

Rechtszaak tegen de Nederlandse Zorgautoriteit: "Verzamelen en verwerken vertrouwelijke gegevens ggz-cliënten moet stoppen"

Geplaatst op 2 oktober 2023



De Voorzieningenrechter doet op 1 november uitspraak in de rechtszaak tegen de Nederlandse Zorgautoriteit. Daarin eisen partijen, waaronder LOC, dat de toezichthouder onmiddellijk stopt met het verwerken van privacygevoelige informatie van ggz-cliënten. "Dit is een ernstige schending van het vertrouwen in de spreekkamer", zegt LOC-coördinator Marthijn Laterveer.

Het aantal belangstellenden voor de rechtszaak tegen de Nederlandse Zorgautoriteit is zo groot, dat de voorzieningenrechter besluit een tweede zaal te openen waar de zitting op beeldscherm is te volgen. Er staat dan ook nogal wat op het spel deze vrijdagmiddag, eind september. Behandelaren, cliënten en drie maatschappelijke organisaties, waaronder LOC, eisen vooruitlopend op een bodemprocedure, dat de NZa het verwerken van persoonsgegevens van cliënten in de geestelijke gezondheidszorg onmiddellijk stopt, totdat uitspraak is gedaan in de hoofdzaak. Zowel de privacy van cliënten als het beroepsgeheim van psychiaters en psychologen zijn ernstig in het geding, pleiten eisers voor de voorzieningenrechter.

Meest gevoelige informatie

Namens actiegroep Vertrouwen in de GGZ, waarin individuele cliënten, hulpverleners, LOC Waardevolle zorg, Platform Bescherming Burgerrechten en Koepel van DBC-vrije Praktijken Van Psychotherapeuten en Psychiaters (KDVP) zich hebben verenigd, pleit advocaat Anton Ekker dat het verzamelen van gegevens en de analyse daarvan onrechtmatig is. Het gaat om de meest gevoelige informatie van zo'n 800.000 cliënten in de ggz – twee keer de stad Utrecht.

Dat zit zo: Als experiment verplichtte de NZa behandelaren in de ggz per juli 2023 om zogeheten HoNOS+-

vragenlijsten in te vullen over hun cliënten. Bij weigering zou een boete volgen. Die vragenlijsten bevatten zestien onderwerpen die samen een beeld geven van de mentale en sociale problemen die cliënten in de ggz ervaren. Het gaat daarbij om vragen over agressieproblemen, fobieën en angsten, zelfverwonding, alcohol- en drugsgebruik, depressie, relatieproblemen, seksuele problemen en waanvoorstellingen. De NZa is begin september begonnen deze informatie van individuele cliënten te verwerken voor het zogenoemde zorgprestatiemodel. Doel: door de scores van verschillende behandelingen en cliënten onderling te vergelijken, wil de NZa een algoritme ontwikkelen dat voorspelt welke problematiek en welke behandelingen meer tijd kosten dan andere en zodoende de wachtlijsten verkorten.

Het gaat om de meest gevoelige informatie van zo'n 800.000 cliënten in de ggz – twee keer de stad Utrecht

Stemmingmakerij

Tijdens de rechtszaak blijft de onderbouwing van de NZa mager en weinig overtuigend. De gegevens van ggz-clieñten zijn nodig om een rapport op te stellen over 'doorontwikkeling van zorgvraagtypering', zo pleiten de NZa-advocaten. Het terugdringen van wachtlijsten en het geven van passende zorg is volgens hen een belangrijk doel van zowel de NZa als zorgaanbieders. De eisers in deze zaak proberen verbeteringen in de ggz en het oplossen van de wachtlijsten nu tegen te houden. Met andere woorden, zo oordelen de NZa-advocaten: het is stemmingmakerij. Ons enige doel, zegt de NZa, is te voorspellen welke zorg bij welke cliënt past en daar een bekostiging aan te hangen. En als de rechter zou instemmen met de eis de gegevensverwerking op te schorten, levert dat alleen maar vertraging op bij de doorontwikkeling van het zorgprestatiemodel dat in 2022 werd ingevoerd en bedoeld is om de wachtlijsten te verminderen, pleit de NZa.

"Eerst moet onomstotelijk vaststaan dat de gegevensverwerking rechtmatig kan plaatsvinden en dit middel tot dat doel leidt", zegt advocaat Ekker namens actiegroep Vertrouwen in de GGZ. Hij refereert daarnaast aan het oordeel van deskundigen, zoals hoogleraar psychiatrie Jim van Os, dat er geen enkele wetenschappelijke onderbouwing is dat de HoNOS+-informatie iets zegt over de aard van problemen en behandelwijzen. De methode is ongeschikt om prestaties van behandelaren onderling te vergelijken. Ze trekken volgens Van Os zelfs de verkeerde conclusies over welke zorg of zorgverlener efficiënter is of betere resultaten boekt. Niet voor niets is een vergelijkbaar experiment in Engeland om die reden gestopt.



Vrije ruimte nodig

Initiatiefnemer van actiegroep Vertrouwen in de GGZ, psychiater en jurist Cobie Groenendijk illustreert dat tijdens de zitting: “Mijn broer heeft schizofrenie en weinig hulp nodig, terwijl een ander met veel angst, heel veel hulp nodig heeft. Het verplicht moeten aanleveren van privacygevoelige informatie van cliënten is niet het middel om wachtlijsten te verminderen. Het schaadt het vertrouwen van cliënten en het schaadt het beroepsgeheim van behandelaars. Als behandelaars hebben wij alleen onszelf als instrument in de intermenselijke situatie. Wij hebben geen scans, of bloedonderzoek zoals andere artsen. Als behandelaars en patiënten hebben we de vrije ruimte nodig om te onderzoeken welke gebeurtenissen in het leven van mensen tot problemen hebben geleid. Vertrouwen in de spreekkamer is noodzakelijk. Het gaat in de kern om de vertrouwensrelatie, die bepaalt het slagen van de behandeling.” Cliënt Charlotte Bouwman, bekend van haar actie tegen wachtlijsten, voegt eraan toe: “Van jongs af aan heb ik geleerd niemand te vertrouwen, heb in veel instellingen gezeten. Het weer leren vertrouwen van mensen gaat niet samen met het moeten delen van persoonlijke gegevens.” “En”, zegt een andere cliënt: “Ik zou niet weten hoe mijn

misbruikgegevens kunnen bijdragen aan het verminderen van de wachtlijsten.”

De honger naar informatie mag nooit ten koste gaan van de privacy van mensen die zorg nodig hebben

Informatiehonger

“De honger naar informatie mag nooit ten koste gaan van de privacy van mensen die zorg nodig hebben”, vindt LOC-coördinator Marthijn Laterveer. “En ten koste van zorgverleners die een eed gezworen hebben dat zij vertrouwelijk met informatie die zij in de spreekkamer krijgen zullen omgaan. Ik ben trots op alle mensen binnen de actiegroep Vertrouwen in de GGZ die hun nek uitsteken om te zorgen dat privacy gewaarborgd blijft.”

Volgens de NZa zijn de gegevens die de toezichthouder van behandelaars eist niet herleidbaar. Bovendien kunnen cliënten via een privacyverklaring aangeven dat er geen gegevens gedeeld mogen worden. Dat veel mensen daarvan niet op de hoogte zijn, zeker cliënten in instellingen, wuift de NZa weg. Die primaire informatieplicht ligt bij de zorgaanbieders, niet bij ons. Zo’n 3 procent van de cliënten in de ggz maakt gebruik van een privacyverklaring. Een peiling van MIND, Landelijk Platform Psychische Gezondheid, geeft aan dat maar liefst 73,6 procent van de cliënten niet op de hoogte is van de gegevensinzameling.

Zorg mijden

Waarom heeft de NZa privacywaakhond Autoriteit Persoonsgegevens (AP) ingelicht als er niets aan de hand is, vraagt advocaat Anton Ekker zich af. “Omdat deze gegevensinzameling- en verwerking onder de privacywet AVG valt”, geeft hij zelf het antwoord. Volgens Ekker zijn de persoonsgegevens die de HoNOS+-vragenlijsten bevatten indirect herleidbaar. Bij koppeling van gegevens, bij een datalek of een hack ligt persoonlijke informatie op straat.

“Dit experiment is in strijd met artikel 8 van het Europees verdrag tot bescherming van de rechten van de mens”, voegt Tijmen Wisman van het Platform Bescherming Burgerrechten eraan toe. “Vertrouwelijkheid, het belang van de patiënt en het medische beroepsgeheim worden met voeten getreden. Het verzamelen en verwerken van de intieme gegevens van 800.000 mensen in de ggz, zal de toegang blokkeren. Mensen gaan zorg mijden.”

De voorzieningenrechter doet op 1 november uitspraak over het al dan niet opschorten van de gegevensverwerking. Tot die tijd kan de NZa gewoon doorgaan met dit experiment.

Meer artikelen over de thema's met trefwoorden:

Thema's: [Belangenbehartiging](#), [Rechten van mensen](#)

Trefwoorden: [belangenbehartiging](#), [Vertrouwen in de GGZ](#)