

TNO-rapport

KvL/P&Z 2009.097

**Casusbeschrijving richtlijnen:
ontwikkeling en toepassing van een analyse-
instrument**

Datum	Oktober 2009
Auteur(s)	TNO: Margot Fleuren, Jolanda Keijsers, Mascha Kamphuis, Joyce Kramer CBO: Yvette Koense, Loes Schouten, Machteld Ploeg, Haske van Veenendaal, Jan Swinkels Trimbos-instituut: Henny Sinnema, Gerdien Franx
Opdrachtgever	De Regieraad Kwaliteit van Zorg Projectnummer 505000004
Projectnummer	031.20164/01.01
Aantal pagina's	119 (incl. bijlagen)
Aantal bijlagen	1



Alle rechten voorbehouden. Niets uit dit rapport mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van TNO.

Indien dit rapport in opdracht werd uitgebracht, wordt voor de rechten en verplichtingen van opdrachtgever en opdrachtnemer verwezen naar de Algemene Voorwaarden voor onderzoeksopdrachten aan TNO, dan wel de betreffende terzake tussen de partijen gesloten overeenkomst.

Het ter inzage geven van het TNO-rapport aan direct belanghebbenden is toegestaan.

Samenvatting

Doel

De doelstelling van dit project is het verkrijgen van inzicht in de succesfactoren, knelpunten en verbeterpunten voor ontwikkeling, invoering en evaluatie van richtlijnen uit de somatische- en geestelijke gezondheidszorg voor de werkvelden preventie, cure en care. Hiertoe zijn de volgende activiteiten uitgevoerd:

1. het ontwikkelen van een instrument voor een systematische analyse van de ontwikkeling, invoering en evaluatie van richtlijnen
2. het toepassen van het analyse-instrument op zes geselecteerde richtlijnen

Ad 1. Analyse-instrument KRIE

Er is een analyse-instrument ontwikkeld, waarbij de innovatiecyclus bestaande uit drie fasen, te weten ontwikkeling, invoering en evaluatie, het uitgangspunt vormde. Per fase is input en onderbouwing geleverd met de binnen TNO, CBO en Trimbos-instituut gangbare en gehanteerde (inter)nationale modellen. Het ontwikkelde analyse-instrument Kwaliteit Richtlijnontwikkeling, Invoering en Evaluatie (acroniem: KRIE) is hieruit afgeleid.

Ad 2. Geselecteerde richtlijnen

Met behulp van het analyse-instrument KRIE zijn zes richtlijnen systematisch en op gestandaardiseerde wijze geanalyseerd. Hiertoe zijn interviews afgenomen bij deskundigen die betrokken waren bij de richtlijnontwikkeling, invoering en/of evaluatie. De geselecteerde richtlijnen zijn: Mamacarcinoom (2008); Veneuze Trombo-embolie en Secundaire Preventie Arteriële Trombose (2009); Diagnostiek en behandeling van obesitas bij volwassenen en kinderen (2008); Jeugdgezondheidszorg (JGZ)-richtlijn Vroegtijdige opsporing van aangeboren hartafwijkingen 0-19 jaar (2005); JGZ-richtlijn Niet-scrotale testis (2008); Richtlijn Persoonlijkheidsstoornissen (2008).

Conclusies

De resultaten van het project leiden tot de volgende conclusies:

- Richtlijnen worden doorgaans systematisch ontwikkeld. Belangrijkste knelpunten bij de ontwikkeling zijn:
 - o beperkte methodologische kennis voor de uitvoering van literatuuronderzoek;
 - o onvoldoende raadpleging/inbreng en communicatie met de achterban in casu gebruikersgroepen;
 - o geen systematische analyse van knelpunten;
 - o een traject van consensusvorming dat leidt tot een te algemene richtlijn;
 - o het proces van richtlijnontwikkeling neemt (te) veel tijd in beslag.
- Aandacht voor het patiënten- en eventueel familie-/mantelperspectief in de richtlijn-innovatiecyclus vormt geen vanzelfsprekendheid en wordt als een innovatie ervaren
- Geen van de richtlijnen voorziet in een specifieke versie voor patiënten of het management van de zorg
- Er wordt vaak te laat nagedacht over de invoering van de richtlijn. Bovendien beperkt de invoering zich doorgaans tot het verspreiden van de richtlijn
- Een determinantenanalyse voorafgaand aan de implementatie van de richtlijn wordt in het algemeen niet uitgevoerd
- Er worden nauwelijks strategieën ingezet, gericht op een gebruik van de richtlijn die aansluiten bij de uitkomsten van een determinantenanalyse
- Aanbevelingen in richtlijnen die niet vergoed worden en/of negatieve financiële gevolgen kunnen hebben, belemmeren de invoering. Een andere beperking voor invoering betreft het gebrek aan ondersteuning in de infrastructuur (o.a. ICT faciliteiten en koppeling met EPD).

- Er vindt geen of zeer beperkt evaluatieonderzoek plaats: bij één richtlijn is onderzoek gedaan naar het gebruik ervan. Voor geen enkele richtlijn is evaluatie-onderzoek gedaan of gepland naar het effect op de kwaliteit van zorg; dit geldt ook voor een evaluatie van het effect op de kosten.
- De geïnterviewden zijn unaniem van mening dat het gebruik/ de toepassing van de richtlijnen systematisch geëvalueerd en gemonitord dient te worden. Daarnaast dienen de effecten voor de patiënt als ook de kosten te worden geëvalueerd.
- De geïnterviewden zijn van mening dat bij de ontwikkeling van de richtlijn al aandacht uit moet gaan naar de invoering en evaluatie en dat hiervoor financiering beschikbaar moet zijn.
- Het ontwikkelde analyse-instrument is in het onderhavige project experimenteel en een eerste keer op zes richtlijnen toegepast. In de praktijk lijkt het instrument goed toepasbaar en focust met een beperkt aantal vragen op de meest essentiële succesfactoren, knel- en verbeterpunten bij richtlijnontwikkeling, invoering en evaluatie. Eveneens lijkt het instrument generiek genoeg om richtlijnen uit verschillende werkvelden te kunnen analyseren. Formele toetsing van de bruikbaarheid en validiteit van het instrument wordt aanbevolen

Adviezen voor Regieraad

Met het oog op het op te stellen meerjarenplan van de Regieraad worden de volgende adviezen meegegeven:

- Het denken over richtlijnen beperkt zich grotendeels tot sec de inhoudelijke ontwikkeling van een richtlijn in dit geval het opstellen van een state of the art van de beschikbare kennis. De in het project gepresenteerde visie plaatst de ontwikkeling van richtlijnen in een bredere cyclus, waarbij ontwikkeling, invoering en evaluatie hand in hand gaan. De Regieraad dient de afstemming tussen richtlijnontwikkelaars in Nederland te bevorderen en een onderling leerproces te stimuleren, onder meer door een meer systematische evaluatie (bijvoorbeeld met het analyse-instrument KRIE) van de richtlijn- innovatiecyclus. De Regieraad zou deze gepresenteerde bredere visie op richtlijnen kunnen benutten voor haar programmering.
- Het is wenselijk dat de Regieraad gaat sturen op een programmatische aanpak van de ontwikkeling, invoering én evaluatie van richtlijnen met bijbehorende gewenste financiële middelen. Overwogen zou kunnen worden om als pilot te starten met de een programmatische aanpak van de herziening en implementatie van richtlijnen rondom grote stoornissen (bijvoorbeeld de zorgstandaardonderwerpen). Met een dergelijke programmatische, integrale aanpak zullen richtlijntrajecten naar verwachting niet alleen effectiever en efficiënter, maar waarschijnlijk ook goedkoper zijn. Immers, met een gerichte investering en ook invoering en evaluatie kan onderbouwd worden gestuurd op een realisatie van de gewenste effecten van richtlijnen op de kwaliteit van zorg.
- Voor een verbetering van de kwaliteit van richtlijnen dient een cyclisch proces te worden doorlopen dat voor iedere fase specifieke expertise vraagt. De Nederlandse (kennis)infrastructuur dient hierop aan te sluiten. Dat betekent onder andere dat nagegaan moet worden welke partijen in Nederland bezig zijn met het ontwikkelen, invoeren en evalueren van richtlijnen en hoe een efficiënte taakverdeling tussen die partijen gerealiseerd kan worden. Het is wenselijk dat deze partijen vanuit verschillende werkvelden ervaringen uitwisselen zodat er kruisbestuiving van expertise kan plaatsvinden. De Regieraad zou in dezen een coördinerende rol kunnen spelen. Het is uitdrukkelijk niet de bedoeling een pleidooi te houden voor gestandaardiseerde richtlijntrajecten (blauwdruk) omdat er voldoende ruimte moet zijn en blijven om aan te kunnen sluiten bij organisatie en dynamiek van specifieke werkvelden en doelgroepen.

Inhoudsopgave

	Samenvatting.....	3
1	Inleiding.....	7
1.1	Achtergrond project	7
1.2	Doelstelling.....	7
1.3	Afbakening opdracht.....	7
2	De innovatiecyclus voor Richtlijnen.....	9
2.1	Inleiding.....	9
2.2	Cyclisch innovatieproces: ontwikkeling, invoering en evaluatie.....	9
2.3	Ontwikkeling richtlijnen	10
2.4	Invoering richtlijnen	13
2.5	Evaluatie richtlijnen.....	15
3	Analyse-Instrument Kwaliteit Richtlijn ontwikkeling, invoering en evaluatie (KRIE)	17
3.1	Inleiding.....	17
3.2	Samenhang instrumenten en modellen	17
3.3	Analyse-instrument KRIE.....	18
4	Methode	23
4.1	Inleiding.....	23
4.2	Selectie van richtlijnen.....	23
4.3	Verzameling informatie	24
4.4	Analyse	25
5	Resultaten	27
5.1	Inleiding.....	27
5.2	Ontwikkeling richtlijnen	27
5.3	Invoering richtlijnen	30
5.4	Evaluatie richtlijnen.....	33
5.5	Overkoepelende factoren	34
6	Conclusie en aanbevelingen	39
6.1	Inleiding.....	39
6.2	Analyse-instrument.....	39
6.3	Ontwikkeling richtlijnen	40
6.4	Invoering richtlijnen	42
6.5	Evaluatie richtlijnen.....	42
6.6	Overkoepelende factoren	43
6.7	Kanttekeningen bij de opzet en uitvoering van het project.....	43
6.8	Adviezen en aanbevelingen voor de Regieraad	44
7	Referenties	45
	Bijlage(n)	
	A Analysesformulieren van de zes geselecteerde richtlijnen	

1 Inleiding

1.1 Achtergrond project

De Regieraad Kwaliteit van Zorg, zoals recentelijk geïnstalleerd door het Ministerie van VWS, richt zich de komende jaren op het structureren, coördineren en aansturen van richtlijnontwikkeling en -invoering. Voor een goede onderbouwing van het werkplan 2010 als ook de meerjarenagenda, wil de Regieraad onder andere inzicht krijgen in knelpunten, succesfactoren en leerpunten van richtlijnontwikkeling en -invoering. In dat kader heeft de Regieraad een aantal organisaties gevraagd zes recente richtlijn-casussen te selecteren en te analyseren uit de somatische- en geestelijke gezondheidszorg van de domeinen preventie, cure en care. Van belang voor de selectie van de casussen is dat deze trajecten zowel succesvolle als minder succesvolle onderdelen bevatten.

TNO Kwaliteit van Leven, het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO en het Trimbos-instituut hebben besloten om dit project gezamenlijk aan te vragen en uit te voeren, omdat de kennis en ervaring van de instituten grotendeels complementair is, evenals de werkvelden waarop de instituten zich primair richten (preventie, cure en care). Met als gedachtegang dat deze bundeling van expertise tot betere, bredere en generieke inzichten zal leiden.

1.2 Doelstelling

De doelstelling van het onderhavige project is het verkrijgen van inzicht in knelpunten, succesfactoren en verbeterpunten voor richtlijnontwikkeling, -invoering en evaluatie. Hiertoe zijn de volgende activiteiten uitgevoerd:

1. het ontwikkelen van een instrument voor een analyse van de ontwikkeling, invoering en evaluatie van richtlijnen
2. het toepassen van het analyse-instrument op zes geselecteerde richtlijnen

1.3 Afbakening opdracht

Conform de opdracht van de Regieraad is het aantal te analyseren richtlijnen beperkt. De Regieraad heeft gevraagd om zowel voorbeelden van succesvol als minder succesvol gelopen trajecten uit de werkvelden preventie, cure en care mee te nemen. Om binnen het tijdsbestek van de opdracht tot goed onderbouwde en generaliseerbare uitspraken te komen, is besloten vooral te putten uit kennis en expertise rondom richtlijnen die binnen de drie instituten en hun netwerken zelf al aanwezig is. Daarnaast hebben interviews plaatsgevonden met personen die bij de ontwikkeling, invoering en evaluatie van de richtlijnen betrokken waren.

2 De innovatiecyclus voor Richtlijnen

2.1 Inleiding

De innovatiecyclus is gekozen als uitgangspunt voor de ontwikkeling van een analyse instrument waarmee de zes richtlijncasussen op een systematische wijze geanalyseerd worden. [1] Deze cyclus bestaat uit drie fasen, namelijk ontwikkeling, invoering en evaluatie. De cyclus wordt in paragraaf 2.2. toegelicht. Vervolgens wordt per fase beschreven welke zaken op basis van theoretische kennis, empirisch onderzoek en ervaring essentieel zijn voor het goed doorlopen ervan. Op deze wijze kan een goede verklaring gevonden worden waarom een proces succesvol of juist niet succesvol verliep. Er zijn vele modellen en theorieën die hiervoor als basis kunnen dienen en die elkaar deels overlappen of van elkaar zijn afgeleid. Om pragmatische redenen hebben we gekozen voor de modellen die binnen TNO, CBO en Trimbos-instituut worden gehanteerd en die (inter)nationaal zijn afgestemd via het EBRO-platform, de AGREE collaboration en het Guidelines International Network. In paragraaf 2.3 wordt aan de hand van het cyclische EBRO-model uitgelegd uit welke onderdelen het proces van richtlijnontwikkeling bestaat. In paragraaf 2.4 worden de onderdelen van een invoeringsproces toegelicht aan de hand van een generiek model voor het invoeren van vernieuwingen en het Doorbraakmodel. Paragraaf 2.5 beschrijft de evaluatie van richtlijnen.

Dit hoofdstuk vormt het uitgangspunt en de onderbouwing voor het generieke analyse instrument dat in hoofdstuk 3 wordt toegelicht.

2.2 Cyclisch innovatieproces: ontwikkeling, invoering en evaluatie

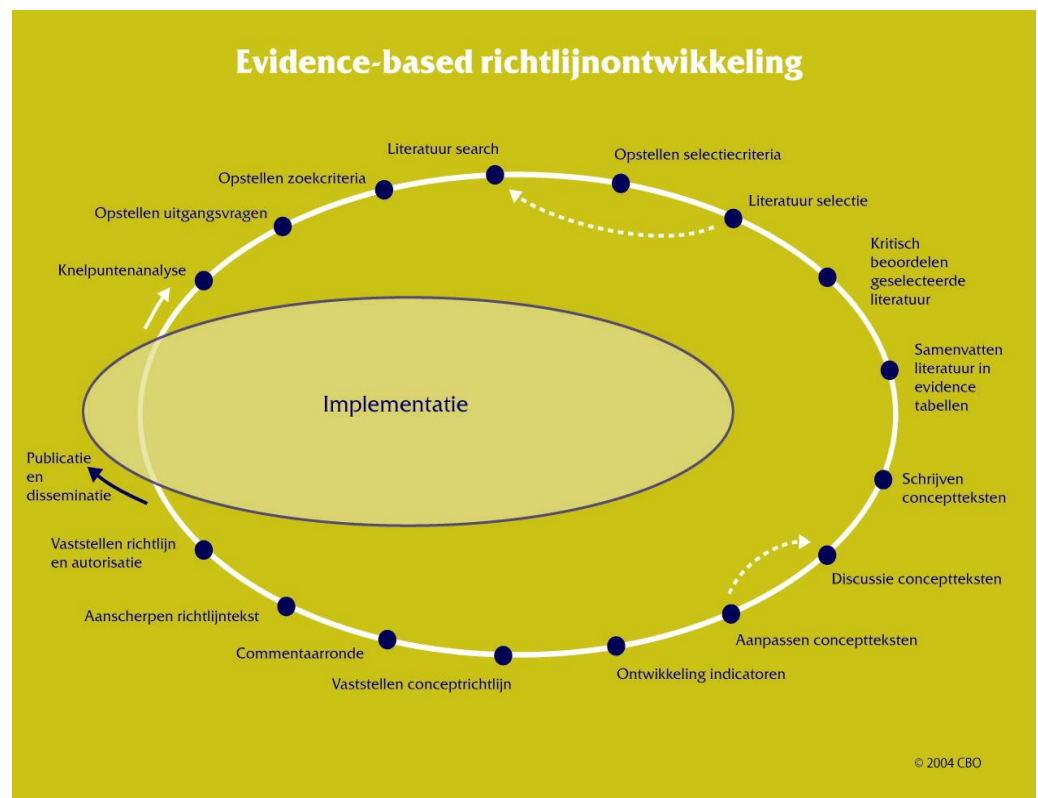
De planmatige invoering van vernieuwingen, zoals richtlijnen, kan beschouwd worden als een cyclisch proces dat bestaat uit a) de ontwikkeling van de richtlijn, b) de invoering van de richtlijn onder de beoogde gebruikers en c) het begeleidende evaluatieonderzoek. [2] Het begeleidende evaluatieonderzoek moet duidelijk maken of het innovatieproces door de beoogde gebruiker wordt doorlopen zoals gewenst, en of daarmee de effecten bij de einddoelgroep (patiënten / cliënten / jongeren en/of hun gezinnen) zijn gerealiseerd. Ontwikkeling, invoering en evaluatie zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden, omdat door deze koppeling de kans op daadwerkelijk gebruik wordt gemaximaliseerd. Onderzoek laat bijvoorbeeld zien dat wanneer er geruime tijd zit tussen de publicatie van een richtlijn en invoeringsactiviteiten, dit nadelige gevolgen heeft voor het gebruik van de richtlijn. [3] En juist door evaluatieonderzoek komen deze inzichten aan het licht. Het is bij het analyseren van de richtlijncasussen niet alleen van belang om binnen de afzonderlijke fasen van ontwikkeling, invoering en evaluatie na te gaan of een aantal essentiële stappen systematisch is doorlopen, maar ook om de samenhang tussen fasen te bekijken.

Het cyclische innovatieproces speelt zich af binnen een bredere context waarin richtlijnen ontwikkeld, ingevoerd en geëvalueerd kunnen worden. Het gaat om zaken als een overheidsbeleid, het beleid van de beroepsgroep, de aanwezigheid van een infrastructuur voor de invoering of beschikbare financiering. [4, 5] Ook deze dienen bij de analyse van de zes richtlijncasussen meegenomen te worden.

2.3 Ontwikkeling richtlijnen

Richtlijnontwikkeling is een cyclisch proces (figuur 1). Het begint met een analyse van de knelpunten en de (buitenste) cirkel eindigt met het vaststellen van de definitieve richtlijn. De 'retour' pijlen geven aan dat bij onvoldoende resultaat terug wordt gegaan in de cirkel. De binnenste cirkel is de implementatie. Tijdens de ontwikkeling van de richtlijn wordt al geanticipeerd op het toekomstige gebruik.

In vrijwel alle richtlijntrajecten wordt volgens het zogenaamde EBRO-model (figuur 1) gewerkt [6]. Echter de exacte invulling van de onderdelen is verschillend, afhankelijk van het werkveld (somatische- en geestelijke gezondheidszorg, de domeinen preventie, cure en care) Dit is mede omdat tijdens de ontwikkeling al wordt geanticipeerd op de behoeften en situatie van beoogde gebruikers. In onderstaande paragrafen worden de onderdelen toegelicht en, daar waar functioneel, verschillen in werkvelden benoemd.



Figuur 1 Evidence-based Richtlijnontwikkeling CBO [6]

Een ander instrument voor richtlijnontwikkeling is GuideLine Implementability Appraisal (GLIA). GLIA [7] vraagt aandacht voor de implementeerbaarheid van richtlijnen. De focus ligt daarbij op de richtlijn zelf en daarmee op het belang voor de ontwikkelaars die de richtlijn inhoudelijk opstellen. Factoren waar naar gekeken wordt betreffen onder meer de wijze waarop de aanbevelingen worden gepresenteerd, de mate waarin het effect van een aanbeveling gekoppeld wordt aan concrete opbrengsten en de mate waarin de richtlijn gedragingen voorstelt die voor gebruikersgroepen onconventioneel zijn. Een analyse op basis van GLIA biedt handvatten voor het tijdens de ontwikkeling van de richtlijn inhoudelijk sturen en anticiperen op implementatie. Er bestaat ook een internet versie van GLIA.

2.3.1 *Start van de richtlijn: knelpuntenanalyse*

De richtlijnwerkgroep dient te bestaan uit vertegenwoordigers van beroeps- en patiëntenorganisaties van alle disciplines die met het onderwerp van de richtlijn te maken hebben, aangevuld met één of meer richtlijnadviseurs. Op deze manier wordt een groot draagvlak gecreëerd en alvast geanticipeerd op het toekomstige gebruik. De leden van de werkgroep zijn officieel afgevaardigd namens hun beroepsvereniging. De richtlijnadviseurs vanuit TNO, CBO en Trimbos-instituut hebben de kennis en expertise om het proces te begeleiden en te ondersteunen.

Een brede en dientengevolge grote werkgroep is niet altijd het meest effectief. Daarom wordt in sommige richtlijntrajecten gestart met een beperkte kerngroep vanuit de belangrijkste werkvelden, met daar omheen een brede werkgroep waarin de ketenpartners vertegenwoordigd zijn. Idealiter (en standaard werkwijze in sommige richtlijntrajecten) worden patiënten of vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties bij het kwaliteitsbeleid in de gezondheidszorg betrokken. Het betrekken van de algemene populatie (ouderen, jeugd) is nog experimenteel.

In de GGZ is er naast de kern- en werkgroep, een klankbordgroep, bestaande uit vertegenwoordigers van beroeps- en eventueel patiënt- en familieverenigingen. Deze klankbordgroepen zijn nuttig omdat bijvoorbeeld wetenschappelijke evidentie niet altijd volledig is of voor meerdere uitleg vatbaar is. Onderzoek wordt bovendien vaak uitgevoerd in een andere context, waardoor de resultaten niet altijd één op één te vertalen zijn naar de Nederlandse praktijk. Daarom is het belangrijk praktijkkennis toe te voegen voordat een aanbeveling geformuleerd wordt. Dit vergt discussie en meningvorming binnen de werkgroep en de klankbordgroep rondom de uitgangsvragen.

Als de samenstelling van de kern-/werkgroep vaststaat, is het belangrijk het onderwerp van de richtlijn duidelijk af te bakenen. Op basis van het reeds geformuleerde onderwerp van de werkgroep vindt een knelpuntenanalyse plaats die zo goed mogelijk moet aansluiten bij de behoeften van de dagelijkse praktijk. Het resultaat van een dergelijke analyse is een reeks vragen/knelpunten waarop de latere richtlijn een antwoord moet geven. Deze knelpunten kunnen zowel medisch-/ paramedisch-/ psychologisch inhoudelijk als zorgorganisatorisch / procesmatig van aard zijn. Naast zorgverleners kunnen ook patiënten, zorgverzekeraars en beleidsmakers of andere partijen bij de inventarisatie van de knelpunten worden betrokken. Een knelpuntenanalyse kan op verschillende manieren worden uitgevoerd, zoals door middel van vragenlijsten aan de doelgroepen, literatuuronderzoek of focusgroepinterviews.

De keuzes in deze fase van knelpuntenanalyse bepalen in hoge mate wat wel en niet in de richtlijn ter sprake komt en hoe goed de richtlijn tegemoet komt aan de behoeften van de beoogde gebruikers. Een zorgvuldige afbakening vormt op zich al een belangrijke voorwaarde voor de acceptatie en toepasbaarheid van de richtlijn. Daarnaast is het noodzakelijk om in een vroeg stadium definities vast te stellen van de concepten en begrippen waarmee wordt gewerkt, zodat elk groepslid 'over hetzelfde praat'. Bij een herziening van een richtlijn wordt gezien of het onderwerp van de richtlijn opnieuw moet worden afgebakend.

2.3.2 *Literatuuronderzoek*

Na het vaststellen van de uitgangsvragen volgt het zoeken in de wetenschappelijke literatuur naar het beste beschikbare bewijsmateriaal per uitgangsvraag. In het kader van richtlijnontwikkeling moet systematisch gezocht worden naar literatuur. Soms is op voorhand al bekend dat over een bepaalde vraag geen literatuur voorhanden is. Dan kan gekozen worden voor een practice-based / expert-based benadering. De vraag dient dan

beantwoord te worden vanuit expertise van de betrokkenen. Dit kan bijvoorbeeld door middel van een (focusgroep)bijeenkomst met experts.

2.3.3 *De tekst van de richtlijn*

Er wordt zoveel mogelijk een standaard format voor richtlijnteksten gehanteerd. Dit is nodig om de verschillende werkgroepleden die aan een richtlijn schrijven houvast te bieden en het bevordert de uniformiteit en herkenbaarheid van de richtlijnen. Met een standaard format wordt beoogd het evidence-based karakter van de richtlijn goed tot zijn recht te laten komen. Het standaard format verschilt per werkveld. Voor de meeste richtlijnen in de cure en care bestaat dit uit: uitgangsvraag; samenvatting van de literatuur; conclusie(s) met niveau van bewijs en vermelding van geclassificeerde studies; overige overwegingen; aanbeveling(en). De GGZ-richtlijnen zijn meestal opgebouwd uit: een algemene- en specifieke inleiding, diagnostiek, behandeling, cliënten(familie)perspectief en overig waaronder bijvoorbeeld de organisatie van zorg. In de jeugdgezondheidszorg wordt veelal gewerkt met standaard hoofdstukken en onderwerpen die aan bod moeten komen in de richtlijn, zoals methodes van opsporing en interventies, de screeningsmethode en de optimale uitvoering van het preventieprogramma.

De richtlijntekst wordt geschreven door de richtlijnadviseur en de werkgroep. De samenvatting van de literatuur (met evidence tabel, die in de bijlage van de richtlijn wordt opgenomen) en conclusie worden door de adviseur en de werkgroepleden gezamenlijk geschreven. Meestal doet de adviseur hiervoor een voorstel. De overige overwegingen en de aanbevelingen worden door de werkgroepleden geformuleerd.

2.3.4 *Commentaarfase en autorisatie*

Als de conceptrichtlijn gereed is volgt de commentaarfase, waarbij het concept voorgelegd wordt aan de toekomstige gebruikers van de richtlijn. Hiervoor zijn verschillende opties: gericht aanschrijven van experts, publicatie op landelijke websites van de beroepsverenigingen en koepelorganisaties of een aparte expertgroep bijeenkomst. De keuze voor een bepaalde methode is afhankelijk van diverse factoren. Naast deze commentaarfase is de standaard werkwijze in sommige richtlijntrajecten dat er ook een proefimplementatie wordt uitgevoerd. Hierbij worden gebruikers gevraagd een periode daadwerkelijk volgens de conceptrichtlijn te werken. Deze fase is bedoeld om zicht te krijgen op uitvoeringsproblemen en randvoorwaarden die belangrijk zijn voor een goede invoering. De proefimplementatie is ook bedoeld om de inhoud van de richtlijn verder aan te scherpen.

De definitieve versie van de richtlijn wordt ter procedurele toetsing en formele vaststelling voorgelegd aan de besturen van de betrokken beroepsverenigingen. Het bestuur kan de autorisatie eventueel delegeren aan de kwaliteits- of richtlijncommissie van de vereniging. In de jeugdgezondheidszorg vindt accordering plaats in de RichtlijnAdviesCommissie van het Centrum Jeugdgezondheid, waarin onder andere de beroepsverenigingen en de koepelorganisaties zitting hebben. Voor alle richtlijntrajecten geldt dat na bestuurlijke goedkeuring de richtlijn geldend is als leidraad voor de beroepsgroep.

2.3.5 *Publicatie van de richtlijn*

De richtlijnen zijn in boekvorm en digitaal beschikbaar, onder andere via de websites van beroepsverenigingen, kenniscentra en de ontwikkelinstituten. In sommige richtlijntrajecten is overgegaan op het alleen digitaal beschikbaar stellen van een richtlijn. Dit kan een voordeel zijn wanneer een richtlijn frequent wordt bijgesteld. Op verzoek van de gebruikers wordt in andere trajecten bewust gekozen voor het

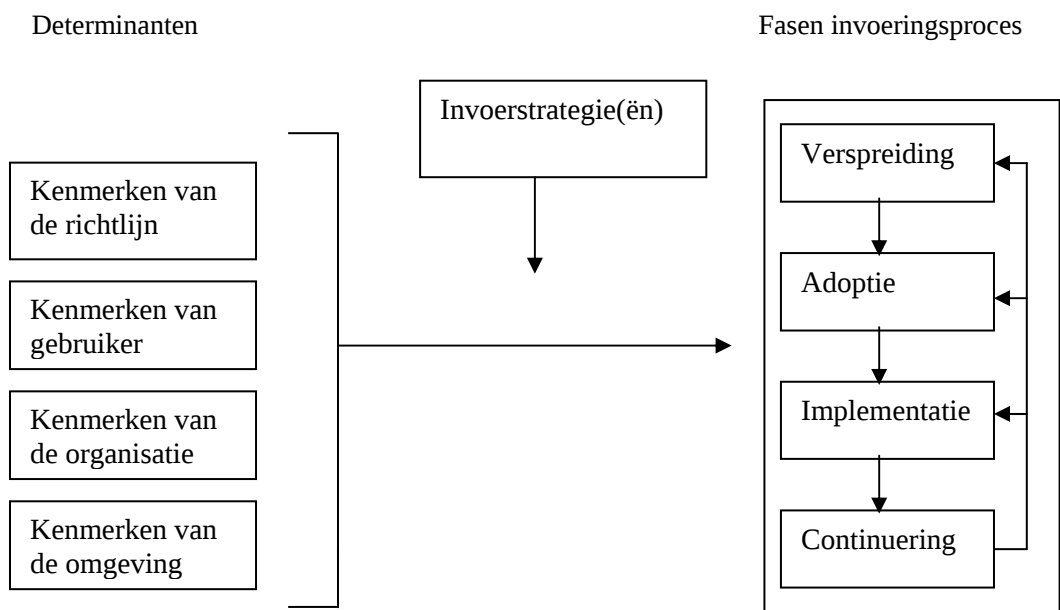
beschikbaar stellen in boekvorm, omdat dit bijvoorbeeld beter bij hun werksituatie aansluit.

Om het gebruik van de richtlijnen te katalyseren worden nevenproducten als samenvattingskaarten en/of flowcharts en indicatoren ontwikkeld. Ook de patiënten kunnen bijdragen aan het gebruik van de richtlijn. Specifieke producten zoals een patiëntversie van de richtlijn of keuzehulpen (zogenaamde ‘decision aids’, zie www.kiesbeter.nl) kunnen hierbij helpen.

2.4 Invoering richtlijnen

2.4.1 Fasen in een invoeringsproces

Een invoeringsproces bestaat uit een aantal fasen (figuur 2), namelijk verspreiding, adoptie, implementatie en continuering. [8] In al deze fasen spelen determinanten (belemmerende en bevorderende factoren) een rol waarop de invoerstrategieën dienen aan te grijpen. In sommige richtlijntrajecten en modellen vormt de verspreiding het sluitstuk van de ontwikkelfase, in andere wordt het gezien als aparte fase, tussen ontwikkeling en invoering. In dit project is ervoor gekozen de verspreiding van richtlijnen te beschouwen als onderdeel van het invoeringsproces.



Figuur 2 Generiek model voor het invoeren van vernieuwingen zoals richtlijnen [8]

- *Verspreiding.* Het is van cruciaal belang dat de beoogde gebruikers van de richtlijn op de hoogte zijn van het bestaan ervan en er beschikking over hebben. De manier waarop aan de verspreiding vorm wordt gegeven kan variëren van diffusie tot actieve disseminatie. Dit laatste houdt in dat er actieve, gerichte pogingen ondernomen worden om de richtlijn onder de aandacht te brengen bij de beoogde gebruikers ervan, bijvoorbeeld via reclamecampagnes, informatieve bijeenkomsten of inter-persoonlijke voorlichting. Diffusie verwijst naar een min of meer natuurlijke, niet gericht geplande verspreiding van een richtlijn. [9] Het is bekend dat de verspreiding van richtlijnen alléén niet voldoende is voor het gebruik ervan. [2, 8, 10-14]

In alle richtlijntrajecten vindt verspreiding plaats door het beschikbaar stellen van de richtlijn via websites (zie ook 2.3.5). Soms worden ze aan de gebruikers toegestuurd (individueel of via het management). Verder wordt er over de richtlijn gepubliceerd in (verenigings-) tijdschriften.

- *Adoptie.* In de fase van adoptie zal de beoogde gebruiker kennis nemen van de richtlijn en besluiten om er al dan niet mee te gaan werken. Dit is een mentaal proces waarbij de beoogde gebruiker de richtlijn zal bekijken en een positieve of negatieve intentie tot gebruik van de richtlijn ontwikkelt.
- *Implementatie.* Daarna probeert de gebruiker daadwerkelijk met de richtlijn te werken, al dan niet ondersteund door een project/begeleiding, en gaat hij/zij ervaren of deze voor hem/haar in de praktijk uitvoerbaar is. Ter bevordering van de adoptie en het gebruik wordt voor sommige richtlijnen bij- en nascholingsbijeenkomsten, trainingen, verbeterprojecten of videoconferenties georganiseerd. In sommige richtlijntrajecten zijn de richtlijnen ingebed in de beroepsopleidingen.
- *Continuering.* Tenslotte is het de bedoeling dat het werken met de richtlijn onderdeel van de dagelijkse routine wordt bij de gebruiker.

Het invoeringsproces is cyclisch van aard. Slechte ervaringen met de richtlijn in de dagelijkse praktijk kunnen er bijvoorbeeld de oorzaak van zijn dat een gebruiker terugkomt op zijn/haar eerder genomen (adoptie)beslissing om met de richtlijn te gaan werken. [15]

2.4.2 *Determinanten (belemmerende en bevorderende factoren)*

In elke fase van een invoeringsproces kunnen complicaties optreden waardoor de invoering van de richtlijn stagneert. Verschillende factoren (ook wel determinanten genoemd) kunnen van invloed zijn op dit proces en zijn onder te verdelen naar kenmerken van [2, 8, 11, 18, 25]:

- de vernieuwing zelf, bijvoorbeeld gebruiksgemak, helderheid, voordeel of relevantie;
- de (toekomstige) gebruiker van de vernieuwing, bijvoorbeeld kennis en vaardigheden, attitude en taakopvatting;
- de organisatie waarin de vernieuwing wordt ingevoerd, bijvoorbeeld de besluitvormingsstructuur, de bezettingsgraad of de beschikbare tijd;
- de sociaal-politieke omgeving van de gebruiker/organisatie, bijvoorbeeld medewerking van cliënten/ patiënten/ ouders/ kinderen, medewerking van verwijzers, wet- en regelgeving, financiering of materiële voorzieningen;

Idealiter (en standaard werkwijze in sommige richtlijntrajecten), vindt er een analyse van determinanten plaats bij de beoogde gebruikers vóórdat de richtlijn definitief is en verspreid wordt, dus in de fase van ontwikkeling (zie 2.3.4). Vervolgens kunnen invoerstrategieën toegesneden worden op de uitkomsten ervan (zie 2.4.3). [8, 10, 11, 13, 16] Onderzoek laat zien dat trajecten waarbij een determinantenanalyse is gedaan en waarbij de invoerstrategieën (zie 2.5) aangrijpen op deze determinanten, andersoortige en minder determinanten laten zien in de uitvoering dan trajecten waarbij dit niet is gedaan. [8]

De determinanten dienen zowel bij de gebruikers als niet-gebruikers van de richtlijn te worden onderzocht. Een veel gemaakte fout is dat alleen de niet-gebruikers gevraagd wordt naar de redenen hiervoor. [8, 13] Dat kan een vertekend beeld opleveren van determinanten die doorslaggevend zijn. Wanneer bijvoorbeeld gebruikers én niet-gebruikers van een richtlijn aangeven dat tijdgebrek een probleem is, dan is de vraag of dit een doorslaggevende determinant is. Want ondanks het feit dat de gebruikers geen tijd hebben, handelen ze toch volgens de richtlijn. Misschien zijn andere zaken relatief veel belangrijker voor deze gebruikers. Daarmee is dus de vraag of tijdgebrek een werkelijke doorslaggevende determinant is bij de niet-gebruikers.

2.4.3 *Invoerstrategieën*

Een invoerstrategie verwijst naar een geheel van activiteiten, dat systematisch en planmatig is ontwikkeld met het oog op het bevorderen van de intentie tot gebruik, daadwerkelijk gebruik en continuering van gebruik bij de beoogde gebruikers van een

richtlijn. Om de kans op succesvolle invoering te maximaliseren dienen invoerstrategieën te worden ontwikkeld en ingezet die aangrijpen op de belangrijkste determinanten (zie 2.4.2). [8, 10, 11, 16-19] Wanneer dit niet wordt gedaan, loopt men de kans een strategie in te zetten die aangrijpt op een niet-relevante determinant en voorbij gaat aan een of meerdere determinanten die er wel toe doen. [8,19] Zoals vermeld in de vorige paragraaf, worden in trajecten waarin voorafgaande aan de invoering een determinantenanalyse is gedaan en de invoerstrategieën aangrijpen op de uitkomsten daarvan, minder belemmeringen gerapporteerd in de uitvoering dan in trajecten waarin dat niet is gebeurd. [8]

In algemene zin kan gezegd worden dat bij de invoering het beste gebruik kan worden gemaakt van een combinatie van een top-down en een bottom-up benadering waarbij het creëren van draagvlak bij de gebruikers een belangrijke rol inneemt. [9] In ieder geval gaat het om de volgende zaken [2, 20, 21]:

- De richtlijn moet de beoogde gebruiker voorzien van concrete en eenduidige handelingsvoorschriften en effectieve en bruikbare materialen (ontwikkeling).
- De richtlijn moet actief gepromoot worden via massamediale en vooral via interpersoonlijke communicatie (adoptiefase).
- Training en coaching moet plaatsvinden bij het eerste gebruik van de richtlijn én bij het vervolgebruik (implementatie en continuering).
- Er moet support zijn op organisatieniveau, integratie plaatsvinden van de richtlijn in bestaande activiteiten, opname zijn in het kwaliteitssysteem en monitoring en evaluatie van het gebruik (continuering en borging).
- De (beoogde) gebruikers moeten ervaringen kunnen uitwisselen en van elkaars ervaringen kunnen leren, bijvoorbeeld via intervisie, intercollegiale toetsing of een gesloten forum via het web (implementatie en continuering).
- Er moet een ondersteuningsstructuur worden ingericht die de uitwisseling van informatie en de ondersteuning van landelijk niveau naar regionaal niveau en de individuele gebruiker mogelijk maakt (implementatie, continuering en borging).

Een specifieke, gestructureerde manier ter bevordering van de implementatie en de continuering is de Doorbraakmethode. [22,26] Deze methode bestaat uit drie fasen, namelijk voorbereiding, uitvoering en follow up, waarbij per fase systematisch en onder deskundige begeleiding, een aantal stappen wordt doorlopen.

2.5 Evaluatie richtlijnen

Er is soms spraakverwarring over de term ‘evaluatie’ als het gaat om richtlijnen. Er zijn verschillende soorten evaluatieonderzoek te onderscheiden (zie 2.5.1 t/m 2.5.4).

2.5.1 *Evaluatie van het effect van de richtlijn*

Bij dit onderzoek gaat het om een evaluatie van de effecten van de richtlijn bij de einddoelgroep (cliënt, patiënt). Bijvoorbeeld: leidt nauwkeurig gebruik van de richtlijn tot een betere opsporing van aangeboren hartafwijkingen, een betere kwaliteit van leven of minder gezondheidsschade?

2.5.2 *Evaluatie van de invoering*

Wanneer de effecten van een richtlijn bij de einddoelgroep uitblijven, dan is de vraag of de richtlijn niet effectief was of dat de richtlijn niet (goed) is ingevoerd. Als met dit laatste geen rekening wordt gehouden, loopt men het gevaar ten onrechte te concluderen dat de richtlijn niet werkt, terwijl deze in feite niet (goed) is ingevoerd. Daarom is het belangrijk onderzoek te doen naar de mate van verspreiding, adoptie, implementatie en continuering in relatie tot de uitgevoerde determinantenanalyse en invoerstrategieën. [2, 3, 8, 10, 23]

De mate van gebruik en het verband dat wordt gevonden met bepaalde determinanten zal afhangen van de wijze waarop het gebruik is geoperationaliseerd en bij wie er is gemeten. [8] In de praktijk blijkt dat de mate van gebruik op zeer verschillende manieren wordt bepaald. Zo wordt het niveau van gebruik gemeten (geen gebruik, volledig gebruik en aangepast gebruik), de omvang van het gebruik (hoeveel onderdelen zijn gebruikt), de frequentie van gebruik (hoe vaak wordt de richtlijn gebruikt), de intensiteit van het gebruik (door hoeveel personen wordt de richtlijn gebruikt) en de duur van het gebruik. Dit betekent dat uitkomsten van studies mogelijk niet vergelijkbaar zijn. Een onderzoek waarin bijvoorbeeld aan één persoon in de organisatie is gevraagd of de richtlijn wordt gebruikt, genereert andere uitkomsten dan wanneer in dezelfde organisatie het gebruik is gemeten per onderdeel van de richtlijn en bij een substantiële groep van gebruikers. [8]

2.5.3 *Evaluatie van de kosten*

Bij dit onderzoek gaat het over de kosten die met de invoering van richtlijnen gepaard gaan. Er zijn drie soorten kosten te onderscheiden: a. kosten van de ontwikkeling van de richtlijn, b. kosten van de invoering en c. kosten van de effecten die, als gevolg van de gedragsverandering door de richtlijn, zijn bewerkstelligd. [24]

2.5.4 *Evaluatie van de richtlijn*

In het algemeen wordt na vijf jaar bekeken of een update van een richtlijn nodig is. Daarvoor wordt in de regel een literatuursearch gedaan om na te gaan of er nieuwe kennis beschikbaar is. Daarnaast worden de resultaten van het onder 2.5.1 t/m 2.5.3 genoemde onderzoek gebruikt voor een update van een richtlijn. Immers zowel nieuwe kennis als uitvoeringsproblemen in de praktijk kunnen aanleiding zijn een update van een richtlijn te maken.

3 Analyse-Instrument Kwaliteit Richtlijn ontwikkeling, invoering en evaluatie (KRIE)

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt een vertaalslag gemaakt van de generieke modellen en de theoretische en empirisch onderbouwde inzichten (hoofdstuk 2) naar een praktisch analyse-instrument aan de hand waarvan richtlijnen systematisch en op gestandaardiseerde manier geanalyseerd kunnen worden. Hiertoe wordt allereerst in paragraaf 3.2 de samenhang tussen de in hoofdstuk 2 gepresenteerde instrumenten en modellen samengevat in een figuur. Deze figuur maakt duidelijk hoe de modellen en instrumenten aanhaken op de verschillende fasen van de innovatiecyclus. Het vormt de basis voor het voor dit project ontwikkelde analyse-instrument *KRIE* dat in 3.3. wordt gepresenteerd. In dit analyse-instrument wordt per fase van de innovatiecyclus aangegeven welke onderwerpen in een analyse van richtlijnen meegenomen dienen te worden.

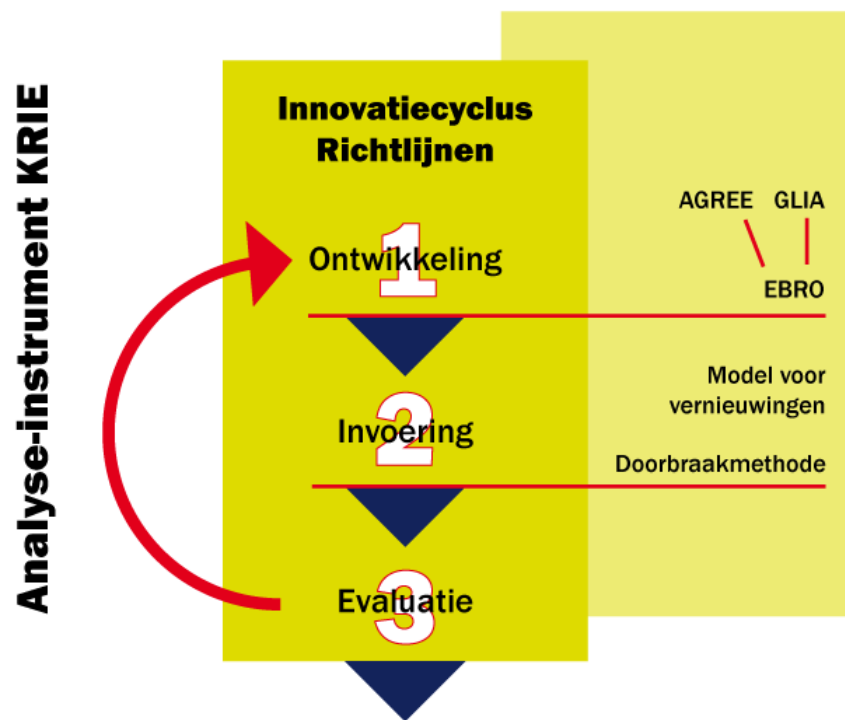
3.2 Samenhang instrumenten en modellen

In het vorige hoofdstuk zijn enkele instrumenten en modellen gepresenteerd waaruit geput is voor een concretisering van de drie fasen van de innovatiecyclus. Voor de fase van ontwikkeling is dit vooral het EBRO-model met als achterliggende instrumentaria GLIA en AGREE. Voor de invoering is geput uit een model voor de invoering van vernieuwingen (in dit geval richtlijnen) en de Doorbraakmethode. Ten behoeve van de evaluatie is geen specifiek model benut. Voor deze fase van de innovatiecyclus van richtlijnen zijn op basis van de literatuur vier niveaus geduid waarop een evaluatie zich kan richten (zie 2.5).

In figuur 3 worden de instrumenten en modellen in samenhang gepresenteerd en geordend naar fase van de innovatiecyclus. De figuur maakt duidelijk dat:

- 1) richtlijnen idealiter een innovatiecyclus doorlopen die drie iteratieve fasen kent, te weten ontwikkeling, invoering en evaluatie, en
- 2) de ontwikkeling van *KRIE* die geënt is op een combinatie van meerdere instrumenten en modellen.

KRIE omvat als zodanig de beschikbare kennis en ervaringen, van zowel de literatuur als de verschillende kennisinstituten, samen in een praktisch instrument, waarmee een analyse van de kwaliteit van de innovatiecyclus van richtlijnen kan worden uitgevoerd.



Figuur 3: De fasen van de innovatiecyclus voor richtlijnen en de samenhang tussen modellen en instrumenten

3.3 Analyse-instrument KRIE

Bestudering van de diverse theorieën, instrumenten en modellen resulteerde in een onderwerpenlijst waarmee de innovatiecyclus van richtlijnen kan worden geanalyseerd. In onderstaand format staan deze onderwerpen per fase geordend. Bij ieder onderwerp staan een of meerdere hoofdvragen geformuleerd. Het format van het instrument biedt ruimte voor een beschrijving van de bevindingen, zowel knelpunten als succesfactoren en verbeterpunten. Naast onderwerpen en vragen voor de drie fasen kent het analyse-instrument een aparte categorie overkoepelende vragen. Hier komen vragen aan de orde die niet exclusief één fase betreffen en daarmee de verschillende fasen van de innovatiecyclus van richtlijnen overstijgen.

FORMAT ANALYSE-INSTRUMENT *KRIE*

Fase 1: Ontwikkelen van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Aanleiding Richtlijn	Wat was de aanleiding, en het draagvlak, voor het ontwikkelen van de richtlijn?		
Analyse Knelpunten	Hoe zijn de uitgangsvragen opgesteld?		
	Wat is het doel van de richtlijn en is dit specifiek omschreven?		
Literatuur-onderzoek	Hoe is het literatuuronderzoek uitgevoerd? Systematisch?		
Schrijven (beoordelen kwaliteit richtlijntekst)	Hoe is de kwaliteit van de richtlijntekst? (duidelijk, heldere omschrijving van eindgebruikers en patiëntendoelgroep, aansluiting van aanbevelingen bij het wetenschappelijke bewijsmateriaal)		
	Zijn de kernaanbevelingen duidelijk en makkelijk te herkennen? Hoe?		
	Is er een versie voor patiënten? Zo ja, hoe is deze tot stand gekomen? Is er een versie voor het management?		
Concept richtlijn voorleggen aan gebruikers (commentaarfase)	Aan wie is de richtlijn in de loop van het ontwikkelproces voorgelegd?		
	Hoe is dat gedaan?		
Autorisatie	Is de richtlijn geautoriseerd door alle relevante verenigingen/ beroepsgroepen?		

Fase 2: Invoeren van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Algemeen	Is de richtlijn ingevoerd? Waarom wel/niet?		
Analyse belemmerende/ bevorderende factoren (determinanten-analyse)	Is een analyse van factoren van invloed op gebruik uitgevoerd? Zo ja, hoe is deze uitgevoerd?		
	Wie waren hierbij betrokken?		
	Wanneer vond deze analyse plaats		
Selectie invoerstrategie	Is er een invoerstrategie ingezet?		
	Waaruit bestond die invoerstrategie?		
	Sluit de invoerstrategie aan op de resultaten van de analyse van belemmerende/ bevorderende factoren?		
Verspreiding	Hoe is de richtlijn verspreid?		
	Hebben alle relevante doelgroepen en partijen kennis kunnen nemen van de richtlijn?		
Invoering	Wat is concreet gedaan om de invoering van de richtlijn te stimuleren?		
	Is er een forum geboden voor uitwisseling van ervaringen van gebruikers?		
	Zijn de ervaringen van gebruikers intern geëvalueerd/ gemonitord?		

Fase 3: Evalueren van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Evaluatie	Is de richtlijn geëvalueerd? (richtlijn zelf, effect van de richtlijn, invoering van de richtlijn, kosten)		
	Wat is geëvalueerd?		
	Hoe is geëvalueerd?		
	Door wie is geëvalueerd?		

Overkoepelende vragen die verschillende fasen overstijgen			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Werkgroep	Hoe is de werkgroep samengesteld?		
	Waren er conflicterende belangen?		
	Zijn er in de verschillende fasen successen / beperkingen geweest als gevolg van de samenstelling van de werkgroep?		
Innovaties	Welke innovatieve oplossingen zijn er in de verschillende fasen bedacht, overwogen en/of ingevoerd?		
Budget	Zijn er in de verschillende fasen beperkingen / successen geweest als gevolg van budget?		
Tijdspad	Zijn er in de verschillende fasen beperkingen / successen geweest als gevolg van het tijdspad dat de richtlijn doorlopen heeft?		
Vertegenwoordiging patiënten	Zijn er in de verschillende fasen beperkingen / successen geweest als gevolg van het feit of patiënten (verenigingen) al dan niet betrokken zijn geweest?		
Overdracht	Hoe was de overdracht tussen de werkgroep(en) bij overgang naar een volgende fase van de richtlijn?		
Overig	Welke overige informatie heeft de geïnterviewde die interessant is voor de analyse van de richtlijn?		

4 Methode

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de methode beschreven die gehanteerd is om zicht te krijgen in succesfactoren, knelpunten en verbeterpunten in de ontwikkeling, invoering en evaluatie van de zes richtlijnen. In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe de richtlijnen zijn geselecteerd (4.2), hoe informatie over de zes richtlijnen is verzameld (4.3) en hoe deze informatie is geanalyseerd (4.4).

4.2 Selectie van richtlijnen

Bij de selectie van de richtlijnscases is uitgegaan van de volgende criteria:

- De richtlijnen zijn minimaal 1 jaar geleden geautoriseerd;
- De richtlijnen zijn afkomstig uit de somatische- en geestelijke gezondheidszorg en de domeinen preventie, cure en care;
- De richtlijnen zijn door de verschillende aan het project participerende organisaties (TNO, CBO en Trimbos-instituut) mede ontwikkeld;
- De richtlijnen hebben een of meer fasen (ontwikkeling, invoering en evaluatie) met verschillend of wisselend succes doorlopen.

De richtlijnen zijn geselecteerd door TNO, CBO en Trimbos-instituut en ter goedkeuring aan de Regieraad Kwaliteit van Zorg voorgelegd. De volgende richtlijnen zijn geselecteerd:

1. *Richtlijn Mammacarcinoom (2008)*

Deze multidisciplinaire richtlijn behelst het gehele traject van screening, diagnostiek, behandeling en nazorg en is regionaal ingevoerd via de Integrale kankercentra (IKC). In 2000 is de eerste richtlijn voor screening en diagnostiek van mammacarcinoom gepubliceerd die in 2007 is herzien. In 2002 is een eerste richtlijn voor behandeling van mammacarcinoom gepubliceerd, deze is in 2004, 2005 en 2006 herzien. Deze richtlijnen zijn in 2008 samengevoegd tot één richtlijn. Omdat deze richtlijn ontwikkeld, ingevoerd en geëvalueerd is, wordt dit als een relatief succesvolle richtlijn beschouwd.

2. *Veneuze Trombo-embolie en Secundaire Preventie Arteriële Trombose (2009)*

Het onderwerp in deze richtlijn is zeer breed en bestrijkt verschillende gebieden van de zorg. Van deze richtlijn is bekend dat de ontwikkelfase geruime tijd in beslag nam (4 jaar) en dat er gewerkt werd met verschillende, grote werkgroepen, wat organisatorisch een grote uitdaging bleek.

3. *Richtlijn Diagnostiek en behandeling van obesitas bij volwassenen en kinderen (2008)*

Deze richtlijn is zeer multidisciplinair ontwikkeld. De werkgroep uit de ontwikkelfase is opgeheven, maar een nieuwe werkgroep is opgericht en momenteel actief bezig aan een strategie voor de invoeringsfase, met uiteindelijk doel om de richtlijn te implementeren in een zorgstandaard die waarschijnlijk in 2011 zal verschijnen en die de noodzakelijke onderdelen van zorg voor chronisch zieken beschrijft.

4. *Jeugdgezondheidszorg (JGZ)-richtlijn Vroegtijdige opsporing van aangeboren hartafwijkingen 0-19 jaar (2005)*

Deze multidisciplinaire preventie-richtlijn heeft de volledige cyclus van ontwikkeling, implementatie en evaluatie doorlopen. In deze richtlijn is veel aandacht besteed aan de inhoud van de anamnese en de uitvoering van het

onderzoek naar aangeboren hartafwijkingen. Deze richtlijn is mede gekozen omdat uit de evaluatie naar het gebruik van de richtlijn informatie beschikbaar is, die inzicht geeft in knelpunten, succesfactoren en verbeterpunten in de ontwikkel- en implementatiefase.

5. *JGZ-richtlijn Niet-scrotale testis (2008)*

Deze richtlijn is primair ontwikkeld voor de JGZ, maar wel tot stand gekomen in samenwerking met alle belanghebbende beroepsgroepen. Van deze richtlijn is bekend dat de verschillende beroepsgroepen tijdens de ontwikkelfase niet tot consensus konden komen over de aanbevelingen in de richtlijn. De richtlijn is daarom in de ontwikkelfase aangehouden, en dus niet ingevoerd.

6. *Richtlijn Persoonlijkheidsstoornissen (2008)*

Dit is een multidisciplinaire richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van volwassen patiënten met een persoonlijkheidsstoornis. Specifiek aan deze richtlijn is de complexiteit van de patiëntengroep: chronische patiënten met meerdere complexe aandoeningen. Deze richtlijn is een jaar geleden ontwikkeld, de invoering krijgt nog gevolg.

In tabel 4.1 is een overzicht opgenomen van de richtlijnen en kenmerken op basis van de bovengenoemde selectiecriteria. Per richtlijn met een indicatie op vijfpuntsschaal aangegeven hoe goed een bepaalde fase is doorlopen (-- / - / $\pm$ / + / ++).

Tabel 4.1: Overzicht van de geselecteerde multidisciplinaire richtlijnen en de kenmerken op basis van de selectiecriteria

Richtlijn	Procesbegeleider of ondersteuner	Gericht op	Ontwikkeld	Ingevoerd	Geëvalueerd
1. Mammacarcinoom	CBO	Cure	$\pm$	++	+
2. Veneuze trombo-embolie	CBO	Cure	$\pm$	$\pm$ *	--
3. Obesitas	CBO	Cure	+	$\pm$ *, **	$\pm$ ***
4. Hartafwijkingen	TNO	Preventie, JGZ	$\pm$	+	+
5. Niet-scrotale testis	TNO	Preventie, JGZ	$\pm$	$\pm$ ****	$\pm$ ****
6. Persoonlijkheidsstoornissen	Trimbos-instituut	GGZ	+	$\pm$ *, **	--

* Deze richtlijnen zijn na publicatie verspreid, maar niet actief ingevoerd.

** Voor deze richtlijnen zijn projectgroepen opgestart met als doel om vorm te geven aan een invoeringsstrategie gebaseerd op een analyse van belemmerende en bevorderende factoren.

*** Deze richtlijn is niet-formeel geëvalueerd, maar er hebben studenten stageprojecten gedaan. De kennis opgedaan uit deze studenten-evaluaties zal meegenomen worden in de nog vorm te geven invoeringsstrategie.

**** Deze richtlijn is niet geautoriseerd, en dus ook niet ingevoerd of geëvalueerd. Er is tijdens de ontwikkelingsfase wel aandacht besteed aan een analyse van belemmerende en bevorderende factoren (door middel van een proefimplementatie) en een invoeringsstrategie. Recent is een project gestart voor het ontwikkelen van een multidisciplinair besliskundig model. Knelpunten uit de ontwikkeling van deze richtlijn worden meegenomen in het vervolgtraject.

4.3 Verzameling informatie

De informatie over de zes richtlijnen is primair verzameld door het raadplegen van deskundigen die betrokken waren bij de richtlijnontwikkeling, invoering en/of evaluatie. Alle geïnterviewden waren lid van de werkgroep, voorzitter van de werkgroep of projectleider. De basis voor de interviews vormde het analyse-instrument KRIE dat ontwikkeld is vanuit het theoretisch kader in combinatie met beschikbare

modellen (zie hoofdstuk 3). De geïnterviewden kregen dit analyse-instrument enkele dagen voor het interview ter voorbereiding toegestuurd. De deskundigen zijn gevraagd of hun uitspraken ondersteund konden worden met relevante schriftelijke informatie met betrekking tot de richtlijn, zoals de richtlijn zelf en eventuele evaluatierapporten. Overige documenten ter onderbouwing van de opmerkingen van de experts zijn niet beoordeeld, omdat werd aangenomen dat het beoordelen van de schriftelijke informatie weinig aanvullende informatie zou opleveren waar het herkennen van succesfactoren, knelpunten en verbeterpunten betreft. De interviews zijn, bij vijf van de zes richtlijnen, afgenomen door in ieder geval één medewerker van de organisatie die destijds procesbegeleider of ondersteuner was bij de ontwikkeling van de richtlijn (zie tabel 4.1). Daarnaast was TNO bij alle interviews vertegenwoordigd om de uniformiteit te bewaken. De antwoorden van alle geïnterviewden per richtlijn zijn ingevuld in één analyse-formulier (zie bijlagen), en aan de geïnterviewden teruggekoppeld ter controle.

4.4 Analyse

Analyse van de richtlijnen vond plaats op basis van het ingevulde analyse-formulier. Het analyse-formulier bestaat uit vier onderdelen: drie onderdelen met hoofdvragen per fase (ontwikkeling, invoering en evaluatie) en een onderdeel met vragen die betrekking hebben op het totale proces (overkoepelende vragen), zie paragraaf 3.3. De antwoorden op de hoofdvragen in de eerste drie fasen zijn beoordeeld op de volgende criteria:

- In hoeverre zijn de verschillende onderwerpen in de ontwikkelfase, invoeringsfase of evaluatiefase (zie analyse-instrument) toegepast/uitgewerkt/verweven?
- Wat waren bij dit onderdeel volgens de geïnterviewde de succesfactoren, knelpunten en verbeterpunten?
- Welke ervaringen wil de geïnterviewde als extra aandachtspunt of tip delen voor de ontwikkeling, invoering of evaluatie van toekomstige richtlijnen?

De interviews zijn geanalyseerd door de personen die het interview gehouden hebben. Per hoofdvraag is aan de hand van de interviews een kwantitatieve score op een vijf-puntsschaal (-- / - / ± / + / ++) toegekend.

5 Resultaten

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten gepresenteerd van de analyse van de zes richtlijnen per fase van de innovatiecyclus (5.2 t/m 5.4) en op fase-overkoepelende onderwerpen (5.5). Elke paragraaf begint met een beschrijving van de bevindingen op hoofdonderwerpen, gevolgd door een kort overzicht van succesfactoren, knelpunten en verbeterpunten zoals genoemd door de geïnterviewden. Vervolgens wordt per fase een samenvatting gepresenteerd van de aanbevelingen volgens de geïnterviewden. De ingevulde analyse-formulieren zijn opgenomen in Bijlage A.

5.2 Ontwikkeling richtlijnen

5.2.1 *Bevindingen per onderwerp in de ontwikkelingsfase*

- *Aanleiding richtlijn:* aanleiding voor het ontwikkelen van de richtlijnen waren (1) nieuwe inzichten uit het veld, onder andere uit recente publicaties op dit onderwerp, (2) noodzaak tot het herzien van verouderde richtlijnen met vergelijkbaar onderwerp en (3) behoefte bij professionals voor een richtlijn op dit onderwerp. Bij de start van de ontwikkelfase was er bij elke richtlijn een vertegenwoordiger van alle relevante beroepsgroepen aanwezig.
- *Analyse van knelpunten:* bij vier richtlijnen zijn uitgangsvragen opgesteld, namelijk bij Obesitas, bij Veneuzen Trombo-embolie (hoewel niet systematisch), bij Persoonlijkheidsstoornissen en bij latere versies van de richtlijn voor Mammacarcinoom. Bij de overige twee richtlijnen zijn op basis van de beschikbare kennis bij de start van de ontwikkelfase geen uitgangsvragen opgesteld door de werkgroep of procesbegeleiders.
- *Literatuuronderzoek:* literatuuronderzoek is bij alle richtlijnen min of meer systematisch gestart. Tijd (en kwaliteit) van het literatuuronderzoek kwamen soms in gedrang mede omdat het literatuuronderzoek uitgevoerd werd door de inhoudelijk deskundigen die niet altijd ervaren zijn of de juiste kennis hebben voor het doen van een systematisch literatuur onderzoek. Tijd zou bespaard kunnen worden door het literatuuronderzoek en –beoordeling te laten uitvoeren door experts (epidemiologen, methodologen) van de begeleidende organisaties, waarna deskundigen op het onderwerp klinische expertise en patiëntenperspectief inbrengen, concrete behandeladviezen formuleren en controleren of alle relevante literatuur meegenomen is.
- *Schrijven, kwaliteit tekst:* de kwaliteit van de richtlijntekst is beoordeeld door de geïnterviewden zelf, en is als zodanig dus niet objectief. Bij vijf van de zes richtlijnen waren de geïnterviewden tevreden over de uiteindelijke tekst. Alleen bij de richtlijn voor Veneuze Trombo-embolie was de geïnterviewde niet tevreden omdat er grote verschillen zijn in de structuur, inhoud en wetenschappelijke onderbouwing van verschillende hoofdstukken. De inzet van verschillende beroepsgroepen in de werkgroep(en) varieerde sterk. Dit had deels te maken met de aard van de beroepsgroep (richtlijnen worden evidence-based ontwikkeld en sommige beroepsgroepen hebben vooral kennis over practice-based interventies). Niet alle verschillen waren terug te voeren op de aard van de beroepsgroep. Bij

sommige richtlijnen is het verschil in inzet tot uiting gekomen in een verschil in kwaliteit van delen van de richtlijn, of in het schrappen van hoofdstukken. Twee geïnterviewden gaven bovendien aan dat de conclusies en aanbevelingen in de richtlijn duidelijker weergegeven zouden kunnen worden (richtlijn Persoonlijkheidsstoornissen, en richtlijn Veneuze Trombo-embolie). Bij geen van de richtlijnen is er een specifieke richtlijnversie tot stand gekomen voor patiënten of voor het management van de zorg.

- *Commentaarfase:* bij alle richtlijnen is het veld de mogelijkheid geboden om in de ontwikkelfase commentaar te geven op de inhoud van de richtlijn. De manier waarop deze mogelijkheid geboden werd, verschilde sterk per richtlijn. Voor twee richtlijnen is er een bijeenkomst gehouden waarvoor het veld uitgenodigd was (Veneuze Trombo-embolie en Obesitas) en bij de twee JGZ richtlijnen heeft in de commentaarfase een proefimplementatie plaatsgevonden (Hartafwijkingen en Niet-scrotale Testis). Daarnaast waren verschillende richtlijnen openbaar gemaakt op een website, of werd de richtlijn voorgelegd aan een klankbord-groep. Commentaar uit het veld is vervolgens meegenomen in de verdere ontwikkeling van de richtlijn.
- *Autorisatie:* de autorisatiefase is voor de richtlijnen zeer verschillend doorlopen. Over het algemeen zijn alle geïnterviewden het er over eens dat deze fase lang duurt, met name omdat alle beroepsgroepen de richtlijn willen voorleggen aan de leden op een ledenvergadering die slechts een of enkele keren per jaar plaatsvindt. Bij twee richtlijnen heeft het autorisatietraject langer geduurd omdat de aanbevelingen in de richtlijn onvoldoende waren afgestemd met de beroepsverenigingen, één richtlijn is uiteindelijk om deze redenen niet geautoriseerd (richtlijn Niet-scrotale Testis). Om het autorisatieproces te versnellen is bij de richtlijn Veneuze Trombo-embolie besloten om de beroepsverenigingen te verdelen in mandaterende verenigingen en deelnemende verenigingen. Autorisatie van de mandaterende verenigingen was vereist, autorisatie door deelnemende verenigingen werd gestimuleerd. Bij de richtlijnen Mammacarcinoom en Hartafwijkingen is bekend dat de autorisatie versneld wordt of kan worden door de richtlijn te laten autoriseren door een kleine groep met voldoende draagvlak, respectievelijk het Nationaal Borstkanker Overleg Nederland (NABON) en de JGZ Richtlijn Advies Commissie (RAC, voormalig bekend als de JGZ Adviesraad Standaarden).

Ter aanvulling op bovenstaande bevindingen is in tabel 5.1 een overzicht gepresenteerd van de specifieke aandachtspunten per richtlijn in de ontwikkelfase.

Tabel 5.1: Overzicht van specifieke aandachtspunten per richtlijn in de ontwikkelingsfase

Richtlijn	Successen	Knelpunten	Verbeterpunten
1. Mamma-carcinoom	- Levende richtlijn: wordt regelmatig herzien - Korte doorlooptijd (1 jr), tijdswinst vanwege lit. ond. door methodologisch experts - Nauw contact met veld bij uitgangsvragen en commentaarfase	- Twee RL samengevoegd, geeft grote RL en moeilijk behapbaar. - Minder scherpe formulering RL omdat dit een multidisciplinaire RL en WG is: altijd partijen die gematigde tekst willen	- Patiëntentversie van de RL - Aandacht terugkoppeling BG-vertegenwoordiger met de achterban. - Autorisatie versnellen: proces ingaan met kleine groep met voldoende draagvlak in het veld
2. Veneuze trombo-embolie	- Commentaarfase: goede terugkoppeling met veld in druk bezochte bijeenkomst. Veel inhoudelijke reacties. - Relatief snelle autorisatie door onderscheid mandoterende en deelnemende verenigingen	- Lang geduurd (>3 jr) gebrek sturingsmogelijkheden voor hoofdaannemer - Grote variatie in kwaliteit van RL-tekst, lit. ond. en helderheid aanbevelingen door verschil in input van BG	- RL splitsen in kleinere delen - Systematische knelpuntanalyse uitvoeren - Lit. ond. en -beoordeling door methodologisch experts 1 beoordelingsmethode in hele RL - Patiëntentversie van de RL
3. Obesitas	- Specifieke uitgangsvragen opgesteld - Commentaarfase: uitgebreid voorgelegd aan BG + PV - Reële tijdsplanning voor de ontwikkeling (2jr)	- Lang autorisatietraject door niet-tijdige input achterban - Lit. ond. kostte te veel tijd, dit was niet begroot. Daardoor niet systematisch afgerond.	- Lit. ond. door methodologische experts - Betere terugkoppeling BG-vertegenwoordiger met de achterban
4. Hart-afwijkingen	- Afgebakend onderwerp, vereenvoudigt literatuur onderzoek en opstellen van uitgangsvragen - RL besteedt uitgebreid aandacht taken gebruikers - Commentaarfase: er heeft proefimplementatie plaatsgevonden in JGZ	- Lit. ond. niet systematisch door tijd- en geldgebrek - Schrijfpocess duurde lang: verschillende stijlen samenvoegen vergt tijd	- Implementatiedeskundige bij ontwikkelfase - Concrete uitgangsvragen opstellen - Professionele redactie - Specifiek aanschrijven personen in commentaarfase - Managementversie van RL maken - Voorlichtingsmateriaal voor patiënten
5. Niet-scrotale testis	- Consensus alle BG voor een deel van aanbevelingen - Commentaarfase: er heeft een proefimplementatie plaatsgevonden in JGZ	- Gebrek aan eenduidig wetenschappelijk bewijs uit onderzoek van voldoende kwaliteit - Conflicterende visies BG, consensus bereiken was lastig	- Aandacht voor lastig consensustraject bij gebrek aan bewijs uit lit. - Veldraadpleging andere BG dan JGZ bij start en commentaarfase - Betere terugkoppeling BG-vertegenwoordiger met achterban - Mix van BG-en in redactie
6. Persoonlijkheidsstoornissen	- Inbreng patiënten en familieleden heeft geleid tot apart hoofdstuk met aandacht voor bejegening van patiënt - Vlotte autorisatie	- Lang geduurd, lastig sturen omdat WG dit "erbij" doet. - Weinig tijd en budget voor afronding	- Zorgvuldigere knelpuntenanalyse met input uit veld - Lit. ond. door methodologisch experts - Conclusie en kernaanbevelingen in één kader

Afkortingen in deze tabel: RL = richtlijn, WG = werkgroep, BG = beroepsgroep, PV = patiëntenvereniging, lit. ond. = literatuur onderzoek

5.2.2 *Aanbevelingen voor de ontwikkeling van een richtlijn*

Uit de succesfactoren, knelpunten en verbeterpunten zoals gepresenteerd in tabel 5.1 zijn de volgende aanbevelingen voor de ontwikkelfase van een richtlijn gedestilleerd zoals beschreven door de geïnterviewden:

- Aandacht voor goede communicatie met het veld, specifiek op de volgende punten in ontwikkelfase:
 - Startfase, knelpuntenanalyse;
 - Commentaarfase in specifiek hiervoor georganiseerde bijeenkomsten en door middel van proefimplementaties;
 - Algemeen: aandacht voor de terugkoppeling met de eigen beroepsgroep door de vertegenwoordiger die namens de beroepsgroep in de werkgroep zit.
- Aandacht voor de volgende zaken bij het werken met een multidisciplinaire werkgroep:
 - Een goede voorzitter die zorgt dat alle beroepsgroepen voldoende gehoord worden, maar oog houdt voor de uitgangsvragen en eventuele conflicterende belangen;
 - Kleinere (deel)werkgroepen om efficiënter te werken en consensus te bereiken;
 - Verschil in inhoudelijke input per beroepsgroep;
 - Formulering van de richtlijntekst en consensus in verwoording en schrijfstijl;
 - Grote uitdaging om tot consensus te komen als bewijs uit wetenschappelijke literatuur niet aanwezig of niet eenduidig is.
- Betrekken van een implementatiedeskundige bij de ontwikkelfase;
- Uitvoeren van een systematische knelpuntanalyse;
- Literatuuronderzoek:
 - Door methodologische experts, niet door inhoudelijk deskundigen; Inhoudelijk deskundigen wel betrekken bij de beoordeling van literatuur.
 - Wetenschappelijke literatuur beoordelen volgens een internationale systematiek.
- Professionele redactie bij het schrijven van de richtlijn (niet inhoudelijk) met daarnaast een inhoudelijke redactie waarin een mix van beroepsgroepen vertegenwoordigd is;
- Aandacht voor sturingsmogelijkheden voor de procesbegeleider;
- Opstellen van een patiëntenversie van de richtlijn, of voorlichtingsmateriaal over het onderwerp;
- Opstellen van een managementversie van de richtlijn;
- Versnellen van de autorisatiefase door:
 - Splitsen van beroepsgroepen in mandaterende verenigingen en deelnemende verenigingen;
 - Autorisatie door een kleinere groep die voldoende draagvlak heeft in het veld.

5.3 **Invoering richtlijnen**

5.3.1 *Bevindingen per onderwerp in de invoeringsfase:*

- *Algemeen:* van de zes geselecteerde richtlijnen hebben er vijf de ontwikkelingsfase volledig afgerond. De geïnterviewden van deze vijf richtlijnen geven allen aan dat de richtlijn na publicatie is ingevoerd. Voor de meeste richtlijnen hield dit echter alleen in dat de richtlijn (actief) verspreid is. Slechts twee richtlijnen zijn niet alleen verspreid, maar ook actief ingevoerd, namelijk de richtlijn Mammacarcinoom en de

richtlijn Hartafwijkingen. Redenen voor het wel of niet actief invoeren van richtlijnen zijn met name financieel: alleen bij de richtlijn Hartafwijkingen is tijdens de ontwikkeling financiering georganiseerd voor de invoering, waardoor direct volgend op het drukken en verspreiden van de richtlijn gestart kon worden met de invoering. Voor de richtlijn Obesitas en Persoonlijkheidsstoornissen is pas op een later moment financiering ontvangen, waardoor ook pas op een later moment aandacht besteed zal worden aan de daadwerkelijke invoering.

- *Determinantenanalyse*: een specifieke analyse van belemmerende en bevorderende factoren voor de invoering heeft alleen plaatsgevonden bij de JGZ-richtlijnen (Hartafwijkingen en Niet-scrotale testis) tijdens een proefimplementatie.
- *Invoerstrategie*: bij beide JGZ richtlijnen is de invoerstrategie aangepast aan de uitkomsten van de determinantenanalyse. De invoerstrategie bestond bij de richtlijn Hartafwijkingen onder meer uit een train-de-trainer aanpak, en een ondersteunende CD-rom met hartgeluiden voor zelfstudie. De richtlijn Mamacarcinoom is actief ingevoerd via twee landelijke Doorbraakprojecten waaraan 22 ziekenhuizen deelnamen. Geïnterviewden geven aan dat de wereld van de richtlijnontwikkelaar en die van de gebruiker in de praktijk, nogal eens van elkaar verschillen en de wederzijdse interesse nog te klein is. Implementatieprojecten zoals de Doorbraakmethode zijn een succesvol middel om richtlijnaanbevelingen te vertalen naar de praktijk. Er is (nog) geen invoerstrategie voor de richtlijnen Veneuze Trombo-embolie, Obesitas, en Persoonlijkheidsstoornissen. Voor de laatste twee is inmiddels wel een project gestart dat als doel heeft om een implementatiestrategie te ontwikkelen. Bij de richtlijn Obesitas is hiervoor het Partnerschap Overgewicht Nederland opgericht.
- *Verspreiding*: niet alle vijf richtlijnen zijn even actief verspreid. De relevante beroepsgroepen en partijen hebben kennis kunnen nemen van de richtlijnen omdat deze aangeboden worden op een openbare website of op websites van beroepsverenigingen. De richtlijn Hartafwijkingen is actief verspreid via koppeling aan scholing. Enkele richtlijnen zijn daarnaast gepubliceerd in vaktijdschriften. De richtlijn Persoonlijkheidsstoornissen is op een congres in samenwerking met het kenniscentrum persoonlijkheidsstoornissen gepresenteerd en verspreid.
- *Invoering*: zie ook de invoerstrategie. Bij de richtlijn Mamacarcinoom werden de resultaten actief teruggekoppeld aan de gebruikers tijdens de invoering (Doorbraakmethode), en was er een besloten intranetomgeving beschikbaar waar gebruikers ervaringen konden uitwisselen. Individuele beroepsgroepen hebben de aanbevelingen van de richtlijnen Veneuze trombo-embolie en Obesitas verwerkt in een eigen, mono-disciplinaire werkstandaard. Bij de richtlijn Hartafwijkingen werd de invoering actief gekoppeld aan training van de gebruikers, door middel van train-de-trainer en een CD-rom voor zelfstudie. Hoewel de richtlijn voor Niet-scrotale testis niet is ingevoerd, vragen de geïnterviewden zich af of dit niet alsnog had kunnen gebeuren zolang er geen alternatief is, omdat een deel van de beroepsverenigingen de richtlijn wel geautoriseerd heeft en het veld nog steeds behoefte heeft aan een dergelijke richtlijn. Omdat er al een nieuw project gestart is voor Niet-scrotale testis, waarbij een multidisciplinair beslismodel opgesteld wordt, is hier uiteindelijk niet voor gekozen.

In tabel 5.2 is een overzicht gepresenteerd van de specifieke verschillende aandachtspunten (succesfactoren, knelpunten en verbeterpunten) per richtlijn in de invoeringsfase.

Tabel 5.2: Overzicht van specifieke aandachtspunten per richtlijn in de invoeringsfase

Richtlijn	Successen	Knelpunten	Verbeterpunten
1. Mamma-carcinoom	- Brede verspreiding - Uitvoerig landelijk implementatie traject (Doorbraakprojecten) - Invoering in IKC's - Monitoring patiëntniveau	Geen goed georganiseerde determinanten analyse	- Determinanten analyse goed organiseren - Aandacht voor RL in opleiding
2. Trombo-embolie	Verspreiding	- Geen invoeringsstrategie, en geen plannen hiertoe - Complexiteit invoering o.a. door multi-morbiditeit	Implementatietraject, incl determinanten analyse om deze in te bedden in de huidige praktijk, onderwijs en maatschappbespreking
3. Obesitas	- Verspreiding - Uitvoerig implementatie traject gepland, met subsidie VWS	- Financiering van invoeren RL - Complexiteit invoering o.a. door multi-morbiditeit en org. ketenzorg	- Inpassen RL in zorgstandaard voor chronisch zieken - Determinanten analyse specifiek voor de doelgroep - Aandacht voor deskundigheid BG, organisatorische aspecten van ketenzorg en multi-morbiditeit
4. Hart-afwijkingen	- Determinantenanalyse en proefimplementatie uitgevoerd - Invoeringstrategie met daarin punten uit determinanten analyse en proefimplementatie - Gebruik RL is gemonitord en na 2 jaar geëvalueerd	- Training bij de invoering was niet voor alle gebruikers (alleen artsen, verpleegkundigen via staf) en geen follow up - In organisaties vindt nauwelijks interne monitoring en evaluatie plaats - Determinanten analyse, proefimplementatie betrof alleen JGZ	- Proefimplementatie bij gebruikers en management - Meer aandacht voor (landelijke) initiële training en follow-up - Monitoring en interne evaluatie ter bevordering implementatie en continuering
5. Niet-scrotale testis	- Belemmerende factoren voor invoering waren bekend uit proefimplementatie - Men was bezig met een implementatie strategie.	- Niet ingevoerd vanwege niet-unanieme consensus BG - PV niet in werkgroep	RL toch invoeren, zolang er geen alternatieve aanbevelingen zijn
6. Persoonlijkheids- stoornissen	- Veel aandacht voor verspreiding (o.a. congres) - Er zijn tot nu toe 2922 exemplaren verkocht	- Alleen verspreid, geen actieve invoerstrategie - Geen determinanten analyse, geen proefimplementatie	- Bij ontwikkelfase budget reserveren voor (proef)implementatie en ontwikkelen van implementatie strategie - Monitoren effect RL op klachten van de patiënt - Centraal orgaan dat RL ontwikkelt en implementatie meet (vergelijkbaar met NICE in Groot Brittannië)

Afkortingen in deze tabel: RL = richtlijn, WG = werkgroep, BG = beroepsgroep, PV = patiëntenvereniging, IKC = integrale kankercentra

5.3.2 Aanbevelingen voor de invoering van een richtlijn

Uit de succesfactoren, knelpunten en verbeterpunten zoals gepresenteerd in tabel 5.2 zijn de volgende aanbevelingen voor de invoering van een richtlijn gedestilleerd zoals beschreven door de geïnterviewden:

- Aandacht voor de financiering van de invoeringsfase al tijdens de ontwikkelfase;
- Aandacht voor complexe patiënten met multi-morbiditeit en de organisatie van ketenzorg: meerdere geïnterviewden gaven aan dat invoering bemoeilijkt wordt

door het feit dat het om complexe patiënten gaat, die meerdere vormen van zorg nodig hebben. Er dient aandacht besteed te worden aan hoe de verschillende richtlijnen die op een patiënt van toepassing kunnen zijn, gezamenlijk in de praktijk gebruikt kunnen worden;

- Organiseer een determinantenanalyse om inzicht te krijgen in factoren die de invoering van de richtlijn kunnen belemmeren of bevorderen;
- Zorg voor een georganiseerde invoerstrategie / doorbraaktraject;
- Meer aandacht voor (landelijke) initiële training en follow-up bij de invoering van een richtlijn;
- Zorg voor interne monitoring en evaluatie van het effect dat het invoeren van de richtlijn heeft op de kwaliteit van zorg;
- Landelijke organisatie voor de ontwikkeling, invoering en monitoring van richtlijnen.

5.4 Evaluatie richtlijnen

5.4.1 *Bevindingen in de evaluatiefase:*

Op basis van het theoretisch kader worden vier vormen van evaluatieonderzoek onderscheiden: (1) evaluatie van inhoud van de richtlijn, (2) evaluatie van het effect dat de richtlijn heeft op de kwaliteit van zorg, (3) evaluatie van de invoering zelf en (4) evaluatie van de kosten die gepaard gaan met de invoering van de richtlijn. Van de zes geanalyseerde richtlijnen, zijn er drie in enige vorm geëvalueerd, maar geen van deze analyses betroffen alle vier de bovenstaande onderzoeken: de richtlijn Mammacarcinoom wordt inhoudelijk frequent herzien en het gebruik van de richtlijnen Obesitas (informeel door patiënten) en Hartwijkingen (formeel) is in de praktijk geëvalueerd. Alleen van de richtlijn Hartafwijkingen is een evaluatierapport beschikbaar. Geen van deze evaluaties betrof het effect van de richtlijn op de kwaliteit van zorg of de kosten die invoering met zich meebrengt. De overige richtlijnen zijn niet geëvalueerd omdat tijd, geld en andere middelen niet gereserveerd waren als onderdeel van het totale richtlijnproces of omdat de richtlijn niet is ingevoerd. In tabel 5.3 is een overzicht gepresenteerd van de specifieke verschillende aandachtspunten (succesfactoren, knelpunten, verbeterpunten en aanbevelingen) per richtlijn in de evaluatiefase.

5.4.2 *Aanbevelingen voor de evaluatie van een richtlijn*

Uit de succesfactoren, knelpunten en verbeterpunten zoals gepresenteerd in tabel 5.3 zijn de volgende aanbevelingen voor de evaluatie van een richtlijn gedestilleerd zoals beschreven door de geïnterviewden:

- Aandacht voor de financiering van de evaluatiefase al tijdens de ontwikkelfase;
- Onderzoek de mogelijkheid voor het invoeren van een 'levende richtlijn', met een actieve werkgroep die de richtlijn na invoering regelmatig evalueert;
- Aandacht voor alle vier de vormen van evaluatieonderzoek na de ontwikkeling en invoering van de richtlijn;
- Terugkoppelen van de resultaten van een evaluatie naar de werkgroep en naar de eindgebruikers.

Tabel 5.3: Overzicht van specifieke aandachtspunten per richtlijn in de evaluatiefase

Richtlijn	Successen	Knelpunten	Verbeterpunten
1. Mamma-carcinoom	Inhoud RL wordt regelmatig herzien met input van WG, IKC's wetensch. verenigingen en BG-verenigingen.	- Geen analyse van kosten, effect RL op patiënt - Geen systematisch georganiseerde evaluatie	Beter georganiseerde evaluatie
2. Trombo-embolie		Geen evaluatie, niet gefinancierd	- Systematische evaluatiemethode - Financieringssysteem aanpassen - Levende RL
3. Obesitas		Geen formele evaluatie geweest	Financiering voor deze fase
4. Hartafwijkingen	Evaluatie onder JGZ gebruikers uitgevoerd d.m.v. vragenlijst	- Geen evaluatie van kosten, effect RL op patiënt - Nauwelijks landelijke terugkoppeling resultaten naar de JGZ organisaties	- Financiering en organisatie van een evaluatietraject opnemen bij start ontwikkeling RL - Resultaten evaluatie terugkoppelen landelijk aan betrokken organisaties
5. Niet-scrotale testis		Geen formele evaluatie geweest (want geen invoering)	
6. Persoonlijkheidsstoornissen	Evaluatieproject net gestart om zicht te krijgen op knelpunten bij gebruik in GGZ instellingen en aanbevelingen te doen voor implementatie	- Evaluatie zal niet RL zelf bevatten, ook niet effect op patiënt of kosten van invoeren van de RL - Evaluatie alleen BG 2e lijn	Grotere evaluatie, incl eerstelijns en evaluatie van richtlijn zelf.

Afkortingen in deze tabel: RL = richtlijn, WG = werkgroep, BG = beroepsgroep, PV = patiëntenvereniging, IKC = integrale kankercentra

5.5 Overkoepelende factoren

5.5.1 Bevindingen overkoepelende factoren

- Werkgroep:** bij alle richtlijnen bestond de werkgroep uit vertegenwoordigers van relevante beroepsgroepen. Conflicterende belangen werden bij verschillende richtlijnen vermoed, hoewel dit tijdens de ontwikkeling van de richtlijn niet als zodanig binnen de werkgroep is besproken. Het conflict betrof de mogelijke negatieve financiële gevolgen voor specifieke beroepsgroepen door implementatie van de aanbevelingen in de richtlijn.
- Innovaties:** de meeste innovaties betroffen de ontwikkelfase en zijn in 5.2 reeds besproken. Enkele overkoepelende innovaties zijn:
 - De 'levende richtlijn': een richtlijn waarvan de werkgroep ook na de invoering actief blijft en regelmatig samenkomt om de inhoud van de richtlijn te evalueren (Richtlijn Mammacarcinoom);

- Aandacht voor het patiëntenperspectief en vertegenwoordiging van de familie in de verschillende fasen van de innovatiecyclus: dit was niet voor alle richtlijnen vanzelfsprekend. Verschillende interviewers ervaren ‘aandacht voor patiëntenperspectief’ als een innovatie.
- *Budget en tijd*: zij vormen vaak een overkoepelende beperking. De financiële vergoeding voor leden van de werkgroep bestond vaak alleen uit een dagvergoeding, maar was niet voldoende voor de werkzaamheden die naast de werkgroepbijeenkomsten nog noodzakelijk waren. Sommige geïnterviewden dragen aan dat extra financiering kan bijdragen om het proces van de richtlijn innovatiecyclus te versnellen, en werkgroepleden te stimuleren tot snellere of meer actieve bijdrage. Deze mening wordt niet door iedereen gedeeld.
- *Vertegenwoordiging patiënten*: de inbreng van patiëntenvereniging / patiëntperspectief verschilde sterk tussen de richtlijnen (zie ook innovatie). Bij enkele richtlijnen waren patiënten vertegenwoordigd in de werkgroep en bij de richtlijn Persoonlijkheidsstoornis ook familieleden. Bij andere richtlijnen om uiteenlopende redenen niet: omdat daar niet aan gedacht was, omdat het onderwerp van de richtlijn heel breed was of omdat er geen specifieke patiëntenvereniging was voor het onderwerp van de richtlijn, of omdat inhoudelijk deskundigen (medisch specialisten) hierop tegen waren.
- *Overdracht*: bij de richtlijn Mammacarcinoom is sprake van een levende richtlijn, waarbij aandacht besteed moet worden aan de mogelijke richtlijn-moeheid van de werkgroepleden. Er moet voorkomen worden dat meerdere leden tegelijk besluiten te stoppen, waardoor kennisoverdracht in gevaar komt. Bij de overige richtlijnen is de overdracht niet duidelijk ter sprake geweest in de interviews.
- *Overig*: bij verschillende interviews is ter sprake gekomen dat het werken volgens de aanbevelingen in de RL niet financieel gedekt wordt door de zorgverzekeraar (Mammacarcinoom, Obesitas). Dit vormt een beperking voor de implementatie van de richtlijn in de praktijk. Daarnaast noemen interviewers het gebrek aan ondersteuning wat betreft infrastructuur (ICT: opname van flowcharts en aanbevelingen uit de RL in het EPD, digitale omgeving voor het uitwisselen van kennis, ervaringen en voor evaluatie) als een beperking voor het gebruik van richtlijnen in de praktijk (Persoonlijkheidsstoornissen, Obesitas, Hartafwijkingen).

In tabel 5.4 is een overzicht gepresenteerd van de specifieke verschillende aandachtspunten (succesfactoren, knelpunten, verbeterpunten en aanbevelingen) per richtlijn die de totale richtlijncyclus overkoepelen.

Tabel 5.4: Overzicht van specifieke, cyclus overkoepelende aandachtspunten per richtlijn

Richtlijn	Successen	Knelpunten	Verbeterpunten
1. Mammaca.	Veld is goed georganiseerd en draagt actief bij aan RL (o.a. tumor werkgroepen)	- Niet-medische disciplines niet betrokken in WG - Conflicterend belang: als aanbeveling mogelijk gevolgen heeft voor inkomsten van disciplines "RL-moeheid" levende WG	- Inbreng niet-medische disciplines in WG - Extra aandacht voorzitter voor conflicterende belangen WG-leden - Regelmatig WG verversen, voorkomen dat kennis verloren gaat omdat WG-leden stoppen - Scheiding van financierende partij en uitvoerende partij
2. Trombo-embolie	- Brede, multidisciplinaire RL is gelukt - NHG standaard is ontwikkeld en afgestemd op RL - Onderwerp sluit aan bij patiënt-veiligheids-problematiek	- Lang traject, vanwege veel WG, voorzitters, lastige communicatie - Groot verschil in bijdragen BG in de WG - Geen bijdrage PV - Conflicterende belangen (mogelijk minder inkomsten door aanbeveling RL)	- Één WG voor ontwikkelfase met daarnaast een klankbordgroep als achterwacht - Bij herziening RL ook kritisch kijken naar wat in oude versie RL nog ontbrak - Betrekken patiënten en beleidsmakers - Financiële voordelen gebruik RL onder aandacht brengen
3. Obesitas	- Goede voorbereiding (o.a. CBO en voorzitter) - Financiering impl. traject - Verschillende BG hebben zelf protocollen ontwikkeld gebaseerd op de RL	- Domeinstrijd tussen BG, afstaan van regierol - Bijdrage PV wisselend nuttig, geen prof. org.	- Subwerkgroepen (efficiënter) - Practice-based interventies in RL - Afstemmen budget en tijd voor verschillende fasen
4. Hartafwijkingen	- Afgebakend onderwerp - Actieve betrokkenheid koepel org. - Bewuste keuze voor kleine WG	Beperkingen budget met name voor lit. onderzoek, implementatie-fase en evaluatie-fase	- Sollicitatieprocedure bij samenstelling WG door onafhankelijke partij - Reserveren budget, tijd voor alle fasen vanaf begin, versnelt looptijd RL-cyclus. - Behoeftte aan coördinerende organisatie die toeziet op totale cyclus van RL
5. Niet-scrotale testis	- Meer landelijke aandacht voor belang multidisciplinaire RL - ZonMw aanvraag akkoord voor ontwikkelen van multidisciplinaire RL	Geen bijdrage uit patiëntperspectief	Patiënt vertegenwoordiger opnemen in WG
6. Persoonlijkheidsstoornissen	- Bijdrage van patiënten- en familieleden - Groot draagvlak	Verskil tussen BG in mate waarin input geleverd wordt. Dit kan RL kleuren	- Vergoeding voor WG-leden, zodat er meer eisen gesteld kunnen worden - Een orgaan in NL dat RL ontwikkelt en gebruik/implementatie monitort (Zie NICE, Groot Brittannië) - Bij het opstellen van de begroting van een richtlijn moet de proefimplementatie meegenomen worden.

Afkortingen in deze tabel: RL = richtlijn, WG = werkgroep, BG = beroepsgroep, PV = patiëntenvereniging, IKC = integrale kankercentra

5.5.2 Overkoepelende aanbevelingen

Uit de succesfactoren, knelpunten en verbeterpunten zoals gepresenteerd in tabel 5.4 zijn de volgende aanbevelingen overkoepelend voor de hele richtlijn innovatiecyclus gestedilleerd:

- Selectie van de werkgroepleden door een onafhankelijk persoon die vast stelt of de geïnteresseerde de juiste persoon is voor deze taak (o.a. beoordeling van conflicterende belangen);
- Ontlast de professional door deze alleen in te zetten voor de aspecten van richtlijnontwikkeling, -invoering en -evaluatie waarbij de inhoudelijke, specifieke expertise van de professional benodigd is;
- Levende richtlijn, met aandacht voor regelmatige ‘verversing’ van de werkgroep;
- Tijd en budget tijdig georganiseerd voor alle fasen;
- Patiëntperspectief en patiëntenvertegenwoordiging centraal in de richtlijn-innovatiecyclus;
- Beleid: aandacht voor de aanbevelingen in de richtlijn en hoe deze samenhangen met de (financiële) organisatie van de zorg, wet- en regelgeving;
- Verbetering van de infra- en ondersteuningsstructuur die de uitwisseling van informatie en de ondersteuning op landelijk niveau mogelijk maakt. Aanbevolen wordt een netwerk op te zetten, bijvoorbeeld in de vorm van een organisatie die toeziet op de totale richtlijn-innovatiecyclus in Nederland.

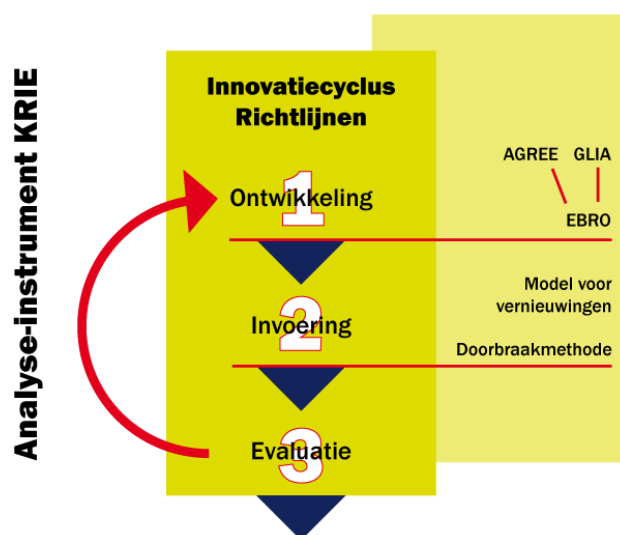
6 Conclusie en aanbevelingen

6.1 Inleiding

De doelstelling van het onderhavige project is enerzijds het ontwikkelen van een analyse-instrument om de kwaliteit van richtlijntrajecten in kaart te kunnen brengen, en anderzijds dit instrument toepassen op een aantal geselecteerde richtlijnen in de somatische- en geestelijke gezondheidszorg voor de domeinen preventie, cure en care. In het onderhavige hoofdstuk worden puntsgewijs de conclusies en aanbevelingen gepresenteerd. In paragraaf 6.2 staat het analyse-instrument Kwaliteit Richtlijnontwikkeling, Invoering en Evaluatie (KRIE) centraal. Daarna volgen conclusies betreffende de ontwikkeling van de richtlijnen (6.3), de invoering (6.4), de evaluatie (6.5) en factoren die het gehele proces beïnvloeden (6.6). In paragraaf 6.7 worden kanttekeningen geplaatst bij de opzet en uitvoering van het project als ook bij de reikwijdte van de bevindingen. Met het oog op het op te stellen meerjarenplan voor richtlijnontwikkeling en –invoering, sluiten we het hoofdstuk af met enkele adviezen voor de Regieraad (6.8). Per paragraaf worden eerst resultaten en conclusies gepresenteerd met aansluitend, waar relevant, cursief gedrukt de aanbevelingen.

6.2 Analyse-instrument

- Het uitgangspunt voor de ontwikkeling van het analyse-instrument vormt de visie dat richtlijnen in een bredere kwaliteitscyclus geplaatst dienen te worden waarbij iteratief de fasen van inhoudelijke ontwikkeling, invoering en evaluatie worden doorlopen. Het blijkt mogelijk en haalbaar om met verschillende partijen en vanuit diverse referentiekaders te komen tot één samengesteld model en format voor een analyse van de kwaliteit van richtlijnentrajecten (zie onderstaande figuur).



- Het ontwikkelde analyse-instrument is in het onderhavige project experimenteel en een eerste keer op zes richtlijnen toegepast. In de praktijk lijkt het instrument goed toepasbaar. Het focust met een beperkt aantal vragen op de meest essentiële succesfactoren, knelpunten en verbeterpunten bij richtlijnontwikkeling, invoering en evaluatie. Eveneens blijkt het instrument generiek genoeg om richtlijnen uit verschillende werkvelden te kunnen analyseren.

Het is wenselijk om met de opgedane ervaringen het analyse-instrument verder te ontwikkelen en breder toe te passen met als ultieme doelstelling te komen tot een valide en betrouwbare checklist voor de kwaliteitscyclus van richtlijnen. Het is in dat kader aan te bevelen het analyse-instrument in zoveel mogelijk verschillende richtlijntrajecten toe te passen waarbij de bevindingen centraal aan de ontwikkelaars van het instrument worden teruggerapporteerd.

6.3 Ontwikkeling richtlijnen

- Kijkend over de verschillende werkvelden en de afzonderlijke richtlijnen heen, is de conclusie dat de richtlijnen systematisch ontwikkeld worden, conform de stappen van het EBRO-model. Geconcludeerd kan worden dat de EBRO-systematiek de leidraad is voor richtlijnontwikkeling in de somatische- en geestelijke gezondheidszorg voor de domeinen preventie, cure en care.
- In de praktijk wordt op verschillende wijze uitvoering gegeven aan de afzonderlijke stappen uit het EBRO-model. Deze verschillen zijn verklaarbaar omdat in alle trajecten zo nauw mogelijk wordt aangesloten bij het specifieke werkveld, de doelgroep en het onderwerp van de richtlijn. Daarnaast zijn er verschillen die niet verklaarbaar zijn vanuit een specifiek werkveld, doelgroep en onderwerp, zoals het al dan niet doen van een proefimplementatie of het ontwikkelen van nevenproducten als 'decision aids'.

Het is wenselijk dat richtlijnontwikkelaars uit de somatische- en geestelijke gezondheidszorg voor de domeinen preventie, cure en care ervaringen uitwisselen, met als doel een kruisbestuiving van expertise te realiseren. Het is uitdrukkelijk niet de bedoeling een pleidooi te houden voor gestandaardiseerde ontwikkeltrajecten omdat verschillen functioneel zijn aan specifieke werkvelden en doelgroepen en derhalve gewenst.

- Hoewel de richtlijnontwikkelaars achter de EBRO-systematiek staan, blijken sommige stappen in de dagelijkse praktijk lastig uitvoerbaar. Zo beschikken de inhoudelijk deskundigen (werkgroepleden) niet altijd over voldoende methodologische kennis om het literatuuronderzoek uit te voeren en de bevindingen te interpreteren.

Het is wenselijk om de uitvoering van het literatuuronderzoek ten behoeve van de richtlijnontwikkeling te beleggen bij reviewexperts die over voldoende methodologische kennis beschikken.

- Het belang van goede communicatie met en raadpleging van gebruikersgroepen wordt onderkend maar niet altijd uitgevoerd, en varieert van het beleggen van een bijeenkomst tot een proefimplementatie.
- Vanwege de signatuur van de werkgroepleden - zij zijn veelal experts en 'voorloper' op hun vakgebied - kan een discrepantie ontstaan in tempo en inhoud met de achterban.

Een mogelijke interventie om de discrepantie tussen werkgroepleden en achterban te verkleinen is het meer gestructureerd terugkoppelen door werkgroepleden naar de achterliggende beroepsgroepen.

Het is wenselijk om de werkgroep te laten samenstellen door een onafhankelijk persoon. De selectie van werkgroepleden dient te worden uitgevoerd op basis van een set vastgestelde criteria.

Anticiperend op de fase van invoering en het daadwerkelijke gebruik, wordt aanbevolen een implementatiedeskundige bij de ontwikkeling van de richtlijnen te betrekken.

- Bij de ontwikkeling van richtlijnen is de inzet en inbreng van beroepsgroepen divers (ervaring, positie en aanzien), waardoor er een eenzijdige stempel kan worden gedrukt op een richtlijn en dientengevolge een richtlijn niet meer door alle beroepsgroepen wordt herkend. Dit kan leiden tot problemen bij de autorisatie. Ook kan dit ertoe leiden dat uiteindelijk alsnog monodisciplinaire varianten van de richtlijn ontwikkeld worden.
- Voor enkele richtlijnen geldt dat door het proces van consensusvorming de uiteindelijk vastgestelde inhoudelijke richtlijn een algemeen overzicht betreft van de beschikbare kennis. Deze richtlijn is dan te weinig specifiek en toepasbaar voor de diverse gebruikersgroepen.

Het is te overwegen om voor multidisciplinaire richtlijnen een 'moederrichtlijn' of 'basisrichtlijn' te maken met gezamenlijke en voor alle beroepsgroepen geldende en herkenbare aanbevelingen. Daarvan afgeleid kunnen deelrichtlijnen of monodisciplinaire richtlijnen ontwikkeld worden met aanbevelingen die aansluiten bij de werkwijze van de specifieke beroepsgroepen en hun patiëntenpopulatie.

- Slechts bij twee geanalyseerde richtlijnen wordt tijdens de ontwikkelfase een knelpuntenanalyse in de vorm van een proefimplementatie uitgevoerd. Bij de overige richtlijnen is geen systematische analyse van de knelpunten uitgevoerd.

Aanbevolen wordt om met het oog op de invoering van een richtlijn een systematische knelpuntenanalyse uit te voeren, zodat daar bij de ontwikkeling op aangesloten kan worden én gericht voor de invoering van de richtlijn op geanticipeerd kan worden.

- Geen van de richtlijnen voorziet in een specifieke versie voor patiënten of het management in de zorg.

Teneinde met de richtlijnen de kwaliteit van zorg te verbeteren is het van belang ook voor patiënten een van de richtlijn afgeleide toegankelijke en relevante versie op te stellen. Met het oog op de invoering is het wenselijk een managementversie te maken waarin onder andere de randvoorwaarden staan voor enerzijds het proces van invoering en anderzijds het inhoudelijk kunnen naleven van de richtlijn. Afhankelijk van het werkveld en het onderwerp van de richtlijn kan bezien worden of een versie voor patiënten en/of het management functioneel is.

- Voor alle geanalyseerde richtlijnen geldt volgens de ontwikkelaars dat het gehele proces van ontwikkeling, met name de autorisatiefase, erg veel en soms te veel tijd vraagt.

Er dienen alternatieve, minder tijdrovende varianten voor het proces van richtlijnontwikkeling, en met name de autorisatiefase, ontworpen te worden. Voor de richtlijnontwikkeling als geheel kan hierbij gedacht worden aan het fenomeen 'levende richtlijn'. Specifiek voor autorisatie kan gedacht worden aan autorisatie door een kleinere groep die voldoende draagvlak heeft in het veld en die tevens doorlopend benaderd kan worden.

6.4 Invoering richtlijnen

- Geconcludeerd kan worden dat, met uitzondering van één richtlijn, laat of weinig specifiek wordt nagedacht over de invoering, dat de invoering niet systematisch plaatsvindt en zich beperkt tot het verspreiden en beschikbaar stellen van de richtlijn.
- Een determinantenanalyse wordt over het algemeen niet uitgevoerd, met uitzondering van twee richtlijnen.
- Er worden nauwelijks strategieën ingezet ter bevordering van de adoptie en de implementatie, laat staan ter bevordering van de continuering van het gebruik.
- De ingezette strategieën zijn veelal onvoldoende theoretisch en empirisch onderbouwd en sluiten niet systematisch aan op de uitkomsten van een uitgevoerde determinantenanalyse of proefimplementatie.
- De geïnterviewden zijn unaniem van mening dat de invoering van de richtlijnen verbeterd dient te worden. Aanbevolen wordt om al bij de ontwikkeling aandacht uit te laten gaan naar de invoering van de richtlijn en de noodzakelijke financiering daarvoor. Een proefimplementatie, de systematische inzet van invoerstrategieën en een landelijke organisatie die daarbij de regie voert worden wenselijk geacht.

Aanbevolen wordt de richtlijnen systematisch in te voeren conform de beschikbare kennis zoals beschreven in het onderhavige rapport.

Aanbevolen wordt om een proefimplementatie uit te voeren alvorens een richtlijn te publiceren en verspreiden.

De invoerstrategieën die ontwikkeld en ingezet worden dienen aan te grijpen op de belangrijkste determinanten en aan te sluiten bij de omstandigheden van de doelgroep.

Tijdens de ontwikkelfase dient aandacht te zijn voor en geïnvesteerd te worden in de fase van invoering. Op die manier gaan ontwikkeling en invoering hand in hand en naadloos in elkaar over.

Het belang van voorgaande aanbevelingen wordt door de geïnterviewden onderschreven.

6.5 Evaluatie richtlijnen

- Geconcludeerd kan worden dat er geen of zeer beperkt evaluatieonderzoek plaatsvindt. Voor slechts één richtlijn is onderzoek uitgevoerd naar het gebruik/de toepassing van de richtlijn door de doelgroep en naar de determinanten die het gebruik bepalen.
- Omdat de geanalyseerde richtlijnen vrij recentelijk zijn verschenen, is slechts één richtlijn herzien. Dit proces liep naar tevredenheid van de ontwikkelaars. Voor de overige richtlijnen is een update wel gepland.
- Voor geen enkele richtlijn is onderzoek gedaan of gepland naar het effect op de kwaliteit van zorg.
- Voor geen enkele richtlijn is een evaluatie van de kosten uitgevoerd of gepland.
- De geïnterviewden zijn unaniem van mening dat het gebruik/de toepassing van de richtlijnen systematisch geëvalueerd en gemonitord dient te worden. Daarnaast moeten de effecten voor de patiënt en de kosten worden geëvalueerd.
- De geïnterviewden zijn van mening dat bij de ontwikkeling van de richtlijn al aandacht uit moet gaan naar de evaluatie en dat hiervoor financiering beschikbaar moet zijn.

Aanbevolen wordt standaard te investeren in onderzoek dat zicht geeft op het gebruik van de richtlijnen, de waarde van richtlijnen voor de kwaliteit van zorg alsmede het effect op de kosten en dat hier ook naar wordt gehandeld en geregisseerd.

Het onderzoek dient planmatig en systematisch te worden uitgevoerd waarbij de resultaten naar de ontwikkelaars als ook de patiënten teruggekoppeld te worden.

Bij de ontwikkeling van de richtlijn is het wenselijk al aandacht te besteden aan de evaluatie, bijvoorbeeld door het benoemen van kernactiviteiten en indicatoren waarop het gebruik van de richtlijn geëvalueerd wordt. Ook moet vanaf het begin financiering beschikbaar zijn zodat de fasen van ontwikkeling, invoering en evaluatie naadloos in elkaar kunnen overgaan.

Bovenstaande aanbevelingen worden als zodanig door de geïnterviewden onderschreven.

6.6 Overkoepelende factoren

- Aanbevelingen in richtlijnen die niet vergoed worden en/of aanbevelingen die negatieve financiële gevolgen kunnen hebben belemmeren de invoering. Een andere beperking voor invoering betreft het gebrek aan ondersteuning in de infrastructuur (o.a. ICT faciliteiten en koppeling met EPD).

Er is meer afstemming en integratie nodig van richtlijnen in relatie tot vergoeding en infrastructuur

- Aandacht voor het patiëntenperspectief en eventueel het familie-/mantelperspectief in de richtlijn-innovatiecyclus vormt geen vanzelfsprekendheid en wordt als een innovatie ervaren.

Betrokkenheid van patiënten bij richtlijnontwikkeling zou de standaard moeten zijn. Het niet kunnen of willen voldoen aan deze standaard dient gemotiveerd te worden.

6.7 Kanttekeningen bij de opzet en uitvoering van het project

In het onderhavige project is een kwalitatief onderzoek uitgevoerd. Geprobeerd is zicht te krijgen op succesfactoren, knelpunten en verbeterpunten vanuit de perceptie van 'sleutelpersonen' die nauw bij de richtlijnontwikkeling, invoering en/of evaluatie betrokken waren. De keuze van de richtlijnen zal in sterke mate de antwoorden hebben bepaald. Met andere woorden, ieder richtlijntraject kent zijn eigen dynamiek en proces en leidt tot een eigen specifieke analyse van succesfactoren, knelpunten en verbeterpunten. Echter, naast deze veronderstelde diversiteit komen in essentie de antwoorden van de respondenten overeen. Dit ongeacht hun werkveld en hun rol in het richtlijntraject. Daarom denken we een redelijk representatief beeld te hebben verkregen van de kwaliteit van richtlijntrajecten op de noemers ontwikkeling, invoering en evaluatie.

Bij de gegevensverzameling is uitgegaan van de perceptie van de geïnterviewden en daarmee hun subjectieve oordelen. De feitelijke gang van zaken is niet getoetst. Dit kan op sommige punten een vertekening hebben opgeleverd in zowel positieve als negatieve zin. Andersoortig aanvullend onderzoek is nodig om de feitelijke gang van zaken in een richtlijntraject te toetsen en een oordeel uit te spreken over de kwaliteit daarvan.

Voor de selectie van de richtlijnen vormde één van de criteria dat de richtlijn door de aan het project participerende organisaties (mede) is ontwikkeld. De consequentie

daarvan is dat er een analyse van de richtlijnen heeft plaatsgevonden vanuit het perspectief van het (deels) kijken in eigen keuken. Daarnaast heeft de keuze van de geïnterviewden wellicht de resultaten vertekend. Het maakt immers mogelijk verschil of bijvoorbeeld een secretaris van een werkgroep wordt geïnterviewd, een inhoudelijk of methodologisch expert dan wel een behandelaar, in dit geval vertegenwoordiger van de beroepsgroep. De onderzoekers kunnen echter niet beoordelen of - en zo ja: in welke mate of richting – het resultaat vertekend is.

6.8 Adviezen en aanbevelingen voor de Regieraad

Met het oog op het op te stellen meerjarenplan van de Regieraad worden de volgende adviezen meegegeven.

Het denken over richtlijnen beperkt zich grotendeels tot sec de inhoudelijke ontwikkeling van een richtlijn in dit geval het opstellen van een state of the art van de beschikbare kennis. De in het project gepresenteerde visie plaatst de ontwikkeling van richtlijnen in een bredere cyclus, waarbij ontwikkeling, invoering en evaluatie hand in hand gaan. De Regieraad dient de afstemming tussen richtlijnontwikkelaars in Nederland te bevorderen en een onderling leerproces te stimuleren, onder meer door een meer systematische evaluatie (bijvoorbeeld met het analyse-instrument KRIE) van de richtlijn- innovatiecyclus. De Regieraad zou deze gepresenteerde bredere visie op richtlijnen kunnen benutten voor haar programmering.

Het is wenselijk dat de Regieraad gaat sturen op een programmatische aanpak van de ontwikkeling, invoering én evaluatie van richtlijnen met bijbehorende gewenste financiële middelen. Overwogen zou kunnen worden om als pilot te starten met de een programmatische aanpak van de herziening en implementatie van richtlijnen rondom grote stoornissen (bijvoorbeeld de zorgstandaardonderwerpen). Met een dergelijke programmatische, integrale aanpak zullen richtlijntrajecten naar verwachting niet alleen effectiever en efficiënter, maar waarschijnlijk ook goedkoper zijn. Immers, met een gerichte investering en ook invoering en evaluatie kan onderbouwd worden gestuurd op een realisatie van de gewenste effecten van richtlijnen op de kwaliteit van zorg.

Voor een verbetering van de kwaliteit van richtlijnen dient een cyclisch proces te worden doorlopen dat voor iedere fase specifieke expertise vraagt. De Nederlandse (kennis)infrastructuur dient hierop aan te sluiten. Dat betekent onder andere dat nagegaan moet worden welke partijen in Nederland bezig zijn met het ontwikkelen, invoeren en evalueren van richtlijnen en hoe een efficiënte taakverdeling tussen die partijen gerealiseerd kan worden. Het is wenselijk dat deze partijen vanuit verschillende werkvelden ervaringen uitwisselen zodat er kruisbestuiving van expertise kan plaatsvinden. De Regieraad zou in dezen een coördinerende rol kunnen spelen. Het is uitdrukkelijk niet de bedoeling een pleidooi te houden voor gestandaardiseerde richtlijntrajecten (blauwdruk) omdat er voldoende ruimte moet zijn en blijven om aan te kunnen sluiten bij organisatie en dynamiek van specifieke werkvelden en doelgroepen.

7 Referenties

1. Fleuren M, Keijsers J, Buitendijk S, Detmar S. Ontwikkelen, invoeren én evalueren: de casus JGZ. *Kwaliteit in Zorg* 2009; 5:18-21.
2. Fleuren M, De Wilde EJ, Mikolajczak J, Stals K, Paulussen T. Conditioes voor effectieve invoering van jeugdinterventies: een kennissynthese. *Tijdschr Gezondheidswet* 2009;87:245-8.
3. Fleuren MAH, Verlaan ML, Velzen-Mol HWM van, Dommelen P van. Zicht op het gebruik van de JGZ-standaard Opsporing van Visuele Stoornissen 0-19 jaar. Een landelijk implementatieproject. Leiden: TNO Kwaliteit van Leven, 2006.
4. Saan H, De Haes W. Gezond effect bevorderen. Het organiseren van effectieve gezondheidsbevordering. Woerden: NIZW, 2005.
5. Fleuren MAH, Jong ORW de. Basisvoorwaarden voor implementatie en borging van de standaarden Jeugdgezondheidszorg. Leiden: TNO Kwaliteit van Leven, 2006.
6. Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Evidence Based Richtlijnontwikkeling; handleiding voor werkgroepleden, april 2005, update nov 2007. Utrecht: Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, 2007.
7. Shiffman RN, Dixon J, Brandt C, Essaihi A, Hsiao A, Michel G, O'Connell R. The GuideLine Implementability Appraisal (GLIA): development of an instrument to identify obstacles to guideline implementation. *BMC Medical Informatics and Decision Making* 2005, 5:23 doi:10.1186/1472-6947-5-23.
8. Fleuren MAH, Wiefferink CH, Paulussen TGW. Determinants of innovation within health care organizations: Literature review and Delphi-study. *Int J Qual Health Care*, 2004; 16, 107-23.
9. Rogers EM. *Diffusion of Innovations*. New York: Free press, 2003 (fifth edition).
10. Bartholomew LK, Parcel GS, Kok G & Gottlieb NH. Planning health promotion programs: an intervention mapping approach. San Fransisco: Jossey-Bass, 2006.
11. Grol R, Wensing M. Implementatie: Effectieve verbetering van de patiëntenzorg. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg, 2006.
12. Grimshaw J, Eccles M, Thomas R, MacLennan G, Ramsay C, Frase C, & Vale L. Toward evidence-based quality improvement. Evidence (and its limitations) of the effectiveness of guideline dissemination and implementation strategies 1966-1998. *J.Gen.Intern.Med.* 2006; 21 (Suppl 2): S14-S20.
13. Greenhalgh T, Robert G, Macfarlane F, Bate P, Kyriakidou O. Diffusion of innovations in service organizations: systematic review and recommendations. *Milbank Q* 2004;82:581-629.
14. Guldbrandsson K. From news to everyday use: the difficult art of implementation. Ostersund: Swedish National Institute of Public Health, 2008.

15. Logan J, Graham ID. Toward a comprehensive interdisciplinary model of health care research use. *Science Communication* 1998;20:227-46.
16. Shaw B, Cheater F, Baker R, Gillies C, Hearnshaw H, Flottorp S, Robertson N. Tailored interventions to overcome identified barriers to change: effects on professional practice and health care outcomes. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2005, Issue 3.
17. Paulussen TGW. Adoption and implementation of AIDS education in Dutch secondary schools. Thesis. Maastricht: University of Maastricht, 1994.
18. Smolders M, Laurant M, Wamel van A, Grol R, Wensing M. What determines the management of anxiety disorders and its improvement? *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 2008c; 14: 259-265.
19. Bosch M, Weijden T van der, Wensing M, Grol R. Tailoring quality improvement interventions to identified barriers: a multiple case analysis. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* ISSN 2005:1356-1294.
20. Sinnema H, Franx G, Land H van 't . Trendrapportage GGZ 2009. Deel 3: Kwaliteit en Effectiviteit. Multidisciplinaire richtlijnen in de GGZ. Zicht op factoren die van invloed zijn op het gebruik en maatregelen om het gebruik te stimuleren. Utrecht: Trimbos-instituut (in druk).
21. Paulussen T, Wiefferink K. Implementatie is geen vanzelfsprekendheid. *Tijdschr Jeugdgezondheidsz* 2003;35:68-71.
22. Schouten L, Minkman M, Moel J de, Everdingen J van (redactie). Doorbreken met Resultaten in de gezondheidszorg. Assen: Koninklijke Van Gorcum BV, 2007.
23. Fleuren MAH, Van Dommelen P, Kamphuis M, Van Velzen-Mol HWM. Landelijke implementatie JGZ-standaard Vroegtijdige Opsporing van Aangeboren Hartafwijkingen 0-19 jaar. Leiden: TNO Kwaliteit van Leven, 2007
24. Vale L, Thomas R, MacLennan G, Grimshaw J. Systematic review of economic evaluations and cost analyses of guideline implementation strategies. *Eur J Health Econ* 2007; 8: 111-121.
25. Smolders M, Laurant M, Duin D, Wensing M, Grol R. Werken met richtlijnen: beïnvloedende factoren bij het handelen volgens de multidisciplinaire richtlijnen angststoornissen en depressie,. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid* 2006;61 (12):1018-30
26. Franx, G., Meeuwissen, J.A., Sinnema, H., Spijker, J., Huyser, J., Wensing, M., de, L.J. (2009). Quality improvement in depression care in the Netherlands: the Depression Breakthrough Collaborative. A quality improvement report. *Int.J.Integr.Care*, 9(6): e84

A Analysesformulieren van de zes geselecteerde richtlijnen

A.1 Analyse van de richtlijn ‘Mammacarcinoom’

Achtergrond interview	
Datum, plaats interview	29 september 2009, Utrecht
Wie is de interviewer? (naam, functie, achtergrond)	- Machteld Ploeg (Manager Zorginformatie & Business Development, CBO, bedrijfskundige) - Joyce Kramer (onderzoeker TNO, biomedisch ingenieur) - Koen Janmaat (stagiair CBO, bedrijfskundige)
Wie is geïnterviewd? (naam, functie, achtergrond)	Mariska Tuut (Eigenaar Prova, epidemioloog)
Wat was de rol van de geïnterviewde in de verschillende fasen van deze richtlijn?	Namens het CBO als secretaris betrokken geweest bij de werkgroep van de richtlijn Mammacarcinoom, zowel screening, diagnostiek als behandeling.
Welke verdere ervaring heeft de geïnterviewde met richtlijnen?	Zeer ervaren. Betrokken geweest bij vele tientallen richtlijnen.
Overige informatie over geïnterviewde	Jarenlang gewerkt bij het CBO. In 2008 een jaar gewerkt als medisch coördinator bij de Stichting Huisartsenlaboratorium Oost (SHO). Sinds 2009 een eigen bedrijf genaamd PROVA, een adviesbureau gespecialiseerd in de kwaliteit van gezondheidszorg, richtlijnontwikkeling en zorg.

Schriftelijk aanwezige informatie:

- Richtlijn (uitgebreide versie)
- Doorbraak project Mammacarcinoom

Referenties:

- Benraadt J, Koense YJ enz. Mammateams in actie; Doorbraakproject leidt tot structurele verbetering mammazorg. Medisch Contact 2006;pagina 2016-2019
- Doorbraakproject Mammacarcinoom 1 succesvol afgesloten. Medische Oncologie 2005 nummer 3: pagina 7-9

Fase 1: Ontwikkelen van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Aanleiding Richtlijn	Wat was de aanleiding, en het draagvlak, voor het ontwikkelen van de richtlijn?	In 2000 werd de eerste richtlijn screening en diagnostiek van het mammacarcinoom gepubliceerd. Aanleiding waren nieuwe inzichten. Zoals bijvoorbeeld diagnostiek op basis van echografie en het screenen van vrouwen met een verhoogd risico. In 2002 werd de eerste richtlijn aangaande behandeling van mammacarcinoom gepubliceerd. Aangaande de behandeling van mammacarcinoom was er nooit een richtlijn terwijl daar wel vanuit het veld grote behoefte en urgentie voor was. Urgentie vanwege snelle ontwikkelingen vakgebied. Na verschillende revisies naar aanleiding van met name nieuwe inzichten volgt in 2008 een samenvoeging van de richtlijn screening en diagnostiek van het mammacarcinoom en richtlijn behandeling mammacarcinoom.	Het samenvoegen van twee grote richtlijnen kan als gevolg hebben dan een richtlijn niet meer "behapbaar" voor de gebruikers is.

Fase 1: Ontwikkelen van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Analyse Knelpunten	Hoe zijn de uitgangsvragen opgesteld?	Score oorspronkelijke versie: - Score huidige versie: ++ want sterk bottom up vanuit werkveld Bij de oorspronkelijke versies zijn geen uitgangsvragen opgesteld. Toen der tijd was het geen gewoonte om uitgangsvragen te stellen alvorens over te gaan tot het schrijven van een richtlijn. Beide richtlijnen zijn verschillende malen herzien. In latere gevallen werden wel uitgangsvragen geformuleerd. In 2005 is een knelpuntenanalyse uitgevoerd voor de richtlijn aangaande screening en diagnostiek. De werkgroep inventariseerde knelpunten, deze werden door middel van een enquête voorgelegd aan het veld. De uitkomst diende als leidraad voor de richtlijn In 2007 is een knelpunten analyse uitgevoerd voor de richtlijn aangaande behandeling. De richtlijn is gebaseerd op 6 verschillende uitgangsvragen afkomstig uit regionale tumorwerkgroepen. Opvallend is dat bij beide richtlijnen sprake is van bottom-up knelpunt analyse. Dit kweekt ook draagvlak voor implementatie en nieuwsgierigheid naar de uitkomsten.	

Fase 1: Ontwikkelen van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
	Wat is het doel van de richtlijn en is dit specifiek omschreven?	Score: ++ De doelstelling is één landelijk up to date richtlijn voor screening, diagnostiek, behandeling en nazorg van vrouwen met (verdenking op) mammacarcinomen. Deze richtlijn is een document met aanbevelingen en handelingsinstructies ter ondersteuning van de dagelijkse praktijkvoering. De richtlijn berust op de resultaten van wetenschappelijk onderzoek en aansluitende meningsvorming gericht op het vaststellen van goed medisch handelen. Er wordt aangegeven wat is het algemeen de beste zorg is voor de vrouw met (verdenking op) een mammacarcinoom of voor hen die voor screening in aanmerking komen. De richtlijn beoogt een leidraad te geven voor de dagelijkse praktijk van de screening, diagnostiek, behandeling en nazorg van het mammacarcinoom. Bovenstaande doelstelling is letterlijk afkomstig uit de richtlijn.	
Literatuur-onderzoek	Hoe is het literatuuronderzoek uitgevoerd? Systematisch?	Score: ++ De richtlijn is ontwikkeld volgens AGREE criteria. Het literatuur onderzoek is uiterst systematisch uitgevoerd, dit wordt bestempeld als een vrij ideaal traject. In literatuur is beknopt omschreven in de richtlijn. Een volledige versie daarvan is opvraagbaar bij het CBO. De reden hiervan is dat dit anders een te groot onderdeel zou worden. Dit staat ook	Het gevaar van evidence based literatuur onderzoek overlaten aan een andere niet medische partij dan de werkgroep is dat literatuur wel beoordeeld wordt maar niet met de kennis van een specifieke medisch specialist. De visie en feedback van een medisch specialist is dus altijd nodig.

Fase 1: Ontwikkelen van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
		vermeld in de richtlijn. Een literatuurspecialist van het CBO heeft literatuur gezocht bij de uitgangsvragen. CBO beoordeelde de literatuur op inhoud en kwaliteit. Vervolgens werden de individuele onderzoeken samengevat in zogenaamde evidence tabellen. En ter toetsing voorgelegd aan de werkgroep. Het voordeel van deze werkwijze is dat de werkgroep minder tijd kwijt is aan het literatuur gedeelte. Waarschijnlijk werkt dit ook proces versnellend.	
Schrijven (beoordelen kwaliteit richtlijntekst)	Hoe is de kwaliteit van de richtlijntekst? (duidelijk, heldere omschrijving van eindgebruikers en patiëntendoelgroep, aansluiting van aanbevelingen bij het wetenschappelijke bewijsmateriaal)	Score: + De kwaliteit van de richtlijntekst is goed. Doordat het evidence gedeelte al geschreven was door het CBO ipv de werkgroep wad de schrijfstijl met de rest van het document gelijk. Op zogenaamde "redactiedagen" met de werkgroep (voorzitters daarvan) en het CBO werden te teksten doorlopen en afgestemd. Voordeel is het direct verkrijgen van steun van de voorzitters en dus zeer snelle doorlooptijd. Er zijn geen specifieke paragrafen besteed aan bepaalde doelgroepen maar de aard van behandeling zegt genoeg.	Een nadeel van redactiedagen is dat dit veel tijd (vaak een hele dag) en moeite kost van de betrokkenen.
	Zijn de kernaanbevelingen duidelijk en makkelijk te herkennen? Hoe?	Score: ++ Ja, deze zijn samengevat in speciale tekst boxen in het document. Daarnaast is elk uitgangspunt gekoppeld aan een specifieke aanbeveling.	

Fase 1: Ontwikkelen van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
	Is er een versie voor patiënten? Zo ja, hoe is deze tot stand gekomen? Is er een versie voor het management?	Score: - De richtlijn zelf is niet te lezen voor de patiënt. De vraag is of dit nodig is, een folder biedt waarschijnlijk genoeg duidelijkheid. De BVN heeft een groot assortiment patiëntenmateriaal & website Er is ook geen versie voor het management. Door de wijd vertakte onderliggende infrastructuur van regionale tumorwerkgroepen e.d. was er toch een sterke implementatiegerichtheid voor de werkvloer.	Patiëntversie
Concept richtlijn voorleggen aan gebruikers (commentaarfase)	Aan wie is de richtlijn in de loop van het ontwikkelproces voorgelegd?	Score: ++ Het werk van de kerngroep werd steeds telkens voorgelegd aan de (bredere) klankbordgroep.	
	Hoe is dat gedaan?		
Autorisatie	Is de richtlijn geautoriseerd door alle relevante verenigingen/beroepsgroepen?	Score: ++ De richtlijn is geautoriseerd. Autorisatie door alle verschillende verenigingen/beroepsgroepen kan een tijdrovend proces zijn. Zo kan het bijvoorbeeld zijn dat de richtlijn moet worden voorgelegd aan in algemene leden vergadering van een of meerdere verenigingen.	het uitbesteden van autorisatie aan een kleine groep met voldoende draagvlak zoals bijvoorbeeld het Nationaal Borstkanker Overleg Nederland (NABON).

Fase 2: Invoeren van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Algemeen	Is de richtlijn ingevoerd? Waarom wel/niet?	Ja.	
Analyse belemmerende/ bevorderende factoren (determinantenanalyse)	Is een analyse van factoren van invloed op gebruik uitgevoerd? Zo ja, hoe is deze uitgevoerd?	Score: +/- Nee, er was veel vraag (hoge urgentie) naar de richtlijn vanuit het veld. Het voordeel van de richtlijn is duidelijk aangetoond en beroepsorganisaties maken zich sterk voor deze organisatie van zorg. De mammateams zijn over het algemeen goed georganiseerd. De inmenging van het ziekenhuisbestuur is hier niet voor nodig geweest. Er is geen test (proef implementatie) gedaan voordat de richtlijn is geautoriseerd. Een analyse is formeel niet gedaan maar door de relatief brede en sterke vertegenwoordiging van deskundigen in de werkgroep die ook zeer betrokken waren en het intensieve contact met bijvoorbeeld regionale tumorwerkgroepen kon men implementatie op voorhand goed beoordelen.	Duidelijke organisatie van de analyse.
	Wie waren hierbij betrokken?	Score: +/- Invloedrijke personen uit het veld die werden gevraagd voor de ontwikkeling van een richtlijn zijn waarschijnlijk weer gevraagd voor de implementatie.	

Fase 2: Invoeren van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
	Wanneer vond deze analyse plaats	Score: +/- Tijdens de verschillende fasen van ontwikkeling is geprobeerd rekening te houden met de implementatie van richtlijnen. Vaak is dit een gescheiden proces.	
Selectie invoerstrategie	Is er een invoerstrategie uitgezet?	Score: ++ Ja	
	Waaruit bestond die invoerstrategie?	In eerste instantie 2 landelijke Doorbraakprojecten waaraan 22 zkh deelgenomen hebben. Vervolgens een regionale uirol via de IKC's	
	Sluit de invoerstrategie aan op de resultaten van de analyse van belemmerende/ bevorderende factoren?	NVT	
Verspreiding	Hoe is de richtlijn verspreid?	Score: ++ De richtlijn is breed verspreid onder alle ziekenhuizen, wetenschappelijke en beroepsverenigingen en integrale kankercentra. De richtlijn is formeel niet gekoppeld aan opleiding.	
	Hebben alle relevante doelgroepen en partijen kennis kunnen nemen van de richtlijn?	Score: ++ De richtlijn is elektronisch beschikbaar tenminste op oncoline (www.oncoline.nl) en op www.cbo.nl . Samenvattingen van de richtlijn worden ter publicatie aangeboden aan het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde. Ook in andere tijdschriften of bij bijvoorbeeld nascholingsbijeenkomsten kan de richtlijn onder de aandacht worden gebracht.	

Fase 2: Invoeren van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Invoering	Wat is concreet gedaan om de invoering van de richtlijn te stimuleren?	Score: ++ Een doorbraakproject gestart in 2004 met 22 teams om de kloof tussen mammazorg in de dagelijkse praktijk en de "good practice" zoals vastgelegd in de richtlijn te dichten. Uitgevoerd door CBO & VIKC. Vervolgens regionale trajecten via de IKC's	
	Is er een forum geboden voor uitwisseling van ervaringen van gebruikers?	Score: ++ Tijdens iedere werkconferentie binnen het doorbraakproject werden de resultaten van de metingen van de voorafgaande periode gepresenteerd. Daarnaast was Kennisnet [besloten intranetomgeving] voor alle betrokkenen beschikbaar.	
	Zijn de ervaringen van gebruikers intern geëvalueerd/ gemonitord?	Score: ++ Vanaf de start van het doorbraak project registreerde alle teams continue dezelfde indicatoren op patientennivo. Dit heeft doorgelopen tot ongeveer een ½ jaar na afsluiting van het project	

Fase 3: Evalueren van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Evaluatie	Is de richtlijn geëvalueerd? (richtlijn zelf, effect van de richtlijn, invoering van de richtlijn, kosten)	Score: - Er is geen evaluatie aangaande het effect en de kosten van de invoering van de richtlijn. De richtlijn is opgebouwd vanuit het oogpunt van de best mogelijke zorg zonder een evaluatie van kosten.	Een duidelijk omschreven, georganiseerde evaluatie.
	Wat is geëvalueerd?	Score: +/- Er is sprake van een "levende werkgroep". Dit is een bron van continue evaluatie. Ter bevordering van het gebruik van de richtlijn beveelt de werkgroep de richtlijn bij herhaling onder de aandacht te brengen van de leden. Eventuele knelpunten bij het gebruik van de richtlijn kunnen dan besproken worden en, waar opportuun, teruggekoppeld worden aan de landelijke richtlijnenwerkgroep in het kader van de levende richtlijn (na een richtlijn blijft de werkgroep bestaan en houdt de werkgroep up to date).	
	Hoe is geëvalueerd?	Score: - Niet-systematisch, opportuun kunnen verenigingen, integrale kankercentra en beroepsverenigingen knelpunten terugkoppelen aan de landelijke richtlijnenwerkgroep in het kader van de levende richtlijn.	
	Door wie is geëvalueerd?	Score: - Niet-systematisch door de werkgroep, integrale kankercentra, wetenschappelijke en beroepsverenigingen.	

Overkoepelende vragen die verschillende fasen overstijgen			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Werkgroep	Hoe is de werkgroep samengesteld?	Score: ++ Het veld is buitengewoon goed georganiseerd wat zorg voor een overzichtelijk geheel, dit is lang niet bij iedere aandoening het geval. Daarnaast was de werkgroep was erg actief en constructief. De werkgroep bevatte alle relevante beroepsgroepen: heelkunde (chirurgische oncologie), radiologie, pathologie, klinische genetica, radiotherapie, huisartsgeneeskunde en oncologiegeneeskunde. De patiëntenvereniging voor vrouwen met borstkanker, de Borstkanker Vereniging Nederland (BVN). De werkgroep werd procedureel en secretariael ondersteund door de vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) en methodologisch door het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Andere dan medische disciplines waren niet betrokken bij de richtlijn. Beslissingen werden puur genomen op basis van <i>beste zorg voor de patiënt</i>. Wellicht dat een econoom handig is in de context van bepaalde medicatie en vergoeding door de verzekeraar. Het is voorgekomen dat een richtlijn een bepaald medicijn voorschrijft wat vervolgens niet vergoed wordt door de verzekeraars. Ook een afvaardiging vd verpleegkundigen [een belangrijke schakel in het proces] zou een goede toevoeging kunnen zijn.	Inmenging andere dan medische disciplines.

Overkoepelende vragen die verschillende fasen overstijgen			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
	Waren er conflicterende belangen?	Score: +/- Ja, bijvoorbeeld een nieuwe behandeling dat betekent dat er eerst bestraald wordt voordat er geopereerd wordt. Als deze behandeling succesvol is hoeft er niet meer geopereerd te worden. De radiologen juichen zo'n ontwikkeling toe terwijl de internisten hier niet om staan te springen. De voorzitters moeten dit in de hand houden door voortdurend te hameren op de voordelen voor de patiënt.	Het uitgangspunt van de werkgroep moet constant gewaarborgd worden door de voorzitter.
	Zijn er in de verschillende fasen successen/ beperkingen geweest als gevolg van de samenstelling van de werkgroep?	Score: +/- Door de multidisciplinariteit van de groep is het soms lastig zaken scherp te formuleren, er is altijd wel een deel vd groep die zich er niet compleet in kan vinden. De uitgebreidheid van het onderwerp en als gevolg daarvan de uitgebreidheid van de werkgroep leidt soms tot lastige situaties. Bijvoorbeeld, radiologen die aanwezig zijn bij een uitgebreide discussies tussen internisten. Een optie zou kunnen zijn de ontwikkeling in te richten op basis van het klinisch proces.	Een richtlijn waarbij veel disciplines betrokken zijn moet, nog meer dan anders, efficiënt georganiseerd worden.
Innovaties	Welke innovatieve oplossingen zijn er in verschillende fasen bedacht, overwogen en/of ingevoerd?	Score: ++ Onderstaande oplossingen zijn innovatief en reeds besproken: - Levende werkgroep - Patiënt inbreng - Evidence systematisch samenbrengen op het CBO (minder in de werkgroep) - Redactiedagen - Bottum-up uitgangsvragen/ knelpunten analyse. Ook is er een uitgangsvraag gelijktijdig langs twee wegen beantwoord. Het CBO met behulp van een medisch specialist kwam tot een uitgebreid, algemeen,	Het nadeel van een levende richtlijn is dat de werkgroepleden op een gegeven moment "richtlijn moe" zijn. Het is dus noodzaak de werkgroep af en toe te verversen zonder dat alle kennis in één keer verdwijnt.

Overkoepelende vragen die verschillende fasen overstijgen			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
		gestructureerd document. Een radiotherapeuten panel kwam tot een to the point, ongestructureerd document. Dit bewijst wel dat beide groepen elkaar nodig hebben om tot een goed to the point, gestructureerd document te komen.	
Budget	Zijn er in de verschillende fasen beperkingen / successen geweest als gevolg van budget?	Score: +/- Het budget was strak geregisseerd. Eerst was de OMS financier, op een gegeven moment was de richtlijn af en de werkgroep wilde verder, toen zijn zij bij het VIKC terecht gekomen. Toen de VIKC financier werd wilde zij ook de procesbegeleiding doen wat leidt tot een wat vreemde situatie. Ten eerste is het vreemd dat een financier ook projectbegeleiding doet. Ten tweede is het een speciale en complexe procesvaardigheid waar een behoorlijke mate van ervaring voor nodig is.	Een scheiding van aanvragende en uitvoerende macht. Een strak gepland project budget.
Tijdsplan	Zijn er in de verschillende fasen beperkingen / successen geweest als gevolg van het tijdsplan dat de richtlijn doorlopen heeft	Score: ++ Het tijdsplan is 1 jaar! Erg kort voor een dergelijk omvangrijk richtlijntraject. Voordeel is dat vragen uit het veld snel beantwoordt worden. Nadeel is dat de het voor de verschillende beroepsgroepen lastig is op in een korte tijd te overleggen en een mening te vormen over de vele nieuwe ontwikkelingen.	Belangrijk is dat de afgevaardigde van de beroepsgroepen feeling houden met wat er leeft in het veld.
Vertegenwoordiging patiënten	Zijn er in de verschillende fasen beperkingen / successen geweest als gevolg van het feit of patiënten (verenigingen) al dan niet betrokken zijn geweest?	Score: + De eerste ervaringen met afgevaardigde van de patiënt organisatie waren uiterst positief. De afgevaardigden hadden duidelijk een meerwaarde. Latere ervaringen waren minder positief. De afgevaardigden waren niet constructief en dit leidde tot strubbelingen en vertragingen binnen de werkgroep. Dit probleem is opgelost door in overleg te gaan met de patiëntvereniging. Dit leidt wel tot een formeel probleem: het is toch hun afgevaardigde. Een afgevaardigde dient zich bewust	De patiëntafgevaardigde in een dagcursus betrekken vraagt extra inspanningen en tijd van de patiënt. Dit is met name lastig als het ziektebeeld of de aard van de patiënt dit niet toe laat (denk bijvoorbeeld aan een hoog bejaarde).

Overkoepelende vragen die verschillende fasen overstijgen			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
		te zijn van zijn rol en genoeg kennis te hebben om mee te denken. Dit zal met name gaan over informatie en communicatie voorzieningen richting de patiënt. Een mogelijke oplossing is een dagcursus voor patiëntafgevaardigden zodat duidelijk wordt wat hun rol is en wederzijdse verwachtingen juist zijn afgestemd.	
Overdracht	Hoe was de overdracht tussen de werkgroep(en) bij overgang naar een volgende fase van de richtlijn?	Score: +/- Niet systematisch. Personen betrokken bij de ontwikkeling waren gezaghebbende personen. Waarschijnlijk zijn deze personen bij de implementatie weer benaderd. Overdracht tussen RL en Doorbraak was goed omdat werkgroepleden ook deelnamen als expert aan de implementatieprojecten	Een systematische overdracht waarbij zo min mogelijk kennis verloren gaat.
Overig	Welke overige informatie heeft de geïnterviewde die interessant is voor analyse van de richtlijn?		

A.2: Analyse van de richtlijn ‘Veneuze Trombo-embolie en Secundaire Preventie Arteriële Trombose’

Achtergrond interview	
Datum, plaats interview	1 oktober 2009
Wie is de interviewer? (naam, functie, achtergrond)	- Yvette Koense (Manager Implementatie & Kwaliteitsinstrumenten, CBO) - Joyce Kramer (onderzoeker TNO, biomedisch ingenieur) - Koen Janmaat (stagiair CBO, bedrijfskundige)
Wie is geïnterviewd? (naam, functie, achtergrond)	- Haske van Veenendaal (CBO)
Wat was de rol van de geïnterviewde in de verschillende fasen van deze richtlijn?	Namens het CBO als secretaris betrokken geweest bij de werkgroep van de richtlijn Veneuze Trombo-embolie en Secundaire Preventie Arteriële Trombose. Betrokken geweest bij het gehele proces.
Welke verdere ervaring heeft de geïnterviewde met richtlijnen?	Zeer ervaren. Betrokken geweest bij vele richtlijnen
Overige informatie over geïnterviewde	Haske is momenteel manager Richtlijnontwikkeling & Indicatoren bij het CBO

Schriftelijk aanwezige informatie:

- Richtlijn (uitgebreide versie)

Fase 1: Ontwikkelen van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Aanleiding Richtlijn	Wat was de aanleiding, en het draagvlak, voor het ontwikkelen van de richtlijn?	Het gaat hier om een zeer brede richtlijn die van toepassing is op diverse (patiënten)groepen. De stolling en antistolling van bloed is iets waar vele zorgverleners mee in aanraking komen. Het gaat hier dus om één probleem wat voorkomt bij veel ziektebeelden en een grote groep patiënten. De richtlijn werd breed gedragen door zo'n 40 beroepsverenigingen die allemaal participeerden in de ontwikkeling. De OMS was de financier maar speelde geen inhoudelijke rol. Directe aanleiding: 1) <u>Nieuwe inzichten</u>: Sinds de vorige CBO richtlijn Diepe veneuze trombose (DVT) en longembolie (LE) van 1999 zijn er nieuwe (internationale) wetenschappelijke inzichten ontstaan en hebben nieuwe diagnostische en behandelingsmogelijkheden zich aangediend. 2) <u>Samenvoegen</u>: DVT en LE combineren in een richtlijn is 'logisch', het zijn aandoeningen die voortkomen uit dezelfde oorzaak en ook soms gecombineerd voorkomen. 3) <u>In de vorige richtlijn ontbrak een richtlijn over de behandeling van veneuze trombo-embolie.</u> 4) <u>Er was een goede internationale richtlijn ontwikkeld.</u>	

Fase 1: Ontwikkelen van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Analyse Knelpunten	Hoe zijn de uitgangsvragen opgesteld?	Score: - Niet-systematisch. Per subwerkgroep [4] werden er uitgangsvragen opgesteld. In totaal waren er 40 tot 50 uitgangsvragen. Dit is niet op één uniforme wijze gebeurd in de verschillende werkgroepen. Vaak werd er snel gedacht in output/ hoofdstukken en was de oude richtlijn of de internationale richtlijn het uitgangspunt. Dit is misschien niet volgens het boekje maar flexibiliteit is soms gewenst om de snelheid te bevorderen. Uiteindelijk is de wijze van opstellen geen belemmerende factor in het proces geweest. Een betere manier zou zijn eerst in de praktijk problemen in kaart brengen en dan in de literatuur te zoeken naar oplossingen. In plaats van gelijk te starten met de literatuurstudie.	Systematisch organiseren.
	Wat is het doel van de richtlijn en is dit specifiek omschreven?	Score: ++ De richtlijn is een document met aanbevelingen en behandelingsinstructies ter ondersteuning van de dagelijkse praktijkvoering. De richtlijn berust op de resultaten van wetenschappelijk onderzoek en aansluitende meningsvorming gericht op het expliciteren van goed medisch handelen. De richtlijn beoogt een leidraad te geven voor de dagelijkse praktijk van preventie, diagnostiek en behandeling van diepveneuze trombose en longembolie, alsook de preventie van arteriële trombose. De richtlijn biedt tevens aanknopingspunten voor bijvoorbeeld transmurale afspraken, klinische paden of lokale protocollen, hetgeen voor de implementatie bevorderlijk is. <i>Bovenstaande tekst komt letterlijk uit de richtlijn.</i>	

Fase 1: Ontwikkelen van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Literatuur-onderzoek	Hoe is het literatuuronderzoek uitgevoerd? Systematisch?	Score: +/- De kwaliteit van de literatuur is goed, alleen is dit niet op een systematische en integrale wijze uitgevoerd. Er is een groot wetenschappelijk verschil tussen de hoofdstukken. De hoofdstukken van de werkgroep diagnostiek borduurde voort op de oude richtlijn en is opgesteld volgens de graderingmethodiek EBRO. De werkgroepen Preventie Veneus, Preventie Arterieel en Behandeling hebben zich qua inhoud, opbouw en gradering gebaseerd op de internationale richtlijn. Deze zijn opgebouwd volgens de graderingmethodiek ACCP. Hiervoor is de literatuur database van de internationale richtlijn overgenomen en aangevuld met actuele literatuur. Het verschil is dat EBRO is gericht op conclusie gradering en ACCP op aanbeveling gradering.	De keuze voor één beoordelingsmethode . In het proces zie je het gebrek aan sturingsmogelijkheden van begeleidende richtlijnen instituut. Het is lastig om eisen en deadlines te stellen aan drukke, vakbekwame en noodzakelijke professionals. De enige mogelijkheid die een richtlijn instituut heeft is dreigen om het EBRO cq CBO stempel niet op de richtlijn te zetten. Oplossing: De richtlijn opsplitsen in kleinere fragmenten. Volgend probleem word dan de afstemming tussen die verschillende fragmenten organiseren.
Schrijven (beoordelen kwaliteit richtlijntekst)	Hoe is de kwaliteit van de richtlijntekst? (duidelijk, heldere omschrijving van eindgebruikers en patiëntendoelgroep, aansluiting van aanbevelingen bij het wetenschappelijke bewijsmateriaal)	Score: - Slecht doordat de kwaliteit erg divers is. Sommige werkgroepen waren erg enthousiast en snel. Terwijl een andere werkgroep nauwelijks bij elkaar kwam en weinig output leverde. De diagnostiek van LE en DVT is generiek voor alle patiëntengroepen. De behandeling is richtlijn is voor de verschillende patiëntengroepen redelijk beschreven. De eindgebruikers zijn meestal niet gedefinieerd. De hoofdstukken zijn ingedeeld naar ziektebeeld, dit bied voldoende houvast voor de gebruiker.	Oplossing: De richtlijn opsplitsen in kleinere fragmenten. Volgend probleem word dan de afstemming tussen die verschillende fragmenten organiseren Of: deel van het werk naar het "buro" halen; dus meer door de begeleidende adviseurs laten uitvoeren en minder door de professional

Fase 1: Ontwikkelen van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
	Zijn de kernaanbevelingen duidelijk en makkelijk te herkennen? Hoe?	Score: - Nee. De richtlijn is veel te omvangrijk en iedereen was blij dat het af was. De werkgroep Diagnostiek vond dat een conclusie gelijk staat aan een aanbeveling. Het CBO heeft geprobeerd de conclusie te vertalen naar aanbevelingen maar werd teruggefloten door de werkgroep. Bij sommige minder voor de hand liggende conclusies zijn wel aanbevelingen opgetekend. Voor de andere werkgroep is de GRADE-gradering gevolgd en zijn aanbevelingen gegradeerd.	Systematisch aanbevelingen schrijven.
	Is er een versie voor patiënten? Zo ja, hoe is deze tot stand gekomen? Is er een versie voor het management?	Score: -- Nee.	Patiëntversie ontwikkelen iom betreffende patver
Concept richtlijn voorleggen aan gebruikers (commentaarfase)	Aan wie is de richtlijn in de loop van het ontwikkelproces voorgelegd?	Score: + Toen de richtlijn in concept af was (net voor publicatie) is de richtlijn voorgelegd in een landelijke consensus bijeenkomst waar zo'n 200 mensen aanwezig waren. Daarnaast is de richtlijn toegestuurd aan de verschillende verenigingen. Het CBO heeft de richtlijn toen ook naar de patiëntvereniging gestuurd. Los van de landelijke bijeenkomst kwamen er zo'n 40 reacties binnen. Deze zijn besproken en verwerkt.	
	Hoe is dat gedaan?	Zie bovenstaande.	
Autorisatie	Is de richtlijn geautoriseerd door alle relevante verenigingen/ beroepsgroepen?	Score: ++ Bij de autorisatie is onderscheid gemaakt tussen de vijf mandaterende verenigingen die de richtlijn moesten autoriseren en overige deelnemende verenigingen waarbij het 'wenselijk' zou zijn als zij de richtlijn autoriseren. Het gros van de deelnemende verenigingen heeft de richtlijn geautoriseerd.	Aanbeveling ter versnelling autorisatieproces: onderschei maken tussen mandaterende verenigingen en deelnemende verenigingen

Fase 1: Ontwikkelen van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
		Bij zo'n brede richtlijn waarbij zo veel verenigingen betrokken zijn is het praktisch onmogelijk om binnen een redelijk tijdsbestek te wachten tot dat iedereen de richtlijn autoriseert. Daarbij is het makkelijker om 5 verenigingen te monitoren ipv 40. Deze manier van autorisatie is, voor dit onderwerp, bedacht door het CBO. De richtlijn kan zo ernstig vertraagd worden op basis van lange procedures bij bijvoorbeeld twee verenigingen. De voorzitters van de werkgroep stemden met deze oplossing in.	

Fase 2: Invoeren van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Algemeen	Is de richtlijn ingevoerd? Waarom wel/niet?	Ja, breed gedragen.	
Analyse belemmerende/ bevorderende factoren (determinantenanalyse)	Is een analyse van factoren van invloed op gebruik uitgevoerd? Zo ja, hoe is deze uitgevoerd?	Score: +/- Niet-systematisch. Wel is erover nagedacht. Bijvoorbeeld: Er was een bepaalde behandeling die de voorkeur genoot, echter uit financieel oogpunt was deze behandeling niet haalbaar. Toen is in de richtlijn opgemerkt dat deze dure behandeling de voorkeur geniet maar dat het goedkopere alternatief (ook beschreven in de richtlijn) ook voldoet.	Systematisch organiseren
	Wie waren hierbij betrokken?	Nvt	
	Wanneer vond deze analyse plaats	Nvt	
Selectie invoerstrategie	Is er een invoerstrategie uitgezet?	Score: +/- Niet-systematisch. Wel over nagedacht. Het type mensen in de werkgroep is er het algemeen niet goed op de hoogte wat specifieke manieren zijn voor het bevorderen van daadwerkelijke implementatie. Zij verwachten dat als je iets voorschrijft (goed verspreid) dit ook automatisch wordt gebruikt. Wel waren er bijvoorbeeld stroomdiagrammen voor diagnostiek beschikbaar. Het is vaak lastig om een RL lineair in de praktijk in te voeren. Omdat naast de betreffende RL bv. Ook andere ziektebeelden aanwezig zijn en/of organisatorisch het niet altijd mogelijk is. Je moet daarom eerder andersom kijken, namelijk hoe kun je in de praktijk de nieuwe theorie (de richtlijn) toepassen.	Systematisch organiseren.

Fase 2: Invoeren van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
	Waaruit bestond die invoerstrategie?	Nvt	
	Sluit de invoerstrategie aan op de resultaten van de analyse van belemmerende/ bevorderende factoren?	Nvt	
Verspreiding	Hoe is de richtlijn verspreid?	Score: +/- Niet-systematisch. In pdf op www.cbo.nl en op de website van vele verenigingen. De richtlijn is ook in boekvorm uitgebracht omdat men dit handig vond in de opleiding van medisch specialisten. Op individueel initiatief werd er gepubliceerd en worden er lezingen gehouden.	Systematische invoering.
	Hebben alle relevante doelgroepen en partijen kennis kunnen nemen van de richtlijn?	Ja, zie bovenstaande.	
Invoering	Wat is concreet gedaan om de invoering van de richtlijn te stimuleren?	Score: - Niet-systematisch. Zie verspreiding. Er zijn geen gegevens beschikbaar hoe deze richtlijn het in de praktijk doet.	Systematische invoering Dit kan verbeterd worden d.m.v. een implementatietraject. Richtlijnen in het algemeen dienen een structurele plek in te nemen in: onderwijs; maatschap besprekingen (is soms nu al het geval); indicatoren; relatie tot visitatie; etc. Er moet simpelweg nagegaan worden of de richtlijn gebruikt wordt en hoe dit evt. nu beter kan. Het gebruik van de richtlijn kan ook bevorderd worden door het probleem vanaf de andere kant te benaderen; in de praktijk de problemen analyseren en daar interventies obv de RL in te voeren.
	Is er een forum geboden voor uitwisseling van ervaringen van gebruikers?	Nvt	

Fase 2: Invoeren van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
	Zijn de ervaringen van gebruikers intern geëvalueerd/ gemonitord?	Nvt	

Fase 3: Evalueren van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Evaluatie	Is de richtlijn geëvalueerd? (richtlijn zelf, effect van de richtlijn, invoering van de richtlijn, kosten)	Score: -- Nee, iedereen was blij dat de richtlijn, na een jarenlang proces, af was. Na oplevering van de richtlijn was de werkgroep klaar. Evaluatie was geen onderdeel van het project. De financiering was hier ook niet op afgestemd. Er zit geen structuur en eigen initiatief bij betrokkenen van deze richtlijn om de invoering van de richtlijn te vervolgen. De werkgroep komt ook niet meer bij elkaar. De richtlijn kan ook nog verbeterd worden maar het is op dit moment het best mogelijke resultaat. Dit resulteert in een groot verschil per praktijk. In sommige regio's is men op eigen initiatief door gegaan met ontwikkelen, soms in samenspraak met patiënten. Terwijl andere regio's nauwelijks vooruitgang hebben geboekt. De huisartsen hebben een vertaling voor de eigen beroepsgroep gemaakt. In principe zitten vele werkgroepleden nog vol ideeën en is de ontwikkeling van een richtlijn & invoering nooit af. Financiering van het richtlijnproces is vaak een probleem. Het budget is gewaarborgd tot een bepaalde fase. Wat er in en of er überhaupt een volgende fase komt is vaak maar de vraag en op voorhand niet goed te begroten. En is mede afhankelijk van andere financiers. Een van de oplossingen voor het stimuleren van lokale implementatie is naast het medisch inhoudelijke voordeel van toepassing, ook doorrekenen wat verandering van zorgproces financieel oplevert om instanties te overtuigen van de noodzaak.	-Systematisch evaluatie methode invoeren. -Levende richtlijn -Financieringssysteem aanpassen. -Doorrekenen van voordelen.
	Wat is geëvalueerd?	Nvt	
	Hoe is geëvalueerd?	Nvt	
	Door wie is geëvalueerd?	Nvt	

Overkoepelende vragen die verschillende fasen overstijgen			
	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Werkgroep	Hoe is de werkgroep samengesteld?	Score: - Werkgroepleden waren snel gevonden. In totaal waren 5 werkgroepen. Vier werkgroepen van zo'n 10 a 20 specialisten met ieder twee voorzitters en één werkgroep met alle voorzitters. Zo'n grote groep kweekt draagvlak en draagt bij aan een brede richtlijn. Patiënten waren niet vertegenwoordigd. Huisartsen en verpleegkundigen wel. Elk werkgroeplid heeft voorafgaand verklaard welke relaties er bestaan met farmaceutische- en/of hulpmiddelen industrie. Een overzicht hiervan is beschikbaar bij het CBO. Twee voorzitters per werkgroep was niet de keuze van het CBO maar was nodig om de belangrijkste verenigingen tevreden te houden. De voordelen zijn een grotere kritische massa en het overleg kan doorgaan wanneer er iemand ontbreekt. Nadeel is dat met zo'n grote groep het lastig is beslissingen te nemen.	Het proces kan zo verbeterd en versneld worden: 1) All betrokkenen bij elkaar halen en alle huidige documentatie tonen. 2) Het proces inrichten op basis wat er ontbreekt. Dit in samenwerking met beleidsmakers en patiënten. 3) Met een kleinere kerngroep het richtlijn ontwikkelingsproces ingaan. De richtlijnontwikkelaars verzamelen informatie en gebruiken dat clubje met belangrijke personen als klankbord. 4) Overige overwegingen en de aanbevelingen weer systematisch met de klankbordgroep bespreken. 5) Weer terug naar de hele club van stap 1 en de richtlijn voorleggen. Op basis hiervan de RL bijstellen. 6) Vervolgens volgt er een grotere commentaarronde (nationale consensus bijeenkomst). Op basis hiervan de RL bijstellen 7) Afronden

Overkoepelende vragen die verschillende fasen overstijgen			
	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
	Waren er conflicterende belangen?	Ja, 1) Op een gegeven moment was er discussie over een bepaalde behandeling die op twee manieren kon worden gedaan. Over één manier was veel informatie bekend terwijl over de andere weinig gegevens beschikbaar waren. De werkgroep vond dat de methode waar veel informatie beschikbaar over was aangemerkt moest worden als eerste keus bij behandeling. Een bepaalde beroepsgroep was tegen deze keus omdat zij bij deze specifieke behandeling minder werk zouden hebben. 2) Wetenschappelijk onderzoek is gebaseerd op bloedwaarde tussen de 2 en 3. De werkgroep vond ook dat dit de waarde in de richtlijn zouden moeten zijn. Echter, de trombosegroep vond dat uit practice bleek dat een waarde tussen de 2,5 en 3,5 beter is. Als in de richtlijn de practice waarde van de trombosegroep zou worden gebruikt zou dit gebaseerd zijn op geen enkele wetenschappelijke onderbouwing.	

Overkoepelende vragen die verschillende fasen overstijgen			
	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
	Zijn er in de verschillende fasen successen/ beperkingen geweest als gevolg van de samenstelling van de werkgroep?	Score: +/- Beperkingen: - Grote groep: traag beslissen, grote diversiteit qua enthousiastheid, bereidheid en kwaliteit tov wetenschappelijke literatuur. Successen: - Een brede alles omvattende richtlijn - De huisartsen hebben de richtlijn gedeeltelijk gebruikt voor hun eigen standaard.	
Innovaties	Welke innovatieve oplossingen zijn er in verschillende fasen bedacht, overwogen en/of ingevoerd?	- De manier van autorisatie zoals eerder besproken. - De invoering van het internationale manier van wetenschappelijke literatuur graderen (goede methode!)	
Budget	Zijn er in de verschillende fasen beperkingen / successen geweest als gevolg van budget?	Score: + Het project is min of meer binnen het budget gebleven. Vooraf waren wel meer werkzaamheden afgesproken (implementatie). Een andere beloningsmanier om de werkgroepleden in het proces te sturen wordt niet als oplossing gezien. De hoogte van een vergoeding staat niet in relatie tot commitment. Een veel flexibelere beloningsstructuur is wel	-Doorlopende financiering -Nieuwe beloningstructuur binnen werkgroep.

Overkoepelende vragen die verschillende fasen overstijgen			
	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
		mogelijk. De regie is dan meer in handen van het richtlijn instituut. Als zij bepaalde kennis nodig hebben benaderen zij rechtstreeks een expert op dit gebied uit het veld en vragen om zijn input. Deze input kan dan beloond worden. De huidige beloningsstuur houdt geen rekening met werkgroepleden die snel dan wel langzaam werken.	
Tijdsplan	Zijn er in de verschillende fasen beperkingen / successen geweest als gevolg van het tijdsplan dat de richtlijn doorlopen heeft	Score: - Het tijdsplan was zo'n 3,5 jaar. Dit is twee keer zo lang als de bedoeling was. Soms lag het project een paar maanden stil. Iedereen was blij dat het uiteindelijk af was. Het veld was op de richtlijn te wachten.	Een oplossing is het opknippen van de verschillende werkgroepen. Nu moeten werkgroepen op elkaar wachten en in het ergste geval passen ze zich aan elkaar aan. Dit leidt wel tot het probleem dat alles weer afgestemd moet worden.
Vertegenwoordiging patiënten	Zijn er in de verschillende fasen beperkingen / successen geweest als gevolg van het feit of patiënten (verenigingen) al dan niet betrokken zijn geweest?	Score: -- De patiënt is niet betrokken geweest bij het proces. Het CBO heeft hier wel meerdere malen een suggestie toe gedaan maar de werkgroep was afwijzend. Zij beschouwden het als hun rol en zij vonden dat het over te ingewikkelde zaken ging. "De patiënt mag blij zijn met zo'n goede richtlijn...."	Als regel invoeren dat het patiëntenperspectief altijd vertegenwoordigd moet zijn.
Overdracht	Hoe was de overdracht tussen de werkgroep(en) bij overgang naar een volgende fase van de richtlijn?	Score: - Nvt. De richtlijn blijft als niemand actie onderneemt bestaan voor de standaard termijn van vijf jaar. Er zijn geen afspraken gemaakt over wie het initiatief neemt voor de herziening.	Systematisch organiseren. Levende richtlijn.
Overig	Welke overige informatie heeft de geïnterviewde die interessant is voor analyse van de richtlijn?		

A.3: Analyse van de richtlijn ‘Diagnostiek en behandeling van obesitas bij volwassenen en kinderen’

Achtergrond interview	
Datum, plaats interview	24 september, 30 september
Wie is de interviewer? (naam, functie, achtergrond)	- Joyce Kramer, biomedisch ingenieur, onderzoeker bij TNO KvL
Wie is geïnterviewd? (naam, functie, achtergrond)	- Dhr. J. Seidell, hoogleraar Voeding en Gezondheid, VU Amsterdam - Dhr. T. Jongert, inspanningsfysioloog, TNO KvL - Mevr. M. Hopman-Rock, psycholoog, epidemioloog, TNO KvL, bijzonder hoogleraar lichamelijke activiteit en gezondheid bij ouderen, Vumc.
Wat was de rol van de geïnterviewde in de verschillende fasen van deze richtlijn?	Dhr. Seidell was de voorzitter van de werkgroep, Dhr. Jongert en Mevr. Hopman waren leden van de werkgroep. Mevr. Hopman was uitgenodigd door KNGF, betrokken bij de ontwikkelfase en verspreiding van de richtlijn (RL)
Welke verdere ervaring heeft de geïnterviewde met richtlijnen?	Alle geïnterviewden hebben ervaring met richtlijnen waaronder richtlijnen voor KNGF, hartrevalidatie, zorgstandaard risicomanagement cardiovasculair.
Overige informatie over geïnterviewde	

Referenties:

- www.partnerschapovergewicht.nl
- Richtlijn diagnostiek en behandeling van obesitas bij volwassenen en kinderen (CBO, 2008)

Fase 1: Ontwikkelen van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Aanleiding Richtlijn	Wat was de aanleiding, en het draagvlak, voor het ontwikkelen van de richtlijn?	Score: ++ Na enkele voorbijeenkomsten waarbij verschillende disciplines aanwezig waren, kwam de opdracht voor het ontwikkelen van een RL voor obesitas van kinderartsen, chirurgen en internisten. Bij de eerste bijeenkomst waren veel mensen aanwezig, van alle beroepsgroepen en de patiëntenvereniging. Iedereen was zeer enthousiast, vond het belangrijk dat aan dit onderwerp aandacht besteed werd. In voortraject werd de hele werkgroep op de hoogte gesteld van de EBRO werkmethode.	
Analyse Knelpunten	Hoe zijn de uitgangsvragen opgesteld?	Score: ++ De eerste bijeenkomsten zijn gewijd aan definities (o.a. wanneer spreken we van overgewicht, obesitas). Daarbij zijn uitgangsvragen zeer specifiek opgesteld, uitgaande van het hele proces dat patiënt kan doorlopen.	
	Wat is het doel van de richtlijn en is dit specifiek omschreven?	Score: + Ja, er is duidelijk onderscheid gemaakt tussen overgewicht en obesitas. De richtlijn is bedoeld voor de behandeling van obesitas en niet ter preventie van obesitas bij mensen met overgewicht. Vanaf het begin was duidelijk dat de RL zich zou moeten richten op een gecombineerde leefstijl interventie (beweging, dieet, psychologische ondersteuning, medicatie en event. chirurgie)	
Literatuur- onderzoek	Hoe is het literatuuronderzoek uitgevoerd? Systematisch?	Score: + Het literatuuronderzoek is niet van te voren, maar tijdens de ontwikkeling van de RL uitgevoerd. Aan de hand van deelvragen is aan verschillende leden van de werkgroep gevraagd om systematisch literatuuronderzoek te doen.	- Beter plannen van de hoeveelheid tijd die dit kost, en onder werktijd tijd krijgen of vrij mogen maken voor de systematische review, zodat dit niet in eigen tijd hoeft te gebeuren. - professionele

Fase 1: Ontwikkelen van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
		Er is veel tijd besteed aan het beschrijven van zoektermen en criteria, er is gezocht in verschillende databases. Dit is ook in RL beschreven. CBO had het zoeken van literatuur/abstracts en artikelen geregeld. Er waren bijvoorbeeld medewerkers van CBO die zorgden voor het zoeken, abstracts aanleveren etc. Dat scheelde veel tijd van werkgroepleden die niet gespecialiseerd zijn in dergelijk onderzoek. Toch kostte het literatuuronderzoek nog relatief veel tijd die niet ingecalculeerd was in de nevenwerkzaamheden. Slechte basis, want het moet dan in de eigen tijd overwerken.	onderzoekers inzetten voor literatuuronderzoek. Mensen die hier geen expertise en ervaring mee hebben, zijn ook na een training minder of onvoldoende geschoold om een systematisch literatuuronderzoek te doen. Laat de werkgroep alleen de evidence uit literatuur beoordelen.
Schrijven (beoordelen kwaliteit richtlijntekst)	Hoe is de kwaliteit van de richtlijntekst? (duidelijk, heldere omschrijving van eindgebruikers en patiëntendoelgroep, aansluiting van aanbevelingen bij het wetenschappelijke bewijsmateriaal)	Score: + Schrijfproces ging vlot, verschillende leden van de werkgroep hadden ervaring met het schrijven van RL. Daar zijn de geïnterviewden heel tevreden over. Er is bewust gewerkt met EBRO en AGREE criteria, en daarom zijn o.a. van verschillende eindgebruikers en patiëntendoelgroep, aansluiting bij wetenschappelijk bewijsmateriaal, en adviezen voor implementatie duidelijk beschreven in de RL. In de RL is echter geen duidelijk onderscheid gemaakt tussen de taken en verantwoordelijkheden van de individuele disciplines. Er is bovendien een kwalitatief verschil in de RL voor kinderen vergeleken met volwassenen. Dat komt omdat de taken binnen werkgroep verdeeld zijn naar affiniteit: iedereen kon inschrijven op deel. Komt ook omdat er over beleid voor kinderen minder bekend is.	Er was voldoende tijd en realistische planning voor het schrijven van de RL (2-2,5 jaar). Bij andere RL wel gemerkt dat men er vanuit gaat dat dit in veel korter tijdsbestek kan (bijv. binnen een jaar). Dat is niet reëel, en bij dit project was dit dus goed geregeld.

Fase 1: Ontwikkelen van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
	Zijn de kernaanbevelingen duidelijk en makkelijk te herkennen? Hoe?	Score: + Ja, er was een apart hoofdstuk met aanbevelingen.	
	Is er een versie voor patiënten? Zo ja, hoe is deze tot stand gekomen? Is er een versie voor het management?	Score: +- Nee beide zijn er niet, en zijn niet overwogen. De geïnterviewden zien dat niet als gemis, huidige RL kan zo ook aan patiënt of management voorgelegd worden. Er is in de RL wel een volledig hoofdstuk besteed aan het patiëntperspectief (dit is tot stand gekomen o.a. door middel van focusgroep interviews met patiënten)	
Concept richtlijn voorleggen aan gebruikers (commentaarfase)	Aan wie is de richtlijn in de loop van het ontwikkelproces voorgelegd?	Score: ++ Aan alle beroepsgroepen en aan de Nederlandse patiëntenvereniging voor obesitas.	
	Hoe is dat gedaan?	- alle beroepsgroepen waren vertegenwoordigd in de werkgroep. De vertegenwoordiger was verantwoordelijk voor terugkoppeling aan de eigen achterban - individuele leden van beroepsgroepen konden commentaar geven op de RL die enkele maanden beschikbaar was op een website. - er is een bijeenkomst geweest in de Galgenwaard in Utrecht, waarbij alle beroepsgroepen uitgenodigd waren. Op deze dag is de voorlopige RL gepresenteerd en kon iedereen opmerkingen geven. Alle reacties (honderden) zijn verwerkt in de eindversie van de RL, of beantwoord.	
Autorisatie	Is de richtlijn geautoriseerd door alle relevante verenigingen/ beroepsgroepen?	Score: +- De concept RL was in 2007 af, maar is uiteindelijk pas eind 2008 gedrukt. De autorisatiefase duurde ruim negen maanden. Dit komt deels omdat de verschillende	Eerdere en betere communicatie tussen de vertegenwoordiger van een beroepsvereniging in de werkgroep en de eigen achterban.

Fase 1: Ontwikkelen van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
		beroepsverenigingen maar een beperkt aantal keer per jaar bij elkaar komen en de leden willen raadplegen. Maar de autorisatiefase duurde ook lang omdat er verschillende beroepsgroepen waren die in deze fase van de RL pas inhoudelijk commentaar gaven, dat eigenlijk in eerdere fasen al gegeven had moeten worden, door middel van terugkoppeling via het werkgroeplid dat de groepering vertegenwoordigde in de werkgroep. De werkgroep heeft ervoor gekozen om al deze commentaren te verwerken in een definitieve versie van de RL, waar alle beroepsgroepen unaniem mee instemden. Dit kostte extra tijd.	

Fase 2: Invoeren van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Algemeen	Is de richtlijn ingevoerd? Waarom wel/niet?	Score: + De richtlijn is na ontwikkeling onder de beroepsgroepen verspreid en deels ingevoerd. Implementatie heeft nog niet volledig plaatsgevonden vanwege bepaalde belemmerende factoren (zie volgend onderwerp): er wordt momenteel met vele partners (o.a. VWS en zorgverzekeraars) gewerkt aan een implementatiestrategie.	
Analyse belemmerende/ bevorderende factoren (determinantenanalyse)	Is een analyse van factoren van invloed op gebruik uitgevoerd? Zo ja, hoe is deze uitgevoerd?	Score: +/- Er is tijdens het schrijven van de RL rekening gehouden met algemeen bekende factoren die van invloed kunnen zijn op de invoering van mono-disciplinaire RL. Adviezen over de implementatie en hoe deze te bevorderen zijn ook opgenomen als hoofdstuk in de RL. Deze gegevens zijn afkomstig uit een algemeen rapport. Er heeft ook geen proefimplementatie plaatsgevonden. De werkgroep is onder meer bekend met de volgende knelpunten bij invoering van de RL: deskundigheid van de beroepsgroepen, organisatie van de zorg (ketenzorg), multi-morbiditeit (hoe stem je verschillende RL op elkaar af). Financiering is ook een belangrijk knelpunt: het implementeren van interventies zoals beschreven in de RL worden momenteel niet vergoed uit basiszorgverzekering. Wetten en beleidsregels moeten ook aangepast worden	- Inpassen van de aanbevelingen in deze RL in een totaalconcept (zorgstandaard) voor chronisch zieken. Hier wordt reeds aan gewerkt. - Determinanten analyse specifiek voor de doelgroepen van deze RL wordt door de geïnterviewden wel als nuttige toevoeging gezien voor de invoering. Bij RL voor fysiotherapie wordt een registratietraject / proefimplementatie gedaan met 100 patiënten. Aan de hand hiervan wordt de richtlijn verbeterd. Dit zou voor deze RL ook een goede strategie zijn.
	Wie waren hierbij betrokken?	De werkgroep	
	Wanneer vond deze analyse plaats	Tijdens het ontwikkelproces, het schrijven van de RL.	

Fase 2: Invoeren van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Selectie invoerstrategie	Is er een invoerstrategie uitgezet?	Score: ++ Maar er is ruim een half jaar na het verspreiden van de RL een groep opgericht: Partnerschap overgewicht Nederland (PON, http://www.partnerschapovergewicht.nl), dat zich ten doel heeft gesteld om de RL te implementeren in een zorgstandaard voor goede zorg bij overgewicht en obesitas.	
	Waaruit bestond die invoerstrategie?	Score ++ - Oprichten van het PON voor het implementeren van de RL in een zorgstandaard die in 2011 zal worden geïmplementeerd - Afspraken ondermeer met VWS en zorgverzekeraars over financiering van de invoering van de RL in de basisverzekering - Draagvlak voor invoering creëren bij verschillende beroepsgroepen (o.a. handtekening ter bevestiging dat beroepsgroep de nodige inspanningen zal leveren om de RL te kunnen implementeren)	
	Sluit de invoerstrategie aan op de resultaten van de analyse van belemmerende/ bevorderende factoren?	Score + Ja, zie bovenstaand. Het is bovendien bekend dat 16 verschillende disciplines op basis van de RL een eigen protocol hebben opgesteld voor de eigen specifieke gebruikers.	
Verspreiding	Hoe is de richtlijn verspreid?	Score: ++ De RL is kenbaar gemaakt dmv artikelen in tijdschriften van betrokken beroepsgroepen, aangeboden aan beroepsverenigingen en de RL is vrij te downloaden. Bovendien heeft Medisch Contact nascholing georganiseerd, een PDA versie van de RL beschikbaar gesteld en in het kader van de zorgstandaard omgezet in geplastificeerde stroomdiagrammen	
	Hebben alle relevante doelgroepen en partijen kennis kunnen nemen van de richtlijn?	Score: + Ja, via bovengenoemde kanalen.	

Fase 2: Invoeren van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Invoering	Wat is concreet gedaan om de invoering van de richtlijn te stimuleren?	Score:+ PON opgericht, die verschillende acties onderneemt voor implementatiestrategie	
	Is er een forum geboden voor uitwisseling van ervaringen van gebruikers?	Score: + Er zitten verschillende werkgroepen in het PON die zich buigen over de uitwisseling van ervaringen, zowel evidence-based als practice-based.	
	Zijn de ervaringen van gebruikers intern geëvalueerd/ gemonitord?	N.v.t.	

Fase 3: Evalueren van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Evaluatie	Is de richtlijn geëvalueerd? (richtlijn zelf, effect van de richtlijn, invoering van de richtlijn, kosten)	Score +/- De RL is nog niet formeel geëvalueerd, maar er zijn wel studentenprojecten geweest waaruit al enkele beperkende factoren naar voren kwamen. Zie determinanten-analyse voor deze punten.	Aandacht in RL en invoering van de RL voor de deskundigheid van de beroepsgroepen, organisatorische aspecten bij ketenzorg en multi-morbiditeit
	Wat is geëvalueerd?	Nvt	
	Hoe is geëvalueerd?	Nvt	
	Door wie is geëvalueerd?	Nvt	

Overkoepelende vragen die verschillende fasen overstijgen			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Werkgroep	Hoe is de werkgroep samengesteld?	Score: + De werkgroep was groot, wat voortkomt uit feit dat obesitas voorkomt in alle leeftijdsgroepen en veel beroepsgroepen hiermee te maken hebben. Alle relevante beroepsgroepen en patiënten-organisatie in de werkgroep vertegenwoordigd.	Subwerkgroepen maken en vergaderingen houden in kleine comités. Dan hoeft niet iedereen elke keer aanwezig te zijn, scheelt dus tijd en geld en komt bovendien het proces van besluitvorming ten goede.
	Waren er conflicterende belangen?	Ja, domeinstrijd tussen verschillende beroepsgroepen. Samenwerken betekent een deel van de autonomie, regierol opgeven.	
	Zijn er in de verschillende fasen successen/ beperkingen geweest als gevolg van de samenstelling van de werkgroep?	Successen: Goed voortraject, proces en onderlinge afstemming van afspraken. Dit is deels te danken aan goede voorbereiding van CBO (o.a. EBRO) en aan de kwaliteiten van de voorzitter. Voorzitter was ontspannen, liet iedereen aan het woord en bracht deze grote werkgroep tot consensus.	- Goede voorzitter is noodzakelijk. Dat was hier goed verdeeld: een inhoudelijke voorzitter (J. Seidell) en een procesmatige voorzitter (CBO). - Beter afstemmen geld, tijd, verantwoordelijkheden van de leden in de werkgroep
Innovaties	Welke innovatieve oplossingen zijn er in verschillende fasen bedacht, overwogen en/of ingevoerd?	Geen innovaties in de RL, dat komt omdat het veel jaren duurt voordat innovatieve inventies in een richtlijn terechtkomen. Hangt ook samen met de gebruikte evidence-based werkmethode: er moet eerst bewijs zijn uit systematische reviews en meta-analyses voordat innovaties meegenomen worden. Dat duurt jaren en staat innovaties in de weg.	- Een update-beleid van een RL zou kunnen helpen om innovaties sneller in de RL op te nemen. - Het opnemen van practice-based interventies naast evidence-based interventies. Dit zal ook onderdeel zijn van de zorgstandaard waar PON aan werkt.
Budget	Zijn er in de verschillende fasen beperkingen / successen geweest als gevolg van budget?	Ja: werkgroepleden kregen onvoldoende financiële middelen om het werk in de gestelde uren te kunnen doen. Daarom veel overwerk. Kwaliteit van de RL heeft er niet onder geleden, maar bepaalde processen zijn wel sneller of minder grondig doorlopen dan anders het geval zou zijn geweest.	Budget en tijd beter afstemmen. Dit kan ook door professionals in te zetten o.a. op literatuuronderzoek. Dit zou de andere werkgroepleden veel tijd (en geld) besparen, en de kwaliteit van het onderzoek ten goede komen.
Tijdpad	Zijn er in de	Ja: zie budget.	

Overkoepelende vragen die verschillende fasen overstijgen			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
	verschillende fasen beperkingen / successen geweest als gevolg van het tijdspad dat de richtlijn doorlopen heeft		
Vertegenwoordiging patiënten	Zijn er in de verschillende fasen beperkingen / successen geweest als gevolg van het feit of patiënten (verenigingen) al dan niet betrokken zijn geweest?	Succes: Patiëntenvereniging obesitas heeft prominente rol gehad in de werkgroep-bijeenkomsten. De patiëntenvereniging leek een missie te hebben om obesitas als chronische ziekte te definiëren. Dat is uiteindelijk ook gebeurd, dit maakt het toepassen van de RL in de praktijk ook eenvoudiger. In de RL komt dit nu als volgt tot uitdrukking: gebruikers worden geadviseerd RL te gebruiken bij obesitas (BMI >30) en alleen bij mensen met overgewicht (BMI <30) die zelf over het gewicht beginnen. Beperking: patiëntenvereniging is geen professionele organisatie, zij vaardigen iemand af die ervaringsdeskundige is en geen wetenschapper. De input van de patiënt voor evidence-based richtlijn is dan soms wat beperkt.	
Overdracht	Hoe was de overdracht tussen de werkgroep(en) bij overgang naar een volgende fase van de richtlijn?	Score: + Ruim een half jaar na verspreiding van de RL is de PON (partnerschap overgewicht Nederland) opgericht: zij werken samen met verschillende veldpartners, VWS en zorgverzekeraars aan de implementatie.	
Overig	Welke overige informatie heeft de geïnterviewde die interessant is voor analyse van de richtlijn?	- Toen de RL geschreven was, en gedrukt, dreigde het implementatietraject te stoppen omdat er geen geld beschikbaar was. Gelukkig stelde VWS een subsidie beschikbaar waarmee PON nu aan het implementatietraject werkt. - Het is lastig om bij een multi-disciplinaire RL continu te waken over de belangen van alle disciplines, zeker als zij zelf	

Overkoepelende vragen die verschillende fasen overstijgen			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
		niet actief input leveren. Vertegenwoordigd zijn in de werkgroep alleen, lijkt niet voldoende: soms is die vertegenwoordiging slechts op papier. Gebrek aan input komt in later stadium de ontwikkeling en invoering van de RL niet ten goede.	

A.4: Analyse van de richtlijn ‘Vroegtijdige opsporing van aangeboren hartafwijkingen 0-19 jaar’

Achtergrond interview	
Datum, plaats interview	23 september, TNO KvL Leiden
Wie is de interviewer? (naam, functie, achtergrond)	- Mascha Kamphuis (onderzoeker TNO, lid van werkgroep van deze richtlijn, jeugdarts) - Joyce Kramer (onderzoeker TNO, biomedisch ingenieur)
Wie is geïnterviewd? (naam, functie, achtergrond)	- Hetty van Velzen, medewerker TNO afdeling O&P, arts M&G - Margot Fleuren, senior onderzoeker implementatie TNO
Wat was de rol van de geïnterviewde in de verschillende fasen van deze richtlijn?	Voorzitter van de werkgroep, tevens ontwikkeling en begeleiding van de landelijke implementatie
Welke verdere ervaring heeft de geïnterviewde met richtlijnen?	Hetty van Velzen zat in de werkgroep van verschillende richtlijnen, waaronder methodiek Scoliose en vroegtijdige opsporing Visusuele stoornissen Margot Fleuren was penvoerder van het Samenwerkingsverband Implementatie (koepelorganisaties, beroepsorganisaties en TNO) waarbij de koepelorganisaties verantwoordelijk waren voor de invoering. Margot Fleuren was projectleider van het evaluatieonderzoek van deze en andere richtlijnen.
Overige informatie over geïnterviewde	

Schriftelijk aanwezige informatie:

- Richtlijn (uitgebreide versie)
- Richtlijn werkboek (verkorte versie/ samenvatting)
- Kaart

Referenties

- Fleuren MAH, Van Dommelen P, Kamphuis M, Van Velzen-Mol HWM. Landelijke implementatie JGZ-standaard Vroegtijdige Opsporing van Aangeboren Hartafwijkingen 0-19 jaar. Leiden: TNO Kwaliteit van Leven, 2007.
- Juttmann R. Screening for congenital heart malformations in child health centres.[Proefschrift]. Rotterdam: Print Partners Ipskamp, 1999.
- Fleuren MAH, Verlaan ML, De Jong ORW, Filedt Kok-Weimar TL, Van Leerdam FJM, Radder JJ. Implementatie van standaarden in de jeugdgezondheidszorg. Leiden: TNO Preventie en Gezondheid, 2002.
- Fleuren MAH, De Jong ORW, Filedt Kok-Weimar TL, Van Leerdam FJM. Implementatie van standaarden in de jeugdgezondheidszorg. Tijdschrift voor Jeugdgezondheidszorg, 2002; 34: 11-13.
- Fleuren MAH, Jong de ORW. Basisvoorwaarden voor implementatie en borging van de standaarden Jeugdgezondheidszorg. Leiden: TNO Kwaliteit van Leven, 2006.

Fase 1: Ontwikkelen van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Aanleiding Richtlijn	Wat was de aanleiding, en het draagvlak, voor het ontwikkelen van de richtlijn?	Score: + Uit een programmeringstudie onder beroepsgroepen is geïnterviewd welke onderwerpen prioriteit verdienen. Daar kwam het onderwerp van deze RL uit naar voren. Daarnaast was er recent een proefschrift verschenen over dit onderwerp. Conclusie: voldoende draagkracht in veld, aanleiding voor het ontwikkelen van deze RL	- Implementatie deskundigen inschakelen bij de start van de ontwikkeling richtlijn. Algemene tips over zaken die gebruik bevorderen zoals schrijfstijl, kernelementen etc.
Analyse Knelpunten	Hoe zijn de uitgangsvragen opgesteld?	Score: - Er zijn geen uitgangsvragen opgesteld. D.m.v. een brainstorm met de werkgroep is er gekeken waar in het veld behoefte aan was. Omdat het onderwerp van deze RL zo concreet en afgebakend is, is geen nadeel ondervonden van het niet opstellen van uitgangsvragen volgens PICO.	Concrete uitgangsvragen opstellen zou wel beter zijn, zeker als het onderwerp van de RL niet zo concreet en afgebakend is.
	Wat is het doel van de richtlijn en is dit specifiek omschreven?	Score: + Doel van de richtlijn is specifiek beschreven	
Literatuur-onderzoek	Hoe is het literatuuronderzoek uitgevoerd? Systematisch?	Score +/- Er is volgens EBRO begonnen, zoektermen waren opgesteld en er is gezocht in officiële databases. Deze staan ook genoemd in de RL. Omdat met name de beoordeling door een epidemioloog veel tijd en geld kostte is dit vervolgens los gelaten. Omdat deskundigen op dit onderwerp in de werkgroep zaten, die kennis hebben van de meest relevante literatuur heeft de voorzitter niet het idee dat de kwaliteit van de RL en aanbevelingen minder is doordat het literatuuronderzoek niet epidemiologisch beoordeeld werd. Of dat er iets gemist werd.	- Deskundigen in de werkgroep op het onderwerp. Zij weten dan al welke literatuur relevant is en wat er recent over verschenen is. Dit scheelt tijd (en dus geld)

Fase 1: Ontwikkelen van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Schrijven (beoordelen kwaliteit richtlijntekst)	Hoe is de kwaliteit van de richtlijntekst? (duidelijk, heldere omschrijving van eindgebruikers en patiëntendoelgroep, aansluiting van aanbevelingen bij het wetenschappelijke bewijsmateriaal)	Score RL tekst zelf: + Score schrijfproces: – Er waren veel verschillende schrijvers, met verschillende stijlen en verschil in uitgebreidheid. Proces van schrijven verliep moeizaam, en het was lastig om geen mensen voor het hoofd te stoten. Uiteindelijk is één iemand aangesteld voor redactionele slag. Deze persoon heeft de tekst nog grondig gezien, eindresultaat is duidelijk, doelgroep cliënten en gebruikers zijn duidelijk benoemd. Doelgroep cliënten is bij preventie in JGZ altijd duidelijk: alle kinderen die bij JGZ komen. Extra moeilijkheid in schrijfproces zat in discussie over de noodzakelijke uitgebreidheid van achtergrondinformatie. In JGZ zijn vaak geen handboeken beschikbaar, informatie is moeilijker toegankelijk. Daarom word in de RL JGZ meer achtergrondinformatie opgenomen. Lastig is hoe ver je daarin moet gaan. Daarom wordt bij JGZ-RL gekozen voor RL bestaand uit 3 delen: boek met wetenschappelijke achtergrondinfo, een samenvatting en een geplastificeerde kaart. Deze laatste 2 onderdelen zijn bedoeld voor de dagelijkse praktijk. Deze driedeling is er op aanvraag van het veld. Bij uitkomen van 1^o richtlijn over Gehoorstoornissen is onderzoek gedaan hoe het veld de toekomstige richtlijnen wilde hebben zodat men ermee kon werken en dit kwam er uit (referentie). Dit wordt bij de huidige richtlijnen telkens in de proefimplementatie gevraagd. Er gekozen voor praktijkgerichte schrijfstijl, niet wetenschappelijk. Dit sluit goed aan bij de gebruikers.	- Hoewel verschil in schrijfstijl het proces bemoeilijkt, is het advies toch om verschillende inhoudelijke hoofdstukken door meerdere leden van de werkgroep te laten schrijven, vanuit de eigen deskundigheid. - een deskundig schrijver (niet iemand met verstand van deze RL) aanstellen om schrijfstijlen te combineren en redactieslag te doen op leesbaarheid. - richtlijn tekst zelf bondig houden, voor de leesbaarheid en handzaamheid - voor JGZ sluit de schrijfwijze met meer praktijk- en procesgerichte teksten ipv wetenschappelijke onderbouwingen goed aan. - Driedeling en behoefte andere lay-out / format word bij huidige richtlijnen in proefimplementatie nagevraagd

Fase 1: Ontwikkelen van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
	Zijn de kernaanbevelingen duidelijk en makkelijk te herkennen? Hoe?	Score ++ Ja, er is een apart hoofdstuk in de RL met conclusies en aanbevelingen. Er is veel aandacht besteed aan de taken van verschillende zorgverleners: welke taak voor wie, en welke kennis is er hiervoor nodig.	Of kernaanbevelingen duidelijk en makkelijk te herkennen zijn, is uiteindelijk aan de gebruiker om dit te beslissen. Bij huidige richtlijnen wordt dit in proefimplementatie nagevraagd.
	Is er een versie voor patiënten? Zo ja, hoe is deze tot stand gekomen? Is er een versie voor het management?	Score – Nee, dit is ook niet overwogen. Omdat het een preventie RL is, lijkt het onhaalbaar en wellicht niet nodig om (ouders van) cliënten in te lichten. -Voor deze richtlijn is geen managementversie.	Wellicht zou voorlichtingsmateriaal mbt verschillende preventieve RL die gehanteerd worden wel gewaardeerd worden door de (ouders van) cliënten. Niet specifiek voor 1 RL, maar overzicht van het totaal waaraan JGZ aandacht besteedt. Dit is niet onderzocht. Management versie nodig om op organisatieniveau zaken te regelen. Belemmerende factoren etc voor management uitvragen in proefimplementatie
Concept richtlijn voorleggen aan gebruikers (commentaarfase)	Aan wie is de richtlijn in de loop van het ontwikkelproces voorgelegd?	Score: ++ drie manieren: 1. specifiek gericht: aan de koepels (ActiZ en GGDNL) en die van beroepsverenigingen (jeugdartsen, verpleegkundigen, (dokters)assistenten), enkele kindercardiologen, en de NHG 2. Open via de verschillende websites van beroepsverenigingen De Patientvereniging Hartenark was niet benaderd, maar was vertegenwoordigd in de werkgroep 3. Er is een proefimplementatie geweest.	Altijd commentaarronde doen, door specifiek aanschrijven van personen Proefimplementatie is noodzakelijk omdat dit de echte uitvoeringsproblemen laat zien. Die haal je er met een commentaarronde niet allemaal uit.
	Hoe is dat gedaan?	Met name open, algemeen voorleggen leverde weinig op. NHG gaf na herhaaldelijk aandringen geen reactie. Mensen die specifiek om input gevraagd zijn, reageerden wel.	

Fase 1: Ontwikkelen van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Autorisatie	Is de richtlijn geautoriseerd door alle relevante verenigingen/ beroepsgroepen?	Score + Ja, maar alleen binnen de JGZ (door de toenmalige J.A.S (JGZ Adviesraad standaarden). Hierbij waren ook de IGZ en de koepels van werkgevers betrokken. Dit is een monodisciplinaire richtlijn, dus is daarom niet voorgelegd aan andere disciplines.	

Fase 2: Invoeren van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Algemeen	Is de richtlijn ingevoerd? Waarom wel/niet?	Score: ++ Ja, richtlijn is vrij vlot na het afronden van de ontwikkelfase ingevoerd. Wijs uit eerdere ervaringen was er vóór de start van de ontwikkelfase al aangedrongen op tijd en financiële middelen voor de invoering. Dit was ook direct beschikbaar.	- advies om al bij de ontwikkelfase geld en andere middelen vrij te laten maken voor de invoering en evaluatie van de RL, zodat fasen direct op elkaar kunnen aansluiten.
Analyse belemmerende/ bevorderende factoren (determinantenanalyse)	Is een analyse van factoren van invloed op gebruik uitgevoerd? Zo ja, hoe is deze uitgevoerd?	Score: + Ja, maar beperkt: alleen een proefimplementatie bij één organisatie. Deze is niet vermeld in de RL. Hoewel wetenschappelijk geadviseerd wordt om proefimplementatie op meer plaatsen in te voeren, moet ook pragmatisch gekeken worden. Een of twee proefimplementaties leveren de grootste knelpunten wel op. Uit de proefimplementatie kwam naar voren: - layout, indeling van de RL onduidelijk - taakverdeling gebruikers onduidelijk - gebruikers voor cliënten van 4-19 jr. onvoldoende meegenomen - kennis en vaardigheden: behoefte aan oefenen met hartgeruisen - invoerstrategie	- Pragmatisch zijn: proefimplementatie bij 1 of 2 organisaties geeft ook al inzicht in determinanten. - proefimplementatie noodzakelijk. Definitieve versie RL pas drukken en verspreiden nadat proefimpl. geweest is en uitkomsten hiervan in RL verwerkt zijn.
	Wie waren hierbij betrokken?	Score +: Één JGZ locatie, en de werkgroep	
	Wanneer vond deze analyse plaats	Score +: Aan het eind van de ontwikkeling, maar vóór de richtlijn definitief werd en werd gedrukt en verspreid.	
Selectie invoerstrategie	Is er een invoerstrategie uitgezet?	Ja	

Fase 2: Invoeren van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
	Waaruit bestond die invoerstrategie?	Score: ++, train-de-trainers opgezet, samen met koepel Actiz. Er was twijfel over de kwaliteit van de trainers, maar dit pakte uiteindelijk goed uit. Actiz was heel proactief en betrokken. Trainen kostte wel meer tijd en geld dan oorspronkelijk gedacht, hier werden de trainers niet volledig voor betaald.	- Betrokkenheid van de koepelorganisatie is zeer belangrijk om draagvlak te creëren voor invoering. - meer geld en tijd begroten voor trainen. Wellicht zou hier geld voor beschikbaar gesteld kunnen worden door de JGZ organisaties zelf. Die hebben zelf ook scholingsverantwoordelijkheid en budget
	Sluit de invoerstrategie aan op de resultaten van de analyse van belemmerende/bevorderende factoren?	Score: ++ Ja, - de layout en indeling van de RL is aangepast. - Er nog een aparte bijeenkomst aangeboden voor gebruikers voor 4-19 jarigen. - Er was CD-rom gemaakt met hartgeluiden zodat gebruikers zichzelf konden trainen in het herkennen van hartafwijkingen. Daar is uiteindelijk weinig gebruik van gemaakt. - Training ging in op knelpunten die uit de determinantenanalyse/proefimplementatie kwamen.	- Extra scholing op het herkennen van hartgeluiden. Dit kost wel extra tijd en geld (cardioloog nodig als trainer). Vraag is wel wat hiervan de opbrengst zal zijn. Na enkele maanden is die kennis toch niet meer paraat. In dat geval bijvoorbeeld teruggrijpen op CD-rom. In de proefimplementatie en trainingen bij definitieve impl. meer aandacht besteden aan de CD-rom, zodat deze meer gebruikt wordt.
Verspreiding	Hoe is de richtlijn verspreid?	Deze is uitgedeeld aan alle betrokken jeugdartsen en verpleegkundigen. Bij de artsen werd dit gekoppeld aan deelname aan de training.	
	Hebben alle relevante doelgroepen en partijen kennis kunnen nemen van de richtlijn?	Score: - Alle artsen kregen de mogelijkheid via de train de trainers bijeenkomsten. Helaas was er niet voor alle verpleegkundigen een training, deze werden via de staf geïnformeerd waar 2 bijeenkomsten voor waren. Aangenomen werd dat artsen de informatie zouden doorgeven aan verpleegkundigen. Niet alle verpleegkundigen zijn daardoor benaderd.	Aandacht besteden aan scholing/training bij initiële gebruik, maar ook bij vervolgebruik, en bij alle gebruikers, niet alleen artsen.

Fase 2: Invoeren van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Invoering	Wat is concreet gedaan om de invoering van de richtlijn te stimuleren?	Zie eerder: trainde trainer. Dit werd gestimuleerd omdat hiervoor accreditatie was, tevens werd na het invullen van een evaluatie de CD rom met hartgeluiden toegestuurd. Opm: na enkele jaren zal een groot deel van personeelsbestand nieuw zijn. Dan is er verschil in training en manier van werken met de RL. Bij de vorige richtlijn (Visuele Stoorissen) was een begin gemaakt met de oprichting van een netwerk van implementatiecoördinatoren. In iedere organisatie werden 1 of 2 mensen hiervoor gevraagd met het idee dat zij opgeleid werden om de richtlijn(en) in de eigen organisatie in te voeren. Ten tijde van de richtlijn visuele stoornissen werd landelijke scholing voor deze coördinatoren gegeven. Bij de richtlijn hartafwijkingen was de bedoeling de invoering weer via de coördinatoren te laten verlopen (dus na de landelijke inhoudelijke scholing) en weer een landelijke implementatietraining aan te bieden. Actiz vond dit niet nodig. Achteraf en uit onderzoek bleek dat het veld dit een gemiste kans vond omdat er behoefte is aan opgeleide mensen die de invoering in de eigen organisatie ter hand kunnen nemen (Fleuren & De Jong, 2006). De coördinatoren die bij Visus waren geschoold baalden dat de invoering van hartafwijkingen niet via hen liep. Temeer sommigen er bij hun manager voor hadden moeten vechten om naar de implementatietraining visus te kunnen. En nu was de boodschap van de koepel dat het netwerk niet nodig was. Onbegrijpelijk voor deze mensen.	Er moet een strategie bedacht worden om ook nieuwe medewerkers te trainen én van richtlijnen te voorzien. Navraag bij opleidingen laat zien dat nieuwkomers de richtlijnen meestal niet ontvangen. M.a.w. met groot verloop in een organisatie is na een aantal jaren de richtlijn gewoon niet meer bekend. Nieuw leven inblazen van netwerk aan implementatiecoördinatoren die opgeleid zijn om de invoering in de eigen organisatie ter hand te nemen. Nieuw leven inblazen netwerk van mensen die de invoering in iedere organisatie er hand nemen. Het veld stelt twee functies voor (Fleuren & De Jong, 2006): iemand met deskundigheid op het onderwerp van de richtlijn voor coaching en training on the job en iemand die weet hoe de richtlijnen (allemaal dus) in te voeren. Functies kunnen in één persoon verenigd zijn.

Fase 2: Invoeren van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
	Is er een forum geboden voor uitwisseling van ervaringen van gebruikers?	Score: - Vragen kunnen altijd gesteld worden aan de ontwikkelaars. Maar een forum als zodanig is niet opgericht.	In de organisaties zelf gebeurt dit zelden (zie blok hieronder)
	Zijn de ervaringen van gebruikers intern geëvalueerd/ gemonitord?	Score: + Ja, er is na 2 jaar een evaluatie gedaan. Zie rapportage Dus op landelijk niveau is het gebruik van de richtlijn onder alle organisaties en alle beroepsgroepen geëvalueerd. Echter in de organisaties zelf vindt nauwelijks monitoring en evaluatie van het gebruik plaats.	Monitoring en evaluatie van het gebruik van de richtlijn in en door een organisatie wel is wel nodig ter bevordering implementatie en continuering (bijv. via, intervisie, intercollegiale toetsing, functioneringsgesprekken etc).

Fase 3: Evalueren van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Evaluatie	Is de richtlijn geëvalueerd? (richtlijn zelf, effect van de richtlijn, invoering van de richtlijn, kosten)	Score: + Ja, zie rapportage Evaluatie effect richtlijn: nee Evaluatie van de invoering en gebruik: ja Evaluatie kosten: nee Evalueer richtlijn zelf: ja via proefimplementatie en via onderzoek gebruik.	Beter om ook de kosten van de invoering te meten. Echter geen geld voor beschikbaar.
	Wat is geëvalueerd?	Procesevaluatie: deelname aan invoeractiviteiten (waaronder landelijke scholing) Effectevaluatie gebruik: Mate van verspreiding, adoptie gebruik, en continuering en determinanten daarvan. Zie rapportage	Bedoeling was om gebruik ook objectiever vast te stellen via registraties. Dat bleek niet mogelijk. Opzet was om een deel van de mensen zowel te laten registreren als een vragenlijst te laten invullen. Daarmee zou duidelijk worden of de huidige vragenlijst een over- of onderrapportage van gebruik geeft.

Fase 3: Evalueren van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
	Hoe is geëvalueerd?	Een jaar na de invoeringsactiviteiten werd een vragenlijstonderzoek gehouden onder een representatieve steekproef van JGZ-medewerkers 0-4 jarigen (artsen en verpleegkundigen). Aan bod kwamen: bekendheid en bezit standaard, helderheid, juistheid en praktische bruikbaarheid standaard, in staat zijn om de standaard uit te voeren, ondersteuning bij het gaan werken met de standaard en de continuering en monitoring van het gebruik van de standaard. Per kernelement/activiteit uit de standaard werd onderzocht wat de mate van gebruik was en welke determinanten voor het gebruik ervan bepalend waren. Na geëvalueerd is hoeveel JGZ-medewerkers het kernelement uitvoerden bij hoeveel kinderen. Op voorhand werden taakstellingen geformuleerd.	Budget voor evaluatieonderzoek was op voorhand vastgesteld en vrij beperkt. Het gebruik meten en determinanten daarvan één of twee jaar na invoering is goed. Wat echter ontbreekt is financiering om het gebruik door de tijd te monitoren. Op basis van theorie en onderzoek mag aangenomen worden dat het gebruik in de loop der tijd af neemt. Ook dat wil je meten en wat de determinanten (en dus aangrijpingspunten voor verbetering) daarvan zijn. Zie eerdere opmerking dat op landelijk niveau nauwelijks terugkoppeling naar organisaties plaatsvindt. Alles is vrijblijvend, terwijl je juist wilt sturen op beter gebruik. Deze functie is nog niet belegd. Financiering en organisatie ontbreken om naar aanleiding van het evaluatieonderzoek hernieuwde of herziene invoerstrategieën in te zetten om het gebruik te verhogen. Zou eigenlijk taak Centrum Jeugdgezondheid moeten zijn.
	Door wie is geëvalueerd?	TNO	
	Resultaat Evaluatie	Uit het evaluatieonderzoek blijkt dat het aan vervolgtraining/training on the job/coaching ontbreekt en dat dat de belangrijkste voorspeller is het niet/lage gebruik van vrijwel alle adviezen uit de tot nu toe onderzochte richtlijnen.	Vervolg training/training on the job essentieel voor gebruik van RL in praktijk Resultaten terugkoppelen aan alle richtlijnontwikkelaars, dus ook die van andere onderwerpen. Je leert er van waarom mensen adviezen wel/niet volgen en hoe je daar bij de ontwikkeling op kunt anticiperen. Dit is deels richtijnoverstijgend.

Overkoepelende vragen die verschillende fasen overstijgen			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Werkgroep	Hoe is de werkgroep samengesteld?	Score: + Alle beroepsverenigingen JGZ vertegenwoordigd (ook door hen voorgedragen), patiëntenvereniging vertegenwoordigd, geen huisartsen of kindercardiologen. Zijn tevreden met het feit dat huisartsen en kindercardiologen niet vertegenwoordigd waren. Het was nu al moeilijk om samen op één lijn te komen. Multidisciplinair was dat nog moeilijker geweest	
	Waren er conflicterende belangen?	Nee, werkgroepen liepen vlot, leden namen verantwoordelijkheden	Onafhankelijk sollicitatiegesprek met potentieel werkgroeplid om belangen te beoordelen. Gesprek geleid door iemand die niet bij de richtlijn betrokken is. Daarmee houdt de begeleider van de werkgroep de handen vrij en is het voor iedereen makkelijker als iemand 'het niet wordt'.
	Zijn er in de verschillende fasen successen/ beperkingen geweest als gevolg van de samenstelling van de werkgroep?	Successen: gemotiveerde werkgroep, weinig extra stimulans nodig.	
Innovaties	Welke innovatieve oplossingen zijn er in verschillende fasen bedacht, overwogen en/of ingevoerd?	- pragmatisch geweest bij de beoordeling van literatuur toen dit te veel tijd leek te gaan kosten - één persoon die redactie deed bij het schrijven van de RL. Niet kleine dingen bijschaven, maar echt de hele tekst in één stijl.	- redactie laten doen door een professional, dit voor de leesbaarheid van de RL.
Budget	Zijn er in de verschillende fasen beperkingen / successen geweest als gevolg van budget?	Beperkingen in budget bij het literatuuronderzoek en de implementatie (training van gebruikers) Budget voor training en evaluatieonderzoek was te krap.	

Overkoepelende vragen die verschillende fasen overstijgen			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Tijdspad	Zijn er in de verschillende fasen beperkingen / successen geweest als gevolg van het tijdspad dat de richtlijn doorlopen heeft	Nee: er was drie jaar uitgetrokken voor deze RL en dat was ruim. Hoewel verschillende processen veel tijd kosten, zou het beter zijn om in minder tijd, intensiever te werken. Dit zou het veld ook waarden, omdat dan het eindproduct sneller gereed is. Landelijke scholing had langere doorlooptijd dan voorzien. Daardoor moest het evaluatieonderzoek met een half jaar worden uitgesteld.	Richtlijn ontwikkelen en invoeren in kortere, intensievere tijdsperiode. Dit kan door budget ontwikkeling, invoering en evaluatie meteen beschikbaar te stellen, met natuurlijk tussentijdse evaluatie over hoogte ervan. M.a.w. meteen geld reserveren voor alle drie de onderwerpen zodat ze meteen ingepland kunnen worden.
Vertegenwoordiging patiënten	Zijn er in de verschillende fasen beperkingen / successen geweest als gevolg van het feit of patiënten (verenigingen) al dan niet betrokken zijn geweest?	Door de inbreng van de patientenvereniging werd de emotionele kant goed belicht. Soms voerde dit echter de overhand.	
Overdracht	Hoe was de overdracht tussen de werkgroep(en) bij overgang naar een volgende fase van de richtlijn?	De werkgroep is betrokken geweest bij de ontwikkeling. Enkele leden zijn daarna nog geconsulteerd voor de landelijke implementatie.	
Overig	Welke overige informatie heeft de geïnterviewde die interessant is voor analyse van de richtlijn?	Deze RL is ingevoerd en geëvalueerd en is dus een voorbeeld van een succesvolle cyclus van een RL. Hieraan hebben de volgende punten zeker bijgedragen: - afgebakend en concreet onderwerp - goede aansluiting van de invoeringsfase en het evaluatieonderzoek op de ontwikkelfase omdat tijd en financiële middelen vanaf het begin vrijgemaakt zijn voor dit project - actieve, doortastende betrokkenheid van ActiZ (koepelorganisatie) bij de implementatie - Bij de invoering en het evaluatieonderzoek is bewust gekozen voor een kleine groep met vertegenwoordigers van de koepels, beroepsorganisaties	Koppeling ontwikkeling, invoering en evaluatie gebruik richtlijnen. Programmatistische aanpak en financiering ervoor beschikbaar stellen. Met de resultaten uit evaluatieonderzoek gebeurt weinig. Wel teruggestuurd aan de organisaties met vraag van koepels dingen te verbeteren. Eigenlijk wil je sturing op landelijk niveau en monitoren na een aantal jaren hoe het er dan voor staat. Met inspectie zijn onlangs afspraken gemaakt over evaluatieonderzoek en toetsing op kernelementen uit de richtlijn. Belangrijk om een infra- en ondersteuningsstructuur te hebben die de uitwisseling van informatie en de ondersteuning van landelijk

Overkoepelende vragen die verschillende fasen overstijgen			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
		en TNO die de invoering en evaluatie deden. Sommige organisaties /gremia zijn er bewust in eerste instantie niet bij betrokken om slagvaardig te kunnen zijn. Werkte goed. Bij de Visusrichtlijn was een plan gemaakt van hoe het moest. Toen afgesproken dat alle richtlijnen zo ingevoerd en geëvalueerd zouden worden. Dus draaiboek lag klaar, alleen gefinetuned op basis ervaringen visusrichtlijn.	niveau (ontwikkelaars en Centrum Jeugdgezondheid) naar de JGZ-organisaties en daarbinnen alle medewerkers mogelijk maakt. Een netwerk met coördinatoren (in welke vorm dan ook) is nodig.

A.5: Analyse van de richtlijn ‘Niet-scrotale Testis’

Achtergrond interview	
Datum, plaats interview	29 september, Delft
Wie is de interviewer? (naam, functie, achtergrond)	- Joyce Kramer (onderzoeker TNO, biomedisch ingenieur)
Wie is geïnterviewd? (naam, functie, achtergrond)	- Mascha Kamphuis (onderzoeker TNO, jeugdarts) - Frank Pierik (onderzoeker TNO, gezondheidswetenschapper, deskundige op gebied van niet-scrotale testis (NST) en mannelijke vruchtbaarheid)
Wat was de rol van de geïnterviewde in de verschillende fasen van deze richtlijn?	Mascha was projectleider, Frank en Mascha waren beide redactielid in de expertgroep
Welke verdere ervaring heeft de geïnterviewde met richtlijnen?	Mascha is coördinator richtlijnen bij TNO en heeft gewerkt/ werkt momenteel aan de volgende richtlijnen: hartafwijkingen, kleine lengte, zindelijkheid, sec prev kindermishandeling, adviezen rondom de huid, etc Frank heeft geen eerdere ervaring met richtlijnen
Overige informatie over geïnterviewde	Mascha werkt als jeugdarts in de praktijk van een consultatiebureau en doet nader onderzoeken naar interventies in de jeugdgezondheidszorg

Referenties

- Horstink-Uit de Weerd BR, Filedt Kok-Weimar TL, Leerdam FJMv. Protocollering binnen de JGZ: testesonderzoek. Leiden; 2004 Mei.
- M.A.H. Fleuren, M. Kamphuis Determinantenanalyse/proefimplementatie JGZ richtlijn niet-scrotale testis (TNO rapport KvL/P&Z/2009.025, februari 2009)

Fase 1: Ontwikkelen van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Aanleiding Richtlijn	Wat was de aanleiding, en het draagvlak, voor het ontwikkelen van de richtlijn?	Score: +- 1986 consensusbijeenkomst van verschillende disciplines, constatering dat meer jongetjes geopereerd worden aan niet-scrotale testis dan op basis van geboortecijfers verwacht mag worden. Afspraken hierover zijn gemaakt, maar hebben niet het gewenste effect gehad. Bovendien is sinds 1986 een nieuwe vorm van NST omschreven (verworven) waarvoor eerder geen beleid was afgesproken. Vanaf het begin was duidelijk dat er in het veld bij beroepsgroepen (internationaal) verschillende opvattingen waren over wat het beleid zou moeten zijn (vanuit JGZ, chirurgen, kinderartsen, huisartsen, verloskundigen, kinderurologen etc.). Een doel van de richtlijn was om met die verschillende meningen duidelijkheid voor de JGZ te verschaffen. Er werd daarom een project met interne TNO financiering gestart voor een richtlijn voor de JGZ (dus niet multidisciplinair), waarin andere partijen wel werden betrokken om draagvlak te creëren.	
Analyse Knelpunten	Hoe zijn de uitgangsvragen opgesteld?	Score: +- Uitgangsvragen waren helder op basis van ervaring en literatuur, maar zijn niet expliciet voorafgaand aan het project opgesteld. Het veld is bij de start van het project niet geraadpleegd over knelpunten. Wel was al uit eerder TNO onderzoek gebleken dat het beleid bij NST in de JGZ sterk verschilt, en er behoefte was aan achtergrondinformatie en standaardisatie (Horstink, 2004). De doelen van het project waren wel duidelijk, hierop werd het literatuuronderzoek gebaseerd.	Veldraadpleging aan het begin van het project voor het vaststellen van knelpunten
	Wat is het doel van de	Score: +	

Fase 1: Ontwikkelen van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
	richtlijn en is dit specifiek omschreven?	Ja, het doel was om met de beroepsgroepen tot een consensus te komen over het beleid in de JGZ bij de NST. Dit wordt specifiek in de richtlijn beschreven.	
Literatuur-onderzoek	Hoe is het literatuuronderzoek uitgevoerd? Systematisch?	Score: ++ Systematisch uitgevoerd, en naar tevredenheid. Externen hebben aangegeven dat alle relevante literatuur in de RL opgenomen is. Bewijs voor aanbevelingen uit literatuur: - Er bleek weinig literatuur van goede kwaliteit over dit onderwerp beschikbaar (geen RCT's). De resultaten en adviezen in de literatuur waren niet eenduidig. In hoofdstuk 5.8 is de mate van bewijslast weergegeven.	Extra aandachtspunt: consensus bereiken in multidisciplinaire expertgroep met gebrek aan eenduidig, helder bewijs uit literatuur blijkt lastig.
Schrijven (beoordelen kwaliteit richtlijntekst)	Hoe is de kwaliteit van de richtlijntekst? (duidelijk, heldere omschrijving van eindgebruikers en patiëntendoelgroep, aansluiting van aanbevelingen bij het wetenschappelijke bewijsmateriaal)	Score: + De geïnterviewden zijn tevreden over de kwaliteit van de RL tekst. Redactie was bekend met verschillende adviezen voor het schrijven van de tekst (o.a. AGREE) en hebben deze dan ook nagestreefd. De punten van AGREE werden niet expliciet gehanteerd bij het schrijven. Omschrijving van de doelgroep en gebruikers is volgens geïnterviewden duidelijk. Het is bekend dat de uiteindelijke aanbevelingen in de RL niet gedragen werden door kinderurologen. De schrijfwijze zou hieraan kunnen hebben bijgedragen. Redactie bestond alleen uit TNO-onderzoekers op terrein van JGZ. Één van de redactieleden had vrij expliciete visie, die in eerste instantie stellig in de RL tekst naar voren kwam. In de verschillende rondes van voorleggen aan experts is deze schrijfwijze afgezwakt.	Redactie (schrijvers van de tekst) samenstellen vanuit verschillende visies, dit had wellicht een meer "neutrale" schrijfwijze als uitgangspunt gegeven.

Fase 1: Ontwikkelen van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
	Zijn de kernaanbevelingen duidelijk en makkelijk te herkennen? Hoe?	Score: + Er is een apart hoofdstuk met aanbevelingen, onderbouwd met wetenschappelijk bewijs (5.8). Er is bovendien een hoofdstuk met suggesties en afwegingen bedoeld voor de JGZ om ouders van patiënten te woord te staan over het wel of niet opereren	
	Is er een versie voor patiënten? Zo ja, hoe is deze tot stand gekomen? Is er een versie voor het management?	Score: - Nee, er is geen versie voor patiënten of management tot stand gekomen, dit is gedurende het project ook niet overwogen. De huidige versie van de RL is niet geschikt voor patiënten of ouders (te technisch/medisch). Er is wel een brief voor ouders met informatie en uitleg over het wel of niet verwijzen.	Het "patiënt centraal zetten" is bij de expertgroep een aandachtspunt geworden naar aanleiding van deze RL. In het vervolgproject voor een multidisciplinair besiskundig model zal extra aandacht besteed worden aan de positie en mening van de patiënt en ouders.
Concept richtlijn voorleggen aan gebruikers (commentaarfase)	Aan wie is de richtlijn in de loop van het ontwikkelproces voorgelegd?	Score: + De experts in de expertgroep, de RichtlijnAdviesCommissie (RAC) voor JGZ waarin alle belanghebbenden van de JGZ vertegenwoordigd zijn. De RL was ook beschikbaar van andere geïnteresseerden via een open website.	
	Hoe is dat gedaan?	De experts in de expertgroep waren verantwoordelijk voor de terugkoppeling aan de eigen achterban. Deze RL is dus niet apart nog voorgelegd aan andere disciplines dan de JGZ, buiten de experts van de expertgroep en de beroepsgroepvereniging die zij vertegenwoordigen om. Daarnaast via open website beschikbaar.	Wellicht had een extra en expliciete commentaarfase bij andere disciplines (niet JGZ) nog geholpen om draagvlak o.a. bij kinderurologen te vergroten. Echter, de experts in de expertgroep vertegenwoordigen juist deze gebruikers, dus er werd uitgegaan van voldoende terugkoppeling via de expertgroep.
Autorisatie	Is de richtlijn geautoriseerd door alle relevante verenigingen/ beroepsgroepen?	Score: -- Nee, de kinderurologen hebben in een zeer stellige brief laten weten niet achter de RL te staan. Hierop werd in de RAC besloten de richtlijn aan te houden en is het niet gekomen tot autorisatie .	

Fase 2: Invoeren van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Algemeen	Is de richtlijn ingevoerd? Waarom wel/niet?	De RL is niet ingevoerd, omdat de brief van de kinderurologen zo stellig tegen was en daarop de RI werd aangehouden. Bovendien was er reeds een projectgroep opgestart voor een vervoltraject voor een multidisciplinaire aanpak voor het huidige onderwerp.	Misschien had de richtlijn toch ingevoerd kunnen worden bij JGZ, als advies zolang er nog geen multidisciplinair alternatief is.
Analyse belemmerende/ bevorderende factoren (determinantenanalyse)	Is een analyse van factoren van invloed op gebruik uitgevoerd? Zo ja, hoe is deze uitgevoerd?	Er heeft een proefimplementatie binnen 3 JGZ organisaties plaatsgevonden, waar een beperkt aantal jeugdartsen aan deelnam. Daarbij werd scholing aangeboden. Verbeterpunten uit deze proefimplementatie zijn te lezen in een rapportage (Fleuren 2009) en zijn verwerkt in de RL. Bij deze proefimplementatie waren geen andere disciplines buiten de JGZ betrokken, maar zij hebben de proefimplementatie en de RL indirect wel meegemaakt omdat de meewerkende JGZ-organisaties patiënten doorverwezen via huisarts naar specialist, en omdat de resultaten natuurlijk besproken zijn in de multidisciplinaire expertgroep.	Andere disciplines dan de JGZ expliciet betrekken in een proefimplementatie
	Wie waren hierbij betrokken?	De expertgroep, en 3 JGZ organisaties in het veld.	
	Wanneer vond deze analyse plaats	Tijdens de ontwikkelfase.	
Selectie invoerstrategie	Is er een invoerstrategie uitgezet?	Ja, uit de proefimplementatie volgden aanbevelingen voor een invoerstrategie, deze aanbevelingen zijn in een rapportage aangeboden aan de RAC (Fleuren 2009) en zouden meegenomen worden bij implementatie	

Fase 2: Invoeren van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
		(waar het centrum Jeugdgezondheid verantwoordelijk voor is). Omdat de RL is aangehouden, en de RL dus niet is ingevoerd, is de strategie niet uitgezet.	
	Waaruit bestond die invoerstrategie?	Adviezen voor de invoerstrategie waren de volgende: enige vorm van instructie is nodig voordat mensen met de richtlijn kunnen werken (interne scholing, ICT). Hiervoor zou een landelijk ontwikkeld format gebruikt kunnen worden. Andere aanbevelingen waren: het gebruik monitoren en er moeten zowel regionaal als landelijk afspraken met huisartsen en kinderartsen / kinderurologen / kinderchirurgen gemaakt worden.	
	Sluit de invoerstrategie aan op de resultaten van de analyse van belemmerende/ bevorderende factoren?	Ja, zie bovenstaand. Maar RL is niet ingevoerd.	
Verspreiding	Hoe is de richtlijn verspreid?	N.v.t.	
	Hebben alle relevante doelgroepen en partijen kennis kunnen nemen van de richtlijn?	N.v.t.	
Invoering	Wat is concreet gedaan om de invoering van de richtlijn te stimuleren?	N.v.t.	
	Is er een forum geboden voor uitwisseling van ervaringen van gebruikers?	N.v.t.	

Fase 2: Invoeren van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
	Zijn de ervaringen van gebruikers intern geëvalueerd/ gemonitord?	N.v.t.	

Fase 3: Evalueren van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Evaluatie	Is de richtlijn geëvalueerd? (richtlijn zelf, effect van de richtlijn, invoering van de richtlijn, kosten)	Score: +- Nee, maar er is wel een nieuw project gestart voor een multidisciplinair besliskundig model. De knelpunten uit de ontwikkeling van deze RL zullen daarmee geëvalueerd worden en meegenomen worden in dit volgende project.	
	Wat is geëvalueerd?	N.v.t.	
	Hoe is geëvalueerd?	N.v.t.	
	Door wie is geëvalueerd?	N.v.t.	

Overkoepelende vragen die verschillende fasen overstijgen			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Werkgroep	Hoe is de werkgroep samengesteld?	Score: +/- Redactie bestond uit drie onderzoekers van TNO, daarnaast waren alle betrokken beroepsgroepen vertegenwoordigd in de expertgroep. Van de experts werd verwacht dat zij de afspraken zouden terugkoppelen met de achterban en zouden zorgen voor breed draagvlak. Dit werd echter niet teruggekoppeld en mogelijk dat daardoor pas in een later stadium duidelijk werd dat er geen draagvlak was. Patiënten waren niet vertegenwoordigd in de expertgroep.	Patientvertegenwoordiging opnemen in de expertgroep. Expliciet terugkoppeling met achterban.
	Waren er conflicterende belangen?	Financiering met kennisinvesteringsgelden van TNO, richtlijn werd ontwikkeld in opdracht van Centrum Jeugd en Gezondheid van RIVM. Geen conflicterende belangen als wel duidelijk conflicterende visies. Vanuit de JGZ was de visie dat een operatie alleen moet worden uitgevoerd als het nut daarvan bewezen is en opweegt tegen de risico's en kosten. De visie van de kinderurologen/ chirurgen is dat je de patiënt met niet-scrotale testis geen operatie mag onthouden omdat er aanwijzingen zijn dat operatie mogelijk nut heeft. De kern van de conflicterende visies is denken vanuit een ander kader (public health versus patiënten belangen) met een gebrek aan onderzoek van voldoende kwaliteit.	

Overkoepelende vragen die verschillende fasen overstijgen			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
	Zijn er in de verschillende fasen successen/ beperkingen geweest als gevolg van de samenstelling van de werkgroep?	Beperkingen: Er is geen consensus en gezamenlijke visie bereikt voor het wanneer opereren van verworven niet-scrotale testis. De RL is daarom uiteindelijk aangehouden. Een factor die mogelijk heeft bijgedragen aan het niet komen tot consensus is de onduidelijkheid van de beschikbare literatuur. Resultaten daarin wijzen niet eenduidig op een werkwijze en visie, maar kan op meerdere manieren uitgelegd worden. Een andere factor is dat er tijdens de ontwikkeling onvoldoende draagvlak was van een specifiek discipline (kinderurologie). Dit werd pas duidelijk aan het eind van het ontwikkeltraject toen de RL al klaar was. Er leek consensus te zijn, die toch niet gedragen werd door de kinderurologen. Successen: - Dat voor aangeboren niet-scrotale testis wel consensus bereikt is. - Bovendien hebben experts van verschillende disciplines zich wel positief uitgesproken over de kwaliteit van de RL en de grondigheid (alle beschikbare en relevante literatuur is meegenomen) - Men is meer dan ooit doordrongen van het belang van een multidisciplinaire richtlijn - Met als gevolg dat daartoe op basis van samenwerking een succesvolle aanvraag is gedaan bij ZonMw	Aandacht voor de verantwoordelijkheid van de experts in het terugkoppelen van de ontwikkelingen voor de RL met de achterban
Innovaties	Welke innovatieve oplossingen zijn er in verschillende fasen bedacht, overwogen en/of ingevoerd?	- Er is een nieuw project gestart om de aangehouden RL en opgedane kennis bij de ontwikkeling van de RL te gebruiken in de ontwikkeling van een nieuwe RL/ besliskundig model voor niet-scrotale testis. Hierbij worden ook patiënten preferenties meegenomen.	- Meenemen van patiëntenperspectief. Dit was op moment dat met deze RL begonnen werd nog vrij nieuw, en zal meegenomen worden in het vervolgtraject. Of een beslismodel een oplossing biedt voor de problemen, moet nog blijken.

Overkoepelende vragen die verschillende fasen overstijgen			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Budget	Zijn er in de verschillende fasen beperkingen / successen geweest als gevolg van budget?	Score: + Nee	
Tijdspad	Zijn er in de verschillende fasen beperkingen / successen geweest als gevolg van het tijdspad dat de richtlijn doorlopen heeft	Score: + Nee. Begin 2007 is met dit project begonnen. In November 2007 was de eerste expertbijeenkomst belegd. Eind 2008 (dus 2 jaar na start) is de RL aangehouden. Er zijn geen beperkingen of successen geweest als gevolg van het tijdspad.	
Vertegenwoordiging patiënten	Zijn er in de verschillende fasen beperkingen / successen geweest als gevolg van het feit of patiënten (verenigingen) al dan niet betrokken zijn geweest?	Op dit punt is er geen duidelijkheid. Er was geen patiëntenvereniging betrokken, die het standpunt vanuit de patiënt weergaf en mogelijk de verschillende visies van betrokken disciplines kon helpen om te komen tot één visie. Het is echter niet duidelijk hoe je voor deze richtlijn tot een patiëntenvertegenwoordiging komt. Er is geen vereniging voor. Bovendien heb je het hier over de patiënten zelf, en ook over de ouders. In het vervolgtraject zal d.m.v. marktonderzoek onder patiënten en ouders meer inzicht verkregen worden in de visie over wel of niet opereren.	
Overdracht	Hoe was de overdracht tussen de werkgroep(en) bij overgang naar een volgende fase van de richtlijn?	De hele expertgroep van de ontwikkeling van de RL is uitgenodigd voor het vervolgtraject.	
Overig	Welke overige informatie heeft de geïnterviewde die interessant is voor analyse van de richtlijn?	Over het algemeen zijn de geïnterviewden niet ontevreden over het proces van totstandkoming van de RL. Er is namelijk wel consensus bereikt over de zorgverlening aan jongetjes met aangeboren niet-scrotale testis. Dat de kinderurologen uiteindelijk de adviezen voor niet aangeboren niet-scrotale testis niet konden "omarmen" kwam vrij onverwacht.	RL toch invoeren als tijdelijke aanbeveling, tot een alternatieve aanbeveling beschikbaar is die volledig multidisciplinair gedragen wordt?

Overkoepelende vragen die verschillende fasen overstijgen			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
		Alle andere disciplines waren wel tevreden over de totale RL. Omdat al begonnen was met een nieuw project voor een multidisciplinaire besliskundig model waarin de RL als input zou dienen, is vervolgens besloten de RL aan te houden en niet in te voeren. Een alternatief was geweest om de RL toch in te voeren, wetende dat kinderurologie er niet volledig achter stond, tot dat een ander of beter advies tot stand gekomen is. Dit had echter landelijk en/of lokaal tot grote weerstanden kunnen leiden, de vraag is dus of dat verstandig was geweest.	

A.6: Analyse van de richtlijn ‘Persoonlijkheidsstoornissen’

Achtergrond interview	
Datum, plaats interview	Trimbos-instituut, 1 oktober 2009
Wie is de interviewer? (naam, functie, achtergrond)	Joyce Kramer, TNO Henny Sinnema, Trimbos-instituut (Ti)
Wie is geïnterviewd? (naam, functie, achtergrond)	Peter van Splunteren, wetenschappelijk medewerker, start oktober 2009 onderzoek naar implementatie richtlijn persoonlijkheidsstoornissen Ina Boerema, wetenschappelijk medewerker, projectleider richtlijnontwikkeling persoonlijkheidsstoornissen van 2004 -2008
Wat was de rol van de geïnterviewde in de verschillende fasen van deze richtlijn?	Zie boven
Welke verdere ervaring heeft de geïnterviewde met richtlijnen?	Peter van Splunteren heeft ervaring met de implementatie van richtlijnen. Ina Boerema is na persoonlijkheidsstoornissen betrokken bij de richtlijn somatoforme stoornissen, autisme voor kinderen en jeugd en herzieningen angst stoornissen en depressie
Overige informatie over geïnterviewde	

Schriftelijk aanwezige informatie:

- Richtlijn

Fase 1: Ontwikkelen van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Aanleiding Richtlijn	Wat was de aanleiding, en het draagvlak, voor het ontwikkelen van de richtlijn?	++ Hulpverleners gaven aan behoefte te hebben aan een richtlijn omdat er onvoldoende bekend was over de diagnostiek en behandeling. In de periode juni 2002 tot maart 2003 heeft een prerichtlijnwerkgroep, in opdracht van de Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ, zich beziggehouden met de vragen of het mogelijk zou zijn een richtlijn voor de behandeling en de diagnostiek van persoonlijkheidsstoornissen te ontwikkelen, en of dit kon gelden voor persoonlijkheidsstoornissen in het algemeen. Op basis van een eerste globaal literatuuronderzoek bleek dat er voldoende bewijs voorhanden is om een aantal uitgangsvragen met betrekking tot interventies bij persoonlijkheidsstoornissen te beantwoorden.	
Analyse Knelpunten	Hoe zijn de uitgangsvragen opgesteld?	+/- De achterban van de werkgroepleden is geconsulteerd. De voorzitter en de procesbegeleiders van het Ti hebben de vragen uiteindelijk gekozen en deze zijn door de Stuurgroep geaccordeerd.	Zorgvuldiger laten zien welke keuzes er in de knelpuntenanalyse gedaan zijn.
	Wat is het doel van de richtlijn en is dit specifiek omschreven?	++ Het toepassingsgebied van de richtlijn bestaat uit de ondersteuning van diagnostiek en behandeling van volwassen patiënten met een persoonlijkheidsstoornis. Aard, ernst en duur van een persoonlijkheidsstoornis kunnen sterk verschillen. De gehele doelstelling van de richtlijn is omschreven in de richtlijn (www.ggzrichtlijnen.nl)	
Literatuuronderzoek	Hoe is het literatuuronderzoek uitgevoerd? Systematisch?	+/- Werkgroepleden hebben literatuur gezocht en sommige leden wilden wachten op resultaten van nog lopend onderzoek van anderen. Deze structuur heeft ertoe geleid dat het literatuuronderzoek niet geheel objectief verlopen is. Het zoeken van literatuur door	Bij nieuwe richtlijnen zoekt het Ti de literatuur met het oog op objectiviteit/onafhankelijkheid en efficiëntie. De literatuur wordt ter beoordeling voorgelegd aan de werkgroep.

Fase 1: Ontwikkelen van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
		wergroepleden kostte veel tijd en de kans is aanwezig dat de leden onvoldoende objectief literatuur gezocht hebben. Ook kunnen de voorzitter van de werkgroep of bepaalde beroepsgroepen een dominante positie innemen. Niet alle leden zijn even vaardig in het literatuurzoeken en niet voor alle betrokken beroepsgroepen bestaat er wetenschappelijke behandel-evidence. Daardoor bestaat het gevaar dat deze beroepsgroepen onvoldoende aan bod komen.	
Schrijven (beoordelen kwaliteit richtlijntekst)	Hoe is de kwaliteit van de richtlijntekst? (duidelijk, heldere omschrijving van eindgebruikers en patiëntendoelgroep, aansluiting van aanbevelingen bij het wetenschappelijke bewijsmateriaal)	+ Het schrijven van de tekst is door de werkgroepleden uitgevoerd en de projectleider heeft correcties uitgevoerd en de definitieve tekst gemaakt. Aanleveren van tekst door de werkgroepleden kost tijd, zij doen dit naast hun werk.	Redacteur voor het schrijven van de definitieve tekst is aan te bevelen. Door de uren van de werkgroepleden vooraf inzichtelijk te maken en te begroten en hen uit te betalen kunnen er eisen gesteld worden.
	Zijn de kernaanbevelingen duidelijk en makkelijk te herkennen? Hoe?	+ Ja. In de richtlijn staan wetenschappelijke conclusies en uiteindelijke aanbevelingen in kaders. De conclusies bevatten de wetenschappelijke literatuur en de aanbevelingen bevatten daarnaast ook praktijk- en ervaringskennis. Doordat de wetenschappelijke conclusies ook in een apart kader staan en daarna pas de uiteindelijke aanbevelingen, bestaat het gevaar dat sommige hulpverleners alleen de wetenschappelijke, dus theoretische conclusies gehandeld wordt. En de overige (meestal meer praktijkgerichte) overwegingen te weinig aandacht krijgen	Overwegen: conclusies en aanbevelingen in één kader.
	Is er een versie voor patiënten? Zo ja, hoe is deze tot stand gekomen? Is er een versie voor het management?	+/- Geen patiëntenversie en geen samenvatting van de richtlijn omdat de afrondende fase van de richtlijn veel tijd heeft gekost en het geld op was. Bij de richtlijnontwikkeling zijn patiënten- en familieorganisaties betrokken. Zij hebben een enquête onder patiënten gehouden en deze informatie is in de richtlijn opgenomen (hoofdstuk patiënten- en familieperspectief bij behandeling).	

Fase 1: Ontwikkelen van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Concept richtlijn voorleggen aan gebruikers (commentaarfase)	Aan wie is de richtlijn in de loop van het ontwikkelproces voorgelegd?	+ De conceptringhtlijn door de werkgroep opgesteld, heeft van half juli 2007 tot eind september 2007 op de website www.ggzrichtlijnen.nl gestaan om beroepsverenigingen en professionals in de gelegenheid te stellen commentaar te leveren. De commentaren zijn door de werkgroep beoordeeld en waar van toepassing in de richtlijn verwerkt.	De richtlijn voorleggen aan de beroepsgroepen, bijvoorbeeld met hulp van een projectsite. De huidige ervaring met de projectsite is dat deelnemers eerder geneigd zijn tot mailen ipv projectsite gebruik.
	Hoe is dat gedaan?	Zie boven	
Autorisatie	Is de richtlijn geautoriseerd door alle relevante verenigingen/ beroepsgroepen?	+ Ja, zonder problemen.	

Fase 2: Invoeren van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Algemeen	Is de richtlijn ingevoerd? Waarom wel/niet?	-- Of de richtlijnaanbevelingen werkelijk worden toegepast is niet bekend. Voor het opvolgen van GGZ behandelingen door de cliënt geldt dat er tussen cliënt en hulpverlener overeenstemming moet bestaan over de diagnostiek en de keuze voor de behandeling.	Beroepsgroepen zelf zijn verantwoordelijk voor het opstellen en implementeren van richtlijnen. Niet iedere beroepsgroep besteed evenveel aandacht aan implementatie, ieder heeft zijn eigen belangen. Er zou een centraal orgaan moeten komen dat richtlijnen ontwikkeld en richtlijngebruik meet (bijvoorbeeld het Trimbos-instituut). Op basis van het gebruik en inventarisatie van barrières voor toepassing kunnen richtlijnen steeds beter op de gebruiker worden aangepast. De belangrijkste beslismomenten uit de richtlijn zouden in bestaande EPD (HIS/Psychis) moeten worden opgenomen zodat de toegankelijkheid voor hulpverleners wordt vergroot.
Analyse belemmerende/ bevorderende factoren (determinantenanalyse)	Is een analyse van factoren van invloed op gebruik uitgevoerd? Zo ja, hoe is deze uitgevoerd?	-- Nee. Er is alleen een richtlijn ontwikkeld en er heeft geen proefimplementatie plaatsgevonden. Ti en het kenniscentrum hebben in 2008 een aanvraag ingediend voor proefimplementatie bij ZonMw. Na een jaar is de aanvraag gehonoreerd en in oktober 2009 wordt gestart. In dit onderzoek wordt de kloof tussen praktijk en richtlijn inzichtelijk gemaakt evenals beïnvloedende factoren bij het gebruik van de richtlijn en een plan van aanpak gemaakt hoe deze factoren te beïnvloeden zouden kunnen zijn. Aan het onderzoek doen 10 instellingen mee.	Bij het opstellen van de begroting van een richtlijn moet de proefimplementatie meegenomen worden.
	Wie waren hierbij betrokken?		
	Wanneer vond deze analyse plaats		

Fase 2: Invoeren van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Selectie invoerstrategie	Is er een invoerstrategie uitgezet?		
	Waaruit bestond die invoerstrategie?		
	Sluit de invoerstrategie aan op de resultaten van de analyse van belemmerende/ bevorderende factoren?		
Verspreiding	Hoe is de richtlijn verspreid?	++ De uitgave van de richtlijn is via nieuwsbrieven bekend gemaakt en in samenwerking met het kenniscentrum persoonlijkheidsstoornissen heeft een congres plaatsgevonden (350 bezoekers) waarin de richtlijn gepresenteerd en verspreid is. Er zijn tot nu toe 2922 exemplaren van de richtlijn verkocht. De richtlijn staat op www.ggzrichtlijnen.nl	
	Hebben alle relevante doelgroepen en partijen kennis kunnen nemen van de richtlijn?	++ Ja oa door congres; via beroepsverenigingen en via www.ggzrichtlijnen.nl	
Invoering	Wat is concreet gedaan om de invoering van de richtlijn te stimuleren?	+ Congres gehouden ism kenniscentrum persoonlijkheidsstoornissen	
	Is er een forum geboden voor uitwisseling van ervaringen van gebruikers?	-- Nee. Het komende onderzoek gaat hier aandacht aan besteden.	
	Zijn de ervaringen van gebruikers intern geëvalueerd/ gemonitord?	-- Nee. Het komende onderzoek gaat hier aandacht aan besteden.	

Fase 3: Evalueren van de richtlijn			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Evaluatie	Is de richtlijn geëvalueerd? (richtlijn zelf, effect van de richtlijn, invoering van de richtlijn, kosten)	-- Het komende onderzoek gaat hier aandacht aan besteden. Dit onderzoek zal gericht zijn op de implementatie van de richtlijn, niet op het daadwerkelijke effect van de richtlijn op de gezondheidstoestand van de patiënt of op de kosten die gemoeid gaan met de implementatie. Dit onderzoek zal gericht zijn op hulpverlening in tweede lijn	Groter onderzoek doen naar implementatie waarbij ook gekeken wordt naar de eerstelijns
	Wat is geëvalueerd?		
	Hoe is geëvalueerd?		
	Door wie is geëvalueerd?		

Overkoepelende vragen die verschillende fasen overstijgen			
Onderwerp	Hoofdvragen	Analyse	Verbeterpunten
Werkgroep	Hoe is de werkgroep samengesteld?	De richtlijnwerkgroep was multidisciplinair samengesteld: psychiaters, psychologen, psychotherapeuten, huisartsen, verpleegkundigen in de ggz, patiënten- en familieleden, maatschappelijk werkers, psychomotorisch therapeuten en vaktherapeuten.	
	Waren er conflicterende belangen?	Nee.	
	Zijn er in de verschillende fasen successen/ beperkingen geweest als gevolg van de samenstelling van de werkgroep?	Zie verbeterpunten ontwikkeling richtlijn.	
Innovaties	Welke innovatieve oplossingen zijn er in verschillende fasen bedacht, overwogen en/of ingevoerd?	Hoofdstuk over patiënten en familie perspectief.	
Budget	Zijn er in de verschillende fasen beperkingen / successen geweest als gevolg van budget?	Ja, er is geen patiëntenversie en samenvatting verschenen. Proefimplementatie was vooraf niet opgenomen in de begroting.	
Tijdspad	Zijn er in de verschillende fasen beperkingen / successen geweest als gevolg van het tijdspad dat de richtlijn doorlopen heeft	Zie ontwikkeling richtlijn.	
Vertegenwoordiging patiënten	Zijn er in de verschillende fasen beperkingen / successen geweest als gevolg van het feit of patiënten (verenigingen) al dan niet betrokken zijn geweest?	Succes was deelname van patiënten (2 werkgroepleden) en familie (2 werkgroepleden).	
Overdracht	Hoe was de overdracht tussen de werkgroep(en) bij overgang naar een volgende fase van de richtlijn?	Niet bekend.	
Overig	Welke overige informatie heeft de geïnterviewde die interessant is voor analyse van de richtlijn?		