



Nederlandse Zorgautoriteit
Raad van Bestuur
Postbus 3017
3502 GA Utrecht

Datum
7 oktober 2022

Ons kenmerk
z2022-05490

Uw brief van
-

Contactpersoon
070 8888 500

Uw kenmerk
-

Onderwerp

Rechtmatigheid verplichte aanlevering Honos+ gegevens ten behoeve van ontwikkeling van een stelsel van zorgvraagtypering in de GGZ

Geachte mw. Kaljouw,

Op 16 april 2020 bracht de Autoriteit Persoonsgegevens (AP) op grond van het bepaalde in artikel 36, vierde lid, van de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) advies uit over een concept voor een Regeling geestelijke gezondheidszorg en forensische zorg in verband met een nieuw bekostigingsmodel in de GGZ, het zorgprestatie-model. De AP had geen opmerkingen over dat concept.¹ Op 23 maart 2021 vroeg u opnieuw advies over een gewijzigd concept voor invoering van het zorgprestatie-model.² In de veronderstelling gebracht dat geen sprake was van uit oogpunt van bescherming van persoonsgegevens substantiële wijzigingen is e.e.a. destijds niet opnieuw inhoudelijk gezien en is niet opnieuw advies uitgebracht. Nu blijkt dat hiermee beoogd is zorgaanbieders grootschalig te verplichten bijzonder gevoelige gegevens over hun individuele patiënten te verstrekken aan de Nza in de vorm van scores op vragen uit de zogenoemde Honos+ vragenlijsten (verder: Honos+ gegevens).

De AP ziet hierin aanleiding zich alsnog een oordeel te vormen over de rechtmatigheid van deze regelgeving, specifiek op het punt van aanlevering aan de Nza van Honos+ gegevens ten dienste van de ontwikkeling van het stelsel van zorgvraagtypering.³

¹ z2020-06321.

² 0394698/849791.

³ Uitgegaan is van de tekst van de regeling zoals gepubliceerd op de website van de Nza: Regeling geestelijke gezondheidszorg en forensische zorg - NR/REG-2214d, (https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_716085_22/1/) en de toelichting op de Informatiekaart informatiestromen in het zorgprestatie-model en privacy versie 2, (https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_706881_22/1/).



Datum
7 oktober 2022

Kenmerk
z2022-05490

De AP is van oordeel dat de doelstellingen van deze aanlevering onvoldoende welbepaald zijn, dat mede als gevolg daarvan de noodzaak niet kan worden vastgesteld en dat mogelijke alternatieven onvoldoende gemotiveerd zijn verworpen. Regeling en toelichting in de huidige vorm kunnen daarom naar het oordeel van de AP niet een grondslag bieden voor rechtmatige verwerking van de Honos+ gegevens.

Hoofdlijn

- De AP acht de verplichting om Honos+ gegevens aan te leveren in zijn huidige vorm niet rechtmatig;
- het verwerkingsdoel 'ontwikkeling van zorgvraagtypering' is daarvoor onvoldoende nauwkeurig bepaald;
- daarvoor zouden ten minste de concrete ontwikkeldoelen- en fasen zorgvuldig en nauwkeurig vastgelegd moeten zijn, zodat per ontwikkelfase duidelijk wordt in welke mate en voor welk exact doel Honos+ gegevens in die fase (nog) noodzakelijk zijn;
- en moet de verwerping van overwogen alternatieven beter kunnen worden gemotiveerd;
- het belang dat gemoeid is met ontwikkeling van een adequaat stelsel van zorgvraagtypering is dermate groot dat verwerking van bijzonder gevoelige gegevens daarvoor wel gerechtvaardigd kan zijn;
- dat vraagt dan naast voor welbepaaldheid van het doel en onderbouwing van de noodzaak van verwerking in deze omvang nog aandacht voor duidelijkheid op het punt van de looptijd van de verplichte aanlevering (horizonbepaling) en aanvang van bewaartermijnen;
- en voor de informatiepositie van betrokkenen, de waarborgen tegen koppeling en voor beveiliging.

Strekking van de verplichting

Per 1 januari 2022 is er een nieuw bekostigingsstelsel voor geestelijke gezondheidszorg en forensische zorg ingevoerd. In dat kader is ook een wijziging aangebracht in de informatie die op de declaratie aan de zorgverzekeraar moet worden verstrekt, de zgn. zorgvraagtypering. Dit moet op termijn een vervanging zijn van aanlevering van de DSM-hoofddiagnosegroep op de declaratie aan de zorgverzekeraar. Van het gebruik van 'zorgvraagtypering' wordt een belangrijke bijdrage verwacht aan het op termijn kunnen aanbieden van zorg die zo goed mogelijk aansluit bij de reële zorgbehoefte van de patiënt. Het niet goed aansluiten van zorgaanbod op de zorgbehoefte in de ggz wordt door betrokken partijen volgens u erkend als problematisch.

Het op de factuur te vermelden zorgvraagtype wordt daarbij gebaseerd op de zgn. Honos+ gegevens. 'Honos' is een bestaande vragenlijst aan de hand waarvan het geestelijk en sociaal functioneren van een patiënt op een bepaald moment wordt gescoord.⁴ Uit de aard der zaak gaat het daarbij om bijzonder

⁴ Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS) is ontwikkeld in opdracht van het Engelse Ministerie van Volksgezondheid met het doel om op eenvoudige, betrouwbare en valide wijze de geestelijke gezondheidstoestand en het sociaal functioneren van psychiatrische patiënten routinematig in kaart te brengen. Op basis van onderzoek zijn zeven vragen toegevoegd, vandaar "+".



Datum
7 oktober 2022

Kenmerk
z2022-05490

gevoelige gegevens zoals verslavings- en relatieproblemen, lijden aan waanvoorstellingen ed. Aan de hand van de scores voorspelt een algoritme welke van de op dit moment ca. 20 gehanteerde zorgvraagtypen waarschijnlijk het beste bij de patiënt past. De hulpverlener bepaalt het zorgvraagtype, in voorkomend geval in afwijking van de uitkomst van het algoritme. Deze ruimte voor afwijking is ook voorzien omdat de Honos+ vragenlijsten de reële zorgbehoefte nog niet altijd goed in beeld brengen en de nu gehanteerde indeling in zorgvraagtypes zich nog moet ontwikkelen. De AP gaat er van uit dat hierbij voldaan wordt aan artikel 22 AVG.

Aanbieders van geestelijke gezondheidszorg en van forensische zorg worden in het belang van die verdere ontwikkeling verplicht halfjaarlijks de Honos+ gegevens ook aan de Nza aan te leveren.⁵ Op deze informatiestroom richt zich deze brief. Deze informatiestroom is apart van de informatiestroom in het kader van het declaratietoezicht en heeft specifiek als doel het onderhouden en door ontwikkelen van het algoritme en het systeem van zorgvraagtypering. De informatiestromen (declaratiegegevens en de zorgvraagtyperinggegevens) worden door de Nza niet gekoppeld.

Zodra bij de Nza meer informatie beschikbaar is over de zorgvraagtypes en bijbehorende behandelingen, zijn betere voorspellingen mogelijk en kan het model verder worden verfijnd (betere indeling en/of betere voorspelling). Het model van de zorgvraagtypering is zo dus 'lerend' met behulp van Honos+ gegevens uit de zorgpraktijk.⁶

I. Rechtmatigheid verplichte aanlevering Honos+ gegevens als voorzien

1. Welbepaaldheid doel aanlevering Honos+ gegevens

Persoonsgegevens mogen alleen verzameld worden voor doeleinden die 'welbepaald' zijn.⁷ Het belang hiervan kan nauwelijks worden overschat; noodzaak van verwerking (subsidiariteit en proportionaliteit) is hier aan gerelateerd en kan dus niet worden vastgesteld als de doelstelling niet duidelijk genoeg is. Primair wordt hier als doelstelling aangegeven 'het onderhouden en door ontwikkelen van het systeem van zorgvraagtypering'.⁸ Het gaat derhalve om een - potentieel langdurig - ontwikkeltraject.

De AP merkt op dat de ambities, de focus en het einddoel van dat traject niet of nauwelijks zijn gespecificeerd en geoperationaliseerd. Feitelijk wordt op dit punt volstaan met de notie dat de zorgvraagtypering zo optimaal mogelijk het verband moet weergeven tussen zorgvraag en zorginzet. Om daar te komen is dan nodig te onderzoeken hoe goed het model nu functioneert en waar mogelijke verbeteringen zijn aan te brengen.⁹ Er lijkt zo echter sprake van het continu streven naar verfijning en verbetering en daarmee van een mogelijk langdurige aanlevering van Honos+ gegevens, zonder dat een duidelijk einddoel wordt geschetst.

⁵ Artikel 4.2., vierde lid, onder d7, van de Regeling geestelijke gezondheidszorg en forensische zorg - NR/REG-2214d.

⁶ Par 2.2. Toelichting impactanalyse informatiestromen in het zpm en privacy augustus 2022 (https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_720953_22/).

⁷ Artikel 5, eerste lid, onder b, van de AVG.

⁸ Par 2.2. van de Toelichting impactanalyse informatiestromen in het zpm en privacy augustus 2022.

⁹ Par 2.2. van de Toelichting impactanalyse informatiestromen in het zpm en privacy augustus 2022.



Datum
7 oktober 2022

Kenmerk
z2022-05490

Gesteld wordt dat het geheel van de data nodig is om op zoek te kunnen gaan naar opvallende zaken en het over langere periodes kunnen signaleren van trends. Vooralsnog zou daarbij niet gefocust kunnen worden op redelijkerwijs te verwachten verbeterpunten. Daarmee lijkt een aanpak gebaseerd op voorafgaande analyse van zwakke kanten van de gekozen methodiek en daarop gebaseerde onderzoeksvragen met meer mogelijkheden voor focus, prioritering en stapsgewijze benadering - zodat niet alle of in elk geval veel minder Honos+ gegevens aangeleverd hoeven te worden – niet voldoende serieus te zijn overwogen. De Toelichting Impactanalyse zet uiteen dat naarmate meer data beschikbaar is, betere voorspellingen mogelijk zijn en het model verder kan worden verfijnd.¹⁰ De AP merkt op dat in het licht van de AVG niet uitgegaan mag worden van 'hoe meer data hoe beter'. De vraag bij bepaling van de noodzakelijke gegevensverwerking moet juist zijn 'wat is strikt noodzakelijk om gespecificeerde, afgebakende, welbepaalde doelstellingen te kunnen bereiken'.

Ook zijn mogelijk concretere subdoelstellingen te formuleren waarvoor in verschillende mate Honos+ gegevens nodig zijn. Zo is denkbaar dat de doelstelling om tot een hanteerbaar aantal zorgvraagtyperingen te komen (dat vooral gaat om evenwicht in het stelsel zelf) moet worden onderscheiden van de doelstelling de voorspellende waarde te verbeteren (dat vooral gaat om ijking van het model op de praktijk). De noodzaak van het gebruik van Honos+ gegevens verschilt mogelijk per subdoelstelling en in de tijd. Waar dat zo is, moet dat verschil ook worden gemaakt.

Nu de algemene doelstelling niet vertaald is in concrete, te bereiken ontwikkeldoelstellingen per fase en niet per fase is aangegeven in hoeverre daarvoor verwerking van Honos+ gegevens in deze omvang noodzakelijk is, acht de AP de welbepaaldheid van de verwerkingsdoelen op dit moment onvoldoende om aanlevering van Honos+ gegevens te rechtvaardigen.

2. Onderbouwing noodzaak aanlevering Honos+ gegevens

De Nza heeft zowel voor wat betreft proportionaliteit als wat betreft de subsidiariteit een verantwoording van de gemaakte afwegingen bekendgemaakt.¹¹ Zoals uiteengezet onder 1 kunnen deze afwegingen echter pas goed gemaakt worden als de verwerkingsdoelen voldoende concreet zijn. Afgezien daarvan valt op dat relatief weinig gewicht wordt toegekend aan de grote hoeveelheid gevoelige data die moet worden aangeleverd. Juist dat aspect maakt dat alternatieven zorgvuldig moeten worden afgewogen (subsidiariteit); als er manieren zijn om te komen tot een adequaat model zonder aanlevering van alle gegevens of met bijvoorbeeld maar eenmalige aanlevering van alle gegevens zal daaraan in deze context al snel de voorkeur moeten worden gegeven. Op dit punt schiet de verantwoording te kort:

(i) Als alternatief is overwogen data uit de declaratiestroom te benutten in combinatie met gerichte uitvraag. Dit alternatief wordt van de hand gewezen op twee gronden: de data zijn dan één op één te koppelen aan de declaratiedata, waardoor de herleidbaarheid toeneemt en de privacy van de betreffende individuele patiënten zwaarder zou worden geschonden. Daarnaast zou naar verwachting voor een aanzienlijk deel van de zorgvraagtypes aanvullende data moeten worden opgevraagd.¹²

¹⁰ Par 3.2.

¹¹ Paragraaf 3.1. resp. 3.2. Toelichting impactanalyse informatiestromen in het zpm en privacy augustus 2022.

¹² Par. 3.2.1.



Datum
7 oktober 2022

Kenmerk
z2022-05490

Dit overtuigt niet. Grotere herleidbaarheid is uiteraard een nadeel maar dit is pas problematisch als de Nza zelf ook daadwerkelijk overgaat tot herleiding en/of met deze gegevens iets anders gaat doen dan deze benutten voor ontwikkeling van zorgvraagtypering. Nu dit evident niet de bedoeling is zal de Nza een dergelijke overtreding willen en moeten voorkomen. Mogelijk zijn er extra risico's in verband met datalekken, maar deze kunnen en behoren ondervangen te worden met passende organisatorische en technische maatregelen, niet met het intern inrichten van een gescheiden, maar wel volledig nieuwe gegevensstroom. Dat aanvullende data moeten worden opgevraagd kan nadelig zijn uit oogpunt van administratieve lasten, maar ook dat kan in beginsel niet opwegen tegen aanlevering van alle Honos+ gegevens.

(ii) Het uitvoeren van kwalitatief onderzoek in plaats van aanlevering van data kan volgens de verantwoording slechts een aanvulling vormen voor kwantitatief data-onderzoek.¹³ Uit de verantwoording volgt echter niet *waarom* dat zo is. Aangegeven wordt dat behandelaren in een pilot niet tot overeenstemming kwamen over het veranderen van de grenzen tussen zorgvraagtypes of het toevoegen, splitsen of samenvoegen van zorgvraagtypes. Ook wordt aangegeven dat behandelaren onvoldoende overzicht hebben. Dat mag zo zijn, maar daarmee is nog niet gezegd dat de Nza zelf op basis van kwalitatieve onderzoeksresultaten niet tot voldoende overzicht kan komen om op verantwoorde wijze het model te verbeteren.

De AP acht de onderbouwing van de noodzaak op deze punten vooralsnog onvoldoende om aanlevering van Honos+ gegevens in de voorziene omvang te rechtvaardigen.

Gelet op bovenstaande kunnen regeling en toelichting in de huidige vorm naar het oordeel van de AP niet een grondslag bieden voor rechtmatige verwerking van de Honos+ gegevens.

II. Voorwaarden voor rechtmatige benutting Honos+ gegevens bij ontwikkeling van zorgvraagtypering

In het licht van de geconstateerde kwetsbaarheden merkt de AP op dat serieuze aarzelingen bestonden en bestaan over de vormgeving van de wettelijke systematiek in de Wet marktordening gezondheidszorg. Dit vraagt aandacht van de wetgever in formele zin, maar blijft in dit verband buiten beschouwing.

De AP sluit niet a priori uit dat Honos+ gegevens rechtmatig benut kunnen worden voor de ontwikkeling van zorgvraagtypering.

Voor de rechtmatigheid van de aanlevering van Honos+ gegevens is dan, gelet op de daarmee gepaard gaande inbreuk op het grondrecht op bescherming van persoonsgegevens en op het grondrecht op eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer zoals vastgelegd in het Handvest van de grondrechten van de Europese Unie, vereist dat daarmee een doelstelling van algemeen belang wordt gediend, dat die verwerking daarvoor noodzakelijk is en dat bij die verwerking het evenredigheidsbeginsel in acht wordt genomen.¹⁴ In het verlengde hiervan vloeit ook uit artikel 6, derde lid, van de AVG, voort dat de wettelijke

¹³ Par. 3.2.2.

¹⁴ Artikel 52, eerste lid, van het Handvest.



Datum
7 oktober 2022

Kenmerk
z2022-05490

verplichting tot aanlevering van de Honos+ gegevens een doelstelling van algemeen belang moet dienen en evenredig moet zijn.

Ontwikkeling van een instrument voor 'zorgvraagtypering' wordt volgens u breed in de ggz-sector onderschreven; reële problemen zoals die in de ggz-sector worden ervaren lijken hiermee effectief te kunnen worden aangepakt. Het gaat dan om urgente problematiek zoals lange wachtlijsten, onvoldoende aansluiting van zorgaanbod op de zorgbehoefte, onvoldoende zicht op zorgbehoefte in specifieke segmenten van de populatie, tekort schieten van de zorgverlening bij complexe problematiek en onvoldoende aansluiting van de declaratiestructuur bij de zwaarte van de te verlenen zorg. Als oorzaak voor deze problemen wordt volgens u door betrokken partijen gewezen op het ontbreken van een goed inzicht in de reële zorgbehoefte in de ggz en het op basis daarvan kunnen bijsturen van het zorgaanbod. Het ontwikkelen van een ander instrument dan zorgvraagtypering om deze beleidsdoelstellingen te (kunnen) realiseren is niet aan de orde.

De AP ziet dan ook voldoende reden om aan te nemen dat verwerking van bijzondere persoonsgegevens in het algemeen belang in deze context mogelijk is zonder dat strijd ontstaat met het evenredigheidsbeginsel.

De AP onderkent daarbij dat ontwikkeling van een stelsel van zorgvraagtypering nauw verbonden is met de kerntaken van de Nza (marktordening in de zorg, rechtmatige en doelmatige besteding van budgetten) zodat een initiërende rol voor de Nza voor de hand ligt. Dat hiervoor tot op zekere hoogte verwerking van gevoelige data aan de orde kan zijn is begrijpelijk.

De AP overweegt dat het in deze context gaat om verstrekking van gegevens aan een bestuursorgaan dat is gebonden aan een wettelijke taak. Daarbij moet de Nza in staat worden geacht door middel van maatregelen zoals pseudonimisering, autorisaties en Chinese walls het risico dat gegevens voor andere doeleinden worden gebruikt in de praktijk vrijwel uit te sluiten. Mits goed ingeregeld lopen betrokkenen in deze context derhalve weinig risico dat aanlevering van hun Honos+ scores voor hen op enig moment concreet tot een - mogelijk nadelig- gevolg leidt. Onder die omstandigheden is de impact op betrokkene van deze verwerkingen uiteindelijk beperkt.

Hieruit volgt dat de Nza - die hier optreedt als gedelegeerde wetgever - een zekere afwegingsruimte heeft om te bepalen welke gegevens - eventueel ook erg gevoelige gegevens - voor deze doelstelling aan de Nza geleverd moeten worden.

Vervolgens is dan uiteraard van groot belang dat die afwegingsruimte binnen de kaders van de AVG wordt benut, dat wil zeggen dat de verwerkingen voor het uit de betrokken regelgeving af te leiden 'welbepaalde' doel moeten worden verricht ook echt noodzakelijk zijn en dat de nodige waarborgen voor rechtmatige verwerkingen aanwezig zijn. Nu het om bijzonder gevoelige gegevens gaat die grootschalig zullen worden verwerkt moet aan de onderbouwing van de noodzaak en aanwezigheid van voldoende waarborgen hoge eisen worden gesteld.

Onder I. is uiteengezet dat de algemene doelstelling hiervoor vertaald zou moeten worden in concrete, te bereiken ontwikkeldoelstellingen per fase waarbij per fase kan worden bepaald in hoeverre daarvoor (nog) Honos+ gegevens noodzakelijk zijn. De mogelijkheid van alternatieven zou daarbij intensiever moeten



Datum
7 oktober 2022

Kenmerk
z2022-05490

worden onderzocht, althans de verwerping ervan vraagt om een motivering die deze ook kan dragen. Daarnaast is er een aantal andere aspecten dat nog (nadere) aandacht vraagt indien beoogd wordt Honos+ gegevens te gaan gebruiken.

Horizonbepaling

De Toelichting Impactanalyse zet uiteen dat vanaf 2024 bekeken zal worden voor welke patiëntengroepen overgegaan kan worden tot monitoring en ontwikkeling van zorgvraagtypering door middel van steekproeven in plaats van door Honos+ gegevens.¹⁵ De huidige regeling zelf bevat wel een schema met aanleverdata, maar niet een duidelijk moment waarop de aanleververplichting vervalt.¹⁶

De AP is van oordeel dat gewaarborgd moet zijn dat een besluit tot voortzetting van een verplichting met een impact als hier aan de orde vraagt om een duidelijk besluitmoment, zodat de afwegingen die het besluit dragen ook transparant gemaakt worden. Dat kan eenvoudig worden gerealiseerd door in de regeling te bepalen wanneer deze verplichting vervalt en te zijner tijd op maat nieuwe bepalingen vast te stellen en toe te lichten.

Bewaartermijnen

De Toelichting Impactanalyse zet uiteen dat is aangegeven dat de opgevraagde data twee jaar worden bewaard. 'langer is niet nodig omdat na twee jaar de inzichten zijn opgedaan' en 'met een kortere termijn zouden ontwikkeldoelen niet bereikt worden'. Na die twee jaar kan worden volstaan met 'anonieme data in aggregaat' (tbv verantwoording van beleid en archiefdoeleinden).¹⁷

De AP merkt op dat in deze opzet niet duidelijk is wanneer de bewaartermijn voor een bepaald gegeven aanvangt: twee jaar na ontvangst van de gegevens of twee jaar na afloop van het onderzoeks-/verbetertraject.

Informatie aan betrokkenen

Nu de Nza de gegevens niet rechtstreeks van betrokkenen ontvangt zijn de informatieverplichtingen van art 14 AVG van toepassing. Uit de toelichtingen wordt echter niet duidelijk hoe hieraan invulling wordt gegeven en of uitzonderingsgronden van toepassing worden geacht. De manier waarop betrokkene door middel van een privacyverklaring de gegevensverstrekking aan de NZa kan voorkomen wordt wel genoemd, maar niet duidelijk is of het hier om een specifieke verklaring gaat of om een algemene en op welke wijze deze bij betrokkene onder de aandacht zal worden gebracht. In de bestaande systematiek moet de privacy verklaring ook worden ondertekend door de zorgverlener. Indien deze systematiek ongewijzigd wordt toegepast is betrokkene dus afhankelijk van medewerking van de zorgverlener als hij wil voorkomen dat de Nza zijn gegevens krijgt.

De AP acht de informatiepositie van betrokkene nog onderbelicht, ook voor wat betreft de informatie over en de toepassing van de privacyverklaring.

¹⁵ Par 3.1.1. Toelichting impactanalyse informatiestromen in het zpm en privacy augustus 2022.

¹⁶ Artikel 4.2., vierde lid, onder d7, van de Regeling geestelijke gezondheidszorg en forensische zorg - NR/REG-2214d.

¹⁷ Par 3.1.2.



Datum
7 oktober 2022

Kenmerk
z2022-05490

Toegang tot de data / waarborgen doelbinding

Ten slotte merkt de AP op dat een zo gevoelige dataset als deze uitzonderlijk goed beveiligd zou moeten zijn door strikt toegangsbeleid en andere interne beveiligingsmaatregelen zoals logging en steekproeven op ongeautoriseerde toegang. Op grond van artikel 69, tweede lid, van de Wet marktordening gezondheidszorg zou de Nza de bevoegdheid hebben 'alle gegevens en inlichtingen, die zij heeft verzameld op grond van alle haar daartoe ten dienste staande wettelijke bevoegdheden, te gebruiken voor alle aan haar opgedragen taken'. Wat er zij van de rechtsgeldigheid van deze bepaling in het licht van de AVG, de indruk kan ontstaan dat de Nza de Honos+ gegevens in beginsel breder zou mogen inzetten dan alleen voor ontwikkeling van zorgvraagtypering. Een duidelijke waarborg voor behoud van doelbinding, 'Chinese walls' in de organisatie en verantwoording ook op deze aspecten is dan ook aangewezen.

De AP is voornemens deze brief op een nog nader te bepalen moment openbaar te maken op de website www.autoriteitpersoonsgegevens.nl.

Hoogachtend,
Autoriteit Persoonsgegevens,

Monique Verdier
vicevoorzitter