



Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Belgian Health Care Knowledge Centre

Patiënten betrekken bij beleidsvoorbereidend onderzoek in de gezondheidszorg

Standpunten van het KCE

Irina Cleemput, Marie Dauvrin, Laurence Kohn, Patriek Mistiaen,
Wendy Christiaens, Christian Léonard

Publicatie

<https://kce.fgov.be/>

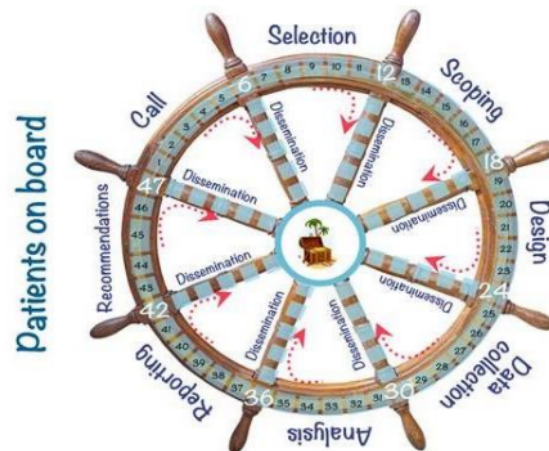
KCE REPORT 320As



Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Belgian Health Care Knowledge Centre

SYNTHESE

STANDPUNTEN VAN HET KCE OVER HET BETREKKEN VAN PATIËNTEN BIJ BELEIDSVOORBEREIDEND ONDERZOEK IN DE GEZONDHEIDZORG



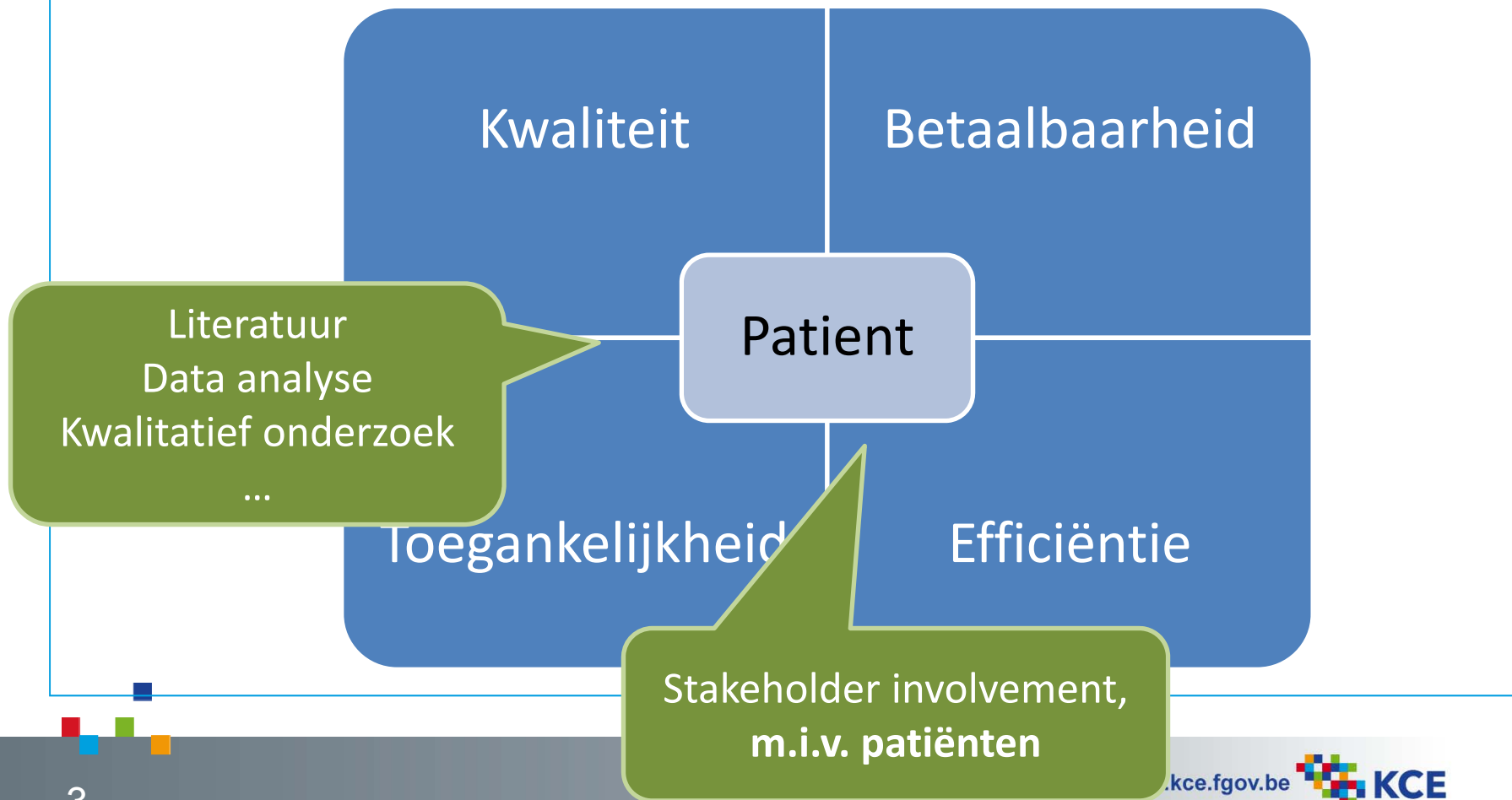
2019

www.kce.fgov.be

.be

Onze missie

Wetenschappelijk onderzoek



Patiënten zijn stakeholders, maar ...

... door hun ervaring met de fysieke, emotionele en financiële gevolgen van hun ziekte, bekleden ze een andere positie dan andere stakeholders

- Ander, uniek perspectief**
- Verschillende benaderingen om hen in het onderzoeksproces te betrekken**

De hamvraag

“Hoe kunnen we de kwaliteit van ons onderzoek naar patiënt-gerelateerde aspecten van een beleidsvraag verbeteren door patiënten te betrekken bij beslissingen over de scope, het opzet en de uitvoering van onderzoeksprojecten.”

Wie zijn “de patiënten”

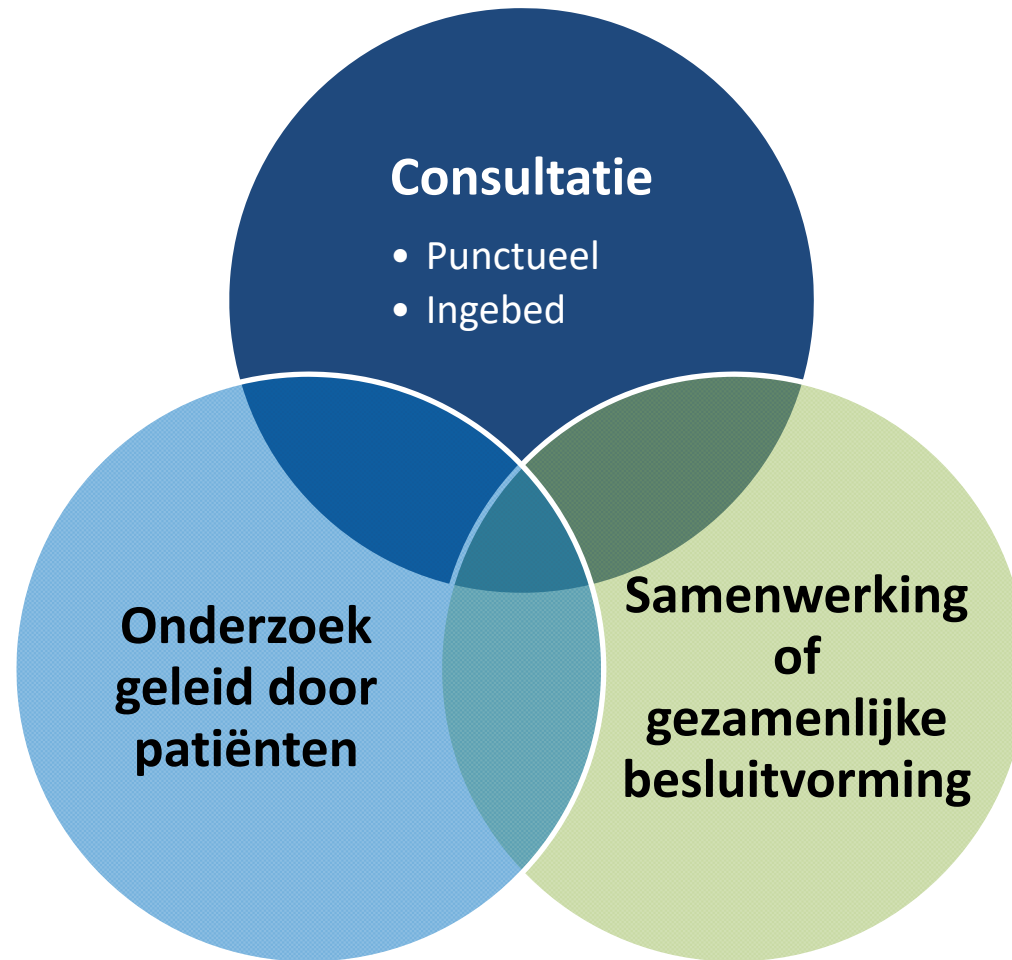
Mensen met kennis
uit eigen ervaring

- Mensen met eigen ervaringskennis
- Mensen dichtbij patiënten
- [Patiënt-wetenschapper]

Vertegenwoordigers
met collectieve
ervaringskennis

- Patiëntenverenigingen
- Koepelorganisaties
- Ziekenfondsen

Niveaus van betrokkenheid



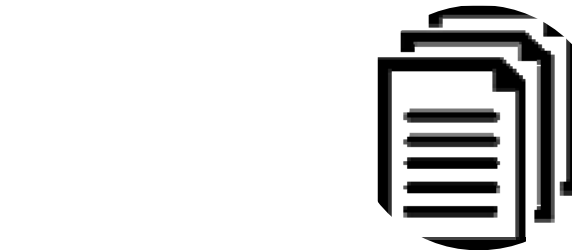
Input standpunten KCE

Delphi proces

- 2 stemronden
- Plenaire discussie
- E-survey – schriftelijke commentaren

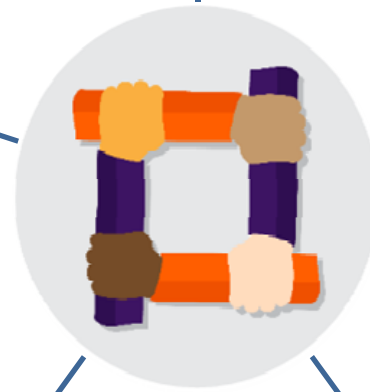
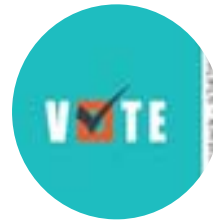
KCE nominale groep

- Bordspel (IEDEREEN)
- Argumenten voor, tegen en voorwaarden voor PI
- → cultuurmeting @KCE



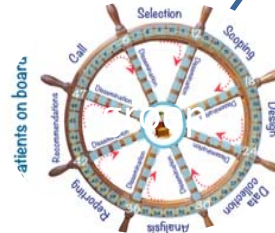
Literatuuroverzicht

- Wetenschappelijke tijdschriften
- Filosofische literatuur
- Internationale agentschappen (NICE, CADTH, EMA, EUnetHTA)
- Internationale initiatieven (INVOLVE, EUPATI, ...)



Interviews

- Onderzoeksgroepen
- Koepelorganisaties
- Patiëntenverenigingen
- Ziekenfondsen
- Onderzoeksfondsen



KCE enquête

- Vroegere en huidige ervaringen
- Voordelen, barrières, bezorgdheden

Resultaten interviews

Consensus: Patiëntenbetrokkenheid ...

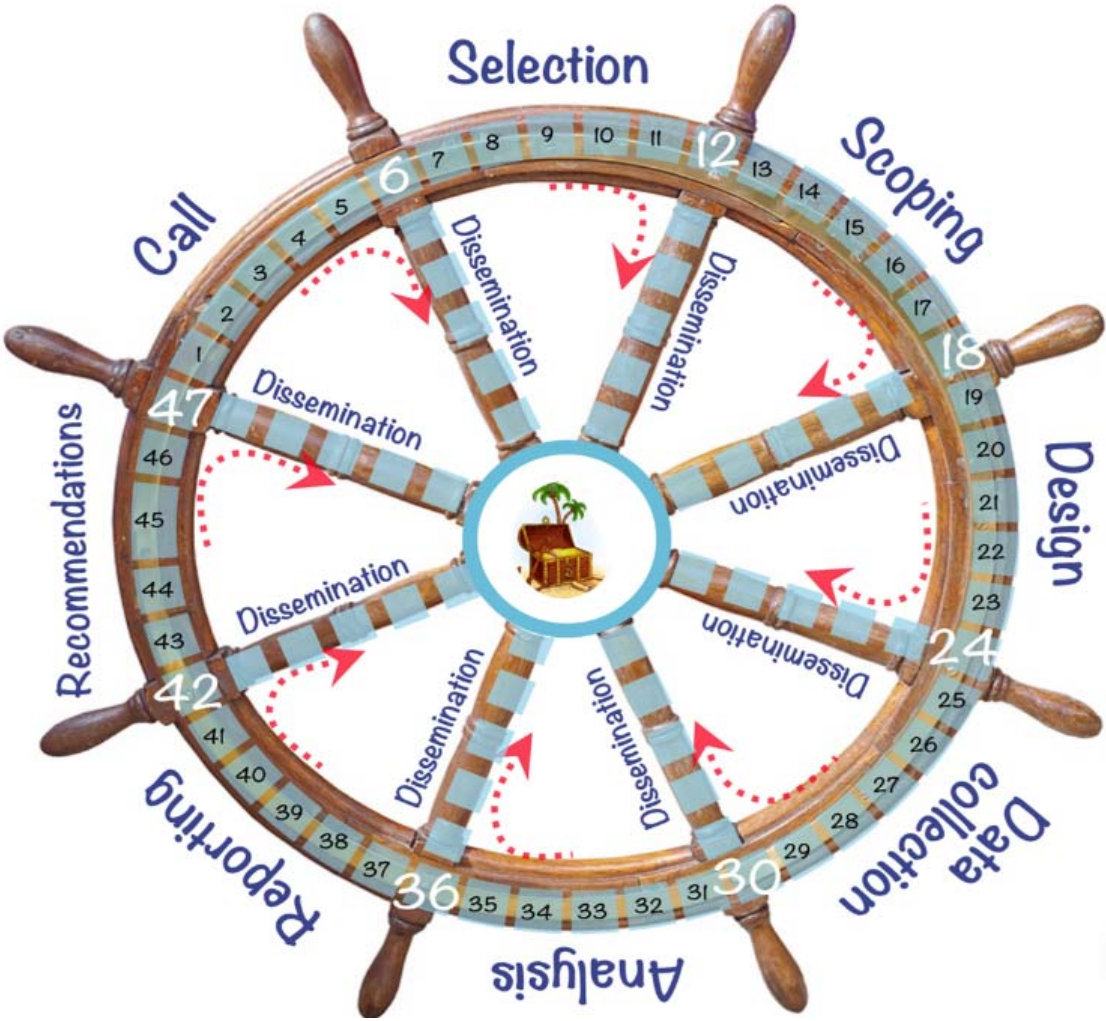
- ... moet zinvol zijn
- ... vergt een goede voorbereiding: verwachtingen, doel, ...
- ... neemt tijd in beslag

Openstaande vragen

- Wie moet worden betrokken?
- Welke onderwerpen moeten worden bestudeerd?
- Moeten patiënten worden betaald?
- In welke fases van het onderzoek worden patiënten best betrokken?

Bordspel

Patients on board



Resultaten

PRO

- Relevantie
- Prioriteiten
- Uniek perspectief
- Praktische aanbevelingen

CONTRA

- Kost / middelen
- Individueel vs maatschappelijk belang
- Belangenconflicten
- Onvoldoende wetenschappelijke kennis

VOORWAARDEN

- Belangenconflicten procedure
- Opleiding
- Beschikbaarheid middelen

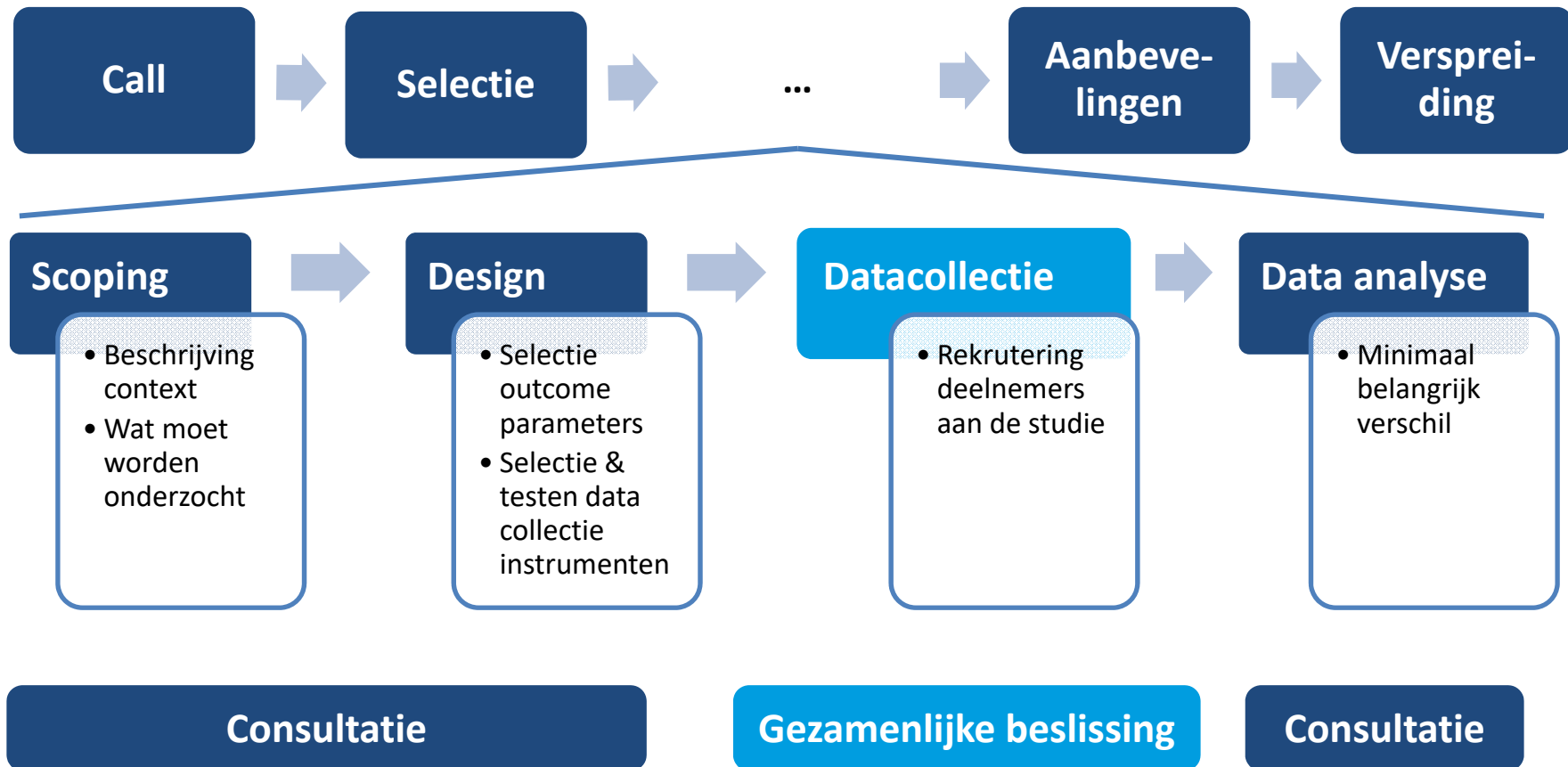
Delphi proces

- **Consensus** over de rationale, algemene principes en belang / relevantie van patiëntenbetrokkenheid bij beleidsvoorbereidend onderzoek
- **Discussie** over de 'wie' en 'wanneer' en over het niveau van betrokkenheid
 - Consultatie = OK
 - Gezamenlijke beslissing: alleen in specifieke gevallen

Standpunten van het KCE

- KCE neemt een **positief standpunt** in tov het betrekken van patiënten in zijn beleidsvoorbereidend onderzoek
- **Niet noodzakelijk in alle projecten**
- Het betrekken van patiënten is **complementair** aan wetenschappelijk onderzoek
- Voldoende **middelen** moeten beschikbaar worden gemaakt
- De **planning** en **processen** moeten mogelijks aangepast worden
- **Opleiding** van onderzoekers en patiënten nodig voor een zinvolle betrokkenheid
- Regelmatige **evaluatie van activiteiten + herziening van procedures** waar nodig
- **Rapportering** van de bijdragen van patiënten en hun impact
- Patiënten en KCE onderzoekers geven elkaar **feedback** over hun samenwerking, om die in de toekomst eventueel te verbeteren

Wanneer en hoe?



Discussie en conclusie

- KCE will patiënten **zo veel mogelijk** betrekken, **in alle fasen** waar het **relevant** is
- KCE moet juiste **balans** vinden tussen **verplichtingen tov patiënten en wettelijke opdracht**
- Volgende stappen:
 - Ontwikkelen van een procesnota
 - Ervaring blijven opbouwen

