

Twynstra Gudde

Tussenevaluatie Citrienfonds

ZonMw



18 september 2017

Theo Langejan
Marieke Blekemolen

Samenvatting

Tussenevaluatie Citrienfonds

Om de kwaliteit en doelmatigheid van de zorg in Nederland te bevorderen, heeft de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) een aantal doelmatigheidsprogramma's, uit te voeren door ZonMw, geëntameerd. Voor een aantal van die programma's is het Citrienfonds ingesteld, voor de periode 2014-2018. Met de middelen uit dit fonds werken de universitair medische centra in Nederland (umc's) samen aan, aldus de minister, de belangrijkste maatschappelijke uitdaging in de sector: hoe houden we de zorg kwalitatief goed of maken we die zelfs beter en tegelijkertijd betaalbaar? De vijf op te pakken thema's zijn door de minister van VWS, na overleg met de Nederlandse Federatie voor Universitair Medisch Centra (NFU), vastgesteld.

De NFU is als koepelorganisatie voor de umc's belast met de inhoudelijke coördinatie van de vijf gekozen thema's¹⁾; de umc's voeren de programma's uit. ZonMw is verantwoordelijk voor de kwaliteitsbeoordeling en monitoring.

In haar opdrachtbrief aan ZonMw verzoekt VWS ZonMw het Citrienfonds te laten evalueren door een onafhankelijk bureau. Twynstra Gudde is gevraagd deze evaluatie uit te voeren. De evaluatie bestaat uit twee onderdelen:

- *tussenevaluatie*: hierin ligt de focus op de doelen, de organisatie/governance en op de eerste ervaringen met de uitvoering. Wat gaat goed, wat kan eventueel beter/behoeft aandacht om het programma eind 2018 succesvol te kunnen afronden? Omdat het Citrienfonds is bedoeld om de kwaliteit en betaalbaarheid van de zorg als geheel te bevorderen, niet alleen van de zorg binnen de umc's, is er in het bijzonder aandacht voor de betrokkenheid van stakeholders en de vraag in hoeverre er gewerkt wordt aan het bevorderen van draagvlak en commitment in de gehele keten van de zorg, ook buiten de wereld van de umc's
- *eindevaluatie*: hierin worden de onderzoeksvragen beantwoord en is wederom de vraag aan de orde of er een brede impact in de zorgketen te verwachten valt.

Dit rapport bevat de resultaten van de tussenevaluatie. De eindevaluatie komt eind 2018 beschikbaar.

Conclusies en aanbevelingen tussenevaluatie

De conclusies uit deze tussenevaluatie luiden:

- **Conclusie 1:** De relevantie van de doelstelling van het Citrienfonds en de gekozen thema's worden breed onderschreven. Ook zijn er eerste resultaten zichtbaar. Als gevolg van de gekozen strategie van werkenderwijs ontwikkelen en jaarlijks nader concretiseren, is de te verwachten impact van de programma's op het bredere zorgveld nog niet duidelijk omschreven, noch wat er van andere partijen nodig is om deze bredere impact te kunnen realiseren.
- **Conclusie 2:** Het succes van de programma's staat of valt met de bereidheid van andere partijen om resultaten over te nemen en toe te passen. Draagvlak en commitment zijn dus essentieel. Op dit gegeven is bij de start en in de gekozen architectuur als geheel (subsidie voor uitsluitend de NFU en umc's) beperkt ingespeeld.

¹⁾ Registratie aan de bron, 2. Naar regionale oncologienetwerken, 3. Sturen op kwaliteit (voorheen Patiëntveiligheid), 4. E-health, de patiënt meer aan zet, 5. Doen of laten? Terugdringen van onnodige zorg (voorheen Beter niet doen).

Twynstra Gudde

- **Conclusie 3:** Er is door de programmaleiders veel aandacht besteed aan het vormgeven van het overleg met partijen buiten de umc's. Hierdoor is de interactie gaandeweg tot stand gekomen en is de samenwerking verbeterd. Ook geeft het Citrienfonds een impuls aan de samenwerking en kennisuitwisseling tussen de umc's onderling.
- **Conclusie 4:** Partijen buiten de umc's zijn betrokken bij de inhoudelijke ontwikkeling van resultaten, waardoor er bottom-up draagvlak wordt gecreëerd. Het organiseren van bestuurlijk commitment en het organiseren van de bredere verankering van resultaten behoeven in de meeste programma's meer aandacht.

Voor een nadere toelichting hierop, zie hoofdstuk 3.

De aanbevelingen luiden:

Aanbeveling 1, gericht aan de programmaleiders*

- a. Expliciteer de te verwachten impact van de programma's in de termen van het doel van het Citrienfonds: een blijvende verbetering van de duurzaamheid van de zorg.*
- b. Expliciteer wat van andere (externe) partijen nodig is om deze bredere impact te kunnen realiseren.*

Aanbeveling 2, gericht aan de programmaleiders

Verhelder de rol van de adviescommissies/klankbordgroep en benut de hierin aanwezige kennis voor het expliciteren van wat er nodig is voor de bredere doorwerking.

Aanbeveling 3, gericht aan de regiegroep NFU

Maak actief werk van het committeren van stakeholders op bestuurlijk niveau ten behoeve van de bredere doorwerking.

Aanbeveling 4, gericht aan de beoordelingscommissie van ZonMw

Besteed in de volgende beoordeling van de programma's specifiek aandacht aan de opvolging van aanbevelingen 1 t/m 3.

Om de doelstelling van het Citrienprogramma te realiseren is het nodig dat de resultaten ook breed verankerd worden in de structuur van de Nederlandse zorg. Onze aanbevelingen richten zich vooral op het realiseren van deze verankering. Het slagen van deze verankering kan echter niet als een verantwoordelijkheid van alleen de NFU gezien worden. Ook de andere partijen in de zorg zullen daarbij hun verantwoordelijkheid moeten nemen.

Inhoudsopgave

Samenvatting

1. Inleiding	1
1.1 Aanleiding evaluatie	1
1.2 Opdracht aan Twynstra Gudde	1
1.3 Aanpak en verantwoording evaluatie	2
1.3.1 Aanpak evaluatie	2
1.4 Leeswijzer	3
2. Bevindingen tussenevaluatie	4
2.1 Waarom een Citrienfonds en waarop gericht?	4
2.1.1 Aanleiding, centrale doelstelling en uitgangspunten	4
2.1.2 Toekenning middelen aan umc's en de NFU ter versterking voorlopersrol	4
2.1.3 Keuze thema's en toekenning budgetten aan thema's	5
2.1.4 Doelen en beoogde impact programma's	6
2.2 Organisatie Citrienfonds	7
2.2.1 Rollen en verantwoordelijkheidsverdeling umc's- NFU- ZonMw	7
2.2.2 Structuur uitvoering door de NFU en de umc's	9
2.3 Samenwerking/interactie ZonMw - de NFU in de praktijk	10
2.4 Overall coördinatie door de NFU (regiegroep en bureau) in de praktijk	11
2.5 Uitvoering van de vijf programma's en betrokkenheid stakeholders hierbij	13
2.6 Aandacht voor bredere doorwerking	15
3. Conclusies en aanbevelingen	16
3.1 Conclusies	16
3.1.1 Conclusies over het betrekken van stakeholders	17
3.1.2 Conclusie over de bredere doorwerking	18
3.2 Aanbevelingen	19
Bijlagen	
1. Overzicht geïnterviewden	
2. Bevindingen op programmaniveau	

1. Inleiding

1.1 Aanleiding evaluatie

Om de kwaliteit en doelmatigheid van de zorg in Nederland te bevorderen, heeft de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) een aantal doelmatigheidsprogramma's, uit te voeren door ZonMw, geëntameerd. Voor een aantal van die programma's is het Citrienfonds ingesteld, voor de periode 2014-2018. Met de middelen uit dit fonds werken de universitair medische centra in Nederland (umc's) samen aan, aldus de minister, de belangrijkste maatschappelijke uitdaging in de sector: hoe houden we de zorg kwalitatief goed of maken we die zelfs beter en tegelijkertijd betaalbaar?

De vijf op te pakken thema's zijn door de minister van VWS, na overleg met de Nederlandse Federatie voor Universitair Medisch Centra (NFU), vastgesteld.

De NFU is als koepelorganisatie voor de umc's belast met de inhoudelijke coördinatie van de vijf gekozen thema's²⁾; de umc's voeren de programma's uit. ZonMw is verantwoordelijk voor de kwaliteitsbeoordeling en monitoring.

In haar opdrachtbrief aan ZonMw verzoekt VWS ZonMw het Citrienfonds te laten evalueren door een onafhankelijk bureau. Twynstra Gudde is gevraagd deze evaluatie uit te voeren.

1.2 Opdracht aan Twynstra Gudde

Het doel van de evaluatie is inzicht te krijgen in de mate waarin de doelstellingen van het Citrienfonds zijn of gaan worden bereikt en of/hoe de organisatie en de uitvoering door de NFU en ZonMw hieraan hebben bijgedragen. Omdat de vijf programma's langer lopen dan de evaluatie, betreft het grotendeels een procesevaluatie. De centrale vraag van de evaluatie luidt als volgt.

Hoe hebben de umc's en de NFU er via het Citrienfonds samen voor gezorgd dat de kwaliteit van de zorg goed blijft, of zelfs verbetert en in de toekomst betaalbaar blijft?

De te beantwoorden deelvragen zijn:

1. hoe en in welke mate heeft het gezamenlijke programmatische optreden van de NFU en de acht umc's geleid tot een blijvende verbetering van de duurzaamheid van zorg op de themagebieden van het Citrienfonds?
2. tot welke (borging van) resultaten heeft dat per thema geleid, ook buiten de umc's?
3. wat droeg de rol- en taakverdeling binnen het Citrienfonds en de uitvoering daarvan door NFU en ZonMw hieraan bij?

²⁾ Registratie aan de bron, 2. Naar regionale oncologienetwerken, 3. Sturen op kwaliteit (voorheen Patiëntveiligheid), 4. E-health, de patiënt meer aan zet, 5. Doen of laten? Terugdringen van onnodige zorg (voorheen Beter niet doen).

De evaluatie bestaat uit twee onderdelen:

- *tussenevaluatie*: hierin ligt de focus op de doelen, de organisatie/governance en op de eerste ervaringen met de uitvoering. Wat gaat goed, wat kan eventueel beter/behoeft aandacht om het programma eind 2018 succesvol te kunnen afronden? Omdat het Citrienfonds is bedoeld om de kwaliteit en betaalbaarheid van de zorg als geheel te bevorderen, niet alleen van de zorg binnen de umc's, is er in het bijzonder aandacht voor de betrokkenheid van stakeholders en de vraag in hoeverre er gewerkt wordt aan het bevorderen van draagvlak en commitment in de gehele keten van de zorg, ook buiten de wereld van de umc's
- *eindevaluatie*: hierin worden de onderzoeksvragen beantwoord en is wederom de vraag aan de orde of er een brede impact in de zorgketen te verwachten valt.

Dit rapport bevat de resultaten van de tussenevaluatie. De eindevaluatie komt eind 2018 beschikbaar.

N.B. De tussen- en eindevaluatie richten zich nadrukkelijk niet op een medisch inhoudelijke beoordeling van de programma's. Ook gaat de evaluatie niet in op de organisatie en de inhoud van de tientallen individuele projecten; de focus ligt op programmaniveau en overkoepelend niveau.

De resultaten waar het om gaat, zijn pas ultimo 2018 bekend. Dat betekent dat dát het moment is voor elk van de betrokken partijen om te beoordelen in hoeverre voldoende rekening is gehouden met de verschillende perspectieven (belang professionals, belang patiënten, belang verzekeraars en belang algemene ziekenhuizen). In deze tussenevaluatie beoordelen wij vooral of in de organisatie van het geheel de voorwaarden aanwezig zijn om ultimo 2018 niet alleen inhoudelijke resultaten te hebben, maar ook een (bestuurlijk) draagvlak voor een brede uitrol van de resultaten gerealiseerd te hebben. Hoe en met wie dat draagvlak gerealiseerd moet worden, verschilt van programma tot programma.

1.3 Aanpak en verantwoording evaluatie

1.3.1 Aanpak evaluatie

Zowel de tussen- als de eindevaluatie bestaan uit:

- *een documentenanalyse*, waarin de kaderplannen, jaarplannen, jaarverslagen en de beoordelingen door ZonMw worden bestudeerd
- *interviews 'intern'*: met direct betrokkenen bij de aansturing, uitvoering en beoordeling van het geheel en de vijf programma's vanuit VWS, de NFU, ZonMw en de umc's
- *interviews 'extern'*: met partijen (lees: niet umc's) die via een adviescommissies, spiegelgroep, dan wel stuurgroep bij het programma betrokken zijn.

In bijlage 1 is een overzicht van de geïnterviewden voor deze tussenevaluatie opgenomen. Deze selectie is gemaakt in overleg met ZonMw, de NFU en de programmaleiders.

Bij de analyse gaan wij uit van het volgende.

Programma's binnen het Citrienfonds beogen veranderingen in de zorg te bewerkstelligen en doen dat door het doorvoeren van verbeteringen en vernieuwingen in de zorg en de verspreiding van kennis en nieuwe werkwijzen binnen de zorg. We kunnen spreken van een succesvolle innovatie als bij actoren in de zorg sprake is van een beweging die het verschil maakt, en die leidt tot duurzame verandering van routines.

Uit onderzoek naar innovaties in de zorgsector (zie Nauta, 2011)³⁾ blijkt dat er twee zaken mede bepalend zijn om dit te bereiken:

- *interactie*: voor het bereiken van de doelen van het Citrienfonds kan niet worden volstaan met louter het overdragen van kennis en inzichten. De beoogde veranderingen zijn immers vaak een 'inbreuk' op gewoonten en overtuigingen van actoren binnen en buiten de academie: zorg moet worden verleend op een ander moment, door of samen met een andere partij of op een andere plaats. Voor succesvolle innovatie is het cruciaal dat er in interactie wordt gewerkt
- *governance*: de governance heeft betrekking op de organisatorische aanpak. Bij het beoordelen van de governance geven wij vooral aandacht aan de vraag in hoeverre wordt toegewerkt naar werkelijk commitment van de ketenpartners waardoor verankering van de innovaties in de gehele zorgketen middels richtlijnen etc. binnen bereik komt.

Voor de evaluatie is door ZonMw een begeleidingscommissie ingesteld, bestaande uit:

- prof. dr. S.W.J. Lamberts (voorzitter), onder andere emeritus-hoogleraar inwendige geneeskunde
- prof. dr. P.H.M. van Hoesel, onder andere hoogleraar Applied Policy Research
- mevrouw dr. M.H.E. Driessens, onder andere policy officer research, Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties, en bestuurslid Medische zaken NVHP
- mevrouw drs. J. van Vliet, onder andere oud lid raad van bestuur Bravis Ziekenhuis.

Drs. M.H. Meijerink en mevrouw drs. C.C. van Beek nemen zitting als waarnemers namens ZonMw respectievelijk de NFU.

De begeleidingscommissie heeft bij de start meegedacht over de aanpak van de evaluatie en heeft de conceptversie van deze rapportage becommentarieerd. Hieraan voorafgaand is een conceptversie ter wederhoor aan ZonMw, de NFU en de programmaleiders voorgelegd.

1.4 Leeswijzer

Hoofdstuk 2 geeft de bevindingen van de documentenanalyse en de interviews weer. Hierin komen achtereenvolgens de aanleiding, de doelen en uitgangspunten van het Citrienfonds aan de orde, waarna wordt ingegaan op de organisatie en de ervaringen in de praktijk.

Hoofdstuk 3 bevat de conclusies en aanbevelingen.

In bijlage 2 wordt meer in detail op de afzonderlijke programma's en de ervaringen van stakeholders ingegaan. De overzichten van de projecten zijn opgevraagd bij de programmaleiders (verzoek: naam plus beoogd eindresultaat per project). De ontvangen overzichten zijn een op een overgenomen.

³⁾ Nauta, F. et al (2011): Innovatiescan Nederlandse zorg, een inventarisatie van innovatiemanagement in de Nederlandse zorgsector, Nijmegen, HAN.

2. Bevindingen tussenevaluatie

2.1 Waarom een Citrienfonds en waarop gericht?

2.1.1 Aanleiding, centrale doelstelling en uitgangspunten

Voor een goed begrip van de doelstellingen van het Citrienfonds is de context van het programma van belang.

Het Citrienprogramma past in een bredere aanpak vanuit VWS die voortvloeit uit de met de partijen in de zorg afgesloten Hoofdlijnenakkoorden. Uitgangspunt in die akkoorden is dat beheerste groei niet gerealiseerd wordt via ingrepen in het verzekerde pakket, maar juist door te investeren in kwaliteit en doelmatigheid. In die akkoorden hebben partijen zich verbonden aan een gezamenlijk uit te werken kwaliteits- en doelmatigheidsagenda. Dit vanuit de gedachte dat een systematische en gezamenlijke inzet op kwaliteitsverbetering bijdraagt aan de doelmatigheid van de zorg en daarmee aan de betaalbaarheid en de toegankelijkheid.

Kern van het Citrienfonds is, aldus VWS: *‘dat wordt gewerkt aan de belangrijkste uitdaging van dit moment: hoe zorgen wij dat de kwaliteit van de zorg goed blijft of zelfs nog beter wordt én dat de zorg ook in de toekomst betaalbaar blijft?’* Als uitgangspunten voor het fonds formuleert zij in haar opdrachtbrief van 20 juni 2014:

- *‘goede zorg te leveren op de juiste plek over disciplines heen. Daarvoor is goede samenwerking, afstemming en een sluitend informatiesysteem nodig, tussen zorgorganisaties en zorgverleners*
- *zorg organiseren rondom de patiënt op de plek waar dat het beste kan. Idealiter verschuift, waar dit enigszins mogelijk is, de zorg van tweede lijn terug naar de eerste lijn. En van de eerste lijn naar zelfmanagement van de patiënt. Er is winst in termen van doelmatigheid en kwaliteit te behalen als de systemen de patiënt hierbij optimaal helpen*
- *kennis goed toegankelijk maken voor alle partners in het netwerk*
- *kostenbesparing en kwaliteitsverbetering te realiseren door transparantie.’*

2.1.2 Toekenning middelen aan umc's en de NFU ter versterking voorlopersrol

De middelen van het fonds zijn voor de duur van vijf jaar beschikbaar gesteld aan de umc's en aan de NFU. Als reden wordt genoemd dat de umc's als leveranciers van topzorg en zorginnovatie, met een belangrijke rol in onderwijs en onderzoek, een voorlopersrol kunnen vervullen in het efficiënter organiseren van de zorg. *‘Het Citrienfonds is bedoeld voor de versterking en versnelling van deze rol van de umc's, door bij te dragen aan een samenhangende uitvoering van projecten die leiden tot een efficiëntere organisatie van de zorg.’*

Voor een succesvolle uitvoering van het Citrienprogramma is commitment van de deelnemende umc's een noodzakelijke maar niet afdoende voorwaarde. De doelstelling is immers het realiseren van verbeteringen en doelmatigheid in de gehele zorgketen. Naast de bij het Citrienprogramma betrokken umc's is commitment van ketenpartners, verzekeraars en van de wetenschappelijke verenigingen noodzakelijk. Samenwerking met andere partijen is dan ook een vereiste, zo geeft ZonMw aan (Programmatekst ZonMw, 2014).

Het totale budget van het fonds bedraagt € 25 miljoen. Hiervan is circa € 1,2 miljoen beschikbaar gesteld voor de coördinatie door ZonMw. Het resterende budget is bestemd voor de acht umc's en de NFU voor de vijf thema's (zie paragraaf 2.2.2) en de algehele coördinatie, communicatie en implementatie van het Citrienfonds door de NFU (Programmatekst ZonMw, 2014).

2.1.3 Keuze thema's en toekenning budgetten aan thema's

Op basis van bovengenoemde uitgangspunten heeft de NFU een inventarisatie gemaakt van mogelijke initiatieven. Hierbij is gekeken naar kansen die de NFU zelf zag en er is geïnventariseerd welke wensen er bij VWS leefden. Op basis hiervan heeft de NFU een groslijst opgesteld met tien mogelijke thema's. VWS heeft uit deze groslijst vijf thema's gekozen, wat heeft geresulteerd in de volgende vijf programma's:

- *naar regionale oncologienetwerken*, gericht op het stimuleren en faciliteren van regionale netwerkvorming in de oncologie
- *registratie aan de bron*, gericht op het tot stand brengen van een nieuwe, eenduidige wijze van registreren waarbij dezelfde patiëntgegevens niet meerdere malen hoeven te worden ingevoerd en kunnen worden hergebruikt
- *sturen op kwaliteit* (voorheen Patiëntveiligheid), gericht op het vergroten van de kwaliteit van de zorg door middel van het hebben en gebruiken van adequate kwaliteitsinformatie door de raad van bestuur
- *e-Health*, gericht op de realisatie van een ondersteunend informatiesysteem dat gegevens bij elkaar brengt om zo een op de individuele patiëntgerichte digitale zorgomgeving te creëren: integrale persoonsgerichte digitale zorg
- *doen of laten*, gericht op het in kaart brengen van onnodige zorg, het vergroten van het inzicht in het *hoe* van het de-implementeren van onnodige zorg en het opschalen van de opgedane kennis.

Tussen VWS en de NFU is een indicatief budget voor elk van de vijf thema's overeengekomen; zie tabel 1.

Tabel 1. Verdeling budgetten over thema's

Thema	Budget in €
Registratie aan de bron	5.0 miljoen
Naar regionale oncologienetwerken	10.0 miljoen
Sturen op kwaliteit (Patiëntveiligheid)	2.5 miljoen
e-Health	2.5 miljoen
Doen of laten	2.5 miljoen

Een motivering van deze verdeling van de budgetten is niet in de documenten terug te vinden. Uit de interviews blijkt dat de verdeling is voorgesteld door de NFU, op basis van een inschatting van de benodigde inzet per thema.

ZonMw is niet betrokken geweest bij de keuze van de thema's of bij de verdeling van budgetten over de thema's.

De NFU geeft aan dat er bij de keuze en uitwerking van de thema's gezocht is naar een optimum van enerzijds betrekken van stakeholders ten behoeve van het draagvlak, en anderzijds snelheid. Bij de thema's Registratie aan de bron en Naar regionale oncologienetwerken, is een vervolg gegeven aan bestaande initiatieven en samenwerkingen. Zo geeft het programma Naar regionale oncologienetwerken invulling aan de visie uit het Koersboek, dat in samenwerking met de breder samengestelde Task-force Oncologie tot stand is gebracht. Bij andere programma's is een bewuste keuze gemaakt om eerst zelf te starten en in een later stadium andere partijen te betrekken. Het feit dat het gelukt is eerste resultaten te boeken en het feit dat er steeds meer partijen aanhaken, illustreert in haar optiek dat er voor beide zaken aandacht is. Partijen buiten de umc's zijn naar eigen zeggen niet of beperkt geconsulteerd bij de start. Uit de interviews met stakeholders komt naar voren dat partijen begrijpen dat beginnen in kleine kring het tempo bevordert en 'Poolse landdagen' helpt voorkomen. Toch beschouwen stakeholders het als een gemiste kans dat er niet sterker aan de voorkant met hen is afgestemd. Ten eerste omdat er op een aantal thema's al gezamenlijke initiatieven of initiatieven van anderen liepen; afstemming helpt versnippering te voorkomen. Ten tweede omdat het succes van de programma's staat of valt met de medewerking van partijen buiten de umc's en commitment dus essentieel is. Het was in hun ogen effectiever geweest als hier bij de start aandacht voor was geweest.

2.1.4 Doelen en beoogde impact programma's

In bijlage 2 zijn doel en focus van elk programma opgenomen. Voor het programma Registratie aan de bron geldt verder dat haar doelstellingen zich richten op 2020. Het programma bestond namelijk al voordat het Citrienfonds in het leven werd geroepen. De middelen uit het Citrienfonds zijn met name benut voor overall coördinatie op landelijk niveau. Op verzoek van ZonMw zijn deze doelen terugvertaald naar 2018. Dit was niet eenvoudig, aangezien de umc's de doelen (die elk umc heeft vastgelegd in een eigen roadmap) in een verschillende volgorde en in een verschillend tempo, afhankelijk van de eigen investeringsagenda, realiseren.

De meeste programma's hebben ook concrete resultaten voor eind 2018 benoemd. Zoals in de umc's geïmplementeerde zorginformatiebouwenstenen (zib) (Registratie aan de bron), een gezamenlijke, door de umc's gedragen visie (e-Health) en de Beter-Niet-Doenlijst en een de-implementatiegids (Doen of laten).

Voor de programma's Naar regionale oncologienetwerken en Sturen op kwaliteit geldt dat de resultaten die eind 2018 gereed zijn, nog minder expliciet zijn gemaakt.

Geen van de programma's heeft de te verwachten (en de niet te verwachten) impact van de eindresultaten op het bredere zorgveld heel expliciet omschreven. De NFU geeft aan dat er bij de start van het programma is geconstateerd dat op de thema's gezamenlijke, landelijke inspanning gewenst is, maar dat in dat stadium nog niet altijd uitgekristalliseerd was wat de verandering of verbetering precies zou moeten behelzen. Daarom is een bewuste keuze gemaakt voor een globale beschrijving van de aanpak in het kaderplan en een meer concrete invulling elk jaar in de jaarplannen, waardoor een stapsgewijze concretisering in de loop van het programma mogelijk is. Het idee is dat zo recht wordt gedaan aan de insteek van de programma's, namelijk een verandering in gang zetten waar NFU/umc's het initiatief in nemen en daarbij andere partijen betrekken. *'Het gaat om het in gang zetten van een beweging'*.

Uit de brieven van de beoordelingscommissie blijkt dat zij bij elk programma jaarlijks aandacht vraagt voor het expliciteren van de doelstellingen en concretiseren van resultaten (Bron: Honoreringsbrieven en aanwijzingen ZonMw aan de programma's).

2.2 Organisatie Citrienfonds

2.2.1 Rollen en verantwoordelijkheidsverdeling umc's- NFU- ZonMw

De rollen en verantwoordelijkheden zijn als volgt verdeeld.

Rol NFU: overall coördinatie

De NFU ontvangt een jaarlijkse subsidie voor de coördinatie, communicatie en het bevorderen van de implementatie van de (resultaten van de) vijf programma's van het Citrienfonds. Hiertoe is een coördinatiepunt met onder meer een programmamanager/-coördinator, een programma-assistent, een communicatieadviseur en een aantal senior-beleidsmedewerkers⁴⁾ ingesteld. Het coördinatiepunt is ingebed in het bureau van de NFU en fungeert onder meer als contactpersoon voor de programmaleiders en het NFU-bestuur, verzorgt de afstemming met ZonMW, monitort de voortgang en helpt bij het leggen van inhoudelijke verbindingen tussen de vijf programma's en het delen van kennis en ervaring, onder meer door een coördinatorenoverleg te organiseren. Senior-beleidsmedewerkers van de NFU zijn vanuit hun aandachtsgebieden actief betrokken bij de Citrienprogramma's en leveren vanuit hun rol een bijdrage aan de afstemming met externe partijen over de programma's van het Citrienfonds.

Ook ondersteunt het bureau de zogenaamde regiegroep die vanuit de NFU is ingesteld. Hierin nemen bestuurders van het Radboudumc, het UMCG, Erasmus MC en VUmc zitting. Deze personen zijn tevens de voorzitters van de vijf stuurgroepen van de programma's⁵⁾ (zie 2.2.2). De regiegroep is ingesteld met het oog op de verbinding tussen de programma's op bestuurlijk niveau, de algehele koers en strategie van het programma en het monitoren van de voortgang en eventueel bijsturing.

Rol umc's: aansturing en uitvoering programma's

De umc's zijn belast met de uitvoering van de programma's. Voor elk thema geldt dat de subsidie ontvangende partij (voor het programma Doen of laten is dat bijvoorbeeld het Radboudumc) verantwoordelijk is voor de realisatie en de verantwoording naar de subsidiegever, ZonMw. Binnen dat umc is voor het thema een programmaleider⁶⁾ bijgestaan door een programmacoördinator, met staf, beschikbaar. Hier ligt de verantwoordelijkheid voor de uitvoering van het programma op het betreffende thema. De programmaleiding heeft bij aanvang een kaderplan moeten opstellen, waarin onder meer de context, de overall doelstellingen en de organisatie van het programma op hoofdlijnen staan beschreven. Deze kaderplannen zijn goedgekeurd door de stuurgroepen en op hoofdlijnen (koers) beoordeeld door de regiegroep op basis van de door het NFU bestuur bepaalde richting. De programmaleiding is belast met het opstellen van jaarplannen en jaarverslagen. Per programma loopt een (groot) aantal projecten. Voor de aansturing hiervan zijn projectleiders aangesteld.

Rol ZonMw: beoordeling kwaliteit en toekennen subsidies

ZonMw is belast met de beoordeling van de subsidieaanvragen op kwaliteit en is belast met de monitoring van de voortgang. Bij de inrichting van het Citrienfonds is ZonMw niet betrokken geweest. ZonMw beoordeelt enkel de kwaliteit van de voorgestelde programma's, gegeven de eerder door VWS en de NFU gemaakte keuzen.

4) De subsidie vanuit het Citrienfonds bekostigt de deeltijdaanstellingen van de programmacoördinator, de programma-assistent en de communicatieadviseur. Overige inzet wordt in-kind bijgedragen door de NFU.

5) Eén lid is voorzitter van de stuurgroep van zowel het programma e-Health als het programma Doen of laten.

6) De naamgeving van deze functie verschilt per programma (projectleider, themaleider). Voor de helderheid hanteren wij de naam programmaleider waar het gaat om de verantwoordelijke voor het betreffende programma en projectleider voor de verantwoordelijke voor de projecten die onder de verschillende programma's vallen.

ZonMw heeft hiertoe een beoordelingscommissie ingesteld, die wordt ondersteund door een zogenaamd programmabureau. De beoordelingscommissie geeft een eindoordeel over de kwaliteit van de kader- en de jaarplannen per thema en over de kader- en de jaarplannen van de NFU voor coördinatie, communicatie en implementatieactiviteiten (er is dus één beoordelingscommissie voor de zes subsidiestromen). De beoordelingscommissie kan voorstellen goed- of afkeuren, maar kan ook goedkeuren met een aanwijzing aan de aanvrager over gewenste aanpassingen of accenten. Tevens bespreekt de beoordelingscommissie de jaarverslagen van de afgeronde jaarplannen. Bij de beoordeling van de jaarverslagen wordt nagegaan in hoeverre eerdere aanwijzingen zijn opgevolgd. Op deze manier kijkt de commissie twee keer per jaar of de gekozen koers aansluit bij de doelstelling van het thema en het fonds (Programmatekst ZonMw, 2014). De beoordelingscommissie is, met het oog op het voorkomen van belangenverstrengeling, samengesteld uit experts die niet (meer) werkzaam zijn in een umc. Zij nemen op persoonlijke titel zitting in de commissie.

De beoordelingscommissie bestaat uit:

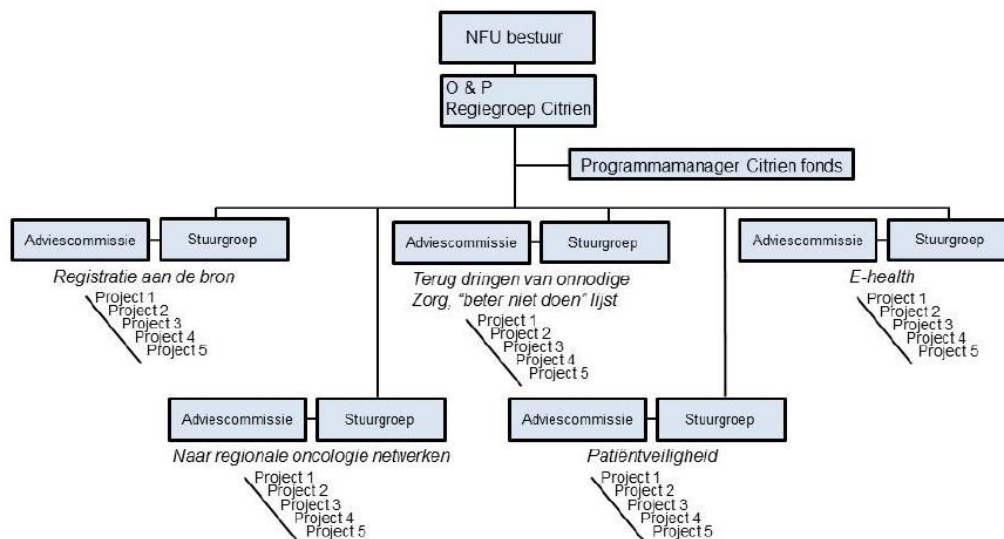
- de heer drs. M.H. (Rien) Meijerink (voorzitter), voormalig voorzitter raad van bestuur Erasmus MC en voormalig voorzitter Raad voor de Volksgezondheid en Zorg
- mevrouw dr. K.K.H. (Katja) Aben, senior onderzoeker Integraal Kankercentrum Nederland
- mevrouw dr. A.M.S. (Aty) van Arnhem, huisarts niet-praktiserend, Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- mevrouw prof. dr. J.E.W.C. (Lisette) van Gemert-Pijnen, hoogleraar eHealth Universiteit Twente
- mevrouw prof. C.G.J.M. (Carina) Hilders, gynaecoloog, directievoorzitter Reinier de Graaf Gasthuis, lid raad van bestuur Reinier Haga Groep, lid Advies Commissie Pakketbeheer ZiN, bijzonder Hoogleraar EUR Medisch Management en Leiderschap, raad van toezicht Kanker.nl
- mevrouw mr. H. (Heleen) Post, manager Patiëntenfederatie Nederland
- de heer drs. R.A. (Robbin) Thieme Groen, arts, voormalig bestuurder Isala – Zwolle.

Rol VWS: opdrachtgever, toehoorder beoordelingscommissie

VWS is opdrachtgever en heeft in die rol een bepalende rol gespeeld bij de start van het Citrienfonds, zoals in de keuze van de thema's en in de opzet van de structuur (denk aan de rolverdeling tussen de NFU en ZonMw). VWS is tijdens de uitvoering als waarnemer bij de overleggen van de beoordelingscommissie aanwezig. In de oorspronkelijke opzet werden besluiten van de beoordelingscommissie voorgelegd aan de minister van VWS. Na de tweede subsidieronde is deze procedure afgeschaft. VWS is als toehoorder aanwezig bij overleg van de beoordelingscommissie maar vervult geen rol in de aansturing of beoordeling van de programma's.

2.2.2 Structuur uitvoering door de NFU en de umc's

De structuur van de aansturing, coördinatie en uitvoering van het Citrienfonds ziet er op hoofdlijnen als volgt uit.



Figuur 1. Structuur aansturing, coördinatie en uitvoering Citrienfonds (Kaderplan NFU Coördinatie, 2014)
(NB, e-Health kent geen adviescommissie maar wel een Centrale Spiegelgroep met een vergelijkbare functie)

In haar plannen licht de NFU deze structuur als volgt toe: *'In de structuur van het Citrienfonds bij de NFU is gekozen voor vijf zelfstandige thema's met overkoepelend programmamanagement vanuit de NFU. Het uitgangspunt daarbij is om zoveel mogelijk binnen de thema's zelf te laten plaatsvinden; vanwege efficiëntie, slagvaardigheid en beperking van de overhead. Daarom hebben de vijf thema's elk een programmaleider, een stuurgroep en een adviescommissie. Hiermee kunnen zij de projecten binnen hun thema zelfstandig uitvoeren (...). Het programmanagement vanuit de NFU is aanvullend en overkoepelend. Het ziet toe op de thema's en helpt hen om zaken te realiseren. Waar nodig vindt bijsturing plaats (Jaarplan NFU, 2016).*

De vijf programma's op de vijf thema's verschillen in opzet, omvang en fasering. Dit heeft te maken met de inhoudelijke verschillen, de context en het verschil in financiële middelen. Zie bijlage 2 voor meer informatie over de organisatie van de programma's.

Wat de programma's gemeen hebben, is dat er voor elk programma een stuurgroep is ingesteld die de voorstellen van de programmaleiding beoordeelt. Deze stuurgroepen worden voorgezeten door de regiegroepleden. Uitzondering is het programma Registratie aan de bron: dit programma is direct onder het bestuur van de NFU gehangen (vanwege de impact van dit programma, aldus de NFU). In de stuurgroepen zijn ook de andere umc's vertegenwoordigd. In het geval van het programma Registratie aan de bron nemen er ook externe stakeholders zitting in de stuurgroep.

Als klankbord is voor elke stuurgroep een adviescommissie (of in het geval van het programma e-Health een spiegelgroep) ingesteld, waarin externe partijen zitting nemen. Dit geldt niet voor het programma Registratie aan de bron: een aantal externe partijen maakt deel uit van de stuurgroep. Voor het programma Naar regionale oncologienetwerken is ook geen aparte adviescommissie ingesteld, maar fungeert de reeds bestaande Taskforce Oncologie als klankbord. Zie tabel 2 voor een overzicht van de samenstelling van de gremia per programma.

Tabel 2. Gremia per programma

Programma	Samenstelling stuurgroep	Samenstelling adviescommissie
Naar regionale oncologienetwerken	De acht umc's	Landelijke Taskforce Oncologie fungeert als klankbord. de tasforce bestaat uit: Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), de Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS), de Federatie Medisch Specialisten (FMS) en de NFU
Registratie aan de bron	Drie umc's, NICTIZ, NVZ, V&VN en m.i.v. najaar 2017 de FMS	<i>Geen adviescommissie; externe leden zitten in de stuurgroep en maken deel uit van het programmamanagement</i>
Sturen op kwaliteit	Vier umc's, Nivel, NFU	NFU (voorzitter), vier umc's, waaronder voorzitter Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen, Antonius Ziekenhuis, Patiëntenfederatie Nederland, NVZ
e-Health	De acht umc's	NHG, STZ, IBM Benelux, Patiëntenfederatie Nederland, ZN, Royal Philips, NVZ, NICTIZ, FMS en de programmaleider van Registratie aan de bron
Doen of laten	De acht umc's	NHG, Patiëntenfederatie Nederland, Zorginstituut Nederland, Zorgverkeers Nederland, V&VN, Federatie Medisch Specialisten, NVZ, NZA

2.3 Samenwerking/interactie ZonMw - de NFU in de praktijk

De relatie tussen ZonMw en de NFU/de umc's is er in formele zin een van beoordelaar en beoordeelde. De invulling van die relatie was voor beide partijen bij aanvang van het programma even zoeken, zo blijkt uit de interviews. Niet eerder werd er in een constellatie samengewerkt, waarin ZonMw belast is met de beoordeling van de kwaliteit van de programma's en de NFU verantwoordelijk is voor de invulling van de programma's en de beoordeling van de relevantie. Daarnaast is het ook voor het eerst dat de NFU een aantal subsidieprogramma's coördineert en de umc's hierbij zo intensief met elkaar samenwerken.

ZonMw is niet betrokken geweest bij het voortraject en de gemaakte keuzes (de keuze voor de vijf thema's en de verdeling van de middelen over de vijf thema's). Ook heeft zij, in tegenstelling tot reguliere ZonMw-programma's, geen rol bij de keuze van de projecten die onder de verschillende programma's worden geïnitieerd; hier beslissen de vijf stuurgroepen zelf over. Haar rol is dus beperkter dan normaal. Het was voor beide partijen wettens aan de eigen en aan elkaars rol en positie. In de interviews is aangegeven dat de onderlinge samenwerking en hiermee de relatie gaandeweg verbeterd is.

Wel geven de NFU en een deel van de programmaleiders aan een aanzienlijke administratieve last te ervaren door de keuze om te werken met zes separate subsidiestromen met een periodieke beoordeling. Elk jaarplan wordt nu als een nieuw project gezien, waardoor elk jaar een administratieve afsluiting moet plaatsvinden. Ook geven de programmaleiders aan dat de gefaseerde toekenning van de budgetten voor problemen zorgt in de personele bezetting van de programma's. Het is moeilijk om een goede programmabezetting te werven en te behouden met de relatief korte contracttermijnen, en vanwege de jaarlijkse subsidietoekenning einde jaar, kan er pas kort voor het aflopen van een contract zekerheid worden geboden over een verlening.

In de ogen van ZonMw is een gefaseerde toekenning van gelden op basis van periodieke beoordelingen echter nodig en gerechtvaardigd, gezien de financiële omvang van het Citrienfonds. Wanneer de budgetten in een keer zouden worden toegekend, is (bij)sturing door een beoordelingscommissie op de subsidievoorwaarden niet mogelijk.

ZonMw bekijkt op dit moment samen met de NFU of de administratieve lasten beperkt kunnen worden, onder meer door meer mondeling af te stemmen en door te bekijken hoe formats zo kunnen worden aangepast dat ze beter aansluiten bij de programma's.

ZonMw geeft aan dat zij, doordat zij niet betrokken is bij keuze van projecten, wat meer op afstand staat van de dagelijkse uitvoeringspraktijk. Dit maakt het soms lastig om gevoel te krijgen bij wat er precies binnen de programma's speelt, mede door de grote hoeveelheid aan projecten binnen elk programma.

Elk programma organiseert inmiddels zogenaamde *site visits* voor de beoordelingscommissie. Hier zijn zowel de programma's zelf als ZonMw enthousiast over. Hiermee krijgen de programma's de mogelijkheid zich aan de beoordelingscommissie te presenteren, en ontstaat er bij ZonMw meer gevoel bij de uitvoeringspraktijk.

ZonMw heeft vier van de vijf de ingediende Kaderplannen pas goedgekeurd nadat er aan bepaalde voorwaarden was voldaan⁷⁾. Deze voorwaarden hadden onder meer betrekking op het expliciteren van de doelstellingen, verheldering op het punt van het betrekken van stakeholders en op de implementatie. De jaarplannen zijn steeds als 'voldoende' of als 'goed' beoordeeld. Wel is altijd een aantal aanwijzingen geformuleerd waarop het betreffende programma in het eerstvolgende jaarverslag moet terugkomen. ZonMw legt het accent, zo blijkt uit haar aanwijzingen, op de mate waarin stakeholders buiten de umc's bij de programma's betrokken worden. Op de mate waarin deze betrokkenheid tot op heden vorm krijgt, is ZonMw kritisch (zie paragraaf 2.5).

2.4 Overall coördinatie door de NFU (regiegroep en bureau) in de praktijk

Regiegroep NFU

Door de regiegroep en door het bureau van de NFU wordt, naast de algehele strategische aansturing en de monitoring van de voortgang, geholpen bij het leggen van inhoudelijke verbindingen tussen de programma's onderling. Ook wordt bevorderd dat de programma's onderling afstemmen, bijvoorbeeld als het gaat om de contacten met de buitenwereld.

Wanneer iets stukt of principiële vragen raakt, wordt dit in de regiegroep besproken en voert de regiegroep zo nodig overleg met de extern belanghebbenden. Een recent voorbeeld is afstemming met de FMS over de Beter-Niet-Doen lijst van het programma Doen of laten (zie voor meer informatie bijlage 2). Zo vervult de regiegroep een rol op strategisch niveau.

⁷⁾ Het Kaderplan voor het programma Doen of laten is in een keer goedgekeurd.

Uit de interviews blijkt dat deze werkwijze naar tevredenheid van de NFU/de regiegroepleden functioneert. Dat de regiegroepleden de stuurgroepen voorzitten en zorgdragen voor de afstemming met de andere NFU bestuurders, zorgt volgens betrokkenen voor een goede bestuurlijke verankering van de programma's. Uit de interviews blijkt echter ook dat de rol van de regiegroep, en hoe deze zich verhoudt tot die van ZonMw en de vijf stuurgroepen, niet voor alle programmaleiders helder is.

Coördinatie bureau NFU

Voor het leggen van onderlinge verbindingen en het uitwisselen van ervaringen organiseert het coördinatiepunt van de NFU afstemmingsoverleggen tussen de programmaleiders/-coördinatoren. Een programmaleider is verantwoordelijk voor de inhoudelijke sturing, een programmacoördinator is belast met de dagelijkse uitvoering van het programma. Aanvankelijk betrof dit twee aparte overleggen: een over het thema communicatie en een over het thema implementatie. Deelname aan twee aparte overleggen kostte de programmaleiders/-coördinatoren echter veel tijd en de inhoudelijke overlap bleek groot. Daarom is ter vervanging het zogenaamde coördinatorenoverleg in het leven geroepen, dat beide overleggen bundelt. Dit coördinatorenoverleg is eind 2015 gestart. Ook speelt de NFU een rol richting externen: zo vertegenwoordigen senior-beleidsmedewerkers de programma's Registratie aan de bron en e-Health in het Informatieberaad en neemt de NFU-voorzitter samen met een senior-beleidsmedewerker deel aan de Taskforce Oncologie.

Ook organiseert de NFU jaarlijks een symposium (*Meet & Greet*). Tijdens de Meet & Greet presenteren de programma's zich aan elkaar en de buitenwereld, en worden er workshops gehouden om de aanpak en resultaten te toetsen bij stakeholders en om kennis te delen. In de eerste Meet & Greet zijn deelnemers uit de programma's in gesprek gegaan met extern belanghebbenden uit ruim 60 verschillende organisaties.

Uit de interviews blijkt dat de mate waarin de programma's inhoudelijk met elkaar in verbinding staan, verschilt. Daar waar sprake is van inhoudelijke raakvlakken zijn er verbindingen gelegd.

Zo voeren de programma's Registratie aan de bron en naar Regionale Oncologienetwerken gezamenlijke projecten uit⁸⁾, neemt de programmaleider van het programma Registratie aan de bron deel aan de spiegelgroep van het programma e-Health en maakt de programmacoördinator van het programma Doen of laten deel uit van de stuurgroep van het programma e-Health.

Verder hebben de coördinatoren via het voorgenoemde coördinatorenoverleg contact en sluiten zij geregeld bij de regiegroep aan om over elkaars voortgang te horen, stuurt de programmacoördinator op onderlinge verbindingen en nemen programmaleiders ook deel aan de bijeenkomsten van de andere programma's.

⁸⁾ Het komen tot afspraken over de eenduidige registratie van informatie ten behoeve van de gegevensuitwisseling in de oncologische netwerken maakt deel uit van het programma Naar regionale oncologienetwerken. Hiertoe wordt de kennis zoals ontwikkeld in het programma Registratie aan de bron, toegepast.

2.5 Uitvoering van de vijf programma's en betrokkenheid stakeholders hierbij

Oordeel betrokkenheid stakeholders

Zoals in paragraaf 2.1.3 al is aangestipt, zijn externe stakeholders kritisch over hun betrokkenheid bij de keuze van de vijf thema's. Uit de documentenanalyse en de interviews blijkt dat ook de betrokkenheid bij de start van de programma's beperkt was. Met uitzondering van het programma e-Health (dat een consultatieronde heeft georganiseerd), en de deelname van Nictiz bij Registratie aan de bron zijn de Kaderplannen en eerste Jaarplannen door alleen de umc's opgesteld.

Stakeholders zijn later betrokken door hen te vragen zitting te nemen in de stuurgroep (programma Registratie aan de bron), te fungeren als klankbord (Taskforce Oncologie bij het programma Naar regionale oncologienetwerken) of door hen te vragen voor een spiegelgroep respectievelijk een adviescommissie. Stakeholders participeren inmiddels bij veel projecten.

De NFU geeft aan dat de start in relatieve beslotenheid een bewuste keuze is geweest. Als overwegingen die hierbij een rol speelden noemt zij:

1. voorkomen dat het eigen belang van koepelorganisaties de overhand krijgt (zoals het beroepsbelang bij het programma Doen of laten)
2. bevorderen dat er snel tot resultaat kan worden gekomen - ook met het oog op de doorlooptijd - door de strategie te kiezen van klein beginnen en hierdoor snel kunnen starten en vervolgens anderen betrekken en zaken verder uitrollen.

Hoewel geïnterviewden graag sterker betrokken waren bij de start en de opzet, zijn de leden van de Taskforce Oncologie en de stuurgroepleden van het programma Registratie aan de bron over het algemeen positief over de inhoud van de programma's en vinden zij dat hun betrokkenheid gaandeweg is verbeterd. Er klinken positieve geluiden over de rol die de programmaleiders hierin vervullen. Zij gaan actief de verbinding met de buitenwereld aan en stellen zich open op. Het betrekken van de eerste lijn wordt als aandachtspunt benoemd.

Uit de interviews met de programmaleiders blijkt dat zij dit zelf ook als aandachtspunt zien en hier ook werk van maken, door met partijen als de NHG en de LHV in contact te treden.

De spiegelgroepleden van het programma e-Health voelen zich eveneens goed betrokken. De Patiëntenfederatie Nederland geeft bijvoorbeeld aan dat er zichtbaar wat met haar input is gedaan uit de consultatieronde bij de start.

Wat betreft het programma Doen of laten blijkt uit de interviews dat de FMS, door inspanningen van de programmaleiding, vrij snel is aangehaakt, ook op bestuurlijk niveau. Dit heeft ertoe geleid dat de Better-Niet-Doen lijst is opgenomen in de richtlijndatabase van de FMS. Er is vervolgens echter discussie ontstaan over de samenstelling van deze lijst. Er zijn afspraken gemaakt over hoe hier mee om te gaan (zie bijlage 2 voor meer toelichting) en er is bereidheid vanuit de FMS om constructief mee te denken over de verdere uitrol van de resultaten. Vanuit de Patiëntenfederatie Nederland is aangegeven dat het patiëntenperspectief duidelijk aandacht krijgt.

De adviescommissieleden tonen zich echter kritisch, zowel als het gaat om de inhoudelijke focus van het programma (te veel gericht op onderzoek) als over hun huidige betrokkenheid. Zij hebben de indruk dat hun input niet tot wijzigingen leidt, en er dus weinig toe doet. Ook ontbreekt in hun optiek een systematische terugkoppeling van wat er met de adviezen gebeurt.

Ditzelfde geldt voor de adviescommissieleden van het programma Sturen op kwaliteit. Ook zij hebben de indruk dat er niets met adviezen - zoals bezwaren ten aanzien van projectvoorstellen - gebeurt. Ook zij missen een terugkoppeling hierover. Verder verbazen de adviescommissieleden van het programma Sturen op kwaliteit zich erover dat een groot deel van de adviescommissie bestaat uit de

umc's zelf. Dit leidt, zo is de indruk van een deel van de leden, tot minder kritische feedback op projectvoorstellen.

De programmaleiding geeft te kennen zich hier niet in deze kritiek te herkennen en hierover met de adviescommissie in gesprek te gaan. Zij stelt adviezen naar eigen zeggen juist zeer op prijs en koppelt deze ook steeds terug richting de aanvragers van subsidie, met het verzoek het projectplan hierop aan te passen.

Geïnterviewden geven ten aanzien van de programma's Sturen op kwaliteit en Doen of laten en ook ten aanzien van het programma Naar regionale oncologienetwerken verder aan dat de nadruk in de overleggen sterk ligt op de inhoud van de projecten en op het terugkoppelen van de voortgang. Het eindbeeld (waar staat het programma eind 2018?) is voor geïnterviewden niet helder. Ook is voor betrokkenen niet helder hoe de programmaleiding de bredere doorwerking wil organiseren/borgen. Het zou volgens geïnterviewden goed zijn om deze onderwerpen op de agenda te zetten, zodat ook hierover kan worden meegedacht.

Afstemming met andere programma's en initiatieven

Als het gaat om de afstemming met andere programma's en initiatieven, geven geïnterviewden het volgende aan:

- *naar regionale oncologienetwerken*: de geïnterviewde leden van de Taskforce Oncologie zijn van mening dat organisatorische ophanging van het programma aan de Taskforce Oncologie verstandiger was geweest, met het oog op commitment van de relevante stakeholders buiten de umc's. Ze zijn over het algemeen echter positief over het feit dat afstemming met de Taskforce Oncologie inmiddels vorm heeft gekregen. De NFU merkt op dat het programma het Koersboek van de Taskforce als basis heeft genomen, waarmee aangesloten wordt bij gezamenlijk geformuleerde doelen
- *registratie aan de bron*: geïnterviewden geven aan dat afstemming met andere initiatieven - door toetreding van belangrijke stakeholders tot de stuurgroep - plaatsvindt. Wel leven er zorgen over het feit dat er met het bestaan van een apart VIPP-programma (Versnellingsprogramma informatie-uitwisseling Patiënt en Professional) en eigen initiatieven van partijen als de V&VN nog te veel naast elkaar blijft bestaan
- *sturen op kwaliteit*: een deel van de geïnterviewden mist aandacht voor reeds elders vastgestelde indicatoren en het thema administratieve lasten
- *e-Health*: geïnterviewden geven aan dat, wanneer er bij de start meer oog was geweest voor initiatieven elders, er meer focus had kunnen worden aangebracht. Het programma wordt nu als te ambiteus gezien
- *doen of laten*: geïnterviewden vinden het gebrek aan afstemming bij de start een gemiste kans, maar geven aan dat de afstemming met de FMS (programma Verstandig Kiezen), gaandeweg is verbeterd.

Beeld ZonMw

ZonMw heeft herhaaldelijk aanwijzingen met betrekking tot het betrekken van externe stakeholders gegeven. In het interview met ZonMw is aangegeven dat deze aanwijzingen weliswaar tot aanpassingen leiden, maar dat zij de betrokkenheid van externe stakeholders nog steeds als een punt van aandacht beschouwt. Zij heeft het beeld dat er in het algemeen nog teveel van wordt uitgegaan dat wat binnen de umc's gebeurt vrij gemakkelijk breder kan worden uitgerold, terwijl dit in haar optiek niet zonder meer het geval is. Daarom blijft zij aandacht vragen voor het betrekken van stakeholders en de bredere doorwerking.

2.6 Aandacht voor bredere doorwerking

Uit de interviews met de programmaleiders en uit de documentenanalyse blijkt dat alle programma's aandacht besteden aan het verkrijgen van input, het verspreiden van gedachtengoed en/of geboekte resultaten binnen en buiten de umc's. Dit gebeurt bijvoorbeeld via online platforms, nieuwsbrieven, lezingen, filmpjes, bijeenkomsten en de ontwikkeling van cursussen of opleidingsmateriaal⁹⁾. Hierdoor wordt niet alleen kennis gedeeld, inzet hiervan is ook om het bredere debat rondom de thema's aan te zwengelen, zoals het debat over onnodige zorg in relatie tot betaalbaarheid en kwaliteit.

Geïnterviewden van buiten de umc's zien dat er aandacht is voor de bredere doorwerking van resultaten, en dat hier zichtbaar werk van wordt gemaakt. De NFU is er trots op dat dit niet alleen leidt tot de aanhaking van steeds meer externe partijen bij de programma's, maar dat de programma's ook de gezamenlijkheid van de umc's onderling versterken. Er is veel sprake van kennisuitwisseling en meer aandacht voor samen leren en ontwikkelen (bijvoorbeeld door het delen van do's & dont's). Dit is in haar ogen de kracht van de programmaopzet.

Ook zijn geïnterviewden positief over de gevolgde strategie om vanuit de inhoud te enthousiasmeren en draagvlak te creëren voor hetgeen er vanuit de programma's tot stand wordt gebracht. Dit wordt als logische strategie beoordeeld, gezien het complexe speelveld met de vele belangen in combinatie met de beperkte doorlooptijd. Wel zijn geïnterviewden van mening dat er de komende periode aandacht nodig is voor een aantal zaken om bredere doorwerking ook daadwerkelijk te realiseren.

Ten eerste wordt gewezen op het belang van commitment van de belangrijkste stakeholders op bestuurlijk niveau aan de programma's. Dit verkleint de vrijblijvendheid. De regiegroep onderkent dit en gaat hier de komende periode op inzetten, aldus de NFU. Ten tweede geven geïnterviewden aan dat het goed is om al in dit stadium na te denken over de vraag wat er eventueel nodig is om bredere doorwerking te bevorderen, mocht dit op basis van vrijwilligheid niet van de grond komen. De NFU en de umc's hebben hier immers maar beperkt invloed op. Dat er nu vooral wordt ingezet op enthousiasmeren en faciliteren, vinden geïnterviewden in deze fase begrijpelijk, maar zaken zullen ook deel moeten gaan uitmaken van bestaande structuren.

Tot slot leven er ten aanzien van een aantal programma's zorgen over de uiteindelijke impact van hetgeen er binnen de programma's ontwikkeld wordt. Ten aanzien van het programma Sturen op kwaliteit betreft een deel van de geïnterviewden het dat de ontwikkeling van een dashboard voor de raad van bestuur is losgelaten en het programma in plaats hiervan vrij specifieke projecten uitvoert. Gaat dit wel leiden tot meer generieke, breder toepasbare resultaten waar ook niet-umc's warm voor lopen? De programmaleiding stelt dat dit beeld niet klopt, omdat de type 1 projecten (zie bijlage 2) zich juist richten op ziekenhuisbrede indicatoren, ook voor algemeen ziekenhuizen, en type 2 projecten pilots betreffen met aandoeningsspecifieke indicatoren, die ook geschikt zijn voor andere ziekenhuizen.

Dezelfde zorg leeft voor het programma e-Health, mede door de grote hoeveelheid aan projecten en de focus op de umc's zelf.

Wat betreft het programma Doen of laten vragen betrokkenen zich af of het mogelijk gaat zijn om op basis van acht vrij specifieke de-implementatieprojecten tot meer generiek toepasbare handvatten te komen en of het publiceren van een de-implementatiegids bredere impact gaat hebben. De programmaleiding onderkent dit en geeft aan momenteel te werken aan een 'opschalingsplan'.

⁹⁾ Er is afgesproken dat de programma's zich in NFU-huisstijl presenteren. Met het oog op het bredere speelveld hebben de twee grootste programma's, Registratie aan de bron en Naar regionale oncologienetwerken, er bewust voor gekozen de programma's geen umc-uitstraling te geven. Daarom wordt er een eigen huisstijl gehanteerd.

3. Conclusies en aanbevelingen

Deze tussenevaluatie richt zich op de doelen van het Citrienfonds en op de wijze van organiseren. In het bijzonder is gekeken naar de mate waarin er aandacht is voor het bevorderen van draagvlak en commitment in de gehele keten van de zorg, ook buiten de wereld van de umc's. De *conclusies* hebben in lijn hiermee betrekking op drie punten:

- de doelen (conclusie 1)
- het betrekken van stakeholders (conclusies 2 en 3)
- aandacht voor de verankering in de Nederlandse zorgketens (conclusie 4).

Dit hoofdstuk sluit af met een aantal aanbevelingen.

3.1 Conclusies

Conclusie 1

De relevantie van de doelstelling van het Citrienfonds en de gekozen thema's worden breed onderschreven. Ook zijn er eerste resultaten zichtbaar. Als gevolg van de gekozen strategie van werkenderwijs ontwikkelen en jaarlijks nader concretiseren, is de te verwachten impact van de programma's op het bredere zorgveld nog niet duidelijk omschreven, noch wat er van andere partijen nodig is om deze bredere impact te kunnen realiseren.

De umc's vervullen de voorlopersrol waarvoor het Citrienfonds nadrukkelijk bedoeld is en er zijn eerste resultaten zichtbaar. Voorbeelden zijn de binnen het programma Registratie aan de bron ontwikkelde Zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg, geaccepteerd door andere partijen als NVZ, V&VN, GGZ en FMS, de binnen Doen of laten ontwikkelde Beter Niet Doen-lijst, die in de richtlijnendatabase is verwerkt en de verschillende eindrapportages van Sturen op kwaliteit. Er is waardering voor het werk dat de umc's in de vijf programma's verzetten.

Wel maakt de gekozen strategie van werkenderwijs ontwikkelen, en zo een beweging op gang brengen, het lastig om een beeld te krijgen van hetgeen eind 2018 naar verwachting gerealiseerd zal zijn. Dit geldt met name voor de programma's Naar regionale oncologienetwerken en Sturen op kwaliteit. Ook is, en dit geldt voor alle programma's, de te verwachten (en niet te verwachten) impact hiervan op het bredere zorgveld niet helder. Iets wat ook ZonMw en externe stakeholders aangeven.

Gezien het innovatieve karakter van de programma's, is de gekozen strategie passend en logisch. Maar nu het einde van de programma's in zicht begint te komen, is het in onze ogen van belang om het eindbeeld te gaan concretiseren. Niet alleen om de verwachtingen van VWS, ZonMw en externe stakeholders te managen, maar ook omdat de umc's afhankelijk zijn van andere partijen om bredere impact te *kunnen* realiseren. Er moet dus al voor het einde uitgedacht worden wat hiervoor van derden nodig is en langs welke weg dit gestimuleerd dan wel afgedwongen kan worden.

Hiervoor is echter meer zicht op de inhoudelijke eindresultaten nodig.

3.1.1 Conclusies over het betrekken van stakeholders

Conclusie 2

Het succes van de programma's staat of valt met de bereidheid van andere partijen om resultaten over te nemen en toe te passen. Draagvlak en commitment zijn dus essentieel. Op dit gegeven is bij de start en in de gekozen architectuur als geheel (subsidie voor uitsluitend de NFU en umc's) beperkt ingespeeld.

Bij de start is er bewust voor gekozen de umc's als voorloper op de gekozen thema's te positioneren. Het fonds is immers mede bedoeld voor het versterken van deze rol. De middelen uit het fonds zijn om deze reden exclusief aan de umc's ter beschikking gesteld, de NFU heeft zelf de thema's mogen aandragen en de programma's zijn inhoudelijk en organisatorisch door de umc's uitgewerkt. Bij e-Health zijn in de opstartfase stakeholders geraadpleegd, bij Registratie aan de bron is vanaf het begin NICTIZ betrokken, verder geldt dat stakeholders pas tijdens de uitvoering betrokken werden.

Dat er voor een start in umc-verband is gekozen, is op zichzelf legitiem (voortrekkersrol) en begrijpelijk: het gaat om taaie vraagstukken met - in deze fase - de focus op ontwikkelen. Het is eenvoudiger om hier in kleiner verband stappen in te zetten dan eerst in overleg te treden met alle andere betrokken stakeholders over nut, noodzaak en focus. De kans op gebrek aan daadkracht is dan groot, zeker gezien de vele belangen die op het spel staan. Door te kiezen voor een voortrekkersrol, kunnen er sneller resultaten worden geboekt.

Het feit dat er al verschillende initiatieven op de thema's liepen, wijst erop dat de thema's die zijn opgepakt ook breder leven. En het feit dat er eerste resultaten zichtbaar worden dat tempo maken ook duidelijk zijn vruchten begint af te werpen.

Nu de programma's lopen, wordt het echter noodzakelijk ook aandacht te hebben voor het committeren van andere zorgpartijen aan de resultaten. Het succes van de programma's staat of valt immers met de bereidheid onder andere partijen, zoals de algemene ziekenhuizen en de zorgprofessionals, om resultaten te adopteren. Ook is de kennis van andere partijen van belang om de bredere toepasbaarheid van hetgeen ontwikkeld wordt te borgen. Op dit gegeven is bij de start, maar ook in de architectuur als geheel, nog onvoldoende ingespeeld. Dat de umc's 'opeens' in een voortrekkersrol werden gepositioneerd, voelde voor een deel van de andere partijen als een 'machtsgreep', juist omdat er al verschillende, deels gezamenlijke, initiatieven liepen. Door de spanningen die dit opleverde, begonnen de programma's in feite op achterstand. Het heeft de programmaleiders de nodige moeite en energie gekost om de samenwerking alsnog van de grond te krijgen en de afstemming met andere initiatieven te organiseren.

Daarbij moet het leveren van een inhoudelijke bijdrage en het adopteren van resultaten door andere essentiële stakeholders nu gebeuren op basis van vrijwilligheid. Hiermee is niet gezegd dat bredere impact niet mogelijk of onwaarschijnlijk is; een garantie is er echter niet. Dit was er bijvoorbeeld wel geweest wanneer bestuurlijk commitment van de meeste essentiële stakeholders een vereiste was geweest voor subsidie. De NFU en de umc's zelf hebben hier immers maar beperkt invloed op.

Conclusie 3

Er is door de programmaleiders veel aandacht besteed aan het vormgeven van het overleg met partijen buiten de umc's. Hierdoor is de interactie gaandeweg tot stand gekomen en is de samenwerking verbeterd. Ook geeft het Citrienfonds een impuls aan de samenwerking en kennisuitwisseling tussen de umc's onderling.

Er is door de verschillende programmaleiders veel energie gestoken in het betrekken van 'externen' bij de programma's. ZonMw heeft daar een belangrijke rol in gespeeld door bij elk jaarplan te wijzen op het belang van het betrekken van de externe stakeholders en het organiseren van afstemming met aanpalende initiatieven. Ook de NFU zelf (bureau en regiegroep) heeft hier aandacht voor gevraagd.

De interactie die noodzakelijk is voor een geslaagde innovatie, is hiermee tot stand gebracht. Externe deskundigen hebben, als lid van een adviescommissie, spiegel- of stuurgroep, een plek gekregen in de architectuur van de programma's.

Ook het organiseren en borgen van bestuurlijk commitment *binnen* de umc's krijgt de nodige aandacht. Hier wordt aan gewerkt via de stuurgroepen, via de regiegroep en via afstemming met het bredere NFU-bestuur.

Geïnterviewde betrokkenen geven over het algemeen aan dat de samenwerking is verbeterd, en zijn positief over de wijze waarop de programmaleiding hen betreft. Tegelijkertijd zijn er verbeteringen mogelijk. Ten aanzien van twee van de vijf programma's, Sturen op kwaliteit en Doen of laten, klinkt kritiek op de mate waarin de adviescommissieleden zich gehoord voelen en terugkoppeling krijgen over wat er met adviezen gebeurt. Kritiek waarin de programmaleiding van Sturen op kwaliteit zich niet herkent. Verder ligt de focus in de overleggen nu sterk op de (voortgang van de) lopende projecten en minder op het eindbeeld en dat wat nodig is voor een bredere doorwerking.

3.1.2 Conclusie over de bredere doorwerking

Conclusie 4

Partijen buiten de umc's zijn betrokken bij de inhoudelijke ontwikkeling van resultaten, waardoor er bottom-up draagvlak wordt gecreëerd. Het organiseren van bestuurlijk commitment en het organiseren van de bredere verankering van resultaten behoeven in de meeste programma's meer aandacht.

Voor het succes van de programma's is het om te beginnen van belang dat de eindresultaten, inhoudelijk gezien, van toegevoegde waarde zijn voor het bredere zorgveld en dat hier ook enthousiasme over ontstaat. Om dit te borgen is het noodzakelijk om de eindgebruikers van binnen en buiten de umc's te betrekken: sluit hetgeen ontwikkeld wordt voldoende aan op de behoefte? Kijkend naar de huidige wijze van organiseren is hier, met de instelling van de stuurgroepen, gremia als de adviescommissies en de betrokkenheid van externe partijen op projectniveau, de nodige aandacht voor. Ook wordt breed onderschreven dat de bottom-up aanpak die de programma's kiezen - het in interactie met eindgebruikers zelf ontwikkelen en zo draagvlak creëren - een logische en passende strategie is om bredere impact te realiseren.

Bij een succesvolle inhoudelijke ontwikkeling komt echter de vraag aan de orde wat er nodig is om dat wat ontwikkeld is, ook daadwerkelijk over de volle breedte van de Nederlandse zorgketens uit te rollen. Dit zal, gezien de (ook bedrijfseconomische) belangen die spelen en de routines die doorbroken moeten worden, meer vergen dan enthousiasmeren, faciliteren en stimuleren alleen. Gezien de beperkte invloed die de NFU en de umc's op de andere partijen in het zorgveld kunnen uitoefenen, zullen ook andere partijen hiervoor in actie moeten komen.

Voor de verschillende programma's zal bepaald moeten worden wat de resultaten zijn die breed gebruikt zouden moeten worden in de Nederlandse zorg teneinde de doelen van het Citrienfonds te realiseren. Langs welke weg dat zal moeten gebeuren, zal per programma beoordeeld moeten worden. In een aantal gevallen zal dat door opname van richtlijnen in de registers van ZINL kunnen, door vastlegging in wet- en regelgeving van VWS, door aanbevelingen van een beroepsgroep of door opname in het inkoopbeleid van verzekeraars. In alle gevallen is dan niet alleen een inhoudelijk maar ook een bestuurlijk commitment van andere partijen noodzakelijk¹⁰⁾.

¹⁰⁾ Het belang van een bestuurlijk commitment werd al eerder, op 18 juli 2014, door de minister van VWS onderstreept toen zij in haar brief aan de Tweede Kamer over doelmatigheidsonderzoeken schreef: *"Implementatie van kennis en innovaties in de praktijk is een essentiële stap om de potentiële doelmatigheidswinst ook daadwerkelijk te realiseren. De praktijk leert dat implementatie veelal niet vanzelf gaat, en dat er meer voor nodig*

Het organiseren van bestuurlijk commitment en de verankering van resultaten behoeven naar onze mening meer aandacht. Alleen het programma Registratie aan de bron maakt hier tot op heden zichtbaar werk van door stakeholders op bestuurlijk niveau uit te nodigen om toe te treden tot de stuurgroep en hen zo op bestuurlijk niveau te committeren. Ook zet zij via het Informatieberaad in op vastlegging van ontwikkelde resultaten (Basisgegevensset Zorg en ZorginformatieBouwstenen) in landelijke standaarden.

De andere programma's werken met een andere structuur, waarin stakeholders alleen - vrijblijvend - de rol van klankbord vervullen. Hiermee is niet gezegd dat er in de andere programma's geen sprake is van afstemming op bestuurlijk niveau. Zo vinden er, bijvoorbeeld naar aanleiding van knelpunten, overleggen plaats tussen bestuurders en de regiegroepleden. Dit is echter meer reactief van aard. Van het proactief organiseren van bestuurlijke commitment buiten de umc's en verankering in bestaande structuren, standaarden of richtlijnen lijkt nog minder sprake te zijn. Deze rol is ook niet expliciet ergens belegd, zo blijkt na bestudering van het Kaderplan van de NFU (Kaderplan Programmamanagement en coördinatie Citrienfonds, 2014).

3.2 Aanbevelingen

Om de doelstelling van het Citrienprogramma te realiseren is het nodig dat de resultaten ook breed verankerd worden in de structuur van de Nederlandse zorg. Onze aanbevelingen richten zich vooral op het realiseren van deze verankering. Het slagen van deze verankering kan echter niet als een verantwoordelijkheid van alleen de NFU gezien worden. Ook de andere partijen in de zorg zullen daarbij hun verantwoordelijkheid moeten nemen.

Aanbeveling 1, gericht aan de programmaleiders*

a. Expliciteer de te verwachten impact van de programma's in de termen van het doel van het Citrienfonds: een blijvende verbetering van de duurzaamheid van de zorg.

b. Expliciteer wat van andere (externe) partijen nodig is om deze bredere impact te kunnen realiseren
Dit geeft scherpte en helpt om de verwachtingen richting VWS, ZonMw en andere stakeholders te managen. De invloed van de umc's is namelijk beperkt als het gaat om de daadwerkelijk implementatie bij andere partijen. Geef daarom duidelijk aan wat wél en wat niet verwacht kan en mag worden. Een logisch eindproduct voor elk programma zou inzicht moeten geven in de inhoudelijke resultaten, een taxatie van wat die resultaten bijdragen aan de hoofddoelstelling van het Citrienfonds en een voorstel voor de weg waarlangs verankering van de resultaten in de Nederlandse zorgketens kan plaatsvinden.

Voor dit laatste moet expliciet worden gemaakt welke stakeholders cruciaal zijn om bredere doorwerking te bewerkstelligen en wat er precies van hen of van anderen nodig is om dit te bereiken (zoals stimuleren eigen achterban, opstellen richtlijn, vaststellen regelgeving, wijzigen inkoopbeleid, etc.).

* De aanbeveling 'maak expliciet wat er van andere partijen nodig is' geldt in mindere mate voor het programma Registratie aan de bron, aangezien zij hier afspraken over vastlegt bij toetreding van externe partijen tot de stuurgroep.

is dan enkel en alleen het aantonen van doelmatigheid. Het vereist een inspanning van alle betrokken partijen." (...) "Bij de start van een onderzoek moet er al commitment zijn van wetenschappelijke verenigingen en andere partijen hoe ze met de resultaten daarvan zullen omgaan."

Aanbeveling 2, gericht aan de programmaleiders

Verhelder de rol van de adviescommissies/klankbordgroep en benut de hierin aanwezige kennis voor het expliciteren van wat er nodig is voor de bredere doorwerking.

Gebruik de adviescommissies niet alleen voor inhoudelijk advies over projecten of projectvoorstellen, maar benut hun kennis van het speelveld ook om te expliciteren wat er nodig is voor de bredere doorwerking van hetgeen ontwikkeld wordt. Waar zitten kansen en belemmeringen? Hoe kan hierop worden geanticipeerd? Laat daarbij de adviescommissies wel in hun rol van het leveren van een inhoudelijke bijdrage aan de ontwikkeling. De adviescommissies zijn niet de geschikte gremia om ook het bestuurlijk draagvlak te organiseren.

Hiernaast raden wij aan, zeker in het geval van de programma's Sturen op kwaliteit en Doen of laten, om een moment van reflectie in te bouwen op de rol van de adviescommissie en de huidige samenwerking. Wat zijn de verwachtingen over en weer? Waar zijn verbeteringen mogelijk? Maak bijvoorbeeld duidelijke afspraken over de rol van de leden (meedenken, inhoudelijke feedback), de wijze van terugkoppeling over de opvolging van adviezen, etc. En wanneer deze afspraken er al zijn, maar in de praktijk niet duidelijk blijken of niet aansluiten op de verwachtingen, sta hier dan nog eens goed samen bij stil.

N.B. Het niet overnemen van een advies kan een goede inhoudelijke reden hebben; ook gezien de belangen van de adviescommissieleden zelf. Het is echter van belang om te onderbouwen waarom er van adviezen wordt afgeweken.

Aanbeveling 3, gericht aan de regiegroep NFU

Maak actief werk van het committeren van stakeholders op bestuurlijk niveau ten behoeve van de bredere doorwerking

Nu de programma's in de eindfase komen, is het van belang stil te staan bij de vraag hoe bestuurlijk draagvlak tot stand gebracht kan worden. Met uitzondering van het programma Registratie aan de bron en, in mindere mate, het programma Doen of laten (FMS), is er nog niet zichtbaar werk gemaakt van het committeren van stakeholders op bestuurlijk niveau en de verankering van hetgeen tot stand wordt gebracht. In de andere programma's denken stakeholders via adviescommissies, een spiegelgroep en de taskforce mee, maar is hun deelname vrijblijvend.

Wij raden aan hier nu zichtbaar werk van te gaan maken. Beleg de verantwoordelijkheid hiervoor niet bij de programmaleiders of de adviescommissies, laat hen zich focussen op de inhoud en het managen van het programma's. Pak deze rol als regiegroep op en maak met elke stuurgroep afspraken over hoe en met wie in 2018 het organiseren van dat bestuurlijk commitment opgepakt gaat worden. Dit vraagt om een plan, waarop ZonMw toetst bij het toekennen van de laatste subsidie aan de NFU voor haar coördinerende rol.

Aanbeveling 4, gericht aan de beoordelingscommissie van ZonMw

Besteed in de volgende beoordeling van de programma's specifiek aandacht aan de opvolging van aanbevelingen 1 t/m 3.

Bijlagen

Overzicht geïnterviewden

Algemeen

- mevrouw Zwart, mevrouw Veldhuis en mevrouw Sloover, ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)
- de heer Meijerink, mevrouw Aben, de heer Thieme Groen, mevrouw Kellert, de heer Cucic, beoordelingscommissie en bureau ZonMw
- mevrouw van Beek, de heer Van der Zee en de heer Voetelink, regiegroep Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra (NFU)
- mevrouw Stevens en mevrouw Bouma, coördinatie NFU.

Programma Naar regionale oncologienetwerken

- de heer Nijman, de heer Wildeboer, mevrouw Welker en mevrouw Jansma, programmaleiding en coördinatie
- mevrouw Ter Brugge, Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- de heer Huijgens, Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)
- de heer Kuipers, Erasmus MC en voorzitter Taskforce Oncologie
- de heer Wouters, Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS)
- mevrouw Dingemans, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
- de heer Hodes, Stichting Gerrit.

Programma Registratie aan de bron

- mevrouw Simons, mevrouw Schurink en de heer Smeele, programmaleiding en coördinatie
- mevrouw Kallewaard, Federatie Medisch Specialisten (FMS)^(*)
- mevrouw Ten Kroode, GGZ Nederland (GGZN), lid raad van bestuur Rivierduinen
- mevrouw Verberk, chief medical information officer (CMIO) Maasstadziekenhuis en voorzitter CMIO-netwerk
- mevrouw Kieft, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)
- mevrouw Van Gennip, Nationaal ICT Instituut in de Zorg (NICTIZ)^(*)
- de heer Buitendijk, Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ)
- mevrouw Shackleton, NVZ^(*)
- de heer Heldoorn, Patiëntenfederatie Nederland.

Programma Sturen op kwaliteit

- de heer Van Weert, mevrouw Trooster en mevrouw De Loos, programmaleiding en coördinatie
- mevrouw Shackleton, NVZ^(*)
- mevrouw Van Veldhuizen, Erasmus MC
- mevrouw Muris, Patiëntenfederatie Nederland^(*)
- mevrouw Van Pijnenborg, Antonius Ziekenhuis.

Programma e-Health

- mevrouw Schijven en mevrouw Van Dam, programmaleiding en coördinatie
- de heer Feenstra, NVZ/Samenwerkende Topklinische opleidingsZiekenhuizen (STZ) en Martini Ziekenhuis Groningen
- mevrouw Van Gennip, NICTIZ^(*)
- de heer Jansen, Zorgverzekeraars Nederland
- de heer Heldoorn, Patiëntenfederatie Nederland^(*)

Programma Doen of laten

- de heer Westert, mevrouw Van Dulmen en de heer Kool, programmaleiding en coördinatie
- de heer Mellema, Zorgverzekeraars Nederland
- de heer Simons, onafhankelijk voorzitter adviescommissie Doen of laten
- de heer Dillman, NVZ/STZ en Isala Klinieken
- mevrouw Kallewaard, FMS^(*)
- mevrouw Muris, Patiëntenfederatie Nederland^(*)

^(*) *Over meerdere programma's geïnterviewd*

Bevindingen op programmaniveau

Thema: Naar regionale oncologienetwerken

Voorgeschiedenis en aanleiding

Er bestaat te veel ongewenste variatie in de behandelingen van oncologie. Het is niet vanzelfsprekend dat kankerpatiënten zo snel mogelijk de beste, state-of-the-art-behandeling krijgen. Eind 2011 trokken zorgprofessionals uit de umc's bij de NFU aan de bel. Ze waren verontrust over de scheefgroei in de kwaliteit van kankerbehandelingen in Nederland, ook gelet op de razendsnelle ontwikkelingen in het vakgebied en de nieuwe mogelijkheden voor therapie.

Naar aanleiding hiervan is een visie ontwikkeld door een werkgroep van de NFU, samen met het NKI-AvL. Deze visie is vertaald in een 'veldagenda', samengesteld en bestuurlijk ondertekend door de (koepel)organisaties NFU, SAZ, STZ, NVZ en NFK (Leven met Kanker), NHG, het NKI-AvL, de CRAZ en het IKNL. Om regionale netwerkvorming in de oncologie gericht te stimuleren en te ondersteunen, hebben deze partijen vervolgens samen de Taskforce Oncologie opgericht. Dit heeft geleid tot de publicatie van een gezamenlijk Koersboek over netwerkvorming in de oncologie, met een gezamenlijke visie op de noodzakelijke regionale netwerkvorming (Kaderplan, 2014).

Toen het Citrienfonds zich aandiende, is door NFU en VWS besloten een substantieel deel van dit fonds aan te wenden voor het bevorderen van de implementatie van de visie op oncologie. Dat was een afspraak tussen VWS en NFU; de andere taskforcepartijen zijn om die reden niet betrokken geweest bij deze keuze.

Doel en focus

In de eerste aanvraag (Jaarplan 2014) is als doel geformuleerd '*de regionale netwerkvorming in de oncologie extra te stimuleren en te faciliteren.*' In het jaarplan 2016-2017 is aangegeven dat de zorgketen vanaf de huisarts tot aan de follow-up (inclusief een mogelijk palliatief zorgtraject) leidend is, en dat de focus van het programma zich daarbinnen richt op de samenwerking tussen tweede lijn en derde lijn zorgprofessionals.

Het programma richt zich derhalve niet direct op de samenwerking tussen ziekenhuizen, maar op het vergemakkelijken van de regionale samenwerking tussen zorgprofessionals van diverse ziekenhuizen: tumorspecifiek.

Het eindbeeld (wat is er eind 2018 bereikt) staat nog niet vast, zo is in het interview met de programmamaleiding aangegeven. Hier is het programma zich momenteel op aan het oriënteren. ZonMw heeft hier ook aandacht voor gevraagd.

Financiële omvang en subsidiering

Het programma Naar regionale oncologienetwerken is qua financiële omvang met € 10 miljoen het grootste programma binnen Citrien. De subsidie wordt in drie rondes toegekend.

Organisatie thema

Het UMCG fungeert voor deze aanvraag als hoofdaanvrager namens alle acht umc's/regio's. Ook de dagelijkse programmamaleiding werkt vanuit het UMCG. Deze programmamaleiding zorgt voor de aansturing respectievelijk de coördinatie van het totale programma (Kaderplan, 2014).

Nadat er in het eerste jaar in 29 regionale projecten praktische ervaringen zijn opgedaan, is er - mede naar aanleiding van de aanwijzing van ZonMw om te komen tot scherpere doelstellingen en meer focus - voor gekozen 'de meest kansrijke (vervolg)projecten en resultaatgebieden onder drie noemers te trechteren' (Jaarplan 2016-2017):

- *hoofdthema 1 - MDO's, consultatie en verwijzing* richt zich op een goede inrichting van het Multidisciplinair Overleg (MDO, inclusief expertpanels) van medisch specialisten van verschillende ziekenhuizen
- *hoofdthema 2 - Digitale snelweg: elektronische gegevensuitwisseling en XDS* richt zich op een goed beveiligde, digitale snelweg tussen alle ziekenhuizen, ingericht volgens dezelfde standaard, om alle informatie, ook beeldvormende data, over de patiënt efficiënt en op tijd uit te wisselen waardoor een MDO goed kan functioneren
- *hoofdthema 3 - Registratie aan de bron, met betrekking tot oncologie* richt zich op goede afspraken over precies welke informatie van een patiënt over die digitale snelweg wordt gestuurd. De registratie van relevante patiëntgegevens moet overal hetzelfde zijn, dus niet afhankelijk van welk ziekenhuis (een deel van) de gegevens heeft ingevoerd.

Deze drie hoofdthema's zijn met elkaar verbonden en krijgen een praktische uitwerking in regionaal belegde projecten, aangestuurd door projectleiders afkomstig uit umc's en algemene ziekenhuizen. Ook is vanaf begin 2017 gestart met de ontwikkeling van zogenaamde roadmaps rond de drie hoofdthema's. Deze zijn gericht op het bieden van samenhang, perspectief en een tijdpad voor projecten en resultaten binnen de periode van Citrien en eventueel in de periode daarna, aldus de programmaleiding. Deze roadmaps werkt de programmaleiding uit in het jaarplan voor de laatste periode.

Er is in de eerste periode bewust vrijheid gegeven in de opzet van de projecten, om zo goed mogelijk aan te sluiten op de specifieke omstandigheden, die per regio soms aanzienlijk verschillen. Denk aan de fasen van ontwikkeling waarin regio's zich bij de start bevonden, de rol en positie van het eigen umc daarbinnen en de mate van ervaren concurrentie en regionale sentimenten (Jaarplan 2016-2017).

Naast de regionale projecten lopen er acht landelijke projecten die zich richten op meer generieke vragen over netwerkvorming in de oncologie. Zij zijn ondersteunend aan de drie hoofdthema's van het programma, bijvoorbeeld ten aanzien van de vraag door wie, wanneer en hoe de patiënt voldoende geïnformeerd en betrokken wordt bij de keuze voor een therapie. Namens alle regio's is telkens een (soms twee) umc verantwoordelijk voor een goede uitvoering van zo'n landelijk project (Tweede Jaarplan, 2016-2017).

Tabel 3. Projectoverzicht, zoals aangeleverd door de programmaleiding

PROGRAMMA NAAR REGIONALE ONCOLOGIE NETWERKEN 2015	
Regionale projecten	Doelstelling
Ontwikkeling CCN	Opzetten van een CCN Zuidwest Nederland
Opstellen set kwaliteitsindicatoren per tumortype	Ontwikkeling format set kwaliteitsindicatoren per tumortype
Registratie en organisatie	Inventarisatie van wat en hoe we registreren, wat we willen registreren en wat we zouden willen veranderen.
Ontwikkeling zorgpaden en casemanagement	Ontwikkeling format zorgpaden, SLA's en casemanagement welke binnen de verschillende netwerkumorgroepen kan worden gebruikt.

Ontwikkelen online expertpanel pancreascarcinoom	Implementatie van een online expertpanel ter optimalisatie van diagnostiek en behandeling pancreascarcinoom.
Patient reported outcome oesofagus- en pancreascarcinoom	Longitudinale PRO registratie van alle patiënten ,et pancreas, periampullaire, maag en slokdarm tumoren, ongeacht behandelstrategie.
Gebruik colonstents bij kwetsbare ouderen met coloncarcinoom	Implementatie van nieuwe richtlijn voor de behandeling van obstructief linkszijdig coloncarcinoom
Ontwerpen zorgpad 4 patiëntengroepen	Radboudumc en Maasziekenhuis willen als partners een toekomstbestendige samenwerking voor een zorgnetwerk met een gewaarborgd kwaliteitslabel ontwikkelen. Het ontwikkelen van een blauwdruk voor de samenwerking in een netwerk waarin kwaliteit en transparantie centraal staan als basis van een geborgd en gegarandeerd kwaliteitsniveau van zorg bij alle netwerkpartners.
Regionaal doorverwijzen (gezamenlijke infrastructuur XDS)	Vorbereiden en geschikt maken van ziekenhuissystemen voor gestandaardiseerde regionale uitwisseling van patiënteninformatie en groeien naar een platform voor snelle en veilige beelduitwisseling, conform wet- en regelgeving en internationale standaarden.
Ontwikkeling CCN	Opzetten van een CCN Zuid Holland Noord
Ontwikkelen zorgpaden en casemanagement	Ontwikkelen van een format zorgpaden en casemanagement welke binnen verschillende netwerktumorgroepen kunnen worden gebruikt.
XDS	Functionele ondersteuning van het CCN waarbij patiënt data en beelden uitgewisseld worden.
Uitbreiden regionaal oncologie netwerk	Entameren en uitbreiden regionaal oncologie netwerk NO NL in samenwerking met IKNL, toegespitst op MCN HPB. Waar wenselijk en mogelijk het vastleggen (formaliseren) van afspraken over organisatorische inrichting, rol- en taakverdeling.
Prostaat Centrum Noord Nederland	Komen tot een uniforme werkwijze voor prostaatkanker in de hele zorgketen, met duidelijke rol- en taakverdeling en gezamenlijk MDO, waarbij iedere deelnemer zorg levert waar hij/zij goed in is en voor iedere patiënt toegang tot alle behandelmodaliteiten op het hoogste kwaliteitsniveau wordt geborgd.
XDS infrastructuur	Een functionerende tumorspecifieke keten waarbij uitwisseling van beelden via XDS en uitwisseling van patiëntinformatie via XDS en via beveiligde mail plaatsvindt. Realiseren van een functionerende XDS en mail infrastructuur voor de uitwisseling van medische gegevens en besloten mail voor alle ziekenhuizen in de regio Groningen, Friesland en Drenthe.
Multidisciplinaire besluitvorming colorectaal en HPB	Analyse van bestaand (multidisciplinaire) besluitvorming en coördinatie van zorg ten behoeve van het ontwikkelen van model(len)/structuur voor een effectieve, eenduidige en uniforme manier van MD-overleg. Bij deze ontwikkeling is het uitgangspunt dat het in principe toepasbaar moet zijn voor alle tumorsoorten.
Inhoudelijke samenwerking regio	Ontwikkeling regionale multidisciplinaire HPB-polikliniek en MDO. Ontwikkeling systeem digitale beelduitwisseling

Samenwerkingsproces faciliteren door uitwisseling professionals	Uitwisseling kennis en kunde Inclusie patiënten in studies bevorderen Behoeftetepeiling uitwisseling bij Verpleegkundig specialisten Ontwikkelen blauwdruk uitwisseling Verpleegkundig specialisten
Online expertpanel levermetastase	Het project betreft het opzetten van een online panel ten behoeve van behandeling van levermetastasen in samenwerking met de regio. Dit betreft de opzet van: - de technische infrastructuur (data & beelduitwisseling) - de medische organisatie & zorglogistiek (via casemanagers in de regio) - de medisch besliskundige opzet van het panel
Organiseren van logistieke kwartaalbijeenkomsten per tumorzorglijn	Afstemming behandelprotocollen, vlotte implementatie van nieuwe ontwikkelingen, vaststellen van regionale verwijspatronen c.q. regionale ketenzorgpaden indien van toepassing, vergroten participatie patiëntgebonden studies, periodieke analyses van geleverde kwaliteit van zorg.
Ontwikkelen van OncoZON website	Ontwikkelen van OncoZON website
Implementatie diagnostiek protocollen	De beschikbaar gestelde behandelprotocollen lokaal vlot implementeren
Keuzehulp modules	Bevorderen van shared care in de regio: dokters toerusten met voldoende informatie om in de spreekkamer de juiste behandeling te kunnen voorstellen. Bevorderen van inspraak van patiënten bij het behandelplan.
Infrastructuur ten behoeve van patiëntgebonden studies	Verhogen van aantal patiënten in oncologische interventiestudies binnen OncoZON.

PROGRAMMA NAAR REGIONALE ONCOLOGIE NETWERKEN 2016/2017

Regionale projecten	Doelstelling
Optimale ondersteuning van het algemeen oncologisch MDO: expertpanel, videoconferentie of beslisthulp	Bepalen op welke wijze optimale ondersteuning van algemeen oncologische MDO's binnen een oncologisch netwerk verzorgd dient te worden.
Doorontwikkeling implementatiestructuur CCN (Comprehensive Cancer network) en MDO's	Verdere implementatie en operationalisering van regionale tumorwerkgroepen: mamma, lever, blaas, en pancreas. Het vaststellen van tumorspecifieke kwaliteitsindicatoren. Het opstellen van een tumorspecifieke netwerkstandaard. Opzet van een implementatieplan ten behoeve van kennisdeling en -overdracht naar andere regio's.
MDO, consultatie en verwijzing	Per 1 januari 2018 een ingericht/werkend proces binnen LUMC CCC en regiopartners (regio Zuid-Holland Noord), waarbij iedere oncologische patiënt met de juiste experts besproken wordt. Met als doel een juiste beoordeling van diagnose/ stadium/behandelopties, zodat de patiënt tijdig bij de juiste behandelaar komt, ongeacht woonplaats en ziekenhuis.
MDO, consultatie en verwijzing	Verhogen van de kwaliteit binnen de OncoZON regio door definiëren verschillende levels MDO: laag complex lokaal, complex regionaal, hoog complex/second opinion. Focus op colorectale tumoren. Borging van kwaliteit en waste-of-talent en waste-of-time voorkomen.
Introductie online HPB panel als onderdeel van nieuw MDO model in NO Nederland	Implementatie van een (online) HPB-panel in het regionale zorgnetwerk, als onderdeel van het nieuwe MDO-model. Doel: iedere patiënt wordt door de juiste experts besproken zodat een juiste beoordeling plaatsvindt van diagnose/ stadium/ behandelopties en de patiënt op tijd op het beste spoor komt, ongeacht woonplaats en ziekenhuis.
Pilot geriatrisch assessment in gynaecologisch oncologisch zorgnetwerk NO Nederland	Introductie geriatrisch assessment en structurele aandacht voor patiënten preferenties bij de gezamenlijke besluitvorming over een behandeling.
Ontwikkeling population based registry gekoppeld aan MDO PCNN	Verbeteren MDO-procedure met uniforme dataset die in gesloten velden is opgenomen in het MDO-format, welke centraal in de XDS-infrastructuur beschikbaar komt. Koppeling aan een regionale database ten behoeve van inzicht in de processen en uitkomsten van het PCNN.
Online expertpanel levertumoren fase 2 en uitbreiding expertpanels naar andere tumorgroepen / MDO	Het ontwikkelen van een model voor het meten van het effect van de invoer van een digitaal consulentschap (e-consult). Uitbreiding van het online expertpanel Levermetastasen naar overige partners binnen de regionale oncologische keten. Uitbreiding van het <i>concept</i> expertpanel naar andere zorgpaden/ tumorgroepen.
Doorontwikkeling elektronische gegevensuitwisseling van EVOCS/Imagehub naar XDS	Het succesvol uitwisselen van patiënteninformatie via XDS rond de expertpanels van AMC en VUmc en de GIOCA polikliniek.

Elektronische gegevensuitwisseling / XDS	Per eind 2017 volledige implementatie van elektronische beelduitwisseling voor alle tumorsoorten. Per eind 2017 regionale implementatie geïmplementeerd zijn van elektronische gegevensuitwisseling/XDS bij belangrijkste (colorectaal, mamma, long, urologie) tumorwerkgroepen.
Elektronische gegevensuitwisseling / XDS	Integratie van de XDS-projecten die in de Noord- en Zuidregio binnen OncoZON reeds lopen, inclusief afstemming inrichting van XDS. Focus op zowel beelduitwisseling als ook op uitwisseling van verslagen, brieven en digitale coupes.
Doorontwikkeling elektronische gegevensuitwisseling / XDS 2016-2017	Uitrol van gegevensuitwisseling via XDS in de regio, verbreding in zowel het aantal aangesloten partners als verbreding van de hoeveelheid en typen informatie dat uitgewisseld wordt. Inrichten van een aan XDS gekoppeld uploadportaal ten behoeve van algemene ziekenhuizen die nog niet klaar zijn voor XDS, om zo toch procesverbetering te kunnen brengen. Koppeling van Radboudumc Epic EPD aan het XDS platform, zodat een bredere set aan informatie / dossiergegevens kan worden uitgewisseld (niet-beelden).
Volledige implementatie en evaluatie van de digitaal ontsloten colorectale oncologische zorgketen tussen OZG en UMCG	Volledige ingebruikname van de technisch gerealiseerde digitale gegevensuitwisseling voor colorectale tumoren OZG-UMCG door zorgverleners van de colorectale werkgroep OZG-UMCG. Proces- en effectevaluatie van de ingebruikname door zorgprofessionals van de colorectale tumorwerkgroep OZG-UMCG. Implementatieplan voor andere ziekenhuizen en regio's.
Digitale gegevensuitwisseling (beelden en documenten) tussen UMCG en OZG voor de mammacarcinoom zorgketen	Per januari 2018 werkt de mammatumorwerkgroep OZG-UMCG met digitale gegevensuitwisseling van beelden en documenten via XDS. Aangetoond wordt dat een tweede oncologische keten met eerder opgedane expertise (uit de inrichting van de colorectale XDS-keten) sneller ontsloten wordt.
Het verbinden van de XDS-NN infrastructuur van Stichting Gerrit met de XDS netwerken zoals IZIT, Zwolle en Stedendriehoek	Het binnen 16 maanden ontwikkelen en invullen van belangrijke randvoorwaarden voor veilige oncologische zorg en netwerkvorming door middel van een overkoepelend, interoperabel XDS-netwerk, bestaande uit de XDS netwerken van Stichting Gerrit, IZIT en de ziekenhuizen Isala en Stedendriehoek.
Doorontwikkeling elektronische uitwisseling beeldgegevens binnen RAKU verband	Het vereenvoudigen van de verwijzing van patiënten- zowel voor behandeling als voor multidisciplinaire bespreking binnen het RAKU verband, aan de hand van duurzame, technologische ondersteuning van digitale beelduitwisseling tussen regionale en buitenregionale partners in de oncologische zorg
Ontwikkeling elektronisch verwijsportaal oncologische patiënten	Het vereenvoudigen van de verwijzing van patiënten en daarmee het verkorten van de aanmeldtijd door de ontwikkeling van een tweedelijnsverwijsportaal.
Digitale Transmurale Zorgoverdracht	Bevorderen kwaliteit van zorg door goede digitale verpleegkundige overdracht naar eerste lijn. Uniformeren transferproces. Verbeteren communicatie tussen eerste en tweede en derde lijn.
Doorontwikkeling elektronische gegevensuitwisseling van EVOCS naar XDS	Het succesvol uitwisselen van patiënteninformatie via EVOCS/XDS rond de online expertpanels van VUmc en AMC.

Registratie en organisatie van gegevens	Een eenduidige registratie van gegevens die voorwaardelijk nodig zijn voor kwaliteitsverbetering van de zorg bij met name blaas-, long-, lever- en borstkanker. Daarbij wordt tevens transparant gemaakt maken dat daarbij wordt voldaan aan de landelijke normen en in de regio afgesproken uitkomst indicatoren (provider en patiënt reported).
Registratie aan de bron met betrekking tot oncologie	Uniforme registratie van data binnen OncoZON middels een gemeenschappelijk vastgestelde methode. Er wordt gestart met een hoogvolume tumorsoort longkanker) en een nog nader te bepalen tweede tumorsoort.
Palliatieve zorg in oncologienetwerken	Het ontwikkelen van een digitaal proactief zorgplan van, voor en met de patiënt, voor gebruik door alle bij de zorg betrokken hulpverleners.

PROGRAMMA NAAR REGIONALE ONCOLOGIE NETWERKEN 2016/2017

Landelijke projecten	Doelstellingen
Moleculair tumorboards (MTB's): hoeksteen voor doelgerichte therapie in een (landelijk) netwerk	Optimale toegankelijkheid voor alle kankerpatiënten in Nederland tot state-of-the-art behandeladvies over doelgerichte therapie. Inzet op multidisciplinaire samenwerking in een landelijk netwerk van regionale MTB's waardoor snelle implementatie van nieuwe academische kennis wordt gefaciliteerd.
Time-outs en shared decision making	Verbeteren zelfbeschikking van patiënten tijdens het gehele behandeltraject vanaf diagnose tot en met palliatief traject, door inzet van time-outs en shared decision making.
Ontwikkeling bouwsteen palliatieve zorg	Komen tot een zorginformatiebouwsteen palliatieve zorg welke kan worden opgenomen in het MDO formulier.
Invoering uitgebreide basisset patiëntgegevens bij MDO's (Registratie aan de bron)	Het uiterlijk 1 september 2017 vaststellen van een vaste basisset patiëntgegevens voor elk oncologie MDO, afgestemd met alle regio's, op basis van de Basisgegevensset Zorg (BGZ)/ NICTIZ. Implementatieplan / overdracht naar regio's en stakeholders
Juridische status expertpanels in relatie tot het MDO	Om hierin duidelijkheid te creëren voor zorgprofessionals, patiënten en ziekenhuizen is het doel een gezamenlijke set spelregels te bepalen aan de hand van (bovengenoemde) juridische vragen en deze met de relevante stakeholders af te stemmen (KNMG, IKNL, VWS). De spelregels dienen zodanig te zijn vormgegeven dat ze als concrete richtlijn kunnen dienen bij (regionale) implementatie.
Privacy van patiënten bij elektronische gegevensuitwisseling. Welke wettelijke (on)mogelijkheden zijn er?	Het in kaart brengen wat wel en wat niet geoorloofd is wat betreft patiënten data uitwisseling tussen zorgverleners binnen de instelling en tussen verschillende instellingen. Welke tools zijn er? Welke nieuwe tools kunnen ontwikkeld worden.
Financieel-administratieve aspecten bij oncologienetwerken en regionale MDO-modellen	Strategische verkenning van bekostigings- en financieringsaspecten bij samenwerkingsvormen en MDO modellen in de Nederlandse oncologiezorg.
Rem (op ontwikkeling en kwaliteit van) oncologienetwerken (NZa, ACM)	Het uiterlijk 1 november 2016 vaststellen van oplossingsscenario's en voorstel voor activerende workshop tijdens Citrienconferentie. Opstellen van een Plan van Aanpak met de resultaten uit de Conferentie.

De stuurgroep bestaat uit vertegenwoordigers van de acht umc's. In het interview met de programmaleiding is aangegeven dat de Taskforce Oncologie, bestaande uit vertegenwoordigers van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten (NFK), NVZ, SONCOS/FMS, NHG, IKNL en de NFU, fungeert als adviescommissie.

Deze adviescommissie moest ten tijde van het opstellen van het Kaderplan en het Eerste Jaarplan nog worden ingericht (Tweede Jaarplan, 2014). Reden is dat het programma pas formeel kon starten na toekenning van de subsidie – iets wat voor alle programma's geldt. Daarom is eerst op goedkeuring gewacht, alvorens de governance-structuren op te zetten.

Implementatiestrategie en bredere uitrol resultaten

In het interview met de programmaleiding is aangegeven dat de strategie is om bottom-up, in projecten, aan de slag te gaan en in kleine stapjes van onderop dingen voor elkaar te krijgen. In deze projecten participeren ook partijen van buiten de umc's, zoals professionals uit algemene ziekenhuizen en huisartsen. Vervolgens wordt erop ingezet resultaten bovenregionaal op te schalen. Dit door opgedane kennis en ervaringen met elkaar te delen via leernetwerken, waar ook een implementatiedeskundige en een communicatieadviseur bij zijn betrokken.

De implementatiedeskundige ondersteunt ook bij de implementatie van individuele projecten, onder meer door praktische handreikingen te geven (Tweede jaarplan, 2016-2017).

In het eerste projectjaar is ervoor gekozen de communicatie van het programma hoofdzakelijk te beperken tot de communicatie tussen directbetrokkenen 'die nodig is om projecten concreet verder te brengen en om daarover concreet verantwoording af te leggen.' Jaarplan 2016-2017: *'Omdat projecten in de eerste periode eerst moesten opstarten en vorm krijgen, was er daardoor relatief weinig aandacht voor andere stakeholders die wat verder afstonden (en nog afstaan) van de directe projectuitvoering. Nu vanuit het programma de netwerkvorming zichtbaar en concreet zijn beslag krijgt, is de tijd aangebroken om gestructureerd en transparant te gaan communiceren naar en met alle stakeholders (...)* Patiënten en andere relevante stakeholders komen in deze tweede periode veel centraler te staan, ook in de communicatie.' Bestuurders van umc's worden hiertoe als ambassadeurs in stelling gebracht. *'De bedoeling is dat daarmee bestuurlijk in een regio, onder alle netwerkpartners, een meer gemeenschappelijke basis en kennis ontstaat over het belang en de doelstellingen van het programma* (Tweede Jaarplan, 2016-2017).

Hiernaast worden belangrijke stakeholders betrokken door af te stemmen met de Taskforce Oncologie. In het Tweede Jaarplan (2016-2017) staat hierover: *'De exacte inrichting daarvan in de tweede periode is op dit moment (ic. op het moment van indiening van het tweede jaarplan) nog nader onderwerp van gesprek. De wederzijdse wens is om waar nodig en opportuun gezamenlijk op te trekken. Met name bij de acht landelijk belegde projecten in dit tweede periodeplan ziet de Taskforce kansen voor directe eigen betrokkenheid. Daar wordt in de voorbereiding verder over afgestemd. Ook wordt al gesproken over de wijze van continuering van het gezamenlijke programma na afloop van de ZonMw subsidieperiode, eind 2018. Vooruitlopend op nadere afspraken over de inrichting van de adviesrol, hebben alle Taskforce-leden een eerdere versie van dit tweede periodeplan ontvangen en becommentarieerd. Vervolgens heeft op belangrijke punten nog afstemming plaatsgevonden.'* De taskforce heeft vervolgens na indiening unaniem ingestemd met het Tweede Jaarplan, zo geeft de programmaleiding aan.

Er is bewust, met het oog op het bredere speelveld, voor gekozen dat het programma geen umc-uitstraling heeft; het programma hanteert een eigen huisstijl.

Beoordeling en aanwijzingen ZonMw

De eerste aanwijzingen van ZonMw (beoordeling Kaderplan en Eerste Jaarplan) richtten zich op het concretiseren van de samenwerking met externe stakeholders. Ook is het verhelderen van de aansluiting op de reeds lopende initiatieven en het expliciteren van de doelstelling en de beoogde resultaten als voorwaarde gesteld voordat het Kaderplan en Eerste Jaarplan werden goedgekeurd. Bij de beoordeling van het Tweede Jaarplan is opnieuw aandacht gevraagd voor het verhelderen van de betrokkenheid van stakeholders en patiënten. Ook is aandacht gevraagd voor onder meer de financiering van de netwerken na afloop van het programma en de betrokkenheid van de overheid en zorgverzekeraars met het oog hierop (Honoreringsbrieven ZonMw).

Wat vinden de stakeholders?

Nut en noodzaak

Stakeholders onderschrijven nut en noodzaak van het programma, en de keuze om de MDO's tot 'centrale as' te maken. De NFK onderschrijft ook. Wel pleit zij 'voor een toenemend aantal oncologische aandoeningen' voor een verdergaande concentratie/specialisatie (expertcentra met regiefunctie).

Betrokkenheid en samenwerking

Stakeholders zijn van mening dat er bij het tot stand brengen van het Citrienprogramma, een jaar na de oprichting van de Taskforce Oncologie, weinig oog is geweest voor het feit dat er al een bredere samenwerking op dit thema bestond. Door andere partijen werd 'het een-tweetje tussen de NFU en overheid' niet alleen gezien als een 'machtsgreep', maar ook als een gemiste kans.

Waarom is alleen met de NFU gesproken over regionale netwerkvorming, terwijl er al een breder gedragen taskforce bestond? De voortrekkersrol van de umc's impliceert volgens stakeholders ten onrechte dat netwerken altijd rondom een umc georganiseerd worden.

Dat er zonder breder overleg met partijen als de NVZ, FMS en SONCOS besloten is om een programma exclusief vanuit de umc's te starten heeft bij de start voor wrijving gezorgd. Ook hindert deze opzet een bredere uitrol eerder dan dat ze deze bevordert, zo is de indruk.

De samenwerking met externe stakeholders heeft ondanks deze moeizame start gaandeweg vorm gekregen. Volgens geïnterviewden mede doordat hier door de programmaleiding zichtbaar in is geïnvesteerd. Mede hierdoor is de Taskforce Oncologie bereid gevonden als klankbordgroep voor het programma te fungeren.

De NFK is uitgenodigd om, naast deelname aan de taskforce, in het programma te participeren om het patiëntenperspectief in te brengen. Hier is de NFK toe bereid, maar de middelen ontbreken. Vanuit het programma wordt momenteel gekeken of er budget kan worden vrijgemaakt om de NFK alsnog in staat te stellen sterker te participeren.

De rol van de Taskforce Oncologie is vooral reactief van aard was, zo geven geïnterviewden aan. Stukken worden voorgelegd en de programmaleiding houdt presentaties. De nadruk ligt vooral op het toelichten van de voortgang en de geboekte resultaten. De indruk is dat er waardevolle resultaten worden geboekt en dat het programma een *boost* geeft aan de regionale netwerkvorming. De gekozen bottom-up-aanpak helpt hier volgens stakeholders bij.

Het is, zo is aangegeven, echter niet helder hoe het eindbeeld er concreet uitziet. Wat beoogt het programma eind 2018 bereikt te hebben? En in hoeverre wordt hiermee ingespeeld op de uitdagingen waar de oncologie voor staat? Worden er bijvoorbeeld minimumeisen aan de netwerken gesteld? Dit kan volgens stakeholders duidelijker, zodat de tasforce hier ook over mee kan denken/praten.

Verder is opgemerkt dat de projecten focussen op organisatie en afstemming van de tweede en de derde lijn, en dat de betrokkenheid van de eerste lijn nog beperkt is. Aangezien huisartsen contextspecifieke kennis kunnen inbrengen, het vaste aanspreekpunt voor een patiënt vormen en een rol kunnen vervullen bij de time-out voor de patiënt bij het nemen van beslissingen over behandelbeleid, is betrokkenheid van huisartsen volgens de NHG wel iets om goed te organiseren. Hierbij is aangetekend dat de intentie vanuit het programma er wel is, maar dat het betrekken van huisartsen bij een MDO om verschillende redenen ingewikkeld is¹¹⁾. Daarom vindt het gesprek plaats tussen de NHG, de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) en InEen over de (organisatorische en randvoorwaardelijke) implicaties van netwerkvorming voor huisartsen. De programmaleiding is hierbij aangesloten, zo is aangegeven.

Aandacht voor de bredere doorwerking

De gekozen bottom-up-aanpak en de regionale insteek dragen volgens stakeholders bij aan de bredere doorwerking van resultaten. Wel geven ze mee dat voor een succesvolle verankering en landelijke uitrol van de bereikte resultaten een bredere aanpak en bestuurlijke verankering (breder dan de umc's) nodig zijn. Gelijkwaardigheid is dan cruciaal, zo wordt gesteld. Gelijkwaardigheid tussen academische en algemene ziekenhuizen enerzijds en tussen ziekenhuis, dokters en patiëntenorganisaties anderzijds. Om deze reden wordt ervoor gepleit om een eventueel vervolg bij de Taskforce Oncologie onder te brengen, waar al deze partijen in vertegenwoordigd zijn. Ook wordt specifiek gewezen op het belang van de wetenschappelijke verenigingen van SONCOS (opstellen gedragen kwaliteitsrichtlijn), het Zorginstituut (verankering) en verzekeraars (inkoopbeleid) in het verder brengen van de resultaten. Niet alleen enthousiasme, maar ook aanpassingen in de incentivestructuur zijn van belang.

Verder wordt aandacht gevraagd voor de *side effects* voor ziekenhuizen. Immers, wanneer deze aanpak leidt tot een andere verdeling van de oncologische zorg over ziekenhuizen heeft dat ook effecten op de levensvatbaarheid van andere functies in die ziekenhuizen.

¹¹⁾ Genoemde complicerende factoren: ander schaalniveau, huisarts heeft te maken met verschillende tumorsoorten en dus met verschillende tumorgerichte netwerken, overbelasting beroepsgroep.

Thema: Registratie aan de bron

Voorgeschiedenis en aanleiding

In januari 2012 startte het project Generieke Overdrachtsgegevens, met als doel te komen tot een landelijk gedefinieerde, generieke set gegevens die bij de overdracht van een patiënt in een ziekenhuisomgeving (elektronisch) uitgewisseld kunnen worden. Dit was een initiatief van de acht umc's en NIC-TIZ. In 2012 is een strategische visie ontwikkeld door een NFU-werkgroep. Dit resulteerde in 2013 in het NFU-visiedocument Registratie aan de bron - visie op documentatie en gebruik van zorggegevens 2013-2020. Parallel aan voornoemde eerdere ontwikkeling spraken de epd-directeuren van de umc's in 2011 met elkaar af om hun nieuwe epd's gestructureerd en gestandaardiseerd in te richten.

Met het programma Registratie aan de bron zijn deze initiatieven in 2014 met elkaar verbonden. Het Citrieffonds is aangewend ter financiering van onderdelen van de uitvoering, met name voor de landelijke coördinatie op alle activiteiten. De implementatie binnen de umc's is de verantwoordelijkheid van de umc's zelf en komt ook voor eigen (umc-)rekening.

Doel en focus

Op de website van het programma Registratie aan de bron wordt het hogere doel van het programma als volgt uiteengezet: *'Zorginformatie altijd en overal beschikbaar voor patiënten en zorgverleners, dat wil het programma Registratie aan de bron bereiken. Om eenduidig te kunnen registreren worden er binnen de umc's en ziekenhuizen zogenaamde zorginformatiebouwstenen (zib's) in de elektronische patiëntendossiers (epd's) geïmplementeerd. Een zib bevat afspraken over welke informatie er over een bepaald onderwerp moet worden vastgelegd. Daarnaast zorgen de diagnose- en verrichtingthesaurus ervoor dat de zorginformatie steeds in dezelfde termen wordt vastgelegd. Ook deze thesauri moeten in het epd worden geïmplementeerd voordat zorgverleners er hun voordeel mee kunnen doen. Het programma Registratie aan de bron ondersteunt de implementatie en acceptatie van deze manier van werken in de umc's en ziekenhuizen'* (www.registratieaandebron.nl). Deze hogere doelstelling is uitgewerkt in vijf doelstellingen, die zijn gericht op 2020 (<https://www.registratieaandebron.nl/over-het-programma/doelstellingen-2020/>). Zoals: *'80% van de zorginformatie van de Basisgegevensset wordt gestructureerd en eenduidig vastgelegd door zorgverleners en patiënten. De Basisgegevensset bestaat uit zorginformatie die hergebruikt kan worden'* (www.registratieaandebron.nl).

Elk umc heeft in een zogenaamde *roadmap* vastgelegd op welke manier het de doelstellingen gaat bereiken. Deze *roadmap* is per umc verschillend, onder meer doordat de umc's allemaal in een andere fase van epd-ontwikkeling zitten en een andere route en strategie hanteren om de doelen te bereiken.

Op aanwijzing van ZonMw zijn de doelen vertaald naar doelen voor 2018. Dit bleek echter niet eenvoudig, aangezien alle umc's op een andere manier, in een ander tempo en in een andere volgorde de doelen van 2020 realiseren, zo geeft de programmaleiding aan. Zo is bovengenoemd doel als volgt terugvertaald naar 2018: *'In alle umc's zijn de zib's (release 2016) technisch geïmplementeerd. Met betrekking tot daadwerkelijke gestructureerde vastlegging vindt in 2017 een nulmeting plaats, dus de doelstelling op dat vlak kan pas dan worden vastgesteld.'*

Financiële omvang en subsidiering

Het programma Registratie aan de bron heeft een financiële omvang van € 5 miljoen en is hiermee, na het programma Naar regionale oncologienetwerken, het grootste programma. De subsidie wordt in vier rondes toegekend.

Organisatie thema

Binnen de umc's zelf lopen tientallen decentrale projecten die de weg bereiden voor het werken volgens het principe van registratie aan de bron, onder leiding van zogenaamde *roadmap*trekkers. Zij organiseren de uitvoering binnen het eigen ziekenhuis en voeren zelf de regie op de zogenaamde *roadmap*.

Op centraal, landelijk niveau vindt door de programmaleiding monitoring plaats op de voortgang richting de doelstellingen voor 2020. Hiertoe koppelen de *roadmap*trekkers de stand van zaken terug. De programmaleiding koppelt de voortgang vervolgens terug aan het NFU-bestuur. Op deze manier, zo geeft de programmaleiding in het interview aan, krijgt de voorzitter van de raad van bestuur van een umc direct te horen hoe het binnen het eigen umc loopt. Op het niveau van de afzonderlijke decentrale projecten vindt geen landelijke monitoring plaats.

Naast de decentrale projecten zijn er landelijke projecten die de *efforts* in de umc's kracht moeten bijzetten, waar ook andere partijen bij betrokken zijn. Denk aan de ontwikkeling van materialen en interventies voor gedragsverandering en de ontwikkeling van technische architectuurdocumenten. Zie tabel 4 voor een overzicht.

Tabel 4. Projectoverzicht, zoals aangeleverd door de programmaleiding

Naam landelijk project	Beoogd eindresultaat
Draagvlak en Dialoog	Doorlopend over heel de looptijd van het programma. Stimuleren draagvlak met betrekking tot eenduidige vastlegging voor meervoudig gebruik en hiervoor benodigde gedragsverandering. Ook verspreiden van gedachten-goed buiten de umc's.
Regionale uitwisseling Radboudumc & Jeroen Bosch Zib <i>compliance</i> toets	Automatische uitwisseling zorginformatie tussen de twee epd-systemen (EPIC en Chipssoft) van beide ziekenhuizen over een <i>usecase</i> Ontwikkeling zib <i>compliance</i> test die compliance op zib's van epd-systemen meet
Onderwijs & Training	e-learning (opgeleverd) en gebruik hiervan in de praktijk. E-learning is gericht op verspreiden van kennis achter het principe van eenduidig vastleggen voor meervoudig gebruik
Serious Game	Interventie/fysiek spel. Kan worden ingezet ter bewustwording en activering van spelers over gevolgen van vastleggen op een eenduidige manier en bijdrage die de speler zélf kan leveren aan optimalisatie van het vastleggingsproces. Wordt zowel binnen als buiten de umc's ingezet.
Architectuur	Architectuurdocumenten over techniek achter de standaarden, geschreven met het oog op de borging van kennis (uitgangs- en aandachtspunten e.d.)
Kwaliteitsregistraties Vervolgprojecten	Projectplan in ontwikkeling. Automatische aanlevering aan nieuwe kwaliteitsregistraties zodat maximaal hergebruikt kan worden. Aanpak op basis van <i>lessons learned</i> Versnellingsprojecten
DICA-IKNL	Uniforme registratie en aanlevering naar zowel de DICA als NKR (IKNL) van operatie- en mdo-verslag vanuit UMCU en Radboud mc
Data4LifeSciences	Projectplan in ontwikkeling. Project richt zich op hergebruik van zorginformatie voor patiënt onderzoek
Moeder en Kind (participatie)	Programma Registratie aan de bron participeert in project van Sturen op kwaliteit waarin een vernieuwde perinatale dataset gebaseerd op de Basisgegevensset Zorg

Naam landelijk project	Beoogd eindresultaat
Samenwerking VIPP	Uitrol en borging principes en standaarden (zoals de BgZ) bij algemene ziekenhuizen. Onder andere zijn hier gezamenlijke trainingen voor ontwikkeld
Automatische aanlevering aan vijf kwaliteitsregistraties en SNOMED CT vertaling	Vijf automatische aanleveringen aan kwaliteitsregistraties (HHT, LROI, Parkinsonnet, NCDR en NICE) zijn tot stand gekomen en ± 10.000 SNO-MEDCT-termen vertaald in het kader; met subsidie van het Jaar van de Transparantie. Met subsidie uit Citrienfonds veel promotiemateriaal ontwikkeld, op programmamanagementniveau veel aandacht aan besteed en krijgen deze pilots een vervolg
Naar regionale oncologie netwerken (participatie)	Programma Registratie aan de bron participeert in het project van Naar regionale oncologie netwerken waarin een dataset voor de palliatieve zorg wordt ontwikkeld op basis van de zib's
MedMij (participatie)	Programma Registratie aan de bron participeert in project MedMij van de Patiëntenfederatie via NICTIZ. MedMij maakt gebruik van de standaarden die binnen Registratie aan de bron zijn ontwikkeld: Basisgegevensset Zorg
Medicatieproces 2.0 (participatie)	Programma Registratie aan de bron participeert in het project middels expertteam en stuurgroep. Medicatieproces maakt gebruik van zib medicatie
Oplevering Verrichtingen-thesaurus (participatie)	Verrichtingen thesaurus. Deelname van Joyce Simons in de stuurgroep
Aansluiting BgZ een GGZ (participatie)	Analyse BgZ afgerond door GGZ; gezocht wordt naar mogelijke pilot
Informatieplatform	(Afgerond) Correcte en tijdige actie op vragen uit het veld. Kennisdeling bevorderen
Basisgegevensset Zorg	(Afgerond) Oplevering Basisgegevensset Zorg: minimale dataset patiëntgegevens die een zorginstelling moet kunnen uitwisselen. Is in proces gebracht bij het Informatieberaad om tot landelijke standaard te bestempelen
Hoofdhalthumoren zorgproces en kwaliteitsindicatoren	(Afgerond) Eerste positieve conclusies o.b.v. onderzoek naar mogelijkheid aanlevering uit bronsysteem van ziekenhuis naar kwaliteitsregistratie (HHT)
Survey	(Afgerond) Meting (vragenlijst) die in 2014 adoptie en bereidheid van het principe heeft gemeten
Zorginformatie bouwstenen (destijds generieke overdracht gegevens genoemd)	(Afgerond) Oplevering 'medische' set zib's (nog zonder verpleegkundige zib's)
Verpleegkundige zib's	(Afgerond) Harmonisatie bestaande standaard e-Overdracht met tot dan toe nog 'medische' zib's. Toevoeging ± twintig bouwstenen
Promotie rondom Diabeteszorg in het LUMC	Lokaal project, gebaseerd op zib's, dat door Registratie aan de bron onder andere gepromoot is (artikelen, film) om zo verdere verspreiding van gedachtengoed te stimuleren

De stuurgroep komt eens per kwartaal bijeen. Hierin hebben niet alleenvertegenwoordigers van umc's (Radboudumc, AMC en UMCG) en Nictiz zitting maar sinds 2016 ook de NVZ en sinds kort ook de V&VN.

Er is geen vaste adviescommissie; de samenstelling ervan is afhankelijk van het thema. De adviescommissie komt dus in wisselende samenstellingen bijeen.

Implementatiestrategie en bredere uitrol resultaten

Succesvolle implementatie staat of valt bij medewerking van de zorgprofessionals zelf; zij moeten de meerwaarde van het hergebruik gaan zien, aldus de programmaleiding. Het beter registreren zelf kan het programma echter niet afdwingen; wel kan het de voordelen van het hergebruik inzichtelijk maken. De strategie is daarom, zo geeft de programmaleiding aan: aansluiten op de motivatie en een balans zoeken tussen landelijke afspraken maken en ruimte laten. In het interview is aangegeven dat dit jaar de focus ligt op de *buy-in* van de professionals. Zo wordt de aandacht die er binnen de umc's is voor de gedragsveranderingskant (zoals communicatie, trainingen etc.) actief door de programmaleiding gemonitord, waarmee het belang ervan wordt benadrukt. Ook probeert het programma (bredere) implementatie te bevorderen door de ontwikkeling en inzet van middelen als een kennisplatform, filmmateriaal, social media, artikelen in vakbladen, spreken op congressen, bijeenkomsten voor diverse stakeholders, een Serious Game, en door enthousiaste artsen als ambassadeur in te zetten.

Om ervoor te zorgen dat de resultaten ook breder dan de umc's kunnen worden geïmplementeerd, is bij het opstellen van de Zorginformatiebouwstenen (een *zib* beschrijft wat er over een bepaald item van het zorgproces van de patiënt moet worden vastgelegd) gebruikgemaakt van bestaande standaarden. Ook worden er op landelijk niveau zaken ontwikkeld om de implementatie te faciliteren, zoals e-learning en gaming en zijn er opleidingsmodules ontwikkeld voor algemene ziekenhuizen (ter ondersteuning VIPP; zie verder).

De stuurgroep van het programma Registratie aan de bron bestond aanvankelijk uit vertegenwoordigers van umc's en NICTIZ. In 2016 is de NVZ tot de stuurgroep toegetreden, en dit jaar ook de V&VN. Met de FMS worden momenteel de laatste afspraken gemaakt. De verwachting is dat de bestuurder van de FMS in september toetreedt.

De programmaleiding geeft aan dat het breder samenstellen van de stuurgroep een bewuste strategie is om de bredere implementatie van de resultaten te bevorderen. Dat partijen bereid zijn toe te treden, is volgens de programmaleiding een teken dat de doelstellingen van het programma onderschreven worden. Ook is er in 2016 een zogenaamde 'NVZ-kwartiermaker' geworven, met als doel versnelling te creëren in de implementatie van de uitgangspunten van het programma Registratie aan de bron in de algemene ziekenhuizen (Jaarplan 2017).

Ook is het opnemen van de Basisgegevensset Zorg in de lijst van landelijke zorgstandaarden gezamenlijk met NVZ, NICTIZ, NFU, Actiz, GGZ, FMS en V&VN geagendeerd in het Informatieberaad. Vanuit het Informatieberaad is gevraagd om eerst verkennende gesprekken te voeren met de eerste lijn om in gesprek met hen om te onderzoeken wat ervoor nodig is om de standaard als eerste lijn te gaan inzetten. De programmaleiding geeft aan dat hiertoe de komende periode gesprekken plaatsvinden met bestuurders van NHG, LHV en Ineen.

Naast het programma Registratie aan de bron loopt er een eigen NVZ-programma: Versnellingsprogramma informatie-uitwisseling patiënt en professional (VIPP), dat als doel heeft patiënten digitaal toegang te geven tot hun medische gegevens. Hiervoor is in 2016 vanuit VWS € 105 miljoen beschikbaar gesteld. Om als ziekenhuis in aanmerking te komen voor deze middelen, moet er worden aangesloten bij de door het programma Registratie aan de bron ontwikkelde standaarden (Basisgegevensset Zorg).

Beoordeling en aanwijzingen ZonMw

Het Kaderplan en het Eerste Jaarplan zijn toegekend onder onder andere de voorwaarde dat de relatie met externe stakeholders uiteen wordt gezet en dat inzichtelijk wordt gemaakt hoe de resultaten in het brede veld van de zorg worden geëvalueerd en geïmplementeerd. Ook bij de beoordeling van de jaarplannen van 2016 en 2017, die als 'goed' zijn beoordeeld, wordt het verhelderen van de vormgeving van de afstemming met stakeholders en de implementatiemethodiek als aanwijzing meegegeven (Honoreringbrieven ZonMw).

Wat vinden de stakeholders?

Nut en noodzaak

Nut en noodzaak van het programma wordt breed onderschreven.

Betrokkenheid en samenwerking

Nu juist uitwisselbaarheid in de keten op de langere termijn wordt nagestreefd, betreft een deel van de stakeholders de start als een exclusief NFU-programma. Een breder gecoördineerde aanpak met overleg en commitment aan de voorkant was beter geweest, zo geven geïnterviewden aan. Ook had dit in de aanvangsfase wrijving kunnen wegnemen.

Hier staat tegenover dat een deel van de geïnterviewden erkent dat het starten in kleiner verband voor versnelling zorgt, daar het risico op een "Poolse landdag" dan kleiner is. In die zin wordt een voortrekkersrol van de umc's ook weer niet onlogisch gevonden. Het heeft ook voordelen dat één partij de regie voert, zo wordt aangegeven. En regie wordt ook nodig geacht om tot versnelling te komen.

De bijdrage van het programma aan de versnelling van eenduidige registratie, ziet men ook in de praktijk.

Uit de interviews blijkt dat de betrokkenheid van de belangrijkste stakeholders gaandeweg is versterkt. NVZ en V&VN zijn inmiddels toegetreden tot de stuurgroep, en ook met de FMS loopt - op uitnodiging van de programmaleiding- het gesprek hierover. Er wordt positief gesproken over de rol die de programmaleiding speelt in het betrekken van stakeholders. De open houding en de wil om samen dingen voor elkaar te krijgen nodigt uit tot participatie.

Het is echter niet voor iedereen helder wat 'stuurgroep lid zijn' precies betekent in termen van rechten en plichten. Ook worden er vraagtekens geplaatst bij de samenstelling van de stuurgroep: is de verhouding tussen umc's en andere stakeholders voldoende in balans? Dit punt wordt niet herkend door de programmaleiding.

Wat volgens stakeholders heeft geholpen bij de samenwerking met de NVZ, is dat er met het VIPP-programma financiële ondersteuning is gekomen voor NVZ-leden. Dit bevordert niet alleen de verdere implementatie van de basisgegevens set (mede door het verplicht stellen hiervan). Het heeft volgens geïnterviewden gezorgd voor meer gelijkwaardigheid aan tafel, wat de samenwerking ten goede is gekomen. Tegelijkertijd is het ook weer een voorbeeld van fragmentatie in de aanpak; een echte standaardisatie zou dwingender van karakter mogen zijn om te voorkomen dat iedereen toch weer zijn eigen wiel gaat uitvinden. Dat zou bijvoorbeeld kunnen door *compliance tests* op de juiste toepassing van de Basisgegevensset Zorg verplicht te stellen.

Onder de NVZ-leden bestaat volgens de NVZ echt draagvlak voor het programma. Dit blijkt, zo geeft zij aan, onder meer uit de belangstelling onder de NVZ-leden voor de cursussen die vanuit het Citrienprogramma aan de algemene ziekenhuizen zijn aangeboden.

Geïnterviewden wijzen erop dat het meekrijgen van de eerste lijn nog een aandachtspunt vormt. Huisartsen zijn nog niet optimaal aangehaakt, terwijl ze een belangrijke speler zijn. De hamvraag is, zo geeft men aan: wie moet zich gaan aanpassen aan wie om tot eenduidigheid te komen?

Wat betreft de aandacht voor het patiëntenperspectief merkt de Patiëntenfederatie Nederland op dat dit nog relatief beperkt is. Hier is op zich ook begrip voor: het gaat over zaken "onder de motorkap" ("de leiding achter het keukenkastje") en vooral om de vraag hoe je als professionals iets vastlegt. Het raakt primair hun handelen en verantwoordelijkheid. Dit neemt volgens de Patiëntenfederatie Nederland niet weg dat de vraag uiteindelijk zal rijzen: sluit hetgeen professionals vastleggen ook aan bij hetgeen patiënten verwachten?

Hier moet volgens de Patiëntenfederatie Nederland goed over doorgesproken worden. De Patiëntenfederatie Nederland zou bereid zijn om hiertoe steviger aan tafel te zitten, bijvoorbeeld door toe te treden tot de stuurgroep. Dit helpt ook in de afstemming met aanpalende initiatieven, zoals het programma MedMij, waar de Patiëntenfederatie Nederland nauw bij betrokken is.

Aandacht voor de bredere doorwerking

Uiteindelijk zijn het de professionals, de specialisten en de verpleegkundigen die overtuigd moeten worden, zo geven geïnterviewden aan. Zij moeten niet alleen de lasten maar ook de lusten - in termen van minder administratieve lasten en betere kwaliteit van data - gaan inzien. Goede samenwerking met vertegenwoordigers van de gebruikers, zoals de FMS en V&VN, kan hier volgens geïnterviewden bij helpen. Ten eerste door elkaar op initiatieven te wijzen en lijntjes te helpen leggen. Ten tweede door samen op te trekken in de communicatie en het uitdragen van *best practices*/successen. Deze samenwerking is er, maar met name als het gaat om de communicatie ligt er nog een opgave voor het programma, aldus een deel van de geïnterviewden. Aandacht wordt nog vooral gevraagd voor het betrekken van de eerste lijn, zoals de NHG.

Ook leven er bij een deel van de geïnterviewden zorgen over de daadwerkelijk implementatie van de ontwikkelde bouwstenen (binnen en buiten de umc's). Zij vragen zich af of hier nu voldoende op wordt gestuurd en of de huidige aanpak vanuit VWS (een traject via ZiN, een traject via ZonMw/Citrien en een traject via NVZ) niet te versnipperd is. Bij het VIPP-(NVZ-)traject is wel als voorwaarde voor subsidie gesteld dat de Basisgegevensset Zorg van het programma Registratie aan de bron moet worden gehanteerd, maar dat is voor een daadwerkelijk werkbare standaardisatie volgens sommige stakeholders niet voldoende. De indruk is dat de invulling per ziekenhuis nog te veel uiteenloopt en dat de NVZ en de NFU nog te veel als eilandjes opereren.

Daarom pleiten zij voor een sterkere sturing op de daadwerkelijke implementatie, bijvoorbeeld door middel van het uitvoeren van compliance tests. Omdat de umc's implementatie bij andere partijen niet kunnen afdwingen, wordt hier ook een rol voor het Informatieberaad gezien.

Thema: Sturen op kwaliteit

Voorgeschiedenis en aanleiding

Bij ZonMW loopt het programma Patiëntveiligheid. Op verzoek van VWS is dit thema ook opgenomen in het Citrienprogramma. Het programma bouwt voort op eerdere initiatieven binnen de kring van de umc's (Consortium Kwaliteit van Zorg) rond kwaliteitsverbetering en sturen op kwaliteit.

Eerst heette het programma, net als het ZonMw programma, Patiëntveiligheid - Kwaliteitsdashboard voor de raad van bestuur in Ziekenhuizen. Deze naam is later gewijzigd in 'Sturen op kwaliteit'.

Doel en focus

De algemene doelstelling van het programma luidt: *'het vergroten van de kwaliteit van de zorg door middel van het hebben en gebruiken van adequate kwaliteitsinformatie door de raad van bestuur.* Hiernaast bevat het kaderplan acht concretere doelstellingen, zoals 'komen tot afstemming over een gezamenlijke en gedragen visie over het sturen op kwaliteit in umc's/ziekenhuizen' en 'komen tot het benoemen van een gedeelde kernset van indicatoren voor de raad van bestuur, met daarin een prominente plaats voor patiëntveiligheidsindicatoren' (Kaderplan).

Deze doelstellingen zijn echter niet meer helemaal actueel, zo blijkt uit het interview met de programmaleiding. Het oorspronkelijke idee was om een dashboard te ontwikkelen, met een set kwaliteitsindicatoren. Dit idee is echter verlaten. Welke informatie nodig is, waaruit deze te ontleen, en hoe deze te gebruiken, zijn nu vragen waar het programma Sturen op kwaliteit zich op richt. Het programma creëert hiertoe handvatten ten behoeve van het *filteren* (welke informatie filter je eruit?), het *interpreteren* (hoe interpreteer je die informatie?) en het *sturen* op het verbeteren van de kwaliteit (hoe stuur je met behulp van de informatie)?

De handvatten die in projecten worden ontwikkeld, worden ook in de projecten getest (*action research*). Op basis hiervan wordt volgens de programmaleiding gekomen tot verdieping en tot meer generieke inzichten. De resultaten en de generieke inzichten worden vervolgens weer breder ter beschikking gesteld.

Financiële omvang en subsidiering

Het programma Sturen op kwaliteit heeft een financiële omvang van € 2,5 miljoen. De subsidie wordt in drie rondes toegekend.



Organisatie thema

Het programma bestaat uit een driekoppig programmateam en in 2017 uit twintig projecten, waarvan de leiding telkens in handen is van één umc. Ook is per project tenminste één andere umc betrokken. De programmaleiding heeft alle umc's gevraagd om voorstellen aan te dragen; de stuurgroep heeft hieruit een keuze gemaakt. De projecten zijn ingedeeld in de volgende groepen:

- type 0 - dialoog, doel: visieontwikkeling
- type 1 - ziekenhuisbrede stuurinformatie, doel: filteren, interpreteren en sturen op ziekenhuisbrede kwaliteitsinformatie Dit type projecten gaat over generieke indicatoren die ook geschikt zijn voor andere ziekenhuizen.
- type 2 - stuurinformatie voor afdelingen/patiëntengroepen, doel: filteren, interpreteren en sturen op aandoeningsspecifieke kwaliteitsinformatie
- type 3 - stuurinformatie in (keten)netwerken van zorg, doel; filteren, interpreteren en sturen op kwaliteitsinformatie voor zorgketen of netwerk.

Naast projecten waarin tools worden ontwikkeld (typen 1 t/m 3), wordt er gewerkt aan visieontwikkeling (type 0): wat is er belangrijk voor bestuurders (via dialoogsessies), welke kennis en ervaring is er al? In een deel van de projecten participeren ook niet umc's en andere zorgaanbieders, zoals in de type 3-projecten. Type 1 en type 2 projecten zijn volgens de programmaleiding ook relevant voor niet umc's.

Overzicht onderwerpen en projecten (stand 31-7-2017)
 Legenda: **Onderwerp** Projecttitel **Leading umc**, (andere betrokken umc of zorginstelling)

Type 0 'Dialog'						
Visieontwikkeling & expertise De Dialogo van O&P Expertgroep UMCG (AMC, ErasmusMC, LUMC, Radboudumc)		Ervaring Governance rond kwaliteitsverbetering - Lessen uit lokale dashboard ontwikkeling VUMC (alle umc's en 4 niet-univers. ziekenh.)				
Type 1: Ziekenhuisbrede Stuurinformatie (looptijd 6-12 maanden)						
Nursing sensitive care Beter gebruiken indicatoren pijn en ondervoeding MUMC (UMCU)	Patiëntveiligheid Naar benchmark op veiligheidsindicatoren VUMC (UMCG, ErasmusMC, ea)	Patiëntenparticipatie Monitoren van patiënt- en familieparticipatie Radboudumc (AMC)	Teamsamenwerking Monitoren van werkomgeving, veiligheidscultuur en teamfunctioneren ErasmusMC (Radboudumc)	Waardegedreven zorg Value based healthcare met bestaande data LUMC, UMCG, ErasmusMc, VUMC	(project nog niet goedgekeurd)	(project nog niet goedgekeurd)
Type 2: Stuurinformatie voor afdelingen/patiëntengroepen (looptijd 12 maanden)						
Intensive Care Stuurinformatie destilleren op de intensive care Radboudumc (LUMC)	Heelkunde Kernset Heelkunde AMC met LUMC (ErasmusMC, Radboudumc)					
Oncologie BROC-Dashboard Basic Registry Oncological OutCome UMCG (ErasmusMC)	Psychiatrie Verbeteren van sturingsinformatie over kwaliteit van zorg in de academische Psychiatrie... UMCG (ErasmusMC)	Kinderchirurgie Ontwikkeling kernset kwaliteitsindicatoren kinderchirurgie AMC (VUMC)	Multiple Sclerose/Schisis Implementatie kernset Schisiszorg & Ontwikkeling kernset Multiple Sclerose VUMC (AMC, EMC)	Moeder en Kind Ontwikkeling Uitkomsten Set Moeder en Kind in 3 VSV ErasmusMC (LUMC, UMCU)		
Type 3: Stuurinformatie in (keten)netwerken van zorg (looptijd 6 maanden)						
Verloskundige keten Monitoren kwaliteit verloskundige zorg UMCU (en ketenpartners)	Hoofd Hals oncologie keten Hoofdhalsoncologie: van een reeks ketenindicatoren naar compacte stuurinformatie voor bestuurders Radboudumc (en ketenpartners)		Complexe wondzorg keten Stuurindicatoren complexe wondzorg voor de Raad van Bestuur ErasmusMC (en ketenpartners)		RvB Risicoanalyzer Regio Risico's van regionale samenwerking herkennen mbv bestaande databases Radboud (AMC en Catharinaziekenhuis)	

Figuur 2. Overzicht lopende projecten, zoals aangeleverd door de programmaleiding

In de projecten worden handvatten ontwikkeld en getest (*action research*). Op basis hiervan wordt vervolgens gekomen tot verdieping en tot meer generieke inzichten, zo is het idee. De resultaten en de generieke inzichten worden vervolgens weer breder ter beschikking gesteld. Er wordt dus een bottom-up-aanpak gevolgd.

Er is een stuurgroep geformeerd, bestaande uit vertegenwoordigers van de umc's. Hiernaast is er een adviescommissie ingesteld die deze stuurgroep adviseert. De adviescommissie bestaat uit vier umc's, één STZ-ziekenhuis en de NVZ, patiëntvertegenwoordigers van de umc's en van de Patiënten Federatie Nederland.

Implementatiestrategie en bredere uitrol resultaten

Over de implementatie van de resultaten in de umc's zelf, staat in het Jaarplan 2016-2017: *Omdat de klinische leiders en de raad van bestuur, zelf eindgebruikers, zelf in de lead zijn bij ontwikkelprojecten type 2 en type 3 kan de implementatie van de kernset in hun centra zonder overdracht plaatsvinden. (...) De dialoogondersteunende projecten en ontwikkelprojecten type 1 beogen implementatie in acht umc's en adresseren daartoe direct de gremia die in de Dialogo zijn betrokken (...)*.

Hiernaast is het de bedoeling dat de betrokkenen bij de afzonderlijke ontwikkelprojecten hun resultaten (inzichten, methoden) zelf actief delen met hun collega's in de andere umc's en met de eigen wetenschappelijke vereniging (Jaarplan 2016-2017).

Betrokkenheid van de NVZ en een topklinisch ziekenhuis via de adviescommissie helpt om de bredere toepassing van de resultaten te bevorderen, zo is de gedachte. Via deze weg 'is een eerste basis gelegd voor belangstelling en acceptatie van de latere resultaten' (Jaarplan 2016-2017). Ook zijn er niet umc's betrokken bij de type 3-ontwikkelprojecten en bij het project dat lokale dashboardontwikkeling onderzoekt.

Hiernaast wordt er op programmaniveau een workshop Leren, Sturen en Verantwoorden in de patiëntenzorg ontwikkeld voor bestuurders van umc's en andere ziekenhuizen. Via deze weg worden bevindingen uit dit programma (gecombineerd met resultaten en inzichten uit andere activiteiten van het NFU-consortium Kwaliteit van Zorg) verspreid. De resultaten van de projecten worden tevens ontsloten via een website (<http://www.nfukwaliteit.nl/programmas/sturen-op-kwaliteit/>) en onder de aandacht gebracht via nieuwsbrieven en bijeenkomsten (Jaarplan 2016-2017).

Beoordeling en aanwijzingen ZonMw

Voorwaarden, gesteld aan de goedkeuring van het Kaderplan en Eerste Jaarplan, hadden betrekking op de het uitwerken van toetsbare doelstellingen, het betrekken van stakeholders en het uitwerken van de implementatie en borging. Bij de beoordeling van het Tweede Jaarplan (2016-2017) is het betrekken van meer algemene ziekenhuizen bij de dialoog en het betrekken van vertegenwoordigers van patiënten als aanwijzing meegegeven (Honoreringsbrieven ZonMw).

Wat vinden de stakeholders?

Nut en noodzaak

Geïnterviewden onderschrijven het belang van het ontwikkelen van een dashboard voor de raad van bestuur, met een set kwaliteitsindicatoren. Eén gezamenlijk dashboard dat door de raad van bestuur van de acht umc's wordt gebruikt is waardevol in het kader van vergelijkbaarheid, zo stellen geïnterviewden. Een breed gedragen dashboard is ook interessant voor andere raden van bestuur. Dat deze doelstelling bij gebrek aan draagvlak binnen de umc's zelf is losgelaten, wordt betreurd.

Het programma draagt in de ogen van geïnterviewden bij aan het genereren van aandacht voor het thema kwaliteit bij de raad van bestuur en als katalysator om kennisdeling op gang te brengen. Dit vindt men positief.

Wel vragen geïnterviewden zich af of het – in hun ogen- grote aantal relatief kleine projecten dat nu loopt, gaat leiden tot breder bruikbare resultaten. Zijn de projecten daar niet te specifiek voor, en te weinig samenhangend?

Betrokkenheid en samenwerking

Stakeholders worden betrokken via een adviescommissie, maar geïnterviewden stellen vraagtekens bij hun invloed via dit gremium. De indruk is namelijk dat er weinig gebeurt met opmerkingen of bezwaren die de adviescommissie bij de bespreking van projectvoorstellen aandraagt. Als voorbeeld is aangedragen dat er kritiek vanuit de Patiëntenfederatie Nederland werd geuit op een projectvoorstel, gericht op de ontwikkeling van nieuwe indicatoren voor patiënttevredenheid, dat toch is doorgedaan. De programmaleiding herkent zich overigens niet in deze kritiek, en geeft aan dat zij op iedere vergadering een terugkoppeling verzorgt. Ook geeft zij aan dat het voorbeeld gebaseerd is op een misvatting: het projectplan is namelijk bijgesteld en het project is nog niet goedgekeurd.

Ook valt het de stakeholders op dat de focus in de overleggen nog vooral op de individuele projecten is gericht. Er is geen duidelijk beeld bij het vervolgproces. Het zou goed zijn als de adviescommissie wordt benut om mee te denken over de bredere uitrol van de generieke conclusies, zo is aangegeven.

Wat stakeholders opmerkelijk vinden is dat de adviescommissie overwegend bestaat uit de umc's zelf. Dit vermindert, zo is de indruk, de mate waarin er kritisch naar de meerwaarde van projectvoorstellen wordt gekeken.

Aandacht voor de bredere doorwerking

Stakeholders zijn kritisch ten aanzien van de verdere opschaalbaarheid. Zij hebben de indruk dat de projecten te specifiek zijn om relevant te zijn voor niet-umc's en verwachten dat andere ziekenhuizen niet zonder meer bereid zijn elders ontwikkelde indicatoren te implementeren.

Ook vragen geïnterviewden zich af of er voldoende oog is voor landelijke ontwikkelingen (wat is er al wettelijk verplicht aan registraties of reeds aan indicatoren ontwikkeld, bijvoorbeeld in het buitenland) en voor de administratieve lasten die indicatoren met zich meebrengen. Onvoldoende aandacht hiervoor kan draagvlak voor een bredere uitrol van resultaten namelijk belemmeren. Het beeld bestaat overigens dat er ook nieuwe indicatoren in het programma worden ontwikkeld, iets dat volgens de programmaleiding niet het geval is.

Tot slot geven geïnterviewden aan dat er, om als een *stepping stone* naar *value based healthcare* te functioneren, een ketenbenadering nodig is met hierin in ieder geval een duidelijker positie en commitment van de NVZ en de STZ.

Thema: e-Health

Voorgeschiedenis en aanleiding

Het programma e-Health is gestart op verzoek van VWS.

Doel en focus

'Slimme toepassingen van data en technologie ondersteunen niet alleen de interactieve zorg, maar bieden patiënten ook de mogelijkheid om de regie te voeren over ziekte en gezondheid. Om dit goed te kunnen doen, is het noodzakelijk dat de patiënt beschikt over alle informatie, deze kan inzien en downloaden, en deze informatie ook begrijpt. Alleen dan kan hij een goede samenwerkingspartner zijn in de wisselwerking met professionele en informele zorgers. Doel van het programma e-Health is de realisatie van een ondersteunend informatiesysteem dat al deze gegevens bij elkaar brengt om zo een op de individuele patiëntgerichte digitale zorgomgeving te creëren: integrale persoonsgerichte digitale zorg. Hierdoor kunnen de patiënt, zijn naasten en alle bij de zorg betrokken professionals en informele zorgers altijd en overal beschikken over zorginformatie en onlinediensten.' (<http://www.nfu.nl/programma/e-health/programma>) Of, zoals geformuleerd in het Kaderplan: het programma e-Health richt zich op *het creëren van een synergie in het gefragmenteerde landschap van e-Health, en dat hiertoe wordt ingezet op het verbinden en bundelen van bestaande oplossingen met nieuwe ideeën* (Kaderplan).

Financiële omvang en subsidiering

Het programma e-Health heeft een financiële omvang van € 2,5 miljoen.

De subsidie is, anders dan bij de andere programma's, in één keer in zijn geheel toegekend.

Organisatie thema

Met een wisseling van het programmaleiderschap, wat tot enige vertraging bij de start heeft geleid, is – binnen de kaders die reeds waren vastgesteld met het Kaderplan met een addendum van de huidige programmaleider getracht meer focus in het programma aan te brengen door elf *deliverables* te formuleren (www.nfu-ehealth.nl/over/over-het-programma/proces-en-deliverables), zoals 'een blauwdruk voor scholing en onderwijs ter bevordering van e-health competenties en vaardigheden bij zorgprofessionals'.

Deze elf *deliverables* worden gerealiseerd via de uitvoering van 32 projecten. Acht projecten richten zich op het verbeteren van de digitale verbondenheid van zorgverleners onderling, 24 projecten richten zich op het verbeteren van de interactie tussen zorgverlener en patiënt. De projecten staan beschreven op de website www.nfu-ehealth.nl

Per project is aangegeven aan welke deliverable het project beoogt bij te dragen. Dit is op verzoek van de programmaleiding via een template door de projectleiders aangegeven.

Overzicht projecten en eindresultaten: zie voor de volledige projectplannen <https://www.nfu-ehealth.nl/projecten/alle-projecten/>.

Tabel 5. Projectoverzicht, zoals aangeleverd door de programmaleiding

Naam project	Beoogd eindresultaat
HeartWatch and wearables in adults with congenital heart disease: how do they fit? (AMC)	<ul style="list-style-type: none"> - Evaluatie gebruik HartWacht bij patiënten met een aangeboren hartafwijking (AHA) (reductie ziekenhuisopnames/kwaliteit van leven) - Informatie over patiëntkarakteristieken en nuttige parameters
Onderwijsmaterialen module: "Ontwikkel je eigen e-Healthapp" (AMC)	<ul style="list-style-type: none"> - Online onderwijsmodule over ontwikkelen en inzetten van e-Health-apps
ReValidate! - online! (AMC)	<ul style="list-style-type: none"> - Sociaal revalidatieplatform ReValidate-online voor patiënten die revalideren na een polsfractuur - Onderzoek naar tevredenheid en therapietrouw van revaliderende patiënten die gebruikmaken van het platform
Zorgverlener en patiënt leren delen (AMC)	<ul style="list-style-type: none"> - Twee e-learningmodules over de waarde en uitvoering van Samen Beslissen (1 voor artsen, 1 voor patiënten)
Changing mind and metabolism (LUMC)	<ul style="list-style-type: none"> - Smartphone-app: helpt mensen met (pre)diabetes in Nederland om consumptie (snelle) koolhydraten te reduceren - onderzoek naar tevredenheid over deze app
Medical Dashboard: actuele tweedelijns informatie beschikbaar voor eerste lijn (LUMC)	<ul style="list-style-type: none"> - Implementatie dynamische (realtime) digitale tweedelijns brief die voor huisarts vanuit HIS zichtbaar is - Oplevering document met richtlijnen betreffende: 1) governance, 2) interoperabiliteit en 3) transmurale afspraken
MyHeartCounts (LUMC)	<ul style="list-style-type: none"> - Toolkit voor Nederlandse onderzoekers over ResearchKit (online beschikbaar)
Patiënt coach (LUMC)	<ul style="list-style-type: none"> - Digitale patiëntprofielkaart als hulpmiddel om tot individueel zorgplan te komen
Fundamentals of Clinical Data Science (e-book) (MUMC)	<ul style="list-style-type: none"> - Open access e-book, gericht op zorgverleners over basiskennis clinical data science
Mijn knieoperatie (MUMC)	<ul style="list-style-type: none"> - Digitaal dashboard dat de patiënt invult en beheert na een knieoperatie (ten behoeve van inzicht in herstel/vorderingen na operatie) - Onderzoek naar invloed daarvan op de tevredenheid over de behandeling
Telemonitoring en big data (MUMC)	<ul style="list-style-type: none"> - Onderzoek naar verrichten van metingen door <i>wearables</i> bij patiënten met ziekte van Parkinson of essentiële tremor in de thuissituatie
Communicatie met patiënten via het patiëntenportaal (Radboudumc)	<ul style="list-style-type: none"> - Onderzoek met betrekking tot inzage in notities en aanvulling op dossier via patiëntenportaal - Onderzoek of portaal een rol kan spelen in nazorg van patiënten met laag recidiefrisico
e-Health werkplaats voor zorgverleners (Radboudumc)	<ul style="list-style-type: none"> - Onderzoek onder zorgverleners die aansluiting bij digitale ontwikkelingen dreigen te missen of hebben gemist om trainingsbehoeften in kaart te brengen en te realiseren

Naam project	Beoogd eindresultaat
Sticking to your exercises (Radboudumc)	<ul style="list-style-type: none"> - Inzicht in effecten van 'slimme stickers' op voor patiënt logische plaatsen om te oefenen op oefentrouw van fysiotherapie-oefeningen - Vaststellen gebruikersgemak van beschreven concept voor patiënten
Wat vinden patiënten en zorgverleners van <i>MijnRadboud</i> ? (Radboudumc)	<ul style="list-style-type: none"> - Ervaringen van patiënten en zorgverleners met gebruik van <i>MijnRadboud</i>, worden in kaart gebracht - Presentatie communicatie- en implementatieplan met betrekking tot patiëntportalen
GET-it (UMCU)	<ul style="list-style-type: none"> - Ontwikkelen app voor patiënten met depressieve stoornis die na ECT-behandeling geheugenklachten ontwikkelen - Evaluatie eindproduct met tevredenheidsonderzoek
PROfeel omgaan met de gevolgen van ziekte (UMCU)	<ul style="list-style-type: none"> - Nieuwe methode binnen een bestaande Ecological Momentary Assessment (EMA); app op de smartphone - <i>Proof of principle</i>-haalbaarheidsonderzoek met betrekking tot app - Blauwdruk voor vergroten competenties en vaardigheden bij zorgverlener t.a.v. terugkoppelen EMA-rapport
Safe@Home study (UMCU)	<ul style="list-style-type: none"> - Thuismonitoring voor zwangeren met hoog risico middels werkzame app die verbonden is met EPD en <i>wearables</i> (bloeddrukmonitor en CTG) - Ontwikkeling werkzame zorgstrategie in deze context - Onderzoek naar reductie aantal polibezoeken en patiënttevredenheid
Wireless vitals (UMCU)	<ul style="list-style-type: none"> - Inzage in hoeverre achteruitgang bij (vitale functies van) patiënten kan worden herkend met behulp van onderzochte <i>wearables</i> - Inzage in 'zorgen' en 'waarden' rondom telemonitoring bij patiënten, zorgverleners en mantelzorgers
e-Health partnership (UMCG)	<ul style="list-style-type: none"> - Uitgebreide en door de eindgebruikers gedragen lijst van kwaliteitscriteria; kan gebruikt worden bij ontwikkeling persoonsgebonden gezondheidsdossier
PGD 'Look and feel' (UMCG)	<ul style="list-style-type: none"> - Evaluatie prototype Persoonsgebonden Gezondheid Dossier (PGD) voor (kwetsbare) ouderen (aan de hand van opgestelde kwaliteitscriteria in onderzoek e-Health partnership)
Consumenten e-Health vanuit het ziekenhuis (UMCG)	<ul style="list-style-type: none"> - Informatie over wat eindgebruikers vinden van toename van verantwoordelijkheid ten gevolge van zelfmetingen en bijhouden digitaal dossier
e-Health literacy (UMCG)	<ul style="list-style-type: none"> - Aangepast prototype e-Health voor dialysepatiënten, voor patiënten met lage <i>health literacy</i> (LHL) - Onderzoek naar invloed e-Health op klinische uitkomsten, zelfregie en kwaliteit van leven

Naam project	Beoogd eindresultaat
Communicatieplatform kind/ouders voor nazorg en follow-up programma PICU (VUmc)	<ul style="list-style-type: none"> - Portaal met hoogwaardige informatie over gevolgen van behandelingen op de Pediatric Intensive Care Unit (PICU) (inclusief resultaten nazorg en follow-up consulten en mogelijkheid om contact op te nemen met verpleegkundige) - Tevredenheidsonderzoek - Draaiboek: kan als basis dienen voor de introductie van Follow Me-portaal voor andere patiëntengroepen
Competenties en vaardigheden voor e-Health bij dementie (VUmc)	<ul style="list-style-type: none"> - Twee nieuwe interactieve modules op reeds bestaande digitale alzheimercentrum platform (DAC: www.alzheimercentrum.nl) - Informatie over randvoorwaarden, competenties en vaardigheden voor succesvol gebruik van dergelijke e-Health-modules bij deze doelgroep
Integreren van het patiëntportaal in het proces van medicatieverificatie	<ul style="list-style-type: none"> - Implementatie- en communicatieplan voor verdere opschaling van gebruik van patiëntenportaal in proces van medicatieverificatie in het algemeen en MijnDossier in het bijzonder - PRI's, gericht op potentiële kansen en risico's bij gebruik patiëntenportaal
Validatie van de Nederlandse eHealth Impact Questionnaire (eHIQ-NL)	<ul style="list-style-type: none"> - Vertaling en validatie e-Health Impact Questionnaire voor Nederlandse eHealthgebruikers populatie
Blue button met Chipsoft (ErasmusMC)	<ul style="list-style-type: none"> - Patiënten kunnen inloggen op (Chipsoft-)portaal en medische informatie downloaden en inlezen in een of meerdere PGO's zoals Patient1. Blue Button voldoet aan de MedMij standaarden
Consult replay (ErasmusMC)	<ul style="list-style-type: none"> - Informatie voor zorgverleners over omgaan met verzoek tot maken van opnames; er is infrastructuur in het ziekenhuis om daarin te voorzien - Patiënten kunnen inloggen op het (Chipsoft-)portaal en opname van overleg met zorgverlener terugkijken
Waardengedreven zorg (PROMIS) (ErasmusMC)	<ul style="list-style-type: none"> - Onderzoek naar ICT-infrastructuur ter invoering van <i>computer adaptive testing</i>-systeem van de PROMIS-methode via uniforme en applicatieonafhankelijke aanpak - Vergelijking tussen traditionele digitale vragenlijsten en de PROMIS-methode
Persoonlijk gezondheidsdossier voor zeldzame ziekten (ErasmusMC) (concept)	<ul style="list-style-type: none"> - Realisatie virtueel landelijk expertisecentrum zeldzame ziekte, gedragen vanuit expertisecentra van de umc's

Hiernaast wordt binnen het programma gewerkt aan een gezamenlijke visie op het thema e-Health van de acht umc's. Hiertoe is begonnen met het opstellen van een visie per afzonderlijke umc, die bestuurlijk wordt vastgesteld. Op basis van deze acht visies wordt gezocht naar raakvlakken/overeenkomsten om zo tot een overkoepeld verhaal te komen. De ambitie is om de overkoepelende visie eind 2018 opgesteld te hebben. Ook de resultaten van de projecten vormen bouwstenen voor deze visie.

Elk umc heeft vier projecten mogen voordragen. Per umc is gekeken naar: wat is kansrijk hier? De stuurgroep bestaat uit de acht umc's. Het betreffende stuurgroeplid is gemandateerd door de eigen raad van bestuur op het thema e-Health en verantwoordelijk voor sturing op de voortgang van de vier projecten in eigen huis.

Eind 2017 vindt er een tussenevaluatie plaats waarin bekeken wordt of de 32 projecten de tussenresultaten halen. De tweede tranche van financiering wordt, conform contractuele afspraken, pas toegekend als de stuurgroep van mening is dat de mid-termdoelstellingen, zoals door ieder stuurgroeplid beschreven in de projectplannen van elk umc, behaald zijn.

Via de spiegelgroep worden partijen buiten de NFU betrokken. Deze spiegelgroep wordt geïnviteerd om te participeren tijdens de werkplaatsen, bijeenkomsten waarin de projectleiders de voortgang en knelpunten bespreken en waarin van elkaar wordt geleerd. Ook geeft de spiegelgroep gevraagd dan wel ongevraagd inhoudelijk advies, zo geeft de programmaleiding aan. Daarnaast wordt de spiegelgroep twee keer per jaar uitgenodigd om aan te sluiten bij de zogenaamde visiebijeenkomsten van de stuurgroep. De spiegelgroep is bedoeld voor inhoudelijke feedback en het draagvlak voor de resultaten te bevorderen. De projectleiders kunnen aanvullende spiegelgroepleden introduceren om op de projecten te spiegelen in de werkplaatsen.

Implementatiestrategie en bredere uitrol resultaten

Een aantal deliverables is gericht op de implementatie/doorwerking van resultaten, zoals 'een raamwerk voor regionale samenwerking ten behoeve van effectieve e-Health-implementatie en opschaling met richtlijnen voor governance, interoperabiliteit en transmurale afspraken voor zorgverlening' en 'een blauwdruk voor scholing en onderwijs ter bevordering van e-health-competenties en -vaardigheden bij zorgprofessionals'. Hier wordt via de projecten aan gewerkt.

Om te borgen dat de umc's op bestuurlijk niveau geïmmitteerd zijn, en zo de doorwerking te bevorderen, is voor een structuur gekozen van stuurgroepleden die door hun bestuur gemandateerd zijn.

De focus van het programma ligt op de umc's. Het zou, zo geeft de projectleiding in een interview aan, mede met het oog op de doorlooptijd van het programma niet realistisch zijn om als doel te stellen dat het programma de hele zorgwereld ten aanzien van e-Health verandert. Wel worden er inspanningen verricht om opgedane kennis, inzichten en resultaten breder te ontsluiten. Dit gebeurt onder andere via het e-Health-loket, congressen en symposia. Als het om het verkrijgen van draagvlak gaat is het, zo geeft de programmaleiding aan, namelijk belangrijk om zichtbaar te zijn en deel uit te maken van het netwerk rondom het e-health-landschap op events die ertoe doen op dit thema. Zoals de HIMSS, een jaarlijks terugkerend internationaal zorg- en ICT-evenement. Daarom heeft de programmaleiding hier met de stuurgroep aan deel genomen. Ook nam het programma deel aan de Nationale e-Health-week, is er een *keynote* gehouden bij NRC Live: Zorgtechnologie: de hype voorbij, en er is gepubliceerd in Zorg en ICT.

Beoordeling en aanwijzingen ZonMw

De eerste aanvraag voor het programma e-health is op formele gronden (niet juist ondertekend) afgewezen. De tweede aanvraag (medio 2016) is goedgekeurd, met als aanwijzingen onder meer het SMART formuleren van de deliverables, het zorgen voor aansluiting op bestaande initiatieven en het betrekken van de eerste lijn, de tweede lijn en de patiënt en de inbedding in de opleidingsstructuur.

Wat vinden de stakeholders?

Nut en noodzaak

Algemeen onderschrijven geïnterviewden de relevantie van het thema en de deliverables. Geïnterviewden vinden het goed dat er regie wordt genomen op het thema en dat de umc's een voortrekkersrol op zich nemen. Ook omdat dit "Poolse landdagen" voorkomt. Geïnterviewden merken op dat in de opzet echter vooral is gekeken naar wat er in de wereld van de umc's al gaande was. Dit maakt het programma in hun optiek 'ziekenhuisgedreven'. Wanneer er bij de start meer aansluiting was gezocht met lopende initiatieven (zoals MedMij) had er meer focus kunnen worden aangebracht. De indruk bestaat dat de ambitie hoger is dan de tijd en het budget toelaten.

De programmaleiding vindt achteraf zelf ook dat meer focus wenselijk was geweest, maar de programmastructuur met daarin opgenomen 32 te financieren initiatieven was al vastgelegd voordat de huidige programmaleider aantrad.

Betrokkenheid en samenwerking

De geïnterviewde leden van de spiegelgroep zijn positief over de wijze waarop zij betrokken worden. De sfeer van de overleggen wordt getypeerd als prettig, open en stimulerend. Het beeld is dat de programmaleiding voortvarend aan de slag is en actief verbinding zoekt met partijen buiten de umc's. Ook is zij buiten de overleggen om benaderbaar.

De Patiëntenfederatie Nederland geeft aan dat zij bij de start is geconsulteerd, en de input terugziet in de programmalijnen.

Spiegelgroepleden valt twee zaken op:

1. de nadruk ligt op de tweede en de derde lijn
2. de afwezigheid van vertegenwoordiging vanuit het initiatief Zorg voor innoveren in de spiegelgroep (initiatief van Zorginstituut Nederland, de Nederlandse Zorgautoriteit, VWS en ZonMw, gericht op het faciliteren van zorgvernieuwers, waar e-Health-financiering een van de thema's is).

Aandacht voor de bredere doorwerking

Het programma is gericht op de umc's. Geïnterviewden zien hiervan als voordeel dat er ook echt stappen kunnen worden gezet, en stellen dat het al een hele klus gaat zijn om de deliverables voor eind 2018 te realiseren. Wel wordt het volgens geïnterviewden een uitdaging om op basis van alle projecten tot iets generieks te komen dat breder toepasbaar is én ook breder wordt geadopteerd. Zo viel het één van de geïnterviewden op dat het ene umc al de nodige aandacht had voor het thema terwijl het andere umc vooral leek aan te haken omdat er financiële middelen beschikbaar waren. In hoeverre gaan de umc's elkaars projectresultaten ook echt actief overnemen? De stuurgroep moet hier volgens geïnterviewden op sturen.

Voor het stimuleren van een bredere toepassing raden geïnterviewden aan om vooral goed aan te sluiten bij de bestaande initiatieven en platforms, zoals het Informatieberaad. Als de resultaten hier in het vizier komen, kan dit helpen om de uitstraling te vergroten en de implementatie te verbreden.

Thema: Doen of laten

Voorgeschiedenis en aanleiding

Het programma Doen of laten vindt zijn oorsprong in een eerdere ambitie om vanuit de umc's verantwoordelijkheid te nemen in het vraagstuk van de oplopende zorgkosten. In NFU-verband is hiertoe een denktank ingesteld, die in 2014 met een advies is gekomen: 'Zichtbaar zinnige en zuinige zorg'. Een van deze adviezen, gericht aan de toenmalige Orde van Medische Specialisten, de Landelijke Huisartsen Vereniging en patiëntenfederaties, luidde: 'Werk (onder andere via het project Verstandig Kiezen) samen om te komen tot een Beter-Niet-Doenlijst van niet (kosten)effectieve interventies en tot heldere behandelrichtlijnen gegrond in kennis over (kosten)effectiviteit. (...)'

Bij de start van het programma Doen of laten liep er vanuit de Orde van Medisch Specialisten reeds het initiatief Verstandig Kiezen, dat eind 2013 startte. Dit initiatief, een campagne gebaseerd op een Amerikaanse campagne Choosing Wisely, is gericht op het ontwikkelen en publiceren van overzichten van Verstandige Keuzes door de wetenschappelijke verenigingen. Deze overzichten zijn bedoeld als aanbevelingen waarover artsen en patiënten het gesprek zouden moeten voeren, voordat ze tot behandeling overgaan van een bepaalde aandoening (<https://www.demedischspecialist.nl/nieuws/campagne-verstandig-kiezen-van-start-met-keuzehulp-voor-rughernia>). In het Kaderplan van het programma Doen of laten wordt hier als volgt naar verwezen: 'De activiteiten zullen worden afgestemd op het door de OMS (nu: FMS) gestarte Choosing Wisely (Verstandig Kiezen) initiatief. Verstandig Kiezen presenteert ook behandelingen die beter niet meer gedaan kunnen worden. Dit programma voorziet niet in de-implementatie en monitoring van het effect.'

Doel en focus

Het doel van het programma Doen of laten is meervoudig:

- het in kaart brengen van het *wat*: wat is onnodige zorg (resultaat: Beter-Niet-Doenlijst, waarvan de resultaten door de FMS zijn geïmplementeerd in de richtlijndatabase van medisch specialisten (fase 1))
- het vergroten van het inzicht in het *hoe* van het de-implementeren van niet-zinnige zorg: wat zijn bepalende factoren, hoe kun je deze beïnvloeden (via onderzoeken de-implementatiestrategieën via acht projecten in de regio) (fase 2)
- het opschalen van de opgedane kennis via onder andere de de-implementatiegids (fase 3).

Tabel 6. Projectoverzicht, zoals aangeleverd door de programmaleiding

Project en doel
Terugdringen onnodig kathetergebruik
Reduceren vervolgsconsulten basaalcelcarcinoom follow-up study (B-FUS)
Verminderen van MRI's en artroscopieën bij patiënten met knieklachten >50 jaar zonder slotklachten
Terugdringen van controle CT-scans na een curatieve behandeling voor maligne lymfomen
Verminderen van onnodige gastroscopie voor dyspepsie
Reduceren van onnodig gebruik van inhalatiecorticosteroiden (ICS) bij COPD
Verminderen van bepalingen van vitamine B12 en vitamine D in de huisartsenpraktijk
Reduceren van onnodige diagnostiek bij de interne geneeskunde

Het programma richt zich dus vooral op kennisvergaring en kennisverspreiding, met als hoger doel hiermee een beweging op gang te brengen. Het daadwerkelijk de-implementeren van onnodige zorg is niet het hoofddoel. Wel dragen de acht projecten hier als het goed is aan bij. Ook is het de bedoeling dat de uitkomsten van het programma, zoals de Beter-Niet-Doenlijst en de implementatiegids, succesvolle de-implementatie helpen bevorderen.

Financiële omvang en subsidiering

Het programma Doen of laten heeft een financiële omvang van € 2,5 miljoen. De subsidie wordt in drie rondes toegekend.

Organisatie thema

Het programma bestaat uit drie fasen:

- in de eerste fase hebben onderzoekers uit drie umc's gekeken in de wetenschappelijke literatuur en in de Nederlandse richtlijnen naar welke zorg in aanmerking komt om te worden teruggedrongen. Dit heeft geleid tot de Beter-Niet-Doenlijst met meer dan 1.000 aanbevelingen. In de eerste fase is ook literatuuronderzoek verricht naar bevorderende en belemmerende factoren bij het terugdringen van onnodige zorg en goede voorbeelden. Op basis hiervan is de zogenoemde de-implementatiegids opgesteld, een handleiding die zorgverleners kunnen gebruiken bij het ontwikkelen, uitvoeren en evalueren van een de-implementatieproject. Tevens zijn op basis hiervan twee wetenschappelijke reviews over het voorkomen van onnodige zorg en de manier van de-implementeren geschreven. Ten slotte zijn er vier werkconferenties georganiseerd om zorgverleners en andere betrokkenen bij het project en geïnteresseerden in het onderwerp te informeren en ideeën voor het terugdringen van onnodige zorg te inventariseren (<http://www.nfu.nl/programma/doen-of-laten-terugdringen-van-onnodige-zorg/programma>)
- het programma bevindt zich nu in de tweede fase, waarin acht de-implementatieprojecten worden uitgevoerd. De projecten zijn ingediend door specialisten zelf (*doctor driven*) en worden gecoördineerd door een van de umc's. De centrale vraag is wat er nodig is om onnodige zorg terug te dringen: wat zijn effectieve strategieën, wat zijn noodzakelijke randvoorwaarden en wat zijn de verwachte en de daadwerkelijk geobserveerde faciliterende of belemmerende factoren? De projecten zijn verdeeld over de acht umc's. In het interview is aangegeven dat een eerlijke verdeling, naast de kwaliteit en relevantie, een selectie criterium is geweest. De uitvoering gebeurt in koppels, en samen met partners in de regio en met betrokkenheid van patiënten. Zo richt het project dat de UMCU coördineert zich op het terugdringen van vitamine-B12- en vitamine-D-bepalingen in de huisartsenpraktijk (www.doenoflaten.nl). Naast de acht projecten worden er overkoepelend data verzameld en geanalyseerd over alle projecten om algemene uitspraken over de-implementeren van onnodige zorg te kunnen doen
- in de derde fase (1 januari 2018 tot 1 december 2018) zal het overkoepelende projectteam samen met de regio's haar kennis verspreiden. Op basis van de ervaringen en opgedane kennis in de tweede fase van het programma en de bestaande literatuur, wordt de de-implementatiegids verrijkt. Deze vormt de basis voor een grotere uitrol van vergelijkbare projecten in andere regio's en met andere onnodige zorg (<http://www.nfu.nl/programma/doen-of-laten-terugdringen-van-onnodige-zorg/programma>).

De stuurgroep bestaat uit vertegenwoordigers van de acht umc's. De adviescommissie bestaat uit de volgende partijen: ZiN, NVZ, FMS, Zn, V&VN, Patiëntenfederatie Nederland, NZA en de NHG.

Implementatiestrategie en bredere uitrol resultaten

De projecten zijn niet alleen gericht op het vergaren van kennis die relevant is voor de umc's zelf. Het is de bedoeling dat de resultaten een bredere doorwerking hebben.

Hier wordt, zo geeft de projectleiding aan, op verschillende manieren op geanticipeerd:

- de belangrijkste stakeholders zijn betrokken via de adviescommissie
- in de samenwerking met de FMS wordt geïnvesteerd, door regelmatig contact te onderhouden
- de Beter-Niet-Doenlijst is formeel overhandigd aan de FMS, en de resultaten zijn geïmplementeerd in de richtlijnen database van medisch specialisten
- er is veel publiciteit rondom de Beter-Niet-Doenlijst gegenereerd
- de onderwerpen die in de projecten centraal staan, zijn bewust zo veel mogelijk gekoppeld aan de lijsten die de wetenschappelijke verenigingen hebben opgesteld in het kader van Choosing Wisely
- de partners uit de regio worden betrokken bij de acht projecten
- de kennis die in fase 2 wordt opgedaan, wordt in fase 3 verder verspreid.

Hoe dit laatste vorm te geven, het opschalingsplan, maakt deel uit van de laatste aanvraag, zo geeft de programmaleiding aan. De projecten is de vraag gesteld hier ook vast over na te denken en te verwerken in hun eindrapportage.

Beoordeling en aanwijzingen ZonMw

Bij de beoordeling van het Kaderplan en het Eerste Jaarplan hadden de aanwijzingen van ZonMw betrekking op het verhelderen van de vormgeving van de afstemming met stakeholders en het aansluiten op (samenhang en samenwerking) de reeds lopende initiatieven, zoals de agenda van de campagne Verstandig Kiezen. Bij de beoordeling van het Tweede Jaarplan is als aanwijzing meegegeven het verstevigen van het verdere contact met de wetenschappelijke verenigingen en FMS, voornamelijk rondom Verstandig Kiezen/Samen Beslissen, SEENEZ en dertig onderwerpen van de Kwaliteits- en Doelmatigheidsagenda medisch specialistische zorg. Ook is als aanwijzing meegegeven: zorg voor goede betrokkenheid van patiënten in alle acht projecten om de implementatie soepel te laten verlopen (Honoreringsbrieven ZonMw).

Wat vinden de stakeholders?

Nut en noodzaak

Het hogere doel van het programma, het terugdringen van onnodige zorg, wordt breed onderschreven. Wel vindt een deel van de geïnterviewden het jammer dat het programma zich met name richt op kennisvergaring en kennisverspreiding in plaats van op het de-implementeren van behandelingen. Is er al niet behoorlijk wat bekend over bepalende factoren? Kan het niet pragmatischer? De onderwerpen die in de projecten centraal staan vindt een deel van de geïnterviewden ook niet de meest relevante, kijkend naar de impact op de hogere doelstelling. Anderen vinden de onderwerpen zinnig, maar betwijfelen of ze tot veel effect gaan leiden in andere ziekenhuizen. De vraag is opgeworpen of het mogelijk gaat zijn om op basis van deze acht projecten tot generiek toepasbare inzichten te komen.

Betrokkenheid en samenwerking

Geïnterviewden vinden het op zijn minst ongelukkig dat dit programma gestart is zonder betrokkenheid van de andere stakeholders. Pas nadat het programma was gestart en nadat er al de nodige publiciteit was geweest, is het overleg met stakeholders als de FMS en wetenschappelijke verenigingen gestart. Aangezien het succes van het programma staat of valt met acceptatie door de artsen in het veld èn gezien de al lopende initiatieven op dit vlak (zoals Verstandig Kiezen van de FMS), wordt dit gezien als een gemiste kans.

Mede op aandringen van ZonMw is de samenwerking met stakeholders alsnog opgezocht, zo is de indruk van geïnterviewden. Zij zijn positief over de inzet van de programmaleiding op dit vlak. Ook heeft de Patiëntenfederatie Nederland de indruk dat het patiëntenperspectief goed op het netvlies staat.

Dit neemt niet weg dat er kritische geluiden klinken over de mate waarin de ingestelde adviescommissie daadwerkelijk invloed kan en heeft kunnen uitoefenen op de gemaakte keuzes: de acht projecten al waren geselecteerd. Adviesgroepleden vragen zich af wat er met hun inbreng gebeurt.

De indruk is dat de opmerkingen (bijvoorbeeld op de keuze van de projecten) niet tot aanpassingen leiden, maar een heldere terugkoppeling ontbreekt.

Ook is voor de leden niet helder of zij in de adviescommissie zitten als vertegenwoordigers van hun achterban of op persoonlijke titel.

De programmaleiding geeft aan dat de stuurgroep wel degelijk heeft geluisterd naar adviezen, en wijst op de brief waarin leden gevraagd zijn om aan de adviescommissie deel te nemen, van 3 augustus 2015 ('*De taak van deze commissie is het geven van gerichte adviezen voor de uitvoering van het programma en daarnaast het vergroten van maatschappelijk draagvlak voor de implementaties*').

Wat betreft de samenwerking met de FMS: uit de interviews blijkt dat de FMS in een vrij vroeg stadium betrokken is geraakt, ook op bestuurlijk niveau, en de Beter-Niet-Doenlijst eind 2016 heeft opgenomen in haar richtlijnendatabase. Er is, mede door kritische geluiden vanuit de achterban van de FMS, echter discussie ontstaan over de samenstelling van deze lijst. Dit had volgens de FMS te maken met de methode op basis waarvan de lijst tot stand is gekomen, maar ook met de communicatie over de lijst. Deze wekte de indruk dat het om een lijst ging met behandelingen die je als specialist niet meer moet doen, terwijl het genuanceerder ligt.

Daarom is afgesproken dat de FMS de lijst nu nader onderzoekt en met aanbevelingen komt.

De FMS stelt dat het achteraf bezien verstandiger was geweest als de richtlijnontwikkelaars van de FMS eerder betrokken waren geweest bij het opstellen van de lijst, door hen mee te laten denken over de methode en als er anders over de lijst was gecommuniceerd. Dit neemt niet weg dat de bereidheid bestaat om samen tot een meer gedragen resultaat te komen en mee te denken over de vervolgstappen. De programmaleiding tekent hierbij aan dat de FMS betrokken is geweest bij het opstellen van de lijst, en dus zelf de kans heeft laten liggen haar eigen richtlijnontwikkelaars te betrekken.

Aandacht voor de bredere doorwerking

Het programma moet in haar communicatie uitkijken voor *frames* als 'wij hebben als NFU onzinnige zorg in kaart gebracht'. Dit staat mooi in de krant maar leidt tot weerstand bij de wetenschappelijke verenigingen, aldus geïnterviewden. Het zou een enthousiasmerend iets moeten zijn; pas dan ontstaat er bereidheid het eigen handelen aan te passen. Er moet volgens stakeholders daarom goed worden nagedacht over de strategie om de resultaten te laten landen. Ga je de regio in? Zoek je de pers op? Zorg je dat het een plek krijgt in opleidingen?

Ook behoeft de bestuurlijke verankering volgens geïnterviewden nog aandacht: partijen als de NVZ, FMS, NHG en ook ZN moeten de resultaten echt omarmen en verder willen brengen. In het organiseren hiervan, zo is het beeld, moet nog flink in geïnvesteerd worden (nu ontbreekt een *leading coalition*). Hierbij wordt opgemerkt dat de uiteindelijke doorwerking ook staat of valt met de mate waarin aan bepaalde implementaties prioriteit wordt gegeven, en dat dit zal verschillen per regio. Daarom adviseren geïnterviewden om, naast het opstellen van een landelijke agenda op bestuurlijk niveau, ambassadeurs in de regio te mobiliseren en zo aan te sluiten op de energie die er al is.