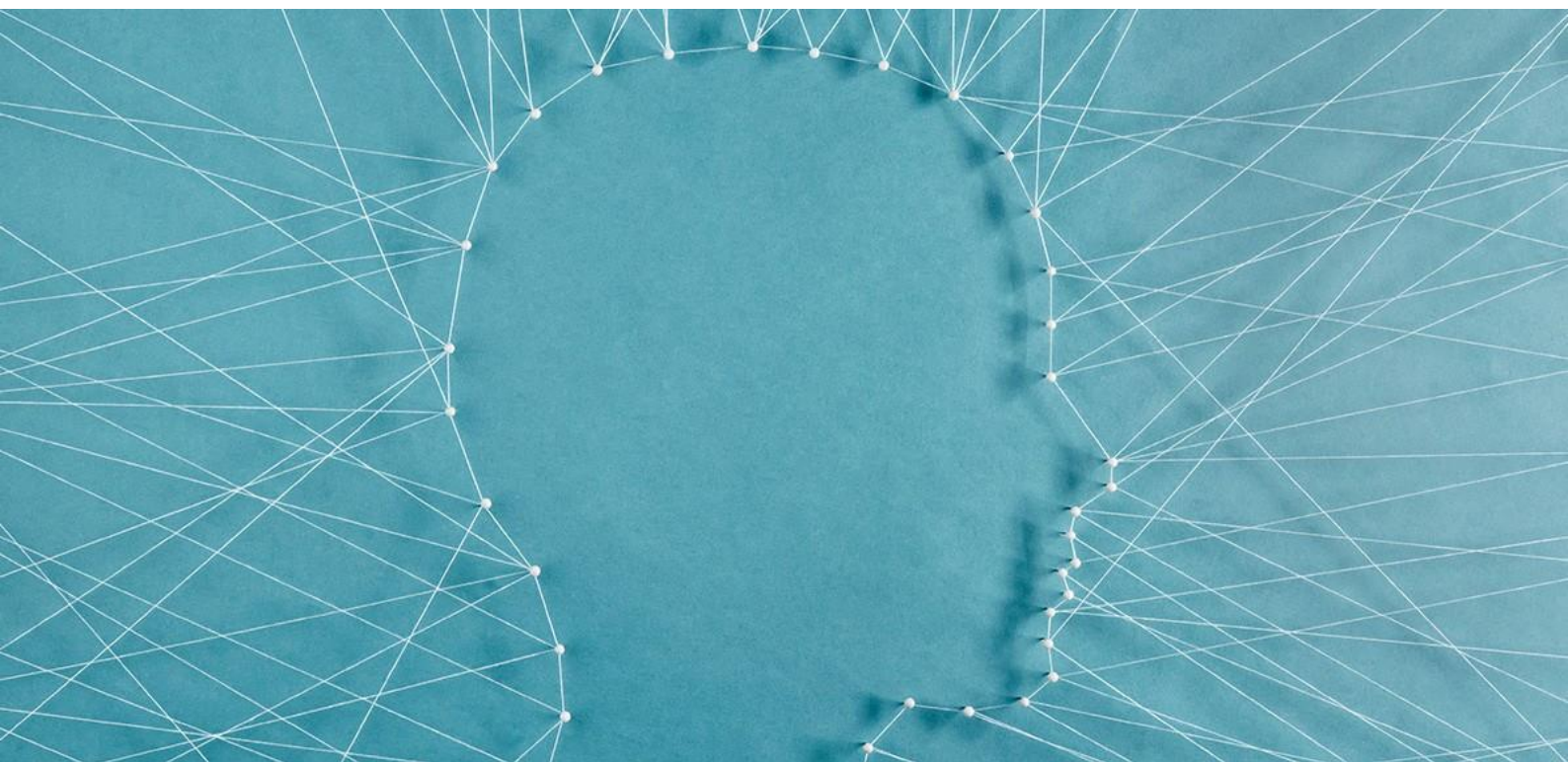


Programma
Continuïteit van zorg

**Inventarisatie en Advies
structurele monitor forensische zorg**



januari 2017
www.continuiteitvanzorg.nl



Colofon

Dit adviesrapport is, op verzoek van het programma Continuïteit van zorg, opgesteld door de Stichting Informatievoorziening te Houten.

Het programma Continuïteit van zorg werkt aan passende en aansluitende zorg voor patiënten na afloop van een periode in de forensische zorg en/of detentie door verbetering van de overgang van de forensische zorg naar de reguliere zorg.

De looptijd van dit landelijk programma is van 1-1-2016 t/m 1-7-2017. Zie voor meer informatie ook www.continuiteitvanzorg.nl

Inlichtingen

Stichting Informatievoorziening Zorg:	Ton Mol	ton.mol@sivz.nl
Continuïteit van Zorg:	Marloes van Es	mves@ggz nederland.nl



Inhoudsopgave

1	Inleiding	4
2	Inventarisatie informatiebehoefte	5
2.1	Vereniging Nederlandse Gemeenten	5
2.2	Ministerie van Veiligheid en Justitie.....	6
2.3	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.....	7
2.4	GGZ Nederland/ Forensisch Netwerk.....	7
2.5	Zorgverzekeraars Nederland	8
2.6	Federatie Opvang	9
2.7	Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland	10
2.8	Samenvatting van de informatievragen	10
3	Scenario's voor de monitor forensische zorg	11
3.1	Scenario 1: Verzamelen van beschikbare gegevens uit bestaande rapportages	11
3.2	Scenario 2: Het koppelen van bestaande landelijke databanken op patiëntniveau	12
3.3	Scenario 3: Beperkte gegevensuitvraag bij instellingen.....	14
4	Conclusie	16
Bijlage 1:	Benaderde personen informatiebehoefte	18
Bijlage 2:	Gebruikte afkortingen	19
Bijlage 3 DIS :	Verwijderde en veranderde elementen ggz	20
	Specialistische ggz	20
	Forensische zorg.....	24
	Generalistische Basis ggz.....	24



1 Inleiding

In opdracht van het programma Continuïteit van zorg heeft de Stichting Informatievoorziening Zorg (IVZ) onderzocht op welke wijze inzicht kan worden verkregen in de instroom, doorstroom en uitstroom van personen binnen de forensische- en reguliere zorg. Het gaat om personen met een strafrechtelijke titel en nadat deze titel is afgelopen. De resultaten hiervan zijn te lezen in een eerder verschenen rapport: “Rapportage in- en uitstroomgegevens forensische zorg”.

In dit rapport was tevens een belangrijk inzicht, dat een enquête als middel om cijfers te genereren, na 2 jaar hiermee ervaring in de praktijk te hebben opgedaan, geen goede methode blijkt te zijn om een goed beeld te verkrijgen van de ontwikkeling in de omvang van zorg aan forensische patiënten in termen van instroom, doorstroom en uitstroom in diverse voorzieningen van de forensische zorg.

Omdat IVZ ruime kennis en ervaring heeft met het landelijk verzamelen en koppelen van gegevens uit diverse bronnen is aan hen gevraagd om de informatiebehoefte bij de opdrachtgevers van het programma in beeld te brengen én een advies uit te brengen over de mogelijkheden van het opzetten van een structurele dataverzameling / monitor. Deze permanente monitor kan meer inzicht geven in de doelgroep en hoe deze zich binnen en tussen de verschillende zorgsoorten beweegt. In dit rapport worden diverse scenario's voor de opzet van een dergelijke monitor beschreven.

Om een beeld van de bestaande informatiebehoefte te krijgen zijn diverse stakeholders benaderd voor nadere informatie. Deze stakeholders zijn allen betrokken bij de forensische zorg. In bijlage 2 staat een overzicht van de personen die benaderd zijn. De reacties zijn in hoofdstuk 2 kort samengevat. Vervolgens wordt in hoofdstuk 3 een aantal scenario's geschetst hoe een dergelijke monitor eventueel gerealiseerd zou kunnen worden. Tot slot staan in hoofdstuk 4 de conclusies.



2 Inventarisatie informatiebehoefte

Bij een aantal stakeholders is de informatiebehoefte van de organisatie die zij vertegenwoordigen ten aanzien van ontwikkelingen binnen de forensische zorg geïnventariseerd. In onderstaande paragrafen wordt een overzicht gegeven van de wensen, behoeften, voorwaarden en eventuele bezwaren.

Aan het einde van iedere paragraaf worden kort de belangrijkste accenten genoemd en welke scenario's (naar de inschatting van de onderzoekers) in grote lijnen het beste antwoord zou kunnen geven op (een deel van) de vragen.

- Scenario 1 houdt in dat uitsluitend gebruik gemaakt wordt van bestaande landelijke informatiebronnen en dat deze zo vaak als mogelijk bij elkaar gebracht worden. Dit zijn bijvoorbeeld de rapportages van ForZo/JJI, het CBS, VEKTIS en de NZa. Het betreft rapportages op geaggregeerd niveau.
- Scenario 2 brengt meerdere databronnen op patiëntniveau bij elkaar om over de financieringsstelsels heen patiënten te kunnen volgen. Voorbeelden hiervan zijn de systemen van Justitie: IFZO en DPAN en gegevens van verzekerden bij ZN, VEKTIS. Hierbij kunnen later natuurlijk ook andere bronnen toegevoegd worden zoals van het NZa, CBS, CAK en CIZ.
- Scenario 3 houdt in dat er een systeem opgezet wordt waarbij bij de zorgaanbieders delen van bestaande gegevensstromen worden opgevraagd, gegevens die bijvoorbeeld al aan DIS worden aangeleverd. Hierbij is slechts een klein deel van de gegevensset nodig om patiëntenstromen in kaart te brengen. Met inachtneming van privacyaspecten wordt dit anoniem verzameld en alleen uitgebreid met extra gegevenselementen als dat privacytechnisch gerechtvaardigd is.

In hoofdstuk 3 worden deze scenario's verder uitgewerkt. Per scenario worden een aantal criteria beschreven zoals de privacy-impact, voor- en nadelen en een ruwe kostenindicatie.

2.1 Vereniging Nederlandse Gemeenten

Om de informatievraag van gemeenten in beeld te krijgen is er gesproken met een vertegenwoordiger van de VNG, medewerkers van de Gemeente Rotterdam en van het Veiligheidshuis Rotterdam. Puntsgewijs kwamen daarbij de volgende vragen/opmerkingen naar boven.

Beleidsmatig

- Betere informatie-uitwisseling binnen een stelsel is gewenst.
- Alleen een kwantitatieve dataverzameling is niet voldoende, er moet ook zicht zijn op de inhoud.
- De monitor moet de lokale coördinator ondersteunen bij het inkopen van zorg. Er is weliswaar inzicht in de capaciteit en de wachttijden, maar interessant is om te zien wanneer de juridische titels aflopen en wanneer deze personen aankloppen bij de gemeente.
- Forensische klinieken die niet in de regio liggen zouden betere informatie moeten verschaffen.
- DPAN van Justitie zou meer kengetallen kunnen leveren.

Algemeen

- Alleen macro-inzichten zijn niet voldoende.
- Informatievoorziening over de stelsels heen is voor alle partijen interessant.
- Het mag geen belasting zijn voor de werkvloer.
- Er moet aandacht zijn voor de financiële component bij de inrichting van een nieuw systeem.

Accenten

- De informatiebehoefte dient ter ondersteuning van de inkoop van zorg door de gemeenten.



- Er is behoefte aan verdere ontwikkeling van DPAN om gemeenten te voorzien van meer informatie op het gebied van zorg.

Scenario

Ten behoeve van de informatie vragen van de gemeenten lijkt een oplossing zoals scenario 1 het beste te passen. Beleidsinformatie uit DPAN en IFZO op gemeenteniveau geeft een prognose van de zorgbehoefte. Als dat ook aan andere bronnen gekoppeld kan worden, ontstaat de mogelijkheid meer stelsel overschrijdende inzichten te realiseren. Hiervoor zullen een aantal bronnen wel verbeterd dienen te worden en meer managementinformatie moeten opleveren.

Als scenario 1 niet mogelijk is, omdat IFZO en DPAN geen managementinfo leveren komt scenario 3 als alternatief naar voren. Scenario 3 is namelijk beter in staat om prognoses te doen dan scenario 2 (minder vertraging in het realiseren van informatie).

Kanttekening

Door het recht op vrije vestiging kan de gemeente nooit helemaal overzien welke ex-gedetineerden zich melden bij de gemeente.

2.2 Ministerie van Veiligheid en Justitie

In het kader van de informatie vraag bij Justitie is informatie verkregen vanuit het Ministerie van Veiligheid en Justitie. Ook zijn er gesprekken geweest met onderzoekers van het WODC.

Beleidsmatig

- De monitor moet van de verschillende soorten patiënten in de forensische zorg laten zien naar welke vervolgvoorziening in de reguliere zorg zij vervolgens doorstromen en hoe lang zij dan in die vervolgvoorziening verblijven (eventueel geaggregeerd naar < 1 week, 1-3 maanden, > 3 maanden).
- Breng de zorgtrajecten in beeld van personen met en zonder ISD-maatregel.
- Zorg voor koppelbare informatie op individueel niveau.
- De monitor geeft informatie over de zorgperiode, zorgintensiteit (i.v.m. het toezichteffect) en aan de zorg verbonden restrictiviteit ('beveiligingsniveau' in ForZo/JJI-terminologie).
- Er is dringend behoefte aan informatie uit de reguliere zorg. Wat zijn de effecten van de verschillende maatregelen en behandelingen. Kortom; wat is de nazorg na een juridische titel?
- Kan de monitor een beeld gaan geven van de psychiatrische problematiek forensische zorg?
- De monitor kan bijdragen aan beter recidive onderzoek.

Accenten

- Breng de nazorg van justitiabelen in beeld.
- Onderzoek de recidieven van onder andere personen na een ISD-maatregel.

Scenario

Scenario 2 waarbij informatie van Justitie en de verzekeraar bij elkaar gebracht worden kan al veel van de vragen beantwoorden.

Welke informatiebehoefte blijft over?

Dit is afhankelijk met welke zorgdatabases kunnen worden gekoppeld. Er resteren zeker op het terrein van onderzoek nog vele vragen die hierboven niet allemaal benoemd zijn.



2.3 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Vanuit het Ministerie van VWS is aangegeven dat een monitor antwoord zou moeten kunnen geven op de volgende vragen:

Beleidsmatig

- Pendelen personen tussen de forensische zorg en de reguliere zorg? Zo ja, met welke frequentie?
- Geef zicht op de in-, door en uitstroom vanuit de FZ.
- Probeer zicht te krijgen op de zorghistorie van personen voordat ze in de FZ terechtkomen.
- Weten organisaties van elkaar welke zorg een patiënt heeft gekregen en hebben ze het daar met elkaar over gehad zowel om tot een soepele overdracht te komen, te zorgen voor continuïteit van de zorg en ondersteuning, als om naar de patiënt als geheel te kijken wat diegene nodig heeft. Dat is het meest van belang, een monitor die alleen cijfers geeft over aantallen is op zich interessant, maar om beleid te kunnen maken is deze informatie alleen te beperkt.
- Breng patiëntenstromen in beeld: aantal mensen dat van de ene naar de andere vorm (forensisch – regulier) van zorg gaat, uitgesplitst naar zorgvormen (residentiële ggz, ambulante ggz, lvb, beschermd wonen, ...) en hoe die stromen zich ontwikkelen door de jaren heen. Besteed daarbij bijzondere aandacht aan zorg in gedwongen kader (Wfz /Wvvgz /Wzd).
- Een patiënt langere tijd volgen, dit geeft inzicht in het zorggebruik van de ggz.

Accenten

- Breng zorgtrajecten van patiënten door alle kaders heen in beeld.
- Presenteer prestatie-indicatoren die aangeven in welke mate er zorginhoudelijke overdracht tussen de verschillende zorgvormen plaatsvindt (staat min of meer voor 2017 op de agenda.)

Scenario

Omdat er aandacht moet zijn voor het gedwongen kader en gedetailleerde inzichten over de jaren heen is scenario 3 hierbij het meest voor de hand liggend. Er is meer informatie op detailniveau van de instellingen te bevragen.

Welke informatiebehoefte blijft over?

Is er sprake geweest van overdracht? Dit kan een prestatie-indicator zijn die los uitgevraagd wordt of uiteindelijk af te leiden is uit de informatie van een monitor indien het als item wordt toegevoegd.

2.4 GGZ Nederland/ Forensisch Netwerk

Het Forensisch Netwerk sluit zich aan bij de informatiebehoefte van het Ministerie van Veiligheid en Justitie en geeft aan dat het basisidee van een monitor met patiëntstromen gewenst is (ook om beleidsvraagstukken rond de forensische zorg beter te positioneren), maar onder de strikte voorwaarde dat het geen meerwerk voor zorgaanbieders mag opleveren. Twee belangrijke voorwaarden zijn:

1. Monitor mag niet leiden tot extra administratieve druk in de vorm van registratiesystemen, etc.
2. Monitor gaat nu uit van alleen de patiënten in de forensische zorg, terwijl ook een groot deel van de doelgroep in de reguliere zorg zit. Gegevens over personen die in de forensische zorg hebben gezeten, maar zijn uitgestroomd (en misschien weer terugkeren) zouden zichtbaar moeten zijn in de monitor. Kortom, de doelgroep wordt gedefinieerd op basis van problematiek in plaats van zorgaanbieder.

GGZ Nederland geeft aan dat de forensische zorg aan ex- justitiabelen en niet-justitiabelen (vrijwillig) meegenomen moet worden in de monitor (zie pijl in figuur 1).



Figuur 1: Forensische zorg aan personen met en zonder een strafrechtelijke titel (SK-titel)

Accenten

De monitor moet zorgtrajecten van patiënten inzichtelijk maken over alle kaders heen.

Scenario

Bestaande gegevensverzamelingen volstaan op dit moment niet om de zorgtrajecten over de sectoren heen gedetailleerd en tijdig in beeld te brengen. Scenario 3 lijkt vooralsnog daarvoor het meest geschikt te zijn vanwege het grote bereik en flexibele inrichtingsmogelijkheden.

2.5 Zorgverzekeraars Nederland

Vanuit de verzekeraars is een vrij uitgebreid verzoek binnengekomen. ZN/CZ zijn zowel geïnteresseerd in de mogelijkheden om terug te kijken bij een monitor, welke ontwikkelingen hebben er plaatsgevonden als ook exploreren of er mogelijkheden zijn om er prognoses uit te halen.

Punsgewijs zijn de vragen als volgt geformuleerd:

- De monitor moet inzicht geven in de vormen van geleverde zorg en de mate waarbij daarbij terugval optreedt.
- Wie heeft deze zorg geleverd en wat waren de kosten?
- Kan de monitor een totaalplaatje leveren van de zorgconsumptie zowel op het terrein van behandeling als van begeleiding (somatisch, sociaal en psychisch)?
- Kan de monitor onderscheid maken tussen forensische zorg en zorg/verblijf onder Justitie?
- Wat zijn de resultaten van de geleverde zorg. Indien mogelijk ook op het terrein van werk, woning, delict risicoreductie e.a.?
- Kunnen de waargenomen trends van zorggebruik voorspellen wat de zorgvraag wordt?
- Kan de monitor inzicht in de geografische spreiding van personen binnen de FZ geven? Waar komt men vandaan, waar gaat men heen? Blijft men wonen in de buurt van goede voorzieningen?

Voor de afstemming tussen de kaders is het belangrijk om te weten welk beroep gedaan wordt op de Zvw, dus hoeveel mensen zijn er momenteel in behandeling onder Justitie waarvan we weten dat de titel afloopt op datum X maar waarvan de inschatting is dat de behandeling pas eindigt op datum Y. Dat geeft zicht op de financiële ruimte en op de zij-instroom (de wachttijden die omzeild worden door deze doelgroep). De zij-instroom gaat naar een beperkt aantal aanbieders, daar zit de verdringing. Wat is de beschikbare behandelcapaciteit? De volgende vragen kwamen ook aan bod, maar de vraag is of deze te beantwoorden zijn vanuit een FZ-monitor:



- Welke straffen worden er opgelegd en is daar een trend in te ontdekken?
- Wat is de zorgcomponent daarvan?
- Wat zijn de effecten van nieuwe strafmaatregelen met meer zorgcomponenten op de inkoop van zorg?
- Zijn er goede afspraken tussen zorgaanbieders en gemeenten inzake vervolgzorg?
- Kan de monitor een beeld geven van zorggebruik van jongeren onder de 18 jaar. Mensen met een VG-indicatie die geen titel hebben, zodra iemand 18 wordt, wat gebeurt er dan, welke indicatie krijgt iemand vanuit het CIZ?

Accenten

- Hoeveel forensische zorg komt er in de verzekerde zorg (nazorg)?
- Hoeveel zorg is er nog nodig na afloop van de juridische titel?
- Het zou wenselijk zijn dat de monitor (volume) kan voorspellen.
- Beschikbaarheid profielen en gerealiseerde zorg, bij voorkeur op centrumgemeente niveau.

Scenario

Scenario 2 volstaat voor een deel van de vraag. Er is echter behoefte aan een gedetailleerder en actueler beeld van de zorgtrajecten en profielen van de patiënten, waarbij een prospectieve kijk wenselijk is. Hiervoor is scenario 3 meer geschikt.

2.6 Federatie Opvang

De Federatie Opvang heeft een aantal vragen geformuleerd die hieronder puntsgewijs zijn weergegeven:

- Welke aangesloten leden bieden forensische zorg?
- Over hoeveel patiënten gaat het dan, hoeveel plaatsen zijn bezet?
- Welk type zorg wordt er geboden?
- Is er sprake van wachtlijsten? Zo ja, hoe lang?
- Kan de monitor een beeld geven van recidivisten?
- Wat is de zorghistorie voor dat men in de FZ kwam?
- Naar welke zorgsoort stromen ze uit?

Opmerkingen

- Begin klein bij de opbouw van een monitor voor de forensische zorg; begin met een aantal gegevenselementen en bouw deze langzaam uit.
- Zorg voor een directe terugkoppeling van de uitgevraagde informatie zodat deze ook voor de deelnemende organisatie beschikbaar is, voor beleid en controle.
- Met goede onderlinge afspraken kunnen andere sectoren op den duur informatie raadplegen.
- Besteed aandacht aan de governance.

Accenten

- Beleidsvragen.
- Omvang van de doelgroep e.d.
- Patiëntstromen en beschikbare capaciteit.

Scenario

De vragen sluiten het meest aan bij scenario 3. Het betreft vragen die te beantwoorden zijn met de detailinformatie die uit de registratiesystemen van de instellingen te halen zijn. De actualiteit van de data is hierbij ook van belang.

Hierbij moet kleinschalig begonnen worden. De inspanning voor de zorgaanbieder dient tot het minimum beperkt te worden. Feedback naar deze zorgaanbieder is van belang.



2.7 Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland

Uit het overleg met de vertegenwoordiger van de VGN kwam het volgende naar voren:

- Zijn zorgaanbieders bereid mee te werken aan (nog) een registratie? Nee, mogelijk is er een bereidheid tot een beperkte inspanning wanneer de opbrengsten goed aansluiten bij de wensen.
- Met betrekking tot de doelgroep van de VGN betreft het slechts een beperkt volume. Tegelijkertijd is het wel interessant om inzichtelijk te krijgen in hoeverre mensen met een verstandelijke beperking bij andere dan VG aanbieders zorg ontvangen.
- Als er een monitor is, dan moet het een beeld kunnen geven van de zorgtrajecten over alle sectoren heen, waarbij misschien zelfs een prospectief beeld mogelijk is.
- Een monitor kan inzicht geven over de zorg aan (ex) justitiabelen.

Accenten

In kaart brengen van zorgtrajecten van zowel binnen, tussen, als buiten de forensische zorg.

Scenario

Een combinatie van scenario 3 met scenario 2 kan tot de mogelijkheden behoren, waarbij bij een relatief kleine groep zorgaanbieders informatie opgehaald wordt die verrijkt kan worden met data bijvoorbeeld uit de dataset van VEKTIS.

2.8 Samenvatting van de informatievragen

Op basis van de inventarisatie vanuit de verschillende partijen is een kort overzicht gemaakt. Hierin zijn de accenten bij elkaar gebracht. In te delen naar vier hoofdgroepen: patiëntstromen, beleidsinformatie, beleidsevaluatie en onderzoek.

Patiëntstromen:	Kwantitatief (Om hoeveel personen gaat het). Forensische zorg aan personen met en zonder strafrechtelijke titel. Kwalitatief (Wat is de aard en ernst van de problematiek). Zorginhoudelijk (Welke zorg hoort bij welke problematiek). Hoe bewegen de patiëntstromen zich op landelijk, regionaal of zelfs op gemeentelijk niveau? Hoe zien de zorgtrajecten er in zijn geheel uit. Binnen en buiten de FZ.
Beleidsinformatie:	Wat zijn de trends in aanbod/vraag van de diverse zorgsoorten? Zicht op de beschikbare capaciteit en is deze voldoende Ontwikkeling van de wachtlijsten.
Beleidsevaluatie:	Kan de monitor effecten van beleidsmaatregelen signaleren en meten? Hebben de behandelingen effect? Wat zijn de effecten van veranderende strafmaatregelen? Wat zijn de effecten van ISD maatregelen
Onderzoek:	Zijn er profielen te maken (bijvoorbeeld van recidivisten)? Wat zijn de kosten van de forensische en reguliere zorg?

3 Scenario's voor de monitor forensische zorg

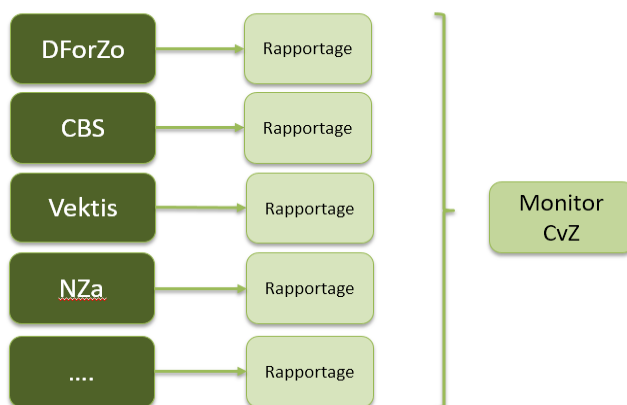
In de navolgende paragrafen worden drie scenario's uitgewerkt met betrekking tot het doel, de kosten, de privacy aspecten en een inschatting van de haalbaarheid.

3.1 Scenario 1: Verzamelen van beschikbare gegevens uit bestaande rapportages

Bij deze variant wordt uitgegaan van uitsluitend bestaande bronnen zonder dat extra inspanning van derden nodig is. Deze aanpak houdt ook in dat er systematisch gewerkt wordt aan het verbeteren van de output van deze systemen.

Beschrijving

Een organisatie brengt alle relevante beschikbare informatiebronnen uit de forensische- en reguliere zorg bij elkaar. De informatie wordt gebundeld en hanteerbaar beschikbaar gesteld aan diverse informatievragers.



Figuur 2: Schematische weergave scenario 1

Databronnen kunnen bijvoorbeeld zijn:

- Beschikbare gegevens bij het CBS (bijvoorbeeld WLZ).
- Beschikbare standaard rapportages van de NZa.
- Specifieke uitvraag van gegevens bij de NZa.
- Rapportages en tabellen van VEKTIS.
- Rapportages en/of gegevensuitvragen van het IFZO (ForZo/JJI).
- Prestatie-indicatoren van DJI (gevangenis, forensische zorg).

Voorwaarden

- De rapportages dienen tijdig beschikbaar te zijn en over meerdere jaren beschikbaar.
- Benodigde gegevens dienen ook naar de toekomst binnen de rapportages beschikbaar blijven.

Voordelen

- Door uitsluitend gebruik te maken van bestaande bronnen vergt het weinig inspanning van partijen. Het brengt geen extra administratieve lasten voor zorgaanbieders met zich mee.
- Systematisch bronnen uitvragen stimuleert de aandacht voor het produceren van management informatie en het stimuleert de aandacht voor de kwaliteit van de verzamelde data.



Nadelen

- De vraag is of het resultaat echt een meerwaarde oplevert.
- Moeilijk vergelijkbaar; verschillende doelgroepen.
- Er kan weinig sector-overstijgende analyse gedaan worden.
- Er is niet bekend hoe personen zich door de sectoren bewegen.
- Er is geen historie bekend.
- De betrokken stakeholders zijn bekend met de eigen kengetallen.
- Databronnen kunnen jaarlijks anders opgebouwd worden of zelfs niet beschikbaar zijn.

Privacy Impact

Rapportages en tabellen zullen op geaggregeerd niveau beschikbaar zijn. Er worden geen gegevens op patiëntniveau opgevraagd. De Privacy Impact zal minimaal zijn.

Kosten

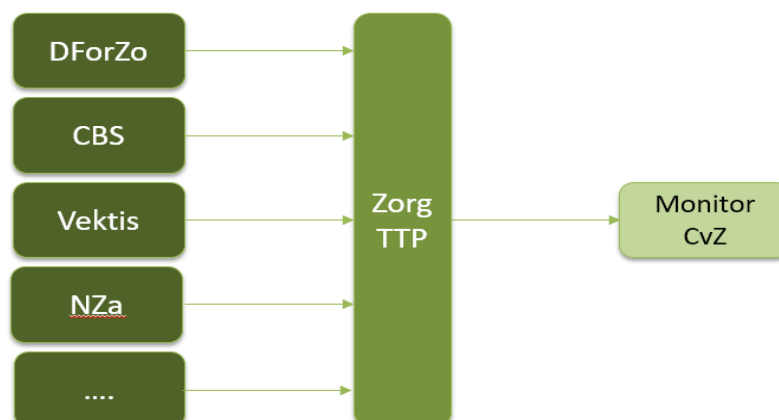
De kosten beperken zich tot proceskosten voor het verzamelen en rapporteren over de gegevens en zijn onder meer afhankelijk van de hoeveelheid bronnen die bij elkaar gebracht moeten worden. Deze activiteiten worden bij een organisatie ondergebracht die hiervoor kosten in rekening zal brengen. Ook de verschillende gegevensleveranciers kunnen verwerkingskosten in rekening brengen, bijvoorbeeld het CBS rekent kosten voor data-extracties en -analyses. Het maken van de rapportages brengt eveneens kosten met zich mee. De kosten van scenario 1 liggen, ruw geschat, tussen de 35.000 en 70.000 euro.

3.2 Scenario 2: Het koppelen van bestaande landelijke databanken op patiëntniveau

Bij dit scenario worden verschillende beschikbare databronnen uit zowel het justitiële kader (Detentie en Forensische Zorg) als de reguliere zorg (WMO- en verzekerde zorg) bij elkaar gebracht. Er wordt een koppeling op patiëntniveau gerealiseerd door middel van een domeinconversie van unieke anonieme sleutels. Hierbij wordt gebruik gemaakt van de expertise van ZorgTTP die unieke personen anoniem bij elkaar kan brengen zonder dat de identiteit bekend hoeft te zijn. Het BSN en SKN kunnen daarbij belangrijke sleutelementen zijn. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van ervaringen van de Nazorg Monitor.

Beschrijving

Een onafhankelijke organisatie richt een infrastructuur in waarbij de bronnen via ZorgTTP verzameld kunnen worden. Vervolgens vinden er kwaliteitscontroles en validaties plaats. Met stakeholders worden diverse informatieproducten afgesproken.



Figuur 3: Schematische weergave scenario 2



Databronnen kunnen onder andere zijn:

- DPAN (Gedetineerden, indien mogelijk inclusief zorginhoudelijk informatie).
- VEKTIS (zorgverzekeringswet / verzekerde zorg).
- IFZO (forensische zorg).
- CAK (Wmo zorg).

Voorwaarden

- De databronnen dienen langere tijd beschikbaar te zijn.
- Partijen dienen bereid te zijn de gegevens met elkaar te delen.
- Er moet nagedacht worden over een gerechtvaardigde doelbinding voor de gecombineerde dataverzameling, indien mogelijk op een wettelijke basis.
- Vooraf dienen goede afspraken vastgelegd te worden over het eigenaarschap van de data.
- De data-governance moet geregeld zijn.
- Informatie mag uitsluitend gebruikt worden voor het vooraf met alle partijen overeengekomen doel.

Voordelen

- Het bij elkaar brengen van bestaande bronnen leidt niet tot een uitbreiding van administratieve lasten voor de zorgaanbieder.
- De bronnen kunnen periodiek bij elkaar gebracht worden, afhankelijk van de beschikbaarheid van de afzonderlijke delen.
- Na het onderzoek wordt de onderzoeksdatabase verwijderd.
- Personen kunnen anoniem over de diverse sectoren en over de tijd gevolgd worden door middel van pseudoniemen en het gebruik van een Trusted Third Party.
- Het meenemen van DPAN heeft als voordeel dat de zorg aan ex-gedetineerden zonder strafrechtelijke titel ook in beeld komt.

Nadelen

- De databronnen lopen veelal ruim achter op de actualiteit.
- Het uiteindelijk samengebrachte resultaat is afhankelijk van de inhoud en kwaliteit van de afzonderlijke bronnen.
- De volledigheid van de afzonderlijke bronnen is niet gegarandeerd.
- Het betreft hier geen brondata maar veelal bewerkte data.
- De regie over de inhoud van de verschillende datasets ligt bij verschillende partijen. Hierbij bestaan risico's ten aanzien van de continuïteit.
- Bestaande systemen kunnen veranderen over de tijd (bijv. DPAN wordt komend jaar herzien).

Privacy Impact

Deze is beperkt door het gebruik van ZorgTTP als Trusted Third Party. Er wordt gewerkt met nieuwe pseudoniemen per gebruikte databron. De opbouw van een gezamenlijke dataset moet tijdelijk en minimaal zijn om indirecte herleidbaarheid te beperken.

Kosten

Evenals bij scenario 1 zijn de kosten afhankelijk van het aantal bronnen. De kosten bestaan onder andere uit de volgende onderdelen.

- De opzet van een infrastructuur voor het bij elkaar brengen van de bronnen;
- Kosten voor het inrichten van de pseudonimisatieketen;
- Het controleren van de kwaliteit van de databronnen;
- De opslag en het beheer van alle data;
- Realisatie en presentatie van rapportages.

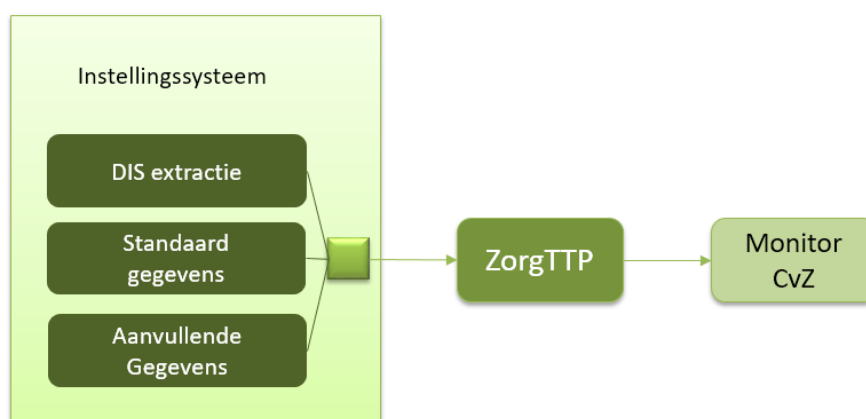
Een ruwe **schatting** van de kosten voor scenario 2 bedraagt initieel 150.000-200.00 en jaarlijks 100.000 – 125.000 euro.

3.3 Scenario 3: Beperkte gegevensuitvraag bij instellingen

Bij instellingen worden al vele gegevens verzameld en aangeleverd aan diverse partijen. Zo biedt de gegevensset die voor het aanleveren van DIS al beschikbaar is mogelijkheden om data bij elkaar te brengen die voor een monitor geschikt zijn. Een subset van deze gegevens zou een goede oplossing zijn om vanuit alle zorgaanbieders unieke personen bij elkaar te brengen. Een alternatieve datastroom, te weten een subset van de DIS-aanlevering vergt geen extra registratie voor de werkvloer, hooguit een beperkte inspanning voor de ICT-afdeling.

Beschrijving

1. Allereerst dient onderzocht te worden of er een wettelijke grondslag nodig is voor deze monitor.
2. Om de privacyaspecten helder te hebben zal er vervolgens een Privacy Impact Assessment (PIA) gemaakt moeten worden waarbij ook de doelbinding van de dataverzameling helder moet zijn.
3. De volgende stap is dat de bestandsaanlevering wordt gespecificeerd.
4. IT-leveranciers krijgen de opdracht een nieuwe aanlevering te bouwen.
5. ZorgTTP dient een pseudonimisatie platform in te richten met de benodigde componenten.
6. Er wordt een landelijke database ingericht met rapportagemogelijkheden.



Figuur 4: Schematische weergave scenario 3

Databronnen

Het informatiesysteem van de deelnemende zorginstelling levert een subset van de al bestaande gegevensbronnen. In de toekomst kan een uitbreiding van de set nodig zijn als de informatiebehoefte verder uitgebreid wordt. In bijlage 3 staat de gegevens die nu naar DIS gaan, welke aangepast moeten worden en welke geschrapt kunnen worden.

Voorwaarden

- De aanlevering is gebaseerd op gerealiseerde zorgprofielen met alle bijbehorende DBC-trajecten inclusief de openstaande DBC's, hetgeen een actueel beeld geeft van de stand van zaken.
- De gegevens worden cumulatief aangeleverd.
- Het is mogelijk gegevens met terugwerkende kracht op te vragen, bijvoorbeeld 10 jaar terug om direct een historisch overzicht te verkrijgen.
- De aanlevering zou tweemaal per jaar kunnen plaatsvinden.
- Er moet aandacht zijn voor uitval van BSN; dit kan wellicht verbeterd worden.
- De IT-leveranciers binnen de ggz-instellingen worden actief betrokken bij de uitrol van de nieuwe uitvraag.
- De dataset wordt flexibel ingericht zodat uitbreiding van gegevelementen mogelijk is.



Voordelen

- De gegevensuitvraag is actueel.
- De samenstelling van de gegevensvraag wordt in eigen regie gehouden.
- Er wordt geen last ondervonden van veranderingen door derde partijen.
- Een meer zorginhoudelijke uitvraag is mogelijk.
- Er kan gebruik gemaakt worden van bestaande data-aanleveringen zoals een extractie van de DIS-aanlevering.
- Per zorgaanbieder kan er feedback over datakwaliteit gegeven worden.
- Spiegelinformatie is voor de instelling sneller beschikbaar. Ook kan informatie op maat gerealiseerd worden.
- Indien nodig kunnen aanvullende gegevens uitgevraagd worden.

Nadelen

- Instellingen met geen of een minimaal aantal (ex)justitiabelen moeten ook participeren om alle patiëntstromen in beeld te kunnen brengen.
- Er moeten afspraken gemaakt worden met alle in de sector gebruikte ICT/ECD-leveranciers.
- Per instelling zal er een (zo minimaal mogelijk) beroep op de IT-afdeling gedaan moeten worden.
- Indien ECD-systemen niet compleet zijn, moeten er aanpassingen gedaan worden en wordt het invullen daarvan een belasting voor de werkvloer.
- Bij het uitvragen van extra vragen kan het moeilijk zijn het eenduidig over alle bestaande systemen goed te implementeren (het verder implementeren van standaard ggz bouwstenen in de toekomst kan hierbij helpen).

Privacy Impact

Het koppelen van gegevens op patiëntniveau brengt vele privacyvragen met zich mee. Om aan de WBP te voldoen moet de herleidbaarheid tot personen geminimaliseerd worden. Dit kan bijvoorbeeld door te werken met ZorgTTP die software heeft om dit te realiseren. Deze pseudonimisatie-software moet het volgende doen:

- Trajectnummers, activiteitenummers en alle andere nummers die direct verwijzen naar een persoon pseudonimiseren;
- Alle datums omzetten naar maand en jaar;
- De postcode vervangen door de gemeentecode.

Een pseudoniem is een unieke versleuteling van een persoonsgegeven dat niet terug te herleiden is tot de persoon.

De opbouw van het bestand dient minimaal te zijn om de indirecte herleidbaarheid te beperken. Ook dient er een doelbinding bekend te zijn zoals door de Autoriteit Persoonsgegevens aangegeven.

Kosten

Deze bestaan uit:

- Initiële kosten opstartfase;
- Kosten ZorgTTP (Pseudonimisatieketen en PVM);
- Beveiligde dataopslag;
- Operationele kosten;
- Ontwikkeling en realisatie rapportages.

Voor scenario 3 bedraagt een ruwe schatting van de kosten initieel 300.000 – 350.000 euro en jaarlijks 125.000 tot 150.000 euro.



4 Conclusie

De drie scenario's kunnen worden samengevat in onderstaande tabel:

	Scenario 1	Scenario 2	Scenario 3
Aansluiting informatiebehoefte	–	+	++
Actualiteit	--	–	+
Privacybescherming	++	+–	+
Governance	+	--	+–
Implementatietijd	++	+	–
Belasting instelling ICT	+	+	–
Belasting instelling werkvloer	+	+	+
Kosten	++	+–	+–

Aansluiting informatiebehoefte

Zoals uit hoofdstuk 1 blijkt verschilt de informatiebehoefte per stakeholder. Gezien de diversiteit en gedetailleerdheid van de vragen biedt scenario 3 de beste oplossing.

Actualiteit

Hiermee wordt bedoeld hoe snel de informatie beschikbaar komt. Van de bestaande registraties (scenario 1 en in mindere mate 2) is bekend dat er een achterstand is van 1,5 tot 2 jaar. Ondanks het feit dat zorgaanbieders een registratieachterstand kunnen hebben zal scenario 3 het meest recente beeld geven.

Privacybescherming

Het koppelen van privacygevoelige gegevens uit verschillende bronnen zal altijd getoetst moeten worden aan bestaande wet- en regelgeving. Bij scenario 1 is dit het minst aan de orde. Bij scenario 2 worden grote gegevensbestanden gekoppeld waarbij het risico van indirecte herleidbaarheid groot is. Bovendien leidt de optelsom van vele bronnen potentieel tot veel informatie. Door de opbouw van een nieuw bestand met een minimale dataset binnen scenario 3 kan de impact ten aanzien van de privacy beter beheerst worden.

Governance

Met alle betrokken partijen moeten duidelijke afspraken gemaakt worden ten aanzien van eigenaarschap van de data, recht van informatieverstrekking en andere zaken. Dat geldt in principe voor alle scenario's, waarbij de verwachting is dat dat bij scenario 2 tot meer obstakels zal leiden. Bij scenario 3 zullen afspraken gemaakt moeten worden met koepelorganisaties en mogelijk zelfs met alle zorgaanbieders.

Implementatietijd

De tijd om het scenario te realiseren heeft onder andere te maken met het proces van het regelen van governance. Daarnaast moet er een IT-infrastructuur ingericht worden. Scenario 1 is daarbij eenvoudig te realiseren. De IT-inspanningen zijn hierbij relatief eenvoudig. Voor scenario 2 kan het qua governance lang duren, maar is de IT-infrastructuur minder omvangrijk dan dat dit bij scenario 3 zal zijn.

Kosten

De opbouw van de kosten voor de drie scenario's zijn in hoofdstuk 3 beschreven; dit betreft indicaties. De kosten zijn afhankelijk van het invullen van verschillende parameters.



Scenario 1 zal de minste kosten met zich meebrengen. Scenario 3 brengt naar verwachting de meeste kosten met zich mee.

Samenvatting

Samengevat kan worden gezegd dat scenario 3 de meeste mogelijkheden biedt qua flexibiliteit, tijdigheid en volledigheid voor de opzet van een dataverzameling voor monitordoeleinden. Als basis kan een deel van de DBC-informatiestroom dienen die in ieder geval door de zorgaanbieders aangeleverd moet worden. Daarnaast kunnen de lokale systemen aangepast worden ten behoeve van de nadere informatiebehoefte. Hiervoor zullen de ICT-leveranciers aanpassingen moeten doen. In 2015 is al eens onderzocht door GGZ Nederland of een dergelijke infrastructuur zou kunnen werken. Dit onderzoek liet zien dat vanuit de bestaande datastromen een extractie mogelijk was waarbij bronnen gekoppeld konden worden.

Vervolg

Om een goed beeld te krijgen van de mogelijkheden zou een pilot met een zestal zorgaanbieders opgezet kunnen worden. Deze pilot zou uit de volgende onderdelen kunnen bestaan:

- Benoem een viertal informatieproducten die de pilot moet opleveren samen met een aantal stakeholders.
- Welke gegevenselementen die beschikbaar zijn in de instellingssystemen zijn benodigd om deze informatieproducten te kunnen realiseren?
- Indien aanvullende gegevens nodig zijn, inventariseer de mogelijkheden om het in het bestaande systeem aan te vullen, of maak gebruik van een onlinesysteem ter aanvulling. Dit laatste moet vermeden zien te worden.
- Kies een diversiteit aan zorgaanbieders zodat meerdere sectoren uitgevraagd worden.
- Is er aanvullende data nodig van landelijke databanken? Zo ja, exploreer de mogelijkheden, maar probeer het te vermijden.
- Betaal de ICT-leveranciers voor hun inspanningen.
- Zet een eenvoudige pseudonimisatieketen op voor het bewaken van de privacyregels.
- Zorg dat wet- en regelgeving geregeld zijn.
- Zorg voor een projectportaal.
- Maak de informatieproducten in een online rapportagetool.
- Zorg voor directe feedback voor de deelnemers van de input, kwaliteits- en volledigheidscntrole.
- Inventariseer de problemen, tekortkomingen.
- Pas het systeem aan waar nodig.
- Breidt na evaluatie van de kostencomponent de pilot uit naar meerdere producten en zorgaanbieders. Door het in eerste instantie klein te houden kunnen de opstartkosten laag blijven.



Bijlage 1: Benaderde personen informatiebehoefte

Met onderstaande personen is contact geweest over de informatiebehoefte van de organisaties die zij vertegenwoordigen:

Ritske Zuidema	Ministerie van Veiligheid en Justitie
Aarnout Melis	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Ico Kloppenburg	Vereniging Nederlandse Gemeenten
Tijs van de Hoek	CZ/Zorgverzekeraars Nederland
Dung Ngo	GGZ Nederland
Jonathan Douma	GGZ Nederland
Han Huizinga	Vereniging Gehandicapten Zorg Nederland
Tonnie van Hensbergen	Federatie Opvang
André Deventer	Veiligheidshuis Rotterdam
Francien Loos	Gemeente Rotterdam



Bijlage 2: Gebruikte afkortingen

ABP	Autoriteit Bescherming Persoonsgegevens
BSN	Burger Service Nummer
CAK	Centraal administratiekantoor
CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg
CZ	Centraal Ziekenfonds
DBC	Diagnose Behandelcombinatie
dForZo/JJI	Divisie Forensische Zorg en Justitiële Jeugd instellingen
DIS	DBC-informatiesysteem
DJI	Dienst Justitiële Instellingen
DPAN	Digitaal Platform Aansluiting Nazorg
EPD	Elektronisch Patiënten Dossier
FO	Federatie opvang
FZ	Forensische Zorg
GGZ	Geestelijke Gezondheidszorg
IFZO	Informatievoorziening forensische zorg
ISD	Inrichting Stelselmatige Daders
IVZ	Stichting Informatie Voorziening Zorg
Lvb	Licht Verstandelijke Beperking
Min VenJ	Ministerie van Veiligheid en Justitie
NZa	Nederlandse Zorg Autoriteit
PIA	Privacy Impact Assessment
PVM	Privacy Verzend Module
SKN	Strafrechtsketennummer
VEKTIS	Centrum voor informatie en standaardisatie voor zorgverzekeraars
VGN	Vereniging Gehandicapten Zorg Nederland
VNG	Vereniging Nederlandse Gemeenten
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Wfz	Waarborgfonds voor de Zorgsector
Wlz	Wet Langdurige Zorg
Wmo	Wet Maatschappelijke Opvang
WODC	Wetenschappelijk Onderzoeks- en Documentatiecentrum
Wvggz	Wetsvoorstel verplichte Geestelijke Gezondheidszorg
Wzd	Wetsvoorstel Zorg en Dwang
ZN	Zorgverzekeraars Nederland
Zvw	Zorgverzekeringswet



Bijlage 3 DIS : Verwijderde en veranderde elementen ggz

Specialistische ggz

Gele markering	Verwijderd
Blauw	Veranderd

PATIENT.txt

Het aanleveren van de patiëntgegevens is verplicht. Het bestand PATIENT.txt bevat alle gegevens van patiënten waarvoor een zorgtraject of overige verrichting is aangeleverd.

Naam	
Declarerende instelling	
Instelling volgnr DIS	
Koppelnummer	vervangen door pseudopatiëntnummer
Naam_1	
Naam voorvoegsel_1	
Naamcode_1	
Naam_2	
Naam voorvoegsel_2	
Naamcode_2	
Voorletters	
Postcode	wordt woongemeente en verplaatst naar zorgtraject
Huisnummer	
Huisnummer toevoeging	
Landcode	
Geboortedatum	Wordt omgezet in geboortejaar na pseudonimisatie
Geslacht	
Burgerservicenummer	
Eerste inschrijfdatum	
Laatste uitschrijfdatum	
Reserve	

ZORGTRAJECT.txt

Een zorgtraject is een entiteit die alle DBC's van een patiënt met dezelfde primaire diagnose aan elkaar verbindt. Een zorgtraject bestaat altijd uit (minimaal en maximaal) één initiële DBC en eventueel één of meer vervolg DBC's.

Naam	
Zorgtrajectnummer	wordt een pseudoniem
Status vlag	
Begindatum zorgtraject	Patroon : EEJMM (dag vervalt)
Einddatum zorgtraject	Patroon : EEJMM (dag vervalt)
Koppelnummer	vervangen door pseudopatiëntnummer
Verwijzende instelling	
Soort verwijzer	
Primaire diagnosecode	
Primaire diagnose; trekken van	



Primaire diagnosedatum	
Primaire diagnosecode DSM V	
Verwijsdatum	Patroon : EEJMM (dag vervalt)
Reserve	

DBC_TRAJECT.txt

DBC-traject bevat de gegevens die de DBC identificeren.

Naam	
DBC-trajectnummer	wordt een pseudoniem
Status vlag	
Zorgtrajectnummer	wordt een pseudoniem
Begindatum DBC-traject	Patroon : EEJMM (dag vervalt)
Einddatum DBC-traject	Patroon : EEJMM (dag vervalt)
1e hoofdbehandelaar	
Beroepcode 1e hoofdbehandelaar	
2e hoofdbehandelaar	
Beroepcode 2e hoofdbehandelaar	
Experimenteerruimte	
Verwijstype/code (zelf)verwijzer	
Verwijzer	
Zorgverzekeraarcode	
Zorgtypecode	
Circuitcode	
DBC Reden sluiten code	
Verkoopprijs DBC	
Nieuwe patiënt	
Productgroepcode	
Prestatiecode	
Declaratiecode	
DBC-tarief	
Verrekenbedrag	
Declaratiedatum	
NHC-tarief behandeldeel	
NHC totaal gedeclareerd bedrag	
Leeftijd	
Reserve	

GELEVERD_ZORGPROFIEL_TIJDSCHRIJVEN.txt

Bij deze vorm van registratie registreert een behandelaar patiëntgebonden tijd, indirect patiëntgebonden tijd en/of indirect patiëntgebonden reistijd. Tijd kan alleen worden geregistreerd door behandelaren met een geldige beroepcode volgens de beroepcodelijst.



Naam	
DBC-trajectnummer	wordt een pseudoniem
Activiteitnummer	
Activiteitcode	
Activiteitsdatum	Patroon : EEJMM (dag vervalt)
Behandelaarscode	
Beroepscode	
Hoofdbehandelaar	
Direct patiëntgebonden tijd (minuten)	
Indirect patiëntgebonden tijd - algemeen (minuten)	
Indirect patiëntgebonden tijd - reistijd (minuten)	
Uitvoerende instelling	
Postwijk	
Deelfactor groepscontacten	
Afspraaknummer/code	
Reserve	

GELEVERD_ZORGPROFIEL_DAGBESTEDING.txt

Dagbesteding dient in eenheden van uren te worden geregistreerd.

Type	
DBC-trajectnummer	wordt een pseudoniem
Activiteitnummer	
Activiteitcode	
Activiteitsdatum	Patroon : EEJMM (dag vervalt)
Aantal (uur)	
Tarief dagbesteding	
Uitvoerende instelling	
Postwijk	
Reserve	

GELEVERD_ZORGPROFIEL_VERBLIJFSDAGEN.txt

Verblijf in een instelling wordt geregistreerd in verblijfsdagen. Onder een verblijfsdag verstaan we de situatie dat een patiënt gedurende de hele dag in de instelling verblijft, eventueel inclusief overnachting.

Naam	
DBC-trajectnummer	wordt een pseudoniem
Activiteitnummer	
Activiteitcode	
Begindatum activiteit	Patroon : EEJMM (dag vervalt)
Einddatum activiteit	Patroon : EEJMM (dag vervalt)
Aantal (dagen)	
Tarief verblijf	
Uitvoerende instelling	



Postwijk	
Reserve	

GELEVERD_ZORGPROFIEL_VERRICHTINGEN.txt

Verrichtingen worden in eenheden van aantal geregistreerd.

Naam	
DBC-trajectnummer	wordt een pseudoniem
Activiteitnummer	
Activiteitcode	
Activiteitsdatum	Patroon : EEJMM (dag vervalt)
Aantal	
Tarief verrichting	
Uitvoerende instelling	
Postwijk	
Reserve	

DIAGNOSE.txt

Diagnose vindt plaats door de registratie van alle vijf assen van de DSM-IV-TR tot op het diepste niveau. Iedere as dient gescoord te worden. Indien een as niet van toepassing is bestaan hiervoor default scores.

Naam	
DBC-trajectnummer	wordt een pseudoniem
Diagnosedatum	Patroon : EEJMM (dag vervalt)
Diagnosecode	
Trekken van	
Diagnosecode DSM V	
Reserve	

OVERIGE_VERRICHTING.txt

Dit bestand bevat de verrichtingen die buiten de DBC-systematiek vallen. Dit zijn alle verrichtingen die niet aan een DBC-traject kunnen worden gekoppeld.

Naam	
Uitgevoerde verrichtingnummer	
Status vlag	
Begindatum verrichting	Patroon : EEJMM (dag vervalt)
Einddatum verrichting	Patroon : EEJMM (dag vervalt)
Koppelnummer	vervangen door pseudopatiëntnummer
Beroepcode	
Zorgverzekeraarcode	
Verrichtingcode	
Verkoopprijs	
Aantal	
Postwijk	
Declaratiedatum	
Reserve	



Forensische zorg

Wijzigingen conform de specialistische ggz
SK nummer wordt verwijderd.

Aard delict en gevaar komen niet voor in de specialistische ggz en worden als volgt gewijzigd.

AARD_DELICT.txt

Aard delict bevat de gegevens betreffende aard delict gedurende het zorgtraject.

Naam	
Zorgtrajectnummer	wordt een pseudoniem
Aard delict code	
Datum vaststelling aard delict	Patroon : EEJMM (dag vervalt)
Status vlag	

GEVAAR.txt

Gevaar bevat de gegevens van de bij de DBC behorende gevaar indicaties.

Naam	
DBC-trajectnummer	wordt een pseudoniem
Gevaar code	
Datum vaststelling gevaar	Patroon : EEJMM (dag vervalt)

Generalistische Basis ggz

Wijzigingen conform de specialistische ggz