

Aan de Minister voor Medische Zorg en Sport
De heer mr. drs. Bruno J. Bruins
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
Fax 070 349 51 00
www.zonmw.nl
info@zonmw.nl

Dossiernummer
80-83920-21

Kenmerk ZonMw
2019/04835/ZONMW
Kenmerk NFU
NFU-19.1966

Datum
21 februari 2019

Onderwerp

aanbieding eindevaluatie Citrienfonds

Geachte heer Bruins,

In 2014 heeft minister Schippers het Citrienfonds ingesteld met als doel om bij te dragen aan de toekomstbestendigheid van de zorg: de juiste zorg met de juiste informatie, op de juiste plek tegen betaalbare kosten. De eerste fase van het Citrienfonds (2014-2018) is nu afgerond en geëvalueerd. Met veel genoegen bieden wij u het evaluatierapport aan, dat is opgesteld door Twynstra Gudde. Dit rapport is een vervolg op de tussenevaluatie die u op 31 oktober 2017 is aangeboden.

Focus evaluatie

De vraagstelling van de eindevaluatie spitst zich toe op de vraag: *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 èn in de toekomst betaalbaar blijft?* Ook de rollen van de NFU en ZonMw zijn geëvalueerd. De NFU is verantwoordelijk voor de strategische sturing en inhoudelijke coördinatie van de gekozen thema's; de umc's voeren de programma's uit. ZonMw is verantwoordelijk voor de kwaliteitsbeoordeling en monitoring. De evaluatie richt zich op de Citrienfonds thema's: Registratie aan de Bron, Naar regionale Oncologienetwerken, Doen of Laten, Ehealth en Sturen op Kwaliteit.

Resultaten en vervolg

Het eindrapport geeft inzicht in waar de vijf Citrienfonds thema's momenteel staan en hoe ze daar zijn gekomen. Het rapport concludeert dat de umc's onderling en met de NFU nauw hebben samengewerkt op de vijf thema's om tot een blijvende verbetering van kwaliteit en betaalbaarheid van zorg te komen. Hoewel de thema's nog lopen, zijn de eerste resultaten zichtbaar en externe partijen erkennen de toegevoegde waarde ervan. Het geeft aan dat een goede basis is gelegd om draagvlak en inhoudelijke verbinding tot stand te brengen, een belangrijke voorwaarde voor de borging van resultaten via verdere opschaling. ZonMw en de NFU zijn hier trots op. Tegelijkertijd delen wij de constatering van Twynstra Gudde dat bredere opschaling en implementatie van de resultaten nodig is om deze impact ook in de praktijk te gaan 'verzilveren'. Draagvlak op inhoud alleen is daarbij niet voldoende. Investing in tijd en geld, ook buiten het Citrienfonds, is nodig om brede implementatie en toepassing te realiseren.

Hierop zal door alle betrokkenen actief worden ingezet. Een gezamenlijke aanpak met de NFU en ZonMw zal dit bevorderen. ZonMw en de NFU zien dan ook uit naar een vruchtbaar vervolg.

Datum
21 februari 2019

Met vriendelijke groet,
namens het bestuur ZonMw,

namens het NFU-bestuur,

Henk J. Smid
directeur

Willy J.M. Spaan
voorzitter

Bijlage
Eindevaluatie Citrienfonds 2014-2018



Nu het vervolg van het Citrienfonds in het hoofdlijnakkoord is opgenomen, hebben ZonMw en de NFU voorbereidingen getroffen voor een soepele overgang naar een volgende fase van de thema's, gericht op meer opschaling en samenwerking.

Aanbevelingen

Twynstra Gudde beveelt aan dat in het vervolg Citrienfonds scherpere keuzes gemaakt moeten worden en dat er duidelijker wordt omschreven wat van een programma aan resultaten verwacht mag worden en wat niet. ZonMw en de NFU hebben al na de tussenevaluatie inspanningen geleverd om invulling te geven aan deze aanbevelingen. Een programmatische aanpak voor de programma's die een vervolg krijgen is daarvan het resultaat. Kenmerkend is een duidelijke fasering met concrete doelen en resultaten.

Een andere aanbeveling gaat over het expliciteren van de verantwoordelijkheden. Met versterkte samenwerking en een gezamenlijke governance notitie Citrienfonds hebben ZonMw en de NFU al een belangrijke stap gezet in het verduidelijken van de rollen en verantwoordelijkheden onderling. Bovendien wordt de gezamenlijkheid nog verder versterkt door de afstemming tussen de ZonMw commissie en de NFU regiegroep voorafgaand aan relevante besluiten over de voortgang.

Twynstra Gudde wijst er tevens op dat de implementatie van resultaten buiten de umc's niet alleen tot de verantwoordelijkheid van de NFU en de umc's gerekend kan worden. Actieve medewerking van ketenpartijen is hiervoor essentieel. Het rapport stelt dat voor een succesvolle zorgbrede implementatie de doelen en opdrachten voor de verschillende partijen in de zorgketen gespecificeerd zullen moeten worden. Elk van de bij de keten betrokken partijen kan en moet daarmee zijn eigen verantwoordelijkheid nemen. Bij de samenstelling van de stuurgroepen in het vervolg van het Citrienfonds wordt dit meegenomen. Dit kan bijdragen aan het vergroten van het bewustzijn over eigen verantwoordelijkheid. Met het oog op de borging en implementatie buiten de umc's zal ZonMw in het vervolg van het Citrienfonds hierop toezien.

Begeleidingscommissie

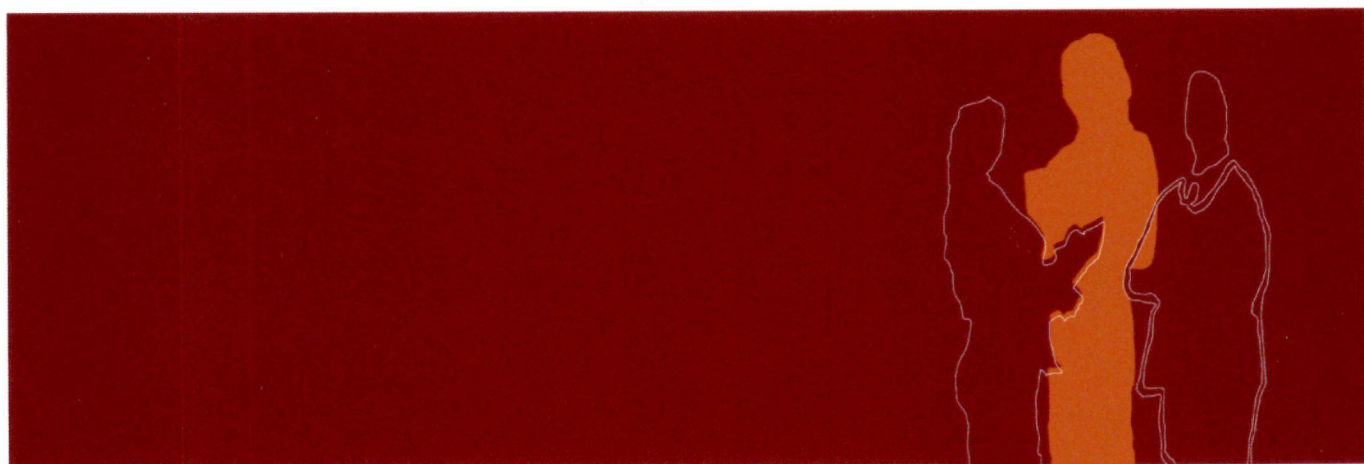
De ZonMw begeleidingscommissie voor de evaluatie onderschrijft de conclusies en aanbevelingen van het evaluatierapport en benadrukt in aanvulling daarop het belang van de implementatie en de maatschappelijke impact van het Citrienfonds. Voor het vervolg ziet deze commissie de verbinding en verbreding, en de betrokkenheid van patiëntenorganisaties daarbij als belangrijke aandachtspunten. ZonMw en de NFU hebben deze punten grotendeels al uitgezet bij het opstellen van de programmaplannen voor de komende vier jaar. Ook zal ZonMw daar bij de monitoring van de programma's nog strikter op letten. ZonMw en de NFU onderschrijven dat de meerwaarde van de programma's en de betekenis van de inspanningen voor de maatschappij in de komende periode nog nadrukkelijker naar voren mogen komen.

Tot slot

De eindevaluatie is een goed moment om zowel terug als vooruit te kijken. Nu bekend is dat vier thema's een vervolg krijgen binnen het Citrienfonds, kunnen de behaalde resultaten samen met ketenpartners verder worden gebracht.

Twynstra Gudde

Rapport eindevaluatie Citrienfonds



Rapport

18 december 2018

Marieke Blekemolen
Theo Langejan

Samenvatting

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 Medische Centra (NFU), vastgesteld.

De NFU is als koepelorganisatie voor de umc's belast met de strategische sturing en 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: een tussenevaluatie (eind 2017 aangeboden aan de Tweede Kamer) en deze eindevaluatie. In de eindevaluatie staat de volgende vraag centraal:

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 èn 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 (lees: programma) 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?

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

Conclusies eindevaluatie Citrienfonds

De conclusies uit deze tussenevaluatie luiden:

Conclusie 1 - over het gezamenlijke programmatische optreden van de NFU en de acht umc's: Op vijf thema's hebben de umc's onderling en de NFU nauw samengewerkt om tot een blijvende verbetering van kwaliteit en betaalbaarheid van zorg te komen. Hierbij is gekozen voor een exploratieve aanpak en is door ieder van de programma's zichtbaar werk gemaakt van het betrekken van andere ketenpartijen en het delen en verspreiden van inzichten en resultaten.

Conclusie 2 - over de resultaten van de programma's en de borging hiervan: Ieder programma heeft zichtbare resultaten opgeleverd, waar externe partijen over het algemeen de toegevoegde waarde van erkennen. Van borging hiervan - in termen van de zorgbrede implementatie van deze resultaten - is in dit stadium nog beperkt sprake geweest. De programma's beschouwen dit als de opgave voor Citrien-2.

Conclusie 3 - over de bijdrage aan de hogere doelstelling van het Citrienfonds: In theorie dragen alle programma's bij aan de hogere doelstelling van het Citrienfonds. Bredere opschaling/implementatie van de resultaten in Citrien-2 is echter nodig om deze impact ook daadwerkelijk in de praktijk te gaan 'verzilveren'. Actieve medewerking van ketenpartijen is hiervoor essentieel – iets dat de umc's niet kunnen afdwingen.

Conclusie 4 - hoewel de rol- en taakverdeling tussen ZonMw en de NFU in het begin zoeken was, heeft deze gaandeweg vorm gekregen en is de samenwerking steeds beter geworden. Hoewel de rol- en taakverdeling voor ZonMw en de NFU zelf helder is, leidt deze bij de programmeleiders tot onduidelijkheden.

Voor een nadere toelichting op deze conclusies, zie hoofdstuk 3.

Aanbevelingen eindevaluatie Citrienfonds

De aanbevelingen uit deze tussenevaluatie luiden:

Aanbeveling 1- aan de programma's: Breng focus aan

De huidige programma's bestaan tezamen uit een grote hoeveelheid projecten. Dit heeft in termen van resultaten dan ook het nodige opgeleverd. Nu de stap moet worden gezet naar de (bredere) implementatie bevelen wij aan om scherpere keuzes te maken.

Aanbeveling 2 - aan de programma's: Omschrijf de eindresultaten

In Citrien-1 worden de umc's geacht zowel een voortrekkersrol te vervullen in vernieuwingen op een aantal thema's, alsook voor zorgbrede implementatie van resultaten te zorgen. Zonder dat helder omschreven is wat dit laatste precies inhoudt. Met als gevolg dat het glas voor de een half vol is (een beweging op gang gebracht, met mooie eerste resultaten), en voor de anderhalf leeg is (van zorgbrede borging van hetgeen ontwikkeld is, is nog geen sprake). Omschrijf bij de start van Citrien-2 dus duidelijker wat er vier jaar later van een programma aan resultaat verwacht mag worden: waarop is een programma afrekenbaar en waarop niet.

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	2
2. Over het Citrienfonds	4
2.1 Aanleiding, centrale doelstelling en uitgangspunten Citrienfonds	4
2.2 Vijf thema's	5
2.3 Governance Citrienfonds	5
2.4 Vervolg Citrienfonds na 2018	7
3. Bevindingen eindevaluatie	8
3.1 Gezamenlijk programmatisch optreden NFU en de acht umc's	8
3.2 Resultaten van de programma's en de borging hiervan	11
3.2.1 Programma-overstijgend	12
3.2.2 Naar Regionale Oncologienetwerken	12
3.2.3 Registratie aan de bron	15
3.2.4 Sturen op kwaliteit	19
3.2.5 e-Health	21
3.2.6 Doen of laten?	23
3.3 Rol- en taakverdeling NFU en ZonMw	25
4. Conclusies en aanbevelingen vervolg	28
4.1 Conclusies eindevaluatie Citrienfonds	28
4.2 Aanbevelingen voor Citrien-2	31
1. Bijlage 1 Overzicht geïnterviewden	
2. Bijlage 2: Overzicht belangrijkste resultaten per programma	

Aanbeveling 3 - aan de programma's, de NFU en VWS: Expliciteer de verantwoordelijkheden voor de implementatie (programma's en NFU) en beleg deze daar waar ze horen (VWS)

Van de programma's mag in Citrien-2 vervolgens verwacht worden dat de ontwikkelde, breder gedragen resultaten ook daadwerkelijk geïmplementeerd worden *binnen* de umc's. Dan wordt de meerwaarde ook voor andere ketenpartijen zichtbaar, wat naar verwachting een vliegwieleffect tot gevolg heeft. Verder mag van de umc's via de programma's verwacht worden dat zij een *bijdrage* blijven leveren aan de zorgbrede implementatie, door dit te stimuleren, faciliteren en helpen coördineren. Dit aansluitend op de rol van voortrekker.

Maar de implementatie van resultaten *buiten* de umc's kan niet tot de verantwoordelijkheid van de NFU en de umc's alleen gerekend worden. Voor een succesvolle zorgbrede implementatie zullen de doelen en opdrachten voor de verschillende partijen in de zorgketen gespecificeerd moeten worden, zodat elk van de bij de keten betrokken partijen zijn eigen verantwoordelijkheid moet en kan nemen. Daarom verdient het aanbeveling om daar waar inhoudelijke oplossingen ontwikkeld zijn en breed gedragen worden, de verschillende verantwoordelijkheden voor de implementatie ook helder te benoemen en te beleggen. Hiertoe zal VWS deze partijen een eigen taakstelling moeten geven. De Citrienmiddelen alleen zijn hiertoe niet toereikend. Ook zal VWS de zorgbrede implementatie waar nodig via wet- en regelgeving moeten afdwingen, mocht dit niet op vrijwillige basis gebeuren.

Aanbeveling 4 - aan ZonMw en de NFU: Verhelder de sturingslijnen voor de programmaleiders

Het feit dat de (Regiegroep van de) NFU opdrachtgever is, de individuele umc's de subsidie ontvangen en ZonMw bepaalt of een subsidie verstrekt wordt of niet, zorgt voor een deel van de programmaleiders voor onduidelijkheid. Wie is de opdrachtgever, wie heeft het voor het zeggen? Het is daarom zaak om de sturingslijnen te verhelderen, door te verduidelijken:

- welke partij welke zeggenschap heeft over de koers van en keuzes binnen de programma's
- aan wie de programma's verantwoording afleggen.

Hierbij is ook de rol van de stuurgroepen vs. die van de regiegroep van de NFU een punt van aandacht.

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 Medische Centra (NFU), vastgesteld.

De NFU is als koepelorganisatie voor de umc's belast met de strategische sturing en 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. 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 èn 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 (lees: programma) 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. Deze tussenevaluatie is eind 2017 afgerond en aangeboden aan de Tweede Kamer
- *eindevaluatie*: hierin worden de onderzoeksvragen beantwoord. Dit rapport bevat de resultaten van de eindevaluatie.

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 beoordeling van de selectie van de thema's in het licht van de overkoepelende doelstelling valt tot slot ook buiten de scope van deze evaluatie.

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 adviescommissie, 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.

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 de heer Voetelink nemen zitting als waarnemers namens ZonMw respectievelijk de NFU.

De begeleidingscommissie heeft bij de start meegedacht over de aanpak van de evaluaties en heeft de conceptversies van eindrapportages becommentarieerd. Hieraan voorafgaand zijn de eerste analyses, voor een check op feitelijke onjuistheden, besproken met de programmaleiders en het bureau van de NFU en is een conceptversie ter wederhoor aan ZonMw, de NFU en de programmaleiders voorgelegd.

1.4 Leeswijzer

Alvorens in hoofdstuk 3 de bevindingen van de eindevaluatie te presenteren, geeft hoofdstuk 2 een schets van de aanleiding, doelen en uitgangspunten van het Citrienfonds in zijn algemeenheid en de vijf programma's in het bijzonder. Ook gaat dit hoofdstuk in op de vormgeving van de governance.

Twynstra Gudde

Hoofdstuk 3 geeft de bevindingen uit de documentenanalyse en de interviews weer. Hoofdstuk 4 beantwoordt vervolgens de onderzoeksvragen, en bevat de conclusies van deze eindevaluatie. Ook bevat het hoofdstuk een aantal aanbevelingen voor het vervolg.

In bijlage 1 is een overzicht van de geïnterviewden opgenomen. Bijlage 2 bevat een overzicht van de belangrijkste resultaten per programma, zoals schriftelijk aangegeven door de programma's zelf.

2. Over het Citrienfonds

Dit hoofdstuk beschrijft de aanleiding, de doelstelling en de uitgangspunten van het Citrienfonds. Ook geeft dit hoofdstuk een korte schets van de programma's en van de governance.

2.1 Aanleiding, centrale doelstelling en uitgangspunten Citrienfonds

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.'*

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 voorlopers rol 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) en de algehele coördinatie, communicatie en implementatie van het Citrienfonds door de NFU (Programmatekst ZonMw, 2014).

2.2 Vijf 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 (budget: 10 miljoen euro)*, gericht op het stimuleren en faciliteren van regionale netwerkvorming in de oncologie.
- *Registratie aan de bron (budget: 5 miljoen euro)*, 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. De Citrienmiddelen zijn aangewend ter financiering van *onderdelen* van de uitvoering van het programma, 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 (zie ook de tussenevaluatie).
- *Sturen op kwaliteit (budget 2,5 miljoen)*, 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 (budget 2,5 miljoen euro)*, gericht op het creëren van een synergie in het gefragmenteerde landschap van e-Health, en dat hiertoe inzet op het verbinden en bundelen van bestaande oplossingen met nieuwe ideeën. Dit programma is later gestart dan de andere vier programma's (medio 2016).
- *Doen of laten?(budget 2,5 miljoen euro)*, 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.

Voor een meer uitgebreide beschrijving van de aanleiding, doelstelling en organisatie van de programma's, zie de tussenevaluatie van het Citrienfonds: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2017/11/17/kamerbrief-over-tussenevaluatie-citrienfonds>.

ZonMw is niet betrokken geweest bij de keuze van de thema's of bij de verdeling van budgetten over de thema's. Een motivering van deze selectie en de verdeling van de budgetten is niet in de documenten terug te vinden.

2.3 Governance Citrienfonds

De governance van het Citrienfonds ziet er op hoofdlijnen als volgt uit:

Rol NFU: overall coördinatie en strategische koers

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-beleidsmedewerkers³⁾ ingesteld.

³⁾ 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.

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.

Ook ondersteunt het bureau de zogenaamde regiegroep die vanuit de NFU is ingesteld. De regiegroep is voor de strategische koers en coördinatie van het Citrienfonds. Hierin nemen bestuurders van het UMCU, het UMCG, Erasmus MC, VUmc en Maastricht UMC zitting. Deze personen zijn tevens de voorzitters van de stuurgroepen van de programma's en daarmee wordt ook de uitvoering van de strategische koers via het voorzitterschap van de stuurgroepen tot uitvoer gebracht. Alleen voor het programma Registratie aan de Bron is dit niet het geval. De voorzitter van de stuurgroep van dit programma is wel NFU-bestuurder; een ander stuurgroep lid is lid van de regiegroep. 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 programmaleider⁴⁾, bijgestaan door een programmacoördinator met staf, beschikbaar. Hier ligt de verantwoordelijkheid voor de uitvoering van het programma op het betreffende thema, onder leiding van de stuurgroep van het programma. Per programma loopt een (groot) aantal projecten. Zie <https://www.citrienfonds.nl/projecten/> voor een overzicht per programma. 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 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 keuzes, en voert de subsidieverstrekking uit. 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 (Programmatakst ZonMw, 2014). De beoordelingscommissie is, met het oog op het voorkomen van belangenverstremming, samengesteld uit experts die niet (meer) werkzaam zijn in een umc. Zij nemen op persoonlijke titel zitting in de commissie.

⁴⁾ 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.

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 e-Health 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
- mevrouw drs. E. (Els) van der Wilden, director Healthcare Providers.

Rol VWS: opdrachtgever, toehoorder beoordelingscommissie

VWS is opdrachtgever en heeft 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.

2.4 Vervolg Citrienfonds na 2018

Inmiddels is in het kader van het Hoofdlijnenakkoord tussen het ministerie van VWS en de verschillende zorgpartijen afgesproken dat er voor de periode na 2018 een vervolg wordt gegeven aan het Citrienfonds. Vier programma's worden als Citrienprogramma voortgezet. Het vijfde thema 'Sturen op Kwaliteit', is vanaf april 2019 geen onderdeel meer van het Citrienfonds. De resultaten en inzichten krijgen een plek in nieuwe kwaliteitsprogramma's van het NFU-consortium Kwaliteit van Zorg over waarde gedreven zorg en nieuwe vormen van verantwoord (zie paragraaf 3.2.4).

Deze evaluatie heeft nadrukkelijk betrekking op het bestaande Citrienfonds, zoals dat loopt tot eind 2018. Voor de duidelijkheid wordt dat in deze evaluatie aangeduid als Citrien-1, met Citrien-2 wordt dan bedoeld op de voortzetting van Citrien na 31 december 2018.

Het opstellen van deze evaluatie valt in de tijd samen met het voorbereiden van Citrien-2. De aanbevelingen van deze evaluatie kunnen dan ook betrokken worden bij de opzet en invulling van Citrien-2 waarover de besluitvorming nog niet afgerond is.

3. Bevindingen eindevaluatie

Dit hoofdstuk geeft de bevindingen uit de documentenanalyse en interviews van deze eindevaluatie weer. Het betreft feiten, maar ook ervaringen, percepties en meningen. Daar waar ervaringen, percepties en meningen contrasteren, is dit aangegeven.

De bevindingen zijn geordend naar de onderwerpen van de deelvragen die in deze evaluatie centraal staan. Omdat de deelvragen enigszins overlappen, spitst paragraaf 3.1 zich toe op het 'hoe' van het optreden van de NFU en de acht umc's, niet op de inhoudelijke resultaten en effecten hiervan. Hier gaat paragraaf 3.2 op in. In paragraaf 3.3 komen de ervaringen met de rol- en taakverdeling van de NFU en ZonMw aan de orde.

Dit hoofdstuk bevat de onderzoeksresultaten, nog geen analyse van Twynstra Gudde. Dit volgt in hoofdstuk 4.

3.1 Gezamenlijk programmatisch optreden NFU en de acht umc's

Deze paragraaf gaat in op de wijze waarop de NFU en de umc's in de praktijk invulling geven aan hun rol en verantwoordelijkheid en de ervaringen, percepties en meningen hierover. Achtereenvolgens wordt stilgestaan bij:

- de gekozen strategie en aanpak: werkenderwijs ontwikkelen met een bottom-up aanpak
- de rol- en taakverdeling NFU - umc's en verwachtingen hierbij
- de samenwerking tussen de acht umc's onderling
- de betrokkenheid van externe partijen.

Werkenderwijs ontwikkelen met bottom-up aanpak

Uit de tussenevaluatie van het Citrienfonds kwam naar voren dat de te verwachten (en de niet te verwachten) impact van de eindresultaten op het bredere zorgveld niet heel expliciet is omschreven. De NFU gaf 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 er 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 daar andere partijen bij betrekken. *'Het gaat om het in gang zetten van een beweging'*. Kortom is er een strategie gevolgd van werkenderwijs ontwikkelen. Een strategie die, zo luidde de conclusie uit de tussenevaluatie, passend is bij het exploratieve en innovatieve karakter van de programma's (zie Tussenevaluatie Citrienfonds, 2017).

Hierbij is gekozen voor een bottom-up aanpak: het in interactie met de eindgebruikers zelf ontwikkelen van nieuw gedachtegoed en resultaten (zoals tools, werkwijzen, handvatten, nieuwe kennis etc. - zie 3.2). Door in interactie met de eindgebruikers te ontwikkelen ontstaat werkende weg draagvlak. Uit de tussenevaluatie kwam naar voren dat deze aanpak breed wordt onderschreven - ook door externe partijen - en als een logische en passende strategie wordt gezien om bredere impact te realiseren.

Aansluiten bij de belevingswereld en de motivatie van de professionals zelf is volgens betrokkenen namelijk noodzakelijk om veranderingen in gang te zetten. Dit is wederom bevestigd in de interviews die zijn gehouden voor deze eindevaluatie.

Wel komt uit de interviews naar voren dat de samenhang tussen de projecten, in ieder geval voor niet directbetrokkenen en ZonMw, niet geheel duidelijk is. Ook is niet geëxpliciteerd hoe ieder van de projecten zou moeten bijdragen aan het hogere doel van het programma dan wel de doelen van het Citrienfonds. Externe partijen vinden het geheel hierdoor wat versnipperd overkomen, en missen focus zowel in de opzet (de keuze van de thema's, en de te behalen doelen) als in de uitvoering (wat is de onderlinge samenhang van de programma's en de projecten en hoe wordt daarop gestuurd). Ook is in de opzet niet gedefinieerd welke bijdrage van de verschillende thema's verwacht wordt bij het bereiken van de overkoepelende doelstelling van het Citrienfonds. De NFU geeft aan dat programmatisch werken inderdaad een aandachtspunt is. In het interview met de regiegroep is aangegeven: *'De Regiegroep heeft daarin ook een ontwikkeling doorgemaakt in de vier jaar dat Citrien loopt. Net als in de programma's zelf is geprobeerd halverwege de omslag te maken van een aanpak waarin "1.000 bloemen moeten kunnen bloeien" naar meer focus en samenhang.'* De gesprekken tussen de Regiegroep en de programma's hebben in de loop van Citrien-1 dan ook in toenemende mate in het licht gestaan van de focus en samenhang, aldus de Regiegroep.

Rol- en taakverdeling NFU - umc's en verwachtingen hierbij

De NFU ontvangt een jaarlijkse subsidie voor de coördinatie, communicatie en het bevorderen van de implementatie van de resultaten van de vijf programma's. In de praktijk, zo blijkt uit de documentenanalyse en de interviews, is de rolverdeling tussen het bureau van de NFU als volgt: de NFU communiceert over het Citrienfonds als totaal, de programma's zelf verzorgen eigen communicatie als het gaat om de inhoud van de programma's zelf, desgewenst met behulp van de communicatiedeskundige van de NFU. Zo hebben de programma's ieder zelf een website en eigen communicatiekanalen, en heeft de NFU hiernaast een website ontwikkeld waarop de opbrengsten van het Citrienfonds *als geheel* zichtbaar worden gemaakt: <https://www.citrienfonds.nl/>. Ook denkt het bureau van de NFU met de programma's mee over hoe je resultaten voor het voetlicht kunt brengen.

Het ene programma heeft, zo blijkt uit de interviews, meer behoefte aan deze ondersteuning dan het andere programma, aangezien een deel van de programma's een eigen communicatieadviseur heeft. Dit geldt ook voor het bevorderen van de implementatie van de resultaten van de vijf programma's. De programma's nemen hier zelf het voortouw in, al dan niet in nauwe afstemming en samenwerking met de voorzitter van stuurgroep (tevens lid van de regiegroep van de NFU). Het bureau van de NFU ondersteunt waar nodig door te signaleren, stimuleren en mensen bij elkaar te brengen, *'vanuit een helicopterview'*⁵⁾. Zo wordt er, zo geeft de NFU aan, zowel bottom-up als top-down aan de bredere doorwerking gewerkt.

Over de wijze waarop de NFU haar rol invult, stelt ZonMw dat de coördinatie door het NFU-bureau vooral gericht is op het proces, en minder op de inhoud. Inhoudelijke sturing op het gebied van communicatie, implementatie en borging is hierdoor in de optiek van ZonMw beperkt. De doelstellingen van het Citrienfonds in acht nemend had ZonMw deze rol groter verwacht. Wel is ZonMw van mening dat de NFU de coördinerende rol dit laatste jaar meer oppakt. Hierbij verwijst zij naar de aanstelling van een communicatie- en implementatieadviseur op het NFU bureau.

⁵⁾ Bijvoorbeeld, zo is toegelicht, wanneer er via een beleidsmedewerker van de NFU een signaal komt dat hier aanleiding toe geeft, of wanneer er in een stuurgroep bijeenkomst van een programma (waar het bureau altijd bij zit) iets aan de orde komt dat aanleiding geeft tot het organiseren van overleg of afstemming.

De NFU stelt dat het in haar ogen vreemd zou zijn wanneer het bureau van de NFU het voortouw neemt op de inhoud en een programmaleider voorschrijft hoe hij of zij moet communiceren en de implementatie moet gaan bevorderen. *'Dat weet een programmaleider zelf veel beter.'* Het is in haar optiek effectiever als de programmaleiders in de lead zijn en het NFU-bureau faciliteert (bijv. door communicatieadvies) en waar nodig op bestuurlijk niveau acteert om knelpunten mee op te lossen of kanalen te grijpen. In samenspraak met de programmaleiders.

De programmaleiders zelf laten zich over het algemeen positief uit over de ondersteuning door en samenwerking met de NFU (zowel het bureau als de regiegroep) en over de onderlinge rolverdeling. Het bureau en de regiegroep worden beschouwd als goede sparringpartners. Ook is aangegeven dat de samenwerking binnen NFU-verband het commitment bij de umc's borgt. Wel is vanuit één van de programma's aangegeven dat de interactie met het bureau van de NFU als supportieve, maar ook als controlerend wordt ervaren. *'Met regelmaat moet dezelfde informatie gegeven worden.'*

Verder is er in de interviews door individuele programmaleiders met betrekking tot de ondersteuning door de NFU nog aangegeven dat:

- er programma overstijgend behoefte is aan een controller, aan een jurist en aan het organiseren van huisvesting⁶). Iets dat het NFU-bureau nu niet aan ondersteuning biedt.
- het (bij een specifiek programma) onbegrip wekte dat er eerst op is gestuurd dat het programma de huisstijl van de NFU overnam, en er nu gevraagd wordt om de website meer 'los van de NFU' in te richten. Ook bleek er verwarring over het te hanteren logo. In het interview met de NFU is aangegeven dat de communicatie en het al dan niet gebruiken van eigen logo's door de programma's inderdaad een punt van aandacht is en de lijn hierin verheldering behoeft.

Samenwerking acht umc's onderling

Het is volgens de NFU voor het eerst dat de acht umc's op deze schaal zo nauw samenwerken rondom een aantal thema's. Dat de krachten worden gebundeld, ziet zij als een sterk element van het Citrienfonds. Haar indruk is dat samenwerking tussen umc's helpt bij het in gang zetten van een beweging in het bredere zorgveld. Dit is ook door extern geïnterviewden bevestigd. Zo stelde een geïnterviewde over het programma Sturen op Kwaliteit: *'Heel sterk is dat met dit programma de ambitie is uitgesproken en een platform is gecreëerd om als acht umc's gezamenlijk te gaan werken aan dit thema, door kennis te delen en van elkaar te leren. Kennis bundelen (...) is een belangrijke stap in de Nederlandse zorg.'* Ook de gezamenlijke visie die binnen het programma e-Health is ontwikkeld is door geïnterviewden als mooi voorbeeld van de samenwerking tussen de umc's aangehaald.

Betrokkenheid externe partijen

Uit de documentenanalyse en de interviews met de programmaleiders blijkt dat ieder van de programma's aandacht heeft voor het betrekken van externe partijen. Ieder van de programma's heeft hiertoe een gremium, zoals een adviescommissie of spiegelgroep, waar ideeën of resultaten periodiek worden gedeeld en besproken. Verder nemen er 'niet umc's' deel aan de projecten en maken de programma's actief werk van het ontsluiten en onder de aandacht brengen van inzichten en resultaten breder dan alleen bij de umc's. Zie <https://www.citrienfonds.nl/betrokken-partijen> voor een overzicht van alle betrokken partijen.

Externe partijen laten zich in de interviews over het algemeen positief uit over de effort die de programma's steken in het betrekken van externe partijen en het onder de aandacht brengen van resultaten. Wel is bij het programma e-Health de tijdsinvestering die participatie vraagt als aandachtspunt benoemd.

⁶) Nu organiseert ieder programma dit zelf, de indruk is dat dit efficiënter moet kunnen, bijv. door te gaan werken met een preferred supplier

Dit raakt aan een meer algemeen punt dat uit de interviews naar voren komt: het gaat - aldus externe partijen - om programma's van de umc's. Andere ketenpartijen kunnen op basis van vrijwilligheid meedenken en adviseren, niet meebeslissen. Dit is in een explorerende fase, waarin de umc's een voortrekkersrol vervullen, volgens de meeste geïnterviewden, niet per se een probleem. Maar als het gaat om zorgbrede implementatie, is het volgens een deel van de geïnterviewden niet realistisch om te verwachten dat niet umc's enkel op basis van vrijwilligheid, zonder zeggenschap (externe partijen maken geen onderdeel uit van de stuurgroepen) en zonder financiële middelen, activiteiten (kunnen) gaan ontplooiën die voor deze zorgbrede implementatie nodig zijn. Zij zien de governance van het Citrienfonds en het feit dat het fonds 'van de umc's' is, daarom als aandachtspunt. Zeker voor het vervolg. NB: In het geval van Registratie aan de bron maken externe partijen overigens wel deel uit van de stuurgroep. Maar ook extern betrokkenen bij dit programma zijn kritisch over de governance. Paragraaf 3.2.3 gaat hier nader op in. Vanuit het programma wordt daarom gewerkt aan een voorstel om de governance in de volgende fase anders vorm te geven.

De NFU heeft in het interview aangegeven dat het Citrienfonds haar oorsprong vindt in de verlaging van de bijdrage aan de umc's vanuit VWS, wat vervolgens voor een klein deel met de Citrienmiddelen is 'gecompenseerd'. Het gevolg hiervan is dat de umc's de Citrienmiddelen in zekere zin als hun geld beschouwen. En VWS ziet het volgens de NFU zelf ook zo. Er is immers voorafgaand aan de start onderhandeld tussen VWS en de NFU over de budgetten. Ook hebben de umc's, zo staat te lezen in de opdracht aan de umc's, nadrukkelijk de voortrekkersrol toebedeeld gekregen en de opdracht om resultaten te boeken. Dit maakt, aldus de NFU, dat de umc's in de lead zijn en zichtbaar moeten maken dat ze resultaten tot stand brengen. Wanneer de umc's resultaten echter claimen, kan dit het draagvlak voor deze resultaten in het bredere zorgveld juist in de weg zitten ('not invented here'). Terwijl het ook de opdracht aan de umc's is om verbeteringen voor de gehele zorg te realiseren. Wat juist vraagt om een meer bescheiden opstelling. Dit brengt dus een dilemma met zich mee, en maakt het een lastige opgave. Temeer omdat er voor de implementatie zelf, aldus de NFU, geen middelen beschikbaar zijn gesteld. Overigens ook niet voor de implementatie binnen de umc's zelf, wat dus ook vraagt om eigen aanvullende investeringen. Nu moeten de programma's dus maar hopen dat er op basis van enthousiasme en vrijwilligheid aan de programma's en de implementatie buiten de umc's wordt meegewerkt door andere ketenpartijen.

3.2 Resultaten van de programma's en de borging hiervan

Aan de programmaleiders is in het kader van deze evaluevaluatie gevraagd om aan te geven wat de belangrijkste resultaten zijn die eind 2018 gereed zullen zijn⁷⁾, of inmiddels reeds zijn opgeleverd. De antwoorden op deze vraag zijn opgenomen in bijlage 2 en vatten wij hieronder per programma samen. Ook geven wij aan hoe zowel de programmaleiding, de NFU, ZonMw en extern betrokkenen tegen deze resultaten aankijken, en tegen de borging ervan binnen en buiten de umc's. Hiernaast wordt per programma ingegaan op de bijdrage aan de hogere doelstelling van het Citrienfonds in de optiek van de programmaleiders en in de optiek van externe partijen.

Geïnterviewden hebben zich ook in zijn algemeenheid uitgelaten over de bredere borging van resultaten. Daarom start deze paragraaf met een weergave van het programma-overstijgende beeld.

⁷⁾ Deze evaluatie diende afgerond te zijn voordat alle programma's zijn afgerond. Het gaat dus deels om nog te verwachten resultaten.

3.2.1 Programma-overstijgend

In de ogen van zowel VWS als de NFU is de aanvankelijke scepsis bij diverse ketenpartners over de rol van de umc's in belangrijke mate weggenomen in de vier jaar dat Citrien loopt. Dit wordt gezien als een belangrijke verdienste van vooral de programmaleiders zelf, die met de kracht van de inhoudelijke overtuiging andere partners meegenomen hebben in het proces. Dit beeld wordt bevestigd in het merendeel van de interviews met externe partijen. Er is, aldus de NFU, echt iets in gang gezet en een landelijke beweging op verschillende thema's ontstaan. Soms leidde dit volgens de NFU tot wrijving met andere partijen, maar gedoe is in haar optiek soms nodig om een stap verder te komen.

VWS geeft aan dat er weliswaar veel tot stand is gebracht, maar dat er nog veel werk te verrichten is om de ontwikkelde verbeteringen daadwerkelijk zorgbreed te implementeren. Dit leidde tot het besluit om het Citrien een vervolg te geven. Ook ZonMw en externe partijen zijn van mening dat de zorgbrede implementatie nog aandacht behoeft. ZonMw wijst in dit licht op het belang van verankering op bestuurlijk niveau.

3.2.2 Naar Regionale Oncologienetwerken

Resultaten en borging hiervan

Het programma Naar regionale oncologienetwerken richt zich op drie hoofdthema's:

- *Hoofdthema 1 - MDO's, consultatie en verwijzing* richt zich op een goede inrichting van het Multidisciplinair Overleg van medisch specialisten van verschillende ziekenhuizen. Uitgangspunt is dat elke patiënt met kanker een passende behandeling krijgt (juiste zorg, juiste plek, juiste informatie). State-of-the-art behandelopties moeten zijn afgewogen in relatie tot de gezondheidstoestand en doelen en voorkeuren van de patiënt.
- *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, met name 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 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.

Uit de verstrekte informatie en het interview met de programmaleiding komt naar voren dat er binnen het programma ten eerste een werkwijze is ontwikkeld ('multidisciplinair systeem') om voor elke patiënt te komen tot een optimaal behandelplan en een passende behandeling. Met deze werkwijze is binnen projecten ook ervaring opgedaan en de manier van denken is de afgelopen 3,5 jaar steeds breder geaccepteerd, aldus de programmaleiding.

De implementatie van de ontwikkelde werkwijze staat voor Citrien-2 op de agenda. Zover is het programma in dit stadium nog niet. Wel wordt er op een aantal plaatsen, zoals in Groningen, al volgens het ontwikkelde principe gewerkt. De insteek tot nu toe is om draagvlak te creëren via de inhoud. Dit lukt volgens de programmaleiding ook. Zo omarmt de Taskforce Oncologie het programma en ontmoet het programma, zo is de ervaring, veel enthousiasme. Het is de insteek, aldus de programmaleiding 'om in Citrien-2 effectief gebleken werkwijzen via o.a. richtlijnen te gaan opschalen en borgen.'

Ter ondersteuning van het 'multidisciplinair systeem' is hiernaast gewerkt aan:

- Het vergroten van de digitale verbondenheid, door elektronische (beeldvormende) gegevensuitwisseling met XDS als standaard te bevorderen.

Concreet resultaat hiervan is: voorbereide, geteste, concreet geïmplementeerde en bovenregionaal gekoppelde delen van een beoogd landelijk netwerk voor digitale gegevensuitwisseling volgens de XDS-standaard. Dat XDS in 2017 als standaard is geaccepteerd door het Informatieberaad ziet de programmaleiding als een belangrijke stap. Verder is er tussen regio's kennis en ervaringen uitgewisseld en is de digitale verbondenheid zelf ook toegenomen, zo geeft de programmaleiding aan. De mate waarin is echter niet precies te zeggen, aangezien er geen 'nulmeting' is gedaan. Het streven voor de lange termijn (2025) is om een landelijk dekkend netwerk te realiseren.

- Het uitwerken van uniforme bouwstenen voor de registratie van gegevens voor drie tumortypen (borstkanker, pancreascarcinoom en colorectale levermetastasen). Hiermee is in 2018 gestart, in samenwerking met IKNL. Resultaten zijn nog in ontwikkeling, maar de verwachting is dat eind 2018 duidelijk is wat nodig is aan gegevens voor het basisdossier. Tevens zal een algemeen bruikbaar stappenplan voor het vaststellen en implementeren van een Basisdossier oncologie voor een willekeurige tumorsoort zijn opgesteld. Daarop aansluitend ontwikkelt het programma een visie op landelijke harmonisatie mede o.b.v. gesprekken met de belangrijkste partijen.
- Het bespreekbaar en inzichtelijk maken van de financiering van MDO, expertrol en netwerkzorg, zoals verder uitgewerkt in het rapport 'De ontwikkeling van oncologienetwerken in Nederland. Aanbevelingen rond organisatie en financiering'.

Meer informatie over de projecten en bijbehorende publicaties is te vinden op de website:

www.oncologienetwerken.nl.

Gedurende het hele programma is volgens de programmaleiding gewerkt aan het met elkaar delen van kennis en successen om resultaten uit projecten verder te kunnen brengen in de eigen dan wel andere regio's. *'De belangrijkste regionale successen worden bovendien 'vertaald' naar 'citriëntjes', die specifiek door het netwerk van linking pins worden ondersteund om verder te brengen/op te schalen in andere regio's.'* Het delen van kennis vindt mede plaats middels breed gedeelde rapporten en publicaties, o.a. via de website www.oncologienetwerken.nl, maar tevens via regionale websites en nieuwsbrieven, via de CCN's, via LinkedIn en via o.a. netwerkbijeenkomsten en regionale en landelijke congressen.

Om de bredere doorwerking/implementatie te bevorderen werkt het programma nauw samen met de Taskforce Oncologie (bestaande uit de NHG, FMS, NVZ, SONCOS, IKNL, NFK en NFU), die als klankbordgroep voor het programma fungeert. Het streven is om tot een Visiedocument Oncologische Netwerkzorg te komen, waarin gezamenlijke ambities voor het vervolg worden vastgelegd. Het is de bedoeling dat het visiedocument in december wordt ondertekend door alle leden van de Taskforce en er binnen Citrien-2 gewerkt wordt aan de realisatie van deze ambities. Hiermee wordt de bestuurlijke verankering in de ogen van de NFU goed opgepakt.

Beeld externe partijen en BC ZonMw

In lijn met de tussenevaluatie, laten externe partijen zich positief uit over nut en noodzaak van het programma. De indruk is dat het programma heeft bijgedragen aan het bredere besef dat regionale samenwerking noodzakelijk is, en aan het tot stand brengen van deze samenwerking en de ondersteuning hiervan zelf. Dat dit in nauwe samenwerking met de Taskforce Oncologie gebeurt bevordert het bredere draagvlak, net als de bottom-up benadering die is gekozen, aldus geïnterviewden. Ook zijn externe partijen positief over het feit dat er nu een Visiedocument Oncologische Netwerkzorg in de maak is om gezamenlijke ambities voor het vervolg vast te leggen. *'Groot winstpunt hiervan is dat we de wereld laten zien dat we eensgezind zijn, ook op koepelniveau.'*, aldus een van de geïnterviewden.

Wel is in de interviews aangegeven dat er, met het oog op de bredere doorwerking:

- Scherper gedefinieerd zou mogen worden aan welke eisen een netwerk minimaal moet voldoen, en dat het programma systematisch in kaart zou moeten brengen welke netwerken hier al aan voldoen (en welke opgaven er dus nog liggen). *'Bevorder niet alleen de kwaliteit van de netwerken, maar maak de kwaliteit ook transparant'*. Dan kan hier ook op afgerekend worden, zodat de vrijblijvendheid verdwijnt. *'Openbaarheid is een krachtig instrument.'* In lijn hiermee vraagt ZonMw aandacht voor de vraag wat het werken volgens de ontwikkelde werkwijze aan kwaliteitsverbetering voor de zorg oplevert: leidt de andere manier van organiseren ertoe dat de kwaliteit van de oncologische zorg minder variaties over de regio's vertoont? Inzicht hierin helpt, zo geeft zij aan, ook om de werkwijze breder uit te rollen. De aandacht ligt tot nu toe in haar optiek nog sterk op het proces, niet op het resultaat in termen van de kwaliteitsverbetering. Het zou in de ogen van ZonMw goed zijn als het programma in de volgende fase indicatoren formuleert voor het meten van de toegevoegde waarde van een netwerk, en hier ook op monitort. Ook vraagt ZonMw aandacht voor de monitoring op naleving van de afspraken uit een MDO, zodat duidelijk is dat erop gestuurd wordt.
- Aandacht nodig is voor de aansluiting van de eerste lijn op de MDO's. De aandacht ligt in de optiek van de NHG nog vooral op de ziekenhuizen. Hierbij wordt erkend dat aansluiting van de eerste lijn ook complex is: huisartsen kunnen niet fysiek aansluiten bij elk tumor specifiek MDO, alleen al omdat zij beschikbaar moeten zijn voor spoedeisende zaken uit hun eigen praktijk. Maar het is wel mogelijk om huisartsen virtueel aan te laten sluiten. Dit krijgt, zo is aangegeven, nog te weinig aandacht in de plannen en de projecten. Ook zou binnen het programma te weinig aandacht zijn voor de nieuwe Richtlijn Informatie-Uitwisseling tussen Huisarts en Specialist (HASP), waarin de oncologie specifiek aan de orde komt.
- Meer aandacht moet komen voor de aansluiting met niet umc's. Hoewel de programmaleiding hier weliswaar zichtbaar werk van maakt door algemene ziekenhuizen te betrekken bij projecten, zo wordt aangegeven, blijft het volgens een deel van de geïnterviewden problematisch dat het een NFU-programma is en het middelen van de umc's zijn. Voor netwerkvorming is immers bij uitstek samenwerking nodig. Dit vergt ook inspanningen van andere netwerkpartners, en vraagt dus ook om financiële middelen. Geopperd is om voor het vervolg van een deel van de projecten via de subsidievoorwaarden verplicht te stellen dat een aanvraag in gezamenlijkheid met algemene ziekenhuizen wordt ingediend. *'Zo bouw je aan de voorkant meer prikkels in om de samenwerking en het draagvlak voor de resultaten te bevorderen.'*

Bijdrage aan doelstelling Citrienfonds

Gevraagd naar de bijdrage van het programma aan de hogere doelstelling van het Citrienfonds, luidt het antwoord van de programmaleiding dat *'met behulp van techniek en goede (landelijke) afspraken de efficiëntie en kwaliteit in oncologische zorg wordt vergroot. Dit levert ten eerste een besparing op in benodigde administratieve en organisatorische capaciteit (mensen). Zorgprofessionals zelf zullen meer tijd aan de echte patiëntenzorg kunnen besteden, waarbij die zorg door standaardisatie en goede werkafspraken in het MDO tegelijkertijd veel efficiënter verloopt. Als in dat MDO bovendien structureel patiëntvoorkeuren worden betrokken, zal er bij ca. 30-40% van deze patiënten minder worden behandeld dan nu het geval is ⁸⁾.*

8) Gevraagd naar een toelichting op deze inschatting, luidt het antwoord: *'Uit het onderzoek van Barbara van Leeuwen (bespreking patiëntvoorkeuren van oudere patiënten met kanker in het MDO) blijkt dat bij 27% van de 250 geïncludeerde patiënten het meenemen van informatie over de mate van kwetsbaarheid van de patiënt en diens doelen en voorkeuren in het MDO Kanker en ouderen leidde tot een aanpassing van het behandeladvies ten opzichte van het advies van het reguliere tumorwerkgroep overleg. Vaak ging het om minder intensieve behandeladviezen, maar in een aantal gevallen ook om een uitgebreider behandeladvies. Soortgelijk resultaat vonden we in de pilot 'patiëntvoorkeuren in het MDO.'* Hierbij wordt aangegeven dat het doel van het meenemen van meer persoonsgerichte informatie is om tot meer passende behandelplannen te komen, medisch technisch passend en passend bij de mens. Het is geen doel op zich om minder te behandelen.

Het resultaat is: blijvend goede, betere oncologische zorg voor iedereen, efficiënte inzet van mensen en middelen en een optimale benutting van beschikbare (regionale) kennis, kunde en capaciteit.'

Externe partijen erkennen de potentiële bijdrage van het programma aan de kwaliteit en betaalbaarheid van de zorg, maar geven ook aan dat de toekomst zal moeten uitwijzen of het ook daadwerkelijk lukt om deze impact te hebben. De bredere implementatie van hetgeen ontwikkeld is moet immers nog plaatsvinden. Een van de geïnterviewden stelt dat sterkere focus nodig is om de komende vier jaar echt impact te hebben. Bijvoorbeeld door volledig in te zetten op het bevorderen van de digitale uitwisseling. ZonMw vraagt zich af of het jaar 2025 als streven voor een landelijk dekkend netwerk niet erg ver weg is, en geeft aan dat de route ernaartoe helder geformuleerd moet worden.

3.2.3 Registratie aan de bron

Resultaten en borging hiervan

Het programma Registratie aan de bron, dat zich richt op een eenmalig eenduidige vastlegging van zorginformatie, zodat informatie *'altijd en overal beschikbaar is voor patiënten en zorgverleners'* en voor veel doeleinden is her te gebruiken, heeft volgens de programmaleiding op overkoepeld niveau de volgende resultaten opgeleverd:

- ontwikkelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en de Basisgegevensset Zorg (BgZ) voor de uitwisseling van gegevens. Deze twee elementen vormen het landelijk fundament voor registratie aan de bron
- de zibs en BgZ zijn landelijk als standaard voor de uitwisseling van gegevens erkend door het Informatieberaad. De LHV (huisartsen) heeft daarbij een voorbehoud gemaakt. De huisartsen hebben volgens de programmaleiding aangegeven de impact op de eigen systemen onvoldoende te kunnen inschatten. De afspraak is nu dat er een pilot wordt gestart om deze impact helder te krijgen
- bewustwording en de discussie die landelijk op gang is gebracht; *'het onderwerp staat breed op de kaart'*
- in de umc's is het EPD eind 2018 zó ingericht dat registratie aan de bron technisch mogelijk is
- algemene ziekenhuizen zijn (via het eigen Versnellingsprogramma Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional (VIPP-programma)) ook hard op weg. Ook steeds meer andere partijen sluiten aan
- er is kennis en ondersteunend materiaal ontwikkeld voor de verdere landelijke uitrol.

In het interview met de programmaleiding is nader ingezoomd op deze resultaten en de bredere doorwerking hiervan. Als het gaat om de implementatie van de ontwikkelde zibs en de BgZ, zijn er, zo licht de programmaleiding toe, vier niveaus te onderscheiden: 1) technisch: implementatie van standaarden in de EPD's (Chipsoft, Epic, Cerner etc.), 2) vastlegging: zorgprofessionals leggen gegevens op de juiste wijze en plek vast in de praktijk, 3) uitwisseling a naar b: zorgprofessionals kunnen eigen gegevens automatisch aanleveren aan derden (zorgverleners of andere her gebruikers zoals kwaliteitsregistraties), 4) uitwisseling b naar a) zorgprofessionals kunnen gegevens die door anderen zijn vastgelegd inladen in het eigen EPD.

Het is technisch mogelijk om volgens de bouwstenen te registeren, zo geeft de programmaleiding aan. De uitwisseling tussen EPD's behoeft technisch gezien echter nog aandacht. Hier lopen nu projecten op. Zoals een pilot om de uitwisseling tussen de twee type EPD's te beproeven. Ook vinden er gesprekken op bestuurlijk niveau plaats met de EPD-leveranciers. Eind van dit jaar vindt er wederom een BgZ audit binnen de umc's plaats om te onderzoeken of technische uitwisseling mogelijk is (kan het) en om – via steekproeven- zicht te krijgen op de mate waarin gegevens op de juiste wijze worden vastgelegd (gebeurt het). De resultaten van deze audit vormen input voor de uitwerking voor Citrien-2.

De implementatie van hetgeen ontwikkeld is en het gebruik hiervan door professionals staat of valt, zo gaf de programmaleiding ook in de tussenevaluatie aan, bij medewerking van de zorgprofessionals zelf. Om te bevorderen dat eenduidig vastleggen en hergebruiken van gegevens niet alleen *kan* maar ook *gebeurt*, is onder meer een serious game ontwikkeld, waaraan inmiddels zo'n 1000 spelers hebben deelgenomen. 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, en door enthousiaste artsen als ambassadeur in te zetten. Ook zijn er op landelijk niveau zaken ontwikkeld om de implementatie te faciliteren, zoals e-learning en opleidingsmodules, ook specifiek voor algemene ziekenhuizen. Verder is binnen iedere umc een CMIO ingesteld die binnen de umc's fungeert als ambassadeur van het programma en de implementatie aanjaagt. Ook fungeert het feit dat het gebruik van de zibs en BgZ als subsidievoorwaarde geldt voor het VIPP-programma van de algemene ziekenhuizen (NVZ) en de zelfstandige klinieken (ZKN) als belangrijke aanjager voor zorgbredere implementatie.

De gedragsverandering is, zo geeft de programmaleiding aan, echter het taaiste deel en zal ook in het vervolg (Citrien-2) nadrukkelijk aandacht (blijven) krijgen.

Verder komt uit het interview naar voren dat andere belangrijke resultaten van het programma zijn:

- alle umc's hebben een patiëntportaal, waarmee patiënten toegang hebben tot hun gegevens
- van belang is dat goed gebruik van de standaarden ook gebruikt kan worden om de verschillende kwaliteitsregistraties te vullen. Hoe beter dat lukt hoe meer het voor de individuele arts ook aantrekkelijk wordt de standaarden te gebruiken. T.b.v. het hergebruik van gegevens voor kwaliteitsregistraties is een 'Doe-boek' als handvat ontwikkeld om te borgen dat de wetenschappelijke verenigingen (als uitvragers van kwaliteitsinformatie) de gevraagde informatie laten aansluiten op de zibs. 35 wetenschappelijke verenigingen hebben, zo geeft de programmaleiding aan, aangegeven hun registraties volgens de zibs te gaan herinrichten.

De NFU geeft aan dat de resultaten van het programma zowel in de tweede als de derde lijn door alle partijen worden onderschreven. *'VWS ondersteunt dit ook met het VIPP programma voor de NVZ, ZKN en GGZ. De uitkomsten zijn ook onderschreven door het zogenaamde Informatieberaad onder voorzitterschap van VWS.'* Dit ziet zij als bewijs dat er aandacht is geweest voor de bredere borging. Punt van aandacht is nog wel, zo geeft zij aan, de positie van de huisartsen.

Beeld externe partijen en BC ZonMw

In lijn met de tussenevaluatie, onderschrijven externe partijen nut en noodzaak van het programma en zijn zij van mening dat er met de BgZ en zibs belangrijke resultaten zijn geboekt. Ook het feit dat deze door nagenoeg alle partijen uit het Informatieberaad zijn erkend, wordt als belangrijk resultaat gezien. Geïnterviewden vinden het ook verstandig dat er aandacht is voor de koppeling met kwaliteitsregistraties. *'Zo levert registreren aan de bron voor de gebruiker ook een concrete besparing van de administratieve lasten op.'*

Hoewel externe partijen de BgZ en de zibs als waardevolle resultaten beschouwen, wijzen zij erop dat de daadwerkelijke toepassing van hetgeen ontwikkeld is in de praktijk (zowel binnen als buiten de umc's) nog de nodige aandacht verdient. Zij stellen dat de gedragsverandering die hiervoor nodig is bij de zorgprofessionals een weerbarstige opgave is, die tijd vraagt en in de vervolgfase nadrukkelijk aandacht behoeft. De meeste geïnterviewden zien dit als de volgende stap. Zo stelt een van de geïnterviewden: *'Iedereen weet dat het die kant op moet en dat eenduidig registreren en meervoudig gebruik voor iedereen winst oplevert. Het is nu de stap van bewustwording naar ander gedrag. Hiervoor is de winst die dit oplevert nog te weinig in beeld. Dit is ook een lange termijn iets, wat op de korte termijn een investering vergt. Dat maakt het complex.'*

Enkele geïnterviewden laten zich kritischer uit, en zijn van mening dat resultaten soms mooier worden voorgesteld dan ze zijn (*Radboud/JeroenBosch wordt veel genoemd, maar ook daar is nog geen digitale uitwisseling*⁹). En dat de daadwerkelijke implementatie nog te weinig aandacht krijgt. Zo komt volgens een van de geïnterviewden de verdere opschaling van projecten¹⁰) en de implementatie van de verrichtingenthesaurus, nog onvoldoende van de grond. De programmaleiding tekent hier in de wederhoorsessie overigens bij aan dat de implementatie van de verrichtingenthesaurus ook niet tot de verantwoordelijkheid van het programma behoort, maar onderdeel is van de Dutch Hospital Data (zie: <https://www.dhd.nl/producten-diensten/verrichtingenthesaurus/Paginas/Verrichtingenthesaurus.aspx>).

Hierbij wordt opgemerkt dat het daadwerkelijk realiseren van registratie aan de bron en hergebruik formeel geen onderdeel uitmaakt van het programma, maar de verantwoordelijkheid is van de umc's zelf. *'In andere landelijke programma's zijn prikkels ingebouwd om implementatieresultaten te belonen. Zoals in het VIPP-programma (...). Deze prikkel om resultaten te realiseren ontbreekt nu binnen Registratie aan de bron. Binnen het programma wordt uit de Citrienmiddelen de coördinatie en communicatie gefinancierd, maar niet de implementatie en er wordt geen resultaatverplichting ervaren. Dit leidt tot een vrijblijvendheid ten aanzien van de implementatie in eigen huizen. Dat wringt steeds meer met de druk die vanuit het programma wordt gezet op implementatie van zibs en BgZ buiten de ziekenhuizen, zoals in de eerste lijn. Het ontbreken van prikkels voor implementatie in de umc's is echt een aandachtspunt voor de volgende fase.'*

Wat in meerdere interviews ook als aandachtspunt is benoemd, is de governance van het programma. De stuurgroep van het programma Registratie aan de bron bestond aanvankelijk uit vertegenwoordigers van umc's en NICTIZ. Inmiddels zijn ook de NVZ, V&VN en FMS toegetreden.

Hoewel externe partijen het positief vinden dat zij zijn uitgenodigd om in de stuurgroep te participeren, heeft een deel van de geïnterviewden de indruk dat de daadwerkelijke sturing niet vanuit de stuurgroep, maar vanuit de NFU plaatsvindt. *'Feitelijk fungeert de stuurgroep meer als klankbordgroep.'* aldus een geïnterviewde. Ook de verantwoording, zo is opgemerkt, vindt niet aan de stuurgroep maar aan de NFU plaats. De huidige governance belemmert volgens een deel van de betrokkenen de acceptatie en hiermee de zorgimplementatie van de BgZ en de zibs¹¹).

De programmaleiding weerspreekt dat de daadwerkelijke besluitvorming elders plaats zou vinden. De stuurgroepleden hebben, zo geeft zij aan, wel degelijk een belangrijke sturende rol. Daarbij zijn de stuurgroepleden volgens de programmaleiding zelf ook medeverantwoordelijk voor het stimuleren van de acceptatie en de implementatie bij de eigen achterban en heeft Nictiz een verantwoordelijkheid om de samenhang met andere programma's te borgen, Snomed CT vertalingen tijdig gereed te hebben voor bijvoorbeeld de Verrichtingenthesaurus, en de zib's en de BgZ naast het beheer ook uit te dragen als landelijke informatiestandaarden.

⁹) De programmaleiding stelt als reactie hierop aan het project Radboud/JeroenBosch is gestart omdat beide ziekenhuizen een ander EPD hebben, en het doel was om beide leveranciers te dwingen volgens uniforme standaarden uit te wisselen. De programmaleiding geeft aan: *'Dankzij dit project heeft Nictiz de BgZ in CDA kunnen ontwikkelen en omdat e.e.a., zo moeizaam verloopt met Chipsoft staat het op de agenda en is besproken met VWS. Dat is nodig om de dialoog tussen VWS, leveranciers en zorginstellingen op gang te brengen. Inmiddels heeft VWS een gesprek georganiseerd met EPD leveranciers, VWS en ziekenhuizen om de problemen bij de leveranciers aan te kaarten en toe te werken naar oplossingen.'*

¹⁰) Als voorbeeld is een project genoemd waarin in 5 ziekenhuizen d.m.v. zibs 5 registraties werden gevuld, en dat vervolgens niet verder is opgeschaald naar meer umc's of naar meer registraties. De programmaleiding tekent hierbij aan dat het doel van dit project was om aan te tonen dat hergebruik mogelijk is en dat hierbij niet gekeken is naar de inhoud van de datasets. Dit wordt nu opgepast middels 'Doeboek', en hiermee is opschaling pas mogelijk.

¹¹) Een van de geïnterviewden wijst in dit verband ook op de besluitvorming over het beheer van de ontwikkelde BgZ. Het besluit om een verkenners aan te stellen om zich over het beheer van ontwikkelde standaarden te buigen en het beheer tot die tijd bij het programma zelf onder te brengen, is volgens deze geïnterviewde niet door de stuurgroep genomen, maar in NFU-verband. Volgens de programmaleiding is dit onjuist, en was het wel een besluit van de Stuurgroep Registratie aan de bron. Zij geeft verder aan dat op dit moment wordt gewerkt aan de overdracht van het beheer.

Ook de NFU weerspreekt dat sturing feitelijk vanuit de NFU zou plaatsvinden. *'In het NFU-bestuur wordt gesproken over de implementatie in de umc's en hoe de voortgang daarin kan worden bevorderd. En wat het programma daarin kan doen (advies) en wat de umc's zelf moeten doen. Er wordt niet gesproken over algemene koers van het programma en wat te doen.'*

Dit neemt niet weg dat het, zo geeft de programmaleiding aan, zeer belangrijk is om in de volgende fase deze governance opnieuw onder de loep te nemen en om met een voorstel te komen tot aanpassing van de governance, zodat de verantwoordelijkheden op het gebied van de implementatie binnen en buiten de umc's duidelijker belegd zijn.

Verder wijzen geïnterviewden op het belang van de aanhaking van de eerste lijn. Een deel is van mening dat VWS de acceptatie van de BgZ en de zibs zou moeten verplichten, en vindt het dus goed dat hier bij het Informatieberaad op is aangedrongen. Een ander deel vindt juist dat gekeken moet worden hoe je als partijen nader tot elkaar komt, wat bruikbaar is in eerste en tweede lijn en wat is er nodig aan aanvullingen/verfijning etc. om tot een zorgbreed werkbaar model te komen. *'We moeten van het beeld af dat de eerste lijn zich zou moeten schikken.'*

De programmaleiding geeft aan dat ook zij vindt dat moet worden gezocht naar een gezamenlijke oplossing. *'In afgelopen twee jaar is er veel dialoog geweest met de huisartsen en er wordt nu gewerkt aan een gezamenlijke pilot.'*

Tot slot stellen externe partijen dat de nadruk, logischerwijs, heeft gelegen op gegevensuitwisseling tussen zorgverleners. Als opgave voor de toekomst zien zij de aansluiting bij de informatiebehoefte van de patiënt. *'Hiervoor moet de koppeling gelegd worden met de registraties in het EPD en de patiënten portals. Hier wordt aan gewerkt.'* Vanuit de PFN is aangegeven dat het waardevol zou kunnen zijn om de BgZ en de zibs door patiëntorganisaties te laten toetsen, en waar nodig en mogelijk met hun input te verrijken.

Bijdrage aan doelstelling Citrienfonds

Gevraagd naar de bijdrage van het programma aan de hogere doelstelling van het Citrienfonds, luidt het antwoord van de programmaleiding: *'Wanneer zorginformatie meer en meer op een eenduidige manier en eenmalig wordt vastgelegd, kan dit voor tal van doeleinden worden hergebruikt. Door eenmalige vastlegging wordt de kwaliteit van de geleverde zorg hiermee duurzaam verbeterd. Want minder overtypen resulteert in minder fouten, (mis)interpretatie of ongewenste reductie van zorginformatie. Daarnaast vermindert de interpretatie van notities en brieven ten behoeve van rapportage aan bijvoorbeeld de IGZ. Ook levert eenduidige en eenmalige registratie een bijdrage aan het betaalbaar houden van de Nederlandse gezondheidszorg voor de toekomst. Bij eenmalige registratie gaat de tijdsinvestering in registratie omlaag en is er minder werk op de zorgadministratie nodig voor bijvoorbeeld declaraties. Ook zijn extra medewerkers die worden ingezet voor rapportage aan kwaliteitsregistraties veelal overbodig; zorginformatie wordt nu automatisch doorgestuurd.'*

Geïnterviewde externe partijen onderschrijven dat wanneer er volgens de principes van het programma wordt gewerkt, dit bijdraagt aan de kwaliteit en betaalbaarheid van de zorg. Hiervoor moeten de resultaten, zo wordt aangegeven, echter eerst breed geïmplementeerd en in de praktijk toegepast worden.

3.2.4 Sturen op kwaliteit

Resultaten en borging hiervan

Het programma Sturen op kwaliteit richt zich op *'het vergroten van de kwaliteit van de zorg door middel van het hebben en gebruiken van adequate kwaliteitsinformatie door de raad van bestuur* (Kaderplan). Oorspronkelijk was de insteek om hiertoe een dashboard te ontwikkelen voor raden van bestuur. Dit is bijgesteld, aangezien het inzicht ontstond dat hier geen behoefte aan is. Generieke informatie is weinigzeggend, je hebt juist specifieke informatie nodig om zicht te krijgen op de kwaliteit en om deze stap voor stap te kunnen verbeteren, aldus de programmaleiding. Daarom zijn er binnen het programma voor specifieke afdelingen, zoals IC's, of voor specifieke aandoeningen, zoals MS, methoden, voorbeelden van kernsets en handreikingen voor het gebruik hiervan ontwikkeld. Dit om raden van bestuur te faciliteren.

Deze methoden, kernsets en handreikingen worden via de website middels een 'toolkit' ontsloten en via verschillende communicatiekanalen onder de aandacht gebracht, zo blijkt uit de documentenanalyse en het interview met de programmaleiding. De website wordt, zo geeft de programmaleiding aan, met 2000 tot 3000 unieke bezoekers per maand, goed bezocht. Dit jaar zijn er tevens werkplaatsen en regionale experimenten georganiseerd om de praktische tools uit de ontwikkelde toolkit te testen en het gebruik ervan te stimuleren. Hieraan nemen naast umc's ook andere ziekenhuizen en ketenpartners deel.

Verder is via het programma de dialoog tussen bestuurders over sturen op kwaliteit gestimuleerd. In 2018 voor het eerst ook met bestuurders van algemene ziekenhuizen, die vorig jaar individueel zijn benaderd. De NFU geeft aan dat het programma in het afgelopen jaar met succes veel energie heeft gestoken in het betrekken van de algemene ziekenhuizen.

Ook is er gekeken naar succesvolle werkwijzen in het buitenland, wordt in samenwerking met Zweden een 10-daagse training over 'Leren van data' ontwikkeld en worden er dankzij cofinanciering vanuit het programma e-learning modules vrij toegankelijk via de website.

Het programma is na 1 april 2019 geen onderdeel meer van het Citrienfonds. De resultaten en inzichten krijgen een plek in nieuwe kwaliteitsprogramma's van het NFU-consortium Kwaliteit van Zorg over waarde gedreven zorg en nieuwe vormen van verantwoorden. Naast alle activiteiten die nu plaatsvinden voor verspreiding en inbedding (dialogsessies, jaarcongres Sturen op Kwaliteit, website met toolkit, etc.) zoekt het programma nu naar een vehikel om hetgeen ontwikkeld is verder te brengen. Het programma ziet verschillende lopende initiatieven van het NFU-consortium die deze mogelijkheid bieden (Traject Waarde gedreven Zorg, het experiment Zinnvolle Registratie (ZIRE) en ontwikkelingen rondom een andere manier van verantwoorden IGJ, gericht op leren en verbeteren). De inbedding in deze initiatieven is deels nog niet uitgekristalliseerd; hier lopen momenteel gesprekken over. In ieder geval worden de toolkit en de daarbij behorende tools toegepast in het traject waarde gedreven zorg, zo geeft de programmaleiding aan.

Beeld externe partijen en BC ZonMw

Externe partijen onderschrijven het belang van sturen op kwaliteit. Dat hier door de umc's in gezamenlijkheid aan is gewerkt en dat er is gekozen voor een bottom-up benadering en dat het idee van een uniform dashboard is losgelaten, wordt als sterk gezien.

De meeste geïnterviewden zien de toegevoegde waarde van hetgeen met de toolkit wordt ontsloten. *'Resultaten zijn nu praktisch hanteerbaar en sluiten aan bij wat je nodig hebt.'* en *'Met het oog op de ontwikkelingen rond waarde gedreven zorg/value based health care, zijn de projecten rond indicatoren en kernset ontwikkeling zeer relevant te noemen. De projecten waarbij de verbinding gelegd wordt met ICHOM zijn daar met name een goed voorbeeld van.'*

Ook wordt de interactie met de programmaleiding - zowel de 1 op 1 contacten als bijv. de dialoogsessies - om het thema en de toolkit onder de aandacht te brengen als positief ervaren. Zo stelt een van de geïnterviewden: *'De dialoogsessie was super goed: de werkvorm was goed, er werd kennis gedeeld en het was niet alleen maar zenden, maar ook vragen stellen en het gesprek aanjagen.'*

Wel geeft een deel aan dat het lastig is om het thema goed op de agenda van bestuurders te krijgen. Niet omdat bestuurders sturen op kwaliteit niet belangrijk vinden, maar omdat er veel speelt dat aandacht vraagt. Om te bereiken dat bestuurders de ontwikkelde resultaten ook daadwerkelijk gaan gebruiken is volgens geïnterviewden meer nodig dan de ontsluiting van informatie, communicatie hierover en dialoogsessies. De toepassing in de praktijk zal echt actief gefaciliteerd moeten worden, door per ziekenhuis te adviseren welke tools waardevol kunnen zijn en bij de inzet hiervan te helpen. *'Als je wil dat bestuurders deze gaan gebruiken, moet je hen actief opzoeken. (...) Begin bijvoorbeeld bij de STZ-ziekenhuizen. Ga bij ze langs en help ze bij het gebruik van de tools'*.

Ook is aangegeven dat het een aanwinst was geweest als de kwaliteitscirkel gesloten kon worden door de ontwikkelde tools te voorzien van 'meetbare punten'. *'Voor de RvB was dan zichtbaar geweest wat er in het verleden is gebeurd en naar aanleiding van afspraken welke verbeteringen daaruit volgen.'*

Een enkele geïnterviewde stelt dat het voor de bredere doorwerking beter was geweest als de algemene ziekenhuizen eerder actief bij het programma betrokken waren. Hier is tegenovergesteld dat er 26 algemene ziekenhuizen actief betrokken zijn geweest bij de projecten en via de adviescommissie.

Bijdrage aan doelstelling Citrienfonds

Gevraagd naar de bijdrage van het programma aan de hogere doelstelling van het Citrienfonds, luidt het antwoord van de programmaleiding dat het programma bijdraagt aan de verbetering van de kwaliteit van zorg in de toekomst: *'Het programma werkt aan een omslag naar optimaal en gestructureerd gebruiken van kwaliteitsinformatie voor kwaliteitsverbetering. Uitgangspunt daarbij is de professionaliteit en intrinsieke motivatie van zorgverleners die gedreven zijn om goede zorg te leveren aan patiënten. Een open gesprek tussen bestuurders en leidende zorgprofessionals staat hierbij centraal. Dit gesprek gaat over een selectie van kwaliteitsinformatie (kwalitatief en kwantitatief) met als doel de zorg verbeteren. Kwaliteitsinformatie wordt zo een verbetertool, waarvan niet zozeer de inhoud, maar wel het gebruik uiteindelijk kan dienen voor de verantwoordings-eisen die externe partijen opleggen (piramide-omkering).'*

Volgens externe partijen heeft het programma geholpen om aandacht voor het thema te genereren en voor bewustwording gezorgd. Maar van bredere effecten in termen van anders handelen (buiten de uitgevoerde projecten en regionale experimenten en werkplaatsen waar de tools zijn ontwikkeld en toegepast) is volgens geïnterviewden - voor zover zij dit naar eigen zeggen kunnen overzien - nog beperkt sprake.

3.2.5 e-Health

Resultaten en borging hiervan

Binnen het programma e-Health, dat zich richt 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) is ten eerste een NFU visie en een e-Health Roadmap ontwikkeld. Deze gaan in op de kansen en bedreigingen van digitalisering voor de gezondheidszorg, het onderwijs in de zorg, het onderzoek in de umc's en zorginnovatie. Deze NFU visie is gereed en ligt nu voor bij de Raden van Bestuur (RvB's) van de umc's en bij de regiegroep. Dat er voor het eerst een wetenschappelijk onderbouwde en door alle umc's gedragen visie ligt, is iets waar het programma trots op is.

De focus heeft verder gelegen op het komen tot evidence based kennis omtrent e-Health oplossingen (wat werkt/ wat niet) en het (deels) ook implementeren hiervan. Eind dit jaar levert dit volgens de programmaleiding de volgende resultaten op:

- diverse onderzochte interventies en methodieken die de regierol van de patiënt versterken
- nieuwe kennis over of en hoe een verhoogde regierol van de patiënt bijdraagt aan succesvolle implementatie van interventies
- verschillende ontwikkelde e-Health instrumenten, die ook zijn geëvalueerd en geïmplementeerd. Hierbij gaat het om apps, platforms en draagbare technologie
- ontwikkelde kennis over hoe e-Health toepassingen in de dagelijkse praktijk van een zorginstelling kansrijk te implementeren, en met welke aspecten hierbij rekening gehouden moet worden¹²⁾
- een e-Health expertise community en netwerk binnen de umc's en een e-Health leernetwerk tussen mensen uit zorginstellingen en bedrijfsleven. Hierdoor is er volgens de programmaleiding meer eenheid is gekomen in het versnipperde e-Health landschap.

Zie voor meer specifieke informatie over de projecten: <https://www.nfu-ehealth.nl/projecten/alle-projecten/>.

Er wordt op verschillende manieren gewerkt aan de bredere verspreiding van kennis en doorwerking van resultaten. Ten eerste is er een centrale spiegelgroep van stakeholders, bestaande uit mensen van verschillende professie en achtergrond (niet-umc) die periodiek meedenkt op programmaniveau. Ten tweede worden er rondom de projecten werkplaatsbijeenkomsten georganiseerd waaraan ook spiegelgroepleden en andere partners van buiten de umc's deelnemen. Ten derde verspreidt het programma actief informatie over het programma en de projecten via mediapartner BSL, NFU e-Health nieuwsbrieven, slotmanifestatie, website, toolkit, artikelen in populaire en wetenschappelijke pers en presentaties op congressen.

In het interview met de programmaleiding is aangegeven dat het programma zich in de afgelopen periode met name heeft gericht op visie- en kennisontwikkeling. Het programma was 'een soort proeftuin, waarin is onderzocht wat werkt en wat niet.

¹²⁾ Meer specifiek:

- technische en juridische voorwaarden rondom inzage en downloaden van medische gegevens van patiënten zijn binnen enkele projecten in kaart gebracht en beschreven (en beschikbaar voor andere zorginstellingen).
- samenwerkingsverbanden tussen medische centra, huisartsen en ggz zijn bij enkele projecten gefaciliteerd en verbeterd met behulp van e-Health toepassingen.
- onderwijsmodules op het gebied van e-Health zijn geïntegreerd in de studie geneeskunde van kennisinstelling(en) en breed beschikbaar gesteld voor zorgprofessionals en (para)medisch studenten.

Niet alles leent zich daarom voor opschaling. In het vervolg (Citrien-2) zal de focus verschuiven naar de (brede) implementatie van enkele kansrijke projecten uit Citrien-1 en van kansrijke projecten van buiten de umc's. Het streven is om tot landelijke opschaling van initiatieven te komen.

De NFU geeft aan dat het tot stand brengen van een gezamenlijke bestuurlijke visie alleen al binnen NFU verband een flinke opgave is gebleken. Dat ervoor is gekozen om ook te werken aan een bredere toepassing via projecten en de werkplaatsen, ziet de Regiegroep als bewijs dat er ook voor de bredere borging aandacht is geweest.

Beeld externe partijen en BC ZonMw

Het programma heeft volgens externe partijen, zeker in de wereld van de umc's, geleid tot meer synergie in het gefragmenteerde landschap van e-Health. Verwezen wordt naar de gemeenschappelijke e-Health visie die is ontwikkeld, wat als een belangrijk resultaat wordt gezien. Ook de actieve kennisuitwisseling tussen projecten van verschillende umc's draagt aan minder fragmentatie bij. *'Er is echt een veel sterkere samenwerking ontstaan.'*

Wel geven geïnterviewden aan dat het programma zich nog niet in het stadium van bredere implementatie bevindt. *'De resultaten zijn daar nog niet rijp genoeg voor.'*¹³⁾ De indruk is dat het programma dus vooralsnog vooral op projectniveau resultaten oplevert binnen een bepaalde umc, maar dat de verdere opschaling binnen en buiten de umc's nog moet gaan plaatsvinden. De programmaleiding tekent hierbij aan dat op projectniveau de meeste projecten niet 'umc-only' zijn, maar juist al samenwerken met partners van buiten de umc's.

Wat de belangrijkste overkoepelende resultaten zijn vinden externe partijen lastig te beoordelen. De programmaleiding merkt hierbij op dat dit begrijpelijk is, want dat de bijdrage van ieder van de programma's aan de programma brede 'deliverables' moet nog gepresenteerd gaan worden. Dit gebeurt op het slotcongres.

Kijkend naar die projecten, valt het externe partijen op dat niet alle resultaten zich voor opschaling buiten umc's lenen, iets dat de programmaleiding onderschrijft- verwijzend naar het proeftuinkarakter. Daarom wordt aangeraden om bij het vervolg bredere opschikbaarheid en betrokkenheid van niet-umc's bij projecten als voorwaarde te gaan hanteren. De lijn om hiervoor een selectie te maken uit kansrijke projecten vinden geïnterviewden een logische strategie.

Volgens een deel van de geïnterviewden zou hiernaast meer aandacht moeten komen voor de noodzakelijke randvoorwaarden voor bredere opschaling, zoals standaardiseren, vastleggen aan de bron en het creëren van een gedeelde infrastructuur. Ook 'empowering van de patiënt' is voor het vervolg als aandachtspunt benoemd. Vanuit de programmaleiding is aangegeven dat er in een groot aantal projecten aandacht is geweest voor noodzakelijke randvoorwaarden en standaardisatie en dat deze thema's ook in bredere zin geadresseerd zijn in de programma bijeenkomsten in aanwezigheid van stuurgroep, spiegelgroep en privacy and security officers uit de verschillende umc's. Voorts speelde in de ogen van de programmaleiding in het merendeel van de projecten 'empowering van de patiënt' juist een grote rol¹⁴⁾.

¹³⁾ De programmaleiding tekent hierbij aan dat dit programma geen vier, maar twee- en een half jaar de tijd heeft gehad om de projectdoelen te behalen, vanwege een latere start dan de andere Citrienprogramma's.

¹⁴⁾ Bijvoorbeeld in de projecten hartwacht, safe@home, mijn knieoperatie, consult replay, revalidatie.

Bijdrage aan doelstelling Citrienfonds

Gevraagd naar de bijdrage van het programma aan de hogere doelstelling van het Citrienfonds, luidt het antwoord van de programmaleiding dat het programma zich, in lijn met de hogere doelstelling van het Citrienfonds, richt op de mogelijkheden om de zorg te verbeteren en/of efficiënter te maken met behulp van e-Health toepassingen. *'Dit vormt een uitgangspunt bij het vormen van een NFU visie op e-health, een voorwaarde voor de keuze van projecten en een criterium bij de evaluatie van de projecten.'* Zo stelt programmaleiding dat meerdere projecten beogen bij te dragen aan een betere uitwisseling van gegevens en interoperabiliteit, hetgeen zal leiden tot verbeterde kwaliteit en efficiëntie van zorg. Geïnterviewden onderschrijven dat het programma in theorie bijdraagt aan de betaalbaarheid en kwaliteit van de zorg. *'Zo draagt het programma eraan bij dat er minder losse systemen komen, wat kosten bespaart en het contact met patiënten vergemakkelijkt.'* Wel is het volgens geïnterviewden nog lastig om aan de hand van de losse projecten iets over de impact te concluderen.

3.2.6 Doen of laten?

Resultaten en borging hiervan

Het programma Doen of laten? richt zich op het in kaart brengen van onnodige zorg, het vergroten van het inzicht in het *hoe* van het deïmplementeren van onnodige zorg en het opschalen van de opgedane kennis. Dit heeft, zo blijkt uit de documentenanalyse en het interview met de programmaleiding, geleid tot de volgende resultaten:

- beter-niet-doen lijst: op basis van wetenschappelijke literatuur en in de Nederlandse richtlijnen is in kaart gebracht welke zorg in aanmerking komt om te worden teruggedrongen. Dit heeft geleid tot de Beter-Niet-Doen lijst met meer dan 1.000 aanbevelingen
- deïmplementatiekennis, vastgelegd in een deïmplementatiegids vergezeld van een toolkit en ander ondersteunend materiaal
- vermindering van onnodige zorg in 36 ziekenhuizen, 2 zelfstandige behandelcentra en vele tientallen huisartsenpraktijken via de 8 projecten
- een netwerk met zorgverleners en onderzoekers met deïmplementatiekennis en –ervaring.
- een website met onder andere een kennisbank over deïmplementatie
- enkele wetenschappelijke publicaties. De verwachting is dat het project uiteindelijk zes promoties zal opleveren en enkele tientallen wetenschappelijke publicaties. Omdat wetenschappelijk publiceren een lange doorlooptijd kent, zullen deze pas in 2019 verschijnen
- enkele tientallen presentaties over het programma en/of individuele projecten in binnen- en buitenland
- kostenbesparingen van de verschillende projecten. De projectteams hebben een inschatting gemaakt van de kosten die zij bespaard hebben. Wanneer deze bedragen op landelijke schaal worden berekend, kunnen ziekenhuizen en huisartsen landelijk vele tientallen miljoenen euro's besparen.

Belangrijkste resultaat in de ogen van de programmaleiding is dat 'de grond rijp is gemaakt' om beroepsgroepen te kunnen verleiden om te komen tot deïmplementatie. Dat valt af te leiden uit hoe de verschillende externe partijen zich opstellen. De aanvankelijke scepsis bij bijvoorbeeld de FMS en het NHG lijkt verdwenen. Beide partijen werken volgens de programmaleiding enthousiast mee.

Zo is in samenwerking met de FMS en de wetenschappelijke verenigingen een nadere analyse van de bruikbaarheid van de Beter-niet-doen lijst uitgevoerd¹⁵⁾, wat de acceptatie onder beroepsbeoefenaren heeft vergroot. V&VN hebben hun Beter-laten-lijst opgesteld samen met het programmateam en zijn een campagne begonnen om hun achterban op het thema van 'niet-gepaste zorg' te mobiliseren.

¹⁵⁾ Hierdoor is beter in beeld met welke aanbevelingen de wetenschappelijke verenigingen aan de slag kunnen. Een deel van de aanbevelingen betrof verouderde, onvoldoende sterk onderbouwde of sterk contextafhankelijke aanbevelingen die minder geschikt zijn voor deïmplementatie.

En momenteel heeft het NHG een stagiair aangetrokken om op basis van de richtlijnen voor de eerste lijn een overzicht van onnodige interventies te maken, in samenwerking met het programmateam. Ook inventariseert het programmateam samen met het NHG de attitude van huisartsen tegenover niet-gepaste zorg. Er is, aldus de programmaleiding, kortom een beweging op gang gekomen die het van belang vindt dat terughoudendheid een vast onderdeel is van het klinisch redeneren van artsen en het dagelijkse handelen van alle zorgverleners.

Er wordt op verschillende manieren gewerkt aan de bredere doorwerking van resultaten. Om te beginnen worden externe partijen betrokken via de adviescommissie en actief door het programma benaderd. In de gesprekken die zijn gevoerd is, zo geeft de programmaleiding aan, het beeld weggenomen dat het hier gaat om een 'UMC-hobby' en is geprobeerd te bereiken dat zij zich meer betrokken voelen bij de stappen die genomen worden om bewustzijn te vergroten bij het publiek en welke rol zij kunnen spelen. *'Uiteindelijk gaat het erom dat de beroepsgroepen zelf enthousiast worden om te deïmplementeren.'*

Verder zijn in samenwerking met de FMS de geïdentificeerde beter-niet-doen-aanbevelingen gearceerd in de richtlijndatabase om hierdoor medisch specialisten die deze database raadplegen, bewust te maken van het belang van terughoudendheid in bepaalde gevallen. Hiermee bereiken de resultaten dus ook specialisten buiten de umc's. Om de Beter-niet-doen lijst onder de aandacht te brengen, is er veel publiciteit rondom de lijst gegenereerd.

Ook wordt de doorwerking buiten umc's geborgd door de acht deïmplementatie-projecten samen met partners in de regio en met betrokkenheid van patiënten uit te voeren. 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. Verder worden ontwikkelde kennis en tools actief verspreid, en ontsloten via de website (www.doenoflaten.nl). Tot slot zijn, zo geeft de programmaleiding aan, de contouren ontwikkeld van landelijke stimulering van deïmplementatie in het algemeen en opschaling van deïmplementatieprojecten in andere regio's in het bijzonder. Deze opschaling maakt een belangrijk onderdeel uit van Citrien-2. Op basis van de resultaten van Doen of laten?1 zal gekeken worden welke projecten in aanmerking komen voor opschaling.

Het feit dat de programmaleiding afspraken heeft gemaakt met de FMS om de resultaten te verankeren en dat de wetenschappelijke verenigingen nu werken aan een herziening van de richtlijnen waardoor deïmplementatie ook gerealiseerd kan worden, ziet de NFU als het bewijs dat er belangrijke stappen zijn gezet in de bredere borging van de resultaten.

Beeld externe partijen en BC ZonMw

Externe partijen geven aan dat het programma ervoor heeft gezorgd dat de inzichten uit bestaande evidenced based onderzoeken m.b.t. onnodige zorg weer aandacht hebben gekregen (Beter-niet-doen lijst) en nu beter verspreid zijn. *'Het programma heeft voor meer bewustwording gezorgd, en laat zien dat je als professional zelf invloed kunt uitoefenen.'* Een ander: *'De aandacht die er door het programma voor het onderwerp is gegenereerd werpt zijn vruchten af. De awareness is toegenomen en ik zie steeds meer initiatieven ontstaan waarin specialisten actief aan de slag gaan met het terugdringen van onnodige interventies. Of deze direct het gevolg zijn van het programma weet ik niet, maar het valt wel op.'* Wel gaat het volgens een van de geïnterviewden te ver om te stellen dat het programma 'de grond rijp heeft gemaakt'. Er liepen namelijk al meer initiatieven op dit vlak. Wel wordt onderschreven dat het programma Doen of laten zeker bijdraagt.

Externe partijen zien de programmaleiding actief de samenwerking met ketenpartners opzoeken, en zijn hier positief over. De FMS onderschrijft bijvoorbeeld dat de samenwerking is verbeterd.

En vanuit het NHG wordt het feit dat zij nu zelf werken aan een lijst voor de 1^e lijn bestempeld als een 'spin-off' van het programma. *'Door de aandacht die er dankzij het programma voor het onderwerp is gekomen, staat het onderwerp bij het NHG ook weer op de kaart.'*

Ook benoemen geïnterviewden dat Doen of Laten? Bij al haar projecten ketenpartners betreft: *'Sterk is dat de projecten behoorlijk multidisciplinair zijn ingestoken. Dit bevordert de bredere doorwerking'*. Met deze projecten zijn ook echt concrete stappen gezet als het gaat om het deïmplementeren van onnodige zorg, aldus de geïnterviewden.

Als het gaat om de bredere opschaling, wordt benoemd dat, hoewel er met de Beter-Niet-Doen lijst en een deïmplementatiegids mooie resultaten zijn geboekt, het nog de vraag is wat het teweeg gaat brengen in de praktijk. *'Met alleen een toolkit en website etc. kom je er niet. De werkelijkheid is weerbarstig, er moet echt regie op de implementatie zitten.'* Het is voor externe partijen nog niet zo helder hoe dit vormt krijgt of gaat krijgen en of en hoe het programma ook op bestuurlijk niveau werkt aan het krijgen van commitment om tot daadwerkelijke deïmplementaties over te gaan.

Geïnterviewden geven de volgende tips/aandachtspunten mee:

- betrokkenheid van de specifieke beroepsgroepen waar het over gaat, naast de FMS
- de resultaten zouden ook moeten leiden tot aanpassingen in het geneeskunde curriculum
- naast het aanpassen van richtlijnen, zou moeten worden ingezet op navolging van aanbevelingen via het contracteringsbeleid van verzekeraars. De indruk is echter dat de Beter-Niet-Doen lijst hier niet landt. Daarom wordt aanbevolen om de Beter-Niet-Doen lijst in een handzamer en praktischer overzicht te vertalen, zodat zorgverzekeraars de lijst kunnen gebruiken in de onderhandelingen met zorgaanbieders, en ziekenhuisbestuurders in gesprekken met artsen. *'De lijst moet meer in de buurt komen van de plek waar het gesprek daadwerkelijk plaatsvindt: op lokaal niveau. Daar is de lijst nu niet toegankelijk genoeg voor.'*

Bijdrage aan doelstelling Citrienfonds

De programmaleiding geeft over de te verwachten impact op de hogere doelstelling van het Citrienfonds aan dat door de kennis en ervaring die opgedaan wordt in dit programma een belangrijke stap voorwaarts gezet kan worden in het patiëntgericht en doelmatiger inrichten van de zorg. Het reduceren van zogenaamde 'low value services' biedt namelijk *'enorme mogelijkheden wat betreft gezondheidswinst voor patiënten door ze niet meer bloot te stellen aan schadelijke ineffektieve zorg als ook wat betreft een potentiële kostenreductie'* (Projectplan 2016-2017).

Externe partijen onderschrijven dat het terugdringen van onnodige zorg de kwaliteit en de betaalbaarheid van de zorg ten goede komt. Wel is de vraag opgeworpen: wat levert deïmplementeren de Nederlandse zorg op in termen van kostenbesparingen? Dit maakt het programma binnenkort inzichtelijk, wanneer haar resultaten in december gepubliceerd worden, zo geeft de programmaleiding aan.

3.3 Rol- en taakverdeling NFU en ZonMw

Deze paragraaf gaat in op de wijze waarop de NFU en ZonMw in de praktijk invulling geven aan hun rol- en taakverdeling en de ervaringen hiermee. Hiernaast staan wij in deze paragraaf ook stil bij de ervaringen met de interactie en samenwerking tussen ZonMw en de programma's.

De interactie en samenwerking tussen ZonMw en de NFU

Zoals eerder in de tussenevaluatie is beschreven: de relatie tussen de Beoordelingscommissie van ZonMw en de NFU/de umc's is er in formele zin een van beoordelaar en beoordeelde.

Niet eerder werd er in een constellatie samengewerkt, waarin ZonMw belast is met de beoordeling van de kwaliteit van de programma's¹⁶) en de NFU verantwoordelijk is voor de invulling van de programma's, de strategische koers 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. Het was voor beide partijen wennen aan de eigen en aan elkaars rol. In de interviews in de tussenevaluatie is aangegeven dat de onderlinge samenwerking en hiermee de relatie gaandeweg verbeterd is, iets dat ook nu in de eindevaluatie opnieuw is aangegeven.

De NFU geeft aan dat het nu als prettig wordt ervaren dat ZonMw als onafhankelijke partij meekijkt naar de kwaliteit. Als buitenstaander kan ZonMw kritisch zijn, wat voor de NFU in haar positie lastiger is. Daarbij is de NFU niet ingericht op een rol als beoordelaar/subsidieverstrekker. Ook geeft de NFU aan dat het voor beide partijen een uitdaging blijft om 'rolvast' te blijven. *'De rol van ZonMw bij Citrien is een andere dan de rol die ZonMw gewend is om te spelen. ZonMw kan de kwaliteit beoordelen maar behoort niet mee te sturen bij de keuzen en prioritering. Voor de Regiegroep NFU zelf blijft het zaak de innovatie, de belangenbehartiging en de inhoudelijke sturing goed te blijven onderscheiden.'* Verder geeft zij aan dat de gezamenlijke intentie is: meer samen, minder schotten, meer in gesprek, minder papier. Als voorbeeld draagt de NFU aan dat de Beoordelingscommissie door de NFU betrokken wordt bij de voorverkenningen ten behoeve van Citrien-2.

ZonMw is eveneens positief over de samenwerking met de NFU, hoewel zij op sommige punten een andere verwachting heeft bij de rolinvulling door de NFU (zie 3.1). Zij acht daarom een intensievere dialoog en samenwerking met de NFU nodig. Ook op bestuurlijk niveau tussen de Beoordelingscommissie en de Regiegroep. Met het oog op Citrien-2 zijn gedachten hierover reeds uitgewisseld, zo geeft zij aan. Ook geeft zij aan in gesprek te zijn met de NFU over een versoepeling van het subsidieaanvraagproces om de administratie te verminderen, en spreekt zij eveneens de intentie uit om als NFU en ZonMw meer in gezamenlijkheid op te trekken, door communicatie richting programma's beter af te stemmen.

De interactie en samenwerking tussen ZonMw en de programma's

ZonMw heeft de jaarplannen steeds als 'voldoende' of als 'goed' beoordeeld. Er is dus nooit een jaarplan afgekeurd en een subsidie niet toegewezen. Wel is altijd een aantal aanwijzingen geformuleerd waarop het betreffende programma in het eerstvolgende jaarverslag moet terugkomen.

De sturingsmogelijkheid van ZonMw is, zo stelt zij, beperkt in de fase na goedkeuring van een jaarplan. ZonMw heeft naar eigen zeggen desondanks zo goed mogelijk geprobeerd in contact te blijven met de programma's en mee te denken wanneer er vragen waren. Zij noemt als voorbeelden onder meer gesprekken met de programma's en de 'sitevisits' per programma, waarbij de Beoordelingscommissie als sparringpartner gebruikt kon worden. Het nagaan en stimuleren van verspreiding en borging van resultaten stond daarbij volgens ZonMw centraal. Het contact tussen de Beoordelingscommissie en de programma's is verbeterd door minder via papier te communiceren, en meer face-to-face contact te hebben, zo geeft ZonMw aan. Iets dat in de interviews met de programma's is bevestigd. Zo stelt een van de geïnterviewde programmaleiders: *'Het betrekken van de Beoordelingscommissie van ZonMw bij het programma via site visits heeft veel goed gedaan in de relatie. (...) Tevens heeft individuele afstemming, formeel als informeel, ook bijgedragen aan een goede relatie met ZonMw.'*

¹⁶) ZonMw is niet betrokken geweest bij het voortraject en 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'.

Een andere programmaleider stelt: *'Met ZonMw zijn goede ervaringen. De site visits zijn prima en er worden goede kritische vragen gesteld.'* En weer een ander geeft aan dat de kritische vragen van ZonMw het programma hebben geholpen in het aanbrengen van meer structuur.

Wel komt uit de interviews met de programmaleiders naar voren dat de rol- en taakverdeling tussen de NFU enerzijds en ZonMw en haar Beoordelingscommissie anderzijds voor een deel voor onduidelijkheid zorgt: *'Doordat er binnen de NFU ook een regiegroep Citrien bestaat, maar elk van de vijf programma's een eigen relatie met ZonMw heeft, is de verantwoordingsstructuur in Citrien-1 onduidelijk. Aan wie moeten de programma's verantwoording afleggen? Dat moet in Citrien-2 helderder zijn.'* ZonMw en de NFU zijn bekend met het feit dat de huidige structuur bij de programma's vragen oproept. Zo is het ZonMw naar eigen zeggen opgevallen uit het contact met programmaleiders blijkt dat de programmaleiders ZonMw/de Beoordelingscommissie als opdrachtgever zien, in plaats van de NFU. *'ZonMw is geen opdrachtgever, maar door VWS ingehuurd voor onafhankelijke toetsing en advisering. Het verkeerde beeld komt waarschijnlijk doordat ZonMw ook als subsidieverstrekker optreedt.'* De NFU stelt dat de rol- en taakverdeling tussen de NFU en ZonMw voor de NFU zelf helder is, maar dat door het feit dat ZonMw kan bepalen of een programma subsidie krijgt of niet er sprake is van een hybride model. Het verbaast haar dan ook niet dat het de vraag bij programmaleiders kan oproepen: wie is de baas? Zeker nu het voornemen is in de tweede fase (vanaf 2019) programmatisch te gaan werken, zal het opdrachtgeverschap in haar ogen dus verduidelijkt moeten worden.

4. Conclusies en aanbevelingen vervolg

De hoofdvraag van deze evaluatie luidt '*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 èn in de toekomst betaalbaar blijft?*' De te beantwoorden deelvragen hierbij zijn:

- 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?
- tot welke (borging van) resultaten heeft dat per thema (lees: programma) geleid, ook buiten de umc's?
- wat droeg de rol- en taakverdeling binnen het Citrienfonds en de uitvoering daarvan door NFU en ZonMw hieraan bij?

In lijn met bovenstaande vragen, hebben onderstaande conclusies betrekking op:

- het gezamenlijke programmatische optreden van de NFU en de acht umc's
- de resultaten van de programma's en de borging hiervan, ook buiten de umc's. Onder borging verstaan wij de zorgbrede implementatie van hetgeen ontwikkeld is
- de bijdrage van dit alles aan de hogere doelstelling van het Citrienfonds, het zorgen dat de kwaliteit van de zorg goed blijft of zelfs verbetert èn in de toekomst betaalbaar blijft
- (de bijdrage van) de rol- en taakverdeling binnen het Citrienfonds en de uitvoering daarvan door NFU en ZonMw.

Dit hoofdstuk sluit af met een aantal aanbevelingen voor het vervolg.

4.1 Conclusies eindevaluatie Citrienfonds

Conclusie 1 - over het gezamenlijke programmatische optreden van de NFU en de acht umc's: Op vijf thema's hebben de umc's onderling en de NFU nauw samengewerkt om tot een blijvende verbetering van kwaliteit en betaalbaarheid van zorg te komen. Hierbij is gekozen voor een exploratieve aanpak en is door ieder van de programma's zichtbaar werk gemaakt van het betrekken van andere ketenpartijen en het delen en verspreiden van inzichten en resultaten.

Deelvraag 1 luidt: *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?* Kijkend naar het hoe, blijkt dat voor ieder van de vijf thema's een programma is uitgevoerd (of eigenlijk nog in uitvoering is), waarbij, vanwege het innovatieve karakter van ieder van de programma's, gekozen is voor een exploratieve aanpak. Hiermee bedoelen we dat er vooraf geen SMART doelstellingen en eindresultaten zijn geformuleerd¹⁷⁾, maar dat er per thema voor is gekozen om werkende weg verbetermogelijkheden op de thema's te verkennen en toetsen, en draagvlak te zoeken op de inhoud. Hierbij is een bottom-up strategie gekozen: het in interactie met de eindgebruikers zelf ontwikkelen van nieuw gedachtegoed en resultaten (zoals tools, werkwijzen, handvatten, nieuwe kennis etc.- zie 3.2) en hier zo werkende weg draagvlak voor creëren.

¹⁷⁾ Dit geldt in mindere mate voor het programma e-Health, dat op programmaniveau 11 'deliverables' heeft geformuleerd en heeft geëxpliciteerd welk project aan welke deliverable(s) beoogt bij te dragen.

Deze aanpak wordt breed onderschreven - ook door externe partijen - en is een logische en passende strategie om bredere impact te realiseren. Veranderingen grijpen namelijk in op dagelijkse routines, dus moeten in samenwerking en samenspraak met de 'werkvloer' ontwikkeld en getest worden. Wel is de samenhang tussen de verschillende projecten niet zo helder en valt de grote hoeveelheid projecten op. Dit roept de vraag op of er tijdig voldoende focus is aangebracht en er voldoende is gestuurd op samenhang. Externe partijen en ZonMw zijn hier kritisch over, en ook de NFU geeft aan dat dit in Citrien-2 aandacht behoeft.

Ieder van de programma's heeft ook andere ketenpartijen actief betrokken. Ten eerste door ketenpartijen te betrekken bij projecten, ten tweede door ketenpartijen te betrekken via een adviescommissie, spiegelgroep of stuurgroep. Verder wordt er door de programma's en door de NFU zichtbaar werk gemaakt van het delen en verspreiden van opgedane inzichten en resultaten. Dit wordt door externe partijen erkend en ook gewaardeerd.

Conclusie 2 - over de resultaten van de programma's en de borging hiervan: Ieder programma heeft zichtbare resultaten opgeleverd, waar externe partijen over het algemeen de toegevoegde waarde van erkennen. Van borging hiervan - in termen van de zorgbrede implementatie van deze resultaten - is in dit stadium nog beperkt sprake geweest. De programma's beschouwen dit als de opgave voor Citrien-2.

Hoewel de programma's nog lopen, zijn de eerste resultaten per programma zichtbaar. In paragraaf 3.2 en in bijlage 2 zijn deze resultaten per programma omschreven. De resultaten zijn te typeren als door de umc's bestuurlijk gedragen visies (of breder), nieuwe kennis en ontwikkelde en beproefde werkwijzen en producten. Externe partijen laten zich over het algemeen positief uit over hetgeen ontwikkeld is. Hiernaast hebben de programma's ervoor gezorgd dat de thema's, ook buiten de umc's, in de aandacht staan. Het gedachtengoed dat binnen de programma's ontwikkeld is en de ingezette koers wordt door externe partijen over het algemeen niet betwist. Dit wijst erop dat het gelukt is om op draagvlak en inhoudelijke convergentie tot stand te brengen, een belangrijke voorwaarde voor de borging van resultaten via verdere opschaling. Dit is een prestatie te noemen, als je bedenkt dat er aanvankelijk de nodige scepsis was (zie de Tussenevaluatie).

De verdere opschaling zelf moet echter nog plaatsvinden. Citrien-1 heeft nog vooral in het teken gestaan van ontwikkelen en beproeven. Antwoord op deelvraag 2 *'tot welke (borging van) resultaten heeft dat per thema geleid, ook buiten de umc's?'*, luidt dus dat van borging in termen van daadwerkelijke implementatie (breder dan in pilotprojecten) nog beperkt sprake is. Zo ver zijn de programma's nog niet. Hierbij past de opmerking dat de programma's wel degelijk op verschillende manieren werken aan borging van resultaten buiten de umc's. Zo:

- werkt Naar regionale oncologienetwerken toe naar een Visiedocument Oncologische Netwerkgroep, waarin de gezamenlijke ambities voor het vervolg worden vastgelegd¹⁸⁾
- is het programma Registratie aan de bron gelukt om de resultaten (BgZ en zibs) erkend te krijgen door het Informatieberaad en gelden deze als subsidievoorwaarden voor het VIPP-programma van de NVZ en ZKN en GGZ – wat de implementatie binnen de algemene ziekenhuizen, zelfstandige klinieken en GGZ instellingen bevordert, en
- heeft het programma Doen of laten? actief samengewerkt met de FMS en de wetenschappelijke verenigingen om de aanbevelingen uit de Beter-Niet-Doen lijst zichtbaar te maken in de richtlijnen en heeft het programma de NHG gestimuleerd om ook voor de eerste lijn tot een lijst te komen, vergelijkbaar met de Beter-Niet-Doen lijst voor de 2^e lijn.

¹⁸⁾ Het is de bedoeling dat dit document door de leden van de Taskforce Oncologie wordt ondertekend.

Binnen het programma e-Health is nog vooral aandacht voor de borging van resultaten binnen de umc's, door de ontwikkelde visie op bestuurlijk niveau te verankeren. Wel zijn er, zo geeft de programmaleiding aan, op projectniveau resultaten behaald die breder dan binnen de umc's zijn geïmplementeerd¹⁹). Het programma Sturen op Kwaliteit, dat niet als Citrienprogramma wordt voortgezet, is momenteel bezig met een verkenning hoe resultaten na 2019 in andere lopende initiatieven onder kunnen worden gebracht, zodat deze geborgd zijn en verder kunnen worden gebracht. Concreet ziet het programma kansen in het Traject Waardegedreven Zorg, het experiment Zinnvolle Registratie (ZIRE) en ontwikkelingen rondom een andere manier van verantwoorden IGJ, gericht op leren en verbeteren – activiteiten van het NFU-consortium Kwaliteit van Zorg dat ook verantwoordelijk was voor het programma Sturen op Kwaliteit. De inbedding in deze initiatieven is deels nog niet uitgekristalliseerd; hier lopen momenteel gesprekken over. In ieder geval worden de toolkit en de daarbij behorende tools toegepast in het traject Waardegedreven zorg, zo geeft de programmaleiding aan.

Als het gaat om de zorgbrede implementatie is de aansluiting van de eerste lijn bij Registratie aan de Bron (acceptatie BgZ en zibs als standaarden) en bij Naar regionale oncologienetwerken (aansluiting op de MDO's) nog een opgave, die om verschillende redenen (inhoudelijk, organisatorisch, uiteenlopende belangen) complex is. Hierbij moet worden opgemerkt dat zorgbrede acceptatie en implementatie ook maar ten dele binnen de invloedssfeer van de umc's/de programma's ligt. Zie ook conclusie 3.

Conclusie 3 - over de bijdrage aan de hogere doelstelling van het Citrienfonds: In theorie dragen alle programma's bij aan de hogere doelstelling van het Citrienfonds. Bredere opschaling/implementatie van de resultaten in Citrien-2 is echter nodig om deze impact ook daadwerkelijk in de praktijk te gaan 'verzilveren'. Actieve medewerking van ketenpartijen is hiervoor essentieel – iets dat de umc's niet kunnen afdwingen.

Bij de opzet van de vijf programma's is er bewust voor gekozen geen expliciete meetbare doelstellingen in termen van de kwaliteit en betaalbaarheid van de zorg te formuleren. Dat is een keuze die voortvloeit uit de gekozen aanpak om eerst, werkende weg, verbetermogelijkheden op de thema's te verkennen en toetsen, en draagvlak te zoeken op de inhoud. Daarom is het überhaupt niet goed mogelijk om harde uitspraken te doen over de bijdrage van ieder van de programma's aan de hogere doelstelling van het Citrienfonds.

Kijkend naar de inhoud van de programma's, is voor ieder van de programma's te beredeneren dat de resultaten in potentie een positieve bijdrage leveren aan de kwaliteit en/of de betaalbaarheid van de Nederlandse zorg. Iets dat externe partijen ook onderschrijven. In de praktijk is het echter nog te vroeg om te spreken van een gerealiseerde 'blijvende verbetering van de zorg' (deelvraag 1) of om te kunnen concluderen dat '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' (hoofdvraag). Er zijn met de bereikte resultaten zeker stappen gezet in de goede richting. Citrien-2 is echter nodig om deze impact ook daadwerkelijk in de praktijk te gaan 'verzilveren'. Draagvlak voor de inhoudelijke koers, ook buiten de umc's, is een belangrijke voorwaarde om de bredere impact te kunnen realiseren. Aan deze voorwaarde lijkt te zijn voldaan.

Draagvlak op de inhoud alleen zal echter niet voldoende zijn. Ketenpartijen zullen ook bereid moeten zijn actief te gaan investeren in het implementeren en toepassen van hetgeen ontwikkeld is binnen de eigen organisaties. Wat vraagt om het aanpassen van systemen, interne procedures of werkwijzen. Denk aan het aanpassen van het EPD. Of aan het investeren in XDS.

¹⁹) Genoemde voorbeelden: 'Safe@home project': tijdens Citrien-1 al opgeschaald naar regionaal ziekenhuis (Diakonessenhuis Utrecht). Ook ligt er voor de projecten 'Changing Mind' and 'Metabolism' een plan klaar om de app in 2019 op grote schaal te implementeren, met behulp van het diabetesfonds.

Dit vraagt niet alleen tijd, maar kost ook geld. De Citrienmiddelen alleen zijn hiertoe niet toereikend. De umc's geven aan ook zelf veel eigen middelen te moeten investeren voor de implementatie binnen de eigen huizen. Feit is ook dat de implementatie buiten de umc's niet tot de verantwoordelijkheden van de umc's alleen gerekend kan worden. Voor de daadwerkelijke implementatie van de resultaten bij andere ketenpartijen, zal VWS deze partijen een eigen taakstelling moeten geven. Ook zal VWS de zorgbrede implementatie waar nodig via wet- en regelgeving moeten afdwingen, mocht dit niet op vrijwillige basis gebeuren.

Conclusie 4 - Hoewel de rol- en taakverdeling tussen ZonMw en de NFU in het begin zoeken was, heeft deze gaandeweg vorm gekregen en is de samenwerking steeds beter geworden. Hoewel de rol- en taakverdeling voor ZonMw en de NFU zelf helder is, leidt deze bij de programmaleiders tot onduidelijkheden.

Zoals eerder in de tussenevaluatie geconcludeerd was het voor beide partijen wennen aan de eigen en aan elkaars rol, maar is de rolverdeling gaandeweg duidelijk geworden en is de samenwerking verbeterd. Dit is in de eindevaluatie wederom bevestigd. Wel blijkt dat ZonMw een iets andere rolinvulling door de NFU verwacht als het gaat om de communicatie en implementatie, in de vorm van sterkere sturing op inhoud. De NFU kiest er echter bewust voor om de programmaleiders in de lead te laten bij de uitvoering, met een NFU-bestuurder als voorzitter van de Stuurgroep. Het NFU-bureau heeft een ondersteunende en adviserende rol.

Als het gaat om de interactie tussen ZonMw en de programma's zelf, zijn de geluiden positief. De programma's ervaren de vragen van de Beoordelingscommissie over het algemeen als kritisch en behulpzaam. Wel zorgt het feit dat de NFU opdrachtgever is, maar ZonMw bepaalt of een subsidie verstrekt wordt of niet, voor een deel van de programmaleiders voor onduidelijkheid. Wie is de opdrachtgever, wie heeft het voor het zeggen? De NFU en ZonMw ervaren deze onduidelijkheid zelf niet, maar de NFU erkent dat het verhelderen van het opdrachtgeverschap een aandachtspunt voor Citrien-2 is.

4.2 Aanbevelingen voor Citrien-2

Aanbeveling 1 - aan de programma's: Breng focus aan

De huidige programma's bestaan tezamen uit een grote hoeveelheid projecten. Dit heeft in termen van resultaten dan ook het nodige opgeleverd. Nu de stap moet worden gezet naar de (bredere) implementatie bevelen wij aan om scherpere keuzes te maken. Het breder implementeren is een niet te onderschatten opgave, terwijl tijd en budget gelimiteerd zijn. Met andere woorden: zet liever vol in op de bredere uitrol en hiermee de borging van één of twee breed gedragen resultaten per programma, dan 'half' op het verder brengen van alles dat ontwikkeld en beproefd is.

Aanbeveling 2 - aan de programma's: Omschrijf de eindresultaten

In Citrien-1 werden de umc's geacht zowel een voortrekkersrol te vervullen in vernieuwingen op een aantal thema's, alsook voor zorgbrede implementatie van resultaten te zorgen. Zonder dat helder omschreven was wat dit laatste precies inhoudt. Met als gevolg dat het glas voor de een half vol is (een beweging op gang gebracht, met mooie eerste resultaten), en voor de ander half leeg is (van zorgbrede borging van hetgeen ontwikkeld is, is nog geen sprake). Omschrijf bij de start van Citrien-2 dus duidelijker wat er vier jaar later van een programma aan resultaat verwacht mag worden: waarop is een programma afrekenbaar en waarop ook niet.

Aanbeveling 3 - aan de programma's, de NFU en VWS: Expliciteer de verantwoordelijkheden voor de implementatie (programma's en NFU) en beleg deze daar waar ze horen (VWS)

De implementatie van resultaten buiten de umc's kan niet tot de verantwoordelijkheid van de NFU en de umc's alleen gerekend worden. Voor een succesvolle zorgbrede implementatie zullen de doelen en opdrachten voor de verschillende partijen in de zorgketen gespecificeerd moeten worden, zodat elk van de bij de keten betrokken partijen zijn eigen verantwoordelijkheid moet en kan nemen. Daarom verdient het aanbeveling om daar waar inhoudelijke oplossingen ontwikkeld zijn en breed gedragen worden, de verschillende verantwoordelijkheden voor de implementatie ook helder te benoemen en te beleggen.

Van de programma's mocht in Citrien-1 verwacht worden dat hetgeen ontwikkeld wordt, zich leent voor zorgbrede implementatie en dat hier op inhoud ook draagvlak voor is gegenereerd. Dit door externe partijen actief te betrekken, op zowel project als op programmaniveau (via adviescommissies etc.). Dit creëren van draagvlak op inhoud is grotendeels gelukt.

Het is vervolgens zaak om de ontwikkelde resultaten ook ergens zorgbreed te erkennen en gezamenlijk de ambitie te onderschrijven om deze resultaten ook te gaan implementeren. Dit is de stap die binnen Naar Regionale oncologienetwerken nu concreet gezet wordt met het opstellen van het Visiedocument, en waar het programma Registratie aan de bron al een stap in heeft gezet via erkenning van de standaarden door het merendeel van de leden van het Informatieberaad. Deze stap zullen de andere programma's nog moeten gaan zetten. Zo is het programma e-Health naar wij begrepen voornemens om een aantal beproefde resultaten te selecteren die zich lenen voor bredere implementatie. Het is zaak dat geborgd wordt dat ook niet- umc's deze selectie onderschrijven. Hetzelfde geldt voor de verdere opschalingsplannen van het programma Doen of laten?

Van de programma's mag in Citrien-2 vervolgens verwacht worden dat de ontwikkelde, breder gedragen, resultaten ook daadwerkelijk geïmplementeerd worden *binnen* de umc's. Dan wordt de meerwaarde ook voor andere ketenpartijen zichtbaar, wat naar verwachting een vliegwieleffect tot gevolg heeft. Verder mag van de umc's via de programma's verwacht worden dat zij een *bijdrage* blijven leveren aan de zorgbrede implementatie, door dit te stimuleren, faciliteren en helpen coördineren. Dit aansluitend op de rol van voortrekker.

Maar voor de daadwerkelijke implementatie van de resultaten binnen andere ketenpartijen, zal VWS deze partijen een eigen taakstelling moeten geven. De Citrienmiddelen alleen zijn hiertoe niet toereikend.

Ook zal VWS de zorgbrede implementatie waar nodig via wet- en regelgeving moeten afdwingen, mocht dit niet op vrijwillige basis gebeuren. Specifiek op het punt van het faciliteren van dataverzameling en -uitwisseling (Naar regionale Oncologienetwerken, Registratie aan de bron, e-Health) is duidelijk dat eenheid van taal en standaardisatie de meeste kans biedt om optimaal profijt te trekken in termen van zorgverbetering en efficiency. Het ontwikkelen van die standaarden kan als verantwoordelijkheid van het programma worden gezien. Het zorgbreed vastleggen van standaarden is een zaak die de umc's overstijgt, en waarvoor de minister van VWS aan zet is. Het gaat dan niet alleen om het vastleggen van standaarden, maar ook om gerichte actie om de implementatie van die standaarden te bevorderen.

Aanbeveling 4 - aan ZonMw en de NFU: Verhelder de sturingslijnen voor de programmaleiders

Het feit dat de (Regiegroep van de) NFU opdrachtgever is, de individuele umc's de subsidie ontvangen en ZonMw bepaalt of een subsidie verstrekt wordt of niet, zorgt voor een deel van de programmaleiders voor onduidelijkheid. Wie is de opdrachtgever, wie heeft het voor het zeggen? Het is daarom zaak om de sturingslijnen te verhelderen, door te verduidelijken:

- welke partij welke zeggenschap heeft over de koers van- en keuzes binnen de programma's
- aan wie de programma's verantwoording afleggen.

Hierbij is ook de rol van de stuurgroepen vs. die van de Regiegroep van de NFU een punt van aandacht.

Bijlage 1 Overzicht geïnterviewden

Programma overstijgend

- mevrouw Zwart en mevrouw Sloover, ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)
- de heer Thieme Groen, mevrouw Van der Wilden, mw. Van Gemert (leden Beoordelingscommissie ZonMw) en mevrouw Kellert en de heer Den Heijer (programmabureau ZonMw)
- mevrouw Mertens, mevrouw Van Velthuis, de heer Kramer, de heer Van der Zee (regiegroep NFU)
- mevrouw Stevens, de heer Van der Velden en mevrouw Van Driel (bureau NFU).

Programma Naar regionale oncologienetwerken

- de heer Nijman en mevrouw Welker en de heer De Groot (telefonisch), programmaleiding en coördinatie
- de heer Dijkstra, Nederlands Huisartsen Genootschap
- de heer Dillman, Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, Samenwerkende Topklinische opleidingsZiekenhuizen en Isala Klinieken (*)
- de heer Huijgens, Integraal Kankercentrum Nederland
- de heer Kuipers, Erasmus MC en voorzitter Taskforce Oncologie
- de heer Wouters, Stichting Oncologische Samenwerking
- mevrouw Dingemans, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties.

Programma Registratie aan de bron

- mevrouw Simons, mevrouw Schurink en de heer Klein Wolterink, programmaleiding en coördinatie
- mevrouw Kallewaard, Federatie Medisch Specialisten (*)
- mevrouw Kieft, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
- mevrouw Van Gennip, Nationaal ICT Instituut in de Zorg (*)
- de heer Buitendijk, Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
- de heer Heldoorn, Patiëntenfederatie Nederland (*)

Programma Sturen op kwaliteit

- de heer Van Weert, mevrouw Trooster, mevrouw Delsing en de heer Kramer, programmaleiding en coördinatie
- mevrouw Van Veldhuizen, Erasmus MC
- mevrouw Van Swigchum, Patiëntenfederatie Nederland(*)
- mevrouw Hilders, Reinier de Graafgroep
- de heer Dillman, Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, Samenwerkende Topklinische opleidingsZiekenhuizen en Isala Klinieken (*)
- de heer Berden, Elisabeth Tweesteden ziekenhuis
- dhr. Schoo, Rijnstate
- de heer So, Albert Schweitzer ziekenhuis.

Programma e-Health

- mevrouw Schijven en mevrouw Van Dam, programmaleiding en coördinatie
- de heer Feenstra, Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, Samenwerkende Topklinische opleidingsZiekenhuizen en Martini Ziekenhuis Groningen
- mevrouw Van Gennip, Nationaal ICT Instituut in de Zorg (*)
- de heer Jansen, Zorgverzekeraars Nederland
- de heer Heldoorn, Patiëntenfederatie Nederland(*)
- de heer Schimmelpennick, Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen

Twynstra Gudde

- de heer Bonten, Nederlands Huisartsen Genootschap.

Programma Doen of laten

- mevrouw Van Dulmen en de heer Kool, programmaleiding en coördinatie
- mevrouw Kallewaard, Federatie Medisch Specialisten (*)
- de heer Burgers, Nederlands Huisartsen Genootschap
- mevrouw Mens, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
- de heer Dillman, Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, Samenwerkende Topklinische opleidingsZiekenhuizen en Isala Klinieken (*)
- mevrouw Van Swigchum, Patiëntenfederatie Nederland(*)

(*) *Over meerdere programma's geïnterviewd*

Bijlage 2: Overzicht belangrijkste resultaten per programma

Deze bijlage bevat de letterlijke beantwoording van de programma's van de volgende vraag: *Wat zijn de belangrijkste (te verwachten) eindresultaten op programmaniveau (niet per project)?*

Naar regionale oncologienetwerken

In het programma Naar regionale oncologienetwerken staat de patiënt centraal. Om patiënten duurzaam, effectief en efficiënt een optimale behandeling te bieden is afstemming en samenwerking nodig in regionale netwerken.

Het programma stimuleert en faciliteert in alle regio's (vooral) goede *samenwerking tussen zorgprofessionals, in afstemming met de patiënt*. Om de resultaten van deze bottom-up benadering breed te implementeren en te borgen, worden de NFU als bestuurlijk eindverantwoordelijke, partijen in de landelijke Taskforce Oncologie²⁰ en tal van andere stakeholders ingeschakeld. Bij de betrokken stakeholders bestaat een grote mate van overeenstemming over wat er bij netwerkvorming in de oncologie relevant is en beter moet.

Vanuit alle ziekenhuizen in Nederland wordt er *inhoudelijk* bijgedragen aan het programma door zorgprofessionals, managers en ondersteuners. Het programma draagt ook sterk bij aan vergaande *bestuurlijke* afspraken over regionale samenwerking in de oncologie (zie jaarplan 2018).

Met relevante stakeholders wordt bovendien gezocht naar een oplossing voor de nu nog beperkte/ontbrekende vergoeding van de tijdsinvestering bij een operationeel regionaal oncologienetwerk. Verder moet bijvoorbeeld een landelijk visiedocument eind 2018 voorzien in de borging en verdere uitrol van programmaresultaten (zie ook punt 3, in de paragraaf 'overige stakeholders').

De verwachte eindresultaten zijn gebaseerd op projectresultaten en –ervaringen. Ze luiden in kort bestek als volgt:

- Een vanuit de zorgpraktijk ontwikkeld en praktisch getest MultiDisciplinair Systeem (MDS), dat bij volledige invoering efficiënt en effectief leidt tot een optimaal behandelplan voor iedere oncologiepatiënt in Nederland. Centraal hierin staat de beoordeling van medisch technische opties in het (regionaal) MDO en/of door consultatie van een expertisecentrum. Bij de uiteindelijke keuze voor een behandeling worden structureel, samen met de patiënt, levensdoelen en gezondheidsstatus betrokken. Het ontwikkelde MDS is bruikbaar bij elke tumor specifieke invulling en geschikt voor implementatie in alle ziekenhuizen en/of oncologische netwerken in Nederland.
- Afspraken over de governance met betrekking tot een landelijke bronregistratie in de oncologie en de stappen die nodig zijn om daar te komen.
- Voorbereide, geteste, concreet geïmplementeerde en bovenregionaal gekoppelde delen van een beoogd landelijk netwerk voor digitale gegevensuitwisseling volgens de XDS standaard. Het landelijk Informatieberaad heeft deze XDS standaard in 2017 geaccepteerd.
- Voorgaande is in samenhang gebracht in drie roadmaps van het programma, die tevens het vervolg na Citrien aangeven: MDS/ MDO, Registratie(s) in de oncologie en XDS/ digitale gegevensuitwisseling (zie jaarplan 2018).
- De invulling van randvoorwaarden rond (regionale) MDO's, de opbouw van registraties vanuit klinisch relevante data en, uiteraard, het gebruik van XDS voor het uitwisselen van beelden en gegevens tussen ziekenhuizen, zijn toepasbaar in de zorgpraktijk van vele disciplines (bijvoorbeeld cardiologie-, diabetes- en acute zorg).

²⁰) In de landelijke Taskforce Oncologie zijn vertegenwoordigd: FMS/ SONCOS, NHG, NFK, IKNL, NVZ en NFU.

- Concrete voorstellen hoe te komen tot adequate financiering van (oncologie)netwerken voor de registratie en declaratie/facturatie in het primaire proces, voor de overheadkosten van het netwerk en voor de financiering van MDO's en consultaties om te komen tot een optimaal behandelplan.
- Een online toolbox met alle relevante kennis, informatie en hulpmiddelen uit het programma om de regionalisering van de oncologie verder vorm te geven. Onder meer wordt hierin de informatie ontsloten van het in samenwerking met de RUG faculteit Economie en Bedrijfskunde uitgevoerde onderzoek onder meer dan 80 geïdentificeerde oncologienetwerken. Dit onderzoek levert een schat aan informatie over drijfveren, een draaiboek voor ontwikkeling van een oncologienetwerk en bevorderende en belemmerende factoren, zowel organisatorisch, financieel als qua regelgeving. Veel ervaren belemmeringen worden meegenomen naar koepelorganisaties om te komen tot een betere invulling van randvoorwaarden voor patiëntgerichte netwerkzorg.
- Een landelijk *visiedocument*: in de kern een overeenkomst tussen diverse bestuurlijke stakeholders en koepelorganisaties (zoals onder andere vertegenwoordigd in de Taskforce Oncologie) die afspreken hoe en wanneer te komen tot een volledige implementatie van alle aspecten die relevant zijn bij regionalisering van de oncologie. De belangrijkste aspecten in dit Agreement komen voort uit de drie roadmaps van het programma. (Zie ook punt drie, onder 'overige stakeholders').
- Een structurele inbedding van regionalisering van oncologie in het beleid van umc's en hun Comprehensive Cancer Centers, als blijvend stuwende partners in oncologienetwerken.
- Vergaande bestuurlijke samenwerking tussen ziekenhuizen om de oncologische zorg in te richten in lijn met de roadmaps van het programma.
- Versterkte en verbeterde samenwerking tussen partners in de oncologische regionale netwerken, waaronder zorgprofessionals uit diverse ziekenhuizen, inclusief gespecialiseerde oncologie verpleegkundigen, en diverse ondersteuners zoals oncologiemanagers, administratieve medewerkers en ICT'ers.
- Door het Citrien programma Naar regionale oncologienetwerken zijn in elke regio zeer goed ingevoerde projectleiders met kennis van zaken over en concrete ervaring met vele facetten van netwerkvorming in de zorg aanwezig.

Registratie aan de bron

Op de 2020 doelstellingen van Registratie aan de bron zijn de afgelopen jaren al de nodige (tussen)resultaten behaald. Deze zijn hieronder per doelstelling opgesomd.

Doel 1. Vastlegging met de Basisgegevensset Zorg (BgZ)

Stand van zaken oktober 2018: De umc's werken aan de hand van eigen *roadmaps* toe naar implementatie van de zorginformatiebouwstenen en zijn hiermee goed op weg. Voor de algemene ziekenhuizen (NVZ) wordt hier via het VIPP-programma aan gewerkt. De behaalde tussentijdse resultaten op deze 2020 doelstelling:

- Ontwikkeling van de standaarden; de 100 zorginformatiebouwstenen (zibs) en de daarvan afgeleide Basisgegevensset Zorg bestaande uit 28 items.
- Twee keer per jaar monitoring op de implementatievoortgang in de umc's op BgZ én zibs. Alle umc's zijn inmiddels in staat zorginformatie in het grootste gedeelte (>70%) van de BgZ items in te voeren. Eind 2018 vindt de tweede meting plaats, op onder andere de mogelijkheden om gegevens conform de definitie van de zibs in het systeem vast te leggen en te delen (exporteren) en de vastlegging conform zibs door zorgprofessionals.
- Opname van de implementatie en gebruik van de BgZ in de VIPP-voorwaarden. Uit de monitor van maart 2018 blijkt dat gemiddeld 82% van alle BgZ-items (niet gestructureerd conform zibs) door een algemeen ziekenhuis digitaal kan worden aangeboden aan de patiënt via een USB-stick of andere gegevensdrager.

- Het model van de zibs en de BgZ is in januari 2018 door de partijen in het Informatieberaad Zorg vastgesteld als landelijke standaard voor uitwisseling.
- (eind 2018) Tweemaal uitgevoerde BgZ audit in de umc's, over de mogelijkheden tot invoeren, export en gebruik.
- Vertaling van 21.000 SNOMED CT termen (in project met subsidie uit van Jaar v.d. Transparantie).
- Drie architectuurdocumenten over o.a.. de grondbeginselen van zibs en praktische aspecten bij de implementatie ervan.
- Zeven trainingen Basisgegevensset Zorg, waarvan vier in samenwerking met VIPP NVZ en VIPP ZKN.
- Project beslisondersteuning: er is een nulmeting uitgevoerd. In november volgt de effectmeting.
- Het functioneel beheer van de zibs is belegd bij Nictiz. De bijbehorende autorisatieraad die besluiten neemt over wijzigingsvoorstellen van de zibs bestaat uit vertegenwoordigers van NFU, NVZ, FMS, Patiëntenfederatie, GGZ Nederland, V&VN en Nictiz.
- (voorgenomen besluit: Het functioneel beheer van de BgZ te beleggen bij Nictiz (besluit Q4 2018).
- Het houderschap van de zibs en van de BgZ is tijdelijk belegd bij de stuurgroep van het programma. Het Informatieberaad Zorg zal een onafhankelijke verkenner aanstellen om te adviseren in het definitieve (toezichts)houderschap van deze standaarden.
- Een methode is ontwikkeld om een dashboard te generen over stand van zaken in zorginstelling a.h.v. de vier speerpunten programma: verminderde registratielast, efficiëntie, verhoogde kwaliteit data. Deze kan ingezet worden als 'thermometer' bij zorginstellingen.

Doel 2a. Hergebruik zorginformatie door patiënt Stand van zaken oktober 2018:

- Alle umc's hebben een patiëntportaal geïmplementeerd en er wordt gewerkt aan verdere toepassingen en optimalisatie ervan.
- In de algemene ziekenhuizen zijn patiënten portalen onderdeel van de implementatie via het VIPP-programma. Uit de Q2-meting van 2018 blijkt dat 80% van alle algemene ziekenhuizen die deelnemen aan het VIPP-programma aan zijn patiënten inzicht in hun medische gegevens aanbiedt via een eigen portaal. Er worden bij deze informatie nog geen eisen gesteld aan de standaardisatie conform de BgZ-standaard.
- In het Radboudumc loopt in 2018 een project om voor eind 2018 de automatische aanlevering vanuit het EPD aan een PGO te realiseren op basis van de zibs.

Doel 2b. Hergebruik zorginformatie voor overdracht

Naast de technische implementatie van zibs vraagt de verandering in werkwijze door gebruikers van het EPD ook de nodige aanpassingen in processen, werkwijze en training van gebruikers.

De activiteiten van de umc's op dit onderwerp worden sinds 2016 gemonitord.

- Door het programma zijn verschillende opleidings- en trainingsmaterialen ontwikkeld. Zoals de serious game *Medisch Centrum Oost* en drie e-learningmodules. De game is tot augustus 2018 al door meer dan 800 mensen gespeeld.
- In september 2018 hebben Registratie aan de bron, VIPP en de FMS gezamenlijk een congres voor 200 medisch specialisten georganiseerd rondom het thema eenmalig vastleggen voor meervoudig gebruik.
- In het project Regionale Uitwisseling tussen het Radboudumc en het Jeroen Bosch Ziekenhuis wordt bewezen dat overdracht van patiëntgegevens conform de BgZ kán. De looptijd van dit project is aanzienlijk langer dan voorzien werd bij de start. Eind Q1 2019 worden de nieuwe Epic en Chipsoft EPD releases waarin de aanpassingen van dit project zitten opgeleverd, waarmee aan de technische randvoorwaarden wordt voldaan en uitwisseling mogelijk wordt gemaakt. Tot die tijd zijn als tussenresultaten opgeleverd een analyse van een as-is situatie, de BgZ in een CDA- bericht, architectuurplaten en de mapping van benodigde velden in de twee systemen.

- In 2018 is V&VN gestart met een project in de regio Amsterdam (Cure en Care) voor de uitwisseling van de eOverdracht standaard. Er is een contextanalyse bij de deelnemende organisaties uitgevoerd. Op basis hiervan is een implementatievoorstel voor de eOverdracht vastgesteld en is een plan van aanpak opgesteld voor de implementatie van de eOverdracht.
- Ook is in 2018 een project uitgevoerd in samenwerking met het Citriethema Naar regionale oncologische netwerken: "Op weg naar harmonisatie in registratie". Het resultaat hiervan is een "Koersboek" waarin onder andere de optimale route naar het harmoniseren van registraties en het complexe speelveld van oncologische zorg wordt beschreven.

Doel 2c. Hergebruik zorginformatie voor (kwaliteits)registraties Stand van zaken oktober 2018:

- De umc's hebben verschillende aanleveringen aan kwaliteitsregistraties geautomatiseerd. Een deel van deze aanleveringen vindt plaats aan de hand van de zibs. Onder andere in vijf regionale pilots (subsidie uit Jaar van de Transparantie) en in zelfstandige projecten in de umc's. Bij nieuw op te pakken kwaliteitsregistraties is dit nu het uitgangspunt.
- In Q1 van 2018 heeft het programma Registratie aan de bron analyses gemaakt op de overlap tussen drie DICA-registraties en de BgZ/zibs en onderzocht waar in het EPD patiëntgegevens voor deze registraties worden vastgelegd.
- In 2018 is vervolgens het 'Doeboek' Kwaliteitsregistraties opgeleverd. Dit is de handleiding voor kwaliteitsregistraties om te komen tot een optimale dataset op basis van de principes van eenmalig, eenduidig vastleggen voor meervoudig gebruik.
- Voor het eind van 2018 zal samen met vier registraties gestart worden met het mappen van hun datasets op de BgZ/zibs.
- Tijdens het proces van het schrijven van het 'Doeboek' zijn Registratie aan de bron en de Federatie van Medisch Specialisten veelvuldig benaderd door kwaliteitsregistraties (september 2018 >veertig registraties) die willen starten met de herinrichting van hun datasets ten behoeve van hun uitraag m.b.v. SKMS.
- Er is één architectuurdocument opgesteld over hergebruik voor aanlevering aan (kwaliteits)registraties.
- Halverwege 2018 is samen met de NZa geanalyseerd hoe de data-aanlevering van zorgaanbieders aan de NZa aansluit op de zibs en de BgZ. En op welke manier het mogelijk is om de datastromen naar zorgverzekeraars/Vektis en naar de NZa beter te stroomlijnen.

Doel 2d. Hergebruik zorginformatie voor patiëntgebonden onderzoek

Voor een deel van de umc's geldt dat alle data vastgelegd in het EPD beschikbaar is voor wetenschappelijk onderzoek. Bij de overige umc's kan patiënten informatie uit het primaire proces alleen hergebruikt worden voor één of enkele specifieke wetenschappelijke onderzoeken als Parelsnoer.

Doel 3. Verspreiden gedachtegoed

Sinds de start van het programma wordt aandacht gegenereerd voor het principe van het programma. Want hoe meer hergebruik, hoe meer de gedane inspanningen omgezet worden in onder andere verminderde registratielast en meer kwaliteit van data. De stand van zaken in oktober 2018:

- Bestuurlijk partnership in programma tussen NFU, Nictiz, NVZ, FMS en V&VN. In het platformoverleg (afstemming op beleidsniveau) zitten inmiddels ook vertegenwoordigers van GGZ-Nederland, KNGF en Actiz.
- Sinds 2016 zijn de inspanningen op deze doelstelling geprofessionaliseerd aan de hand van een stakeholder-/ communicatiestrategie, een eigen huisstijl en periodieke communicatie uitingen via eigen en externe kanalen. Opgeleverde middelen zijn daarnaast een website, (landelijke) artikelen, twaalf films, vijftien nieuwsbrieven, drie jaarbeelden, en interactie en berichtgeving via LinkedIn en Twitter.

- Nieuwe actieve landelijke gremia rondom het thema 'eenduidig vastleggen voor meervoudig gebruik'; architectuurteam, (umc) cmio netwerk, programmamanagement met trekkers uit de umc's en het platformoverleg.
- Deelname aan landelijke stuurgroepen over aanpalende onderwerpen zoals Medmij, de verrichtingthesaurus en Medicatieproces 2.0. Op uitnodiging meermaals per jaar gast(spreker) op het informatieberaad Zorg.
- Leveranciers- en consultantsbijeenkomsten, trainingen en sessies met kwaliteitsregistraties, tijdens de Citrien meet & greets en elf georganiseerde workshops tijdens de Meet Ups van het Informatieberaad Zorg.
- Goed bezochte bijeenkomsten tijdens de studiereis naar de HIMSS 2018 in Sitges
- Etalage en podium geboden aan initiatieven op het gebied van gedragsverandering zoals de PLE-ZIER-aanpak die ontwikkeld is in het Radboudumc (zie hiervoor www.registratieaandebron.nl).

Naast de bovenstaande resultaten werkte Registratie aan de bron in de afgelopen jaren stimulerend en als katalysator voor andere ontwikkelingen in de Nederlandse zorg. Hieronder staan enkele van die ontwikkelingen opgesomd:

- Ook de standaard eOverdracht afgeleid van de zibs door de V&VN voor de verpleegkundige overdracht. De umc's hebben zich in 2018 gecommitteerd aan het implementeren van de eOverdracht standaard voor 2022.
- Na de vertaling van 21.000 SNOMED CT termen in een van de projecten uit de Jaar van de Transparantie subsidie van het programma Registratie aan de bron is Nictiz begonnen aan de vertaling van de overige 90% SNOMED CT termen.
- Door het Informatieberaad Zorg zijn outcomedoelen opgesteld in 2017 die voor een groot deel naadloos passen op de doelstellingen en principes van Registratie aan de bron
- Na de oplevering van de zibs zijn zij in beheer genomen door Nictiz. Het 'zib-beheer centrum' behandelt wijzigingsverzoeken op de originele zibset en realiseert periodiek een nieuwe release.
- Steeds vaker lijkt Registratie aan de bron een werkwoord, dat ook wordt gebruikt door niet officieel aangesloten initiatieven.

Sturen op kwaliteit

Bestuurders van ziekenhuizen sturen in toenemende mate ook op kwaliteit. Echter veel ziekenhuizen zijn nog zoekende naar een goede manier om dit te doen en welke kwaliteitsinformatie daarvoor geselecteerd, geïnterpreteerd en gebruikt kan worden. De meeste ziekenhuizen gebruiken inmiddels hun eigen dashboard en of methoden daarvoor. Het Programma Sturen op Kwaliteit beoogt de inhoud en het effectieve gebruik van de stuurinformatie te optimaliseren.

Vanaf 2015 tot 2017 is er veel voorwerk gedaan om uit de hoeveelheid beschikbare informatie de belangrijkste informatie te filteren, waaruit bestuurders uiteindelijk naar hun eigen behoeftes kunnen kiezen. 20 projecten hebben 20 eindverslagen opgeleverd. De bevindingen zijn wetenschappelijk goed gevalideerd en getoetst in de praktijk van verschillende umc's, soms met zorgpartners/andere ziekenhuizen.

In 2018 vertalen we deze resultaten naar praktische toepassingen. Dit gebeurt aan de hand van een model voor Sturen op Kwaliteit, wat tot eind 2018 op basis van de ontwikkelde kennis gerealiseerd wordt. Dit model is gericht op bestuurders van ziekenhuizen en bevat methoden, voorbeelden van kernsets en handreikingen voor gebruik. Basis van het model is een nieuwe visie over Sturen op Kwaliteit. Deze visie is in het programma ontwikkeld en omvat de uitdagingen, uitgangspunten en voorwaarden voor effectief sturen op kwaliteit.

Het model heeft tot doel dat goede kwaliteitsinformatie 1. gefilterd en 2. geïnterpreteerd en 3. gebruikt wordt voor sturen op kwaliteit door de Raad van Bestuur. Met dit model is het mogelijk om de kwaliteit van zorg te verbeteren, door het hebben en gebruiken van adequate kwaliteitsinformatie door de Raad van Bestuur. In het model onderscheiden we verschillende niveaus voor gebruik: 1. als visie en de voorwaarden om deze te realiseren, 2. Ziekenhuisbreed, 3. Per ziektebeeld of afdeling, 4. In zorgnetwerken.

Het model en de toolbox (www.sturenopkwaliteit.nl) voor Sturen op Kwaliteit zal ziekenhuizen buiten het programma in staat stellen zelfstandig in de eigen praktijk aan de slag te gaan met de kennis, voorbeelden en implementatie-ervaringen die in het programma zijn verzameld.

Door samenwerking met Zorgvisie, Skippr en Qruux is intensief de publiciteit gezocht. Dit resulteerde o.a. in een jaarcongres Sturen op Kwaliteit, waarvan de eerste editie 240 deelnemers trok. Zie <https://www.qruux.com/kiz-4-2018-sturen-op-kwaliteit/>.

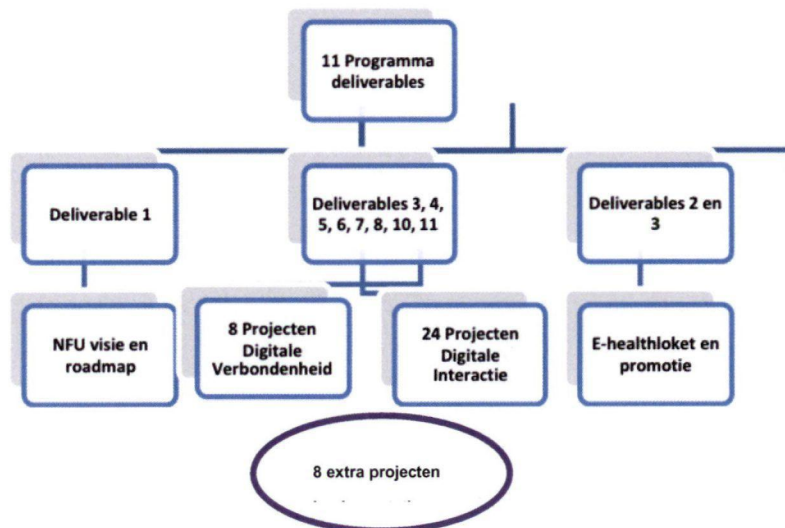
e-Health

Het programma levert langs twee verschillende wegen belangrijke eindresultaten op. Ten eerste (a) de programmadeliverables die een overkoepelend effect beogen, en die vorm krijgen via concrete projecten (die op hun beurt elk ook weer resultaten opleveren). Ten tweede (b) is een belangrijk resultaat dat (dankzij dit programma) de e-Health experts van de umc's een community hebben gevormd waarin gezamenlijk kennis wordt ontwikkeld en gedeeld (expertisebundeling). Dit geeft snelheid aan de ontwikkeling.

a) De te bereiken eindresultaten staan beschreven als ' programmadeliverables ' <https://www.nfu-ehealth.nl/over/over-het-programma/proces-en-deliverables/> (zie bijlage 1. waaraan de diverse projecten in verschillende mate bijdragen. Binnen het programma is ervoor gewaakt alle ' programmadeliverables' middels de uitwerking van één of meerdere projecten te borgen. Het onderstaande schema is een weergave van de programmastructuur. De projectresultaten²¹ leveren een concreet resultaat op voor deliverables (4-11). De wijze waarop het programma is georganiseerd draagt bij aan deliverables 1-3. Na punt b worden een aantal belangrijke eindresultaten verder uitgelicht.

b) Het toepassen en opschalen van e-Health in de Nederlandse gezondheidszorg is een dynamisch proces waarbij, met vele elementen rekening moet worden gehouden. Gezien de wijde en diversiteit van het thema is hier ook geen eenduidig recept voor te geven. Vele goede initiatieven zijn reeds gestart, maar niet altijd op elkaar afgestemd. In het recente verleden ontbrak ook synergie, waardoor implementatiekansen onderbenut werden en ook opschaling binnen en buiten de academische ziekenhuis niet optimaal plaatsvond. De kennisontwikkeling die nu binnen het NFU e-Health programma op gang is gebracht verbindt umc's en partners in activiteiten en doelen. Dit legt een fundament van waaruit de umc's een belangrijke sprong voorwaarts kunnen maken met de ontwikkeling van steekhoudende, aantoonbaar resultaat opleverende ehealth initiatieven en de toepassing ervan in de Nederlandse gezondheidszorg. Een breed palet aan programma activiteiten reflecteert en doet hierbij ook recht aan de wijde en diversiteit van het thema e-Health. Ontwikkelde en opgebrachte kennis staat met nadruk ook ten dienste van niet-umc zorginstellingen (voorlopers rol umc's), wordt openbaar gedeeld en actief uitgedragen in de programma activiteiten.

²¹) Omdat de projecten nog lopen en nog geëvalueerd zullen worden kan nog niet gezegd worden welke projecten de meeste impact zullen hebben.



Aan het eind van het programma is/zijn er.....

- Diverse interventies en methodieken die de regierol van de patiënt versterken onderzocht. De kennis hierover is beschikbaar voor andere zorginstellingen.
- Meer kennis beschikbaar over of en hoe een verhoogde regierol van de patiënt bijdraagt aan succesvolle implementatie van interventies.
- Verschillende e-Health instrumenten ontwikkeld, geëvalueerd en geïmplementeerd. Hierbij gaat het om apps, platforms en draagbare technologie.
- Kennis ontwikkeld over hoe e-Health toepassingen in de dagelijkse praktijk van een zorginstelling kansrijk te implementeren, en met welke aspecten hierbij rekening gehouden moet worden. Meer specifiek:
 - . Technische en juridische voorwaarden rondom inzage en downloaden van medische gegevens van patiënten zijn binnen enkele projecten in kaart gebracht en beschreven (en beschikbaar voor andere zorginstellingen).
 - . Samenwerkingsverbanden tussen medische centra, huisartsen en ggz zijn bij enkele projecten gefaciliteerd en verbeterd met behulp van e-Health toepassingen
 - . Onderwijsmodules op het gebied van e-Health zijn geïntegreerd in de studie geneeskunde van kennisinstelling(en) en breed beschikbaar gesteld voor zorgprofessionals en (para)medisch studenten.
- Een belangrijke ehealth expertise community en -netwerk binnen de umc's is gevormd.
- En een e-Health leernetwerk tussen mensen uit zorginstellingen en bedrijfsleven is gevormd.

Doen of laten?

Kennis over wat is niet-gepaste zorg

Onderzoekers uit drie umc's hebben de medisch specialistische richtlijnen 2010-2015 gescreend op aanbevelingen die adviseren iets niet te doen of terughoudend te zijn. Daaruit is een lijst voortgekomen met deze zogenoemde beter-niet-doen-aanbevelingen, in de media omschreven als de Beter-Niet-Doen-Lijst. De NFU heeft de lijst overhandigd aan de Federatie Medisch Specialisten (FMS) tijdens het eerste Citriencongres in november 2016. De FMS heeft in samenwerking met de onderzoekers de geïdentificeerde beter-niet-doen-aanbevelingen gearceerd in de richtlijnendatabase om hierdoor medisch specialisten die deze database raadplegen, bewust te maken van het belang van terughoudendheid in bepaalde gevallen.

Ook is er op basis van de internationale wetenschappelijke literatuur een lijst opgesteld met veel voorkomende niet-gepaste zorg en bewezen effectieve interventies hiervoor. Deze lijst is opgenomen in de deïmplementatiegids (zie verder) om zorgaanbieders te inspireren op welke thema's zij deïmplementatieprojecten kunnen beginnen.

Ten slotte is samen met zorgverzekeraar VGZ een onderzoek gedaan naar het volume van niet-gepaste zorg op basis van declaratiedata. Hiervoor heeft VGZ zijn database met declaraties geanalyseerd op vormen van niet-gepaste zorg die mogelijk te identificeren zijn in een dergelijke database.

Kennis over hoe niet-gepaste zorg te deïmplementeren

De acht deïmplementatieprojecten in de regio's hebben veel kennis opgeleverd over hoe te deïmplementeren. Hun resultaten hebben input gegeven voor een overkoepelende analyse met generaliserende conclusies over het verminderen van niet-gepaste zorg. Ook heeft het programmeerteam in de wetenschappelijke literatuur gezocht naar informatie over bevorderende en belemmerende factoren bij het terugdringen van onnodige zorg. Daarnaast heeft het in kaart gebracht welke strategieën gebruikt werden om onnodige zorg terug te dringen en hoe effectief deze strategieën waren. Op basis van deze kennis is een **deïmplementatiegids en toolkit** opgesteld. Hiermee kunnen zorgverleners hun eigen deïmplementatieproject beginnen. Onderdeel hiervan is het beschikbaar stellen van ontwikkelde folders en ander ondersteunend materiaal.

Concrete vermindering van onnodige zorg in 8 projecten

De acht projecten hebben onnodige zorghandelingen teruggedrongen in 36 ziekenhuizen, 2 zelfstandige behandelcentra en vele tientallen huisartsenpraktijken. De definitieve resultaten worden beschreven in het eindrapport dat eind januari 2019 gepresenteerd wordt.

Kostenbesparingen van de verschillende projecten

De projectteams hebben een inschatting gemaakt van de kosten die zij bespaard hebben. Wanneer deze bedragen op landelijke schaal worden berekend, kunnen ziekenhuizen en huisartsen landelijk vele tientallen miljoenen euro's besparen.

Website

Er is een website gemaakt met een overzicht van de literatuur via een kennisbank.

Netwerk

Via verschillende werkconferenties en andere bijkomsten is er zowel nationaal als internationaal een netwerk gevormd met zorgverleners en onderzoekers met deïmplementatiekennis en -ervaring. In deze netwerken worden kennis en producten gedeeld en wordt samen verder gewerkt aan deïmplementatie.

Publiciteit

Er zijn enkele tientallen presentaties over het programma en/of individuele projecten in binnen- en buitenland gehouden. Tevens zijn er inmiddels enkele wetenschappelijke publicaties. De verwachting is dat het project uiteindelijk zes promoties zal opleveren en enkele tientallen wetenschappelijke publicaties.