



## **Informatiepositie van cliënten in de ggz ten aanzien van de HoNOS+ dataverzameling**

*28 januari 2025*

# Inhoudsopgave

<b>Samenvatting</b> .....	<b>2</b>
<b>Inleiding</b> .....	<b>3</b>
<b>Onderzoeksopzet</b> .....	<b>4</b>
<b>Resultaten</b> .....	<b>5</b>
Informatievoorziening over HoNOS+ dataverzameling .....	5
<i>Wijze van informatievoorziening</i> .....	5
<i>De rol van zorgaanbieders</i> .....	6
Informatievoorziening over privacyverklaring .....	7
<i>Wijze van informatievoorziening</i> .....	7
Tekenen van de privacyverklaring .....	8
Mening over de gegevensverzameling .....	8
<i>Bijdragen aan kwaliteit van zorg</i> .....	9
<i>Vertrouwelijkheid</i> .....	9
<i>Informatievoorziening</i> .....	10
<b>Discussie</b> .....	<b>11</b>
<b>Conclusie</b> .....	<b>12</b>
Aanbevelingen .....	12
<b>Bronnen</b> .....	<b>14</b>
<b>Appendix A: Vragenlijst</b> .....	<b>15</b>

## Samenvatting

Over de periode 1 juli 2022 tot en met 1 juli 2023 verzamelde de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) gegevens van de naar schatting 800.000 mensen die in deze periode ggz-hulp ontvingen. Het gaat om uitkomsten van de HoNOS+ vragenlijst, een van oorsprong voor diagnostiek opgestelde scorelijst. Met deze data worden momenteel algoritmen ontwikkeld die de 'zorgzwaarte' van ggz-cliënten moeten gaan voorspellen. De NZa hoopt hiermee de kwaliteit en toegankelijkheid van de ggz in Nederland te verbeteren.

Omtrent deze dataverzameling ontving MIND zorgelijke signalen over de informatiepositie van de ggz-cliënten die het hier betreft. Daarom startte MIND Platform eind juli 2023 een onderzoek, met daarbij de centrale vraag: *In hoeverre waren ggz-cliënten op de hoogte van de verzameling van HoNOS+ gegevens door de NZa en de mogelijkheid van bezwaar hiertegen?*

Onder cliënten werd een online vragenlijst uitgezet. Van de 463 respondenten geeft slechts 16% aan dat zij door de hulpverlener geïnformeerd zijn over de verzameling van HoNOS+ gegevens. Dit gebeurde veelal mondeling (59%). Een klein deel ontving hierbij ook de folder van de NZa (7%) of werd voor de folder doorverwezen naar de website van de NZa (7%). Wanneer gevraagd wordt naar de privacyverklaring geeft wederom slechts 16% aan hiervan op de hoogte te zijn gesteld door de hulpverlener. Van de deelnemers die deze informatie niet van de hulpverlener ontving vond 30% de privacyverklaring op een andere manier, met name via sociale media. De overige 70% ontving op geen enkele wijze informatie.

Op basis van deze resultaten concludeert MIND dat de informatiepositie van ggz-cliënten rondom de verzameling van HoNOS+ gegevens ondermaats was. Goede informatievoorziening - met name over het doel waarmee gegevens worden verzameld - en zeggenschap blijken voor cliënten belangrijke voorwaarden te zijn bij de uitwisseling van gegevens en zijn door veel respondenten gemist in de dataverzameling van de NZa. Dataverzameling en -deling zonder goede informatievoorziening schaadt het vertrouwen van burger en cliënt en zet de vertrouwensband en behandelrelatie tussen cliënt en hulpverlener onder druk.

In toekomstige dataverzamelingen dient rekening te worden gehouden met de volgende aanbevelingen:

1. Waarborg een goede informatiepositie voor cliënten en naasten
2. Bied cliënten een laagdrempelige wijze tot zeggenschap
3. Houd rekening met de context van mensen van wie informatie wordt verzameld

Bovendien ligt er een taak bij de overheid om regie te nemen en het recht op informatie en zeggenschap van patiënten en cliënten te faciliteren en beschermen. Er mag niet worden besloten over de verzameling en/of uitwisseling van gegevens van mensen zonder hen of de relevante belangenorganisaties hierin te betrekken.

MIND hoopt dat de geleerde lessen en uitkomsten die worden besproken in dit rapport als basis dienen voor toekomstige dataverzamelingen. MIND kijkt graag samen met de NZa en zorgaanbieders hoe gegevensverzameling en gegevensdeling op een manier kan worden ingericht die werkt voor zowel voor cliënten/patiënten en naasten als voor andere betrokken partijen, zoals zorgaanbieders, zorgprofessionals, verzekeraars, overheden en toezichthouders.

## Inleiding

Al jaren kampt de ggz in Nederland met grote problemen op het vlak van wachtlijsten. De afspraken over maximale wachttijden, ook bekend als Treeknormen, worden sterk overschreden (Nederlandse zorgautoriteit, 2018). Zo wacht op het moment van schrijven 42,9% van de volwassen cliënten langer dan de norm van 14 weken op een gespecialiseerde behandeling in de ggz (De Staat van Volksgezondheid en Zorg, 2023). Mensen moeten daarmee onacceptabel lang wachten op de zorg en ondersteuning die zij nodig hebben.

De Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) heeft als uitvoerend overheidsorgaan de taak om toezicht te houden op de bekostiging, kwaliteit en toegankelijkheid van de zorg (Nederlandse Zorgautoriteit, 2019). De oplossingen voor de wachtlijstproblematiek worden op dit moment met name gezocht in een beter inzicht in de kwaliteit van zorg enerzijds en het beperken van de stijgende zorgkosten anderzijds (Zorginstituut Nederland, 2023). Parallel daaraan wordt een nieuw bekostigingsmodel ontwikkeld: het Zorgprestatiemodel (Bannink, De Groot, & Taverne, 2020; Bohn Stafleu van Loghum, 2011).

### Een voorspellend algoritme

Als onderdeel van dit nieuwe bekostigingsmodel wordt een voorspellend algoritme ontwikkeld om uitspraken te kunnen doen over de zorgzwaarte van ggz-cliënten. Om een dergelijk algoritme te trainen is een database nodig, in dit geval een grote verzameling van gegevens van Nederlandse ggz-cliënten. De verwachting van de NZa is dat in deze database patronen zichtbaar zijn, die iets kunnen zeggen over de zorgzwaarte van ggz-cliënten. Verondersteld wordt dat op basis van deze patronen de inkoop van zorg verbeterd zou kunnen worden en beter zou kunnen aansluiten bij de vraag, wat volgens de NZa bijdraagt aan de kwaliteit en toegankelijkheid van de ggz in Nederland.

### Gegevensverzameling

Om de beschreven database vorm te kunnen geven werden over de periode 1 juli 2022 tot en met 1 juli 2023 door de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) gegevens verzameld van de naar schatting 800.000 mensen die in deze periode ggz-hulp ontvingen. Om deze gegevens te mogen verzamelen is toestemming noodzakelijk. De NZa maakte hiertoe gebruik van een *opt-out* model, waarbij toestemming van deelnemers – in dit geval ggz-cliënten – wordt verondersteld, tenzij zij bezwaar aantekenen. Dit in tegenstelling tot een *opt-in* model, waarbij expliciet om toestemming moet worden gevraagd. Het voordeel van een *opt-out* is dat het aantal deelnemers vaak hoger is, waardoor de data representatiever zijn. Tegelijkertijd hebben deelnemers minder controle over de eigen data en zijn zij afhankelijker van de informatie die zij al dan niet krijgen.

### Onderzoek

Via het Nationaal Zorg Nummer (NZN) en MIND's lidorganisaties ontving MIND zorgelijke signalen over de dataverzameling van de NZa. Cliënten leken niet of onvoldoende te zijn geïnformeerd, wat leidde tot verontwaardiging en wantrouwen bij cliënten, naasten en zorgverleners. Eind juli 2023 startte MIND daarom een onderzoek om de informatiepositie van cliënten inzichtelijk te maken.

In het onderzoek stond de volgende onderzoeksvraag centraal:

*In hoeverre waren ggz-cliënten op de hoogte van de verzameling van HoNOS+ gegevens door de NZa en de mogelijkheid om hiertegen bezwaar te maken?*

Aanvullend werd bevestigd op welke manier cliënten zijn geïnformeerd, wat mensen vinden van de dataverzameling en hoe belangrijk cliënten het vinden om hierover te worden geïnformeerd. Dit rapport beschrijft de resultaten van het onderzoek en de daaruit volgende conclusie en aanbevelingen.

## Onderzoeksopzet

Tussen 25 juli en 30 augustus 2023 heeft MIND een online vragenlijst met veertien vragen uitgezet (zie Appendix A), bestaande uit twaalf meerkeuzevragen en twee open vragen. De vragenlijst werd per mail verspreid onder het MIND ggz-panel (4.000 deelnemers) en gedeeld via sociale media (LinkedIn, Twitter, Instagram en Facebook). Reacties werden anoniem verwerkt.

### Steekproef

In totaal reageerden 540 deelnemers op de oproep. Na exclusie van deelnemers die geen toestemming tot verwerking gaven of in de betreffende periode van 1 juli 2022 tot 1 juli 2023 geen ggz ontvingen<sup>1</sup>, werden de resultaten van 463 respondenten verwerkt en geanalyseerd. Met deze exclusiecriteria kon worden gewaarborgd dat alleen de reacties van mensen die daadwerkelijk onder de doelgroep van de HoNOS+ dataverzameling vallen zijn meegenomen in het onderzoek.

De onderstaande tabel geeft een overzicht van waar de respondenten in de bevroegde periode onder behandeling waren.

Tabel 1. Type behandelaar

Waar heeft u zorg ontvangen?	N	%
Ggz-instelling	325	70
Vrijgevestigde psycholoog, psychotherapeut of psychiater	105	12
Kleine ggz-behandelpraktijk	56	23
Ik weet het niet (meer)	8	2
Geen antwoord	5	1

In de vragenlijst werd niet gericht gevraagd naar de achtergrondkenmerken van de deelnemers. In reactie op open vragen gaven vier mensen gaven aan werkzaam te zijn in de ggz en deelden vier mensen dat zij een positie hadden in een cliëntenraad.

### Aanpassing

Naar aanleiding van feedback van respondenten werden tijdens de dataverzameling de antwoordopties van één van de vragen aangepast. Dit betrof vraag 11: “Wat is op dit moment je mening over gegevensverzameling door de Nza?”. Dit betekent dat 262 respondenten een keuze maakten uit de oorspronkelijk geboden antwoordopties, terwijl de overige 201 respondenten gebruik konden maken van twee extra mogelijkheden, namelijk:

- “Ik vind het een probleem dat mijn gegevens door de Nza worden verzameld”
- “Ik wil niet dat mijn gegevens zonder mijn toestemming met de Nza gedeeld worden”

---

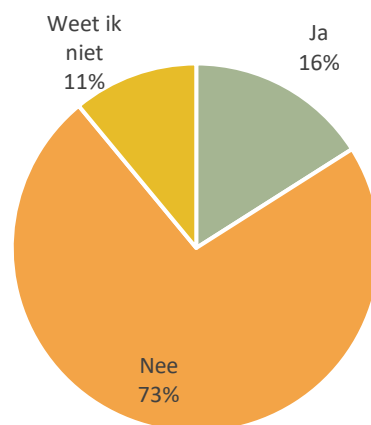
<sup>1</sup> Hierbij werd zorgverlening van de praktijkondersteuner bij de huisarts tevens uitgesloten.

# Resultaten

## Informatievoorziening over HoNOS+ dataverzameling

Van de deelnemers geeft 73% (n=340) aan niet te zijn voorgelicht door zijn/haar hulpverlener over de gegevensverzameling door de NZa (figuur 1). Daarnaast zegt 11% (n=50) niet te weten of ze door hun hulpverlener zijn geïnformeerd over de HoNOS+ gegevensverzameling. Een minderheid (16%, n=73) stelt dat zij wel op de hoogte zijn gesteld door hun hulpverlener.

*“Ik heb er zelf naar gevraagd en ben pas heel veel later via mail geïnformeerd.”*



### Wijze van informatievoorziening

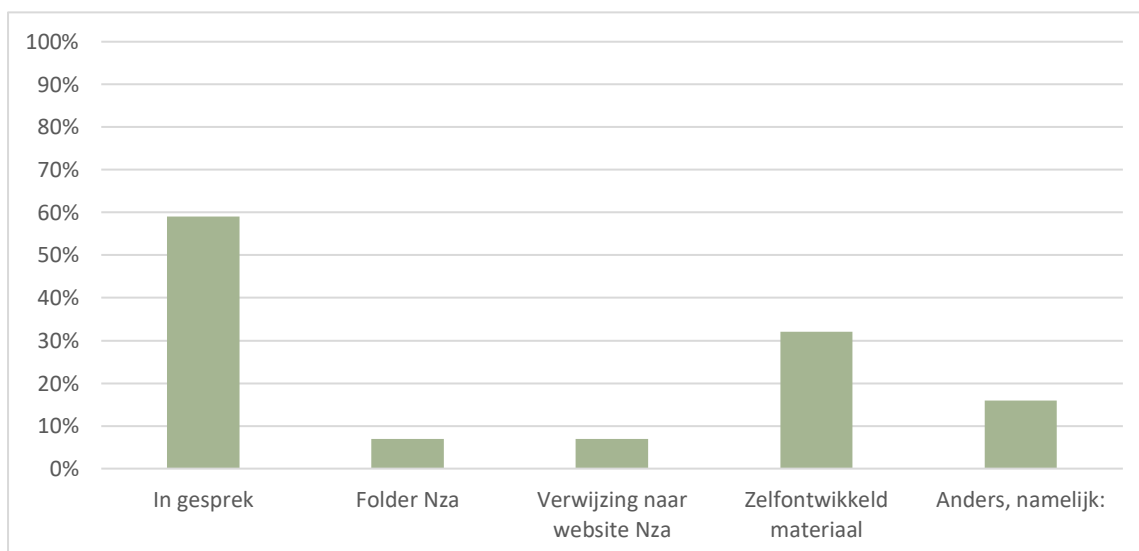
De groep die aangaf wél geïnformeerd te zijn, zijnde 73 deelnemers (16%), werd gevraagd op welke manier zij deze informatie kregen (figuur 2).

**Figuur 1.** Heeft je hulpverlener je verteld dat een deel van je gegevens worden verzameld door de NZa? (n=463)

Van deze groep geeft de meerderheid (59%, n=43) aan in een gesprek te zijn geïnformeerd door de hulpverlener.

Slechts 7% (n=5) heeft daarbij de door de NZa ontwikkelde folder over de gegevensverzameling ontvangen. Daarnaast werd nog eens 7% (n=5) verwezen naar de website met de folder van de NZa.

Bijna een derde van de mensen (32%, n=23) geeft aan materiaal te hebben ontvangen dat door de zorgaanbieder of hulpverlener zelf is ontwikkeld. Anderen (16%, n=12) werden geïnformeerd via een mail van de hulpverlener of instelling, de cliëntenraad of brachten het op eigen initiatief ter sprake bij de hulpverlener na via andere wegen te zijn geïnformeerd.

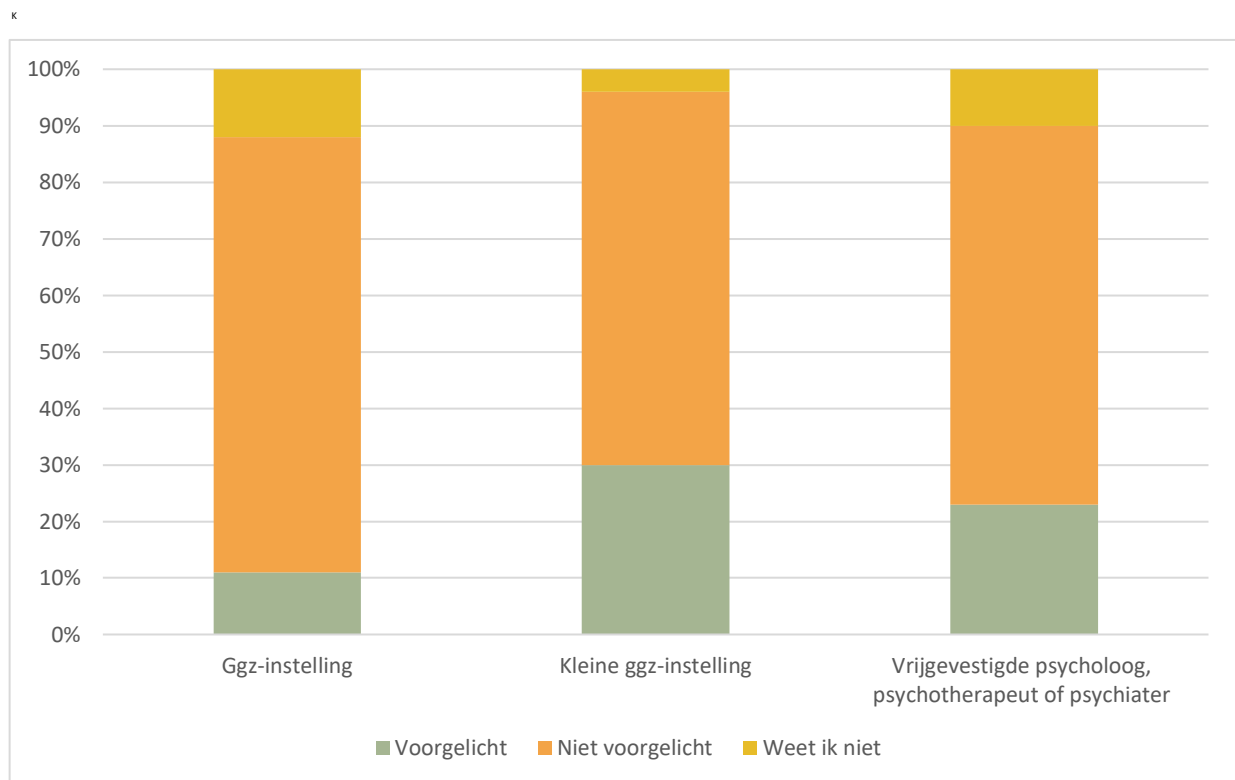


**Figuur 2.** Op welke manier heeft je hulpverlener je dit verteld? (n=73)

### De rol van zorgaanbieders

Hoewel het hier gaat om een relatief kleine steekproef (n=463), valt een verschil op in de mate waarin cliënten werden geïnformeerd door hun hulpverlener. Uit de data komt naar voren dat deelnemers in behandeling bij kleinere ggz-instellingen of vrijgevestigde psychologen, psychotherapeuten en/of psychiaters beter zijn voorgelicht dan cliënten in behandeling bij grotere ggz-instellingen. Van de deelnemers onder behandeling bij kleine ggz-instellingen (n=56) geeft 30% (n=17) aan te zijn voorgelicht door de hulpverlener. Wat betreft de groep in behandeling bij vrijgevestigde behandelaren (n=105) is dit 23% (n=24). Van de cliënten onder behandeling bij grotere ggz-instellingen (n=325) geeft slechts 11% (n=36) aan te zijn voorgelicht. Figuur 3 visualiseert deze uitkomsten.

*“De vrijgevestigde psychiater heeft mij op de privacyverklaring gewezen.  
De ggz instelling heeft me nooit gewezen op deze mogelijkheid.”*



**Figuur 3.** Verschillen in informatievoorziening op basis van het type hulpverlener

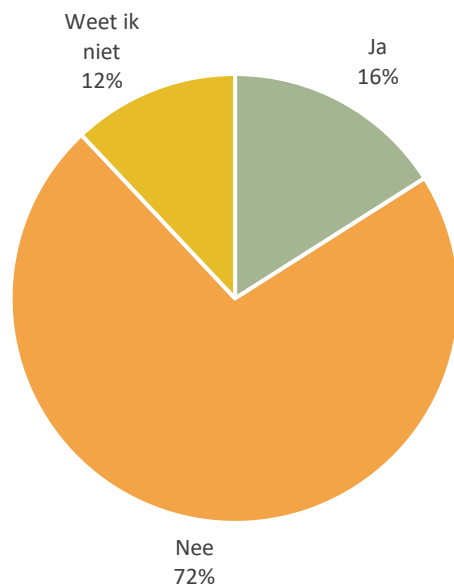
De manier waarop en mate waarin cliënten zijn geïnformeerd niet alleen afhankelijk van waar zij onder behandeling zijn, maar ook van het kennisniveau en de houding van de individuele behandelaar. Uit de reacties op open vragen blijkt dat zorgverleners niet altijd voldoende op de hoogte waren en dat zij zichzelf wisselend ten opzicht van de dataverzameling verhielden, wat heeft geleid tot verschillen in de kwaliteit van de informatievoorziening.

*“[De hulpverlener heeft] aangegeven dat hij of de zorginstelling daar niets aan kan doen of veranderen, omdat de info geëist zou zijn door NZa”*

*“Mijn psychiater in opleiding heeft er net over gelogen, hij zei dat hij verplicht was tot HoNOS en zei niets over de mogelijkheid er niet aan mee te doen”*

## Informatievoorziening over privacyverklaring

Van de volledige steekproef geeft 16% (n=75) aan door de hulpverlener te zijn geweest op de



**Figuur 4.** Ben je door je hulpverlener geweest op de mogelijkheid om een privacyverklaring te tekenen? (n=463)

mogelijkheid om een privacyverklaring te tekenen (figuur 4). Bijna driekwart (72%, n=335) van de deelnemers geeft aan niet te zijn geweest op deze mogelijkheid. Tenslotte geeft 12% (n=53) aan niet (meer) te weten of zij al dan niet zijn geweest op de mogelijkheid om een privacyverklaring te tekenen.

### Wijze van informatievoorziening

De 75 deelnemers (16%) die over de privacyverklaring zijn geïnformeerd door hun hulpverlener geven aan dat hun hulpverlener deze informatie het vaakst op papier aanbood (63%, n=47). Zes deelnemers (8%) vonden de privacyverklaring via de QR-code in de NZa folder, waarop de hulpverlener hen wees. Anderen (33%, n=25) geven aan te zijn geïnformeerd via een mail, de nieuwsbrief van de zorginstelling, het eigen digitale dossier of mondeling informatie te hebben ontvangen.

### Andere wijzen van informatievoorziening

Van de deelnemers die niet via hun hulpverlener op de privacyverklaring zijn geweest geeft 30% aan wel op een andere wijze te zijn geïnformeerd. De vaakst genoemde bron zijn sociale media (Facebook, LinkedIn en Instagram). Ook geven veel deelnemers aan de informatie zelf te hebben gevonden via zoekmachines als Google en Bing. Anderen vonden informatie over de dataverzameling via MIND, cliënten-/naastenverenigingen, de actiegroep Vertrouwen in de GGZ of de cliëntenraad. Een klein deel geeft aan erover te hebben gehoord via nieuwsmedia over het onderwerp zoals door NOS, Trouw en de Argos tv-uitzending (Argos, 2023), of op de hoogte te zijn gesteld door naasten of hun zorgverzekeraar. Een deel van de deelnemers die op andere wijze dan via hun behandelaar zijn geïnformeerd, geeft aan vervolgens zelf hun hulpverlener op de privacyverklaring te hebben gewezen.

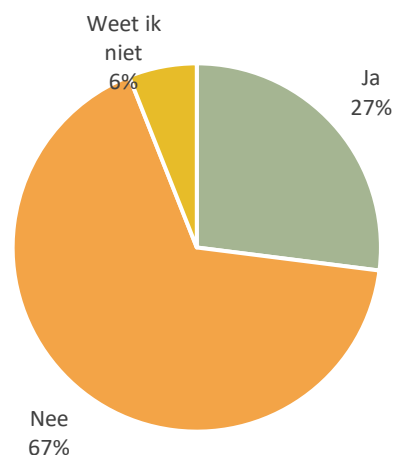
*“Mijn instantie wist zelf niet eens hoe het werkte met de privacyverklaring en is maanden bezig geweest om dit uit te zoeken toen ik ernaar vroeg.”*

*“Ik heb zelf mijn psycholoog hierop gewezen, echter wist hij nergens van. Heb ook aangegeven dat ik niet geregistreerd wilde staan, maar heb niets meer gehoord. Slechte zaak als professionals niet weten wat er speelt.”*



## Tekenen van de privacyverklaring

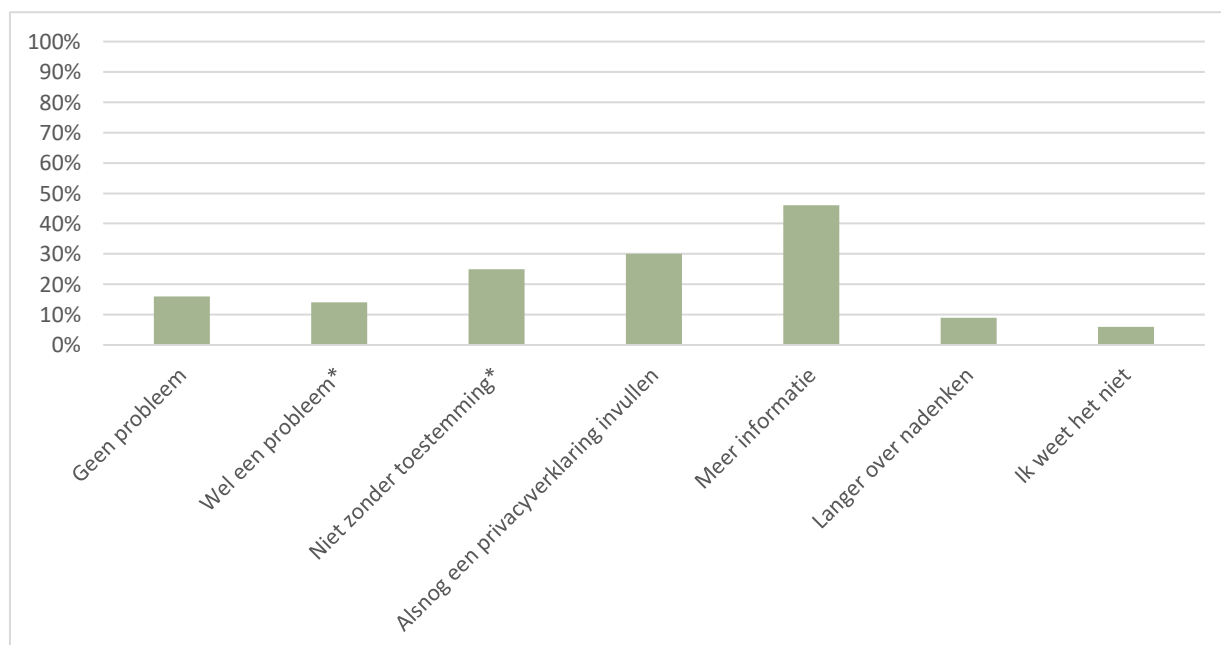
Op de vraag of cliënten de privacyverklaring voor de HoNOS+ dataverzameling hebben getekend reageerden 413 respondenten<sup>2</sup>. Van deze mensen geeft 27% (n=113) aan dat zij op het moment van afname van de vragenlijst de privacyverklaring hebben getekend. Een meerderheid van 67% (n=277) heeft geen bezwaar aangetekend. Dit kan voortkomen uit een positieve houding jegens de dataverzameling, of wel dat zij niet op de hoogte waren van de mogelijkheid een privacyverklaring te tekenen. Een kleine groep van 6% (n=23) deelde liever niets over het al dan niet tekenen van de privacyverklaring.



**Figuur 5.** Heb je de privacyverklaring voor de HoNOS+ getekend?(n=413)

## Mening over de gegevensverzameling

Van de deelnemers geeft 16% (n=73) aan geen probleem te hebben met de gegevensverzameling door de NZa. Veel mensen geven aan hun gegevens niet te willen delen zonder hiervoor toestemming te hebben gegeven (25%, n=115) of alsnog een privacyverklaring te willen tekenen om gegevensdeling met de NZa te voorkomen (30%, n=138). Van de bevroegden geeft 46% (n=213) aan meer informatie te willen ontvangen over wat de NZa met de verzamende gegevens doet. Een klein deel (9%, n=41) geeft aan er wat langer over te willen nadenken.



**Figuur 6.** Wat is op dit moment je mening over gegevensverzameling door de NZa? (n=463)

\* Deze vragen zijn op een later moment tijdens de dataverzameling toegevoegd

<sup>2</sup> Per abuis hebben 50 (vroeg) respondenten een versie van de vragenlijst doorlopen waarin ze niet automatisch deze vraag dienden te beantwoorden. Dit verklaart de n=413.

### **Bijdragen aan kwaliteit van zorg**

Uit de open vraag die aanvullend werd gesteld blijkt dat mensen willen bijdragen aan onderzoek en het verbeteren van de zorg, mits zij zeggenschap hebben. Een deel van de ondervraagden vindt het geen probleem dat hun gegevens worden verzameld mits hiermee positieve veranderingen teweeg worden gebracht en zij kunnen vertrouwen op zorgvuldige, anonieme verwerking.

*“Ik vind het zelf niet erg en als er iets goeds mee gedaan kan worden, vind ik het best.”*

*“Als de gegevens anoniem verwerkt worden, vind ik dat geen probleem.”*

*“Als gegevens echt anoniem blijven en voor onderzoek gebruikt worden om kwaliteit van behandeling te verbeteren vind ik het oké.”*

### **Vertrouwelijkheid**

Het andere, grotere deel van de ondervraagden is kritischer. Zij benoemen met name de gevoeligheid van de data waar het hier om gaat. Deze worden gedeeld binnen een vertrouwelijke setting tussen behandelaar en hulpverlener. De mogelijkheid dat deze gegevens buiten de spreekkamer terecht kunnen komen, maakt het voor mensen moeilijker om zich open te stellen.

*“Het betreft gegevens die uit mijn dossier komen, uit vertrouwelijk verkeer tussen mijn hulpverlener en mij en die daarom niet voor niets onder het beroepsgeheim vallen. ...”*

*“Het is al moeilijk om vrij te spreken, laat staan als er achter mijn rug om medische details naar buiten worden gestuurd.”*

Benoemd wordt dat vertrouwen een belangrijke basis is van de behandelrelatie, net als het principe van samen beslissen. Het delen van gegevens zonder dat mensen hierover zijn geïnformeerd heeft dan ook impact op de relatie met de behandelaar.

*“Wat ik deel met mijn hulpverlener moet binnen vier muren blijven. Ik wil mijn hulpverlener kunnen vertrouwen.”*

*“Privacy is het grootste goed (zou moeten zijn) in de GGZ, omdat je als client daarop moet kunnen vertrouwen. Dit vertrouwen betreft o.a. de basis van de therapeutische relatie en daarmee de behandeling.”*

Er bestaan onder de deelnemers zorgen over mogelijke datalekken en oneigenlijk gebruik van gegevens. Een aantal keer wordt genoemd dat men het lastig vindt om te overzien wat de gevolgen zijn wanneer gevoelige behandeldata op de verkeerde plekken terecht komen.

*“Ik vind het moeilijk in te schatten wat de gevolgen zijn wanneer er niet zorgvuldig met mijn gegevens wordt omgegaan.”*

*“Persoonlijk raakt het mij des te meer, doordat informatie over mij op meerdere momenten in mijn leven gedeeld is met mensen die daar achteraf gezien of geen recht op hadden of dit gebruikt hebben om mij schade aan te doen.”*

### **Informatiepositie**

Het belang van een goede informatiepositie als burger, patiënt en/of cliënt komt in de antwoorden duidelijk naar voren. Op een schaal van 1 (helemaal niet belangrijk) tot 10 (heel belangrijk) scoren de deelnemers het belang van informatievoorziening gemiddeld met een 8,9.

Op basis van de toelichtingen hierbij kan worden gesteld dat mensen op de hoogte wil worden gesteld wanneer er gegevens over hen worden verzameld. Waarbij zij willen weten om welke informatie het gaat, wie inzage heeft in de gegevens en wat het doel hiervan is.

*“Ik wil graag op de hoogte zijn welke gegevens er van mij gedeeld worden. Om te zien of het gegevens zijn die ik überhaupt wil delen.”*

*“Om controle en overzicht te behouden over wat er wel en niet wordt verzameld”*

Tenslotte benoemen veel van de deelnemers zeggenschap als randvoorwaarde voor de uitwisseling van hun gegevens.

*“Het gaat over mij, dus ik heb er ook zeggenschap over.”*

*“Het gaat om eigen regie.”*

*“Het betreft mijn gegevens, ik heb recht te weten wie dit kan inzien en met welk doel. Dan kan ik voor mijzelf besluiten of ik dit wil of niet.”*

## Discussie

Uit de hierboven gepresenteerde resultaten blijkt dat een grote meerderheid van de bevroegde cliënten niet door hun hulpverlener op de hoogte is gesteld van de HoNOS+ dataverzameling door de NZa. Slechts 16% geeft aan geïnformeerd te zijn, waarbij in enkele gevallen werd verwezen naar de website (7%) of folder (7%) van de NZa. Hoewel het hier gaat om een kleine steekproef, zijn de verschillen op basis van het type zorgaanbieder opvallend. Vervolgonderzoek is noodzakelijk om mogelijke drempels die zorgaanbieders en zorgprofessionals ervaren in het informeren van cliënten in kaart te brengen, waarbij rekening moet worden gehouden met informatieroutes, vormen waarin informatie wordt aangeboden en het moment waarop cliënten en naasten worden geïnformeerd. Op deze manier kan de informatievoorziening voor cliënten en naasten bij mogelijke toekomstige dataverzamelingen worden verbeterd.

Wat betreft de mate waarin cliënten gewezen zijn op de privacyverklaring is eenzelfde patroon zichtbaar. Van de deelnemers werd 16% geïnformeerd door hun hulpverlener, meestal op papier. Ook hierbij werd weinig verwezen naar de informatiematerialen van de NZa (8%). Van de deelnemers die niet werden geïnformeerd door de behandelaar vond 30% op een andere wijze informatie over de privacyverklaring, met name via sociale media. De overige 70% ontving op geen enkele wijze informatie. Veel deelnemers gaven aan via de huidige vragenlijst voor het eerst geattendeerd te worden op de HoNOS+ gegevensverzameling en de mogelijkheid om een privacyverklaring te ondertekenen. Hoewel een deel van de bevroegden het geen probleem vindt dat hun gegevens worden gedeeld met de NZa, geeft een grotere groep aan hier wel problemen mee te hebben.

Het huidige onderzoek richtte zich specifiek op cliënten. Naasten zijn niet meegenomen. Bij eventueel vervolgonderzoek is het belangrijk ook te kijken naar de rol die naasten mogelijk hebben gespeeld of kunnen spelen bij het informeren van cliënten.

## Conclusie

Op basis van het huidige onderzoek concludeert MIND dat ggz-cliënten onvoldoende zijn geïnformeerd over de HoNOS+ dataverzameling. Goede informatievoorziening, met name over het doel waarmee gegevens worden verzameld, en zeggenschap blijken voor cliënten belangrijke voorwaarden te zijn bij de uitwisseling van gegevens en zijn door veel respondenten gemist in de huidige dataverzameling door de NZa.

De eerder besproken risico's van het door de NZa gehanteerde *opt-out* systeem zijn onvoldoende gemitigeerd. Doordat de informatievoorziening te wensen overliet, is cliënten het recht op zeggenschap ontnomen. Voor een werkelijke *opt-out* is het voorwaardelijk dat mensen bij de start van de behandeling op de hoogte worden gebracht van het feit dat er gegevens van hen worden verzameld en welke dat zijn, én dat zij hier bezwaar tegen kunnen maken, en hoe zij dat kunnen doen. Van beide voorwaarden is in de hier besproken dataverzameling van de NZa voor een groot deel van de ggz-cliënten die het betrof geen sprake geweest.

MIND heeft zich reeds eerder uitgesproken tegen de keuze van de NZa om de gegevens te verzamelen op basis van *opt-out*. De resultaten van dit onderzoek onderschrijven de signalen op basis waarvan dit standpunt is bepaald. MIND ziet *opt-out* als toestemmingsvorm in dit geval als problematisch omdat het de burger of cliënt volledig afhankelijk van de informatievoorziening door de behandelaar en dataverzamelaar. Je kunt immers alleen bezwaar maken als je weet dat gegevens verzameld worden.

Tevens bleek de manier van bezwaar maken ontoegankelijk. Zoals de data uit dit onderzoek laten zien waren veel cliënten niet op de hoogte van het bestaan van een privacyverklaring. Daarnaast bleek dat voor elke ontvangen vorm van GGZ een privacyverklaring nodig was. Dit betekent dat wanneer mensen bij meerdere behandelorganisaties tegelijkertijd onder behandeling waren, zij voor elk van deze organisaties een privacyverklaring moesten invullen. Gegevens verzameld voor het moment van ontvangen van de privacyverklaring zijn dus toch door de NZa gebruikt.

Dataverzameling en -deling zonder goede informatie en communicatie schaadt het vertrouwen van de burger en cliënt. MIND onderstreept daarbij dat het hier gaat om mensen in een kwetsbare positie. Bovendien betreft het zeer vertrouwelijke data die in de context van een behandeling zijn gedeeld. De vertrouwensband tussen cliënt, naaste en behandelaar in de ggz is essentieel voor het slagen van behandeling. Het feit dat gegevens ongevraagd buiten de vier muren van de spreekkamer terecht zijn gekomen schaadt deze vertrouwensband en maakt dat mensen het nog moeilijker gaan vinden om zich open te stellen. MIND vindt dat dit niet het gevolg mag zijn van gegevensverzameling en gegevensdeling en/of het ontbreken van goede informatievoorziening hierover.

### Aanbevelingen

Deze uitvraag naar de HoNOS+ gegevensverzameling maakt duidelijk dat cliënten in de ggz afhankelijk zijn van de informatie gedeeld over het delen en verzamelen van deze gegevens. Cliënten en naasten zijn de laatste in een lange schakel van betrokken partijen. Met dit rapport hoopt MIND dat voor de toekomst alle direct en indirect betrokken partijen (NZa, beroeps- en brancheorganisaties, zorgaanbieders en zorgverzekeraars) lering trekken uit onze conclusies omdat ieder van deze partijen invloed heeft op de informatiepositie van ggz-cliënten en hun naasten. Het is belangrijk om een gelijk speelveld te creëren.

Hieronder volgen enkele aanbevelingen die bij mogelijke toekomstige dataverzamelingen in acht moeten worden genomen:

### **1. Waarborg een goede informatiepositie voor cliënten en naasten**

Zowel bij een *opt-in* als bij een *opt-out* model is het van belang dat mensen goed worden geïnformeerd. Cliënten hebben recht op zeggenschap over of – en zo ja, welke – gegevens over hen gedeeld worden en met wie. Daarbij moeten zij op de hoogte zijn van het feit dat zij een keuze hebben om gegevens al dan niet uit te wisselen en weten hoe zij deze keuze kunnen vastleggen of wijzigen. Alleen wanneer cliënten en naasten over voldoende begrijpelijke informatie beschikken kunnen zij een goede, overwogen beslissing maken. Dit recht op informatie is voorwaardelijk voor het recht op zeggenschap.

### **2. Bied cliënten een laagdrempelige wijze tot zeggenschap**

Wanneer cliënten en naasten een keuze hebben gemaakt ten aanzien van gegevensverzameling is het van belang dat zij deze keuze op een toegankelijke wijze kunnen vastleggen of wijzigen. De toestemmings- of bezwaarmogelijkheid moet goed te vinden zijn en eenvoudig in te vullen zijn. Bovendien moeten mensen altijd terug kunnen komen op hun gemaakte keuze en deze op ieder moment kunnen wijzigen. Een essentiële voorwaarde hierbij is dat door cliënten en naasten geen enkele vorm van druk wordt ervaren.

### **3. Houdt rekening met de context van mensen wiens informatie wordt verzameld**

Factoren als taligheid, de sterkte van het sociale netwerk en digitale vaardigheden, maar ook de specifieke zorgcontext of belastbaarheid van mensen, bepalen in hoeverre mensen in staat zijn om goed geïnformeerde keuzes te kunnen maken over hun data. Ook, of juist in geval van (tijdelijke) crisis of een andere situatie waardoor een sterke afhankelijkheidspositie ontstaat, is het van groot belang mensen te ondersteunen in het behoud van hun autonomie en zeggenschap. Bij het ontwikkelen van communicatie- en informatiecampagnes is inclusie daarom van groot belang. Houdt hierbij rekening met de brede context waarin behandelaren, maar ook familie en naasten mogelijk een rol spelen.

Naast deze concrete aanbevelingen ten behoeve van toekomstige dataverzamelingen, vraagt MIND de overheid om regie te nemen en het recht op informatie en zeggenschap van patiënten en cliënten te faciliteren en beschermen middels wet- en regelgeving. In de context van secundaire gegevensverzameling mag niet worden besloten over de gegevens van mensen zonder hen of de relevante belangenorganisaties hierin te betrekken. Alleen dan worden burgers, patiënten en cliënten in staat gesteld om regie te houden over hun eigen gezondheidsgegevens. Bovendien moet de rol van de behandelaar in de besluitvorming over het delen van gegevens kritisch worden bekeken. Cliënten (en naasten) bevinden zich namelijk in een afhankelijkheidspositie, waarmee rekening dient te worden gehouden.

## Bronnen

- Argos (2023, 31 augustus). Het geheim van de spreekkamer. HUMAN/VPRO.  
<https://www.vpro.nl/argos/media/kijk/kort/algemeen/2023/het-geheim-van-de-spreekkamer.html>
- Bannink, D., De Groot, J.L. & Taverne, H. (2020). Ex ante beleidsevaluatie zorgprestatie model ggz en fz. *Talma Instituut*. <https://www.zorgprestatie model.nl/shared/content/uploads/2020/07/Talma-Evaluatie-Zorgprestatie model-GGZ-en-FZ.pdf>
- Bohn Stafleu van Loghum (2011). Onderhoud zorgzwaartepakketten naar NZa. *Zorg en Financiering*, 10, 43. <https://doi.org/10.1007/s12513-011-1077-3>
- De Man, Y., Wieland-Yorna, Y., Torensma, B., De Wit, K., Francke, A.L., Oosterveld-Vlug, M., Verheij, R. (2023). Opt-In and Opt-Out Consent Procedures for the Reuse of Routinely Recorded Health Data in Scientific Research and Their Consequences for Consent Rate and Consent Bias: Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, 25, e42131.  
<https://doi.org/10.2196/42131>
- De Staat van Volksgezondheid en Zorg (2023). Wachtijd gespecialiseerde ggz: Overschrijding treeknorm en gemiddelde wachttijd. [Wachtijd gespecialiseerde ggz: Overschrijding treeknorm en gemiddelde wachttijd | De Staat van Volksgezondheid en Zorg \(staatvenz.nl\)](https://www.staatvanvolksgezondheid.nl/wachtijd-gespecialiseerde-ggz-overschrijding-treknorm-en-gemiddelde-wachttijd)
- MIND (2023). MIND roept Nederlandse Zorgautoriteit op om gegevensverzameling voorlopig te staken. <https://mindplatform.nl/nieuws/mind-roept-nederlandse-zorgautoriteit-op-om-gegevensverzameling-voorlopig-te-staken>
- Nederlandse zorgautoriteit (2018). Voortgangsrapportage Nederlandse Zorgautoriteit: Wachtijden in de ggz. <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/blg-828612.pdf>
- Nederlandse Zorgautoriteit (2019). Rol en taken van de NZa: Wat de NZa doet in het kort. <https://werkenbijde.nza.nl/wp-content/uploads/2019/09/Informatiekaart-Rol-en-taken-van-de-NZa.pdf>
- Zorginstituut Nederland (2023, 30 juli). Zorgkosten stijgen flink in 2023. <https://www.zorginstituutnederland.nl/actueel/nieuws/2023/06/30/kwartaalcijfers-zorgkosten#:~:text=Steeds%20meer%20cli%C3%ABnten%20in%20de%20langdurige%20ggz&text=Daardoor%20krijgen%20steeds%20meer%20mensen,is%20een%20stijging%20van%2021%25.>

## Appendix A: Vragenlijst

1. Ga je akkoord met het verwerken van jouw antwoorden zoals hierboven aangegeven?
  - a. Ja
  - b. Nee
2. Ontving jij mentale ondersteuning in de periode 1 juli 2022 - 1 juli 2023?
  - a. Ja
  - b. Nee
3. Welke vorm van mentale ondersteuning ontving je?
  - a. Ggz-instelling
  - b. Kleine ggz behandelpraktijk
  - c. Vrijgevestigde psycholoog, psychotherapeut of psychiater
  - d. Weet het niet
  - e. Zeg ik liever niet
4. Heeft je hulpverlener je verteld dat een deel van je gegevens worden verzameld door de NZa (Nederlandse Zorgautoriteit)?
  - a. Ja
  - b. Nee
  - c. Weet ik niet
5. Op welke manier heeft je hulpverlener dit verteld?
  - a. Mijn hulpverlener heeft me in een gesprek verteld over de verzameling van gegevens door de NZa
  - b. Mijn hulpverlener heeft me de folder van de NZa gegeven
  - c. Mijn hulpverlener heeft me verwezen naar een website met de folder van de NZa
  - d. Ik heb door de zorgaanbieder/hulpverlener geschreven voorlichtingsmateriaal gekregen
  - e. Anders, namelijk:
6. Ben je door je hulpverlener gewezen op de mogelijkheid om een privacyverklaring te tekenen?
  - a. Ja
  - b. Nee
  - c. Weet ik niet
7. Je bent door je hulpverlener gewezen op de mogelijkheid om een privacyverklaring te tekenen. Op welke manier?
  - a. Mijn hulpverlener gaf me een privacyverklaring op papier
  - b. Ik las in de folder van de NZa dat ik een privacyverklaring kon invullen via een QR code
  - c. Op een andere manier, namelijk:
8. Je bent niet door je hulpverlener gewezen op de mogelijkheid een privacyverklaring te tekenen. Heb je op een andere manier informatie gevonden over de privacyverklaring?
  - a. Ja
  - b. Nee
9. Op welke manier heb je de informatie gevonden over de mogelijkheid om een privacyverklaring te tekenen?
  - a. Ik heb een zoekmachine gebruikt (Google, Bing, etc.) en vond voorlichtingsmateriaal van de NZa



- b. Ik zag via sociale media (Facebook, LinkedIn, Instagram) dat ik een privacyverklaring kon invullen
  - c. Op een andere manier, namelijk:
10. Heb je de privacyverklaring voor de HoNOS+ getekend?
- a. Ja
  - b. Nee
  - c. Zeg ik liever niet
11. Wat is op dit moment je mening over gegevensverzameling door de NZa?
- a. Ik vind het geen probleem dat mijn gegevens door de NZa worden verzameld
  - b. Ik vind het een probleem dat mijn gegevens door de NZa worden verzameld\*
  - c. Ik wil niet dat mijn gegevens zonder mijn toestemming met de NZa gedeeld worden\*
  - d. Ik wil alsnog een privacyverklaring invullen om deling van mijn gegevens met de NZa te voorkomen
  - e. Ik wil meer informatie over wat de NZa met de verzamelde gegevens doet
  - f. Ik wil er nog wat langer over nadenken
  - g. Ik weet het niet
12. Vind je het belangrijk om geïnformeerd te worden wanneer je gegevens worden verzameld?  
*Geef een rapportcijfer van 1 (helemaal niet) tot 10 (helemaal wel)*
13. Kun je uitleggen waarom wel/niet?
14. Wil je verder nog iets kwijt, wat hierboven niet aan de orde is gekomen?