

EVALUATIE KKCZ PILOTPROJECTEN INNOVATIEVE RICHTLIJNONTWIKKELING

Nijmegen, februari 2009

Mirrian Smolders

Rosella Hermens

Hub Wollersheim

Richard Grol

ZonMw ondersteunt op verzoek van het ministerie van VWS initiatieven voor innovatieve ontwikkeling van multidisciplinaire richtlijnen

INHOUDSOPGAVE

	Pagina
SAMENVATTING	3
1. INLEIDING	6
2. METHODE	10
3. RESULTATEN PROCES-EVALUATIE	12
3.1. Ziekte van Parkinson	12
3.1.1. Proces	12
3.1.2. Ervaringen met de nieuwe werkwijze	16
3.1.3. Resultaat eindproducten	17
3.2. Depressie en Angststoornissen	18
3.2.1. Proces	18
3.2.2. Ervaringen met de nieuwe werkwijze	22
3.2.3. Resultaat eindproducten	24
3.3. Hartfalen	25
3.3.1. Proces	25
3.3.2. Ervaringen met de nieuwe werkwijze	29
3.3.3. Resultaat eindproducten	30
3.4. Stuurgroep richtlijnconsortium Nederland	31
3.4.1. Proces	31
3.4.2. Ervaringen	32
4. RESULTATEN EFFECTEVALUATIE	34
4.1. Ziekte van Parkinson	
4.2. Depressie en Angststoornissen	
4.3. Hartfalen	
5. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN	35
REFERENTIES	41
BIJLAGE 1: Overzicht kernactiviteiten pilotprojecten innovatieve richtlijnontwikkeling	42
BIJLAGE 2: Web-based enquête ten behoeve van procesevaluatie pilotprojecten	43
BIJLAGE 3: Web-based enquête ten behoeve van procesevaluatie Stuurgroep Richtlijnconsortium Nederland	54
BIJLAGE 4: Interviewformat ten behoeve van procesevaluatie pilotprojecten	60
BIJLAGE 5: Interviewformat ten behoeve van procesevaluatie Stuurgroep Richtlijnconsortium Nederland	62
BIJLAGE 6: Overzicht van de eindproducten van de drie pilotprojecten	64
BIJLAGE 7: Overzicht tijdsinvestering drie pilotprojecten	65

SAMENVATTING

ACHTERGROND

Vernieuwing en verbreding in de richtlijnontwikkeling. Dat zijn de kernwoorden van het ZonMw programma Kennisbeleid Kwaliteit Curatieve Zorg (KKCZ) dat in opdracht van het ministerie van VWS in 2006 van start is gegaan. Het doel van het ZonMw programma Kennisbeleid Kwaliteit Curatieve Zorg (KKCZ) is tot een geïntegreerd kwaliteitssysteem voor de curatieve zorg te komen, onder andere via innovatieve en versnelde ontwikkeling van beter toepasbare multidisciplinaire richtlijnen. In 2006 zijn vanuit het nieuw opgerichte Nederlandse Richtlijnconsortium drie pilotprojecten gestart die experimenteren met inhoudelijke, organisatorische en procedurele vernieuwing en verbreding van multidisciplinaire richtlijnontwikkeling. De pilotprojecten betroffen de onderwerpen Ziekte van Parkinson, Depressie&Angststoornissen en Hartfalen. Om inzicht te krijgen in hoe het vernieuwde richtlijnontwikkelproces is verlopen en ervaren, alsmede om inzicht te verwerven in de kwaliteit van de ontwikkelde richtlijnen en nevenproducten werd een proces- en effectevaluatie uitgevoerd.

METHODE

Aan de diverse projectleiders werd verzocht om een beschrijving van het gevolgde proces te maken door in chronologische volgorde te beschrijven welke activiteiten uitgevoerd zijn ten behoeve van het ontwikkelen van de nieuwe/vernieuwde richtlijn(en) en bijbehorende nevenproducten. De voorzitter van de stuurgroep werd eveneens verzocht om in chronologische volgorde de belangrijkste activiteiten van de stuurgroep op te sommen.

Achteraf werd via een web-based enquête bij alle betrokken participanten nagevraagd bij welke activiteiten zij betrokken zijn geweest en hoeveel tijd ze gedurende het ontwikkelproces aan elke activiteit besteed hebben.

RESULTATEN

Alle drie de pilotprojecten hadden een unieke projectstructuur. Het ontwikkelen van de richtlijn(en) kende in alle pilotprojecten de volgende vier fasen: voorbereidingsfase, ontwikkelfase, disseminatiefase en implementatiefase. Tijdens de voorbereidingsfase blijken een concreet projectplan en restrictie van het aantal uitgangsvragen cruciale elementen. Het blijkt wenselijk dat de centrale groep van een dergelijk project samengesteld is uit alle relevante disciplines en een beperkte omvang heeft (8-10 personen). Projectleiders van dergelijke projecten zijn bij voorkeur zowel medisch inhoudelijk expert als ervaren op het gebied van richtlijnontwikkeling. Het feit dat de richtlijnadviseurs geen of onvoldoende kennis op medisch inhoudelijk gebied hadden werd in meerdere pilotprojecten als belemmerend ervaren. In alle pilotprojecten werd een tekort aan zowel budget als tijd ervaren, met als gevolg een groeiende nadruk op het proces ten koste van de inhoud. De

totale tijd die in de pilotprojecten aan de voorbereiding werd besteed varieerde van 194 uur tot 732 uur. Aan de ontwikkelfase werd in de diverse pilotprojecten 2079 uur tot 3288 uur besteed. Aan de disseminatie- en implementatiefase is 1½ jaar na start nog geen van de drie pilotprojecten toegekomen.

CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

Het gemeenschappelijke doel om binnen een termijn van 12 maanden tot nieuwe/vernieuwde richtlijn(en) te komen is in geen enkel project gehaald. Een verlenging van zes maanden bleek ook niet voldoende om de afgesproken eindproducten op te kunnen leveren. In alle pilotprojecten is verbreding van de bij de richtlijnontwikkeling betrokken actoren gerealiseerd: patiënten hebben in alle pilotprojecten inbreng gehad, zorgverzekeraars en arbeids- en bedrijfsgeneeskundigen hebben in twee pilotprojecten geparticipeerd. Alle pilotprojecten zijn erin geslaagd om een nieuwe samenwerkingsconstructie tussen klinische experts en deskundigen op het gebied van richtlijnontwikkeling, kwaliteit van zorg, respectievelijk economische evaluatie en budget impact te realiseren.

Op basis van de evaluatie van deze drie pilotprojecten over innovatieve richtlijnontwikkeling kunnen de volgende aanbevelingen voor toekomstige projecten worden gedaan:

1. Reeds een half jaar tot een jaar voor de daadwerkelijke start van het project dient de projectleider aan de slag te gaan met het leggen van contacten om belangrijke actoren te rekruteren;
2. Voorafgaand aan de daadwerkelijke start van het project dient een gedetailleerd projectplan met beschrijving van de projectinhoud, tijdsplanning en ieders rollen en taken beschikbaar te zijn;
3. De centrale groep dient niet te groot te zijn (8-10 personen) en onder- dan wel oververtegenwoordiging van bepaalde disciplines dient vermeden te worden;
4. De hoeveelheid uitgangsvragen moet gerelateerd worden aan de beschikbare hoeveelheid tijd en budget. Richtlijn daarbij is maximaal 6-8 uitgangsvragen per 12 maanden;
5. De projectleiding alsook een grote meerderheid van de leden van de centrale groep dient zowel klinische ervaring als ervaring met richtlijnontwikkeling te hebben;
6. Activiteiten die deel uitmaken van het traject van richtlijnontwikkeling moeten niet in subgroepen (bijvoorbeeld evidentie, redactie, implementatie) uitgevoerd worden. Het hanteren van afzonderlijke werkgroepen voor het ontwikkelen van de richtlijn en het ontwikkelen van de nevenproducten is echter wel mogelijk;
7. Goed projectmanagement is een sleutelbegrip voor het slagen van dergelijke projecten. Investing in de communicatie tussen afzonderlijke werkgroepen en goede afstemming tussen diverse onderdelen van het project zijn lonend;
8. Een constructieve samenwerking tussen ambtelijk secretarissen (richtlijnschrijvers met deskundigheid op medisch inhoudelijk gebied) en professionals met bijzondere expertise is essentieel voor de verdere professionalisering van richtlijnontwikkeling. Richtlijnontwikkeling dient daarbij onderdeel uit te maken van het reguliere takenpakket van de ambtelijk secretarissen;
9. Het simultaan updaten van richtlijnen over klachten en ziektebeelden die vaak samengaan en overlap in symptomatologie vertonen leidt tot efficiency winst;
10. De betrokkenheid van patiënten verdient continuering en waar mogelijk uitbreiding;
11. Het verwezenlijken van dergelijke projecten veronderstelt verhoging van zowel de tijd als het budget dat beschikbaar wordt gesteld;
12. Het belang van de evaluatie van dergelijke projecten dient in vervolprojecten meer aandacht te krijgen en beter onderkend te worden teneinde positieve en negatieve ervaringen in nieuwe experimenten optimaal te benutten.

1. INLEIDING

Vernieuwing en verbreding in de richtlijnontwikkeling. Dat zijn de kernwoorden van het ZonMw programma Kennisbeleid Kwaliteit Curatieve Zorg (KKCZ) dat in opdracht van het ministerie van VWS in 2006 van start is gegaan. Het doel is tot een geïntegreerd kwaliteitssysteem voor de curatieve zorg te komen, onder andere via innovatieve en versnelde ontwikkeling van beter toepasbare multidisciplinaire richtlijnen.

De beoogde vernieuwing houdt in dat er effectievere en efficiëntere werkwijzen tot stand moeten komen om richtlijnen te ontwikkelen én in te voeren in de praktijk. Hiertoe zullen onder andere implementatieproducten ontwikkeld worden die voortvloeien uit een richtlijn, bijvoorbeeld indicatoren, patiëntinformatie, educatie en visitatie.¹

Behalve naar vernieuwing wordt er ook naar verbreding van de kwaliteitszorg gestreefd: bij de ontwikkeling van de multidisciplinaire richtlijnen zijn niet alleen de voor de richtlijnontwikkeling relevante professionals betrokken, maar hebben ook andere partijen zoals patiënten en zorgverzekeraars een evenwichtige en zichtbare inbreng. De inbreng van patiënten is gewenst bij het opstellen van uitgangsvragen aan het begin van het richtlijntraject. De uitgangsvragen kunnen betrekking hebben op de verwachtingen van de patiënt (voorkeuren en voorwaarden) en op de effecten van het handelen van de zorgverlener op zowel de ziekte als de belasting en eventuele bijwerkingen van de ziekte. Achteraf kunnen de patiënten beoordelen of de uitgangsvraag beantwoord is. Verzekeraars als zorginkopers kunnen de kwaliteit van de te leveren zorg aangeven op basis van (prestatie)indicatoren voortkomend uit richtlijnen. Naast de ontwikkeling van nieuwe, multidisciplinaire richtlijnen komt binnen het programma ook de actualisatie van bestaande richtlijnen aan bod waaronder het levend houden van bestaande richtlijnen. Het gaat hier om richtlijnen voor aandachtsgebieden die continu onderhoud vereisen, zoals oncologie, hart- en vaatziekten, depressie en angststoornissen.

In 2006 zijn binnen het KKCZ-programma drie pilotprojecten gestart die experimenteren met inhoudelijke, organisatorische en procedurele vernieuwing en verbreding van multidisciplinaire richtlijnontwikkeling. De pilotprojecten betroffen de onderwerpen de Ziekte van Parkinson, Depressie/Angststoornissen en Hartfalen. De initiële financiële bijdrage van ZonMw voor deze projecten bedroeg €249.720,=; €216.210,=; respectievelijk €248.360,=. Binnen deze drie pilotprojecten kende het traject van richtlijnontwikkeling de volgende vier fasen: voorbereidingsfase, ontwikkelfase, en disseminatie- en implementatiefase. Bijlage 1 bevat een overzicht van de diverse taken die in deze fasen centraal stonden. De pilotprojecten zijn uitgevoerd vanuit het nieuw opgerichte Nederlandse Richtlijnconsortium. Dit consortium bestaat uit tal van partijen die betrokken zijn bij richtlijnontwikkeling: Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, Landelijk Expertise Centrum Verpleging & Verzorging (LEVV), Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), Nederlandse

Patiënten & Consumenten Federatie (NPCF), IQ healthcare (voormalig KWAZO/WOK) van het UMC St Radboud, Nederlandse Vereniging voor Technology Assessment in de Gezondheidszorg (NVTAG), Orde van Medisch Specialisten (OMS), Trimbos-instituut en Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (VVN). IQ healthcare (UMC St Radboud) had in het consortium de taak de aanpak en effecten te evalueren. Afhankelijk van het onderwerp werd er binnen het consortium samenwerking gezocht met andere partijen zoals de Nederlandse Vereniging voor Neurologie, Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Nederlandse Vereniging voor Cardiologie en de Hartstichting. Figuur 1 geeft schematisch weer welke partijen betrokken zijn bij de pilotprojecten over innovatieve richtlijnontwikkeling. Elk pilotproject had als doel om binnen een termijn van 12 maanden tot nieuwe / vernieuwde richtlijnen te komen. Tevens werden voor ieder pilotproject specifieke speerpunten van vernieuwing genoemd:

- De ziekte van Parkinson: speciale aandacht voor een versnelde richtlijnontwikkeling en het inbouwen van het patiëntenperspectief; adapteren van internationale richtlijn;²
- Depressie en Angststoornissen: speciale aandacht voor het levend houden van de richtlijn door middel van een digitale werkomgeving; aandacht voor de factor arbeid; revisie van bestaande richtlijnen;
- Hartfalen: speciale aandacht voor de relatie met de dagelijkse praktijk voor het inventariseren van de huidige praktijkvoering en het ontwikkelen van klinische zorgpaden.

Het sneller ontwikkelen van beter toe te passen richtlijnen vergt tijd, kosten en inspanning van alle deelnemende partijen. Daarnaast worden in de toekomst ook voor andere ziektebeelden innovatieve richtlijnontwikkelingstrajecten gestart. Het is dan ook van belang om de pilotprojecten goed te evalueren. In een eerdere fase deed het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL) onderzoek naar kansrijke verbredingen en vernieuwingen van multidisciplinaire richtlijnen en daarmee verband houdende kwaliteitsinstrumenten. Op grond van de resultaten kwamen zij tot de volgende conclusies en aanbevelingen met betrekking tot de hiervoor genoemde fasen van richtlijnontwikkeling:³

- probeer voordat gestart wordt met het ontwikkelen van een multidisciplinaire richtlijn consensus te krijgen over de *gewenste vorm* van de richtlijn, de *te volgen aanpak* en de *kennis waarop de richtlijn gebaseerd moet worden*;
- op basis van de knelpunten zouden maximaal 15-20 uitgangsvragen geformuleerd moeten worden, die vervolgens in een richtlijn uitgewerkt gaan worden. Als het aantal uitgangsvragen beperkt wordt en de vragen in het begin al helder geformuleerd worden, is de kans groter dat er snel een richtlijn tot stand komt;

- bij bepaalde groepen, zoals medisch specialisten, leeft het thema arbeid(sparticipatie) (nog) niet en zijn er weinig uitgesproken ideeën over de manier waarop dit een plaats kan krijgen in een richtlijn;
- richtlijnontwikkeling waarbij een beperkte kerngroep van deskundigen op het terrein van het onderwerp een voortrekkersrol speelt wordt als veelbelovend en vernieuwend beschouwd. Het is belangrijk om ervoor te zorgen dat alle disciplines vanaf het begin bij het ontwikkelingsproces betrokken worden. De voorzitter zou boven de partijen moeten staan en beslissingsbevoegdheid moeten hebben;
- over het algemeen vinden deskundigen dat een kennisinstituut een rol zou moeten spelen bij de ontwikkeling van multidisciplinaire richtlijnen. De meningen van deskundigen over het betrekken van cliënten, zorgverzekeraars en opleiders bij multidisciplinaire richtlijnontwikkeling lopen daarentegen zeer uiteen;
- zowel bij het ontwikkelproces als bij de implementatie van richtlijnen kan beter gebruik gemaakt worden van de mogelijkheden van internet;
- in het ontwikkelingstraject dient een goede basis gelegd te worden voor de latere implementatie van de richtlijn, bijvoorbeeld door gelijktijdig met de richtlijn informatie- en scholingsmateriaal en indicatoren te ontwikkelen.

Om na deze pilotprojecten uitspraken te kunnen doen over hoe het vernieuwde richtlijnontwikkelingsproces is verlopen en ervaren, alsmede om inzicht te verwerven in de kosten van het ontwikkelproces en de kwaliteit van de producten, voerde IQ Healthcare een proces- en effectevaluatie uit. Daarnaast is het belangrijk om inzicht te krijgen in de kosten die aan het werken volgens de nieuwe richtlijnen zijn verbonden. Deze budget impact analyse werd door de Nederlandse Vereniging voor Technology Assessment in de Gezondheidszorg (NVTAG) op zich genomen. In dit rapport worden de proces- en effectevaluatie van de drie pilotprojecten beschreven.

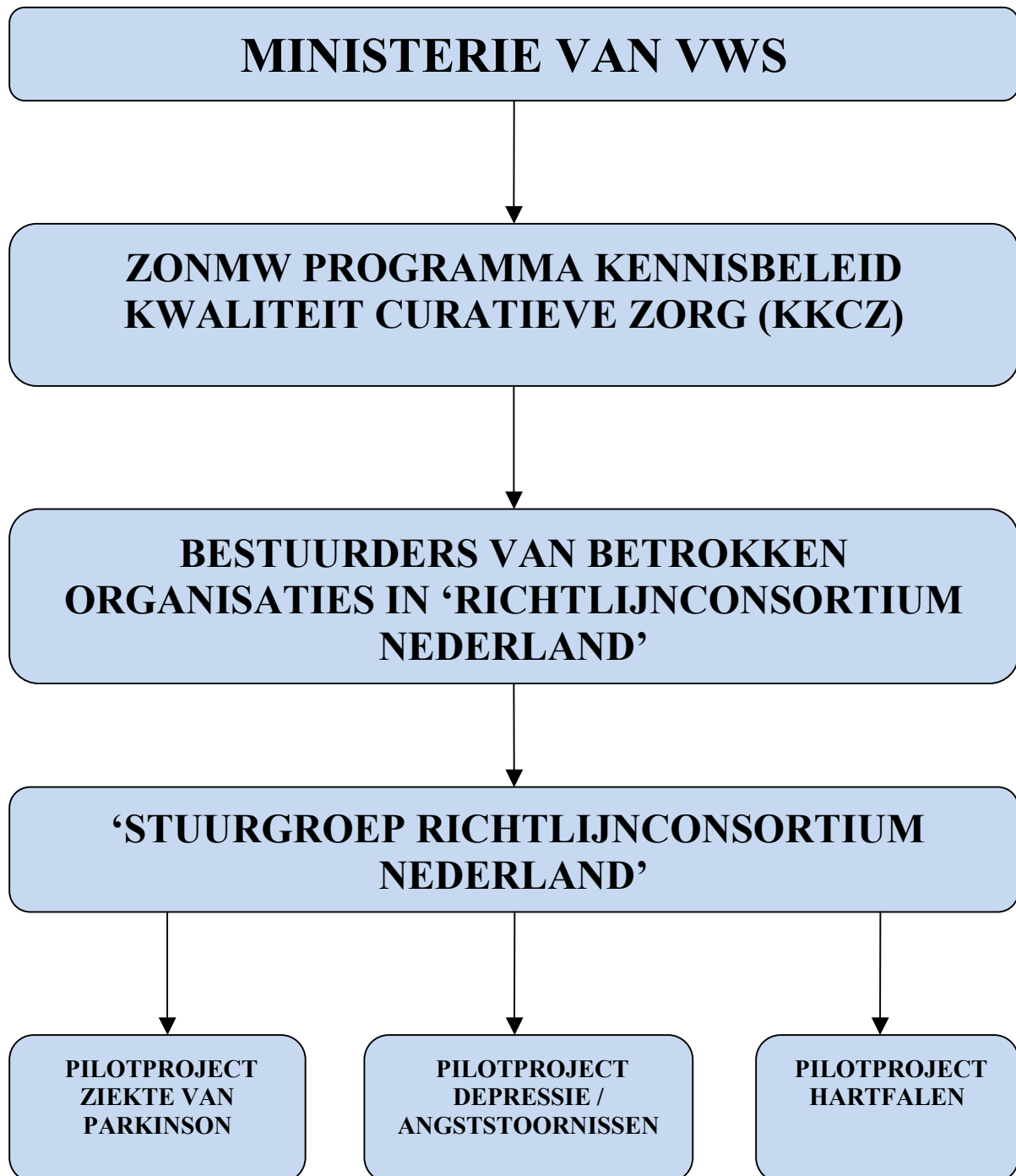
Vraagstellingen

De proces- en effectevaluatie beogen een antwoord te geven op de volgende vraagstellingen:

1. Waaruit bestaat het feitelijk proces van het ontwikkelen van de nieuwe richtlijnen voor de ziekte van Parkinson, Depressie & Angststoornissen en hartfalen (procesevaluatie)?
2. Hoe hebben de stuurgroep van het consortium en de diverse richtlijnwerkgroepen de vernieuwde werkwijze ervaren (procesevaluatie)?
3. Wat is de kwaliteit van de ontwikkelde richtlijnen en nevenproducten (effectevaluatie)?

Opbouw van het rapport

Na dit inleidende hoofdstuk gaat hoofdstuk 2 in op de methoden van de proces- en effectevaluatie. Hoofdstuk 3 is gewijd aan de procesevaluatie en in hoofdstuk 4 worden de resultaten van de effectevaluatie beschreven. Hoofdstuk 5 bevat conclusies uit de drie pilotprojecten en aanbevelingen voor de opzet van dergelijke projecten in de toekomst.



Figuur 1: overzicht van betrokken partijen bij pilotprojecten over innovatieve richtlijnontwikkeling

2. METHODE

PROCESEVALUATIE

In de procesevaluatie werd getracht om het feitelijke proces van het ontwikkelen van de nieuwe richtlijnen en de ervaringen met de nieuwe werkwijzen in kaart te brengen.

PROCES

Om inzicht te krijgen in de totstandkoming van de nieuwe / vernieuwde richtlijn en bijbehorende nevenproducten werd systematisch bijgehouden welke *activiteiten* gedurende hoeveel *tijd* werden ondernomen door welke *participanten*, in welke *samenwerking* en met welke *verantwoordelijkheid*. Aan de diverse projectleiders werd allereerst verzocht om een beschrijving van het gevolgde proces te maken door in chronologische volgorde te beschrijven welke activiteiten uitgevoerd zijn ten behoeve van het ontwikkelen van de nieuwe / vernieuwde richtlijn en bijbehorende nevenproducten. De voorzitter van de stuurgroep werd eveneens verzocht om in chronologische volgorde de belangrijkste activiteiten van de stuurgroep op te sommen.

Achteraf werd via een web-based enquête bij alle betrokken participanten nagevraagd bij welke activiteiten zij betrokken zijn geweest (ingedeeld in de fasen: voorbereiding, ontwikkeling, disseminatie en implementatie) en hoeveel tijd ze gedurende het ontwikkelproces aan elke activiteit besteed hebben. Deze enquête werd zowel bij alle leden van de diverse richtlijnwerkgroepen (n=182) als bij alle leden van de stuurgroep van het consortium (n=34) afgenomen (zie bijlagen 2 en 3).

ERVARINGEN

Om inzicht te krijgen in de ervaringen van de diverse richtlijnwerkgroepen en de stuurgroep van het consortium met het vernieuwde ontwikkelproces werd bij minimaal drie leden van elke richtlijnwerkgroep alsook bij drie leden van de stuurgroep van het consortium een ongeveer één uur durend diepte-interview afgenomen. Het verloop van het proces van verschillende typen inbreng van nieuwe partners (patiënten, verzekeraars, arbeids- en bedrijfsgeneeskundigen) alsook de samenwerking binnen en tussen overlegorganen stonden hierin centraal (zie bijlagen 4 en 5). Voorts werden ook via de web-based enquête ervaringen van alle participanten met het ontwikkelproces geïnventariseerd.

EFFECTEVALUATIE

In de effectevaluatie werd getracht om na te gaan of de drie werkgroepen erin zijn geslaagd om binnen de gestelde termijn van 12 maanden ‘beter toepasbare’ richtlijnen te ontwikkelen.

Methode

De richtlijnen en nevenproducten zijn momenteel (september 2008) nog niet beschikbaar om op kwaliteit te kunnen beoordelen. De richtlijnen worden t.z.t. beoordeeld met AGREE, voor iedere richtlijn aangevuld met een score voor de speerpunten van vernieuwing (niet bereikt, gedeeltelijk bereikt, volledig bereikt).

De overige eindproducten worden óf gescoord met bekende meetinstrumenten (bijvoorbeeld: de indicatoren met AIRE, het implementatieplan met de implementatiemonitor) óf aan een steekproef van deskundigen voorgelegd (bijvoorbeeld: het patiëntenperspectief aan vertegenwoordigers van de betreffende patiëntenvereniging).

3. RESULTATEN PROCES-EVALUATIE

3.1. Ziekte van Parkinson

3.1.1. Proces

De centrale doelstelling van het project was om op een innovatieve wijze een brede multidisciplinaire richtlijn voor de ziekte van Parkinson te ontwikkelen. Innovatieve aspecten van het beoogde ontwikkelproces waren:

- a) versnelling en verkorting van het ontwikkelproces tot een duur van maximaal 12 maanden;
- b) een vernieuwende samenwerkingsconstructie tussen klinische experts op het gebied van de ziekte van Parkinson en deskundigen op het gebied van richtlijnontwikkeling, kwaliteit van zorg, en economische evaluatie en budgetimpact;
- c) knelpuntenanalyse ter bevordering van de implementatie van de richtlijn;
- d) meer aandacht voor het patiëntenperspectief en de relevantie voor de patiënt;
- e) naast aanbevelingen ten aanzien van het monodisciplinaire handelen ook aanbevelingen over interdisciplinaire afstemming;
- f) adaptatiemethode toepassen op de richtlijn voor de ziekte van Parkinson die recentelijk (2006) ontwikkeld is door het Engelse kwaliteitsinstituut NICE (National Institute for Clinical Excellence);
- g) verbreding van de bij de richtlijnontwikkeling betrokken actoren door ook patiënten en zorgverzekeraars bij het project te betrekken;
- h) expliciete aandacht voor implementatie van de richtlijn en de ontwikkeling van 'implementatie-tools', waaronder een set van indicatoren en een kwaliteitsmonitor;
- i) expliciete aandacht voor ketenzorg en ketenlogistiek.

Producten

Concreet moest dit leiden tot: een multidisciplinaire ketenrichtlijn voor de ziekte van Parkinson; kwaliteitsindicatoren; transmurale ketenbeschrijving en samenwerkingsafspraken; implementatieplan en implementatiestrategieën; een rapport met daarin de resultaten van de knelpuntenanalyse; kennishiaten-analyse en kostenanalyse (zie bijlage 6).

Voortgang

Het daadwerkelijke ontwikkeltraject van de Multidisciplinaire Richtlijn Parkinson kende tot op het moment van analyse (15/09/2008) een voorbereidingsfase en een ontwikkelfase. Aan disseminatie en implementatie van de richtlijn is alleen in voorbereidende zin aandacht besteed. Hieronder worden de voorbereidingsfase en ontwikkelfase beschreven zoals deze binnen dit project werden uitgevoerd. Hierbij is gebruik gemaakt van zowel de procesbeschrijving van de secretaris van het project als van

de resultaten van de web-based enquête onder alle participanten. Tevens wordt inzicht gegeven in de tijdsinvestering van de participanten (zie bijlage 7). Uiteindelijk bleken 21 van de 52 (40%) aangeschreven participanten bereid om de enquête in te vullen. Kenmerken van deze participanten zijn weergegeven in tabel 1.

Tabel 1: Kenmerken van de 21 deelnemers aan de webenquête in het kader van de procesevaluatie

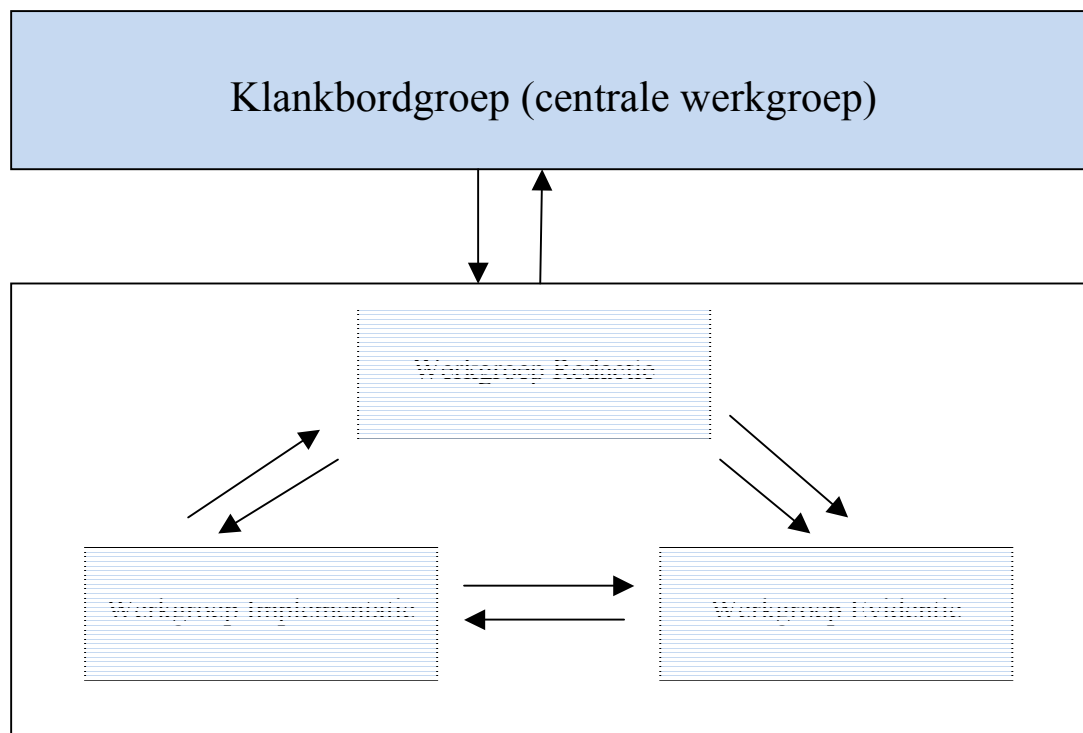
<ul style="list-style-type: none"> • GESLACHT Man: 9 (43%) Vrouw: 12 (57%) 	
<ul style="list-style-type: none"> • ERVARING MET RICHTLIJNONTWIKKELING Ja: 13 (62%) Nee: 8 (38%) 	
<ul style="list-style-type: none"> • ROL IN HET PROJECT Voorzitter: 1 (5%) Lid centrale werkgroep: 13 (62%) Voorzitter subwerkgroep evidentie: 1 (5%) Voorzitter subwerkgroep implementatie: 1 (5%) Participant focusgroepen: 13 (62%) Uitvoeren Budget Impact Analyse: 2 (10%) Ondersteunende rol: 1 (5%) Meerdere rollen: 11 (52%) 	
<ul style="list-style-type: none"> • FUNCTIE IN DE DAGELIJKSE PRAKTIJK <i>Medici (n=8)</i> Neurochirurg Neuroloog Psychiater Neuropsycholoog Huisarts Revalidatiearts (2) Arts-onderzoeker <i>Paramedici (n=7)</i> Ergotherapeut Fysiotherapeut Logopedist Maatschappelijk werker Diëtist Ziekenhuisapotheker Medisch seksuoloog / revalidatieseksuoloog 	<ul style="list-style-type: none"> <i>Verpleegkundigen (n=2)</i> Parkinsonverpleegkundige (2) <i>Overige deskundigen (n=4)</i> Hoogleraar Medical Technology Assessment Gezondheidseconoom Senior adviseur richtlijnontwikkeling Senior onderzoeker Kwaliteit van Zorg

Vorbereidingsfase

Na uitwerking van de subsidieaanvraag tot een concreet werkplan werd een bijeenkomst met vertegenwoordiging van de belangrijkste beroepsgroepen georganiseerd om het werkplan te bespreken. Tijdens dit overleg werd besloten om binnen het project één centrale werkgroep

(=klankbordgroep) en drie onafhankelijke subwerkgroepen te onderscheiden. De centrale werkgroep bestond uit professionals die frequent betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met de ziekte van Parkinson: relevante beroepsverenigingen en de patiëntenorganisatie werden om een afvaardiging gevraagd. Aan elk van de drie subwerkgroepen (subwerkgroep Evidentie, subwerkgroep Redactie en subwerkgroep Implementatie) werd een eigen takenpakket en een eigen voorzitter toebedeeld. De subwerkgroep Evidentie kreeg het systematisch in beeld brengen van bestaande kennis als hoofdtaak en aan de subwerkgroep Redactie werd het schrijven van de richtlijnteksten toegewezen. De subwerkgroep Implementatie was verantwoordelijk voor het inventariseren van knelpunten door middel van focusgroepen, het voorbereiden van de implementatie en het ontwikkelen van indicatoren. De voorzitter van de centrale werkgroep fungeerde als aanspreekpunt voor zowel de voorzitters van de subwerkgroepen als voor vragen van intern of extern betreffende de richtlijn. Daarnaast werden in de voorbereidingsfase zowel patiënten als professionals voor deelname aan focusgroepen benaderd. Figuur 2 geeft de projectstructuur weer zoals vastgesteld tijdens de voorbereidingsfase.

Figuur 2: projectstructuur pilotproject Ziekte van Parkinson



Zes respondenten (29%) hebben bijgedragen aan de voorbereidingsfase van het project. Vijf respondenten hebben de tijd die zij gedurende deze fase in het project geïnvesteerd hebben vermeld. De tijdsinvestering van deze respondenten was als volgt. Eén respondent heeft 4 uur in de voorbereidingsfase geïnvesteerd, één respondent 10-15 uur, twee respondenten 20 uur en één respondent gaf aan 'tientallen tot honderden' uren aan de voorbereidingsfase gewerkt te hebben.

Ontwikkelfase

Er werden vijf focusgroepen voor professionals georganiseerd. De thema's van de focusgroepen waren: diagnostiek, medicamenteuze behandeling, niet-medicamenteuze behandeling, intramurale zorg en thuiszorg. Voor iedere focusgroep werden professionals met expertise op het betreffende thema gevraagd. Iedere focusgroep resulteerde in een rapport waarin de knelpunten binnen het thema en de – vanuit klinisch oogpunt – ideale structuur, proces en uitkomstmaten binnen het thema werden benoemd. Voorafgaand aan de vijf focusgroepen waarin professionals participeerden werden door de Parkinson Patiënten Vereniging (PPV) twee aparte focusgroepen voor patiënten georganiseerd. Op basis van de verslaglegging van de focusgroepen werden concept-uitgangsvragen voor de Multidisciplinaire Richtlijn Parkinson geformuleerd. De concept-uitgangsvragen werden gerangschikt naar de volgende thema's: diagnostiek, behandeling, evaluatie en organisatie van zorg. Tot organisatie van zorg werden indicatiestelling, afstemming/communicatie, deskundigheid en verwijzen gerekend. Deze globaal geformuleerde uitgangsvragen werden vervolgens vergeleken met de gedetailleerde uitgangsvragen van de NICE richtlijn Parkinson. Dit is een richtlijn voor de behandeling van Parkinson die recentelijk (2006) ontwikkeld is door het Engelse kwaliteitsinstituut NICE. Bij voldoende inhoudelijke overeenkomst werden de vragen uit de NICE richtlijn overgenomen of, waar nodig, gemodificeerd. Bij onvoldoende inhoudelijke overeenkomst werd de globale uitgangsvraag tot een gedetailleerde uitgangsvraag uitgewerkt waarbij de PICO-methodiek (Patient, Intervention, Comparison, Outcome)⁴ als leidraad werd genomen. Na vaststelling van de uitgangsvragen werd bij de zorginhoudelijke uitgangsvragen evidentie gezocht. Hiervoor werd primair de NICE richtlijn gebruikt. Daarnaast werd de evidentie ge-update voor de laatste 3 jaren. De gevonden evidentie werd omgezet in concept-aanbevelingen. Met betrekking tot de organisatorische uitgangsvragen werden concept-aanbevelingen geformuleerd op basis van interviews en expertmeetings. Alle concept-aanbevelingen werden voorgelegd aan de leden van de centrale werkgroep en uiteindelijk werd hierover consensus bereikt. Vervolgens werd een beschrijving van de organisatie en de inhoud van de keten gemaakt, een zogenaamde ketenbeschrijving. Als laatste stap in de ontwikkelfase volgde het schrijven van de multidisciplinaire ketenrichtlijn voor de Ziekte van Parkinson die bestaande monodisciplinaire richtlijnen integreert en afgestemd is op de huidige wetenschappelijke stand van zaken en de basis vormt voor nieuwe monodisciplinaire richtlijnen. Onder supervisie van de voorzitter van de subwerkgroep redactie schreef één lid van deze subwerkgroep voornamelijk het medische inhoudelijke deel van de richtlijn en een ander lid van deze subwerkgroep concentreerde zich op de organisatorische aspecten van de zorg voor patiënten met de ziekte van Parkinson. De conceptrichtlijnen werd getoetst en na verwerking van het commentaar uit diverse commentaarrondes als definitieve richtlijn vastgesteld. Alle respondenten hebben bijgedragen aan het opstellen van de richtlijn. Bijna de helft van de respondenten is betrokken geweest bij de knelpuntenanalyse. Vrijwel alle respondenten (86%) hebben feedback gegeven op de conceptrichtlijn. De tijdsinvestering van de respondenten aan het opstellen van de richtlijn varieert van 2 uur tot 350 uur. De gemiddelde

tijdsbesteding van de respondenten aan het opstellen van de richtlijn bedraagt 32 uur. Acht respondenten (38%) hebben bijgedragen aan het ontwikkelen van de overige eindproducten. De overige eindproducten zijn: indicatoren, een kennishiatenanalyse, een ketenzorgbeschrijving en een Budget Impact Analyse. De geïnvesteerde tijd in de overige eindproducten varieert van 1 uur tot 50 uur, met een gemiddelde van 21 uur per persoon. In totaal werd 2079 uur aan de ontwikkelfase besteed.

3.1.2. *Ervaringen met de nieuwe werkwijze*

Uit de webenquête en de interviews met sleutelfiguren binnen het project kwamen de volgende beïnvloedende factoren ten aanzien van het ontwikkeltraject naar voren.

- Het samenstellen van de centrale werkgroep en de diverse subwerkgroepen is een tijdrovend proces geweest, hetgeen vertragend op de daadwerkelijke start van het project heeft gewerkt en daardoor een overschrijding van de deadline heeft veroorzaakt.
- De meningen over het projectvoorstel waren verdeeld. Het projectplan bood niet voor alle participanten voldoende concreet houvast voor het vervullen van hun taken. Meerdere participanten gaven aan dat het projectplan een te abstracte en globale omschrijving was en niet geleid heeft tot een uniforme visie op wat er gedaan moest worden noch tot een werkinstructie waar steeds op teruggevallen kon worden. Omdat het projectplan niet expliciet maakte wat er moest gebeuren was er geen eensgezindheid over de inhoud van het project en werd de exacte projectinhoud gedurende het project bepaald en regelmatig bijgesteld.
- De samenstelling van de centrale werkgroep werd overwegend als positief ervaren. Het multidisciplinaire karakter kwam er duidelijk in naar voren, de diverse disciplines waren voldoende vertegenwoordigd en er werden wat betreft vertegenwoordiging door belangrijke actoren geen hiaten waargenomen. In de centrale werkgroep was per beroepsgroep, m.u.v. de beroepsgroep neurologen, slechts één afgevaardigde aanwezig. Meerdere respondenten gaven aan hun twijfels te hebben bij de vertegenwoordiging van een gehele beroepsgroep door slechts één persoon, en wel zonder veldraadpleging. Het feit dat alleen de beroepsgroep neurologen door twee personen vertegenwoordigd werd in de centrale werkgroep werd als negatief ervaren: betrokkenen vonden het aandeel van de neurologen en de invloed van de neurologen ten opzichte van de overige relevante disciplines te groot. De centrale werkgroep werd door meerdere respondenten als te groot ervaren: informatieverstrekking stond centraal, de communicatie was veelal unidirectioneel en er was nauwelijks ruimte voor het voeren van discussie. Meerdere respondenten gaven aan dat de centrale werkgroep bestond uit gemotiveerde, vakbekwame mensen die op een constructieve manier met elkaar samenwerkten.
- Betrokkenen zijn ambivalent over de keuze voor drie onafhankelijke subwerkgroepen. Hoewel taken en verantwoordelijkheden hierdoor beter te verdelen waren, waren betrokkenen niet

onverdeeld positief over de opsplitsing. Opsplitsing vereist goede communicatie en afstemming, waar het volgens meerdere respondenten aan ontbrak. De interactie tussen subwerkgroepen en synchronisering van de diverse deelprojecten was matig.

- Hoewel enkele participanten van mening zijn dat de onervarenheid van de projectleiding (voorzitter en secretaris) op het gebied van evidence-based richtlijnontwikkeling tot een verfrissende aanpak heeft geleid, ziet de meerderheid van de betrokkenen de onervarenheid van de projectleiding met richtlijnontwikkeling als een factor die een negatieve invloed heeft gehad op zowel het proces als het resultaat van het project. De projectleiding bleek onvoldoende op de hoogte van wat er inhoudelijk in de diverse subwerkgroepen gebeurde, waardoor adequate aansturing ontbrak en miscommunicatie ontstond.
- Sommigen hebben het hanteren van de NICE richtlijn als leidraad als positief ervaren, terwijl anderen van mening zijn dat hierop teveel geleund is en dat het geleverde werk onvoldoende ‘vernieuwend’ is.
- Hoewel de inbreng van patiënten als overwegend positief is ervaren, vinden sommige participanten dat de patiënteninbreng te gering is geweest en op een andere manier georganiseerd had moeten worden. Focusgroepen hebben wel richting gegeven aan het proces, maar dienen in de toekomst beter voorbereid te worden teneinde meer diepgang te bereiken. Participanten aan de focusgroepen hadden voorts ook beter geïnformeerd moeten worden over wat er van hen verwacht werd.
- Vanwege het ontbreken van een prioriteringsfase is een ongelimiteerd aantal knelpunten uit de focusgroepen naar voren gekomen. Dit heeft geleid tot de uitwerking van een grote hoeveelheid uitgangsvragen (50 stuks), hetgeen mede bijgedragen heeft aan de overschrijding van de initiële begroting en planning van het project.
- De meeste participanten gaven aan dat de tijdsplanning van het project evenals het budget (totaal €316.787,=) ontoereikend was voor het opleveren van alle afgesproken eindproducten.
- Experts op het gebied van Budget Impact Analyse gaven aan dat vroegere betrokkenheid bij het proces noodzakelijk is teneinde de economische evaluatie een ondersteunende rol te kunnen laten vervullen.

3.1.3. Resultaat eindproducten

In deze fase van het project is nog geen van de eindproducten voor evaluatie beschikbaar.

3.2. Depressie en Angststoornissen

3.2.1. Proces

De bestaande multidisciplinaire richtlijnen depressie en angststoornissen zijn gebaseerd op literatuur tot 2001 en derhalve aan revisie toe. De centrale doelstelling van het project was het tot stand brengen van herziene en ‘levende’ multidisciplinaire richtlijnen depressie en angststoornissen. Innovatieve aspecten van het beoogde updateproces waren:

- a) versnelling en verkorting van het ontwikkelproces tot een duur van maximaal 12 maanden;
- b) een vernieuwende samenwerkingsconstructie tussen klinische experts op het gebied van de depressie en angststoornissen en deskundigen op het gebied van richtlijnontwikkeling, kwaliteit van zorg, en economische evaluatie en budgetimpact;
- c) knelpuntenanalyse ter bevordering van de implementatie van de richtlijnen;
- d) het werken aan richtlijnen door middel van een digitale projectomgeving. Vooral uniek aan een dergelijk systeem is de mogelijkheid om grote groepen hulpverleners, patiënten of andere gebruikers bij het proces van feedback te betrekken en daarmee de input en het draagvlak voor de richtlijnen te verhogen nog voordat de richtlijnen gepubliceerd zijn;
- e) opzet van het ontwikkelproces als een doorlopend, cyclisch proces: inventarisatie van praktijkvragen, opstellen en prioriteren van uitgangsvragen, ontwikkelen van nieuwe aanbevelingen, feedback van hulpverleners, autorisatie door beroepsorganisaties, selecteren van nieuwe uitgangsvragen, enzovoort;
- f) inclusie van de factor arbeid met een verbreding naar de verzekeringsgeneeskundige invalshoek, met het accent op de beoordeling van functionele mogelijkheden;
- g) verbreding van de bij de richtlijnontwikkeling betrokken actoren door ook patiënten en arbeids- en bedrijfsgeneeskundigen bij het project te betrekken.

Producten

Concreet moest dit leiden tot: een rapportage met conclusies en adviezen over de haalbaarheid en de mogelijkheden van digitale richtlijnontwikkeling en -revisie; een handleiding voor onderhoud van richtlijnen in een digitale projectomgeving; twee herziene multidisciplinaire richtlijnen depressie en angststoornissen in digitale vorm en een kennishiaten-analyse en kostenanalyse (zie bijlage 6).

Voortgang

Het daadwerkelijke updateproces van de multidisciplinaire richtlijnen depressie en angststoornissen kende tot op het moment van analyse (15/09/2008) een voorbereidingsfase, een ontwikkelfase (startfase en schrijffase) en een commentaarfase, waarin getracht is bovengenoemde activiteiten te integreren. Aan disseminatie en implementatie van de richtlijnen is (nog) geen uitvoering gegeven.

Wel is op verschillende momenten gaandeweg het traject aandacht besteed aan draagvlak bij de beroepsverenigingen, patiënten/familieorganisaties en het veld (onder andere door middel van presentaties op studiedagen en symposia). Hieronder worden de kernactiviteiten beschreven die in de voorbereidingsfase en ontwikkelfase werden uitgevoerd. Hierbij is gebruik gemaakt van zowel de procesbeschrijving van de projectleider als van de resultaten van de web-based enquête onder alle participanten. Tevens wordt inzicht gegeven in de tijdsinvestering van de participanten (zie bijlage 7). Uiteindelijk bleken 27 van de 67 (40%) aangeschreven participanten bereid om de enquête in te vullen. Kenmerken van deze participanten zijn weergegeven in tabel 2.

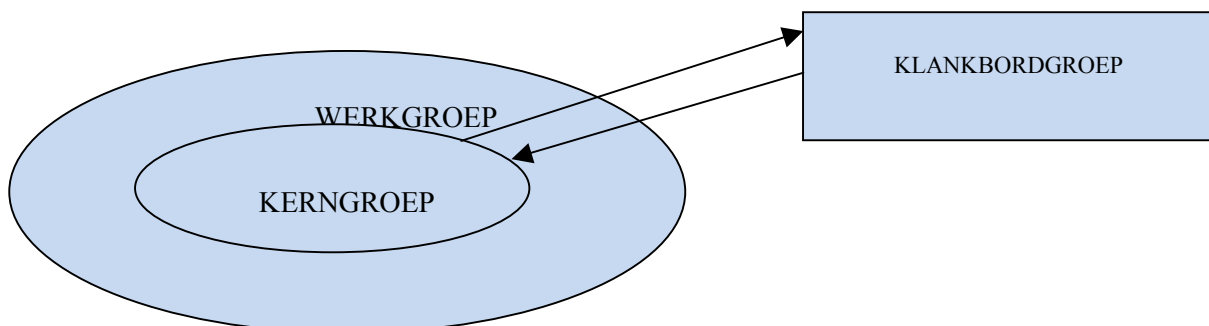
Tabel 2: Kenmerken van de 27 deelnemers webenquête in het kader van procesevaluatie

<ul style="list-style-type: none"> • GESLACHT Man: 14 (52%) Vrouw: 13 (48%) 	
<ul style="list-style-type: none"> • ERVARING MET RICHTLIJNONTWIKKELING Ja: 20 (74%) Nee: 7 (26%) 	
<ul style="list-style-type: none"> • ROL IN HET PROJECT Projectleider: 1 (4%) Voorzitter: 1 (4%) Lid kerngroep: 7 (26%) Lid werkgroep: 21 (78%) Lid klankbordgroep: 3 (11%) Uitvoeren Budget Impact Analyse: 2 (7%) Ondersteunende rol: 1 (4%) Meerdere rollen: 9 (33%) 	
<ul style="list-style-type: none"> • FUNCTIE IN DE DAGELIJKSE PRAKTIJK <i>Medici (n=7)</i> Hoogleraar psychiatrie Hoogleraar / Psychiater Universitair Hoofd Docent / huisarts Psychiater (2) Huisarts (2) <i>Paramedici (n=7)</i> Psychomotorisch therapeut Beeldend therapeut Ziekenhuisapotheker Klinisch psycholoog / psychotherapeut (2) Hoogleraar Klinische Psychologie / psychotherapeut Universitair Hoofd Docent / psychotherapeut / klinisch psycholoog <i>Verpleegkundigen (n=2)</i> Verpleegkundig specialist psychiatrie Senior verpleegkundige 	<ul style="list-style-type: none"> <i>Overige deskundigen (n=11)</i> Hoogleraar Medical Technology Assessment Programmahoofd Zorginnovatie Secretaris bestuur Adviseur richtlijnontwikkeling (2) Coördinator richtlijnen Informatiespecialist Wetenschappelijk medewerker (2) Medewerker Angst Dwang & Fobie stichting Projectassistente

Vorbereidingsfase

Ter voorbereiding werden ervaringen met en literatuur over het digitaal updaten van richtlijnen verzameld en werden de verschillende technische mogelijkheden voor digitalisering van de werkprocessen geïnventariseerd. Vervolgens werd samen met de voorzitter een werkgroep (26 leden) samengesteld, bestaande uit één afgevaardigde per discipline. Hiertoe werd een profiel opgesteld en werden de betrokken beroeps- en patiëntenverenigingen uitgenodigd een vertegenwoordiger af te vaardigen. Binnen de werkgroep werd een kleine kerngroep (die de disciplines van huisarts, psychiater, psychotherapeut, eerstelijns psycholoog en verpleegkundige vertegenwoordigen) geformeerd (voorzitter, secretaris/projectleider en 8 leden) welke inhoudelijke verantwoordelijkheid droeg voor de herziening van de richtlijnen. Naast de werkgroep werd er ook een klankbordgroep (41 leden) geformeerd. Hiertoe werden de beroepsverenigingen en de relevante cliënten-/familieorganisaties verzocht afgevaardigden te leveren. De digitale projectomgeving, waarmee de leden van de kerngroep, werkgroep en klankbordgroep via een gesloten omgeving aan elkaar verbonden werden, werd opgezet. Elk lid kreeg eigen bevoegdheden, gekoppeld aan de rollen, taken en verantwoordelijkheden: sommige deelnemers lazen en schreven mee aan conceptteksten, anderen lazen alleen en discussieerden op de discussiefora en weer anderen hadden uitsluitend toegang tot door de beheerders geautoriseerde informatie. Voor de nieuwe thema's, waaronder kostenimpact en patiëntvoorkeuren, werden mensen met speciale expertise gezocht. Voor ondersteuning werden een informatiespecialist en richtlijnadviseurs gevonden. De wijze van patiëntenparticipatie in het project werd afgestemd met de Commissie Cliëntenparticipatie in de GGZ. Gedurende de voorbereidingsfase werd de digitale projectomgeving ingericht met algemene informatie en nieuws over het project, relevante documenten, achtergrondinformatie, etc. Er werd een uitgebreid werkplan, met een gedetailleerd activiteitenplan en een beschrijving van ieders rollen, taken en verantwoordelijkheden, gemaakt.

Figuur 3 geeft de projectstructuur weer zoals vastgesteld tijdens de voorbereidingsfase.



Figuur 3: projectstructuur pilotproject Angststoornissen / Depressie

Zeven respondenten (26%) hebben bijgedragen aan de voorbereidingsfase van het project. Zes respondenten hebben de tijd vermeld die zij gedurende deze fase aan het project besteed hebben. De tijd die deze mensen in de voorbereidingsfase hebben geïnvesteerd varieert van 4 uur tot 144 uur met een gemiddelde van 42 uur. De totale tijdsinvestering aan de voorbereidingsfase bedroeg 732 uur.

Ontwikkelfase

Allereerst werd in deze fase de bruikbaarheid van de aanbevelingen uit de bestaande multidisciplinaire richtlijnen voor depressie en angststoornissen beschreven. Daarnaast vond een veldraadpleging plaats om actuele knelpunten in de zorg vast te stellen. Deze activiteiten resulteerden in een conceptbeschrijving van de uitgangsvragen. Vervolgens vond de eerste werkgroepvergadering (de Startbijeenkomst) plaats ten behoeve van het vaststellen en prioriteren van de uitgangsvragen. De bijeenkomst resulteerde in een selectie van 3-5 uitgangsvragen waarmee aan de slag gegaan kon worden. Aan de hand van de geprioriteerde uitgangsvragen werd gezocht naar evidence-based bevindingen in de literatuur. Voor oorspronkelijke uitgangsvragen werd literatuur gezocht die na het laatste systematisch literatuuronderzoek, d.w.z. 2001, is verschenen. De literatuur werd gezocht door een informatiespecialist en vervolgens door kerngroepleden en adviseurs met epidemiologische kennis beoordeeld op respectievelijk inhoudelijke relevantie en methodologische kwaliteit. Op basis hiervan werd een evidence-tabel en een samenvatting van de literatuur geschreven. Naast bevindingen in de wetenschappelijke literatuur werden ook praktijkgegevens geïnventariseerd door de kerngroepleden en de adviseurs. De verzamelde evidence-based bevindingen en praktijkkennis werden door de kerngroep, opgedeeld in subgroepjes en hierin ondersteund door de adviseurs, verwerkt tot conceptteksten voor de herziene richtlijnen. In de schrijffase kwam de kerngroep voor een tweede keer fysiek bij elkaar en na een digitale consensusronde kwam deze voor de derde keer bij elkaar om de conceptteksten definitief vast te stellen. Tussen de drie plenaire fysieke werkgroepbijeenkomsten werd maandelijks een telefonische vergadering gehouden met de kerngroep en richtlijnadviseurs in het projectteam, waarbij de kerngroep steeds (zo goed als) voltallig aanwezig was. De door de werkgroep vastgestelde concepttekst werd vervolgens voor commentaar voorgelegd aan de klankbordgroep en de besturen van de betrokken beroepsverenigingen. Het commentaar werd door de kerngroepleden en de adviseurs gewogen en geïntegreerd in de conceptteksten, wat uiteindelijk leidde tot een definitieve richtlijntekst.

Gedurende de ontwikkelfase werd de digitale projectomgeving herhaaldelijk geactualiseerd.

Vanwege de opzet van het ontwikkelproces als een doorlopend, cyclisch proces werd in deze fase ook een digitale focusgroep met betrekking tot patiëntenparticipatie georganiseerd en werd een digitale enquête uitgezet onder de klankbordgroepleden en eventuele andere betrokkenen, met als doel de betrokkenheid bij de richtlijnontwikkeling te vergroten, de richtlijnen 'levend' te maken en onderwerpen te inventariseren voor volgende fasen in het herzien en onderhouden van de richtlijnen.

Zeventien (63%) respondenten hebben bijgedragen aan het opstellen van de richtlijnen. Het bijwonen van werkgroepvergaderingen, het formuleren van uitgangsvragen, het zoeken, selecteren en samenvatten van literatuur, en het schrijven en becommentariëren van de richtlijnteksten zijn activiteiten waar veel participanten aan bijgedragen hebben. De tijdsbesteding van de respondenten aan het opstellen van de richtlijnen varieert van 3 uur tot 260 uur. De gemiddelde tijdsbesteding van de respondenten aan het opstellen van de richtlijnen bedraagt 73 uur.

Zes respondenten (22%) hebben bijgedragen aan het ontwikkelen van overige eindproducten. De overige eindproducten waaraan zij een bijdrage hebben geleverd zijn: handleiding richtlijnherziening, patiëntenversie van de richtlijnen en Budget Impact Analyse. De geïnvesteerde tijd in de overige eindproducten varieert van 8 uur tot 20 uur, met een gemiddelde van 14 uur per persoon.

3.2.2. Ervaringen met de nieuwe werkwijze

Uit de webenquête en de interviews met drie kerngroepleden (projectleider, voorzitter werkgroep en inhoudelijk expert) en een richtlijnadviseur kwamen de volgende beïnvloedende factoren ten aanzien van het ontwikkeltraject naar voren.

- Een groot aantal participanten gaf aan dat de gedegen voorbereiding van het project weliswaar veel tijd heeft gekost, maar in latere fasen zeker zijn vruchten heeft afgeworpen. Dat er bij aanvang van het project een gedetailleerd werkplan en activiteitenplan was waar in latere fasen steeds op teruggevallen kon worden alsmede dat de werkgroep bij de start van het project voltallig was werd als zeer positief ervaren. Door de duidelijkheid van ieders rollen en verantwoordelijkheden bij aanvang van het project was het voortdurend helder wat men van elkaar kon verwachten en werd een constructieve samenwerking bevorderd. Uitzondering hierop vormt de klankbordgroep. Leden uit deze groep gaven aan dat hun rol en wat van hen verwacht werd voortdurend onduidelijk is geweest.
- De samenstelling en de grootte van de kerngroep is als positief ervaren. In de kerngroep waren alle belangrijke disciplines vertegenwoordigd. Deze groep, bestaande uit 10 personen, functioneerde als een slagvaardig en gemotiveerd team. Kanttekening die hierbij gemaakt werd is dat de input van de verpleegkundige discipline zeer beperkt was vanwege late betrokkenheid en frequente afmelding voor overleg. De samenwerking tussen de verschillende instituten die ieder hun eigen deskundigheid inbrengen, werd als positief ervaren. De uitstekende vervulling van het voorzitterschap is door meerdere participanten genoemd als een factor die een positieve invloed op het projectresultaat heeft gehad.
- Alle kerngroepleden zijn in het verleden intensief betrokken geweest bij het opstellen van de vorige versie van de richtlijnen. Een groot aantal respondenten gaf aan dat de ervarenheid van de kerngroep met het schrijven van richtlijnen een positieve invloed heeft gehad op het

ontwikkelproces en -resultaat. Dat de meeste kerngroepleden elkaar voorafgaand aan het project reeds kenden en veelal eerder hadden samengewerkt werd ook als positief ervaren.

- Meerdere participanten gaven aan dat zij prioritering van de uitgangsvragen als een positief onderdeel van het project hebben ervaren, waardoor werd voorkomen dat het project in verhouding tot de beschikbare tijd en middelen te omvangrijk werd.
- Participanten zagen het simultaan updaten van twee richtlijnen over klachten en ziektebeelden die vaak samengaan en overlap in symptomatologie vertonen als efficiënter dan het afzonderlijk updaten van beide richtlijnen. Er zijn door de participanten geen nadelen met betrekking tot het gelijktijdig updaten van meerdere richtlijnen genoemd.
- Participanten zijn ambivalent over de digitale projectomgeving als instrument om richtlijnen levend te maken en levend te houden. Met name in het begin van het project waren er veel technische problemen rondom de digitale werkomgeving en het kostte de participanten bovendien veel tijd en moeite om zich de digitale wijze van richtlijnontwikkeling eigen te maken. Meerdere participanten ervoeren de digitale werkomgeving al gauw als te anoniem en afstandelijk en derhalve is het digitale gedeelte al in een vroeg stadium van het project gecompleteerd met frequent telefonisch overleg. Ook de digitale discussiefora liepen niet zoals gewenst. De digitale projectomgeving fungeerde echter als een goed projectarchief en bleek in de afronding van de commentaarfase een geschikte manier voor klankbordgroepleden om op de hoogte te zijn. Alles overziend heeft de meerwaarde van de digitale werkwijze zich in dit project nog niet bewezen.
- Meerdere participanten gaven aan dat het project zowel qua tijd als budget (totaal €298.228,=) te krap begroot was. Een negatief gevolg is dat het proces, in plaats van de inhoud, leidend was in het project. Het kwam vaak voor dat dingen onvoldoende diepgaand uitgewerkt konden worden en er was veelal niet genoeg ruimte voor inhoudelijke discussie. In de afrondingsfase van het project is een life-bijeenkomst om de complete definitieve versie te bespreken wenselijk en dienen belangrijke onderdelen van de richtlijn, zoals beslisbomen en de lay-out daarvan, voldoende aandacht te krijgen. Vanwege tijdsdruk is men er in het onderhavige project niet in geslaagd om de afrondingsfase op de wenselijke manier uit te voeren. Het feit dat het om een update van de richtlijnen ging, waardoor teruggevallen kon worden op de aanwezige literatuurhistorie, heeft de haalbaarheid van het project bevorderd.
- Meerdere werkgroepleden gaven aan dat zij bij een dergelijk project in de toekomst een andere rolverdeling wenselijk achten. In dit project is gebleken dat het voor experts op het gebied van een bepaald ziektebeeld nauwelijks mogelijk is om een uiterst ingewikkelde en tijdrovende activiteit als ontwikkeling van een richtlijn naast hun reguliere werk uit te voeren. Participanten pleiten derhalve voor herdefiniëring en uitbreiding van de adviseursfunctie tot ambtelijk secretarissen (richtlijnschrijvers die tot op zekere hoogte ook inhoudskundig zijn). Onderverdeling van het werk tussen ambtelijk secretarissen en professionals met bijzondere expertise wordt door de

participanten als een goede methode voor verdere professionalisering van richtlijnontwikkeling beschouwd.

- De ondersteuning die de stuurgroep van het richtlijnconsortium bij de opstart van het project heeft geboden is als onvoldoende ervaren en ook in het vervolg van het traject is de afstemming en de communicatie tussen de stuurgroep van het richtlijnconsortium en sleutelfiguren in het pilotproject niet als optimaal ervaren.
- Experts op het gebied van Budget Impact Analyse gaven aan dat de geringe aandacht, input en tijd van de kerngroep/werkgroep voor dit onderdeel een negatieve weerslag op het projectresultaat heeft gehad.

3.2.3. Resultaat eindproducten

In deze fase van het project is nog geen van de eindproducten voor evaluatie beschikbaar.

3.3. Hartfalen

3.3.1. Proces

De centrale doelstelling van het project was om op een innovatieve wijze een multidisciplinaire richtlijn voor Hartfalen te ontwikkelen. Speerpunten van vernieuwing binnen het beoogde ontwikkelproces waren:

- a) versnelling en verkorting van het ontwikkelproces tot een duur van maximaal 12 maanden;
- b) een vernieuwende samenwerkingsconstructie tussen klinische experts op het gebied van Hartfalen en deskundigen op het gebied van richtlijnontwikkeling, kwaliteit van zorg, en economische evaluatie en budgetimpact;
- c) knelpuntenanalyse ter bevordering van de implementatie van de richtlijn;
- d) het inventariseren van voorbeelden van slechte en goede praktijkvoering in diverse regio's en centra wat betreft diagnostiek, behandeling en thuiszorg;
- e) adaptatiemethode toepassen op Europese richtlijnen en de NHG-standaard Hartfalen;
- f) het bevorderen van zelfmanagement van patiënten;
- g) verbreding van de bij de richtlijnontwikkeling betrokken actoren door ook patiënten, zorgverzekeraars en arbeids- en bedrijfsgeneeskundigen bij het project te betrekken;
- h) expliciete aandacht voor implementatie van de richtlijn en de ontwikkeling van implementatiestrategieën en -instrumenten, waaronder een set van interne en externe indicatoren, voorlichtingsmateriaal en een kwaliteitsmonitor;
- i) het ontwikkelen van transmurale zorgpaden met expliciete aandacht voor ketenzorg en ketenlogistiek;
- j) expliciete aandacht voor de maatschappelijke context en betaalbaarheid en uitvoerbaarheid van de richtlijn. Aandacht voor zowel economische, financiële en organisatorische consequenties voor de gezondheidszorg.

Producten

Concreet moest dit leiden tot: een multidisciplinaire richtlijn voor Hartfalen in digitale vorm; ketenbeschrijving met de transmurale en interprofessionele samenwerkingsafspraken; indicatorenset met fact sheets, leeswijzer en feedback programma; publicaties van de richtlijn in o.a. het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde; samenvattingskaart, beslisboom diagnostiek en behandeling; patiëntenvoorlichtingsmateriaal en eventuele keuzehulpmiddelen; implementatiestrategieën en implementatie-instrumenten; rapport met daarin de resultaten van de knelpuntenanalyse en een kennishiaten-analyse en kostenanalyse (zie bijlage 6).

Voortgang

Het daadwerkelijke ontwikkeltraject van de Multidisciplinaire Richtlijn Hartfalen kende tot op het moment van analyse (15/09/2008) een voorbereidingsfase en een ontwikkelfase, waarin getracht is bovengenoemde activiteiten te integreren. Hieronder worden de kernactiviteiten die in de voorbereidingsfase en ontwikkelfase werden uitgevoerd beschreven, waarbij gebruik gemaakt is van zowel de procesbeschrijving van de projectleider als van de resultaten van de web-based enquête onder alle participanten. Tevens wordt inzicht gegeven in de tijdsinvestering van de participanten (zie bijlage 7). Uiteindelijk bleken 32 van de 63 (51%) aangeschreven participanten bereid om de enquête in te vullen. Kenmerken van deze participanten zijn weergegeven in tabel 3.

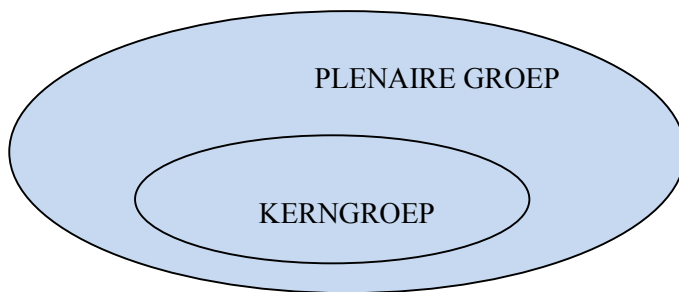
Tabel 3: Kenmerken van de 32 deelnemers aan de webenquête in het kader van procesevaluatie

<ul style="list-style-type: none">• GESLACHT Man: 18 (56%) Vrouw: 14 (44%)• ERVARING MET RICHTLIJNONTWIKKELING Ja: 23 (72%) Nee: 9 (28%)• ROL IN HET PROJECT Projectleider: 1(3%) Co-projectleider: 1 (3%) Lid kerngroep: 11 (34%) Lid plenaire groep: 18 (56%) Lid expert-meeting groep voor ketenzorgsamenwerkingsafspraken: 7 (22%) Participant focusgroepen: 2 (6%) Lid subwerkgroep indicatorenontwikkeling: 7 (22%) Uitvoeren Budget Impact Analyse: 2 (6%) Ondersteunende rol: 2 (6%) Meerdere rollen: 15 (47%)• FUNCTIE IN DE DAGELIJKSE PRAKTIJK<table><tr><td>Medici (n=13) Cardioloog (2) Verpleeghuisarts (2) Geneeskundig adviseur (2) Bedrijfsarts Psychiater Psycholoog (2) Huisarts (3)</td><td>Verpleegkundigen (n=6) Nurse Practitioner (3) Verpleegkundige (3)</td></tr><tr><td>Paramedici (n=2) Diëtist Apotheker-onderzoeker</td><td>Overige deskundigen en ondersteuners (n=11) Richtlijnadviseur (3) Wetenschappelijk medewerker (4) Gezondheidseconoom Hoogleraar Medical Technology Assessment Bestuurslid Hartzorg Secretaresse</td></tr></table>	Medici (n=13) Cardioloog (2) Verpleeghuisarts (2) Geneeskundig adviseur (2) Bedrijfsarts Psychiater Psycholoog (2) Huisarts (3)	Verpleegkundigen (n=6) Nurse Practitioner (3) Verpleegkundige (3)	Paramedici (n=2) Diëtist Apotheker-onderzoeker	Overige deskundigen en ondersteuners (n=11) Richtlijnadviseur (3) Wetenschappelijk medewerker (4) Gezondheidseconoom Hoogleraar Medical Technology Assessment Bestuurslid Hartzorg Secretaresse
Medici (n=13) Cardioloog (2) Verpleeghuisarts (2) Geneeskundig adviseur (2) Bedrijfsarts Psychiater Psycholoog (2) Huisarts (3)	Verpleegkundigen (n=6) Nurse Practitioner (3) Verpleegkundige (3)			
Paramedici (n=2) Diëtist Apotheker-onderzoeker	Overige deskundigen en ondersteuners (n=11) Richtlijnadviseur (3) Wetenschappelijk medewerker (4) Gezondheidseconoom Hoogleraar Medical Technology Assessment Bestuurslid Hartzorg Secretaresse			

Vorbereidingsfase

In de voorbereidingsfase werden beroepsverenigingen, patiënten- en familieorganisaties, verzekeraars en geneeskundigen benaderd teneinde de projectgroep samen te stellen. Binnen het project werd gewerkt met een kerngroep en een plenaire groep. De plenaire groep bracht de inhoudelijke expertise in, terwijl de kerngroep zich richtte op de literatuur (zoeken, selecteren en beoordelen) en het daadwerkelijke schrijven van de richtlijn. De kerngroep had maximale expertise. Over de samenstelling van de kerngroep is veel gediscussieerd, over die van de plenaire groep minder. Laatstgenoemde groep fungeerde als een klankbordgroep. Er vond in deze fase van het project een startbijeenkomst van de kerngroep plaats.

Figuur 4 geeft de projectstructuur weer zoals vastgesteld tijdens de voorbereidingsfase.



Figuur 4: projectstructuur pilotproject Hartfalen

Vijf respondenten (16%) hebben bijgedragen aan de voorbereidingsfase van het project. De tijdsinvestering van deze respondenten was als volgt: twee respondenten investeerden 4 uur in de voorbereidingsfase, 1 respondent 8 uur en twee respondenten 40 uur. De gemiddelde tijdsinvestering bedroeg 19 uur.

Ontwikkelfase

Op basis van een inventarisatie van voorbeelden van slechte en goede praktijkvoering in diverse regio's en centra voor diagnostiek, behandeling en thuiszorg werd een set medisch-inhoudelijke en financieel-organisatorische uitgangsvragen geformuleerd. Om na te gaan of de geformuleerde uitgangsvragen inderdaad de belangrijkste knelpunten weergaven, en voor eventuele verdere aanvullingen hierop, werden een expertmeeting met 12-15 professionals betrokken bij de zorg voor hartfalenpatiënten (o.a. cardioloog, geriater, huisarts, verpleeghuisarts, psycholoog, apotheker, fysiotherapeut, hartverpleegkundige, wijkverpleegkundige) en een focusgroep met 12-15 patiënten en patiëntvertegenwoordigers gehouden. Naar aanleiding van de analyses van de knelpunten werden de geformuleerde uitgangsvragen aangescherpt en aangevuld. Deze set vragen vormde de basis voor de ontwikkeling van de multidisciplinaire richtlijn Hartfalen.

Na vaststelling van de uitgangsvragen werd evidentie gezocht bij de uitgangsvragen. Er werd hierbij zoveel mogelijk gebruik gemaakt van bestaande richtlijnen van goede kwaliteit (NHG Standaard Hartfalen) en (onderliggende) reviews. De evidentie werd door richtlijnontwikkelaars met specifieke epidemiologische kennis, in samenwerking met een klinisch expert, samengevat. De werkgroep vertaalde de evidentie naar concrete aanbevelingen voor de praktijk.

Ongeveer drie maanden na de start van het project bestond er op bestuurlijk niveau een conflict over de projectleiding. Na een onzekere periode over de doorgang van het project is de projectleiding overgegaan van CBO naar NHG. De meer klinisch georiënteerde werkgroepleden en de mensen die vooral bij de nevenproducten betrokken waren hebben gescheiden maar goed samenwerkend gefunctioneerd. De kerngroep kreeg het ontwikkelen van de klinische richtlijn als taak en een aparte werkgroep werd verantwoordelijk gesteld voor de nevenproducten (implementatie, indicatoren, ketenzorg, e.d.). Beide groepen kwamen af en toe samen tijdens een overleg van de voltallige kerngroep. Er werd een nieuwe projectleider aangesteld en ook een co-projectleider. De projectleider werd algemeen coördinator en penvoerder van de hoofdtekst van de richtlijn en de co-projectleider kreeg als aandachtsgebied ketenzorg en samenwerkingsafspraken, patiëntenperspectief en implementatie. Na de herstart vond aanvulling van de werkgroepen plaats, werden eerder uitgevoerde activiteiten nog eens onder de loep genomen en werd het tijdspad herzien. Bovenstaande problematiek heeft tot aanzienlijke vertraging in de voortgang van het project geleid.

De projectleider integreerde alle aangeleverde teksten in de hoofdtekst volgens het afgesproken format. Specialistische tekstdelen werden uitbesteed aan werkgroepleden met de meeste expertise op het betreffende terrein. Werkgroepleden werden verbonden aan specifieke uitgangsvragen om in kleine kring tot een pre-finale versie van de richtlijn te komen. Vervolgens werd een beschrijving van de organisatie en de inhoud van de keten gemaakt, een zogenaamde ketenbeschrijving. Conceptversies van de richtlijn werden in de kerngroep herhaaldelijk besproken en aangepast, vervolgens in de kerngroep definitief gemaakt en uiteindelijk door de plenaire werkgroep geaccordeerd.

Vierentwintig respondenten hebben bijgedragen aan het opstellen van de richtlijn. De knelpuntenanalyse, het zoeken naar nieuwe evidentie en het becommentariëren van de conceptrichtlijnen waren activiteiten waar een groot aantal participanten bij betrokken was. De gemiddelde tijd die de respondenten aan het opstellen van de richtlijn hebben besteed bedroeg 48 uur. Totaal werd ongeveer 2268 uur aan het ontwikkelen van de richtlijn besteed.

Negen respondenten (28%) hebben bijgedragen aan het ontwikkelen van overige eindproducten. De overige eindproducten waaraan zij een bijdrage hebben geleverd zijn: ontwikkeling van een ketenzorgbeschrijving, indicatorenontwikkeling, ontwikkeling van patiëntvoorlichtingsmateriaal en Budget Impact Analyse. De geïnvesteerde tijd in de overige eindproducten varieert van 1 uur tot 60

uur, met een gemiddelde van 20 uur per persoon. In de ontwikkeling van de overige eindproducten werd totaal ongeveer 353 uur besteed.

3.3.2. *Ervaringen met de nieuwe werkwijze*

Uit de webenquête en de interviews met drie kerngroepleden, waaronder de projectleider en de voorzitter van het project, kwamen de volgende beïnvloedende factoren ten aanzien van het ontwikkeltraject naar voren.

- De participanten waren tevreden over de samenstelling van de kerngroep. Deze was naar oordeel van de participanten een goede afspiegeling van wat nodig is voor het ontwikkelen van een multidisciplinaire richtlijn Hartfalen. De samenstelling van de kerngroep gaf sleutelfiguren vertrouwen dat de later ontwikkelde multidisciplinaire richtlijn Hartfalen ook daadwerkelijk gedragen zou worden door het veld. De plenaire groep (34 mensen) was naar oordeel van de participanten te groot om tijdens vergaderingen iedereen voldoende aan het woord te laten komen en goed te kunnen discussiëren. Invulling van het voorzitterschap, met sterke focus op de inhoud, werd als positief ervaren.
- Slechte communicatie, gebrekkige coördinatie, stoeve samenwerking tussen de diverse partners (projectleider en overige deelnemers alsook experts op medisch inhoudelijk gebied en overige betrokkenen) in combinatie met slecht projectmanagement liggen volgens meerdere participanten ten grondslag aan de conflictueuze situaties die herhaaldelijk binnen het project zijn voorgekomen.
- Het opgetreden conflict tussen de meer klinisch georiënteerde leden en de leden die vooral bij de nevenproducten betrokken waren heeft een zeer negatieve invloed gehad op het project. Latere opsplitsing tussen schrijvers van de richtlijn en ontwikkelaars van de nevenproducten is positief uitgekapt.
- Participanten gaven aan dat zij bij een eventueel volgend project naar een beperking van het aantal uitgangsvragen zouden streven.
- Verborgene agenda's en belangenstrijd werden door enkele participanten als (mede)oorzaken voor het moeizame verloop van het project genoemd.
- Participanten prefereerden achteraf gezien een andere aanpak voor het schrijven van de richtlijn. De richtlijnadviseurs die bij het project betrokken waren, welke op medisch inhoudelijk gebied minder deskundig waren, hebben de literatuur gezocht en samengevat. Volgens enkele participanten is het efficiënter wanneer dit onderdeel gebeurt door klinici met medisch inhoudelijke kennis over het ziektebeeld. Combinatie van experts die hun kennis beschikbaar stellen en enkele professionele schrijvers, is naar oordeel van enkele participanten de meest efficiënte manier voor het schrijven van richtlijnen.

- De inbreng van patiënten was naar oordeel van de participanten zowel kwalitatief als kwantitatief gezien uitstekend.
- Participanten vonden de begroting van het project, zowel qua tijd als qua budget (totaal €266.174,=), veel te krap. Tijdsdruk en een (te) geringe hoeveelheid financiële middelen hebben het projectresultaat negatief beïnvloed. De verdeling van de financiën door de stuurgroep van het richtlijnconsortium is als negatief ervaren en heeft naar oordeel van enkele participanten ertoe geleid dat niet voortdurend het optimale tempo bereikt kon worden. Bepaalde organisaties waar door de stuurgroep van het richtlijnconsortium geld aan werd toegekend waren niet de meest geschikte organisaties om een taak binnen dit project aan toe te bedelen.
- Het niet onderkennen van het belang van Budget Impact Analyse door enkele sleutelfiguren heeft naar mening van de experts op dit gebied een negatieve invloed op het projectresultaat gehad.

3.3.3. *Resultaat eindproducten*

In deze fase van het project is nog geen van de eindproducten voor evaluatie beschikbaar.

3.4. Stuurgroep richtlijnconsortium Nederland

De stuurgroep van het richtlijnconsortium Nederland had het beheren van de 3 pilot-projecten tot taak. De stuurgroep had een overkoepelende, coördinerende en sturende rol, en bewaakte de voortgang en de evaluatie van de pilot-projecten. Dertien van de 34 (38%) aangeschreven leden van de stuurgroep van het richtlijnconsortium hebben de webenquête geretourneerd. In tabel 4 wordt een aantal kenmerken van deze respondenten beschreven.

Tabel 4: Kenmerken van de 13 deelnemers aan de webenquête in het kader van de procesevaluatie

<ul style="list-style-type: none">• GESLACHT Man: 9 (69%) Vrouw: 4 (31%) • ERVARING MET RICHTLIJNONTWIKKELING Ja: 11 (85%) Nee: 2 (15%) • FUNCTIE IN DE DAGELIJKSE PRAKTIJK <i>Medici (n=3)</i> Neuroloog (2) Psychiater <i>Overige deskundigen en ondersteuners (n=10)</i> Senior beleidsmedewerker Coördinator richtlijnen Directeur Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie Hoofd afdeling richtlijnontwikkeling Hoogleraar Medical Technology Assessment Manager Beleid & Ontwikkeling Programmahoofd zorginnovatie Programmaleider richtlijnen Richtlijnadviseur Senior secretaresse

3.4.1. Proces

De belangrijkste taken van de leden van de stuurgroep van het richtlijnconsortium zoals die uit de procesbeschrijving van de voorzitter alsook uit de webenquête naar voren zijn gekomen waren: het schrijven van de subsidieaanvragen voor de pilotprojecten, het bijeenbrengen van mensen en verenigingen voor de diverse pilotprojecten, het bewaken van de onderlinge afstemming en voortgang van de pilotprojecten en tenslotte het voorbereiden en bijwonen van zowel stuurgroepvergaderingen als overige vergaderingen. Het aantal vergaderingen van de stuurgroep van het richtlijnconsortium dat de participanten hadden bijgewoond varieerde van 3 tot 14. Aan het bijwonen en voorbereiden van deze vergaderingen werd door de participanten gemiddeld ruim vier uur per vergadering besteed. Aan de overige activiteiten werd door de respondenten gemiddeld totaal 74 uur besteed. Het schrijven van

de subsidieaanvragen en het bijwonen van overige vergaderingen waren activiteiten waaraan veel tijd besteed is.

3.4.2. *Ervaringen*

- Het feit dat er een bestuur gevormd is door slechts enkele partijen, in plaats van door alle directeuren van de afzonderlijke instituten, wordt door meerdere leden als een mislukt onderdeel van het traject ervaren.
- Leden van de stuurgroep van het richtlijnconsortium gaven aan dat de stuurgroep vrij ad hoc is samengesteld. Vanwege tijdsdruk en het streven naar een slagvaardig, pragmatisch geheel ligt er geen transparante procedure aan de samenstelling van de stuurgroep ten grondslag. Desondanks zijn uiteindelijk vrijwel alle relevante partijen tot de stuurgroep toegetreden en is de samenstelling goed uit te leggen naar de buitenwereld.
- Leden van de stuurgroep gaven aan dat het richtlijnconsortium bestond uit een juiste mix van experts op het gebied van richtlijnontwikkeling en experts op het gebied van de ziektebeelden waarop de pilots betrekking hadden. Het ontbreken van een cardioloog in de stuurgroep van het richtlijnconsortium is evenals de afwezigheid van een patiëntvertegenwoordiger in deze groep als een gemis ervaren.
- Een groot aantal leden heeft aangegeven dat de voorzitter van de stuurgroep zijn rol met verve heeft vervuld. Het enige knelpunt dat ten aanzien van de voorzittersrol genoemd is betreft de neutraliteit van de voorzitter. Voorzitterschap dient volgens enkele leden van de stuurgroep niet ondergebracht te worden bij een partij die ook belanghebbend is. Dit heeft discussies over de verdeling van werkzaamheden en gelden, en daarmee vertraging in de aanloopfase van de pilotprojecten, opgeleverd.
- Veel leden gaven aan dat een tekort aan zowel tijd als geld een duidelijk knelpunt is geweest. Deelnemende partijen zijn heel verschillend hiermee omgaan. Bepaalde mensen zijn er volgens sommige leden in doorgeslagen om de belangen van hun partij te bevechten, hetgeen de sfeer en slagvaardigheid binnen de groep negatief beïnvloedt heeft. Politieke belangen en strijd om geld prevaleerden volgens sommigen boven de inhoud.
- Zowel Nederlandse Vereniging voor Neurologie als de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie heeft zich actief en betrokken opgesteld in de stuurgroep. De Nederlandse Vereniging van Cardiologie heeft geen betrokkenheid getoond in de stuurgroep, echter wel mensen afgevaardigd naar het pilotproject Hartfalen.
- De leden van de stuurgroep bestempelen de ervaren onafhankelijkheid van zowel industrie als overheid als positief.

- Meerdere leden gaven aan dat de oprichting van het Richtlijnconsortium heeft bijgedragen aan een betere samenwerking tussen instituten op het gebied van richtlijnontwikkeling en meer duidelijkheid over het wenselijke format van richtlijnontwikkeling heeft opgeleverd.

4. RESULTATEN EFFECTEVALUATIE

De effectevaluatie heeft nog niet plaats kunnen vinden omdat de richtlijnen en nevenproducten nog niet officieel beschikbaar zijn.

5. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

Algemene conclusie

In dit rapport worden de proces- en effectevaluatie van drie pilotprojecten over versnelde ontwikkeling van beter toe te passen richtlijnen beschreven. Het gemeenschappelijke doel om binnen een termijn van 12 maanden tot nieuwe / vernieuwde richtlijnen te komen is in geen enkel pilotproject gehaald. Een verlenging van zes maanden en toekenning van additionele financiering bleken ook niet voldoende om de afgesproken eindproducten op te kunnen leveren. In alle drie de pilotprojecten is verbreding van de bij de richtlijnontwikkeling betrokken actoren gerealiseerd: patiënten hebben in alle pilotprojecten inbreng gehad, zorgverzekeraars en arbeids- en bedrijfsgeneeskundigen hebben in twee pilotprojecten geparticipeerd. Tenslotte zijn alle pilotprojecten erin geslaagd om een vernieuwende samenwerkingsconstructie tussen klinische experts en deskundigen op het gebied van richtlijnontwikkeling, kwaliteit van zorg, respectievelijk economische evaluatie en budget impact te realiseren.

In het onderstaande wordt allereerst ingegaan op de realisering van en de ervaringen met de innovatieve elementen in de drie pilotprojecten. Vervolgens worden de ‘algemene’ ervaringen van de drie richtlijntrajecten besproken. Daarna komen de beperkingen van de evaluatie zelf aan bod en sluiten we af met de aanbevelingen voor toekomstige KKCZ-projecten.

Realisering van en ervaringen met de overige innovatieve elementen

Behalve gemeenschappelijke speerpunten van vernieuwing had elk pilotproject ook unieke innovatieve elementen. Onderstaande tabel geeft de innovatieve aspecten van het richtlijnontwikkelp proces van de drie pilotprojecten weer.

Innovatieve aspect	Pilotproject Ziekte van Parkinson	Pilotproject Depressie / Angststoornissen	Pilotproject Hartfalen
Meer aandacht voor patiëntenperspectief en relevantie voor de patiënt	X		
Bevorderen van zelfmanagement van patiënten			X
Opname van aanbevelingen over interdisciplinaire afstemming	X		
Toepassing van adaptatiemethode	X		X
Knelpuntenanalyse	X	X	X
Expliciete aandacht voor implementatie	X		X
Expliciete aandacht voor ketenzorg en ketenlogistiek	X		X
Digitale projectomgeving		X	
Opzet van het ontwikkelproces als een doorlopend, cyclisch proces		X	
Inclusie van factor arbeid met verbreding naar de verzekeringsgeneeskundige hoek		X	
Inventarisatie van voorbeelden van slechte en goede praktijkvoering			X
Expliciete aandacht voor de maatschappelijke context en betaalbaarheid en uitvoerbaarheid van de richtlijn			X
Maximale duur van 12 maanden	X	X	X
Verbreding van betrokken actoren	X	X	X
Samenwerking tussen klinische experts en deskundigen op het gebied van richtlijnontwikkeling en evaluatie van zorg	X	X	X

Zowel binnen het pilotproject Ziekte van Parkinson als Hartfalen is zoveel mogelijk gebruik gemaakt van bestaande richtlijnen van goede kwaliteit en (onderliggende) reviews. De meningen van de deelnemers van het pilotproject Ziekte van Parkinson over toepassing van de adaptatiemethode waren verdeeld. Hoewel sommigen de adaptatiemethode ervoeren als een voor professionals minder

belastende methode van richtlijnontwikkeling vonden anderen dat er te veel geleund is op bestaand materiaal.

Binnen alle drie de pilotprojecten is een analyse naar actuele knelpunten in de zorg uitgevoerd. Deze knelpuntenanalyse vormde de input voor het formuleren van de uitgangsvragen. Uit de evaluatie komt naar voren dat het prioriteren van uitgangsvragen een cruciale stap is om ervoor te waken dat de omvang van het project in verhouding tot de beschikbare tijd en middelen blijft: restrictie van het aantal uitgangsvragen is nodig.

Expliciete aandacht voor implementatie van de richtlijn is in de pilotprojecten Ziekte van Parkinson en Hartfalen nagestreefd door de ontwikkeling van implementatietools, waaronder indicatoren, voorlichtingsmateriaal en een kwaliteitsmonitor. De finale versie van deze nevenproducten was op het moment van analyse van de resultaten (15/09/2008) nog niet gereed.

Om ketenzorg en ketenlogistiek een centrale plaats te geven zijn zowel binnen het pilotproject Ziekte van Parkinson als Hartfalen een transmurale ketenbeschrijving en samenwerkingsafspraken ontwikkeld. Omdat de definitieve versie van deze eindproducten bij analyse van de resultaten niet gereed was kan hierover nog geen nadere uitspraak worden gedaan.

Binnen het pilotproject depressie / angststoornissen werd met een digitale projectomgeving gewerkt om herziene en levende multidisciplinaire richtlijnen depressie en angststoornissen tot stand te brengen. Participanten waren ambivalent over de digitale werkomgeving. Vanwege ervaren anonimiteit en afstandelijkheid voerde de werkgroep frequent telefonisch overleg in aanvulling op de digitale werkwijze en de digitale discussiefora liepen eveneens niet zoals gewenst. Na het verhelpen van de technische problemen die de participanten in het begin van het project parten speelden bleef het de participanten veel tijd en moeite kosten om zich de digitale werkwijze eigen te maken.

Het updaten van de multidisciplinaire richtlijnen depressie en angststoornissen is opgezet als een cyclisch proces. Het doorlopende karakter van dit proces zal zich in de toekomst (verder) uit moeten wijzen. De inclusie van de factor arbeid met verbreding naar de verzekeringsgeneeskundige hoek is binnen het pilotproject depressie en angststoornissen gerealiseerd.

Omdat op het moment van analyse van de resultaten de definitieve versie van de nieuwe / vernieuwde richtlijnen nog niet gereed was kan over de overige speerpunten van vernieuwing die in de tabel vermeld staan geen nadere uitspraak worden gedaan.

Ervaringen ten aanzien van overige aspecten van het richtlijnontwikkeltraject

Vorbereidingsfase

De voorbereidingsfase is met name door participanten van de pilotprojecten Ziekte van Parkinson en Depressie/Angststoornissen als een uitermate belangrijk en zeer tijdrovend onderdeel ervaren. Participanten van het pilotproject Depressie/Angststoornissen gaven aan dat de aanwezigheid van een helder projectplan met beschrijving van ieders rollen en verantwoordelijkheden ervoor gezorgd heeft

dat er tijdens alle fasen van het project een uniforme visie was op wat gedaan moest worden en wat van iedereen verwacht kon worden. Participanten van het pilotproject ziekte van Parkinson gaven aan dat het globale karakter van hun projectplan mede debet is aan het voortdurend bijstellen van de inhoud en de planning van het project.

Structuur en participanten

Binnen het pilotproject Depressie/Angststoornissen werd de beperkte grootte van de centrale groep (10 personen) als positief voor een constructieve werkwijze beoordeeld. Participanten van de pilotprojecten Ziekte van Parkinson en Hartfalen gaven aan dat de centrale groep binnen hun project te groot was om iedereen voldoende aan het woord te kunnen laten, laat staan om onderwerpen voldoende diepgaand te kunnen bediscussiëren. Deelnemers van het pilotproject Depressie/Angststoornissen gaven aan dat zij input vanuit de verpleegkundige invalshoek misten. Deelnemers van het pilotproject Ziekte van Parkinson ervoeren oververtegenwoordiging door de beroepsgroep neurologen als negatief. Concluderend kan gesteld worden dat het wenselijk is dat de centrale groep van een dergelijk project een beperkte omvang heeft (8-10 personen) en alle relevante disciplines bevat, zonder onder- of oververtegenwoordiging van bepaalde beroepsgroepen. Participanten waren ambivalent over de keuze voor drie onafhankelijke subwerkgroepen ten behoeve van het ontwikkelen van de richtlijn. Het hanteren van aparte werkgroepen voor het ontwikkelen van de richtlijn en het ontwikkelen van de diverse nevenproducten werd als positief ervaren. Ervarenheid met richtlijnontwikkeling werd in meerdere pilotprojecten als een bevorderende factor voor het waardevol bijdragen aan een dergelijk project ervaren.

Communicatie, afstemming en rolverdeling

Opsplitsing in diverse subgroepen vereist volgens de participanten goede communicatie en afstemming. Hieraan ontbrak het volgens hen in de pilotprojecten Ziekte van Parkinson en Hartfalen, hetgeen binnen het pilotproject Hartfalen zelfs tot conflictsituaties geleid heeft. De gekozen rolverdeling werd in meerdere pilotprojecten als suboptimaal voor efficiënte richtlijnontwikkeling ervaren. Met name het feit dat de richtlijnadviseurs geen of onvoldoende kennis op medisch inhoudelijk gebied hadden werd als belemmerend ervaren. Verborgene agenda's en belangenstrijd werden als zeer belemmerend voor de voortgang en het resultaat van het project ervaren.

Tijd en budget

De tijd die totaal in de voorbereidingsfase werd geïnvesteerd varieerde van 194-732 uur. De totale tijd die aan de ontwikkeling van de richtlijn en de nevenproducten werd besteed varieerde van 2079 (1.3 fte) tot 3288 uur (2.1 fte). Clinici die betrokken waren bij de richtlijnontwikkeltrajecten deden deze activiteiten veelal *naast* hun reguliere werk. In alle pilotprojecten werd een tekort aan zowel tijd als

budget (variërend van €266.174,= tot €316.787,= per pilotproject) ervaren. Negatieve consequentie hiervan was herhaaldelijke bijstelling van projectinhoud en planning, met groeiende nadruk op het proces ten koste van de inhoud.

Budget Impact Analyse

Experts op het gebied van Budget Impact Analyse hebben aangegeven dat allereerst onderkenning van het belang van dit onderdeel en voorts vroege betrokkenheid bij het proces belangrijk is om de economische evaluatie een ondersteunende rol in een dergelijk traject te kunnen laten vervullen. Hier schortte het naar mening van de experts op dit gebied in alle pilotprojecten in meer of mindere mate aan.

Beperkingen procesevaluatie

De evaluatie van de drie richtlijnontwikkeltrajecten kent zelf ook zijn beperkingen. Vanwege de opgelopen vertraging in de planning van alle drie de pilotprojecten kon de procesevaluatie niet in de oorspronkelijk geplande periode worden uitgevoerd. Om de ervaringen die in deze pilotprojecten zijn opgedaan mee te kunnen nemen in volgende projecten van het KKCZ-programma (die inmiddels al van start zijn gegaan) heeft de opdrachtgever besloten om de procesevaluatie af te laten ronden voordat de richtlijnontwikkeltrajecten afgerond waren. Derhalve is niet het volledige proces van richtlijnontwikkeling geëvalueerd. De voorbereidingsfase en de ontwikkelfase zijn in de procesevaluatie meegenomen, echter evaluatie van de disseminatie- en implementatiefase ontbreekt omdat deze nog niet afgerond zijn.

Een tweede beperking is de lage respons op de web-based enquête die in het kader van de procesevaluatie is uitgevoerd. De web-based enquête voor de procesevaluatie van het pilotproject Hartfalen leverde een respons van 50% op, die voor de procesevaluatie van de pilotprojecten Ziekte van Parkinson en depressie / angststoornissen slechts 40%. Vanwege de lage respons zijn zowel de geïnventariseerde tijdsinvestering als de ervaringen van de participanten mogelijk niet representatief voor alle deelnemers aan de diverse pilotprojecten. Daarom is bij de presentatie van de ervaringen ervoor gekozen om deze niet kwantitatief maar kwalitatief weer te geven. Betrouwbare kwalitatieve data zijn mogelijk als men van 10-15 personen informatie heeft ontvangen.

AANBEVELINGEN

Op basis van de evaluatie van de drie pilotprojecten over innovatieve richtlijnontwikkeling kunnen de volgende aanbevelingen voor toekomstige projecten worden gedaan:

1. Reeds een half jaar tot een jaar voor de daadwerkelijke start van het project dient de projectleider aan de slag te gaan met het leggen van contacten om belangrijke actoren te rekruteren;
2. Voorafgaand aan de daadwerkelijke start van het project dient een gedetailleerd projectplan met beschrijving van de projectinhoud, tijdsplanning en ieders rollen en taken beschikbaar te zijn;
3. De centrale groep dient niet te groot te zijn (8-10 personen) en onder- dan wel oververtegenwoordiging van bepaalde disciplines dient vermeden te worden;
4. De hoeveelheid uitgangsvragen moet gerelateerd worden aan de beschikbare hoeveelheid tijd en budget. Richtlijn daarbij is maximaal 6-8 uitgangsvragen per 12 maanden;
5. De projectleiding alsook een grote meerderheid van de leden van de centrale groep dient zowel klinische ervaring als ervaring met richtlijnontwikkeling te hebben;
6. Activiteiten die deel uitmaken van het traject van richtlijnontwikkeling moeten niet in subgroepen (bijvoorbeeld evidentie, redactie, implementatie) uitgevoerd worden. Het hanteren van afzonderlijke werkgroepen voor het ontwikkelen van de richtlijn en het ontwikkelen van de nevenproducten is echter wel mogelijk;
7. Goed projectmanagement is een sleutelbegrip voor het slagen van dergelijke projecten. Investering in de communicatie tussen afzonderlijke werkgroepen en goede afstemming tussen diverse onderdelen van het project zijn lonend;
8. Een constructieve samenwerking tussen ambtelijk secretarissen (richtlijnschrijvers met deskundigheid op medisch inhoudelijk gebied) en professionals met bijzondere expertise is essentieel voor de verdere professionalisering van richtlijnontwikkeling. Richtlijnontwikkeling dient daarbij onderdeel uit te maken van het reguliere takenpakket van de ambtelijk secretarissen;
9. Het simultaan updaten van richtlijnen over klachten en ziektebeelden die vaak samengaan en overlap in symptomatologie vertonen leidt tot efficiency winst;
10. De betrokkenheid van patiënten verdient continuering en waar mogelijk uitbreiding;
11. Het verwezenlijken van dergelijke projecten veronderstelt verhoging van zowel de tijd als het budget dat beschikbaar wordt gesteld;
12. Het belang van de evaluatie van dergelijke projecten dient in vervolgprojecten meer aandacht te krijgen en beter onderkend te worden teneinde positieve en negatieve ervaringen in nieuwe experimenten optimaal te benutten.

REFERENTIES

1. Grol, R, Wensing, M. (2006). Implementatie: effectieve verbetering van de patiëntenzorg. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
2. Fervers, B, Burgers, J, Haugh, M, Latreille, J, Mlika-Cabanne, N, Paquet, L, Coulombe, M, Poirier, M, Burnand, B. Adaptation of clinical guidelines: literature review and proposition for a framework and procedure. *International Journal for Quality in Health Care* 2006; 18(3): 167-76.
3. de Veer, AJE, Smit, MC, Francke, AL. Verbreding en vernieuwing van richtlijnen. Ervaringen, wensen en verwachtingen ten aanzien van multidisciplinaire richtlijnen en kwaliteitsinstrumenten. Utrecht: NIVEL, 2007.
4. Sackett, D, Richardson, W, Rosenberg, W, Haynes, R. Evidence based medicine: how to practice and teach EBM. New York: Churchill Livingstone; 1997.

BIJLAGE 1: overzicht kernactiviteiten pilotprojecten innovatieve richtlijnontwikkeling

VOORBEREIDINGSFASE

Schrijven aanvraag
Opstellen werkplan
Opstellen begroting
Onderhandelen over begroting
Samenstellen projectgroep: bijeenbrengen mensen en verenigingen
Benaderen beroepsverenigingen, patiënten- en familieorganisaties, bedrijfsartsen
Opzetten en inrichten van de projectomgeving
Voorbereiden focusgroepen
Afstemmen met Stuurgroep Richtlijnconsortium Nederland
Voorbereiden Project-Start-Up bijeenkomst
Voorbereiden Budget Impact Analyse

ONTWIKKELFASE VAN DE RICHTLIJN

Bijwonen vergaderingen diverse projectgroepen
Bijwonen overige vergaderingen
Knelpuntenanalyse
Uitgangsvragen formuleren
Opstellen van PICO's
Literatuurstudie naar nieuwe evidentie en van verzamelen literatuur
Selecteren artikelen
Beoordelen geselecteerde literatuur en opstellen evidentie tabellen
Vaststellen format nieuwe richtlijnen
Samenvatten literatuur en schrijven conceptteksten
Consensusrondes
Veldraadpleging
Focusgroepen patiëntenparticipatie
Expertmeeting ketenzorg
Schrijven herziene conceptteksten naar aanleiding van commentaren
Feedback geven op conceptrichtlijnen
Conceptrichtlijnen voorleggen aan diverse betrokkenen
Vaststellen definitieve conceptteksten
Afstemmen van de voortgang van het ontwikkelproces met Stuurgroep Richtlijnconsortium Nederland
Verzorgen voortgangsrapportage ZonMw
Uitvoeren Budget Impact Analyse

ONTWIKKELFASE VAN DE OVERIGE EINDPRODUCTEN

Ontwikkelen indicatoren
Ontwikkelen kennishiatenanalyse
Ontwikkelen patiëntenvoorlichtingsmateriaal
Ontwikkelen ketenzorgbeschrijving
Ontwikkelen implementatiestrategieën
Ontwikkelen implementatiemateriaal

DISSEMINATIE- EN IMPLEMENTATIEFASE

Rapportage over ontwikkeltraject aan opdrachtgever
Disseminatie richtlijn
Disseminatie overige eindproducten
Invoeren van implementatiestrategieën
Integratie in scholingsaanbod

BIJLAGE 2: web-based enquête ten behoeve van procesevaluatie pilotprojecten¹

DEEL A: ALGEMEEN

De volgende vragen gaan over kenmerken van deelnemers aan het KKCZ-project 'ontwikkeling multidisciplinaire richtlijn Parkinson'. Het doel hiervan is het in kaart brengen van de groep professionals die bij dit project betrokken is geweest.

1. Wat was uw rol in het KKCZ-project 'ontwikkeling multidisciplinaire richtlijn Parkinson'?

lid centrale werkgroep

specifieke functie binnen centrale werkgroep, nl. _____

lid subwerkgroep evidentie

specifieke functie binnen subwerkgroep evidentie, nl. _____

lid subwerkgroep redactie

specifieke functie binnen subwerkgroep redactie, nl. _____

lid subwerkgroep implementatie

specifieke functie binnen subwerkgroep implementatie, nl. _____

participant focusgroepen

specifieke focusgroep, nl. _____

ondersteuning werkgroepen

ondersteuning specifieke werkgroep, nl. _____

anders, namelijk _____

namens welke organisatie draagt u bij aan het KKCZ-project 'ontwikkeling multidisciplinaire richtlijn Parkinson'?

2. Wat is uw geslacht?

man

vrouw

¹ In deze rapportage is de web-based enquête ten behoeve van de procesevaluatie van het pilotproject Ziekte van Parkinson als voorbeeld opgenomen. Vanwege verschillen in innovatieve kenmerken, opzet en inhoud van de drie pilotprojecten waren in de web-based enquêtes voor de procesevaluatie van de pilotprojecten enige verschillen aanwezig.

3. Wat is uw leeftijd?

- 26 – 35 jaar
- 36 – 45 jaar
- 46 – 55 jaar
- 56 jaar of ouder

4. Wat is uw functie in de dagelijkse praktijk?

5. Hoeveel jaren werkervaring heeft u in bovengenoemde functie? (indien meerdere functies a.u.b. de functie vermelden van waaruit u heeft bijgedragen aan het KKCZ-project ‘ontwikkeling multidisciplinaire richtlijn Parkinson’)

_____ jaar

6. In hoeveel andere richtlijnontwikkelwerkgroepen op uw vakgebied bent u momenteel actief of in het verleden actief geweest?

- ___ monodisciplinaire richtlijnontwikkelwerkgroepen, namelijk over _____
- ___ multidisciplinaire richtlijnontwikkelwerkgroepen, namelijk over _____

DEEL B: ACTIVITEITEN EN TIJDSINVESTERING GEDURENDE DE VERSCHILLENDE FASEN VAN HET PROJECT

De volgende vragen gaan over de activiteiten die u in het KKCZ-project 'ontwikkeling multidisciplinaire richtlijn Parkinson' heeft uitgevoerd. Tevens willen we de tijd in kaart brengen die gedurende de diverse fasen van het project door de participanten is geïnvesteerd. Wij willen u dan ook vragen om per fase een schatting te geven van de hoeveelheid tijd die u hieraan in totaal heeft besteed.

A: VOORBEREIDINGSFASE

7. Heeft u bijgedragen aan de voorbereidingsfase van het KKCZ-project 'ontwikkeling multidisciplinaire richtlijn Parkinson'?

ja

nee ga door naar vraag 11

Zo ja, wilt u hieronder aankruisen bij welke activiteiten u betrokken bent geweest? Wilt u daarna tevens een schatting geven van de tijd die u in totaal aan de activiteiten uit de voorbereidingsfase heeft besteed?

8. Ik ben betrokken geweest bij de volgende activiteiten (*meerdere antwoorden mogelijk*)

schrijven aanvraag

opstellen werkplan

opstellen van de begroting

onderhandelen over de begroting

samenstellen projectgroep: bijeenbrengen mensen en verenigingen

benaderen beroepsverenigingen, patiënten- en familieorganisaties, verzekeraars, geneeskundigen

opzetten en inrichten van de projectomgeving

voorbereiden focusgroepen

afstemming diverse subwerkgroepen

overig, namelijk _____

overig, namelijk _____

9. Wilt u een schatting geven van de tijd die u in totaal aan de activiteiten uit de voorbereidingsfase heeft besteed? **Mijn totaal geïnvesteerde tijd: ±.....uur**

10. Aan welke activiteiten uit de voorbereidingsfase zou u een volgende keer meer of juist minder tijd willen besteden en waarom?

B: ONTWIKKELFASE

B1: OPSTELLEN RICHTLIJN

11. Heeft u bijgedragen aan het opstellen van de richtlijn?

ja

nee ga door naar vraag 21

Zo ja, wilt u hieronder aankruisen bij welke activiteiten u betrokken bent geweest? Wilt u daarna tevens een schatting geven van de tijd die u aan de activiteiten met betrekking tot het opstellen van de richtlijn heeft besteed?

VERGADERINGEN

12. Ik heb vergaderingen van de centrale werkgroep bijgewoond

ja

nee

- Hoeveel van deze vergaderingen heeft u bijgewoond?

Aantal: _____

- Hoeveel tijd heeft u, *per vergadering*, gemiddeld besteed aan het **voorbereiden** van deze vergaderingen?

Mijn geïnvesteerde voorbereidingstijd per vergadering: ±.....uur

- Hoeveel tijd heeft u, *per vergadering*, gemiddeld besteed aan het **bijwonen** van deze vergaderingen?

Mijn geïnvesteerde vergadertijd per vergadering: ±.....uur

- Hoeveel tijd heeft u, *per vergadering*, gemiddeld besteed aan **overige activiteiten** met betrekking tot de vergaderingen van de centrale werkgroep?

Mijn geïnvesteerde tijd aan overige activiteiten per vergadering: ±.....uur

13. Ik heb vergaderingen subwerkgroep evidentie bijgewoond

ja

nee

- Hoeveel van deze vergaderingen heeft u bijgewoond?

Aantal: _____

- Hoeveel tijd heeft u, *per vergadering*, gemiddeld besteed aan het **voorbereiden** van deze vergaderingen?

Mijn geïnvesteerde voorbereidingstijd per vergadering: ±.....uur

- Hoeveel tijd heeft u, *per vergadering*, gemiddeld besteed aan het **bijwonen** van deze vergaderingen?

Mijn geïnvesteerde vergadertijd per vergadering: ±.....uur

- Hoeveel tijd heeft u, *per vergadering*, gemiddeld besteed aan **overige activiteiten** met betrekking tot de vergaderingen van de subwerkgroep evidentie?

Mijn geïnvesteerde tijd aan overige activiteiten per vergadering: ±.....uur

14. Ik heb vergaderingen van de subwerkgroep redactie bijgewoond

ja

nee

- Hoeveel van deze vergaderingen heeft u bijgewoond?

Aantal: _____

- Hoeveel tijd heeft u, *per vergadering*, gemiddeld besteed aan het **voorbereiden** van deze vergaderingen?

Mijn geïnvesteerde voorbereidingstijd per vergadering: ±.....uur

- Hoeveel tijd heeft u, *per vergadering*, gemiddeld besteed aan het **bijwonen** van deze vergaderingen?

Mijn geïnvesteerde vergadertijd per vergadering: ±.....uur

- Hoeveel tijd heeft u, *per vergadering*, gemiddeld besteed aan **overige activiteiten** met betrekking tot de vergaderingen van de subwerkgroep redactie?

Mijn geïnvesteerde tijd aan overige activiteiten per vergadering: ±.....uur

15. Ik heb vergaderingen van de subwerkgroep implementatie bijgewoond

ja

nee

- Hoeveel van deze vergaderingen heeft u bijgewoond?

Aantal: _____

- Hoeveel tijd heeft u, *per vergadering*, gemiddeld besteed aan het **voorbereiden** van deze vergaderingen?

Mijn geïnvesteerde voorbereidingstijd per vergadering: ±.....uur

- Hoeveel tijd heeft u, *per vergadering*, gemiddeld besteed aan het **bijwonen** van deze vergaderingen?

Mijn geïnvesteerde vergadertijd per vergadering: ±.....uur

- Hoeveel tijd heeft u, *per vergadering*, gemiddeld besteed aan **overige activiteiten** met betrekking tot de vergaderingen van de subwerkgroep implementatie?

Mijn geïnvesteerde tijd aan overige activiteiten per vergadering: ±.....uur

16. Ik heb bijeenkomsten van focusgroepen bijgewoond

ja

nee

- Hoeveel van deze focusgroepen heeft u bijgewoond?

Aantal: _____

- Hoeveel tijd heeft u, *per focusgroepbijeenkomst*, gemiddeld besteed aan het **voorbereiden** van deze bijeenkomsten?

Mijn geïnvesteerde voorbereidingstijd per focusgroepbijeenkomst: ±.....uur

- Hoeveel tijd heeft u, *per focusgroepbijeenkomst*, gemiddeld besteed aan het **bijwonen** van deze

bijeenkomsten?

Mijn geïnvesteerde vergadertijd per focusgroepbijeenkomst: ±.....uur

- Hoeveel tijd heeft u, *per focusgroepbijeenkomst*, gemiddeld besteed aan **overige activiteiten** met betrekking tot de focusgroepsbijeenkomsten?

Mijn geïnvesteerde tijd aan overige activiteiten per focusgroepbijeenkomst: ±.....uur

17. Ik heb overige vergaderingen ten behoeve van het opstellen van de richtlijn bijgewoond

- Hoeveel overige vergaderingen heeft u bijgewoond?

Aantal: _____

- Hoeveel tijd heeft u, *per vergadering*, gemiddeld besteed aan het **voorbereiden** van deze vergaderingen?

Mijn geïnvesteerde voorbereidingstijd per vergadering: ±.....uur

- Hoeveel tijd heeft u, *per vergadering*, gemiddeld besteed aan het **bijwonen** van deze vergaderingen?

Mijn geïnvesteerde vergadertijd per vergadering: ±.....uur

- Hoeveel tijd heeft u, *per vergadering*, gemiddeld besteed aan **overige activiteiten** met betrekking tot de deze vergaderingen?

Mijn geïnvesteerde tijd aan overige activiteiten per vergadering: ±.....uur

OVERIGE ACTIVITEITEN

18. Ik ben betrokken geweest bij de volgende activiteiten ten behoeve van het opstellen van de richtlijn

(meerdere antwoorden mogelijk)

- knelpuntenanalyse
- uitgangsvragen formuleren
- opstellen van PICO's
- samenstellen klankbordgroep en betrekken klankbordgroepleden
- literatuurstudie naar nieuwe evidentie
- selecteren artikelen
- beoordelen geselecteerde literatuur en opstellen evidence tables
- vaststellen format nieuwe richtlijn
- samenvatten literatuur en schrijven conceptteksten
- consensusrondes
- veldraadpleging
- forumdiscussie
- focusgroep patiëntenparticipatie
- expertmeeting ketenzorg
- schrijven herziene conceptteksten naar aanleiding van commentaren
- feedback geven op conceptrichtlijn

- conceptrichtlijn voorleggen aan klankbordgroep en besturen beroepsverenigingen en cliënten-/familieorganisaties
- vaststellen definitieve conceptteksten
- afstemming diverse subwerkgroepen
- afstemmen van de voortgang van het ontwikkelproces met Stuurgroep Richtlijnconsortium
- verzorgen voortgangsrapportage ZonMw
- overig, namelijk _____

19. Wilt u een schatting geven van de tijd die u in totaal aan de overige activiteiten met betrekking tot het opstellen van de richtlijn heeft besteed? **Mijn totaal geïnvesteerde tijd: ±.....uur**

20. Aan welke activiteiten met betrekking tot het opstellen van de richtlijn zou u een volgende keer meer of juist minder tijd willen besteden en waarom?

B2: ONTWIKKELEN OVERIGE EINDPRODUCTEN

21. Heeft u bijgedragen aan het ontwikkelen van overige eindproducten?

- ja
- nee ga door naar vraag 25

Zo ja, wilt u hieronder aankruisen bij welke activiteiten u betrokken bent geweest? Wilt u daarna tevens een schatting geven van de tijd die u in totaal aan het ontwikkelen van de overige eindproducten heeft besteed?

22. Ik ben betrokken geweest bij de volgende activiteiten ten behoeve van het ontwikkelen van de overige eindproducten (*meerdere antwoorden mogelijk*)

- ontwikkelen indicatoren
- ontwikkelen kennishiatenanalyse
- ontwikkelen implementatiestrategieën, zoals _____
- ontwikkelen patiëntenvoorlichtingsmateriaal
- ontwikkelen ketenzorgbeschrijving
- ontwikkelen overige implementatiematerialen, zoals _____

overig, namelijk _____

23. Wilt u een schatting geven van de tijd die u in totaal aan het ontwikkelen van de overige eindproducten heeft besteed? **Mijn totaal geïnvesteerde tijd: ±.....uur**

24. Aan welke activiteiten met betrekking tot het ontwikkelen van de overige eindproducten zou u een volgende keer meer of juist minder tijd willen besteden en waarom?

C: DISSEMINATIE EN IMPLEMENTATIE ONTWIKKELDE RICHTLIJN EN OVERIGE EINDPRODUCTEN

C1: DISSEMINATIE

25. Heeft u bijgedragen aan de disseminatie van de ontwikkelde richtlijn en overige eindproducten?

ja

nee ga door naar vraag 29

Zo ja, wilt u hieronder aankruisen bij welke activiteiten u betrokken bent geweest? Wilt u daarna tevens een schatting geven van de tijd die u in totaal aan de disseminatie van de ontwikkelde richtlijn en overige eindproducten heeft besteed?

26. Ik ben betrokken geweest bij de volgende activiteiten ten behoeve van de disseminatie van de ontwikkelde richtlijn en overige eindproducten (*meerdere antwoorden mogelijk*)

rapportage over ontwikkeltraject aan opdrachtgever

disseminatie richtlijn

disseminatie overige eindproducten

overig, namelijk _____

overig, namelijk _____

27. Wilt u een schatting geven van de tijd die u in totaal aan de disseminatie van de ontwikkelde richtlijn en overige eindproducten heeft besteed? **Mijn totaal geïnvesteerde tijd: ±.....uur**

28. Aan welke activiteiten met betrekking tot de disseminatie van de ontwikkelde richtlijn en overige eindproducten zou u een volgende keer meer of juist minder tijd willen besteden en waarom?

C2: IMPLEMENTATIE

29. Heeft u bijgedragen aan de implementatie van de ontwikkelde richtlijn en overige eindproducten?

ja

nee ga door naar vraag 33

Zo ja, wilt u hieronder aankruisen bij welke activiteiten u betrokken bent geweest? Wilt u daarna tevens een schatting geven van de tijd die u in totaal aan de implementatie van de ontwikkelde richtlijn en overige eindproducten heeft besteed?

30. Ik ben betrokken geweest bij de volgende activiteiten ten behoeve van de implementatie van de ontwikkelde richtlijn en overige eindproducten (*meerdere antwoorden mogelijk*)

invoeren van implementatiestrategieën, zoals _____

integratie in scholingsaanbod

overig, namelijk _____

31. Wilt u een schatting geven van de tijd die u in totaal aan de implementatie van de ontwikkelde richtlijn en overige eindproducten heeft besteed? **Mijn totaal geïnvesteerde tijd: ±.....uur**

32. Aan welke activiteiten met betrekking tot de implementatie van de ontwikkelde richtlijn en overige eindproducten zou u een volgende keer meer of juist minder tijd willen besteden en waarom?

DEEL C: BEINVLOEDENDE FACTOREN EN ERVARINGEN MET BETREKKING TOT HET PROJECT

De volgende vragen gaan over beïnvloedende factoren en ervaringen met betrekking tot het project. Het doel hiervan is het identificeren van factoren die de gehanteerde werkwijze voor het ontwikkelen van richtlijnen en overige eindproducten beïnvloeden en het inventariseren van ervaringen van participanten. Wij willen u vragen om onderstaande vragen te beantwoorden.

33. Welke factoren hebben naar uw ervaring bijgedragen aan het projectresultaat:

Factoren die het ontwikkelen van de richtlijn en overige eindproducten vergemakkelijken zijn:

34. Knelpunten waar ik tegenaan gelopen ben tijdens het ontwikkelen van de richtlijn en overige eindproducten zijn:

35. Wat heeft naar uw mening, in positieve zin, het meest bijgedragen aan het behaalde projectresultaat?

36. Wat heeft naar uw mening de meest negatieve invloed gehad op het behaalde projectresultaat?

37. Indien nogmaals een soortelijk project als het project ‘ontwikkeling multidisciplinaire richtlijn Parkinson’ opgezet zou worden, wat zou er volgens u dan zeker anders moeten?

38. Omschrijf tenslotte in enkele zinnen uw persoonlijke ervaring met het project ‘ontwikkeling multidisciplinaire richtlijn Parkinson’.

DIT IS HET EINDE VAN DE VRAGENLIJST. HARTELIJK DANK VOOR UW MEDEWERKING.

U KUNT DEZE VRAGENLIJST RETOURNEREN NAAR: kkcz@kwazo.umcn.nl

**BIJLAGE 3: web-based enquête ten behoeve van procesevaluatie Stuurgroep
Richtlijnconsortium Nederland**

DEEL A: ALGEMEEN

De volgende vragen gaan over kenmerken van deelnemers aan de stuurgroep van het richtlijnconsortium. Het doel hiervan is het in kaart brengen van de groep professionals die de stuurgroep van richtlijnconsortium vertegenwoordigd heeft.

1. Namens welke organisatie bent u in de stuurgroep van het richtlijnconsortium vertegenwoordigd?

2. Wat is uw geslacht?

man vrouw

3. Wat is uw leeftijd?

- 26 – 35 jaar
 36 – 45 jaar
 46 – 55 jaar
 56 jaar of ouder

4. Wat is uw functie in de dagelijkse praktijk? *(indien meerdere functies a.u.b. de functie vermelden van waaruit u de stuurgroep van het richtlijnconsortium heeft vertegenwoordigd)*

5. Hoeveel jaren werkervaring heeft u in bovengenoemde functie?

_____ jaar

6. In hoeveel richtlijnontwikkelwerkgroepen op uw vakgebied bent u momenteel actief of in het verleden actief geweest?

___ monodisciplinaire richtlijnontwikkelwerkgroepen, namelijk over _____

___ multidisciplinaire richtlijnontwikkelwerkgroepen, namelijk over _____

DEEL B: ACTIVITEITEN EN TIJDSINVESTERING GEDURENDE DE VERSCHILLENDE FASEN VAN HET PROJECT

De volgende vragen gaan over de activiteiten die u ten behoeve van de stuurgroep van het richtlijnconsortium heeft uitgevoerd. Tevens willen we de tijd in kaart brengen die gedurende het uitvoeren van de pilotprojecten door de vertegenwoordigers van de stuurgroep van het richtlijnconsortium is geïnvesteerd. Wij willen u dan ook vragen om per onderdeel een schatting te geven van de hoeveelheid tijd die u hieraan in totaal heeft besteed.

Wilt u hieronder aankruisen bij welke activiteiten u betrokken bent geweest? Wilt u tevens een schatting geven van de door u geïnvesteerde tijd aan de betreffende activiteit, gedurende het gehele project?

VOORBEREIDING PILOTPROJECTEN

7. Ik ben betrokken geweest bij de volgende activiteiten met betrekking tot de voorbereiding van de pilotprojecten (*meerdere antwoorden mogelijk*)

- samenstellen van de stuurgroep van het consortium
- schrijven van subsidieaanvragen van de drie pilotprojecten
- bijeenbrengen mensen/verenigingen voor de verschillende pilotprojecten
 - Parkinson
 - Hartfalen
 - Angststoornissen/depressie

8. Wilt u een schatting geven van de tijd die u in totaal aan de activiteiten met betrekking tot de voorbereiding van de pilotprojecten heeft besteed? **Mijn totaal geïnvesteerde tijd: ±.....uur**

9. Aan welke activiteiten met betrekking tot de voorbereiding van de pilotprojecten zou u een volgende keer meer of juist minder tijd willen besteden en waarom?

VERGADERINGEN

10. Ik heb vergaderingen van de stuurgroep van het richtlijnconsortium bijgewoond

ja

nee

- Hoeveel van deze vergaderingen heeft u bijgewoond?

Aantal: _____

- Hoeveel tijd heeft u, *per vergadering*, gemiddeld besteed aan het **voorbereiden** van deze vergaderingen?

Mijn geïnvesteerde voorbereidingstijd per vergadering: ±.....uur

- Hoeveel tijd heeft u, *per vergadering*, gemiddeld besteed aan het **bijwonen** van deze vergaderingen?

Mijn geïnvesteerde vergadertijd per vergadering: ±.....uur

- Hoeveel tijd heeft u, *per vergadering*, gemiddeld besteed aan **overige activiteiten** met betrekking tot de vergaderingen van de stuurgroep van het richtlijnconsortium?

Mijn geïnvesteerde tijd aan overige activiteiten per vergadering: ±.....uur

11. Ik heb overige vergaderingen bijgewoond

ja

nee

- Hoeveel overige vergaderingen heeft u bijgewoond?

Aantal: _____

- Hoeveel tijd heeft u, *per vergadering*, gemiddeld besteed aan het **voorbereiden** van deze vergaderingen?

Mijn geïnvesteerde voorbereidingstijd per vergadering: ±.....uur

- Hoeveel tijd heeft u, *per vergadering*, gemiddeld besteed aan het **bijwonen** van deze vergaderingen?

Mijn geïnvesteerde vergadertijd per vergadering: ±.....uur

- Hoeveel tijd heeft u, *per vergadering*, gemiddeld besteed aan **overige activiteiten** met betrekking tot de deze vergaderingen?

Mijn geïnvesteerde tijd aan overige activiteiten per vergadering: ±.....uur

OVERIGE ACTIVITEITEN PILOTPROJECTEN

12. Ik ben betrokken geweest bij de volgende activiteiten met betrekking tot de pilotprojecten (*meerdere antwoorden mogelijk*)

bewaken onderlinge afstemming en voortgang diverse pilotprojecten

aansturen van de drie werkgroepen

voorstel maken over relatie met de industrie

bestuurlijk overleg (NHG, CBO, V&VN, Trimbos, Orde)

- verzorgen voortgangsrapportage ZonMw
- overig, namelijk _____
- overig, namelijk _____

13. Wilt u een schatting geven van de tijd die u in totaal aan de overige activiteiten met betrekking tot de pilotprojecten heeft besteed? **Mijn totaal geïnvesteerde tijd: ±.....uur**

14. Aan welke van deze activiteiten zou u een volgende keer meer of juist minder tijd willen besteden en waarom?

ACTIVITEITEN KKCZ 2008

15. Ik ben betrokken geweest bij de volgende activiteiten met betrekking tot KKCZ 2008 (*meerdere antwoorden mogelijk*)

- stimuleren verenigingen tot maken van nieuwe plannen voor ZonMw richtlijnprogramma KKCZ
- becommentariëren en aanvullen van plannen van verenigingen
- indienen projecten KKCZ programma
- schrijven van nieuwe projectaanvragen voor programma 2008
- nieuwe partners zoeken voor nieuwe projectaanvragen
- overig, namelijk _____
- overig, namelijk _____

16. Wilt u een schatting geven van de tijd die u in totaal aan de activiteiten met betrekking tot KKCZ 2008 heeft besteed? **Mijn totaal geïnvesteerde tijd: ±.....uur**

17. Aan welke van deze activiteiten zou u een volgende keer meer of juist minder tijd willen besteden en waarom?

DEEL C: BEINVLOEDENDE FACTOREN EN ERVARINGEN MET BETREKKING TOT HET PROJECT

De volgende vragen gaan over beïnvloedende factoren en ervaringen met betrekking tot het functioneren van de stuurgroep van het richtlijnconsortium. Het doel hiervan is het identificeren van factoren die de gehanteerde werkwijze van de stuurgroep van het richtlijnconsortium beïnvloeden en het inventariseren van ervaringen van de leden. Wij willen u vragen om onderstaande vragen te beantwoorden.

18. Welke factoren hebben naar uw ervaring bijgedragen aan het functioneren van de stuurgroep?
Factoren die het functioneren van de stuurgroep van het consortium positief beïnvloed hebben zijn:

19. Factoren die het functioneren van de stuurgroep van het consortium negatief beïnvloed hebben zijn:

20. Wat heeft naar uw mening, in positieve zin, het meest bijgedragen aan het functioneren van de stuurgroep?

21. Wat heeft naar uw mening de meest negatieve invloed gehad op het functioneren van de stuurgroep?

22. Indien de stuurgroep van het richtlijnconsortium nogmaals soortgelijke projecten zou uitvoeren, wat zou er volgens u dan zeker anders moeten?

23. Omschrijf tenslotte in enkele zinnen uw persoonlijke ervaring met deelname aan de stuurgroep van het richtlijnconsortium’.

DIT IS HET EINDE VAN DE VRAGENLIJST. HARTELIJK DANK VOOR UW MEDEWERKING.

U KUNT DEZE VRAGENLIJST RETOURNEREN NAAR: kcz@kwazo.umcn.nl

BIJLAGE 4: interviewformat ten behoeve van procesevaluatie pilotprojecten²

- 1. Wat vindt u van de totstandkoming en de samenstelling van de werkgroep?**
- 2. Wat vindt u van de rolverdeling van de leden van de werkgroep?**
Is de rolverdeling naar uw mening op een goede manier tot stand gekomen (is er over gestemd)? Waren ieders rollen en verantwoordelijkheden duidelijk? Wat vindt u ervan dat één persoon de voorzittersrol heeft vervuld? Had u de voorkeur gegeven aan roulerend voorzitterschap?
- 3. Hoe heeft u het functioneren van de werkgroep ervaren?**
Hoe werd er omgegaan met conflicten en waren er afspraken over eventuele bemiddeling bij conflicten? Hoe kijkt u terug op de wijze van vergaderen / besluitvorming?

Marten Munneke (secretaris) heeft voor mij het proces van dit project in kaart gebracht door per maand te beschrijven welke activiteiten er zijn uitgevoerd. Ik heb daaruit opgemaakt dat jullie als volgt te werk zijn gegaan.

PROCESBESCHRIJVING SAMENVATTEN

- 4. Hoe heeft u deze werkwijze ervaren?** *(tijdsinvestering; complexiteit; effectiviteit; efficiëntie; samenwerking binnen projectgroep aan bod laten komen. Ingaan op kwaliteit en invloed van de knelpuntenanalyses en van de focusgroepen. Timing ervan en waren uitkomsten relevant voor de te ontwikkelen producten?)*
- 5. Hoe heeft u de keuze voor drie onafhankelijke subwerkgroepen ervaren?**
Hoe heeft u de samenwerking en afstemming tussen deze drie subwerkgroepen ervaren?
- 6. Hoe heeft u de beschikbare ondersteuning ervaren?** *(secretariële ondersteuning; ondersteuning bij het zoeken naar beschikbare evidentie; ondersteuning bij het schrijfproces en ondersteuning van de organisatie die het project ondersteunt aan bod laten komen. Voorts onderscheid maken tussen hoeveelheid (kwantiteit) van de ondersteuning en kwaliteit van de ondersteuning)*
- 7. Hoe kijkt u terug op uw eigen bijdrage aan het project?** *(was u vooraf voldoende op de hoogte van wat van u verwacht werd?; heeft u waar kunnen maken wat van u verwacht werd? Staat de ontvangen vergoeding in redelijke verhouding tot de hoeveelheid tijd die u in het project geïnvesteerd heeft?)*

² In deze rapportage is het interviewformat ten behoeve van de procesevaluatie van het pilotproject Ziekte van Parkinson als voorbeeld opgenomen. Vanwege verschillen in innovatieve kenmerken, opzet en inhoud van de drie pilotprojecten waren in de interviewformats voor de procesevaluatie van de pilotprojecten enige verschillen aanwezig.

8. Hoe heeft u de inbreng van de nieuwe partners ervaren? (*inbreng van patiënten; inbreng van verzekeraars; inbreng van arbeids- en bedrijfsgeneeskundigen aan bod laten komen, zowel vragen naar kwantiteit van de bijdrage, kwaliteit van de bijdrage en hoe dit proces verlopen is*)

9. Wat vindt u van de tijdsplanning van het project (1 jaar) waarbinnen de eindproducten en doelen moesten zijn gerealiseerd?

Wanneer is het project, uitgaande van de huidige planning, afgerond?

10. Wat is uw oordeel over het behaalde projectresultaat? (*implementatiemateriaal; patiëntenvoorlichtingsmateriaal; indicatoren; beschrijving van de zorgketen; samenwerkingsafspraken; nieuwe richtlijn aan bod laten komen. Bij bespreking nieuw ontwikkelde richtlijn ook de toegankelijkheid voor de eindgebruikers aan bod laten komen*)

11. Wat zou u in een volgend KKCZ-project zeker anders willen zien voor een goed functionerende werkgroep (denk hierbij aan: totstandkoming werkgroep, rolverdeling, functioneren, werkwijze)?

Zijn er nog andere onderwerpen die naar uw mening voor de evaluatie van de werkgroep van belang zijn die u hier nog zou willen noemen?

BIJLAGE 5: interviewformat ten behoeve van procesevaluatie Stuurgroep Richtlijnconsortium Nederland

- 1. Wat vindt u van de totstandkoming en de samenstelling van de stuurgroep? Zijn er expliciete criteria voor de besluitvorming rond de uitbreiding van de stuurgroep met organisaties die niet bij de pilots betrokken waren? Is het een ‘open of besloten club’? Is in de stuurgroep een representatieve afspiegeling van het veld van richtlijnontwikkelaars in Nederland vertegenwoordigd?**
- 2. Wat vindt u van de rolverdeling (voorzitter; secretaris) van de leden van de stuurgroep? Is de rolverdeling naar uw mening op een goede manier tot stand gekomen (is er over gestemd)? Waren ieders rollen en verantwoordelijkheden duidelijk? Wat vindt u ervan dat één persoon de voorzittersrol heeft vervuld? Had u de voorkeur gegeven aan roulerend voorzitterschap?**
- 3. Hoe heeft u het functioneren van de stuurgroep ervaren? Hoe werd er omgegaan met conflicten en waren er afspraken over eventuele bemiddeling bij conflicten? Waren er afspraken over de duur van de stuurgroep, en indien tijdelijk over de voortgang daarna? Hoe kijkt u terug op de wijze van vergaderen / besluitvorming? Lag de nadruk volgens u op samenwerking of op concurrentie? Waren er afspraken over mandatering en vervanging?**
- 4. Hoe was het mandaat geregeld van de organisatie namens wie een lid in de stuurgroep zat? (ontbreken van getekende samenwerkingsovereenkomst / reglement / statuten) Staan de directeuren van de afzonderlijke instituten nog boven de stuurgroep?**
- 5. Hoe heeft u de verdeling van de financiën ervaren? Was er een helder en uniform format met betrekking tot hoe de begrotingen tot stand moesten komen?**
- 6. Ik heb begrepen dat de formele bestuurlijke verantwoordelijkheid van het pilotprogramma KKCZ bij het NHG lag en dat de leiding van de stuurgroep en ook de inning van de subsidiegelden door het CBO hebben plaatsgevonden. Heeft dit in de praktijk problemen opgeleverd?**
- 7. Hoe heeft u de bijdrage van de wetenschappelijke verenigingen ervaren? (kwaliteit en kwantiteit)**
- 8. Hoe heeft u de ervaring tot andere samenwerkingsverbanden, zoals het EBRO-platform ervaren?**
- 9. Was er voor u een goede balans tussen halen en brengen? Met andere woorden: heeft u het gevoel dat uw investeringen in dit project (tijd, moeite, expertise) in redelijke verhouding staan tot de opbrengst voor de beroepsgroep die u vertegenwoordigt en tot het ontvangen budget voor deelname?**

- 10. Heeft u de stuurgroep als een onafhankelijk orgaan (ten opzichte van industrie, overheid, zorgverzekeraars) ervaren?**
- 11. Wat vindt u van de tijdsperiode waarin de pilotprojecten uitgevoerd moesten worden? (1 jaar)**
- 12. Dienen volgende KKCZ projecten volgens u door de stuurgroep bij ZonMw ingediend te worden of zouden organisaties zelfstandig projectvoorstellen in moeten kunnen dienen? Indien via de stuurgroep: dient de stuurgroep louter als doorgeefluik te fungeren of heeft de stuurgroep ook een functie in het beoordelen en selecteren van projectvoorstellen? Zijn er beoordelings- en selectiecriteria, zo ja welke en worden deze ook gebruikt?**
- 13. Dienen volgende KKCZ projecten volgens u allemaal een innovatief karakter te hebben of mag er ook sprake zijn van 'bulkproductie'?**
- 14. Wat dient er in volgende KKCZ projecten naar uw mening *echt* anders te moeten voor een goed functionerende stuurgroep (denk hierbij aan: totstandkoming stuurgroep, rolverdeling, functioneren, verdeling financiën)?**

Zijn er nog andere onderwerpen die naar uw mening voor de evaluatie van de stuurgroep van belang zijn die u hier nog zou willen noemen?

BIJLAGE 6: overzicht van de eindproducten van de drie pilotprojecten

Eindproduct	Pilotproject Ziekte van Parkinson	Pilotproject Depressie / Angststoornissen	Pilotproject Hartfalen
Multidisciplinaire richtlijn(en) in digitale vorm	X	X	X
Kennishiaten-analyse	X	X	X
Kostenanalyse	X	X	X
Kwaliteitsindicatoren	X		X
Transmurale ketenbeschrijving en samenwerkingsafspraken	X		X
Implementatieplan en implementatiestrategieën	X		X
Rapport met resultaten van de knelpuntenanalyse	X		X
Publicaties van de richtlijn in o.a. het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde			X
Samenvattingskaart, beslisboom diagnostiek en behandeling			X
Patiëntenvoorlichtingsmateriaal en eventuele keuzehulpmiddelen			X
Rapport met conclusies en adviezen over de haalbaarheid en mogelijkheden van digitale richtlijnontwikkeling en richtlijnonderhoud		X	
Handleiding voor onderhoud van richtlijnen met gebruik van een digitale omgeving		X	

BIJLAGE 7: overzicht tijdsinvestering³ drie pilotprojecten

Fase	Pilotproject Ziekte van Parkinson	Pilotproject Depressie / Angststoornissen	Pilotproject Hartfalen
Vorbereidingsfase	623 uur (0.4 fte)	732 uur (0.5 fte)	194 uur (0.1 fte)
Ontwikkelfase	2079 uur (1.3 fte)	3288 uur (2.1 fte)	2621 uur (1.6 fte)
Disseminatiefase	niet bekend	niet bekend	niet bekend
Implementatiefase	niet bekend	niet bekend	niet bekend

³ Tijdsinvestering voor de gehele groep, aannemende dat de respondenten representatief voor de gehele groep zijn.