

Impasse binnen Akwa GGZ over gebruik ROM-data



Door alle aandacht voor het onterechte gebruik van ROM-data vanaf het voorjaar 2017 is door behoudende krachten in de GGZ en op het ministerie van VWS een Alliantie voor Kwaliteit in de GGZ, Akwa GGZ, opgetuigd als voortzetting van de Stichting Benchmark GGZ(SBG). Aanvankelijk gaf Akwa GGZ nog aan met de ROM -data naast informatie over het ondersteunen van de individuele behandeling en intercollegiale vergelijking toch wel [benchmarking en zorginkoop te faciliteren](#). Snel zwakte Akwa GGZ dat af door [die laatste doelen](#) te vervangen door de woorden “transparantie van kwaliteit”. **Uit doorgaans zeer goed ingelichte bron vernam ik zeer recent dat binnen Akwa GGZ een impasse is ontstaan over het gebruik van uitkomst-(lees: ROM-data voor transparantie en benchmark.** Het lijkt erop dat men eerst een onderzoek wil uitvoeren naar transparantie in de GGZ en mogelijkheden om benchmarking überhaupt te realiseren. Met de vraag welke data dan eigenlijk noodzakelijk zijn.

Kruiwagen met kikkers

Hoewel Akwa GGZ door een grote mate van sturing vanuit VWS, Zorgverzekeraars Nederland en de werkgeversorganisatie GGZ Nederland tot stand is gekomen zijn binnen Akwa GGZ veel koepels van beroepsbeoefenaren in de GGZ vertegenwoordigd. Zo zitten in de kwaliteitsraad: FVB, GGZ Nederland, InEen/LHV/NHG, LV POH-GGZ, LVVP, Platform MEER GGZ, MIND, NIP, NVGzP, NVKG, NVP, NVvP, P3NL, V&VN en ZN. Al die organisaties hebben in hun besturen zorgverleners die hun eigen gedachten hebben over het gebruik van de ROM-data. [De duidelijke uitspraak van de Autoriteit Persoonsgegevens](#) tot vernietiging van de door SBG naar Akwa GGZ doorgeschoven database met ROM

data zal bestuurders wakker gemaakt hebben. Er zullen binnen die besturen toch meerdere mensen zich achter de oren zijn gaan krabben of benchmarking en zorginkoop met ROM-data nu wel zo'n verstandige stap is. Ook al noemt men het binnen Akwa GGZ een beetje apart "transparantie van kwaliteit".

Datahonger

Dat Akwa GGZ toch een zeer grote datahonger heeft bleek bij het bekend worden van de GGZ-informatiestandaard. Die [staat per 19 februari 2020 online](#). In september 2019 [kondigde men die al aan](#). Daarbij gaat het om 38 scorelijsten (ROM-lijsten dus) die patiënten over hun ziekte en behandeling invullen voor, tijdens en na hun therapieperiode. Van die 38 wil men van 20 alle ingevulde items hebben. Er is daarnaast een karrenvracht aan "attributen" die men van de patiënt en de behandelaar wil weten, los van de inhoud van de scorelijsten. Daarbij komt net als bij SBG ook weer het zogenaamde zorgtrajectnummer en het DBC-trajectnummer tevoorschijn. Dat wil men weten om andere scorelijsten in de toekomst aan dezelfde patiënt te kunnen koppelen. Het gaat weer om een gigantische hoeveelheid data die men weer wil gaan vastleggen.

Toestemming?

Akwa GGZ laat geen mogelijkheid onbenut om duidelijk te maken dat men alleen data wil gaan verzamelen via het dataportaal als de patiënt daar toestemming voor gegeven heeft. Dat lijkt allemaal heel leuk en aardig. Het is maar de vraag of diezelfde patiënt wel weet waar die toestemming voor geeft. In de eerste plaats heeft het er alle schijn van dat men poogt de toestemmingsverlening uit de behandelkamer weg te halen. Dat door [het instellen van een Online Toestemmings Voorziening](#). In de tweede plaats is het maar helemaal de vraag of iemand überhaupt door heeft dat zijn/haar data gebruikt worden voor benchmarking en zorginkoop als er in de toestemmingsverklaring alleen iets over transparantie van kwaliteit staat.

Het onmeetbare willen meten

Alles wijst erop dat er zeer sterke drijvende krachten zijn die binnen de GGZ alles in maat en getal willen vastleggen. Om daarmee informatie in de hand te hebben om diezelfde sector te sturen. Het gaat echter met de ROM-data om het gebruik van informatie die voor iets heel anders bedoeld is en niet geschikt om financieel mee te sturen. Het gaat om het willen vastleggen van het onmeetbare. *Marcel Canoy, distinguished lecturer aan de Erasmus School of Accounting and Assurance, en columnist voor www.socialevraagstukken.nl schreef op 4 maart 2020 een mooie column op Sociale Vraagstukken. De titel luidde ["Ode aan het Onmeetbare"](#). Hij schrijft:*

"Cijfers zijn objectief en verhalen vaag. Hoe overtuigend een verhaal ook is en hoe dubieus een cijfer, er is altijd wel iemand die bij een verhaal $n=1$ roept. En weg is het verhaal. Cijfers en statistieken creëren een mythe van onpartijdigheid en objectiviteit, waarbij standaard vergeten wordt dat cijfers afhangen van aannames die vrijwel nooit waarde vrij zijn. Het wordt tijd verhalen en cijfers eerlijker te behandelen."

Low profile

Het is bemoedigend te weten dat er binnen Akwa GGZ toch een geluid geventileerd wordt over welke weg ingeslagen gaat worden. Een geluid dat ongebreidelde dataopslag in de GGZ kan voorkomen. Overigens verzamelt Akwa GGZ nog niet zoveel. Uit goed ingevoerde bron vernam ik dat er slechts één instelling op dit moment ROM-data aan het GGZ dataportaal van Akwa GGZ aanlevert. Het heeft er trouwens alle schijn van dat Akwa GGZ voorlopig een low-profile-koers wil varen. Rond 3 maart 2020 doekte de organisatie haar Twitteraccount op. Dat daags [na een oproep van Judica Berkelaar](#), twitterend onder de naam DeVrijePatient, op Twitter een oproep deed aan GGZ-patiënten, om geen toestemming te geven voor het leveren van ROM-data aan Akwa GGZ.

W.J. Jongejan, 12 maart 2020

Afbeelding van [Dmitry Abramov](#) via [Pixabay](#)