

Wat te doen als je leerstoel onder je voeten wegzakt



Je zult een leerstoel bij een gerenommeerde universiteit bekleden met een leeropdracht die als zand door je vingers glijdt. U vraagt zich af waar ik het over heb? Het betreft de leerstoel ROM en Benchmarken die de [hoogleraar Edwin de Beurs](#) bekleedt. De afgelopen weken is duidelijk geworden dat het benchmarken met Routine Outcome Monitoring-data niet meer salonfähig is. De Stichting Benchmark GGZ(SBG) die deze activiteit zelfs in de naam had staan is ter ziele. Opvolger Akwa GGZ wil het eigenlijk op termijn stiekem nog wel, maar heeft het woord [op haar website vervangen](#) door “kwaliteitstransparantie”. Saillant gegeven is dat de leerstoel Routine Outcome Monitoring en Benchmarken bij de sectie klinische psychologie van de Universiteit Leiden ingesteld is door sponsoring van SBG. Overigens kreeg SBG haar geld volledig van Zorgverzekeraars Nederland. Eigenlijk is het dus een [door de zorgverzekeraars gekochte leerstoel](#). Deze analyse laat zien dat de leerstoel in 2020 definitief zal kunnen gaan omvallen.

Leerstoel

Het sponsoren van een leerstoel Routine Outcome Monitoring en Benchmarking maakte onderdeel van een groter plan om het promoten van deze activiteit meer vaart te geven. Zulks in de wetenschap dat er al in 2012 krachtig tegengas gegeven werd door de acht hoogleraren psychiatrie. Die verhieven hun stem in [een gezamenlijk essay in het Tijdschrift voor Psychiatrie](#). Een leerstoel op een universiteit sponsoren is trouwens best een prijzige bezigheid. SBG betaalde voor 0,4 FTE hoogleraarschap. Op het internet zoekend blijkt dat [de kosten van 0,2 FTE leerstoel](#) rond de 45.000 euro liggen. Hoewel er

geen apart document over de Universiteit Leiden bekend is, levert vergelijking met andere universiteiten ook dat bedrag op.

Vijf jaar

In de modelcontracten staat een termijn van vijf jaar als minimum, waarbij bijv. in Tilburg het bedrag in het vijfde jaar tot 49.000 euro gestegen is. De leerstoel Routine Outcome Monitoring en Benchmarking kwam in 2015 tot stand. Het contract zal dus in 2020 aflopen. Aannemelijk is dat vanwege de continuïteit bij de universiteit SBG de kosten voor die vijf jaar bij aanvang moest voldoen. Je praat over 5 jaar bij 2 x 45.000 euro (2 x 0,2FTE) per jaar dan over krap een half miljoen euro. Tevens blijkt er een universitair docent bij die leerstoel te behoren. Dat is Kim de Jong, klinisch psycholoog. Waarschijnlijk gaat het dus om nog meer geld

Bij Akwa, exit bij Akwa

[In 2013 kondigde SBG al aan](#) een leerstoel te willen gaan sponsoren. In 2015 realiseerde men dat en [Edwin de Beurs](#), klinisch psycholoog van huis uit, benoemde men [als hoogleraar op die post](#). Hij was al hoofd wetenschappelijk onderzoek bij SBG. Na het beëindigen van de activiteiten van SBG werd de Beurs ook per 1 januari 2019 hoofd wetenschappelijk onderzoek bij de opvolger Akwa GGZ die toen van start ging. Dat blijkt uit [zijn c.v. op LinkedIn](#). Daaruit blijkt ook dat die bezigheid die hij "scientific director" noemt eind maart 2019 stopte. Ongetwijfeld heeft dat te maken met het vooruitzicht dat het benchmarken bij Akwa GGZ vooralsnog geen prioriteit had, dan wel er mogelijk nooit zou komen.

Uitwijk

Wat zie je nu gebeuren? Blijkens dezelfde LinkedIn pagina is vanaf 1 april de Beurs opeens [senior onderzoeker](#) bij de grote GGZ-instelling Arkin in Amsterdam. Zijn taak is daar:

doorontwikkeling ROM. Daar staat geen woord benchmark meer bij maar is theoretisch gezien wel het doel van doorontwikkeling van ROM. De keus voor Arkin is niet heel erg vreemd. Als bestuursvoorzitter presideert daar Jeroen Muller, een fervent voorstander van het op centraal niveau verzamelen van ROM data. Die probeerde eind 2018 nog het Comité Stop Benchmark met ROM bij Tweede Kamerleden op ontorechte gronden zwart te maken.

Einde leerstoel

Mijn inschatting is dat de leerstoel Routine Outcome Monitoring en Benchmarking ergens in 2020 ophoudt te bestaan. Ik kan me in goeden gemoede niet voorstellen dat Akwa GGZ haar naam en financiën zal willen verbinden aan die leerstoel nu het benchmarken met ROM eigenlijk min of meer dood is. Akwa GGZ is trouwens na acht maanden nog niet toegekomen aan een start van ROM-data verzamelen, [omdat ze worstelt met de toestemmingsverlening door de patiënt](#). Wat voor Akwa GGZ niet meewerkt is dat vele kritische ogen op haar gericht staan

Na het omvallen van de leerstoel Routine Outcome Monitoring en Benchmarking zal binnen de top van Arkin nog wel enige tijd een ROM bolwerk bestaan. Tot ook daar het inzicht doorbreekt dat centraal ROM-data verzamelen voor kwaliteitsdoeleinden passé is.

Inmiddels zijn dan wel miljoenen aan zorggeld verloren gegaan aan een utopie van beleidsmakers en zorgverzekeraars.

W.J. Jongejan, 23 augustus 2019

Afbeelding van [jwvein](#) via [Pixabay](#)

Waarom bestuurders bij databases vaak onterecht het woord “anonimiseren” gebruiken



In [een recent interview in het dagblad Het Parool](#) op 16 augustus 2019 figureerde Jeroen Muller. Hij is de bestuursvoorzitter van de grootste GGZ-instelling van Amsterdam. Het interview vond plaats naar aanleiding van de vernietiging door Akwa GGZ van de ROM-database die afkomstig was van de opgeheven Stichting Benchmark GGZ. Het ging daarbij om gepseudonimiseerde zorgdata uit de geestelijke gezondheidszorg (GGZ). Jeroen Muller sprak in het interview over het “dubbel anonimiseren” van de data. Het gebruik van de term “anonimiseren” van data in plaats van “pseudonimiseren” is niet zo maar een verspreking. In de loop der tijd is het op gaan vallen hoe voorstanders, vaak afkomstig uit de bestuurslaag van de zorg, de pil van het op centraal (landelijk) niveau data verzamelen proberen te vergulden. Dat doen ze door te spreken over “anoniem”, [“bijna anoniem”](#) of [“vrijwel anoniem”](#) als het om gepseudonimiseerde data gaat. Ik zal in deze bijdrage ingaan op de vraag waarom ze dit doen.

Pseudonimiseren

Dit is een procedure waarmee identificerende gegevens met een bepaald [algoritme](#) worden vervangen door versleutelde gegevens (het [pseudoniem](#)). Het algoritme kan voor een persoon altijd hetzelfde pseudoniem berekenen, waardoor informatie over de persoon, ook uit verschillende bronnen, kan worden gecombineerd. Daarin onderscheidt pseudonimiseren zich van

anonimiseren, waarbij het koppelen op persoon van informatie uit verschillende bronnen niet mogelijk is. Pseudonimiseren is een techniek van informatiebeveiliging, meer specifiek: een 'privacy enhancing technique'. ([Deze alinea is afkomstig uit Wikipedia](#): lemma pseudonimiseren)

Ultrakorte uitleg

PSEUDONIMISEREN: persoon nog herleidbaar, bestand en sleutel gescheiden bewaren

ANONIMISEREN: persoon niet meer herleidbaar, sleutel weggegooid

Men vervangt bij pseudonimisatie van zorgdata het "wie" deel (direct identificerende data) door een versleuteld pseudoniem, terwijl het "wat"-deel onversleuteld blijft. Helaas zitten daar maar al te vaak toch identificerende kenmerken bij. Je hoeft daarbij maar te denken aan zeldzame ziekten of familiekenmerken.

Kanttekening bij anonimiseren

Bij bovenstaande uitleg over wat anonimiseren is, moet echter door het voortschrijden van techniek en programmatuur thans gezegd worden dat ondanks anonimiseren het zeer wel mogelijk is geanonimiseerde data tot individuen te herleiden. Een voorbeeld is [een publicatie rond de recente jaarwisseling](#) in de Journal of the American Medical Association. Op 23 juli 2019 stond [in The Guardian ook een artikel](#) onder de kop 'Anonymised' data can never be totally anonymous, says study'

Nederland

Matthijs R. Koot besteedde er [in 2012 in zijn proefschrift](#) uitgebreid aandacht aan. Hij vroeg daarin zich af hoe anoniem geanonimiseerde gegevens zijn. Hij toonde aan dat 67% van zijn onderzoekspopulatie uniek identificeerbaar binnen Nederland was op basis van de vier cijfers van de postcode in

combinatie met geboortedatum (gegevens die niet zelden afleidbaar zijn uit profielen op sociale media).

Waarom?

Met de gedachte dat het grote publiek het verschil tussen pseudonimiseren en anonimiseren alleen een academische kwestie zal vinden probeert men tegelijkertijd het publiek gerust te stellen door de term “anoniem” of “bijna anoniem” te gebruiken. Men gaat er dan vanuit dat die term gelijk staat met het volledig geheim blijven van de identiteit van individuen, terwijl zulks niet het geval is. “Anoniem” lijkt ook de connotatie “vertrouwd” te hebben.

Niet overdreven

Uit het bovenstaande moge blijken dat het geenszins overdreven is zeer nauwkeurig te letten over wat voorstanders van grote (zorg)data-verzamelingen in de mond nemen. Het kritisch blijven over dit soort zaken blijft een vereiste om niet in de valkuil van mooi-praat en juich-taal te vallen.

W.J. Jongejan, 20 augustus 2019

Afbeelding van [Arek Socha](#) via [Pixabay](#)

Zorginstituut Nederland en Vektis kregen van SBG ook onrechtmatig verkregen ROM-

data



[Akwa GGZ maakte op 8 augustus 2019 bekend](#) de van de Stichting Benchmark GGZ (SBG) afkomstige database met ROM-data te vernietigen. Het is dan ook niet meer dan logisch dat ook elders opgeslagen, onrechtmatig verkregen, ROM-data afkomstig van SBG vernietigd worden. Ik doel dan op het Zorginstituut Nederland (ZiN) dat vanaf 2015 effectiviteits- en cliënt-ervaringsindicatoren kreeg op basis van voornoemde data. Naast ZiN gaat het trouwens ook om Vektis. Tot nu toe stond Akwa GGZ als opvolger van SBG in het volle licht van de schijnwerpers. De Autoriteit Persoonsgegevens bemoeide zich ermee maar liet niets weten over elders opgeslagen, door SBG doorgeleverde ROM-data. Het is daarom zinvol hier ook andere betrokkenen dan alleen Akwa GGZ in deze kwestie eens uitgebreid onder de loep te nemen.

Gegevensmakelaar

SBG functioneerde tijdens haar bestaan als gegevensmakelaar. Daarbij stuurde zij al dan niet verwerkte gegevens door aan andere partijen. Aangezien de website van SBG sinds 1 januari 2019 off-line is kan men er op die plaats niets meer over vinden. Wel is het mogelijk bij zoeken met Google op zoektermen als “gegevensmakelaar” en “SBG” [de samenvatting van verdwenen webpagina's](#) (ongeveer vier regels) te lezen die bij elk zoekresultaat verschijnt. Ook is het mogelijk met [de Waybackmachine](#) verdwenen webpagina's van SBG opnieuw zichtbaar te maken. Zo is de webpagina nog te zien waarop [het gegevensmakelaar zijn](#) vermeld staat.

Wat maakte SBG?

Na wat zoeken blijkt SBG enkele jaren effectiviteits- en cliënt-ervaringsindicatoren aan het Zorginstituut Nederland

geleverd te hebben. Deze data zijn afkomstig uit de bij patiënten in de GGZ afgenomen vragenlijsten, de CQI. Die afkorting staat van Consumer Quality Index. Dit is een meetinstrument waarmee zorgaanbieders de tevredenheid van cliënten in kaart kunnen brengen. Het zijn vragenlijsten om door cliënten en hun naasten te laten invullen. [Deze bevatten gegevens](#) die ondanks pseudonimisering van de NAW-gegevens en BSN van de patiënten toch als sterk identificerend te duiden zijn. Zoals: leeftijd, man/vrouw, geboorteland vader, geboorteland moeder, welke taal wordt er thuis gesproken.

Met wie makelde SBG?

In de eerste plaats is duidelijk dat SBG data doorstuurde naar het Zorginstituut Nederland (ZiN). Het is een zelfstandig bestuursorgaan dat erop toeziet dat Nederlandse burgers verzekerd zijn en blijven volgens de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wet langdurige zorg (Wlz). Het ZiN komt voort uit de Ziekenfondsraad, die in 1999 werd opgevolgd door het College voor zorgverzekeringen (CVZ).

Vektis

De doorlevering blijkt het duidelijkst uit [een bezwaarformulier](#) dat SBG ooit maakte voor zorgaanbieders die praktische of principiële bezwaren hadden tegen het doorleveren van de gegevens aan ZiN. Daarnaast [leverde SBG die data ook aan Vektis](#). (zie blz. 5 onder II.7). Vektis is het informatie-instituut van de zorg. Bij alles wat Vektis doet dient men te beseffen dat het een organisatie/bedrijf is opgericht, [beheerd en betaald door de zorgverzekeraars](#) (zie pagina 3 in deze link).

Onrechtmatig

Zoals hierboven genoemd gaat het om ROM-gegevens die SBG, die veelal zonder toestemming van de patiënt, dus onrechtmatig verkregen zijn. De Autoriteit Persoonsgegevens heeft daarom

recent Akwa GGZ gedwongen om de openstelling van de historische ROM-database van SBG te sluiten. Daarop vernietigde Akwa GGZ deze. De data die SBG naar ZiN en Vektis stuurde waren afkomstig uit onrechtmatig verkregen CQI-vragenlijsten. De het bezit door beide instituten van deze aangeleverde informatie is daarmee ook onrechtmatig.

Vernietigen

De conclusie kan dan ook niet anders zijn dat zowel ZiN als Vektis het gebruik van die data dienen te beëindigen. De data die zij van SBG gekregen hebben dient daarom ook vernietigd te worden. Vanaf eind 2016 had men bij het ZiN en Vektis, net als bij SBG, kunnen weten dat de tegenwind die op was gaan steken door toedoen van het Comité Stop Benchmark met ROM niet zou gaan liggen. Toch heeft men het er uiteindelijk op aan laten komen.

Het is verstandig als nu alle aandacht gevestigd wordt op data die door SBG onrechtmatig verzameld zijn en in haar rol als gegevensmakelaar elders beland zijn.

Het kan niet zo zijn dat een zelfstandig bestuursorgaan als ZiN de facto als “heler” van onrechtmatig verkregen data geen consequenties trekt uit het onrechtmatige bezit ervan.

W.J. Jongejan, 16 augustus 2019

Akwa GGZ zegt SBG-database te vernietigen. Het ROM-spel is

nog niet uitgespeeld



Op 8 augustus 2019 [maakte Akwa GGZ bekend](#) dat de database met ROM-gegevens, afkomstig van haar voorganger Stichting Benchmark GGZ(SBG), definitief te vernietigen. Als doekje voor het bloeden gaf men nog aan dat het veld een sterk afgenomen behoefte heeft om de historische data te onderzoeken. De waarheid is echter dat de Autoriteit Persoonsgegevens tegen Akwa GGZ gezegd heeft dat de data op slot moesten. Het Comité Stop Benchmark met ROM heeft [in een persbericht op 10 augustus 2019](#) laten weten zeer content te zijn met dat bericht van Akwa GGZ. Het spel met de ROM-data lijkt echter nog niet uitgespeeld. Akwa wil nog steeds in de nabije toekomst verder gaan met het verzamelen van ROM-data. Naar eigen zeggen met uitdrukkelijke toestemming van de patiënt. Daarmee denkt AKWA dat het toestemmingsprobleem van de baan is. Niets is echter minder waar. Hoewel Akwa nog geen duidelijkheid verschaft over de te volgen procedure, schetste ik de contouren ervan al eerder. Bovendien blijven de principiële punten overeind dat de [ROM-data absoluut niet bedoeld en geschikt](#) zijn voor aggregatie op centraal niveau.

Kwaliteitstransparantie eufemisme

Bij de start van Akwa GGZ lieten de daarvoor verantwoordelijken [op een invitational conference op 26 november 2018](#) onomwonden weten dat het de bedoeling was de ROM-analyse primair door te ontwikkelen als leerinstrument. Om daarna [alsnog te bezien of die data gebruikt konden gaan worden voor benchmarking en zorginkoop](#). Dat stond aanvankelijk ook op de website onder doel 3 en 4 van de kwaliteitsregistraties. Nu zijn die doelen tekstueel zo aangepast dat de woorden benchmarking en zorginkoop niet meer te lezen zijn. [Nu staat er](#) dat onderzocht wordt óf en zo ja in

welke mate, ROM-data valide en bruikbaar zijn voor kwaliteitstransparantie. Dat woord is blijkbaar het eufemisme voor benchmarking en zorginkoop geworden, omdat het publicitair “besmette” woorden geworden zijn.

Toestemming

Akwa GGZ benadrukt in haar bericht van 8 augustus 2019 dat men alleen wil werken met de uitdrukkelijke toestemming van de patiënt. Het is echter de vraag in welke vorm en in welke setting die toestemming gevraagd en verkregen wordt. Het invullen van Routine Outcome Monitoring(RPM) vragenlijsten is een zaak tussen de patiënt en de therapeut. Dit, omdat de ROM-systematiek in het verleden ontwikkeld is om de therapie te evalueren in de setting van patiënt en therapeut. Het is derhalve volkomen logisch als de beslissing over wat er eventueel verder met die data gebeurt, in die setting genomen wordt.

Listigheidje

Een dik jaar terug, op [29 maart 2018 vroeg ik aandacht](#) voor het model-privacyreglement dat de werkgeversorganisatie in de GGZ, GGZ Nederland, bedacht en men aan de aangesloten instellingen stuurde. [Zie ook mijn publicatie op 3 mei 2019](#). Daarin legt men de beslissing om de ROM-data naar een centrale database te sturen bij bestuur en directie van zorgaanbieder(lees zorginstelling) en niet meer bij de zorgverlener(lees: de therapeut). De zeggenschap over die data haalde men daarmee buiten de relatie patiënt-therapeut. Het doorsturen op de voorgestane wijze is daarmee een doorbreking van het medisch beroepsgeheim. Als een patiënt in behandeling komt, is het in de nabije toekomst dan ook mogelijk dat de patiënt buiten de therapeut om van de instelling een formulier krijgt om toestemming te geven voor gebruik van ROM-data op geaggregeerd niveau buiten de instelling. Dit betekent een uiterst kwalijke ontwikkeling omdat het starten van enige therapie binnen de

zorginstelling afhankelijk gemaakt kan worden van toestemmingsverlening.

Het spel is nog steeds op de wagen

Uit het voorgaande moge het duidelijk zijn dat zoals dat in de wielrennerij heet “het spel nog steeds op de wagen is”. Dat ondanks de mededeling van Akwa GGZ dat het besloten heeft de historische SBG-database te vernietigen. Zelfs dat bericht van Die organisatie dient met de nodige zorgvuldigheid gelezen te worden. Uiteraard is daar een PR-adviseur aan te pas gekomen. Er staat namelijk dat besloten is de data te vernietigen. Niet dat de data daadwerkelijk vernietigd zijn. Ik mag hopen dat het inmiddels echt gebeurd is.

Het Comité Stop Benchmark met ROM zal dan ook waakzaam blijven.

W.J. Jongejan, 12 augustus 2019

Congres over kwaliteit in GGZ en de enorme roze olifant in de kamer



Zaterdag 6 juli 2019 vond in Utrecht het door de VVAA gefaciliteerde en uitstekend georganiseerde congres: [“Frisse kijk op kwaliteit in de GGZ”](#) plaats. Initiatiefnemers waren prof. dr. Jim van Os en dr. Alan Ralston, beiden psychiater, samen met mr. Ab van Eldijk, [voorzitter KDVP](#), en ervaringsdeskundigen Inge van de Kerkhof en Judica Berkelaar.

De aanleiding voor het organiseren van deze grootschalige bijeenkomst was de onvrede met de huidige manier van verantwoorden. Op grond van niet-wetenschappelijk-bewezen methodieken en definities wordt er gekeken naar, en afgerekend op, geleverde zorg. In de geestelijke gezondheidszorg(GGZ) gaat het dan onder andere om het grootschalig, centraal verzamelen van score-lijsten die oorspronkelijk bedoeld zijn om de interactie patiënt-zorgverlener op dat decentrale niveau te evalueren. Ik heb het hier over de Routine Outcome Monitoring(ROM)-vragenlijsten. De hele dag werd gesproken over kwaliteit en kwaliteitsbeoordeling in de GGZ en hoe je die idealiter zou moeten vormgeven. Verrassend was dat het woord "ROM" slechts een enkele maal viel. En kwam het ter sprake dan meed men dit onderwerp razendsnel. Het was de grote roze olifant in de kamer.

Zeer bemoedigend

Uit de mond van meerdere sprekers, zoals prof. Jan Kremer, voorzitter van de Kwaliteitsraad van het Zorg Instituut Nederland en lid van de Raad voor de Volksgezondheid en de Samenleving([RVS](#)) waren zeer kritische geluiden te horen over de huidige grootschalige dataverzamelingen om "kwaliteit" te meten. Kremer citeerde volop uit het in mei 2019 verschenen rapport van de RVS genaamd: ["Blijk van vertrouwen – Anders verantwoorden voor goede zorg"](#). Hier in staat dat verantwoording van kwaliteit voornamelijk van buiten naar binnen opgelegd is. Daarbij komt dan dat wat men centraal verzamelt een weinig zeggende abstractie is van de werkelijkheid en de context mist waarin de data verzameld zijn. De RVS constateert dan ook dat er meer negatieve dan positieve effecten zijn. Daardoor leidt deze wijze van verantwoording op dit moment niet tot een betere zorg en ondersteuning. En veroorzaakt een grote registratielast in het veld.

Exit Value Based Healthcare

Sterk gerelateerd aan de massale en centrale verzameling van zorgdata is de filosofie van de Value Based Healthcare (VBHC), de waarde gedreven zorg. [Jan Kremer liet weten](#) dat zijns inzien VBHC de reductionistische insteek van VBHC niet de weg is, als het gaat om 'anders verantwoorden'.

Ab Klink

Ook [uit de mond van Ab Klink](#), voormalig minister van VWS, nu lid van de raad van bestuur van zorgverzekeraar VGZ, was een soortgelijk geluid op te tekenen. Klink gaf Jan Kremer groot gelijk. Hij stelde dat de uitkomstindicatoren waar het ministerie van VWS en het Zorginstituut Nederland nu op inzetten de verkeerde weg is. Hij zei letterlijk: "De overheid maakt hier een fout".

Akwa GGZ

In het ronde tafel gesprek in de loop van de middag was ook prof. Dr. Ralph Kupka aan het woord. Die bracht daarbij kortdurend het verzamelen van ROM-data en de positie van AKWA GGZ daarin ter sprake. Zeer expliciet had hij het erover dat SBGGZ, de rechtsvoorganger van AKWA GGZ, als "bad guy" gezien werd'. Dat, vanwege de ROM-verzameling met als doel benchmarking en zorginkoop. Daartegenover stelde hij AKWA GGZ als de "good guy" die naast de zorgverlener is gaan staan om samen met de zorgverlener de therapie te evalueren. Hij deed het ter plekke symbolisch voor.

Vraag

In de gelegenheid te interrumperen vroeg ik Kupka hoe het dan kan dat AKWA GGZ heeft verkondigd in eerste instantie vooralsnog kwaliteit te willen beoordelen met ROM-data, maar [in tweede instantie ook benchmarking en zorginkoop ermee wil bedrijven](#). De zaal reageerde op mijn woorden met instemmend

applaus. Kupka gaf er geen direct antwoord op, waarop dagvoorzitter Marlou van Hintum de eventjes zichtbare enorme roze olifant in de kamer vakkundig weer opborg.

Toch benchmarking en zorginkoop als doel

Nog steeds is op de website van Akwa GGZ de rubriek [“Doeleinden van doorontwikkeling ROM”](#) te vinden. Daarin staan de passages over benchmarking en zorginkoop na [“doorontwikkeling van de “ROM”-systematiek](#). AKWA GGZ belijdt dus nog steeds dat de ROM-data gebruikt kunnen gaan worden voor benchmarking en zorginkoop. Net zoals SBGGZ deed.

Stealth-mode of stop ROM

Het is natuurlijk de vraag of hier sprake is van het niet meer aan de oppervlakte zichtbaar zijn van toch wel aanwezige intenties om ROM-data centraal te blijven verzamelen. Het kan even goed zo zijn dat we inmiddels een keerpunt bereikt hebben. De teneur van het congres was, met de duidelijke statements van mensen als Jan Kremer en Ab Klink er bij, dat de centrale verzameling van ROM-data in de GGZ om kwaliteit te meten zijn beste tijd gehad heeft. Het signaal van het verwijderen van de oude intenties van benchmarking en zorginkoop op de website van Akwa lijkt ook veelbelovend. Het ziet er naar uit dat diverse instanties ruimte en tijd nodig hebben om zich strategisch terug te trekken uit het ROM-gebeuren.

W.J. Jongejan, 8 juli 2019

8 juli 2019, 13.30u: kop en inhoud voorlaatste alinea aangepast. Benchmarking en zorginkoop staan nog steeds vermeld als doel van handelen bij AKWA GGZ.

Kwaliteit in de GGZ prijzig gemaakt. AKWA GGZ huurt erg duur



Achter [een drie traveeën brede](#), symmetrische voorgevel, met als risaliet uitgevoerde, hoger opgetrokken middelste travee met tympaan en aangekapt zadeldak met breed overstek, huist sinds kort AKWA GGZ. De rechtsopvolger van de Stichting Benchmark GGZ, [AKWA GGZ](#), en het bijbehorende [Dataportaal GGZ](#) is sinds 1 januari 2019 in Utrecht gevestigd. Niet zoals SBG op een gewone kantoorlocatie, maar op een heel bijzondere plek in Utrecht. Het mag blijkbaar wat kosten, want het gaat om een bijzonder pand namelijk een monumentale kantoorvilla aan de Museumlaan 7 in Utrecht. De eerste regel van deze bijdrage komt dan ook uit de monuments-beschrijving. De jaarlijkse huurkosten voor het monumentale pand met 550 m2 oppervlakte komen inclusief BTW op minimaal 169.400 euro per jaar. Eenzelfde kantooroppervlakte is in een kantorenwijk voor bijna de helft van dat bedrag te huren. Blijkbaar is de behoefte om behoedzaam om te gaan met publieke middelen niet zo groot bij de bestuurders die verantwoordelijk zijn voor AKWA GGZ. AKWA GGZ staat als opvolger van SBG nogal in de aandacht. Met name vanwege de wens om toch Routine Outcome Monitoring (ROM)-data uit de GGZ te willen blijven gebruiken voor “kwaliteits”-doeleinden. Ook al staat dat enorm ter discussie. Afgelopen week nog [kreeg AKWA GGZ nog de kous op de kop](#) van de Autoriteit Persoonsgegevens (AP), toen men oude SBG-data alsnog raadpleegbaar wilde maken voor onderzoek. De AP stak daar een

stokje voor.

Huurprijs

U zult denken: "Hoe komt schrijver dezes aan het enorme huurbedrag?" Tamelijk simpel: [via Funda.nl](#). (Indien de link niet meer werkt, [hier](#)). De vraagprijs voor de huur van 550 m2 kantooroppervlakte was 110.000 euro per jaar ex BTW. Daarbij komen twee eenheden met parkeerplekken a 15.000 euro per stuk. Bij elkaar dus 140.000 euro ext BTW. Met 21 procent BTW komt dat op minstens 169.400 euro per jaar. Uitgaande van een m2-prijs van 110 tot 120 euro bij niet onaardige kantoorpanden in mijn woonplaats Woerden kost 550 m2 tussen de 60.500 en 66.000 euro per jaar. Dat scheelt bijna de helft ten opzichte van het kapitale pand te Utrecht. Erg slim is de huisvesting in dit pand niet want indien de activiteiten uitbreiden is aanvullende werkruimte binnen het pand niet te realiseren.

Monument

Dit artikel begon ik met de eerste regels van [de beschrijving van het monumentale pand](#) in Utrecht. De kantoorvilla is in 1894 gebouwd in opdracht van de familie Itterson naar ontwerp van [P.J. Houtzagers](#) met neo-klassieke elementen. Houtzagers ontwierp een aanzienlijk aantal panden in en buiten Utrecht. Eén van zijn bekendste leerlingen was Gerrit Rietveld.

Vorige bewoners

De vorige huurders van het pand kwamen uit andere takken van sport. Het pand werd in twee delen verhuurd. In het ene deel huisde het ICT-consultancy-bedrijf [ENSIOR](#). In het andere deel was in gebruik bij de [Fries Groningse Hypotheekbank](#) (FSH) ENSIOR verhuisde in 2018 naar Driebergen. De FGH hield na overname door de RABO-bank in juni 2018 op te bestaan.

GGZ Dataportaal

In het pand op de Museumlaan is op papier ook [het GGZ Dataportaal gevestigd](#). GGZ Dataportaal is blijkens de website van AKWA GGZ dé dataverwerker voor de geestelijke gezondheidszorg. Zij ontvangen data van zorgaanbieders over behandelingen. Deze data zeggen ze te verwerken tot bruikbare rapportages die inzicht zouden moeten bieden in de kwaliteit van zorg. Deze rapportages zijn toegankelijk via een online applicatie die Akwa GGZ beheert. Het is alleen niet erg waarschijnlijk dat dat allemaal gebeurt op de Museumlaan 7. Volgens de link in de eerste zin van deze alinea is er slechts één persoon werkzaam bij GGZ Dataportaal B.V. in het pand. Die heeft als bezigheden: gegevensverwerking, webhosting en aanverwante activiteiten

Reclamezuil

Blijkbaar wil AKWA GGZ ook nog aan de buitenzijde een boodschap uitdragen vanuit haar dure museum pand. De organisatie heeft namelijk [een omgevingsvergunning aangevraagd](#) voor het oprichten van een reclamezuil in de tuin van het pand. Het trieste van een dergelijke aanvraag is dat men blijkbaar niet beseft dat een reclamezuil in de tuin van een pand dat als monument beschouwd wordt afbreuk doet aan het monumentale karakter van het pand. Het is te hopen dat de omgevingsvergunning niet verleend wordt. Bovendien, wat zou men erop willen zetten. Iets van: "Doe niet dom. Doe uw voordeel met ROM" of iets dergelijks." Het idee alleen al!!!

Het is moeilijk bescheiden te blijven

Bij het huren van kantoorruimte dienen bestuurders van een organisatie als AKWA GGZ zich te bedenken dat ze werken met gemeenschapsgeld. AKWA GGZ met als be-/verwerker De Nieuwe Entiteit zal door Zorgverzekeraars Nederland gedurende het eerste jaar betaald worden. Daarna betaalt het ministerie van

VWS via de kwaliteitsgelden. In het eerste jaar zijn dat dus gelden opgebracht door de burgers via de zorgpremies. Daarna belastinggeld van burgers via het ministerie van VWS.

Blijkbaar is het voor zorgbestuurders moeilijk bescheiden te blijven.

In dat kader is het door [Aad Klaris](#) geschreven en door [Peter Blanker uitgevoerde lied](#) met diezelfde naam uit 1981 weer eens aardig om te horen.

W.J. Jongejan, 11 juni 2019

Voorlopige beslissing AP over oude SBG-database bij AKWA raakt veel databases



[Op 21 april 2019](#) maakte ik op deze website melding van het feit dat AkWA GGZ ROM-data, verkregen van de opgeheven Stichting Benchmark GGZ, opnieuw raadpleegbaar had gemaakt. Dat was met ingang van 15 maart 2019. Daarbij wees ik op het laakbare van deze openstelling, omdat het om veelal zonder toestemming verkregen bijzondere persoonsgegevens ging. [29 mei 2019 maakte AKWA GGZ bekend](#) dat zij met onmiddellijke ingang de toegang tot die data op slot gedaan heeft. Dat doet AKWA op last van de Autoriteit Persoonsgegevens (AP). Men laat weten dat dit gebeurt naar aanleiding van een voorlopig standpunt van AP over de status van deze informatie. De AP beschouwt een

deel van de verarmde dataset vooralsnog als persoonsgegevens. Blijkbaar heeft de AP dus kort geleden contact gezocht met AKWA GGZ over deze materie. Dat is zeer opvallend te noemen, omdat de AP al ruim twee jaar bezig is onderzoek te doen over de status van door derden geaggregeerde gepseudonimiseerde zorgdata. De demarche van de AP richting AKWA is van grote betekenis voor andere grote verzamelingen van zorgdata. Niet alleen in de sector van de GGZ maar ook in de somatiek. Overigens rept de AP op de eigen website met geen woord over deze stap richting AKWA.

Dataverzamelingen

Op meerdere plaatsen verzamelt men zorgdata waarbij de medische gegevens gepseudonimiseerd verzonden en opgeslagen worden. Zo is er in de GGZ de ARGUS-database met daarin alle mensen waarbij vrijheidsbeperkende interventies in de GGZ spelen. De vulling daarvan is overigens al eind 2016 gestopt vanwege het vermoeden dat aangeleverde data als bijzondere persoonsgegevens beschouwd konden worden. Daarnaast is er het DBC-Informatie-Systeem(DIS) waarin diagnose-informatie op basis van dbc's opgeslagen wordt. Ziekenhuizen laten zorgdata evalueren via DICA , het [Dutch institute of Clinical Auditing](#) zie hiervoor ook een artikel van mij hierover van 2 februari 2018. Daarnaast is er het bedrijf [Medical Research Data Management\(MRDM\)](#) dat op grote schaal zorgdata verzamelt en ver-/bewerkt met om er big-data-analyse op uit te voeren.

AKWA

De plotselinge activiteit van de AP is in het licht van haar handelen de afgelopen twee jaar ongewoon en tegenover AKWA inconsequent te noemen. AKWA GGZ had duidelijk kenbaar gemaakt de data, afkomstig van SBGGZ, haar rechtsvoorganger, per 15 maart open te gaan stellen. Het is vreemd dat de AP niet voorkomen heeft dat die openstelling plaats ging vinden. Men wist van de gevoeligheid van de materie. Men doet er bijna

twee jaar onderzoek. Bovendien ligt er al twee jaar een handhavingsverzoek om gebruik van die database te beëindigen en nieuwe vulling te voorkomen.

Druk vanwege rechtszaak

De AP zal ook de hete adem van de Rechtbank Midden-Nederland in de nek voelen. Deze zal over een beperkt aantal weken een uitspraak zal doen in een vier jaar slepende rechtszaak. Het is [de zaak UTR 16/4199 WBP V93](#). Die gaat over de wijze waarop de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) de medische diagnose- en behandelgegevens (DBC's) van de gehele Nederlandse bevolking periodiek opeist van de zorgverleners, deze zelf verwerkt in het DBC Informatie Systeem(DIS) en verstrekt aan derde partijen. De zaak is aangespannen door de burgerrechtenvereniging Vrijbit met hulp van de stichting KDVP. Deze verwijt de AP nalatig te zijn door niet handhavend op te treden in de wetenschap dat het om bijzondere persoonsgegevens gaat.

Na A ook B zeggen

Nu de AP bij AKWA opeens een brede borst gemaakt heeft en daadkracht toont, zal men er niet aan kunnen ontkomen om ook bij andere databases in de zorg op te treden, waarbij dezelfde wijze van verzamelen en be-/verwerken plaats vindt. De AP zal het niet kunnen maken door bij de ene database flink te doen en bij de andere de zaak op zijn beloop te laten.

Opsteker

Voor tegenstanders van de niet correcte dataverzamelingen is het besluit van de AP een opsteker. Een niet aflatende aandacht voor de materie heeft de AP gedwongen bij de les te blijven en zich niet te verschuilen. Triest blijft wel dat de AP na bijna twee jaar nog steeds niet klaar zegt te zijn met het onderzoek voor haar definitieve oordeel over het gebruik van gepseudonimiseerde zorgdata door derden. Daardoor is tot

nu toe een definitief oordeel uitgebleven. Het verbod om de database van SBG door AKWA opnieuw open te stellen geeft wel een indruk van wat het definitieve oordeel van de AP zal kunnen gaan zijn.

Tot nu toe heeft men de hete aardappel continu voor zich uit geschoven. Nu lijkt de AP een klein stukje daarvan genuttigd te hebben.

W.J. Jongejan, 31 mei 2019

Frankrijk koppelt onvrijwillige opname-database aan terrorisme-database



[Per decreet heeft de Franse regering op 6 mei 2019](#) geregeld dat per 7 mei 2019 [een nogal ingrijpende koppeling](#) in werking gezet tussen twee databases. Het gaat om de database van onvrijwillig opgenomen psychiatrische patiënten en een terroristen-database van de veiligheidsdiensten. De databases hebben de namen HOPSYWEB en [FSPRT](#). Het doel is, zoals gesteld in de aanhef van het decreet, om radicalisering te voorkomen. Het is voorstelbaar dat de staat pogingen doet radicalisering van personen in een vroeg stadium op het spoor te komen. Wat hier echter gebeurt is dat een medische registratie als verlengstuk

gaat dienen van opsporingsinstanties en als zodanig een onderdeel is van politionele en justitiële activiteiten. Uit het decreet blijkt dat het om persoonsgegevens van individuen gaat, namelijk de achternaam, de voornamen en de geboortedatum. Bij een match van personen die in beide databases voorkomen voert men dan nader onderzoeks- / opsporingswerk uit. Een dergelijke koppeling van databases kennen we, zover we weten in Nederland (nog) niet. Het is echter wel bekend dat opsporings- en veiligheidsdiensten in Nederland zo iets best wel zouden willen. Het is daarom goed om in de gaten te houden wat er in het buitenland gebeurt

FSPRT

De Fichier des Signalements pour la Prévention de la Radicalisation à caractère Terroriste (FSPRT) is een database [die in maart 2015 per decreet](#) tot stand is gekomen, enkele maanden na de aanslag op de redactie van het blad Charlie Hebdo. Het doel is daarmee op een centraal niveau te volgen welke personen die radicaliseren, gaan neigen tot terroristische activiteiten. Men zoekt daarbij dan bewust binnen het psychiatrische domein.

HOPSYWEB

Dit is een database van alle personen in Frankrijk die tegen hun wil opgenomen zijn in psychiatrische instellingen en daar behandeld worden. [Per decreet stelde de regering in 2018](#) deze database in. Het doel ervan is om personen die tegen hun wil psychiatrische zorg krijgen te kunnen traceren. Deze database is in te zien door préfetures, de politie, de leiding van de departementen en de rechterlijke macht. In Frankrijk is in 2018 vanuit kringen van patiënten fel geageerd tegen dit voornemen. Zo is er [een website van patiënten](#) die hiertegen protesteren. Op Twitter bestaat een actief account genaamd [StopHOPSYWEB](#).

Stigmatiserend

Terecht betoogt men dat de staat met HOPSYWEB de psychiatrische instellingen gebruikt als instrument voor de veiligheidsdiensten. Door koppeling van HOPSYWEB aan de FSPRT-database is dat argument alleen maar in kracht toegenomen. Het averechtse effect van al dit overheidsingrijpen is dat het mensen met grote psychische problemen kan afhouden van het zoeken van hulp. Zorgmijden dus.

ARGUS

Hoe zit het in Nederland ook al weer? Een landelijke registratie van vrijheid beperkende maatregel in de geestelijke gezondheidszorg(GGZ) vindt plaats in de ARGUS-database. Die was als ARGUS Informatie Centrum(AIC) ondergebracht bij de Stichting Benchmark GGZ(SBG) die eind 2018 ophield te bestaan. Vermoedelijk is die nu ondergebracht bij de rechtsopvolger Akwa GGZ, maar daar valt op het internet geen bevestiging over te vinden. [De vulling van de ARGUS-database stakte eind 2016/begin 2017](#), toen duidelijk werd dat de gepseudonimiseerde persoonsgegevens waarmee die gevuld werd als [bijzondere persoonsgegevens](#) dienden te worden. Dat, omdat gepseudonimiseerde data in principe tot een persoon herleidbaar zijn. Naar mijn weten heeft nog geen signaal geklonken dat die database weer gevuld mocht worden.

Interesse

Ondanks dat de ARGUS-database nu niet gevuld wordt blijft overeind staan dat we in Nederland in principe ook een centraal gesitueerde database hebben van mensen waarbij sprake is van vrijheid beperkende interventies in het kader van psychiatrische zorg. Het gaat dan o.a. om middelen en maatregelen. Daar is van overheidswege van meerdere kanten interesse in. De voormalig directeur van de Militaire Inlichtingen en VeiligheidsDienst(MIVD), Peter Cobelens, liet

zich enkele dagen na tragische aanslagen in Parijs in november 2015 in het programma [Pauw](#) op televisie nogal fel daarover uit. Hij liet weten dat alle databases, ook elektronische patiëntdossiers, ten dienste van die diensten horen te staan. De gedachte om massaal data te koppelen is in Nederland ook zeker aanwezig.

Frankrijk gaat te ver

In een poging informatie te krijgen over radicalisering en grip op terrorisme gaat de Franse overheid met de in het recente decreet vastgelegde koppeling van databases wel heel erg ver. Te ver, naar mijn oordeel. Er zijn nu grote stappen gezet op een hellend vlak. Het is onduidelijk waar de bemoeienis van de staat met medische informatie eindigt. Het criminaliseren en juridiseren van databases met in principe medische informatie is een verkeerde weg en kan contraproductief gaan werken. Het is een speciale vorm van schending van het medisch beroepsgeheim. Het aparte is ook dat de veiligheidsdiensten in Frankrijk bij diverse aanslagen de daders wel al in beeld hadden, maar met de beschikbare informatie niets deden.

Het blijft verstandig om deze ontwikkelingen in het buitenland te volgen. Ontwikkelingen in ons land in een dergelijke richting worden dan eerder opgemerkt en de pas afgesneden.

W.J. Jongejan, 10 mei 2019

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



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

ROM

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

Bizar

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

Consequentie van toestemmingsvraag

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

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

Dwang/geen dwang

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

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

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

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

Via kwaliteitsstatuut en zorgverzekeraars

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

Liegen over status data

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

worden. Men schrijft op de website:

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

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

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

W.J. Jongejan, 3 mei 2019

**Akwa maakt onrechtmatig
verkregen ROM-data toch
raadpleegbaar**



Op de website van Akwa GGZ, kortweg Akwa genoemd, staat dat [sinds 15 maart 2019 een geanonimiseerde dataset van ROM-data](#), verkregen van haar rechtsvoorganger SBG, te raadplegen is. Het gaat om data, waarvoor geen toestemming aan de patiënt gevraagd is, voor het mogen be-/verwerken. SBG beheerde de data in gepseudonimiseerde vorm. [In maart 2017 gaf de toenmalige minister van VWS](#), Edith Schippers, in haar antwoord op Kamervragen aan dat voor het verwerken van die data een wettelijke grondslag nodig is. *Het verkrijgen van expliciete toestemming van de patiënt is één van die grondslagen.* Terwijl de Autoriteit Persoonsgegevens (AP) nog steeds, al meer dan 100 weken, onderzoek doet naar de rechtmatigheid van de verwerking door SBG, komt Akwa met de beschikbaarstelling van de data voor onderzoek door professionals. **Ook al gaat het om anonimisatie na de aanvankelijke pseudonimisatie, het blijven onrechtmatig verkregen data, die niet hergebruikt mogen worden.** Een even opmerkelijke als juridisch aanvechtbare stap van Akwa.

SBG

Deze afkorting stond voor Stichting Benchmark GGZ dat, volledig betaald door zorgverzekeraars, Routine Outcome Monitoring (ROM)-data verzamelde en be-/verwerkte. Die data komen uit vragenlijsten die de patiënt invult en die het mogelijk maakt het verloop van de therapie met de therapeut te evalueren. Ten onrechte zijn deze data opgevat als een bron van gegevens om de kwaliteit van de zorg te meten en te vergelijken. SBG kwam in de problemen toen in de loop van 2017 er een heftig debat ontstond over het gebruik van deze data.

Aangezien het om gepseudonimiseerde data ging, dienden die beschouwd moeten worden als (bijzondere) persoonsgegevens. Dientengevolge had mede omdat SBG die data buiten de instellingen en praktijken van zorgaanbieders verwerkte, toestemming aan de patiënt gevraagd moeten worden.

Heel verhaal

Akwa zet op haar website een heel verhaal over nu raadpleegbaar gemaakte data:

“Omdat we buiten de privacy discussie over eerder verzamelde uitkomstinformatie wensen te blijven, nemen wij uitsluitend gegevens over van SBG die relevant zijn voor het benutten van uitkomstgegevens. De dataset die wij hebben overgenomen, is ontdaan van gegevens zoals pseudo BSN en de herkomstgroepering. Vervolgens hebben we onderdelen van de resterende dataset zodanig bewerkt dat de gegevens niet kunnen worden herleid naar personen, ook niet wanneer we nieuwe gegevens ontvangen.”

Dit verhaal doet helemaal niets af aan de onrechtmatige verwerving van de dataset door SBG. Akwa mag en kan daarom deze dataset ondanks de door haar gedebiteerde maatregelen gewoon niet gebruiken. Ze maakt zich schuldig aan “heling”.

Onwillige AP

Normaal gesproken zou men verwachten dat de toezichthouder, in dit geval de Autoriteit Persoonsgegevens(AP) toeziet op een dergelijk kwalijke handelwijze. De AP lijkt echter dit gebruik stilzwijgend te faciliteren. Dat gebeurt via twee sporen. Het heeft te maken met een sinds begin 2016 lopende rechtszaak , aangespannen door de burgerrechten-vereniging Vrijbit tegen de AP en een handhavingsverzoek van een ex-GGZ patiënte bij de AP. In het eerste geval traineert de AP al een paar jaar een uitspraak over het zonder toestemming van de patiënt gebruiken van gepseudonimiseerde data. In het tweede

geval is de AP al meer dan 100 weken bezig met onderzoek over de vraag over de onrechtmatigheid van de verwerking van gepseudonimiseerde ROM-data door SBG. Het lijkt erop dat de AP een uitspraak erover voor zich uit schuift tot na het bekend worden van de uitspraak in de zaak UTR 16/4199 WBP V93 van Vrijbit tegen haar.

Vrijbit

[De zaak UTR 16/4199 WBP V93](#) gaat over de wijze waarop de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) de medische diagnose- en behandelgegevens (DBC's) van de gehele Nederlandse bevolking periodiek opeist van de zorgverleners, deze zelf verwerkt in het DBC Informatie Systeem (DIS) en verstrekt aan derde partijen. De laatste zitting in deze zaak was op 15 februari 2019. De uitspraak wordt verwacht op of vlak voor 11 mei 2019.

Oogluikend toestaan

De AP kan door dit alles met recht verweten worden oogluikend de handelswijze van Akwa toe te staan. Wat deze materie wel heel erg duidelijk maakt dat als er enorme belangen in het spel zijn de AP geneigd is de oren te laten hangen naar invloedrijke belanghebbenden bij het verzamelen van die data. Al eerder stelde ik dat het een toezichthouder onwaardig is. Des te frustrerender is het dat de AP met haar gedrag die belanghebbenden in hoge mate faciliteert. Akwa probeert grenzen te verkennen met haar in juridisch opzicht opmerkelijke actie.

W.J. Jongejan, 21 april 2019

