

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 schermt 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