

Draagvlak voor lastige keuzes

Eindrapport van het Burgerforum 'Keuzes in de zorg'

Juni 2018

DRAAGVLAK VOOR LASTIGE KEUZES

EINDRAPPORT VAN HET BURGERFORUM 'KEUZES IN DE ZORG'

Colofon

Auteurs

Prof. dr. Rob Baltussen, Dr. Leon Bijlmakers, Drs. Maarten Jansen,
met medewerking van leden van de projectgroep

Projectgroep

Prof. dr. Rob Baltussen	<i>Radboudumc</i>
Dr. Leon Bijlmakers	<i>Radboudumc</i>
Dr. Simone van der Burg	<i>Radboudumc</i>
Drs. Wieteke van Dijk	<i>Radboudumc</i>
Dr. Stef Groenewoud	<i>Radboudumc</i>
Drs. Maarten Jansen	<i>Radboudumc</i>
Dr. Marcia Tummers	<i>Radboudumc</i>
Dr. Jan Kees Helderma	<i>Radboud Universiteit</i>
Prof. dr. Bert Boer	<i>Erasmus Universiteit Rotterdam</i>
Prof. dr. Job van Exel	<i>Erasmus Universiteit Rotterdam</i>
Drs. Jacqueline Zwaap (in de rol van adviseur)	<i>Zorginstituut Nederland</i>

Klankbordgroep

Drs. Sabine Bantjes	<i>Koepel Artsen Maatschappij en Gezondheid</i>
Prof. dr. Inez de Beaufort	<i>Erasmus Universiteit Rotterdam</i>
Drs. Frank de Bos	<i>Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra</i>
Drs. Willem de Haan	<i>Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport</i>
Ir. Marcel Joachimsthal	<i>Healthcare Europe</i>
Drs. Arnold Moerkamp	<i>Zorginstituut Nederland</i>
Mr. Heleen Post	<i>Patiëntenfederatie Nederland</i>
Prof. dr. Hans Severens	<i>Gezondheidsraad</i>
Drs. Sylvia Shackleton	<i>Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen</i>
Prof. dr. Romke van der Veen	<i>Zorginstituut Nederland/Erasmus Universiteit Rotterdam</i>
Dr. Albert Versteegde	<i>Zorgverzekeraars Nederland</i>

Vormgeving & opmaak

gloedcommunicatie, Nijmegen

Tekstredactie

Reggy van den Bosch, Radboudumc
Irene Spann-de Swart, Radboudumc
Tekstschrijvers.nl

Foto's

Frank Muller, Zorg in Beeld

Bestellen

Dit rapport is te downloaden en te bestellen via
www.radboudumc.nl/burgerforum

Datum

Juni 2018



Inhoud

Voorwoord	7
Samenvatting	9
1 Inleiding	12
Aanleiding	12
Doelstelling	13
2 Samenstelling van het Burgerforum	15
Werving en selectie van deelnemers	15
Profiel van de deelnemers	17
3 Methodiek	19
Principes	19
Het gebruik van casuïstiek	19
Informatiebijeenkomst	20
De drie weekenden	21
Totstandkoming van het manifest	22
Onderzoeksvragen en methodologie	23
4 Resultaten	25
Uitkomsten van het Burgerforum	25
Leereffecten	34
5 Discussie en conclusies	41
Burgers zijn bereid om keuzes te maken	41
Deelnemers identificeren zestien criteria	41
Deelname aan het Burgerforum heeft opvattingen doen veranderen	43
Onderliggende waarden staan op gespannen voet met elkaar	44
Implicaties voor beleid	45
Methodologische kanttekeningen	46
Conclusies	48
Bijlagen	51
A Informatiebrochure voor de deelnemers	51
B Verslagen van casusbesprekingen tijdens het Burgerforum	62
C Omschrijvingen van criteria en resultaten van de argumentatie-opdracht	82
D Samenvatting van discussies rondom prioritering van casussen	92
E Onderzoekresultaten	95
F Beoordeling van het Burgerforum als proces	104
G Manifest	105



Voorwoord

We doen in Nederland ons best om het beschikbare budget voor gezondheidszorg zo goed mogelijk te verdelen. Dat betekent dat de overheid weloverwogen keuzes moet maken over welke zorg wordt vergoed vanuit de basisverzekering. Maar hoe denken burgers over het maken van deze keuzes?

In het najaar van 2017 werd het Burgerforum 'Keuzes in de zorg' georganiseerd. Hierin gingen 24 burgers gedurende drie weekenden met elkaar in gesprek over het maken van deze keuzes: welke zorg willen we met elkaar en voor elkaar betalen? En waarom wel of juist niet? Het doel: betere besluitvorming over de vergoeding van zorg, gebaseerd op de waarden en overwegingen van burgers.

Dit eindrapport doet verslag van het Burgerforum. Het eerste hoofdstuk beschrijft de aanleiding en de doelstellingen van het Burgerforum. Hoofdstuk 2 beschrijft hoe de 24 deelnemers aan het burgerforum zijn gekozen en hun sociale profiel. In hoofdstuk 3 komt vervolgens de methodiek aan de orde, inclusief de organisatie van de weekenden, de discussievormen en gebruikte casussen. Hoofdstuk 4 beschrijft de uitkomsten: zestien criteria met bijbehorende argumentatie en een prioritering van zowel deze criteria als de gebruikte casussen.

Ook beschrijft het de uitkomsten van onderzoek naar leereffecten onder deelnemers. Hoofdstuk 5 zet deze resultaten in breder perspectief, bespreekt de mogelijkheden voor toekomstige burgerconsultatie en de implicaties voor beleid. Ook maakt het enkele methodologische kanttekeningen.

Dit rapport beoogt een raadgevend advies te geven aan Zorginstituut Nederland (ZiNL), adviserend orgaan op het gebied van de inhoud en omvang van het wettelijk verzekerde zorgpakket. ZiNL kan de bevindingen van het Burgerforum aanwenden ter onderbouwing en legitimatie van haar aanbevelingen aan de overheid. Het kan ze ook gebruiken om het huidige proces van advisering beter aan te laten sluiten bij de behoeften en wensen van burgers.

Het Burgerforum is georganiseerd door een projectgroep bestaande uit onderzoekers van Radboudumc, Erasmus Universiteit en Radboud Universiteit, met ondersteuning van Zorginstituut Nederland. Een klankbordgroep, bestaande uit wetenschappers, professionals en ervaringsdeskundigen in organisatie van zorg, adviseerde over de inrichting van het Burgerforum.

De projectgroep
Juni 2018



Samenvatting

Aanleiding

We doen in Nederland ons best om het beschikbare budget voor gezondheidszorg zo goed mogelijk te verdelen. Dat betekent dat de overheid weloverwogen keuzes moet maken over welke zorg wordt vergoed vanuit de basisverzekering. Maar hoe denken burgers over het maken van deze keuzes?

Organisatie van het Burgerforum

In het najaar van 2017 werd het Burgerforum 'Keuzes in de zorg' georganiseerd. Hierin gingen 24 burgers gedurende drie weekenden met elkaar in gesprek over het maken van deze keuzes: welke zorg willen we met elkaar en voor elkaar betalen? En waarom wel of juist niet? Het doel: betere besluitvorming over de vergoeding van zorg, gebaseerd op de waarden en overwegingen van burgers.

De deelnemers zijn geselecteerd uit een bestaand onderzoekspanel van onderzoeksbureau Motivaction. Dit bureau onderscheidt acht sociale profielen, op basis van persoonlijke opvattingen en waarden die ten grondslag liggen aan de levensstijl van burgers in Nederland. Uit elk profiel zijn drie burgers geselecteerd voor deelname aan het Burgerforum. Daarnaast is er bij de selectie gezorgd voor een evenredige verdeling naar geslacht, leeftijd en woongebied.

De discussie vond plaats aan de hand van een informatiebrochure, en acht casussen. Deze casussen zijn gekozen op basis van een systematische analyse, waarbij het erom ging dat zij een zo breed mogelijk spectrum aan vergoedingscriteria, argumenten, dilemma's en maatschappelijke waarden zouden opleveren. De volgende casussen zijn besproken in het Burgerforum: Gebitsbeugels voor jongeren; De ziekte van Alzheimer; Brandend maagzuur; ADHD bij kinderen; Eculizumab bij aHUS; Total body scan; Obesitas; en Heupprothese op hoge leeftijd. Daarnaast hebben de deelnemers drie experts geraadpleegd op het gebied van ethiek, economie, en pakketbeheer. De discussies werden gemodereerd door twee medewerkers van Motivaction. Het Burgerforum heeft geleid tot een manifest, waarin de deelnemers zich uitspreken over hun opvattingen over keuzes in de zorg (zie Bijlage G).

Het Burgerforum is georganiseerd door een projectgroep bestaande uit onderzoekers van Radboudumc, Erasmus Universiteit Rotterdam en Radboud Universiteit, met ondersteuning van Zorginstituut Nederland (ZiNL). Een klankbordgroep, bestaande uit wetenschappers, professionals en ervaringsdeskundigen in organisatie van zorg, adviseerde over de inrichting van het Burgerforum.

Resultaten

Het Burgerforum laat zien dat goed geïnformeerde burgers bereid zijn om keuzes te maken in vergoeding van zorg. Ze beseffen: keuzes maken moet én kan. De meesten zijn tot het inzicht gekomen dat er grenzen zijn aan de beschikbare budgetten voor gezondheidszorg en dat keuzes dus onvermijdelijk zijn. Maar ook al zou er genoeg geld zijn om 'alles' te vergoeden, dan nog is het soms gepast om bepaalde behandelingen buiten het basispakket te laten, zo redeneren de deelnemers. Voorbeelden hiervan zijn de total body scan en de behandeling van brandend maagzuur.

Het Burgerforum leidt tot zestien criteria die de deelnemers daarbij belangrijk achten. Deze zijn terug te leiden tot waarden zoals solidariteit, gelijkheid, eigen verantwoordelijkheid en individuele vrijheid. De acht criteria die de meeste discussie opleverden worden nader toegelicht.

- Deelnemers vinden het belangrijk om mee te wegen of een aandoening *medisch noodzakelijk* is. Hoe ernstiger de aandoening, des te belangrijker is het dat een behandeling wordt vergoed. Levensreddende behandelingen zouden altijd vergoed moeten worden. Deelnemers zijn kritisch over het vergoeden van behandelingen alleen voor het verlichten van ongemak dat 'bij het leven hoort', bijvoorbeeld cosmetische behandelingen. Ook zijn ze terughoudend wanneer er geen duidelijke medische oorzaak is.
- Ze vinden het belangrijk dat een behandeling *effectief* is. Het begrip effectiviteit wordt ruim opgevat. Het kan gaan over verbeterde gezondheid, kwaliteit van leven, maar ook of iemand beter functioneert in de maatschappij. De effectiviteit dient bij voorkeur wetenschappelijk te zijn bewezen. Een meerderheid vindt dat behandelingen die het leven verlengen maar waarbij de kwaliteit van leven erg laag is niet vergoed zouden moeten worden.
- Deelnemers vinden het onvermijdelijk dat *kosten* een rol spelen bij beslissingen in de zorg. Ze geven duidelijk aan dat ze 'liever geen prijskaartje op een mensenleven willen plakken', maar dat de kosten nu eenmaal moeten worden afgewogen tegen de baten.
- Als er geen *alternatieve behandeling* beschikbaar is voor een aandoening, dan kan dit een reden zijn om de enige beschikbare behandeling te vergoeden, ook al is deze duur.

- Deelnemers vinden *preventie* waardevol, al moet er niet te sterk op worden ingezet: 'Het leven is immers niet maakbaar'. Algemene preventie maatregelen, zoals voorlichting, moeten worden vergoed omdat deze kosten kunnen besparen, mits er bewijs is dat deze werken. Preventieve diagnostiek moet ook worden vergoed. Dit geldt niet voor ongerichte scans, zoals de total body scan; deze bieden slechts schijnveiligheid.
- Bijna iedereen interpreteert het uitsluiten van mensen op hoge *leeftijd* voor bepaalde behandelingen als ongewenste discriminatie.
- De meeste deelnemers willen een behandeling niet automatisch vergoeden als *leefstijl* een rol speelt bij de aandoening. Maar men beseft ook dat het niet altijd zeker is of een aandoening door ongezonde leefstijl veroorzaakt is. Men wil patiënten eerst stimuleren hun gedrag te veranderen, en deze hulp mag worden vergoed. Er zijn wel grenzen: als de patiënt niet meewerkt dan stopt de vergoeding.
- Ze vinden het redelijk als mensen *zelf betalen* voor relatief goedkope behandelingen. Wel moet worden voorkomen dat zo stapeling van kosten ontstaat voor chronische patiënten of mensen met diverse aandoeningen; of dat mensen zorg gaan mijden omwille van de kosten.

Daarnaast spraken deelnemers zich uit over een achttal andere criteria die een rol spelen bij de beslissing om een behandeling te vergoeden, zoals preventie en haalbaarheid van behandelingen.

De afweging van criteria

Individuele deelnemers vonden het soms lastig om criteria tegen elkaar af te wegen alvorens tot een aanbeveling te komen. Dat komt, omdat een behandeling op het ene criterium goed uit de bus kan komen en op het andere niet. Neem bijvoorbeeld maagverkleining bij obesitas. Aan de ene kant kan de effectiviteit van de behandeling reden zijn om deze te vergoeden. Aan de andere kant kan de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt om zijn leefstijl te veranderen een reden zijn om van vergoeding af te zien.

Op groepsniveau verschilden de deelnemers van mening over het relatieve belang van de criteria. Dit kwam bijvoorbeeld tot uiting bij de bespreking van de casus over ADHD-medicatie. Hoewel er overeenstemming was dat de medicatie effectief is en dat er twijfels zijn over de medische oorzaak, trokken deelnemers verschillende conclu-



sies. Voorstanders van vergoeding stelden de effectiviteit voorop en tegenstanders de twijfel over de medische noodzaak. Verschil in opvatting over de zwaarte van criteria maakte het lastig om te komen tot een unanieme aanbeveling.

Deelnemers verschillen dus in het belang dat zij hechten aan de 16 criteria en hoe ze deze onderling afwegen. Maatschappelijke discussies rondom keuzes in de zorg zijn daarom onlosmakelijk verbonden met verschillen in voorkeuren, normen en waarden tussen burgers. Het zal dus moeilijk zijn om keuzes te maken waar alle burgers zich in kunnen vinden.

Welke behandelingen niet vergoeden?

Welke behandelingen niet (meer) te vergoeden hangt af van het samenspel van criteria. Aan de ene kant kunnen er verschillende overwegingen zijn om een specifieke behandeling niet te vergoeden. Het Burgerforum benoemde er een zevental: i) als er geen sprake is van een medische noodzaak (dat wil zeggen als de aandoening niet ernstig is, er geen duidelijke medische oorzaak is, of de aandoening 'bij het leven' hoort); ii) de zorg niet effectief is; iii) de verhouding tussen kosten en baten ongunstig is; iv) vergoeding de betaalbaarheid van de zorg in het geding brengt; v) vergoeding tot ongepast gebruik kan leiden; vi) de aandoening mede wordt veroorzaakt door een ongezonde leefstijl; en vii) gebruikers de behandeling zelf kunnen betalen. Aan de andere kant kunnen er zwaarwegende overwegingen zijn om een behandeling toch te vergoeden; bijvoorbeeld als de aandoening ernstig van aard is. Als voorbeelden dienen de total body scan en de behandeling van brandend maagzuur: de deelnemers waren het er in grote mate over eens dat deze niet vergoed moeten worden.

Deelname aan het Burgerforum heeft opvattingen doen veranderen

Uit een tweetal wetenschappelijke evaluaties blijkt dat het Burgerforum de opvattingen van deelnemers heeft veranderd. Deelnemers zijn zich na het Burgerforum meer bewust van de complexiteit van het maken van keuzes in de zorg. Daarnaast zijn ze overtuigd geraakt van de noodzaak om keuzes te maken omdat het beschikbare budget voor zorg beperkt is. Ze zien het nu als onvermijdelijk dat kosten een rol spelen. Deliberatie aan de hand van informatie blijkt essentieel voor dit veranderingsproces, omdat het de deelnemers kennis en inzicht oplevert, en bijdraagt aan een beter begrip voor andere standpunten.

Implicaties voor beleid

Het Burgerforum laat zien dat draagvlak voor keuzes in de zorg niet automatisch ontstaat. Vergroting van maatschappelijk draagvlak vereist dus een investering, en dit zou kunnen op een drietal manieren.

Neem de 16 criteria mee bij pakketbeslissingen

ZiNL gebruikt momenteel een standaard set van vier criteria in haar 'Afwegingenkader pakketbeheer'. Dit zijn: noodzakelijkheid, effectiviteit, kosteneffectiviteit en uitvoerbaarheid. De bevindingen van het Burgerforum sluiten aan de ene kant nauw aan bij deze werkwijze van ZiNL. Immers, de vier criteria gehanteerd door ZiNL zijn ook nadrukkelijk benoemd door het Burgerforum. Dit geeft aan dat er onder de deelnemers draagvlak is voor de werkwijze van ZiNL.

Aan de andere kant zijn er belangrijke verschillen. Ten eerste classificeren deelnemers de criteria anders dan ZiNL. Ten tweede benoemt het Burgerforum expliciet twaalf andere criteria die mede in overweging genomen zouden moeten worden bij pakketbeslissingen. Die criteria omvatten een breed scala aan overwegingen, zoals leefstijl, leef-tijd, preventie, en de afweging of een aandoening bij het leven hoort. Het 'Afwegingenkader pakketbeheer' van ZiNL biedt ruimte om naast de bovengenoemde vier criteria ook andere overwegingen mee te nemen. De twaalf door het Burgerforum genoemde criteria geven duiding aan deze 'andere overwegingen'. ZiNL kan overwegen om deze meer systematisch mee te nemen in haar pakketadviezen. Algemeen gesteld is het wenselijk dat ZiNL laat zien hoe de resultaten van het Burgerforum al dan niet worden meegenomen bij toekomstige adviezen.

Over een groot deel van de verzekerde zorg wordt echter geen expliciet besluit genomen. Dit betreft zorg die automatisch wordt vergoed omdat deze voldoet aan de stand

van wetenschap en praktijk en door de beroepsgroep als zodanig wordt aangemerkt. De genoemde 16 criteria zijn ook relevant bij besluitvorming over de vergoeding van deze zorg. Daarnaast zijn ze ook van belang bij besluitvorming op gemeentelijk niveau over voorzieningen.

Erken het belang van kwalitatief goede deliberatie en transparante rapportage

Het Burgerforum laat zien dat de kwaliteit van deliberatie belangrijk is voor de meningsvorming rondom het maken van keuzes in de zorg. ZiNL zou de kwaliteit van deliberatie verder kunnen ontwikkelen, en de verslaglegging van deliberatie tijdens ACP vergaderingen verfijnen voor meer transparantie. Het lijkt ook wenselijk om een brede maatschappelijke discussie te voeren over de samenstelling van het zorgpakket, of meer in het algemeen over keuzes in de zorg.

Belangengroepen en volksvertegenwoordigers zouden hun voordeel kunnen doen met een geïnformeerd en genuanceerd debat dat ruimte biedt aan het volledige spectrum van criteria en argumenten. In bredere zin duiden de resultaten van het Burgerforum op een behoefte aan burgerschapsvorming op het gebied van keuzes in de zorg.

Betrek burgers op reguliere basis bij pakketbeslissingen

Burgerconsultatie is belangrijk omwille van de legitimiteit van pakketbeslissingen vanuit een maatschappelijk perspectief. Het Burgerforum heeft laten zien dat: i) burgers hun opvattingen kunnen verwoorden; ii) het betrekken van een diverse groep burgers leidt tot een breed scala aan overwegingen en een rijke verscheidenheid van opvattingen; iii) burgers hun mening bijstellen op basis van informatie en discussie. Daarbij dient aangetekend te worden dat opvattingen redelijk algemeen blijven en niet altijd consistent zijn. Bij een concrete casus is het voor een individuele burger soms ook lastig om alle relevante criteria tegen elkaar af te wegen en een eenduidige conclusie te trekken. Verder lijkt het op groepsniveau niet altijd haalbaar om tot consensus te komen rondom een vergoedingsadvies omdat burgers verschillend denken over het belang van criteria.

Tegen deze achtergrond lijkt burgerconsultatie vooral zinvol als periodieke toetsing van de werkwijze van ZiNL, bij belangrijke thematische kwesties, en in het oriënterende stadium van de totstandkoming van een pakketadvies. Het lijkt minder geschikt als instrument voor directe advisering, omdat het lastig is voor burgers om complexe afwegingen te maken en om als groep tot eensluidende conclusies te komen.



Inleiding

Aanleiding

Het al dan niet vergoeden van medische behandelingen staat momenteel in Nederland en ook internationaal breed in de belangstelling. Door enerzijds voortschrijdende zorgontwikkelingen en anderzijds beperkte budgetten, zal de discussie over wat wel en wat niet te vergoeden uit collectieve middelen toenemen.

In het verleden heeft het Zorginstituut Nederland (ZiNL) de minister negatief geadviseerd over de vergoeding van hulpmiddelen zoals de rollator, goedkope medicatie zoals Vitamine D en dure medicatie voor enkele zeldzame aandoeningen. Burgers spreken zich met regelmaat kritisch uit over beslissingen rondom het al dan niet vergoeden.¹ Een goed voorbeeld is de maatschappelijke commotie die ontstond over het advies om behandeling van de ziekte van Pompe en de ziekte van Fabry niet te vergoeden. Een recenter voorbeeld is de online petitie tegen het advies om de behandeling van taaislijmziekte niet te vergoeden. Meer dan 100.000 mensen ondertekenden de petitie.² Zij spraken zich daarmee expliciet uit: 'Alle mensen hebben recht op goede gezondheidszorg. Het medicijn is er, laat ze niet stikken! Kwaliteit van leven is kostbaar.'

Burgers worden op dit moment niet rechtstreeks geraadpleegd over pakketbeslissingen. Omdat het gaat om gebruik van publieke middelen voor voorzieningen die iedereen aangaan, is inzicht in de opvattingen van burgers over dit soort moeilijke kwesties van toegevoegde waarde.

Het idee om een Burgerforum te houden over keuzes in de zorg is geïnspireerd op een soortgelijk initiatief van de Koning Boudewijnstichting (KBS) in België. In 2014 raadpleegde KBS een groep burgers over de vergoeding van behandelingen. Doel was het verkrijgen van maatschappelijke waarden en voorkeuren om besluiten over vergoedingen beter te onderbouwen. In België heeft dit een rijke discussie opgeleverd die door betrokken partijen als nuttig is ervaren en die ook zeer goed is gedocumenteerd. De raadpleging ging verder dan het oppervlakkig bevragen van burgers via vragenlijsten en gaf veel ruimte voor onderlinge discussie en diepgang.

¹ Weeda F. Pompe wel of niet in het basispakket. Dat is de vraag. NRC 22-09-2012.

² https://www.petities24.com/orkambi_in_het_basispakket

Het Verenigd Koninkrijk, Canada en Australië hebben eveneens interessante ervaringen opgedaan met burgerfora die burgers in staat stelden te delibereren over zorgbeleid. De uitkomsten hiervan zijn uiteraard interessant, maar niet betekenisvol te vertalen naar de Nederlandse context omdat ons zorgstelsel anders is en onze maatschappelijke waarden ook verschillen van die in andere landen. Reden genoeg om ook in Nederland ook een Burgerforum te organiseren.

Het Radboudumc heeft het initiatief genomen voor een Nederlands Burgerforum. Een projectgroep (zie colofon) bestaande uit onderzoekers van Radboudumc, Erasmus Universiteit Rotterdam en Radboud Universiteit ontwikkelde een projectplan. De projectgroep kreeg daarbij technische ondersteuning van Zorginstituut Nederland. Een speciaal in het leven geroepen klankbordgroep leverde advies over de inrichting van het Burgerforum. De klankbordgroep bestaat uit wetenschappers, professionals en ervaringsdeskundigen verbonden aan diverse instellingen die een rol spelen bij het leveren en/of organiseren van zorg (zie colofon).

Doelstelling

Het Burgerforum 'Keuzes in de zorg' is ingezet als een eenmalig experiment met als centrale doelstelling:

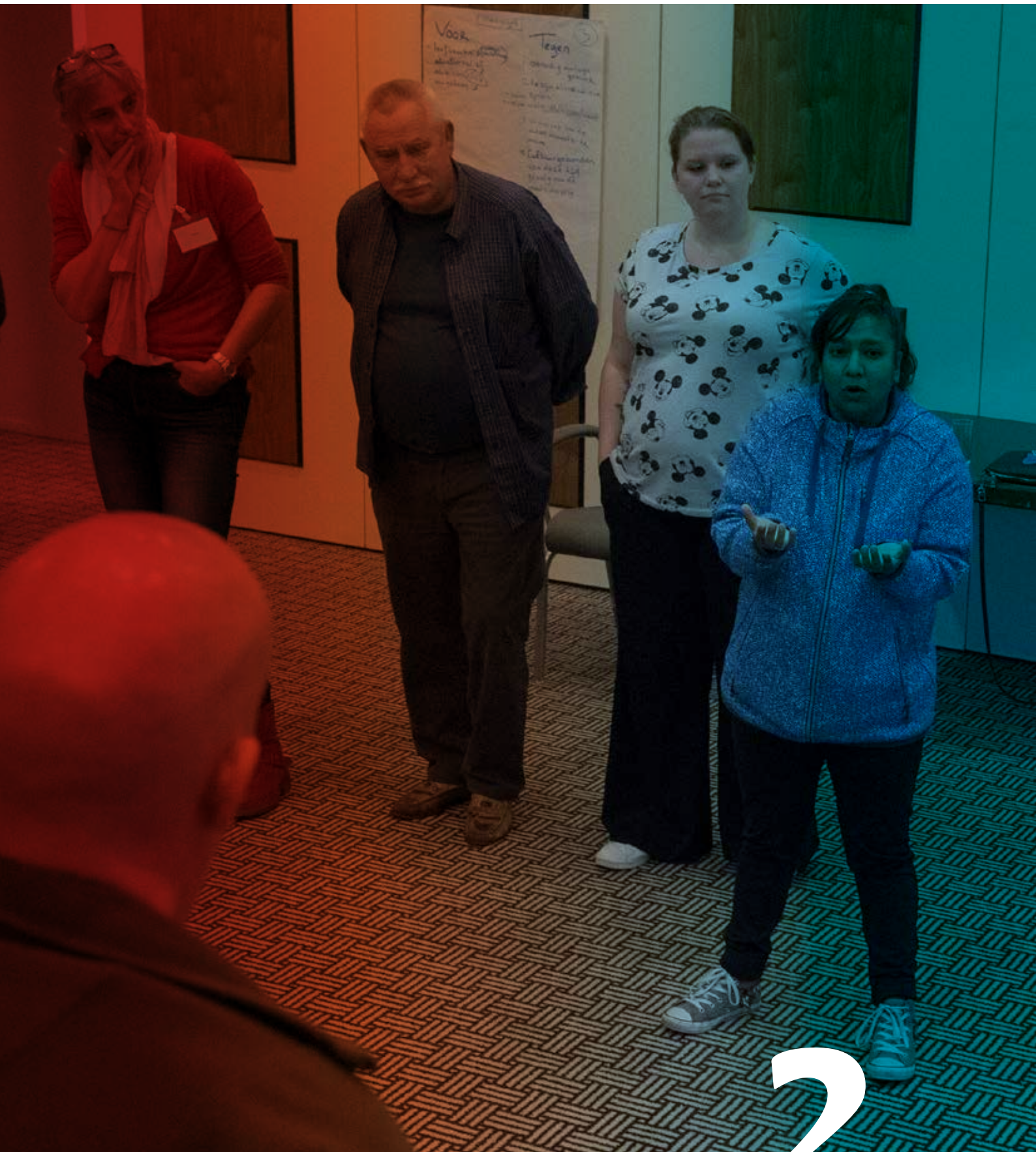
Het verkrijgen van inzicht in de maatschappelijke waarden betreffende de vergoeding van medische behandelingen uit publieke middelen.

Het Burgerforum had niet het mandaat noch het doel om advies te geven over de vergoeding van specifieke behandelingen, maar wel de ambitie om in kaart te brengen wat er leeft onder burgers in de Nederlandse samenleving. Aan de hand van concrete casussen en dilemma's gingen 24 deelnemers gedurende drie weekenden met elkaar in gesprek over het maken van keuzes. Zij droegen daarbij argumenten en overwegingen aan die zij persoonlijk belangrijk vonden. Welke zorg – inclusief preventie, diagnostiek en behandelingen – willen we met elkaar en voor elkaar betalen? En waarom wel of juist niet?

De verwachting was dat geïnformeerde burgers die in een forum ruimschoots de gelegenheid krijgen om elkaar te bevragen, zich op een genuanceerde en onderbouwde manier uitspreken over keuzes in de zorg. Op basis hiervan zou het Burgerforum kunnen bijdragen aan drie bredere doelstellingen. Ten eerste aan een betere onderbouwing van politieke besluitvorming rondom zorgkeuzes. Dit door daarbij

de maatschappelijke waarden uit het Burgerforum beter te betrekken. Ten tweede kunnen de uitkomsten van het Burgerforum aanzetten tot een meer genuanceerde maatschappelijke discussie. Bijvoorbeeld door burgers die niet hebben deelgenomen aan het Burgerforum kennis te laten nemen van de uitkomsten. Dat kan bijdragen aan meer begrip voor de complexiteit van het maken van keuzes en van de noodzaak ervan. Ten derde biedt het Burgerforum een verkenning van de mogelijkheden om burgerparticipatie structureel in te zetten bij het maken van keuzes in de zorg.

Middels wetenschappelijk onderzoek is geëvalueerd of de deelnemers anders zijn gaan denken over het maken van keuzes in de zorg. Daarvoor zijn zowel kwalitatieve als kwantitatieve onderzoeksmethoden gebruikt.



Samenstelling van het Burgerforum

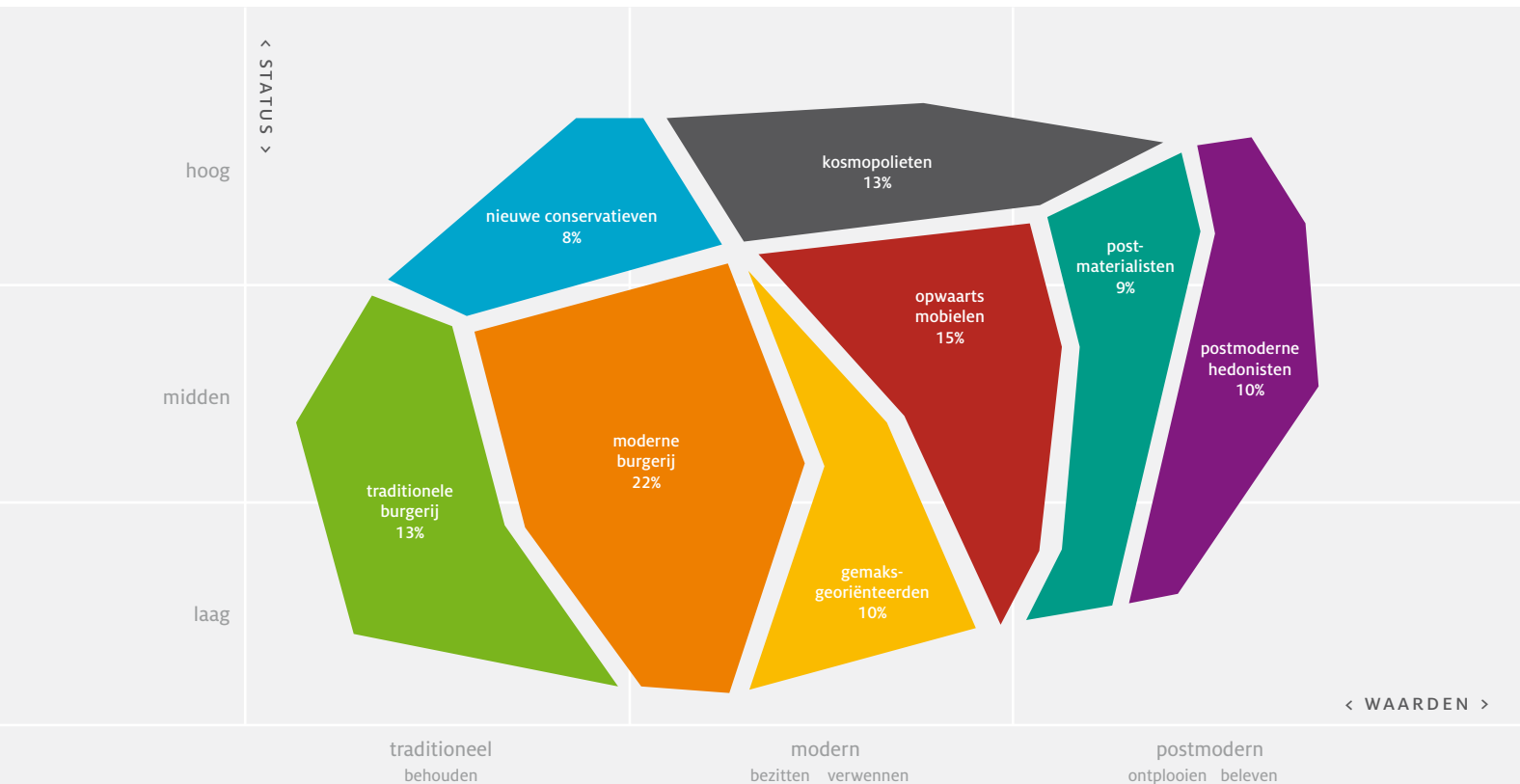
Werving en selectie van deelnemers

Het Burgerforum bracht een groep van 24 burgers samen. De inzet was om de groep deelnemers zo divers mogelijk te laten zijn. Daarvoor is gebruik gemaakt van een al bestaand onderzoekspanel, opgebouwd door onderzoeksbureau Motivaction.³ Het panel bestaat uit enkele tienduizenden Nederlandse burgers, die zich ooit bij Motivaction hebben aangemeld om mee te doen aan onderzoek. De groep deelnemers aan het Burgerforum werd samengesteld door drie personen uit elk van de acht mentality profielen te kiezen. Samen vormden zij namelijk een zo breed mogelijke afspiegeling van de in Nederland wonende burgers wat betreft levensinstelling. Doel was immers om een zo groot mogelijke diversiteit aan meningen vertegenwoordigd te krijgen in het Burgerforum.

Motivaction hanteert het zogeheten Mentality™-model. Met dit model groepeerde Motivaction mensen naar hun levensinstelling. Het model onderscheidt acht sociale milieus. Die zijn gevormd op basis van de persoonlijke opvattingen en waarden van mensen. Mensen uit hetzelfde sociale milieu delen bepaalde waarden over werk, vrije tijd en politiek. Ook tonen ze overeenkomstige ambities en aspiraties. Ieder milieu kent zijn typische leefstijl, consumptiepatroon en andere gedragingen. Uit meer dan een decennium aan empirisch onderzoek blijkt dat deze sociale milieus een stabiele en consistente segmentatie vormen. De onderverdeling in de acht milieus is daarom praktisch bruikbaar voor marktonderzoek en voor onderzoek rondom maatschappelijke thema's. Bijvoorbeeld op het gebied van arbeid & organisatie, cultuur & vrije tijd, energie, onderwijs, sport, telecommunicatie, vervoer & mobiliteit, wonen, en zorg.

De acht mentality profielen worden als volgt aangeduid: Traditionele burgerij, Moderne burgerij, Nieuwe conservatieven, Post-materialisten, Postmoderne hedonisten, Gemaksgeoriënteerden, Opwaarts mobilen, Kosmopolieten (Figuur 1 en 2).

³ <https://www.motivaction.nl/>



Figuur 1: Verdeling van sociale milieus in Nederland volgens het Mentality™-model van Motivaction



Figuur 2: Sociale milieus in Nederland volgens het Mentality™-model van Motivaction

Naast een gelijke vertegenwoordiging van de acht mentality profielen, is er ook gezorgd voor een gelijke verdeling naar geslacht, leeftijd en regio van Nederland (noord, zuid, oost, west). Als extra selectiecriteria gold dat deelnemers zich naar eigen zeggen prettig voelen in een groep, zich gemakkelijk uitspreken en interesse hebben om gedurende een relatief langere tijd (drie weekenden) bezig te zijn met één thema.

Onderzoeksbureau Motivaction zorgde voor de selectie van de 24 deelnemers aan het Burgerforum. Het volgde een stapsgewijs selectieproces. In eerste instantie zijn via e-mail ongeveer achttien mensen benaderd van wie het mentality profiel bekend was. Ruim drieduizend openden de e-mail, waarna 592 mensen interesse toonden in deelname en een korte vragenlijst invulden. In totaal werden 447 mensen geschikt bevonden. Van hen zijn er uiteindelijk 32 uitgenodigd voor een introductie bijeenkomst. Voor elk van de acht mentality profielen waren drie personen geselecteerd, plus één extra persoon als reserve voor het geval er tijdens het traject uitvallers zouden zijn. Er zijn geen uitvallers geweest. Met uitzondering van één deelnemer hebben alle 24 burgers die zijn gestart in het eerste weekend het volledige programma doorlopen. De betreffende deelnemer miste een deel van het eerste weekend wegens ziekte. De deelnemers ontvingen elk 600 euro voor volledige deelname aan de drie weekenden.

Tijdens het hele selectieproces is slechts zeer summiere informatie verstrekt over de inhoud en de bedoeling van het Burgerforum. Motivaction benaderde mensen met de vraag of zij interesse hadden om mee te doen met een onderzoek dat hun deelname gedurende drie weekenden zou vereisen. Er werd niet expliciet bij vermeld dat het over 'Keuzes in de zorg' ging, maar over 'een maatschappelijk onderwerp'. Dit om enerzijds geen mensen af te schrikken die weinig affiniteit hebben met de zorg; anderzijds om niet alleen maar mensen aan te trekken die juist veel affiniteit met de zorg hebben.

Profiel van de deelnemers

Het Burgerforum bestond uit twaalf mannen en twaalf vrouwen, in leeftijd variërend van 20 tot 72 jaar, gemiddeld 45 jaar oud. Ze woonden in verschillende delen van het land en waren alleenwonend, samenwonend met anderen – al of niet in gezinsverband – of nog thuiswonend. Sommigen studeerden nog, anderen hadden een betaalde baan, waren werkzoekend, actief als vrijwilliger of gepensioneerd. Hun opleidingsniveau liep uiteen van Mulo/Vmbo en Mbo tot Hbo en WO; niemand was ongeletterd. De groep was overwegend van Nederlandse afkomst; twee deelnemers hadden een Marokkaanse, één een Turkse en één een Surinaamse achtergrond. Een ruime meerderheid (88%) antwoordde bevestigend op de vraag 'Heeft u gebruik gemaakt van uw stemrecht bij de Tweede Kamerverkiezingen in maart van dit jaar?'. Acht procent had niet gestemd, één deelnemer liet de vraag onbeantwoord. De stemverdeling was zeer divers en kwam redelijk overeen met het landelijk beeld.⁴

⁴ Van de 24 deelnemers was de stemverdeling als volgt: 4 SP, 3 VVD, 3 PVV, 3 Partij voor de Dieren, 2 PvdA, 2 DENK, 1 D66, 1 ChristenUnie; 5 mensen wilden niet kenbaar maken op welke partij ze hadden gestemd.



3

Methodiek

Het Burgerforum had als centraal doel 'het verkrijgen van inzicht in de maatschappelijke waarden betreffende de vergoeding van medische behandelingen uit publieke middelen'.

Dat leidde tot de volgende vraag:

Welke criteria vinden geïnformeerde burgers belangrijk bij de vraag of medische behandelingen en andere vormen van zorg wel of niet deel uit moeten maken van het standaardpakket van voorzieningen dat vergoed wordt via collectieve verzekeringen - en waarom?

Het ging daarbij niet alleen om behandelingen die worden vergoed via de basiszorgverzekering, zoals geregeld in de Zorgverzekeringswet (Zvw). Er is ook gekeken naar andere collectieve verzekeringen, zoals geregeld in de Wet Maatschappelijke Zorg (Wmo) en de Wet Langdurige Zorg (Wlz). Er is in de discussies over de concrete casussen niet verwezen naar de verschillende verzekeringsvormen. Er is simpelweg gesproken over vergoeding van behandelingen en zorg 'uit collectieve voorzieningen'. Dit om het voor deelnemers begrijpelijk te houden.

Principes

De opzet en werkwijze van het Burgerforum kende enkele principes als uitgangspunt. Allereerst moest de complexiteit van het thema 'Keuzes in de zorg' voldoende aan bod komen. De inrichting van het Burgerforum moest daarom zodanig zijn dat er voldoende aandacht was voor technische diepgang - bijvoorbeeld over de ernst van aandoeningen en de effectiviteit van behandelingen - en voor maatschappelijke controverses. Om de deelnemers daarbij te helpen, kregen zij een informatiebrochure getiteld 'Om te beginnen: De Nederlandse gezondheidszorg in woord en beeld' (zie bijlage A). De informatie is vooraf door experts gecontroleerd op juistheid. Ook is de tekst zoveel als mogelijk toegankelijk gemaakt voor een lekenpubliek.

Ten tweede moest de vorm van het forum het mogelijk maken om de verschillende argumenten van burgers te verkennen en om te zetten in criteria en achterliggende waarden. Er is voor gekozen om dat te doen door het bespreken van acht casussen van behandelingen en/of medische zorg. Elke casus brengt verschillende aspecten van vergoeding van behandelingen voor het voetlicht. Op die manier werden de deelnemers uitgedaagd om telkens nieuwe perspectieven te verkennen. En om zich over een verscheidenheid aan aspecten uit te spreken.

Ten derde moest de methode enerzijds de kennis en meningen van de deelnemers respecteren en anderzijds ze juist uitdagen om nieuwe inzichten te ontwikkelen. Dat laatste door vraagtekens te stellen bij wat zij naar voren brachten. De opzet was namelijk om een flinke stap verder te gaan dan het simpelweg bevragen van de deelnemers en hen meningen te laten uitwisselen. Het moest om deliberatie gaan, dus om argumentatie, discussie en uiteindelijk meningsvorming. De deelnemers baseerden zich daarbij op nieuwe informatie, door anderen ingebrachte perspectieven of kritische vragen.

Er is voor gekozen om de behandeling van iedere casus te starten met het bevragen van de intuïtieve kennis en meningen van de deelnemers. Dat gebeurde door individuele en collectieve brainstorming, opstellingen en door het actief doorvragen naar eigen ervaringen. Vervolgens bevroegen de deelnemers elkaar. Uiteindelijk werden de verschillende opvattingen tegenover elkaar gezet. De deelnemers werden hierin begeleid door twee moderators van het onderzoeksbureau Motivaction.

Met deze drie principes is gepoogd voor de deelnemers een omgeving te creëren die leren mogelijk maakt en stimuleert. Hierbij is 'Health Technology Assessment (HTA) as learning' als onderliggende theorie gebruikt.⁵ Deze theorie gaat ervan uit dat – in dit geval – burgers via deliberatie inzicht verwerven in het maken van keuzes in de zorg. Dat inzicht stelt hen vervolgens in staat een geïnformeerde mening te vormen en deze met argumenten onderbouwd te verwoorden. Daarbij weten ze ook de voor hen belangrijke maatschappelijke waarden in de gezondheidszorg te benoemen.

Het gebruik van casuïstiek

De acht behandelde casussen zijn niet willekeurig gekozen. De discussies binnen het Burgerforum moesten leiden tot een zo breed mogelijk spectrum aan vergoedingscriteria, argumenten, dilemma's en maatschappelijke waarden. Nu zijn er veel verschillende behandelingen en zorgvormen waarvan de vergoeding kritisch tegen het licht te houden is en tot discussie kan leiden. Om een evenwichtige selectie van de casussen te maken, heeft de projectgroep een zogenoemd 'constitutioneel kader' opgesteld. Dit constitutionele kader is een schematische weergave van de criteria en

⁵ Jansen M, Helderma JK, Boer B, Baltussen R. Fair processes for priority setting: putting theory into practice: Comment on "Expanded HTA: enhancing fairness and legitimacy". *Int J Health Policy Manag* 2017;6(1):43–47.

argumenten die beleidsmakers en politiek hanteren bij pakketbeslissingen.⁶ Bij elk criterium en argument staan kort samengevat de belangrijkste dilemma's en discussiepunten. Het schema maakte het mogelijk om per criterium en per argument een of meer aandoeningen met bijbehorende behandelingen te selecteren die de betreffende dilemma's en discussiepunten goed illustreren.

Zo werden bijvoorbeeld voor het criterium 'Ernst van de aandoening' twee belangrijke discussiepunten geïdentificeerd: (i) Moet de behandeling van minder ernstige aandoeningen worden vergoed?; en (ii) Hechten we extra waarde aan de behandeling van ernstige aandoeningen? Daarbij werden de volgende casussen als relevant beoordeeld: gebitsbeugels voor jongeren; gebruik van vitaminepreparaten; medicatie tegen brandend maagzuur; Viagra tegen erectiestoornissen en de nierziekte aHUS.

Uiteindelijk is gekozen voor de onderstaande acht casussen. Deze casussen weerspiegelen zo goed mogelijk de diverse criteria voor vergoeding, argumenten, dilemma's en heersende maatschappelijke waarden.

In elke casusbeschrijving stond standaardinformatie over de aandoening, de verschillende beschikbare vormen van

behandeling en de bijbehorende dekking uit collectieve voorzieningen (zie bijlage A). Verder werden een of meer vragen ter overdenking gepresenteerd. Elke beschrijving eindigde met enkele bronnen voor het geval deelnemers aanvullende informatie wilden. Bij de ontwikkeling van de casussen is dankbaar gebruik gemaakt van vijf casusbeschrijvingen van het Burgerlabo in België, georganiseerd door de Koning Boudewijnstichting in 2014. De acht casusbeschrijvingen voor het Burgerforum zijn door medewerkers van Zorginstituut Nederland inhoudelijk beoordeeld en gevalideerd.

Voor de moderatoren van onderzoeksbureau Motivaction omvatte de beschrijving van elke casus een extra paragraaf. Daarin stonden de dilemma's uit het constitutionele kader plus enkele vragen om, indien nodig, de discussie onder de deelnemers te stimuleren.

Informatiebijeenkomst

Begin september, twee weken voor aanvang van het Burgerforum, was er een informatiebijeenkomst voor alle kandidaat deelnemers. Daar kregen de deelnemers informatie over de weekenden en werd de genoemde informatiebrochure uitgereikt.

⁶ Het document 'Constitutioneel kader – Zorgdomein, criteria en zwaarwegende argumenten voor vergoeding van medische behandelingen' kan desgewenst worden opgevraagd bij de projectgroep.



Casus 1
Gebitsbeugels voor jongeren



Casus 2
De ziekte van Alzheimer



Casus 3
Brandend maagzuur



Casus 4
ADHD bij kinderen



Casus 5
Eculizumab bij aHUS



Casus 6
Total body scan



Casus 7
Obesitas



Casus 8
Heupprothese op hoge leeftijd

De drie weekenden

In de eerste twee weekenden bespraken de deelnemers de acht casussen. Zij wisselden hierbij intensief van gedachten over de criteria en overwegingen die zij belangrijk vinden. Elke casus werd ingeleid door de vertoning van een kort filmpje of een animatie. Daarna kregen de deelnemers de gelegenheid de casusbeschrijving door te lezen, na te denken over de aan hen gestelde vragen en hun antwoorden op te schrijven op kleine notitieblaadjes. De moderator verzamelde vervolgens de notitieblaadjes voor een plenaire bespreking.

De volgende stap betrof telkens een discussie in vier kleine groepjes van zes deelnemers, in steeds wisselende samenstelling. De deelnemers gaven uitleg en bevroegen elkaar over de onderbouwing en motivatie van hun standpunten.

Elke casus sloot af met een plenaire bespreking, soms in de vorm van een groepsdiscussie, soms in de vorm van een zogeheten 'Lagerhuisdebat'. Tijdens de plenaire bespreking werden de resultaten van de groepsdiscussies besproken en de genoemde criteria en overwegingen in kaart gebracht. Ter illustratie werd daarbij gebruik gemaakt van flip-overs en kleine notitieblaadjes (*post-its*). Belangrijke principes bij de bespreking van de casussen waren: i) Er zijn geen goede of foute antwoorden; ii) Beargumenteer zo goed mogelijk wáárom je voor of tegen een bepaalde vergoeding of maatregel bent en wáárom je het eens of oneens bent met een bepaalde stellingname; iii) Laat de ander uitspreken, val elkaar niet in de rede; iv) Respecteer het standpunt van andere deelnemers, ook als je zelf een andere mening bent toegedaan.

In het eerste weekend behandelden de deelnemers de eerste vier casussen, in het tweede weekend de resterende vier. De projectgroep koos ervoor om geen patiënten of behandelaars in te zetten om zaken te verduidelijken of antwoord te geven op vragen van deelnemers. Dit om een zo neutraal mogelijk beeld te scheppen en niet de indruk te wekken dat iemands persoonlijk belang voorop stond.

Desondanks waren er uiteraard deelnemers die bij bepaalde casussen konden refereren aan hun persoonlijke situatie of eigen ervaring. Aan de ene kant was dat een verrijking van de discussie. Zij brachten aspecten in die anders misschien over het hoofd waren gezien. Aan de andere kant leidde het soms ook tot enige irritatie onder de andere deelnemers. Die vonden dan dat degenen die eigen voorbeelden inbrachten een zekere autoriteit leken te claimen, soms nogal uitvoerig waren en in details traden. De afwezigheid van pa-

tiënten en behandelaars werd enigszins gecompenseerd door aanwezigheid van onderzoekers van Radboudumc die de casussen hadden gekozen en voorbereid. Deze leden van de projectgroep gaven ter plekke antwoord op een deel van de vragen die deelnemers hadden. Het ging dan over aard van de aandoening (ernst, frequentie) of over de behandeling (met name vragen over kosten; in mindere mate over de effectiviteit en eventuele bijwerkingen). In sommige gevallen maakten ze bij de beantwoording gebruik van bronnen op het internet.

De deelnemers kregen aan het einde van het eerste weekend een naslagwerk mee naar huis: 'Zó werkt de zorg in Nederland - Kaartenboek gezondheidszorg, editie 2015', uitgegeven door de ArgumentenFabriek.

Het tweede weekend begon met een terugkoppeling van de 'uitkomsten' van het eerste weekend. Het onderzoeksteam legde de resultaten van de toen gevoerde discussies voor aan de deelnemers. De onderzoekers deden dat door een overzicht te presenteren van door de deelnemers naar voren gebrachte argumenten. Het overzicht was gebaseerd op een nauwgezette inventarisatie van alle plenaire- en groepsessies. Daarvoor was gebruik gemaakt van video- en audiomateriaal en van de door deelnemers geschreven *post-its*.

Deze terugkoppeling diende als opfrisser en tegelijkertijd als basis voor een verdere uitbreiding en verdieping van argumenten. Ook diende deze als bouwsteen voor een manifest met een samenvatting van de belangrijkste resultaten van het Burgerforum.

Verder traden tijdens dit weekend twee experts op: een ethicus (dr. Stef Groenewoud van het Radboudumc) en een econoom (prof. dr. Job van Exel van de Erasmus Universiteit Rotterdam). Beiden zijn lid van de projectgroep. Zij beantwoordden vragen van deelnemers. Deels waren die vragen al tijdens het eerste weekend geïnventariseerd. Vragen en antwoorden leverden levendige discussies op. De experts hadden de opdracht om niet hun persoonlijke visie te verkondigen maar vanuit hun eigen kennis en ervaring in te gaan op vragen van deelnemers zelf.

Aan het begin van het derde weekend kregen deelnemers opnieuw een terugkoppeling van de bevindingen tot op dat moment. De deelnemers gingen vervolgens in gesprek met een derde expert, ook lid van de projectgroep (prof. dr. Bert Boer van de Erasmus Universiteit Rotterdam). Hij heeft jarenlange ervaring als lid van de Adviescommissie Pakket van ZiNL. Hij kon refereren aan dilemma's waarmee deze

commissie, en de maatschappij in het algemeen, zich geconfronteerd ziet: wanneer is behandelen nog zinvol? Wat doen we met dure medicatie? Waar zou minder of geen geld meer naar toe moeten? De discussie spitste zich verder toe op de vraag in hoeverre grenswaarden te stellen zijn aan overwegingen die deelnemers eerder al hadden aangedragen: leeftijd, medische noodzaak versus cosmetische verbetering, eigen verantwoordelijkheid, effectiviteit (inclusief bewijs daarvan), kosteneffectiviteit, betaalbaarheid.

Het leeuwendeel van het derde weekend was gereserveerd voor casus overstijgende discussie en opdrachten. In een van de opdrachten werd de deelnemers gevraagd in kleine groepen de eerder behandelde casussen in volgorde van belang te zetten. Belangrijkste uitgangspunt bij die prioritering waren de hoofdargumenten om behandelingen wel of niet te vergoeden (de zogenoemde 'casus-prioriteringsopdracht'). Een vervolgoopdracht ging over de criteria die de deelnemers belangrijk vinden bij de keuze om een behandeling wel of niet te vergoeden. Uit de discussies waren in totaal zestien criteria voortgekomen. De deelnemers moesten ieder criterium beoordelen op een schaal van 1 tot 5 op hun belang bij de afweging om wel of niet te vergoeden (de zogenoemde 'criteria-prioriteringsopdracht'). In een derde opdracht gaven de deelnemers aan in hoeverre zij het eens waren met de geïnventariseerde overwegingen en argumenten (de zogenoemde 'argumentatie-opdracht').

De deelnemers bogen zich daarnaast over de ontwikkeling van het manifest dat de belangrijkste resultaten van het Burgerforum moest samenvatten. De rest van de laatste dag werd gevuld met een aantal afsluitende activiteiten, waaronder het maken van korte filmpjes door de deelnemers zelf. Zij legden in de filmpjes elkaar twee vragen voor: (i) Wat was je belangrijkste 'aha-moment' tijdens het Burgerforum?; (ii) Wat vertel je morgen je huisgenoten of je collega's op het werk?

Blijkens de schriftelijke evaluatie (zie bijlage F) en de gemaakte filmpjes waren de deelnemers tevreden over het verloop van het Burgerforum. Ze waren in het algemeen van oordeel dat ze voldoende ruimte hadden gekregen om hun mening te uiten; dat ze er in de discussie goed in waren geslaagd hun mening over te brengen aan anderen; dat ze wat geleerd hadden van de argumentatie van anderen; dat hun uiteindelijke standpunten zijn beïnvloed door wat andere deelnemers inbrachten en dat ze wat geleerd hadden van de discussies met de drie opgeroepen experts.



Totstandkoming van het manifest

Het manifest is een samenvatting van de belangrijkste resultaten van het Burgerforum. Het is gebaseerd op de argumenten en overwegingen van deelnemers tijdens de besprekingen van de casussen en de verdere discussies gedurende de drie weekenden.

Zoals al beschreven zijn de criteria en argumenten uit het eerste en tweede weekend teruggekoppeld aan het begin van respectievelijk het tweede en derde weekend. De deelnemers konden aangeven of er bepaalde aangedragen meningen, criteria, argumenten of overwegingen ontbraken. Deze zijn alsnog opgenomen in de schriftelijke rapportage.

In het derde weekend bogen de deelnemers zich vervolgens over de argumentatie-opdracht. Centraal daarin stonden de argumenten voor de zestien criteria die tijdens de discussies naar voren waren gebracht. Vaak bestond zo'n argument uit een letterlijke uitspraak die door een van de deelnemers was gedaan. De deelnemers moesten aangeven in hoeverre zij het eens waren met de door de onderzoekers van het Radboudumc geïnventariseerde overwegingen en

argumenten. Dat deden ze met markeerstiften. Per criterium gaven zij aan het ermee eens te zijn (groene kleur), oneens (rood) of dat ze neutraal tegenover de stelling stonden, dan wel een nuancering wilden aanbrengen (geel).

De nog ruwe resultaten van deze argumentatie-opdracht werden door de onderzoekers in de avonduren verwerkt. Zo ontstond een beeld welk deel van de deelnemers het eens of oneens was met de geopperde argumenten. De volgende ochtend, de laatste dag van het Burgerforum, kregen de deelnemers die resultaten gepresenteerd. Ook legden de onderzoekers de deelnemers een aantal hoofdconclusies voor om op te nemen in het manifest.

Op basis hiervan hebben de onderzoekers het manifest opgesteld en een concept tekst voorgelegd aan de deelnemers. De reacties op de eerste versie waren zeer positief. Een tweetal suggesties is verwerkt in de uiteindelijke versie van het manifest. Het manifest draagt de volmondige goedkeuring van alle 24 deelnemers aan het Burgerforum (bijlage G).

Onderzoeksvragen en methodologie

De algemene vraagstelling van het Burgerforum luidde: 'Welke criteria vinden geïnformeerde burgers belangrijk bij de vraag of medische behandelingen en andere vormen van zorg wel of niet deel moeten uitmaken van het standaardpakket van voorzieningen dat vergoed wordt via collectieve verzekeringen - en waarom?' Daaruit zijn twee onderzoeksvragen afgeleid, waarvan één inhoudelijke en één methodologische vraag:

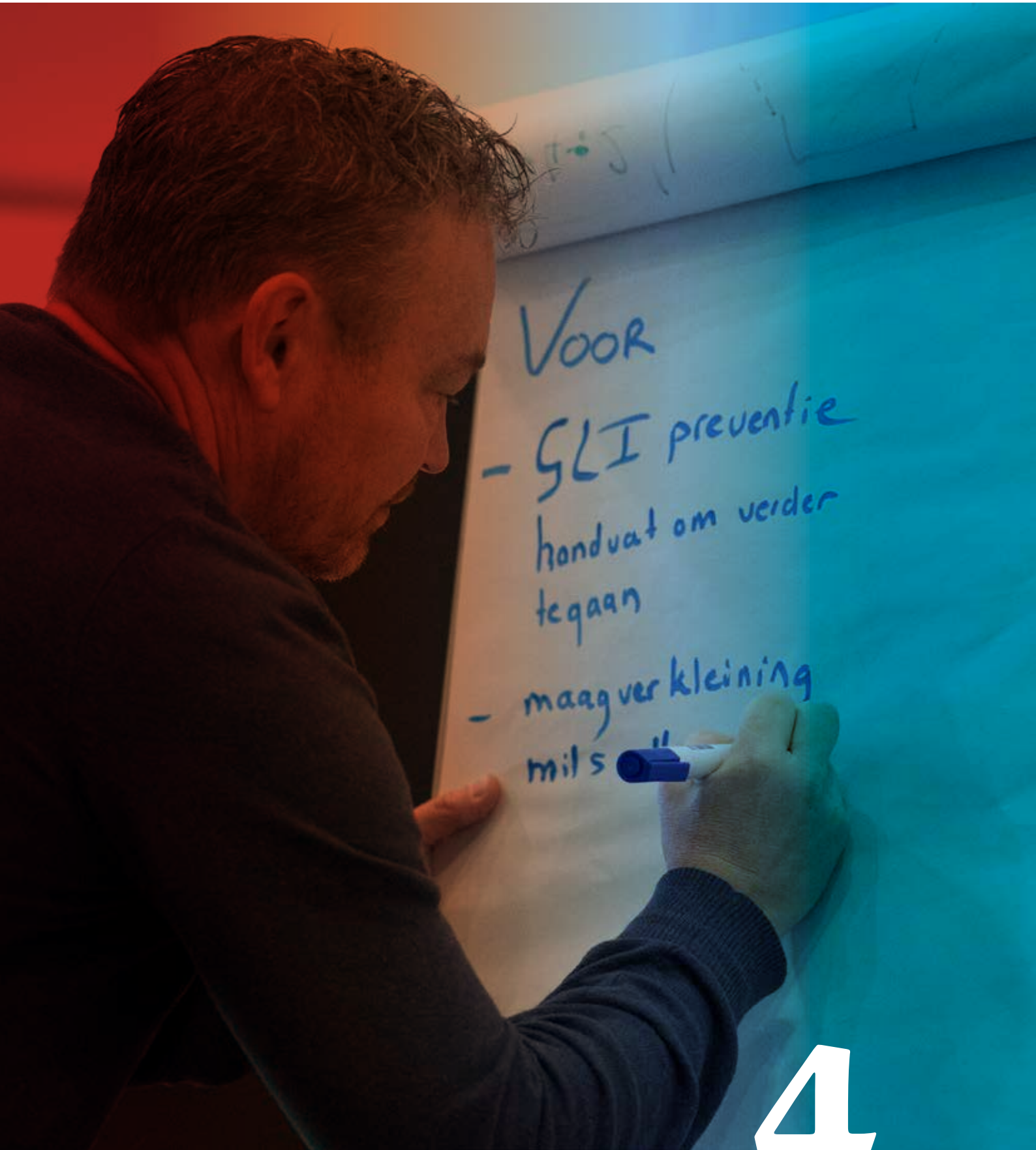
- 1 Welke maatschappelijke waarden en voorkeuren vinden burgers belangrijk als het gaat om het nemen van beslissingen over het al dan niet vergoeden van medische behandelingen uit publieke middelen?
- 2 Stelt dit Burgerforum haar deelnemers in staat om hun standpunten en argumentatie (ten aanzien van het vergoeden van medische behandelingen uit publieke middelen) te ontwikkelen, c.q. te verfijnen? Hierbij zijn drie deelvragen onderscheiden: (i) Zijn er eventuele inhoudelijke veranderingen opgetreden onder deelnemers in hun argumentatie?; (ii) Zijn er eventuele veranderingen opgetreden in het begrip dat de deelnemers kunnen opbrengen voor elkaars standpunten en argumenten? (ofwel: hoe redelijk vindt men die?); (iii) Is er convergentie dan wel divergentie opgetreden onder de deelnemers voor wat betreft hun standpunten?

De eerste onderzoeksvraag werd beantwoord door gebruik te maken van de inventarisatie van argumenten, zoals hierboven beschreven.

De tweede onderzoeksvraag is naar de deelnemers toe met opzet nooit als zodanig kenbaar gemaakt. De vraag is beantwoord via individuele metingen met de zogeheten Q-sort methode. Deelnemers kregen de vraag om een serie van 35 uitspraken op losse kaartjes te rangschikken van 'meest mee eens' tot 'meest mee oneens'. De Q-sort is op twee momenten afgenomen onder alle 24 deelnemers: tijdens de introductiebijeenkomst en op de laatste middag van het Burgerforum.

Daarnaast zijn er voor deze tweede onderzoeksvraag diepte-interviews uitgevoerd onder acht geselecteerde deelnemers, één deelnemer per mentality profiel. De eerste interviews waren tussen de introductiebijeenkomst en het eerste weekend in; de tweede naderhand bij de deelnemers thuis door een van de onderzoekers. Van alle interviews zijn audio-opnames gemaakt, die vervolgens zijn getranscribeerd, gecodeerd en geanalyseerd. Dat is gebeurd samen met een tweede onderzoeker uit het projectteam. Voor elk van deze deelnemers zijn hun zogeheten 'handelingstheorieën' gereconstrueerd.⁷ Daarin staat samengevat hoe de deelnemer denkt over het maken van keuzes in de zorg; wat hij/zij hierbij problematisch vindt en waarom; wat de deelnemer belangrijk vindt in meer algemene zin en wat volgens hem/haar eventuele oplossingen kunnen zijn om betere keuzes te maken. De resultaten van de Q-sort en de diepte-interviews staan in hoofdstuk 4, sectie 4.2 en geven tezamen antwoord op de tweede onderzoeksvraag.

⁷ Grin J, van de Graaf H, Hoppe R. (1997) Interactieve Technology Assessment. Een eerste gids voor wie het wagen wil. Den Haag: Rathenau Instituut.



Voor

- GLI preventie
handvat om verder
te gaan

- maagverkleining
mits ...

4

Resultaten

Uitkomsten van het Burgerforum

Een brede verscheidenheid aan criteria

De bespreking van de acht casussen heeft geleid tot een brede verscheidenheid aan criteria voor vergoeding van behandelingen; in totaal zestien. De criteria zijn verdeeld in drie domeinen: de aandoening, de behandeling van de aandoening en de persoon. Zie Figuur 3.

Ten aanzien van de aandoening gaat het om twee criteria. Het eerste criterium betreft medische noodzakelijkheid, oftewel: in welke mate rechtvaardigt de klacht een medische behandeling? Dit criterium heeft drie aspecten: ernst van de aandoening, 'hoort bij het leven' en medische oorzaak. Het tweede criterium betreft het aantal patiënten dat door de aandoening wordt getroffen.



Figuur 3: Door deelnemers gebruikte criteria voor vergoeding van behandelingen uit collectieve middelen

Definities van de 16 criteria

Aandoening

1 Medische noodzakelijkheid: Rechtvaardigt de klacht een medische behandeling?

1.1 Ernst van de aandoening: Wat zijn de gevolgen van de aandoening voor de patiënt?

1.2 Hoort bij het leven: Zou de aandoening of situatie geaccepteerd moeten worden zonder medische behandeling of vergoeding van zorg?

1.3 Medische oorzaak: Betreft het een medische klacht die behandeling vereist?

2 Aantal patiënten: Bij hoeveel personen komt de aandoening voor, nu of in de toekomst.

Behandeling

3 Effectiviteit: Werkt de behandeling?

3.1 Effect: Wat levert de behandeling op?

3.2 Bewijs: Is het wetenschappelijk aangetoond dat de behandeling effectief is?

3.3 Bijwerkingen: Kan de behandeling leiden tot ongewenste effecten?

4 Maatschappelijke neveneffecten: Heeft vergoeding van de behandeling bredere gevolgen voor de maatschappij?

5 Beschikbaarheid van alternatieve behandeling: Is er een andere behandeling beschikbaar?

6 Preventie: Kan de behandeling bepaalde klachten voorkomen?

6.1 Individuele preventie: Kan de behandeling het ontstaan of de verergering van klachten voorkomen?

6.2 Algemene preventie: Draagt de interventie bij aan algemene preventie van klachten?

7 Mensen niks afnemen: Wordt iemand een behandeling onthouden die nu wel vergoed wordt?

8 Haalbaarheid: Is het in de praktijk mogelijk om de behandeling aan te bieden?

8.1 Beschikbaarheid van personeel: Is er voldoende menskracht beschikbaar om de behandeling aan te bieden?

8.2 Veiligheid: Kan de behandeling worden aangeboden zonder al te grote risico's voor de patiënt?

9 Kosten: Hoe duur is de behandeling? Leidt behandeling eventueel tot besparingen?

10 Kosten versus baten: Staan de kosten van de behandeling in verhouding tot de opbrengsten?

11 Betaalbaarheid: Zijn de totale kosten van behandeling te dragen voor de maatschappij?

12 Gepast gebruik: Bestaat de kans dat de behandeling ten onrechte wordt ingezet?

13 Alternatieve financiering: Kunnen de kosten van behandeling op een andere manier worden vergoed dan vanuit het pakket van de basisverzekering?

Persoon

14 Leeftijd: Geldt er een bovengrens voor wat betreft leeftijd om in aanmerking te komen voor vergoeding?

15 Leefstijl: Wat draagt iemand zelf bij aan het ontstaan of voortduren van de aandoening?

16 Zelf betalen: Kunnen de kosten van behandeling door de persoon zelf worden gedragen?

Ten aanzien van de behandeling van de aandoening spelen elf criteria een rol. Deze lopen uiteen van de effectiviteit van de behandeling tot de mogelijkheid om de behandeling op een andere manier te financieren dan uit collectieve middelen.

Aan de persoon die de zorg ontvangt zijn drie criteria gekoppeld: leeftijd, leefstijl en in hoeverre iemand de kosten van behandeling eventueel zelf kan dragen.

Definities van de zestien criteria staan hierboven vermeld. Zoals in hoofdstuk 3 beschreven zijn deze criteria tot stand gekomen door de overwegingen en argumenten die deelnemers naar voren brachten te inventariseren en samen te vatten. Hierbij is zoveel mogelijk het gehele spectrum aan meningen behouden.

De criteria en bijbehorende argumentatie

De argumentatie-opdracht, zoals beschreven in hoofdstuk 3, leverde het volgende beeld op van de criteria voor vergoeding van zorg. De volledige resultaten zijn te vinden in bijlage C.



Medische noodzakelijkheid

Een grote meerderheid van de deelnemers vindt dat de behandeling van een aandoening die levensbedreigend is in principe vergoed moet worden. Hoe *ernstiger* een aandoening, des te meer reden is er om de behandeling te vergoeden. Een meerderheid is tegelijkertijd van mening dat als een aandoening niet ernstig is, dit reden kan zijn om de behandeling niet te vergoeden.

Een grote meerderheid van de deelnemers vindt het belangrijk om bij de ernst te kijken naar hoe groot de gevolgen voor de patiënt zijn. Het gaat dan om verminderd dagelijks functioneren, afname in leefgenot, geringe mobiliteit, pijn, psychische klachten of beperkte zelfredzaamheid. Een meerderheid wil daarbij ook eenzaamheid of verminderde participatie in de maatschappij betrekken. Slechts een minderheid vindt dat moet worden gekeken of de aandoening ingrijpend is voor mensen in de omgeving van degene die het betreft.

Een grote meerderheid wil klachten over uiterlijk en waarvan de eventuele behandeling dus cosmetisch van aard is, met als doel 'om jezelf mooier te maken', in principe niet vergoeden. Dergelijke klachten zijn niet medisch van aard en *horen nu eenmaal bij het leven*. Een grote meerderheid is het dan ook eens met een deelnemer die stelt dat

'het einde zoek [is] als wij cosmetische behandelingen gaan vergoeden.'

Een meerderheid echter ondersteunt de aantekening dat als iemand psychische klachten heeft door een bepaald uiterlijk kenmerk, dit weer wel een reden is voor vergoeding van een ingreep, mits getoetst door een behandelaar. Denk bijvoorbeeld aan scheve tanden of grote oren en de daarbij horende orthodontische of chirurgische ingrepen.

Een minderheid vindt juist dat zo'n persoon psychologische hulp moet zoeken en een eventuele medische ingreep zelf moet betalen. Als een bepaald uiterlijk kenmerk leidt tot pesten, is dit volgens een meerderheid geen reden om een cosmetische behandeling te vergoeden: je moet immers leren omgaan met tegenslagen in het leven.

'Kinderen moet je niet in de watten leggen, die mag je best een beetje harder maken. De maatschappij is ook hard, daar gaan ze ook tegen dingen aan lopen.'

De helft van de deelnemers vindt ook dat het leveren van mantelzorg door iemand uit de naaste familie, bijvoorbeeld bij dementie, bij het leven hoort. In principe hoeft er geen financiële vergoeding uit collectieve middelen te staan tegenover het leveren van mantelzorg. Een meerderheid is echter van mening dat er situaties kunnen zijn waarbij een financiële compensatie voor de mantelzorger toch gepast is. Daarbij worden twee argumenten gehanteerd: (i) het kan veel vergen van de mantelzorger, inclusief mogelijk inkomstenderving; (ii) mantelzorg kan voor de maatschappij kostenbesparend zijn, omdat geen of pas later gebruik wordt gemaakt van professionele zorg. Als het niet gaat om man-



telzorgers uit de naaste familie, maar om mensen verder weg van de patiënt, dan vindt zelfs een grote meerderheid financiële compensatie gepast.

Een meerderheid van de deelnemers wil daarnaast een behandeling alleen vergoeden als er sprake is van een *medische oorzaak*. Het moet dus gaan om iets dat medisch te verklaren valt. Bij voorkeur wordt de eventuele medische oorzaak aangetoond door een onafhankelijk persoon. Het kan zijn dat een oorzaak van een aandoening buiten de invloedssfeer van het individu ligt. Een grote meerderheid vindt het in dat geval belangrijk eerst te kijken of deze oorzaak aan te pakken is voordat tot behandeling wordt overgegaan. Een voorbeeld is ADHD, waarbij de deelnemers twijfels uiten of dit een medische oorzaak heeft. Misschien moet in de eerste plaats de omgeving worden aangepakt.



Aantal patiënten

Een meerderheid van de deelnemers wil een behandeling vergoeden als de bijbehorende aandoening *veel mensen treft*. En ook als in de toekomst naar verwachting veel mensen met de aandoening te maken krijgen. Een meerderheid wil ook vergoeden als het gaat om aandoeningen die een maatschappelijk probleem vormen of dit in de toekomst dreigen te worden.



Als het om een zeldzame aandoening gaat waarvan de behandeling duur is, dan is dat voor een minderheid van de deelnemers een reden om de behandeling niet te vergoeden. Dit omdat dergelijke behandelingen een onevenredig groot deel van het beschikbare budget opslokken en de zorg onbetaalbaar dreigt te worden. Dit laatste kan gebeuren als alle zeldzame aandoeningen waarvoor behandelingen beschikbaar zijn in aanmerking zouden komen voor vergoeding. Als de kosten per patiënt daarentegen relatief laag blijven, is dit volgens een grote meerderheid juist wel weer een reden om de behandeling te vergoeden.



Effectiviteit

Voor wat betreft *het effect* dat een behandeling moet hebben om in aanmerking te komen voor vergoeding vinden deelnemers unaniem dat het niet alleen hoeft te gaan om genezing of herstel. Het kan ook gaan om verbetering van de kwaliteit van leven of verlichting van klachten. Een grote meerderheid vindt dat een behandeling vergoed mag worden als deze een gunstig effect heeft op: 'dagelijks functioneren', 'participatie in de maatschappij', 'leefgenot', 'mobiliteit', 'pijn', 'vermindering

van psychische klachten' of 'verbetering van zelfredzaamheid'. Een minderheid van de deelnemers vindt dat er voldoende reden is om te vergoeden als een behandeling de patiënt gerust stelt, eenzaamheid vermindert of positief uitwerkt op hoe 'happy' iemand is. Verder vinden deelnemers unaniem dat als een behandeling leidt tot een permanente gezondheidsverbetering dit een reden moet zijn om de behandeling te vergoeden. Een behandeling alleen om de familie gerust te stellen - dus niet de patiënt zelf - is juist geen reden voor vergoeding, vindt iedereen.

Een grote meerderheid van de deelnemers vindt dat levensreddende behandelingen sowieso vergoed moeten worden. Dat geldt volgens een meerderheid niet voor behandelingen die het leven verlengen, maar waarbij de kwaliteit van leven erg laag is. Het kan zijn dat iemand ondanks de behandelingen in een sterk afhankelijke situatie terecht komt zonder een zeker minimum aan kwaliteit van leven. Een meerderheid vindt dat reden om de behandeling niet te vergoeden, hoe verdrietig de situatie ook. Een minderheid wil verder als er sprake is van een lijdensweg deze niet onnodig verlengen door toediening van medicijnen. Er is volgens hen

een grens te stellen aan de hoeveelheid levenswinst die een behandeling minimaal moet opleveren. Een minderheid wil echter ook elke behandeling aan het einde van iemands leven laten vergoeden, zelfs in het geval dat de patiënt al in slechte conditie verkeert. Het argument daarbij is dat patiënten de kans niet mag worden ontnomen 'om te kunnen vechten'. Een grote meerderheid vindt verder dat een behandeling die bijdraagt aan het waardig sterven van een patiënt, in aanmerking komt voor vergoeding. Bijvoorbeeld pijnbestrijding.

Een grote meerderheid is van mening dat levensverlenging en winst in levenskwaliteit als gevolg van een behandeling allebei belangrijk zijn. Daarbij hechten de meesten meer waarde aan meer kwaliteit van leven dan aan langer leven. Een kleine minderheid vindt juist het omgekeerde.

Een meerderheid geeft aan dat iemands kwaliteit van leven in een cijfer uitgedrukt mag worden, omdat behandelingen anders niet tegen elkaar af te wegen zijn en de maatschappij geen keuzes kan maken. Ook vindt een meerderheid het belangrijk te kijken naar het algemene effect van een behandeling, niet naar individuele tragische gevallen, 'want die hou je altijd'. Daarom moet worden gekeken naar de ernst van de ziekte en hoe goed de brede groep van patiënten te behandelen is.

Een grote meerderheid van de deelnemers wil verder behandelingen mogelijk niet vergoeden als niet is aangetoond dat ze werken. Er moet *wetenschappelijk bewijs* zijn voor de effectiviteit van een behandeling, volgens een grote meerderheid. Een meerderheid vindt tegelijkertijd wel dat als er een kans is dat de behandeling een effect heeft op sommige patiënten, dit aanleiding is om de behandeling toch te vergoeden. Hoe zwak het bewijs van dat effect ook is. Volgens hen verdienen patiënten ook het voordeel van de twijfel en mogen anderen niet voor hen beslissen. Een grote meerderheid vindt tegelijkertijd wel dat, als er dan toch keuzes gemaakt moeten worden, medicijnen waarvan de effectiviteit niet is bewezen als eerste buiten de basisverzekering moeten worden gelaten.

Als een behandeling veel *bijwerkingen* heeft, kan dit volgens een meerderheid reden zijn niet te vergoeden. Dit geldt ook sterker als tegelijkertijd het effect van de behandeling niet is bewezen. Een meerderheid vindt ook dat bepaalde behandelingen bij hoge leeftijd dusdanige risico's met zich meebrengen, dat het boven een bepaalde leeftijdsgrens niet wenselijk is de behandeling te vergoeden.



Maatschappelijke neveneffecten

Mantelzorg mag volgens een meerderheid worden vergoed, omdat het stimulerend kan werken en zou leiden tot meer erkenning voor deze vorm van vrijwilligerswerk.

Een meerderheid acht het ook een goed argument dat vergoeding van een behandeling of een andere vorm van zorg, zoals mantelzorg, een positief effect kan hebben op de economie.

Verder is het volgens een grote meerderheid een goede zaak om vergoedingen te koppelen aan deelname aan wetenschappelijk onderzoek als dat kan leiden tot nieuwe medische inzichten. Dit is het geval bij de behandeling van aHUS met Eculizumab.



Beschikbaarheid van alternatieve behandeling

Het kan zijn dat er geen alternatieve behandeling beschikbaar is voor een bepaalde aandoening. Dat is voor een grote meerderheid extra reden om de enige beschikbare behandeling te vergoeden. '*Niks doen is geen optie*', zo is de redenering. Als de effectiviteit van de enige beschikbare vorm van medicatie is aangetoond, hebben patiënten er recht op, ook al is de behandeling duur.



Preventie

Als een behandeling klachten op latere leeftijd kan voorkomen, is dat volgens de grote meerderheid een reden om de behandeling te vergoeden. Dit argument weegt extra zwaar als het gaat om jongeren, 'omdat bij deze groep nog veel ziektes kunnen worden voorkomen'. Ook vindt een grote meerderheid dat behandelingen die er voor zorgen dat een ziekte minder snel verergert, vergoed mogen worden. Een meerderheid wil daarnaast een interventie vergoeden als deze kan voorkomen dat een ongezonde leefstijl wordt overgedragen van de ene op de andere generatie. Interventies die voorkomen dat mensen met een bepaalde aandoening alternatieve manieren zoeken die mogelijk schadelijk zijn, zoals drugsgebruik, moeten ook in aanmerking komen voor vergoeding.

Een meerderheid van de deelnemers vindt dat *preventieve diagnostiek* in het algemeen vergoed moet worden, omdat daarmee aandoeningen vroegtijdig zijn op te sporen en zelfs te voorkomen. Een kleine minderheid laat ook het argument meewegen dat een gunstige uitslag van een preventieve diagnostische test mensen gerust kan stellen. Een minderheid wil preventieve opsporing alleen vergoeden als het gaat om aandoeningen die ook daadwerkelijk te behan-

delen zijn. Het feit dat mensen niet altijd goed zijn voorbereid op de impact van een negatieve testuitslag is voor een grote meerderheid een argument om preventieve scans niet te vergoeden. Ook voelt een grote meerderheid niets voor vergoeding van ongerichte preventieve scans zoals de total body scan, in situaties dat er geen sprake is van gezondheidsklachten. Reden is dat dergelijke scans slechts schijnveiligheid zouden bieden. Een grote meerderheid vindt dat er niet te sterk moet worden ingezet op preventie: *'Het leven is immers niet maakbaar'*.

Algemene preventiemaatregelen, zoals voorlichting, die bijdragen aan het bewustzijn van mensen over hun leefstijl, komen volgens een grote meerderheid in aanmerking voor vergoeding. Aanname daarbij is dat door bewustwording ziekten zijn te voorkomen en dus kosten worden bespaard. Er moet dan wel bewijs zijn voor de effectiviteit van dergelijke preventiemaatregelen.



Mensen niks afnemen

Een grote meerderheid van de deelnemers wil bij de overweging om een behandeling niet langer te vergoeden mensen niks afnemen. Er moet rekening worden gehouden met de mogelijke impact op degenen die al gebruik van maken van zorg en op mensen die er in de toekomst baat bij kunnen hebben.



Haalbaarheid

Het kan zijn dat er niet voldoende personeel is om de behandeling aan te bieden aan alle in aanmerking komende patiënten. Voor slechts een kleine minderheid is dat reden om niet over te gaan tot vergoeding. Een meerderheid vindt wel dat voorkomen moet worden dat er een stormloop bij de huisarts ontstaat als een veelgebruikt middel alleen nog maar op recept te verkrijgen is. Bijvoorbeeld maagzuurremmers.

Een behandeling moet ook veilig aangeboden kunnen worden. Kan dat in de praktijk niet, dan is dat voor een grote meerderheid reden om de behandeling niet te vergoeden. Als een bepaalde behandeling alleen als laatste optie of onder strenge voorwaarden wordt aangeboden, dan heeft dat consequenties voor mensen die daar nog niet aan voldoen. Een grote meerderheid vindt dat daar rekening mee moet worden gehouden. Bijvoorbeeld de voorwaarde van een hoog gewicht bij maagverkleining. Die zou mensen kunnen aanzetten dat gewicht na te streven. Slechts een kleine minderheid vindt dat overwogen moet worden een behandeling niet te vergoeden als de privacy van patiënten in het geding is. Bijvoorbeeld wanneer er misbruik kan worden gemaakt van persoonlijke gegevens.



Kosten

Een grote meerderheid van de deelnemers vindt het onvermijdelijk dat kosten een rol spelen bij pakketbeslissingen. Een grote meerderheid erkent daarbij dat het meewegen van de kosten leidt tot minder keuzevrijheid van individuele burgers,

'maar dat is nu eenmaal de consequentie die we moeten aanvaarden.'

'soms moet je dingen accepteren en daar niet eindeloos geld aan uitgeven. Je kan niet iedereen en alles redden.'

Als toekomstige hoge kosten zijn te voorkomen door nu te investeren in bepaalde behandelingen, is dat voor een grote meerderheid reden om te vergoeden. Een meerderheid vindt ook dat als de prijs van bepaalde medicatie in de toekomst mogelijk omlaag gaat, de behandeling vergoed moet worden. En een meerderheid wil ook laten meewegen of vergoeding van een behandeling leidt tot besparing op bijvoorbeeld werkloosheidsuitkeringen.



Kosten versus baten

Een grote meerderheid van de deelnemers is van mening dat de kosten van een behandeling in verhouding moeten staan tot de baten:

'Ethisch gezien zouden wij liever geen prijskaartje op een mensenleven plakken. Maar de kosten van een behandeling moeten nu eenmaal worden afgewogen tegen wat het oplevert.'

Niet kijken naar de kosten-batenverhouding betekent volgens sommigen 'het hek van de dam' en 'dan kan alles wel worden vergoed'. Een kosten-batenafweging is dus nodig *'hoe afschuwelijk ook'*.

'Er moet worden gekeken naar de kosten van een behandeling in verhouding tot wat deze oplevert, in termen van overlevingskansen en kwaliteit van leven.'

Een grote meerderheid accepteert dat naarmate een behandeling meer gezondheidswinst oplevert er meer voor mag worden betaald. Een meerderheid vindt dat de behandeling van een ernstige ziekte meer mag kosten dan die van een minder ernstige ziekte. Een ongunstige kosten-batenverhouding kan volgens een grote meerderheid aanleiding zijn om de behandeling niet te vergoeden. Of een kosten-batenverhouding ongunstig is, hangt volgens een grote meerderheid af van de vraag of het een kwestie is van leven en dood, in hoeverre er een kans bestaat op genezing, en van de kwaliteit van leven na behandeling.

Een kleine minderheid vindt dat de kosten-batengrens om tot vergoeding over te gaan, afhankelijk moet zijn van de leeftijd van de patiënt. De meesten willen hier echter geen leeftijds-onderscheid maken. Een grote meerderheid vindt het daarnaast niet wenselijk *'dat er precies wordt uitgerekend hoeveel we als maatschappij zouden willen betalen voor welk effect'*.

Als het gaat om het maken van keuzes is een grote meerderheid bereid om bepaalde behandelingen niet te vergoeden. Vooral als het mogelijk maakt om andere belangrijke behandelingen wel te vergoeden. Daarbij speelt vaak de overweging: *'Er zijn wel ernstigere dingen op de wereld'*.

Tegelijkertijd kan een meerderheid het niet over zijn hart krijgen dat iemand zou sterven doordat een levensreddende behandeling niet wordt vergoed vanwege de hoge kosten. Bovendien vindt de bewering dat 'geld geen rol mag spelen als een behandeling effectief is, of het nou gaat om één euro of 1 miljoen' brede ondersteuning. Dit ondanks het tegelijkertijd getoonde begrip voor het kosten-batenargument door een deel van diezelfde mensen.



Betaalbaarheid

Deelnemers zijn verder unaniem in hun oordeel dat niet alle behandelingen en interventies te vergoeden zijn uit het basispakket van collectieve verzekeringen, met als argument 'daar hebben we het geld niet voor'. Een grote meerderheid wil dan ook dat behandelingen niet worden vergoed als de betaalbaarheid van collectief verzekerde zorg in het geding raakt. Een meerderheid wil daarbij een dure behandeling die in de toekomst mogelijk veelvuldig gebruikt gaat worden, eventueel niet vergoeden.



Gepast gebruik

Een grote meerderheid vindt verder dat je moet kunnen vertrouwen op de integriteit van de handelaar. Je mag veronderstellen dat deze alleen een behandeling voorschrijft als het nodig is en dus niet als er geen noodzaak toe bestaat. Tegelijkertijd kan volgens een meerderheid de handelaar onder druk van de patiënt of diens omgeving een behandeling bestempelen als medisch noodzakelijk, terwijl dit niet het geval hoeft te zijn. Om misbruik te voorkomen, moet de medische noodzakelijkheid volgens de deelnemers waar mogelijk worden aangetoond op een onafhankelijke manier. Dit moet wel in verhouding staan tot de extra kosten en *'niet teveel papierwerk met zich meebrengen'*.

Een grote meerderheid vindt dat als vergoeding leidt tot het vaker voorschrijven van een middel, zeker als er geen medi-

sche noodzaak voor is, dit reden is om de behandeling niet te vergoeden. Hetzelfde geldt als vergoeding ertoe leidt dat een behandeling uit gemakzucht wordt gebruikt; een grote meerderheid van de deelnemers zou mensen willen ontmoedigen om medicijnen uit gemakzucht te gebruiken.

Een grote meerderheid geeft er ook de voorkeur aan dat mensen eerst zelf kijken of ze hun klachten kunnen verhelpen met een middelje van de drogist. Dat is echter lastig te controleren in de praktijk, zo wordt erkend. Een meerderheid van de deelnemers wil bij bepaalde aandoeningen de eerste behandelingen door de patiënt zelf laten betalen en daarna pas overgaan tot vergoeding. Zoals bij fysiotherapie. Dat zorgt ervoor dat burgers alleen gebruik maken van hulp van anderen als het echt nodig is en dat ze ook gemotiveerd zijn iets aan hun situatie te doen. Eventueel is een dergelijk effect ook te bereiken door een eigen bijdrage te vragen.

Deelnemers vinden verder unaniem dat vergoeding geen makkelijk argument mag zijn om maar medicijnen te geven voor aandoeningen die eigenlijk ook op een andere manier te verhelpen zijn. Bijvoorbeeld door omgevingsfactoren aan te pakken zoals in het geval van ADHD.



Alternatieve financiering

Als het aannemelijk is dat een behandeling te vergoeden is vanuit de aanvullende verzekering, is dat reden om deze niet op te nemen in het basispakket, stelt een grote meerderheid van de deelnemers. Voor sommige behandelingen acht men de aanvullende verzekering zelfs een betere optie. Deelnemers vragen zich wel af of alle burgers goed kunnen inschatten of zij er goed aan doen een aanvullende verzekering af te sluiten. Een meerderheid neemt hierbij ook in overweging dat mensen met een laag inkomen zich een aanvullende verzekering misschien niet kunnen veroorloven. Een grote meerderheid wil er verder voor waken behandelingen onder de aanvullende verzekering te brengen, 'omdat dit de solidariteit zou ondermijnen'.



Leeftijd

Een grote meerderheid van de deelnemers vindt dat het niet meer vergoeden van een behandeling boven een bepaalde leeftijdsgrens neerkomt op leeftijdsdiscriminatie en acht dat onwenselijk. Die deelnemers voeren daarbij aan dat 80-jarigen vitaal kunnen zijn en zich jong kunnen voelen, terwijl sommige mensen zich op jongere leeftijd minder vitaal voelen. Mensen die de pensioenleeftijd zijn gepasseerd, zo redeneert een grote meerderheid, hebben hun bijdrage geleverd aan de maatschappij en juist daarom hebben ze recht op zorg,

ongeacht hun leeftijd. Een meerderheid vindt daarbij wel dat de resterende levensverwachting van de patiënt moet worden meegewogen bij het wel of niet aanbieden van een behandeling.

Een meerderheid van de deelnemers vindt dat het wenselijk is bepaalde behandelingen specifiek te vergoeden voor jongeren tot een zekere leeftijdsgrens, om hen zo gelijke kansen te geven in het volwassen leven. Een kleine minderheid vindt dit juist niet nodig, omdat ze ouders verantwoordelijk achten voor het welzijn van hun kinderen.



Leefstijl

Mag je leefstijl meewegen bij pakketbeslissingen? De meeste deelnemers willen een behandeling niet automatisch vergoeden als leefstijl een rol heeft gespeeld in het ontstaan of voortduren van de aandoening. 'Als maatschappij', zo drukte een van de deelnemers het uit, 'zijn wij niet verantwoordelijk om te betalen voor behandelingen die het gevolg zijn van iemands ongezonde leefstijl'. Hier was een meerderheid het mee eens. Een meerderheid vindt ook dat de verzekering er is voor dingen die je simpelweg overkomen en niet voor iets wat je zelf in de hand hebt.

Tegelijkertijd vindt een grote meerderheid van de deelnemers dat je nooit zeker weet of een aandoening daadwerkelijk is veroorzaakt door een ongezonde leefstijl. Dat zou volgens hen een argument kunnen zijn om leefstijl géén rol te laten spelen in pakketbeslissingen. Er kan ook sprake zijn van een verslaving, zoals bijvoorbeeld bij roken of obesitas. De helft van de deelnemers tekent aan dat mensen zich mogelijk niet bewust zijn van hun ongezonde leefstijl en de mogelijke gevolgen ervan. Of dat ze niet weten wat er aan te doen.

Een grote meerderheid is het verder eens met de uitspraak dat een kind niet verantwoordelijk te houden is voor zijn leefstijl. Om die reden mag de vergoeding van een behandeling niet worden onthouden. Zo wordt gesteld dat 'ongezond eten bijvoorbeeld of te weinig lichaamsbeweging, in veel gevallen het gevolg is van keuzes van de ouders'.

Als je leefstijl wil meewegen, hoe ziet dat er dan uit in de praktijk? Een grote meerderheid van de deelnemers vindt dat patiënten eerst zelf moeten proberen hun aandoening te verhelpen door hun leefstijl aan te passen. Dit is belangrijk 'omdat je anders het initiatief bij de persoon weghaalt'. Mensen zouden in zulke situaties hun gedrag moeten willen veranderen 'uit een stukje zelfrespect'. Een grote meerderheid vindt ook dat persoonlijke begeleiding bij het eerst

zelf verbeteren van de leefstijl belangrijk is en mag worden vergoed. Maar niet oneindig; na een bepaalde periode moet de persoon de verantwoordelijkheid nemen om er zelf mee door te gaan.

Een grote meerderheid vindt wel dat in geval van levensbedreigende situaties de behandeling altijd vergoed moet worden, ook al is de aandoening waarschijnlijk veroorzaakt door leefstijl. Zoals de behandeling van longkanker bij iemand die rookt. De betreffende persoon moet wel zijn of haar leefstijl aanpassen, wil deze in aanmerking komen voor vergoeding van toekomstige behandeling.



Zelf betalen

Hierbij gaat het om de vraag of een goedkope behandeling eventueel door de patiënt zelf kan worden betaald. Een grote meerderheid vindt dat goed moet worden overwogen of met name patiënten met een chronische aandoeningen daadwerkelijk in staat zijn hun behandeling uit eigen portemonnee te betalen. Dit omdat deze categorie sowieso elk jaar het bedrag van het verplichte eigen risico moet ophoesten. Ook is het belangrijk te kijken naar de eventuele gevolgen voor mensen in de bijstand, mensen met modale inkomens, studenten en mensen die financieel afhankelijk zijn van een AOW uitkering. Een belangrijke redenering daarbij is: een verzekering is er voor dingen die je niet zelf kan betalen.

In grote meerderheid vinden de deelnemers dat de toegang tot behandelingen voor iedereen gelijk moet zijn. Als vergoeding bijdraagt aan meer gelijke toegang dan vinden deelnemers dit een goede reden. Indien besloten wordt om een bepaalde behandeling niet te vergoeden wil een meerderheid dat dan gekeken wordt of er hierdoor geen ongelijkheid ontstaat in toegang tot die behandeling. Een minderheid zou dat wel acceptabel vinden, omdat dit op andere terreinen in de maatschappij ook het geval is.

Een meerderheid vindt het oneerlijk om minder vermogende mensen gratis te behandelen, terwijl meer vermogende mensen wel moeten betalen. Misschien hebben de meer vermogende mensen wel zuiniger geleefd en zo wat geld weg weten te zetten, zo luidt de redenering.

Prioritering van criteria

Deelnemers zijn het erover eens dat sommige criteria belangrijker zijn dan andere, maar verschillen van mening welke criteria dan precies het meest belangrijk zijn en welke minder. Toch blijken een paar criteria er bovenuit te steken. De criteria-prioriteringsopdracht, zoals beschreven in hoofdstuk 3, leverde het volgende beeld op.

Vijf criteria worden als meest belangrijk beschouwd (elk met een gemiddelde score hoger dan 4 op een schaal van 1 tot 5):

- Ernst van de aandoening
- Medische oorzaak
- Effectiviteit van behandeling
- Bewijs van effectiviteit
- Kosten versus baten

Twee criteria worden als minst belangrijk geacht (gemiddelde score kleiner dan 3):

- Aantal patiënten
- Leeftijd

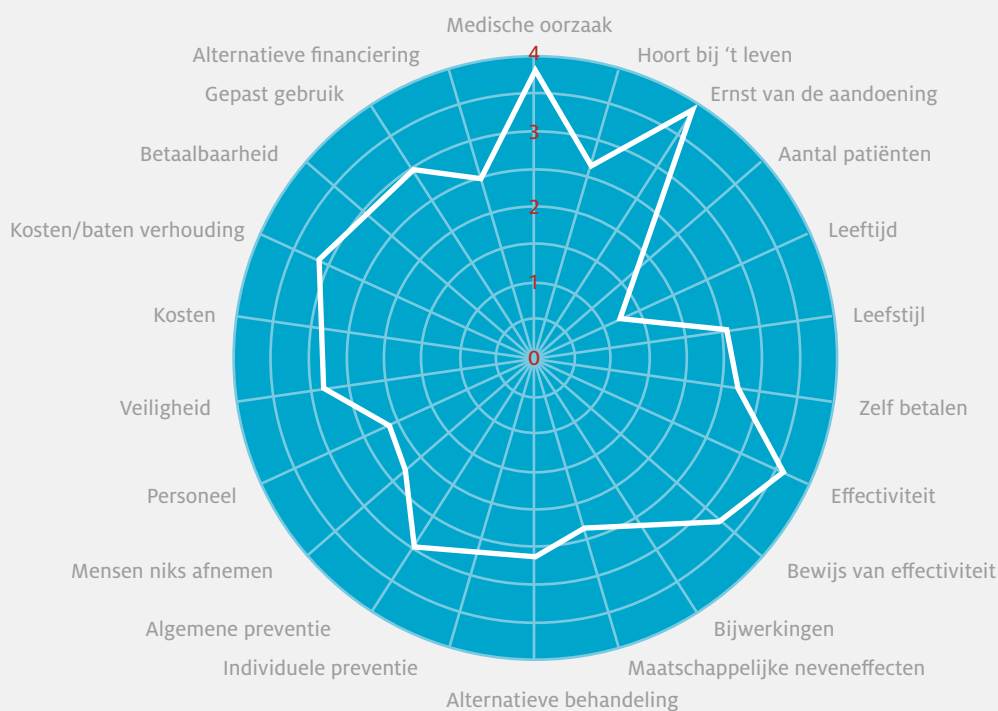
Figuur 4 laat het totale beeld zien. Daarbij moet worden opgemerkt dat sommige criteria in de prioriteringsopdracht waren onderverdeeld in sub-criteria, zodat bij de opdracht in totaal scores zijn verkregen van 22 (sub-)criteria (in plaats van zestien).

Prioritering van de acht casussen

De casus-prioriteringsopdracht, zoals beschreven in hoofdstuk 3, leverde het volgende beeld op.

Alle vier de discussiegroepen vinden dat de total body scan de laagste prioriteit heeft en dus niet vergoed moet worden. De deelnemers stellen dat er gewoonlijk geen medische noodzaak is voor het uitvoeren van een total body scan, de scans schijnveiligheid bieden en soms gepaard gaan met onnodige angst. Ook zijn de resultaten van beperkte waarde, omdat het een momentopname betreft. De deelnemers benadrukken dat dergelijke scans kunnen leiden tot allerlei vervolghandelingen en extra kosten die niet per se noodzakelijk zijn. Ook benadrukken ze dat de kosten niet opwegen tegen de baten. Feitelijk vinden de deelnemers het een 'luxe' behandeling, mensen die een total body scan willen ondergaan, moeten daar zelf voor betalen.

Daarnaast zijn de deelnemers unaniem van mening dat de behandeling van brandend maagzuur buiten het verzekerde



Figuur 4: Gemiddelde scores op het belang van 22 (sub-)criteria (op schaal van 1 tot 5; N=24)

pakket kan. Ze stellen dat de aandoening in de meeste gevallen minder ernstig is dan andere aandoeningen. Ook denken ze dat een leefstijlverbetering een oplossing kan bieden. Als maagzuurremmers niet langer vergoed worden, kan dit sommige mensen stimuleren om eerst te proberen hun levensstijl aan te passen. Deelnemers zeggen daarnaast dat de medicatie vrij goedkoop is. De meeste mensen zijn zelf in staat de kosten op te brengen, zelfs als zij chronisch last hebben van deze aandoening. Bovendien, zo stellen de deelnemers, is het aantal mensen dat maagzuurremmers gebruikt erg groot. Dus ondanks de lage prijs kan een beslissing om deze middelen niet te vergoeden toch een flinke besparing opleveren. Mogelijk zijn daardoor andere behandelingen wel te vergoeden.

Twee behandelingen moeten volgens de deelnemers juist wel deel uitmaken van het basispakket: de behandeling van aHUS met Eculizumab en het verlenen van mantelzorg aan mensen met Alzheimer.

Voor de behandeling van aHUS met Eculizumab zijn de meest genoemde argumenten dat de kosten van medicatie niet zelf zijn op te brengen en dat er bewijs is dat de behandeling effectief is met een duidelijk verbetering van de kwaliteit van leven.

Voor de vergoeding van mantelzorg bij Alzheimer worden verschillende argumenten genoemd: het gaat om een kwetsbare groep; het is een wijd verbreid maatschappelijk probleem en het is een vorm van zorg die als zeer waardevol wordt ervaren (vertrouwd) en die bovendien flink kostenbesparend kan zijn.

Over de vergoeding van Alzheimer-medicatie wordt twijfel geuit om twee redenen: vanwege het gebrekkige bewijs dat deze vorm van behandeling effectief is en vanuit de gedachte dat medicatie het lijdenstraject onnodig verlengt. Ook over de vergoeding van ADHD-medicatie zijn de meningen verdeeld. Dat komt onder andere omdat er twijfel is over de medische noodzaak en omdat het wellicht veranderingen in de omgeving van een kind met ADHD in de weg staat.

Bijlage D bevat de ruwe aantekeningen van de vier groepsdiscussies rondom prioritering van casussen. Per casus zijn daarbij diverse argumenten naar voren gebracht die pleiten voor of tegen vergoeding. In discussies bleek dat deze argumenten vaak met elkaar op gespannen voet staan. Dit maakte het soms moeilijk voor individuele deelnemers en voor de groep als geheel om te bepalen of vergoeding wel of niet wenselijk is.

Aangedragen oplossingen

Tijdens de discussies hebben de deelnemers ook diverse suggesties ingebracht om kosten in de zorg te besparen. Een kanttekening daarbij is dat het Burgerforum onvoldoende tijd had om al deze mogelijke oplossingen in detail te verkennen. Om een indruk te geven van wat er zoal is aangedragen volgen hier enkele suggesties.

Een aantal deelnemers verwacht veel van Europese samenwerking bij onderhandelingen over de prijs van dure medicijnen met farmaceutische bedrijven. Ze vroegen zich af of er niet op een duidelijkere manier grenzen zijn te stellen aan de prijzen die fabrikanten vragen. Ook waren er deelnemers die suggereerden dat de winstmarges van zorgverzekeraars kunnen worden beperkt.

Deelnemers verwachten verder van de overheid dat zij sterker inzet op preventie om een escalatie van zorgkosten te voorkomen. Zo zouden bijvoorbeeld ouders beter moeten worden voorgelicht over manieren waarop zij hun kinderen kunnen beschermen tegen ziekmakende factoren. Verder is gesproken over maatregelen om gezonde voedingsmiddelen goedkoper te maken om zo de kans op leefstijl gerelateerde ziektes te verkleinen. Ook werd er hardop nagedacht over hoe bijvoorbeeld hulp bij leefstijlaanpassingen efficiënter aan te bieden is. Bijvoorbeeld door individuele voorlichting te vervangen door groepsgesprekken. Dat is efficiënter en zou tot betere resultaten leiden. Ook werden suggesties geopperd over vermindering van medicijngebruik. Daar is waarschijnlijk winst te halen door burgers tijdig te vragen of zij behandelingen willen ondergaan in het geval zij wilsonbekwaam worden, bijvoorbeeld bij dementie. Dit kan in bepaalde gevallen een onnodige lijdensweg voorkomen en tegelijkertijd kosten besparen.

Leereffecten

De argumenten die mensen aanvoeren bij keuzes in de gezondheidszorg hangen af van hoe zij denken over het maken van keuzes in de zorg. Met het Burgerforum is gepoogd om een omgeving te creëren die leren mogelijk maakt en stimuleert. Op drie manieren is bepaald of er veranderingen zijn opgetreden in het denken van deelnemers over het maken van keuzes in de zorg. Ten eerste is er een kwalitatieve analyse uitgevoerd van de resultaten van de gevoerde diepte-interviews met acht deelnemers. Die interviews vonden plaats op twee momenten: voor en na het Burgerforum. Ten tweede is er een kwantitatieve analyse uitgevoerd, met behulp van de zogeheten Q-sort opdracht. De 24 deelnemers aan het Burgerforum is gevraagd een set van 35 stellingen te



rangschikken, zowel voorafgaand aan het burgerforum als naderhand. Beide analyses vergelijken de uitkomsten op deze twee momenten. Zo is inzicht verkregen hoe de visies van deelnemers inhoudelijk zijn veranderd. Ten derde hebben de deelnemers aan het einde van het Burgerforum hun 'aha-momenten' gerapporteerd. Ze gaven daarin hun belangrijkste nieuw verworven inzichten aan.

Kwalitatieve analyse – de diepte-interviews

Voor het kwalitatieve deel van het onderzoek zijn acht deelnemers zowel voor als na het Burgerforum geïnterviewd. Daarbij is specifiek gevraagd naar hun kijk op het maken van keuzes in de zorg: welke overwegingen vinden zij belangrijk? Welke problemen zien zij en hoe zouden ze deze willen aanpakken? Door deze interviews op twee momenten te voeren – voorafgaand aan het Burgerforum en na afloop – kon worden nagegaan: i) of deze acht deelnemers anders zijn gaan denken over het maken van keuzes in de zorg; ii) wat volgens hen zelf deze verandering heeft veroorzaakt; en iii) of zij gedurende het Burgerforum meer begrip hebben gekregen voor de opvattingen van andere deelnemers. Bijlage E-1 bevat, ter illustratie, een geanonimiseerde reconstructie van de 'handelingstheorieën' van één van de geïnterviewde deelnemers.

Zijn deelnemers anders gaan denken over het maken van keuzes in de zorg?

Alle geïnterviewde deelnemers zijn door hun deelname aan het Burgerforum anders gaan kijken naar het maken van keuzes in de zorg, maar in verschillende mate. Na het Burgerforum geven zij vrijwel unaniem aan dat zij zich meer bewust zijn geworden van de complexiteit van het maken van keuzes; sommigen stellen dat voor elk argument vóór opname van een behandeling in het basispakket wel een tegenargument valt te bedenken. Het is voor veel deelnemers na het Burgerforum dan ook minder zwart-wit geworden. Daarnaast zijn deelnemers zich bewuster geworden van de noodzaak om keuzes te maken vanuit het oogpunt dat budgetten beperkt zijn.

Voorafgaand aan het Burgerforum vonden deelnemers vrijwel unaniem dat medisch noodzakelijke zorg vergoed moet worden vanuit het basispakket. In de kern omschreven zij 'medisch noodzakelijke zorg' als zorg die nodig is, vaak aangeduid met het argument 'het overkomt je'. Daarnaast gaat het bij 'medisch noodzakelijk zorg' om zorg die het mensen mogelijk maakt om te kunnen functioneren in het dagelijkse leven, ofwel zorg die bijdraagt aan kwaliteit van leven. Zij merkten daarbij op dat momenteel niet alle zorg die medisch noodzakelijk is wordt vergoed, terwijl bepaalde luxe



behandelingen wel worden vergoed. Men veronderstelde dat politici in hun afwegingen teveel nadruk leggen op de kosten van een behandeling en daarnaast ook rekening houden met hun persoonlijke voorkeuren. Na het Burgerforum zijn de deelnemers zich meer bewust van de noodzaak om keuzes te maken, vanuit een toegenomen bezorgdheid over de betaalbaarheid van de zorg. Dit maakt dat de deelnemers na afloop van het Burgerforum het als onvermijdelijk beschouwen dat kosten een rol spelen bij het maken van keuzes. Vóór het Burgerforum ervoeren ze het probleem als 'niet alle medisch noodzakelijke zorg wordt vergoed'. Na het Burgerforum is de probleemstelling veranderd in: 'met een beperkt budget kan niet alle medisch noodzakelijke zorg worden vergoed'; en 'de toegankelijkheid van zorg komt in gevaar als er geen goede keuzes worden gemaakt'.

'Er moeten keuzes worden gemaakt, helaas, anders hou je niks over voor de rest. Eerst was ik altijd van "je moet iedereen helpen" en dat vind ik nog steeds wel, maar soms kan dat gewoon niet, omdat er geen geld voor is'.

Voorafgaand aan het Burgerforum zagen deelnemers graag dat mensen met een medische achtergrond, zoals artsen, beslissen over de samenstelling van het basispakket, in plaats van politici. Over het betrekken van burgers was men overwegend terughoudend. Na het Burgerforum denken

deelnemers hier anders over: beslissingen moeten een wisselwerking zijn tussen experts, zoals artsen die weten wat medisch noodzakelijke zorg is; economen die weten wat financieel haalbaar is; en politici als volksvertegenwoordigers. Op deze manier kan men erop vertrouwen dat verantwoorde keuzes worden gemaakt. Ook is men achteraf overwegend positief over het betrekken van de burger in een adviserende rol. Daarbij wordt opgemerkt dat de argumentatie van burgers centraal moet staan, zoals bij het Burgerforum. Enquêtes worden niet toereikend geacht omdat de discussie dan ontbreekt, terwijl die juist essentieel is voor het ontwikkelen van een beargumenteerd oordeel.

Deelnemers veranderden van mening over hoe sterk het bewijs moet zijn of een behandeling effectief is. Zo werd de mening bijgesteld dat effectiviteit wetenschappelijk aangetoond zou moeten zijn. Na het Burgerforum werd het voldoende geacht als een arts of patiënt ervaart dat een behandeling werkt. Anderen stelden aanvankelijk bewijs van effectiviteit niet als harde eis, of benoemden het niet, maar zijn na het Burgerforum hierin juist strenger geworden.

Ook bij het onderwerp leefstijl vonden veranderingen plaats. Zo is er meer nadruk komen te liggen op het stimuleren van mensen om zelf eerst hun leefstijl aan te passen

voordat de behandeling van een aandoening voor vergoeding in aanmerking komt. Verandert iemand zijn leefstijl niet, dan hoeft de behandeling niet te worden vergoed. Voor enkele deelnemers blijft het oordelen over leefstijl echter een grijs gebied. Wel staan deelnemers na het Burgerforum positief tegenover maatregelen om leefstijl gerelateerde aandoeningen terug te dringen; zoals het beter betaalbaar maken van gezond voedsel.

Voor het Burgerforum waren enkele deelnemers niet expliciet over leeftijd als criterium voor vergoeding. Na deelname aan het Burgerforum is voor hen het meewegen van leeftijd, om zodoende keuzes te maken, geen optie en zijn zij hierin expliciet. Zij beschouwen dit namelijk als ongewenste leeftijdsdiscriminatie. Aan de andere kant suggereert iemand dat het meewegen van leeftijd gepast zou zijn om een oplossing te bieden voor hoge kosten in de zorg als gevolg van vergrijzing van de samenleving.

Voorafgaand aan het Burgerforum was er veel aandacht voor de vraag of mensen bepaalde zorg wel zelf kunnen betalen. Het niet kunnen betalen van zorg, kan er toe leiden dat mensen zorg mijden. Na het Burgerforum geven deelnemers aan meer bewust te zijn geworden van de groep Nederlanders die weinig maar net teveel verdient om in aanmerking te komen voor subsidies – waardoor er een groot beroep wordt gedaan op de zelfredzaamheid van deze categorie burgers – terwijl er voor degenen die echt weinig geld te besteden hebben juist veel hulp beschikbaar zou zijn. Er is met andere woorden meer besef ontstaan hoe moeilijk het kan zijn voor sommige burgers om een klein bedrag zelf te betalen. Aan de andere kant geven sommige geïnterviewde deelnemers aan te beseffen dat, als er dan toch keuzes gemaakt moeten worden, burgers bepaalde goedkope vormen van zorg zelf zouden moeten betalen.

Er zijn deelnemers die door deelname aan het Burgerforum naar eigen zeggen 'onjuistheden' hebben ontdekt in hun eigen argumentatie. Zo stelde iemand voorafgaand aan het Burgerforum dat alleen zorg vergoed moet worden waarvan veel patiënten gebruik maken. Dure zorg die weinig patiënten gebruiken zou bekostigd kunnen worden via crowdfunding. Na het Burgerforum is deze deelnemer van mening veranderd, 'omdat je mensen niet kan opzadelen met de kosten van een effectieve behandeling die duur is, juist doordat deze weinig wordt gebruikt'. Anderen stellen hun mening na het Burgerforum juist bij door aan te geven dat je niet alle behandelingen van zeldzame ziektes kunt vergoeden omdat er zoveel zeldzame ziektes zijn.

Over andere onderwerpen hebben de geïnterviewde deelnemers hun kijk niet of nauwelijks veranderd, zoals het inzetten op preventie en het vergoeden van cosmetische behandelingen.

Wat maakt dat men anders is gaan kijken naar keuzes in de zorg?

Deelnemers geven aan dat zij anders zijn gaan kijken naar het maken van keuzes doordat zij tijdens het Burgerforum met elkaar in discussie zijn gegaan over concrete casussen en met name doordat zij elkaar hebben bevraagd op aangevoerde argumenten. Verder geven sommigen aan dat de interactie met de experts heeft bijgedragen. Voor wat betreft het grotere besef van het belang van kosten wordt specifiek gewezen naar de experts, met als reden dat je op hen kunt vertrouwen.

'De gedetailleerde besprekingen bij het Burgerforum dragen ertoe bij dat je dingen beter kunt afwegen en je keuzes beter kunt legitimeren.'

Een andere deelnemer merkt op:

'Omdat je er zo uitgebreid bij hebt stilgestaan en al die kanten van het verhaal hebt bekeken en al die argumenten hebt gehoord van al die mensen [...] merkte ik van mijn eigen argumenten: die kan ik zelf ook weer onderuithalen met andere argumenten.'

Een andere deelnemer geeft aan dat het bij de groepsdiscussies misschien niet zozeer gaat om het aanhoren van nieuwe argumenten, maar juist dat ze anders worden onderbouwd, waardoor bepaalde argumenten steviger zijn komen te staan. Daarnaast geeft men aan dat persoonlijke ervaringen van andere deelnemers hebben geleid tot een andere waardering van de zwaarte van een argument.

Hebben deelnemers meer begrip gekregen voor elkaars argumenten?

Deelnemers geven aan dat zij meer begrip hebben gekregen voor elkaars standpunten. Een van hen verwoordt het als volgt:

'ik heb wel meer inzicht gekregen in de argumenten die anderen noemen [...] als je iemand hoort spreken over hoe het voor diegene is en hoe belangrijk dat is, dan kan ik daar ook wel weer wat mee; dan is dat ook wel weer dat ik denk, "oké, als je het op zo'n manier bekijkt dan snap ik dat wel". Terwijl ik het niet overal mee eens was, maar je krijgt wel meer begrip voor elkaars argumenten.'

Het toegenomen begrip voor elkaars argumenten heeft echter niet betrekking op de extremen. Zo omschrijft een van de deelnemers:

'... één iemand was altijd overal tegen of op een heel stellige manier en dan dacht ik "Jee, die denkt gewoon niet verder dan z'n neus lang is". [...] Dus niet bij iedereen had ik daardoor dat ik dat ook echt kon begrijpen.'

Een andere deelnemer merkt specifiek op dat het bekend raken met de persoonlijke omstandigheden van deelnemers en het vormen van een onderlinge band hierbij instrumenteel zijn geweest:

'Door persoonlijke situaties te horen kun je je soms iets beter verplaatsen in iemands situatie. Over het algemeen heb ik wel iets meer begrip gekregen voor andermans standpunten [...]. Dit komt denk ik doordat je mensen beter leert kennen, en weet wat hun achtergrond is. En doordat je over de tijd een band met elkaar krijgt.'

Zijn deelnemers anders gaan denken over burgerparticipatie bij pakketbeslissingen?

Geïnterviewde deelnemers zijn op een enkeling na veranderd in hun denken over het betrekken van burgers bij het maken van keuzes in de zorg. Enkele deelnemers zijn de rol van burgers na het Burgerforum nadrukkelijk als aanvullend gaan zien. Daarnaast kunnen de meesten achteraf beter verwoorden waarom burgerparticipatie is. Redenen die genoemd worden zijn: i) om de burger zich gehoord te laten voelen; ii) om burgers bewust te maken van hoe moeilijk het is om keuzes te maken; iii) zodat de Minister kan testen of beslissingen mogelijk verkeerd vallen bij de bevolking; iv) omdat er, door te laten zien hoeveel burgers het eens zijn met een beslissing, draagvlak kan worden gecreëerd onder de bredere bevolking; en v) omdat (nieuwe) argumentatie van deelnemers wordt ingebracht.

Het Burgerforum wordt door sommigen achteraf als een gepaste methode gezien om burgers te betrekken, waarbij men zich vooral uitspreekt over algemene overwegingen of thema's. Het Burgerforum wordt minder geschikt bevonden om burgers te laten oordelen over specifieke casussen. Er moet dan wel worden geluisterd naar de inbreng van burgers – al dan niet worden uitgelegd waarom wordt afgeweken. Een enquête wordt achteraf niet langer als toereikend geacht omdat je niet leert om elkaars mening te wegen en je eigen mening niet onderuit kan worden gehaald, waardoor je niet leert en dan maar wat aanvinkt.

Conclusie

De geïnterviewde deelnemers zijn door hun deelname aan het Burgerforum in verschillende mate anders gaan kijken naar het maken van keuzes in de zorg. Ze geven vrijwel unanimiteit aan dat zij zich meer bewust zijn van de complexiteit. Keuzes maken is voor veel deelnemers dan ook minder een zwart-wit aangelegenheid geworden. Daarbij is men over bepaalde overwegingen anders gaan denken; zoals over hoe sterk het bewijs van effectiviteit moet zijn, de rol van leefstijl, en of mensen behandelingen zelf moeten betalen. Daarnaast zijn deelnemers na het Burgerforum overtuigd geraakt van de noodzaak om keuzes te maken omdat het budget voor zorg nu eenmaal beperkt is. Ze zien het nu als onvermijdelijk dat kosten een rol spelen.

De standpunten van deelnemers zijn naar eigen zeggen vooral veranderd doordat ze de verschillende argumenten voor en tegen vergoeding met elkaar hebben kunnen uitwisselen aan de hand van casuïstiek. Ook hebben persoonlijke ervaringen van andere deelnemers invloed gehad. Voor wat betreft de economische argumenten wordt door enkele deelnemers naar de inbreng van de experts gewezen.

Deelnemers geven verder aan dat zij meer begrip hebben gekregen voor elkaars standpunten, maar dat geldt niet voor 'extreme' argumenten. Ook het hebben van een onderlinge band en het bekend raken met de persoonlijke omstandigheden van andere deelnemers heeft bijgedragen aan meer onderling begrip. Het Burgerforum heeft dan ook geleid tot enige convergentie van standpunten.

Sommigen zien het Burgerforum als een gepaste methode om burgers te betrekken bij het maken van keuzes in de zorg, waarbij men zich vooral uitspreekt over algemene overwegingen of thema's.

Kwantitatieve analyse – de 'Q-sort' opdracht

De Q-sort opdracht bevat een set van 35 stellingen. De stellingen zijn gebaseerd op de wetenschappelijke literatuur over argumenten die een rol spelen bij visies op de verdeling van gezondheid en zorg. De stellingen gingen over diverse kenmerken van patiënten, ziektes, behandelingen, gezondheidseffecten van behandeling, bredere effecten van behandeling en morele principes (zie bijlage E-2). Voorbeelden van stellingen zijn: 'Behandelingen die de hoogste gezondheidswinst opleveren zijn het belangrijkste', 'Toegang tot zorg moet gebaseerd zijn op behoefte aan zorg, niet op persoonskenmerken van patiënten, zoals hun geslacht, leeftijd of herkomst' en 'Het heeft geen zin om levens te redden als de kwaliteit van die levens erg slecht zal zijn'. De stellingen waren afgedrukt op kaartjes. De deelnemers is



zowel voorafgaand als aan het einde van het Burgerforum gevraagd om deze kaartjes met behulp van een schema (bijlage E-3) te rangschikken van 'meest mee oneens' tot 'meest mee eens'. Voor de stellingen waar zij het meest mee eens of oneens waren, werd hen gevraagd hun keuze toe te lichten. Door de rangschikkingen van de 24 deelnemers met elkaar te vergelijken, zijn groepen deelnemers onderscheiden die de stellingen op een vergelijkbare manier hebben geordend. Zij hebben dus een vergelijkbare visie op het maken van keuzes in de zorg. Omdat de oefening zowel voorafgaand als aan het einde van het Burgerforum is uitgevoerd, kan worden achterhaald of deelname aan het Burgerforum de visies van deelnemers heeft veranderd en zo ja op welke manier.

Visies voorafgaand aan het Burgerforum

Op basis van de rangschikkingen van de stellingen voorafgaand aan het Burgerforum zijn drie gedeelde visies op keuzes in de zorg geïdentificeerd. Bijlage E-4 toont de (gewogen gemiddelde) rangschikking van de 35 stellingen voor deze drie visies. Het overzicht toont tegelijkertijd welke stellingen voor een bepaalde visie statistisch significant onderscheidend zijn.

Bijlage E-5 laat vervolgens van iedere deelnemer zien in welke mate zij voorafgaand aan het Burgerforum affiniteit hadden met elke visie. Twaalf deelnemers waren significant geassocieerd met visie I, acht met visie II en drie met visie III.

Visie I betreft een egalitaire kijk op prioritering in de zorg. In deze visie is gezondheidszorg een recht en moet iedereen gelijke toegang hebben tot zorg, op basis van behoefte. Onderscheid op basis van kenmerken van de patiënt is uit den boze. Als er een manier is om iets voor een patiënt te doen, is het moreel verkeerd om behandelingen te weigeren, ook al is de te behalen gezondheidswinst gering. Kosten mogen geen rol spelen bij het maken van keuzes in de zorg. Zeker niet als het gaat om een aandoening waarvoor maar één enkele vorm van behandeling beschikbaar is.

Visie II stelt de gezondheidswinst die door behandeling wordt behaald centraal. De voorkeur gaat uit naar behandelingen die de meeste gezondheid opleveren voor de bevolking als geheel en naar preventie. Bij aandoeningen waarbij de kwaliteit van leven na behandeling slecht blijft, is het belangrijker om patiënten goed te begeleiden, dan alles op

alles te zetten om het leven te verlengen. Het gaat dan om begeleiding in het in het accepteren van hun lot en het bieden van ondersteuning bij een waardig levenseinde. Mensen met deze visie leggen ook een sterke nadruk op gelijk rechten op gezondheidszorg. Ze maken daar wel de kanttekening bij dat er uiteindelijk grenzen zijn aan wat er vergoed kan worden en dat het keuzes daarom onvermijdelijk is zijn.

Visie III benadrukt dat je geen geldwaarde kunt verbinden aan een menselijk leven. Er moet dan ook alles op alles worden gezet om een leven te redden wanneer dit mogelijk is. Dat geldt ook in het geval de gezondheidswinst gering is of de kwaliteit van leven na behandeling slecht blijft. Als er al gekozen moet worden, gaat de voorkeur uit naar jonge patiënten (boven oudere mensen), omdat zij waarschijnlijk langer baat hebben bij behandeling. Daarnaast wordt voorrang gegeven aan de behandeling van patiënten met een gezin en patiënten met ziektes die een hoge belasting veroorzaken voor hun familie. Dit omdat effecten van behandeling dan aan meer mensen ten goede komen.

Visies na afloop van het Burgerforum

Op basis van de rangschikkingen van de stellingen aan het eind van het Burgerforum komt een iets ander beeld naar voren. Twee van de drie visies van voor het Burgerforum komen in licht aangepaste vorm nog voor, eentje komt niet meer voor (visie III), en er is één geheel nieuwe visie ontstaan. Van de 24 deelnemers is na het Burgerforum een derde deel aangetrokken tot een variant van visie I en een derde deel tot een variant van visie II. Het verschil tussen de variant en de oorspronkelijke visie I is dat de nadruk inhoudelijk sterker is komen te liggen op toegang tot zorg op basis van behoefte. Dat geldt ook voor het standpunt dat het moreel niet acceptabel is om iemand een behandeling te onthouden als die wel beschikbaar is. Daarnaast pleit deze variant van visie I ervoor dat bij besluitvorming de kosten van behandeling en de leefstijl van patiënten worden meegewogen. Deelnemers die de nieuwe variant van visie II aanhangen zijn sterker dan voorheen van mening dat patiënten behandelingen die weinig kosten uit eigen portemonnee moeten betalen.

Aanvankelijk voelde de helft van de deelnemers zich sterk verbonden met visie I. Met de variant van visie I is aan het eind van het Burgerforum nog maar een derde geassocieerd. De aanhang van de egalitaire visie I voorafgaand aan het Burgerforum is dus afgenomen. Een van de deelnemers stelde bijvoorbeeld dat *'tijdens de drie weekenden wel duidelijk is geworden dat de schatkist ook een bodem heeft en je daardoor keuzes moet maken'*. De sympathie voor visie II is



gebleven. Ook de variant daarvan kan op een derde van de deelnemers rekenen.

Visie III legde voorafgaand aan het Burgerforum nadruk op de behandeling van jongeren en op de bredere effecten van behandeling voor de familie van de patiënt. Deze visie komt na afloop niet meer voor. In plaats hiervan is na het Burgerforum een nieuwe visie IV ontstaan, die duidelijk afwijkt van de overige visies. Drie deelnemers vertonen na afloop van het Burgerforum een sterke affiniteit met deze nieuw ontstane visie IV. Visie IV geeft prioriteit aan behandelingen die aantoonbaar de meeste gezondheidswinst opleveren. Van alle visies is Visie IV daarmee het sterkst gericht op maximalisatie van gezondheidswinst. Hierbij is het maken van onderscheid op basis van leeftijd acceptabel. Het argument daarvoor is dat jongeren nog niet hun 'eerlijke portie gezondheid' hebben gehad en zij naar verwachting langer baat zullen hebben van behandeling. Mensen met visie IV vinden verder niet dat het moreel verkeerd is om patiënten een behandeling te onthouden of om een geldwaarde aan een menselijk leven te verbinden. Behandelingen moeten niet worden vergoed als ze weinig opleveren, als de kwaliteit van leven na behandeling slecht is of als ze duur zijn in verhouding tot wat ze opleveren.

Bij 18 van de 24 deelnemers was sprake van een sterke samenhang tussen hun rangschikkingen voor en na het Burgerforum, alhoewel ook zij door deelname aan het Burgerforum, zoals hierboven beschreven, enigszins van mening zijn veranderd. Bij zes respondenten was er slechts een zwakke of matige samenhang, hetgeen betekent dat een kwart door deelname aan het Burgerforum aanzienlijk van mening is veranderd (zie bijlage E-5 voor alle veranderingen).

Daarnaast nemen de verschillen tussen de rangschikkingen van deelnemers iets af na het Burgerforum. Oftewel, de visies van deelnemers zijn iets naar elkaar toe bewogen.

Interpretatie

De conclusie is tweeledig. Ten eerste zijn er zowel vooraf als na het Burgerforum deelnemers met een egalitaire visie (visie I). Wel neemt het aantal deelnemers met affiniteit voor deze visie af van respectievelijk de helft tot een derde van de deelnemers. Deze bevindingen uit het Burgerforum zijn niet te veralgemeniseren naar de Nederlandse bevolking. Wel kom de visies overeen met eerder onderzoek dat heeft laten zien dat Nederlanders over het algemeen een relatief egalitaire houding hebben rondom het maken van keuzes in de zorg.

Ten tweede lijkt het Burgerforum een deel van de deelnemers meer bewust te hebben gemaakt van de fenomenen schaarste en verdringing in de zorg. En daarmee ook van de noodzaak om keuzes te maken, 'omdat je het geld maar één keer kan uitgeven'. Dit vertaalde zich bij de rangschikkingen van stellingen na het Burgerforum in de nieuwe visie IV, gericht op het maximaliseren van gezondheidswinst. Die visie kon voorafgaand aan het Burgerforum niet worden bespeurd. Daarnaast is bij mensen met visie II ook een sterker kostenbewustzijn te bespeuren.

Zelfgerapporteerde 'aha-momenten'

Uit de zelf gerapporteerde 'aha-momenten' op de laatste dag van het Burgerforum blijkt opnieuw het toegenomen besef hoe moeilijk het is om keuzes in de zorg te maken die op iedereen van toepassing zijn; om deze keuzes op de juiste manier te onderbouwen; dat er bij elke keuze verschillende aspecten een rol spelen; en hoe verschillend en soms ongenueanceerd anderen daar op reageren. Ook is het besef gegroeid van de mogelijke gevolgen als de overheid geen maatregelen zou treffen en geen keuzes zou maken. Sommige deelnemers gaven aan meer begrip en respect te hebben gekregen voor degenen die in Nederland verantwoordelijk zijn voor het maken van keuzes in de zorg.



5

Discussie en conclusies

Burgers zijn bereid om keuzes te maken

Het Burgerforum laat zien dat geïnformeerde burgers bereid zijn om keuzes te maken in vergoeding van zorg. Na het Burgerforum realiseren ze zich sterker hoe complex én nodig het is om keuzes te maken. De deelnemers aan het Burgerforum hebben dan ook een ontwikkeling doorgeemaakt in hun denken over het maken van keuzes in de zorg. Daartoe was het belangrijk dat deelnemers zich konden verdiepen in concrete situaties, middels casuïstiek, om daar vervolgens met elkaar over in discussie te gaan. De beschikbaarheid van informatie, door bijvoorbeeld vragen te kunnen stellen aan experts, heeft ook een belangrijke rol gespeeld.

Een aantal deelnemers aan het Burgerforum uitte aanvankelijk bezwaar dat sommige behandelingen niet worden vergoed vanuit het basispakket omwille van de kosten. De meeste van hen zijn tot het inzicht gekomen dat er grenzen zijn aan de beschikbare budgetten voor gezondheidszorg en keuzes dus onvermijdelijk zijn. Maar ook al zou er genoeg geld zijn om 'alles' te vergoeden, dan nog is het soms gepast om bepaalde behandelingen buiten het basispakket te laten, zo redeneren de deelnemers. Voorbeelden hiervan zijn de total body scan en de behandeling van brandend maagzuur.

Deelnemers identificeren zestien criteria

De deelnemers aan het Burgerforum gebruikten zestien criteria om te bepalen welke zorg in de basisverzekering thuis hoort. Er is overeenstemming onder de deelnemers dat al deze criteria relevant zijn. De criteria komen voort uit dieperliggende waarden zoals gelijkheid, solidariteit, eigen verantwoordelijkheid en autonomie.

Gebruik van criteria

De casusbesprekingen leidden tot flinke discussies over hoe de zestien criteria in de praktijk te gebruiken. De acht criteria die de meeste discussie opleverden worden nader toegelicht. Op de volgende punten was er in grote mate overeenstemming.

- Deelnemers vinden het belangrijk om mee te wegen of een aandoening *medisch noodzakelijk* is. Hoe ernstiger de aandoening, des te belangrijker is het dat een behandeling wordt vergoed. Levensreddende behandelingen zouden altijd vergoed moeten worden. Deelnemers zijn kritisch over het vergoeden van behandelingen alleen voor het verlichten van ongemak dat 'bij het leven hoort',

bijvoorbeeld cosmetische behandelingen. Ook zijn ze terughoudend wanneer er geen duidelijke medische oorzaak is.

- Ze vinden het belangrijk dat een behandeling *effectief* is. Het begrip effectiviteit wordt ruim opgevat. Het kan gaan over verbeterde gezondheid, kwaliteit van leven, maar ook of iemand beter functioneert in de maatschappij. De effectiviteit dient bij voorkeur wetenschappelijk te zijn bewezen. Een meerderheid vindt dat behandelingen die het leven verlengen maar waarbij de kwaliteit van leven erg laag is niet vergoed zouden moeten worden.
- Deelnemers vinden het onvermijdelijk dat *kosten* een rol spelen bij beslissingen in de zorg. Ze geven duidelijk aan dat ze 'liever geen prijskaartje op een mensenleven willen plakken', maar dat de kosten nu eenmaal moeten worden afgewogen tegen de *baten*.
- Als er geen *alternatieve behandeling* beschikbaar is voor een aandoening, dan kan dit een reden zijn om de enige beschikbare behandeling te vergoeden, ook al is deze duur.
- Deelnemers vinden *preventie* waardevol, al moet er niet te sterk op worden ingezet: 'Het leven is immers niet maakbaar'. Algemene preventiemaatregelen, zoals voorlichting, moeten worden vergoed omdat deze kosten kunnen besparen, mits er bewijs is dat deze werken. Preventieve diagnostiek moet ook worden vergoed. Dit geldt niet voor ongerichte scans, zoals de total body scan, deze bieden slechts schijnveiligheid.
- Bijna iedereen interpreteert het uitsluiten van mensen op *hoge leeftijd* voor bepaalde behandelingen als ongewenste discriminatie.
- De meeste deelnemers willen een behandeling niet automatisch vergoeden als *leefstijl* een rol speelt bij de aandoening. Maar men beseft ook dat het niet altijd zeker is of een aandoening door ongezonde leefstijl veroorzaakt is. Men wil patiënten eerst stimuleren hun gedrag te veranderen, en deze hulp mag worden vergoed. Er zijn wel grenzen: als de patiënt niet meewerkt dan stopt de vergoeding.
- Ze vinden het redelijk als mensen *zelf betalen* voor relatief goedkope behandelingen. Wel moet worden voorkomen dat zo stapeling van kosten ontstaat voor chronische patiënten of mensen met diverse aandoeningen.

ningen; of dat mensen zorg gaan mijden omwille van de kosten.

Daarnaast spraken deelnemers zich uit over een achttal andere criteria die een rol spelen bij de beslissing om een behandeling te vergoeden, zoals preventie en haalbaarheid van behandelingen.

De afweging van criteria: soms lastig voor de individuele deelnemer

Bij de casussen moesten deelnemers criteria tegen elkaar afwegen om tot een aanbeveling over vergoeding te komen. Bij sommige casussen was dit gemakkelijk. Neem bijvoorbeeld het verlenen van mantelzorg aan mensen met Alzheimer. Daarbij was het voor veel deelnemers duidelijk dat de argumenten vóór vergoeding (ernstige aandoening, maatschappelijke neveneffecten, kostenbesparingen) de mogelijke argumenten tegen vergoeding overtreffen.

Bij andere casussen vonden zij dit lastiger. Dat komt, omdat een behandeling op het ene criterium goed uit de bus kan komen en op het andere niet. Neem bijvoorbeeld maagverkleining bij obesitas. Aan de ene kant kan de effectiviteit van de behandeling reden zijn om deze te vergoeden. Aan de andere kant kan de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt om zijn leefstijl te veranderen een reden zijn om van vergoeding af te zien.

Dit is extra lastig, omdat deelnemers het moeilijk vonden om grenswaarden te bepalen wanneer een behandeling goed of slecht scoort op een criterium. Individuele deelnemers waren bijvoorbeeld terughoudend om een specifieke grens aan te geven voor een acceptabele verhouding tussen kosten en baten van behandelingen. Zijn ze bijvoorbeeld bereid om € 80.000 te betalen voor een gezond levensjaar? En hoe verhoudt zich dat tot de ernst van de aandoening: hoeveel zijn ze bereid om te betalen voor een zeer ernstige aandoening? De deelnemers waren terughoudend om uitspraken te doen over deze specifieke grenswaarden.

De afweging van criteria: verschillen tussen deelnemers

Onder de 24 deelnemers was overeenstemming dat de criteria allemaal moeten meetellen bij pakketbeslissingen. De deelnemers verschilden echter van mening over het relatieve belang van de criteria. Dit kwam bijvoorbeeld tot uiting bij de bespreking van de casus over ADHD-medicatie. Hoewel er overeenstemming was dat de medicatie effectief is en dat er twijfels zijn over de medische oorzaak, trokken deelnemers verschillende conclusies. Voorstanders van vergoeding stelden de effectiviteit voorop en tegenstanders de

twijfel over de medische noodzaak. Verschil in opvatting over de zwaarte van criteria maakte het dus lastig om te komen tot een unanieme aanbeveling.

Bij andere casussen was er meer overeenstemming ondanks verschillen tussen deelnemers in hoe zij omgaan met de criteria; bijvoorbeeld over de behandeling van aHUS met Eculizumab en het verlenen van mantelzorg aan mensen met Alzheimer. Deelnemers waren het onderling eens dat deze vergoed moeten worden, al was het soms op basis van verschillende criteria.

Burgers verschillen in het belang dat zij hechten aan de 16 criteria en hoe ze deze onderling afwegen. Maatschappelijke discussies rondom keuzes in de zorg zijn onlosmakelijk verbonden met verschillen in voorkeuren, normen en waarden tussen burgers. Het zal dus moeilijk blijven om keuzes te maken waar alle burgers zich in kunnen vinden.

Welke behandelingen moeten niet vergoed worden?

Welke behandelingen niet (meer) te vergoeden hangt af van het samenspel van criteria. Aan de ene kant kunnen er verschillende overwegingen zijn om een specifieke behandeling niet te vergoeden. Deelnemers benoemden er een zevental:

- 1 Er is geen sprake van een medische noodzaak:
 - de aandoening is niet ernstig;
 - er is geen duidelijke medische oorzaak;
 - de aandoening hoort bij het leven;
- 2 De zorg is niet effectief;
- 3 Er is een onwenselijke verhouding tussen kosten en baten;
- 4 Vergoeding brengt de betaalbaarheid van de zorg als geheel in het geding;
- 5 Het is aannemelijk dat vergoeding tot ongepast gebruik kan leiden;
- 6 De aandoening wordt mede veroorzaakt of verergerd door een ongezonde leefstijl;
- 7 De behandeling is goedkoop en de gebruiker kan deze betalen.

Hoe meer van dit soort overwegingen een rol spelen, des te eerder en meer deelnemers tegen vergoeding van de betreffende behandeling zijn.

Aan de andere kant kunnen er zwaarwegende overwegingen zijn om een behandeling toch te vergoeden, bijvoorbeeld als de aandoening ernstig van aard is. De deelnemers waren het er grotendeels over eens dat de total body scan en



de behandeling van brandend maagzuur juist niet vergoed moeten worden.

Keuzes op macro- versus microniveau

Bij de casusbesprekingen beperkten de deelnemers zich niet altijd tot keuzes die op macroniveau worden genomen, ofwel pakketbeslissingen. Zij gingen bij enkele casussen ook in op keuzes die 'in de behandelkamer' worden gemaakt, veelal door de arts, al of niet in overleg met de patiënt. Daarbij ging het vaak over de rol van huisartsen of andere behandelaars, bijvoorbeeld in het kader van preventie. Ook de kwestie van 'wat vaker nee durven zeggen' kwam aan bod. Daarbij werd soms de afweging gemaakt tussen het belang van algemene pakketmaatregelen op macroniveau versus richtlijnen voor huisartsen op microniveau om hetzelfde doel te bereiken.

Deelname aan het Burgerforum heeft opvattingen doen veranderen

Uit de evaluaties blijkt dat het Burgerforum de opvattingen van deelnemers heeft veranderd.

De kwalitatieve evaluatie door middel van diepte-interviews laat dat het beste zien. De geïnterviewde deelnemers

zijn door hun deelname aan het Burgerforum in verschillende mate anders gaan kijken naar het maken van keuzes in de zorg. Ze geven vrijwel unaniem aan dat zij zich meer bewust zijn van de complexiteit. Keuzes maken is voor veel deelnemers dan ook minder een zwart-wit aangelegenheid geworden. Daarbij is men over bepaalde overwegingen anders gaan denken; zoals over hoe sterk het bewijs van effectiviteit moet zijn, de rol van leefstijl, en of mensen behandelingen zelf moeten betalen. Daarnaast zijn deelnemers na het Burgerforum overtuigd geraakt van de noodzaak om keuzes te maken omdat het budget voor zorg beperkt is. Ze zien het nu als onvermijdelijk dat kosten een rol spelen.

De standpunten van deelnemers zijn naar eigen zeggen vooral veranderd door de onderlinge uitwisseling van argumenten voor en tegen vergoeding aan de hand van casuïstiek. Ook hebben persoonlijke ervaringen van andere deelnemers invloed gehad. Voor wat betreft de economische argumenten wordt door enkele deelnemers naar de inbreng van de experts gewezen.

Deelnemers geven verder aan dat zij meer begrip hebben gekregen voor elkaars standpunten, maar dat geldt niet voor 'extreme' argumenten. Ook het hebben van een onderlinge band en het bekend raken met de persoonlijke om-

standigheden van andere deelnemers heeft bijgedragen aan meer onderling begrip. Het Burgerforum heeft dan ook geleid tot enige convergentie van standpunten.

De kwantitatieve evaluatie op basis van de 35 stellingen laat zien dat een deel van de deelnemers zich nu meer bewust is van de fenomenen schaarste en verdringing in de zorg. En daarmee ook van de noodzaak om keuzes te maken. Er is ook meer nadruk komen te liggen op gezondheidswinst die door een behandeling behaald kan worden.

Het Burgerforum heeft dus de opvattingen van deelnemers veranderd. Deliberatie aan de hand van informatie blijkt essentieel voor dit veranderingsproces, omdat het kennis en inzicht oplevert, en bijdraagt aan een beter begrip voor andere standpunten.

Onderliggende waarden staan op gespannen voet met elkaar

De argumenten en criteria die de deelnemers aanvoeren grijpen meestal terug op dieperliggende waarden, zoals solidariteit, gelijkheid, verantwoordelijkheid en individuele vrijheid. Deelnemers verklaren zich over het algemeen sterk solidair met elkaar. Dat blijkt bijvoorbeeld uit uitspraken als 'geld geen rol mag spelen als een behandeling effectief is, of het nou gaat om één euro of één miljoen'. Ze zijn bereid ver te gaan in het ondersteunen van elkaar en in het meebetalen aan een dure behandeling van anderen, ook al treft die hen niet persoonlijk. Daarbij hechten ze waarde aan gelijke toegang tot zorg. Dat blijkt bijvoorbeeld uit hoe ze in algemene zin omgaan met het criterium leeftijd en met overwegingen rondom het al dan niet zelf betalen van zorg.

Maar er zijn ook grenzen, alhoewel niet alle deelnemers dezelfde grenzen trekken. Zo benadrukken deelnemers het belang van eigen verantwoordelijkheid. Zij beschouwen het als een soort van plicht om op een verantwoorde manier gebruik te maken van gezondheidsvoorzieningen ('ongepast gebruik van medicijnen is onwenselijk'). Sterker nog: sommige deelnemers vinden dat elke burger de plicht heeft om op een verantwoorde manier te leven (gezonde leefstijl). Een leefstijl moet niet leiden tot een onnodig of onevenredig zwaar beroep op allerlei dure behandelingen waarvoor de maatschappij opdraait. Als een gezonde(re) leefstijl bijdraagt aan het succes van de behandeling of voorkomt dat klachten zich opnieuw voordoen, dan verwachten de deelnemers van elkaar dat ze hun leefstijl ook redelijkerwijs aanpassen. Hier ligt echter een gevoelig punt: terwijl som-



mige deelnemers de collectieve verantwoordelijkheid benadrukken (burgers jegens elkaar), leggen anderen de nadruk op de individuele vrijheid van mensen om hun leven op hun eigen manier in te richten ('je kunt mensen niet opleggen hoe ze moeten leven').

Deze verschillende maatschappelijke waarden lijken in concrete casussen vaak moeilijk verenigbaar. De opvattingen over solidariteit enerzijds en de maatschappelijke verantwoordelijkheid van burgers en hun individuele vrijheid anderzijds, maken pakketbeslissingen over vergoedingen soms lastig. Dit blijkt ook uit enkele uitkomsten van de argumentatie-opdracht. Een grote meerderheid van de deelnemers is het bijvoorbeeld eens met de stelling dat wij 'als maatschappij niet verantwoordelijk zijn om te betalen voor behandelingen die het gevolg zijn van iemands ongezonde leefstijl'. Tegelijkertijd zijn ze het ook eens met de stelling 'dat je nooit zeker weet of een aandoening daadwerkelijk is veroorzaakt door een ongezonde leefstijl' en dat leefstijl daarom geen rol zou moeten spelen bij beslissingen.

Een ander voorbeeld van dit spanningsveld is dat een grote meerderheid de stelling onderschrijft dat 'de kosten van een behandeling nu eenmaal moeten worden afgewogen tegen wat het oplevert'. Tegelijkertijd is ook een meerderheid het eens met de stelling dat 'geld geen rol mag spelen als een behandeling effectief is, of het nou gaat om één euro of 1 miljoen'. Die spanning komt ook naar voren tijdens het in-

terview met een van de deelnemers na afloop van het Burgerforum. Deze deelnemer stelt 'dat je vanuit het gevoel iedereen wilt helpen, maar dat het verstand zegt: nee, dat kan niet, je moet keuzes maken.'

Implicaties voor beleid

Het Burgerforum heeft een aantal beleidsimplicaties voor het gebruik van criteria bij het maken van keuzes in de zorg en voor de inzet van burgerconsultatie daarbij.

Neem de zestien criteria mee in beleidsvorming

Zorginstituut Nederland (ZiNL) gebruikt momenteel een standaard set van vier criteria in haar 'Afwegingenkader pakketbeheer'.⁸ Deze criteria zijn 'noodzakelijkheid', 'effectiviteit', 'kosteneffectiviteit' en 'uitvoerbaarheid'. Andere overwegingen kunnen ook meegenomen worden, maar dat gebeurt niet standaard bij iedere beoordeling. Op basis hiervan geeft ZiNL een advies aan de minister van VWS over het al dan niet vergoeden van een behandeling. De bevindingen van het Burgerforum sluiten aan de ene kant nauw aan bij deze werkwijze van ZiNL. Immers, de vier criteria gehanteerd door ZiNL zijn ook nadrukkelijk benoemd door het Burgerforum. Dit geeft aan dat er onder de deelnemers draagvlak is voor de werkwijze van ZiNL.

Aan de andere kant zijn er belangrijke verschillen. Ten eerste classificeren deelnemers criteria anders dan ZiNL: zo gebruiken zij bijvoorbeeld het criterium 'medische noodzakelijkheid' en scharen daar de overweging 'medische oorzaak' onder. Ten tweede benoemt het Burgerforum expliciet twaalf andere criteria die mede in overweging genomen zouden moeten worden bij pakketbeslissingen. Die criteria omvatten een breed scala aan overwegingen, zoals leefstijl, leeftijd, preventie en de afweging of een aandoening bij het leven hoort. Het 'Afwegingenkader pakketbeheer' van ZiNL biedt ruimte om naast de bovengenoemde vier criteria ook andere overwegingen mee te nemen. De twaalf door het Burgerforum genoemde criteria geven duiding aan deze 'andere overwegingen'. ZiNL kan overwegen om deze meer systematisch mee te nemen in haar pakketadviezen.

Algemeen gesteld is het wenselijk dat ZiNL laat zien hoe de resultaten van Burgerforum al dan niet worden meegenomen bij toekomstige adviezen.

Over een groot deel van de verzekerde zorg wordt echter geen expliciet besluit genomen. Dit betreft zorg die automatisch wordt vergoed omdat deze voldoet aan de stand van wetenschap en praktijk en door de beroepsgroep als zodanig wordt aangemerkt. De genoemde 16 criteria zijn ook relevant bij besluitvorming over de vergoeding van deze zorg. Daarnaast zijn ze ook van belang bij besluitvorming op gemeentelijk niveau over voorzieningen.

Erken het belang van kwalitatief goede deliberatie en transparante rapportage

Het Burgerforum laat zien dat de kwaliteit van deliberatie belangrijk is voor de meningsvorming rondom het maken van keuzes in de zorg. Daarbij is het zaak een goede balans te vinden tussen compassie aan de ene kant en ratio aan de andere kant. ZiNL zou de kwaliteit van deliberatie verder kunnen ontwikkelen, en de verslaglegging van deliberatie tijdens ACP vergaderingen verfijnen voor meer transparantie.

Het lijkt ook wenselijk om een brede maatschappelijke discussie te voeren over de samenstelling van het zorgpakket. Belangengroepen en volksvertegenwoordigers zouden hun voordeel zouden hun voordeel kunnen doen met een geïnformeerd en genuanceerd debat dat ruimte biedt aan het volledige spectrum van criteria en argumenten.

In bredere zin duiden de resultaten van het Burgerforum op een behoefte aan burgerschapsvorming op het gebied van keuzes in de zorg. Daarbij zijn adequate informatievoorziening en discussie essentiële ingrediënten. Burgerschapsvorming zou ook bevorderd kunnen worden door bijvoorbeeld het ontwikkelen van lesmodules voor middelbare scholen.

Betrek burgers op reguliere basis bij pakketbeslissingen

Wat zijn de lessen van dit Burgerforum voor het betrekken van burgers bij pakketbeslissingen? Burgerconsultatie is belangrijk omwille van de legitimiteit van pakketbeslissingen vanuit het maatschappelijk perspectief. Een aantal deelnemers ziet het Burgerforum achteraf als een gepaste methode om burgers te betrekken bij pakketbeslissingen, vooral doordat het hen de gelegenheid biedt zich uit te spreken over algemene overwegingen en thema's.

Het Burgerforum heeft laten zien dat: i) burgers hun opvattingen kunnen verwoorden; ii) het betrekken van een diverse groep burgers leidt tot een breed scala aan overwegingen en een rijke verscheidenheid van opvattingen; iii) burgers hun mening bijstellen op basis van informatie en discussie.

⁸ Zorginstituut Nederland (2017): Pakketadvies in de praktijk – Wikken en wegen voor een rechtvaardig pakketadvies.

Daarbij dient aangetekend te worden dat opvattingen vrij algemeen blijven en niet altijd consistent zijn. Bij een concrete casus is het voor een individuele burger soms ook lastig om alle relevante criteria tegen elkaar af te wegen en een eenduidige conclusie te trekken. Verder lijkt het op groepsniveau niet altijd haalbaar om tot consensus te komen rondom een vergoedingsadvies, omdat burgers verschillend denken over het belang van criteria.

Tegen deze achtergrond kan ZiNL vier vormen van burgerconsultatie bij pakketadviezen overwegen.

- 1 ZiNL kan middels periodieke burgerconsultatie toetsen of haar werkwijze aansluit bij de opvattingen van burgers, en derhalve het maatschappelijke perspectief op vergoedingsbesluiten voldoende vertegenwoordigt. Deze consultatie kan bijvoorbeeld eenmaal in de vijf jaar plaatsvinden, in een soortgelijke opzet als het huidige Burgerforum.
- 2 ZiNL kan burgers consulteren bij belangrijke thematische kwesties rondom vergoedingsbesluiten. Dat zou verder inzicht verschaffen in de opvattingen van burgers over specifieke overwegingen, bijvoorbeeld de rol van leeftijd of eigen verantwoordelijkheid. Ook hierbij is een opzet als die van het huidige Burgerforum geschikt.
- 3 ZiNL kan burgers betrekken in het oriënterende stadium van de ontwikkeling van een advies over een specifieke behandeling. Raadpleging van burgers kan dan inzicht geven in het brede scala aan overwegingen, de verscheidenheid van opvattingen, maar ook in welke mate burgers een opvatting delen. ZiNL kan vervolgens de overwegingen meenemen in haar pakketadviezen aan de minister, eventueel na verzameling van aanvullend bewijs. Deze vorm van oriënterende burgerconsultatie kan in de vorm van het huidige Burgerforum, of door deelname van burgers in de Adviescommissie Pakket.
- 4 ZiNL kan burgers consulteren voor directe advisering bij vergoedingen. Echter, de ervaring met het huidige Burgerforum leert dat terughoudendheid bij de consultatie van een groep burgers in dezen gepast is. Het bleek voor deelnemers immers lastig om complexe afwegingen te maken en om als groep tot eensluidende conclusies te komen. Het huidige Burgerforum geeft weinig inzichten in de meerwaarde van consultatie van individuele burgers, bijvoorbeeld door deelname in de Adviescommissie Pakket.

Indien ZiNL zou overwegen om te experimenteren met vormen van burgerconsultatie, dan moet met een aantal zaken rekening worden gehouden. Deelnemers onderstrepen het belang van een veilige sfeer waarin zij zich vrijelijk kunnen uitspreken. Dit omdat sommige onderwerpen de privésfeer van deelnemers kunnen raken. Het Burgerforum heeft verder laten zien dat interactie tussen burgers van belang is voor goede meningsvorming. Ook adequate informatievoorziening door experts is daarbij belangrijk. Daarnaast herbergt het eventuele gebruik van een vast burgerpanel het risico dat de deelnemers zich sterk gaan verbinden met het besluitvormingsproces en afstand nemen van hun rol als vertegenwoordiger vanuit de burgermaatschappij. Dit zou kunnen worden voorkomen door het burgerpanel regelmatig te verversen met nieuwe deelnemers.

Slechts enkele landen maken gebruik van burgerconsultatie voor pakketvergoedingen. In het Verenigd Koninkrijk heeft het *National Institute of Health and Care Excellence* (NICE) een patiënt- en burgerconsultatie programma (*patient & public involvement programme*, PPIP). Twaalf stafleden adviseren NICE over methodes om patiënten, zorgverleners en burgers te betrekken bij de inrichting van gezondheid en zorg. Zij bevragen vertegenwoordigers van deze drie groepen met enige regelmaat op specifieke onderwerpen en voorzien hen daarbij van informatie, training en ondersteuning. De aanpak van NICE wordt door de internationale onderzoeksgemeenschap gezien als een voorbeeld van 'good practice' in het betrekken van patiënten en burgers bij het adviseren van de overheid.⁹ ZiNL zou lessen uit deze aanpak van NICE mee kunnen nemen bij toekomstige vormen van burgerconsultatie.

Methodologische kanttekeningen

Er zijn enkele kanttekeningen te plaatsen bij de gebruikte methodologie in dit Burgerforum.

Ten eerste kan het zijn dat de beschrijving van casussen de deelnemers enigszins heeft gestuurd in hun argumentatie. Deze beschrijvingen bevatten feitelijke informatie die vaak aangehaald wordt in publieke discussies rondom de vergoeding van de behandeling. Bijvoorbeeld het voorkomen van de aandoening, de effectiviteit en de kosten van behandeling. Een alternatief is om elke casus nog beknopter te in-

⁹ Zie ook het rapport met best practices (2015) van NICE en andere HTA organisaties, evenals de recente discussie binnen NICE rondom een nieuwe strategie (2017).



roduceren en de deelnemers uit te nodigen om zelf de informatie op te vragen die zij relevant vinden. De uiteindelijke sturing door de gebruikte beschrijvingen was waarschijnlijk beperkt. Veel van dit soort informatie werd namelijk door deelnemers zelf ingebracht tijdens de interviews voorafgaand aan het Burgerforum.

Ten tweede is de keuze van casussen ongetwijfeld van invloed geweest op de discussie, maar niet per se op de uitkomsten. Zoals aangegeven in hoofdstuk 2, is gebruik gemaakt van een zogenoemd 'constitutioneel kader' om een evenwichtige selectie te maken van de te bespreken casussen. Een herhaling van het Burgerforum met andere burgers en met een vergelijkbare evenwichtige selectie van casussen zal wellicht toch dezelfde criteria opleveren.

Ten derde moet worden opgemerkt dat er tijdens het Burgerforum voor bepaalde criteria beperkt ruimte was voor kritische reflectie, ofwel 'toetsing' aan de praktijk voorbij de acht casussen. Dit valt deels toe te schrijven aan de beschikbare tijd, en deels aan de beperkte ruimte die burgers hadden om met experts te reflecteren op de bredere implicaties van de door hen geïdentificeerde criteria en overwegingen. Zo lijkt de suggestie om een behandeling niet te vergoeden als de betrokkene geen gedragsverandering vertoont (gerelateerd aan het criterium 'leefstijl') niet helemaal realistisch. Het gaat voorbij aan het feit dat in de praktijk de therapietrouw bij behandelingen voor leefstijl gerelateerde aandoeningen vaak minder dan 50% is. En het houdt geen

rekening met de vraag wat dit betekent voor de behandeling van verslavingen.

Ten vierde kan het zijn dat de experts de meningsvorming van de deelnemers hebben beïnvloed. In het Burgerforum hebben de deelnemers drie experts bevestigd over achtereenvolgens ethiek, economie en pakketbeslissingen. Uit de evaluatie achteraf blijkt dat de meeste deelnemers hun afwegingen mede hebben gebaseerd op informatie verstrekt door de experts. De experts hadden de opdracht vanuit hun eigen kennis en ervaring in te gaan op vragen van deelnemers zelf en niet hun persoonlijke visie te verkondigen. Enige persoonlijke kleuring was desondanks onvermijdelijk.

Ten vijfde hadden de vertoonde filmpjes voorafgaand aan de casusbesprekingen niet allemaal dezelfde teneur. Bij de casus Eculizumab bij aHUS, bijvoorbeeld, deed een kind zijn verhaal over de ernst van zijn ziekte en de invloed ervan op zijn leven. Dat riep extra emoties op waar dit niet het geval was bij de overige filmpjes. Dit kan de waardering van deze casus door deelnemers aan het Burgerforum hebben beïnvloed.

Ten zesde is de presentatie van 'Keuzes in de zorg' als onderwerp van het Burgerforum wellicht enigszins sturend geweest. Immers, strikt gezien is het niet noodzakelijk om keuzes te maken. De deelnemers hadden er ook voor kunnen kiezen om geen keuzes te maken en alle beschikbare behandelingen in het basispakket op te nemen. Ze hadden voortdurend de vrijheid om vraagtekens te stellen bij de noodzaak om überhaupt keuzes te maken. Af en toe deden ze dat ook.

Ten zevende zijn de stellingen voor het kwantitatieve onderzoek al vooraf door de betrokken onderzoekers samengesteld. Daardoor geven ze geen complete weergave van de verworven inzichten onder de deelnemers. De analyse richtte zich op de opvattingen van deelnemers – en op veranderingen in die opvattingen – maar nam niet het proces mee dat de deelnemers aan het Burgerforum hebben doorgevoerd.

Een laatste kanttekening betreft de representativiteit van het Burgerforum. Zoals beschreven in hoofdstuk 2 is het Mentality™-model gebruikt om 24 Nederlanders te selecteren uit acht verschillende sociale milieus, daarbij ook rekening houdend met andere eigenschappen zoals geslacht, leeftijd en woonplaats. De bedoeling was om hiermee zoveel mogelijk het brede spectrum aan opvattingen van Nederlandse burgers in kaart te brengen. Met 24 deelnemers is

het Burgerforum natuurlijk niet geheel representatief voor alle Nederlanders. De geuite opvattingen kunnen dan ook niet als representatief voor alle Nederlanders worden beschouwd.

Conclusies

Goed geïnformeerde burgers zijn bereid om keuzes te maken in vergoeding van zorg. Ze beseffen: keuzes maken moet én kan. Het Burgerforum heeft de opvattingen van deelnemers veranderd, en geleid tot 16 criteria die zij belangrijk achten. Deze zijn terug te leiden tot maatschappelijke waarden zoals solidariteit, gelijkheid, verantwoordelijkheid en individuele vrijheid.

De zestien criteria bevatten de vier criteria die gebruikt worden door ZiNL voor de ontwikkeling van haar pakketadviezen. Deze bevinding geeft aan dat de deelnemers in belangrijke mate de werkwijze van ZiNL ondersteunen. Tegelijkertijd benoemt het Burgerforum expliciet twaalf andere criteria die deelnemers belangrijk vinden bij pakketbeslissingen.

Draagvlak voor keuzes in de zorg ontstaat niet automatisch en vergroting van maatschappelijk draagvlak vereist dus een investering. Dit rapport doet daartoe een drietal beleidsaanbevelingen:

- 1 Het is wenselijk dat ZiNL laat zien hoe deze resultaten van het Burgerforum al dan niet worden meegenomen bij toekomstige adviezen.
- 2 Het Burgerforum laat zien dat de kwaliteit van deliberatie belangrijk is voor de meningsvorming rondom het maken van keuzes in de zorg. ZiNL zou de kwaliteit van deliberatie verder kunnen ontwikkelen, en de verslaglegging van deliberatie tijdens ACP vergaderingen verfijnen voor meer transparantie. Het lijkt daarnaast wenselijk om een brede maatschappelijke discussie te voeren over de samenstelling van het zorgpakket. Volksvertegenwoordigers zouden hun voordeel kunnen doen met een geïnformeerd en genuanceerd debat. In bredere zin duiden de resultaten van het Burgerforum op een behoefte aan burgerschapsvorming op het gebied van keuzes in de zorg.
- 3 Burgerconsultatie lijkt vooral zinvol als periodieke toetsing van de werkwijze van ZiNL, bij belangrijke thematische kwesties, en in het oriënterende stadium van de totstandkoming van een pakketadvies. Het lijkt minder geschikt als instrument voor directe advisering, omdat het soms lastig is voor burgers om afwegingen te maken en als groep tot gezamenlijke conclusies te komen.

Literatuur

Grin J, van de Graaf H, Hoppe R. (1997) *Interactieve Technology Assessment. Een eerste gids voor wie het wagen wil.* Den Haag: Rathenau Instituut.

Jansen M, Helderma JK, Boer B, Baltussen R. Fair processes for priority setting: putting theory into practice: Comment on “Expanded HTA: enhancing fairness and legitimacy”. *Int J Health Policy Manag* 2017;6(1):43–47.

Koning Boudewijnstichting (2015): *Terugbetalingen in de Gezondheidszorg: een agenda voor verandering. Eindrapport 2012-2015.*

Koning Boudewijnstichting: *Welke zorg voor welke prijs: zoeken naar criteria voor terugbetaling – Burgerlabo over maatschappelijke waarden en voorkeuren. Informatiebrochure, juni 2014.* <http://www.burgersengezondheidszorg.be/publicaties/welke-zorg-voor-welke-prijs>

Mason H, van Exel J, Baker R, Brouwer W, Donaldson C, EuroVaQ Team: From representing views to representativeness of views: Illustrating a new (Q2S) approach in the context of health care priority setting in nine European countries. *Soc Sci Med* 2016; 166: 205-213.

Motivaction. *Het mentality model.* <https://www.motivaction.nl/mentality/het-mentality-model>

van der Schors W, Brabers AEM en de Jong JD: *Barometer Solidariteit in het Nederlandse Zorgstelsel.* NIVEL: Utrecht. [<https://www.nivel.nl/consumentenpanel>]

Street J, K Duszynski, S Krawczyk, A Braunack-Mayer: The use of citizen’ juries in health policy decision-making: a systematic review. *Soc Sc & Med* 109(May 2014),1-9. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S027795361400166X>

Wouters S, van Exel NJA, Baker R, Brouwer WBF: Priority to end of life treatments? Views of the public in the Netherlands. *Value Health* 2015; 20(1): 107-117.

Zorginstituut Nederland: *Van goede zorg verzekerd.* Factsheet 2017.

Zorginstituut Nederland (2017): *Pakketadvies in de praktijk – Wikken en wegen voor een rechtvaardig pakketadvies.* 2017



Bijlagen

Bijlage A

Informatiebrochure voor de deelnemers

Deze informatiebrochure bestaat uit twee delen. 'Deel 1. Om te beginnen: de Nederlandse gezondheidszorg in woord en beeld' staat in het volledige document (pdf-versie; 38 pp) en is beschikbaar op <https://www.radboudumc.nl/projecten/burgerforum>. In deze bijlage staat 'Deel 2. Acht casussen... een kennismaking'.

Toelichting:

Bij twee casussen bleek bij de discussies tijdens het Burgerforum dat het zinvol was om onderscheid te maken tussen twee verschillende aspecten van behandeling. Dit was het geval bij casus 2, de ziekte van Alzheimer, waar het aspect mantelzorg werd losgekoppeld van de medicatie; en bij casus 4, ADHD bij kinderen, waar medicatie en gedragstherapie c.q. ouderbegeleiding door een orthopedagoog of psycholoog apart werden besproken. Dit leverde af en toe wat spraakverwarring op, met name bij de opdracht om casussen te prioriteren en op momenten dat er gediscussieerd werd over casusoverstijgende zaken.

De volgorde waarin de casussen zijn behandeld was als volgt: in het eerste weekend 1 – 2 – 3 – 5; in het tweede weekend 7 – 4 – 8 – 6.



Casus 1
Gebitsbeugels voor jongeren



Casus 2
De ziekte van Alzheimer



Casus 3
Brandend maagzuur



Casus 4
ADHD bij kinderen



Casus 5
Eculizumab bij aHUS



Casus 6
Total body scan



Casus 7
Obesitas



Casus 8
Heupprothese op hoge leeftijd

**Casus 1****Gebitsbeugels voor jongeren**

Bijna de helft van alle kinderen in Nederland krijgt een gebitsbeugel: vanwege medische redenen of omdat rechte tanden nu eenmaal mooier zijn dan scheve.

De aandoening

De vorm van onze tanden, kiezen en kaken is deels erfelijk bepaald. Sommige kinderen hebben aangeboren afwijkingen, zoals een hazenlip of een gespleten gehemelte. In zulke gevallen is chirurgisch ingrijpen noodzakelijk. Andere afwijkingen kunnen optreden door verkeerde groei of door een onregelmatige stand van het gebit. Ook kunnen er tanden ontbreken. Of er kan sprake zijn van een extreme overbeet, waardoor het gehemelte of het tandvlees beschadigd kan raken. Dan is om medische redenen een gebitsbeugel vaak nodig. Sommige kinderen ondervinden op een andere manier schadelijke gevolgen van een onregelmatig gebit, zoals bijvoorbeeld meer tandbederf, kauw- of spraakproblemen, pijn aan de kaak of hoofdpijn. Ook dan kan het medisch noodzakelijk zijn om in te grijpen.

Vandaag de dag krijgen 4 van elke 10 kinderen in Nederland een orthodontische behandeling, waarbij meestal een gebitsbeugel wordt geplaatst. Soms gaat het puur om schoonheidsredenen (ook wel esthetische of cosmetische redenen genoemd). Er is dan dus geen medische noodzaak: men wil er gewoonweg aantrekkelijker uitzien. Een mooi gebit kan ook invloed hebben op iemands zelfvertrouwen. Mensen kunnen dus ook een beugel wensen vanuit oogpunt van psychisch welbevinden.

De behandeling

Orthodontie houdt zich bezig met het corrigeren en behandelen van afwijkingen van de kaak en/of het gebit door verkeerde groei of door een onregelmatige stand van de kaak/tanden.

Dekking door de verzekering

In Nederland worden de meeste tandartskosten volledig vergoed door de basiszorgverzekering voor jongeren tot 18 jaar. Orthodontie wordt alleen vergoed als er sprake is van een zeer ernstige ontwikkelings- of groeistoornis van tanden, kaak of mond. Gebitsbeugels voor minder ernstige gevallen vallen daar niet onder.

Veel zorgverzekeraars bieden een aanvullende verzekering aan waarin orthodontie voor minder ernstige gevallen wel wordt vergoed; dus ook het plaatsen van gebitsbeugels.

Hoeveel precies wordt vergoed hangt af van de zorgverzekeraar en het type aanvullende verzekering.

Net als in Nederland is de vergoeding van een gebitsbeugel door de collectieve basiszorgverzekering in Zwitserland, het Verenigd Koninkrijk en Duitsland beperkt tot ernstige, medische gevallen. In Frankrijk en België wordt de vergoeding juist niet beïnvloed door de ernst van de aandoening: binnen een bepaalde leeftijdsgrens worden alle orthodontische behandelingen deels vergoed. In Zweden is de vergoeding zelfs volledig.

Wat vindt u?

Zouden alle behandelingen met gebitsbeugels moeten worden opgenomen in het pakket van de basiszorgverzekering? Welke overwegingen zijn daarbij voor u belangrijk?

Verder lezen over gebitsbeugels bij kinderen

- *Nederlandse Vereniging van Orthodontisten (NVvO)*. Achtergrondinformatie over orthodontie.
- <http://www.orthodontist.nl/vvo-actueel.php>
- *Nederlands Zorgautoriteit (NZa)*. RMI Marktonderzoek: Rapport Gevoeligheidsanalyse Orthodontiemarkt. Verdieping over orthodontie in Nederland. https://www.nza.nl/95826/101734/324839/Bijlage_I._rapport_RMI_Gevoeligheidsanalyse_orthodontiemarkt.pdf

**Casus 2****De ziekte van Alzheimer**

De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie en komt steeds vaker voor in Nederland. Medicijnen zijn slechts beperkt werkzaam: ze kunnen de ziekte niet genezen, alleen de symptomen worden tijdelijk afgeremd. Mensen met Alzheimer hebben daarbij in toenemende mate behoefte aan zorg.

De aandoening

Ongeveer 200.000 mensen in Nederland hebben de diagnose Alzheimer. Het merendeel van deze mensen is ouder dan 65 jaar. Door de vergrijzing van onze samenleving zal dit aantal de komende jaren alleen maar toenemen. De ziekte van Alzheimer kan echter ook voorkomen bij mensen jonger dan 65 jaar.

Bij de ziekte van Alzheimer gaan in de loop van de tijd steeds meer zenuwcellen in de hersenen kapot. De oorzaak hiervan is niet bekend. Mogelijk spelen eiwitophopingen

een rol, waardoor de hersencellen beschadigd raken. Alzheimer openbaart zich vaak voor het eerst in de vorm van geheugenproblemen. Naarmate de ziekte voortschrijdt wordt het voor patiënten steeds lastiger om gewone dagelijkse bezigheden uit te voeren. Op een gegeven moment herkennen ze zelfs hun eigen familieleden niet meer. De symptomen verschillen tussen patiënten.

Vrijwel alle mensen met Alzheimer gaan uiteindelijk probleemgedrag vertonen: ze gaan dwalen, of ze worden achterdochtig of zelfs agressief. Uiteindelijk raakt de persoon lichamelijk zo verzwakt dat hij/zij overlijdt. De meeste patiënten met Alzheimer overlijden echter aan andere, bijkomende ziekten, zoals hart- en vaatziekten of luchtwegontstekingen. Of ze komen ernstig ten val en sterven aan de complicaties daarvan.

Diagnose, zorg en behandeling

De eerste symptomen van de ziekte van Alzheimer zijn lastig te herkennen. Bij een vermoeden van dementie wordt de patiënt getest, en zo nodig kan de huisarts hem/haar te verwijzen naar een specialist; vaak een neuroloog, een geriater of een specialist ouderengeneeskunde. Omdat er geen aantoonbare oorzaak is voor Alzheimer kan de diagnose alleen worden gesteld op basis van de symptomen. Hij wordt echter meer waarschijnlijk als andere oorzaken van dementie, zoals aandoeningen van het zenuwstelsel of de bloedvaten, kunnen worden uitgesloten.

De aanpak van dementie bestaat uit het geven van uitleg aan de patiënt en zijn of haar mantelzorger(s); het opstellen van een zorgbehandelplan; aandacht voor sociale activiteiten en bewegen; en een ondersteuningsplan voor de mantelzorger. De behandeling richt zich op verbetering van het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven. Dit kan opname in een verpleeghuis, wat vaak het laatste stadium is voor een Alzheimer patiënt, enige tijd uitstellen.

Er zijn twee groepen medicijnen beschikbaar voor behandeling (*cholinesterase-remmers* en *memantine*). Geen van deze middelen kan de oorzaak aanpakken en er zijn twijfels over hun werkzaamheid. Mogelijk kunnen wel de symptomen tijdelijk verminderen en daarmee het verloop van de ziekte vertragen, maar ook dat is niet glashard aangetoond. Vooral *cholinesterase-remmers* kunnen nogal wat bijwerkingen hebben. Het is vooraf niet te voorspellen welke patiënten goed zullen reageren op de medicijnen.

Voor welk behandelingstraject wordt gekozen hangt af van het stadium van de ziekte en de zorgbehoefte van de patiënt; maar ook van wat eventuele mantelzorgers kunnen

bieden. Partners, familieleden of burens nemen vaak de verzorging op zich van hun naaste die lijdt aan dementie. Dat is een zware opgave, omdat de dementerende steeds meer hulp nodig heeft bij dagelijkse handelingen.

Dekking door de verzekering

Beide groepen medicijnen worden vergoed binnen de basiszorgverzekering op voorwaarde dat ze worden voorgeschreven door een specialist. Revalidatiezorg voor ouderen maakt ook deel uit van het basispakket, net als ergotherapie en fysiotherapie, en de hulpmiddelen die daarbij nodig zijn, zoals verstelbare bedden of speciale matrassen. Sommige hulpmiddelen worden gedeeltelijk vergoed, en dan moet er dus worden bijbetaald. Eenvoudige hulpmiddelen bij het lopen, zoals een rollator, worden niet vergoed door de basiszorgverzekering.

Begeleiding, dagbesteding, huishoudelijke hulp en vervoer worden geleverd via de gemeente en vergoed vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Ook hulpmiddelen om zelfstandig thuis te blijven wonen, zoals een rolstoel of traplift, vallen hieronder en kunnen worden geregeld vanuit de gemeente. Verpleging en verzorging valt onder de Zorgverzekeringswet (Zvw) en wordt dus vergoed door de basiszorgverzekering.

Als langdurig intensieve zorg nodig is dag komt iemand in aanmerking voor een Wlz indicatie. De Wlz (Wet langdurige zorg) regelt opname in een zorginstelling of intensieve thuisverzorging als dit mogelijk is.

Mantelzorg kan vergoed worden vanuit een persoonsgebonden budget (Pgb). De patiënt of vertegenwoordiger kan een Pgb aanvragen bij de gemeente, zorgverzekeraar of zorgkantoor. De vergoeding komt dan vanuit de Wmo, Zvw of Wlz. Daarnaast bieden sommige zorgverzekeraars via een aanvullende verzekering vergoeding aan voor onder andere mantelzorgcursussen, vervangende mantelzorg en een gezinshulp.

Wat vindt u?

Zou alle medicatie voor de ziekte van Alzheimer moeten worden opgenomen in het pakket van de basiszorgverzekering? Welke overwegingen zijn daarbij voor u belangrijk?

Zou een vergoeding voor mantelzorg door de basiszorgverzekering ook op zijn plaats zijn?

Verder lezen over de ziekte van Alzheimer

Stichting Alzheimer Nederland. Alles over dementie en Alzheimer; herkennen, symptomen, diagnose, beloop en behandeling. <https://www.alzheimer-nederland.nl/>



Casus 3

Brandend maagzuur

Jaarlijks komen veel mensen bij de huisarts met maagklachten, zoals brandend maagzuur. De huisarts zal dan vragen naar voedingspatroon en leefstijl, en kan eventueel daarover advies geven. Daarnaast kunnen maagzuurremmers worden voorgeschreven. Dit zijn veelal goedkope medicijnen. Momenteel gebruiken in Nederland meer dan 2 miljoen mensen maagzuurremmers op voorschrift van de huisarts. In ruim de helft van de gevallen gaat het om langdurig gebruik. Daarnaast kopen veel mensen deze producten bij de drogist of apotheek, zonder doktersrecept.

De aandoening

Bijna iedereen heeft wel eens een keer last van een zure oprisping, bijvoorbeeld na een zware maaltijd. Maar veel mensen hebben vaker maagklachten en gaan er voor naar de huisarts. Jaarlijks krijgen 8 van elke 1000 patiënten de diagnose brandend maagzuur. Daarbij stroomt de zure maaginhoud te vaak terug naar de slokdarm, meestal omdat de afsluiting tussen slokdarm en maag niet goed werkt. Brandend maagzuur kan leiden tot pijn achter het borstbeen, irritatie van de keel, overmatig hoesten, boeren en oprispingen. Deze klachten komen vooral 's nachts voor (liggen), bij voorover buigen en na een (zware) maaltijd.

Roken, alcohol, koolzuurhoudende dranken en zure of scherpe voeding leiden tot verslapping van het spiertje dat de slokdarm van de maag afsluit en kunnen de maagklachten verklaren. Ook als er veel druk op de maag staat, zoals tijdens de zwangerschap, bij verstopping van de darmen of bij overgewicht, kan soms maagzuur terugstromen naar de slokdarm. Psychische factoren, zoals angst en stress, veroorzaken zelf geen maagklachten, maar kunnen er wel toe bijdragen.

Het verloop van maagklachten is meestal gunstig; gemiddeld geeft 75% van alle patiënten met maagklachten aan na een jaar minder klachten te hebben, onafhankelijk van de behandeling. Bij herhaaldelijke blootstelling aan het zure maagsap kan de slokdarm echter gaan ontsteken. Dit kan de slokdarm zodanig aantasten dat deze nauwer wordt en er slijklachten ontstaan. Bij sommige mensen kan na langdurige blootstelling aan maagzuur het weefsel van de slokdarm veranderen. Dat geeft een licht verhoogde kans op slokdarmkanker.

Diagnose en behandeling

De diagnose brandend maagzuur wordt vaak gesteld op ba-

sis van het klachtenpatroon. Soms is aanvullend onderzoek nodig, zoals een kijkonderzoek, of meting van de zuurgraad of druk in de slokdarm.

De eerste stap in de aanpak van brandend maagzuur bestaat uit voorlichting. Als de patiënt aangeeft last te hebben van zuurbranden na gebruik van een bepaald voedingsmiddel of drank is aanpassing van het voedingspatroon nodig. Verder wordt aangeraden niet te roken, het gebruik van alcohol te matigen, en af te vallen. Dat laatste natuurlijk alleen als er sprake is van overgewicht.

Als de klachten ernstig zijn, of niet verdwijnen na aanpassing van eetgewoonten en/of levensstijl, wordt medicatie overwogen. Meestal wordt begonnen met een middel (een zogeheten *antacidum*) dat het maagzuur minder zuur maakt. Als dit niet werkt wordt gekozen voor een middel dat de productie van maagzuur remt (een zogenaamde *H₂-antagonist* of een *protonpomp remmer*, PPI). Het middel *omeprazol* (een van de PPIs) was in 2016 zelfs het meest gebruikte geneesmiddel in Nederland. Als medicijngebruik niet leidt tot vermindering van de klachten kan eventueel de dosering worden verhoogd of kan worden overgestapt naar een ander middel. Is het effect wel voldoende dan wordt aanbevolen om de medicatie geleidelijk af te bouwen. Ook maagzuurremmers hebben bijwerkingen, met name als deze middelen langdurig worden gebruikt.

Als voedingsadviezen, leefregels en medicijnen allemaal niet werken kan bij uitzondering worden gekozen voor een operatie om de slokdarm beter af te sluiten van de maag.

Soms zijn maagzuurremmers noodzakelijk als aanvullende therapie, bijvoorbeeld bij mensen die langdurig pijnstillers gebruiken vanwege gewrichtsproblemen. Omdat pijnstillers het maagslijmvlies kunnen aantasten wordt het gebruik van maagzuurremmers soms aanbevolen om de maag te beschermen.

Dekking door de verzekering

Het ene soort medicijnen (antacida) wordt niet vergoed door de basiszorgverzekering. Van het andere soort (de *H₂-antagonisten* en PPIs) worden de meeste vormen wel vergoed.

Vergoeding door de basiszorgverzekering geldt alleen als de middelen zijn voorgeschreven bij chronisch gebruik (langer dan 6 maanden). Maagzuurremmers worden niet vergoed bij kort gebruik (minder dan 6 maanden) en tijdens de eerste 14 dagen.

Wat vindt u?

Momenteel worden maagzuurremmers (mits voorgeschreven en bij langdurig gebruik) vergoed vanuit het basispakket. Zouden alle soorten maagzuurremmers moeten worden vergoed vanuit het pakket van de basiszorgverzekering, ongeacht de duur van gebruik? Welke overwegingen zijn daarbij voor u belangrijk?

Verder lezen over brandend maagzuur

- *Maag Lever Darm Stichting*. Brandend maagzuur. Achtergrondinformatie over brandend maagzuur, oorzaken, diagnose en behandeling.
- <https://www.mlds.nl/ziekten/brandend-maagzuur/> Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). Thuisarts.nl. Achtergrondinformatie over brandend maagzuur (reflux).
- <https://www.thuisarts.nl/refluxklachten>



Casus 4

ADHD bij kinderen

Er is in de maatschappij steeds meer aandacht voor de aandoening ADHD. Daardoor wordt ADHD sneller herkend en vastgesteld. Het aantal kinderen met de diagnose is de afgelopen jaren dan ook sterk gestegen. En daarmee is ook het gebruik van medicatie voor ADHD sterk toegenomen.

De aandoening

ADHD staat voor *Attention Deficit Hyperactivity Disorder*, vrij vertaald: aandachtstekort-stoornis met hyperactiviteit. Hierbij staan gedragsproblemen centraal. Kenmerkend zijn impulsief gedrag, concentratieproblemen, rusteloosheid en leermoeilijkheden. De symptomen zijn al aanwezig in de kindertijd en werken veelal belemmerend bij het dagelijks maatschappelijk functioneren. Kinderen met ADHD zijn vaak zeer beweeglijk, onrustig en moeilijk voorspelbaar in hun motoriek en in hun denken. Ze zijn gevoelig voor prikkels van buitenaf, en zoeken de prikkels vaak zelf op wanneer ze ontbreken.

Er is geen duidelijke oorzaak van ADHD, maar erfelijkheid, omgevingsfactoren (zoals roken tijdens de zwangerschap) en opvoeding spelen een rol. Ongeveer 5% van alle Nederlandse kinderen in de schoolgaande leeftijd heeft de diagnose ADHD. Het komt vaker voor bij jongens dan bij meisjes. Er is geen aanwijzing dat het daadwerkelijke aantal kinderen met ADHD toeneemt, maar het aantal recepten voor ADHD-medicatie voor jeugdigen is tussen 2003 en

2013 verviervoudigd. Een groot deel van de kinderen vertoont later als volwassene nog steeds verschijnselen van ADHD, maar men kan leren er beter mee om te gaan.

Diagnose en behandeling

Voordat de formele diagnose ADHD wordt gesteld worden meestal eerst andere mogelijke oorzaken voor de geconstateerde gedragsproblemen uitgesloten, zoals bijvoorbeeld een veranderde gezinssituatie. De diagnose ADHD wordt alleen gesteld als volledig wordt voldaan aan een aantal criteria, omschreven in de zogeheten DSM-5 (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*). Dit classificatiesysteem wordt in de geestelijke gezondheidszorg toegepast voor de diagnose van psychiatrische stoornissen.

De eerste stap in de behandeling omvat voorlichting, begeleiding van de ouders en/of leerkracht, en eventueel gedragstherapie. Als deze interventies onvoldoende werken wordt medicatie overwogen. Hierbij is het belangrijk dat begeleiding en therapie worden voortgezet. Het meest gebruikte middel voor ADHD bij kinderen is *methylfenidaat*, dat bekend is geraakt onder de merknaam van het vroeger populaire product *Ritalin*. De werkzaamheid van dit middel en de eventuele neveneffecten op de lange termijn zijn slechts gedeeltelijk bekend.

Dekking door de verzekering

Individuele voorlichting is grotendeels een taak van de huisarts of een praktijkondersteuner van de huisarts die gespecialiseerd is in geestelijke gezondheidszorg. Zulk soort voorlichting wordt volledig vergoed door de basiszorgverzekering; er geldt geen eigen bijdrage of bijbetaling via het eigen risico.

Gedragstherapie voor een kind met de diagnose ADHD en ouderbegeleiding kunnen worden uitgevoerd door een psycholoog of orthopedagoog (beide tweedelijns) na verwijzing door de huisarts. Psychiatrische/psychologische diagnostiek en zorg voor jeugdigen valt onder de Jeugdwet. Jeugdhulp wordt aangeboden in de vorm van directe zorg of via een persoonsgebonden budget (Pgb) waarmee iemand zelf zorg kan inkopen.

Methylfenidaat is het medicijn van eerste keus voor de behandeling van ADHD. In Nederland wordt dit vergoed tot een bepaald maximum. Een verschil in kosten moet worden bijbetaald. Als alternatief worden soms andere middelen overwogen (bijvoorbeeld *atomoxetine* of *dexamfetamine*). Mocht een duurder middel medisch noodzakelijk zijn, bijvoorbeeld bij allergie, dan vergoedt de zorgverzekeraar dit duurder medicijn soms toch, op voorwaarde dat het voor-

keursmedicijn eerst is geprobeerd. Zonder speciale medische indicatie worden duurdere medicijnen niet vergoed en deze moeten dus worden betaald door de patiënt zelf (eigen bijdrage). Bij een aantal zorgverzekeraars kan een aanvullende zorgverzekering worden afgesloten die de kosten van duurdere medicatie wel vergoedt.

Wat vindt u?

Momenteel worden medicijnen voor ADHD bij kinderen slechts gedeeltelijk vergoed vanuit het basispakket van de zorgverzekering. Zou deze medicatie volledig moeten worden vergoed? Welke overwegingen zijn daarbij voor u belangrijk?

Vindt u dat gedragstherapie en ouderbegeleiding (in gevallen waar dat van toepassing is) volledig moet worden vergoed uit het basis pakket (of een andere collectieve verzekering)?

Verder lezen over ADHD

- *Oudervereniging Balans*. Vereniging voor ouders met kinderen met een ontwikkelingsprobleem. Achtergrondinformatie over ADHD, met een nadruk op ADHD in het gezin of op school.
- <http://www.balansdigitaal.nl/stoornis/adhd/>
- *Nederlands Huisartsen Genootschap* (NHG). thuisarts.nl. Achtergrondinformatie over ADHD.
- <https://www.thuisarts.nl/adhd>
- *Nederlands Huisartsen Genootschap* (NHG). Standaard voor ADHD bij kinderen. Richtlijn voor diagnostiek en beleid binnen de eerstelijns.
- <https://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-adhd-bij-kinderen>
- *Gezondheidsraad*. ADHD: medicatie en maatschappij. Adviesrapport over ADHD en gerelateerd medicatiegebruik binnen de maatschappij, gericht aan de ministeries van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, en van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.
- https://www.gezondheidsraad.nl/sites/default/files/adhd_medicatie_en_maatschappij_201419.pdf



Casus 5

Ecilizumab bij aHUS

Ecilizumab is momenteel het enige beschikbare geneesmiddel voor de behandeling van een zeldzame ziekte, die bekend staat onder de afkorting aHUS. Dit staat voor *atypisch Hemolytisch Uremisch Syndroom*. Bij deze ziekte wor-

den vooral de nieren aangetast. Het medicijn is effectief: het vergroot de kans op overleving en geeft ook een aanzienlijke verbetering van de kwaliteit van leven. De prijs van ecilizumab is hoog en dat maakt de behandeling van aHUS duur.

De aandoening

aHUS is een ernstige ziekte die met name de nieren aantast. De aandoening is zeldzaam: elk jaar wordt in Nederland bij ongeveer vijf kinderen en 10-15 volwassenen de diagnose aHUS vastgesteld. In totaal hebben ongeveer 100 mensen de ziekte. Bij ongeveer 15% van hen komt aHUS binnen de familie voor.

Bij aHUS is sprake van een ontregeling in het aangeboren immuunsysteem, waardoor het lichaam bacteriën en virussen niet goed signaleert en opruimt. In plaats daarvan worden lichaamseigen cellen aangevallen, vooral van bloedvaatjes in de nieren. Ook andere organen, zoals de hersenen en het hart, kunnen worden getroffen. De ziekte kan zich op jonge leeftijd openbaren, maar soms wordt deze pas op latere leeftijd vastgesteld. Bij het merendeel van de aHUS-patiënten wordt een genetische afwijking gevonden, maar dat betekent niet dat iedereen met deze genetische afwijking de ziekte ook echt krijgt.

Mensen met aHUS voelen zich in het begin moe, zijn kortademig, hebben last van diarree en misselijkheid, plassen minder, krijgen onverklaarbare blauwe plekken of puntbloedinkjes en kunnen een hoge bloeddruk hebben. De ziekte heeft een ernstig verloop. Zonder behandeling kunnen de nieren onherstelbaar worden beschadigd. Na behandeling treedt soms herstel op, maar de ziekte kan weer terugkomen, ook na een niertransplantatie.

Diagnose en behandeling

Omdat aHUS weinig voorkomt wordt het niet altijd meteen herkend. Als de (huis)arts een vermoeden heeft kan bloedonderzoek en bepaling van de nierfunctie een eerste stap zijn bij het vaststellen van de diagnose. Genetisch onderzoek wordt meestal alleen ingezet als er aanwijzingen zijn voor aHUS, of om andere aandoeningen uit te sluiten.

Het behandelingstraject verschilt per patiënt, afhankelijk van de aard en de ernst van de klachten. Volledige genezing is niet mogelijk, omdat de ziekte veroorzaakt wordt door een fout in het DNA. Er bestaan nog geen behandelingen om dit soort fouten in het DNA te repareren. Vaak wordt gestart met ondersteunende therapie, zoals het aanvullen van vocht en zout, bloeddrukverlaging met medicijnen, een di-

eet om de nieren te beschermen, en bloedtransfusie. Daarnaast wordt soms plasmatherapie ingezet, waarbij het bloedplasma wordt vervangen door dat van een gezonde donor.

Nierdialyse is soms nodig als de nieren niet meer voldoende functioneren. In ernstiger gevallen wordt niertransplantatie overwogen, maar dat vereist een geschikte nierdonor. De nierfunctie zou dan in principe volledig kunnen herstellen, maar transplantatie brengt risico's met zich mee. Bovendien is er altijd een kans dat de ziekte terugkomt in de nieuwe nier.

Sinds kort is er één medicijn beschikbaar: *eculizumab*. Waar andere medicijnen alleen het verloop van de ziekte tijdelijk afremmen, kan eculizumab het overactieve immuunsysteem blokkeren en zo het ziekteproces stoppen met mogelijk herstel van de nierfunctie. De resultaten zijn over het algemeen goed: behandeling met eculizumab vergroot de kans op overleving en verbetert de kwaliteit van leven. Een landelijke werkgroep van mensen die zijn gespecialiseerd in aHUS en andere nieraandoeningen beslist of iemand in aanmerking komt voor behandeling met eculizumab. Dat kan het geval zijn als plasmatherapie niet voldoende werkt of als aHUS is teruggekeerd in de nier na een niertransplantatie.

De kosten van behandeling met eculizumab zijn hoog: deze bedragen bijna €500.000 per patiënt per jaar. Het is momenteel nog onduidelijk of de behandeling met eculizumab tijdelijk kan zijn, of dat patiënten er levenslang afhankelijk van zijn. Er zijn in Nederland testen gaande om te kijken of een korte behandelperiode voldoende is. Dit zou de totale behandelkosten per patiënt aanzienlijk kunnen verlagen. Zo zou in bij goede behandelingsresultaten in het geval van volwassenen de medicatie na 3 maanden kunnen worden gestopt; en die bij kinderen beneden 6 jaar kunnen worden afgebouwd.

Momenteel wordt namens het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) onderhandelt over de prijs van eculizumab met de fabrikant, waardoor het product in de toekomst mogelijk goedkoper wordt. Tegelijkertijd zijn er andere medicijnen voor aHUS in ontwikkeling. De verwachting is dat een aantal daarvan binnen een paar jaar beschikbaar zullen zijn.

Dekking door de verzekering

Eculizumab wordt momenteel vergoed door de basiszorgverzekering, maar alleen onder strenge voorwaarden. De eerste voorwaarde is dat de aHUS-patiënt behandeld wordt

volgens de geldende Nederlandse richtlijn: iemand komt alleen in aanmerking voor behandeling met eculizumab als plasmatherapie niet effectief is bij een eerste of nieuwe episode van aHUS; of als de ziekte is teruggekeerd na een niertransplantatie. De tweede voorwaarde is dat zowel de patiënt als de behandelend arts volledig moet meewerken aan een lopend onderzoeksproject, dat zich richt op aHUS en vergelijkbare aandoeningen.

Wat vindt u?

Moet eculizumab voor de behandeling van aHUS worden vergoed vanuit het pakket van de basiszorgverzekering? Welke overwegingen zijn daarbij voor u belangrijk?

Verder lezen over aHUS en eculizumab

- *Stichting aHUS Nederland*. Onafhankelijke patiëntorganisatie voor aHUS-patiënten. Achtergrond over aHUS en behandeling, en ervaringsverhalen over leven met aHUS.
- <https://www.ahus.nl>
- *Nierpatiënten Vereniging Nederland*. Achtergrondinformatie over aHUS; oorzaak, symptomen en behandeling.
- <https://www.nvn.nl/nierziekten-en-behandeling/nierziekten/atypisch-hemolytisch-uremisch-syndroom-%28ahus%29>
- *CUREiHUS*. Website voor patiënten en professionals met achtergrondinformatie over HUS en aHUS, het CUREiHUS onderzoeksproject naar HUS en aHUS en behandeling met eculizumab. <http://cureihus.nl>
- *Zorginstituut Nederland*. Rapport met pakketadvies eculizumab bij behandeling van aHUS-patiënten.
- <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/adviezen/2016/11/21/pakketadvies-eculizumab-soliris-bij-behandeling-van-ahus-patienten>



Casus 6

Total body scan

Recent is er veel aandacht voor de *total body scan*. Via uitgebreid lichamelijk onderzoek en allerlei tests kunnen afwijkingen en ziekten worden gevonden voordat ze klachten geven.

De procedure

Sinds een aantal jaren bieden een aantal particuliere instellingen de total body scan aan. Dergelijke scans zijn in Nederland niet toegestaan. Daarom laten deze bedrijven de scans uitvoeren in andere landen, zoals in Duitsland waar de scans wel zijn toegestaan. Veel Nederlanders en Belgen maken daar gebruik van en reizen daarom af naar het buitenland.

Via beeldvormend onderzoek, zoals CT- en MRI-scans, wordt het hele lichaam onderzocht op mogelijke afwijkingen. Daarbij worden onder meer hart- en longfuncties bepaald en ook diverse bloed- en urinewaarden. De resultaten van alle onderzoeken worden vervolgens beoordeeld door een team specialisten. Op basis van de uitslagen wordt een advies uitgebracht. Ook kan er een risicoprofiel gevormd worden op basis van onder andere leeftijd, geslacht, leefstijl en erfelijke aanleg. Dit profiel geef een indicatie van het toekomstige risico op bepaalde aandoeningen. De aanvrager krijgt de uitslagen en beelden mee naar huis en kan besluiten contact op de te nemen met de huisarts. De huisarts beoordeelt of er aanleiding is om door te verwijzen naar een specialist voor verder onderzoek en eventuele behandeling.

De total body scan is een vorm van *medisch preventief* onderzoek, waarbij er nog geen sprake is van gezondheidsproblemen of klachten. Het is anders dan grootschalig bevolkingsonderzoek dat aan iedereen in een bepaalde leeftijdsgroep (of een hoog-risicogroep) wordt aangeboden, en waarbij gericht wordt gescreend op veelvoorkomende aandoeningen, zoals borst- of darmkanker. Bij een total body scan wordt breder gescreend op allerlei aandoeningen en het wordt niet door de overheid gestimuleerd. In Nederland is preventief medisch onderzoek namelijk aan strenge regels gebonden. Nieuwe programma's moeten eerst voldoen aan bepaalde eisen. Die eisen betreffen onder andere de ernst van de aandoening waarnaar gezocht wordt, of er een geschikte test beschikbaar is, en of er een succesvolle vorm van behandeling bestaat.

Er wordt op dit moment onderzoek gedaan door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport om te bepalen

of het uitvoeren van total body scans zou moeten worden toegestaan. Juist omdat het aanbod in het buitenland en via internet groter wordt lijkt het belangrijk dat de overheid in Nederland positie kiest. Dit om de deugdelijkheid van de aangeboden scans te controleren en burgers te beschermen tegen mogelijke (gezondheids)schade of andere ongewenste effecten. Goede informatie vooraf over het doel van een total body scan, de mogelijke uitkomsten, de gevolgen en behandelopties lijken belangrijk.

Dekking door de verzekering

De kosten van een total body scan worden in Nederland niet vergoed vanuit het basispakket. Als iemand op basis van de uitslagen van een total body scan de huisarts bezoekt, of wordt doorverwezen naar een specialist, worden deze consulten wel vergoed volgens de standaarden van de basiszorgverzekering. Voor vervolgonderzoek en eventuele behandelingen die daaruit voortkomen is zoals altijd een verwijzing vereist en de kosten daarvan worden normaliter ook gedekt door de basiszorgverzekering.

Wat vindt u?

Zou de total body scan moeten worden opgenomen in het pakket van de basiszorgverzekering? Welke overwegingen zijn daarbij voor u belangrijk?

Verder lezen over de total body scan

- Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG). Brochures over preventief medisch onderzoek. Informatie voor de consument over risico's van gezondheidschecks.
- <https://www.knmg.nl/actualiteit-opinie/nieuws/nieuwsbericht/knmg-informeert-consument-over-risico-gezondheidschecks.htm>
- IZA Zorgverzekeraar. Preventieve body scan. Interviews met drie verschillende personen over de total body scan. <https://www.iza.nl/SiteCollectionDocuments/overige/preventieve-body-scan.pdf>
- Gezondheidsraad. Adviesrapport over het gepaste gebruik van health checks zoals de total body scan. Maart 2015. <https://www.gezondheidsraad.nl/nl/taak-werkwijze/werkterrein/preventie/doorlichten-doorgelicht-gepast-gebruik-van-health-checks>



Casus 7 Obesitas

Steeds meer mensen in Nederland zijn te zwaar. Als iemands lichaamsgewicht te hoog is spreken we van obesitas. Soms is obesitas het gevolg van een ziekte (bijvoorbeeld een hormonale stoornis) of een bijwerking van medicatie. De meeste mensen met obesitas eten echter te veel of niet gezond, en ze bewegen te weinig. Ongezond eten is overal verkrijgbaar en tegenwoordig hebben veel mensen een zittend beroep. Mensen met obesitas lopen een hoger risico op allerlei ziekten

De aandoening

Bij overgewicht en obesitas is sprake van een overtollige hoeveelheid lichaamsgewicht die niet past bij de lengte. De verhouding tussen lichaamsgewicht en lengte wordt berekend via de *Body Mass Index* (BMI). Bij een BMI tussen 30 en 40 spreekt men van obesitas, bij een BMI boven 40 van morbide obesitas (zie tabel).

Categorie	Body Mass Index (kg/m ²)*	Mid-delomtrek mannen	Mid-delomtrek vrouwen
Ondergewicht	< 19	< 79 cm	< 68 cm
Gezond gewicht	19-25	79-94 cm	68-80 cm
Overgewicht	25-30	94-102 cm	80-88 cm
Obesitas	30-40	> 102 cm	> 88 cm
Morbide obesitas	> 40		

* BMI wordt berekend als: $\text{lichaamsgewicht in kg} / (\text{lengte in meter} \times \text{lengte in meter})$

Obesitas ontstaat als een persoon meer eet en drinkt dan dat het lichaam nodig heeft en als deze daarnaast te weinig energie verbrandt door lichaamsbeweging. Het aanbod aan ongezond voedsel in onze Westerse maatschappij en het hebben van een zittend beroep dragen hieraan bij. Bij obesitas kunnen psychische problemen een rol spelen, zoals depressie of eetstoornissen. Daarnaast komt obesitas vaak binnen bepaalde families voor. Dit komt vooral doordat eetgewoontes vaak binnen het gezin ontstaan en van familieleden worden overgenomen; maar ook erfelijke factoren kunnen een rol spelen.

In vergelijking met 1981 is het aantal volwassenen met overgewicht of obesitas in Nederland met de helft gestegen.

Sinds enkele jaren zijn er in Nederland meer mensen met overgewicht (matig en ernstig) dan mensen met een gezond gewicht. Vooral onder kinderen en jongeren neemt overgewicht de laatste jaren enorm toe. Overgewicht komt vaker voor bij mensen met een laag opleidingsniveau en een laag inkomen; en bij mensen van Turkse, Antilliaanse, Marokkaanse of Surinaamse afkomst.

Overgewicht en vooral ook obesitas vergroten het risico op veel ziekten, vooral als er daarnaast sprake is van andere vormen van ongezonde leefstijl. Mensen met overgewicht of obesitas hebben bijvoorbeeld meer risico op suikerziekte, hart- en vaatziekten, kanker, longaandoeningen en psychische problemen. Dit risico neemt toe naarmate de BMI hoger is.

Diagnose en behandeling

Om obesitas bij iemand vast te stellen bepaalt de huisarts de BMI aan de hand van het lichaamsgewicht, de lichaamslengte en de buikomvang. Daarnaast zal zij de bloeddruk meten en vragen naar eventuele klachten zoals gewrichtsproblemen die het gevolg kunnen zijn van overtollig gewicht of gebrek aan beweging. De huisarts zal vervolgens vragen naar eetgedrag, sportbeoefening en eventuele symptomen van (psychische) aandoeningen, die zouden kunnen hebben bijgedragen aan het ontstaan van overgewicht.

De eerste stap is voorlichting over een gezonde leefstijl (gezond en niet teveel eten; voldoende bewegen) door de huisarts of praktijkondersteuner. Dit gebeurt vaak via een zogeheten 'gecombineerde leefstijl interventie' (GLI). Deze bestaat uit adviezen en begeleiding ten aanzien van drie onderdelen: dieet, beweging en gedragsverandering. Het doel hiervan is om een gezonde leefstijl aan te leren en te behouden, wat kan leiden tot afname van overgewicht. Hierbij wordt gekeken naar de omgeving, eerdere pogingen die zijn ondernomen om af te vallen en naar het mogelijk betrekken van familie of vrienden. Soms is psychologische hulp nodig. Als een van de laatste mogelijkheden kan maagverkleining worden overwogen. Hierbij worden de maag en/of darmen verkleind door middel van een chirurgische ingreep. Daardoor krijgt de persoon eerder een verzadigd gevoel, en deze gaat hierdoor minder eten en uiteindelijk gewicht verliezen. Iemand komt hiervoor pas in aanmerking bij een BMI hoger dan 40; of eventueel als deze hoger is dan 35, maar dan moet er sprake zijn van andere ziektebeelden (bijvoorbeeld suikerziekte). Daarnaast moet aangegeven kunnen worden dat andere behandelingen gericht op gezonde leefstijl onvoldoende resultaat hebben gehad.

Dekking door de verzekering

Door de basiszorgverzekering wordt GLI, aangeboden door de huisarts of praktijkondersteuner, volledig vergoed. Begeleiding bij bewegen in de vorm van fysiotherapie wordt alleen vergoed door de basiszorgverzekering vanaf de 21e behandeling. De patiënt moet de eerste 20 behandelingen dus zelf betalen, maar kan hiervoor een aanvullende verzekering afsluiten. Ook de behandeling van aandoeningen die verband houden met overgewicht, zoals suikerziekte (diabetes) of gewrichtsslijtage wordt volledig vergoed door de basiszorgverzekering. Dieetproducten of dieetpreparaten ter behandeling van obesitas worden niet vergoed. Alleen als deze producten medisch noodzakelijk zijn, zoals bij een ernstige voedselallergie of stofwisselingsstoornis, geldt hiervoor een vergoeding.

Pas als iemand in aanmerking komt voor een maagverkleining is vergoeding door de basiszorgverzekering mogelijk. Daarvoor is een verwijzing nodig door de huisarts.

Wat vindt u?

Zou de volledige behandeling van obesitas moeten worden opgenomen in het pakket van de basiszorgverzekering? Welke onderdelen van de behandeling zouden volgens u niet (of niet volledig) vergoed moeten worden? Welke overwegingen zijn daarbij voor u belangrijk?

Verder lezen over obesitas

- *Voedingscentrum*. Overgewicht. Achtergrondinformatie over overgewicht en obesitas
- <http://www.voedingscentrum.nl/encyclopedie/overgewicht.aspx>
- *Nederlandse Stichting Over Gewicht*. Achtergrondinformatie over overgewicht en obesitas.
- <https://overgewichtnederland.org>
- *Nederlandse Huisartsen Genootschap*. Standaard obesitas. Richtlijn voor diagnostiek en beleid bij obesitas binnen de eerstelijns.
- <https://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-obesitas>



Casus 8

Heupprothese op hoge leeftijd

Ongeveer 15% van alle heupprothesen in Nederland worden geplaatst bij mensen ouder dan 80 jaar. Vaak is dit vanwege kraakbeenslijtage (artrose) in het heupgewricht. Naast pijnverlichting biedt een heupprothese zo iemand weer betere mogelijkheden om te functioneren in het dagelijks leven.

De aandoening

Bijna 1 miljoen mensen in Nederland hebben artrose. Bij artrose is sprake van kraakbeenslijtage. Normaliter zorgt kraakbeen ervoor dat twee botdelen in een gewricht niet te-

gen elkaar schuren. Als het kraakbeen dunner en zachter wordt, kan het bot vervormen. Soms ontstaan er ontstekingen, waardoor het gewricht opzwellt en stijf wordt. Dat kan bewegingen belemmeren. Ook kunnen zenuwen bekneld raken waardoor er pijn, stoornissen in het gevoel en krachtverlies kunnen ontstaan.

Artrose kan in elk gewricht voorkomen. Er is geen directe oorzaak voor artrose; er spelen veel factoren mee. Het kan op elke leeftijd optreden, maar de kans op artrose is groter naarmate iemand ouder wordt. Daarnaast kunnen geslacht (vrouwen hebben vaker artrose), erfelijke aanleg, overgewicht, ziekte (zoals *reumatoïde artritis*), zware belasting of een blessure een rol spelen. Omdat vooral de heup veel belast wordt komt artrose van het heupgewricht vaak voor. Mensen met heupartrose hebben met name last van pijn en stijfheid na lang stilzitten of liggen. Ze kunnen dan minder goed bewegen en gewone dagelijkse handelingen verrichten.

Artrose valt niet te genezen. Als iemand eenmaal artrose heeft kan het erger worden. Verergering kan echter worden afgeremd als de oorzaak is vastgesteld; bijvoorbeeld overbelasting van het gewricht.

Diagnose en behandeling

De diagnose wordt gesteld op basis van de klachten, lichamelijk onderzoek en in sommige gevallen beeldvormend onderzoek (radiologie). Een röntgenfoto of MRI-scan kan de slijtage meestal zichtbaar maken.

Voor de eerste behandeling wordt meestal gekozen voor algemene adviezen en leefregels, eventueel aangevuld met pijnstillende medicatie of fysiotherapie. Als dit niet voldoende is komt iemand mogelijk in aanmerking voor een operatie, waarbij het heupgewricht wordt vervangen door een prothese. Indicaties voor een operatie zijn onder andere de ernst van de pijn, verminderd functioneren in het dagelijks leven, leeftijd en het activiteitsniveau.

Bij een operatie worden altijd voorzorgen genomen om het risico op infectie en bloedstolsels zoveel mogelijk te voorkomen. Dit is met name belangrijk bij ouderen omdat hun lichaamsfuncties, zoals het immuunsysteem, meestal niet optimaal zijn. Ook kan de narcose bijwerkingen en complicaties geven.

Patiënten worden een dag na de operatie al aangemoedigd voorzichtig te gaan lopen met krukken. Tijdens de revalidatieperiode is het belangrijk om de prothese niet te zwaar te belasten. De meeste patiënten zijn binnen drie maanden (bijna) geheel hersteld. Hun situatie is vaak beter dan vóór de operatie, en de pijn is meestal grotendeels verdwenen. Een prothese is echter geen garantie dat de klachten helemaal verdwijnen. Met name oudere patiënten herstellen moeilijker. Ook hangt het resultaat af van het verloop van het revalidatieproces en eventuele bijkomende ziekten.

In 2015 zijn in Nederland bijna 30.000 heupprothesen geplaatst. De vaakst voorkomende aanleiding was artrose (87%). Meer dan 80% van de patiënten was ouder dan 60 jaar; 15% zelfs ouder dan 80 jaar. Bij negen van de 10 patiënten ouder dan 65 jaar werkt de heupprothese na 10 jaar nog goed.

Dekking door de verzekering

Vervanging van het heupgewricht door een prothese valt onder medisch specialistische zorg. Dit wordt vergoed door de basiszorgverzekering. Onder deze vergoeding vallen ook het eerste consult, diagnostisch onderzoek, geneesmiddelen, hulpmiddelen en medisch noodzakelijk verblijf.

Wat vindt u?

Vindt u het terecht dat heupprotheses tot op hoge leeftijd worden vergoed door de basiszorgverzekering? Welke overwegingen zijn daarbij voor u belangrijk?

Verder lezen over heupprothesen

- *Reumafonds*. Meer lezen over artrose, de behandeling, artrose in het dagelijks leven en onderzoek naar artrose. <http://www.reumafonds.nl/informatie-voor-doelgroepen/patienten/vormen-van-reuma/artrose>
- *Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV)*. Achtergrondinformatie over de heupprothese. <http://www.mijnheupprothese.nl>

Bijlage B

Verlagen van casusbesprekingen tijdens het Burgerforum



Casus 1

Gebitsbeugels voor jongeren

Samenvatting moderatoren

In meerderheid valt de keuze op gebitsbeugels in de basisverzekering bij medische noodzaak. Deze medische noodzaak moet wel door een professional worden vastgesteld. Veelgehoorde argumenten staan in onderstaande tabel opgesomd:

Argumenten voor opname in basisverzekering

- Medische noodzaak: zowel fysiek als psychisch.
- Preventie.
- Gelijke kansen voor iedereen ongeacht het huishoudbudget.
- Het gebit is voor iedereen belangrijk.
- Hogere kosten voor alternatief: psychische behandeling is nog duurder.
- Bescherming van kinderen: kinderen draaien mogelijk op voor de keuzes van hun ouders.

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Gebitsbeugels zijn niet medisch noodzakelijk: een luxe.
- De kosten zijn niet zo hoog dat mensen die niet zelf kunnen dragen.
- Eigen verantwoordelijkheid stimuleren: het is een eigen keuze.
- Opname in basisverzekering werkt misbruik in de hand. Wanneer wel/niet, grens is zoek.
- Mensen moeten leren omgaan met tegenvallers in het leven. Niet alles is maakbaar.

Ruwe resultaten

1ste individuele inventarisatie na tonen video en lezen casus

Argumenten voor opname in basisverzekering

- Als het medisch noodzakelijk is (3x genoemd).
- Voor alle leeftijden indien medische noodzaak.
- Het levert veel gezondheidswinst op. Voor een paar behandelingen kunnen mensen permanent van hun klachten af zijn.
- Esthetische redenen > voor eigen rekening.
- Behalve voor esthetische redenen > aanvullende verzekering.
- Cosmetisch ja maar alleen indien toestemming van arts.
- Tot 18 jaar. Iedereen heeft recht op gelijke kansen. Het is onwenselijk dat alleen rijke kinderen mooie tanden hebben.
- Tot 21 jaar (2x genoemd).
- Tandens zijn van essentieel belang. Als mensen vanwege armoede geen toegang hebben dan is dat onrechtvaardig.
- Geen behandeling betekent klachten op latere leeftijd.
- Ik denk dat het voor jongeren tot 18 belangrijk is om een goed gebit te hebben met het oog op de toekomst. In een vroeg stadium behandelen is belangrijk.
- Tot 20 jaar, ook om cosmetische redenen, omdat je dan preventief aan de slag kunt. Je hebt dan profijt op de langere termijn. Na 20 jaar, aanvullend of bij trauma's of medische redenen.

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Alleen indien medisch noodzakelijk (7x genoemd) bijvoorbeeld bij pijn; advies tandarts is belangrijk!
- Alleen tot 18 jaar.
- Nee ook niet tot 18 jaar. Hier kun je je best extra voor verzekeren.
- Andere zaken zijn belangrijker.
- Als je dit opneemt in de basisverzekering betaal je niet alleen voor medisch noodzakelijke gevallen maar ook voor esthetische ingrepen wat weer leidt tot hogere kosten.

Cosmetisch

- Waarom? Cosmetische ingrepen gebeuren steeds vaker. Dat is een luxe.
- Voor cosmetische ingrepen moet je zelf betalen of extra verzekeren.
- Niet als het puur cosmetisch is: "Jezelf of je kind mooier maken moet je zelf maar betalen".
- Cosmetisch niet anders moet je vergelijkbare cosmetische ingrepen (oren/neus) ook vergoeden.
- Zelf betalen eventueel via aanvullende verzekering (3x genoemd).
- Merendeel is luxe dus bij verzekeren.

Top argumenten na plenaire sessie

Argumenten voor opname in basisverzekering

- 1) Bij medische noodzaak. 2) Bij ernstige psychische klachten.
- Medische noodzaak.
- 1) Medische noodzaak. 2) Preventief mits medisch noodzakelijk.
- 1) Medische noodzaak. 2) Psychisch welzijn. 3) Preventief.
- Medische noodzaak.
- Alleen indien medische noodzaak.
- 1) Alleen indien medische noodzaak. 2) Toetsen of hier geen misbruik van wordt gemaakt. 3) Strenge regels (duidelijke afbakening).
- 1) Gebit is een heel belangrijk aspect voor iedereen waar goede zorg toereikend voor moet zijn. 2) Medische noodzaak.
- 1) Gelijke kansen voor iedereen. 2) In combinatie met preventie en voorlichting over goede gebitshygiëne. 3) Medische noodzaak waaronder ook psychische klachten.
- 1) Medische noodzaak. 2) gebit is voor iedereen van belang.
- 3) Psychische hulp is duurder. 4) Cosmetisch onder 20 jaar, ja vergoeden. Boven 20 jaar niet.
- 1) Gelijke kansen, ieder kind heeft recht op een gaaf gebit.
- 2) Medische noodzakelijk (voorkomt scheve tanden) 3) Eigen keuze.
- 1) Medisch. 2) Preventief.
- 1) Gelijke kansen. 2) Preventief. 3) Gebit is belangrijk/medische noodzaak.
- 1) Preventief. 2) Medische noodzaak. 3) Gebit is voor iedereen belangrijk.
- 1) Medische noodzaak. 2) Gelijke kansen. 3) Kinderen mogelijk de dupe van keuzes ouders.
- Medische noodzaak.

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- 1) Er zijn belangrijker zaken die er in moeten. 2) Grens zoeken, meer misbruik. 3) Luxe.
- 1) Eigen keuze. 2) Luxe. 3) Kosten zijn niet zo hoog voor aanvullende verzekeringen.
- 1) Het is een eigen keuze, beter aanvullende verzekering met volledige vergoeding. Alles is een keuze.
- 1) Kosten.
- 1) Eigen keuze, ouders zelf bijverzekeren. 2) Leren omgaan met tegenvallers. 3) Kosten zijn zo hoog, luxe.
- 1) Grens zoeken. 2) Luxe.
- 1) Grens is zoek. 2) Luxe. 3) Leren omgaan met tegenvallers.
- 1) Grens opzoeken. 2) Cosmetisch. 3) Luxe.
- Esthetisch niet, je moet leren omgaan met tegenslagen
- 1) Luxe. 2) Eigen keuze. 3) Psychisch is niet medisch.
- 1) Leren omgaan met tegenslagen. 2) Luxe. 3) Stimuleren eigen verantwoordelijkheid.



Casus 2

De ziekte van Alzheimer

Samenvatting moderatoren

Deze casus betreft in de praktijk twee deelgebieden: de medicatie en de mantelzorg. Als het gaat om mantelzorg dan spitst de argumentatie zich toe op het belang van de taak/kracht van de mantelzorger en het financieel 'ontzorgen' van diezelfde mantelzorger. Dit moet dan collectief worden verwezenlijkt, via de basisverzekering of via andere kanalen zoals Wmo of Persoonsgebonden budget (Pgb). Een ander punt dat regelmatig wordt genoemd is het kostenbesparingsargument: mantelzorgers zijn goedkoper dan professionele krachten/instellingen. Tegenargumenten benadrukken de stelling dat mantelzorg een 'daad van liefde' is of een verplichting voor familieleden waarvoor een vergoeding uit collectieve middelen niet gepast is.

Als het gaat om medicatie voor de ziekte van Alzheimer dan draaien veel argumenten rond de vraag of de medicatie bewezen effectief is. Voor veel forumleden is het ontbreken van het bewijs van effectiviteit een argument om de medicatie niet te vergoeden uit de basisverzekering. Voorstanders stellen echter dat er ook geen bewijs is dat de geneesmiddelen niet effectief en geven de medicatie het voordeel van de twijfel. Zij brengen ter ondersteuning van hun standpunt ook argumenten in als het belang van de mogelijke bijdrage van medicatie aan de kwaliteit van leven, en het gegeven dat de ziekte je overkomt ongeacht je levenswijze (in hoeverre ben je zelf verantwoordelijk).

Ruwe resultaten

1ste individuele inventarisatie na tonen video en lezen casus

Medicatie

Argumenten voor opname in basisverzekering

- Bij bewezen effectieve medicijnen.
- Indien wetenschappelijk bewezen nut.
- Mits 'evidence based'.
- Het is het enige beschikbare.
- Waardevol, minder symptomen ook fijn.
- Het is niet duidelijk welke er wel of niet helpt dus dan allemaal.
- Indien het werkt.
- Veelvoorkomende ziekte dus nodig.
- Verschrikkelijke ziekte die een ieder kan treffen en verschrikkelijke consequenties kan hebben.
- Al kan de oorzaak niet aangepakt worden, en zijn er twijfels over de werkzaamheid, er is ook niet aangetoond dat ze niet zouden werken om de ziekte te vertragen.
- Onvoorspelbare ziekte.
- Alle medicatie vergoeden. De mensen hebben dan zelf de keuze of ze het willen proberen of niet. Als ze er alles aan willen doen om er zolang mogelijk bij te blijven dan moet vergoeding mogelijk zijn.
- Wat helpt bij de een hoeft niet te helpen bij de ander.
- Omdat medicatie van essentieel belang is voor een dragelijk leven.

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Zolang niet bewezen is dat het werkt
- Geen effect op oorzaak
 - Geen aantoonbare werking
 - Bijwerkingen
 - Zoek naar alternatieven zoals voeding en kruidenpreparaten
 - Resultaat is niet hard en geeft te weinig voordeel
 - 1) Kan de oorzaak niet aanpakken. 2) twijfels over werkzaamheid. 3) niet aangetoond of de symptomen tijdelijk verminderen. 4) Veel bijwerkingen. 5) Niet te voorspellen welke patiënt goed reageert.
 - Indien medicijnen geen effect hebben dan niet vergoeden. Kan dan net zo goed inzetten op placebo.
 - Bijwerkingen kunnen slecht uitpakken.
 - Niet zolang het niet wetenschappelijk bewezen is dat het helpt.
 - Het is te onzeker of het helpt.
 - Onzekerheid over de werking. Werking is niet duidelijk.
 - Effectiviteit is niet aangetoond.
 - Alleen medicijnen waarvan bewezen is dat het een werking heeft.
 - Gradaties in kwaliteit van leven zijn niet vast te stellen.
 - 1) Geen zekerheid dat het helpt. 2) Veel bijwerkingen. 3) Effect is onbekend.
 - Huidig stelsel is prima.

Mantelzorg

Argumenten voor opname in basisverzekering

- De mantelzorger levert de samenleving geld op.
- Het kost veel tijd en geld.
- Al dan niet gedeeltelijk.
- Zijn er wel voldoende professionele krachten om deze patiënten te kunnen helpen.
- Het vraagt veel van de mantelzorgers/vrijwilligers.
- Zorgt voor verbetering van het leven van patiënten.
- Het is nodig om in het dagelijks leven te kunnen blijven functioneren.
- Verbetert de kwaliteit van leven.
- Tehuis is nog duurder.
- Een bescheiden vergoeding voor mantelzorgers anders dan de partner kan in de basiszorg.
- Omdat mantelzorg geld bespaart voor de samenleving.
- Extra stimulans maar wel kijken en beoordelen wat er mogelijk is.
- Het is hetzelfde als een verpleegster, huishoudelijke hulp enzovoort. En dat gaat ook uit de basisverzekering.
- Mantelzorger zorgt voor verlichting van professionele hulp.
- Mensen blijven langer in hun vertrouwde omgeving wonen.
- Veel minder kosten.

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Wel via andere instanties zoals de Sociale Verzekeringsbank.
- 1x per jaar een mantelzorgcompliment is voldoende.
- Wel een probleem maar geen breed maatschappelijk probleem.
- Nee, gewoon in Wmo houden.
- Als partner/familie neem je de zorg op je zonder betaling.
- Gebeurt nu vanuit de Pgb.
- Houden zoals het is en dat dan beter regelen. Er is al teveel verandering voor betrokkenen.
- Kan prima via aanvullende verzekering of Pgb.
- Kan al via Pgb.
- Omgeving stimuleren om creatieve oplossingen te zoeken.
- Het is ter vervanging van intensieve thuiszorg of opname in zorginstelling en dat valt onder de Wlz.
- Kosten zijn m.i. te hoog.

Samenvatting break-out sessies

Break-out sessie 1

Argumenten voor opname in basisverzekering	
Medicatie <ul style="list-style-type: none"> • Ja, als je niets doet is het erger. • Elk leven is evenveel waard dus iedereen heeft er recht op. • Oude mensen met alleen AOW kunnen het niet betalen. 	Mantelzorg <ul style="list-style-type: none"> • Mensen doen mantelzorg i.p.v. werk. • Stimuleert mensen om mantelzorg te doen. • Kwaliteit van leven wordt verbeterd. • Bekende gezichten bv familie. • Goedkoper dan professionals.
Argumenten tegen opname in basisverzekering	
<ul style="list-style-type: none"> • Teveel bijwerkingen. • Werking is niet aantoonbaar. 	<ul style="list-style-type: none"> • Alleen als het uit een ander potje komt > Pgb, gemeente.

Break-out sessie 2

Argumenten voor opname in basisverzekering	
Medicatie <ul style="list-style-type: none"> • Ingrijpend voor jezelf en omgeving • Testfase naar werkzaamheid. • Tot een bepaald stadium in de ziekte. 	Mantelzorg <ul style="list-style-type: none"> • Moet uit de algemene pot. • Stimulans om mantelzorg te geven. • Is goedkoper dan bv een verzorgingshuis. • Bij inkomstenderving (baan opzeggen voor mantelzorg) dan wel betalen.
Argumenten tegen opname in basisverzekering	
<ul style="list-style-type: none"> • Niet aangetoonde effectiviteit. • Alleen ter geruststelling. 	<ul style="list-style-type: none"> • Huidig stelsel werkt ook goed. • Mantelzorg is liefdadigheid die niet uitgedrukt kan worden in inkomen. • Compliment 1x per jaar is genoeg • Is eigenlijk een 'no-go' omdat de ziekte al snel om de hulp van professionals roept.

Break-out sessie 3

Argumenten voor opname in basisverzekering	
Medicatie <ul style="list-style-type: none"> • Voordeel van de twijfel. • Wellicht goedkoper dan andere zorg. 	Mantelzorg <ul style="list-style-type: none"> • Vertrouwde gezichten. • Lage kosten. • Zorgt voor verlichting. • Professionele indicatiestelling.
Argumenten tegen opname in basisverzekering	
<ul style="list-style-type: none"> • Niet bewezen dat het werkt. • Hoge kosten. • Alternatieven zijn beter • Veel bijwerkingen. • Reactie op medicijnen zijn niet bekend. 	<ul style="list-style-type: none"> • Nee, is al geregeld in Wmo (gemeente). • Partner/familie hoeft geen betaling. • Hogere kosten.

Break-out sessie 4

Argumenten voor opname in basisverzekering	
Medicatie <ul style="list-style-type: none"> • Ziekte overkomt je • Hele grote groepen mensen overkomt het • Idee alles gedaan te hebben • Levenskwaliteit • Zit er al in /niks afnemen 	Mantelzorg <ul style="list-style-type: none"> • Minder grote stap om aan te vragen. • Beter te controleren. • Alles in 1 = kostenbesparend.
Argumenten tegen opname in basisverzekering	
<ul style="list-style-type: none"> • Niet bewezen effectief. Twijfels bij de werking. • Bijwerkingen • Je kunt niet alles verzekeren. • Door onnodig medicijngebruik meer winst voor de farmaceutische industrie dan voor de patiënt. • Geld kan beter naar (preventief) onderzoek. Voorlichting/ levensstijl. 	<ul style="list-style-type: none"> • Net veranderd. Laten zoals het is. • Beter op zijn plek in aanvullende verzekering. • Kan al via Pgb.

Top argumenten na break-out sessies

Medicatie

Argumenten voor opname in basisverzekering

- 1) Alles is al gedaan wat mogelijk is. 2) Het zit al in het basispakket
- 1) Vertraging van het ziekteproces is ook voordeel. 2) Er zijn veel dementerenden dus is het noodzakelijk in het basispakket
- 1) Het zit er al in dus zo laten. 2) Het medicijn kan bij de een niet werken en bij de ander wel. 3) Begin er in een vroegtijdig stadium mee. 4) De ziekte overkomt je.
- Iedereen moet toegang hebben tot potentieel helpende medicijnen.
- 1) Eigen keuze over levensduur en behandeling. 2) basisrecht op leven moet beschikbaar zijn. 3) werkzaamheid.
- 1) Je kunt niet voor iedereen beslissen om iets wel of niet proberen. 2) Iedereen een kans, bijvoorbeeld als er geen geld is voor de aanvullende verzekering
- 1) het kan je overkomen. 2) Je hebt recht op alle hulp die je kunt krijgen.
- 1) Geen bewijs dat het werkt dus voordeel van de twijfel. 2) Misschien meer kwaliteit van leven, minder vergeetachtig.
- Iedereen gelijke kansen.
- 1) Omdat iedereen dit kan overkomen, ongeacht je manier van leven. 2) Dit in de praktijk meestal toch tijdelijk zal zijn, gezien effect.
- 1) Het is niet bewezen dat het niet werkt. 2) Geeft rust aan patiënten in beginstadium. 3) Verstreckt wellicht andere activiteiten/behandelingen.

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Geen bewezen resultaat.
- 1) Niet bewezen effectief. 2) Niet levens verbeterend.
- 1) Niet wetenschappelijk bewezen. 2) Hogere kosten. 3) Alternatieven zijn beter: professionele hulp/begeleiding
- 1) niet bewezen dat het werkt. 2) Teveel bijwerkingen.
- Niet aantoonbaar effectief.
- Niet bewezen.
- Niet bewezen dus vanuit aanvullend pakket.
- 1) Niet bewezen, pas als het bewezen is dan wel. 2) meer geld naar goedkopere/betaalbare wel werkend medicatie/onderzoek. 3) Bijwerkingen! Zoek en doe onderzoek naar alternatieven zonder chemische troep. Bijvoorbeeld leefstijl/voeding.
- 1) Twijfel aan werking 2) Bijwerkingen. 3) Geld liever naar preventie/voorlichting over kans op Alzheimer, levensstijl.
- 1) Twijfels over de werkzaamheid. 2) Niet aangetoond of de symptomen verminderen. 3) Bijwerkingen.
- 1) Helpt niet. 2) Uitstel, rekken lijdensweg.
- 1) Niet bewezen. 2) Bijwerkingen.
- 1) Niet bewezen. 2) Bijwerkingen met effect op levenskwaliteit.
- 1) Werking niet bewezen. 2) Bijwerkingen. 3) Je kunt niet alles verzekeren in de basisverzekering.

Mantelzorg

Argumenten voor opname in basisverzekering

- 1) De hulp van familie/vrienden voelt vertrouwd. 2) Werk opzeggen betekent dat het inkomen daalt. 3) Stimuleert geven van mantelzorg. 4) Vergroot kwaliteit van leven.
- 1) Goedkoper dan beroepskrachten. 2) Stimulans en waardering. 3) Aandacht van dichtbij is belangrijk met deze ziekte.
- 1) Win-win situatie want minder werklozen, stimuleert werklozen, stimuleert economie en is goedkoper. 2) persoonlijke aandacht = minder ziektebeelden en vertrouwt. 3) geeft fulltime werkende toch de mogelijkheid om er voor familie te zijn. Geen dilemma's met 2 verplichtingen: ouders of gezin.
- 1) Iedereen moet kunnen beschikken over de juiste zorg. 2) Mantelzorgers hebben recht op een inkomen.
- 1) Mantelzorgers ontlasten. 2) Mogelijkheid creëren voor eigen keuze in type zorg. 3) Solidariteit.
- 1) Solidariteit. 2) Goedkoper dan professionals. 3) Meer persoonlijke aandacht via bekenden is fijner voor patiënt en moet dus voor iedereen mogelijk zijn.
- 1) Goedkoper dan verzorgingshuis. 2) Patiënt niet afhankelijk van liefdadigheid.
- 1) Vertrouwt eigen gezichten. 2) Goedkoper. 3) Meer aandacht.
- 1) Stimulatiebeleid. 2) Persoonlijke aandacht. 3) Eigen keuze voor aanvullende verzekering.
- Mantelzorgers moeten financieel gecompenseerd worden want die moet ook zijn eigen lasten betalen, maar kan door de mantelzorg minder werken. Dus dat moet opgevangen worden.
- 1) Mantelzorgers geven er veel voor op. 2) Goedkoper dan professionele hulp. 3) Stimulans voor de mantelzorg.
- 1) Dan is het voor iedereen toegankelijk. 2) Kwaliteit van leven wordt verbeterd. 3) Niet afhankelijk van gemeente.
- 1) Stimulans. 2) Erkenning. 3) Goedkoper dan professionals.
- 1) Andere opties duurder dan mantelzorgers. 2) is noodzakelijk voor eenieder die ermee geconfronteerd wordt. 3) Huidig stelsel ook goed als het maar betaald wordt.
- Mits er sprake is van een indicatiestelling.
- Uit maatschappelijk geld, dus Pgb of Wmo of basisverzekering. Niemand vraagt om deze ziekte of om daar mantelzorgers voor te zijn.

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- 1) Een jaarlijks compliment is voldoende. 2) Het moet een vrije keuze zijn. Baan opzeggen is een keuze.
- 1) Is reeds geregeld via Wmo/Pgb. 2) Familie dient verplicht te helpen zonder vergoeding.
- Zorgen voor mensen om wie je geeft en die zorg nodig hebben. Dat doe je graag en zonder vergoeding. Daar hoeft je geen geld voor.
- 1) Het overkomt je. Partner/familie hoeft geen betaling. 2) Zonder familie is er professionele hulp.
- 1) Laten zoals het is. Pgb, aanvullend, intensief.
- Hoort bij professionele zorg.
- 1) Eigen verantwoordelijkheid van familie die dit meer moet doen. 2) Vrij korte periode waarna professionele hulp nodig zal zijn.



Casus 3

Brandend maagzuur

Samenvatting moderatoren

Het merendeel van de deelnemers aan het Burgerforum is tegenstander van het opnemen van medicatie tegen brandend maagzuur in de basisverzekering. Veel van de genoemde argumenten kunnen geschaard worden onder de noemer 'eigen verantwoordelijkheid'. Deelnemers zijn van mening dat brandend maagzuur een aandoening is die door het aanpassen van de eigen leef- en eetgewoonten goed te behandelen is. Een ander veelgenoemd argument heeft betrekking op de in de perceptie lage kosten die zijn gemoeid met de medicatie. Kosten die patiënten, volgens de deelnemers, zonder al te veel moeite zelf zouden moeten kunnen dragen. Tenslotte wordt de aandoening niet als direct levensbedreigend gezien. Dat leidt ertoe dat men vaak pas na een half jaar van klachten geneigd is vergoeding uit de basisverzekering toe te staan.

Degenen die voor opname in de basisverzekering stemmen gebruiken voornamelijk het argument van medische noodzakelijkheid. Indien de medische noodzakelijkheid is aangetoond dan zou er sprake moeten zijn van vergoeding in de basisverzekering, ongeacht de duur van de klachten.

Ruwe resultaten

1ste individuele inventarisatie na tonen video en lezen casus

Argumenten voor opname in basisverzekering

- Bij langdurig gebruik wel. Komt veel voor.
- 1ste maand niet daarna wel. Brandend maagzuur heeft negatieve invloed op kwaliteit van leven.
- Ja, na aanpassing eetgedrag en andere niet daaraan gerelateerde problemen.
- Ja, bewezen effectief. Ook voor een korte periode moet medicatie vergoed worden.
- Ja, de arts moet het voorschrijven dus is het noodzakelijk. Relatief goedkoop.
- Ja, wel vergoeden. Indien de noodzaak medisch is aangetoond of bij gebruik andere medicatie.
- Ja, bij chronisch gebruik want:
 - Groot deel van NL maakt er gebruik van.
 - In eerste stadium zelf bekostigen.
 - In eerste stadium aanpassen van voeding en leefstijl.
- Daarna medicijnen vergoeden.

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Kort gebruik niet in het basispakket > drogist of apotheek (OTC)
- Nee, er zijn voldoende goede middelen op de markt als alternatief en deze zijn zonder recept verkrijgbaar. Vergoeden vanuit aanvullende verzekering.
- Nee, mensen gaan dan zelf beter hun best doen om gezond te blijven. Minder hypochonders die misbruik maken van medicijnen. Het is onfris om mensen met een chronische ziekte te laten opdraaien voor hun medicijngebruik.
- Nee, het is geen ernstige ziekte. Het is simpel te verhelpen met een aanpassing van het eetpatroon/leefgewoonten. 'Rennies' zijn niet duur en werken prima voor af en toe
- Nee, maakt aanpassingen in de levensstijl valt meer te behalen. Middelen zijn veelal verkrijgbaar bij de drogist
- Nee, voorlichting werkt: aanpassen voedingspatroon, niet roken, geen alcohol, afvallen (neem een Rennie) Indien ernstige klachten dan een operatie.
- Nee, niet vergoeden. Het is betaalbaar en bij de drogist verkrijgbaar. Liever andere geneesmiddelen in het basispakket die minder toegankelijk zijn en meer nodig (urgenter)
- Nee, veel meer aandacht geven aan voeding en leefstijl. Door het in de basisverzekering te doen is het nog makkelijker om te gebruiken. Oorzaken meer opsporen.
- Nee, ik vind het goed zoals het nu is. Bij korter dan 6 maanden gebruik dan kun je ze zelf kopen.
- Nee, niet alle soorten maagzuurremmers vergoeden. Alleen bij medisch noodzakelijke gevallen en bij langdurig gebruik (>6 maanden). Het loopt anders uit de hand en dan worden straks ook de Rennies vergoed en dat kost geld.
- Nee, alleen bij langdurig gebruik, zoals het nu is. Persoon kan zelf iets kopen bij de drogist. De huisarts hoeft niet onnodig bezocht te worden.
- Nee, de regeling is nu prima. Voorkom onnodig gebruik.
- Laten zoals het is. Als je het niet behandeld komen er nog veel meer klachten die behandeld moeten worden. Het is een relatief goedkope oplossing.
- Nee, niet alle. Het verergert de klacht. Persoonlijke aanpassing (eet/rook) gewoonte.
- Nee, eerst proberen het op te lossen met goede eetgewoonten. Zoals het nu is het goed. Anticida kun je ook binnen krijgen door het juiste eten te kopen.
- Nee, en dat geldt voor alle soorten. Relatief goedkoop, zelf betalen of naar het Kruidvat, andere leefgewoonten.
- Nee, de medicijnen zijn al te verkrijgen in drogisterijen als het voor korte duur is.
- Nee, huidige vergoeding handhaven. Niet alle soorten maagzuurremmers in het basispakket. Preventie is in eerste instantie belangrijker.
- Nee, je hebt er zelf veel invloed op vanwege eetgewoonten.

Samenvatting break-out sessies

Break-out sessie 1

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Medische onderbouwing (de ernst).
- Langdurig gebruik langer dan 6 maanden.
- Hogere zorgkosten als het altijd vergoed gaat worden.
- Inzetten op meer preventie:
- Aanpassing voeding
- Niet roken
- Geen alcohol
- Geen stress.

Argumenten voor opname in basisverzekering

- Prijs. Als de patiënt het zelf moet betalen kan het een probleem zijn.
- Placebo effect = geruststelling.

Break-out sessie 2

Argumenten voor opname in basisverzekering

- Groot deel van de bevolking gebruikt.
- Chronisch.
- Kan erger voorkomen qua kosten.

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Iedereen kan Rennie's nemen.
- Verantwoordelijk voor eigen (eet) of (leef)gewoonten.
- Relatief goedkoop.
- Veel te gemakkelijk voorgeschreven.

Break-out sessie 3

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Bij maagzuur zijn er vele opties om andere methodes toe te passen.
- Bij tijdelijk gebruik niet.

Argumenten voor opname in basisverzekering

- Bij medische noodzaak.
- Als je andere methodes geprobeerd hebt en het werkt niet dan vergoeden ongeacht de duur.
- Bij zwangerschap, omdat het werkt.
- Alleen de zwaardere medicatie vergoeden bij medische noodzaak, geen andere opties en langdurig gebruik. Dus niet de Rennie's bijvoorbeeld.

Break-out sessie 4

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Klachten gaan vaak vanzelf weer over.
- Medicatie is voldoende te krijgen bij drogist/supermarkt. Vroeger waren veel van deze middelen alleen op recept verkrijgbaar.
- Goedkoop: er is ook zorgtoeslag en andere potjes.
- Prioriteiten stellen: het is behandelbaar, het is tijdelijk, het is niet dodelijk, er zijn ergere dingen op de wereld.
- Het vermijden van onnodig langdurig gebruik omdat je het zelf koopt. Bewustwording van de kosten.
- Bewust maken van voeding en levensstijl = 1ste oplossing. Eigen initiatief stimuleren. Eigen verantwoordelijkheid.
- Onnodig huisarts bezoek om medicatie te krijgen.

Top argumenten na break-out sessies

- Niet erin: 1) Leefstijl onder de loep nemen. 2) Alleen bij medische noodzaak door een specialist. Bij chronische klachten.
- Eerst kijken naar de voorliggende oplossingen, beoordeeld door een specialist.
- Huidige situatie handhaven er vanuit gaande dat medische noodzakelijkheid is aangetoond. Dus niet alles er in.
- Nee 1) Er zijn genoeg alternatieven. 2) Eigen verantwoordelijk/levensstijl aanpassen. 3) Vermijden van onnodig langdurig gebruik.
- Nee, 1) je eigen verantwoordelijkheid is het meest belangrijk. 2) Voldoende mogelijkheden om andere methodes toe te passen.
- Nee, 1) eigen verantwoording. 2) Relatief goedkoop. 3) Te makkelijk/veel voorgeschreven.
- Nee, afschaffen. Veelal vrij verkrijgbaar. Indien vergoed dan is prijs meestal hoger dan de prijs bij de drogist.
- Nee, 1) aanpassing leefgewoonten. 2) Relatief goedkoop. 3) Zelf eerst zoeken naar oplossing bij Kruidvat o.i.d.
- 1) Kosten. 2) Onderliggend medisch probleem. 3) Preventie.
- Nee, want 1) voldoende verkrijgbaar bij drogist. 2) Goedkoop. 3) Eigen verantwoordelijkheid stimuleren, mensen bewust maken van voeding en levensstijl.
- Mensen die chronische medische noodzaak hebben zouden tegemoet gekomen moeten worden.
- 1) Als je het vanuit de staat faciliteert kost het veel meer omdat er dan administratieve lasten bij komen (afhandeling recepten) dan als het medicijn gewoon zelf gekocht wordt. 2) relatief minder ernstig medisch probleem. 3) alternatieven oftewel eetpatroon aanpassen.
- Blijven zoals het is: 1) 1ste half jaar zelf betalen. De groep die het kort nodig heeft valt dan af. 2) Medische noodzaak. 3) Relatief goedkoop.
- Kan ik gewoon geen antwoord op geven.
- Niet vergoeden: 1) Aanpassen levensstijl; 2) Matige kosten.
- Wel vergoeden: bij medische noodzaak of lichamelijke afwijking.
- 1) Bewustwording van eigen verantwoordelijkheid. 2) Vermijden langdurig gebruik. 3) Het is goedkoop en overal verkrijgbaar dus niet in het basispakket.
- 1) Nee je bent verantwoordelijk voor je eigen leefstijl/eetgewoonten. 2) Makkelijk te verkrijgen bij drogist/apotheek. 3) Relatief goedkoop om zelf aan te schaffen.
- Nee, goede voeding kan veel voorkomen. Huidig stelsel is goed.
- 1) Kort gebruik niet vergoeden > drogist en apotheek. 2) Lang gebruik wel vergoeden want noodzakelijk; ook als bijwerkingsmedicijn.
- 1) Nee, tenzij medisch noodzakelijk bij bijvoorbeeld baby's en mensen met echte maagproblemen. Blijven zoals het is in alle andere gevallen. 2) Kijken of er andere dingen werken.
- 1) Nee, houden zoals het nu geregeld is. 2) Het is makkelijk te verkrijgen bij drogisterijen tegen lage kosten 3) Preventie = leefstijl.
- Nee, geen vergoeding want 1) Bij apotheek te koop. 2) Zelf oorzaken aanpakken. 3) Bewustwording bij de 2 miljoen mensen die het slikken en dan opeens zelf moeten gaan betalen.
- Nee, 1) Omdat we prioriteiten moeten stellen. 2) Dit middel is toegankelijker verkrijgbaar in apotheek/drogist/supermarkt. 3) Alleen vergoeden als het middel nodig is voor bij het gebruik van andere medicijnen. Bijvoorbeeld je gebruikt Diclofenac en je moet maagzuurremmers gebruiken om een maagzweer te voorkomen.



Casus 4

ADHD bij kinderen

Samenvatting moderatoren

Vanwege de voorgelegde vraagstelling vindt de discussie plaats op twee domeinen. Medicatie voor ADHD en gedragstherapie voor ADHD.

Medicatie voor ADHD

De groep neigt naar het niet opnemen van ADHD medicatie in het basispakket. Daarvoor worden een aantal argumenten met regelmaat genoemd: in de perceptie is het medicijn betaalbaar, men ziet veel misbruik en men is van mening dat het normaliseren van omgevingsfactoren een betere oplossing is dan medicatie. De voorstanders van opname in het basispakket houden wel wat slagen om de arm. Een maximum of een eigen bijdrage zijn zaken die in dit verband worden genoemd.

Gedragstherapie voor ADHD

De groep is in meerderheid voor opname van gedragstherapie in het basispakket. Daarmee lijkt te worden benadrukt dat het leren omgaan met ADHD en de invloed van omgevingsfactoren een belangrijke stabiliserende factor kan zijn.

Ruwe resultaten ADHD medicatie

1ste individuele inventarisatie na tonen video en lezen casus

Argumenten voor opname in basisverzekering

- Voor veel mensen wordt het zo leefbaarder.
- Verbeterd concentratie en ontwikkeling van het kind.
- Maar wel inclusief eigen bijdrage.
- Tot het bepaalde maximum.
- Medicatie moet worden vergoed omdat de schade bij niet vergoeden groter is.
- De kinderen kunnen er niets aan doen. Hebben er niet om gevraagd en komen er niet meer vanaf.
- Het is psychisch. In het basispakket omdat de kosten vele malen hoger worden als je het niet doet want dan ontstaan er enorme problemen thuis waardoor duurdere hulp nodig is.
- Ja, maar waarom de medicijnen niet Europees ingekocht, in plaats van per land?
- Gedeeltelijke vergoeding lijkt mij voldoende. Er is voordeel te halen uit voeding en (ouder) begeleiding.
- Als deze kinderen niet worden geholpen lopen de kosten voor bijvoorbeeld opname en dergelijke veel hoger op.

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Nee, de eigen bijdrage is niet heel hoog.
- Medicatie is niet duur (1,50 per pilletje), bovendien kun je ermee leren leven.
- Werkzaamheid + neveneffecten op lange termijn slechts gedeeltelijk bekend.
- Het kost niet zoveel = betaalbaar.
- Nee, niet vergoeden. Alleen de duurdere variant.
- Werkzaamheid is slechts gedeeltelijk bekend dan geef ik het liever uit aan al wel bewezen medicatie.
- Het is betaalbaar. Kosten zijn niet veel.
- Er wordt misbruik gemaakt van de medicijnen, ze worden verhandeld. Eventueel niet meer dan strikt noodzakelijk verstrekken.
- Niet volledig. Eerst alternatieven. Twijfel over effect en kwaliteit van Ritalin. Jonge mensen zijn flexibel als het gaat om gedragaanpassingen.
- Tegenwoordig lijkt iedereen het te hebben, de toewijzing is te makkelijk. Er zijn nu al teveel 'speciale' kinderen in de klas
- Veel onnodig gebruik. Het wordt te gemakkelijk voorgeschreven.
- Nee, tenzij echt medisch aantoonbare omstandigheden.
- Er wordt misbruik van gemaakt. De diagnose wordt vaak overbodig toegekend.
- Zelf uitzoeken waar je je aanvullend kunt verzekeren voor medicatie.
- Er is geen duidelijke oorzaak. Omgevingsfactoren en opvoeding spelen namelijk ook een rol.
- Houden zoals het is dus niet volledig vergoeden. Het wordt anders ook te gemakkelijk toegankelijk. Ze moeten ook andere alternatieven proberen.
- Wellicht te pas en te onpas voorgeschreven. ADHD is niet te genezen. In de aanvullende verzekering.

Samenvatting break-out sessies

Break-out sessie 1

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Duurdere medicijn heeft bewezen werking (als Ritalin niet werkt).

Argumenten voor opname in basisverzekering

- Redelijk betaalbaar > niet duur. Overal verkrijgbaar. Als het medisch noodzaak is, alles vergoeden. Stempel is al snel gezet maar ADHD is echt bewezen.

Break-out sessie 2

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Argumenten voor opname in basisverzekering:
- Voorschrijven nadat alles is geprobeerd.
- Als niets anders helpt.

Argumenten voor opname in basisverzekering

- Misbruik tegengaan. Studenten gebruiken het om te studeren.
- Iedereen heeft het, dus te duur. Teveel mensen gebruiken het.
- Te pas en te onpas voorgeschreven.
- Effecten van langdurig gebruik zijn onbekend.
- Geen genezing mogelijk (geen ziekte).
- Omgevingsfactoren spelen een rol (teveel prikkels).
- Ouders hebben geen tijd
- Voedingsindustrie speelt een rol
- Hele dag tv, internet, telefoon etc.

Break-out sessie 3

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Leefbaarheid (welzijn van het kind).
- Als alternatief als er echt alles aan is gedaan.

Argumenten voor opname in basisverzekering

- Redelijk betaalbaar > niet duur. Overal verkrijgbaar. Als het medisch noodzaak is, alles vergoeden. Stempel is al snel gezet maar ADHD is echt bewezen.

Break-out sessie 4

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Ja maar strengere controle. Veel misbruik. Te makkelijk verkrijgbaar. Dus allemaal met eigen bijdrage.

Argumenten voor opname in basisverzekering

Geen

Ruwe resultaten ADHD gedragstherapie

1ste individuele inventarisatie na tonen video en lezen casus.

Argumenten voor opname in basisverzekering

- Gedragstherapie moet net als ouderbegeleiding vergoed worden ter voorkoming van medicatie.
- Dit is een essentiële behandeling.
- Ik denk dat de persoon in kwestie en het gezin daarbij hulp nodig hebben.
- Daardoor wellicht minder medicatie en handvatten hoe om te gaan met ADHD.
- Gedragstherapie + ouderbegeleiding is net zo belangrijk als niet belangrijker dan medicatie.
- Kwaliteit van leven bevorderen van iedereen in het gezin en sociale omgeving. Wel voortgang bewaken.
- Drukke wereld van vandaag heeft zijn weerslag op kinderen.
- Gedeeltelijk met bijdrage via eigen risico.
- Via jeugdhulp volledig vergoeden. Belangrijker dan medicijnen ook naar voeding kijken: geen suiker. Ook meer creatieve activiteiten, focussen op talenten van het kind.
- Ja, met omgangstips en begeleiding is ook veel mogelijk.
- Via huisarts en ondersteuning betaald moeten worden.
- Ouderbegeleiding maar wel met eigen bijdrage.
- Ja, gedeeltelijk net zoals het nu is.
- Voorkomt wellicht verdere behandeling.
- Ja, want je moet ermee leren leven.
- Zodat de omgeving begrip heeft.
- Alleen wanneer sprake is van medisch aantoonbare omstandigheden.

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Weet eigenlijk niet wat begeleiding doet, omdat men geen oorzaak weet.
- Nee, het kan uit het Pgb betaald worden.
- Ontbreekt mij aan kennis over wat begeleiding inhoud om hier iets over te zeggen.
- Niet bewezen effectief.

Samenvatting break-out sessies

Break-out sessie 1

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Leren omgaan met onrust > begeleiding persoonlijk. Kwaliteit van leven verbeteren.

Argumenten voor opname in basisverzekering

- Therapie is duur.

Break-out sessie 2

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Minder schadelijk dan medicijnen voor het welzijn van het kind.
- Kind wordt rustiger, krijgt meer kansen. En het ontlast de ouders.
- Therapie is meer in het belang van het kind.
- Lage kosten: 1x per week een uur.

Argumenten voor opname in basisverzekering

- Het is geen ziekte
- Het is duur.
- Waarom moet ik verantwoordelijk zijn voor ander ouders?
- Eerste 20 sessies niet. 21ste wel.
- Misbruik tegengaan door studenten.

Break-out sessie 3

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Oplossend.
- Biedt handvatten voor ouders.
- Werkt preventief. Wellicht geen medicijnen meer nodig.
- Mist wel afspraken nakomen.

Argumenten voor opname in basisverzekering

- Zelfstimulatie is beter.
- Eigen verantwoording van ouders.

Break-out sessie 4

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Meer winst te behalen dan zomaar een pilletje erin drukken.
- Bredere impact.
- Geen misbruik mogelijk.
- Ook ouderbegeleiding vergoeden. 1x eigen bijdrage + 5x volledig vergoed.

Argumenten voor opname in basisverzekering

Geen



Casus 5 Eculizumab bij aHUS

Samenvatting moderatoren

De meerderheid van de deelnemers aan het Burgerforum is voorstander van opname van Eculizumab in de basisverzekering. Daarvoor worden onder andere de volgende argumenten regelmatig genoemd:

- de bewezen effectiviteit van Eculizumab (levensreddend en kwaliteit van leven)
- het gegeven dat aHUS je overkomt (er is in de perceptie geen sprake van een eigen verantwoordelijkheid)
- de kosten die niet te dragen zijn voor een gemiddeld huishouden (solidariteitsprincipe)
- het ontbreken van een alternatief medicijn
- de verplichte deelname aan onderzoek bij medicijngebruik (principe van wederkerigheid)
- een mensenleven is niet uit te drukken in kosten.

Tegenargumenten richten zich op het gegeven dat slechts weinig mensen profijt hebben van opname in de basisverzekering en dat er keuzes gemaakt moeten worden. Overweging is dat niet alles kan worden opgenomen in de basisverzekering.

Ruwe resultaten

1ste individuele inventarisatie na tonen video en lezen casus

Argumenten voor opname in basisverzekering

- Ernstige ziekte en onbetaalbaar voor modale burger.
- Mits korte periode resultaat oplevert.
- 1) Verbetert kwaliteit van leven. 2) Vergroot de kans op overleving. 3) Stopt het ziekteproces. 4) Moet vergoed worden onder bestaande voorwaarden.
- Het doel van een verzekering is solidariteit, dit is een onzeker voorval daarom wel vergoeden
- Er worden echt mensenlevens mee gered. Daar kun je geen prijskaartje op plakken. Zelfs niet als dat 50 miljoen bedraagt.
- De strenge voorwaarden zijn m.i. gerechtvaardigd en de medewerking in de lopende onderzoeken zijn voor de patiënt verplicht. Dus legitiem.
- 1) De andere behandelingen zijn levenslang en heel duur. 2) Dialyse is veel meer belastend, je kan niet werken, dus geen bijdrage aan de maatschappij.
- 1) Recht op medische zorg. 2) vervolgonderzoek naar goedkopere medicijnen stimuleren. 3) Kwaliteit van leven. 4) Goede prijsafspraken.
- Er zijn strenge voorwaarden aan gebonden.
- Je kunt geen prijs aan leven hangen. 2) uiteindelijk zullen er misschien ook goedkopere alternatieven zijn. Het zou sneu zijn als de patiënt tot dan had moeten lijden.
- 1) Bevordert onderzoek naar betere en goedkopere middelen in de toekomst = een investering. 2) Het is een ernstige ziekte, levensbedreigend en heeft veel invloed op de kwaliteit van leven = basisrecht.
- 1) Kans op herstel. 2) Verbetering van leven. 3) Meer productiviteit. 4) Mogelijke kostenreductie in de toekomst.
- 1) Met de huidige strenge voorwaarden. 2) Met verhoogde levenskwaliteit. 3) Er is nog niet echt een alternatief (misschien over een aantal jaar). 4) Ik vind het solidariteitsprincipe belangrijk, zeker omdat het een DNA afwijking is.
- Gelijke kansen. Behandeling is duur.
- 1) Zowel voor langere als kortere perioden. 2) Voor de persoon veel minder belastend. 3) wel eerst een periode voorliggende behandelingen proberen.
- 1) Verbetering van leven. 2) Kostenbesparend op de lange termijn: levenslange dialyse en andere behandelingen.
- 1) Herstel/verbetering van kwaliteit van leven. 2) Door gebruik meer know how. Dus waarschijnlijker ook goedkoper.
- 1) Behandeling onder strenge voorwaarden. 2) Als er mogelijkheden voor behandeling zijn lijkt mij dat op zijn plaats.
- 1) Ernstige aandoening, alternatieven zijn op. 2) Potentieel levensverlengend. 3) Meer onderzoek, mogelijk efficiënter behandelen.
- 1) Oplossing voor een moeilijke ziekte. 2) Gaat om beperkt aantal mensen. 3) Het helpt om de levenskwaliteit te verbeteren. 4) VWS moet goed onderzoek naar hoelang het medicijn nodig is + inzet andere fabrikanten.
- 1) Je dupeert mensen als je het eruit haalt. 2) Is zeldzaam dus wordt niet veel gebruikt. 3) Is levensreddend. 4) Medicijn werkt goed en verbetert de levenskwaliteit. 5) Onbetaalbaar voor individu.
- 1) Medicijn is effectief. 2) Grotere kans op overleving en verbetering kwaliteit van leven. 3) Zonder behandeling onherstelbare beschadiging nieren wat leidt tot dialyse en niertransplantatie wat weer leidt tot zeer hoge kosten en zware belasting van patiënt. 4) Toetsing door specialisten.

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Nadeel: als het werkt moet het langdurig aan alle patiënten gegund worden die dan ook langer leven
- Zo laten: 1) 1 jaar uitstellen in verband met nieuw medicijn. 2) In de aanvullende verzekering omdat het te weinig mensen betreft.
- 1) Product is te duur. Ben je ziek dan moet je daar zelf meer voor over hebben. Net als mensen een groter huis willen en daar dan meer voor betalen. 2) Vanuit aanvullende verzekering, maar dan wel volledig en niet deels.
- Kosten zijn exorbitant hoog, €500.000,- per persoon per jaar.

Samenvatting breakout sessies

Break-out sessie 1

Argumenten voor opname in basisverzekering

- Werkzaamheid is aangetoond.
- Wanneer andere medicijnen niet helpen.
- Recht op medische zorg, levensbedreigend want zit in DNA.
- Verplicht meedoen aan onderzoek naar nieuw medicijn koppelen aan vergoeding.
- Vermindering niertransplantaties en nieren, door dit medicijn > minder kosten.
- Verlagen van de kosten in Europese samenwerking.

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Zeldzame ziekte, te duur, relatief weinig patiënten.
- Leeftijdsgrens:
 - Jeugd
 - 80+ (kwaliteit van leven).

Break-out sessie 2

Argumenten voor opname in basisverzekering

- Aanzienlijke verbetering van het leven.
- Gelijke kansen voor iedereen (ongeacht portemonnee).
- Te duur om zelf te betalen.
- Mogelijke vermindering van kosten.
- Meer inzet van patiënt voor de maatschappij.
- Mogelijk lagere kosten voor medicijn in toekomst.

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Veel te duur NB. uitgaande van € 80.000,- per leven/per jaar.
- Te kleine groep.

Break-out sessie 3

Argumenten voor opname in basisverzekering

- Iedereen heeft recht op medische zorg.
- Ziekte is onvoorspelbaar en daar is de zorgverzekering voor.
- Zeldzame ziekte dus niet teveel kosten. In vergelijking met een ziekte waar veel mensen aan leiden
- Medicijn is effectief en enige wat helpt bij deze ziekte.
- Medicijn wordt ingezet als de andere opties niet meer werken.
- Er zit geen geld op een mensenleven.
- Doordat je het medicijn gebruikt ben je verplicht mee te doen aan onderzoek.

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Als een grote groep mensen er last van heeft dan wordt het onbetaalbaar.
- Je kunt helaas niet iedereen redden.
- Eventueel leeftijdsafhankelijk?
- Als je de maagzuurremmers eruit haalt dan kun je deze mensen redden.

Break-out sessie 4

Argumenten voor opname in basisverzekering

- Bewezen effectieve behandeling.
- Levensreddend.
- Geen alternatief.
- Er wordt eerst een ander traject gevolgd.
- Het is een ziekte die je overkomt.
- Er worden strenge eisen gesteld aan het toedienen van het medicijn.
- Pas in uiterste geval wordt er gestart met de medicatie.
- Selecte groep mensen.
- Medicatie wordt mogelijk goedkoper in de toekomst.
- Medicatie bijna onmogelijk om uit eigen beurs te betalen.
- Kostenplaatje nieuwe versus oude medicatie.
- Ik ga overstag door het gegeven dat iemand volledig kan genezen en mee kan draaien in de maatschappij of nog goede kwaliteit van leven heeft.

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Als je aHUS vergoed dan moet je ook alle andere zeldzame ziekten doen.
- Mensen met weinig inkomen krijgen zorgtoeslag.
- Geen grote groepen mensen die ervoor in aanmerking komen.
- Met dezelfde hoeveelheid geld kun je grotere groepen mensen helpen met "goedkopere ziekten". Maar wel goed dat er strenge eisen aan zitten. Patiënten werken mee aan onderzoek.

Top argumenten na break-out sessies

Argumenten voor opname in basisverzekering

- 1) Levensreddend. 2) Pas in uiterste geval medicatie. 3) Geen alternatief.
- 1) Aantoonbare werkzaamheid. 2) Andere medicatie niet voorradig. 3) Verplicht om aan onderzoek mee te doen naar nieuwe medicijnen.
- 1) Aanzienlijke verbetering van het leven. 2) Te duur om zelf te bepalen. 3) Meer inzet t.b.v. maatschappij.
- 1) Iedereen heeft recht op medische zorg. 2) Recht op kwaliteit van leven. 3) Je kunt helaas niet iedereen helpen.
- 1) Het redt levens. 2) Goede levenskwaliteit 3) Enige behandeling momenteel mogelijk.
- 1) In de toekomst hopelijk goedkoper. 2) Een mensenleven is veel waard. 3) Te duur om zelf te betalen.
- 1) Onbetaalbaar voor individuen. 2) Medicatie en tevens onderzoeken dus gewin voor onderzoek ook. Is dus niet alleen medisch potje maar ook onderwijsgeld. 3) Niet leeftijd gebonden.
- 1) Gelijke kansen. 2) voor nu is het medicijn te duur maar na een aantal jaar niet meer.
- Kwaliteit van leven wordt heel sterk verbeterd. 2) Het zit in je DNA dus je kunt er zelf echt niets aan veranderen 3) Kosten zijn nooit zelf te betalen. 4) Ze doen gelijk mee aan onderzoek voor verbetering.
- 1) Recht op medische zorg. 2) Deelname verplichting aan onderzoeksproject. 3) Overheid moet alles in het werk stellen om het medicijn goedkoper in te kunnen kopen, eventueel op Europees niveau.
- 1) Effectieve behandeling die levensreddend is en meer levenskwaliteit geeft. 2) Bijna onmogelijk uit eigen zak te betalen. 3) Selecte groep mensen.
- 1) Aanzienlijke verbetering van kwaliteit van leven. 2) Fout in DNA, zelf geen invloed op. 3) Onder strenge voorwaarden.
- 1) Het is essentieel, uniek, medicijn. 2) Het is levensverlengend. 3) Een mensenleven is onbetaalbaar.
- 1) medicijn wordt goedkoper. 2) Mits leeftijdsgrens 75 jaar. 3) Europese afspraken maken over kosten medicijn.
- 1) Medicijn werkt. 2) vaak enige optie. 3) er kan gewoon geen geld op een mensenleven zitten.
- 1) Zolang de groep patiënten niet extreem groeit... anders toch in de aanvullende verzekering. 2) Kortdurend medicijngebruik. 3) Aantoonbare werking.
- 1) Recht op medische zorg. 2) onderzoek verplicht alvorens nieuw medicijn voorschrijven. 3) Vermindering kosten door minder niertransplantaties en nierdialyse. 4) wel leeftijdsgrens?
- Elk leven en de kwaliteit daarvan is kostbaar.
- Iedereen heeft recht op zorg.
- 1) Verbetering van leven. 2) Te duur om zelf te betalen. 3) de ziekte overkomt je.
- 1) werkzaamheid is aangetoond. 2) Wanneer andere medicijnen/ behandelingen onvoldoende helpen. 3) Het is te duur om zelf te bekostigen. 4) Bij verplichte deelname aan onderzoeken.
- 1) Medicijn is effectief. 2) Medicijn voorkomt ernstiger nier schade. 3) Kosten.

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Niet in de basis wel aanvullend omdat het zeldzaam is. Weinig mensen hebben het. 2) Geld moet ergens vandaan komen dus dan uit aanvullend pakket. 3) Zeldzame ziekten/dure behandelingen altijd aanvullend tot dat het betaalbaar is geworden. 4) Je moet ook zelf investeren qua levensstijl en financieel.
- Je kunt niet iedereen in leven houden als je een beperkt budget hebt in de zorgkosten.
- Het is onbetaalbaar en er moeten keuzes worden gemaakt. 2) Wat brengt het op op economisch gebied?



Casus 6

Total body scan

Samenvatting moderatoren

In meerderheid is men tegen opname van de Total Body Scan in het basispakket. Men beschouwt het als een overbodige luxe dat een schijnzekerheid creëert. Het geneest in de perceptie niets en het wordt gezien als een momentopname. Men is van mening dat als men daar behoefte aan heeft dat men daar dan zelf de kosten voor moet dragen.

Belangrijkste argument voor opname van de Total Body Scan in het basispakket is het preventieargument. Met een periodiek scan kunnen aandoeningen in een vroegtijdig stadium worden opgespoord wat de kans op genezing vergroot. Daarnaast redeneert men dat vroegtijdige opsporing van aandoeningen de kosten drukt. De samenleving hoeft dan niet de hogere zorgkosten te dragen die samenhangen met in een laat stadium zichtbaar geworden aandoeningen.

Ruwe resultaten

1ste individuele inventarisatie na tonen video en lezen casus

Argumenten voor opname in basisverzekering

- Screening werkt preventief.
- Preventief > op tijd signaleren.
- Ja, maar wel deel zelf betalen.
- Spaart later kosten uit.
- Ander preventieonderzoek vervallen dan (bv baarmoederhalskanker).
- Preventie is belangrijk. De kosten zijn hoger als een ziekte later wordt geconstateerd.
- Geruststelling; jaarlijkse APK; bij langdurige klachten gericht kunnen zoeken.
- Ja, maar dat is wel afhankelijk van de prijs van het onderzoek; er kan ook veel geld bespaard worden als aandoeningen in een vroegtijdig stadium ontdekt worden.
- Je bent er vroeg bij als er iets is en hebt daardoor een grotere kans op genezing.
- Het vroeg/preventief behandelen van ziektes scheelt kosten als het eigenlijk te laat is.
- Opnemen in het basispakket vanaf 50 jaar. Bij het ouder worden is de kans op aandoeningen groter en kan voorkomen worden dat ziektes erger worden. En dus hogere kosten worden voorkomen.
- Iets eerdere constatering.
- Alleen bij noodzakelijkheid. Als je verwacht ziek te kunnen worden.
- Alleen voor specifieke medische klachten.

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Misschien wel als je het 1x per 5 jaar vergoed en vanaf een bepaalde leeftijd.
- Het is niet betaalbaar voor 17 miljoen Nederlanders en dan elk jaar; absoluut niet noodzakelijk.
- Te duur en totaal geen garantie of er iets gevonden wordt.
- Momentopname. Onnodige ongerustheid. Wie controleert de kwaliteit?
- Geen aanleiding zoals erfelijkheid of iets dergelijks. Kan eenmalig zelf betaald worden. Voor diegenen die het niet zelf kunnen betalen dan is dat jammer, maar als er een reden is om een specifieke scan te maken dan kan dat altijd.
- Het is een momentopname. Nog steeds afhankelijk van eigen huisarts. Bevolkingsonderzoek ook okay. Anders zelf bepalen.
- Teveel van het goede. 16 miljoen mensen à paar duizend euro is negatieve kosten-baten.
- Als iemand dit wil kan hij dat zelf doen voor eigen rekening. Denk dat er teveel gevallen zijn waar dan niets uitkomt. Het is slechts een momentopname.
- Willen mensen dit echt weten? Is het volledig en geeft het een verantwoorde indicatie? Hoe vaak moet dit herhaald worden? Zijn er indicaties over de 'onrust' die dit oplevert?
- Veel onderzoeken = negatief. Het voorkomt niets. Het geneest niets.
- Het is niet voor niets dan de Total Body Scan in Nederland is verboden.
- Schijnzekerheid op gezondheidstoestand. Er zijn op dit moment voldoende andere mogelijkheden voor onderzoek indien nodig.
- Je kunt niet alles uitsluiten. Het leven biedt geen zekerheden. Nu mankeer je niets of nu zie je niets en morgen kan er wel iets zijn. Zo is het leven. En ga je uiteindelijk je levenswijze aanpassen?
- Dit is een extraatje. Mensen doen het misschien voornamelijk om een goede uitslag te horen maar ze zijn niet voorbereid op wat anders. Dit is 'zorgmakerij'.
- Bedrijven kunnen het verplicht gaan stellen. Wat is het kostenplaatje?
- Enkel preventie zonder dat er daadwerkelijk iets aan de hand is moet uit eigen zak worden betaald en in ieder geval niet uit collectieve middelen.
- Er is nog geen sprake van gezondheidsklachten of problemen.
- De bodyscan mag niet worden opgenomen in het basispakket omdat dit op angst inspeelt en niet noodzakelijk is.

Samenvatting break-out sessies

Break-out sessie 1

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Niet weten wat ik onder de leden heb.
- Luxe – geld over de balk.
- Onderzoek is slecht voor het lijf.
- Toerisme naar buitenland.
- Kosten zijn beperkt.
- Ga voelen, risico van leven.
- Laagdrempel waar mensen gebruik van kunnen maken.

Argumenten voor opname in basisverzekering

- Zoektocht naar oorzaak.
- Voorkomen – preventie.
- Bepaalde voorwaarde (leeftijd, om de twee of vijf jaar, erfelijke dingen in familie).
- Je bent er op tijd bij.

Break-out sessie 2

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Kosten die naar de scan komen om te checken of er echt iets is.
- Kosten baten.
- Er zijn al veel bevolkingsonderzoeken.
- Onnodige ongerustheid.
- Onnodige kosten.
- Niet levensbedreigend.
- Je doet het maar op eigen kosten.
- Kosten van de scan zelf te betalen.

Argumenten voor opname in basisverzekering

- Grotere kans op genezing.
- Geruststelling.

Break-out sessie 3

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Bedrijven worden mogelijk misbruikt.
- Bepaalde uitsluitingen.
- Zinloos (meer negatieve uitslagen).
- Huidig onderzoek biedt voldoende zekerheden.
- Extraatje.
- Uitkomst geeft onzekerheden.
- Mogelijk geen behandeling mogelijk.
- Mensen gaan uit van positief resultaat.
- Uitslag negatief à veel preventie behandelingen.
- Iedereen doet het à gevolg à wachtlijsten.
- Zorgkosten stijgen.
- Kans op vanzelf herstel van het lichaam.
- Haalbaarheid.
- Wil je wel alles weten?
- Het voorkomt niets.
- Bespaart niets; kosten nu, zijn kosten toekomst.

Argumenten voor opname in basisverzekering

- Kosten-baten analyse.
- Mogelijk in de toekomst.
- Besparing op zorgkosten.
- Voorkomt medisch toerisme.
- Levensstijl aanpassingen.

Break-out sessie 4

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Het is een moment opname.
- Het is betaalbaar.
- Niet medisch noodzakelijk.
- Schijn veiligheid.
- Kan ook leiden tot onverantwoordelijk gedrag omdat je denkt dat je gezond bent.
- Moet iedereen betalen voor diegene die dat wel wil.
- Wil alles weten.
- Vervolgkosten.

Argumenten voor opname in basisverzekering

- Het wordt vroegtijdig ontdekt.
- Het is goedkoop.
- Het kan veel geld schelen.
- Maar wel 1 x per 5 jaar.
- Ja maar, misschien de helft zelf betalen.
- Preventief dus kan goedkoper zijn qua behandeling.



Casus 7 Obesitas

Samenvatting moderatoren

De discussie concentreert zich rond het thema 'eigen verantwoordelijkheid'. Een deel van de respondenten is van mening dat obesitas een aandoening is dat goed kan worden bestreden door het eigen gedrag te veranderen. Het creëren van meer bewustzijn over het eigen leef- en eetpatroon wordt als een belangrijke stap. Opvallend is dat zowel voor- als tegenstanders bovenstaande onderschrijven. De groepen verschillen echter in het antwoord op de vraag of dit uit collectieve middelen moet worden vergoed of dat obesitas patiënten dit zelf moeten betalen.

De meeste respondenten zien obesitas ook als een welvaartsziekte die wordt gestimuleerd door onder andere de voedingsindustrie. Zij doen dan ook een beroep op de overheid om aanvullende maatregelen te nemen om ongezonde consumptie tegen te gaan.

Ruwe resultaten

1ste individuele inventarisatie na tonen video en lezen casus

Argumenten voor opname in basisverzekering

- Het moet blijven zoals het is. Mensen moeten hulp kunnen ontvangen om weer op de rails te komen en erger te voorkomen. Aangezien het vaak mensen met een laag inkomen betreft is zelf financieren ook geen optie.
- GLI verder niets. Medisch gezien wel maagverkleining maar geen cosmetica.
- Ja vanaf een bepaald BMI. Fysiotherapie als eerste behandeling daarna zelf voortzetten. Het is beter om dit te voorkomen. Dieetpreparaten niet vergoeden, psychologie wel. Je moet een normaal voedselpatroon leren ontwikkelen.
- Advies wel. Dat kan kosten besparen.
- Wel chirurgisch ingrijpen bij morbide obesitas, maar geen individuele diëtisten i.p.v. gratis groepscurcus over gezond leven.
- Wel GLI met een beperkte duur. Belangrijk is dat mensen het zelf leren en willen veranderen.
- Wel chirurgische ingreep in medisch noodzakelijke situatie.
- Laten zoals het nu is. Je moet je al bijverzekeren voor fysio en je moet zelf de kosten dragen van dieetmateriaal. Wat er nu inzit, moet erin blijven omdat het wel aangepakt moet worden. Ook omdat het van generatie op generatie overgaat.
- Ja, om andere ziektes te voorkomen.
- Ja, omdat overgewicht vaak samengaat met andere diagnoses. Bijvoorbeeld, traag werkende schildklieren of erfelijkheid. Mensen kiezen er niet voor. Bewegen onder begeleiding ja. Psychische hulp ja.
- GLI, het moet mogelijk zijn om het levenspatroon te veranderen bij een persoon.
- Ja, GLI gecombineerde levensstijl. Ja, bij maagverkleining indien noodzaak vastgesteld door huisarts.
- Ja, ter voorkoming van andere ziektes.
- Alleen bij medische noodzaak.
- Bij medische op psychische oorzaak.
- Vanuit medische noodzaak bepaalde zaken wel vergoeden zoals een maagverkleining.
- Alleen GLI wel vergoeden.
- Alleen bij medische noodzaak zoals maagverkleining.
- Wel maagverkleining en wel psychische ondersteuning betalen maar geen dieetproducten.

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Nee eigen schuld.
- Eigen schuld, eigen verantwoordelijkheid.
- GLI zelf laten betalen tenzij medische noodzaak of een bijdrage naar draagkracht.
- Niet volledig in het basispakket. Fysiotherapie houden zoals het nu is, vanaf 21ste behandeling zelf betalen
- Nee, alleen voorlichting en advies over leefstijl.
- Ik vind dat het moet blijven zoals het is. Dieetpreparaten en dieetproducten hoeven niet vergoed te worden. Het is geen oplossing, je levensstijl aanpassen is dat wel.
- Goed zoals het nu is. Er hoeft geen uitbreiding te komen.
- Nee, gewoon houden zoals het nu is: betaalbaarheid, solidariteit, hulp bij afvallen mogelijk maken. Anders hebben we later veel meer kosten door bijkomende ziekten en aandoeningen.
- Alles met betrekking tot obesitas niet vergoeden.
- Volledige behandeling niet vergoeden.
- Fysio niet vergoeden. Mensen zijn zelf verantwoordelijk voor hun eetpatroon maar er is vaak onwetendheid. Mensen zijn onbewust, je moet ze bewust maken.
- Je hebt het zelf zo ver laten komen. Dan moet je ook zelf de verantwoordelijkheid dragen.
- Volledige behandeling niet opnemen in het basispakket. Advies huisarts is prima maar diëtiste, sporten enzovoort zelf betalen.
- Fysiotherapie niet. Iedereen is zelf verantwoordelijk voor de eigen leefstijl
- Niet alles vergoeden. Wel goed dat mensen op de rit worden geholpen zodat ze hun leefpatroon aan kunnen passen. Maar ze moeten het zelf doen.
- Mensen moeten zelf leren denken. Verantwoordelijkheid nemen voor eigen lichaam.
- Fysiotherapie is een extra luxe bovenop de GLI en mijn inziens niet noodzakelijk.
- Niet volledig.
- Niet wanneer eetgedrag kan worden aangepast.
- Dieet preparaten niet vergoeden.
- Een stukje wil en eigen verantwoordelijkheid moet voor een omslag kunnen zorgen.

Samenvatting break-out sessies

Break-out sessie 1

Argumenten voor opname in basisverzekering

- GLI: ja, indien levensbedreigend.
- Voorkomen van erger.
- Bewustzijn creëren.
- Gelijke kansen voor iedereen.
- Beperkte duur.

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- GLI: nee want dat is je eigen verantwoordelijkheid.

Break-out sessie 2

Argumenten voor opname in basisverzekering

- Zit al preventie in.
- Je vraagt al om eigen initiatief.
- Eerder in aanmerking kunnen komen voor een maagverkleining.
- Ter voorkoming van erger.

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Geld moet naar DNA onderzoek.
- Voorlichting bij consultatiebureau.
- BTW omhoog voor alles wat ongezond is.

Break-out sessie 3

Argumenten voor opname in basisverzekering

- GLI preventie. Een handvat om verder te gaan.
- Maagverkleining mits alleen door DNA bepaald/medische noodzaak. Mits geen eigen schuld.

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Eigen verantwoordelijkheid.
- Is er bewijs dat preventie werkt.
- Bij vasthouden aan ongezonde levensstijl.

Break-out sessie 4

Argumenten voor opname in basisverzekering

- Onder bepaalde voorwaarden.

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- GLI: goedkopere alternatieven beschikbaar (huisarts, groepsses-sies).
- Slechts een klein percentage van de bevolking heeft het nodig.
- Het is eigen verantwoordelijkheid tenzij er sprake is van medische noodzaak.

Top argumenten na Break-out sessies

Ja

- Ja: 1) Preventie. 2) Medische noodzaak.
- Ja: 1) Om andere ziekten te voorkomen (preventie). 2) Medische noodzaak.
- Ja: 1) Medische noodzaak + ondersteuning is belangrijk.
- Ja: 1) Maagverkleining alleen bij ziekte en/of medische noodzaak.
- Ja: 1) Begeleiding. 2) alleen bij medische noodzaak.
- Ja, maar onder voorwaarden. Fysio houden zoals het is zodat het echt voor de gemotiveerden is. 2) Maagverkleining zou eerder mogen vergoed als een arts dat nodig vindt. 3) Aan GLI moeten voorwaarden zitten. In groepsverband zou het beter zijn.
- Ja: 1) Elk lijf reageert anders op voeding. 2) Voorlichting = nodig. Doorbreken van tradities/leefgewoontes = doorbreken van erfelijkheid. 3) Er is vaak een medische noodzaak: suikerziekte, schildklier et cetera. 4) Maar peil wel de motivatie voordat behandeling begint.
- Ja: 1) GLI groepen in huisartspraktijk. 2) Maagverkleining door specialist bepaald. 3) Rol voor de overheid. Belasting heffen op suikers en vetten.

Nee

- Nee: Eigen verantwoordelijkheid speelt een belangrijke rol.
- Nee: 1) GLI geeft iedereen gelijke kansen. 2) Beperkte duur vergoeden daarna eigen verantwoordelijkheid. 3) BTW van verantwoord voedsel verlagen.
- Nee: 1) GLI is geldverspilling. 2) Alleen maagverkleining vergoeden als patiënt zelf initiatief toont en er alles aan gedaan heeft. 3) Fysio na 21e behandeling behouden.
- Nee, laten zoals het is. 1) Preventie. 2) Eerder in aanmerking voor maagverkleining. 3) GLI op eigen initiatief.
- Nee: 1) GLI buiten basispakket. 2) Dieet/GLI in aanvullend pakket. 3) Sporten.
- Nee: 1) Voorkomen. 2) Gelijke kansen. 3) Bewustzijn creëren.
- Nee, houden zoals het nu is. 1) Eigen initiatief ondersteunen. 2) Contact en controle houden met de mensen + er zijn al eisen voor programma's. 3) Voorkomen van ergere ziekten met meer kosten.
- Nee: 1) Eigen verantwoordelijkheid. 2) Maatschappelijk probleem. 3) Verantwoordelijkheid overheid. 4) Verantwoordelijkheid voedingsmiddelenindustrie.
- Nee: 1) vroeg aanleren anders te leven: voorlichting. 2) Zelf nadenken over leef/etgedrag.
- Nee: Eigen verantwoordelijkheid.
- Nee: 1) Preventie is noodzaak net als goede begeleiding. Indien nodig "dwingende" maatregelen.
- Nee: GLI wel maar de rest niet omdat je zelf verantwoordelijk bent.
- Nee: Leefstijltraining. Naar mijn mening valt dit onder eigen verantwoordelijkheid.
- Nee: Eigen verantwoordelijkheid weegt zwaarder. Enige uitzondering is erfelijke aanleg.
- Nee. 1) Sporten en anders koken. 2) Ga samen trainen zodat er motivatie is om door te gaan.
- Nee: Eigen verantwoordelijkheid. Uitzondering bij medische noodzaak.
- Nee: Groepsessies organiseren zodat mensen steun hebben aan elkaar. Maagverkleining alleen op advies van een arts.
- Nee: GLI eruit vanwege twijfels over effectiviteit. Medisch ingrijpen erin. 2) Mensen zijn zelf verantwoordelijk voor de eerste stappen richting een gezond leven.
- Nee, laten zoals het nu is. 1) Behalve dat de BMI indicatie hoger moet kunnen. 2) Preventie is belangrijk. 3) Hulp is noodzakelijk voor de eventuele toekomstige klachten. 3) Meer in groepsverband via de GLI.
- Nee: 1) Bewustzijn creëren, betere levensstijl. 2) Iedereen gelijke kansen. Voorkomen van ergere klachten. GLI ja maar met beperkte duur.

**Casus 8****Heupprothese op hoge leeftijd****Samenvatting moderatoren**

Het merendeel van de respondenten is voor opname in het basispakket van heupprotheses. Bevordering van de kwaliteit van leven is een van de belangrijkste argumenten die hierbij wordt genoemd. Plaatsing van een heupprothese wordt gezien als een effectief middel om ouderen meer bewegingsvrijheid te geven en daarmee ook de mogelijkheid op sociale contacten.

De discussie draait voornamelijk om het al dan niet toepassen van een leeftijds criterium en daarmee in essentie rond kosten versus baten. In hoeverre is het zinvol om door middel van een heupprothese te investeren in een persoon die naar verwachting niet zolang meer te leven heeft? Uit de discussie blijkt dat de meesten van mening zijn dat leeftijd niet als criterium mag worden gebruikt.

Ruwe resultaten

1ste individuele inventarisatie na tonen video en lezen casus

Argumenten voor opname in basisverzekering

- Ouderen worden al veel gekort in van alles en nog wat. Over 10 jaar geen pensioen meer. Ouderen zijn nuttig om in te zetten als mantelzorger of oppas. Ze verdienen het, mogen vitaal blijven.
- Door meer bewegingsvrijheid te creëren bespaar je thuiszorgkosten en medicatiegebruik. Maar ook op hulpmiddelen.
- Ja, mits de algemene gezondheid goed is en men daarvoor ook mobiel was. Dus niet als je al in een rolstoel zat.
- Waardig leven tot einde.
- Geen leeftijdsgrens aanhouden. Bovendien geeft het goede resultaten over het algemeen.
- Het heeft een medische noodzaak.
- Verbetering van leven, minder zorg, minder medicatie, meer vrijheid.
- Het is een dure operatie. Voorgaande dingen hebben niet geholpen. De kwaliteit van leven wordt beter.
- Verbetering van de kwaliteit van leven. Zo blijft men zelfstandig.
- Geen leeftijdsdiscriminatie. Wel motiveren om zelf gezonder te leven.
- Ja, maar met de arts moet gekeken worden naar de leefsituatie van die oudere. Neemt hij/zij nog actief deel aan het leven of zit hij/zij alleen nog maar in een stoel. De arts beslist dan: opereren of pijnbestrijding.
- Ja ongeacht leeftijd.
- Omdat ieder mens recht heeft op een pijnvrij leven.
- De kwaliteit van leven verbetert aanzienlijk, vooral de mobiliteit.
- Verhoogde kwaliteit van leven. Zorgt ervoor dat mensen hun dagelijkse activiteiten kunnen behouden.
- Geen pijn meer. Betere beweging, dus meer functioneel. Juist ouderen willen liever zelf functioneren liefst zonder hulp.
- Ja, tenzij er al bekend is dat iemand snel komt te overlijden door bijvoorbeeld een ziekte. Kwaliteit van leven is daar belangrijker.

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Eigen bijdrage vragen aan vermogende ouderen.
- Het geeft geen zekerheid.

Samenvatting break-out sessies

Break-out sessie 1

Argumenten voor opname in basisverzekering

- Niet discrimineren op leeftijd > gelijke rechten
- Primaire levensbehoeften
- Er zijn ergere gevolgen in geval van niet behandelen, dus opname in basispakket is besparend.
- Aandoening heeft een groot effect op het dagelijks leven.
- Welzijn.

Voorwaarden voor opname:

- Samen met de arts kijken naar of kwaliteit van leven verbeterd. Alternatief is pijnbestrijding.
- Er moet sprake zijn van voldoende levensverwachting.

Discussiepunten draaien rond kosten en medische noodzakelijkheid:

- Vanaf 80 jaar is er meer kans op overlijden. Moet er een leeftijdsgrens komen?
- Ziekte is niet levensbedreigend.
- Succes van de behandeling is onzeker.
- Er is sprake van algemene vergrijzing. Dus op termijn erg duur.

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- GLI: nee want dat is je eigen verantwoordelijkheid.

Break-out sessie 2

Argumenten voor opname in basisverzekering

- De pijn wordt weggenomen.
- Beperkingen worden weer hersteld.
- Langer zelfstandig blijven.
- Meer mobiliteit.

Maar ook:

- Mensen van 80 kunnen jong zijn en mensen van 30 jaar kunnen oud zijn > geen mensen uitsluiten op basis van leeftijd. Laat de orthooped bepalen.

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Je kunt niet alles erin stoppen, want dat is te duur. Soms moet je ook accepteren dat dingen zijn zoals ze zijn. Je kunt niet alles naar je hand zetten.

Break-out sessie 3

Argumenten voor opname in basisverzekering

- Je krijgt waar voor je geld, verbetering van kwaliteit van leven.
- Leeftijd en/of ziek zijn mag geen rol spelen. Misschien heeft iemand op 80 jarige leeftijd juist de jaren van zijn leven.
- Kwaliteit van leven is wel belangrijk, is er een risico op infecties?
- Wat als het een miljoen kost die heupprothese? Ergens ligt er toch wel een grens, wat je wilt betalen. dus het ligt eraan hoe zinvol een behandeling is.
- Reden om het wel in het pakket te stoppen, als het een miljoen kost, dan kan niemand het meer betalen.

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Je kunt niet alles erin stoppen, want dat is te duur. Soms moet je ook accepteren dat dingen zijn zoals ze zijn. Je kunt niet alles naar je hand zetten.

Break-out sessie 4

Argumenten voor opname in basisverzekering

- Ja, maar indien eigen middelen beschikbaar dan zelf betalen (eigen bijdrage).
- Verbetering van het leven.
- Meer vrijheid, sociaal contact et cetera.
- Vermindering van zorg/medicijnen.
- Pijnvrij leven.
- Geen discriminatie op leeftijd.
- 90% helpt wel.
- Nieuwe heup gaat lang mee.
- Kosten-baten analyse is gunstig.
- Psychisch
- Eenzaamheid
- Mobiel
- Ouderen worden al te veel gekort.
- Ouderen worden inzetbaar voor gemeenschap.

Argumenten tegen opname in basisverzekering

- Geen garantie/zekerheid.

Bijlage C

Omschrijvingen van criteria en resultaten van de argumentatie-opdracht

Deelnemers kregen de opdracht om een lijst met stellingen te markeren (zie hoofdstuk 3). Hierbij kon men kiezen voor groen ('ik ben het hiermee eens'), rood ('ik ben het hiermee oneens') of geel ('eens noch oneens; ik heb een nuancering die ik wil toelichten'). Geel gemarkeerde stellingen zijn achteraf geïnterpreteerd door een onderzoeker uit het projectteam om te bepalen of deze eventueel alsnog eenduidig als eens dan wel 'oneens' bestempeld konden worden.

De resultaten van de opdracht worden hieronder gepresenteerd. Het aantal rondjes achter de stelling in onderstaande tabel geven aan hoeveel procent van de deelnemers het eens is met een stelling. In de uiteindelijke berekening van het percentage eens/oneens zijn de resterende geel gemarkeerde statements (die door het projectteam niet eenduidig als eens/oneens geïnterpreteerd konden worden) niet meegenomen.

Wanneer meer dan een kwart van de deelnemers een stelling geel gemarkeerd had (dus minimaal zeven deelnemers) is in het bijzonder gekeken of de interpretatie op basis van percentages nog wel verdedigbaar is (dit was enkel het geval bij stelling 1.1-E en stelling 3-A, welke in onderstaande tabel zijn gemarkeerd met *** ; een toelichting op de interpretatie van deze statements is onderaan deze bijlage te vinden).

Verder bleek dat bij stelling 8-I een deel van de deelnemers de inleidende zin ongemarkeerd had gelaten. Of men het uiteindelijk eens/oneens was met deze inleidende zin hebben wij voor enkele deelnemers kunnen afleiden uit het groen/rood maken van de antwoordopties die onderdeel waren van de respectievelijke stelling (de stelling is in onderstaande tabel gemarkeerd met ** ; een toelichting op de interpretatie van deze statement is tevens onderaan deze bijlage te vinden). Daarnaast is er een zestal stellingen (1.1-F t/m H, 10-A en 14-C) die door het projectteam zijn geïnterpreteerd op basis van antwoorden op overige stellingen, omdat deze in eerste instantie in tegenspraak leken (aangegeven met **** ; ook voor deze stellingen is een toelichting op de interpretatie onderaan deze bijlage te vinden). Stellingen aangegeven met * zijn stellingen waarmee men het unaniem eens was, dan wel precies 50/50 verdeeld was.

Legenda: percentage van deelnemers dat het **eens** is met de stelling

- 0 – 24 %
- 25 – 49 %
- 50 – 74 %
- 75 – 100 %

Behandeling	
1 Effectiviteit: werkt de behandeling?	
1.1 Effect: Wat levert de behandeling op?	
A	Indien vergoeding van de behandeling een effect heeft op:
	- verlichting van klachten* - kwaliteit van leven* - dagelijks functioneren - participatie in de maatschappij - lengte van leven - leefgenot - geruststelling .. - mobiliteit - pijn - vermindering van eenzaamheid .. - hoe 'happy' iemand is .. - vermindering van psychische klachten - verbetering van zelfredzaamheid
	... dan kan dit een reden zijn om de behandeling te vergoeden.
B	Indien de behandeling levensreddend is dan moet deze altijd vergoed worden.
C	Indien de behandeling leidt tot een permanente verbetering dan kan dit een reden zijn om de behandeling te vergoeden.*
D	Als iemand erg afhankelijk achterblijft, zonder kwaliteit van leven, dan is dat wel heel verdrietig maar kan dit een reden zijn om de behandeling niet te vergoeden. ...
E	Wanneer iemand niet meer bij bewustzijn is dan moet je die persoon niet meer behandelen en laten gaan.*** -
F	De winst in levenskwaliteit en in levensduur als gevolg van een behandeling zijn even belangrijk.****
G	De winst in levenskwaliteit als gevolg van een behandeling is belangrijker dan de winst in levensduur. **** ...
H	De winst in levensduur als gevolg van een behandeling is belangrijker dan de winst in levenskwaliteit. **** •
I	Een behandeling die het leven verlengt, maar waarbij de kwaliteit van die verlenging erg laag is, zou niet vergoed moeten worden. ...
J	Elke behandeling aan het einde van iemands leven moet vergoed worden. Dit is ook het geval wanneer de patiënt al in slechte conditie verkeert; de patiënt moet kunnen vechten. ..
K	Wanneer een behandeling bijdraagt aan het waardig sterven van een patiënt dan kan dit een reden zijn om de behandeling te vergoeden.
L	Een behandeling moet niet worden gegeven enkel omwille van het geruststellen van de familie. *
M	Je moet een lijdensweg niet verlengen met medicijnen. Er mag een grens worden gesteld aan hoeveel extra levenswinst iemand minimaal van een behandeling moet krijgen, bijvoorbeeld minimaal 6 maanden extra, opdat een behandeling vergoed wordt. ..

N	Je moet kijken naar het algemene effect, niet naar tragische gevallen, die hou je altijd. Dus je moet kijken naar hoe ernstig de ziekte is en hoe goed je de brede groep kunt behandelen.	•••
O	Wij mogen een cijfer op de kwaliteit van leven plakken, anders kunnen wij geen keuzes maken.	•••

1.2 Bewijs: Is het aangetoond dat de behandeling effectief is?

A	Wanneer niet is aangetoond dat een behandeling werkt dan kan dit een reden zijn om de behandeling niet te vergoeden.	••••
B	De effectiviteit van een behandeling moet wetenschappelijk zijn aangetoond.	••••
C	Wanneer de behandeling mogelijk een effect heeft, hoe zwak het bewijs ook is, dan kan dit een reden zijn om de behandeling te vergoeden. Patiënten verdienen het voordeel van de twijfel. Je mag hierover niet voor andere mensen beslissen.	•••
D	In relatie tot het maken van keuzes moeten medicijnen waarvan de effectiviteit niet is bewezen als eerste uit het pakket.	••••

1.3 Bijwerkingen: Kan de behandeling leiden tot ongewenste effecten?

A	Indien een behandeling veel bijwerkingen heeft dan kan dit een reden zijn om de behandeling niet te vergoeden. Dit geldt al helemaal wanneer het effect van de behandeling niet is bewezen.	•••
B	In relatie tot leeftijd brengen bepaalde behandelingen dusdanige risico's met zich mee dat het boven een bepaalde leeftijd niet wenselijk is de behandeling te vergoeden.	•••

2 Maatschappelijke neveneffecten: Heeft vergoeding van de behandeling bredere gevolgen voor de maatschappij?

A	Indien vergoeding van mantelzorg een stimulans is voor mensen om deze hulp sneller op zich te nemen dan kan dit een reden zijn om mantelzorg te vergoeden.	•••
B	Indien vergoeding van mantelzorg leidt tot meer erkenning voor het leveren van hulp dan kan dit een reden zijn om mantelzorg te vergoeden.	•••
C	Indien vergoeding van een behandeling of zorg een positief effect kan hebben op de economie dan kan dit een reden zijn om de behandeling te vergoeden.	•••
D	Indien vergoeding van behandelingen gekoppeld wordt aan wetenschappelijk onderzoek dat kan leiden tot nieuwe medische kennis, dan kan dit een reden zijn om de behandeling te vergoeden.	••••

3 Alternatieve behandeling: is er een andere behandeling beschikbaar?

A	Indien er geen alternatieve behandeling beschikbaar is voor een aandoening dan kan dit een reden zijn om de behandeling te vergoeden. Niks doen kan niet. Wanneer de effectiviteit is aangetoond hebben patiënten recht op deze laatste behandeloptie, ook al is deze duur. ***	••••
---	---	------

4 Preventie: Kan de behandeling of interventie klachten voorkomen?

4.1 Individuele preventie: Kan de behandeling verergering van klachten voorkomen?

A	Als de behandeling klachten op latere leeftijd kan voorkomen dan kan dit een reden zijn om de behandeling te vergoeden. Dit argument weegt extra zwaar wanneer het gaat om jongeren omdat je bij deze groep nog veel kan voorkomen.	••••
---	---	------

B	Wanneer een behandeling zorgt dat een ziekte minder snel verergert dan kan dit een reden zijn om de behandeling te vergoeden.	••••
C	Indien een interventie voorkomt dat een verkeerde leefstijl wordt overgedragen van generatie op generatie is dit een reden om de interventie te vergoeden.	•••
D	Indien een interventie voorkomt dat schadelijke alternatieve manieren worden benut om met de ziekte om te gaan, zoals het gebruiken van drugs, is dat een reden voor vergoeding.	•••
E	Preventieve opsporing zou alleen vergoed moeten worden als de opgespoorde aandoening ook behandeld kan worden.	••
F	Ongerichte preventieve scans zouden niet vergoed moeten worden omdat ze een schijnveiligheid bieden.	••••
G	Preventieve scans zouden niet vergoed moeten worden omdat mensen mogelijk niet goed zijn voorbereid op de impact van een negatieve uitkomst, of gaan malen over de resultaten.	••••
H	Preventieve opsporing zou vergoed moeten worden omdat je daarmee aandoeningen kunt voorkomen.	•••
I	Preventieve opsporing zou vergoed moeten worden omdat je daarmee mensen gerust kunt stellen.	•
J	We moeten niet te sterk inzetten op preventie. Immers, het leven is niet maakbaar.	••••

4.2 Algemene preventie: Draagt de interventie bij aan algemene preventie van klachten?

A	Als een interventie zoals algemene voorlichting bijdraagt aan het bewustzijn van mensen over hun leefstijl en dit daarmee kosten kan besparen, dan kan dit een reden zijn om de behandeling te vergoeden.	••••
B	Er moet wel bewijs zijn voor de effectiviteit van preventiemaatregelen.	••••

5 Mensen niks afnemen: Wordt iemand een behandeling onthouden die eerder wel vergoed werd?

A	Indien wordt overwogen om een behandeling niet langer te vergoeden moet rekening worden gehouden met de impact op degenen die van de behandeling gebruik maken of mensen die daar in de toekomst baat bij kunnen hebben.	••••
---	--	------

6 Haalbaarheid: Is het in de praktijk haalbaar om de behandeling aan te bieden?

6.1 Personeel: Is er voldoende personeel om de behandeling aan te bieden?

A	Indien er onvoldoende personeel is om de behandeling in de praktijk aan te bieden voor patiënten dan kan dit een reden zijn om de behandeling niet te vergoeden.	•
B	Je moet voorkomen dat er een stormloop bij de huisarts ontstaat wanneer een veelgebruikt middel alleen nog maar op recept verkrijgbaar is.	•••

6.2 Veiligheid: Kan de behandeling worden aangeboden zonder al te grote risico's voor de patiënt?

A	Indien een behandeling niet veilig kan worden aangeboden in de praktijk dan kan dit een reden zijn om de behandeling niet te vergoeden.	••••
B	Indien de behandeling alleen als laatste optie wordt aangeboden, of onder strenge voorwaarden, moet rekening worden gehouden met de risico's die dit met zich meebrengt voor mensen die hier nog niet aan voldoen.	••••
C	Indien een behandeling risico met zich meebrengt voor de privacy van een persoon, dan kan dit een reden zijn om deze niet te vergoeden.	•

7 Kosten: Wat zijn de kosten van de behandeling?

- | | | |
|---|---|------|
| A | Als op de langere termijn kosten voorkomen kunnen worden door nu te investeren in de behandeling dan kan dit een reden zijn om de behandeling te vergoeden. | •••• |
| B | Als de prijs in de toekomst mogelijk omlaag zal gaan, dan kan dit een reden zijn om de behandeling te vergoeden. | ••• |
| C | Als vergoeding van de behandeling ervoor kan zorgen dat er niet meer betaald hoeft te worden voor een werkloosheidsuitkering dan kan dit een reden zijn om de behandeling te vergoeden. | ••• |

8 Kosten versus baten: Staan de kosten van de behandeling in verhouding tot de opbrengsten?

- | | | |
|---|---|------|
| A | Het is onvermijdelijk dat kosten een rol spelen. Ethisch gezien zouden we liever geen prijskaartje op een mensenleven plakken. Maar wij moeten de kosten nu eenmaal afwegen tegen de baten. | •••• |
| B | Indien er niet naar de kosten-baten verhouding zou worden gekeken is het hek van de dam en kan alles wel worden vergoed. Deze afweging is dus nodig, hoe afschuwelijk ook. | •••• |
| C | Kosten laten meewegen bij pakketbeslissingen leidt tot een beperking van onze keuzevrijheid, maar dat is nu eenmaal de consequentie die we moeten aanvaarden. | •••• |
| D | Soms moet je dingen accepteren en daar niet eindeloos geld aan uitgeven. | •••• |
| E | Je kan niet iedereen en alles redden; er moet worden gekeken naar kwaliteit van leven en de prognose van het aantal resterende levensjaren. | •••• |
| F | Wanneer het gaat om het maken van keuzes zijn wij bereid bepaalde dingen niet te vergoeden wanneer daarmee een andere belangrijke behandeling vergoed kan worden. Het is een overweging of er niet ernstigere dingen op de wereld zijn om te vergoeden. | •••• |
| G | Naarmate een behandeling meer gezondheidswinst (QALY's) oplevert mag er meer voor worden betaald. | •••• |
| H | De behandeling van een ernstigere ziekte mag meer kosten dan de behandeling van een minder ernstige ziekte. | ••• |
| I | Indien de verhouding tussen kosten en baten van een behandeling ongunstig is dan kan dit een reden zijn om de behandeling niet te vergoeden. Of deze verhouding als ongunstig kan worden bestempeld hangt af van: ** | •••• |
| | - hoeveel tijdswinst de behandeling oplevert | ••• |
| | - of het gaat om leven of dood | •••• |
| | - of het gaat om een genezing | •••• |
| | - de kwaliteit van leven na behandeling | •••• |
| | - de specifieke ziekte | ••• |
| J | De kosten-baten grens tot welke wij een behandeling vergoeden moet afhankelijk worden gesteld van de leeftijd van de patiënt. | • |
| K | Dure behandelingen moeten pas ingezet worden wanneer het echt nodig is. | •••• |
| L | Bij gelijke effecten van verschillende behandelingen voor een bepaalde aandoening moet de voorkeur uitgaan naar de goedkoopste behandeling. | •••• |
| M | Het is niet wenselijk dat wij precies gaan uitrekenen hoeveel we willen betalen voor welk effect. | •••• |
| N | Ik kan het niet over mijn hart verkrijgen dat iemand dood zou gaan doordat een behandeling niet wordt vergoed omwille van de hoge kosten. | ••• |
| O | Als een behandeling effectief is mag geld geen rol spelen, of het nou gaat om 1 euro of 1 miljoen. | ••• |

9 Betaalbaarheid: Zijn de kosten te dragen voor de maatschappij?		
A	Wij kunnen niet alles betalen, daar hebben wij het geld niet voor. *	****
B	Indien vergoeding van een behandeling de betaalbaarheid voor de maatschappij in het geding brengt dan kan dit een reden zijn om de behandeling niet te vergoeden.	****
C	Indien een dure behandeling in de toekomst mogelijk veel gebruikt zal gaan worden door patiënten dan kan dit een reden zijn om de behandeling niet te vergoeden.	***
10 Ongepast gebruik: bestaat de kans dat de behandeling ten onrechte wordt voorgeschreven?		
A	Je mag vertrouwen op de integriteit van de behandelaar dat deze een behandeling zal voorschrijven alleen als het nodig is (en dus niet wanneer het niet nodig is). ****	****
B	Je mag niet vertrouwen op de integriteit van de behandelaar die, mogelijk onder druk van de patiënt, een behandeling kan bestempelen als medisch noodzakelijk terwijl dit niet het geval hoeft te zijn. Om misbruik te voorkomen moet de medische noodzakelijkheid waar mogelijk worden aangetoond op een onafhankelijke manier. Dit moet wel in verhouding staan tot de extra kosten en niet teveel papierwerk met zich meebrengen.	***
C	Wanneer vergoeding ertoe leidt dat een bepaald middel vaak wordt voorgeschreven door een arts zonder medische noodzaak dan kan dit een reden zijn om de behandeling niet te vergoeden.	****
D	Wanneer vergoeding ertoe leidt dat een bepaald middel uit gemakzucht gebruikt gaat worden dan kan dit een reden zijn om de behandeling niet te vergoeden; het stimuleert mensen om medicijnen minder snel uit gemakzucht te gebruiken.	****
E	Bij voorkeur zouden mensen eerst zelf moeten kijken of ze hun klachten kunnen verhelpen met een middeltje bij de drogist; dit is echter lastig te controleren in de praktijk.	****
F	Vergoeding moet niet als een makkelijk etiket dienen om maar medicijnen te kunnen geven voor iets wat eigenlijk ook verholpen kan worden door andere factoren in de omgeving aan te pakken. *	****
G	Om er voor te zorgen dat mensen alleen gebruik maken van bepaalde hulp als het echt nodig is en dat mensen ook gemotiveerd zijn iets aan hun situatie te doen, is het goed om de eerste behandelingen zelf te laten betalen en daarna pas over te gaan op vergoeding; zoals bij fysiotherapie. Eventueel kan dit ook bereikt worden door een eigen bijdrage te vragen.	***
11 Alternatieve financiering: Is het aannemelijk dat de behandeling op een alternatieve manier vergoed zal worden?		
A	Als het aannemelijk is dat een behandeling vergoed kan worden vanuit de aanvullende verzekering dan kan dit een reden zijn om de behandeling niet te vergoeden. Voor sommige behandelingen is de aanvullende verzekering een betere optie.	****
B	Het is hierbij wel een overweging of mensen goed kunnen inschatten of zij er goed aan doen een aanvullende verzekering af te sluiten.	****
C	Het is hierbij ook een overweging of dit dan nog wel betaalbaar is voor arme mensen.	***
D	Wij moeten er voor waken niet teveel behandelingen in het aanvullende verzekeringen te stoppen, omdat dit de solidariteit ondermijnt.	****

Aandoening

12 Medische noodzakelijkheid: Rechtvaardigt de klacht een medische behandeling?**12.1 Medische oorzaak: Betreft het een aandoening met een medische oorzaak?**

- | | | |
|---|---|------|
| A | De behandeling van een aandoening zou alleen vergoed mogen worden als er sprake is van een medische oorzaak. | ••• |
| B | Of er bij een bepaalde aandoening sprake is van een medische oorzaak moet bij voorkeur aangetoond worden door een medisch deskundige of een psycholoog. | •••• |
| C | Aantoning dat er sprake is van een medische oorzaak moet het liefst gebeuren door een onafhankelijk persoon, dus niet de zorgverzekeraar. | •••• |
| D | Als de oorzaken van een bepaalde aandoening buiten het individu liggen moet eerst worden gekeken of deze kunnen worden aangepakt voordat wordt overgegaan tot behandeling en automatische vergoeding daarvan. | •••• |

12.2 Hoort bij het leven: Zou de aandoening of situatie geaccepteerd moeten worden zonder medische behandeling en dus zonder vergoeding van die behandeling of zorg?

- | | | |
|---|---|------|
| A | Een cosmetische behandeling kan worden gedefinieerd als 'het mooier maken van jezelf' en dan gaat het dus niet om een medische klacht. Een cosmetische behandeling zou in principe niet vergoed moeten worden. | •••• |
| B | Als wij cosmetische behandelingen zouden gaan vergoeden dan is het einde zoek. | •••• |
| C | Wij moeten af van de situatie dat alles tegenwoordig maar moet kunnen. Cosmetische klachten horen nu eenmaal bij het leven. | •••• |
| D | Als iemand psychologische klachten ondervindt van een bepaald uiterlijk kenmerk dat cosmetisch behandeld zou kunnen worden, dan moet deze persoon psychologische hulp zoeken. Wordt er gekozen voor een medische ingreep dan moet deze persoon hier zelf financiering voor zoeken. | •• |
| E | Als iemand psychologische klachten ondervindt van een bepaald uiterlijk kenmerk dat met een cosmetische behandeling verholpen kan worden dan kan dit reden zijn om deze behandeling te vergoeden. Dit moet wel getoetst worden door de behandelelaar. | ••• |
| F | Wanneer een bepaald uiterlijk kenmerk van een jongere leidt tot pesten dan kan dit een reden zijn om cosmetische behandeling te vergoeden. | •• |
| G | Ook al leidt een bepaald uiterlijk kenmerk van een jongere tot pesten dan nog kan dit geen reden zijn om een cosmetische behandeling te vergoeden – je moet immers leren omgaan met tegenslagen in het leven. Kinderen moet je niet in de watten leggen, die mag je best een beetje harder maken. De maatschappij is ook hard, daar gaan ze ook tegen 'dingen' aan lopen. | ••• |
| H | Het leveren van mantelzorg aan iemand uit je naaste familie hoort bij het leven; je hoeft daar geen financiële vergoeding tegenover te stellen. * | ••• |
| I | Het leveren van mantelzorg aan iemand uit je naaste familie kan veel van je vergen en het kan kosten van duurdere vormen van zorg besparen; daarom mag er een financiële vergoeding staan tegenover mantelzorg. | ••• |
| J | Wanneer mantelzorg geleverd wordt door mensen die verder weg staan van de patiënt (geen naaste familie) dan kan dit een reden zijn voor het betalen van een financiële vergoeding. | •••• |

12.3 Ernst van de aandoening: Hoe groot zijn de gevolgen van de aandoening voor de patiënt?	
A	Indien een persoon de volgende last ervaart van een aandoening:
	- verminderd dagelijks functioneren
	- verminderde participatie in de maatschappij
	- verminderd leefgenot
	- verminderde mobiliteit
	- pijn
	- eenzaamheid
	- psychische klachten
	- verminderde zelfredzaamheid
	... dan kan dit een reden zijn om de behandeling te vergoeden.
B	Wanneer een aandoening ingrijpend is voor mensen uit de omgeving van degene die het betreft, dan kan dit een reden zijn om de behandeling te vergoeden.
C	Als het gaat om een levensbedreigende aandoening dan dient de behandeling vergoed te worden. Hoe ernstiger een aandoening, des te meer reden is er om de behandeling te vergoeden.
D	Als een aandoening niet ernstig is dan kan dit een reden zijn om de behandeling niet te vergoeden.

13 Aantal patiënten: bij hoeveel personen komt de aandoening voor, nu of in de toekomst?	
A	Als het gaat om de behandeling van een aandoening die veel mensen treft, dan kan dit een reden zijn om de behandeling te vergoeden.
B	Wanneer in de toekomst veel mensen met de aandoening te maken zullen krijgen dan kan dit een reden zijn om de behandeling te vergoeden.
C	Als een aandoening zoveel mensen treft dat het een maatschappelijk probleem is, dan kan dit een reden zijn om de behandeling te vergoeden.
D	Als het gaat om een zeldzame aandoening waarvan de behandeling duur is, dan kan dit een reden zijn om de behandeling niet te vergoeden, omdat de zorg anders onbetaalbaar wordt; zeker als alle zeldzame aandoeningen in aanmerking zouden komen voor vergoeding.
E	Als het gaat om een zeldzame aandoening waarbij de kosten per patiënt relatief laag blijven, dan kan dit een reden zijn om de behandeling te vergoeden.

Persoon

14 Leeftijd: welke leeftijd heeft de patiënt?	
A	Voor bepaalde behandelingen is het wenselijk deze specifiek te vergoeden voor jongeren, om jongeren zo gelijke kansen te geven in het volwassen leven.
B	Het is niet nodig om bepaalde behandelingen specifiek te vergoeden voor jongeren, omdat ouders verantwoordelijk zijn voor hun kinderen.
C	Sommige behandelingen moeten alleen vergoed worden tot een bepaalde leeftijdsgrens. ****
D	Het niet meer vergoeden van een behandeling boven een bepaalde leeftijdsgrens is leeftijdsdiscriminatie. Mensen van 80 kunnen vitaal zijn en zich jong voelen, terwijl mensen van 40 zich oud kunnen voelen.

- | | | |
|---|--|------|
| E | Mensen die de pensioenleeftijd zijn gepasseerd hebben hun bijdrage geleverd aan de maatschappij; en daarmee hebben ze recht op zorg, ongeacht de leeftijd. | •••• |
| F | De resterende levensverwachting van de patiënt moet wel degelijk worden meegewogen bij de beslissing om een behandeling al of niet te vergoeden. | ••• |

15 Leefstijl: wat heeft iemand zelf bijgedragen aan het ontstaan of voortduren van de aandoening – bijvoorbeeld door onvoldoende lichamelijke beweging of ongezonde eetgewoontes?

- | | | |
|----|--|------|
| A | Leefstijl mag geen rol spelen bij het bepalen of een behandeling vergoed moet worden: | |
| | - omdat je weet nooit of de aandoening daadwerkelijk is veroorzaakt door leefstijl. | •••• |
| | - omdat het bijvoorbeeld kan gaan om een verslaving. | ••• |
| | - omdat het kan zijn dat mensen zich niet bewust zijn van hun leefstijl en de mogelijke gevolgen ervan, of wat ze er aan zouden kunnen doen.* | ••• |
| | - omdat mensen de vrijheid moeten hebben om hun eigen leefstijlkeuzes te maken en te bepalen hoe ze willen leven. | •• |
| B | Als kind mag je niet verantwoordelijk worden gehouden voor je leefstijl omdat die het gevolg kan zijn van de keuzes van je ouders. | •••• |
| C | Het is niet aan de dokter om te oordelen over iemands leefwijze. | • |
| D1 | Indien het gaat om de behandeling van een levensbedreigende situatie is de vraag niet belangrijk of er sprake is van een verkeerde leefstijl; zulke behandelingen moeten altijd worden vergoed. | •••• |
| D2 | Indien leefstijl een rol heeft gespeeld bij het ontstaan of voortduren van een aandoening moet de behandeling de eerste keer altijd worden vergoed. Daarna moet de persoon zijn leefstijl aanpassen wil hij/zij verdere behandeling vergoed krijgen, eventueel door deel te nemen aan een bepaald programma. Past men de leefstijl niet aan dan wordt behandeling niet meer vergoed. | •••• |
| E | Indien leefstijl een rol heeft gespeeld in het ontstaan of voortduren van de aandoening dan kan dit een reden zijn om de behandeling niet te vergoeden. Als maatschappij zijn wij niet verantwoordelijk voor het betalen van behandelingen die het gevolg zijn van een ongezonde leefstijl. | ••• |
| F | Voordat een behandeling vergoed wordt moeten patiënten eerst zelf proberen hun aandoening te verhelpen door hun leefstijl aan te passen. Dit is belangrijk omdat je anders het initiatief bij de persoon weghaalt. Dit moeten mensen ook willen uit een stukje zelfrespect. | •••• |
| G | Basisbegeleiding teneinde iemand te helpen om eerst zelf zijn/haar leefstijl te verbeteren is belangrijk en mag worden vergoed. Zulk soort begeleiding moet echter niet oneindig worden vergoed; na een bepaalde periode moet de persoon zelf de verantwoordelijkheid nemen om ermee door te gaan. | •••• |
| H | De verzekering is er voor dingen die je simpelweg overkomen en niet voor dingen die je kunt zien aankomen. | ••• |

16 Kun je het zelf betalen: zijn de kosten van medische behandeling te betalen uit eigen portemonnee?

- | | | |
|---|--|------|
| A | Er moet gelijke toegang zijn tot behandelingen. Als vergoeding bijdraagt aan het garanderen van gelijke toegang tot een behandeling dan kan dit een reden zijn om de behandeling te vergoeden. | •••• |
|---|--|------|

B	Er mag ongelijkheid zijn in toegang tot bepaalde medische behandelingen, want dit is in onze maatschappij ook het geval bij andere producten, zoals bijvoorbeeld het in staat zijn om een dure auto te kopen. Indien een behandeling goedkoop is 't het beste om mensen hier zelf voor te laten betalen. Voor mensen die de behandeling niet in staat zijn te betalen is er een sociaal vangnet. Mensen die de behandeling dan nog niet kunnen betalen hebben simpelweg pech.	••
C	Bij het bepalen of een goedkope behandeling eventueel uit eigen portemonnee betaald kan worden moet gekeken worden of chronische patiënten dit wel kunnen betalen, omdat deze groep standaard al het eigen risico kwijt is. Ook moet worden gekeken naar de gevolgen van niet-vergoeden voor mensen in de bijstand, mensen met modale inkomens, studenten of mensen met een AOW.	••••
G	Indien besloten zou worden een behandeling of medicijn niet langer te vergoeden moet worden gekeken of er daardoor ongelijkheid ontstaat in toegang tot de behandeling.	•••
H	Het is oneerlijk om arme mensen die misschien niet zo zuinig hebben geleefd gratis te behandelen, terwijl mensen die zuinig hebben geleefd en daardoor wat geld opzij hebben gezet wel zouden moeten betalen voor diezelfde behandelingen.	•••
I	De verzekering is er voor dingen die je niet zelf kan betalen.	••••

Toelichting op stellingen die zijn gemarkeerd met asterisken

** 8-I

Indien een deelnemer de inleidende zin van stelling 8-I "Indien de verhouding tussen kosten en baten van een behandeling ongunstig is dan kan dit een reden zijn om de behandeling niet te vergoeden." niet groen (mee eens) of rood (niet mee eens) heeft gemarkeerd, maar tegelijkertijd wel minimaal één van de antwoordopties waarvan deze ongunstigheid dan af zou mogen hangen groen heeft gemaakt, is deze inleidende zin van de stelling alsnog als groen gerekend. Hierdoor zijn zes ongemarkeerde inleidende zinnen alsnog als groen gerekend. Ook hadden drie deelnemers de inleidende zin rood gemarkeerd, welke door het projectteam alsnog als groen zijn gerekend omdat deze deelnemers tegelijkertijd minimaal één antwoordoptie als groen hadden gemarkeerd (wat een tegenstrijdigheid is met het rood markeren van de inleidende zin). Indien de stelling niet was gemarkeerd en geen van de verdere antwoordopties groen was gemarkeerd, maar wel minimaal één antwoordoptie rood was gemarkeerd, is deze stelling alsnog als rood gerekend (hierdoor is één ongemarkeerde inleidende zin alsnog als rood gerekend).

*** 1.1-E

Uit de opmerkingen bij deze stelling blijkt dat deelnemers de stelling erg moeilijk te interpreteren vinden. Daarom is er geen eenduidige interpretatie mogelijk van deze stelling.

*** 3-A

Bij deze stelling blijkt dat enkele deelnemers het slechts gedeeltelijk met de stelling eens zijn (mixed gekleurde antwoorden: een deel groen en een deel rood gemarkeerd) of dat zij opmerkingen plaatsten bij de statement die niet eenduidig te interpreteren zijn (is de deelnemer het nu eens of oneens met de stelling). Desondanks heeft een grote meerderheid de stelling volledig groen gemarkeerd, waarbij er geen reden is om de interpretatie hiervan aan te passen.

**** 1.1 F/G/H

Bij stelling F is een meerderheid het eens met de stelling (De winst in levenskwaliteit en in levensduur als gevolg van een behandeling zijn even belangrijk.) maar is het woord 'even' naar alle waarschijnlijk gelezen als 'beide', gezien stelling G en H laten zien dat een meerderheid kwaliteit van leven wel degelijk belangrijker vindt dan levensduur. Daarom is in de resultaten 'even' veranderd in 'beide'.

**** 10-A

Deze stelling heeft men naar alle waarschijnlijkheid gelezen als 'je zou in principe moeten kunnen vertrouwen op' in plaats van je 'je mag vertrouwen op', gezien de meerderheid het tegelijkertijd eens is met stelling 10-B. Dit is dan ook in die woorden verwerkt in de resultatensectie.

**** 14-C

Deze stelling lijkt strijdig met stelling 14-A/B/D/E en omvat de antwoorden op deze overige stellingen. Daarom is er geen eenduidige interpretatie mogelijk van deze stelling.

Bijlage D

Samenvatting van discussies rondom prioritering van casussen

Behandelingen waarvan de kosten wel en niet vergoed zouden moeten worden vanuit collectieve middelen – met aangevoerde argumenten.

Samenvattingen van break-out sessies

Break-out sessie 1

Wel opnemen

- Alzheimer mantelzorg
 - Kwetsbare groep die zorg nodig heeft
 - Het is een maatschappelijk probleem
 - Maatschappelijke wederkerigheid.
- aHUS
 - Doe je niets dan is de zorg duurder
 - Het is niet zelf te betalen
 - Solidariteit.

Niet opnemen

- Total body scan
 - Zelf te betalen
 - Voeden van angst
 - Kosten wegen niet op tegen de baten
 - Kwakzalvers?
 - Onnodige straling.
- Brandend maagzuur
 - Zelf te betalen
 - Niet ernstig genoeg (relatief).

Break-out sessie 2

Niet opnemen, in volgorde van belang

- Brandend maagzuur
 - Zo goedkoop
 - Leefstijl
- ADHD medicatie
 - Zelf betalen want het hoort bij het leven
- Total Body Scan
 - Geen nut
 - Momentopname
- Beugels voor jongeren
 - Cosmetisch
 - Alleen als het medisch noodzakelijk is
- Obesitas
 - Leefstijl
 - Eigen verantwoordelijkheid
 - Goedkoop
 - Allen bij medische noodzaak
- Alzheimer medicatie
 - Verlengt ergernis en niet bewezen
 - Zelf te betalen, hoort bij het leven
- ADHD gedragstherapie
 - Medisch noodzakelijke tools om met ziekte om te gaan
- Heupprothese ouderen
 - 80 jaar is te jong
- aHUS
 - Onbetaalbaar
 - Kleine groep
 - Anders overlijden
- Alzheimer mantelzorg
 - Kostenbesparend
 - Vertrouwd voor patiënt
 - Minder verloop in zorgkrachten

Break-out sessie 3**Wel opnemen**

- Heupprothese
 - Kosten besparend
 - Behandeling is effectief
 - Je moet mensen niet iets afnemen
 - Levensvreugde
 - Meer mantelzorg en minder medicatie
- Alzheimer
 - Waardig leven voor patiënt en omgeving
 - Ernstig en veel voorkomend
 - Verbetering van levenskwaliteit door medicatie
 - Onbetaalbaar om het zelf te doen
 - Treft teveel mensen
 - Het overkomt je
- aHUS
 - Effectief
 - Levensvreugde
 - Kosten
- Total body scan
 - Preventief: bespaart kosten

Niet opnemen

- Total body scan
 - Luxe. Nog niet gerelateerd aan aandoening
 - Niet noodzakelijk
 - Schijnveiligheid, schijnzekerheid
 - Zelf te betalen
 - Maatschappelijke neveneffecten
 - Veel te duur
- Brandend maagzuur
 - Kunnen we dit betalen als samenleving?
 - Zelf naar drogist
 - Goedkoop
 - Is goedkoop en kan makkelijk zelf betaald worden.
- Alzheimer mantelzorg
 - Waarom zou er een betaling tegenover moeten staan?
- Gebitsbeugels
 - Zelf betalen of aparte verzekering afsluiten
 - Geen medische noodzaak; wie mooi wil zijn moet er iets voor over hebben.
- Obesitas
 - Door eigen toedoen.

Break-out sessie 4**Wel opnemen**

- Obesitas
 - Begeleiding bij aanpassing van leefstijl kan veel verbetering opleveren
 - Toegankelijkheid van hulp
 - Voorkomt erger
 - Contact met arts/specialist, 'accountability'
- AHUS
 - Behandeling is effectief
 - Verbetering van kwaliteit van leven
 - Kosten zijn niet te betalen uit eigen portemonnee
 - Voorkomt andere behandelingen
 - Tijdelijke medicatie
 - Verbetering van leven
- ADHD medicatie
 - Voorkomen van "probleemgedrag" in de klas of thuis
 - Helpt het kind rust te vinden waardoor hij/zij beter kan functioneren
 - Kosten zijn niet zelf te dragen
 - Onmacht tegengaan
 - Medisch noodzakelijk
 - Rust creëren
- Alzheimer (mantelzorg)
 - Verbetering van kwaliteit van leven
 - Dagelijkse activiteiten kunnen blijvend worden uitgevoerd
- Alzheimer (medicatie)
 - Kwaliteit van leven
 - Noodzakelijk anders gevaar voor zichzelf

Niet opnemen

- Alzheimer medicatie
- Gebitsbeugels
- Total body scan
 - Zelf te bekostigen
 - Logistiek niet goed haalbaar
 - Wil het niet weten
 - Geen zekerheid
 - Niet haalbaar om dit op grote schaal te doen
 - Doet beroep op kostbaar personeel
 - Geen directe medische noodzaak
 - Luxe, dus zelf betalen
 - Momentopname
 - Zorgt voor capaciteitsprobleem, bij zowel scan als specialist
 - Duur
 - Niet noodzakelijk
 - Er komt heel veel werk bij kijken
 - Wachtlijsten die ontstaan zodat mensen die dringend een scan nodig hebben onnodig langer moeten wachten
 - Niet medisch noodzakelijk, dus zelf te bekostigen.
- Brandend maagzuur
 - Kosten zijn zelf te dragen. Zelfs bij chronische klachten
 - Door dit eruit te halen kunnen er belangrijkere dingen vergoed worden
 - Medicatie is niet kostbaar voor chronische patiënten
 - Zelf bekostigen, makkelijk verkrijgbaar
 - Relatief goedkoop, dus zelf te betalen
 - Beter om leefstijl aan te passen en het is zelf eenvoudig te bekostigen
 - Groot percentage leefstijl gerelateerd
 - De groep die er voor in aanmerking komt is zeer groot.

Break-out sessie 4**Wel opnemen**

- Obesitas
 - Begeleiding bij aanpassing van leefstijl kan veel verbetering opleveren
 - Toegankelijkheid van hulp
 - Voorkomt erger
 - Contact met arts/specialist, 'accountability'
- AHUS
 - Behandeling is effectief
 - Verbetering van kwaliteit van leven
 - Kosten zijn niet te betalen uit eigen portemonnee
 - Voorkomt andere behandelingen
 - Tijdelijke medicatie
 - Verbetering van leven
- ADHD medicatie
 - Voorkomen van "probleemgedrag" in de klas of thuis
 - Helpt het kind rust te vinden waardoor hij/zij beter kan functioneren
 - Kosten zijn niet zelf te dragen
 - Onmacht tegengaan
 - Medisch noodzakelijk
 - Rust creëren
- Alzheimer (mantelzorg)
 - Verbetering van kwaliteit van leven
 - Dagelijkse activiteiten kunnen blijvend worden uitgevoerd
- Alzheimer (medicatie)
 - Kwaliteit van leven
 - Noodzakelijk anders gevaar voor zichzelf

Niet opnemen

- Alzheimer medicatie
- Gebitsbeugels
- Total body scan
 - Zelf te bekostigen
 - Logistiek niet goed haalbaar
 - Wil het niet weten
 - Geen zekerheid
 - Niet haalbaar om dit op grote schaal te doen
 - Doet beroep op kostbaar personeel
 - Geen directe medische noodzaak
 - Luxe, dus zelf betalen
 - Momentopname
 - Zorgt voor capaciteitsprobleem, bij zowel scan als specialist
 - Duur
 - Niet noodzakelijk
 - Er komt heel veel werk bij kijken
 - Wachtlijsten die ontstaan zodat mensen die dringend een scan nodig hebben onnodig langer moeten wachten
 - Niet medisch noodzakelijk, dus zelf te bekostigen.
- Brandend maagzuur
 - Kosten zijn zelf te dragen. Zelfs bij chronische klachten
 - Door dit eruit te halen kunnen er belangrijkere dingen vergoed worden
 - Medicatie is niet kostbaar voor chronische patiënten
 - Zelf bekostigen, makkelijk verkrijgbaar
 - Relatief goedkoop, dus zelf te betalen
 - Beter om leefstijl aan te passen en het is zelf eenvoudig te bekostigen
 - Groot percentage leefstijl gerelateerd
 - De groep die er voor in aanmerking komt is zeer groot.

Top 3 van casussen die niet zouden hoeven te worden opgenomen in het basispakket

- Total Body Scan
- Brandend maagzuur
- Obesitas

Bijlage E

Onderzoeksresultaten

Bijlage E-1:

Reconstructie van de handelingstheorieën als uitkomst van de twee diepte interviews gevoerd met één van de deelnemers.

Bijlage E-2

Overzicht van domeinen, kenmerken en stellingen gebruikt voor de Q-sort opdracht voorafgaand aan het burgerforum en na afloop.

Bijlage E-3

Sorteer rooster van de Q-sort opdracht.

Bijlage E-4

Rangschikking van de 35 stellingen door deelnemers en hun relatie tot de diverse visies, voorafgaand aan het burgerforum en na afloop.

Bijlage E-5

Associatie van deelnemers met de diverse visies, voorafgaand aan het burgerforum en na afloop.

Bijlage E-1

Reconstructie van de handelingstheorieën als uitkomst van de twee diepte interviews uitgevoerd met één van de deelnemers aan het Burgerforum.

Voor het kwalitatieve deel van het onderzoek zijn acht deelnemers zowel voor als na het Burgerforum geïnterviewd. Daarbij is specifiek gevraagd naar hun kijk op het maken van keuzes in de zorg: welke overwegingen vind je belangrijk? Welke problemen zie je en hoe zou je deze willen aanpakken?

Voor elk van de geïnterviewde deelnemers zijn hun handelingstheorieën gereconstrueerd op basis van de interviews, zowel voor als na het Burgerforum. Daarbij worden vier la-

gen expliciet gemaakt, namelijk: i) hoe de geïnterviewde persoon het probleem definieert, ii) onderliggende (normatieve) achtergrondtheorieën, iii) iemands diepere voorkeuren, en iv) iemands oordeel over oplossingen voor het ervaren probleem.¹⁰

Deze bijlage geeft ter illustratie een reconstructie van de handelingstheorieën weer van een van de deelnemers, voorafgaand en na afloop van het Burgerforum.

¹⁰ Grin J, van de Graaf H, Hoppe R. (1997) Interactieve Technology Assessment. Een eerste gids voor wie het wagen wil. Den Haag: Rathenau Instituut.

Voorafgaand aan het burgerforum:

Probleem	Achtergrondtheorieën	Voorkeuren	Oplossing
Niet alle medische basiszorg wordt vergoed.	<p>Beslissingen om iets wel of niet op te nemen in het basispakket worden door politici en overheid gemaakt op basis van kosten. Kosten zijn leidend, waardoor niet alle zorg wordt opgenomen in het basispakket.</p> <p>Wanneer er bewezen effectieve basiszorg beschikbaar is, voor iets medisch waar je niks aan kan doen en waarbij geen opzet in het spel is, dan moet deze zorg worden vergoed.</p> <p>Artsen hebben geen financieel perspectief en de kennis om te bepalen wat basiszorg is.</p> <p>Er is voldoende budget beschikbaar om alle basiszorg te vergoeden.</p>	Geld mag geen rol spelen. Het belangrijkste recht is het recht van leven. Solidariteit betekent dat iedereen recht heeft op een leven dat enigszins draaglijk is. Gezondheid staat bij iedereen op nummer een.	<p>Kosten niet meewegen als het gaat om het nemen van beslissingen of zorg moet worden vergoed.</p> <p>Niet politici maar artsen laten bepalen of zorg vergoed moet worden. Het heeft geen zin om individuele burgers hierbij te betrekken.</p> <p>Als iedereen meer zorgpremie betaalt, of indien er wordt bezuinigd op andere overheidstaken dan zorg, kan er meer zorg worden opgenomen in het basispakket.</p>

Na afloop van het Burgerforum:

Probleem	Achtergrondtheorieën	Voorkeuren	Oplossing
Met een beperkt budget kan niet alle zorg worden vergoed.	<p>De beste keuzes worden gemaakt wanneer er een wisselwerking is tussen experts (politici, als vertegenwoordigers van het volk; economen, die het totaalplaatje hebben van wat financieel haalbaar is; en artsen die weten wat medisch noodzakelijk is). Burgers moet je hier niet direct bij betrekken, deze zijn te beïnvloedbaar en worden indirect al betrokken via artsen en politici. Experts hebben voldoende kennis over de context met betrekking tot bijvoorbeeld de ernst van een ziekte, het effect van de behandeling en het financiële plaatje om een verantwoorde keuze te kunnen maken.</p> <p>Bij het maken van keuzes binnen de zorg moet worden gekeken naar de medische noodzaak en de financiële haalbaarheid.</p> <p>Als je niet aan burgers laat zien wat financieel gezien haalbaar is, krijg je de kritiek dat alles vergoed moet worden.</p> <p>Zorg is niet medisch noodzakelijk wanneer er opzet in het spel is, of wanneer het om een luxe, cosmetische behandeling gaat. Hiervoor hoeven wij niet met zijn allen te betalen.</p>	Aan een mensenleven hangt geen prijskaartje, geld mag niet voor zorg gaan, de medische noodzaak staat op één.	<p>Keuzes maken binnen de zorg moet een wisselwerking zijn tussen experts (artsen, economen en politici), zonder directe betrokkenheid van burgers.</p> <p>Bezuinig op andere overheidstaken zoals cultuur, voordat er keuzes worden gemaakt binnen de zorg.</p>

Bijlage E-2

Overzicht van domeinen, kenmerken en stellingen gebruikt voor de Q-sort opdracht voorafgaand aan het burgerforum en na afloop

Domein	Kenmerken	Nr	Stellingen
A Kenmerken van de patiënt	1 Leeftijd / 'fair innings'	1	Jongere mensen moeten voorrang krijgen op oudere mensen, want ze hebben nog niet hun eerlijke portie gezondheid gehad.
		18	Jongere mensen moeten voorrang krijgen omdat zij langer baat bij een behandeling kunnen hebben.
		2	De gezondheid van kinderen moet voorrang krijgen op de gezondheid van volwassenen.
B Kenmerken van de ziekte	2 Ernst	20	Mensen met een ernstige aandoening moeten met voorrang behandeld worden ten opzichte van mensen met een niet-ernstige aandoening.
		33	Behandeling van zeldzame ziektes verdient de voorkeur, ook al verschilt de ernst van de ziekte niet met de die van vaker voorkomende ziektes.
	35	Als een behandeling de enige beschikbare behandeling is voor een bepaalde ziekte, dan moet deze vergoed worden.	
	4 'Rule of rescue'	29	Als het mogelijk is om een leven te redden, moet alles op alles worden gezet om dit te doen.
	5 Mogelijke oorzaak / verwijtbaarheid	19	Mensen die gezond leven moeten voorrang krijgen op mensen die ongezond leven.
28		Mensen die buiten hun schuld om een ziekte hebben gekregen moeten voorrang krijgen op mensen die zelf verantwoordelijk zijn voor hun ziekte.	
3		Eigen verantwoordelijkheid zou geen rol moeten spelen, want mensen hebben niet altijd controle over hun manier van leven.	
C Kenmerken van de behandeling	6 Beschikbaarheid	21	Als een behandeling veel kost in verhouding tot de gezondheidswinst die het oplevert, maar het is de enige beschikbare behandeling, moet deze toch vergoed worden.
		10	De gezondheidszorg moet zich beperken tot behandelingen waarvan aangetoond is dat ze gezondheidswinst opleveren.
	7 Kosten / 'budget impact'	30	Behandelingen die weinig kosten kunnen mensen zelf uit eigen portemonnee betalen.
		31	Als de totale kosten van behandeling van een ziekte (voor alle patiënten) hoog zijn verdient deze behandeling minder prioriteit.
8 'Efficiency'	9	Behandelingen die veel kosten in verhouding tot de gezondheidswinst die ze opleveren moeten niet vergoed worden.	
D Gezondheidseffecten van behandeling	9 Grootte van het effect	5	Behandelingen die de hoogste gezondheidswinst opleveren zijn het belangrijkste.
		27	De gezondheidszorg moet zich richten op het voortbrengen van de hoogste gezondheid voor de bevolking als geheel.
		4	De gezondheidszorg moet zich richten op die patiënten die de zorg het hardst nodig hebben.
	23	Het heeft geen zin om behandelingen aan te bieden die geen duidelijke gezondheidswinst opleveren.	
10 Lengte vs. kwaliteit van leven	22	Het heeft geen zin om levens te redden als de kwaliteit van die levens erg slecht zal zijn.	

	11 Startpunt voor / eindpunt na behandeling	6	Voorkeur moet uitgaan naar het herstellen van gezondheid tot een niveau dat voldoende is voor mensen om aan hun gebruikelijke activiteiten deel te kunnen nemen.
	12 Richting van het effect: gezondheidswinst / vermijden van gezondheidsverlies	7	Er moet meer aandacht besteed worden aan het voorkomen van ziektes.
	13 'Supply induced demand'	34	Medische tests voor het vroegtijdig opsporen van ziektes die vaak leiden tot onnodige behandelingen, moeten niet vergoed worden.
E Bredere effecten van behandeling	14 'Being dependent' / 'caregiving effect'	24	De behandeling van ziekten die een hoge belasting veroorzaken voor de familie van de patiënt moet voorrang krijgen.
	15 'Having dependents' / 'family effect' / produktiviteit	8	Patiënten met een gezin moeten voorrang krijgen omdat hun behandeling ten goede komt aan henzelf én aan anderen.
		32	Een behandeling mag meer kosten wanneer deze niet alleen gunstig is voor de patiënt maar deze ook gunstige gevolgen heeft voor de maatschappij.
	16 Waardig levenseinde	26	Bij patiënten met een terminale ziekte is het belangrijker om ze te begeleiden bij een waardige dood dan te blijven doorbehandelen voor een korte verlenging van het leven.
F Morele principes	17 Patiënt keuze	11	We moeten de behandelingskeuzes van patiënten steunen, ook als deze veel kosten in verhouding tot de gezondheidswinst.
		12	Het is belangrijk om de wens van patiënten te steunen die vinden dat ze iedere kans moeten benutten om hun leven te verlengen.
	18 Waarden	17	Je kunt geen geldwaarde plakken op een leven.
		14	Als er een manier is om patiënten te helpen, is het moreel verkeerd om ze deze behandeling te weigeren.
		25	Iedereen heeft recht op gezondheidszorg, maar dit betekent niet dat altijd alles vergoed kan worden.
	19 Socio-economische status	13	Armere mensen moeten voorrang krijgen omdat ze niet dezelfde kansen in het leven hebben.
20 Gelijkheid	16	Toegang tot zorg moet gebaseerd zijn op behoefte aan zorg, niet op persoonskenmerken van patiënten, zoals hun geslacht, leeftijd of herkomst.	
	15	Als je ervoor kiest om veel geld uit te geven aan een bepaalde groep patiënten, moet je je realiseren dat je minder geld overhoudt voor andere groepen patiënten.	

Bijlage E-3

Sorteerrooster voor de Q-sort opdracht

Meest mee oneens									Meest mee eens
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	
	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>		
		<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>			
			<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>				
				<input type="text"/>	<input type="text"/>				
				<input type="text"/>	<input type="text"/>				
				<input type="text"/>					
					<input type="text"/>				

Bijlage E-4

Rangschikking van de 35 stellingen door deelnemers en hun relatie tot de diverse visies, voorafgaand aan het Burgerforum en na afloop (-4 verwijst naar 'meest mee oneens' en +4 verwijst naar 'meest mee eens')

#	Stellingen	Voor			Na		
		Visie I	Visie II	Visie III	Visie I	Visie II	Visie III
1	Jongere mensen moeten voorrang krijgen op oudere mensen, want ze hebben nog niet hun eerlijke portie gezondheid gehad.	-2*	-3	1	-2	-3	2*
2	De gezondheid van kinderen moet voorrang krijgen op de gezondheid van volwassenen.	-2*	-2	4	-1*	-3*	2*
3	Eigen verantwoordelijkheid zou geen rol moeten spelen, want mensen hebben niet altijd controle over hun manier van leven.	1*	0*	-4*	1**	-2	-2
4	De gezondheidszorg moet zich richten op die patiënten die de zorg het hardst nodig hebben.	0	0	-1	1	0	1
5	Behandelingen die de hoogste gezondheidswinst opleveren zijn het belangrijkste.	0*	2*	-2*	1	0	3*
6	Voorkeur moet uitgaan naar het herstellen van gezondheid tot een niveau dat voldoende is voor mensen om aan hun gebruikelijke activiteiten deel te kunnen nemen.	1	2	1	1	2	0*
7	Er moet meer aandacht besteed worden aan het voorkomen van ziektes.	1	4*	0	2	1	0*
8	Patiënten met een gezin moeten voorrang krijgen omdat hun behandeling ten goede komt aan henzelf én aan anderen.	-1	-2	3*	-4	-4	0*
9	Behandelingen die veel kosten in verhouding tot de gezondheidswinst die ze opleveren moeten niet vergoed worden.	-2	1*	-1	-2*	-1*	3*
10	De gezondheidszorg moet zich beperken tot behandelingen waarvan aangetoond is dat ze gezondheidswinst opleveren.	-1*	1*	-4*	0	1	3*
11	We moeten de behandelingskeuzes van patiënten steunen, ook als deze veel kosten in verhouding tot de gezondheidswinst.	2*	-2	-2	0*	-2	-2
12	Het is belangrijk om de wens van patiënten te steunen die vinden dat ze iedere kans moeten benutten om hun leven te verlengen.	2*	-3*	0*	1*	-2	-2
13	Armeren mensen moeten voorrang krijgen omdat ze niet dezelfde kansen in het leven hebben.	-3	-4	1*	-4*	-4*	-1*
14	Als er een manier is om patiënten te helpen, is het moreel verkeerd om ze deze behandeling te weigeren.	3*	0	0	4*	0*	-3*
15	Als je ervoor kiest om veel geld uit te geven aan een bepaalde groep patiënten, moet je je realiseren dat je minder geld overhoudt voor andere groepen patiënten.	1	1	2	2	3	1
16	Toegang tot zorg moet gebaseerd zijn op behoefte aan zorg, niet op persoonskenmerken van patiënten, zoals hun geslacht, leeftijd of herkomst.	3	2	0*	4	3	-3*
17	Je kunt geen geldwaarde plakken op een leven.	4	1*	4	2*	0*	-4*
18	Jongere mensen moeten voorrang krijgen omdat zij langer baat bij een behandeling kunnen hebben.	-3	-4	2*	-3	-3	2*
19	Mensen die gezond leven moeten voorrang krijgen op mensen die ongezond leven.	-4*	1	1	-1*	0	1
20	Mensen met een ernstige aandoening moeten met voorrang behandeld worden ten opzichte van mensen met een niet- ernstige aandoening.	2*	-1	-1	2	-1*	2

21	Als een behandeling veel kost in verhouding tot de gezondheidswinst die het oplevert, maar het is de enige beschikbare behandeling, moet deze toch vergoed worden.	3*	-1	0	3*	0*	-2*
22	Het heeft geen zin om levens te redden als de kwaliteit van die levens erg slecht zal zijn.	0*	2*	-3*	0*	2*	4*
23	Het heeft geen zin om behandelingen aan te bieden die geen duidelijke gezondheidswinst opleveren.	0*	3*	-2*	0*	1*	4*
24	De behandeling van ziekten die een hoge belasting veroorzaken voor de familie van de patiënt moet voorrang krijgen.	-1	-1	3*	-2	-1	-1
25	Iedereen heeft recht op gezondheidszorg, maar dit betekent niet dat altijd alles vergoed kan worden.	0	3*	0	0	3**	1
26	Bij patiënten met een terminale ziekte is het belangrijker om ze te begeleiden bij een waardige dood dan te blijven doorbehandelen voor een korte verlenging van het leven.	0*	4*	-3*	0*	4*	1*
27	De gezondheidszorg moet zich richten op het voortbrengen van de hoogste gezondheid voor de bevolking als geheel.	1*	3*	-1*	-1	2*	0
28	Mensen die buiten hun schuld om een ziekte hebben gekregen moeten voorrang krijgen op mensen die zelf verantwoordelijk zijn voor hun ziekte.	-4*	0*	2*	-2	1*	-1
29	Als het mogelijk is om een leven te redden, moet alles op alles worden gezet om dit te doen.	4	-3*	3	3*	-1	0
30	Behandelingen die weinig kosten kunnen mensen zelf uit eigen portemonnee betalen.	-1	-1	-1	0	4*	0
31	Als de totale kosten van behandeling van een ziekte (voor alle patiënten) hoog zijn verdient deze behandeling minder prioriteit.	-3	-1	-2	-1	-1	0
32	Een behandeling mag meer kosten wanneer deze niet alleen gunstig is voor de patiënt maar deze ook gunstige gevolgen heeft voor de maatschappij.	-1*	0*	2*	-3	1*	-3
33	Behandeling van zeldzame ziektes verdient de voorkeur, ook al verschilt de ernst van de ziekte niet met de die van vaker voorkomende ziektes.	0*	-2	-3	-3	-2	-1
34	Medische tests voor het vroegtijdig opsporen van ziektes die vaak leiden tot onnodige behandelingen, moeten niet vergoed worden.	-2*	0	0	-1*	2*	-4*
35	Als een behandeling de enige beschikbare behandeling is voor een bepaalde ziekte, dan moet deze vergoed worden.	2*	0	1	3*	0*	-2*

Opmerking: Stellingen die statistisch significant onderscheidend zijn voor een visie zijn gemarkeerd met een '*'.

Bijlage E-5

Associatie van deelnemers met de diverse visies, voorafgaand aan het Burgerforum en na afloop

id	Voor			Na		
	Visie I	Visie II	Visie III	Visie I	Visie II	Visie III
1	*	-	-	*	-	-
2	*	-	-	-	-	-
3	-	*	-	-	*	-
4	*	-	-	*	-	-
5	*	-	-	*	-	-
6	-	-	-	-	*	-
7	*	-	-	-	-	-
8	-	-	*	-	*	-
9	-	-	*	-	-	*
10	-	-	*	-	-	-
11	-	*	-	-	*	-
12	-	*	-	-	*	-
13	*	-	-	*	-	-
14	*	-	-	-	-	*
15	-	*	-	*	-	-
16	*	-	-	*	-	-
17	*	-	-	-	-	*
18	*	-	-	*	-	-
19	-	*	-	-	*	-
20	-	*	-	-	*	-
21	-	*	-	-	*	-
22	*	-	-	*	-	-
23	-	*	-	-	-	-
24	*	-	-	-	-	-
Totaal	12	8	3	8	8	3

Opmerking: Deelnemers die significant geassocieerd zijn met een visie zijn weergegeven met een '*'.

Bijlage F

Beoordeling van het Burgerforum als proces

Deze beoordeling is op basis van antwoorden op schriftelijke vragenlijst achteraf

Aspecten	Gemiddelde score (schaal 1 tot 7)	Spreiding
Ruimte gekregen om eigen mening te uiten	5,9	1 – 7
Geslaagd om eigen mening over te brengen aan anderen	5,6	1 – 7
Geleerd van de argumenten van anderen	5,8	2 – 7
Uiteindelijke standpunten zijn beïnvloed door wat andere deelnemers inbrachten	4,6	3 – 6
Geleerd van de discussie met de ethicus	5,5	1 – 7
Geleerd van de discussie met de econoom	5,2	1 – 7
Geleerd van discussie met het voormalig ACP lid	4,9	1 – 7
Mijn uiteindelijke standpunten zijn beïnvloed door discussie met experts	4,0	1 – 6
Arceer opdracht verwoordt goed wat we in het BuFo als groep hebben besproken	6,0	2 – 7
Mijn persoonlijk inbreng is goed meegenomen in de arceeropdracht	6,2	1 – 7

Bijlage G

Manifest



Manifest van het Burgerforum
'Keuzes in de zorg'

Draagvlak voor lastige keuzes

Conclusies

1. Keuzes maken moet én kan

Goed geïnformeerde burgers zijn bereid om keuzes te maken in vergoeding van zorg. Men beseft: keuzes maken moet én kan. Informatie blijkt daarbij het sleutelwoord; als mensen zich verdiepen in situaties en luisteren naar elkaars argumenten, realiseren ze zich hoe complex én nodig het is om keuzes te maken.

De deelnemers aan het Burgerforum gebruiken 16 criteria om te bepalen welke zorg in de basisverzekering thuishoort. Deze omvatten de vier criteria die de overheid standaard gebruikt. Er is dus onder deelnemers veel draagvlak voor de huidige werkwijze van de overheid. Daarnaast gebruiken de deelnemers nog 12 andere criteria die zij ook van belang vinden.

2. Maatschappelijk draagvlak vereist een investering

Het Burgerforum laat zien dat dit draagvlak niet automatisch ontstaat. Vergroting van maatschappelijk draagvlak onder alle Nederlanders vereist dus een investering. Het advies van deelnemers aan de overheid:

- Houd bij het maken van keuzes rekening met de uitkomsten van het Burgerforum.
- Laat zien hoe de uitkomsten van het Burgerforum meegenomen zijn bij besluiten.
- Betrek burgers op reguliere basis bij discussies rondom keuzes in de zorg.



“Het doel van het Burgerforum is meer inzicht te krijgen in hoe burgers aankijken tegen beslissingen in de zorg. En hoe wij tot een beslissing komen, bijvoorbeeld als wij meer informatie hebben. We hebben dat doel bereikt. Het Burgerforum heeft écht bijgedragen aan het op tafel krijgen van onze beweegredenen om een behandeling wel of niet in de basisverzekering te willen hebben.” Joke, deelnemer aan het Burgerforum

Daarnaast onderstreept het Burgerforum de wenselijkheid van een brede maatschappelijke discussie over de samenstelling van het zorgpakket. Het is van belang dat belangengroepen en volksvertegenwoordigers op een geïnformeerde en genuanceerde manier bijdragen aan deze discussie. Ook is het gepast om aandacht te geven aan burgerschapsvorming over keuzes in de zorg.

Het Burgerforum 'Keuzes in de zorg' is een initiatief van Radboudumc, Erasmus Universiteit Rotterdam en Radboud Universiteit Nijmegen.

Radboudumc

Erasmus School of
Health Policy
& Management
Erasmus

Radboud Universiteit



Waarom dit Burgerforum?

We doen in Nederland ons best om het beschikbare budget voor gezondheidszorg zo goed mogelijk te verdelen. Dat betekent dat de overheid weloverwogen keuzes moet maken over het wel of niet vergoeden van zorg vanuit de basisverzekering. Nu worden burgers niet rechtstreeks betrokken bij het maken van deze keuzes.

In het najaar van 2017 werd daarom het Burgerforum 'Keuzes in de zorg' georganiseerd. Hierin gingen 24 burgers gedurende drie weekenden met elkaar in gesprek over het maken van dergelijke keuzes: welke zorg willen we met elkaar en voor elkaar betalen? En waarom wel of juist niet? Het doel: besluitvorming over de vergoeding van zorg die goed aansluit bij de waarden en overwegingen van burgers.



“Ik riep altijd als hardste: ‘Op een mensenleven staat geen prijs’. Dat blijf ik zeggen, maar ik zie nu wel in dat we ook naar de kosten moeten kijken. Ik begrijp nu dat niet alles kan.”

Debbie, deelnemer aan het Burgerforum

Wat vinden burgers belangrijk?

De deelnemers vinden 16 criteria belangrijk bij keuzes in de zorg. Deze komen voort uit dieperliggende waarden zoals gelijkheid, solidariteit, eigen verantwoordelijkheid en autonomie. Hier zou de politiek rekening mee moeten houden bij het maken van keuzes in de zorg.

Acht criteria worden nader toegelicht, omdat deze tijdens het Burgerforum de meeste discussie opleverden.

Medische noodzakelijkheid

Deelnemers vinden het belangrijk om mee te wegen of een aandoening ernstig is. Hoe ernstiger de aandoening, des te belangrijker vindt men het dat een behandeling wordt vergoed. Levensreddende behandelingen zouden altijd vergoed moeten worden. Men is kritisch over het vergoeden van behandelingen die alleen worden gegeven voor het verlichten van ongemak dat 'bij het leven hoort', bijvoorbeeld cosmetische behandelingen. Ook is men terughoudend wanneer er geen duidelijke medische oorzaak is.

Effectiviteit van behandeling

Deelnemers vinden het belangrijk dat een behandeling effectief is. Het begrip effectiviteit wordt ruim opgevat. Dit kan gaan over verbeterde gezondheid, kwaliteit van leven, maar ook of iemand beter functioneert in de maatschappij. De effectiviteit dient bij voorkeur wetenschappelijk te zijn bewezen. Is dit niet het geval, dan zou de behandeling volgens sommigen niet vergoed moeten worden. Anderen zijn hier minder streng in.

Kosten versus baten

Deelnemers vinden het onvermijdelijk dat kosten een rol spelen bij beslissingen in de zorg. Ze geven duidelijk aan dat ze 'liever geen prijskaartje op een mensenleven willen plakken', maar dat bij een beperkt budget de kosten nu eenmaal moeten worden afgewogen tegen de baten.

Beschikbaarheid van alternatieve behandeling

Als er geen alternatieve behandeling beschikbaar is voor een aandoening, dan kan dit een reden zijn om de enige beschikbare behandeling te vergoeden.

Preventie

Deelnemers vinden preventie waardevol, al moet er niet te sterk op worden ingezet: 'Het leven is immers niet maakbaar'. Algemene preventie-maatregelen, zoals voorlichting, moeten worden vergoed omdat deze kosten kunnen besparen, mits er bewijs is dat ze werken. Preventieve diagnostiek moet ook worden vergoed. Dit geldt niet voor ongerichte scans, zoals de total body scan; deze bieden slechts schijnveiligheid.

Leeftijd

Over het criterium leeftijd is veel discussie. Het uitsluiten van mensen op hoge leeftijd voor bepaalde behandelingen wordt door bijna iedereen geïnterpreteerd als ongewenste discriminatie. Men is verdeeld over de vraag of bepaalde behandelingen (zoals gebitsbeugels) alleen voor jongeren vergoed zouden moeten worden.

Leefstijl

De meeste deelnemers willen een behandeling niet automatisch vergoeden als leefstijl een rol speelt bij de aandoening. Maar men beseft ook dat het niet altijd zeker is of een aandoening door ongezonde leefstijl veroorzaakt is. Men wil patiënten eerst stimuleren hun gedrag te veranderen, en deze hulp mag worden vergoed. Er zijn wel grenzen: als de patiënt niet meewerkt dan stopt de vergoeding.

Zelf betalen

Is een behandeling relatief goedkoop? Dan vindt men het redelijk als mensen hier zelf voor betalen. Wel moet worden voorkomen dat stapeling van kosten ontstaat voor chronische patiënten of mensen met diverse aandoeningen. Of dat mensen zorg gaan mijden omwille van de kosten.

Wanneer niet vergoeden?

Dit hangt af van het samenspel van criteria. Verschillende overwegingen kunnen aanleiding zijn om een behandeling niet te vergoeden. De deelnemers benoemen er een zevental: bijvoorbeeld als de aandoening niet ernstig is, er geen bewijs is van de effectiviteit, als de verhouding tussen kosten en baten ongunstig is, of als gebruikers de behandeling zelf kunnen betalen. Aan de andere kant kunnen er zwaarwegende overwegingen zijn om een behandeling toch te vergoeden; bijvoorbeeld als de aandoening ernstig van aard is.



■ Aandoening
 ■ Behandeling
 ■ Persoon

Kijk voor meer informatie op
www.radboudumc.nl/burgerforum

Over het Burgerforum ‘Keuzes in de Zorg’



Rob Baltussen, hoogleraar Gezondheidseconomie van het Radboudumc en initiatiefnemer van het Burgerforum, geeft antwoord op de meest gestelde vragen over het Burgerforum.

Hoe zijn de deelnemers van het Burgerforum geselecteerd?

“De deelnemers zijn geselecteerd uit een bestaand onderzoekspanel van onderzoeksbureau Motivaction. Dit bureau onderscheidt acht sociale profielen, op basis van persoonlijke opvattingen en waarden die ten grondslag liggen aan de levensstijl van burgers in Nederland. Uit elk profiel zijn drie burgers geselecteerd voor deelname aan het Burgerforum.”

Hoe is het Burgerforum georganiseerd?

“De projectgroep bestaat uit onderzoekers van Radboudumc, Erasmus Universiteit en Radboud Universiteit. Zij hebben het Burgerforum georganiseerd met ondersteuning van Zorginstituut Nederland. Een klankbordgroep, bestaande uit wetenschappers, zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen in organisatie van zorg, adviseerde over de inrichting van het Burgerforum.”

Hoe is dit manifest tot stand gekomen?

“Het projectteam inventariseerde de criteria en de bijbehorende argumentatie van de deelnemers en vatte deze samen. Daarbij is het taalgebruik van de deelnemers zo veel mogelijk gehandhaafd. De onderzoekers legden hun samenvattingen voor aan de deelnemers ter commentaar en aanvullingen. In het laatste weekend van het Burgerforum gaven de deelnemers aan of zij het eens of oneens waren

met stellingen en argumenten die eerder tijdens de discussies aan bod waren gekomen. Op basis daarvan is een concept manifest opgesteld, dat na afloop van het Burgerforum is teruggeven aan de deelnemers voor commentaar. Zo is dit manifest écht de stem van de deelnemers geworden.”

Hoe was de sfeer tijdens het Burgerforum?

“Goed. De deelnemers hadden veel respect voor elkaar en elkaars standpunten. Hierdoor voelden deelnemers zich tijdens discussies veilig genoeg om hun mening te uiten en durfden ze elkaar kritische vragen te stellen.”



“Ik vond het fijn dat het Burgerforum bestond uit een diverse groep mensen met verschillende achtergronden en culturen. Het is ook zo dat iedereen zijn eigen mening kon geven, daar was de ruimte voor, iedereen werd gerespecteerd.”

Laxmi, deelnemer aan het Burgerforum

Dit manifest is een eenmalige uitgave van Radboudumc, Erasmus Universiteit en Radboud Universiteit (juni 2018).

Radboudumc

Erasmus School of
Health Policy
& Management
Erasmus

Radboud Universiteit 

Draagvlak voor lastige keuzes

Goed geïnformeerde burgers zijn bereid om keuzes te maken in vergoeding van zorg. Men beseft: keuzes maken moet én kan. De deelnemers aan het Burgerforum gebruiken 16 criteria om te bepalen welke zorg in de basisverzekering thuis hoort. Deze omvatten de vier criteria die de overheid standaard gebruikt. Er is dus onder deelnemers veel draagvlak voor de huidige werkwijze van de overheid. Daarnaast gebruiken de deelnemers nog 12 andere criteria die zij ook van belang vinden.

Het Burgerforum laat zien dat draagvlak voor keuzes in de zorg niet automatisch ontstaat. Vergroting van maatschappelijk draagvlak onder alle Nederlanders vereist dus een investering.