan de afbakening van het basispakket, namelijk door in praktijkrichtlijnen (al dan niet in de toekomst ook in contracten met verzekeraars vastgelegd) aan te geven op welke wijze zorg voor bepaalde patiënten dient te worden geleverd. In deze praktijkrichtlijnen kan worden aangegeven welk zorgtraject het meest doelmatig is voor verschillende groepen van patiënten. Het ontwikkelen van richtlijnen voor praktijkvoering is in Nederland vooral een taak voor medisch en paramedisch wetenschappelijke verenigingen, voor het kwaliteitsinstituut CBO en voor het Nederlands Huisarts-genootschap (NHG), die daarbij vaak gebruik maken van reeds verzamelde en gesynthetiseerde informatie door de *Cochrane Collaboration* of andere organisaties. Een probleem hierbij is echter dat de doelmatigheid van zorg in deze (vaak meer medisch georiënteerde) praktijkrichtlijnen niet of nauwelijks en zeker niet systematisch wordt meegenomen. Daarom werd in 1997 door het ministerie van VWS voorgesteld om bij de ontwikkeling van richtlijnen ook het aspect kosteneffectiviteit te betrekken en zo te komen tot richtlijnen die niet alleen een effectieve, maar ook een kosteneffectieve zorg propageren. Daartoe werd een programma opgestart wat resulteerde in 17 richtlijnen, waarin informatie over kosteneffectiviteit werd benut bij het formuleren van de aanbevelingen voor de praktijk van de zorg. Dit programma kreeg echter geen vervolg. Rutten en Brouwer (2002) stellen dan ook dat voor bevordering van doelmatigheid op de werkvloer betere praktijkrichtlijnen nodig zijn. Die kunnen er voor zorgen dat de zorg die in het basispakket is opgenomen, uiteindelijk ook daar wordt ingezet waar het noodzakelijk, effectief en doelmatig is. Een dergelijke sturing ontbreekt op dit moment grotendeels in de Nederlandse zorg (zie ook paragraaf 6).

Diagnose-behandel-combinaties (DBC's)

Een nieuwe mogelijkheid in de systematiek van het afbakenen van het verstrekkingenpakket bieden de DBC's, waarin de zorg voor een bepaalde patiëntengroep wordt beschreven. Allereerst lijkt het zo te zijn dat het CVZ de opdracht krijgt om na te gaan welke DBC's in het verstrekkingenpakket moeten worden opgenomen. Daarvoor worden criteria, waaronder doelmatigheid en ziektelast, en procedures ontwikkeld. Voorts zal de invulling van de details van de omschrijving van de activiteiten binnen een DBC een taak worden van het onderhoudsorgaan. Ook hier zal doelmatigheidsinformatie nodig zijn voor de juiste keuze van middelen en inzet van menskracht.

In de volgende paragraaf bespreken wij nader hoe de doelmatigheid van zorgprogramma's is vast te stellen en welke problemen daar nog bij bestaan, juist voor de praktische toepassing van de resultaten.

4 Het meten van doelmatigheid

Indien we ervan uitgaan dat het basispakket op verschillende wijzen en niveaus kan worden afgebakend en dat doelmatigheid bij die afbakening een rol speelt, dan moet doelmatigheid van verschillende zorgvoorzieningen in kaart worden gebracht. Daartoe bestaan verschillende mogelijkheden, die we hierna verder zullen toelichten. Hierbij zullen we ons beperken tot het vaststellen van doelmatigheid van specifieke zorgvoorzieningen en niet van verschillende organisatievormen, ziekenhuizen of de zorg als geheel. Het begrip doelmatigheid heeft betrekking op de relatie tussen doel (effect) en middelen. Wanneer een gegeven *doel* met een zo *matig* mogelijke inzet van middelen wordt bereikt is er sprake van een doelmatige besteding van middelen.

Bij productie van goederen of diensten kunnen verschillende vormen van doelmatigheid of *efficiëntie* worden onderscheiden. Wanneer met een gegeven hoeveelheid fysieke middelen de maximale productie wordt gerealiseerd is er sprake van optimale *technisch efficiëntie*. Welke combinatie van in te zetten middelen voor een instelling het meest voordelig is, wordt bepaald door de prijzen van de productiemiddelen, zoals arbeid en kapitaal (factorprijzen). De combinatie van ingezette middelen, die de laagste kosten genereert, wordt *factorprijz-efficiënt* genoemd. Wanneer een instelling zoveel produceert dat de productiekosten per eenheid minimaal zijn, is er sprake van een volledig *kostenefficiënte* productie. De productieomvang wordt niet alleen bepaald door de ingezette hoeveelheid productiefactoren maar ook door minder eenvoudig te kwantificeren factoren als arbeidsinspanning en -motivatie. Zo kan bij een zelfde combinatie van arbeid en kapitaal een onderneming met sterk gemotiveerd personeel een hogere productie realiseren dan een onderneming waarbij de arbeidsmotivatie gering is. Een onderneming waarbij de ingezette productiefactoren zo productief mogelijk worden ingezet wordt wel *X-efficiënt* genoemd.

Een doelmatige productie betekent echter nog geen garantie dat de samenleving daar optimaal van kan profiteren. Om te kunnen beoordelen of de aanwending van middelen voor de samenleving bij een gegeven inkomensverdeling zo doelmatig mogelijk is, wordt gekeken of de waarde die de consument ontleent aan de laatst geproduceerde eenheid overeenkomt met de opoffering die de producent zich moet getroosten om deze eenheid te maken. Met andere woorden, de vraag is hoe het marginale nut voor de consument, dat wordt weerspiegeld door de verkoopprijs, zich verhoudt tot de marginale kosten voor de producent. Indien de verkoopprijs, die de consument bereid is te betalen, boven de marginale kostprijs ligt, is er een doelmatiger aanwending van middelen mogelijk waarbij er meer wordt geproduceerd tegen een lagere verkoop-

prijs. Een productieomvang waarbij de verkoopprijs gelijk is aan de marginale kostprijs kan worden gedefinieerd als *allocatief efficiënt*. Wegens de samenhang tussen markten leidt het verbeteren van de allocatieve efficiëntie op de ene markt overigens niet noodzakelijk tot een doelmatiger aanwending van middelen binnen de samenleving als geheel. Het begrip allocatieve efficiëntie wordt daarom gehanteerd om een situatie van Pareto optimaliteit aan te duiden, waarbij de middelen op *alle* markten tegelijkertijd zo doelmatig mogelijk worden aangewend (een verdeling, waarbij een of meerderen erop vooruit gaan zonder dat iemand erop achteruit gaat, is dan niet mogelijk). Daar het hier primair gaat om doelmatigheid binnen (onderdelen van) de zorgsector gaat het om een partiële analyse van allocatieve doelmatigheid. Een voorbeeld van de bepaling van allocatieve efficiëntie is de vaststelling van de kosteneffectiviteit van een interventie. Daar wordt immers het 'nut' voor de patiënt in relatie gebracht met de kosten van productie van de interventie.

Bij het criterium ter afbakening van het verstrekkingenpakket gaat het dus om de allocatieve efficiëntie. Om deze vorm van doelmatigheid vast te stellen wordt veelal gebruik gemaakt van verschillende typen economische evaluaties: de kostenminimalisatie analyse, de kosten-baten analyse, de kosteneffectiviteitsanalyse en de kostenutiliteitsanalyse. Hieronder worden deze analyse vormen nader toegelicht, en wordt ingegaan op hoe de uitkomsten (de effecten, utiliteiten of baten) in een dergelijke analyse kunnen worden vastgesteld.³

4.1 Kostenminimalisatie

Wanneer twee zorgvoorzieningen hetzelfde effect hebben (of verondersteld worden hetzelfde effect te hebben) dan is het uiteraard raadzaam om de goedkoopste van de twee in te zetten, al het overige gelijk veronderstellend. Dus stel men kan geen verschil ontdekken in de effectiviteit van verschillende maagpomprenners (met andere woorden, ze werken allemaal even goed) dan is het doelmatig om alleen het goedkoopste middel voor te schrijven en te vergoeden. Recent is een dergelijke beslissing ook geformuleerd in deze context (Al en Brouwer, 2004). Hiertoe dient men dus vast te stellen welke van de middelen het goedkoopst is (kosten-minimalisatie). Hierbij wordt dus enkel gekeken naar de kosten van de zorgvoorzieningen. Er wordt geen afweging gemaakt tussen de effecten (in welke vorm dan ook uitgedrukt) en de kosten.

4.2 Kosten-baten analyse

Kosten-baten analyse staat het dichtst bij de economische traditie. In een dergelijke analyse worden de kosten van een zorgprogramma afgezet

tegen de opbrengsten van het programma (gezondheidswinst). Deze opbrengsten worden dan in geld uitgedrukt. Op die manier kunnen dan de kosten (in geld) direct met de opbrengsten (in geld) worden vergeleken. Traditioneel is de beslisregel dan dat wanneer de (gedisconteerde) baten de (gedisconteerde) kosten overstijgen het programma kan worden doorgevoerd aangezien het meer opbrengt dan het kost. Echter, wanneer er sprake is van een vast budget voor gezondheidszorg, dan zou de beslisregel eerder zijn om die programma's die het meeste opleveren per geïnvesteerde euro als eerste te implementeren (hetgeen erg lijkt op de beslisregel zoals die onder tabel 1 is besproken, met overigens dezelfde problemen).

Om een kosten-baten analyse te kunnen uitvoeren dienen de opbrengsten van de gezondheidszorg, een verbetering in kwaliteit en lengte van leven, te worden uitgedrukt in geld. Hiertoe bestaan verschillende opties. Allereerst kan men rechtstreeks vragen welke waarde mensen toekennen aan een bepaalde gezondheidswinst, via de zogenaamde *contingent valuation* (CV) methode. Hierbij worden mensen gevraagd naar hun *willingness to pay* (hun bereidheid om te betalen) of hun *willingness to accept* (hun bereidheid te accepteren). Concreet houdt dit bijvoorbeeld in dat er een pil is uitgevonden die bij een bepaalde aandoening mensen een jaar langer laat leven (in perfecte gezondheid). Men kan dan vragen wat mensen maximaal bereid zijn om te betalen voor een dergelijke pil. Anderzijds kan men ook vragen hoeveel geld mensen minimaal zouden moeten ontvangen om een pil te nemen die hun leven met 1 gezond levensjaar zou bekorten. Het antwoord op beide vragen zou de waarde van een gezond levensjaar moeten weergeven. Dergelijke (hypothetische) vragen kennen echter belangrijke bezwaren (zie bijvoorbeeld Mitchell & Carson, 1989; Johansson, 1995), zoals het feit dat mensen strategisch zouden kunnen antwoorden. Recent wordt derhalve vaker gebruik gemaakt van *conjoint measurement* (CM) technieken, zoals de vignetten methode. CM leidt voorkeuren van mensen af uit rangordening of het scoren van een reeks vignetten waarop het te waarderen goed (bijvoorbeeld een geneesmiddel) via een aantal kenmerken (zogenoemde attributen) is beschreven. Bijvoorbeeld: het geneesmiddel heeft milde bijwerkingen, verlengt uw leven met 1 gezond levensjaar en kost u 15 euro per week. Door de kenmerken per vignette te laten variëren (dat wil zeggen, in bovenstaand voorbeeld: de ernst van de bijwerkingen, de te behalen gezondheidswinst en de kosten per week) en de respondenten deze vignetten te laten ordenen en/of te scoren op basis van hun voorkeuren, kunnen de relatieve voorkeuren voor de verschillende kenmerken van het goed worden achterhaald. Indien monetaire vergoeding als één van de kenmerken wordt opgenomen, kan door middel van CM een totale monetaire waardering voor het te waarderen goed worden vastgesteld (zie bijvoorbeeld Ryan, 1999; Ryan en Farrar, 2000 en Van den Berg et al., 2005).

Zowel CV als CM heeft als nadeel dat ze niet werkelijke keuzen van mensen betreft, maar antwoorden van mensen op hypothetische vragen en afwegingen. Het blijft dan ook de vraag of daarmee werkelijke voorkeuren kunnen worden vastgelegd. Economen hebben dan ook een voorkeur voor *revealed preferences* (in de praktijk waargenomen voorkeuren) boven *stated preferences* (enkel geuite voorkeuren). Derhalve wordt ook bestudeerd welke waarde mensen meer impliciet aan gezondheid toekennen in werkelijke keuzen. Zo kan men bestuderen hoeveel mensen over hebben voor airbags in auto's die in sommige gevallen levensreddend zijn, wat men over heeft voor een brandalarm in huis, of welke risico-opslag mensen bedingen voor risicovolle beroepen. Het moet echter worden bedacht dat dergelijke keuzen vaak niet direct gaan over gezondheidszorg, en dat aan het bestuderen van de genoemde werkelijke afwegingen ook nadelen kleven. Zo is het onwaarschijnlijk dat mensen goed met kansen omgaan (zie bijvoorbeeld Tversky and Kahneman, 1992, Gonzalez and Wu, 1999) en dus dat het onwaarschijnlijk is dat een berekening o.b.v. werkelijke kansen en de geaccepteerde kosten van airbags of brandalarmen een goede schatting kan worden gegeven. Ook zullen bijvoorbeeld in risicovolle beroepen vaker mensen werken die minder gevoelig zijn voor risico's, waardoor hun afwegingen niet representatief zijn voor de hele bevolking.

In sommige gevallen wordt ook gebruik gemaakt van de zogenaamde human capital methode om de waarde van leven te achterhalen. In deze methode worden de jaarlijkse inkomsten die een persoon zou hebben verdiend gesommeerd voor alle verloren jaren. Op die wijze ontstaat een waarde, die in sommige gevallen wordt gehanteerd als waarde van het verloren leven. Er moet echter worden opgemerkt dat een dergelijke beperkte waarderingmethode juist de intrinsieke waarde van leven negeert en grote verschillen creëert in waarde van leven tussen verschillende inkomensgroepen.

Tenslotte is er nog de mogelijkheid om via tevredenheids- dan wel geluksonderzoek de waarde van gezondheid te achterhalen. De Nederlandse econoom Van Praag is hiervan een belangrijke voorstander. Door mensen met verschillende gezondheidstoestanden en inkomens (en andere kenmerken) te vragen naar hun geluk, kan worden berekend hoeveel meer inkomen mensen met een mindere gezondheid even gelukkig kan maken als mensen met een goede gezondheid. Daaruit kan dus de waarde van gezondheidsverbeteringen worden afgeleid. Ook deze methode kent uiteraard nadelen. Een belangrijke is wellicht dat in dit type onderzoek vroegtijdige sterfte moeilijk kan worden gewaardeerd en dat voor de compensatieberekening juist mensen met een mindere gezondheid worden meegenomen, terwijl bekend is, dat die juist een relatief hoge waardering geven van hun eigen gezondheidstoestand (onder andere als gevolg van 'coping'). (Busschbach, 2000)

Hoe dan ook, vanwege de problemen om tot betrouwbare schattingen te komen van de waarde van gezondheid en vanwege het feit dat mensen er vaak moeite mee hebben dat er een 'prijskaartje' aan gezondheid en leven wordt gehangen, wordt kosten-baten analyse in de Nederlandse zorg maar weinig toegepast. Ook moet worden bedacht dat, zoals in paragraaf 2 aangegeven, de waarde van gezondheid context afhankelijk is, waardoor een eenduidige waarde van gezondheidswinst moeilijk te geven valt.

4.3 Kosten-effectiviteitsanalyse

In een kosten-effectiviteitsanalyse worden naast de kosten ook de effecten van een interventie in kaart gebracht. Veelal wordt dit gedaan in een incrementele analyse, dat wil zeggen door te kijken welke additionele kosten en effecten samenhangen met een nieuwe interventie ten opzichte van de oude interventie (zie ook Brouwer en Rutten, 2004). Voor beide interventies worden dan de kosten en de effecten in kaart gebracht. Wanneer de nieuwe interventie zowel minder kosten met zich meebrengt als effectiever is in termen van gezondheidsverbetering, is de nieuwe interventie dominant ten opzichte van de oude interventie. Andersom is het zo dat als de oude interventie zowel goedkoper als effectiever is dan de nieuwe, de oude interventie dominant is ten opzichte van de nieuwe interventie. Wanneer de nieuwe interventie zowel duurder als effectiever is, wordt de vraag relevant of de additionele kosten, die nodig zijn voor de nieuwe interventie, opwegen tegen de gezondheidswinst, die de nieuwe interventie genereert in vergelijking met de oude interventie. In dit geval kan een kosten-effectiviteitsratio worden berekend, waarbij het verschil in kosten wordt gedeeld door de verbetering in gezondheidstoestand, uitgedrukt in een of andere maatstaf. De kosten-effectiviteitsratio is dus een ratio van verschillen tussen kosten en gezondheidseffecten. Voor wat betreft de kostenzijde is er weinig verschil met de voorgaande evaluatie typen. Wat betreft de uitkomsten is het zo dat in een kosten-effectiviteitsanalyse die worden uitgedrukt in zogenaamde natuurlijke eenheden. Dat kunnen gewonnen levensjaren zijn, of het aantal vermeden hartinfarcten, het percentage overlevende patiënten of het percentage bloeddrukvermindering. Deze effecten kunnen in een klinische studie worden vastgesteld en sluiten vaak nauw aan bij de klinische praktijk.

Het probleem met deze uitkomstmaten is echter dat zij moeilijk vergelijkbaar zijn tussen interventies en dat zij veelal in feite intermediaire uitkomsten betreffen. Het is immers niet zozeer van belang met welk percentage de bloeddruk wordt verminderd, maar veel meer wat de daarmee samenhangende gezondheidswinst uiteindelijk is. Daarom is de kosten-utiliteitsanalyse ontwikkeld.

4.4 Kosten-utiliteitsanalyse

De meest aanbevolen vorm van economische evaluatie is de kosten-utiliteitsanalyse, waarin de gezondheidswinst wordt uitgedrukt in 'quality adjusted life years' (QALYs), dus voor kwaliteit gecorrigeerde levensjaren. Deze analyse wordt ook als preferent aangeduid in de farmaco-economische richtlijnen van het CVZ. De effecten van behandelingen worden uitgedrukt in gewonnen QALYs, die zowel levensverlening kunnen meten als een verbetering in de kwaliteit van leven. Een groot voordeel van deze QALY-winsten is dat ze gezondheidswinsten van verschillende interventies (bijvoorbeeld borstkankerscreening en cholesterolverlagers) vergelijkbaar maken, waardoor een integrale afweging kan plaatsvinden over alle verschillende gezondheidsinterventies.

Een vraag is uiteraard hoe de omvang van een gezondheidswinst precies te bepalen valt in termen van QALYs. Daartoe bestaan verschillende methoden. Deze methoden worden normaal gesproken gebruikt om een gezondheidstoestand te waarderen op een schaal van 0 (dood) tot 1 (perfect gezond).⁴ Wanneer een bepaalde gezondheidstoestand bijvoorbeeld 0,6 scoort op deze schaal (zie hieronder hoe dat valt vast te stellen) en iemand kan door middel van een eenmalige interventie weer perfect gezond worden, dan wint die persoon 0,4 QALYs per jaar dat hij profijt heeft van de interventie. De QALY winst wordt dan dus berekend door de QALY waarde van de oude gezondheidstoestand af te trekken van de QALY waarde van de nieuwe gezondheidstoestand. Voor de totale winst moet dit verschil worden vermenigvuldigd met het aantal jaar dat een persoon profijt heeft van de interventie.

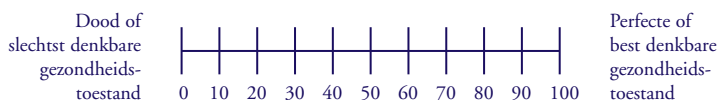
Om gezondheidstoestanden te waarderen moet allereerst worden bepaald wie deze gezondheidstoestanden zou moeten waarderen. Een logisch antwoord zou wellicht zijn de patiënten die zich in die toestand bevinden, maar dat blijkt in de praktijk geen goede bron. Een reden hiervoor is dat patiënten zich aanpassen aan en instellen op de nieuwe gezondheidstoestand (fysiek en zeker ook mentaal) en daardoor vaak een hogere waardering toekennen aan slechtere gezondheidstoestanden dan mensen die niet in die situatie verkeren. Hierdoor wordt de te behalen winst uiteraard kleiner. Vaak wordt derhalve gekozen voor waarderingen door een representatief panel uit de algemene bevolking (het generale publiek). Dit past bij de gedachte dat men een afweging maakt m.b.t. verzekering voor dat ziekte intreedt (Busschbach, 2000).

Om de waarderingen van gezondheidstoestanden vast te stellen bestaan drie belangrijke methoden. Allereerst is er de Standard Gamble methode. Deze methode is sterk gerelateerd aan de economische theorie van verwacht nut (expected utility) en werd dan ook lang gezien als de gouden standaard voor gezondheidsstaat waarderingen. In deze methode wordt

normaal gesproken respondenten gevraagd een afweging te maken tussen het leven in een imperfecte gezondheidstoestand x en een alternatief. Het alternatief bestaat uit de kans om weer helemaal gezond te worden en een kans (p) meteen te sterven. Dus bijvoorbeeld: u heeft een dwarslaesie en bent hierdoor volledig verlamd vanaf uw middel. U kunt een operatie ondergaan die u volledig zal genezen of u zult tijdens deze operatie overlijden. Vervolgens wordt aan mensen gevraagd hoe groot de kans op onmiddellijk overlijden mag zijn om toch nog te kiezen voor het alternatief (de operatie). Het idee is dat deze kans (p) groter mag zijn, naarmate de te waardenen toestand erger is. De waarde van de gezondheidstoestand op de schaal van 0 tot 1 is dan $1-p$. Dus als de kans op direct overlijden 20% mag bedragen, wordt de gezondheidstoestand gewaardeerd als $(1 - 0,2 =) 0,8$.

Aangezien de SG vaak tot hoge waardeningen leidt en in toenemende mate werd getwijfeld aan de SG als zijnde de gouden standaard, werden er ook alternatieve methoden ontwikkeld. Het meest belangrijke instrument op dit moment is de time trade-off methode (TTO) (Dolan et al., 1996). Hierin wordt mensen gevraagd om levensjaren in te ruilen om gezondheid te winnen. Mensen wordt gevraagd zich voor te stellen nog 10 jaar te leven in een imperfecte gezondheidstoestand x . Vervolgens wordt gevraagd hoeveel jaren in perfecte gezondheid (H) men gelijkwaardig vindt aan 10 jaar in toestand x . Een voorbeeld is het volgende: stel u voor dat u nog 10 jaar te leven hebt terwijl u vanwege een dwarslaesie volledig verlamd bent vanaf uw middel. Hoeveel jaar in perfecte gezondheid vindt u gelijkwaardig aan 10 jaar in gezondheidstoestand x ? Ook hierbij is het idee dat mensen bereid zijn om meer levensjaren op te geven (dus een lagere hoeveelheid jaar in perfecte gezondheid te accepteren) naarmate de te waardenen gezondheidstoestand erger is. Uit de antwoorden op TTO vragen kan ook een waardering voor de gezondheidstoestand worden afgeleid. Stel mensen vinden 5 jaar in perfecte gezondheid gelijk aan 10 jaar in toestand x , dan is de waardering van gezondheidstoestand x : $5/10$ is 0,5.

Tenslotte is er de *Visual Analogue Scale* (VAS). Dit is eenvoudigweg een schaal van 0 tot 100 (waarbij 0 vaak staat voor dood of de slechtst denkbare gezondheidstoestand) waarop mensen gezondheidstostanden kunnen inschalen. Een voorbeeld volgt hieronder (o.b.v. Sendi and Brouwer, in press):



Op deze schaal kunnen mensen eenvoudigweg een bepaalde gezondheidstoestand waardenen, door een streepje te plaatsen bij de waarde die zij die toestand geven. Naarmate de toestand slechter is, zal men verder naar links op de schaal bewegen (dichter naar dood of slechtst denkbare

toestand). Wanneer mensen een waardering aangeven van bijvoorbeeld 60 voor een bepaalde toestand, dan is daarmee meteen de waardering duidelijk (hetgeen correspondeert met 0,6 op een schaal van 0 tot 1 uiteraard). Een voordeel van deze methode is dat het betrekkelijk eenvoudig is voor respondenten. Een van de nadelen is dat respondenten geen afweging hoeven te maken (niet iets hoeven uit te ruilen zoals bij SG en TTO wel het geval).

Op dit moment wordt de TTO methode het meest gebruikt en in Nederlands onderzoek wordt ook veelal gebruik gemaakt van uniforme gezondheidsstaat waarderingen (de zogenaamde MVH_A1 scores) die op basis van de TTO techniek in Engeland zijn vastgesteld (Dolan, 1997). Ook vindt er onderzoek plaats naar mogelijke verklaringen voor verschillen in uitkomsten tussen methoden (zie bijvoorbeeld Bleichrodt, 2002 en Dolan et al., 1996).

In feite vormt de kosten-utiliteitsanalyse (KUA) een tussenvorm tussen de kosten-baten analyse en de kosten-effectiviteitsanalyse. De uitkomsten in KUAs zijn wel vergelijkbaar en gebaseerd op preferenties net als in KBA, en ze staan relatief dicht bij de klinische praktijk, zoals de uitkomsten in KEAs. Alhoewel sommige economen een brug proberen te slaan tussen KBA en KUA (zie bijvoorbeeld Hansen et al., 2004, Bala et al., 2002, Bleichrodt & Quiggin, 1999) achten anderen KUA en KBA fundamenteel verschillend (zie bijvoorbeeld Brouwer & Koopmanschap, 2000 en Dolan & Edlin, 2003). Een groot voordeel van KUAs is dat er geen expliciete waarde hoeft te worden gegeven voor leven en gezondheid. Dat betekent echter niet dat er geen impliciete waarde aan wordt gehecht. Immers, als een bepaalde medicijn voor 10.000 euro een QALY kan winnen, moet er een afweging plaatsvinden of vergoeding zou moeten plaatsvinden, binnen het raamwerk van alle overige criteria. In de volgende paragraaf gaan wij dan ook nader in op de vraag wanneer een interventie als doelmatig kan worden aangemerkt.

Tot slot van deze paragraaf dient nog te worden opgemerkt dat ook in termen van hoe doelmatigheid dient te worden vastgesteld en de vele methodologische en normatieve keuzen die daarbij dienen te worden gemaakt, er nog veel te verbeteren en te onderzoeken valt. Een belangrijk voorbeeld, ook in het kader van vraagsturing, is bijvoorbeeld dat het proces van zorg in economische evaluaties veelal buiten beschouwing blijft en alleen uitkomsten worden meegenomen in de analyse. Een verdere bespreking van dergelijke beperkingen en overwegingen valt buiten het kader van deze achtergrondstudie, maar het is goed hiervan nota te nemen. Doelmatigheidsinformatie is slechts één relevant beslis criterium en de kwaliteit daarvan zou nog kunnen worden verbeterd. Anderzijds zou verdedigd kunnen worden dat van de te beschouwen beslis criteria die met betrekking tot doelmatigheid het beste geoperationaliseerd is.

5 Wanneer is iets doelmatig?

Wanneer er informatie beschikbaar komt over de doelmatigheid van een bepaald programma, is het uiteraard de bedoeling dat deze informatie kan bijdragen aan uiteindelijke besluitvorming. Alhoewel doelmatigheid slechts een van de criteria is in de besluitvorming, kan men zich afvragen wanneer een bepaalde interventie aan de doelmatigheidseis heeft voldaan. In deze paragraaf zullen we eerst de situatie bezien waarin wordt verondersteld dat alleen doelmatigheidsinformatie van belang is. Dat betekent ook dat we er allereerst vanuit gaan dat het doel van besluitvormers is gezondheid te maximaliseren en dat de uitkomsten in de verschillende evaluatietypen (gezondheidseffecten, QALYs of monetaire baten) de te behalen gezondheidswinst uitdrukken. Vervolgens wordt nader ingegaan op de waarde van leven en de waarde van QALYs. Daarna wordt aangegeven hoe doelmatigheid moet worden bezien in combinatie met andere criteria, hetgeen voor de afbakening van het pakket uitermate belangrijk is. Daarbij wordt ook gekeken naar ervaringen in andere landen.

5.1 Wanneer is iets doelmatig?

De vraag wanneer iets doelmatig is kan op verschillende wijzen worden beantwoord. In een kostenminimalisatie analyse wordt uitgegaan van een gelijke effectiviteit bij de te onderzoeken interventies en is de meest goedkope variant daarmee het meest doelmatig. Die behaalt immers dat gelijke effect (het doel) met een zo matig mogelijk gebruik van middelen. Impliciet is daarmee de kosteneffectiviteitsratio van de goedkoopste variant het meest gunstig. Wat men echter in een kostenminimalisatie studie niet doet is de afweging maken of de behaalde effecten wel opwegen tegen de gemaakte kosten. Dat is in de andere evaluatietypen wel het geval.

In een kosten-baten analyse komt dit het best tot uiting. Aan de ene kant zijn er de monetaire verliezen (kosten) die moeten worden gemaakt om monetaire baten (winsten) te genereren. In theorie is het zo dat de welvaart wordt vergroot wanneer de opbrengsten de kosten overstijgen. Elk programma met een positieve balans zou dan ook voor implementatie in aanmerking kunnen komen. De afweging tussen kosten en effecten is in een kosten-baten analyse dan ook relatief eenvoudig, aangezien er een directe verhouding tussen twee (ogenschijnlijk) gelijke eenheden uit de analyse naar voren komt. Toch zijn een paar kanttekeningen op zijn plaats. Allereerst kunnen er meer zorgprogramma's zijn met een positieve balans tussen kosten en effecten dan gefinancierd kunnen worden uit het budget. In dat geval moet men die programma's prioriteit geven die het meest opleveren per geïnvesteerde euro. Die bereiken dan immers een

zo groot mogelijk effect met de beschikbare middelen. Tenzij men het hele basispakket doorlicht (hetgeen ondoenlijk is) zal men voor nieuwe interventies dus moeten vaststellen welke kosten-baten ratio als acceptabel wordt geacht. Daarbij moet men zich ook realiseren dat de kosten vaak een hard karakter hebben (werkelijke financieel voelbare kosten), terwijl de opbrengsten een zachter karakter hebben (een monetaire inschatting van de gezondheidswinsten). Ook kan (en zal) er een verschil zijn tussen de betalers en de ontvangers. Dat is relevant omdat bekend is dat de waarde van een euro (in welvaartstermen) kan verschillen tussen bijvoorbeeld inkomensgroepen. In dat geval is een simpele vergelijking van opbrengsten en kosten ook welvaartstheoretisch twijfelachtig (zie bijvoorbeeld Hammond, 1991). In dat kader is het ook relevant aan te geven dat in economische evaluaties normaal gesproken wordt uitgegaan van een maatschappelijk perspectief. Dat houdt in dat de individuele waarderungen van bijvoorbeeld gezondheidswinsten wellicht niet altijd maatgevend hoeven te zijn in besluitvorming. Immers, individuele waarderungen worden gevormd vanuit een individueel perspectief terwijl vanuit een maatschappelijk oogpunt ook andere overwegingen een rol spelen. Zo geven bijvoorbeeld Bleichrodt en Quiggin (1999) aan dat de bereidheid om te betalen voor gezondheidswinsten naar oneindig neigt wanneer de kwaliteit van leven naar 0 (dood) neigt. Dat is vanuit een individueel perspectief wellicht goed invoelbaar - men heeft er alles voor over om niet te sterven - maar vanuit een maatschappelijk perspectief is het onwaarschijnlijk dat men oneindig veel geld zou willen aanwenden voor de afwending van sterfte (alhoewel misschien wel relatief veel, zie onder), aangezien daarmee andere zorginterventies niet zouden kunnen worden gefinancierd. Tenslotte is in ieder geval nodig voor een kosten-baten analyse dat er aan levensjaren en gezondheidswinst een (betrouwbare) monetaire waardering kan worden verbonden. Of dat kan, en welke waarde daarbij wordt voorgestaan, wordt later in deze paragraaf besproken.

In een kosten-utiliteits analyse worden de opbrengsten uitgedrukt in QALYs. De uitkomst van de studie zijn dan de kosten per QALY. Het mag duidelijk zijn dat naarmate de kosten per QALY lager zijn het programma doelmatiger is, ceteris paribus. Wanneer het basispakket volledig zou worden doorgelicht kan dus een rangorde worden gemaakt (conform tabel 1) van programma's op basis van hun doelmatigheid. Echter, meestal zal bij pakketbeslissingen geen integrale afweging plaatsvinden, waarbij het hele pakket wordt doorgelicht en ook niet bij het toelaten van een meer doelmatig programma een minder doelmatig programma uit het pakket worden gehaald. In dat geval moet er dus worden bepaald wanneer een programma *doelmatig genoeg* is om tot het pakket te worden toegelaten. Dat houdt in dat er een maximale kosten-per-QALY grens dient te worden vastgesteld, waarboven een programma niet mag komen om nog doelmatig bevonden te worden. In feite, zo zou men

kunnen stellen, wordt hiermee een verkapt vorm van een kosten-baten analyse geïntroduceerd. Er wordt een maximale bereidheid om te betalen voor een QALY gedefinieerd waarmee de kosten per QALY vervolgens kunnen worden vergeleken. Overigens is het ook hier goed om aan te geven dat er een verschil kan zijn tussen de waarde van een QALY zoals bijvoorbeeld het generale publiek die aangeeft en de bereidheid om te betalen voor QALYs in een maatschappelijke context. Bij het laatste zal ook impliciet rekening worden gehouden met andere programma's en het budget, net zoals ook bij in het kader van kosten-baten analyses werd opgemerkt dat niet alle programma's met een positieve balans kunnen worden geïmplementeerd. Wel is weer de vraag hoe deze grenswaarde moet worden bepaald en welke grenswaarden er in de praktijk worden gehanteerd. Daarop wordt in de volgende sectie nader ingegaan.

Tenslotte is er de kosteneffectiviteitsanalyse. In deze analyse worden de kosten vergeleken met uitkomsten in natuurlijke eenheden die niet vergelijkbaar zijn tussen verschillende interventies. Zelfs een op het eerste oog vergelijkbare maat als gewonnen levensjaren is onvergelijkbaar, omdat de ene interventie ervoor zorgt dat deze levensjaren in perfecte gezondheid kunnen worden doorgebracht, terwijl de gewonnen levensjaren in een andere situatie in een veel minder gunstige toestand worden doorgebracht. Uiteraard is de gezondheidswinst in het eerste geval groter (uitgaande van dezelfde uitgangssituatie) en daarmee ook de waarde het programma. In feite moet in het kader van kosten-effectiviteitsanalyse dan ook per programma worden gezien welke grenswaarde voor de gepresenteerde kosten-effectiviteitsratio juist zou zijn. Dat is ook een reden waarom de voorkeur wordt gegeven aan kosten-utiliteitsanalyses. We zullen hieronder dan ook niet nader ingaan op afkapwaarden bij kosten-effectiviteitsanalyses, omdat dat naar onze mening weinig zinvol is.

5.2 De waarde van leven, de waarde van QALYs

Zoals hierboven aangegeven is het nodig voor de uiteindelijke afweging of iets doelmatig genoeg is om te worden vergoed dat de waarde van gezondheid en leven en de grenswaarde voor QALYs worden bepaald. In deze sectie zullen we kort stilstaan bij de vraag welke waarden er uit de literatuur naar voren komen en met name bij de vraag hoe men in verschillende landen omgaat met afkapwaarden voor QALYs. Daarbij is het belangrijk op voorhand een onderscheid te maken tussen verschillende soorten van waarden.

Allereerst zullen we ingaan op literatuur die tracht de waarde van een statistical life in kaart te brengen. In dat type onderzoek wordt getracht aan de hand van trade-offs tussen geld en overlijdensrisico's de waarde van statistische levens vast te stellen. De term statistisch leven wordt

hierbij gehanteerd om aan te geven dat het hier risicoreducties betreft waardoor weliswaar gegeven een bepaalde kansverdeling levens zullen worden gered in een grote groep, maar waarvan op voorhand niet duidelijk wie er worden gered. Dit geeft meteen aan dat de context van dergelijke waardebeoordelingen fundamenteel anders is dan bijvoorbeeld in de curatieve zorg, maar wel overeenkomsten vertoont met preventieve zorg. Deze methode wordt ook in andere sectoren wel gebruikt, zoals in de transportsector (zie bijvoorbeeld www.swov.nl).

In de literatuur wordt er redelijk veel aandacht besteed aan de bepaling van de waarde van een statistisch leven. Op eenzelfde wijze kan de waarde van (vermeden) letsel worden bepaald. Een belangrijke bron voor een overzicht van empirische gegevens op dit terrein is een recente kritische review van de literatuur door onder andere een pionier op dit gebied, Kip Viscusi (Viscusi en Aldy, 2003). Daarin worden meer dan 60 studies die overlijdensrisico's bestuderen (en dus de waarde van een statistisch leven bepalen) besproken en zo'n 40 studies die ingaan op de waarde van letsel. Op basis van arbeidsmarktdata uit de Verenigde Staten komt men op een range voor de waarde van een statistisch leven van zo'n \$4 tot \$9 miljoen, met een mediane waarde van \$7 miljoen. De waarde van statistisch letsel varieert ook sterk, afhankelijk van de gebruikte risicomaat en of er ook een overlijdensrisico werd meegenomen, maar werd veelal tussen de \$20.000 en \$70.000 geschat. Viscusi en Aldy geven verder aan dat de waarde van een statistisch leven wordt beïnvloed door het inkomensniveau en dat de inkomenselasticiteit wordt geschat op 0,5 tot 0,6. Lidmaatschap van een vakbond heeft ook invloed op de geschatte waarde van een statistisch leven, aangezien door vakbonden effectiever hogere lonen voor risico-beroepen kunnen worden bedongen. Het is ook te verwachten dat leeftijd een invloed heeft op de waarde van leven, al was het alleen maar omdat een jonger iemand meer levensjaren te winnen heeft. Rosen (1988) berekend dat voor een persoon met een gemiddelde leeftijd de waarde voor een statistisch levensjaar in de range valt van \$31.000 tot \$130.000 euro. Op basis van levensverwachting vindt Rosen verder dat de waarde van een statistisch leven voor iemand van 48 jaar ongeveer 10% lager ligt dan die van iemand van 36 jaar. Ook in de Nederlandse context is wel dergelijk onderzoek verricht. Uit beloningsverschillen tussen gevaarlijke en minder gevaarlijke beroepen is een aantal jaren geleden voor Nederland becijferd dat een mensenleven gewaardeerd wordt op ca. 5 miljoen gulden. Op basis hiervan kwam men tot een waarde van een QALY van rond de 73.000 Euro (Bomhoff, 2000).

Viscusi en Aldy (2003) geven aan dat er een verschil bestaat tussen afgeleide waarden voor verschillende vormen van overlijdensrisico's. Zo vindt men een hogere waarde voor het vermijden van sterfte als gevolg van kanker dan voor het vermijden van sterfte als gevolg van ongelukken.

Dat betekent dat het niet meteen duidelijk is hoe deze zaken dienen te worden vertaald naar de zorgpraktijk. Daarbij moet ook worden bedacht dat de waarde van iets dat men heeft maar kan kwijtraken anders kan zijn dan de waarde van iets dat men kan terugkrijgen. Verliezen worden veelal zwaarder meegerekend dan winsten (Kahneman & Tversky, 1979). Wat betreft het gebruik van deze monetaire waarderingen zijn Viscusi en Aldy (2003) redelijk optimistisch. Zij geven het voorbeeld uit de VS van wetgeving waarin risicovoorlichting werd geregeld. Door een te beperkte duiding van de opbrengsten van een dergelijke regulering, werd allereerst besloten deze niet in te voeren. Nadat men rekende met de “juiste” (en dus hogere) waarden kon worden aangegeven dat de regulering meer zou opleveren dan kosten en werd de regulering geïmplementeerd (Viscusi en Aldy, 2003, pag.55). Wel dienen de waarden te worden aangepast aan de karakteristieken van de relevante populatie. Viscusi en Aldy (2003) besluiten met op te merken dat het nader bepalen van waarden van leven en gezondheid kunnen bijdragen aan goede besluitvorming op tal van terreinen.

In de transportsector wordt de waarde van leven vaak meegenomen in afwegingen om de veiligheid van transport te vergroten. In een recent rapport Brits rapport (ICF, 2003) met betrekking tot kosten-baten analyse van veiligheidsverbeteringen van wegen wordt de waarde van leven (los van productieverliezen en materiele schade bij ongevallen) geschat op 1.169.454 euro per fataal ongeluk (op basis van eerdere willingness to pay studies). In Canada is bijvoorbeeld geopperd door Blincoe (1995) om als waarde voor een verloren leven in het verkeer Can\$ 3,4 miljoen aan te houden (met als range 2-7 miljoen!). In Finland wordt daarentegen gewerkt met een waarde van leven van 1,5 miljoen euro (weer exclusief productieverliezen en dergelijke) (zie <http://www.mintc.fi/www/pdfheap/fisetran.pdf>).

In de gezondheidszorg wordt vaker gewerkt met QALYs als uitkomstmaat. Toch worden waarden als de hierboven genoemde wel gebruikt in gezondheidseconomische literatuur. Zo beantwoorden bijvoorbeeld Cutler en McClellan (2001) de vraag of de kosten van de medisch technologische vooruitgang wel gerechtvaardigd zijn door uit te gaan van een waarde voor een gezond levensjaar van \$100.000, waarbij onder andere wordt verwezen naar werk van Viscusi (1993). Ook in de Nederlandse context wordt de monetaire waarde van gezondheid nog wel eens gebruikt. Zo beschrijven Groot en Maarsen-ten Brink (2003) dat ook in de Nederlandse context investeren in gezondheidszorg een goed rendement oplevert in termen van de waarde van additionele gezondheid en levensjaren op basis van monetaire waarderingen van levensjaren. Groot en Maarsen-ten Brink (2004) gebruiken ook een andere manier om de waarde van gezondheidswinsten te kunnen berekenen. Daarbij maken zij gebruik van een algemene tevredenheidsmeting waarmee kan worden

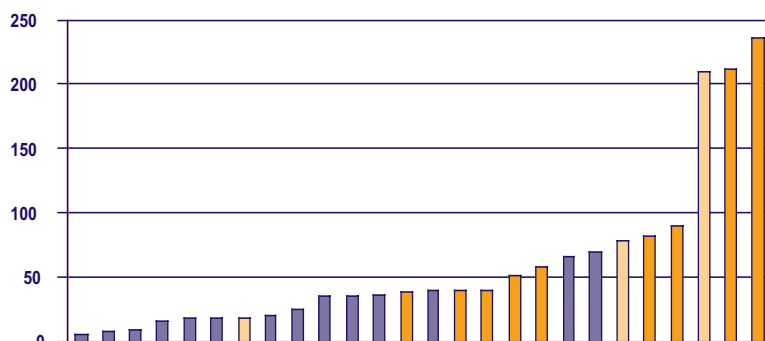
berekend hoeveel additioneel inkomen mensen nodig hebben om een ziekte of handicaps te compenseren (in termen van overall geluk). Zij passen deze techniek toe op hoofdpijn en migraine en de resultaten geven aan dat ernstige hoofdpijn en migraine een grote invloed heeft op welzijn en dat de benodigde inkomenscompensatie voor deze aandoeningen (om weer op eenzelfde tevredenheidsniveau te komen) substantieel is. De methode die zij hierbij hanteren is met name ook ontwikkeld door de Nederlandse econoom Bernard van Praag. Ferrer-i-Carbonell en Van Praag (2002) gebruiken deze methode zelf ook om de impliciete waardering van gezondheid vast te stellen. Zij presenteren schattingen van de inkomensverandering die nodig zijn om veranderingen in gezondheid te compenseren, waarbij verschillende aandoeningen worden gezien (o.b.v. Duitse data). Zij vinden bijvoorbeeld dat gehoorproblemen eenzelfde daling in algemene tevredenheid teweegbrengen bij West-Duitse arbeiders als een inkomensdaling van zo'n 20%. Voor problemen met hart en bloedvaten is dit 47%.

Ook in termen van de waarde van een gangbare uitkomstmaat, de QALY, is er onderzoek verricht. Zo beschrijft Dorte Gyrd Hansen (2003) een Deens onderzoek, waarin respondenten via zogenaamd discrete choice experiment eerst gezondheidstoestanden moesten rangordnen en daarna vanuit een slechte gezondheidstoestand naar een betere toestand konden komen door voor deze verbetering te betalen (waarbij gebruik werd gemaakt van een gesloten vraag, dus er werd respondenten de keuze gegeven om tegen betaling van een door de onderzoekers vastgesteld bedrag deze interventie te ondergaan). Uit de daarmee vastgestelde waarde voor de QALY-winst kon vervolgens de waarde van een QALY worden afgeleid. Die kwam in dit onderzoek uit op DKK 88.000 (ca. 12.000 Euro) bedraagt. Dit lage bedrag werd mede veroorzaakt door het feit dat de te behalen QALY winsten in de studie relatief klein waren (maximaal 0,32 QALY). De auteur schrijft zelf dat de bereidheid om te betalen voor een QALY in deze studie sterk verschilt van eerdere studies in deze richting en dat de bereidheid om te betalen voor een overlijdensrisicoreductie wel eens op andere preferentiestructuren zou kunnen worden gebaseerd dan die voor het verbeteren van kwaliteit van leven. Hetzelfde geldt voor de eliminatie van betrekkelijk geringe gezondheidsproblemen.

Tenslotte zijn er natuurlijk de afkapwaarden zoals die in verschillende landen (al dan niet door bevoegde instanties) naar voren zijn gebracht. Wellicht is dit zelfs de meest relevante bron van informatie, gegeven het feit dat er vanuit een maatschappelijk perspectief besluitvorming dient plaats te vinden. Op verschillende wijzen komen afkapwaarden tot stand. Zo wordt in Nederland veelal de grens genoemd van 18.000 euro per gewonnen levensjaar, die overigens is geformuleerd binnen de ontwikkeling van de praktijkrichtlijn cholesterolverlaging uit 1998. Echter, deze afkapwaarde is redelijk arbitrair tot stand gekomen en blijkt ook

in de praktijk maar weinig hard te worden gehanteerd. Ook in andere landen blijkt het moeilijk een vaste afkapwaarde te vinden. Zo blijkt uit een analyse van de beslissingen van het Pharmaceutical Benefits Advisory Committee (PBAC) in Australië dat een redelijke grens zou liggen rond de 40.000 Australische dollars (ca. 25.000 Euro) ligt (George et al., 2001). Echter, wanneer de besluitvorming in de Australische context wordt gezien, dan blijkt meteen dat een dergelijke afkapwaarde niet stelselmatig wordt gehanteerd. Dit valt af te lezen uit figuur 5.1.

Figuur 5.1 De relatie tussen de kosteneffectiviteit en de vergoedings beslissing m.b.t. geneesmiddelen in Australië (26 aanvragen voor vergoeding in 1991-1996, blauw=vergoeding, licht oranje=vergoeding bij lagere prijs, oranje=afwijzing).



Bron: George et al. (2001).

In de Engelse context is wel gesproken over een afkapwaarde van £ 30.000, maar is ook tegengesproken dat er een eenduidige grenswaarde zou bestaan (Devlin en Parkin, 2004). In de casus van het middel Orlistat werd aangegeven dat een acceptabele range ergens tussen de £ 20.000 en de £ 30.000 zou liggen (www.nice.org.uk). Echter, ook deze waarden worden niet strikt gehanteerd. Uit de eerder aangehaalde analyse van de besluiten genomen door NICE blijkt dat de geaccepteerde range wel wat hoger ligt. In termen van kansen op acceptatie in het pakket blijkt dat in de meeste geschatte modellen de kans om te worden afgewezen tussen de £ 35.000 en de £ 50.000 groter wordt dan de kans om te worden toegelaten. Ook zijn er voorbeelden van geaccepteerde middelen met een hogere kosten per QALY dan de aangegeven grenzen (Devlin and Parkin, 2004). Taylor et al. (2004) concluderen dat gegeven de beschikbare informatie:

'The threshold above which drugs were regarded as not providing good value for money seems to be \$ A76,000 (£ 30,000, \$ 53,500, € 44,000) per life year gained and \$ A42,000 per QALY in the Australian study

(George et al., 2001) and £ 30,000 per life year gained or QALY in the NICE study (Raftery, 2001).'

Het vinden van een specifieke waarde blijft moeilijk. In dat kader vinden Hirth et al (2000), op zoek naar een gouden standaard voor de waarde van een QALY, een sterk uiteenlopende range van waarderingen op basis van de uiteenlopende methoden en ondervraagde of bestudeerde populaties. Nadat zij de waarde van leven hadden herberekende naar QALY waarden vonden ze mediane waarden per type studie van US\$ 24,777 (*Human capital waarde*), US\$ 93,402 (*revealed preference methode gebaseerd op non-arbeidsveiligheid*), tot US\$ 428,286 (*revealed preference gebaseerd op arbeidsrisico's*) en US\$ 161,305 (*contingent valuation methode*). Ook tussen studies bestaan grote verschillen. Laupacis et al. (1992) geven in dit opzicht een interessante denkrichting, kijkend naar de Canadese context. Zij geven aan dat de uitkomsten van een economische evaluatie het best kunnen worden vertaald in graden van aanbeveling. Zij stellen:

'A grade A technology is both more effective and cheaper than the existing one, whereas a grade E technology is less or equally effective and more costly. Those of grades B through D are more effective and more costly. A grade B technology costs less than \$ 20,000 per quality-adjusted life-year (QALY), a grade C one \$ 20,000 to \$ 100,000/QALY and a grade D one more than \$ 100,000/QALY.'

Deze graden van aanbeveling geven dus een grove interpretatie van de uitkomsten van economische evaluaties (mede vanwege mogelijke methodologische verschillen of problemen). Voor groepen A en E ligt de aanbeveling voor de hand. B is vervolgens de meest doelmatige groep, categorie C zal nader moeten worden bestudeerd want is relatief maar matig doelmatig, terwijl categorie D als relatief ondoelmatig kan worden bestempeld.

5.3 Doelmatigheid in de context van de integrale besluitvorming

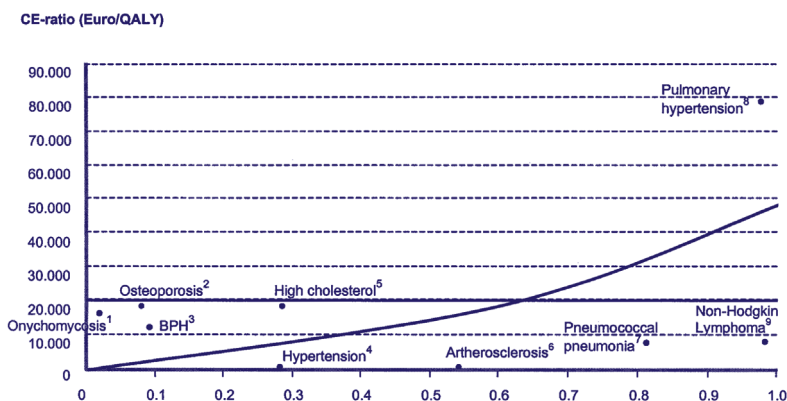
Uit het bovenstaande mag duidelijk zijn dat een eenduidige vaststelling van doelmatigheid niet eenvoudig is. Zowel in de meer theoretische literatuur (bijvoorbeeld Gyrd-Hansen, 2003) als in de praktische vaststelling van afkapwaarden blijkt er een ruime marge te bestaan in wat acceptabel kan worden geacht. In dat opzicht is het ook twijfelachtig of gemiddelde waarden voor de acceptatiegrens betekenis hebben, omdat het zeer waarschijnlijk is dat deze afkapwaarden samenhangen met andere criteria. Derhalve is het goed aan het einde van deze paragraaf kort te benadrukken dat doelmatigheid als geïsoleerd criterium in feite geen betekenis heeft. Laupacis et al. (1992) geven al aan dat *"Many issues other than cost effecti-*

veness, such as ethical and political considerations, affect the implementation of a new technology.” Taylor et al. (2004) zeggen het als volgt:

“Although broadly supportive of the objective of efficiency, both case series show that decision makers do not operate against a fixed willingness to pay threshold as an absolute decision rule. Other factors that can influence policy decisions include the overall budget impact of the drug (that is, the overall cost of introducing a drug to the health system); the rule of rescue (that is, funding a drug for a serious clinical condition on the grounds that alternative therapies are lacking or are inadequate); and decisions around so called lifestyle drugs (such as sildenafil).”

Afkapwaarden zullen samenhangen met andere criteria zoals de beschikbare hoeveelheid middelen, de ernst van de aandoening etc. Stolck et al. (2004., in press) beschrijven deze samenhang voor de ernst van de aandoening in de Nederlandse context (figuur 5.2)

Figuur 5.2 de relatie tussen de acceptabele CE ratio en de ernst van de aandoening.



Bron: Stolck et al., 2004, in press

In deze figuur wordt duidelijk dat naarmate de ernst van de aandoening toeneemt (de proportional shortfall groter wordt), de bereidheid om te betalen voor een QALY-winst ook toeneemt. Dit wordt voorgesteld door de kromme lijn in de figuur en is dus in tegenstelling tot het idee dat er een vaste, constante afkapwaarde zou zijn (zoals weergegeven met de horizontale lijn ter hoogte van 20.000 euro). Dit betekent ook dat bepaalde behandelingen die gericht zijn op weinig ziektelast veroorzakende aandoeningen (Osteoporose, BPH) wellicht strenger beoordeeld dienen te worden dan meer ernstige aandoeningen. Maar bij ernstige aandoeningen blijft wel een afkappunt bestaan, zodat de behandeling

van pulmonaire hypertensie wellicht alsnog niet dient te worden vergoed gegeven de hoge kosten per QALY.

Op eenzelfde wijze zouden ook relaties kunnen worden gelegd tussen de doelmatigheid en andere criteria als onzekerheid of de budgettaire impact. Het meest belangrijk in de huidige context is dat daarmee niet een eenduidig afkappunt kan worden vastgesteld, maar dat duidelijk is dat in verschillende situaties verschillende afkappunten worden gehanteerd en dat enkel kan worden vastgesteld dat, al het overige gelijk veronderstellend, een betere doelmatigheid een hogere kans op toelating tot het basispakket geeft.

Een belangrijk aspect dat hierbij ook moet worden bedacht is dat doelmatigheid zoals vaak gebruikt wellicht een te enge definitie is van het begrip doelmatigheid. Immers, doelmatigheid gaat uiteindelijk om het produceren van die goederen en diensten (in de juiste hoeveelheid) die de mensen het meest waarderen. Het is duidelijk dat mensen sterke voorkeuren hebben voor bepaalde gezondheidswinsten boven anderen, hetgeen niet tot uitdrukking komt in QALYs. Derhalve is het ook vanuit doelmatigheidsoogpunt in brede zin, goed om de waarde van een QALY niet te eng vast te stellen. Doelmatigheid wordt meegenomen in de integrale afweging en vormt daarbij een wezenlijk onderdeel, maar kan alleen de gemaakte keuzen niet verklaren.

Daarbij moet verder worden bedacht dat het moeilijk zal zijn een sluitende set van criteria te vinden en de interactie tussen die criteria en doelmatigheid eenduidig en uniform vast te stellen. Wellicht moet dat ook niet zozeer het doel zijn, maar gaat het veeleer om goede informatie te verkrijgen om besluiten op te kunnen nemen en zorg te dragen voor een goed en transparant proces van besluitvorming, waarin doelmatigheid wordt afgewogen tegen de (veelheid van) andere criteria die voor besluitvormers van belang zijn. In dat opzicht wordt in de Engelse context sterk ingezet op het transparanter maken van de besluitvorming en meer te doen in termen van hoor en wederhoor van de verschillende betrokken partijen. Het concept van *'accountability for reasonableness'* is door Norman Daniels (2000) in de context van het Britse NICE naar voren gebracht om weer te geven dat juist in de zorg, waar besluitvorming complex is, en het moeilijk is om het eens te worden over de onderliggende principes van besluitvorming, een eerlijk proces van besluitvorming de legitimiteit van het besluit kan vergroten. Gegeven de complexiteit, veelheid aan criteria en de (methodologische) moeilijkheden om alles helder, objectiveerbaar en vergelijkbaar te krijgen in vergoedingsbesluiten zou een verschuiving van aandacht van de pure inhoudelijke informatiestromen naar het proces van informatieverwerking wellicht ook in de Nederlandse situatie goed zijn. Wel mag duidelijk zijn dat informatie aangaande doelmatigheid van belang blijft om tot goede afwegingen te komen, ook in de afweging van het pakket. Van alle criteria is de operationalisering van doelmatigheid ook het meest eenduidig en berust deze op een duidelijke methodologische ondergrond. Voor alle

vormen van pakket afbakening, zoals in paragraaf 3 besproken, lijkt deze informatie van belang en dienen (impliciet) keuzen te worden gemaakt aangaande de doelmatigheid.

6 Het vergaren en gebruik van doelmatigheidsinformatie

Op dit moment wordt in de Nederlandse situatie nog te weinig gebruik gemaakt van doelmatigheidsinformatie in de zorg en ook wordt er te weinig geïnvesteerd in het genereren van doelmatigheidsinformatie. Dat betekent ook dat er onvoldoende informatie beschikbaar is en wordt gebruikt in de context van de afbakening van het basispakket. In deze paragraaf willen we hierbij kort stilstaan en aantal problemen uitlichten. We trachten hierbij geen volledig beeld te schetsen, maar voldoende problemen te signaleren om duidelijk te maken dat een fundamentele heroverweging binnen de Nederlandse zorg teneinde meer doelmatigheidsinformatie te genereren en de besluitvorming op basis hiervan te bevorderen noodzakelijk is indien op een transparante en consistente wijze dient te worden nagedacht over de samenstelling van het basispakket.

Rutten en Brouwer (2002) geven aan dat informatie over doelmatigheid van nieuwe technologieën meer systematisch en consistent kan worden gebruikt om te komen tot een betere inzet van de schaarse middelen in de zorg. Bij de introductie van nieuwe technologieën is een aantal stappen te onderscheiden, zo stellen zij:

1. Toelating tot de gezondheidszorg op basis van effectiviteit en veiligheid.
2. Financiering vanuit de sociale (en particuliere) zorgverzekering (toevoeging aan het verstrekkingenpakket).
3. Periodieke toetsing van het besluit tot financiering op basis van gegevens over de kosten en effecten in de praktijk van de zorg (uitkomstenonderzoek of 'health outcomes research').
4. Het bevorderen van een kosteneffectieve inzet in de praktijk van deze medische technologieën.

Bij de stappen 2 (pakketafbakening door geheel of gedeeltelijk in includeren of excluderen), 3 (het op basis van praktijkgegevens heroverwegen van het besluit onder 2) en 4 (het afbakenen op basis van praktijkrichtlijnen) is het belangrijk te beschikken over informatie over de kosteneffectiviteit van deze nieuwe technologieën en dient deze informatie ook in de besluitvorming te worden betrokken. Zoals ook eerder in deze achtergrondstudie aangegeven moet hierbij worden opgemerkt dat een grotere doelmatigheid niet altijd een beperking van het aantal verstrekkingen impliceert (het versmallen van het totale basispakket), maar dat het vooral gaat om een kosteneffectieve en dus vaak (naar indicatie) beperkte inzet van middelen voor interventies. Rutten en Brouwer (2002) geven aan dat op dit moment informatie over doelmatigheid nauwelijks wordt ingezet bij stap 2, waarbij voor extramurale geneesmiddelen het gebruik

nog het beste is geregeld, en dat het met het genereren en gebruik van deze informatie bij stappen 3 en 4 nog slechter is gesteld. Periodieke toetsing naar aanleiding van een vergoedingsbesluit komt in feite niet voor in de Nederlandse context, terwijl dit belangrijke informatie kan opleveren over de doelmatigheid van middelen in de praktijk (die duidelijk kan verschillen van de doelmatigheidsinformatie die bij de eenmalige beoordeling in stap 2 is gebruikt). Een middel kan in een gecontroleerde klinische trial wellicht heel effectief lijken (*efficacy*), maar in werkelijkheid kan het minder gunstig zijn (*effectiveness*), omdat bijvoorbeeld ook andere patiënten (met co-morbiditeit of andere kenmerken) dan de onderzochte groep het middel krijgen voorgeschreven of wellicht minder nauwkeurig innemen dan de onderzochte groep (beperkte '*compliance*' en '*persistence*'). Ook kan het middel buiten de geregistreerde of voor vergoeding beperkte indicatie worden voorgeschreven. Periodieke toetsing kan dan ook de doelmatigheid in de zorgpraktijk aanzienlijk vergroten alsmede veel onnodige kosten besparen (zie bijvoorbeeld Busschbach en Van Hout, 2001; Brouwer en Rutten, 2003, iMTA, 2003). Er zijn al interessante databestanden op basis waarvan dergelijk praktijkonderzoek kan plaatsvinden, waarbij men kan denken aan het de gekoppelde bestanden van het instituut Pharmo en aan de databank die wordt opgebouwd in het kader van de centrale geneesmiddelindicering. De gegevens van dit laatste bestand worden gebruikt voor individuele advisering maar niet voor macro-analyses.

Zoals ook in paragraaf 2.4 aangegeven zijn praktijkrichtlijnen van groot belang om de doelmatigheid van zorg te vergroten en het basispakket op een lager niveau af te bakenen, aangezien veel van de zorgvoorzieningen en zorgvormen nooit centraal worden getoetst maar op een lager niveau de zorg binnenstromen en uiteindelijk als gebruikelijke zorg worden aangemerkt en vergoed. Dat betekent dat ook op dat niveau meer informatie beschikbaar met zijn over een doelmatige aanwending van deze zorgvormen. In Nederland worden weliswaar veel richtlijnen gevormd, maar doelmatigheid speelt hierbij momenteel niet of nauwelijks een rol. Bij het formuleren van die richtlijnen zou het goed zijn ook gebruik te maken van gegevens uit de zorgpraktijk. Men kan er daarom zelfs voor pleiten om ook op basis van praktijkgegevens economische evaluaties uit te voeren. Dit kan helpen om de externe validiteit van de gegevens uit de klinische studie te valideren: is het medicijn ook in de uiteindelijke gebruikersgroep en het normale leven zo (kosten)effectief als gedacht? Alhoewel praktijkstudies zeker problemen en methodologische uitdagingen kennen, kan wellicht op basis van bestaande databronnen al waardevolle informatie kan worden gegenereerd - zeker ook wanneer DBC's meer worden gebruikt waardoor diagnose informatie beschikbaar komt. (Brouwer et al., 2004).

Er bestaan dus belangrijke verschillen tussen verschillende voorzieningen in termen van het gebruik van doelmatigheidsinformatie, mede omdat de niveaus van besluitvorming verschillen voor die verschillende voorzieningen. Een betere aanwending van het doelmatigheids criterium houdt dan ook in dat voor de betrokken besluitvormingsniveaus adequate informatie beschikbaar is en dat op basis daarvan besluitvorming plaatsvindt en ook kan vinden. Zo is het in de Nederlandse situatie op dit moment nog zo is dat wanneer er bijvoorbeeld bij geneesmiddelen door de minister een extramuraal vergoedingsbesluit wordt genomen voor een duurder maar ook effectiever medicijn, dat niet automatisch betekent dat ziekenhuizen dat middel ook kunnen gebruiken. Immers de intramurale geneesmiddelenkosten zijn onderdeel van het ziekenhuisbudget dat niet wordt verhoogd op basis van een dergelijk extramuraal besluit. Het toepassen van doelmatigere maar duurder medicijnen wordt daarmee intramuraal effectief ontmoedigd, terwijl er een extramuraal vergoedingsbesluit is toegekend. Dit geeft aan dat het bevorderen van doelmatigheid ook meer flexibiliteit vraagt in termen van financiering van zorg. In dat opzicht is de DBC ontwikkeling een belangrijke. Immers, daarin kan flexibel worden omgegaan met zorgontwikkelingen en de vergoeding meteen aanpassen op basis van deze ontwikkelingen. Echter, daartoe is het wel van belang dat hierover objectieve informatie beschikbaar is en dat die ook op een juiste wijze kan worden toegepast. Brouwer et al. (2003) geven aan dat het onwaarschijnlijk is dat verzekeraars en ziekenhuizen zelf doelmatigheidsinformatie zullen genereren, en dat dit bij uitstek een taak voor de overheid blijft. Het is dan ook treffend om te zien dat in het hele DBC traject, waarbij de doelmatigheid van zorg zo vaak wordt aangehaald, er geen aandacht is geweest voor een doelmatige invulling van de DBC's! De invulling van de DBC's is veelal op medische gronden vastgesteld, zonder daarbij doelmatigheidsoverwegingen een rol te laten spelen. Verzekeraars noch ziekenhuizen hebben daarover aan de bel getrokken. Het is dan ook zaak dit type informatie onafhankelijk te genereren en te verspreiden onder de betrokken partijen.

Verdere bevordering van doelmatigheid is ook van belang in het kader van de epidemiologische ontwikkelingen, waarbij steeds vaker ziekten een belangrijke rol spelen die (mede) worden veroorzaakt door ongezond gedrag. Obesitas is in dat kader door de Wereld Gezondheidsorganisatie aangeduid als een zeer belangrijk volksgezondheidsprobleem. De oplossing voor dergelijke problemen ligt niet enkel in de reguliere zorg, maar met name ook in preventieve maatregelen, zo lijkt het. Echter, juist van preventieve interventies die gericht zijn op voorlichting en gedragsverandering is maar zeer weinig bekend in termen van doelmatigheid en zijn er ook nog belangrijke methodologische uitdagingen. De Wit en Brouwer (2004) concluderen dan ook dat er is te weinig aandacht voor doelmatigheid in de zorg in het algemeen, maar voor gedragsverandering

en gezondheidsvoorlichting dit nog in het bijzonder geldt, terwijl er steeds meer behoefte komt aan dit type interventies. Het verdient dus aanbeveling om doelmatigheid, ook of wellicht beter gezegd *juist* bij gvo-programma's, meer aandacht te geven. De Wit en Brouwer geven verder aan dat er dient te worden geïnvesteerd in modellen die de onderlinge samenhang tussen het voorkomen van risicofactoren, het optreden van chronische ziekten en de lange termijn gevolgen van ziekten voor de gezondheidstoestand en zorgkosten inzichtelijk maken. Daarmee kan worden gewerkt aan afwegingen met betrekking tot waar in het hele proces van gedrag, ziek worden, ziek zijn en beter worden interventies het beste kunnen worden ingezet. In dat opzicht is het ook goed om op te merken dat via deze weg wellicht ook een verschuiving van middelen richting preventie zal plaatsvinden, aangezien voor preventie momenteel nog altijd een zeer geringe hoeveelheid geld beschikbaar is. Dat betekent dat het ook nodig is om gericht te bezien waarvan doelmatigheidsinformatie beschikbaar moet komen, dus veel gericht het onderwerp van onderzoek in deze context bepalen. Nu is het namelijk zo dat op bepaalde terreinen zeer veel informatie is over doelmatigheid, terwijl op andere (minstens zo belangrijke) terreinen er geen informatie voor handen is. Ook de doelmatigheid van doelmatigheidsinformatie is niet altijd even groot (Baltussen et al., submitted).

Kortom, op dit moment wordt in Nederland weinig geïnvesteerd in het genereren van doelmatigheidsinformatie. Het is belangrijk na te gaan welke informatie het meest kan bijdragen aan een doelmatiger zorg, er ontbreekt een infrastructuur waarbinnen dit zou moeten gebeuren en er wordt op de verschillende niveaus van besluitvorming en op de verschillende beslismomenten weinig systematisch gebruik gemaakt van doelmatigheidsinformatie. Gegeven het feit dat doelmatigheidsinformatie van groot belang kan zijn voor het op een verantwoorde manier afbakenen van het basispakket via elke mogelijkheid daartoe, is dit een belangrijke constatering. Daar waar doelmatigheidsinformatie wel systematisch wordt gegenereerd en betrokken in besluitvorming gebeurt, met name bij het vergoedingsbesluit bij geneesmiddelen vanaf 2005, is het proces van besluitvorming nog veelal ondoorzichtig en lijkt ook niet altijd het besef te bestaan dat doelmatigheid een relatief begrip is. Juist in een veranderende zorgomgeving, waarbinnen verzekeraars en aanbieders meer verantwoordelijkheid krijgen voor de doelmatigheid van zorg, dient er meer informatie beschikbaar te komen, bij voorkeur uit een gezaghebbende, onafhankelijke bron.

In dat opzicht is het interessant te kijken naar de oprichting van het Engelse National Institute for Clinical Excellence (NICE) met het expliciete doel om aanbevelingen te doen aan beleidsmakers in de NHS over de doelmatige inzet van nieuwe technologieën in de zorg. Hoewel er zeker kritische geluiden zijn met betrekking tot NICE valt een aantal positieve zaken op (Smith, 2000):

1. De technologieën die in aanmerking komen voor 'appraisal', worden geselecteerd op basis van expliciete criteria.
2. Het proces van richtlijnontwikkeling is transparant en onafhankelijk (science based).
3. Bij het proces worden alle belangrijke partijen betrokken (met hoor en wederhoor) met positieve gevolgen voor het draagvlak en acceptatie van aanbevelingen.
4. Er is systematisch aandacht voor kosteneffectiviteit en verdere implicaties voor de gezondheidszorg.
5. Alle beschikbare informatie wordt meegenomen en partijen worden uitgenodigd informatie te overleggen.
6. De resultaten in de vorm van 'technology appraisal guidance' rapporten worden zeer professioneel vorm gegeven (duidelijk, uniform, overzichtelijk) en zijn door een goede website (www.nice.org.uk) zeer toegankelijk.
7. Sinds kort zijn de richtlijnen 'compulsory' en wordt naleving bewaakt.
8. In korte tijd heeft NICE een stevige reputatie opgebouwd en gaat de invloed verder dan de National Health Service.

NICE vervult in Engeland dus een belangrijke functie met betrekking tot het bieden van ondersteuning met relevante informatie aan hulpverleners en beleidsmakers in de zorg. In Nederland is een pleidooi gehouden om eenzelfde initiatief te nemen of type instituut op te richten, een Nationaal Instituut voor Effectiviteit en Doelmatigheid in de zorg (NIED) (Rutten en Brouwer, 2002; Brouwer et al., 2003; iMTA, 2003; Gezondheidsraad, 2003). Daarin staat Nederland overigens niet alleen want ook in andere landen, waaronder Duitsland, overweegt men een dergelijk instituut en Taylor et al. (2004) schrijven zelfs dat *"In its first few years, NICE has attracted much attention and criticism and is seen by some as a potential model of a pan-European fourth hurdle agency."* Een dergelijk instituut zou overigens ook binnen een bestaande institutie kunnen worden gerealiseerd, bijvoorbeeld binnen de Gezondheidsraad.

Brouwer et al. (2003) geven aan dat een dergelijk instituut ook goed aansluit bij de veranderende Nederlandse zorgcontext en wetgeving. Zij geven aan dat gegeven de filosofie achter de huidige kwaliteitswetgeving valt te denken aan een constructie volgens welke zorgverzekeraars zich tot een instelling als het NIED kunnen wenden met vragen van doelmatigheid of waarbij dat instituut met enige regelmaat adviezen aangaande doelmatige zorg (of zelfs gepaste zorg) zou doen uitgaan. De zorgverzekeraars kunnen op basis van deze informatie bedingen dat de meest doelmatige therapieën worden opgenomen in de kwaliteitsparagraaf van een zorgovereenkomst met een zorgaanbieder. Op deze wijze kunnen meer abstracte richtlijnen en kennis over doelmatigheid zich vertalen in de zorgpraktijk. In het Engelse systeem is implementatie van adviezen

uiteraard iets eenvoudiger, aangezien het daar een volledig publiek stelsel betreft. Het afdwingen van het volgen van richtlijnen in de Nederlandse situatie kan dan ook niet tot de taken van het NIED behoren. Daar lijkt, als gezegd, een taak weggelegd voor verzekeraars, die in onderhandelingen met instellingen en hulpverleners afspraken maken over het volgen van richtlijnen zoals deze door het NIED worden vastgesteld. Het volgen van deze richtlijnen kan financieel worden beloofd of (bij voldoende aanbod) verplicht worden gesteld. Op die wijze kan in een NIED de benodigde expertise worden gebundeld om slagvaardig en met gezag adviezen te doen uitgaan aangaande de doelmatige aanwending van middelen, op verschillende terreinen en besluitvormingsniveaus. Een dergelijke integrale aanpak en stimulering van een doelmatige aanwending van de middelen in de zorg ontbreekt nu in de Nederlandse zorg maar is in toenemende mate noodzakelijk. In termen van pakketafbakening kan een dergelijk instituut de doelmatigheid helpen te bevorderen op alle vier de fronten van pakketafbakening: volledige inclusie of exclusie van een interventie, een voorwaardelijke inclusie (bijvoorbeeld voor een afgebakend indicatiegebied³), een ondersteunende rol bij het ontwikkelen van en selecteren van interventies voor cost-sharing en risk-sharing en tenslotte bij het ontwikkelen van praktijkrichtlijnen. Voor wat betreft cost-sharing en risk-sharing moet worden opgemerkt dat dit op dit moment in Nederland nog volledig in de kinderschoenen staat.

Het gebruik van doelmatigheidsonderzoek voor besluitvorming over het pakket is het meest uitgesproken voor wat betreft de beslissingen over de vergoeding van extramurale geneesmiddelen. In het rapport 'Kieskeurig (Pharmerit 2002)' wordt verslag gedaan van een studie hiernaar in opdracht van het ministerie van VWS, waarbij de situatie in Australië, Frankrijk en het Verenigd Koninkrijk is onderzocht. Interessant is dat de procedure voor besluitvorming per land nogal verschilt alsmede de mate waarin doelmatigheidsinformatie wordt meegenomen. In het Engelse model met het NICE, dat hierboven al werd genoemd, is de besluitvorming het meest transparant en speelt doelmatigheid een belangrijke rol. Daarbij moet worden opgemerkt dat in Engeland alle geneesmiddelen worden vergoed na registratie. Bij het NICE gaat het derhalve om aanbevelingen en richtlijnen op landelijk niveau die wel een steeds belangrijker effect hebben op de werkwijze binnen de National Health Service. Het model in Australië is volstrekt niet transparant: er is nauwelijks informatie openbaar over de vergoedingsaanvraag, de besluitvorming en de prijsonderhandeling in samenhang met de vergoeding. Dit gaat ten koste van het draagvlak in de zorg voor de op centraal niveau genomen vergoedingsbesluiten. Wel is doelmatigheid belangrijk als criterium (zie ook hiervoor in sectie 5). In Frankrijk is het doelmatigheidscriterium van ondergeschikt belang en vindt budgettering van de kosten van geneesmiddelen plaats per indicatie. Per indicatie wordt een bepaalde groei afgesproken en als die achteraf hoger blijkt te zijn geweest dienen

de betrokken farmaceutische bedrijven terug te betalen. Dit is een voorbeeld van wat we hierboven aanduiden met risk-sharing, zij het dat de indicator die het succes van de afspraak bepaalt, in dit geval vrij globaal is. Omzet en kosten kunnen om meerdere redenen stijgen en dat hoeft per se niet ondoelmatig te zijn of toe te rekenen aan de farmaceutische industrie.

7 Conclusies en aanbevelingen voor het Nederlandse beleid

In deze achtergrondrapportage zijn wij nader ingegaan op de afbakening van het basispakket en de rol van doelmatigheid daarbij. In deze paragraaf zullen een aantal belangrijke conclusies worden getrokken uit het voorgaande, waarna we een aantal aanbevelingen doen voor het Nederlandse beleid.

Allereerst mag duidelijk zijn dat de afbakening van het basispakket een belangrijke overheidstaak dient te blijven binnen het nieuwe zorgstelsel en ook een van de weinige kostenbeheersingsinstrumenten is, die de overheid in dat nieuwe stelsel rest. Doelmatigheid speelt bij de afbakening van het basispakket een zeer belangrijke rol, maar is niet het enige criterium. Het geïsoleerd beschouwen van doelmatigheid biedt dan ook maar een gedeeltelijk antwoord op de vraag of een bepaalde voorziening in het basispakket dient te worden opgenomen. Zoals ook de trechter van Dunning aangeeft, gaat het bij de samenstelling van het basispakket om het toelaten van wat gepaste zorg kan worden genoemd, dat is zorg die noodzakelijk, effectief en doelmatig is voor de gebruiker ervan. De beoordeling van de doelmatigheid van een technologie dient dan ook te worden beoordeeld in samenhang met deze andere criteria om tot pakketafbakeningen te komen. In hoofdstuk 3 hebben we daartoe allereerst aangeven op welke wijzen het verzekerde pakket kan worden afgebakend, te weten: (i) door volledige voorzieningen te in- of excluseren, (ii) door voorzieningen onder voorwaarden toe te laten (vaak indicatiebeperkingen), (iii) door de kosten van de voorzieningen maar gedeeltelijk te dekken (*cost-sharing*), en (iv) (gerelateerd aan (ii)) door in praktijkrichtlijnen op een lager niveau gedetailleerder aan te geven wanneer en voor wie een zorgvoorziening dient te worden ingezet. Alhoewel velen bij pakketafbakening geneigd zijn te denken aan optie (i) lijken optie (ii) en (iv) meer voor de hand liggend. Immers, ook gegeven de definitie van gepaste zorg (de zorg moet voor de gebruiker ervan noodzakelijk, effectief en doelmatig zijn) mag duidelijk zijn dat in veel gevallen bepaalde voorzieningen voor een bepaalde groep gebruikers gepast is en daarmee toelaatbaar binnen het verzekerde pakket, terwijl het voor een andere groep gebruikers als ongepast moet worden aangemerkt en voor hen buiten het pakket moet blijven. Dit is met name te bewerkstelligen door conditionele toelating en het werken met duidelijke richtlijnen voor de zorgpraktijk waarin ook daadwerkelijk rekening wordt gehouden met noodzakelijkheid, effectiviteit en doelmatigheid.

In hoofdstuk 4 is ingegaan op de vraag hoe doelmatigheid valt te meten en zijn de verschillende vormen van economische evaluatie (de kostenminimalisatie analyse, de kosten-baten analyse, de kosten-effectiviteits-

analyse en de kosten-utiliteitsanalyse) nader toegelicht. Tussen de onderscheiden vormen van economische evaluatie bestaan belangrijke verschillen. De kosten-utiliteitsanalyse, waarin de gezondheidseffecten worden gemeten in termen van QALYs, wordt algemeen aanbevolen als de meest geavanceerde maar toch praktische vorm van economische evaluatie. Echter, om van het meten van doelmatigheid te komen tot beleidsaanbevelingen dient er te worden vastgesteld wanneer iets als doelmatig en wanneer iets als ondoelmatig kan worden bestempeld. Dit is besproken in hoofdstuk 5 en het blijkt niet eenvoudig hierop een eenduidig antwoord te geven. Enerzijds heeft dit te maken met de samenhang van doelmatigheid met andere criteria zoals noodzakelijkheid (e.g. Stolk et al., 2004) en anderzijds met de moeilijkheid om aan te geven hoeveel een gewonnen levensjaar of QALY precies mag kosten, met andere woorden hoeveel ze waard zijn. Uit de literatuur komen zeer uiteenlopende schattingen naar voren en in de beleidspraktijk worden vaak afkappunten gebruikt die òn beduidend tussen landen kunnen verschillen zonder dat er duidelijke verschillen zijn zoals in welvaart òn vaak vrij arbitrair gekozen lijken. Zoals in hoofdstuk 5 wordt aangegeven moet wellicht niet zozeer het doel zijn om het besluitvormingsproces volledig te vangen in een aantal overal universeel toepasbare criteria, maar veeleer om goede informatie te verkrijgen om besluiten op te kunnen nemen en zorg te dragen voor een goed en transparant proces van besluitvorming, waarin doelmatigheid wordt afgewogen tegen de (veelheid van) andere criteria die voor besluitvormers van belang zijn.

In hoofdstuk 6 is tenslotte besproken in welke mate op dit moment binnen de Nederlandse zorg doelmatigheidsinformatie wordt verzameld en gebruikt. Op dit moment wordt in Nederland weinig geïnvesteerd in het genereren van doelmatigheidsinformatie. Het is belangrijk na te gaan welke informatie het meest kan bijdragen aan een doelmatiger zorg maar dit gebeurt nu niet, er ontbreekt een infrastructuur waarbinnen dit zou moeten gebeuren en er wordt op de verschillende niveaus van besluitvorming en op de verschillende beslismomenten weinig systematisch gebruik gemaakt van doelmatigheidsinformatie. Juist in een veranderende zorgomgeving, waarbinnen verzekeraars en aanbieders meer verantwoordelijkheid krijgen voor de doelmatigheid van zorg, dient er meer informatie beschikbaar te komen, bij voorkeur uit een gezaghebbende, onafhankelijke bron. In dat kader is eerder gepleit voor een nieuw, onafhankelijk en liefst wettelijk verankerd instituut die de doelmatigheid van zorg op de verschillende niveaus kan vergroten (e.g. Brouwer et al., 2003). Het Engelse National Institute for Clinical Excellence kan hierbij als belangrijk voorbeeld dienen.

Op basis van hetgeen hiervoor is besproken komen wij tot een aantal concrete aanbevelingen voor het Nederlandse beleid met betrekking tot doelmatigheid en de pakketafbakening.

Allereerst mag duidelijk zijn dat het belang van een doelmatige aanwending van de middelen toeneemt en dat er meer systematisch aandacht moet komen voor doelmatigheid in de zorg. Bij de afbakening van het basispakket, een van de weinige opties die de Nederlandse overheid in 2006 en daarna nog rest voor kostenbeheersing, is doelmatigheid een belangrijk criterium.⁶ Het is echter zeker niet het enige criterium, maar het is wel goed uitgewerkt en toepasbaar. Wel is duidelijk dat de grenzen aan wat doelmatig is variëren met de mate waarin andere criteria, met name ziektelast maar ook budgetimpact en onzekerheid, van belang zijn. Het bepalen van een uniforme en vaste afkapwaarde voor kosten per QALY lijkt in dat opzicht net zo moeilijk als het vinden van de Heilige Graal. Wel is duidelijk dat een interventie of programma een grotere acceptatiekans heeft wanneer het tegen lagere kosten QALYs produceert, *ceteris paribus*, zoals recent ook aangegeven door Rawlins en Culyer (2004).

Ook is het van belang te kijken naar het proces van besluitvorming rond vergoeding en toelating tot het basispakket, teneinde de *accountability for reasonableness* te waarborgen. Noodzakelijk is dat de daarbij te hanteren criteria eenduidig worden gedefinieerd, dat er objectieve en systematisch verzamelde informatie beschikbaar is voor de toetsing aan die criteria en dat de afweging van de verschillende criteria bij de besluitvorming transparant is. Het transparante besluitvormingsproces van het Engelse NICE mag in dat opzicht als belangrijk voorbeeld dienen. Voor het draagvlak van deze besluitvorming in de maatschappij en met name bij de zorgverleners is het essentieel de verschillende professies in de zorg daarbij een belangrijke rol te geven en hun expertise daarbij maximaal in te zetten (vergelijk de situatie in Australië). De marktordening houdt het gevaar in zich dat zorgverleners zich in hun autonomie bedreigd gaan voelen en buitengesloten waar het de belangrijke vraagstukken in de zorg betreft. Dit zou een goede implementatie van de besluitvorming over pakket en vergoeding kunnen belemmeren. Een nationaal beoordelingskader met inbreng van de aanwezige medische en gezondheids-economische expertise, zoals bepleit door de Gezondheidsraad (2002), of een NICE-achtige constructie zoals hiervoor bepleit, kunnen hiervoor een goede structuur bieden.

Op dit moment wordt weliswaar het belang van doelmatigheid met de mond beleden, maar wordt nog onvoldoende daad bij het woord gevoegd. Er wordt weinig systematisch naar de doelmatigheid van zorg gekeken. Dit geldt voor de beoordeling van nieuwe technologieën maar zeker ook voor het vaststellen van doelmatigheid in de werkelijke zorgpraktijk. Er dient dan ook meer te worden geïnvesteerd het *gestuurd vergaren* en *systematisch gebruik* van doelmatigheidsinformatie. Ook de ontwikkeling van de methodologie van economische evaluaties van werkelijke effecten en kosten in de dagelijkse praktijk (outcomes research)

verdient aandacht. De resultaten van dergelijk onderzoek dienen te worden ingebracht bij de ontwikkeling van praktijkrichtlijnen, die worden opgesteld met inbreng van medische en gezondheidseconomische expertise, die in lijn zijn met de besluitvorming over pakket en vergoeding en zo kunnen bijdragen aan een goede implementatie daarvan. Ook daarbij zou een rol kunnen worden gegeven aan de structuur zoals hiervoor bepleit.

Wat betreft de methodologie van economische evaluatie kan worden geconcludeerd dat deze zodanig ontwikkeld is dat betrouwbare en vergelijkbare informatie over kosteneffectiviteit van interventies en programma's kan worden gegenereerd. Wel is van belang dat de beoordelaars van deze informatie in staat zijn onderscheid te maken tussen onafhankelijke, wetenschappelijk verantwoorde informatie en informatie, die sterk is beïnvloed door commerciële belangen. De huidige discussie over de onafhankelijkheid van de productie zoals gepubliceerd in de wetenschappelijke bladen maakt duidelijk dat investeren in wetenschappelijke expertise te betrekken bij de besluitvorming van groot belang is.

Concluderend kan men stellen dat doelmatigheid bij de afbakening van het pakket een zeer belangrijke rol speelt, maar dat het doelmatigheids-criterium momenteel nog onvoldoende wordt benut in de Nederlandse zorg en dat het besluitvormingsproces rond afbakening ondoorzichtig en onvolledig is. Zeker met het oog op de aankomende stelselherziening is het zaak de Nederlandse zorg snel van deze kwaal te genezen.

Noten

- ¹ In een eerdere achtergrondstudie zijn wij gedeeltelijk ook op deze materie ingegaan. (WBF Brouwer & FFH Rutten. Over-, onder- en gepaste consumptie in de zorg vanuit economisch perspectief. In: Met het oog op gepaste zorg. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ), Zoetermeer, 2004).
- ² De precieze invulling van deze begrippen en hoe zij te meten zijn (met name de eerste drie) hebben wij in een eerdere achtergrondstudie reeds uitvoerig belicht (zie Brouwer en Rutten, 2004).
- ³ Uiteraard zijn er meer zaken van belang bij economische evaluaties (zoals welk perspectief men dient in te nemen, welke kosten moeten worden meegenomen, welke tijdshorizon dient te worden gekozen, etc) maar daarvoor verwijzen we hier naar andere publicaties (e.g. Rutten-van Molken et al., 2000; Bleichrodt en Koopmanschap, 1999; Drummond et al., 1997; Gold et al., 1996).
- ⁴ Het is overigens goed om op te merken dat er ook gezondheids-toestanden bestaan die als slechter dan dood worden beoordeeld en daarmee een negatieve waarde krijgen toebedeeld.
- ⁵ Zie voor een fraai voorbeeld hiervan onder andere de NICE richtlijnen in de casus Orlistat (www.nice.org.uk).
- ⁶ Overigens moet de overheid zich bewust zijn van het tweeledige doel dat afbakening van het basispakket heeft in de veranderende zorgomgeving. Enerzijds is het een mand waarin gepaste zorg zou moeten worden toegelaten en waaruit ongepaste zorg zoveel mogelijk moet worden geweerd. Anderzijds is een kostenbeheersingsinstrument, dat misschien niet zozeer wordt gebruikt om de doelmatigheid van zorg te bevorderen maar veeleer om kosten te reduceren. Die twee doelstellingen staan niet altijd in elkaars verlengde.

Literatuur

Al MJ, T Feenstra & WBF Brouwer. Decision makers' views on health care objectives and budget constraints: results from a pilot study. *Health Policy* 2004; 70: 33-48

Al MJ & WBF Brouwer. Stimuleren doelmatig gebruik van zuurpompremmers in de onderhoudsbehandeling. *TSG, Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen* 2004;82(3): 191 - 195.

Bala MV, Zarkin GA, Mauskopf JA. Conditions for the near equivalence of cost-effectiveness and cost-benefit analyses. *Value Health*. 2002 Jul-Aug;5(4): 338-46.

Baltussen RPMM, WBF Brouwer & LW Niessen. Penny wise but pound-foolish. *Submitted paper*.

Berg B van den, MJ Al, WBF Brouwer, NJA van Exel & MA Koopmanschap. Economic valuation of informal care: The conjoint measurement method applied in informal caregiving. *Social Science & Medicine* 2005, *Accepted for publication*.

Bleichrodt H & MA Koopmanschap. Economische evaluatie. In: R Lapré, F Rutten, E Schut. *Algemene Economie van de Gezondheidszorg*. Elsevier/De Tijdstroom, Maarssen, 1999.

Bleichrodt H. A new explanation for the difference between time trade-off utilities and standard gamble utilities. *Health Econ*. 2002 Jul;11(5): 447-56.

Bleichrodt H & Quiggin J. Life-cycle preferences over consumption and health: when is cost-effectiveness analysis equivalent to cost-benefit analysis? *J Health Econ* 1999;18(6): 681-708.

Blincoe L. *Economic Cost of Motor Vehicle Crashes 1994*, NHTSA, USDOT, 1995.

Bomhoff E. *Het rendement van de gezondheidszorg*. Nyfer, 2000.

Brouwer WBF & MA Koopmanschap. On the Economic Foundations of CEA. Gentlemen (m/f), take your positions! *Journal of Health Economics* 2000; 19: 439-459.

Brouwer WBF. Regeren is vooruitzien, niet achteromkijken! *TSG, Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen* 2003, 81(6): 307-308.

Brouwer WBF & FFH Rutten. Besparen in de praktijk. Medisch Contact 2003; 58(37): 1484-1486.

Brouwer WBF, Floortje van Nooten & FFH Rutten. Nog veel te winnen door betere richtlijnen. TSG, Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen 2004; 82(8): 523-526.

Brouwer WBF, MAJM Buijsen & FFH Rutten. Op naar een Nationaal instituut voor effectiviteit en doelmatigheid in de zorg! TSG, Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen 2003; 81(5): 294-297.

Brouwer WBF & FFH Rutten. Juist wel een eigen bijdrage voor de huisarts! Haagsche Courant 2004, Opinie pagina, 30 oktober 2004.

Brouwer WBF & FFH Rutten. Over-, onder- en gepaste consumptie in de zorg vanuit economisch perspectief. In: Met het oog op gepaste zorg, Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ), Zoetermeer, 2004 (pages 7-53).

Brown P. WHO urges "coverage for all, not coverage of everything". BMJ 1999; 318: 1305.

Busschbach JJ van. Waarderend kwaliteit van leven-onderzoek. In: Rutten-Van Molken MPMH, JJ van Busschbach & FFH Rutten. (red.) Van kosten tot effecten. Een handleiding voor evaluatiestudies in de gezondheidszorg. Elsevier Gezondheidszorg, Maarssen, 2000.

Busschbach J.J. van & B.A. van Hout. Snel verdiend. Nieuwe medicatie kan kosteneffectief zijn. Medisch Contact 2001; 56 (49): 1815-1817.

Cutler DM en M McClellan. Is technological change in medicine worth it? Health Affairs 2001; 20(5): 11-29.

CVZ. CFH-rapport 04/11. Orlistat (Xenical®), herbeoordeling. College voor Zorgverzekeringen, 2004.

Daniels N. Accountability for reasonableness. BMJ 2000; 321(7272): 1300-1301.

Devlin N & Parkin D. Does NICE have a cost-effectiveness threshold and what other factors influence its decisions? A binary choice analysis. Health Economics 2004;13(5): 437-452.

Dolan P, Gudex C, Kind P, Williams A. Valuing health states: a comparison of methods. J Health Econ. 1996; 15(2): 209-231.

Dolan P en Edlin R. Is it really possible to build a bridge between cost-benefit analysis and cost-effectiveness analysis? *J Health Econ.* 2002; 21(5): 827-843.

Drummond MF, B O'Brien, GL Stoddard and GW Torrance. *Methods for the economic evaluation of health care programmes*, Second Edition, Oxford University Press, Oxford, 1997.

Ferrer-i-Carbonell A & BM van Praag. The subjective costs of health losses due to chronic diseases. An alternative model for monetary appraisal. *Health Econ.* 2002; 11(8): 709-722.

George B, Harris A, Mitchell A. Cost-effectiveness and the consistency of decision-making. Evidence from pharmaceutical reimbursement in Australia (1991 to 1996). *Pharmacoeconomics* 2001;19: 1103-9.

Gezondheidsraad. *Contouren van het basispakket*. Den Haag: Gezondheidsraad, 2003.

Gold MR, JE Siegel, LB Russell and MC Weinstein (eds). *Cost-effectiveness in health and medicine*. Oxford University Press, Oxford, 1996.

Gonzalez, R., Wu G., 1999. On the form of the probability weighting function. *Cognitive Psychology* 38, 129-166.

Groot W en H Maarsen-ten Brink. Het gezondheidskapitaal als beleidsdoelstelling. In: W Groot, WBF Brouwer en HW van Lienden (eds). *Gezondheid, een kapitaal goed. Op naar een economie van de public health*. Den Haag, Public Health Forum, 2003.

Groot W & H Maassen van den Brink. A direct method for estimating the compensating income variation for severe headache and migraine. *Social Science & Medicine* 2004; 58(2): 305-314.

Gyrd Hansen D. Willingness to pay for a QALY. *Health Econ.* 2003; 12(12): 1049-1060.

Hammond P. Interpersonal comparisons of utility: why and how they are and should be made. in J. Elster and J.E. Roemer (eds.), *Interpersonal Comparisons of Well-Being* (Cambridge: Cambridge University Press, 1991), ch. 7, pp. 200-254.

Hansen BO, Hougaard JL, Keiding H, Osterdal LP. On the possibility of a bridge between CBA and CEA: comments on a paper by Dolan and Edlin. *J Health Econ.* 2004; 23(5): 887-898.

Hirth RA, Chernew ME, Miller E, Fendrick AM, Weissert WG. Willingness to pay for a quality-adjusted life year: in search of a standard. *Med Decis Making*. 2000; 20(3): 332-342.

ICF. Costs-Benefit Analysis of Road Safety Improvements. Final Report. ICF Consulting, London, 2003.

Instituut voor Medische Technologie Assessment. Zorg voor effectiviteit en doelmatigheid in de Nederlandse zorg. Vijf stellingen over onze gezondheidszorg. iMTA, Rotterdam, 2003.

Johansson PO. Evaluating health risks: An economic approach. Cambridge University Press: Cambridge, 1995.

Kahneman, D. & Tversky, A. 1979, "Prospect Theory: An Analysis of Decision Under Risk," *Econometrica*, 47(2): 263-291.

Laupacis A, Feeny D, Detsky AS, Tugwell PX. How attractive does a new technology have to be to warrant adoption and utilization? Tentative guidelines for using clinical and economic evaluations. *CMAJ*. 1992; 146(4): 473-481.

Mitchell RC, Carson RT. Using Surveys to Value Public Goods: The Contingent Valuation Method. Resources for the Future: New York, 1989.

Pharmerit. Kies Keurig; een verkennend onderzoek naar de optimalisatie van het besluitvormingsproces over de vergoeding van extramurale geneesmiddelen. In opdracht van het Ministerie van VWS, Capelle aan de IJssel, Maart 2002.

Poley MJ, Stolk EA, WBF Brouwer & JJ van Busschbach. Ziektelast als uitwerking van het criterium 'noodzakelijkheid' bij het maken van keuzen in de zorg. *Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde* 2002; 146(48): 2312-2315 .

Pronk MH & GJ Bonsel. Out-patient drug policy by clinical assessment rather than financial constraints? The gate-keeping function of the out-patient drug reimbursement system in The Netherlands. *European Journal of Health Economics* 2004; 5(3): 274 - 277.

Raftery J. NICE faster access to modern treatments? Analysis of guidance on health technologies. *BMJ* 2001;323: 1300-3.

Rawlins MD & AJ Culyer. National Institute for Clinical Excellence and its value judgments. *BMJ*. 2004 Jul 24;329(7459): 224-227.

- Rosen S. The value of changes in life expectancy. *Journal of Risk and Uncertainty* 1988; 1: 285-304.
- Rutten FFH & WBF Brouwer. Meer zorg bij beperkt budget; een pleidooi voor een betere inzet van het doelmatigheids criterium. *Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde* 2002; 146(47): 2254-2258.
- Rutten FFH & WBF Brouwer. De prijs van vraagsturing. In: *Zorgaanbod en cliëntenperspectief. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ), Zoetermeer, 2003.*
- Rutten-Van Molken MPMH, JJ van Busschbach & FFH Rutten. (red.) *Van kosten tot effecten. Een handleiding voor evaluatiestudies in de gezondheidszorg.* Elsevier Gezondheidszorg, Maarssen, 2000 .
- Ryan M. Using conjoint analysis to take account of patient preferences and go beyond health outcomes: an application to in vitro fertilisation. *Soc Sci Med.* 1999;48(4): 535-546.
- Ryan M & Farrar S. Using conjoint analysis to elicit preferences for health care. *BMJ.* 2000; 320(7248): 1530-1533.
- Schut FT. Bezuinigingen en hervormingen in de zorg. *ESB* 2004; 24 Sept: 471-473.
- Sendi P & WBF Brouwer. Is silence golden? A test of the incorporation of the effects of ill-health on income and leisure in health state valuations. *Health Economics*, Accepted for publication.
- Smith R. The failings of NICE. *BMJ* 2000; 321: 1363-1364.
- Stolk EA, M Poley, WBF Brouwer & JJ van Busschbach. Proeftoetsing iMTA model. In Toenders WGM. *Vervolgonderzoek breedte geneesmiddelenpakket.* Amstelveen: College voor ZorgVerzekeringen, 2002.
- Stolk EA, G van Donselaar, WBF Brouwer & JJ van Busschbach. Reconciliation of economic concerns and health policy: illustration of an equity adjustment procedure using proportional shortfall. *PharmacoEconomics* 2004, 22 (17): 1097-1107.
- Taylor RS, Drummond MF, Salkeld G, Sullivan SD. Inclusion of cost effectiveness in licensing requirements of new drugs: the fourth hurdle. *BMJ.* 2004 Oct 23;329(7472): 972-5.
- Toenders WGM. *Breedte geneesmiddelenpakket.* College voor Zorgverzekeringen, rapport 01/54, 2001.

Tversky, A., Kahneman D. Advances in prospect theory: Cumulative representation of uncertainty. *Journal of Risk and Uncertainty* 1992; 5: 297-323.

Viscusi WK. The Value of Risks to Life and Health. *Journal of Economic Literature* 1993 (Dec): 1912-1946.

Viscusi WK & JE Aldy. Age variations in workers' value of statistical life. NBER Working Paper Series, Working Paper 10199, Cambridge, 2003.

Weale A. Rationing health care. *BMJ*. 1998 Feb 7;316(7129): 410.

Wit A de & WBF Brouwer. Gezond gedrag als stiefkindje van economisch evaluatie onderzoek. In: W Groot, WBF Brouwer en HW van Lienden (eds). *Gezondheid, een kapitaal goed. Op naar een economie van de public health*. Den Haag, Public Health Forum, 2003.

Kosten per gewonnen levensjaren

Prof. dr. W.N.J. Groot (Universiteit Maastricht)

Mw. prof. dr. H. Maassen van den Brink (Universiteit van Amsterdam)

Inhoudsopgave

1	Inleiding	93
2	Evaluatie in de gezondheidszorg	97
3	Mogelijkheden en beperkingen bij het meten van kwaliteit van leven in de care	100
4	De bruikbaarheid van veel gebruikte kwaliteit van leven meetinstrumenten	104
5	Voor welk soort interventies in de ‘care’ sector is kosteneffectiviteitonderzoek mogelijk en wenselijk?	108
6	Voorbeelden van kosteneffectiviteitonderzoek in de care sector	110
7	Hoe kunnen uitkomsten van kosteneffectiviteitonderzoek en kosten-batenonderzoek in cure en care worden vergeleken?	119
8	Hoe kunnen kosteneffectiviteit- en kosten-batenonderzoek in de care sector worden georganiseerd?	123
9	Conclusie	126
	Literatuur	131

1 Inleiding

Economische argumenten nemen in de discussie over de gezondheidszorg een steeds belangrijker plaats in. Onderzoek dat aantoonde dat een interventie een gunstige kosteneffectiviteitsratio heeft, vormt een krachtig argument om een behandeling voor bekostiging in aanmerking te laten komen. Zo moeten sinds 1 januari 2005 geneesmiddelenfabrikanten die hun nieuwe geneesmiddelen voor vergoeding in aanmerking willen laten komen een farmaco-economische evaluatie aanleveren. Zolang de fabrikant geen economische evaluatie overhandigt, komt het middel niet voor vergoeding in aanmerking.

Brent (2003) geeft de volgende definitie van een economische evaluatie: *“an economic evaluation tries to assess the social desirability of a program relative to some alternative”*. In deze definitie zit een belangrijke beperking van economische evaluatie in de gezondheidszorg ingesloten, namelijk dat economische evaluatie in de gezondheidszorg vrijwel altijd relatief - dat wil zeggen een evaluatie ten opzichte van een alternatief - is. Bij een rationele verdeling van middelen zouden, ceteris paribus, welvaartsverhogende interventies, dat wil zeggen interventies met een positieve kosten-baten verhouding, gefinancierd moeten worden. Hierdoor kan willekeur in de collectieve financiering van zorg en medische behandeling worden voorkomen. Kosteneffectiviteitonderzoek vormt daarnaast een prikkel om efficiënter te gaan werken. Schumacher & Nies (2005) betogen dat er in de keten van zorgverlening veel verspilling zit. Kosteneffectiviteitonderzoek kan deze verspilling aan het licht brengen. Het kan aanbieders van zorg stimuleren om doelmatiger te werken. Dit laatste wordt nog eens versterkt als de uitkomsten van doelmatigheidsonderzoek gevolgen hebben voor de financiering van behandelingen en voorzieningen in de gezondheidszorg.

In tegenstelling tot de curatieve sector wordt in de ‘care’ sector weinig tot geen onderzoek gedaan naar de kosteneffectiviteit van (nieuwe) interventies. Hierdoor is het in de ‘care’ sector vaak moeilijk om aan te geven of middelen op de meest doelmatige wijze worden besteed. Aangezien een gunstige kosteneffectiviteitsratio een belangrijk reden voor de adoptie van innovaties in de zorg vormt, belemmert het ontbreken van systematisch onderzoek naar kosteneffectiviteit van interventies in de ‘care’ sector de ingang en verspreiding van doelmatige innovaties. Een ander nadeel is dat de ‘care’ sector minder overtuigend kan aangeven, dat extra financiële middelen nodig zijn. Een gunstige kosteneffectiviteitsratio vormt een belangrijk politiek drukmiddel voor financiering van nieuwe medische interventies. Interventies waarvan de kosteneffectiviteit niet kan worden aangetoond zijn daardoor in het nadeel bij de verdeling van middelen. Het ontbreken van kosteneffectiviteitonderzoek in de ‘care’ plaatst deze sector op achterstand bij de verdeling van middelen ten opzichte van de curatieve sector.

Inzicht in de kosteneffectiviteit en de kosten en baten van care voorzieningen is om een aantal redenen van belang. Zoals hiervoor al is aangegeven kan inzicht in kosteneffectiviteit bijdragen aan een meer rationele allocatie van middelen tussen verschillende 'care' voorzieningen, en tussen voorzieningen in de 'care' en de 'cure' sector. Het kan tevens gebruikt worden voor het stellen van beleidsprioriteiten binnen de AWBZ (en in de toekomst mogelijk ook de WMO).

De toename van de uitgaven aan 'care' voorzieningen in de AWBZ vergroot het belang van een meer doelmatige - op kosteneffectiviteit gebaseerde - allocatie van middelen in care sector. Door de toename van het aantal patiënten met chronische aandoeningen zal de behoefte aan care voorzieningen de komende decennia sterk stijgen. Volgens een recente studie van de Rand Corporation (Goldman et. al 2004 en Rand 2005) zal in de toekomst één op de vijf mensen overlijden aan kanker, 20% sterft aan de gevolgen van hart- en vaatziekten en 40% zal overlijden aan een of andere vorm van dementie (meestal Alzheimer of een vorm van 'stroke'). De laatste groep zal vele jaren zorg nodig hebben. Naarmate de bevolking vergrijst en de levensverwachting toeneemt, zal het aantal mensen dat aan typische ouderdomsziekten als dementie lijdt alleen maar verder toenemen. Het aantal Alzheimer patiënten zal, volgens de genoemde studie van de Rand Corporation, in de komende jaren verviervoudigen.

Met de toename van de vraag naar zorg zal ook de werkgelegenheid in de sector stijgen. Op dit moment is de gezondheidszorg al de grootste werkgelegenheidssector in onze economie. Naar verwachting zal het aantal werkenden in de zorg de komende twintig jaar moeten verdubbelen om aan de toenemende zorgbehoefte te kunnen voldoen. Volgens de huidige inzichten zal in 2025 een op de vier werkenden actief moeten zijn in de gezondheidszorg om de babyboomgeneratie voldoende verpleging en verzorging te kunnen bieden. Een manier om het beroep op jongere generaties te beperken is door de productiviteit in de zorg te verhogen. Door productiviteitsverhogende innovaties kan immers dezelfde hoeveelheid zorg met minder menskracht worden geleverd. Op zijn beurt kan een meer doelmatige en op bewezen kosteneffectiviteit gebaseerde besteding van middelen bijdragen aan verhoging van de productiviteit in de sector.

Met de toename van de zorgvraag zullen ook de uitgaven aan zorg stijgen. Op dit moment besteden we ongeveer 12% van ons inkomen aan zorg, over twintig jaar zouden we wel eens een derde van ons inkomen hieraan kwijt kunnen zijn. Zoals Mouton (2005) aangeeft is de "... explosieve groei van de vraag in de AWBZ (...) gelegen in de ouderzorg: verpleeghuiszorg, verzorgingshuiszorg en een aanzienlijk deel van de thuiszorg. Het is deze doelgroep die volledig verantwoordelijk

kan worden gesteld voor de voorspelde groei in de zorgvraag respectievelijk het voorspelde zorgdeficit”. Deze ontwikkeling wordt nog versterkt door de afname van het aantal beschikbare mantelzorgers, waardoor een groter beroep wordt gedaan op professionele zorg. Ook deze toename van de uitgaven aan professionele zorg vergroot de noodzaak van ‘*evidence based care*’ op basis van bewezen kosteneffectiviteit.

Tot slot kan nog worden gewezen op het toetreden van nieuwe (private) aanbieders in de zorgsector. Als gevolg van het opheffen van de contracteerplicht en de omgekeerde contracteerplicht in de AWBZ sector zijn de mogelijkheden voor marktwerking vergroot. Grotere marktwerking en nieuwe aanbieders in de zorg versterken de noodzaak om aanbieders te toetsen op de doelmatigheid van handelen. Zorgkantoren zullen hierdoor naar verwachting meer gaan letten op de kwaliteit en de kosteneffectiviteit van de zorg die ze inkopen. De behoefte aan ‘*evidence based care*’ en kosteneffectiviteitonderzoek in de ‘*care*’ sector zal daardoor toenemen.

Doel van dit essay is aan te geven in hoeverre het mogelijk is om ook binnen de ‘*care*’ sector systematisch onderzoek te doen naar de kosteneffectiviteit van verrichtingen en interventies. Conform de opdracht luidt de hoofdvraag die in dit essay zal worden beantwoord: “Op welke wijze moet structureel een afweging plaatsvinden over de vraag welke kosten uit de collectieve middelen aan zorg besteed moeten worden? Het gaat hierbij niet alleen om de cure, maar vooral ook om de care en preventie”. In het bijzonder zal worden ingegaan op twee vragen:

- Hoe moet de kosteneffectiviteit van typen care gemeten worden? (zijn er op dit gebied ervaringen in andere landen opgedaan?) en
- Op welke wijze kunnen effecten van typen cure en care onderling afgewogen worden zodat afgewogen kan worden hoe zorgbreed prioriteiten gesteld kunnen worden?

De ‘*care*’ sector omvat een veelheid aan voorzieningen. In de meest brede zin kunnen vrijwel alle onderdelen van de zorg die niet (primair) gericht zijn op genezing tot de ‘*care*’ sector worden gerekend. In het bijzonder denken we bij de ‘*care*’ sector aan de verpleging en verzorging van chronische zieken, ouderen, lichamelijk en verstandelijk gehandicapten. Als vanuit het oogpunt van financiering wordt gekeken, dan gaat het om voorzieningen die vallen binnen de AWBZ. Om deze reden zal - naar de genoemde onderdelen van de ‘*care*’ sector - ook aandacht worden besteed aan de geestelijke gezondheidszorg.

De rode draad in het rapport wordt gevormd door een bespreking van verschillende vormen van economische evaluatie in de zorg, de instrumenten die worden gebruikt om de kwaliteit van leven te meten en illustraties van kosten-baten onderzoek in de care sector. Op basis

hiervan worden aanbevelingen gedaan voor de organisatie van kosten-baten onderzoek in de 'care' sector. In paragraaf 2 wordt een overzicht gegeven van de vier vormen van economische evaluaties die worden onderscheiden. Genoemde vormen worden op hun voor- en nadelen vergeleken. Kwaliteit van leven is een belangrijke uitkomstmaat in de 'care' sector: veel van de interventies in de 'care' sector zijn bedoeld om patiënten een aangenamer leven te bezorgen. In paragraaf 3 worden problemen in het meten van kwaliteit van leven in de 'care' sector beschreven. Paragraaf 4 bespreekt de meest gangbare kwaliteit van leven instrumenten. Bij economische evaluaties in de gezondheidszorg staan interventies centraal: de interventie is de eenheid van analyse. In paragraaf 5 wordt ingegaan op de vraag op welk soort interventies in de 'care' sector kosteneffectiviteitonderzoek mogelijk en wenselijk is. Paragraaf 6 bevat een overzicht in de vorm van korte samenvattingen van studies naar de kosteneffectiviteit in de 'care' sector. Paragraaf 7 vergelijkt de uitkomsten van kosten baten onderzoek in de 'cure' en 'care' sector en paragraaf 8 beschrijft de organisatie van doelmatigheidsonderzoek in de care sector aan de hand van de ervaringen in de cure sector. Paragraaf 9 besluit.

2 Evaluatie in de gezondheidszorg

In de economische wetenschap kent het kosten-baten en kosteneffectiviteitonderzoek vele toepassingen, van grote infrastructurele werken (Betuwe spoorlijn, nieuwe Maasvlakte, Schiphol) tot culturele voorzieningen (orkesten, musea) en milieuvoorzieningen. Medical technology assessment (MTA) is de toepassing van deze methoden op de technologie in de gezondheidszorg. Verschillende disciplines zijn hierbij betrokken waarvan de economische wetenschap de belangrijkste is. In de gezondheidszorg bleek er grote behoefte om (nieuwe) technologieën te beoordelen en te evalueren. Onderzoekers die zich met deze toepassing in de gezondheidszorg gingen bezig houden noemden hun vakgebied medical technology assessment. De MTA zegt zich vooral te baseren op de economische wetenschap, meer in het bijzonder de micro-economie. Dit ligt voor de hand, gezien het feit dat economen zich reeds tientallen jaren bezighouden met kosten-baten onderzoek op verschillende terreinen. Het probleem van de MTA is echter dat het niet of nauwelijks gefundeerd is op inzichten uit de economische wetenschap. In paragraaf 3 - waar de mogelijkheden en beperkingen van kwaliteit van leven maten worden besproken - zal hier nader op worden ingegaan.

Een van de verschillen tussen kosten-batenonderzoek in de gezondheidszorg en evaluaties op andere terreinen is dat in het medische evaluatie onderzoek veelal interventies (geneesmiddelen, medische technologieën, etc.) centraal staan terwijl in kosten-batenonderzoek elders het meestal gaat om de evaluatie van kapitaalinvesteringen (luchthavens, spoorlijnen, etc.). Reden hiervoor is dat interventies de kern vormen van medische behandeling. De concentratie op interventies heeft echter ook nadelen. Zo zijn in kosten-baten onderzoek in de gezondheidszorg de baten vaak moeilijk meetbaar en vergelijkbaar tussen verschillende interventies. Als gevolg daarvan wordt in de gezondheidszorg vrijwel geen echt kosten-batenonderzoek gedaan, maar kosteneffectiviteitonderzoek of kostenutiliteitonderzoek.

Een tweede beperking is dat de aandacht voor interventies ertoe leidt dat het MTA onderzoek slechts partieel onderzoek is. De medische interventie in een ziekenhuis wordt meestal in isolatie beschouwd. De vraag of bijvoorbeeld het ziekenhuis en de ziekenhuislocatie geschikt zijn voor de interventie wordt buiten beschouwing gelaten.

Een derde beperking is dat - ondanks dat voor opname in het verstrekkingenpakket steeds vaker een economische evaluatie wordt gevraagd - er in principe geen relatie is tussen de uitkomst van evaluatie-onderzoek en de financiering van de interventie. Dit heeft tot gevolg dat interventies met een vermeende gunstige kosteneffectiviteit niet voor vergoeding

in aanmerking komen (denk bijvoorbeeld aan Plavix, een middel dat voorkomt dat bloedstolsels ontstaan), terwijl interventies met een relatief ongunstige kosteneffectiviteitsratio wel worden vergoed (bijvoorbeeld het middel Velcade dat gebruikt wordt door patiënten met de ziekte van Kahler).¹

Tenslotte leidt de nadruk op interventies en de geringe mogelijkheid om de baten van verschillende interventies met elkaar te vergelijken ertoe dat andere gezondheid producerende maatregelen, zoals veranderingen in leefstijl of 'care' voorzieningen, worden genegeerd.

In de gezondheidszorg kunnen vier vormen van economische evaluatie worden onderscheiden: kosten-baten analyse (CBA), kosteneffectiviteitanalyse (CEA), kostenutiliteitanalyse (CUA) en kostenminimalisatie (CM). De verschillen tussen de methoden liggen met name in de wijze waarop de effecten van interventies worden gemeten. Bij CBA worden de baten – evenals de kosten - in geld uitgedrukt. Hierdoor is vanuit een economisch perspectief kosten-batenanalyse de meest geprefereerde methode van economische evaluatie, omdat het de enige methode is waarbij een absoluut oordeel kan worden geveld en kan worden vastgesteld of een interventie welvaartsverhogend is (dat wil zeggen, maatschappelijk gezien de moeite waard is).²

In de curatieve sector zijn CEA en CUA veelgebruikte methoden om de bijdrage van interventies aan de volksgezondheid te meten. Weinstein & Stason (1977) betogen dat *“the economist has turned to cost-effectiveness analyses because it requires ‘only’ that the health outcomes be expressed in commensurate units whilst cost benefit analyses requires that human loss and quality of life be valued in dollars”*.

Bij een CEA is meestal sprake van een interventiespecifieke uitkomstmaat. Dit kunnen bijvoorbeeld gezondheidsindicatoren als cholesterol niveau of bloeddruk zijn, of het aantal gewonnen levensjaren. Veelal zijn de effecten alleen vergelijkbaar tussen de interventie en de controlegroep, en niet over verschillende interventies heen.

Kern van de CUA methode zijn de Quality Adjusted Life Years (QALY's). In deze methode wordt het aantal gewonnen levensjaren gecorrigeerd voor de winst in de kwaliteit van leven als gevolg van de interventie (gecorrigeerd met een disconteringsvoet). Het is een manier om in één maat zowel effecten op levensverlenging als gezondheidsverbetering mee te wegen. Met deze maat kunnen interventies die gezondheidswinst opleveren - ofwel door ziekte te voorkomen of te genezen, ofwel door de sterfte of beperkingen ten gevolge van ziekte of aandoeningen te vermijden of verminderen - met elkaar worden vergeleken. Een kostenutiliteitsratio kan dan worden uitgedrukt in QALY's per euro of euro's per QALY.

Een beperking van CUA is dat het uitgaat van de veronderstelling dat er een vooraf gegeven budget is voor gezondheidszorg. CUA draagt bij aan een optimale allocatie van dit ex ante vastgestelde budget. Omdat het budget vastligt, hoeft in een CUA - in tegenstelling tot een CBA - geen rekening gehouden worden met alternatieve kosten ('opportunity costs'). Een CUA biedt derhalve geen inzicht in hoe groot het budget voor gezondheidszorg moet zijn, dat wil zeggen hoeveel we bereid zijn te besteden aan zorg. Hiervoor is een CBA noodzakelijk. Een CBA biedt wel de mogelijkheid om aan te geven hoe financiële middelen gebruikt kunnen worden om de grootste netto baten voor de samenleving op te leveren.

Conclusie

Vanuit maatschappelijk oogpunt heeft een CBA de voorkeur boven een CEA en een CUA. Indien CBA om praktische redenen niet haalbaar is, is in economische evaluaties in de 'care' sector een CUA te verkiezen boven een CEA. Drummond et. al (1987) presenteren richtlijnen wanneer een CUA te gebruiken en wanneer een CEA:

1. Een CUA heeft de voorkeur indien: kwaliteit van leven de belangrijkste uitkomstmaat is, zowel mortaliteit en morbiditeit een rol spelen, programma's een grote verscheidenheid aan uitkomsten kennen, of programma's worden vergeleken met andere die geëvalueerd zijn middels een CUA
2. Een CEA is te verkiezen als er een eenduidige index van kwaliteit van leven is, uitkomsten een gelijke effectiviteit hebben, of er alleen informatie is over intermediaire uitkomsten en niet over de finale effectiviteit van een behandeling.

3 Mogelijkheden en beperkingen bij het meten van kwaliteit van leven in de care

Een belangrijke en een veelgebruikte uitkomstmaat in kosteneffectiviteitsonderzoek is kwaliteit van leven. In CUA worden uitkomstmaten uitgedrukt in QALY's. QALY's vormen een combinatie van levensverwachting en kwaliteit van leven. Zeker in de 'care' sector staat kwaliteit van leven centraal. Daarom is aandacht voor het meten van kwaliteit van leven van belang voor kosteneffectiviteitsonderzoek in de 'care'.

Kwaliteit van leven is een subjectief begrip. Het is een persoonlijk oordeel over de tevredenheid met de eigen situatie of toestand. Het persoonlijke karakter van kwaliteit van leven maakt verificatie van het eigen oordeel moeilijk. Een objectieve bevestiging van het subjectieve oordeel is meestal moeilijk te verkrijgen. Het gebruik van subjectieve oordelen over kwaliteit van leven kent een aantal beperkingen. Deze kunnen gerangschikt worden onder:

- Scale of reference bias ('age norming', 'reporting heterogeneity')
- Het probleem van interpersonele vergelijking van kwaliteit van leven
- De rol van de afhankelijkheidsrelatie bij care
- Cognitieve beperkingen bij kwaliteit van leven meting
- Het gebrek aan onderscheidend vermogen van meetinstrumenten van kwaliteit van leven.

Scale of reference bias

Hieronder wordt het verschijnsel verstaan dat noties over een goede of slechte kwaliteit van leven kunnen verschillen tussen mensen (eenzelfde objectieve gezondheidstoestand kan door de een als 'goed' en door de ander als 'matig' worden beoordeeld) en dat individuen bij een oordeel over hun kwaliteit van leven zichzelf vergelijken met anderen. Dit staat in de literatuur bekend als '*scale of reference bias*' of '*reporting heterogeneity*'. 'Scale of reference bias' leidt ertoe dat individuen geen absoluut oordeel over hun eigen leven vellen, maar een relatief oordeel. Hun eigen kwaliteit van leven ten opzichte van dat van anderen.

Een bijzonder geval van 'scale of reference bias' is 'age norming': het verschijnsel dat ouderen zichzelf vergelijken met leeftijdsgenoten en hun oordeel over hun eigen kwaliteit van leven baseren op een vergelijking met leeftijdsgenoten. Door '*age norming*' schatten ouderen hun kwaliteit van leven vaak relatief hoog in. Dit komt omdat zij zichzelf vergelijken met leeftijdsgenoten die in een slechtere omstandigheid of gezondheid verkeren, of reeds zijn overleden. Aangezien de verschillen in gezondheid toenemen met leeftijd (onder jongeren is er minder variëteit in gezondheidstoestand dan onder ouderen), neemt 'age norming' toe met leeftijd. In de literatuur zijn statistische methoden ontwikkeld om te corrigeren

voor 'scale of reference bias' of 'reporting heterogeneity' (zie Bolduc & Poole 1990, Kerkhofs & Lindeboom 1995, Groot 2000, Shmueli 2002, 2003, Lindeboom & Van Doorslaer 2004 en Groot & Maassen van den Brink 2005).

Zo wordt in Groot (2000) aangetoond dat na correctie voor 'scale of reference bias' de verschillen in subjectieve gezondheid veel groter zijn dan voor correctie. Lindeboom & Van Doorslaer (2004) vinden dat subjectieve oordelen over gezondheid ook vertekend worden door cultuurverschillen: notities over goede en slechte gezondheid verschillen tussen culturen. In Groot & Maassen van den Brink (2005) wordt gevonden dat er ook verschillen in de beantwoording van subjectieve gezondheidsvragen zijn tussen hoger en lager opgeleiden.

Tot slot kan worden gewezen op de invloed van psychische factoren of de gemoedstoestand van de respondent op het beantwoorden van kwaliteit van leven vragen. Sommige mensen zijn optimistischer of pessimistischer in hun oordelen dan anderen. Een optimist zal eenzelfde gezondheidstoestand positiever beoordelen dan een realist of een pessimist. Ook dit kan tot ongewenste vertekeningen in kwaliteit van leven oordelen leiden (voor een verdere uitwerking, zie Groot & Maassen van den Brink 2006).

Interpersonele vergelijking van kwaliteit van leven

Gerelateerd aan het 'scale of reference bias' probleem is dat oordelen over kwaliteit van leven moeilijk vergelijkbaar zijn tussen personen. Als ik mijn gezondheid als 'goed' beoordeel, is mijn gezondheid dan hetzelfde als dat van een ander die eenzelfde oordeel over zijn gezondheid geeft? Mensen verstaan verschillende dingen onder gezondheid (Carr-Hill 1989).

Een van de uitgangspunten binnen de welvaartstheorie is de onmogelijkheid van interpersonele nutsvergelijking. Zo wees Robbins er reeds in de jaren dertig van de twintigste eeuw op dat het onmogelijk is nutsvergelijkingen objectief te toetsen (Robbins 1932). In ons land heeft met name Hennipman (1972) op de beperkte mogelijkheden van interpersonele nutsvergelijking gewezen. Volgens Hennipman "... Impliceert de vergelijkbaarheid van het nut van verschillende subjecten geenszins dat het gerechtvaardigd is de bevrediging die zij ondervinden als één grootheid te beschouwen" (Hennipman 1977, p. 157). In de praktijk is interpersonele nutsvergelijking echter heel gebruikelijk. In het kostenutiliteitsonderzoek in de curatieve zorg wordt het onbekommerd gedaan (evenals overigens andere onderzoekers die zich baseren op directe welvaartsmetingen, zie bijvoorbeeld Groot, Maassen van den Brink & Plug 2004, Groot & Maassen van den Brink 2004, Van Praag & Ferrer Carbonell, 2004, Van Praag 1971, Van Praag & Kapteyn 1973, Van de Stadt, Kapteyn & Van de Geer 1985 en Van Praag 1991).

Een voorbeeld is de interpersonele vergelijking van welbevinden en gezondheid. Over de onmogelijkheid om (subjectief) welbevinden tussen individuen te vergelijken (als twee patiënten aangeven dat hun gezondheidstoestand ‘goed’ is betekent dat niet dat beiden in dezelfde gezondheidstoestand verkeren) en de wijze waarop desondanks uitspraken kunnen worden gedaan over veranderingen in het maatschappelijk welzijn, is in de economische wetenschap veel bekend. Het is tekenend voor de ontwikkeling van het vakgebied dat sommige MTA onderzoekers zich zelfs het bestaan van het probleem van interpersonele vergelijking van welbevinden niet realiseren.

De afhankelijkheidsrelatie in de care

Patiënten in de ‘care’ bevinden zich vrijwel altijd in een afhankelijke positie. Men is afhankelijk van de zorg en goede wil van anderen. Daar komt bij dat de meeste patiënten door hun hoge leeftijd, beperkte verstandelijke vermogens of lichamelijke beperkingen zich in een kwetsbare positie bevinden. Door deze kwetsbaarheid en afhankelijkheid zullen patiënten in de ‘care’ minder geneigd zijn zich kritisch te uiten over hun kwaliteit van leven en over de zorg die ze ontvangen.

Cognitieve beperkingen bij kwaliteit van leven meting

Veel patiënten in de ‘care’ sector zijn laag opgeleid of hebben vanwege hun leeftijd of anderszins cognitieve beperkingen. Hierdoor hebben zij moeite om vragen over kwaliteit van leven goed te begrijpen en te beantwoorden. Een hoge non-respons is dan het resultaat. Dit geldt in het bijzonder voor kwaliteit van leven vragen waarin respondenten keuzes worden voorgelegd, zoals bij de Time-Trade-Off (TTO) en de Standard Gamble (SG) methoden (voor een nadere uitwerking, zie hieronder). Dat maakt deze methoden minder geschikt voor gebruik.

Indien door cognitieve of andere beperkingen patiënten niet zelf in staat zijn zich een oordeel over hun eigen leven te vormen, wordt soms gebruik gemaakt van een proxy-oordeel door een deskundige en geïnformeerde buitenstaander hierover een oordeel te laten geven. In plaats van betrokkene zelf geeft dan een zorgverlener of mantelzorger een oordeel over de kwaliteit van leven. Aan het gebruik van dergelijke zogenaamde proxy maatstaven zijn echter ook nadelen verbonden. Zo kunnen proxy maatstaven nooit het directe eigen oordeel van betrokkene over zijn of haar kwaliteit van leven weergeven. Het doet verder een groot beroep op het inlevingsvermogen van een deskundige buitenstaander.

De afruil tussen onderscheidend vermogen en vergelijkbaarheid van uitkomstmaten

Het onderscheidend vermogen van veelgebruikte uitkomstmaten is niet altijd groot. Een schaal die gezondheid meet op een schaal van ‘zeer goed’, ‘goed’, ‘matig’, ‘slecht’, ‘zeer slecht’ valt het effect van een

betrekkelijk eenvoudige interventie - zoals een snoezelkamer of een huiselijker omgeving in een verpleeghuis - waarschijnlijk moeilijk te meten.

Dit betekent dat de uitkomstmaat voldoende onderscheidend vermogen moet hebben. Aan de andere kant heeft een zeer specifieke en op de interventie toegesneden kwaliteit van leven maat het nadeel dat uitkomsten niet of moeilijk vergelijkbaar zijn met andere, meer gangbare uitkomstmaten. Er is dus een afruil tussen het onderscheidend vermogen en de bruikbaarheid van uitkomstmaten in kosteneffectiviteitsonderzoek. In de volgende paragraaf zal nader ingegaan worden op de bruikbaarheid en het onderscheidende vermogen van verschillende bestaande kwaliteit van leven meetinstrumenten.

4 De bruikbaarheid van veel gebruikte kwaliteit van leven meetinstrumenten

Kwaliteit van leven instrumenten geven het belang van fysiek, psychologisch en sociaal functioneren weer voor mensen met aandoeningen en gezondheidsbeperkingen. Vaak zit in deze instrumenten ook besloten wat het niveau van functioneren is op de verschillende domeinen die in het instrument worden onderscheiden en in hoeverre patiënten in staat zijn normale taken en activiteiten uit te voeren. In veel van deze instrumenten is algemene gezondheidsbeleving een van de domeinen.

Globaal kunnen drie typen van meetinstrumenten van kwaliteit van leven worden onderscheiden: algemene kwaliteit van leven instrumenten, multi-attribuut schalen en economische meetinstrumenten. We zullen kort deze drie typen bespreken en van elk van de drie de belangrijkste beperkingen aangeven.

Algemene kwaliteit van leven instrumenten

Het meest eenvoudige - en het meest gebruikte - kwaliteit van leven instrument is de 'visual analogue scale' (VAS). Hierbij krijgen respondenten een tien centimeter lange lijn te zien. Aan de ene uiteinde staat 'zeer slecht' en aan de andere staat 'zeer goed'. Respondenten worden dan gevraagd een kruisje op de lijn te zetten dat overeenkomt met hun gepercipieerde gezondheidstoestand. Een vergelijkbaar instrument is een vraag naar de eigen gezondheidsbeleving, of het subjectieve oordeel over gezondheid en kwaliteit van leven ('self-reported health'). Hierbij wordt de kwaliteit van leven bepaald aan de hand van het antwoord op de vraag 'Wat vindt u, over het algemeen, over uw gezondheid?'. Antwoordmogelijkheden variëren meestal van 'zeer goed' tot 'zeer slecht'. Volgens Fayers & Sprangers (2002), *"There is widespread agreement that this simple global question provides a useful summary of how patients perceive their overall health status. This view is also borne out by the large number of studies that have consistently shown, in a wide range of disease areas, that SRH is a powerful predictor of clinical outcome and mortality."*

Een voordeel van het gebruik dat ze algemene kwaliteit van leven vraag is dat de cognitieve zwaarte van het meetinstrument geringer is dan van andere kwaliteit van leven instrumenten. Volgens Diener & Suh (1999, p. 437), *"When self-reports of well-being are correlated with other methods of measurement, they show adequate convergent validity."* Diener & Suh (1997) betogen dat het belangrijkste voordeel van subjectieve kwaliteit van leven maatstaven is *"(...) That they capture experiences that are important to the individual" (p. 205).*

Als een belangrijk nadeel beschouwen ze dat *‘although self-reported measures of well-being have adequate validity and reliability, it is naive to assume that every individual’s responses are totally valid and accurate’* (p. 206). Een ander belangrijk obstakel voor gebruik van algemene kwaliteit van leven instrumenten zoals de VAS in kosteneffectiviteit-onderzoek van interventies in de ‘care’ sector is dat deze te globaal zijn om effecten van deze interventies te kunnen bepalen. Een ander bezwaar is de gevoeligheid voor ‘scale of reference bias’ en andere in paragraaf 3 genoemde problemen bij het meten van kwaliteit van leven.

Multi-attribuut gezondheidsschalen

Multi-attribuut gezondheidsschalen kunnen als verfijningen en uitbreidingen van de algemene subjectieve gezondheidsschalen worden gezien. Voorbeelden van multi-attribuut gezondheidsschalen zijn de EuroQoL (EQ-5D), de Health Utilities Index (HUI), en de SF36. De EuroQoL kent vijf attributen: mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en angst/depressie. Elk attribuut kent drie niveaus: geen problemen, enkele problemen en veel problemen. Bij elkaar levert dit 243 mogelijke gezondheidstoestanden op. De Health Utilities Index (HUI3) kent zes attributen: sensatie, mobiliteit, emotie, cognitie, zelfzorg en pijn. Elk van deze heeft vier of vijf niveaus (zie Drummond et. al. 1997).

Interventies in de ‘care’ sector kunnen meerdere effecten hebben. Zo is het denkbaar dat een interventie - bijvoorbeeld wandelen met bewoners van een verpleeghuis - niet alleen het welbevinden vergroot, maar ook het fysiek of cognitief functioneren. Om uitkomsten op deze specifieke aspecten als fysiek of cognitief functioneren te bepalen, worden soms meerdere uitkomstmaten gebruikt, waaronder meetinstrumenten die niet direct kwaliteit van leven maar het niveau van fysiek of cognitief functioneren. Een voorbeeld van dit laatste is de *Activities of Daily Living* (ADL) schaal, die het niveau van fysiek functioneren meet. Tot slot zijn er aandoening-specifieke kwaliteit van leven instrumenten. Een voorbeeld is de DEMQOL (Smith et. al. 2005) die kwaliteit van leven meet bij mensen met dementie. De DEMQOL kent vijf domeinen: dagelijkse activiteiten en voor jezelf zorgen, gezondheid en welzijn, cognitief functioneren, sociale relaties, en zelfreflectie. In totaal telt de DEMQOL 73 vragen.

Het gebruik van multi-attribuut schalen is niet zonder problemen. Een algemeen punt van kritiek op deze schalen is of respondenten consistente evaluaties van hun eigen gezondheidsnut over de verschillende attributen (kunnen) maken? Evenals bij de algemene kwaliteit van leven instrumenten is een belangrijk obstakel voor gebruik van bestaande multi-attribuut schalen dat deze soms te globaal zijn om effecten van ‘care’ interventies te kunnen bepalen.

Binnen de groep van multi-attribuutschalen lijkt de HUI (Health Utility Index) bruikbaar voor het meten van effecten van interventies in de 'care' sector dan de EuroQol, aangezien in de HUI meer aandacht is voor typische zorgaspecten als emotie, cognitie en sensatie. De EuroQol lijkt daarentegen te generiek om algemeen bruikbaar te zijn.

Specifieke schalen zoals de DEMQOL lijken over het algemeen beter geschikt om effecten van 'care' interventies te meten dan algemene multi-attribuutschalen. Echter, gebruik van deze specifieke schalen heeft als nadeel dat uitkomsten - en daarmee kosteneffectiviteitsratio's - moeilijk vergeleken kunnen worden met uitkomsten van andersoortige interventies die gemeten zijn met algemene multi-attribuutschalen. Specificiteit en nauwkeurigheid van effectmeting gaan hier ten koste van vergelijkbaarheid.

Economische meetinstrumenten

Naast de subjectieve kwaliteit van leven instrumenten of multi-attribuutschalen kunnen de meer economische meetinstrumenten worden onderscheiden. Deze laatste verschillen van de subjectieve oordelen door de nadruk die ze leggen op het maken van keuzes. De twee meest bekende hiervan zijn de *Standard Gamble* (SG) en de *Time Trade-Off* (TTO): De SG is de meest bekende manier om kardinale preferenties te meten. Respondenten krijgen hierbij twee alternatieven voorgeschoteld. Alternatief 1 heeft een zekere uitkomst, bijvoorbeeld levenslang lijden aan een chronische aandoening met een bepaald gezondheidsverlies. Alternatief 2 - vaak een alternatieve behandelwijze - heeft twee mogelijke uitkomsten: volledige gezondheid of dood. De kans op volledige gezondheid is p , de kans op dood is $1 - p$. De kans p wordt vervolgens gevarieerd totdat de patiënt indifferent is tussen alternatief 1 en 2. De TTO is vergelijkbaar met de SG. Het belangrijkste verschil is dat de tijd (het aantal resterende levensjaren) in volledige gezondheid wordt gevarieerd totdat de respondent indifferent is tussen alternatief 1 en 2.

De economische instrumenten - SG en TTO - doen een groot beroep op de cognitieve vermogens en het voorstellingsvermogen van respondenten. Cognitief is een afruil tussen levensjaren in volledige gezondheid en dood vaak moeilijk voor te stellen. Dit geldt zeker voor ouderen. Bovendien vragen deze instrumenten om afwegingen te maken die burgers in werkelijkheid nooit hoeven of kunnen maken. Veel respondenten vinden het moeilijk om een afruil te maken waarbij resterende levensjaren in het spel zijn. Daarnaast hebben de keuzes die respondenten in een SG of TTO maken, geen enkele consequenties in de werkelijkheid voor betrokkenen. Vaak worden respondenten gevraagd om niet-realistische trade-offs te maken. Dit leidt vaak tot een hoge non-response in enquêtes met SG of TTO vragen.

Conclusie

Voor onderzoek waarbij de kosteneffectiviteit van een bestaande interventie wordt vergeleken met die van een innovatieve zorginterventie kunnen specifieke kwaliteit van leven goed bruikbaar zijn. Hierboven is als voorbeeld van een specifieke kwaliteit van leven instrument voor mensen met dementie de DEMQOL genoemd. Het is voorstelbaar dat bij het bepalen van bijvoorbeeld 24 uursluiers voor verpleeghuisbewoners met dementie de DEMQOL bruikbaar is. Het gaat hierbij dan strict om de vraag of 24 uursluiers kosteneffectiever zijn dan de gebruikelijke luiers.

Voor vergelijking van de kosteneffectiviteit over verschillende interventies heen (dus bijvoorbeeld een vergelijking tussen de kosteneffectiviteit van 24 uursluiers met de kosteneffectiviteit van een snoezelkamer) of tussen interventies in verschillende onderdelen van de 'care' sector (bijvoorbeeld een vergelijking van de kosteneffectiviteit van 24 uursluiers met de kosteneffectiviteit van deconcentratie van woonvormen in de verstandelijk gehandicaptenzorg) zijn deze specifieke kwaliteit van leven instrumenten minder bruikbaar.

Als een intra-interventievergelijking het doel van kosteneffectiviteitsonderzoek is, dan ligt het meer voor de hand om een algemene (multi-attribuu) kwaliteit van leven instrument te kiezen. Echter, deze algemene schalen kunnen minder onderscheidend vermogen hebben dan specifieke schalen. Zoals hierboven al is aangegeven gaat bij het meten van kwaliteit van leven nauwkeurigheid vaak ten koste van vergelijkbaarheid.

5 Voor welk soort interventies in de ‘care’ sector is kosteneffectiviteitonderzoek mogelijk en wenselijk?

Het ideale design voor onderzoek naar de (kosten)effectiviteit van interventies in de curatieve sector is dat van de *Randomized Controlled Trial* (RCT). Een RCT biedt de beste garantie dat het causale effect van een interventie kan worden bepaald. In de praktijk is ook in de curatieve sector een perfecte RCT vaak moeilijk te realiseren. Problemen die zich bij een RCT voor een curatieve interventie kunnen voordoen hebben te maken met:

- a. gebrek aan medewerking (‘lack of compliance’): deelnemers aan het experiment besluiten soms om voortijdig te stoppen met deelname aan de RCT of houden zich niet aan de voorschriften of afspraken,
- b. onvolledige data: soms zijn de interventiegroep en de controlegroep niet of slechts beperkt vergelijkbaar en
- c. ‘unblinding’: deelnemers weten vaak of ze tot de interventiegroep of de controlegroep behoren.

‘Unblinding’ kan tot gevolg hebben dat deelnemers aan de RCT hun gedrag aanpassen op grond van het feit dat ze weten tot welke groep ze behoren (moral hazard). Deelnemers aan de interventiegroep kunnen bijvoorbeeld geneigd zijn om effecten te overschatten als dat in hun belang is. Deze problemen doen zich bij alle RCT’s voor. Ook in farmacologisch onderzoek - waarbij patiënten onwetend zijn of ze tot de interventiegroep of de controlegroep behoren - komt het voor dat patiënten zich niet aan het protocol houden, niet de voorgeschreven medicatie nemen, of voortijdig stoppen.

Bij evaluatie van interventies in de ‘care’ sector speelt het probleem van ‘unblinding’ een belangrijke rol. Het is zeer moeilijk om deelnemers aan een RCT in de ‘care’ sector onwetend te laten of ze tot de interventiegroep of de controlegroep behoren. Als deelnemers aan het RCT een belang hebben bij een bepaalde uitkomst - bijvoorbeeld als ze er belang bij hebben dat een interventie een gunstige kosteneffectiviteitsratio heeft en daarom wordt opgenomen in het zorgarrangement - kunnen deelnemers geneigd zijn om effecten gunstiger of juist ongunstiger voor te stellen.

Zoals uit de voorbeelden die in de volgende paragraaf worden besproken zal blijken, is er een grote diversiteit aan interventies in de ‘care’ sector waarop kosteneffectiviteitonderzoek mogelijk is. Deze kunnen variëren van de effectiviteit van nieuw ontworpen instellingen (zoals een hospice voor palliatieve zorg), algemene behandelvormen (zoals thuiszorg versus ziekenhuiszorg voor patiënten met een bepaalde chronische aandoening), medische interventies in zorginstellingen (bijvoorbeeld sondevoeding voor verpleeghuisbewoners), tot ondersteunende technologieën in

de zorg (bijvoorbeeld heupbeschermers om valongelukken onder verpleeghuisbewoners tegen te gaan). Een mogelijke classificatie van interventies is bijvoorbeeld die in:

- a. Ondersteunende en medische technologieën in de ‘care’ sector (in de meest brede zin van het woord, waaronder bijvoorbeeld, een wandelstok of looprek, een huisdier in een verpleeghuis, snoezelen, sondevoeding, etc.)
- b. ‘Handen aan het bed’ (bijvoorbeeld tijd besteed door thuiszorg-verpleegkundigen versus verpleegkundigen in een ziekenhuis)
- c. Organisatie van zorg (bijvoorbeeld een hospice versus palliatieve zorg in een ziekenhuis)

Deze classificatie is niet wederzijds exclusief. Zo gaan ondersteunende technologieën en organisatie van zorg vaak gepaard met een veranderende inzet van verpleegkundig en verzorgend personeel.

Van de drie genoemde groepen van interventies kunnen in beginsel de effecten op kwaliteit van leven en andere uitkomstmaten binnen de zorg worden vastgesteld. Hierdoor lenen deze interventies zich voor een kosteneffectiviteitanalyse. Dit wil echter niet zeggen dat het bepalen van effecten onproblematisch is. De problemen met evaluatie-onderzoek in de ‘care’ sector zijn in grote mate vergelijkbaar met beperkingen die kleven aan evaluatie-onderzoek in de curatieve sector. Alleen de schaal en de mate waarin deze problemen zich in de ‘care’ sector voordoen is waarschijnlijk groter.

6 Voorbeelden van kosteneffectiviteitonderzoek in de care sector

Onderzoek naar de kosteneffectiviteit van care voorzieningen is betrekkelijk schaars, zeker in vergelijking met het grote aantal onderzoeken naar kosteneffectiviteit van interventies in de cure. In deze paragraaf presenteren we een aantal voorbeelden van onderzoek naar de kosteneffectiviteit of kostenutiliteit en naar de effecten van interventies op de kosten van zorg en, voorzover aan te geven valt, op kwaliteit van leven. We maken hierbij een onderscheid tussen studies die zich richten op de kosteneffectiviteit van interventies in verpleeghuizen, thuiszorginterventies, interventies in de geestelijke gezondheidszorg en in de zorg voor verstandelijke gehandicapten. Voor de verstandelijke gehandicaptenzorg kon slechts één voorbeeld van een kosteneffectiviteitonderzoek worden gevonden.

Van elke studie wordt een korte samenvatting gegeven van de vraagstelling, aanpak, resultaten en conclusies. De studies die hieronder worden besproken verschillen in kwaliteit en betrouwbaarheid. Het voornaamste doel van dit overzicht is te illustreren wat de mogelijkheden zijn van kosteneffectiviteitonderzoek in de care sector en welke inzichten en antwoorden kosteneffectiviteitonderzoek kunnen opleveren. Op de kwaliteit en de betrouwbaarheid van de uitkomsten en conclusies onderzoeken zal daarom verder niet worden ingegaan.

Verpleeghuizen

Casarett et al. (2005) bestuderen de het effect van een interventie gericht op het verbeteren van het gebruik van een hospice in een verpleeghuis. De interventie bestaat uit een gestructureerd interview met verpleeghuisbewoners, waarbij op basis van de wensen voor zorg, behandelingsvoorkeur en palliatieve zorg nagegaan werd of de bewoner geschikt was voor hospice zorg. Bewoners waarvoor dit gold konden een informatief bezoek brengen aan het hospice. In het onderzoek kreeg een deel van de respondenten de beschreven interventie, een ander deel ontving de gebruikelijke zorg. Een van de uitkomsten van het onderzoek was dat bewoners in de interventiegroep minder vaak acute zorgopname hadden en minder lang in een acute zorgomgeving verkeerden. Familieleden van de interventiegroep beoordeelden de kwaliteit van de zorg hoger dan familieleden van bewoners uit de controlegroep.

In Holtkamp et al. (2000) wordt het effect van de coördinatie van verpleeghuiszorg op de kwaliteit van leven van bewoners onderzocht. De kwaliteit van de coördinatie van zorg wordt in deze studie gemeten aan de hand aan de hand van oordelen van bewoners en verpleegkundigen en door documentanalyse. Een uitkomst van de studie is dat de naarma-

te de kwaliteit van de coördinatie van zorg beter is, is de gepercipieerde kwaliteit van leven hoger. De sterkste relatie wordt gevonden tussen het opnemen van case geschiedenissen, patiënten allocatie en dimensies van kwaliteit van leven.

Een interessant onderzoek is dat van Donaldson (1990). In deze studie wordt de bereidheid tot betalen voor verblijf in een verpleeghuis of in een ziekenhuis onderzocht. Dit is in essentie een kosten-batenonderzoek naar verpleeghuiszorg. Respondenten in het onderzoek waren verwanten van oudere patiënten in een ziekenhuis en bewoners in een verpleeghuis. Respondenten kregen feitelijke informatie over de woonomstandigheden en de zorg in een verpleeghuis en ziekenhuis. Vervolgens werd gevraagd aan welk van de twee zorgvoorzieningen ze de voorkeur gaven. Daarna werden zij geïnformeerd over de kosten van verpleging in een ziekenhuis en een verpleeghuis. Ook werd gevraagd of de waarde die ze hechten aan de zorg in een ziekenhuis en een verpleeghuis groter was dan de feitelijke kosten, en welke financiële waarde ze aan verpleging in beide instellingen hechten. De laatste vraag werd gesteld in de vorm waarbij de overheid hiervoor (extra) middelen beschikbaar stelt. Tot slot werd gevraagd of ze de belastingconsequenties van hun waardering zouden willen accepteren (dat wil zeggen, bereid zijn hiervoor hogere belastingen te betalen).

Alle (verwanten van) respondenten in een verpleeghuis geven aan een verpleeghuis te verkiezen boven een ziekenhuis. Onder de ziekenhuispopulatie geeft 54% aan liever in een verpleeghuis te verblijven en 29% geeft de voorkeur aan een ziekenhuis.

Vrijwel alle respondenten gaven een hogere monetaire waarde aan verblijf in een NHS-verpleeghuis dan de werkelijke kosten. De waarde die werd gehecht aan een verpleeghuis was veelal ook hoger dan aan een ziekenhuis.

De belangrijkste conclusie van het artikel van Donaldson (1990) is dat *“... those people who prefer NHS nursing-home care could easily compensate those preferring hospital care whilst still remaining better off if NHS nursing-home were the chosen option”*. Omgekeerd zijn diegenen die ziekenhuiszorg prefereren niet in staat om diegenen die de voorkeur geven aan verpleeghuis te compenseren. Dit betekent dat verpleeghuiszorg de meer efficiënte optie is voor langdurige zorg voor ouderen.

Kruse et al. (2003) onderzoeken verschillen in kosten van behandeling van patiënten met longontsteking in een verpleeghuis in de Verenigde Staten. Dit is strict genomen geen kosten-effectiviteitsonderzoek, maar hooguit een kostenminimalisatie onderzoek. Het onderzoek had tot doel aan te geven hoe de kosten van behandeling van longontsteking kunnen worden verminderd. Het onderzoek beoogde ook de maatschappelijke kosten van behandeling te berekenen.

De uitkomsten geven aan dat er grote verschillen zijn in de kosten van behandeling van longontsteking tussen verpleeghuizen. Patiënten die naar de spoedeisende hulp van een ziekenhuis waren gestuurd, maakten hogere kosten. Bewoners met doorligwonden, zwarten en bewoners van grotere verpleeghuizen hadden eveneens hogere kosten. De meeste variatie in kosten komt echter niet voor rekening van individuele verschillen tussen patiënten of kenmerken van de aandoening. De gemiddelde additionele kosten van behandeling van longontsteking bedroegen 458 dollar.

De studie van Mitchell et al. (2003) is eveneens een kostenminimalisatiestudie. In deze studie worden de kosten van sondevoeding voor ernstig demente verpleeghuisbewoners met eetproblemen vergeleken met de kosten voor een vergelijkbare groep die niet via sondevoeding worden gevoed. Kosten werden vergeleken over een periode van zes maanden nadat was besloten tot sondevoeding. De kosten die werden meegenomen omvatten de tijd voor de verpleegkundige, de tijd voor de beoordeling van de arts, voeding, hospitalisatie, bezoek aan spoedeisende hulp, diagnostische testen, behandeling met antibiotica en parenterale uitdroging, en de kosten van het aanbrengen van de sonde.

De resultaten geven aan dat de dagelijkse kosten voor verpleging hoger zijn voor bewoners zonder sondevoeding. Daar staat tegenover dat de vergoeding van Medicaid in de meeste staten in de VS hoger is voor demente patiënten die sondevoeding ontvangen. De conclusie is dan ook dat er een duidelijke incentive is om ernstig demente verpleeghuisbewoners sondevoeding te geven, omdat de vergoeding van Medicaid hoger is en de kosten van verpleging lager zijn voor patiënten die sondevoeding ontvangen. Voor de sociale ziektekostenverzekering Medicaid betekent dit echter dat de totale kosten hoger zijn.

In Honkhanen et al. (2005) worden de potentiële kostenbesparingen berekend van externe heupbeschermers voor verpleeghuisbewoners in de Verenigde Staten. Heupfracturen zijn een belangrijk gezondheidsprobleem voor ouderen en een heupbeschermer kan heupfracturen helpen voorkomen.

Deze studie draagt in de titel 'a cost-benefit analysis', maar is in wezen een kosteneffectiviteitsonderzoek, waarin zowel de korte termijn als de lange termijn uitkomsten van heupbeschermers worden bepaald. De gezondheidsuitkomsten omvatten het aantal fracturen, het aantal levensjaren dat wordt bespaard en de kostenbesparingen.

De resultaten geven aan dat heupbeschermers het absolute risico om tijdens het leven een heupfractuur te krijgen met 8.5% kan verminderen. De netto besparing voor Medicare bedraagt 233 dollar per bewoner. Als de jaarlijkse kosten van een heupbeschermer minder dan 151 dollar per

persoon is, het relatieve risico van een heupfractuur minder of gelijk is aan 0.65% per heupbeschermer, of de adherentie groter is dan 42%, dan zijn heupbeschermers kostenbesparend voor Medicare. Als alle verpleeghuisbewoners heupbeschermers zouden dragen zou dit een kostenbesparing van 136 miljoen dollar kunnen opleveren.

Fassbender et al. (2005) evalueren de economische effecten van ontwikkelingen in het aanbod van palliatieve zorg in Canada. Canada is bezig om gezondheidszorgvoorzieningen voor terminaal zieke kankerpatiënten te de-institutionaliseren. Onderdeel hiervan is het opzetten van geïntegreerde palliatieve zorgvoorzieningen in wijken. Deze omvatten tertiaire palliatieve zorgseenheden, specialistische palliatieve consultants teams, hospices en palliatieve thuiszorg.

In dit onderzoek is met behulp van administratieve databestanden het zorggebruik in kaart gebracht van ruim zestien duizend volwassenen die in twee Canadese steden tussen 1993 en 2000 zijn overleden aan kanker. De resultaten geven aan dat in de onderzochte periode het gebruik van palliatieve voorzieningen steeg van 45% tot 81% van alle kankerpatiënten. De gemiddelde kosten tijdens het laatste levensjaar bedroegen €17.778 per patiënt. Acute zorg vormde tweederde (67%) van deze kosten, kosten voor de arts 10%, kosten voor hospice 8%, verpleeghuiszorg 6%, thuiszorg 6% en geneesmiddelen vormden 3% van de totale kosten. Tegenover een toename van de kosten door de introductie van palliatieve zorg stonden besparingen doordat kankerpatiënten minder gebruik maakten van ziekenhuisvoorzieningen. Palliatieve thuiszorg en hospices waren verantwoordelijk voor het grootste deel van deze substitutie. Vanuit maatschappelijk perspectief was deze substitutie kostenneutraal.

Thuiszorg

In Chiu, Shyu & Liu (2001) wordt de kosteneffectiviteit van verschillende vormen van behandeling van een beroerte berekend in Taiwan. Patiënten worden gevolgd vanaf het moment dat ze, na een beroerte, het ziekenhuis verlaten. Van vier vormen van behandeling wordt de kosteneffectiviteit berekend en vergeleken: 1) patiënten die opgenomen werden in een chronische verpleegafdeling van een ziekenhuis, 2) patiënten die werden opgenomen in een verpleeghuis, 3) patiënten die professionele thuiszorg kregen en 4) patiënten die naar huis terugkeerden maar geen professionele zorg ontvingen. De effecten van de verschillende behandelvormen werden gemeten aan de hand van de verschillen op de *Activities of Daily Living Scale* (ADL). Kosten omvatten de kosten van langdurige zorg, arbeidskosten voor zorgverleners (onder andere voor mantelzorgers), de kosten voor de diensten en overige kosten voor materiaal etc.

De resultaten geven aan dat de kosten voor thuiszorg hoger waren dan zorg in een verpleeghuis of een afdeling voor chronisch zieken in een

ziekenhuis. Thuiszorg was ook minder effectief - gemeten aan de verbetering in de ADL score dan verpleeghuis of ziekenhuis. De conclusie is dat in Taiwan de kosteneffectiviteit van thuiszorg voor patiënten met beroerte lager is dan verpleeghuiszorg of ziekenhuiszorg.

In Philips et al. (2004) wordt de kosteneffectiviteit van postnataal thuiszorgbezoek door een verpleegkundige in de Verenigde Staten onderzocht. Doel van het thuiszorgbezoek is om ziekenhuisopname voor geelzucht en uitdroging onder pasgeborenen te voorkomen. Geelzucht en uitdroging zijn verschijnselen die zich typisch op de derde en vierde dag na de geboorte voordoen. Tijdens het huisbezoek werden baby's door de verpleegkundige onderzocht op gewicht, geelzucht en uitdroging.

De resultaten geven aan dat door het huisbezoek heropname in het ziekenhuis met 90% verminderde. De kosteneffectiviteitanalyse geeft aan dat de gemiddelde kosten per kind voor diegenen die huisbezoek kregen \$109,80 bedroeg, tegen \$118,70 per kind dat geen thuiszorg kreeg. De incrementele kosteneffectiviteit van huisbezoek tegenover geen huisbezoek was \$181,72.

In de studie van Mann et al. (1999) worden de kosten en de effectiviteit van 'ondersteunende technologieën' ('assistive technology') en 'omgevingsinterventies' ('environmental interventions') in de Verenigde Staten onderzocht. Ondersteunende technologieën zijn onder andere een wandelstok, een looprek en een zitbad. Onder omgevingsinterventies worden woningaanpassingen verstaan zoals het verwijderen van drempels en losliggende tapijten en het verlagen van keukeninstallaties. De interventies bestond er uit dat kwetsbare ouderen en hun woning een functionele assessment ontvingen van een arbeidskundige. Aanbevelingen voor woningaanpassingen of ondersteunende technologieën, training in hun gebruik, en follow-up in de vorm van verdere assessment van de behoefte aan ondersteuning vormden onderdeel van de interventie. De controlegroep ontving deze additionele assessment en ondersteuning niet.

Effecten werden gemeten aan de hand van de *Functional Independence Measure* (FIM). De resultaten laten zien dat in zowel de interventiegroep als de controlegroep in de anderhalf jaar na de eerste meting de functionele onafhankelijkheid verslechterde. Echter, deze achteruitgang in functionele onafhankelijkheid was significant groter in de controlegroep dan in de interventiegroep.

De kosten voor zorg waren hoger voor de interventiegroep dan voor de controlegroep. De controlegroep maakte echter meer kosten voor geïnstitutionaliseerde zorg. Er waren geen verschillen in de totale thuiszorg personeelskosten tussen beide groepen. De kosten voor bezoeken van verpleegkundigen en case managers waren hoger voor de controlegroep.

De onderzoekers concluderen dat door de interventies de achteruitgang van functionele onafhankelijk kan worden vertraagd en kan worden bespaard op de kosten van geïnstitutionaliseerde zorg en bepaalde vormen van thuiszorg.

In Parker et. al. (2002) wordt een systematisch overzicht gegeven van studies naar de kosten en effecten van verschillende vormen van thuiszorg voor kinderen jonger dan 18 jaar. Vijf vormen van thuiszorg worden onderscheiden: zorg voor baby's met een laag geboortegewicht of medisch fragiele baby's, astma of diabetes, technologie-afhankelijke kinderen, kinderen met verstandelijke handicaps, en algemene modellen voor thuiszorg voor kinderen.

In totaal werden tien RCT studies (24 papers), 16 economische papers en 14 non-RCT studies (15 papers) gevonden die bruikbaar waren voor het systematische literatuur overzicht.

De belangrijkste conclusies uit de studie zijn:

- Zorg voor baby's met een laag geboortegewicht: thuiszorg kan goedkoper zijn dan alternatieve vormen van zorg, maar de methoden waarmee de kosten werden berekend waren over het algemeen te gebrekkig om harde conclusies op te baseren;
- Astma en diabetes: ook hier is er onvoldoende deugdelijk bewijs om aan te geven of thuiszorg goedkoper en beter is;
- Technologie-afhankelijke kinderen: thuiszorg voor deze kinderen lijkt goedkoper te zijn, maar over effecten op welbevinden van kinderen en klinische effecten was te weinig deugdelijk onderzoek om conclusies op te baseren;
- Kinderen met verstandelijke handicap: ouders zijn over het algemeen tevredener over thuiszorg dan over alternatieve zorgvormen; het beschikbare onderzoek lijkt ook aan te geven dat thuiszorg goedkoper is;
- Algemene thuiszorg voor kinderen: hier was geen onderzoek naar de kosten beschikbaar.

Wilson et al. (2005) berekenen de kosten van thuiszorg voor kinderen met chronische aandoeningen of een HIV besmetting in de Verenigde Staten. Strict genomen is dit geen kosteneffectiviteitsstudie, maar slechts een studie om de kosten van thuiszorg voor deze groepen in kaart te brengen.

De uitkomsten geven aan dat chronisch zieke kinderen meer zorgtijd nodig hebben dan kinderen die HIV-positief zijn (7.8 versus 3.9 uur zorg per dag). Betaalde zorg vormt 8% tot 16% van de totale zorgtijd. De jaarlijkse kosten waren \$9.300 voor een kind dat HIV-positief is en \$25.900 voor een chronisch ziek kind. Geschatte totale jaarlijkse kosten in de VS zijn \$86.5 miljard voor HIV-positieve kinderen en \$155 tot \$279 miljard voor chronisch zieke kinderen.

De conclusie is dat informele zorg een substantiële economische waarde vertegenwoordigt voor de samenleving.

Geestelijke gezondheidszorg

Andrews et al. (2004) gebruiken data voor Australië om de kosteneffectiviteit van de feitelijke en van de beste of optimale behandelingen van geestelijke stoornissen en het aandeel vermijdbare ziektelast te bepalen. De data hebben betrekking op drie affectieve stoornissen (depressie, dysthymia en bipolaire stoornissen), vier angststoornissen (paniekstoornis/agorafobie, sociale fobie, gegeneraliseerde angststoornis en post-traumatische stress stoornis), twee alcohol stoornissen (schadelijk gebruik van alcohol en alcohol afhankelijkheid) en schizofrenie. Voor elk van deze stoornissen wordt een vergelijking gemaakt in de kosten van behandeling, de vermijdbare ziektelast en de efficiëntie van huidige en optimale behandeling. De gezondheidswinst wordt berekend in de vorm van een daling in het aantal jaren met beperkingen ('years lived with disability': YLD).

De resultaten geven aan dat - over alle stoornissen genomen - de huidige behandelmethoden 13% van de ziektelast vermijdt, tegen een gemiddelde kosten van AUS\$30.000 per YLD. Optimale behandeling zou 28% van de ziektelast kunnen vermijden tegen AUS\$16.000 per YLD. 60% van de ziektelast van geestelijke stoornissen wordt geacht onvermijdbaar te zijn.

De conclusie is dat de verschillen in kosteneffectiviteit tussen stoornissen groot zijn. Zo is bijvoorbeeld de kosteneffectiviteit van behandeling van alcoholstoornissen laag, omdat de gezondheidswinst van behandeling van deze stoornis laag is. Hetzelfde geldt voor de kosteneffectiviteit van de behandeling van schizofrenie. Oorzaak hiervan zijn de hoge kosten van behandeling van schizofrenie. Daarentegen is de kosteneffectiviteit van behandeling van angststoornissen en affectieve stoornissen in veel gevallen hoog.

Brent (2004) vergelijkt drie alternatieven voor ziekenhuisbehandeling van patiënten met ernstige psychische aandoeningen (welke aandoeningen wordt verder in de studie niet nader omschreven) in Californië:

- PACT (Program for Assertive Community Treatment). Dit is een multidisciplinair team waarin dagelijks cases worden besproken. Het gemiddeld aantal patiënten dat door een dergelijk team wordt behandeld bedraagt 15-20.
- Een hybride 'Clinical Team' benadering van sociaal werkers. Deze teams komen wekelijks bijeen en diensten worden aangeboden in een kliniek of kantoor. Het gemiddelde aantal patiënten in een dergelijk team varieert van 35 per therapeut tot 40-45 als cliënten stabiel zijn.
- Een 'Intensieve Makelaar' benadering. Er wordt van makelaars gesproken omdat deze para-professionals de verbinding vormen

tussen de cliënten en de diensten die ze nodig hebben. Gemiddeld hadden deze makelaar 18 cliënten onder hun hoede.

In deze studie wordt een toename van de kosten van behandeling van psychische stoornissen geteld als kosten en een reductie in de kosten van behandeling door een van de drie genoemde projecten wordt geteld als baten.

De resultaten geven aan dat de PACT behandeling de gunstigste kosten-baten verhouding heeft. Deze behandeling levert ook de hoogste baten op. De 'Intensieve Makelaar' benadering heeft de laagste netto baten op (baten minus kosten).

Andreoli et al. (2003) presenteren een systematisch literatuuroverzicht van kosteneffectiviteitsstudies van geestelijke gezondheidszorg consultaties-liaison interventies in algemene ziekenhuizen. Het systematische literatuuroverzicht bestaat uiteindelijk uit slechts twee (!) studies. Alle andere potentiële studies vallen af vanwege gebrek aan kwaliteit of doordat ze anderszins niet aan de inclusiecriteria voldeden. De beide geïncludeerde studies zijn betrekkelijk oud (de ene is gepubliceerd in 1988 en de andere in 1992).

De uitkomstmaat in het systematische literatuuroverzicht is de duur van de ziekenhuisopname. De auteurs concluderen dat op basis van de twee geïncludeerde studies niet kan worden vastgesteld dat psychiatrische consultatie enig effect heeft op de duur van ziekenhuisopname.

Verstandelijk gehandicaptenzorg

Spreat et al. (2005) vergelijken kosten en kwaliteit van leven van verstandelijk gehandicapten die in instellingen wonen en verstandelijk gehandicapten in gedeconcentreerde wooneenheden in buurten (*community setting*) in de staat Oklahoma in de Verenigde Staten. Kwaliteit van leven wordt gemeten aan de hand van de volgende indicatoren: gezondheid en veiligheid, contact met familie, integratie in de buurt, diensten en ondersteuning (type, hoeveelheid en uitkomst), consumententevredenheid, en mogelijkheden tot het maken van keuzes. Het gemiddelde aantal bewoners in een leefeenheid in een instelling bedraagt 11, tegen 2 in een leefeenheid in een buurt. Omdat de samenstelling van de bewonersgroep in een instelling verschilt van die van een wooneenheid in een buurt, vindt de vergelijking tussen beide groepen plaats door middel van matching op basis van geslacht, leeftijd en gedragsfactoren. Uiteindelijk worden 174 bewoners van instellingen en 174 verstandelijk gehandicapten die in een buurt wonen, in het onderzoek betrokken.

De resultaten geven aan dat wooneenheden in buurten meer uren dienstverlening, meer instructie omtrent persoonlijke verzorging, meer mogelijkheden voor integratie in de buurt en meer contacten met

familie bieden dan instituties. Bewoners in instellingen kregen daarentegen meer mogelijkheden voor dagbesteding en activiteiten ('vocational opportunities'). Er werden geen verschillen in gezondheid en veiligheid gevonden tussen beide woonvormen.

De gemiddelde kosten van wonen in een instelling (\$ 138,720 per jaar) zijn hoger dan die in een gedeconcentreerde wooneenheid (\$ 123,384). Dit is opvallend omdat - ook in Nederland - vaak wordt gedacht dat de kosten in gedeconcentreerde woonvormen hoger zijn dan wonen in een instelling.

De auteurs berekenen niet de kosteneffectiviteit van gedeconcentreerde woonvormen (ondanks dat de titel van hun artikel anders doet vermoeden). Wel concluderen ze dat: *"Within the context of this limited sample of individuals, our study demonstrated greater outcomes and reduced costs in the community homes."*

Conclusie

Het overzicht in deze paragraaf pretendeert niet een volledig overzicht te bieden van beschikbare studies, maar is vooral bedoeld om de mogelijkheden van kosteneffectiviteitsonderzoek te illustreren. Wat opvalt, is dat het overgrote deel van de studies betrekking heeft op de Verenigde Staten. Europese en zeker Nederlandse studies zijn zeldzaam. De meeste van de gevonden studies onderzoeken interventies in verpleeghuizen, een kleiner aantal studies kijkt naar thuiszorginterventies en naar interventies in de geestelijke gezondheidszorg en de zorg voor verstandelijk gehandicapten. De kosteneffectiviteitsonderzoeken hebben verder betrekking op een grote variëteit aan interventies. Systematisch onderzoek naar de kosteneffectiviteit van interventies in de care sector is, ook in de VS, schaars. Een derde observatie is dat een deel van het onderzoek mogelijke besparingen voor de gezondheidszorg door toepassing van interventies als uitkomstmaat beschouwt. Andere studies kijken naar effecten op levensverwachting of aandoeningen. Opvallend is dat in vrijwel geen enkele studie kwaliteit van leven als uitkomstmaat wordt geteld.

7 Hoe kunnen uitkomsten van kosteneffectiviteit onderzoek en kosten-batenonderzoek in cure en care worden vergeleken?

Zoals in paragraaf 2 is aangegeven is de vergelijkbaarheid van uitkomsten van evaluatie onderzoek binnen de curatieve sector veelal gering. Bij CEA is meestal alleen aan te geven of nieuwe interventie voor behandeling van een bepaalde aandoening een gunstiger kosteneffectiviteit heeft dan bestaande interventies. Vergelijking over aandoeningen of behandelmethoden heen is vaak niet mogelijk. CUA in de 'cure' bieden wel mogelijkheden voor vergelijking tussen verschillende aandoeningen. 'QALY league tables' bieden een overzicht van de kosten per QALY van behandeling van verschillende aandoeningen en preventie. Zolang onduidelijk is wat de waarde van een QALY is, kan niet worden aangegeven waar de grens ligt. In Nederland wordt wel de stelregel gehanteerd dat indien de kosten per QALY lager zijn dan €18.000 een interventie opgenomen moet worden in het collectieve verstrekkingenpakket (CBO 1998). Echter, in andere studies wordt betoogd dat de waarde van een QALY \$100.000 bedraagt. Onderzoek naar de waarde van het leven geeft aan dat een statistisch levensjaar ongeveer \$230.000 bedraagt (zie Groot & Maassen van den Brink 2005).

Alleen bij een CBA is een vergelijking tussen interventies binnen de 'care' en de 'cure' sector en tussen beide sectoren mogelijk. Bij een CBA worden immers zowel de kosten als de effecten in geld uitgedrukt waardoor direct de welvaartseffecten van interventies zichtbaar worden.

Een verschil tussen een economische evaluatie in de 'cure' en de 'care' is dat schaalvoordelen in interventies in de 'care' sector een grotere rol spelen. Bij CEA in de 'cure' wordt meestal uitgegaan van constante schaalvoordelen. Bij interventies in preventie en in de 'care' kan de vraag worden gesteld of er geen sprake is van positieve schaalvoordelen. Dit geldt in het bijzonder voor interventies met een (quasi-) collectief goed karakter, d.w.z. interventies waarbij mensen zichzelf niet van consumptie kunnen uitsluiten en ook niet van consumptie kunnen worden uitgesloten. Denk bijvoorbeeld aan een snoezelkamer in een verpleeghuis. Dit is een voorziening met een quasi-collectief karakter waarvan de gemiddelde kosten van gebruik dalen met de omvang van het verpleeghuis. Echter, bij veel publieke investeringen waarvoor een CBA wordt gedaan gaat het ook om goederen met een (quasi-)collectief karakter.

Binnen een CUA of een CEA kunnen er ook verschillen zijn in uitkomstmaten binnen en tussen de 'cure' en de 'care' sector. In de curatieve gezondheidszorg kan een onderscheid worden gemaakt tussen uitkomstmaten van interventies die (volledige) genezing bieden, de

levensverwachting verlengen, of louter de kwaliteit van leven verbeteren. In de 'care' sector gaat het met name om interventies die de kwaliteit van leven verbeteren. Hier is een overeenkomst tussen de 'care' sector en 'life style' interventies in de curatieve sector (denk bijvoorbeeld aan prozac, viagra, cosmetische interventies, etc.).

Twee vragen kunnen worden gesteld bij het beoordelen van de kosteneffectiviteit van interventies in de 'care' sector:

- a. Zijn interventies in de 'care' sector kosteneffectief? Dat wil zeggen, is het vanuit maatschappelijk perspectief mogelijk om aan te geven welke specifieke interventie in de 'care' sector voor financiering uit collectieve middelen in aanmerking zouden moeten komen?
- b. Op welke wijze kunnen effecten van interventies in 'cure' en 'care' onderling gewogen worden, zodat zorgbreed prioriteiten gesteld kunnen worden?

Hoe kan worden bepaald of een interventie in de 'care' sector kosteneffectief is?

De grens waarbij een interventie niet langer kosteneffectief is, is moeilijk te trekken. In Nederland wordt er door sommigen van uit gegaan dat interventies met een marginale kosten-effectiviteitsratio van € 18.000 per QALY of minder kosteneffectief zijn (CBO 1998).

We geven nu een fictief voorbeeld van een eenvoudige manier om te bepalen of een interventie kosteneffectief is. Stel dat het gebruik van een snoezelkamer in een verpleeghuis € 20 per bewoner per uur is. We bepalen de kosteneffectiviteit van het gebruik van een snoezelkamer voor één uur per week per bewoner. De kosteneffectiviteit is gedefinieerd als de ratio van de netto kosten en de netto baten van de interventie:

$$\text{Kosteneffectiviteit} = \frac{\text{kosten snoezelkamer per jaar}}{\text{QALY met snoezelkamer} - \text{QALY zonder snoezelkamer}}$$

'QALY met snoezelkamer' verwijst naar de kwaliteit van leven als wekelijks gebruik wordt gemaakt van een snoezelkamer. Als we de 'QALY met snoezelkamer' op 1 zetten dan kunnen het minimale QALY verlies bij afwezigheid van een snoezelkamer berekenen om een snoezelkamer kosteneffectief te maken:

$$\text{Kosteneffectiviteit} = \frac{\text{kosten gebruik snoezelkamer} \times 52}{1 - \text{QALY zonder snoezelkamer}}$$

Als we deze vergelijking herschrijven in termen van 'QALY zonder snoezelkamer', dan krijgen we:

$$QALY \text{ zonder snoezelkamer} = \frac{\textit{kosten gebruik snoezelkamer} \times 52}{\textit{kosteneffectiviteit}}$$

Als we aannemen dat de grens van de aanvaardbare kosteneffectiviteit bij € 18.000 ligt en de kosten van gebruik van een snoezelkamer € 20, dan krijgen we:

$$QALY \text{ zonder snoezelkamer} = 1 - \frac{20 \times 52}{18.000}$$

Als we dit uitrekenen, krijgen we:

$$QALY \text{ zonder snoezelkamer} = 1 - \frac{1040}{18.000} = 0,94$$

In dit fictieve voorbeeld is een snoezelkamer kosteneffectief indien de kwaliteit van leven zonder snoezelkamer 0,94 bedraagt, ofwel 0,06 of 6% minder dan de kwaliteit van leven met gebruik van een snoezelkamer. Met behulp van een van de eerder beschreven instrumenten voor het meten van kwaliteit van leven kan worden vastgesteld of dit het geval is.

Op welke wijze kunnen effecten van interventies in cure en care onderling gewogen worden?

Aan de effecten en de kosteneffectiviteit van interventies in de 'care' sector hoeft niet noodzakelijkerwijs hetzelfde gewicht te worden toegekend als aan interventies in de 'cure' sector. Meer in het bijzonder hoeven effecten op levensverwachting - een mogelijke uitkomstmaat van een curatieve interventie - niet eenzelfde gewicht te hebben als effecten op kwaliteit van leven (de mogelijke effecten van interventies in zowel de 'care' als de 'cure' sector). Stolk et. al (2002) argumenteren dat voor interventies voor patiënten in een zeer slechte gezondheidstoestand - zij noemen het voorbeeld van patiënten die een longtransplantatie nodig hebben - of patiënten die in een levensbedreigende situatie verkeren, hogere kosten per QALY acceptabel zijn. Dit zou betekenen dat voor levensbedreigende interventies de grens van de kosten per QALY hoger kan liggen dan de eerdergenoemde € 18.000.

Stolk et. al (2002) betogen verder dat een verschil kan worden gemaakt tussen interventies die slechts de kwaliteit van leven verbeteren - 'pleasure seeking' zoals zij dat omschrijven - en interventies die de objectieve gezondheidstoestand verbeteren. Voor 'pleasure seeking' interventies zou een lagere kosteneffectiviteitsgrens gehanteerd kunnen worden dan voor interventies die daadwerkelijk een gezondheidseffect hebben. Dit onderscheid tussen interventies die louter kwaliteit van leven verbeteren en geen invloed hebben op de objectieve gezondheid en interventies die de objectieve gezondheid verbeteren, is niet identiek aan het onderscheid

tussen 'care' en 'cure'. Ook binnen de 'cure' sector zijn er 'pleasure seeking' interventies, zoals de Viagra pil voor erectiestoornissen. De consequentie van bovenstaande argumentatie is allereerst dient te worden bepaald waar de grenzen liggen waar een interventie nog kosteneffectief kan worden genoemd. Bij een gedifferentieerde benadering zou deze grenzen of afkappunten verschillen tussen die slechts kwaliteit van leven verhogen en interventies die de objectieve gezondheidstoestand verbeteren. Indien hierover consensus is bereikt, kan worden vastgesteld welke interventies in 'cure' en 'care' kosteneffectief zijn. Dit biedt vervolgens de mogelijkheid een relatieve rangorde te maken in interventies binnen 'cure' en 'care' op basis van kosteneffectiviteitsratio's en deze onderling te vergelijken.

8 Hoe kunnen kosteneffectiviteit- en kosten-batenonderzoek in de care sector worden georganiseerd?

Het Verenigd Koninkrijk vormt in een aantal opzichten een voorbeeld voor de organisatie van het kosteneffectiviteitonderzoek in Nederland. In het Verenigd Koninkrijk is in 1993 het NHS R&D Health Technology Assessment (HTA) onderzoeksprogramma gestart. Doel was om door kwalitatief goed onderzoek informatie te krijgen over de kosten, de effectiviteit en de bredere impact van zorgtechnologieën. Deze kennis zou bruikbaar moeten zijn voor managers en zorgverleners binnen de National Health Service en moet bijdragen een verdere efficiëntieverbetering. In eerste instantie werden zes HTA thema's onderscheiden: geneesmiddelen, acute zorg, eerste lijnszorg en volksgezondheid, diagnostiek en beeldvorming, populatie screening en methodologie. Enige jaren geleden is in het VK het National Institute of Clinical Excellence (NICE) opgericht en werden drie nieuwe onderzoekslijnen gedefinieerd: zorgverlening en organisatie, nieuwe technologieën en methodologie. Het oorspronkelijke R&D HTA kent nu drie thema's: geneesmiddelen, therapeutische procedures en diagnostiek en screening.

In Nederland is het doelmatigheidsonderzoek georganiseerd via de NWO-Zon/Mw programma's. Zon/Mw kent onder andere (inmiddels afgesloten) programma's over ouderenzorg en thuiszorgtechnologie. Het programma ouderenzorg kende drie deelprogramma's: kosteneffectiviteitonderzoek naar modaliteiten van geriatrische interventies, het verbeteren van de aansluiting tussen ouderenzorg en geestelijke gezondheidszorg, en het verbeteren van de kwaliteit en doelmatigheid van verpleeghuiszorg en verpleeghuiszorgonderzoek. Het doel van het programma thuiszorgtechnologie was *"... de mogelijkheden voor behandeling, verpleging en verzorging van mensen thuis uit te breiden of te versterken door middel van innovatie en een doelmatige en veilige inzet van technologie"*. Beide programma's zijn ondertussen afgesloten. Zowel in het programma ouderenzorg als in het thuiszorgtechnologieprogramma werd slechts zijdelings aandacht besteed aan kosteneffectiviteitonderzoek. Onderzoek naar de kosteneffectiviteit van interventies in de 'care' sector zou passen binnen het Zon/Mw Doelmatigheidsprogramma. Dit programma kent op dit moment drie deelprogramma's: vroege evaluatie van medische innovatie, effecten en kosten, en implementatie. Binnen dit programma is er eveneens geen expliciete aandacht voor de 'care' sector.

Evaluatie onderzoek in de care sector zou binnen de Zon/Mw structuur georganiseerd kunnen worden. Dit zou kunnen door een apart programma voor doelmatigheidsonderzoek in de 'care' sector, of door dit als deelprogramma binnen het doelmatigheidsprogramma op te nemen.

Het Zon/Mw onderzoek wordt gefinancierd door het ministerie van VWS. Dit zou met een programma 'doelmatigheidsonderzoek 'care' sector' ook het geval kunnen zijn. Een alternatieve optie is om de financiering van doelmatigheidsonderzoek in 'care' sector te organiseren via een fonds dat wordt gevoed door een bijdrage uit de Algemeen Fonds Bijzondere Ziektekosten (AFBZ), de centrale kas van de AWBZ. Dit fonds voor doelmatigheidsonderzoek in de 'care' sector zou kunnen worden beheerd door betrokken en belanghebbende partijen - overheid, zorgkantoor en zorginstelling. Op basis van geformuleerde prioriteiten kan doelmatigheidsonderzoek worden uitgezet onder deskundige onderzoeksinstellingen. Het voordeel van deze constructie is op de eerste plaats de garantie op voldoende middelen om noodzakelijk geacht doelmatigheidsonderzoek te financieren. Een tweede voordeel is dat de direct belanghebbenden bij de uitkomsten van doelmatigheidsonderzoek - overheid, zorgkantoren en zorgaanbieders - direct betrokken zijn bij het formuleren van onderzoeksprioriteiten en de besteding van de middelen. Hierdoor kan niet alleen overbodig en irrelevant onderzoek voorkomen worden, maar kan ook beter worden gewaarborgd dat de uitkomsten van het onderzoek in de praktijk en bij beslissingen omtrent allocatie van middelen worden gebruikt.

In de curatieve sector is financiering veelal gerelateerd aan interventies. Van geneesmiddelen en medische behandelingen wordt afzonderlijk bekeken of de kosteneffectiviteit acceptabel is om de interventie voor vergoeding in aanmerking te laten komen. Binnen de huidige organisatie en financiering van de 'care' sector is het moeilijk om 'care' interventies afzonderlijk te bekostigen. Zorgtoewijzing en de financiering ervan is in het algemeen gebaseerd op een functionele omschrijving van zorg. Deze functionele omschrijving resulteert in een toewijzing en financiering van een aantal uren zorg (huishoudelijke hulp, verpleging, etc.) of een indicatie voor verblijf. Deze toewijzing zal in de regel verschillende 'care' interventies omvatten. Dit betekent dat sturen op bewezen kosteneffectieve interventies binnen de 'care' sector veel moeilijker te realiseren is dan in de curatieve sector. Financiering op basis van interventies is in de 'care' sector ook moeilijker omdat zorg in de 'care' sector vaak een veelheid van interventies omvat die soms moeilijk als zodanig te omschrijven en van elkaar te onderscheiden zijn. Financiering op basis van interventies zou in de 'care' sector waarschijnlijk ook tot hoge uitvoeringskosten en bureaucratie leiden. Om deze reden is directe financiële sturing op basis van interventies met een bewezen gunstige kosteneffectiviteitsratio in de 'care' sector niet alleen moeilijk te realiseren maar ook niet wenselijk.

Hoe kan dan toch worden gestimuleerd dat instellingen in de 'care' sector zich vooral richten op interventies met een bewezen gunstige kosteneffectiviteitsratio? Hiervoor zijn een aantal mogelijkheden aan te

geven. Een daarvan is om instellingen die werken volgens 'evidence based care', dat wil zeggen instellingen die in hun verzorging en verpleging vooral uitgaan van interventies met een bewezen gunstige kosteneffectiviteit een financiële beloning te geven. Een tweede mogelijkheid is om via systemen van 'peer review', visitatie en eventueel accreditatie 'evidence based care' ingang te doen vinden. Bij peer review en visitatie zouden panels van experts kunnen aangeven op welke onderdelen instellingen de kosteneffectiviteit van hun verpleging en verzorging kunnen vergroten. Bij accreditatie zouden instellingen die zich houden aan 'evidence based care' een erkenning of accreditatie krijgen.

9 Conclusie

Het ontbreekt in de 'care' sector aan systematisch onderzoek naar de kosteneffectiviteit van interventies. Van slechts een beperkt aantal interventies is de kosteneffectiviteit bekend. Vrijwel al het beschikbare onderzoek heeft betrekking op gegevens voor de Verenigde Staten. Onderzoek naar de kosteneffectiviteit van 'care' interventies in Nederland is vrijwel niet voorhanden. Het beschikbare onderzoek is onderling vrijwel niet vergelijkbaar doordat verschillende criteria worden gebruikt om kosten en baten te bepalen. Daar komt bij dat betrekkelijk veel kosteneffectiviteitonderzoek in de 'care' sector is gepubliceerd in weinig toegankelijk - en soms zelfs vrij obscure - wetenschappelijke tijdschriften. Slechts een klein aantal studies heeft zijn weg gevonden naar de 'mainstream' wetenschappelijke tijdschriften. Ook dit vormt bewijs voor het gebrek aan wetenschappelijke ontwikkeling en aandacht voor kosteneffectiviteitonderzoek in de 'care' sector. Een andere aanwijzing voor het gebrekkige niveau van kosteneffectiviteitonderzoek op dit terrein is dat sommige artikelen meer pretenderen dan ze waarmaken. Zo lijkt het artikel *'Cost-effectiveness of mental health services for persons with a dual diagnosis: A literature review and the CCMHCP'* (Johnson 2000) op het eerste gezicht de uitkomsten te bevatten van een kosteneffectiviteitonderzoek van een behandelmethode voor patiënten met zowel een psychische stoornis als een verslaving. Bij lezing van het artikel blijkt echter dat bij afwezigheid van resultaten slechts de opzet van het onderzoek wordt beschreven.

Wil kosteneffectiviteitonderzoek bruikbaar zijn in de care, dan vereist dat een omslag in de werkwijze in de sector. Binnen bepaalde grenzen is op dit moment doelmatigheid geen voorwaarde voor het overleven van een instelling in de zorgsector. Slechts in extreme gevallen - bij dreigend faillissement of ernstige tekortkomingen in de kwaliteit van zorg - staat de doelmatigheid van de organisatie ter discussie. Het gebrek aan noodzaak tot doelmatigheid leidt ertoe dat de aandacht voor doelmatigheid gering is.

Gebrek aan aandacht voor doelmatigheid vormt een rem op (kostenbesparende) innovaties in de zorgsector. Gezien de verwachte groei in het beroep dat op de zorgsector zal worden gedaan, is dit een onwenselijke situatie. Het ontbreken van aandacht voor doelmatigheid kan daarnaast leiden tot meer inefficiënte innovaties: vernieuwingen die wellicht wel meer kwaliteit van leven bieden, maar vanuit doelmatigheidsoogpunt ongewenst zijn. Dit kan leiden tot een onnodig sterke stijging van de kosten van zorg.

Ook wanneer er wel sprake is van verandering en innovatie ontbreekt het aan inzicht in de effecten van zorgvernieuwingen. De voorbeelden

van kosteneffectiviteitonderzoek in paragraaf 6 van dit essay, tonen aan dat inzicht in de kosteffectiviteit ook voor instellingen van belang is. Zo is in de verstandelijk gehandicaptenzorg vermaatschappelijking van de zorg en deconcentratie van woonvormen een belangrijk onderwerp. Bij deze veranderingen ontbreekt het aan inzicht in de kosteneffectiviteit van deze transformatie. Het uitkomsten van het onderzoek van Spreet et. al (2005) laat het nut en de bruikbaarheid van kosteneffectiviteitonderzoek bij deze zorgvernieuwing zien.

In dit essay is het belang en de noodzaak van kosteneffectiviteitonderzoek in de 'care' sector benadrukt. We hebben daarnaast de mogelijkheden voor het doen van kosteneffectiviteitonderzoek in de 'care' sector aangegeven. De voorbeelden in paragraaf 6 geven aan dat dit geen hypothetische mogelijkheden zijn. Zoals in wetenschappelijk onderzoek gebruikelijk, zijn ook de problemen en beperkingen van kosteneffectiviteitonderzoek in de 'care' sector ruimschoots aan bod gekomen. Uit deze discussie moet echter niet de conclusie worden getrokken dat kosteneffectiviteitonderzoek in de 'care' sector onmogelijk is.

Evenals het kosteneffectiviteitonderzoek in de 'care' sector kent ook het kosteneffectiviteitonderzoek in de 'cure' sector zijn beperkingen. Het wetenschappelijk fundament onder het kosteneffectiviteitonderzoek van medische interventies of geneesmiddelen is minder hard dan het soms lijkt of wordt voorgespiegeld. Binnen de 'cure' sector is de oplossing voor de beperkingen van kosteneffectiviteitonderzoek vooral gevonden door het vinden van consensus over de wijze waarop kosteneffectiviteitonderzoek moet worden verricht. Deze consensus heeft geresulteerd in richtlijnen waaraan 'goed' kosteneffectiviteitonderzoek moet voldoen (zie Drummond 1987). Deze richtlijnen bieden helderheid en vergroten de onderlinge vergelijkbaarheid van uitkomsten van kosteneffectiviteitonderzoek. Deze richtlijnen bieden maar zeer beperkt oplossingen voor de problemen en beperkingen die aan kosteneffectiviteitonderzoek kleven.

Een dergelijke consensus omtrent de aanpak van kosteneffectiviteit, resulterend in richtlijnen voor goed onderzoek, valt ook voor de 'care' sector aan te bevelen. Deze richtlijnen zouden voor een belangrijk deel kunnen aansluiten bij de richtlijnen die voor kosteneffectiviteitonderzoek in de 'cure' sector gelden, bijvoorbeeld wanneer het gaat om richtlijnen omtrent kostencalculatie.

In de inleiding van het essay zijn drie vragen geformuleerd:

1. Op welke wijze moet structureel een afweging plaatsvinden over de vraag welke kosten uit de collectieve middelen aan zorg besteed moeten worden?
2. Hoe moet de kosteneffectiviteit van typen care gemeten worden?
3. Op welke wijze kunnen effecten van typen cure en care onderling

gewogen worden zodat afgewogen kan worden hoe zorgbreed prioriteiten gesteld kunnen worden?

Kort en bondig luiden de antwoorden op deze vragen:

1. Door systematisch onderzoek naar de kosteneffectiviteit van 'care' interventies kan een rationele afweging worden gemaakt over besteding van collectieve middelen. Het ontbreekt op dit moment aan systematisch onderzoek op dit terrein. Het beschikbare onderzoek heeft betrekking op interventies buiten Nederland en is vrijwel niet toepasbaar op de Nederlandse situatie. Het ontbreekt verder aan heldere en eenduidige systematiek in het onderzoek, met name waar het gaat om het bepalen van kosten en effecten van interventies. Hierdoor is de kwaliteit en de relevantie van het beschikbare onderzoek vaak gering en zijn studies onderling onvergelijkbaar. Dit maakt een onderlinge prioritering op basis van kosteneffectiviteitsratio's onmogelijk. Het formuleren van richtlijnen waaraan deugdelijk kosteneffectiviteitsonderzoek in de 'care' sector zou moeten voldoen, zou hiervoor een oplossing bieden.
2. Vanuit maatschappelijk perspectief verdient een kosten-baten analyse (CBA) de voorkeur boven een kosteneffectiviteitsanalyse (CEA) of een kostenutiliteitsanalyse (CUA). Een CBA is om praktische redenen soms niet mogelijk. Aangezien kwaliteit van leven de belangrijkste uitkomstmaat is binnen de 'care' sector verdient een CUA de voorkeur boven een CEA. Voor het bepalen van de relatieve kosteneffectiviteit van onderling vergelijkbare interventies kunnen specifieke kwaliteit van leven instrumenten goed bruikbaar zijn. Voor bredere prioritering van de kosteneffectiviteit van interventies binnen 'care' en 'cure' verdienen algemenere kwaliteit van leven instrumenten de voorkeur. In het algemeen is er een afruil tussen de nauwkeurigheid en de vergelijkbaarheid van kwaliteit van leven maatstaven. Ook hier zou consensus - neergelegd in richtlijnen - omtrent de toepassing van kwaliteit van leven instrumenten uitkomst kunnen bieden.
3. Indien voor interventies die kwaliteit van leven verhogen dezelfde kosteneffectiviteitscriteria worden gehanteerd als voor interventies die (eveneens) verhoging van de levensverwachting met zich meebrengen, dan kunnen kosteneffectiviteitsratio's worden gebruikt om een prioritering tussen 'care' en 'cure' interventies aan te brengen. Indien verschillende criteria en grenzen voor kosteneffectiviteit worden gehanteerd, zal eerst moeten worden vastgesteld waar de grenzen voor kosteneffectieve interventies liggen. Vervolgens kan op basis van een relatieve prioritering binnen beide een vergelijking tussen 'care' en 'cure' plaatsvinden.

Op grond van deze conclusies kunnen twee aanbevelingen worden geformuleerd:

1. Het ontbreekt aan uniforme richtlijnen voor het verrichten van kosteneffectiviteitsonderzoek in de 'care' sector. Het verdient aanbeveling om richtlijnen te formuleren omtrent het bepalen van kosten en baten van 'care' interventies. Hierbij zou zoveel mogelijk moeten worden aangesloten bij de bestaande richtlijnen voor kosteneffectiviteitsonderzoek in de 'cure' sector. Het verdient eveneens aanbeveling om richtlijnen op te stellen voor de grenzen voor kosteneffectiviteit. Hierbij kan worden gekozen om de grenzen of afkappunten voor kosteneffectiviteit te laten verschillen tussen interventies die alleen kwaliteit van leven verbeteren en interventies die de levensverwachting doen toenemen. Deze grenzen zijn van belang voor een rationele afweging en prioritering tussen 'care' en 'cure' interventies.
2. Het verdient aanbeveling om systematisch onderzoek te organiseren naar de kosteneffectiviteit van interventies in de 'care' sector op basis van uniforme richtlijnen. Doelmatigheidsonderzoek in 'care' sector te organiseren zou gefinancierd kunnen worden via een fonds dat wordt gevoed door een bijdrage uit de Algemeen Fonds Bijzondere Ziektekosten (AFBZ), de centrale kas van de AWBZ. Dit fonds zou beheerd worden door betrokken en belanghebbende partijen - overheid, zorgkantoor en zorginstelling. Deze partijen zouden gezamenlijk de prioriteiten in het doelmatigheidsonderzoek kunnen vaststellen.

Noten

- ¹ De Commissie Farmaceutische Hulp van het CVZ berekent dat de kosteneffectiviteitsratio van Plavix € 19.462 per gewonnen levensjaar bedraagt en de kostenutiliteitsratio € 15.779 per QALY (CVZ 2004). Voor Velcade is geen Nederlands onderzoek bekend naar de kosteneffectiviteit. Een Engels onderzoek schat de kosteneffectiviteit van Velcade op £ 17-31.000 per gewonnen levensjaar (Bagust et. al 2004 en Mujica-Mota et. al 2004). Dit is ruwweg € 25-45.000 per gewonnen levensjaar. Een Schots onderzoek berekent de kostenutiliteit van Velcade op £ 30.379 per QALY (Scottish Medical Consortium 2004). In euro's is dit ongeveer 45.000 per QALY.
- ² In Groot & Maassen van den Brink (2004) en Groot, Maassen van den Brink & Plug (2004) wordt een overzicht gegeven van methoden van CBA in de gezondheidszorg. Groot, Maassen van den Brink (2004) gebruiken de Leyden Welfare Method om de monetaire baten van een leven zonder hart- en vaatziekten te bepalen. Zij berekenen dat de waarde van een goede gezondheid € 10-30.000 per jaar bedraagt. Dit is meer dan de kosten van de meeste behandelmethoden voor hart- en vaatziekten.

Literatuur

Andreoli, P., V. Citero & J. Mari (2003), 'A systematic review of studies of the cost-effectiveness of mental health consultation-liaison interventions in general hospitals', *Psychosomatics* 44, p. 499-507.

Andrews, G., C. Issakidis, K. Sanderson, J. Corry & H. Lapsley (2004), 'Utilising survey data to inform public policy: comparison of the cost-effectiveness of treatment of ten mental disorders', *British Journal of Psychiatry* 184, p. 526-533.

Bagust, A., A. Haycox, R. Mujica-Mota, R. Dhawan & D. Dubois (2004), 'Cost-effectiveness of Velcade (bortezomib) for relapsed and refractory multiple myeloma', *Value in Health* 7, p. 670 Abs PCN3.

Bolduc, D. & E. Poole (1990), 'Ordinal probit models with random bounds', *Economics Letters* 33, p. 239-244.

Brent, R. (2004), 'The role of public and private transfers in the cost-benefit analysis of mental health programs', *Health Economics* 13, p. 1125-1136.

Carr-Hill, R. (1989), 'Assumptions of the QALY procedure', *Social Science and medicine* 29, p. 469-477.

Casarett, D., J. Karlawish, K. Morales, R. Crowley, T. Mirsch & D. Asch (2005), 'Improving the use of hospice services in nursing homes: a randomized controlled trial', *JAMA* 294, p. 211-217.

CBO (1998), Consensus Cholesterol, tweede herziening april 1998. Behandeling en preventie van coronaire hartziekten door verlaging van de plasmacholesterol-concentratie. CBO Utrecht.

Chiu, L., W. Shyu & Y. Liu (2001), 'Comparisons of the cost-effectiveness among hospital chronic care, nursing home placement, home nursing care and family care for severe stroke patients', *Journal of Advanced Nursing* 33, p. 380-386.

Diener, E. & E. Suh (1997), 'Measuring quality of life: economic, social, and subjective indicators', *Social Indicators Research* 40, p. 189-216.

Diener, E. & E. Suh (1999), 'National differences in subjective well-being', in: D. Kahneman & N. Schwarz (eds.), *Well-being: The Foundations of Hedonic Psychology*, Russell Sage Foundation, New York, p. 434-450.

Drummond, M., G. Stoddart & G. Torrance (1987), *Methods for Economic Evaluation of Health Care Programs*, Oxford University Press, Oxford.

Fassbender, K., R., Fainsinger, C. Brenneis, P. Brown, T. Braun & P. Jacobs (2005), 'Utilization and costs of the introduction of system-wide palliative care in Alberta, 1993-2000', *Palliative Medicine* 19, p. 513-520.

Fayers, P. & M. Sprangers (2002), 'Understanding self-rated health', *The Lancet* 359, p. 187-188.

Goldman, D., P. Shekelle, J. Bhattacharya, M. Hurd, G. Joyce, D. Lakdawalla, D. Matsui, S. Newberry, C. Panis & B. Shang (2004), 'Health status and medical treatment of the future elderly: final report', Rand Corporation.

Goldman, D., B. Shang, J. Bhattacharya, A. Garber, M. Hurd, G. Joyce, D. Lakdawalla, C. Panis & P. Shekelle (2005), 'Consequences of health trends and medical innovation for the future elderly', *Health Affairs*.

Groot, W. (2000), 'Adaptation and scale of reference bias in self-assessments of quality of life', *Journal of Health Economics* 19, p. 403-420.

Groot, W. & H. Maassen van den Brink (2004), 'A direct method for estimating the compensating income variation for severe headache and migraine', *Social Science and Medicine* 58, p. 305-314.

Groot, W. & H. Maassen van den Brink (2006), 'Optimism, pessimism and the compensating income variation of cardiovascular disease', mimeo.

Groot, W., H. Maassen van den Brink & E. Plug (2004), 'Money for health: the equivalent variation of cardiovascular diseases', *Health Economics* 13, p. 859-872.

Groot, W. & H. Maassen van den Brink (2005), 'The health effects of education', *Economics of Education Review*, forthcoming.

Hennipman, P. (1977), 'Tweeërlei interpersonele nutsvergelijking', in: J. van den Doel & A. Heertje (red.), *Welvaartstheorie en Economische Politiek*, Samson, Alphen aan de Rijn, p. 152-179.

Holtkamp, C., A. Kerkstra, M. Ribbe, C. van Campen & M. Ooms (2000), 'The relation between quality of co-ordination of nursing care and quality of life in Dutch nursing homes', *Journal of Advanced Nursing* 32, p. 1364-1373.

Honkanen, L., B. Schackman, A. Mushlin & M. Lachs (2005), 'A cost-benefit analysis of external hip protectors in the nursing home setting', *Journal of the American Geriatric Society* 53, p. 190-197.

Johnson, J. (2000), 'Cost-effectiveness of mental health services for persons with a dual diagnosis: A literature review and the CCMHCP', *Journal of Substance Abuse Treatment* 18, p. 119-127.

Kerkhofs, M. & M. Lindeboom (1995), 'Subjective health measures and state-dependent reporting errors', *Health Economics* 4, p. 221-235.

Kruse, R., K. Boles, D. Mehr, D. Spaling & J. Lave (2003), 'The cost of treating pneumonia in their nursing home setting', *American Medical Directors Association* 4, p. 81-89.

Lindeboom, M. & E. van Doorslaer (2004), 'Cut-point shift and index shift in self-reported health', *Journal of Health Economics* 23, p. 1083-1099.

Mann, W., K. Ottenbacher, L. Fraas & M. Tomita (1999), 'Effectiveness of assistive technology and environmental interventions in maintaining independence and reducing home care costs for the frail elderly', *Archives of Family Medicine* 8, p. 210-217.

Mitschell, S., J. Buchanan, S. Littlehale & M. Hamel (2003), 'Tube-feeding versus hand-feeding nursing home residents with advanced dementia: a cost comparison', *American Medical Directors Association* 4, p. 27-33.

Mouton, R. (2005), 'Schaarste in de AWBZ: van capaciteitsprobleem naar marktuitleiding', *Economisch Statistische berichten* 4452, p. D14-D15.

Mujica-Mota, R., A. Haycox, A. Bagust, R. Dhawan & D. Dubois (2004), 'Mapping health related quality of life measurements into generic utility measures (EQ-5D): a case study with borezomib (Velcade)', *Value in Health* 7, p. 683 Abs PCN43.

Parker, G., P. Bhakta, C. Lovett, S. Paisley, R. Olsen, D. Turner & B. Young (2002), 'A systematic review of the costs and effectiveness of different models of paediatric home care', *Health Technology Assessment* 6 (35).

Philips, P., T. Widome & C. Holenbeak (2004), 'Cost effectiveness of postnatal home nursing visits for prevention of hospital care for jaundice and dehydration', *Pediatrics* 114, p. 1015-1022.

Rand (2005), 'Future health and medical care spending of the elderly: implications for medicare', Rand Research Highlights.

Robbins, L. (1932), *An Essay on the Nature and Significance of Economic Science*, London.

Schumacher, J. & H. Nies (2005), 'Samenhang in innovatie: kwetsbare ouderen en chronische problemen', *Economisch Statistische berichten* 4452, p. D21-D23.

Scottish Medical Consortium (2004), 'Summary of Advice for bortezomib (Velcade)', No 126/04, Glasgow, Scottish Medical Consortium.

Shmueli, A. (2002), 'Reporting heterogeneity in the measurement of health and health-related quality of life', *Pharmacoeconomics* 20, p. 405-412.

Shmueli, A. (2003), 'Socio-economic and demographic variation in health and its measures: the issue of reporting heterogeneity', *Social Science and Medicine* 57, p. 125-134.

Smith, S., D. Lampings, S. Banerjee, R. Harwood, B. Foley, P. Smith, J. Cook, J. Murray, M. Prince, E. Levin, A. Mann & M. Knapp (2005), 'Measurement of health-related quality of life for people with dementia: development of a new instrument (DEMQOL) and an evaluation of current methodology', *Health Technology Assessment* 9 (10).

Spreat, S., J. Conroy & A. Fullerton (2005), 'A cost-benefit analysis of community and institutional placements for persons with mental retardation in Oklahoma', *Research in Development Disabilities* 26, p. 17-31.

Stolk, E., W. Brouwer & J. Busschbach (2002), 'Rationalising rationing: economic and other considerations in the debate about funding of Viagra', *Health Policy* 59, p. 53-63.

Van Praag B (1971). 'The welfare function of income in Belgium: An empirical investigation', *European Economic Review* 21p. 337-369.

Van Praag B. & A. Kapteyn (1973), 'Further evidence on the individual welfare function of income: An empirical study in the Netherlands', *European Economic Review* 4 p. 33-62.

Van Praag B. (1991), 'Ordinal and cardinal utility: An integration of the two dimensions of the welfare concept', *Journal of Econometrics* 50 p. 69-89.

Van de Stadt H, A. Kapteyn & S. Van de Geer (1985) 'The relativity of utility: Evidence from panel data', *The Review of Economics and Statistics* 6: p.179-187.

Weinstein, M. & W. Stason (1977), 'Foundations of cost-effectiveness analysis for health and medical practices', *New England Journal of Medicine* 296, p. 716-721.

Wilson, L., J. Moskowitz, M. Acree, M. Heyman, P. Hartz, s. Ferrando & S. Folkman (2005), 'The economic burden of home care for children with HIV and other chronic diseases', *American Journal of Public Health* 95, p. 1445-1452.

Naar een rechtvaardige verdeling van de collectieve middelen: barrières en mogelijkheden

Dr. W.J. Oortwijn (Rand Europe)

Inhoudsopgave

1	Inleiding	141
2	Methoden van prioriteitstelling	143
3	Hoe rationeel is het stellen van prioriteiten in de praktijk?	148
4	Beschouwing	155
5	Aanbevelingen	157
	Literatuur	165

1 Inleiding

Als een bepaalde technologie wenselijk en toelaatbaar is, rijst onmiddellijk de vraag of ook iedereen deze technologie vergoed dient te krijgen uit de collectieve middelen. Gezondheidszorg is immers een schaars goed waarvan de verdeling dwingt tot het maken van keuzen. Verdeling van middelen in de gezondheidszorg moet dusdanig gebeuren dat een kwalitatief goede, voor iedereen gelijkkelijk toegankelijk gezondheidszorg gewaarborgd is en blijft. Dit is het uitgangspunt van de Nederlandse gezondheidszorg. In dit verband wordt steeds vaker gesproken over solidariteit (maatschappelijke preferenties) en sociale rechtvaardigheid ('equity' concept), naast criteria zoals noodzakelijke zorg en kosteneffectiviteit van voorzieningen. Tevens dient rekening gehouden te worden met de politieke, institutionele omgeving waarbinnen prioriteiten moeten worden gesteld. Zo zijn er bijvoorbeeld verschillende niveaus in de gezondheidszorg waarop prioriteiten kunnen worden gesteld:

- Het stellen van prioriteiten tussen voorzieningen (bijvoorbeeld tussen neonatologie en bejaardenzorg, tussen cure and care - hierbij gaat het om verschillende voorzieningen voor verschillende patiëntengroepen).
- Het stellen van prioriteiten tussen behandelingen met betrekking tot een bepaalde voorziening (bijvoorbeeld heupvervanging versus arthroscopie binnen orthopedische chirurgie).
- Het stellen van prioriteiten tussen patiëntengroepen die in aanmerking komen voor dezelfde voorziening (bijvoorbeeld in het geval van schaarste ten aanzien van prostatectomie - kiezen tussen patiëntengroepen met chronische urineretentie of patiënten met ernstige plasproblemen, zoals prostaathypertrofie). In dit geval gaat het om patiënten met verschillende indicaties die voor dezelfde behandeling in aanmerking komen.
- Het stellen van prioriteiten tussen patiënten (op basis van persoonskenmerken zoals bijvoorbeeld leeftijd (op medische gronden) en leefstijl (bijvoorbeeld alcoholverslaving in relatie tot levertransplantatie)).

De eerste twee punten hebben betrekking op het macro-/meso-niveau, de laatste twee aspecten richten zich op het microniveau. In het kader van de voorgenomen hervorming van het ziektekostenverzekeringsstelsel wordt in deze achtergrondstudie met name ingegaan op het stellen van prioriteiten op macroniveau. In Nederland ontbreekt een systematische nationaal beoordelingskader ten aanzien van zowel vragen over de samenstelling van het pakket als voor vragen over de organisatie van de zorg (Gezondheidsraad, 2003; Raad voor Gezondheidsonderzoek, 2004). De vraag is echter waarom het in de praktijk zo moeilijk is om prioriteiten te stellen in de gezondheidszorg, terwijl iedereen het erover eens is

dat het beschikbare geld rechtvaardig moet worden verdeeld. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat er tot op heden nog geen robuuste theorie voorhanden is die richting kan geven aan de verdelingspraktijk. Hoe kan het proces van prioriteitsstelling toch een stap verder worden gebracht? In deze achtergrondstudie - die gebaseerd is op literatuuronderzoek - worden allereerst verschillende methoden voor prioriteitstelling onderscheiden, waarbij geen volledigheid wordt nagestreefd. Daarna zal aan de hand van een aantal casestudies duidelijk worden gemaakt dat het stellen van prioriteiten in de praktijk vaak niet zo rationeel is als wordt verondersteld. Vervolgens wordt op basis daarvan een aantal aanbevelingen geformuleerd voor het opstellen van een nationaal beoordelingskader voor expliciete pakketbeslissingen en nader onderzoek daarover.

2 Methoden van prioriteitstelling

Het stellen prioriteiten in de gezondheidszorg kan worden gedefinieerd als een verdelingsvraagstuk dat betrekking heeft op een duidelijke en directe beperking van toegang tot effectieve zorg of als een proces hoe middelen in de gezondheidszorg verdeeld moeten worden tussen concurrerende voorzieningen of tussen personen (Kapiriri et al, 2004). De samenstelling van het verstrekkingenpakket is daarom een belangrijke strategie bij het operationaliseren van de grenzen van de gezondheidszorg (Rathenau Instituut, 1996). Hierbij gaat het niet zozeer om de hoeveelheid, maar om de aard van de voorzieningen (Roscam Abbing, 1990).

De Gezondheidsraad (2003) heeft recentelijk een advies geschreven over 'werkbaar, wetenschappelijk gefundeerde criteria om zorgvoorzieningen aan te wijzen die deel moeten uitmaken van het verzekerde pakket'. Volgens de Raad kunnen de criteria 'individuele ziektelast' en 'kosten-effectiviteit' worden gebruikt voor expliciete pakketbeslissingen dat leidt tot een solidair pakket. Voor een verplichte verzekering zijn additionele criteria van belang: de hoogte van de kosten van behandeling, verpleging of verzorging; de mate waarin de te voorkomen of te behandelen aandoening ziektelast en hinder voor anderen kan veroorzaken; het preventieve karakter van voorzieningen en het effect dat het gebruik van voorzieningen heeft op de doelmatigheid van de gezondheidszorg als geheel. Voor de toepassing van de criteria moet een procedure ofwel een nationaal beoordelingskader worden opgezet (Gezondheidsraad, 2003; Ten Velden en Mackenbach, 2004).

Alhoewel een groeiende interesse is voor het stellen van prioriteiten in de gezondheidszorg, is er geen consensus over wat de beste methode is. In de literatuur zijn vanaf eind jaren tachtig van de vorige eeuw verschillende procedures en daaraan gerelateerde (medische en niet-medische) criteria beschreven die gebruikt kunnen worden voor het stellen van prioriteiten binnen de gezondheidszorg (Kapiriri en Norheim, 2004; Gezondheidsraad, 2003; Ham, 1997). Een selectie van de meest bekende (expliciete) procedures - die door sommige auteurs als 'best practices' gedefinieerd worden (Research Group for the Expert Advisory Panel, 2003) - is:

- Een lijst van voorzieningen die geprioriteerd worden, zoals toegepast in Oregon in de Verenigde Staten

Oregon is het voorbeeld waar prioritering het meest uitgewerkt en expliciet toegepast is (Honigsbaum et al, 1995). Het doel was te komen tot een systematische en rechtvaardige verdeling van middelen in het zogenaamde Medicaid programma (een verzekeringsprogramma voor

mensen op of onder de armoedegrens). In deze benadering werd voor iedere voorziening een rangorde bepaald op basis van een set van vooraf geformuleerde criteria. Hierbij is gebruik gemaakt van de zogenaamde QALY-benadering¹ waarbij voorzieningen werden geprioriteerd op basis van kosteneffectiviteit. Dit leidde echter tot veel verzet, omdat de benadering als discriminerend voor ouderen en gehandicapten werd beschouwd (Kavanos et al, 2000). Daarnaast zijn er kanttekeningen geplaatst bij de waarde van de benadering voor pakketsamenstelling. Uit de evaluatie van deze methode bleek namelijk dat de Oregon-methode eerder leidt tot uitbreiding van het pakket dan tot een beperking van zorgaanspraken (Boer, 2001). De benadering zoals toegepast in Oregon is - zij het in aangepaste vorm - gevolgd in Denemarken, Nieuw-Zeeland en het Verenigd Koninkrijk (Gezondheidsraad, 2003).

- Toetsing aan de hand van een beperkte lijst van algemene criteria - de zogenaamde 'trechtermethode' zoals bijvoorbeeld voorgesteld door de Commissie Keuzen in de zorg in Nederland

De Commissie Keuzen in de zorg (Commissie Dunning) heeft in 1991 een methode ontworpen ten behoeve van het maken van keuzen in de zorg, met name gericht op welke zorg in het basispakket zou moeten komen. Volgens Dunning zou de selectie van voorzieningen moeten gebeuren aan de hand van een zogenaamde trechter met vier lagen: Gaat het om noodzakelijke zorg? Gaat het om een effectieve interventie? Is de geleverde zorg doelmatig en kan de zorg voor eigen rekening en risico komen? Hierbij moet solidariteit op grond van rijk met arm, jong met oud en gezond met ziek niet uit het oog worden verloren (Gezondheidsraad, 2003). In de praktijk bleek echter dat de trechter niet altijd consequent te hanteren was omdat de criteria ook naast elkaar gebruikt kunnen worden (Ten Velden en Mackenbach, 2004). Daarnaast erkende de overheid dat er grenzen aan het te verzekeren pakket moesten worden gesteld, maar tot een duidelijke afbakening van het verstrekkingenpakket is het niet gekomen (Gezondheidsraad, 2003). Bij pogingen op het verstrekkingenpakket te beperken heeft de zgn. 'lijst van 126' een rol gespeeld. Deze lijst van bestaande verstrekkingen die voor toetsing op kosteneffectiviteit in aanmerking zouden komen is op basis van een consensusmethode vastgesteld (Ziekenfondsraad, 1993). Deze lijst is vervolgens gebruikt in doelmatigheidsonderzoek (ofwel health technology assessment (HTA)), zoals gefinancierd door de Ziekenfondsraad binnen het programma Ontwikkelingsgeneeskunde en voor een nadere beoordeling van de stand van wetenschap door de Gezondheidsraad. In 1999 heeft de minister een eindrapport over deze lijst aan de Tweede Kamer gezonden, waarin duidelijk werd dat eenderde van de lijst afgerond was, eenderde nog werd onderzocht en eenderde niet (meer) voldoende relevant werd geacht (Gezondheidsraad, 2003).

Ook in Zweden wordt een hiërarchie van criteria/principes gehanteerd bij het stellen van prioriteiten op macroniveau: het belangrijkste criterium is menselijke waardigheid (alle mensen zijn gelijkwaardig ongeacht persoonlijke kenmerken en sociale status), daarna zorgbehoefte en solidariteit (de middelen moeten worden toebedeeld aan de personen die ze het meest nodig hebben) en als laatste het doelmatigheids criterium. Ook deze methode heeft nauwelijks tot pakketuitsluiting geleid. Tevens is er momenteel in Zweden discussie over de praktische toepasbaarheid van het criterium zorgbehoefte (Liss, 2004).

- Het stellen van prioriteiten op basis van ziektelast, waarbij de zorgbehoefte centraal staat, zoals veelal toegepast in ontwikkelingslanden

In het rapport "Health systems: Improving performance" stelt de wereldgezondheidsorganisatie (WHO, 2000) dat ziektelast (binnen bepaalde grenzen) een belangrijk criterium voor het verstrekken van voorzieningen zou moeten zijn. De term ziektelast ("severity of disease") kan op verschillende manieren worden gedefinieerd: a) de mate waarin een aandoening van een persoon of een populatie leidt tot beperkingen, handicaps, pijn, of mortaliteit; b) in termen van disability adjusted life years, een samengestelde maat om ziektevrije levensjaren te berekenen. Het uitgangspunt van ziektelast is gestoeld op het principe dat iedereen een gelijk deel (gezondheid) krijgt. Ziekte last als criterium voor het stellen van prioriteiten in de gezondheidszorg wordt door de algemene bevolking in onder andere Australië, Noorwegen, Oeganda en Zweden belangrijker gevonden dan kosteneffectiviteit (Kapiriri et al, 2004).

In een procedure waarin enkel ziektelast als criterium wordt meegenomen, wordt verondersteld dat naarmate de ziektelast hoger is de voorziening meer prioriteit zou moeten krijgen. Een nadeel is dat verdeling op basis van enkel ziektelast kan leiden tot ondoelmatig gebruik van schaarse middelen.

- Inzet van schaarse middelen op basis van doelmatigheid (kosteneffectiviteit) zoals gebruikt door het National Institute for Clinical Excellence (NICE) in Engeland en Wales

Rutten en Brouwer (2002) beschrijven een aantal fasen dat van belang is bij de introductie van (nieuwe) voorzieningen in de zorg. Het gaat dan om a) toelating tot de gezondheidszorg op basis van veiligheid en effectiviteit; b) financiering vanuit de sociale ziektekostenverzekering ofwel opname in het verstrekkingenpakket; c) het periodiek toetsen of de voorziening doelmatig is in de praktijk; en d) bevorderen van doelmatige inzet in de praktijk door middel van richtlijnontwikkeling. De laatste fase is gericht op de vraag wie, onder welke voorwaarden op welk moment voor een bepaalde voorziening in aanmerking komt.

Informatie over doelmatigheid is met name in fasen b-d van belang, waarbij duidelijk moet worden aangegeven welke kosten en effecten voor wie van toepassing zijn.

Toepassing van doelmatigheidsinformatie is in Nederland echter bij veel gezondheidszorgvoorzieningen - met uitzondering van geneesmiddelen - verre van optimaal (Brouwer en Rutten, 2003). Het blijkt dat verschillende organisaties betrokken zijn bij de uitvoering van de activiteiten in de verschillende fasen, wat niet altijd leidt tot een effectieve vertaling van onderzoek naar beleid. Het NICE is een goed voorbeeld waarbij a) de identificatie en selectie van onderwerpen (waarvoor de nationale overheid verantwoordelijk is); b) het creëren van draagvlak door het volgen van transparante procedures waarbij alle actoren inspraak hebben; c) het opstellen van richtlijnen die gebaseerd zijn op onderzoek; en d) het verspreiden van kennis in de praktijk op een expliciete manier wordt aangepakt door één organisatie (Research Group for the Expert Advisory Panel, 2003). Wel dient te worden opgemerkt dat deze werkwijze ontstaan is sinds NICE werd ingesteld in 1999. Momenteel is de werkwijze van NICE echter nog steeds onderwerp van discussie in Engeland en Wales, waardoor de structuur in de toekomst nog kan veranderen (Stevens en Milne, 2004).

NICE is onderdeel van de NHS (zgn. Special Health Authority) en heeft tot taak a) beroepsbeoefenaren te ondersteunen bij praktijkbeslissingen aan de hand van evidence-based informatie over de waarde van voorzieningen (appraisals); b) informatie te bieden over passende zorg aan de hand van klinische richtlijnen en c) ondersteuning te bieden aan het leveren van veilige en goede zorg in de praktijk (Gezondheidsraad, 2003; NICE, 2004).

NICE maakt onderscheid tussen “health technology *assessment*” (HTA) - *onderzoek* waarin voornamelijk de klinische effectiviteit en kosten-effectiviteit of kostenutiliteit van een voorziening wordt berekend - en “health technology *appraisal*” - *proces waarin een besluit over de voorziening wordt genomen* op basis van de HTA, maar ook andere factoren zoals de opvattingen en voorkeuren van betrokken actoren. Van 1999 tot 2004 is over 75 voorzieningen een appraisal verschenen (Raftery, 2004). Belangrijk is te benadrukken dat NICE slechts één voorziening per keer onderzoekt (vergelijking met ‘geen behandeling’ of ‘standaardzorg’), en dus geen vergelijking maakt tussen verschillende voorzieningen. Sinds 2002 is de NHS verplicht om de voorzieningen die door NICE worden aanbevolen voor iedereen in Engeland en Wales toegankelijk te maken en te vergoeden.

Het proces van NICE is transparant en er is gelegenheid om tegen het besluit in beroep te gaan. De uitkomsten van de procedure worden uit-

eindelijk op de website geplaatst. In het kader van NICE wordt gesteld dat het geven van prioriteit aan de meest kosteneffectieve zorg de eerlijkste manier is om prioriteiten te stellen. NICE hanteert echter (nog) geen duidelijk vastgestelde doelmatigheidsdrempel dat de maximaal aanvaardbare meerkosten per QALY weerspiegelt waardoor bepaalde kostbare behandelingen met marginale effecten aanbevolen werden (Rawlins en Culyer, 2004; Stevens en Milne, 2004). Daarnaast worden de volgende problemen ten aanzien van de procedure in de literatuur beschreven:

- teveel nadruk op de kosten(effectiviteit);
- er worden veelal kostbare nieuwe zorgvoorzieningen geëvalueerd; en
- er wordt vaak voorbij gegaan aan de ethische aspecten van de individuele belangen van patiënten (Maynard, Bloor en Freemantle, 2004).

Een ander nadeel van de NICE procedure is dat het moeilijk is een oordeel te vellen of het bijdraagt aan doelmatige gezondheidszorg die voor iedereen gelijkmatig toegankelijk is omdat het instituut pas in 1999 is ingesteld. Desalniettemin worden de besluiten van NICE op grote schaal geïmplementeerd (Dent en Sadler, 2002).

3 Hoe rationeel is het stellen van prioriteiten in de praktijk?

De methoden van prioriteitstelling in de gezondheidszorg gaan vaak uit van een rationeel besluitvormingsmodel, waarbij gesteld wordt dat een voorziening niet in het verstrekkingenpakket opgenomen zou moeten worden indien deze niet kosteneffectief blijkt. Maar hoe vindt het stellen van prioriteiten in de gezondheidszorg in de praktijk plaats? Geschiedt dit wel op rationele gronden?

Pakketversmalling of eigen bijdragen zijn mogelijkheden van de Nederlandse overheid om de collectieve zorguitgaven te beperken. In het kader van beheersing van de collectieve uitgaven aan gezondheidszorg is geprobeerd een grens te trekken tussen zorg waarvan het effect - in relatie tot de kosten - nog wel respectievelijk niet meer zinvol en verantwoord wordt geacht. Pogingen om medische zorg op grond van deze criteria van het verstrekkingenpakket uit te sluiten stuiten vaak op veel publieke verontwaardiging en verzet.

Een voorbeeld is de casus 'Child B' in Engeland, een patiëntje met leukemie, voor wie een beenmergtransplantatie onvoldoende zinvol werd geacht.

Jaymee Bowen (ook bekend als 'Child B') was een meisje van 10 jaar oud met acute myeloïde leukemie, een zeldzame ziekte. Haar behandelende artsen waren van mening dat haar levensverwachting erg kort was en dat de enige mogelijke behandeling - intensieve chemotherapie en een beenmergtransplantatie - waarschijnlijk niet voldoende succesvol zou zijn. Haar vader negeerde het advies van de artsen en hij vond een arts in de private sector bereid de behandeling uit te voeren. De overheid weigerde echter te betalen voor de behandeling (ongeveer 110.000 euro), waarop de vader de desbetreffende gezondheidszorgautoriteit voor de rechter daagde. De rechter besliste dat de behandeling niet vergoed hoefde te worden en uiteindelijk heeft een private donor voor de behandeling betaald. Jaymee is enige tijd na de behandeling gestorven, maar zij heeft wel langer geleefd dan haar behandelende artsen in eerste instantie hadden ingeschat.

Deze casus is veelvuldig in de media besproken - er werden bijvoorbeeld 149 artikelen binnen zes dagen in diverse kranten gepubliceerd. In veel artikelen werd benadrukt dat het ging om een ernstig ziek kind dat een behandeling nodig had. Deze behandeling werd vergeleken met - volgens de krantenartikelen - minder nuttige behandelingen, zoals abortus, cosmetische chirurgie en geslachtverandering. De medische overwegingen van de behandelende artsen werden echter vaak in de berichtgeving buiten de discussie gehouden, waardoor *slechts een deel* van de informatie gepresenteerd werd aan het publiek. Deze casus maakt duidelijk dat de

media een grote rol kan spelen in de informatievoorziening over doelmatigheid in de zorg, waardoor de uiteindelijke besluitvorming beïnvloed zou kunnen worden (Entwistle et al, 1996).

Dat naast de media ook de overheid zelf een belangrijke actor is in het stellen van prioriteiten wordt duidelijk in het volgende voorbeeld. In Seattle in de Verenigde Staten ontstond in de jaren zestig van de vorige eeuw een publiekelijk debat over dialysebehandeling van patiënten met chronisch nierfalen (Renal Physicians Association and American Society of Nephrology, 2000).

Toen nierdialyse begin jaren zestig van de vorige eeuw mogelijk werd bleek er in Seattle niet voldoende gespecialiseerd personeel en apparatuur (op basis van financiële overwegingen) voorhanden te zijn om alle patiënten te behandelen. De medische beroepsgroep stelde daarom een procedure voor om basis van medische geschiktheid patiënten te selecteren die voor behandeling in aanmerking kwamen. Dit leidde echter niet tot de oplossing van het probleem omdat het aantal geschikt bevonden patiënten groter bleef dan het aanbod. Om een verdere selectie te bewerkstelligen werd een commissie ingesteld die bestond uit leden van de algemene bevolking, en bekend werd als “God Committee”, die patiënten selecteerde op basis van het criterium verdienste voor de maatschappij. Deze casus is vervolgens veelvuldig besproken in de media, waarbij de nadruk lag op de vraag waarom er sprake was van schaarste in een rijk land zoals de Verenigde Staten. Een aantal jaren later besloot de overheid opeens - zonder dat daar enige onderzoek aan vooraf was gegaan - dat nierdialyse (en niertransplantatie) voor chronische nierpatiënten vergoed moest worden en dat enkel een commissie bestaande uit medici kan beoordelen of patiënten voor behandeling in aanmerking komen.

De beslissing van de Amerikaanse overheid om nierdialyse te vergoeden lijkt een puur politieke beslissing omdat deze niet gebaseerd is op wetenschappelijk onderzoek.

Ook onderzoekers hebben een belangrijke rol in het aanleveren van besluitvormingsondersteunende informatie. In Nederland heeft ziekte-last, één de criteria voor expliciete pakketbeslissingen zoals voorgesteld door de Gezondheidsraad, bijvoorbeeld een belangrijke rol gespeeld bij de vergoeding van hematopoëtische groeifactor GM-CSF (een geneesmiddel) in combinatie met intensieve chemotherapie als behandeling van acute myeloïde leukemie bij ouderen.

In 1990 werd een doelmatigheidsonderzoek gestart naar de uitbreiding van de gebruikelijk toegepaste chemotherapie met de toediening van de groeifactor GM-CSF bij oudere patiënten met acute myeloïde leukemie. De oorspronkelijke intentie van het onderzoek was informatie voor beleidsmakers te genereren voor een “juiste inpassing in het verstrekkingenpakket” omdat de kans

bestond dat GM-CSF overal toegepast zou gaan worden zonder dat geëvalueerd werd voor welke indicatie het effectief was. Uiteindelijk bleek dat de primaire vraag van het onderzoek op de werkzaamheid ofwel effectiviteit gericht was en dat andere aspecten, zoals doelmatigheid en ethische aspecten op de tweede plaats kwamen voor de onderzoekers. Bij de uiteindelijke advisering aan de minister werd door de onderzoekers veel nadruk gelegd op de ernst van de ziekte. Acute leukemie wordt beschouwd als een aandoening die op een onbarmhartige manier interfereert met iemands leven. Hierdoor werden ook bescheiden verbeteringen van relatief groot belang geacht.

Het feit dat de behandelmogelijkheden voor patiënten met acute leukemie tot voor kort ontoereikend waren, werd als een argument gebruikt om de bekostiging van de recent ontwikkelde, relatief kostbare behandeling, voor individuele patiënten te rechtvaardigen. De vraag of chemotherapie überhaupt aan deze groep oudere patiënten gegeven zou moeten worden - in verband met bijwerkingen en levensverwachting - is echter geheel niet aan de orde geweest (Oortwijn en Van der Wilt, 2003). Een andere discussie waarin ziekte last een rol speelde betreft de beperking van aanspraken op de anticonceptiepil in navolging van het Dunning rapport.

In 1996 werd door het kabinet aangekondigd dat het medisch en financieel verantwoord was de anticonceptiepil voor meerderjarige vrouwen uit het verstrekkingenpakket te verwijderen. Deze aankondiging heeft veel emotie opgeroepen (Mos en Galema, 2000). De vraag of een volwassen vrouw moet kunnen beschikken over de anticonceptiepil is niet gesteld - de discussie werd met name gevoerd op basis van argumenten of de anticonceptiepil wel of niet voor eigen rekening kon komen. Per 1 januari 2004 is de maatregel ten aanzien van de anticonceptiepil van kracht geworden, maar met name op basis van de argumentatie dat de anticonceptiepil voor vrouwen ouder dan 21 jaar geen medisch noodzakelijke zorg is.

De beslissing om de anticonceptiepil per 1 januari 2004 uit het pakket te halen lijkt, net zoals de casus over nierdialyse in de Verenigde Staten, een puur politieke beslissing. Voor zover bekend is de beslissing van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport niet gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek waarbij de mogelijke effecten van uitsluiting van de anticonceptiepil op bijvoorbeeld de kosten van andere geboortebepurende maatregelen, het aantal abortussen en emotionele gevolgen voor vrouwen zijn meegenomen. Wel werd onlangs door de koepelorganisatie Stichting Samenwerkende Abortusklinieken Nederland (StiSAN) bekend gemaakt dat het aantal abortussen ten gevolge van het schrappen van anticonceptiemiddelen uit het ziekenfondspakket sinds 1 januari 2004 vooralsnog *lijkt* mee te vallen. In de aantallen abortussen (zoals op dit moment bekend) zijn geen grote verschuivingen waarneembaar (website StiSAN - <http://www.stisan.nl/>).

Het blijkt in de praktijk lastig om besluiten te nemen als de gevolgen van pakketuitsluitingen voor een individu zichtbaar worden, met name als het gaat om ernstige en levensbedreigende ziekten zoals in het geval van acute leukemie (Boer, 2001). Daarnaast lijkt niet altijd duidelijk wat onder medisch noodzakelijke zorg wordt verstaan, zoals blijkt uit de casus over beperking van de aanspraak op vergoeding van de anti-conceptiepil. Hieruit blijkt dat het stellen van prioriteiten op enkel het criterium 'ziektelast' moeilijk is (Gezondheidsraad, 2003).

Om de spanning die hierdoor ontstaat - in termen van ondoelmatige inzet van middelen - zoveel mogelijk om te vangen, is het gezondheidszorgbeleid zich steeds meer gaan richten op doelmatigheidsbevordering. Dat wil zeggen met de beschikbare middelen zoveel mogelijk behoud en herstel van gezondheid realiseren. In de praktijk heeft zich dit vertaald in een groter gewicht dat men vanuit overheidsbeleid is gaan toekennen aan de relatieve doelmatigheid van zorgvoorzieningen, doorgaans uitgedrukt in kosten per gewonnen kwaliteitsgewogen levensjaar (dat berekend wordt in een kostenutiliteitsanalyse). Met behulp van een kostenutiliteitsanalyse is de doelmatigheid van *verschillende* gezondheidszorgvoorzieningen met elkaar te vergelijken. Kostenutiliteitsanalyses zijn tot op heden in Nederland niet zo vaak uitgevoerd. Voor het uitvoeren van doelmatigheidsonderzoek heeft de overheid in 1988 het programma Ontwikkelingsgeneeskunde ingevoerd, dat nu bekend staat als het Programma Doelmatigheidsonderzoek van ZonMw. Doel van dit onderzoek is het leveren van een bijdrage aan rationele besluitvorming over bijvoorbeeld de vraag of, en zo ja, op welke wijze een voorziening in het verstrekkingenpakket moet worden opgenomen of blijven. Uit een analyse van de projecten die in dit kader zijn uitgevoerd, blijkt dat slechts in ongeveer 10% van de afgeronde projecten (momenteel ongeveer 250 projecten) wordt de uitkomst uiteindelijk is kosten per gewonnen levensjaar of QALY uitgedrukt.

De Neeling (2003) heeft de toepassing van kostenutiliteitsanalyses bij de besluitvorming ten aanzien van het verstrekkingenpakket onderzocht. Op basis van de analyse beveelt hij aan de resultaten van kostenutiliteitsanalyses met de nodige voorzichtigheid te gebruiken gezien het grote aantal onzekerheden over toepassing van deze methode. Daarentegen is het echter volgens Buskens (2003) gelegitimeerd om de resultaten van kostenutiliteitsanalyses te gebruiken als onderbouwing van een keuze om een verstrekking bijvoorbeeld wel of niet te vergoeden, aangezien er op dit moment geen beter alternatief voorhanden is.

Kosteneffectiviteitsanalyses, op basis waarvan de doelmatigheid van *vergelijkbare* zorgvoorzieningen kan worden berekend, zijn sinds begin jaren negentig van de vorige eeuw in toenemende mate uitgevoerd (Oortwijn en Van der Wilt, 2003). Kosteneffectiviteit ofwel doelmatigheid is naast ziektelast een criterium dat door de Gezondheidsraad (2003) aanbevolen

wordt om expliciete pakketbeslissingen op te baseren in het kader van het nieuwe ziektekostenverzekeringstelsel.

Boer (2001) heeft het doelmatigheids criterium als instrument om de samenstelling van het verstrekkingenpakket beschreven. Hij beschrijft dat doelmatigheid gehanteerd kan worden voor selectieve toelating van zorgvoorzieningen zoals het geval is bij geneesmiddelen. Met name bij min of meer gelijke effecten spelen doelmatigheidsverschillen een grote rol. Daarbij wordt opgemerkt dat de doelmatigheid van zorgvoorzieningen afhankelijk is van het toepassingsgebied waardoor, zoals door de Gezondheidsraad (2003) is onderschreven, tal van indicaties voor een bepaald middel moeten worden getoetst. De vraag is of dat op overheidsniveau kan en moet plaatsvinden.

Tevens blijkt uit een aantal recente publicaties dat doelmatigheids-onderzoek niet veelvuldig gebruikt is om besluitvorming over opname van voorzieningen in het verstrekkingenpakket te onderbouwen (Berg, Van der Grinten en Klazinga, 2004; Oliver, Mossialos en Robinson, 2004; Oortwijn en Van der Wilt, 2003; Kavanos et al, 2000). Een voorbeeld hiervan is onderzoek naar de doelmatigheid van extracorporele membraan oxygenatie (ECMO) bij pasgeborenen in vergelijking met de gebruikelijke behandeling (kunstmatige beademing en toediening van vaatverwijdende geneesmiddelen).

ECMO is een soort hart-longmachine dat is ontwikkeld als 'laatste redmiddel'-behandeling om de overlevingskans van te vroeg geboren kinderen met zeer ernstige ademhalingsproblemen te verhogen (Gezondheidsraad, 1997). Het doelmatigheidsonderzoek werd in 1991 gestart en in 1995 afgerond, waarbij de kosteneffectiviteit alleen bij benadering berekend werd (voor drie indicatiegroepen). Op basis van dit onderzoek was, naar het oordeel van de minister van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, de effectiviteit bij geselecteerde pasgeborenen met ernstige ademhalingsproblemen aangetoond, waardoor opname in het verstrekkingenpakket gerechtvaardigd werd. De kosten - de ECMO-behandeling was gemiddeld 200% duurder in vergelijking met de gebruikelijke behandeling - werden hierbij geheel buiten beschouwing gelaten. Het onderzoek omvatte eveneens een beschrijvende ethische analyse, waarbij op individueel niveau aandacht werd besteed aan het belang van het kind, de vrijheid die ouders zou worden gelaten om dit belang overeenkomstig hun eigen overtuiging in te vullen en de mogelijkheid deze vrijheid te begrenzen indien tegen het belang van het kind zou worden gehandeld. Verdere rechtvaardigheidskwesties maakten geen (expliciet) onderdeel hiervan uit. Volstaan werd met de opmerking dat keuzen op macroniveau zich niet uitsluitend konden laten leiden door eventuele potentiële mogelijkheden om 'levens te redden'.

Andere cases waaruit blijkt dat de minister patiënten in zeer ernstige condities geen effectieve behandeling wenst te onthouden, ook niet als

deze ondoelmatig blijkt te zijn, betreffen bijvoorbeeld longtransplantatie en cochleaire implantatie (CI) bij jonge kinderen).

Uit het doelmatigheidsonderzoek betreffende het longtransplantatieprogramma (1992-1995) bleek dat de kosten per gewonnen levensjaar en per QALY enorm hoog waren (ongeveer 67.500 resp. 54.500 euro) in vergelijking met andere transplantaties. (Van Enkevort, 2000). De minister besloot om longtransplantatie toch op te nemen in het verstrekkingenpakket omdat het geen experimentele zorg meer was en omdat longtransplantatie voor de gehanteerde indicaties bewezen effectiever (met name ten aanzien van overleving) was dan andere vormen van behandeling. De kosten per behandeling werden door het ministerie van VWS acceptabel gevonden, alhoewel de Ziekenfondsraad, op aangeven van de onderzoekers, gewezen heeft op het feit dat acceptatie van dergelijke hoge kosten per QALY een precedent schiep met consequenties voor andere voorzieningen. Uit een nadere analyse van dit onderzoek kwam naar voren dat de minister het kleine aantal patiënten dat per jaar in aanmerking komt voor een longtransplantatie bij het uiteindelijke besluit in ogenschouw heeft genomen - dit aantal zal, ondanks de hoge kosten per behandeling, niet leiden tot enorme kosten voor de samenleving (Oortwijn en Van der Wilt, 2003).

Toepassing van CI bij kinderen werd door een aantal actoren van belang geacht omdat het de hoorfunctie verbetert en omdat betere voorwaarden voor spraak- en taalverwerving tot de mogelijkheden behoren. Op basis van doelmatigheidsonderzoek naar CI bij jonge prelinguale dove kinderen (1993-1996) concludeerde de minister dat de doelmatigheid van CI bij kinderen nog niet is aangetoond en deze vorm nog niet als verstrekking zou kunnen worden aangemerkt. Wel waren er duidelijke aanwijzingen dat deze vorm van zorg voor bepaalde zorgvuldig geselecteerde dove kinderen van belang was voor hun verdere ontwikkeling. Met het oog daarop besliste de minister dat CI, gezien de positieve effecten op het auditief functioneren voorlopig in (gecontroleerd) onderzoeksverband verder te financieren in een beperkt aantal centra. De onderzoekers waren echter van mening dat een gecontroleerd (en gerandomiseerd) onderzoek onuitvoerbaar en ongewenst zou zijn. Vervolgens heeft de minister aangegeven dat CI wel toegepast moest blijven gezien de positieve effecten. Uiteindelijk heeft de minister, onder maatschappelijke druk, besloten tot reguliere financiering (Oortwijn en Van der Wilt, 2003).

Wat kunnen we uit deze analyse afleiden? Tot op heden is het in Nederland moeilijk gebleken om het verstrekkingenpakket op basis van enkel de criteria ziektelast of doelmatigheid te bepalen. Dit is mede afhankelijk van twee problemen: 1) de procedure vraagt om duidelijke informatie (evidence) vanuit doelmatigheidsonderzoek, inclusief een proces om prioriteiten te stellen en voor de uiteindelijke besluitvorming ('appraisal') en 2) doelmatigheid wordt bepaald door het toepassingsgebied (indicatiegebieden).

Ook is uit de voorbeelden gebleken dat in de praktijk niet zo rationeel wordt gehandeld als op voorhand wellicht verondersteld zou worden. Het feitelijk handelen van een groot aantal betrokken actoren in de zorg wijkt af van wat zij op basis van rationele overwegingen eigenlijk vinden. In bijvoorbeeld het onderzoek “Passende medische zorg” van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst werd een verschil gevonden tussen hoe onderzoekers en artsen het criterium effectiviteit interpreteerden: voor artsen verwijst effectiviteit naar het Hippocratische principe van weldoen - een arts zal niets nalaten voor het welzijn van de patiënt. Voor de onderzoekers ging het om een algemene maat, waarmee een uitspraak over categorieën patiënten kan worden gedaan. Wel bleek dat voor zowel artsen als voor onderzoekers het bereiken van een hogere effectiviteit tegen lagere kosten - doelmatigheid dus - de ideale situatie is (Van den Burg et al, 1999). Beleidsmakers blijken met name geïnteresseerd zijn in de resultaten op populatieniveau. Vanuit macro-economisch oogpunt moet het welzijn van de te behandelen patiënten afgewogen worden tegen de mogelijkheden om het welzijn van andere patiënten te bevorderen (Ament en Rutten, 1988). Het maximaliseren van de gezondheid van de gehele populatie kan echter conflicteren met het uitgangspunt van een individuele arts. Hierdoor wordt de professionele autonomie van een arts ter discussie gesteld en wordt de arts min of meer verantwoordelijk gesteld voor een nieuw paradigma (McDaid et al, 2003).

Politieke argumenten, mede ingegeven door de druk die niet-betrokkenen zoals de media op de overheid uitoefenen, blijken doorgaans ook van groot belang (Raad voor Gezondheidsonderzoek, 2004). Daarnaast heeft Boer (2002) aangetoond dat interventies in de gezondheidszorg soms al worden toegepast voordat beleidsmakers een besluit hebben genomen of dat vertaling in een richtlijn heeft kunnen plaatsvinden.

Al met al lijkt er zich een duidelijk onderscheid tussen het onderzoek (‘assessment’) en de uiteindelijke besluitvorming (‘appraisal’) af te tekenen. We kunnen stellen dat aspecten die deel uitmaken van organisatorische en politieke besluitvorming zich nog grotendeels aan verwetenschappelijking onttrekken. Politieke besluitvorming speelt zich bovendien veelal af in een krachtenveld waarin meer speelt dan wetenschappelijke argumenten alleen (Raad voor Gezondheidsonderzoek, 2004). Wat leert dit ons om een vervolgstap te nemen in de richting van een nationaal beoordelingskader in Nederland?

4 Beschouwing

De Gezondheidsraad heeft recentelijk in het advies 'Contouren van het basispakket' (2003) gesteld dat er een noodzaak is voor een transparante structuur waarin beslissingen genomen kunnen worden die de toegang tot en kwaliteit van de gezondheidszorg betreffen. Hierbij dienen de criteria ziektelast, effectiviteit en kosteneffectiviteit als leidraad. Dergelijke beslissingen zijn echter in de praktijk *niet* altijd gemakkelijk gebleken.

De overheid zou voor de beoordeling van pakketaanspraken (wat moet wel in het pakket en wat niet) en voor de formulering van de voorwaarden waaraan beslissingen getoetst kunnen worden (op grond waarvan wel of niet in het pakket) transparante procedures moeten ontwikkelen. Naar de mening van de Raad liggen de onderdelen van de daarvoor noodzakelijke structuur al lang klaar en komt het aan op het aaneenschakelen van de verschillende functies en verantwoordelijkheden. Daarbij kunnen, aldus de Gezondheidsraad, de ervaringen van NICE mogelijk aanknopingspunten bieden (Raad voor Gezondheidsonderzoek, 2004).

Probleem is echter dat de relatie tussen onderzoek (dat informatie oplevert over ziektelast en kosteneffectiviteit), beleid en praktijk in Nederland (nog) niet als optimaal kan worden beschouwd (Berg et al, 2004; Oortwijn en Van der Wilt, 2003). Daarnaast moeten ook de nadelen van de procedure zoals gehanteerd door NICE niet uit het oog worden verloren (zie methoden van prioriteitsstelling).

Verdeling van middelen roept vragen op over een rechtvaardige verdeling van middelen en op basis van welke criteria de verdeling van middelen zou moeten plaatsvinden. In z'n algemeenheid schuilen er een aantal risico's in beleid dat mede gericht is op kostenbeheersing. In een poging om gepast gebruik van zorg te bevorderen, kunnen onbedoelde belemmeringen worden opgeworpen voor gebruik van noodzakelijke zorg. Wachtlijstproblematiek en verkeerde-bedden problematiek zijn hiervan bekende verschijningsvormen (Van der Wilt et al, 1998). Hoe de verdeling plaatsvindt en wat het resultaat van de verdeling is, wordt door verschillende actoren beoordeeld vanuit verschillende opvattingen over bijvoorbeeld doelmatigheid en rechtvaardigheid. Rechtvaardigheid hangt sterk samen met het achterliggende model van gezondheid, en de daarvan afgeleide modellen van noodzakelijke (gezondheids)zorg (Nieuwsbrief Ethiek en Beleid, 2000). Het blijkt namelijk dat verschillende actoren verschillende overtuigingen hebben op basis waarvan allocatie zou moeten plaatsvinden. Zo vinden artsen in het algemeen klinische effectiviteit belangrijker dan kosteneffectiviteit terwijl voor de overheid doelmatigheid en rechtvaardigheid belangrijke speerpunten zijn (Oortwijn & Van der Wilt, 2003; Kavanos et al, 2000). Hieruit blijkt

dat er een verschil bestaat tussen gezondheid als maatschappelijk en/of individueel goed.

Tevens kan een nationaal beoordelingskader alleen maar effectief werken als er in de praktijk ook uitvoering aan wordt gegeven. De Gezondheidsraad onderkent eveneens dat maatschappelijke opvattingen en keuzen een rol spelen bij keuzen in de zorg (zoals wanneer zijn de kosten onaanvaardbaar hoog in vergelijking met de gezondheidswinst van een voorziening?). Het is daarom van groot belang de vertaling van beleidsbeslissingen op een effectieve manier te doen plaatsvinden.

Wetgeving is de meest expliciete manier om dit te bewerkstelligen, maar dat ligt gevoelig en daar is bovendien consensus voor nodig. Het zal in de praktijk lastig blijken om consensus te bereiken aangezien er binnen HTA nog discussies gaande zijn over wat de beste manier is om dergelijk onderzoek uit te voeren (bijvoorbeeld welke methoden gebruikt moeten worden om utiliteiten te berekenen) (Kavanos et al, 2000). Een ander aspect is de vrijheid van de beroepsbeoefenaar om een andere behandeling te kiezen dan volgens de richtlijn wordt voorgeschreven. Hierbij moet eveneens in ogenschouw worden genomen dat richtlijnen niet altijd systematisch geëvalueerd worden waardoor onduidelijk is of de bestaande medische zorg wel gebaseerd is op de laatste stand van zaken. Daarnaast bestaat er geen benadering om bestaande gezondheidszorgvoorzieningen te toetsen op de werkelijke doelmatigheid (Raad voor Gezondheidsonderzoek, 2004; Brouwer en Rutten, 2003).

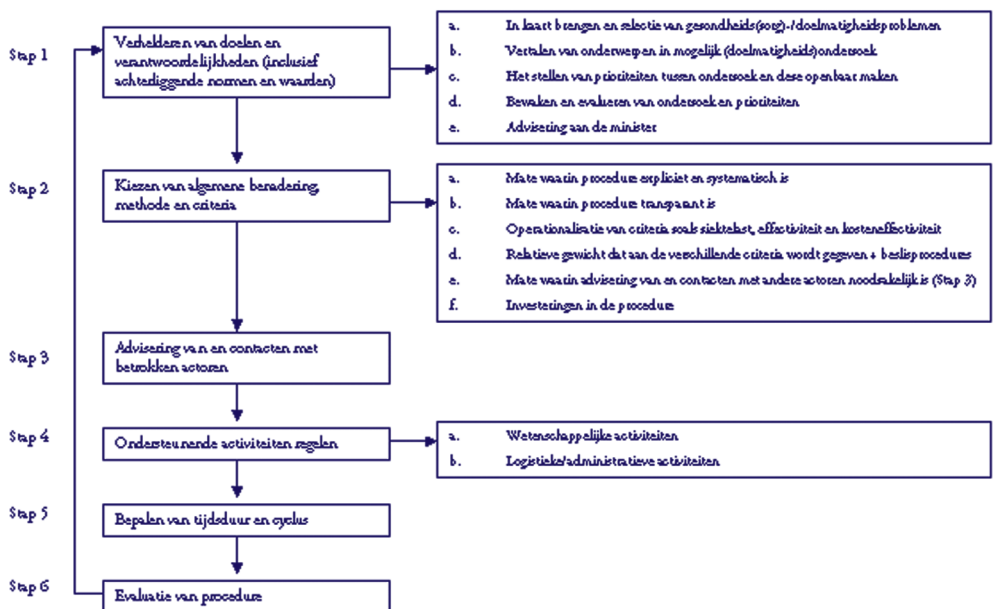
5 Aanbevelingen

Om een vervolgstap te kunnen zetten in de richting van een nationaal beoordelingskader waarmee expliciete pakketbeslissingen kunnen worden gemaakt is het ten eerste belangrijk dat de *overheid* inzichtelijk maakt hoeveel geld zij bereid is per jaar uit te geven aan gezondheidszorg (zowel bestaande als nieuwe voorzieningen). Deze informatie schept een belangrijke randvoorwaarde om te kunnen komen tot expliciete afspraken.

Daarna zou een nadere invulling van het beoordelingskader, zoals voorgesteld door de Gezondheidsraad, kunnen gebeuren door de algemene procedure voor het stellen van prioriteiten voor doelmatigheidsonderzoek als richtlijn te hanteren (Henshall et al, 1997). Dit algemene raamwerk is gestoeld op de gedachte dat (doelmatigheids)onderzoek informatie kan aanleveren ter ondersteuning van de uiteindelijke besluitvorming dat als een politiek proces, waarin *meerdere actoren* een belangrijke rol hebben, wordt gezien.

Het raamwerk, dat ook gebruikt kan worden voor het stellen van prioriteiten in de gezondheidszorg, wordt weergegeven in onderstaand figuur.

Figuur 5.1 Algemeen raamwerk voor de ontwikkeling van een beoordelingskader ten behoeve van prioriteitstelling in de gezondheidszorg



De verschillende stappen in het raamwerk zijn:

1. Verhelderen van doelen en verantwoordelijkheden van de verschillende actoren die betrokken zijn bij de procedure
De (schaarse) gezondheidszorgmiddelen moeten op een transparante manier worden verdeeld, waarbij de uitgangspunten en interactie tussen verschillende betrokken actoren duidelijk gedefinieerd worden. Zoals beschreven door Brouwer en Rutten (2003) is het voor een effectieve vertaling van onderzoek naar beleid van belang dat slechts één organisatie verantwoordelijk is voor het aandragen van informatie om prioriteiten te stellen op macroniveau. De minister van VWS is verantwoordelijk voor de uiteindelijke besluitvorming. Een organisatie die verantwoordelijk is voor het toepassen van een nationaal beoordelingskader waarmee expliciete pakketbeslissingen kunnen worden gemaakt zou eventueel onderdeel van het ministerie van VWS kunnen uitmaken teneinde korte besluitvormingslijnen te bewerkstelligen. Het ministerie van VWS dient zorg te dragen voor de financiering van deze organisatie.

De verantwoordelijke organisatie moet de volgende elementen van prioriteitsstelling in ogenschouw nemen:

- a. In kaart brengen en selecteren van gezondheids(zorg)problemen die van belang zijn voor de samenleving en mogelijk doelmatigheids-winst kunnen opleveren. Bij het identificeren en selecteren van onderwerpen dienen zowel bestaande als nieuwe voorzieningen in ogenschouw genomen te worden. Om de belangen van zoveel mogelijk betrokken actoren te vertegenwoordigen is het noodzakelijk deze actoren (zoals beleidsmakers, beroepsbeoefenaren, maar ook (vertegenwoordigers van) patiënten) te betrekken. De procedure die ZonMw, op verzoek van het ministerie van VWS, hanteert voor de programmering met betrekking tot onderzoek ter ondersteuning van klinische beslissingen kan hiervoor gebruikt worden.
- b. Het vertalen van de problemen in mogelijk (doelmatigheids)-onderzoek. Het vertalen van een gezondheids(zorg)/doelmatigheidsprobleem naar onderzoek betreft een combinatie van de visies van verschillende actoren zoals beleidsmakers, technische experts (beroepsbeoefenaren), onderzoekers en wellicht (vertegenwoordigers van) patiënten om een wetenschappelijk goed gefundeerde vraagstelling te krijgen die eveneens maatschappelijk relevant is. Het is belangrijk rekening te houden met de potentiële invloed van actoren in dit proces.
- c. Het stellen van prioriteiten tussen dit onderzoek en deze openbaar maken. Het doel is om onderzoeksvoorstellen met de optimale verhouding van de kosten en opbrengsten in kaart brengen, dus bepalen welk onderzoek voorrang moet krijgen. Hierbij is het van

- belang het onderzoek op zowel wetenschappelijke als maatschappelijke criteria (bijvoorbeeld ziektelast, potentiële effectiviteit van de voorziening voor de patiënt, budget impact en ethische en juridische implicaties) te beoordelen (Oortwijn, 2000).
- d. Het bewaken en evalueren van lopend onderzoek en van de bestaande prioriteiten. Een voorbeeld hoe dit in de praktijk vorm gegeven kan worden is de procedure zoals ZonMw die hanteert inzake het Programma Doelmatigheidsonderzoek (voortgangsverslagen, eindverslagen etc.).
 - e. Het adviseren van de minister van VWS over welke voorzieningen wel of niet in het verstrekkingenpakket behoren, waarbij de implicaties voor verdeling van middelen in de gezondheidszorg omgenschouwd worden genomen (Maynard, Bloor en Freemantle, 2004; Oortwijn, 2000).

Het is belangrijk te bepalen welke andere organisatie(s)/actor(en) betrokken dienen te worden bij deze elementen en elk onderdeel van de procedure als geheel.

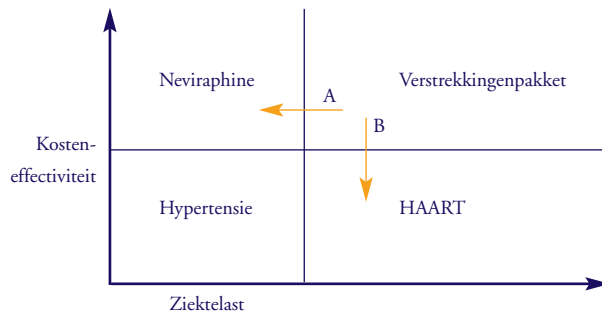
Tevens is het van belang in deze stap meer informatie te verkrijgen over de waarden die de verschillende actoren hanteren omdat deze van invloed zijn op hoe actoren invulling geven aan de doelen en verantwoordelijkheden. Alle actoren die betrokken zijn bij het stellen van prioriteiten in de gezondheidszorg moeten daarom de verantwoordelijkheid nemen om transparantie in achterliggende normen en waarden te bewerkstelligen. Dit biedt mogelijkheden om kwesties op een zinvolle manier te bediscussieren: wat is het doel en focus van het beoordelingskader (bijvoorbeeld het bewerkstelligen van doelmatige en passende zorg, het maximaliseren van gezondheidswinst, waarbij innovaties in de zorg mogelijk moeten blijven), op basis van welke criteria beslissen de actoren, wat moeten we precies onder de gehanteerde criteria verstaan en wat vinden we daarvan. Deze discussie kan ook informatie opleveren voor stap 2 en dan met name over hoe de criteria te gebruiken zijn als leidraad voor beslissingen, zijn dit de beste richtinggevende criteria voor de betreffende vraagstukken, zijn ze consequent en op een verdedigbare wijze geoperationaliseerd? (Oortwijn en Van der Wilt, 2003).

- 2. Kiezen van een algemene benadering, methode, en criteria voor het stellen van prioriteiten

Zoals reeds aangegeven door de Gezondheidsraad (2003) dienen procedures ontwikkeld worden om de toepassing van de criteria zoals ziektelast, effectiviteit en kosteneffectiviteit zorgvuldig toe te passen. De actoren die verantwoordelijk zijn voor de procedure om prioriteiten te stellen (het beoordelingskader) moeten overeenstemming bereiken over de te volgen procedure. Hierbij moeten zij met name aandacht besteden aan:

- a. De mate waarin de procedure expliciet en systematisch is. Een systematische en expliciete procedure verhoogt de betrouwbaarheid. Een nadeel is echter dat het waarschijnlijk enorm duur zal zijn om alle aspecten van de beoordelingsprocedure expliciet en systematisch te maken. Daarom is het belangrijk een goede balans te vinden tussen kosten van een procedure en de mate waarin deze expliciet en systematisch is (Henshall et al, 1997).
- b. De mate waarin de procedure transparant is waardoor de legitimiteit van de procedure gegarandeerd kan worden, en kunnen eventuele tekortkomingen van de procedure worden geïdentificeerd. Het transparant maken van een procedure, door middel van bijvoorbeeld rapportages, openbaarmaking van processen etc via Internet brengt echter vaak kosten met zich mee.
- c. De operationalisatie van verschillende criteria zoals ziektelast, effectiviteit en kosteneffectiviteit en eventueel andere criteria die belangrijk worden geacht. De procedure wordt transparanter en explicieter indien alle actoren, die betrokken zijn bij het beoordelingskader, inzicht hebben in hoe de gekozen criteria gedefinieerd en gemeten kunnen worden. Een probleem is echter wel dat er verschillende manieren zijn om bijvoorbeeld kosteneffectiviteit/kostenutiliteit te meten, en dat de onderzoekswereld daar nog geen consensus over heeft bereikt.
- d. Het relatieve gewicht dat gegeven wordt aan de te hanteren criteria en/of visies van verschillende actoren. Het relatieve gewicht is een weerspiegeling van de waarden en normen van verschillende actoren en bepaalt hoe pakketbeslissingen gemaakt kunnen worden. Een voorbeeld hiervan is de afweging tussen doelmatigheid en ziektelast zoals weergegeven in onderstaand figuur (Kapiriri et al., 2004). Uit de figuur blijken mogelijke beleidsimplicaties indien gekozen wordt tussen de kosteneffectiviteit van een behandeling of de ernst van de ziekte. Het verstrekkingenpakket is gebaseerd op de meest kosteneffectieve voorzieningen waarbij de ernst van de ziekte wordt meegenomen. Opname van andere voorzieningen in het verstrekkingenpakket moet gebaseerd worden op duidelijke criteria - indien gekozen wordt voor een nadruk op het criterium kosteneffectiviteit zal het pakket in de richting van lijn A schuiven, indien gekozen wordt voor de ernst van de ziekte als criterium (waarbij de voorzieningen niet noodzakelijk kosteneffectief hoeven te zijn) in het pakket in de richting van lijn B gaan.

Figuur 5.2 Afweging tussen de criteria doelmatigheid en ziektelast bij pakketbeslissingen



HAART = Combinatietherapie met proteaseremmers voor de behandeling van een HIV-infectie. Neviraphine is eveneens ter behandeling van een HIV-1-infectie met gevorderde of progressieve immunodeficiëntie.

- e. De mate waarin advisering van en contacten met externe organisaties/betrokken actoren noodzakelijk is. Externe advisering kan in alle onderdelen van het stellen van prioriteiten een rol spelen en is afhankelijk van de expertise die de verantwoordelijke organisatie 'in huis heeft'. Een voordeel van het betrekken van externe actoren/organisaties is dat de legitimiteit van het proces wordt bevorderd. Een nadeel is dat het betrekken van adviseurs/experts kosten met zich meebrengt, en in sommige gevallen de besluitvorming kan vertragen doordat het consulteren tijd kost.
- f. De moeite en middelen die in de procedure worden gestoken. In het algemeen geldt dat hoe explicieter en transparanter een procedure en hoe meer actoren betrokken zijn bij een procedure, hoe meer middelen nodig zullen zijn (Henshall et al., 1997).

Tevens moeten, zoals eveneens door de Gezondheidsraad aangegeven, beslisprocedures worden ontwikkeld - onder meer in relatie tot de toepassing van grenswaarden. Zonder grens of richtwaarden hebben beslis-criteria immers geen betekenis, zoals ook recentelijk bleek uit de discussie rondom de (niet vastgestelde) doelmatigheidsdrempel van het NICE (Rawlins en Culyer, 2004; Maynard, Bloor en Freemantle, 2004). Daarbij is het van belang dat bijvoorbeeld de afweging tussen ziektelast en kosten-effectiviteit openlijk bediscussieerd worden om legitimiteit te vergroten (zie figuur 2). Om legitimiteit in besluitvorming te vergroten is het belangrijk dat actoren transparant zijn over hun waarden, zoals hierboven beschreven, waarbij een open debat over moeilijke beslissingen wordt aangemoedigd (Maynard, Bloor en Freemantle, 2004; Kapiriri et al., 2004). Politieke besluitvorming is in het algemeen immers pas zinvol als de maatschappelijke discussie tot op zekere hoogte is uitgekristalliseerd.

3. Tot stand brengen van advisering van en contacten met betrokken actoren/externe organisaties

Zoals beschreven is het stellen van prioriteiten uiteindelijk een politiek proces, waarbij het van belang is dat alle betrokken actoren aan het proces deelnemen om draagvlak te creëren voor de uiteindelijke besluitvorming. De procedure zoals gehanteerd door NICE, waarbij een onderscheid wordt gemaakt tussen onderzoek ('assessment') en ('appraisal'), waarbij verschillende actoren worden betrokken, zou hierbij als voorbeeld kunnen dienen.

4. Regelen van activiteiten om de procedure te ondersteunen en te beheersen

Om effectief te kunnen functioneren moet een procedure zowel wetenschappelijk als administratief worden ondersteund. Dit kan zowel intern als extern worden geregeld (zie ook stap 2e). Belangrijk is dat de verantwoordelijke instantie duidelijke afspraken maakt over de ondersteuning en de financiering hiervan.

5. Bepalen van de tijdsduur en van de cyclus van het proces

Een belangrijk onderdeel van een procedure voor het stellen van prioriteiten is het tijdsplan. Het is belangrijk in ogenschouw te nemen hoeveel tijd een besluitvormingsprocedure normaliter in beslag neemt. Daarbij is het van belang te weten hoeveel tijd nodig is voor het verzamelen van (evidence-based) informatie, voorbereiden van vergaderingen, consultatiebijeenkomsten, etc. Van de bestaande modellen om prioriteiten te stellen wordt veelal meer dan één (consultatie)ronde gehouden om prioriteiten te stellen, waardoor afgesproken moet worden hoe vaak (in jaren) de prioriteiten (eventueel) worden gewijzigd. Een jaarlijkse ronde is meestal niet haalbaar omdat de procedure meestal veel tijd kost.

6. Evalueren en het (verder) ontwikkelen van de procedure

Het is van belang te evalueren of de procedure wel het gewenste effect heeft. Veel procedures die in de praktijk zijn gebruikt zijn echter niet of nauwelijks geëvalueerd. Een uitzondering is de procedure van NICE, dat momenteel wordt geëvalueerd door de Universiteit van York (Stevens en Milne, 2004). Daarnaast kan het recent opgerichte Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen wellicht inzicht geven in succesfactoren en barrières. Dit instituut dat evenals NICE gericht is om de beschikbare middelen om de beste en rationeelste manier te besteden heeft als nadeel dat (aansturing van) doelmatigheidsonderzoek nog volop in ontwikkeling is (NTvG, 2004).

Bovenstaand raamwerk geeft sturing aan hoe een beoordelingskader kan worden opgezet en maakt onderscheid tussen de drie domeinen die van

belang zijn om inzicht te krijgen in de relatie tussen onderzoek ('assessment') en beleidsvorming ('appraisal') (Lomas, 2000): a) een structuur waarbinnen besluitvorming plaatsvindt (waarden en normen van betrokken actoren); b) de interactie tussen actoren, die verschillende waarden en voorkeuren hanteren; en c) het gebruik van informatiebronnen (waar het onderzoek slechts deel van is).

Noot

- ¹ QALY = quality adjusted life years - is een maat voor gezondheidsgerelateerd nut (utiliteit), waarbij de veronderstelling gehanteerd wordt dat een levensjaar van mindere kwaliteit slechts de aarde heft van een gedeelte van een levensjaar in goede gezondheid (Habbema et al., 1989: p. 96). QALY's worden berekend in een kostenutiliteitsanalyse om een uitspraak te doen over de relatieve doelmatigheid van een voorziening (de kosten per gewonnen kwaliteitsgewonnen levensjaar). Dit concept gaat uit van het utilitarisme, waarbij nut gemaximaliseerd wordt (grootst mogelijke goed voor een zo groot mogelijk aantal mensen zonder te kijken hoe het goed verdeeld wordt).

Literatuur

Ament, A.J.H.A. en F.F.H. Rutten. Evaluatie. In: Lapré, R.M. en F.F.H. Rutten. *Economie van de gezondheidszorg. Leerboek voor universitair en hoger beroepsonderwijs*. Lochem: De Tijdstroom, 1988.

Berg, M., T. Grinten, van der en N. Klazinga. Technology assessment, priority setting, and appropriate care in Dutch health care. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 20, 2004, no. 1, p. 35-43.

Boer, A. *Onderzoek op maat. Een verkenning van factoren voor het gebruik van Medical Technology Assessment*. Proefschrift Erasmus Universiteit Rotterdam. Amstelveen: s.n., 2002.

Boer, A. (red.). *Het basispakket: inhoud en grenzen. Rapport naar aanleiding van de evaluatie van "10 jaar pakketdiscussie"*. Publicatienummer 01/46. Amstelveen: College voor zorgverzekeringen, 2001.

Brouwer, W. en F. Rutten. Besparen in de praktijk. Toetsing van geneesmiddelengebruik kan miljoenen opleveren. *Medisch Contact*, 58, 2003, no. 37, p. 1406-1408.

Burg, M., van den et al. *Normatieve aspecten van richtlijnontwikkeling en kosteneffectiviteitsstudies in de cardiologie en psychiatrie*. KNMG-project *Passende Medische Zorg*. Utrecht: KNMG, 1999.

Buskens, E. Kostenutiliteit op waarde geschat; een nuttige basis van bewijs voor keuzen in beleid. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 148, 2004, no. 22, p. 1074-1076.

Commissie Keuzen in de zorg (Commissie-Dunning). *Kiezen en delen*. Rijswijk: Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, 1991.

Dent, T.H. en M. Sadler. From guidance to practice: why NICE is not enough. *British Medical Journal*, 324, 2002, p. 842-845.

Enckevort, P.J. van. *Economic evaluation of lung transplantation. Exploring the balance between costs and health consequences*. Dissertation. Groningen: Stichting Drukkerij C. Regenboog, 2000.

Entwistle, V.A. et al. Media coverage of the Child B case. *British Medical Journal*, 312, 1996, no. 7046, p. 1587-1591.

Gezondheidsraad. Extracorporele membraanoxygenatie (ECMO).
Publicatienr: 1997/26. Rijswijk: Gezondheidsraad, 1997.

Gezondheidsraad. Contouren van het basispakket. Publicatienr 2003/02.
Den Haag: Gezondheidsraad, 2003.

Habbema, J.D.F., et al. (red.). Medische technology assessment en
gezondheidsbeleid. Alphen aan den Rijn: Samsom Stafleu, 1989.

Ham, C. Priority setting in health care: learning from international
experience. *Health Policy*, 42, 1997, p. 49-66.

Henshall C., et al. Priority setting for health technology assessment:
theoretical considerations and practical approaches. In: Banta, H.D.
(ed.). EUR-ASSESS report. *International Journal of Technology
Assessment in Health Care*, 3, 1997, no. 2: 144-185.

Honigsbaum, F., et al. Priority setting processes for health care. Oxford:
Radcliffe Medical Press Ltd, 1995.

Kapiriri, L., T. Arnesen en O.F. Norheim. Is cost-effectiveness analysis
preferred to severity of disease as the main guiding principle in priority
setting in resource poor settings. The case of Uganda. *Cost Effectiveness
and Resource Allocation*, 2, 2004, no. 1. [http://www.resource-
allocation.com/content/2/1/1](http://www.resource-allocation.com/content/2/1/1).

Kapiriri, L. en O.F. Norheim. Criteria for priority-setting in health care
in Uganda: exploration of stakeholders' values. *Bulletin of the World
Health Organisation*, 82, 2004, no. 3, p. 172-179.

Kavanos, P., P. Trueman en A. Bosilevac. Can economic evaluation
guidelines improve efficiency in resource allocation? The cases of
Portugal, The Netherlands, Finland and the UK. Discussion paper no.
15. London: London School of Economics & Political Science, 2000.

Liss, P.E. The usefulness of the need-principle in setting of priorities.
Oral presentation at the 5th International Conference on Priorities in
Health Care. Wellington, 3-5 November, 2004
(via: <http://www.healthcarepriorities.org/abstracts/1-13.html>)

Lomas, J. Connecting research and policy. *ISUMA, Canadian Journal
of Policy Research*, 1, 2000, no. 1, p. 140-144.

Maynard, A., Bloor, K. en N. Freemantle. Challenges for the National
Institute for Clinical Excellence. *British Medical Journal*, 329, 2004:
227-229.

Mos, J. en M.P. Galema. Deelstudies 10 jaar pakketdiscussie. Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg. Zoetermeer: DIPAS, 2000.

McDaid, D., et al. Evaluating health interventions in the 21st century: old and new challenges. *Health Policy*, 63, 2003, no. 2: 117-120.

Neeling, J.N.D. de. Kostenutiliteitsanalyse; onzekerheden beperken toepasbaarheid. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 148, 2004, no. 22, p. 1106-1110.

Nieuwsbrief Ethiek en Beleid. Den Haag: Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek, 2000.

Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (NTvG). Duitse autoriteit voor het gezondheidswezen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 148, 2004, no. 36, p. 1794.

Oliver, A., E. Mossialos en R. Robinson. Health technology assessment and its influence on health-care priority setting. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 20, 2004, no. 1, p. 1-10.

Oortwijn, W.J. First things first. Priority setting for health technology assessment. Proefschrift Amsterdam VU. Leiden: De Bink BV, 2000.

Oortwijn, W.J., en G.J. Wilt, van der. Verdellende rechtvaardigheid in beleidsondersteunend onderzoek in de gezondheidszorg. Analyse van zes Ontwikkelingsgeneeskundige projecten. Nijmegen: Universitair Medisch Centrum St Radboud, Afdeling MTA, 2003.

Raad voor Gezondheidsonderzoek. Advies HTA-onderzoek: Organisatie van het HTA-onderzoek. Publicatie. 45. Den Haag: Raad voor Gezondheidsonderzoek, 2004.

Raftery, J. The usefulness of cost effectiveness models in prioritising health technologies: a review of models used by the National Institute for Clinical Excellence (NICE), UK, in its first five years. Oral presentation at the 5th International Conference on Priorities in Health Care. Wellington, 3-5 November 2004 (via: <http://www.healthcarepriorities.org/abstracts/1-18.html>)

Rathenau Instituut (red.). De organisatie van technology assessment in de gezondheidszorg in Nederland. Den Haag: Rathenau Instituut, 1996; S30.

Rawlins, M.D., en A.J. Culyer. National Institute for Clinical Excellence and its value judgements. *British Medical Journal*, 329, 2004: 224-227. Renal Physicians Association and American Society of Nephrology.

Clinical practice guideline on shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis. Clinical practice guideline, No. 2. Washington: Renal Physicians Association and American Society of Nephrology, DC, 2000.

Research Group for the Expert Advisory Panel. An Alberta process for assessing public funding of health services and technologies. Alberta, 2003.

Roscam Abbing, E.W. Middelenverdeling op macroniveau. In: Gevers, J.K.M. en J.H. Hubben (red.). Grenzen aan de zorg; zorgen aan de grens. Alphen aan den Rijn: Samsom H.D. Tjeenk Willink, 1990: 57-65.

Rutten, F.F.H., en W.B.F. Brouwer. Meer zorg bij beperkt budget; een pleidooi voor een betere inzet van het doelmatigheidscriterium. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 146, 2002, no. 47, p. 2254-2258.

Stevens, A., en R. Milne. Health technology assessment in England and Wales. International Journal of Technology Assessment in Health Care, 20, 2004, no. 1, p. 11-24.

The National Institute for Clinical Excellence (NICE). Framework Document. London: NICE, 2004.

Wilt, G.J. van der, et al. Limiting access to health care in various European countries. A study of the legitimacy of government control and the relevance of consumer- and provider preferences. Final report of EC BIOMED Concerted Action No 93-1393, 1998.

Velden, G. ten en J.P. Mackenbach. Gezondheidsraadadvies 'Contouren van het basispakket'. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 148, 2004, no. 2, p. 97-101.

Website StiSAN. <http://www.stisan.nl/>

World Health Organisation. Health systems: Improving performance. The World Health Report. Geneva: WHO, 2000.

Ziekenfondsraad. Advies inzake kosten-effectiviteitsanalyse bestaande verstrekkingen. Rapport nr. 597. Amstelveen: Ziekenfondsraad, 1993.

Publieksparticipatie bij pakketbeslissingen

Leren van buitenlandse ervaringen

Dr. R.A. Bal (Erasmus MC)

A. van de Lindeloof (Erasmus MC)

Inhoudsopgave

1	Inleiding	173
1.1	Van inhoudelijke naar procesmatige criteria	174
1.2	Waarom participatie?	177
2	Een typologie van publieksparticipatie	180
3	Ervaringen met publieksparticipatie in het buitenland	184
3.1	Oregon - Health Service Commission	184
3.2	Verenigd Koninkrijk - Citizens Council	190
3.3	Nieuw Zeeland - National Health Committee	194
3.4	Israël - Health Parliament	200
3.5	Zweden	205
4	Publieksparticipatie in Nederland	209
5	Conclusie	215
	Literatuur	222

1 Inleiding

Stel, u bent een blanke, hoger opgeleide vrouw van 70 jaar.¹ U heeft tot nu toe in goede gezondheid verkeerd maar blijkt plotseling een redelijk serieuze ziekte te hebben opgelopen die, naar u uit een zoektocht op het internet hebt begrepen, zeker 2 jaar van uw leven zal gaan kosten. Vreemd genoeg heeft uw man, die even oud is als u precies dezelfde ziekte en dezelfde prognose. U wendt u samen tot uw arts. Deze geeft u te kennen dat uw klachten prima verholpen kunnen worden maar dat helaas uw behandeling niet vergoed zal worden vanuit het verzekeringspakket. De behandeling van uw man daarentegen wordt wel vergoed. Uw arts weet u te vertellen dat de oorzaak hiervan is dat in het kosten-effectiviteitsonderzoek waarop deze beslissing is gebaseerd, rekening is gehouden met de verschillen in levensverwachting tussen mannen en vrouwen. Omdat vrouwen gemiddeld nu eenmaal langer leven hebben zij relatief minder te winnen bij de behandeling. Uw arts geeft aan het spijtig te vinden, maar u zult toch ook moeten begrijpen dat de kosten van de zorg beheersbaar moeten blijven en dat het dan logisch is de schaarse middelen te verdelen onder hen die er het meeste baat bij hebben. Uw arts merkt nog op dat als in het onderzoek ook gekeken was naar etniciteit of sociaal-economische status het goed mogelijk was dat ook uw man niet voor vergoeding van de behandeling in aanmerking had gekomen. U hebt dus nog geluk gehad.

Deze fictieve situatie, die overigens in de praktijk niet zo snel voor zal komen,² laat goed zien waar het bij besluitvorming over de besteding van schaarse middelen in de gezondheidszorg om gaat. In de eerste plaats gaat het daarbij om het maken van tragische keuzen: doordat kosten beheerst moeten worden zullen afwegingen gemaakt moeten worden welke behandelingen al dan niet vergoed worden en wie voor welke behandeling in aanmerking komen.³ Onvermijdelijk betekent dit dat sommige behandelingen of sommige patiëntencategorieën afvallen. In de tweede plaats laat het voorbeeld het belang zien van de criteria die voor de samenstelling van het pakket worden gemaakt, alsmede de discussie die kan ontstaan op het moment dat toepassing van deze criteria leiden tot evident onrechtvaardige beslissingen. Daarmee laat het voorbeeld, ten derde zien dat de organisatie van de besluitvorming over de samenstelling van het pakket van groot belang is om de draagkracht van de besluitvorming onder zowel zorgprofessionals als de algemene bevolking te vergroten.

In deze studie richten we ons op de vraag in hoeverre publiekparticipatie in besluitvorming ten aanzien van het vergoedingspakket in de Nederlandse gezondheidszorg wenselijk is en zo ja, hoe die er uit zou kunnen zien. We doen dit grotendeels aan de hand van een bespreking van

buitenlandse ervaringen die hiermee zijn opgedaan. In de rest van dit hoofdstuk schetsen we de context waarin de discussie over publieksparticipatie is opgekomen en formuleren we de vraagstelling die aan deze studie ten grondslag ligt. In de hoofdstukken die volgen introduceren we eerst een typologie om wegwijs te worden in de veelheid van methoden die inmiddels voor publieksparticipatie zijn ontwikkeld, waarna we ingaan op concrete ervaringen in het buitenland. Vervolgens plaatsen we deze buitenlandse ervaringen in een Nederlandse context door enkele voorbeelden van publieksparticipatie op eigen bodem te bespreken en sluiten af met enkele suggesties hoe de Nederlandse besluitvorming over pakketsamenstelling er in de toekomst uit zou kunnen zien.

1.1 Van inhoudelijke naar procesmatige criteria

In de Nederlandse discussie over de samenstelling van het pakket staat de vaststelling van de criteria op basis waarvan gezondheidszorgvoorzieningen al dan niet tot het pakket kunnen worden toegelaten al geruime tijd centraal. In het rapport van de Commissie Keuzen in de Zorg, beter bekend onder de naam van voorzitter Dunning, werden een aantal principes genoemd waaraan keuzen ten aanzien van het basispakket zouden moeten voldoen: (1) een eerlijke verdeling van zorg is wenselijk, waarbij alle burgers toegang hebben tot dezelfde voorzieningen, (2) een expliciete en publiek te verantwoorden keuze is beter dan een verholen, impliciete keuze en (3) in het bepalen van de samenstelling van het pakket dient naast professionele en wetenschappelijke argumenten ook ruimte te zijn voor sociale waarden (Commissie Keuzen in de Zorg 1991). In het rapport werden vervolgens 4 criteria benoemd - bekend als de 'trechter van Dunning' - waaraan gezondheidsvoorzieningen moeten voldoen willen zij in aanmerking komen voor opname in het pakket: het moet gaan om noodzakelijke zorg (bezien vanuit een gemeenschapsperspectief), die de beoogde werkzaamheid heeft, doelmatig kan worden ingezet en tenslotte niet voor eigen risico van verzekerden kan komen. Met name voor het tweede en derde criteria zou de inzet van Health technology assessment (HTA) noodzakelijk zijn, terwijl over het eerste en vierde criterium een bredere betrokkenheid van relevante actoren gezocht zou moeten worden. Hoewel de trechter van Dunning steeds opnieuw terugkomt in discussies over pakketsamenstelling is het tot een duidelijke afbakening van het verstrekkingenpakket op basis van de in de trechter opgenomen criteria nooit gekomen (Gezondheidsraad 2003). De mogelijkheid en wenselijkheid om eenduidige criteria te hanteren voor de vaststelling van de 'contouren van het basispakket' en de belofte die HTA onderzoek hiertoe biedt zijn sindsdien echter dominant gebleven in de discussie.

Een belangrijke aanwijzing hiervoor is dat er steeds opnieuw verschillende criteria worden voorgesteld op basis waarvan het pakket zou kunnen

worden samengesteld. Zo ontwikkelt de Gezondheidsraad in het advies Contouren van het basispakket de criteria '(individuele) ziektelast' en 'kosteneffectiviteit' voor wat de Raad aanduidt als een 'solidair' pakket - waaraan dan nog een aantal criteria zouden moeten worden toegevoegd voor een 'verplicht' pakket: de hoogte van de kosten van behandeling, de mate waarin de te voorkomen of te behandelen aandoening ziektelast en hinder voor anderen kan veroorzaken, het preventieve karakter van de voorziening en het effect dat de voorziening heeft op de doelmatigheid van de gezondheidszorg in zijn geheel (Gezondheidsraad 2003). De Raad beveelt aan een aantal van deze criteria in nader onderzoek nog verder te operationaliseren, maar stelt ook vast dat "de toepassing van criteria steeds om een genuanceerde aanpak vraagt." Daarbij gaat het enerzijds om het gegeven dat binnen de criteria steeds sprake is van meerduidigheid, zoals ten aanzien van de vraag hoe ziekte(last) kan worden afgebakend. Bovendien speelt hierbij dat het niet slechts om een wetenschappelijke afweging gaat, maar dat ook maatschappelijke, juridische en/of ethische overwegingen een rol kunnen of moeten spelen in de afweging of een bepaalde voorziening al dan niet tot het pakket gerekend kan worden.

Pogingen zoals die van de Commissie Dunning en de Gezondheidsraad om eensluidende criteria te ontwikkelen voor besluitvorming over de samenstelling van het pakket komen voort uit de behoefte deze besluitvorming verder te rationaliseren. Wat hierbij in de eerste plaats opvalt is dat de adviezen van beide organen verschillende criteria worden benoemd. Hoewel er over een aantal criteria, zoals effectiviteit en doelmatigheid, wel overeenstemming bestaat - een overeenstemming die zich uitstrekt tot ver buiten deze twee specifieke adviezen en ook buiten Nederland, zoals we verderop nog zullen zien - zijn er ook criteria waarover blijkbaar geen overeenstemming bestaat, zoals de effecten van de betreffende interventie voor anderen. Bovendien kunnen we constateren dat in de praktijk van de besluitvorming over de samenstelling van het pakket nog weer geheel andere criteria een rol spelen.⁴ Ter illustratie: het grootste deel van de behandelingen die in het pakket zitten worden vergoed omdat ze nu eenmaal al langer in het pakket zitten. Van de meeste van deze interventies weten we niets over de effectiviteit, laat staan over de doelmatigheid, maar nemen we aan dat ze goede effecten hebben omdat artsen ze nu eenmaal gebruiken. Als echter een nieuwe interventie beschikbaar komt zal moeten worden vastgesteld dat die effectiever is dan de bestaande interventie uit het pakket - en als dat zo blijkt te zijn en de nieuwe interventie wordt inderdaad in het pakket opgenomen betekent dit geenszins dat de nu bewezen minder effectieve of doelmatige, oude behandeling uit het pakket verdwijnt. Die blijft gewoon vergoed worden. Regels die de verwijdering van voorzieningen uit het pakket betreffen bestaat niet. Bovendien speelt publieke druk - bijvoorbeeld middels berichtgeving in de pers - vaak een grote rol in besluitvorming,

zoals in bijvoorbeeld in Engeland het geval was naar aanleiding van de Child B case (Entwistle et al. 1996). Voorbeelden als deze laten zien dat het bij pakketsamenstelling wellicht lovenswaardig is te streven naar 'expliciete' criteria, maar dat 'impliciete' criteria (noodzakelijkerwijs) toch een rol blijven spelen.

De vraag die gesteld kan worden is waarom besluitvorming over het pakket niet een rationeel proces is waarin eenduidige criteria eenduidig worden toegepast op concrete voorzieningen. Hiervoor worden in de literatuur tenminste drie redenen aangedragen. In de eerste plaats wordt er op gewezen dat het bij middelenverdeling nu eenmaal onvermijdelijk gaat om politieke besluitvorming (Klein 1998) waarin soms pijnlijke keuzes sociaal acceptabel moeten worden gemaakt en waarin de instemming van zowel professionals in de zorg - die de keuzen moeten uitvoeren - als de algemene bevolking - die de keuzen direct aangaat - gemobiliseerd moet worden. De tweede reden is dat ook in de toepassing van eenmaal vastgestelde criteria steeds velerlei overwegingen een rol spelen die in zichzelf slecht te rationaliseren zijn. Dat is ook de reden waarom bijvoorbeeld de Gezondheidsraad pleit voor een "genuanceerde aanpak" bij de toepassing van de door haar ontwikkelde criteria.

Tenslotte wordt er op gewezen dat ook aan het wetenschappelijk onderzoek op basis waarvan over pakketsamenstelling moet worden besloten allerlei impliciete keuzen ten grondslag liggen. Dit heeft enerzijds te maken met het feit dat lang niet alle gezondheidstechnologie onderhevig is (geweest) aan evaluatie-onderzoek, of zelfs maar zou kunnen zijn, en dat er geen overeenstemming is over de prioritering van de onderzoeksagenda (Berg, van der Grinten & Klazinga 2004). Met name de toenmalige Ziekenfondsraad heeft vanaf het begin van de jaren 1980 een belangrijke rol gespeeld in het agenderen van doelmatigheidsonderzoek voor de evaluatie van medische technologie als achtergrond voor de samenstelling van het ziekenfondspakket (Oortwijn et al. 1999; Boer 2002). Prioritering van doelmatigheidsonderzoek geschiedt echter ook door andere organisaties, zoals de Gezondheidsraad en de Raad voor het Gezondheidsonderzoek (RGO) - en steeds met net weer andere prioriteiten. Met de oprichting van het Platform HTA is er wel enige coördinatie gekomen in deze prioritering maar dat laat onverlet dat zich nog steeds zeer veel verschillende organisaties op dit terrein begeven hetgeen de coördinatie bemoeilijkt. Anderzijds is, ondanks de belofte van een bredere benadering, Health Technology Assessment (HTA), in Nederland evenzeer als internationaal, grotendeels beperkt gebleven tot de medische en economische evaluatie van medische technologie (Banta, Oortwijn & Beekun 1996; Bal & Hendriks 2001). En hoewel er inmiddels redelijke successen zijn geboekt met het programma Doelmatigheids-onderzoek (dat inmiddels van de Ziekenfondsraad is verhuisd naar ZonMw) is het de vraag of dit echt praktische betekenis heeft gehad voor de besluit-

vorming over het verzekeringspakket.⁵ Hierin speelt niet alleen een rol dat de vertaling van uitkomsten van doelmatigheidsonderzoek naar besluitvorming over pakketsamenstelling op zichzelf zeer lastig is,⁶ maar ook dat als onderdeel van het doelmatigheidsonderzoek zelf allerlei sociale en ethische afwegingen (moeten) worden gemaakt (Dondorp 2005; ten Have 2004; Lehoux & Blume 2000) die in zichzelf niet worden geëxpliciteerd. Doelmatigheids-onderzoek kan dan ook niet in de plaats komen van politieke en ethische discussie, omdat het hier zelf van afhankelijk is.

Vanwege deze problemen met het formuleren en toepassen van eenduidige criteria voor pakketsamenstelling is in de internationale discussie hierover inmiddels een verschuiving te constateren in de richting van het formuleren van metaregels die het proces waarin besluitvorming over het verzekeringspakket plaats heeft moeten reguleren (Holm 1998). Het bekendste voorbeeld van deze 2e fase is de bijdrage van Daniels onder de titel 'accountability for reasonableness' (Daniels 2000). 'Accountability for reasonableness' vormt een combinatie van expliciete - op vaststaande criteria gebaseerde - en impliciete besluitvorming, omdat het een proces is "that allows us to develop those reasons over time as we face real cases" (idem: 1301). Van belang in deze benadering is vooral dat het gaat om een open besluitvorming waarin op transparante wijze besluiten worden genomen die bovendien achteraf steeds getoetst en zonodig bijgesteld kunnen worden. De procedure wordt gekenmerkt door 4 criteria: (1) de argumenten die gehanteerd worden om tot besluiten te komen moeten door 'redelijke mensen' worden gedeeld ('relevance'), (2) over genomen besluiten en argumenten daarvoor dient open gecommuniceerd te worden ('publicity'), (3) tegen genomen besluiten dient beroep mogelijk te zijn ('appeal') en (4) eenmaal genomen besluiten moeten ook worden gehandhaafd ('enforcement'). Los van de precieze invulling van deze benadering is het hier vooral van belang te constateren dat hiermee een ander type van discussie over de besluitvorming ten aanzien van pakketsamenstelling ontstaat; een die niet langer (alleen) gaat over welke criteria ten grondslag moeten liggen aan besluiten, maar die vooral wordt gekenmerkt door aandacht voor de (democratische) procedures waarin die criteria een rol spelen. Het is vooral in deze context dat het nadenken over manieren waarop het publiek bij besluitvorming over pakketsamenstelling dient te worden betrokken kan worden gesitueerd.

1.2 Waaronder participatie?

In de literatuur worden verschillende argumenten naar voren gebracht ten aanzien van de voor- en nadelen van publiekparticipatie in besluitvorming over het vergoedingspakket. Argumenten voor participatie kunnen in drie vormen worden onderscheiden. In de eerste plaats gaat

het om normatieve argumenten. Omdat het beslissingen betreft die burgers direct aangaan hebben zij in een democratische samenleving een normatief recht om bij deze beslissingen betrokken te worden. Dit recht is des te groter omdat er in de samenleving een waardepluralisme bestaat, waardoor we er niet van uit kunnen gaan dat de waarden die in pakketbeslissingen verscholen zitten door iedereen worden gedeeld (Hansen 2000; Daniels 2000). In de tweede plaats zou de kwaliteit van de besluitvorming kunnen worden vergroot door burgers daarin te betrekken. Participatie is in dit geval een middel om andere typen kennis (zoals ervaringskennis) te mobiliseren om tot beter gefundeerde besluiten te komen. Achterliggend aan dit argument is ook de constatering dat er onder het publiek een gebrek aan vertrouwen bestaat ten aanzien van professionele kennis (Harrison & Mort 1998; Charles & DeMaio 1993). Tenslotte worden er in de literatuur instrumentele argumenten naar voren gebracht. Participatie is volgens deze argumentatie een middel om het draagvlak van genomen besluiten te vergroten. Ook hieraan ligt een vertrouwensargument ten grondslag, in dit geval ten aanzien van politieke besluitvorming. Participatie zou in dit geval de vermeende kloof tussen burger en besluitvormers kunnen verkleinen (Goetz & Gaventa 2001; Wiseman et al. 2003; Daniels 2000). Daarnaast wordt er op gewezen dat middels participatie het publiek ook meer kennis over de achtergronden van besluitvorming kan opdoen en daardoor beter in staat is de achtergronden van genomen besluiten te accepteren (Rowe & Shepherd 2002; Mossialos & King 1999).

Behalve argumenten voor participatie worden er in de literatuur ook argumenten tegen gegeven. In de eerste plaats worden er vraagtekens geplaatst bij het vermogen van het publiek daadwerkelijk te participeren. Niet alleen ontbreekt het het publiek aan kennis, ook mist het de vaardigheden om op een goede manier aan politieke besluitvorming deel te nemen. Hierdoor dreigt enerzijds het 'dictatorship of the uninformed', terwijl anderzijds alleen georganiseerde belangengroepen in staat zouden zijn bij te dragen aan besluitvorming, hetgeen de representativiteit en daarmee de rechtvaardigheid van de besluitvorming alsnog onder druk zet (Harrison & Mort 1998; Mossialos & King 1999; Edgar 2000). In de tweede plaats wordt er op gewezen dat participatie met name voor overheden een middel zou zijn om moeilijke besluitvorming te vertragen dan wel om zich achter te verschuilen. 'Playing the user card' is in deze zin nadelig omdat het de zichtbaarheid van politieke besluitvorming schaadt en daarmee de mogelijkheden om tegen genomen besluiten in verzet te komen (Harrison & Mort 1998). Tenslotte worden vraagtekens geplaatst bij de wens van het publiek om in besluitvorming betrokken te worden. Burgers hebben, zoals Harbers het formuleert, een 'recht op politieke luiheid' (Harbers 1996) en juist in een representatieve democratie moeten zij er van op aan kunnen dat de door hen geïnstalleerde politieke (en wetenschappelijke) instituties, besluitvorming van hen overnemen.

De vraag naar de geldigheid van voor- en tegenargumenten voor publiekparticipatie is voor een deel een empirische. Onderzoek naar de effecten van publiekparticipatie op bijvoorbeeld de kwaliteit van de besluitvorming is echter schaars. Onderzoek naar de ontwikkeling van richtlijnen waar patiënten bij betrokken zijn (naast gezondheidsonderzoekers en artsen) laat zien dat patiënten veelal een geringe bijdrage hebben waar het gaat om het vaststellen van de wetenschappelijke waarde van studies die beoordeeld moeten worden. Echter, dit is slechts één van de onderwerpen die bij richtlijnontwikkeling aan de orde zijn; daarnaast gaat het om het vaststellen van de 'bruikbaarheid' van behandelingsopties en van de 'politieke aanvaardbaarheid' ervan. Bovendien spelen discussies over de wijze waarop tot conclusies wordt gekomen en hoe deze naar het publiek worden gepresenteerd een grote rol in richtlijnontwikkeling. Op al deze terreinen spelen patiënten een grotere rol (Moreira 2005).

Uit buitenlandse onderzoek is bovendien duidelijk dat burgers wel degelijk betrokken willen worden bij besluitvorming over het pakket (Borkan et al. 2003; Litva et al. 2002; Lenaghan 1999; Bowling 1996; Shalev 2004) zij het dat deze wens tot betrokkenheid in de literatuur veelal wordt gerapporteerd bij mensen die al bij de verschillende methoden van publiekparticipatie betrokken zijn. Tegelijkertijd is duidelijk dat participatie geenszins hoeft te leiden tot de 'empowerment' van burgers (O'Neill 1992).

In deze achtergrondstudie bespreken we ervaringen die inmiddels in het buitenland zijn opgedaan met het betrekken van het publiek bij besluiten over het vergoedingspakket. Vragen die daarbij aan de orde zijn betreffen onder meer: welke methoden van publiekparticipatie zijn er gebruikt? Wat zijn de effecten van deze vormen op genomen beslissingen? Daarnaast gaan we in op de vraag in hoeverre deze ervaringen kunnen worden vertaald naar de Nederlandse situatie. Dat doen we onder meer door een bespreking van enkele ervaringen die inmiddels in Nederland zijn opgedaan met betrekking tot publiekparticipatie in de vorming van overheidsbeleid ten aanzien van de gezondheidszorg.

In het nu volgende hoofdstuk gaan we eerst in op de in de literatuur onderscheiden vormen van publiekparticipatie, waarbij we een typologie ontwikkelen die kan helpen om meer helderheid in de verscheidenheid aan methoden te creëren.

2 Een typologie van publieksparticipatie

Wie in de literatuur over publieksparticipatie ten aanzien van besluitvorming binnen de gezondheids-zorg duikt komt al snel een overstelpende hoeveelheid methoden tegen. In de afgelopen decennia is er op velerlei plekken en op velerlei manieren geprobeerd om ‘leken’ een rol te geven in besluitvorming op allerlei gebied. Een groot deel van de literatuur heeft uiteraard betrekking op de positie van patiënten in de dagelijkse klinische praktijk, maar daarnaast is er aandacht voor de rol die het publiek kan vervullen in besluitvorming binnen instellingen voor de gezondheidszorg en binnen lokale, provinciale of nationale (semi) overheidsorganen. Om een kleine greep te doen uit de voorhanden zijnde manieren waarop het publiek in besluitvorming wordt betrokken: consensusconferenties, burgerpanels, ‘citizen juries’, hoorzittingen, referenda, enquêtes, interviews, focus groepen, publieke controversen en lobby.

In deze studie beperken wij ons tot methoden van publieksparticipatie met betrekking tot het verstrekkingenpakket. Het gaat dan in de eerste plaats om methoden die een rol spelen op het niveau van de nationale overheid (of, zoals in federale staatsvormen, op het niveau van staten of autonome provincies). In de tweede plaats beperken we ons tot die methoden waarin burgers gevraagd worden een rol te spelen in de besluitvorming. Publieke controversen of lobby-activiteiten van bijvoorbeeld patiëntenorganisaties vallen dan ook buiten de scope van deze studie. Hieronder gaan we eerst in op verschillende manieren waarop methoden van publieksparticipatie kunnen worden onderscheiden. Vervolgens presenteren we een typologie van publieksparticipatie aan de hand waarvan we verschillende voor handen zijnde methode bespreken.

Als we naar methoden van publieksparticipatie kijken kunnen we in de eerste plaats een onderscheid maken tussen deliberatieve en non-deliberatieve methoden.⁷ Bij deliberatieve vormen wordt een dialoog aangegaan met het publiek waarin argumenten kunnen worden uitgewisseld en deelnemers van standpunt kunnen veranderen als gevolg van deze uitwisseling. Het gaat hierbij niet (noodzakelijk) om het creëren van consensus tussen de deelnemers. Doel kan evenzeer zijn de verschillende waardenoriëntaties van participanten te verhelderen. Bovendien kan deliberatie gebruikt worden om de aanwezige kennis van deelnemers te mobiliseren. Non-deliberatieve methoden hebben ook als doel de waardenoriëntaties van deelnemers te achterhalen en hun kennis te mobiliseren, maar hiervoor wordt geen dialoog aangegaan met participanten. Gedurende het proces zal er dan ook geen verandering in waardenoriëntaties optreden. Bij non-deliberatieve methoden is een belangrijke rol weggelegd voor een mediërende instantie, die als ‘vertaler’ optreedt tussen participanten en besluitvormers (Tenbensel, 2002; Bal, Bijker

& Hendriks, 2002). Voorbeelden betreffen het uitvoeren van enquêtes of interviews waarin een onderzoeker als mediërende instantie tussen participanten en besluitvormers optreedt. Een tussenvorm tussen deliberatieve en non-deliberatieve methoden betreft de zogeheten ‘focus group’, waarin deliberatie wordt gebruikt om kennis en waardenoriëntaties van participanten te achterhalen, die vervolgens echter wel door een onderzoeker worden gepresenteerd. Ook hoorzittingen kunnen mengvormen van deliberatie en non-deliberatie laten zien.

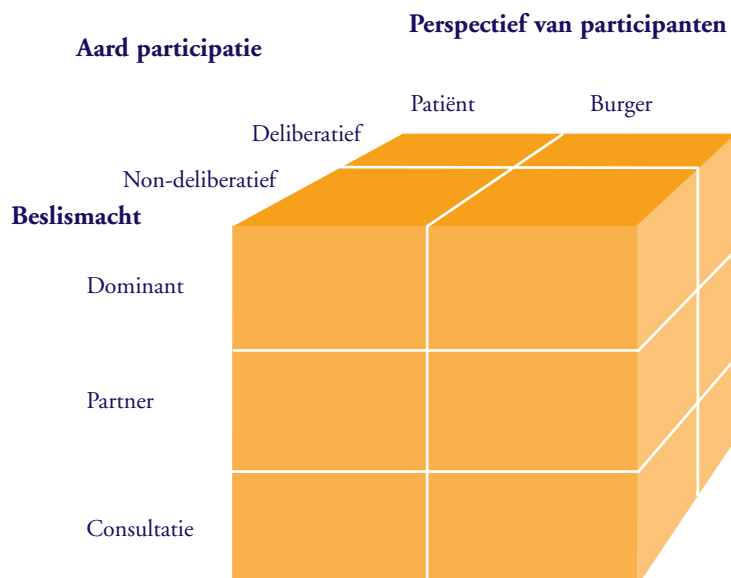
Een tweede belangrijk onderscheid betreft de rol waarin participanten worden aangesproken. Het betreft dan met name de vraag of participanten worden aangesproken als patiënt of als burger. Hoewel deze verschillende rollen zich lastig laten definiëren is het aannemelijk dat wanneer participanten worden aangesproken als gebruiker van gezondheidszorgvoorzieningen, ze een nauwer gedefinieerd ‘particulier’ belang vertegenwoordigen dan wanneer ze als burger worden aangesproken die een algemeen belang voor ogen dient te houden. Uiteraard kunnen ook patiënten worden aangesproken op hun rol als burger, of kunnen burgers gevraagd worden zich ten behoeve van de participatie in te leven in een rol als patiënt (Charles & DeMaio 1993); van belang is echter dat het hier gaat om twee verschillende manieren van vertegenwoordiging die kunnen leiden tot anders georiënteerde bijdragen.

Een laatste onderscheid dat van belang is voor het indelen van methoden van publieke participatie betreft de beslissingsmacht die aan participanten wordt toegekend, ofwel de mate waarin deelnemers aan de besluitvorming controle hebben over (de uitkomsten van) de besluitvorming. Charles en DeMaio maken op basis van de ‘ladder’ van Feingold (die weer gebaseerd is op die van Arnstein) een onderscheid in drie niveaus van beslissingsmacht (Charles & DeMaio 1993). In de vorm waarin participanten de laagste beslissingsmacht hebben, ‘consultatie’, wordt participanten de gelegenheid gegeven hun kennis en opvattingen in te brengen, maar hebben zij geen enkele garantie dat deze inbreng wordt meegenomen in de besluitvorming. Een tweede niveau van beslissingsmacht ontstaat wanneer participanten als ‘partner’ in de besluitvorming worden aangesproken. Besluitvorming is in dit geval een gedeelde verantwoordelijkheid van participanten uit het publiek en traditionele beslissers en kan bijvoorbeeld gestalte krijgen door lidmaatschap van besluitvormende commissies. Op het hoogste, ‘dominante’ niveau van beslissingsmacht wordt de verantwoordelijkheid voor de besluitvorming geheel gedelegeerd aan de participanten. Uitkomsten uit de publieksparticipatie worden dan direct omgezet in besluiten. Voorbeelden hiervan betreffen verkiezingen of besluitvormende referenda.

Gecombineerd leveren deze drie criteria een matrix van in totaal 12 verschillende vormen van publieksparticipatie op (zie figuur 1). De matrix

laat zien dat er voor publieksparticipatie gebruik kan worden gemaakt van een rijkgeschakeerde set aan manieren, maar geeft tevens aan dat het van belang is helderheid te creëren over de precieze inzet van participatie. Met name over wederzijdse verwachtingen ten aanzien van beslissingsmacht en het perspectief van participanten bestaat nogal eens verwarring in participatieve procedures, hetgeen al snel leidt tot teleurstellingen.

Figuur 2.1 Typologie van manieren voor publieksparticipatie



Theoretisch gezien kan elke methode van publieksparticipatie worden ondergebracht in een van de cellen van de matrix. Ter illustratie: besluitvormende referenda zijn een vorm van non-deliberatieve participatie, waarin participanten een dominante beslissingsmacht hebben en worden aangesproken in hun rol als burger. In hoorzittingen worden daarentegen participanten vaak uitgenodigd een particulier of groepsbelang te vertegenwoordigen, waarbij zij veelal slechts in een consulterende rol optreden. Hoorzittingen kennen bovendien meestal geen dialogische opzet, al kan er wel enige vorm van deliberatie in plaatsvinden. Burgerjury's of lekenpanels kennen juist wel een deliberatieve inzet; over het algemeen worden participanten van deze methoden aangesproken als burger en wordt hen een lage beslissingsmacht toegekend. Deelname aan besluitvormende commissies geschiedt meestal vanuit een vertegenwoordigende functie voor een groepsbelang (al kan dat breed worden gedefinieerd) en maakt de participanten tenminste tot partner in de besluitvorming.

Concrete besluitvormingsprocessen laten vaak een diversiteit in methoden van publieks-participatie zien. Zo kan een commissie die moet adviseren over de samenstelling van het vergoedingspakket onder meer bestaan uit vertegenwoordigers van patiënten-groeperingen of het algemene publiek en kan de commissie voor zijn informatiebehoefte gebruik maken van hoorzittingen, of van onderzoek waarin burgers naar hun mening is gevraagd. Ook wordt in doelmatigheids-onderzoek dat in dergelijke besluiten wordt meegenomen steeds meer gebruik gemaakt van methoden waarin burgers op de één of andere manier betrokken worden.

In het volgende hoofdstuk zullen wij de typologie gebruiken om buitenlandse ervaringen met publieksparticipatie ten aanzien van besluitvorming over het vergoedingspakket te karakteriseren. Bovendien bespreken we daar de voor- en nadelen van de gehanteerde methoden.

3 Ervaringen met publieksparticipatie in het buitenland

In een aantal landen, zowel binnen als buiten Europa is ervaring opgedaan met publieksparticipatie in verdelingsvraagstukken. In dit hoofdstuk beschrijven wij ervaringen in Oregon, het Verenigd Koninkrijk, Nieuw-Zeeland, Israël, Canada en Zweden. Juist deze ervaringen zijn geselecteerd, omdat publieksparticipatie ook daadwerkelijk onderdeel was van het beleidsproces. Studies die tot doel hadden de verschillende methoden voor publieksparticipatie te testen hebben wij hier buiten beschouwing gelaten. Daarnaast zijn de initiatieven en ervaringen in deze landen redelijk uiteenlopend, zodat verschillende manieren van het betrekken van burgers naar voren komen. Bij elk voorbeeld zal in de analyse besproken worden hoe de gehanteerde methode geplaatst kan worden in de driedimensionale matrix, die besproken is in het theoretisch kader.

3.1 Oregon - Health Service Commission

Veruit het meest geciteerde voorbeeld van het betrekken van burgers in verdelingsvraagstukken in de zorg is het ‘Oregon Health Plan’, getrokken door arts en politicus John Kitzhaber. Dit plan wordt in de literatuur gekarakteriseerd als: “...an unusual marriage of health service research and deliberative democracy” (Oberlander, Marmor & Jacobs 2001: 1584). De achterliggende gedachte van het Oregon Plan was dat problemen betreffende de kosten en toegang van zorg opgelost konden worden door middel van een publieke discussie, door het toepassen van wetenschappelijke kennis over kosten en effecten van voorzieningen en door rechterlijke besluiten die verantwoord kunnen worden aan de burgers (Fox & Leichter 1991).

De betreffende verdelingsvraagstukken komen voort uit de ‘Oregon’s Basic Health Services Act’, die tot doel heeft alle inwoners toegang tot zorg te geven en daarnaast ook de kosten in de hand te houden. Door deze wet hebben alle burgers met een inkomen beneden de federaal gestelde inkomensgrens toegang tot zorg via het Medicaid programma. Omdat vóór invoering van deze wet toegang tot het Medicaid programma was gelimiteerd tot burgers met een inkomen tot 58% van deze inkomensgrens, vielen er 160.000 meer inwoners onder het programma. De vergroting van het aantal verzekerden van Medicaid bracht met zich mee dat de aanspraken beperkt moesten worden. De uitvoering hiervan werd grotendeels in handen gelegd van de ‘Health Service Commission’ (HSC), die met de ‘Basic Health Services Act’ in het leven is geroepen. De HSC bestaat uit 11 leden en is gehouden aan het stimuleren van

publieke betrokkenheid bij diens activiteiten, onder meer door het organiseren van publieke hoorzittingen. Volgens Kitzhaber wordt hierdoor de voor het slagen van beleid benodigde sociale en politieke consensus verzekerd. In het onderstaande gaan we voornamelijk in op de eerste door de HSC georganiseerde prioritering die plaats had in 1990.

Health Service Commission

Van de elf leden van de HSC zijn er vijf artsen, één 'public health nurse', één maatschappelijk werker en vier burgers. Belangengroepen die niet vertegenwoordigd zijn in de commissie worden betrokken via consultatie. Enkele van deze belangengroepen worden specifiek genoemd in de wet, zoals ouderen, lage inkomensgroepen en gehandicapten. Ook het algemene publiek dient gehoord te worden door de HSC, onder andere middels de eerder genoemde publieke hoorzittingen.

De HSC adviseert onder meer over een rangschikkinglijst van voorzieningen aan de 'Joint Legislative Committee on Health Care', die vervolgens aanbevelingen aan de wetgevende macht doet om het advies van de HSC al dan niet over te nemen. De wetgevende macht bepaalt vervolgens wat het budget voor gezondheidszorg zal zijn en stelt vervolgens het verstrekkingenpakket samen. Hierbij worden die voorzieningen vergoed die, op volgorde van prioritering, binnen de financiële mogelijkheden van het macrobudget vallen (Fox & Leichter 1991).

De rangschikking van voorzieningen is gestoeld op een drietal ondernomen acties van de HSC. Ten eerste is er een serie van publieke hoorzittingen gehouden, zodat belangengroepen hun oordeel konden geven.⁸ Ten tweede zijn er in totaal 47 'community meetings' georganiseerd, in elke provincie van de staat Oregon één, met als inzet consensus te creëren over de te hanteren principes voor het maken van keuzen tussen gezondheidszorg-voorzieningen (Fox & Leichter 1991). Tijdens deze bijeenkomsten werd er aan de aanwezigen gevraagd aan te geven hoe zij bepaalde categorieën van zorg waarden. Dit konden zij aangeven op een schaal van drie: essentieel, zeer belangrijk of belangrijk. De waarden die aan deze indeling ten grondslag lagen zijn tijdens de bijeenkomst besproken en bediscussieerd. Uiteindelijk zijn er 13 criteria vastgesteld, waaronder kwaliteit van leven, preventie en kosteneffectiviteit. De derde methode die de HSC gebruikte om meningen van het publiek te verzamelen waren telefooninterviews. 1000 inwoners van Oregon werden op deze manier betrokken bij de verdelingsvraagstukken in hun staat. Tijdens deze interviews werden burgers gevraagd gezondheidstoestanden te waarden op een schaal van 0 tot 100.⁹ De resultaten van de telefonische enquêtes werden verwerkt in een formule en gecombineerd met kosten van de voorzieningen. In mei 1990 werd deze lijst uitgegeven, waarop 1600 diagnose-behandeling-combinaties gerangschikt waren (Dixon & Welch 1991). Deze lijst leverde een nogal verrassende

prioritering op: scheve tanden stonden bijvoorbeeld hoger op de lijst dan een vroege behandeling voor Hodgkin (Fox & Leichter 1991). Volgens Dixon en Welch (1991) is dit overigens te wijten aan gebrekkige data over kosten en effectiviteit van de behandelingen.

De rangschikking deed veel stof opwaaien en de HSC was genoodzaakt om zich er nogmaals over te buigen. De HSC besloot zich op te delen in twee subcommissies. De ene commissie zou zich bezig gaan houden met andere methoden, waaronder een consensus gerichte aanpak, om tot een betere rangschikking te komen. Het andere deel van de HSC richtte zich op het verbeteren van de kosten-utiliteitsmethode. Uiteindelijk is er van beide methoden gebruik gemaakt in de besluitvorming (Dixon & Welch 1991). De HSC heeft 17 categorieën van gezondheidsproblemen geïdentificeerd en gerangschikt op basis van de 13 criteria die voort waren gekomen uit de 'community meetings'. Binnen de 17 categorieën zijn ook de behandelingen die daar onder vallen geprioriteerd op basis van een aantal criteria. In 1991 werd het advies van de HSC ingediend bij de regering Bush Sr.

In 1992 liet de federale overheid weten dat het plan werd verworpen, omdat het in strijd was met de 'Americans With Disability Act' (Ham 1998; Bodenheimer 1997). Met name de methode van prioritering voldeed niet, omdat het volgens deze wet verboden is om rekening te houden met kwaliteit van leven in het aanbod van gezondheidszorg voorzieningen. Hierop paste de HSC de rangschikking opnieuw aan. Elke diagnose-behandel-combinatie werd geanalyseerd aan de hand van de kans op sterfte zonder en met behandeling. Op basis van deze analyse kreeg 15% van de diagnose-behandel-combinaties een andere plek in de rangschikking. Uiteindelijk bestond de lijst uit ongeveer 700 diagnose-behandel-combinaties, waarvan er circa 600 gefinancierd konden worden.¹⁰ In maart 1993 werd het Oregon Plan goedgekeurd door de regering Clinton en op 1 februari 1994 ging het plan ook daadwerkelijk in werking (Bodenheimer 1997).

Na Implementatie

Nadat de rangschikking in 1994 in werking is getreden zijn er nog enkele aanpassingen geweest. In de wet is vastgelegd dat het verstrekkingenpakket eens in de twee jaar opnieuw bekeken dient te worden. Deze evaluatie behoort tot de verantwoordelijkheid van de HSC, die haar advies vervolgens uitbrengt aan de overheid. Hierbij wordt de commissie geadviseerd door 70 belangengroepen van aanbieders en experts (Ham 1998). Oberlander en anderen suggereren dat de plaatsing van nieuwe behandelingen en aanpassingen in de rangschikking gebeurt op basis van de preferenties van de HSC (Oberlander, Marmor & Jacobs 2001). Elke verandering die de HSC in het verstrekkingenpakket wil aanbrengen moet goedgekeurd worden door de Health Care Financing

Administration (HCFA) (Bodenheimer 1997). Sinds 1994 hebben er enkele veranderingen plaats gevonden. Diagnose-behandel-combinaties zijn opgeklimmen of gezakt in de rangschikking, als gevolg van eerdere ervaringen of nieuwe data (Ham 1998). Daarnaast heeft de HSC zich na 1994 ook toegelegd op het ontwikkelen van richtlijnen behorende bij diagnose-behandel-combinaties van de lijst (Ham 1998).

Ook de grens die aangeeft welke behandelingen wel en niet vergoed worden en die de overheid vaststelt is in de loop der tijd enkele malen aangepast. Net als veranderingen in het pakket, dient ook verandering van de grens ter goedkeuring voorgelegd te worden aan de HCFA. Hoewel Ferrara beweert dat de overheid in eerste instantie 565 voorzieningen bereid was te financieren, zou volgens Bodenheimer (1997) de grens in eerste instantie op 606 gelegen hebben. In 1996 is deze aangepast naar 581. In 1997 wilde de overheid nog maar 574 voorzieningen vergoeden. De HCFA ging hier echter niet mee akkoord en verlegde de grens naar 578. In 1997 heeft de HCFA aangegeven dat het niet bereid is de lijn in de toekomst nog verder te verleggen (Bodenheimer 1997). Echter, in 1999 financiert de overheid nog 574 voorzieningen (Oberlander, Marmor & Jacobs 2001).

Uitkomsten

Uiteindelijk heeft het Oregon Health Plan 100.000 extra Medicaid-verzekerden opgeleverd en is het aantal onverzekerden in de staat Oregon lager dan het gemiddelde in de gehele Verenigde Staten (Bodenheimer 1997). De eerdere kritieken op het plan en de bijbehorende rangschikking zijn getemperd. De belangrijkste reden hiervoor is dat de rangschikking eigenlijk geen beperkingen heeft opgelegd aan de consumptie van zorg. Het Oregon Plan heeft de verstrekkingen namelijk eerder uitgebreid dan beperkt. Daarnaast zijn de behandelingen die niet meer in aanmerking komen voor vergoeding door Medicaid voor een groot deel te substitueren door behandeling hoger op de lijst. Ook zijn artsen creatief geworden in het vaststellen van diagnoses, zodat de patiënt de behandeling alsnog vergoed krijgt ook al zou dit in eerste instantie niet het geval zijn (Bodenheimer 1997). Samenvattend kan er gesteld worden dat er weinig bewijs is dat het Oregon Plan daadwerkelijk als model van expliciete keuzen heeft gefunctioneerd (Oberlander, Marmor & Jacobs 2001).

Kritieken

De ervaringen die opgedaan zijn in Oregon, zijn zeker niet vrij van commentaar gebleven. In eerste instantie werd er gevreesd voor discriminatie van zieken en lage inkomensgroepen (Bodenheimer 1997), ongelijke toegang en onrechtvaardigheid (Callahan 1991) als gevolg van het uitdunnen van het verstrekkingenpakket van Medicaid. Achteraf gezien bleek deze vrees niet gegrond te zijn, omdat het verstrekkingenpakket eerder uitgebreid is dan uitgedund (Bodenheimer 1997). Ferrara, een fel

tegenstander van de Oregon aanpak, noemt in zijn artikel meerdere kritiekpunten.¹¹ Het grootste punt van kritiek is dat er door de rangschikking geen sprake zal zijn van kostenreductie, maar eerder van kostenstijgingen (Ferrara 1994). Dit punt wordt ook door andere auteurs naar voren gebracht (Oberlander, Marmor & Jacobs 2001). Het tweede kritiekpunt is de gebrekkige informatie die de HSC tot haar beschikking had. Volgens Ferrara was de informatie gedateerd, onvolledig en methodologisch onverantwoord. Ten derde, en meer van belang voor de huidige beschouwing, meent hij dat de meningen van de burgers onvoldoende meegenomen zijn in de uiteindelijke rangschikking. De oorzaak hiervan is tweeledig. Aan de ene kant is het publiek wel gevraagd naar hun mening, maar kon deze onvoldoende tot uiting brengen tijdens de hoorzittingen en andere bijeenkomsten. Dit heeft ook te maken met de representativiteit van de aanwezigen bij de 'community meetings'. Fox en Leichter hebben dit ook aangegeven. Het bleek dat de gevestigde belangengroepen de bijeenkomsten domineerden. Bijna 70% van de aanwezigen was werkzaam in de zorgsector. Daarnaast lag het inkomen en opleidingsniveau van de aanwezigen hoger dan gemiddeld (Fox & Leichter 1991). Tenslotte vermelden Bodenheimer (1997) en Dixon en Welch (1991) dat slecht vijf procent van de aanwezigen daadwerkelijke ontvangers waren van Medicaid-zorg. Bovendien zijn de meningen van burgers minder goed terug te vinden in de uiteindelijke rangschikking, omdat de HSC beperkt werd in het meenemen van deze meningen. Deze beperking werd opgelegd door de 'Americans With Disability Act', welke er ook voor zorgde dat de eerste versie van de rangschikking niet werd aangenomen. De federale overheid drong er op aan dat de HSC kwaliteit van leven niet mee zou nemen in de overwegingen. De reden hiervoor was dat met het meenemen van kwaliteit van leven, impliciet een oordeel geveld wordt over de kwaliteit van leven van gehandicapten. Uiteindelijk verbood de federale overheid een aantal criteria mee te nemen in de overwegingen: ernst van symptomen, acute of chronische ziekte, en volledig herstel. Hierdoor werd het onmogelijk om de meningen van burgers die uit de telefooninterviews en andere bijeenkomsten naar voren waren gekomen mee te nemen in de overwegingen.

De daadwerkelijke betrokkenheid van burgers in prioriteitstelling bleef dus beperkt, ondanks alle inspanningen die daarvoor zijn verricht. Bovendien had de inbreng van burgers weinig effect op de uiteindelijke besluitvorming. Fox en Leichter (1991) benadrukken dan ook dat het vooral de zorgprofessionals waren die uiteindelijk hun stem konden doen gelden.

Analyse

Burgers worden in Oregon via twee wegen betrokken bij de rangschikking van voorzieningen. Ten eerste heeft de HSC hoorzittingen,

‘community meetings’ en telefooninterviews gehouden, waardoor burgers in de gelegenheid zijn gesteld hun mening te ventileren. De hoorzittingen en de ‘community meetings’ zijn deliberatieve methoden. Hoewel de vragenlijsten die tijdens de ‘community meetings’ zijn ingevuld een non-deliberatief karakter hebben, net als de telefooninterviews.

Het is echter discutabel of het publiek ook daadwerkelijk via deze weg invloed heeft gehad op het besluitvormingsproces. Ten eerste waren de aanwezigen tijdens de hoorzittingen niet representatief voor de samenleving. Hierdoor wordt door de meerderheid van de aanwezigen ook niet het gemeenschapsperspectief gehanteerd, maar meer een ‘zorgverlenerperspectief’, aangezien een groot deel van de aanwezigen in deze groep kan worden ingedeeld. Ten tweede zijn de uitkomsten van de verschillende bijeenkomsten en in het bijzonder van de telefooninterviews voor een belangrijk deel niet meegenomen in de overwegingen door de barrières die voortvloeiden uit de ‘Americans With Disability Act’. Juist de telefooninterviews waren deel van de methode waarbij een min of meer representatieve steekproef van de maatschappij werd betrokken en dus het gemeenschapsperspectief meer naar voren zou komen.

Volgens de terminologie van Tenbenschel (2002) is de HSC een bemiddelend of mediërend instituut dat de meningen van het publiek verzameld en vervolgens moet interpreteren. Hiermee heeft de HSC een invloedrijke taak. Interpretatie is noodzakelijk, omdat de meningen van het publiek die naar voren komen in hoorzittingen en ‘community meetings’ niet voor zich zelf spreken. Er kan dan ook niet vanuit gegaan worden dat een bemiddelde instelling als de HSC functioneert als doorgeefluik van publieksopvattingen, maar eerder dat deze een ‘vertaling’ maakt waarin eigen opvattingen doorklinken (Tenbenschel 2002: 177). Het is daarom niet zeker dat de meningen van de burgers goed weergegeven worden door de HSC. Dit kan ook in verband gebracht worden met de indelingen van de mate van invloed. Consultatie gaat samen met een mediërend instituut, terwijl de burger(vertegenwoordiging) zelf invloed blijft houden op hoe haar mening naar voren gebracht wordt wanneer het een partner in de besluitvorming is. Uiteindelijk is de rangschikking voornamelijk gebaseerd op de voorkeuren die binnen de HSC leefden. Een lid van de HSC zegt hierover: “Our own values and judgements (...) prevailed (...) where we felt that the other methods fell short” (Fox & Leichter 1991: 22).

De tweede manier waarop burgers inspraak hebben gehad in het Oregon Plan is via de publieke vertegenwoordiging in de HSC, een deliberatieve methode. De termen die gebruikt worden om de vier leden van de HSC, die de burgers vertegenwoordigen, aan te duiden zorgen voor verwarring. Fox en Leichter (1991:19) noemen het “consumers of care”. Ham (1998:1965) gebruikt de term “lay people”. Het is daarom niet geheel

duidelijk of deze leden geacht werden het patiëntenperspectief of het gemeenschapsperspectief te hanteren. Verder moet benadrukt worden dat de HSC voor het overgrote deel uit medische professionals bestond, waardoor wederom de vraag rijst of burgers via de HSC een duidelijke invloed hebben gehad op het besluitvormingsproces. De opzet van deze tweede manier waarop burgers invloed kunnen uitoefenen op verdelingsvraagstukken, is een vorm van ‘partnership’, ook al is de mate hiervan beperkt. De eerste manier, via hoorzittingen, ‘community meetings’ en telefooninterviews is wel een vorm van consultatie.

3.2 Verenigd Koninkrijk - Citizens Council

In februari 1999 is het ‘National Institute for Clinical Excellence’ opgericht. Inmiddels heeft het instituut een kleine naamsverandering doorgevoerd en wordt het ‘National Institute for Health and Clinical Excellence’ (NICE) genoemd. NICE heeft grofweg drie functies: het beoordelen van nieuwe en bestaande voorzieningen, het ontwikkelen en verspreiden van klinische richtlijnen, en het begeleiden van audits en onderzoeken (Robert 2003). De eerste functie staat centraal in deze uitwerking.

NICE is van mening dat er onderscheid gemaakt moet worden tussen ‘scientific value judgements’ en ‘social value judgements’. De eerste categorie beoordelingen berust op het interpreteren van de waarde van beschikbare wetenschappelijke, technische en klinische data. De tweede categorie is gerelateerd aan de normen, waarden en voorkeuren die heersen in de samenleving. Beleidsmakers zijn niet gelegitimeerd om deze sociale beoordelingen te maken (NICE 2005). Daarom heeft NICE in 2002 een Citizens Council in het leven geroepen (Gulland 2002).

Citizens Council

De Citizens Council (CC) is een formele commissie van NICE, bestaande uit dertig burgers van Engeland en Wales. De samenstelling van de CC komt overeen met de samenstelling van de samenleving wat betreft leeftijd, geslacht, sociaal-economische status en etniciteit. Leden worden niet geselecteerd om een bepaalde maatschappelijke groep te vertegenwoordigen, maar worden gevraagd hun eigen standpunten, voorkeuren en overtuigingen naar voren te brengen in discussies. Elk jaar treden tien leden af, die vervangen worden door nieuwe leden. Hierdoor functioneert ieder lid drie jaar in de commissie. Geen van de leden is werkzaam als zorgprofessional, maar leden kunnen (net als iedere burger) wel degelijk ervaringen hebben met gezondheidszorgvoorzieningen. De taak van de leden van de commissie wordt als volgt geformuleerd: “to help develop the broad social values that NICE should adopt in preparing its guidance” (NICE 2005: 8).

Tijdens elke driedaagse zitting, waarvan er twee per jaar worden gehouden, wordt de Council gevraagd naar haar mening over een bepaald onderwerp waar NICE de National Health Service (NHS) over moet adviseren. De vragen die voorgelegd worden aan de CC zijn van sociale, ethische of morele aard en worden geformuleerd door een van de 'Board committees' die NICE rijk is (NICE 2001). Zittingen worden georganiseerd door een onafhankelijke organisatie, 'Vision 21', die onder andere zorgt voor de aanwezigheid van 'expert witnesses', die de CC van informatie over het onderwerp voorzien. De CC heeft tijdens de zitting de mogelijkheid om de experts te ondervragen. Discussie en deliberatie vinden plaats in kleinere deelgroepen van de CC, maar er zijn ook plenaire discussies. Wanneer de CC tot een conclusie is gekomen, wordt dit vastgelegd in een rapport dat wordt gepresenteerd aan de bestuurscommissie van NICE door wie de voorgelegde vraag is gesteld (NICE 2005). Daarnaast is er in het 'oprichtingsdocument' van de Citizens Council vastgelegd dat de zittingen worden geëvalueerd door een onafhankelijk orgaan. Deze evaluatie zou met behulp van focus groepen, waarin ook leden van de CC deelnemen, plaatsvinden. De evaluatie is, naast het advies van de CC zelf, de basis waarop het bestuur van de betreffende 'vragende' commissie een reactie formuleert. Uiteindelijk zal het advies voorgedragen worden aan het algemeen bestuur van NICE en gepubliceerd worden op de website (NICE 2001).

Evaluatie

Recent is er door NICE een evaluatierapport uitgebracht in samenwerking met het 'National Co-ordinating Centre for Research Methodology', dat deel uitmaakt van het 'NHS Research and Development Programme'. Deze evaluatie was grotendeels kwalitatief van karakter: de onderzoekers hebben de bijeenkomsten van de CC bijgewoond en hebben de leden geïnterviewd. De analyse behelst het functioneren van de CC vanaf de aanloop naar de eerste bijeenkomst tot en met de derde bijeenkomst (Davies et al. 2005).

Wat sterk naar voren komt in de evaluatie is het enthousiasme en de interesse van in eerste instantie de burgers en later van de leden van de CC. Na de eerste oproep, waarin NICE vroeg om leden voor de Citizens Council, toonden 50.000 burgers interesse. Uiteindelijk hebben 4.500 burgers een aanmeldingsformulier ingevuld. De auteurs spreken daarom van een "undoubted success" (Davies et al. 2005: 2). Ook wanneer de Citizens Council daadwerkelijk is begonnen met haar bijeenkomsten, blijven de leden enthousiast. Uit de interviews met de leden is gebleken dat zij de methode van participatie steunen. Het enige negatieve punt dat in het rapport naar voren wordt gebracht over de leden van de CC is dat zij niet representatief zijn voor de gehele populatie. Hierbij wordt overigens toegevoegd dat het van groter belang is voor de deliberatie dat er meerdere meningen en geluiden vertegenwoordigd zijn in de CC, wat dus niet

hoeft in te houden dat deze ook representatief is (Davies et al. 2005).

Op het functioneren van NICE in relatie met de CC is meer aan te merken volgens de auteurs. NICE heeft zelf aangegeven dat zij het moeilijk vindt om bepaalde problemen die zij ervaart, en daarom graag voor wil leggen aan de CC, te vertalen in concrete vragen. Dit blijkt ook uit het feit dat de leden van de CC hebben aangegeven dat zij moeilijkheden hadden met het begrijpen van de vragen. Daarnaast zou NICE meer aandacht hebben voor het proces dan voor de uiteindelijke uitkomst en het gebruik van deze uitkomst in beleidsbeslissingen. Ook dit heeft zijn weerslag op de CC: leden geven aan de exacte rol van de CC niet te begrijpen en vragen zich af of en hoe de uitkomsten van de deliberatie gebruikt worden (Davies et al. 2005).

Hoewel de auteurs meerdere criteria hanteren om het functioneren van de CC te evalueren, is een belangrijk deel van de evaluatie gebaseerd op drie criteria. Deze criteria zijn ontwikkeld door Edelenbos en Klijn (2004): verhoogde kwaliteit van besluiten, vergroting van legitimiteit en voordelen voor burgers. De criteria geven de voordelen van deliberatieve participatie weer. Het criterium waar zonder twijfel aan voldaan is, is 'voordelen voor burgers'. Hieronder wordt verstaan dat de burgers die deelnemen aan de deliberatie zich meer ontwikkelen en begrip krijgen voor de keuzen die gemaakt moeten worden. De auteurs geven aan dat er weinig bewijs is om te twifelen aan de verhoogde kwaliteit van besluiten. Het gebrek aan duidelijkheid van zowel de vraag en de toepassing ervan, kan echter wel de kwaliteit van besluiten verminderen. Over het overgebleven criterium, legitimiteit, zijn de auteurs minder duidelijk. Harde uitspraken willen ze vermijden, omdat het analyseren van drie bijeenkomsten hier niet voldoende grond voor biedt (Davies et al. 2005).

De uiteindelijke conclusie van de evaluatie luidt als volgt: "the results of this research demonstrate that given an appropriately concrete question, facilitation which balances the requirements of inclusivity and deliberation, and a properly supported expertise space, ordinary members of the public can contribute to national level debate" (Davies et al. 2005: 181-182). Hieruit blijkt dat de vraagstelling en de ondersteuning van de leden belangrijk zijn voor het slagen van de deliberatie.

Kritieken

Dolan en anderen (2003) plaatsen vraagtekens bij het type vragen, dat voorgelegd worden aan de CC. In hun artikel worden twee vragen besproken die tot dan toe aan de CC waren voorgelegd. De eerste vraag, die tijdens de vergadering in januari 2003 werd gesteld, luidde: "What should NICE take into account when making decisions about clinical need?" (Dolan, Tsuchiya & Wailoo 2003: 919). De auteurs vinden dit een vreemde vraag, omdat 'clinical need' een technische aangelegenheid

is, die niet behoort tot de onderwerpen waarover de CC zou moeten adviseren. Wanneer er geen onderscheid wordt gemaakt tussen technische problematiek en andere waarden, zal dit leiden tot weinig zinvolle informatie afkomstig van de CC, aldus de auteurs. De tweede vraag, voorgelegd in mei 2003 was als volgt: “Are there circumstances in which the age of a person should be taken into account when NICE is making a decision about how treatments should be used in the National Health Service?” (Dolan, Tsuchiya & Wailoo 2003: 919). Ook dit vinden de auteurs geen juiste vraag voor de CC, omdat er klinische argumenten kunnen zijn voor het maken van onderscheid tussen patiënten met verschillende leeftijden. Het antwoord op deze vraag kan daarom onmogelijk met ‘nee’ worden beantwoordt. De Citizens Council is in het leven geroepen om ‘social value judgements’ te maken en moet daarom ook dit soort onderwerpen bespreken en gestuurd worden over welke criteria wel en niet relevant zijn om in het advies mee te nemen (Dolan, Tsuchiya & Wailoo 2003). De kritiek van Dolan en anderen is in onze ogen in zoverre gegrond dat de vraag die gesteld wordt aan de CC duidelijk geformuleerd dient te worden, zodat het antwoord ook toepasbaar is. De problemen die NICE hiermee ondervindt zijn ook al in de hierboven besproken evaluatie van de Citizens Council aan de orde gesteld (Davies et al. 2005). Er valt echter over te twisten of de vragen die in het artikel bekritiseerd worden zo ongepast zijn om aan de CC te stellen. De vraag daarbij is of klinische aspecten op een strikte manier van ethische aspecten gescheiden kunnen worden of dat deze zo in elkaar verweven zijn dat dit een onmogelijkheid is. Op de vragen die in het artikel aan de orde komen, kunnen ook wel degelijk niet-klinische argumenten naar voren worden gebracht.

Meer kritiek is er gekomen vanuit de ‘Patients Association’, die de CC ziet als een symbolisch orgaan. Deze patiëntenorganisatie vindt het vooral betreuwenswaardig dat de CC zich niet mag uitspreken op het niveau van de individuele patiënt en dat er geen vertegenwoordigers van patiënten in de CC plaats mogen nemen. De Citizens Council wordt een “toothless tiger” genoemd, door de kleine invloed die het heeft binnen NICE. Dit ontbreken van daadwerkelijke invloed op de besluitvorming wordt ook door anderen genoemd. Gulland stelt vanuit deze constatering zelfs dat het bij het instellen van de CC helemaal niet is gegaan om daadwerkelijke burgerparticipatie in de besluitvorming van NICE, maar dat het gaat om het legitimeren van besluiten: de CC is volgens haar een “figleaf” waar de overheid zich achter kan verschuilen voor het maken van moeilijke keuzen in de zorg (Gulland 2002: 406).

Analyse

De ‘Citizens Council’ is duidelijk een deliberatieve methode om burgers te betrekken bij verdelingsvraagstukken, hoewel er slechts een relatief klein aantal burgers daadwerkelijk betrokken wordt. Het gemeenschaps-

perspectief staat centraal: selectie van leden gebeurt op basis van de samenstelling van de samenleving. Het overstijgt in aanleg het consultatieniveau, omdat burgers tot op zekere hoogte worden beschouwd als partner in de besluitvorming; de mate waarin dat in de praktijk ook gestalte krijgt is echter aan twijfel onderhevig. De CC is niet zozeer een bemiddeld of tussenliggend instituut, in tegenstelling tot de 'Oregon Health Service Commission' en de nog te bespreken Nieuw-Zeelandse 'National Health Committee'. In ieder geval oefent de Citizens Council geen methoden uit om meningen van andere burgers uit de samenleving te verzamelen. Eerder is het zo dat de Council in het geheel van het besluitvormingstraject de mening van de burgers vertegenwoordigd. Alleen de opvattingen van de leden van de CC worden meegenomen in de besluitvorming. Uit de kritieken op de CC blijkt dat enkele groeperingen de invloed van een advies en de macht van de CC betwijfelen. De daadwerkelijke invloed van de CC wordt niet duidelijk uit de wetenschappelijke literatuur, hoewel er in de evaluatie wel uitspraken worden gedaan over de verhoogde kwaliteit van besluiten en vergrote legitimiteit, zijn dit geen harde uitspraken in verband met de beperktheid van de analyse van drie bijeenkomsten.

3.3 Nieuw Zeeland - National Health Committee

In Nieuw Zeeland zijn er twee instanties die het publiek consulteren over keuzen in de zorg. De 'National Health Committee' (NHC) is in 1992 in het leven geroepen om de Minister van Gezondheidszorg te adviseren omtrent pakketbeslissingen. Een belangrijke neventaak van de NHC is om het publieke debat over de grenzen van het gezondheidszorgbudget en de noodzakelijkheid van keuzen in de zorg aan te wakkeren (Edgar 2000; Bloomfield 2003). Naast de NHC is er de 'Health Funding Authority' (HFA), te vergelijken met de Nederlandse zorgverzekeraars, die verplicht is om de samenleving te consulteren over haar plannen en inkoopbeleid. De NHC consulteert het publiek vooral over de te hanteren principes voor het maken van keuzen, terwijl de HFA het publiek om haar mening vraagt op het niveau van implementatie (Edgar 2000). Aangezien deze achtergrondstudie gericht is op het macroniveau, zullen we alleen de werkzaamheden van de NHC in deze uitwerking meenemen. Hoewel de NHC ook verschillende activiteiten heeft ondernomen op microniveau, bijvoorbeeld het ontwikkelen van richtlijnen, zal hier in deze uitwerking slechts terloops aandacht aan worden besteed.

National Health Committee

De NHC is inmiddels actief geweest onder meerdere namen. In 1992 is de commissie opgericht onder de naam "National Advisory Committee on Core Health Services". Nog datzelfde jaar is de naam veranderd in "National Advisory Committee on Core Health and Disability Support

Services”, ook wel bekend als “Core Services Committee”. Uiteindelijk is in 1996 de huidige naam ontstaan: “National Advisory Committee on Health and Disability”, of ook wel “National Health Committee” (NHC 2005). De laatste naamswijziging maakt duidelijk dat de NHC zich ook bezig is gaan houden met volksgezondheid. Deze rol is overigens later overgenomen door een permanente subcommissie van de NHC, “the Public Health Advisory Committee” (NHC 2004). Voor het gemak zullen we in deze uitwerking alleen spreken van de NHC.

De NHC bestaat uit 12 leden en wordt zo samengesteld dat er een mix ontstaat “of skills and experience that will contribute to the overall direction and objectives of the Committee” (Ministry of Health 2005). Uit de website van de NHC kan opgemaakt worden dat leden voornamelijk zorgprofessionals en experts zijn (NHC 2005). Zoals hierboven reeds beschreven, is de NHC opgericht met als reden het publiek te betrekken bij verdelingsvraagstukken. Om dit te bereiken heeft de NHC verschillende activiteiten ondernomen, die in het vervolg van deze paragraaf worden besproken.

Volgens de Nieuw-Zeelandse overheid zijn er een aantal kenmerken van de NHC die geholpen hebben om het publiek ook daadwerkelijk te betrekken. Eén van die kenmerken is de positionering van de NHC buiten de traditionele structuren van de overheid. Daarnaast draagt ook de brede achtergrond van de leden van de NHC bij aan dit doel. Verder richt de NHC zich niet alleen op het verzamelen van meningen van burgers, maar gaat het haar ook om voorlichting en het uitleggen van de noodzaak van keuzen in de zorg (NHC 2004). Door deze voorlichting worden burgers aangemoedigd deel te nemen aan het publieke debat over verdelingsvraagstukken.

Activiteiten om de burger te betrekken

De NHC zal altijd eerst het publiek consulteren voordat er een advies uitgebracht wordt aan de minister. Edgar (2000:176) geeft aan dat de definitie die de NHC voor het publiek hanteert, de volgende is: “New Zealanders living in communities throughout the country.” De bijdrage van de samenleving wordt door de NHC gezien als één van de elementen die meegenomen wordt om tot een uiteindelijk advies te komen. Aangezien de doelen van het betrekken van de samenleving bij verdelingsvraagstukken verschilden in de activiteiten van de NHC, zijn er verschillende methoden gebruikt om het publiek te consulteren: ‘town hall meetings’, vragenlijsten, focus groepen, consensus conferenties en zogenaamde ‘submission processes’. De laatste methode houdt in dat het publiek, zowel individueel als in groepsverband, commentaar kan geven op uitgebrachte rapporten van de NHC (Edgar 2000).

The Best of Health 1 & 2

Er is een serie projecten waarbij de NHC het publiek heeft geconsulteerd, allen genaamd 'The Best of Health'. In 1992 was de eerste waarbij de focus lag op waarom het maken van keuzen in de zorg noodzakelijk is en welke prioriteiten de samenleving heeft. Het publiek werd tijdens 'town hall meetings' en in vragenlijsten gevraagd om zogenaamde 'trade-offs' te maken. Eén van de vragen was bijvoorbeeld hoeveel versleten heupen er vervangen kunnen worden, zodat de opbrengst van deze behandelingen gelijk staan aan één harttransplantatie. De uitkomst was een lijst van zes duidelijke prioriteiten, waaronder zorg voor kinderen, ambulancezorg en revalidatiezorg (Edgar 2000). In 1993 vond 'The Best of Health 2' plaats, waarin het publiek werd gevraagd naar haar mening over hoe er besloten moet worden welke voorzieningen collectief worden gefinancierd. Het is niet duidelijk welke methode de NHC hiervoor gebruikt heeft. Het doel van het betrekken van het publiek was om een aantal criteria te formuleren die richting geven aan de keuze of een voorziening collectief vergoed moet worden (NHC 1997). De uitkomst van 'The Best of Health 2' was dan ook een kader van vier criteria in de vorm van vragen, welke overgenomen werd door de NHC en geadviseerd werd aan de minister (Edgar 2000). Uit de beschikbare literatuur kan echter niet worden opgemaakt hoe de samenleving precies betrokken is geweest bij het vaststellen van deze vier vragen. Wel is duidelijk dat de vier criteria, te weten effectiviteit, efficiency, rechtvaardige verdeling en consistentie met waarden die heersen in de samenleving, in de loop der jaren omgevormd zijn tot criteria die in veel rapporten en werk van de NHC zijn terug te vinden (Bloomfield 2003).

Seeking Consensus

In de jaren 1992/1993 werden ook consensus panels gehouden door de NHC. De consensus panels bestonden uit zowel experts als vertegenwoordigers van de samenleving, welke geassisteerd werden door een gespreksleider. De consensus panels legden hun advies voor aan de NHC. Daarna werden deze uitkomsten voorgelegd aan een groter publiek voor commentaar door middel van het document 'Seeking Consensus'. In dit document wordt besproken wat de gevolgen zijn van de vier bevindingen van de consensus panels. Deze hadden grofweg als onderwerp: beperken van bepaalde zorg tot nationale en regionale zorginstellingen, managen van wachttijden, evidence-based praktijkrichtlijnen en aanmoediging van een geïntegreerde benadering van zorg (Edgar 2000). Eén van de bevindingen die besproken wordt in 'Seeking Consensus' is dat bepaalde voorzieningen door een beperkt aantal nationale en regionale gezondheidsinstellingen geleverd zouden moeten worden. Het gaat dan bijvoorbeeld om nier- en levertransplantaties, waarvoor de meeste lokale gezondheidsinstellingen niet genoeg expertise en kundigheid in huis hebben om deze uit te voeren. De consequentie hiervan is dat patiënten verder zullen moeten reizen voor een behandeling. De NHC wilde hier-

over graag de mening van de burger weten, door middel van zogenaamde ‘submissions’ - inzendingen van zowel groepen als individuen uit de samenleving waarin zij hun mening kenbaar maken. De NHC ontving 450 ‘submissions’, waarvan een groot deel de bevindingen van de consensus panels steunden. De bevindingen van de consensuspanels vormden dan ook de basis voor verdere projecten (Edgar 2000).

Van Oregon-benadering naar richtlijnen

In eerste instantie werd van de NHC verwacht dat zij het Oregon-voorbeeld zou volgen en een lijst samen zou stellen welke voorzieningen wel en niet collectief vergoed worden (NHC 2004). In 1994, dus nadat er een aantal consultaties had plaatsgevonden, liet de commissie weten dat zij af zou wijken van de Oregon-benadering. De NHC gaf de voorkeur aan het ontwikkelen van richtlijnen en klinische criteria op basis waarvan besloten kan worden of voorzieningen in aanmerking komen voor collectieve vergoeding (Feeq et al. 1999). Daarmee koos de NHC voor een benadering gericht op het definiëren van ‘passende zorg’ in plaats van voor een limitering van het zorgaanbod op basis van de vaststelling van een verzekeringspakket. In een overheidsdocument wordt hiervoor als reden gegeven dat de NHC van mening is dat een rangschikking zoals die van Oregon niet past bij de klinische praktijk (NHC 2004). Volgend op de verwerping van de Oregon-benadering, heeft de NHC zich meer gericht op richtlijnontwikkeling. In dit kader hebben er evaluaties plaats gevonden, door middel van publieke hoorzittingen over specifieke voorzieningen. Van 1996 tot 1999 hebben vertegenwoordigers uit de samenleving volgens Edgar hierdoor een significante bijdrage kunnen leveren aan het ontwikkelen van richtlijnen. Een voorbeeld hiervan is het feit dat richtlijnen praktischer en patiëntvriendelijker zijn geworden (Edgar 2000).

Focusgroepen

In 1994 stelde de NHC focusgroepen samen met individuen uit de samenleving die slecht vertegenwoordigd waren in de eerdere pogingen het publiek te betrekken. Het gaat dan onder andere om plattelandbewoners, Maori's, lage inkomensgroepen, ouderen en jongeren. In de focusgroepen werd er gevraagd naar de betekenis van rechtvaardigheid en andere ethische onderwerpen. Hieruit kwam naar voren dat de waarden en normen die belangrijk zijn in de ene bevolkingsgroep significant kunnen verschillen van een andere bevolkingsgroep (Edgar 2000). Het is uit de beschikbare literatuur echter niet op te maken of dit consequenties heeft gehad voor de besluitvorming.

The Best of Health 3

‘The Best of Health 3’ is eind 1997 gepubliceerd en kan gezien worden als een samenvatting van de zes jaren van werk van de NHC (Edgar 2000). Het doel van deze editie was het bereiken van publieke en professionele overeenstemming hoe het proces er uit moet zien rondom

prioritering. De NHC geeft echter in haar jaarrapportage aan dat het voornamelijk heeft samengewerkt met zorgprofessionals om processen te ontwikkelen die door geheel Nieuw-Zeeland gebruikt kunnen worden bij het maken van keuzen. Het gaat dan met name om keuzen die gemaakt moeten worden op microniveau, dus welke patiënten in aanmerking komen voor een bepaalde voorziening (NHC 1997). Dit geeft aan dat de NHC zich meer is gaan richten op richtlijnen voor het verstrekken van gezondheidszorg dan op de samenstelling van het verstrekkingspakket. In het rapport 'The Best of Health 3' komen de vier eerder genoemde criteria weer terug: "We must set priorities within an explicit and generally accepted framework of values and principles, guided by considerations of effectiveness, value for money, fairness and communities' values" (NHC 2005). Deze criteria gelden niet alleen voor pakket-beslissingen op macroniveau, maar gelden ook als instrumenten voor besluiten op meso- en microniveau (NHC 1997). Daarnaast benadrukt de NHC in dit rapport dat het proces rondom verdelingsvraagstukken onder andere transparant, patiëntgericht en evidence-based zou moeten zijn. Ook vindt de NHC het belangrijk dat de besluitvorming gebaseerd wordt op brede consultatie van de samenleving (NHC 2005). Wat verder opvalt aan het rapport is dat er wederom om de mening van de samenleving gevraagd wordt over de inhoud van 'The Best of Health 3'. Bij publicatie van de analyse van Edgar was deze consultatie nog gaande, maar leek het erop dat het publiek de inhoud van 'The Best of Health 3' steunt (Edgar 2000).

Ervaringen van Nieuw-Zeeland

Het consulteren van het publiek in Nieuw Zeeland heeft zowel positieve als negatieve kenmerken. Er is gebleken dat tijdens 'town hall meetings' veel aandacht uitgaat naar lokale zorgvoorzieningen, waardoor het debat minder gaat over nationale voorzieningen en de pakketsamenstelling. Hoewel hierdoor beter kon worden aangesloten bij de concrete ervaringen van burgers, werd dit als een negatieve ontwikkeling gezien omdat het geen bijdrage kon leveren aan besluitvorming op nationaal niveau. Daarnaast is gebleken dat Nieuw-Zeelanders er weinig vertrouwen in hebben dat er daadwerkelijk wat gaat veranderen en wordt het cynisch en moe over het feit dat er meerdere instanties om hun mening vragen wat betreft verdelingsvraagstukken. Het betrekken van het publiek heeft echter ook laten zien dat burgers wel degelijk geïnteresseerd en nieuwsgierig zijn. Daarnaast is verbetering gesignaleerd in de kwaliteit van de deelname van het publiek aan het debat. Over de activiteiten van de NHC is relatief weinig gepubliceerd. Edgar geeft aan dat er ook zeer weinig initiatieven vooraf en achteraf zijn geëvalueerd (Edgar 2000).

Analyse

Uit de definitie die de 'National Health Committee' geeft voor het publiek, blijkt dat zij ervan uitgaan dat deze het gemeenschapspectief

hanteert. In tegenstelling tot de ervaringen in Oregon blijkt niet uit de literatuur dat bepaalde groepen oververtegenwoordigd waren tijdens de ‘town hall meetings’. Het is echter de vraag of dit niet het geval geweest is, omdat dit in de wetenschappelijke literatuur een veelvoorkomend nadeel is van georganiseerde bijeenkomsten zoals ‘town hall meetings’. Over de representativiteit van de respondenten van de vragenlijsten is wederom weinig bekend. Wel is met de instelling van de focus groepen impliciet te kennen gegeven dat sommige groepen (zoals ouderen, jongeren en Maori’s) tot dan toe te weinig vertegenwoordigd waren.

De NHC kan net als de ‘Oregon Health Service Commission’ gezien worden als een mediërend instituut, volgens de terminologie van Tenbensel (2002). Het verschil is echter wel dat er in de NHC geen burgervertegenwoordigers zijn opgenomen. Hierdoor kunnen burgers alleen invloed uitoefenen via activiteiten die de NHC uitoefent om burgers te betrekken bij verdelingsvraagstukken. Er is echter weinig informatie over de methoden die de NHC heeft gebruikt om de meningen van het publiek te verzamelen. Alleen van de eerste serie van ‘The Best of Health’ is duidelijk dat het publiek betrokken is door middel van ‘town hall meetings’ en vragenlijsten. Van de tweede en derde serie is dit niet duidelijk. Wel geeft Edgar (2000) aan dat de NHC meer kwalitatief dan kwantitatief onderzoek heeft uitgevoerd. Hieruit kan worden opgemerkt dat de activiteiten van de NHC voornamelijk deliberatief van aard zijn geweest, hoewel vragenlijsten een non-deliberatief instrument zijn.

Door de beperkte literatuur over de ervaringen in Nieuw-Zeeland is het moeilijk om de mate van invloed van burgers op het besluitvormingsproces in te schatten. De vier criteria die regelmatig terugkomen als basisprincipes voor het maken van keuzen, zijn voortgekomen uit ‘The Best of Health 2’. Het is echter niet bekend hoe het publiek bij deze serie betrokken is geweest. We weten alleen dat het publiek gevraagd is om criteria voor keuzen aan te geven. Ook bij ‘The Best of Health 3’ is de rol van het publiek en de methode van betrekken onduidelijk. Wel is het publiek na de publicatie van het rapport geconsulteerd over de inhoud ervan, net als dit het geval was bij het rapport ‘Seeking Consensus’, waar het publiek ook werd gevraagd zogenaamde ‘submissions’ in te dienen. Bij deze consultaties achteraf heeft het publiek niet echt meer invloed op het verloop van het besluitvormingsproces, maar wordt het achteraf gevraagd of zij het met de uitkomst eens zijn. Het gaat de NHC in dit geval voornamelijk om het verwerven van draagkracht en daarom om een pure vorm van consultatie. Wat er met de uitkomsten van de focus groepen, samengesteld uit minderheidsgroepen, is gedaan is wederom onduidelijk.

3.4 Israël - Health Parliament

In 1995 trad de 'National Health Insurance Law' in werking, die de Israëli's universele toegankelijkheid tot gezondheidszorg garandeert. Hoewel het overgrote deel van de bevolking (96%) ook al voor de inwerking stelling van de wet verzekerd was, zorgden bepaalde ontwikkelingen voor de behoefte aan een herziening van het stelsel. De wet stelde een acceptatieplicht in voor de vier ziekenfondsen die Israël rijk is (Chinitz et al. 1998). In deze wet wordt een veelomvattend basispakket gedefinieerd, waarvoor de wet ook een herzieningsmechanisme kent. De financiering van dit basispakket is volgens Chinitz en anderen bijzonder te noemen. Wanneer het gedeelte van de belastinginkomsten dat voor de gezondheidszorg is gereserveerd niet toereikend is, is de overheid verplicht het verschil goed te maken. Deze regeling is een constante bron voor wrijvingen, omdat het zorgt voor grote tekorten in de overheidsuitgaven. Hierdoor is er ook een stagnatie ontstaan in het basispakket: er werden slechts zeer weinig nieuwe behandelingen en geneesmiddelen opgenomen. Er werden enkele voorstellen geopperd om de financiële druk te weerstaan. Het eerste voorstel bestond uit het schrappen van non-essentiële voorzieningen uit het pakket. Dit voorstel werd verworpen, met als argument dat het zou leiden tot tweedeling in de maatschappij. Een ander voorstel was om niet langer te werken met een gedetailleerd basispakket, maar om meer algemene vormen van zorg onderdeel van het basispakket te laten zijn. Ook dit voorstel haalde het niet, omdat het volgens tegenstanders de rechten van de burger zou ondermijnen. Een ander idee was het flexibelere basispakket, waardoor ziekenfondsen zelf hun basispakket konden bepalen. Wederom leidde dit tot protest vanuit de maatschappij. Deze gebeurtenissen zijn slechts enkele voorbeelden van de Israëli'sche situatie die extra druk legde op het vaststellen en herzien van het basispakket (Chinitz et al. 1998).

Duidelijk was in ieder geval dat er keuzen gemaakt moeten worden. Aangezien besluiten betreffende het basispakket niet alleen genomen moeten worden op basis van wetenschappelijke feiten, maar ook op basis van waarden, heeft de 'Netanyahu Commission' geadviseerd het publiek te betrekken (Shalev 2004). Tussen 1999 en 2001 hebben onderzoekers in Israël een haalbaarheids-onderzoek uitgevoerd om een passende methode voor het consulteren van de samenleving te ontwikkelen en te testen (Borkan et al. 2003). Het resultaat was een deliberatieve methode die de mogelijkheid biedt om prioriteiten van deelnemers op een grondige manier te verzamelen. Het succes van het haalbaarheids-onderzoek leidde er toe dat deze methode gebruikt werd voor het Health Parliament. Het Health Parliament is ontworpen "to make room for the additional voice of an informed general public" (Shalev 2004).

Health Parliament

Het Health Parliament is ontworpen als een proces, bestaande uit beraadslagingen in meerdere regionale groepen.¹² De onderwerpen die voorgelegd zijn aan het Health Parliament hadden vooral te maken met ethische vraagstukken over de relatie tussen kosten en gezondheid. Concrete vragen werden geformuleerd en begeleid met achtergrondinformatie. Het gehele proces begon met een nationale openingsconferentie met 100 deelnemers. Daarna vonden er zes groepsbijeenkomsten plaats in gemeenschapscentra. Het proces werd afgesloten met wederom een nationale conferentie, waar de deelnemers een samenvatting van de uitkomsten van de groepsbijeenkomsten presenteerden aan de minister.

Kritiek op het haalbaarheidsonderzoek heeft er tot geleid dat er gezocht werd naar een representatieve groep van deelnemers. Selectie van de deelnemers aan de groepsbijeenkomsten vond plaats door middel van een willekeurige telefoonraadpleging, waarbij minderheidsgroepen oververtegenwoordigd waren. Het land werd opgedeeld in zes regio's overeenkomstig de zes geplande groepsbijeenkomsten. Van de personen die positief reageerden op de telefoonraadpleging, werden 45 personen per regio geselecteerd. Deze personen werden opnieuw gecontacteerd, totdat er zes groepen van 25 personen ontstonden. In de meeste groepen namen er uiteindelijk 15 personen deel. Uiteindelijk zijn de deelnemers niet statistisch representatief, maar heeft de selectieprocedure wel gelijke kansen tot participatie geboden, waardoor er relatief heterogene groepen zijn ontstaan.

Groepsbijeenkomsten

De groepsbijeenkomsten zijn opgedeeld in drie fasen: informatie, deliberatie en samenvatting. Aan elk van de fasen werd één sessie gewijd, die ongeveer vijf uur duurde. Tussen de sessies bestond er daarom de mogelijkheid voor de participanten voor reflectie en discussie met anderen dan de deelnemers aan de groepsbijeenkomsten. De bijeenkomsten werden geleid door een professionele gespreksleider.

Tijdens de eerste fase werden deelnemers voorzien van informatie over het onderwerp. Het belang van geïnformeerde deelnemers wordt meerdere malen door Shalev aangestipt als de basis voor een zinvolle discussie. De informatie bestond uit achtergrondinformatie over de conflicterende normen en contextinformatie over het Israëlische zorgstelsel. Daarnaast werden deelnemers voorzien van een kort overzicht van de standpunten van verschillende belangengroepen en optionele wetenschappelijke literatuur. Tijdens de groepsbijeenkomsten waren er beleidsmakers en experts aanwezig om vragen en onduidelijkheden weg te nemen. In deze eerste fase werd ook een 'opwarmingsoefening' gedaan, om de deelnemers bekend te maken met de methode. In de tweede fase vond de deliberatie plaats. Het doel van deliberatie is niet het bereiken van consensus. Het

gaat niet om de ‘wat-vraag’, maar om de ‘waarom-vraag’. Er zijn geen juiste antwoorden, maar meerdere opvattingen en redenen die verhelderd dienen te worden. Tijdens de afsluitende derde fase werd de deliberatie samengevat. In de samenvatting werden de centrale onderwerpen beschreven en hierbij aangegeven wat de voor- en tegenargumenten waren die aan de orde zijn gekomen. Uiteindelijk zijn alle deelnemers van de regionale groepen bij elkaar gekomen om een document te ontwikkelen dat een samenvatting gaf van de complete deliberatie.

Shalev geeft in haar publicatie twee voorbeelden van vragen die aan het ‘Health Parliament’ zijn voorgelegd. De eerste vraag is gerelateerd aan het beleid van de ‘Technologies Committee’ om nieuwe behandelingsmogelijkheden in aanmerking te laten komen voor collectieve vergoeding wanneer deze levensreddend zijn. Aan het ‘Health Parliament’ werd gevraagd wat het publiek verstaat onder levensreddende behandelingen. De andere vraag die is voorgelegd aan het ‘Health Parliament’ is of relatief dure behandelingen van weinig voorkomende aandoeningen een hogere prioriteit zouden moeten hebben dan relatief goedkope behandelingen van veelvoorkomende aandoeningen.

Ervaringen

Tijdens de tweede sessie van de groepsbijeenkomsten is gebleken dat participanten het moeilijk vinden om zich duidelijk uit te drukken en hun denkwijzen te verwoorden. Dit heeft te maken met het feit dat burgers normaal gesproken geen ethische termen gebruiken om hun voorkeuren uit te leggen. Daarom is er extra aandacht geschonken aan het gebruiken van ‘lekentaal’ en het vermijden van technische en professionele termen door de gespreksleiders.

Net als bij de Citizens Council in het Verenigd Koninkrijk, is ook in Israël de ervaring dat de deelnemers aan de groepsbijeenkomsten zeer enthousiast waren. De deelnemende burgers ervaren het als een zinvolle bijdrage en als een kans om inspraak te hebben. Hoewel er tijdens het haalbaarheids-onderzoek burgers waren die het moeilijk vonden om duidelijke keuzen te maken en weigerden ‘god te spelen’, is dit niet naar voren gekomen in het ‘Health Parliament’. Shalev noemt hiervoor als reden dat de deelnemers aan het ‘Health Parliament’ van tevoren hebben ingestemd met het maken van keuzen. De meerderheid van de deelnemers geloofde dat de beleidsmakers naar hun aanbevelingen zouden luisteren en deze serieus zullen nemen (dit in tegenstelling tot de leden van de Citizens Council). Of dit ook feitelijk het geval was valt uit de beschikbare literatuur overigens niet op te maken. Verder was het opvallend dat er toch een grote mate van overeenstemming in de groepsbijeenkomsten is ontstaan, ook al is consensus niet het doel van deliberatie. Uit de samenvattingen van de deliberatie blijkt dat de participanten het op veel onderwerpen met elkaar eens zijn.

Analyse

Aangezien er zeer weinig informatie voor handen is over de ervaringen in Israël, is het lastig uitspraken te doen over de uiteindelijke invloed die het gehad heeft op het besluitvormings-proces. Dit kan ook te maken met het feit dat de bijeenkomsten in 2003 hebben plaatsgevonden, waardoor er nog nauwelijks over gepubliceerd is in de internationale literatuur. Wat wel duidelijk naar voren komt is dat er in Israël sprake is van een deliberatieve methode om het publiek te betrekken. Daarnaast benadrukt Shalev (2004) in haar artikel dat de representativiteit of de gelijke kans op participatie van de deelnemers aan de bijeenkomsten gewaarborgd is door middel van de selectieprocedure. Daarom mag er vanuit gegaan worden dat het gemeenschapsperspectief door de deelnemers gehanteerd wordt. Net als bij de Citizens Council in het Verenigd Koninkrijk, is ook bij het Health Parliament geen mediërend instituut betrokken. De groepen maken gezamenlijk een samenvatting van de algehele deliberatie, waardoor er geen interpretatie van anderen dan burgers noodzakelijk is voordat het als advies aan de minister wordt aangeboden. Hiermee komt het Health Parliament meer in de buurt van 'partnership' dan consultatie. Het is echter te betwijfelen of het Health Parliament ook daadwerkelijk invloed heeft op het verloop van het beleidsproces. Wat verder opvalt is dat het doel van het Health Parliament duidelijk ligt op het betrekken van een geïnformeerd publiek, waardoor het belang van het voorzien van de deelnemers van informatie benadrukt wordt.

Canada

Canada is een federale staat, opgedeeld in relatief autonome provincies. Er kan daarom, net als in de Verenigde Staten, niet gesproken worden over één Canadees zorgstelsel of één Canadese aanpak van verdelingsvraagstukken. Keuzen omtrent zorgvoorzieningen worden gemaakt binnen verschillende instanties en op verschillende wijzen (Martin & Singer 2003). Volgens Abelson en Eyles kent Canada echter wel een rijke historie wat betreft publieke raadplegingen op alle niveaus van de overheid (Abelson & Eyles 2002). Zo zijn er in meerdere provincies initiatieven wat betreft het betrekken van burgers bij gezondheidszorgbeleid. De provincies Saskatchewan en Quebec kennen bijvoorbeeld gekozen 'regional health boards', waarvoor ook burgers zich verkiesbaar kunnen stellen. Dit valt echter niet onder het macroniveau waar wij ons op toespitsen. In de provincie Ontario is er wel sprake van het betrekken van burgers bij verdelingsvraagstukken op macroniveau, dat wil zeggen provincieniveau. Dit vindt plaats door middel van zogenaamde gemandateerde commissies.

Gemandateerde commissies

Er zijn twee commissies in Ontario, waarin enkele burgers en patiënten zitting hebben. Dit zijn de 'Cancer Care Ontario Policy Advisory

Committee' (CCOPAC) en het 'Cardiac Care Network of Ontario Expert Panel' (CGNOEP).¹³ Beide commissies zijn actief betrokken bij het prioriteren van nieuwe technologieën voor oncologische of cardiologische zorg. De CCOPAC was gemandateerd om een besluit te nemen over welke chemotherapie vergoed zou moeten worden door het 'New Drug Funding Program'. De taak van de andere commissie, het CGNOEP, was om een meerjarenplan te ontwikkelen voor het volume van stent-plaatsingen en het gebruik van een medicijn ter voorkoming van bloedstolsels. Op basis van de uitkomsten van de CGNOEP verstrekt de provincie budgetten aan cardiologie afdelingen van ziekenhuizen. De invloed van beide commissies op de provinciale besluitvorming is daarmee zeer groot.

In totaal zijn er 26 commissieleden, van zowel de CCOPAC en het CGNOEP, waarvan er 21 door de onderzoekers geïnterviewd zijn. Van deze 21 waren er twee burgerverepresentanten en twee patiëntenvertegenwoordigers. De andere leden van de commissies zijn specialisten, 'medical generalists' en beleidsmakers. Daarnaast heeft elke commissie een voorzitter. Het is niet duidelijk hoeveel leden de afzonderlijke commissies hebben en wat de achtergrond van de leden is, bijvoorbeeld hoeveel medisch specialisten er in één commissie zitting hebben. Dit is waarschijnlijk ook moeilijk te definiëren, omdat Martin en anderen (2002) aangeven dat een lid meerdere rollen kan hebben, bijvoorbeeld omdat deze zowel een beleidsmaker als medisch specialist kan zijn.

Tijdens de interviews is er gevraagd naar de rol en bijdragen van de leden binnen de commissie. De leden van de commissies gaven aan dat alle leden een significante invloed hebben gehad op het besluit van de commissie. Geen van de groepen binnen de commissie was overbodig, volgens de commissieleden zelf. Verschillende bijdragen van verschillende groepen is volgens de leden een hoofdkenmerk van een rechtvaardig besluitvormingsproces. Dit neemt niet weg dat volgens Martin en anderen elke groep een bepaalde rol inneemt in het proces. De rol van de burgerverepresentanten is voornamelijk het promoten van de belangen van het publiek en daarmee het verzekeren van een rechtvaardig proces. Hun bijdrage is minder wanneer het gaat om technische of wetenschappelijke onderwerpen, omdat hun kennis hiervoor niet toereikend is. De rol van de patiëntenvertegenwoordigers is vooral het verwoorden van behoeften van patiënten en de impact die een bepaalde voorziening op patiënten en hun gezondheidstoestand heeft.

Uit dit kwalitatief onderzoek zijn twee aspecten naar voren gekomen die van belang kunnen zijn voor volgende commissies. Ten eerste wordt de aanbeveling gedaan zoveel mogelijk te streven naar consistentie. Dit kan bereikt worden door de commissies voor een langere periode uit dezelfde leden te laten bestaan. Hierdoor zullen de leden elkaar beter begrijpen

en waarderen. Daarnaast is het van belang dat elke beslissing vergeleken wordt met eerder genomen besluiten, zodat ook op deze manier de consistentie bewaard blijft. De tweede aanbeveling die is voortgekomen uit de interviews is dat er een zekere 'kritische massa' moet zijn, voor wat betreft het aantal burgervertegenwoordigers en patiëntenvertegenwoordigers binnen een commissie. De burgers en patiënten in de commissies voelden zich sneller geïntimideerd door de experts in de commissie, waardoor ze moeite hadden hun eigen mening naar voren te brengen. Door de aanwezigheid van collegiale steun, wordt dit probleem grotendeels weggenomen.

Analyse

In de CCOPAC en het CGNOEP zijn zowel burgers als patiënten vertegenwoordigd. Hiermee wordt zowel het gemeenschapsperspectief als het patiëntenperspectief gehanteerd. Er is sprake van een deliberatieve methode, aangezien er discussie binnen de commissie plaatsvindt over het advies wat gegeven zal worden. Voor het eerst zien we hier een commissie waarvan de invloed verder gaat dan een 'partnership'. Daar het gaat om gemandateerde commissies en het advies overgenomen wordt door de provincie en het 'New Drug Funding Program', kan men spreken van dominantie. Hierbij moet opgemerkt worden dat dit de invloed van de gehele commissie is en dus niet alleen van de burger- en patiëntenvertegenwoordigers. Ook bleek uit het kwalitatief onderzoek dat burgers en patiënten zich sneller geïntimideerd voelden door de andere commissieleden, wat het aannemelijk maakt dat de invloed van patiënten en burgers binnen de commissie gering is.

3.5 Zweden

Naar aanleiding van de uitkomsten van een publieke hoorzitting, heeft de Zweedse overheid in 1992 de 'Swedish Parliamentary Priorities Commission' in het leven geroepen. De taak van de commissie was om onder andere de belangrijkste ethische principes die ten grondslag zouden moeten liggen aan de keuzen te benoemen en richtlijnen te formuleren ter ondersteuning van verdelingsvraagstukken in de zorg. Daarnaast was het doel van de commissie ook om het publieke debat aan te wakkeren (McKee & Figueras 1996).

Swedish Parliamentary Priorities Commission

De Swedish Parliamentary Priorities Commission, kortweg de Priorities Commission genoemd, bestaat uit vertegenwoordigers van de grootste politieke partijen in Zweden. Daarnaast zijn er experts verbonden aan de commissie, die verschillende achtergronden hebben.¹⁴ Het oorspronkelijk idee was dat alleen de politici directe invloed zouden hebben op de besluitvorming en dat de experts fungeerden als informatiebron. In de

praktijk bleek echter dat de politici en experts gezamenlijk invulling hebben gegeven aan het uiteindelijke rapport (Calltrop 1999).

Het werk van de Priorities Commission kan opgedeeld worden in twee fasen. In de eerste fase, die duurde van juni 1992 tot november 1993, werden verschillende enquêtes uitgezet en informatie ingewonnen bij experts en overheidsinstellingen. Daarnaast werden hoorzittingen georganiseerd. Tijdens deze hoorzittingen waren verschillende belangengroeperingen vertegenwoordigd, zoals zorgaanbieders en patiëntenverenigingen. Verder werden ook ervaringen uit andere landen meegenomen in de beschouwing (Caplan 1995; Calltrop 1999; McKee & Figueras 1996). De eerste fase werd in 1993 afgesloten met het uitbrengen van het discussiedocument 'No Easy Choices: The Difficult Priorities of Health Care' (Caplan 1995).

Het discussiedocument stond centraal in de serie van regionale bijeenkomsten, waarin aanwezigen hun commentaar konden leveren. Daarnaast is het discussiedocument verspreid onder een honderdtal overheidsinstanties, verenigingen en organisaties. Hiermee is het consultatieproces breed opgezet en draagt bij aan het doel om het publieke bewustzijn omtrent keuzen in de zorg te vergroten (Calltrop 1999). Ook zijn er in deze tweede fase van het werk van de Priorities Commission vier zogenaamde 'attitude surveys' uitgevoerd. Hierin werd naar de meningen gevraagd van burgers, zorgprofessionals, beleidsmakers en politici. Eén van de 'attitude surveys' was specifiek gericht op burgers. Hierin werden 1500 willekeurig geselecteerde burgers, tussen de 18 en 84 jaar, gevraagd welke relatieve waarden zij toekennen aan bepaalde vormen van gezondheidszorg en aan zorg voor verschillende leeftijdsgroepen. De informatie die de commissie heeft verzameld tijdens deze 'attitude survey' zijn meegenomen en verwerkt in het uiteindelijke rapport (McKee & Figueras 1996).

Na drie jaar sloot de Priorities Commission haar werk af door in 1995 het rapport 'Priorities in Health Care - Ethics, Economy, Implementation' uit te brengen (Burnside 1996). De verschillende activiteiten die de commissie heeft ondernomen, hebben geleid tot het vaststellen van drie ethische principes, waarop keuzen betreffende het verstrekkingspakket genomen moeten worden. Het gaat om de principes: menselijke waardigheid, behoefte aan zorg en solidariteit, en kosteneffectiviteit. De volgorde waarin deze principes genoemd worden is niet willekeurig. De Priorities Commission heeft een rangschikking gemaakt van principes, in plaats van voorzieningen en is daarmee een tegenhanger van de Oregon-benadering (Burnside 1996). Het principe van menselijke waardigheid houdt in dat alle individuen gelijkwaardig behandeld worden, omdat zij dezelfde waardigheid en rechten hebben. Behoeft aan zorg en solidariteit bepaald daarna de prioriteit van bepaalde voorzieningen.

De middelen moeten eerst besteed worden aan de patiënten wier behoeften het grootst zijn. Daarna volgt het principe van kosteneffectiviteit, dat voorschrijft dat wanneer er gekozen moet worden tussen bepaalde voorzieningen, de relatie tussen kosten en gezondheidseffecten een rol moet spelen. Hierbij benadrukt de commissie dat het kosteneffectiviteitsprincipe alleen gehanteerd moet worden wanneer het gaat om het maken van een afweging tussen behandelingen die gericht zijn op dezelfde aandoening. Op basis van deze rangschikking van principes kan echter wel een rangschikking van voorzieningen gemaakt worden. Wat opvallend is, is dat kosteneffectiviteit als laatste principe genoemd wordt. De Priorities Commission noemde hiervoor als reden: “(We do) not accept a benefit principle basically implying that the choice must fall on that which confers the greatest benefit on the greatest number” (Klein 1995: 761). De behoefte aan zorg staat hiermee duidelijk boven kosteneffectiviteit. De Priorities Commission vindt het belangrijker om patiënten met een grote behoefte aan zorg te helpen, dan de gezondheidswinst te maximaliseren.

De drie principes die vastgesteld zijn door de Priorities Commission zijn overgenomen door de Zweedse overheid en zijn geëffectueerd in de ‘Swedish Health and Medical Service Act’ (Bernfort 2003). Deze wet is in 1997 ingevoerd. Nadat de Priorities Commission haar taak had vervuld, is de commissie opgeheven (Klein 1995). Teneinde een nationaal mechanisme of systeem te behouden voor het beantwoorden van verdelingsvraagstukken, besloot de Zweedse overheid in 1997 een nieuwe nationale commissie in te stellen. In 1998 begon de ‘National Priority Commission’ aan haar taak: het naar buiten brengen van redenen voor besluiten van de overheid met betrekking tot de vergoeding van bepaalde voorzieningen, het ontwikkelen van methoden voor het implementeren van een besluit en het evalueren van de gevolgen van een besluit. Daarnaast heeft de commissie als taak buitenlandse ervaringen en andere ontwikkelingen betreffende verdelingsvraagstukken te observeren, met een nadruk op het verspreiden van informatie aan het publiek (Calltrop 1999).

Kritieken

Op het eindrapport van de commissie is de kritiek gekomen dat consensus over de rangschikking van principes alleen is bereikt door controversiële onderwerpen aan de kant te schuiven en geen concrete voorbeelden van verdelingsvraagstukken te noemen. Deze kritiek heeft de commissie zelf min of meer erkend, door toe te geven dat bepaalde details opgeofferd zijn voor het belang van het geheel. De Priorities Commission benadrukt wel dat het bereiken van consensus en vervolgens het uitbrengen van een rapport zeer waardevol is, vooral wanneer het gaat om zo een gevoelig en complex onderwerp (Calltrop 1999). Een ander punt van kritiek komt voort uit een studie van Bernfort (2003). Uit zijn onderzoek blijkt dat pakketbeslissingen vooral gebaseerd zijn op het behoeftepincipe. Kosteneffectiviteit blijkt een zeer beperkte rol te hebben. Het probleem

is volgens Bernfort dat Zweden hiermee het risico loopt op een inefficiënt gebruik van middelen (Bernfort 2003).

Analyse

Bij de activiteiten van de Priorities Commission zijn zowel burgers als patiënten betrokken. Eén van de ‘attitude surveys’ was specifiek gericht op het betrekken van burgers bij het maken van keuzen. Dit is een non-deliberatieve vorm van consultatie. Er vindt geen discussie plaats en burgers nemen individueel deel aan het onderzoek. De Priorities Commission fungeert hier als mediërend instituut in termen van Tenbensel (2002), omdat het de waarden en meningen die het publiek heeft aangegeven in de vragenlijst moet interpreteren om het een plaats te geven in het uiteindelijke besluitvormingsproces en rapport. Hoewel er geen burgers opgenomen zijn in de Priorities Commission, heeft het publiek wel indirect invloed gehad op de samenstelling en de besluitvorming van de commissie. Aangezien de leden van de commissie gekozen politici zijn, mag er verwacht worden dat zij het publiek vertegenwoordigen. Er is echter geen sprake van een directe vertegenwoordiging van burgers waardoor dit niet bestempeld kan worden als ‘partnership’.

Wat de precieze invloed is geweest van burgers op de vaststelling van de drie ethische principes die nu ten grondslag liggen aan de keuzen die gemaakt worden in Zweden, wordt niet duidelijk uit de literatuur. Er kan waargenomen worden dat het publiek slechts een deel van de betrokkenen is. De andere ‘attitude surveys’ zijn afgenomen bij zorgprofessionals, beleidsmakers en politici. Daarnaast waren de georganiseerde hoorzittingen meer gericht op het verzamelen van informatie van experts, zorgprofessionals en andere belangengroepen. Hieruit kan voorzichtig geconcludeerd worden dat de invloed van de burger op de vaststelling van de drie ethische principes niet groot is geweest.

4 Publieksparticipatie in Nederland

In het vorige hoofdstuk zijn we uitvoerig ingegaan op ervaringen die in het buitenland zijn opgedaan om burgers of patiënten te betrekken bij de besluitvorming over het vergoedingspakket. Ondanks de vele voorbeelden die er zijn en de verscheidenheid aan methoden die zijn gebruikt loopt als rode draad door deze voorbeelden heen dat de uiteindelijke invloed op besluitvorming bescheiden blijft. Hoewel er af en toe positieve resultaten worden geboekt hebben die meestal betrekking op ‘intermediaire’ criteria, zoals de bereidheid van burgers bij te dragen aan besluitvorming of de kennis van betrokken burgers over de complexiteit van prioriteringsdiscussies. De vraag of inbreng van burgers ook leidt tot andere besluiten dan wanneer op meer ‘traditionele’ wijzen tot besluitvorming was gekomen laat zich meestal slecht beantwoorden, maar lijkt uit de bestaande literatuur nauwelijks aan de orde.

De vraag is natuurlijk of dit in Nederland ook het geval is. Daarom bespreken we in dit hoofdstuk een aantal voorbeelden van publieksparticipatie in Nederland. Redenen waarom we kunnen veronderstellen dat Nederland af kan wijken van andere landen—en waarom ook internationale ervaringen sterk van elkaar verschillen—zijn onder meer gelegen in de afwijkende politieke cultuur. Zo kent Nederland bijvoorbeeld ten opzichte van de Verenigde Staten of het Verenigd Koninkrijk een veel sterker op consensus gerichte politieke cultuur waarin georganiseerde belangengroepen een dominante functie vervullen in het voorbereiden van besluitvorming (van Waarden 1999), waarin Nederland overigens weer meer lijkt op landen als Canada of Zweden. Daarnaast kunnen ook specifieke kenmerken van het verzekeringsstelsel—de gemengde publiek-private financiering van zorg; het onderscheid tussen AWBZ en pakket—en van het zorgaanbod van invloed zijn op de manier waarop burgers of patiënten een rol kunnen spelen in de besluitvorming in de zorg. Ook in Nederland zijn er inmiddels ervaringen opgedaan met publieksparticipatie in de gezondheidszorg, zij het dat die slechts zeer ten dele betrekking hebben op besluitvorming ten aanzien van de samenstelling van het verzekeringspakket. Met name vanaf het midden van de jaren 1990 is onder meer vanuit het ministerie van VWS actief geprobeerd om patiëntenparticipatie op alle niveaus in de gezondheidszorg te bevorderen. Zo vroeg toenmalig minister Borst per brief van 15 augustus 1996 aan de Gezondheidsraad te overwegen om patiënten in commissies te benoemen, omdat deze een belangrijke bijdrage zouden kunnen leveren aan de door de minister gewenste “beheerste introductie en doelmatige toepassing van nieuwe medische technologieën” (Borst-Eilers 1996).¹⁵ Ook op het gebied van onderzoek en richtlijnontwikkeling is de participatie van met name patiëntenverenigingen bevorderd. Zo zijn patiënten middels het NPCF vertegenwoordigd in het Platform MTA, het samen-

werkingsverband van organisaties die zich bezighoudt met de beoordeling, financiering en prioritering van health technology assessment in Nederland dat is gevestigd bij de Raad voor het Gezondheidsonderzoek. Ook betreft ZonMw patiënten bij de beoordeling van onderzoeksaanvragen en stimuleert zij ook op andere manieren de betrokkenheid van patiëntenorganisaties in onderzoek. Door onder meer het CBO worden patiënten betrokken bij de ontwikkeling van richtlijnen.

In de Nederlandse discussie is er veel aandacht voor de vraag wat nu eigenlijk een ‘patiëntenperspectief’ in kan houden, met name waar het bijdragen van patiënten aan onderzoek betreft. Hierover worden onder andere door ZonMw regelmatig workshops georganiseerd en ook het Platform MTA heeft zich al met deze vraag beziggehouden (RGO 1999). Gezien de praktijk van patiëntenorganisaties zich in onderzoeksprioritering en –financiering grotendeels te laten leiden door een medisch perspectief (Blume & Catshoek 2001) is dit zeker geen overbodige discussie en inmiddels zijn er ook al enige positieve ervaringen opgedaan met meer vanuit het perspectief van patiënten opgezet onderzoek (Abma 2004).¹⁶ Daarnaast zijn er wel aanwijzingen dat patiënten en burgers andere voorkeuren hebben waar het de vergoeding van medische interventies betreft dan bijvoorbeeld artsen of verzekeraars (Stronks et al. 1997). Ook op het gebied van richtlijnontwikkeling blijken patiënten een bijdrage te kunnen leveren die aanvullend is aan bijdragen van artsen. Zo beschrijven Goossensen en anderen de ontwikkeling van een richtlijn voor angststoornissen waarin patiënten, in dit geval met name middels kwalitatieve interviews, betrokken werden (Goossensen et al., 2005).

Opvallend aan de Nederlandse situatie is dat publieksvertegenwoordiging tot op heden veelal gestalte krijgt middels het aanspreken van patiënten. Dit lijkt enerzijds veroorzaakt te worden doordat publieksparticipatie overwegend betrekking heeft op het niveau van onderzoek of richtlijnontwikkeling en niet op nationaal niveau waar het algemeen belang voorop staat. Met betrekking tot onderzoek en richtlijnen lijkt het meer voor de hand te liggen op zoek te gaan naar een ‘patiëntenperspectief’ omdat op deze manier ervaringskennis ingebracht kan worden. Anderzijds kan de nadruk op patiëntenparticipatie ook verklaard worden uit de corporatistische besluitvormings-structuur van het Nederlandse poldermodel, waarbij vertegenwoordiging door georganiseerde belangengroeperingen voorop staat. In dat geval is het echter nog steeds opvallend dat juist patiëntenorganisaties en niet bijvoorbeeld consumentenorganisaties de meest gevraagde partij zijn. Ten tweede valt de relatieve geslotenheid van de ‘traditionele’ wijze van besluitvorming op. Hoewel op allerlei manieren wordt geprobeerd om patiënten een grotere stem te geven in de formulering van onderzoek of de prioritering daarvan en in richtlijnen voor medische handelen, lukt dit maar zeer mondjesmaat en

met regelmatige terugslagen. Ook daar waar veel aandacht lijkt te zijn voor een patiëntenperspectief, zoals bijvoorbeeld in de discussie rond cochleaire implantaten, wordt uiteindelijke besluitvorming toch gedomineerd door andere overwegingen (Blume 2000). Hoewel de positie van patiënten de afgelopen decennia ontegenzeggelijk is versterkt, lijkt dit dan ook eerder het geval te zijn door de verbetering van patiëntenrechten in individuele behandelrelaties, door de nadruk op keuzevrijheid in een toenemende vermarkting (Trappenburg 2005) en door een afname van de informatieasymmetrie tussen patiënten en artsen door bijvoorbeeld de opkomst van het internet, dan door een versteviging van de positie van patiënten in besluitvorming.

Voorbeelden van publieksparticipatie in Nederland

In dit licht is het goed om even iets langer stil te staan bij manieren waarop in Nederland dan toch burgers of patiënten betrokken worden in besluitvorming. Dit doen we door op twee voorbeelden iets dieper in te gaan, te weten op hoorzittingen zoals georganiseerd door de Gezondheidsraad en op de burgerpanels van het Rathenau Instituut. Binnen de Gezondheidsraad is al geruime tijd, zij het in wisselende intensiteit, ervaring opgedaan met het organiseren van hoorzittingen, waarbij in een aantal gevallen ook patiënten(organisaties) zijn uitgenodigd.¹⁷ Hoorzittingen van de Gezondheidsraad hebben meestal plaats op verzoek van de voorzitter en zijn niet openbaar: alleen genodigden zijn welkom. Bovendien vindt tijdens de hoorzitting geen discussie plaats over de standpunten van de commissie, maar blijft de interactie beperkt tot een vraag- en antwoordspel om de opvattingen en ervaringen van genodigden helder te krijgen. Hoorzittingen die door de Gezondheidsraad worden georganiseerd kunnen verschillende doelen hebben en worden afhankelijk daarvan ook op verschillende momenten in het adviesstraject gehouden. Inzet van hoorzittingen die aan het begin van het adviesstraject worden georganiseerd is meestal het perspectief van de patiënt aan de commissie duidelijk te maken, opdat deze tot een beter gefundeerd advies kan komen. Voorwaarde hiervoor is dat patiënten met een 'authentieke' stem kunnen spreken: belangenvertegenwoordiging of protoprofessionalisering dient te worden vermeden, onder andere door een nauwkeurige selectie van de organisaties die worden genodigd maar ook door een strenge regie van de hoorzitting zelf. Hoorzittingen die aan het einde van het adviesproces plaatshebben kennen vaak een ietwat andere doelstelling en zijn eerder gericht op het aftasten van het draagvlak dat het advies van de commissie ten deel zal vallen. In deze gevallen worden ook eerder juist wel belangen afgetast zodat de commissie die het advies moet uitbrengen kan beoordelen of de argumentatie wellicht bijgesteld moet worden (Bal, Bijker & Hendriks 2002, 2004).

Ervaringen met hoorzittingen binnen de Gezondheidsraad zijn wisselend. Wel lijken hoorzittingen die aan het begin van het adviesstraject worden

georganiseerd tot betere resultaten te leiden dan hoorzittingen die worden gehouden als de commissie feitelijk haar conclusies al heeft geformuleerd. De hoorzitting die werd gehouden ten behoeve van advisering over de rijvaardigheid van patiënten met een cardioverter-defibrillator (waarvoor in Nederland, anders dan in een aantal ons omringende landen tot dan toe een rijverbod gold) leverde bijvoorbeeld het inzicht op dat deze patiënten een veel voorzichtiger rijgedrag vertoonden dan tot dan toe was aangenomen, hetgeen de commissie uiteindelijk tot de conclusie bracht dat deze patiënten onder voorwaarden toch een auto konden besturen. Voor hoorzittingen die aan het einde van het adviestraject worden georganiseerd zijn minder aanwijzingen dat deze tot bijstelling van de advisering leiden.

Als we de ervaringen met hoorzittingen van de Gezondheidsraad karakteriseren in termen van de typologie van publieksparticipatie dan kunnen we in de eerste plaats constateren dat deelnemers worden aangesproken als patiënt. Inzet van de hoorzittingen is juist om het 'patiëntenperspectief' te laten doorklinken in de advisering. Ten tweede kennen hoorzittingen een consultatief karakter: het is aan de commissie om te bepalen of zij zich iets gelegen laat liggen aan hetgeen tijdens de hoorzitting te berde is gebracht. Hoorzittingen zijn tenslotte slechts beperkt deliberatief. Weliswaar heeft er een uitwisseling van gedachten tussen commissie en genodigden plaats, maar deze laat zich eerder karakteriseren als een spel van vraag en antwoord dan als een dialoog waarin een uitwisseling van argumenten en mogelijke bijstelling daarvan plaats heeft.

Een tweede voorbeeld waar we hier op in willen gaan betreft de activiteiten van het Rathenau Instituut. Dit instituut, dat rapporteert aan de Tweede Kamer, houdt zich bezig met technologisch aspectenonderzoek in de ruime zin van het woord, maar met een nadruk op de vroege verkenning van in ontwikkeling zijnde technologieën. Dat brengt met zich mee dat het Rathenau Instituut niet zozeer onderzoek doet naar effecten van concrete technieken, maar zich eerder richt op bredere maatschappelijke ontwikkelingen die zich voordoen in samenhang met technologische ontwikkelingen. Voorbeelden van studies van het Rathenau instituut op het gebied van de gezondheidszorg betreffen de consequenties van de ontwikkeling van voorspellende geneeskunde en de praktijken waarin dit is ingebed voor de positie van burgers en patiënten (Horstman, de Vries & Haverman 1999) of de veranderende positie van vrouwen in de verdergaande ontwikkeling van voortplantingstechnologie (Pasveer & Heesterbeek 2001). Voor het uitvoeren van deze brede taakopdracht heeft het Rathenau verschillende methoden ontwikkeld, waaronder die van consensus conferenties en zogeheten leken- of burgerpanels.

Een voorbeeld van dit laatste is het Burgerpanel Kloneren dat zich in 1998-1999 heeft bezig gehouden met de vraag of en onder welke voor-

waarden kloneren van mensen en/of dieren toegestaan zou kunnen worden.¹⁸ Recruitering van leden van het panel verliep middels een advertentie in landelijke en regionale dagbladen, waarbij een zo representatief mogelijke selectie werd gemaakt onder de aanmelders.¹⁹ In totaal werden 20 leden geselecteerd, waarvan er in de loop van het jaar 3 afvielen in verband met tijdgebrek. Het panel kwam herhaaldelijk bijeen voor discussie en liet zich informeren door deskundigen, door het bestuderen van literatuur en door het bijwonen van discussiebijeenkomsten.

In zijn slotverklaring geeft het panel aan dat de discussies voor vrijwel alle leden de kwestie van het kloneren eerder complexer dan overzichtelijker heeft gemaakt. In zijn analyse van het panel geeft Swierstra dan ook aan dat het panel de “worsteling” zichtbaar maakt “van mensen die zich een gefundeerd oordeel hebben trachten te vormen over de verschillende toepassingen van het kloneren” (Swierstra 2000: 103). Inhoudelijk vormen de standpunten van het burgerpanel geen vernieuwing. Zo sluit het panel zich aan bij het bestaande ‘nee, tenzij’ beleid waar het gaat om het kloneren van dieren ten behoeve van bijvoorbeeld geneesmiddelenonderzoek of -productie en is, met uitzondering van een dissident, het gehele panel tegen het reproductief kloneren van mensen en staat het kritisch tegenover niet-reproductieve toepassingen. Wel geeft het panel ruimte aan andere typen ethische overwegingen dan die meestal worden gevoerd. Deze “levensethische” overwegingen - zoals met betrekking tot een vermeende instrumentalisering van mensen of het idee dat kloneren bijdraagt aan een mensopvatting die niet langer gebrek en lijden incorporeert - vormen volgens Swierstra een welkome aanvulling op het debat dat in een liberale samenleving al te vaak gedomineerd wordt door ‘rationele’ argumenten. Bovendien slaagt het panel er volgens Swierstra in “conflicterende afwegingen in een ongepolijste, niet gladgestreken vorm [aan te bieden], waardoor een spanningsvol en redelijk volledig totaaloverzicht van de discussie ontstaat” (idem: 117).

Het Burgerpanel Kloneren heeft laten zien dat het in Nederland goed mogelijk is burgers te laten participeren in een maatschappelijk debat. Dat heeft in dit geval weliswaar niet geleid tot een andere standpuntbepaling, maar heeft wel andere typen overwegingen een legitieme plek in de discussie gegeven. Door middel van de deliberatieve methode van het panel hebben deelnemers bovendien inzicht gekregen in de complexiteit van de materie, waarbij zij als ‘leken’ in staat bleken een evenwichtig en doordacht totaalbeeld te schetsen. Aangezien het panel geen onderdeel uitmaakte van een formele besluitvormingsprocedure kan haar advies aan het parlement alleen als een consultatie worden gekenschetst. Uit de literatuur is bovendien niet op te maken in hoeverre de bijdrage van het panel van invloed is geweest op de politieke gedachte- of besluitvorming.

Ervaringen als die van de Gezondheidsraad en het Rathenau Instituut laten zien dat er in Nederland in principe een voedingsbodem bestaat om

burgers of patiënten te betrekken in technisch complexe besluitvorming. Waar het bij de Gezondheidsraad dan nog gaat om het mobiliseren van ervarings-kennis van patiënten - bijvoorbeeld in de vorm van manieren die deze hebben gevonden om met hun beperkingen om te gaan, of om hun inschattingen van de consequenties van een behandeling op hun leven - toont de ervaring van het Burgerpanel Kloneren dat participatie verder kan gaan dan dit. Het panel bleek in staat om een complex vraagstuk te doorgronden en hierin een afweging te maken. Door andersoortige overwegingen naar voren te brengen dan gebruikelijk kon het panel bovendien de discussie over kloneren tot op zekere hoogte verrijken. Het panel is bovendien redelijk uniek voor zover het burgers in plaats van patiënten betreft bij vraagstukken van de gezondheidszorg.

In beide gevallen kan wel geconstateerd worden dat aan de participanten geen grote stem in de besluitvorming wordt toegekend. Net als we in hoofdstuk 3 constateerden ten aanzien van de meeste ervaringen in het buitenland, ontstijgt de 'beslismacht' van participanten ook hier niet die van de consultatie.

5 Conclusie

Inzet van deze achtergrondstudie was het verkennen van de mogelijkheden voor publieksparticipatie met betrekking tot besluitvorming over het vergoedingenpakket. Daartoe hebben we in hoofdstuk één in de eerste plaats een schets gegeven van de context waarin deze vraag in de huidige Nederlandse situatie opkomt. Deze blijkt sterk samen te hangen met een verschuiving in de aard van het debat over prioritering van het formuleren van criteria op basis waarvan medische interventies al dan niet kunnen worden toegevoegd aan het vergoedingenpakket naar een discussie over de voorwaarden waaraan de besluitvormingsprocedure dient te voldoen. Criteria als transparantie en de mogelijkheid om in beroep te gaan tegen voorgenomen besluiten spelen hierin een hoofdrol. Publieke participatie wordt daarbij gezien als zowel een middel om tot een dergelijke procedure te komen, als een doel in zichzelf.

Aan publieksparticipatie kleven theoretische gezien zowel een aantal voor- als nadelen. Voorstanders van participatie wijzen op het normatieve recht om betrokken te zijn bij besluiten die het eigen leven aangaan, op de mogelijke verhoging van de kwaliteit van de besluitvorming doordat deze andere vormen van kennis incorporeert en de instrumentele waarde van participatie om draagvlak voor moeilijke beslissingen te creëren. Tegenstanders wijzen er op dat het publiek de kennis en mogelijkheden mist om echt bij te kunnen dragen aan besluiten, op het gevaar dat participatie alleen een symbolische waarde heeft waarachter beslissers zich kunnen verschuilen en op het gegeven dat moderne samenlevingen nu eenmaal een taakverdeling kennen waarbij burgers er van op aan moeten kunnen dat besluiten door vertegenwoordigende organen worden genomen. Sommige van deze argumenten - het normatieve recht om betrokken te zijn bij besluitvorming en het recht om dit nu juist over te laten aan vertegenwoordigers - kunnen slecht empirisch worden getoetst. Ten aanzien van het 'recht op vertegenwoordiging' (ook wel geformuleerd als het 'recht op politieke luiheid') is wel in te brengen dat veel burgers zich onvoldoende goed vertegenwoordigd achter in besluitvormende organen: het is juist tegen deze achtergrond dat de roep om meer participatie begrepen zou kunnen worden.

In de bespreking van buitenlandse ervaringen met publieksparticipatie in pakket-beslissingen bleken zowel een aantal van de wel empirisch toetsbare voor- en nadelen zichtbaar te worden. Met name waar deliberatieve methoden zijn gebruikt is gebleken dat burgers wel degelijk technisch lastige kwesties kunnen doorgronden en tot zinvolle deliberatie te kunnen komen. Burgers blijken participatie niet alleen positief te waarderen, ze blijken ook, anders dan vaak wordt verondersteld, tot zinvolle inhoudelijke bijdragen te kunnen komen. Anderzijds leidde de (non-deliberatieve)

publieksconsultatie in Oregon in eerste instantie tot een lijst van te prioriteren voorzieningen die op een aantal onderdelen evident onrechtvaardig leek. De mate waarin publieksparticipatie inderdaad tot een betere kwaliteit van debat kan leiden lijkt daarmee in ieder geval voor een deel afhankelijk van het type methode dat gebruikt wordt, waarbij deliberatieve methoden de voorkeur verdienen. Het hoeft hierbij overigens niet alleen te gaan om methoden als consensus conferenties of burgerpanels. Ook gemedieerde methoden als focus groepen of kwalitatieve interviewrondes, waarbij onderzoekers optreden als ‘vertalers’ van de inbreng van burgers, kunnen hier een bijdrage aan leveren.

Het nadeel dat publieksparticipatie mogelijk een verhullend karakter heeft met betrekking tot de verantwoordelijkheid van beslissers lijkt uit de buitenlandse ervaringen bevestigd te worden. In geen van de gevallen die wij hebben besproken is gebleken dat burgers of patiënten echt een stem hebben gehad in de besluitvorming. In de meeste gevallen is er alleen sprake van consultatie. Ook in de enkele gevallen waarin burgers of patiënten onderdeel uitmaakten van besluitvormende of adviserende organen - en zij dus op basis van de formele procedure een rol als ‘partner’ in de besluitvorming zouden spelen - werd hun bijdrage veelal als gering werd getypeerd. Pogingen die zijn ondernomen om burgers daadwerkelijk een stem te geven in de besluitvorming, zoals in Canada of Israël, lijken dan ook vaak in de praktijk toch te leiden tot een geringe bijdrage van de kant van burgers in de uiteindelijke besluitvorming. Voor een deel heeft dit er mee te maken dat bijdragen van burgers in adviserende commissies veelal onderbelicht lijken te worden in de literatuur. Analyses waarin besluitvormende instanties waar burgers in participeerden van dag tot dag zijn gevolgd ontbreken en waar geprobeerd is de rol van verschillende participanten in de besluitvorming te achterhalen is dit veelal gebeurd door middel van interviews met professionals. Bijdragen van burgers aan de besluitvorming lijken mede hierdoor gering. Zoals uit analyses van richtlijnontwikkeling is gebleken hoeft dit echter niet altijd te betekenen dat patiënten of burgers niet op andere onderdelen toch een belangrijke rol in de besluitvorming spelen. Zo kunnen zij wel degelijk een bijdrage leveren aan het bepalen van de politieke aanvaardbaarheid van voorgenomen besluiten of aan de wijze waarop die besluiten publiekelijk beargumenteerd kunnen worden. Burgerleden van dergelijke commissies spelen dan een minder dominante rol in de inhoudelijke besluitvorming van de commissie, maar dragen wel degelijk bij aan de kwaliteit van de argumentatie.

Hoewel er legio methoden voorhanden zijn om het publiek te betrekken in besluitvorming blijken er toch nogal wat factoren een rol te spelen die de daadwerkelijke benutting daarvan tegengaan. Voor een deel hebben deze betrekking op de soms met elkaar conflicterende doelen die nagestreefd worden. Met de typologie die wij in deze studie geschetst

hebben, kan hierin meer helderheid worden verschaft. Met name door duidelijk te benoemen in welke rol participanten deelnemen aan de besluitvorming (als gebruiker van zorgvoorzieningen dan wel als burger) en door helderheid te geven over de status van de inbreng (wordt het publiek alleen geconsulteerd of krijgt zijn inbreng een zwaardere rol in de besluitvorming) kan participanten duidelijk worden gemaakt wat er van hen verwacht wordt. Zoals uit buitenlandse ervaringen is gebleken bestaat op dit punt vaak veel verwarring, hetgeen tot teleurstelling en cynische commentaren leidt. In de participatie kan bovendien gebruik worden gemaakt van zowel deliberatieve als non-deliberatieve methoden van participatie, dan wel van een mix van methoden. Daarnaast blijkt het echter lastig te zijn om de actoren die traditioneel dominant zijn in de besluitvorming - professionals, beleidsmakers - te overtuigen van het belang of nut van publieksparticipatie. Bijdragen van het publiek worden dan al snel als 'irrationeel' of 'onrealistisch' terzijde geschoven. In de voorbeelden die we in deze studie hebben besproken wordt dan ook slechts zelden boven het niveau van 'consultatie' uitgekomen. Op deze manier wordt onvoldoende gebruik gemaakt van het potentieel dat publieksparticipatie aan besluitvorming biedt en wordt het gevaar gelopen dat burgers cynisch worden.

Werd de discussie over prioritering een tijd lang gedomineerd door het onderscheid tussen 'expliciete' versus 'impliciete' criteria, met de nieuwe fase in deze discussie over metaregels van besluitvorming komt hierin een middenweg in zicht. Hoewel expliciete criteria een aantal evidente voordelen bieden ten aanzien van de transparantie van de besluitvorming, blijken zij in de praktijk van de besluitvorming nauwelijks toepasbaar. De erkenning dat pakketsamenstelling een inherent politiek proces is waarin onvermijdelijk impliciete criteria een rol spelen lijkt dan ook een belangrijke vooruitgang in de discussie. In zijn bijdrage aan de prioriteringsdiscussie constateerde Klein dan ook dat: "... 'muddling through' - that is, seeing policymaking as an experimental and incremental process - may represent a more sophisticated as well as a more realistic form of rationality than attempts to devise technical fixes" (Klein 1998). Met andere woorden: de idee dat we door middel van bijvoorbeeld uitvoering van HTA-studies en het 'implementeren' van de conclusies daaruit eens en voor al onder de politieke discussies rond pakketsamenstelling kunnen komen is een illusie en juist door dit te erkennen kunnen we verder komen in het ontwerpen van betere procedures. De vraag die daarbij wel gesteld kan worden is hoe we de 'muddling through' kunnen verbeteren. Dat wil zeggen: aan welke voorwaarden dienen de inherent politieke besluitvormingsprocessen rond pakketsamenstelling te voldoen om deze tot meer rationele procedures te maken.

Berg en anderen stellen hierbij voor dat dit kan door in de eerste plaats veel meer aandacht te besteden aan lokale initiatieven voor zorgvernieuwing

met als doel tot een meer efficiënte zorg te komen. Lokale kennis van zorgprofessionals en managers kan op die manier veel beter benut worden om tot optimale (afstemming in) zorg te komen, waarbij meer behapbare indicatoren een rol kunnen spelen. Bovendien kunnen patiënten en andere partijen als verzekeraars hier ook veel beter in participeren. Ten tweede zouden ‘polderachtige’ organen, waar professionals, zorgaanbieders, verzekeraars, patiëntenorganisaties etc. zitting in hebben, een rol kunnen spelen in het maken van allocatieve beslissingen die niet op het niveau van lokale zorgpraktijken kunnen worden neergelegd. “In these decisions, the many-layered ‘costs’ and ‘effects’ of new healthcare technologies should play a core role. Economic evaluations can be of help here in explicating at least some of these, and the normative considerations that abound” (Berg, van der Grinten & Klazinga 2004: 43).

Een dergelijk model, waarin gepoogd wordt beslissingen daar te leggen waar de meeste kennis aanwezig is om tot uitvoerbare interventies te komen, kan inderdaad bijdragen aan het formuleren van zowel een rechtvaardige verdeling als van ‘gepaste’ zorg. Daarbij zou er dan wel voor moeten worden gezorgd dat besluitvorming niet overheerst gaat worden door een neo-corporatistisch model van belangenvertegenwoordiging, aangezien dit al te snel kan leiden tot het creëren van een gesloten besluitvormingscircuit waarin belanghebbenden elkaar de hand boven het hoofd houden. Het betrekken van bredere groepen - zoals burgers - kan dan een manier zijn om de gewenste transparantie in de besluitvorming te creëren. Burgers zouden in een dergelijke opzet wel een duidelijke stem in de besluitvorming dienen te krijgen, ten minste op het niveau van ‘partner’ in de besluitvorming. Bovendien lijken deliberatieve methoden (al dan niet in combinatie met non-deliberatieve) de meest aangelegen weg te zijn om hieraan vorm te geven.

Noten

- ¹ Dit voorbeeld is ontleend aan de vraag van medisch beslistkundige prof. Dik Habbema, tijdens de promotie van Dr. Elly Stolk aan de Erasmus Universiteit Rotterdam op 2 september 2005.
- ² Dat die situatie zich in de (huidige) praktijk niet zo snel voor zal doen is onder meer omdat bij slechts zeer weinig interventies criteria vastgelegd zijn over bij welke patiënten een ingezette behandeling vergeoed zal worden (Brouwer and Rutten 2004). Momenteel is dat alleen bij geneesmiddelen het geval - onder meer door art. 2.8 van het Besluit Zorgverzekering, dat de regie over het voorschrijven van geneesmiddelen deels bij zorgverzekeraars legt - waartegen artsenorganisaties zich overigens fel verzetten. Bovendien laten artsen zich in hun keuzen voor behandeling over het algemeen niet zo snel leiden door economische overwegingen, ondanks de vele pogingen van onder meer gezondheidseconomen om dergelijke overwegingen meer onderdeel te laten worden van de klinische praktijk. Hoewel hier verschillend over wordt gedacht (Sabin 1998) is het bovendien maar de vraag of artsen zich zouden moeten laten leiden door macro-economische overwegingen in hun praktisch handelen (zie ook verderop). Zie voor een inmiddels klassieke studie naar deze discussie tussen gezondheidseconomen en artsen (Ashmore, Mulkay & Pinch 1989).
- ³ Wij gaan hier niet in op de redenen die er zijn om de samenstelling van het pakket te limiteren; zie daarvoor het achtergronddocument van Brouwen & Rutten.
- ⁴ Zie hiervoor ook de achtergrondstudie van Oortwijn (Oortwijn 2005)
- ⁵ Momenteel laat ZonMW een studie uitvoeren naar de 'impact' van het programma Doelmatigheid, onder meer omdat onbekend is in welke mate resultaten van doelmatigheidsonderzoek feitelijk doorwerken in beleid.
- ⁶ Over deze vertaling van resultaten van wetenschappelijk onderzoek in beleidsbeslissingen is een uitvoerige literatuur; zie onder meer (van Rossum 1991) met betrekking tot het Doelmatigheids-onderzoek; zie ook (Bal, Bijker & Hendriks 2002) over de rol van de Gezondheidsraad in dit 'coördinatiewerk' en (Tenbenschel 2002) over de rol van 'mediërende instituties' in meer algemene zin.

- 7 In de literatuur wordt dit onderscheid ook wel aangeduid als ‘actieve’ dan wel ‘passieve’ vormen van participatie (Abelson and Eyles 2002) of als ‘directe’ dan wel ‘indirecte’ vormen (Martin, Abelson & Singer 2002).
- 8 Over het aantal publieke hoorzittingen dat is georganiseerd bestaat enige twijfel. Fox en Leichter (1991) suggereren dat er elf hoorzittingen zijn geweest, Dixon en Welch (1991) hebben het er over negen.
- 9 Wederom zijn auteurs het over het aantal gezondheidstoestanden dat gewaardeerd moest worden niet eens. Fox en Leichter (1991) hebben het over 31 gezondheidstoestanden, terwijl Dixon en Welch (1991) menen dat het er 26 waren.
- 10 Volgens Ferrara (1994) gaf de overheid te kennen dat zij de eerste 565 voorzieningen kon financieren. Bodenheimer (1997) geeft aan dat de grens bij 606 lag.
- 11 Ferrara vindt het sowieso ethisch niet verantwoord dat de overheid bepaald tot welke voorzieningen de burger toegang heeft en noemt als oplossingen ‘Medical Saving Accounts’ en ‘Vouchers’, waarmee burgers zelf min of meer hun verstrekkingspakket kunnen bepalen (Ferrara 1994).
- 12 Deze uitwerking is gebaseerd op Shalev (2004).
- 13 Deze uitwerking is gebaseerd op (Martin, Abelson & Singer 2002)
- 14 Caplan (1995) heeft het over zes vertegenwoordigers van politieke partijen, die zitting hebben in de Priorities Commission. Calltrop (1999) spreekt over zeven politici, die tezamen de Priorities Commission vormen. Over de achtergronden van de experts zijn de auteurs het ook niet eens. Calltrop meent dat de experts achtergronden hebben in de geneeskunde, gezondheidseconomie, recht en ethiek. Caplan noemt artsen, professoren en ziekenhuisbestuurders die de commissie bijstaan.
- 15 De Gezondheidsraad reageerde hier overigens afwijzend op, door erop te wijzen dat commissies alleen op basis van deskundigheid worden samengesteld.
- 16 Tegelijkertijd is de organisatie die zich sterk maakte voor het definiëren van een patiëntenperspectief in onderzoek, de Patiënten-Praktijk, inmiddels ter ziele door discontinuering van de subsidie.

- ¹⁷ De eerste hoorzitting had al in het begin van de jaren 1960 plaats, georganiseerd door een commissie die zich bezig hield met transseksualiteit (Rigter 1992).
- ¹⁸ Onderstaande is gebaseerd op de analyse van het kloneringsdebat in Nederland, waaronder de bijdrage van het burgerpanel, die in opdracht van het Rathenau Instituut is uitgevoerd door Tjalling Swierstra (Swierstra 2000). Zie ook de slotverklaring van het Burgerpanel (Burgerpanel Kloneren 1999)
- ¹⁹ Over de representativiteit van het panel in vergelijking tot de Nederlandse bevolking is uit de literatuur niets bekend. Omdat selectie van deelnemers plaatshad onder diegenen die zich naar aanleiding van de advertentie hadden gemeld kunnen we echter veronderstellen dat die representativiteit beperkt was.

Literatuur

Abelson, J. & J. Eyles. 2002. Public Participation and Citizen Governance in the Canadian Health System: Commission on the Future of Health Care in Canada.

Abma, T.A. 2004. Proefpersoon wordt participant. *Medisch Contact* 59 (38):1484-1485.

Ashmore, Malcolm, Michael Mulkey & Trevor Pinch. 1989. *Health & Efficiency: A Sociology of Health Economics*. Milton Keynes: Open University Press.

Bal, Roland, Wiebe E. Bijker & Ruud Hendriks. 2002. Paradox van wetenschappelijk gezag. Over de maatschappelijke invloed van adviezen van de Gezondheidsraad, 1985-2001. Den Haag: Gezondheidsraad.
2004. Democratisation of scientific advice. *BMJ* 329 (7478):1339-1441.

Bal, Roland & Ruud Hendriks. 2001. 'Als verbieden geen wijsheid is.' Mogelijkheden van een gezondheidseffectrapportage. Den Haag: Rathenau Instituut.

Banta, H.D., W.J. Oortwijn & W.T. van Beekum. 1996. De organisatie van Technology Assessment in de gezondheidszorg in Nederland. Den Haag: Rathenau Instituut.

Berg, Marc, Tom van der Grinten & Niek Klazinga. 2004. Technology assessment, priority setting & appropriate care in Dutch health care. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 20 (1):35-43.

Bernfort, L. 2003. Decisions on Inclusion in the Swedish Basic Health Care Package - Roles of Cost-Effectiveness and Need. *Health Care Analysis* 11 (4):301-308.

Bloomfield, A. 2003. New Zealand. In *Reasonable Rationing: International experience of priority setting in health care*, edited by C. Ham and G. Robert. Philadelphia: Open University Press.

Blume, Stuart. 2000. Land of Hope and Glory: Exploring Cochlear Implantation in the Netherlands. *Science, Technology & Human Values* 25 (2):139-166.

Blume, Stuart & Geerke Catshoek. 2001. *Articulating the patient perspective: Strategic options for research*. Utrecht: De Patiëntenpraktijk.

- Bodenheimer, T. 1997. The Oregon Health Plan - Lessons for the Nation. *Health Policy Report* 337 (9):651-655.
- Boer, Bert. 2002. Onderzoek op maat: een verkenning van factoren voor het gebruik van Medical Technology Assessment. Ph.D, BMG, Erasmus Universiteit Rotterdam, Rotterdam.
- Borkan, J.M., N. Guttman, C. Shalev & B. Lev. 2003. Public Consultation on Healthcare rationing: a new deliberative technique.
- Borst-Eilers, E. 1996. Brief aan Gezondheidsraad. Den Haag, 15 augustus 1996.
- Bowling, A. 1996. Health care rationing: the public's debate. *British Medical Journal* 312 (7032):670-674.
- Brouwer, W.B.F. & F.F.H. Rutten. 2004. Afbakening van het basispakket: de rol van het doelmatigheidscriterium.
- Burgerpanel Kloneren. 1999. Verklaring burgerpanel kloneren. Den Haag: Rathenau Instituut.
- Burnside, J.W. 1996. Ethics: Priorities in Health Care: Ethics, Economy, Implementation. *Annals of Internal Medicine* 124 (5):537-538.
- Callahan, D. 1991. Ethics And Priority Setting In Oregon. *Health Affairs* 10 (2):78-87.
- Calltrop, J. 1999. Priority setting in health policy in Sweden and a comparison with Norway. *Health Policy* 50 (1-2):1-22.
- Caplan, A.L. 1995. Straight Talk about Rationing. *Annals of Internal Medicine* 122 (10):795-796.
- Charles, Cathy & Suzanne DeMaio. 1993. Lay Participation in Health Care Decision Making: A Conceptual Framework. *Journal of Health Politics, Policy and Law* 18 (4):881-904.
- Chinitz, David, Carmel Shalev, Noya Galai & Avi Israeli. 1998. Israeli's basic basket of health services: the importance of being explicitly implicit. *BMJ* 317 (7164):1000-1007.
- Commissie Keuzen in Zorg, Commissie Dunning. 1991. Kiezen en delen. Rijswijk: Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur.

- Daniels, N. 2000. Accountability for reasonableness. *British Medical Journal* 321 (7272):1300-1301.
- Davies, C., M. Wetherell, E. Barnett & S. Seymour-Smith. 2005. *Opening the Box: Evaluating the Citizens Council of NICE: School of Health & Social Welfare and Psychology Discipline.*
- Dixon, J. & H.G. Welch. 1991. Priority setting: lessons from Oregon. *The Lancet* 337 (8746):891-894.
- Dolan, P., A. Tsuchiya & A. Wailoo. 2003. NICE's citizen's council: what do we ask them, and how? *The Lancet* 362 (9387):918-919.
- Dondorp, W.J. 2005. Ethische aspecten van kostenutiliteitsanalyse. In *Signalering ethiek en gezondheid.*
- Edgar, W. 2000. Rationing health care in New Zealand - how the public has a say. In *The global challenge of health care rationing*, edited by A. Coulter and C. Ham. Philadelphia: Open University Press.
- Feek, Colin M., Winston McKean, Loek Hennevel, Graeme Barrow, Wendy Edgar & Ron J. Paterson. 1999. Experience with rationing health care in New Zealand. *BMJ* 318 (7194):1346-1348.
- Ferrara, P.J. 1994. Power to the People: Positive Alternatives to the Oregon Health Plan 1994 [cited 21 September 2005]. Available from http://www.cascadepolicy.org/pdf/health_ss/power.htm.
- Fox, D.M. & H.M. Leichter. 1991. Rationing Care in Oregon: the New Accountability. *Health Affairs* 10 (2):7-27.
- Gezondheidsraad. 2003. *Contouren van het basispakket.* Den Haag: Gezondheidsraad.
- Goetz, A.M & J. Gaventa. 2001. *Bringing citizen voice and client focus into service delivery.* Brighton: Institute of Development Studies at the University of Sussex.
- Goossensen, A., C. Van der Veen, M. Van der Linden & G. Franx. 2005. Perspectief op behandeling van mensen met een angststoornis: inbreng van patiënten bij richtlijnontwikkeling. *TSG* 83 (3):166-171.
- Gulland, A. 2002. NICE proposals for citizens council condemned by patients. *British Medical Journal* 325 (7361):406.

Ham, C. 1998. Retracing the Oregon trail: the experience of rationing and the Oregon health plan. *British Medical Journal* 316 (7149): 1965-1969.

Hansen, K. 2000. Deliberative democracy - experiments with public involvement in decision-making. Bordeaux.

Harbers, Hans. 1996. De politiek van de technologie. *Kennis & Methode* 20 (3):308-315.

Harrison, Steve & Maggie Mort. 1998. Which Champions, Which People? Public and User Involvement in Health Care as a Technology of Legitimation. *Social Policy & Administration* 32 (1):60-70.

Holm, Soren. 1998. Goodbye to the simple solutions: the second phase of priority setting in health care. *BMJ* 317:1000-1002.

Horstman, Klasien, Gerard H. de Vries & Olga Haverman. 1999. Gezondheidspolitiek in een risicocultuur: Burgerschap in het tijdperk van de voorspellende geneeskunde. Den Haag: Rathenau Instituut.

Klein, Rudolf. 1995. Priorities and rationing: pragmatism or principles? *BMJ* 311:761-762. 1998. Puzzling out priorities. Why we must acknowledge that rationing is a political process. *BMJ* 317:959-960.

Lehoux, Pascale & Stuart Blume. 2000. Technology Assessment and the Sociopolitics of Health Technologies. *Journal of Health Politics, Policy & Law* 25 (6):1083-1120.

Lenaghan, J. 1999. Involving the public in rationing decisions. The experience of citizens juries. *Health Policy* 49 (1-2):45-61.

Litva, A., J. Coast, J. Donovan, J. Eyles, M. Shepherd, J. Tacchi, J. Abelson & K. Morgan. 2002. "The public is too subjective": public involvement at different levels of health-care decision making. *Social Science & Medicine* 54 (12):1825-1837.

Martin, D., J. Abelson & P. Singer. 2002. Participation in health care priority-setting through the eyes of the participants. *Journal of Health Services Research & Policy* 7 (4):222-229.

Martin, D. & P. Singer. 2003. Canada. In *Reasonable Rationing: International experience of priority setting in health care*, edited by C. Ham and G. Robert. Philadelphia: Open University Press.

McKee, M. & J. Figueras. 1996. For Debate: Setting priorities: can Britain learn from Sweden? *British Medical Journal* 312 (7032):691-694.

Ministry of Health. 2005. Appointments to Health Statutory Bodies: Information On A Particular Statutory Body 2005 [cited 11 September 2005]. Available from http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/wpg_Index/About-SBC+-+National+Advisory+Committee.

Moreira, Tiago. 2005. Diversity in clinical guidelines: the role of repertoires of evaluation. *Social Science & Medicine* 60:1975-1985.

Mossialos, E. & D. King. 1999. Citizens and rationing: analysis of a European survey. *Health Policy* 49 (1-2):75-135.

NHC. 2005. Sixth Annual Report 1997 [cited 11 September 2005]. Available from <http://www.nhc.govt.nz/default.html>. 2004. Prioritising Health Services: a background paper for the National Health Committee. 2005. National Health Committee 2005 [cited 11 September 2005]. Available from <http://www.nhc.govt.nz/default.html>.

NICE. 2001. Citizens Council: operating model. 2005. Social Value Judgements: guidelines for the institute and its advisory bodies.

O'Neill, Michel. 1992. Community participation in Quebec's health system: A strategy to curtail community empowerment? *International Journal of Health Services* 22 (2):287-301.

Oberlander, J., T. Marmor & L. Jacobs. 2001. Rationing medical care: rhetoric and reality in the Oregon Health Plan. *CMAJ* 164 (11):1583-1587.

Oortwijn, W.J. 2005. Naar een rechtvaardige verdeling van de collectieve middelen: barrieres en mogelijkheden.

Oortwijn, Wija, David Banta, Hindrik Vondeling & Lex Bouter. 1999. Identification and Priority Setting for Health Technology Assessment in the Netherlands: Actors and Activities. *Health Policy* 47:241-253.

Pasveer, Bernike & Sara Heesterbeek. 2001. De voortplanting verdeeld. De praktijk van voortplaningsgeneeskunde doorgelicht vanuit het perspectief van patiënten. Den Haag: Rathenau Instituut.

RGO, Raad voor Gezondheidsonderzoek. 1999. Medical technology assessment II. Prioriteiten in het MTA-onderzoek, Advies nr. 20. Den Haag: Raad voor Gezondheidsonderzoek.

- Rigter, R.B.M. 1992. *Met raad en daad: De geschiedenis van de Gezondheidsraad 1902-1985*. Rotterdam: Erasmus Publishing.
- Robert, G. 2003. The United Kingdom. In *Reasonable Rationing: International experience of priority setting in health care*, edited by C. Ham and G. Robert. Philadelphia: Open University Press.
- Rowe, R. & M. Shepherd. 2002. Public Participation in the New NHS: No Closer to Citizen Control? *Social Policy & Administration* 36 (3):275-290.
- Sabin, James E. 1998. Fairness as a problem of love and the heart: a clinician's perspective on priority setting. *BMJ* 317:1002-1004.
- Shalev, C. 2004. *Consulting the Public on Priorities - A Deliberative Method*.
- Stronks, K., A-M. Strijbis, J.F. Wendte & L.J. Gunning-Schepers. 1997. Who should decide? Qualitative analysis of panel data from public, patients, healthcare professionals & insurers on priorities in health care. *British Medical Journal* 315:92-96.
- Swierstra, Tjalling. 2000. *Kloneren in de polder. Het maatschappelijk debat over kloneren in Nederland, februari 1997 - oktober 1999*. Den Haag: Rathenau Instituut.
- ten Have, Henk. 2004. Ethical perspectives on health technology assessment. *International Journal for Technology Assessment in Health Care* 20 (1):71-76.
- Tenbensel, Tim. 2002. Interpreting public input into priority-setting: the role of mediating institutions. *Health Policy* 62 (2):173.
- Trappenburg, Margo. 2005. *Gezondheidszorg en democratie*. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam.
- van Rossum, Wouter. 1991. Decision-making and medical technology assessment: Three Dutch cases. *Knowledge and Policy* 4 (1/2):107-124.
- van Waarden, Frans. 1999. Ieder land zijn eigen trant? In *Ruimte rond regels*, edited by W. Bakker and F. v. Waarden. Amsterdam: Boom.
- Wiseman, V., G. Mooney, G. Berry & K.C. Tang. 2003. Involving the general public in priority setting: experiences from Australia. *Social Science & Medicine* 56:1001-1012.

Internetgebruiker en prioriteitenstelling in de zorg

Drs. A.J.G. van Rijen (RVZ)
L. Ottes, arts (RVZ)

Resultaten van een onderzoek uitgevoerd door Flycatcher in opdracht
van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Zoetermeer, 2006

Inhoudsopgave

1	Inleiding	233
2	Algemene gegevens	234
3	Informatie over gezondheid en zorg	238
4	Verdelingsvraagstukken	254
5	Burgerparticipatie bij verdelingsvraagstukken	264
6	Samenvatting	272

1 Inleiding

Deze publicatie bevat de resultaten van een onderzoek onder Internetgebruikers dat de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg liet uitvoeren naar het gebruik van het Internet in relatie tot prioriteitenstelling in de zorg. Dit onderzoek is uitgevoerd in november 2005 door het bureau Flycatcher te Maastricht.

Dit is het zesde onderzoek naar het gebruik van het medium Internet in relatie tot gezondheid en gezondheidszorg dat de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg liet uitvoeren. Eerdere onderzoeken werden gehouden ultimo 2000¹, ultimo 2001¹, ultimo 2002², ultimo 2003³ en ultimo 2004⁴.

Het onderzoek betrof een representatieve steekproef onder Internetgebruikers. Het aantal respondenten bedroeg 2233. Benadrukt wordt dat het onderzoek werd gehouden onder Internetgebruikers en niet onder de gehele bevolking. Dit betekent dat in deze steekproef jongeren en hoogopgeleiden oververtegenwoordigd zijn.

Volgens het Centraal Bureau voor de Statistiek had 83% van de Nederlanders in 2005 toegang tot internet⁵. Dit is meer dan 13 miljoen Nederlanders.

De gepresenteerde resultaten zijn als volgt gegroepeerd:

- algemene gegevens
- informatie over gezondheid en zorg
- verdelingsvraagstukken
- burgerparticipatie bij verdelingsvraagstukken.

Deze publicatie wordt afgesloten met een samenvatting van de resultaten.

Bijzondere dank is verschuldigd aan Anouk Roberts (Flycatcher) die het basismateriaal voor de resultaten van dit onderzoek verzorgde.

2 Algemene gegevens

Allereerst enkele gegevens over de steekproef. De verdeling naar geslacht is als volgt (ter vergelijking is de verdeling van de bevolking in Nederland op basis van CBS-gegevens per 1 januari 2005 toegevoegd):

Tabel 2.1 De verdeling naar geslacht

Geslacht	aantal	relatief	CBS 2005
man	1088	48,7%	49,5%
vrouw	1145	51,3%	50,5%
totaal	2233	100%	100%

Tabel 2.2 De verdeling naar leeftijd

Leeftijd	aantal	relatief	CBS 2005
18 t/m 19 jaar	54	2%	2%
20 t/m 24 jaar	356	16%	6%
25 t/m 29 jaar	377	17%	7%
30 t/m 34 jaar	324	15%	7%
35 t/m 39 jaar	290	13%	8%
40 t/m 44 jaar	200	9%	8%
45 t/m 49 jaar	196	9%	7%
50 t/m 54 jaar	154	7%	7%
55 t/m 59 jaar	132	6%	7%
60 jaar en ouder	150	7%	19%
totaal	2233	100%	100%

Tabel 2.3 De verdeling naar opleiding

Opleidingsniveau	aantal	relatief	CBS 2004
Laag (basisonderwijs, LBO, e.d.)	449	20%	30%
Middel (HAVO, VWO, MBO, e.d.)	869	39%	41%
Hoog (HBO, universiteit)	915	41%	29%
totaal	2233	100%	100%

Tabel 2.4 De verdeling van de steekproef naar provincie

Provincie	aantal	relatief	CBS 2003
Drenthe	54	2%	3%
Flevoland	61	3%	2%
Friesland	80	4%	4%
Gelderland	255	11%	12%
Groningen	82	4%	4%
Limburg	162	7%	7%
Noord-Brabant	322	14%	15%
Noord-Holland	356	16%	16%
Overijssel	146	7%	7%
Utrecht	182	8%	7%
Zeeland	80	4%	2%
Zuid-Holland	453	20%	21%
totaal	2233	100%	100%

Aan de geënuquêteerden is ook een aantal algemene vragen gesteld. Hierbij gaat het om de vraag of men gezond dan wel regelmatig of chronisch ziek is, hoe vaak men in het afgelopen jaar de huisarts en/of medisch specialist heeft bezocht en wat voor verzekering men heeft. Deze vragen zijn gesteld om na te gaan op welke punten chronisch zieken significant anders antwoorden dan doorgaans gezonde personen, personen die (frequent) naar de dokter gaan anders antwoorden dan personen die dit weinig of niet doen en ziekenfondsverzekerden anders antwoorden dan particulier verzekerden.

Op de vraag: “Hoe staat het met uw gezondheid?”, antwoordde:

Tabel 2.5

ik ben doorgaans gezond	80%
ik ben regelmatig ziek, maar niet chronisch ziek	5%
ik heb een chronische ziekte	15%

Mannen geven significant vaker aan doorgaans gezond te zijn (mannen: 84% gezond; vrouwen: 75%), terwijl vrouwen significant vaker aangeven regelmatig of chronisch ziek te zijn. Personen van 50 jaar en ouder hebben significant vaker een chronische ziekte (29%), terwijl personen van jonger dan 50 jaar significant vaker dan gemiddeld gezond zijn. Een significant groter deel van de mensen met een laag opleidingsniveau is significant chronisch ziek (22%) dan gemiddeld, terwijl mensen met een hoog opleidingsniveau significant vaker gezond zijn.

Tabel 2.6

	doorgaans gezond	regelmatig ziek	chronisch ziek
man	84%	4%	12%
vrouw	75%	6%	19%
18-29 jaar	87%	6%	7%
30-49 jaar	79%	5%	16%
50 jaar en ouder	67%	4%	29%
laag opgeleid	71%	7%	22%
middel	81%	4%	15%
hoog opgeleid	82%	5%	13%

Tabel 2.7 De frequentie waarmee Internetgebruikers in 2005 gebruik maakten van huisarts, medisch specialist en ziekenhuis

	huisarts	medisch specialist
meer dan 10 keer	3%	3%
6 tot 10 keer	6%	3%
4 à 5 keer	14%	6%
2 à 3 keer	32%	14%
1 keer	25%	15%
niet	20%	59%

Vrouwen bezoeken significant meer de huisarts dan mannen, ouderen meer dan jongeren en laag opgeleiden meer dan middel- en hoogopgeleiden.

Tabel 2.8

	meer dan 5 keer	4 à 5 keer	2 à 3 keer	één keer	niet
man	6%	11%	29%	28%	26%
vrouw	11%	17%	36%	23%	13%
18-29	6%	11%	32%	25%	26%
30-49	9%	14%	33%	26%	18%
50+	14%	19%	33%	21%	13%
laag	14%	20%	32%	22%	12%
middel	10 %	13%	31%	25%	21%
hoog	6%	12%	34%	26%	22%

Hetzelfde geldt voor het bezoek aan de medisch specialist:

Tabel 2.9

	meer dan 5 keer	4 à 5 keer	2 à 3 keer	één keer	niet
man	4%	5%	14%	15%	62%
vrouw	7%	6%	15%	16%	56%
18-29	4%	4%	10%	13%	69%
30-49	7%	5%	15%	15%	58%
50+	9%	8%	19%	19%	45%
laag	11%	6%	18%	15%	50%
middel	5%	5%	13%	15%	62%
hoog	4%	6%	13%	16%	61%

Tabel 2.10 De verdeling naar soort verzekering is als volgt

ziekenfonds zonder aanvullende verzekering	7%
ziekenfonds met aanvullende verzekering	53%
particulier met laag eigen risico	29%
particulier met hoog eigen risico	9%
Ik ben niet verzekerd	0%
ik weet het niet	2%

Het percentage ziekenfondsverzekerden van de respondenten is iets lager dan het landelijk gemiddelde. De oorzaak hiervan is gelegen in het feit dat in de steekproef de mensen met een hoge opleiding - en daarmee een hoger inkomen - oververtegenwoordigd zijn in verhouding tot de totale bevolking (de genomen steekproef is wel representatief voor Internetgebruikers).

Mensen die regelmatig of chronisch ziek zijn, hebben significant vaker dan gemiddeld een ziekenfondsverzekering met aanvullende verzekering.

Tabel 2.11

	ziekenfonds zonder aanvulling	ziekenfonds aanvullend	particulier met laag eigen risico	particulier met hoog eigen risico
doorgaans gezond	7%	51%	32%	10%
regelmatig ziek	7%	58%	26%	9%
chronisch ziek	5%	68%	21%	6%

Mensen van 50 jaar en ouder met een particuliere verzekering hebben significant vaker dan gemiddeld een verzekering met een laag eigen risico.

Zoals verwacht mag worden, hebben personen met een hoger opleidingsniveau vaker dan gemiddeld een particuliere verzekering, terwijl mensen met een gemiddeld of laag opleidingsniveau vaker een ziekenfondsverzekering met aanvullende verzekering hebben.

Tabel 2.12

Opleiding	ziekenfonds	ziekenfonds aanvullend	particulier met laag eigen risico	particulier met hoog eigen risico
laag	8%	72%	16%	4%
middel	8%	59%	27%	6%
hoog	5%	40%	40%	15%

Mensen die de afgelopen 12 maanden niet bij de huisarts geweest zijn, hebben significant vaker dan gemiddeld een particuliere verzekering met een hoog eigen risico, terwijl mensen die zes keer of vaker bij de huisarts geweest zijn, vaker een ziekenfondsverzekering met aanvullende verzekering hebben.

Tabel 2.13

	ziekenfonds zonder aanvulling	ziekenfonds aanvullend	particulier met laag eigen risico	particulier met hoog eigen risico
5 keer of meer	5%	64%	25%	6%
4 à 5 keer	8%	53%	31%	8%
2 à 3 keer	5%	57%	29%	9%
1 keer	7%	55%	28%	10%
niet	9%	43 %	36%	12%

3 Informatie over gezondheid en zorg

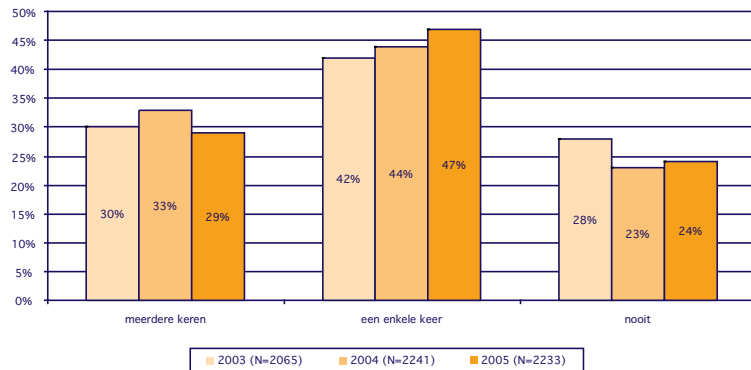
Aan de geënquêteerden zijn enkele vragen voorgelegd over hun gebruik van het medium Internet om informatie te krijgen over gezondheid en gezondheidszorg. Het betreft de volgende onderwerpen:

- Hoe vaak zoekt men naar gezondheidsinformatie?
- Naar welke informatie zoekt men?
- Gebruikt men internet in relatie tot een bezoek aan de huisarts?
- Denkt men te kunnen beoordelen of men waar voor zijn geld krijgt?
- Van wie wil men vergelijkende informatie krijgen?

3.1 Hoe vaak zoekt men naar gezondheidsinformatie?

Allereerst is gevraagd hoe vaak men in de afgelopen 12 maanden internet geraadpleegd heeft voor vragen op dit gebied. De antwoorden zijn vergeleken met de antwoorden die op deze vraag in 2003 en 2004 zijn gegeven.

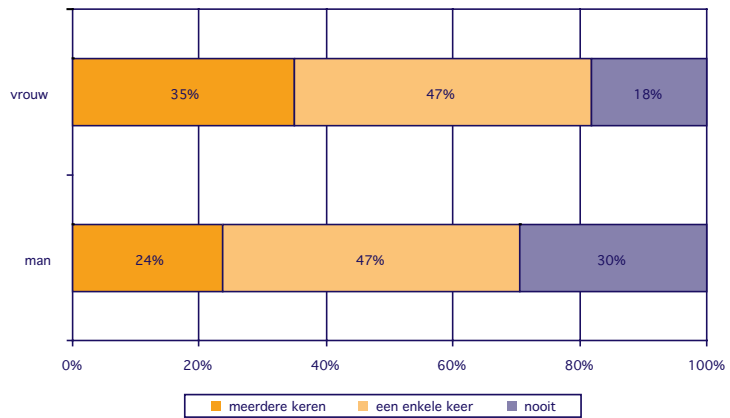
Figuur 3.1 Aantal keer dat men in het afgelopen jaar via internet naar gezondheidsinformatie zocht



Driekwart van de internetgebruikers gaat wel eens het internet op om informatie over gezondheid of zorg te zoeken. Dat zijn rond de 9 miljoen mensen. Bijna eenderde doet dit een paar keer per jaar en een kwart nooit. Deze percentages zijn de afgelopen jaren vrij constant.

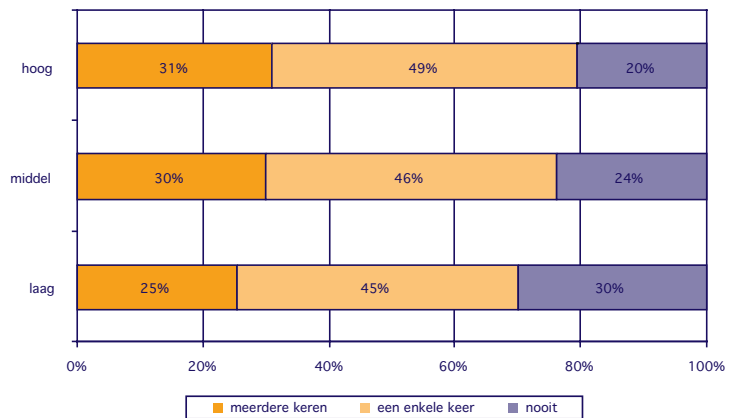
Significant meer vrouwen dan mannen doen dit. Dit is niet verwonderlijk: in het gezin is het immers vaak de vrouw die de gezondheid van de gezinsleden in de gaten houdt. Bijna eenderde van de mannen gebruikte in 2005 internet hiervoor nooit, terwijl minder dan één of de vijf vrouwen dit nooit deed.

Figuur 3.2 Aantal keer dat men in het jaar 2005 via internet naar gezondheidsinformatie zocht naar geslacht



Hoogopgeleiden gebruiken internet hiervoor significant meer dan laagopgeleiden. De volgende grafiek illustreert dit.

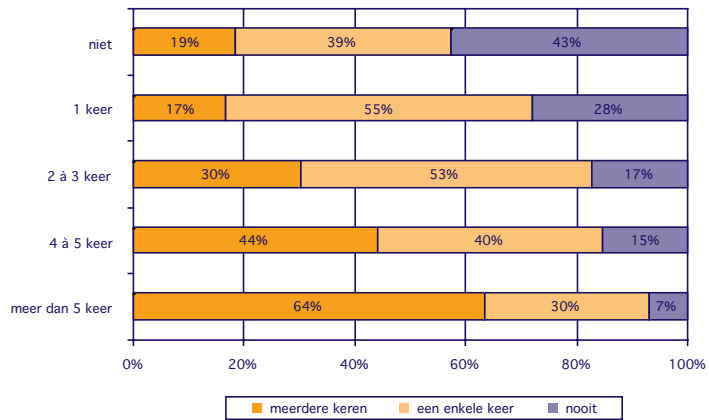
Figuur 3.3 Aantal keer dat men in het jaar 2005 via internet naar gezondheidsinformatie zocht naar opleidingsniveau



Tussen leeftijdsgroepen zijn er geen significante verschillen.

Zoals verwacht mag worden, gebruiken degenen die vaak naar de huisarts gaan internet hiervoor vaker dan degenen die zelden of nooit naar de dokter gaan.

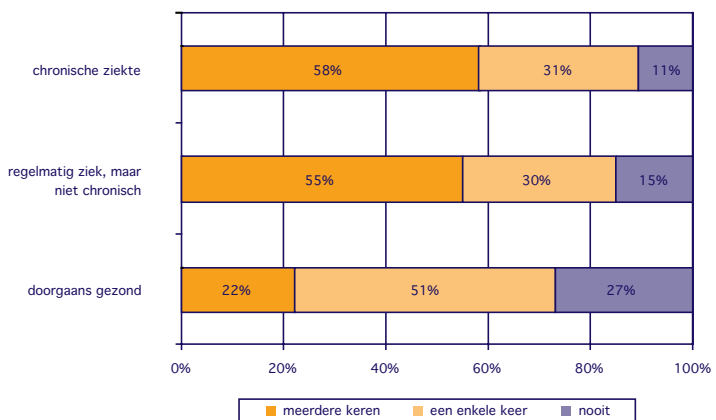
Figuur 3.4 Aantal keer dat men in het jaar 2005 via internet naar gezondheidsinformatie zocht naar frequentie van bezoek aan de huisarts



Van degenen die vijf keer of meer in 2005 naar de huisarts zijn gegaan, zoekt slechts 7% nooit naar gezondheidsinformatie via internet. Onder degenen die het afgelopen jaar niet naar de dokter zijn gegaan is dit percentage maar liefst 43%.

Het ligt dus ook voor de hand dat chronisch zieken internet hiervoor meer gebruiken dan doorgaans gezonden. De volgende grafiek laat de verschillen zien.

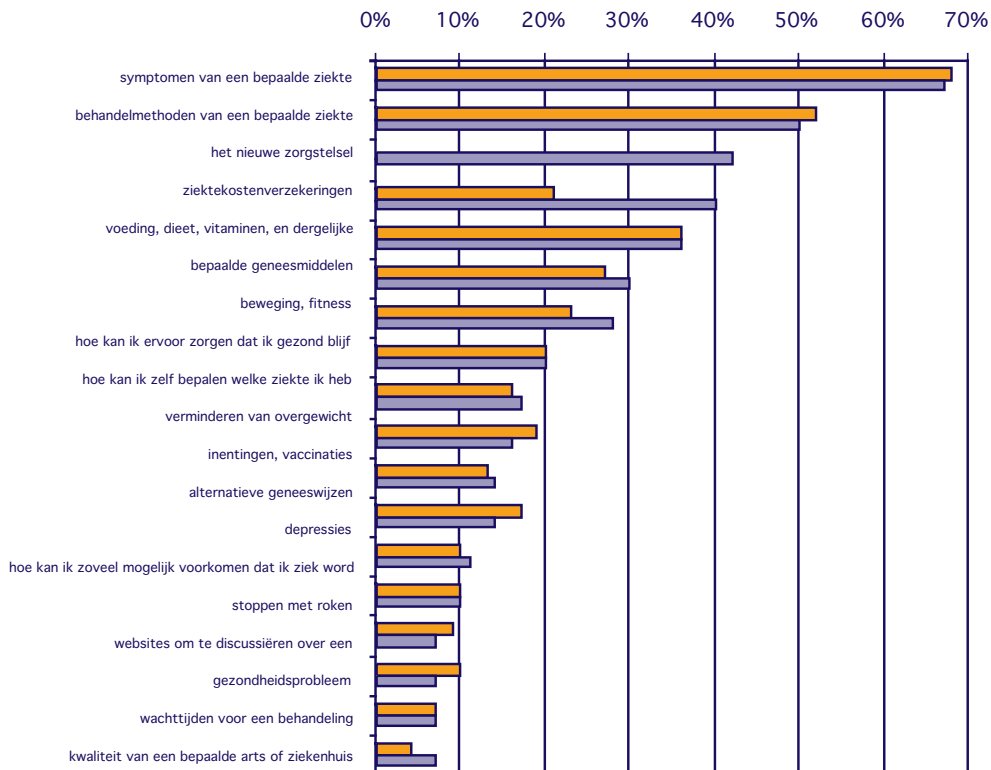
Figuur 3.5 Aantal keer dat men in het jaar 2005 via internet naar gezondheidsinformatie zocht naar gezondheidsstatus



3.2 Naar welke informatie zoekt men?

Driekwart van de internetgebruikers heeft het afgelopen jaar een of meer keer via internet naar informatie over gezondheid en zorg gezocht. Wat wilden zij weten?

Figuur 3.6 Percentage ondervraagden dat in 2005 heeft gezocht naar type informatie (bruin: 2003; paars: 2005)



Het meest 'gevraagd' is nog altijd informatie over de symptomen en de behandeling van bepaalde ziekten. Vanwege de introductie van het nieuwe zorgstelsel per 1 januari 2006 is ook de vraag naar informatie hierover en over ziektekostenverzekeringen groot. Dit zijn overigens de enige rubrieken waar mannen meer belangstelling voor hebben dan vrouwen. Verder zoeken veel mensen in informatie over voeding, dieet, geneesmiddelen en fitness nog altijd hoog. De belangstelling voor bewegen en fitness is de afgelopen twee jaar toegenomen.

Jongeren tot 30 jaar scoren op de volgende rubrieken hoger dan ouderen:

- beweging, fitness (35%)

- hoe kan ik ervoor zorgen dat ik gezond blijf (26%)
- inentingen, vaccinaties (19%)
- seksuele problemen (9%)
- gezondheidsgevaaren (HIV, vogelgriep, SARS, enz.) (9%)
- problemen die ik niet aan een arts wil voorleggen (8%)

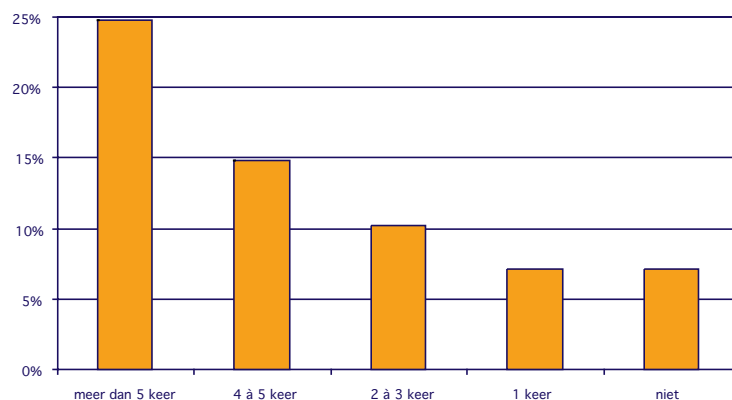
Ook zijn er significante verschillen naar opleidingsniveau. Zo zoeken laag-opgeleiden significant meer naar informatie over stoppen met roken, overgangsklachten, verminderen van overgewicht, alternatieve geneeswijzen en wachttijden voor een behandeling. Om een indruk te krijgen van de orde van grootte van de verschillen, staat hieronder een tabel over de relatie tussen opleidingsniveau en het percentage internetgebruikers dat gezocht heeft naar informatie over het stoppen met roken:

Tabel 3.1

Opleidingsniveau	Percentage dat naar info over stoppen met roken zoekt
laag	12%
middel	8%
hoog	5%

Zoals verwacht mag worden, zoeken degenen die vaak naar hun huisarts gaan meer naar zorggerelateerde informatie, zoals bepaalde geneesmiddelen, behandelmethoden en de kwaliteit van een arts of ziekenhuis. Eén van de rubrieken die er verder uit springt is 'depressies'. Van degenen die het afgelopen jaar vijf of meer keer naar de huisarts is geweest, zoekt 25% naar informatie over depressies; onder degenen die slechts een keer of niet hun huisarts hebben bezocht is dit slechts 7%.

Figuur 3.7 Percentage ondervraagden dat in 2005 heeft gezocht naar informatie over depressies gerelateerd aan het aantal keer dat in 2005 de huisarts is bezocht



Ook ten aanzien van het zoeken naar onder meer bepaalde geneesmiddelen, behandelmethoden en kwaliteit van een arts of ziekenhuis zijn de verschillen groot tussen degenen die vaak en zelden of nooit hun huisarts raadplegen.

Opvallend is dat een significant hoger percentage van degenen die zelf over zijn behandeling willen beslissen naar informatie zoeken over hoe men gezond blijft.

Tabel 3.2

Wie zou over een behandeling moeten beslissen	Zoekt naar info over hoe gezond te blijven
ik zelf kan beslissen	27%
ik zelf kan beslissen na advies arts	25%
ik samen met arts kan beslissen	19%
mijn arts beslist	11%

Het percentage van degenen die zelf willen beslissen is gemiddeld twee maal zo groot als dat van degenen die willen dat hun arts beslist, wanneer het gaat om het zoeken naar informatie over:

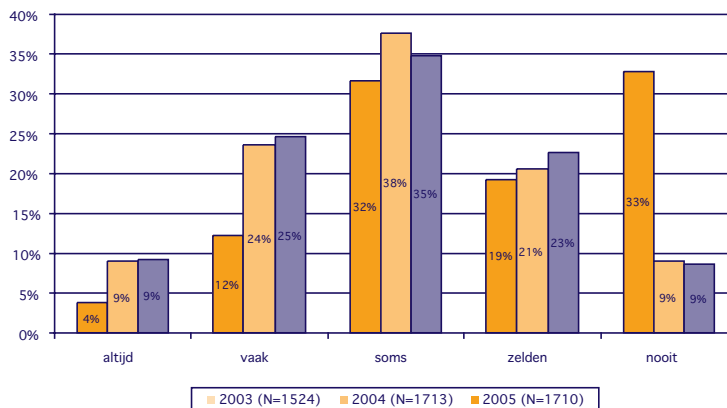
- hoe kan ik zoveel mogelijk voorkomen dat ik ziek word
- hoe kan ik zelf bepalen welke ziekte ik heb
- voeding, dieet, vitaminen, e.d.
- bepaalde geneesmiddelen
- inenting, vaccins
- depressies
- gezondheidsgevaaren

3.3 Gebruikt men internet in relatie tot een bezoek aan de huisarts?

Bereiden patiënten zich voor op een bezoek aan hun huisarts? Proberen zij er zelf achter te komen wat hun gezondheidsprobleem en een mogelijke oplossing ervoor is? Een deel van de patiënten gebruikt internet om op dit soort vragen een antwoord te krijgen. Om een idee te krijgen over de mate waarin dit gebeurt is aan internetgebruikers gevraagd of zij internet gebruiken in relatie tot een bezoek aan hun arts.

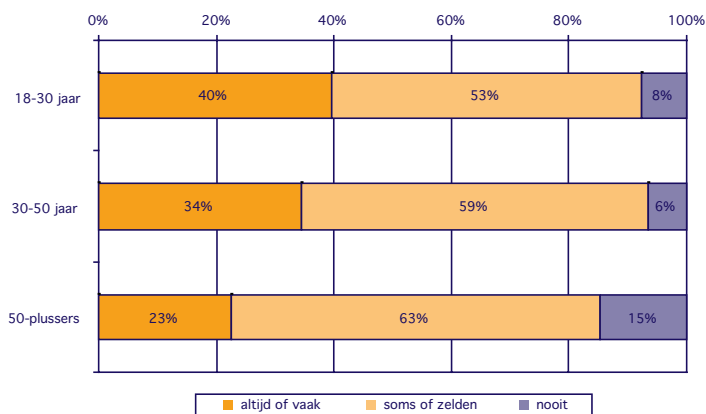
Op de vraag: “Kijkt u voordat u uw arts raadpleegt eerst op internet om informatie te krijgen over uw gezondheidsklachten?”, antwoordt ongeveer eenderde van degenen die het afgelopen jaar een of meer keer naar de huisarts is geweest: “altijd” of “vaak”. Eenderde doet dit zelden of nooit en eenderde doet dit soms. Twee jaar geleden antwoordde 16% met ‘altijd of vaak’ en 52% met ‘zelden of nooit’.

Figuur 3.8 Percentage ondervraagden dat voorafgaand aan een bezoek aan de huisarts via internet zoekt naar informatie over desbetreffend gezondheidsprobleem



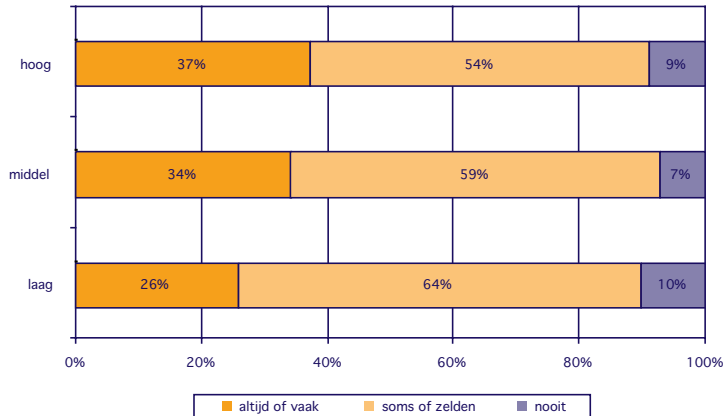
Jongeren doen dit relatief vaker dan ouderen: 40% van degenen onder de 30 jaar doet dit altijd of vaak tegen 23% van de 50-plussers.

Figuur 3.9 Percentage ondervraagden dat voorafgaand aan een bezoek aan de huisarts via internet zoekt naar informatie over desbetreffend gezondheidsprobleem naar leeftijd



37% van de hoogopgeleiden zoekt voor een bezoek aan de huisarts naar informatie tegen 26% van de laagopgeleiden.

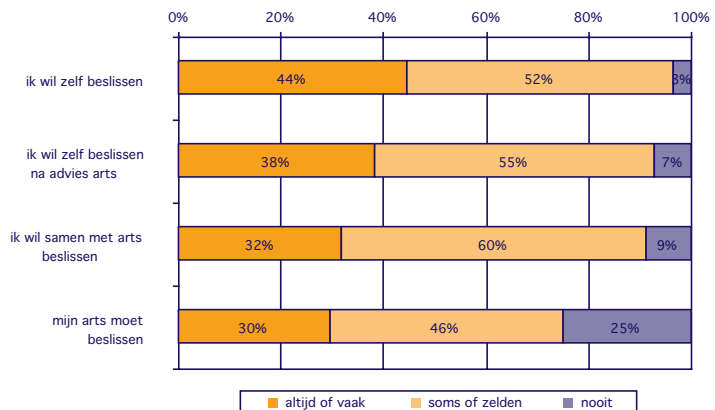
Figuur 3.10 Percentage ondervraagden dat voorafgaand aan een bezoek aan de huisarts via internet zoekt naar informatie over desbetreffend gezondheidsprobleem naar opleidingsniveau



Tussen degenen die veel, weinig of nooit naar de huisarts gaan, zijn geen significante verschillen gevonden. Ook is er geen verschil tussen gezonden en (chronisch) zieken.

Onder degenen die het liefst zelf beslissen over hun behandeling is het percentage dat voorafgaand aan een bezoek aan de huisarts informatie via internet zoekt aanmerkelijk hoger dan van degenen die deze beslissing liever aan hun arts overlaten. De volgende grafiek illustreert dit.

Figuur 3.11 Percentage ondervraagden dat voorafgaand aan een bezoek aan de huisarts via internet zoekt naar informatie over desbetreffend gezondheidsprobleem naar de wens al dan niet zelf te willen beslissen over zijn behandeling



Aan internetgebruikers die in 2005 een arts bezochten en voorafgaand aan dit bezoek via internet naar informatie over hun gezondheidsprobleem zochten, is de vraag voorgelegd: “Wanneer u informatie op internet over uw gezondheidsklachten heeft gevonden, bespreekt u deze informatie dan met uw arts?”. De volgende tabel laat de antwoorden zien die in de vijf in de afgelopen jaren gehouden onderzoeken zijn gegeven.

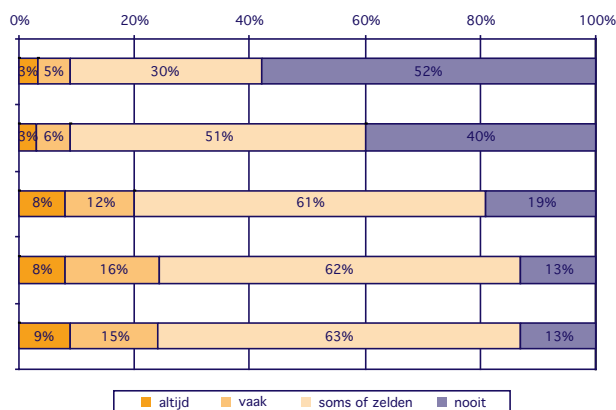
Tabel 3.3

	2001 (N=853)	2002 (N=1446)	2003 (N=1006)	2004 (N=1557)	2005 (N=1562)
altijd	3%	3%	8%	8%	9%
vaak	5%	6%	12%	16%	15%
soms	30%*	51%*	39%	40%	39%
zelden			22%	22%	24%
nooit	52%	40%	19%	13%	13%
totaal	100%	100%	100%	100%	100%

* De antwoordmogelijkheid 'zelden' was niet in dit onderzoek opgenomen

De internetgebruiker blijkt niet alleen in toenemende mate internet te raadplegen voordat hij naar de dokter gaat, maar hij of zij bespreekt ook in toenemende mate de informatie die hij via internet gevonden heeft met zijn of haar dokter. Volgende grafiek illustreert dit.

Figuur 3.12 Percentage ondervraagden dat via internet gevonden informatie over desbetreffend gezondheidsprobleem bespreekt met de huisarts in de jaren 2001 - 2005



In 2005 deden significant meer 50-plussers dit altijd of vaak in vergelijking met 50-minners (31% versus 22%). Significant meer chronisch zieken deed dit dan doorgaans gezonde personen: 31% resp. 22% van hen doet dit altijd of vaak in 2005.

Onder degenen die het liefst de arts laten beslissen over hun behandeling is het percentage dat nooit dergelijke informatie met de huisarts bespreekt aanmerkelijk lager dan onder degenen die deze beslissing zelf of samen met hun arts willen nemen (30% versus 13%).

Qua geslacht en opleidingsniveau zijn er geen significante verschillen gevonden.

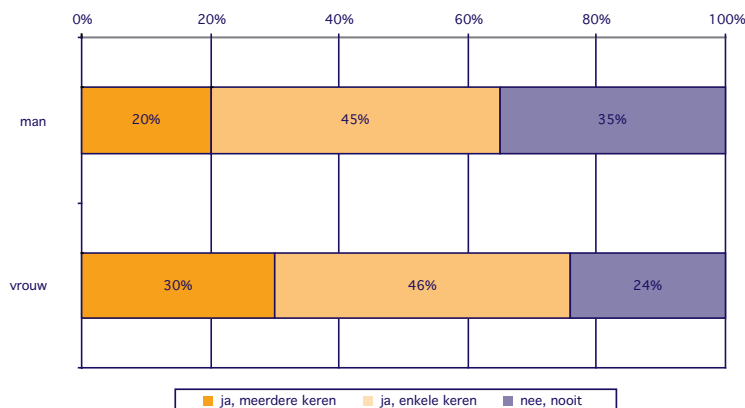
Niet alleen zoekt men voorafgaand het bezoek aan de dokter meer via internet naar relevante informatie, ook na zo'n bezoek gaat men meer dan twee jaar geleden via internet informatie zoeken over hetgeen tijdens dit bezoek aan de orde is geweest. Op de vraag: "Heeft u wel eens - nadat u uw arts geraadpleegd heeft - op internet gezocht naar hetgeen uw arts u gezegd heeft?", antwoordde:

Tabel 3.4

	2003 (N=1529)	2004 (N=1713)	2005 (N=1710)
meerdere keren	11%	26%	25%
een enkele keer	36%	46%	46%
nooit	53%	28%	29%
totaal	100%	100%	100%

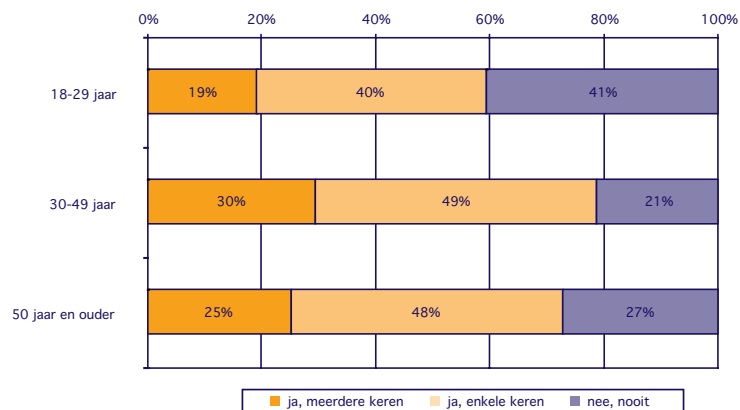
In 2005 deden significant meer vrouwen dan mannen dit.

Figuur 3.13 Percentage ondervraagden dat na aan een bezoek aan de huisarts via internet zoekt naar informatie over hetgeen met de huisarts is besproken naar geslacht



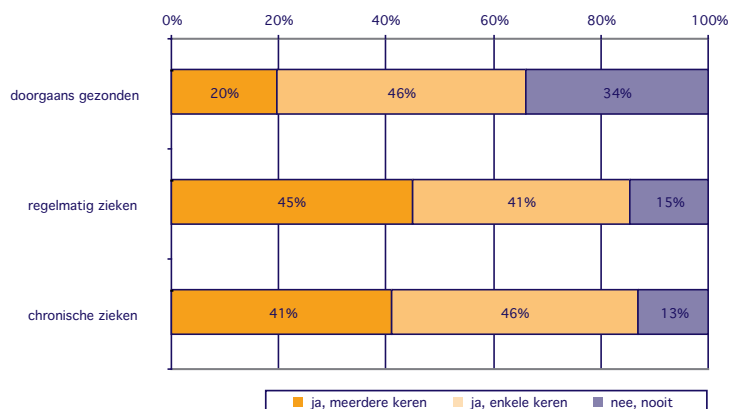
Meer dan 40% van de jongeren onder 30 jaar dit deed nooit, terwijl ongeveer een kwart van de 30-plussers dit nooit deed.

Figuur 3.14 Percentage ondervraagden dat na aan een bezoek aan de huisarts via internet zoekt naar informatie over hetgeen met de huisarts is besproken naar leeftijd



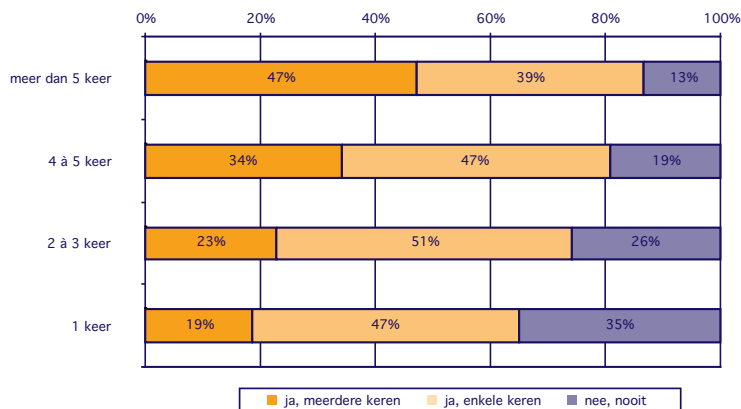
Het verschil tussen chronisch zieken en doorgaans gezonde personen is in dit opzicht nog groter: slechts 13% van de chronisch zieken zocht nooit na een bezoek aan hun huisarts naar informatie over hetgeen tijdens dit bezoek aan de orde was gekomen; onder gezonden was dit percentage bijna drie keer zo groot.

Figuur 3.15 Percentage ondervraagden dat na aan een bezoek aan de huisarts via internet zoekt naar informatie over hetgeen met de huisarts is besproken naar gezondheidsstatus



Verschillen in dezelfde orde van grootte doen zich voor naar de mate van het aantal keer dat men de huisarts heeft bezocht.

Figuur 3.16 Percentage ondervraagden dat na aan een bezoek aan de huisarts via internet zoekt naar informatie over hetgeen met de huisarts is besproken naar aantal keer dat men in 2005 de huisarts bezocht



Naar opleidingsniveau zijn er wat dit betreft geen significante verschillen gevonden.

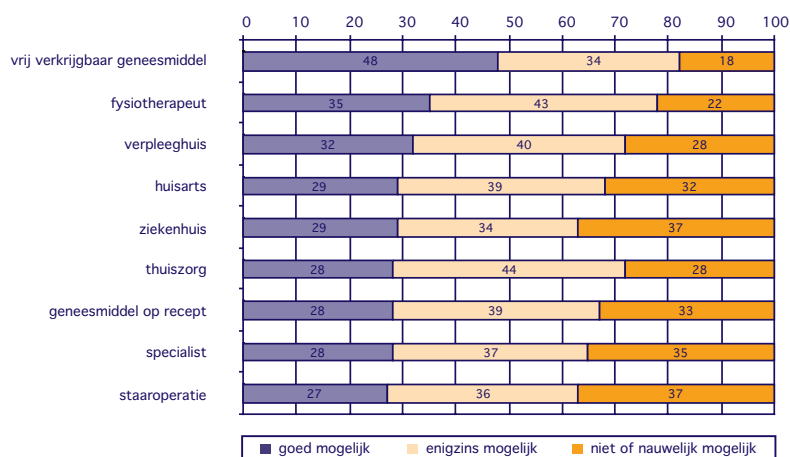
3.4 Denkt men te kunnen beoordelen of men waar voor zijn geld krijgt?

Aan de ondervraagden werd gevraagd: Stel u moet een behandeling, operatie of geneesmiddel uit eigen zak betalen. In hoeverre denkt u dat u in zo'n geval de prijs-kwaliteitsverhouding kunt betrekken bij uw keuze?

Bijna de helft van de ondervraagden vindt dat dit voor vrij verkrijgbare geneesmiddelen goed mogelijk is. Ongeveer eenderde van de ondervraagden is van mening dat dit ook geldt voor fysiotherapeuten en verpleeghuizen. Het moeilijkst te beoordelen vindt men medische zorg: geneesmiddelen op recept, specialisten en staaroperaties.

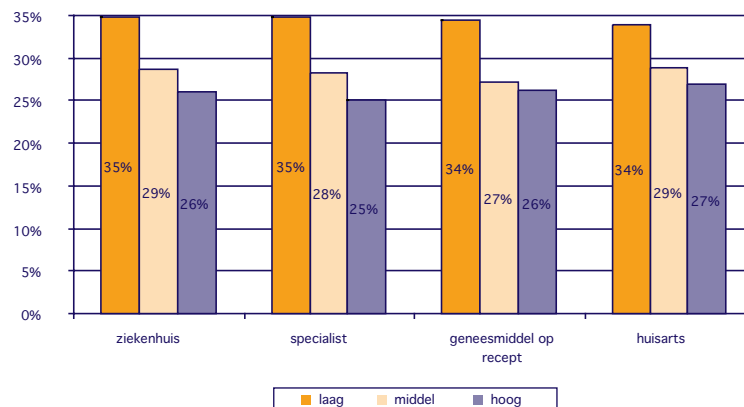
Mannen denken hier niet echt anders over dan vrouwen. Wel zijn er significante verschillen naar leeftijd. Zo vindt 30% van de mensen beneden de 30 jaar de prijs-kwaliteitsverhouding van verpleeghuizen goed te beoordelen. Ouderen hebben hiermee meer moeite: 33% van de 50-plussers zegt de prijs-kwaliteitsverhouding van een verpleeghuis niet of nauwelijks te kunnen beoordelen tegen 23% van de jongeren tot 30 jaar. Ouderen vinden het weer makkelijker om de prijs-kwaliteitsverhouding van de diensten van een fysiotherapeut in te schatten: 43% van de 50-plussers zegt dit goed te kunnen beoordelen tegen 34% van de jongeren.

Figuur 3.17 Percentage ondervraagden dat denkt de prijs-kwaliteitsverhouding te kunnen beoordelen naar type zorg



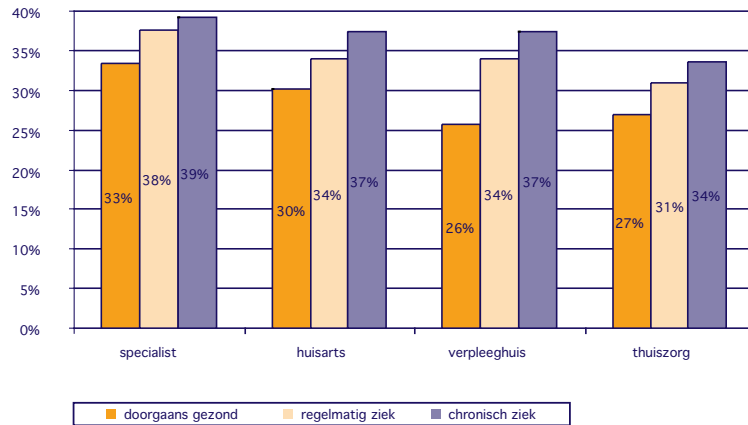
Laag opgeleiden lijken optimistischer over de mogelijkheid om de prijs-kwaliteitsverhouding te beoordelen dan hoog opgeleiden. Een significant hoger percentage van de laag opgeleiden vindt dat de prijs-kwaliteitsverhouding van de diensten van ziekenhuizen, specialisten, geneesmiddelen op recept en huisartsen goed in te schatten zijn.

Figuur 3.18 Percentage ondervraagden dat denkt de prijs-kwaliteitsverhouding van vier typen zorg goed te kunnen beoordelen naar opleidingsniveau



Meer chronisch zieken dan gezonden zeggen moeite te hebben met het beoordelen van de prijs-kwaliteitsverhouding van bepaalde typen zorg.

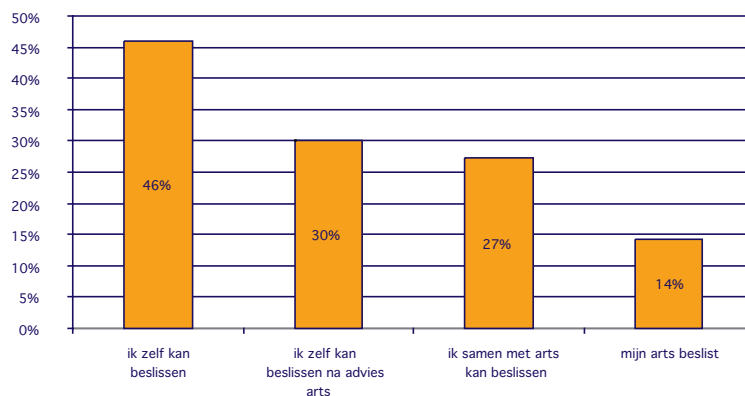
Figuur 3.19 Percentage ondervraagden dat denkt de prijs-kwaliteitsverhouding van vier typen zorg niet of nauwelijks te kunnen beoordelen naar opleidingsniveau



Opgemerkt moet worden dat zich onder hoogopgeleiden een significant hoger percentage gezonden en onder laagopgeleiden een significant hoger percentage regelmatig en chronisch zieken bevinden.

Mensen die het liefst zelf willen bepalen welke behandeling zij krijgen, zijn aanmerkelijk positiever over hun mogelijkheden om de prijs-kwaliteitsverhouding van zorg in te schatten dan mensen die liever willen dat hun arts beslist over hun behandeling. Dit geldt voor alle typen zorg, behalve voor geneesmiddelen en thuiszorg. Als voorbeeld voor de aanzienlijke verschillen tussen deze groepen hun visie op de beoordeling van ziekenhuizen.

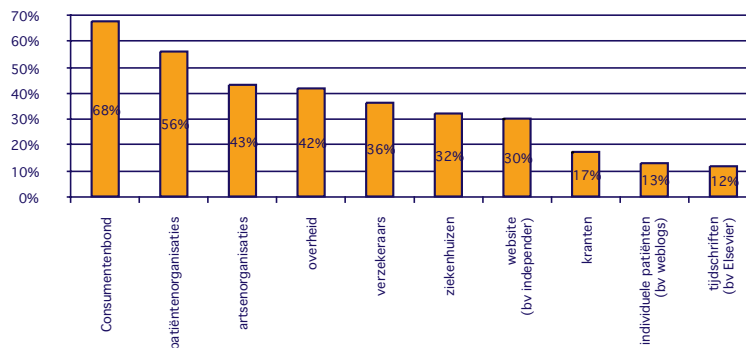
Figuur 3.20 Percentage ondervraagden dat denkt de prijs-kwaliteitsverhouding van een ziekenhuis goed te kunnen beoordelen naar het al dan niet zelf willen beslissen over de behandeling



3.5 Van wie wil men vergelijkende informatie krijgen?

De ondervraagden hadden de mogelijkheid om meerdere antwoorden te geven op de vraag: Van wie zou u bij voorkeur informatie over de prijs-kwaliteitverhouding van zorg willen krijgen? Deze vraag is eind november 2005 gesteld, dus voor het moment dat de offertes van verzekeraars bij de consument in de bus viel. De website KiesBeter voorzag op dat moment nog niet in informatie over de polissen van verzekeraars voor 2006. De ruim 2200 ondervraagden antwoorden:

Figuur 3.21 Organisaties van wie men bij voorkeur vergelijkende informatie over de zorg wil ontvangen (in percentage van het aantal ondervraagden)



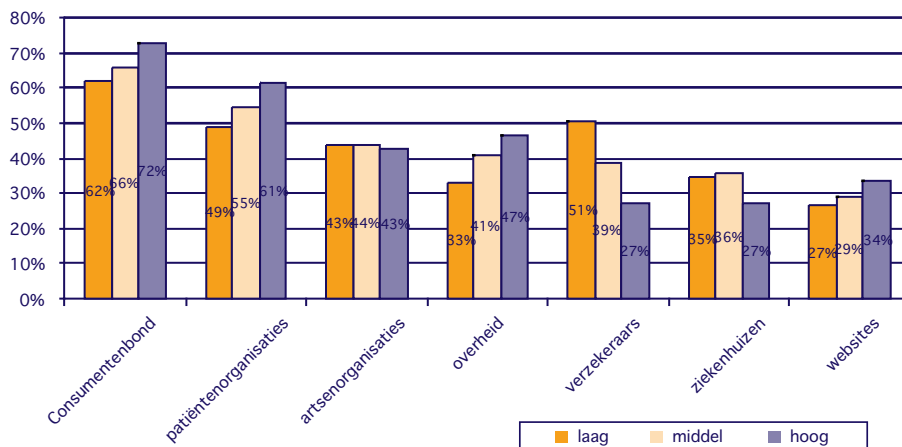
De Nederlandse zorgconsument vindt de Consumentenbond de geschiktste organisatie om vergelijkende informatie over de zorg te leveren. Als tweede volgen de patiëntenorganisaties. Minder dan de helft heeft voorkeur voor de overheid als informatiebron.

Vrouwen zijn significant meer geporteerd voor de Consumentenbond en verzekeraars dan mannen. Het percentage mannen dat deze informatie bij voorkeur van de overheid wil krijgen is significant groter dan het percentage vrouwen dat dit wenst.

Jongeren tot 30 jaar geven relatief gezien meer dan ouderen de voorkeur aan de Consumentenbond, overheid en tijdschriften. Ouderen hebben meer dan jongeren voorkeur om dergelijke informatie van patiëntenorganisaties te krijgen.

Hoogopgeleiden kiezen meer dan laagopgeleiden voor Consumentenbond, patiëntenorganisaties, overheid, websites en tijdschriften als informatiebron. Laagopgeleiden kiezen meer dan hoogopgeleiden voor verzekeraars en ziekenhuizen als informatiebron. Geen significante verschillen bestaan er tussen hoog- en laagopgeleiden wanneer het gaat om artsenorganisaties, kranten en ervaringen van individuele patiënten. De volgende grafiek illustreert dit.

Figuur 3.22 Organisaties van wie men bij voorkeur vergelijkende informatie over de zorg wil ontvangen (in percentage van het aantal ondervraagden) naar opleidingsniveau



Chronisch zieken geven meer dan gezonden de voorkeur aan patiënten-organisaties en verzekeraars als informatiebron.

4 Verdelingsvraagstukken

Aan de geënquêteerden is een aantal vragen voorgelegd over het beslissen over welke zorg wel en welke zorg niet uit gemeenschapsgelden betaald zou moeten worden. Deze vragen hebben betrekking op:

- Welke zorg is belangrijker om uit gemeenschapsgelden te betalen?
- Grenzen aan de kosten voor een geneesmiddel of operatie
- Voor welke aandoeningen zorg uit collectieve middelen betalen?
- Welk type zorg uit collectieve middelen betalen?
- Te hanteren criteria
- Een voorbeeld: levertransplantatie

Hieronder treft u de belangrijkste resultaten van dit onderzoek aan.

4.1 Welke zorg is belangrijker om uit gemeenschapsgelden te betalen?

Aan de ondervraagden is de volgende vraag voorgelegd: “Uit kostenoverwegingen zal de regering bepaalde prioriteiten moeten stellen bij de beslissing wat er wel en wat er niet uit gemeenschapsgeld betaald moet worden. Indien u hier over zou mogen adviseren wat vindt u dan belangrijker om gemeenschapsgeld aan te besteden?”. Men kon voor elk van de volgende rubrieken aangeven wat men (veel) belangrijker of dat men beide even belangrijk vond:

- zorg voor jongeren versus zorg voor ouderen
- zorg voor mensen met laag inkomen versus zorg voor mensen met hoog inkomen
- zorg voor een niet zo ernstige ziekte versus zorg voor een zeer ernstige ziekte
- levensreddende (acute) zorg versus chronische zorg
- zorg waarvoor men zelf veel geld zou willen betalen versus zorg waarvoor men zelf weinig geld zou willen betalen
- zorg die het leven verlengt versus zorg die de kwaliteit van het leven verbetert
- zorg aan mensen die gezond leven maar toch ziek worden bv. door een erfelijke ziekte versus zorg voor mensen die ongezond leven en daardoor ziek worden
- zorg voor alleenstaanden versus zorg aan gezinnen
- zorg voor mensen met een zeldzame ziekte versus zorg voor mensen met een veel voorkomende ziekte.

Figuur 4.1 Percentage van de ondervraagden dat betreffende zorg veel belangrijker (donker) of belangrijker (licht) vindt



In de figuur zijn uitsluitend de percentages afgebeeld van de respondenten die één van beide alternatieven belangrijk of heel belangrijk vonden. Het resterende percentage dat koos voor 'even belangrijk' is dus weggelaten.

Ter verduidelijking het laatste item van de figuur als voorbeeld:



Van de ondervraagden zegt 31% zorg die kwaliteit van het leven verlengt belangrijker te vinden dan zorg die het leven verlengt; 20% vindt dit veel belangrijker.

Daarentegen vindt 5% van de ondervraagden zorg die het leven verlengt belangrijker; 3% vindt dit veel belangrijker. De overige 41% vindt beide even belangrijk.

Uit de antwoorden blijkt dus dat het publiek niet alle zorg even belangrijk vindt om collectief te financieren. De volgende keuzen vallen op:

- zorg voor mensen die gezond leven, maar toch ziek worden verdient collectieve financiering boven zorg voor mensen die ongezond leven en daardoor ziek worden;
- zorg voor mensen met een laag inkomen verdient collectieve financiering boven zorg voor mensen met een hoog inkomen;
- zorg voor mensen met een zeer ernstige ziekte verdient collectieve financiering boven zorg voor mensen met een niet zo ernstige ziekte;
- zorg die de kwaliteit van leven verbetert verdient collectieve financiering boven zorg die het leven verlengt.

Men wenst geen onderscheid te maken tussen zorg voor veel of weinig voorkomende ziekten en ook acht men het niet van belang of men voor zorg zelf veel of weinig geld zou willen betalen.

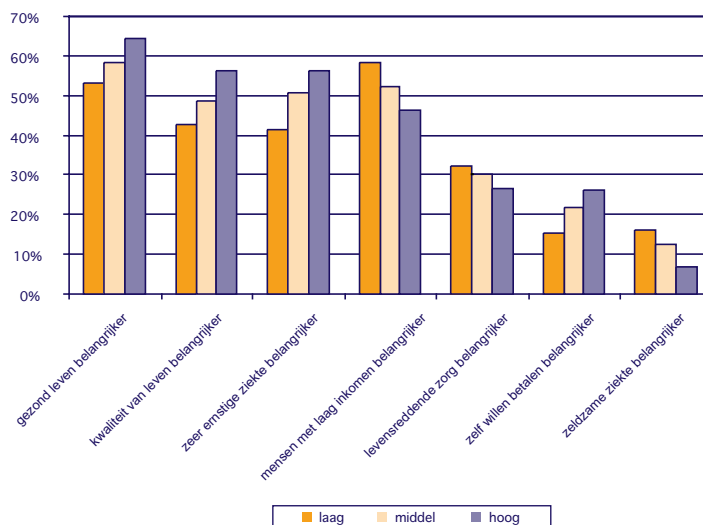
Vrouwen zijn eerder geneigd om geen keuze te maken en ‘even belangrijk’ in te vullen dan mannen. Dit leidt ertoe dat mannen vaak op beide ‘uitersten’ significant hoger scoren dan vrouwen.

Jongeren (tot 30 jaar) vinden zorg voor jongeren significant belangrijker om collectief te financieren dan zorg voor ouderen. Ouderen (50-plus-sers) vinden zorg voor ouderen juist belangrijker. Overigens vindt ruim 70% van beide groepen het even belangrijk.

Een significant deel van de ouderen vindt chronische zorg belangrijker

Op een aantal onderdelen zijn er verschillen tussen de mening van laagopgeleiden en hoogopgeleiden. De volgende grafiek maakt dit duidelijk.

Figuur 4.2 Percentage van de ondervraagden dat de collectieve financiering (veel) belangrijker vindt naar opleidingsniveau



4.2 Grenzen aan de kosten voor een geneesmiddel of operatie

Vervolgens is gevraagd of er een grens gesteld zou moeten worden aan de kosten voor een geneesmiddel of operatie die uit collectieve middelen betaald zou moeten worden. Dit gebeurde aan de hand van de volgende

vraag: Om te bepalen of een geneesmiddel of operatie uit gemeenschaps-
geld betaald moet worden, kan onderzocht worden wat zo'n middel of
operatie kost en wat het oplevert aan gezondheidswinst (hoeveel de
patiënt er beter van wordt). Vindt u dat:

de kosten geen rol mogen spelen; als iemand ziek is moet hij of zij de beste zorg krijgen	79%
er een grens gesteld moet worden aan de kosten die de maatschappij per jaar aan iemands gezondheid besteedt	15%
weet niet	6%
totaal	100%

Vier-vijfde van de ondervraagden is de mening toegedaan dat de kosten
geen rol mogen spelen.

Mannen vinden significant meer dan vrouwen dat er een grens gesteld
moet worden (20% van de mannen is deze mening toegedaan; 11% van
de vrouwen). Een significant groter deel van de jongeren tot 30 jaar is
van mening dat er een grens gesteld moet worden: 21% tegen 9% van
de 50-plussers vindt dit. Van de hoogopgeleiden is een significant groter
deel van mening dat er een grens gesteld moet worden: 21% tegen 7%
van de laagopgeleiden.

Zoals verwacht mag worden vinden, is er een relatie tussen of men vindt
dat er een grens gesteld moet worden en het aantal malen dat men in het
afgelopen jaar de huisarts bezocht heeft. Het percentage dat vindt dat er
een grens gesteld moet worden neemt af naarmate men meer de huisarts
bezoekt. De volgende tabel illustreert dit.

Tabel 4.1

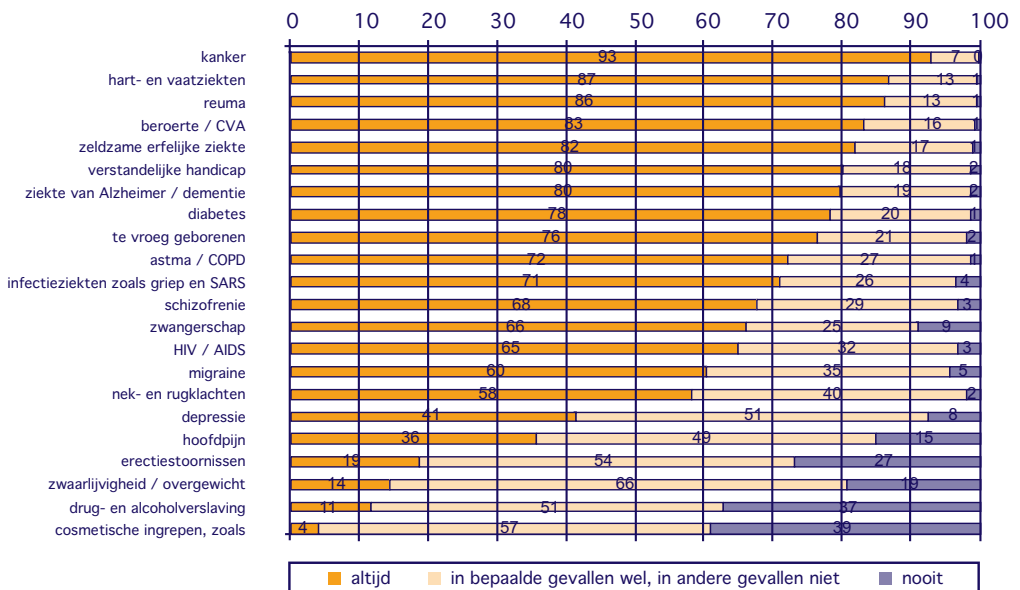
Aantal maal	Percentage dat vindt dat een grens moet worden gesteld
niet	25%
1 keer	16%
2 à 3 keer	15%
4 à 5 keer	8%
meer dan 5 keer	7%

Van de doorgaans gezonden vindt 18% dat hieraan een grens gesteld
moet worden, onder chronisch zieken ligt dit op 7%.

4.4 Voor welke aandoeningen zorg uit collectieve middelen betalen?

Op de vraag: “Voor welke van de volgende zaken vindt u dat de zorg uit gemeenschapsgeld betaald moet worden?” antwoordden de ondervraagden als volgt.

Figuur 4.3 Percentage van de ondervraagden dat vindt dat zorg altijd, soms of nooit uit collectieve middelen betaald moet worden naar type aandoening



Een ietwat groter percentage van de vrouwen dan mannen vindt dat een aantal van de hiervoor genoemde zaken altijd uit gemeenschapsgelden betaald moet worden. Dit geldt ook voor degenen die ouder zijn dan 30 jaar.

Een significant groter percentage van degenen die zelf willen beslissen over hun behandeling vindt dat voor een aantal ziekten alleen in bepaalde gevallen zorg uit collectieve middelen betaald moet worden.

Dit is het geval bij:

- astma / COPD (39% tegen 21% van degenen die wil dat de arts beslist)
- zwangerschap (39% tegen 23% van degenen die wil dat de arts beslist)
- diabetes (31% tegen 16% van degenen die wil dat de arts beslist)
- beroerte / CVA (28% tegen 10% van degenen die wil dat de arts beslist)
- ziekte van Alzheimer / dementie (27% tegen 14% van degenen die wil dat de arts beslist)

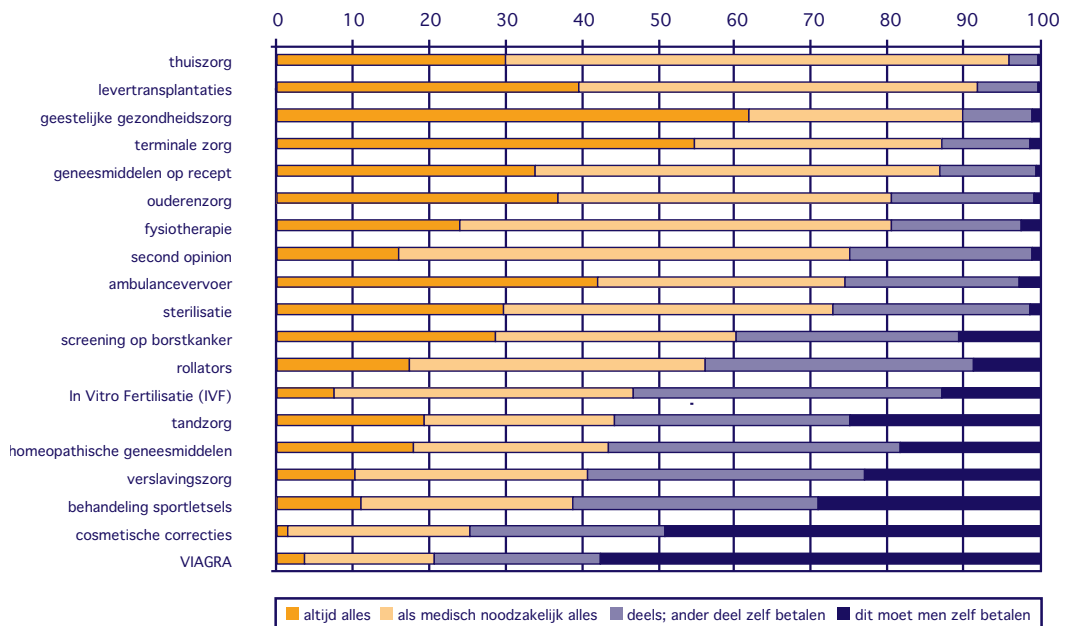
- reuma (28% tegen 14% van degenen die wil dat de arts beslist)
- hart- en vaatziekten (19% tegen 8% van degenen die wil dat de arts beslist)
- kanker (13% tegen 3% van degenen die wil dat de arts beslist)

Van degenen die willen dat hun arts over hun behandeling beslist is dus een groter percentage van mening dat de zorg voor deze ziekten altijd uit collectieve middelen betaald moet worden.

4.5 Welk type zorg uit collectieve middelen betalen?

Vervolgens is gevraagd welk type zorg uit gemeenschapsgeld betaald zou moeten worden en welke zorg men zelf zou moeten betalen. Dit levert het volgende beeld op.

Figuur 4.4 Percentage van de ondervraagden dat vindt dat betreffend type zorg altijd, deels of niet uit collectieve middelen betaald moet worden



Vier van de vijf ondervraagden vindt dat het erectiemiddel Viagra en cosmetische correcties uit eigen zak of tenminste deels uit eigen zak betaald moeten worden. Meer dan de helft vindt dat dit ook geldt voor homeopathische geneesmiddelen, verslavingszorg, sterilisatie, in vitro fertilisatie en de behandeling van sportletsels.

Een ietwat groter percentage van de vrouwen dan mannen vindt dat een aantal van de hiervoor genoemde zorgvormen altijd uit gemeenschaps-gelden betaald moet worden. Dit geldt ook voor degenen die ouder zijn dan 30 jaar. In het algemeen vindt een groter deel van de laagopgeleiden dat veel van deze zorgvormen altijd of als dit medisch noodzakelijk is altijd uit collectieve middelen betaald moeten worden.

Een significant groter percentage van degenen die zelf willen beslissen over hun behandeling vindt dat een aantal typen zorg deels of nooit uit collectieve middelen betaald moet worden. Dit is het geval bij:

- fysiotherapie (39% tegen 22% van degenen die wil dat de arts beslist)
- geestelijke gezondheidszorg (28% tegen 14% van degenen die wil dat de arts beslist)
- thuiszorg (24% tegen 16% van degenen die wil dat de arts beslist)
- geneesmiddelen op recept (23% tegen 13% van degenen die wil dat de arts beslist)

Van degenen die willen dat hun arts over hun behandeling beslist is dus een groter percentage van mening dat deze typen zorg altijd of als dit medisch noodzakelijk is uit collectieve middelen betaald moet worden.

4.6 Te hanteren criteria

Tenslotte is gevraagd hoe belangrijk men bepaalde criteria vindt. Op de vraag: “Hoe belangrijk vindt u de volgende criteria bij de bepaling of zorg uit gemeenschapsgeld betaald moet worden?” was het antwoord:

Figuur 4.5 Percentage van de ondervraagden dat vindt dat voor de bepaling om zorg uit collectieve middelen te betalen betreffend criterium (zeer) belangrijk of (zeer) onbelangrijk is



Er zijn nauwelijks verschillen tussen mannen en vrouwen over de vraag wat men belangrijke criteria vindt. Het enige significante verschil is dat een groter deel van de vrouwen het belangrijk vindt of de zorg door de burger zelf betaald kan worden (V: 66%; M: 61%).

Een significant groter deel van de jongeren onder 30 jaar dan van de 50-plussers vindt de volgende criteria belangrijk:

- of de zorg door de burger zelf betaald kan worden;
- of de ziekte veroorzaakt wordt door gedrag.

Een significant groter deel van de 50-plussers vindt de volgende criteria belangrijk:

- of de zorg belasting vermindert van anderen/naasten van degene die ziek is of een handicap heeft;
- of de ziekte veroorzaakt wordt door erfelijke aanleg;
- of de zorg bestemd is voor mensen die kunnen leren leven met een ziekte of handicap;

- of door de overheid aan de burger uitgelegd kan worden dat deze zorg uit gemeenschapsgeld betaald moet worden;
- of de zorg bestemd is voor veel of weinig voorkomende ziekten of aandoeningen.

Een significant groter deel van de hoogopgeleiden dan van de laagopgeleiden vindt de volgende criteria belangrijk:

- of het bewezen is dat deze zorg daadwerkelijk effect heeft;
- of de ziekte veroorzaakt wordt door gedrag.

Een significant groter deel van de laagopgeleiden vindt de volgende criteria belangrijk:

- of de zorg bestemd is voor mensen die kunnen leren leven met een ziekte of handicap;
- of de ziekte veroorzaakt wordt door erfelijke aanleg;
- of door de overheid aan de burger uitgelegd kan worden dat deze zorg uit gemeenschapsgeld betaald moet worden;
- of de zorg bestemd is voor veel of weinig voorkomende ziekten of aandoeningen.

Een significant hoger percentage van degenen die zelf over hun behandeling willen beslissen vindt de criteria “of de ziekte veroorzaakt wordt door erfelijke aanleg” belangrijk (55% tegen 34% van degenen die willen dat hun arts hierover beslist).

4.7 Een voorbeeld: levertransplantatie

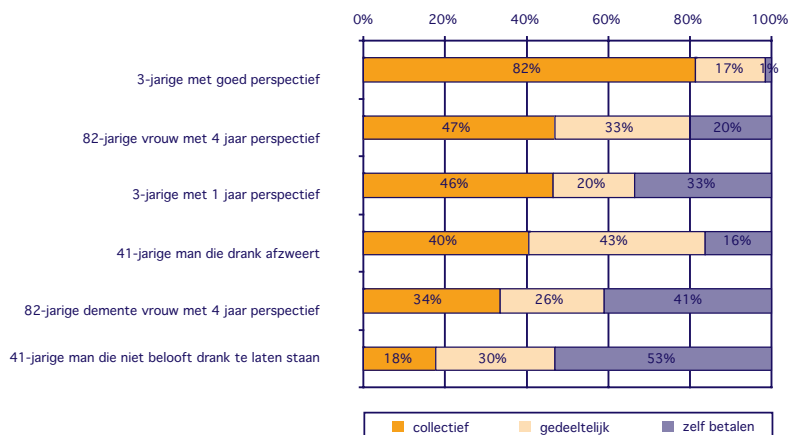
Ook al vindt de meerderheid van de ondervraagden dat een bepaald type zorg uit gemeenschapsgelden betaald moet worden, dan blijken er toch verschillen te zijn in opvatting over de vraag voor welke patiënt dit het geval moet zijn. Aan de ondervraagden werd de volgende casus voorgelegd: De kosten van een levertransplantatie liggen rond 100.000 Euro. Vindt u dat deze kosten uit gemeenschapsgeld betaald moeten worden in de hieronder genoemde gevallen:

- a. Een kind van 3 jaar heeft een ernstige leverkwaal. De enige remedie is om het kind een nieuwe lever te geven. De verwachting is dat het kind hierna een normaal leven kan leiden.
- b. Een vrouw van 82 jaar die verder in redelijk goede gezondheid verkeert, moet een levertransplantatie ondergaan om in leven te blijven. De verwachting is dat ze hierna nog 4 jaar zal leven.
- c. Een vrouw van 82 jaar die dement is, moet een levertransplantatie ondergaan om in leven te blijven. De verwachting is dat ze hierna nog 4 jaar zal leven.
- d. Een man van 41 jaar moet een levertransplantatie ondergaan om in leven te blijven omdat hij vele jaren veel alcohol gedronken heeft.

- Deze man tekent een overeenkomst waarin staat dat hij geen alcohol meer zal drinken na de transplantatie.
- e. Een man van 41 jaar moet een levertransplantatie ondergaan om in leven te blijven omdat hij vele jaren veel alcohol gedronken heeft. Deze man zegt niet te kunnen beloven dat hij na de transplantatie geen alcohol meer zal drinken.
 - f. Een kind van 3 jaar heeft een ernstige leverkwaal. De enige remedie is om het kind een nieuwe lever te geven. Te voorzien is dat het kind, ook na de levertransplantatie nog maar één jaar te leven heeft.

Uit de gegeven antwoorden blijkt dat 82% van de respondenten vindt dat de levertransplantatie geheel collectief betaald moet worden wanneer het om een 3-jarig kind met een perspectief op een normaal leven gaat. Betreft het echter een 41-jarige man die niet wil beloven dat hij de drank laat staan, dan vindt nog maar 18% dat de levertransplantatie geheel collectief betaald moet worden.

Figuur 4.6 Percentage van de ondervraagden dat van mening is dat een levertransplantatie in verschillende situaties geheel, deels of niet uit collectieve middelen betaald moet worden



5 Burgerparticipatie bij verdelingsvraagstukken

Een aantal vragen had betrekking op het beslissen over welke zorg wel en welke zorg niet uit gemeenschapsgelden betaald wordt. In concreto gaat het om de volgende vragen:

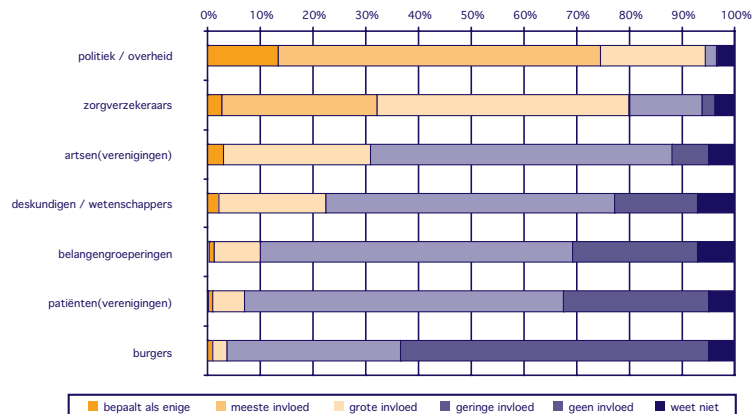
- Wie heeft volgens u op dit moment invloed op de beslissing wat er wel en niet uit gemeenschapsgeld betaald wordt?
- Wie zou volgens u moeten bepalen wat er wel en niet uit gemeenschapsgeld betaald moet worden?
- Op welke wijze vindt u dat burgers bij deze beslissingen betrokken moeten worden?
- Zou u zelf direct betrokken willen worden bij het bepalen wat uit gemeenschapsgeld betaald moet worden en wat de burger zelf moet betalen?
- Indien u betrokken wilt worden, bij welke onderwerpen zou u dan direct betrokken willen worden?

Hieronder de resultaten.

5.1 Wie beslist nu?

De vraag luidde: Wie heeft volgens u op dit moment invloed op de beslissing wat er wel en niet uit gemeenschapsgeld betaald wordt? Kunt u tevens aangeven hoe groot of klein deze invloed is?

Figuur 5.1 Percentage van de ondervraagden dat vindt hoe groot op dit moment de invloed van de verschillende actoren op de vaststelling van welke zorg uit collectieve middelen betaald wordt

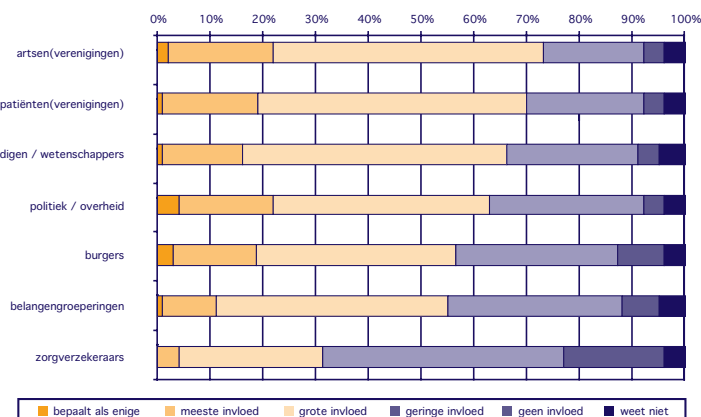


Maar liefst 94% van de ondervraagden vindt dat de politiek/overheid de dienst uitmaakt; zorgverzekeraars zijn de tweede partij met de meeste invloed. Artsenverenigingen en deskundigen hebben volgens de ondervraagden aanzienlijk minder invloed; en burgers en patiëntenverenigingen komen er nauwelijks aan te pas.

5.2 Wie zou moeten beslissen?

Over het antwoord op de vraag: Wie zou volgens u moeten bepalen wat er wel en niet uit gemeenschapsgeld betaald moet worden? wordt anders gedacht. De ondervraagden vinden dat artsenverenigingen de meeste invloed zouden moeten hebben, op de voet gevolgd door politiek/overheid, patiëntenverenigingen, burgers en deskundigen/wetenschappers. Men vindt dat zorgverzekeraars de minste invloed zouden moeten hebben. Men zou hieruit kunnen concluderen dat de ondervraagden voorstander zijn van een 'poldermodel' wanneer het om deze beslissingen gaat.

Figuur 5.2 Percentage van de ondervraagden dat vindt hoe groot de invloed van de verschillende actoren zou moeten zijn op de vaststelling van welke zorg uit collectieve middelen betaald wordt



Tussen deelsegmenten van de ondervraagden bestaan significante verschillen. Zo vindt een significant hoger percentage van de mannen dat de politiek/overheid grotere invloed moet hebben. Vrouwen vinden meer dan mannen dat artsen- en patiëntenverenigingen en burgers grotere invloed moeten hebben.

Significant meer jongeren tot 30 jaar dan ouderen vinden dat de politiek/

overheid grote invloed moet hebben. 50-plussers vinden significant meer dan 50-minners dat de politiek/ overheid weinig of geen invloed moet hebben. Een groter percentage 50-plussers dan jongeren vindt dat patiëntenverenigingen grote invloed moeten hebben.

Er is een groot verschil tussen de opvattingen van hoog en laagopgeleiden over de invloed die de politiek/overheid moet hebben ten aanzien van de bepaling wat uit gemeenschapsgelden betaald moet worden. Dat de politiek/overheid grote invloed moet hebben, vindt

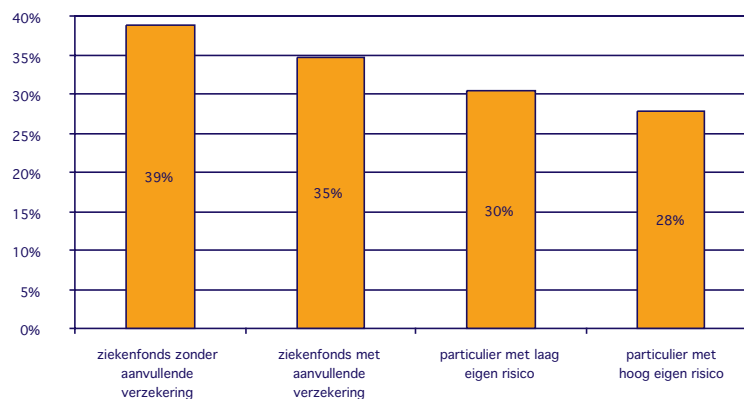
- 49% van de laagopgeleiden
- 63% van de middelopgeleiden
- 75% van de hoogopgeleiden.

Mensen met een lage opleiding vinden significant meer dan hoog opgeleiden dat artsen- en patiëntenorganisaties, burgers, belangengroeperingen en zorgverzekeraars grote invloed moeten hebben. Dat burgers grote invloed moeten hebben, vindt

- 73% van de laagopgeleiden
- 61% van de middelopgeleiden
- 51% van de hoogopgeleiden.

Verder is het opvallend dat een significant groter deel van de ziekenfondsverzekerden vinden dat zorgverzekeraars hierop grote invloed moeten hebben. De volgende grafiek illustreert dit.

Figuur 5.3 Percentage van de ondervraagden dat vindt dat de zorgverzekeraar een grote invloed moet hebben naar wijze van verzekering

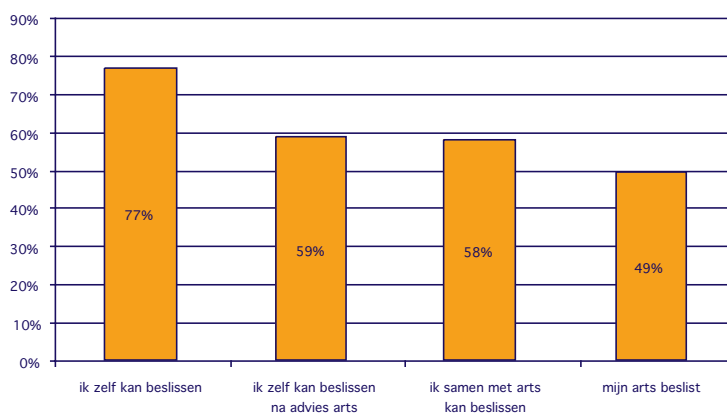


Een significant groter percentage chronisch zieke internetgebruikers (42%) dan doorgaans gezonde internetgebruikers (33%) is van mening dat de politiek/overheid weinig invloed moet hebben op de vaststelling wat uit gemeenschapsgelden betaald moet worden.

Degenen die frequent hun huisarts bezoeken (vier keer of meer in het afgelopen jaar) zijn significant meer van mening dat patiëntenverenigingen en burgers een grote invloed op deze beslissingen moeten hebben in vergelijking met mensen die het afgelopen jaar niet naar een huisarts gingen

Een significant hoger percentage van de internetgebruikers die het liefst zelf beslissen welke behandeling zij krijgen, wenst dat burgers een grote invloed hebben. De volgende grafiek illustreert dit.

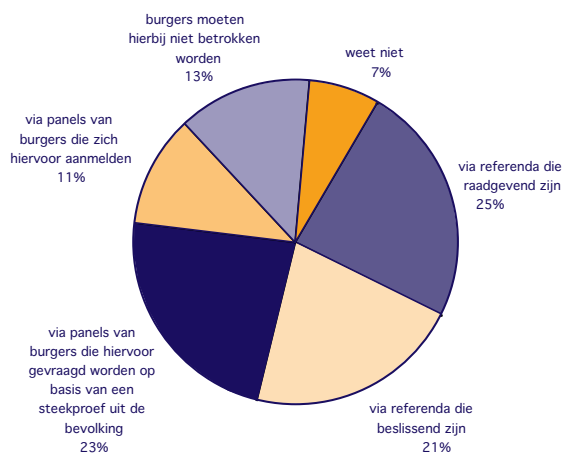
Figuur 5.4 Percentage van de ondervraagden dat vindt dat burgers een grote invloed moet hebben naar wens om al dan niet zelf over de behandeling te beslissen



5.3 Hoe de burger te betrekken?

De ondervraagden denken verschillend over de wijze waarop burgers betrokken moeten worden. Op de vraag: Op welke wijze vindt u dat burgers bij deze beslissingen betrokken moeten worden? antwoordde slechts 13% dat burgers helemaal niet betrokken zouden moeten worden; 7% weet het niet. Van de overige 80% kiest meer dan de helft voor referenda.

Figuur 5.5 Voorkeuren van de wijze waarop ondervraagden betrokken willen worden bij de bepaling welke zorg uit collectieve middelen betaald moet worden



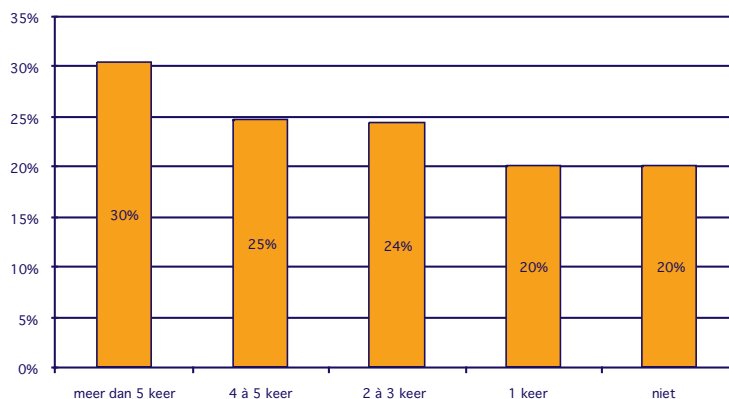
Van de mannen vindt 18% dat burgers niet bij deze beslissingen betrokken moeten worden. Dit is significant meer dan het percentage vrouwen dat deze mening is toegedaan (10%). Van de internetgebruikers die jonger zijn dan 30 jaar vindt 18% dat burgers hierbij niet betrokken moeten worden. Jongeren die van mening zijn dat burgers wel betrokken moeten worden, kiezen significant meer voor raadgevende referenda, terwijl 50-plussers meer voor beslissende referenda kiezen.

Ook is er een significant verschil naar opleidingsniveau: voorstander van het gebruik van referenda die beslissend zijn, is

- 31% van de laagopgeleiden
- 24% van de middelopgeleiden
- 18% van de hoogopgeleiden.

Ook een groter percentage chronisch zieken heeft voorkeur voor een beslissend referendum dan gezonden. Dit geldt ook voor internetgebruikers die vaak naar hun huisarts gaan, zoals de volgende grafiek laat zien.

Figuur 5.6 Voorkeuren voor een beslissend referendum voor de bepaling welke zorg uit collectieve middelen betaald moet worden naar aantal keer dat men de huisarts in 2005 bezocht



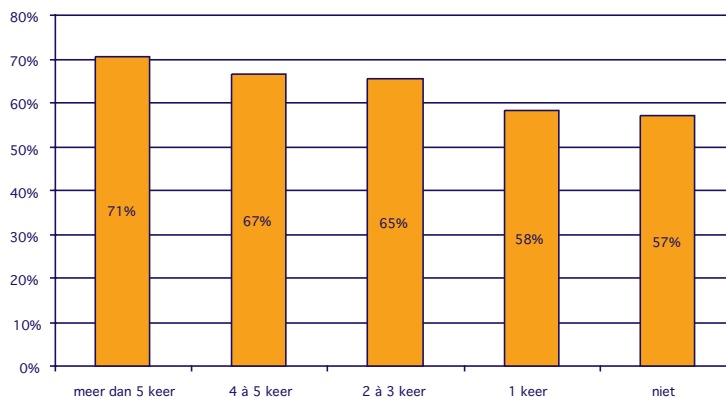
Een significant hoger percentage van de internetgebruikers die het liefst zelf beslissen welke behandeling zij krijgen, heeft significant meer voorkeur voor een beslissend referendum of een burgerpanel waarvoor men zichzelf aanmeldt.

5.4 Wilt u zelf direct betrokken worden?

Vervolgens is gevraagd: Zou u zelf direct betrokken willen worden bij het bepalen wat uit gemeenschapsgeld betaald moet worden en wat de burger zelf moet betalen? Bijna tweederde van de ondervraagden (63%) antwoordt hierop bevestigend; eenderde heeft hieraan geen behoefte (37%).

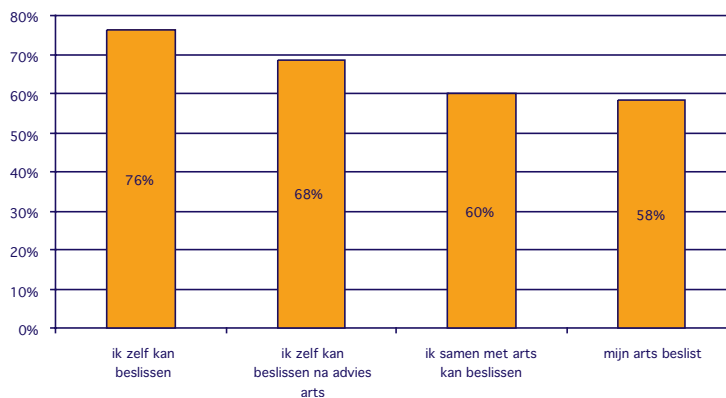
Een significant hoger percentage van de internetgebruikers jonger dan 30 jaar wil niet bij deze beslissingen betrokken worden. Hoe vaker men de huisarts bezoekt des te meer wil men betrokken zijn bij het bepalen wat uit gemeenschapsgeld betaald zou moeten worden. De volgende grafiek laat dit zien.

Figuur 5.7 Wens om zelf betrokken te worden bij de bepaling welke zorg uit collectieve middelen betaald moet worden naar aantal keer dat men de huisarts in 2005 bezocht



Een significant hoger percentage van de internetgebruikers die het liefst zelf beslissen welke behandeling zij krijgen, wil zelf betrokken worden bij het bepalen over welke zorg uit gemeenschapsgelden betaald wordt.

Figuur 5.8 Wens om zelf betrokken te worden bij de bepaling welke zorg uit collectieve middelen betaald moet worden naar de wens om al dan niet zelf over de behandeling te beslissen

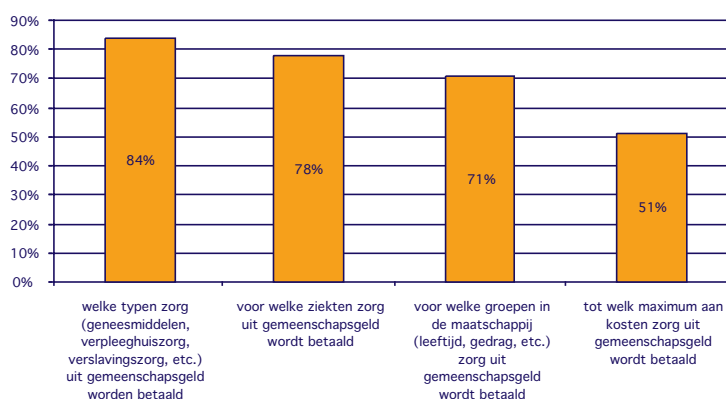


Van de internetgebruikers die in de zorg werkzaam zijn wil 73% zelf direct betrokken willen worden bij het bepalen van wat uit gemeenschapsgeld betaald moet worden; voor degenen die niet in de zorg werkzaam zijn, is dit significant minder, namelijk 61%.

5.5 Waarbij wilt u dan betrokken worden?

Aan degenen die aangaven betrokken te willen worden, is de vraag voorgelegd: Bij welke onderwerpen zou u dan direct betrokken willen worden? Meerdere antwoorden waren mogelijk. De meeste betrokkenheid toont men bij de vraag welke typen zorg uit gemeenschapsgeld betaald moeten worden. Het minst voelt men zich betrokken bij de vraag tot welk maximum kosten aan zorg besteed mogen worden.

Figuur 5.9 Percentage van de ondervraagden dat betrokken wil worden bij de bepaling van hetgeen uit collectieve middelen betaald wordt naar onderwerp



Een significant hoger percentage van de internetgebruikers jonger dan 30 jaar (54%) dan 50-plussers (41%) wil betrokken worden bij beslissingen over de vraag tot welk maximum aan kosten zorg uit gemeenschapsgeld betaald moet worden.

Hoogopgeleiden willen significant meer dan laag opgeleiden betrokken worden bij beslissingen over de vraag welk type zorg en voor welke groepen uit de maatschappij zorg uit gemeenschapsgeld betaald moet worden.

Een significant hoger percentage regelmatig en chronisch zieke (73% resp. 69%) dan gezonde internetgebruikers (61%) wil zelf betrokken worden bij deze beslissingen.

Internetgebruikers die het afgelopen jaar vier keer of meer hun huisarts bezocht hebben willen significant meer betrokken worden bij beslissingen over de vraag voor welke ziekten zorg via gemeenschapsgelden betaald zouden moeten worden. Voor andersoortige beslissingen zijn er nauwelijks significante verschillen gevonden.

6 Samenvatting

In dit hoofdstuk worden de in de vorige hoofdstukken gepresenteerde resultaten samengevat. Deze resultaten zijn representatief voor Internetgebruikers en niet voor de gehele bevolking. Jongeren en hoogopgeleiden zijn oververtegenwoordigd.

Informatie over gezondheid en zorg

Driekwart van de internetgebruikers zoekt wel eens via internet naar informatie over gezondheid en gezondheidszorg. Het meest wordt gezocht naar informatie over de symptomen en de behandeling van bepaalde ziekten. Door de introductie van het nieuwe zorgstelsel is eind 2005 ook veel gezocht naar informatie over het nieuwe stelsel en zorgverzekeringen.

Eenderde van degenen die het afgelopen jaar een of meerdere keren zijn of haar huisarts heeft bezocht, zoekt altijd of vaak voorafgaand aan dit bezoek naar informatie over desbetreffende gezondheidsklacht. Eenderde doet dit soms en de resterende eenderde doet dit zelden of nooit. Van degenen die langs deze weg informatie verkregen, stelt een kwart deze informatie altijd of vaak bij het bezoek aan hun arts aan de orde. Sinds 2001 is het percentage dat dit doet verdrievoudigd.

Een kwart van degenen die bij de huisarts is geweest heeft meerdere keren via internet gezocht naar hetgeen de arts tijdens dit bezoek heeft gezegd.

De beoordeling van de prijs-kwaliteitverhouding

Eenderde van de ondervraagden is van mening dat prijs-kwaliteitsafwegingen in de zorg goed bij te maken keuzen betrokken kunnen worden; eenderde vindt dat dit enigszins mogelijk is en eenderde vindt dat dit niet of nauwelijks mogelijk is. Het lijkt erop dat naarmate men daadwerkelijk ervaring met het gebruik van zorg heeft, zoals ouderen en chronisch zieken, men het moeilijker vindt een prijs-kwaliteitsafweging te maken. Overigens schatten ook hoogopgeleiden dit in het algemeen moeilijker in dan laagopgeleiden. Opmerkelijk groot zijn de verschillen tussen de inschatting hiervan door personen die zelf over hun behandeling willen beslissen en degenen die deze beslissing liever aan hun arts overlaten. Een aanzienlijk groter deel van de eerste categorie denkt de prijs-kwaliteitverhouding van een ziekenhuis goed te kunnen beoordelen; dit percentage is meer dan drie keer zo groot als onder degenen die de arts willen laten beslissen over hun behandeling.

De leverancier van vergelijkende informatie

De Consumentenbond wordt als de meest geschikte organisatie gezien om vergelijkende informatie over de zorg te leveren. Hierbij moet opge-

merkt worden dat het financiële aspect buiten beschouwing is gebleven. Zo is informatie van de overheid en van verzekeraars gratis. Informatie van de Consumentenbond is dit echter vaak niet. Minder dan de helft van de ondervraagden heeft voorkeur voor de overheid als informatiebron. Websites als Independer zijn in opkomst.

Verdelingsvraagstukken

Op ten minste twee punten hebben internetgebruikers een duidelijke voorkeur. Bij interventies hechten zij meer waarde aan de collectieve financiering van zorg die de kwaliteit van het leven verbetert dan aan die van zorg die het leven verlengt. Daarnaast geven ze prioriteit aan zorg voor mensen die gezond leven, maar desondanks ziek worden boven zorg voor mensen die ongezond leven en daardoor ziek worden, wanneer het om de inzet van gemeenschapsgelden gaat.

Een ruime meerderheid vindt dat de hoogte van de kosten bij het verlenen van zorg die uit gemeenschapsgelden betaald wordt, geen rol mag spelen. De ondervraagden vinden niet alle typen aandoeningen en typen zorg even belangrijk om uit gemeenschapsgelden te bekostigen. Op een groot aantal onderdelen komt dit overeen met de door de politiek gemaakte keuzen, bijvoorbeeld om Viagra en cosmetische ingrepen niet in het basispakket op te nemen. Driekwart van de ondervraagden vindt echter dat fysiotherapie en tandzorg ook uit gemeenschapsgelden betaald zouden moeten worden. Ondervraagden zien een belangrijke rol van de arts bij deze beslissing; een groot deel van de ondervraagden wil de wijze van bekostiging laten afhangen van de medische noodzaak.

Het voorbeeld van de levertransplantatie laat zien dat algemene principes en criteria belangrijk zijn, maar dat de burger het niet meer dan normaal vindt dat elke casus uiteindelijk zijn eigen beoordeling krijgt. Hierbij is een belangrijke rol voor de arts weggelegd.

Burgerparticipatie bij verdelingsvraagstukken

Het merendeel van de ondervraagden vindt dat beslissingen over wat er wel en wat er niet aan zorg uit gemeenschapsgelden betaald moet worden door anderen moeten genomen dan nu gebeurt. Op dit moment heeft de politiek/ overheid het primaat en acht men de invloed van zorgverzekeraars groot. Dit zou meer in evenwicht gebracht moeten worden in die zin dat artsen- en patiëntenverenigingen, en ook burgers en deskundigen/wetenschappers een nagenoeg even grote invloed hebben. De invloed van zorgverzekeraars zou minder moeten zijn. Hierbij moet opgemerkt worden dat het hierbij niet gaat om hoe groot de invloed van de verschillende partijen op deze beslissingen feitelijk is, maar hoe deze wordt ervaren. Feit is wel dat de burger er op dit moment niet of nauwelijks direct aan te pas komt en dat meer dan de helft van de ondervraagden dit niet juist acht.

Over de vraag hoe burgers betrokken zouden moeten worden, lopen de meningen sterk uiteen. Vier van de vijf ondervraagden vindt dat de burger betrokken moet worden en bijna tweederde van de ondervraagden zegt zelf betrokken te willen worden. Referenda lijken de voorkeur te hebben; burgerpanels waarvoor mensen zichzelf aanmelden acht men de minst goede optie. Het beeld zou waarschijnlijk nog meer versnipperd zijn wanneer andere vormen van burgerparticipatie, zoals hoorzittingen, als optie waren gegeven. Het meest betrokken voelt men zich bij de vraag welke typen zorg uit gemeenschapsgelden betaald zouden moeten worden; het minst bij de vraag tot welk maximum aan kosten uit gemeenschapsgelden betaald zouden moeten worden.

Noten

- ¹ Rijen, AJG van. Internetgebruiker, arts en gezondheidszorg. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, Zoetermeer, 2002.
- ² Rijen, AJG van. Internetgebruiker en kiezen van zorg. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, Zoetermeer, 2003
- ³ Rijen, AJG van. Internetgebruiker en gebruik van zorg. In: De invloed van de consument op het gebruik van zorg. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, Zoetermeer, 2004
- ⁴ Rijen, AJG van. Internetgebruiker en veranderingen in de zorg. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, Zoetermeer, 2005
- ⁵ CBS: E-mailen en chatten populairste internetactiviteiten. CBS Webmagazine, 6 maart 2006
(Zie: <http://www.cbs.nl/nl-nl/menu/themas/bedrijfsleven/innovatie-ict-investeringen/publicaties/artikelen/2006-1893-wm.htm>)

Bijlage

Lijst van afkortingen

ADL	algemene dagelijkse levensverrichtingen
AFBZ	Algemeen Fonds Bijzondere Ziektekosten
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
BPH	benigne prostaat hypertrofie
CBA	cost-benefit analysis
CBO	Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO
CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
CC	Citizens Council
CCMHCP	The Cost-Effectiveness of Community Mental Health Care for Single and Dually Diagnosed Project
CCOPAC	Cancer Care Ontario Policy Advisory Committee'
CEA	kosteneffectiviteitanalyse
CGNOEP	Cardiac Care Network of Ontario Expert Panel
CI	cochleaire implantatie
CM	conjoint measurement
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Diseases'
CV	contingent valuation
CVA	cerebrovascular accident
CVZ	College voor Zorgverzekeringen
DALYs	Disability Adjusted Life Years
DBC	diagnose behandel combinatie
DEMQOL	Dementia-relates Quality of Lie
ECMO	extracorporele membraan oxygenatie
FIM	Functional Independence Measure
GVS	geneesmiddelenvergoedingensysteem
HCFA	Health Care Financing Administration
HFA	Health Funding Authority
HIV	Human Immunodeficiency Virus
HMO	Health Maintenance Organization
HSC	Health Service Commission
HTA	Health Technology Assessment
HUI	Health Utilities Index
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
ICT	Informatie communicatie technologie
iMTA	Institute for Medical Technology Assessment
IVF	In Vitro Fertilisatie
KBA	Kosten-batenanalyse
KEAs	kosten-effectiviteits analyses
KUA	kostenutiliteitsanalyse
MS	multiple sclerosis
MSD	Merck Sharp & Dohme (farmaceutisch bedrijf)
MTA	Medical Technology Assessment

NHG	Nederlands Huisartsgenootschap
NHS	National Health Service
NICE	National Institute for Clinical Excellence
NIED	Nationaal Instituut voor Effectiviteit en Doelmatigheid in de zorg
PACT	Program for Assertive Community treatment
PBAC	Pharmaceutical Benefits Advisory Committee
RCT	Randomized Controlled Trial
RGO	Raad voor het Gezondheidsonderzoek
SARS	Severe Acute Respiratory Syndrome
SG	Standard Gamble
StiSAN	Stichting Samenwerkende Abortusklinieken Nederland
TTO	time trade-off
VAS	Visual Analogue Scale
VS	Verenigde Staten
VWS	Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WHO	World Health Organization
WMO	Wet Maatschappelijke Ondersteuning
WRR	Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid
WVC	Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur
YLD	years lived with disability
ZonMw	Zorgonderzoek Nederland Medische Wetenschappen

Overzicht publicaties RVZ

De adviezen zijn te bestellen en/of te downloaden op de website van de RVZ (www.rvz.net). Tevens kunt u de adviezen telefonisch aanvragen bij de RVZ (079 3 68 73 11). De publicaties van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid zijn alleen telefonisch te bestellen.

Adviezen en achtergrondstudies

06/07	Zicht op zinnige en duurzame zorg (achtergrondstudie bij het advies Zinnige en duurzame zorg)	€	15,00
06/06	Zinnige en duurzame zorg	€	15,00
06/04	Stategisch vastgoedbeheer in de zorgsector: economische en juridische aspecten (achtergrondstudie bij het advies Management van vastgoed in de zorgsector)	€	15,00
06/03	Dossier management van vastgoed in de zorgsector (achtergrondstudie bij het advies Management van vastgoed in de zorgsector)	€	15,00
06/02	Management van vastgoed in de zorgsector	€	15,00
06/01	Briefadvies Houdbare solidariteit in de gezondheidszorg		gratis
05/15	Mensen met een beperking in Nederland: de AWBZ in perspectief	€	15,00
05/14	De AWBZ internationaal bekeken: langdurige zorg in het buitenland (achtergrondstudie bij het advies Mensen met een beperking in Nederland: de AWBZ in perspectief)	€	15,00
05/13	Informeel zorg: het aandeel van mantelzorgers en vrijwilligers in de langdurige zorg (achtergrondstudie bij het advies Mensen met een beperking in Nederland: de AWBZ in perspectief)	€	15,00
05/12	Achtergronden voor internationale vergelijkingen van langdurige zorg (achtergrondstudie bij het advies Mensen met een beperking in Nederland: de AWBZ in perspectief)	€	15,00
05/11	Blijvende zorg: economische aspecten van langdurige ouderenzorg (achtergrondstudie bij het advies Mensen met een beperking in Nederland: de AWBZ in perspectief)	€	15,00
05/07	Medische diagnose: achtergrondstudies (achtergrondstudie bij het advies Medische diagnose: kiezen voor deskundigheid)	€	15,00
05/06	Medische diagnose: kiezen voor deskundigheid	€	15,00
05/05	Weten wat we doen: verspreiding van innovaties in de zorg (achtergrondstudie bij het advies Van weten naar doen)	€	15,00
05/04	Van weten naar doen	€	15,00
05/03	Briefadvies Standaardisering Elektronisch Patiënt Dossier		gratis
05/02	De WMO in internationaal perspectief (achtergrondstudie bij briefadvies WMO)	€	15,00
05/01	Briefadvies Wet Maatschappelijke Ondersteuning		gratis
04/09	De GHORdiaanse knoop doorgehakt (gezamenlijk advies met de Raad voor het openbaar bestuur)		gratis
04/08	Gepaste zorg	€	15,00

04/07	Met het oog op gepaste zorg (achtergrondstudie bij het advies Gepaste zorg)	€ 15,00
04/06	De invloed van de consument op het gebruik van zorg (achtergrondstudie bij het advies Gepaste zorg)	€ 15,00
04/04	De Staat van het Stelsel: achtergrondstudies	€ 15,00
04/03	Verantwoordingsprocessen in de zorg op basis van de balanced scorecard (achtergrondstudie bij het advies De Staat van het Stelsel)	€ 15,00
04/02	Indicatoren in een zelfsturend systeem, prestatie-informatie voor systeem, toezicht, beleid en kwaliteit (achtergrondstudie bij het advies De Staat van het Stelsel)	€ 15,00
04/01E	The state of the system (Engelse vertaling van het advies De Staat van het stelsel)	gratis
04/01	De Staat van het Stelsel	€ 15,00
03/15	Acute zorg (achtergrondstudie)	€ 15,00
03/14	Acute zorg	€ 15,00
03/13	Gemeente en zorg (achtergrondstudie)	€ 15,00
03/12	Gemeente en zorg	€ 15,00
03/10	Kiezen in de gezondheidszorg (achtergrondstudie bij het advies Marktconcentraties in de ziekenhuiszorg)	€ 15,00
03/09	Marktconcentraties in de ziekenhuissector (achtergrondstudie bij het advies Marktconcentraties in de ziekenhuiszorg)	€ 15,00
03/08	Marktconcentraties in de ziekenhuiszorg	€ 15,00
03/07	Internetgebruiker en kiezen van zorg (resultatenonderzoek bij het advies Van patiënt tot klant)	€ 15,00
03/06	Zorgaanbod en cliëntenperspectief (achtergrondstudie bij het advies Van patiënt tot klant)	€ 15,00
03/05	Van patiënt tot klant	€ 15,00
03/04	Marktwerking in de medisch specialistische zorg: achtergrondstudies	€ 15,00
03/03	Anticiperen op marktwerking (achtergrondstudie bij het advies Marktwerking in de medisch specialistische zorg)	€ 15,00
03/02	Health Care Market Reforms & Academic Hospitals in international perspective (achtergrondstudie bij het advies Marktwerking in de medisch specialistische zorg)	€ 15,00
03/01	Marktwerking in de medisch specialistische zorg	€ 15,00
02/19	Consumentenopvattingen over taakherschikking in de gezondheidszorg (achtergrondstudie bij het advies Taakherschikking in de gezondheidszorg)	€ 15,00
02/18	Juridische aspecten van taakherschikking (achtergrondstudie bij het advies Taakherschikking in de gezondheidszorg)	€ 15,00
02/17	Taakherschikking in de gezondheidszorg	€ 15,00
02/15	Gezondheid en gedrag: debatten en achtergrondstudies (achtergrondstudies en debatverslagen bij het advies Gezondheid en gedrag)	€ 15,00
02/14	Gezondheid en gedrag	€ 15,00
02/13	De biofarmaceutische industrie ontwikkelingen en gevolgen voor de gezondheidszorg (achtergrondstudie bij Biowetenschap en beleid)	€ 15,00

02/12	Achtergrondstudie Biowetenschap en beleid	€ 15,00
02/11	Biowetenschap en beleid	€ 15,00
02/10	Want ik wil nog lang leven (achtergrondstudie bij Samenleven in de samenleving)	€ 15,00
02/09	Samenleven in de samenleving (incl. achtergrondstudies NIZW, Bureau HHM op CD-ROM)	€ 15,00
02/07	Internetgebruiker, arts en gezondheidszorg (resultaten onderzoek bij E-health in zicht)	€ 15,00
02/06	Inzicht in e-health (achtergrondstudie bij E-health in zicht)	€ 15,00
02/05	E-health in zicht	€ 15,00
02/04	Professie, profijt en solidariteit (achtergrondstudie bij Winst en gezondheidszorg)	€ 15,00
02/03	Meer markt in de gezondheidszorg (achtergrondstudie bij Winst en gezondheidszorg)	€ 15,00
02/02	'Nieuwe aanbieders' onder de loep: een onderzoek naar private initiatieven in de gezondheidszorg (achtergrondstudie bij Winst en gezondheidszorg)	€ 15,00
02/01	Winst en gezondheidszorg	€ 15,00
01/11	Kwaliteit Resultaatanalyse Systeem (achtergrondstudie bij Volksgezondheid en zorg)	€ 13,61
01/10	Volksgezondheid en zorg	€ 13,61
01/09	Nieuwe gezondheidsrisico's bij voeding (achtergrondstudie bij Gezondheidsrisico's voorzien, voorkomen en verzekeren)	€ 13,61
01/08	Verzekeraarbaarheid van nieuwe gezondheidsrisico's (achtergrondstudie bij Gezondheidsrisico's voorzien, voorkomen en verzekeren)	€ 13,61
01/07	Gezondheidsrisico's voorzien, voorkomen en verzekeren	€ 13,61
01/05	Technologische innovatie in zorgsector (verkenningstudie)	€ 11,34
01/04E	Healthy without care	€ 9,08
00/06	Medisch specialistische zorg in de toekomst (advies en dossier)	€ 19,29
00/04	De rollen verdeeld: achtergrondstudies (achtergrondstudie bij De rollen verdeeld)	€ 13,61
00/03	De rollen verdeeld	€ 13,61

Bijzondere publicaties

06/05	De AWBZ voldoet niet meer. Verslag van vier debatten met de zorgsector over het advies van de RVZ over de AWBZ	gratis
06/01E	Tenable Solidarity in the Dutch Health Care System	gratis
05/13E	Informal care: The contribution of carers and volunteers to long-term care	gratis
05/16	Adviseren aan de andere overheid (verslag van de invitational conference, 16 juni 2005)	gratis
05/10	Uw stem in de WMO (brochure bij het briefadvies Wet Maatschappelijke Ondersteuning (05/01) en het advies Gemeente en zorg (03/12))	gratis

05/09	Internetgebruiker en veranderingen in de zorg	€	15,00
05/08E	The Dutch health care market: towards healthy competition (Engelse vertaling samenvattingen van de adviezen Winst en gezondheidszorg, Marktwerking in de medisch specialistische zorg en Marktconcentraties in de ziekenhuiszorg)		gratis
04/11	RVZ: sanus sine cure (rapport bij evaluatieverslag 2000-2004)		gratis
04/10	Evaluatierapport RVZ 2000-2004		gratis
04/05	Tot de klant gericht (conclusies van de invitational conference Van patiënt tot klant)	€	15,00
03/11E	The preferences of healthcare customers in Europe		gratis
03/11	De wensen van zorgcliënten in Europa	€	15,00
02/16	Gezondheidszorg en Europa: een kwestie van kiezen	€	15,00
01M/02	Meer tijd en aandacht voor patiënten? Hoe een nieuwe taakverdeling kan helpen		gratis
01M/01E	E-health in the United States	€	11,34
01M/01	E-health in de Verenigde Staten	€	9,08
01M/03	Publieksversie Verzekerd van zorg	€	6,81
01M/02	De RVZ over het zorgstelsel	€	9,08
01M/01	Management van beleidsadvisering	€	11,34
00/05	Himmelhoch jauchzend, zum Tode betrübt (essay)	€	6,81

Signalementen met achtergrondstudies

Sig 05/04	Houdbare solidariteit in de gezondheidszorg: essays en maatschappelijk debat (behoort bij briefadvies Houdbare solidariteit in de gezondheidszorg (06/01) en bij Houdbare solidariteit in de gezondheidszorg: signalement (Sig 05/02).	€	15,00
Sig 05/03	Riscosolidariteit en zorgkosten (achtergrondstudie bij Houdbare solidariteit in de gezondheidszorg)	€	15,00
Sig 05/02E	Tenable Solidarity in the Dutch Health Care System		gratis
Sig 05/02	Houdbare solidariteit in de gezondheidszorg: signalement	€	15,00
Sig 05/01	Het preventieconcert: internationale vergelijking van publieke gezondheid	€	15,00
Sig 03/01	Exploderende zorguitgaven	€	15,00

Publicaties Centrum Ethiek en Gezondheid

Signalering Ethiek en Gezondheid 2003	gratis
Drang en informele dwang in de zorg (2003)	gratis
Signalering Ethiek en Gezondheid 2004	gratis
Signalering Ethiek en Gezondheid 2005	gratis
Bundel achtergrondstudies Economisering van zorg en beroepsethiek (2004)	gratis

Mantelzorg... onbetaalbaar? Verslag van het debat gehouden in Utrecht, 26 februari 2004	gratis
De vertwijfeling van de mantelmeeuw (2004)	gratis
Achtergrondstudie Ethiek in de zorgopleidingen en zorginstellingen (2005)	gratis

Publicaties Commissie Bestrijding Vrouwelijke Genitale Verminking

De commissie is een ad hoc adviescommissie ingesteld door de minister van VWS, ondersteund door het secretariaat van de RVZ.

VG 05/04	Vrouwelijke genitale verminking nader bekeken (achtergrondstudie bij Bestrijding vrouwelijke genitale verminking)	gratis
VG 05/03	Bestrijding vrouwelijke genitale verminking: achtergrondstudie (achtergrondstudie bij Bestrijding vrouwelijke genitale verminking)	gratis
VG 05/02	Genitale verminking in juridisch perspectief (achtergrondstudie bij Bestrijding vrouwelijke genitale verminking)	gratis
VG 05/01	Bestrijding vrouwelijke genitale verminking	gratis

Werkprogramma's en jaarverslagen

00/02	Werkprogramma RVZ 2001 – 2002	gratis
04/12	Jaarverslag 2002-2003 RVZ	gratis
02/08	Jaarverslag 2001 RVZ	gratis
01/06	Jaarverslag 2000 RVZ	gratis
00/01	Jaarverslag 1999 RVZ	gratis

