

In memoriam Cnubben (1948-2020)

Wim



Op 7 juli 2020 overleed de eerstelijnspsycholoog/psychotherapeut Wim Cnubben, praktijkhoudend in de wijk Oog in Al te Utrecht, na een kort en heftig ziekbed op 72 jarige leeftijd. Ik leerde hem kennen, toen ik verslag begon te doen van de actiegroep StopBenchmarkmetROM op deze website. Daarom woonde ik vanaf het voorjaar van 2017 de bijeenkomsten van die actiegroep bij. Tijdens de eerste bijeenkomst maakte hij op mij een stugge, wat nurkse indruk, maar al zeer snel bleek hij een authentieke, warme, bevlogen en actieve zorgverlener te zijn met bijzonder veel oog voor het persoonlijke.

Hij heeft zijn talenten ten volle benut. Hij studeerde in 1973 cum laude af als klinisch psycholoog aan de Katholieke Universiteit Nijmegen en werd al snel wetenschappelijk onderzoeker-methodoloog aan die universiteit en de RijksUniversiteit Utrecht. Hij is naast zijn werk ook bestuurslid van meerdere beroepsverenigingen geweest: de SMP(Stichting Master Psychologen), NVGT(Netwerk Vrijgevestigde GGZ- aanbieders Twente), VCgP(Vereniging voor Clientgerichte

Psychotherapie), NVP(Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie), NVVP(Nederlandse Vereniging Voor Psychiatrie) en de sectie GGZ van het NIP(Nederlands Instituut voor Psychologen. Ook was hij bestuurlijk actief voor de stichting KDVP die zich actief bezig houdt met privacy-zaken binnen en buiten de GGZ. Ook onderhield hij goede contacten met het Platform Burgerrechten.

Het zindelijk gebruik, vooral digitaal, van zorgdata in de GGZ ging hem bijzonder ter harte. Hij was dan ook een gewaardeerd lid van de actiegroep StopBenchmarkmetROM, waarin hij op authentieke wijze meedacht en zijn idealen uitdroeg. Idealen die behalve een goede psychische zorg voor de patiënt/cliënt ook bestonden uit het strijden voor een veilige zorgrelatie en privacy in de geestelijke gezondheidszorg, met name in dit digitale tijdsgewricht.

Het was een voorrecht zo de laatste drie jaar met hem op te trekken. Ik wens zijn familie, in de eerste plaats zijn dochter Willianne en zoon Caspar, veel sterkte toe. Hij is en was een vader om trots op te zijn.

Wim J. Jongejan, 10 juli 2020

Vernietigend oordeel AP over jarenlang zonder toestemming verzamelen van patiëntengegevens



Jarenlang verzamelde de Stichting Benchmark GGZ (SBG) buiten medeweten van patiënten onrechtmatig Routine Outcome Monitoring (ROM)-data en be-/verwerkte die. Daarna nam SBG-opvolger Akwa GGZ onrechtmatig data over van SBG en stelde die onrechtmatig open voor onderzoek. Dat is het vernietigende oordeel van de Autoriteit Persoonsgegevens (AP) over het verzamelen, be-/verwerken van onvoldoende gepseudonimiseerde door SBG en het handelen van Akwa GGZ. De uitspraak is gedaan n.a.v. een op 24 maart 2017 ingediend handhavingsverzoek bij de AP van een vasthoudende ex- GGZ-patiënte, Judica Berkelaar. Omdat haar data zonder haar toestemming ooit naar SBG waren gestuurd, diende zij autonoom in eerste instantie hierover een klacht in bij SBG. Deze werd niet ontvankelijk verklaard. Dit was reden voor Berkelaar om een handhavingsverzoek in te dienen bij de AP. Heden, op 16 december 2019, na **138 weken**, deed de AP uitspraak, na eerder op 3 december 2018 het handhavingsverzoek nog afgewezen te hebben. De kern van de uitspraak is dat SBG onvoldoende gepseudonimiseerde patiëntgegevens verwerkte, waardoor die alsnog als bijzondere persoonsgegevens aangemerkt konden worden.

Uitspraak met grote consequenties

Wat zei de AP precies. In punt 36 van de beslissing op bezwaar stelt de AP:

“De AP stelt vast aan de hand van het onderzoeksrapport dat SBG op de gepseudonimiseerde dataset onvoldoende technische waarborgen heeft genomen om de risico’s op herleidbaarheid in voldoende mate weg te kunnen nemen, waardoor het niet gekwalificeerd kan worden als een anonieme dataset. Gelet op de gedetailleerde aard en de hoeveelheid gegevens die door SBG of Akwa GGZ over één patiënt wordt verwerkt, (het risico op) indirecte herleiding bij meerdere partijen en aan de hand van publieke bronnen niet is te voorkomen en er dus niet gesproken

kan worden over een anonieme dataset.”

In de zorg vindt veel onderzoek plaats waarbij gepseudonimiseerde zorgdata veelal buiten medeweten van de patiënt door derden be-/verwerkt worden. Het is daarbij de vraag of die zorgdata daar op afdoende wijze gepseudonimiseerd zijn. Bij een groot deel van die data maakt men gebruik van het bedrijf ZorgTTP. Wat de werkwijze van SBG met de ROM-data was, staat in het onderdeel “Rapport naar aanleiding van onderzoek gegevensverwerking SBG” in de geanonimiseerde beslissing op bezwaar.

Overwinning voor patiënten

De uitspraak kan men zien als een overwinning voor de patiënt. Veelal verzonden zorginstellingen zonder toestemming van de patiënt ROM-gegevens naar SBG. De leiding van dit volledig door zorgverzekeraars betaalde bedrijf hield altijd vol dat er niets onrechtmatigs gebeurde omdat de data volgens hen voldoende gepseudonimiseerd waren. Een vasthoudende actiegroep StopBenchmarkMetROM waarvan Judica Berkelaar deel uitmaakt streed vanaf begin 2017 tegen de wijze van handelen van SBG. Daardoor zakte in 2018 de hoeveelheid doorgestuurde ROM-data in zodat SBG geen bestaansrecht meer had en per 1 januari 2019 ophield te bestaan. Haar activiteiten nam het nieuw opgerichte bedrijf Akwa GGZ over, ook een verarmde database van SBG met ROM-data.

Herleidbaarheid

Omdat de data onvoldoende gepseudonimiseerd waren en dus in principe herleidbaar tot individuen was er sprake van het be-/verwerken van bijzondere persoonsgegevens. Daardoor overtraden zowel SBG als Akwa GGZ het algemene verwerkingsverbod op bijzondere categorieën van persoonsgegevens, zoals opgenomen in artikel 9, eerste lid, van de AVG. Zij konden zich niet beroepen op één van de algemene uitzonderingen zoals opgenomen in artikel 9, tweede

lid, van de AVG op het verwerkingsverbod van bijzondere categorieën. SBG was en Akwa GGZ is immers geen instelling voor gezondheidszorg of maatschappelijke dienstverlening.

Berisping

De AP verklaart in haar uitspraak het bezwaar tegen de eerdere verwerping van het handhavingsverzoek gegrond en herroept dit besluit van 3 december 2018. De AP wijst het handhavingsverzoek van Berkelaar toe en legt AKWA GGZ een berisping op, als bedoeld in artikel 58 tweede lid van de AVG. Aangezien SBG opgehouden heeft te bestaan neemt de AP daar geen maatregel tegen.

Door de toelichting op de uitspraak is het duidelijk dat de mensen achter SBG en de financiers, de zorgverzekeraars wel degelijk een flinke tik op de vingers krijgen. Voor Akwa GGZ is het des te indringender omdat ze de van SBG overgenomen dataset in het voorjaar van 2019 voor onderzoek openstelde om daarna op last van de AP daarmee te moeten stoppen. In de zomer van 2019 vernietigde Akwa GGZ die database. Dat is best opzienbarend. Akwa GGZ vernietigde de database VÓÓR de uitspraak van de AP en vernietigde daarmee bewijsmateriaal.

Medeplichtig

Inmiddels zijn enkele tientallen miljoenen euro's aan premiegeld door zorgverzekeraars uitgegeven aan dat onrechtmatig verzamelen van ROM-data, veelal zonder dat de patiënt het wist. De zorgverzekeraars financierden immers SBG. Geld dat veel zinniger in de GGZ uitgegeven had kunnen worden. Men kan gerust stellen dat de zorgverzekeraars medeplichtig zijn aan het onrechtmatig handelen van SBG en Akwa GGZ

Het is in wezen diep triest dat het van de vasthoudendheid van één persoon af moet hangen dat onrechtmatig handelen door zorgdata verwerkende bedrijven gestopt wordt.

Ook hier geldt de bekende uitspraak: "First they ignore you, then they laugh at you, then they fight you, then you win."

W.J. Jongejan, 16 december 2019

Naamsvermelding is met instemming van betrokkene.

Afbeelding van Jan Alexander via Pixabay

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

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-/ver-werker 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 verstuurde 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.

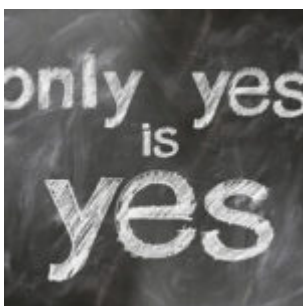
Niet eerste keer

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.

Besturen van GGZ-instellingen de wacht aangezegd over ROM-data



Op donderdag 15 maart 2018 zijn door het actiecomité StopbenchmarkmetROM alle besturen van Geestelijke GezondheidsZorg(GGZ)-instellingen aangeschreven om het aanleveren van ROM-data aan de Stichting Benchmark GGZ(SBG) niet te doen hervatten op basis van

de nogal gekunstelde constructie van de “veronderstelde toestemming”. Tevens zijn de cliëntenraden van deze instellingen aangeschreven om duidelijk te maken, dat besturen van GGZ- instellingen op dit moment het versturen van ROM-data van cliënten zonder expliciete toestemming pogen te hervatten op basis van voornoemde “veronderstelde toestemming”. Deze raden zijn veelal onvoldoende ingelicht over wat er gebeurt met door cliënten ingevulde ROM-lijsten of met zogenaamde observatielijsten. Besturen van GGZ- instellingen als Parnassia zeggen dat de cliënten het recht hebben te weigeren om deel te nemen en dat zulks kenbaar wordt gemaakt in een folder. Die reikt men bij aanvang van de therapie uit. Dat is echter niet het vragen van een expliciete toestemming, maar een laakbare vorm van een opt-out-systeem.

Kennisgeving

Aan de besturen wordt in de brief duidelijk gemaakt dat het aanleveren en verwerken van bijzondere persoonsgegevens, verkregen zonder de uitdrukkelijke toestemming van de patiënt, een onrechtmatige en een klachtwaardige inbreuk op het medisch beroepsgeheim / gedragsregels voor een arts/psychotherapeut zijn. Dit veroorzaakt grote onrust bij patiënten. Aangezien de cliëntenraad van een GGZ-instelling, conform de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (Wmcz), betrokken dient te worden bij de besluitvorming omtrent (wijzigingen in de) aanlevering van medische patiëntdata aan Zorg TTP/SBG, wil het actiecomité graag vernemen wanneer en op welke wijze de cliëntenraad van de instelling betrokken is bij het staken en/of hervatten van de aanlevering van medische patiëntdata aan ZorgTTP/SBG. Voor de duidelijkheid: ZorgTTP is het bedrijf dat voor pseudonimisering van de ROM-data zorgt. Gelet op de noodzakelijke betrokkenheid van de cliëntenraad van de instelling is een kopie van de brief aan de besturen ook naar hen toegestuurd.

Onderbouwing

Het actiecomité stelt, dat, omdat de cliëntenraad van de instelling, conform de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (Wmcz), betrokken dient te worden bij de besluitvorming omtrent (wijzigingen in de) aanlevering van medische patiëntdata aan Zorg TTP/SBG, zij graag verneemt wanneer en op welke wijze de cliëntenraad van de instelling betrokken is bij het staken en/of hervatten van de aanlevering van medische patiëntdata aan ZorgTTP/SBG. Gelet op de noodzakelijke betrokkenheid van de cliëntenraad van de instelling is een kopie van de brief aan de besturen ook naar hen toegestuurd. Sinds 1 januari 2017 zijn instellingen op grond van de Zorgverzekeringswet verplicht een kwaliteitsstatuut openbaar te maken. In het modelstatuut is opgenomen dat zorgaanbieders in de curatieve GGZ, conform de vigerende bestuurlijke afspraken, ROM-gegevens aanleveren (aan SBG). Op grond hiervan gaat het actiecomité er vanuit dat de instelling op dit moment de ROM-data aan SBG ter beschikking stelt.

Vragen

Het actiecomité vervolgt dan:

Ervan uitgaande dat u op dit moment ROM-data aan SBG aanlevert, verzoeken wij u:

- 1. De cliëntenraad van uw instelling te informeren (voor zover u dat nog niet heeft gedaan) en haar om advies te vragen over aanlevering van bijzondere persoonsgegevens aan Zorg TTP/SBG. Wij gaan ervanuit dat u dit per omgaande zult doen en de raad daarbij voorziet van alle informatie die nodig is om een weloverwogen advies te kunnen geven over de aanlevering en verwerking van de medische data door ZorgTTP/SBG.*
- 2. Kenbaar te maken of de aanlevering dan wel de hervatting van de aanlevering van bijzondere persoonsgegevens aan Zorg TTP/SBG geschiedt op basis van veronderstelde toestemming (dus zonder de uitdrukkelijk verleende*

- specifieke toestemming van de patiënt).*
3. *De aanlevering van ROM-data, evenals de Argus-data, per direct (tijdelijk) te stoppen mede gelet op het bijzondere belang van vertrouwelijkheid bij de behandeling van psychische klachten.*
 4. *De uitkomst van de besluitvorming duidelijk kenbaar te maken aan zowel patiënten als zorgverleners, werkzaam binnen uw instelling.*

Alternatief

Aangezien commentaar op het centraal verzamelen en bewerken van ROM-data, voor een doel waarvoor het nooit bedoeld is, al gauw uitgelegd en geframed wordt als alleen maar negatief en blokkeren van kwaliteitsbewaking, wil ik tegelijk wijzen op de activiteiten van professor Jim van Os. Hij is hoogleraar psychiatrie, meer specifiek in de psychiatrische epidemiologie en de publieke GGZ en is voorzitter van de Divisie Hersenen van het Universitair Medisch Centrum Utrecht en lid van de Koninklijke Ned. Academie voor Wetenschappen(KNAW). Hij is ook deelnemer aan het actiecomité StopbenchmarkmetROM. Door hem is, met anderen, een kwaliteitsbewakingssysteem bedacht waarover zeer binnenkort een pilotonderzoek start en dat niet werkt met het op een centrale plaats verzamelen van bijzondere persoonsgegevens.

W.J. Jongejan

**Tuchtzaken komende voor
doorlevering ROM-data door**

GGZ-instellingen



Het zonder informed consent doorsturen van Routine Outcome Monitoring-data (behandelgegevens) in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) richting Stichting Benchmark GGZ (SBG) is iets wat de gemoederen binnen de GGZ flink verhit. Het comité StopBenchmarkmet ROM houdt zich vanaf begin 2017 bezig met deze materie. Op deze website besteedde ik ook meerdere keren aandacht aan deze materie. Inmiddels zijn dat 41 publicaties over dit onderwerp. Het comité, bestaande uit cliënten, behandelaars en belangstellenden, acht de tijd rijp om zorgverleners, en/of BIG-geregistreeerde leidinggevendenbestuurders van GGZ-instellingen ter verantwoording te roepen. In een publicatie op de website van het comité zijn een aantal initiatieven gelanceerd om dat te bereiken. Het zwaartepunt ligt in het op gang gaan brengen van medische tuchtzaken door cliënten en behandelaars tegen zorgverleners en/of BIG geregistreeerde leidinggevenden en bestuurders die hebben besloten de aanlevering van ROM-behandelingsinformatie met schending van het medisch beroepsgeheim te hervatten op basis van veronderstelde toestemming.

Bijzondere persoonsgegevens

Omdat het bij de aanlevering van ROM-data door zorgverleners dan wel zorginstellingen gaat om het verstrekken van bijzondere persoonsgegevens aan partijen die niet direct bij de behandeling betrokken zijn, vormt aanlevering van deze medische persoonsgegevens zonder expliciete geïnformeerde toestemming van de patiënt/cliënt een verwijtbare inbreuk op

het medisch beroepsgeheim. Daardoor is verdere verwerking en gebruik van de aldus verkregen medische gegevens onrechtmatig. Aangezien de toestemming veelal ontbroken heeft bij de doorlevering van ROM-data aan SBG adviseerde GGZ Nederland in maart 2017 om voorlopig de doorlevering van ROM-data te stoppen, maar wel binnen de instellingen door te gaan met het verzamelen ervan. Ook de minister van VWS vond in maart 2017 dat het aanleveren van ROM-data zonder toestemming onrechtmatig is. Tweede derde van de GGZ-instellingen stopten toen met het doorleveren van die data. In oktober 2017 kwam GGZ Nederland, als brancheorganisatie van de werkgevers in de GGZ, met een opzichtige poging om het door SBG verzamelen en verwerken van ROM-data weer een nieuw leven in te blazen op basis van “veronderstelde toestemming”. De veronderstelling van die toestemming zou volgens GGZ Nederland liggen in de gedachte dat de cliënt verondersteld wordt geen bezwaar te hebben tegen het verzamelen van ROM-gegevens voor kwaliteitsdoeleinden.

Voorspelling correct

Als basis voor de “veronderstelde toestemming” diende een niet naar buiten gebracht juridisch advies. Dat bleek niet eenduidig en unaniem te zijn. Dat bleek toen de verslaggeefster Rianne Oosterom van het dagblad Trouw het advies wel onder ogen kreeg. Zij citeerde uit dat advies:

“Maar het is onzeker of dat ook geldt voor de ROM-data. De privacywetgeving kan in dit geval weleens zwaarder wegen, waarschuwen de juristen. Instellingen lopen met deze omweg dus het risico van boetes, tuchtrechtszaken en civiele zaken, die aangespannen kunnen worden door patiënten.”

Dat laatste is precies wat nu gaat gebeuren!

Initiatieven

In de eerste plaats gaan nu Raden van Bestuur van GGZ-instellingen aangeschreven worden met de sommatie om te

stoppen met aanlevering van ROM-data aan SBG. Daarnaast worden cliënten en behandelaars gevraagd een medische tuchtklacht in te dienen tegen zorgverleners en/of BIG geregistreerde leidinggevenden en bestuurders die de afgelopen tijd hebben besloten de aanlevering van ROM-behandelingsinformatie met schending van het medisch beroepsgeheim te hervatten op basis van veronderstelde toestemming. Inmiddels is kort na de oproep al duidelijk dat meerderen zich hebben aangemeld bij het comité StopbenchmarkmetROM.

Alternatief

Het is natuurlijk altijd makkelijk om ergens tegen te zijn, maar los van bovenstaande initiatieven kondigt het comité StopbenchmarkmetROM een niet-inbreukmakend en voor zorgverleners minder belastend alternatief voor benchmarken met ROM aan. Het gaat om een initiatief van prof. dr. Philippe Delespaul en prof. dr. Jim van Os, hoogleraren psychiatrie, in samenwerking met ICT-experts. Daarbij is de leidende gedachte dat het niet noodzakelijk is om voor beleidsondersteunende informatie gegevens op persoonsniveau centraal te verzamelen, zoals nu gebeurt in bijv. het DBC Informatie Systeem(DIS) en bij de ROM-data, maar ook bij veel andere overheids- en semioverheidsinstellingen die data van burgers verzamelen. Data kunnen aan de bron reeds geaggregeerd worden en daarna verwerkt worden zodat het versturen van gepseudonimiseerde data niet meer nodig is en wel beleidsondersteunende informatie voorhanden is.

Interessant

De komende tijd zullen we interessante juridische ontwikkelingen gaan zien. Het zal één en andermaal duidelijk worden dat de pogingen om o.a. met "veronderstelde toestemming" de ROM-data-aanlevering in de lucht te houden tuchtrechtelijk niet houdbaar zullen blijken te zijn.

W.J. Jongejan

Aparte uitspraken van SBG over anonimiseren, privacy en toestemming patiënt



Op donderdag 14 september 2017 organiseerde het Landelijk Overleg Cliëntenraden(LOC) een bijeenkomst voor cliëntenraden over het gebruik van ROM in de geestelijke gezondheidszorg(GGZ). Het LOC maakte er een verslag van. Over het gebruik van data van Routine Outcome Monitoring(ROM) is sinds januari 2017 veel te doen. Ik schreef er meerdere keren over(A, B, C, D, E, F). Overheid en zorgverzekeraars hebben bedacht dat ROM-gegevens, die door eigenlijk bedoeld zijn om op individueel niveau tussen patiënt en therapeut de voortgang van de therapie te evalueren, te gaan gebruiken om kwaliteit van zorg te meten. De data worden dan gebruikt voor zogeheten benchmarking(vergelijken van zorgaanbieders), maar ook voor zorginkoop. Tijdens die bijeenkomst, waar schrijver dezes bij aanwezig was, deden de directeur van de Stichting Benchmark GGZ(SBG), Maarten Erenstein en professor Edwin de Beurs, hoogleraar Routine Outcome Monitoring en benchmarking, en tevens hoofd wetenschappelijk onderzoek bij SBG, enkele opmerkelijke uitspraken over privacy, de toestemmingsverlening

door de patiënt en over het “ vrijwel geanonimiseerd” zijn van de verzamelde data.

Persoonsgegevens en herleidbaarheid

Los van de vraag of ROM-data überhaupt geschikt zijn voor benchmarking en zorginkoop is er over de ROM-data die door SBG verzameld worden de nodige reuring ontstaan. De data worden dubbel gepseudonimiseerd door SBG verwerkt. Ze dienen door het standpunt van de artikel 29 werkgroep van privacy-toezichthouders in de Europese Unie echter ondanks de pseudonimisering beschouwd te worden als bijzondere persoonsgegevens. SBG heeft bij monde van haar directeur bij herhaling laten weten dat men de vraag of het al dan niet persoonsgegevens zijn een lastige te vinden, omdat naar het oordeel van SBG de gedachten daarover bij de Nederlandse toezichthouder, de Autoriteit Persoonsgegevens, in het verleden ook wisselden. Voor het verwerken van de ROM-data is expliciete toestemming van de patiënt nodig en dat is bij de ROM-data veelal niet gebeurd. De rechter in het kort geding dat de werkgroep StopBenchmarkmetROM had aangespannen vond de vraag of de ROM-data tot individuen herleidbaar waren te ingewikkeld om in het geding te beoordelen. Indien het in plaats van (dubbel) gepseudonimiseerde gegevens om volledig geanonimiseerde data zou gaan, is de herleidbaarheid onmogelijk.

Vrijwel anoniem?

Tijdens de bijeenkomst bij het LOC hadden zowel Maarten Erenstein als Edwin de Beurs het bij herhaling over “vrijwel anonieme” gegevens. Daarmee suggererend, dat er geen sprake is van herleidbaarheid tot een individu. Dubbel pseudonimiseren leidt echter niet tot “vrijwel anoniem”. Dat laatste bestaat ook niet. Data zijn anoniem of zijn niet anoniem, maar een beetje of vrijwel anoniem bestaat niet. Het is hetzelfde als het begrip steriliteit bij operaties. “Vrijwel steriel” of “een beetje steriel” bestaat niet. In de discussie is een

dergelijk woordgebruik beslist niet correct.

Toestemming

Over de toestemmingsverlening door de patiënt werd tijdens de bijeenkomst lang gediscussieerd. Veel van de aanwezige vertegenwoordigers van cliëntenraden waren het er over eens dat toestemming onontbeerlijk is voor het verwerken van ROM-data. De minister van VWS had recent trouwens al in een antwoord op Kamervragen duidelijk gemaakt dat een patiënt het recht had doorlevering van ROM-data aan SBG te weigeren. De directeur van SBG, Maarten Erenstein verzochtte tijdens de gedachtewisseling hardop of het niet mogelijk was het hele proces zo in te richten dat het verlenen van toestemming van de patiënt geen issue meer zou zijn. Dat is een zeer opmerkelijke gedachtegang. Die gaat er vanuit dat het verlenen van toestemming op te heffen zou zijn door voorlichting etc. De gedachte ontkent volledig het recht van de patiënt om te mogen weigeren mee te werken aan het verzamelen van ROM-data door SBG.

Privacy

De directeur van SBG verbaasde mij nogal toen hij zijn verbazing uitsprak over het gemak waarmee mensen aan bedrijven op het internet toestemming geven om persoonsgegevens vast te leggen en te verwerken, maar dat er nogal moeilijk wordt gedaan als het gaat om ROM-data die SBG verzamelt. Het is echter niet aan SBG om voor de patiënt te bepalen waar die al dan niet toestemming voor geeft. Dat bepaalt de burger zelf wel en kan inhouden dat SBG buiten de boot valt. Ook uit de mond van de directeur van SBG viel op te tekenen dat hij het gebruik van anonieme zorgdata om daarmee de kwaliteit van de zorg te verbeteren toe zou juichen. Het probleem is echter dat SBG helemaal geen anonieme data verzamelt en bewerkt, maar (dubbel) gepseudonimiseerde. Die staan toe dat er sprake kan zijn van herleidbaarheid naar een individu bijvoorbeeld als gebruik gemaakt wordt van intelligente koppelingen met andere

databases.

Waardeloos

Bovenstaande tekst laat zien hoe binnen SBG gedacht wordt over anonimiteit van data, privacy en de toestemming van patiënten als het gaat om het verzamelen van ROM-data. Het moge duidelijk zijn dat de uitspraken c.q. opvattingen van de vertegenwoordigers van SBG tot doel hebben de verzameling van ROM-data gewoon doorgang te laten vinden. Op dit moment is het nog steeds zo dat het advies van GGZ Nederland om vooralsnog geen ROM-data aan te leveren aan SBG van kracht is. Het betekent de facto dat op dit moment naar schatting een derde van de data aangeleverd wordt vergeleken met begin 2017. Het betekent ook dat er nimmer sprake kan zijn van enige representativiteit van de in 2017 uitgevoerde berekeningen op wel aangeleverde data.

Ze zijn dus waardeloos.

W.J. Jongejan.

Bizarre uitspraak namens SBG tijdens kort geding over verantwoordelijkheid patiënt



Tijdens het kort geding tegen de Stichting Benchmark GGZ(SBG), dat op 13 juli j.l. diende voor de Rechtbank Midden-Nederland deed de advocaat van de SBG een wel zeer bijzondere uitspraak over de verantwoordelijkheid van de patiënt. De inzet van het geding was om het verwerken door de SBG van patiëntgegevens(ROM-data) voor het benchmarken(vergelijken van zorgaanbieders) te doen stoppen. Reden voor dat laatste is het feit dat de gegevens veelal zonder toestemming van de patiënt verzameld zijn door de SBG. Zelfs de minister van VWS moest erkennen dat de data illegaal verzameld waren. Bij het voorlezen van de pleitnota door de advocaat van de SBG, afkomstig van het advocatenkantoor Kneppelhout & Korthals, deed deze een zeer opmerkelijke uitspraak die aangeeft dat de SBG een zeer gebrekkige kennis heeft van wetgeving en patiënten-rechten.

Uitspraak

Wat zei de advocaat van de SBG precies:

“Niet betwist wordt immers, dat de patiënt de ethische verantwoordelijkheid heeft aan een lerend zorgsysteem bij te dragen. En dus ook aan de ontwikkeling van ROM door middel van benchmarking. Het doel van ROM is immers drieledig: dat de patiënt profiteert, andere patiënten profiteren en het zorg(kwaliteitssysteem) profiteert. Niet meewerken is dus anti-solidair of.... niet ethisch!”

Wet

Omdat de ROM-data die de SBG verzameld ondanks (dubbel) pseudonimiseren toch als bijzondere persoonsgegevens beschouwd moeten worden, is voor het verzamelen daarvan uitdrukkelijke toestemming van de patiënt nodig. Dat staat in artikel 23 van de Wet bescherming persoonsgegevens(Wbp). Het toestemming vragen is bij het verzamelen van de ROM-data door de SBG niet gebeurd, waardoor zelfs de minister van VWS moest erkennen dat zoiets niet legitiem is. Het is een recht van de patiënt om te

weigeren toestemming te geven om ROM-data van hem/haar naar de SBG te sturen. De uitspraak namens de SBG ontkent het bestaan van patiëntenrechten. Het is dus volledig buiten de orde om het verzamelen van de ROM-data te vergoelijken door te stellen dat het een “ethische” verplichting is om aan een lerend zorgsysteem bij te dragen.

Gotspe

Het zotte van deze redenatie is dat op deze wijze elke niet legitieme verzameling van medische gegevens van patiënten, wat ze ook mankeren, goed te praten zou zijn op basis van een “ethische verantwoordelijkheid” om mee te werken door de patiënt. Ook zou het dan toepasselijk zijn voor het meewerken aan systemen die nog bezig zijn de niet legitiem verkregen informatie geschikt te maken om er eventueel conclusies uit te trekken. Want dat is precies van de SBG doet: het doorontwikkelen van de ROM-data-verwerking omdat de ROM-data eigenlijk helemaal niet geschikt en bedoeld zijn voor benchmarking en zorginkoop. De SBG verzorgt dat, volledig betaald door Zorgverzekeraars Nederland(ZN).

Truc

Door in de pleitnota te zetten dat deze redenatie niet betwist wordt door de advocaat van de eisers in het kort geding, de actiegroep StopBenchmarkROM en twee patiënten waarvan data illegitiem verzameld waren, gebruikte de advocaat van de SBG een wel heel zwakke truc. In het kort geding werd de rechtmatigheid van het handelen van de SBG betwist ten aanzien van het verzamelen van ROM-data en niet een door de SBG of haar advocaten bedachte “ethische verantwoordelijkheid” van de patiënt om mee te moeten doen.

Sneu

Als tranentrekker bedoeld kwam de advocaat van de SBG met de opmerking richting de rechter dat als de SBG niet door mocht gaan met haar ROM-data-verzamelen er 14 personen werkloos

zouden raken. Dat is op zijn zachtst gezegd wel heel erg doorzichtig en sneu als men bedenkt dat twee dagen voor de rechtszitting de bestuurspartijen van SBG, te weten GGZ Nederland, Zorgverzekeraars Nederland en MIND kenbaar maakten dat de SBG op zal gaan in een nieuw op te richten KwaliteitsInstituut voor de GGZ. De SBG zal daar een significante bijdrage aan leveren qua kennis en mankracht. De advocaat van de SBG kwam dus met een inhoudsloos argument.

Duidelijk

Met de door de SBG gesanctioneerde uitspraak tijdens het kort geding wordt andermaal duidelijk hoe door deze stichting, maar veel belangrijker, door Zorgverzekeraars Nederland als financier van de SBG, aangekeken wordt tegen het verzamelen van patiëntgegevens. Alles moet blijkbaar wijken om gegevens in handen te krijgen die te gebruiken zijn bij zorginkoop. Het woord kwaliteitsbewaking is daarbij een soort schaamlap die de dienstbaarheid aan zorginkoop moet verhullen.

W.J. Jongejan

Patiënten vragen rechter om stop op verwerking patiëntgegevens



Onderstaand druk ik integraal het persbericht af dat de groep Stop Benchmark ROM heden uitgaf. In inhoud spreekt voor zich.

Stop Benchmark ROM is een initiatief van mensen en organisaties uit de geestelijke gezondheidszorg, die willen dat de Stichting Benchmark GGZ ("SBG") ophoudt met het verwerken van gegevens van patiënten in de geestelijke gezondheidszorg. De reden hiertoe is dat SBG de patiëntgegevens in strijd met de wet verwerkt. Omdat SBG weigert de gegevensverwerking te staken zal aan de kort geding rechter 13 juli 2017 bij de Rechtbank Utrecht worden gevraagd om SBG hiertoe te bevelen. Er zijn meer dan een miljoen patiënten in de geestelijke gezondheidszorg.

Zorgverzekeraars en zorgaanbieders hebben een akkoord gesloten waarbij ze als uitgangspunt hebben genomen dat de kwaliteit van de zorg transparant en onderling vergelijkbaar kan worden gemaakt. SBG is opgericht om hiervoor diensten te leveren. Een behandelaar, zoals een psychiater of een psycholoog, stuurt gegevens over de patiënt en de behandeling naar SBG. SBG biedt vervolgens rapportages aan zorgaanbieders, zorgverzekeraars en derden, waarmee onder meer de prestaties tussen behandelaars vergeleken kunnen worden. De gegevens die SBG ontvangt zijn zeer gevoelige gegevens: een diagnose zoals alcoholverslaving, erectiestoornis, pedofilie etc., maar ook antwoorden op zeer intieme vragen zoals of iemand zelfmoordneigingen heeft, hoe men familie waardeert etc.

SBG meent dat de gegevens die zij ontvangt geen persoonsgegevens zijn en dat daarom de Wet bescherming persoonsgegevens niet van toepassing is. Dit zou het geval zijn omdat de gegevens gepseudonimiseerd worden aangeleverd. Pseudonimiseren betekent dat in de door SBG ontvangen gegevens geen naam, adres of andere direct identificerende gegevens meer aanwezig zouden zijn. Wat SBG hier echter allereerst over het hoofd ziet is dat er voldoende andere – zogenaamd indirect identificerende – gegevens worden ontvangen door SBG. Met deze gegevens kunnen patiënten ook worden geïdentificeerd. Zo

kunnen veel mensen reeds met gegevens als postcodegebied, geboortjaar, geboorteland, geboorteland moeder en geboorteland vader worden geïdentificeerd, dan wel worden teruggebracht tot een klein groepje gegadigden. Daarnaast ontvangt en bewaart SBG ook uniek codes, waarmee zorgaanbieders, zorgverzekeraars of derden, wanneer ze de beschikking zouden krijgen over de gegevens, een patiënt ook direct kunnen identificeren. De wet sluit niet uit dat SBG de gegevens ter beschikking stelt aan derden zoals verzekeraars. Pseudonimiseren zorgt er dus niet voor dat de gegevens niet zijn te herleiden tot een individuele persoon. Dit hadden overigens de Europese privacy toezichthouders ook reeds geoordeeld in een gezamenlijke opinie in 2014.

Omdat het om persoonsgegevens betreffende iemands gezondheid gaat, mogen deze gegevens in beginsel niet verwerkt worden, behoudens als er in de wet een uitzondering hiervoor is voorzien. Voor SBG komt echter geen uitzondering op het verwerkingsverbod in aanmerking, behoudens dat de patiënt zelf uitdrukkelijk toestemming geeft aan SBG om de gegevens over hem of haar te verwerken. Patiënten hebben echter SBG geen uitdrukkelijke toestemming verleend. Maar zelfs als zou een patiënt toestemming hebben verleend – wat niet het geval is – dan is de verwerking van de patiëntgegevens nog steeds in strijd met de Wet bescherming persoonsgegevens. Ten eerste, omdat de verwerking van patiëntgegevens niet bijdraagt aan het doel van de verwerking, blijkt een analyse van de Algemene Rekenkamer, te weten het vergelijken (benchmarken) van de (resultaten van) behandelingen van patiënten. En daarnaast omdat er methoden zijn om behandelingen van patiënten te vergelijken die veel minder belastend zijn voor de privacy van patiënten. De Wet bescherming persoonsgegevens bevat ook verplichtingen dat de personen wiens persoonsgegevens worden verwerkt, adequaat worden geïnformeerd over wat er met hun persoonsgegevens gebeurt. SBG heeft de patiënten echter niet geïnformeerd over de verwerking van hun gegevens.

Op 13 juli 2017 om 9.00 hr zal er een kort geding plaatsvinden bij de Rechtbank Midden-Nederland te Utrecht, waarin wordt gevorderd dat SBG de verwerking van persoonsgegevens van patiënten zal staken, omdat deze verwerking in strijd is met de wet.

Tot zover de inhoud van het persbericht van Stop Benchmark ROM

Hoe zit dat nou met die ROM-data?



Het leek me in het rumoer rond het onwettig verzamelen van ROM-gegevens in de database van de Stichting Benchmark GGZ (SBG) goed eens stil te staan bij enkele belangrijke punten in deze kwestie. Het rumoer leverde onder andere op dat de minister van VWS moest toegeven dat de levering van ROM-data onwettig was vanwege het veelal ontbreken van impliciete toestemming van de patiënt. Die toestemming is vereist, omdat ondanks dubbele pseudonimisering de data toch als bijzondere persoonsgegevens te beschouwen zijn. Wat is de omvang van de data die door zorgaanbieders in de GGZ in het kader van de ROM verplicht aangeleverd worden aan de SBG? Wat gebeurt er bij het verzamelen van de data en hoe gaat de SBG daar mee om? Met hulp van een welingelichte bron wil ik graag een tipje van de sluier oplichten. In de discussie over de data voeren het

ministerie van VWS en de SBG telkens aan dat de gegevens dubbel gepseudonimiseerd zijn. De focus op pseudonimiseren doet het voorkomen alsof hiermee de hele privacy geregeld is en de discussie eenvoudig afgekapt kan worden. Niets is minder waar. In dit artikel hoop ik duidelijk te maken dat de ROM-dataverzameling voor de burger gevaarlijke en ook vreemde kanten heeft.

Pseudonimisering

Data in een (dubbel) gepseudonimiseerd bestand lijken op zich niet tot een persoon herleidbaar, maar door koppeling aan andere bestanden is zoiets toch mogelijk. Indien een gepseudonimiseerde aanlevering van ROM-data gekoppeld wordt aan een declaratieaanlevering (over dezelfde patiënten) die via het Vecozo-systeem aan een zorgverzekeraar gestuurd wordt dan kunnen ROM-data toch aan verzekerden gekoppeld worden. Als in een bestand bepaalde identificerende data niet beschikbaar zijn door bijv. versleuteling dan kan door koppeling met een ander bestand waar die gegevens wel in voorkomen de persoon toch herleid worden door dan op andere items te koppelen.

Omvang

Wat is eigenlijk de omvang van de ROM-data die over een patiënt opgestuurd worden naar de SBG? De SBG ontvangt niet alleen de uitkomsten van de Random Outcome Monitoring(ROM). In hetzelfde opgestuurde bestand dient men ook te sturen: het geboortjaar, geslacht, postcode, de diagnose-gegevens(hoofd- en nevendiagnose volgens DSM-classificatie, de GAF-score(hierover hieronder meer), begin- en einddatum van de behandeling, de reden van een eventuele non-respons, de leefsituatie, het opleidingsniveau(op een nogal abstract niveau), het geboorteland van de patiënt, en van vader en moeder. Dat is nogal wat. Het heet eufemistisch de Minimale Data Set, maar is daarentegen zeer uitgebreid. Naar de SBG lijken dan ook meer data per patiënt te gaan dan naar het DBC

Informatie Systeem, het DIS. Het is geen simpele datahonger, maar een reuzentrek.

Tevredenheidsmeting

Naast de ROM-data ontvangt de SBG ook tevredenheidsmetingen. Het gaat om de Consumer Quality Index(CG-i). In de verplichting om ROM-data aan te leveren zit het aanleveren van de CG-i data inbegrepen. De tevredenheidsmetingen zijn echter van een totaal andere orde dan de ROM-data. Waar het bij de ROM-data om het verschil in klachtbeleving gaat, die de patiënt zelf aangeeft, gaat het bij de CG-i om de meting van iets totaal ander, namelijk de tevredenheid over de arts-patiëntinteractie. Als er toestemming aan de patiënt gevraagd wordt zal naast de toestemming voor de ROM-data die ook apart voor de CG-i-data gevraagd moeten worden. Nu gebeurt dat dus niet. De huidige constructie is zeer geforceerd en veegt beide ongelijke entiteiten op één hoop.

Onnutte detaillering

Eén van de aan te leveren items is de GAF-score. GAF staat voor Global Assessment of Functioning. De GAF-score is een onderdeel van het DSM-IV-systeem, dat gebruikt wordt voor diagnosticeren van psychiatrische aandoeningen. Het scoresysteem kent een range van 0 tot 100 en is in decielen(scores in groepen van tien). opgebouwd en wordt zo ook aangegeven door behandelaars. 91-100 staat voor Uitstekend functioneren bij een groot aantal activiteiten Geen symptomen. 1-10 voor blijvend gevaar zichzelf of anderen te verwonden OF blijvend onvermogen de persoonlijke hygiëne te onderhouden OF ernstig suïcidaal gedrag met duidelijke doodsverwachting. De SBG wil echter geen deciel, maar een exact getal(bijv. 34 of 78), wat bij iets wat al een hoge mate van subjectiviteit kent in principe onmogelijk is. Als uitweg heeft de SBG dan ook bedacht dat als de zorgaanbieder geen exact getal kan geven deze dan het gemiddelde van het deciel geeft, afgerond naar beneden. Bij het deciel 31-40 wordt dat dan 35. Aan dit soort

detaillering ziet men hoe de bureaucratische gekte toegeslagen is. Waarschijnlijk is de enige reden dat het zo moet gelegen in de onmogelijkheid van de SBG-computer om decielen te noteren.

Herleidbaarheid

Vaak vergeet men dat naast het geboortjaar, geslacht en postcode, ook nog andere tot een patiënt herleidbaar kenmerk meegezonden wordt naar de SBG. Op basis van het koppelnummer (identificerende interne unieke code van een cliënt) en/of het zorgtrajectnummer en/of het DBC-behandeltrajectnummer die ook in de SBG-aanlevering van ROM-data meegestuurd worden, zijn cliënten ook terug te vinden. De SBG geeft verder aan dat het zorgtrajectnummer hetzelfde kan zijn als het zorgtrajectnummer dat wordt aangeleverd bij DIS . Het is uitermate waarschijnlijk, dat dit bij de meeste softwareleveranciers ook op deze manier geïmplementeerd is. Hetzelfde zal ook gelden voor het DBC-trajectnummer. Van belang is ook te weten dat via Vecozo ook het patiënt(identificatie)nummer dat veelal (veelal gelijk aan het koppelnummer) en het zorgtrajectnummer aan de zorgverzekeraar aangeleverd worden. Gegevens van Vecozo, DIS en SBG zijn dus gewoon aan elkaar te koppelen, mocht iemand op de een of andere manier aan deze bestanden komen.

Codes verwijderd?

In de SBG-specificaties is verder nergens aangegeven dat zij deze uniek identificerende codes na ontvangst verwijderen. Integendeel, SBG geeft aan deze informatie juist nodig te hebben om ROM-gegevens aan eenzelfde zorgtraject te kunnen koppelen bij bv een vervolg-DBC. Als deze informatie dus in de gegevensverzameling van SBG opgenomen is, is dit gewoon de manier om cliëntgegevens te kunnen traceren en is het dus ook mogelijk op basis van deze kenmerken de cliënt het recht om verwijderd te mogen worden te laten effectueren. Iets waarover SBG zegt dat het niet uitgevoerd kan worden.

Met deze opsomming hoop ik aangegeven te hebben hoe het in datawereld die boven de zorg is gaan zweven toegaat. Het is een wereld op zichzelf geworden. Wat meer kennis over wat de omvang van de datahonger is voor degene om wie het gaat is van groot belang. Zeker nu we weten dat data die ten enenmale niet geschikt zijn voor benchmarking en zorginkoop al enige tijd wederrechtelijk verzameld zijn.

W.J. Jongejan