

# Openbaarheid geen doel op zich

Rechterlijke uitspraak beschermt vrijwillig surveillanceproject

J.C. Wille, senior adviseur, Kwaliteitsinstituut CBO, projectleider PREZIES-netwerk  
S. van den Hof, epidemioloog, RIVM, projectleider PREZIES-netwerk

## Samenvatting

De Afdeling bestuursrechtspraak van de Raad van State heeft op 1 december 2004 in een zaak tussen Algemeen Dagblad en de minister van VWS in hoger beroep beslist dat het PREZIES-netwerk geen gegevens openbaar hoeft te maken die herleidbaar zijn naar individuele ziekenhuizen.

Kern van de uitspraak is dat deze gegevens zonder nadere bewerking niet bruikbaar zijn in het kader van voorbereiding of formulering van beleid.

Daarnaast zijn de PREZIES-cijfers landelijk gezien niet representatief, aangezien niet alle ziekenhuizen aan het netwerk deelnemen. Dit kan leiden tot onevenredige benadeling van de betrokken ziekenhuizen.

De uitspraak is van groot belang voor andere surveillance-systemen en kwaliteitsprojecten. Het onderschrijft het eigen karakter van interne indicatoren die specifiek gericht zijn op kwaliteitsverbetering.

## Inleiding

Namens Algemeen Dagblad diende onderzoeksjournalist Kees Wessels op 14 augustus 2001 een verzoek in bij de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) om openbaarmaking van alle documenten over infecties in ziekenhuizen tussen 1996 en 2001. Concreet vroeg Wessels om een lijst met ziekenhuizen en daaraan gekoppeld de infectiecijfers. Indien zo'n lijst niet bestond, zou hij over de bron-documenten willen beschikken waarmee zo'n lijst is samen te stellen.

De minister weigerde en Algemeen Dagblad spande een rechtszaak aan. De zaak kwam voor de Rechtbank Rotterdam en in hoger beroep voor de Afdeling bestuursrecht-spraak van de Raad van State.

De minister hoeft geen gegevens over infecties openbaar te maken die herleidbaar zijn naar individuele ziekenhuizen. De rechter liet kwaliteitsverbetering prevaleren boven openbaarheid.

Feitelijk vroeg Algemeen Dagblad met dit verzoek de gegevens op uit het PREZIES (PREventie van ZIEkenhuis-infecties door Surveillance)-netwerk. Het ging bij de rechtszaak overigens niet alleen om de PREZIES-gegevens, maar bijvoorbeeld ook om informatie over ziekenhuisinfecties in het bezit van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ). Het gaat dan om gegevens over vrijwillige meldingen vanuit ziekenhuizen, bijvoorbeeld bij uitbraken van ziekenhuisbacteriën.

## WOB

De Wet Openbaarheid van Bestuur (WOB) biedt burgers, dus ook journalisten, sinds 1980 de mogelijkheid een blik te werpen in de keuken van de overheid. Alle informatie bij overheidsorganen is in principe openbaar, zo staat in

de WOB, tenzij de uitzonderingsgronden van de wet hierdoor een streep halen.

Dit is bijvoorbeeld het geval wanneer openbaarmaking niet opweegt tegen het belang van inspectie, controle of toezicht, of als openbaarmaking leidt tot onevenredige bevoordeling of benadeling van betrokkenen. De wet is er om burgers de gelegenheid te geven bestuurlijke besluitvormingsprocessen te doorzien.

Het indienen van een WOB-verzoek is uiterst simpel, op website [www.villamedia.nl](http://www.villamedia.nl) van de Nederlandse Vereniging van Journalisten (NVJ) staat het verloop van de procedure in een overzichtelijk schema.

Omdat het PREZIES-netwerk een samenwerkingsverband is van de deelnemende ziekenhuizen, het Kwaliteitsinstituut CBO én het RIVM, het onderzoeksinstituut van de overheid op het gebied van volksgezondheid en milieu, vallen ook de PREZIES-data onder de reikwijdte van de WOB.

## Vrijwillig

Het PREZIES-netwerk, opgericht in 1996, heeft als uiteindelijk doel vermindering van het optreden van ziekenhuisinfecties en hun risicofactoren. Het middel om dit te bereiken is surveillance, dat wil zeggen het opsporen, analyseren, terugrapporteren en interpreteren van de verzamelde gegevens om gerichte maatregelen te kunnen nemen ter preventie van ziekenhuisinfecties. De gestructureerde aanpak volgt de bekende kwaliteitscyclus.

Sinds de start in 1996 heeft het netwerk verschillende surveillance-modules ontwikkeld. Actueel zijn de modules: Postoperatieve wondinfecties, Wondinfecties na hartchirurgie, Lijnsepsis en Beademinggerelateerde pneumonien.

In de periode 1996 tot 2003 hebben 63 ziekenhuizen (72 ziekenhuislocaties) gegevens ingestuurd. Van meet af aan was de deelname vrijwillig en zijn er afspraken gemaakt om de ingestuurde gegevens vertrouwelijk te behandelen. Een deelnemend ziekenhuis kiest zélf de module, de te includeren populatie en de periode waarover het de gegevens registreert. Dit betekent dat op een bepaald moment een x-aantal ziekenhuizen deelneemt aan de module Postoperatieve wondinfecties, maar niet dezelfde deelpopulatie registreert. Het ene ziekenhuis registreert bijvoorbeeld mammaoperaties, terwijl een ander ziekenhuis kiest voor de gewrichts-vervangende operaties op de afdeling Orthopedie en weer een ander kiest voor een selectie gynaecologische ingrepen.

Uit onderzoek binnen de module Postoperatieve wondinfecties blijkt dat het werkt: het percentage wondinfecties bij de ziekenhuizen die al meer dan vier jaar meedoen is gemiddeld met meer dan 50 procent gedaald bij een aantal veelvoorkomende operaties<sup>1</sup>.

## Rechterlijke uitspraak beschermt vrijwillig surveillanceproject

### Argumenten

Het mag vreemd klinken, maar in het kader van de WOB speelt de argumentatie waarom een partij informatie opvraagt geen rol van betekenis. Het gaat om de openbaarheid op zich. Hoewel het niet tot de officieel aangevoerde redenen behoort, ligt het voor de hand dat het publiceren van wondinfectiecijfers per ziekenhuis het belangrijkste argument was voor het verzoek tot openbaarmaking.

In de rechtszaal heeft Algemeen Dagblad twee redenen aangevoerd. Ten eerste zou openbaarheid leiden tot kwaliteitsverbetering in de zorg. Het tweede argument betreft de informatie en zelfbeschikking van de patiënt. Immers met de infectiecijfers in de hand kan de patiënt kiezen voor het ziekenhuis met het laagste risico op een ziekenhuisinfectie.

De belangrijkste reden tegen openbaarmaking is gelijk aan de voornaamste aangevoerde reden vóór openbaarmaking, namelijk: kwaliteitsverbetering. Het PREZIES-team is van mening dat de landelijke surveillance niet optimaal kan bijdragen aan de kwaliteit van zorg in Nederland als de gegevens over ziekenhuisinfecties naar ziekenhuis openbaar zijn. Een aanzienlijk aantal ziekenhuizen zou dan namelijk niet meer meedoen<sup>2,3</sup>. Het management wil misschien wel, maar de specialisten haken af. Zo is de praktijk.

Openbaarheid doet de kwaliteitsverbetering in de zorg ook niet sneller verlopen in vergelijking tot het gebruik van de data in een vertrouwelijke omgeving<sup>4</sup>. Bovendien zou het de kwaliteit van de aangeleverde gegevens negatief kunnen beïnvloeden, doordat de data worden verfraaid.

Vrijwilligheid en openbaarheid gaan in dit kader niet samen, de surveillance zou verplicht moeten worden. Het huidige controle-systeem is echter niet ingericht om frauduleus handelen op te sporen. Daar komt bij dat de methodiek van gegevensverzameling niet geschikt is voor het maken van een ranglijst. Er kan namelijk sprake zijn van een gebrek aan precisie (het zijn vaak kleine steekproeven met weinig bepalingen), van selectiebias en informatiebias (interwaarnemervariatie) en er is altijd sprake van confounding (bepaalde karakteristieken van patiënten of operaties hangen samen met een wondinfectie)<sup>5</sup>. Er wordt niet voor alle risicofactoren geadjusteerd of gestratificeerd, zodat de correctie voor bijvoorbeeld confounding nooit helemaal compleet zal kunnen zijn. Gelukkig is voor een interne indicator uitputtende stratificatie ook niet nodig; professionals kunnen de indicatoren zelf goed interpreteren.

In relatie tot de uitzonderingsgronden van de WOB is het van belang dat de PREZIES-data geen afspiegeling zijn van de landelijke situatie, niet alle ziekenhuizen nemen deel, deelnemers registreren mogelijk andere modules en andere deelpopulaties. Dit kan leiden tot onevenredige benadeling van deelnemende ziekenhuizen.

### Uitspraak

Op 19 januari 2004 stelde de Rechtbank Rotterdam vast,

dat de tot de ziekenhuizen herleidbare gegevens uit het PREZIES-netwerk gegevens betreffen die nog niet nader zijn geanalyseerd en daarom niet kunnen worden gebruikt in het kader van de voorbereiding of formulering van beleid. Gelet op het gevoelige karakter van deze informatie is het niet onaannemelijk dat het vrijgeven ervan tot onevenredige schade voor één of meer ziekenhuizen zou kunnen leiden. De rechtbank oordeelde dat de minister van VWS zich in redelijkheid op het standpunt heeft kunnen stellen dat het algemene belang van openbaarmaking van gevraagde informatie niet opweegt tegen het belang van het voorkomen van onevenredige benadeling van de betrokken ziekenhuizen.

Naar aanleiding van het door Algemeen Dagblad ingestelde hoger beroep oordeelde op 1 december van datzelfde jaar de Afdeling bestuursrechtspraak van de Raad van State het beroep ongegrond en onderschrijft daarmee de uitspraak van de Rechtbank Rotterdam. De Afdeling stelt: "De in het kader van PREZIES verzamelde gegevens leveren op zichzelf beschouwd en zonder nadere analyse geen betrouwbare informatie op over infectieziekten in Nederlandse ziekenhuizen. De hoogte van het infectiecijfer wordt niet alleen beïnvloed door de mate waarin voorschriften inzake hygiëne worden nageleefd, maar ook door factoren als de soort en zwaarte van verrichte operaties en de gezondheid van de patiënt. Voorts zijn de cijfers uit PREZIES landelijk gezien niet representatief, aangezien lang niet alle ziekenhuizen in Nederland er aan deelnemen. Openbaarmaking van deze gegevens zou ertoe kunnen leiden dat ten onrechte een negatief beeld ontstaat van bepaalde deelnemende ziekenhuizen en dat daarmee deze ziekenhuizen ten opzichte van andere ziekenhuizen onevenredig benadeeld worden"<sup>6</sup>.

### Jurisprudentie

De uitspraak van de Raad van State is van groot belang voor andere - vooral vrijwillige - surveillancesystemen en kwaliteitsprojecten in de zorg. Het betekent dat bij niet-representatieve onderzoeken, waarvan de gegevens aanwezig zijn bij bestuursorganen die onder de WOB vallen, het in de toekomst moeilijk zal zijn gegevens boven water te krijgen met behulp van de WOB.

Van een niet-representatief onderzoek is vaker sprake als het gaat om indicatoren die aanbieders van de zorg gebruiken ter sturing en verbetering van zorgprocessen. Deze zogenoemde interne indicatoren kunnen zorgprofessionals en leidinggevenden inzicht geven in de resultaten van de zorgprocessen. Waar zijn problemen en hoe kunnen die worden aangepakt?

Interne indicatoren zijn puur gericht op kwaliteitsverbetering, maar niet representatief, omdat niet alle ziekenhuizen informatie over die indicator verzamelen.

Daar staan de externe indicatoren tegenover. Hier gaat het erom de kwaliteit van de zorg aan de buitenwereld te kunnen laten zien.

Het verschil tussen interne en externe indicatoren wordt vaak terzijde geschoven. Er zijn echter belangrijke verschillen en met de toegenomen aandacht voor externe indicatoren wordt het eigen karakter van interne indicatoren vaak

## Rechterlijke uitspraak beschermt vrijwillig surveillanceproject

over het hoofd gezien<sup>7</sup>. De onderhavige uitspraken onderschrijven het specifieke karakter van een interne indicator en dat is een belangrijke stap voorwaarts in een wereld waarin men steeds vaker verantwoording moet afleggen over van alles en nog wat.

### Manipuleerbaar

Gegevens die zijn gekoppeld aan acties gericht op kwaliteitsverbetering, hebben een ander karakter dan gegevens die patiënten in staat stellen keuzen te maken in de zorg. Of, zoals Berwick zegt: "Measuring for improvement is not measuring for judgement"<sup>8</sup>.

In het kader van de preventie van ziekenhuisinfecties geldt dat het niet gaat om gegevensverzameling op zich, maar om vermindering van het optreden van ziekenhuisinfecties door interpretatie van deze gegevens. Bovendien is de gegevensverzameling in hoge mate manipuleerbaar. Het is niet zo moeilijk om op papier beter te presteren.

Belangrijk is de vraag waarmee de kwaliteitsverbetering van de zorg in dit geval het best af is: openbaarheid of vertrouwelijkheid. Openbaarmaking van infectiecijfers zal hoe dan ook leiden tot een ranglijst in de krant, met het gevolg dat ziekenhuizen afhaken. Verplichte deelname zal leiden tot het volgen van die operaties en ingrepen waarvan het ziekenhuis op voorhand weet dat het goed scoort op de medische hitlijst. Surveillance verwordt zo tot een public relations-instrument, van een kwaliteitssysteem is dan allengs geen sprake meer. Openbaarheid is in dit kader geen doel op zich, vermindering van het aantal ziekenhuisinfecties is dat wel!

De surveillance van postoperatieve wondinfecties is sinds 2003 opgenomen in de basisset prestatie-indicatoren voor ziekenhuizen<sup>9</sup>. Hiermee wordt ziekenhuizen gevraagd aan te geven of zij surveillance van wondinfecties uitvoeren (structuurindicator), er wordt niet gevraagd om de infectiecijfers per instelling.

Nu de gegevens vanwege de hier besproken uitspraak in de WOB-zaak niet per direct openbaar hoeven te worden

gemaakt, zal men binnen het PREZIES-netwerk verder bekijken onder welke voorwaarden meer openbaarheid mogelijk is zonder dat het doel van PREZIES, infectiepreventie, in het gedrang komt.

### Literatuur

1. Wille JC, Boer AS de. Preventie loont. Risico op ziekenhuisinfecties gehalveerd door surveillance. *Kwaliteit in beeld* 2003; 1: 3-5.
2. PREZIES-netwerk vreest openbaarheid. *NieuwsReflex. Medisch Contact* 2002; 57 (14): 528
3. Pronk E. Openbaarheid belemmert transparantie. Wet openbaarheid botst met controle- en kwaliteitssysteem. *Medisch Contact* 2002; 57 (22): 850-1.
4. Geubbels ELPE. For debate: Public release of data on SSI and other outcomes of care. Hoofdstuk 6 in het proefschrift 'Prevention of surgical site infections through surveillance'. Utrecht, 29 oktober 2002.
5. Wille JC. Interpreteren en besluiten. Boerhaave-cursus 'Surveillance als kwaliteitssysteem'. Leiden: 4 oktober 2001.
6. Zie ook de complete uitspraak op internet, [www.raadvanstate.nl](http://www.raadvanstate.nl), zie archief, uitspraken, hoofdzaaken, 2004, woensdag 1 december 2004, 200401820/1
7. Berg M, Schellekens W. Paradigma's van kwaliteit. *Medisch Contact* 2002; 57 (34): 1203-5.
8. Berwick DM. The NHS's 50 anniversary. Looking forward. *BMJ* 1998a; 317: 57-61.
9. Zie [www.prestatie-indicatoren.nl](http://www.prestatie-indicatoren.nl).

Dit artikel is met toestemming van redactie en auteur overgenomen uit *Medisch Contact*, maart 2005