



# Werksessie Data/ICT

## Regie Op Registers Dure Geneesmiddelen (ROR DGM)

*Verslag 23 september 2020*

### **Inleiding**

Uit eerdere gesprekken rond Data/ICT over registers voor dure geneesmiddelen is naar voren gekomen dat registers een hoge administratielast opleveren en daardoor ook weerstand. Die hoge administratielast komt doordat veel gegevens handmatig worden ingevoerd en vaak ook meerdere keren moeten worden ingevoerd.

### **Break-out 1: Waarom zoveel handwerk?**

Tijdens de eerste break-outsessie buigen de deelnemers zich over de vraag waarom er zoveel handmatig wordt ingevoerd. De vier groepen komen met de volgende antwoorden:

De koppeling tussen registraties en EPD's lukt niet. Dit heeft te maken met technologie en met privacy. De systemen sluiten niet aan op elkaar en ze vragen soms net andere informatie. De gebruiksdoelen van EPD's en registraties verschillen, en de definities en formats zijn niet gestandaardiseerd.

Voor goede zorg is het niet belangrijk dat gegevens herbruikbaar zijn. Dit maakt uitwisseling ingewikkeld. Verder zijn EPD's niet altijd handig ingericht of de invoervelden voldoen niet waardoor er veel handmatig wordt ingevuld in tekstvelden. Specialisten zijn ook gewend om met vrije tekst te werken. Soms is dat ook noodzakelijk. Tot slot hebben veel gegevens interpretatie nodig (door een 'ervaren tolk') voordat ze van EPD naar een register kunnen worden overgebracht.

Een beschuldigende vinger wijst naar de leveranciers van EPD's. Die hebben geen prikkel om te vernieuwen. Bovendien gaat het bij registers om kleine volumes. Dat maakt het niet urgent voor leveranciers om het aan te passen.

Voor een deel ligt het ook aan degenen die de registers opzetten. Als zij geld krijgen om een register te starten, willen ze niet wachten op EPD-leveranciers. Maak je zelf een formulier, dan kun je het inrichten zoals je het zelf wilt hebben.

Hierdoor blijven de kosten van registers hoog. Onduidelijk is hoeveel registers juist vanwege deze hoge kosten niet van de grond komen.

### **Break-out 2: Quick wins & game changers**

Nadat de vermoedelijke oorzaken van veel handmatige invoer zijn blootgelegd, is de logische vervolgvraag: Wat kunnen we doen om ervoor te zorgen dat er minder handwerk nodig is? Wat zijn de 'quick wins' en wat zijn de 'game changers' voor de wat langere termijn?

### **Quick wins**

Wat is het doel van de registratie? Wat wil je weten? Dat bepaalt de variabelen die je nodig hebt. Als je focus aanbrengt en je beperkt tot een minimale dataset, scheelt dat veel werk. Maak in de registratie een scheiding tussen wat voor bekostiging en wat voor zorg wordt vastgelegd. En maak duidelijke afbakeningen van de doelen van registraties. Bijvoorbeeld toelating van een geneesmiddel of leren en verbeteren. Gevolg van een minimale dataset is wel dat je niet alle analyses kunt doen.

Gebruik zoveel mogelijk informatie die er toch al is. Bijvoorbeeld declaratiedata: hoeveel wordt er voorgeschreven, voor hoe lang, en hoe lang leven patiënten nog (bij dodelijke ziekte)?

Investeer in medische codeurs (kennis, aandacht, geld) en ontlast het primaire proces door tolken in te schakelen.

Besteed aandacht aan beter en meer gestructureerd registreren in de spreekkamer. Maak duidelijk wat voor welke doel wordt geregistreerd. Ondersteun artsen bij het invoeren van gegevens. Zorg voor voldoende ICT-capaciteit; nu zijn applicatiebeheerders vaak zwaar belast. Als je wilt dat specialisten goed registreren, zou je daar tijd voor beschikbaar moeten stellen, bijvoorbeeld 3 minuten extra.

### **Game changers**

Het EPD direct koppelen naar registers en het eenvoudig maken om nieuwe variabelen toe te voegen. Je zou ook via een soort Prom variabelen kunnen opvragen: een pop-up met vragen en standaard antwoorden. Zorg dat verschillende EPD-systemen hetzelfde werken, of zorg overal voor hetzelfde EPD-systeem.

De AVG werpt drempels op voor informatie-uitwisseling. Die drempels moeten worden geslecht. De AVG moet worden aangepast om het delen van data te vereenvoudigen. Hopelijk brengt het Wetsvoorstel Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg verbetering. De wet dwingt het veld om informatiestandaarden te definiëren.

Zorg voor terugkoppeling van de uitkomsten en resultaten van de registers. Als artsen zien wat het effect is van hun inspanningen, zijn ze eerder gemotiveerd om mee te werken en gegevens goed aan te leveren. Dit leidt tot betere kwaliteit van de data.

Gebruik moderne technologie, zoals text mining. Daarmee kan ook uit vrije tekst bruikbare data worden gedestilleerd. Benut ook data uit de Persoonlijke GezondheidsOmgeving (PGO).

Zorg voor betere gegevensuitwisseling tussen systemen. Communiceren tussen systemen binnen een instelling en met systemen van andere instellingen is nu nog een groot probleem. Brieven aan andere instellingen worden bijvoorbeeld nog steeds gescand.

### **Break-out 3: Rollen**

Projectleider Niels Bolding legt uit dat het deelproject Inhoud zich vooral buigt over de vraag wélke gegevens verzameld moeten worden, terwijl Data/ICT zich bezig houdt met hóe die gegevens kunnen worden vastgelegd en gedeeld. Welke informatiestandaarden moeten worden gebruikt en wat zijn de uitgangspunten bij de ICT-systemen? Hiervoor moeten afspraken worden gemaakt. Voelen de deelnemers zich aangesproken om tot die afspraken te komen? En welke rol zien zij voor zichzelf?

Deze vragen worden besproken in tweegesprekken.

### **Break-out 4: Verantwoordelijkheden en afspraken**

Regie op Registers is geen feestje van het Zorginstituut, maar een opgave voor alle betrokken veldpartijen. Het Zorginstituut is slechts de regisseur. De veldpartijen moeten het samen doen. Welke afspraken moeten hierbij worden gemaakt over informatiestandaarden en uitgangspunten van ICT-systemen? En welke partijen moeten erbij betrokken zijn? Hierover gaat de vierde break-outsessie.

Een deelnemer waarschuwt voor over-standaardiseren. Veel van de data die geregistreerd moeten worden, hoeven niet gestandaardiseerd te worden. De kern set wél, maar de informatie daaromheen zou ook als narratief meegestuurd kunnen worden, als context voor de relevante data.

Het is belangrijk om aan te sluiten bij bestaande of nieuwe aandoening specifieke gegevens die de zorg ondersteunen. Registratie wordt hiervan afgeleid. Zie het Doeboek kwaliteitsregistraties. Maak afspraken over internationale implementatiestandaarden zoals MedMij. En er dient een roadmap te komen naar analyse aan de bron.

Er moet slim worden geregistreerd. Zoveel mogelijk standaard, houd simpel wat simpel kan. Handmatige registratie is acceptabel als het tijdelijk is. Het moet dan wel binnen afzienbare tijd geautomatiseerd worden. We moeten niet meer data verzamelen dan nodig is en alleen verdiepende informatie invoeren als dat relevant is. Er moeten afspraken komen over eventuele extra of aangepaste registratie in de spreekkamer.

Het is belangrijk om zoveel mogelijk uit te gaan van gegevens die al worden vastgelegd. Het gebruik van zorginformatiebouwstenen (zibs) en SNOMED kan helpen om informatie te hergebruiken. Maak ook gebruik van standaarden als LOINC, G-standaard en ICD 10. Daarnaast is het goed om na te denken over internationaal gebruik. Wat doen ze al in andere landen en wat kunnen wij daarvan leren? Denk bijvoorbeeld aan de International Patient Summary.

“Maar je kunt natuurlijk ook als ziekenhuis zelf een soort rapportage of dataset maken”, merkt een deelnemer op. “Dan bepaal je zelf wat naar buiten gaat waar een centraal orgaan wat mee kan doen. Dan heb je niets te maken met vele partijen en afspraken.”

### **Betrokken partijen**

Partijen die betrokken zouden moeten worden bij de afspraken zijn: ministerie van VWS, Federatie Medisch Specialisten (FMS), SKR (Samenwerkende Kwaliteitsregistraties), Samenwerkende Data Verwerkers (SDV), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Zorgverzekeraars Nederland (ZN), DHD (Dutch Hospital Data), Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Nictiz (kennisorganisatie voor digitale informatie-uitwisseling in de zorg), Patiëntenfederatie Nederland, Nederlandse Zorgautoriteit (NZa), Zorginstituut Nederland (ZIN), Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ), EPD leveranciers, Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP), farmaceutische bedrijven, registers, wetenschappelijke verenigingen.

### **Afsluiting**

De onderwerpen die tijdens de werksessie naar voren zijn gekomen, komen in grote lijnen overeen met de ideeën van de projectgroep, vertelt gastheer Niels Bolding, met name de complexiteit en de privacyvraagstukken. Hij nodigt de deelnemers uit om eventueel een-op-een verder te praten, als men daar behoefte aan heeft.

Er volgen nog verschillende andere ‘draagvlaksessies’ om ideeën en meningen op te halen. Behalve over data en ICT ook over inhoud en governance & financiering. Binnenkort starten er casestudies voor vier aandoeningen. Met direct betrokken stakeholders zal het projectteam monitoren hoe het loopt bij deze casestudies. Daarnaast is het plan om ‘casestudiecafés’ te houden waarin ook anderen, bijvoorbeeld van andere registers, bijgepraat kunnen worden over de ontwikkelingen bij de casestudies.

Tot slot nodigt Niels de deelnemers uit om via Survey Monkey de bijeenkomst te evalueren. Deze evaluatie levert weer input op voor de volgende draagvlaksessies.