

Digitale IVF Poli

Website voor ouders om IVF-traject
Te Volgen

Ben Teeuwen
Frans Nauta

lectoraat innovatie •
publieke sector

Digitale IVF Poli

Website voor ouders om IVF-traject te volgen

Ben Teeuwen
Frans Nauta

April 2010

Samenvatting

De afdeling Verloskunde en Gynaecologie van het UMC St. Radboud behandelt jaarlijks zo'n 700 paren en heeft in 25 jaar 5.000 kinderen op de wereld geholpen. Sinds 2003 kunnen patiënten de digitale IVF poli gebruiken tijdens hun behandeling. Op de website kan een patiënt medische informatie zoals uitslagen en foto's inzien, afspraken maken en communiceren met de arts, verpleegkundige en andere patiënten.

Het onderzoek kijkt naar wat bedenker Jan Kremer doet om de digitale IVF poli in te voeren. Dat begint met zijn inspirerende visie om patiënten gelijkwaardig te behandelen en actief te betrekken bij de behandeling door hen daar het gereedschap voor te geven. Hij gaat dan met succes op zoek naar geld en specialisme. Vervolgens krijgt hij patiënten en artsen zover om de website te gebruiken. Het werkte goed om de doelgroepen van begin af aan te betrekken bij de ontwikkeling. Herhaaldelijk associeert hij de site met de visie. Al snel volgt externe waardering in de vorm van prijzen en lofuitingen van bestuurders en politici. Het hek is van de dam; het aantal digitale poli's bij het Radboud is met 10 toegenomen.

Dit rapport maakt deel uit van de reeks Prima Praktijken. De centrale onderzoeksvraag binnen het onderzoek luidt: Hoe gaan innovatoren om met de succesfactoren en belemmeringen die ze tegenkomen tijdens het innovatieproces? Deze reeks is geschreven door het Lectoraat Innovatie in de publieke Sector, onderdeel van de Hogeschool Arnhem Nijmegen in het kader van het project Zorginnovatie en is mede tot stand gekomen in samenwerking met het Zorginnovatieplatform.

Inhoudsopgave

Inleiding	5
1. De innovatie: de IVF poli	8
2. Het verhaal	10
3. Analyse	13
4. Succesfactoren en hindernissen	15
Eindnoten	16
Bijlagen	I
1: Tijdslijn	II
2: Interviews	III
Colofon	IV

Inleiding

De gezondheidszorg staat voor grote uitdagingen. Het aantal chronisch zieken en ouderen met gezondheidsproblemen stijgt. Op de arbeidsmarkt ontstaan tekorten, terwijl de vraag naar zorg toeneemt. Mensen worden mondiger en stellen hogere eisen. Het Zorginnovatieplatform (ZIP) is opgericht met uiteenlopende ambities om die uitdagingen tegemoet te treden: goede voorbeelden zichtbaar maken, partijen aanspreken en met elkaar verbinden, partijen uitdagen om innovaties op te schalen en de systeem- en markthindernissen te agenderen. Het onderzoek Prima Praktijken is een uitwerking van die eerste ambitie. Prima Praktijken brengen geslaagde voorbeelden van vernieuwing in kaart, door het verhaal van de innovator te beschrijven en de succesfactoren en hindernissen te analyseren. Het zijn inspirerende voorbeelden die inzicht geven in het achterliggende innovatieproces.

De onderzoeksvraag

De centrale onderzoeksvraag is: Wat zijn de belangrijkste succesfactoren en hindernissen voor de innovatoren in dit innovatieproces?

Om deze onderzoeksvraag te beantwoorden, zijn 3 deelvragen opgesteld. Elk hoofdstuk behandelt een deelvraag, in het laatste hoofdstuk is de conclusie te lezen.

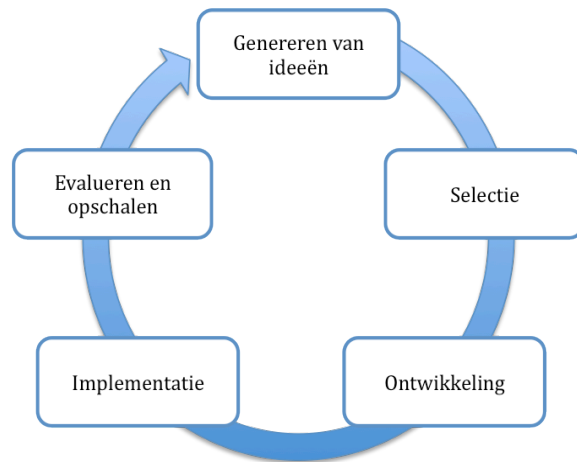
- Wat is de innovatie?
- Hoe ziet het innovatieproces er uit?
- Wat zijn succesfactoren en hindernissen voor innovatoren op het gebied van de innovatie zelf, de capaciteit en de omgeving?

Achtergrond

Een Prima Praktijk is een succesvolle innovatie. Aan de hand van vier kenmerken is een succesvolle innovatie te definiëren.¹ Het is vernieuwend: het breekt met de dagelijkse werkwijze. Het is daarnaast overdraagbaar: het heeft de belofte in zich om anderen te inspireren om over te gaan tot succesvol repliceren. Een succesvolle innovatie is bovendien duurzaam: er wordt een probleem aangepakt. Het vierde criterium ligt in het verlengde daarvan: de innovatie heeft een toegevoegde waarde voor de direct betrokkenen en, meer in het algemeen, voor de maatschappij. Deze vier kenmerken zijn door het lectoraat aangevuld met concrete selectiecriteria voor de Prima Praktijken: de innovatie heeft publieke erkenning ontvangen van professionals en betrokkenen hebben zich er waardierend over uitgelaten.

Het innovatieproces

Innovatieprocessen zijn complex. Onderscheid maken in de fases van zo'n proces helpt om de succesfactoren en hindernissen in de prima praktijken overzichtelijk te kunnen beschrijven en te analyseren. Het lectoraat onderscheidt daarbij vijf stappen: de periode waarin het idee wordt bedacht (genereren van een idee); de periode waarin het idee wordt geselecteerd om daadwerkelijk uitgevoerd (selecteren van een idee), de verdere verkenning van het idee met eventueel een kleinschalige testperiode (ontwikkeling van idee naar innovatie); het volledig in gebruik nemen van de innovatie (invoering van de innovatie) en het op grotere schaal toepassen van de innovatie (opschaling/diffusie van de innovatie). Indien in een Prima Praktijk een bepaalde fase (nog) niet aan de orde is gekomen, wordt deze niet genoemd in het hoofdstuk.



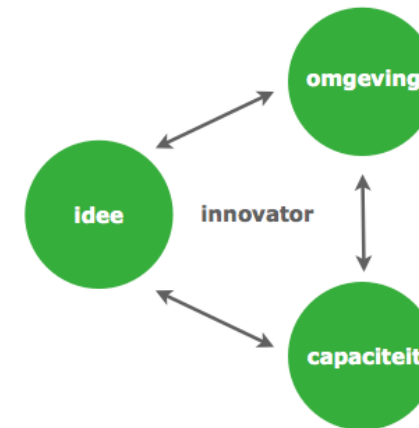
figuur 1: Het innovatieproces

De innovator

Het is soms lastig te benoemen wie precies de innovator of de innovatoren zijn in het innovatieproces, omdat er allerlei mensen bij betrokken zijn. Is de persoon die het oorspronkelijke idee bedenkt bijvoorbeeld de innovator, ook als dat idee direct daarna door iemand anders wordt ontwikkeld tot innovatie? Zijn er dan één of meerdere innovatoren? Bij elke fase in het innovatieproces kunnen daarom een of meerdere nieuwe innovatoren betrokken worden. Iemand wordt innovator genoemd als hij een van de volgende rollen op een leidinggevende manier vervult: uitvinder, voorvechter of implementeerder.² Alle personen die naast de innovator(en) in de casusbeschrijving worden genoemd, behoren tot de omgeving van de innovator(en).

Succesvol innoveren: de strategische driehoek

Om tot een succesvolle innovatie te komen, moet een innovator gedurende het innovatieproces drie elementen met elkaar verenigen (zie figuur 2).³



figuur 2: De strategische driehoek van een succesvolle innovatie

Deze drie elementen zijn: het nieuwe idee, waarbij factoren te vinden zijn die betrekking hebben op de ontwikkeling en de flexibiliteit van het concept; de operationele capaciteit die hij tot zijn beschikking heeft en tenslotte de omgeving die legitimiteit, mandaat en steun geeft. In elk van de drie elementen kan de innovator op de proef gesteld worden. Zo moet hij belanghebbenden - of ze nu enthousiast of sceptisch zijn - overtuigen van de waarde van het idee. Daarnaast moet hij continu zoeken naar financiële mogelijkheden en tijd om het project uit te voeren. Daarbij moet de omgeving achter zijn plan staan, en willen investeren in de innovatie. Als een innovator deze tests niet keer op keer weet te doorstaan, zal hij niet succesvol weten te innoveren. De manier waarop hij omgaat met de drie dimensies is dus van belang: soms moet hij oplossingen vinden voor hindernissen in het innovatieproces. Deze oplossingen, of ze nu bewust of onbewust worden toegepast door de innovator, zijn de succesfactoren in een innovatieproces. Ze zorgen ervoor dat hindernissen worden overkomen en het innovatieproces op een succesvolle manier wordt doorlopen.

Methode

Voorafgaand aan het onderzoek is geïnventariseerd of de innovatie voldoet aan de kenmerken van een Prima Praktijk. Bij elke Prima Praktijk is vervolgens in kaart gebracht wat de innovatie inhoudt: wat is er als nieuw project bedacht, waar en waarom is het opgezet, wie zijn er bij betrokken? De resultaten van de innovatie zijn daarbij benoemd.

Informatie over het innovatieproces van de Prima Praktijk is verkregen via semi-gestructureerde interviews met de betrokkenen. Aan hen is gevraagd op welke manier zij betrokken zijn bij de innovatie en wat voor rol zij hebben gespeeld in het innovatieproces. Hindernissen en succesfactoren tijdens dit proces hebben zij impliciet en expliciet benoemd, en zijn via een kwalitatieve onderzoeksmethode afgeleid uit de interviews. Deze succesfactoren en hindernissen zijn geclusterd aan de hand van de drie dimensies van de strategische driehoek. Deze indeling geeft een overzicht van de belangrijkste hindernissen en succesfactoren van een innovatie.

Leeswijzer

Allereerst wordt in het kort weergegeven wat de innovatie inhoudt en wat de resultaten ervan zijn (hoofdstuk 1). Vervolgens is het innovatieproces van idee tot uitvoering in kaart gebracht (hoofdstuk 2). Daarna is onderzocht waar in dat innovatieproces succesfactoren of hindernissen te localiseren zijn. Deze factoren zijn gegroepeerd in een strategische driehoek met de dimensies innovatie, omgeving en capaciteit (hoofdstuk 3). Uit deze analyse zijn de belangrijkste succesfactoren en hindernissen gedestilleerd (hoofdstuk 4).

1. De innovatie: de IVF poli

In Nederland is een op de zeven paren onvruchtbaar. Eén op de 40 geboortes is te danken aan de in-vitrofertilisatie (IVF) behandeling. Jaarlijks worden er 9.000 in-vitrofertilisatie (IVF) behandelingen gestart in 13 Nederlandse ziekenhuizen waaruit ruim 2.000 zwangerschappen ontstaan. De afdeling Verloskunde en Gynaecologie van het UMC St. Radboud⁴ neemt hiervan 660 behandelingen voor haar rekening. In de 25 jaar sinds het oprichten in 1984 zijn er 5.000 kinderen geboren dankzij een behandeling.⁵ Als onderdeel van de IVF behandeling biedt de afdeling patiënten toegang tot de digitale IVF poli aan.⁶

De digitale IVF poli bestaat uit een website waarop de patiënt al zijn medische informatie kan bekijken: laboratorium uitslagen, foto's van de embryo, formele brieven en voorspellingen over het verloop van de behandeling zijn er op terug te vinden. Patiënten zien de stappen die tijdens het traject worden ondernomen met een korte toelichting. Op een discussie forum kunnen op ieder moment ervaringen en vragen worden gedeeld met lotgenoten. Het verplegend personeel ziet daarop toe en geeft binnen 24 uur antwoord. Een wekelijkse chat kan worden benut om rechtstreeks te communiceren met IVF patiënten onderling.

Normaal belt een patiënt tijdens het spreekuur voor een afspraak, kijkt het secretariaat wanneer de arts tijd heeft en boekt het in het systeem, wordt het dossier opgezocht en klaargelegd en maakt de arts zich klaar voor de afspraak op zijn kamer. Patiënten worden op deze manier geïnformeerd op tijden die vooral op de roosters van het ziekenhuis afgestemd zijn. Bovendien krijgen zij door de schaarse tijd van artsen niet altijd hun vragen beantwoord. Jan Kremer, grondlegger van de digitale IVF poli, gooide het roer om toen hij in 2001 een totaal andere kijk op zijn patiënten kreeg: "Ik begreep plotseling dat we patiënten als passieve objecten beschouwen. We behandelen ze als auto's die gerepareerd moeten worden en vergeten te vragen wat patiënten van ons willen. We gedragen ons als paternalistische

alleswetters.' De behoefte van de patiënt blijft buiten beeld. "Die zit na een gesprek met de arts nog met allerlei vragen. Maar voordat de patiënt de arts aan de telefoon heeft, is hij dagen en vele secretaresses verder. Een enorme barrière."⁷

De digitale IVF poli stelt zowel de patiënt als verpleegkundigen en artsen in staat om informatie uit te wisselen op tijdstippen die voor beiden goed uitkomt. Tegelijkertijd neemt de kwaliteit van het spreekuur toe. Patiënten komen beter voorbereid langs omdat ze weten waar het gesprek voor dient. De uitslagen staan van tevoren online, waardoor er meer aandacht gaat naar de gevolgen ervan. De vraag is niet meer 'wat betekent een 6,9?' maar 'betekent deze uitslag dat ik minder kans heb op een geslaagde zwangerschap?'.⁸

De volgende personen zijn betrokken bij deze innovatie:

- Jan Kremer: gynaecoloog, hoofd van het IVF-team verbonden aan het UMC St Radboud en bedenker van de poli;
- Wouter Tuil: afgestudeerd gezondheidswetenschapper gespecialiseerd in medische informatiekunde. Hij droeg bij aan het ontwerp, de ontwikkeling en implementatie van de poli;
- Een projectteam dat de ontwikkeling op zich nam: naast Jan Kremer en Wouter Tuil bestond het team onder andere uit een IT medewerker van het Radboud (Hans van Buul), medisch psychologe (Chris Verhaak), communicatie medewerker (Paula Vermeulen), verpleegkundige (Thea ten Haaf), professor medische informatiekunde (Pieter de Vries Robbé) en een freelance webontwikkelaar (Theo Janssen).
- Ministerie van VWS en Economische Zaken: verschillende ambtenaren van beide ministeries waren betrokken bij het verlenen van de subsidie voor de ontwikkeling, die uiteindelijk door Economische Zaken werd verstrekt.

Resultaten

Zo'n driekwart van de paren die een IVF behandeling krijgt benut de digitale poli en de helft daarvan schrijft mee op het forum. Patiënten

gebruiken de site om familie te laten zien wat het IVF traject inhoudt. Patiënten delen kennis en ervaringen met elkaar en het IVF team. Tijdens de chat sessies gaat het ruim de helft van de tijd over de IVF behandeling en bijbehorende psychologische aspecten. Er ontstaat daardoor nauwer contact met de patiënt. Communicatie gaat sneller, is minder afstandelijk en optimaler ingedeeld. Zo heeft de IVF afdeling heeft het er maandag minder druk door gekregen omdat de verzoeken niet tegelijkertijd via de telefoon binnen komen. De digitale poli draagt ook bij aan cultuurverandering onder artsen. Artsen gaan de patiënt als actieve, betrokken en capabele persoon zien. De manier waarop artsen patiënten bejegenen wordt transparanter. De verbeterde sfeer laat het toe om fouten in de communicatie boven tafel te halen en te verbeteren.

Freya, de patiëntenvereniging voor mensen met vruchtbaarheidsproblemen, heeft drie keer op rij de tweejaarlijkse 'Dutch Infertility Award' uitgereikt. Het IVF-team zou het meest patiëntvriendelijke IVF-team van Nederland zijn⁸. In 2009 werd de poli tweede voor de 'Medisch Contact Communicatieprijs'⁹. Voormalig minister Hoogervorst toonde interesse en minister Klink is op bezoek geweest. De digitale poli wordt door hem geregeld als 'best practice' genoemd in toespraken. De Raad van Bestuur van het Radboud draagt de poli eveneens als goed voorbeeld uit naar buiten. Binnen het Radboud inspireerde de poli andere afdelingen, waardoor er nu voor meer patiëntengroepen een digitale poli is ontwikkeld.

2. Het verhaal

2.1 Genereren van het idee

Rond 2001 kreeg dr. Jan Kremer, gynaecoloog en hoofd van het IVF-team verbonden aan het UMC St Radboud, een totaal andere kijk op zijn patiënten. De aanleiding was een discussie met twintig patiënten in Huize Heyendaal, een kasteel op het ziekenhuisterrein¹⁰, over de regionale IVF zorg¹¹. "Het is allemaal begonnen tijdens een bijeenkomst met patiënten, in het kader van een eindopdracht van een managementcursus die ik deed. Het veroorzaakte bij mij echt een paradigma shift. Ik ontdekte iets waardoor ik anders tegen de arts-patiënt relatie aan ben gaan kijken. Enerzijds ben ik me dood geschrokken van wat ik hoorde; patiënten zeiden dat wij de organisatie niet helder aan hen communiceerden, dat er dokters waren die sociale vaardigheden moesten aanleren, dat er pieken en dalen in de kwaliteit waren, dat ze niet betrokken werden bij de behandeling en dat we hen als mens niet serieus namen." De patiënt bleek veel meer te kunnen en willen wanneer het gereedschap en de kennis beschikbaar werden gesteld.

Zo ontwikkelde Kremer het idee om patiënten meer te betrekken bij het IVF proces. Oorspronkelijk was het idee alleen om patiënten via een website inzage te geven in hun persoonlijke gegevens. Later kwam daar een discussie forum bij waar patiënten onderling, met de verpleging en met artsen konden communiceren.

2.2 Ontwikkeling van de innovatie

Omdat het concept bruikbaar was voor allerlei patiëntengroepen, leek het Kremer logisch om centraal te starten, bijvoorbeeld bij de Raad van Bestuur of de ICT afdeling. "Er was veel bureaucratische stroop te overwinnen. Zo moest ik naar allerlei interne commissies om te kijken of het goed was". Dat leverde niets op en Kremer besloot om het heft in eigen handen te

nemen: "Op een gegeven moment ben ik het zelf maar gaan doen. Dat is het voordeel als je zelf baas bent van een eigen afdeling."

In 2001 ging hij op zoek naar geld. "In het begin was het feit dat we geen geld hadden een grote hindernis. Als je iets wilt doen dan kost dat toch geld. Die hebben we overwonnen door vast te houden en te zorgen dat we de projectaanvragen van de ene la op het ministerie naar een andere stapel kregen. Daar zijn we flink achteraan gegaan en uiteindelijk is dat voor elkaar gekomen." De behandelende ambtenaar van VWS raakte bijvoorbeeld ziek, waardoor de aanvraag vertraging opliep. Uiteindelijk zag iemand bij VWS een mogelijkheid bij het Ministerie van Economische Zaken. Daar liep een subsidieprogramma dat erop gericht was om meer burgers online te krijgen. De aanvraag werd herschreven en kreeg uiteindelijk €250.000 op voor het bouwen van de site en evaluerend onderzoek.

Kremer vormde een projectteam dat de ontwikkeling op zich nam. Het team bestond uit een IT medewerker, een medisch psychologe, communicatie medewerker, verpleegkundige, professor medische informatiekunde en een freelance webontwikkelaar. Wouter Tuil, afgestudeerd gezondheidswetenschapper gespecialiseerd in medische informatiekunde, leidde de ontwikkeling van de website. Het ontwikkelen van de eerste versie startte in de zomer van 2003, duurde zes maanden en kostte €60.000.¹² Tuil schipperde tussen de wensen van artsen en IT-ers. Het bleek bijvoorbeeld een flinke klus om een rekenschema te programmeren om datums te koppelen aan de stappen die een IVF paar maakt. IT-ers wilde een algemeen schema maken waarmee later ook andere protocollen mee konden worden verwerkt. Dat kostte extra tijd en geld, terwijl een groot deel van de extra functionaliteit niet nodig was voor deze specifieke wens. Het nadeel was wel dat het geheel minder geschikt zou zijn voor andere poli's. Tuil hakte de knoop door bij dit soort afwegingen.

Eind 2003 startte een pilot met vijf paren die het IVF traject ingingen. Dat ging niet zonder slag of stoot. Er kwam weerstand vanuit collega artsen. Zij waren bang dat ze overspoeld zouden worden met emails. Het leek bedreigend, die tientallen emails die meteen in de mailbox zouden komen. Artsen verwachtten ook dat patiënten elkaar angstiger zouden maken. Volgens Kremer bestond de angst onder collega's dat 'mensen al die informatie niet aan zouden kunnen en daardoor verward raakten'. Dat leek voort te komen uit een paternalistische houding van sommige artsen. Tuil: "Niet dat de patiënt als dom of onkundig wordt bestempeld, maar meer van: 'jij bent patiënt, ik moet jou beschermen, jij kan het allemaal niet aan. Al die informatie moet ik op mijn manier naar jou vertalen, want ik kan jou inschatten en weet wat goed voor jou is'. Een laatste hobbel bleek de bezorgdheid rondom veiligheid en privacy.

De angst voor honderden emails en angstige patiënten bleek volgens Tuil na de pilot een non-issue te zijn. "We hebben gewoon gezegd dat we begrijpen dat die angst bestaat. Maar we gaan het gewoon doen: we gaan testen en meten. Er kwam één email per week doordat het forum al vragen afvangt. Een verpleegster filtert en beantwoordt als eerste de vragen, daarna pas de arts. Ook werden patiënten niet angstiger van elkaar. Er was juist sprake van onderlinge ondersteuning." De netwerkinfrastructuur van het ziekenhuis werd deels aangepast om de privacy en beveiliging in orde te maken. Maar volgens verpleegkundige Richard Ellenbroek bleek dat voor patiënten geen rol te spelen: "je merkt dat patiënten daar veel minder mee zitten dan de professionals".

Tijdens de pilot werden er diepte interviews gehouden waarna het pakket werd bijgeschaafd. Vanaf januari 2004 kregen 50 paren wel en 50 paren geen toegang zodat de ervaringen door Tuil vergeleken konden worden. De effecten van de digitale IVF poli konden zo wetenschappelijk onderzocht. Tuil deelde de 100 patiënt-paren in twee groepen op: de helft volgde het reguliere IVF traject en het andere deel kreeg toegang tot de digitale IVF poli. Dit onderzoek duurde van januari tot oktober, waarbij er een voor- en

een nameting werd gedaan. Ruim een jaar later zouden de resultaten moeten worden teruggekoppeld naar Economische Zaken.

2.3 Invoering van de innovatie

Eind 2004 nam de afdeling Verloskunde en Gynaecologie het besluit om de digitale IVF poli op te nemen in het reguliere aanbod. Tuil: "De resultaten van mijn onderzoek waren pas anderhalf jaar later beschikbaar. De conclusie 'dit gaan we doorzetten' was meer gebaseerd op gesprekken met patiënten. Die waren heel positief en we zagen veel activiteit. Eigenlijk dus op basis van 'gut feeling' en geloof." Het liep vervolgens storm volgens Kremer: "De uptake, het gebruik door patiënten, is een factor 20 keer zo snel gegaan dan ik verwachtte: enorm. Het enige dat we deden was tegen mensen zeggen 'u heeft toegang tot de website, hier moet u een handtekening zetten en het formulier opsturen en dan bent u online'."

De poli kreeg vervolgens veel waardering. Eind 2004 konden Kremer, Tuil en een afgevaardigde van de Raad van Bestuur een eervol bezoek afleggen bij minister Hoogervorst om de poli toe te lichten. De poli won drie maal op rij de Freya Award voor meest patiëntsvriendelijke IVF poli in Nederland. Daarnaast kwamen er eervolle vermeldingen van het blad ICT in de Zorg en de Nationale Patiënten Consumenten Federatie en kwam minister Klink op bezoek. "Dat is hartstikke leuk en het geeft iedereen even nieuwe energie. Daardoor weet je dat je op de goede lijn zit." Het versterkte de cultuurverandering die Kremer met zijn nieuwe visie op de patiënt had.

Ondertussen werkte Tuil aan zijn proefschrift. Er werd onder andere gekeken of patiënten zich meer 'empowered' voelden: dit bleek niet uit de test te komen. 'Empowerment' stond voor de hoeveelheid kennis, betrokkenheid bij besluiten en zelfredzaamheid. Maar het IVF protocol was redelijk rigide waardoor er nog maar weinig ruimte voor besluiten overbleef. Daarnaast ging het om een hoog opgeleide, gemotiveerde en betrokken groep patiënten die al veel van IVF af wist. Wel bleken patiënten

veel gebruik te maken van de poli, het nuttig te vinden en waren de meesten bereid om er in de toekomst voor te betalen.

2.4 Opschaling van de innovatie

De alom gewaardeerde digitale IVF poli inspireerde het Radboud ziekenhuis om begin 2007 te besluiten de digitale poli's verder uit te breiden. De Raad van Bestuur koos ervoor om rekening te houden met de autonomie van artsen en het niet bij ze op te dringen. Artsen werden al indirect beïnvloed via de prijzen en het enthousiasme van patiënten. "Tien procent van de artsen is hier nu al klaar voor, de 'early adopters'", volgens Tuil. "En je moet rekening houden met een cultuur die is ontstaan vanuit maatschappen. Artsen zijn vaak begonnen met een eigen bedrijfje en later min of meer gedwongen om in een loonsituatie te gaan werken. Maar de cultuur van eigen ondernemerschap en eigen leiderschap blijft er in. Daardoor hebben ze vrij veel macht en tegelijkertijd ook kracht."

Er kwamen ruim 20 geïnteresseerden op Tuil af die met bijvoorbeeld terminale spierziekten, artritis, verloskunde, dermatologie en prostaat-kanker te maken hadden. "Het zijn vooral artsen die net hun specialisatie erop hebben zitten, en dus bekend zijn met patiëntencategorie en zien dat het anders kan. Het is de generatie net na de artsen in opleiding." Tuil begeleidde de ontwikkeling van uiteindelijk tien digitale poli's. Hij gaf advies over hoe discussie fora toegankelijk gemaakt konden worden, hoe erover te communiceren en maakte een implementatie handboek. Hij stelde ook de verwachtingen bij. Het systeem had potentie, maar het zou niet vanzelf gaan. Mensen moesten zelf actief zijn op het forum en tijd investeren zodat patiënten zagen dat er iets mee werd gedaan. De organisatie op zich zou niet zoveel veranderen, het ging vooral om een cultuur die langzaam groeide. Dat was eigenlijk het grootste doel van de poli: de site als gereedschap om een cultuurverandering teweeg te brengen.

2.5 Huidige stand van zaken

Het UMC St. Radboud heeft in maart 2010 de digitale poli geopend¹³. Het is een portaal waar 10 interne digitale poli's op zijn aangesloten. Patiënten kunnen er onderzoeken, afspraken, labuitslagen en foto's in terugzien en communiceren met lotgenoten en artsen.¹⁴ Om zowel patiënten als artsen tevreden te houden moet er maatwerk geleverd worden. Dat kan met behulp van kleine subsidies vanuit patiëntenverenigingen en goede doelen gerealiseerd worden.

Daarnaast wordt er vanaf januari 2009 tot aan eind 2011 gewerkt aan MijnZorgNet. De mensen achter de digitale IVF poli werken daarvoor samen met de innovatoren achter ParkinsonNet, ook van het UMC Radboud. VWS subsidieert het voor ruim vier miljoen.¹⁵ Het wordt een digitale platform voor patiënten en zorgverleners. Patiënten kunnen hun team van zorgverleners samenstellen en hun dossier inkijken. Er wordt gebruik gemaakt van sociale media zoals blogs en wiki's waarmee kennis kan worden uitgewisseld.

De digitale IVF poli is niet benaderd door andere ziekenhuizen om de technologie over te nemen. Het UMC St. Radboud blijft daarmee het enige ziekenhuis in Nederland waar IVF patiënten er gebruik van kunnen maken.

3. Analyse

3.1 Innovatie

Uit de beschrijving van de digitale IVF poli in hoofdstuk 1 is af te leiden dat het om een procesinnovatie gaat.¹⁶ De manier waarop patiënten een IVF behandeling krijgen aangeboden is vernieuwd. Zij krijgen hun gegevens overzichtelijk aangeboden, zien in een oogopslag hoe het traject zal verlopen en staan in direct contact met medepatiënten, verpleegkundigen en de artsen.

Visie

De digitale IVF poli kenmerkt zich door een sterke en inspirerende visie. De innovatoren hebben het over een 'paradigmashift'. In de wetenschapsfilosofie staat dit voor een totale omslag in het denken over en onderzoeken van een bepaald onderwerp. In dit geval gaat het over de patiënt. De visie wordt herhaaldelijk verwoord door de bedenker van de poli en is vrijwel identiek terug te horen bij het personeel rondom hem. Het personeel snapt waarom de digitale poli wordt ingezet; dat werkt motiverend.

Gezamenlijk afstemmen

Bij de ontwikkeling zijn de gebruikers betrokken. Kremer raadt anderen ook aan: "Stel het belang van de patiënten centraal. Luister goed naar wat ze willen: dat zijn jouw klanten, de mensen voor wie je het doet." Bij de eerste versie werd al rekening gehouden met de gebruiker. Er kwam alleen informatie online waarvan werd verwacht dat deze relevant was voor de gebruiker. Maar het bleef niet alleen bij wat anderen dachten dat de gebruikers wilden; zij werden actief betrokken tijdens een pilot met vijf paren. De feedback is vervolgens meegenomen om het systeem bij te schaven. Hulpverleners werden zo verrast door de wensen van gebruikers, bijvoorbeeld over het belang wat een IVF paar hecht aan de foto van de eicel.

Bescheiden rol uiteindelijke wetenschappelijke resultaten

De poli is met een subsidie van start gegaan waarbij een groot deel daarvan bedoeld was voor wetenschappelijk onderzoek. Het ging om de intensieve en gezaghebbende onderzoeksmethode de 'randomized controlled trial'. De meting liet geen verbetering zien op het vlak van 'empowerment' en afname in depressie. Toch had dit vrijwel geen invloed op het verdere verloop van de poli. Wat wel invloed had was het door de artsen en verpleegkundigen gevoelde enthousiasme uit de dagelijkse praktijk en de grote mate waarin patiënten gebruik maakten van de digitale poli.

3.2 Capaciteit

Financiën

Kremer stond voor de uitdaging om geld te verzamelen voor de uitwerking van zijn idee. Het indienen van een voorstel bij VWS was niet genoeg; Kremer bleef herhaaldelijk informeren naar de stand van zaken. Het zorgde ervoor dat een andere ambtenaar het werk overnam van een langdurig afwezige collega. Die persoon keek niet alleen binnen zijn ministerie, maar ook daarbuiten. Het leidde tot de creatieve vondst om de poli te koppelen aan het EZ programma om meer burgers online te krijgen. Het voorstel werd met succes herschreven zodat het overeenkwam met de wensen van EZ. Het zou vervolgens niet meer zoveel moeite kosten. De bestaande visie en het succes van de IVF poli, in combinatie met een andere innovatie binnen het Radboud, spraken zeven jaar later voor zich om een subsidie van ruim vier miljoen binnen te halen.

Brug tussen IT en artsen

Kremer bracht verschillende specialiteiten bij elkaar in een projectteam om de ontwikkeling op gang te brengen. Een van de leden was Tuil, een gezondheidswetenschapper met een specialisatie in medische informatiekunde. Deze specialiteit bleek essentieel om de wensen van artsen te

vertalen naar techniek. Zijn ervaring tijdens het IVF traject kon bij de interne opschaling worden ingezet om 10 poli's te begeleiden.

3.3 Omgeving

Weerstand verzachten

De digitale poli liep tegen weerstand vanuit de artsen aan. De tactieken waren om te luisteren, het systeem aan te passen of de weerstand uit de weg gaan. Zo zou de patiënt zou niet tegen alle informatie kunnen en artsen zouden overladen worden met mails. Kremer noemde het achteraf "een beetje koudwatervrees her en der", maar nam het serieus en luisterde ernaar. Hij beloofde er iets mee te doen als het achteraf terechte bezwaren bleken te zijn. Wat niet het geval bleek te zijn. Bij het tweede punt, veiligheid en privacy, werd geluisterd naar de kritiek en het systeem aangepast. Als laatste werd een principe discussie over hoe artsen minder macht zouden krijgen wanneer patiënten meer betrokken werden bewust uit de weg gegaan.

Externe waardering vergroot interne steun

De digitale poli kreeg veel waardering vanuit allerlei hoeken; topbestuurders en politici, patiënten en IT professionals. Het droeg sterk bij aan het plezier en enthousiasme onder de direct betrokkenen. Zij zagen het als bevestiging om door te gaan. Maar het had niet alleen effect op Kremer en consorten. Voor de Raad van Bestuur en alle collega artsen bij het Radboud werd het duidelijk dat de IVF afdeling de moeite waard was om eens extra serieus onder de loep te nemen. De waardering stimuleerde de interesse vanuit andere specialisaties om er iets mee te doen en vergemakkelijkte zo het besluit van de Raad van Bestuur om op te schalen.

Jonge omgeving

De IVF behandeling is de afgelopen dertig jaar ontstaan en daarmee relatief nieuw in de medische wetenschap. Het vakgebied lijkt dan ook meer in beweging dan andere specialismen. Tegelijkertijd zijn de patiënten vaak

jong; bij het IVF poli onderzoek gemiddeld 32. Dit zorgt voor een ontvankelijke omgeving die nieuwe initiatieven snel oppikt.

Gebrekkige benutting gratis IT voorziening

Het Radboud stond er voor open om de technologie achter de site te delen met andere ziekenhuizen. Maar zo lang als dat de digitale IVF poli bestaat is er geen enkele instelling geweest die gevraagd heeft of ze de techniek konden en mochten gebruiken. Tuil verklaart het aan de hand van het 'not invented here' fenomeen;¹⁷ programmeurs bij andere instellingen willen het wiel opnieuw uitvinden omdat binnenshuis ontwikkelde pakketten beter zouden aansluiten op bestaande systemen dan externe pakketten.

4. Succesfactoren en hindernissen

Drie aspecten spelen een grote rol in het overwinnen van belemmeringen: een inspirerende visie, actiegericht, samenwerking met doelgroepen en externe waardering.

Inspirerende visie

Zodra het over de digitale IVF poli gaat, gaat het over het betrekken van patiënten. De visie is onlosmakelijk verbonden met het middel. Er is een cultuuromslag gaande als het gaat om de verhouding arts patiënt. Het personeel voelt zich de belichaming van de omslag met de poli. Dat maakt het geheel krachtig. Na acht jaar wordt het zelfs voortgezet in een overkoepelend project MijnZorgNet. Twee apart ontwikkelde visies komen samen en versterken elkaar.

Idealist en actiegericht

De innovator komt niet alleen met een visie; hij stelt zich ook ondernemend op nadat het idee is bedacht. Hij gaat op zoek naar bestuurders die goedkeuring en steun verlenen. Dat blijkt lastig, dus start hij gewoon op eigen kracht. Hij regelt geld na herhaalde druk bij twee ministeries en weet een team bij elkaar te brengen. Het team werkt aan de site in samenwerking met patiënten. Tijdens de implementatie luistert hij naar punten van zorg van collega artsen en doet daar iets mee. Al snel volgt waardering bij de patiënten, bestuurders en politici. De Raad van Bestuur geeft ruimte voor opschaling en er komen tien digitale poli's. Uiteindelijk volgt een miljoenenproject door samenwerking met een andere innovatie.

Samenwerking met doelgroepen

Geheel in lijn met de visie wordt de poli in nauwe samenwerking met patiënten ontwikkeld. Diepte interviews en informele feedback worden benut om de digitale poli verder te polijsten. De foto van de eicel bleek een juweeltje en kwam er doorheen doordat goed werd geluisterd naar wat patiënten wel en niet waardeerden. Tegelijkertijd is er niet voorbijgegaan

aan de wens van artsen. Honderden emails, lekke beveiliging; er werd geluisterd en gehandeld naar hun inbreng. De weerstand werd zoveel mogelijk geanalyseerd en verholpen.

Externe waardering

Alle externe prijzen en lofuitingen stimuleerden het uitvoerende team én prikkelden omstanders om interesse te tonen. De digitale poli kreeg vrij baan binnen het Radboud om andere poli's te begeleiden en MijnZorgNet op te zetten. Hiermee is het idee van Kremer in acht jaar tijd uitgegroeid tot nationaal voorbeeld van hoe het kan en zou moeten.

Eindnoten

¹ naar Borins, S. F. (1998). Innovating with integrity: how local heroes are transforming American government. Georgetown University Press.

² Sim, E. W., A. Griffin, R. L. Price and B. A. Vojak (2007). Exploring Differences between Inventors, Champions, Implementers and Innovators in Creating and Developing New Products in Large, Mature Firms. Creativity and innovation management, 16 (4): 422-436.

³ naar Moore, M. H. (1995). Creating Public Value - Strategic Management in Government. Harvard University Press.

⁴ Zie <http://www.umcn.nl/zorg/afdelingen/verloskundeengynaecologie/Pages/default.aspx>.

⁵ <http://medischcontact.artsennet.nl/nieuwsartikel/St-Radboud-viert-jubileum-eerste-ivfbehandeling.htm>

⁶ Zie bijvoorbeeld de toelichting van Jan Kremer zelf op <http://www.youtube.com/watch?v=qq2pA3vn4gk&feature=related> of een presentatie op <http://www.slideshare.net/lucienengelen/jan-kremer>.

⁷ <http://www.intermediair.nl/artikel/archief/60249/het-virtuele-ziekenhuis.html>

⁸ <http://www.zorgvisie.nl/Nieuws/Artikel/Radboud-heeft-weer-meest-patientvriendelijke-IVF.htm>

⁹ <http://medischcontact.artsennet.nl/blad/Tijdschriftartikel/Crohnjuwelen-wint-Communicatieprijs.htm>

¹⁰ Zie http://www.ru.nl/fb/accommodaties/faculty_club_huize/.

¹¹ Zie <http://www.intermediair.nl/artikel/archief/60249/het-virtuele-ziekenhuis.html>.

¹² Qua techniek was het eenvoudig: enkele html bestanden die met Microsoft Frontpage geopend konden worden. De meeste tijd ging zitten in de koppeling met het ziekenhuis informatie systeem.

¹³ Zie bijvoorbeeld Melvin Samsom, lid Raad van Bestuur: <http://www.youtube.com/watch?v=6J2TdlLiYZM&feature=related>.

¹⁴ Zie de uitleg op <http://www.youtube.com/watch?v=ReJSFtcMZd4>.

¹⁵ <http://www.medicalfacts.nl/2009/01/09/radboudpenning-en-grote-vws-subsidie-voor-bas-bloem-en-jan-kremer/>.

¹⁶ Zie het artikel van Jean Hartley, werkzaam bij het 'Institute of Governance and Public Management', genaamd 'Innovation and its Contribution to Improvement' uit 2006 op www.communities.gov.uk/documents/localgovernment/pdf/151336.pdf.

¹⁷ http://en.wikipedia.org/wiki/Not_Invented_Here

Bijlagen

1: Tijdslijn

Datum	Gebeurtenis
2001	Vernieuwde kijk op patiënten door Jan Kremer
2001-2002	Zoektocht naar geld; Kremer krijgt subsidie aanvraag uiteindelijk goedgekeurd bij Economische Zaken na gestart te zijn bij VWS
Zomer 2003	Start van de ontwikkeling van de website
Eind 2003	Pilot met 5 IVF paren
Januari 2004	Start uitgebreidere test met 50 IVF paren die vergeleken werden met 50 IVF paren die geen gebruik maakte van de digitale poli
Eind 2004	Besluit om digitale poli op te nemen in het reguliere zorg aanbod
Begin 2007	Besluit Raad van Bestuur Radboud ziekenhuis uitbreiding digitale poli's
September 2007	De poli ontvangt de Freya Award 2007
November 2008	Wouter Tuil verdedigt zijn proefschrift
Januari 2009	Start van driejarige ontwikkeling en implementatie van MijnZorgNet

2: Interviews

Geïnterviewden	Functie
Wouter Tuil	Gezondheidswetenschapper met een specialisatie in medische informatiekunde
Jan Kremer	Hoogleraar bij de Faculteit der Medische Wetenschappen /UMC St Radboud met als leeropdracht Voortplantingsgeneeskunde
Richard Ellenbroek	Verpleegkundige IVF poli

Colofon

Dit rapport maakt deel uit van de reeks Prima Praktijken.

In deze reeks zijn de volgende Prima Praktijken beschreven:

Alcoholpoli, april 2010
Alzheimer cafe, april 2010
IVF Poli, april 2010
Kloppend Hart, april 2010
OuderPortaal, april 2010
ParkinsonNet, april 2010
Caring Home, april 2010
Thomashuizen, april 2010
Verborgten Verlangen, april 2010

Deze reeks zal nog worden uitgebreid met Prima Praktijken uit binnen- en buitenland.

Deze reeks is geschreven door het Lectoraat Innovatie in de Publieke Sector, onderdeel van de Hogeschool Arnhem en Nijmegen. Het project Zorginnovatie van het lectoraat is mogelijk gemaakt dankzij een financiële bijdrage van het Zorginnovatieplatform van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Voor meer informatie:

www.lectoraatinnovatie.nl
www.zorginnovatieplatform.nl

Dit is een uitgave van:
Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
Faculteit Economie en Management
Postbus 5171, 6802 ED Arnhem

Ontwerp: Stella Damstra



Dit rapport is uitgegeven onder een Creative Commons licentie naamsvermelding – niet-commercieel – geen afgeleide werken 3.0 Nederland. Bij hergebruik of verspreiding dient de gebruiker de licentievoorwaarden van dit werk kenbaar te maken aan derden, door verwijzing naar www.creativecommons.nl.