

'Privacy in de zorg'

*De ervaringen en meningen van patiënten en cliënten
ten aanzien van privacy in de zorg- en hulpverlening*



Landelijk Platform GGz

LPGGz



November 2016

ieder(ù)

'Privacy in de zorg'

*De ervaringen en meningen van patiënten en cliënten
ten aanzien van privacy in de zorg- en hulpverlening*

COLOFON

Patiëntenfederatie Nederland, in samenwerking met leder[in] en LPGGz

Postbus 1539
3500 BM Utrecht
Churchillaan 11
3524 GV Utrecht

Telefoon: (030) 297 03 03
Email: info@patientenfederatie.nl
Website: www.patientenfederatie.nl

De in dit rapport opgenomen informatie mag worden gebruikt met bronvermelding.
Utrecht, november 2016

Inhoudsopgave

1. Gezamenlijke Meldactie Privacy	4
1.1. Doel	4
1.2. Interpretieren van de resultaten.....	4
1.3. Opzet	4
2. Resultaten	5
2.1. Profiel deelnemers	5
2.2. Privacy, zorgen en bescherming in het algemeen	6
2.3. Uitwisseling van gegevens	11
2.4. Schending van privacy en het indienen van een klacht	15
3. Conclusies	26
3.1. Privacy is belangrijk.....	26
3.2. Problemen met privacy in de zorg	26
3.3. Klachten indienen en afhandelen	27
4. Aanbevelingen	28
4.1. Kennis vergroten bij patiënten/cliënten	28
4.2. Informatievoorziening aan zorg-/hulpverleners	28
4.3. Beschermen privacy van patiënten/cliënten	28

1. Gezamenlijke Meldactie Privacy

Het Landelijk Platform GGz (LPGGz), Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(in) houden regelmatig meldacties om te peilen wat er leeft onder hun achterban, bestaande uit (ex)cliënten, patiënten en naastbetrokkenen. Zo houden zij scherp voor ogen wat er speelt en leeft in het veld, en kunnen actief en gericht de belangen van de achterban worden behartigd. De eerste meldactie van het jaar 2016 heeft het thema Privacy gekregen.

1.1. Doel

Het doel van de meldactie Privacy was het verzamelen van zo veel mogelijk signalen op het gebied van privacy. Privacy is een breed begrip. In deze meldactie wordt met privacy de bescherming van persoonsgegevens bedoeld. Het ging in de meldactie specifiek om de privacy van patiënten en cliënten en dienstgegevens bij de zorgverlener of hulpverlener¹.

1.2. Interpreteren van de resultaten

Er is bij deze meldactie geen steekproef genomen uit de Nederlandse bevolking. Door het grote aantal deelnemers (ruim 7.100) geven de uitkomsten van de meldactie een goed beeld van de ervaringen en mening van de achterban van de betrokken organisaties.

De deelnemersgroep is niet volledig representatief voor de algemene Nederlandse bevolking wat betreft geslacht en leeftijd. Het bevat iets meer vrouwen dan mannen en jonge mensen zijn ondervertegenwoordigd. Een groot deel (84%) van de deelnemers heeft een chronische aandoening. Daarnaast zijn deelnemers iets vaker hoog opgeleid dan gemiddeld in Nederland (IQ Healthcare, 2013).

De resultaten en conclusies van deze meldactie hebben voor de Patiëntenfederatie Nederland, LPGGz en Ieder(in) een belangrijke signaalfunctie. Zij vinden het belangrijk dat deze signalen worden opgepakt door zorgaanbieders, gemeente en overheid.

1.3. Opzet

De meldactie geeft inzicht in de kennis, ervaringen en beleving van (ex)cliënten/patiënten, ouders en naastbetrokkenen rondom privacy in de zorg. De patiëntenorganisaties hebben een vragenlijst opgesteld met vragen en stellingen over:

- Privacy, zorgen en bescherming in het algemeen
- Het delen van gegevens en toestemming hiervoor
- Schending van privacy en het indienen van een klacht

De vragenlijst is verspreid onder leden van de panels van de LPGGz, Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(in).

Dit rapport beschrijft de belangrijkste uitkomsten van de meldactie, gevolgd door een overzicht van conclusies en aanbevelingen.

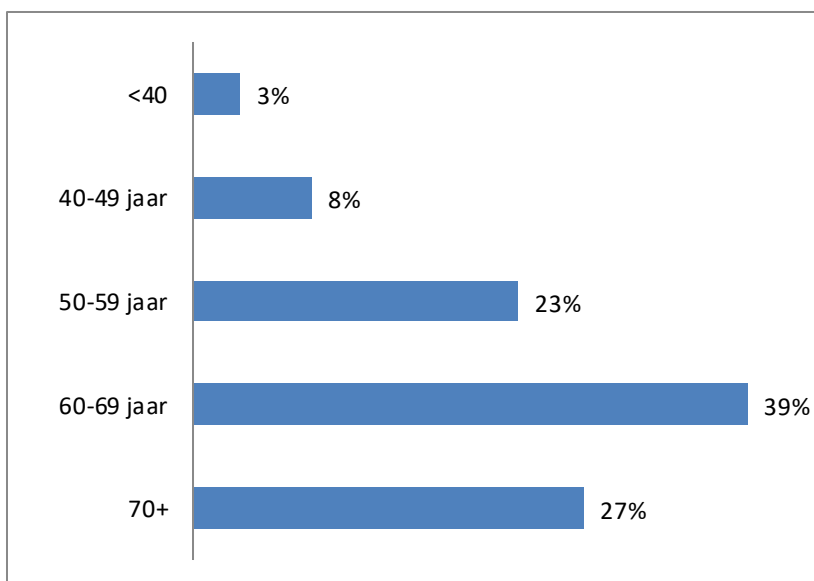
¹ Met zorgverlener of hulpverlener werd bedoeld: de (huis)arts, de fysiotherapeut, de psycholoog, maar ook bijvoorbeeld een medewerker bij de gemeente, de thuiszorg, de wijkteams, de jeugdhulp of -psychiatrie en de apotheek.

2. Resultaten

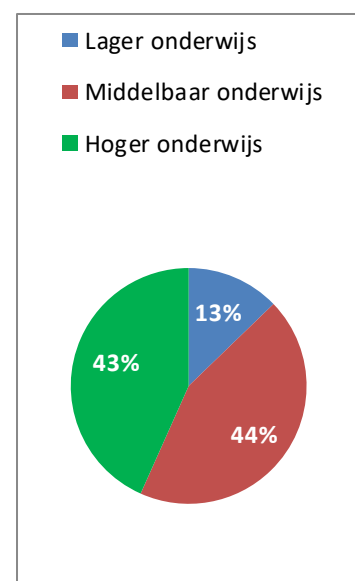
In totaal hebben 7173 deelnemers meegedaan aan de meldactie Privacy, afkomstig uit de achterban van het LPGGz, Patiëntenfederatie Nederland en Leder(in). De vragenlijst is ingevuld door 231 deelnemers uit het panel van de LPGGz, 6648 deelnemers uit het panel van Patiëntenfederatie Nederland en 294 deelnemers uit het panel van Leder(in).

2.1. Profiel deelnemers

- Van de deelnemers is 53% vrouw en 47% man.
- De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 63 jaar, variërend van tussen de 15 en 96 jaar. Het grootste gedeelte van de deelnemers (89%) is 50 jaar of ouder (Figuur 1).
- 84% van de deelnemers heeft één of meerdere chronische aandoeningen, 16% heeft geen chronische aandoening.
- Van de deelnemers is 13% lager opgeleid, 44% middelbaar opgeleid en 43% hoger opgeleid (Figuur 2).



Figuur 1: Leeftijdsverdeling deelnemers



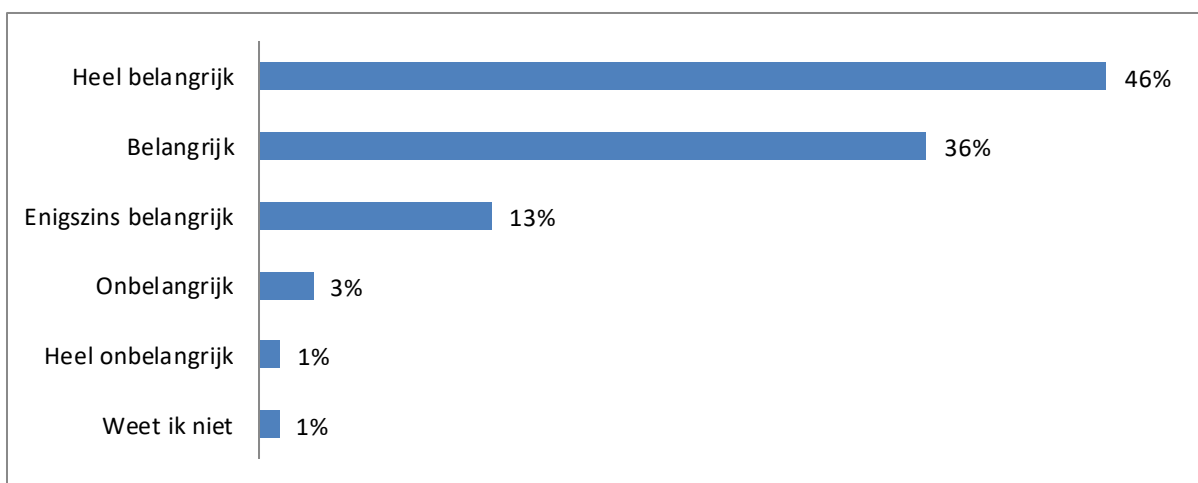
Figuur 2: Hoogst genoten opleidingsniveau deelnemers

2.2 Privacy, zorgen en bescherming in het algemeen

Dit deel van de rapportage beschrijft hoe patiënten in het algemeen privacy ervaren, het belang dat zij hechten aan privacy in de zorg, kennis omtrent privacy in de zorg en de ervaringen van patiënten met privacy in het algemeen.

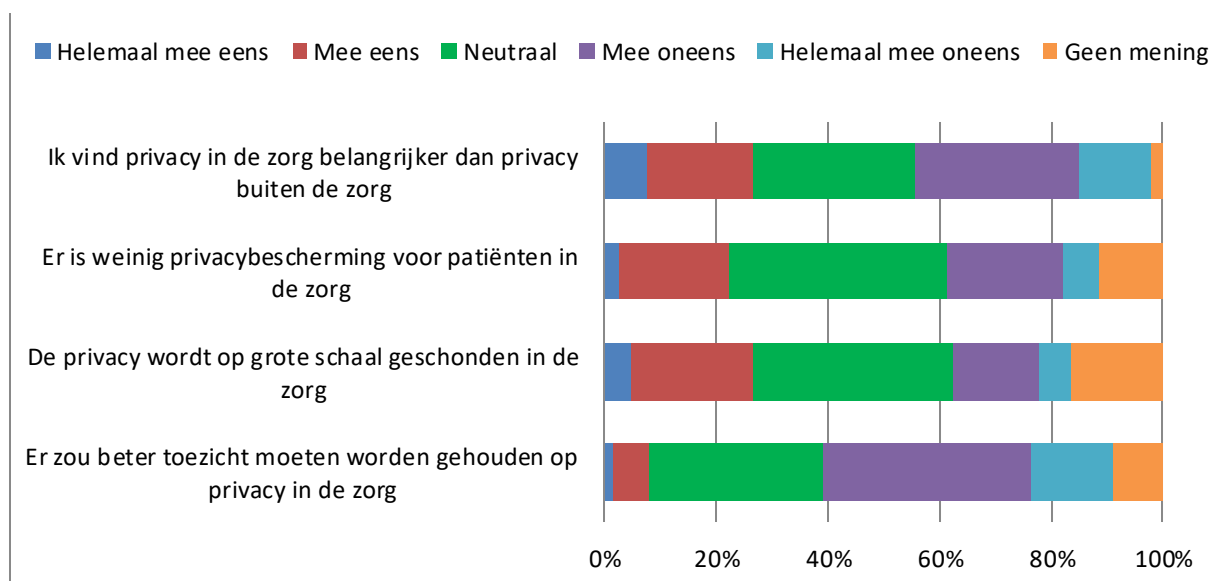
Belang en beleving van privacy in de zorg

Patiënten en cliënten vinden privacy bij de zorg- of hulpverlener belangrijk. In Figuur 3 is te zien dat 82% van de deelnemers privacy belangrijk of heel belangrijk vindt; slechts 4% van de deelnemers vindt privacy onbelangrijk of heel onbelangrijk. Deelnemers met één of meer chronische aandoeningen (N = 5772) gaven vaker aan dat privacy heel belangrijk is (47%, n = 2712) in vergelijking met deelnemers zonder chronische aandoening (39%, n = 432, N = 1107). Er zijn geen verschillen gevonden wanneer vergeleken werd op basis van leeftijd of opleidingsniveau. Vrouwen vonden hun privacy in de zorg iets vaker 'heel belangrijk' (52%, n = 1961, N = 3767) dan mannen (39%, n = 1331, N = 3403).



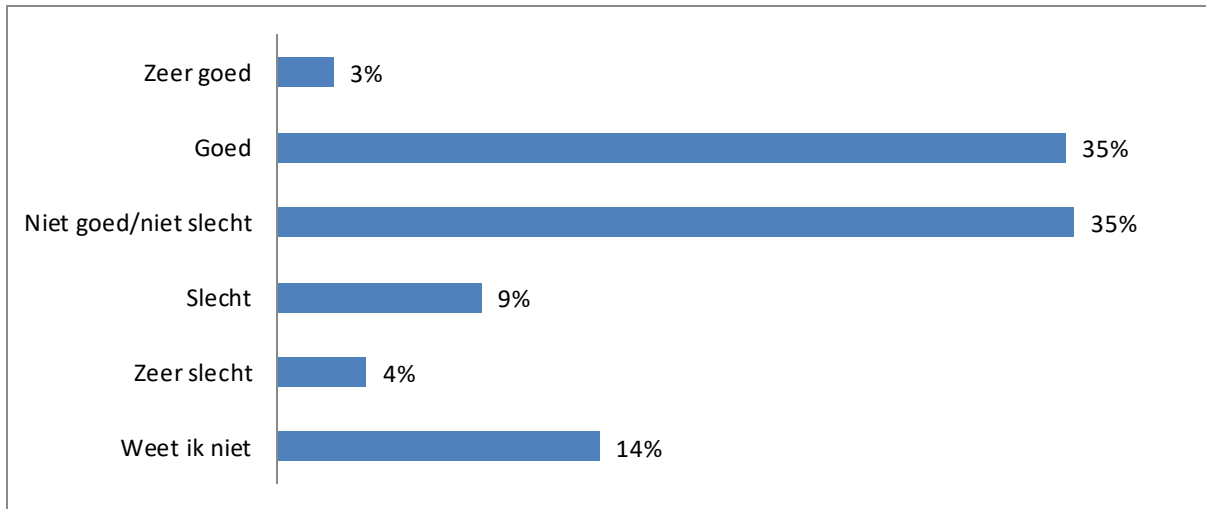
Figuur 3: Belang van privacy bij zorg-/hulpverlener (N = 7173)

In Figuur 4 is weergegeven wat de mening is van de deelnemers ten aanzien van privacy in de zorg. Een minderheid van de deelnemers (27%) vindt privacy in de zorg belangrijker dan buiten de zorg. Tevens denkt 27% dat privacy op grote schaal geschonden wordt in de zorg. Van de deelnemers vindt 23% dat er weinig privacybescherming is, volgens 8% moet het toezicht op privacy in de zorg verbeterd worden.



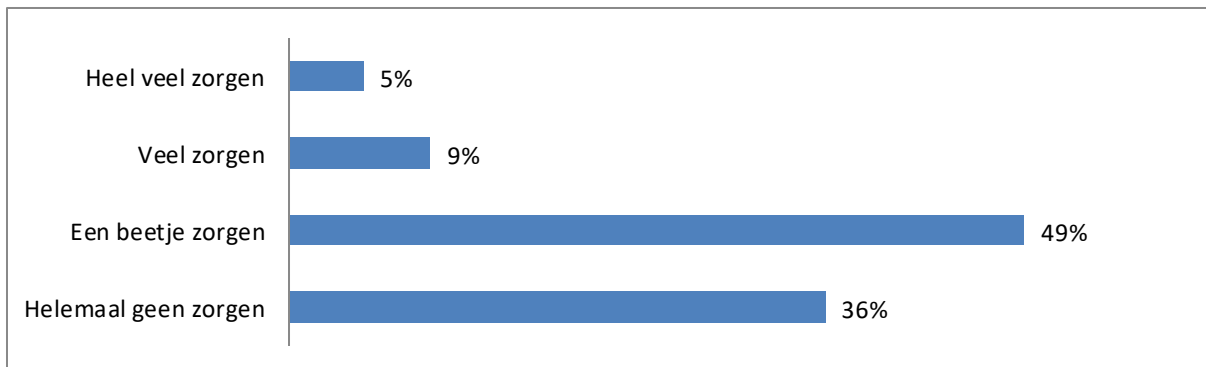
Figuur 4: Mening ten aanzien van privacy in de zorg

Figuur 5 toont dat 38% van de deelnemers vindt dat privacy in de zorg goed dan wel zeer goed geregeld is; 35% van de deelnemers gaf aan dat privacy in de zorg niet goed en niet slecht geregeld is; 13% stelde dat privacy slecht dan wel zeer slecht geregeld is. Het vertrouwen in privacy in de zorg lijkt af te nemen wanneer deelnemers in de gezondheidszorg een situatie hebben meegemaakt waar men twijfelde aan privacy (zie pagina 14, Tabel 1). De meerderheid van patiënten en cliënten maakt zich zorgen over privacy van zijn/haar gegevens: 63% van de



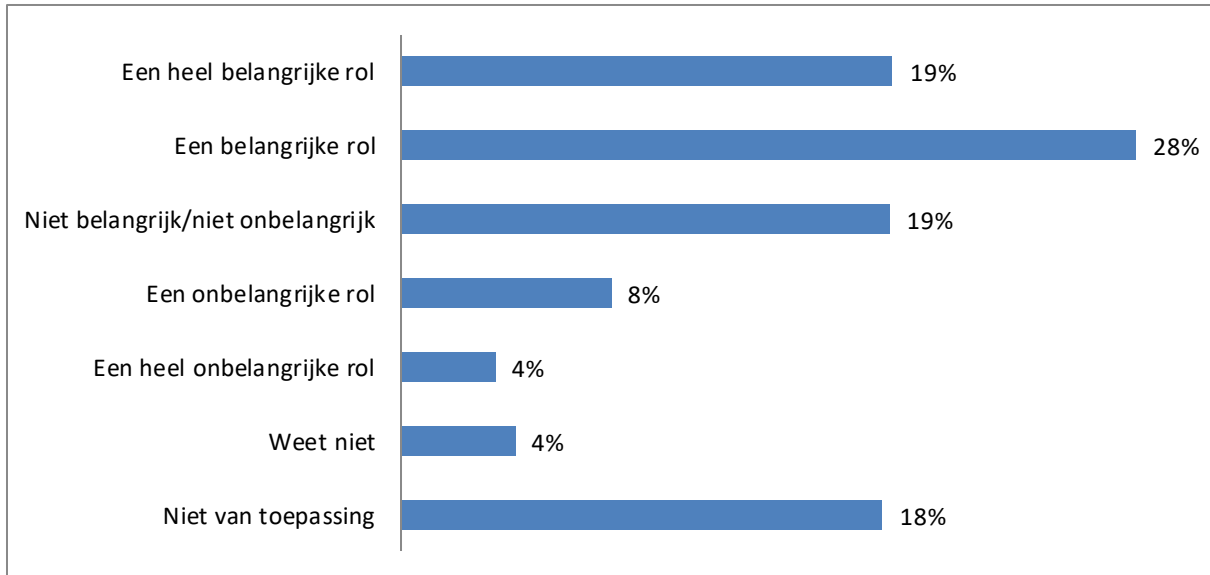
Figuur 5: Beoordeling hoe privacy in de zorg in het algemeen is geregeld (N = 7173)

deelnemers zich in zekere mate zorgen over de manier waarop er met de privacy van gegevens wordt omgegaan (Figuur 6).

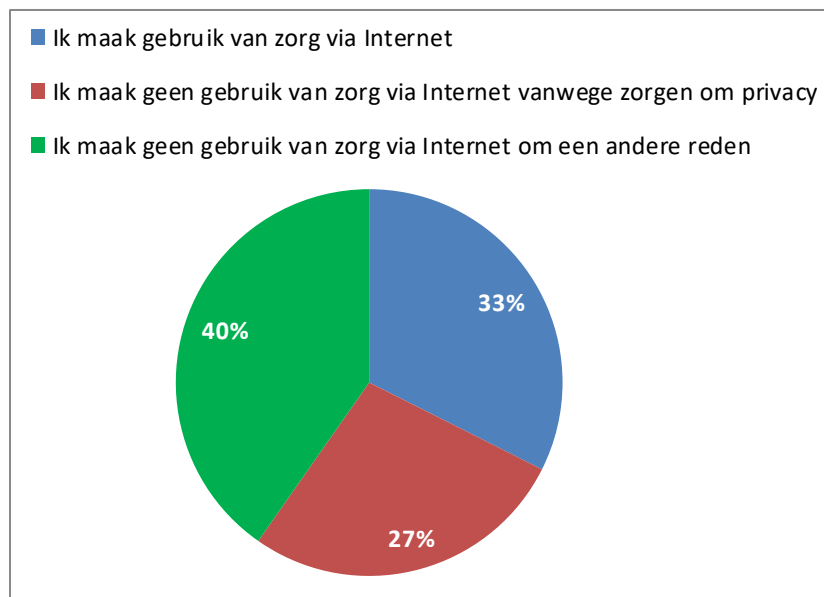


Figuur 6: Mate waarin deelnemers zich zorgen maken over privacy van gegevens (N = 7173)

Zoals weergegeven in Figuur 7 speelt privacy een belangrijke of heel belangrijke rol in de keuze om al dan niet gebruik te maken van zorg via Internet bij 47% van de deelnemers; 12% van de deelnemers vindt privacy hierin een (heel) onbelangrijke rol spelen. Van de deelnemers maakt 27% geen gebruik te maken van zorg via Internet vanwege zorgen om privacy; bij 40% bestaat er een andere reden om geen zorg via Internet te gebruiken. De resterende 33% van de deelnemers maakt wel gebruik van zorg via Internet, zie Figuur 8.



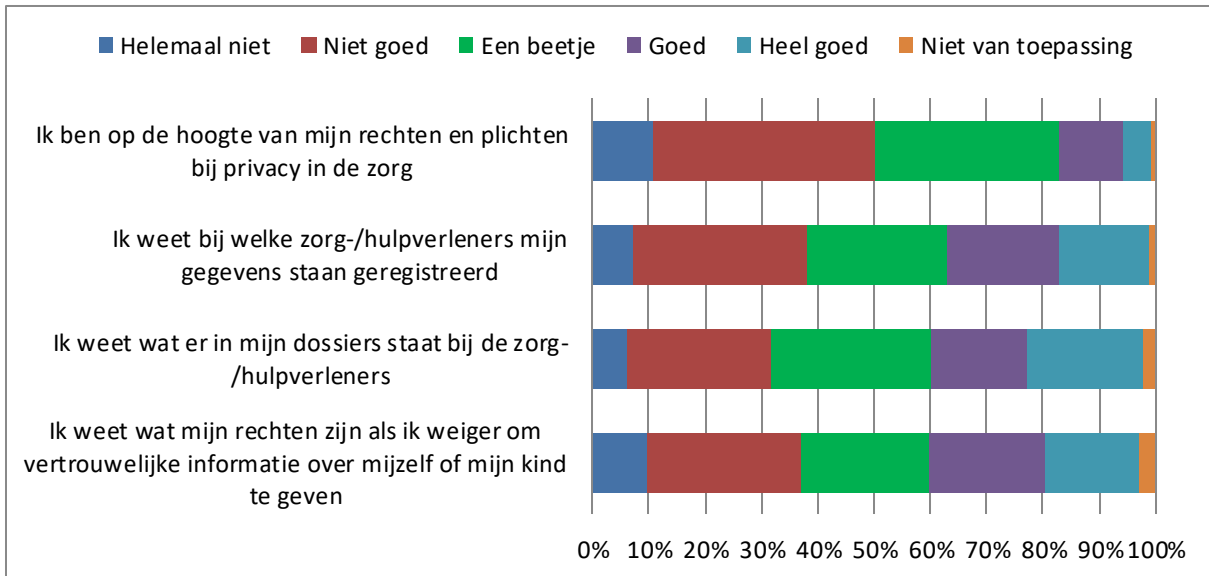
Figuur 7: Rol van privacy in keuze voor zorg via Internet (N = 7173)



Figuur 8: Gebruik zorg via Internet (N = 7173)

Kennis over privacy in de zorg

Figuur 9 geeft een overzicht van kennis van deelnemers omtrent privacy. De helft van de deelnemers zegt helemaal niet of niet goed op de hoogte te zijn van rechten en plichten bij privacy in de zorg; 38% niet weet bij welke zorg- en hulpverleners hun gegevens geregistreerd staan. Patiënten weten lang niet altijd wat in hun dossier staat bij de zorg- of hulpverlener: 31% is hier helemaal niet of niet goed van op de hoogte. Daarnaast is 38% van de deelnemers niet op de hoogte van zijn/haar rechten bij het weigeren van delen van vertrouwelijke informatie.



Figuur 9: Kennis over privacy in de zorg

Deelnemers zeiden het volgende omtrent het ontbreken van kennis over privacy in de zorg:

“Onvoldoende op de hoogte waar ik alle info kan vinden.”

“Ik vind dat ik onvoldoende op de hoogte ben en ik mis ook de informatie.”

“Ik kom met het beantwoorden van de voorgaande vragen achter dat ik informatie mis. Ik wist dit niet, maar ik zou niet weten waar ik moet zijn als ik wil weten wat er in mijn dossier staat, wie het in kan zien en in heeft gezien en waar ik klachten in kan dienen.”

De informatie die deelnemers misten is in te delen in vier categorieën:

- Informatie over de inzage van het dossier
- Informatie over toezicht op en toegang tot persoonsgegevens
- Algemene informatie over privacy
- Rechten omtrent privacy

“Ik weet bv niet hoe ik mijn dossier kan opvragen of inzien.”

“Waar zijn de gegevens opgeslagen en hoe kan ik die benaderen?”

“Over wie er mijn dossier kan inkijken.”

“Ik mis alle informatie, weet echt niet hoe het in elkaar zit.”

“Ik vind dat er een website moet zijn die makkelijk te vinden is, waarop alles staat over rechten en privacy omtrent de zorg.”

“Ik ben niet op de hoogte van mijn rechten en plichten. Weet ook niet waar ik schending van mijn privacy moet melden.”

Ervaringen met privacy in de zorg

De ervaringen met privacy in de zorg onder deelnemers zijn divers. Een deel van de deelnemers heeft geen negatieve ervaringen of uitsluitend positieve ervaringen:

“Tot dusver heb ik geen ervaringen m.b.t. privacy in de zorgverlening, noch negatief, noch positief.”

“Goed, ik heb nooit enig probleem gehad.”

“Ik heb goede ervaringen met privacy, ik geef zelf aan als er 2 zorg/hulpverleners contact met elkaar op mogen of moeten nemen.”

Andere deelnemers hebben wel negatieve ervaringen omtrent privacy in de zorg. Een veelgenoemd probleem is het gebrek aan privacy bij balies en in wachtkamers. Specifiek wordt hierbij de apotheek vaak genoemd als een plek waar privacy bij de balies ontbreekt.

“Balies in huisartsenpraktijk en poli ziekenhuis, geen privacy.”

“Aan de balie bij de huisarts kan iedereen in de wachtkamer het gesprek meeluisteren.”

“Weinig privacy bij apotheken. Uitleg medicijnen aan balie terwijl andere wachtenden mee luisteren.”

“De privacy bij apothekers laat vaak te wensen over, zeker nu er ook geen plastic tasjes meer mee mogen worden gegeven, moet je met al je pillendozen over straat, dan wel alles staat open en bloot op de balie. Ik ervaar dat als gênant.”

Een ander probleem dat vaak genoemd werd door de deelnemers betreft negatieve ervaringen met privacy bij gemeenten. Voorbeelden hiervan zijn dat deelnemers het gevoel hadden dat gegevens niet goed werden beveiligd, de gemeente om veel privacy-gevoelige informatie vraagt of gegevens kwijtgeraakt of gelekt zijn bij de gemeente.

“De gemeente kan niet aangeven hoe de privacy is gewaarborgd.”

“M.n. de gemeente houdt zich niet aan de Wet op de Privacy. Zij geven zonder toestemming persoons- en medische gegevens af aan andere partijen. Ze laten zelfs mijn dossier zien aan een externe bouwkundig ingenieur die de woningaanpassing moet coördineren en controleren.”

“Ik was één van de 1900 mensen waarvan de gegevens aan een derde zijn gestuurd door een datalek. Deze gegevens waren afkomstig van het wijkteam en door een medewerker van de gemeente in een excel bestand verstuurd naar een derde partij buiten het gemeentehuis.”

“Het is nep privacy, want als je bv. een rolstoel moet aanvragen bij de gemeente moeten ze medische gegevens hebben en contact met de artsen mogen hebben en anders heb je geen rechten.”

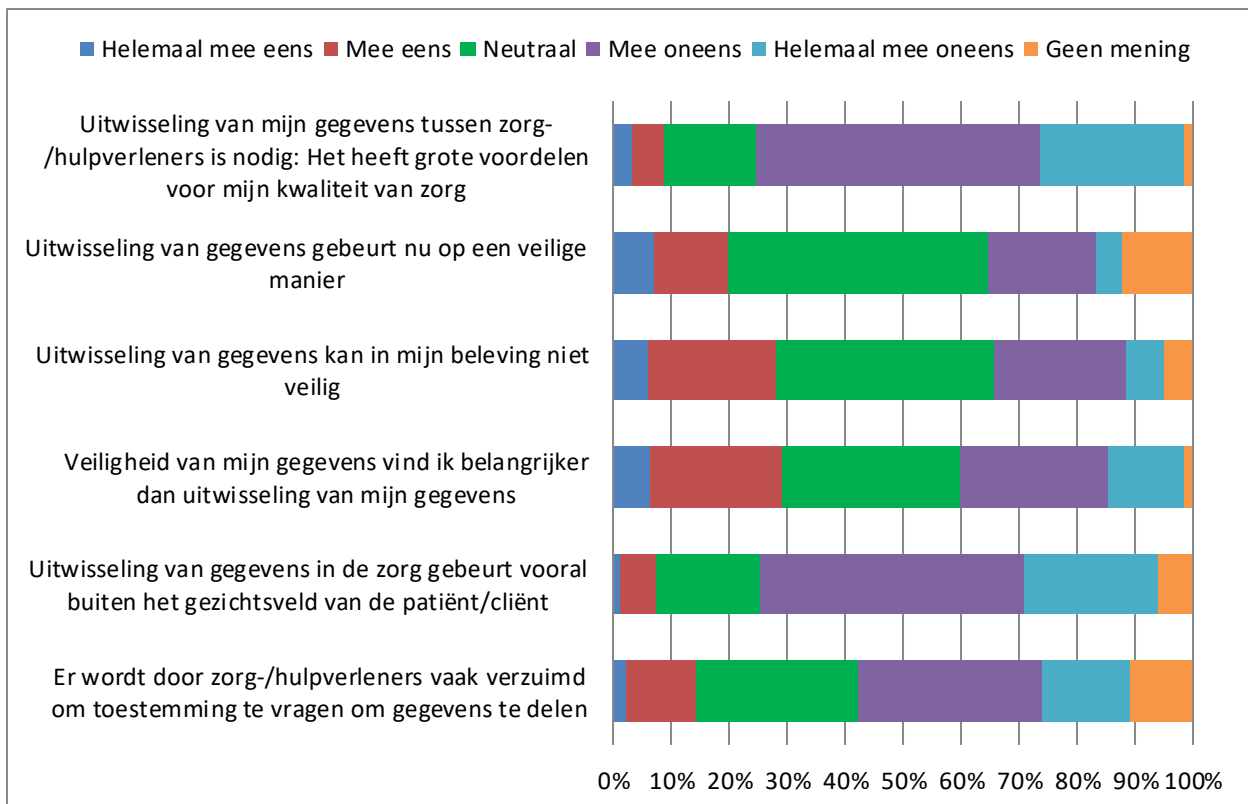
2.3. Uitwisseling van gegevens

Een onderdeel van privacy in de zorg- en hulpverlening betreft privacy bij de uitwisseling van gegevens. Het is immers belangrijk om zorgvuldig om te gaan met de gegevens van patiënten en cliënten. In dit hoofdstuk wordt allereerst beschreven welk belang patiënten/cliënten hechten aan de uitwisseling van gegevens. Daarna wordt ingegaan op de kennis van patiënten/cliënten over uitwisseling van gegevens en de manier waarop patiënten/cliënten hun gegevens beschermen. Tenslotte wordt de ervaring van patiënten/cliënten met uitwisseling van gegevens weergegeven.

Belang van uitwisseling gegevens

Figuur 10 laat zien hoe deelnemers de uitwisseling van gegevens ervaren. Een groot deel van de deelnemers is het niet eens dat uitwisseling van gegevens tussen zorgverleners nodig is, slechts 8% is het hier (helemaal) mee eens. Slechts 20% vindt dat de uitwisseling van gegevens op een veilige manier gebeurt, naar beleving van 28% kan dit niet op een veilige manier plaatsvinden.

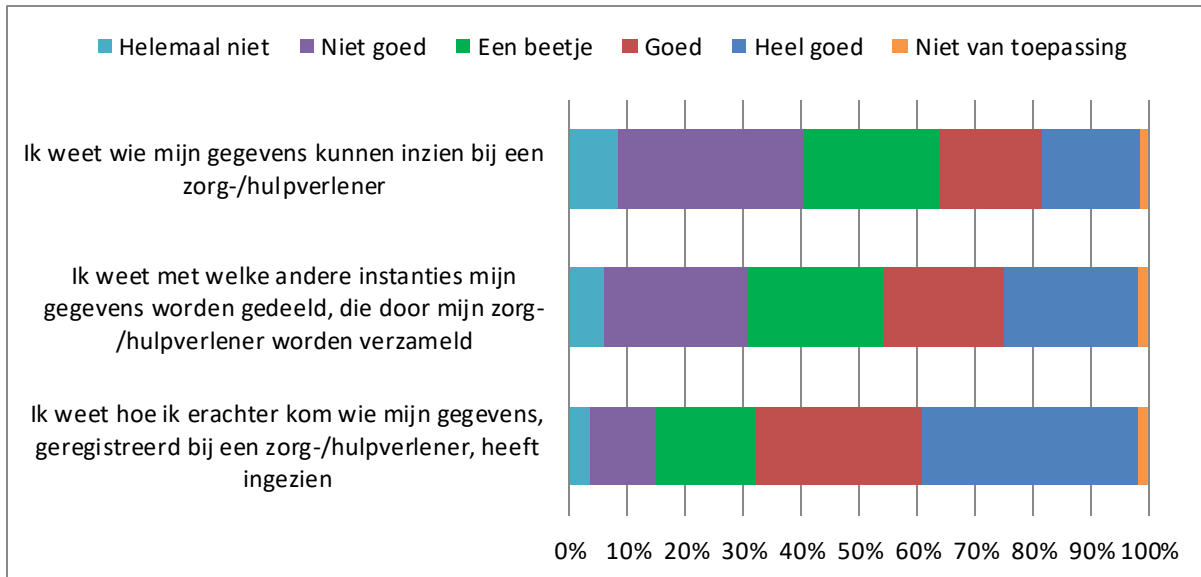
Van de deelnemers vindt 29% de veiligheid belangrijker dan de uitwisseling, 39% is het hier niet mee eens. Volgens 7% van de deelnemers vindt er uitwisseling van gegevens plaats buiten gezichtsveld van de patiënt of cliënt, 14% ervaart dat er geen toestemming gevraagd wordt voor de uitwisseling van gegevens.



Figuur 10: Belang en beleving van uitwisseling van gegevens

Kennis over uitwisseling van gegevens

Van alle deelnemers weet 40% niet goed of helemaal niet wie zijn/haar gegevens kunnen inzien; 35% is hier goed of heel goed van op de hoogte. Voor 31% van de deelnemers is het onduidelijk met welke instanties gegevens worden gedeeld. Het merendeel, 66% van de deelnemers, weet hoe hij/zij erachter kan komen wie gegevens heeft ingezien (Figuur 11).

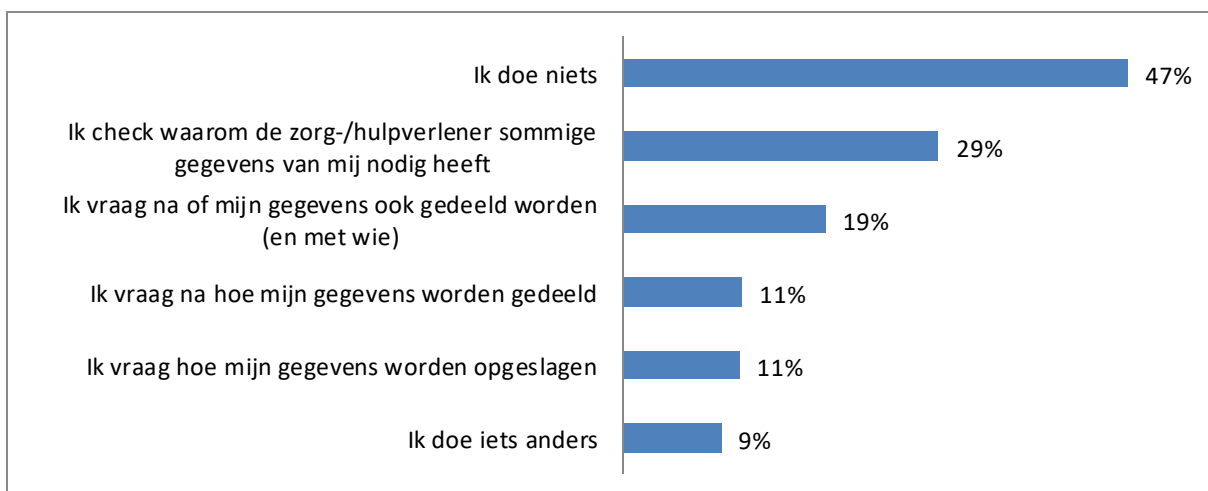


Figuur 11: Kennis over uitwisseling van gegevens

Bescherming van gegevens

Zoals weergegeven in Figuur 12 gaf een groot gedeelte van de deelnemers (47%) aan niets te doen om privacy bij een zorg- of hulpverlener te beschermen. Om de privacy van gegevens te beschermen, checkt 29% van de deelnemers waarom de zorg-/hulpverlener gegevens nodig heeft en 19% vraagt of gegevens gedeeld worden met anderen. Negen procent (n = 664) van de deelnemers gaf aan andere acties te ondernemen om de privacy te beschermen, voorbeelden hiervan zijn:

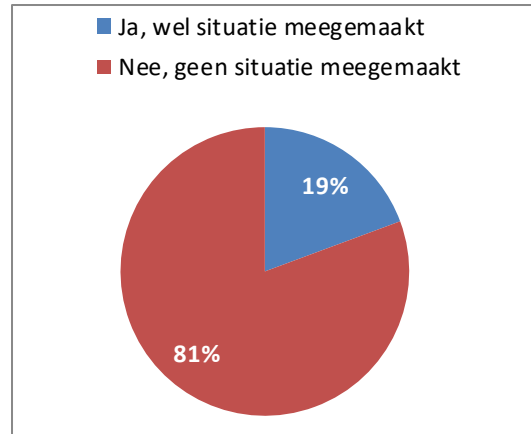
- Ik geef geen toestemming om mijn gegevens te delen
- Ik vraag een kopie of uitdraai van wat er wordt gedeeld
- Ik onderneem actie zodra dit nodig is



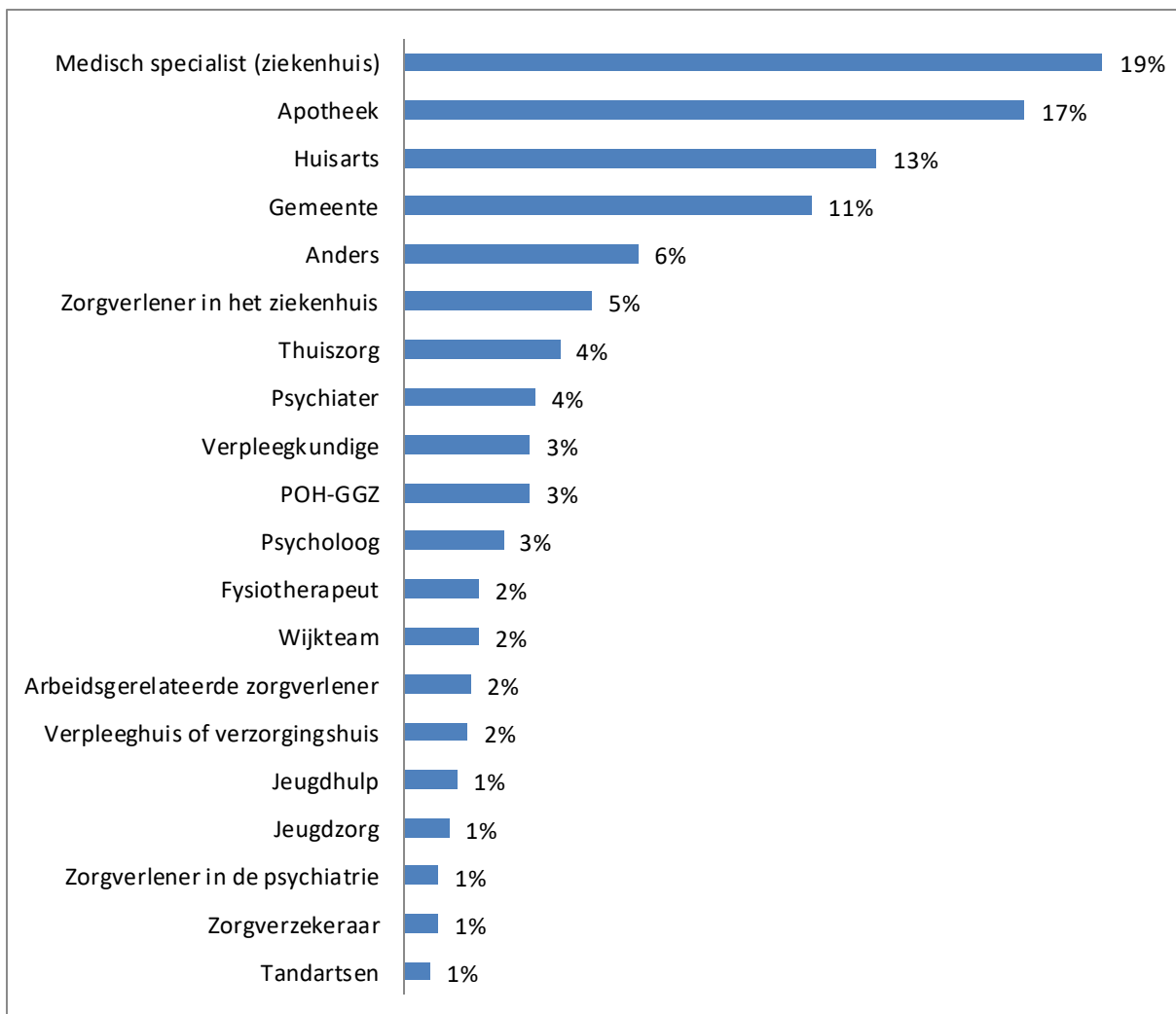
Figuur 12: Acties die patiënten/cliënten ondernemen om hun gegevens te beschermen (N = 7173)

Ervaring met uitwisseling van gegevens

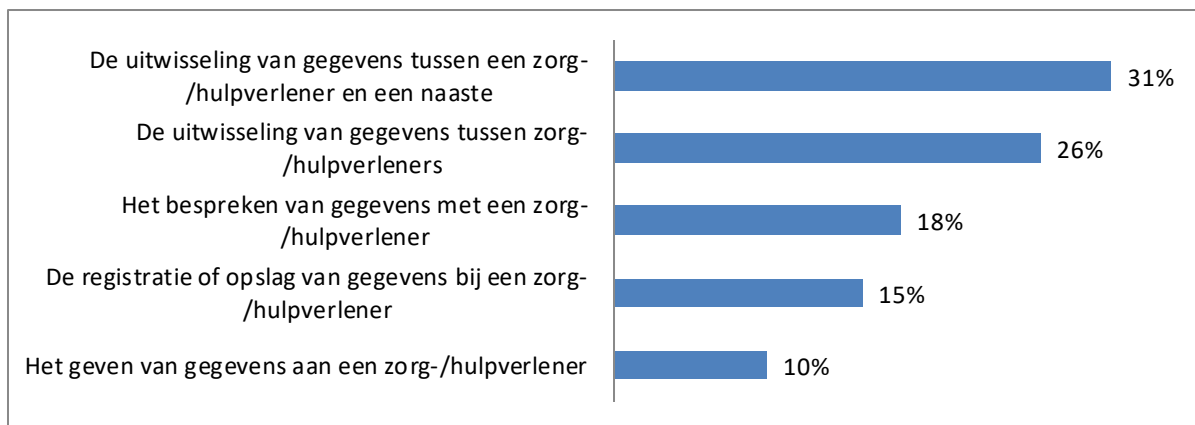
Van alle deelnemers (N = 7173) heeft 19% (n = 1388) in de afgelopen twee jaar een situatie meegemaakt in de zorg of hulp waarbij er getwijfeld werd aan de privacy van eigen gegevens of gegevens van diens kind (Figuur 13). Zoals weergegeven in Figuur 14 kwamen deze situaties voor bij diverse zorgverleners en zorgorganisaties, voornamelijk medisch specialisten, apotheken, huisartsen en gemeenten. Binnen de categorie 'Anders' vallen onder andere diëtisten, instellingen voor verstandelijk beperkten, zorgkantoor en zorgverleners in huisartsenpraktijk. De meest voorkomende situaties waarin getwijfeld werd aan de privacy betrof de uitwisseling van gegevens tussen zorg-/hulpverlener en een naaste (31%) en de uitwisseling van gegevens tussen zorgverleners onderling (26%), zie Figuur 15.



Figuur 13: Situatie meegemaakt waarbij twijfels bestonden omtrent privacy van gegevens (N = 7173)



Figuur 14: Soort zorgverlener/-organisatie waarbij twijfels bestonden omtrent privacy van gegevens (N = 1388)



Figuur 15: Vóórkomen van situaties waarbij twijfels bestonden omtrent privacy van gegevens (N = 1388)

De volgende situaties waarbij twijfels waren aan privacy van gegevens worden het vaakst door deelnemers omschreven:

- Delen van gegevens zonder toestemming
- Gebrekkige privacy van gegevens bij balies
- Gebrekkige bescherming van privacygevoelige informatie bij gemeenten
- Fouten in gegevens bij voorschrijven of verstrekken van medicatie

“Zonder toestemming van mijn kant medische dingen besproken met andere hulpverlener”

“Verslagen delen zonder toestemming en zonder voorafinzage in het te delen verslag. En dan vervolgens geen wijzigingen kunnen aangeven.”

“Bij balie huisarts absoluut geen privacy, iedereen kan alles horen.”

“Het keukentafelgesprek met de gemeente: Hoe goed worden deze gevoelige gegevens beschermd? Wie kan ze inzien?”

“Medische gegevens moeten worden gegeven aan wmo consulenten van de gemeente.”

“Medicatie zou klaarliggen, bij het ophalen constateer ik dat het niet het juiste was. Was voor een andere patiënt met dezelfde achternaam in dezelfde straat. Deze cliënt was al twee dagen onze medicatie aan het slikken.”

In Tabel 1 is weergegeven wat de impact is van het doormaken van een situatie waarbij getwijfeld werd aan de privacy op de privacy beleving. Mensen die een situatie in de zorg hebben meegemaakt waarbij ze twijfelden aan hun privacy:

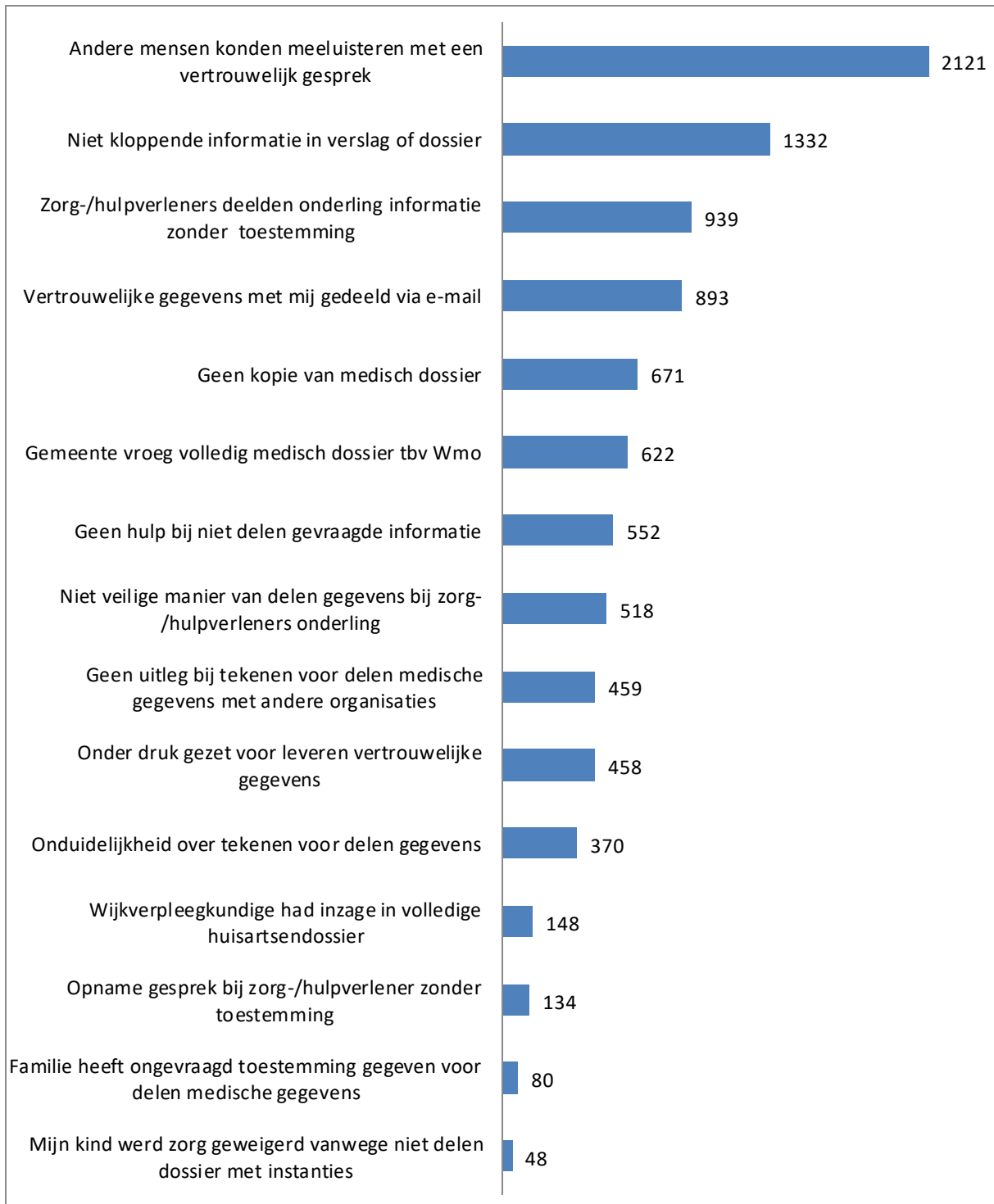
- Vinden privacy in de zorg vaker slecht dan wel zeer slecht geregeld.
- Maken zich vaker veel of heel veel zorgen over de manier waarop met privacy en gegevens wordt omgegaan.
- Doen minder vaak niets om de privacy te beschermen.

Tabel 1: Verschillen in beleving van privacy tussen deelnemers die wel of niet een situatie hebben meegemaakt waarbij twijfels bestonden omtrent privacy van gegevens

	Wel situatie meegemaakt (N = 1388), % (n)	Niet situatie meegemaakt (N = 5785), % (n)
Privacy is in de zorg is (zeer) slecht geregeld.	40% (558)	6% (375)
Ik maak mij (heel) veel zorgen over de manier waarop met privacy en mijn gegevens wordt omgegaan.	42% (584)	8% (454)
Ik doe niets om mijn privacy te beschermen	24% (331)	53% (3041)

2.4. Schending van privacy en het indienen van een klacht

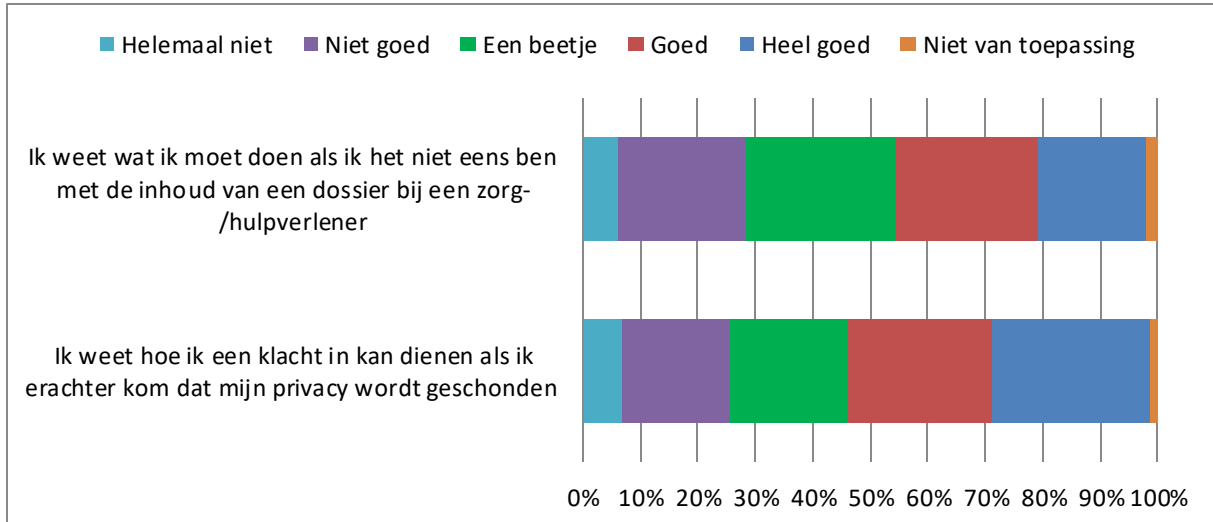
Verschiedende privacy-gerelateerde problemen zijn voorgelegd aan de deelnemers. Hieruit is gebleken dat 48% (n = 3484) van de deelnemers één of meer situaties heeft meegemaakt waarbij er een probleem was met de privacy. In totaal hebben deze 3484 deelnemers 9345 situaties meegemaakt waarin er sprake was van een privacy-gerelateerd probleem. De meest voorkomende privacy-problemen zijn de volgende: Meeluisteren met een vertrouwelijk gesprek (n = 2121), niet kloppende informatie in een verslag of het medisch dossier (n = 1332), ongevraagd informatie gedeeld met andere zorgverleners (n = 939) en vertrouwelijke gegevens gedeeld via e-mail (n = 893), zie Figuur 16.



Figuur 16: Voórkomen van privacy-gerelateerde problemen onder de 7173 deelnemers

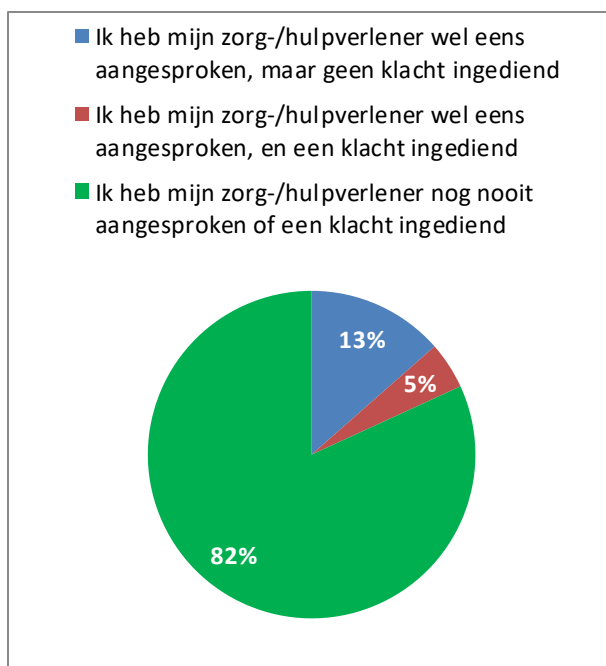
Handelingsmogelijkheden bij schending van privacy

Wanneer een patiënt of cliënt geconfronteerd wordt met een situatie waarin de privacy geschonden is, is het belangrijk dat deze weet hoe er gehandeld kan worden. Uit de antwoorden van de deelnemers blijkt dat 44% van de deelnemers weet wat te doen wanneer hij/zij het niet eens is met de inhoud van een dossier; 28% weet dit helemaal niet of niet goed. Een meerderheid, 52%, van de deelnemers weet goed of heel goed hoe een klacht in te dienen bij privacy-schending, terwijl 26% dit niet of niet goed weet. Dit wordt weergegeven in Figuur 17.

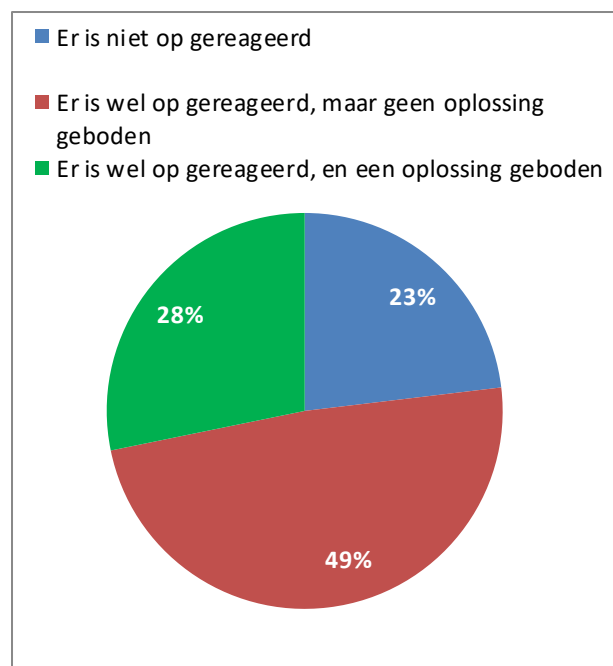


Figuur 17: Kennis over handelingsmogelijkheden bij privacy-schending

Uit Figuur 18 blijkt dat het grootste gedeelte van de deelnemers (82%) zijn of haar zorgverlener nog nooit heeft aangesproken op een privacy kwestie of een klacht heeft ingediend. In Figuur 19 is te zien hoe er door zorgverleners werd gereageerd wanneer een patiënt wel actie ondernam. Onder de deelnemers die actie hadden ondernomen (N = 1294), is er bij 23% geen reactie gekomen van de zorgverlener. Bij 49% van de deelnemers heeft de zorgverlener gereageerd, echter is er geen oplossing geboden. In 28% (n = 365) is er een oplossing aangedragen door de zorgverlener.



Figuur 18: Acties die patiënten/cliënten hebben ondernomen (N = 7153)



Figuur 19: Reactie van zorg-/hulpverlener op aanspreken of klacht indienen (N = 1294)

Van de deelnemers die een oplossinggeboden kregen, was 82% (n = 300) tevreden met de geboden oplossing en 18% niet tevreden (n = 64). Redenen waarom deelnemers tevreden waren met de oplossing zijn bijvoorbeeld dat er geluisterd werd, de klacht serieus genomen werd, de situatie verbeterde, men afspraken en de geboden oplossing(en) nakwamen, de betreffende medewerker het gedrag kon verklaren, uitleg gaf, excuses aanbod of opstapte, of de deelnemer van hulpverlener veranderde. Redenen waarom deelnemers ontevreden waren met de oplossing zijn onder andere dat hulpverleners niet bereikbaar waren, de geboden oplossing niet werd doorgevoerd, er geen gehoor werd gegeven aan verzoeken van de deelnemer of men het vertrouwen in de hulpverlener kwijt was.

Situaties waarin de privacy is geschonden

Op pagina 18 tot en met 25 is per privacy-gerelateerd probleem, zoals weergegeven in Figuur 16, aangegeven hoe vaak dit voorkwam, welke acties ondernomen zijn en wat de uitkomst was van deze acties. Opvallende uitkomsten zijn dat:

- In 34% van de situaties heeft de patiënt/cliënt de zorg- of hulpverlener aangesproken of een klacht ingediend naar aanleiding van het privacy-gerelateerd probleem.
- Van alle situaties waarin de patiënt/cliënt de zorgverlener heeft aangesproken of een klacht heeft ingediend (N = 3173), gaf 47% (n = 1480) aan dat de situatie verbeterd is. De resterende 53% (1693) ervoer dat de situatie niet verbeterde na de ondernomen actie.
- Vaak het antwoord 'ik vond het een onwenselijke situatie maar heb verder geen actie ondernomen' werd gegeven door deelnemers (variërend van 6 tot 48%)
- 52% van de deelnemers de zorgverlener heeft aangesproken bij niet kloppende informatie in het dossier of een verslag.
- Wanneer de patiënt na verzoek geen kopie meekreeg van het dossier, 31% de zorgverlener hierop aangesproken heeft.
- Veel deelnemers aangaven het niet erg te vinden (29%) of dat het wel goed uitkwam (21%) dat vertrouwelijke gegevens met de patiënt gedeeld werden via e-mail.
- 29% van de deelnemers het niet erg vond als de wijkverpleegkundige inzage had in het volledige dossier bij de huisarts.

Andere mensen konden meeluisteren toen ik in een vertrouwelijk gesprek met een zorg-/hulpverlener zat.

2121 deelnemers hebben dit meegemaakt in de afgelopen 2 jaar

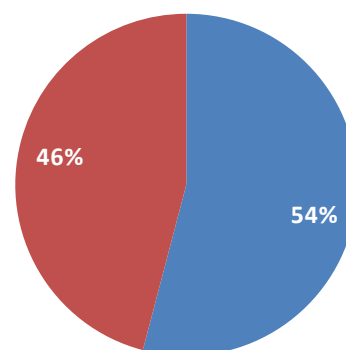
474 deelnemers hebben actie ondernomen

Al dan niet actie ondernomen (N = 2121)



Uitkomst actie (N = 474)

■ De situatie is voor mij verbeterd
■ De situatie is voor mij niet verbeterd

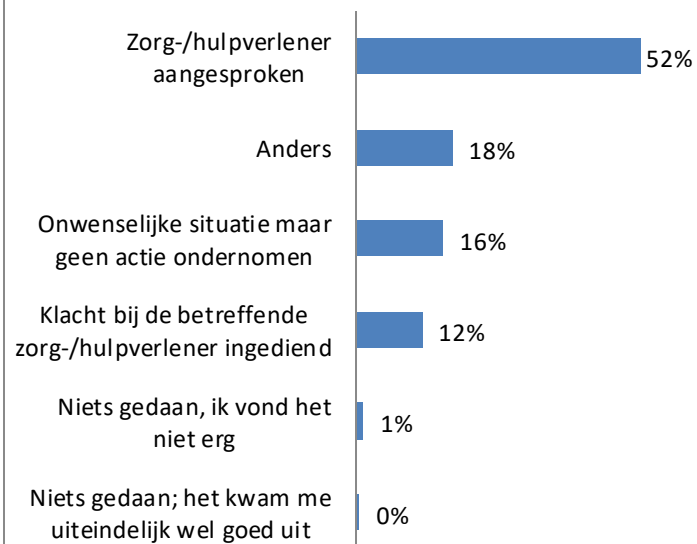


Er stond informatie over mij in een verslag of mijn dossier bij een zorg-/hulpverlener die niet klopte

1332 deelnemers hebben dit meegemaakt in de afgelopen 2 jaar

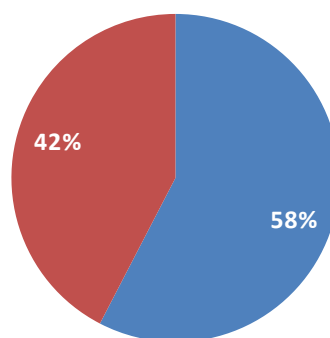
857 deelnemers hebben actie ondernomen

Al dan niet actie ondernomen (N = 1332)



Uitkomst actie (N = 857)

■ De situatie is voor mij verbeterd
■ De situatie is voor mij niet verbeterd



Zorg-/hulpverleners deelden onderling informatie zonder mijn toestemming

939 deelnemers hebben dit meegemaakt in de afgelopen 2 jaar

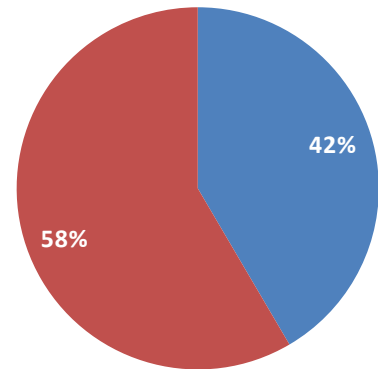
355 deelnemers hebben actie ondernomen

Al dan niet actie ondernomen (N = 939)



Uitkomst actie (N = 355)

- De situatie is voor mij verbeterd
- De situatie is voor mij niet verbeterd



Zorg-/hulpverleners deelden mijn vertrouwelijke gegevens met mij via e-mail

893 deelnemers hebben dit meegemaakt in de afgelopen 2 jaar

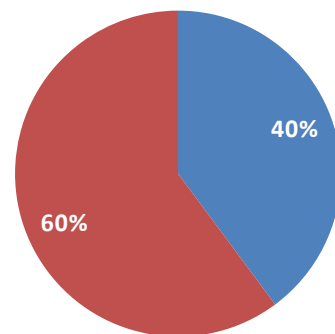
127 deelnemers hebben actie ondernomen

Al dan niet actie ondernomen (N = 893)



Uitkomst actie (N = 127)

- De situatie is voor mij verbeterd
- De situatie is voor mij niet verbeterd



Ik kreeg geen kopie van mijn dossier mee toen ik daarom vroeg bij een zorg-/hulpverlener

671 deelnemers hebben dit meegemaakt in de afgelopen 2 jaar

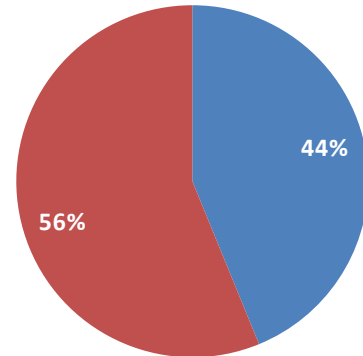
286 deelnemers hebben actie ondernomen

Al dan niet actie ondernomen (N = 671)



Uitkomst actie (N = 286)

■ De situatie is voor mij verbeterd
■ De situatie is voor mij niet verbeterd



De gemeente vroeg mijn volledige medische dossier op ten behoeve van de Wmo, bijvoorbeeld voor begeleiding, hulpmiddelen of vervoer

622 deelnemers hebben dit meegemaakt in de afgelopen 2 jaar

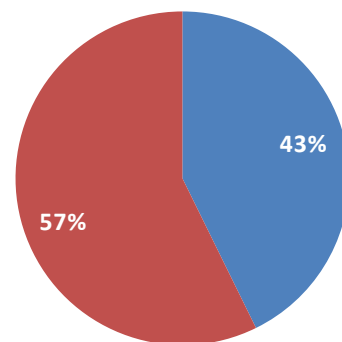
114 deelnemers hebben actie ondernomen

Al dan niet actie ondernomen (N = 622)



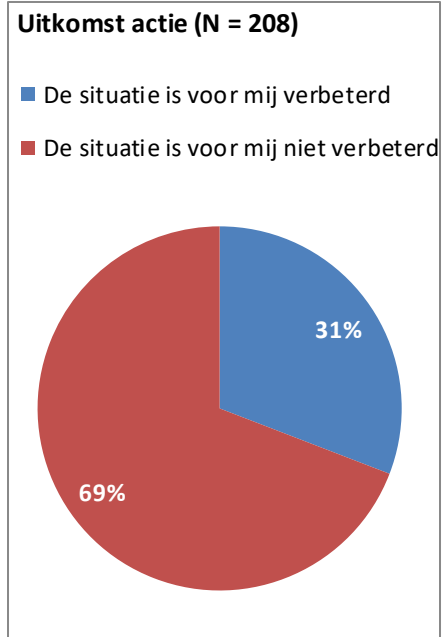
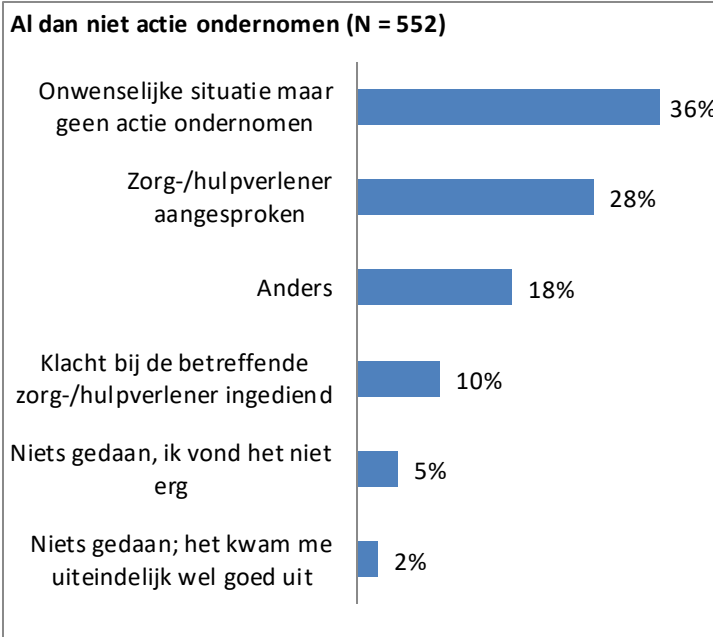
Uitkomst actie (N = 114)

■ De situatie is voor mij verbeterd
■ De situatie is voor mij niet verbeterd



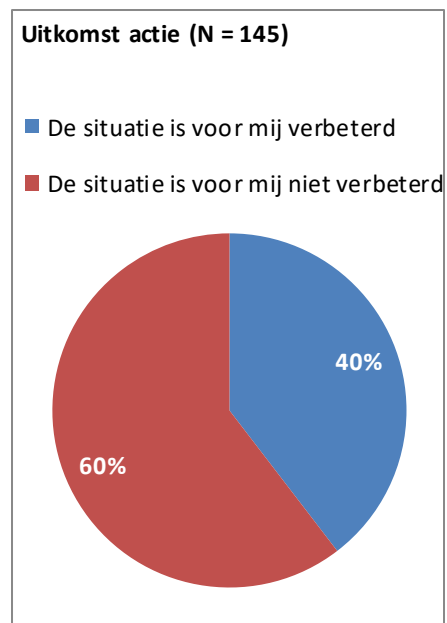
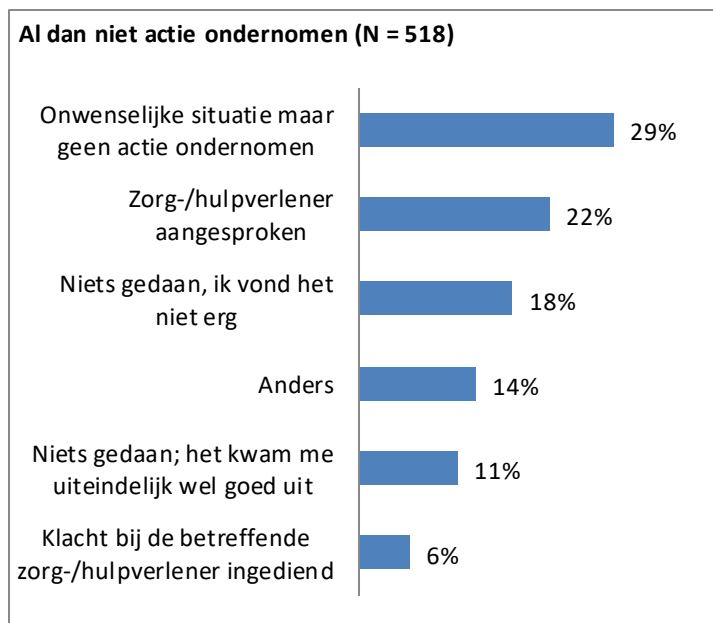
Er werd mij door een zorg-/hulpverlener verteld dat ze me niet zouden helpen als ik de gevraagde informatie niet zou delen

552 deelnemers hebben dit meegemaakt in de afgelopen 2 jaar
208 deelnemers hebben actie ondernomen



Zorg-/hulpverleners deelden onderling mijn gegevens op een manier die niet veilig leek, zoals e-mail of Whatsapp

518 deelnemers hebben dit meegemaakt in de afgelopen 2 jaar
145 deelnemers hebben actie ondernomen



Er werd mij niets uitgelegd toen mijn zorg-/hulpverlener mij vroeg te tekenen voor toestemming om mijn gegevens te delen met andere organisaties

459 deelnemers hebben dit meegemaakt in de afgelopen 2 jaar

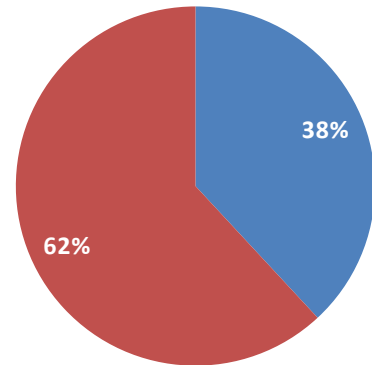
129 deelnemers hebben actie ondernomen

Al dan niet actie ondernomen (N = 459)



Uitkomst actie (N = 129)

■ De situatie is voor mij verbeterd
■ De situatie is voor mij niet verbeterd



Ik ben onder druk gezet om vertrouwelijk gegevens toch te leveren

458 deelnemers hebben dit meegemaakt in de afgelopen 2 jaar

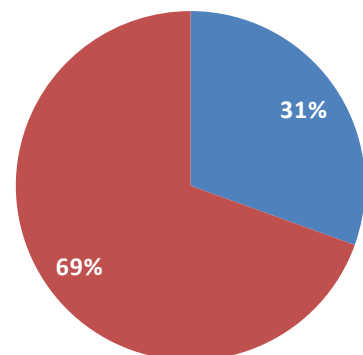
181 deelnemers hebben actie ondernomen

Al dan niet actie ondernomen (N = 458)



Uitkomst actie (N = 181)

■ De situatie is voor mij verbeterd
■ De situatie is voor mij niet verbeterd



Ik wist eigenlijk niet waarvoor ik tekende toen mijn zorg-/hulpverlener mij vroeg te tekenen voor toestemming om mijn gegevens te mogen delen met andere organisaties

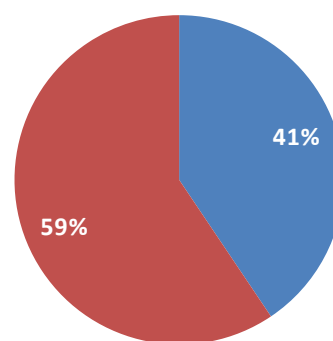
370 deelnemers hebben dit meegemaakt in de afgelopen 2 jaar
69 deelnemers hebben actie ondernomen

Al dan niet actie ondernomen (N = 370)



Uitkomst actie (N = 69)

■ De situatie is voor mij verbeterd
■ De situatie is voor mij niet verbeterd



De wijkverpleegkundige had inzage gekregen in mijn hele dossier bij de huisarts

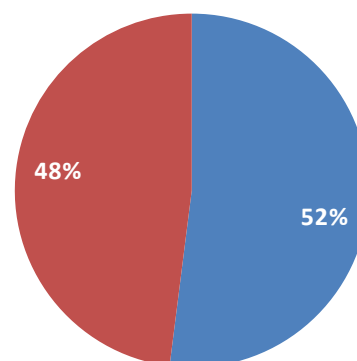
148 deelnemers hebben dit meegemaakt in de afgelopen 2 jaar
26 deelnemers hebben actie ondernomen

Al dan niet actie ondernomen (N = 148)



Uitkomst actie (N = 26)

■ De situatie is voor mij verbeterd
■ De situatie is voor mij niet verbeterd



Ik kreeg een mededeling dat mijn persoonlijk gesprek met een zorg-/hulpverlener werd opgenomen zonder dat mij om toestemming was gevraagd

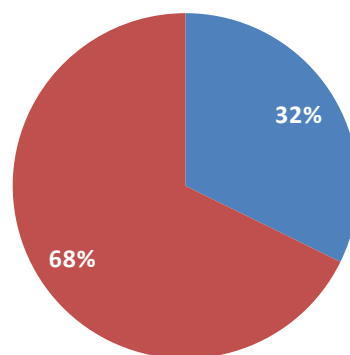
134 deelnemers hebben dit meegemaakt in de afgelopen 2 jaar
32 deelnemers hebben actie ondernomen

Al dan niet actie ondernomen (N = 134)



Uitkomst actie (N = 32)

■ De situatie is voor mij verbeterd
■ De situatie is voor mij niet verbeterd



Mijn familie/naasten heeft/hebben toestemming gegeven om mijn gegevens te delen, zonder dat ik dat wilde

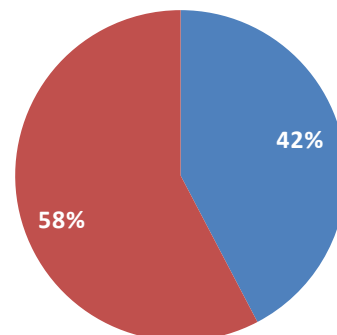
80 deelnemers hebben dit meegemaakt in de afgelopen 2 jaar
26 deelnemers hebben actie ondernomen

Al dan niet actie ondernomen (N = 80)



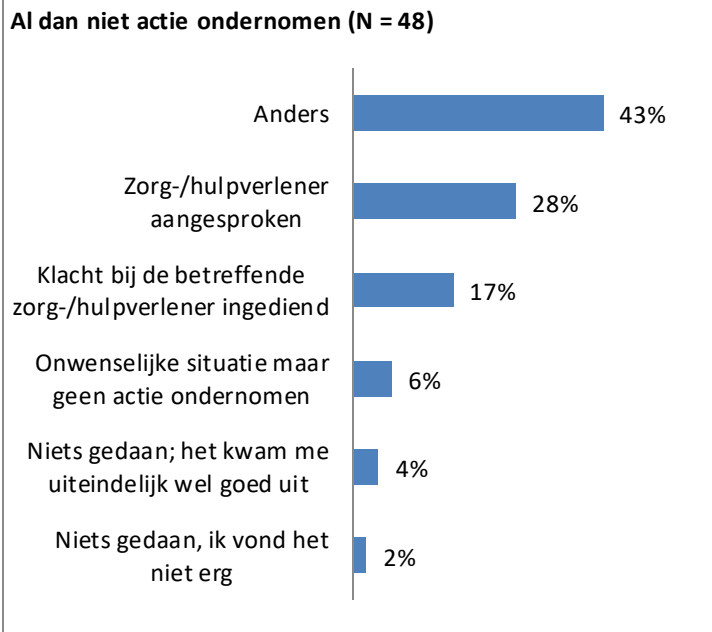
Uitkomst actie (N = 26)

■ De situatie is voor mij verbeterd
■ De situatie is voor mij niet verbeterd



Mijn kind werd zorg geweigerd omdat ik niet wilde dat de inhoud van het dossier met andere instanties gedeeld werd

48 deelnemers hebben dit meegemaakt in de afgelopen 2 jaar
21 deelnemers hebben actie ondernomen



3. Conclusies

Het doel van de meldactie Privacy was om inzicht te krijgen in de ervaringen en mening van de achterban van het LPGGz, Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(in) ten aanzien van privacy van patiënten/cliënten en hun gegevens in de zorg- en hulpverlening.

3.1 Privacy is belangrijk

Het grootste deel (82%) van de patiënten en cliënten vindt privacy in de zorg- en hulpverlening belangrijk dan wel heel belangrijk. Van de deelnemers maakt 64% zich zorgen over de manier waarop er met privacy van gegevens in de zorg- en hulpverlening wordt omgegaan. Slechts 20% van de deelnemers denkt dat uitwisseling van gegevens nu op een veilige manier gebeurt. Dit wijst erop dat patiënten en cliënten veiligheid en privacy van gegevens in de zorg- en hulpverlening belangrijk vinden.

De helft van de deelnemers gaf aan niet goed op de hoogte te zijn van rechten en plichten gerelateerd aan privacy in de zorg- en hulpverlening. Zo is ruim een kwart van de deelnemers niet (goed) op de hoogte hoe een klacht in te dienen bij privacy-schending. Patiënten/cliënten gaven aan informatie te missen over de rechten omtrent privacy, informatie over mogelijkheden tot inzage van het dossier en informatie over toezicht op en toegang tot persoonsgegevens. Beter informatievoorziening is belangrijk. Wanneer de patiënt beter op de hoogte is van de mogelijkheden, veiligheid, voordelen en nadelen van informatie-uitwisseling, kan hij of zij bewustere keuzes maken omtrent de uitwisseling van gegevens in de zorg- of hulpverlening. Dit betreft zowel de uitwisseling van gegevens tussen zorg- en hulpverleners, maar ook mogelijkheden om als patiënt/cliënt informatie te krijgen over zijn/haar eigen dossier en het zorg- of hulpverleningsproces.

3.2 Problemen met privacy in de zorg

Uit deze meldactie blijkt dat er nog vaak problemen worden ervaren met privacy in de zorg of de privacy van gegevens in de zorg- of hulpverlening. Bijna de helft van de deelnemers (48%) heeft een situatie meegemaakt waarbij er een probleem was met de privacy. De drie meest voorkomende problemen met privacy in de zorg betroffen: andere mensen konden meeluisteren met een vertrouwelijk gesprek, niet kloppende informatie in een verslag/dossier en zorg-/hulpverleners deelden informatie onderling zonder toestemming.

Uit de verhalen van deelnemers bleek dat er problemen worden ervaren met de privacy bij balies van onder andere apotheken, huisartsen en ziekenhuispoliklinieken. Er werd aangegeven dat: *“Aan de balie bij de huisarts kan iedereen in de wachtkamer het gesprek meeluisteren.”*. Mogelijk staat dit gebrek aan privacy bij balies in relatie tot het grote aantal mensen (n = 2121) dat aangaf dat anderen konden meeluisteren met een vertrouwelijk gesprek. Aan de hand van deze meldactie blijkt dat er verbeteringen gemaakt moeten worden om de privacy van patiënten en cliënten aan balies in zorgorganisaties te beschermen.

Verder noemden deelnemers dat gemeenten veel privacygevoelige informatie opvragen ten behoeve van voorzieningen, zoals in het kader van de Wmo. In totaal hebben 622 deelnemers meegemaakt dat hun volledige medische dossier werd opgevraagd in het kader van de Wmo. Verschillende deelnemers hadden twijfels bij de bescherming van deze privacygevoelige informatie en de noodzaak om deze ter beschikking te stellen aan de gemeente. Een deelnemer omschreef het volgende: *Het is nep privacy, want als je bv. een rolstoel moet aanvragen bij de gemeente moeten ze medische gegevens hebben en contact met de artsen mogen hebben en anders heb je geen rechten.”*.

3.3 Klachten indienen en afhandelen

Een minderheid van patiënten en cliënten onderneemt actie wanneer de privacy niet is gewaarborgd. Van de deelnemers die een privacy-gerelateerd probleem hebben meegemaakt, heeft 34% de zorgverlener aangesproken of een klacht ingediend. Dit leidde bij minder dan de helft (47%) van de gevallen tot een verbetering in de situatie, bij 53% kwam er geen verbetering in de situatie. Wanneer patiënten/cliënten twijfelden aan de privacy van gegevens in de zorg- of hulpverlening, ondernam 18% actie naar aanleiding van deze twijfels. Dit leidde in 28% van de gevallen tot een oplossing; bij 23% kwam er geen enkele reactie van de zorg- of hulpverlener.

Gesteld kan worden dat patiënten en cliënten vaak geen actie ondernemen bij problemen met de privacy. Op het moment dat mensen wél hun zorg-/hulpverlener aanspreken of een klacht indienen, is er nog te vaak sprake van geen reactie van diens kant, of wel een reactie maar geen oplossing. Zowel aan de kant van de patiënt/cliënt als aan de kant van de zorg-/hulpverlener moeten verbeteringen gemaakt worden. De patiënt/cliënt moet gefaciliteerd zijn om een klacht in te kunnen dienen, hiervoor is kennis nodig over het indienen van klachten. Momenteel is de helft van de patiënten/cliënten (52%) hiervan goed op de hoogte, bij 46% van de patiënten/cliënten is er weinig of geen kennis over het indienen van een klacht. Zorg- en hulpverleners dienen gestimuleerd te worden om klachten op een juiste wijze af te handelen, waarbij niet alleen een reactie gegeven dient te worden maar ook een passende oplossing geboden moet worden om zo de situatie te verbeteren.

4. Aanbevelingen

4.1 Kennis vergroten bij patiënten/cliënten

Betere informatievoorziening is belangrijk. Wanneer de patiënt beter op de hoogte is van het belang en de mogelijkheden, veiligheid, voordelen en nadelen van privacy, kan hij of zij bewustere keuzes maken in de zorg- en hulpverlening. Dit betreft zowel de uitwisseling van gegevens tussen zorg- en hulpverleners, maar ook de wijze van opslag van (medische) gegevens en mogelijkheden om als patiënt informatie te krijgen over zijn/haar eigen dossier en het zorg- of hulpverleningsproces. Daarnaast krijgt een patiënt meer handelingsperspectieven als hij of zij geïnformeerd wordt over wat te doen bij privacy-schending.

4.2 Informatievoorziening aan zorg-/hulpverleners

Zorg- en hulpverleners dienen op de hoogte te zijn van de Wet Bescherming Persoonsgegevens; over de rechten en plichten van zowel zorgvrager als hulpverlener. Dit geldt ook voor gemeenten, die in het kader van de Wmo (medische) gegevens opvragen. Het is belangrijk dat medewerkers die betrokken zijn bij de Wmo geïnformeerd zijn over de (medische) informatie die zij mogen opvragen, zodat dit op een juiste wijze plaatsvindt en de privacy van patiënten/cliënten niet aangetast wordt.

Verder dienen zorg- en hulpverleners op de hoogte te zijn van het belang en de mogelijkheden van klachtafhandeling. Wanneer zorg- en hulpverleners beter op de hoogte zijn waarom klachtafhandeling belangrijk is en hoe zij dit kunnen toepassen in de praktijk, dan draagt dit bij aan een open sfeer waarin de zorg- of hulpverlener klachten of twijfels van patiënten/cliënten bespreekbaar maakt.

4.3 Beschermen privacy van patiënten/cliënten

De privacy van patiënten en cliënten moet niet aangetast worden in de zorg- en hulpverlening. Dit betekent dat de opslag van (medische) gegevens bij zorginstellingen, hulporganisaties en ook de gemeente op een veilige wijze dient te gebeuren, waarbij dit voldoet aan de Wet Bescherming Persoonsgegevens. Omdat patiënten kunnen twijfelen aan de veiligheid van opslag van gegevens, is het belangrijk dat organisaties transparant zijn over de wijze waarop gegevens opgeslagen worden.

Daarnaast is het belangrijk dat de privacy van patiënten/cliënten tijdens hun bezoek aan een organisatie bewaakt wordt. Momenteel wordt deze privacy met name aan balies vaak geschonden. Er moet een verbetering gemaakt worden in de privacy van patiënten en cliënten aan balies van bijv. huisartsenpraktijken en apotheken. Een eerste stap die gezet moet worden is het vergroten van het bewustzijn bij zorg- en hulporganisaties dat dit probleem bestaat en dat hiermee de privacy van patiënten en cliënten daadwerkelijk aangetast wordt. Vervolgens moeten organisaties, al dan niet gezamenlijk, oplossingen bedenken voor het verhogen van de privacy bij balies.