

Antwoord (per e-mail) van directeur GGZ Nederland d.d. 7 augustus op mijn brief van 5 augustus:

*“Ik vind het vervelend om te lezen dat u het bericht in het Parool als ‘choquerend’ heeft ervaren. Zoals u wellicht begrijpt is de werkelijkheid weerbarstiger dan het papier en is de passage in het Parool een beperkte weergave van een boodschap in een grotere context. De boodschap die wij over hebben willen brengen is juist dat GGZ Nederland het belang van de patiënt vooropstelt waar het gaat om dataverzameling. Gegevens over behandelingen in de GGZ worden verzameld en geanalyseerd om de kwaliteit van zorg continue te verbeteren. Daarbij is het van groot belang dat patiënten altijd goed geïnformeerd worden over nut en noodzaak van de gegevensverzameling. Patiënten moeten daarbij ook de mogelijkheid hebben om bezwaar te maken tegen het gebruik van hun gegevens voor kwaliteitsverbetering. Daarnaast is het van het grootste belang dat de privacy van patiënten te allen tijde geborgd is. Dit is waar wij als GGZ Nederland voor staan en waar wij ons hard voor zullen maken.”*

====

Open brief d.d. 10 augustus 2017 aan de directeur van GGZ Nederland, mevrouw V. Esman

Geachte mevrouw Esman,

Hartelijk dank voor uw reactie van 7 augustus op mijn open brief aan u d.d. 5 augustus 2017.

U geeft aan dat de boodschap, die GGZ Nederland aan mij over heeft willen brengen, is dat GGZ Nederland het belang van de patiënt vooropstelt waar het gaat om dataverzameling en dat het van het grootste belang is dat de privacy van patiënten te allen tijde geborgd is.

De jarenlange zorgen die ik heb, over het schenden van de patiëntrechten in de Geestelijke Gezondheidszorg, heeft u niet bij mij weg kunnen nemen.

Helaas gaat u in uw reactie niet in op de opmerking die ik maakte over het feit dat de algemene rekenkamer constateerde (26 januari 2017), dat de inbreuk makende dataverzameling niet eens bruikbaar is voor de beoogde benchmarking. Feitelijk bevestigt de algemene rekenkamer de waarschuwing die acht kernhoogleraren al in 2012 hebben geuit dat ROM-data ongeschikt zijn om kwaliteit mee te meten. Het verbaast mij dat er nooit een discussie over deze bezwaren tussen de acht kernhoogleraren en belanghebbende partijen op gang is gekomen. Het negeren van de bezwaren door GGZ Nederland is niet in het belang van de patiënt en dus ook niet in het belang van de GGZ-sector. Als de kwaliteit van de zorg, GGZ Nederland werkelijk ter harte gaat, dan is openstaan voor kritiek op ROM als kwaliteitsmeetinstrument noodzakelijk. Alleen op die manier kan de kwaliteit van de zorg echt verbeterd worden. Dat openstaan voor kritiek zie ik tot op heden niet bij GGZ Nederland.

Er zit mij nog iets dwars.

De Autoriteit Persoonsgegevens heeft al op 13 april 2016 aangegeven dat de verstrekking van data binnen het Diagnose Informatie Systeem (DIS), gezien moeten worden als persoonsgegevens, waardoor deze onder de Wet Bescherming Persoonsgegevens (Wbp) vallen en dat daarmee de wettelijke grondslag voor de verwerking ervan, ontbreekt. De databanken van het Diagnose Informatie Systeem en Stichting Benchmark GGZ zijn vergelijkbaar. Desondanks heeft het tot 9 november 2016 geduurd alvorens GGZ Nederland haar lidinstellingen adviseerde om de aanlevering en verwerking van Argus-data (vrijheid beperkende interventies) in de databank van Stichting Benchmark GGZ stop te zetten. Vervolgens duurde het nog ruim vier maanden voordat GGZ Nederland in actie kwam om haar lidinstellingen ook te adviseren de aanlevering van ROM-data in de databank van Stichting Benchmark GGZ stop te zetten. Dat gebeurde pas nadat de minister van VWS op 23 maart 2017 de voorzitter van de Tweede Kamer berichtte over het ontbreken van de wettelijke grondslag voor de verwerking van de ROM-gegevens.

Ik vind het uiterst teleurstellend dat GGZ Nederland niet adequaat heeft gereageerd op de uitspraak van de Autoriteit Persoonsgegevens van 13 april 2016 over de onrechtmatigheid van de aanlevering en verwerking van de data. Hierdoor zijn data van patiënten onnodig lang aangeleverd en verwerkt.

En er zit mij nog iets dwars.

In de brief van GGZ Nederland van 9 november 2016 aan haar lidinstellingen, staat een passage die ik hier graag nog even vermeld. GGZ Nederland adviseert de aanlevering van Argus-data aan Stichting Benchmark GGZ op te schorten totdat een ontheffing is aangevraagd of een wettelijke regeling is getroffen. GGZ Nederland laat vervolgens weten dat met VWS is afgesproken om in gesprek te gaan met de Autoriteit Persoonsgegevens om een formele uitspraak te krijgen die voldoende, formele waarborg geeft dat de huidige aanlevering van Argus-data niet als ongeoorloofd wordt beschouwd. GGZ Nederland verwijst hierbij naar artikel 23, lid 1 sub f van de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp). Dit artikel uit de Wbp biedt de mogelijkheid om een beroep te doen op een algemeen zwaarwegend belang waarbij het verbod op het verwerken van data niet van toepassing is.

Ik vind het schokkend dat GGZ Nederland zo veronachtzaamd omgaat met de privacy van patiënten door te pogen een ander algemeen zwaarwegend belang boven privacy te plaatsen. Bovendien is het stuitend dat GGZ Nederland met een toezichthouder in gesprek wenst te gaan waarbij de insteek van GGZ Nederland is om, via een listige constructie, het stopzetten van de aanlevering en verwerking van onrechtmatig verkregen data, weer op te kunnen starten.

Hierdoor heb ik grote twijfels aan de oprechtheid van GGZ Nederland jegens het informeren van patiënten en de borging van hun privacy.

Want, als GGZ Nederland werkelijk het belang van de patiënt vooropstelt dan zou GGZ Nederland ook open staan voor de constatering van de algemene rekenkamer dat de inbreuk makende dataverzameling niet eens bruikbaar is voor de beoogde benchmarking en open staan voor de bezwaren van de acht kernhoogleraren dat ROM-data ongeschikt zijn om kwaliteit mee te meten. U zou ingegaan zijn op mijn opmerking dat patiënten niet geïnformeerd worden, vals voorgelicht worden of onder druk gezet worden om hun gegevens aan te laten leveren en te verwerken en u zou ingegaan zijn op het feit dat ik heb aangegeven dat zorgprofessionals enorm onder druk staan: enerzijds omdat aanlevering van de data van hun patiënten verplicht is en de zorgverzekeraars per 1 januari 2018 de financiering aan instellingen stopzetten wanneer hier niet aan voldaan wordt. En anderzijds vanwege het feit dat zorgprofessionals, door wel aan te leveren, hun medisch beroepsgeheim schenden en de vertrouwensrelatie met hun patiënten op het spel zetten en daarmee dus de veiligheid van de behandelkamer met alle gevolgen van dien.

Pas wanneer GGZ Nederland serieus oplossingsgericht in gaat op de hier vermelde punten, geloof ik dat zij het belang van de patiënt echt vooropstelt.

Uw reactie wacht ik met belangstelling af.

Met vriendelijke groet,

mevr. J. Berkelaar