

Aan de cliëntenraden
in de geestelijke gezondheidszorg

Utrecht, 13 maart 2017

Betreft: bijeenkomst GGz-raden privacy en ROM als benchmark

Beste leden van de cliëntenraad,

Binnen de GGz is veel onrust over de verplichte aanlevering van cliëntgegevens aan de Stichting Benchmark GGz (SBG). Het gaat om vragenlijsten, de zogenaamde Routine Outcome Monitoring (ROM). Dit kan de totaalscore zijn, maar van sommige vragenlijsten moeten de items worden aangeleverd. Daarnaast moeten onder meer de volgende gegevens worden gegeven: diagnose, geboortjaar, geslacht, opleidingsniveau, leefsituatie, zorgaanbieder, begin- en einddatum behandeling, postcodecijfers, geboorteland ouders, zorgdomein, reden beëindiging behandeling.

Stop Benchmark met ROM

De groep *Stop Benchmark met ROM* bestaande uit cliënten, psychiaters en psychologen wil hier een einde aan maken. Ook LOC heeft zich hierbij aangesloten, omdat veel cliëntenraden zorgen hebben over de privacy van cliënten bij de ROM.

Graag zetten wij het standpunt van die groep kort uiteen:

- Wij zijn voor het gebruik van ROM-vragenlijsten in het behandelproces. Dit gebruik is echter door de verplichte aanlevering onder druk komen te staan.
- Wij zijn voor verantwoorden en kwaliteit meten. We geven [een aanzet](#) tot een betere manier daarvan.
- We zijn tegen benchmark (kwaliteit vergelijken) met ROM omdat het onjuiste, troebele uitkomsten geeft. Daarmee wordt de zorg niet transparant en kan de kwaliteit zelfs afnemen.
- We maken ons zorgen over de privacy. Er worden veel gegevens geleverd. Deze worden wel gepseudonimiseerd, maar bij koppeling aan andere databestanden zijn ze tot de persoon herleidbaar.
- We zijn niet overtuigd van de rechtmatigheid om zoveel gegevens te leveren aan een door de zorgverzekeraar betaalde instelling (SBG), zonder toestemming en vaak ook zonder medeweten van de patiënt en zonder goedkeuring door een Medisch Ethische Commissie.

Vergelijken

Al in 2012 schreven de acht universitaire hoogleraren psychiatrie in [een artikel](#) in het Tijdschrift voor Psychiatrie dat het regelmatig beoordelen van het beloop van de behandeling met vragenlijsten (Routine Outcome Monitoring) beslist niet geschikt is voor het meten en

vergelijken van kwaliteit van zorg. Ondanks dat is het toch ingevoerd en per 1 januari 2017 is zelfs wettelijk verplicht om privacygevoelige informatie te leveren van alle cliënten in de Geestelijke Gezondheidszorg aan de SBG.

Ook een eind januari verschenen [rapport](#) van de Algemene Rekenkamer stelt dat de kwaliteitsgegevens op basis van ROM onvoldoende zijn om conclusies aan te verbinden over de kwaliteit van zorgaanbieders.

Inmiddels heeft ook de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie [verklaard](#) dat de verplichting om gegevens aan te leveren aan de SBG dient te worden beëindigd, omdat de huidige ROM voor benchmarken geen toegevoegde waarde heeft en wel nadelen.

LOC steunt actie

LOC herkent dat ROM ooit is opgezet om de behandeling te verbeteren in de relatie tussen degene die hulp verleent en degene die hulp krijgt. Maar dat het inmiddels vooral een verantwoordingsinstrument is geworden dat zogenaamd meet of de ene instelling het beter doet dan de andere. Daarmee wordt een kwetsbare en vertrouwelijke relatie met iets belast wat niet gepast is. Dat zou niet moeten. Daar waar ROM gebruikt wordt, vindt LOC dat de informatie over de behandeling vertrouwelijk moet blijven.

Bijeenkomst cliëntenraden GGz

De cliëntenraad is van groot belang om de privacy van cliënten in de GGz te bewaken. Graag willen we samen met jullie kijken hoe we kunnen voorkomen dat de privacy opgeofferd wordt om GGz-instellingen op een onwetenschappelijke manier met elkaar te vergelijken. Daarom organiseren we op **20 april van 13.00 tot 16.00 uur een bijeenkomst voor cliëntenraden in de GGz over dit onderwerp**. We willen tijdens deze middag informatie geven over de privacy en benchmark in de GGz. Ook willen we met jullie kijken welke rol de cliëntenraad hierbij kan spelen. Naast ervaringsdeskundigen hebben prof. Jim van Os en Menno Oosterhoff aangegeven hun bijdrage te leveren aan deze middag. De bijeenkomst zal (in de buurt van) Utrecht zijn.

Aanmelden kan via loc@loc.nl of 030 2843200. Graag de naam van de cliëntenraad, het aantal personen en een e-mailadres vermelden. We sturen dan voor de bijeenkomst een mail met het adres en het programma.

Petitie

Teken [de petitie](#) tegen de Benchmark met ROM en zet deze actief uit onder de GGz-clënten en familie binnen je GGz-organisatie. Je vindt de petitie op <https://stoprom.com/> [Daar vind je ook veel informatie](#) over hoe je ervoor kunt zorgen, dat je niet wilt, dat je gegevens naar de SBG gaan.

Dank voor je medewerking en we hopen je te ontmoeten op 20 april!

Met hartelijke groeten,

Judica Berkelaar,
mede-initiatiefnemer Stop Benchmark met ROM

Joep Bartholomeus en Marthijn Laterveer
coördinatoren LOC