

14 februari 2017 10:00

Zorgverzekeraar dwingt GGZ-instelling medische data te delen

18

[Jeffrey Stevens](#)

Instellingen voor geestelijke gezondheidszorg worden gedwongen medische gegevens te delen met een grote dataverzamelaar. Zorgverzekeraars willen die gegevens gebruiken om GGZ-instellingen te betalen op basis van kwaliteitsscores. Experts waarschuwen voor deze methode en ggz-medewerkers komen in verzet. Patiënten weten ondertussen van niets.

Sinds enkele jaren werken behandelaars in de Geestelijke gezondheidszorg (GGZ) met de ROM-methodiek (voor *Routine Outcome Monitoring*). Deze methodiek wordt gebruikt om systematisch te beoordelen of een patiënt vooruitgang boekt, bijvoorbeeld aan de hand van een vragenlijst. Zorgverzekeraars zijn zeer geïnteresseerd in de informatie die de methodiek oplevert: zij pleiten ervoor om de resultaten te gebruiken als *benchmark* om de kwaliteit van de zorg in de ggz-instellingen te vergelijken. Uiteindelijk kan die informatie gebruikt worden om zorgorganisaties te betalen op basis van hun kwaliteitsniveau.

Experts en ggz-medewerkers zijn echter niet overtuigd van dit plan. Ten eerste stellen zij dat de ROM-methodiek geen echte effectmeting kan verrichten; daarnaast bevatten de vragenlijsten medische gegevens van de patiënt. Het moeten delen van die gegevens zou een inbreuk zijn op het medisch beroepsgeheim. Ook zou een ruime meerderheid van de cliënten helemaal niet willen dat behandelresultaten gedeeld worden met een derde partij.

Kritische evaluatie

In het *Tijdschrift voor Psychiatrie* leverde een aantal hoogleraren psychiatrie al in 2012 een buitengewoon kritische evaluatie van het plan: 'Beschouwing leert dat benchmarken op basis van ROM-data in Nederland, zoals voorgesteld door SBG [Stichting Benchmark GGZ, red.] en zorgverzekeraars, wetenschappelijke noch medisch-ethische toetsing kan doorstaan.' Hun conclusie: 'Wij ontraden invoering van deze dure en onwetenschappelijke bureaucratische maatregel in de gestaag uitdijende management-registratie-controlecyclus van de ggz, zeker daar nog niet alle betrokken partijen hun fiat hebben gegeven.' Desondanks is het sinds 1 januari van dit jaar voor zorginstellingen verplicht om de scores op de vragenlijsten te delen met de SBG. Doen ze dat niet, dan heeft dat financiële gevolgen.

Sinds 1 januari is het voor zorginstellingen verplicht om gegevens te delen

Ook de Algemene Rekenkamer spreekt zich in een rapport — gepubliceerd op 26 januari — kritisch uit over de zaak. De Rekenkamer noemt de ROM weliswaar een 'nuttig instrument om de voortgang van een behandeling te volgen', maar waarschuwt ook: 'Als zorgverzekeraars aan de gegevens uit de ROM conclusies willen verbinden over de kwaliteit van zorgaanbieders, moeten die voldoen aan hoge eisen van betrouwbaarheid, volledigheid en vergelijkbaarheid van de scores. Daaraan voldoen de scores uit de ROM niet.'

Maarten Erenstein, directeur van SBG, is het niet eens met de kritiek: 'Veelvuldig is aangetoond dat je dit soort data wel degelijk kunt gebruiken om te benchmarken. Het op deze manier verzamelen van gegevens voor, tijdens en na de behandeling is een wetenschappelijke manier van werken. Als die niet goed zou zijn, dan moet ook veel van het *evidence based* werk in de GGZ naar de prullenbak. De Rekenkamer stelt in haar rapport dat zorgverzekeraars de gegevens niet kunnen gebruiken om te belonen op basis van uitkomsten. Maar dat betekent niet dat goed gebruik van ROM-gegevens niet zou kunnen helpen in het verbeteren van de kwaliteit van zorg.'

Kwaliteit kan omhoog

Belangrijk is volgens Erenstein hoe het gebruik van ROM-gegevens aan de patiënt wordt gecommuniceerd. 'Ik heb gehoord van een instelling waar werd gezegd: "we moeten deze lijsten invullen, anders krijgen we niet betaald van de zorgverzekeraar," terwijl er ook instellingen zijn die rustig uitleggen dat het nuttig is om het verloop van de behandeling in kaart te brengen.' Erenstein ziet gunstige effecten bij ggz-instellingen die de positieve kant benadrukken: 'Sommige organisaties komen erachter dat zij op een bepaalde behandeling minderen goed scoren, bijvoorbeeld op het behandelen van een depressie. Zo'n instelling gaat dan kijken bij een collega instelling die op dat gebied aanmerkelijk beter scoort en aan de hand daarvan wordt de zorg verbeterd.'

Jim van Os

"Dit is het grootste data-experiment ooit in de GGZ"

Hoogleraar Jim van Os, hoofd van de afdeling Psychiatrie en Psychologie van het UMC Maastricht, heeft geen enkel vertrouwen in de stichting: 'Dit is het grootste data-experiment ooit in de GGZ. Niemand kan bij de data, behalve Stichting Benchmark GGZ, die gefinancierd wordt door de zorgverzekeraars. Daarom is die organisatie ook geen *trusted third party*, zoals vereist is bij informatiebeveiliging.'

Van Os heeft op zich geen bezwaar tegen het gebruik van ROM, maar wel tegen de eenheidsworst waartoe het verworden is. Volgens hem is het aan de patiënten en behandelaars hoe de toets in de praktijk dient te werken: 'De manier waarop je de voortgang en het resultaat van een behandeling vaststelt moet flexibel zijn. Vanuit zorgverzekeraars-kringen wordt nu gevraagd om een groot kwaliteitssysteem. Alsof je iedereen op dezelfde manier met een standaard vragenlijst kunt meten. De vragenlijsten die wij moeten invullen zeggen niets over kwaliteit, maar meten alleen symptoomscores. Geestelijke gezondheidszorg is geen symptoombestrijding maar juist leren omgaan met [de symptomen, red.]. Je zou veel beter de impact van de GGZ op de populatie kunnen meten. Organiseer de zorg kleinschalig, doe dat per wijk. Dan kun je bijvoorbeeld zien hoe vaak de huisarts iemand doorverwijst, hoelang mensen gemiddeld onder behandeling zijn, hoe vaak suicide voorkomt en hoe hoog de uitstroom is van een uitkering naar werk.'

Geen flauw benul

Volgens Van Os hebben de meeste patiënten geen flauw benul wat er met hun gegevens gebeurt. 'Als wij patiënten informeren over het nut van de ROM, waar de gegevens voor gebruikt worden en wat bijvoorbeeld de Rekenkamer daarover zegt, dan geeft ongeveer 70 procent van de cliënten aan dat zij niet willen meewerken. Daarom doen we in Maastricht wel aan de ROM, maar delen wij die gegevens niet met SBG.' Niet meewerken kan voor een zorginstelling verstrekende gevolgen hebben: er is kans dat de Inspectie voor de Gezondheidszorg langskomt en zorginstellingen kunnen een deel van de vergoeding mislopen. Vanaf 1 januari 2018 kunnen zorgverzekeraars de bekostiging zelfs volledig weigeren.

De meeste patiënten hebben geen flauw benul wat er met hun gegevens gebeurt

De zorgverzekeraars vinden dat zij met het huidige systeem de juiste koers varen. Op de website van belangenvereniging Zorgverzekeraars Nederland (ZN) staat een uitgebreide reactie. De belangenvereniging uit daarin kritiek op het rapport van de Rekenkamer. Volgens de belangenvereniging doet het rapport 'onvoldoende recht aan de ontwikkelingen en inspanningen van betrokken partijen die hard werken aan het verbeteren van de kwaliteit en doelmatigheid in de GGZ.' ZN vervolgt: 'Zorgverzekeraars willen betalen voor kwaliteit. Hiervoor is het van belang dat de kwaliteit van zorg transparant wordt. De inspanningen door de GGZ-zorgverleners leiden tot de eerste zichtbare resultaten.' En even later: 'De huidige kwaliteit van de ROM-gegevens is echter al dusdanig dat benchmarken op populatieniveau mogelijk is. Zorgverzekeraars kunnen met de data van SBG op populatieniveau uitspraken doen over kwaliteit. Dit biedt voldoende handvatten om het gesprek over kwaliteitsverbetering in de zorgcontractering op gang te brengen en om tot verbeterresultaten te komen.'

Groeiend verzet

Ondanks de zelfverzekerdheid van de zorgverzekeraars groeit het verzet onder de zorgverleners. Eind januari is er een [petitie](#) gestart met de titel: 'Stop ROM als benchmark'; deze is inmiddels meer dan 4.000 keer ondertekend. Onder de ondertekenaars is de bekende psychiater Bram Bakker. Bakker tekent omdat '[ROM] de belangen van geen enkele individuele patiënt dient.'

Ook de organisatie Privacy Barometer mengt zich in de discussie. Zij ondersteunen samen met patiëntenorganisatie LOC een klacht die activiste Judica Berkelaar indient tegen SBG. 'Zonder mensen vooraf te informeren worden gegevens doorgesluist naar de SBG. Die gegevens zijn niet geanonimiseerd maar gepseudonimiseerd, waardoor het mogelijk blijft de data tot een persoon te herleiden. Er wordt een grote bak gegevens verzameld en voor niemand is duidelijk aan welke andere bestanden die gekoppeld zijn. Door middel van een brief vragen wij de stichting Benchmark nu om maatregelen te treffen die de privacy van patiënten beter waarborgen. Gebeurt dat niet, dan zullen we druk uitoefenen op de politiek, die een belangrijke stem heeft in de wijze waarop met de ROM wordt omgegaan,' aldus Reinout Barth van Privacy Barometer.

Met de datum van 1 januari 2018 in zicht zal de discussie over de zin en onzin van ROM in volle hevigheid worden gevoerd.