

Privacy bij opname in computerbestanden

Opening Marjan ter Avest

In toenemende mate worden allerlei gegevens van burgers opgeslagen en gedeeld. Het gaat daarbij zowel om burgergegevens als cliëntgegevens. Hoewel het iedereen betreft en de consequenties groot kunnen zijn, is er vooralsnog weinig verzet geweest tegen deze ontwikkelingen. Ook patiënten hebben zich nog niet echt laten horen. Om beter hun koers te bepalen in deze ontwikkelingen, heeft het Landelijk Platform GGZ behoefte aan een discussie en input vanuit de achterban. De aanwezige PV's laten weten dat er in het algemeen weinig klachten betrekking hebben op de privacy. Wel zijn er enkele meldingen dat hulpverleners in dossiers kijken waar zij geen recht op hadden. Bij één instelling is een klacht geweest over de opname van gegevens in het registratiesysteem rond bemoeizorg. Het punt was dat privacygevoelige gegevens bekend werden bij organisaties buiten de instelling (zoals politie, GGD of Maatschappelijk Opvang). Dus bij mensen die niet vallen onder de geheimhoudingsplicht die zorgprofessionals wel hebben. Dit is voor enkele psychiaters de reden om niet mee te werken aan dit systeem.

Bart Bruins, concernadviseur zorgveiligheid Rivierduinen

Leren van incidenten VIM Rivierduinen

VIM=Veilig Incidenten Melden

Rivierduinen is één van de 5 pilot-instellingen van GGZ Nederland en loopt in die hoedanigheid voorop in het ontwikkelen van een Veiligheidsmanagementsysteem. Het VIM (veilig incidenten melden) gaat niet alleen over patiëntveiligheid, maar over zorgveiligheid in brede zin. Dit systeem is in ontwikkeling omdat er veel mis gaat in de Nederlandse gezondheidszorg. Hoewel het aantal vermijdbare doden vooral hoog is in de somatische zorg, wil dat niet zeggen dat er in de ggz geen (vermijdbare) onveilige situaties zijn. Dat GGZ Nederland pas vorig jaar is begonnen met het opzetten van een veiligheidsprogramma, heeft vooral te maken met het feit dat het moeilijk is om hard te maken hoe groot de onveiligheid is in de GGZ. Het is de bedoeling dat alle leden van GGZ Nederland voor 2011 een werkend veiligheidssysteem hebben.

Het systeem

Het doel van het veilig incidenten melden is dat er meer veiligheid is voor zowel cliënten als medewerkers.

- Het gaat om het **leren** van fouten en incidenten en uitdrukkelijk niet om het zoeken van een schuldige. Daarom is het belangrijk dat medewerkers (en cliënten...) geen angst hoeven hebben voor eventuele gevolgen van een melding. Immers: zonder meldingen van veiligheidsincidenten, kan de organisatie er niet van leren.
- De V is van Veilig, Vanzelfsprekend en Veel
- Door het leren van incidenten, kunnen voor de toekomst veiligheidsmaatregelen ingebouwd worden (een vangnet).

Volgens het veiligheidssysteem worden incidenten in drie stappen afgehandeld:

1: helpen en herstellen

Vaak zijn cliënten betrokken bij het incident. Dan is in de eerste plaats de directe medewerker verantwoordelijk voor het herstel van de veiligheid. Deze stap is echter geen onderdeel van het VIM, het VIM speelt achteraf een rol, in de afronding van het incident.

2: leren en analyseren

Leren van wat er misgaat: wat is er mis gelopen, waar, wanneer en waarom? Deze analyse wordt gedaan door deskundigen die daarvoor zijn opgeleid. In de analyse van de oorzaak wordt gekeken of er een fout zit in het systeem welke veranderd kan/moet worden, de fout wordt niet afgeschoven op de cliënt of betrokken medewerkers. Zowel het incident als de analyse worden vastgelegd in een VIM dossier. De beschrijving van het incident bevat echter geen privacygevoelige informatie van de patiënt. De focus van het VIM ligt immers niet op de individuele cliënt, maar op de veiligheid van de 'werkprocessen'. Het VIM is eigenlijk niet van de cliënt. Het doel is om systeemfouten op te lossen: eerst wordt gekeken of er technische systeemfouten op te sporen zijn, daarna of er organisatorische fouten zijn en tot slot wordt gekeken of er op medewerker niveau systeemfouten zijn (bijv. doordat die meer scholing of begeleiding had moeten krijgen). Deze 3 soorten systeemfouten worden opgenomen in het VIM. Tot slot wordt gekeken naar cliëntgebonden factoren die de zorgverlening betroffen, maar dit wordt niet opgenomen in het VIM (omdat het geen 'systeemfout' betreft).

3: verbeteren en voorkomen

Het voorkomen van incidenten in de toekomst.

Privacy in het systeem

Wat betreft de privacy van de cliënt in het VIM: er is informatie over het incident nodig, maar cliëntgegevens zijn niet nodig voor een goede analyse van het incident. Deze staan dan ook niet in de beschrijving. In het systeem kunnen leesrechten worden toegekend, bijvoorbeeld dat gegevens die wel privacygevoelig zijn, slechts door één persoon gelezen kunnen worden.

- **Vraag:** Dit systeem heeft betrekking op de instellingen, is er een soortgelijk systeem voor vrijgevestigde behandelaren?
Antwoord: Nee, die is er (nog) niet. De koepel van de instellingen heeft het initiatief genomen, dus daar wordt dit systeem ontwikkeld. Daarnaast is er nog weerstand in de sector: het wordt nog niet onderkend dat veiligheidsmanagement nodig is. Dat besef moet nog groeien.
- **V:** Het verhaal van de cliënt wordt gemist, het systeem is teveel gericht op de medewerker. De cliënt kan geschaad worden en daar lijkt in dit systeem aan voorbij gegaan te worden.
A: Bart Bruins is het hier niet mee eens. Het systeem is gericht op de veiligheid en preventie van incidenten voor **alle** betrokkenen in de zorg.

In de zaal wordt opgemerkt dat het voor de privacy van cliënten erg belangrijk is dat deze dossiers uitsluitend gebruikt worden voor verbetering van de veiligheid van de zorg. Deze mogen nergens anders voor worden gebruikt. De informatie in het systeem kan immers erg interessant zijn voor verzekeraars, de inspectie of zelfs disciplinaire gesprekken. Bart Bruins bevestigt dat deze dossiers absoluut niet voor anderen toegankelijk zijn. Waarna Dhr. Niesink van de NVvP opmerkt dat het via de WOB mogelijk is om VIM gegevens te verkrijgen, sinds

daar een gerechtelijke uitspraak over is gedaan. Bart Bruins bevestigt dat de betreffende uitspraak desastreus kan zijn voor het systeem en dat de inspectie hier fel tegen is. De wettelijke regelingen rond dit systeem moeten nog verbeterd worden.

- **V:** Worden cliënten geïnformeerd over dit systeem?
A: Dit is bij Rivierduinen nog niet geregeld. In de algemene folder staat wel iets, maar er is nog geen goede informatieprocedure voor de cliënt.
- **V:** Worden klachten van de PVP opgenomen in het dossier?
A: Incidenten voor het VIM komen van verschillende bronnen. De medewerkers zijn de belangrijkste melders + de klachten die cliënten indienen. Ook de PVP kan incidenten melden, want alles en iedereen mag melden.

Marcel Heldoorn, beleidsmedewerker e-Health NPCF

Het landelijk Elektronisch Patiënten Dossier, stand van zaken rond privacy

Er is veel verwarring rond het begrip 'EPD' omdat er veel verschillende dingen onder vallen en sommige informatiesystemen worden 'EPD' genoemd, terwijl het dan niet gaat over wat in het algemeen met EPD wordt aangeduid. Zo wordt bijvoorbeeld het HIS (Huisartsen Informatiesysteem) ook EPD genoemd. Verder bestaat er een landelijk en een regionaal EPD. In deze presentatie gaat het over het landelijke EPD. Sinds ongeveer 2000 is men begonnen met de ontwikkeling van een EPD. De ICT in de zorg begon toe te nemen, maar doordat er geen standaard bestond, werden er communicatiefouten gemaakt met alle risico's van dien. Informatie was er vaak niet, niet volledig of juist te veel (een huisarts kon een compleet dossier van een patiënt inzien terwijl dit niet nodig en niet handig was). Verder was de informatie vaak niet op de juiste plek, of het was dubbel of juist verschillend (in het ene dossier stond een andere dosering van medicatie dan in het andere dossier). Om de risico's te beperken is een landelijke infrastructuur nodig voor de uitwisseling van zorginformatie. Het uiteindelijke doel is om de communicatie in de zorg, en daarmee de kwaliteit van de zorg te verbeteren.

Veel mensen denken bij het EPD aan één grote database waar alle patiëntgegevens in staan. Dit is echter niet de bedoeling, er is namelijk gekozen om aan te sluiten bij het bestaande systeem van patiëntendossiers. Elke hulpverlener heeft al een informatiesysteem: vroeger de papieren dossiers, de laatste jaren gedigitaliseerde systemen. Van één patiënt is dus bij verschillende hulpverleners een dossier aanwezig, met een deel van zijn medische gegevens. Het is de bedoeling om deze verschillende bestanden aan elkaar te koppelen. Dus:

- de informatie blijft op de computer van de behandelend arts;
- die verschillende computers van artsen worden met elkaar verbonden via LSP (een landelijk schakelpunt);
- bepaalde gegevens worden landelijk uitgewisseld, alleen dat specifieke deel wordt het EPD genoemd.

Maar NIET iedereen die aangesloten is op dit systeem, kan ALLE informatie van alle patiënten zien. De informatie komt beschikbaar in een samenvatting en het inzagerecht is beperkt.

In het EPD zoals dat nu wordt ingevoerd, zijn opgenomen:

- Het waarneemdossier van de huisarts, waarin alleen een samenvatting staat van de belangrijkste zaken betreffende een patiënt. Deze informatie kan alleen uitgewisseld worden tussen huisartsen, of huisarts en huisartsenpost

- het Elektronisch Medicatie Dossier, zoals dat bekend is bij de apotheek. Hierin staat een overzicht van alle verstrekte medicatie. Deze informatie wordt uitgewisseld tussen apotheken, tussen apotheek en huisarts of tussen apotheek en ziekenhuizen.

Er wordt gewerkt aan uitbreiding van deze set gegevens, zoals het invoeren van laboratoriumuitslagen (zodat die onderzoeken niet meer dubbel uitgevoerd hoeven worden) en het beschikbaar stellen van spoeddossiers.

Hoe is de privacy geregeld rond dit EPD?

De privacy is geregeld via technische voorzieningen op verschillende niveaus in het systeem. Bovenaan staan wet- en regelgeving, controle en toezicht. Patiënten worden geïdentificeerd d.m.v. hun burgerservicenummer en hulpverleners hebben een UZI (Unieke Zorgverlener Identificatie). Op het landelijke schakelpunt wordt de privacy beschermd door:

- een verwijzindex
- door autorisatie (wie is bevoegd bepaalde gegevens in te zien),
- identificatie (Welke zorgaanbieder en welke beroepsbeoefenaar wil toegang tot het EPD?).
- authenticatie (Vaststellen dat degene die toegang tot het EPD verzoekt, daadwerkelijk de desbetreffende zorgaanbieder en beroepsbeoefenaar is)
- door 'logging' op verschillende niveaus. Dat wil zeggen dat er op verschillende plaatsen wordt bijgehouden, wie, wat, wanneer in welk dossier heeft bekeken of gewijzigd. Er wordt gelogd om misbruik van persoonsgegevens te signaleren of onterecht gebruik van het EPD. Loggen gebeurt centraal op het Landelijk Schakelpunt en decentraal bij de zorgaanbieder. Het gebruik van het LSP wordt gelogd en ook het gebruik van lokaal opgeslagen medische gegevens.

Verder mag de uitwisseling van gevoelige gegevens alleen gebeuren via beveiligde lijnen, door daartoe bevoegde Zorg Service Providers. Verder moet elke individuele hulpverlener (dan wel ziekenhuis of apotheek) een 'GBZ' hebben: een goed beheerd zorgsysteem.

Wat betreft het toezicht: de IGZ is landelijk verantwoordelijk voor verantwoorde zorg, zij houden toezicht op de log-gegevens. En het CBP (College Bescherming Persoonsgegevens) is verantwoordelijk voor de bescherming van de privacy van de burgers in het algemeen/misbruik van persoonsgegevens. Het IGZ en het CBP hebben een convenant afgesloten betreffende het EPD.

Hoewel het EPD al in een vergevorderd stadium is, is het wettelijk nog niet helemaal geregeld, de wet moet namelijk nog door de Eerste Kamer. Het betreft de wet op informatieuitwisseling in de zorg. Het is een zogenaamde Kaderwet, dat wil zeggen dat de hoofdregels wettelijk vastgelegd worden en de meer specifieke maatregelen komen via 'lagere regelgeving', bijvoorbeeld via Algemene Maatregelen van bestuur. De wet betreft:

- de uitwerking van het landelijk systeem: EPD standaarden LSP;
- verplichte aansluiting van zorgverleners op LSP (tot nu toe zijn artsen vrijwillig aangesloten);
- rechten en inzagemoogelijkheden van cliënten;
- toezicht en handhaving.

De patiëntenrechten rond privacy liggen in principe al vast. Zodra de wet geaccepteerd wordt zal een speciale site de lucht ingaan waar burgers toegang kunnen krijgen tot hun dossier, het zogenaamde klantenloket (www.infoepd.nl). De rechten van patiënten met betrekking tot het EPD:

- bezwaar
- toestemming
- inzage in index (wie heeft welke gegevens over mij aangemeld)
- inzage in de logging (wie heeft wat met mijn gegevens gedaan)
- afscherming van de index (ook online)
- vernietiging van de index/medische gegevens
- online inzien van medische gegevens die met het EPD uitgewisseld kunnen worden
- opslaan EPD gegevens op eigen schijf.

Vragen:

- **V:** In hoeverre is het EPD al actief?
A: Het is ondertussen zo'n half miljoen keer gebruikt.
- **V:** Eigenlijk raar dat iedereen in december al toestemming heeft moeten geven en dat nu pas een beetje duidelijk wordt wat voor systeem het is. Je wist helemaal niet waar je toestemming voor gaf.
A: Bevestigt dat het beetje raar gelopen is. Veel mensen, inclusief hulpverleners zijn al die jaren wat sceptisch geweest: we zien het wel als het echt zover komt met het EPD. Nu het dan feitelijk gaat gebeuren, beseft men zich dat er door het EPD veel gaat veranderen. Nu komt de bewustwording. De NPCF probeert de minister dan ook duidelijk te maken dat die ene brief zeker niet voldoende is om te denken dat iedereen nu weet waar hij het over heeft.
- **V:** Heeft de medisch adviseur van een verzekeraar inzage?
A: Nee, en er zijn zware sancties als een verzekeraar via een omweg probeert toch inzage te krijgen. De Tweede Kamer hecht er veel waarde aan dat dat goed geregeld is. Daarnaast is het nodig dat zorgorganisaties/hulpverleners gaan beseffen dat de privacy van persoonlijke gegevens van patiënten een issue is.
- **V:** (NIP) Heeft de NPCF een eigen oordeel over dit systeem of is de NPCF zo onderdeel van de ontwikkeling dat het geen kritische blik meer heeft?
A: In het begin van deze ontwikkeling heeft de NPCF 10 randvoorwaarden gesteld waar het EPD systeem aan moet voldoen om de steun van de NPCF te krijgen. Zij hebben dit continu als inzet gemaakt en zich daar hard voor gemaakt. Aangezien al deze voorwaarden zijn gerealiseerd, wil de NPCF zich nu ook inzetten voor het slagen van dit systeem
- **V:** Veel hulpverleners willen niet deelnemen aan het EPD, of maken als patiënt bezwaar tegen het EPD. Dit wekt toch geen vertrouwen bij leken!
A: Dit klopt, maar de vraag is of betreffende hulpverleners zelf voldoende geïnformeerd zijn voordat ze deze keuze maakten.
- **V:** Kan de cliënt zelf bepalen welke informatie in het dossier wel of niet gebruikt worden? Bijvoorbeeld als een cliënt wil dat alleen zijn signaleringsplan beschikbaar is?
A: Op dit moment is dat een issue dat speelt op regionaal niveau, en niet in het landelijke systeem. Het landelijke systeem wordt stapsgewijs ingevoerd, dus nog niet alle onderdelen zijn daarin opgenomen (de ggz is dus nog geen onderdeel, alleen de apotheken en huisartsen).

Er is in enkele gemeenten onderzoek gedaan naar de veiligheid van de regionale systemen en die blijkt nog onvoldoende te zijn.

- **V:** De bezwaren van hulpverleners tegen het EPD zijn vaak anders dan die van patiënten. Zo staan er bij ggz-cliënten vaker foute gegevens in het dossier (bijv. foute diagnose, of iemand wordt onterecht als 'agressief' bestempeld) welke dan verspreid worden.

A: Om die reden hebben cliënten het recht om hun gegevens in te zien en bezwaar te maken tegen de informatie die in hun dossier staat. Dat is trouwens niet nieuw, dat is al jaren wettelijk geregeld.

- **V:** Gaan hulpverleners na de invoering van het EPD zich niet meer met elkaars zorg/behandeling bemoeien?

A: De zorg wordt wel meer transparant, of dat leidt tot meer 'bemoeienis' is afwachten.

Peter Niesink, directeur NVvP

Privacy bij opname in computerbestanden. EPD en DBC.

Zoals al eerder werd genoemd weigeren veel artsen op mee te werken aan het EPD. Ook dienen zij massaal bezwaar in tegen opname van hun gegevens in het EPD. Maar liefst 31% heeft het bezwaarformulier EPD ingevuld en nog eens een kwart overweegt nog om bezwaar aan te tekenen. De precieze achtergrond hiervan is onduidelijk, maar artsen weten dat, ondanks alle regelgeving, er altijd mensen zijn die in dossiers willen kijken. Het landelijk EPD is een professionele samenvatting uit bronbestanden van huisartsen en ziekenhuizen. Met een landelijke verwijsindex die aangeeft welke zorgaanbieder gegevens over een bepaalde cliënt heeft. Rond het EPD zijn nog veel juridische en praktische onduidelijkheden. Zo is de aansprakelijkheid nog niet geregeld.

De vraag is of de voorkeur uit moet gaan naar het EPD zoals die nu ontwikkeld wordt of een 'personal controlled health record' (PCHR). Dit is een door de cliënt beheerd medisch dossier, waar in de VS al veel meer ervaring mee is opgedaan. Persoonlijk kiest hij voor het laatste: in de VS nemen cliëntenverenigingen het voortouw in de ontwikkeling van landelijke systemen.

Voordelen van een PCHR:

- De cliënt beheert zelf de toegang en de inhoud van zijn dossier.
- Registratie van toevoegingen of raadplegen helpen cliënt te bewaken.
- Het zou leiden tot beter ziekte-inzicht en motivatie van de cliënt. Bovendien geeft het de cliënt een stuk eigen regie (terug).

DBC

Lange tijd was er een 'knip in de financiering' van de zorg: de ggz werd betaald uit de AWBZ en de somatische zorg werd betaald via de verzekeraars. Het was o.a. de NVvP die er voor pleitte dat deze knip opgeheven zou worden en dat de ggz aan zou haken bij de somatische zorg.

Stap voor stap wordt de ggz dan ook overgeheveld van de AWBZ naar de Zorgverzekeringswet. Voor de betalingen vanuit de Zorgverzekeringswet zijn echter de DBC's (*Diagnose Behandel Combinaties*) ingevoerd, dus dat betekent dat vroeg of laat ook de ggz over moet op deze financieringssystematiek.

Op dit moment zijn er nog geen gecombineerde DBC's, dus DBC's waarin zowel een stuk somatische als een stuk psychische zorg zit, maar die komen er wel. Dit is een gunstige ontwikkeling, omdat dat innovaties in de zorg makkelijker (kan) maken. Bijv. speciale opname-afdelingen voor psychiatrische patiënten die daarnaast een somatische aandoening hebben.

Bij de DBC's in de somatiek zijn er geen beperkingen gesteld aan de gegevens die daarin opgenomen worden en die bekend worden (bij de verzekeraars). Voor de ggz is men het hier niet mee eens. Hoewel ook de NVvP wil dat het verschil tussen somatische en psychische zorg kleiner wordt en dat de ggz haar stigma kwijt raakt, gaan ze onder de huidige omstandigheden nog niet zover dat alle gegevens gedeeld moeten worden. Daarvoor ligt het hebben van psychische problemen nog te gevoelig.

- Het standpunt van de NVvP 2006: 'Er zou zoveel mogelijk voorkomen moeten worden dat privacygevoelige informatie die tot de cliënt herleidbaar is aan derden moet worden verstrekt'.
- Uitspraak CBP: Op dit moment mag alleen de diagnose op de hoofdas van de DSM IV TR bekend worden aan de verzekeraar.

Een dilemma van de DBC's is dat het systeem niet onderscheidt op zorgvraag. Hulpverleners kunnen niet verklaren waarom de ene cliënt meer zorg krijgt dan een andere cliënt met dezelfde diagnose (maar andere omstandigheden en wensen m.b.t. zijn behandeling). Omdat verzekeraars hier geen inzicht in hebben (of krijgen) willen ze soms niet uitbetalen. authenticatie Het gevolg hiervan is dat de financiering van de zorg niet differentieert naar geboden zorg. Waardoor complexe psychiatrische zorg onder druk komt te staan.

De vraag is dan of wij als cliënten bereid zijn om verzekeraars meer informatie te geven over onze ziekte om daarmee betere financiering geregeld te krijgen? Of moet er een soort 'zwaarte-categorie' aan de DBC gehangen worden. De keus is of we accepteren dat de hoogte van de ggz-financiering bepaald wordt door het aanbod van zorg OF gaan we specifieke financiering mogelijk maken door de zorgvraag (functiebeperking) nader te specificeren.

- **V:** Bij psychiatrische patiënten wisselt de diagnose nogal eens, dat leidt toch tot wisselende DBC's.
A: Diagnostiek in de ggz is een lastig verhaal. Het is sowieso verwonderlijk dat de DSM in Nederland is geaccepteerd als basis classificatiesysteem, in veel andere landen is dat niet het geval. Er is voor de DSM gekozen omdat die dicht bij het ICD-systeem lijkt welke in de somatische zorg gebruikt wordt. Helaas zal er altijd discussie blijven over classificatie(systemen).
- **V:** Komt het hele verhaal er niet op neer dat verzekeraars en artsen elkaar gewoon niet vertrouwen? Specialisten hebben er in het verleden toch ook wel een beetje een potje van gemaakt. En uiteindelijk zit de cliënt klem tussen de verzekeraar en aanbieder.
A: Het wantrouwen is inderdaad een belangrijk punt. Aan de andere kant: alle psychiaters in Nederland zijn in loondienst en niet vrijgevestigd, zij hebben er dus geen persoonlijk belang bij om te sjoemelen. Voor de instelling kan het wel interessant zijn. En de cliënt zit dan wel tussen de verzekeraar en aanbieder, maar hij is uiteindelijk ook degene die een probleem heeft waarvoor zorg betaald moet worden.

De NVvP pleit voor meer transparantie, niet alleen van de zorgaanbieder maar ook van de patiënt die graag wil dat zijn behandeling vergoed wordt. De zorgconsument moet ook helder zijn in wat hij wil en nodig heeft. We gaan naar een vraaggestuurd zorgsysteem. → De vraag is uiteindelijk in hoeverre je bereid bent om informatie te verstrekken om de zorg te krijgen die je nodig hebt? Een ander vraag is of de regie daarvan bij de behandelaar moet liggen. Cliënten worden regelmatig behandeld op basis van een diagnose waar ze het zelf niet mee eens zijn.

Het zou ook kunnen dat we richting een systeem moeten waarin de cliënt aan zijn verzekeraar geld vraagt voor de behandeling van een diagnose waar hij zichzelf wel in herkent.

- **V:** De discussie lijkt dezelfde te worden als die jaren geleden in de somatische zorg al was? Ligt het probleem niet dieper en is het de vraag of de marktwerking in de zorg niet te veel basisprincipes op scherp heeft gezet?
A: Dat is een scherpe analyse: de gedachte van marktwerking is gebaseerd op de zogenaamde driehoek van zorgaanbieders, verzekeraars en zorgvragers. Maar zoals het stelsel nu vorm is gegeven, is die driehoek niet compleet (de zorgvragers zijn niet sterk genoeg). De NVvP wil geen politiek standpunt in nemen en heeft het daarom laten gebeuren. Binnenkort komt de evaluatie van de Zorgverzekeringswet beschikbaar en wellicht dat dat aanleiding zal zijn voor bezinning op het systeem van marktwerking.

Aan de andere kant: in het oude systeem was helemaal geen enkele rol weg gelegd voor de cliënt, nu tenminste een beetje. Misschien moeten we verder groeien naar een nog meer centrale rol voor de cliënt.

- **V:** Het is opvallend dat de DBC-systematiek aanbodgericht, terwijl men zegt naar een vraaggestuurd systeem te willen?
A: Ja, maar eigenlijk weet niemand hoe een vraaggestuurde financieringsystematiek ingericht zou moeten worden.
- **V:** Biedt een PGB voor behandeling geen mogelijkheden?
A: Er zijn initiatieven in die richting, maar of dat nou zo goed werkt? Het lijkt wel geschikt te zijn voor aanvullende vormen van zorg, maar niet voor de reguliere zorg. De evaluaties daarvan zijn niet positief.
- **V:** Er is nu helemaal geen direct overleg tussen de verzekeraar en de cliënt. Als de cliënt meer sturing wil krijgen, is zo'n overleg wel nodig, bijv. digitaal.
- **V:** Doen zij in Nederland niet te ingewikkeld over privacy? Bijv. in verhouding tot de VS waar het veel transparanter is.
A: Misschien wel, maar in het buitenland is men juist jaloers op het Nederlandse systeem, omdat hier tenminste iets geregeld is met betrekking tot de privacy van cliënten.

Speerpunten?

- Ook de NPCF ziet een grote toekomst voor PCHR en is er mee bezig om die te ontwikkelen voor enkele somatische ziekten. Daar is nu meer enthousiasme voor dan bijvoorbeeld 10 jaar geleden toen internet nog niet zo'n grote rol speelde. Door de ontwikkeling van internet kan de cliënt een grotere rol gaan spelen.

- De financiering van cliënten- en belangenverenigingen moet beter geregeld worden, anders kunnen ze nooit de rol spelen die hen is toebedeeld in het huidige zorgstelsel. Ook de verzekeraars zouden daaraan bij moeten dragen.