

2017Z02006

Vragen van het lid **Leijten** (SP) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *de protesten tegen het verplicht in moeten vullen en aan moeten leveren van routine outcome measure (Rom) gegevens in de geestelijke gezondheidszorg (ggz)* (ingezonden 8 februari 2017).

Vraag 1

Hoe reageert u op het verzet dat is ontstaan tegen het verplicht in moeten vullen en aan moeten leveren van Rom-gegevens in de ggz?¹

Vraag 2

Vindt u het wenselijk dat het oorspronkelijke doel van de Rom, namelijk de voortgang te meten van een individuele behandeling en dat bespreken in de vertrouwelijkheid van de behandelkamer, is verdrongen door de verplichting van gebruik van de Rom en het delen van de gegevens als (groot) onderdeel van de benchmark? Kunt u uw antwoord toelichten?

Vraag 3

Kunt u een reactie gegeven op het essay «Rom: gedragsnorm of dwangmaatregel?» waarin duidelijk uitgelegd wordt dat de vragenlijsten onbetrouwbare gegevens kunnen bevatten en dat de methodiek niet geschikt is om wetenschappelijk kwaliteit te meten?

Vraag 4

Kunt u een reconstructie geven van hoe de Rom als kwaliteitsinstrument voor de gehele ggz is gaan functioneren, tot aan het toezicht van de Inspectie voor de Gezondheidszorg aan toe? Zo neen, waarom niet?²

Vraag 5

Kunt u aangeven hoe Stichting Benchmark GGZ (SBG) onafhankelijk kan zijn als zij is opgericht door onder andere zorgverzekeraars en die nog altijd een afvaardiging in het bestuur hebben?³

¹ www.stopRom.com

² <http://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/articles/TvP12-03-p245-253.pdf>

³ <https://www.sbggz.nl/Over-SBG?contentitem=121e5f44-3d00-4b39-80a6-8537cbb0099d>

Vraag 6

Kunt u aangeven hoe de SBG gefinancierd wordt en hoe zij vervolgens het wetenschappelijk onderzoek dat zij onder haar hoede heeft laat financieren?

Vraag 7

Klopt het dat er 30 miljoen euro omgaat in de SBG op jaarbasis? Is bekend wat de kosten zijn die gemaakt worden door partijen die gegevens aanleveren aan de SBG? Bent u bereid deze kosten op een rij te (laten) zetten, bijvoorbeeld door de Nederlandse Zorgautoriteit?

Vraag 8

Erkent u dat de SGB op dit moment alle Rom-gegevens ontvangen en daarmee medische gegevens van personen in het bezit krijgt?⁴

Vraag 9

Acht u het toestemmingsvereiste, zoals vastgelegd in artikel 457 van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), van toepassing op het gebruik van Rom-gegevens voor benchmarks? Acht u het toestemmingsvereiste van toepassing op het gebruik van Rom-gegevens voor wetenschappelijke doeleinden? Kunt u uw antwoord toelichten?

Vraag 10

Erkent u dat, als iemand aan een wetenschappelijk onderzoek meedoet, dit moet gebeuren onder informed consent en dat dit dus moet gelden voor deelname aan Rom door patiënten, omdat de gegevens immers gebruikt (kunnen) worden voor wetenschappelijk onderzoek? Kunt u uw antwoord toelichten?

Vraag 11

Is het correct dat sommige ggz-instellingen doen alsof deelname aan de Rom verplicht is, of acht u dat strijdig met het beginsel dat het niet deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek geen gevolgen mag hebben voor de behandeling of het behandelaanbod?

Vraag 12

Bent u op de hoogte van het verschil in handelwijze tussen ggz-instellingen ten aanzien van het vragen van toestemming voor het (anoniem) gebruik van Rom-gegevens voor wetenschappelijk onderzoek? Acht u dit verschil wenselijk en kunt u dit toelichten?

Vraag 13

Kunt u aangeven hoe patiënten een «opt-out» wordt geboden uit de Rom-deelname wanneer zij niet willen dat hun medische gegevens worden gedeeld met de SBG? Hoe wordt toegezien op deze informatie aan patiënten?

Vraag 14

Op welke wijze kan een behandelaar in staan voor zijn medisch beroepsgeheim wanneer het SBG kan besluiten de Rom-gegevens te koppelen aan andere bestanden of te delen met andere partijen? Kunt u uw antwoord toelichten?

Vraag 15

Bent u op de hoogte van de praktijk dat ggz-instellingen studenten als call center medewerkers inzetten om Rom-vragenlijsten telefonisch af te nemen bij patiënten? Bent u van mening dat door de inzet van studenten voor het afnemen van Rom-vragenlijsten het medisch beroepsgeheim wordt geschonden? Vindt u dit wenselijk?

Vraag 16

Klopt het dat zorgverleners die 1 januari 2017 geen Rom-gegevens aanleveren bij SBG worden gemeld bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg? Zo ja, op welke grond?

⁴ <http://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/articles/58-2016-11-artikel-vanderheijden.pdf>

Vraag 17

Vindt u het wenselijk dat zorgverzekeraars budgettering en financiering van behandelingen koppelen aan het ontvangen van Rom-gegevens en zelfs hebben aangegeven dat het niet aanleveren van Rom-gegevens bij SBG reden is om per 2018 niet meer gecontracteerd te worden? Wat vindt u hiervan?

Vraag 18

Kunt u aangeven of instellingen, gezien de financiële risico's die ze lopen bij het niet voldoen aan de verplichting Rom data te verzamelen, in een conflict van plichten komen ten aanzien van de de informed consent procedure? Hoe wordt dit gecontroleerd en geborgd? Ziet de IGZ hier bijvoorbeeld op toe?

Vraag 19

Acht u het denkbaar dat ggz-instellingen vanwege de verplichting om Rom-scores te overleggen zich strategisch gaat toeleggen op die behandelingen die gemakkelijker positiever scores? Kunt u uw antwoord toelichten?

Vraag 20

Hoe kan de SGB een «Trusted Third Partner» zijn voor de Autoriteit Persoonsgegevens die als «onafhankelijke derde» persoonsgegevens krijgt, terwijl zij is opgericht door onder andere de zorgverzekeraars en er ook drie afgevaardigden van zorgverzekeraars in het bestuur van SGB zitting hebben? Kunt u uw antwoord toelichten?

Vraag 21

Op welke wijze rapporteert de kwaliteitsfunctionaris – die tevens Functionaris is voor gegevensbescherming (namens de AP) en lid van het Nederlands Genootschap van Functionarissen voor Gegevensbescherming – jaarlijks over gegevensbescherming?

Vraag 22

In het dataprotocol van de SGB is vastgelegd dat de beslissing over het koppelen van SGB gegevens en andere gegevensbestanden is voorbehouden aan het SGB bestuur; bent u van mening dat het belangrijk is om inzicht te hebben in de koppeling van databases zoals besloten door het SGB bestuur? Kunt u uw antwoord toelichten?

Vraag 23

Kunt u garanderen dat bij het koppelen van uitgebreide databases door de SGB, herleidbaarheid tot personen niet mogelijk is, zoals wel het geval is bij de declaratiegegevens die de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) verzamelt in het DBC-informatiesysteem (DIS)?

Vraag 24

Kunt u aangeven van wie de aangeleverde Rom-gegevens eigenaar worden als zij bij de SBG worden aangeleverd? Zijn deze gegevens per definitie het eigendom van de patiënt? Kunt u uw antwoord toelichten?

Vraag 25

Kunt u voorts garanderen dat er geen tot op het individu herleidbare gegevens aan het CBS worden aangeleverd of worden gebruikt?

Vraag 26

Hoe oordeelt u over het oordeel van de Algemene Rekenkamer (ARK) dat de kwaliteitsinformatie van uit de Rom te onbetrouwbaar is en dat het geen basis kan zijn voor prestatiebekostiging?⁵

Vraag 27

Kunt u aangeven welke ruimte er is om met een ánder kwaliteitssysteem te kunnen functioneren in de ggz?

⁵ http://www.rekenkamer.nl/Publicaties/Onderzoeksrapporten/Introducties/2017/01/Bekostiging_van_de_curatieve_geestelijke_gezondheid

Vraag 28

Bent u bereid de verplichting van gebruik van de Rom alsmede het verplicht delen van deze medische gegevens te laten staken? Kunt u uw antwoord toelichten?