

PROMs in de spreekkamer

Succes- en faalfactoren en lessen voor implementatie

Onderzoek i.o.v. Zorginstituut Nederland

Auteurs
Marrit van Baalen
Tom Gommans
Menno Berens

Met dank aan Guus Schrijvers voor het meedenken in onderzoeksproces

Datum	Status	Klant
26.10.18	Definitief	Zorginstituut Nederland

Inhoudsopgave

1	Inleiding	3
1.1	Aanleiding	3
1.2	De vraag van Zorginstituut Nederland	3
1.3	Aandachtspunten en leeswijzer	4
2	Onderzoeksaanpak	6
3	Theoretisch kader	8
3.1	Inleiding	8
3.2	Wat zijn PROM(s)?	8
3.3	Voor welke gebruiksdoelen worden PROMs gebruikt?	8
3.4	Als je het over implementatie hebt, waar heb je het dan over?	9
3.5	Wanneer is een implementatie succesvol?	9
3.6	Wat zijn de randvoorwaarden voor het implementatietraject?	10
4	De praktijkvoorbeelden van implementatie en gebruik	13
4.1	Inleiding	13
4.2	KLIK	13
4.3	MijnIBDcoach	16
4.4	PULSE	19
4.5	Bergman Clinics	22
4.6	Overkoepelend beeld van de praktijkvoorbeelden; overeenkomsten en verschillen	24
5	Hoe worden de randvoorwaarden voor succesvolle implementatie in de praktijk ingevuld?	26
5.1	Visie	27
5.2	Skills (kennis en vaardigheden):	28
5.3	Incentives	30
5.4	Middelen (tijd en geld):	33
5.5	Plan	35
6	De belangrijkste lessen voor initiatieven die met PROMs (gaan) werken	37
7	Rebelse inzichten: adviezen voor duurzame ontwikkeling/opschaling	40
	Bijlagen	43
	Bronnen literatuurstudie	43
	Geïnterviewde partijen en mensen	44

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

De toepassing van uitkomstindicatoren via patiëntvragenlijsten heeft de afgelopen jaren veel aandacht gekregen. 'Stromingen' als 'Value Based Healthcare', 'Shared decision making' en 'Positieve gezondheid' hebben deze ontwikkeling versterkt. PROMs (Patient Reported Outcome Measures - patiënt gerapporteerde uitkomst metingen) nemen daarbinnen een steeds prominentere plek in. Meer dan eerdere patiëntvragenlijsten richten PROMs zich daadwerkelijk op voor de patiënt belangrijke uitkomsten, ook in het dagelijks leven, en minder op proces en door medici gerapporteerde uitkomstmaten. Daarmee lenen PROMs zich goed voor het gebruik in de spreekkamer in gesprek met de patiënt.

Onderzoek laat zien dat PROMs die primair met dit gebruiksdoel zijn ontwikkeld, over het algemeen tot meer succesvolle implementatie leiden.¹ Tot op heden zijn er echter een beperkt aantal praktijkvoorbeelden van concrete inzet van in de spreekkamer, waarbij zorgprofessional en patiënt de PROMs bespreken. Van de voorbeelden die er wel zijn is een beperkt beeld hoe ze gebruikt worden, hoe zij zowel op technisch, organisatorisch als 'cultureel' vlak zijn ontwikkeld en welke factoren het succes mede hebben bepaald.

Zorginstituut Nederland (hierna: het Zorginstituut) vindt het belangrijk dat onderzoek gedaan wordt naar de implementatie van PROMs in de praktijk om zo zorgaanbieders te ondersteunen. Wat zijn geleerde lessen uit het verleden, en hoe kunnen we bouwen aan een goede en toekomstbestendige methode voor het meten en gebruiken van patiënt gerapporteerde uitkomsten.

1.2 De vraag van Zorginstituut Nederland

Het Zorginstituut heeft aangegeven te willen leren van positieve en negatieve ervaringen rondom de implementatie en het gebruik van PROMs voor gebruik 'in de spreekkamer' binnen de zorginstellingen. Het Zorginstituut vergaart graag inzicht in de factoren die bijdragen aan een succesvolle implementatie van PROMs, zowel op technisch vlak als cultuurverandering. Hierbij zijn ook de belemmeringen relevant die men ervaart bij de implementatie van PROMs en wat mogelijke oplossingen zijn bij het gebruik van de resultaten in de spreekkamer.

De vraag van het Zorginstituut aan Rebel was onderzoek te doen bij twee of drie in overleg te bepalen aandoeningen, en daarbij professionals uit de praktijk (arts, verpleegkundige, kwaliteitsmedewerker) én vertegenwoordiging van patiënten verschillende ziekenhuizen en klinieken te betrekken.

¹ Boyce et al (2014), *The experiences of professionals with using information from patient-reported outcome measures to improve the quality of healthcare: a systematic review of qualitative research.*

1.3 Aandachtspunten en leeswijzer

Rebel vindt in dit onderzoek de volgende zaken van extra belang:

- 1) Een theoretisch kader om het implementatieproces hanteerbaar te maken.

Implementatie is een lastig te vatten begrip, zowel in woorden als in praktijk. Voor houvast tijdens het onderzoek en concrete handvatten en lessen voor nieuwe ontwikkelaars en gebruikers in de toekomst, hebben we gebruikgemaakt van een theoretisch kader voor complexe verandering zoals de implementatie van PROMs. Na de beschrijving van de (onderzoeks)aanpak in **hoofdstuk 2** wordt in **hoofdstuk 3** dit theoretisch kader toegelicht.

- 2) Concrete praktijkvoorbeelden voor beter inzicht

Dit onderzoek focust specifiek op PROMs met het doel 'gebruik in de spreekkamer'. Deze focus vroeg om een scherpe selectie in de zoektocht naar praktijkvoorbeelden waarbij daadwerkelijk sprake is van inzet van PROMs voor dit specifieke doeleinde. De wijze van selecteren en de uiteindelijke selectie is beschreven in de aanpak in **hoofdstuk 2**.

De focus lag op het ophalen van praktijkervaringen: Hoe werkt het in de praktijk, c.q. hoe ziet dat eruit? Hoe worden PROMs ingezet in de spreekkamer? Worden in de voorlopende instellingen aparte 'leermeetings' belegd of worden er benchmarks gedeeld, worden gezamenlijk met de cliënt de resultaten doorgenomen? Hoe, waar en wanneer worden vragenlijsten uitgezet? Is dat online of op papier en hoe komt de reactie terug bij de zorgprofessional? Rebel onderzoekt dit door het gebruik en het proces van implementatie stapsgewijs in kaart te brengen met alle directbetrokkenen. De praktijkvoorbeelden zijn in **hoofdstuk 4** beschreven.

- 3) De succes-en-faalfactoren volgens de gebruikers: de patiënt en de professional

Zorgprofessionals en patiënten kunnen zelf heel goed benoemen waar de succes-en-faalfactoren van gebruik en implementatie zitten op procesmatig, technisch en eventueel methodologisch vlak. Door hier in verschillende gesprekken en bijeenkomsten expliciet bij stil te staan, kunnen succes- en faalfactoren vanuit meerdere perspectieven inzichtelijk worden en input leveren bij de analyse. In **hoofdstuk 5** worden de bepalende factoren voor succesvolle implementatie behandeld.

- 4) Met aandacht voor de 'cultuur', c.q. het belangenspel van de actoren

Het merendeel van de literatuur over implementatie van PROMs heeft een methodologische, technische of procesmatige focus. Dit onderzoek is gestart met het inzichtelijk maken van de daar genoemde faal- en succesfactoren voor implementatie en gebruik. Rebel onderzocht de belangen, incentives en prikkels van betrokkenen die uiteindelijk bepalend zijn voor succes of falen van de benodigde samenwerking, implementatie en gebruik. Waar belangen 'gelijkgeschakeld' zijn, ontstaat er ruimte voor succes, waar deze tegengesteld zijn, ontstaan drempels. Rebel maakt deze belangen, drempels en prikkels inzichtelijk door hierover een apart en verdiepend gesprek te voeren met betrokken partijen, en geeft daarmee ook inzicht in meer 'latente' succes- en faalfactoren voor gebruik en implementatie van PROMs. In **paragraaf 5.3** wordt expliciet aandacht besteed aan deze belangen.

5) Concrete inzichten en lessen voor alle betrokkenen

Gebruik van PROMs staat nog in de kinderschoenen. De eerste praktijkvoorbeelden bevatten belangrijke lessen en aanbevelingen voor de toekomst. Op basis van alle gesprekken en bevindingen is in **hoofdstuk 6** een destillatie gemaakt van de belangrijkste inzichten voor succesvolle implementatie aan initiatieven die aan de slag gaan met PROMs of daar al mee bezig zijn. In **hoofdstuk 7** worden deze vertaald naar aanbevelingen aan het Bureauoverleg Transparantie Medisch Specialistische Zorg voor de verdere opschaling van de inzet van PROMs in de spreekkamer.

2 Onderzoeksaanpak

Voorliggend rapport is tot stand gekomen aan de hand van het doorlopen van vijf onderzoeksfases:

1) Literatuuronderzoek (fase 1)

Om een eerste beeld te schetsen van een theoretisch kader en bepalende factoren in de implementatie is er literatuuronderzoek gedaan. Het theoretisch kader is in **hoofdstuk 3** beschreven. In bijlage 1 is de gebruikte literatuur weergegeven.

2) Selectie van aandoeningen, PROMs en zorgpraktijken (fase 2)

Met input van de leden van het Bureauoverleg Transparantie Medisch Specialistische Zorg² is een longlist opgesteld van partijen en aandoeningen waarbij PROMs vermoedelijk in de spreekkamer worden gebruikt. Deze longlist is teruggebracht naar een definitieve selectie van drie aandoeningen op basis van een vijftal criteria:

- 1) Wordt de PROMs daadwerkelijk gebruikt in de spreekkamer?
- 2) Is de PROM-implementatie in tenminste één zorgpraktijk een succes?
- 3) Zijn er (bij voorkeur van dezelfde PROM) ook voorbeelden van minder succesvolle implementatie?
- 4) Is er bereidheid tot deelname bij een of meerdere zorgorganisaties aan het onderzoek?
- 5) Laat de totale selectie (aandoeningen i.c.m. te betrekken zorgorganisaties) voldoende diversiteit/variëteit zien in:
 - a) Type ziekenhuis/setting (academisch/niet-academisch/zelfstandige behandelkliniek)
 - b) Type aandoening (chronisch/niet chronisch)
 - c) de primaire doelen bij start implementatie van PROMs³

Op basis van deze criteria zijn de volgende aandoeningen, PROMs en zorgpraktijken geselecteerd:

Tabel 1: geselecteerde aandoeningen, PROMs en zorgpraktijken

Aandoening	PROM	Praktijk 1	Praktijk 2	Praktijk 3	Patiënten	Extra
Zieke van Crohn	MijnIDBcoach	MUMC+ ⁴	LUMC	St. Antonius	Ja	CCUVN ⁵ Sananet ⁶
Kindergeneeskunde w.o. kinderoncologie, kinderrevalidatie en kinderreumatologie	KLIK	AMC/EKZ ⁷	Reade	VUmc	Nee	
Hand- en pols chirurgie	PULSE/ Bergman Clinics	Equipe	Bergman Clinics		Nee	

² www.zorginstituutnederland.nl

³ Gebruik in de spreekkamer kan ook een subdoel zijn gewenst zijn

⁴ Initiatiefnemer

⁵ Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN)

⁶ <http://www.sananet.nl/mijn-ibd-coach.html>

⁷ Initiatiefnemer

- 3) **Praktijkonderzoek en in kaart brengen van succes- en faalfactoren (fase 3 en 4).**
Eerst is verkend wat iedere PROM zoals die gebruikt wordt, kan en wenst te doen. Hiervoor is veelal direct toegang verkregen tot de online patiëntomgeving van de PROM.⁸ Daarna is met alle initiatiefnemers of ambassadeurs van de verschillende PROMs per organisatie individueel het implementatietraject van begin tot eind in kaart gebracht. Hierbij is het implementatieproces chronologisch doorlopen, aan de hand van een semigestructureerde interviewleidraad, om tot een volledige weergave te komen. Tijdens dit gesprek zijn door de initiatiefnemers en ambassadeurs ook verschillende (succes)factoren benoemd voor het implementatietraject. Deze eerste uitkomsten zijn verzameld en uitgewerkt tot hypothesen, en hebben geleid tot een kader van succes- en faalfactoren. Ook zijn gesprekken gevoerd met patiënten dan wel de patiëntorganisatie en bouwers/leveranciers van de techniek (bijlage 2).
- 4) **Verdiepend onderzoek (fase 5)**
Voor dit deel van het onderzoek zijn gesprekken gevoerd om het eerste opgehaalde beeld van succes- en faalfactoren te verdiepen. Dit is gedaan met zorgprofessionals die wel werken met de PROM, maar geen directe initiatiefnemers zijn. Hiermee is als het ware gedaan aan 'hoor en wederhoor'. Aan de artsen en verpleegkundigen is gevraagd op dit kader van stellingen te 'schieten', dat wil zeggen aan te scherpen, aan te specificeren, te versterken op basis van argumenten. Daarbij hebben we expliciet aandacht besteed aan de belangen / prikkels voor medewerkers (zorgprofessionals) om wel / geen gebruik te maken van de PROM.
- 5) **Destilleren van lessen en bundelen inzichten (afroondende fase)**
In de laatste fase heeft Rebel op basis van de gesprekken met de zorgpraktijken en het Zorginstituut een aantal overkoepelende lessen gedestilleerd voor zowel organisaties die willen starten met PROMs als voor de doorontwikkeling van de PROM-initiatieven in Nederland. Deze lessen en inzichten zijn opgeschreven in deze rapportage, het sluitstuk van het onderzoek en het product van de voorgaande stappen.

⁸ Middels een gastenaccount in de test/leeromgeving.

3 Theoretisch kader

3.1 Inleiding

Om tot lessen voor de implementatie van PROMs te komen en deze lessen te kunnen benutten, is een heldere definiëring van de begrippen 'PROM(s)' en 'implementatie' nodig. Ter voorbereiding van het praktijkonderzoek is onderzoek gedaan naar de beschikbare literatuur over faal- en succesfactoren bij implementatie van PROMs.⁹ In de volgende paragrafen zijn de relevante begrippen en het onderzoekskader uitgewerkt. Deze uitwerking is gebaseerd op de resultaten van de literatuurstudie en het praktijkonderzoek.

3.2 Wat zijn PROM(s)?

In de praktijk worden de termen 'PROM' of 'PROMs' op veel manieren en op veel verschillende momenten gebruikt. Mede op basis van onze literatuurstudie kan het volgende geconcludeerd worden.

Officieel staat PROMs voor 'Patient Reported Outcome Measures' en worden *vragenlijsten* bedoeld die uitkomsten van zorg meten die betrekking hebben op de gezondheid van de patiënt én die de patiënt zelf rapporteert.^{10 11 12} De uitkomsten betreffen bijvoorbeeld symptomen, functioneren of kwaliteit van leven. Strak gedefinieerd zijn PROMs dus vragenlijsten waarmee patiënt gerapporteerde uitkomstindicatoren (PROs) worden gemeten.

Bij het spreken over PROMs in de praktijk worden 'een set aan vragenlijsten', 'één vragenlijst', 'de indicator' of 'de applicatie (de website of het instrument waar de vragenlijst(en) of indicatoren onderdeel van uitmaken)' door elkaar bedoeld. Als men spreekt over PROM X, heeft men het over het algemeen over het geheel: de applicatie waar de vragenlijsten onderdeel vanuit maken.

De hoeveelheid vragenlijsten, de hoeveelheid vragen per vragenlijst en de wijze waarop deze beantwoord moeten worden, verschilt enorm. Het gaat van een zeer grote set aan vragenlijsten met zeer veel vragen, tot een lijstje met twee vragen in een app waarbij de patiënt antwoordt aan de hand van *smileys*.

3.3 Voor welke gebruiksdoelen worden PROMs gebruikt?

PROMs kunnen verdeeld worden naar het gebruiksdoel waarvoor ze zijn ontworpen of worden ingezet. Het kan zijn dat bepaalde gebruiksdoelen overlappen. Tegelijkertijd blijkt in de praktijk dat de verschillende doelen lastig zijn te combineren.¹³ In de literatuur wordt het onderscheid gemaakt tussen *interne* en *externe* doelen. Externe doelen betreffen bijvoorbeeld het benchmarken van kwaliteit om zo

⁹ De literatuurstudie is apart uitgevoerd en geen onderdeel van deze rapportage. Doel van de literatuurstudie was het in kaart brengen van faal- en succesfactoren in de literatuur en deze te vormen tot een theoretisch kader voor het praktijkonderzoek. Zie pagina 44 voor de gebruikte bronnen voor de literatuurstudie.

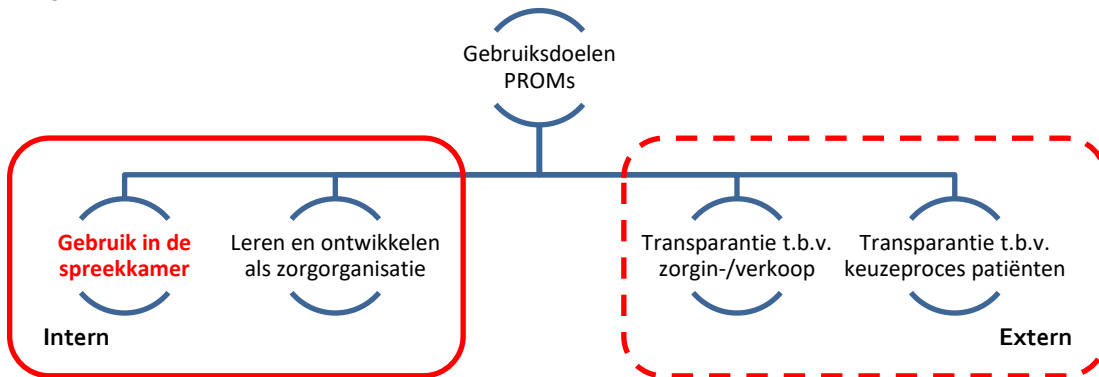
¹⁰ Nivel & Zorginstituut (2014), *Handreiking voor het meten van kwaliteit van zorg met Patient Reported Outcome Measures*

¹¹ FDA (2006), *Patient-Reported Outcome Measures: Use in Medical Product Development to Support Labeling Claims*

¹² Nivel & IQ Healthcare (2018), *Literatuurstudie voor de ontwikkeling van een beslisboom voor het gebruik van PROM*

¹³ Van der Wees et al (2014), *Integrating the Use of Patient-Reported Outcomes for Both Clinical Practice and Performance Measurement: Views of Experts from Three Countries*

het gesprek hierover aan te kunnen gaan met de zorginkoper. Of het transparant maken van kwaliteit en cliëntervaringen om zo de patiënt (beter) inzicht te geven in de keuzes die hij/zij kan maken bij het bepalen van een zorgaanbieder. Interne gebruiksdoelen zijn bijvoorbeeld het binnen de zorgorganisatie vergelijken en verbeteren van de zorg op basis van (geaggregeerde) uitkomstindicatoren; het intern leren en ontwikkelen of het om gebruik voor individuele patiëntzorg; het gebruik van de PROM in de spreekkamer.



Afbeelding 1: verschillende gebruiksdoelen van PROMs

Dit onderzoek en deze rapportage belicht PROMs die tenminste ook het gebruik in de spreekkamer als gebruiksdoel hebben gehad bij de start van de ontwikkeling.

3.4 Als je het over implementatie hebt, waar heb je het dan over?

In de onderzochte nationale en internationale literatuur over PROMs wordt geen eenduidige definitie van het concept implementatie gebruikt. Er zit verschil in het begin- en eindpunt van het implementatietraject én op welk onderdeel van de implementatie men de focus legt. Soms zoomt een publicatie vooral in op de methodologie van het kiezen van de vragenlijst(en) en de operationalisatie (hoe te gebruiken) ervan. Ook gaat een publicatie soms vooral in op de ICT of op het betrekken van stakeholders bij de ontwikkeling en de implementatie van de PROMs.

Voortbouwend op de literatuur is voor dit onderzoek de volgende definitie van implementatie gehanteerd:

*'De organisatie van het proces tussen het nemen van het initiatief tot ontwikkeling en het moment dat PROMs onderdeel zijn van de zorgroutine.'*¹⁴

3.5 Wanneer is een implementatie succesvol?

Naast een definitie van implementatie is een definitie van succes nodig om succes- en faalfactoren te kunnen bepalen en *best practices* te selecteren. Een implementatie kan natuurlijk meer of minder succesvol zijn, wat aangeeft dat er meerdere niveaus van succes zijn. De literatuur biedt hier geen

¹⁴ In de literatuur over implementatie wordt veelal uitgegaan van een cyclisch ontwikkelproces in tegenstelling tot de voorgestelde lineaire definitie. Met het gebruiken van deze definitie wordt niet ontken dat ontwikkeling een cyclisch proces is. In dit onderzoek wordt gekeken naar de factoren die wel / niet bijdragen aan het bereiken van een zekere mate van succes / niveau van ontwikkeling in dit cyclische proces.

eenduidig kader voor, maar wel verschillende handvatten.

Op basis van deze handvatten en het praktijkdeel van dit onderzoek worden vier niveaus van succes onderscheiden:

1. Het uitzetten van de vragenlijsten is onderdeel van de zorgroutine (uitzetten)
2. Er is sprake van voldoende respons van patiënten (invullen)
3. De resultaten worden verwerkt en geanalyseerd (verwerken)
4. De uitkomsten worden gebruikt in gesprek met de patiënt (inzetten)



Afbeelding 2: niveaus van implementatiesucces

3.6 Wat zijn de randvoorwaarden voor het implementatietraject?

Implementatiesucces is afhankelijk van een veelvoud aan factoren. Deze factoren zijn te categoriseren naar de randvoorwaarden waar de initiatiefnemer een zekere mate van invloed op heeft. Voor het overzicht is tijdens het onderzoek gebruik gemaakt van het 'Managing complex change model' van Lippitt.¹⁵ Dat maakt implementatie meer hanteerbaar en maakt het makkelijker om lessen te delen.

¹⁵ Lippitt (1987), The Managing Complex Change Model.



Afbeelding 3: Complex Change Model van Lippitt

Het model onderscheidt vijf randvoorwaarden voor succesvolle verandering en implementatie. Het model veronderstelt dat het ontbreken of onvoldoende aanwezig zijn van één van deze randvoorwaarden leidt tot een negatief resultaat: vertraging, of zelfs het voortijdig staken van de implementatie. Mocht de implementatie toch (geforceerd) afgerond worden, dan zal het gebruik beperkt zijn, of het beoogde effect niet behaald worden.

- Visie:**
Het vermogen om een gedeelde koers te bepalen voor een te behalen einddoel of resultaat. Wat is het doel, is dat doel eenduidig of verdeeld en hebben betrokkenen hetzelfde beeld? Het gaat daarbij ook om de visie op wat er nodig is om tot het gewenste resultaat te komen. Zonder visie vertraagt of stopt de implementatie doordat er *verwarring* ontstaat.
- Skills (kennis en vaardigheden):**
Het vermogen van betrokkenen om het einddoel te bereiken, mits aan de overige randvoorwaarden wordt voldaan. Daarbij gaat het niet alleen om de individuele vaardigheden, maar des te meer om de combinatie van verschillende kwaliteiten. De beschikbare vaardigheden kunnen onder andere beïnvloed worden door het betrekken van nieuwe mensen en door het geven van training. Bij het ontbreken van vaardigheden is de kans groot dat er *angst* ontstaat. Het gevoel 'kan ik dit wel?', of 'ik kan dit niet!'. Dan stopt of mislukt de implementatie.
- Incentives:**
Of de betrokken partijen gemotiveerd zijn of worden om het implementatiedoel na te streven: of zij voldoende incentives hebben. Deze motivatie hangt sterk samen met de belangen van personen en partijen. Dit zijn bijvoorbeeld belangen op het gebied van autonomie, van veiligheid, van tijd of (financiële) waardering.

Daar waar de belangen van de betrokken partijen gelijkgeschakeld zijn met het implementatiedoel is de kans op succes het grootst.

Belangen hangen sterk samen met de waarden van de mensen in een organisatie en daarmee hun gedrag. Daarmee zijn belangen een uiting of oorsprong van de cultuur binnen een organisatie. In dit onderzoek wordt cultuur dan ook onderzocht door naar de belangen te kijken binnen de organisatie, in plaats van naar het gehele (en ongrijpbare) begrip van cultuur.

Er zijn twee manieren om de belangen gelijk te schakelen. Allereerst door negatieve prikkels (incentives) zoals extra tijdsinzet, weg te halen of in ieder geval te beperken. Extra tijdsinzet is tegengesteld aan de intrinsieke belangen van de betrokkenen daar waar er al sprake is van hoge werkdruk. Ten tweede door de juiste incentives te creëren waarmee de individuele of groepsgebonden inzet bijdraagt aan het realiseren van het doel. Artsen kunnen bijvoorbeeld beloond worden voor gewenst gedrag in tijd, geld of aandacht. Indien het onvoldoende lukt de incentives gelijk te schakelen met het doel van implementatie, stuit de implementatie op weerstand, en zullen stakeholders niet mee- of zelfs tegenwerken. Dan stopt of mislukt de implementatie.

- *Middelen (tijd en geld):*

De benodigde 'grondstoffen' voor het bereiken van het einddoel; in de eerste plaats tijd en geld. Middelen kunnen intern beschikbaar zijn of extern beschikbaar worden gesteld. Het ontbreken van de benodigde middelen leidt tot frustratie: 'we willen wel, maar we kunnen niet, we hebben gebrek aan middelen'. Op dat moment is de kans groot dat de implementatie stopt of zelfs mislukt.

- *Plan:*

Het overzicht van noodzakelijke acties en benodigde middelen om het einddoel te bereiken. Hiermee wordt niet alleen het plan bedoeld om overzicht tijdens het implementatieproces te houden. Het gaat ook om het doelbewust aanpassen van het bestaande (zorg)proces. Zonder plan leidt de implementatie tot chaos, 'er gebeurt maar wat'. Dan is de kans groot dat de implementatie stopt of zelfs mislukt.

Voor een succesvolle implementatie zijn alle randvoorwaarden in voldoende mate nodig. Het op niveau brengen van de vijf randvoorwaarden is vaak onderdeel van het implementatieproject. Een project kan van start voordat alle ingrediënten in een bepaalde mate aanwezig zijn, maar succesvolle implementatie volgt pas nadat alle ingrediënten zijn verzameld.

Deze vijf randvoorwaarden vormen de leidraad voor deze rapportage. In **hoofdstuk 5** is per randvoorwaarde toegelicht welke factoren bepalend zijn voor het invullen van deze randvoorwaarden in zowel positieve als negatieve zin. In **hoofdstuk 4** worden eerst de praktijkvoorbeelden beschreven.

4 De praktijkvoorbeelden van implementatie en gebruik

4.1 Inleiding

Voor het achterhalen van de succesfactoren voor implementatie zijn vier praktijkvoorbeelden onderzocht: KLIK en MijnBDcoach (chronische aandoeningen) en PULSE en Bergman Clinics (electieve zorg). In dit hoofdstuk worden deze praktijkvoorbeelden elk beschreven in drie stappen. De eerste stap beschrijft de inhoud en functionaliteiten van het instrument. Vervolgens beschrijft de tweede stap de wijze van gebruik van het instrument. Ten slotte wordt in de derde stap het implementatieproces beknopt weergegeven.

4.2 KLIK

4.2.1 Het instrument

KLIK staat voor Kwaliteit van Leven In Kaart. KLIK is een online portaal (website) dat inmiddels gebruikt wordt bij veel verschillende aandoeningen bij kinderen¹⁶.

Op dit portaal kunnen patiënten en ouders periodiek vragenlijsten invullen die (voor de aandoening) op maat 'ingeladen' zijn.

In het portaal van KLIK zijn ook de geplande poli-afspraken en meetmomenten zichtbaar voor zowel behandelaar als patiënt.

De meest gebruikte vragenlijst betreft de PedsQL (Pediatric Quality of Life inventory). De PedsQL is een veelgebruikt generieke vragenlijst in de kindergeneeskunde over de kwaliteit van leven. Deze vragenlijst bestaat uit 23 vragen over vier domeinen; lichamenlijk, emotioneel, sociaal en school functioneren.



Afbeelding 4: Voorbeeld vragenlijst KLIK

Na het invullen worden de antwoorden zichtbaar in een persoonlijke KLIK PROfiel. Dit is een grafisch overzicht van de persoonlijke scores ten opzichte van de gehele populatie. Daar waar scores afwijken van normaalwaarden wordt dit gemarkeerd.

¹⁶ 104 Patiëntgroepen in 23 centra met 890 behandelaars voor +/- 11694 kinderen/ouders. Zie <https://www.hetklikt.nu/> voor de lijst met patiëntgroepen.



Afbeelding 5: Grafisch KLIK profiel

4.2.2 Het gebruik

KLIK wordt gebruikt in de kindergeneeskunde. De ontwikkeling is gestart bij de kinderoncologie in het Emma Kinderziekenhuis (EKZ). Daarna is de ontwikkeling uitgebreid tot nu in totaal 44 aandoeningen. Het uiterlijk, met name zichtbaar in het vrolijke kleurgebruik, van het portaal is afgestemd op de doelgroep.

KLIK is gestart om meer aandacht te geven aan psychosociale factoren in de ziekte (beleving) en deze meer transparant te maken.

Het primaire doel van KLIK is het gebruik in de spreekkamer. Daarin wordt onderscheid gemaakt in vier subdoelen:

- Monitoren
- Signaleren
- Bespreken
- Shared decision making

KLIK is ingericht om zonder aanpassingen van het bestaande zorgproces dit proces te ondersteunen. Er zijn bij de implementatie van de PROMs geen aanpassingen gedaan aan het

zorgproces. De richtlijn is dat de vragenlijst eens per drie maanden in aanloop naar een afspraak ingevuld wordt. Per locatie of behandelpopulatie kunnen specifieke afspraken worden gemaakt over bijvoorbeeld het type vragenlijst en de frequentie van invullen.

Het profiel wordt voorafgaand of tijdens de poliklinische afspraak ingezien door de patiënt, ouders en behandelend arts en biedt daarmee aandachtspunten voor het gesprek. De geïnterviewde artsen geven aan dat het hen helpt bij het focussen in het gesprek en dat eventuele 'blinde vlekken' zichtbaar worden waardoor er betere mogelijkheden zijn voor doorverwijzing naar aanvullende zorg.

In aanvulling daarop worden de uitkomsten (met toestemming van de patiënt/ouders) ook gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek.¹⁷ Op dit moment wordt KLIK niet gebruikt voor externe benchmarking of externe transparantie ten behoeve van het keuzeproces voor patiënten.

KLIK is door het wetenschappelijk onderzoek en de praktijkbevindingen een belangrijk deel van het zorgproces geworden en met voldoende respons. Artsen zijn enthousiast over de mogelijkheden en analyseren de gegevens en gebruiken deze in gesprek met de patiënt. Zoals vermeld in wetenschappelijk onderzoek¹⁸ naar het gebruik van KLIK bij kinderoncologie registreren 85% van de patiënten zich online. De responsgraad ligt tussen de 66 en 85% en zorgprofessionals geven aan in 56-61% van de gesprekken met de patiënt het KLIK PROfiel te bespreken. De gesproken artsen geven aan dat het hooghouden van de respons een uitdaging is. Zonder reminders en rappelling vullen veel ouders/ kinderen de vragenlijsten niet in, zo wordt gesteld door de gesproken artsen.

¹⁷ Schepers et al (2017), Real-world implementation of electronic patient-reported outcomes in outpatient pediatric cancer care

¹⁸ De Jong et al (2017), Telemedicine for management of inflammatory bowel disease (myIBDcoach): a pragmatic, multicentre, randomised controlled trial

4.2.3 De implementatie

Fasering

De ontwikkeling van KLIK kent een lange aanloop. In 2005 is gestart met het eerste gebruik van een Patient Reported Outcome-uitvraag op papier in een onderzoekssetting. Het bleek dat de antwoorden op de vragenlijsten de behandelaar beter in staat stelden om het gesprek te voeren over psychosociale factoren zonder dat het consult meer tijd vroeg. Tegelijkertijd bleek dat het afnemen van de papieren vragenlijsten erg arbeidsintensief was. Ook bleek dat zorgprofessionals in deze fase nog erg veel weerstand hadden tegen het gebruik van PROMs, vanwege de verwachte extra administratieve last. Vervolgens is in 2008 in een tweede onderzoek de transitie gemaakt van papier naar de computer. Vervolgens is het in 2011 "echt gaan lopen" nadat een derde onderzoeks subsidie het mogelijk maakte om KLIK breed te implementeren in de kinderoncologische zorg. De digitalisering heeft de weerstand van zorgprofessionals doen afnemen, waarna respons en gebruik in de spreekkamer toenam. In de daaropvolgende jaren is het gebruik van KLIK verder verspreid naar andere aandoeningen, zowel binnen het AMC/EKZ als in andere ziekenhuizen. Op basis van een eenmalige subsidie is vanuit de KLIK-organisatie een serviceorganisatie ingericht voor het nabellen van patiënten. Na het aflopen van deze subsidie is deze taak weer teruggedaan naar de individuele ziekenhuizen en afdelingen. Sinds kort wordt van de nieuwe ziekenhuizen en afdelingen een geringe vergoeding van de kosten voor implementatie en gebruik van KLIK gevraagd.

Implementatieteam

Een promovendus en onderzoeksassistent hebben in nauwe samenwerking met de ICT-ontwikkelaar en artsen grotendeels de implementatie geleid. Daarbij heeft met name de onderzoeksassistent opgetreden als *vliegende keep* bij zowel de ontwikkeling als de implementatie.

Veranderaanpak

Vooraf is niet gekozen voor een strakke procesregie of het werken volgens een nauwgezet plan. In elk team is een ambassadeur gezocht en heeft de onderzoeksassistent intensieve training en ondersteuning geboden aan zorgprofessionals. Voor nieuwe gebruikers/aandoeningen bij KLIK wordt nu een standaardimplementatiepakket aangeboden waarbij gezamenlijk de vragenlijsten worden vastgesteld en de training doorlopen.

Beschikbare middelen

Ontwikkeling en implementatie is vrijwel geheel tot stand gekomen op basis van externe onderzoeksgelden en subsidies. Daarbij is er voor elke fase opnieuw een aanvraag gedaan voor financiële ondersteuning.

ICT-ontwikkeling

Het KLIK-portaal is ontwikkeld door een externe ICT-partij en *stand-alone* van andere ICT-systemen in het ziekenhuis. De (kleine) ICT-partij was heel direct betrokken bij de ontwikkeling van KLIK wat het mogelijk maakte om flexibel aanpassingen te doen in het systeem op basis van *feedback* van gebruikers.

Draagvlak betrokken partijen:

De raad van bestuur van het ziekenhuis is zeer beperkt betrokken geweest bij de ontwikkeling van KLIK en heeft niet financieel bijgedragen aan de ontwikkeling.

4.3 MijnIBDcoach

4.3.1 *Het instrument*

MijnIBDcoach (MijnIBD) is een online platform (website) waarop patiënten vragenlijsten in kunnen vullen over hun welbevinden. Het initiatief is gestart in het Maastrichts Universitair Medisch Centrum en is inmiddels uitgebreid naar 10 ziekenhuizen.

De basisvragenlijst voor uitkomstindicatoren is de Monitor IBD At Home (MIAH). Deze vragenlijst is door de initiatiefnemers bewust ontwikkeld en gevalideerd voor gebruik in MijnIBD.

In een latere fase zijn de oorspronkelijke 24 vragen teruggebracht tot 6 vragen gericht op symptomen van ontstekingen van de darmen. Naast deze vragenlijst worden extra vragenmodules afgenomen over onder meer kwaliteit van leven en arbeidsproductiviteit.

MijnIBD wordt niet alleen gebruikt voor het afnemen van vragenlijsten. Het biedt ook de mogelijkheid om het persoonlijk behandelplan in te zien met daarbij de scores op de uitkomstindicatoren, e-learning modules te volgen en directe communicatie tussen behandelaar en patiënt zoals het stellen van vragen.

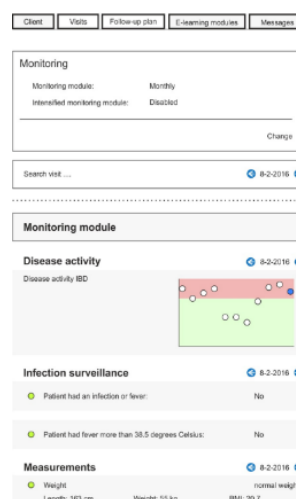


Afbeelding 6: Visuals MijnIBDcoach

MijnIBD is specifiek ontworpen voor patiënten met chronische inflammatoire darmziekten waarvan de ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa de meest bekende aandoeningen zijn.

4.3.2 *Het gebruik*

MijnIBD is oorspronkelijk gestart om beter data te kunnen verzamelen voor wetenschappelijk onderzoek. Dit gebruiksdoel is vanaf de start nauw verweven met het versterken van de arts-patiëntdialoog cq. het gebruik in de spreekkamer, het primaire doel van de financier van de eerste fase. Dit laatste is nog versterkt door de betrokkenheid en aansluiting van de patiëntorganisatie CCUVN. MijnIBD heeft bij de doorontwikkeling in de praktijk het gebruiksdoel gekregen om tussen de afspraken in de ervaren ziektelast te monitoren en in de spreekkamer meer psychosociale factoren te bespreken. Ten slotte werd en wordt MijnIBD gezien als een middel om de druk op zorgprofessionals te verminderen. Als gevolg van het grote tekort aan MDL-artsen ontstond extra urgentie voor ontwikkeling van MijnIBD.



Afbeelding 7: Statusoverzicht

Patiënten die MijnIBD gebruiken vullen maandelijks de vragenmodules in. De frequentie van invullen wordt aangepast op basis van de ziekteactiviteit.

Ten minste twee keer per dag wordt door een verpleegkundige de binnenkomende resultaten gecontroleerd. Afwijkende waarden worden in het overzichtsscherm direct met een rode vlag gemarkeerd.



Afbeelding 8: Groene en rode vlaggen

In het geval van een rode vlag neemt een zorgprofessional, meestal de specialistisch verpleegkundige, binnen twee dagen contact op de betreffende patiënt. Op elk moment is communicatie tussen arts en patiënt mogelijk.

De ziekenhuizen die gebruik maken van MijnIBD hebben de keuze gemaakt om het zorgproces aan te passen. Patiënten kunnen kiezen voor het MijnIBD-zorgtraject of het reguliere traject.

4.3.3 De implementatie

Fasering:

In het MUMC+ is gestart met het ontwikkelen van een geschikte vragenlijst voor uitkomstmetingen bij IBD-patiënten. Hierbij hebben behandelaren, patiënten, wetenschap en ICT elkaar vanaf de start opgezocht. Dit heeft geleid tot een eerste versie van de vragenlijsten en vervolgens de applicatie voor het afnemen en het bieden van aanvullende informatie. In een eerste praktijkfase is binnen een

Bij keuze voor het MijnIBD-traject wordt in plaats van de vaste vier consulten per jaar, nu maar één vast moment ingepland. De overige contacten verlopen via MijnIBD. Wanneer er aanleiding is (rode vlaggen of als de patiënt dit wenst), is er telefonisch contact met de verpleegkundige. Extra afspraken met de MDL-arts in het ziekenhuis worden gepland wanneer dat nodig is. De duur van het ene vaste consult met de MDL-arts is wel langer geworden. In praktijk betekent dit dat er gemiddeld minder consulten per patiënt per jaar zijn, maar dat de gemiddelde duur per consult iets is verhoogd.

MijnIBD is in de ziekenhuizen die zijn bezocht onderdeel van de zorgroutine: het zorgproces is aangepast voor die patiënten die MijnIBD gebruiken.

Zorgprofessionals zijn enthousiast en benoemen specifiek de verbeterde kwaliteit van het gesprek tussen patiënt en zorgprofessional als gevolg van een beter inzicht in iemands leven en de mogelijkheid om dit bespreekbaar te maken aan de hand van PROMs: "het werk is leuker geworden."

Uit het onderzoek naar de effectiviteit van MijnIBD bleek dat ca. 73% van de patiënten de vragenlijsten op regelmatige basis invult.

De mate waarin zorgprofessionals de uitkomsten ook daadwerkelijk gebruiken in de spreekkamer is niet vastgesteld, maar wordt als hoog beoordeeld door de gesproken artsen, verpleegkundigen, patiënten en de patiëntenvereniging. Daarbij dient vermeld te worden dat de mate van gebruik in de spreekkamer en de hoogte van respons verschillen per gesproken ziekenhuis.

onderzoek setting van drie ziekenhuizen MijnIBD getoetst en doorontwikkeld naar een werkend online platform. Deze eerste fase heeft geleid tot een eerste wetenschappelijke publicatie. Vervolgens is een tweede budget verkregen voor het bepalen van de effectiviteit van MijnIBD op onder meer kwaliteit van leven en is het aantal deelnemende ziekenhuizen uitgebreid. Daarmee is ook de mogelijkheid verkregen om MijnIBD door te ontwikkelen. Na publicatie van de (positieve) resultaten van het onderzoek is het nu de uitdaging om MijnIBD duurzaam te beleggen.¹⁹

Implementatieteam:

Bij het verkrijgen van de externe financiering voor het eerste onderzoek naar MijnIBD werd het mogelijk om een full-time onderzoeksassistent aan te stellen. Deze onderzoeksassistent heeft in de praktijk opgetreden als projectleider en heeft daarbij nauw samengewerkt met artsen in de verschillende betrokken ziekenhuizen en de ICT-ontwikkelaar. De onderzoeksassistent heeft veel verschillende taken vervuld; uitwerken van vragenlijsten, ondersteunen en trainen van zorgprofessionals in de verschillende ziekenhuizen, begeleiding onderzoek en mee-ontwerpen van ICT-systematiek.²⁰

Veranderaanpak:

De aanpak voor de implementatie in de praktijk kenmerkt zich door drie elementen:

- Ten eerste is bewust ingegrepen in het zorgproces door van twee vaste consulten naar één te gaan. Daarmee was de meerwaarde (tijdsbesparing) voor artsen direct zichtbaar.
- Ten tweede is intensieve on-the-job training, coaching en ondersteuning gegeven door de onderzoeksassistent aan betrokken artsen en verpleegkundigen. Dat betekent dat aan alle betrokkenen in persoon uitleg is gegeven over het gebruiken de onderzoeksassistent direct beschikbaar was voor vragen en het verhelpen van knelpunten.
- Ten derde zijn ook alle patiënten getraind in het gebruik van MijnIBD om respons en gebruik te verbeteren. Patiënten werden daarin geïnformeerd wat ze aan MijnIBD kunnen hebben, wat van hen wordt gevraagd en hoe de applicatie werkt.

ICT-ontwikkeling:

MijnIBD is stand-alone ontwikkeld door Sananet, los van bestaande ziekenhuis-ICT-systemen. In 2018 is men gestart met toewerken naar de aansluiting op HiX van Chipsoft, het meest gebruikte ICT-systeem in ziekenhuizen. Sananet is vanaf het begin betrokken bij het project en heeft in nauwe samenwerking met de onderzoeksassistent van het MUMC+ de systematiek ontwikkeld. Sananet had voorafgaand aan de ontwikkeling van MijnIBD al vergelijkbare pakketten²¹ ontwikkeld voor andere aandoeningen.

Beschikbare middelen:

De ontwikkeling van MijnIBD is volledig bekostigd vanuit externe middelen. In de beginfase met een bijdrage van een farmaceut en later aangevuld met onderzoeksgelden en eigen investeringen door Sananet. De bijdrage van de farmaceut is een belangrijke katalysator geweest, zowel in termen van middelen als van doel. Doel van de farmaceut was om met onderzoek meer inzicht te krijgen in

¹⁹ Dat wil o.m. zeggen het daadwerkelijke gebruik in de spreekkamer te verhogen bij deelnemende ziekenhuizen, de financiering te stabiliseren en op te schalen naar nieuwe ziekenhuizen.

²⁰ De projectleider heeft de feedback van zorgprofessionals verzameld en samen met de ICT-ontwikkelaar verwerkt in de applicatie.

²¹ Onder meer voor COPD- en Astma-patiënten.

instrumenten die kunnen bijdragen aan de communicatie tussen zorgprofessional en patiënt. Het onderzoek is vervolgens onafhankelijk van de farmaceut uitgevoerd. Met het verkregen geld werd het mogelijk om een full-time onderzoeksassistent als projectleider²² aan te stellen voor het implementatietraject en de ICT-ontwikkeling te bekostigen.

Draagvlak betrokken partijen:

Er is vanaf het begin geïnvesteerd in de samenwerking tussen zorgprofessionals en medewerkers. Met het doel om MijnIBD duurzaam te ontwikkelen is MijnIBD eigendom van een stichting waarin MDL-artsen, wetenschap en de patiëntenvereniging zijn vertegenwoordigd. De raden van bestuur van de betrokken ziekenhuizen zijn in praktijk niet of nauwelijks betrokken geweest bij de ontwikkeling van MijnIBD.

4.4 PULSE

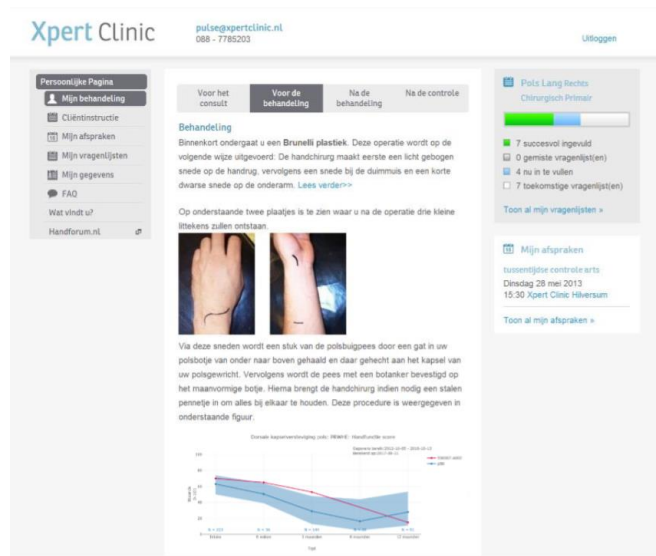
4.4.1 Het instrument

PULSE is een door Equipe Zorgbedrijven ontwikkeld en gebruikt instrument om patiënt gerapporteerde vragenlijsten af te nemen. Het is oorspronkelijk ontwikkeld voor hand-pols chirurgie, maar wordt inmiddels ook toegepast voor flebologie, proctologie en cosmetische en plastische chirurgie.

Naast de vragenlijst is op het portaal ook informatie te vinden over de aandoening, behandeling en oefeningen.

PULSE is een online meetsysteem voor het aanbieden van vragenlijsten via meettrajecten. Voor patiënten is PULSE ook beschikbaar als online portaal. Deze resultaten zijn ook zichtbaar voor de behandelend arts en therapeut.

Via PULSE worden verschillende vragenlijsten uitgezet, waaronder ook PROMs op het gebied van klachten, handfunctie, tevredenheid, ADL, pijn en psychosociale factoren. Deze vragenlijst is doorontwikkeld op basis van eerdere gevalideerde vragenlijsten en wordt momenteel verwerkt in de ICHOM standaard meetset. Daarnaast worden ook PREMS via dit systeem aangeboden en verwerkt.



Afbeelding 9: PULSE online portaal

²² Voor het geheel van de ontwikkeling en implementatie, voor meerdere ziekenhuizen

4.4.2 Het gebruik

PULSE is vanuit het bestuur van de organisatie primair ontwikkeld voor het beter inzichtelijk maken van de eigen prestaties voor het gesprek met de zorginkoper. Daarnaast zijn er ook subdoelen geformuleerd voor gebruik in de spreekkamer, voor leren & ontwikkelen en voor transparantie voor de cliënt. Daarnaast is PULSE ook verbonden aan wetenschappelijk onderzoek. Voor het leren & ontwikkelen zijn dashboards ontwikkeld om zorgprofessionals te vergelijken. Ten aanzien van het gebruik in de spreekkamer is het doel om met PULSE beter samen te kunnen beslissen over de juiste behandeling en helpt het bij het verwachtingsmanagement ("is dit normaal?").

Patiënten worden automatisch na het eerste consult (na *informed consent*) in PULSE geregistreerd en krijgen, nadat de handtherapeut een meettraject start bij aanvang van een nieuwe behandeling, op vaste momenten (na zes weken, na drie maanden, etc) vragenlijsten toegestuurd en een reminder om deze in te vullen. De antwoorden worden automatisch verwerkt en grafisch weergegeven. In deze weergave wordt de patiënt vergeleken met de totale populatie om direct zichtbaar te maken of de scores 'normaal' zijn. Daar waar extreme waardes optreden, wordt er automatisch melding gemaakt bij het behandelteam.

4.4.3 De implementatie

Fasering:

PULSE heeft voortgebouwd op een eerder wetenschappelijk initiatief om meer te leren op basis van behandeldata. Equipe Zorgbedrijven heeft de wetenschappelijk leider fulltime aangesteld om dit concept door te ontwikkelen tot een volwaardig bruikbare ICT-tool.

Therapeuten en chirurgen hebben de mogelijkheid om de scores van PULSE te openen vanuit het EPD. Vervolgens wordt een extra scherm geopend om de scores zichtbaar te maken.

Gesproken artsen en therapeuten geven aan dat ze de schermen met name gebruiken voor verwachtingsmanagement. Enerzijds door te laten zien hoe de persoonlijke scores zich verhouden tot de totale populatie. Anderzijds door te laten zien welke ontwikkeling is te verwachten gegeven een bepaalde behandelkeuze.

Er is geen ingreep gedaan in het zorg- of ondersteuningsproces om PULSE een plek te geven in de interactie tussen arts en patiënt.²³

In de praktijk is PULSE een extra mogelijkheid voor de zorgprofessional om in te zetten. Het uitvragen en verwerken verloopt automatisch en leidt tot een goede respons van 50% tot 70% in de beginfase van behandeling.²⁴ Het daadwerkelijk gebruik in de spreekkamer loopt nog achter op de verwachtingen, zo stellen de gesproken zorgprofessionals en projectleider. "Minder dan de helft" van de zorgprofessionals gebruikt het in de spreekkamer met de patiënt omdat de "meerwaarde nog onvoldoende wordt gezien", zo stellen zorgprofessionals en projectleider.

²³Dat wil zeggen dat er niet van de zorgprofessional is gevraagd om daadwerkelijk gebruik te maken van de uitkomsten in het gesprek met de patiënt. Wel leggen de chirurgen eens per drie maanden de resultaten naast elkaar om onderling te vergelijken en te leren & ontwikkelen

²⁴ Na verloop van tijd neemt de respons sterk af. Omdat patiënten de ingreep lange tijd achter de rug hebben en grotendeels hersteld zijn neemt het belang van het invullen voor de patiënt af.

In eerste instantie heeft de focus gelegen op het ontwikkelen van de ICT en de inhoud van de vragenlijst en meettrajecten. Voor de inhoud van de vragenlijsten is in eerste instantie een werkgroep opgezet van verschillende ziekenhuizen en klinieken op het gebied van hand-pols chirurgie. Deze gesprekken leiden tot veel meningsverschillen en het lukte beperkt om tot consensus te komen. Daarop is besloten de werkgroep op te heffen en de inhoud verder te bepalen binnen Equipe.

Na ontwikkeling van de ICT en de vragenlijst moest de stap gemaakt worden naar de zorgpraktijk. Daarbij is gekozen voor een 'harde' implementatie. Bij acht zorgtrajecten werden per direct de vragenlijsten automatisch verstuurd en verwerkt. Daarbij is relatief weinig aandacht besteed aan de 'zachte' kant van implementatie; er was relatief weinig communicatie, er zijn geen trainingen geboden en er was geen directe ondersteuning beschikbaar in de eerste fase van gebruik en gewenning.

Na deze eerste praktijkfase is er veel aandacht besteed aan de doorontwikkeling van de applicatie, om zo de gebruiksvriendelijkheid te verbeteren. Dat heeft onder meer geleid tot betere grafische weergave voor zowel zorgprofessional als patiënt.

Implementatieteam:

Vanaf de start is primair één projectleider verantwoordelijk geweest voor de ontwikkeling van PULSE. Deze heeft de samenwerking gezocht met het Erasmus MC²⁵ en een programmeur om de ICT te ontwikkelen. Voor de daadwerkelijke implementatie in de zorgpraktijk is geen duidelijke verantwoordelijke aangewezen of benoemd.

Veranderaanpak:

Top-down aanpak waarbij het bestuur heeft besloten het automatisch versturen en verwerken van vragenlijsten per direct door te voeren. Op de 'zachte' kant weinig inzet en tijd besteed.

ICT-ontwikkeling:

PULSE is standalone ontwikkeld van de bestaande ICT-systematiek. Uiteindelijk is wel een koppeling gemaakt met het EPD. Bijzonder aan de ontwikkeling van PULSE is dat vanaf de beginfase het systeem *open-source* is gemaakt, waardoor ook veel niet direct betrokken programmeurs²⁶ een bijdrage hebben geleverd aan de ontwikkeling.

Beschikbare middelen:

Voordat PULSE een project werd van Equipe Zorgbedrijven heeft de initiatiefnemer als wetenschappelijk onderzoeker een schenking gekregen van de Stichting Coolsingel om zijn ideeën uit te werken. Na deze fase heeft de initiatiefnemer een transfer gemaakt naar Equipe Zorgbedrijven en heeft het bestuur de verdere ontwikkeling en het onderhoud bekostigd.

Draagvlak betrokken partijen:

Het bestuur van Equipe Zorgbedrijven is direct betrokken geweest bij de doorontwikkeling van PULSE. Daarnaast zorgde de samenwerking met het Erasmus MC ook voor een sterke academische link. De sterke betrokkenheid van het bestuur hing mede samen met het geloof dat de uitkomsten van PULSE konden bijdragen aan een beter gesprek met de zorginkoper. Toen na de eerste jaren bleek dat deze verwachting niet geheel waarheid bleek te maken, nam de motivatie bij bestuur (tijdelijk) af.²⁷

²⁵ De projectleider werkte al in het Erasmus MC

²⁶ Programmeurs met een direct belang in Pulse of betaald door Equipe Zorgbedrijven

²⁷ Equipe Zorgbedrijven geeft aan dat per medio 2018 deze situatie sterk is veranderd en de motivatie groot is om PROMs en andere data te gebruiken om de zorg voor patiënten te verbeteren, het werk van zorgverleners slimmer, makkelijker en efficiënter te maken en uiteindelijk de patiëntervaring te verbeteren

4.5 Bergman Clinics

4.5.1 *Het instrument*

Bergman Clinics gebruikt een online vragenlijst voor cliënten om uitkomsten na behandeling te rapporteren. Bij verschillende aandoeningen²⁸ is de vragenlijst al een aantal jaren actief en momenteel wordt deze verder uitgebreid naar alle aandoeningen.

Per aandoening is (wanneer beschikbaar) een gevalideerde vragenlijst geselecteerd met circa 40 tot 50 vragen, waarin onder meer gevraagd wordt naar algemene dagelijks levensverrichtingen (ADL), functionele

beperkingen, ervaren resultaat van de behandeling, kwaliteit van leven en pijn indien relevant.²⁹ Aanvullende relevante indicatoren worden door medisch specialisten gekozen. Deze vragenlijst worden ingeladen in de online omgeving. De arts kan de antwoorden inzien in een totaaloverzicht.

Momenteel wordt de volgende stap gezet naar een online patiëntenportaal waar de PROMs onderdeel van uitmaken en ook andere functies beschikbaar komen.

Afbeelding 10: Voorbeeld applicatie Bergman Clinics

4.5.2 *Het gebruik*

Een bestuurder van Bergman Clinics heeft in samenwerking met een aantal orthopeden het initiatief genomen om PROMs te gaan gebruiken. Het primaire doel was meer transparant en onderscheidend te kunnen zijn naar patiënt en zorgverzekeraars.

Daarnaast is ook vanaf het begin het doel geweest om de PROMs te gebruiken voor leren en ontwikkelen en het gebruik in de spreekkamer om samen beslissingen te nemen

en verwachtingen beter te managen.

Een link naar de vragenlijst wordt automatisch gestuurd voorafgaand aan de intake, direct na behandeling en op een aantal controlemomenten. Reminders worden automatisch verstuurd.

Zorgprofessionals kunnen de antwoorden van de PROMs binnen de EPD-omgeving openen. Voor de volledige rapportage dient een ander

²⁸ Onder meer bij schouderaandoeningen en reumatologie.

²⁹ Bij een aantal nieuwe aandoeningen worden 'eigen' vragenlijsten ontwikkeld, uit onvrede over de mate waarin de gevalideerde vragenlijst echt inzicht geven in de impact van aandoening en behandeling op iemand dagelijks leven.

systeem geopend te worden. De PROMs zijn erbij gekomen als extra instrument voor de zorgprofessional. Er is een (beperkte) ingreep gedaan in het zorgproces; bij detectie van een extreme waarde in de antwoorden na behandeling wordt een patiënt direct opgeroepen voor een consult.

De respons van patiënten is in de eerste fase

van behandeling relatief hoog; rond de 70%. De respons neemt af naarmate de behandeling verder in het verleden ligt. Het daadwerkelijk gebruik in de spreekkamer wordt nog als laag ervaren. De voorzieningen en presentatiewijze van de PROM-antwoorden maken het gebruik van PROM reacties in de spreekkamer nog niet goed mogelijk. Met de introductie van het cliëntenportaal wordt dat aangepast.

4.5.3 De implementatie

Fasering

Er is gestart met het ontwikkelen van de applicatie. Artsen hebben geen keuze gehad in het wel of niet starten met PROMs. Als vakgroep zijn ze wel leidend geweest bij het kiezen van relevante vragenlijsten. Vervolgens is het verzenden van de vragenlijst toegevoegd aan het werkproces. Nadat dit proces was opgezet, is uitbreiding gezocht naar nieuwe aandoeningen. Momenteel wordt de slag gemaakt naar een meer gebruiksvriendelijk portaal voor zowel patiënt als arts.

Implementatieteam

Vanuit de afdeling kwaliteit is de technische ontwikkeling van de PROMs aangestuurd en worden de ontwikkel- en implementatietrajecten per team begeleid. Zo wordt onder meer geholpen bij het selecteren cq. ontwikkelen van de vragenlijst.

Veranderaanpak

De focus lag in eerste instantie op het technisch werkend krijgen. Daarna is ingezet op het verhogen van de respons. Daartoe worden vanuit de afdeling Kwaliteit en Business Intelligence overzichten verstuurd van de responscore per arts om ze te prikkelen hier meer aandacht aan te besteden. Afgezien van het geven van een presentatie over de mogelijkheden van het instrument is er nog geen inzet gepleegd om zorgprofessionals te stimuleren de PROMs ook te gebruiken in de spreekkamer.

Beschikbare middelen

De ontwikkeling en implementatie van de vragenlijsten zijn volledig bekostigd door Bergman Clinics.

ICT-ontwikkeling

Er is gekozen voor een niet-complex online systeem, onafhankelijk van bestaande systemen. Voor de eerste aandoeningen is de koppeling gemaakt met HiX: de antwoorden zijn toegankelijk via een link in het EPD. De uitdaging is om antwoorden in het EPD geïntegreerd te krijgen. De verwachting is dat dit in 2019 gerealiseerd zal worden.

Draagvlak betrokken partijen:

Vanaf het begin is de ontwikkeling van PROMs een initiatief geweest van de raad van bestuur en zijn onder meer de medisch directeur, enkele artsen en verschillende afdelingen betrokken bij de implementatie. Voor de vragenlijsten maakt men gebruik van de door de wetenschappelijke beroepsverenigingen voorgestelde vragenlijsten, of de in het verleden door het Zorginstituut voorgestelde vragenlijsten. Daar waar geen landelijke lijsten beschikbaar zijn, wordt door Bergman Clinics zelf een vragenlijst gekozen.

4.6 Overkoepelend beeld van de praktijkvoorbeelden; overeenkomsten en verschillen

De praktijkvoorbeelden hebben een aantal kenmerkende verschillen en overeenkomsten. Deze hebben een effect gehad op het implementatietraject en -succes.³⁰

Bij de onderzochte PROMs-praktijkvoorbeelden verschilt de mate én wijze van 'gebruik in spreekkamer'. Bij MijnIBD en KLIK worden de PROMs relatief meer gebruikt in de spreekkamer dan in de overige praktijkvoorbeelden, zo stellen de gesproken zorgprofessionals. De wijze waarop de PROMs worden ingezet in de spreekkamer verschilt ook. Het verschil zit met name in de mate waarin de patiënt betrokken wordt of invloed heeft.

Bij de electieve zorg worden de PROMs vooral gebruikt voor de signalering van klachten en om verwachtingen te managen. De invloed van de patiënt is in dit gebruik nog relatief beperkt. Bij KLIK en MijnIBD wordt het daadwerkelijk gebruikt om het gesprek te voeren over de gezondheid- en welzijnsstatus en worden op basis daarvan keuzes gemaakt in het zorgproces. Verschillende artsen concluderen dat dit gegeven samenhangt met de aard van de aandoening. Daar waar er sprake is van chronische of langdurige aandoeningen, of waar er gekozen kan worden tussen verschillende behandelingen, hechten patiënten meer waarde aan een gesprek over bijvoorbeeld kwaliteit van leven en is er meer behoefte aan het grip krijgen op de ziekteontwikkeling.

Een ander opvallend verschil is de veranderaanpak. KLIK en MijnIBD kenmerken zich door een 'bottom-up' implementatieaanpak met relatief veel aandacht voor training, begeleiding en ondersteuning van zorgprofessionals. Bij PULSE en Bergman Clinics kenmerkt de implementatie zich juist door een top-down benadering waar de focus in de eerste plaats op de technische ontwikkeling lag. Dit hangt samen met de betrokkenheid van het bestuur bij de ontwikkeling en implementatie. Waar KLIK en MijnIBD "onder de radar" van het bestuur zijn ontwikkeld, is PULSE ontwikkeld op initiatief van het bestuur en bij Bergman Clinics gestart in samenwerking tussen bestuur en artsen.

Ook de wijze waarop de noodzakelijke middelen zijn verkregen verschilt tussen de aandoeningen. KLIK en MijnIBD zijn tot stand gekomen met extern beschikbaar gestelde (onderzoeks)gelden. PULSE en Bergman Clinics zijn direct bekostigd vanuit de eigen organisatie. Dat leidt ook tot een andere fasering waarbij KLIK en MijnIBD steeds in stappen is ontwikkeld ("van onderzoek naar onderzoek") en PULSE en Bergman Clinics meer in een doorlopende lijn.

Een belangrijke factor waarin MijnIBD zich onderscheidt van de andere PROMS is het expliciet aanpassen van het zorgproces, door het verminderen van het aantal consulten en het verschuiven van taken van artsen naar verpleegkundigen. Bij de overige praktijkvoorbeelden zijn de PROMs grotendeels aanvullend op het bestaande proces.

Een belangrijke overeenkomst is de *stand-alone* ontwikkeling van de bestaande ICT/EPD-omgeving. Allemaal zijn zij ontwikkeld als een separate tool, niet als onderdeel van het EPD, op een aparte server met aparte website. De initiatieven werken wel aan integratie van de systemen, hebben dat op de planning staan voor aankomend jaar³¹ of hebben de wens om dit te realiseren. Maar het koppelen van de systemen of zelfs het integreren ervan kost de betrokkenen zeer veel tijd en moeite en levert vaak teleurstelling op. Ook al zijn er initiatieven die verder zijn dan anderen, nog niet één initiatief is daadwerkelijk succesvol in de integratie.

Een andere overeenkomst is de waarde die gehecht wordt aan het selecteren of ontwikkelen van een gevalideerde vragenlijst. De praktijkvoorbeelden geven eigenlijk allemaal aan nieuwkomers de tip om

³⁰ Dit wordt nader beschreven in hoofdstuk 5, 6 en 7

³¹ Van toepassing op Bergman Clinics

niet zelf het wiel uit te vinden, maar vooral bestaande vragenlijsten te gaan gebruiken. Dat scheelt heel veel tijd en moeite. Net zoals bij MijnIBDcoach geeft Bergman Clinics aan zelfs het liefst te werken met vragenlijsten die door de wetenschappelijke verenigingen of andere koepelorganisaties zijn geaccordeerd. Alleen dan zal in toekomst benchmarking ten behoeve van kwaliteitsverbetering mogelijk zijn. Tegelijkertijd geven zij aan dat veel (misschien wel de meeste) vragenlijsten nog niet gebruiksvriendelijk genoeg zijn, wat vraagt om een extra slag in bondigheid.

In het volgende hoofdstuk worden de bepalende factoren voor het succes van de praktijkvoorbeelden hieronder per randvoorwaarde specifiekere geduid.

5 Hoe worden de randvoorwaarden voor succesvolle implementatie in de praktijk ingevuld?

In het **vorige hoofdstuk** zijn de verschillende praktijkvoorbeelden beschreven. In **dit hoofdstuk** wordt aandacht besteed aan de mate waarin en de wijze waarop de randvoorwaarde voor verandering zijn ingevuld door de praktijkvoorbeelden. Dit doen we aan de hand van het Complex Change Model zoals beschreven in paragraaf 3.6. Daarbij worden per randvoorwaarde de factoren onderscheiden die bepalend zijn voor het succes van implementatie. Hierbij wordt een factor steeds eerst geduid, waarna geschetst wordt hoe de partijen in de praktijk de factoren hebben vormgegeven en welk effect dat heeft gehad (zowel positief als negatief). In het **volgende hoofdstuk** worden deze factoren vertaald naar de belangrijkste lessen en tips voor nieuwe partijen die aan de slag willen gaan met het implementeren van PROMs.



5.1 Visie

De visie van de initiatiefnemers van de PROMs-implementatie op de patiëntenzorg en de zorg van de toekomst is de basis om te komen tot de implementatie van PROMs. Het gaat om *richting* geven: een visie is een nodig om (collega-)artsen, verpleegkundigen en andere betrokken stakeholders mee te nemen in het verandertraject. Het gaat er niet alleen om hen te overtuigen van de waarde van het werken met de PROMs aan het begin van het traject, op het moment dat het als suggestie wordt geopperd. Het gaat er juist ook om collega's en andere stakeholders mee te nemen en voor de verandering te winnen op ieder moment in het implementatietraject: tot aan het moment dat de PROM onderdeel is geworden van de zorgroutine. Een duidelijke, aansprekende visie helpt om door te zetten als er tijdens het implementatietraject tegenslagen zijn. Het helpt om 'over de hobbel heen te stappen' want een PROMs-implementatie vraagt om investeringen, waarbij de resultaten pas later zichtbaar worden. Hieronder worden de bepalende factoren voor het invullen van deze randvoorwaarde aan de hand van de praktijkvoorbeelden beschreven.

'Gebruik in de spreekkamer' als primair gebruiksdoel

Een belangrijk onderdeel van de visie is de formulering van het doel van het gebruik van de PROM. Bij de onderzochte praktijkvoorbeelden worden er veelal meerdere gebruiksdoelen nagestreefd, ook al zijn die verschillende doelen op verschillende momenten in de implementatie niet van even groot belang. Onderzoek en praktijk tonen aan dat verschillende gebruiksdoelen vragen om verschillende keuzes in ontwerp en implementatietraject. Belangrijk daarbij is wat het primaire gebruiksdoel van implementatie is. Het gekozen primaire gebruiksdoel bepaalt namelijk waar beschikbare tijd en geld (*middelen*) op worden ingezet en waarop gestuurd wordt (*incentives*):

- Het initiatief voor het gebruik van PROMs bij zowel Bergman Clinics als Equipe Zorgbedrijven lag bij het bestuur. Bij beiden was het primaire gebruiksdoel transparantie voor de zorgverzekeraar of patiënt: "De primaire focus van de board was om het gesprek met de zorgverzekeraar sterker in te kunnen gaan, om te laten zien 'dat we de beste zijn.'" Het ging dus om *externe transparantie*. De focus hierop leidde ertoe dat er relatief veel is ingezet op het ontwikkelen van de benodigde techniek voor het uitzetten van de vragenlijsten, het realiseren van voldoende respons en het verwerken van de resultaten en analyseren van de uitkomsten. Men wilde valide uitspraken kunnen doen over de prestaties van de organisatie en de professionals daarbinnen in vergelijking met anderen. Daardoor is minder aandacht besteed aan het motiveren, trainen en ondersteunen van zorgprofessionals wat tot op heden heeft geleid tot beperkt gebruik in de spreekkamer.
- Bij KLIK was gebruik in de spreekkamer al direct het primaire gebruiksdoel. Het doel bij de kinderoncologie was het beter kunnen monitoren en faciliteren van het gesprek met ernstig zieke kinderen en hun ouders. Ook bij MijnIBD heeft de focus vanaf het begin gelegen op het contact tussen patiënt en zorgprofessional. Bij zowel KLIK als bij MijnIBD heeft dat ertoe geleid dat er veel aandacht is besteed aan het gebruiksvriendelijk maken van de techniek en het opleiden en begeleiden van de behandelaar én patiënt. Het initiatief voor gebruik van PROMs kwam bij zowel KLIK als MijnIBD vanuit de zorgprofessionals zelf.

Visie op doorontwikkeling

De implementatie van PROMs verloopt bij MijnIBD en KLIK grotendeels via een vergelijkbaar proces waarin wetenschappelijk onderzoek in zekere mate als vehikel worden ingezet om de volgende stap in ontwikkeling te zetten. Daarmee is het mogelijk gebleken om met succes de vragenlijsten en techniek door te ontwikkelen, dit op te schalen naar een groter aantal ziekenhuizen en de effectiviteit aantoonbaar te maken via wetenschappelijk onderzoek. Ook bij PULSE en Bergman Clinics is het

gelukt om zelfstandig de PROMs te ontwikkelen, maar voornamelijk binnen de muren van de eigen organisatie. Voor alle praktijkvoorbeelden geldt dat de volgende stap naar duurzaam gebruik en gebruik op landelijke schaal een andere aanpak en oplossingen vraagt. Dit vraagt idealiter om een omslag waarin de bekostiging duurzaam is georganiseerd, de PROM is geïntegreerd in de bestaande ICT-systemen en landelijk wordt gebruikt. Om dit te realiseren zijn meer en andere stakeholders benodigd en dient bekostiging op een andere manier georganiseerd te worden. De praktijkvoorbeelden experimenteren momenteel met verdien- en bekostigingsmodellen³², maar de businesscases zijn voorlopig nog niet rond. Een heldere visie op deze opgave zal nodig zijn om de praktijkvoorbeelden verder te ontwikkelen.

5.2 Skills (kennis en vaardigheden):

De skills betreffen de kennis en vaardigheden die de organisatie en haar medewerkers nodig hebben om de gestelde doelen te bereiken. Om het gebruiksdoel te realiseren zijn verschillende skills bij verschillende functionarissen nodig. De bepalende factoren die deze randvoorwaarde inkleuren worden toegelicht in het onderstaande:

Benodigde vaardigheden en balans in het vierkant wetenschap, zorgprofessionals, patiënten en ICT

Om het implementatietraject succesvol te doorlopen is elke bijdrage belangrijk en is het van belang dat alle 'stemmen' voldoende zijn vertegenwoordigd en hun bijdrage leveren:

- De wetenschap of onderzoekers zijn van groot belang voor het ontwerpen dan wel kiezen van valide en betrouwbare vragenlijsten of indicatoren. Te veel nadruk op de wetenschap kan echter leiden tot niet gebruiksvriendelijke (te lange) vragenlijsten: "Initieel lag er meer focus op het beantwoorden van een onderzoeksvraag, dan de kwaliteit voor de individuele patiënt te verbeteren."
- De input van betrokken zorgprofessionals is noodzakelijk voor een succesvol implementatietraject. Het is belangrijk om de PROM toepasbaar te maken in het zorgproces, te zorgen dat het proces doelmatig wordt en te zorgen dat de bruikbaarheid en de gebruiksvriendelijkheid³³ van de PROM geborgd blijft. De betrokken artsen hebben deze rol geleerd door te doen, met vallen en opstaan. Bijna altijd zijn artsen in de praktijk de trekkers en aanjagers geweest. De artsen betrokken bij deze initiatieven hebben doorgezet en zijn uiteindelijk succesvol geweest.
- Betrokkenheid van patiënten is van groot belang voor inzicht in de gebruiksvriendelijkheid en het stellen van de juiste vragen (zorgprofessionals spreken over de zogenaamde "golden questions"³⁴). In het onderzoek is gebleken dat artsen bij het meten en sturen op uitkomstindicatoren van oudsher primair het medisch perspectief hanteren. In de doorontwikkeling is men zich bewust van het feit dat patiënten vaak andere uitkomstmaten, gericht op het dagelijks welzijn, belangrijk vinden. Dit leidt tot andere vragenlijsten. Bij KLIK en MijnIBD zijn patiënten ofwel direct bij de keuze van de vragenlijsten betrokken of bij de doorontwikkeling van de applicatie.
- Ten slotte is de directe betrokkenheid van de ICT-ontwikkelaar van belang. Uiteraard om de techniek vorm te geven, maar ook om direct feedback te verwerken van gebruikers om zo het instrument meer gebruiksvriendelijk te maken.

³² Zoals gebruikerslicenties

³³ De mate waarin de applicatie toegankelijk is voor de gebruiker en stabiel functioneert

³⁴ De kernvragen die direct relevant zijn voor het gesprek in de spreekkamer

Training en ondersteuning van zowel zorgprofessionals als patiënten

Het gebruik van PROMs vraagt om het leren omgaan met en wennen aan nieuwe techniek. Training en opleiding geeft een *kickstart* in kennis en ervaring wat het gebruik stimuleert:

- Bij KLIK en MijnIBD is veel tijd en aandacht besteed aan het trainen van zorgprofessionals. Alle gesproken zorgprofessionals benoemen de waarde van deze training. Het zorgt naast de ontwikkeling van vaardigheden ook voor persoonlijke aandacht en toelichting op de PROM. In de zelfstandige klinieken is geen training gegeven. Onder meer als gevolg van het feit dat gebruik in de spreekkamer niet het primaire gebruiksdoel was bij aanvang.
- MijnIBD traint aanvullend ook de patiënt in het gebruik. Naar eigen zeggen stimuleert dit het gebruik door patiënten en daarmee de respons. In andere praktijkvoorbeelden wordt de toegevoegde waarde van deze training erkent; de “respons komt niet vanzelf” en vraagt ervaring en commitment van de patiënt.³⁵

Ondanks training en opleiding wordt het gebruik van PROMs in de praktijk ervaren als vallen en opstaan, zeker in de beginfase waarin implementatie en ontwikkeling hand in hand gaan.

- Het bieden van een ondersteuningsfunctie in deze fase wordt door KLIK en MijnIBD als essentieel beschouwd om gebruikers gemotiveerd te houden. De projectleider heeft zich in deze fase “dag en nacht, zeven dagen in de week” beschikbaar gesteld voor het oplossen van vooral praktische problemen. Bij PULSE is aangegeven dat een dergelijke rol ontbrak, waardoor artsen zijn afgehaakt op praktische belemmeringen.

Specifieke vaardigheden op het gebied van procesbegeleiding

Ten slotte is de aanwezigheid van vaardigheden op het gebied van procesbegeleiding essentieel voor een succesvolle overgang van ‘papier naar praktijk’:

- Een aanjagende en enthousiasmerende projectleider is nodig om het implementatietraject succesvol te kunnen laten verlopen. Het gaat om een projectleider die dicht bij de zorgpraktijk staat en de vaardigheden heeft om op de gepaste momenten op de juiste wijze artsen en verpleegkundigen te ondersteunen en aan te sporen. De projectleider heeft doorzettingsvermogen nodig, aangezien het vaak trajecten zijn van de lange adem.
 - MijnIBD en KLIK hebben gekozen voor het aanstellen van een onderzoeksassistent met deze kwaliteiten.
 - Bij PULSE had de projectleider met name een wetenschappelijke achtergrond, waardoor hij naar eigen zeggen: “niet de juiste man is voor het veranderkundige proces”. Dat droeg bij aan de “beperkte aandacht voor de zachte kant van de implementatie”.
 - Bij Bergman Clinics heeft de afdeling kwaliteit een begeleidende rol.
- De skills van een voortrekker met autoriteit is nodig. Om een bewuste verandering in het zorgproces door te kunnen voeren is een voortrekker binnen de zorgorganisatie nodig die de knopen kan doorhakken en wiens keuzes worden overgenomen en geaccepteerd door de zorgorganisatie.
 - Bij MijnIBD was dat een arts die tevens in het bestuur van internationale wetenschappelijke instituten zat.
 - Bij KLIK was het de leidinggevende/ de eindverantwoordelijke van de afdeling/het

³⁵ Voor de cliënten van Bergman Clinics die komen voor een electieve ingreep is dat minder relevant gezien de korte looptijd van de meeste zorgtrajecten.

- o ziekenhuis die de steun in de rug was.
- o Bij de zelfstandige klinieken gaat het er om qua doelmatigheid steeds te blijven ontwikkelen. De stimulans zit in de genen van die organisaties. Aanpassing van het zorgproces is daar een logisch gevolg van doorontwikkeling.

5.3 Incentives

Niet alleen de visie en de skills zijn nodig. Als die aanwezig zijn of geregeld worden, is het noodzakelijk dat betrokkenen de belangen van individuen en partijen worden gelijkgeschakeld met het implementatiedoel. Betrokkenen moeten er belang bij hebben om de PROM te gebruiken en zo te gebruiken dat het primaire gebruiksdoel gerealiseerd wordt. Hiervoor zijn de juiste incentives nodig. De incentives voor betrokkenen kunnen verschillend van aard zijn en het kunnen incentives zijn die mee- dan wel tegenwerken. In het onderstaande worden de belangrijke bepalende factoren voor het voldoen aan deze randvoorwaarde besproken:

Incentives op organisatieniveau:

Als de organisatie als geheel belang heeft bij de implementatie van PROMs is de kans op succes groter:

- Een incentive die meewerkte bij MijnIBD was bijvoorbeeld de aansluiting bij de urgentie om het tekort aan MDL-artsen op te lossen. Door MijnIBD te presenteren en in te richten als een oplossing hiervoor (minder vaste consulten) waren artsen meer ontvankelijk voor implementatie.
- Incentives die tegenwerkten waren bijvoorbeeld de andere grote veranderingen die het belang van PROMs overschreeuwden, zoals de implementatie van een nieuw EPD, bezuinigingen of een fusie. Dit is aangegeven door zorgprofessionals die met KLIK werken: 82% van de zorgprofessionals gaven in antwoord op een feedbackvragenlijst aan 'Andere grote veranderingen' als een belangrijke belemmerende factor voor implementatie. Ook bij twee van de ziekenhuizen die werkten met MijnIBD zagen artsen dat ofwel de bezuinigingen of andere strategische keuzes het ervaren belang van implementatie bedreigen.
- Om het bestuur mee te krijgen, moet voor hen ook duidelijk zijn dat de PROMs ook het belang van de organisatie dient. In de praktijk wordt door betrokkenen van de praktijkvoorbeelden ervaren dat drie factoren daarin een versnellend effect hebben. In de eerste plaats de mate waarin het een landelijk gedeelde en vergelijkbare vragenlijst betreft en daarmee mogelijk inzetbaar is voor de zorginkoop. In de tweede plaats de mate waarin het aansluit bij bestaande ambities van de organisatie zoals "onderscheidend presteren", "Value Based Healthcare" of "aandacht voor de patiënt". Ten derde kunnen onderzoek en innovatieprijzen bijdragen aan de uitstraling van het ziekenhuis.

Incentives voor zorgprofessionals:

Alle gesproken personen staan achter het gebruik van de PROM in de spreekkamer en de doorontwikkeling ervan. Tegelijkertijd gaven zij aan regelmatig (soms wel continu) te worstelen met hun bijdrage in het implementatietraject. Veelal omdat hun tijd en inzet ook elders gevraagd wordt en zij vaak het gevoel hebben acties te moeten ondernemen die niet primair bij hun taak horen.

De actieve bijdrage van artsen is echter een randvoorwaarde voor succesvolle implementatie: zij gebruiken het in gesprek met de patiënt, sporen patiënten aan het in te vullen en sporen verpleegkundigen aan om na te bellen en reacties op te volgen. Als artsen het belang van PROMs niet als hun eigen belang ervaren, is kans op een geslaagde implementatie nihil. Het vergt interventies om de incentives meer in lijn te krijgen met het belang van implementatiesucces:

- Het leren en wennen aan het gebruik van de PROM vraagt een tijdsinvestering. Er zit een zekere trial-and-error leercurve bij de eerste weken tot maanden na in gebruik name van PROMs. Een tekort aan tijd in combinatie met de gevraagde tijdsinvestering ervaren zorgprofessionals echter als grootste belemmerende factor. Een bepalende factor is dan ook het minimaliseren van de ervaren tijdsinvestering in de eerste fase.
 - Om de tijdsinvestering zo veel mogelijk te beperken is bij de implementatie van KLIK en MijnIBD veel tijd en aandacht besteed aan deze fase. Dat wil zeggen dat de projectleider uitgebreid uitleg en training heeft gegeven over gebruik en direct beschikbaar was bij vragen over gebruik of als er ergens iets vastliep in het proces. Daarmee is de ervaren tijdsinvestering beperkt gebleven en/of gecompenseerd met aandacht en vertrouwen.
 - Voor MijnIBD en KLIK zijn full-time onderzoeksassistenten aangesteld die deze ondersteuning hebben gegeven. Ook omdat zij een direct belang hebben in het goed afronden van het onderzoek, is het belang van een geslaagde implementatie daarmee duidelijk geborgd. Zodra deze projectleider minder helder is benoemd, de taken toebedeeld zijn aan de medewerkers van de primaire zorgorganisatie, of bij een persoon die op afstand opereert heeft dit negatieve gevolgen voor de implementatie. Bij de implementatie van PULSE leidde de 'harde implementatie' zonder ondersteuning tot weerstand, met name uit angst voor een toename van administratieve last.
 - Bij een van de ziekenhuizen die werkte met MijnIBD was er geen specifieke projectleider waardoor er geen duidelijke aanjager en aanspreekpunt beschikbaar was voor de medewerkers.
 - Bij PULSE was er wel sprake van een duidelijke projectleider maar was onduidelijk wat daarin de opdracht was en met name hoe ver die ging; tot ontwikkeling van het instrument of ook tot daadwerkelijke implementatie in de praktijk. Dat heeft bijgedragen aan de relatief beperkte aandacht voor implementatie in de zorgpraktijk.
- Het daadwerkelijk gebruik van PROMs in de spreekkamer kost vervolgens ook tijd.³⁶ Tijd die gewonnen moet worden ten opzichte van andere handelingen binnen een beperkte consultijsd. Om de kans te vergroten dat PROMs daadwerkelijk worden gebruikt in de spreekkamer dient de gebruikstijd minimaal te zijn of er moet zelfs tijd te winnen zijn op eerdere of latere momenten.
 - Een breed gedeelde belemmerende factor is het feit dat de PROMs op dit moment niet zijn geïntegreerd in de bestaande ICT-systemen. Dit leidt tot het gebruik van verschillende systemen naast elkaar en daardoor "meer kliks en meer schermen."
 - Een versnellende factor is een overzichtelijke weergave van de antwoorden, zodat in één oogopslag de belangrijkste aandachtspunten zichtbaar zijn. Bij Bergman Clinics wordt momenteel toegewerkt naar een kleinere set vragen, waarbij de antwoorden worden samengevat in één weergave (score of figuur). De huidige set aan 40 tot 50 vragen "zijn lang niet allemaal relevant voor de arts in de spreekkamer, het gaat om de *golden questions*".

³⁶ Dit beeld wordt niet door iedereen gedeeld. In een eerder onderzoek van Engelen et al (2012) wordt gesteld dat "It is essential that pediatricians realize that the use of the KLIK ePROfile does not lengthen the consultation". De voor dit onderzoek gesproken artsen geven aan dat gebruik van PROMs in de spreekkamer over het algemeen tot nieuwe inzichten en gespreksstof leiden en daarmee extra tijd vragen. In een recent gebruikersonderzoek van Pulse geven ca. 75% van de zorgprofessionals aan de beschikbare tijd als een belemmering te ervaren.

- Zodra tijdswinst is te behalen wordt het gebruik van PROMs zeer aantrekkelijk voor artsen. De praktijk laat zien dat het een verandering van zorgproces vraagt om deze tijdswinst mogelijk te maken. Dat is bij MijnIBD gelukt door het aantal consulten te verminderen en door werkzaamheden naar verpleegkundigen te verschuiven. Ook artsen van andere praktijkvoorbeelden geven daarbij aan dat analyse van PROMs voorafgaand aan het consult helpt bij het toespitsen van de aandachtsgebieden en daarmee het gesprek meer efficiënt maakt. Omdat deze analyse vooraf extra tijd kost en niet wordt vergoed blijkt het in de praktijk lastig om hier ruimte voor te vinden.
- Invloed op kwaliteit van zorg is een belangrijke incentive voor zorgprofessionals om PROMs wel of niet te gebruiken. Dat vraagt in de eerste plaats om een gevalideerde vragenlijst. MijnIBD en KLIK hebben dit vertrouwen versterkt door onderzoek te doen naar de toegevoegde waarde van het gebruik van PROMs op de uitkomsten en kwaliteit van zorg en daarover te publiceren. Daarnaast is door verschillende artsen benoemd dat de waarde voor de zorgpraktijk met name al doende werd ervaren. Door vragen te stellen over uitkomsten op niet-medische dimensies is het mogelijk geworden om “blinde vlekken” bespreekbaar te maken en beter door te verwijzen naar specialisten op andere gebieden. Deze ervaringen dragen bij aan de ervaren waarde en daarmee het belang van het gebruik van PROMs.
- De gesproken zorgprofessionals geven aan sterk waarde te hechten aan het draagvlak bij collega's. In alle praktijkvoorbeelden is per team een ambassadeur gezocht om dit draagvlak mede te creëren en heeft dit bijgedragen aan de implementatie. Bij KLIK wordt direct ingespeeld op deze incentive door bij implementatie / uitbreiding van KLIK met het gehele betreffende zorgteam de vragenlijst te bespreken en vast te stellen.
- Ook de mening en houding van het management wordt als een bepalende factor ervaren. In antwoord op een vragenlijst voor gebruikers van KLIK is door 39% van de respondenten aangegeven dat de mening van het management over PROMs als een barrière voor implementatie wordt ervaren. In de praktijk zien we dit op twee manieren terug:
 - Steun van het bestuur en management kan een belangrijk positief of negatief effect hebben op het vertrouwen in de duurzame ontwikkeling van de PROM. In de beginfase van KLIK heeft bijvoorbeeld een afdelingsmanager zich hard gemaakt voor de ontwikkeling bij het bestuur, wat artsen het vertrouwen gaf dat KLIK op langere termijn beschikbaar zou blijven. Het ontbreken of wegvallen van vertrouwen heeft het tegenovergestelde effect, onder meer zichtbaar in de afname van steun van het bestuur aan PULSE.
 - Daarnaast kan druk en stimulering vanuit het management zowel een positief als negatief effect hebben op gebruik en ervaren 'veiligheid'. Bij Bergman Clinics worden bijvoorbeeld de responsscores van artsen gedeeld om artsen te prikkelen. Dit heeft geleid tot een hogere respons. In ziekenhuizen waarin deze informatie niet wordt gedeeld wordt bevestigd dat dit een respons verhogend effect zou hebben. Dergelijke prikkels kunnen echter ook een contraproductief effect hebben. Zodra de PROM wordt ingezet om intern of extern te vergelijken en te benchmarken kan dit worden ervaren als een inbreuk op de autonomie en leiden tot weerstand. De gesproken artsen in de praktijk zijn sterk verdeeld over het effect hiervan.

Incentives voor patiënten

De mate waarin patiënten waarde hechten aan gebruik van PROMs is bepalend voor het implementatiesucces: zonder respons, geen gebruik. De mate waarin dit belang wordt ervaren verschilt en worden zowel positief als negatief beïnvloed door externe prikkels. Daarin spelen de volgende elementen een rol:

- Patiënten hebben belang bij beter inzicht in hun ziekteontwikkeling. Dit belang lijkt in de onderzochte praktijkvoorbeelden het meest ervaren te worden door de populatie met een chronische aandoening, zo wordt gesteld door zowel gesproken artsen als patiënten. Zij stellen dat dit voortkomt uit de grotere effecten op kwaliteit van leven en het feit dat bij een grillig en langdurig ziekteverloop er een grote wens is voor een gevoel van controle. In de praktijkvoorbeelden is het voor patiënten mogelijk om het ziekteverloop te volgen, waardoor dit gevoel van controle wordt versterkt. In het portaal van MijnIBD zijn naast de vragenlijsten ook E-cursussen beschikbaar en is direct contact met de arts mogelijk om hiermee de controle en invloed van patiënten verder te versterken.
- Een directe incentive voor de patiënt komt voort uit het feit dat de zorg op maat geleverd kan worden. Bij de praktijkvoorbeelden kunnen patiënten de vragenlijsten vanuit huis invullen op de momenten die hen het beste schikken. Bij MijnIBD wordt het aantal consulten afgestemd op de uitkomsten van de PROMs. Daar waar er minder consulten nodig zijn, is de belasting van de privé-werksituatie minder.
- Stimulerende incentives die worden toegepast zijn het nabellen van patiënten of een ingevulde vragenlijst als voorwaarde stellen voor de volgende stap in het zorgproces. Deze ingrepen worden over het algemeen als effectief, maar ook als tijdsintensief ervaren.
- De patiënt heeft een belang om zijn tijdinzet voor het invullen van de PROMs tot een minimum te beperken. Dat vraagt om een minimale en gebruiksvriendelijke vragenlijst. Bij MijnIBD en KLIK is de vragenlijst ontwikkeld met de patiënt en is de oorspronkelijke vragenlijst getrechterd naar een meer gebruiksvriendelijke vragenlijst.
- Door alle gesproken zorgprofessionals worden pubers en patiënten tot 30 jaar als een groep beschouwd die erg lastig is te motiveren tot het invullen van de PROMs. Op dit moment worden daar geen aparte interventies voor toegepast om dit te doorbreken.

5.4 Middelen (tijd en geld):

Voor ieder implementatietraject zijn middelen nodig. Eigenlijk gaat het dan altijd om investering van tijd of geld. Juist bij een PROMs-implementatietraject, wat een lange adem vraagt, kan dit er niet even tussendoor of erbij. Uit de praktijkervaringen blijkt dat de volgende factoren daarin bepalend zijn:

Tijd beschikbaar voor implementatie bij zorgprofessionals

Eerder is gesteld dat onder meer het geven en volgen van training, het maken van afspraken in het zorgproces en het gezamenlijk bepalen van de vragenlijst succesfactoren zijn voor implementatie. Deze elementen vragen tijd. In de praktijk wordt hier weinig tot geen ruimte voor gemaakt door de leiding van de zorgorganisatie. Daarom is implementatie afhankelijk van het enthousiasme van betrokkenen om dit in "eigen tijd" te doen. Zodra er andere zaken om veel tijd vragen komt de implementatie sterk onder de druk te staan.

Tijd beschikbaar voor projectleider

Het ontwikkelen, aanjagen, trainen en enthousiasmeren van betrokkenen kost veel tijd. In alle praktijkvoorbeelden is bij de start een fulltime projectleider aangesteld om deze rol te vervullen. Het belang van deze rol wordt duidelijk zodra de PROM verder wordt uitgebreid naar nieuwe aandoeningen en/of nieuwe locaties. Deze nieuwe participanten staan vaak wat verder af van de projectleider, waardoor er minder tijd en aandacht is te besteden. Het effect hiervan is direct merkbaar bij de implementatie.

Beschikbaarheid geld voor ontwikkeling en implementatie

Noodzakelijke stappen als de ICT-ontwikkeling en de implementatiebegeleiding (onder meer voor het aanstellen van een projectleider) kosten geld. De praktijkvoorbeelden bij de zelfstandige klinieken hebben door de directe betrokkenheid van bestuur hier vanaf de start een stabiele oplossing voor gevonden. Tegelijkertijd zorgt dit voor een afhankelijkheidsrelatie naar het bestuur. MijnIBD en KLIK hebben via financiering via zowel private als publieke onderzoeksgelden de ontwikkeling en implementatie gefinancierd. Dat heeft het voordeel dat de ontwikkeling in grote mate onafhankelijk is uitgevoerd met als doel gebruik in de spreekkamer. Het nadeel is dat de ontwikkeling "met horten en stoten" gaat, vanwege het proces van aanvraag, toekenning en afronding van wetenschappelijk onderzoek. Daarmee kost de ontwikkeling relatief veel tijd.

Beschikbaarheid tijd en geld voor gebruik van de PROM:

Het gebruik van PROMs kost tijd en inzet, dat maar voor een deel specifiek beschikbaar is. De extra tijd voor analyse van PROMs worden bijvoorbeeld op dit moment niet vergoed of gecompenseerd. Dat heeft een negatief effect op gebruik en motivatie voor implementatie. In praktijk leidt dit er bijvoorbeeld toe dat artsen de ingevulde PROMs niet analyseren of alleen tijdens het consult.

Beschikbaarheid geld voor duurzame ontwikkeling PROMs

Het beheer en de ontwikkeling van de PROMs vraagt tijd en inzet. Deze tijd en inzet wordt in de meeste gevallen gevraagd van de initiatiefnemers. Ten tijde van de ontwikkeling en eerste implementatie werd er met name gebruikgemaakt van incidentele financiering. Nu men deze fase is gepasseerd, is duurzame bekostiging een belangrijke succesfactor voor een duurzaam vervolg. Daarin worden verschillende vormen uitgetoet: KLIK vraagt een (beperkte) vergoeding van gebruikers en MijnIBD zoekt naar vergoedingsmogelijkheden door de zorgverzekeraar en heeft het instrument eigendom gemaakt van een aparte stichting waarin ook de patiëntenvereniging deelneemt. Ook wordt het gesprek aangegaan met het ziekenhuisbestuur. Voor meerdere ziekenhuizen geldt dat de raden van bestuur al bezig zijn met het aanschaffen of ontwikkelen van een platform waar PROMs onderdeel van uitmaken. Hierbij bestaat wel het risico dat de ziekenhuizen kiezen voor een brede opschaling van een ander platform ten koste van de eerder op kleine schaal ontwikkelde initiatieven.

5.5 Plan

Om implementatietrajecten succesvol te doorlopen is een zeker overzicht in acties en beoogde resultaten nodig. Dat vraagt enerzijds om ontwerp van het implementatieproces zelf en de graden van flexibiliteit die men daarbij hanteert. Anderzijds vraagt het ook om het bewust nadenken over een ingreep in het bestaande zorgproces. Ten slotte dient goed nagedacht te worden welke betrokken partijen nodig en wenselijk zijn voor de uitvoering van het traject. Op basis van de praktijkvoorbeelden zijn de volgende factoren daarin bepalend voor het succes:

Flexibiliteit van het proces

In de ontwikkelfase van een PROM wordt flexibiliteit van het proces essentieel ervaren. Vaak is gestart met het bepalen van een vragenlijst en een eerste idee voor de *interface* voor de zorgprofessional en de patiënt. Hierbij moet aandacht gegeven worden aan de gebruiksvriendelijkheid van de PROM. Hiervoor zijn gebruikservaringen nodig én de mogelijkheid om feedback direct te verwerken in de vragenlijst en software. Deze flexibiliteit kan verkregen worden door in nauwe samenwerking met de ICT-ontwikkelaar de ontwikkelfase te doorlopen zonder vast gedefinieerd eindproduct.³⁷ Ook helpt de start met een beperkt aantal kleine teams. Daarbij blijkt het te helpen als de ICT-ontwikkelaar veel vrijer in de ontwikkeling is en de software los van de reguliere ICT-systematiek van het ziekenhuis ontwikkeld wordt.³⁸

Bewust (niet) betrekken van stakeholders

Een belangrijke keuze in de planvorming is het bepalen welke stakeholders worden betrokken bij de implementatie. Stakeholders kunnen invloed uitoefenen op het gewenste gebruiksdoel en daarmee de vorm en inhoud van de PROM. Bij MijnIBD en KLIK is er in zekere mate bewust voor gekozen om het bestuur wel te informeren, maar niet direct te betrekken in besluitvorming of financiering. Dat gaf hen de vrijheid om de ontwikkeling volledig in te richten voor gebruik in de spreekkamer.³⁹ Bij Bergman Clinics en PULSE was het bestuur dichter betrokken, ook omdat zij mede-initiatiefnemer waren. Vanwege de andere belangen van bestuur draagt dat bij aan een PROM die meer geënt is op andere gebruiksdoelen dan gebruik in de spreekkamer.

Ingrijpen in de bestaande processen

Een belangrijk onderdeel van het plan is het wel of niet vooraf interveniëren in het zorg- en ondersteuningsproces. Zoals eerder benoemd in paragraaf 5.2 kunnen PROMs bijdragen aan tijdswinst voor de arts, waardoor artsen meer gebaat zijn bij succesvolle implementatie.

- Dit vraagt echter om een aanpassing in het zorgproces, door bijvoorbeeld voorbereidende analysetaken te verschuiven naar verpleegkundigen, een meer flexibel consultregime in te richten en het aantal consulten te verminderen voor de specialist. In praktijk worden PROMs grotendeels ontwikkeld om zo goed mogelijk aan te sluiten bij het zorgproces. Alleen bij

³⁷ Bij KLIK en MijnIBD is samengewerkt met relatief kleine ICT-ontwikkelaars wat deze vorm van samenwerken vermoedelijk makkelijker maakt

³⁸ Zoals in 4.2 vermeld kan dit op termijn ook negatieve consequenties hebben voor de gebruiksvriendelijkheid omdat er met twee systemen tegelijk wordt gewerkt

³⁹ Na ontwikkeling en implementatie kan dit ook een negatief effect hebben op het moment dat wordt gezocht naar duurzame financiering, zie 5.4

MijnIBD is vooraf bij de planvorming expliciet de keuze gemaakt voor een aanpassing van het zorgproces en verschuiving van taken.⁴⁰ Hiervoor zijn afspraken gemaakt tussen artsen en verpleegkundigen, patiënten zijn geïnformeerd en hen is de keuze voorgelegd om voor het nieuwe of oude proces te kiezen.

- Het bewust ingrijpen in het ondersteuningsproces van artsen is ook een bepalende factor. Het verzamelen van respons en rappelleren van non-respons kan veel tijd en inzet vragen. Bij KLIK was er in eerste instantie sprake van een ondersteuningsunit die alle patiënten nabelden bij geen respons. Nu de financiële ondersteuning daarvoor is weggefallen, is er veel bij de arts terechtgekomen en groeit daarmee de weerstand: "je hebt het gevoel alles zelf te moeten doen". Aangedragen oplossingen zijn het inrichten van een goed automatisch reminder systeem, het invullen van de lijst als randvoorwaarde voor een consult⁴¹ en de mogelijkheid om het in de wachtkamer nog in te vullen met een tablet of het beter betrekken van het secretariaat bij het uitvoeren van ondersteunende werkzaamheden.

⁴⁰ 'Geholpen' door een groot ervaren tekort aan MDL-artsen

⁴¹ Artsen hebben aangegeven dit voor kinderen niet als een optie te zien.

6 De belangrijkste lessen voor initiatieven die met PROMs (gaan) werken

In het voorgaande hoofdstuk zijn de bepalende factoren per randvoorwaarde voor verandering besproken. Voor het overzicht en de hanteerbaarheid beschrijft dit hoofdstuk op een hoger abstractieniveau de belangrijkste lessen voor (startende) initiatieven om tot succesvolle implementatie te komen van PROMs voor gebruik in de spreekkamer. Het betreffen lessen die ingezet kunnen worden voor ziekenhuizen en klinieken die starten met het gebruik van PROMs.

Les 1 (Incentives): Intervenier in het zorgproces om de potentie van de PROM te benutten

De praktijkvoorbeelden maken inzichtelijk dat de motivatie en betrokkenheid van artsen essentieel is voor implementatiesucces. De factor tijd is daarbij een zeer bepalend element. Bij drie van de vier praktijkvoorbeelden is de PROM aan de bestaande zorgroutine toegevoegd; een extra instrument voor de zorgprofessional om gebruik van te maken. De zorgroutine is bij deze drie niet of nauwelijks aangepast en moet het instrument de strijd winnen van de andere instrumenten en gegevens om benut te worden in de beperkt beschikbare gesprekstijd. In de praktijk wordt deze strijd lang niet altijd gewonnen. Bij het vierde praktijkvoorbeeld heeft de inzet van de PROM, voor die patiënten waarvoor het gebruikt wordt, effect op het zorgproces: het zorgpad vormt zich per patiënt op maat.

Door in te grijpen in het zorg- en ondersteuningsproces is het gebruik van de PROM niet alleen een 'extraatje', maar kan het bijdragen aan meer efficiënte tijdsbesteding van artsen. Door de PROM te integreren in het zorgproces kunnen bijvoorbeeld contactmomenten en monitoringstaken verschoven worden naar verpleegkundigen of paramedici (taakverschuiving). Met het PROM-gebruik kan ook het aantal consulten bij artsen en eventueel ook verpleegkundigen aan de gerapporteerde uitkomsten aangepast worden: minder onnodig zorggebruik. Met deze interventies slaat 'tijdsinzet' om naar 'tijdswinst' en wordt gebruik zeer aantrekkelijk voor zowel de zorgprofessionals als de patiënt.

Les 2 (Visie): Focus vanaf de start op het gebruiksdoel 'gebruik in de spreekkamer'

Daar waar andere gebruiksdoelen voorop staan in de visie, wordt minder aandacht besteed aan succesfactoren voor 'gebruik in de spreekkamer'. De praktijkvoorbeelden die 'gebruik in de spreekkamer' als primair gebruiksdoel nastreefden (MijnIBD en KLIK) vanaf de beginfase hebben uiteindelijk een hoger gebruiksniveau⁴² bereikt. De PROMs werden niet alleen uitgezet en ingevuld, maar ook verwerkt en ingezet: de uitkomsten worden daadwerkelijk gebruikt in de spreekkamer door zowel arts als patiënt. Omdat dit ook het doel was is er veel aandacht gestoken in het gebruiksvriendelijk maken van de applicatie en het trainen en begeleiden van zorgprofessionals en patiënten. De overige praktijkvoorbeelden waar dit niet als primaire doel wordt gehanteerd, laten zien dat er minder aandacht wordt besteed aan juist deze succesfactoren. Dit is simpelweg het gevolg van een andere verdeling van beperkt beschikbare aandacht, tijd, geld en inzet.

⁴² Zie paragraaf 3.5

Daar waar er tegelijkertijd meerdere gebruiksdoelen worden nagestreefd, kan er verwarring ontstaan over waar de middelen aan besteed moeten worden. Ook kan het een negatief effect hebben op het gebruik in de spreekkamer. Als het management voor transparantie-doeleinden bijvoorbeeld druk zet op het delen van respons- en prestatiescores kan dit ten koste gaan van de ervaren 'veiligheid' door artsen. Het gebruiksniveau zal daardoor dalen.

Dat wil niet direct zeggen dat een combinatie van gebruiksdoelen niet mogelijk is. De praktijkvoorbeelden maken inzichtelijk dat enige ontwikkeling van de gebruiksdoelen bij het implementeren van PROMs wenselijk kan zijn. Gebruik in de spreekkamer is daarbij een logisch startpunt: de motivatie en betrokkenheid van arts en patiënt is voor alle gebruiksdoelen een randvoorwaarde. Als het gebruik tot op een zeker niveau is gerealiseerd, kan de stap gemaakt worden naar het gebruik voor ook de andere gebruiksdoelen. MijnIBD is een praktijkvoorbeeld van de PROM die dit aan het verkennen is en biedt daarom een interessant traject om te volgen.

Les 3 (Skills): Zorg voor balans in het vierkant wetenschap, zorgprofessional, patiënt en ICT

De betrokkenheid en de vaardigheden van zowel wetenschappers, zorgprofessionals, patiënten en ICT-ontwikkelaars is in het implementatietraject van elementair belang. Elk leggen zij een stukje van de puzzel die noodzakelijk is om tot een gebruiksvriendelijke PROM te komen die voor zowel patiënt als zorgprofessional meerwaarde biedt.

Deze betrokkenen dienen zich te realiseren dat er balans nodig is. Te veel nadruk op wetenschap kan leiden tot valide maar niet gebruiksvriendelijke vragenlijsten. Te veel nadruk vanuit het zorgperspectief kan leiden tot te veel focus op het medische perspectief en ervoor zorgen dat het 'patiënt reported' geheel geen aandacht krijgt. Enkel denken vanuit de patiënt kan ten koste gaan van de validiteit en bruikbaarheid voor de zorgprofessional en het zorgproces zoals binnen de zorgorganisaties dat wordt vormgegeven. Te veel nadruk op ICT kan leiden tot onnodig complexe technische oplossingen die onvoldoende toegevoegde waarde hebben voor de patiënt (respons neemt af tot nul), niet aansluiten bij de behoefte van zorgprofessional (geen analyse en geen gebruik in de spreekkamer) en niet de gegevens verzamelen die nodig zijn voor wetenschappelijk onderzoek.

Door deze vier krachten te vertegenwoordigen en direct met elkaar te laten verbinden, kunnen de complementaire vaardigheden en input worden benut en houden de verschillende perspectieven elkaar in balans. Dan is het mogelijk om een succesvolle PROM-implementatie te realiseren.

Les 4 (Middelen): Maak tijd en ruimte voor de 'zachte' elementen van de implementatie

Ondersteuning, training en coaching, aandacht en begeleiding blijken zeer belangrijke factoren voor succes. Met name in de beginfase van implementatie is er veel inzet nodig om over de eerste hobbels van leren en gewenning te geraken en het zogenaamde *tipping point* te bereiken waarop gebruik onderdeel wordt van de zorgroutine. De gemene deler van deze factoren is dat deze menskracht vragen. Menskracht is duur, maar noodzakelijk. Om tot daadwerkelijk succesvolle implementatie te komen dienen tijd, ruimte en geld beschikbaar gemaakt te worden voor deze inzet. Als deze niet beschikbaar is, komt de nadruk te liggen op de techniek en minder op de gedragsverandering die nodig is. Daardoor zal de stap van theorie naar praktijk lastig te maken zijn en dat leidt tot frustratie bij alle betrokken partijen.

Het is en blijft een uitdaging om voldoende geld voor de implementatie van PROMs te verkrijgen, zeker voor de 'zachte' elementen ervan. De praktijkvoorbeelden laten zien dat het mogelijk is om van zowel publieke als private financiers financiële middelen te verkrijgen. Soms gaat dit om onderzoeksgelden, soms om MVO-gelden⁴³, soms ook om investeringsbudgetten van zorgorganisaties of investeringen van ICT-ontwikkelaars. Het nadeel van het moeilijk verkrijgen van financiële middelen is dat het ontwikkel- en implementatieproces in 'horten en stoten' gaat en relatief langzaam. Het besef dat fysieke ondersteuning, aandacht en tijd noodzakelijk is voor succesvolle implementatie kan mogelijk bijdragen aan meer duurzame en continue bekostiging.

Les 5 (Plan): Kies voor een flexibel proces om tot een gebruiksvriendelijk instrument te komen

Gebruiksvriendelijkheid van de PROMs voor zowel arts als patiënt van essentieel belang. Gebruiksvriendelijkheid ontstaat niet op papier, maar komt tot stand op basis van (trial-and-error) ervaringen die leiden tot een steeds bruikbaarere versie. Dat vraagt om een flexibel ontwikkel- en implementatieproces waarbij feedback van gebruikers direct verwerkt kan worden in het instrument, de vragenlijst of de geboden ondersteuning. Ook vraagt het om een nauwe samenwerking tussen ICT-ontwikkeling, zorgprofessionals, patiënten en wetenschap. In de praktijkvoorbeelden van MijnBD en KLIK wordt zichtbaar dat de projectleider hierbij een belangrijke *linking pin* is en chaos kan voorkomen.

De praktijkvoorbeelden geven inzicht in hoe productieve flexibiliteit te creëren: 1) ontwikkel het instrument parallel aan de implementatie, zodat feedback direct verwerkt kan worden 2) ontwikkel en implementeer in relatief kleine groepen professionals om het hanteerbaar te houden en 3) ontwikkel los van bestaande ICT-systematiek om "eindeloze technische discussies en oponthoud" te voorkomen.⁴⁴

Conclusie

Focus in de doelstelling van gebruik, een gebalanceerd team en flexibiliteit zijn randvoorwaarden in de ontwikkeling en implementatie van PROMs. De fase daarna laat zien dat het ervaren belang van zorgprofessionals mogelijk de belangrijkste factor is voor succesvolle implementatie. Goede implementatie vraagt daarom om een bewust strategie om dit belang maximaal te ontwikkelen. Het zorgproces aanpassen is mogelijk de belangrijkste stap om de potentie van PROMs zichtbaar te maken en te voorkomen dat het 'iets extra's' wordt. Daarnaast is het in de beginfase van implementatie van elementair belang dat het 'gedoe' als gevolg van leren, wennen en vernieuwing *gcounterd* wordt met goede ondersteuning, begeleiding en training. Hierdoor wordt op een gegeven moment 'een tipping point' bereikt waarop gebruik in de spreekkamer onderdeel is van de routine.

⁴³ Gelden vrijgemaakt in het kader van 'maatschappelijk verantwoord ondernemen' (MVO).

⁴⁴ Deze keuze heeft echter wel het nadeel dat bij opschaling van de PROM er vaak alsnog een integratie moet worden gemaakt, wat als een moeizaam proces wordt ervaren.

7 Rebelse inzichten: adviezen voor duurzame ontwikkeling/opschaling

De ontwikkeling van PROMs staat nog in de kinderschoenen. Op dit moment zijn er een beperkt aantal praktijkvoorbeelden waarin er daadwerkelijke sprake is van gebruik in de spreekkamer bij een beperkt aantal aandoeningen en ziekenhuizen.

De volgende stap in Nederland voor wat betreft PROMs gaat om de verduurzaming en opschaling van het gebruik van PROMs. In het onderstaande geeft Rebel ongevraagd advies aan het Bureauoverleg Transparantie MSZ (als vertegenwoordigers van de 'zorg') om deze opschaling te stimuleren:

1. **Versnel gericht de ontwikkeling en implementatie van PROMS bij die aandoeningen waarbij de meerwaarde voor de patiënt meer evident is.**

Zorgprofessionals en patiënten geven aan dat verschillende patiëntengroepen met verschillende aandoeningen verschillende elementen aan het gebruik van PROMs belangrijk vinden. Patiënten met langdurige en chronische aandoeningen blijken meer behoefte te hebben aan het monitoren van de (ervaren) ziekteontwikkeling en het gesprek over de impact op de kwaliteit van leven. Ook hebben deze patiënten vanwege de soms grillige ontwikkeling van de ziekte behoefte aan controle. Het beantwoorden van de PROMs op de momenten dat het de patiënt zelf schikt, het monitoren van het verloop van de uitkomsten en het contact hierover met de arts of verpleegkundige geeft enige invulling aan deze behoefte. Bij electieve behandelingen lijken patiënten een andere behoefte te hebben en richt die zich meer op verwachtingsmanagement op de korte termijn en de vraag hoe zij 'presteren' ten opzichte van andere patiënten. Hoe verder de tijd verstrijkt na behandeling, hoe minder waarde deze patiënten hechten aan de interactie met de behandelaar en behandelende instelling en hoe lager de respons wordt.

Dit door de patiënt ervaren belang bij de PROM is een belangrijke succesfactor (incentive) voor daadwerkelijk gebruik van de PROM in de spreekkamer. Uit deze constatering volgt het advies om ten minste prioriteit te geven aan de opschaling van PROMs bij die aandoeningen waarbij de meerwaarde evident is; zoals chronische of langdurige aandoeningen met een grillig ziekteverloop.

2. **Maak aan patiënten (of de Nederlandse bevolking) duidelijk dat 'samen beslissen' ook extra inzet van de patiënt vraagt (en durf dat ook van de patiënt te vragen).**

Op dit moment kost het zorgprofessionals vaak nog te veel tijd en energie om de patiënt de PROMs te laten invullen. Daarbij valt op dat er nog geen harde repercussies zijn bij niet invullen ("men heeft recht op zorg"). Als men in de toekomst meer gebruik wil maken van PROMs, dan gaan we naar een situatie toe waarin van de patiënt vooraf ook wat mag worden verwacht. Of anders gezegd: er mag inspanning van de patiënt vooraf verwacht worden, zo niet geëist. Het zal immers bijdragen aan betere en minder onnodige zorg. Het besef bij patiënten dat invullen van zaken als PROMs erbij hoort, is beperkt. Het is een interessante vraag of dit bewustzijn en het gedrag van de patiënt op landelijke schaal te beïnvloeden is. Er kan gedacht worden aan een campagne, maar ook het steunen van zorgprofessionals die hardere eisen stellen aan het invullen van PROMs voorafgaand aan het consult.

3. Zet de (nieuwe) mogelijkheden voor duurzame bekostiging van gebruik PROMs meer in de spotlights.

Vanaf 2019 zijn er meer mogelijkheden om e-health te declareren⁴⁵. Zo zegt de NZa: "Het staat zorgaanbieders binnen bestaande prestaties vrij om hun zorgproces te veranderen door bijvoorbeeld face-to-facecontact gedeeltelijk te vervangen door e-health zoals zorg op afstand, of om e-health als aanvulling op de behandeling aan te bieden." Daarnaast hanteert de NZa hierbij per 2019 ruimere prestatiebeschrijvingen: "het gaat om de zorg en niet wie de zorg levert of waar deze moet worden uitgevoerd. Dit biedt zorgaanbieders en zorgverzekeraars veel ruimte om eigen keuzes te maken over de inzet van e-health". De NZa noemt zijn wel aantal voorwaarden. Zo moet het bijvoorbeeld e-zorg betreffen ("e-diagnosestelling, e-consulten, e-care zoals monitoring") en moet er een bestaande behandelrelatie⁴⁶ tussen arts en patiënt zijn. De gedeclareerde zorgverlening via internet kan volgens de NZa namelijk niet worden ingezet bij de eerste beoordeling van een aandoening. De NZa noemt de MijnIBDcoach in haar Wegwijzer als goed voorbeeld (zie specifiek bladzijde 16 en 17).

Daar waar e-health niet past in bestaande zorgprestaties kunnen aanbieders een beroep doen op de beleidsregel 'Innovatie voor kleinschalige experimenten'. Deze beleidsregel biedt de mogelijkheid om drie jaar (en in sommige gevallen vijf jaar) een kleinschalig experiment uit te voeren met een innovatieve vorm van zorg zoals e-healthtoepassing. Deze route is vooral interessant als innovators snel een declaratietitel willen voor hun e-healthtoepassing en lokaal willen experimenteren. De innovatie moet gericht zijn op een van de volgende verbeteringen:

- Nieuwe of vernieuwde zorglevering met een betere prijs/kwaliteitsverhouding.
- Een efficiëntere zorgorganisatie.
- Betere kwaliteit van zorg.

Het beter bekend maken van deze informatie en bekostigingsmogelijkheden voor PROMs kunnen nieuwe partijen het vertrouwen geven om aan de slag te gaan met PROMs.

4. Ondersteun bij standaardisering van vragenlijsten, maar doe dit op basis van praktijkervaring.

De waarde van PROMs stijgt als er voor een behandeling of aandoening dezelfde vragenlijst wordt gebruikt. De uitkomsten zijn dan immers te vergelijken en de betrouwbaarheidsfactor stijgt. Het komen tot een uniforme, mogelijk landelijke, vragenlijst zal bijdragen aan het gebruik van op grotere schaal gebruiken van een PROM.

Bergman Clinics ondersteunt dit. Zij werken namelijk al vanaf het begin zo veel mogelijk met de door de wetenschappelijke beroepsverenigingen voorgestelde vragenlijsten, of de in het verleden door het Zorginstituut voorgestelde vragenlijsten. Pas als er geen landelijke lijsten beschikbaar zijn, wordt door Bergman Clinics zelf een vragenlijst gekozen. Andere praktijkvoorbeelden laten zien dat het in de beginfase niet per se nodig is om direct tot een landelijke vragenlijst te komen. Sterker nog, bij onder meer PULSE leverde dergelijke gesprekken met name vertraging op. Bij MijnIBD en KLIK is het gebruik van de PROM organisch gegroeid en daarmee ook de waarde voor anderen om het te gebruiken. Daarbij is MijnIBD door de patiëntenvereniging omarmt waardoor er een niet aan een ziekenhuis gelieerde partij zijn expliciete steun uitsprekt en eigenaar wordt. Dit maakt het makkelijker voor andere ziekenhuizen om ook aan te sluiten. In de huidige situatie waar soms verschillende partijen een eigen PROM ontwikkelen binnen hetzelfde werkgebied kan het effectief zijn als een dergelijke onafhankelijke partij als scherprechter optreedt.

⁴⁵ Zie hiervoor de Wegwijzer bekostiging E-Health 2019 van de NZa.

<https://www.rijksoverheid.nl/binaries/rijksoverheid/documenten/rapporten/2018/06/15/wegwijzer-bekostiging-e-health/wegwijzer-bekostiging-e-health.pdf>

⁴⁶ Zie ook de KNMG richtlijn 'online arts -patiënt contact'

De praktijkvoorbeelden geven aan nieuwkomers allemaal de tip om niet zelf het wiel uit te willen vinden en vooral bestaande vragenlijsten te gebruiken en die door te ontwikkelen op basis van praktijkervaringen.

5. Faciliteer de verbinding tussen praktijkvoorbeelden

Initiatieven als MijnIBD en KLIK blijken exact dezelfde uitdagingen te hebben als het gaat om duurzaam gebruik en opschaling. Toch weten zij beperkt van elkaars situatie af. Zij en anderen zouden sterk kunnen leren van elkaars ervaringen en gezamenlijk tot oplossingen kunnen komen. Dit is uiteraard een open deur, maar zo lang deze niet wordt benut blijft het een relevante aanbeveling.

6. Stimuleer actieve bijdrage van patiëntenverenigingen bij de ontwikkeling van PROMs

De aansluiting en bijdrage van patiëntenverenigingen bij de ontwikkeling en implementatie van PROMs heeft een aantal belangrijke voordelen. Ten eerste wordt het beter mogelijk om het patiëntperspectief te gebruiken bij de ontwikkeling van de PROM. Ten tweede kan de patiëntenvereniging de PROM 'endorsen' en daarmee de keuze voor één vragenlijst versnellen. Ten derde kunnen de communicatiekanalen van de vereniging worden ingezet om het gebruik te vergroten.

Bijlagen

Bronnen literatuurstudie

Wetenschappelijke literatuur

- Antunes, Harding and Higginson (2014), *Implementing patient-reported outcome measures in palliative care clinical practice: A systematic review of facilitators and barriers*
- Boyce, Browne and Greenhalgh (2014), *The experiences of professionals with using information from patient-reported outcome measures to improve the quality of healthcare: a systematic review of qualitative research*
- De Jong et al (2017), *Telemedicine for management of inflammatory bowel disease (myIBDcoach): a pragmatic, multicentre, randomised controlled trial*
- Devlin & Appleby (2010), *Getting the most out of PROMs*
- Duncan & Murray (2012) *The barriers and facilitators to routine outcome measurement by allied health professionals in practice: a systematic review*
- Gilbody, House and Sheldon (2013) *Outcome measures and needs assessment tools for schizophrenia and related disorders*
- Greenhalgh, Dalkin, Gooding, Gibbons, Wright, Meads, Black, Valderas, Pawson (2017), *Functionality and feedback: a realist synthesis of the collation, interpretation and utilisation of patient-reported outcome measures data to improve patient care*
- Haverman, Lotte & Grootenhuis, Martha (2015), *The effectiveness of an innovative web-based application to monitor health-related quality of life in pediatric clinical practice*
- Schepers et al (2017), *Real-world implementation of electronic patient-reported outcomes in outpatient pediatric cancer care*
- Snyder, Aaronson, Choucair, Elliott, Greenhalgh, Halyard, Hess, Miller, Reeve and Santana (2011), *Implementing patient-reported outcomes assessment in clinical practice: a review of the options and considerations*
- Van Der Wees, Nijhuis-Van Der Sanden, Ayanian, Black, Westert and Schneider (2014), *Integrating the Use of Patient-Reported Outcomes for Both Clinical Practice and Performance Measurement: Views of Experts from Three Countries*

Aanvullende literatuur

- BMC Health Services (2017), *Patient involvement in the development of patient-reported outcome measures: the developers' perspective*
- EMGO+ instituut/VUmc & IQ Healthcare (2016), *PROMs voor de ziekte van Parkinson: van spreekkamer naar publiek en weer terug*
- FDA (2006), *Patient-Reported Outcome Measures: Use in Medical Product Development to Support Labeling Claims*
- Guus Schrijvers (2016), *Integrated Care*
- Nivel (2016), *Meten van uitkomsten van zorg met PROMs*
- Nivel (2017), *Toekomstscenario's voor het meten en gebruiken van patiëntervaringen*
- Van Vliet et al. (2015), *Guidance on the implementation of Patient Reported Outcome Measures (PROMs) in clinical palliative care*
- Wagle (2017), *Implementing Patient-Reported Outcome Measures*
- Zorginstituut Nederland (2017), *De PROM-toolbox*

Geïnterviewde partijen en mensen

MijnIBD:

Marin de Jong, AIOS MDL, Haga Ziekenhuis (voormalig projectleider / onderzoeksassistent MUMC+)

Marieke Pierik, MDL-arts, MUMC

Marco Becx, MDL-arts, St. Antoniusziekenhuis

Miranda van Kouwen, MDL-verpleegkundige, St. Antoniusziekenhuis

Andrea van der Meulen, MDL-arts, LUMC

Tineke Markus, voorzitter CCUVN

Jan Rademakers, directeur SanaNet

Daarnaast zijn drie patiënten gesproken die gebruikmaken van MijnIBD.

KLIK:

Lotte Haverman, GZ-psycholoog, Emma Kinderziekenhuis

Hedy van Oers, kinderpsycholoog, Emma Kinderziekenhuis

Jessica Warnink, kinderarts, Emma Kinderziekenhuis

Koert Dolman, kinderarts, Reade

Marion van Rossum, kinderarts, Reade

Annemieke Vermeulen, verpleegkundig consulent kindernefrologie, VUmc

Bergman Clinics:

Nicoline Beersen, kwaliteitsmanager, Bergman Clinics

Paulien van Kampen, onderzoekscoördinator, Bergman Clinics

Marietta Bertleff, plastisch chirurg, Bergman Clinics

Equipe Zorgbedrijven:

Harm Slijper, hoofdwetenschapper, Equipe Zorgbedrijven

Sebastiaan Souer, handchirurg, Xpert Clinic

Robbert Wouters, handtherapeut, Xpert Clinic