

Waakhond Autoriteit Persoonsgegevens vertoont extreem egelgedrag



Wat doet een egel als er gevaar dreigt? Hij zet zijn stekels op en rolt zich op als bescherming tegen de boze buitenwereld. Precies dat gedrag vertoont de Autoriteit Persoonsgegevens (AP) met heikele kwesties zoals de verwerking van medische gegevens. Op 8 januari 2019 ontving de ex-patiënte uit de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) die [93 weken voordien](#) een handhavingsverzoek deed bij de AP, [het bericht dat haar handhavingsverzoek was afgewezen](#). De AP gaf, na in gebreke stelling door de verzoekster om binnen een redelijke termijn tot een beslissing te komen, aan dat het onderzoek nog niet afgerond was en daarom het handhavingsverzoek afwees. Het verzoek betrof de vraag om handhavend op te treden tegen het onrechtmatig verzamelen en verwerken van (medische en bijzondere) persoonsgegevens door de Stichting Benchmark GGZ (SBG) aangezien die gegevens in hoofdzaak verwerkt worden zonder toestemming van de patiënt. Meer in het bijzonder was gevraagd de verwerking van de gegevens op te schorten en toe te zien op directe vernietiging van de gegevens die opgeslagen zijn in de databank van SBG. Voor degenen die het nog niet begrepen hadden vertel ik hier dan maar dat het gaat om de Routine Outcome Monitoring (ROM) data. Even op deze website zoeken onder de categorie of de tag "ROM" laat meer dan zestig artikelen zien.

Rekken

Het is overduidelijk dat de AP vanaf het indienen van het handhavingsverzoek op 24 maart 2017 bezig geweest is tijd te rekken en geen beslissing wilde nemen. Het hoopte kennelijk dat het probleem op enigerlei wijze tussentijds door ingrijpen van de overheid, zorgverzekeraars en/of werkgevers in de GGZ zich zelf zou oplossen of tenminste kleiner worden. Een verwerpelijke tussenoplossing die bedacht werd, was [de “veronderstelde toestemming”](#) waarvan de werkgeversorganisatie in de GGZ, GGZ Nederland, de initiatiefnemer was. Daarbij ging men er vanuit dat de patiënt als het om kwaliteitsdoeleinden gaat verondersteld werd het wel eens te zijn met het doorsturen van zijn ROM-data, ook al was het hem/haar niet gevraagd. Dat rammelde natuurlijk juridisch gezien flink.

Inzakken SBG

Door alle commotie die vanaf begin 2017 ontstaan is rond de betwiste verzameling en verwerking van ROM-data bij SBG zakte de aanlevering van die data fors in. Van de ongeveer 300 GGZ-instellingen leverden er op een bepaald moment nog maar 75 data aan. Dat was rond de tijd dat ook de toenmalige [minister van VWS, Edith Schippers](#), openlijk moest toegeven dat aanlevering van ROM-data aan SBG een wettelijke basis ontbeerde. Gaandeweg raakte SBG een besmette instelling die met een honderd procent financiering door Zorgverzekeraars Nederland nooit kon leveren wat bij de oprichting beoogd was, namelijk benchmark- en zorginkoop-gegevens. In de loop van 2018 zien we dat de stichting Akwa opgetuigd worden. Het is de [Alliantie kwaliteit in de GGZ](#). Als be-/verwerker van ROM-data wordt een nieuw bedrijf opgericht: De Nieuwe Entiteit.

Truc

De nieuwe truc die bij de overgang van SBG naar Akwa/De Nieuwe Entiteit wordt toegepast is dat SBG wel haar database inbrengt

in voornoemde combinatie maar wel muteert. SBG heeft echter ([zie pagina 4/6 van AP-uitspraak](#)) aangegeven dat zij de gegevens in de huidige database door aggregatie en verwijdering van variabelen zal terugbrengen tot een set statistische gegevens voordat ze de set overdraagt aan Akwa. Hiermee zegt SBG elk risico te willen uitsluiten dat Akwa belast wordt met dezelfde problematiek als zij in het verleden had.

AP gaat mee in truc

De AP stelt nu dat om de nieuwe feiten en omstandigheden te kunnen beoordelen genoodzaakt te zijn weer nader onderzoek in te stellen. Zij voelt zich hiertoe verplicht vanwege het zorgvuldigheidsbeginsel dat neergelegd is in de Algemene Wet Bestuursrecht. De uitkomst van dat nadere onderzoek kan eventueel invloed hebben op de besluitvorming van de AP op het handhavingsverzoek. Omdat klagster na 93 weken wachten de AP in gebreke stelde zegt de AP niet handhavend te kunnen optreden omdat het onderzoek nog niet is afgerond. De AP wijst het handhavingsverzoek dan ook af. Als de AP niet eindeloos de zaak opgerekt had, was de situatie met een door SBG overgedragen en gedeeltelijk gemuteerde database niet hoeven te bestaan en had de AP wel kunnen en moeten handhaven ten aanzien van SBG.

Maar toch

Aan het einde van de brief laat de AP toch weten het onderzoek naar de rechtmatigheid van de onderhavige gegevensverwerkingen van SBG **onverminderd (sic!!)** voort te zetten. Als de uitkomsten van dat onderzoek daartoe aanleiding geven kan dat betekenen dat de AP alsnog besluit om handhavend op te treden jegens SBG. Echter, dat bedrijf is dan opgeheven. Gaat de AP dan voormalige werknemers van SBG ter verantwoording roepen of beboeten? Gaat de AP handhavend optreden richting de rechtsopvolgers van SBG, zijnde Akwa en De Nieuwe Entiteit?

Wat als de AP wel grote bezwaren heeft tegen de verwerking in de ongemuteerde database van SBG, maar niet tegen verwerking van de data door de rechtsopvolgers?

Winst

Grote winst zit er wel in de mededeling dat SBG per brief aan de AP heeft laten weten dat Akwa patiënten voortaan om uitdrukkelijke toestemming zal vragen voor het gebruik van gegevens over behandeluitkomsten en ervaringen.

Grote belangen

Al eerder maakt ik duidelijk dat de zaak rond de ROM-data niet op zich staat. Er spelen hele grote belangen omdat dezelfde discussie als bij de ROM-data verzameling en be-/verwerking ook speelt ten aanzien van de DIS-database die de Nederlandse Zorgautoriteit(NZa) beheert. Daarin zitten (ook in gepseudonimiseerde vorm) data over Diagnose Behandel Combinaties in het DBC-Informatie-Systeem. Een al te ferme uitspraak in de ROM-zaak kan de hele DIS-dataverzameling gaan frustreren. Het is dus niet geheel toevallig dat de AP als waakhond zich gedraagt als een egel in het nauw.

W.J. Jongejan, 16 januari 2019

Over cherry-picking, appels met peren vergelijken en oliebolletjes



Wat hebben ranglijsten in de zorg en oliebolletjes met elkaar gemeen? Dat ze niets zeggen over wat ze pretenderen aan te geven. De rangorde op dergelijke lijsten berust zogenaamd op het meten van kwaliteit. De moeilijkheid is echter wat je onder kwaliteit verstaat en wat de validiteit is van de gehanteerde methodiek. Voor de somatische zorg presenteren het Algemeen Dagblad en Elsevier al jaren jaarlijks ranglijsten van ziekenhuizen. Voor de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) verzamelt de Stichting Benchmark GGZ (SBG) Routine Outcome Monitoring (ROM)-data en pretendeert daarmee een rangorde van GGZ-instellingen te kunnen maken. Al dat soort lijsten zijn te manipuleren. Is het niet door subjectieve keuzen bij het opstellen van protocollen dan wel door het toepassen van selectie. Het vermakelijke is ook dat bij het vergelijken van rangordelijsten van ziekenhuizen door de tijd dat er [weinig tot geen consistentie](#) in het resultaat door de jaren heen is. Ook zijn er grote verschillen tussen de ranglijsten van onderzoeksbureaus in hetzelfde jaar. In de GGZ speelt naast het feit dat ROM-data niet bedoeld en geschikt zijn voor benchmarken ook dat door het kiezen binnen de behandelpopulatie en de behandelduur door een bepaalde instelling de uitkomst sterk beïnvloed kan worden.

Rangorde SBG

Op 23 september j.l. liet ik in een artikel zien dat [U-Center](#), een nogal commercieel ogende GGZ-behandelinstantie, door selectie op het gebied van de diagnose, financiën, intellect en lengte van behandeling de rangorde zelf sterk kan beïnvloeden. In [een recente uitzending van Nieuwsuur](#) over het gebruik van ROM-data in de GGZ figureerde de oprichter en directeur, Jan Willem Poot van een even commercieel ogende organisatie, de Yes We Can Clinic. Deze kliniek behandelt jeugd van 13 tot en met 23 jaar en heeft een evident commerciële uitstraling. Hij bleek in de uitzending een warm voorstander van het gebruik van ROM-data voor benchmarking. In krantenartikelen maar ook in het eigen jaarverslag steekt de heer Poot niet onder stoelen of banken dat zijn instelling in 2017 een hoge plaats op de SBG-ranglijst heeft. Hij meldt in januari 2018 in het Brabants Dagblad dat hij [op de vierde plaats van 130 GGZ-instellingen](#) staat

Cherry-picking

De Yes We Can Clinic doet aan een duidelijke selectie aan de poort. Uitsluitingscriteria worden genoemd. Kort na behandelingen in de GGZ is er vaak een positief effect van de bemoeienis aan de patiënt te merken. De behandeling van de Yes We Can Clinic is standaard 10 weken intern met daarna 10 weken niet klinische nazorg. Langer durende zorg kent men niet. Door de gekozen behandelperiode van 10 plus 10 weken is er eigenlijk alleen zicht op een korte termijn effect en geen duidelijk beeld van lange termijn effecten van de zorg. Zo zijn milde depressies binnen drie tot zes maanden meestal self-limiting. Chronische zorg ontbreekt bij Yes we Can. Ook zorg voor de psychotische jeugdige.

Appels en peren

Het vergelijken van GGZ-instellingen in een rangorde, met een niet-valide instrument als de ROM-Delta-T-score, komt overeen met het vergelijken van appels en peren. Instellingen die zeer

complexe zorg aan chronische patiënten leveren zullen om eerder genoemde redenen nooit hoog in de rangorde kunnen eindigen. Er zijn ook geen grote aantallen instellingen met hetzelfde aanbod als Yes We Can waardoor het onderling vergelijken zeer moeilijk, zo niet onmogelijk is.

Zeer commercieel

Het bieden van kortdurende zorg met een geselecteerde populatie in behandelcentra als U-Center en de Yes We Can Clinics lijkt commercieel aantrekkelijk. Het concept van de beide zorgaanbieders ademt dat aan alle kanten. Kwistig strooit men [in het jaarverslag met hoge scores van SBG, GGZ Thermometer 18 min en Zorgkaart Nederland\(aanbeveling: 99%\)](#) (pagina 2 van 22). Die laatste score is al onwaarschijnlijk hoog. **Nog aparter is het bij het aantal waarderingen dat gegeven is.** Nu op 6 januari 2019 vermeldt Zorgkaart Nederland 915 waarderingen met een [gemiddeld rapportcijfer van 8,5](#). Als je het vergelijkt met een zeer groot en gerenommeerd ziekenhuis als het Universitair Medisch Centrum Utrecht dan zie je daar 329 waarderingen met een gemiddeld cijfer 7,8 met 80% aanbevelingen. Dit soort cijfers laat zien dat er een duidelijke sturing is bij het indienen van de waarderingen vanuit de instelling zelf. [Hans Verheul, cardioloog, waarschuwde er in 2016 al voor](#) in Medisch Contact.

WNT

Commercieel gaat het blijkbaar ook zo goed dat de heer Poot al [in 2013](#) en [2014](#) zich bij een instelling waar toen rond de 200 patiënten per jaar werden behandeld zich respectievelijk [198.230](#) en [206.478 euro](#) liet uitbetalen. [Dat was hoger dan de Balkenende-norm\(Wet Normering Topinkomens\)](#). Het mocht omdat het contract van 2011 dateerde en onder de overgangsregeling viel. Van na 2014 zijn geen cijfers over honorering van bestuurders te vinden. Het jaarverslag vermeldt slechts goedkeuring van de cijfers door accountant BDO.

Cynische scherts

Ongetwijfeld had psychiater Menno Oosterhoff op 14 februari 2018 in zijn column op Medisch Contact de situatie rond dit soort klinieken voor ogen toen hij [“Ik ga commercieel”](#) schreef. Ik kan het iedere serieuze criticus van het huidige rangorde-circus van harte ter lezing aanbevelen.

W.J. Jongejan, 7 januari 2018

Autoriteit Persoonsgegevens komt na 92 weken nog niet met besluit over ROM-data



De Autoriteit Persoonsgegevens(AP) heeft een nieuw Nederlands record gevestigd. Het gaat om het niet beslissen op een handhavingsverzoek in een zeer principiële kwestie . [Op 24 maart 2017](#) diende een ex-GGZ-patiënt een handhavingsverzoek [bij de AP](#) in. Nu, 92 weken later, heeft de AP daar nog steeds niet over beslist. Het ging om het verzoek om het verzamelen en verwerken van (medische en bijzondere) persoonsgegevens in de vorm van ROM-data in de databank van SBG, zo spoedig mogelijk op te schorten en toe te zien op de vernietiging per

direct van de gegevens in de SBG-databank. Ook was het verzoek dat toezicht dient plaats te vinden op hernieuwde wederrechtelijke vulling van die databank. Het gaat om Routine Outcome Monitoring vragenlijsten die veelal zonder toestemming van de patiënt in gepseudonimiseerde vorm naar de Stichting Benchmark GGZ(SBG) zijn gestuurd. Die beoogde met die data informatie over kwaliteit van zorg te genereren voor het vergelijken van zorgverleners en zorginstellingen in de GGZ(het benchmarken) en voor zorginkoop. Het probleem is echter dat met ROM-data [geen kwaliteit gemeten](#) wordt. De tegenstanders van deze ROM-verzameling zijn hebben 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.

Hete brei

Overduidelijk is het dat de AP om de hete brei heen danst. Ik schreef het al [op 18 mei 2017](#). Het gaat om een beslissing die ook op een ander terrein ook grote consequenties heeft. De landelijke verzameling van ziektegegevens, de DIS(DBC-Informatie-Systeem)-database, vindt plaats met gegevens die, ook zonder toestemming van de patiënt, gepseudonimiseerd, aangeleverd zijn aan de Nederlandse Zorgautoriteit(NZa). Die beheert deze database. Het probleem is dat pseudonimiseren geen anonimiseringmethode is, maar een beveiligingsmaatregel om privacyrisico's te verkleinen. Voor de verwerking van (dubbel) gepseudonimiseerde gegevens is een wettelijke grondslag nodig op basis van de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp).Dit waren zelfs de woorden van de voormalige [minister van VWS, Edith Schippers, in 2017](#).

Verdenking

Met het zeer lang uitstellen van een beslissing is gaandeweg zeer duidelijk dat het niet een kwestie is van een moeilijk te

onderzoeken probleem of te onderzoeken personen / instellingen die tegenstribbelen. Gaandeweg wordt duidelijk dat de AP lang wacht om de overheid in de gelegenheid te stellen iets te bedenken waardoor de gewraakte handelingen een min of meer wettelijke basis kunnen krijgen(reparatiewetje) of het verzamelen van de ROM-data in een minder kwaad daglicht komen te staan. Zo gaat per 1 januari 2019 de vervanger van SBG van start. Dat is Akwa: Alliantie Kwaliteit in de GGZ. Het accent lijkt daar anders te liggen ten aanzien van het verzamelen van ROM-data maar het blijft de facto [toch oude wijn in nieuwe zakken](#).

Zelfde traagheid

Dezelfde traagheid bij het nemen van beslissingen is te zien bij het handelen van de AP ten aanzien van de NZa als het gaat om de DIS-database. Ik schreef [op 11 december 2018](#) een artikel waarin ik die laksheid mede aan de orde stelde. Media 2017 diende een rechtszaak tegen de AP. De reden was de eis van de klagers 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 AP deed geen serieuze poging om de rechtbank tegemoet te komen, waardoor de zaak alsnog voor de rechter gaat komen. In de tussentijd tikt de klok door.

Dienstbaar aan wetgever

Die indirecte dienstbaarheid aan de wetgever maakt de Autoriteit Persoonsgegevens tot een nauwelijks geloofwaardige controle-instantie. De AP dient zich onafhankelijk op te stellen, ook richting overheid. Overtredingen door overheden, zelfstandige bestuursorganen of andere instituties dienen door de AP op gelijke wijze behandeld te worden als bij de gewone

burger.

W.J. Jongejan, 2 januari 2019

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.

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.

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 het 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 behandelresultaat](#). Men spreekt dan over meer kwaliteit. Het probleem is echter dat die Delta-T een uiterst gebrekkige, zo niet onmogelijke 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 therapie sessies 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

VBHC-evangelie gepredikt op een door zorgverzekeraars gekochte leerstoel



NRC-Handelsblad plaatste op 5 september 2018 [een bijdrage van prof. dr. Edwin de Beurs](#) in haar Opinie-katern. De kop van het stuk was: “Succes bij depressie is wel meetbaar”. Hij is hoogleraar Routine Outcome Monitoring (ROM) en benchmarken, aan de Universiteit Leiden. Hij schreef het artikel vanwege de ophef die ontstaan is doordat [zorgverzekeraar Menzis](#) een vorm van prestatiebekostiging wil invoeren bij de behandeling van depressie en angststoornissen. De Stichting Benchmark GGZ (SBG) betaalt de 0,4 fte leerstoel, die de Beurs sinds eind 2015 in Leiden bezet, zo meldt NRC. Weinigen realiseren zich dat SBG [volledig gefinancierd wordt door de zorgverzekeraars, verenigd in Zorgverzekeraars Nederland](#). Het gaat met deze leerstoel om het onderzoeken en propageren van een thans duidelijk omstreden methodiek van “kwaliteitsbeoordeling”, die ROM-data gebruikt voor benchmarking en zorginkoop. Sinds het in de mode raken van de Value Based Health Care (VBHC), een managementfilosofie gebaseerd op het gedachtegoed van de Amerikaan Michael Porter maken, is deze filosofie ook [bij SBG](#) en haar leerstoel in Leiden duidelijk in beeld. Deze VBHC leunt volledig op het met data uit de zorg meten van resultaten om daarmee bereikte “waarde” te kwantificeren.

Ontstaan leerstoel

Volgens informatie op de website van SBG is in 2015 besloten om [een parttime leerstoel aan de universiteit Leiden](#) te sponsoren. Met als één van de hoofddoelen onderzoek naar het effect van benutting van ROM en Benchmarkgegevens (procesonderzoek). Bij het aangaan van die verplichting door SBG of beter gezegd de zorgverzekeraars ging men er vanuit dat verzamelen en verwerken van ROM-data een onomstreden zaak was.

In het structuurrapport bij de leerstoel staat: “Gezien de vlucht die ROM nu maakt in de GGZ zal er al op korte termijn behoefte ontstaan aan psychologen die kennis hebben van ROM-methodiek, meetinstrumenten en geaggregeerde therapie-uitkomst gegevens (benchmarken).”.

Niet onomstreden

Hoewel [acht hoogleraren psychiatrie al in 2012](#) al op niet mis te verstane wijze kenbaar maakten dat benchmarken op basis van ROM-data in Nederland, zoals voorgesteld door SBG en zorgverzekeraars, noch wetenschappelijke noch medisch-ethische toetsing kan doorstaan, nam SBG het verzamelen en verwerken van ROM-data SBG krachtig te hand genomen. In 2017 kreeg de tegenstand tegen het gebruik van ROM-data voor benchmarking en zorginkoop een forse boost toen de Algemene Rekenkamer het gebruik van ROM-data voor de financiering van de GGZ in het huidige, maar ook beoogde nieuwe stelsel ongeschikt achtte als basis.

Hele keten in bezit

Met de leerstoel in Leiden hebben de zorgverzekeraars de hele keten om ROM als vermeend instrument om kwaliteit in de GGZ te meten in handen. In de contracten van de zorgverzekeraars met zorgaanbieders is het aanleveren van deze data verplicht en kunnen deze financieel gekort worden bij onvoldoende aanlevering. Dat de zorgverzekeraars vanwege de ROM-discussie en hangende een uitspraak van de Autoriteit Persoonsgegevens over de vraag of de aangeleverde ROM-data als bijzondere persoonsgegevens beschouwd dienen te worden [uit coulance de zojuist genoemde contractuele dwang niet uitoefenen](#) (Zie alinea Haarkloverij in de link), doet niets af aan de inhoud van de contracten.

Daarnaast stuurt Zorgverzekeraars Nederland met de volledige financiering van SBG de verwerking van de ROM-data en met de leerstoel krijgt de wetenschappelijke raad van SBG nog een extra kleurtje. Tenslotte propageren SBG en hoogleraar de

Beurs VBHC, waarbij men met de ROM-data kwaliteit van zorg wil meten, kwantificeren en aldus de gecreëerde waarde in kaart brengen. Overigens is Edwin de Beurs geen onbekende bij SBG omdat hij voor het betrekken van de SBG-leerstoel al jaren deel uitmaakte van de wetenschappelijke raad van SBG en na het betrekken van de leerstoel in Leiden nog steeds..

VBHC en hechte connecties

Waarde-gedreven zorg zoals men de VBHC thans noemt, houdt een flink aantal zorgaanbieders in de somatische zorg en de GGZ bezig. Het ene na het andere artikel of [symposium](#) er over ziet het licht. Zorgbestuurders van diverse grote GGZ-instellingen voeren daar uitgebreid het woord. Zorgverzekeraars en werkgevers in de GGZ in de GGZ hebben wel zeker iets gemeenschappelijks. We moeten namelijk niet uit het oog verliezen dat SBG in 2011 [door omzetting van een stichting\(opgericht in 2010\) in een B.V. ontstaan is](#) (zie feiten 1 en 2 in deze link) waarbij de twee deelnemende partijen de brancheorganisatie van werkgevers in de GGZ, GGZ Nederland, en de brancheorganisatie van de zorgverzekeraars (Zorgverzekeraars Nederland) waren.

Drijfzand

Het lijkt er nog steeds op dat diverse partijen in en rond de GGZ blijven doorbouwen aan een bouwwerk met gebruik van ROM-data, terwijl gaandeweg het steeds duidelijker wordt dat het fundament op drijfzand berust.

W.J. Jongejan, 21 september 2018

Wilt u meer artikelen lezen over de ROM-problematiek? Klik dan in de rechter kolom bij categorie op ROM of gebruik ROM als zoekterm in het zoekvenster rechtsboven.

Onnavolgbaar contractueel gedraai VGZ rond ROM-aanlever-verplichting



Op 3 september 2018 [besprak ik op deze website](#) de contractuele verplichting in het contract van zorgverzekeraar VGZ voor vrijgevestigde zorgaanbieders in de GGZ om ROM-data aan te leveren. Mede naar aanleiding van deze berichtgeving [kwam VGZ op 4 september met een persbericht](#) en een [reactie op Twitter](#) waarin het lijkt of men een draai van 180 graden maakt. De formulering van dit bericht is zeer vreemd. Die verwijst naar een aanvullende bepaling in het contract die verwijst naar 'vigerende wet- en regelgeving', maar die niet meegestuurd is naar de zorgaanbieders. [Het online magazine SKIPR](#) maakt het daarna nog apart door te stellen dat VGZ per ongeluk in de contracten voor vrijgevestigde ggz-aanbieders voor 2019 de verplichting opgenomen had om ROM-data van patiënten aan te leveren. Het lijkt er nu op dat VGZ niet het contract herziet, maar alleen een addendum met de verwijzing naar 'vigerende en wet- en regelgeving' alsnog via de website van VECOZO aan de desbetreffende zorgaanbieders ter beschikking gaat stellen.

Gedraai

[In artikel 5 van het contract](#) dat vrijgevestigde zorgaanbieders in de GGZ van VGZ aangeboden kregen staat klip en klaar(art. 5 lid 6) de verplichting ROM-data aan de Stichting Benchmark GGZ(SBG) aan te leveren. Na reuring door

publiciteit over de verplichting in dit contract komt VGZ met genoemde draai in haar persbericht. Daarin zegt VGZ dat ze in afwachting van de landelijke discussie over ROM en privacy toch geen actief verzoek doen aan vrijgevestigde zorgaanbieders in de GGZ. Ze zegt geen consequenties te verbinden aan het niet-aanleveren zolang er geen landelijke afspraken overgemaakt zijn. De zorgaanbieder had hiernaar moeten raden want de clausule die niet meegestuurd was rept alleen over 'vigerende wet- en regelgeving. **Maar waar doelt VGZ hier eigenlijk op?**

Autoriteit Persoonsgegevens

ROM-data dienen vooralsnog als bijzondere persoonsgegevens beschouwd te worden die ondanks pseudonimisatie toch als indirect herleidbaar dienen te worden beschouwd. Ondanks anderhalf jaar denkwerk na het stellen van ruim veertig vragen aan de ROM-data verwerkende instantie SBG heeft de Autoriteit Persoonsgegevens (AP) daar geen uitspraak over gedaan. Bij bijzondere persoonsgegevens is "informed consent" van de patiënt een vereiste, maar dat wordt door een aantal zorginstellingen niet nageleefd. GGZ Nederland heeft als werkgeversorganisatie in de GGZ met een aantal andere stakeholders daar de juridische rammelende en aanvechtbare constructie van de "veronderstelde toestemming" voor bedacht. Zolang de AP geen uitspraak heeft gedaan blijft er officieel onduidelijkheid.

Geïstitutionaliseerde GGZ

Bij de zorgverleners die werkzaam zijn in de grote GGZ-instellingen ligt het probleem gecompliceerder. Daar heeft [GGZ Nederland een Model Privacyreglement](#) voor gemaakt waarin de bestuurders van zorginstellingen tot verwerkingsverantwoordelijke gemaakt worden die beslissen tot aanlevering en de zorgverlener buiten spel wordt gezet.

Slimmigheidje?

De verplichting in het contract zetten en toe te zeggen dat die verplichting hangende de landelijke discussie over ROM-data toch niet gehandhaafd wordt, lijkt op een “slimmigheidje” van VGZ. Zij kan als eind 2019 of later de AP een uitspraak doet over de indirecte herleidbaarheid van gepseudonimiseerde ROM-data en de verwerking door SBG [alsnog met terugwerkende kracht tot begin 2019 die data opeisen](#) bij de zorgaanbieder. Zolang de bepalingen van het contract niet zijn aangepast en VGZ op basis van een niet meegestuurde clause nu een uitweg bedenkt is het aanleveren met terugwerkende kracht mogelijk.

Downplaying

Het is aardig om de berichtgeving van en namens VGZ nauwkeurig te volgen. Op de website SKIPR heette op 5 september het artikel nog “VGZ verplicht zorgaanbieders per abuis om ROM-gegevens te leveren”(zie link in eerste alinea). Nu komt deze link uit op een licht aangepast artikel met als kop “VGZ maakt foutje in contract voor vrijgevestigde ggz-aanbieders”. Nu heet het in de eerste regels zo te zijn dat slechts in een klein deel van de naar zorgaanbieders gestuurde contracten de clause die rept over ‘vigerende wet- en regelgeving’ ontbrak. Dat zorgaanbieders maar moesten raden wat VGZ daarmee bedoelde staat uiteraard niet vermeld.

Uiteindelijk denk ik dat VGZ gewoon geprobeerd heeft het hierboven beschreven contract te doen tekenen en niet ingecalculeerd heeft dat er wel eens uitgebreide reuring over kon gaan ontstaan.

W.J. Jongejan, 6 september 2018

