

Met een EPD is het niet automatisch hosanna in de zorg



In het dagblad Trouw verscheen op 11 augustus 2020 een artikel van Maurice Timmermans met de kop “Eindeloos dolen in het elektronische patiëntendossier”. Hij beschrijft de problemen met elektronische patiëntendossiers (EPD's) in instellingen van de geestelijke gezondheidszorg (GGZ). Het beeld is verre van gunstig. In het artikel komen psychiaters aan het woord die aangeven hoe ze in de veelheid van vaak niet goed gestructureerde data de weg kwijt raken. Eigenlijk geven ze aan het overzicht te (gaan) missen en dat eerder vastgelegde betekenisvolle data niet opvallen. Het is een probleem dat niet alleen in de GGZ speelt maar ook, in iets mindere mate in ziekenhuizen en bij huisartsen. Helemaal problematisch blijkt het te zijn als mensen van GGZ-zorginstelling veranderen. Er blijkt dan geen goed uitwisselformaat te bestaan van GGZ-zorgdata tussen de systemen onderling. Daardoor komt informatie bij overdracht blijkbaar niet in de daarvoor bedoelde rubrieken terecht, maar in één Pdf-bestand.

EPD

Het probleem met eigenlijk alle EPD's in de zorg is dat twee oorzaken zijn aan te wijzen voor gering gebruiksgemak op de werkvloer voor alle zorgaanbieders. De systemen delen twee doelen: het vastleggen van medische informatie EN het gebruik als declaratiesysteem t.b.v. van de financiële afwikkeling van de zorgverlening. De psychiater Niels Mulder verzucht in het artikel dan ook dat bij de EPD's de nadruk lijkt te liggen op de financiële verantwoording.

Daarnaast werken de EPD's veelal volgens het one-size-for-all principe. Daarbij is voor elk type zorgaanbieder binnen een zorginstelling wel gedacht aan relevante invoervelden. Maar de systemen laten per type zorgverlener niet alleen de voor hen relevante velden zien, maar juist veel meer. Daardoor verliezen gebruikers het overzicht. Verse gebruikers van nieuwe systemen hebben vaak langdurig aanloopproblemen. Daarnaast is de markt voor EPD's te beperkt om software te genereren die sterk op de gebruikers is toegesneden. Weinig intelligente software dus.

Uitwissel formaat

Aangezien een patiënt in een aanzienlijk aantal gevallen van zorginstelling verandert is het van eminent belang dat er sprake is van een goed gedefinieerd uitwisselbestand. Een zogeheten Zorginformatiesysteem UitwisselFormaat(ZUF). Door het niet volgen van de Europese en ISO-norm 13606 van Nederlandse zorgICT-systemen, is het maken van ZUF-bestanden zeer moeizaam. Huisartsen waren de voorlopers in de toepassing van zorgICT. Uit angst dat huisartsen makkelijk van systeem konden veranderen hadden de ICT-leveranciers van HuisartsInformatie Systemen(HIS-sen) in het begin weinig trek in het definiëren van een HIS Uitwissel Formaat (HUF). Die aanvankelijke rem heeft lang doorgewerkt. Pas de laatste vijf jaar maakt men met veel hulp van de Stichting Inschrijving op Naam(ION), grote stappen om tot een goede uitwisseling van zorgdata tussen huisartssystemen te komen. Daardoor komen data bij een volgende huisarts automatisch op dezelfde plaats terecht als bij de huisarts waar de patiënt vertrok, ongeacht het type HIS dat ze gebruiken.

Pdf-bestand

Naast de specifieke verhuisbestanden maken de HIS-sen bij verhuizing van data als means-of-last-resort een pdf-bestand aan waarin alle te verhuizen data vermeld staan. Mocht er iets

mis zijn gegaan met het inladen van de data dan kan men hierin die data altijd nog terug vinden. Een laatste redmiddel als het andere mis gaat. Volgens het artikel van Timmermans in Trouw is het verhuizen van zorgdata in de GGZ in een Pdf-bestand schering en inslag. Dat kan nooit de bedoeling zijn, want de zorgdata staan in het bestand als één grote Wort-Salat. Formeel staat alles er wel, maar het zoeken binnen het bestand is voor de dagelijkse werkzaamheden vrijwel niet te doen.

Foutenbronnen

Een niet overzichtelijk EPD kan op verschillende manieren tot forse medische fouten leiden. Informatie kan ingevoerd en te vinden zijn, maar niet gemakkelijk. Daardoor ziet men waarschuwingen of andere vitale informatie over het hoofd. Ook kan het zijn dat er vitale informatie zoals allergieën en intoleranties op meerdere attentieplaatsen moeten zijn ingevoerd om een effectieve waarschuwing te krijgen. Een tuchtzaak over het met groot gevaar voorschrijven van een medicijn is er een voorbeeld van. In die casus was de overgevoeligheid voor een medicijn slechts op één van drie benodigde attentieplaatsen ingevuld. Aan dit voorbeeld is ook te zien hoe gebruiksonvriendelijk bepaalde systemen zijn. Op één plaats iets essentieels invullen moet afdoende zijn.

Verdrinken in de massa

Hoewel EPD's in de meeste gevallen wel een structuur hebben die gestructureerd invoeren van zorgdata faciliteert en er vaak toe dwingt, is een overload aan data toch mogelijk. Een patiënt die veel mankeert of die, om welke reden dan ook, frequent een zorgverlener bezoekt, kan in een overzicht van diagnoses, in een HIS de episodelijst genoemd, onoverzichtelijkheid genereren door de veelheid van informatie op één scherm. In het artikel van Timmermans in Trouw maakt hij dan ook op enkele plaatsen duidelijk dat teveel informatie

het tot zich nemen van relevante informatie belemmert.

EPD's zijn een stap vooruit vergeleken met de vroegere papieren tegenhanger.

Het is echter nog lang geen tijd om hosanna te roepen.

W.J. Jongejan, 14 augustus 2020

Afbeelding van mcmurryjulie via Pixabay

Zilveren Kruis verplicht ROM- men in contract GGZ. En de toestemming van de patiënt dan?



Gisteren zag ik het nieuwe contract dat zorgverzekeraar Zilveren Kruis(ZK) aan zorgaanbieders aanbiedt in de geneeskundige GGZ. Daarin staat een verplichting tot verzamelen van Routine-Outcome Monitoring(ROM)-gegevens. Zeer recent heeft Akwa GGZ, de rechtsoptolger van de Stichting Benchmark GGZ(SBG), de in de periode 2012-2018 verzamelde ROM-data vernietigd. Akwa GGZ deed dat op basis van een uitspraak van de Autoriteit Persoonsgegevens. ZK wil zorgverleners verplichten tot ROM-men en ze door laten sturen naar Akwa GGZ. Het argument is nu: gegevens opsturen om te ver-/be-werken voor wat nu heet "transparantie van de kwaliteit van zorg. Eerder was, ook op de website van Akwa GGZ ditzelfde omschreven als "ten behoeve van benchmarking en zorginkoop".

Het is onmiskenbaar dat ondanks de andere terminologie Akwa GGZ (en andere belanghebbenden) koste wat kost toch door willen gaan met verwerking van ROM-data voor dat doel. Problematisch bij dit alles is de toestemmingsverlening door de patiënt.

Contract ZK

Hoe staat het nu verwoord in het door ZK aangeboden contract:

Artikel 13. Gegevens ten behoeve van transparantie van de kwaliteit van zorg

1. De zorgaanbieder verzamelt ROM-gegevens. Voor ROM dienen ten minste voor- en nametingen te worden verzameld. Indien wettelijk toegestaan en met toestemming van de cliënt worden deze aangeleverd bij Akwa GGZ.

Autoriteit Persoonsgegevens

De tweede zin van het hierboven genoemde artikel 13 lid 1 dient in de volgende context gelezen te worden. ZK lijkt zich met deze formulering zich er terdege van bewust te zijn dat de discussie over de rechtmatigheid van het ver-/bewerken van ROM-data door eerst SBG en nu het voornemen ervan door Akwa GGZ nog steeds niet voorbij is. Het bijzonder trage handelen van de Autoriteit Persoonsgegevens(AP) in deze kwestie is de oorzaak. Al meer dan twee jaar schuift de AP een uitspraak over de rechtmatigheid van de verwerking van die ROM-data voor zich uit. Voornaamste probleem is dat voor het verzamelen en ver-/be-werken van ROM-data in gepseudonimiseerde vorm toestemming van de patiënt vereist is. Toen de discussie daarover begon probeerden belanghebbenden als werkgeversorganisatie GGZ Nederland nog het juridische wangedrocht van de “veronderstelde toestemming” als middel. Maar dat zette geen zoden meer aan de dijk. ZK ziet wel in dat toestemming nodig is.

Toestemming voor invullen ROM-formulieren

ZK verplicht de zorgverlener tot ROM-men, maar gaat daarbij volkomen voorbij aan het feit dat een patiënt ook het recht heeft het invullen van een ROM-vragenlijst te weigeren. Het is immers geen therapie, maar slechts een middel om het therapieverloop tussen de individuele patiënt en diens therapeut te monitoren. De therapie mag dan ook niet afhankelijk worden gesteld van het al dan niet ingevuld hebben van ROM-vragenlijsten. Pogingen daartoe zijn er wel geweest in het verleden, alsmede pogingen om met dwaas soort boete dwang uit te oefenen.

Kwaliteit van zorg?

Op deze plaats wil ik nog maar eens te sprake brengen dat al in 2012 acht hoogleraren psychiatrie duidelijk kenbaar maakten dat geaggregeerde ver-/be-werking van ROM niet geschikt is om de kwaliteit van zorg vast te stellen. Ze vonden het een dure en onwetenschappelijke bureaucratische maatregel in de gestaag uitdijende management-registratie-controlecyclus van de GGZ. Zelfs Akwa GGZ stelt op haar website dat ze nog moeten kijken of ze met de ROM-doorontwikkeling kunnen komen tot een valide en bruikbaar instrument om in te zetten voor transparantie van kwaliteit. Men verzamelt iets waarvan het nut niet eens zeker is.

Belangen

Wat dit ge-stoethaspel met ROM-data leert is dat er blijkbaar enorme belangen op het spel staan. Belangen van veldpartijen om koste wat kost iets door te zetten wat ontzettend veel zorggeld (zie in link reactie psychiater Oosterhof) kost. Immers SBG kostte de zorgverzekeraars rond de 25 miljoen euro per jaar aan premiegeld opgebracht door de verzekerden. Ook Akwa GGZ kost veel geld zonder dat het nog iets oplevert. Men is uitgegaan van een kostbaar en niet werkbaar concept,

waaromheen beleidsmakers, zorgkoepels en in ROM-gespecialiseerde bedrijfjes allemaal een rol spelen. En is er nog iemand die het snapt?

Het is als een in de vaart gebrachte olietanker, die belanghebbenden ondanks lekken en herhaaldelijke motoruitval toch door willen laten varen. Een prestigeproject dus, waarbij falen in hun ogen gezichtsverlies betekent.

W.J. Jongejan, 16 oktober 2019

Afbeelding van Gerd Altmann via Pixabay

Waarom bestuurders bij databases vaak onterecht het woord “anonimiseren” gebruiken



In een recent interview in het dagblad Het Parool op 16 augustus 2019 figureerde Jeroen Muller. Hij is de bestuursvoorzitter van de grootste GGZ-instelling van Amsterdam. Het interview vond plaats naar aanleiding van de vernietiging door Akwa GGZ van de ROM-database die afkomstig was van de opgeheven Stichting Benchmark GGZ. Het ging daarbij om gepseudonimiseerde zorgdata uit de geestelijke gezondheidszorg (GGZ). Jeroen Muller sprak in het interview over het “dubbel anonimiseren” van de data. Het gebruik van de term “anonimiseren” van data in plaats van

“pseudonimiseren” is niet zo maar een verspreking. In de loop der tijd is het op gaan vallen hoe voorstanders, vaak afkomstig uit de bestuurslaag van de zorg, de pil van het op centraal(landelijk) niveau data verzamelen proberen te vergulden. Dat doen ze door te spreken over “anoniem”, “bijna anoniem” of “vrijwel anoniem” als het om gepseudonimiseerde data gaat. Ik zal in deze bijdrage ingaan op de vraag waarom ze dit doen.

Pseudonimiseren

Dit is een procedure waarmee identificerende gegevens met een bepaald algoritme worden vervangen door versleutelde gegevens (het pseudoniem). Het algoritme kan voor een persoon altijd hetzelfde pseudoniem berekenen, waardoor informatie over de persoon, ook uit verschillende bronnen, kan worden gecombineerd. Daarin onderscheidt pseudonimiseren zich van anonimiseren, waarbij het koppelen op persoon van informatie uit verschillende bronnen niet mogelijk is. Pseudonimiseren is een techniek van informatiebeveiliging, meer specifiek: een ‘privacy enhancing technique’.(Deze alinea is afkomstig uit Wikipedia: lemma pseudonimiseren)

Ultrakorte uitleg

PSEUDONIMISEREN: persoon nog herleidbaar, bestand en sleutel gescheiden bewaren

ANONIMISEREN: persoon niet meer herleidbaar, sleutel weggegooid

Men vervangt bij pseudonimisatie van zorgdata het “wie” deel(direct identificerende data) door een versleuteld pseudoniem, terwijl het “wat”-deel onversleuteld blijft. Helaas zitten daar maar al te vaak toch identificerende kenmerken bij. Je hoeft daarbij maar te denken aan zeldzame ziekten of familiekenmerken.

Kanttekening bij anonimiseren

Bij bovenstaande uitleg over wat anonimiseren is, moet echter door het voortschrijden van techniek en programmatuur thans gezegd worden dat ondanks anonimiseren het zeer wel mogelijk is geanonimiseerde data tot individuen te herleiden. Een voorbeeld is een publicatie rond de recente jaarwisseling in de Journal of the American Medical Association. Op 23 juli 2019 stond in The Guardian ook een artikel onder de kop 'Anonymised' data can never be totally anonymous, says study'

Nederland

Matthijs R. Koot besteedde er in 2012 in zijn proefschrift uitgebreid aandacht aan. Hij vroeg daarin zich af hoe anoniem geanonimiseerde gegevens zijn. Hij toonde aan dat 67% van zijn onderzoekspopulatie uniek identificeerbaar binnen Nederland was op basis van de vier cijfers van de postcode in combinatie met geboortedatum (gegevens die niet zelden afleidbaar zijn uit profielen op sociale media).

Waarom?

Met de gedachte dat het grote publiek het verschil tussen pseudonimiseren en anonimiseren alleen een academische kwestie zal vinden probeert men tegelijkertijd het publiek gerust te stellen door de term "anoniem" of "bijna anoniem" te gebruiken. Men gaat er dan vanuit dat die term gelijk staat met het volledig geheim blijven van de identiteit van individuen, terwijl zulks niet het geval is. "Anoniem" lijkt ook de connotatie "vertrouwd" te hebben.

Niet overdreven

Uit het bovenstaande moge blijken dat het geenszins overdreven is zeer nauwkeurig te letten over wat voorstanders van grote (zorg)data-verzamelingen in de mond nemen. Het kritisch blijven over dit soort zaken blijft een vereiste om niet in de

valkuil van mooi-praat en juich-taal te vallen.

W.J. Jongejan, 20 augustus 2019

Afbeelding van Arek Socha via Pixabay

Over cherry-picking, appels met peren vergelijken en oliebolletjes



Wat hebben ranglijsten in de zorg en oliebolletjes met elkaar gemeen? Dat ze niets zeggen over wat ze pretenderen aan te geven. De rangorde op dergelijke lijsten berust zogenaamd op het meten van kwaliteit. De moeilijkheid is echter wat je onder kwaliteit verstaat en wat de validiteit is van de gehanteerde methodiek. Voor de somatische zorg presenteren het Algemeen Dagblad en Elsevier al jaren jaarlijks ranglijsten van ziekenhuizen. Voor de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) verzamelt de Stichting Benchmark GGZ (SBG) Routine Outcome Monitoring (ROM)-data en pretendeert daarmee een rangorde van GGZ-instellingen te kunnen maken. Al dat soort lijsten zijn te manipuleren. Is het niet door subjectieve keuzen bij het opstellen van protocollen dan wel door het toepassen van selectie. Het vermakelijke is ook dat bij het vergelijken van rangordelijsten van ziekenhuizen door de tijd dat er weinig

tot geen consistentie in het resultaat door de jaren heen is. Ook zijn er grote verschillen tussen de ranglijsten van onderzoeksbureaus in hetzelfde jaar. In de GGZ speelt naast het feit dat ROM-data niet bedoeld en geschikt zijn voor benchmarken ook dat door het kiezen binnen de behandelpopulatie en de behandelduur door een bepaalde instelling de uitkomst sterk beïnvloed kan worden.

Rangorde SBG

Op 23 september j.l. liet ik in een artikel zien dat U-Center, een nogal commercieel ogende GGZ-behandelinstantie, door selectie op het gebied van de diagnose, financiën, intellect en lengte van behandeling de rangorde zelf sterk kan beïnvloeden. In een recente uitzending van Nieuwsuur over het gebruik van ROM-data in de GGZ figureerde de oprichter en directeur, Jan Willem Poot van een even commercieel ogende organisatie, de Yes We Can Clinic. Deze kliniek behandelt jeugd van 13 tot en met 23 jaar en heeft een evident commerciële uitstraling. Hij bleek in de uitzending een warm voorstander van het gebruik van ROM-data voor benchmarking. In krantenartikelen maar ook in het eigen jaarverslag steekt de heer Poot niet onder stoelen of banken dat zijn instelling in 2017 een hoge plaats op de SBG-ranglijst heeft. Hij meldt in januari 2018 in het Brabants Dagblad dat hij op de vierde plaats van 130 GGZ-instellingen staat

Cherry-picking

De Yes We Can Clinic doet aan een duidelijke selectie aan de poort. Uitsluitingscriteria worden genoemd. Kort na behandelingen in de GGZ is er vaak een positief effect van de bemoeienis aan de patiënt te merken. De behandeling van de Yes We Can Clinic is standaard 10 weken intern met daarna 10 weken niet klinische nazorg. Langer durende zorg kent men niet. Door de gekozen behandelperiode van 10 plus 10 weken is er eigenlijk alleen zicht op een korte termijn effect en geen duidelijk beeld van lange termijn effecten van de zorg. Zo

zijn milde depressies binnen drie tot zes maanden meestal self-limiting. Chronische zorg ontbreekt bij Yes we Can. Ook zorg voor de psychotische jeugdige.

Appels en peren

Het vergelijken van GGZ-instellingen in een rangorde, met een niet-valide instrument als de ROM-Delta-T-score, komt overeen met het vergelijken van appels en peren. Instellingen die zeer complexe zorg aan chronische patiënten leveren zullen om eerder genoemde redenen nooit hoog in de rangorde kunnen eindigen. Er zijn ook geen grote aantallen instellingen met hetzelfde aanbod als Yes We Can waardoor het onderling vergelijken zeer moeilijk, zo niet onmogelijk is.

Zeer commercieel

Het bieden van kortdurende zorg met een geselecteerde populatie in behandelcentra als U-Center en de Yes We Can Clinics lijkt commercieel aantrekkelijk. Het concept van de beide zorgaanbieders ademt dat aan alle kanten. Kwistig strooit men in het jaarverslag met hoge scores van SBG, GGZ Thermometer 18 min en Zorgkaart Nederland(aanbeveling: 99%)(pagina 2 van 22). Die laatste score is al onwaarschijnlijk hoog. **Nog aparter is het bij het aantal waarderingen dat gegeven is.** Nu op 6 januari 2019 vermeldt Zorgkaart Nederland 915 waarderingen met een gemiddeld rapportcijfer van 8,5. Als je het vergelijkt met een zeer groot en gerenommeerd ziekenhuis als het Universitair Medisch Centrum Utrecht dan zie je daar 329 waarderingen met een gemiddeld cijfer 7,8 met 80% aanbevelingen. Dit soort cijfers laat zien dat er een duidelijke sturing is bij het indienen van de waarderingen vanuit de instelling zelf. Hans Verheul, cardioloog, waarschuwde er in 2016 al voor in Medisch Contact.

WNT

Commercieel gaat het blijkbaar ook zo goed dat de heer Poot al in 2013 en 2014 zich bij een instelling waar toen rond de 200

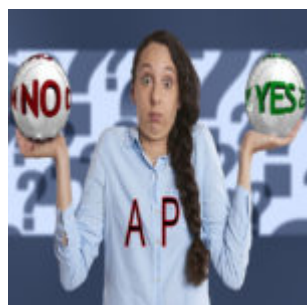
patiënten per jaar werden behandeld zich respectievelijk 198.230 en 206.478 euro liet uitbetalen. Dat was hoger dan de Balkenende-norm(Wet Normering Topinkomens). Het mocht omdat het contract van 2011 dateerde en onder de overgangsregeling viel. Van na 2014 zijn geen cijfers over honorering van bestuurders te vinden. Het jaarverslag vermeldt slechts goedkeuring van de cijfers door accountant BDO.

Cynische scherts

Ongetwijfeld had psychiater Menno Oosterhoff op 14 februari 2018 in zijn column op Medisch Contact de situatie rond dit soort klinieken voor ogen toen hij “Ik ga commercieel” schreef. Ik kan het iedere serieuze criticus van het huidige rangorde-circus van harte ter lezing aanbevelen.

W.J. Jongejan, 7 januari 2018

Autoriteit Persoonsgegevens komt na 92 weken nog niet met besluit over ROM-data



De Autoriteit Persoonsgegevens(AP) heeft een nieuw Nederlands record gevestigd. Het gaat om het niet beslissen op een

handhavingsverzoek in een zeer principiële kwestie . Op 24 maart 2017 diende een ex-GGZ-patiënt een handhavingsverzoek bij de AP in. Nu, 92 weken later, heeft de AP daar nog steeds niet over beslist. Het ging om het verzoek om het verzamelen en verwerken van (medische en bijzondere) persoonsgegevens in de vorm van ROM-data in de databank van SBG, zo spoedig mogelijk op te schorten en toe te zien op de vernietiging per direct van de gegevens in de SBG-databank. Ook was het verzoek dat toezicht dient plaats te vinden op hernieuwde wederrechtelijke vulling van die databank. Het gaat om Routine Outcome Monitoring vragenlijsten die veelal zonder toestemming van de patiënt in gepseudonimiseerde vorm naar de Stichting Benchmark GGZ(SBG) zijn gestuurd. Die beoogde met die data informatie over kwaliteit van zorg te genereren voor het vergelijken van zorgverleners en zorginstellingen in de GGZ(het benchmarken) en voor zorginkoop. Het probleem is echter dat met ROM-data geen kwaliteit gemeten wordt. De tegenstanders van deze ROM-verzameling zijn hebben geen enkel probleem met het gebruik van ROM-gegevens binnen de therapeutische relatie. Het probleem zit 'm erin dat die data voor een doel waarvoor ze nimmer bedoeld en geschikt zijn, grootschalig, zonder toestemming verwerkt worden door een bedrijf buiten de instelling.

Hete brei

Overduidelijk is het dat de AP om de hete brei heen danst. Ik schreef het al op 18 mei 2017. Het gaat om een beslissing die ook op een ander terrein ook grote consequenties heeft. De landelijke verzameling van ziektegegevens, de DIS(DBC-Informatie-Systeem)-database, vindt plaats met gegevens die, ook zonder toestemming van de patiënt, gepseudonimiseerd, aangeleverd zijn aan de Nederlandse Zorgautoriteit(NZa). Die beheert deze database. Het probleem is dat pseudonimiseren geen anonimiseringsmethode is, maar een beveiligingsmaatregel om privacyrisico's te verkleinen. Voor de verwerking van (dubbel) gepseudonimiseerde gegevens is een wettelijke

grondslag nodig op basis van de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp). Dit waren zelfs de woorden van de voormalige minister van VWS, Edith Schippers, in 2017.

Verdenking

Met het zeer lang uitstellen van een beslissing is gaandeweg zeer duidelijk dat het niet een kwestie is van een moeilijk te onderzoeken probleem of te onderzoeken personen / instellingen die tegenstribbelen. Gaandeweg wordt duidelijk dat de AP lang wacht om de overheid in de gelegenheid te stellen iets te bedenken waardoor de gewraakte handelingen een min of meer wettelijke basis kunnen krijgen (reparatiewetje) of het verzamelen van de ROM-data in een minder kwaad daglicht komen te staan. Zo gaat per 1 januari 2019 de vervanger van SBG van start. Dat is Akwa: Alliantie Kwaliteit in de GGZ. Het accent lijkt daar anders te liggen ten aanzien van het verzamelen van ROM-data maar het blijft de facto toch oude wijn in nieuwe zakken.

Zelfde traagheid

Dezelfde traagheid bij het nemen van beslissingen is te zien bij het handelen van de AP ten aanzien van de NZa als het gaat om de DIS-database. Ik schreef op 11 december 2018 een artikel waarin ik die laksheid mede aan de orde stelde. Media 2017 diende een rechtszaak tegen de AP. De reden was de eis van de klagers tot handhaving door de AP tegen het verstrekken en verwerken van gegevens door de NZa via het DIS. De meervoudige kamer van de rechtbank deed een tussenuitspraak waarin de AP en NZa de gelegenheid werd geboden om alsnog te voorzien in maatregelen waarmee de gevolgen van de onrechtmatige verwerking van medische persoonsgegevens door het DIS zonder toestemming van de patiënt teniet zouden worden gedaan. De AP deed geen serieuze poging om de rechtbank tegemoet te komen, waardoor de zaak alsnog voor de rechter gaat komen. In de tussentijd tikt de klok door.

Dienstbaar aan wetgever

Die indirecte dienstbaarheid aan de wetgever maakt de Autoriteit Persoonsgegevens tot een nauwelijks geloofwaardige controle-instantie. De AP dient zich onafhankelijk op te stellen, ook richting overheid. Overtredingen door overheden, zelfstandige bestuursorganen of andere instituties dienen door de AP op gelijke wijze behandeld te worden als bij de gewone burger.

W.J. Jongejan, 2 januari 2019

Doel Akwa en De Nieuwe Entiteit: toch weer zorginkoop en benchmarking met ROM



Op 26 november 2018 organiseerde Akwa, het nieuwe kwaliteitsinstituut voor de GGZ een invitational conference over de doorontwikkeling van ROM. Het gaat om het gebruik van Routine Outcome Monitoring gegevens. Over die bijeenkomst kwam wel iets naar buiten. Een verslag van de Vereniging van Cognitieve en GedragsTherapeuten, VCGT, laat heel duidelijk zien wat de koers is van Akwa en haar be-/verwerker van ROM-

data, De Nieuwe Entiteit. Die koers is na eerst veel klemtoom op kwaliteitsverbetering met ROM, uiteindelijk toch vergelijkings(=benchmark)informatie en zorginkoop. Door alle aandacht voor het ontrechte gebruik van ROM-data vanaf het voorjaar van 2017 is door behoudende krachten in de GGZ en op het ministerie van VWS een Alliantie voor kwaliteit in de GGZ, Akwa, opgetuigd, die hetzelfde gaat doen als wat tot nu toe de Stichting Benchmark GGZ(SBG) uitvoert. Maar dan onder een minder belastende naamgeving. Besmette, oude wijn, in nieuwe zakken dus.

Verandering

Onder leiding van Akwa, dat begin 2019 van start gaat, vindt de voortzetting plaats van de activiteiten van de be-/verwerker van ROM-data SBG plaats. Die houdt op te bestaan en De Nieuwe Entiteit, een naam die niets zegt over de activiteiten, gaat de be-/verwerking van ROM-data overnemen. Binnen Akwa zijn veel beroepsverenigingen in de GGZ bijeengebracht onder de vlag van het voor kwaliteit in de GGZ staan. Want, ja, je kan toch moeilijk tegen kwaliteitsverbetering zijn. Het probleem is echter dat ROM-gegevens wel bruikbaar zijn in de één op één relatie tussen cliënt en therapeut. Voor kwaliteitsinformatie zijn ze ongeschikt, niet wetenschappelijk en tijdrovend . Het biedt ondanks allerlei kunstgrepen, zoals het uitvoeren van een case-mix-correctie en wat men nu de “doorontwikkeling van ROM” noemt, geen zicht op kwaliteitsverbetering. En dat terwijl er wel een alternatief is.

Verslag VCGT

De VCGT begint met terecht te stellen dat het ROM-men de afgelopen twee jaar veel stof heeft doen opwaaien. Het wordt al snel duidelijk dat Akwa de zorg dat de ROM-data ook zullen worden gebruikt voor zorginkoop niet kan wegnemen. Voor de bühne zegt VCGT dat de zorgverzekeraars geen stemrecht hebben binnen Akwa. Als het uiteindelijk doel echter toch weer gewoon

is om zorginkoop te faciliteren met ROM-data stelt het ontbreken van stemrecht niets voor. Het zit namelijk gewoon ingebakken in het ontwerp van Akwa.

VCGT meldt dat Akwa benadrukt dat het ontwikkelen van ROM voor de behandeling en ROM als leerinstrument het primaire doel is. Pas als dat stevig staat kan gekeken worden of dezelfde data zich ook lenen voor vergelijkingsinformatie en zorginkoop. Dit gaat men in pilots onderzoeken. Hier is dus klip en klaar wat de uiteindelijk doelstelling van het verzamelen van die data is.

Toestemmingsonzin

Naast het ongeschikt zijn van ROM-data voor kwaliteitsvergelijking speelt ook dat voor de be-/verwerking buiten de instelling veelal geen toestemming wordt gevraagd aan de cliënt. Men heeft zelfs het manke begrip "veronderstelde toestemming geformuleerd om het verwerken van ROM-data doorgang te doen vinden. Nu komt men volgens VCGT met de Algemene Verordening Gegevensverwerking(AVG) als reden met het idee om de toestemmingsvraag op te splitsen. Voor intern gebruik binnen een praktijk of instelling (bijsturing van de behandeling en intervisie) een andersoortige dan voor geanonimiseerde datadeling met externe partijen(voor onderzoek, patiënten en zorginkoop-informatie).

Buitengewoon vreemd

Als data voor beide beschreven doeleinden de praktijk-/instelling verlaten voor be-/verwerking is sowieso expliciete toestemming van de patiënt nodig, het "informed consent". Dat men apart toestemming wil vragen voor het extern gebruik van geanonimiseerde data is uiterst wonderlijk. De erkenning dat hiervoor expliciete geïnformeerde toestemming (met onder meer een welbepaald doel), houdt namelijk in dat men beseft dat ook geanonimiseerde data als herleidbaar moeten worden aangemerkt. Het vragen van toestemming voor geanonimiseerde data is daarmee een misleidende formulering. Dit alles nog afgezien

van de bruikbaarheid en daarmee de noodzakelijkheid van deze gegevensverwerkingen zoals ik hierboven betoogde.

Krachten

Het inzicht dat VCGT biedt laat zien dat meerdere krachten, ministerie van VWS, zorgverzekeraars en grote zorginstellingen erop uit zijn om een eenmaal ingenomen standpunt over het gebruik van ROM-data door te willen blijven drukken. Ook al zijn er gedachten in het veld hoe het anders kan. Organisaties van zorgaanbieders worden door de behoudende krachten ingezet als pionnen die dienen als vlag om de lading te dekken.

Concluderend kan ik stellen dat wat met Akwa en De Nieuwe Entiteit gebeurt, gewoon slecht smakende oude wijn in nieuwe zakken is.

W.J. Jongejan, 14 december 2018

Zoeken op deze website met zoekterm: ROM levert meer dan 40 artikelen op.

Rupsje Nooitgenoeg NZa gaat onder druk een blaadje minder eten



Niet zo prominent was in de nieuwsbrief van de Nederlandse Zorgautoriteit(NZa) op 23 november 2018 te zien dat binnenkort een zeer belangrijke verandering doorgevoerd wordt. De NZa maakte kenbaar dat per 15 april 2019 een wijziging plaats vindt in de inhoud van de Minimale DataSet(MDS) die zorgaanbieders in de specialistische geestelijke gezondheidszorg(GGZ) moeten aanleveren aan het DIS. Dat staat voor het Diagnose Behandel Combinatie(DBC) Informatie Systeem. Daarin slaat de NZa op persoonsniveau gegevens op over medische diagnoses en de behandeling. Ze stelt nu dat na 15 april het aanleveren van de hoofddiagnose volstaat. De informatie over diepere niveaus vraagt men dan niet meer op. Tegelijk meldt de NZa dat informatie over die diepere niveaus die de afgelopen jaren aangeleverd is niet meer voor verdere verwerking beschikbaar zal zijn. **Let wel: hier schrijft de NZA niet dat die dat vernietigd worden, maar dat ze niet meer beschikbaar zijn.** Het is een zeer beperkte aanpassing . Maar deze stap moet wel gezet zijn onder druk van een rechtszaak. Die betreft een eerdere weigering van de Autoriteit Persoonsgegevens om handhavend op te treden tegen de NZa inzake aanlevering van (zeer gedetailleerde) behandelinformatie op persoonsniveau bij het DIS.

Rupsje nooitgenoeg

De NZa geeft met het DIS blijk van een enorme datahonger en is een echt Rupsje Nooitgenoeg. Het zijn data die verzameld worden om beleid te ontwikkelen en ondersteunen in de zorg. Het trieste is dat er bewust voor gekozen is om op persoonsniveau centraal persoonsgegevens te verzamelen. Ook al zijn die gegevens (dubbel) gepseudonimiseerd, het blijven persoonsgegevens. Dat inzicht is de laatste paar jaar steeds duidelijker uitgekristalliseerd en vormt de basis voor verzet tegen het DIS en de ROM-data-verzameling. Voor beleidsontwikkeling en ondersteuning is het totaal onnodig om op persoonsniveau centraal data te verzamelen. Het College Bescherming Persoonsgegevens, de rechtsvoorganger van de Autoriteit Persoonsgegevens, stelde in 2006 al dat een dergelijke dataverzameling tot de zeer risicovolle activiteiten behoort. De hoeveelheid data die de NZa verzameld, vooral in de MDS van de specialistische GGZ is schrikbarend groot. Onder dit artikel heb ik de hele set die de NZa na 15 april 2019 nog wil hebben tegen mijn gewoonte in om een artikel beperkt te houden toch eens afgedrukt. U krijgt dan ook een indruk van de enorme administratieve last die het aanleveren van deze data met zich meebrengt.

Beperking

Wat is nu die beperking die de NZa doorvoert. Binnen de MDS diende de volledige DSM-IV diagnose gespecificeerd te worden. Daarbij gaat het om een psychiatrische diagnose die verpakt is in 5 assen: primaire symptomatologie (de 'psychische ziekte'), achterliggende persoonlijkheidsstoornissen, (bijkomende) somatische ziekten, psychosociale en uitlokkend factoren en het niveau van functioneren (geschat op een schaal van 1 tot 100). Het behoeft geen betoog dat zoiets een enorm gedetailleerde informatie is over een persoon. Vanaf 15 april 2019 dient alleen de hoofddiagnose, maar niet die van de andere assen aangeleverd te worden.

Rechtszaak

In 2017 diende voor de Rechtbank Midden Nederland de zaak AWB-16_4199 die de burgerrechtenvereniging Vrijbit tegen de Autoriteit Persoonsgegevens (AP) had aangespannen. Als derde partij heeft de NZa ook aan de zitting deelgenomen. De reden was de eis tot handhaving door de AP tegen het verstrekken en verwerken van gegevens door de NZa via het DIS. De meervoudige kamer van de rechtbank deed een tussenuitspraak waarin de AP en NZa de gelegenheid werd geboden om alsnog te voorzien in maatregelen waarmee de gevolgen van de onrechtmatige verwerking van medische persoonsgegevens door het DIS zonder toestemming van de patiënt teniet zouden worden gedaan. De rechtbank deed de uitspraak onder voorzitterschap van mr. Verburg die zich tijdens de zitting uiterst kritisch tegen de AP en de NZa toonde.

Traineren

Uit welingelichte bron vernam ik dat zowel de AP als de NZa er alles aan hebben gedaan om de mediatie te traineren en geen veranderingen in hun handelen aan te brengen. Over de voorzitter van de rechtbank, mr. Verburg, werd in de loop van 2017 bekend dat die benoemd zou worden bij de Raad van State. Het is zeer waarschijnlijk dat het traineren daar deels mee te maken had, omdat men na zijn overstap op een minder kritische rechter hoopt. Daarnaast is het zo dat het handelen van de AP in meer zaken zich kenmerkt door het traineren van beslissingen. Zo wacht een handhavingsverzoek over het door de Stichting Benchmark GGZ verzamelen van ROM-data **al 89 weken** op een beslissing van de AP. De burgerrechtenvereniging is inmiddels het traineren zat. Het gaat voor Vrijbit nu al om 17 maanden na de uitspraak van de rechtbank midden juli 2017. Een nieuwe zitting staat voor februari 2019 op de rol bij de rechtbank.

Eerder vertoond

Al eerder is vertoond dat een data-verzamellende instelling

vlak voor een rechtszitting een aanpassing doet aangaande de gewraakte materie. Zo veranderde de Stichting Benchmark GGZ(SBG) enkele weken voor een rechtszaak van twee patiënten op 13 juli 2017 tegen SBG over ROM-data de wijze waarop een aantal cruciale data aangeleverd dienden te worden. Ook kwam twee dagen voor die rechtszaak de mededeling dat SBG begin 2019 op zou houden te bestaan en op zou gaan in een nieuw op te richten kwaliteitsinstituut voor de GGZ, thans Akwa genaamd. Het is een beproefde tactiek om de beslissing van de rechter te beïnvloeden.

De huidige aanpassing door de NZa past in zo'n rijtje, maar is beslist onvoldoende. Het hele systeem van het DIS waarin op persoonsniveau centraal zorgdata worden verzameld is onnodig voor het doel: beleidsontwikkeling en -ondersteuning in de zorg. Dat kan even goed op basis van geaggregeerde data verkregen met geautomatiseerde rapportages gemaakt op basis van gegevens die (decentraal) bij zorgverleners aanwezig zijn.

W.J. Jongejan, 11 december 2018

12 december: enkele kleine tekstuele aanpassingen gemaakt in alinea Rechtszaak

Minimale dataset vanaf 15 april 2019:

Identificatie zorgaanbieder

Unieke identificatie zorgaanbieder (AGB-code) 1

Patiëntgegevens (gepseudonimiseerd):

-naam cliënt

- geboortedatum
- geslacht
- postcode
- Burgerservicenummer
- unieke identificatie zorgverzekeraar (conform UZ0VI-register)
- eerste inschrijfdatum
- laatste uitschrijfdatum

Hoofdbehandelaar

- AGB-code (op persoonsniveau) en diens beroep

Verwijzer

– Het type verwijzer:

1. verwezen patiënt vanuit de eerste lijn (o.a. huisarts, bedrijfsarts)
2. verwezen patiënt vanuit een (andere) ggz-instelling, instelling voor medisch specialistische zorg of ggz-praktijk
3. verwezen patiënt vanuit de crisis zorg of seh.
4. eigen patiënt
5. verwezen patiënt, maar verwijzer heeft geen AGB-code (bijvoorbeeld in geval van een verwijzing naar de crisis zorg, buitenlandse zorgaanbieder, bureau Jeugdzorg)
6. zelfverwijzer
7. bemoeizorg

- AGB-code verwijzer (op persoonsniveau), indien er sprake is van type verwijzer genoemd onder 1 tot en met 4

Productie per cliënt

1. Dbc-trajecten

Dbc:

- zorgtrajectnummer
- begindatum zorgtraject
- einddatum zorgtraject
- circuit
- zorgtype
- DSM diagnoseprofiel op hoofdgroepniveau1
- aantal minuten directe en indirecte patiëntgebonden tijd van iedere hoofdbehandelaar en iedere medebehandelaar en diens beroep
- totaal bestede directe en indirecte patiëntgebonden tijd per dbc
- afspraaknummer/code

Behandeling:

- begindatum dbc-traject
- einddatum dbc-traject
- afsluitreden dbc
- Gedeclareerde prijs
- declaratiedatum

Geleverd zorgprofiel binnen het dbc-traject:

- activiteiten, verrichtingen, overige deelprestaties en producten, zoals gedefinieerd in de Nadere regel gespecialiseerde ggz
- datum + tijdsduur activiteiten/producten

-beroep behandelaar

-deelfactor groepscontacten

NIP licht Tweede Kamerleden bewust onjuist in over ROM



Gisteren, 6 december 2018, hield de vaste Tweede Kamercommissie voor VWS een algemeen overleg over de geestelijke gezondheidszorg(GGZ). Een groot aantal onderwerpen passeerden de revue. Bij het onderwerp “Bestuurlijk Akkoord GGZ 2019-2022” was het gebruik van Routine Outcome Monitoring(ROM)-data een interessant punt. Het Nederlands Instituut van Psychologen(NIP) stuurde de leden van de Kamercommissie daags tevoren een brief over het niet deelnemen van de Vereniging van Nederlandse Gemeenten(VNG) aan het Bestuurlijk Akkoord GGZ 2019-2022. In die brief haalt de voorzitter van het NIP, Jeroen Muller, op een niet mis te verstane wijze bewust negatief uit naar critici van het gecentraliseerd, zonder toestemming van de patiënt verzamelen van ROM-data voor kwaliteitsdoeleinden, benchmarking en zorginkoop. De opmerkingen in de alinea “Vertrouwen in ROM beschadigd” plaatsen de critici, verzameld in de actiegroep Stop Benchmark met ROM, bewust in een negatief daglicht. De

tekst verdraait namelijk op grove wijze datgene waar de critici voor staan. Voor iemand buiten de GGZ zou het haarkloverij kunnen lijken, maar niets is minder waar.

Wat staat er precies?

In de brief staat:

“Vertrouwen in ROM beschadigd

Het NIP maakt zich sterk voor een juiste toepassing en doorontwikkeling van ROM. Het vertrouwen in de ROM is ernstig geschaad door acties als Stop Rom. ROM zou een instrument om de voortgang van behandelingen met cliënten te monitoren en als reflectie om behandeling in de ggz te verbeteren. De administratieve lasten in de sector worden nog steeds zeer hoog ervaren.”

Het NIP draait de zaak in deze bizarre politieke uitspraak volkomen om. Let hierbij op het feit dat hij schrijft over ‘Stop ROM ‘ en niet over ‘Stop Benchmark met ROM’.

ROM-gegevens

Door het invullen van vragenlijsten voor, tijdens en na therapie kan een behandelaar in de GGZ samen met de cliënt de therapie evalueren en bijsturen. Dat zijn ROM-gegevens. Dat kan goed binnen de praktijk of instelling waarin die therapie plaats vindt op het niveau van de therapeut en de cliënt. Dat dient te geschieden met een toestemming van de cliënt na goede voorlichting over het doel en de uitvoering ervan. Dat heet een informed consent. Tegen dat specifieke gebruik van ROM-data bestaat GGZ-breed, ook bij ‘Stop Benchmark met ROM’ geen bezwaar.

Gekaapt

Het ingewikkelde is dat het gebruik van ROM-data gekaapt is door de grote instituties in en rond de GGZ, het ministerie van VWS inclusief, om er kwaliteit tussen instellingen mee te

meten, zorgaanbieders en zorginstellingen te vergelijken(benchmarking) en te gebruiken voor zorginkoop. Het is dan ook niet vreemd dat centrale verzamelaar en be-/verwerker van ROM-data de Stichting Benchmark GGZ(SBG) volledig door Zorgverzekeraars Nederland(ZN) betaald wordt. Ook de opvolger van SBG, de Alliantie kwaliteit in de GGZ(Akwa), met als be-/ver-werker De Nieuwe Entiteit zal door ZN gedurende het eerste jaar betaald worden. Daarna betaalt het ministerie van VWS via de kwaliteitsgelden. Voor het verkrijgen van de ROM-data voor die be-/verwerking **buiten de praktijk/instelling** gaat men helaas uit van de “veronderstelde toestemming” van de patiënt, een uiterst discutabele basis. Het begrip “veronderstelde toestemming” is het synoniem van stilzwijgende toestemming. Die kan slechts gehanteerd worden binnen de directe groep van mede-behandelaren van de patiënt. Het inschakelen van externe ICT-bedrijven om de ROM- data uit de dossiers te halen plus aanlevering EN verwerking door SBG-straks door De Nieuwe Entiteit- vallen daar geenszins onder. De grootste fout die ooit gemaakt is trouwens om centraal op persoonsniveau behandelinformatie te willen verzamelen.

Stop Benchmark met ROM

De mensen die in de actiegroep Stop Benchmark met ROM verzameld zijn hebben zoals eerder gezegd geen enkel probleem met het gebruik van ROM-gegevens binnen de therapeutische relatie. Het probleem zit 'm erin dat die data voor een doel waarvoor ze nimmer bedoeld en geschikt zijn, grootschalig, zonder toestemming verwerkt worden door een bedrijf buiten de instelling. Bovendien levert SBG, en straks Akwa, de data door aan derden. Een welbewuste toestemming op basis van goede informatie is noodzakelijk. Ondanks pseudonimiseren dienen de verstuurd ROM data namelijk toch beschouwd te moeten worden als tot personen herleidbare gegevens. De gedachte dat de kwaliteit van de therapie meetbaar zou zijn met de ROM-data is al jaren terug door een groot aantal hoogleraren ontzenuwd. De gedachte dat ROM-data

als basis kunnen dienen voor financiering van de GGZ is al in begin 2017 afgeschoten door de Algemene Rekenkamer.

Kwalijk

Uit het voorgaande moge duidelijk zijn dat de voorzitter van het NIP, Jeroen Muller, die de brief ondertekende, op uiterst kwalijke wijze de kritiek door 'Stop Benchmark met ROM' een negatief "frame" geeft. Het is strijdig is met de werkelijkheid. Het is ook geen beschrijving. Hij weet met de vele bestuurs-petten die hij op heeft binnen de GGZ, echt wel hoe de hazen lopen in ROM-land.

Niet eerste keer

Het is zeker niet voor het eerst dat het bestuur van het NIP een dubieuze rol speelt bij het doorzetten van het ROM-men. Al eerder in oktober 2017 liet ik in een artikel zien dat het NIP een heel aparte rol speelt op dat vlak. Je zou veronderstellen dat ze als een vertegenwoordiger van therapeuten het belang van de cliënt het meest zou dienen. Het bestuur van NIP bewijst bij monde van Jeroen Muller lippendienst aan de bureaucratische instituties en aan Zorgverzekeraars Nederland. Ze doet haar leden tekort.

W.J. Jongejan, 7 december 2018.

Correctie 10 december 2018 in alinea "Gekaapt": Betaling Akwa en De Nieuwe Entiteit is in 2019 nog via ZN, maar daarna door het ministerie van VWS via de kwaliteitsgelden.

Verdwenen gewaande forse kritiek op MIND weer teruggevonden



Recent, op 21 november 2018, schreef ik een artikel over een verloren gewaande webpagina van de werkgeversorganisatie in de geestelijke gezondheidszorg GGZ Nederland. Die ging over de gekunstelde constructie om met “veronderstelde toestemming” het verzamelen en verwerken van ROM-data. Met de WayBackMachine was die toch terug te vinden. Ook over de patiëntenorganisatie in de GGZ MIND bleek het mogelijk “verdwenen” kritiek terug te vinden. In 2017 schreef Paul Custers van het journalistencollectief Alibe een serie uiterst kritische artikelen op de website www.alibe.nl. Dat gebeurde onder de kop Mind You. 28 afleveringen zijn door hem geschreven. Helaas is deze website van het internet verdwenen, tenminste op het eerste gezicht. Met de WayBackMachine blijkt het toch mogelijk om de afleveringen 20 tot en met 28 van Mind You weer het daglicht te doen zien. Op 12 november 2018 schreef ik een artikel over de peperdure website Kiezen in de GGZ. De kosten voor het maken bedroegen één miljoen euro. Het aardige is dat met de teruggehaalde Mind You artikelen ook de specificatie van die kosten terug te halen is. Het gebruik van de WayBackMachine laat trouwens eens te meer duidelijk zien dat op het internet iets nooit echt weg is.

Kosten “Kiezen in de GGZ”

De indeling van de subsidie voor deze website van Mind is bij de subsidie verstrekker Zorginstituut Nederland niet te vinden. In Mind You 24 van 7 april 2017 is te zien dat het in het voorjaar van 2017 al duidelijk was dat de website van MIND “Kiezen in de GGZ” in totaal 998.502 euro ging kosten. Het bedrag was onderverdeeld in 142.368 euro interne personeelskosten; 241.189 euro externe personeelskosten; 274.676 euro personeelskosten derden; 52.485 euro materiële kosten (incl. kosten voor communicatie); 287.784 euro overige kosten. Twee derde van het bedrag ging dus op aan personeelskosten. In Mind You 27 van 14 april de van laat Paul Custers weten dat het Zorginstituut Nederland(ZiN), die de subsidie verstrekke, geen enkel idee heeft hoe het geld besteed wordt.(alinea : Overigens...ontstaan.)

Wel ROM/geen ROM

In de opzet van de website “Kiezen in de GGZ” in 2016 had MIND voor ogen dat men naast NAW-gegevens en gegevens over patiëntervaringen ook informatie over uitkomstgegevens gepresenteerd zouden worden. De bedoeling was daar de ROM-data die MIND van de Stichting Benchmark GGZ(SBG) stelselmatig ontvangt daarvoor te gebruiken. Vanwege de reuring die in 2017 over de ROM-data ontstond heeft men daarna besloten die data vooralsnog maar buiten de website te houden.(Zie Mind You 27 alinea: Overigens...ontstaan.). Het zal SBG zeer zwaar gevallen zijn dat de door haar verzamelde en be- / verwerkte ROM-data niet door Mind gebruikt gingen worden. Er bestaat namelijk een innige samenwerking tussen Mind en SBG. Mind zit namelijk ook in het bestuur ervan.

Auteur

Het antwoord op de vraag waarom de website uit de lucht is, kan betrekkelijk simpel beantwoord worden. De auteur, Paul Custers, journalist en media-adviseur, is eind vorig jaar men pensioen gegaan en had geen behoefte de website waarop hij de

stukken plaatste te continueren. In een telefoongesprek met hem vertelde ik dat ik zijn zielenroerselen aan de vergetelheid zou gaan ontrukken en ze in dit artikel weer zou doen herleven. Grappig is dat de in zijn artikelen te berde gebrachte mede-journalist Saul Koster een fictief persoon is, een soort alter ego. Saul als tegenhanger van Paul, een stille verwijzing naar de apostel Paulus.

Pareltjes

De Mind You afleveringen 20 tot en met 28 zijn stuk voor stuk pareltjes. Ze bevatten informatie over het reilen en zeilen van een patiëntenorganisatie in de GGZ, Mind, waar heel veel geld in omgaat en die machtspolitiek niet schuwt. Ik kan ze dan ook van harte ter lezing aanbevelen.

W.J. Jongejan, 27 november 2017

Peperdure website “Kiezen In De GGZ” zal veel geld blijven kosten



Met de nodige tamtam is afgelopen week de peperdure website “Kiezen in de GGZ” van de patiëntenorganisatie MIND de lucht

in gegaan. MIND, het ministerie van VWS en Zorgverzekeraars Nederland presenteerden het in Gouda op 8 november 2018. De website is opgezet om informatie te geven over de wachttijd per GGZ-aanbieder, per type aandoening (bijvoorbeeld angststoornis of depressie) en de vergoeding voor een behandeling. Het initiatief is bedoeld om mensen die op zoek zijn naar therapie meer inzicht en houvast te bieden en de transparantie van de geestelijke gezondheidszorg te vergroten. Men hoopt door het inzicht te geven in wachttijden in de GGZ plus informatie over klanttevredenheid te komen tot een betere verdeling van de patiënten over de beschikbare zorgaanbieders. Het opzetten van de website heeft gruwelijk veel geld gekost. Zorginstituut Nederland (ZiN) heeft namens VWS een subsidie van één miljoen euro op tafel gelegd om de website te maken plus alle koppelingen naar bestaande openbare gegevensbestanden van zorgaanbieders in de GGZ en wachttijden. Het opzetten van een website is vers één, maar het onderhouden en vooral het up-to-date houden van de informatie is een arbeidsintensieve en dus kostbare zaak. Het is nu al te voorzien dat deze website jaarlijks veel geld zal blijven kosten.

MIND

De organisatie die de website beheert is MIND. Voluit heet het MIND landelijk platform psychische gezondheid. De organisatie presenteert zich als een onafhankelijke maatschappelijke beweging die stem geeft aan mensen met psychische kwetsbaarheid. Maar MIND is helemaal niet zo onafhankelijk als het lijkt. Alleen al voor de website ontving men één miljoen euro van het ministerie van VWS. Door de prominente aanwezigheid van Zorgverzekeraars Nederland bij de presentatie van de website zal van die kant ook financieel bijgedragen zijn.

Geldstromen

De opgave van de inkomsten van MIND in het meerjarenplan 2017-2019 (zie onder Inkomsten en Uitgaven) is veelzeggend . Daarin is te zien dat MIND uit meerdere rechtspersonen bestaat, namelijk MIND/Fonds Psychische Gezondheid, MIND/Landelijk Platform Psychische Gezondheid en Korrelatie. De voorlaatste heeft een basisfinanciering van VWS en krijgt projectsubsidies uit meerdere bronnen(wel meest VWS). Korrelatie draait volledig op een basisfinanciering van VWS. Het is een constructie die we ook kennen bij de Patiëntenfederatie Nederland. Die spreekt vrijwel uitsluitend HIS Masters Voice(VWS). Dat kan bij MIND dan ook niet anders zijn. Onafhankelijk is men dus absoluut niet.

Bronnen

De website haalt haar informatie uit openbare bronnen. Bronnen die wel een zekere logheid en daardoor ook traagheid kennen. De informatie over de NAW-gegevens van de zorgaanbieders haalt men uit het zogenaamde AGB-register. Alle zorgaanbieders hebben een AGB-code. Gaat het om instellingen dan hebben die ook nog daarenboven een eigen AGB-code. AGB staat voor Algemeen Gegevens Beheer. De wachttijden komen van Vektis vandaan. Deze organisatie houdt op verzoek van de Nederlandse Zorgautoriteit(NZa) de wachttijden bij. Als ze tenminste aangeleverd worden. Halverwege dit jaar bleek dat één derde van de zorgaanbieders in de GGZ verzuimt maandelijks de wachttijden door te geven. Het is niet direct onwil van de niet-indieners, maar het is tijdrovend en vergt administratieve en ICT-aanpassingen.

Dynamisch geheel

De inhoud van de website is gezien het doel ervan uiterst dynamisch is, enerzijds vanwege personele mutaties in het zorgverleners-bestand en mutaties van hun ANW-gegevens, anderzijds door continue veranderingen in de wachttijden en de gegevens over de klanttevredenheid. Wat betreft de wachttijd

zijn er dan ook nog twee soorten. De aanmeld-wachttijd en de behandelwachttijd, want aanmelden betekent meestal nog niet direct behandelen. Er zal continu gemonitord moeten worden of de data compleet en up-to-date zijn. Dat kost mankracht en dus geld. De website zal bij het in de lucht blijven tot in lengte van jaren jaarlijks een flink bedrag kosten aan onderhoud.

Relevante info

Het is de vraag hoe relevant de geleverde informatie is. Het feit dat er bijvoorbeeld ruimte is bij een bepaalde therapeut voor angststoornissen wil nog niet zeggen dat de therapeut wel geschikt is voor de specifieke angststoornis van de patiënt. Het is de vraag hoe actueel de informatie is. Ik las al van een psycholoog die recentelijk van praktijkadres veranderd was en inmiddels gepensioneerd is. Hij staat nog pontificaal op Kiezen in de GGZ. De website schernt ook met het vermelden van klanttevredenheidsonderzoeken. Vaak staan ze er niet op en voor bijv. Altrecht en Psymed in Utrecht staat er een excelbestand verzamelbestand uit- mind you- 2015. Dat bestand is totaal onleesbaar qua informatie. Daar heeft de zoekende patiënt niets aan.

Terechte kritiek

In het dagblad Trouw schreef journaliste Rianne Oosterom op 8 november een artikel over de website van Mind. Daarin komt de hoogleraar psychiatrie Jim van Os aan het woord die één miljoen euro een afschuwelijk hoog bedrag vindt voor een website die zegt transparantie te bevorderen. De directeur van Mind, Marjan ter Avest, vond dit commentaar belachelijk en kwam met een uitleg dat het bedrag op het totaal van alle miljarden aan zorguitgaven juist weinig voorstelt. Dit is wel een zeer gekunstelde uitleg van een majeure uitgave die niet in verhouding staat tot het doel van de website. Op haar manier kan je alle dure projecten relativeren door ze te vergelijken met de totale zorguitgaven. Ik ben het dan ook hardgrondig eens met Jim van Os. Zeker in het licht van de

gedachte dat de website elk jaar veel geld zal blijven kosten.

W.J. Jongejan, 12 november 2018