

## Position Paper “Stop Benchmark met ROM”

Een groep bezorgde ggz-professionals en -cliënten<sup>1</sup> is naar aanleiding van het recente rapport van de Algemene Rekenkamer (AR) “Bekostiging van de curatieve ggz” (Anemaet et al. 2017) een petitie gestart waarin stelling genomen wordt tegen het verzamelen en aanleveren van patiëntgebonden data ten behoeve van benchmarking in de ggz. Hiermee is in diverse geledingen de discussie over kwaliteitstransparantie op gang gekomen. Ten behoeve van een zinnige voortgang en uitwisseling van standpunten zetten de initiatiefnemers van de petitie, in dit stuk aangeduid als de ‘kerngroep’, hier kort hun hoofdpunten uiteen.

### **Fundamenten:**

Voor alle betrokkenen (professionals, cliënten, overheid etc.) in dit domein geldt, dat zij basale zorgwaarden als kwaliteit van zorg, doelmatigheid, toegankelijkheid en transparantie onderschrijven. Lastiger wordt het, als waarden met elkaar in conflict komen: wat als de gewenste transparantie leidt tot een zodanige administratieve belasting dat kwaliteit en toegankelijkheid van zorg daardoor benadeeld worden? In onder andere de medische beroepsgroep wordt in recente jaren steeds meer benadrukt dat professionals maatschappelijke verantwoordelijkheid dienen te nemen om zorgwaarden ook in het publieke en institutionele domein te verdedigen. Deze petitie en het debat dat daarmee in gang is gezet zijn daar voorbeelden van.

### **Problematiek:**

In de Bestuurlijke Akkoorden ggz sinds 2013 hebben de partijen afgesproken om ROM-data een centrale rol te geven bij het bewerkstelligen van transparantie. Daarbij is van meet af aan een spanning aanwezig tussen de politieke en economische behoefte aan inzicht in kwaliteit en kwaliteitsverbetering enerzijds, en de wetenschappelijke validatie van de gebruikte methoden en de integratie in de zorgpraktijk anderzijds. De hoop was (en is bij sommigen nog aanwezig) dat implementatie en validatie voldoende snel op orde zouden komen om aan de maatschappelijke behoefte te voldoen. Al eerder is aangegeven welke methodologische problemen daarbij aan de orde zijn en dit onwaarschijnlijk maken (van Os et al. 2012). Het AR-rapport onderschrijft het oordeel dat op dit moment benchmarking niet op

---

<sup>1</sup> In dit document worden de termen ‘cliënt’ en ‘patiënt’ beide gebruikt en gelijkaardig geacht.

valide wijze kan gebeuren met ROM-gegevens. Daar lijkt wel consensus over te bestaan.

Tevens zag zeer onlangs het GGZ Nederland-rapport “Het Roer Moet Om” het daglicht, waarin gewag wordt gemaakt van een buitensporige administratieve last binnen het ggz domein, een last waartoe zeker ook de registratie-eisen met betrekking tot de ROM gerekend moeten worden. De verplichte verzameling en aanlevering van ROM-data bij de Stichting Benchmark ggz (SBG) betekent op dit moment, gezien het voorafgaande, een niet-doelmatige investering van geld en personeel.

Ten derde ligt het privacyvraagstuk om redenen van sociale en historische aard bijzonder gevoelig. Eerder heeft dit een rol gespeeld voor aanbieders die ‘DBC-vrij’ zijn gaan werken. De verplichte aanlevering van data aan SBG gebeurt onder pseudonimisering, niet anonimisering<sup>2</sup>. De plicht medisch geheim te bewaken en volledig informed consent te verkrijgen, staat op gespannen voet met gevoelde druk op professionals en cliënten om data te verschaffen. Bovendien worden de data grotendeels uit de dossiers gehaald met software zonder dat de behandelaar daarbij betrokken is. Deze kerngroep heeft uit meerdere bronnen vernomen dat cliënten niet, onvolledig of soms onjuist worden geïnformeerd ten aanzien van hun rechten en plichten in deze. De inzet van callcenters bemand door medewerkers die niets met de inhoudelijke behandeling te maken hebben staat haaks op het doel ROM primair vanuit een geïntegreerde plaats in de behandeling te verzamelen en roept opnieuw vragen op m.b.t. de bescherming van medische gegevens. De zorgen met betrekking tot privacy krijgen nog meer gewicht vanwege de openstaande vragen, of zorginstellingen of zorgverzekeraars dergelijke data (kunnen) gebruiken om (financiële) risico’s af te wentelen (risicoselectie), hoe dit gemonitord wordt, en welke maatregelen daartegen genomen worden.

### **Analyse:**

Een multidisciplinaire groep professionals en patiënten heeft de petitie “Stop ROM als benchmark” gestart, die inmiddels steun verworven heeft van o.a. de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, (NVvP) de LvvP, NVP, het LOC, de Vereniging Balans, de Nederlandse Vereniging voor Autisme en de NVH. De auteurs van deze petitie delen de volgende standpunten:

---

<sup>2</sup> Bij pseudonimisering kunnen met de juiste sleutel of aanvullende gegevens de (persoons)gegevens ontsleuteld en leesbaar gemaakt worden, waardoor herleiden tot individuen weer mogelijk is. Er is hierbij sprake van omkeerbaarheid. Anonimisering daarentegen is onomkeerbaar, waarbij na toepassing ervan herleiden van gegevens tot individuen niet meer mogelijk is. Wanneer sprake is van volledig geanonimiseerde data, is privacywetgeving niet meer van toepassing. Op gepseudonimiseerde data is privacywetgeving wel van toepassing.

- Het gebruik van ROM in de klinische praktijk kan een waardevol instrument zijn, dat zowel de inhoudelijke behandeling dient als enige transparantie voor de cliënt oplevert.
- Behalve ROM zijn er echter vele andere manieren om transparantie van zorg te bewerkstelligen op individueel, groeps-, populatie- of instellingsniveau.
- Op dit moment is de validiteit van de verzamelde ROM-gegevens dusdanig beperkt, dat deze geen grond voor benchmarking (bijvoorbeeld ten behoeve van praktijkvariatie) kan vormen.
- We constateren (analoog aan het Trimbos rapport van Nuijen et al. 2015) dat een aanzienlijke groep professionals op dit moment ROM beschouwt als een bureaucratische exercitie ten behoeve van de zorgverzekeraar in plaats van een zinnig klinisch instrument. Naar ons idee is dit gerelateerd aan de wijze van implementatie: het verzamelen van ROM data wordt door professionals als een (institutionele, financiële) verplichting beschouwd, terwijl de instrumenten niet op valide wijze in de praktijkvoering geïntegreerd zijn.
- We constateren dat er veel zorgen en onbeantwoorde vragen zijn met betrekking tot de veiligheid en privacygevoeligheid van de verzamelde data die aan het SBG onder pseudonimisering aangeleverd worden, over de wijze van verzameling en aanlevering daarvan en over de wijze waarop daar na aanlevering mee wordt omgegaan.
- Gezien hun verantwoordelijkheid voor beslissingen rond het koppelen van aangeleverde data vinden we transparantie vanuit SBG hieromtrent cruciaal.

### **Positionering:**

De kerngroep stelt op basis van deze analyse voor dat de aanlevering van patiëntgebonden data aan SBG wordt stopgezet, en dat onderwijl:

- de partijen betrokken bij de Bestuurlijke Akkoorden ggz zich committeren aan het ontwikkelen van geschikte kwaliteitskaders voor de specialistische en basis ggz, waarbij het kwaliteitskader eerst in de praktijk geïntegreerd wordt alvorens het toetsingskader geïmplementeerd wordt;
- de reeds door SBG verzamelde gegevens in een zorgverzekeraar onafhankelijke TTP worden overgezet en geschikt worden gemaakt voor open access-wetenschappelijk onderzoek;
- de bescherming van persoonsgegevens op adequate wijze geborgd wordt;

- er waarborgen worden ingesteld met betrekking tot het *in vrijheid* verkrijgen van informed consent met betrekking tot de verzameling en verzending van patiëntgebonden data. Deze vrijheid geldt zowel voor patiënt als behandelaar. Data mogen alleen verkregen worden na geschreven informed consent, en financiële sancties verband houdend met benchmarkpercentages moeten opgeheven worden.
- de partijen in het kader van een overkoepelende inspanning om de administratieve lasten terug te dringen met concrete plannen komen;
- er een onafhankelijke toezichthouder aangesteld wordt m.b.t. de privacyaspecten van dataverzameling van patiëntgegevens t.b.v. benchmarking;
- maatregelen genomen worden om te voorkómen dat instellingen en zorgverzekeraars de verzamelde data kunnen gebruiken ten behoeve van risicoselectie of -afwenteling;

## Referenties

Anemaet, B.H.V. et al. 2017. Bekostiging van de curatieve geestelijke gezondheidszorg. Algemene Rekenkamer.

Van Bracht, C. et al. 2017. Het Roer Moet Om. Onderzoek naar de administratieve lasten in de geestelijke gezondheidszorg. Amersfoort: GGZ Nederland.

Nuijen, J. et al. 2015. Implementatie van ROM ter ondersteuning van de dagelijkse zorgpraktijk in de ggz Een landelijke meting van de implementatiegraad en een verdieping aan de hand van praktijksituaties. Utrecht: Trimbos-instituut.

Van Os, J. et al. 2012. ROM: gedragsnorm of dwangmaatregel? Overwegingen bij het themanummer over routine outcome monitoring. Tijdschrift voor Psychiatrie 54; 3: 245-253.

Bestuurlijke akkoorden:

<https://www.rijksoverheid.nl/binaries/rijksoverheid/documenten/rapporten/2015/11/26/agenda-ggz-voor-gepast-gebruik-en-transparantie/agenda-ggz.pdf>

<https://www.rijksoverheid.nl/binaries/rijksoverheid/documenten/rapporten/2013/07/16/onderhandelaarsresultaat-geestelijke-gezondheidszorg-2014-2017/112574-bestuurlijk-akkoord-ggz-2014-2017-zonder-handtekeningen.pdf>

<https://www.rijksoverheid.nl/binaries/rijksoverheid/documenten/rapporten/2012/06/18/bestuurlijk-akkoord-toekomst-ggz-2013-2014/bestuurlijk-akkoord-toekomst-ggz-2013-2014.pdf>