

# De zorg voor de privacy

Een kwalitatieve studie naar het naleven van privacy regels onder artsen in het UMCG

Sonja Groenwold



Privacy werkorganisatie UMCG  
Rijksuniversiteit Groningen  
Sociologie



Groningen, 28 september 2015

Studentenbureau UMCG

Universitair Medisch Centrum Groningen



## De zorg voor de privacy

Een kwalitatieve studie naar de naleving van privacy regels onder artsen in het UMCG.

Groningen, september 2015

Auteur

Studentnummer

Afstudeerscriptie in het kader van

Oprachtgever

Begeleider onderwijsinstelling

Begeleider UMCG

Sonja Groenwold

s1902180

Faculteit gedragswetenschappen  
Sociologie  
Rijksuniversiteit Groningen

drs. C. Zelhorst  
Privacy werkorganisatie, UMCG

dr. Donald van Tol  
Sociologie

drs. C. Zelhorst  
Privacy werkorganisatie, UMCG

© 2015 Studentenbureau UMCG Publicaties Groningen, Nederland.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder voorafgaande toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j° het Besluit van 20 juni 1974, St.b. 351, zoals gewijzigd in Besluit van 23 augustus 1985, St.b. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprerecht. Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

Trefwoorden: privacy, regels, theory of planned behavior, Europese privacy verordening

## VOORWOORD

Het afgelopen studie jaar was een leuke, leerzame tijd met onder andere twee stages. De eerste was de verplichte zeven-weekse stage bij Ineke Woldringh, hoofd communicatie van het UMCG. Daarvoor verrichte ik werkzaamheden voor haar promotie onderzoek naar de relatie tussen authentiek leiderschap en duurzame inzetbaarheid van medewerkers.

Tijdens een meeloop-dag op de afdeling van Ineke zat ik toevallig bij een overleg tussen haar en Cathy Zelhorst van de Privacy werkorganisatie. In dit gesprek vertelde Cathy dat ze graag met afstudeerders zouden willen werken. Ik schoot even uit mijn rol als stille toehoorder en vertelde dat ik op zoek was naar een leuk afstudeerproject. Enkele gesprekken later was een afstudeerstage bij de privacy werkorganisatie een feit. Het product van die stage ligt nu voor u.

De privacy werkorganisatie startte als een projectgroep, die in het leven werd geroepen toen bekend werd dat de Europese Privacy verordening er aan zou gaan komen. De werkorganisatie is inmiddels geen projectgroep meer maar een vast organisatie onderdeel. Zij brachten in kaart waar de organisatie nu stond en wat er allemaal nog moet gebeuren. Dit werd en wordt benaderd vanuit vele hoeken. Zo werken er juristen, communicatiemedewerkers, ICT'ers, informatiebeveiligers en allerlei andere soorten medewerkers in deze werkorganisatie. Mijn scriptie bevond zich in het plan van aanpak onder het onderdeel communicatie- en veranderstrategie.

Mijn stage bij de privacy werkorganisatie heeft me een kijkje in de keuken van een groot ziekenhuis gegeven en ik heb er veel geleerd. Ik heb enkele meeloopdagen met artsen mogen doen voor een ander onderdeel binnen de privacy werkorganisatie. Zo ben ik een avondje op de spoed mee wezen kijken en heb ik bij de polikliniek van een longarts mogen aanschuiven. Het was erg leuk om op die manier weer even echt aan de voorkant van de zorg te mogen kijken, iets wat ik na de bachelor geneeskunde toch niet echt meer gedaan had.

Er zijn bepaalde dingen die je niet leert in je opleiding maar die je daadwerkelijk in de praktijk moet ervaren. Hoe din-

gen gaan in een organisatie, hoe er wordt gecommuniceerd, vergaderen etc. Ik ben erg blij dat ik dit in mijn stage allemaal heb mogen meemaken.

Al met al vond ik het een ontzettend leuk project om aan mee te werken. De relevantie en de urgentie waren hoog, waardoor mijn eigen onderzoek ook relevant was en het niet ergens onder in een laatje verdween, wat toch vaak het lot is van scripties. Ik heb mijn onderzoek mogen presenteren aan de leden van de privacy werkorganisatie en weet dat er wel degelijk naar de uitkomsten en aanbevelingen zal worden gekeken en dat zij waarschijnlijk aan de basis zullen liggen van een vervolgonderzoek van een nieuwe sociologie stagiair.

Ik wil graag Bart-Jan Pennink bedanken die mij in contact heeft gebracht met Ineke Woldringh. Vervolgens wil ik Ineke natuurlijk ook bedanken dat ik mee mocht werken aan haar onderzoek en de leuke begeleiding die ik van haar heb gekregen. Cathy Zelhorst en vooral ook Mardi Bijleveld wil ik bedanken voor de fijne begeleiding bij de privacy werkorganisatie. Ook mijn begeleider bij sociologie, Donald van Tol, ben ik veel dank verschuldigd voor de goede en kritische feedback. Als laatste wil ik alle mensen bedanken die gedurende het hele proces de scriptie hebben doorgelopen op leesbaarheid, taal- en spelfouten.

Privacy in de gezondheidszorg, ik vind het een vreselijk interessant onderwerp. Ik hoop u ook en ik wens u veel plezier tijdens het lezen van deze scriptie.

Sonja Groenwold



## INHOUDSOPGAVE

<b>SAMENVATTING .....</b>	<b>1</b>
<b>1 INLEIDING .....</b>	<b>3</b>
1.1 DE AANLEIDING .....	3
1.2 MAATSCHAPPELIJKE RELEVANTIE.....	4
1.3 WETENSCHAPPELIJKE EN SOCIOLOGISCHE RELEVANTIE.....	4
1.4 DE PROBLEEMSTELLING .....	5
1.5 LEESWIJZER .....	6
<b>2 HET WETTELIJK KADER RONDOM PRIVACY VAN DE PATIËNT .....</b>	<b>7</b>
2.1 PRIVACY ALS GRONDRECHT.....	7
2.2 DE WET BESCHERMING PERSOONSgegevens .....	7
2.3 DE WET OP DE GENEESKUNDIGE BEHANDELINGSOVEREENKOMST.....	8
2.4 HET BEHANDELRELATIE-CRITERIUM.....	8
2.5 VAN WETGEVING NAAR DAGELIJKSE PRAKTIJK.....	8
2.6 DE EUROPESE PRIVACY VERORDENING .....	9
<b>3 HET THEORETISCH KADER.....</b>	<b>11</b>
3.1 NORMEN EN WAARDEN.....	11
3.2 DE THEORY OF PLANNED BEHAVIOR.....	11
3.2.1 Attitude.....	12
3.2.2 Subjectieve normen .....	12
3.2.3 Perceptie van de controle over het gedrag .....	12
3.3 INTERNALISERING .....	13
3.3.1 Invloeden op het proces van internalisering.....	15
3.4 INTERNALISERING EN DE THEORY OF PLANNED BEHAVIOR .....	16
3.5 VERWACHTINGEN .....	17
<b>4 METHODEN .....</b>	<b>19</b>
4.1 ONDERZOEKSDSIGN .....	19
4.2 DEELNEMERS AAN HET ONDERZOEK .....	21
4.3 METHODEN VAN VERWERKING EN ANALYSE .....	22
<b>5 RESULTATEN.....</b>	<b>23</b>
5.1 WAT BETEKENT PRIVACY VOOR ARTSEN?.....	24

5.2	WAT ZIJN BELANGRIJKE NORMEN EN WAARDEN VOOR ARTSEN RONDOM PRIVACY IN HET ZIEKENHUIS?.....	24
5.3	WAT DEELT DE DOKTER, MET WIE EN WAAROM? .....	26
5.4	HOE HANDELEN ARTSEN IN DE CASUS EN WAAROM ZO? .....	27
5.5	KENNEN ARTSEN DE REGELS DIE IN DEZE CASUS EEN ROL SPELEN? .....	29
5.6	WAT IS DE PERCEPTIE VAN DE ARTSEN OVER DE NORM BINNEN DE BEROEPSGROEP? .....	30
5.7	WAT IS DE HOUDING VAN ARTSEN TEN OPZICHTE VAN PRIVACY REGELS? .....	30
5.8	TEGEN WAT VOOR PROBLEMEN LOPEN ARTSEN AAN BIJ HET WAARBORGEN VAN DE PRIVACY?.....	31
5.9	WAT VOOR OPLOSSINGEN DRAGEN ARTSEN ZELF AAN VOOR DE GENOEMDE PROBLEMEN?.....	32
5.10	ZIJN ER VERSCHILLEN TUSSEN AFDELINGEN/SPECIALISMEN IN HOE ZIJ HANDELEN IN DE CASUS? .....	34
5.11	ZIJN ER VERSCHILLEN IN DE OMGANG MET PRIVACY BIJ KINDEREN OF WILSONBEKWAMEN EN VOLWASSENEN DIE WILSBEKWAAM ZIJN?.....	35
<b>6</b>	<b>CONCLUSIE EN DISCUSSIE .....</b>	<b>37</b>
6.1	KENNIS VAN REGELS .....	37
6.2	HET HANDELEN VAN ARTSEN .....	37
6.3	INTERNALISERING .....	37
6.4	PROBLEMEN EN DILEMMA'S .....	38
6.5	HOUDEN ARTSEN ZICH AAN DE REGEL? .....	38
6.6	DE MOTIEVEN VAN DE THEORY OF PLANNED BEHAVIOR .....	38
	6.6.1 Attitude.....	39
	6.6.2 De subjectieve norm .....	39
	6.6.3 De persoonlijke norm .....	39
	6.6.4 De perceptie van de controle .....	39
	6.6.5 Conclusie over de motieven en de theory of planned behavior .....	39
6.7	DE AANBEVELINGEN .....	41
6.8	STERKE EN ZWAKKE PUNTEN VAN HET ONDERZOEK .....	43
	<b>LITERATUURLIJST .....</b>	<b>45</b>
	BIJLAGE 1 ARTIKEL 10 VAN DE NEDERLANDSE GRONDWET .....	49
	BIJLAGE II RELEVANTE ARTIKELN VAN DE WET BESCHERMING PERSOONS-GEGEVENS .....	50
	BIJLAGE III BURGERLIJK WETBOEK: OVEREENKOMST GENEESKUNDIGE BEHANDELING .....	59
	BIJLAGE IV DE INTERVIEWGIDS .....	64







## SAMENVATTING

**Introductie:** Op 1 januari 2016 zal er een nieuwe Europese privacy wet van kracht worden, de Europese Privacy Verordening (EPV). Ook ziekenhuizen zullen zich hier aan moeten houden. Daarom wilde het UMCG weten wat er nodig is om deze wet op een goede manier te implementeren. De wens is dat dokters zich aan de wet gaan houden vanuit een intrinsieke motivatie. Om te kijken hoe de wet het best geïmplementeerd kan worden en hoe daar over gecommuniceerd moet worden, wordt in deze studie onderzocht wat het gedrag van dokters omtrent privacy is en of dat strookt met de huidige wetgeving. De onderzoeksvraag is als volgt: Houden artsen in het UMCG zich aan de privacy regels en wat zijn de motieven voor dit gedrag?

**Methoden:** Er is een kwalitatief design gebruikt. Er werden 13 semi-gestructureerde interviews gehouden met specialisten uit diverse disciplines. In alle interviews werd één gelijke casus voorgelegd die voor iedereen herkenbaar moest zijn. De interviews duurden 20-52 minuten, met een gemiddelde van 31 minuten. De interviews werden opgenomen, getranscribeerd en geanalyseerd. Voor de analyse werd het programma Atlas.ti gebruikt.

**Resultaten:** De meeste artsen gaven zelf aan geen regels te kennen die op de casus van toepassing waren of konden niet op de regels komen. De artsen in dit onderzoek lijken vooral te handelen volgens hun persoonlijke normen en de sociale normen die op hun afdeling heersen. De geïnterviewde specialisten delen veel informatie met andere artsen, ook al heeft die andere arts op dat moment geen behandelrelatie met de patiënt waar de gedeelde informatie over gaat. Redenen hiervoor zijn het leereffect voor de andere arts en het positieve effect daarvan voor toekomstige patiënten. Alle geïnterviewde artsen denken dat andere artsen het vreemd vinden als zij de gevraagde informatie niet willen delen. Tenzij er bijvoorbeeld sprake is van persoonlijke betrokkenheid van de arts bij de patiënt.

**Conclusie:** De meeste geïnterviewde artsen houden zich niet aan de huidige privacy regels. De geïnterviewde artsen leken de regels over privacy niet goed te kennen. Sommige van hen waren wars van regels in het algemeen. De negatieve attitude van artsen ten opzichte van regels lijkt een van de belangrijke onderliggende factoren te zijn voor hun

gedrag op dit gebied. Daarnaast lijken sociale normen en persoonlijke normen een belangrijker rol te spelen dan regels in het gedrag van artsen.

Wanneer het UMCG de EPV wil implementeren en artsen deze wil laten volgen vanuit hun intrinsieke motivatie, is de aanbeveling de overeenkomsten tussen de waarden van artsen over privacy en de waarden van de EPV te benadrukken. Daarnaast zal het UMCG een start kunnen maken met het veranderen van de negatieve attitude van artsen ten opzichte van regels



## 1 INLEIDING

Wanneer een patiënt onder behandeling komt van een arts, ontstaat er een speciale relatie. Zonder dat er een contract is ontstaat er een behandelingsovereenkomst waarin zowel de arts als de patiënt bepaalde plichten en rechten heeft. Eén van die rechten van de patiënt is het recht op privacy (Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst). Een patiënt mag er bijvoorbeeld vanuit gaan dat als hij informatie over zijn gezondheid aan de arts vertelt, hij of zij deze niet terug hoort van zijn buurvrouw die secretaresse is in het ziekenhuis waar hij de arts bezocht heeft.

In deze scriptie wordt onderzocht hoe het is gesteld met de naleving van privacy regels door artsen in het UMCG, en wat redenen kunnen zijn voor het wel of niet naleven van privacy regels door artsen. Daarnaast wordt onderzocht of de regels geïnternaliseerd zijn en wat de voorwaarden hiervoor zijn. Het begrip internalisering zal uitgebreid worden besproken in hoofdstuk drie.

### 1.1 DE AANLEIDING

Aanleiding voor dit onderwerp is de komst van nieuwe Europese wetgeving; de Europese Privacy Verordening (EPV). Deze ligt nu ter beoordeling bij de Eerste Kamer en moet ervoor zorgen dat in de gehele Europese Unie dezelfde privacy regels gelden (KNMG, 2014).

Deze wetgeving geldt voor alle organisaties die werken met persoonsgegevens. Het UMCG is zo'n organisatie.

Op dit moment is de privacy van patiënten landelijk geregeld. Onder andere de Wet Bescherming Persoonsgegevens (WBP) (Steffin, Zaaiman en de Bruijn, 2014) en de Wet op de Geneeskundige Behandelings- overeenkomst (WGBO) gaan hier over (Ten Have, 2009). Deze wetten zullen in hoofdstuk 2 uitgebreid worden besproken.

In de WBP zijn gegevens over de gezondheid van 'natuurlijke personen' aangemerkt als bijzondere persoonsgegevens, waarvoor andere (strengere) regels gelden. In principe mogen deze gegevens nooit worden verwerkt, tenzij er aan bepaalde voorwaarden is voldaan (WBP, artikel 16,21). Wat de EPV betekent voor de omgang met deze gegevens, zal in de volgende hoofdstukken aan de orde komen.

Per 1 januari 2016 moeten de regels die er voor zorgen dat het lekken van data wordt ingeperkt, worden gevolgd en gehandhaafd. Hiervoor heeft ook een wetswijziging in de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) plaatsgevonden. Elk lek dat ernstige gevolgen heeft voor de bescherming van persoonsgegevens moet bij het College bescherming persoonsgegevens (CBP) worden gemeld (KNMG, 2014). In september 2015 wil het UMCG de eerste stap zetten in het naleven van die regels, om een paar maanden te kunnen 'proefdraaien' alvorens de wet echt in werking treedt. De invoering en handhaving van andere onderdelen van de EPV volgen later.

Privacy wordt benoemd in de missie/visie van het UMCG. Eén van de uitgangspunten van de missie "Bouwen aan de toekomst van gezondheid" is dat de patiënt als mens leidend is. Daarnaast is een drijfveer: "van mens tot mens in alles wat we doen." Hier hoort ook de waarborging van de privacy van de patiënt bij (UMCG, 2014).

Dat het UMCG privacy belangrijk vindt blijkt ook uit het feit dat een speciale werkorganisatie is opgericht, die moet zorgdragen voor een goede implementatie van de privacy regels: de privacy werkorganisatie. Deze werkorganisatie is tevens opdrachtgever voor deze scriptie.

Vanuit de missie, visie van het UMCG en de privacy werkorganisatie is de wens dat medewerkers deze nieuwe privacy regels vanuit intrinsieke motivatie gaan naleven. Zij verwachten dat regels het beste zullen worden nageleefd wanneer deze aansluiten bij de eigen intrinsieke waarden van de medewerker. Men streeft daarom naar een balans tussen een top-down en bottom-up proces, waarbij de wetgeving niet zonder meer wordt opgelegd, maar waarbij naar samenwerking met de medewerkers wordt gestreefd. Om erachter te komen hoe dit het beste bewerkstelligd kan worden en hoe communicatie hier over moet zijn, wil de privacy werkorganisatie weten hoe de omgang van artsen met de huidige privacy regels op dit moment is. Belangrijke vragen hierbij zijn: Wat gaat er op dit moment goed en niet goed? Waar lopen zij tegenaan? Wat zijn hun ervaringen? Houden zij zich aan de regels? En waarom wel of niet? Sluiten de regels aan bij hun eigen normen en waarden? Met de

antwoorden op deze vragen kunnen aanbevelingen worden gedaan over hoe de implementatie en communicatie over de aankomende wetgeving moet worden vormgegeven.

## 1.2 MAATSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Privacy is een actueel thema in het maatschappelijke debat, waar veel onderzoek naar wordt gedaan (Allmer, 2011). Denk hierbij aan de grote ophef over de afluisterpraktijken van de NSA en de hoeveelheid informatie die zij opvragen van burgers wereldwijd. Hierbij overtraden zij hun eigen privacy beleid meer dan 2700 keer (De Goede, 2014). Ook in de gezondheidszorg maken mensen zich zorgen over bescherming van de privacy van de patiënt. Een goed voorbeeld hiervan is de al lang lopende discussie over een landelijk elektronisch patiëntendossier (EPD). De Eerste Kamer stemde tegen het voorstel, met als voornaamste reden: de bedreiging van de privacy van de patiënt. Daarmee was een landelijk EPD in 2008 voorlopig van de baan (Van Sichem & Bakx, 2012). Toch is het debat daarover nog niet afgelopen. Velen zijn het er over eens dat een EPD kan bijdragen aan efficiëntere, veiligere zorg van hogere kwaliteit (Derikx, Erdkamp & Hoofwijk, 2013). Nieuwe onderzoeken naar een landelijke variant van het EPD zijn kort na afwijzing van de Eerste Kamer toch weer opgezet (Van Sichem & Bakx, 2012).

Het debat over het landelijke EPD is een goed voorbeeld van maatschappelijke onrust omtrent privacybescherming. In een grote studie onder Amerikaanse burgers is recentelijk gebleken dat 78% vindt dat elektronische patiëntendossiers de zorg verbetert en 64% is van mening dat dat zwaarder weegt dan de risico's voor de privacy die een EPD met zich meebrengen (Gailin, Moiduddin, Mohamoud, Lundeen & Kelly, 2011). Dit onderzoek ging echter over EPD's en Health IT in het algemeen, niet over een landelijk systeem.

In een kwalitatieve studie, ook onder Amerikanen, werd gesproken over EPD's voor de uitwisseling van patiëntinformatie tussen artsen. In dit onderzoek kwam het zelfde beeld naar voren, dat patiënten verwachten dat de kwaliteit en veiligheid van de zorg verbeterd wordt door een EPD. De participanten in dit onderzoek waren echter wel bezorgd over het waarborgen van de privacy (Simon, Evans, Benjamin, Delano and Bates, 2009).

Gedurende de looptijd van dit onderzoek werd een branche onderzoek gepubliceerd met de conclusie dat zorginstellingen nieuwe privacy regels niet goed genoeg kennen (BDO, 2015). Het onderzoek zegt daarmee iets op instellingsniveau. Dit onderzoek richt zich op artsen en kan daarmee een toevoeging vormen op het onderzoek van BDO. De maatschappelijke relevantie van dit onderzoek is kortom groot.

## 1.3 WETENSCHAPPELIJKE EN SOCIOLOGISCHE RELEVANTIE

De privacy van patiënten is erg belangrijk. Voor een goede arts-patiëntrelatie bijvoorbeeld, is een hoge mate van vertrouwelijkheid nodig (Thompson, 1979). De patiënt moet het gevoel hebben dat hij vrijuit kan spreken tegen de arts. Wanneer hier een verstoring in is, kan de patiënt bepaalde informatie achterhouden. De arts kan dan beperkt worden in het stellen van een diagnose. De behandeling van de patiënt kan in het geding komen wanneer er geen gevoel van vertrouwelijkheid is (Thompson, 1979).

Dat vertrouwelijkheid belangrijk is, blijkt onder andere uit het feit dat zorgverleners een geheimhoudingsplicht hebben (College bescherming persoonsgegevens, nd). Deze stamt al uit de Hippocratische traditie. In de eed van Hippocrates die veel net afgestudeerde artsen in de westerse wereld afleggen staat: "Al wat ik tijdens de behandeling zal zien of horen, of ook buiten de praktijk in het leven der mensen, voor zover dit nimmer mag worden rondverteld, zal ik verzwijgen, ervan uitgaand dat zulke dingen geheimen zijn." (Ten have, 54, 2009).

Ook in de Nederlandse Artsen Eed uit 2003 is de geheimhouding opgenomen: "Ik zal geheim houden wat mij is toevertrouwd." (Ten Have, 60, 2009)

Uit eerder onderzoek is gebleken dat professionals in de zorg door de complexiteit van regels denken dat het delen van patiëntgegevens helemaal niet mag, terwijl kwalitatief goede zorg een mate van openheid en toegang tot gegevens vereist (Van Boven & Gunst, 2013). De balans tussen het waarborgen van de privacy van de patiënt enerzijds en het delen van informatie met die mensen waarmee dat noodzakelijk is voor een goede zorg van de patiënt anderzijds, is een delicate. In deze studie wordt onder meer on-

derzocht hoe artsen in het UMCG over dit spanningsveld denken en hoe zij hier in de praktijk mee omgaan.

Filosofe Helen Nissenbaum pleit in het kader van denken over privacy voor wat zij noemt 'contextuele integriteit'. Hoeveel privacy we willen en hoeveel we willen blootgeven is afhankelijk van de context, en met die context moet daarom rekening gehouden worden. Er bestaan verschillende normen in verschillende contexten. Er is sprake van contextuele integriteit als men zich aan de privacy normen houdt die er binnen die context gelden (Nissenbaum, 2004).

In lijn met de theorie van Nissenbaum kan worden gesteld dat er in de context van gezondheidszorg een specifieke set normen is, die anders is dan de normen voor privacy in bijvoorbeeld de context van werkgever-werknemer.

Nissenbaum geeft bijvoorbeeld aan dat in een patiënt-arts relatie de hoeveelheid informatie die een patiënt deelt, niet altijd bepaald wordt door hoeveel de patiënt zou willen delen met anderen, maar door hoeveel informatie de dokter nodig heeft om een diagnose te stellen. Anders in deze relatie is bijvoorbeeld ook dat de informatie stroom vrijwel één richting op gaat. De patiënt geeft veel informatie over hem zelf aan de arts, terwijl de arts vrijwel geen persoonlijke informatie aan de patiënt geeft. Dit is duidelijk anders dan in de context van bijvoorbeeld een vriendschap (Nissenbaum, 2004).

Dit onderzoek draagt onder andere bij aan het onderzoeken en beschrijven van opvattingen over privacy binnen de specifieke context van de gezondheidszorg.

In deze scriptie zal worden gekeken of huidige regelgeving wordt nageleefd door artsen die zich hier aan moeten houden en wat daarvoor hun motieven zijn. Omdat dit een sociaal complex proces is, dat niet alleen vanuit de arts, maar ook vanuit zijn omgeving beïnvloed wordt, is het sociologisch gezien zeer interessant.

Thomas Allmer (sociologie van technologie) stelt in zijn onderzoek naar het concept privacy dat privacy een sociaal fenomeen is (Allmer, 2011). Hij haalt hierbij Lyon aan: "privacy is a social relation" (Lyon, 1994, 184 in Allmer, 2011). De sociale gevolgen van regels is daarnaast een bekend thema in de rechtssociologie. In dit onderzoek zal worden gekeken of er onder artsen wat betreft privacy sprake is van regel-geleidend gedrag (gedrag dat gebaseerd is op en geleid

wordt door regels). Een goed voorbeeld van eerder sociologisch onderzoek, is onderzoek waarin de kennis van artsen over de regels rond het levenseinde onder de loep wordt genomen (Van Tol, 2005; Van Delden, Van der Heide, Van de Vathorst, Weyers & Van Tol, 2011). In dit onderzoek zal onder meer ook de kennis van privacy regels onder artsen in het UMCG worden onderzocht. Kennis van een regel is immers een voorwaarde om een regel te kunnen naleven.

Bestaande theorieën over de internalisering van regels zullen worden toegepast op de specifieke privacy regels die een rol spelen in de arts-patiënt relatie en de setting van het ziekenhuis. Het is de bedoeling dat dit specifieke ziekenhuis iets aan de onderzoeksresultaten heeft. Mogelijk kan het andere ziekenhuizen ook inzichten geven, omdat ook daar de EPV geïmplementeerd zal moeten worden.

In deze studie wordt the theory of planned behavior van Icek Ajzen (1991) gebruikt. Deze theorie vormt het kader waarin motieven van artsen om al dan niet volgens de regels te handelen kunnen worden geplaatst. Dit onderzoek draagt derhalve bij aan het testen van de theory of planned behavior en of deze genoeg verklarende factoren in zich heeft voor het al dan niet volgen van regels.

#### 1.4 DE PROBLEEMSTELLING

De probleemstelling die in dit onderzoek centraal staat luidt als volgt:

Houden artsen in het UMCG zich aan de privacy regels en wat zijn de motieven voor dit gedrag?

De volgende deelvragen kunnen op basis van deze probleemstelling worden geformuleerd:

Deelvraag 1: Hoeveel kennis is er onder artsen in het UMCG over de huidige privacy wet- en regelgeving?

Deelvraag 2: Hoe zeggen artsen te handelen in situaties waar privacy van belang is? Is dit volgens de regels?

Deelvraag 3: Tegen welke problemen lopen artsen in het UMCG aan bij het naleven van de regels?

Deelvraag 4: Zijn de privacy regels geïnternaliseerd? En leidt internalisering tot betere naleving van de privacy regels?

De privacy regels voor de gezondheidszorg zijn vastgelegd in meerdere wetten. Het geheel aan regels is daarmee complex. In dit onderzoek is gekozen het onderwerp af te bakenen door de focus te leggen op het behandelrelatie-criterium. Dit is een belangrijke regel die in veel situaties in de dagelijkse praktijk van toepassing is. Dit criterium bepaalt wie inzicht mag hebben in informatie van de patiënt en dus ook wat artsen met elkaar mogen bespreken over een bepaalde patiënt. Deze regel zal in hoofdstuk 2 worden toegelicht.

### 1.5 LEESWIJZER

Hoofdstuk 2 geeft het wettelijk kader, waarin zowel de huidige als de nieuwe wetgeving wordt beschreven. Ook de belangrijkste veranderingen komen aan bod.

In hoofdstuk 3 wordt het literatuuronderzoek beschreven. Hierin wordt de keuze voor de theory of planned behavior toegelicht en wat deze inhoudt. Daarnaast wordt theorie over internalisering beschreven. Als laatste worden de theorie over internalisering en de theory of planned behavior in dit hoofdstuk aan elkaar gekoppeld en worden er enkele verwachtingen uitgesproken. In hoofdstuk 4 komen de methoden van dataverzameling en data-analyse aanbod. In hoofdstuk 5 zullen de resultaten hiervan worden besproken en in hoofdstuk 6 zal worden ingegaan op de conclusies en discussiepunten en daarin zullen ook de aanbevelingen die uit dit onderzoek voortkomen worden besproken.



## 2 HET WETTELIJK KADER RONDOM PRIVACY VAN DE PATIËNT

Voor een correct begrip van de privacy van de patiënt wordt in dit hoofdstuk de wettelijke grondslag van de privacy van de patiënt besproken. In dit hoofdstuk zal ook worden besproken hoe deze wetten zijn vertaald binnen het UMCG. Daarnaast wordt de nieuwe wetgeving vanuit Europa, de Europese Privacy Verordening, hier nader uitgelegd, met name hoe deze zich verhoudt tot de huidige wetgeving.

### 2.1 PRIVACY ALS GRONDRECHT

Privacy is in Nederland één van de grondrechten van burgers. In artikel 10 van de Nederlandse grondwet staat dat iedere Nederlandse burger recht heeft op eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer. Daarnaast moet de wet regels stellen ter bescherming van die persoonlijke levenssfeer wat betreft het vastleggen en verstrekken van persoonsgegevens. Ook moet volgens de grondwet in wetten worden vastgelegd dat personen het recht hebben te weten wat er over hen wordt vastgelegd en waarvoor deze gegevens worden gebruikt (Grondwet, artikel 10). De letterlijke tekst van dit artikel is opgenomen in bijlage 1.

De verschillende wetten die over deze persoonsgegevens gaan, komen hieronder aan de orde.

### 2.2 DE WET BESCHERMING PERSOONSGEGEVENS

Een belangrijke wet omtrent privacy in Nederland is de wet bescherming persoonsgegevens (hierna Wbp). De relevante artikelen uit de wettekst zijn in de bijlagen opgenomen (bijlage 2). Deze wet bestaat sinds 2000 en bepaalt hoe er moet worden omgegaan met persoonsgegevens. Een persoonsgegeven is volgens de wet: “elk gegeven betreffende een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon” (Wet bescherming persoonsgegevens, 2000).

De Wbp is een uitwerking van bestaande Europese regelgeving. De regels voor persoonsgegevens zijn daarom overall in de Europese Unie met elkaar vergelijkbaar (Ekker et al., 2013). Met de inwerkingtreding van de nieuwe

Europese Privacy Verordening zal de Europese richtlijn worden vervangen. Daarmee zal ook de Wbp vervallen. Een belangrijke bepaling wat betreft patiëntgegevens uit deze wet, is dat patiëntgegevens alleen ingezien mogen worden door hen die direct bij de behandeling betrokken zijn (College bescherming persoonsgegevens (hierna CBP), 2013). Dit heet ook wel het behandelrelatie-criterium. Alleen zorgverleners die rechtstreeks betrokken zijn bij de behandeling van de patiënt vallen onder de behandelrelatie (Ekker et al., 2013). Dit criterium staat centraal in dit onderzoek.

Uit recent onderzoek van het College bescherming persoonsgegevens (CBP) onder een aantal zorginstellingen is gebleken dat geen van deze zorginstellingen zich voldoende aan de Wbp conformeert (CBP, 2013). In het zeer recente onderzoek van BDO zorg kwam naar voren dat zorginstellingen niet goed op de hoogte zijn van nieuwe privacy regels (BDO, 2015). Het CBP vond dat veel zorginstellingen niet volledig in de geest van de WBP handelen. Vooral artikel 13 van deze wet, die zorginstellingen verplicht de persoonsgegevens goed te beschermen tegen verlies en onrechtmatige verwerkingen (Wet bescherming persoonsgegevens, 2000) wordt bij de zorginstellingen niet goed nageleefd (CBP, 2013).

Binnen de beveiliging van persoonsgegevens zijn twee processen belangrijk. Ten eerste is er het proces van autorisatie. Die autorisatie bepaalt of iemand wel of niet toegang krijgt tot bepaalde persoonsgegevens. Een zorgverlener heeft alleen toegang tot die gegevens van patiënten bij wie hij of zij rechtstreeks bij de behandeling betrokken is en die hij/zij nodig heeft voor de behandeling van de patiënt in kwestie. Ten tweede of en hoe wordt bijgehouden wie in welke patiëntendossiers iemand heeft gekeken (de logging) (CBP, 2013). Uit interne risico- en impact analyse van de privacy werkorganisatie, die gemaakt is ter voorbereiding op de implementatie van de EPV, is gebleken dat zowel de autorisatie als de logging nog niet voldoende is. De medewerkers kunnen nog bij teveel dossiers. Men krijgt wel een

melding en moeten aanvinken waarom ze in een bepaald dossier willen kijken als de patiënt niet tot hun afdeling behoort. Dit wordt ook wel de ‘noodknopprocedure’ genoemd. Hiermee voldoet het UMCG volgens het CBP niet aan de Wbp. Volgens het College zou een autorisatie pas mogen plaatsvinden, nadat is vastgesteld dat een zorgverlener betrokken is bij de behandeling van een patiënt (CBP, 2013).

In de Wbp is een aantal rechten voor betrokkenen vastgelegd. Binnen de zorg gelden deze rechten voor patiënten. De rechten voor patiënten zijn: informatie over de gegevensverwerking, inzage in zijn gegevens, correctie van zijn gegevens en verzet tegen verwerking van zijn gegevens (Ekker et al., 2013). Deze rechten zijn sterk verbonden met de rechten van de patiënt die in de WGBO (Wet op de geneeskundige Behandelingsovereenkomst) zijn vastgelegd, welke een verbijzondering is van de Wbp.

### 2.3 DE WET OP DE GENEESKUNDIGE BEHANDELINGSOVEREENKOMST

De wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) heeft als doel de belangen van de patiënt te beschermen. De rechten en plichten van de patiënt en de rechten en plichten van de hulpverlener zijn vastgelegd in deze wet.

Belangrijke plichten van de hulpverlener in het kader van privacy zijn de geheimhoudingsplicht en de dossierplicht. Deze plichten zijn onderdeel van de WGBO (Ekker et al., 2013). De hulpverlener mag informatie over de patiënt delen met niemand anders dan de patiënt, behalve met hen die rechtstreeks bij de behandeling van de patiënt betrokken zijn en alleen zoveel als noodzakelijk is voor het verrichten van hun taak (WGBO, wettekst in burgerlijk wetboek). In deze wet wordt dus ook het recht van de patiënt op bescherming van zijn privacy en de plicht van de hulpverlener voor het bewaken van de privacy van de patiënt geregeld.

Naast de plichten van de zorgverlener zijn diverse rechten van de patiënt hierin vastgelegd. De patiënt heeft op basis van de WGBO het recht op inzage en afschrift van zijn dossier, en het recht op vernietiging ervan (Ekker et al., 2013).

De patiënt mag ook bepalen wie er inzicht heeft in zijn gegevens, wat ook wel zelfbeschikking wordt genoemd (Bonthuis, 2007). Daar tegenover staat dat de patiënt een inlichtingen- en medewerkingsplicht heeft ten aanzien van de zorgverlener (Ekker et al., 2013).

### 2.4 HET BEHANDELRELATIE-CRITERIUM

Een onderdeel van de WGBO en een belangrijk begrip in dit onderzoek is het behandelrelatie-criterium. Alle zorgverleners die rechtstreeks betrokken zijn bij de behandeling van een patiënt hebben een behandelrelatie met die patiënt. Wanneer er een behandelrelatie is wordt verondersteld dat er toestemming is om persoonsgegevens van de patiënt in te zien. Expliciete toestemming is in dat geval niet nodig en mag door de behandelaar worden verondersteld. Belangrijk hierbij is wel dat die toestemming alleen wordt verondersteld voor de gegevens die de zorgverlener met de behandelrelatie noodzakelijkerwijs nodig heeft voor de behandeling van de patiënt (NICTIZ, 2013). Het NICTIZ is een expertise centrum voor standaardisatie en e-health voor de zorg. Het behandelrelatie-criterium werkt volgens het ‘need-to-know’ principe en niet het ‘nice-to-know’ principe.

De tekst van de WGBO is in de bijlagen opgenomen (bijlage 3).

### 2.5 VAN WETGEVING NAAR DAGELIJKSE PRAKTIJK

De huidige wetgeving, is vertaald naar richtlijnen en codes die in het UMCG gebruikt worden. Zo zijn er enkele normen van het Nederlands normalisatie instituut (NEN). Dit instituut helpt bij het maken van toepasbare uitwerkingen van de wetgeving voor een sector, zo ook voor de gezondheidszorg. De NEN 7510 is een richtlijn die de eis van de Wbp: “om als organisatie passende technische organisatorische maatregelen te implementeren”, omzet in concrete regels voor zorginstellingen. Deze richtlijn is goedgekeurd door de inspectie voor de gezondheidszorg (IGZ) (Bonthuis, 2007).

Daarnaast hanteert het UMCG een eigen integriteitscode. Daarin wordt benoemd dat het UMCG vanuit vier kernwaarden werkt, te weten: respectvol, betrouwbaar, toegankelijk en veilig. Onder de waarde ‘veilig’ wordt benoemd dat de medewerker te allen tijde goed en vertrouwelijk met informatie omgaat. Dat moet bewerkstelligen dat de patiënt zich veilig voelt (UMCG, 2011).

Opmerkelijk is dat interne richtlijnen en codes ten aanzien van privacy op de intranetsite van het UMCG alleen in versnipperde vorm te vinden zijn. Ze staan nergens eenduidig en samengevat beschreven. Daardoor is het voor medewerkers waarschijnlijk niet gemakkelijk te achterhalen wat die regels precies zijn. Er wordt binnen het UMCG nu gewerkt aan verduidelijking van de informatie en aan vereenvoudiging van de vindbaarheid ervan op het intranet.

## 2.6 DE EUROPESE PRIVACY VERORDENING

De huidige Europese richtlijnen, waarop de Wbp gebaseerd is, stammen uit 1995. Internet was minder belangrijk in het dagelijks leven als nu. Vanwege de snelle opmars van het internet zijn in 2012 gemoderniseerde richtlijnen voorgesteld. Hieruit is de Europese Privacy Verordening (EPV) voort gekomen (CBP, n.d). Grofweg betekent dit dat de regelgeving strenger wordt. Er is minder ruimte voor de criteria subsidiariteit en proportionaliteit dan in de huidige richtlijnen het geval was. Het proportionaliteitsbeginsel houdt in dat inbreuk op de belangen van de betrokkene waarvan de gegevens zijn (bv. de patiënt) evenredig moeten zijn met het doel waarvoor de verwerking van de gegevens plaats vindt. Met subsidiariteit wordt bedoeld dat het doel niet op een andere manier kan worden bereikt (Duthler & Biesheuvel, 2013). Met andere woorden, inbreuk op de privacy van de patiënt is minder vaak gerechtvaardigd op basis van deze principes dan in de oude richtlijnen het geval was.

Belangrijke gevolgen van de EPV voor het UMCG zijn dat de verantwoordelijkheid over persoonsgegevens groter wordt en dat zij verplicht worden datalekken te melden (CBP, n.d.)

De EPV is verder gestoeld op twee belangrijke kernprincipes. Privacy by design en privacy by default. Privacy by design wil zeggen dat er al in een vroeg stadium wordt nagedacht over het op een goede manier gebruik maken van persoonsgegevens binnen de organisatie, de noodzaak van het gebruik van deze gegevens en het beschermen van de persoonsgegevens. Privacy by default wil zeggen dat de standaard zo wordt gesteld dat de privacy zo goed mogelijk wordt gewaarborgd. Hiervoor wordt het UMCG verplicht een intern privacy beleid op te stellen. Ook moeten organisaties een functionaris voor de gegevensbescherming (FG)

aanstellen. Dit wordt voor alle organisaties die met persoonsgegevens werken verplicht gesteld in de EPV. In het UMCG is deze al aanwezig. Privacy moet geïntegreerd worden als standaard onderwerp in de bedrijfsvoering en wanneer er veranderingen zijn in die bedrijfsvoering dan moet er een privacy impact assessment (PIA) worden gedaan.

Als laatste bevat de EPV een meldplicht bij datalekken (Stefin, Zaaiman & De Bruijn, 2014).

Deze Europese Privacy Verordening brengt grote sancties met zich mee wanneer een bedrijf zich niet aan de regels houdt. Deze sancties kunnen oplopen tot boetes van 5% van de jaaromzet. Dit zijn forse straffen. Het is voor het UMCG ook om die reden van groot belang zich te houden aan de EPV. Om dit met name bottom-up te bewerkstelligen en toch genoeg conform de EPV te handelen, is een grote uitdaging.

Uit de risico- en impact analyse die in 2015 in het UMCG is gedaan, blijkt dat het UMCG op een aantal punten nog niet aan de EPV voldoet en daarnaast ook niet aan sommige punten van de huidige wetgeving. Zo kunnen in het ziekenhuis informatiesysteem nog teveel mensen bij teveel gegevens.

Er moet nog veel worden gedaan om aan de bovengenoemde eisen van de EPV te kunnen voldoen. Hiervoor moeten er zaken worden veranderd in het UMCG als zorginstelling (mesoniveau). Daarnaast zullen er ook veranderingen moeten plaats vinden in de werkwijze van medewerkers en de gevolgen daarvan voor de privacy van de patiënt (microniveau).

Op dit moment kunnen bijvoorbeeld nog teveel medewerkers bij patiënten informatie waar zij volgens de wet geen recht toe hebben. Medewerkers moeten hiervan bewust worden gemaakt en leren om te gaan met het feit dat zij alleen toegang mogen hebben tot die informatie die zij nodig hebben voor het leveren van goede zorg. Hetzij vanuit de informatie-systemen, hetzij verkregen van collega's. Dit is een voorbeeld van tal van veranderingen die plaats gaan vinden op de werkvloer. In de risico-en impact analyse wordt daarom aanbevolen om een geschikte communicatie-/veranderstrategie te ontwikkelen, waaraan dit onderzoek poogt bij te dragen.



### 3 HET THEORETISCH KADER

#### 3.1 NORMEN EN WAARDEN

Er bestaan twee belangrijke stromingen voor de theorie omtrent morele waarden. In de ene stroming zijn het eeuwige waarden in een soort bovenaardse wereld. De waarden zijn objectief en absoluut en zijn toepasbaar op alle rationele wezens. Onder andere Plato was een belangrijk denker binnen deze stroming (Fieser, n.d.). Het universum van Plato is gefundeerd op belangrijke morele waarden (Cohen, 2006). Ook in de Middeleeuwen overheerste deze stroming. In deze tijd geloofde men dat de morele waarden vanuit God werden ingegeven (Fieser, n.d.).

Aan de andere kant is er een stroming die waarden ziet als subjectieve menselijke uitvindingen. Dit wordt ook wel het morele relativisme genoemd (Fieser, n.d.). Deze stroming splitst zich in twee takken, te weten: het individuele relativisme en het culturele relativisme (Fieser, n.d.). Het individuele relativisme beweert dat een individu zijn eigen morele standaard creëert. Terwijl bij het culturele relativisme de opvatting heerst dat waarden zijn geaard in de samenleving (Fieser, n.d.).

In deze scriptie worden waarden op dezelfde manier opgevat als in het morele relativisme en niet als iets bovenmenselijks, omdat waarden verschillen van cultuur tot cultuur en samenleving tot samenleving. Er wordt geen duidelijke keuze gemaakt tussen het individuele of het culturele relativisme, maar er wordt uitgegaan van een combinatie tussen deze twee. Het is plausibel dat de waarden die iemand belangrijk vindt worden beïnvloed door de samenleving waarin hij leeft, het is echter ook niet ondenkbaar dat twee verschillende individuen niet een volledige overeenkomst hebben in de waarden die zij belangrijk vinden.

Normen zijn niet hetzelfde als waarden, hoewel de term “normen en waarden” die we sinds het gebruik van Jan Peter Balkenende in de politiek veelvuldig hebben gehoord, soms doet vermoeden dat ze gelijk aan elkaar zijn. Ze zijn dan ook wel sterk met elkaar verbonden. Normen zijn de uitingen van waarden. Het zijn regels of richtsnoeren voor het gedrag van mensen en komen voort uit

de waarden die men belangrijk vindt (De Jager, Mok & Berkers, 2014). Er zijn verschillende soorten normen. Zo zijn er morele normen, sociale normen en de wettelijke normen. Dit zal in de onderstaande paragraaf over de theory of planned behavior en internalisering ook nog meer naar voren komen.

#### 3.2 DE THEORY OF PLANNED BEHAVIOR

Het probleem dat hier onder de loep wordt genomen, gaat onder andere over gedrag: het al dan niet opvolgen van de privacy regels door artsen in het UMCG. Daarnaast wordt onderzocht wat de onderliggende motieven en processen voor dit gedrag zijn.

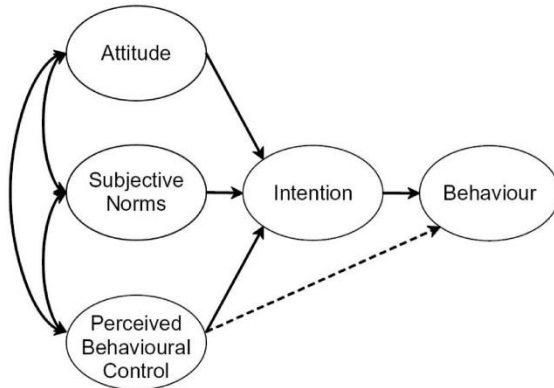
Een bekende theorie over gedrag en de processen die bepalen of gedrag tot uiting komt is ‘de theory of planned behavior’ van Icek Ajzen uit 1985.

De theory of planned behavior biedt een raamwerk waarbinnen verschillende factoren die van invloed zijn op gedrag kunnen worden opgehangen. In dit onderzoek wordt gezocht naar een ant-woord op de vraag of privacy regels worden nageleefd en wat de motieven zijn voor dit gedrag. Volgens deze theorie kunnen dergelijke motieven gezocht worden in de drie factoren die via intentie van invloed zijn op gedrag, te weten: attitude, subjectieve normen en gepercipieerde controle. Deze drie factoren zullen later worden besproken.

De theory of planned behavior is bewezen effectief als model voor het voorspellen van gedrag (Ajzen, 1991; Madden, Scholder Ellen & Ajzen, 1992); Parker, Manstead & Stradling, 1995). Hoewel dit onderzoek niet als doel heeft gedrag te voorspellen, is op basis van deze onderzoeken aan te nemen dat met het gebruik van deze theorie, de relevante onderliggende motieven voor het al dan niet uitvoeren van bepaald gedrag blootgelegd kunnen worden. De theorie is tevens eerder gebruikt in het UMCG in een onderzoek naar het naleven van protocollen van handhygiëne (Knot, 2010).

De theory of planned behavior beschrijft de drie factoren die van invloed zijn op de intentie om bepaald gedrag te vertonen. Naarmate deze intentie groter is, wordt ook de

kans op het daadwerkelijk uitvoeren van dit gedrag groter. De drie factoren die van invloed zijn, worden omschreven als attitude, subjectieve normen en de perceptie van controle over het gedrag. Daarnaast heeft deze laatste factor ook direct invloed op het al dan niet uitvoeren van het bepaalde gedrag (Ajzen, 1991). Voor een duidelijk beeld van de verbanden is figuur 1 toegevoegd.



**Figuur 1** The theory of planned behavior. De zwarte pijlen geven aan dat een factor van invloed is op intentie of gedrag. De stippellijn is de directe invloed van perceived behavioural control op gedrag (wordt met de stippellijn benadrukt).

Hieronder zullen de drie factoren van invloed op intentie apart worden besproken.

### 3.2.1 ATTITUDE

Attitude beschrijft de houding van het individu ten opzichte van het geïndiceerde gedrag. Deze attitude komt voort uit de overtuigingen over de consequenties van het gedrag, die op dat moment bij het individu op de voorgrond staan (salient beliefs) (Parker, Manstead & Stradling, 1995). De verwachte consequenties van gedrag spelen dus een rol bij de keuze tussen het wel of niet vertonen van bepaald gedrag. Toegepast op de probleemstelling van dit onderzoek betekent dit bijvoorbeeld dat artsen zich aan de regels voor privacy zullen houden als zij verwachten dat daar posi-

tieve consequenties aan verbonden zijn. Wanneer zij de consequenties van het naleven van die regels overwegend negatief waarderen dan zal dit tot gevolg hebben dat zij de regels minder snel zullen volgen.

### 3.2.2 SUBJECTIEVE NORMEN

Als tweede zijn 'de subjectieve normen' van invloed op de intentie tot gedrag. De subjectieve norm komt sterk overeen met de sociale norm. De subjectieve normen bestaan uit ervaren druk van de omgeving om bepaald concreet gedrag uit te voeren. De gedachte hierbij is dat het individu druk ervaart om dit te doen, omdat hij denkt dat het volgens bepaalde normen in zijn sociale omgeving zo hoort. Het individu houdt rekening met de reacties van belangrijke anderen (Parker, Manstead & Stradling, 1995). De subjectieve normen worden mede beïnvloed door de normatieve overtuigingen die het individu heeft. Dit zijn de overtuigingen van het individu over wat hij denkt dat de normen van de groep zijn (Madden, Scholder Ellen & Ajzen, 1992). Het gaat dus in feite om de perceptie die het individu heeft van de sociale norm.

Uit bovenstaande kan worden geconcludeerd dat er in the theory of planned behavior vanuit wordt gegaan dat mensen alleen naar normen handelen via druk van buitenaf. Hier wordt in paragraaf: 'internalisering en de theory of planned behavior' op teruggekomen.

### 3.2.3 PERCEPTIE VAN DE CONTROLE OVER HET GEDRAG

De derde belangrijke factor die van invloed is op de intentie tot gedrag is de perceptie van de eigen controle die een individu heeft over zijn eigen handelen (Madden, Scholder Ellen & Ajzen, 1992). De perceptie van de controle over het gedrag wordt groter naarmate een individu denkt over meer hulpbronnen en kansen te beschikken die het uitvoeren van het gedrag positief beïnvloeden (Madden, Scholder Ellen & Ajzen, 1992). Net als de andere twee factoren is ook deze gebaseerd op de overtuiging van het individu zelf. Het gaat hier om hoe hij zelf zijn kansen en bronnen inschat en daarmee de moeilijkheidsgraad van het gedrag in kwestie (Ajzen, 1991). In verschillende studies is aangetoond dat deze perceptie van controle een belangrijke verklarende factor is voor gedrag en dat deze bij het voorspellen van gedrag een grote toevoeging is voor de grootte van de ver-

klaarde variantie (Ajzen, 1991; Madden, Scholder Ellen & Ajzen, 1992; Parker, Manstead & Stradling, 1995).

De perceptie van de controle over gedrag is, anders dan de andere twee factoren, niet alleen van invloed op de intentie die het individu tot gedrag heeft, maar is volgens de theorie ook direct van invloed op het gedrag (Ajzen, 1991). Dit wordt in de figuur weergegeven met de gestippelde pijl. Dit kan worden uitgelegd door een voorbeeld. Wanneer twee verschillende mensen willen leren golfen, hebben zij allebei de intentie om te leren golfen, de intentie is gelijk. Toch kan het zijn dat de ene persoon wel echt gaat leren golfen terwijl de ander snel opgeeft. Dit kan dan verklaard worden door een verschil in de gepercipieerde controle over het gedrag. De één heeft bijvoorbeeld wel het idee dat hij dit echt kan leren en de andere niet. (Ajzen, 1991). Een hogere mate van zelfvertrouwen over het eigen kunnen of bijvoorbeeld geld kunnen hier de oorzaak van zijn.

Wanneer beide personen uit een ander milieu komen en de één uit een milieu komt waar golfen een negatieve bijklank heeft omdat het bijvoorbeeld een elitesport zou zijn, zou dit ook kunnen resulteren in het verschil tussen de twee personen. Dit is een verschil in subjectieve norm en dat levert verschillend gedrag op, omdat de intentie anders is.

Vertaald naar de situatie in het UMCG kan het zo zijn dat artsen in dezelfde mate intenties hebben de privacygeving goed na te leven, maar dat dat door verschillende percepties over de eigen controle hierover, er toch individuele verschillen zijn. Een arts die het idee heeft dat iedereen al veel privacygevoelige informatie van de patiënt mee krijgt, doordat op zijn afdeling patiënten op een zaal met andere patiënten liggen en er daardoor al minder privacy is, zou minder zorgvuldig om kunnen gaan met patiëntgegevens. Terwijl een andere dokter kan denken: 'ik kan er ondanks de inrichting van onze afdeling in ieder geval nog voor zorgen dat ik papieren en statussen netjes op ruim, zodat deze niet in verkeerde handen vallen.' De situatie op die afdeling kan dan van invloed zijn op zowel de intentie, als het daadwerkelijke gedrag.

Anders gezegd: de artsen hadden in dit geval beiden dezelfde intentie om statussen achter slot en grendel te leggen zodat de privacy gewaarborgd werd. Toch doet de ene arts het niet, omdat hij verwacht dat die gegevens toch al bij zoveel mensen bekend zijn dat het niet uitmaakt of hij

de status goed opbergt of niet, terwijl de andere arts ondanks beperkende factoren probeert in ieder geval binnen zijn eigen mogelijkheden zoveel mogelijk de privacy probeert te waarborgen en de statussen wel opbergt.

Dat is anders wanneer bijvoorbeeld de subjectieve norm verschillend is bij twee artsen. Dit kan dan via een verschillende intentie een verschil in gedrag opleveren. De subjectieve norm over privacy kan voor afdelingen verschillend zijn. Waar op de ene afdeling onzorgvuldig omgaan met patiëntgegevens ernstig wordt afgekeurd, zou men daar op de andere afdeling wellicht minder zwaar aan kunnen tillen.

### 3.3 INTERNALISERING

Een andere factor die een rol zou kunnen spelen in het al dan niet naleven van de privacy regels is of deze regels geïnternaliseerd zijn (Elffers, 2008). In de literatuur komt men zowel de term internalisering als internalisatie tegen, welke beide hetzelfde aanduiden. Voor de consistentie is hier gekozen enkel de term internalisering te gebruiken. In deze paragraaf wordt de term internalisering toegelicht.

In de sociologie en psychologie bestaat het idee van internalisering al heel lang. De socioloog Emile Durkheim (1858-1917) omschrijft het concept al in zijn werk. Volgens hem staan normen en waarden eerst buiten het individu. Het individu wordt geboren in een omgeving met een cultuur waarin deze waarden en normen en de manier waarop deze gevolgd worden al vast staan. Gedurende het leven van een individu worden deze waarden en normen echter meer en meer een onderdeel van hemzelf. Individuen handelen niet alleen meer naar deze waarden en normen vanwege sociale dwang, maar omdat deze waarden en normen onderdeel van henzelf zijn geworden. Ze zijn geïnternaliseerd (Jager, Mok & Berkens, 2014).

Ook bij de grondlegger van het symbolisch interactionisme George Herbert Mead speelt het begrip internalisering een rol. Mead beschreef 'the generalized other'. Hiermee bedoelde hij een georganiseerde gemeenschap of groep waartoe een individu behoort en waaraan hij zijn 'self' ontleent (Mead, 1925). Het 'self' van een individu bestaat uit het 'I' en het 'me'. Waarbij 'I' de individualiteit van de persoon is. 'The generalized other' is geïnternaliseerd in het

'me', welke wordt vormgegeven door verwachtingen en houdingen van 'the generalized other' (Abouafia, 2012).

Bij Mead gaat het erom dat houdingen van anderen ten opzichte van hemzelf onderdeel worden gemaakt van het denken van het individu over zichzelf, terwijl Durkheim beschreef hoe normen en waarden van anderen onderdeel werden van het individu.

"The looking glass-self" beschreven door de socioloog Charles Cooley in 1902 vertoont sterke overeenkomsten met het gedachtegoed van Mead. Beiden beschreven dat "the self" een sociaal construct is (Yeung & Martin, 2003).

Ook de sociaal psycholoog Kelman gebruikt de term internalisering in zijn theorie over het aanleren of overnemen van regels (1958). Daarin onderscheidt hij drie fasen: 'compliance', identificatie en internalisering. Bij compliance en identificatie blijft de motivatie van het gedrag extern van het individu, de beloning ligt buiten hem zelf. Bij internalisering is de motivatie intern gesitueerd (Kelman, 1958).

Bij compliance wordt het gedrag alleen maar uitgevoerd wanneer het individu weet of het gevoel heeft dat het gedrag wordt geobserveerd en dat daar sancties op volgen. Een voorbeeld van het naleven van regels wanneer iemand weet dat hij wordt geobserveerd en dat er een sanctie volgt, is de flitspaal. Mensen houden zich in die zones vaak aan de maximumsnelheid omdat er een boete volgt wanneer men wordt geflitst. Bij compliance volstaat het dat mensen denken te worden geobserveerd. Dit vertoont sterke overeenkomsten met het idee van een panopticon van Foucault uit 1975. De koepelgevangenis waarbij de gevangene de bewakers niet kan zien maar andersom wel. De gevangene kan niet zien of hij in de gaten gehouden wordt, maar de kans is aanwezig dat dit zo is. De gevangene zal zich dan de gehele tijd gedragen alsof hij in de gaten wordt gehouden (Roberts, 2005).

In de tweede fase, bij identificatie gelooft het individu wel in het gewilde gedrag, maar beoogt hij met het gedrag een relatie met een persoon of een groep te verkrijgen of te verstevigen. De relatie met dat individu of die groep definieert de door het individu gewenste rol, en dat maakt het gedrag extrinsiek belonend (Kelman, 1961). Hierbij kan men denken aan uitsluiting uit een vriendengroep wanneer

iemand zich niet aan de normen van die groep houdt. Als bijvoorbeeld in een vriendengroep de norm heerst dat het niet acceptabel is om een relatie te beginnen met een ex-vriendin van iemand binnen de groep, kan iemand besluiten dit niet te doen omdat hij bang is dat hij wordt buitengesloten, ondanks zijn gevoelens voor de dame in kwestie.

Volgens Kelman (1961) zijn bij internalisering de opgelegde regels, en het gewenste gedrag dat voortvloeit uit die regels, in lijn met het waardensysteem van het individu. Een voorwaarde voor internalisering is dat de organisatie of de persoon (agent) die het gedrag oplegt geloofwaardig is (Kelman, 1958, 1961).

De socioloog John Finley Scott beschrijft in zijn boek: *Internalization of Norms: a sociological theory of moral commitment* (1971), internalisering als de mate waarin een individu zich naar een norm conformeert, terwijl de link met de sanctie door ruimte of tijd vervaagd is. Hij stelt dat internalisering een proces is. In eerdere fasen spelen sancties nog een belangrijke rol voor het daadwerkelijk naleven van de norm, maar bij internalisering is dat niet meer het geval, de naleving en de sanctie zijn van elkaar losgekomen. Scott noemt internalisering daarom ook wel "social or moral learning" (Scott, 1971). Dit komt sterk overeen met de theorie van Kelman, die ook verschillende fasen benoemt in het aanleren van normen. Belangrijk om te benoemen is dat deze fasen gradueel zijn, ze volgen elkaar dus trapsgewijs op, waarbij internalisering de 'hoogste' stap is in het naleven van regels.

Kelman dacht bij zijn indeling in fasen (compliance, identificatie, internalisering) vooral aan sociale regels. Volgens rechtspsycholoog Henk Elffers zou deze indeling echter ook toegepast kunnen worden op strafrechtelijke regels, die volgens hem voortkomen uit sociale normen (2008). Elffers maakt daarbij wel onderscheid tussen verschillende soorten regels, namelijk majoriteits- en minoriteitsregels. Majoriteitsregels zijn regels waar een strafrechtelijke sanctie op volgt bij overtreding, waar mensen het ook mee eens zouden zijn wanneer er geen strafrechtelijke vervolging op stond. Vaak zijn majoriteitsregels geïnternaliseerd (Elffers, 2008). Een duidelijk voorbeeld daarvan is dat men niet mag moorden. Minoriteitsregels zijn regels waar wel een strafrechtelijke sanctie opvolgt na overtreding, maar waarvan overtreding door veel mensen niet als ernstig wordt gezien.



Als voorbeeld noemt hij de situatie waarin iemand geen legitimatiebewijs kan laten zien wanneer een agent hierom vraagt (Elffers, 2008).

In dit kader kunnen privacy regels in de gezondheidszorg worden gezien als majoriteitsregels. Het recht op privacy wordt over het algemeen door veel mensen als belangrijk gezien. En het belang van privacy voor de gezondheidszorg wordt in het algemeen door zowel patiënten als dokters als belangrijk ervaren (Thompson, 1979). Of alle regels omtrent privacy ook daadwerkelijk majoriteitsregels zijn is echter de vraag. Hoewel het belang van privacy mogelijk door alle dokters wordt onderschreven, hoeft dit nog niet te betekenen dat zij alle regels hierover onderschrijven.

Internalisering is een complex begrip. Een problematisch aspect in het kader van de internalisering van wettelijke regels, is dat de term een richting impliceert, namelijk van buiten naar binnen het individu.

Elffers stelt dat voor strafrechtelijke majoriteitsregels geldt dat de regels zijn geïnternaliseerd (2008). Er zou echter ook andersom geredeneerd kunnen worden dat interne sociale normen zijn geëxternaliseerd naar en gecodificeerd in wettelijke regels. Deze bewegingen zijn onderdeel van een continu proces waarin de feiten zorgen voor het aanpassen van de norm en de norm zijn invloed heeft op de dagelijkse gang van zaken.

In het kader van deze scriptie wordt gekeken naar de mate van overeenkomst tussen de wettelijke norm en de persoonlijke norm omtrent privacy. Omdat de richting (van buiten naar binnen of van binnen naar buiten) moeilijk vast te stellen is, wordt bij een sterke overeenkomst tussen persoonlijke en wettelijke norm gesproken van internalisering. Verwacht wordt dat wanneer de wettelijke norm en de persoonlijke norm sterk met elkaar overeenkomen, de kans op naleving van de wettelijke norm het grootst is.

Wanneer het UMCG alleen compliance van de medewerker van de privacy regels na zou streven, zou kunnen worden volstaan met het opleggen van de regels vanuit de Raad van bestuur en het streng controleren ervan. Wanneer de medewerker dan echter het gevoel krijgt dat hij niet wordt gecontroleerd zal hij de regels mogelijk niet naleven, want hij gelooft er wellicht zelf niet in. De organisatie streeft er daarom naar dat de medewerker in lijn met de privacy regels handelt, omdat hij daarvoor intrinsiek gemotiveerd is.

Alleen compliance en identificatie zijn dan dus niet genoeg. Ook bij identificatie is er geen sprake van intrinsieke motivatie. Er zijn anderen nodig die sociale invloed uitoefenen om het gewilde gedrag te verkrijgen. Strenge observatie is in het geval van identificatie al minder nodig, individuen gedragen zich dan immers ook zonder strenge controle op de gewenste manier. Maar zij doen dit enkel om bij een bepaalde groep te horen, of een bepaalde relatie met een ander te bewerkstelligen, omdat ze afkeuring verwachten als ze het niet volgens de regels zouden doen.

De privacy werkorganisatie wil dat de regels gevolgd worden vanuit de intrinsieke motivatie van werknemers. Daarvoor is internalisering van de privacy regels nodig. Het feit dat deze regelgeving nageleefd moet worden, en dat de organisatie dit tegelijkertijd beoogt te bewerkstelligen door de intrinsieke motivatie creëert een spanningsveld. Geïnternaliseerde normen maken immers deel uit van het individu zelf en de vraag is hoe nieuwe regelgeving die zijn oorsprong vindt in de Europese Unie, een orgaan dat ver van de praktijk afstaat, geïnternaliseerd kunnen gaan worden. Wanneer de normen en waarden van individuen over privacy anders zijn dan de wettelijke norm en de waarden die aan die wettelijke norm ten grondslag liggen, zal worden geconcludeerd dat de wet niet is geïnternaliseerd. Als de wens is om aan te sluiten bij de waarden van de arts, zal moeten worden gekeken hoe die aansluiting dan bewerkstelligd moet worden. Wanneer bij de implementatie van de wet naar aansluiting bij de normen en waarden van de artsen wordt gezocht, moet goed in de gaten worden gehouden of men dan nog wel handelt volgens de wet. Andersom zou gekeken kunnen worden of men de normen en waarden van de arts kan veranderen zodat deze meer aansluiten bij de wet. Wat men dan wil is bewerkstelligen dat de arts de wettelijke norm internaliseert. De vraag is of en zo ja, hoe dit mogelijk is.

### 3.3.1 INVLOEDEN OP HET PROCES VAN INTERNALISERING

Er zijn er voor elk van de drie processen van het aanleren van regels (compliance, identificatie en internalisering) verschillende condities waaronder het gewenste gedrag wordt nageleefd (Kelman, 1958). Als de macht van de agent die beïnvloedt meer is gebaseerd op controle over middelen dan zal het individu zich voegen naar de regels (compliance). De conditie die hierbij hoort is dat hij het gedrag alleen

aanneemt wanneer er strenge controle is door deze agent. Als de macht van de agent meer gebaseerd is op de mate van aantrekkelijkheid, wordt er eerder geconformeerd op basis van identificatie, waarbij het gewenste gedrag alleen optreedt wanneer dit gedrag een belangrijke rol speelt in zijn relatie met de agent. Hoe aantrekkelijker de regelgever is voor de potentiële normvolger, hoe groter de kans dat naleving via identificatie zal plaats vinden.

Naarmate de macht van de agent meer gebaseerd is op geloofwaardigheid komt internalisering in beeld als vorm waarin regelvolging optreedt. Dit gebeurt alleen wanneer het gedrag relevant is in die situatie (Kelman, 1958).

Deze factoren zijn van invloed op de manier waarop regels worden nageleefd, compliance, identificatie of internalisering.

### 3.4 INTERNALISERING EN DE THEORY OF PLANNED BEHAVIOR

In de theory of planned behavior wordt de subjectieve norm beschreven als een van beïnvloedende factoren van gedrag. Deze zijn voor het individu belangrijk om na te leven, omdat belangrijke anderen ze belangrijk vinden en niet per definitie omdat het individu ze zelf ook intrinsiek belangrijk vindt. Dit vertoont overeenkomsten met het niveau van identificatie, zoals Kelman (1958) die beschrijft. Parker et al. (1995) hebben onderzoek gedaan met de theory of planned behavior en pleitten voor het toevoegen van een vierde factor: de persoonlijke norm, of ook wel de morele norm. Aan die persoonlijke normen liggen persoonlijke overtuigingen ten grondslag over wat goed en wat verkeerd is. Hierin komen geïnternaliseerde normen tot uiting, om-

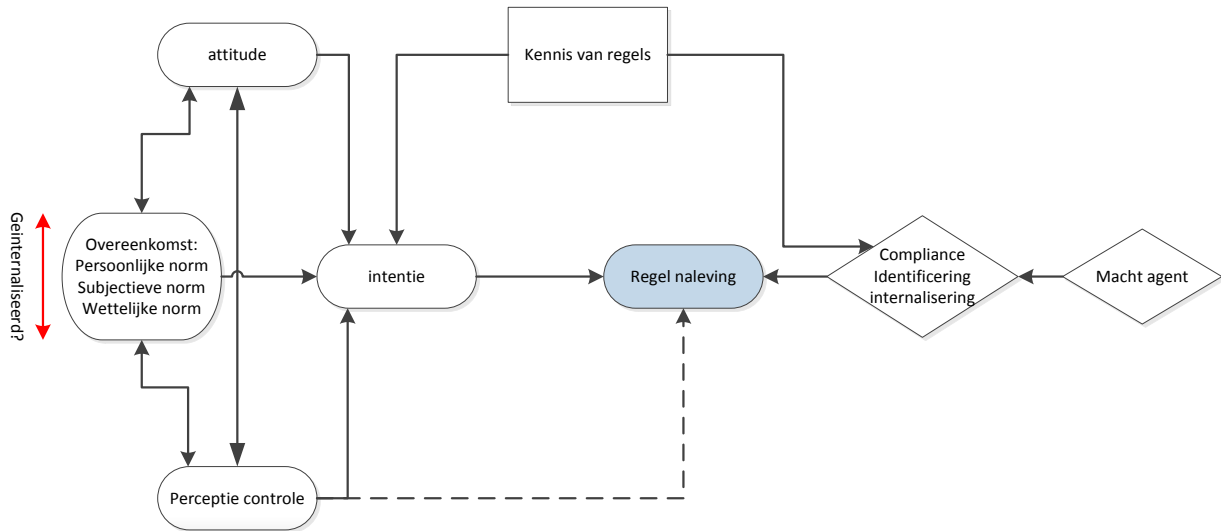
dat dit normen zijn die voor het individu aangeven wat juist is om te doen in een bepaalde situatie en wat niet.

In deze scriptie wordt zoals gezegd gesproken van een geïnternaliseerde norm wanneer een wettelijke norm overeenkomt met de persoonlijke normen en waarden.

Een geïnternaliseerde norm is een persoonlijke norm, maar een persoonlijke norm hoeft geen geïnternaliseerde norm te zijn, omdat de persoonlijke norm niet overeen hoeft te komen met de wettelijke norm.

Parker et al. tonen met hun onderzoek aan dat deze 'personal norm' een significante bijdrage levert aan de verklaarde variantie. Parker et al. vonden dat hoe sterker de morele normen het gedrag in kwestie onderschrijven, hoe sterker de intentie om het gedrag uit te voeren (Parker, Manstead & Stradling, 1995).

Opsommend worden er in dit onderzoek vier factoren onderzocht die van invloed zijn op de intentie om de privacy regels na te leven. De vier factoren zijn: de attitude jegens die privacy regels, de subjectieve norm omtrent privacy regels, de persoonlijke norm betreffende het naleven van privacy regels en de gepercipieerde controle over het naleven van privacy regels. Waarbij die laatste ook rechtstreeks van invloed is op het gedrag. Elk van deze vier factoren draagt afzonderlijk bij aan de intentie voor het naleven van de privacy regels, en beïnvloeden elkaar onderling.



**Figuur 2** Model van de Theory of planned behavior uitgebreid met de verschillende normen en Kelmans theorie door Sonja Groenwold.

### 3.5 VERWACHTINGEN

Uit een onderzoek van het CBP (2013) bleek dat vrijwel geen enkele zorginstelling die zij onderzocht hadden, volledig conform de huidige privacy wetgeving handelt wat betreft de toegang tot patiëntendossiers. Uit een zeer recent onderzoek van het BDO bleek dat zorginstellingen überhaupt slecht op de hoogte zijn van nieuwe privacywetten en deze regels onderschatten (BDO, 2015). Daarnaast is uit een interne risico- en impactanalyse van het UMCG gebleken dat het UMCG niet volledig voldoet aan de Wbp en de WGBO. Derhalve is de verwachting voor dit onderzoek dat artsen zich niet altijd houden aan de privacy regels. Zoals gezegd ligt in dit onderzoek de focus op het behandelrelatie-criterium. Hoewel er voor zover bekend geen onderzoek is gedaan naar de vraag of artsen zich aan dit criterium houden, is de verwachting dat ook deze regel niet goed gevolgd zal worden.

Indien artsen in het UMCG zich niet aan de regels zouden houden kan dat komen doordat zij die regels onvoldoende

kennen. Uit onderzoek in de VS over de privacywetgeving aldaar bleek dat maar weinig artsen goed op de hoogte waren van de inhoud van deze wet. 55% gaf aan enigszins bekend te zijn met deze wet en slechts 16% dat ze er erg bekend mee waren (Slutsman, Kass, McGready & Wynia, 2005). Omdat dit over nieuw in te voeren wetgeving ging en het in de VS plaatsvindt wordt vertaling naar de situatie in het UMCG bemoeilijkt. Uit andere studies naar kennis van wetgeving blijkt echter dat in Nederland niet veel mensen op de hoogte zijn van de precieze inhoud van wetten en zelfs dat wetten die bedoeld zijn voor een bepaalde doelgroep, door die doelgroep soms niet goed gekend worden (Hertogh, 2006). Hertogh zelf noemt in zijn oratie het klassieke onderzoek van Noorse rechtssocioloog Aubert die onderzoek deed naar de kennis van dienstbodes over de wet op het huishoudelijk personeel. Daaruit bleek dat veel dienstbodes niet bekend waren met deze wet (Hertogh, 2006).

Ook wetten speciaal bedoeld voor medici zijn bij hen niet altijd goed bekend. Dat blijkt niet alleen te maken te hebben met letterlijke kennis van de wet, maar ook met vraag

of de wet wordt geïnterpreteerd op de manier waarop beleidsmakers dat voor ogen hadden. In het proefschrift van Van Tol (2005) naar de meldingsprocedure bij euthana

sie, bleek bijvoorbeeld dat er onder artsen niet altijd eenduidigheid bestaat over wat voor handelingen moeten worden geclassificeerd als euthanasie, en daarmee wanneer een handelwijze als euthanasie gemeld moet worden. Dokters kennen de euthanasie-wet wel, maar interpreteren die soms anders dan was voorzien.

Ook in het KOPPEL onderzoek dat werd gedaan in opdracht van ZonMW speelt kennis van wetgeving een rol. In dat onderzoek werd gekeken hoe het is gesteld met de kennis, opvattingen en voorkeuren van artsen met betrekking tot euthanasie, medische beslissingen rond het levens-einde, palliatieve sedatie en palliatieve zorg. Hieruit kwam naar voren dat artsen redelijk op de hoogte zijn van de regels omtrent euthanasie en de zorgvuldigheidseisen die daarmee verbonden zijn goed kennen. Ze bleken echter minder goed op de hoogte zijn van de regels omtrent palliatieve sedatie en kennen die term aan een breder scala aan behandelingen toe dan deze vanuit het perspectief van de regels omvat (Van Delden, Van der Heide, Van de Vathorst, Weyers & Van Tol, 2011).

Het is plausibel dat artsen ook de inhoud van de privacy-wetten niet altijd goed kennen. Derhalve is de kans ook zeer aanwezig dat zij het behandelrelatie-criterium niet kennen, of dat zij dit criterium anders interpreteren dan is voorzien.

Naar aanleiding van gesprekken die ik heb gevoerd met artsen tijdens meeloopdagen, mijn ervaring als coassistent en de verhalen van de andere onderzoekers in het belevingsonderzoek dat is gedaan door de privacy werkorganisatie, lijkt er in het kader van het waarborgen van privacy van patiënten een grote rol weggelegd voor factoren als tijd en andere hulpbronnen zoals ICT-voorzieningen, infrastructuur en faciliteiten. Tijdens een meeloopdag op de centrale spoedopvang werd bijvoorbeeld erg duidelijk dat de opzet van deze afdeling privacy bescherming bemoeilijkt. Niet alle kamers hebben deuren maar gordijnen, waardoor anderen buiten de kamer alles kunnen horen wat er in die kamer besproken wordt. Tijdens meeloopmomenten werd mij verteld dat continu in- en uitloggen op momenten waarop dit eigenlijk zou moeten niet gebeurt omdat het

systeem zo traag is. Op basis hiervan is de verwachting dat de gepercipieerde controle van artsen op het naleven van de privacy regels laag zal zijn.

Aan het naleven van privacy regels en het behandelrelatie-criterium in het bijzonder kan een groot aantal consequenties worden verbonden. Of artsen daar met name positieve of negatieve consequenties aan verbinden is moeilijk te zeggen. Privacy, kwaliteit en veiligheid zijn nauw met elkaar verbonden, maar kunnen elkaar ook in de weg staan. Bijvoorbeeld wanneer men snel informatie over de patiënt nodig heeft en toestemming vragen aan die patiënt niet kan, omdat hij buiten bewustzijn is. Of wanneer het zorgdragen voor de privacy heel veel tijd kost die ten koste gaat van de tijd die aan de zorg wordt besteed. Het is hierdoor moeilijk te zeggen of de attitude van artsen ten opzichte van de privacy regels juist positief of negatief is. Mogelijk is de attitude over privacy ook nog anders dan de attitude over privacy regels. Privacy en vertrouwelijkheid zijn niet alleen belangrijk voor de patiënt maar ook voor de arts (Thompson, 1979). Privacy regels zouden artsen echter ook negatief kunnen waarderen omdat zij zich in hun vrijheid en mogelijkheden tot het uitvoeren van hun beroep beperkt voelen. Artsen vormen een beroepsgroep, die sterk gesteld is op autonomie en artsen voelen zich daarin door onder meer de marktwerking in de zorg al sterk beknot (Mackor, 2011).

## 4 METHODEN

### 4.1 ONDERZOEKSDSIGN

Er is gekozen voor een kwalitatief onderzoeksdesign. De gevoeligheid van het onderwerp maakt de inzet van kwalitatieve methoden geschikter voor dit onderzoek (Hennink, Hutter & Bailey, 2011). Het onderwerp is gevoelig, omdat er met artsen wordt gesproken over hun handelen rondom privacy. Wanneer artsen dit willens en wetens niet volgens de wet doen, moet dat ook naar voren kunnen komen. In deze vorm van onderzoek kan een sfeer worden gecreëerd waarin de participant zich op zijn gemak voelt, vertrouwelijkheid is gegarandeerd, en de participant vrijuit over het onderwerp kan spreken.

Daarnaast is deze vorm van onderzoek geschikt voor vragen over het 'waarom'. (Hennink, Hutter & Bailey, 2011). Dit onderzoek is onder andere geïnteresseerd in de vraag welke motieven er achter het wel of niet naleven van de privacy regels zitten. Waarom handelen artsen op de manier zoals ze zeggen te doen?

Dit onderzoek is exploratief van aard. Er is weinig bekend over de motieven achter het wel of niet naleven van privacy regels onder artsen. Ook dat is een reden om dit onderwerp te verkennen met kwalitatief onderzoek (Hennink, Hutter & Bailey, 2011).

Kwalitatief onderzoek is er in verschillende vormen. Er kunnen diepte-interviews, focusgroepen of observaties gedaan worden.

Er worden in dit onderzoek diepte-interviews gedaan. Daar zijn verschillende redenen voor. Ten eerste omdat het logistiek erg lastig is meerdere artsen van verschillende specialismen bij elkaar te krijgen voor focusgroepen. Maar daarnaast zijn interviews ook erg geschikt om de motivatie voor bepaald gedrag te achterhalen (Hennink, Hutter & Bailey, 2011). Een ander voordeel van één op één interviews is dat artsen mogelijk eerder vertellen over hoe zij handelen en dat zij elkaar niet kunnen beïnvloeden.

In kwalitatief onderzoek wordt het aantal interviews dat nodig is voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag doorgaans bepaald door het moment waarop saturatie wordt bereikt. Ook in dit onderzoek wordt gestreefd naar

informatiesaturatie. Informatiesaturatie betekent dat er in een interview geen informatie meer naar voren komt dat men niet al in de voorgaande interviews heeft gehoord. Wanneer er enkele interviews hebben plaatsgevonden waarin niks nieuws meer naar voren kwam, is saturatie bereikt (Hennink, Hutter & Bailey, 2011). Er wordt gericht op zestien diepte-interviews van ongeveer een half uur. Mogelijk wordt saturatie al eerder bereikt, mogelijk pas later. Wanneer er zestien interviews werden gedaan zijn de verschillende specialismen of groepen specialismen goed vertegenwoordigd. Er is besloten op een half uur te richten omdat artsen een drukke agenda hebben en doorgaans geen tijd hebben voor een interview van een uur. Interviews brengen een behoorlijke tijdsinvestering met zich mee. Het uitwerken van alle interviews kost erg veel tijd en voor een scriptieopdracht staat maar een beperkte tijd. Ook dit zijn factoren die mee hebben gewogen bij de keuze na een aantal interviews niet meer gesprekken te plannen.

Zoals gezegd is kwalitatief onderzoek zeer geschikt om de motieven die onder gedrag liggen te achterhalen. Om die zelfde reden is een open vorm van interviewen geschikt, waarin veel ruimte is voor de input van de arts.

De interviews zijn om die reden semigestructureerd. Aan de hand van een topiclist worden de relevante onderwerpen behandeld, maar er is veel ruimte voor doorvragen en inbreng van de participant. (De interviewgids is bijgevoegd in bijlage 4)

Er is een proefinterview gedaan met een concept topiclist, om te kijken hoe de vragen en onderwerpen zullen worden gewaardeerd bij de participanten. Het proefinterview vond plaats met een psychiater.

Dit interview werd gedaan door een collega zodat ik kritisch mee kon kijken welke vragen geschikt zijn en waar goed en minder goed op gereageerd werd. Hierna is ook besloten dat een half uur voldoende is om alle onderwerpen aan bod te laten komen.

Na het doen van de pilot is de casus (deze zal in deze paragraaf worden besproken) enigszins veranderd. Verder is de topiclist gelijk gebleven.

De topiclist is opgezet aan de hand van de hoofd en deelvragen.

Hoofdvraag: Houden artsen in het UMCG zich aan de privacy regels en wat zijn de motieven voor dit gedrag?

Deelvraag 1: Hoeveel kennis is er onder artsen in het UMCG over de huidige privacy wet- en regelgeving?

Deelvraag 2: Hoe zeggen artsen te handelen in situaties waar privacy van belang is? Is dit volgens de regels?

Deelvraag 3: Tegen welke problemen lopen artsen in het UMCG aan bij het naleven van de regels?

Deelvraag 4: Zijn de privacy regels geïnternaliseerd? En leidt internalisering tot betere naleving van de privacy regels?

De interviews beginnen met wat vragen over privacy in het algemeen. Er wordt niet meteen ingegaan op privacy in het ziekenhuis, maar eerst op opvattingen over privacy in bredere zin. Op die manier wordt duidelijk op welke manier artsen naar privacy kijken en hun opvattingen over privacy in het ziekenhuis kunnen dan worden geïnterpreteerd tegen het licht van de opvattingen over privacy in zijn geheel.

Dit onderzoek is een aanvulling op het belevingsonderzoek dat werd gedaan vanuit de privacy werkorganisatie naar de ervaringen omtrent privacy van medewerkers met direct patiëntcontact, waarin artsen in mindere mate aan bod zijn gekomen. Om de aansluiting bij het belevingsonderzoek zoveel mogelijk te waarborgen wordt gevraagd naar de beleving van privacy. Verder wordt er in dit gedeelte van het interview gesproken over de betekenis van privacy, zaken waar artsen aan denken bij privacy en hun eigen privacy. De patiënt-privacy en privacy in het werk van de arts is een volgend onderwerp. Wat zijn concrete maatregelen, wat merkt de arts van het onderwerp privacy in zijn werk? Is het een belangrijk thema op de afdeling? Dit soort vragen komt aan bod om de privacy-maatregelen en ervaringen met privacy van artsen boven tafel te krijgen. Om de problemen met privacy op het werk in kaart te brengen wordt naar een eigen casus of dilemma gevraagd, die men heeft meege- maakt op de afdeling.

Er zal in de interviews een casus worden voorgelegd. Het gesprek daarover vormt een groot onder-deel van het interview. Deze casus is een situatie waarin het behandelrelatie-criterium van toepassing is. Aan elke medisch specialist wordt dezelfde casus voorgelegd, zodat in elk interview in

ieder geval één gelijke situatie en daarmee één belangrijke privacy regel steeds op dezelfde manier in de interviews aan de orde komt. Belangrijk hierbij was dat het een casus zou zijn die voor elke arts herkenbaar is. De casus is daarom erg algemeen, omdat met veel verschillende specialisten wordt gesproken.

De casus luidt als volgt:

-----  
-----

U heeft een patiënt overgenomen van een collega uit de weekenddienst. Deze collega is nu niet meer betrokken bij de behandeling van de patiënt. Desalniettemin is hij geïnteresseerd in de voortgang van de patiënt en is benieuwd hoe het met hem gaat. Hij vraagt u hiernaar. Is deze situatie herkenbaar voor u? Zo ja, hoe handelt u?

-----  
-----

De casus dient ervoor een gesprek over privacy in de praktijk van de arts op gang te brengen. Daarnaast kan hiermee duidelijk worden of artsen het behandelrelatie-criterium kennen. In het onderzoek van Van Tol (2005) naar kennis over de regels rond de meldingsplicht bij euthanasie, is het gebruik van een casus erg effectief gebleken om te achterhalen of artsen de regel kenden.

Daarnaast kan aan de hand van de casus worden onderzocht of hoe zij zeggen te handelen, overeenkomt met de regel van het behandelrelatie-criterium en of dit strookt met hun eigen normen en waarden. Op deze manier ontstaat er een gesprek waarin artsen vertellen hoe zij in die situatie handelen. Het handelen zelf wordt niet geobserveerd en kan daarom een vorm van bias zijn, omdat er sprake is van zelf-rapportage. Er zal echter niet worden gevraagd: "handelt u volgens de regels", maar naar hoe men handelt en waarom zo. In de analyse wordt gekeken of hoe de arts zegt dat hij handelt, strookt met hoe het volgens de wet moet.

Een aanwijzing dat de arts de regel kent kan zijn wanneer hij woorden gebruikt die in de regel terug komen. In dit geval kan dat het woord: 'behandelrelatie', of de zin: 'toestemming van de patiënt' zijn. Er wordt aangenomen dat de arts de regel echt kent als hij hem specifiek noemt en kan uitleggen.

Naar de normen en waarden omtrent privacy zal expliciet worden gevraagd. Van hieruit kan worden bekeken of de

persoonlijke norm overeenkomt met de norm van de beroepsgroep en met de wettelijke norm.

Er kan worden gekeken of de persoonlijke norm, zoals deze wordt genoemd in het onderzoek van Parker et al. (1995) overeenkomt met de wettelijke norm. Een wettelijke norm/regel zal als geïnternaliseerd worden beschouwd als deze sterk overeenkomt met de persoonlijke norm. De gehele casus en de vervolgvragen zijn opgenomen in de bijlage.

#### 4.2 DEELNEMERS AAN HET ONDERZOEK

De onderzoekspopulatie bestaat uit medisch specialisten die werkzaam zijn in het UMCG. De artsen moeten in dienst zijn van het UMCG en het liefst geen management taken en andere randactiviteiten hebben. Op deze manier worden artsen geselecteerd die veel patiëntcontact hebben en artsen die nauw betrokken zijn bij de werkvloer in het UMCG. De focus van de Privacy Werkorganisatie ligt in deze fase op medewerkers met veel patiëntencontact. Deze scriptie beoogt daarbij aan te sluiten.

Er wordt naar gestreefd om een zo breed mogelijke groep artsen te selecteren, zodat er een beeld wordt gekregen van de privacy vanuit specialismen uit verschillende werkvelden en met verschillende patiëntengroepen. Het UMCG bestaat uit zes sectoren. Sectoren A tot en met F. Van de grote sectoren A tot en met D komen specialismen aan bod. Dit zijn ook de sectoren waarin het meeste contact met patiënten is. Sector A bevat de specialismen met langdurige zorg en de vaten. Sector B bestaat uit de kortdurende zorg en buik. Sector C uit de kindergeneeskunde, voortplanting, revalidatie en psychiatrie. Sector D omvat alle oncologische zorg. Voor dit onderzoek is besloten sector E, de ondersteunende specialismen buiten beschouwing te laten. Ook sector F waarin de ontwikkeling en overdracht is ondergebracht wordt niet meegenomen in dit onderzoek. Binnen deze twee sectoren is er minder direct patiëntencontact en zijn daarom in deze fase van voorbereiding op de EPV wat minder relevant. Een volledige lijst met de benaderde en geïncludeerde specialismen is bijgevoegd in bijlage 5.

Er zijn verscheidene specialismen die de nodige bijzonderheden met zich meebrengen. Zo heeft de kinderarts behal-

ve met de patiënt ook met diens ouders of wettelijke verzorgers te maken en heeft ook de psychiater soms niet alleen met de patiënt maar ook met zijn wettelijk vertegenwoordiger van doen.

De intimiteit van de gegevens die de arts over de patiënt heeft, kan per specialisme sterk verschillen. Wat de KNO-arts van een patiënt weet kan voor de patiënt veel minder gevoelige informatie zijn dan wat bijvoorbeeld de uroloog weet. Over het algemeen zullen mensen zich minder schamen voor een oorontsteking, dan bijvoorbeeld voor erectieproblemen. Om deze redenen wordt geprobeerd van specialismen die met intiemere gegevens te maken hebben in ieder geval één en waar mogelijk twee artsen te interviewen.

De werving en het leggen van het eerste contact met te interviewen artsen is met name gedaan door leden van de Privacy Werkorganisatie, de opdrachtgever voor dit onderzoek. Zij hebben al veel contacten in het UMCG en kunnen daarom makkelijk in verbinding komen met artsen. Daarbij werd wel gewaarborgd dat artsen niet te nauw betrokken waren bij de Privacy Werkorganisatie. Het eerste contact vindt plaats per email, waarna ik het vervolcontact zal overnemen, ofwel telefonisch dan wel via email of het secretariaat.

Om enige vergelijking te kunnen maken binnen specialismen worden van enkele specialismen twee artsen geïnterviewd. Op deze manier zou in kaart kunnen worden gebracht of een bepaald verhaal of dilemma gerelateerd is aan het specialisme of dat er binnen de specialismen ook nog verschillen zijn.

In andere gevallen zullen op elkaar lijkende specialismen aan elkaar worden gelinkt. Zoals de groot-snijdende (chirurgie) en kleinsnijdende (KNO, oogheelkunde) specialisten en de gynaecologie en de urologie.

De tijd voor het uitvoeren van een scriptie-onderzoek is beperkt. Daarom moesten keuzes worden gemaakt. Het is niet mogelijk om in deze korte tijd alle specialismen aan bod te laten komen, omdat dit er te veel zijn om binnen de gestelde tijd te kunnen interviewen en de interviews tevens te analyseren. Maar door wel artsen van zowel beschouwende, als snijdende en enkele bijzondere specialismen te

interviewen, is gestreefd een UMCG breed beeld te verkrijgen.

### 4.3 METHODEN VAN VERWERKING EN ANALYSE

De interviews zullen, na het vragen van toestemming, opgenomen worden en vervolgens wordt daar een transcript van gemaakt. De transcripten zijn geanonimiseerd. Er worden integrale transcripties gemaakt, omdat de verwachting is dat er in een interview van een half uur veel informatie loskomt en vrijwel alles wat gezegd wordt relevant is voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag.

De analyse van de transcripten wordt gedaan aan de hand van de methode die is beschreven door Hennink, Hutter & Bailey (2013). Er wordt een codeboek aangemaakt. De codes komen zowel deductief als inductief tot stand. Een aantal codes is gebaseerd op de theorie (deductief), maar er zullen ook codes worden gevormd op basis van de data (inductief). De codes worden in eerste instantie gebaseerd op enkele transcripten. Daarna worden alle transcripten gelabeld aan de hand van deze codes.

Voor de analyse wordt het programma Atlas.ti als hulpmiddel gebruikt. Tijdens de analyse worden beschrijvingen van de data gemaakt. Er zullen vergelijkingen worden gemaakt tussen de data afkomstig uit de verschillende specialismen. Als er twee interviews zijn gehouden met één specialisme, zal worden geanalyseerd of daar overeenkomsten en verschillen in te vinden zijn.



## 5 RESULTATEN

In totaal zijn er dertien interviews gehouden met specialisten van verschillende sectoren (zie tabel 1). Er werden twee specialisten ouderengeneeskunde benaderd, die helaas allebei niet wilden of konden meewerken. Er is een andere arts bereid gevonden, maar het is bij één specialist ouderengeneeskunde gebleven. Enkele van de oorspronkelijk benaderde artsen lukte het niet om aan het onderzoek mee te werken. Maar voor alle specialismen die zijn benaderd is er uiteindelijk een dokter bereid gevonden om mee te werken. Alleen de kleinsnijdende chirurgie ontbreekt, het is niet gelukt om een arts van deze groep te interviewen. De interviews duurden gemiddeld 32 minuten. Alle respondenten gaven toestemming voor opname van het interview. Alleen de intensivist vroeg om een versie van het transcript. Deze is haar toegestuurd.

Wat betreft het bespreken van de casus is er informatie saturatie bereikt. In de laatste interviews werden er geen nieuwe handelwijzen of redenen meer aan gedragen. Bij het gedeelte van het gesprek over de eigen casus of het eigen dilemma was het een ander verhaal. Daarbij kwamen ook in de laatste interviews nog nieuwe onderwerpen aan de orde. Dertien interviews was voor de casus dus voldoende maar voor de andere onderwerpen en het maken van een vergelijking tussen specialismen was een groter aantal interviews nog beter geweest.

Specialisme	sector	geslacht	bijzonderheden	Duur (min.)
Psychiater	C	vrouw	Proef-interview	52
Chirurg	B	Man	AIOS	34
Chirurg	B	Man	-	25
Spoedarts	A	Man	leidinggevende functie	29
Internist	A	Man	-	27
transplantatie arts (long)	A	Man	-	41
Medisch oncoloog	D	Vrouw	-	20
Neonatoloog	C	Vrouw	-	28
Psychiater	C	Vrouw	-	38
ouderengeneeskunde	A	Man	-	32
Neonatoloog	C	Vrouw	-	22
Intensivist	E	Vrouw	-	27
Uroloog	C	Vrouw	-	34

Tabel 1 Kenmerken van de geïnterviewde artsen.

## 5.1 WAT BETEKENT PRIVACY VOOR ARTSEN?

Opvallend is dat hoewel geïntroduceerd is dat het gesprek begint met een gedeelte over privacy in het algemeen, artsen al heel snel overschakelen naar de situatie in het ziekenhuis of de privacy van de patiënt. Meerdere malen moet het gesprek terug worden gebracht op privacy in het algemeen, waarbij, zodra mensen een voorbeeld willen noemen ze eigenlijk onmiddellijk weer terugkeren naar de privacy van de patiënt.

Vrijwel alle artsen geven aan dat privacy voor hen betekent dat bepaalde informatie niet bij derden/andere mensen/buitenstaanders terecht komt. Dat er een bepaalde bescherming is van deze gegevens. Om wat voor soort gegevens het gaat is voor iedereen anders en dat verschilt voor de meeste artsen ook per situatie. Veel genoemde gegevens zijn: gezondheid, financiële situatie, lichamelijke privacy, meningen en gevoelens.

*“Niet zomaar in je gegevens kunnen kijken of van je financiële gegevens, je belasting gegevens. Je gezinssituatie, dat soort dingen allemaal.” (transplantatie-arts).*

*“...echt persoonlijke informatie en dat kan op heel veel vlakken zijn. Dat kunnen bepaalde data of gegevens zijn, maar dat kunnen ook meningen zijn van mij of gevoelens kunnen het ook zijn.” (chirurg 2).*

Een aantal artsen vindt dat privacy ook betekent dat een individu zelf kan bepalen wie welke informatie krijgt, maar die controle daarover is niet voor iedereen belangrijk. Zo zegt een arts bijvoorbeeld: *“Privacy betekent...dat ik de controle heb over gegevens die ik zelf deel met anderen. Daar gaat het om.” (internist)* Terwijl een andere arts die controle minder belangrijk vindt: *“Het is belangrijk dat je weet wie toegang heeft tot jouw gegevens en data. Dat is eigenlijk het belangrijkste voor mij. Dat je weet wie inzicht heeft in mijn gegevens.... ik hoef niet per se controle te hebben” (chirurg 2).*

Een aantal artsen geeft in het kader van opvattingen over privacy in het algemeen aan geen geheimen over zichzelf te hebben en er geen problemen mee te hebben als mensen

dingen van ze weten. Twee artsen vinden zelfs dat we te ver gaan in hoeveel bescherming van de privacy we willen.

*“Ja ik denk dat we misschien wel in deze westerse wereld, er heel erg in doordraven.*

*Dat het teveel een dingetje wordt, een ding is. En dat er ook teveel sancties op staan. Teveel controlecommissies komen daarvoor, teveel regeltjes daarover. Dat vind ik in het algemeen.” (chirurg 1)*

*“Ja ik vind dat er over het algemeen vrij spastisch gedaan wordt over privacy gegevens.” (chirurg 2)*

Er zijn echter ook twee artsen die vinden dat er tegenwoordig te makkelijk aan voorbij wordt gegaan, dat de privacy meer in het geding is dan vroeger. Zij wijten dat enerzijds aan het digitale tijdperk maar één van hen is van mening dat het ook ligt aan het feit dat mensen minder bewust omgaan met de privacy. Zo zegt deze arts:

*“...dan denk ik vooral met bijvoorbeeld dingen op internet, je moet zo makkelijk overal maar je telefoonnummer en je mailadres [invullen, SG] en dat is dan natuurlijk op zich heel onschuldig want daar heb je zelf dan wel weer de controle over. Maar goed het zijn altijd de beginnende stappen, oh ja, maar je hebt dit al gegeven dus daarmee heb je eigenlijk ook wel weer toestemming gegeven om dat te doen. Dus het gaat veel makkelijker en je merkt ook dat mensen er veel, ja, minder bewust mee omgaan volgens mij.” (psychiater 2)*

## 5.2 WAT ZIJN BELANGRIJKE NORMEN EN WAARDEN VOOR ARTSEN RONDOM PRIVACY IN HET ZIEKENHUIS?

Veel artsen vinden het moeilijk onder woorden te brengen wat hun eigen normen en waarden zijn rondom privacy. Als hier expliciet naar gevraagd wordt komen de meeste van hen er niet goed uit. De volgende quote illustreert dat:

*I: “wat zijn je eigen normen en waarden over privacy? Weet je dat zo?”*

*P: “Dat vind ik heel moeilijk om dat te verwoorden. En dat is ook weer een beetje, nou ja afhankelijk van wat voor iemand ik voor me heb zitten.” (chirurg 1)*

Toch kan uit de meeste gesprekken wel een beeld worden verkregen over normen en waarden over privacy door middel van antwoorden die zij op andere vragen geven.

Normen en waarden werden door een van de artsen beschouwd als dingen die vanzelfsprekend zijn, waardoor het niet nodig is ze te benoemen. Op de vraag naar overkoepelende waarden die onder handelen rondom privacy lagen gaf de arts het volgende antwoord:

*P(articipant): "kun je daar een voorbeeldje van geven?"*

*I(nterviewer): "ja sommige mensen noemen openheid, betrouwbaarheid, dat soort kernwaarden."*

*P(articipant): "ja maar dat is zo logisch dat ik eigenlijk vind dat je dat niet eens hoeft benoemen." (transplantatie-arts).*

Een aantal artsen slaagt er wel in hun eigen belangrijke waarden omtrent privacy onder woorden te brengen. Bescherming van en respect voor de patiënt worden in dit kader genoemd. Daarnaast vinden sommigen het beschermen van de waardigheid van de patiënt een belangrijke taak van henzelf als dokter. Zo zegt een arts:

*"...dat je op een respectvolle manier rekening houdt met je medemens, waarbij je er voor zorgt dat die informatie alleen bij de betrokken persoon terecht komt en niet bij derden, uit respect jegens, nou in ons geval de patiënt, de familie (...) dat de patiënt niet in zijn waardigheid wordt aangetast, terwijl hij bij ons op de afdeling is. Zijn familie ook niet (...) en vertrouwelijkheid, waar we natuurlijk ook een plicht toe hebben." (intensivist).*

Over het algemeen vinden de geïnterviewde artsen het belangrijk dat mensen zelf kunnen bepalen wie toegang heeft tot welke informatie. Dat een individu hier zelf de controle over heeft. Wat daar sterk mee verbonden is, is het idee dat er geen misbruik mag worden gemaakt van je gegevens. Twee artsen noemen specifiek dat jij als dokter niet de eigenaar bent van die gegevens, en dat de dokter niet beslist waar die gegevens naar toegaan. *"...dat je dus vertrouwelijk met gegevens om gaat. Dat je een band hebt met iemand, met een patiënt en dat jij niet gerechtigd bent om allerlei gegevens met anderen te delen. En dat in zo'n digitaal tijdperk anderen ook niet zomaar in de gegevens van anderen moeten kijken." (specialist ouderengeneeskunde).*

Een andere arts zegt: *"... ik denk uiteindelijk ook respect voor de patiënt en ik denk ook je gewoon bewust zijn van de situatie en de verhoudingen. Want ik denk dat dat soms nog wel eens, dat je gewoon een arts-patiënt relatie hebt, dus dat jij daar eigenlijk helemaal niet over gaat. Dat je din-*

*gen met de patiënt kan doen, maar dat je er niet over gaat waar die informatie vervolgens naar toe gaat. Dat dat toch altijd via die patiënt moet lopen." (psychiater2).*

In veel situaties wordt om toestemming gevraagd, wat in lijn is met de eerder genoemde opvatting van veel artsen dat een individu zelf mag bepalen wie er toegang heeft tot zijn gegevens en wie niet. Toch wordt er door de geïnterviewde artsen in een groot aantal situaties verondersteld dat de toestemming van de patiënt er is, terwijl deze niet expliciet is gegeven.

De geïnterviewde artsen hechten veel waarde aan het belang van de patiënt. Dit argument wordt vaak genoemd om een bepaalde handeling te motiveren. Het raadplegen van informatie, het delen van informatie, het belang van de patiënt of een volgende patiënt moet daarin voorop staan.

*"Ja de normen en waarden: wat het belangrijkste is, is dat wat je doet dat dat in het belang van de patiënt is. Of (...) jezelf of een collega kunnen iets, en een collega kan ook een verpleegkundige zijn (...) er iets van leren om te zorgen dat de gezondheidszorg die geleverd wordt door het ziekenhuis weer verbeterd. Dat moet je doel zijn. En je doel moet geen nieuwsgierigheid zijn. Je mag er ook niet buiten het ziekenhuis over praten." (transplantatie-arts)*

De arts geeft hier impliciet een onderscheid aan tussen het need-to-know principe en het nice-to-know principe.

Het vertrouwelijk omgaan met de gegevens van patiënten wordt door de meeste artsen als onderdeel van het beroep gezien. Ze vinden dat als iemand goed is in zijn werk als arts, dat hij weet hoe om te gaan met deze informatie. Bijvoorbeeld zegt een arts: *"...het moet een soort, ja hoe noem je dat, het moet een automatisme zijn, dat je denkt van ik moet zorgen dat die gegevens afgeschermd zijn. Dat iemand anders er niet bij kan. Dat moet een soort automatisme zijn. Of worden. En als dat niet is nou ja ik kan alleen maar over dokters spreken. Dus ik denk als dokter moet je dat gewoon hebben. Dat maakt onderdeel uit van je werk." (specialist ouderengeneeskunde).*

En twee andere artsen zeggen: *"Nou ik vind dat als je geen goede reden hebt om je gewoon in informatie van iemand te verdiepen, dan moet je er vanaf blijven." (spoedarts)*

*"Het gaat gewoon... eigenlijk moet wat je vertelt binnen een kamer blijven" (chirurg 1).*

Het woord “eigenlijk” wekt de suggestie dat dat niet altijd gebeurt.

### 5.3 WAT DEELT DE DOKTER, MET WIE EN WAAROM?

Veel artsen vinden het normaal dat alles in principe met alle artsen van de afdeling wordt gedeeld, een enkele uitzonderlijke situatie daar gelaten waarin ze het gehoorde voor zichzelf houden. Er zijn ook artsen die informatie over een patiënt met artsen van allerlei specialismen delen. Een van de neonatologen is daar ook stellig over, zij leveren ketenzorg en daarom delen zij de gegevens van een patiënt met verschillende specialisten.

Deze arts zegt het volgende:

*“...ketenzorg betekent dat: een zwangere die komt binnen bij de gynaecoloog, die bevalt, het kind gaat naar de kinderarts en bij ons op NICU. Kan daarna naar de kinderarts in een ziekenhuis in de regio gaan en wordt uiteindelijk overgedragen aan de jeugd gezondheidszorg. En al die mensen in die keten zijn betrokken, en hebben met elkaar te maken, met de zorg rondom dat kind en die moeder. Dus die worden geïnformeerd.” (neonatoloog 1)*

Een aantal artsen geeft aan dat zij eigenlijk geen onderscheid maken tussen een specialist van het eigen specialisme en een specialist van een andere afdeling of zij informatie delen of niet. Zo kwam ter sprake:

*I: “dus u bedoelt dat er altijd binnen een specialisme dingen worden gedeeld?”*

*P: “ja”*

*I: “En als het een ander specialisme zou zijn, die nu niet perse betrokken is bij de behandeling?”*

*P: “Ja dan, in principe wel, ik denk dat het in het principe hetzelfde is. Maar bepaalde details misschien niet.”*

*I: “Die dan voor het andere specialisme niet relevant zouden zijn?”*

*P: “precies” (chirurg2)*

Een reden die geïnterviewde artsen noemen voor het delen van informatie is dat een arts ervan leert als hij deze informatie krijgt. Educatie en opleiding zijn belangrijke zaken in een academisch ziekenhuis als het UMCG. In het ziekenhuis worden tal van arts-assistenten tot specialist opgeleid en in het kader van hun opleiding is het delen van informatie over een patiënt van belang. Er wordt ook genoemd dat

men niet is uitgeleerd als men klaar is met de opleiding, dan begint het eigenlijk pas.

Daarnaast zeggen veel artsen dat zij binnen een team werken met artsen van hetzelfde specialisme en binnen dat team bespreken zij alle patiënten. Ook om uit te sluiten dat iemand op een verkeerd spoor zit.

*Zo zegt één van hen: “wij werken op een afdeling samen. Er worden ook patiënten vaak bij overdrachten gepresenteerd en dan ligt alle informatie van die patiënt bij honderd mensen die in die zaal zitten. Dat is puur uit educatief oogpunt en overdracht.” (chirurg 1)*

Het is volgens de meeste artsen belangrijk dat een arts weet wat voor effect zijn handelen heeft gehad, daar leert hij van voor volgende gevallen van hetzelfde ziektebeeld.

*“Er zijn chirurgen die zeggen, ik heb geen complicaties, of ik zie ze nooit. Dat komt dan omdat ze alleen maar een operatie doen, die patiënt daarna nooit meer zien en het ze ook geen bal interesseert. Die mensen voelen zich god, omdat ze niet weten wat het resultaat is van hun handelen.” (chirurg1)*

Een andere arts zegt: *“dan leert die persoon ook weer wat... Een gynaecoloog is eigenlijk nooit bij onze kinderen rechtstreeks betrokken, maar die moet wel weten wat zijn handelen heeft opgeleverd.” (neonatoloog 2)*

Enkele artsen bespreken een casus waarbij een patiënt die onder behandeling is bij een arts hier, wordt opgenomen in een ander ziekenhuis en daar niet aanspreekbaar is. Dan wordt er vanuit dat ziekenhuis informatie opgevraagd over die patiënt zodat deze beter kan worden geholpen. Artsen geven aan dat dan officieel toestemming nodig is van de patiënt om die informatie te geven, maar in een noodsituatie wordt daar vanaf geweken. Ze beroepen zich dan op die noodsituatie en zij zeggen dan ook te handelen in het belang van de patiënt.

*“Dus als die patiënt in diepe shock in een ander ziekenhuis ligt en ze hebben niet de exacte medicatie en gegevens en ik weet hier dat die man een onderhoudsdosering heeft met prednison, dan zullen ze eerder aan de ziekte van Addison denken (...) dat kan heel belangrijk zijn, waardoor je een levensreddende behandeling eerder kan doen, of eerder op dat spoor gezet wordt. En als ik dat niet zou doen, en de patiënt heeft er echt nadeel van. Dit is echt redelij-*

*kerwijs in het belang. Dit is een proportioneel iets vind ik, in relatie tot de belangen van de patiënt zelf.” (spoed arts)*

Eén arts gaf in dit kader aan een check te doen, door naar het ziekenhuis en het piepernummer te vragen en zelf terug te bellen, zodat hij zeker wist dat het die arts was en niet de buurman die zich voordeed als de arts. De andere artsen die een soortgelijke casus bespraken noemden zo'n controle maatregel niet.

Wanneer nieuwsgierigheid een rol speelt of wanneer de arts die informatie vraagt een persoonlijke relatie heeft met de patiënt zeggen de geïnterviewde artsen dat zij de gevraagde informatie niet geven.

Hoeveel artsen delen is afhankelijk van de situatie. Niet alle artsen zeiden hier iets over. Een enkeling geeft aan dat hij deelt wat hij in die situatie nodig acht dat zijn collega weet. *“..maar ook dan geef je alleen maar, (...), als je denkt van we moeten nu toch iemand informeren, dan is het niet dat je ook meteen alles vertelt. Maar dan informeer je diegene over wat jij op dat moment strikt noodzakelijk vindt.” (psychiater2).*

Binnen hun specialisme zeggen de meeste artsen alles te delen, daar buiten worden zij selectiever. Binnen het specialisme wordt toestemming van de patiënt over het algemeen ook verondersteld.

Artsen vertellen dat er altijd brieven naar de verwijzer gaan met een terugkoppeling van wat er allemaal gebeurd is in het UMCG. Dat is de normale gang van zaken, daar wordt verder niet met de patiënt over gecommuniceerd, dat wordt bekend verondersteld. Vaak gaat het dan om een huisarts, die altijd een behandelrelatie heeft, maar het gaat soms ook om een arts waar de patiënt nooit weer komt. *“Als je door de huisarts of een perifere dokter naar hier wordt verwezen, ja dan verwachten die antwoord. Dat is eigenlijk zoals het gaat, ik noem dat af en toe wel eens. Maar niet als iets van dat mag ik niet doen als ik dat niet zeg. Zeker niet (...) Maar ik zal nooit vragen vindt u het goed dat ik naar diegene die u verwezen heeft een brief stuur... nee.” (uroloog)*

In veel gevallen mag de arts hier inderdaad de toestemming van de patiënt veronderstellen. Als de verwijzer nog een

behandelrelatie heeft met die patiënt dan is dit geheel volgens de regels. Is die behandelrelatie echter verbroken, dan is het niet meer zo logisch. Een lastige bijkomstigheid is hier dat die brieven vaak met enige vertraging worden verstuurd.

Soms worden artsen gebeld door familie van een patiënt. Sommigen van hen vinden het lastig hiermee om te gaan, omdat je niet kan checken of het echt de familie is. Een aantal artsen geeft aan dat zij in zo'n geval de informatie geven. De redenen hiervoor zijn dat zij het toch niet kunnen checken en zij er dan vanuit gaan dat als iemand de naam van de patiënt weet en weet dat deze patiënt op die afdeling ligt, dit enige zekerheid geeft dat het in ieder geval iemand is die de patiënt kent.

Sommige artsen overleggen eerst met de patiënt of zij die informatie aan die persoon mogen geven, maar ook dan weten zij niet zeker of het om de persoon gaat die de beller zegt te zijn.

*“... wij worden ook gewoon gebeld van extern: ‘ik ben de moeder van...’, ja ik weet het niet of het zo is. Dat is gewoon ons systeem, ouders mogen altijd bellen voor informatie en ja je herkent dat niet meteen (...) Dus dan geef ik gewoon informatie. Want dan, dat heeft natuurlijk de aanname, dat die persoon het telefoonnummer kent van die afdeling en weet hoe die baby heet en dat is je enige check.” (neonoloog2).*

#### **5.4 HOE HANDELEN ARTSEN IN DE CASUS EN WAAROM ZO?**

In het interview werd een casus voorgelegd. Die casus luidde als volgt:

-----  
U heeft een patiënt overgenomen van een collega uit de weekendienst. Deze collega is nu niet meer betrokken bij de behandeling van de patiënt. Desalniettemin is hij geïnteresseerd in de voortgang van de patiënt en is benieuwd hoe het met hem gaat. Hij vraagt u hiernaar. Is deze situatie herkenbaar voor u? Zo ja, hoe handelt u?  
-----

De bedoeling van deze casus was een gesprek over het handelen van artsen in deze specifieke situatie op gang te brengen. Daarnaast was het de bedoeling met deze casus te ontdekken of artsen de regels kenden die in deze situatie

golden. De regel die in deze casus van belang is, is het behandelrelatie-criterium. Dit criterium houdt in dat informatie van de patiënt zonder toestemming van de patiënt mag worden gedeeld met de zorgverleners, die een behandelrelatie met de patiënt hebben. Er is sprake van een behandelrelatie wanneer de patiënt en de zorgverlener een behandelingsovereenkomst hebben. En een belangrijke voorwaarde voor het delen van informatie is dat de informatie noodzakelijk moet zijn voor een goede zorgverlening. (Nictiz, 2013)

Voor de meeste artsen was de casus herkenbaar. Soms vertaalden artsen hem naar een situatie die voor hen wat gebruikelijker was, maar de essentie bleef daarbij hetzelfde. Het ging nog steeds over het delen van informatie binnen hun eigen specialisme met een arts die op dit moment niet meer betrokken is, maar dat wel is geweest.

Slechts één arts gaf aan dat deze casus niet op de afdeling speelde, dit was één van de neonatologen. De andere neonatoloog herkende zich echter wel in de situatie. Bij voortgang van het gesprek bleek ook dat de situatie juist dagelijkse praktijk was en er heel veel met iedereen binnen het specialisme werd gedeeld, omdat op de afdeling werd gewerkt als een team en dat er daarnaast in een keten werd gewerkt en er voor de behandeling vaak in multidisciplinaire teams werd gewerkt. Volgens deze neonatoloog was echter de opmerking “hij is nu niet meer betrokken bij de behandeling” niet mogelijk, omdat het hele team altijd betrokken is bij de behandeling.

Vrijwel alle artsen zouden in deze casus de informatie met hun collega delen. Slechts één arts is daar wat meer terughoudend in. Al zal ook die in bepaalde situaties bepaalde informatie geven.

*“Kijk als het één dag later is, als iemand echt in het weekend daar actief bij betrokken is en hij heeft het eigenlijk overgedragen en je komt op de afdeling en je neemt dat over en diegene uit het weekend gaat vragen goh hoe is het nu? Ja dan vind ik dat eigenlijk, als je puur zegt: “ja het gaat nu wel wat beter”, of “ja goed die is opgenomen”, of “heb je hier en daar nog over gedacht.” Want soms kun je natuurlijk over het beleid ook nog wel het één of ander uitwisselen, ja dan vind ik wel dat dat kan. Maar als die bijvoorbeeld twee weken later gaat bellen en gaat zeggen van ooh ik had toen nog iemand en hoe is het ermee? Ja ik*

*weet niet of je je er dan altijd zo van bewust bent, omdat het dan niet mag, omdat iemand vast zal zeggen ja ik heb hem toen gezien. Dat maakt al dat je natuurlijk denkt van oh die is betrokken bij de behandeling.” (psychiater 2)*

Alle andere artsen zullen hun collega mededelen hoe het verder met die patiënt gegaan is. Zij vragen zich daarbij wel af wat het motief is van die collega om dat te vragen. Wanneer zij vermoeden dat er alleen nieuwsgierigheid achter zit of dat de collega een persoonlijke band heeft met de patiënt in kwestie zeggen zij de informatie niet te verstrekken. Zo zegt één van de artsen bijvoorbeeld:

*“...we hebben ook wel eens meegemaakt dat een collega werd opgenomen op de IC en dat is natuurlijk voor iedereen heel erg confronterend en schrikken. En dat er dan allerlei collega stafleden langs lopen om te vragen hoe het met die en die is. Ja, dat doen we dan niet. Want er is op dat moment geen beroepsmatige belangstelling. Die zijn nooit behandelaar geweest. Dan is dat een hele andere vorm van contact en om een andere reden informatie vragen en dat doen we niet. Daar zijn we ook wel denk ik met zijn allen vrij strikt in.” (intensivist)*

Hier wordt ook het gedachtegoed van Nissenbaum (2004) zichtbaar, de contextuele integriteit. Het delen van informatie wordt in de ene context wel passend geacht, terwijl dit niet passend wordt gevonden wanneer er sprake is van persoonlijke banden tussen arts en patiënt. De gehanteerde normen omtrent privacy zijn anders in die verschillende contexten volgens Nissenbaum (2004). En dat is hier ook zichtbaar. In een pure arts-patiëntrelatie wordt de informatie wel gedeeld, in een persoonlijke relatie niet.

Er is één reden die door bijna alle geïnterviewde artsen genoemd wordt om de informatie over die patiënt juist wel te delen. De meest genoemde reden is het leereffect in het belang voor de patiënt of patiënten in de toekomst. Het is volgens veel artsen belangrijk om informatie te krijgen over het ziektebeloop van die patiënt, ook al ben je nu niet meer betrokken bij de behandeling. De arts kan daaruit opmaken of de behandeling of het traject dat hij heeft ingezet het gewenste resultaat heeft gehad. Dit geeft ook meteen aan waarom dit in het belang is van de patiënten in de toekomst. Verder zijn er veel artsen die de mening hebben dat je als artsen van een afdeling een team bent en daarom dus met zijn allen zorg draagt voor alle patiënten

op de afdeling. Zij vinden dat iedereen in het team dan ook een behandelrelatie met de patiënt heeft.

*“Kijk als hij die patiënt gezien heeft, heeft hij een behandelrelatie met de patiënt. En dat is ook voor toekomstige patiënten belangrijk, dat hij leert hoe het vervolg is geweest. Dus ik vind dat iemand die een patiënt één keer ziet in de dienst, dan ben je deel van het behandelteam, dan ben je dus een onderdeel.” (medisch oncoloog)*

## 5.5 KENNEN ARTSEN DE REGELS DIE IN DEZE CASUS EEN ROL SPELEN?

Tijdens de interviews was een vaker voorkomend fenomeen, dat naar aanleiding van de casus al eerder door de arts over de behandelrelatie werd gesproken. Maar wanneer expliciet naar wetten en regels werd gevraagd waren er veel artsen die antwoordden: nee die ken ik niet. Enkele artsen zeiden dit zonder lang na te denken, anderen bleven er vaag over. Een specialist zegt hierover:

*I: “kent u specifieke regels en wetten die bij deze casus een rol spelen?”*

*P: “nee”*

*I: “nee. Helemaal geen? Heeft u sowieso dat de regels een rol spelen in uw dagelijks werk, of is dat überhaupt niet..”*

*P: “regels, er zullen vast regels en wetten zijn, maar ik ken ze niet.” (specialist ouderengeneeskunde)*

Op diezelfde vraag antwoordde een andere arts:

*“..er komt niet iets oppoppen. Ik bedoel, ja, ik denk dan zelf dat de wet of regels zijn gewoon dat je die privacy zoveel mogelijk waarborgt en dus geen informatie verschaft aan mensen die inderdaad geen behandelrelatie hebben. Tenzij met toestemming van” [de patiënt, SG]. (neonatoloog 2).*

In meerdere gesprekken met artsen komt het idee naar voren dat hoe zij handelen “vast” niet mag volgens de wet.

*“Maar ik denk dat het niet mag, want je hebt geen officiële, of je hebt geen behandelrelatie. Dus volgens de letter der wet zou je dat vast niet mogen.” (transplantatie arts)*

Hier blijkt uit dat de arts toch wel weet dat de behandelrelatie een voorwaarde is voor het raadplegen van informatie over een patiënt.

Het merendeel van de geïnterviewde artsen kenden het behandelrelatie-criterium wel. Zij gebruikten het woord behandelrelatie zelf veelvuldig, soms al voordat de casus

aan bod was geweest. Een enkele arts noemt de WGBO, en één noemt de wet bescherming persoonsgegevens. Termen die veel genoemd werden in het gesprek over regels waren: behandelrelatie en toestemming van de patiënt. Hoewel de geïnterviewde artsen dus met enige regelmaat de term behandelrelatie noemden, koppelden zij dit niet aan een specifieke regel. Daarnaast werd de term door verschillende artsen anders uitgelegd. Sommige artsen vonden inderdaad dat de behandelrelatie tussen de collega uit de weekenddienst en de patiënt gestopt was als zichzelf de patiënt hadden overgenomen, maar er waren ook artsen die vonden dat dat niet zo was en dat die collega nog steeds een behandelrelatie had.

Zo zegt één van hen:

*“Ja ik vind de behandelrelatie, hij is niet meer nu exact betrokken, maar ik vind dat de behandelrelatie daarmee niet opgehouden is. Die collega heeft iets in gang gezet en die controleert zijn handelen ook. En je kan wel zeggen hij is niet nu meer rechtstreeks betrokken, maar hij is nog wel in die zin bij het ziekteproces van die patiënt betrokken.” (neonatoloog 2)*

*“En ik weet wel van collega's dat ze zeggen: “ja ik volg het een beetje want ik was toch wel benieuwd.” Maar ik denk ja, dat kan eigenlijk gewoon niet, want het behandelcontact met jou is afgesloten.” (psychiater 2)*

Met een aantal artsen is gesproken over wat ze doen bij twijfel over het handelen rondom privacy. En of zij weten waar ze informatie over privacy regels kunnen vinden. In totaal is hier met vijf artsen over gesproken. Twee van hen hadden wel eens contact opgenomen met de juridische dienst bij twijfel over de handelswijze rondom privacy in een bepaalde situatie. Eén arts zou bij de KNMG gaan raadplegen wat te doen, indien hij in zo'n situatie terecht zou komen. Een ander gaf aan dat er wel documenten op Docportal staan maar dat hij daar nooit op kijkt en hij verwachtte ook niet dat veel andere artsen dat doen. De vijfde had het idee dat er wel wat op intranet zou staan maar wist dat niet zeker en zou het op moeten zoeken.

*“...nee ik weet bijvoorbeeld dat allerlei documenten op Docportal staan. Dat is een onderdeel dat je via Poliplus kunt bereiken. Daar staan veel documenten op ook van de afdeling chirurgie. Ook over hoofdbehandelaarschap. Maar dat wordt niet veel gebruikt denk ik.”*

## 5.6 WAT IS DE PERCEPTIE VAN DE ARTSEN OVER DE NORM BINNEN DE BEROEPSGROEP?

Om te kunnen bepalen wat de subjectieve norm is onder artsen omtrent het handelen in de casus is gevraagd of mensen verwachten dat hun collega's hetzelfde zouden doen. En of ze ook afkeuring verwachtten wanneer zij het anders zouden doen.

De meeste artsen verwachtten dat er raar op zal worden gekeken wanneer zij in het geval van de casus de informatie niet zouden geven. Het is niet gebruikelijk wanneer deze informatie wordt geweigerd.

*“Als je op een bepaald niveau samenwerkt, dat je ook wel een beetje gezamenlijke zorg draagt als afdeling voor een patiënt. Dus als je zou zeggen van nee sorry dat is mijn patiënt... het ligt er aan wat de reden zou zijn. Als daar gevoelige dingen zouden spelen dan zou ik dat er bij zeggen van: ‘nou joh dat kan ik niet zo bespreken’. Dan zou ik daar denk ik wel begrip voor krijgen. Maar als ik zomaar bij elke patiënt zou zeggen van nee het is nu mijn patiënt, dat is privacy. Ja zo vaak vragen we dat ook niet aan elkaar maar dan denk ik dat dat misschien wel raar gevonden zou kunnen worden.” (uroloog)*

Ook de arts die het minst makkelijk de informatie zou delen in het geval van de casus geeft aan dat de norm onder haar collega's is dat er wordt gedeeld. De arts heeft het gevoel dat de meeste collega's het anders doen dan hij/zij zelf doet.

*“nee ik denk dat een deel zegt van: ‘ja, nee natuurlijk, die is gewoon betrokken geweest, waar ga je nou moeilijk over doen?’ Want ik loop hier vaker, niet zozeer tegen dit soort cases aan. Maar dat ik denk ben ik nou serieus diegene die zo moeilijk doet? (...) Dat mensen ook gewoon vinden dat iets gedeeld zou moeten kunnen worden in die specifieke situatie, en dat ik denk ja, als je echt heel erg netjes bent op wat wel en niet mag dan kan dat gewoon niet.” (psychiater 2)*

## 5.7 WAT IS DE HOUDING VAN ARTSEN TEN OPZICHTE VAN PRIVACY REGELS?

De meeste artsen zijn het er over eens dat het belangrijk is om regels te hebben die voorkomen dat er gekke dingen gebeuren, dat er dingen gebeuren die absoluut niet door de

beugel kunnen. De meeste van hen vinden echter ook dat deze regels niet te streng moeten zijn. Ze moeten niet de normale gang van zaken in de weg staan. De opvatting bij een aantal artsen is dat regels niet altijd praktisch toepasbaar zijn, dat ze de kwaliteit negatief kunnen beïnvloeden en dat te strenge regels zelfs een gevaar kunnen opleveren voor de patiënt.

*P: “Je moet er enorm op passen dat de regels je kwaliteit niet beïnvloeden. Daar zijn wij natuurlijk bang voor.”*

*I: “En speelt dat hier? Dat daar zorgen over zijn? In het kader van de nieuwe wetgeving?”*

*P: “Nee. We doen gewoon ons werk en we trekken ons er niks van aan.” (transplantatie-arts)*

*“Wat je denk ik vaak ziet is dat heel veel regels die er zijn. In de praktijk heel erg onhandig zijn en die de routine dan dermate verstoren, dat je dan eigenlijk geen goede zorg kan leveren.” (Chirurg 1)*

Een aantal artsen is bang dat nieuwe (strengere) regels voor meer papierwerk gaat zorgen.

*“...meer papierwerk, wat er al ontzettend veel is. En ik snap wel het belang hoor, want ik heb net wel weer gegeven dat ik dat ook wel heel hoog heb. Maar ik ben wel een beetje bang dat de enige manier waarop je dat goed zou kunnen bijhouden is, is administreren. Maar dat er dan ook weer bij. En dat wordt heel lastig denk ik, om dat in zo'n ziekenhuis als dit helemaal optimaal te monitoren.” (intensivist)*

Een groot aantal artsen vindt dat men mag uitgaan van de professionaliteit van de arts. Dat de arts een zwijgplicht heeft, zich daaraan houdt, maar dingen met andere artsen deelt wanneer hij dat in het belang van de behandeling van de patiënt acht. De collega's met wie hij dat op dat moment deelt hebben ook een zwijgplicht en zullen vanuit hun eigen professionaliteit die gegevens niet met derden delen. Daar vinden de veel geïnterviewde artsen geen regels voor nodig.

*“Waarbij je er vanuit moet gaan dat het allemaal professionals zijn. Dus dat die weten hoe ze met privacy gegevens of met gegevens van patiënten moeten omgaan.” (chirurg 2)*

Eén arts ziet die professionaliteit niet als garantie voor zorgvuldigheid in de omgang met persoonsgegevens. Juist het feit dat iemand zich een professional voelt kan tot ge-



volg hebben dat hij niet onder de wet wil vallen en het allemaal zelf wel kan bedenken.

*“...er zit bij elke professional een soort intrinsiek, ja je wilt niet onder de wet vallen. Dus je denkt zelf na, daar ben je professional voor, maar dat is nu juist ook het probleem. Omdat je denkt dat je het zelf allemaal beter weet, gebeuren de dingen niet zo als ze zouden moeten. (...) dat moet gewoon als mens in je zitten. En wat dat betreft qua opleiding proberen we mensen dat wel bij te brengen. Maar als het niet in je zit, gebeurt het niet, en dan heb je dus kans dat er zaken fout lopen” (specialist ouderengeneeskunde)*

### **5.8 TEGEN WAT VOOR PROBLEMEN LOPEN ARTSEN AAN BIJ HET WAARBORGEN VAN DE PRIVACY?**

Een veel gehoorde klacht is de vierpersoonskamers op de verpleegafdelingen of op de IC's zelfs twaalf persoonszalen. Op die zalen is het waarborgen van de privacy erg moeilijk. Veel artsen noemen dat een vervelend punt. Als er visite wordt gelopen dan kan niet elke patiënt mee worden genomen naar een andere ruimte en de andere patiënten wegsturen van de zaal is ook geen optie. Daardoor krijgen patiënten informatie van elkaar mee, wat de geïnterviewde artsen niet de meest wenselijke situatie vinden. Artsen zeggen dat ze er wel rekening mee proberen te houden om belangrijke uitslagen wel in een spreekkamer te geven, te meer ook omdat daar ook emotionele reacties mee gepaard kunnen gaan. Eén van de artsen zegt: *“Maar het is onvermijdelijk dat patiënten wat van elkaar meekrijgen. Dat is echt een logistieke beperking, omdat niet elke patiënt een eigen kamer heeft.” (medisch oncoloog)*

Een andere arts vertelt: *“Dus we hebben wel gesprekken in aparte kamers, maar je kunt niet elke keer iedereen apart naar die kamer toenemen. Dus daar komen wel dingen naar voren die andere mensen op die kamer ook horen. (...) dat is wel een probleem waar niemand bij stil staat, maar wat je wel hebt met vierpersoonskamers. Want als je een kamer alleen hebt, maak je een deur dicht en het is klaar.” (specialist ouderengeneeskunde)*

De meerpersoonskamers hebben ook tot gevolg dat overleg met de verantwoordelijk verpleegkundige voor de visite aan, vaak op de gang gebeurt, maar daar lopen dan ook weer mensen langs die die informatie ook niet zouden

moeten horen. Een arts vertelde: *“We staan ook op de gang, want je moet ook overleggen (...) Als je bij iemand op een éénpersoonskamer staat, je maakt de deur dicht en je kunt overleggen waar de patiënt bij is (...) Maar bij een vierpersoonskamer doe je dat meestal aan de buitenkant: of de verpleegkundige nog wat te vragen heeft. En ja mensen die op de gang lopen die kunnen dat ook horen.” (specialist ouderen-geneeskunde)*

Artsen zeggen hier weinig over terug te horen van patiënten. Zij denken ook dat de kamers waar mensen met meer personen op liggen soms een voordeel kunnen hebben. In sommige gevallen hebben patiënten veel steun aan elkaar wanneer zij elkaar wat beter leren kennen. Ook op de centrale spoedopvang (CSO) is de bouw en infrastructuur zodanig dat de privacy moeilijk te waarborgen is, volgens een arts die daar werkt. Er is een aantal kamers die enkel met gordijnen van de gang worden gescheiden. Daarnaast werken de artsen rondom een balie die midden op de CSO is gepositioneerd. Op de CSO speelt een extra probleem, namelijk ‘overcrowding’. Er dienen zich teveel mensen aan bij de CSO van het UMCG dan de capaciteit eigenlijk toe laat. Soms liggen mensen daardoor op een bed op de gang van de CSO.

De spoedarts geeft aan: *“...een van de grootste problemen is overcrowding. Overcrowding is dat er teveel patiënten zijn voor onze capaciteit, de mensen die we aan kunnen. Dat is echt een heel groot probleem. Er liggen heel vaak mensen in de gang...” (spoed-arts)*

Deze arts vertelt ook dat dat probleem maakt dat er niet steeds in- en uitgelogd wordt, omdat het systeem te traag is. Daardoor kunnen ze minder mensen helpen in dezelfde tijd, en dat is iets wat zeker met het probleem van overcrowding niet wenselijk is.

De traagheid van het computersysteem bij het in- en uitloggen wordt op veel meer afdelingen als een probleem beschouwd. Vrijwel alle artsen geven aan dat dit maakt dat zij niet in- en uitloggen zoals volgens de regels zou moeten. *“..bijvoorbeeld dingen als nou ja wat ik zei: computers afsluiten enzo en weer op starten als je ziet hoeveel tijd dat kost, dat maakt dat soort acties niet dankbaar.” (neonatalog 2)*

De regel hiervoor is dat men uitlogt wanneer iemand niet meer achter een computer zit. En daar hoort ook tussen-

tijds uitloggen bij als men even achter de computer wegloopt. De afspraak is ook dat artsen onderzoeken aanvraagt en dingen noteert in het dossier wanneer iemand zelf ingelogd is. Op die manier wordt geregistreerd wie wat heeft gedaan.

Op sommige afdelingen werken meerdere mensen op dezelfde computer, waardoor er één keer door iemand wordt ingelogd op een dag, op wiens naam vervolgens allerlei zaken worden ingevoerd en laboratorium testen worden aangevraagd. Dit meldt een van de artsen: *“Artsen delen met elkaar een computer. Dat betekent ook dat als je lab aanvraagt, ja de een blijft ingelogd staan dus de ander vraagt aan op naam van de andere.”* (neonatoloog 1)

Naast deze problemen en dilemma's zijn er nog veel afdeling specifieke problemen genoemd door artsen. Of dilemma's die door slechts één arts zijn genoemd. Dan gaat het om het maken van foto's van patiënten en of dat wel of niet met de telefoon mag. Zo zegt een arts: *“Er zijn natuurlijk steeds meer mensen met een telefoon die foto's kan maken. Er wordt wel vaak gezegd van goh het is fijn om even vast te leggen om aan collega's te kunnen vertellen hoe iets er uit ziet. En daar zit wel een probleem natuurlijk, want al die foto's gaan meteen naar allerlei onbestemde opslagplekken bij google en noem maar op allemaal, en dat is denk ik wel gevaarlijk.”* (medisch oncoloog)

Of dat foto's meerdere keren moeten worden gemaakt omdat bijvoorbeeld een uroloog niet in de gegevens van de plastisch chirurg kan kijken. Terwijl het daar gaat om foto's van de genitaliën die voor de patiënt belastend zijn om te maken. *“Maar binnen en bepaalde groep kan het heel nuttig zijn [om informatie te delen, SG.] en kan het juist belastend zijn voor de patiënt als je moet zeggen: 'ja sorry, de plastisch chirurg heeft al een foto van uw penis, maar die kan ik niet zien, dus nog een keer.' Want mensen ervaren dat wel als heel vervelend. En dan komen ze bij de endocrinoloog: 'ja ze zijn al twee keer gemaakt maar ik moet het ook vastleggen.'”* (uroloog)

Een webcam boven bedjes bij de neonatologie en dat ouders die link delen met anderen. Dat is natuurlijk een keuze van de ouders zelf maar wordt toch door de neonatoloog genoemd: *“Maar bij ons op de afdeling bijvoorbeeld ook, een videocamera die boven een bed hangt: met wie delen*

*ouders dat allemaal? Het is de privacy van het kind..”* (neonatoloog 1)

Een arts gaf aan dat hij het problematisch vindt voor de privacy wanneer artsen twee petten op hebben. Bijvoorbeeld als arts in een zorginstelling, maar dat die arts ook als adviseur voor de zorgverzekeraar optreedt. Al dacht hij dat dat niet een heel veel voorkomend probleem was in ziekenhuizen, hij vond het toch het noemen waard. *“En het is zo dat waar je heel erg voor moet oppassen, wat denk ik in ziekenhuizen minder speelt, maar ook soms wel eens kan spelen, is dat dokters twee petten op kunnen hebben. Dus dat je aan de ene kant hier zit als behandelende dokter en aan de andere kant adviseur bent voor een verzekeraar.”* (transplantatie-arts)

## 5.9 WAT VOOR OPLOSSINGEN DRAGEN ARTSEN ZELF AAN VOOR DE GENOEMDE PROBLEMEN?

Uiteraard is de oplossing voor het probleem van de vierpersoonskamers, het maken van kamers voor één patiënt. Eén arts heeft daar ook ervaring mee omdat een familielid in Noord-Brabant in een ziekenhuis werd opgenomen en ze daar al éénpersoonskamers hadden.

*“Mijn schoonvader is een jaar geleden overleden in een nieuw ziekenhuis in Brabant en daar waren allemaal 1-persoonskamers. Maar daar had je een soort huiskamer, met een bar, dus daar kon je koffie krijgen en er stond ook iemand achter die bar. Dus als je dan met andere mensen wilde praten kon je dat daar doen en verder had je de privacy van je eigen kamer. Dus dat vond ik een veel mooier concept.”* (specialist ouderengeneeskunde)

Andere artsen deelden hun bedenkingen over éénpersoonskamers, omdat sommige patiënten er baat bij zouden hebben om met elkaar over hun ziekte te kunnen praten. Dit probleem lijkt dan echter opgelost te kunnen worden door de aanwezigheid van een gemeenschappelijke kamer.

Voor het probleem van in- en uitloggen bij een traag computer systeem zagen enkele artsen een uitkomst in een aanmeldsysteem met pasjes. Wanneer men dan wegloopt bij de computer logt die na een bepaalde tijd uit, en men kan zich dan weer aanmelden met dat pasje, zo was hun idee. Waarbij niet alles opnieuw opgestart hoeft worden maar waar na het inloggen met het pasje, de schermen nog

open staan, waar de arts in aan het werk was toen hij/zij wegliep. Een neonatoloog draagt dit als oplossing aan: *“Maar eigenlijk zou het veel beter zijn als het ziekenhuis een systeem met een pas heeft dat na zoveel tijd uitschakelt, pasje ervoor en je zit weer in je scherm.”* (neonatoloog 1)

Eén van de artsen kwam met het idee dat patiënten bij binnenkomst een soort clause zouden moeten ondertekenen waarmee zij akkoord gaan met het feit dat hun gegevens met alle mogelijke medische behandelingen worden gedeeld. Het was een idee wat zich vormde tijdens het gesprek.

*“...om het makkelijk te maken een soort standaard disclaimer of clause bij patiënten, als ze hier de deur doorkomen van: uw gegevens worden aan alle medische behandelingen verstrekt. Dat je niet gedoe krijgt van de chirurg mag niet weten van de internist en dat soort dingen.”* (neonatoloog 2)

Of dit echt de ideale oplossing was wist de arts ook niet en op de vraag wat patiënten ervan zouden vinden kon de arts zich ook wel voorstellen dat die dat misschien niet goed zouden vinden. Maar er werd wel over nagedacht.

De bovengenoemde, door artsen aangedragen oplossingen rond problematiek rond de bescherming van privacy gaan heel erg over problemen buiten henzelf. De oorzaken van te magere privacy bescherming worden vooral buiten henzelf gezocht.

Toch zijn er ook voorbeelden van artsen die oplossingen noemen waar zij zelf een grote rol in spelen. Bij grote, belangrijke of emotioneel belastende uitslagen wordt wel een aparte ruimte gezocht.

*“Dan probeer je, als je iets vervelends gaat vertellen of iets persoonlijks, dan ga je op zoek naar een ruimte daarvoor, dat wel, als je iemand echt slecht nieuws moet vertellen.”* (chirurg 1)

Een voorbeeld van een concrete maatregel op de CSO is dat ze niet meer de klacht van de patiënt op het schipholbord zetten (een overzichtsbord waarop wordt aangegeven welke patiënt in welke kamer ligt). De reden hiervoor is dat iedereen langs dat bord loopt, ook andere patiënten en hun familieleden en dan kunnen zien welke patiënten er liggen en onmiddellijk ook wat die dan voor klacht hebben. Op de

CSO hebben ze besloten die laatste informatie weg te halen, omwille van de privacy. Ook al, zegt de spoedarts, is dat voor hun wat lastiger werken.

*“Dat overzichtsscherm dat zie je als je binnenkomt, zie je dat bij alle computers staan. (...) wat een makkelijk herkenningspunt is: waar die man of die vrouw dus mee in is gestuurd (...) We hebben dat een tijd zo gedaan, maar op een gegeven moment zeiden we nee dat kan niet. Dat is voor ons als systeem lastig, want voor ons is het wel belangrijk om dat te weten, want dan kun je sneller kijken oh daar moet ik wezen. En dat werkt gewoon, het zit zo in het proces van ons denken als professionals dat we sneller dan kunnen schakelen. Maar toch hebben we gezegd dat mogen we niet meer doen, dat kan gewoon niet. En wat we er wel bij kunnen zetten is de naam van assistent die naar de patiënt kijkt. Dat is niet ernstig of tenminste dat is geen privacy zal ik maar zeggen. Dat soort informatie. Dus die informatie hebben we doelbewust weggelaten eigenlijk.”* (spoedarts).

Een voorbeeld van hoe de privacy kan worden verbeterd door maatregelen die artsen (of andere medewerkers) zelf nemen. En waarbij wat wordt ingeleverd op de efficiëntie volgens deze arts, omdat het zo in hun systeem zit.

Een andere arts geeft aan dat hij let op rondslingerende gegevens. Dat wil hij voorkomen.

*“..dan gaat het vooral om patiënten informatie. Let ik vaak op of dat niet ergens rond slingert hier, op het werk. Als ik dat zie dan wil ik daar wel wat mee doen zeg maar.”* (internist)

*Bij navraag wat de arts in zo'n geval dan doet geeft hij aan te zorgen dat die gegevens niet meer zichtbaar zijn. Mensen aanspreken geeft hij aan minder vaak te doen.*

*“soms probeer ik er wel wat van te zeggen als dat makkelijk is, maar anders niet natuurlijk.”* (internist)

Een opvallende bevinding over de maatregelen die artsen zeggen te treffen is dat het allemaal verschillende kleine maatregelen zijn, zoals het voorbeeld hier voor (van de internist), want bij navraag is dat niet iets wat vaak voorkomt. Er lijkt geen cultuur te zijn waarin mensen actief (of bewust) rekening houden met de privacy. Artsen noemen verschillende incidenten of situaties die zich sporadisch voordoen, en wat zij dan in die situatie doen. Maar onder woorden brengen wat voor maatregelen omwille van de privacy zij elke dag weer treffen in hun werk lijkt lastig te

zijn, en dat is in ieder geval niet waar ze aan denken wanneer gevraagd wordt naar concrete maatregelen. De eerder genoemde gesprekken in aparte ruimtes zijn een voorbeeld van een maatregel die regelmatig voorkomt en waar artsen dan ook een bewust keuze in maken.

Privacy is ook niet op alle afdelingen een thema waar over gesproken wordt. Zo blijkt uit bijvoorbeeld dit gesprek:

*I: "Is het binnen de afdeling een belangrijk onderwerp? Privacy? Wordt er wel eens over gepraat?"*

*P: "Nee eigenlijk nooit"*

*I: "Is het iets vanzelfsprekends?"*

*P: "Ja dat denk ik, nou, ik vind van wel. Maar ik weet niet hoe anderen daar over denken want daar hebben we het nooit over." (specialist ouderengeneeskunde)*

De intensivist geeft aan dat het op hun afdeling juist wel een groot thema is:

*I: "Is het een belangrijk onderwerp op uw afdeling?"*

*P: "Ja"*

*I: "Spreken jullie elkaar ook aan als het niet goed gaat?"*

*P: "Ja"*

*I: "Iedereen op de hele afdeling?"*

*P: "Nou iedereen altijd weet ik niet, maar het is wel iets dat leeft. En dat moet ook." (intensivist)*

Weer een andere arts geeft aan dat als er goede omstandigheden zijn en de randvoorwaarden goed zijn geregeld, je ook niet steeds met privacy bezig hoeft te zijn. *"..is het een belangrijk onderwerp... dat denk ik wel. Is het iets waar je dagelijks mee bezig bent.. ik denk als je dingen goed geregeld hebt hoeft je daar niet de hele tijd mee bezig te zijn. Maar als ik op een poli iemand onderzoek, dan moet ik er aan denken dat ik het gordijn dicht doe, zodat als er iemand een polikamer binnenkomt, want er zijn kamers die kunnen geopend worden, dat die patiënt daar niet ligt. (...) Dus het is wel een dagelijkse bezigheid ook op de poli." (uroloog)*

## 5.10 ZIJN ER VERSCHILLEN TUSSEN

### AFDELINGEN/SPECIALISMEN IN HOE ZIJ HANDELEN IN DE CASUS?

De meest in het oog springende afwijkende afdeling is de psychiatrie. Het is moeilijk om op basis van dit aantal interviews waarin slechts twee psychiaters zijn betrokken, te stellen dat de psychiatrie anders om gaat met privacy dan op andere afdelingen. In deze interviews kwam dit beeld

naar voren: Eén van de psychiaters was de enige die zeer terughoudend was in het delen van informatie in het geval van de casus. De andere psychiater heeft meegewerkt aan het proefinterview en heeft daarom een enigszins andere casus voorgelegd gekregen. Ook deze psychiater gaf echter een bepaalde voorzichtigheid aan waarmee informatie over patiënten werd geraadpleegd. En veel werd met patiënten overlegd of aan patiënten gevraagd, waar toestemming van patiënten op andere afdelingen veel vaker wordt verondersteld.

*"ik kan ook dus mijn collega bevragen: goh hoe is het met die patiënt eigenlijk. Als het kan vraag ik de patiënten zelf, als ik ze op de gang zie lopen dan schiet ik ze even aan en dan vraag ik goh hoe gaat het met u? (...) dat is wel uniek denk ik omdat ik een psychiater ben van de opname afdeling he. Dus ik zie altijd die patiënten nog. Poliklinische patiënten zal je nooit per ongeluk tegen komen." (psychiater 1)*

De arts geeft hier zelf al aan dat dit op de psychiatrische afdelingen makkelijker is dan op andere afdelingen, omdat de setting veel meer is zoals in een verpleeghuis, mensen zijn daar langer opgenomen en patiënten en hulpverleners komen elkaar vaker tegen.

Een van de psychiaters draagt zelf een reden aan voor de voorzichtige omgang met patiëntgegevens: *"Ik werk dan op de acute gesloten afdeling. Je hebt vaak, of regelmatig wel te maken met mensen die ook gedwongen worden opgenomen of die behandeling niet willen waar je toch altijd moet afwegen van kan iemand daar wel zelf over oordelen of niet. Is hij wilsbekwaam of niet? En zo niet wie zijn dan zijn vertegenwoordigers? Met wie ga je dat overleggen? Dus ik denk dat wij daar überhaupt veel meer mee te maken hebben en dus ook bewuster zijn dat je gewoon eigenlijk bijna niks mag zonder toestemming van de patiënt. En dat je heel erg dat respecteert en afweegt van wanneer je die grens over gaat. En dat (...) anderen, die denken al heel snel: ja maar dat is in het belang van de patiënt. Maar ja wie zegt dat? Diegene zelf." (psychiater 2)*

Of dit werkelijk het achterliggende mechanisme is, is nu niet met zekerheid te zeggen. Het lijkt echter een plausibele verklaring dat het te maken heeft met een groter bewustzijn op de psychiatrische afdeling, doordat toestemming van de patiënt veel vaker een issue is.

Ook de andere psychiater geeft aan dat wanneer ze gegevens met meer mensen wil delen, ze dat eerst bespreekt met de patiënt. *“Nou doe ik door de setting waar ik werk bijna nooit alleen gesprekken, maar zijn er altijd een verpleegkundige of een arts-assistent bij, maar dan geldt dus voor ons drieën of viere dat je, nou dat je dingen in vertrouwen met elkaar bespreekt en als je van plan bent of als het nodig is om dingen te delen met anderen, dat je dat van te voren ook al aankondigt en daar (...) toestemming voor vraagt, zeg maar ja. (psychiater 1)*

### 5.11 ZIJN ER VERSCHILLEN IN DE OMGANG MET PRIVACY BIJ KINDEREN OF WILSONBEKWAMEN EN VOLWASSENEN DIE WILSBEKWAAM ZIJN?

Zoals hiervoor is besproken lijken de psychiaters zich bewust van het feit dat er toestemming moet zijn van de patiënt om bepaalde dingen te delen. Eén psychiater is in het geval van de casus terughoudender in het delen van informatie met collega's. De andere psychiater gaf aan niet zo maar in Poliplus te gaan kijken als zij geïnteresseerd was in de voortgang van de patiënt maar dit aan de hoofdbehandelaar of de patiënt zelf te vragen waar dat mogelijk is, of zij doet niks. De reden die die psychiater daarvoor geeft is dat in Poliplus veel uitgebreidere verslagen staan met details die zij niet allemaal hoeft te weten. Deze arts zegt: *“nou meestal doe ik maar helemaal niks, maar als ik het echt heel graag wil weten dan vraag ik het even aan mijn collega. Maar ik ga niet in poliplus kijken (...) Omdat de hoofdbehandelaar mij dan kan vertellen wat hij wil vertellen, hoofdlijnen, en Poliplus zijn vaak heel veel verslagen en heel gedetailleerd en dat hoeft ik allemaal niet te weten.” (psychiater1)*

Hierbij legde de arts uit dat ze het echt heel graag wilde weten wanneer het bijvoorbeeld een bijzonder ziektebeeld was of ze niet zeker was of ze goed gehandeld hadden bij de opname bijvoorbeeld.

Alle andere artsen gaven aan dat zij in een situatie vergelijkbaar met de casus de informatie met hun collega zouden delen. Daar waren ook wel enkele mitsen en maren, maar voor hen was het eerder regel dan uitzondering dat informatie werd gedeeld. Zoals in de paragraaf 'hoe handelen artsen in de casus' te lezen is.

In totaal zijn er drie artsen geïnterviewd waarvan de patiënten kinderen waren. Deze drie zouden in de casus ook informatie delen met hun collega. De omgang van deze artsen met de privacy van de patiënt lijkt wel anders te zijn dan die van artsen met volwassen patiënten. Twee van hen geven aan dat voor een klein kind privacy minder een rol speelt.

Zo zegt een arts op de vraag of privacy een goede zorg wel eens in de weg staat: *“we hebben echt te maken met het kind en die gaat altijd voor. En dan is het jammer voor de privacy maar daar heeft die baby geen last van, dus dat is natuurlijk relatief makkelijk.” (neonatoloog 2)*

De privacy wordt makkelijker opzij gezet bij een klein kind, omdat deze er weinig last van heeft wanneer die privacy niet gewaarborgd wordt, is haar mening.

Een andere arts geeft aan dat dat te maken heeft met het feit dat kleine kinderen nog geen schaamte gevoelens hebben:

*I: “Is er een groot verschil tussen kinderen en bijvoorbeeld pubers of volwassenen denk je, qua privacy?”*

*P: “Ja”*

*I: “En hoe uit zich dat?”*

*P: “Je schaamtegevoelens zijn anders he. Als je bij een kind van drie moet kijken in het genitale gebied, dat zal er veel minder moeite mee hebben dan een kind van tien of zestien. In de puberteit is dat natuurlijk nog gevoeliger misschien nog wel dan bij volwassen. Of het blijft gelijk. Maar in ieder geval is dat wel iets wat een oplopend iets is.*

*I: “Dus in dat opzicht. Maar ook in hoe u er rekening mee houdt?”*

*P: “Ja dat wel, ik probeer dat wel aan te passen. En dan is het voor mij gemakkelijk dat ik bij de kleintjes minder maatregelen neem natuurlijk.” (uroloog).*

Deze arts geeft dus aan dat er wat betreft de lichamelijke privacy minder maatregelen worden getroffen bij kleine kinderen dan bij oudere kinderen en volwassenen.

*“ik werk veel met kinderen en ik denk dat bij volwassenen zal je het gordijn altijd dicht doen. Als ik een baby onderzoek dan doe ik dat gordijn niet dicht. En bij een kind is dat natuurlijk een glijdende schaal. En dan moet je daar op letten dat je uit routine, omdat je net drie hele kleintjes gedaan hebt, bij de vierde het vergeet bijvoorbeeld.” (uroloog)*



## 6 CONCLUSIE EN DISCUSSIE

In dit hoofdstuk zullen de conclusies worden besproken die uit deze resultaten kunnen worden getrokken. Daarnaast worden hier enkele aanbevelingen besproken voor de privacy werkorganisatie. Als laatste zullen enkele aandachtspunten worden besproken in de discussie. In die paragraaf worden ook de aanbevelingen voor vervolgonderzoek gedaan.

### 6.1 KENNIS VAN REGELS

Om antwoord te kunnen geven op de vraag hoeveel kennis er is onder artsen over wetten en regels rondom privacy, is in het interview een casus voorgelegd waarin een specifieke regel omtrent privacy een rol speelt: het behandelrelatiecriterium. Hoewel de meeste artsen de term behandelrelatie veelvuldig gebruikten gedurende ons gesprek, soms zelfs al vóór het introduceren van de casus, koppelen zij dit niet aan een specifieke regel. Een enkeling weet te vermelden dat dat in de WGBO staat. Maar de meerderheid geeft aan geen specifieke regels of wetten te kennen die in de casus een rol spelen. Sommige artsen doen dit zelfs zonder lang na te denken, en zeggen onmiddellijk dat ze geen wetten of regels kennen, wat te denken geeft of zij de wetten en regels misschien niet willen kennen. Dat is een mogelijkheid, het zou ook anders kunnen zijn, maar dat is het gevoel wat de interviewer had. Het is daarom niet onverstandig dit in het achterhoofd te houden bij de implementatie van de EPV.

### 6.2 HET HANDELEN VAN ARTSEN

De tweede vraag: hoe zeggen artsen te handelen in situaties waarin privacy van belang is, is ook getracht te beantwoorden aan de hand van de casus. Alle artsen op één na, geven aan dat zij die informatie waar in de casus om wordt gevraagd in veel gevallen zullen geven. Alleen nieuwsgierigheid of persoonlijke betrokkenheid is in dat geval aanleiding om de informatie niet te verstrekken. Hoewel sommige artsen aangeven dat zij verwachten dat het volgens de letter der wet niet mag, geven zij aan die informatie toch te geven. De redenen hiervoor zijn allereerst het leer

effect. Men gaat er vanuit dat de arts dit vraagt om te checken wat het gevolg is geweest van zijn handelen, daar leert hij van. Dat heeft dan als gevolg dat de zorg een stukje verbetert voor toekomstige patiënten, omdat de arts het in volgende cases hetzelfde of juist anders zal aanpakken, omdat hij heeft geleerd wat het effect ervan is.

Sommige artsen vragen voor het informeren toestemming aan de patiënt, maar de meeste geïnterviewde artsen doen dat niet. Het is onderdeel van de dagelijkse praktijk dat artsen elkaar informeren en raadplegen over patiënten. Voor de geïnterviewde artsen is het normaal dat iemand komt informeren hoe het nu met die patiënt gaat en de meeste artsen vinden dat ook een wenselijke situatie. De interviews wijzen erop dat het binnen de beroepsgroep dan ook de norm is dat er in dit soort situaties aan elkaar verteld wordt hoe het met de patiënt gaat, ongeacht of er op dat moment een behandelrelatie is. Deze norm wordt door bijna alle geïnterviewde artsen gedragen.

Hoewel de meeste artsen zeggen de wetten en regels omtrent privacy in deze casus niet te kennen, noemen zij de behandelrelatie vaak wel als iets dat eigenlijk aanwezig zou moeten zijn om kennis te mogen hebben over de gegevens van die patiënt. Wat de artsen verstaan onder de behandelrelatie en wanneer men die heeft en wanneer die verbroken is, verschilt. De conclusie die hieruit getrokken kan worden, is dat artsen het behandelrelatiecriterium wel kennen, maar dat zij dit criterium verschillend interpreteren. Daarnaast is het feit dat zij de behandelrelatie vaak wel als belangrijke voorwaarde noemen, maar deze niet als regel herkennen een aanwijzing dat zij dit criterium zich eigen hebben gemaakt. Zij hebben zich echter een persoonlijke interpretatie eigen gemaakt.

### 6.3 INTERNALISERING

De vraag die blijft is: zijn de privacy regels geïnternaliseerd? En zo ja, leidt dit dan tot betere naleving van de privacy regels? Ook deze vraag werd geprobeerd te beantwoorden aan de hand van de casus en behandelrelatie-criterium. Onder internalisering werd in dit onderzoek verstaan dat

de persoonlijke norm gelijk was aan de wettelijke norm. Dit is in analogie met de theorie van Kelman waarin hij stelt dat regels zijn geïnternaliseerd wanneer de waarden die aan die regel ten grondslag liggen, onderdeel zijn geworden van de eigen waarden en dat daarom die regel wordt gevolgd (Kelman, 1958).

De persoonlijke norm die artsen hebben rondom de casus, is dat zij de informatie aan hun collega geven, hoewel deze niet meer betrokken is bij de behandeling van de patiënt. Het is echter belangrijk hierbij op te merken dat een aantal artsen het er niet mee eens was dat die behandelrelatie dan verbroken was.

De wettelijke norm is in dit geval: wanneer de behandelrelatie is verbroken mag de collega zonder toestemming van de patiënt niet geïnformeerd worden over hoe het met hem gaat. Dit komt in veel gevallen overeen met de persoonlijke norm, omdat veel artsen aangeven dat er wel een behandelrelatie moet zijn tussen de arts en de patiënt wanneer de arts over informatie van de patiënt wil beschikken. Zij kennen het behandelrelatie-criterium en zij delen ook de waarden die daar achter zitten, zoals het beschermen van de privacy van de patiënt. Zij interpreteren het criterium echter ruimer dan door de wetgever is bedoeld. Ze handelen naar hun persoonlijke norm die op dezelfde waarde is gestoeld als de wettelijke norm, maar de persoonlijke norm is minder streng en er kan in meer gevallen worden gedeeld. De onderliggende waarden lijken daarom geïnternaliseerd, maar de regel niet.

#### 6.4 PROBLEMEN EN DILEMMA'S

Artsen vertellen tegen velerlei problemen aan te lopen bij het waarborgen van de privacy. De twee meest genoemde problemen zijn de inrichting van de verpleegafdeling, met zijn vierpersoonskamers, of de intensive care met units met twaalf bedden en de centrale spoedopvang die erg gehorig is en waar mensen weinig privacy hebben door de gordijntjes. Artsen vinden het vervelend dat hierdoor de privacy moeilijk te waarborgen is, maar geven ook aan dat het niet werkbaar is wanneer zij maatregelen moeten treffen die de privacy wel voldoende zouden beschermen.

Het tweede grote probleem is dat het computersysteem erg traag is. Wanneer iemand uitloopt uit het systeem en dan weer inloopt is hij daar minuten mee bezig. Dit is voor vrijwel iedereen een te grote tijdsinvestering en men

neemt daarom maar het risico dat er een onbevoegde achter de computer gaat zitten. Een risico dat zij vaak miniem achten omdat er vaak andere collega's aanwezig zijn in de ruimte waar de computers staan, omdat de deur wel op slot gaat, of omdat zij er vanuit gaan dat bijvoorbeeld ook de schoonmaker een mate van professionaliteit kent.

Daarnaast vertellen artsen over tal van andere cases die specifiek voor een afdeling zijn. Zoals het maken van foto's van patiënten voor in het dossier wat dan gebeurt met een camera die een collega vervolgens weer in zijn zak stopt en meneemt voor foto's van een andere patiënt. Of hoe ouders omgaan met de webcam die boven het bed van kinderen hangt op de neonatologie afdeling. En zo zijn er nog veel meer voorbeelden.

#### 6.5 HOUDEN ARTSEN ZICH AAN DE REGEL?

De hoofdvraag die in dit onderzoek centraal stond was: Houden artsen in het UMCG zich aan de privacy regels en wat zijn de motieven voor dit gedrag?

Ook deze vraag wordt beantwoord aan de hand van de casus en de regel van het behandelrelatiecriterium. Uit het gesprek naar aanleiding van deze casus is gebleken dat artsen zich meestal niet aan de regel zeggen te houden. Zoals gemeld, geven zij de informatie in veel situaties wel, mits zij er geen reden voor hebben om aan te nemen dat de collega de patiënt in kwestie persoonlijk kent. Een aantal artsen is zich er van bewust dat dit niet volgens de letter van de wet is. Zij handelen zo omdat zij dit voor zichzelf of voor anderen kunnen rechtvaardigen. De persoonlijke en subjectieve norm spelen hier een grotere rol dan de wettelijke norm.

#### 6.6 DE MOTIEVEN VAN DE THEORY OF PLANNED BEHAVIOR

Er is verkend welke motieven aan het niet naleven van de regels ten grondslag liggen. Waarom delen artsen die informatie doorgaans wel? De verklaring kan onder meer worden gezocht in de factoren van invloed op intentie van de theory of planned behavior.

De drie motieven voor gedrag die in de Theory of Planned Behavior werden beschreven zijn attitude, subjectieve normen en de perceptie van de eigen controle over dit gedrag. Deze drie motieven zijn aangevuld met een vierde motief, welke volgens het onderzoek van Parker, Manstead



& Stradling (1995) een significante toevoeging vormde aan het voorspellende model. Dit motief was de persoonlijke norm. De rol van deze vier motieven voor het handelen rondom privacy worden hieronder besproken.

#### 6.6.1 ATTITUDE

De verwachting vooraf was dat artsen een negatieve attitude hadden ten opzichte van privacy regels. Dit is ook het beeld dat naar voren komt uit dit onderzoek. Hoewel alle artsen het belang van privacy onderschrijven, vinden zij dat dit beter op de werkvloer en in de praktijk kan worden geregeld, dan dat daar regels voor moeten worden gemaakt. Over het algemeen is men bang dat regels de werkbaarheid verminderen.

De geïnterviewde artsen zeggen over het algemeen de regels en wetten in de casus niet te kennen, maar menen toch dat meer regels de werkbaarheid vaak niet verhogen. Dit is opvallend omdat men dus een mening heeft over regels waarvan men de inhoud eigenlijk niet goed kent. De verwachte consequentie van de regels is over het algemeen echter negatief. De attitude van artsen ten opzichte van regels is derhalve ook negatief.

#### 6.6.2 DE SUBJECTIEVE NORM

Onder het begrip subjectieve norm wordt de perceptie van de arts van de norm van belangrijke anderen verstaan. In dit onderzoek wordt dan ook de perceptie van de arts van de norm in de beroepsgroep als subjectieve norm beschouwd. De subjectieve norm die binnen de beroepsgroep de boventoon voert in de situatie van de casus is: dat je als collega's informatie met elkaar deelt wanneer je op een bepaald moment betrokken bent geweest bij de behandeling. Het is op een afdeling in het algemeen gebruikelijk dat informatie met elkaar wordt gedeeld. Op veel afdelingen handelen de artsen als een team en iedereen op die afdeling is onderdeel van dat team. De geïnterviewde artsen denken dat collega's erg verbaasd zullen zijn als zij de informatie die ze hebben gekregen van een patiënt niet zouden delen. Een aantal artsen is van mening dat er meer vanuit moet worden gegaan dat artsen een bepaalde mate van professionaliteit bezitten. Daar hoort onder andere de geheimhoudingsplicht bij, en die maakt dat artsen onder elkaar over patiënten moeten kunnen praten en dat die patiënt er dan

vanuit mag gaan dat de informatie over hem niet daar buiten komt.

#### 6.6.3 DE PERSOONLIJKE NORM

De persoonlijke norm die heerst in deze casus komt sterk overeen met de subjectieve norm. Op één arts na vindt iedereen het normaal om die informatie met de collega te delen als deze daarvoor betrokken is geweest bij de behandeling. Nieuwsgierigheid of een persoonlijke relatie tussen die collega en de patiënt worden als redenen genoemd om de collega niet te informeren. Artsen vinden het vaak juist goed dat die collega betrokken blijft en informeert hoe het nu gaat. Wanneer men een patiënt volgt in de tijd leert hij van zijn handelen en dat maakt de kwaliteit van de zorg, ook voor toekomstige patiënten beter.

#### 6.6.4 DE PERCEPTIE VAN DE CONTROLE

Als laatste lijkt de perceptie van de controle die artsen zeggen te hebben over de privacy van de patiënt negatief te worden beïnvloed door een aantal logistieke zaken. De kamers waar meer patiënten samen liggen, benadelen de privacy ernstig en dat wordt door artsen dan ook als erg vervelend ervaren. Zij geven aan dat ze wel zoveel mogelijk rekening houden met welke gesprekken bij het bed worden gevoerd en welke gesprekken zij in een aparte ruimte doen. Maar veel artsen geven aan dat het binnen de bedrijfsvoering niet altijd mogelijk is om alle gesprekken die je apart zou willen voeren, ook zonder de aanwezigheid van andere patiënten te kunnen doen.

Ook de traagheid van het computer systeem maakt dat artsen soms niet uitloggen, waar ze zelf het gevoel hebben dat het volgens de regel wel zou moeten. In deze gevallen is de perceptie van de controle over de privacy laag.

#### 6.6.5 CONCLUSIE OVER DE MOTIEVEN EN DE THEORY OF PLANNED BEHAVIOR

Concluderend kan over de situatie in de casus worden gezegd dat de geïnterviewde artsen zich daarin niet aan de regels houden. Artsen zeggen dat zij informatie met andere artsen zouden delen die op dat moment juridisch gezien geen behandelrelatie (meer) hebben. Dit heeft met name te maken met de verschillende interpretaties onder artsen

van wanneer er een behandelrelatie is en wanneer die stopt. De interpretatie van de term behandelrelatie strookt niet met de juridische interpretatie, maar bepaalt wel de subjectieve norm in deze casus. De subjectieve norm is dat het normaal is om de informatie te delen en het wordt juist vreemd gevonden wanneer men dit niet zou doen. Het teamgevoel speelt op veel afdelingen een grote rol en binnen dat team wordt vaak veel over elke patiënt gedeeld.

De perceptie van de controle over het gedrag, in dit geval het gedrag in de casus, is niet goed vast te stellen. Er zijn weinig zaken genoemd die deze factor specifiek in deze casus beïnvloeden. Wel lijkt dit een belangrijke factor in het beschermen van de privacy in het algemeen. Er zijn veel factoren zoals de bouw, inrichting, faciliteiten en infrastructuur waarvan artsen aangeven dat die de privacy in het gedrag brengen. Artsen geven aan dat die factoren het hun moeilijk maken om de privacy te waarborgen. Wanneer artsen zelf oplossingen aandragen gaan deze vaak over bouw, faciliteiten en infrastructuur. Dat is wel een aanwijzing voor een lage perceptie van de eigen controle voor wat betreft het beschermen van de privacy en ook voor het handelen volgens de regels omtrent privacy.

In de voorgelegde casus lijkt dus een grote rol weggelegd voor de attitude over privacy regels en de persoonlijke en subjectieve norm. Voor de bescherming van privacy in het algemeen is echter ook de perceptie van de controle laag. De verklaring voor het niet goed naleven van de regels rondom privacy is dus te verklaren met de factoren van invloed op de intentie zoals deze in de theory of planned behavior worden genoemd. De attitude van artsen ten opzichte van regels in het algemeen en daarmee ook van privacy regels lijkt in dit onderzoek negatief te zijn hetgeen niet bijdraagt aan het naleven ervan. De persoonlijke en subjectieve norm dragen eveneens niet bij aan het naleven van regels. De norm van artsen zelf en die van de beroepsgroep als geheel houdt in dat informatie wordt gedeeld met andere specialismen. Hierbij hanteren zij vaak wel het begrip behandelrelatie, maar interpreteren dit begrip ruimer dan het door de wetsontwerpers is bedoeld. Als laatste lijkt ook de perceptie van de controle laag te zijn onder artsen in het UMCG. Zij wijzen voor het beschermen van de privacy vooral naar het UMCG als organisatie en haar keuzes in bouw en faciliteiten.

Er zijn echter ook andere oorzaken te noemen dan die van de theory of planned behavior voor wat betreft het niet naleven van de privacy regels. Dit kan deels mogelijk verklaard worden door het feit dat niet alle gedrag van artsen omtrent privacy gepland is, en de theory of planned behavior (de naam zegt het al) wel uit gaat van gepland gedrag (Tiggelaar, 2013). Voor het ongeplande gedrag zijn andere verklaringen van belang. Aan het model was de persoonlijke norm al toegevoegd door de onderzoekers Parker, Mansstead & Stradling, 1995). Ook het proces van internalisering was in het theorie hoofdstuk al toegevoegd om tot het conceptuele model te komen. Beide begrippen zijn met elkaar verbonden doordat in dit onderzoek werd gesproken van internalisering als de persoonlijke norm van de arts overeenkwam met de wettelijke norm. Dit is niet het geval in de situatie van de casus. Daarom kan hier ook niet worden beweerd dat de regel van het behandelrelatie-criterium is geïnternaliseerd. De artsen hanteren echter wel waarden die overeenkomen met de waarden die ten grondslag liggen aan de wet en zij vinden de privacy bescherming van de patiënt een belangrijke taak. Dit biedt een aanknopingspunt voor de communicatie over de nieuwe wet, waar in de aanbevelingen op terug wordt gekomen.

Wanneer de regel wel zou zijn geïnternaliseerd zou dit waarschijnlijk leiden tot handelen volgens de regel. Maar in het geval van deze artsen is er geen sprake van regelgeleidgedrag maar gedrag dat is ingegeven door hun persoonlijke en ook de subjectieve normen, de normen van de artsen om hen heen.

Wat hier echter nog aan vooraf gaat is de kennis van regels. Dit zou een belangrijke factor kunnen zijn voor het niet naleven van de regels. De meeste geïnterviewde artsen geven aan de regels voor de casus niet te kennen, maar hebben er desalniettemin toch een negatieve houding over. Het lijkt er echter op dat persoonlijke en subjectieve normen veel meer het gedrag van artsen beïnvloeden voor wat betreft de privacy regels. De vraag is dus of meer kennis van regels er wel toe leidt dat zij volgens de regels gaan handelen, of dat zij desondanks toch volgens persoonlijke normen en subjectieve normen blijven handelen. De negatieve houding ten opzichte van regels in het algemeen lijkt hier een belangrijk aanknopingspunt te zijn. Want wanneer die negatieve houding ten opzichte van regels blijft bestaan, is het waarschijnlijk dat persoonlijke en subjectieve normen een belangrijkere rol blijven spelen in het gedrag dan de regels.

De kans dat artsen zich in de nabije toekomst niet aan de regels van de EPV gaan houden lijkt dan ook reëel. Hiermee zijn we aangekomen bij de aanbevelingen.

## 6.7 DE AANBEVELINGEN

De bovenstaande bevindingen geven aan dat artsen niet handelen volgens de huidige regels en welke motieven hier aan ten grondslag liggen. Deze bevindingen kunnen worden meegenomen bij de implementatie en de communicatie van de nieuwe wetgeving.

Ten eerste is het gebrek aan kennis over wetten en regels een aandachtspunt. Er zou op ingezet kunnen worden dat artsen beter op de hoogte zijn van de regels rondom privacy zodat zij hier naar kunnen handelen. In dat geval moet de vindbaarheid van de regels sterk verbeterd worden. Elke arts met wie het gesprek over de vindbaarheid van regels ging, zocht de regels op een andere plek.

Icek Ajzen ontkracht echter het idee dat meer kennis leidt tot beter gedrag, daar is namelijk geen wetenschappelijk bewijs voor (Tiggelaar, 2013). Alleen meer kennis en een betere vindbaarheid van regels is dus niet genoeg.

Uit dit onderzoek kan de conclusie worden getrokken dat artsen niet handelen volgens regels, maar volgens subjectieve normen en daarnaast hun persoonlijke normen. Het lijkt dan ook goed daar rekening mee te houden bij de implementatie van de nieuwe wet en de koppeling te maken tussen de regel en de waarde. Er werd gezien dat zowel de arts als de wetgever dezelfde waarde nastreeft, beide vinden het belangrijk dat de privacy van de patiënt wordt beschermd. Bij het communiceren over en introduceren van de nieuwe wet is het goed dit te benoemen. En die overeenkomstige waarden gebruiken om artsen te laten handelen volgens de nieuwe wet.

De geïnterviewde artsen vinden hun geheimhoudingsplicht belangrijk, dat is voor hen ook een reden dat zij onderling veel delen. Zij gaven aan dat alle artsen een mate van professionaliteit hebben en alle artsen hebben een geheimhoudingsplicht. De patiëntinformatie is daarom veilig binnen die groep zo wordt gedacht. Die geheimhoudingsplicht gold in eerste instantie al voor de arts zelf, maar daar lijken artsen zich minder bewust van te zijn. Bewustwording

van het feit of wat hij deelt met artsen binnen zijn afdeling echt nodig is (need-to-know), is hier nodig.

Daarnaast is het goed om de subjectieve norm bespreekbaar te maken. Dit is een perceptie die artsen hebben van de norm van anderen en de mogelijkheid bestaat dat die norm in werkelijkheid anders is.

Het huidige behandelrelatie-criterium is, zoals betoogd aan de hand van resultaten uit de interviews, niet geïnternaliseerd. Hoewel de waarden van de arts en de waarden die bij die wet horen grotendeels overeenkomen, interpreterden de geïnterviewde artsen het criterium anders dan met de wet bedoeld is.

Zorgen dat het wettelijke behandelrelatie-criterium wordt geïnternaliseerd is een lastige klus. Internalisering is een vorm van het aanleren van regels. Kinderen doorlopen bij het aanleren van regels de stappen compliance, identificatie, en internaliseren die regel uiteindelijk. Althans, idealiter. Niet alle regels zullen worden geïnternaliseerd.

Bij volwassenen is dit proces moeilijker. Volwassenen hebben, in tegenstelling tot kinderen, al een waardensysteem. Wanneer de waarden die volwassenen hebben, moeten gaan stroken met de waarden die bij de wet horen, zullen de waarden van die persoon mogelijk moeten veranderen. Kelman reikt in zijn theorie al een handvat aan onder welke omstandigheden naleving eerder plaatsvindt op basis van internalisering. De macht van de instantie die het naleven van de regels probeert te bewerkstelligen moet gebaseerd zijn op geloofwaardigheid. In dit geval is het dus belangrijk dat de raad van bestuur van het UMCG en de wetgever geloofwaardig overkomt. Het in gesprek gaan met artsen is hiervoor een goede stap. Het zal de geloofwaardigheid van de raad van bestuur verhogen als zij die regels op een zodanige manier implementeren in de praktijk, waarbij zij duidelijk laten zien dat er naar de mensen uit de praktijk is geluisterd.

Daarnaast is het goed om dilemma's bespreekbaar te maken en zo tot een eenduidig beleid voor deze situaties te komen. Dit kan ook heel goed met meerdere afdelingen tegelijk besproken worden, zodat de ene afdeling leert van de oplossingen van de andere afdeling.

Wellicht kan hier lering worden getrokken uit een programma dat Shell heeft ontwikkeld, waarbij internalisering (van veiligheidsregels) centraal staat. Zij hebben vijftien jaar aan gedragswetenschappelijk onderzoek omgezet in een pro-

gramma voor gedragsverandering. Dit is het Hearts and Minds programma, waarbij de insteek is dat de medewerker het gewenste gedrag laat zien, omdat hij dat zelf wil (Van der Graaf, 2009). Dit is vergelijkbaar met wat het UMCG nastreeft voor de Europese Privacy Verordening. Hoewel de sector waarin Shell opereert, heel anders is dan die van het UMCG, kan dit programma met een vertaling die past bij de situatie in het UMCG heel goed als voorbeeld gebruikt worden. Het gaat in beide gevallen om het gedrag van mensen. En er is een programma onderdeel specifiek gericht op het volgen van regels (Van der Graaf, 2009). De aanbeveling is dan ook om dit programma te verkennen op bruikbaarheid voor de situatie in het UMCG en dit programma te gebruiken bij de implementatie van de EPV.

Om artsen de regels te laten naleven is het goed aandacht te besteden aan de mate van werkbaarheid in de praktijk. Zoals artsen zich er niet genoeg van bewust zijn wat zij zelf kunnen doen, heeft de organisatie mogelijk een blinde vlek voor wat zij als organisatie kunnen leveren. Wanneer de organisatie zorgt voor optimale condities en situationele omstandigheden waarin deze privacy regels kunnen worden nageleefd, zal de bereidheid hiertoe groter worden. Het is begrijpelijk dat de bouw en infrastructuur op korte termijn lastig te veranderen is. Maar het is goed om de privacy bij de lange termijn plannen goed in het vizier te houden. Meer éénpersoonskamers, afgesloten zusterposten etc. Daarnaast is een sneller computersysteem voor patiëntendossiers van groot belang wil men er voor zorgen dat artsen op alle momenten waar dat gewenst is uit- en inloggen. Dit sluit dan aan bij de ‘privacy-by-design’ gedachte waar de EPV onder andere vanuit gaat.

Ook zou de controle van logging en de terugkoppeling daarvan aan de artsen mogelijk helpen bij de bewustwording van het niet gelegitimeerd in dossiers kijken. Dit is eerder een vorm van compliance, maar artsen geven aan dat zij denken dat het helpt als daar meer controle op is. Er zijn ook ziekenhuizen waar iedereen die in een dossier kijkt, kan zien wie er daarvoor in het dossier is geweest. Dan wordt het een soort controle van elkaar. Het is echter de vraag of de cultuur die er heerst optimaal is om elkaar er op aan te spreken en of men het überhaupt opvallend vindt als een andere arts in het dossier heeft gekeken. Ook is dit

misschien minder prettig voor de privacy van de artsen. Maar een vergelijkbaar systeem is voor het inperken van het ongerechtvaardigd raadplegen van dossiers mogelijk een oplossing.

Wat betreft de communicatie is het aan te bevelen de dialoog aan te gaan met artsen. Hun houding ten opzichte van regels in het algemeen is dusdanig, dat een simpel pamflet waarop de veranderingen worden aangekondigd niet voldoende is. De geïnterviewde artsen vrezen voor de gevolgen voor de werkbaarheid van regels. De dialoog aangaan en samen ontdekken hoe deze nieuwe wetgeving het best praktisch kan worden ingevoerd zal waarschijnlijk leiden tot minder weerstand.

In deze gesprekken zullen dan ook het belang en de waarden achter de wet kunnen worden benadrukt.

Twee communicatie tips van artsen waren:

“Ik denk dat het wel goed is om dat het mooi zou zijn als het gewoon in een aantal korte punten of zo, dat uiteindelijk duidelijk wordt van nou dit is dus UMCG breed privacy beleid.

En dat mensen toch even kort weten wat wel en niet mag. En waar ze net even ietsje langer over na moeten denken. Of toestemming voor moeten vragen. Dus dat er net een beetje meer bewustwording is van dat het helemaal niet zo logisch is dat je maar iedereen op de hoogte brengt of informatie maar overal neerzet.” (psychiater 2)

“Ik neem aan dat daar wel weer een flyer van gaan krijgen. Maar ja dat is natuurlijk altijd lastig van dingen die verdwijnen in je mailbox, waar ze onder sneeuwen (...) Daar zijn natuurlijk wel wat dingen om dingen wat duidelijker aan de man te brengen. Bijvoorbeeld als je komt praten bij een vakgroep bij de overdracht en zegt: mag ik even vijf minuten de tijd. Jongens dit gaat er veranderen, dit zijn de highlights. Je doet dat in een mooi verhaal met vijf takehome-messages met let hier op en let daar op. Ik denk dat je daar meer rendement uit haalt dan met mailings en notities en intranet en dat soort dingen.” (uroloog)

Twee waardevolle tips die mee genomen zouden kunnen worden voor ideeën over de communicatie over de EPV.

## 6.8 STERKE EN ZWAKKE PUNTEN VAN HET ONDERZOEK

De interviews zijn als middel erg effectief gebleken om de motieven van het al dan niet naleven van privacy regels te achterhalen. De geïnterviewde artsen spraken vrij uit en deden ook niet alleen maar sociaal gewenste uitspraken. Ze spraken vrijelijk over het onderwerp en leken zich niet in te houden. Ze gaven het ook aan als zij de regels niet kenden of dat zij vermoedden dat wat zij deden niet exact volgens de wet was.

Wat met deze methode minder goed te achterhalen was, was of artsen echt zo handelden als ze zeiden dat ze handelden. Doordat er sprake is van zelfrapportage is niet onomwonden te zeggen dat artsen echt zo handelen als ze zeggen te doen. Dit kan met name een rol hebben gespeeld in het gesprek over welke maatregelen zij treffen, omdat artsen dan mogelijk kunnen aangeven dat zij meer maatregelen treffen dan zij in werkelijkheid doen. Ook het handelen in de casus is aan deze zelfrapportage onderhevig. Maar de intuïtie zegt hier dat artsen hierin vrij eerlijk zijn geweest. Ook omdat enkelen van hen openlijk aangeven dat wat zij doen mogelijk niet volgens de regels is. En het lijkt niet erg logisch dat mensen aangeven iets niet volgens de regels te doen waar ze dat eigenlijk wel doen. Ook werd er niet gevraagd of zij handelden volgens de regels. Er werd gevraagd hoe zij handelden en die regels kwamen pas later in het gesprek aan bod. Er werd overigens door de interviewer nooit een oordeel geveld of meegedeeld dat mensen wel of niet volgens de regel handelden. Maar door hoe artsen zeiden te handelen, naast de wet te leggen, is een eerlijker beeld verkregen dan wanneer men zou vragen: handelt u volgens de wet? Toch zou voor een vervolgonderzoek het observeren van artsen een goed idee kunnen zijn.

Een relatief groot discussiepunt van dit onderzoek is de keuze voor de theory of planned behavior. Deze theorie is vaak effectief gebleken in het verklaren van menselijk gedrag, maar dat hoeft deze theorie nog niet geschikt te maken voor het naleven van regels. Het zou zo kunnen zijn dat veel van het gedrag dat artsen vertonen omtrent privacy niet intentioneel is. Dat maakt deze theorie dan minder geschikt. Aan de andere kant lijkt het erop dat veel artsen toch wel proberen de privacy van de patiënt zo goed mogelijk te waarborgen en daar bewust mee bezig zijn. En het blijkt

ook dat de factoren die van invloed zijn op de intentie en het gedrag in de theory of planned behavior terug te vinden zijn in de motieven voor het handelen van artsen. Toch zou kunnen worden overwogen of dit gedrag mogelijk nog beter te begrijpen is met een andere theorie. Dan kan men bijvoorbeeld denken aan de sociale werkingstheorie van Griffiths die zich veel meer richt op de sociale werking van het recht en regels.

Een ander aandachtspunt is het feit dat er dertien interviews zijn gedaan. Voor de casus is er overduidelijk informatiesaturatie bereikt. Daar waren de artsen ook redelijk eenduidig in. Wat betreft de eigen cases en dilemma's is die saturatie niet bereikt. Dat is ook logisch omdat er vaak afdeling specifieke situaties werden besproken. Tot aan het laatste interview kwamen er nieuwe dilemma's ter sprake. Voor een completer beeld zouden daarom meer interviews moeten worden gedaan. Toch zijn in dit onderzoek artsen van alle sectoren waarin sprake is van direct patiëntcontact meegenomen. En zijn er dus UMCG breed gesprekken gevoerd.

Voor een vergelijking tussen specialismen is dit onderzoek echter te klein. Vaak is er van één specialisme ook maar één arts geïnterviewd, waardoor ook onduidelijk is of zijn opvattingen passen bij de cultuur van dat specialisme of dat die juist heel individueel zijn. Voor vervolg onderzoek is daarom dan ook aan te bevelen een grotere kwantitatieve studie te doen onder artsen uit het hele UMCG. Met kwalitatief onderzoek wordt natuurlijk nooit beoogd hypothesen te toetsen en cijfers te geven. Maar nu de eerste verkenning is gedaan, kan een kwantitatief vervolgonderzoek worden gedaan om te kijken hoe het brede palet aan ervaringen en opvattingen die met dit onderzoek in kaart zijn gebracht, zich in kwantitatieve zin bij artsen voordoen. Het is daarbij ook goed om op te merken dat artsen in een wat meer positivistische tak van de wetenschap zijn opgeleid. Waar cijfers en significantie meer zeggingskracht hebben dan uitkomsten op basis van dertien interviews. Voor het overtuigen van artsen dat verandering nodig is, is het daarom aan te bevelen een kwantitatief onderzoek te doen.

Een volgend discussiepunt van dit onderzoek is dat er een lichte discrepantie kan zitten tussen de mate waarin doorgevraagd is in de eerste interviews en de laatste interviews. Doorvragen is een vaardigheid waar men gaandeweg beter in wordt en dat was ook het geval in dit onderzoek. Hier-

door zijn zaken die vaak pas na goed doorvragen boven tafel komen mogelijk meer aan bod geweest in de laatste interviews dan de eerste interviews. Al zijn in grote lijnen in de meeste interviews dezelfde onderwerpen wel aan de orde gekomen. Dat is daarnaast ook afhankelijk van de soort persoon die geïnterviewd wordt. Sommige artsen laten meteen veel los en vertellen uitvoerig uit zichzelf. Bij andere artsen kan met moeite minimale informatie worden verkregen en is het interviewen een stuk harder werken. Ook hierom is een groter aantal interviews beter. Voor de gestelde tijd van een scriptie was het doen van meer interviews echter niet haalbaar en met dit aantal interviews is toch een goed beeld verkregen van het handelen van artsen en de motieven van die artsen om zo te handelen.

Als laatste is het goed om een vervolgonderzoek onder patiënten in te zetten. Wat is hun beleving van privacy en wat vinden zij belangrijk? Artsen geven in dit onderzoek aan het belang van de patiënt hoog in het vaandel te hebben. En hebben ook vaak een idee over wat de patiënt van een bepaalde handelswijze vindt. Het is goed dit te expliciteren door middel van onderzoek, om te kijken of de perceptie die de arts heeft van de mening van de patiënt ook strookt met de werkelijkheid. Wanneer patiënten aangeven dat zij privacy op een bepaalde manier ervaren kan dit ook worden meegenomen in de implementatie van de nieuwe wet. De patiënt zou in het hele verhaal centraal moeten staan. En hoewel de wet er wel komt, is het ook goed om te weten wat de patiënt eigenlijk vindt van nieuwere strengere regels en de gevolgen die dat heeft voor de zorg.

Al met al heeft dit onderzoek een aantal mooie conclusies opgeleverd waar het UMCG en de privacy werkorganisatie mee verder kunnen. Dit onderzoek heeft ook de eerste verkenning geleverd over wat belangrijke thema's zijn rondom privacy en wat belangrijke motieven zijn voor het handelen rondom privacy. Daarop kan vervolgonderzoek verder bouwen.

## LITERATUURLIJST

- Aboulafia, Mitchell, "George Herbert Mead", The Stanford Encyclopedia of Philosophy (Summer 2012 Edition), Edward N. Zalta (ed.), URL = <http://plato.stanford.edu/archives/sum2012/entries/mead/>
- Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational behavior and human decision process*, 50, 179-211.
- Allmer, T. (2011). A critical contribution to theoretical foundations of privacy studies. *Journal of information, communication and ethics in society*, 9(2), 83-101.
- Bonthuis, M.J. (2007). Privacy en het elektronisch patiëntendossier. Verkregen op: <http://www.itsprivacy.nl/wp-content/uploads/2008/03/privacy-en-het-epd-itp-2008.pdf>
- Boven, Van J.J.A. & Gunst, P.J. (2013). Grondslag samenwerken zorg en veiligheid. Naar een handlingskader gegevensdeling. Verkregen op: <http://www.veiligheidshuizen.nl/doc/toolbox/privacy/PB1-Grondslag-samenwerken-zorg-en-veiligheid.pdf>
- BDO Nederland. (2015). Informatiebeveiliging in de zorg: de tijd dringt. Verkregen op: <http://www.bdo.nl/nl/nieuws/paginas/informatiebeveiliging-in-de-zorg-de-tijd-dringt.aspx>
- Cohen, S.M. (2006). Theory of Forms. Verkregen op <http://faculty.washington.edu/smcohen/320/thforms.htm>
- College Bescherming Persoonsgegevens. (2013). Toegang tot digitale patiëntendossiers binnen zorginstellingen. Verkregen op [https://cbpweb.nl/sites/default/files/downloads/mijn\\_privacyrap\\_2013-patiëntendossiers-binnen-zorginstellingen.pdf](https://cbpweb.nl/sites/default/files/downloads/mijn_privacyrap_2013-patiëntendossiers-binnen-zorginstellingen.pdf)
- College Bescherming Persoonsgegevens. (n.d.). De Europese privacyrichtlijn. Verkregen op <https://cbpweb.nl/nl/over-privacy/wetten/europese-privacyrichtlijn>
- College Bescherming persoonsgegevens (n.d.) Gebruik van medische gegevens. <https://cbpweb.nl/nl/onderwerpen/gezondheid/gebruik-van-medische-gegevens-geraad-pleegd-op-9-2-2015>
- Delden, van J.J.M., Heide, van der A., Vathorst, van de S., Weyers, H. & Tol, van D.G. (2011). Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven. Het KOPPEL-onderzoek. Verkregen op: [http://www.zonmw.nl/uploads/tx\\_vipublicaties/ZonMw\\_A4\\_RapportKOPPELDEF\\_klein.pdf](http://www.zonmw.nl/uploads/tx_vipublicaties/ZonMw_A4_RapportKOPPELDEF_klein.pdf)
- Derickx, J.P.M., Erdkamp, F.L.G. & Hoofwijk, A.G.M. (2013). Elektronisch patiëntendossier. *Nederlands tijdschrift voor de geneeskunde*, 157, 1-5.
- Duthler, A.W., & Biesheuvel, A.J. (2013). Het Europese privacyrecht in beweging. Verkregen op [http://www.surf.nl/binaries/content/assets/surf/en/2013/het-europees-privacyrecht-in-beweging\\_bw\\_v2.1.pdf](http://www.surf.nl/binaries/content/assets/surf/en/2013/het-europees-privacyrecht-in-beweging_bw_v2.1.pdf)
- Ekker, A., Burghouts, A., Hutink, H., Uitendaal, P., Golyardi, S., & Veereschild, S. (2013). Wet- en regelgeving in de zorg. Verkregen op [https://www.nictiz.nl/page/Nieuws?mod%5BNictiz\\_News\\_Module%5D%5Bn%5D=2484](https://www.nictiz.nl/page/Nieuws?mod%5BNictiz_News_Module%5D%5Bn%5D=2484)
- Elffers, H. (2008). Afschrikking en het aanleren van normen. *Justitiële verkenningen*, 34(2), 82-97.
- Fieser, J. (n.d.). Ethics. Internet encyclopedia of philosophy. Verkregen op <http://www.iep.utm.edu/ethics/>
- Gaylin, D.S., Moiduddin, A., Mohamoud, S., Lundeen, K. & Kelly, J.A. (2011). Information technology, and its relationship to health care quality, costs and privacy. *Health services research* 46(3) 920-938.
- Goede, de M. (2014). The politics of privacy in the age of preemptive security. *International political sociology*, 8, 100-118.

- Griffiths, J. and Weyers, H. (2012). Een selectie uit de sociale werking van het recht, 1e druk. Nijmegen: Ars Aequi Have, ten H.A.M.J., Meulen, ter R.H.J. & Van Leeuwen, E. (2009). Medische ethiek. 3e druk. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Hennink, M., Hutter, I. & Bailey, A. (2011). *Qualitative research methods*. London: Sage.
- Hertogh, M. (2006). *Rechtsvervreemding. Tussen rechtsstaat en rechtsgevoel*. [rede]
- Jager, de H., Mok, A.L., & Berkers, P. (2014). *Grondbeginselen der sociologie* (14e ed.). Groningen/Houten: Noordhoff uitgevers.
- Kelman, H.C. (1958). Compliance, identification, and internalization: three processes of attitude change. *The journal of conflict resolution* 2(1), 51-60
- Kelman, H.C. (1961). Processes of opinion change. *Public opinion quarterly*, 25, 58-7
- KNMG (23-5-2014). *Nieuwe Europese privacy regels in aantocht*. Verkregen op: <http://knmg.artsennet.nl/Nieuws/Overzicht-nieuws/Nieuwsbericht/144574/Nieuwe-Europese-privacyregels-in-aantocht-1.htm>
- Knot, R. (2010). *Het gebrek aan handhygië compliance onderzocht met behulp van de Theory of Planned Behavior* [masterscriptie]. Verkregen op: <http://irs.ub.rug.nl/dbi/4fcdd51608b60>
- Mackor, A.R. (2011). *Grenzen aan professionele autonomie*. [rede]. Verkregen op: <http://www.rug.nl/staff/a.r.mackor/mackor-oratie-2011-definitief.pdf>
- Madden, T.J., Scholder Ellen, P., Ajzen, I. (1992). A comparison of the theory of planned behavior and the theory of reasoned action. *Personality and social psychology bulletin*, 18 (1), 3-9.
- Mead, G.H. & Mind, H. (1934). *Self and society*. Chicago: University of Chicago 173-175.
- Nissenbaum, H. (2004). Privacy as contextual integrity. *Washington law review*, 79, 101-139.
- NOS (2015). *Tweede kamer wil sneller boetes voor schenden privacy*. <http://nos.nl/artikel/2017404-tweede-kamer-wil-sneller-boetes-voor-schenden-privacy.html> geraadpleegd op 10-2-2015
- Parker, D., Manstead, A.S.R., & Stradling, S.G. (1995). Extending the theory of planned behavior: The role of personal norm. *British journal of social psychology*, 34, 127-137.
- Roberts, M. (2005). The production of the psychiatric subject: power, knowledge and Michel Foucault. *Nursing philosophy*, 6, 33-42.
- Scott, J.F. (1971). *Internalization of norms: a sociological theory of moral commitment*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall, Inc.
- Simon, S.R., Evans, J.S., Benjamin, A., Delano, D. & Bates, D.W. (2009). Patient's attitudes toward electronic health information exchange: qualitative study. *Journal of medical internet research* 11(3) doi: 10.2196/jmir.1164
- Sichem, van K. & Bakx, R. (2012). *EPD verdient nog geen doorstart*. *Medisch contact*, 2412-2414.
- Slutsman, J., Kass, N., McGready, J. & Wynia, M. Health information, the HIPAA privacy rule and healthcare: What do physicians think? *Health affairs*, 24 (3), 832-842.
- Steffin, M., Zaaiman, E. & Bruijn, de A. (2014). *Bescherming van persoonsgegevens- een kwestie van vertrouwen*. *Spotlight* 21(3) 36-40.
- Thompson, I.E. (1979). The nature of confidentiality. *Journal of medical ethics*, 5, 57-64.
- Tiggelaar, B. (2013). *Icek Ajzen: Meer kennis leidt niet tot beter gedrag*. Management team. Verkregen op: <http://www.mt.nl/90/78989/management/icek-ajzen-meer-kennis-leidt-niet-tot-beter-gedrag.html>



Tol, van D.G. (2005). Grensgeschillen: een rechtssociologisch onderzoek naar het classificeren van euthanasie en ander medisch handelen rond het levenseinde. Groningen: S.N.

Universitair Medisch Centrum Groningen. (2011). Integriteitscode. \*/253.339 verkregen op intranet .

Universitair Medisch Centrum Groningen. (2014). Bouwen aan de toekomst van gezondheid 2020. Verkregen op intranet van het UMCG.

Wet bescherming persoonsgegevens (2000, 6 juli). Geraadpleegd op 30-04-2015, verkregen op [http://wetten.overheid.nl/BWBR0011468/geldigheidsdatum\\_30-04-2015](http://wetten.overheid.nl/BWBR0011468/geldigheidsdatum_30-04-2015)

Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (1994, 17 november) geraadpleegd op 19-9-2015. Verkregen op [http://hulp.gids.nl/recht/wettelijke-regelingen/wettekst-wet-op-de-geneeskundige-behandelingsovereenkomst-\(wgbo\).html](http://hulp.gids.nl/recht/wettelijke-regelingen/wettekst-wet-op-de-geneeskundige-behandelingsovereenkomst-(wgbo).html)

Yeung, K. & Martin, J.L. (2003). The looking glass self: An empirical test and elaboration. *Social Forces*, 81(3), 843-879.



## **BIJLAGE 1 ARTIKEL 10 VAN DE NEDERLANDSE GRONDWET**

“1. Ieder heeft, behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen, recht op eerbiediging van zijn persoonlijke levenssfeer.”

“2. De wet stelt regels ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer in verband met het vastleggen en verstrekken van persoonsgegevens.”

“3. De wet stelt regels inzake de aanspraken van personen op kennisneming van over hen vastgelegde gegevens en van het gebruik dat daarvan wordt gemaakt, alsmede op verbetering van zodanige gegevens.”

Bron: Grondwet artikel 10. (2008). Geraadpleegd op 19-9-2015. Verkregen op <http://www.denederlandsegrondwet.nl/9353000/1/j9vviHf299q0sr/vgrnbl6ah4zz>

## BIJLAGE II RELEVANTE ARTIKELN VAN DE WET BESCHERMING PERSOONSgegevens

Wet van 6 juli 2000, houdende regels inzake de bescherming van persoonsgegevens (Wet bescherming persoonsgegevens)

Wij Beatrix, bij de gratie Gods, Koningin der Nederlanden, Prinses van Oranje-Nassau, enz. enz. enz.

Allen, die deze zullen zien of horen lezen, saluut! doen te weten:

Alzo Wij in overweging genomen hebben, dat het noodzakelijk is de richtlijn nr. 95/46/EG van het Europees Parlement en de Raad van de Europese Unie van 23 november 1995 betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens (PbEG L 281) te implementeren;

Gelet op artikel 10, tweede en derde lid, van de Grondwet; Zo is het, dat Wij, de Raad van State gehoord, en met gemeen overleg der Staten-Generaal, hebben goedgevonden en verstaan, gelijk Wij goedvinden en verstaan bij deze:

### Hoofdstuk 1. Algemene bepalingen

#### Artikel 1

In deze wet en de daarop berustende bepalingen wordt verstaan onder:

- a. persoonsgegeven: elk gegeven betreffende een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon;
- b. verwerking van persoonsgegevens: elke handeling of elk geheel van handelingen met betrekking tot persoonsgegevens, waar-onder in ieder geval het verzamelen, vastleggen, ordenen, bewaren, bijwerken, wijzigen, opvragen, raadplegen, gebruiken, verstrekken door middel van doorzending, verspreiding of enige andere vorm van terbeschikkingstelling, samenbrengen, met elkaar in verband brengen, alsmede het afschermen, uitwissen of vernietigen van gegevens;
- c. bestand: elk gestructureerd geheel van persoonsgegevens, ongeacht of dit geheel van gegevens gecentraliseerd is of verspreid is op een functioneel of geografisch bepaalde wijze, dat volgens bepaalde criteria toegankelijk is en betrekking heeft op verschillende personen;
- d. verantwoordelijke: de natuurlijke persoon, rechtspersoon of ieder ander die of het bestuursorgaan dat, alleen of te

zamen met anderen, het doel van en de middelen voor de verwerking van persoonsgegevens vaststelt;

e. bewerker: degene die ten behoeve van de verantwoordelijke persoonsgegevens verwerkt, zonder aan zijn rechtstreeks gezag te zijn onderworpen;

f. betrokkene: degene op wie een persoonsgegeven betrekking heeft;

g. derde: ieder, niet zijnde de betrokkene, de verantwoordelijke, de bewerker, of enig persoon die onder rechtstreeks gezag van de verantwoordelijke of de bewerker gemachtigd is om persoonsgegevens te verwerken;

h. ontvanger: degene aan wie de persoonsgegevens worden verstrekt;

i. toestemming van de betrokkene: elke vrije, specifieke en op informatie berustende wilsuiting waarmee de betrokkene aanvaardt dat hem betreffende persoonsgegevens worden verwerkt;

j. Onze Minister: Onze Minister van Veiligheid en Justitie; k. het College bescherming persoonsgegevens of het College: het College als bedoeld in artikel 51;

l. functionaris: de functionaris voor de gegevensbescherming als bedoeld in artikel 62;

m. voorafgaand onderzoek: een onderzoek als bedoeld in artikel 31;

n. verstrekken van persoonsgegevens: het bekend maken of ter beschikking stellen van persoonsgegevens;

o. verzamelen van persoonsgegevens: het verkrijgen van persoonsgegevens;

p. de Kaderwet: de Kaderwet zelfstandige bestuursorganen.

#### Artikel 2

1. Deze wet is van toepassing op de geheel of gedeeltelijk geautomatiseerde verwerking van persoonsgegevens, alsmede de niet geautomatiseerde verwerking van persoonsgegevens die in een bestand zijn opgenomen of die bestemd zijn om daarin te worden opgenomen.

2. Deze wet is niet van toepassing op verwerking van persoonsgegevens:

a. ten behoeve van activiteiten met uitsluitend persoonlijke of huishoudelijke doeleinden;

- b. door of ten behoeve van de inlichtingen- en veiligheidsdiensten, bedoeld in de Wet op de inlichtingen- en veiligheidsdiensten 2002;
  - c. ten behoeve van de uitvoering van de politietaak, bedoeld in de artikelen 3 en 4, eerste lid, van de Politiewet 2012;
  - d. die is geregeld bij of krachtens de Wet basisregistratie personen;
  - e. ten behoeve van de uitvoering van de Wet justitiële en strafvorderlijke gegevens en
  - f. ten behoeve van de uitvoering van de Kieswet.
3. Deze wet is niet van toepassing op verwerking van persoonsgegevens door de krijgsmacht indien Onze Minister van Defensie daartoe beslist met het oog op de inzet of het ter beschikking stellen van de krijgsmacht ter handhaving of bevordering van de internationale rechtsorde. Van de beslissing wordt zo spoedig mogelijk mededeling gedaan aan het College.

### **Artikel 3**

1. Deze wet is niet van toepassing op de verwerking van persoonsgegevens voor uitsluitend journalistieke, artistieke of literaire doeleinden, behoudens de overige bepalingen van dit hoofdstuk, alsmede de artikelen 6 tot en met 11, 13 tot en met 15, 25 en 49.
2. Het verbod om persoonsgegevens als bedoeld in artikel 16 te verwerken is niet van toepassing voor zover dit noodzakelijk is voor de doeleinden als bedoeld in het eerste lid.

### **Artikel 4**

1. Deze wet is van toepassing op de verwerking van persoonsgegevens in het kader van activiteiten van een vestiging van een verantwoordelijke in Nederland.
2. Deze wet is van toepassing op de verwerking van persoonsgegevens door of ten behoeve van een verantwoordelijke die geen vestiging heeft in de Europese Unie, waarbij gebruik wordt gemaakt van al dan niet geautomatiseerde middelen die zich in Nederland bevinden, tenzij deze middelen slechts worden gebruikt voor de doorvoer van persoonsgegevens.
3. Het is een verantwoordelijke als bedoeld in het tweede lid, verboden persoonsgegevens te verwerken, tenzij hij in Nederland een persoon of instantie aanwijst die namens hem handelt overeenkomstig de bepalingen van deze wet. Voor de toepassing van deze wet en de daarop berustende bepalingen, wordt hij aangemerkt als de verantwoordelijke.

### **Artikel 5**

1. Indien de betrokkene minderjarig is en de leeftijd van zestien jaren nog niet heeft bereikt, of onder curatele is gesteld, dan wel ten behoeve van de betrokkene een mentorschap is ingesteld, is in de plaats van de toestemming van de betrokkene die van zijn wettelijk vertegenwoordiger vereist.
2. Een toestemming kan door de betrokkene of zijn wettelijk vertegenwoordiger te allen tijde worden ingetrokken.

## **Hoofdstuk 2. Voorwaarden voor de rechtmatigheid van de verwerking van persoonsgegevens**

### **Paragraaf 1. De verwerking van persoonsgegevens in het algemeen**

#### **Artikel 6**

Persoonsgegevens worden in overeenstemming met de wet en op behoorlijke en zorgvuldige wijze verwerkt.

#### **Artikel 7**

Persoonsgegevens worden voor welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden verzameld.

#### **Artikel 8**

Persoonsgegevens mogen slechts worden verwerkt indien:

- a. de betrokkene voor de verwerking zijn ondubbelzinnige toestemming heeft verleend;
- b. de gegevensverwerking noodzakelijk is voor de uitvoering van een overeenkomst waarbij de betrokkene partij is, of voor het nemen van precontractuele maatregelen naar aanleiding van een verzoek van de betrokkene en die noodzakelijk zijn voor het sluiten van een overeenkomst;
- c. de gegevensverwerking noodzakelijk is om een wettelijke verplichting na te komen waaraan de verantwoordelijke onderworpen is;
- d. de gegevensverwerking noodzakelijk is ter vrijwaring van een vitaal belang van de betrokkene;
- e. de gegevensverwerking noodzakelijk is voor de goede vervulling van een publiekrechtelijke taak door het desbetreffende bestuursorgaan dan wel het bestuursorgaan waaraan de gegevens worden verstrekt, of
- f. de gegevensverwerking noodzakelijk is voor de behartiging van het gerechtvaardigde belang van de verantwoordelijke of van een derde aan wie de gegevens worden

verstrekt, tenzij het belang of de fundamentele rechten en vrijheden van de betrokkene, in het bijzonder het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer, prevaleert.

#### **Artikel 9**

1. Persoonsgegevens worden niet verder verwerkt op een wijze die onverenigbaar is met de doeleinden waarvoor ze zijn verkregen.
2. Bij de beoordeling of een verwerking onverenigbaar is als bedoeld in het eerste lid, houdt de verantwoordelijke in elk geval rekening met:
  - a. de verwantschap tussen het doel van de beoogde verwerking en het doel waarvoor de gegevens zijn verkregen;
  - b. de aard van de betreffende gegevens;
  - c. de gevolgen van de beoogde verwerking voor de betrokkene;
  - d. de wijze waarop de gegevens zijn verkregen en
  - e. de mate waarin jegens de betrokkene wordt voorzien in passende waarborgen.
3. Verdere verwerking van de gegevens voor historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden, wordt niet als onverenigbaar beschouwd, indien de verantwoordelijke de nodige voorzieningen heeft getroffen ten einde te verzekeren dat de verdere verwerking uitsluitend geschiedt ten behoeve van deze specifieke doeleinden.
4. De verwerking van persoonsgegevens blijft achterwege voor zover een geheimhoudingsplicht uit hoofde van ambt, beroep of wettelijk voorschrift daaraan in de weg staat.

#### **Artikel 10**

1. Persoonsgegevens worden niet langer bewaard in een vorm die het mogelijk maakt de betrokkene te identificeren, dan noodzakelijk is voor de verwerking van de doeleinden waarvoor zij worden verzameld of vervolgens worden verwerkt.
2. Persoonsgegevens mogen langer worden bewaard dan bepaald in het eerste lid voor zover ze voor historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden worden bewaard, en de verantwoordelijke de nodige voorzieningen heeft getroffen ten einde te verzekeren dat de desbetreffende gegevens uitsluitend voor deze specifieke doeleinden worden gebruikt.

#### **Artikel 11**

1. Persoonsgegevens worden slechts verwerkt voor zover zij, gelet op de doeleinden waarvoor zij worden verzameld of vervolgens worden verwerkt, toereikend, ter zake dienend en niet bovenmatig zijn.
2. De verantwoordelijke treft de nodige maatregelen opdat persoonsgegevens, gelet op de doeleinden waarvoor zij worden verzameld of vervolgens worden verwerkt, juist en nauwkeurig zijn.

#### **Artikel 12**

1. Een ieder die handelt onder het gezag van de verantwoordelijke of van de bewerker, alsmede de bewerker zelf, voor zover deze toegang hebben tot persoonsgegevens, verwerkt deze slechts in opdracht van de verantwoordelijke, behoudens afwijkende wettelijke verplichtingen.
2. De personen, bedoeld in het eerste lid, voor wie niet reeds uit hoofde van ambt, beroep of wettelijk voorschrift een geheimhoudingsplicht geldt, zijn verplicht tot geheimhouding van de persoonsgegevens waarvan zij kennis nemen, behoudens voor zover enig wettelijk voorschrift hen tot mededeling verplicht of uit hun taak de noodzaak tot mededeling voortvloeit. Artikel 272, tweede lid, van het Wetboek van Strafrecht is niet van toepassing.

#### **Artikel 13**

De verantwoordelijke legt passende technische en organisatorische maatregelen ten uitvoer om persoonsgegevens te beveiligen tegen verlies of tegen enige vorm van onrechtmatige verwerking. Deze maatregelen garanderen, rekening houdend met de stand van de techniek en de kosten van de tenuitvoerlegging, een passend beveiligingsniveau gelet op de risico's die de verwerking en de aard van de beschermen gegevens met zich meebrengen. De maatregelen zijn er mede op gericht onnodige verzameling en verdere verwerking van persoonsgegevens te voorkomen.

#### **Artikel 14**

1. Indien de verantwoordelijke persoonsgegevens te zijnen behoeve laat verwerken door een bewerker, draagt hij zorg dat deze voldoende waarborgen biedt ten aanzien van de technische en organisatorische beveiligingsmaatregelen met betrekking tot de te verrichten verwerkingen. De verantwoordelijke ziet toe op de naleving van die maatregelen.

2. De uitvoering van verwerkingen door een bewerker wordt geregeld in een overeenkomst of krachtens een andere rechtshandeling waardoor een verbintenis ontstaat tussen de bewerker en de verantwoordelijke.

3. De verantwoordelijke draagt zorg dat de bewerker a. de persoonsgegevens verwerkt in overeenstemming met artikel 12, eerste lid en

b. de verplichtingen nakomt die op de verantwoordelijke rusten ingevolge artikel 13.

4. Is de bewerker gevestigd in een ander land van de Europese Unie, dan draagt de verantwoordelijke zorg dat de bewerker het recht van dat andere land nakomt, in afwijking van het derde lid, onder b.

5. Met het oog op het bewaren van het bewijs worden de onderdelen van de overeenkomst of de rechtshandeling die betrekking hebben op de bescherming van persoonsgegevens, alsmede de beveiligingsmaatregelen als bedoeld in artikel 13 schriftelijk of in een andere, gelijkwaardige vorm vastgelegd.

#### **Artikel 15**

De verantwoordelijke draagt zorg voor de naleving van de verplichtingen, bedoeld in de artikelen 6 tot en met 12 en 14, tweede en vijfde lid van dit hoofdstuk.

Paragraaf 2. De verwerking van bijzondere persoonsgegevens

#### **Artikel 16**

De verwerking van persoonsgegevens betreffende iemands godsdienst of levensovertuiging, ras, politieke gezindheid, gezondheid, seksuele leven, alsmede persoonsgegevens betreffende het lidmaatschap van een vakvereniging is verboden behoudens het bepaalde in deze paragraaf. Hetzelfde geldt voor strafrechtelijke persoonsgegevens en persoonsgegevens over onrechtmatig of hinderlijk gedrag in verband met een opgelegd verbod naar aanleiding van dat gedrag.

#### **Artikel 21**

1. Het verbod om persoonsgegevens betreffende iemands gezondheid te verwerken als bedoeld in artikel 16, is niet van toepassing indien de verwerking geschiedt door:

a. hulpverleners, instellingen of voorzieningen voor gezondheidszorg of maatschappelijke dienstverlening voor

zover dat met het oog op een goede behandeling of verzorging van de betrokkene, dan wel het beheer van de betreffende instelling of beroepspraktijk noodzakelijk is; b. verzekeraars als bedoeld in artikel 1:1 van de Wet op het financieel toezicht en financiële dienstverleners die bemiddelen in verzekeringen als bedoeld in artikel 1:1 van die wet, voorzover dat noodzakelijk is voor:

1°. de beoordeling van het door de verzekeraar te verzekeren risico en de betrokkene geen bezwaar heeft gemaakt; of 2°. de uitvoering van de overeenkomst van verzekering; c. scholen voor zover dat met het oog op de speciale begeleiding van leerlingen of het treffen van bijzondere voorzieningen in verband met hun gezondheidstoestand noodzakelijk is;

d. een reclasseringsinstelling, een bijzondere reclasseringsambtenaar, de raad voor de kindbescherming of de gecertificeerde instelling, bedoeld in artikel 1.1 van de Jeugdwet en de rechtspersoon, bedoeld in artikel 256, eerste lid, of artikel 302, tweede lid, van Boek 1 van het Burgerlijk Wetboek, voor zover dat noodzakelijk is voor de uitvoering van de hun wettelijk opgedragen taken;

e. Onze Minister voor zover dat in verband met de tenuitvoerlegging van vrijheidsstraffen of vrijheidsbenemende maatregelen noodzakelijk is of

f. bestuursorganen, pensioenfondsen, werkgevers of instellingen die te hunnen behoeve werkzaam zijn voor zover dat noodzakelijk is voor:

1°. een goede uitvoering van wettelijke voorschriften, pensioenregelingen of collectieve arbeidsovereenkomsten die voorzien in aanspraken die afhankelijk zijn van de gezondheidstoestand van de betrokkene of

2°. de reïntegratie of begeleiding van werknemers of uitkeringsgerechtigden in verband met ziekte of arbeidsongeschiktheid.

2. In de gevallen als bedoeld in het eerste lid worden de gegevens alleen verwerkt door personen die uit hoofde van ambt, beroep of wettelijk voorschrift, dan wel krachtens een overeenkomst tot geheimhouding zijn verplicht. Indien de verantwoordelijke gegevens persoonlijk verwerkt en op hem niet reeds uit hoofde van ambt, beroep of wettelijk voorschrift een geheimhoudingsplicht rust, is hij verplicht tot geheimhouding van de gegevens, behoudens voor zover de wet hem tot mededeling verplicht of uit zijn taak de noodzaak voortvloeit dat de gegevens worden meegedeeld

aan anderen die krachtens het eerste lid bevoegd zijn tot verwerking daarvan.

3. Het verbod om andere persoonsgegevens als bedoeld in artikel 16 te verwerken, is niet van toepassing voor zover dit noodzakelijk is in aanvulling op de verwerking van persoonsgegevens betreffende iemands gezondheid als bedoeld in het eerste lid, onder a, met het oog op een goede behandeling of verzorging van de betrokkene.

4. Persoonsgegevens betreffende erfelijke eigenschappen mogen slechts worden verwerkt voor zover deze verwerking plaatsvindt met betrekking tot de betrokkene bij wie de betreffende gegevens zijn verkregen, tenzij:

- a. een zwaarwegend geneeskundig belang prevaleert of
- b. de verwerking noodzakelijk is ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek of statistiek.

In het geval als bedoeld onder b, is artikel 23, eerste lid, onder a, en tweede lid, van overeenkomstige toepassing.

5. Bij algemene maatregel van bestuur kunnen omtrent de toepassing van het eerste lid, onder b en f, nadere regels worden gesteld.

### Artikel 23

1. Onverminderd de artikelen 17 tot en met 22 is het verbod om persoonsgegevens als bedoeld in artikel 16, te verwerken niet van toepassing voor zover:

- a. dit geschiedt met uitdrukkelijke toestemming van de betrokkene;
- b. de gegevens door de betrokkene duidelijk openbaar zijn gemaakt;
- c. dit noodzakelijk is voor de vaststelling, de uitoefening of de verdediging van een recht in rechte;
- d. dit noodzakelijk is ter verdediging van de vitale belangen van de betrokkene of van een derde en het vragen van diens uitdrukkelijke toestemming onmogelijk blijkt;
- e. dit noodzakelijk is ter voldoening aan een volkenrechtelijke verplichting of dit noodzakelijk is met het oog op een zwaarwegend algemeen belang, passende waarborgen worden geboden ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer en dit bij wet wordt bepaald dan wel het College ontheffing heeft verleend. Het College kan bij de verlening van ontheffing beperkingen en voorschriften opleggen;
- g. de gegevens worden verwerkt door het College of een ombudsman als bedoeld in artikel 9:17 van de Algemene wet bestuursrecht en dit noodzakelijk is met het oog op een zwaarwegend algemeen belang, voor de uitvoering van

de hun wettelijk opgedragen taken en bij die uitvoering is voorzien in zodanige waarborgen dat de persoonlijke levenssfeer van de betrokkene niet onevenredig wordt geschaad.

2. Het verbod om persoonsgegevens als bedoeld in artikel 16, te verwerken ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek of statistiek is niet van toepassing voor zover:

- a. het onderzoek een algemeen belang dient,
- b. de verwerking voor het betreffende onderzoek of de betreffende statistiek noodzakelijk is,
- c. het vragen van uitdrukkelijke toestemming onmogelijk blijkt of een onevenredige inspanning kost en
- d. bij de uitvoering is voorzien in zodanige waarborgen dat de persoonlijke levenssfeer van de betrokkene niet onevenredig wordt geschaad.

3. Verwerkingen als bedoeld in het eerste lid, onder f, worden bij de Europese Commissie gemeld. Onze Minister wie het aangaat verricht de melding indien de verwerking bij wet is voorzien. Het College verricht de melding indien het voor de verwerking ontheffing heeft verleend.

### Artikel 24

1. Een nummer dat ter identificatie van een persoon bij wet is voorgeschreven, wordt bij de verwerking van persoonsgegevens slechts gebruikt ter uitvoering van de betreffende wet dan wel voor doeleinden bij de wet bepaald.

2. Bij algemene maatregel van bestuur kunnen andere dan in het eerste lid bedoelde gevallen worden aangewezen waarin een daarbij aan te wijzen nummer als bedoeld in het eerste lid, kan worden gebruikt. Daarbij kunnen nadere regels worden gegeven over het gebruik van een zodanig nummer.

## Hoofdstuk 9. Toezicht

### Paragraaf 1. Het College bescherming persoonsgegevens

#### Artikel 51

1. Er is een College bescherming persoonsgegevens dat tot taak heeft toe te zien op de verwerking van persoonsgegevens overeenkomstig het bij en krachtens de wet bepaalde. Tevens houdt het College toezicht op de verwerking van persoonsgegevens in Nederland, wanneer de verwerking



plaatsvindt overeenkomstig het recht van een ander land van de Europese Unie.

2.Het College wordt om advies gevraagd over voorstellen van wet en ontwerpen van algemene maatregelen van bestuur die geheel of voor een belangrijk deel betrekking hebben op de verwerking van persoonsgegevens.

3.De Kaderwet is van toepassing op het College, behoudens de in deze wet genoemde uitzonderingen.

Artikel 51a [Treedt in werking per 01-01-2016]

1.Het College is bevoegd om in het belang van een efficiënt en effectief toezicht op de verwerking van persoonsgegevens afspraken te maken met andere toezichthouders en daartoe gezamenlijk met deze toezichthouders samenwerkingsprotocollen vast te stellen. Een samenwerkingsprotocol wordt bekendgemaakt in de Staatscourant.

2.Het College en de toezichthouders, bedoeld in het eerste lid, zijn bevoegd uit eigen beweging en desgevraagd verplicht aan elkaar de gegevens betreffende de verwerking van persoonsgegevens te verstrekken die noodzakelijk zijn voor de uitvoering van hun taak.

#### **Artikel 52**

1.Het College vervult overigens de taken, hem bij wet en ingevolge verdrag opgedragen.

2.Het College vervult zijn taken in onafhankelijkheid.

#### **Artikel 53**

1.Het College bestaat uit een voorzitter en ten hoogste twee andere leden. Bij het College kunnen voorts buitengewone leden worden benoemd. Bij de benoeming van buitengewone leden wordt spreiding over de onderscheidene sectoren van de maatschappij nagestreefd.

2.De voorzitter moet voldoen aan de bij of krachtens artikel 5 van de Wet rechtspositie rechterlijke ambtenaren gestelde vereisten voor benoembaarheid tot rechter in een rechtbank.

3.De voorzitter, de andere leden en de buitengewone leden worden bij koninklijk besluit, op voordracht van Onze Minister, benoemd voor een tijdvak van vijf jaar. De leden kunnen eenmaal worden herbenoemd voor een tijdvak van vijf jaar. Op eigen verzoek worden zij door Onze Minister ontslagen. Artikel 12 van de Kaderwet is niet van toepassing.

4.Er is een Raad van advies die het College adviseert over algemene aspecten van de bescherming van persoonsge-

gevens. De leden zijn afkomstig uit de onderscheidene sectoren van de maatschappij en worden benoemd door Onze Minister op voordracht van het College. De leden worden benoemd voor ten hoogste vier jaar. Herbenoeming kan twee maal en telkens voor ten hoogste vier jaar plaatsvinden. Bij of krachtens algemene maatregel van bestuur wordt de vergoeding van de kosten aan de leden vastgesteld.

#### **Artikel 54**

De artikelen 46c, 46d, tweede lid, 46f, 46g, 46i, met uitzondering van het eerste lid, onderdeel c, 46j, 46l, eerste en derde lid, 46m, 46n, 46o en 46p van de Wet rechtspositie rechterlijke ambtenaren zijn van overeenkomstige toepassing, met dien verstande dat:

a.de disciplinaire maatregel als bedoeld in artikel 46c, eerste lid, ten aanzien van de leden van het College door de voorzitter van het College wordt opgelegd;

b.het in artikel 46c, eerste lid, onderdeel b, genoemde verbod zich in een onderhoud of een gesprek in te laten met partijen of haar advocaten of gemachtigden of een bijzondere inlichting of schriftelijk stuk van hen aan te nemen niet op de leden van het College van toepassing is.

Artikel 12, tweede lid, van de Kaderwet is niet van toepassing.

#### **Artikel 55**

De rechtspositie van de voorzitter, de andere leden en de buitengewone leden wordt geregeld bij ministeriële regeling.

#### **Artikel 56**

1.Het College heeft een secretariaat, waarvan de ambtenaren door Onze Minister, op voordracht van de voorzitter, worden benoemd, geschorst en ontslagen.

2.De voorzitter geeft leiding aan de werkzaamheden van het College en van het secretariaat.

3.Het College stelt een bestuursreglement vast. Dit bevat in ieder geval regels over het financiële beheer en de administratieve organisatie, alsmede over werkwijzen en procedures met het oog op een goede en zorgvuldige uitoefening van de verschillende taken. Daarbij wordt voorzien in waarborgen tegen vermenging van de toezichthoudende, adviserende en sanctionerende taak van het College. Tevens

kan het een nadere regeling geven van de Raad van advies, als bedoeld in artikel 53, vierde lid.

#### **Artikel 57**

1. Het College wordt vertegenwoordigd door de voorzitter en de andere leden, dan wel door een van hen.

2. De leden stellen een verdeling van taken vast en betrekken hierbij zoveel mogelijk de buitengewone leden.

#### **Artikel 58**

Het jaarverslag, bedoeld in artikel 18 van de Kaderwet, wordt toegezonden aan de functionarissen voor de gegevensbescherming, bedoeld in artikel 62, en algemeen verkrijgbaar gesteld.

#### **Artikel 59**

Artikel 20 van de Kaderwet is niet van toepassing indien het College de informatie van derden heeft verkregen onder de voorwaarde dat het geheime karakter daarvan wordt gehandhaafd.

#### **Artikel 59a**

1. De artikelen 21 en 22 van de Kaderwet zijn niet van toepassing op het College.

2. Artikel 23 van de Kaderwet vindt slechts toepassing ten aanzien van het door het College gevoerde financiële beheer en de administratieve organisatie.

#### **Artikel 60**

1. Het College kan ambtshalve of op verzoek van een belanghebbende, een onderzoek instellen naar de wijze waarop ten aanzien van gegevensverwerking toepassing wordt gegeven aan het bepaalde bij of krachtens de wet.

2. Het College brengt zijn voorlopige bevindingen ter kennis van de verantwoordelijke of de groep van verantwoordelijken die bij het onderzoek zijn betrokken en stelt hen in de gelegenheid hun zienswijze daarop te geven. Houden de voorlopige bevindingen verband met de uitvoering van enige wet, dan brengt het College deze tevens ter kennis van Onze Minister die het aangaat.

3. In geval van een onderzoek, ingesteld op verzoek van een belanghebbende, doet het College aan deze mededeling van zijn bevindingen, tenzij zodanige mededeling onverenigbaar is met het doel van de gegevensverwerking of de

aard van de persoonsgegevens, dan wel gewichtige belangen van anderen dan de verzoeker, de verantwoordelijke daaronder begrepen, daardoor onevenredig zouden worden geschaad. Indien het mededeling van zijn bevindingen achterwege laat, zendt het de belanghebbende zodanig bericht als hem geraden voorkomt.

#### **Artikel 61**

1. Met het toezicht op de naleving als bedoeld in artikel 51, eerste lid zijn belast de leden en buitengewone leden van het College, de ambtenaren van het secretariaat van het College, alsmede de bij besluit van het College aangewezen personen.

2. De in het eerste lid bedoelde personen zijn bevoegd een woning te betreden zonder toestemming van de bewoner.

3. De in het eerste lid bedoelde personen behoeven voor de uitoefening van de in het tweede lid omschreven bevoegdheid de uitdrukkelijke en bijzondere volmacht van het College, onverminderd het bepaalde in artikel 2 van de Algemene wet op het binnentreden.

4. Het College is bevoegd tot oplegging van een last onder bestuursdwang ter handhaving van artikel 5:20, eerste lid, van de Algemene wet bestuursrecht, voor zover het betreft de verplichting tot het verlenen van medewerking aan een bij of krachtens het eerste lid aangewezen ambtenaar.

5. Geen beroep is mogelijk op een geheimhoudingsplicht, voor zover inlichtingen of medewerking wordt verlangd in verband met de eigen betrokkenheid bij de verwerking van persoonsgegevens.

6. Het College is desgevraagd verplicht aan de toezichthoudende autoriteiten van de andere lidstaten van de Europese Unie alle medewerking te verlenen voor zover dat noodzakelijk is voor de uitvoering van hun taken.

#### **Paragraaf 2. De functionaris voor de gegevensbescherming**

#### **Artikel 62**

Een verantwoordelijke of een organisatie waarbij verantwoordelijken zijn aangesloten kan een eigen functionaris voor de gegevensbescherming benoemen, onverminderd de bevoegdheden van het College ingevolge hoofdstuk 9 en 10 van deze wet.

### **Artikel 63**

1. Als functionaris kan slechts worden benoemd een natuurlijke persoon die voor de vervulling van zijn taak over toereikende kennis beschikt en voldoende betrouwbaar kan worden geacht.

2. De functionaris kan wat betreft de uitoefening van zijn functie geen aanwijzingen ontvangen van de verantwoordelijke of van de organisatie die hem heeft benoemd. Hij ondervindt geen nadeel van de uitoefening van zijn taak. De verantwoordelijke stelt de functionaris in de gelegenheid zijn taak naar behoren te vervullen. De functionaris kan de kantonrechter verzoeken te bepalen dat de verantwoordelijke gevolgd dient te geven aan hetgeen in de tweede volzin is bepaald.

3. De functionaris oefent zijn taken eerst uit nadat de verantwoordelijke of de organisatie die hem heeft benoemd, hem heeft aangemeld bij het College. Het College houdt een lijst bij van aangemelde functionarissen.

4. De functionaris is verplicht tot geheimhouding van hetgeen hem op grond van een klacht of een verzoek van betrokkene is bekend geworden, tenzij de betrokkene in bekendmaking toestemt.

### **Artikel 64**

1. De functionaris ziet toe op de verwerking van persoonsgegevens overeenkomstig het bij en krachtens de wet bepaalde. Het toezicht strekt zich uit tot de verwerking van persoonsgegevens door de verantwoordelijke die hem heeft benoemd of door de verantwoordelijken die zijn aangesloten bij de organisatie die hem heeft benoemd.

2. Indien op de verwerking een krachtens artikel 25 vastgestelde gedragscode van toepassing is, strekt het toezicht mede uit tot de naleving van deze code.

3. De verantwoordelijke of de organisatie als bedoeld in het eerste lid draagt zorg dat de functionaris ter vervulling van zijn taak over bevoegdheden beschikt die gelijkwaardig zijn aan de bevoegdheden zoals geregeld in Titel 5.2 van de Algemene wet bestuursrecht.

4. De functionaris kan aanbevelingen doen aan de verantwoordelijke die strekken tot een betere bescherming van de gegevens die worden verwerkt. In gevallen van twijfel overlegt hij met het College.

## **Hoofdstuk 12. Overgangs- en slotbepalingen**

### **Artikel 79**

1. Binnen een jaar na inwerkingtreding van deze wet worden de gegevensverwerkingen die op dat tijdstip reeds plaatsvonden, in overeenstemming gebracht met deze wet en worden deze gemeld als bedoeld in artikel 27 bij het College of de functionaris. Bij algemene maatregel van bestuur kan de termijn, bedoeld in de eerste volzin, worden verlengd tot ten hoogste drie jaren voor wat betreft de verplichting tot melding.

2. Voor de aanpassing van de verwerking van bijzondere gegevens aan paragraaf 2 van hoofdstuk 2 geldt een termijn van drie jaren met dien verstande dat voor verwerkingen die al plaatsvonden en noodzakelijk zijn voor de uitvoering van overeenkomsten tot stand gekomen voor het tijdstip van inwerkingtreding van deze wet, niet opnieuw toestemming behoeft te worden gevraagd als bedoeld in artikel 23, eerste lid, onder a.

3. Artikel 32, tweede lid, is niet van toepassing op de verwerkingen als bedoeld in artikel 31, eerste en derde lid, die reeds plaatsvonden op het tijdstip van inwerkingtreding van de wet, onderscheidenlijk van de wet of de algemene maatregel van bestuur waarbij zij zijn aangewezen.

### **Artikel 80**

Onze Ministers van Justitie en van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties zenden binnen vijf jaren na de inwerkingtreding van deze wet aan de Staten-Generaal een verslag over de doeltreffendheid en de effecten van deze wet in de praktijk.

### **Artikel 81**

De Wet persoonsregistraties wordt ingetrokken.

### **Artikel 82**

Deze wet treedt in werking op een bij koninklijk besluit te bepalen tijdstip.

### **Artikel 83**

Deze wet wordt aangehaald als: Wet bescherming persoonsgegevens.

Lasten en bevelen dat deze in het Staatsblad zal worden geplaatst en dat alle ministeries, autoriteiten, colleges en ambtenaren wie zulks aangaat, aan de nauwkeurige uitvoering de hand zullen houden.

Gegeven te 's-Gravenhage, 6 juli 2000

Beatrix

De Minister van Justitie,  
A. H. Korthals

De Minister voor Grote Steden- en Integratiebeleid,  
R. H. L. M. van Boxtel

Uitgegeven de twintigste juli 2000

De Minister van Justitie,  
A. H. Korthals

**Boek 7. Bijzondere overeenkomsten Titel 7.**  
**Opdracht. Afdeling 5**  
**De overeenkomst inzake geneeskundige behandeling**

**Artikel 446**

1. De overeenkomst inzake geneeskundige behandeling - in deze afdeling verder aangeduid als de behandelingsovereenkomst - is de overeenkomst waarbij een natuurlijke persoon of een rechtspersoon, de hulpverlener, zich in de uitoefening van een geneeskundig beroep of bedrijf tegenover een ander, de opdrachtgever, verbindt tot het verrichten van handelingen op het gebied van de geneeskunst, rechtstreeks betrekking hebbende op de persoon van de opdrachtgever of van een bepaalde derde. Degene op wiens persoon de handelingen rechtstreeks betrekking hebben wordt verder aangeduid als de patiënt.

2. Onder handelingen op het gebied van de geneeskunst worden verstaan:

a. alle verrichtingen - het onderzoeken en het geven van raad daaronder begrepen - rechtstreeks betrekking hebbende op een persoon en ertoe strekkende hem van een ziekte te genezen, hem voor het ontstaan van een ziekte te behoeden of zijn gezondheidstoestand te beoordelen, dan wel deze verloskundige bijstand te verlenen;

b. andere dan de onder a bedoelde handelingen, rechtstreeks betrekking hebbende op een persoon, die worden verricht door een arts of tandarts in die hoedanigheid.

3. Tot de handelingen, bedoeld in lid 1, worden mede gerekend het in het kader daarvan verplegen en verzorgen van de patiënt en het overigens rechtstreeks ten behoeve van de patiënt voorzien in de materiële omstandigheden waaronder die handelingen kunnen worden verricht.

4. Onder handelingen als bedoeld in lid 1 zijn niet begrepen handelingen op het gebied van de artsenijsbereidkunst in de zin van de Wet op de Geneesmiddelenvoorziening, indien deze worden verricht door een gevestigde apotheker in de zin van die wet.

5. Geen behandelingsovereenkomst is aanwezig, indien het betreft handelingen ter beoordeling van de gezondheidstoestand of medische begeleiding van een persoon, ver-

richt in opdracht van een ander dan die persoon in verband met de vaststelling van aanspraken of verplichtingen, de toelating tot een verzekering of voorziening, of de beoordeling van de geschiktheid voor een opleiding, een arbeidsverhouding of de uitvoering van bepaalde werkzaamheden.

**Artikel 447**

1. Een minderjarige die de leeftijd van zestien jaren heeft bereikt, is bekwaam tot het aangaan van een behandelingsovereenkomst ten behoeve van zichzelf, alsmede tot het verrichten van rechtshandelingen die met de overeenkomst onmiddellijk verband houden.

2. De minderjarige is aansprakelijk voor de daaruit voortvloeiende verbintenissen, onverminderd de verplichting van zijn ouders tot voorziening in de kosten van verzorging en opvoeding.

**Artikel 448**

1. De hulpverlener licht de patiënt op duidelijke wijze, en desgevraagd schriftelijk in over het voorgenomen onderzoek en de voorgestelde behandeling en over de ontwikkelingen omtrent het onderzoek, de behandeling en de gezondheidstoestand van de patiënt. De hulpverlener licht een patiënt die de leeftijd van twaalf jaren nog niet heeft bereikt op zodanige wijze in als past bij zijn bevattingsvermogen.

2. Bij het uitvoeren van de in lid 1 neergelegde verplichting laat de hulpverlener zich leiden door hetgeen de patiënt redelijkerwijze dient te weten ten aanzien van:

a. de aard en het doel van het onderzoek of de behandeling die hij noodzakelijk acht en van de uit te voeren verrichtingen;

b. de te verwachten gevolgen en risico's daarvan voor de gezondheid van de patiënt;

c. andere methoden van onderzoek of behandeling die in aanmerking komen;

d. de staat van en de vooruitzichten met betrekking tot diens gezondheid voor wat betreft het terrein van het onderzoek of de behandeling.

3. De hulpverlener mag de patiënt bedoelde inlichtingen slechts onthouden voor zover het verstrekken ervan kenne-

lijk ernstig nadeel voor de patiënt zou opleveren. Indien het belang van de patiënt dit vereist, dient de hulpverlener de desbetreffende inlichtingen aan een ander dan de patiënt te verstrekken. De inlichtingen worden de patiënt alsnog gegeven, zodra bedoeld nadeel niet meer te duchten is. De hulpverlener maakt geen gebruik van zijn in de eerste volzin bedoelde bevoegdheid dan nadat hij daarover een andere hulpverlener heeft geraadpleegd.

#### **Artikel 449**

Indien de patiënt te kennen heeft gegeven geen inlichtingen te willen ontvangen, blijft het verstrekken daarvan achterwege, behoudens voor zover het belang dat de patiënt daarbij heeft niet opweegt tegen het nadeel dat daaruit voor hemzelf of anderen kan voortvloeien.

#### **Artikel 450**

1. Voor verrichtingen ter uitvoering van een behandelingsovereenkomst is de toestemming van de patiënt vereist.  
 2. Indien de patiënt minderjarig is en de leeftijd van twaalf maar nog niet die van zestien jaren heeft bereikt, is tevens de toestemming van de ouders die het gezag over hem uitoefenen of van zijn voogd vereist. De verrichting kan evenwel zonder de toestemming van de ouders of de voogd worden uitgevoerd, indien zij kennelijk nodig is teneinde ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen, alsmede indien de patiënt ook na de weigering van de toestemming, de verrichting weloverwogen blijft wensen.  
 3. In het geval waarin een patiënt van zestien jaren of ouder niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, worden door de hulpverlener en een persoon als bedoeld in de leden 2 of 3 van artikel 465, de kennelijke opvattingen van de patiënt, geuit in schriftelijke vorm toen deze tot bedoelde redelijke waardering nog in staat was en inhoudende een weigering van toestemming als bedoeld in lid 1, opgevolgd. De hulpverlener kan hiervan afwijken indien hij daartoe gegronde redenen aanwezig acht.

#### **Artikel 451**

Op verzoek van de patiënt legt de hulpverlener in ieder geval schriftelijk vast voor welke verrichtingen van ingrijpen de aard deze toestemming heeft gegeven.

#### **Artikel 452**

De patiënt geeft de hulpverlener naar beste weten de inlichtingen en de medewerking die deze redelijkerwijs voor het uitvoeren van de overeenkomst behoeft.

#### **Artikel 453**

De hulpverlener moet bij zijn werkzaamheden de zorg van een goed hulpverlener in acht nemen en handelt daarbij in overeenstemming met de op hem rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiende uit de voor hulpverleners geldende professionele standaard.

#### **Artikel 454**

1. De hulpverlener richt een dossier in met betrekking tot de behandeling van de patiënt. Hij houdt in het dossier aantekening van de gegevens omtrent de gezondheid van de patiënt en de te diens aanzien uitgevoerde verrichtingen en neemt andere stukken, bevattende zodanige gegevens, daarin op, een en ander voor zover dit voor een goede hulpverlening aan hem noodzakelijk is.  
 2. De hulpverlener voegt desgevraagd een door de patiënt afgegeven verklaring met betrekking tot de in het dossier opgenomen stukken aan het dossier toe.  
 3. Onverminderd het bepaalde in artikel 455, bewaart de hulpverlener de bescheiden, bedoeld in de vorige leden, gedurende vijftien jaren, te rekenen vanaf het tijdstip waarop zij zijn vervaardigd, of zoveel langer als redelijkerwijs uit de zorg van een goed hulpverlener voortvloeit, tenzij de patiënt een verzoek doet als bedoeld in artikel 455.

#### **Artikel 455**

1. De hulpverlener vernietigt de door hem bewaarde bescheiden, bedoeld in artikel 454, binnen drie maanden na een daartoe strekkend verzoek van de patiënt.  
 2. Lid 1 geldt niet voor zover het verzoek bescheiden betreft waarvan redelijkerwijs aannemelijk is dat de bewaring van aanmerkelijk belang is voor een ander dan de patiënt, alsmede voor zover het bepaalde bij of krachtens de wet zich tegen vernietiging verzet.

#### **Artikel 456**

De hulpverlener verstrekt aan de patiënt desgevraagd zo spoedig mogelijk inzage in en afschrift van de bescheiden, bedoeld in artikel 454. De verstrekking blijft achterwege voor zover dit noodzakelijk is in het belang van de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van een ander.

De hulpverlener mag voor de verstrekking van het afschrift een redelijke vergoeding in rekening brengen.

#### **Artikel 457**

1. Onverminderd het in artikel 448 lid 3, tweede volzin, bepaalde draagt de hulpverlener zorg, dat aan anderen dan de patiënt geen inlichtingen over de patiënt dan wel inzage in of afschrift van de bescheiden, bedoeld in artikel 454, worden verstrekt dan met toestemming van de patiënt. Indien verstrekking plaatsvindt, geschiedt deze slechts voor zover daardoor de persoonlijke levenssfeer van een ander niet wordt geschaad. De verstrekking kan geschieden zonder inachtneming van de beperkingen, bedoeld in de voorgaande volzinnen, indien het bij of krachtens de wet bepaalde daartoe verplicht.

2. Onder anderen dan de patiënt zijn niet begrepen degenen die rechtstreeks betrokken zijn bij de uitvoering van de behandelingsovereenkomst en degene die optreedt als vervanger van de hulpverlener, voor zover de verstrekking noodzakelijk is voor de door hen in dat kader te verrichten werkzaamheden.

3. Daaronder zijn evenmin begrepen degenen wier toestemming ter zake van de uitvoering van de behandelingsovereenkomst op grond van de artikelen 450 en 465 is vereist. Indien de hulpverlener door inlichtingen over de patiënt dan wel inzage in of afschrift van de bescheiden te verstrekken niet geacht kan worden de zorg van een goed hulpverlener in acht te nemen, laat hij zulks achterwege.

#### **Artikel 458**

1. In afwijking van het bepaalde in artikel 457 lid 1 kunnen zonder toestemming van de patiënt ten behoeve van statistiek of wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de volksgezondheid aan een ander desgevraagd inlichtingen over de patiënt of inzage in de bescheiden, bedoeld in artikel 454, worden verstrekt indien:

a. het vragen van toestemming in redelijkheid niet mogelijk is en met betrekking tot de uitvoering van het onderzoek is voorzien in zodanige waarborgen, dat de persoonlijke levenssfeer van de patiënt niet onevenredig wordt geschaad, of

b. het vragen van toestemming, gelet op de aard en het doel van het onderzoek, in redelijkheid niet kan worden verlangd en de hulpverlener zorg heeft gedragen dat de gegevens in zodanige vorm worden verstrekt dat herleiding

tot individuele natuurlijke personen redelijkerwijs wordt voorkomen.

2. Verstrekking overeenkomstig lid 1 is slechts mogelijk indien:

a. het onderzoek een algemeen belang dient,

b. het onderzoek niet zonder de desbetreffende gegevens kan worden uitgevoerd, en

c. voor zover de betrokken patiënt tegen een verstrekking niet uitdrukkelijk bezwaar heeft gemaakt.

3. Bij een verstrekking overeenkomstig lid 1 wordt daarvan aantekening gehouden in het dossier.

#### **Artikel 459**

1. De hulpverlener voert verrichtingen in het kader van de behandelingsovereenkomst uit buiten de waarneming van anderen dan de patiënt, tenzij de patiënt ermee heeft ingestemd dat de verrichtingen kunnen worden waargenomen door anderen.

2. Onder anderen dan de patiënt zijn niet begrepen degenen van wie beroepshalve de medewerking bij de uitvoering van de verrichting noodzakelijk is.

3. Daaronder zijn evenmin begrepen degenen wier toestemming ter zake van de verrichting op grond van de artikelen 450 en 465 is vereist. Indien de hulpverlener door verrichtingen te doen waarnemen niet geacht kan worden de zorg van een goed hulpverlener in acht te nemen, laat hij zulks niet toe.

#### **Artikel 460**

De hulpverlener kan, behoudens gewichtige redenen, de behandelingsovereenkomst niet opzeggen.

#### **Artikel 461**

De opdrachtgever is de hulpverlener loon verschuldigd, behoudens voor zover deze voor zijn werkzaamheden loon ontvangt op grond van het bij of krachtens de wet bepaalde dan wel uit de overeenkomst anders voortvloeit.

#### **Artikel 462**

1. Indien ter uitvoering van een behandelingsovereenkomst verrichtingen plaatsvinden in een ziekenhuis dat bij die overeenkomst geen partij is, is het ziekenhuis voor een tekortkoming daarbij mede aansprakelijk, als ware het zelf bij de overeenkomst partij.

2. Onder ziekenhuis als bedoeld in lid 1 worden verstaan een voor de toepassing van de Zieken-fondswet of de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten als ziekenhuis, verpleeginrichting of zwakzinnigeninrichting erkende of aangewezen instelling of afdeling daarvan, een academisch ziekenhuis, een abortuskliniek in de zin van de Wet afbreking zwangerschap alsmede een tandheeskundige inrichting in de zin van de Wet tandheeskundige inrichtingen 1986.

#### **Artikel 463**

De aansprakelijkheid van een hulpverlener of, in het geval bedoeld in artikel 462, van het ziekenhuis, kan niet worden beperkt of uitgesloten.

#### **Artikel 464**

1. Indien in de uitoefening van een geneeskundig beroep of bedrijf anders dan krachtens een behandelingsovereenkomst handelingen op het gebied van de geneeskunst worden verricht, zijn deze afdeling alsmede de artikelen 404, 405 lid 2 en 406 van afdeling 1 van deze titel van overeenkomstige toepassing voor zover de aard van de rechtsbetrekking zich daartegen niet verzet.

2. Betreft het handelingen als omschreven in artikel 446 lid 5, dan:

- a. worden de in artikel 454 bedoelde bescheiden slechts bewaard zolang dat noodzakelijk is in verband met het doel van het onderzoek, tenzij het bepaalde bij of krachtens de wet zich tegen vernietiging verzet;
- b. wordt de persoon op wie het onderzoek betrekking heeft in de gelegenheid gesteld mee te delen of hij de uitslag en de gevolgtrekking van het onderzoek wenst te vernemen en, zo ja, of hij daarvan als eerste wenst kennis te nemen teneinde te kunnen beslissen of daarvan mededeling aan anderen wordt gedaan.

#### **Artikel 465**

1. De verplichtingen die voor de hulpverlener uit deze afdeling jegens de patiënt voortvloeien worden, indien de patiënt de leeftijd van twaalf jaren nog niet heeft bereikt, door de hulpverlener nagekomen jegens de ouders die het gezag over de patiënt uitoefenen dan wel jegens zijn voogd.
2. Hetzelfde geldt indien de patiënt de leeftijd van twaalf jaren heeft bereikt, maar niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, tenzij zodanige patiënt meerderjarig is en onder curatele staat of

ten behoeve van hem het mentorschap is ingesteld, in welke gevallen nakoming jegens de curator of de mentor geschiedt.

3. Indien een meerderjarige patiënt die niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, niet onder curatele staat of ten behoeve van hem niet het mentorschap is ingesteld, worden de verplichtingen die voor de hulpverlener uit deze afdeling jegens de patiënt voortvloeien, door de hulpverlener nagekomen jegens de persoon die daartoe door de patiënt schriftelijk is gemachtigd in zijn plaats op te treden. Ontbreekt zodanige persoon, of treedt deze niet op, dan worden de verplichtingen nagekomen jegens de echtgenoot, de geregistreerde partner of andere levensgezel van de patiënt, tenzij deze persoon dat niet wenst, dan wel, indien ook zodanige persoon ontbreekt, jegens een ouder, kind, broer of zus van de patiënt, tenzij deze persoon dat niet wenst.

4. De hulpverlener komt zijn verplichtingen na jegens de in de leden 1 en 2 bedoelde wettelijke vertegenwoordigers van de patiënt en de in lid 3 bedoelde personen, tenzij die nakoming niet verenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener.

5. De persoon jegens wie de hulpverlener krachtens de leden 2 of 3 gehouden is de uit deze afdeling jegens de patiënt voortvloeiende verplichtingen na te komen, betracht de zorg van een goed vertegenwoordiger. Deze persoon is gehouden de patiënt zoveel mogelijk bij de vervulling van zijn taak te betrekken.

6. Verzet de patiënt zich tegen een verrichting van ingrijpende aard waarvoor een persoon als bedoeld in de leden 2 of 3 toestemming heeft gegeven, dan kan de verrichting slechts worden uitgevoerd indien zij kennelijk nodig is teneinde ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen.

#### **Artikel 466**

1. Is op grond van artikel 465 voor het uitvoeren van een verrichting uitsluitend de toestemming van een daar bedoelde persoon in plaats van die van de patiënt vereist, dan kan tot de verrichting zonder die toestemming worden overgegaan indien de tijd voor het vragen van die toestemming ontbreekt aangezien onverwijld uitvoering van de verrichting kennelijk nodig is teneinde ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen.



2. Een volgens de artikelen 450 en 465 vereiste toestemming mag worden verondersteld te zijn gegeven, indien de desbetreffende verrichting niet van ingrijpende aard is.

#### **Artikel 467**

1. Van het lichaam afgescheiden anonieme stoffen en delen kunnen worden gebruikt voor medisch statistisch of ander medisch wetenschappelijk onderzoek voor zover de patiënt van wie het lichaamsmateriaal afkomstig is, geen bezwaar heeft gemaakt tegen zodanig onderzoek en het onderzoek met de vereiste zorgvuldigheid wordt verricht.

2. Onder onderzoek met van het lichaam afgescheiden anonieme stoffen en delen wordt verstaan onderzoek waarbij is gewaarborgd dat het bij het onderzoek te gebruiken lichaamsmateriaal en de daaruit te verkrijgen gegevens niet tot de persoon herleidbaar zijn.

#### **Artikel 468**

Van de bepalingen van deze afdeling en van de artikelen 404, 405 lid 2 en 406 van afdeling 1 van deze titel kan niet ten nadele van de patiënt worden afgeweken.

Bron: Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (17-11-1994) geraadpleegd op 19-9-2015. Verkregen op [http://hulp.gids.nl/recht/wettelijke-regelingen/wettekst-wet-op-de-geneeskundige-behandelingsovereenkomst-\(wgbo\).html](http://hulp.gids.nl/recht/wettelijke-regelingen/wettekst-wet-op-de-geneeskundige-behandelingsovereenkomst-(wgbo).html)

## BIJLAGE IV DE INTERVIEWGIDS

### INTRODUCTIE

Binnenkort wordt er een nieuwe privacywet van kracht. De Europese privacy verordening. Deze zal de huidige wet bescherming persoonsgegevens vervangen.

Om de implementatie van deze nieuwe wet zo soepel mogelijk te maken, is er een groot belevingsonderzoek opgezet. Mijn onderzoek, waar deze interviews voor gedaan worden, is onderdeel van dit grote belevingsonderzoek. In mijn onderzoek ben ik specifiek geïnteresseerd in wat er voor uw beroepsgroep voor problemen spelen, welke dilemma's u tegenkomt en welke motieven een belangrijke rol spelen in uw gedrag wat betreft de privacy van de patiënt. Deze gegevens kunnen gebruikt worden om de nieuwe wetgeving zo goed mogelijk te kunnen toepassen in het UMCG. Het interview wordt opgenomen, maar de opname zal na het maken van een geanonimiseerd transcript meteen worden vernietigd, gaat u daarmee akkoord? De resultaten van dit onderzoek zullen gebruikt worden voor mijn scriptie en voor het belevingsonderzoek in het UMCG en zullen verder nergens voor worden gebruikt. Er wordt vertrouwelijk omgegaan met uw informatie. Heeft u hier nog vragen over? Bent u hiermee akkoord?

### AGENDA

Het interview verloopt als volgt: allereerst wil ik u wat algemene vragen stellen over privacy, daarna ben ik benieuwd naar privacy op uw werk. Ik wil u graag een casus voorleggen en als laatste ben ik benieuwd of u zelf een casus of dilemma hebt wat u in dit kader graag met mij wilt delen.

### KERNONDERWERPEN

Privacy persoonlijk  
Beleving privacy/ Betekenis privacy  
Belangrijke aspecten  
Eigen normen en waarden  
Patiënt-privacy  
Beleving privacy op het werk  
Hoe gaat u om met de privacy van de patiënt  
Belangrijk onderwerp op uw afdeling?  
Concrete maatregelen

- in- en uitloggen pc's
- deuren dicht
- familie
- verschil polikliniek en afdeling?

### DE CASUS

Er wordt een situatie geschetst waarin een bepaalde regel gevolgd zou moeten worden. Er is gekozen voor het behandelrelatiecriterium dat voortkomt uit de WGBO. Het behandelrelatie-criterium houdt in dat alleen de zorgverleners die direct bij de behandeling van de patiënt zijn betrokken, toegang hebben tot het dossier en dat er alleen informatie over deze patiënt wordt uitgewisseld onder hen die direct bij de behandeling zijn betrokken. U heeft een patiënt overgenomen van een collega uit de weekenddienst. Deze collega is nu niet meer betrokken bij de behandeling van de patiënt. Desalniettemin is hij geïnteresseerd in de voortgang van de patiënt en is benieuwd hoe het met hem gaat. Hij vraagt u hiernaar.

- Is deze situatie herkenbaar voor u?/heeft u dit wel eens meegemaakt?
- Hoe handelt u?
- Wat zijn uw motieven om op deze manier te handelen? (doorvragen naar beperkende factoren etc.)
- Past dit bij uw eigen normen en waarden?
- Wat denkt u dat uw collega's in deze situatie zouden doen?
- Verwacht u afkeuring van andere artsen wanneer u afwijkt van de regel?
- factoren die van invloed zijn op het al dan niet naleven?
- Kent u specifieke regels/wetten die hier over gaan?
- Kennis van wetten en regels, goed op de hoogte?
- Opzoeken regels, Intranet, Wetten: WGBO/WBP
- Wat vindt u van deze regels? Eigen normen en waarden?

### AFRONDING

Zijn er nog andere dingen die u aan mij wilt mee geven?