

Congres over kwaliteit in GGZ en de enorme roze olifant in de kamer



Zaterdag 6 juli 2019 vond in Utrecht het door de VVAA gefaciliteerde en uitstekend georganiseerde congres: “Frisse kijk op kwaliteit in de GGZ” plaats. Initiatiefnemers waren prof. dr. Jim van Os en dr. Alan Ralston, beiden psychiater, samen met mr. Ab van Eldijk, voorzitter KDVP, en ervaringsdeskundigen Inge van de Kerkhof en Judica Berkelaar. De aanleiding voor het organiseren van deze grootschalige bijeenkomst was de onvrede met de huidige manier van verantwoorden. Op grond van niet-wetenschappelijk-bewezen methodieken en definities wordt er gekeken naar, en afgerekend op, geleverde zorg. In de geestelijke gezondheidszorg(GGZ) gaat het dan onder andere om het grootschalig, centraal verzamelen van score-lijsten die oorspronkelijk bedoeld zijn om de interactie patiënt-zorgverlener op dat decentrale niveau te evalueren. Ik heb het hier over de Routine Outcome Monitoring(ROM)-vragenlijsten. De hele dag werd gesproken over kwaliteit en kwaliteitsbeoordeling in de GGZ en hoe je die idealiter zou moeten vormgeven. Verrassend was dat het woord “ROM” slechts een enkele maal viel. En kwam het ter sprake dan deed men dit onderwerp razendsnel. Het was de grote roze olifant in de kamer.

Zeer bemoedigend

Uit de mond van meerdere sprekers, zoals prof. Jan Kremer, voorzitter van de Kwaliteitsraad van het Zorg Instituut Nederland en lid van de Raad voor de Volksgezondheid en de Samenleving(RVS) waren zeer kritische geluiden te horen over

de huidige grootschalige dataverzamelingen om “kwaliteit” te meten. Kremer citeerde volop uit het in mei 2019 verschenen rapport van de RVS genaamd: “Blijk van vertrouwen – Anders verantwoord voor goede zorg”. Hierin staat dat verantwoording van kwaliteit voornamelijk van buiten naar binnen opgelegd is. Daarbij komt dan dat wat men centraal verzamelt een weinig zeggende abstractie is van de werkelijkheid en de context mist waarin de data verzameld zijn. De RVS constateert dan ook dat er meer negatieve dan positieve effecten zijn. Daardoor leidt deze wijze van verantwoording op dit moment niet tot een betere zorg en ondersteuning. En veroorzaakt een grote registratielast in het veld.

Exit Value Based Healthcare

Sterk gerelateerd aan de massale en centrale verzameling van zorgdata is de filosofie van de Value Based Healthcare (VBHC), de waarde gedreven zorg. Jan Kremer liet weten dat zijn inzien VBHC de reductionistische insteek van VBHC niet de weg is, als het gaat om ‘anders verantwoord’.

Ab Klink

Ook uit de mond van Ab Klink, voormalig minister van VWS, nu lid van de raad van bestuur van zorgverzekeraar VGZ, was een soortgelijk geluid op te tekenen. Klink gaf Jan Kremer groot gelijk. Hij stelde dat de uitkomstindicatoren waar het ministerie van VWS en het Zorginstituut Nederland nu op inzetten de verkeerde weg is. Hij zei letterlijk: “De overheid maakt hier een fout”.

Akwa GGZ

In het ronde tafel gesprek in de loop van de middag was ook prof. Dr. Ralph Kupka aan het woord. Die bracht daarbij kortdurend het verzamelen van ROM-data en de positie van AKWA GGZ daarin ter sprake. Zeer expliciet had hij het erover dat

SBGGZ, de rechtsvoorganger van AKWA GGZ, als “bad guy” gezien werd’. Dat, vanwege de ROM-verzameling met als doel benchmarking en zorginkoop. Daartegenover stelde hij AKWA GGZ als de “good guy” die naast de zorgverlener is gaan staan om samen met de zorgverlener de therapie te evalueren. Hij deed het ter plekke symbolisch voor.

Vraag

In de gelegenheid te interrumpen vroeg ik Kupka hoe het dan kan dat AKWA GGZ heeft verkondigd in eerste instantie vooralsnog kwaliteit te willen beoordelen met ROM-data, maar in tweede instantie ook benchmarking en zorginkoop ermee wil bedrijven. De zaal reageerde op mijn woorden met instemmend applaus. Kupka gaf er geen direct antwoord op, waarop dagvoorzitter Marlou van Hintum de eventjes zichtbare enorme roze olifant in de kamer vakkundig weer opborg.

Toch benchmarking en zorginkoop als doel

Nog steeds is op de website van Akwa GGZ de rubriek “Doeleinden van doorontwikkeling ROM” te vinden. Daarin staan de passages over benchmarking en zorginkoop na “doorontwikkeling van de “ROM”-systematiek. AKWA GGZ belijdt dus nog steeds dat de ROM-data gebruikt kunnen gaan worden voor benchmarking en zorginkoop. Net zoals SBGGZ deed.

Stealth-mode of stop ROM

Het is natuurlijk de vraag of hier sprake is van het niet meer aan de oppervlakte zichtbaar zijn van toch wel aanwezige intenties om ROM-data centraal te blijven verzamelen. Het kan even goed zo zijn dat we inmiddels een keerpunt bereikt hebben. De teneur van het congres was, met de duidelijke statements van mensen als Jan Kremer en Ab Klink er bij, dat de centrale verzameling van ROM-data in de GGZ om kwaliteit te meten zijn beste tijd gehad heeft. Het signaal van het verwijderen van de oude intenties van benchmarking en

zorginkoop op de website van Akwa lijkt ook veelbelovend. Het ziet er naar uit dat diverse instanties ruimte en tijd nodig hebben om zich strategisch terug te trekken uit het ROM-gebeuren.

W.J. Jongejan, 8 juli 2019

8 juli 2019, 13.30u: kop en inhoud voorlaatste alinea aangepast. Benchmarking en zorginkoop staan nog steeds vermeld als doel van handelen bij AKWA GGZ.

Schaamteloze juridische redenatie IGJ beperkt recht benadeelde burger



Opt-in-toestemming voor het Landelijk SchakelPunt(LSP) is voor mij tot drie maal toe buiten mijn wil genoteerd. Op deze website heb ik meerdere keren u op de hoogte gehouden over de pogingen om er voor te zorgen dat toezichthouders toezien op een correcte handelswijze en handhaven. Dat laatst gebeurt niet. Zowel de Autoriteit Persoonsgegevens(AP) als de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd(IGJ) hebben een broertje dood aan die activiteiten. Naar analogie van een handhavingsoopdracht van de IGJ aan het Isala-ziekenhuis in Zwolle vroeg ik de IGJ om handhavend op te treden tegen

apotheken die onterecht opt-in-toestemmingen van bezoekende patiënten noteren. Eerder deed ik dat bij de AP in samenspraak met de burgerrechtenvereniging Vrijbit. Bij de afhandeling van de verzoeken blijkt hoe beide controlerende instanties (waakhonden?) eigenlijk geen hand uitsteken. Ze doen zoveel mogelijk moeite om het verzoek van de burger af te wijzen en hem/haar te ontmoedigen. De wijze van handelen is op zijn zachtst gênant te noemen en beperken de burger in hoge mate zijn recht te halen. De controlerende instanties laten de verdenking dan ook op zich dat zij het wederrechtelijk handelen faciliteren dan wel sanctioneren.

IGJ

In eerste instantie vond de IGJ dat er wel sprake was van een eigen belang dat ik had bij mijn handhavingsverzoek maar wees men het af toch af. Dat was omdat een mondelinge toestemming(die ik niet gegeven had) ook een rechtsgeldige toestemming is voor het LSP. Hoewel (vermeende) toestemmingen moeilijk achteraf te controleren zijn vond men dat de apotheken geen overtreding hadden begaan. Vreemd was ook dat men sprak van "mijn (al dan niet gegeven) toestemming. Daarmee op zijn minst de indruk wekkend dat men mij maar half geloofde. Tegen deze beslissing ging ik in bezwaar bij de directie Wetgeving en Juridische zaken van het ministerie van VWS waaronder de IGJ ressorteert.

Ontvankelijkheid

De juridische afdeling van het ministerie van VWS komt op een merkwaardige en in mijn ogen schaamteloze wijze met een redenatie waardoor ik niet ontvankelijk wordt verklaard. Ik zou in de ogen van de juristen geen belanghebbende zijn. Volgens artikel 1: 2 van de Algemene wet bestuursrecht(Awb) is een belanghebbend degene wiens belang rechtstreeks betrokken is bij het bestreden besluit. Om als belanghebbende in de zin van de Awb te kunnen worden aangemerkt dient een natuurlijk

persoon een voldoende objectief bepaalbaar, actueel, eigen en persoonlijk belang te hebben dat hem in voldoende mate onderscheidt van anderen en dat rechtstreeks door het omstreden besluit wordt geraakt.

Vreemde redenering

Wat schrijft de hoofdinspecteur Eckhausen van de IGJ in het besluit op bezwaar:

Om te kunnen verzoeken om handhaving is vereist dat verzoeker is aan te merken als belanghebbende. Het is vaste jurisprudentie (zie bijvoorbeeld ECLI:NL:RVS:2011:BP4700) dat een verzoek tot handhaving dat is ingediend door een niet-belanghebbende, niet kan worden aangemerkt als een aanvraag in de zin van artikel 1:3, derde lid, van de Awb, waardoor de afwijzing van zo'n verzoek geen besluit is als bedoeld in artikel 1:3 lid 1 Awb.

U bent echter niet aan te merken als belanghebbende in de zin van artikel 1:2 Awb.

Een verzoeker moet namelijk volgens vaste jurisprudentie van de ABRvS een bijzonder individueel belang hebben dat hem daarin onderscheidt van willekeurige anderen. Gedacht kan dan bijvoorbeeld worden aan een directe concurrent van het bedrijf dat de regels overtreedt die door de overtreding in een nadeliger positie wordt gebracht dan de overtreder. Hieruit volgt dat het algemeen belang dat met handhavend optreden is gediend, niet (tevens) een persoonlijk belang van u kan vormen bij uw verzoek tot handhaven (zie hiervoor: uitspraak RvS van 16 februari 2011, nr. 201008062/1/H3 en 201008151/1/H3, ECLI:NL:RVS:2011:BP4700). Het betreft namelijk geen bijzonder individueel belang dat u onderscheidt van willekeurige andere klanten van de door u genoemde apotheken. Het feit dat u ook bij andere apotheken het theoretische risico van onterechte aanmelding zonder toestemming loopt en dat iedereen zou moeten worden behoed tegen dit risico maakt niet dat sprake is van

een dergelijk bijzonder individueel belang.

Aangezien u geen belanghebbende bent bij uw verzoek om handhavend op te treden tegen apotheken waar u geen klant bent, is uw verzoek geen aanvraag in de zin van artikel 1:3, derde lid Awb. De afwijzing van dergelijk verzoek is dan ook geen besluit in de zin van artikel 1:3, eerste lid noch tweede lid Awb.

ABRvS= Afdeling Bestuursrechtspraak van de Raad van State

Jurisprudentie

Waar gaat de genoemde jurisprudentie (ECLI:NL:RVS:2011:BP4700) over? Bij nazoeken blijkt die uitspraak te gaan om een zaak van een beruchte Dordrechtse huisjesmelker en kamerverhuurder M.K. Omdat de gemeente probeerde deze activiteiten te beteugelen. Als represaille teisterde die persoon de gemeente met WOB-verzoeken en andere rechtszaken. Het geval dat de Raad van State behandelde ging om twee panden, het OSB-gebouw en het voormalige LTS-gebouw te Dordrecht. Die waren in het bezit van de gemeente en de gemeente wilde daar woonruimtes in laten maken en schakelde daar een niet aan M.K. gelieerd bedrijf, Camelot, voor in. M.K. bestreed de handelwijze van gemeente Dordrecht omdat de gemeente daarmee zich op zijn marktsegment begaf. Er was rechtens geen enkele relatie tussen hem, de eigenaar van het ontroerend goed (de gemeente) en de uitvoerder namens de gemeente. Tot aan de Raad van State is telkens bevestigd dat M.K. geen belanghebbende was, dus niet ontvankelijk was.

Kromme

Het kromme van het aanhalen van de aangehaalde jurisprudentie is dat de hoofdinspecteur thans stelt dat ik geen bijzonder individueel belang heb in de zin der wet. De ontorechte notering van een opt-in-toestemming is mij als individu overkomen. Het is eigen en persoonlijk, onderscheidt mij van

anderen, en objectief bepaalbaar(schermafdrucken in mijn bezit). Dat het niet meer actueel is ligt niet aan mij maar aan het trage handelen van de toezichthouder(s). Los van mijn persoon zijn er meerdere personen die het overkomen is, zoals mijn echtgenote en op zijn minst twee andere artsen die mij met naam bekend zijn. De redenatie dat ik ook geen individueel belang heb als ik ook bij ander apotheken het theoretische risico loop om onterecht aangemeld te worden is volkomen onjuist. Immers, het gaat niet om een theoretisch risico. Het is realiteit, bewezen door mijn meldingen. De IGJ gebruikt de uitspraak van de Raad van State volkomen ten onrechte als een stok om mee te slaan.

Tendens

Ook uit andere bron heb ik vernomen dat de overheid dezelfde weg probeert te bewandelen om klagende(in haar ogen lastige) burgers de pas af te snijden. Het trieste is dat daarmee een fundamenteel recht van de burger met de voeten getreden wordt, namelijk het recht om zich te verweren tegen onterechte handelingen.. Als een individueel persoon niet kan opkomen (door niet ontvankelijkheid) tegen inbreuken op fundamentele mensenrechten moet je dan direct door naar Straatsburg? Daar, bij het Europese hof Voor de Rechten van de Mens(EVRM) gaat het juist om belangen van individuele burgers.

W.J. Jongejan, 25 januari 2019

Waarom een wettelijk geborgd patiëntgeheim er nooit zal komen



Al een aantal jaren, zeker vanaf 2011, wordt door sommige gezondheidszorg-juristen, met name door mr. Theo Hooghiemstra gesproken over het patiëntgeheim. De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS), adviesorgaan voor de regering en het parlement, komt in juli 2014 met een advies daar over. Ook de bestuursvoorzitter van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), Rob Dijkstra, wijdde er in 2015 een column aan. De toenemende mogelijkheden voor burgers om de door zorgaanbieders vastgelegde gegevens in te zien en te bewaren in een zogenaamde Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO) maken de kans groot dat diezelfde burger onder druk gezet kan worden die data aan derden te verschaffen. Voor het goede begrip is een Persoonlijke Gezondheidsomgeving hetzelfde wat we voor kort het Persoonlijke GezondheidsDossier (PGD) noemden. Theoretisch heeft de burger het recht toestemming voor inzage door derden te weigeren. Landelijke, provinciale en lokale overheden, opsporingsdiensten, politie, verzekeraars en andere financiële instellingen kunnen de burger sterk onder druk zetten zeer persoonlijke medische informatie te verschaffen. Al in 2011 komt Hooghiemstra in een publicatie samen met prof. mr. dr. Pieter Ippel van de Roosevelt Academy, met een omschrijving van het begrip "patiëntgeheim" op pagina 27 en 28.

Medisch beroepsgeheim versus patiëntgeheim

In de situatie dat de medische gegevens bij een arts in een (data)systeem zijn is opgeslagen geldt het medisch beroepsgeheim. Niets wat in de spreekkamer uitgewisseld is tussen arts en patiënt en wat verder aan medische data vergaard is, mag zonder toestemming van de patiënt doorgegeven worden aan derden. Het kan zelfs zo zijn dat een arts gegevens niet aan derden verstrekt bij een door de patiënt gegeven toestemming als naar het oordeel van de arts de informatie onevenredige schade berokkent aan diezelfde patiënt. Pressie op de patiënt door overheden en andere instituties om zorgdata te verschaffen kunnen weerstaan worden door een beroep te doen op het medisch beroepsgeheim. Indien het gaat om verstrekken van informatie aan een controlerend arts in dienst van een overheid of institutie, hoeft deze alleen maar aan die instantie te antwoorden dat de hulpvraag terecht of onterecht is zonder medische details door te geven. Hierdoor kan het medisch beroepsgeheim ook in die situatie gegarandeerd worden. Indien de medische data door de burger gedownload zijn in zijn/haar PGO vervalt de extra bescherming van het medisch beroepsgeheim. Er is op dit moment, anno 2017, geen vervanging voor het medisch beroepsgeheim als de zorgdata in handen zijn van de patiënt. Het hier boven genoemde patiëntgeheim is echter non-existent en nog steeds niets anders dan een vrome wens van hen die onterechte druk op de patiënt vrezen. Het proces om data op andere plaatsen dan alleen maar in medische dossiers vast te leggen gaat echter in de tussentijd door.

Wettelijke regeling?

In enkele recente publicaties op de website SKIPR en in het tijdschrift Idee van het wetenschappelijke bureau van D66 gaat Hooghiemstra, als consultant verbonden aan het adviesbureau PBLQ, in op de wenselijkheid van een wettelijke borging van het patiëntgeheim. Hij bepleit een wettelijke regeling van het patiëntgeheim, omdat een persoon formeel de mogelijkheid heeft

om aan derden toestemming te weigeren. Maar dat beschermt in de big data-samenleving nog niet tegen de invloed die opsporingsdiensten, verzekeraars en andere financiële instellingen, ICT-bedrijven en andere al dan niet commerciële partijen uitoefenen om de inhoud van gegevens in de persoonlijke gezondheidsomgeving te bemachtigen. Er is echter niets dat er op wijst dat de overheid werk maakt van het ontwikkelen van wetgeving betreffende het begrip patiëntgeheim.

Weerstand overheid

Het is niet voor te stellen dat de overheid met de ene hand via een wettelijke regeling iets gaat garanderen terwijl diezelfde overheid met de andere hand de data wil vergaren omdat ze die nodig zegt te hebben voor het uitvoeren van haar taken. De druk die uitgeoefend wordt om de data af te staan hangt zeer nauw samen met de afhankelijkheid die de burger in veel gevallen heeft ten opzichte van de overheid en andere instanties. Voor bijvoorbeeld vergunningen of bepaalde voorzieningen is een burger afhankelijk van dezelfde overheid die medische data daarover wenst te ontvangen. Diezelfde afhankelijkheid is er ten aanzien van verzekeringsmaatschappijen. Zorgverzekeringsmaatschappijen zullen uiteraard zeer geïnteresseerd zijn in zorgdata van burgers in het kader van risico-inventarisatie en -vermijding. Veiligheidsdiensten en politie hebben sowieso een duidelijke machtspositie ten opzichte van de burger en kunnen dreigen met sancties bij niet meewerken.

Sleepwet

De regering lukte het recent de Wet op de inlichtingen- en veiligheidsdiensten(Wiv), ook wel de sleepwet genoemd door het parlement te loodsen. Daarin is het inzien dan wel hacken van medische databases en apparatuur niet uitgesloten. Het is om die reden alleen al niet goed voor te stellen dat de wetgever met een wettelijke borging van het recht zal komen om medische

data aan overheid of andere instituties te doen weigeren. Het zou een vorm zijn van haar eigen tegenstand te helpen organiseren. Bij de sleepwet was die neiging om de tegenstand te beperken ook te zien. Artsenorganisaties, zoals KNMG, LHV, VPHuisartsen etc werden bewust niet geconsulteerd. Daarom denk ik dat er geen adequate borging van het patiëntgeheim gaat komen.

Disclaimer

Tegen openheid over medische data richting patiënt ben ik in geen dele. Het is echter de vraag of de burger zich realiseert wat de diepere consequenties zijn van het in eigen bezit hebben van zorgdata. Het proces van inzicht geven in zorgdossier is volle gang, onomkeerbaar en voor de mondigheid van de patiënt van groot belang.

Het lijkt me wel verstandig bij het beschikbaar stellen van de data aan de patiënt een "disclaimer" toe te voegen. De inhoud zou dan zo opgesteld moeten zijn dat de patiënt zich realiseert, dat als de data in eigen beheer zijn, er zeer wel situaties te bedenken zijn waarin het (vrijwel) onmogelijk is weerstand te bieden aan de vragen naar zorgdata door overheid en andere instituties. Een gewaarschuwd mens telt voor twee.

W.J. Jongejan