

Het onzinnige zorg-top-10 fetisjisme van Zorgkaart Nederland



Onlangs in begin december 2020 publiceerde Zorgkaart Nederland vol trots een viertal top-10 lijstjes in de zorg. Het betrof de wijkverpleging, de verpleeghuizen, de ziekenhuizen en klinieken, daar doelend op de zogenaamde Zelfstandige Behandelcentra(ZBC).

Evenals het Algemeen Dagblad(AD) en Elseviers Weekblad doet Zorgkaart Nederland aan het opstellen van ranglijsten van ziekenhuizen en soms ook andere zorginstellingen. Zorgkaart NL is overigens een product van de Patiëntenfederatie Nederland(PN). Dit jaar komt Zorgkaart NL met vier subgroepen met elk ene top 10. Dat zijn de wijkverpleging, de verpleeghuizen, de ziekenhuizen en de zelfstandige behandelcentra(ZBC'S). Alle makers van de lijstjes stellen dat het maken ervan een stimulans is voor zorginstellingen om hun kwaliteit en patiëntvriendelijkheid te verbeteren. Het is in de praktijk meer een uithangbord van de makers dan dat er sprake is van een stimulans voor kwaliteitsverbetering. De drang en wil naar kwaliteitsverbetering dient intrinsiek aanwezig te zijn bij zorgverleners en -aanbieders.

Hard oordeel

Al in 2006 schreef prof.dr. R.W.M. Giard een artikel over het fenomeen van de ziekenhuisranglijsten een gedegen, zeer kritisch artikel in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde(NTvG). Hij is naast arts ook jurist met als verbindend thema de methodologie. Het opvallende toen en nu in de lijstjes is dat er weinig consistenten te bespeuren is bij vergelijking van de lijstjes van de verschillende opstellers.

Maar ook door de jaren heen blijken de lijstjes van opstellers niet consistent te zijn. Het oordeel van Giard was hard. Hij vergeleek de lijsten van Elseviers Weekblad met die van Roland Berger Strategy Consultants en vond nauwelijks overeenstemming tussen beide. Als hij ook het AD erbij nam kwam hij tot drie combinatieparen. Met een kappa-coëfficiënt van hoogstens 0,14 concludeerde hij dat in alle gevallen sprake was van een slechte overeenstemming van de oordelen. **Hij sprak toen al de zeer wijze woorden dat in acute situatie of vanwege zorgpolissen (tegenwoordig de budget-polissen) voor de patiënt de keuzemogelijkheden praktisch veelal beperkt zijn.**

Zorgkaart Nederland

Het aardige is dat door de jaren heen bij Zorgkaart NL er ook weinig tot geen consistentie te merken is in de top-10 die men meldt. Soms zijn er het volgende jaar 0 tot 2 ziekenhuizen in het lijstje nog te vinden. Kwaliteit kan niet zo vergankelijk zijn dat de meeste ziekenhuizen opeens uit de top-10 verdwijnen. Ik heb de lijstjes van 2014, 2015, 2016, 2018, 2019 en 2020 voor u gevonden. Dan kunt u zelf oordelen. Daarbij komt dat Zorgkaart NL ook de categorieën in de loop der jaren nogal eens verandert. De ene keer een top 20 met ziekenhuizen en ZBC's door elkaar, dan een top-10 en het volgende jaar ziekenhuizen en ZBC's afzonderlijk. Vervolgens komen de verpleeghuizen erbij en nu ook de wijkverpleging.

Weinig keuze

Waar ten aanzien van ziekenhuizen nog enige voorkeur mogelijk is, speelt dat bij wijkverpleging en verpleeghuizen zeer veel minder. De wijkverpleging en de verpleeghuizen zijn veelal lokaal of regionaal georiënteerd. Een hoger op de ranglijst staand verpleeghuis buiten de plaats of regio kan voor familie en de patiënt voor onoverkomelijke logistieke problemen leiden. Daardoor is er veelal op dat vlak nauwelijks keuze. Bij de verpleeghuizen speelde tot voor de corona-crisis een

enorme krapte vanwege het door de overheid opgelegde beleid zoveel mogelijk mensen thuis te behandelen / verzorgen. Ten aanzien van de wijkverpleging is behoudens in de grote steden niet veel keuze mogelijk. Hiervoor dus een ranglijst opstellen zegt weinig.

Manipuleerbaarheid

Prof. Dr. Giard wijst in voornoemd artikel ook op het oordeel van meerdere auteurs over de manipuleerbaarheid van de cijfers. Deze wijzen op de volgende disfunctionele consequenties van het publiceren van gegevens over kwaliteit. Dat zijn: de ontwikkeling van strategisch gedrag om de getallen te flatteren; het zich vooral richten op kortetermijndoelen; voorzichtigheid bij het doorvoeren van innovaties; de ontwikkeling van een tunnelvisie: alleen de gemeten onderwerpen veranderen, niet de niet-beoordeelde; het te veel nadruk leggen op de belangen van individuele organisaties, niet van de totale medische zorg; en het 'creatief' registreren van data of zelfs het vóórkomen van fraude.

PR-doeLen

Vooralsnog lijkt het erop dat het doel van het maken van dergelijke lijstjes voornamelijk het genereren van public relations-aandacht is. PR voor de makers van de lijsten en PR voor de ziekenhuizen en andere zorgaanbieders die het onderhavige jaar weer boven zijn komen drijven.

Voor Zorgkaart NL lijkt het erop dat ze met deze ranglijst ook haar eigen bestaansrecht wil oppoetsen. Zorgkaart NL wordt met veel geld van het ministerie van VWS en van de zorgverzekeraars in stand gehouden. De input is manipuleerbaar door zorgaanbieders en door patiënten. Op 7 januari 2019 schreef ik daar ook een artikel over. Een artikel in het NTVG uit 2016 concludeerde al dat Zorgkaart NL in haar huidige vorm niet voldoet als valide kwaliteitsinstrument voor de

beoordeling van de kwaliteit van zorg van een medisch specialist.

Het maken van dit soort top-10 of top 100 lijsten is een misplaatste vorm van kwaliteitsfetisjisme. Een zinvol algemeen doel dient het geenszins.

W.J. Jongejan, 9 januari 2020

Afbeelding van Gerd Altmann via Pixabay

Digitale ontwikkeling in zorg helpt geneeskunde, niet zozeer de geneeskunst



Vaak gebruiken mensen de woorden geneeskunde en geneeskunst door elkaar als uitwisselbare termen. Het is zelfs zo dat de term geneeskunde de term geneeskunst lijkt te verdrijven in het spraakgebruik. Daar is geen grond voor aangezien er een zeer duidelijk verschil bestaat tussen die termen.

Geneeskunde is de theoretische grondslag voor de geneeskunst, d.w.z. de praktische bekwaamheid om zieke mensen te genezen, bij te staan en te troosten. Dit indachtig het Franse aforisme “La médecine c’est guérir parfois, soulager souvent, consoler toujours”. Digitale ontwikkelingen in de zorg vergroten de mogelijkheden om zorgdata op te slaan, te analyseren, te communiceren, strategieën te bedenken, beeldvorming op ontelbare wijzen mogelijk te maken. Daarmee kreeg de geneeskunde door de enorme opkomst van ICT-ontwikkelingen een enorme boost, die zich nauwelijks vertaalt richting

geneeskunst.

Oorsprong begrip

Het wonderlijke is echter wel dat de Latijnse basis van beide begrippen wel slechts één term kent: de ars medicina. In het ruime begrip "ars" zitten zowel de geneeskunde als de geneeskunst besloten, zowel de kennis om te genezen als de wijze waarop aan die kennis vorm gegeven wordt in relatie met de patiënt. De praktische bekwaamheid dus.

Geneeskunst

In een aardig artikel in het Nederlands Tijdschrift voor **Geneeskunde**(NTvG) uit 1975 van prof. Dr. P.J. Thung staat een aardige omschrijving van het begrip "geneeskunst". Het was een voordracht voor een ledenvergadering van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de **Geneeskunst**(KNMG). Hij schrijft daar op bladzijde 1605 in het hoofdstuk 3 'Geneeskunst, complement der geneeskunde':

"Men duidt met het onderscheid kunde en kunst dan aan dat het genezen niet slechts verstandelijke kennis vereist, maar ook zaken als intuïtief aanvoelen, tact ervaring en levenswijsheid."

Omgaan met onzekerheden

Op een internetpagina van de afdeling Onderwijs van het Universitair Medisch Centrum Utrecht gedateerd 20 februari 2019 pleit kinderarts en Selective Utrecht Medical Master(SUMMA)-docent Annet van Royen-Kerkhof pleit voor een terugkeer naar de geneeskunst, zodat nieuwe artsen leren omgaan met onzekerheid en hun creativiteit aanscherpen. Dat, volgens haar, vooral met het oog op de toekomst , met veel digitale inbreng. Met de vraag: "Hoe maken we de toekomstige dokters fit for the future". Ze schrijft:

“Het medisch kennisdomein blijft bestaan. Maar hoe je dit toepast, dat is erg aan het veranderen. Niet meer tussen de vier muren van het ziekenhuis bijvoorbeeld, maar meer op afstand. En patiënten worden meer eigenaar van hun eigen gegevens: ze meten zelf en stellen de gegevens van die metingen ter beschikking aan de arts. Onze toekomstige artsen krijgen te maken met een andere rol. Daarvoor moeten ze goed naar patiënten kunnen luisteren en met hen communiceren. En dat moeten ze bijvoorbeeld ook met een andere discipline zoals technische ingenieurs kunnen om alle technologische ontwikkelingen te volgen.”

Koerswijziging

In het magazine Huisarts en Wetenschap uit 2005 staat een artikel “Tussen geneeskunde en geneeskunst” van VKY Ho en WJ van der Steen staat een citaat van de toenmalige hoofdredacteur van The Lancet, R. Horton. Die waarschuwt tegen de overheersing van de praktijk door onderzoek. Volgens Horton is de geneeskunst in de verdrukking geraakt en moeten we de koers drastisch wijzigen. Dokters dreigen in de positie te raken waarin ze niet meer zijn dan ‘bronnen van technische kennis en van technische oplossingen voor ziekte’. Ze gaan in de huidige situatie meer af op uitkomsten van onderzoek dan op verhalen van patiënten.

Herwaardering geneeskunst

De enorme aandacht de laatste paar jaar voor digitale ontwikkelingen in de zorg, eHealth, vooral aangezwengeld door het ministerie van VWS en Zorgverzekeraars, zeker nu in corona-tijd maakt dat de geneeskunde wel een boost kreeg en krijgt. Daartegenover is het omgaan met die data, de onzekerheid die meer data vaak ook geeft, iets wat daar geen gelijke tred mee heeft gehouden. Er zal altijd aandacht moeten zijn voor het ontwikkelen van een goede klinische blik, het associatief denken en niet slechts rechtlijnig denken bij het

komen tot diagnoses en therapieën. Het kunnen aanvoelen waar medisch handelen begint, maar ook vooral waar het eindigt. Herwaardering voor dat onderdeel van het vak van arts is van groot belang. Geneeskunde kan gebaat zijn met protocollen en algoritmen, maar het daarvan gemotiveerd afwijken is pas echt geneeskunst.

W.J. Jongejan, 20 november 2020

Afbeelding van Gerd Altmann via Pixabay

Deceptie Deltaplan Dementie was bij aanvang voorspelbaar



In 2013 ging het nogal ambitieuze Deltaplan Dementie van start met de bedoeling de strijd aan te gaan met dementie. Het plan is bedacht door neuroloog Philip Schelten van het Alzheimercentrum VUmc en mede uitgewerkt door gezondheidsfonds Alzheimer Nederland en ZonMw. De laatste organisatie stelt onderzoeksprogramma's op in het zorggebied. Na enkele jaren concludeert in een tussentijdse analyse onderzoeksjournalist Stella Braam in een artikel in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (NTvG), dat twee de van de drie doelen van het plan niet gehaald zijn en dat het de vraag is of het wetenschappelijke deel op gaat leveren wat beoogd was. De Volkskrant, Nu.nl en SKIPR besteedden er aandacht aan. De twee niet gehaalde doelen zijn een groot zorgportaal voor patiënten, mantelzorgers en professionals en het opzetten van een uitgebreid Nationaal Register Dementie. Het zorgportaal zou samenwerking tussen de drie zojuist genoemde groepen

faciliteren en een bron van informatie voor die groepen moeten zijn. Het bleek onhaalbaar in de geconcipieerde vorm, omdat bleek dat mensen bij de diagnose “dementie” toch nog steeds liever een gesprek van persoon tot persoon willen hebben en dat niet digitaal willen doen. Het Nationale Register Dementie, dat inzicht moest leveren in de aard, omvang en ontwikkeling van de dementie(zorg) sneefde door een veelheid van ambities.

Voorspelbaar

Al enkele jaren is duidelijk dat het gebruik van zorg-/patiëntenportalen ver achterblijft bij dat wat de aanjagers en makers ervan in gedachten hebben. In de eHealthmonitors van Nictiz over 2013, 2014 2015 en 2016 blijkt dat er wel verwoede pogingen zijn om deze portalen op te doen zetten en te laten functioneren, maar dat het met het gebruik ervan maar niet wil vlotten. Ondanks het aanjagen van eHealth door het ministerie van VWS blijkt de materie toch weerbarstiger te zijn dan men denkt. De verklaring is echter simpel. De meeste mensen, die van de zorg gebruik maken, willen bij voorkeur een face-to-face-contact met hen die de zorg leveren. Ze willen hun gedachten, hun angsten mondeling delen. Het aantal mondige, ICT-vaardige, burgers is niet zo groot als bedenkers en bestuurders zouden willen. Het gebruiksgemak van de portalen is ook niet hoog, omdat de gebruikers zich eerst moeten registreren, daarna een inlognaam en wachtwoord moeten invoeren plus een verificatiecode die per sessie apart per mail of sms-bericht wordt toegezonden. Al die argumenten spelen ook bij een dementie-zorgportaal. In feite is het een verkeerde inschatting van de mogelijkheden en wensen van de burger.

Dementie Register

Het beoogde, zeer uitgebreide, Nationale Register Dementie bleek meer dan één brug te ver. Het aantal gegevens wat men wilde gaan vastleggen per patiënt was bijzonder groot en moest door het veld aangeleverd worden. Bij alle administratieve

druk was dit blijkbaar dus ook de druppel die de spreekwoordelijke emmer deed overlopen. De initiatiefnemers wijzen bij het mislukken op de complexiteit van de aandoening al mede-oorzaak van de mislukking van zowel het zorgportaal als het register. Stella Braam acht die verklaring niet erg overtuigend omdat de complexiteit van de aandoening hen al bij aanvang van het onderzoek bekend zou behoren te zijn. Het probleem met het beoogde register doet denken aan meerdere grote geflopte overheids-ICT-projecten waarbij pas na aanvang men zich is gaan realiseren hoeveel data vergaard dienden te worden. En bovendien door de deelnemende en externe partijen gedurende de rit steeds meer wensen toegevoegd werden. Het is duidelijk dat zowel het portaal als het register berustte op een grote overschatting was van de mogelijkheden van ICT in de zorg.

Vroeg commentaar

Al in 2012 en 2013 was er voor en tijdens de opzet van het Deltaplan Dementie het nodige aan kritiek te lezen in de media. In het NRC-Handelsblad en in de Volkskrant trof ik in 2012 en 2013 zeer kritische artikelen aan. In 2012 verscheen in eerstgenoemde krant een artikel van een aantal Nederlandse wetenschappers, waarin ze stellen dat zorg, wetenschap en de farmaceutische industrie al jaren op het verkeerde spoor zitten. Zij stellen dat Alzheimer is geen aparte ziekte en niet vaak tot dementie leidt. In 2013 verscheen in dezelfde krant ook een stuk waarin gesteld werd dat men zich bij aanvang van het Deltaplan Dementie rijk rekende. De opzet was dat in de coöperatie Deltaplan Dementie de financiering met publiek en privaat geld zou plaats vinden. Het bedrijfsleven bleek zeer terughoudend te zijn bij deelname. Meerdere bedrijven, waren betrokken bij het plan, maar niet veel deden uiteindelijk mee. De overheid stak er 85 miljoen euro in, maar het beoogde totaal van 200 miljoen werden niet gehaald. Overigens kwam dat bedrag volgens de informatie in het artikel van Stella Braam ook met een zeer natte vinger tot stand.

Dementiemaffia

In 2013 verschijnt in de Volkskrant op 19 mei 2012 een artikel van Hans van Maanen, wetenschapsjournalist en columnist met een veelzeggende kop. "Staartje van naoorlogs ongezond leven. BEWERING: Hoogste tijd voor een Deltaplan Dementie. OORDEEL: Buig niet voor de alzheimermaffia." Daarin beargumenteert hij waarom de opmerking van de initiator en leider van het Deltaplan Dementie, de neuroloog Philip Scheltens van het VUmc, dat een tsunami van dementiepatiënten er aan zit te komen onjuist is. Hij stelt dat er eerder sprake is van het over de top zijn van een grote golf die verder alleen maar afneemt. Hij baseerde zijn stuk onder andere op een artikel van Schrijvers et alii in Neurology uit 2012 waarin een groot onderzoek in Rotterdam een afnemende tendens tussen 1990 en 2005 van het voorkomen van dementie suggereerde. Hij sprak in het artikel van een dementiemaffia naar analogie van de cholesterolmaffia. Met dat laatste doelde hij op de enorm dwingende propaganda voor gebruik van cholesterolverlagende middelen door farmaceuten. Het leidde tot nogal wat ophef met zelfs het verzoek van de vereniging Alzheimer Nederland aan de Volkskrant om excuses aan te bieden voor het plaatsen van het artikel. De redactie legde dit verzoek goed beargumenteerd naast zich neer. Het Nederlandstalige online magazine The Post Online plaatste op 5 april 2013 ook een zeer kritisch artikel met de kop "De Alzheimermaffia heeft haar miljoenen gekregen".

Voortzetting

Inmiddels blijken uit het artikel van Stella Braam de ambities van het Deltaplan Dementie een stuk verlaagd te zijn. Het is zeer de vraag of het wetenschappelijk onderzoek dat deel uit maakt van het deltaplan op gaat leveren wat het beoogde. Het lijkt mij enigszins hovaardig om te stellen dat met dit deltaplan opeens een doorbraak wordt geforceerd terwijl er wereldwijd met veel geld veel onderzoek op grote schaal plaats vindt over dit onderwerp. We zullen het zien in 2020 als het Deltaplan dementie afloopt. Ik vrees dat de initiatiefnemers

dan zullen zeggen dat het te vroeg is om conclusies te trekken.

W.J. Jongejan

Met dank aan Rijkswaterstaat voor het gebruik van de foto van de Oosterscheldekering.