



Werksessie ambitie, richting & belangen

Verlag 16 juni 2020

Eensgezinde reisgenoten willen de vaart erin houden!

Deelnemers aan de eerste digitale werksessie van Regie op Registers voor Dure Geneesmiddelen bleken het verrassend eens over het belang van goede registraties: de patiënt moet er baat bij hebben. Tijdens de sessie leerden de deelnemers elkaar en elkaars ambities en belangen beter kennen. Ze popelen om ook inhoudelijk aan de slag te gaan. "We moeten de vaart erin houden en de energie benutten."

Na de kick-offbijeenkomst in november 2019 is het relatief stil geweest rond het programma Regie op Registers voor Dure Geneesmiddelen (ROR-DGM). Achter de schermen heeft de projectgroep echter hard gewerkt. De komende periode zijn er werksessies rond drie deelprojecten: inhoud, data/ICT en governance & financiering. Vooruitlopend daarop organiseert het projectteam meerdere werksessies waarin de veldpartijen elkaar, en elkaars ambities & belangen, beter leren kennen. De eerste daarvan was op 16 juni.

Het doel van Regie op Registers is om te komen tot eenduidige aandoeningsgerichte registraties van dure geneesmiddelen, legde projectleider Anke ter Horst uit. Dat moet volgens de opdracht van het ministerie van VWS leiden tot beter pakketbeheer en gepast gebruik. Daarnaast draagt het bij aan betere beslissingen in de spreekkamer en kan de informatie uit de registers worden gebruikt voor onderzoek.

Het programma vraagt actieve betrokkenheid van de 'veldpartijen' zonder hun inzet en commitment zou het traject bij voorbaat gedoemd zijn te mislukken. Het is belangrijk dat het traject gedragen wordt door de stakeholders en dat zij het samen, onder regie van het Zorginstituut, eens worden over de te nemen stappen. Daarvoor is het essentieel dat partijen van elkaar weten hoe ze in traject staan en wat hun ambities en belangen zijn. "Alleen dan kunnen we samen bouwen aan vertrouwen", aldus ter Horst.

Speeddate

Om kennis met elkaar te maken werden deelnemers in een virtuele speeddate aan elkaar gekoppeld. Elk duo kreeg drie minuten om met elkaar te praten, daarna werd elke deelnemer met een andere deelnemer apart gezet. Zo sprak elke deelnemer drie andere deelnemers. Uit deze ronde kwamen diverse bevindingen naar voren. Zo bleek er grote eensgezindheid over de noodzaak van goede registers. Sommige deelnemers proefden ongeduld en wilden 'doorpakken'. Een ander pleitte ervoor om de doelen van het traject helder te benoemen. Dit onderwerp zou later in verschillende discussies terugkeren.

Na de eerste kennismaking vertelde projectleider ter Horst wat haar team de afgelopen maanden heeft gedaan. Ze lichtte de drie deelprojecten nog eens toe en schetste de drie fasen van het project, waarvan de eerste, de definitiefase (een fase van conceptontwikkeling) bijna is afgerond. In de tweede fase gaat de aandacht uit naar de doorontwikkeling van de concepten. Dit wordt via verschillende met elkaar verbonden ontwikkellijnen gedaan. Middels deze sessies, het meenemen van de bestaande registraties, en middels toetsing in case studies. Er worden vier casestudies geselecteerd: twee oncologische aandoeningen, één zeldzame ziekte en nog een vierde aandoening met dure geneesmiddelen. Op 8 juli 2020 is er een go-no-go-moment gepland waarop VWS verdere doorgang van het traject en het budget wat daarbij hoort goedkeurt.

Verschillende deelnemers toonden zich verbaasd na de presentatie van ter Horst. Had het projectteam al van alles besloten over inhoud, data/ICT en governance & financiering? Waarom was er niets inhoudelijks gedeeld? En wat was dan nog de inbreng van de veldpartijen? En wat hadden het projectteam en de expertisegroep bedacht? En hoe zat het met de samenhang met andere trajecten en met bijvoorbeeld uitkomstgerichte zorg?

Een deelnemer sprak de hoop uit dat het go-no-go-moment een formaliteit zou zijn. "Het is nu 4,5 jaar na de geneesmiddelenvisie van Edith Schippers. Het is tijd dat we doorpakken. Als het nu weer stopt, hebben we een groot probleem."

Het echte werk

Ter Horst stelde de deelnemers gerust. De projectgroep heeft zijn huiswerk gedaan ter voorbereiding op de komende werksessies, legde zij uit. "We hebben visies en concepten ontwikkeld op de deelterreinen die we gaan voorleggen aan de stakeholders. In die sessies en de case studie toetsing begint het echte werk pas. We zijn er nog lang niet. Samen met u gaan we producten verder ontwikkelen. Er is niets onomkeerbaar, maar we wilden wel iets hebben om met u te bespreken. Daar zijn we de afgelopen maanden mee bezig geweest."

Ze herhaalde dat deze werksessie niet bedoeld was om inhoudelijk allerlei zaken te bespreken, maar vooral om elkaars ambities en belangen te delen. "We staan op het punt om met elkaar een reis te maken. Het is goed om de reisgenoten te leren kennen en te weten waar eenieder staat. Daar is deze bijeenkomst voor."

In groepjes van vier kregen de deelnemers kans om elkaar beter te leren kennen. Elke deelnemer kreeg zeven minuten de tijd om te vertellen over de eigen ambitie en die van de organisatie die zij vertegenwoordigden. Wat zijn de belangen? Hoe verhouden die zich tot het programma Regie op Registers? Wat hoop je te bereiken in deze reis? Wat is je einddoel? Daarna kregen de andere deelnemers elk een minuut om vanuit verschillende perspectieven een samenvatting te geven: gevoel, drive en feiten.

Terug in de plenaire sessie bleken de deelnemers enthousiast over deze werkvorm. "Een uitstekende manier om elkaar beter te leren kennen." "Heel geslaagd, je haalt in korte tijd veel informatie naar boven." De deelnemers deelden hetzelfde doel: het beste voor de patiënt. Registers zijn daarbij een nuttig instrument. Tegelijk is het gevaar dat er een waaier aan doelen wordt opgehangen aan de registraties, zoals pakketbeheer, gepast gebruik, praktijkvariatie, kwaliteit en onderzoek.

Focus aanbrengen

"Als je er heel veel informatie uit wilt halen voor verschillende doeleinden, moet je er heel veel in stoppen", waarschuwde iemand. "Dat lijkt me niet haalbaar. We moeten focus aanbrengen. Zonder duidelijk doel lopen we het risico dat we er heel veel energie in steken en dat het toch mislukt." Een ander pleitte voor heldere definities. Wat is bijvoorbeeld 'gepast gebruik'? "Als je niet helder hebt hoe je dat meet, weet je ook niet wat je in de registratie moet stoppen."

Deelnemers zagen bij elkaar veel drive en energie, soms zelfs ongeduld, om dit traject tot een goed einde te brengen. "Het is belangrijk dat we deze energie optimaal gebruiken. Daarom moeten we de vaart erin houden. Bijvoorbeeld door tussenstappen te maken. Als het te lang duurt en er te weinig gebeurt, wordt het moeilijk om de motivatie vast te houden."

De deelnemers aan de eerste werksessie waren het erover eens dat er nog een lange reis te gaan is. Ze waren blij met de gelegenheid om elkaar beter te leren kennen, al hadden sommigen het idee dat de onderwerpen concreter zouden zijn. "Het was een beetje 'hoog over'", merkte iemand op. De komende werksessies van de drie deelprojecten gaan dieper op de inhoud in. Dan zal het projectteam de ontwikkelde concepten en visies delen en met de betrokken partijen in gesprek op zoek gaan naar antwoorden. "Het echte werk", zoals ter Horst opmerkte.