

# GGZ Nederland wil nep-toestemming gebruiken om ROM-men te doen hervatten



De brancheorganisatie van werkgevers in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) is op 18 oktober 2017 een opzichtige poging gestart om het verzamelen en verwerken van ROM-data door de Stichting Benchmark GGZ en later in een nog op te richten Kwaliteitsinstituut voor de GGZ een nieuw leven in te blazen. Zij doet dit door een artificiële scheiding aan te brengen tussen enerzijds het gebruik van Routine Outcome Monitoring (ROM)-data voor beoordelen van de voortgang van individuele therapie en kwaliteitsverbetering door onderlinge vergelijking op instellingsniveau en anderzijds op termijn – het gebruik voor keuze- en zorginkoop-informatie. Daarnaast komt GGZ NL met een uitzonderlijke en juridisch niet valide redenering waarom voor het verzamelen van de data gebruik gemaakt zou kunnen worden van een “veronderstelde toestemming” van de patiënt. Deze redenering gaat absoluut niet op omdat het gaat om het ten onrechte oprekken van een toestemmingsverlenings-principe dat alleen geldt voor de direct kring van behandelaars van een patiënt.

## Publicatie

Op 18 oktober 2017 laat GGZ NL weten dat de deelnemers aan de Agenda Gepast Gebruik en Transparantie (AGGT) besluiten tot het hervatten van het gebruik van ROM (Routine Outcome

Monitoring) voor leren en verbeteren. De deelnemers aan de AGGT, naast GGZ NL MIND, NVvP, NIP, P3NL, V&VN en MEER GGZ hebben in juni 2017 de betekenis van ROM voor zowel de individuele behandeling, kwaliteitsverbetering door onderlinge vergelijking als – op termijn – het gebruik voor keuze- en zorginkoop-informatie herbevestigd. Aldus wilde GGZ NL met op de achtergrond Zorgverzekeraars Nederland(ZN) zich blijkbaar verzekeren van het in dezelfde richting staan van de neuzen in GGZ-land. ZN moet hier wel bij betrokken zijn omdat de dataverzameling ten doel heeft de zorginkoop ermee te faciliteren en aan benchmarking te kunnen doen. Sinds begin 2017 leveren zorginstellingen in de GGZ nog maar in zeer beperkte mate ROM-data aan bij SBG, dat volledig gefinancierd wordt door ZN. Dat is die laatste organisatie een doorn in het oog.

## **Ontstaan**

De problemen rond het verzamelen en verwerken van ROM-data door SBG zijn ontstaan omdat deze data ondanks (dubbele) pseudonimisatie toch als bijzondere persoonsgegevens moeten worden beschouwd op basis van een besluit van Europese privacy-toezichthouders. Verzamelen en verwerken van die data dient met geïnformeerde toestemming van de patiënt te gebeuren. Dat is veelal niet gebeurd. Daarom adviseerde GGZ NL in begin 2017 om het aanleveren van ROM-data aan SBG vooralsnog op te schorten.

## **Wat gebeurt hier nu?**

Zoals gezegd wil GGZ NL in haar nieuwe redenering een knik aanbrenge(n) tussen het gebruik van de ROM-data binnen een instelling en daarbuiten. Dat is bij SBG en later de opvolger ervan: het Kwaliteitsinstituut voor de GGZ. Toch beschouwt men het als één traject, want men wil van diezelfde data later gebruik maken voor keuze- en zorginkoop-informatie. Met keuze-informatie bedoelt GGZ NL gewoon het benchmarken. Blijkbaar vindt men het een te beladen begrip geworden. Het

kwelijke is dat men aan het begin van het traject een toestemmingsvariant bedacht heeft die de vlag zou moeten zijn welke tijdens het hele traject de lading moet dekken. Heel erg wordt de nadruk gelegd op het begrip kwaliteit. Want zeg nu zelf, wie zou nu tegen kwaliteit zijn. Het probleem is echter dat ROM-data geen consistente indicator zijn voor het begrip kwaliteit. Dat weten SBG en GGZ NL trouwens zelf ook, maar men denkt door verbeteracties dat toch te kunnen bereiken. Men vergeet echter het aloude GIGO-principe: Garbage In, Garbage OUT.

### **Veronderstelde toestemming**

Men wil gebruik maken van het de zogenaamde “veronderstelde toestemming”. Het gaat niet om een toestemming die expliciet gevraagd is, maar één waarvan men aanneemt dat die gegeven is. Artsen kennen dat begrip in het kader van het uitwisselen van medische data met medebehandelaars van een patiënt. Als een patiënt aan zijn hoofdbehandelaar toestemming tot behandelen gegeven heeft dan hoeft bij mede-behandelaars niet telkens opnieuw hetzelfde gevraagd te worden.

### **KNMG**

Wat zegt de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst(KNMG) als overkoepelende artsenorganisatie over een veronderstelde toestemming.

*“U mag patiëntgegevens uitwisselen met medebehandelaars zonder expliciete toestemming of machtiging van de patiënt. U moet de patiënt wel vertellen dat u zijn gegevens aan collega's heeft verstrekt en met welk doel. Vertel er ook bij dat zijn gegevens uitsluitend voor dat doel worden gebruikt. ....Artsen moeten de kring van 'rechtstreeks betrokkenen' niet te ruim opvatten. Voor gebruik voor andere doelen dan de behandeling, bijvoorbeeld voor het promotieonderzoek van een medebehandelaar, is afzonderlijke, gerichte toestemming nodig.”*

## **Bedrog**

Het gebruik maken van het begrip “veronderstelde toestemming” bij het verzamelen van ROM-data is in feite een vorm van boerenbedrog. In de therapeutische relatie tussen een patiënt en een psychiater is de ROM een hulpinstrument om de therapie te evalueren. Een patiënt kan afzien van het invullen van scorelijsten zonder daarmee zijn relatie met de therapeut in gevaar te brengen. De patiënt mag er vrijwillig van afzien. Voor gebruik buiten die behandelrelatie, dus bijvoorbeeld voor kwaliteitsverbetering binnen de instelling en later voor gebruik voor keuze- en zorginkoop-informatie zal dus echt een aparte toestemming gevraagd dienen te worden. Bij pogingen tot kwaliteitsverbetering door onderlinge vergelijking op instellingsniveau met eventueel verkregen ROM-data is er evident geen sprake dat die instelling gezien kan worden als een kring van rechtstreeks bij de behandeling betrokkenen. Er zullen immers veel behandelaren binnen de instelling zijn die de patiënt niet behandelen. Het is wat de KNMG een te ruime opvatting van dit begrip noemt. Als men de verkregen ROM-data al dan niet in een later stadium wil laten verwerken op het niveau van SBG of Kwaliteitsinstituut voor de GGZ dan maakt men onrechtmatig gebruik van een zogenaamde toestemming.

## **Ondermijning**

De constructie die men bedacht heeft doet sterk denken aan de woorden van de advocaten van SBG tijdens het geding om de verwerking van ROM-data door SBG te doen stoppen.. Gezegd werd daar dat de patiënt de ethische verantwoordelijkheid heeft om aan een lerend zorgsysteem bij te dragen.

De poging die GGZ NL met andere partijen in de GGZ onderneemt zijn een ernstige ondermijning van het begrip “toestemming” en dus ook van het recht van de patiënt om zelf te bepalen of er meegewerkt wordt aan dit soort data-verzameling of niet.

Eén en ander geeft wel aan welke grote belangen spelen rond

die data. SBG kan nu al bijna driekwart jaar geen representatieve cijfers produceren vanwege de sterk beperkte aanlevering van data. Wat GGZ NL nu doet is een schandalige poging om de aanlevering ervan weer op gang te krijgen.

W.J. Jongejan