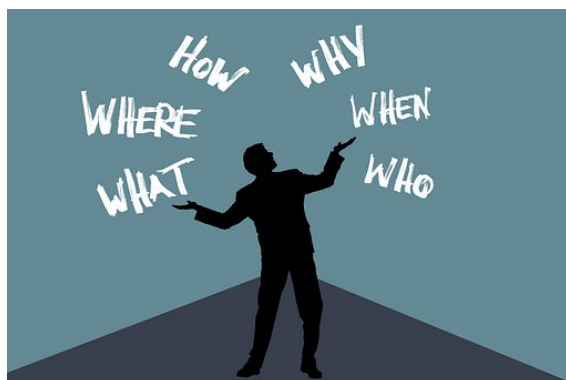


ROM data ggz vernietigd

Geplaatst op 13 augustus 2019



De vragenlijst Regular Outcome Monitoring (ROM) is gemaakt om tussen de mens die psychische problemen ervaart en de hulpverlener de behandeldoelen vast te stellen. De vragenlijst bevat zeer persoonlijke vragen over onder andere relaties en seksualiteit. Deze gegevens zijn later ook gebruikt om zorgorganisaties met elkaar te vergelijken. Ervaringsdeskundige Judica Berkelaar heeft bezwaar gemaakt tegen het doorleveren van deze

persoonlijke gegevens. LOC heeft haar daar steeds in gesteund. Het bezwaar heeft succes gehad. Het kwaliteitsinstituut AkwaGGZ heeft besloten de data van duizenden mensen te verwijderen. Het dagblad Trouw heeft daar op zaterdag 10 augustus 2019 het volgende artikel over gepubliceerd.

Omstreden dataset met ggz-gegevens tóch vernietigd. ‘Het was een strijd van David tegen Goliath’

De intieme behandelgegevens van ggz-patiënten zijn na twee jaar felle discussie vernietigd uit een externe databank. ‘Het was een strijd van David tegen Goliath’.

De omstreden dataset met behandelgegevens van duizenden psychiatrisch patiënten – verkregen zonder toestemming – is verwijderd. Dat laat kwaliteitsinstituut Akwa GGZ weten, dat sinds kort de data beheert. Hiermee komt een einde aan een slepende discussie van twee jaar over privacyschending in de geestelijke gezondheidszorg, waarin zelfs woorden als ‘burgeroorlog’ niet geschuwd werden.

Het gaat om vragenlijsten die vrijwel iedere patiënt in de ggz meerdere keren invult, met daarin gegevens over suicidaliteit, somberheid, seksualiteit. Behandelaren gebruiken deze Rom-data (Routine Outcome Monitoring) om te zien of hun patiënten vooruitgaan. Deze gegevens werden jarenlang zonder toestemming centraal verzameld, zij het zonder naam, postcode en bsn-nummer.

Zorgverzekeraars hielden data bij

Instellingen stuurden de data naar de Stichting Benchmark GGZ (SBG), die gefinancierd werd door zorgverzekeraars. Het uiteindelijke doel hiervan was om de inkoop van geestelijke gezondheidszorg te baseren op de resultaten die een instelling boekt. Dus, gechargeerd: als depressieve patiënten bij een behandelaar sneller beter worden dan bij diens collega's in de buurt, wordt daar meer zorg ingekocht.

In 2017 ontstond discussie over de data. De Rekenkamer stelde dat de gegevens niet geschikt waren om kwaliteit mee te meten. Ook werd er een actiegroep opgericht door psychiaters en patiënten die zeiden dat de privacy van de patiënten geschonden werd, omdat het hier om persoonsgegevens ging die zonder naam werden gedeeld, maar in combinatie met andere data wellicht wél herleidbaar waren.

Er werden Kamervragen gesteld door de Socialistische Partij. De toenmalige minister van volksgezondheid, Edith Schippers, liet in haar antwoorden een bommetje vallen. Volgens haar was er helemaal geen wettelijke grond voor het delen van de intieme behandelgegevens. Instellingen schrokken: hadden ze jarenlang de privacy geschonden?

Ex-patiënt Berkelaar trok aan de bel

De Autoriteit Persoonsgegevens (AP) stelde een onderzoek in nadat ex-patiënt Judica Berkelaar een handhavingsverzoek indiende om alle Rom-data te vernietigen. De levering van data aan de SBG droogde daarna op en uiteindelijk werd de stichting opgedoekt. De verarmde dataset kwam terecht bij een nieuw kwaliteitsinstituut: Akwa GGZ.

Volgens Akwa GGZ bleek eind mei dat de AP een deel van de dataset als persoonsgegevens beschouwt, waarvoor zij patiënten om toestemming hadden moeten vragen. In juli kwam de AP in een besloten zitting met een voorlopig standpunt, waarover de waakhond nog niets wil loslaten omdat de procedure nog loopt.

Daarna werden de Rom-data in quarantaine geplaatst, zeg maar verplaatst naar de afgesloten kelder van Akwa GGZ. Nu meldt het kwaliteitsinstituut dat de database in z'n geheel is verwijderd. Directeur Dominique Vijverberg: "De manier waarop deze gegevens verkregen zijn, is in strijd met onze werkwijze: wij vragen wel om toestemming. Ook merkten we dat er in het veld weinig behoefte meer was aan deze gegevens."

'Ze zijn nog niet van mij af'

Ex-patiënt Judica Berkelaar: "Ik ben heel blij dat mijn handhavingsverzoek is opgevolgd. Niet alleen voor mijzelf, maar ook voor alle andere patiënten. Ik vond het een akelig idee dat de data herleidbaar zijn tot de persoon bij koppeling, en ik niet weet wat daarmee gebeurd is. Het was een strijd van David tegen Goliath, ik tegenover de instanties, die ik heb gewonnen."

Akwa GGZ gaat wel door met het verzamelen van Rom-data, laat directeur Vijverberg weten. Maar alleen mét toestemming van patiënten. "Wij gebruiken de gegevens uitsluitend voor het veld zelf, om te leren."

Dat zit Berkelaar niet lekker, ze vraagt zich af of de patiënten wel volledig geïnformeerd worden als hen om toestemming gevraagd wordt. "De partijen zijn dus nog niet van mij af."

Bron: Trouw 10 augustus 2019