

Informatie voor patiënten over het verwerken ROM-data door Stichting Benchmark GGz

April 2018

ROM vragenlijsten die helpen bij je behandeling

Patiënten in de Geestelijke Gezondheidszorg krijgen, meestal op hun e-mailadres en om de 3 tot 6 maanden een verzoek om een vragenlijst in te vullen. In deze vragenlijst word je gevraagd hoe het met je gaat. Het gaat om heel vertrouwelijke privégegevens. Deze gegevens worden bijzondere persoonsgegevens genoemd. Er wordt bijvoorbeeld gevraagd of je weleens aan zelfmoord denkt, gelukkig bent in je relatie, tevreden bent met je seksleven, angstig bent of stemmen hoort.

Door deze vragenlijst regelmatig in te vullen, krijgen jij en je behandelaar een beter beeld hoe het met je gaat en of het noodzakelijk is om je behandeling bij te stellen. Het is dus een handige manier om de behandeling te evalueren. Dit wordt de klinische ROM genoemd. De vragenlijsten worden ook wel ROM-vragenlijsten genoemd. ROM staat voor Routine Outcome Measuring.

Jouw medische gegevens mogen niet zomaar aan anderen gegeven worden. Dit betekent dat je geïnformeerd moet worden en schriftelijk toestemming moet geven of je wil dat jouw gegevens aangeleverd en verwerkt worden in de databank van SBG.

Jij bepaalt dus of je gegevens wel of niet afgestaan en verwerkt mogen worden door SBG!

ROM vragenlijsten om te benchmarken: wat is dat?

Al enige tijd worden de door jou ingevulde ROM-vragenlijsten naar een databank gestuurd. Deze databank is van Stichting Benchmark Geestelijke Gezondheidszorg (SBG) en is mede opgericht en gefinancierd door de zorgverzekeraars.

Tezamen met de data van patiënten van andere GGz-instellingen worden jouw data verzameld omdat de zorgverzekeraars dit eisen. Ze willen de kwaliteit van de zorg meten en gebruiken de uitkomsten om meer of juist minder zorg bij een instelling in te kopen. Het meten van de kwaliteit met data van verschillende instellingen, wordt benchmarken genoemd.

Om welke gegevens gaat het?

Naast de ROM-vragenlijsten worden ook nog andere gegevens automatisch uit jouw elektronisch medisch dossier gehaald en naar dezelfde databank gestuurd. Deze gegevens worden de [minimale dataset](#) genoemd. Dit gaat om o.a. pseudoBSN, geboortejaar, geslacht, postcodegebied, leefsituatie, opleidingsniveau, GAF-score, diagnose, locatiecode en afdeling en start-/einddatum van je behandeling. De behandelaar vult zelf observatielijsten in van vrijwel elke patiënt. Ook deze gegevens gaan naar dezelfde databank.

Kritiek op benchmarken met ROM: niet effectief

De Algemene Rekenkamer heeft vorig jaar aangegeven dat met deze ROM-data geen kwaliteit gemeten kan worden. De Algemene Rekenkamer is een onafhankelijke organisatie die onderzoekt of de Rijksoverheid goed omgaat met publiek geld en of/hoe dat beter kan, zoals bijvoorbeeld in de gezondheidszorg.

Ook hebben 8 hoogleraren psychiatrie forse kritiek geuit op het meten van kwaliteit met ROM-data van patiënten door middel van benchmarken. In [dit artikel](#) geven ze aan dat er met ROM-data geen kwaliteit gemeten kan worden.

Kritiek op benchmarken met ROM: niet veilig

De ROM-data, die gepseudonimiseerd worden aangeleverd aan de databank van SBG, zijn door koppelingen van data gemakkelijk te herleiden tot de persoon, dus tot de patiënt van wie de data zijn. Pseudonimiseren is een manier van beveiligen waarbij identificerende gegevens vervangen worden door andere gegevens. Maar dit is niet voldoende om anoniem te kunnen blijven. De Autoriteit Persoonsgegevens, die zich bezighoudt met de privacy van burgers, heeft al in december 2015 bij vergelijkbare patiëntendata aangegeven dat pseudonimiseren herleidbaar is.

Toestemming van de patiënt vereist

Voormalig minister Schippers van VWS heeft in maart 2017 de GGz-sector geadviseerd om het aanleveren en laten verwerken van ROM-data door SBG, voorlopig te stoppen omdat voor het laten verwerken van patiëntdata toestemming noodzakelijk is van de patiënt.

De huidige staatssecretaris van VWS, Paul Blokhuis, heeft dit advies overgenomen. En dat is ook logisch want alleen op deze manier wordt er gehandeld zoals het in de wet staat: er mogen geen medische gegevens (en ook geen gepseudonimiseerde medische gegevens) aan derden verstrekt worden zonder de patiënt hier goed over te informeren en zonder zijn uitdrukkelijke toestemming te vragen. Derden zijn alle partijen die geen directe behandelrelatie hebben met de patiënt; zo'n derde partij is SBG.

Stand van zaken: toch weer aanleveren zonder toestemming

Eén derde van de GGz-instellingen heeft het advies van voormalig minister Schippers niet opgevolgd en zijn gewoon doorgegaan met het aanleveren en laten verwerken van de ROM-data bij de databank van SBG. Het is zelfs zo dat de Parnassia Groep (o.a. Indigo, Lucertis, De Jutters, i-psy, PsyQ, Brijder, Bavo Europoort, Dijk en Duin, Parnassia, Fivoor, Reakt, Triora, 1nP, Antes, SARR), die aanvankelijk gestopt was met het aanleveren en laten verwerken van data door SBG, daar kortgeleden toch weer mee is begonnen. Mogelijk zijn er nog meer instellingen die hier weer mee begonnen zijn. Helaas wordt dit niet gecommuniceerd met de patiënten, laat staan dat hen hiervoor om toestemming wordt gevraagd.

De instellingen die weer zijn begonnen, doen dit op advies op van GGZ Nederland. Dit is een grote vereniging die de belangen behartigt van bijna 100 GGz-instellingen. GGZ Nederland probeert de wet te omzeilen door de instellingen te adviseren de ROM-data weer aan te leveren aan de databank van SBG op basis van veronderstelde toestemming.

Veronderstelde toestemming is een term die gebruikt wordt in de behandelrelatie tussen behandelaar en patiënt. Wanneer er tijdens je behandeling een andere behandelaar wordt betrokken, krijgt ook hij informatie over jou. Je hoeft hiervoor niet om toestemming te worden gevraagd; die wordt als verondersteld beschouwd omdat het in het belang is van een goede behandeling, ook om niet steeds opnieuw je verhaal te moeten doen.

GGZ Nederland en de instellingen die weer ROM-data zijn gaan aanleveren en laten verwerken door SBG, maken misbruik van term veronderstelde toestemming. Dit heeft tot gevolg dat je niet wordt geïnformeerd en dus ook niet om toestemming wordt gevraagd terwijl dit wettelijk wel verplicht is.

Als je ROM-data toch verzonden en verwerkt worden zónder je toestemming, kan het vertrouwen in je behandelaar beschadigen en wordt je privacy geschonden. Dit is strafbaar omdat een behandelaar zich dan niet houdt aan het medisch beroepsgeheim. Hij kan daarvoor tuchtrechtelijk vervolgd worden als je naar de tuchtrechter zou stappen.

Rol van de cliëntenraad

Instellingen zijn verplicht om hun cliëntenraden goed te informeren over alles wat de instelling besluit over dit soort belangrijke zaken. Een cliëntenraad vertegenwoordigt immers de patiënten van de instelling. Een cliëntenraad mag hier een ([verzwaard](#)) advies over uitbrengen aan de directie en patiënten daarover informeren. Dit staat beschreven in de Wet medezeggenschap cliëntenraden zorginstellingen.

Helaas gebeurt het lang niet altijd dat cliëntenraden worden geïnformeerd en om advies worden gevraagd. Sommige instellingen maken een folder waar deze informatie voor patiënten in staat. Maar een folder bereikt lang niet alle patiënten. Er ligt hier echter ook een taak en een verplichting voor de behandelaar om de patiënt goed te informeren en om toestemming te vragen.

Wat kun je als patiënt nu doen?

1. Je kunt de informatie van deze webpagina meenemen naar het gesprek met je behandelaar en deze bespreken.
2. Je kunt bij je behandelaar aangeven dat je niet wil dat je medische ROM-data aangeleverd en verwerkt worden in de databank van SBG. Belangrijk om te weten is dat dit geen gevolgen heeft voor (de vergoeding van) je behandeling. Je keuze moet schriftelijk vastgelegd worden in een verklaring die zowel door jou als je behandelaar ondertekend moet worden. Daarna zal deze aan het medisch dossier toegevoegd worden. Het is verstandig om zelf een kopie te bewaren. Deze ([voorbeeld](#))[verklaring](#) kun je invullen en meenemen naar je behandelaar.
3. Is het niet duidelijk of je ROM-data verstuurd zijn naar SBG of een andere derde partij, dan kun je je loggegevens opvragen. Dat is een overzicht van alle acties die op je elektronisch medisch dossier zijn verricht, zoals wie deze ingezien heeft en waar jouw gegevens eventueel naartoe zijn gestuurd. Instellingen en organisaties die medische persoonsgegevens krijgen, zijn wettelijk verplicht deze loggegevens bij te houden. Je kunt je loggegevens opvragen bij je behandelaar of het afdelingshoofd. We werken momenteel aan een voorbeeldbrief.
4. Als je ontdekt hebt dat er zonder je medeweten en uitdrukkelijke toestemming ROM-data is aangeleverd en verwerkt door SBG, kun je klacht indienen bij de tuchtrechter over je behandelaar of over de directeur/bestuurder van je instelling of over beiden. Voor het tuchtrecht moet de directeur wel een arts of een psycholoog zijn (BIG-geregistreerd).

Vragen

Heb je vragen, mail dan naar info@stopbenchmark.com.