

Kwaliteitsregistraties: visie van de Inhouds-governancecommissie

Inleiding:

In de samenwerkingsovereenkomst (gedateerd december 2021) tussen de zogenaamde HLA partijen is besloten tot het instellen van een inhouds- en een datagovernance commissie met de bedoeling om invulling te geven aan eerdere rapportages (van de commissies vd Zande en Keuzenkamp) aangaande de inrichting van (het landschap van) kwaliteitsregistraties.

Middels de samenwerkingsovereenkomst is de inhouds-governance commissie (IGC) belast met de regie op de inhoud van kwaliteitsregistraties met het doel het voorkomen van substantiële inhoudelijke overlap tussen de verschillende kwaliteitsregistraties en de controle op blijvende meerwaarde van de kwaliteitsregistratie voor tenminste 'leren en verbeteren', met daarnaast één of meerdere aanvullende doelen (helpen bij keuzen en samen beslissen, zorginkoop, verantwoording, wetenschappelijk onderzoek). Daarbij zijn aan de IGC de volgende taken toebedeeld:

- a) Het vaststellen van een ontwikkelagenda en prioritering voor kwaliteitsregistraties, met inachtneming van eventueel advies van Zorginstituut Nederland en de Kwaliteitsraad, waarmee van het huidige organisch gegroeide registratielandschap naar een gewenst registratielandschap wordt toegewerkt.
- b) Het vastleggen en openbaar maken van de toetsingscriteria voor kwaliteitsregistraties (inclusief criteria om een registratie te kunnen staken).
- c) De toetsing van kwaliteitsregistraties aan de criteria als bedoeld in sub b en op basis daarvan adviseren aan Zorginstituut Nederland over de opname van een kwaliteitsregistratie in het register voor kwaliteitsregistraties van Zorginstituut Nederland.

In het onderstaande geeft de IGC haar visie op de gewenste inhoudelijke ontwikkeling van kwaliteitsregistraties. Deze visie vindt haar weerslag in de criteria die de IGC hanteert bij de beoordeling van registraties die in aanmerking wensen te komen voor opname in het door het Zorginstituut Nederland beheerde register voor kwaliteitsregistraties. De IGC heeft bij aanvang een beperkt aantal harde eisen (knock-out criteria) geformuleerd waar een kwaliteitsregistratie minimaal aan moet voldoen. Ten aanzien van de beoordelingscriteria zal de IGC een groeimodel hanteren waarmee kwaliteitsregistraties worden gestimuleerd om zich steeds verder in de gewenste richting te ontwikkelen. Om een plaats in het register voor kwaliteitsregistraties te behouden zal de registratie dan ook periodiek haar toegevoegde waarde moeten aantonen, ook in maatschappelijke zin.

Visie op kwaliteitsregistraties:

Ten aanzien van de vorm:

De meeste registraties in de medisch specialistische zorg zijn ontstaan op initiatief van de medisch specialistische beroepsgroepen. Waar dat in eerste instantie met name binnen de chirurgische beroepsgroepen plaatsvond hebben in de afgelopen jaren steeds meer andere medisch specialistische beroepsgroepen kwaliteitsregistraties ontwikkeld.

De laatste jaren is er een verschuiving gaande van registraties gericht op één specifieke behandeling naar registraties waarbinnen de aandoening/patiëntenpopulatie centraal staat. Dat heeft tot gevolg dat registraties meer multidisciplinair worden door het aanhaken van andere beroepsgroepen en daarnaast ook patiëntvertegenwoordigers en andere stakeholders. Verder wordt het focus van de registraties in sommige gevallen breder en gericht op meerdere onderdelen van het zorgproces of de zorgketen.

Visie:

Kwaliteitsregistraties ontwikkelen zich *in principe** tot brede aandoeningsgerichte registraties waarin het zorgpad van de patiënt (de 'patientjourney') centraal staat en meerdere onderdelen van het zorgproces c.q. meerdere behandelmodaliteiten een rol kunnen spelen. Dit leidt tot multidisciplinaire registraties met betrokkenheid van patiëntenorganisaties en andere relevante stakeholders, gebaseerd op samenwerking binnen de zorgketen.

** Hiermee worden interventiegerichte registraties niet a priori uitgesloten als voldoende beargumenteerd kan worden waarom zij geen onderdeel kunnen zijn van een aandoeningsgerichte registratie.*

Registraties die noch aandoeningsgericht, noch interventiegericht zijn, en registraties die geen kort-cyclische spiegelinformatie terugkoppelen aan zorgverleners/zorginstellingen en/of geen keuze-informatie voor patiënten bieden (zoals bijvoorbeeld het geval is bij epidemiologische registraties) komen niet in aanmerking voor beoordeling door de IGC. Hiermee wijkt de IGC dus af van de wettelijke definitie van kwaliteitsregistraties om tegemoet te komen aan de gegeven opdracht tot borging van relevantie voor zorgverleners, zorgaanbieders en patiënten.

Voor de gewenste (door)ontwikkeling van kwaliteitsregistraties vertaalt zich dat in:

- Het uitbreiden van monodisciplinaire of behandelingsspecifieke registraties naar multidisciplinaire en aandoeningsgerichte registraties met opname van meerdere voor die aandoening bestaande behandelingsmodaliteiten.
- Het streven naar registraties die zich richten op meerdere onderdelen van het zorgproces of de zorgketen waar de patiënt zich doorheen beweegt (de 'patientjourney').
- Het samengaan of koppelen van registraties die zich op verschillende onderdelen van eenzelfde aandoening/patiëntenpopulatie of zorgketen richten.

Ten aanzien van het onderwerp/maatschappelijke meerwaarde:

Het huidige registratielandschap is grotendeels ontstaan vanuit de behoefte van de individuele medisch specialistische beroepsgroepen om hun kwaliteit van zorg te kunnen borgen en verbeteren. De belangrijkste doelstelling voor kwaliteitsregistraties was oorspronkelijk dan ook het evalueren van het primaire zorgproces voor lokaal leren en verbeteren en voor de landelijke (door)ontwikkeling van richtlijnen door de beroepsgroep (voor en door dokters). Meer recent zijn ook andere doelstellingen voor kwaliteitsregistraties in belang gegroeid. Professionals en patiënten zien bijvoorbeeld de meerwaarde van registraties voor het ondersteunen van het ‘samen beslissen in de spreekkamer’. Vanuit maatschappelijk oogpunt kan informatie uit registraties bijdragen aan de gerichte keuze door patiënten voor een zorginstelling en/of zorgverlener, voor zorginkoop, en voor onderzoek ten behoeve van kwaliteitsverbetering etc.

Visie:

Kwaliteitsregistraties die onderdeel uit maken van het kwaliteitsregistratielandschap wegen naast het perspectief van de beroepsgroep(en) ook het patiëntenperspectief en het perspectief van andere stakeholders mee. Zij hebben voldoende (blijvende) maatschappelijke meerwaarde in verhouding tot de registratielast en -kosten.

Voor de gewenste (door)ontwikkeling van kwaliteitsregistraties vertaalt zich dat in:

- Kwaliteitsregistraties die zich niet alleen richten op verbeterpotentieel vanuit het perspectief van de zorgprofessional maar ook op het zorginhoudelijk verbeterpotentieel vanuit het perspectief van de patiënt.
- Kwaliteitsregistraties die ondersteunend zijn aan het proces van samen beslissen tussen patiënt en zorgverlener, o.a. door het verzamelen van patiëntgerapporteerde uitkomsten en het aggregeren en terugkoppelen van uitkomstinformatie op het niveau van specifieke patiëntenpopulaties (“patients like me”).
- Kwaliteitsregistraties die meerwaarde hebben doordat regelmatig wordt geëvalueerd of de registratie nog aansluit bij de geformuleerde verbeterdoelen en of het beoogde effect wordt bereikt.
- Kwaliteitsregistraties die ook resultaten beschikbaar stellen voor secundaire doelen als kwaliteitsverbeterend wetenschappelijk onderzoek, het ondersteunen van de keuze door patiënten voor een specifieke zorginstelling of zorgverlener en/of het richting geven aan zorginkoop. Uitgangspunt hierbij is dat gebruik gemaakt wordt van de gegevens die zijn verzameld ten behoeve van de primaire doelstellingen om zo de administratieve lasten/registratielast te beperken.

Ten aanzien van governance en betrokkenheid van stakeholders:

Er is een grote variëteit in (beheers)organisatie- en governancevormen van kwaliteitsregistraties en hun ondersteunende dataverwerkers ontstaan. Aan de ene kant van het spectrum bestaan er grote moederorganisaties die meerdere onderliggende registraties uitvoeren en aan de andere kant zijn er individuele registraties van beroepsgroepen die zijn ondergebracht bij een aparte stichting of bij een wetenschappelijke vereniging zelf. Hiermee samenhangend is er ook grote variëteit in de wijze waarop het bestuur van de organisaties, de interne organisatie en de betrokkenheid van stakeholders is geregeld.

Visie:

Het kwaliteitsregistratielandschap van de toekomst ziet er uniformer en minder versnipperd uit en er wordt meer (en gezamenlijk) gebruik gemaakt van bestaande kennis en expertise bij registratie- en verwerkersorganisaties (bijvoorbeeld zoals verenigd in de SKR ('samenwerkende kwaliteitsregistraties') en SDV ('samenwerkende data verwerkers')). De betrokkenheid van relevante beroepsgroepen en patiëntenorganisaties bij de kwaliteitsregistraties is geborgd in de (bestuurlijke) governancestructuur van de individuele registraties. Daarnaast zijn er duidelijke afspraken over de wijze waarop overige relevante stakeholders worden betrokken bij de (door)ontwikkeling van de registratie.

Voor de gewenste (door)ontwikkeling van kwaliteitsregistraties vertaalt zich dat in:

- Kwaliteitsregistraties die zich bij hun ontwikkeling zoveel mogelijk aansluiten/gebruik maken van bestaande organisaties en werkvormen die effectief zijn gebleken.
- Kwaliteitsregistraties waarbij de bestuurlijke en inhoudelijke betrokkenheid van de relevante partijen is geborgd en vastgelegd in duidelijke afspraken. Deze afspraken sluiten aan op de visie van de wetenschappelijke verenigingen/FMS/SKR zoals neergelegd in het document "werken aan samenwerken" en op het witboek "kwaliteitsregistraties & patiëntenparticipatie" van de Patiëntenfederatie.

Ten aanzien van het resultaat/de rapportage:

Met rapportages geeft de kwaliteitsregistratie terugkoppeling aan de stakeholders. Het kan gaan om:

- interne verbeterinformatie (spiegelinformatie) voor de deelnemende zorgprofessionals/zorginstellingen.
- informatie ten behoeve van het 'samen beslissen' tussen patiënt en zorgverlener.
- publieke informatie die patiënten en verzekerden helpt bij het kiezen van een zorginstelling of zorgverlener.
- informatie voor zorgverzekeraars ten behoeve van zorginkoop.
- informatie voor richtlijnontwikkeling en wetenschappelijk onderzoek.

Daarbij geldt het verschaffen van informatie zoals verwoord in de eerste twee punten als primaire doelstellingen voor een kwaliteitsregistratie en de overige als 'secundair'.

Visie:

Resultaten moeten met de juiste snelheid en frequentie, en voorzien van goede duiding voor de specifieke doelstellingen, beschikbaar worden gesteld door de registratie. De vorm waarin dat gebeurt is iets tussen registratie en gebruikers.

Daarnaast worden gegevens transparant gemaakt voor alle stakeholders nadat er voldoende gelegenheid voor zorginstellingen is geweest om op basis van de in eerste instantie alleen intern beschikbare resultaten te leren en verbeteren (zie ook maatschappelijke meerwaarde).

Voor de gewenste (door)ontwikkeling van kwaliteitsregistraties vertaalt zich dat in:

- Kwaliteitsregistraties die hun rapportages qua uitgangspunten (doel, inhoud, vorm en termijn/snelheid) afstemmen met de gebruikers.
- Kwaliteitsregistraties die ook resultaten beschikbaar stellen voor secundaire doelen als het ondersteunen van de keuze door patiënten voor een specifieke zorginstelling of zorgverlener en/of het richting geven aan zorginkoop en kwaliteitsverbeterend wetenschappelijk onderzoek.

Gewenst eindpunt...

Het landschap van kwaliteitsregistraties is in beweging en zal, net als alle landschappen, altijd in beweging blijven. Er zal dus nooit een 'eindpunt' bereikt worden. Met de toetsing van kwaliteitsregistraties door de inhouds- en datagovernance commissies zal op grond van de door de commissies opgestelde criteria, afgeleid van de bovengenoemde visie, richting gegeven worden aan deze beweging, die op haar beurt weer invloed zal hebben op toekomstig vast te stellen criteria en normering.
