

# Gegevensstromen en grenzen aan het gebruik van patiëntgegevens van (forensische) jeugdinstellingen

E. VAN DER SLOOT, R.R.J.M. VERMEIREN, D.P. ENGBERTS

**ACHTERGROND** Patiëntgegevens worden gebruikt door meerdere instanties voor verschillende doeleinden. Een van de onduidelijkheden die spelen betreft de aard van de gegevensstromen. Dit bemoeilijkt de discussie over rechtmatigheid van gebruik van gegevens voor verschillende doeleinden.

**DOEL** Inzicht bieden in de incongruentie tussen doelen van gegevensverzameling en gegevensgebruik.

**METHODE** Gebruik is gemaakt van literatuur en (open) interviews met praktijkmedewerkers.

**RESULTATEN** Patiëntgegevens zijn onder te verdelen in vier domeinen die corresponderen met de verschillende doelen waarvoor gegevens worden verworven en gebruikt: klinisch, kwaliteit en beleid, onderzoek en overig.

**CONCLUSIE** Niet alleen de aard van de gegevens, maar vooral de verschillende doelen waarvoor deze worden verzameld en gebruikt zijn van belang voor de omgang met patiëntgegevens.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 58(2016)7, 535-542

**TREFWOORDEN** domeinen, gegevensverzameling, gegevensgebruik, praktijk, wet- en regelgeving



*Sem is een zestienjarige jongen met vermoedelijk een stoornis binnen het autismespectrum. Daarnaast vertoont Sem gedragsproblemen en is hij voor lichte vergrijpen meermalen met politie en justitie in aanraking geweest. Sem krijgt een indicatie voor behandeling binnen de jeugd-ggz. Nog voordat Sem wordt behandeld, zijn al veel gegevens over hem verzameld door hulpverleningsinstanties. Deze gegevensverzameling gaat onverminderd door vanaf het moment dat Sem de jeugd-ggz-instelling betreedt. De gegevens worden niet alleen ingezet voor zijn behandeling, maar ook voor andere doelen. Zo worden de diagnose-behandelingcombinatiecodes (DBC-codes) doorgegeven aan gemeenten.*

Geregeld verschijnen berichten in de media over privacy-schendingen bij de omgang met medische gegevens in databases. Termen als ‘misstanden’ en ‘informatiehonger’ worden hierin niet geschuwd (Argos 2014; Dohmen & Wester 2014). In een recente documentaire van Zembla

(Van der Ham 2014) uitte men onder meer zorgen over de privacy van patiënten en de wettelijke toelaatbaarheid van het samenbrengen en gebruiken van patiëntgegevens voor verschillende doeleinden. Ook voor de (forensische) jeugdzorg geldt dat al eerder op deze risico's is gewezen. Zo kan de uitwisseling van gegevens met ketenpartners problematisch zijn in het licht van de beginselen van doelbinding, proportionaliteit en subsidiariteit die voortvloeien uit de Wet bescherming persoonsgegevens (WBP) (De Jong-de Kruijff & Bruning 2010; van Veen 2010; Weijers 2013). Daarnaast gaat men, bij de afweging of gegevens mogen worden uitgewisseld, uit van het beoordelend vermogen van de professionals en hun kennis van de relevante wet- en regelgeving (Oerlemans & Bruning 2010). Om hen te ondersteunen zijn privacyrichtlijnen en gedragscodes in omloop (bijvoorbeeld KNMG e.a. 2014; ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport 2011).

Sinds de transitie van de jeugdzorg naar de gemeenten zijn steeds meer samenwerkingsverbanden ontstaan. Aan deze samenwerkingsverbanden nemen meerdere organisaties en verschillende disciplines deel, met elk een eigen perspectief van waaruit zij de informatie willen gebruiken. Zo zullen justitie en reclassering voornamelijk vanuit het perspectief van maatschappelijke veiligheid willen kennisnemen van de (zorg)gegevens, terwijl voor de hulpverlener het perspectief van zorg aan kind en gezin vooropstaat. Ook wordt zorginstellingen toenemend gevraagd verantwoording af te leggen. Jeugdinstellingen zijn sinds 2015 verplicht elk kwartaal een dataset ter beschikking te stellen aan het Centraal Bureau voor de Statistiek om de gemeenten te voorzien van beleidsinformatie (ministerie van Veiligheid en Justitie e.a. 2015). Voorheen moesten resultaten van de, voor alle ggz-instellingen verplichte, routine outcome monitoring (ROM) worden aangeleverd aan de Stichting Benchmark GGZ (SBG) (GGZ Nederland & Zorgverzekeraars Nederland 2010; Stichting benchmark GGZ 2014). Nu hangt het ervan af of de gemeente dat als voorwaarde stelt, en is dit nog wel verplicht zodra de patiënt 18 is geworden. Naast de voordelen van ROM op individueel niveau, worden de patiëntgegevens op een geaggregeerd niveau gebruikt voor inzicht in de effecten van geboden behandeling en onderzoek (Brancheorganisatie voor de geestelijke gezondheids- en verslavingszorg 2010; Nugter & Buwalda 2012). Omdat de bruikbaarheid van deze ROM-gegevens voor vergelijking van effect op grond van methodologische redenen wordt betwist (van Os e.a. 2012), doet SBG ook onderzoek naar de bruikbaarheid van de gegevens (Blijd-Hoogewys e.a. 2012). Hieruit wordt duidelijk dat de verzamelde patiëntgegevens op meerdere wijzen worden gebruikt.

Het is dus niet meer alleen de (jeugd-)ggz-instelling waar een patiënt verblijft, die patiëntgegevens heeft opgeslagen, verwerkt en gebruikt. Zowel het gebruiken van patiëntgegevens voor andere doelen dan diagnose en behandeling als ook het delen van patiëntgegevens, maakt dat we moeten stilstaan bij het verantwoord omgaan met deze gevoelige persoonsgegevens, het waarborgen van de rechten van patiënten en de reikwijdte van het beroepsgeheim. Het is hierbij in eerste instantie noodzakelijk inzicht te krijgen in de gegevensstromen van zorginstellingen. Door patiëntgegevens te categoriseren op basis van de doelen waarvoor men ze verzamelt en gebruikt, zullen we trachten een schematische weergave van gegevensstromen binnen instellingen te creëren, waarin we de functies die de gegevens dienen, zullen weergeven.

### Scala aan wet- en regelgeving

Het gebruiken van patiëntgegevens voor meerdere doeleinden is begrijpelijk. Het delen van deze gegevens kan

### AUTEURS

**ERICA VAN DER SLOOT**, jurist/onderzoeker, Curium-LUMC, Oegstgeest.

**ROBERT VERMEIREN**, hoogleraar Kinder- en jeugdpsychiatrie, LUMC, hoogleraar Forensische kinder- en jeugdpsychiatrie, VUmc, directeur patiëntenzorg, Curium-LUMC, Oegstgeest.

**DICK ENGBERTS**, hoogleraar Normatieve aspecten van de geneeskunde, Universiteit Leiden, hoofd Sectie Ethiek & Recht van de Gezondheidszorg, LUMC, Leiden.

### CORRESPONDENTIEADRES

Mr. E. van der Sloot, MSc, Endegeesterstraatweg 27, 2342

AK Oegstgeest.

E-mail: e.van\_der\_sloot@curium.nl

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 16-12-2015.

patiënten immers voordelen bieden, bijvoorbeeld wanneer benchmarken zou leiden tot meer inzicht in de kwaliteit van zorg. Hierbij dienen echter wel de rechten van patiënten gewaarborgd te blijven. De wetgever heeft getracht deze in verschillende wetten vast te leggen om zo het verzamelen en gebruiken van (patiënt-)gegevens met voldoende waarborgen te omkleden.

Zorginstellingen hebben te maken met een scala aan wet- en regelgeving. Zo zijn, op de in het kader van de behandelovereenkomst verzamelde persoonsgegevens, de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO, boek 7 artikelen 446-468 Burgerlijk Wetboek) en de Wet bescherming persoonsgegevens (WBP) van toepassing. Voor jeugdigen geldt bovendien de Jeugdwet, voor medisch-wetenschappelijk onderzoek de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) en voor geestelijke gezondheidszorg binnen een justitieel jeugd kader (forensische jeugdzorg) heeft men onder meer te maken met de Beginselenwet justitiële jeugdinrichtingen (Bjj).

De complexiteit en hoeveelheid van, soms conflicterende, wet- en regelgeving zorgen in de praktijk voor onduidelijkheid in de omgang met patiëntgegevens. Hulpverleners zien zich genoodzaakt te laveren tussen wettelijke kaders waarbij de verhouding tussen deze wetten niet eenduidig is en gesteund wordt op het beoordelingsvermogen van de professional. Ondanks zelfregulering in de zorgsector (zie bijvoorbeeld de KNMG-publicaties 'Van wet naar praktijk'), blijft er discussie over de toepassing van regelgeving met betrekking tot de verschillende doelen waarvoor patiëntgegevens worden verzameld en gebruikt. Waar men bijvoorbeeld enerzijds de verplichte aanlevering van patiënt-

gegevens door de SBG als rechtmatig beschouwt omdat deze gegevens gebruikt worden voor kwaliteitsverbetering in het kader van de zorg, beschouwt men anderzijds het gebruik van diezelfde gegevens door SBG als wetenschappelijk onderzoek en vindt dat de WMO hierop van toepassing is (van Os 2013).

Over het gebruik van patiëntgegevens voor wetenschappelijk onderzoek stelt Ploem (2006) dat het de wetgever nog niet is gelukt om bij het opstellen van de WGBO een evenwicht te vinden tussen de privacybelangen van de patiënt enerzijds en het belang van wetenschappelijk onderzoek anderzijds.

De discussie over de incongruentie tussen het doel van gegevensverzameling en gegevensgebruik hangt in belangrijke mate samen met een van de basisbeginselen van de WBP: doelbinding. Het gaat hierbij om het verzamelen van persoonsgegevens voor 'welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden' (artikel 7 WBP). De verzamelde gegevens mogen alleen worden gebruikt, wanneer dit gebruik niet onverenigbaar is met de eerder vastgestelde doeleinden van verzameling (artikel 9 WBP). Het is bij het gebruiken van patiëntgegevens telkens de vraag of het doel waarvoor de gegevens worden gebruikt niet in strijd is met het doel waarvoor deze zijn verzameld. Wanneer men gegevens ontvangt met oog op kwaliteitsverbetering van de zorg en ze daarnaast ook gebruikt voor onderzoek is de vraag in hoeverre aan dit beginsel is voldaan en in welke mate men patiënten hierover moet informeren. Ook kunnen de belangen bij het gebruik van de gegevens verschillen. Zo kan men zich afvragen of kan worden voldaan aan het principe van doelbinding wanneer men gegevens uit de gezondheidszorg gebruikt voor het voorspellen van recidive. Waar de gezondheidsgegevens een individueel belang dienen, worden deze vervolgens ingezet om het algemeen belang van maatschappelijke veiligheid te dienen.

Daarnaast is de verhouding tussen de wet- en regelgeving niet duidelijk. In het bijzonder kunnen we hierbij wijzen op de WGBO en de WBP. De WGBO beschrijft de rechten en plichten van cliënten die medische zorg ontvangen en de WBP stelt regels aan de verwerking van persoonsgegevens. Hoewel deze wetten elk een verschillend uitgangspunt hebben, stellen beide regels over de omgang met gegevens. De wetten zijn een aanvulling op elkaar (Kamerstukken II 1990/91). Anders gezegd: wanneer geen overeenstemming bestaat tussen beide wetten, zal men per geval moeten vaststellen welke wet voorgaat op de ander. Dit kan een prioriteitsprobleem opleveren dat hulpverleners moeten oplossen. In een dergelijke situatie zou men kunnen bepalen dat die regeling voorgaat die de meeste bescherming geeft aan de patiënt. Een ander zou echter een andere afweging kunnen maken.

Dit alles laat zien dat onduidelijkheid bestaat over de (on-)mogelijkheden bij het verzamelen en gebruiken van patiëntgegevens, waarbij blijkt dat de wettelijke kaders de praktijk onvoldoende houvast bieden bij de beoordeling of en op welke wijze gegevens mogen worden gedeeld. Het is hiervoor van belang de gegevensstromen inzichtelijk te krijgen en het soort gegevens te categoriseren om de wet- en regelgeving op juiste wijze te kunnen toepassen.

## METHODE

Wij brachten de gegevensstromen in kaart op basis van een analyse van de functies van ROM in de ggz-sector en de forensische jeugdinstellingen, waar ook gebruikgemaakt wordt van ROM (Inspectie Jeugdzorg 2013). Bij wijze van kwalitatief-empirische dataverwerving hielden we, gedurende het jaar 2013 en begin 2014, (open) interviews met praktijkmedewerkers van twee JJI's om de doelen voor gegevensverzameling en -gebruik te specificeren, als ook de ideeën voor een schematische weergave van gegevensstromen te toetsen aan de praktijksituatie. Voor deze JJI's werd gekozen gezien de betrokkenheid bij de pilotprojecten ROM-JJI van de Academische Werkplaats Forensische Zorg voor Jeugd (Inspectie Jeugdzorg 2013; ZonMw 2012). In totaal spraken wij tien sleutelfiguren, die ieder vanuit hun professe een indruk konden geven over de relevante thema's van dit artikel. We spraken met een uitvoerend onderzoeker project ROM, een projectleider ROM, een jurist, behandelcoördinatoren, een kinder- en jeugdpsychiater en medewerkers van de medische dienst.

## RESULTATEN

### Schematische weergave gegevensstromen

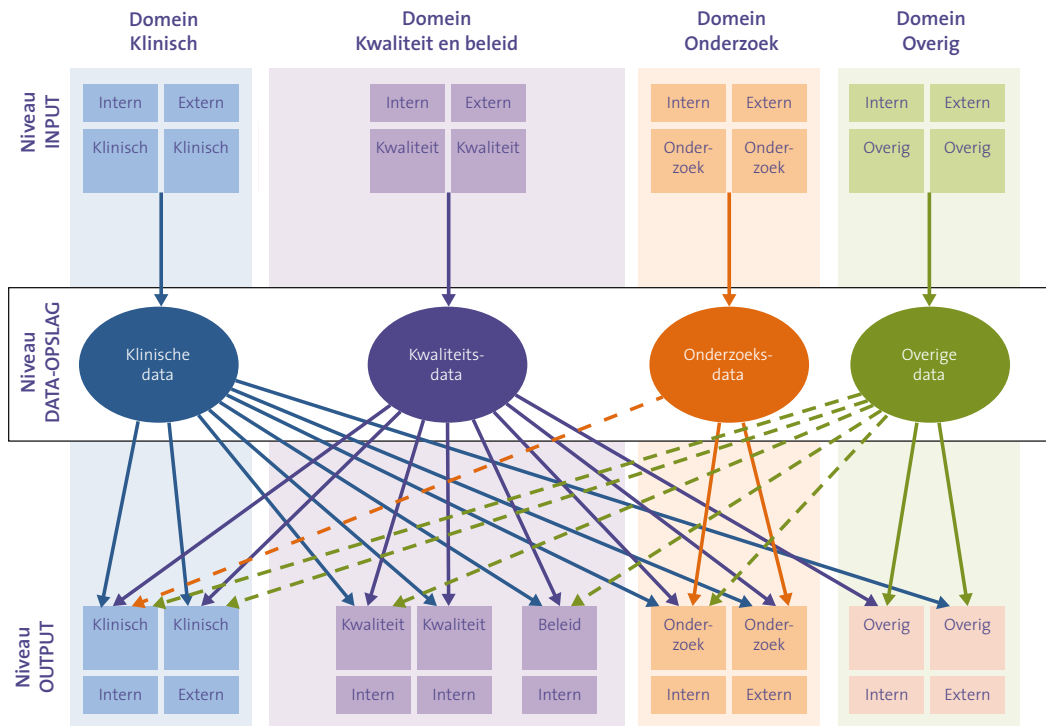
We kozen voor een schematische weergave van de gegevensstromen in niveaus en domeinen (FIGUUR 1). De schematische weergave wordt per niveau toegelicht.

#### NIVEAU INPUT: DOMEIN KLINISCH

*De behandelaar van Sem wil zowel achterhalen wat er met hem aan de hand is om een diagnose te kunnen stellen als ook proberen te bepalen welke factoren invloed hebben op zijn problematiek. Hiertoe worden achtergrondgegevens uitgevraagd, meerdere interviews gehouden en vragenlijsten bij Sem afgenomen, zoals de Child Behavior Checklist (CBCL).*

Een behandelaar verzamelt informatie over patiënten voor diagnostiek en behandeling. De informatie wordt onder meer verkregen middels een standaardset aan instrumenten, zoals ROM-instrumenten. De gegevens worden verzameld met het primaire doel deze te gebruiken voor individuele behandeling.

**FIGUUR 1** De niveaus geven weer wat er met de gegevens gebeurt: instellingen verwerven gegevens (niveau input), slaan deze op (niveau opslag) en gebruiken deze (niveau output). De niveaus input en output zijn ieder onder te verdelen in domeinen, die de verschillende doelen weergeven waarvoor gegevens verworven en gebruikt worden



Instellingen kunnen ook via een externe organisatie gegevens over patiënten verkrijgen, bijvoorbeeld wanneer bij overplaatsing het dossier wordt overgedragen.

**NIVEAU INPUT: DOMEIN KWALITEIT EN BELEID**

Voor de jeugd-ggz-instelling is het van belang kwalitatief goede zorg te blijven leveren. De instelling zal van Sem willen weten hoe hij de behandeling heeft ervaren, maar zal ook willen weten of de geboden behandeling effect heeft gehad. De *Health of the Nation Outcome Scales for Children and Adolescents (HoNoSCA)* wordt afgenomen bij Sem in het kader van ROM, maar ook gebruikt voor zijn behandeling. Daarnaast wordt Sem gevraagd de jeugdthermometer in te vullen.

De gegevens binnen dit domein worden verzameld middels (klinische) instrumenten, die worden toegevoegd aan de ‘standaardset’ instrumenten voor diagnostiek. De kwaliteitsmetingen kennen twee componenten. Enerzijds worden dergelijke vragenlijsten door instellingen zelf toegevoegd. Op die manier kunnen instellingen bijvoorbeeld de kwaliteit van een nieuwe zorgvorm evalueren. Anderzijds wordt de kwaliteitsmeting uitgevoerd voor een externe instantie, zoals SBG.

In het kader van kwaliteitsverbetering kan men instellingen ook onderling met elkaar vergelijken, waarvoor vergelijkbare klinische gegevens worden samengebracht.

**NIVEAU INPUT: DOMEIN ONDERZOEK**

Een promovendus doet onderzoek naar de relatie tussen stoornissen binnen het autismespectrum en crimineel gedrag bij minderjarigen. De promovendus wil hiervoor een specifieke empathie-vragenlijst afnemen bij alle jongeren in de ggz-instelling tussen de 12 en 18 jaar oud met een stoornis binnen het autismespectrum; dus ook bij Sem.

Naast de aanwezige (klinische) gegevens kunnen instellingen additionele informatie over patiënten willen verzamelen voor (wetenschappelijk) onderzoek. De patiënt kan dan worden verzocht extra vragenlijsten in te vullen. Dergelijk onderzoek wordt voorgelegd aan een medisch-ethische toetsingscommissie (METC) en doorgaans is *informed consent* vereist. Deze gegevens worden niet tevens voor de reguliere behandeling gebruikt, maar alleen voor onderzoek.

Daarnaast kan een instelling, voor onderzoek, patiëntgegevens willen aanvullen met gegevens die bekend zijn bij

externe partijen. Een voorbeeld hiervan zijn recidivegegevens zoals bekend bij het Wetenschappelijk Onderzoek- en Documentatiecentrum (WODC). Ook externe partijen kunnen onderzoek doen naar de patiëntenpopulatie en daarvoor extra gegevens over een patiënt willen verzamelen.

#### **NIVEAU INPUT: DOMEIN OVERIG**

Dit domein geeft een zogenoemde restcategorie van gegevens weer. Het gaat hierbij om (patiënt)gegevens die niet verzameld worden voor een van doelen van de andere domeinen. Enkele voorbeelden hiervan zijn gegevens ter identificatie van de patiënt zoals een BSN, eventuele klachten inclusief de afhandeling daarvan, maar ook gegevens over de behandelaar van een patiënt, zoals een Algemeen Gegevens Beheer (AGB)-code die gebruikt wordt door zorgverzekeraars voor identificatie bij de verschillende zorgprocessen.

Voor de volledigheid moeten we vermelden dat (voornamelijk de) identificerende gegevens voor vrijwel elk domein van het niveau output worden gebruikt. Deze gegevens worden niet ingezet voor de beschreven domeinen van het niveau output, maar zijn hiervoor wel noodzakelijk. Zo gebruikt een behandelaar de identificerende gegevens niet voor de behandeling, maar om te weten wie hij of zij voor zich heeft. Aangezien dergelijke gegevens dus op een andere manier worden gebruikt binnen de domeinen, hebben we dit in het schema middels stippellijnen weergegeven.

#### **NIVEAU OPSLAG**

Waar patiëntgegevens voorheen in fysieke dossiers stonden, verwerven instellingen ze op dit moment veelal digitaal en slaan ze op in één of meerdere databases. Aangezien dit niveau maar één functie kent, hebben we ervoor gekozen om het niveau opslag weer te geven als één database. Afhankelijk van het doel waarvoor men gegevens gebruikt, worden patiëntgegevens in ruwe of geaggregeerde vorm verstrekt aan de gebruiker.

Het gaat in dit verband te ver om diep in te gaan op de informatiebeveiliging in de zorg. Wel moeten we vaststellen dat dit een belangrijk punt van aandacht is. Niet voor niets is bijvoorbeeld het wetsvoorstel betreffende het landelijk elektronisch patiëntendossier verworpen door de Eerste Kamer met als een van de redenen dat de veiligheid van het systeem en daarmee de veiligheid van patiëntgegevens niet kon worden gewaarborgd (Kamerstukken I 2010/11). Instellingen zijn bij wet verplicht passende technische en organisatorische maatregelen te treffen indien zij gegevens verwerken (artikel 13 WBP). In afwachting van nieuwe regelgeving (in de vorm van het wetsvoorstel cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens, op het moment van schrijven nog in behandeling bij de Eerste Kamer) heeft de sector in de tussentijd gezorgd

voor zelfregulering middels de Gedragscode elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Ploem 2015).

#### **NIVEAU OUTPUT: DOMEIN KLINISCH**

*Bij Sem is autisme vastgesteld en de gedragsproblemen blijken gerelateerd aan het feit dat zijn omgeving geen gepaste aanpak hanteerde. Na psycho-educatie en het hanteren van een gepaste aanpak voor autisme, lukt het om de gedragsproblemen te verminderen.*

Klinische gegevens worden uiteraard primair voor klinische doeleinden gebruikt, in het kader van de behandelovereenkomst. De doelen van gegevensverzameling en -gebruik komen in dit geval overeen. Echter, ook gegevens verzameld voor kwaliteitsverbetering kunnen worden ingezet voor diagnostiek en behandeling. Zo kennen de ROM-instrumenten een tweeledige functie en worden deze gebruikt voor zowel reguliere behandeling als kwaliteitsverbetering. In enkele gevallen worden onderzoeksgegevens voor klinische doeleinden gebruikt, zoals in geval van een zogenoemde 'onverwachte bevinding' die aan het licht komt gedurende een onderzoek. Wanneer hiervan een terugkoppeling wordt gegeven aan de behandelend arts, kan deze de behandeling op basis van de onderzoeksgegevens aanpassen. Aangezien het gebruik van onderzoeksgegevens voor klinische doeleinden een uitzondering betreft, wordt dit gebruik in de schematische weergave middels een stippelijijn weergegeven.

Patiëntgegevens worden ook door partners in de behandelketen gebruikt wanneer zij direct betrokken zijn bij de zorg aan de patiënt. Zo verwacht men bij een doorverwijzing immers dat de volgende behandelaar over voldoende gegevens beschikt zodat deze niet opnieuw hetzelfde onderzoek hoeft te doen.

#### **NIVEAU OUTPUT: DOMEIN KWALITEIT EN BELEID**

*Ggz-instellingen zijn (vooralsnog) verplicht een minimale dataset aan te leveren met gegevens over de behandeling. Achtergrondgegevens, het DBC-traject en ROM-gegevens van Sem worden doorgegeven aan SBG. Daarnaast heeft de instelling van Sem een samenwerkingsverband met afdelingen voor autisme van andere instellingen. In het kader van een evaluatie van het effect van een nieuwe vorm van psycho-educatie (e-healthmodule) willen deze autismeafdelingen gegevens samenbrengen en gebruiken zij de resultaten van de CBCL voor onderlinge vergelijking.*

Zowel klinische gegevens als gegevens uit het domein kwaliteitsverbetering worden op een geaggregeerd niveau gebruikt voor kwaliteits- en beleidsdoeleinden. Instellingen kunnen hiermee informatie krijgen over de kwaliteit van geboden behandelingen en de uitkomsten op groeps-

en/of afdelingsniveau meten en gebruiken voor interne vergelijking.

Externe partijen kunnen de gegevens gebruiken om afspraken te doen over de effectiviteit en kwaliteit van instellingen. Een voorbeeld hiervan is SBG, waaraan instellingen ten behoeve van benchmarken patiëntgegevens ter beschikking stellen (GGZ Nederland & Zorgverzekeraars Nederland 2010).

#### NIVEAU OUTPUT: DOMEIN ONDERZOEK

*De promovendus wil voor zijn onderzoek gebruik maken van ruwe scores van enkele klinische instrumenten van zijn onderzoekspopulatie. De benodigde behandelgegevens van Sem worden in een SPSS-bestand samengevoegd met de andere gegevens die de onderzoeker over Sem heeft verzameld.*

Voor intern en extern gebruik van patiëntgegevens voor (wetenschappelijk) onderzoek geldt dat gebruikgemaakt kan worden van patiëntgegevens uit de domeinen klinisch, kwaliteitsverbetering en/of onderzoek (niveau input). Hiervoor moeten de onderzoekers wel eerst de daarvoor bestemde (toestemmings)procedures doorlopen.

#### NIVEAU OUTPUT: DOMEIN OVERIG

Het laatste domein betreft een restcategorie, waarbij externe partijen patiëntgegevens willen gebruiken voor andere doeleinden dan benoemd in voorgaande domeinen. Voorbeelden hiervan zijn ouders die inzage wensen in het dossier van hun kind, het gebruik van gegevens binnen de forensische zorgverlening door de Raad voor de Kinderbescherming voor de advisering aan de rechtbank, of inzage van gegevens door de Inspectie voor de Gezondheidszorg voor een regulier bezoek aan een instelling.

### DISCUSSIE

Met dit overzicht tonen wij dat de verschillende soorten van gegevens die worden verzameld over patiënten te categoriseren zijn op basis van het doel waarvoor men ze verzamelt en gebruikt. Middels een schematische weergave hebben we hierin structuur aangebracht en de vele gegevensstromen inzichtelijk gemaakt. Daarbij wordt ook duidelijk dat niet alleen de aard en de herkomst van de gegevens bepalend zijn voor een legitiem gebruik, maar ook het doel waarvoor de patiëntgegevens men ze verzamelt en gebruikt, daar dezelfde gegevens voor meerdere doelen gebruikt kunnen worden. Zowel de constatering met welk type gegeven men van doen heeft, maar bovenal het besef tegen welke achtergrond de informatie over een patiënt is verzameld en waarvoor de informatie vervolgens wordt gebruikt, is bepalend voor een juiste toepassing van wettelijke kaders.

Hoewel de schematische weergave van gegevensstromen ook een goed beeld geeft voor andere zorgsectoren zoals de (forensische) psychiatrie voor volwassenen, is deze opgesteld vanuit het jeugdperspectief. Hierdoor geldt dit schema niet algemeen voor de gehele zorgsector. Het geeft wel een basis en zou voor andere sectoren kunnen worden uitgebreid.

In dit artikel doen wij een voorstel voor een indeling van de gegevens in verschillende domeinen. Over de hoeveelheid aan domeinen en de indeling hiervan kan discussie bestaan. Zo vallen sommige variabelen in de categorie 'overig' terwijl deze voor alle domeinen relevant zijn en gebruikt worden, zoals persoonsgegevens ter identificatie. Daarnaast kunnen de doelen voor het verzamelen en gebruiken van gegevens met de tijd wijzigen en kan het nodig blijken domeinen toe te voegen of te veranderen. Met een schematische weergave van gegevensstromen zijn we echter een stap verder doordat we de knelpunten kunnen vaststellen en een basis geven voor verdere juridische inkadering.

#### Gebruik door SBG

SBG tracht met het verkrijgen van patiëntgegevens meerdere doelen te bereiken. Enerzijds probeert zij de kwaliteit van zorg te verhogen door middel van benchmarken. De gegevens hiervoor behoren tot het domein kwaliteit en beleid. Met diezelfde gegevens uit dit domein doet SBG echter ook onderzoek naar benchmarken. De gegevens die zij gebruikt voor dit onderzoek zouden echter moeten behoren tot het domein onderzoek. Afhankelijk van het gebruik door SBG horen de gegevens uit verschillende domeinen te komen en horen hierbij verschillende wettelijke kaders. Wanneer SBG de gegevens verkrijgt uit het domein kwaliteit en beleid en dezelfde gegevens gebruikt voor onderzoek, levert dit onder meer problemen op met het doelbindingsprincipe uit de WBP.

Wanneer men de redenatie van Van Os (2013) volgt en zou moeten vaststellen dat SBG patiëntgegevens niet voor benchmarken, maar voor wetenschappelijk onderzoek gebruikt, is voorafgaande toestemming van de patiënt nodig. Zo bezien wordt de patiënt een recht op toestemming onthouden. Het is overigens nog maar de vraag of van patiënten, wanneer hun wel om toestemming zou zijn gevraagd, kan worden verwacht dat zij kunnen overzien wat er met hun gegevens wordt gedaan en bij welke partijen deze worden opgeslagen.

#### Jeugdwet en jeugdhulp

De situatie wordt nog lastiger wanneer men kijkt naar de Jeugdwet en de hierin verankerde decentralisatie van de jeugdhulp. Hier speelt meer dan eens het vraagstuk van

gegevensoverdracht en privacy van betrokkenen. Patiëntgegevens worden gebruikt voor alle doelen zoals beschreven bij het niveau output. Een van de kenmerken van de Jeugdwet is de nadruk die de wetgever legt op samenwerkingen tussen partijen die een rol spelen bij de jeugdhulp. Het onderscheid tussen gezondheidszorg en jeugdzorg vervaagt hierbij. Dit speelt expliciet in de jeugdteams, waar vaak verschillende specialismen samenwerken en die behalve vrijwillige hulpverlening ook diensten verrichten in het kader van civielrechtelijke maatregelen. Daarnaast moeten instellingen verantwoording afleggen aan gemeenten en patiëntgegevens verschaffen voor de financiële afwikkeling, wat overigens zonder toestemming van de patiënt niet rechtmatig wordt geacht (College Bescherming Persoonsgegevens 2015).

## BESLUIT

Het gebruiken van patiëntgegevens voor andere doelen dan de behandeling kan patiënten ook voordelen bieden. Naast een direct individueel voordeel van ROM zal bijvoorbeeld ook onderzoek naar geboden behandelingen de patiënten ten goede komen en ook de voordelen van benchmarken worden niet betwist. Voorwaarde hiervoor is echter wel dat dit alles op een juiste wijze wordt gedaan. Op dit moment worden patiëntgegevens gebruikt binnen meerdere domeinen, terwijl discussie bestaat of dit gebruik wel rechtmatig is. Hierdoor is het niet duidelijk of en op welke wijze men patiënten moet informeren over het gebruik van hun gegevens dan wel of hun om toestem-

ming dient te worden gevraagd. De rechten van de patiënt lijken van ondergeschikt belang. Hoewel patiënten hier wellicht niet een direct merkbaar effect van zullen onderkennen, zijn de waarborgen zoals bij wet vastgelegd er niet voor niets.

Een behandeling is gebaseerd op een vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt, waarbij de WGBO de juridische voorwaarden stelt waarbinnen de behandeling kan plaatsvinden. Een patiënt moet zich vrijelijk tot een arts kunnen wenden zonder dat hetgeen hij of zij deelt met zijn of haar behandelaar wordt doorgegeven aan een derde. De behandelaar dan wel de praktijkinstelling dient zorgvuldigheid te betrachten en zich bewust te zijn waarvoor de patiëntgegevens worden gebruikt en na te gaan of dit rechtmatig is, alvorens deze te verstrekken.

Dit artikel hebben we niet geschreven om een passende oplossing te bieden voor de onduidelijkheid aangaande het verzamelen en gebruiken van informatie van patiënten. We hebben de diagnose gesteld, de behandeling moet volgen. Door het in kaart brengen van de gegevensstromen en het blootleggen van enkele juridische pijnpunten willen wij hieraan een bijdrage leveren.

 Prof.dr. Jos van den Broek, Universiteit Leiden, leverde een bijdrage aan de visualisatie van de gegevensstromen. Dit artikel is mede tot stand gekomen dankzij financiering van het ZonMw-project: 'Towards a national, practice based, research data infrastructure for child and adolescent psychiatry' (projectnummer 91112020).

## LITERATUUR

- Argos. Ook intern privacyklek bij Inspectie voor de Gezondheidszorg. 2014. <http://argos.incontxt.nl/nieuws/ook-intern-privacyklek-bij-inspectie-voor-de-gezondheidszorg>
- Blijd-Hoogewys E, van Dyck R, Emmelkamp P, Mulder N, Oude Voshaar R, Schippers G, e.a. Benchmarken is 'werk-in-uitvoering'. Tijdschr Psychiatr 2012; 54: 1031-8.
- Brancheorganisatie voor de geestelijke gezondheids- en verslavingszorg. Visie op ROM in de GGZ. Stuurgroep ROM GGZ. Amersfoort: Brancheorganisatie voor de geestelijke gezondheids- en verslavingszorg; 2010.
- College Bescherming Persoonsgegevens 2015. Beroepsgeheim en declaraties in jeugd ggz. Brief aan de Minister van Veiligheid en Justitie en de Staatssecretaris van Volksgezondheid Welzijn en Sport, kenmerk z2014-00976.
- Dohmen J, Wester J. Wanorde bij NZa: medische gegevens onveilig, klokkenluider genegeerd. NRC 2014. <http://www.nrc.nl/nieuws/2014/04/10/interne-wanorde-bij-zorgautoriteit-medische-gegevens-onveilig-klokkenluider-genegeerd/>
- GGZ Nederland & Zorgverzekeraars Nederland. Bestuurlijk akkoord d.d. 5 juli 2010.
- Ham T van der. De jacht op uw medische gegevens [tv-programma]. In: Blaas M. ZEMBLA. Hilversum: VARA; 2014.
- Inspectie Jeugdzorg. Meten van uitkomsten van behandelingen in de jeugdzorg. Utrecht: Inspectie Jeugdzorg; 2013.
- Jong-de Kruijf M de, Bruning MR. Mark of Cain op het voorhoofd van de jeugdige verdachte? Over stigmatisering en privacy in het jeugdstrafrecht. Proces 2010; 84: 223-37.
- Kamerstukken I 2010/11,23, nr 4.
- Kamerstukken II 1990/91,21561, nr. 6.
- KNMG, GGZ Nederland, AJN, LVH, NIP, NVvP, e.a. Het beroepsgeheim in samenwerkingsverbanden. Een wegwijzer voor zorgprofessionals. 2014.

- Ministerie van Veiligheid en Justitie, Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport/Vereniging van Nederlandse Gemeenten. Stelselwijziging Jeugd. Handreiking Beleidsinformatie Jeugd. Over jeugdhulpgebruik, inzet jeugdbescherming en jeugdreclassering. 2015.
- Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. Samenwerken in de Jeugdketen. Een instrument voor gegevensuitwisseling. Den Haag: ministerie van VWS; 2011.
- Nugter MA, Buwalda VJA. Achtergronden en gebruiksmogelijkheden van ROM in de ggz. Tijdschr Psychiatr 2012; 54: 111-20.
- Oerlemans JJ, Bruning MR. De Verwijsindex risicjongeren: hulpverleners als privacyjuristen? Privacy & Informatie 2010; 116-24.
- Os J van. Open brief aan Wim van der Meeren, bestuursvoorzitter CZ. Uw verzekerden verbieden ons hun data naar Stichting Benchmark ggz te sturen. Tijdschr Psychiatr 2013; 55: 462-4.
- Os J van, Kahn R, Denys D, Schoevers RA, Beekman AT, Hoogendijk WJ, e.a. ROM: gedragsnorm of dwangmaatregel? Overwegingen bij het themanummer over routine outcome monitoring. Tijdschr Psychiatr 2012; 54: 245-53.
- Ploem MC. De regeling inzake het gebruik van patiëntengegevens voor wetenschappelijk onderzoek in deWGBO. Tijd voor herziening? Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 2006; 6: 401-13.
- Ploem MC. Elektronische gegevensuitwisseling in de zorg: zit de wetgever op het goede spoor? Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 2015; 39: 300-12.
- Stichting benchmark GGZ. SBG zorgdomeinen, meetdomeinen, meetinstrumenten 20140101. Addendum bij Minimale Dataset. Stichting benchmark GGZ: 2014.
- Veen E-B van. De privacy problematiek van de jeugdgezondheidszorg: wetgevende en beleidsmatige ontwikkelingen. Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 2010; 7: 510-26.
- Weijers I. Jeugdwet biedt onvoldoende rechtsbescherming. Nederlands Juristenblad 2013; 41: 2871-74.
- ZonMw. Start ontwikkeling ROM-JJI door de Academische Werkplaats Forensische Zorg voor Jeugd. Den Haag: ZonMw; 2012. <http://www.zonmw.nl/nl/actueel/nieuws/detail/item/academische-werkplaats-forensische-zorg-voor-jeugd-start-ontwikkeling-rom-jji/>

## SUMMARY

# Data streams and limits to the use of patient data originating in (forensic) mental health care institutions

E. VAN DER SLOOT, R. R. J. M. VERMEIREN, D. P. ENGBERTS

**BACKGROUND** Patient data are not being used solely in the mental health care institutions in which the patients are being treated. Discussion about the legitimacy of using patient data for various purposes is hindered by a lack of clarity about the nature and content of the data streams.

**AIM** To provide insight into the discrepancy between the purposes of collecting patient data and the purposes for which patient data are being used.

**METHOD** We reviewed literature on the subject and consulted professionals by means of (open) interviews.

**RESULTS** Patient data can be divided into four categories, each of which corresponds to the particular purpose for which patient data were acquired or used: clinical, quality and policy, research and 'other purposes'.

**CONCLUSION** The way in which patient data are handled should depend on the nature and content of the data involved and, above all, on the purposes for which the data have been collected.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 58(2016)7, 535-542

**KEY WORDS** domains, data collection, data use, practice, legitimacy