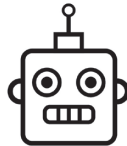


Tom Grosfeld

De spreekkamer is lek

Hoe datahonger de ggz overneemt



bot uitgevers



Tom Grosfeld (1994) is journalist en schrijver. Hij schrijft voor *Vrij Nederland*, *De Groene Amsterdammer* en kranten als *Trouw*, *Het Parool* en het *Financiële Dagblad*. Eerder publiceerde hij het boek *Agendahedonisme*, over de maatschappelijke obsessie met efficiëntie en productiviteit.

Eerste druk: september 2024

© 2024, Tom Grosfeld

Omslagontwerp: Elianne Koolstra
Typografie binnenwerk: Perfect Service
Productiebegeleiding: Tim Beijer
Auteursfoto: Wouter Keuris

NUR 320

ISBN 978 90 833 8489 4

www.botuitgevers.nl

Inhoud

Inleiding: De werkelijkheid vangen in data

1. De missie van de NZa
2. Vrije ruimte
3. Wie ziet de patiënt?

Intermezzo: De transparante spreekkamer

4. Iets onvoorspelbaars voorspellen
5. Het project leesbaarheid

Nawoord: De werkelijkheid vangen in woorden

Dankwoord

Noten

Inleiding

De werkelijkheid vangen in data

Op een vrijdagmiddag in september, het is 2023, stapt de Amsterdamse psychiater Cobie Groenendijk de rechtbank van Utrecht binnen. Ze draagt een groene broek, donkerblauwe blazer, zwarte puntschoenen en een rode leesbril die boven op het haar ligt, wachtend om omlaaggeschoven te worden en in actie te komen. Ze oogt ontspannen – maakt grapjes, gaat nog even op de foto, klik, klik, niets aan de hand, mensen –, maar omdat ik haar inmiddels vrij goed ken, weet ik zeker dat ze nerveus is en vermoedelijk niet zoveel heeft geslapen vannacht.

In de ontvangsthal, waar ik samen met zo'n honderd psychologen, psychiaters, patiënten en andere geïnteresseerden zit te wachten tot de rechtszaak begint, gaat haar binnenkomst niet onopgemerkt voorbij. Het geroezemoes verstomt, hoofden draaien dezelfde richting op, er wordt gewezen en gefluisterd.

Ja, daar staat ze echt. De onvermoeibare Cobie Groenendijk. Ze glimlacht, zwaait verlegen naar een paar bekenden in het publiek en loopt dan, een beetje ongemakkelijk door alle aandacht, met haar advocaat en mede-eisers de rechtszaal binnen.

De rechter behandelt deze middag het verzoek van de actiegroep Vertrouwen in de GGZ om de dataverzameling van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa, de toezichthouder op de ‘zorgmarkt’) – die draait om het zonder hun toestemming verzamelen van intieme, medische gegevens van 800.000 patiënten binnen de geestelijke gezondheidszorg (ggz) – voorlopig stop te zetten, totdat er op een later moment door een rechter definitief over geoordeeld is of deze nieuwe regelgeving in strijd is met de wet, of niet.

De zitting duurt bijna drie uur. Het is bij vlagen ongemakkelijk om te zien hoe de vertegenwoordigers van de NZa fundamenteel anders naar de wereld kijken dan de behandelaren, cliënten en maatschappelijke organisaties verenigd in de actiegroep. Het medisch beroepsgeheim, dat de patiënt de garantie biedt dat wat hij in vertrouwen tegen de behandelaar vertelt de spreekkamer niet verlaat, wordt niet langer gezien als het fundament waarop de geestelijke gezondheidszorg is gebouwd, maar als een kleinigheidje dat kan worden opgeofferd om de zorg efficiënter in te richten.

Privacy, het opbouwen van een vertrouwensrelatie, het vragen van toestemming voor het verzamelen van persoonlijke gegevens: het techno-optimisme walst het plat. Om de maatschappij te verbeteren, moet er nu eenmaal een databank worden opgetuigd, informatie worden uitgewisseld. Dus hup, iedereen meedoen, niet zo flauw de hele tijd, jullie willen toch ook dat de wachtlijsten krimpen en zo veel mogelijk mensen worden geholpen?

Ik zie de houding van Groenendijk veranderen. Ze begon energiek, strijdlustig, charmant. Maar geleidelijk nemen de verbazing en verontwaardiging toe. Ze kijkt af en toe vragend naar haar advocaat, de ergernis tekent zich steeds nadrukkelijker af op haar gezicht, zoals bij een ouder die haar dreumes met armgebaren en duidelijk afgebakende lettergrepen iets bij probeert te brengen, maar niet begrepen wordt. Ze zakt verder weg in haar stoel. Het publiek lijkt dezelfde emoties te ervaren. Naarmate de zitting vordert, wordt er steeds harder gezocht, klinkt er soms ironisch gelach, zo nu en dan een korte kreet, allemaal pogingen om op subtiele wijze het ongenoege – of de wanhoop – te communiceren.

In de pauze haasten allerlei mensen uit het publiek, waaronder een paar patiënten, zich naar Groenendijk en haar mede-eisers en advocaat. In een

kringetje staan ze bij elkaar. Er wordt iets in het oor van de advocaat gefluisterd. Iemand overhandigt een velletje met aantekeningen aan Groenendijk. Weer iemand anders wordt gerustgesteld, ze krijgt twee handen op haar schouders, het komt goed, echt, het komt goed, lijkt een van de eisers haar te zeggen.

Het tafereel is wat rommelig, de rechter wees het publiek er eerder al op dat het stil moest blijven, maar de emoties zijn goed voor te stellen. Groenendijk, haar collega's, de patiënten: ze ervaren niet de abstracte, maar de directe werkelijkheid van deze nieuwe regelgeving, namelijk een nietsontziende datahonger die de spreekkamer binnendendert. Het raakt behandelaren in de kern – discretie – van hun beroep. Voor patiënten is de spreekkamer niet langer als vanzelfsprekend een veilige, vrije ruimte. De werkelijkheid wordt telkens weer aangepast aan de wereld van het beleid, in plaats van andersom. Dat voelen ze. En dat laten ze weten.

Het is moeilijk om stil te blijven zitten wanneer je wereld op zijn kop wordt gezet.

*

Het geloof in het dataïsme treedt op met de nadrukkelijkheid van een tweede Verlichting, schrijft filo-

soof Byung-Chul Han in zijn boek *Psychopolitiek*. Jeetje, dacht ik altijd, is dat niet wat overdreven? De drang, of de plicht, zou je kunnen zeggen, om de werkelijkheid te vangen in data wordt gretig verspreid vanuit Silicon Valley-achtige kringen en resoneert ook best, maar onze politici, bestuurders en beleidsmakers beseffen toch wel dat er ergens een grens ligt? Dat sommige dingen – de innerlijke ruimte van de mens, ik noem maar wat – nu eenmaal te gelaagd, ingewikkeld en ongrijpbaar zijn om te kwantificeren? En vooral: dat we dat ook niet moeten willen?

Nee, zou ik daar nu op antwoorden. Dat beseffen ze niet.

We zijn de laatste decennia gewend geraakt aan het idee dat politici en bestuurders de samenleving door een uiterst rationele, doelmatige lens bezien. Meer dan ooit draait het om efficiëntie, transparantie, kostenbeheersing en controle. Veel sectoren zijn redelijk goed bestand tegen zulke processen, gedijen er zelfs op. Het gaat pas schuren wanneer deze mentaliteit opduikt op plekken waar je haar niet verwacht.

De geestelijke gezondheidszorg is zo'n plek. Tekennend voor het dataïsme, voor onze tijd, is een bepaalde hoogmoed: ja, ook het bewustzijn, het psychisch lijden, kan in cijfers gevangen worden. *Impossible is nothing*. Het enige wat je nodig hebt zijn heel veel

data en een algoritme. En vooruit, een beetje doorzettingsvermogen. Dat de ggz zich vanuit ethisch, juridisch en praktisch perspectief verzet tegen zulke bedrijfslogica, vormt daarvoor geen belemmering, lijkt zelfs alleen maar extra motivatie op te wekken.

Ik denk niet dat er een beter gebied bestaat dan de geestelijke gezondheidszorg om de grenzen van dit geloof te verkennen – de grenzen van controle en beheersing, de grenzen van protocolleren, standaardiseren en kwantificeren, de grenzen van de mechanistische, vereenvoudigde blik op de mens, die de mens zelf, van vlees en bloed, steeds meer wegdrukt.

De binnenwereld van de patiënt moet zichtbaar en meetbaar worden, uit te drukken in cijfers. De complexiteit van ons lijden wordt versimpeld. In dat verhaal wordt inzichtgevende therapie bestempeld als inefficiënt en onnodig. Zorgverzekeraars willen, op last van de overheid, dat patiënten zo snel mogelijk van hun zichtbare klachten afkomen. Niet te veel naar binnen kijken, naar het onbewuste, het onderliggende, dat vertraagt alleen maar, het mes wil niet door de stroop maar door de boter glijden.

Ik denk ook niet dat er een gebied bestaat dat meer afhankelijk is van juist de waarden die onder druk worden gezet door de rationele blik van onze bestuurders en hun geloof in maakbaarheid: waar-

den als privacy, vertrouwelijkheid, ondoelmatigheid, subjectiviteit en gelaagdheid. Wanneer daarvoor binnen de geestelijke gezondheidszorg steeds minder ruimte is, wat blijft er dan van over?

De spreekkamer als vrije ruimte, waarbij elke snippet informatie binnen vier muren blijft zodat er een vertrouwensrelatie kan worden opgebouwd, lijkt niet meer in de tijdgeest te passen. Hoe kan je iets verbeteren zonder dat je daar data over hebt, zonder dat je het transparant en vergelijkbaar maakt, is tegenwoordig de opvatting. Het idee dat er ook dingen bestaan die niet om te kneden zijn in iets doelmatigs, efficiënts, meetbaars en beheersbaars, omdat ze in de kern van hun wezen precies het tegenovergestelde zijn, wordt weggewuifd. Het lijden zal en moet in kaart worden gebracht, ook als die missie bij voorbaat kansloos is, júst als die missie bij voorbaat kansloos is.

Over die spanning gaat dit boek.

De missie van de NZa

Net toen veel behandelaren in de ggz dachten: het gaat niet meer gebeuren, was het, na een paar keer uitstellen, dan toch zover: vanaf de zomer van 2023, 1 juli om precies te zijn, werden ze verplicht om de zogenaamde Honos+-vragenlijst, die ze al een tijdje over hun patiënten moesten invullen, ook daadwerkelijk te delen met de NZa, de overheid, voor een periode van minstens één jaar. Dat besluit, van bovenaf opgelegd zonder dat daar een politiek debat aan voorafging, laat staan dat behandelaren en patiënten erbij werden betrokken, werd niet overal met gejuich en confettikanonnen ontvangen. Een therapeut vertelde me dat ze ongeveer twee weken had om haar patiënten te informeren. Het was al halverwege juni. Ze wist dat niet iedereen begripvol zou reageren. Dat vond ze volkomen terecht.

‘Wat wil de NZa toch?’ kreeg ik de laatste maan-