

Speech voor de ronde tafel 'wet kwaliteitsregistraties'

15 mei, troelstra zaal - tijdelijke tweede kamer gebouw, Den Haag.

16.30

Michou Benoist

Voorstellen

Allereerst wil ik u hartelijk danken voor de uitnodiging om hier namens burgers, patiënten en cliënten aanwezig te zijn. Mijn naam is Michou Benoist. Ik ben hier aanwezig namens MIND. MIND is de landelijke koepelvereniging van, voor en door cliënten- familie en naastenorganisaties in de geestelijke gezondheidszorg. In mijn rol als beleidsadviseur digitalisering belicht ik hier op verzoek het menselijk perspectief op de voorgestelde wetswijziging in de Wet kwaliteit, klachten en geschillen in de zorg (Wkkgz).

Wkkgz

Met de voorgestelde wijzigingen in de Wet kwaliteit, klachten en geschillen in de zorg (Wkkgz) wordt beoogd bij te dragen aan de (ik citeer) "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.

Dit beleid lijkt gemaakt te zijn voor de organisatie van de zorg. Voor overheden en onderzoekers. Niet voor degene voor wie die zorg bedoeld is. De mensen die die zorg nodig hebben: Burgers. De urgentie voor het verbeteren van de situatie wordt door MIND onderkend en onderstreept. Niet alleen de wachtlijsten, maar ook de kwaliteit van zorg verdient aandacht. Toch wil ik hier, namens MIND, namens burgers, benadrukken dat geen van de voorgenomen maatregelen ten koste mogen gaan van zeggenschap, het recht op privacy en het beroepsgeheim.

Ieder van deze punten zal ik hier kort toelichten.

Zeggenschap

De wet waar we vandaag over spreken, de WKKGZ, is oorspronkelijk ontwikkeld om burgers meer zeggenschap te geven. Nu wordt met de voorgenomen wijzigingen juist deze zeggenschap verminderd. In de wetswijziging wordt voorgesteld dat voor de kwaliteitsregistratie het vragen om toestemming van cliënten en patiënten niet langer nodig is. De argumentatie: In de toekomst worden meer kwaliteitsregistratie verwacht. Dit boven op de al bestaande hoge administratielast. De oplossing om de bijkomende administratielast te verlagen, wordt gezien in het wegnemen van zeggenschap over data. Een bijzondere keuze. Een systeemprobleem – de registratielast – wordt gepoogd op te lossen met een maatregel die de patiënt raakt. De gevolgen liggen bij de burger. Dit zal de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg kwaad doen.

Een tweede argument is dat datasets niet representatief zullen zijn wanneer mensen bezwaar maken op het delen van hun gegevens. Alternatieve vormen van het leren over blinde vlekken in data lijken te ontbreken. Het credo: Er is meer data nodig. Deze twee argumenten – administratielast en bias 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. Met het afnemen van het recht op privacy, het recht de eigen levenssfeer te beschermen, dreigen namelijk ernstige consequenties. Waar in de Nationale Visie en Strategie op het gezondheidsinformatiestelsel gesproken wordt over vertrouwen, vrees ik dat de hier gekozen richting alleen maar zal leiden tot het vergroten van de afstand tot de burger. Ik vrees dat dit het wantrouwen in instituties en instellingen. (overheid, zorg, veiligheid, sociaal domein) voor veel mensen zal vergroten.

In mijn rol als beleidsadviseur hebben mensen met mij gedeeld dat zij, uit angst dat hun verhaal op de verkeerde plek terecht komt of als een boemerang terug komt, jaren later, dat zij – hoewel zij zorg nodig hebben – aangeven die niet te zoeken. Dit is wat ook wel ‘zorgmijding’ wordt genoemd. Dit zijn geen hypothetische gevallen.

Beroepsgeheim

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.

Dit vergroot het eerder genoemde risico dat patiënten en cliënten terughoudend, of onvolledig zijn in het delen van hun verhaal, of zorg zullen mijden. Zoals Corette Ploem, bijzonder hoogleraar Recht, zorgtechnologie en geneeskunde, al toelichtte, de uitzonderingen op het medisch beroepsgeheim stapelen zich op.

Wanneer mensen niet zeker zijn of hun verhaal bij hun behandelaar blijft, riskeert de behandelaar dat patiënten onvolledig zijn. Dit heeft effect op de kwaliteit van behandelrelatie en daarmee dreigt een direct negatieve impact op de kwaliteit van zorg, zeker in de ggz. Ernstiger, er dreigt een risico dat mensen de zorg die zij nodig hebben, mijden uit vrees voor het delen van informatie.

Persoonlijke voorbeelden

De term data is abstract. De wereld van data is er één van de technische blik. Het gaat om richtlijnen, wetten en protocollen. Er kan niet gesproken worden over eigendom van data, alleen over houders en verwerkingsverantwoordelijken. Een direct gevolg is dat in het spreken over data de zorgprofessional, beleidsmakers en onderzoekers centraal blijken te staan. De waarde van data stel ik hier niet ter discussie. Maar ik mis de stem van de burger.

Daarom hier enkele ervaringen uit het veld. Want de werkelijkheid blijkt weerbarstig. Want het zorgdomein is ook een sociale werkelijkheid, eentje van snelle inschattingen en mensenwerk.

Wat voorbeelden:

- In het medicatie overzicht is te zien dat patiënt medicatie gebruikt voor een angst en stemmingsstoornis. Naar deze klachten wordt verwezen wanneer ze, zeven jaar lang, ernstige pijnklachten heeft. Na zeven jaar wordt ze serieus genomen en blijkt na operatie dat zij endometriose heeft.
Dit is een voorbeeld van stigmatisering. Somatische klachten werden niet serieus genomen vanwege de historie in de geestelijke gezondheidszorg.

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

- Het effect kan ook jaren later terugkomen, als een boemerang. Een jong stel wordt door de woningbouw een huurwoning geweigerd vanwege het jeugdzorgverleden van één van hen.² Het mag niet. Het gebeurt wel.
- Een laatste voorbeeld: Per ongeluk wordt het vinkje 'agressie' in het EPD aangevinkt. Overal wordt degene zorg geweigerd. Degene ziet de reden hiervan pas wanneer hij zijn dossier opvraagt.
Dit is niet zoals het hoort – maar wel zoals het voor deze mensen gaat.

Oproep organiseren burgerperspectief.

Ik wil mijn spreektijd hier afsluiten met een oproep. Namens burgers, patiënten, cliënten, familie en naasten gaf ik een pleidooi voor zeggenschap. Overheden, maar ook zorginstellingen vragen om betrokken, verantwoordelijke en kritische patiënten en burgers. Maar kritische geluiden verdienen meer aandacht. Daarom wil ik oproepen geluiden van wantrouwen niet zomaar af te schepen. Vertrouwen en wantrouwen zijn geen tegenstellingen van elkaar. Zie het als een gezond onderbuikgevoel, het serieus nemen van persoonlijke ervaringen. Want deze gegevens gaan over mensen.

Verlies deze mensen, en de verhalen en ervaringen van mensen niet in de abstractie en de technische toepassing van data. Verlies de burger niet uit het oog. Zorg dat burgers een stem hebben in de ontwikkeling van richtlijnen, wetten en regelgeving en geef mensen een eerlijk gewicht in de schaal. En respecteer het recht op privacy, het enorme belang van zeggenschap en het medisch beroepsgeheim.

Ik dank u wel.

² [Jong stel geweigerd voor huurwoning door jeugdzorgverleden: 'Dit mag niet!' | Hart van Nederland](#)