

Ook binnen de ggz moet privacy belangrijk zijn

Dataverzameling van patiëntengegevens in de ggz moet veel kritischer bekeken worden, waarschuwt Tom Grosfeld.

Begin juni schaarde een meerderheid van de Tweede Kamer zich achter [een motie](#) die de regering opdraagt een einde te maken aan de indringende dataverzameling binnen de geestelijke gezondheidszorg (ggz). Deze dataverzameling is opgezet door de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa), een onafhankelijk bestuursorgaan dat toezicht houdt op de 'zorgmarkt'. Om de zorg efficiënter in te richten, wil de toezichthouder voorspellen hoeveel zorg patiënten nodig hebben, zodat zorgverzekeraars vervolgens met meer precisie zorg kunnen inkopen.

Het gevolg: de intieme, medische gegevens van 800.000 ggz-patiënten worden gepseudonimiseerd (maar niet geanonimiseerd, dus potentieel herleidbaar) opgevraagd via de zogeheten Honos+-vragenlijst, waarin vragen staan als: heeft de patiënt weleens last van suïcidale gedachten of depressieve stemmingen? Gebruikt hij te veel drugs of alcohol, heeft hij last van waanvoorstellingen? Heeft hij seksuele of gedragsproblemen? Is hij een gevaar voor zijn omgeving, bijvoorbeeld voor zijn kinderen?

Het zal niet verbazen dat de dataverzameling [al een poos voor veel onrust zorgt binnen het veld](#), aangezien het medisch beroepsgeheim van behandelaren erdoor wordt uitgehold en de privacy van patiënten geschonden. Extra pervers is dat patiënten door de NZa niet om toestemming wordt gevraagd voor het delen van hun gegevens. Het merendeel verkeert zelfs in zalige onwetendheid: uit een peiling van patiëntenorganisatie Mind bleek dat driekwart van de patiënten een half jaar na de start van de dataverzameling nog steeds van niets wist.

De aangenomen motie is daarom goed nieuws. Maar in het grotere geheel nog altijd vrij onbeduidend. Want ook als de dataverzameling door het nieuwe kabinet zou worden stopgezet, blijft de mentaliteit waaruit die is voortgekomen, gewoon in leven. Precies dat zou ons als maatschappij zorgen moeten baren: het gemak waarmee de overheid, en specifiek de NZa, dit soort dataverzamelingen opzet zonder goed na te denken over de consequenties ervan.

De laatste jaren hebben we kunnen zien dat wanneer de ene dataverzameling wordt tegengehouden, de volgende alweer uit de grond schiet. Het is nog maar vijf jaar geleden dat de vorige databank met gegevens van ggz-patiënten op last van de Autoriteit Persoonsgegevens (AP) moest worden vernietigd (ook toen werd patiënten geen toestemming gevraagd). Intussen is de NZa – naast de huidige uitvraag – alweer druk bezig met het optuigen van een vergelijkbare dataverzameling binnen de jeugdzorg.

Het is wrang om te zien dat het nog altijd nauwelijks tot onze bestuurders, beleidsmakers en politici doordringt welke invloed deze datahonger heeft op ggz-patiënten. De laatste maanden heb ik in het kader van mijn boek over dit onderwerp patiënten gesproken die in hun kinderjaren misbruikt of verwaarloosd zijn en ernstige deuken hebben opgelopen in hun basisvertrouwen. Het duurt soms jaren voordat ze genoeg vertrouwen hebben opgebouwd om voorzichtig met hun behandelaar te kunnen praten over hoe ze zich voelen, over wat er vroeger is gebeurd. Voor deze groep draait privacy niet alleen om gegevensbescherming of om het niet willen achterlaten van een digitaal spoor, maar in de eerste plaats om vertrouwelijkheid en veiligheid en om het behouden van een vrije

ruimte waarbinnen ze hun gedachten, herinneringen en fantasieën zonder aarzeling kunnen bespreken met de persoon die tegenover ze in de spreekkamer zit.

Privacy, lees vertrouwelijkheid, is cruciaal voor hun herstel. Wanneer er aan dat principe wordt getornd, voelt het alsof hun laatste reddingsboei wordt teruggetrokken. Er is niets meer om aan vast te klampen.

Ook voor de maatschappij als geheel is het van fundamenteel belang dat er vrije plekken blijven bestaan waar mensen de dingen waarover ze met niemand anders zouden praten, zoals fantasieën over wraakgevoelens, agressie en seksuele handelingen, compleet vrij kunnen uitspreken. Als die plekken worden ingeperkt, kunnen mensen hun gevoelens gaan binnenhouden en de zorg misschien wel mijden, met alle gevolgen van dien.

Wanneer we het belang van privacy voor deze kwetsbare ggz-patiënten écht willen begrijpen, zullen we privacy niet uitsluitend in juridische termen (mag dit wettelijk doorbroken worden?) moeten beschouwen. Het blijft daarmee een abstract, dood begrip, terwijl privacy pas betekenis krijgt wanneer het in de context van de spreekkamer wordt geplaatst en bekeken wordt in termen van vertrouwelijkheid tussen behandelaar en patiënt. Ja, als je echt op een ethische wijze zo'n ingrijpende dataverzameling wil uitrollen, zul je privacy niet moeten platslaan tot een juridisch begrip, maar er leven in moeten blazen, het zo concreet en precies mogelijk moeten maken.

De overheid en de NZa hebben het nagelaten om te onderzoeken en verwoorden wat deze dataverzameling in de praktijk betekent voor patiënten, met name voor degenen met complexe, zware problematiek, de doelgroep die ze juist zeggen te willen helpen, de doelgroep ook die wij als maatschappij koste wat kost zouden moeten beschermen.

Voor de nieuwe coalitie is het zaak om na te denken over hoeveel waarde we als samenleving willen toekennen aan privacy en vertrouwelijkheid. Ik zou zeggen: verdedig die verworvenheden met hand en tand en sta niet toe dat zij in hun omvang – vanwege de steeds dominantier wordende zucht naar efficiënte en kostenbeheersing – smaller en smaller worden.

Tom Grosfeld is journalist en publiceert in november 2024 het boek *De spreekkamer is lek*.