

Zorgrobot Pepper duikt op als gemeente"ambtenaar" Elvie



Robots die gepusht worden voor gebruik in de zorg blijken herhaaldelijk elders op te duiken. Zo bleek de 58 cm grote Zora-zorgrobot, achtereenvolgens als "wiskundeleraar", als hotelrobot Hugo en onderwijsrobot Eddie te figureren. Recent liet de gemeente Leidschendam-Voorburg in het gemeentehuis, de eerder in België als zorgrobot/ziekenhuis receptionist ingezette Pepper-robot(120cm hoog), bezoekers van de afdeling bevolkingszaken verwelkomen. In het stadhuis van Leidschendam-Voorburg blijkt de robot opeens Elvie Pepper te heten. De naam is afkomstig van de Angelsaksische uitspraak van de eerste letters van de combinatiegemeente:L-V. In de media was er vrij uitgebreid aandacht voor, maar wat de robot presteert is bij het zien van de beelden nogal mager. Met de robot geeft de gemeente een verkeerd signaal af aan de burger.

Hoe push je een robot?

Net zoals bij de introductie van de zorgrobot Zora wordt eerst aandacht gegenereerd via de media. Robots zijn "hot", hebben de naam menselijke arbeid over te nemen en lijken soms menselijke trekken te hebben. Men speelt in op de noden in de toekomst. Daarover wordt gezegd dat er veel minder zorgverleners beschikbaar zullen zijn dan zij die hulp vragen. Een robot niet op voorhand accepteren zet men weg als "ja, maar"-gedrag. Buitensporig veel aandacht besteedt men aan wat de robot wel kan, niet aan wat die niet kan of de

kwetsbaarheden ervan of wat de kostprijs ervan is.

Pepper

De introductie van Pepper in Nederland is dan ook met de nodige media-aandacht gepaard gegaan. Het innovatie- en strategiebureau Dutchwork B.V. van Mike van Rijswijk introduceerde de robot in de media. [De wethouder onderwijs, cultuur en innovatie van de gemeente Roermond liet zich daarbij gebruiken door Pepper als "geintje" zogenaamd in het gemeenteregister als burger in te schrijven.](#) Van deze lachwekkende ceremonie zijn ook [videobeelden](#) beschikbaar. Diezelfde wethouder en Mike van Rijswijk zien we vervolgens terug bij RTL Late Night waar ze de "inschrijving" van Pepper als burger nog eens mogen memoreren. En als je daar dan toch zit, waarom zou je dan de eerder genoemde robot Zora ook niet nog even een dansje laten doen tafel. Als Pepper dit jaar opduikt in het gemeentehuis van Leidschendam-Voorschoten blijkt de achterliggende firma niet meer Dutchwork B.V. te zijn, maar het IT-bedrijf Decos uit Noordwijk. Op de website van Dutchwork vindt je over de robot na 2016 niets meer. Blijkbaar is Pepper voor Dutchwork B.V. een hit-and-run object. In Noordwijk wordt Pepper overigens niet als burger ingeschreven!

Bezigheden

Wat zien we Elvie Pepper in het gemeentehuis van Leidschendam-Voorburg doen? De robot rijdt rond in de hal van het stadhuis en verwelkomt burgers. Met een typisch computerstemmetje vraagt de robot waar de burger voor komt, geeft wat informatie en rijdt naar de balie waar men moet wezen. Na afloop vraagt de robot hoe het contact gewaardeerd wordt en zwaait de burger uit. Het ziet er allemaal kinderlijk en simpeltjes uit, maar de volwassenen die [in het promotiefilmpje van de gemeente](#) figureren zijn aandoenlijk enthousiast. [In een korte videoreportage van Omroep West](#) is er tenminste iemand (vanaf 1 minuut 16 sec.) die zich hardop afvraagt wat het nut is van de

robot. De robot komt over als een ICT-gimmick waarmee de gemeente wil laten zien hoe modern en voortvarend ze is. Een menselijke receptionist zal Elvie Pepper nooit kunnen vervangen, al was het maar om te voorkomen dat de robot die een overigens een wifi-connectie met het gemeentelijke netwerk moet hebben, niet door een bezoeker onder de arm meegenomen wordt. Ook zal iemand toezicht moeten houden om te voorkomen dat een (kwade) burger de robot iets aandoet of de kwetsbare robotarmen ontwricht.

Verwijdering

Met een rondrijdende robot in het gemeentehuis geeft de leiding van de gemeente een verkeerd signaal af aan de burgers. In plaats van een menselijke overheid gerepresenteerd door iemand van vlees en bloed die de burger te woord staat, schept een robot juist afstand en maakt alles onpersoonlijker. Inspelen op slechthorenden of allochtonen die het computerstemmetje niet kunnen volgen, slechtzienden die het schermje niet kunnen ontcijferen, is niet meer mogelijk met een robot. Bovendien is het signaal dat uitgaat van het gebruik van een kostbare robot(men moet denken aan een bedrag van 30.000 euro) een bijzonder slecht signaal richting burgers in een tijd waarin bezuinigingen vooropstaan.

W.J. Jongejan

Ongewenste profiling in

sociaal domein door gemeente Enschede met commerciële data



Op de website www.binnenlandsbestuur.nl staat op 24 juni een artikel genaamd: [“Enschede koopt commerciële data over burgers”](#). Het geeft een verrassende inkijk in de wijze waarop het gemeentebestuur sinds kort met commerciële data gegevens verzamelt over haar burgers, en probeert inzichten te krijgen over die burgers door het uitvoeren van “profiling”. Dat houdt in dit kader in: het verzamelen, analyseren en combineren van (persoons)gegevens met als doel burgers of groepen van burgers in te delen in een bepaalde categorie. De gemeente zegt dat nodig te hebben om inzicht te krijgen in de behoeften van haar burgers. De gemeente zegt als ondernemer te willen gaan denken en meer te willen weten over haar “klanten”, de burgers. Het lijkt erop dat marktdenken binnen de lokale overheid, in ieder geval in Enschede, zover de besluitvorming is gaan overheersen dat men met commercieel verkrijgbare data burgers verregaand in categorieën in wil delen. Vergoelijkend wordt gesteld dat het gaat om geanonimiseerde data, die het mogelijk maken om “slechts” op postcodeniveau profielen te maken.

Wat wil de gemeente weten?

De gemeente Enschede zag na de decentralisaties tal van aanvragen voor zorg binnenkomen, maar had geen idee wie de aanvragers eigenlijk waren, hoe hun persoonlijke situatie eruit zag en welke diensten de aanvragers nog meer afnamen bij de gemeente. Men vraagt zich af wie de Enschedeërs zijn die

een beroep doen op de Wet maatschappelijke ondersteuning of de jeugdzorg. Men wil bijvoorbeeld ook weten welke gemeentelijke “producten” de burger nog meer afneemt dan alleen jeugdzorg. Volgens gemeentelijke controller sociaal beleid De Winter komt een stapeling van producten vaker door bij gezinnen met een laag inkomen. Specifieke problemen als autisme en dyslexie komen juist weer vaker voor bij gezinnen met hogere inkomens. Kennis daarover zou belangrijk zijn om te weten bij het maken van beleid.

Onmogelijk met Suwinet

In theorie zegt de woordvoerder van de gemeente dat de informatie ook met het Suwinet-netwerk verkregen kunnen worden, maar mag dat niet vanwege privacy-redenen. [Suwinet is een besloten systeem waarmee verschillende overheidsorganisaties maatschappelijk gevoelige persoonsgegevens uitwisselen in het kader van werk en inkomen.](#) Via Suwinet kan veel informatie over iemand worden verkregen. Dit kan bijvoorbeeld gaan om gegevens over arbeidsverleden, opleiding, alimentatie, uitkering of boetes. Het klopt dat de gemeente die informatie niet mogen gebruiken voor het beoogde doel in het sociale domein.

Wel commercieel?

Wat rechtsom niet mag met de informatie via Suwinet probeert de gemeente Enschede nu linksom te bereiken met het aankopen van commerciële data. Die zijn onder andere afkomstig uit het Kadaster of de kentekenregistratie (RijksDienst voor het Wegverkeer). Op zich is dat heel vreemd omdat beide instanties ook van overheidswege opgelegde landelijke registraties zijn. Ook praat men over data van verzekeraars en banken. De profiling wordt vergoelijkt met de opmerking dat Google en Facebook dat al lang doen. Daarbij wordt uit het oog verloren dat wat deze twee bedrijven doen door een aanzienlijk aantal mensen ook als hinderlijk en privacy-aantastend wordt gezien. Het is dan ook zeer de vraag of een gemeente als dienaar voor

haar burgers zich daaraan moet overgeven. Big Data-toepassingen, profiling valt daaronder, kunnen namelijk leiden tot een toename van sociale stratificatie. Makkelijk kan een cumulatief nadeel (discriminatie en oneerlijke behandeling) ontstaan voor bepaalde groepen uit de maatschappij. Expliciet waarschuwt de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid(WRR) dan ook voor function-creep bij Big Data-analyse. De WRR stelt ook dat vaak profielen, algoritmen en methoden die de overheden gebruiken nauwelijks transparant voor de burgers zijn

Postcodeniveau

De woordvoerder laat in het artikel ook weten privacy een groot goed te vinden en zegt geruststellend dat de gegevens geanonimiseerd zijn waardoor de gemeente niet kan zien wie er achter een profiel schuilgaat. Om direct erna te vervolgen met de opmerking dat men wel op postcodeniveau in te zoomen. Daarbij maakt het nogal uit of het alleen gaat om de vier cijfers dan wel om de volledige postcode. Achter een volledige postcode zitten meestal maar een twintigtal woonverbanden. Bovendien is het zo dat door onderlinge koppeling tussen databestanden met daarin niet afgeschermdes postcodes individuen toch achterhaald kunnen worden. Anonimisering is daarom geen garantie.

Vraag

Het is zeer de vraag of de gemeente Enschede er verstandig aan doet om haar burgers te gaan profileren met commerciële data om gebruik van gemeentelijke “producten” te voorspellen. Het indirect verkrijgen van informatie over burgers die die data zelf niet aan de gemeente rechtstreeks verschaft hebben voedt het wantrouwen van diezelfde burger en vergroot de kloof tussen overheid en burger. Het is een voorbeeld van korte termijn denken(Hoe kom ik NU wat over mijn burger te weten) waarbij de lange termijn(wantrouwende burger) uit het oog verloren wordt.

[Al eerder schreef ik een artikel over het niet geoorloofd zijn van big-data-analyse voor gemeenten in het sociale domein.](#)

W.J. Jongejan

Heart for heart: niet erg waardevolle app om atriumfibrilleren te monitoren



[Op de website van het online zorgICT-magazine SmartHealth besteedde men op 12 juni 2017 een volledige webpagina aan de app Heart for Heart.](#) Met deze app zou je volgens de omschrijving de gezondheid van je hart kunnen meten met je smartphone. Dat is nogal een claim. Met wat verder lezen kom je er dan achter dat het gaat om iets wat duidelijk meer beperkt is, namelijk of er sprake is van atriumfibrilleren(AF). Dat is een afwijking waarbij er een abnormale, onregelmatige elektrische prikkelvorming in één van de boezems van het hart optreedt waardoor de hartkamers zich ook onregelmatig samentrekken. In het artikel wordt behalve aandacht aan de app ook aandacht besteed aan de wijze waarop

het bedrijf dat de app maakt, Happitech, aan de weg timmert. Het vraagt om crowdsourcing, maar dan niet in de vorm van het beschikbaar stellen van geld voor de ontwikkeling van de app, maar om het beschikbaar stellen van het hartritme van mensen die de app installeren in de vorm van een 90-secondenregistratie. Bij het tegen het licht houden van de app valt de waarde ervan bijzonder tegen, zeker in het licht van de pretenties die men ermee heeft. Ook de privacy van de gebruikers is een punt van zorg.

Werking

De app registreert het hartritme als de gebruiker de vinger minstens 90 seconden voor de camera van de smartphone houdt. Het principe waar gebruik van gemaakt wordt is fotoplethysmografie. De weerkaatsing van licht meet men ermee. De mate van reflectie zegt iets over het bloedvolume in de huidvaatjes. Met elke hartslag varieert dat volume door de drukgolf die het gevolg is van het wegpersen van bloed door een samentrekking van de linker hartkamer.. Door de verschillen in lichtabsorptie te analyseren meet de app de verandering van de hartslag.

Grote beperkingen

Het AF is een ongecoördineerde elektrische prikkelvorming, die met een ECG vast te leggen is, in één van de boezems van het hart,. Door het onregelmatig samentrekken van de boezems zullen de hartkamers bij veel samentrekkingen niet goed gevuld zijn. Er is dan sprake van een beperkte tot zeer beperkte drukgolf die vaak perifeer in de hand niet goed aankomt. Bij lichamelijk onderzoek door een arts is er bij AF dan ook vaak sprake van een polsdeficit. Dat wil zeggen dat de arts over de borstkas wel een samentrekking van het hart hoort met de stethoscoop, maar niet al die slagen voelt aan de pols. Dat zal de app dan ook niet goed meten. Ook AF met een hooggradig A-V-blok, zal niet goed geïnterpreteerd worden. Daarbij wordt namelijk ondanks een onregelmatige boezemfrequentie, de helft

tot een kwart van de boezemsamentrekkingen niet door een kamersamentrekking gevolgd. De app zal dus door de aard van de kwaal een aanzienlijke onderrapportage kennen. Bovendien zijn er ook ritmeafwijkingen waarbij extra slagen in de kamers ontstaan, de zogenaamde ventriculaire extrasystolen. Indien die frequent voorkomen lijkt het wel eens op AF zonder dat het zo is.

Gouden standaard

De gouden standaard bij het valideren van apps die atriumfibrilleren(AF) claimen vast te leggen is nog steeds het elektrocardiogram(ECG). Dus metingen van een app één op één vergelijken met een ECG bij dezelfde patiënt is het devies bij het valideren. Door heel veel metingen te doen met de app via het "crowdsourcen" zonder die metingen te vergelijken met een ECG neemt de waarde van de app absoluut niet toe.

Privacy

De gratis app van het commerciële bedrijf Happitech wil meerdere persoonlijk gegevens hebben. Dat zijn de leeftijd, geslacht, land, gewicht, bekende klachten, roken, lifestyle(actief etc.) naast info over het iPhone-model, systeemversie, hardware en browserversie. Dat is nogal wat. In de gebruiksvoorwaarden van de app staat ook dat de locatie genoteerd wordt. Bij gebruik van de locatiebepaling van de smartphone is daarmee het precieze woonadres bekend. Happitech zegt als maker van de app de data niet te openbaren aan derden. Even verder zegt men dat wel te doen in het geval van een bedrijfsreorganisatie of overname of samenwerking. Dat is een nogal rekbare definitie, waardoor overdracht van data aan derden WEL snel mogelijk is. Het is anders ook niet goed voor te stellen wat het verdienmodel van Happitech is. De privacy is dus gewoon slecht geregeld.

Samenwerking

In het artikel op SmartHealth wordt gewag gemaakt van

samenwerking met ziekenhuizen. Het enige artikel dat ik kon vinden was op SmartHealth met [de cardioloog Jonas de Jong van het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis\(OLVG\) te Amsterdam.](#) Dat artikel dateert van april 2016 en vermeldt het monitoren van in het ziekenhuis met atriumfibrilleren bekend en behandeld zijnde patiënten. De app die daar gebruikt wordt en die de voorloper moet zijn van de Heart voor Heart app vermeldt in de bijgevoegde informatie ook uitdrukkelijk dat hij bedoeld is voor gebruik bij patiënten van het OLVG. Het zijn mensen die bekend zijn met AF en waarbij elektrocardiografisch al documentatie bestaat. Een duidelijk omschreven en anderszins ook gemonitorde populatie. Die monitoren met een dit soort apps kan zinvol zijn maar heeft ook beperkingen. Het gebruik van de app Heart for Heart in de open populatie met de pretentie AF op te sporen is beslist een brug te ver.

Disclaimer

[Tenslotte zegt Happitech zelf in de Terms of Use and Privacy Policy in paragraaf Warranties and Liability op de website \[heartrateapp.com\]\(http://heartrateapp.com\),](#) dat de meting met de smartphone geen substituuat is voor metingen met medische apparatuur en doktersonderzoek en dat cellphones geen (gevalideerde) medische apparaten zijn. Ook stelt men niet verantwoordelijk te zijn voor verschillen tussen de metingen met de app op de smartphone en gelijksoortige metingen op gevalideerde medische apparatuur.

Wat is dan nog de waarde van deze app die een medisch tintje lijkt te hebben?

W.J. Jongejan

Patiënten vragen rechter om stop op verwerking patiëntgegevens



Onderstaand druk ik integraal het persbericht af dat de groep Stop Benchmark ROM heden uitgaf. In inhoud spreekt voor zich.

Stop Benchmark ROM is een initiatief van mensen en organisaties uit de geestelijke gezondheidszorg, die willen dat de Stichting Benchmark GGZ (“SBG”) ophoudt met het verwerken van gegevens van patiënten in de geestelijke gezondheidszorg. De reden hiertoe is dat SBG de patiëntgegevens in strijd met de wet verwerkt. Omdat SBG weigert de gegevensverwerking te staken zal aan de kort geding rechter 13 juli 2017 bij de Rechtbank Utrecht worden gevraagd om SBG hiertoe te bevelen. Er zijn meer dan een miljoen patiënten in de geestelijke gezondheidszorg.

Zorgverzekeraars en zorgaanbieders hebben een akkoord gesloten waarbij ze als uitgangspunt hebben genomen dat de kwaliteit van de zorg transparant en onderling vergelijkbaar kan worden gemaakt. SBG is opgericht om hiervoor diensten te leveren. Een behandelaar, zoals een psychiater of een psycholoog, stuurt gegevens over de patiënt en de behandeling naar SBG. SBG biedt vervolgens rapportages aan zorgaanbieders, zorgverzekeraars en derden, waarmee onder meer de prestaties tussen behandelaars vergeleken kunnen worden. De gegevens die SBG ontvangt zijn zeer gevoelige gegevens: een diagnose zoals

alcoholverslaving, erectiestoornis, pedofilie etc., maar ook antwoorden op zeer intieme vragen zoals of iemand zelfmoordneigingen heeft, hoe men familie waardeert etc.

SBG meent dat de gegevens die zij ontvangt geen persoonsgegevens zijn en dat daarom de Wet bescherming persoonsgegevens niet van toepassing is. Dit zou het geval zijn omdat de gegevens gepseudonimiseerd worden aangeleverd. Pseudonimiseren betekent dat in de door SBG ontvangen gegevens geen naam, adres of andere direct identificerende gegevens meer aanwezig zouden zijn. Wat SBG hier echter allereerst over het hoofd ziet is dat er voldoende andere – zogenaamd indirect identificerende – gegevens worden ontvangen door SBG. Met deze gegevens kunnen patiënten ook worden geïdentificeerd. Zo kunnen veel mensen reeds met gegevens als postcodegebied, geboortjaar, geboorteland, geboorteland moeder en geboorteland vader worden geïdentificeerd, dan wel worden teruggebracht tot een klein groepje gegadigden. Daarnaast ontvangt en bewaart SBG ook uniek codes, waarmee zorgaanbieders, zorgverzekeraars of derden, wanneer ze de beschikking zouden krijgen over de gegevens, een patiënt ook direct kunnen identificeren. De wet sluit niet uit dat SBG de gegevens ter beschikking stelt aan derden zoals verzekeraars. Pseudonimiseren zorgt er dus niet voor dat de gegevens niet zijn te herleiden tot een individuele persoon. Dit hadden overigens de Europese privacy toezichthouders ook reeds geoordeeld in een gezamenlijke opinie in 2014.

Omdat het om persoonsgegevens betreffende iemands gezondheid gaat, mogen deze gegevens in beginsel niet verwerkt worden, behoudens als er in de wet een uitzondering hiervoor is voorzien. Voor SBG komt echter geen uitzondering op het verwerkingsverbod in aanmerking, behoudens dat de patiënt zelf uitdrukkelijk toestemming geeft aan SBG om de gegevens over hem of haar te verwerken. Patiënten hebben echter SBG geen uitdrukkelijke toestemming verleend. Maar zelfs als zou een patiënt toestemming hebben verleend – wat niet het geval is –

dan is de verwerking van de patiëntgegevens nog steeds in strijd met de Wet bescherming persoonsgegevens. Ten eerste, omdat de verwerking van patiëntgegevens niet bijdraagt aan het doel van de verwerking, blijkt een analyse van de Algemene Rekenkamer, te weten het vergelijken (benchmarken) van de (resultaten van) behandelingen van patiënten. En daarnaast omdat er methoden zijn om behandelingen van patiënten te vergelijken die veel minder belastend zijn voor de privacy van patiënten. De Wet bescherming persoonsgegevens bevat ook verplichtingen dat de personen wiens persoonsgegevens worden verwerkt, adequaat worden geïnformeerd over wat er met hun persoonsgegevens gebeurt. SBG heeft de patiënten echter niet geïnformeerd over de verwerking van hun gegevens.

Op 13 juli 2017 om 9.00 hr zal er een kort geding plaatsvinden bij de Rechtbank Midden-Nederland te Utrecht, waarin wordt gevorderd dat SBG de verwerking van persoonsgegevens van patiënten zal staken, omdat deze verwerking in strijd is met de wet.

Tot zover de inhoud van het persbericht van Stop Benchmark ROM

Over de giga GGZ-datahonger van ZN via SBG en het imputeren



Door discussie rond het verplicht aanleveren van ROM-data aan de Stichting Benchmark GGZ, kortweg SBG, komt gaandeweg aan het licht welke omvang die rapportage heeft. Bij dit alles moet overigens niet vergeten worden dat de SBG slechts een instrument, noem het een uitvoeringsorgaan, van Zorgverzekeraars Nederland(ZN) is om massaal informatie over behandelingen in de geestelijke gezondheidszorg ten behoeve van benchmarking en zorginkoop. Het is een uitvoeringsorgaan van ZN te noemen, omdat de SBG volledig door de zorgverzekeraars betaald wordt. Bij Routine Outcome Monitoring(ROM) gaat het om scoringslijsten die de patiënt invult voor tijdens en na de therapie om te evalueren of deze er met therapie op voor- of achteruit gaat. De informatie die voor de verzamelde zorgverzekeraars vergaard wordt met scoringslijsten gaat niet alleen over [het welbevinden van de patiënt](#) maar ook over bijv. [de lesgroep](#) waarin een kind zit, [een signalerende en diagnosticerende spellingstoets](#) die de spellingvaardigheid van leerlingen in groep 3 tot en met 8 in kaart brengt, [het middelengebruik](#) van de patiënt of [het gevoel van competentie bij het verstrekken van mantelzorg](#) om maar eens enkele buitenstraatjes te noemen. Niet alleen therapie-effecten dus, maar ook totaal andere informatie.

Giga-hoeveelheid

Op de website van de SBG is één webpagina ingericht met informatie over alle scoringslijsten die aangeleverd kunnen worden. Onder de titel [Factsheets meetinstrumenten](#) staan in pdf-formaat vijftien scoringslijsten vermeld met omschrijving, achtergrondinformatie, omvang en wijze hoe de SBG er een T-score aan de ingestuurde data geeft. Het verschil

tussen twee metingen bij één patiënt noemt de SBG dan de delta-T. Die zou volgens hen dan een maat zijn voor de voor- of achteruitgang. De delta-T wordt dan weer gerapporteerd in de BRaM. Dat is de Benchmark Rapportage Module. De hoeveelheid vragenlijsten en de omvang en de gevarieerdheid van de lijsten geven aan welke enorme datahonger men de zorgverzekeraars hebben.

Pseudowetenschappelijk

De wijze waarop een T-score berekend wordt met ingevulde scoringslijsten ademt een soort wetenschappelijke sfeer. Bij testen in de genoemde “Factsheet meetinstrumenten” staan in een aantal gevallen de berekeningen waarmee men tot die T-score komt. Laten we eens [de HoNOS65- test](#) nemen. De omschrijving geeft aan dat dit de Health of the Nations Outcome scales is voor 65-plussers. Bij de berekening van de T-score voor deze test zien we:

$$22,1833816125907 + (2,97045233119482 * RS) + (-0,0778676837802293 * RS^2) + (0,00114867668351895 * RS^3)$$

Met getallen die tot 17 decimalen achter de komma hebben wordt een abstract universum gecreëerd met als basis een test die helemaal **niet** bedoeld is voor benchmarking en zorginkoop en slechts beoogt de therapie van een individu te volgen en te helpen bij het aanpassen van die therapie. Wat de SBG hier doet is een pseudowetenschappelijk bouwwerk maken.

Imputeren

Tot voor kort had ik geen idee wat imputeren voor bezigheid is. De SBG blijkt zich hiermee bezig te houden als er scoringslijsten aangeleverd worden waarin items ontbreken. Het gaat bij het imputeren (input leveren) om het door SBG softwarematig invullen van niet ingevulde items in opgestuurde vragenlijsten. In de factsheets over de vragenlijsten wordt duidelijk dat [indien maximaal twintig procent van de vragenlijsten ontbreekt de SBG de ontbrekende waarden invult](#)

[met het gemiddelde van de wel ingevulde waarden.](#) Zie hiervoor in deze link in de rubriek Totaalscore de paragraaf Missende Items(maximaal aantal). De SBG weet namelijk zeer goed dat ze nooit van alle patiënten uit de GGZ scoringslijsten zal ontvangen. Zo doet de vakgroep psychiatrie van Universitair Medisch Centrum van Maastricht principieel niet mee met het opsturen van ROM-data. Men schat bij de SBG van 50 tot 70 procent van de DBC's bruikbare rapportages te ontvangen. Als daarbij de niet volledig ingevulde uitgesloten moesten worden, zouden er toch wel weinig data overblijven. Vandaar het imputeren. De vraag is wie de SBG controleert of deze niet meer dan de door haar zelf genoemde twintig procent aan missende data imputeert,.

Hele wetenschap

Ik heb altijd gedacht dat het zelf invullen van data in wetenschappelijke studies een doodzonde is, maar er blijken hele wetenschappelijke verhandelingen te bestaan over het imputeren. Op [wikipedia](#) vindt men er al iets over, [maar ook ons aller Centraal Bureau voor de Statistiek\(CBS\) besteedt er aandacht aan.](#) Imputeren blijkt op grotere schaal voor te komen dan ik dacht.

Probleem

Hoewel de SBG [op haar website in de paragraaf "Representiviteit en selectieve uitval"](#) het imputeren uitgebreid bespreekt en vergoelijkt maakt het gebruik van deze methode de betekenis van de door de SBG produceerde cijfers boterzacht. De ROM-systematiek is namelijk ten enenmale niet geschikt voor benchmarking en zorginkoop. Het forceerde rekenwerk aan de uitkomsten van de scoringslijsten om aan T-score en delta-T te komen is een pseudowetenschappelijk bezigheid die het gecijfer een wetenschappelijk tintje moet geven. Als je dan ook nog de scoringslijsten waar data aan ontbreken niet uitsluit maar gaat aanvullen met imputeren dan heb je uiteindelijk uitkomsten die uitermate onbetrouwbaar

zijn.

W.J. Jongejan

Onderzoek wearables niet bepaald vlekkeloos. Sloppy science



Tegenwoordig zie je steeds meer mensen sporten of anderszins actief bezig zijn terwijl ze een zogenaamde “wearable fitnesstracker” of kort gezegd een “wearable” dragen. Het zijn elektronische apparaten, die de polsfrequentie, het aantal afgelegde stappen, de verbruikte calorieën etc. bijhouden. Met enige regelmaat verschijnen er artikelen over deze apparaten waarin deze met elkaar vergeleken worden. De Stanford University in de Verenigde Staten rapporteert daar ook met enige regelmaat over. Niet altijd blijkt de academische opzet garant te staan voor een deugdelijke proefopzet. Zeer recent verscheen een artikel van de Stanford Universiteit waarin [de Apple Watch, Basis Peak, Fitbit Surge, Microsoft Band, Mio Alpha 2, PulseOn, en Samsung Gear S2](#) vergeleken werden ten aanzien van hartfrequentie en energieverbruik bij verschillende activiteiten. De conclusie van dat artikel was dat de hartfrequentie bij inspanning wel betrouwbaar gemeten

kan worden met de fitness-sensoren, maar niet het calorieverbruik. Een kritische Amerikaan, Ray Maker, werkzaam in de IT-industrie, fanatiek sporter en eigenhandig tester van vrijwel alle “wearables” die op de markt gekomen zijn, laat op zijn eigen website zeer helder zien wat er allemaal schort aan de testen die in het Stanford-onderzoek gebruikt zijn. [Op de website DCRainmaker plaatste hij op 8 juni 2017 een artikel getiteld “Thoughts on the wearables studies \(including The Stanford Wearables study\)”](#) . Hij laat zien dat de basis waarop de conclusies gebaseerd zijn, boterzacht is en dat conclusies op basis van de metingen met wearables zeer wankel zijn.

Niet volgens de handleiding

[In het beschreven Stanford-onderzoek werden frequent twee fitnesstrackers per pols van een proefpersoon gebruikt, dus in totaal vier.](#) Men deed dat om makkelijk met één proefpersoon in één sessie meetgegevens van vier apparaten te krijgen. Men was bang anders veel langer te moeten testen met veel meer proefpersonen. Op een foto bij het artikel van de Stanford University is dat ook te zien. Daarbij is het gelijk duidelijk dat meerdere apparaten niet op de plaats zitten die door de leverancier worden voorgeschreven om betrouwbare metingen te krijgen. Zo zit er één op het polsgewricht in plaats van 3 tot 8 centimeter hoger. Daarnaast werken hartfrequentiemeters die bij de pols gebruikt worden vaak op een elektro-optische basis. Zij kunnen op basis daarvan bij twee of meer per pols elkaar beïnvloeden(interferentie) en daardoor onbetrouwbare resultaten geven. Leveranciers weten dit zelf al en testen ze ook niet zo. Onderzoekers blijkbaar wel. Eén wearable per pols is het maximum en dan graag op de goede plek. Ook kunnen twee naast elkaar geplaatste apparaten aan één pols tegen elkaar stoten en zo mismetingen geven van het aantal stappen die door de proefpersoon gelopen heeft (met de motion-sensor.

Data

Ray Maker besteedt ook uitgebreid aandacht aan de wijze waarop data verkregen en bewerkt worden. Worden. Uit de beschrijving van de testen bleek bijvoorbeeld dat bij één van de apparaten, de Mio Alpha 2 de ruwe data niet rechtsreeks uit te lezen waren uit de sensor. Door een nogal aparte kunstgreep toe te passen werden de data toch in de studie opgenomen. Deze "wearable" stuurt wel data naar een app op een smartphone. Door van de grafieken schermafdrucken te maken berekende men op basis daarvan één-minuut gemiddelden van de hartfrequentie. Bij het vergelijken van verschillende activiteiten(zitten, lopen, rennen en fietsen) lijken die activiteiten vloeiend achter elkaar aan ondernomen te zijn. In wezen is het één test, terwijl ze in het onderzoek als vier verschillende vermeld worden.

Calorie-verbruik

Het calorieverbruik kan uiteraard met "wearables" niet rechtstreeks gemeten worden. Daarvoor berekenen deze apparaten met algoritmen het vermoedelijke verbruik met als input de hartfrequentie die de "wearables" verschaffen. Elke leverancier zal daarbij zijn eigen systematiek gebruiken, waardoor het op voorhand geen betrouwbare uitslagen zal geven. Ray Maker laat ook zien dat de "wearables" geen schatting geven van het calorie-gebruik op basis van de hele activiteit waarover gemeten is, maar slechts op basis van een één-minuut-gemiddelde gedurende die activiteit.

Bij doorvragen over één apparaat dat de Stanford University gebruikte voor de calorie-verbruik-berekening, de PulseOn, bleek dat dit apparaat in tegenstelling tot de andere "wearables" niet de hartfrequentie als basis voor het caloriegebruik-algoritme hanteerde, maar de bewegings-sensor. De stappenteller dus. Zo vergelijk je appels met peren.

Sloppy science

Wat de Stanford University, maar ook andere

onderzoeksinstellingen doen met “wearables” valt voor een groot deel te karakteriseren als “sloppy science”, slordige wetenschap. [Ik schreef over de Stanford University al eerder een artikel over het slordig wetenschap bedrijven met draagbare biosensors.](#) Ook in eigen land kan men er wat van. In het ReShape Center van het Radboud Universitair Medisch Centrum test men, onder leiding van Lucien Engelen, ook “wearables” en schrijft men er artikelen over. Die moeten de apparaten blijkbaar een wetenschappelijke tintje geven. [De Chinese Check Me Health Monitor van het bedrijf Viatom die manchetloos bloeddruk zou moeten meten figureert in een wetenschappelijk artikel van ReShape-medewerkers dat bij kritische beschouwing slechts als “sloppy science” omschreven kan worden.](#)

Het trieste is dat de indruk ontstaat dat publiciteit en commercie belangrijker is dan de inhoud.

W.J. Jongejan

ROM-data drie jaar bewaard in tussenstation aanleverketen



Het zal menig een niet ontgaan zijn dat er onrust in de Geestelijke GezondheidsZorg(GGZ)-wereld bestaat vanwege het verplicht moeten aanleveren van ROM-data voor benchmarking en zorginkoop. In de eerste plaats omdat de uitkomsten van de Routine Outcome Monitoring(ROM) daar niet voor bedoeld en niet geschikt voor zijn, en in de tweede plaats omdat deze data buiten medeweten en zonder toestemming van de patiënt verzameld en doorgestuurd zijn naar de Stichting Benchmark GGZ. Omdat de data als (bijzondere)persoonsgegevens te beschouwen zijn is geadviseerd om de aanlevering van ROM-data voorlopig op te schorten. Om daar een mouw aan te passen is er door een tussenstation in de aanleverketen een bufferoplossing bedacht. De Stichting Vrijgevestigden Rommen(SVR) faciliteert de aanlevering van ROM-data aan de SBG voor vrijgevestigde zorgverleners in de GGZ. Dezen zouden dan de ROM-data kunnen blijven aanleveren aan de SVR zonder dat die ze doorstuurt naar de SBG. Als de aanleverende zorgverlener zijn fiat geeft worden de data pas door geleverd aan SBG. Op dit moment(13-06-2017) kan men de data tot 31 december 2017 bufferen. Uit info op de website van SVR blijkt dat de data bij niet doorleveren pas na een administratieve bewaartermijn van drie jaar uit de database van SVR verwijderd worden. Het gaat dan mijns inziens om een onacceptabele opslag van data op een onacceptabele plaats.

ROM-data-circus

Zodra je er een beetje in gaat verdiepen wordt duidelijk dat rond het ROM-men een groot administratief circus met veel ICT-bedrijven is ontstaan. [Op de website van SVR alleen al is een grote groep bedrijven zichtbaar dat actief is op dat gebied.](#) Dit is nog maar een beperkt deel van alle bedrijfjes en bedrijven die iets verdienen met het verzamelen en doorsturen van ROM-data. ROM-men is big-business geworden. Het is een systeem dat in stand gehouden wordt door een aanleverplicht met boetebepalingen door de gezamenlijke zorgverzekeraars, die overigens de SBG volledig betalen. Bij niet aanleveren van voldoende data vindt een korting plaats op de vergoeding voor verleende zorg.

Aanbod SVR

Wat heeft de SVR nu opgezet.

“De SVR realiseert op 19 juni een switch waarmee u de doorlevering van ROM-gegevens aan de SBG zelf kunt opschorten en tijdelijk kunt bufferen bij de SVR. Met deze switch is een persoonlijke kluis gemaakt met daarin uw ROM-gegevens, waarover u alleen beslist. Daarmee creëert u tijd om te verifiëren of u daadwerkelijk voldoet aan de toestemmingsvereiste voordat de gegevens naar SBG gaan. U kunt dan aantonen dat u wilt voldoen aan uw ROM-verplichting en de intentie heeft gegevens aan te leveren. Zodra u zeker bent van de toestemming van de cliënt levert u de gegevens alsnog aan. U beslist zelf over het aan- en uitzetten van deze switch. De switch kan voorzien in een buffering tot uiterlijk eind 2017.”

Deze formulering lijkt te suggereren dat het mogelijk is ROM-data in die buffer te stoppen en bij het niet verkrijgen van toestemming van één of meerdere patiënten deze uit de batch te verwijderen. Uit welingelichte bron vernam ik dat dit niet het geval is en dat het dus een alles of niets situatie is. Dat blijkt ook uit het de opmerking op de website dat de alle data

die nu tot 31 december 2017 te bufferen zijn pas na een administratieve bewaartermijn van drie jaar uit het SVR-systeem verwijderd worden.

Uitermate vreemd

Het is uitermate vreemd dat een buffer halverwege de aanleverketen ingericht wordt om aan administratieve verplichtingen te voldoen terwijl geadviseerd wordt de aanlevering van ROM-data vooralsnog te staken. Nog zotter is dat terwijl aangeraden wordt aanlevering aan de SBG te staken de data drie jaar bewaard worden op een tussenstation in de keten. Het toont andermaal aan hoe krampachtig gepoogd wordt vast te houden aan het concept van benchmarking van zorgaanbieders en zorginkoop op basis van de ROM-data. Het is trouwens ook de vraag of de data op het moment dat SVR als tussenstation ze in bezit heeft al voor de tweede maal gepseudonimiseerd heeft. De eerste maal gebeurt het namelijk bij de zorgaanbieder en de tweede maal bij aanlevering aan de SBG.

Systeemdwang

Achter de aanlevering van de ROM-data zit systeemdwang. Aanlevering van een te laag percentage ROM-data levert korting op zorgbudgetten van zorginstellingen en zelfstandige zorgaanbieders plaats. Organisaties in de GGZ, zowel aan werkgeverszijde als [patiëntenorganisaties, bijv. Mind/LpGGZ](#), hebben forse subsidies ontvangen van bijv. het Zorginstituut Nederland, waardoor ze met handen en voeten zich gebonden hebben aan de aanlevering van ROM-data. SVR geeft die dwang ook weer in optie drie over de buffering van ROM-data en poogt de weigeraar ook nog bang met kosten die in rekening gebracht kunnen worden bij later alsnog aanleveren:

“3. U levert voorlopig helemaal niet aan bij SVR

U kunt gegevens ook zelf bufferen bij, of door, uw eigen softwareleverancier. U toont dan niet aan dat u wilt voldoen

aan uw ROM-verplichting en de intentie heeft gegevens aan te leveren. Bovendien kan er door SVR geen controle op de werking van de koppeling en de correcte aanlevering van gegevens worden gedaan aan SVR en uiteindelijk aan SBG. Een mogelijke ander gevolg hiervan is, dat u in de toekomst deze data niet meer aan SBG kan aanleveren. Als u later alsnog gegevens wilt aanleveren vanuit deze positie, dan kijkt SVR of volledige aanlevering alsnog mogelijk te maken is, maar het is niet uitgesloten dat er dan kosten aan verbonden zijn”

Something rotten

Wat we hier voor onze ogen zien gebeuren is hoe belanghebbenden een eenmaal opgebouwd administratief bouwwerk waarvan niet de minsten, [professionals in de GGZ EN de Algemene Rekenkamer](#), stellen dat het een wrak bouwsel is dat op drijfzand gebouwd is, met kunstgrepen in de lucht proberen te houden. Waarschijnlijk met de gedachte dat na verloop van tijd de storm gaat liggen de overheid met reparatiewetgeving komt. De focus ligt eenzijdig op het toestemmingsprincipe en niet op de ondeugdelijkheid van de data voor het doel waarvoor ze gebruikt worden. Eén en ander geeft wel aan hoe groot de belangen zijn die hier spelen. Weinig belicht in dit geheel is de drijvende kracht van Zorgverzekeraars Nederland in deze kwestie.

Concluderend kan ik met een parafrase van een strofe uit Shakespeare's Hamlet(eerste acte, vierde scene) zeggen:

“Something is rotten in the state of Holland”

W.J. Jongejan

Nog steeds geen nieuwe richtlijn 'Overdracht medicatiegegevens in de keten'



[Op de website van ICT&Health stond op 6 juni 2017 een bericht over de conceptrichtlijn "Overdracht van medicatiegegevens in de keten"](#). De richtlijn die in 2008 was opgesteld was dringend aan herziening toe. Daartoe werd een heel traject doorlopen [wat eind november 2016 al tot een herzieningsvoorstel leidde](#). Daarna kwam nog een nieuwe conceptversie beschikbaar in april 2017. Naar nu blijkt, zijn de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Pharmacie(KNMP) en de Nederlands Vereniging van Ziekenhuis Apothekers(NVZA) niet bereid dat voorstel te autoriseren, [omdat er nog te veel knelpunten volgens deze organisaties bestaan](#). Op de website van de KNMP is een zeer kort bericht hierover te lezen zonder verduidelijking wat die knelpunten nu precies zijn. Bop de website van de NVZA is niets recents te vinden.

Overleg

[De eerste versie van de richtlijn "Overdracht van medicatiegegevens in de keten" is in 2008 tot stand gekomen](#) door afgevaardigden van 23 koepelorganisaties, beroepsverenigingen en overheidsinstanties. De Inspectie voor de GezondheidsZorg(IGZ) is steeds toevoorder bij het overleg

geweest en niet een actieve deelnemer.

LSP knelpunt

Minimaal één knelpunt wordt duidelijk door het bericht op de website van ICT&Health. Dat is gelegen in het niet aanwezig zijn van één landelijke werkende elektronische infrastructuur voor het uitwisselen van medicatiegegevens. Daar is bij het opstellen van de richtlijn in 2008 wel van uitgegaan. 2008 was niet geheel toevallig het jaar waarin een begin gemaakt werd met het gebruik van het Landelijk SchakelPunt(LSP), toen nog in het kader van wat het Landelijk Elektronische PatiëntDossier (L-EPD) werd genoemd. In opzet was het dus een landelijke uitwisselstructuur. Het huidige gebruik van het LSP is regionaal van opzet. Het zijn wel softwarematige regio-schotten die in het LSP zijn aangebracht, maar dat regionale karakter is tegen de zin van de apothekersorganisaties. Het regionale gebruik van het LSP is eind 2011 met tegenzin van de beheerder, de Vereniging van Zorgaanbieders Voor Zorgcommunicatie(VZVZ) aangebracht. Men moest wel omdat anders medewerking van huisartsen en huisartsorganisatie LHV zou ontbreken. Bij de afwijzing van het L-EPD in de Eerste Kamer in april 2011 had de politiek zich ook uitgesproken voor regionaal werken. Mogelijk willen de KNMP en NVZA door hun opstelling druk uitoefenen om de regionale schotten uit het LSP te doen verwijderen.

Opt-in huisartsendata

Wat de volledigheid van medicatieoverzichten ook fors beperkt is het als jaren ver achterblijven van de opt-in-toestemmingen van burgers om hun medische data bij huisartsen te doen delen. Slechts één derde van de Nederlanders blijkt die toestemming te geven. Het betekent dat overzichten van aflevering(door apotheken) en voorschrijven(huisartsen) niet goed met elkaar te vergelijken zijn. Ook overzichten van interacties, contra-indicaties en allergieën zullen daardoor niet beschikbaar zijn. Ook al wordt pressie op patiënten uitgeoefend om opt-in-

toestemming te geven het is een blijft een vrijwillig systeem.

Onvolledigheid apotheekdata

Bij overzichten via het LSP over medicatie is het altijd zo dat je nooit weet wat je mist. Dat klinkt cryptisch maar het is het gevolg van het gegeven dat een patiënt bij alle apotheken waar hij/zij medicatie ophaalt apart een apotheek-opt-in-toestemming moet geven. Als een patiënt via de eigen apotheek iets geleverd krijgt dat de apotheek bij een centraal/landelijk werkende apotheek laat maken moet ook daarvoor een opt-in-toestemming gegeven worden. Dat geldt ook voor de ziekenhuisapotheek en/of politheek.

Ketenzorgbericht

Mogelijk speelt bij de opstelling van de KNMP en de NVZA ook een rol dat het ketenzorgbericht via het LSP nog steeds niet echt operationeel is. In 2013 werd in het convenant en programmaplan aangekondigd dat het ketenzorgbericht in begin 2015 operationeel zou zijn. [Hoewel aangekondigd voor medio 2017 is dit nog steeds niet het geval.](#) Het ketenzorgbericht gaat in hoofdzaak over het uitwisselen van medische informatie tussen zorgverleners in de keten die bestaat voor bijvoorbeeld diabetes mellitus. Daarbij is complicerend dat niet elke type zorgverlener evenveel rechten heeft om informatie in te zien. Zo zal een diëtiste veel minder informatie mogen zien dan de oogarts een netvliesonderzoek doet bij een suikerpatiënt. Ongetwijfeld maakt het onderdeel medicatie deel uit van het ketenzorgbericht.

Verantwoordelijkheid patiënt

In het concept van de herziene richtlijn ligt de nadruk op de verantwoordelijkheden van de betrokken zorgverleners en zorgaanbieders en wordt ook de rol van de patiënt in het overdrachtsproces erkend. Patiëntveiligheid, haalbaarheid en uitvoerbaarheid zijn belangrijke uitgangspunten, aldus de KNMP. Waar in het begin (2008) nog de nadruk lag op het met

ICT en met name het LSP komen tot een geautomatiseerde overdracht blijkt men nu toch de beperkingen van de ICT in te calculeren door de vermelding van haalbaarheid en uitvoerbaarheid. Ook wordt in het concept van de herziene richtlijn een plaats ingeruimd voor de rol van de patiënt in het overdrachtsproces. Deze is een onmisbare schakel in de informatie over wat wel of niet gebruikt wordt. Met alleen de voorschriften(recepten) van de arts en de afleveringen door de apotheek ben je er niet. De patiënt is de informatiebron over wat echt gebruikt wordt. Het is een bemoedigend inzicht in het concept van de herziene richtlijn.

W.J. Jongejan

Enorme boete voor EPD-leverancier in V.S. Hoe is het hier?



In de Verenigde Staten kreeg de landelijk opererende [leverancier eClinicalWorks die een gelijknamig elektronisch patiënt dossier\(EPD\) verkoopt aan dokterspraktijken en ziekenhuizen](#), zeer recent een megaboete van 155 miljoen dollar vanwege het frauderen bij de certificatie door de overheid. Niet alleen het bedrijf maar ook een productontwikkelaar en twee

projectmanagers kregen boetes. De fraude bestond uit het verborgen houden van essentiële gebreken in het EPD. Daarnaast bleek het bedrijf ook aan haar klanten bedragen van rond de 500 dollar te betalen als die het EPD aanbevolen aan anderen zodra die het EPD aanschafden. [Bij de oplegging van de boete werd ook bepaald dat aan de klokkenluider die deze fraude aan het licht hielp brengen een bedrag van rond de 30 miljoen dollar zal ontvangen.](#)

Veel moeite

Het heeft nogal wat moeite gekost om de bal aan het rollen te krijgen bij deze fraude. [Een employee van de stad New York, Brian Delaney, was het betreffende EPD aan het implementeren voor gedetineerden in een penitentiaire inrichting.](#) Daar viel hem om hoe slecht het programma werkte en ronduit gevaarlijk was voor de patiënten. Hij kaartte het aan maar kreeg tot zijn grote verbazing en teleurstelling geen respons van hogere ambtenaren van de gezondheidszorgafdeling van het stadsbestuur. Pas bij het aankomen op federaal niveau kwam er actie. Wat hij aan fouten en problemen ervoer varieerde van het voorkomen van medische gegevens van de ene patiënt in het dossier van een ander, fouten in de medicatiemodule, fouten bij het volgen van laboratoriumuitslagen.

Nader onderzoek

Pas toen op hoger niveau onderzoek werd gedaan bleek dat het bedrijf eClinicalWorks(eCW) fors gefraudeerd had. [Bij het boetebesluit zegt het ministerie van justitie](#) dat eCW haar certificatie voor de software verkreeg op frauduleuze wijze door voor de certificerende instantie te verbergen dat de software niet voldeed aan de vereisten voor certificatie. Daarbij moest uit een uitgebreide database van alle beschikbare medicijnen foutloos medicatie opgezocht kunnen worden. Omdat de leiding van eCW wist welke zestien medicijnen bij die test opgezocht moesten worden zette men die rechtstreeks in de eigen software waardoor het foutloos en

snel leek te gaan. De logging van acties van gebruikers waarbij bestanden gemuteerd werden, bleek niet correct te werken. Beeldbestanden sloeg het programma niet altijd correct op en interactiebewaking van medicijnen verliep niet foutloos. Gezien de hoogte van de boete wordt het bedrijf zwaar aangerekend dat de certificerende instantie op het verkeerde been heeft gezet. [Voor alle ins en outs zie hier.](#)

Nederland

In Nederland is er voor zorg-ICT-systemen geen centrale certificerende instantie. [Voor huisarts-informatie-systemen\(HIS-sen\) Is het HIS-referentiemodel van het Nederlands Huisartsen Genootschap\(NHG\) leidend.](#) Aanvankelijk was het verplicht voor leveranciers om aan dit referentiemodel te voldoen. Die verplichting is komen te vervallen maar leveranciers doen er verstandig aan er niet van af te wijken. Al meerdere jaren is het dé leidraad voor het inrichten van huisartsinformatiesystemen en daarmee de basis voor de informatie-uitwisseling in de eerste lijn. Voor ziekenhuis-informatie-systemen(ZIS-sen) is nergens op het internet een referentiemodel te vinden.

Missers

Er ging in Nederland dan ook bij herhaling wat mis met ziekenhuis ICT-systemen. Even voor de eeuwwisseling ging het Zuwe Hofpoortziekenhuis in Woerden over op het SAP-systeem. Een klein SAP-implementatiebureau begeleidde dit. Veel ging er mis. Schermindelingen waren zeer gebruikersonvriendelijk. Zoekopdrachten verliepen dramatisch. Het ziekenhuis was bijna tien maanden niet in staat een factuur voor verleende zorg te versturen naar zorgverzekeraars. Het maken van een lijstje van op mijn naam(huisarts) opgenomen patiënten kostte ruim drie kwartier. [In 2001 stapte men met succes over naar Chipsoft.](#) In vier ziekenhuizen(Jeroen Bosch Ziekenhuis, het TweeSteden Ziekenhuis, Ziekenhuis Bernhoven en het Atrium-ziekenhuis) ging het in 2010 en 2011 mis toen daar het Portugese ICT-

bedrijf ALERT haar gelijknamige ZIS van start liet gaan. [De deconfiture leidde tot een serie rechtszaken die pas in 2015 eindigde.](#)

Non-disclosure en liability

De afgelopen twee jaar had ik diverse keren contact met patiënten, onder andere met journalistieke bezigheden, die merkten dat in hun EPD in een groot ziekenhuis essentiële informatie die eerder wel bekend was in het systeem ontbrak. Onder andere kwam dat voor na overgang op een ander ziekenhuis-informatie-systeem. Behandelaars beaamden deze problematiek en vonden het missen van informatie professioneel ook erg naar. Als er een nader gesprek of een interview aangevraagd werd, bleken na overleg met de directie de behandelaars niet meer bereid daarover in gesprek te gaan, verwijzend naar contractuele bepalingen in de overeenkomst tussen ziekenhuis en EPD-leverancier. Daarin zou dan staan dat alle gesprekken over problemen met het EPD via directie en EPD-leverancier dienen te lopen. Op die manier is er sprake van een non-disclosure-bepaling zodat negatieve berichtgeving over het EPD voorkomen wordt. Het is zeer goed voorstelbaar dat in de contracten bepaald is dat negatieve publiciteit leidt tot aansprakelijkheid van de directie voor zakelijke schade daardoor voor de EPD-leverancier. Een geval van liability zeggen de Amerikanen dan.

Non-disclosure en liability-issues zullen ongetwijfeld de hoofdreden zijn dat de buitenwacht zeer weinig hoort van problemen in ziekenhuis-informatie-systemen. Pas als het helemaal uit de hand loopt zoals met het genoemde ALERT-systeem en juridische gevechten ontstaan om grote sommen geld verneemt de burger er iets van. Problemen zijn er dus wel maar we zien ze vaak niet of beter gezegd: we krijgen ze niet te zien.

W.J. Jongejan

Pseudowetenschappelijke mumbo-jumbo met illegaal verkregen ROM-data



In het Engels bestaan soms fraaie uitdrukkingen. [Voor betekenisloze nonsens is dat bijvoorbeeld mumbo-jumbo.](#) Het is van toepassing op een recente publicatie van de Stichting Benchmark GGZ(SBG), dat, volledig betaald door de zorgverzekeraars, [ROM-gegevens verwerkt die naar de huidige inzichten zeker vanaf 2014 illegaal verkregen zijn.](#) De publicatie, die op 30 mei 2017 verscheen heet: [“Langer dan een jaar behandelen. Wat levert het op? Een verkenning van gepast gebruik bij stemmingsstoornissen\(Volwassenen Cure\)”](#) . Je zou verwachten dat in een periode nu ook [de Autoriteit Persoonsgegevens onderzoek doet naar het handelen van de SBG](#) de laatste terughoudend zou zijn met het publiceren van rapporten die op illegaal verkregen data berusten. Niets is minder waar. Het lijkt of SBG met het toch publiceren haar bestaansrecht wil onderstrepen.

Gepast gebruik

In de eerste plaats verraadt de titel ([“gepast gebruik”](#)) al wat met het rapport beoogd wordt, namelijk het aantonen dat er blijkbaar teveel aan zorggelden uitgegeven zou worden aan de behandeling van stemmingsstoornissen. De conclusies, waar ik hierna op terug zal komen verraden, ademen dezelfde teneur.

Het rapport dat door Marko Barendregt van de SBG geschreven is onderzoekt het effect van therapie na één jaar en van het vervolg ervan na één jaar.

Ongeschikt

[Sinds de Algemene Rekenkamer in januari 2017 in een rapport over de bekostiging van de GGZ gehakt maakte van de ROM-systematiek als basis voor zorginkoop](#), is er grote onrust ontstaan in de GGZ over dit onderwerp. Acht kernpsychiaters schreven al in 2012 hetzelfde en benadrukken dat nu weer. De Random Outcome Monitoring die bedoeld is voor het evalueren en bijsturen van individuele behandelingen wordt door de SBG gebruikt om zorgaanbieders te benchmarken en zorginkoop te sturen. Bij de SBG weet men dat het middel niet erg ideaal is voor dat doel, maar men zegt dat door bijsturen en finetuning het wel te vervolmaken is. Wat gebeurt, is met de afkorting GIGA te beschrijven. Dat betekent Garbage In, Garbage Out. Ongeschikte data bewerken maken die nooit beter.

Getallen(met domme rekenfout)

Wat zegt SBG in dit rapport dat gebaseerd is op gegevens van ruim 12000 zorgpaden(bijna evenveel patiënten). Bij 78% van de mensen met een stemmingsstoornis was de behandeling binnen een jaar beëindigd. Gemiddeld duurde de therapie 6,6 maanden, met een gemiddelde Delta-T van 10,5. De laatste eenheid is de maat die de SBG hanteert voor de verbetering van de patiënt, gemeten door het verschil tussen de ROM-score voor en na de behandeling te vergelijken. 22% kreeg een vervolgbehandeling na een jaar. Die duurde dan gemiddeld 20 maanden en leidde tot een gemiddelde Delta-T van 11,1 (5,4 voor het eerste jaar en 4,7 voor het vervolg). **Met mijn rekenkennis is de som van die twee nog steeds 10,1 en niet 11,1.**

Doorbehandelen

Als mensen na een jaar doorbehandeld worden zegt SBG het volgende:

- Indien verslechterd na eerste jaar. Deze patiënten compenseren in de vervolgbehandeling veel van de verslechtering uit het eerste jaar, maar behouden aan het eind van de behandeling meestal evenveel klachten als aan het begin. Netto behandelresultaat is dus nihil.
- Indien stabiel na eerste jaar. De behandeling bij deze patiënten komt wat traag op gang, maar lijkt effectiever in het vervolgtraject. Toch is er maar een geringe kans op herstel
- Indien verbeterd na eerste jaar. Patiënten die in het eerste jaar al veel verbeteren, zetten dit in de vervolgbehandeling doorgaans voort, zij het niet zo hard als in het eerste jaar. Toch herstelt slechts een derde van hen van hun klachten.
- Indien hersteld na eerste jaar. Deze patiënten waren al hersteld. Toch is besloten tot een vervolgbehandeling. Veel ruimte voor verdere verbetering is er echter niet meer, waardoor de behandelresultaten uiteindelijk tegenvallen.

Pseudowetenschap

Het gaat nogal ver als op basis van illegaal verkregen data, die bovendien ongeschikt zijn voor het doel waarvoor ze hier gebruikt worden met een vorm van hocuspocus(mumbo-jumbo) getallen gecreëerd worden, die de suggestie wekken dat doorbehandelen na een jaar niet bepaald zinvol zou zijn. Mogelijk dat men ook gehinderd wordt door enig gebrek aan medische, c.q. psychiatrische kennis. [Stemmingsstoornissen beslaan een namelijk een groep ziektebeelden die in de DSM IV en ICD 10 hoofdstuk 5 beschreven staan](#) en die voor een deel beslist niet kortdurend zijn. Zo zijn de bipolaire stoornis, de chronische depressie, de recidiverende korte depressie en de dysthyme stoornis ziektebeelden die niet bepaald korter dan een jaar duren en een leven lang kunnen voorkomen. Bovendien kan het na een jaar behandelen van een stemmingsstoornis nog te kort zijn om vast te stellen of sprake is van een

recidiverend probleem.

Het is dus een gemankeerd onderzoeksrapport dat beter niet had kunnen verschijnen in het licht van recente gebeurtenissen. Het etaleert een vorm van pseudowetenschap waarbij uiteindelijk de patiënt de dupe is. Als de zorgverzekeraars op basis van dit soort nonsens-data een dichotomie in de tijdsduur en betaling van behandelingen gaan invoeren is de patiënt uiteindelijk de dupe.

WJ. Jongejan