

3. METHODIEK EN WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUW

Innovatief en participatief

Een burgerlabo is een innovatief participatief proces waarbij een relatief beperkte groep burgers gedurende drie weekends een maatschappelijk complex thema onderzoekt. In dit eerste burgerlabo was het centrale thema terugbetalingen in de gezondheidszorg. De deelnemers formuleren en expliciteren maatschappelijke waarden en voorkeuren over dit thema. Tot slot vertalen ze deze waarden en voorkeuren in criteria en elementen die dienstig kunnen zijn bij de besluitvorming.



Typisch aan een burgerlabo is de 'experimentele setting' waarin de groep burgers wordt gebracht: ze gaan onderling in interactie, en op geregelde tijdstippen ook met deskundigen binnen het thema (referentiepersonen). Deze referentiepersonen kunnen de gesprekken voeden en treden op als klankbord bij (tussentijdse) resultaten. De interactie gebeurt telkens op basis van realistische en goed gedocumenteerde 'cases', die het thema dichter bij de concrete leefwereld van de deelnemers brengen. De cases worden ingeleid via een toegankelijke informatiebrochure en uiteenzettingen tijdens het eigenlijke labo. Een burgerlabo richt zich heel sterk op het stimuleren van gedachtewisseling en dialoog én op het onderzoek van wat er zich tijdens deze processen van uitwisseling afspeelt.

Want dat is een tweede typisch kenmerk van een burgerlabo: alle sessies en besprekingen worden geobserveerd en geanalyseerd. Een wetenschappelijke discoursanalyse, gebaseerd op de opname van de meerderheid van de sessies, biedt een dieper inzicht in hoe criteria tot stand komen en welke overtuigingen, waarden en denkkaders achterliggend zijn. Daarnaast worden de sessies ook gevolgd en gerapporteerd door inhoudelijke observatoren die tijdens de sessies hun observaties en interpretaties actief kunnen aftoetsen bij de deelnemers. Het zijn ook deze observatoren die het rapport van het

Burgerlabo redigeren. Dit rapport dient verder als input voor het overleg met beleidsmakers en stakeholders en voor een breder maatschappelijk debat.

Vanuit het standpunt van de begeleiding vraagt het experimentele karakter van een burgerlabo een flinke dosis creativiteit en flexibiliteit. Weliswaar kan men werkvormen en sessies vooraf plannen en beschrijven (in de vorm van draaiboeken), maar uiteindelijk zal men in de loop van de weekends moeten werken met wat zich aandient. Een burgerlabo ontwerpen en begeleiden gebeurt op basis van 'voortschrijdend inzicht'. Belangrijk is dat dit voortschrijdend inzicht in de vorm van tussentijdse rapporten, schema's, presentaties, vragen... wordt teruggegeven aan de deelnemers als basis voor volgende stappen en nieuwe besprekingen.

In dit hoofdstuk wordt de ontwikkeling van deze methodiek beschreven in het kader van het project 'Welke zorg voor welke prijs: zoeken naar criteria voor terugbetaling'. De wetenschappelijke onderbouw, de belangrijkste methodologische keuzes en de verschillende fasen van een burgerlabo komen aan bod. Tot slot wordt er ingegaan op de specifieke eigenschappen en complementariteit van deze methodiek in vergelijking tot andere participatieve methoden.

Wetenschappelijke onderbouw

Het is niet toevallig dat een burgerlabo duidelijke gelijkenissen vertoont met de methodiek van de 'consensusconferentie', in België ook bekend onder de naam 'publieksforum'.² De consensusconferentie, oorspronkelijk afkomstig uit de Verenigde Staten waar het gehanteerd werd als evaluatiemethodiek voor nieuwe gezondheidsbehandelingen, werd midden jaren '80 van de vorige eeuw door de Deense Teknologi-Rådet (Danish Board of Technology) naar Europa gebracht. De Danisch Board of Technology paste deze methode aan voor gebruik in publieke deliberatieprocessen over moeilijke wetenschappelijke en technologische kwesties (het zogeheten Participatieve Technology Assessment). Sinds het eerste gebruik van een consensusconferentie binnen deze onderzoeksdiscipline (1988 in Denemarken) werden wereldwijd honderden consensusconferenties georganiseerd.³ De methode is intussen uitgebreid beschreven en gedocumenteerd.⁴

Hoewel de bouwstenen van een consensusconferentie gelijkaardig zijn met die van een burgerlabo (drie weekends, beperkte groep burgers, uitwisseling met experts en stakeholders) is de finaliteit verschillend. Een consensusconferentie richt zich op één duidelijk 'product': een eindrapport met adviezen m.b.t. het aanpakken van de voorliggende wetenschappelijk/technologische kwestie. Het is dus veel minder onderzoekend en lerend van aard dan een burgerlabo.

Verder is de discoursanalyse, als onderdeel van een burgerlabo, op zichzelf reeds een wetenschappelijke onderzoeksmethodiek. Hetzelfde geldt voor de methode van focusgroepen, een door Max Weber ontwikkelde kwalitatieve onderzoeksmethodiek. De basisprincipes van de focusgroep worden tijdens het verloop van het burgerlabo gehanteerd bij het vormgeven van de talrijke discussiesessies in subgroepen.

2 In het eerste decennium van deze eeuw organiseerde zowel de Koning Boudewijnstichting als het Instituut Samenleving & Technologie (verbonden aan het Vlaams Parlement) verscheidene publieksfora. Onderwerpen waren o.m. genetische testen (KBS, *Zit het in mijn genen?*, 2002), het beheer van radioactief afval (KBS, *Hoe beslissen over het langetermijn beheer van hoogradioactief en langlevend afval?* 2010), *Genetisch gewijzigd voedsel (IST, Nieuwe impulsen voor het debat over genetisch gewijzigd voedsel, 2002)*.

3 Zie voor een beknopt overzicht van consensusconferenties en meer wetenschappelijke duiding de rapporten op <http://pus.sagepub.com>

4 Zie ook 'Participatory Methods Toolkit. A practitioner's manual' van de Koning Boudewijnstichting en het Instituut Samenleving & Technologie uit 2003.

Belangrijke ontwerpkeuzes

Vorm volgt inhoud: het is een ijzeren wet die ontwerpers en begeleiders van participatieve methoden en processen volgen. In de initiële onderzoeksvraag zitten duidelijk twee onderscheiden aspecten:

- een inhoudelijke vraag: welke maatschappelijke waarden en voorkeuren vinden burgers belangrijk bij het nemen van beslissingen over terugbetaling van gezondheidszorg en hoe verhouden die zich onderling?
- een methodologische vraag: hoe kan men de maatschappelijke waarden en voorkeuren van burgers inzake terugbetaling van gezondheidszorg verzamelen en integreren in het beslissingsproces?

Bij het aanvatten van een zoektocht naar criteria waarop beleidsmakers zich kunnen baseren bij beslissingen over terugbetaling in de gezondheidszorg, is het ook belangrijk om een zicht te hebben op hoe deze criteria tot stand komen. Dit is immers van cruciaal belang voor de wijze waarop de criteria in de toekomst zullen aangewend worden en voor het beslissingsproces zelf. Deze vraag stelde vier eisen aan het ontwerp die geleid hebben tot specifieke methodologische keuzes:

- De methode moet toelaten om beslissingscriteria en achterliggende waarden die burgers/niet-specialisten belangrijk vinden in de breedte te verkennen en te expliciteren. Het aanbieden van het discussiemateriaal in de vorm van een breed pallet aan cases, die verschillende aspecten van gezondheidszorg en terugbetaling bevatten, is een ontwerpkeuze die hieruit volgt. Op die wijze worden de burgers voortdurend uitgedaagd om nieuwe wegen en perspectieven te verkennen.
- De methode moet zowel kwalitatieve data opleveren als kennis en inzichten over de wijze waarop burgers deze vraagstukken behandelen. De keuze voor twee verschillende vormen van observatie bij elke sessie is een rechtstreeks gevolg van dit ontwerpcriterium. Enerzijds volgen de inhoudelijke deskundigen van het projectteam elke sessie actief op; zij kunnen burgers bijkomende informatie aanreiken of hen verder bevragen. Anderzijds is er de discoursanalyse waarbij men vertrekt van geluidsopnames en een neutrale observatie door een academisch multidisciplinair team om uitspraken te doen over de wijze waarop criteria tot stand zijn gekomen en welke overtuigingen, waarden en denkkaders achterliggend zijn.
- De methode moet in staat zijn om de complexiteit van het thema voldoende aan bod te laten komen. Deze complexiteit is niet alleen inhoudelijk/technisch van aard maar is ook verbonden met het maatschappelijk debat en controverses rond het thema. In de matrix van Robert Hoppe worden zulke thema's en problemen 'unstructured, wicked problems' genoemd. Hiermee omgaan veronderstelt in eerste instantie een lerende en onderzoekende houding, wat een burgerlabo net nastreeft⁵. Naast het werken met een laagdrempelige maar door experts gevalideerde inleidende informatiebrochure is ook de keuze om van in het begin voortdurend diverse experts en stakeholders actief te laten interageren met de deelnemers een middel om de burgers de complexiteit en veelzijdigheid van het thema te laten ondervinden. Een derde manier om ervoor te zorgen dat er zoveel mogelijk aspecten en visies aanwezig zijn, is door bij de selectie van de deelnemers niet alleen te kijken naar objectieve kenmerken (leeftijd, opleidingsniveau, regio,...) maar ook hun profiel (al dan niet in de gezondheidssector werkzaam, eigen gezondheidstoestand,...) en motivatie te laten meewegen.
- De methode moet een evenwicht zoeken tussen het respecteren van bestaande kennis en meningen rond het thema bij de burgers en het uitdagen en in vraag stellen ervan. Het thema is immers aan-

⁵ Zie hiervoor: Robert Hoppe, *The Governance of Problems*. Policy Press, maart 2011.

wezig in het publieke debat, zeker wat betreft de meer spectaculaire aspecten (zie de Viktor-case⁶, roken en terugbetaling kankerbehandelingen,...). Maar net omdat je een stap verder wil gaan dan het gewoon bevragen van meningen en een impact wil realiseren van het deliberatieaspect (de gedachtewisseling), moet in het ontwerp zowel aandacht gaan naar het aanspreken van aanwezige kennis en meningen als naar het uitdagen ervan. Een zichtbare vertaling hiervan is bijvoorbeeld de bespreking van de verschillende cases, telkens startend met het bijna intuïtief bevragen van de kennis en meningen van de burgers d.m.v. brainstorming, opstellingen, actief bevragen naar ervaringen met de aandoening in de onmiddellijke leefwereld...

Fasen van een burgerlabo

Vorbereiding

De voornaamste taken tijdens de voorbereidende fase zijn:

- Het samenstellen van het burgerpanel. Daarbij is het niet de bedoeling om representativiteit na te streven (onmogelijk met zo'n beperkte groep), maar wel om ervoor te zorgen dat een brede diversiteit aan achtergronden, meningen en overtuigingen in de groep wordt samengebracht.
- Het schrijven van een vlot leesbare informatiebrochure. Deze brochure duidt het thema en beschrijft de cases die zullen worden gebruikt als insteek voor de besprekingen (en deze besprekingen zijn eigenlijk de te observeren 'experimenten'). Om ervoor te zorgen dat alle denkbare aspecten tijdens de besprekingen aan bod kunnen komen, wordt het aangeraden om te werken met een voldoende breed palet aan cases (6 tot 8 cases).
- Het vormen van een begeleidingscomité en contacteren van potentiële referentiepersonen. Omdat een burgerpanel in de regel deel zal uitmaken van een groter project, bestaat dit begeleidingscomité wellicht al en zal de projectleiding een goed zicht hebben op beschikbare referentiepersonen.
- Het werven van goede observatoren, facilitatoren en een wetenschappelijke ploeg die bedreven is in discoursanalyse.

Het kan interessant zijn om tijdens de voorbereidende fase, éénmaal de groep burgers is samengesteld, hen al een avond bij elkaar te brengen voor een eerste kennismaking met elkaar en met het onderwerp van het burgerlabo. Het voordeel hiervan is dat enerzijds het projectteam al een voeling met de groep ontwikkelt en dat anderzijds de burgers goed geïnformeerd kunnen beslissen of ze dit intensieve proces van drie weekends willen aangaan. Eventuele afzeggings kunnen dan nog vervangen worden.

Eerste weekend

Het eerste weekend staat volledig in het teken van het bouwen van de 'fundamenten'. De 32 individuele burgers worden een groep, die een samenwerking start met een team begeleiders. Typisch aan zo'n eerste weekend is dat je met formats werkt die de burgers vooral prikkelen om te komen met hun eigen ideeën, waarden en overtuigingen. Deze worden nog niet te veel uitgedaagd door hen onderling elkaar te laten bevragen of hen in interactie met referentiepersonen te brengen. Er is nog relatief veel ruimte om het thema te verkennen los van de cases. Tijdens een eerste weekend is het raadzaam slechts een tweetal cases te bespreken. De casebesprekingen zijn gericht op het expliciteren van achterliggende beelden, waarden, overtuigingen, criteria,... die burgers hanteren in het nadenken over dergelijke cases.

⁶ De 7-jarige Viktor lijdt aan de zeldzame immuunziekte aHUS en wordt met het dure geneesmiddel Soliris behandeld. De al of niet terugbetaling van dit geneesmiddel, en de rol daarin van de producent en de overheid, haalden in het voorjaar van 2013 de Vlaamse media.

Typische werkvormen voor een eerste weekend zijn het maken van moodboards⁷ rond het onderwerp van het burgerlabo, presentaties gevolgd door vragen en antwoorden, en brainstorming om aspecten rond de eerste leercases naar boven te brengen. De resultaten van deze brainstorm kunnen worden geplaatst in een template die wat structuur aanbrengt in de geformuleerde ideeën.

Typische resultaten van een eerste weekend zijn:

- De losse groep burgers is een team geworden, dat zich samen inzet voor het doel van het burgerlabo.
- Er is een goed begrip van het voorliggende thema en de ermee verbonden aspecten en uitdagingen.
- Er is een eerste identificatie gebeurd van de waarden, overtuigingen en criteria die burgers belangrijk vinden bij het nadenken over het thema.
- Er is zicht op de nog openstaande vragen die burgers zich stellen m.b.t. het thema (waarop in aanloop naar het tweede weekend nog een antwoord zal worden gegeven).

Tweede weekend

Tijdens het tweede weekend komt de term 'burgerlabo' volop tot zijn recht. Tijdens dit weekend ruimt de meer intuïtieve benadering van het eerste weekend plaats voor het systematisch verdiepen en uitdagen van geformuleerde ideeën, waarden en overtuigingen. Dit gebeurt enerzijds door het verder exploreren van de cases (het tempo verhoogt) en het binnenbrengen van kennis en standpunten van referentiepersonen (experts, ervaringsdeskundigen/patiënten en vertegenwoordigers van stakeholders). Eerdere inzichten worden opnieuw uitgedaagd en in vraag gesteld. Waar tijdens het eerste weekend ideeën naast elkaar werden geformuleerd (en hiertoe ook ruimte werd geboden), gaan we tijdens het tweede weekend op zoek naar samenhang en synthese van alle ideeën. Door deze stap worden ideeën verder verfijnd, of zelfs geschrapt of samengevoegd. Er ontstaat een eerste, zeer voorlopig totaalbeeld dat de basis zal vormen voor het derde weekend.

De werkvormen tijdens het tweede weekend zetten in op verdieping en argumentatie. Het zijn werkvormen die discussie stimuleren, dwingen om te argumenteren en keuzes te maken. Voorbeelden hiervan zijn een fishbowl (interactief discussieformat), fysieke opstellingen rond stellingen, het houden van pleidooien en het laten definiëren, illustreren en in onderlinge relatie plaatsen van begrippen en ideeën.

De resultaten van het tweede weekend zijn:

- Een uitgewerkte lijst van waarden en overtuigingen en ermee samenhangende criteria, proceselementen en voorwaarden die in het beslissingsproces omtrent het thema een plaats moeten vinden, inclusief eerste omschrijvingen of definities en onderlinge verbanden.
- De groep heeft inmiddels een goed inzicht gekregen in het thema hetgeen hen ook in staat stelt hun eigen opdracht te plaatsen. Ze kunnen een onderscheid maken tussen hoofd- en bijzaken.

Derde weekend

Grosso modo zijn er nog drie grote opdrachten. Eerst moeten de eerder geformuleerde termen (waarden, criteria, proceselementen, voorwaarden,...) voldoende worden afgebakend en gedefinieerd zodat er een min of meer gemeenschappelijke inzicht is in al het materiaal. Een tweede stap is om finaal reliëf aan te brengen in de resultaten. Een burgerlabo gaat immers niet enkel over het ophoesten en omschrijven van waarden en criteria die burgers belangrijk vinden bij het vormen van een mening over complexe, controversiële vraag-

⁷ Een moodboard is een visualisatie van een concept, idee, gedachte of gevoel. Meestal wordt daarbij gebruik gemaakt van schilder-, boetseer-, knutsel- en/of collagetechnieken.

stukken. Ook het bepalen van hun onderlinge verhouding en gewicht is een belangrijke doelstelling. Tenslotte moeten deze resultaten ook geplaatst worden binnen hun ruimer kader. Dit is essentieel voor het goed kunnen duiden van de bereikte resultaten. Welk maatschappijbeeld hanteren de burgers? Wat zijn voor hen wezenlijke waarden? Welke rol en opstelling verwachten ze van een overheid, van stakeholders, en van burgers zelf? Het toewerken naar een presentatie voor een publiek van experts en stakeholders zet tijdens dit derde weekend druk op de ketel om het beoogde resultaat te bereiken. Toch dient de presentatie niet enkel als zweep voor de hardwerkende burgers. Ze probeert nog een laatste maal het denken: zowel bij de opmaak van de presentatie, als tijdens de gedachtewisseling die volgt op de presentatie.

Typisch voor de werkvormen tijdens het laatste weekend is dat ze heel output gericht zijn en de burgers ook zelfstandig en autonoom laten werken (=minder gespreksbegeleiding). Met behulp van zelfsturende templates, discussie over concrete tekstvoorstellen, schematische afbakening, de presentatieformat,... worden burgers er stap voor stap toe gebracht om structuur en duidelijkheid te brengen in hun resultaten. Het is belangrijk dat geen van deze werkvormen aanstuurt op consensus. Het burgerlabo moet niet leiden tot een eensluidend advies.

De resultaten van het derde weekend zijn:

- Een lijst van maatschappelijke waarden en voorkeuren die burgers belangrijk vinden bij het nemen van beslissingen over complexe en controversiële maatschappelijke kwesties,
- De vertaling van deze waarden en voorkeuren in een lijst van te hanteren criteria, proceselementen, voorwaarden,... die in de eigenlijke beslissingsprocessen kunnen gehanteerd worden,
- Een zicht op de samenhang tussen de geformuleerde criteria, proceselementen en voorwaarden, met inbegrip van het bepalen van hun onderlinge verhouding en gewicht (=weging) bij het nemen van een beslissing,
- Een beperkt aantal kernstakeholders is goed geïnformeerd m.b.t. de onmiddellijke resultaten (=de presentatie van de burgers) van het burgerlabo.

Na-traject

In de weken die volgen na het derde weekend wordt al het materiaal (de eindpresentatie van de burgers, de verslagen van de observatoren, de transcripten, het ruwe materiaal uit de drie weekends samengebracht in een omvattend eindrapport dat een antwoord biedt op zowel de inhoudelijke als de methodologische vraag die aan de basis lag van het burgerlabo: welke maatschappelijke waarden en voorkeuren, in hun onderlinge verhouding, burgers naar voren schuiven in het beoordelen van complexe maatschappelijke vragen én wat dan goede manieren zijn om deze waarden en voorkeuren binnen te brengen in het besluitvormingsproces over deze vraagstukken. De deelnemers van het burgerlabo krijgen, tijdens een 'terugkomsessie', nog de gelegenheid om het rapport door te nemen en aanpassingen of toevoegingen voor te stellen. De discoursanalyse mondt uit in een apart wetenschappelijk rapport.

Beiden rapporten vormen een input van een assessmentfase met experts, stakeholders en beleidsmakers. In deze fase staat de vraag centraal hoe de (onderzoeks-)resultaten van het burgerlabo kunnen geïntegreerd worden in bestaande besluitvormingsprocessen.

Specificiteit en complementariteit van een burgerlabo: wat hebben wij geleerd uit deze ervaring?

Het burgerlabo is een nieuwe methodiek, geïnspireerd op internationaal gevalideerde methoden. Ze heeft vorm gekregen tijdens de uitvoering van het KBS-project over het verzamelen en integreren van maatschappelijke waarden en voorkeuren bij terugbetalingsbeslissingen over gezondheidszorgen. Het was een open, goed voorbereid leereperiment. Niemand kon voorspellen wat er zou uitkomen. De resultaten van eerdere stappen werden onderzocht en geanalyseerd, hypothesen en kaders geformuleerd, en nieuwe werkvormen en aanpakken ontworpen om deze te testen. In die zin is een burgerlabo een veel geschiktere en flexibelere methode dan bv. het veel striktere format van een consensusconferentie (zie hierboven) om de inhoudelijke en methodologische onderzoeksvragen evenwaardig te behandelen. Anders gezegd: het zal voor een burgerlabo nooit mogelijk zijn om standaard draaiboeken te voorzien.

Maar deze eerste ervaring laat toe om al een aantal duidelijke specifieke eigenschappen van een burgerlabo, in vergelijking met andere participatieve methoden, te benoemen.

- Het werken met realistische cases laat toe om te verbinden met eigen ervaringen, maar dwingt deelnemers ook 'met de neus op de feiten'. De cases bieden de mogelijkheid om de complexiteit van het beslissingsproces gradueel te ontdekken. De gesprekken en uitwisselingen hebben een minder vrijblijvend en daardoor ook minder principieel karakter. Je kan discussies en argumentaties vaak verbinden met eigen ervaringen van de deelnemers, van zichzelf of uit hun onmiddellijke omgeving. De resultaten zijn letterlijk meer doorleefd.
- De stress op het systeem is goed hanteerbaar. Er is niet de druk om een eindrapport te produceren, niet de stress van een openbaar en publiek proces, niet het al dan niet zelf opgelegde juk van het bereiken van een consensus. Er is uiteraard altijd de druk om resultaat te behalen en dit resultaat ook te 'presenteren' aan een beperkt publiek van beleidsmakers en stakeholders, maar deze druk blijft doorheen het labo hanteerbaar. Bovendien biedt de naam zelf, 'laboratorium', mentale ruimte. Niemand moet op zoek naar dé oplossing, de sleutel. Het gaat om verkennen, aftasten, onderzoeken waarbij je niet op zoek moet gaan naar de éne juiste oplossing.
- Het resultaat is geen eindpunt maar een bouwsteen in een ruimer proces. De logica is constructief en open en niet gericht op acceptatie. Verschillende meningen kunnen naast elkaar bestaan en dat gegeven maakt dat je een totaal andere dialoog krijgt. Het is niet iemands mening die het moet halen. Een mooie illustratie of zelfs bewijs hiervan is dat we geen grote conflicten hebben gehad in de groep.
- Door het feit dat de burgers zelf geen rapport moeten produceren, heeft het begeleidend team mee een verantwoordelijkheid om de resultaten van het denkwerk van de deelnemers te verwerken en te structureren. Het resultaat hiervan moet uiteraard steeds aan de burgers worden teruggegeven voor aanvulling en validatie. Maar deze stap heeft procesmatig als effect dat het denken van de groep terug een 'boost' krijgt. Er ontstaat een nieuwe prikkel die aanleiding is voor verdere verdieping en explicitering van resultaten.
- Ook voor de referentiepersonen biedt een burgerlabo een interessante leer- en reflectiecontext. Door de directe participatie in oefeningen, de open dialoog met de burgers worden hun eigen ideeën en overtuigingen voortdurend uitgedaagd en bijgesteld. Dit betekent heel concreet, zonder het gewicht hiervan te willen overdrijven, dat een burgerlabo een directe impact heeft op de realiteit.