



Zorginstituut Nederland

Inbreng patiënten in beslissingen Zorginstituut Nederland

Diana Delnoij
14 december 2018



Zorginstituut Nederland

Zelfstandig bestuursorgaan
Kantoor in Diemen Zuid





Taken Zorginstituut Nederland

- Stimuleren van verbeteren **kwaliteit zorg**
- Adviseren over en verduidelijken **basispakket**
- **Systematisch doorlichten** gebruik van zorg
- Beheren geldstromen in Zvw en Wlz

Expliciete rol voor
patiëntenorganisaties



Patiëntenorganisaties en kwaliteit van zorg

Het Zorginstituut heeft een **toetsingskader** voor het beoordelen van kwaliteitsstandaarden (richtlijnen & zorgstandaarden) en meetinstrumenten (indicatoren) ten behoeve van opname in het **register** van het Zorginstituut.

Belangrijke criteria:

- De **relevante partijen zijn betrokken bij de ontwikkeling** van de kwaliteitsstandaard/het meetinstrument.
- De **betrokken partijen bieden** de kwaliteitsstandaard/het meetinstrument **gezamenlijk aan** voor opname in het register.

Relevante partijen zijn:

Zorgaanbieders, zorgverzekeraars, **patiënten-/cliëntenorganisaties**

Bron: <https://www.zorginstituutnederland.nl/over-ons/werkwijzen-en-procedures/bevorderen-kwaliteit-en-inzichtelijkheid-van-de-zorg/toetsingskader-voldoen-aan-voorwaarden-toetsingskader-voor-plaatsing-kwaliteitsinstrumenten-in-register>



Patiëntenorganisaties en pakketbeheer

“Bij de **beoordeling van de effectiviteit** [...] kijken wij naar de gunstige en naar de ongunstige gevolgen van de te vergelijken interventies voor de patiënt.”

“[...] positieve [...] gevolgen van een interventie [...] worden bij voorkeur uitgedrukt in klinisch relevante uitkomsten. Dat zijn uitkomsten die de mate van **morbiditeit**, **mortaliteit** of **kwaliteit van leven** van een behandeling weerspiegelen.”

“Kwaliteit van leven-vragenlijsten kunnen generiek zijn of ziektespecifiek. Het **voordeel van een generieke vragenlijst**, zoals de SF-36 en de EQ-5D, is dat **vergelijking** tussen verschillende aandoeningen mogelijk is.”

“**Welke uitkomstmaten relevant zijn** [...] stemmen wij af met de relevant wetenschappelijke verenigingen van **professionals** en **patiëntenorganisaties**.”

Bron: Zorginstituut Nederland: Beoordeling stand van wetenschap en praktijk, 2015, p. 34-37



Patiëntenorganisaties en systematisch doorlichten

Het **Zorginstituut licht de zorg door** om te bepalen of interventies op een patiëntgerichte, effectieve en doelmatige manier worden ingezet.

“De **resultaten** van onze doorlichtingen **bespreken we met zorgverleners, patiënten, zorginstellingen en verzekeraars**. Samen met hen onderzoeken we wat nodig is om de zorg voor de patiënt verder te verbeteren en onnodige kosten te vermijden.”

Bron: <https://www.zorginstituutnederland.nl/over-ons/werkwijzen-en-procedures/zinnige-zorg---doorlichting-van-het-basispakket>



Patiëntenor(ganisaties) zitten dus aan tafel ...

Maar wat brengen ze mee? En wat komen ze halen? Welke dilemma's en vraagstukken komen wij en zij tegen?





Dilemma's

- 1. We willen het perspectief van 'echte patiënten' maar die zijn niet altijd verenigd in een patiëntenorganisatie**
 - Zelf inbreng organiseren; vertegenwoordiging door koepels
- 2. We kunnen samen met patiëntenorganisaties gewenste uitkomstmaten vaststellen, maar wat er feitelijk in het primaire onderzoek gemeten wordt, dat bepalen wetenschappers en de industrie**
 - Vooraf expliciteren wat wij verstaan onder patiëntrelevante uitkomsten; kennisagenda's beïnvloeden via samenwerking met bijv. ZonMw
- 3. Voor het vergelijken van interventies zijn generieke kwaliteit van leven maten nodig, maar specifieke maten zijn vaak sensitiever en relevanter**
 - Patiëntenorganisaties en wetenschappelijke verenigingen betrekken
- 4. Patient Reported Outcome Measures (PROMs) gebruiken de patiënt als bron van informatie die vaak vooral voor de professionals relevant is**
 - Ontwikkeling PROM Toolbox en PROM-wijzer



Patiënt-/burgerparticipatie in de praktijk

- Benoeming van vertegenwoordigers van het patiëntperspectief in adviescommissies (bijv. Adviescommissie Pakket en Kwaliteitsraad)
- Mogelijkheid voor patiënten om in te spreken bij vergaderingen
- Eigen behoeftepeilingen, interviews, focusgroepen, gebruikersonderzoek
- Co-creatie, bijvoorbeeld van websites of verbeterselementen
- Wetenschappelijk onderzoek naar patiënt- en burgerparticipatie, bijvoorbeeld:
 - Burgers betrekken bij beslissingen (ESHPM)
 - Kennissynthese klachten van burgers (NIVEL)
 - Patiëntgerichtheid van PROMs (Tranzo)
 - Social media en HTA (UIPS)

Bron: Afstudeeronderzoek Rick van Herk



Yammer : Start - Internet Explorer

https://www.yammer.com/zinl.nl/#/home

Bestand Bewerken Beeld Favorieten Extra Help

ZINL.NL Diana Delnoij

Update Poll Compliment

Waar werk je op dit moment aan?

ONTDEKKEN ALLE VOLGEND

Hele bedrijf

Diana Delnoij – 20 seconden geleden

ESHPM heeft de website <https://www.patiëntervaringsverhalen.nl/> gelanceerd. Op deze website vind je een groot aantal 'ervaringsverhalen' in de vorm van boeken, blogs, dagboeken en zogeheten egodocumenten. Deze zijn te zoeken op ziekte/aandoening, thema's, auteursnaam e.d. De site kan niet natuurlijk niet dienen als vervangingen van echte patiëntvertegenwoording in onze projecten en activiteiten. Maar het kan wel een mooie aanvullingen zijn.

<https://www.patiëntervaring>

www.patiëntervaringsverhale... ⋮

COLLEGA'S UITNODIGEN

Yammer werkt het beste wanneer je team het ook gebruikt.

Nodig ze nu uit

APP-CATALOGUS

3 nieuwe aanbevolen apps toegevoegd aan App-catalogus deze week.

AANBEVOLEN PERSONEN

Michiel Geldof
Woordvoerder Zorginstituut Nederland
Volgen ...

GD Groot, mw. E. de
Volgen ...

GROEPEN IN ZINL.NL

- Innovatie & Zorgkwaliteit 13
- Sector Zorg 20+
- Zorginstituut Nederland 4
- Implementatie stimuleren 2
- Integrale zorg
- Hele bedrijf 20+
- + Groep maken
- + Meer groepen ontdekken

PRIVÉBERICHTEN

- Hans Ossebaard, Sa...
- Hans Ossebaard, Pa...
- Jacqueline Zwaap, S...
- Hans Ossebaard, Be...
- Hans Ossebaard, Ad...

Start | Yammer : St... | POVOOPEN-... | Mijn docume... | Presentatie 14... | Postvak IN - ... | symposium: ...

17:00



Bedankt voor uw aandacht

спасибо 谢谢
GRACIAS

THANK YOU

ありがとうございました **MERCI**

DANKE धन्यवाद

شُكراً **OBRIGADO**



Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Gezond vertrouwen



Burgerperspectief in toezicht IGJ

Sorien Kleefstra
14 december 2018



Inspectie gezondheidszorg en Jeugd houdt toezicht op:



Ouderenzorg, gehandicaptenzorg, GGZ



Jeugdhulp



Ziekenhuizen, particuliere klinieken, revalidatie instellingen



Fabrikanten medische hulpmiddelen, e health



Publieke gezondheid, GGD, ambulancezorg



Eerstelijnszorg: huisartsen, apotheken, mondzorg, geboortezorg



IGJ en burgerperspectief: informeren, stimuleren, luisteren en ondersteunen

- **Landelijk Meldpunt Zorg**
- **Incidenttoezicht:** meldingen en calamiteiten
- **Risicogestuurd toezicht:** ZorgkaartNederland, LMZ-klachten
- **Inspectiepraktijk:** SOFI-methode, pilots met mystery guests en ervaringsdeskundigen, interviews met familie, cliënten(raad)
- **Academische Werkplaats Toezicht:** onderzoek, proefschriften (2016), burgerpanels
- **Coördinatiegroep Burgerperspectief**





Coördinatiegroep Burgerperspectief

- Sinds mei 2018
- Deelnemers: directeur, managers, vertegenwoordigers van alle zorgdomeinen, stafafdelingen Risicodetectie, Communicatie en Beleid, LMZ en Meldpunt en klachtenfunctionaris.
- Visiedocument over burgerperspectief in toezicht
- Verzamelen alle initiatieven in de organisatie, in andere inspecties in NL of zorginspecties in buitenland
- Adviseren, coördineren en wisselen kennis uit

- Doel: stimuleren van burgerperspectief in toezichtspraktijk



Ervaringsdeskundigen ouderenzorg: pilot (2017)

- 20 bezoeken, 1 inspecteur met twee ervaringsdeskundigen
- Ervaringsdeskundigen hebben een thematische focus: woonomgeving, dagelijks leven, verzorging
- Ervaringen meegenomen in eindrapportage IGJ



Resultaten evaluatie:

- Bewoners, zorginstellingen en ervaringsdeskundigen positief
- Vooral info over ervaren kwaliteit van leven
- Oordeel over zorg vergelijkbaar met inspecteurs
- Inzet vraagt grote organisatorische en financiële investering

•Wat nu??

Inzetten van ervaringsdeskundigen eerder in het proces: bij het ontwerpen van een toetsingskader (afdeling Jeugd, 4 december 2018)



Dilemma's

Cultuuraspecten

- Een inspecteur is ook een burger, maar kijkt naar zorg vanuit inspectieperspectief (**beroepsdeformatie**)
- '**Epistemic injustice**': de inbreng van burgers wordt niet op waarde geschat, door vooroordelen, ander referentiekader
- **Meerwaarde** burgerperspectief: iets nieuws? Of niet?

Spanningsveld

- Spanningsveld tussen **professioneel handelen en cliëntenperspectief**





Mystery guests project won Innovatieprijs 2018!





Vragen of opmerkingen?



Sorien Kleefstra

Sm.kleefstra@igj.nl