

## **GEDETAILEERDE DATAVERZAMELING VAN GGZ-PATIËNTEN DOOR DE NZa EN WAAR DE ETHIEK VERDWIJNT**

Door Gerry Janssen

Als de politie of de AIVD of een aanverwante organisatie (te) veel data in de wacht sleept van burgers of bepaalde groepen, is het huis te klein in de Tweede Kamer. Direct vragenuurtje, naar de regeling...

Maar als de NZa bij bijna 900.000 psychiatrische patiënten stiekem heel gedetailleerde data gaat verzamelen, blijft het ijszig stil.

Ik heb de NZa om opheldering gevraagd, maar dan krijg je een lange, technische verhandeling dat het gaat om de wachtlijsten te verkorten. Op vragen wat het met de mens doet en wat de juridische houdbaarheid is boven de wet op de zwijgplicht en het beroepsgeheim van de behandelaar krijg je geen antwoord.

De psychiatrische patiënt is in de markt gezet en is een product geworden.

De markt is een plaats van koop en verkoop, van vraag en aanbod.

De markt heeft een mechanisme: van prijsontwikkeling zonder bemoeienis van de overheid, het stelsel van vrije vraag en aanbod.

De markt heeft een aandeel: een percentage van de omzet.

Als je in de markt gezet bent geeft dat aan voor welke prijs je op de markt verkocht wordt en welke waarde je hebt op de markt.

Je kunt marktonderzoek doen, bijv.: hoe kun je je producten goed verkopen, welke doelgroep heeft er baat bij, hoe kun je de kwaliteit van het product verbeteren, hoe kun je de makers van producten prikkelen om het nog beter te doen.

Een product is dood materiaal. Het kan niet voelen, denken, horen. Het heeft geen wezen, geen ziel, geen verstand. Je kunt er alles mee doen wat je wilt. Het kan hoogstens in zijn constructie doodgaan, maar nooit in zijn wezen of zijn.

De psychiatrie is ook voor een deel in de markt geplaatst.

Echter, deze markt faalt en schiet ernstig tekort in het zorgen voor haar producten.

Dat komt omdat men voorrang lijkt te geven aan de producten die redelijk snel te behandelen en te genezen zijn. Die producten leveren het meeste op en daar ontvangt de markt een percentage marktaandeel voor. Winst dus.

Deze markt kent echter ook heel kwetsbare producten die niet in de aandacht gezet worden.

Daarmee verliezen zij hun plek of kunnen ze geen plek vinden. Ze zijn namelijk zo duur en dat verkoopt niet en dan kan de markt er niet aan verdienen. Verlies dus.

Een passend voorbeeld hiervan is de sluiting van een zeer gespecialiseerde afdeling voor producten met een heel complexe zorgvraag. Deze producten dolen nu weer in het rond.

En nu.....

Nu heeft de NZa iets moois bedacht.

Naast het feit dat ze toezichthouder is op deze markt, is ze ook marktontwikkelaar.

En in die hoedanigheid heeft ze een plan bedacht om via het uitvragen van heel gedetailleerde informatie het product nog eens goed te bekijken, het spiernaakt voor zich te zetten en het aan alle kanten te bekijken en te beoordelen.

En omdat het om producten in de markt gaat kan de NZa op vragen zoals die van mij en de minister op vragen van D66 en SP heel koud en zakelijk zeggen dat het allemaal mag en het via de wet van de NZa goed is geregeld en dat het mag in haar rol als marktontwikkelaar.

Echter...

Waar men zo kil en koud over praat, zijn geen dode producten maar mensen van vlees en bloed. Die gevoel hebben en kijken en denken en horen en lezen en een ziel hebben en emoties.

Zij vragen zich af: hoezo, zo maar data verzamelen over mij zonder mij te raadplegen??

Wie heeft toegestaan dat er hier met de inhoud van **mijn ziekte als onderdeel van mijn leven, waar ik eigenaar van ben**, zo wordt gesold?

**Waar is mijn humanitaire recht om zelf te mogen beslissen aan wie ik wel of niet of welke informatie deel over mijn ziekte en welzijn?**

**Hoe kan ik mijn behandelaar nog vertrouwen als alles wat ik zeg in een vertrouwensrelatie, verklikt wordt aan de NZa/overheid?**

Als men in de markt dode producten zoals een fles shampoo wil onderwerpen aan een onderzoek om te kijken of je het product kunt verbeteren of veranderen, **is dat heel wat anders dan dat je stiekem data gaat verzamelen over heel persoonlijke kwetsbare dingen van heel persoonlijke menselijke mensen.**

**Daar gaat het hier over.**

**Er zitten hele vuile elementen aan wat de NZa hier doet:**

- 1. Ze doet het stiekem. Wat niet weet wat niet deert.**
- 2. Er wordt geen toestemming gevraagd aan de patiënten.**
3. Ze zegt dat je een bezwaarbrief bij de behandelaar mag neerleggen. Maar als de NZa de patiënten niet op de hoogte brengt valt er niets te weten en in te vullen.
4. De data worden niet geanonimiseerd maar gepseudonimiseerd. Dat betekent dat als je het weer koppelt aan andere bestanden dat het tot een persoon teruggebracht kan worden. Ik denk dat de zorgverzekeringen likkebaardend toekijken. In de ethiek is het altijd zo dat als de eerste glijdende schaal intreedt, er na verloop van tijd ook een volgende glijdende schaal komt. Als de eerste hobbel genomen is, is de tweede kleiner om te nemen.
- 5. Tussen patiënt en behandelaar bestaat een vertrouwensband en de behandelaar heeft een wettelijke taak tot zwijgplicht en beroepsgeheim. Daarom is het veilig in de spreekkamer.**
- 6. En het is juist deze behandelaar die alles tot in detail van wat de patiënten hem vertellen, wat het gedrag van de patiënten is, en de voortgang of de achteruitgang in de behandeling, moet verklikken aan de NZa, op straffe van een boete.**
- 7. Dat betekent dat de patiënt de veiligheid in de spreekkamer kwijt is en dat zij rechtstreeks door de behandelaar naakt voor de NZa/overheid geplaatst wordt.**

En dan komen er nog allemaal andere vragen:

Wie verzamelt al die data?

Hoeveel en welke mensen krijgen allemaal toegang tot de data om het uit te lezen?

Zo'n bak vol data is natuurlijk ook het walhalla voor allerlei onderzoekers. Mag iedereen daar zomaar in grasduinen.

Enzovoort.

**Citaat:**

“De patiënt met een psychische stoornis zoals schizofrenie, autisme, anorexia, ernstige vormen van dwang, depressie, is niet geschikt voor marktwerking. De patiënt voldoet niet aan het prototype van de zorgconsument. Er is geen relatie tussen psychisch lijden en zijn zorggebruik. Het ziekte-inzicht is

dikwijls door de klachten vertroebeld, en affect en conditie zijn dermate verstoord dat zorg voor deze patiënten moet worden georganiseerd.

Het doel van deze patiënten is niet leren leven, maar *overleven*. Ze zijn kwetsbaar en vaak ongeneesbaar.

Over deze groep kan geen twijfel bestaan. Hun klachten zijn ernstig, hun lijdensdruk is hoog, hun functionaliteit is beperkt en hun prognose somber.

Deze groep patiënten is constant en bedraagt ongeveer 1,5 % van de bevolking.

Hun zorg dient zonder uitzondering volledig door de overheid te worden vergoed.”

Uit: “Het tekort van het teveel”

Auteur: Prof. Dr. D. Denys

Ik kan u dit boek bijzonder aanbevelen. Het geeft zo'n helder overzicht waar de huidige psychiatrie staat, mee kampt, en waarom het vastloopt. En hij draagt daarbij ook oplossingen aan. Hij vraagt om een splitsing van de psychiatrie in een vorm zoals hierboven beschreven, de echte psychiatrie als ziekten en dus horend onder het domein geneeskunde. En een vorm die voortkomt uit maatschappelijke en sociale oorzaken en welzijns- en geluksvragen. Deze laatste groep is volgens hem gedeeltelijk wel toepasbaar in marktwerking.

De mensen die thuishoren in de echte psychiatrie en het moeilijk hebben in de markt, kunnen nu heel moeilijk een plek vinden. Steeds komen weer noodkreten naar buiten.

Dan ligt er prachtig inzichtelijk werk vanuit de wetenschap en dat laat je liggen, terwijl er heel goede handreikingen in zitten.

Maar in plaats daarvan ga je intieme data van mensen opvragen alsof daar de oplossing uit moet komen.

Het is niet te begrijpen.

Het lijkt wel of mensen die ergens op een kantoor van de NZa zitten, denken, als wij nu eens een berg data gaan verzamelen en uitlezen, dan kunnen we daar vast een eenduidige behandeling voor elke soort aandoening vinden, dan gaan wij beslissen hoe ziekten in elkaar steken en voorschrijven hoe de behandeling moet worden, voilà, schrijf uit onze winst.

Helaas, uw depressie is niet mijn depressie, uw schizofrenie niet mijn schizofrenie, uw eetstoornis niet mijn eetstoornis, noch alle oorzaken die eraan te grondslag liggen.

Als je depressief wordt omdat je een veel te druk leven leidt, vergt dat een heel andere behandeling dan wanneer je een depressie hebt uit een ernstig trauma.

**Ik wil u iets duidelijk maken:**

**Wat ik u duidelijk wil maken en wat ik eigenlijk allemaal schrijf, in misschien wat Jip en Janneke taal, is hoe het voelt en wat het met je doet als je uit de krant moet vernemen dat de toezichthouder op de zorg, die ook marktontwikkelaar is, je armetierige zijn en bestaan, waarin je hard moet werken om te leven en te overleven, stiekem, ongevraagd, zonder toestemming, verzamelt en over moet geven in vreemde handen, zonder te weten wat er mee gebeurt.**

**En de grote vraag: HEEFT DE POLITIEK GEEN ETHISCHE NORMEN MEER?????**

**Wordt er zo in elitebeleid gedacht dat mensen in die wereld ver verwijderd zijn van de realiteit en van mensen van vlees en bloed en emotie????**

Het is in alles waarvoor je werkt in het beheersen van je ziek zijn, de ultieme vernedering dat je geen zeggenschap meer hebt over dit deel van je leven. Dat je geen zeggenschap meer hebt over wat je van dit leven met anderen wilt delen of niet wilt delen.

Aan een onderzoek meedoen is niet verkeerd. Maar als je meedoet aan een onderzoek wil je graag weten wat het doel is van het onderzoek, wat het behelst, wat er van je gevraagd wordt, wat je er voor moet doen. Dat alles moet goed uitgelegd worden.

Dan kun je er over nadenken, vind ik het wel of geen goed doel, kan ik er wel of niet iets in betekenen, wil ik het, kan ik het. En dan kom je tot de afweging: ja, ik doe het of nee, ik doe het niet.

En die keuze krijgen wij bij het NZa-onderzoek niet. We worden er gewoon ingeluisd.

Wat ook heel laf is, is het feit dat heel veel patiënten zich door hun ziek zijn niet kunnen verweren of verdedigen en er dus zonder hun weten of wil in worden geluisd.

Dat voelt als: niet van waarde, onze zorg niet, wij bepalen wat wij daar mee doen..

**Het feit dat je behandelaar en vertrouwenspersoon in de spreekkamer de gegevens op straffe van een boete moet uitleveren, zegt al genoeg over het spanningsveld ten opzichte van het beroepsgeheim.**

**Dat de NZa een angst-dwangmiddel nodig heeft om haar autoritaire macht te tonen!**

**Niet alleen de patiënten zijn de dupe van dit beleid, maar ook de behandelaars worden in een heel moeilijk parket gezet.**

**Als je zo met mensen in het leven omgaat, vindt u het dan raar dat het vertrouwen daalt en dat het wantrouwen toeslaat? Dat je moedeloos en woedend wordt dat de overheid zo met je omgaat?**

**DANK, DANK, DANK, HEEL VEEL DANK Politiek, dat u ons vermarkt hebt tot een product waar je ongevraagd mee kunt doen wat je wilt.**

Als journalisten de minister vragen stellen over de belabberde toestand van de ggz of patiënten die maar geen plek kunnen vinden, of over een heel belangrijke afdeling die is gesloten en de patiënten nu ronddolen, is zij slechts stamelend en vaag.

Zij is afhankelijk van de marktpartijen en als die niet bewegen kan zij niets doen! En dan wordt er ergens in de verre toekomst iets geschetst.

Volksvertegenwoordigers, richt hier uw aandacht op en doe a.u.b. iets:

1. Heb respect voor ons en vertegenwoordig ons.
2. Dwing toegang tot goede zorg af.
3. **STOP** deze ongebreidelde dataverzameling door de NZa als gevolg van grote controledwang wegens wantrouwen tegen de ggz en denkend dat je daarmee de psychiatrie in je vingers krijgt en de wachtlijsten kunt oplossen. Het is zinloos.
4. Zet ons niet zo te kijk in de etalage van de markt.
5. **Het verplicht maken dat behandelaars in de spreekkamer met hun patiënten overleggen en schriftelijk vastleggen of zij wel of geen of toestemming verlenen voor het doorvertellen van hun ziekteverhaal. Dan wordt het in de spreekkamer weer veilig.**
6. Er zijn andere manieren om na te denken over de (her)inrichting en houdbaarheid van de psychiatrie.
7. Lees het boek "Het tekort van het teveel" dat handvatten geeft om na te denken over de psychiatrie.