



VSOP

VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Wegwijzer implementatie kwaliteitsstandaarden voor zeldzame aandoeningen



Colofon

Uitgever

Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)
Koninginnelaan 23
3762 DA Soest
T 035 - 603 40 40
www.vsop.nl

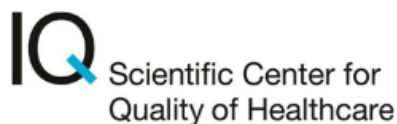
Versie oktober 2016

Auteurs

Ildikó Vajda en Ilse Raats, VSOP

Met medewerking van

Inge Vos, Spierziekten Nederland
Robert Boekestijn, Nederlandse Vereniging Klompvoetjes
Ton Akkermans, Neurofibromatose Vereniging Nederland
Anke Groenen, PGO Support
Philip van der Wees, IQ Healthcare



Dit product/project maakt onderdeel uit van het programma PG Werkt Samen www.pgwerktsamen.nl, een samenwerkingsverband van patiëntenkoepels Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in) en het Landelijk Platform GGz. Het project is ondersteund door PGOsupport.

De auteurs danken leden van het Netwerk Kwaliteitsstandaarden en medewerkers van de VSOP voor hun waardevolle input tijdens de ontwikkeling van deze wegwijzer.

Inhoudsopgave

1.0 Over deze wegwijzer	4
1.1 Aanleiding voor de wegwijzer	4
1.2 Doel van de wegwijzer	4
1.3 Doelgroep voor de wegwijzer	5
1.4 Ontwikkeling van de wegwijzer	5
2.0 Wat is implementatie?	6
2.1 Fasen van implementatie	6
2.2 Zeldzame aandoeningen en implementatie	7
2.3 Van theorie naar praktijk	8
3.0 Implementatie in vier stappen	9
3.1 Voorwaarden	9
3.2 Vier stappen	10
3.2.1 Kiezen	10
3.2.2 Analyseren	10
3.2.3 Plannen	10
3.2.4. Uitvoeren, evalueren en bijstellen	11
3.3 Afronding implementatie	12
3.3.1 De borging van het bereikte resultaat / veranderingen in de praktijk	12
3.3.2 Het vastleggen van de opgedane ervaringen en deze beschikbaar stellen voor andere (patiënten)organisaties	12
4.0 Praktijkervaringen	13
4.1 Uit deelprojecten van Programma - Thema Zeldzamen	13
4.1.1 Ervaringen van Spierziekten Nederland met de implementatie van de richtlijn en zorgstandaard Myotone Dystrofie type 1	13
4.1.2 Ervaringen van de Nederlandse Vereniging Klompvoetjes met de implementatie van de richtlijn Klompvoet	16
4.1.3 Ervaringen van Neurofibromatose Vereniging Nederland met de implementatie van de zorgstandaard Neurofibromatose type 1	18
5.0 Aandachtspunten	21
5.1 Aandachtspunten voor implementatie bij zorgverleners / zorginstellingen	21
5.2 Aandachtspunten voor implementatie bij patiënten en naasten	21
Verklarende woordenlijst	22
Literatuur	23
Bijlage	24

1.0 Over deze wegwijzer

1.1 Aanleiding voor de wegwijzer

De laatste jaren is er in Nederland steeds meer aandacht voor zeldzame aandoeningen. Dit komt vooral door Europees beleid, dat landen in Europa aanbevolen heeft nationale plannen te ontwikkelen om de gezondheidszorg en sociale zorg voor zeldzame aandoeningen te verbeteren. In Nederland is Het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten in 2013 gepubliceerd en onderschreven door de minister van VWS. In het plan wordt onder andere aanbevolen om richtlijnen en zorgstandaarden te ontwikkelen voor zeldzame aandoeningen en clusters van zeldzame aandoeningen. De laatste jaren verschijnen dan ook steeds meer richtlijnen en zorgstandaarden – tezamen kwaliteitsstandaarden genoemd – voor zeldzame aandoeningen. Hierdoor is er ook een groeiende behoefte bij de patiëntenorganisaties om de voor hen relevante zorgverleners te ondersteunen bij de implementatie van de nieuwe kwaliteitsstandaarden. Hierdoor is er ook een groeiende behoefte aan handvatten om de nieuwe kwaliteitsstandaarden te implementeren. Hoe gaat men te werk? Waar moet men op letten? Hoe ziet het proces eruit? Wat zijn goede voorbeelden? Patiëntenorganisaties hebben hier vaak vragen over. Ook hebben zij behoefte aan een gestructureerde en heldere handleiding over de implementatieprocessen van kwaliteitsstandaarden waarin voorbeelden van implementatie beschreven zijn. Deze handleiding wil aan deze behoefte voldoen.

In het kader van het programma Patiënten en Gehandicaptenorganisaties Werken Samen (PGWS) - Thema Zeldzamen hebben vier patiëntenorganisaties voor zeldzame aandoeningen meegewerkt aan de implementatie van kwaliteitsstandaarden. Dit waren Spierziekten Nederland (SN), de Nederlandse Vereniging Klompvoetjes (NVK), de Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN) en de Vereniging van Samenwerkende Ouder en Patiëntenorganisaties (VSOP). De kennis en ervaring die hierbij opgedaan zijn, zijn gebruikt voor het opstellen van deze wegwijzer.

Wat zijn kwaliteitsstandaarden in de zorg?

Kwaliteitsstandaarden zijn documenten die beschrijven wat goede zorg is voor mensen met een bepaalde aandoening. Onder kwaliteitsstandaarden vallen richtlijnen en zorgstandaarden. Ze dragen bij aan de verbetering van de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven van mensen met een bepaalde (zeldzame) aandoening.

Kwaliteitsstandaarden worden geschreven voor zorgverleners. Daarnaast wordt vaak een patiëntenversie van een kwaliteitsstandaard gemaakt. Dit is een voor patiënten en naasten toegankelijk gemaakte vertaling van de kwaliteitsstandaard. Hierdoor worden de patiënten ondersteund bij het toezien op de toepassing van de kwaliteitsstandaard.

1.2 Doel van de wegwijzer

Implementatie van kwaliteitsstandaard vindt met name plaats bij zorg verlenende instanties. Het doel van deze wegwijzer is om patiëntenorganisaties voor zeldzame en genetische aandoeningen inzicht te geven in wat implementatie inhoudt en hen te helpen hoe zij de implementatie van hun kwaliteitsstandaard kunnen beïnvloeden (meer uitleg over implementatie in hoofdstuk 2). De wegwijzer beschrijft wat patiëntenorganisaties zelf kunnen doen om de implementatie van de kwaliteitsstandaard te bevorderen. Daarnaast beschrijft de wegwijzer met welke partijen

patiëntenorganisaties te maken kunnen krijgen, welke knelpunten ze kunnen tegenkomen en hoe ze deze kunnen oplossen.

De informatie in deze wegwijzer is gericht op kwaliteitsstandaarden waarvoor het volgende geldt:

- De kwaliteitsstandaard is nog niet (volledig) geïmplementeerd.
- De kwaliteitsstandaard is ziektespecifiek en richt zich op kinderen en/of volwassenen met een bepaalde (groep van) genetische en/of zeldzame aandoening(en).
- De kwaliteitsstandaard is ontwikkeld in samenwerking met de relevante patiëntenorganisatie(s) en wetenschappelijke- en beroepsorganisaties.
- Er is of er komt zowel een versie voor zorgverleners als een versie voor patiënten.
- De kwaliteitsstandaard wordt gedragen door alle relevante partijen (zorgverleners, patiënten, zorgverzekeraars) en is bij voorkeur geregistreerd in het Register van het Zorginstituut Nederland.

1.3 Doelgroep voor de wegwijzer

Deze wegwijzer is geschreven voor (vertegenwoordigers van) patiëntenorganisaties voor zeldzame of genetische aandoeningen die een kwaliteitsstandaard hebben of ontwikkelen en willen bijdragen aan de implementatie van de kwaliteitsstandaard.

De toekomstige gebruikers van de (patiëntenversie van de) kwaliteitsstandaard kunnen zowel zorgverleners als patiënten zijn. Zij worden de doelgroep van de implementatie genoemd.

1.4 Ontwikkeling van de wegwijzer

Deze wegwijzer is gebaseerd op de kennis en ervaring die zijn opgedaan bij de implementatie van drie kwaliteitsstandaarden voor zeldzame aandoeningen (zie ook de praktijkervaringen in hoofdstuk 4). Het betreft:

- De Richtlijn Klompvoetjes uit 2014. De Nederlandse Vereniging Klompvoetjes (NVK) heeft criteria ontwikkeld, aan de hand waarvan zij in gesprek ging met klompvoet-behandelcentra, om het aantal behandelcentra terug te brengen tot 5-8.
- De richtlijn en zorgstandaard Myotone Dystrofie type 1 (2012 resp. 2015). Spierziekten Nederland (SN) heeft een e-learning programma ontwikkeld waarmee de patiënt stapsgewijs informatie krijgt over de meest actuele zorg. Daarnaast is er informatie beschikbaar die de patiënt aan zijn eigen zorgverleners kan geven. Met deze tools kunnen patiënten beter de regie voeren over hun eigen zorg.
- De zorgstandaard Neurofibromatose type 1 (2015). De Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN) en de Vereniging Samenwerkende Ouder en Patiëntenorganisaties (VSOP) werken toe naar een landelijk expertisenetwerk dat zorg levert volgens de zorgstandaard.

Daarnaast is een beperkt literatuuronderzoek uitgevoerd naar hulpmiddelen voor implementatie van kwaliteitsstandaarden voor veelvoorkomende aandoeningen (zie Literatuurlijst).

2.0 Wat is implementatie?

Er worden steeds nieuwe kwaliteitsstandaarden ontwikkeld en bestaande kwaliteitsstandaarden herzien. Uit onderzoek blijkt echter dat kwaliteitsstandaarden niet automatisch worden toegepast in de praktijk. Dit komt bijvoorbeeld omdat de kwaliteitsstandaard niet bekend is bij de doelgroep, omdat de kwaliteitsstandaard niet aansluit bij de dagelijkse praktijk of omdat de doelgroep zijn gedrag niet wil of kan veranderen. Daarom is het nodig om de kwaliteitsstandaard te implementeren.

Wat is implementatie van een kwaliteitsstandaard?

Implementatie van de kwaliteitsstandaard is een procesmatige en planmatige invoering van de aanbevelingen uit de kwaliteitsstandaard in de praktijk. Het doel van implementatie is dat toepassing van de kwaliteitsstandaard wordt ingebouwd in de handelingen van de zorgverleners, in de organisatie van de zorginstelling(en) of in de structuur van de zorgsector. Het uiteindelijke doel is dat de kwaliteitsstandaard de kwaliteit van de zorg verbetert.

Implementatie van een kwaliteitsstandaard is een breed begrip en omvat ook de implementatie van producten die afgeleid worden van een kwaliteitsstandaard. Denk bijvoorbeeld aan een patiëntenversie van kwaliteitsstandaard of een ICT-applicatie op basis van een kwaliteitsstandaard.

2.1 Fasen van implementatie

Zorg verlenen kan een omvangrijk proces zijn en een kwaliteitsstandaard is een document dat veel informatie bevat over allerlei aspecten van het zorgproces. Daarom is het niet genoeg om de kwaliteitsstandaard te verspreiden onder de toekomstige gebruikers, bijvoorbeeld door middel van een publicatie of een symposium. Het is niet alleen nodig dat de gebruikers weten dat er een kwaliteitsstandaard is en wat er in staat, zij moeten er ook naar handelen in hun dagelijkse praktijk. Vaak betekent dit, dat zij hun gedrag moeten veranderen en dat is niet altijd eenvoudig. Om er voor te zorgen dat de inhoud van de kwaliteitsstandaard blijvend in de praktijk wordt toegepast en gedrag dus wordt aangepast, zijn er verschillende activiteiten nodig. In de literatuur onderscheidt men dan ook verschillende fasen van implementatie:

Tabel 1. Fasen van implementatie

Fase	Beschrijving
Oriëntatie	De doelgroep weet dat er een kwaliteitsstandaard is.
Inzicht	De doelgroep raakt bekend met de inhoud van de kwaliteitsstandaard.
Acceptatie	De doelgroep staat positief tegenover de kwaliteitsstandaard en besluit deze te volgen.
Verandering	De doelgroep gaat volgens de kwaliteitsstandaard werken / handelen.
Verankering	De doelgroep blijft volgens de kwaliteitsstandaard werken / handelen.

Een van de valkuilen bij implementatie is om direct met de fase van verandering te beginnen. Maar als de oriëntatie-, inzicht- en acceptatiefasen worden overgeslagen, is de kans op succesvolle implementatie kleiner. Er kunnen namelijk problemen zijn in de oriëntatie-, inzicht- en acceptatiefasen. Deze moeten eerst worden opgelost, voordat men verder kan gaan naar de volgende fase. Eerst moet duidelijk zijn welke problemen, ook wel belemmerende factoren

genoemd, implementatie in de weg kunnen staan. Daarna kan een plan worden gemaakt dat deze belemmerende factoren aanpakt, zodat naar de volgende fase van implementatie kan worden overgegaan. Die belemmeringen kunnen zich voordoen op verschillende 'niveaus'. Meestal worden de volgende niveaus onderscheiden:

- Kwaliteitsstandaard: onduidelijkheden in bijvoorbeeld aanbevelingen of ontbreken van een patiëntenversie
- Individu: kennis, vaardigheden en houding van zorgverleners en/of patiënten
- Organisatie: middelen en faciliteiten in de zorginstelling
- Sociale context: opvattingen van beroepsgroepen, publieke opinie
- Externe context: wet- en regelgeving, zorgstelsel

2.2 Zeldzame aandoeningen en implementatie

Zeldzame aandoeningen zijn in een aantal opzichten verschillend van veelvoorkomende aandoeningen, waardoor de implementatie van hun kwaliteitsstandaarden andere kansen en bedreigingen (belemmerende factoren) kennen.

De volgende kenmerken kunnen implementatie van kwaliteitsstandaarden voor zeldzame aandoeningen lastiger maken in vergelijking met veelvoorkomende aandoeningen:

- De zorg voor patiënten met zeldzame aandoeningen is vaak complex, doordat er bijna altijd sprake is van multi-morbiditeit.
- De kennis en kunde over de diagnose en de behandeling van zeldzame aandoeningen is beperkt.
- De zorg voor patiënten met een zeldzame aandoening is vaak ongecoördineerd en ontoereikend.
- Vanwege het kleine aantal patiënten, is het lastig om verbetering van de kwaliteit van de zorg te agenderen binnen zorginstellingen of beroepsorganisaties.
- De betrokken patiëntenorganisaties zijn vaak klein en hebben weinig ervaring met ondersteunen bij implementatie.
- Landelijk is er weinig of geen aandacht voor een verschenen kwaliteitsstandaard.

Er zijn ook kenmerken die implementatie van een kwaliteitsstandaard voor zeldzame aandoeningen juist makkelijker maken in vergelijking met veelvoorkomende aandoeningen:

- De (naaste van de) patiënt is vaak expert op het gebied van de aandoening en heeft een meer centrale rol in de zorg, waardoor zij/hij kan toezien op het naleven van de kwaliteitsstandaard door zorgverleners.
- De zorg wordt geconcentreerd aangeboden (bijvoorbeeld in één of enkele expertisecentra), waardoor de organisatie van zorg overzichtelijk blijft (in tegenstelling tot bijvoorbeeld zorgketens voor veelvoorkomende aandoeningen).

Bij zeldzame aandoeningen zijn vaak een beperkt aantal, maar vaak zeer betrokken zorgverleners betrokken. Er is meestal sprake van een goede en langdurige relatie tussen patiënt en zorgverleners en tussen de patiëntenorganisatie en de zorgverleners of expertisecentra. Door dit beperkte aantal betrokken personen kan er vaak slagvaardig worden opgetreden.

2.3 Van theorie naar praktijk

Hoe kan een patiëntenorganisatie de implementatie van een kwaliteitstandaard beïnvloeden? Door te participeren en mee te denken / vragen te stellen: Welke activiteiten horen bij de fases die in tabel 1 zijn opgesomd? Hoe ver is men daarmee? Hoe kan men de valkuilen vermijden en gebruik maken van de “voordelen” van zeldzame aandoeningen bij de implementatie (zie 2.2)?

Het is belangrijk om te weten dat er geen blauwdruk is voor implementatie van een kwaliteitsstandaard voor zeldzame aandoeningen. Elke kwaliteitsstandaard vraagt namelijk om een eigen aanpak, die past bij de kenmerken van de aandoening, de doelgroep van de kwaliteitsstandaard, het financieringssysteem van de sector waarin de standaard gebruikt gaat worden en de wetgeving waaronder de verleende zorg valt. Kortom: er is geen standaard “recept” voor een succesvolle implementatie.

Wel zijn er 4 algemene stappen te noemen, die bij ieder implementatieproces horen (zie 3.2). Als alle betrokken partijen deze stappen volgen, is de kans groter dat de kwaliteitsstandaard echt gebruikt gaat worden door de doelgroep.

3.0 Implementatie in vier stappen

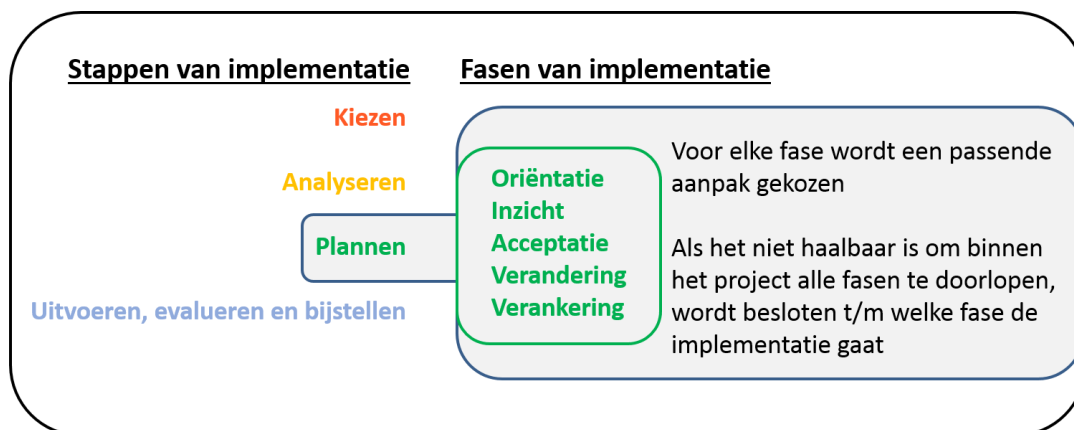
In hoofdstuk 2 zijn de vijf fasen van implementatie beschreven (zie tabel 1). De fasen van implementatie zijn eigenlijk de tussenresultaten van het implementatieproces. Bijvoorbeeld, het resultaat van de fase “inzicht” is dat de doelgroep inzicht krijgt in de kwaliteitsstandaard (of een afgeleid product).

In dit hoofdstuk worden de stappen van het implementatieproces beschreven. Stappen zijn de daadwerkelijke acties die genomen worden om de kwaliteitsstandaard te implementeren. Hieronder wordt beschreven wat deze stappen zijn en hoe deze zich verhouden tot de implementatiefasen.

Er zijn vier stappen van implementeren, die in 3.2 aan bod komen.

- **Kiezen**
- **Analyseren**
- **Plannen**
- **Uitvoeren, evalueren en bijstellen**

In het implementatieproces vinden eerst de stappen “kiezen” en “analyseren” plaats. Onder de stap “plannen” komen alle fasen van implementatie aan bod. De gedetailleerde beschrijven hiervan is in 3.2.3. te vinden. De relatie tussen de stappen van implementatie en de fasen kan als volgt kort weergegeven worden:



3.1 Voorwaarden

Idealiter werken alle partijen die hebben meegewerkt aan de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard mee aan de implementatie. Dit zijn: de zorgverleners, patiëntenorganisatie(s) en de zorgverzekeraar. Meestal wordt de implementatie projectmatig aangepakt. Het is daarbij belangrijk dat een projectgroep de implementatie aanstuurt en coördineert. De projectgroep kan bestaan uit bijvoorbeeld zorgverleners¹ en leden van de patiëntenorganisatie(s). Daarnaast is belangrijk dat voor iedere deelnemende partij vanaf het begin duidelijk is op welke manier en in welke mate hij/zij deelneemt aan het project en hoe besluitvorming plaatsvindt.

¹ Bijvoorbeeld uit een erkend landelijk expertisecentrum, gemandateerd door de wetenschappelijke vereniging voor de desbetreffende specialismen.

3.2 Vier stappen

3.2.1 Kiezen

Het is niet realistisch om binnen één implementatietraject de gehele inhoud van de kwaliteitsstandaard te implementeren. Men moet kiezen welke onderdelen eerst en welke pas later ingevoerd worden. Dit betekent dat geprioriteerd wordt welke aanbeveling(en) of welk onderdeel van de kwaliteitsstandaard het belangrijkste zijn om als eerste te implementeren. Bij deze prioritering wordt rekening gehouden met wat al wel en wat nog niet in de praktijk gebeurt, waaraan de meeste behoefte is, waar de meeste gezondheidswinst of winst in kwaliteit van leven te halen is.

Belangrijk aspect bij deze stap is ook dat realistisch gekozen wordt over de omvang / volledigheid van de implementatie. Kan elke fase van de implementatie (tabel 1) doorlopen worden in de gegeven projectduur en met de beschikbare middelen? Zo niet, dan is belangrijk dit te benoemen in het implementatieplan (zie 3.2.3).

Vervolgens is het belangrijk om een of meerdere doelen van de implementatie te formuleren. Doelen worden bij voorkeur SMART² geformuleerd.

3.2.2 Analyseren

Nadat gekozen is welke aanbeveling(en) of onderdeel van de kwaliteitsstandaard geïmplementeerd wordt en welke implementatiefasen doorlopen worden, wordt een analyse uitgevoerd. Het doel van deze analyse is om inzicht te krijgen in: kenmerken van de doelgroep voor implementatie, de vernieuwing die geïmplementeerd wordt en de context voor de implementatie. In tabel 2 staat welke vragen en hulpmiddelen behulpzaam kunnen zijn voor deze analyse.

Tabel 2. Vragen en hulpmiddelen voor de analyse

Onderdelen van de analyse	Vragen voor de analyse
Kenmerken van de doelgroep voor implementatie	• Wie gaat het uitvoeren / ermee werken in de praktijk? • Wat zijn de kenmerken van deze doelgroep? • Zie ook Matrix doelgroepen analyseren in de bijlage.
Kenmerken van vernieuwingen, die de implementatie met zich meebrengt. Inzicht in het onderdeel van de kwaliteitsstandaard dat wordt geïmplementeerd	• Welke nieuwe kennis, handelingen of competenties horen bij het onderdeel dat wordt geïmplementeerd? • Welke veranderingen zijn nodig voor de vernieuwing? • Zie ook Checklist vernieuwing doorlichten van ZonMw (① Tip 2 hieronder)
Kenmerken van de context / barrières : de mogelijke kansen en bedreigingen in de omgeving waarin de implementatie gaat plaatsvinden	• Zie implementatie checklist KI / NFU of MIDI-model en Matrix voor het maken van een contextanalyse van ZonMW (① Tip 3 hieronder)

3.2.3 Plannen

Het inzicht dat verkregen is in de stap “analyseren” is nodig voor een goede planning van de implementatie. Het plan bij implementatieprojecten noemt men het implementatieplan. Het

² Specifiek, Meetbaar, Acceptabel, Realistisch en Tijdgebonden.

implementatieplan beschrijft in detail de aanpak van de verschillende fasen van de implementatie (zie ook matrix Aanpak kiezen van ZonMw, ① Tip 2 hieronder). Soms omvat een implementatieplan ook de stappen 'kiezen' en 'analyseren'.

Een implementatieplan heeft in ieder geval twee gedeeltes:

- **Generiek** gedeelte: de concrete acties in de oriëntatie- en inzichtfase (zie tabel 1). Het doel van deze acties is om bekend te maken dat er een de kwaliteitsstandaard is (bijv. verspreiden van de kwaliteitsstandaard, publicaties) en om de inhoud van de kwaliteitsstandaard bekend te maken (bijv. symposium voor zorgverleners, bijeenkomst voor leden van patiëntenorganisaties). Zie ook aanpak kiezen van ZonMw (① Tip 2).
- **Specifiek** gedeelte: de acties in de acceptatie-, veranderings- en verankeringsfase van de implementatie (zie tabel 1). Deze acties worden bepaald op grond van de kenmerken van de van de doelgroep, de vernieuwing en de context, die benoemd zijn in de stap 'analyseren'.

Sommige richtlijnen hebben een hoofdstuk met aanbevelingen voor implementatie of zelfs een implementatieplan (① Tip 1). Zorgstandaarden beschrijven soms beknopt hoe deze geïmplementeerd kunnen worden (zie bijvoorbeeld de Zorgstandaard Neurofibromatose type 1)³.

① Tip 1

In de HA-RING-toolkit zijn aandachtspunten opgenomen voor implementatie die tijdens het proces van richtlijnontwikkeling als leidraad kunnen dienen:

Ga naar www.zorginzicht.nl en zoek op "implementatie richtlijnen" met de optie zoeken alleen in ontwikkeltools.

① Tip 2

Een invuldocument met diverse tabellen (matrices), die helpen bij de verschillende stappen van de implementatie vindt u op:

www.zonmw.nl. Zoek op "tips-vooraf".

① Tip 3

Een uitgebreide checklist voor barrièreanalyse bij implementatie vindt u op: www.zorginzicht.nl. Zoek op "implementatiechecklist" met de optie zoeken alleen in ontwikkeltools.

3.2.4. Uitvoeren, evalueren en bijstellen

De activiteiten worden uitgevoerd zoals beschreven in het implementatieplan. Daarnaast wordt de implementatie gaandeweg geëvalueerd. Evalueren is een continu proces waarbij de volgende typen vragen gesteld worden:

- Wat gaat er goed? Waardoor komt het dat het goed gaat?
- Welke problemen komen we tegen? Wat is de kern van het probleem? Bedreigen deze de implementatie? Zo ja, hoe kunnen we deze oplossen?

Zo nodig wordt het plan dan bijgesteld. In het invuldocument (zie ① Tip 2) is een overzicht van problemen en oplossingen opgenomen die zich kunnen voordoen tijdens de implementatie.

³ Te downloaden van www.kwaliteitsstandaarden.net

3.3 Afronding implementatie

Als de implementatie ten einde loopt, zijn er twee belangrijke aandachtspunten:

3.3.1 De borging van het bereikte resultaat / veranderingen in de praktijk

Het project is weliswaar afgelopen, maar de toepassing moet structureel zijn, ook na afloop van het project. Men mag niet vervallen in het oude gedrag. Het is belangrijk dat men om de zoveel tijd de implementatie evalueert. Dit kan bijvoorbeeld d.m.v. een enquête onder de doelgroep.

3.3.2 Het vastleggen van de opgedane ervaringen en deze beschikbaar stellen voor andere (patiënten)organisaties

Dit kan door een projectrapportage, een samenvatting van de geleerde lessen, een artikel in een tijdschrift of een nieuwsbericht in de nieuwsbrief van de patiëntenorganisatie. Organisaties zoals de VSOP of PGO Support kunnen meehelpen met de verspreiding van de ervaringen onder patiëntenorganisaties en andere relevante partijen (zie ook ① Tip 4).

① Tip 4

Op www.participatiekompas.nl vindt u ervaringen van andere (patiënten)organisaties met implementatietrajecten. Uw ervaringen kunnen - na afstemming met de redactie - ook opgenomen worden op deze website.

4.0 Praktijkervaringen

4.1 Uit deelprojecten van Programma - Thema Zeldzamen

4.1.1 Ervaringen van Spierziekten Nederland met de implementatie van de richtlijn en zorgstandaard Myotone Dystrofie type 1

Het doel van dit deelproject was de implementatie van de richtlijn Myotone Dystrofie type 1 (2012), de patiëntenversie van deze richtlijn (2012) en de zorgstandaard Myotone Dystrofie type 1 (2015). Spierziekten Nederland (SN) heeft een e-learning module ontwikkeld waarmee de patiënt stapsgewijs informatie krijgt over de meest actuele zorg. Daarnaast is er informatie op maat gemaakt voor de belangrijkste artsen, die de patiënt zelf aan zijn artsen kan geven. Met deze tools kunnen patiënten beter de regie voeren over hun eigen zorg.

Dit project richt zich primair op patiënten met MD1 én hun omgeving. Als gevolg van de ziekte is een deel van de MD1-patiënten initiatiefarm. Daarom zijn de producten zo ontwikkeld dat deze zowel door de patiënt als de mantelzorg/familie gebruikt kunnen worden. De tweede doelgroep van dit project zijn de hulpverleners van de MD1-patiënten.

Myotone dystrofie type 1 (MD1)

Stappen van de implementatie

Kiezen

De volgende aanbevelingen / onderdelen zijn gekozen om te implementeren

1) Aanbevelingen over zelfmanagement en informatie/educatie van patiënten (**e-learning module**).

Deze omvatten o.a. de lijst met hulpverleners bij wie de patiënt terecht kan (o.a. centrale zorgverlener), lijst met brochures om aan de hulpverleners te overhandigen en de aandachtspunten waarop iedere MD1-patiënt moet letten. De e-learning is een korte samenvatting van de meest cruciale onderdelen in de zorg voor mensen met MD1. Denk bijvoorbeeld aan de aanstelling van een coördinator en tijdig voorschrijven van antibiotica bij een longontsteking. Er is gekozen voor korte, krachtige teksten afgewisseld met verschillende beeldende vormen (filmpjes, animaties, opdrachtjes) om de boodschap goed over te brengen.

Voor mantelzorgers en patiënten die meer informatie willen, worden er bijlagen en links aan de e-learning toegevoegd.

2) Aanbevelingen voor zorgverleners in de vorm van **brochures**. In deze brochures wordt de – voor de desbetreffende discipline – relevante informatie uit de richtlijn en zorgstandaard kort en bondig samengevat. In 5 verschillende brochures (voor neuroloog, revalidatiearts, anesthesioloog, cardioloog en centrale zorgverlener) komen aanbevelingen aan bod zoals de nauwe samenwerking met de centrale zorgverlener (coördinator), advies om rekening te houden met de kenmerken van mensen met MD1 (bemoeizorg), en wat dit betekent in de dagelijkse praktijk /sprekkamer. Verder wordt aandacht gevestigd op de risico's bij MD1. De brochures worden door de patiënt zelf aan zijn zorgverlener gegeven.

Leerpunten / tips

Zorg voor korte duidelijke informatie.

Ook bij een complexe ziekte, met grote medische en psychosociale risico's is het goed om het aantal aanbevelingen te beperken. Bespreek dit regelmatig in de projectgroep met specialisten en ervaringsdeskundigen om steeds verder te prioriteren en bij te stellen. Dit kost veel tijd.

Maak in een vroeg stadium gebruik van de kennis en ervaring van PGOsupport, de VSOP en andere patiëntenorganisatie over implementatie.

Analyseren <i>Kenmerken van de doelgroep</i> • Patiënten met MD1 en hun naasten: Als gevolg van de aandoening is een deel van de MD1-patiënten initiatiefarm. De mantelzorgers hebben een grote kans op overbelasting. • Neurologen, revalidatieartsen, cardiologen en anesthesiologen: allen medisch specialisten. De meeste artsen zijn onbekend met de spierziekte MD1. Hierdoor zijn veel klachten en risico's bij MD1 niet bekend bij deze specialisten. De behandeling en begeleiding voor deze groep patiënten is vaak anders en brengt risico's met zich mee. <i>Kenmerken van vernieuwingen, die de implementatie met zich meebrengt</i> • Om te zorgen dat de aanbevelingen bij de doelgroep bekend worden, is ervoor gekozen om de mantelzorgers ook aan te spreken. • Juist bij zeldzame ziekten met complexe problematiek zoals MD1 is het belangrijk dat de direct betrokkenen zelf mee sturing kunnen geven aan het zorgproces. Hulpverleners zijn onbekend met de ziekte, maar op het moment dat zij een patiënt met deze ziekte hebben, hebben zij deze kennis wél nodig. Door de kennis te koppelen aan de patiënt komt de juiste informatie op het juiste moment bij de juiste zorgverlener terecht. <i>Inzicht in de te implementeren onderdelen van de kwaliteitsstandaard</i> De informatie wordt gemaakt in samenwerking met 4 verschillende beroepsverenigingen van medisch specialisten en de patiëntenorganisatie Spierziekten Nederland, dat helpt bij het geïmplementeerd krijgen van vernieuwingen in de zorg. <i>Kenmerken van de context / barrières - de kansen en bedreigingen die zich voor kunnen doen in de omgeving waarin de implementatie gaat plaatsvinden</i> • Er is gekozen dat de patiënten met MD1 bij voorkeur jaarlijks, maar minimaal eenmalig het expertisecentrum bezoeken. Dit kan zorgen voor wrijving in het zorgveld (andere UMC's dan Radboud en Maastricht hebben ook veel kennis). • Spierziekten Nederland heeft jarenlang nauw contact met de meeste zorgverleners die voor mensen met een spierziekte relevant zijn (revalidatie en neurologen). Met de cardiologen en anesthesiologen dat dat nog niet het geval. Dat zal wellicht extra aandacht nodig hebben om de zorg te verbeteren.	Het is belangrijk om nauw samen te werken met de artsen die gespecialiseerd zijn in de desbetreffende ziekte (artsen van het expertisecentrum, of van de richtlijnwerkgroep). Maak hen mede verantwoordelijk voor de medische inhoud van de brochure en vraag hen gedurende het proces regelmatig om reactie. Het is belangrijk om een wetenschappelijke vereniging waarmee nog geen nauw contact is en die niet heel bekend is met de aandoening, uitgebreid te informeren. Persoonlijk contact met de wetenschappelijke vereniging is van groot belang om het doel van het project goed over te brengen en de keuze voor bepaalde implementatie-producten toe te lichten.
Plannen <i>Aanpak oriëntatiefase en inzichtfase (generiek gedeelte):</i> • De brochures en een flyer van de e-learning worden samen met een begeleidende brief over het belang en het gebruik van deze producten per post verstuurd naar de leden van Spierziekten Nederland. • In overleg met het expertisecentrum en de revalidatiecentra voor spierziekten is bekeken hoe de informatie ook verspreid kan worden onder niet-leden met MD1. Onder andere is besloten om de e-learning gratis aan te bieden aan leden en niet-leden. Ook is er een korte samenvattende animatiefilm die via <i>youtube</i> en sociale media wordt verspreid.	Bespreek het implementatietraject regelmatig met de medisch specialisten en ervaringsdeskundigen en pas de plannen eventueel aan met de verkregen inzichten en ideeën.

• In de nieuwsbrief MD1 en in de digitale nieuwsbrief worden herhaaldelijk berichten opgenomen over de brochures en de e-learning. • Het expertisecentrum MD1 zal de e-learning ook aanbieden via een link op hun website. • Op het jaarlijkse Spierziektecongres zijn de verschillende producten besproken. • Met de wetenschappelijke verenigingen wordt besproken hoe implementatie van de verschillende disciplines het beste kan verlopen (artikel websites, magazines, symposia beroepsgroepen). • De brochures worden geïntegreerd in de e-learning module (bijlagen). • De brochures en de e-learning zijn direct toegankelijk via de webwinkel van Spierziekten Nederland (gratis download). • Het expertisecentrum MD1 zal de e-learning ook aanbieden via een link op hun website. • Nieuwe leden ontvangen het informatiepakket met brochures en de e-learning enige tijd na aanmelding. • Er is een korte animatiefilm gemaakt voor patiënten om de e-learning en brochures onder de aandacht te brengen. Aanpak acceptatie-, verandering- en verankeringsfase: Direct betrokkenen geven deze informatie zelf aan hun zorgverlener, waardoor deze op de hoogte wordt gebracht van de meest effectieve zorg. Dit concept, waarbij de direct betrokkenen zelf de informatiedragers zijn en de arts voorzien van toegesneden informatie, is al met succes toegepast bij huisartsen. Door het betrekken van de beroepsorganisatie bij de brochures, zal de acceptatiefase makkelijker verlopen. Spierziekten Nederland heeft jarenlang nauw contact met de meeste zorgverleners die voor mensen met een spierziekte relevant zijn (revalidatieartsen en neurologen). Bij de cardiologen en anesthesiologen vraagt dit extra aandacht.	Het idee van ‘de patiënt als informatiedrager bij zeldzame ziekten’ is niet bij alle beroepsverenigingen bekend en kan tot weerstand leiden. Persoonlijke contact met de wetenschappelijke vereniging samen met de medische experts is essentieel.
Uitvoeren, evalueren, bijstellen Bij de evaluatie van de e-learning bleek dat veel MD patiënten de e-learning niet getest hebben of de evaluatie niet hebben ingevuld. Deze mensen zijn gebeld en gevraagd wat hiervan de oorzaken waren, om daarmee de implementatie weer verder te kunnen verbeteren. Ook hier speelt initiatiefloosheid een grote rol, waaruit blijkt dat met name de mantelzorgers aangesproken moeten worden. Daarom is ervoor gekozen om het belangrijkste animatiefilmpje niet alleen via de e-learning, maar ook via andere kanalen te verspreiden, onder andere via het expertisecentrum MD en via sociale media. Ook is gekeken welke andere doelgroepen aangesproken kunnen worden om de zorg voor mensen met MD te verbeteren, bij voorbeeld de wijkverpleegkundigen. Brochures De brochures zijn regelmatig besproken met de projectgroep (medisch specialisten en ervaringsdeskundigen) en op basis van het commentaar aangepast. Daarna is het commentaar verwerkt van de beroepsgroepen.	Bij bijzondere doelgroepen moet goed gekeken worden naar de manier van testen en evalueren van de producten. Goede uitleg van de producten en doelstelling in de beginfase is nodig om in de eindfase meer draagvlak te hebben.

4.1.2 Ervaringen van de Nederlandse Vereniging Klompvoetjes met de implementatie van de richtlijn Klompvoet

Het doel van dit deelproject was de implementatie van de Richtlijn Klompvoet uit 2014. De Nederlandse Vereniging Klompvoetjes (NVK) heeft criteria ontwikkeld, aan de hand waarvan zij in gesprek ging met klompvoet-behandelcentra, om het aantal behandelcentra terug te brengen tot 5-8.

Klompvoet	
Stappen van de implementatie	Leerpunten / tips
Kiezen In 2014 heeft de Nederlandse Orthopedische Vereniging (NOV) in samenwerking met de Nederlandse Vereniging Klompvoetjes (NVK) de behandelrichtlijn primaire idiopathische klompvoet opgesteld (hierna: de richtlijn). Invoer van de richtlijn heeft er niet toe geleid dat het aantal klompvoet behandelcentra zodanig afnam dat de beoogde concentratie van de zorg werd bereikt. Dit project had tot doel de beoogde concentratie alsnog te realiseren door reductie van het aantal behandelcentra waardoor kennis en kunde geconcentreerd worden.	Concrete doelstelling helpt focus te houden op het resultaat van het project.
Analyseren Kenmerken van de doelgroep • Klompvoet behandelcentra in ziekenhuizen (bestaande uit orthopeden, gipsverbandmeesters en orthopedisch-schoenmakers). Vanuit vaktechnisch en commercieel perspectief is het voor orthopeden en ziekenhuizen aantrekkelijk een klompvoetbehandelcentrum te zijn. • Nederlandse Orthopedische Vereniging: beroepsvereniging van Orthopeden in Nederland. Heeft belang bij ontwikkeling van de kwaliteit van de zorg, maar wil daarbij geen leden tegen het hoofd stoten. Het gevolg is dat veranderingen in rustig tempo worden ingevoerd. • Ouders en (oud)patiënten (verenigd in de Nederlandse Vereniging Klompvoetjes). Hebben belang bij hoogwaardige zorg, een snelle ontwikkeling daarvan en duidelijke herkenbaarheid van (kwalitatief goede) klompvoet behandelcentra. Kenmerken van vernieuwingen, die de implementatie met zich meebrengt Met het oog op de te bereiken kwaliteit is de NVK dit project gestart om aangescherpte criteria ontwikkelen - in aanvulling op de richtlijn - met als doel dat er 5 à 8 klompvoetbehandelcentra ontstaan, waar patiënten kwalitatief goede zorg kunnen krijgen en die goed bereikbaar zijn doordat zij een gelijkmatige geografische spreiding hebben over Nederland. Daarmee verzwaart de NVK de richtlijn door extra criteria toe te voegen aan de selectie van een behandelcentrum dat door de NVK als kwalificerend centrum wil worden aangewezen. Uitgangspunt bij de uitvoering hiervan is dat de NVK een bottom-up - door patiënten gedragen - platform is dat vraaggerichte zorg wil laten ontstaan. Om die reden worden de selectiecriteria voor NVK behandelcentra ontwikkeld via een consultatie van ouders, patiënten en specialisten.	Om een soepele uitvoering van het project mogelijk te maken, is het van belang dat er voldoende draagvlak is voor het idee onder specialisten en ziekenhuizen. Gelet op de continuïteit van de relatie met de NOV heeft het de voorkeur consensus te bereiken over de selectiecriteria. Indien dit niet haalbaar is, geeft de NVK voorrang aan het patiëntenperspectief.

Inzicht in behoeften achterban • Ouders van kinderen met klompvoetjes willen zorg in de buurt • Herkenbare behandelcentra met orthopedisch chirurgen en gipsverbandmeesters die voldoende ervaring hebben met de behandeling van klompvoetjes Kenmerken van de context / barrières - de kansen en bedreigingen die zich voor kunnen in de omgeving waarin de implementatie gaat plaatsvinden. In de afgelopen jaren is bij het ontwikkelen van de richtlijn een goede samenwerkingsrelatie opgebouwd tussen NVK en NOV. Een risico is dat (een aantal van) de specialisten die zijn verenigd in de NOV niet willen meegaan in het aanwijzen van NVK behandelcentra en de NOV en NVK tegenover elkaar komen te staan. Dit kan tot vertraging en verdeeldheid leiden onder de betrokken partijen (specialisten, ziekenhuizen, e.a.) en dat is niet in het belang van de patiënten.	
Plannen Aanpak oriëntatiefase en inzichtfase (generiek gedeelte): Benutting van sociale media voor raadpleging van de achterban in combinatie met fysieke bijeenkomsten. Voor de raadpleging van specialisten is gekozen voor persoonlijk contact. Aanpak acceptatie-, verandering en verankeringsfase: Om tot een zorgvuldige afweging te komen heeft de NVK een intensief proces doorlopen. Door middel van een raadpleging van de leden en gesprekken met de orthopeden van de 21 ziekenhuizen is geïnventariseerd wat het draagvlak is om tot een kleiner aantal klompvoetbehandelcentra te komen. Daartoe bleken weinig drempels te bestaan. Gedurende een relatief korte periode (ca. 6 maanden) is heel intensief contact gezocht met leden van de NVK en orthopeden. Door ervoor te kiezen actief het land in te trekken en met alle 21 centra te spreken is er een enorme 'buzz' ontstaan onder de orthopeden in het werkveld. Dit heeft het proces van acceptatie om tot minder centra te komen versneld.	De moeite nemen om persoonlijk contact te zoeken met specialisten en het belang om dynamiek te creëren in de markt rond dit onderwerp.
Uitvoeren, evalueren, bijstellen Op basis van de raadpleging heeft de NVK een lijst met criteria opgesteld. Op basis daarvan heeft de NVK een advies uitgebracht aan ouders - gepresenteerd op de nationale klompvoetdag - welke van de huidige klompvoet behandelcentra bij voorkeur bezocht kunnen worden. Het gevolg hiervan is een lijst van 10 centra verspreid over Nederland. De lijst van aanbevolen centra zal periodiek worden geëvalueerd en waar nodig bijgesteld.	

4.1.3 Ervaringen van Neurofibromatose Verenging Nederland met de implementatie van de zorgstandaard Neurofibromatose type 1

Het doel van dit deelproject was de implementatie van de zorgstandaard Neurofibromatose type 1 (2015). De Neurofibromatose Verenging Nederland (NFVN) en de Verenging Samenwerkende Ouder en Patiëntenorganisaties (VSOP) werken toe naar een landelijk expertisenetwerk dat zorg levert volgens de zorgstandaard.

Neurofibromatose type 1 (NF1)	
Stappen van de implementatie	Leerpunten / tips
Kiezen De twee belangrijkste knelpunten in de zorg voor mensen met Neurofibromatose type 1 (NF1) zijn: versnippering van de zorg en gebrek aan regie en toezicht door een arts. In de zorgstandaard NF1 wordt aanbevolen om de zorg te concentreren en zo te organiseren dat het voor mensen met NF1 duidelijk is waar ze terecht kunnen en wie hun eerste aanspreekpunt is bij vragen en klachten. In de praktijk levert het Expertisecentrum NF1 in het Erasmus MC al zorg voor kinderen en volwassenen met NF1. Het Erasmus MC is erkend door de minister van VWS als EC voor NF1. Er is gekozen voor implementatie van de twee belangrijkste onderdelen van het hoofdstuk Organisatie van de zorgstandaard NF1, zodat de bovengenoemde organisatorische knelpunten opgelost worden: • Iedere persoon met NF1 heeft een regievoerend arts • De zorg voor mensen met NF1 vindt plaats in een expertisenetwerk waarbinnen het EC en andere zorgcentra samenwerken en naar elkaar doorverwijzen als het nodig is. Gekozen is om niet alle implementatiefasen door te lopen, maar tot en met de fase acceptatie. Reden hiervoor was - naast beperkte projectduur en budget - dat het om een zeer complex ziektebeeld gaat waarbij veel verschillende disciplines betrokken zijn, die nog niet allemaal in het vizier waren. Bovendien moeten alle disciplines - op basis van consensus over hun rol in een toekomstig expertisenetwerk - elkaar erkennen. Pas dan kan een dergelijk netwerk gaan functioneren. Met betrekking tot de regievoerend arts dient ook eerst consensus bereikt te worden over het competentieprofiel en de taken die bij een dergelijke rol horen. De intentie is om in het kader van een vervolgproject de resterende fasen van de implementatie uit te voeren.	Maak het makkelijk voor de doelgroep om de informatie tot zich te nemen: infographics en samenvattingen zijn goede middelen hiervoor. Reageer adequaat en professioneel op alle vragen van geïnteresseerde zorgverleners. Dit vergroot de kans dat ze gemotiveerd mee blijven werken aan het implementatietraject.
Analyseren Kenmerken van de doelgroep voor implementatie • Zorgverleners in de tweede en derde lijn: medische specialisten werkzaam in ziekenhuizen, GZ-psychologen en medische specialisten werkzaam in kennis- en zorgcentra, huisartsen die milde gevallen van NF1 controleren.	Zorgverleners blijken zeer bereid om de patiënt centraal te stellen en hun handelen te willen veranderen. Dit moet niet worden onderschat.

Kenmerken van vernieuwingen, die de implementatie met zich meebrengt • De regievoerende rol die een medisch specialist op zich neemt vereist - door de extra taken - tijd en aandacht voor de patiënt en een aantal competenties en communicatieve vaardigheden van de arts. • Ziekenhuizen die mensen met NF1 behandelen en controleren moeten transparant worden over de aantallen mensen met NF1 in hun centrum en over de zorg die ze leveren. Indien haalbaar, wordt ook gezocht naar een gemeenschappelijk gedragen volumenorm van het aantal patiënten dat binnen één centrum in behandeling is. • Sommige ziekenhuizen zullen patiënten verliezen als ze niet de kwaliteit leveren die het expertisenetwerk gezamenlijk bepaalt. Inzicht in de te implementeren onderdelen van de kwaliteitsstandaard. De zorgstandaard beschrijft de contouren van een toekomstig NF1-expertisenetwerk en de globale taken van de regievoerend arts. Deze zijn niet gedetailleerd genoeg om direct geïmplementeerd worden, maar moeten eerst verder ontwikkeld worden: • Opstellen profiel van competenties van regievoerend arts (dit is een afgeleid product van de aanbeveling, die de aanbeveling uitvoerbaar maakt). • Benoemen selectiecriteria waaraan de zgn. behandel- en interventiecentra voor NF1 moeten voldoen (dit is een verdere uitwerking van de beknopte criteria in de ZS). • Op basis van benoemde selectiecriteria zorgcentra erkennen als behandel- en/of interventiecentrum voor NF1 en onderdeel maken van het zgn. expertisenetwerk NF1 d.m.v. een convenant met alle stakeholders. Kenmerken van de context / barrières - de kansen en bedreigingen die zich voor kunnen in de omgeving waarin de implementatie gaat plaatsvinden. • Ten tijde van het begin van het deelproject was door de minister van VWS het NF1-expertisecentrum nog niet formeel erkend. Vertraging van het project werd verwacht. • Zorgverleners ontbreekt de tijd om mee te werken aan het project.	Door transparant te zijn over alle stappen van het implementatietraject, geef je een goed voorbeeld aan de doelgroep. Benoem de barrières, die zich - tegen de verwachting in - niet voordeden of die overwonnen zijn. Dit werkt stimulerend en bindend. Tegen de verwachting in, hebben alle meewerkende partijen zich constructief opgesteld: ook zonder formele erkenning is het project goed van start gegaan.
Plannen Aanpak oriëntatiefase en inzichtfase (generiek deel van het plan): Verspreiding zorgstandaard onder de autoriserende wetenschappelijke verenigingen, via twitter, websites, etc. Tijdens een expertmeeting zijn zorgverleners geïnformeerd over de onderdelen van de zorgstandaard die worden geïmplementeerd. Aanpak acceptatiefase (specifiek deel van het plan): Acceptatie wordt bereikt door het proces democratisch te laten verlopen: iedere zorginstelling die deel denkt uit te maken van het toekomstige expertisenetwerk geeft commentaar op de selectiecriteria en het rolspecifiek competentieprofiel van de regievoerend arts. De tekst van het convenant, die de acceptatie formaliseert, wordt ook pas na gezamenlijke instemming goedgekeurd en uiteindelijk ondertekend. De kwaliteitscommissie die de kandidaat-centra van het expertisenetwerk beoordeelt, werkt transparant volgens heldere regels.	Plan genoeg tijd en menskracht in voor de organisatie van expertmeetings. Democratische aanpak vergroot de draagvlak voor implementatie en motiveert de doelgroep. Praat in termen van “wij” zodat partijen zich verbonden beginnen te voelen.

Uitvoeren, evalueren, bijstellen

Na elke expertmeeting (in totaal 4) heeft de coördinerende projectgroep geëvalueerd hoe het proces van implementatie vordert. Hebben we knelpunten gehoord? Waar is behoefte aan? Moet het plan bijgesteld worden? Is het plan nog praktisch of dwalen we af?

Zo is gebleken dat het praktischer is om een korte matrix door de deelnemende zorginstellingen te laten invullen, in plaats van een uitvoerige vragenlijst. Om dit te maken, zijn een klein aantal top-selectiecriteria gekozen.

De totstandkoming van de definitieve versie van het convenant is bijgesteld: juristen van diverse ziekenhuizen zijn ingeschakeld, die na onderling overleg de definitieve versie van het convenant hebben afgeleverd.

Luister naar de deelnemende partijen: zij hebben niet altijd dezelfde behoefte als voorzien. Tijd plannen voor onderlinge discussie tussen de zorgverleners is belangrijk!

Schakel op tijd expertise in (bijv. juridische).

Geef aan het einde van het traject de zorgverleners nog de kans om zich uit te spreken over het eindresultaat voordat het formeel definitief wordt gemaakt.

5.0 Aandachtspunten

5.1 Aandachtspunten voor implementatie bij zorgverleners / zorginstellingen⁴

- Vanaf het begin van het implementatieproject moet duidelijk zijn op welke manier en in welke mate iedere deelnemer zich dient in te zetten en hoe besluitvorming gaat plaatsvinden.
- Help mee bij het betrekken van alle relevante partijen bij het implementatietraject.
- Zoek contact met enthousiaste zorgverleners die voorop willen lopen.
- Creëer samen met zorgverleners draagvlak voor toetsing van zorgverleners of instellingen (indien het onderdeel uitmaakt van het implementatieplan), door hen te laten meedenken over en reageren op de toetsingscriteria.
- Certificering vanuit patiëntenperspectief is een relatief nieuwe ontwikkeling; met openheid en dialoog creëer je draagvlak.
- Stel je als vertegenwoordiger van een patiëntenorganisatie gelijkwaardig op aan zorgverleners, dan word je ook zo behandeld.
- Wees tevreden met elke stap die vooruit is gezet. Accepteer dat niet meteen het hele zorgsysteem veranderd kan worden. Geef zorgverleners en zorginstellingen de nodige tijd en ruimte, zodat zij zich kunnen aanpassen of verbeteren.
- Vier (tussentijdse) successen om de deelnemers (en jezelf) enthousiast te houden.

5.2 Aandachtspunten voor implementatie bij patiënten en naasten

- Informeer je achterban over de (patiëntenversie van de) kwaliteitsstandaard niet alleen via de website, nieuwsbrief, verenigingsblad, maar ook via landelijke contactdagen en themabijeenkomsten waar leden van de ontwikkelgroep aanwezig zijn voor een inhoudelijke toelichting.
- Help je achterban om de regie te nemen over het zorgproces door hen te voorzien van actuele informatie.
- Help je achterban om in gesprek te komen met zorgverleners door hen te voorzien van actuele informatie voor zorgverleners.
- Ondersteun en stimuleer patiënten en naasten zodat gedragsverandering bij hen ook plaatsvindt: het nemen van regie door het gebruiken van de patiëntenversie van de kwaliteitsstandaard in de dagelijkse praktijk.

⁴ Deze aandachtspunten zijn naast de drie praktijkervaringen uit de PGWS deelprojecten (zie hoofdstuk 4) ook o.g.v. de ervaringen van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting tot stand gekomen.

Verklarende woordenlijst

Barrières	Factoren die toepassen van de vernieuwing in de weg staan.
Doelgroep (van implementatie)	De toekomstige gebruikers van de (patiëntenversie van de) kwaliteitsstandaard; dit kunnen zowel zorgverleners als patiënten zijn.
Implementatie	Een procesmatige en planmatige invoering van een vernieuwing. Het doel van implementatie is dat de vernieuwing wordt ingebouwd in de handelingen van de zorgverleners, in de organisatie van de zorginstelling(en) of in de structuur van de zorgsector. Het uiteindelijke doel is dat de vernieuwing de kwaliteit van de zorg verbetert.
Implementatiestrategie	Alle activiteiten in de verschillende fasen van de implementatie.
Kwaliteitsstandaard	Een document dat beschrijft wat goede zorg is voor mensen met een bepaalde aandoening. Onder kwaliteitsstandaarden vallen richtlijnen en zorgstandaarden. Ze dragen bij aan de verbetering van de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven van mensen met een bepaalde (zeldzame) aandoening.
Patiëntenversie van een kwaliteitsstandaard	Een voor patiënten en naasten toegankelijk gemaakte vertaling van de kwaliteitsstandaard.

Literatuur

1. Advies- en expertgroep Kwaliteitsstandaarden (AQUA). Leidraad voor kwaliteitsstandaarden. Versie 1. Diemen; Zorginstituut Nederland: 2014.
2. Fleuren MAH, Paulussen TGWM, Van Dommelen P, Van Buuren S. Towards a measurement instrument for determinants of innovations. *Int J Qual Health Care* 2014;26:501-510.
3. Grol R, Wensing M (red). Implementatie. Effectieve verandering in de patiëntenzorg, 2e herziene druk. Maarssen; Elsevier Gezondheidszorg: 2006.
4. IQ Healthcare. Implementatie van richtlijnen (Haringtool). Te downloaden via <https://www.zorginzicht.nl/kennisbank/Paginas/Implementatie-van-richtlijnen.aspx?sub=1&fLvIT=Kennisbank> (geraadpleegd op 23 sept 2016).
5. MIDI Meetinstrument te downloaden via: <https://www.tno.nl/nl/aandachtsgebieden/gezond-leven/prevention-work-health/lang-gezond-en-actief-leven/midi-meetinstrument-determinanten-van-innovaties/> (geraadpleegd op 24 aug 2015)
6. Snoeijs S, Strijbis A, Bos M, Van Dijk L. Vasculair risicomanagement in de tweede lijn: volgens de zorgstandaard? Meting in de tweede lijn. Utrecht; NIVEL: 2011.
7. ZonMw Thema Implementatie. Website: <http://www.zonmw.nl/nl/themas/thema-detail/implementatie> (geraadpleegd op 23 sept 2016).



Matrix doelgroepen analyseren

Toelichting

Beschrijf de kenmerken van de doelgroep met hulp van de vragen in de linker kolom. De vragen zijn hulpvragen. U kunt daar zelf vragen aan toevoegen of vervangen door andere vragen.

Hulpvragen	Doelgroep 1	Doelgroep 2	Doelgroep 3	Doelgroep 4
Wat is de rol van de doelgroep?				
Welke belang heeft de doelgroep?				
Wat weet de doelgroep van het onderwerp?				
Wat vindt de doelgroep van de verandering?				
Welke motivaties spelen een rol (zoals angst voor verlies autonomie, hang aan vrije tijd, gevoelig zijn voor klachten van patiënten)				
Aan welke informatie heeft de doelgroep behoefte?				
Hoe wil de doelgroep benaderd worden?				
Hoe is de doelgroep te bereiken? Denk aan kanalen, personen, organisatie, media.				