



POSITION PAPER

Datum: 7 mei 2024

Kenmerk: 24-036

Onderwerp: Input MIND t.b.v. het rondetafelgesprek over de wetswijziging van de Wet kwaliteit, klachten en geschillen in de zorg (Wkkgz) op 15 mei 2024.

Afbreuk zeggenschap en beroepsgeheim heeft grote gevolgen

MIND is de landelijke koepelvereniging van, voor en door cliënten- en familieorganisaties in de ggz. Voor onze achterban is het van groot belang dat de geestelijke gezondheidszorg toegankelijk is en van hoge kwaliteit. Kwaliteitsregistratie speelt een belangrijke rol in het borgen en verbeteren van die zorg.

Met de voorgestelde wijzigingen in de Wet kwaliteit, klachten en geschillen in de zorg (Wkkgz) wordt beoogd bij te dragen aan de "benodigde wettelijke grondslagen voor het rechtmatig, goed en efficiënt functioneren van kwaliteitsregistraties." De Wkkgz is oorspronkelijk opgesteld mede ter versterking van de positie van patiënten. De voorgestelde aanpassingen doen echter afbreuk aan de zeggenschap van patiënten, het recht op privacy en bescherming van (bijzondere) persoonsgegevens, alsmede het beroepsgeheim. Dit is niet in lijn met de bedoeling van de wet. MIND keurt de voorgestelde aanpassingen daarom af.

Als koepel van patiëntenorganisaties in de ggz ontvangen wij nu al verontrustende geluiden van mensen die zich grote zorgen maken over de manier waarop er met hun gezondheidsgegevens wordt omgegaan. MIND pleit in de huidige koers van meer monitoring, efficiëntie en controle, voor meer oog voor de mogelijke consequenties voor burgers. Daarbij spelen factoren als het beschermen van het recht op privacy, het behoud van zeggenschap over de eigen gegevens en het waarborgen van het medisch beroepsgeheim een grote rol.

MIND vraagt aandacht voor zeggenschap en beroepsgeheim

De voorgestelde wetswijziging zorgt ervoor dat voor de kwaliteitsregistratie het vragen om toestemming van cliënten niet langer nodig is. Het wegnemen van zeggenschap over data bij cliënten is een verregaande maatregel, die bovendien samengaat met een afbreuk van het medisch beroepsgeheim: zorgaanbieders worden verplicht tot het leveren van deze data.

De overheid stelt dat vanwege het toenemende aantal kwaliteitsregistraties het belangrijk is de bijkomende administratielast te verlagen. Ook uit de overheid de zorg dat datasets niet representatief zullen zijn wanneer mensen bezwaar maken op het delen van hun gegevens. Deze argumenten wegen echter niet op tegen het belang dat MIND hecht aan de bescherming van de rechtspositie van cliënten wanneer het gaat om de zeggenschap over hun medische en persoonlijke gegevens. MIND sluit hierin aan op het advies van de Autoriteit Persoonsgegevens¹ dat eerst moet worden vastgesteld of de inbreuk van het grondrecht noodzakelijk en evenredig is.

¹ Autoriteit Persoonsgegevens, [Advies wijziging Uitvoeringsregeling Wkkgz \(kwaliteitsregistraties\) | Autoriteit Persoonsgegevens](#) 8 maart 2024



Daarnaast sluit MIND aan bij de stelling van Prof. Mr. Dr. Corette Ploem² dat met het geheel uitsluiten van enige zeggenschap uitermate terughoudend moet worden omgegaan. Zij roept de wetgever op terughoudend te zijn met het maken van uitzonderingen op het beroepsgeheim. Niet alleen dreigen de vele uitzonderingen te leiden tot nodeloze bureaucratie, deze uitzonderingen bedreigen ook de reële zeggenschap voor burgers. MIND onderschrijft daarom haar pleidooi voor het in standhouden van de WGBO die uitgaat van toestemming.

De kwestie rond de HoNOS+ dataverzameling ten behoeve van de zorgvraagtypering³ geeft een soortgelijk spanningsveld tussen transparantie en efficiëntie enerzijds, en zeggenschap en privacy anderzijds. Hoewel informatie absoluut belangrijk is voor de grip op kwaliteit van zorg, dreigen er onbedoelde neveneffecten van deze wetwijzigingen voor cliënten. Om dit verder toe te lichten vraagt MIND aandacht voor de specifieke context van gegevens aangaande psychische klachten.

Psychische aandoeningen en data

In de wetwijziging wordt gesproken over gegevens rond “aandoening, ziekte, zorgtype of complicatie, of combinaties daarvan”. Voor ggz-cliënten is deze informatie dikwijls uiterst persoonlijk, gevoelig en vertrouwelijk. Het ontrafelen van bijvoorbeeld een traumatische gebeurtenis kan alleen binnen een absoluut vertrouwelijke behandelrelatie. Wanneer ook maar enige twijfel bestaat over die vertrouwelijkheid, bestaat het risico dat mensen niet volledig open durven zijn in het delen van hun verhaal. Dit kan ernstige gevolgen hebben voor de behandelrelatie en de effectiviteit van de behandeling. Daarom benadrukt MIND het belang van het beroepsgeheim.

Daarnaast zijn dossiers rond psychische klachten gevoelig vanwege het risico op stigmatisering. Ervaringen van stigmatisering, zoals het niet serieus worden genomen als gevolg van een diagnose van bijvoorbeeld bipolariteit of een angst/stemmingsstoornis hebben enorme impact op het leven van mensen. Buiten de context van de behandelrelatie kan dit, ook jaren na de behandeling, grote gevolgen hebben voor de kwaliteit van leven van mensen.

Oproep om oog te hebben voor de burger

Omdat in de ontwikkeling van beleid en data-infrastructuur de data leidend zijn, en wettelijk niet gesproken kan worden van “eigenaarschap van data”, staan de ‘gebruikers’ van data - de zogeheten verwerkingsverantwoordelijken - centraal in ontwikkelingen. In de context van zorg zijn dit zorgprofessionals, beleidsmakers en onderzoekers. Burgers dreigen buiten beeld te raken. MIND stelt dat juist zij centraal moeten staan in wet- en regelgeving. Essentiële onderdelen van deze ‘mensgerichte benadering’ zijn het behoud van de zeggenschap van burgers over hun gegevens, alsook het beschermen van het recht op privacy en het waarborgen van het medisch beroepsgeheim.

² Prof. Mr. Dr. Corette Ploem: Bescherming van kernwaarden bij gegevensuitwisseling in de zorg: Een belangrijke rol voor de wetgever. Najaarscongres Vereniging Gezondheidsrecht (VGR), 3 november 2023.

³ Zie ook: [Gegevensdeling in de ggz: hoe zit het precies met de HoNOS+ vragenlijst? \(mindplatform.nl\)](https://www.mindplatform.nl/gegevensdeling-in-de-ggz-hoe-zit-het-precies-met-de-honos+-vragenlijst/)