

Akwa GGZ zet zorgverlener(therapeut) bij ROM-data verzamelen steeds verder buiten spel



Eerder, op 29 maart 2018, schreef ik al op deze website [een artikel over welke gevaren het nieuwe privacyreglement van GGZ Nederland](#), als werkgeversorganisatie in de GGZ, met zich meebrengt. Een nieuw reglement was nodig vanwege het halverwege 2018 ingaan van de Algemene Verordening Gegevensbescherming(AVG). Het gaat daarbij om de ongewenste, zeer grote invloed die zorgbestuurders krijgen over het al dan niet opsturen van ROM-data naar de data-be-/verwerker. Dat was tot voor kort de Stichting Benchmark GGZ(SBG) en nu haar rechtsoptvolger Akwa GGZ. Akwa blijkt in haar werkwijze precies de lijn te volgen die uitgezet is door GGZ Nederland. Die komt erop neer dat de zorginstellingsbesturen als verwerkings-verantwoordelijken worden beschouwd en niet de zorgverlener/therapeut. De instellingsbesturen beslissen dan over het doorsturen van ROM-data naar Akwa met De Nieuwe Entiteit als be-/verwerker. Voor dat doel heeft Akwa [aansluitvoorwaarden voor de zorgaanbieder](#) gemaakt. Let goed op: er staat niet zorgverlener, maar zorgaanbieder. Dat betekent dat men over het wel/niet en op welke manier aanleveren van ROM-data zaken doet met directie en bestuur van een zorginstelling. De zorgverlener/therapeut zelf staat buiten spel.

ROM

Routine Outcome Monitoring (ROM) is opgezet als methode om met het gebruik van scorende vragenlijsten (in te vullen door patiënt) de therapie (vorderingen) te evalueren in de relatie patiënt-therapeut en zo nodig bij te sturen. Dit concept is gekaapt door zorgbestuurders, zorgverzekeraars en overheid om er de kwaliteit van de zorg mee te meten. Iets waarvoor de ROM helemaal niet voor bedoeld was en ook niet voor geschikt is. Ik publiceerde hier op deze website al herhaaldelijk over.

Bizar

Akwa stelt zelf een toestemmingsverklaring op voor de patiënt waarin die gevraagd zal worden om toestemming te geven voor gebruik van informatie uitsluitend voor doeleinden van kwaliteitsverbetering. Dat Akwa die verklaring opstelt is bizar te noemen omdat die toestemmingskwestie om er buiten de patiënt/behandelaar relatie wat mee te doen iets is tussen patiënt en behandelaar. Het is een manier om geleidelijk aan het medisch beroepsgeheim te doen verdwijnen en bestuurders van zorginstellingen te laten beslissen over de data.

Consequentie van toestemmingsvraag

Akwa benadrukt dat het ontwikkelen van ROM voor de behandeling en ROM als leerinstrument het primaire doel is. Pas als dat stevig staat kan gekeken worden of dezelfde data zich ook lenen voor vergelijkingsinformatie en zorginkoop. Maar die laatste twee onderwerpen, die volgens Akwa vallen onder "transparantie van kwaliteit", moeten nog met pilots op betrouwbaarheid en validiteit bekeken gaan worden. Uiteindelijk is [het doel wat Akwa beoogt precies hetzelfde als wat SBG deed](#), namelijk aansturen op gebruik van ROM-data voor benchmarking en zorginkoop. Als men nu toestemming aan de patiënten gaat vragen om ROM-data te gebruiken dan is het

eigenlijk alleen voor zaken rond de behandeling en als leerinstrument. Als in de toekomst de doelstelling van het ROM-gebruik opeens toch benchmarking en zorginkoop zal Akwa de patiënten opnieuw om toestemming dienen te vragen. Of men probeert weer eens uit te gaan van een “veronderstelde toestemming”.

Dwang/geen dwang

Op de website van Akwa GGZ staat een aparte passage over de vraag of het aanleveren van ROM-data verplicht is. Er staat:

“Is het aanleveren van gegevens aan Akwa GGZ verplicht?”

Nee. Akwa GGZ zal in de toekomst via GGZ Dataportaal gegevens ontvangen van zorgaanbieders over behandelingen ten behoeve van kwaliteitsverbetering. Vanuit Akwa GGZ is er geen verplichting om gegevens aan te leveren of een contract met ons af te sluiten.”

Strikt genomen liegt men niet omdat vanuit Akwa GGZ geen dwang uitgeoefend kan worden om verplicht data aan te leveren. Die verplichting is echter op een heel andere, veel subtielere wijze vormgegeven.

Via kwaliteitsstatuut en zorgverzekeraars

Die dwang zit in de contracten met zorgverzekeraars die gebaseerd zijn op de verplichting tot het hebben van [een kwaliteitsstatuut](#) door alle zorgaanbieders in de GGZ. Sinds de enorme commotie om de ROM-data in 2017 en 2018 hanteren de zorgverzekeraars een coulance regeling. Daarin tolereren ze vooralsnog dat zorgverleners/zorgaanbieders tijdelijk geen ROM-data aanleveren. Dat kunnen ze op elk moment herroepen.

Liegen over status data

Op haar website spreekt Akwa evident niet de waarheid als het gaat om de vraag in welke toestand de ROM-data verwerkt

worden. Men schrijft op de website:

“Deze patiëntgegevens worden gewoonlijk anoniem verwerkt. Als dat niet mogelijk is, nemen wij maatregelen om de privacy te waarborgen, bijvoorbeeld door gegevens te anonimiseren. Dit betekent dat die gegevens onder een code worden verwerkt; zo kunnen wij de gegevens niet meer herleiden tot een patiënt.”

Dit is op zich al een rare en intrinsiek onlogische alinea. Als je data anoniem zegt te verwerken kan je niet zeggen dat als dat niet lukt je ze gaat anonimiseren. Het verhaal over die verwerking is ook ten enenmale onjuist. Het gaat helemaal niet om geanonimiseerde data die aangeleverd worden, maar om gepseudonimiseerde. Die dienen als (bijzondere) persoonsgegevens beschouwd te worden. Dat vond zelfs de voormalig minister van VWS Edith Schippers. Men wil juist de data in gepseudonimiseerde vorm hebben om bij een volgende ziekte(periode) die data bij een patiënt te kunnen koppelen aan wat er al van bekend is van die persoon.

Akwa GGZ bezondigt zich hiermee aan dezelfde discutabele zaken als voorheen SBG.

W.J. Jongejan, 3 mei 2019