

Privacygevoelige gegevens cliënten GGz 'op straat'

Stop benchmark met ROM-data

Zonder toestemming van cliënten in de GGz worden persoonlijke data gebruikt om zorgverzekeraars inzicht te geven in de kwaliteit van behandelingen. Oneigenlijk, zegt demissionair minister Schippers. Judica Berkelaar, initiatiefnemer van 'Stop Benchmark met ROM', strijdt tegen deze misstand. Samen met een aantal gerenommeerde psychiaters, psychologen en LOC spant ze een kort geding aan. "Illegaal verkregen gegevens moeten zo snel mogelijk worden vernietigd."

Tekst **Liesbeth Honig** Foto's **Klaas Jager**

In de geestelijke gezondheidszorg wordt het kwaliteitsinstrument ROM gebruikt, een vragenlijst die cliënten tijdens hun behandeling invullen. Aanvankelijk bedoeld als een soort evaluatie voor behandelaar en cliënt. Cliënten weten echter vaak niet dat deze privacygevoelige gegevens (alleen naam, postcode en burgerservicenummer zijn weggestreept) worden doorgestuurd naar de Stichting Benchmark GGZ, een door de zorgverzekeraars gefinancierde stichting.

Wat is ROM?

ROM staat voor *Routine Outcome Measurement* en is ontwikkeld om cliënten en hulpverleners informatie over de effectiviteit van de behandeling te geven. De cliënt vult een ROM-vragenlijst in en de behandelaar zet de scores af tegen het behandelgoal van de cliënt. Op basis hiervan evalueren ze en stellen waar nodig de behandeling bij. Sinds 2010 leveren zorgaanbieders ROM-scores aan bij de Stichting Benchmark GGZ (SBG). Deze stelt vervolgens 'gemiddelde' behandeluitkomsten per zorgaanbieder vast. Het is de bedoeling

daarmee GGz-instellingen te vergelijken en de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Zorgverzekeraars die SBG financieren, hebben toegang tot de informatie bij SBG. Dit om inzicht te krijgen in verschillen tussen zorgaanbieders.

Grasduinen in dossiers

Judica Berkelaar kwam er ooit bij toeval achter dat allerlei partijen in haar GGz-dossier grasduinden. Sindsdien verdiept ze zich in privacy. Zo kwam ze achter het bestaan van de Stichting Benchmark GGZ en het feit dat ook haar gegevens daar waren opgeslagen - zonder ooit toestemming te hebben gegeven. Een brief naar minister Schippers volgde, een klacht bij de Nationale Ombudsman en een handhavingsverzoek bij de Autoriteit Persoonsgegevens met het verzoek illegaal verkregen informatie te laten vernietigen. Ook richtte ze samen met een aantal gerenommeerde psychiaters, psychologen en cliënten de actiegroep 'Stop Benchmark' met ROM' op. Een petitie (www.rom-ggz.nl)

Stop Benchmark met ROM

stopbenchmark.com) volgde en een kort geding met als eis de databank te laten vernietigen is in voorbereiding. "De spreekkamer moet te allen tijde een veilige plek zijn, waar je in vertrouwen vrijuit kunt spreken. Het zonder toestemming delen van gegevens, zet de relatie tussen cliënt en behandelaar onder druk. Ik houd pas op als ons doel bereikt is", zegt ze vastberaden.

Gegevens herleidbaar

Tijdens een door LOC georganiseerde bijeenkomst met cliëntenraden, SBG en Stop Benchmark met ROM eind april (de tweede was eind juni) gaf Judica Berkelaar nog eens aan hoe schadelijk het oneigenlijk gebruik van data voor cliënten is. Wanneer de gegevens namelijk herleidbaar zijn tot personen gaat

"Als ik dit had geweten had ik nooit toestemming gegeven mijn gegevens te delen"

het om persoonsgegevens en deze mogen niet gebruikt worden voor de doelen waar SBG ze voor inzet. De SBG, ook aanwezig, gaf aan dat er inderdaad een probleem was rond de privacy en dat dit

opgelost moet worden. Verder is Berkelaar van mening dat de gegevens die SBG verzamelt niet nodig zijn voor het verbeteren van de kwaliteit en de zorginkoop. Ook hoogleraar psychiatrie Jim van Os, lid van de actiegroep (zie ook het artikel op pagina 15) maakt zich sterk om een einde te maken aan ROM als benchmark. "Die gegevens zijn helemaal niet geschikt voor het vergelijken van behandelingen. Het is appels met peren vergelijken. Dit soort meetinstrumenten maakt de zorg slechter en duurder. Kwaliteit moet op een heel andere manier worden gemeten. Er gaat 6 miljard euro om in de GGZ. Het is terecht dat we willen weten wat de GGZ waard is. Maar daar moet een goed systeem voor worden opgezet (zie verderop de link naar het alternatieve plan van Jim van Os 'Een kwaliteitskader voor de GGZ'). Bovendien is het hoogst kwalijk dat het verzamelen van privacygevoelige data zonder toestemming van de patiënt gebeurt." Zelf deed Van Os een steekproef onder zijn cliënten in Maastricht. 70 procent van hen wilde niet dat hun gegevens werden gedeeld en zou geen toestemming geven. "Die uitkomst lijkt me duidelijk."

Knelpunten

De cliëntenraden vatten tijdens de bijeenkomst 'Stop Benchmark met ROM' een aantal knelpunten samen:

- slechte informatie aan cliënten;
- geen toestemming vragen aan cliënten om hun



Marthijn Laterveer, Judica Berkelaar en Jim van Os tijdens de bijeenkomst 'Stop ROM als benchmark'.



Cliëntenraden in de GGz weten vaak niet dat privacygevoelige informatie zonder toestemming wordt gedeeld.

gegevens buiten de eigen behandeling te gebruiken;

- er zijn vragen over de privacy van de cliënt;
- tot personen herleidbare ROM-data zijn niet noodzakelijk in een beleidsinformatiesysteem voor monitoring en controle;
- ROM-data zoals die verzameld worden zijn niet geschikt voor benchmarking op basis van vergelijkende kwaliteitsmetingen;
- het verzamelen van ROM-data voor benchmarking staat evaluatie en verbetering van behandelingen in de weg;
- het gebruik van ROM-data is uit de eigen behandeling verdwenen door de nadruk die verzekeraars, aanbieders leggen op de dataverzameling en -vergelijking.

Dit leidde tot een aantal conclusies:

- de informatievoorziening aan cliënten moet beter; cliëntenraden moeten actiever betrokken worden bij ROM;
- het evalueren en bijstellen van de eigen behandeling is het belangrijkste doel van ROM;
- het gebruik van ROM-data als managementinformatie staat dit doel in de weg;
- als het nodig is behandelingen extern te verantwoorden en instellingen te vergelijken, dan mag dat niet ten koste gaan van de vertrouwelijkheid in de behandelrelatie;
- cliëntenraden kunnen een actieve bijdrage leveren aan het zoeken naar geschikte alternatieven.

Wat kunnen cliëntenraden doen?

Cliëntenraden kunnen de zorgaanbieder aanspreken op het feit dat cliënten vaak geen toestemming gevraagd wordt en dat zij onvoldoende geïnformeerd worden. Ook kunnen zij een standpunt innemen omtrent het verzamelen van gegevens. Deze zouden toch allereerst ten goede moeten komen aan de behandeling van de individuele cliënt. Tijdens de bijeenkomst kwam bovendien de wens naar voren zoveel mogelijk cliëntenraden mee te laten denken over ROM en het gebruik ervan. Bij het ter perse gaan van deze editie van Zorg & Zeggenschap waren de uitkomsten van de vervolgbijeenkomst eind juni nog niet bekend. Kijk daarvoor op ons sociaal platform www.loc.nl. Naast de cliëntenraden waren daar ook LPGGz, GGZ Nederland, Zorgverzekeraars Nederland en SBG voor uitgenodigd.

Houd de ontwikkelingen bij via [ww.loc.nl](http://www.loc.nl) en laat weten wat u ervan vindt.

Op de website <https://www.stopbenchmark.com> staat de petitie. Hier is ook allerlei informatie te vinden over de gegevens die ROM verzamelt. Via <https://www.stopbenchmark.com/wp-content/uploads/2017/04/Kwaliteitskader-GGZ-2017-J.-van-Os.pdf> is het alternatieve plan van Jim van Os te lezen.

Liesbeth Honing is adviseur voor LOC.