

Aan de cliëntenraden van GGz-instellingen, t.a.v. de voorzitter

Datum : Donderdag 15 maart 2018
Betreft : Brief aan uw zorgbestuur d.d. 14 maart 2018 over het onrechtmatig aanleveren en verwerken van bijzondere persoonsgegevens van cliënten/patiënten die u vertegenwoordigt.
Bijlagen : Twee

Geachte voorzitter,

Bijgaand treft u een kopie van bovenvermelde brief aan, die wij deze week aangetekend hebben verzonden aan het bestuur van uw GGz-instelling.

Mogelijk heeft u al eerder vernomen dat een derde van de GGz-instellingen de aanlevering en verwerking van bijzondere persoonsgegevens van cliënten/patiënten aan de Stichting Benchmark GGZ (SBG), nooit heeft beëindigd of recent weer is gestart. Het aanleveren en verwerken van bijzondere persoonsgegevens, verkregen zonder de uitdrukkelijke toestemming van de patiënt, is een onrechtmatige en een klachtwaardige inbreuk op het medisch beroepsgeheim. Dit leidt tot grote onrust bij patiënten.

Bijzondere persoonsgegevens zijn gegevens over godsdienst of levensovertuiging, ras, politieke voorkeur, gezondheid, seksuele leven, lidmaatschap van een vakbond, burgerservicenummer en tot slot strafrechtelijk verleden.

Deze bijzondere persoonsgegevens worden op verschillende manieren aangeleverd, namelijk:

- door middel van door cliënten/patiënten ingevulde vragenlijsten (de zgn. CQ-index-vragenlijsten),
- door observatielijsten ingevuld door de behandelaar (bijvoorbeeld de HoNOS-lijsten),
- door observatielijsten ingevuld door de behandelaar ten behoeve van de registratie van vrijheidsbeperkende interventies (Argus-data) en
- door middel van de minimale dataset (bijgaand). Deze laatste data worden, door middel van in het medisch patiëntdossier geplaatste software, automatisch uit het dossier gehaald.

De cliëntenraad vertegenwoordigt de achterban van de bij de instelling betrokken cliënten/patiënten. Daarom hebben wij gemeend u de brief aan de bestuurders in kopie toe te moeten zenden. Een cliëntenraad dient immers, conform de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen, betrokken te worden bij de besluitvorming omtrent (wijzigingen in de) aanlevering van medische patiëntendata aan de databank ZorgTTP/SBG. Het gaat hier zelfs om verzwamd adviesrecht van de cliëntenraad.

Nadere informatie kunt u vinden op onze website www.stopbenchmark.com. Indien gewenst kunt u ook een vraag aan ons stellen via info@stopbenchmark.com.

Vertrouwende u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd,

Met vriendelijke groet,

Actiecomité StopBenchmarkROM

Aan de bestuurders van GGZ-instellingen

Datum : Woensdag 14 maart 2018
Betreft : Aanleveren en verwerken van bijzondere persoonsgegevens
i.a.a. : Cliëntenraden GGZ-instellingen, ondertekenaars van de petitie Stop Benchmark met ROM, ondersteunende hoogleraren, opleiders en (cliënt)organisaties

Geacht bestuur,

Recent vernamen wij dat een grote GGZ-instelling weer gestart is met het aanleveren en verwerken van bijzondere persoonsgegevens¹ vanuit patiëntdossiers van zorgverleners aan ZorgTTP en Stichting Benchmark GGZ (SBG) zonder de uitdrukkelijk, geïnformeerde toestemming van patiënten. Voor het aanleveren van deze persoonsgegevens is expliciet verleende specifieke toestemming van de patiënt vereist. Het aanleveren en verwerken van bijzondere persoonsgegevens, verkregen zonder de uitdrukkelijke toestemming van de patiënt, is een onrechtmatige en een klachtwaardige inbreuk op het medisch beroepsgeheim/gedragsregels. Dit veroorzaakt grote onrust bij patiënten.

Voorts wijzen wij u op het volgende:

- In de eerste helft van 2017 heeft de Algemene Rekenkamer een rapport uitgebracht waarin staat dat de ROM-systematiek ongeschikt is voor het vergelijken op gemiddelde behandeluitkomst (benchmarking) en tevens ongeschikt is voor het vergelijken op de gemiddelde kwaliteit bij de zorginkoop.
- In 2012 hebben acht kernhoogleraren psychiatrie reeds gewaarschuwd dat ROM ongeschikt is om kwaliteit mee te meten.

Mede op basis van deze bevindingen is het actiecomité de petitie Stop Benchmark met ROM gestart, die door veel beroepsgegoten is ondertekend en ondersteund wordt door 35 hoogleraren, 7 opleiders psychiatrie en 24 (cliënt)organisaties.

Omdat de cliëntenraad van uw 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, vernemen wij graag van u wanneer en op welke wijze de cliëntenraad van uw 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 uw instelling wordt een kopie van deze brief 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 gaan wij er vanuit dat uw instelling op dit moment de ROM-data aan SBG ter beschikking stelt.

Deze aannamen baseren wij onder andere op:

- de brief van GGZ Nederland d.d. 9 november 2016, kenmerk KV/jtki/rall/191832/2016, waarin de lidinstellingen uitsluitend het dringende advies krijgen de aanlevering van Argus-data tijdelijk te stoppen omdat hiervoor een wettelijke grondslag ontbreekt. In de bewuste brief wordt met geen enkel woord gerept over de aanlevering van ROM-data. Zoals hiervoor opgemerkt moet ook voor de aanlevering en verwerking van deze gegevens sprake zijn van een wettelijke grondslag.
- het bericht dat GGZ Nederland op 18 oktober 2017 op haar website heeft geplaatst, waarin zij haar lidinstellingen adviseert om de aanlevering van ROM-data te hervatten op basis van veronderstelde toestemming.

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.

Tenslotte verzoeken wij u, binnen drie weken na dagtekening van deze brief, de voorzitter van de cliëntenraad, het actiecomité StopBenchmarkROM alsook de Stichting KDVP, Voorsterweg 153, 7371 EL Loenen, schriftelijk en gemotiveerd te berichten of u aan bovenstaand verzoek heeft voldaan. Uw reactie aan het actiecomité kunt u richten aan info@stopbenchmark.com.

Ook ontvangen wij graag ter informatie een afschrift van het kwaliteitsstatuut dat uw instelling in gebruik heeft met de daarbij behorende bijlagen.

Hoogachtend,

namens
Actiecomité StopBenchmarkROM
Prof. dr. J. Van Os

namens
Stichting KDVP
Mr. A. Van Eldijk

NB: Deze brief wordt ondersteund door LOC, zeggenschap in Zorg en Privacy Barometer

¹ Met bijzondere persoonsgegevens worden hier bedoeld: Argus-data (registratie van vrijheidsbepalende interventies), ROM-data (bestaande uit vragenlijsten/meetinstrument die de patiënt zelf heeft ingevuld: de zgn. CQ-index-vragenlijsten), de observatielijsten (bijvoorbeeld de HoNOS-lijsten) en de minimale dataset (MDS).

Tabel 1: Aan te leveren (achtergrond)informatie

Beschrijving		SBG Minimale Dataset	Argus	SBG Codelijst
Patiëntgegevens				
koppelnummer	(Het koppelnummer wordt vóór aanlevering bij SBG door ZorgTTP gepseudonimiseerd)	V	V	
pseudoBSN	(De BSN-code conform de Wet algemene bepalingen burgerservicenummer (Wabb) wordt vóór aanlevering bij SBG door ZorgTTP gepseudonimiseerd)	V	V	
geboorteJaar		V	V	
geslacht		V	V	Geslacht
postcodegebied	(De vier cijfers, wordt vóór aanlevering bij SBG door ZorgTTP geaggregeerd en versleuteld)	V		
geboortelandpatiënt	(Wordt vóór aanlevering bij SBG door ZorgTTP versleuteld)	O		Geboorteland
geboortelandVader	(Wordt vóór aanlevering bij SBG door ZorgTTP geaggregeerd en versleuteld)	O	O	Geboorteland
geboortelandMoeder	(Wordt vóór aanlevering bij SBG door ZorgTTP geaggregeerd en versleuteld)	O	O	Geboorteland
leefsituatie		V	O	Leefsituatie
opleidingsniveau		V		Opleidingsniveau
Zorgtraject				
zorgtrajectnummer	(Het zorgtrajectnummer wordt vóór aanlevering bij SBG door ZorgTTP gepseudonimiseerd)	V	V	
startdatumZorgtraject		V	V	
einddatumZorgtraject		V	V	
locatiecode	(De locatie of afdeling waar de patiënt wordt behandeld of de locatiecode conform DIS)	O		
zorgdomeinCode	(De groep van patiënten die relatief homogeen zijn)	V	V	Zorgdomein
primaireDiagnoseCode	(De psychiatrische hoofddiagnose volgens en op het niveau van DSM-IV of DSM-5)	V	V	Diagnose
GAFscore	(De Global Assessment of Functioning score)	V	V	
Behandelaar				
alias	(De anonieme code van de behandelaar)	O		
primairOfNeven	(Het type behandelaar)	O		Type Behandelaar
beroep		O		Beroep
DBC-traject				
DBCtrajectnummer	(Het DBC-trajectnummer wordt vóór aanlevering bij SBG door ZorgTTP gepseudonimiseerd)	V	V	
DBCPrestatieCode		V	V	DBC Prestatiecode
startdatumDBC		V	V	

Beschrijving		SBG Minimale Dataset	Argus	SBG Codelijst
einddatumDBC		V	V	
datumEersteSessie		V		
datumLaatsteSessie		V		
redenEindeDBC		V		Reden Einde DBC
redenNonResponseVoormeting	(De reden waarom het DBC-traject is afgesloten zonder dat er een voormeting is opgenomen)	V		Reden non Response
redenNonResponseNameting	(De reden waarom het DBC-traject is afgesloten zonder dat er een nameting is opgenomen)	V		Reden non Response
Nevendiagnose				
nevendiagnoseCode	(De psychiatrische nevendiagnose(s) volgens en op het niveau van DSM-IV of DSM-5)	V	V	Diagnose
Meting				
datum	(De invuldatum)	V		
typemeting	(Voormeting of nameting)	V		Type Meting
aardMeting	(De aard van de meting in de context van de ROM)	V		Aard Meting
typeRespondent		V		Type Respondent
gebruiktMeetinstrument		V		Meetinstrument
totaalscoreMeting	(De score van de gebruikte schaal voor benchmarken)	V		
Item				
itemnummer		O/V ¹		
score (Itemscore)		O/V		
Argus Opname <i>De rubriek Opname wordt ingevuld voor alle patiënten die in de aanleverperiode klinisch opgenomen zijn (geweest)</i>				
StartDatumOpname			V	
EindDatumOpname			V	
Argus Episode				
StartdatumTijdEpisode			V	
EinddatumTijdEpisode			V	
Locatiecode (afdeling)			V	
TypeMaatregel			V	Type Maatregel
MateVerzet			V	Mate Verzet
JuridischKader			V	Juridisch Kader
Argus Juridische Status				
StartDatumJuridischeStatus			V	
EinddatumJuridischeStatus			V	
JuridischeStatusCode			V	Juridische Status

¹ Voor sommige meetinstrumenten is aanlevering van items verplicht. Dit staat vermeld in Tabel 3.