

Akwa GGZ zegt SBG-database te vernietigen. Het ROM-spel is nog niet uitgespeeld



Op 8 augustus 2019 [maakte Akwa GGZ bekend](#) dat de database met ROM-gegevens, afkomstig van haar voorganger Stichting Benchmark GGZ(SBG), definitief te vernietigen. Als doekje voor het bloeden gaf men nog aan dat het veld een sterk afgenomen behoefte heeft om de historische data te onderzoeken. De waarheid is echter dat de Autoriteit Persoonsgegevens tegen Akwa GGZ gezegd heeft dat de data op slot moesten. Het Comité Stop Benchmark met ROM heeft [in een persbericht op 10 augustus 2019](#) laten weten zeer content te zijn met dat bericht van Akwa GGZ. Het spel met de ROM-data lijkt echter nog niet uitgespeeld. Akwa wil nog steeds in de nabije toekomst verder gaan met het verzamelen van ROM-data. Naar eigen zeggen met uitdrukkelijke toestemming van de patiënt. Daarmee denkt AKWA dat het toestemmingsprobleem van de baan is. Niets is echter minder waar. Hoewel Akwa nog geen duidelijkheid verschaft over de te volgen procedure, schetste ik de contouren ervan al eerder. Bovendien blijven de principiële punten overeind dat de [ROM-data absoluut niet bedoeld en geschikt](#) zijn voor aggregatie op centraal niveau.

Kwaliteitstransparantie eufemisme

Bij de start van Akwa GGZ lieten de daarvoor verantwoordelijken [op een invitational conference op 26 november 2018](#) onomwonden weten dat het de bedoeling was de ROM-analyse primair door te ontwikkelen als leerinstrument . Om daarna [alsnog te bezien of die data gebruikt konden gaan worden voor benchmarking en zorginkoop](#). Dat stond aanvankelijk

ook op de website onder doel 3 en 4 van de kwaliteitsregistraties. Nu zijn die doelen tekstueel zo aangepast dat de woorden benchmarking en zorginkoop niet meer te lezen zijn. [Nu staat er](#) dat onderzocht wordt óf en zo ja in welke mate, ROM-data valide en bruikbaar zijn voor kwaliteitstransparantie. Dat woord is blijkbaar het eufemisme voor benchmarking en zorginkoop geworden, omdat het publicitair “besmette” woorden geworden zijn.

Toestemming

Akwa GGZ benadrukt in haar bericht van 8 augustus 2019 dat men alleen wil werken met de uitdrukkelijke toestemming van de patiënt. Het is echter de vraag in welke vorm en in welke setting die toestemming gevraagd en verkregen wordt. Het invullen van Routine Outcome Monitoring (ROM) vragenlijsten is een zaak tussen de patiënt en de therapeut. Dit, omdat de ROM-systematiek in het verleden ontwikkeld is om de therapie te evalueren in de setting van patiënt en therapeut. Het is derhalve volkomen logisch als de beslissing over wat er eventueel verder met die data gebeurt, in die setting genomen wordt.

Listigheidje

Een dik jaar terug, op [29 maart 2018 vroeg ik aandacht](#) voor het model-privacyreglement dat de werkgeversorganisatie in de GGZ, GGZ Nederland, bedacht en men aan de aangesloten instellingen stuurde. [Zie ook mijn publicatie op 3 mei 2019](#). Daarin legt men de beslissing om de ROM-data naar een centrale database te sturen bij bestuur en directie van zorgaanbieder (lees zorginstelling) en niet meer bij de zorgverlener (lees: de therapeut). De zeggenschap over die data haalde men daarmee buiten de relatie patiënt-therapeut. Het doorsturen op de voorgestane wijze is daarmee een doorbreking van het medisch beroepsgeheim. Als een patiënt in behandeling komt, is het in de nabije toekomst dan ook mogelijk dat de patiënt buiten de

therapeut om van de instelling een formulier krijgt om toestemming te geven voor gebruik van ROM-data op geaggregeerd niveau buiten de instelling. Dit betekent een uiterst kwalijke ontwikkeling omdat het starten van enige therapie binnen de zorginstelling afhankelijk gemaakt kan worden van toestemmingsverlening.

Het spel is nog steeds op de wagen

Uit het voorgaande moge het duidelijk zijn dat zoals dat in de wielrennerij heet “het spel nog steeds op de wagen is”. Dat ondanks de mededeling van Akwa GGZ dat het besloten heeft de historische SBG-database te vernietigen. Zelfs dat bericht van Die organisatie dient met de nodige zorgvuldigheid gelezen te worden. Uiteraard is daar een PR-adviseur aan te pas gekomen. Er staat namelijk dat besloten is de data te vernietigen. Niet dat de data daadwerkelijk vernietigd zijn. Ik mag hopen dat het inmiddels echt gebeurd is.

Het Comité Stop Benchmark met ROM zal dan ook waakzaam blijven.

W.J. Jongejan, 12 augustus 2019