

Open brief aan Wim van der Meeren,
bestuursvoorzitter CZ
Uw verzekerden verbieden ons hun data naar
Stichting Benchmark GGZ te sturen

Geachte heer Van der Meeren,

Vorige maand kreeg de vakgroep Psychiatrie en Psychologie van het MUMC door CZ een korting in het budget opgelegd (ongeveer 2 FTE groot) vanwege non-participatie in de dataverzameling van de Stichting Benchmark GGZ (SBG). In verband hiermee bericht ik u gaarne als volgt.

Onze vakgroep is groot voorstander van effectmeting in de ggz en is hier al sinds jaar en dag mee bezig. De vakgroep is tevens groot voorstander van benchmarken in de gezondheidszorg. De vakgroep kan echter niet participeren in de door u opgelegde dataverzameling van de SBG omdat (1) dit wettelijk niet is toegestaan; (2) wij onze patiënten zouden reduceren tot onvrijwillige proefpersonen in ondeugdelijk onderzoek waarvan de wettelijke basis ontbreekt gegeven de afwezigheid van toetsing door een medisch-ethische toetsingscommissie (METC) en (3) uw verzekerden hiertegen bij ons specifiek bezwaar hebben aangetekend.

Wat betreft punt 1 en 2 Verzameling van ruwe data op symptoomniveau die pas interpreteerbaar zijn na uitgebreide secundaire wetenschappelijk-statistische bewerking valt buiten het wettelijke mandaat dat CZ heeft om managementinformatie op te vragen bij zorginstanties. CZ kan patiënten en hulpverleners derhalve niet dwingen deze data af te staan.

Omdat het gaat om het verzamelen van ruwe patiëntengegevens op symptoomniveau die pas na secundaire statistische bewerking geïnterpreteerd kunnen worden, betreft het wetenschappelijk onderzoek. In feite komt de dataverzameling van de SBG neer op het grootste vergelijkende effectonderzoek dat ooit in de ggz werd uitge-

voerd. Naar schatting lopen de directe kosten in de miljoenen. De indirecte kosten zijn mogelijk nog hoger, zoals uitgelegd hieronder.

De patiëntenparticipatie in dit wetenschappelijke onderzoek, opgelegd door CZ en andere verzekeraars, is anoniem, maar WMO-plichtigheid (Wet Medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen) is desalniettemin van toepassing. De reden hiervoor is dat de SBG-dataverzameling een impact heeft op de gebruikelijke manier van werken waarvan ook patiënten gevolgen ondervinden. De SBG stelt strenge eisen aan gebruikte instrumenten, tijdstip van verzamelen, lokale verwerking van de data, etc. De routine outcome monitoring (ROM)-data, zoals die worden gegenereerd in de klinische praktijk door hulpverleners, zijn derhalve niet bruikbaar voor de SBG. Er zijn instellingen die vanwege de SBG-verplichting een aparte routine voor dataverzameling hebben moeten opzetten, naast de gebruikelijke ROM. Instellingen die dat niet hebben gedaan, hebben hun manier van werken op zijn minst ingrijpend moeten veranderen en patiënten hebben dit gemerkt. Hiermee valt de SBG-dataverzameling onder de wettelijke criteria voor WMO-plichtigheid. Patiënten die meedoen met de SBG-dataverzameling zijn derhalve proefpersonen.

Een ander criterium voor WMO-plichtigheid betreft het volgende. Anoniem of niet, verzameling van ruwe patiëntengegevens voor wetenschappelijk onderzoek is in Nederland wettelijk alleen toegestaan onder de richtlijn van *Good Clinical Practice*. De richtlijnen stipuleren dat er een valide methodologie dient te worden gebruikt, er een valide analyseplan dient te zijn en dat moet worden aangetoond welke wetenschappelijke vraagstelling met de data, en de secundaire statistische bewerking daarvan, kan worden beantwoord. De data worden door de SBG verzameld met het oogmerk om grootscheeps vergelijkend onderzoek toe te passen, maar er is geen concrete vraagstelling, de methodologie is niet valide en er is geen analyseplan.

De hoogleraren psychiatrie van de UMC's in Nederland hebben aangetoond dat de dataverzameling geen logisch of valide wetenschappelijk doel kan dienen (Van Os e.a. 2012) – het laat zich raden dat een gemiddelde METC in Nederland er niet anders over zal denken.

In een reactie op de stelling van de hoogleraren liet de Wetenschappelijke Adviesraad van de SBG (WR-SBG) weten de SBG-dataverzamelingen behoeve van benchmarking als 'werk-in-uitvoering' te beschouwen (Blijd-Hoogewys e.a. 2012). De huidige werkwijze verdedigen zij onder de motto's 'alles is beter dan niets' en 'laat iedereen zoveel mogelijk meedoen'. Enerzijds sluiten de leden van de WR-SBG zich in hun reactie aan bij de zorgen over de SBG-dataverzameling in de huidige vorm, anderzijds is hun boodschap: gewoon data blijven verzamelen, we kunnen nog alle kanten op en 'het verhaal achter de data is in deze opstartfase het belangrijkste'.

Het is echter maar zeer de vraag of er een 'verhaal' achter de data vandaan zal komen, en, zo ja, welk 'verhaal' (Hafkenscheid & van Os 2013). In ieder geval moge duidelijk zijn dat deze niet-wetenschappelijke opstelling van de WR-SBG in strijd is met de richtlijnen van GCP. De WR-SBG erkent in feite dat er sprake is van open-ended verzameling van ruwe patiëntengegevens, zonder wetenschappelijk onderlegd plan en zonder methodologische validiteit.

Wat betreft punt 2 Omdat wij bezorgd zijn dat met de verplichte SBG-dataverzameling de rechten van patiënten in het MUMC met de voeten worden getreden, en gezien het feit dat zij in feite onvrijwillige proefpersonen zijn in ondeugdelijk wetenschappelijk onderzoek dat onwettig is bij ontbreken van METC-toetsing, hebben wij een enquête uitgevoerd onder 100 achtereenvolgende CZ-verzekerden van onze polikliniek. In de enquête hebben wij de bezoekers de situatie op neutrale wijze uitgelegd en gevraagd of men ons wel of niet toestond de ruwe patiëntengegevens te leveren. Van de 100 wilden 63 dat niet, 32 had geen bezwaar en 5 gaven geen antwoord. Het

percentage 'tegen' van de groep met een valide antwoord is dus 66%.

Conclusie In conclusie vragen wij u de ons opgelegde korting met terugwerkende kracht vanaf 2010 te heroverwegen omdat (1) de wettelijke basis voor de door u opgelegde financiële dwang ontbreekt, (2) er sprake is van een groot-scheepse dataverzameling van ruwe patiëntengegevens die wetenschappelijk noch wettelijk is, (3) uw verzekerden zich tegen deze praktijk hebben uitgesproken.

Zoals u weet, is er maatschappelijk veel aandacht voor de praktijk en de gevolgen van ondeugdelijk wetenschappelijk onderzoek. Wij zijn van mening dat financiële dwang om te participeren in een zeer kostbaar onderzoek waarvan niet alleen de wetenschappelijke, maar ook de wettelijke basis ontbreekt, onverstandig is. Ondoordachte uitoefening van macht kan vergaande gevolgen hebben voor de sector, waar niemand mee gediend is in deze tijden van schaarste. Bovendien loopt u het risico uw verzekerden van u te vervreemden, zoals onze enquête suggereert.

Benchmarking in de ggz is een doel dat wij van harte onderschrijven, reden waarom wij en vele anderen druk doende zijn om valide *health technology assessment* (HTA-)methodologie hiertoe te ontwikkelen. Een degelijke wetenschappelijke basis, goed doordachte pilotexperimenten en geleidelijke implementatie zijn te verkiezen boven het landelijk uitrollen van een dwangstelsel dat op kosten van de premiebetaler enkel resulteert in een onbruikbaar datakerkhof – om maar niet te spreken van de nationale teleurstelling erna.

Het is niet te laat om met alle partijen in overleg te treden om een geheel nieuw begin te maken, dat moet leiden tot een wetenschappelijk valide en wettelijke werkwijze. Wij doen hiertoe dan ook een dringende oproep.

LITERATUUR

- Blijd-Hoogewys E, van Dijk R, Emmelkamp P, Mulder N, Oude Voshaar RC, Schippers G, e.a. Benchmarken is 'werk-in-uitvoering'. Tijdschr Psychiatr 2012; 54: 1031-8.
- Hafkenscheid A, van Os J. Huidige ROM doet afbreuk aan valide kwaliteitsmeting. Tijdschr Psychiatr 2013; 55: 179-80.
- Os J van, Kahn R, Denys D, Schoevers RA, Beekman ATF, Hoogendijk WJG, e.a. ROM: gedragsnorm of dwangmaatregel? Overwegingen bij het themanummer over routine outcome monitoring. Tijdschr Psychiatr 2012; 54: 245-53.

AUTEUR

Namens de vakgroep Psychiatrie en Psychologie,
 JIM VAN OS, hoogleraar Psychiatrische Epidemiologie, Maastricht UMC, Maastricht.
 Correspondentieadres: prof. dr. Jim van Os, Universiteit Maastricht, afd. Psychiatrie en Psychologie, EURON, Postbus 616 (DRT 10), 6200 MD Maastricht.
 E-mail: j.vanos@maastrichtuniversity.nl

TITLE IN ENGLISH Letter to Wim van der Meeren, chairman CZ; clients of CZ refuse to submit data to Stichting Benchmark GGz.

Reactie op 'Huidige ROM doet afbreuk aan valide kwaliteitsmeting'

De huidige routine outcome monitoring (ROM) wordt niet goed uitgevoerd en doet afbreuk aan valide kwaliteitsmeting. Dit concluderen Hafkenscheid en Van Os in hun recente commentaar (2013). ROM werkt omdat het de communicatie tussen patiënt en behandelaar verbetert (Keet e.a. 2012; Stinckens e.a. 2012). Maar dan moeten de ROM-gegevens wel gebruikt worden in de behandeling. Met gepersonaliseerde informatie is die kans veel groter (Stinckens e.a. 2012).

Sinds meer dan een jaar gebruiken wij een gepersonaliseerd ROM-systeem in de behandeling. Dit werkt goed voor de meeste patiënten en voor de behandelaar. Patiënten krijgen elke drie dagen een e-mail met vragen over hoe het gaat (dit

kunnen zij aangeven met een cijfer tussen 0 en 10), waar de klachten mee te maken hebben (gebeurtenissen/gedachten/gevoelens/gedrag), wat de klachten waren, wat er goed is gegaan, wat er nog moet veranderen en hoe dat te bereiken.

Alle antwoorden kunnen beveiligd online worden ingezien door zowel patiënt als behandelaar, ook de antwoorden uit het verleden. Zo ontstaat een beeld van de klachten en de verbeteringen, ook gedurende langere tijd, waar zowel de patiënt als de behandelaar wat mee kan. De verandering van de klachten is bovendien voor verzekeraars een middel om een uitspraak te doen over kwaliteit (Laane & Luijk 2012). In het automatisch mailsysteem is een gestandariseerde (gratis) vragenlijst overigens gemakkelijk toe te voegen en de kosten voor implementatie zijn laag. Wellicht is deze 'ROM 2.0' wel een valide en bruikbaar instrument dat kan worden gebruikt in de behandeling.

LITERATUUR

- Hafkenscheid A, van Os J. Huidige ROM doet afbreuk aan valide kwaliteitsmeting. Tijdschr Psychiatr 2013; 55: 179-81.
- Keet IPM, Nugter AM, Hafkenscheid A, Van Den Eede F, Thunnissen MM. ROM: primair een instrument voor de behandeling. Tijdschr Psychiatr 2012; 54: 107-9.
- Laane R, Luijk R. ROM en positie van de zorgverzekeraar. Tijdschr Psychiatr 2012; 54: 135-9.
- Stinckens N, Smits D, Claes L, Soenen S. Zinvol 'rommen': zoeken naar een evenwicht tussen gebruiksvriendelijkheid en klinische relevantie. Tijdschr Psychiatr 2012; 54: 161-5.

AUTEURS

DAVID VINKERS, zelfstandig gevestigd psychiater.
 PAUL JOOSEN, webontwikkelaar.
 Correspondentieadres: dr. David Vinkers, Kamille 21, 5071 GM Udenhout.
 E-mail: info@onderhoudwebsite.nl

Geen strijdige belangen meegedeeld.

TITLE IN ENGLISH Reaction on 'Current routine outcome monitoring undermines valid quality measurement'