

Patiëntbetrokkenheid bij HTA

Inleiding

HTA-instanties zijn niet volgens een universele structuur georganiseerd. Er zijn meerdere manieren om patiënten bij de werkzaamheden van een HTA-instantie te betrekken. De wijze waarop patiënten betrokken worden bij een HTA-instantie hangt af van de politieke en culturele context. Patiëntbetrokkenheid bij HTA moet worden ontwikkeld als het resultaat van een partnerschap tussen de HTA-instantie en patiëntvertegenwoordigers. Het partnerschap tussen patiëntvertegenwoordigers en de HTA instantie moet zich continu ontwikkelen in reactie op ervaring en feedback.

Samenwerking met patiënten

HTA wordt gebruikt voor ondersteuning van publieke besluitvorming (met andere woorden: beslissingen die van *invloed zijn op alle potentiële* gebruikers van het gezondheidszorgstelsel). In vrijwel alle gezondheidsrechtstelsels wereldwijd zijn de ministers van volksgezondheid niet alleen verantwoordelijk voor patiënten die onmiddellijke zorg nodig hebben. De ministers van volksgezondheid zijn ook verantwoording verschuldigd aan de belastingbetalers. Belastingbetalers vormen immers de belangrijkste financieringsbron van het gezondheidszorgstelsel. Beslissingen over de gezondheidszorg zijn belangrijk voor iedereen: we zijn allemaal patiënten of toekomstige patiënten.

De samenwerking met patiënten bij HTA varieert afhankelijk van het gezondheidszorgstelsel en land. Deze benaderingen kunnen zijn:

- **Bottom-up** – waarbij de focus ligt op directe en participerende betrokkenheid van patiënten en de gemeenschap
- **Top-down** – waarbij de gemeenschap alleen maar wordt vertegenwoordigd of geraadpleegd.

Het betrekken van patiënten en gemeenschap bij het HTA-proces en het afwegen van individuele behoeften tegen die van de populatie is belangrijk. Het is belangrijk dat er maatregelen worden genomen die de ongelijkheid tussen de kracht van de stem van professionele en industriële belangen en de belangen de gemeenschap en de patiënt verminderen.

Alleen maar roepen dat een nieuwe techniek 'nodig' is zodra deze is beoordeeld, is niet voldoende om de beslissingen van beleidsmakers die publiekelijke verantwoording verschuldigd zijn en de HTA-instanties die hen ondersteunen, te beïnvloeden of terug te draaien. Een goede manier om patiëntbetrokkenheid in te voeren kan eerder worden gekarakteriseerd als **samenwerking** (versus vertegenwoordiging). Binnen HTA-instanties zijn patiënten bij meer aspecten van HTA betrokken. Actieve betrokkenheid van patiënten en gemeenschap bij HTA kan diverse combinaties van activiteiten omvatten als¹:

- zitting nemen in HTA-besturen, -comités en -werkgroepen
- identificatie van potentiële onderwerpen voor HTA
- vroegtijdige identificatie van potentiële doelgroepen voor HTA-verslagen
- prioriteren van HTA-onderwerpen
- identificatie van gezondheidsuitkomsten en andere invloeden (economisch, maatschappelijk enz.) die moeten worden beoordeeld
- beoordeling van voorstellen of aanbiedingen (offertes) door organisaties/contractanten van buitenaf om HTA's uit te voeren
- zorgen voor deskundige inbreng bij een beoordelingscommissie

- aanleveren van bewijs voor HTA's
- beoordeling van conceptverslagen en -aanbevelingen voor HTA
- patiëntvriendelijke samenvattingen van HTA-rapportage helpen voorbereiden en opstellen
- verspreiding van HTA-bevindingen onder beleidsmakers, patiëntengroepen en andere doelgroepen
- evaluatie van de toepassing van HTA-aanbevelingen

(Bewerkt naar Facey, 2010)

Naarmate patiëntenorganisaties meer vertrouwd raken met HTA, neemt hun inbreng bij debatten over beleidsprioriteiten en toegang tot zorg, medicatie, therapie of hulpmiddelen toe. Steeds vaker maken patiëntenorganisaties gebruik van HTA-aanbevelingen als basis voor actie en lobby om toegang te verkrijgen tot nieuwe therapieën of verbetering van het gebruik van bestaande therapieën.

Overige informatiebronnen

OESO (2005). 'Health technologies and decision making'. Parijs: Organisatie voor economische samenwerking en ontwikkeling. Geraadpleegd op 20 november 2015 op: http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/oecd/science-and-technology/health-technologies-and-decision-making_9789264016224-en#page1. DOI: 10.1787/9789264016224-en

Referenties

1. Drummond M, Schwartz JS, Jönsson B. (2008). 'Key principles for the improved conduct of health technology assessments for resource allocation decisions.' *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 24(3), 244–258.
2. Facey, K., Boivin, A., Gracia, J., Hansen, H.P., et al. (2010). 'Patients' perspectives in health technology

assessment: a route to robust evidence and fair deliberation.' *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 26(3), 334-40.

A2-6.02.4-v1.1