

Doel Akwa en De Nieuwe Entiteit: toch weer zorginkoop en benchmarking met ROM



Op 26 november 2018 organiseerde Akwa, het nieuwe kwaliteitsinstituut voor de GGZ een invitational conference over de doorontwikkeling van ROM. Het gaat om het gebruik van Routine Outcome Monitoring gegevens. Over die bijeenkomst kwam wel [iets naar buiten](#). Een verslag van de [Vereniging van Cognitieve en GedragsTherapeuten](#), VCGT, laat heel duidelijk zien wat de koers is van Akwa en haar be-/verwerker van ROM-data, De Nieuwe Entiteit. Die koers is na eerst veel klemtoom op kwaliteitsverbetering met ROM, uiteindelijk toch vergelijkings(=benchmark)informatie en zorginkoop. Door alle aandacht voor het ontorechte gebruik van ROM-data vanaf het voorjaar van 2017 is door behoudende krachten in de GGZ en op het ministerie van VWS een Alliantie voor kwaliteit in de GGZ, Akwa, opgetuigd, die hetzelfde gaat doen als wat tot nu toe de Stichting Benchmark GGZ(SBG) uitvoert. Maar dan onder een minder belastende naamgeving. Besmette, oude wijn, in nieuwe zakken dus.

Verandering

Onder leiding van Akwa, dat begin 2019 van start gaat, vindt de voortzetting plaats van de activiteiten van de be-

/verwerker van ROM-data SBG plaats. Die houdt op te bestaan en De Nieuwe Entiteit, een naam die niets zegt over de activiteiten, gaat de be-/verwerking van ROM-data overnemen. Binnen Akwa zijn veel beroepsverenigingen in de GGZ bijeengebracht onder de vlag van het voor kwaliteit in de GGZ staan. Want, ja, je kan toch moeilijk tegen kwaliteitsverbetering zijn. Het probleem is echter dat ROM-gegevens wel bruikbaar zijn in de één op één relatie tussen cliënt en therapeut. [Voor kwaliteitsinformatie zijn ze ongeschikt](#), niet wetenschappelijk en tijdrovend . Het biedt ondanks allerlei kunstgrepen, zoals het uitvoeren van een case-mix-correctie en wat men nu de “doorontwikkeling van ROM” noemt, geen zicht op kwaliteitsverbetering. En dat terwijl er wel [een alternatief](#) is.

Verslag VCGT

De VCGT begint met terecht te stellen dat het ROM-men de afgelopen twee jaar veel stof heeft doen opwaaien. Het wordt al snel duidelijk dat Akwa de zorg dat de ROM-data ook zullen worden gebruikt voor zorginkoop niet kan wegnemen. Voor de bühne zegt VCGT dat de zorgverzekeraars geen stemrecht hebben binnen Akwa. Als het uiteindelijk doel echter toch weer gewoon is om zorginkoop te faciliteren met ROM-data stelt het ontbreken van stemrecht niets voor. Het zit namelijk gewoon ingebakken in het ontwerp van Akwa.

VCGT meldt dat 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. Dit gaat men in pilots onderzoeken. Hier is dus klip en klaar wat de uiteindelijk doelstelling van het verzamelen van die data is.

Toestemmingsonzin

Naast het ongeschikt zijn van ROM-data voor kwaliteitsvergelijking speelt ook dat voor de be-/verwerking

buiten de instelling veelal geen toestemming wordt gevraagd aan de cliënt. Men heeft zelfs het manke begrip “veronderstelde toestemming geformuleerd om het verwerken van ROM-data doorgang te doen vinden. Nu komt men volgens VCGT met de Algemene Verordening Gegevensverwerking(AVG) als reden met het idee om de toestemmingsvraag op te splitsen. Voor intern gebruik binnen een praktijk of instelling (bijsturing van de behandeling en intervisie) een andersoortige dan voor geanonimiseerde datadeling met externe partijen(voor onderzoek, patiënten en zorginkoop-informatie).

Buitengewoon vreemd

Als data voor beide beschreven doeleinden de praktijk-/instelling verlaten voor be-/verwerking is sowieso expliciete toestemming van de patiënt nodig, het “informed consent”. Dat men apart toestemming wil vragen voor het extern gebruik van geanonimiseerde data is uiterst wonderlijk. De erkenning dat hiervoor expliciete geïnformeerde toestemming (met onder meer een welbepaald doel), houdt namelijk in dat men beseft dat ook geanonimiseerde data als herleidbaar moeten worden aangemerkt. Het vragen van toestemming voor geanonimiseerde data is daarmee een misleidende formulering. Dit alles nog afgezien van de bruikbaarheid en daarmee de noodzakelijkheid van deze gegevensverwerkingen zoals ik hierboven betoogde.

Krachten

Het inkijkje dat VCGT biedt laat zien dat meerdere krachten, ministerie van VWS, zorgverzekeraars en grote zorginstellingen erop uit zijn om een eenmaal ingenomen standpunt over het gebruik van ROM-data door te willen blijven drukken. Ook al zijn er gedachten in het veld hoe het anders kan. Organisaties van zorgaanbieders worden door de behoudende krachten ingezet als pionnen die dienen als vlag om de lading te dekken.

Concluderend kan ik stellen dat wat met Akwa en De Nieuwe Entiteit gebeurt, gewoon slecht smakende oude wijn in nieuwe zakken is.

W.J. Jongejan, 14 december 2018

Zoeken op deze website met zoekterm: ROM levert meer dan 40 artikelen op.

Rupsje Nooitgenoeg NZa gaat onder druk een blaadje minder eten



Niet zo prominent was in [de nieuwsbrief van de Nederlandse Zorgautoriteit\(NZa\)](#) op 23 november 2018 te zien dat binnenkort een zeer belangrijke verandering doorgevoerd wordt. De NZa maakte kenbaar dat [per 15 april 2019 een wijziging](#) plaats vindt in de inhoud van de Minimale DataSet(MDS) die

zorgaanbieders in de specialistische geestelijke gezondheidszorg(GGZ) moeten aanleveren aan het DIS. Dat staat voor het Diagnose Behandel Combinatie(DBC) Informatie Systeem. Daarin slaat de NZa op persoonsniveau gegevens op over medische diagnoses en de behandeling. Ze stelt nu dat na 15 april het aanleveren van de hoofddiagnose volstaat. De informatie over diepere niveaus vraagt men dan niet meer op. Tegelijk meldt de NZa dat informatie over die diepere niveaus die de afgelopen jaren aangeleverd is niet meer voor verdere verwerking beschikbaar zal zijn. **Let wel: hier schrijft de NZA niet dat die dat vernietigd worden, maar dat ze niet meer beschikbaar zijn.** Het is een zeer beperkte aanpassing . Maar deze stap moet wel gezet zijn onder druk van een rechtszaak. Die betreft een eerdere weigering van de Autoriteit Persoonsgegevens om handhavend op te treden tegen de NZa inzake aanlevering van (zeer gedetailleerde) behandelinformatie op persoonsniveau bij het DIS.

Rupsje nooitgenoeg

De NZa geeft met het DIS blijk van een enorme datahonger en is een echt Rupsje Nooitgenoeg. Het zijn data die verzameld worden om beleid te ontwikkelen en ondersteunen in de zorg. Het trieste is dat er bewust voor gekozen is om op persoonsniveau centraal persoonsgegevens te verzamelen. Ook al zijn die gegevens (dubbel) gepseudonimiseerd, het blijven persoonsgegevens. Dat inzicht is de laatste paar jaar steeds duidelijker uitgekristalliseerd en vormt de basis voor verzet [tegen het DIS en de ROM-data-verzameling](#). Voor beleidsontwikkeling en ondersteuning is het totaal onnodig om op persoonsniveau centraal data te verzamelen. Het College Bescherming Persoonsgegevens, de rechtsvoorganger van de Autoriteit Persoonsgegevens, [stelde in 2006 al](#) dat een dergelijke dataverzameling tot de zeer risicovolle activiteiten behoort. De hoeveelheid data die de NZa verzameld, vooral in de MDS van de specialistische GGZ is schrikbarend groot. Onder dit artikel heb ik de hele set die

de NZa na 15 april 2019 nog wil hebben tegen mijn gewoonte in om een artikel beperkt te houden toch eens afgedrukt. U krijgt dan ook een indruk van de enorme administratieve last die het aanleveren van deze data met zich meebrengt.

Beperking

Wat is nu die beperking die de NZa doorvoert. Binnen de MDS diende [de volledige DSM-IV diagnose](#) gespecificeerd te worden. Daarbij gaat het om een psychiatrische diagnose die verpakt is in 5 assen: primaire symptomatologie (de 'psychische ziekte'), achterliggende persoonlijkheidsstoornissen, (bijkomende) somatische ziekten, psychosociale en uitlokkend factoren en het niveau van functioneren(geschat op een schaal van 1 tot 100). Het behoeft geen betoog dat zoiets een enorm gedetailleerde informatie is over een persoon. Vanaf 15 april 2019 dient alleen de hoofddiagnose, maar niet die van de andere assen aangeleverd te worden.

Rechtszaak

In 2017 diende voor de Rechtbank Midden Nederland [de zaak AWB-16_4199](#) die de burgerrechtenvereniging [Vrijbit](#) tegen de Autoriteit Persoonsgegevens(AP) had aangespannen. Als derde partij heeft de NZa ook aan de zitting deelgenomen. De reden was de eis tot handhaving door de AP tegen het verstrekken en verwerken van gegevens door de NZa via het DIS. De meervoudige kamer van de rechtbank deed een tussenuitspraak waarin de AP en NZa de gelegenheid werd geboden om alsnog te voorzien in maatregelen waarmee de gevolgen van de onrechtmatige verwerking van medische persoonsgegevens door het DIS zonder toestemming van de patiënt teniet zouden worden gedaan. De rechtbank deed de uitspraak onder voorzitterschap van mr. Verburg die zich tijdens de zitting [uiterst kritisch](#) tegen de AP en de NZa toonde.

Traineren

Uit welingelichte bron vernam ik dat zowel de AP als de NZa er

alles aan hebben gedaan om de mediatie te traineren en geen veranderingen in hun handelen aan te brengen. Over de voorzitter van de rechtbank, mr. Verburg, werd in de loop van 2017 bekend dat die [benoemd zou worden bij de Raad van State](#). Het is zeer waarschijnlijk dat het traineren daar deels mee te maken had, omdat men na zijn overstap op een minder kritische rechter hoopt. Daarnaast is het zo dat het handelen van de AP in meer zaken zich kenmerkt door het traineren van beslissingen. Zo wacht een handhavingsverzoek over het door de Stichting Benchmark GGZ verzamelen van ROM-data **al 89 weken** op een beslissing van de AP. De burgerrechtenvereniging is inmiddels het traineren zat. Het gaat voor Vrijbit nu al om 17 maanden na de uitspraak van de rechtbank midden juli 2017. Een nieuwe zitting staat voor februari 2019 op de rol bij de rechtbank.

Eerder vertoond

Al eerder is vertoond dat een data-verzamende instelling vlak voor een rechtszitting een aanpassing doet aangaande de gewraakte materie. Zo veranderde de Stichting Benchmark GGZ (SBG) enkele weken voor een rechtszaak van twee patiënten [op 13 juli 2017](#) tegen SBG over ROM-data de wijze waarop een aantal cruciale data aangeleverd dienden te worden. Ook kwam [twee dagen](#) voor die rechtszaak de mededeling dat SBG begin 2019 op zou houden te bestaan en op zou gaan in een nieuw op te richten kwaliteitsinstituut voor de GGZ, thans Akwa genaamd. Het is een beproefde tactiek om de beslissing van de rechter te beïnvloeden.

De huidige aanpassing door de NZa past in zo'n rijtje, maar is beslist onvoldoende. Het hele systeem van het DIS waarin op persoonsniveau centraal zorgdata worden verzameld is onnodig voor het doel: beleidsontwikkeling en -ondersteuning in de zorg. Dat kan even goed op basis van geaggregeerde data verkregen met geautomatiseerde rapportages gemaakt op basis van gegevens die (decentraal) bij zorgverleners aanwezig zijn.

W.J. Jongejan, 11 december 2018

12 december: enkele kleine tekstuele aanpassingen gemaakt in
alinea Rechtszaak

Minimale dataset vanaf 15 april 2019:

Identificatie zorgaanbieder

Unieke identificatie zorgaanbieder (AGB-code) 1

Patiëntgegevens (gepseudonimiseerd):

- naam cliënt
- geboortedatum
- geslacht
- postcode
- Burgerservicenummer
- unieke identificatie zorgverzekeraar (conform UZ0VI-register)
- eerste inschrijfdatum
- laatste uitschrijfdatum

Hoofdbehandelaar

- AGB-code (op persoonsniveau) en diens beroep

Verwijzer

- Het type verwijzer:

1. verwezen patiënt vanuit de eerste lijn (o.a. huisarts, bedrijfsarts)
2. verwezen patiënt vanuit een (andere) ggz-instelling, instelling voor medisch specialistische zorg of ggz-praktijk
3. verwezen patiënt vanuit de crisis zorg of seh.
4. eigen patiënt
5. verwezen patiënt, maar verwijzer heeft geen AGB-code (bijvoorbeeld in geval van een verwijzing naar de crisis zorg, buitenlandse zorgaanbieder, bureau Jeugdzorg)
6. zelfverwijzer
7. bemoeizorg
 - AGB-code verwijzer (op persoonsniveau), indien er sprake is van type verwijzer genoemd onder 1 tot en met 4

Productie per cliënt

1. Dbc-trajecten

Dbc:

-zorgtrajectnummer

-begindatum zorgtraject

-einddatum zorgtraject

-circuit

-zorgtype

-DSM diagnoseprofiel op hoofdgroepniveau1

– aantal minuten directe en indirecte patiëntgebonden tijd van iedere hoofdbehandelaar en iedere medebehandelaar en diens beroep

-totaal bestede directe en indirecte patiëntgebonden tijd per dbc

-afspraaknummer/code

Behandeling:

-begindatum dbc-traject

-einddatum dbc-traject

-afsluitreden dbc

-Gedeclareerde prijs

-declaratiedatum

Geleverd zorgprofiel binnen het dbc-traject:

-activiteiten, verrichtingen, overige deelprestaties en producten, zoals gedefinieerd in de Nadere regel gespecialiseerde ggz

-datum + tijdsduur activiteiten/producten

-beroep behandelaar

-deelfactor groepscontacten

**NIP licht Tweede Kamerleden
bewust onjuist in over ROM**



Gisteren, 6 december 2018, hield de vaste Tweede Kamercommissie voor VWS [een algemeen overleg](#) over de geestelijke gezondheidszorg(GGZ). Een groot aantal onderwerpen passeerden de revue. Bij het onderwerp [“Bestuurlijk Akkoord GGZ 2019-2022”](#) was het gebruik van Routine Outcome Monitoring(ROM)-data een interessant punt. Het Nederlands Instituut van Psychologen(NIP) stuurde de leden van de Kamercommissie daags tevoren [een brief](#) over het niet deelnemen van de Vereniging van Nederlandse Gemeenten(VNG) aan het Bestuurlijk Akkoord GGZ 2019-2022. In die brief haalt de voorzitter van het NIP, Jeroen Muller, op een niet mis te verstane wijze bewust negatief uit naar critici van het gecentraliseerd, zonder toestemming van de patiënt verzamelen van ROM-data voor kwaliteitsdoeleinden, benchmarking en zorginkoop. De opmerkingen in de alinea “Vertrouwen in ROM beschadigd” plaatsen de critici, verzameld in de actiegroep [Stop Benchmark met ROM](#), bewust in een negatief daglicht. De tekst verdraait namelijk op grove wijze datgene waar de critici voor staan. Voor iemand buiten de GGZ zou het haarkloverij kunnen lijken, maar niets is minder waar.

Wat staat er precies?

In de brief staat:

“Vertrouwen in ROM beschadigd

Het NIP maakt zich sterk voor een juiste toepassing en doorontwikkeling van ROM. Het vertrouwen in de ROM is ernstig geschaad door acties als Stop Rom. ROM zou een instrument om de voortgang van behandelingen met cliënten te monitoren en

als reflectie om behandeling in de ggz te verbeteren. De administratieve lasten in de sector worden nog steeds zeer hoog ervaren.”

Het NIP draait de zaak in deze bizarre politieke uitspraak volkomen om. Let hierbij op het feit dat hij schrijft over ‘Stop ROM ‘ en niet over ‘Stop Benchmark met ROM’.

ROM-gegevens

Door het invullen van vragenlijsten voor, tijdens en na therapie kan een behandelaar in de GGZ samen met de cliënt de therapie evalueren en bijsturen. Dat zijn ROM-gegevens. Dat kan goed binnen de praktijk of instelling waarin die therapie plaats vindt op het niveau van de therapeut en de cliënt. Dat dient te geschieden met een toestemming van de cliënt na goede voorlichting over het doel en de uitvoering ervan. Dat heet een informed consent. Tegen dat specifieke gebruik van ROM-data bestaat GGZ-breed, ook bij ‘Stop Benchmark met ROM’ geen bezwaar.

Gekaapt

Het ingewikkelde is dat het gebruik van ROM-data gekaapt is door de grote instituties in en rond de GGZ, het ministerie van VWS inclusief, om er kwaliteit tussen instellingen mee te meten, zorgaanbieders en zorginstellingen te vergelijken(benchmarking) en te gebruiken voor zorginkoop. Het is dan ook niet vreemd dat centrale verzamelaar en be-/verwerker van ROM-data de Stichting Benchmark GGZ(SBG) volledig door Zorgverzekeraars Nederland(ZN) betaald wordt. Ook de opvolger van SBG, de Alliantie kwaliteit in de GGZ(Akwa), met als be-/verwerker [De Nieuwe Entiteit](#) zal door ZN gedurende het eerste jaar betaald worden. Daarna betaalt het ministerie van VWS via de kwaliteitsgelden. Voor het verkrijgen van de ROM-data voor die be-/verwerking **buiten de praktijk/instelling** gaat men helaas uit van de [“veronderstelde toestemming”](#) van de patiënt, een uiterst discutabele basis. Het begrip “veronderstelde toestemming” is het synoniem van

stilzwijgende toestemming. Die kan slechts gehanteerd worden binnen de directe groep van mede-behandelaren van de patiënt. Het inschakelen van externe ICT-bedrijven om de ROM- data uit de dossiers te halen plus aanlevering EN verwerking door SBG-straks door De Nieuwe Entiteit- vallen daar geenszins onder. De grootste fout die ooit gemaakt is trouwens om centraal op persoonsniveau behandelinformatie te willen verzamelen.

Stop Benchmark met ROM

De mensen die in de actiegroep Stop Benchmark met ROM verzameld zijn hebben zoals eerder gezegd geen enkel probleem met het gebruik van ROM-gegevens binnen de therapeutische relatie. Het probleem zit 'm erin dat die data voor een doel waarvoor ze nimmer bedoeld en geschikt zijn, grootschalig, zonder toestemming verwerkt worden door een bedrijf buiten de instelling. Bovendien levert SBG, en straks Akwa, de data door aan derden. Een welbewuste toestemming op basis van goede informatie is noodzakelijk. Ondanks pseudonimiseren dienen de verstuurd ROM data namelijk toch beschouwd te moeten worden als tot personen herleidbare gegevens. De gedachte dat de kwaliteit van de therapie meetbaar zou zijn met de ROM-data is al jaren terug door een groot aantal hoogleraren ontzenuwd. De gedachte dat ROM-data als basis kunnen dienen voor financiering van de GGZ is al in begin 2017 afgeschoten [door de Algemene Rekenkamer](#).

Kwalijk

Uit het voorgaande moge duidelijk zijn dat de voorzitter van het NIP, Jeroen Muller, die de brief ondertekende, op uiterst kwalijke wijze de kritiek door 'Stop Benchmark met ROM' een negatief "frame" geeft. Het is strijdig is met de werkelijkheid. Het is ook geen verschrijving. Hij weet met de vele bestuurs-petten die hij op heeft binnen de GGZ, echt wel hoe de hazen lopen in ROM-land.

Niet eerste keer

Het is zeker niet voor het eerst dat het bestuur van het NIP een dubieuze rol speelt bij het doorzetten van het ROM-men. Al [eerder in oktober 2017](#) liet ik in een artikel zien dat het NIP een heel aparte rol speelt op dat vlak. Je zou veronderstellen dat ze als een vertegenwoordiger van therapeuten het belang van de cliënt het meest zou dienen. Het bestuur van NIP bewijst bij monde van Jeroen Muller lippendienst aan de bureaucratische instituties en aan Zorgverzekeraars Nederland. Ze doet haar leden tekort.

W.J. Jongejan, 7 december 2018.

Correctie 10 december 2018 in alinea "Gekaapt": Betaling Akwa en De Nieuwe Entiteit is in 2019 nog via ZN, maar daarna door het ministerie van VWS via de kwaliteitsgelden.

Failissement tweede PGO in 2018 laat vendor-lock-in zien



Op 19 november 2018 ging [het bedrijf Myownfile B.V. failliet](#). Het is een bedrijf dat naast de communicatie van medische informatie tussen zorgaanbieders ook inzage van

ziekenhuisgegevens door de patiënt mogelijk maakte met een toepassing genaamd [Meddex](#). Daarnaast had men ook een Persoonlijke GezondheidsOmgeving (PGO) in de portefeuille. Dat is een ICT-toepassing waarbij de patiënt medische informatie van meerdere zorgaanbieders kan opslaan. Het is al het tweede bedrijf dat PGO's maakt dat in 2018 failliet ging. Op 10 juli 2018 ging [de PGO-maker Patient1 al failliet](#). Het faillissement van Myownfile had tot gevolg dat het ziekenhuisportaal [Medischegegevens.nl](#) waarmee patiënten hun zorgdata kunnen inzien acuut in gevaar kwam. Met de curator is afgesproken dat de portalen die o.a. bij het Bronovo- en het Haaglanden-ziekenhuis in Den Haag in gebruik zijn nog vier weken in de lucht zouden blijven. Men werkt aan [een doorstart](#) van het bedrijf, maar dat is nog niet zeker. De failliete PGO-maker Patient1 bleek recent overigens [overgenomen te zijn door PGO-maker IVIDO](#). Het faillissement van Myownfiles B.V. laat ook pijnlijk zien hoe een ziekenhuis, voor de dienstverlening aan patiënten, vastgebakken zit aan een leverancier van ICT-diensten. Bij het failliet gaan van een portaal-leverancier kan die dienst plots uit de lucht gaan. Het zelfde probleem speelt ook bij de PGO's.

Vendor-lock-in

Het faillissement van Myownfile B.V. veroorzaakte meteen onrust. Bij het uit de lucht gaan van de genoemde ziekenhuisportalen en tientallen andere zorgaanbieders, zoals apotheken zou opeens [geen toegang](#) van patiënten tot hun zorgdata in die instellingen bestaan. Met het in de lucht houden gedurende vier weken heeft men voor zowel de zorgaanbieders als voor een eventuele overnamekandidaat tijd gekocht. Het legt echter wel genadeloos bloot dat er niet zomaar overgeschakeld kan worden naar een andere leverancier. Men zit met huid en haar vast aan de leverancier: een zogeheten vendor-lock-in. Het mag dan wel zo zijn dat de data van de zorgaanbieders op de eigen database van die zorgaanbieder staan, maar de dienstverlening krijgt wel een

enorme knauw. Het is zeer lastig en tijdrovend hetzelfde binnen korte tijd, enkele weken, te bereiken bij een andere leverancier.

Ook bij PGO

De in 2018 omgevallen PGO's waren nog niet grootschalig in de lucht, maar een vendor-lock-in gaat bij het breed uitrollen van de PGO's in 2020 ook spelen. Als de patiënt een PGO heeft waarin hij/zij de eigen zorgdata opslaat en beheert dan ontstaat er bij een faillissement van de leverancier een zeer groot probleem voor de patiënt. Het is gezien de moderne technologie maar helemaal de vraag of de data in het eigen PGO fysiek op de eigen PC of smartphone staan. Ik vermoed dat de meeste, zo niet alle PGO's met cloud-opslag werken waarbij het PGO de toegang regelt. De structuur van de opslag en de wijze van ontsluiting zal voor alle PGO's anders zijn. Anders had men wel met één toegekund. Ik vermoed dan ook dat bij een faillissement van een PGO-leverancier het een geval van jammer wordt als de patiënt dan bij zijn data wil komen.

Opnieuw PGO-inhoud opbouwen

Het zou zo maar kunnen zijn dat door het niet meer terughalen van de opgeslagen data de patiënt genoodzaakt zal zijn een nieuw PGO van het begin af aan weer te moeten vullen met data die bij alle zorgaanbieders zijn opgeslagen. Het is niet te verwachten dat ten behoeve van een aantal patiënten de failliete PGO door andere leveranciers, zorgverzekeraars of overheid in de lucht gehouden zal worden.

Complicatie

Een complicerend punt is ook dat in de ogen van allerlei beleidsmakers en beslissers rond de PGO's de gedachte leeft om de patiënt bij voorkeur niet zelf te laten betalen voor het PGO. [Ervaringen in het buitenland](#) hebben namelijk al laten zien dat het animo daar laag is. Ook Nictiz stelt in [de eHealthmonitor 2018](#) ook dat het niet storm zal lopen rond de

PGO's in 2020. De patiënt zelf laten betalen wordt dan ook als de slechtst denkbare optie gezien. Door het niet zelf betalen zal de patiënt zelf geen effectieve vuist kunnen maken voor zover die al wat voor zou stellen.

Huid en haar

Concluderend kan ik met een gerust hart stellen dat er op de genoemde plekken sprake is van een enorme afhankelijkheid van het gezond zijn van de ICT-leverancier van portaal- en PGO-diensten. De klant zit er met huid en haar aan vast. Op zich heeft het failliet gaan op die manier ook nog positieve kanten. Je kan namelijk nu al zien waar het straks zal gaan schuren.

W.J. Jongejan, 4 december 2018

Zwaar populistisch gepraat over zorg-ICT met filosofisch sausje



Op 26 november 2018 verscheen op het online magazine ICT&Health een opmerkelijk artikel met als kop [“Hegeliaanse dialectiek: laat je geen oor aan naaien!”](#) Het was een artikel van de gastauteur Ulco Schuurmans – arts maatschappij & gezondheid bij GD Hart voor Brabant. Het verscheen onder de redactionele verantwoordelijkheid van ICT&Health. Het artikel valt op door de toonzetting. Er is sprake van een sterk populistische stellingname in het debat over eHealth, zorg-ICT, privacy en big-data. De auteur spreekt over het een oor aangenaaid worden door een kleine pressiegroep of belanghebbende elite. Hij vraagt zich af of hij als representant van een argeloze slapende massa niet het slachtoffer is van negatieve Hegeliaanse dialectiek. De pressiegroepen zouden er ook niet zo “frisse” belangen op na houden. Het op een zeer negatieve wijze aanzetten van de verschillen tussen voor- en tegenstanders van ongebreideld gebruik van ICT in de zorg kan gerust een vorm van populisme in het debat erover genoemd worden. Daarbij blijkt Schuurmans het aangehaalde filosofische fundament niet goed te kennen. In het debat over zorgvuldig omgaan met elektronische gegevens in de zorg is het artikel niet bepaald een fijnzinnige en afgewogen bijdrage .

Negatieve Hegeliaanse dialectiek

Volgens de auteur bedacht de filosoof Georg Wilhelm Friedrich Hegel begin 19de eeuw het dialectisch systeem. [Dialectiek is een redeneervorm](#) die d.m.v het gebruik van tegenstellingen naar waarheid probeert te zoeken. Daarbij kom je, volgens Schuurman, door het confronteren van these en antithese tot een nieuwe synthese. Daar zit volgens hem op zich niets kwaads in, tenzij men dat voor de niet zo “frisse” belangen van critici gaat gebruiken. Hij vervolgt ...

“Een kleine groep (vaak een elite of fanatieke actiegroep) ziet graag iets gebeuren. Bijvoorbeeld een product, oplossing of zienswijze aan de man brengen. Daarvoor is de instemming

van de rustig slapende massa nodig.”

Hij stelt dan dat pressiegroepen een probleem creëren of een dreiging scheppen die opgelost moet worden, waarna acties, petitie's etc komen die beleidsmakers en politici tot daden moeten aanzetten. Tussen de regels door lees je het beroep op het gezonde verstand / de ervaringen van het volk tegenover het gedachtengoed van critici.

Fichte

Het schema these-antithese-synthese (letterlijk stelling-tegenstelling-samenstelling) is een voorstelling van een bepaald type argumentatie, dat is opgesteld door de Duitse filosoof [Johann Gottlieb Fichte](#) en niet door [Georg Wilhelm Friedrich Hegel](#). Het is zelfs zo dat Hegel dit argumenteerschema slechts in één boek van hem ter sprake bracht en dan nog in de context van het bespreken van de gedachten van de filosoof [Immanuel Kant](#). In Hegels beschouwing van processen is niet sprake van these-antithese-synthese, maar van abstract-negatie-concreet. In iedere historische ontwikkeling zit volgens Hegel een mogelijkheid (abstract), een proces van ontwikkeling en ervaring (negatie) en een eindpunt (concreet). (bron Wikipedia). Het aanhalen van de filosofische terminologie door Schuurman is dan ook verre van nauwkeurig.

Populistisch

Het online-magazine ICT&Health staat bekend om het eigenlijk kritiekloos propageren van nieuwe ICT-ontwikkelingen in de zorg. Zo bont als het in dit artikel op hun website gebracht wordt maakte men het nooit. Het schetsen van een argeloze massa die door activisten in een bepaalde richting wordt geduwd is verre van de waarheid. Het is eerder zo dat een groep ongebreideld positieve, weinig kritische propagandisten van ICT in de zorg, een groepering tegenover zich ziet met een kritische insteek naast een samenleving die afwacht wat er over haar heen komt. De manier waarop Schuurman nu het debat

een draai geeft is alleen maar te duiden als een vorm van populisme die zich tegen wetenschap en kritisch denken afzet.

Zorg-ICT

Het debat over het gebruik van ICT in de zorg is niet gebaat bij een dergelijke stellingname. Een wijd verbreid misverstand is het om te denken dat critici van big-data, mensen die voor privacy opkomen tegen het gebruik van ICT in de zorg zouden zijn. Dat is geenszins het geval. Wat men wel wil is dat er over fundamentele kwesties wordt nagedacht alvorens allerlei zeer ingrijpende initiatieven worden ontplooid. Luisteren naar elkaar in het debat kan tot constructieve oplossingen leiden.

W.J. Jongejan, 30 november 2018

—

Van eHealth naar eHell door hacken chatplatform



Je zal maar op een online-platform je gevoelens en gedachten over je psychische problemen met zorgprofessionals delen en te horen krijgen dat de site gehackt is? Met daar bovenop dat hackers losgeld vragen voor de gekaapte data. Het is of je van de eHealth in de eHell terecht gekomen bent. Precies datgene meldden [RTL Nieuws](#) en [de Volkskrant](#) gisteren nadat een klokkenluider via [de website Publeaks](#) de datadiefstal gemeld had. Het is helaas een gebeurtenis die je kon voorspellen dat die ooit zou gaan gebeuren. Alleen het moment waarop niet. Bij het op enorme wijze pushen van eHealth door het ministerie van VWS zijn allerlei online hulpmiddelen, zoals chatplatforms en apps, voor mensen met psychische problemen als paddenstoelen uit de grond geschoten. Een cruciaal punt bij dat soort elektronische vormen van professionele hulp is de beveiliging van de website of app en de onderliggende database. Daarbij dient een zorgprofessional die aan zo iets mee werkt te beseffen dat meewerken inhoudt dat men ook verantwoordelijkheid draagt voor die beveiliging. En dus ook dat men aan te spreken is bij het falen van die beveiliging.

Wat gebeurde er?

Uit bovengenoemde bronnen is het duidelijk dat het chatplatform voor jonge mensen met psychische problemen, www.pratenonline.nl gehackt is en de onderliggende database gecompromitteerd is. Het chatforum is een initiatief van de jeugd-RIAGG Noord Holland Zuid en richt zich met name op jongeren tussen de 12 en 23 jaar die kampen met angst- en depressieve klachten. In eerste instantie werd gemeld dat alleen mailadressen en telefoonnummers in handen van de

hackers waren gekomen. De Volkskrant meldde echter dat men van de hackers inzage had gehad in de inhoud van chats van een drietal personen. Daarbij was het onduidelijk of die gegevens niet gefingeerd waren. Het is de vraag of de mensen achter de website in eerste instantie naar buiten toe de schade beperkt wilden doen lijken of niet wisten tot op welk niveau men doorgedrongen was. Het lijkt te gaan om ruim 14.000 persoonsprofielen en 16.631 chatgesprekken. Ook bleek er losgeld gevraagd te worden om openbaarmaking te voorkomen.

Eisen

Cruciaal bij alle pogingen om on-line psychische hulp te verlenen is het beveiligingsniveau van de betreffende website/chatforum/app. Alleen een zeer stringente beveiliging kan voorkomen dat er makkelijk ingebroken kan worden in de systemen. Daarnaast zal binnen die systemen door compartimentering ervoor gezorgd moeten worden dat indringers niet het hele systeem in één keer binnendringen en leegroven. Het is daarbij de vraag of de overheid en in het bijzonder het ministerie van VWS niet eisen moet stellen aan het beveiligingsniveau van dergelijke dienstverlening en een controlerende taak daarin moet hebben. Zeker als vanuit dit ministerie eHealth aangejaagd wordt ligt daar een bijzondere verantwoordelijkheid voor het ministerie.

Verantwoordelijkheid deelnemende professionals

Als psychotherapeuten, psychologen of psychiaters meewerken aan een website als www.pratenonline.nl dan dienen zij te beseffen dat zij een medeverantwoordelijkheid dragen voor het geval de website gehackt wordt. Voor een organiserende instanties geldt dat uiteraard in de eerste plaats. Naar mijn gevoel zijn zorgprofessionals bij een aantoonbare zwakke opzet van de beveiliging van de website ook tuchtrechtelijk aan te spreken. Men kan er zich dan niet vanaf maken door te stellen dat ICT-ers steken hebben laten vallen of dat de hackers te slim waren. Als zorgprofessional dien je het medisch

beroepsgeheim te bewaken en dat betekent ook je vergewissen van het beveiligingsniveau van iets waar je aan mee werkt.

Moet je het willen?

Het lijkt allemaal heel mooi en laagdrempelig als met chatforums of apps mensen met psychische problemen geholpen worden. Gezien het risico dat er altijd een vorm van datalekkage of diefstal door hacken op de loer ligt moet men zich ook serieus afvragen of men altijd maar moet willen wat technisch kan. Want alles heeft zijn voor en tegen. Er bestaat niet zoiets als alleen maar win-winsituaties op dat vlak. Of zoals ik weleens in mijn werkzame bestaan zei: "Het is net als met deeg dat je uitrolt. Wat je wint in de lengte verlies je in de breedte"

W.J. Jongejan, 28-11-2018

Verdwenen gewaande forse kritiek op MIND weer teruggevonden



Recent, op 21 november 2018, schreef ik een artikel over [een verloren gewaande webpagina](#) van de werkgeversorganisatie in de

geestelijke gezondheidszorg GGZ Nederland. Die ging over de gekunstelde constructie om met “veronderstelde toestemming” het verzamelen en verwerken van ROM-data. Met de WayBackMachine was die toch terug te vinden. Ook over de patiëntenorganisatie in de GGZ [MIND](#) bleek het mogelijk “verdwenen” kritiek terug te vinden. In 2017 schreef Paul Custers van het journalistencollectief Alibe een serie uiterst kritische artikelen op de website www.alibe.nl. Dat gebeurde onder de kop Mind You. 28 afleveringen zijn door hem geschreven. Helaas is deze website van het internet verdwenen, tenminste op het eerste gezicht. Met [de WayBackMachine](#) blijkt het toch mogelijk om [de afleveringen 20 tot en met 28 van Mind You](#) weer het daglicht te doen zien. Op 12 november 2018 schreef ik een artikel over de peperdure website [Kiezen in de GGZ](#). De kosten voor het maken bedroegen één miljoen euro. Het aardige is dat met de teruggehaalde Mind You artikelen ook de specificatie van die kosten terug te halen is. Het gebruik van de WayBackMachine laat trouwens eens te meer duidelijk zien dat op het internet iets nooit echt weg is.

Kosten “Kiezen in de GGZ”

De indeling van de subsidie voor deze website van Mind is bij de subsidie verstrekker Zorginstituut Nederland niet te vinden. In Mind You 24 van 7 april 2017 is te zien dat het in het voorjaar van 2017 al duidelijk was dat de website van MIND [“Kiezen in de GGZ”](#) in totaal 998.502 euro ging kosten. Het bedrag was onderverdeeld in 142.368 euro interne personeelskosten; 241.189 euro externe personeelskosten; 274.676 euro personeelskosten derden; 52.485 euro materiële kosten (incl. kosten voor communicatie); 287.784 euro overige kosten. Twee derde van het bedrag ging dus op aan personeelskosten. In Mind You 27 van 14 april de van laat Paul Custers weten dat het Zorginstituut Nederland (ZiN), die de subsidie verstrekke, geen enkel idee heeft hoe het geld besteed wordt. (alinea : Overigens...ontstaan.)

Wel ROM/geen ROM

In de opzet van de website “Kiezen in de GGZ” in 2016 had MIND voor ogen dat men naast NAW-gegevens en gegevens over patiëntervaringen ook informatie over uitkomstgegevens gepresenteerd zouden worden. [De bedoeling was](#) daar de ROM-data [die MIND van de Stichting Benchmark GGZ\(SBG\) stelselmatig ontvangt](#) daarvoor te gebruiken. Vanwege de reuring die in 2017 over de ROM-data ontstond heeft men daarna besloten die data vooralsnog maar buiten de website te houden. (Zie Mind You 27 alinea: Overigens...ontstaan.). Het zal SBG zeer zwaar gevallen zijn dat de door haar verzamelde en be- / verwerkte ROM-data niet door Mind gebruikt gingen worden. Er bestaat namelijk een innige samenwerking tussen Mind en SBG. Mind zit namelijk ook in het bestuur ervan.

Auteur

Het antwoord op de vraag waarom de website uit de lucht is, kan betrekkelijk simpel beantwoord worden. De auteur, Paul Custers, journalist en media-adviseur, is eind vorig jaar men pensioen gegaan en had geen behoefte de website waarop hij de stukken plaatste te continueren. In een telefoongesprek met hem vertelde ik dat ik zijn zielenroerselen aan de vergetelheid zou gaan ontrukken en ze in dit artikel weer zou doen herleven. Grappig is dat de in zijn artikelen te berde gebrachte mede-journalist Saul Koster een fictief persoon is, een soort alter ego. Saul als tegenhanger van Paul, een stille verwijzing naar de apostel Paulus.

Pareltjes

De Mind You afleveringen 20 tot en met 28 zijn stuk voor stuk pareltjes. Ze bevatten informatie over het reilen en zeilen van een patiëntenorganisatie in de GGZ, Mind, waar heel veel geld in omgaat en die machtspolitiek niet schuwt. Ik kan ze dan ook van harte ter lezing aanbevelen.

W.J. Jongejan, 27 november 2017

Schoolvoorbeeld van betekenisloze benchmarking met ROM-data



Enkele weken terug ontving ik, al 11 jaar gepensioneerd huisarts, een wervende brief van [U-Center uit Epen](#). Het bleek te gaan [een uitnodiging patiënten te verwijzen](#) naar deze GGZ-instelling die zich bezighoudt met de behandeling van depressies, angststoornissen, trauma, burn-out en verslaving. Een opmerking over het behandelresultaat dat significant boven het landelijk gemiddelde zou liggen trok mijn aandacht. Het slaat namelijk op de benchmarking (vergelijking met andere instellingen) van dit centrum op basis van Routine Outcome monitoring (ROM)-data die verzameld worden door de Stichting Benchmark GGZ (SBG). Het beeld dat bij benchmarking ontstaat kan fors vertekend zijn door de selectie van het type kwaal wat behandeld wordt en door selectie aan de poort. Dat is nu precies wat bij U-Center (en waarschijnlijk op meer plaatsen) gebeurt. Bij het benchmarken gebruikt SBG in haar [Benchmark Rapportage Module \(BRaM\)](#) de zogenaamde Delta-T. Dat is et

verschil tussen de ROM-score voor en na het beëindigen van de therapie. [Een hoge Delta-T wijst in de ogen van SBG op een groter behandelingsucces.](#) Men spreekt dan over meer kwaliteit. Het probleem is echter dat die Delta-T een uiterst gebrekkige, zo niet onmogelijk maatstaf is om instellingen en therapeuten van verschillende instellingen met elkaar te vergelijken.

ROM ongeschikt

Het afnemen van ROM-vragenlijsten door de therapeut bij de patiënt heeft als bedoeling op het niveau van die twee de therapie te evalueren en eventueel bij te sturen. Het middel is ongeschikt en ook nooit bedoeld om te gebruiken voor benchmarking en zorginkoop. Daarom is er veel rumoer over het gebruik van ROM-data voor die doeleinden. Even zoeken op deze website met de zoekterm "ROM" levert meer dan veertig artikelen op. [U-Center geeft voor haar instelling](#) een Delta-T op van 10,5, bij een landelijk gemiddelde van 7,4 (Informatie van 1 maart 2018).

Keuzes bepalen uitslag

Bij de mentale problemen zijn een aantal gebieden te noemen waarbij het makkelijk is om tot hoge scores te komen. Het aanbod van U-center valt in die categorie. Een aantal stoornissen vertonen bij adequate inzet van hulp veelal een flinke verbetering. Of dat veel zegt is maar de vraag omdat er hooguit één jaar na de therapie nog een meetmoment is en niet op een verder gelegen tijdstip. De vraag is of het lange-termijn-effect net zo gunstig is. Daarnaast kan er bij het selecteren bij de intake al een selectie plaats vinden van lichtere gevallen waardoor het eindresultaat evident kan vertekenen. U-Center kent alleen een behandelingsvorm van [7 weken opname en aansluitend 7 weken ambulante behandeling.](#) Het heeft geen permanent beschikbare polikliniek. U-Center behandelt geen mensen met complexe problematiek.

Selectie op inkomen en intelligentie

U-Center blijkt een forse selectie van haar publiek te maken op het vlak van inkomen en intelligentie. De therapiesessies en verblijf blijken wel door zorgverzekeraars vergoed te worden, maar men brengt [vijfduizend euro in rekening als eigen bijdrage](#). Die verkoopt men als “een investering in jezelf”. Men stelt dat het programma ingesteld is op mensen met een gemiddelde tot hoge intelligentie. U-Center stelt dat [mensen met een zwakbegaafd intelligentieniveau](#) het risico lopen het programma niet geheel te kunnen volgen en daarmee overvraagd kunnen worden. Hetzelfde geldt voor mensen met een ontwikkelingsstoornis. Plat gezegd wil men die dus liever niet zien. [Het dagblad Trouw](#) schreef in 2008 al een artikel over U-Center met de kop “Afkicken voor welgestelden”. [De Volkskrant](#) was er in 2013 ook kritisch over.

Casemix-correctie

SBG zegt [met een casemix-correctie](#) te kunnen corrigeren voor verschillen tussen instellingen. Dat geldt echter voor verschillen op basis van lichte en complexe problematiek. U-center behandelt geen complexe problematiek. Als een instelling ook fors selecteert op inkomen en intelligentie dan valt daar niet tegen op te corrigeren.

ABN AMRO eigenaar

Vanaf de start van U-Center is duidelijk dat het om een uitermate commerciële opzet gaat. De huisvesting is in [een voormalig Golden Tulip hotel](#) in Epen in de zacht glooiende heuvels van Zuid Limburg. Dat het allemaal niet van een leien dakje loopt daar blijkt ook uit [een webpagina van RTL-Nieuws uit december 2016](#). Daarin staat vermeld dat [na de oprichting in 2008 door twee zakenlieden](#) er in 2011 een overname plaatsvond door een investeringsmaatschappij, Waterland Private Equity genaamd. Geheel volgens de mores van dat soort bedrijven werd en miljoenen van ABN Amro geleend op en laadde men de schuld op de schouders van de kliniek. Begin 2016 is de

kliniek overgenomen door een investeringsvehikel van ABN Amro, namelijk de ABN AMRO Effecten Compagnie B.V. Daar is trouwens [ook nog de Nederlandse Zorgautoriteit aan te pas gekomen](#). Bij die move werd zeven miljoen euro schuld kwijtgescholden in ruil voor aandelen. Eigenlijk kan je stellen dat de kliniek onder een vorm van bijzonder beheer van de ABN kwam te staan.

Noodgreep

Blijkbaar is men niet verzekerd van veel klandizie want de adressering van de brief die ik als gepensioneerd huisarts ontving kwam uit een adressenbestand dat U-Center [bij BoldData ingekocht](#) heeft. Daar kan je voor 450 euro 1000 actuele adressen uit een bepaalde branche kopen. Blijkbaar heeft men van alle Nederlandse huisartsen de NWA-gegevens gekocht in een poging de klandizie veilig te stellen.

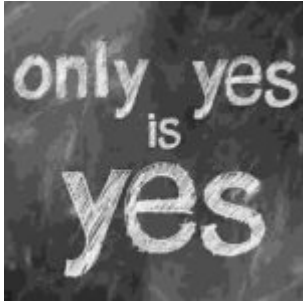
Nietszeggend

In dit exposé maak ik duidelijk hoe weinig zeggend een Delta-T-score op basis van ROM-data is als je de achtergronden van de instelling weet waarop die data betrekking hebben. Door het selecteren aan de poort op kwaal, inkomen en intelligentie ontstaat een populatie waarin de kans van slagen van enige therapie hoger is dan gemiddeld. Het is een bewijs te meer dat benchmarking op basis van ROM-data niet betrouwbaar is.

W.J. Jongejan, 23 november 2018

GGZ Nederland wist tevergeefs

sporen “veronderstelde toestemming”



GGZ Nederland (GGZ NL) heeft als werkgeversorganisatie in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) in 2017 een grote rol gespeeld bij inspanningen om het gebruik van ROM-data voor benchmarking te continueren. Daar was begin 2017 de klad in gekomen toen door kritische patiënten en zorgverleners in de GGZ. Verenigd in de actiegroep Stop Benchmark met ROM stelden die aan de kaak dat er geen wettelijke grondslag voor was omdat er vaak geen expliciete toestemming van de patiënt voor gegeven was. Na een bevestiging hiervan door een uitspraak van de minister van VWS is GGZ NL met andere veldpartijen in de GGZ gaan zoeken naar een alternatief. GGZ NL kwam daarna op basis van een geheim, controversieel en niet unaniem juridisch advies met de wonderlijke constructie van de “veronderstelde toestemming” als basis voor het verzamelen en verwerken van de ROM-data. GGZ NL communiceerde dat op 18 oktober 2017 op haar website. Ik schreef er [destijds een artikel](#) over. Bij een recente controle door mij op dode links viel mij op dat de desbetreffende [webpagina volledig verwijderd](#) was. Gezien de ophef erover, o.a. in [het dagblad Trouw](#) wilde GGZ NL er blijkbaar niet meer al te duidelijk over zijn dat zij de stuwende kracht was achter deze onterechte grondslag om de verwerking van ROM-data toch te continueren en nieuw leven in te blazen. Toch is op het internet niet altijd iets echt weg. Het lukte om de webpagina [die verwijderd is weer te achterhalen](#) met [de WayBack-Machine](#)

op het internet.

WayBack-Machine

Het is altijd de poging waard om webpagina's die ooit verwijderd zijn toch weer terug te vinden. Dat lukte met de WayBack-Machine op het internet. Bij zoeken in wat er van de GGZ Nederland website daar opgeslagen staat vond ik [de webpagina van 18 oktober 2017 gewoon terug.](#)

Daar staat nu weer duidelijk te lezen:

*“Deelnemers aan de AGGT hebben voor deze werkwijze de juridische risico's laten uitzoeken. GGZ Nederland, MIND, NVvP, NIP, P3NL, V&VN en MEER GGZ hebben geconcludeerd dat het mogelijk is om binnen de instellingen op basis van **veronderstelde toestemming** via deze werkwijze te werken aan de interne kwaliteitsverbetering. GGZ Nederland adviseert haar leden voor dit doel de expertise van SBG te benutten en hen als verwerker aan te stellen.”*

Achtergrond

In maart 2017 gaf de toenmalige minister van VWS, Edith Schippers, toe dat het verzamelen en be-/verwerken van dubbel gepseudonimiseerde ROM-data voor benchmarkdoeleinden door de Stichting Benchmark GGZ(SBG) geen wettelijke basis heeft. Dat [bevestigde ze](#) toen in haar antwoord op Kamervragen. Voor de verwerking van (dubbel) gepseudonimiseerde gegevens is een wettelijke grondslag nodig op basis van de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp). Het verkrijgen van expliciete toestemming van de patiënt is een van de grondslagen. Omdat het toestemmingsvereiste sinds een uitspraak van de Autoriteit Persoonsgegevens de enige wettelijke grondslag is voor ROM, zijn partijen die de ROM-verzameling door wilden zetten gaan zoeken naar een alternatief.

Veronderstelde toestemming

De grondgedachte bij het introduceren van het begrip “veronderstelde toestemming” was dat als het om kwaliteitsverbetering ging, men uit zou mogen gaan van een onuitgesproken toestemming van de patiënt. Dit is echter geen expliciete toestemming die de minister van VWS nog noemde en juridisch gezien een gekunsteld begrip. Binnen niet al te lange tijd zal in 2019 de functie van het dataverwerkingsbedrijf SBG overgenomen worden door [Akwa](#), “[het kwaliteitsinstituut van de GGZ](#)”. Waarschijnlijk zal men binnen GGZ NL de behoefte hebben gevoeld enige mist te veroorzaken over de grondslag voor het verzamelen van de ROM-data en welke organisatie de grote roerganger was bij de poging ROM-data-verzameling en verwerking nieuw leven in te blazen.

Is weg ooit weg?

Neen. Net zoals bij het formatteren van een harde schijf het vaak nog mogelijk is oude data toch weer naar boven te krijgen, kan ook op het internet door een gerichte zoekactie toch een verdwenen webpagina opgespoord worden. Ik vond het veelbetekenend dat GGZ NL juist deze webpagina aan het oog heeft willen onttrekken.

W.J. Jongejan, 21 november 2018

Google slurpt DeepMind op.

Ontkent greep in patiëntendata. Geloofwaardig?



Op 14 november maakte Google bekend dat het [DeepMind Health volledig in de Google-bedrijfsstructuur opgenomen](#) is. DeepMind houdt zich bezig met [het analyseren van zorgdata van NHS-patiënten](#) uit vijf Britse ziekenhuizen om daarmee met gebruik van kunstmatige intelligentie een app, genaamd Streams, te ontwikkelen. Die zou dan in eerste instantie acute nierinsufficiëntie sneller moeten helpen ontdekken en in tweede instantie veel meer ziekten in een vroeger stadium in de kliniek herkennen. DeepMind begon als een start-up in het Verenigd Koninkrijk, maar kwam in 2014 onder de vleugels van Google. Google betaalde er toen 400 miljoen pond Sterling (is nu 450 miljoen euro) voor en plaatste het op enige afstand in de vorm van DeepMind Health. Nu blijkt dat [DeepMind rechtstreeks onder de globale directie van het Google Health](#) gezet is. Het lijkt erop dat Google sterke commerciële potentie ziet om producten op basis van DeepMind-technologie te vermarkten.

Review-board opgeheven

Bij de herstructurering is ook een onafhankelijke Brits “review board” voor wat Deep Mind met de data doet opgeheven. Toezicht over de data is dus nu volledig in Amerikaanse handen. Het argument is dat nu Google Health met Deepmind wereldwijd gaat opereren een lokaal, landelijk, review-board niet meer passend is. Het leverde dan ook [meteen forse kritiek](#)

op. Het is helaas een patroon wat we de laatste tien jaar veelvuldig zien met de grote tech-bedrijven. Ze nemen bedrijven over, beloven van alles over het toezicht en zeggenschap. Om vervolgens stap voor stap de onderdelen volledig onder eigen controle te krijgen. Veelal schuwt men niet om met de verkregen kennis en data wegen in te slaan waarvan eerder toegezegd was dat dit niet zou gebeuren. Een goed voorbeeld daarvan is FaceBook dat WhatsApp inlijfde. [Google ontkent dat men een greep naar de data doet](#), maar het is de vraag hoe geloofwaardig dat is.

Zonder toestemming verkregen

Voor het merendeel van de zorgdata die DeepMind verkreeg is door patiënten geen toestemming verleend. Het gaat om data van minstens 1,6 miljoen mensen. Slechts een zeer beperkt deel kon een opt-out uitoefenen en zo voorkomen dat hun data gebruikt werden. Een jaar na de deal in 2016, [oordeelden de National Data Guardian, Dame Fiona Caldicott, en de Care Quality Commission](#) dat de deal niet had mogen plaatsvinden. Ook [de Information Commissioner's Office oordeelde](#) dat de NHS [onvoldoende had gedaan](#) om de privacy van de betrokken patiënten te garanderen. Alle projecten om NHS-data via Care.Data te vermarkten zijn toen ook stopgezet.

Poging tot weerspreken

Na publicatie van een kritisch artikel op de kritische Britse website TheRegister [reageerde Google meteen](#) en stelde dat het allemaal geen vaart liep. Google schreef de websie:

"It is false to say that Google is "absorbing" data. This data is not DeepMind's or Google's – it belongs to our partners, whether the NHS or internationally. We process it according to their instructions."

Juridische experts uit de kritische hoek stellen echter dat de data niet het eigendom zijn van de samenwerkingspartners, maar van de betrokken individuen, de patiënten.

Veranderde relatie

De vraag die critici ook stellen is of de relatie tussen de partners van DeepMind bij de NHS niet veranderd is. Daarvan stelt DeepMind nu:

“At this stage our contracts have not moved across to Google and will not without our partners’ consent. The same applies to the data that we process under these contracts. All decisions about how patient data is processed will continue to lie with our NHS partners.”

Deze formulering sluit niet uit dat de contracten en de onderliggende data op enige termijn wel naar Google overgeheveld worden. De vraag is ook hoe vrij de NHS-partners van DeepMind binnen de huidige contracten zijn om de samenwerking in dit stadium volledig te verbreken. Ongetwijfeld zal DeepMind, met Google op de achtergrond, het afbreukrisico juridisch afgedicht hebben.

Dataproductie

Het is door de wijzigingen ook maar zeer de vraag of de data nog beschermd zijn door Europese GDPR-regels, die in het Verenigd Koninkrijk zijn vertaald in [de Data Protection Act 2018](#). Kritische juristen stellen dat naast de kritiek op het eigendomsrecht van de data ook het contract van DeepMind met de Royal Free Trust, die over de vijf deelnemende ziekenhuizen gaat, niet bepaald geruststellend is. Het contract bevat geen duidelijke omschrijving van wat voor soort data overhandigd worden. Het definieert zelfs “data” als wat er maar ook door de Royal Free Trust overhandigd wordt aan DeepMind. Daarnaast is er geen bepaling opgenomen over wat men bij DeepMind nu precies gaat doen bij het be-/verwerken van de data. Ook ligt niet vast wat wel of niet toegestaan is.

Waarschuwing

Wat dit alles ons leert is dat bij het zaken doen met grote,

wereldwijd opererende tech-bedrijven en/of geaffilieerde partners, je nooit zeker bent van wat er in de toekomst met de gedeelde data gebeurt. Het lijkt allemaal mooi in het begin dat het allemaal bedoeld is om de zorg een boost te geven. De actie van Google Health nu lijkt echter ingegeven door zeer commerciële argumenten om op wereldwijde schaal te oogsten op basis van “geritselde” data.

W.J. Jongejan, 18 november 2018