

Nieuwsbrief

Regie op Registers

Zorginstituut Nederland | januari 2021, nr. 5

Regie op Registers klaar voor casestudies

De eerste casestudies van Regie op Registers voor Dure Geneesmiddelen staan op het punt van beginnen. Het afgelopen jaar heeft het projectteam samen met veldpartijen gediscussieerd over inhoud, data en ICT en governance en financiering. Er zijn goede stappen gezet, vindt Marina van den Bosch-Vos van VWS, opdrachtgever van het programma. Nu is het tijd om te gaan leveren..

Marina van den Bosch is senior beleidsmedewerker geneesmiddelenbeleid bij VWS. Regie op Registers is er gekomen op de roep van partijen in de zorg, vertelt zij. “Het registerlandschap is gefragmenteerd. De kwaliteit en bruikbaarheid van de data kan sterk verbeterd worden. Veldpartijen gaven aan dat zaken langs elkaar heen liepen en dat dingen dubbel gedaan werden. Dat kost tijd. Vanuit het Zorginstituut bleek dat data niet goed bruikbaar waren voor pakketbeheer en onderzoek naar gepast gebruik.”

Drive om te verbeteren

VWS vroeg het Zorginstituut daarom de regie te nemen om te komen tot meer eenduidige registraties. Weer een traject, terwijl er al zoveel trajecten lopen? Wordt ‘het veld’ daar niet moe van? Van den Bosch ziet het anders. “Partijen zijn nieuwsgierig. We praten al lang over betere registers voor geneesmiddelen. Gaat dit brengen wat we nodig hebben? Tegelijk zie ik dat partijen erg betrokken zijn en de

meerwaarde zien. Er is een grote drive om te verbeteren.”

Specifieke eigenschappen

Kon Regie op Registers niet ingepast worden in een lopend programma, zoals de implementatie van de maatregelen over de governance van kwaliteitsregistraties medisch specialistische zorg op basis van het rapport Hugo Keuzenkamp? Mireille Debets is programmamanager voor de implementatie van de maatregelen uit het rapport Keuzenkamp en coördinerend beleidsmedewerker bij de directie Patiënt en Zorgordening van VWS. Dure geneesmiddelen verdienen een apart traject, stelt zij. “Geneesmiddelen hebben specifieke eigenschappen, dat kun je niet zomaar onder een ander kwaliteitstraject hangen. Je hebt te maken met veel registers, fabrikanten spelen een rol, de toelating is anders geregeld en er is een internationale context.” Wat ook meespeelt is dat bestaande kwaliteitsregistraties vaak gaan om



Geneesmiddelen hebben specifieke eigenschappen, dat kun je niet zomaar onder een ander kwaliteitstraject hangen.

aandoeningen of groepen van aandoeningen met veel patiënten. Bij dure geneesmiddelen kan het ook gaan om heel kleine patiëntengroepen, zoals bij weesgeneesmiddelen.

Dubbel werk voorkomen

Verschillende trajecten om de zorg te verbeteren kunnen van elkaar profiteren en leren. De trajecten hebben diverse raakvlakken (zie de 5 projecten verderop in deze nieuwsbrief). Binnen VWS is er regelmatig overleg tussen beleidsmede-

werkers die betrokken zijn bij diverse trajecten die raakvlakken hebben met registraties. Zij weten van elkaar wat de stand van zaken is, hoe de trajecten bij elkaar aansluiten en welke belemmeringen ze ervaren. Zo wordt dubbel werk voorkomen en kunnen projecten gebruik maken van elkaars ervaringen en inzichten.

Casestudies

Van den Bosch en Debets kijken uit naar de casestudies van Regie op Registers. “In de werksessies zijn goede stappen gezet”,

zegt Van den Bosch. “Nu gaan we in de praktijk onderzoeken hoe het geïmplementeerd kan worden en waar aanpassingen nodig zijn. Er zit beweging in.” Tegelijk zijn er ook nog wel wat knelpunten. Zo is het informatiestelsel van ziekenhuizen nog in ontwikkeling en werkt men nog niet overal met zorginformatiebouwen (zib's). Ook zijn de belangen groot en niet altijd gelijk. “Het is belangrijk dat partijen elkaar vertrouwen en dat we weten waar we het voor doen: betere zorg voor de patiënt.”

Uitkomstgerichte Zorg

Het programma Uitkomstgerichte Zorg is opgezet door VWS en de koepelpartijen die betrokken zijn bij het Hoofdlijnenakkoord voor medisch-specialistische zorg. Het doel is om uitkomst informatie te verzamelen die behandelaren en patiënten helpt om samen te beslissen wat de beste behandeling is. Daarnaast kan uitkomst informatie professionals helpen om te leren en verbeteren.



Het programma voltrekt zich langs verschillende lijnen: inzicht in uitkomsten; Samen Beslissen; organiseren en betalen; ICT en toegankelijkheid; en verandering-aanpak. Anneke Blaauw is bij Zorginstituut Nederland projectleider voor lijn 1 van Uitkomstgerichte Zorg, ‘inzicht in uitkomsten’. De Federatie Medisch Specialisten is verantwoordelijk voor de uitvoering van deze lijn.

“Als we uitkomst informatie hebben, moet die een plek krijgen in het contact tussen arts en patiënt. Daar moet aandacht voor komen, onder meer in de opleiding en middels een campagne. Sturen op uitkomsten vraagt ook andere contractvormen dan het huidige systeem.”

58 aandoeningen

Het doel is om voor 58 aandoeningen uitkomst informatie te ontwikkelen en verzamelen, vertelt Blaauw. Daarbij gaat het om medische gegevens én om

Als we uitkomst informatie hebben, moet die een plek krijgen in het contact tussen arts en patiënt. Daar moet aandacht voor komen, onder meer in de opleiding en middels een campagne.

informatie van de patiënt over hoe het leven eruit ziet na de behandeling. Bijvoorbeeld of de patiënt pijnvrij is en weer kan werken of sporten. Dit gebeurt door patiënten vragenlijsten te laten invullen (*PROM's of patient reported outcome measures*).

Die 58 aandoeningen zijn samen goed voor 50 procent van de ziektelast. Er wordt begonnen met vier aandoeningen: knieartrose, alveesklierkanker, ontstekingen van de darmen (IBD, *inflammatory bowel disease*) en chronische nierschade. In

werksessies definiëren betrokken partijen voor deze aandoeningen indicatorensets. Soms kunnen ze hierbij steunen op kwaliteitsregistraties, maar soms ook niet. Uitkomstgerichte Zorg raakt aan Regie op Registers als het gaat om ICT en toegankelijkheid van gegevens. Het verzamelen en delen van gegevens heeft een technologische component en privacy en beschikbaarheid spelen een rol. Daarnaast mag het verzamelen van gegevens de administratielast niet vergroten.



Zorgevaluatie en Gepast Gebruik

Zorgevaluatie en Gepast Gebruik (ZE&GG) heeft tot doel om onderzoek naar de effectiviteit van bestaande zorg te versnellen (zorgevaluatie) en te zorgen dat de resultaten daarvan geïmplementeerd worden en daarmee bijdragen aan betere zorg (gepast gebruik).

Stel je bent de 70 gepasseerd en je breekt iets. Wat is dan beter: gips erom of opereren? “Eigenlijk weten we het niet”, zegt Sjoerd Repping, voorzitter van Zorgevaluatie en Gepast Gebruik. “Van ongeveer de helft van de zorg is nog onvoldoende bewezen dat het effectief is. Dat wil niet zeggen dat het niet-effectief is, maar het is nooit goed onderzocht.” ‘De partijen van het Hooflijnenakkoord medisch-specialistische zorg hebben afgesproken dat de zorguitgaven niet mogen groeien’, legt beleidsadviseur Maarten Erenstein uit. ‘Maar de zorgvraag groeit en er komen nieuwe innovatieve behandelingen bij, waardoor de zorgkosten blijven stijgen. Door zorg te leveren die bewezen effectief is en zorg te schrappen die geen meerwaarde biedt benutten we de beperkt beschikbare mensen en middelen optimaal.’

Meer onderzoek

Om duidelijk te krijgen welke zorg echt meerwaarde oplevert voor de patiënt, is

meer onderzoek nodig naar de effectiviteit van bestaande zorg. En de resultaten van dat onderzoek moeten beschikbaar komen voor dokters, patiënten en andere betrokken partijen.

Een voorwaarde voor zorgevaluatie is dat er goede registraties komen. Daar ligt een link met programma’s zoals Regie op Registers, Uitkomstgerichte Zorg en Verduurzamen Kwaliteitsregistraties. “We werken allemaal aan dezelfde puzzel”, zegt Repping. “Goede registratie in registers kan ziekenhuizen helpen om te leren en te verbeteren. Zodat zij betere zorg leveren en geld en medewerkers doelmatiger inzetten.”

ZE&GG werkt volgens de ‘Cirkel van Gepast Gebruik’: agenderen, evalueren, implementeren en monitoren. Er liggen zo’n 1200 kennisvragen van medisch specialisten die wachten op beantwoording. De ambitie is dat zorgevaluatie en gepast gebruik in 2025 integraal onderdeel is van het zorgproces.

Van ongeveer de helft van de zorg is nog onvoldoende bewezen dat het effectief is. Dat wil niet zeggen dat het niet-effectief is, maar het is nooit goed onderzocht.

Commissie governance kwaliteitsregistraties

Kwaliteitsregistraties helpen bij het verbeteren van de gezondheidszorg. Als je meet wat een behandeling oplevert, kun je betere keuzes maken. Registraties zijn ook essentieel voor een verbetercyclus. Maar een registratie levert ook veel werk op voor behandelaren. De Commissie governance kwaliteitsregistraties werd in 2018 ingesteld om de aansturing te verbeteren en de administratielast te verminderen.



In 2019 kwam de commissie, ook wel de Commissie Van de Zande genoemd, met een rapportage en een reeks aanbevelingen. Commissielid Hugo Keuzenkamp werd vervolgens aangesteld als kwartiermaker. In april 2020 kwam hij met verbetervoorstellen. Die worden nu geïmplementeerd. Stapje voor stapje, want sommige maatregelen liggen gevoelig. De grootste slag is registratie aan de bron. Dat zou een groot deel van de administratielast wegnemen. Het zal echter nog wel even duren voor het zover is, verwacht Keuzenkamp. "Voor registratie aan de bron moeten we de elektronische patiëntendossiers (epd) standaardiseren. Nu werkt ieder ziekenhuis met een eigen systeem.

Voor registratie aan de bron moeten we de elektronische patiëntendossiers (epd) standaardiseren.

Ook systemen van dezelfde leverancier zijn vaak aangepast aan de wensen van het ziekenhuis. Daar zijn we jaren mee bezig."

Shared service center

Een ontwikkeling die sneller gaat is het opzetten van een 'shared service center' voor meer dan 60 kwaliteitsregistraties. Dit orgaan zal onder andere de contracten afsluiten en beheren tussen dataverwerkers en ziekenhuizen en daarmee een deel van de administratieve last wegnemen.

Keuzenkamp verwacht dat het shared service center in het 1e kwartaal van 2021 van start kan gaan.

Regie op Registers (ROR) kan profiteren van het werk dat de Commissie Van de Zande en Hugo Keuzenkamp al hebben gedaan. "Ik overleg regelmatig met projectleider Anke ter Horst. Er zijn veel overeenkomsten. Vragen rond de administratielast, registratie aan de bron, welke informatie je moet uitvragen, die komen bij beide initiatieven terug."

Verduurzamen Kwaliteitsregistraties

Kwaliteitsregistraties zijn een essentieel onderdeel van de kwaliteitscyclus. Maar ze kosten dokters nog te veel tijd, soms tot wel een halfuur per patiënt. Het project Verduurzamen Kwaliteitsregistraties van de Federatie Medisch Specialisten komt voort uit het Hoofdlijnenakkoord MSZ. Het doel is om de administratielast te verminderen en de beschikbaarheid van data te vergroten.

Het project zorgt ervoor dat automatische vulling van kwaliteitsregistraties mogelijk wordt gemaakt vanuit het elektronisch patiëntendossier (epd) volgens het principe 'eenmalige registratie voor meervoudig gebruik'. In het project doen 36 kwaliteitsregistraties mee, vertelt programmamanager Annemarie Trompert.

Uitgewerkte receptuur

Het project Verduurzamen Kwaliteitsregistraties levert bij de 36 deelnemende

kwaliteitsregistraties een geoptimaliseerde dataset op, inclusief een gedetailleerde uitwerking van het zorgproces en de vertaling naar zorginformatiebouwstenen (zib's). Op basis hiervan kan de automatische vulling van kwaliteitsregistraties ingericht worden in de verschillende systemen. "Jammer genoeg zijn nog niet alle ziekenhuissystemen zo ver dat dit met één druk op de knop geregeld is", zegt Trompert. "Dit heeft te maken met de invoering van zib's in de epd's. Dat blijkt in de praktijk lastiger dan gedacht."

Raakvlakken

Er zijn zeker raakvlakken tussen de projecten Regie op Registers Dure

Geneesmiddelen en Verduurzamen Kwaliteitsregistraties, aldus Trompert. "We kunnen elkaar op diverse vlakken versterken. We voeren een soortgelijke struggle om op een efficiënte manier gestructureerde data te verzamelen." Regie op Registers kan aanhaken bij bestaande kwaliteitsregistraties voor aandoeningen waarbij dure geneesmiddelen worden voorgeschreven, bijvoorbeeld oncologische aandoeningen. "En we kunnen samenwerken aan het besef dat we slimmer met data moeten omgaan, zodat dokters minder dubbel hoeven te registreren en meer tijd hebben voor de patiënt. Daar kunnen we wel wat extra duwkracht bij gebruiken."

Kijktip!

Korte animatie over verduurzamen kwaliteitsregisters.



Onze missie is: voor elkaar te krijgen dat in de zorg iedereen dezelfde taal spreekt. Dat kan als we gestandaardiseerde zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg gebruiken.

Registratie aan de bron

Overall in het land eenmalig de gegevens van patiënten vastleggen, en die dan voor allerlei doelen opnieuw kunnen gebruiken. Dat is de droom van veel mensen in de zorg, want het scheelt heel veel werk. Het Citrieffonds-programma Registratie aan de Bron werkt eraan. Het kán, leren voorbeelden uit de praktijk. Maar het gaat niet vanzelf.

Carolien Bouma is programmaleider bij Registratie aan de Bron. "Eenheid van taal is het fundament voor goede zorg", zegt ze. "Onze missie is: voor elkaar te krijgen dat in de zorg iedereen dezelfde taal spreekt. Dat kan als we gestandaardiseerde zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg gebruiken."

Toepassen in de praktijk

Eenduidig registreren vraagt goede systemen, maar ook een omslag bij alle betrokkenen in de ziekenhuizen. Want registreren is mensenwerk, zegt Bouma. Om de bewustwording te stimuleren is een 'serious game' ontwikkeld: Medisch Centrum Oost. Ziekenhuizen en teams die aan de slag willen met registratie aan de bron leren in het spel de voordelen van eenduidige registratie. In het ideale geval hoeven gegevens slechts één keer ingevoerd te worden in het elektronisch patiëntendossier (epd). Daarna kunnen ze met een druk op de knop voor verschillende doeleinden worden hergebruikt. "Ons doel is dat gegevens direct uit het primaire zorgproces worden aangeleverd aan bijvoorbeeld de

kwaliteitsregistraties." Bouma overlegt met leveranciers van epd-systemen hoe dit gerealiseerd kan worden.

Successen

Er is nog veel te doen, maar er zijn ook al successen te vieren, aldus Bouma. Zoals de standaardisatie van zorginformatie bij de hoofd-halsoncologie in het Radboudumc. "Dat werkt geweldig en de artsen zijn de helft minder tijd kwijt aan registratie." Samen met betrokken zorgprofessionals werkt Registratie aan de bron eraan om deze good practice landelijk te implementeren. Regie op Registers werkt ook met registraties. "Het zou mooi zijn als de registers voor een belangrijk deel automatisch gevuld kunnen worden vanuit de epd's", zegt Bouma. "Op dat punt zie ik kansen om samen op te trekken."

Meer weten? Kijk op registratieaandebon.nl.

Congres Regie op Registers

19 maart 2021

Op 19 maart 2021 organiseert het Zorginstituut Nederland het jaarlijkse congres voor het programma Regie op Registers Dure Geneesmiddelen. Het (digitale) congres wordt geopend door Peter Siebers (Raad van Bestuur Zorginstituut Nederland) en Marcel van Raaij (directeur Geneesmiddelen en Medische Technologie, VWS). Daarna volgt een inspirerende sessie met een internationale spreker en een interactieve panelsessie. Het ochtendprogramma belooft een mix van waardevolle informatie, inspiratie en interactie. Ook willen wij graag uw stem als deelnemer horen en daarom zullen wij zorgen voor veel interactie. Binnenkort zullen de uitnodigingen verstuurd worden, mocht u er zeker van willen zijn om deel te nemen, meldt u dan aan via rordgm@zorginstituut.nl

Agenda 2021

Hieronder staat de agenda voor de eerste maanden van 2021. In het nieuwe jaar zullen er diverse bijeenkomsten georganiseerd worden. Deze zullen digitaal georganiseerd worden als dat vanwege de huidige maatregelen in verband met COVID-19 niet anders kan.

Wij zijn op de hoogte van de verschillende programma's en initiatieven vanuit o.a. VWS die overeenkomst hebben met Regie op Registers. Wij trekken gezamenlijk op met dergelijke projecten en proberen samen te werken waar dat kan.

Januari

Werksessie Finance (onderdeel van deelproject Governance & Finance)
woensdag 27 januari 2021 van 17:00 - 19:00 uur

Februari

Werksessie Governance (onderdeel van deelproject Governance & Finance)
woensdag 3 februari 2021 van 17:00 - 19:00 uur

Congres Regie Op Registers Dure Geneesmiddelen
Vrijdag 19 maart 2021 van 09.00 – 13:00 uur

Maart

Start casestudiecafé
Data wordt nog gepland