

De geheimen van de keukentafel

Een veldonderzoek naar privacybescherming
in de Jeugdhulp



Voorjaar 2017

Josje Bootsma
Gerrit van Engelen

Inhoudsopgave

Inleiding	1
I. Vraagstelling	2
II. Werkwijze	3
III. Weergave interviews	4
Inleiding	4
3.1 De positie van cliënten en ondersteunende organisaties	4
3.1.1 Klachten over privacy	4
3.1.2 Gebruik van gegevens	5
3.1.3 Informatie over privacyregels	6
3.1.4 Toestemmingsverklaringen	7
3.1.5 Dossievorming en –beheer	8
3.2 Vanuit de rol van gemeenten	9
3.2.1 Privacyreglementen.....	9
3.2.2 Declaraties van geleverde hulp	9
3.2.3 Toegang in cliëntgegevens door derden	11
3.2.4 Geheimhoudingsplicht	12
3.3 Vanuit de rol van zorgaanbieders en brancheorganisaties	13
3.3.1 Ervaringen van zorgaanbieders	13
3.3.2 Rol van de professional	15
3.3.3 Ervaringen van de Gecertificeerde Instelling	15
3.3.4 Landelijke ondersteuningsorganisaties	16
IV. Conclusies.....	18
V. Aanbevelingen.....	20
Bijlage 1: Lijst geïnterviewden.....	22
Bijlage 2: Gebruikte literatuur en documenten	23

Inleiding

In de Wet Bescherming Persoonsgegevens (Wbp) is geregeld dat gegevens alleen mogen worden verzameld ten behoeve van een strikt omschreven doel, en moeten worden beschermd tegen toegang door derden. Persoonsgegevens dienen door middel van passende technische en organisatorische maatregelen te worden beveiligd.

Met ingang van 1 januari 2016 is de Wet meldplicht datalekken in werking getreden en is onder andere de Wet Bescherming Persoonsgegevens (Wbp) op onderdelen (waaronder het delen van persoonsgegevens met bewerkers) aangepast. Belangrijk is echter ook het feit dat per 1 januari 2016 de handhavingsbevoegdheden aanzienlijk zijn uitgebreid, in het bijzonder de mogelijkheid tot het opleggen van relatief hoge boetes en dwangsommen.

Ondanks deze wetgeving en zelfs het invoeren van een meldplicht, inclusief de mogelijkheid van het opleggen van boetes, ervaren cliënten uit de Jeugdhulp nog met regelmaat problemen aangaande hun privacy. Bij cliëntenorganisaties melden zich cliënten met hun vragen en problemen. Ook het dataverkeer tussen gemeenten en zorgorganisaties kent onduidelijkheden en verloopt soms moeizaam. In opdracht van Stichting Privacy Nederland hebben wij onderzoek gedaan naar ervaringen van cliënten, zorgorganisaties en gemeenten met betrekking tot de omgang met privacy in de Jeugdhulp.

Stichting Privacy Nederland bevordert privacy en dataprotectie in de praktijk en verkrijgt graag meer inzicht in de praktische problemen die zich in de Jeugdhulp voordoen met het oog op het ondernemen van nadere acties en het ontwikkelen van effectieve instrumenten en oplossingen waarbij de belangen van cliënten centraal staan.

I. Vraagstelling

Stichting Privacy Nederland wil een beeld krijgen van de vraag hoe in de Jeugdhulp en in het gegevensverkeer tussen zorgaanbieders onderling en tussen zorgaanbieders en gemeenten wordt omgegaan met de privacy van cliënten. De Stichting heeft gevraagd waar mogelijk aanbevelingen te doen zijn voor verbetering van de situatie. Bij het onderzoek heeft Stichting Privacy Nederland de volgende doelen gesteld:

- Inzichtelijk maken in hoeverre ketenpartners bekend zijn met, en handelen conform de Wbp;
- Inzichtelijk te maken in hoeverre cliënten op de hoogte zijn van de Wbp en de naleving daarvan;
- Inzichtelijk te maken in hoeverre cliënten geconfronteerd worden met schendingen van hun privacy;
- Bevorderen van het privacy bewustzijn bij ketenpartners en cliënten in de Jeugdhulp;
- Bevorderen dat cliënten schendingen van privacy melden en effectieve bescherming genieten.

II. Werkwijze

Het belang van cliënten staat bij het onderzoek voorop. Omdat de communicatie tussen zorgaanbieders onderling en tussen zorgaanbieders, wijkteams en gemeenten vaak vragen oproept ten aanzien van privacy is dat vanzelfsprekend onderwerp van gesprek geweest.

Allereerst heeft een brede oriëntatie plaats gevonden en zijn de nodige documenten en wet- en regelgeving bestudeerd (zie bijlage 2). Vervolgens is een lijst samengesteld van te interviewen personen, bestaande uit zowel cliënten en gemeenten, als zorgorganisaties en koepelorganisaties. Op basis van een vooraf samengestelde vragenlijst zijn de gesprekken gevoerd in de periode tussen oktober 2016 en eind februari 2017. De vragenlijst diende daarbij als handleiding en richtlijn voor de gesprekken. In bijlage 1 is een lijst opgenomen van geïnterviewden.

Gaande dit proces kwam steeds meer informatie ter beschikking. Organisaties leverden soms cijfermatige gegevens (voor zover bekend), of kwamen met nieuwe aanvullende documentatie. Alle documenten die later zijn aangeleverd zijn eveneens in bijlage 2 opgenomen. Hieruit bleek dat het onderwerp leeft bij alle partijen en voortdurend aandacht heeft, maar ook vooral behoeft. Ook bleek dat het een breed onderwerp is dat mensen op allerlei manieren en plaatsen kunnen tegen komen.

III. Weergave interviews

Inleiding

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste bevindingen uit de interviews weergegeven. De interviews zijn gehouden aan de hand van een van tevoren opgestelde vragenlijst, die als leidraad in de verschillende interviews heeft gediend. In de interviews zijn zaken aan de orde gekomen die hier vanuit 3 invalshoeken worden beschreven:

- De positie van cliënten en ondersteunende organisaties;
- De rol van gemeenten en Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG);
- De rol van zorgorganisaties en brancheorganisaties.

Dit wil overigens niet zeggen dat onderwerpen die bijvoorbeeld door zorgorganisaties of gemeenten zijn aangedragen ook altijd onder die paragraaf zijn beschreven. Die zijn vaak tegelijkertijd verwerkt in thema's onder andere paragrafen. Soms komt een bepaald onderwerp meerdere keren terug, maar dan vanuit een andere invalshoek.

3.1 De positie van cliënten en ondersteunende organisaties

3.1.1 Klachten over privacy

“Waar gehakt wordt vallen spaanders. Overal waar mensen werken worden fouten gemaakt”.

Ook in het geval van privacy en het omgaan met afspraken daarover gaat niet altijd alles van een leien dakje. Het AKJ ondersteunt cliënten bij het indienen van klachten bij zorgaanbieders en bij de toegang. Uit de door hen aangeleverde informatie komt een beeld naar voren over het totaal aantal klachten waarbij AKJ medewerkers cliënten ondersteuning hebben geboden. Dit is weergegeven in de tabel op de volgende pagina.

Hieruit blijkt dat het aantal klachten over privacy procentueel gezien laag is t.o.v. het totaal aantal klachten. We zien ook dat het aantal klachten in de eerste helft 2016 fors is toegenomen t.o.v. het aantal klachten in het hele jaar 2015. Deels kan dat verklaard worden door de toenemende mondigheid van cliënten, maar deels ook door de onduidelijkheid in wetgeving en vormgeving en de uitvoering van werkprocessen. Over privacy wordt verhoudingsgewijs niet veel geklaagd, maar ook op dit onderwerp zien we een flinke groei van het aantal klachten.

Cliënten geven in de interviews aan dit beeld te herkennen. Als reden geven ze daarvoor dat men soms bang is daarop te worden aangesproken en afgerekend met als gevolg dat gevraagde hulp niet wordt verkregen. Client vertrouwenspersonen kunnen hierin een belangrijke bemiddelende rol spelen die door alle partijen wordt gewaardeerd.

Toegang Jeugdhulp

	2015 (hele jaar)	2016 (Q1 + Q2)
Aantal cliënten met vragen/problemen/klachten over de Toegang jeugdhulp	311	395
Totaal aantal klachten van deze cliënten (nieuw in deze periode)	534	732
Aantal klachten over privacy	15	28

Totaal

	2015 (hele jaar)	2016 (Q1 + Q2)
Totaal aantal cliënten	7452	6513
Totaal aantal klachten van deze cliënten (nieuw in deze periode)	10353	6841
Aantal klachten over privacy	178	160

3.1.2 Gebruik van gegevens

In 2016 heeft de Kinderombudsman door BMC een onderzoek laten uitvoeren genaamd *“Mijn Belang Voorop?”*, waarbij onderzoek is gedaan naar de ontwikkelingen in de Jeugdhulp na invoering van de Jeugdwet. In dat rapport wordt ook een hoofdstuk gewijd aan het gebruik van persoonsgegevens. Er wordt beschreven dat het voor gemeenten niet altijd gemakkelijk is om invulling te geven aan de privacyregels en dat zij het een weerbarstig onderwerp vinden dat meer aandacht en kennis behoeft in beleid en uitvoering: *“Er zijn verschillende wetten waar gemeenten mee te maken hebben als het gaat om het verwerken van persoonsgegevens die qua privacyregels niet op elkaar aansluiten”*.

Ook wordt beschreven dat ouders er zelfs soms voor kiezen de hulp zelf te betalen om daarmee informatie buiten de officiële registratiesystemen te kunnen houden. Uit een enquête die voor dit onderzoek is gehouden blijkt hiernaast dat een belangrijk deel van de respondenten niet weet hoe de gemeente en het wijkteam omgaan met de gegevens. Uit de door ons gehouden interviews komt een vergelijkbaar beeld naar voren. Geïnterviewden geven aan niet op de hoogte te zijn hoe gemeenten en wijkteams de informatie verwerken die zij met de medewerkers bespreken.

De verantwoordelijke ministeries van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Veiligheid en Justitie hebben in 2015 en 2016 overlegd met veldpartijen over het aanleveren van persoonsgegevens voor declaraties en controleprocedures bij gemeenten. Dit was in de Jeugdwet nog niet geregeld. LOC en andere ouder- en cliëntenorganisaties namen deel aan deze gesprekken. Vragen die daarbij aan de orde kwamen waren:

- Welke persoonsgegevens mogen via een declaratie gedeeld worden?
- Wie mag in een dossier van een jeugdige en het gezin kijken als een gemeente een zorgaanbieder verdenkt van fraude?
- Mogen persoonsgegevens verkregen bij controles worden doorgegeven aan derden?
- Wat betekent het ontbreken van duidelijke regels en procedures voor aanlevering en gebruik van persoonsgegevens in de jeugdhulp voor de fundamentele vertrouwensband tussen cliënt en hulpverlener?

De zorgen van de organisaties die cliënten vertegenwoordigen over de vertrouwelijkheid in de Jeugdhulp werden naar hun mening onvoldoende gehoord. Zij vroegen advies aan Mr. Ab van Eldijk, een jurist en deskundige op het gebied van wetgeving rond privacy in de zorg. Hij heeft een rapport opgesteld over de conceptregeling Jeugdhulp waarin aanlevering, toegang, verwerking, verdere verwerking/doorlevering, koppeling en gebruik van persoonsgegevens in de Jeugdhulp mogelijk wordt gemaakt met doorbreking van de eigen wettelijke geheimhoudingsplicht van zorgverleners en zonder vrijwillige toestemming van de jeugdige of degene die gezag over hem uitoefent. Dit rapport bevat concrete adviezen over wenselijke aanpassingen van de conceptregeling Jeugdhulp.

In de samenvatting van het rapport schrijft Van Eldijk:

“Door het niet regelen van informatie-aanlevering bij toegang, door het niet limitatief regelen van gegevens die moeten worden aangeleverd bij declaratie, door een onjuiste uitwerking van controleprocedures en last but not least door het gebruik van open termen, is de voorgestelde regeling per saldo een blanco cheque die aanlevering, verwerking en gebruik van vertrouwelijke persoonsgegevens overlaat aan de willekeur van gemeenten. Met een dergelijke gemankeerde regelgeving kan niet worden voorzien in de ontbrekende legitimatie voor aanlevering, verwerking en gebruik van persoonsgegevens in de jeugdhulpverlening”.

LOC heeft gebruik gemaakt van dit rapport bij haar stellingname en -samen met andere cliëntenorganisaties- niet ingestemd met de regeling zoals deze er nu ligt.

Ook uit het werkveld wordt door verschillende geïnterviewden aangegeven dat terminologie vaak verschillend wordt geïnterpreteerd. Er zijn bij gemeenten en zorgaanbieders grote verschillen bekend van interpretatie van de regelgeving, ook na het verschijnen van de Ministeriële Regeling in augustus 2016.

Geïnterviewden hebben aangegeven dat *“het kennisniveau over privacy zeer ongelijk is binnen de wijkteams en dat de landelijk ontwikkelde Vuistregels en het Manifest rondom privacy niet goed bekend zijn bij de professionals”.*

3.1.3 Informatie over privacyregels

De geïnterviewden geven aan dat de informatieverzorging over privacy bij zorgaanbieders goed is. Bij aanvang van de hulp krijgt men in veel gevallen een folder over privacy, met een speciale versie voor jongeren, die in veel gevallen qua taal is aangepast. De crux is echter dat

bij aanvang van de hulp de problemen in veel gevallen zo groot zijn dat cliënten deze informatie vaak niet tot zich nemen en die nauwelijks doordringt, aldus cliënten. Opvallend is wel dat weinig foldermateriaal beschikbaar is voor anderstaligen. Dit wordt dan ook aangestipt als aandachtspunt.

Ondanks de informatieverschaffing vinden cliënten dat de privacy op een leefgroep vaak ver te zoeken is, zoals binnenkomen zonder kloppen op de kamers van jongeren en de overdracht door begeleiders in het kantoor met de deur open. Ook komt het voor dat privacygevoelige gegevens naar het verkeerde adres worden verstuurd. Daarbij wordt geconstateerd dat veel hulpverleners onvoldoende bekend zijn met de privacyregels, en dat het hierdoor van de individuele hulpverlener afhankelijk is hoe hiermee wordt omgegaan.

In het eerder genoemde rapport van de Kinderombudsman uit 2016 geven ouders en jongeren aan: “ het vervelend te vinden dat er weinig informatie over het privacyvraagstuk door gemeenten ter beschikking wordt gesteld”. Uit de gehouden gesprekken voor het onderzoek van de Kinderombudsman komt echter ook naar voren dat de zorgprofessionals waar ouders en jongeren mee te maken hebben veelal open zijn over welke informatie met anderen wordt gedeeld en waarom.

Op de website van de Autoriteit Persoonsgegevens staat als antwoord op een fictieve vraag: *‘U hoeft in een keukentafelgesprek alleen de gegevens te verstrekken die noodzakelijk zijn om uw hulpvraag te beoordelen. U bepaalt zelf wat uw hulpvraag is. Uitsluitend met uw instemming kan uw hulpvraag worden uitgebreid naar andere leefgebieden. De gemeente moet onderbouwen welke gegevens om welke reden noodzakelijk zijn. De gemeente mag uw aanvraag niet afwijzen als u niet meer gegevens wilt verstrekken dan noodzakelijk is voor uw hulpvraag’.*

3.1.4 Toestemmingsverklaringen

Zorgaanbieders vragen cliënten vrijwel altijd een toestemmingsverklaring te ondertekenen voor het opvragen of verstrekken van informatie bij andere instellingen. In enkele gevallen is het echter zo dat bij het verstrekken van informatie dit vooraf en soms zelfs aan het begin van het hulpverleningsproces wordt gedaan. De cliënt weet dan nog niet welke informatie precies gedeeld gaat worden en met welk doel. Over het algemeen geven cliënten aan tevreden te zijn over de handelwijze van zorgaanbieders, echter komt het voor dat individuele medewerkers soms niet goed op de hoogte zijn van de afspraken betreffende het delen van informatie.

Zorgaanbieders werken veelal vanuit een systeemgerichte benadering. Dit houdt in dat het hele gezinssysteem (en soms nog breder) betrokken wordt bij het behandelproces en dat ook informatie van andere gezinsleden meegenomen wordt in de begeleiding en behandeling. Ook deze gegevens worden in dat geval meegenomen in rapportage en dossiers. In gezinnen spelen vaak meerdere problemen, waardoor er ook met andere zorgaanbieders samengewerkt wordt onder de noemer ‘één gezin, één plan, één regisseur’. In de meeste gevallen nemen cliënten deel aan de gesprekken tussen medewerkers van verschillende aanbieders, waardoor zij weten welke informatie gedeeld wordt of al gedeeld is. Het feit dat cliënten op deze manier betrokken worden bij de gang van zaken is positief, echter geven

cliënten zelf aan te betwijfelen of zij op die momenten mondig genoeg zijn om hun mening te geven of om zich te verweren waar nodig.

Daar waar verschillende organisaties samenwerken in een gezin wordt in een enkel geval ook in één dossier gerapporteerd. Met name bij FACT projecten komt dit voor. Bijna altijd heeft iedere zorgaanbieder in een samenwerkingsproject een eigen dossier over de cliënt.

De Kinderombudsman schrijft in zijn rapport:

“Gemeenten en wijkteams werken met schriftelijke toestemmingsverklaringen voor het opvragen, delen en verwerken van gegevens van cliënten en gaan ervan uit dat zo alles juridisch is afgedekt. Echter, dergelijke verklaringen zijn alleen juridisch geldig als de toestemming in vrijheid gegeven wordt. Men kan zich afvragen of daar sprake van is als iemand voor jeugdhulp afhankelijk is van de gemeente?”

Cliënten geven in dat rapport aan dat ze zich soms afhankelijk voelen van die hulp en zich daardoor gedwongen voelen de toestemmingsverklaring te ondertekenen. Volgens de Autoriteit Persoonsgegevens bepaalt de cliënt zelf zijn hulpvraag, eventueel met ondersteuning van een hulpverlener. Het LOC is het eens met deze stellingname. In de notitie *“Verwerking van persoonsgegevens in het sociaal domein: de rol van toestemming”* van de Autoriteit Persoonsgegevens wordt onder andere geconcludeerd:

“Wees in het sociaal domein terughoudend met het gebruik van toestemming als grondslag voor de verwerking van persoonsgegevens: vanwege de afhankelijkheidsrelatie tussen gemeente en burgers is vrijwel nooit voldoende vrijheid voor het verlenen van toestemming”.

3.1.5 Dossiervorming en -beheer

Over dossiervorming en -beheer zijn zowel in de Jeugdwet als in de Wbp zaken vastgelegd. Zo heeft een cliënt volledig inzage in het eigen dossier en heeft de cliënt het recht zaken in het dossier aan te vullen, te wijzigen of te verwijderen. De zorgaanbieder en/of gemeente zullen dan moeten vaststellen of aan dat recht in die bepaalde situatie gehoor wordt gegeven. In de praktijk komt het regelmatig voor dat cliënten iets willen aanvullen, corrigeren of verwijderen uit het dossier. In de interviews geven ze aan soms jaren achtervolgd te worden door oude informatie van jaren terug die naar hun mening niet (meer) correct is en achterhaald is. In de praktijk bieden zorgaanbieders dan vaak de mogelijkheid de mening van de cliënt als aanvulling op te nemen in het dossier. Zorgaanbieders geven aan dat het lastig is om oude informatie te wijzigen of te verwijderen omdat die vaak (met toestemming van de cliënt) is gedeeld met anderen en de zorgaanbieder dan ook bij derden de wijziging of verwijdering zou moeten realiseren, anders kan de cliënt die informatie op een andere plaats toch weer tegenkomen. Ook laten de automatiseringssystemen verwijdering of aanvulling niet altijd toe, aldus een van de zorgaanbieders.

De wettelijk vastgelegde bepaling dat jongeren vanaf 16 jaar zelf over hun dossier beschikken en dat dus aan hen de bovengenoemde rechten zijn voorbehouden is bij zorgaanbieders en hun medewerkers goed bekend. Bij gemeenten is dat onderwerp onvoldoende bekend

volgens het LOC en AKJ. In de begeleiding van jongeren is dit vaak voor ouders een lastig te accepteren knelpunt. Datzelfde geldt bij (vecht)scheidingen waar informatie over en weer over ouders een belangrijke rol kan spelen. In klachtenprocedures en rechtszaken zijn dit regelmatig voorkomende kwesties. Aan de andere kant zijn medewerkers van zorgaanbieders vaak met cliënten in gesprek over het gebruik van social media en het delen van informatie. Met name jongeren delen veel persoonlijke zaken met derden via social media. Dit vraagt om bewustwording hierover bij cliënten en medewerkers zien het als hun taak daarin begeleiding te bieden.

3.2 Vanuit de rol van gemeenten

3.2.1 Privacyreglementen

In interviews komt naar voren dat zowel gemeenten als zorgaanbieders ieder een eigen privacyreglement hebben. Gemeenten hebben veelal de modellen die door de VNG zijn aangereikt overgenomen en in een enkel geval aangepast naar eigen bevinding en passend gemaakt binnen het eigen gemeentelijke kader. Aanbieders hebben de vaak al bestaande privacyreglementen aangepast aan de situatie van nu. De reglementen van gemeenten onderling en van zorgaanbieders onderling kunnen daardoor verschillen op bepaalde onderdelen. Dat geldt zeker als de reglementen van gemeenten en aanbieders met elkaar vergeleken worden. Hierdoor ontstaan verschillen die in de praktijk moeilijk te hanteren zijn. Bijvoorbeeld: Een gemeente hanteert in haar reglement voor het wijkteam een bewaartermijn van een dossier van 1 jaar er vanuitgaande dat door het wijkteam vooral indicaties voor hulp worden gegeven en het wijkteam zelf geen hulpverlening biedt. De medewerkers van het wijkteam zijn in veel gemeenten echter medewerkers van verschillende organisaties en er is geen sprake van een gedelegeerde werkwijze, maar van een samenwerkingsovereenkomst. Medewerkers van de wijkteams die werkzaam zijn bij één van de zorgaanbieders hebben daardoor te maken met twee privacyreglementen en in dit voorbeeld met een spagaat van de verschillende bewaartermijnen.

3.2.2 Declaraties van geleverde hulp

Sinds de invoering van de Jeugdwet op 1 januari 2015 zijn gemeenten verantwoordelijk voor de Jeugdhulp. Gemeenten kunnen binnen de kaders van de wet zelf kiezen op welke wijze zij met zorgaanbieders zakendoen. De afhandeling van declaraties van zorgaanbieders door gemeenten is al vanaf het begin op veel plaatsen in het land een groot probleem. De wet gaf in eerste instantie onvoldoende duidelijkheid over welke gegevens gemeenten nodig hebben om tot betaling over te kunnen gaan. De Jeugdwet en de Ministeriele Regeling van augustus 2016 geven met de begrippen *“proportionaliteit en subsidiariteit”* aan dat alleen die informatie mag worden opgevraagd die strikt nodig is om tot afrekening van de declaraties te kunnen overgaan. Gemeenten gaan daar zeer verschillend mee om. Op veel plaatsen is door gezamenlijke gemeenten een inkooporganisatie ingericht die de administratieve afhandeling doet namens gemeenten. Ook dan zijn er grote verschillen tussen regio's welke informatie wordt gevraagd om tot betaling over te kunnen gaan. Er bestaat bij enkele gemeenten de

behoefte om in de wet meer en beter vast te leggen welke informatie wel of niet gedeeld mag worden als het om de declaraties en de betaling daarvan gaat. Op basis van de ervaringen van 2015 en begin 2016 is de Ministeriële Regeling opgesteld die meer inzicht geeft in welke informatie nodig is en opgevraagd mag worden.

Deze Ministeriële Regeling heeft tot doel het declaratieverkeer tussen gemeenten en zorgaanbieders beter te regelen en biedt daarvoor een aantal kaders aan. De regeling beschrijft een getrappt systeem waarbij gemeenten per stap moeten aangeven welke informatie zij nodig hebben. Nog steeds gelden daarbij de begrippen *“proportionaliteit en subsidiariteit”*. Daarmee is de informatiedeling en dus de uitwisseling van gegevens over cliënten in belangrijke mate afgedekt. In de allerlaatste stap van de regeling mogen gemeenten nog steeds ver gaan in het opvragen van de informatie. De praktijk blijkt echter weerbarstiger te zijn. Tussen verschillende gemeenten en zorgaanbieders is er veel onduidelijkheid over hoe een en ander nu precies moet en kan. Naar de beleving van zorgaanbieders wordt cliëntinformatie gevraagd die volstrekt niet relevant is voor het betalen van de declaraties en gemeenten ervaren weerstand bij zorgaanbieders in het leveren van de gevraagde informatie. In een aantal situaties leidt dit tot behoorlijk oplopende spanningen tussen enerzijds gemeenten en anderzijds zorgaanbieders. Cliënten hebben nauwelijks weet van dit proces. Wanneer cliënten aangeven dat informatie niet doorgegeven mag worden, dan is in veel gevallen declaratie niet mogelijk. De Ministeriële Regeling maakt hierbij alleen een uitzondering voor diagnostische gegevens binnen de GGZ. Als de cliënt in het uiterste geval heeft aangegeven dat diagnostische informatie niet gedeeld mag worden met de gemeente, dan zou de gemeente toch moeten overgaan tot betaling van de declaratie aan de zorgaanbieder.

Een van de geïnterviewden verwoordt het als volgt:

“Financiële verantwoording is iets anders dan verantwoording over het verloop van de behandeling en zou daarom volstrekt gescheiden van elkaar moeten zijn”.

Dit is een mening die door veel geïnterviewden gedeeld wordt. In de Ministeriële Regeling zijn daar redelijk goede waarborgen voor ingebouwd, al bestaat de mogelijkheid dat in uiterste gevallen bij vermoeden van fraude bij de declaraties er altijd gedetailleerdere cliëntinformatie opgevraagd kan worden.

Door een van de inkooporganisaties en ook door sommige organisaties die de uitvoering in wijkteams doen, wordt herkend dat door veel gemeenten veel informatie wordt gevraagd, en zelfs dossiers worden opgevraagd. De betreffende inkooporganisatie doet dat niet en hanteert het principe: *“high trust, high penalty”*. De inkooporganisatie gaat uit van het principe dat in een inkooprelatie geen gegevens over casuïstiek thuishoren. Financiële verantwoording is iets anders dan verantwoording over het verloop van de behandeling. De organisatie gaat ervan uit dat de zorgaanbieder de privacy naleving goed op orde heeft, en ziet daarop toe. De inkooporganisatie sluit een resultaatovereenkomst met de zorgaanbieder. Wanneer er op enig punt twijfels zijn in de uitvoering, dan kan een onafhankelijke partij onderzoek doen, zodat geheimhouding is gewaarborgd. Een van de geïnterviewden gaf hierover het volgende aan:

“De vraag is of privacy stimulerend of belemmerend werkt, bijvoorbeeld in geval van zorgkinderen of wanneer de veiligheid in het geding is. In deze situaties zou er een organisatie moeten zijn die zorgverleners kan dwingen om informatie over te dragen, een organisatie met doorzettingsmacht, bijvoorbeeld de Raad voor de Kinderbescherming of de Inspectie. Wellicht moet hiervoor de huidige wet- en regelgeving worden aangepast”.

Vanwege de grote spanningen die op verschillende plekken in het land zijn ontstaan in het declaratieproces en de dientengevolge financiële problemen voor zorgaanbieders, is privacy van cliënten vaak niet eens meer een thema in het gesprek tussen gemeenten en zorgaanbieders.

Enkele gemeenten geven aan cliëntinformatie nodig te hebben voor het opstellen van beleidsontwikkeling en nieuw beleid. Zorgaanbieders zijn verplicht om cliëntinformatie te leveren aan het CBS. Het CBS publiceert gegenereerde informatie per gemeente en per zorgaanbieder.

3.2.3 Toegang in cliëntgegevens door derden

In de Jeugdwet en de Ministeriele Regeling is helder geformuleerd dat opgevraagde informatie *“proportioneel en subsidiair”* moet zijn en alleen gevraagd mag worden voor het doel waarvoor die bestemd is. In de toelichting op de Ministeriele regeling is onder paragraaf 3.2.1 dit als volgt beschreven: *“Daarbij geldt wel steeds dat bij de declaratie nooit meer mag worden vermeld dan de gemeenten nodig hebben voor de formele controle van de declaratie en de betaling daarvan.”*

Uit ervaring en onderzoek blijkt dat bij zaken waarvoor Jeugdhulp wordt aangevraagd en wordt ingezet vaak meerdere problemen een rol spelen en ook hiervoor op gemeenten een beroep gedaan wordt door cliënten.

“De rol van gemeente enerzijds en wijkteam en ingezette jeugdhulp anderzijds dienen hier uit elkaar gehouden te worden”, meent een van de geïnterviewden.

Uit interviews blijkt dat niet overal die scheiding wordt gehanteerd. In een aantal situaties wordt de cliëntinformatie juist via de digitale systemen doorgegeven aan andere loketten binnen dezelfde gemeente. Via de systemen die in gebruik zijn bij zorgaanbieders en gemeenten kan cliëntinformatie soms ook gemakkelijk in te zien zijn door andere medewerkers. Het versturen van cliëntinformatie tussen samenwerkende organisaties en naar gemeenten via de digitale snelweg was in het begin een probleem omdat systemen niet op elkaar aansloten en er geen goede beveiliging was in de meeste situaties. Daar is hard aan gewerkt en dat is sterk verbeterd. Momenteel gaat uitwisseling van informatie op de meeste plaatsen via beveiligde en versleutelde systemen, maar nog niet overal. In de *“Zelfscan privacy sociaal domein 2015”*, doet de VNG de volgende aanbeveling:

“Het is aan te bevelen om uzelf (i.c. gemeente) en samenwerkingspartners periodiek te controleren of het privacy beleid in de praktijk wordt uitgevoerd. Dit kan door middel van audits, maar ook d.m.v. intervisie onder professionals”.

In het kader van de WMO zijn gemeenten verplicht om de cliënttevredenheid te meten. Gemeenten willen dat in een aantal gevallen ook doen in jeugdhulpzaken en vragen daarom aan zorgaanbieders meer gedetailleerde informatie. Volgens sommigen is een dergelijk onderzoek hierdoor in strijd met de privacy. De VNG heeft voor deze zaken een protocol ontwikkeld:

“Privacy protocol bij cliëntervaringsonderzoeken van jongeren en ouders. Uitgangspunten hierbij zijn: de cliënt moet de vragenlijst anoniem kunnen terugsturen, de verwerking mag niet herleidbaar zijn naar individuele personen en de onderzoekers dienen zich te houden aan de gedragscode van de Wbp: gedragscode voor verwerking van gegevens bij onderzoek en statistiek”.

Onbekend is in hoeverre gemeenten dit protocol naleven.

3.2.4 Geheimhoudingsplicht

Professionals kennen een geheimhoudingsplicht. Bij instellingen wordt soms door medewerkers ook nog een geheimhoudingsverklaring getekend. Ook binnen gemeenten geldt een geheimhoudingsplicht voor ambtenaren die toegang hebben tot cliëntinformatie (art. 125a, derde lid van de ambtenarenwet). Dat die geheimhoudingsplicht niet altijd consequent wordt nageleefd wordt duidelijk uit de volgende casus:

“Mevr. A. wordt op de markt aangesproken door een bekende van haar die werkzaam is bij de gemeente van de afd. Bouwzaken. Zij vroeg hoe het toch met haar zoon ging die opgenomen was in een 24-uurs groep van organisatie H. Mevr. A. vroeg vervolgens hoe ze aan die informatie kwam en het antwoord was van haar collega van de afd. Financiën.”

Bij kleinere gemeenten is het risico hiervan volgens geïnterviewden groter dan bij grotere gemeenten. Binnen kleine gemeenten kennen mensen elkaar vaak persoonlijk vanuit bijvoorbeeld het verenigingsleven.

Bovenstaande ervaringen worden onder meer bevestigd door een recent onderzoek van de Rotterdamse Ombudsman in het rapport *‘Het hemd van het lijf’*, uit januari 2016. Conclusie uit dit onderzoek is dat de Rotterdamse Ombudsman bezorgd is over de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van burgers die binnen het sociaal domein met de gemeente te maken hebben. Volgens de onderzoekers leeft de gemeente Rotterdam op gespannen voet met de naleving van de Wbp, omdat meer gegevens worden verzameld en vastgelegd dan nodig is. Er zijn bijvoorbeeld zorgen over het grote aantal medewerkers dat is gemachtigd om in het digitaal dossier te kijken. Deze medewerkers zijn lang niet allemaal bij de concrete casus betrokken. Ook het gebrek aan toezicht bij de wijze waarop intakegesprekken worden gehouden baart zorgen. Uit het onderzoek blijkt tevens dat de meeste geïnterviewde medewerkers desgevraagd antwoorden dat zij niet geïnstrueerd zijn in het omgaan met persoonsgegevens. De Ombudsman heeft naar aanleiding van het rapport twaalf aanbevelingen opgesteld. Wij vermelden er hier een tweetal:

- *‘Beperk in de werkinstructies het verzamelen en registreren tot die leefgebieden die relevant zijn voor de hulpvraag van de betrokken cliënt’.*
- *‘Gebruik alleen de juiste en meest actuele toestemmingsverklaring voor het uitwisselen van gegevens met derden en vermeld daarop uitdrukkelijk de betreffende instanties’.*

Verschillende conclusies van de Rotterdamse Ombudsman worden gestaafd door het rapport van de Rekenkamer Amsterdam: *‘Privacy van burgers met een hulpvraag-april 2016’*.

3.3 Vanuit de rol van zorgaanbieders en brancheorganisaties

3.3.1 Ervaringen van zorgaanbieders

Vanuit hun professe en zorg voor cliënten is voor zorgaanbieders geheimhoudingsplicht vaak een vanzelfsprekendheid waar veel aandacht voor is. Ondanks dit bewustzijn wordt het begrip privacy als ingewikkeld en niet eenduidig ervaren. De meeste zorgaanbieders werken met een privacyreglement, een klachtenprotocol, en een rechtenstructuur in de dossieropbouw. Bij de start van het hulpverleningsproces wordt aan cliënten gemeld dat gedurende het proces gegevens over hen worden vastgelegd, en wordt gevraagd of de instelling deze gegevens mag verwerken. Voor de zorginstelling is de toestemming van de ouders van groot belang, immers bij uitblijven van deze toestemming kan er geen dossier worden opgebouwd, kan de hulpverlening niet starten, en kan de zorg niet worden gedeclareerd bij de financier.

Het principe *“één gezin, één plan, één regisseur”* wordt binnen de Jeugdhulp breed gedeeld, hoewel sommigen van mening zijn dat dit principe in de praktijk (nog) niet of onvoldoende werkt. Eén van de geïnterviewden vraagt zich af of we hierin niet zijn doorgeschoten en altijd overal en alles willen delen en bespreken met andere hulpverleners. Dit zou wellicht meer maatwerk moeten zijn en altijd in afstemming met de cliënt, en niet een vanzelfsprekend uitgangspunt. Dit principe *‘één gezin, één plan’* impliceert dat er niet alleen wordt samengewerkt tussen diverse hulpverleners, maar dat voor een goede zorg ook informatie over de cliënt moet worden gedeeld. Dit is een kwetsbaar proces, dat zorgvuldig en doelmatig moet plaatsvinden. Over de diverse schakels in dit proces wordt de cliënt niet overal optimaal geïnformeerd, waardoor ook het verzoek om toestemming voor het delen van informatie achterwege blijft.

Vaak wordt de cliënt gevraagd om de hulpverleningsovereenkomst te tekenen. Echter slechts in een aantal gevallen wordt aan cliënten gevraagd om een verklaring te ondertekenen bij de start van het hulpverleningstraject, waarin zij toestemming geven voor het vastleggen en delen van informatie. Men realiseert zich dat hiermee niet wordt voldaan aan het waarborgen van de privacy van cliënten. In de meeste gevallen bestaat het hele hulpverleningsproces uit meerdere fasen, waar andere zorgverleners bij betrokken zijn (zowel binnen als buiten de organisatie): het hulpverleningsproces kan overgaan van bijvoorbeeld ambulante hulp, naar crisishulp, of hulp bij een andere zorgaanbieder. Het komt vaak voor dat cliënten tijdens dit

proces niet opnieuw toestemming wordt gevraagd wanneer informatie wordt gedeeld met andere zorgverleners.

Het delen van informatie wordt door verschillende zorgaanbieders als een ingewikkeld thema gezien. Met name in geval van informatie delen na (vecht)scheiding, en vooral wanneer de veiligheid van het kind in het geding is. Hier spelen moeilijke afwegingen voor de betreffende hulpverlener. Wat is juridisch toegestaan, en wat is je burgerplicht? Het uitgangspunt ‘*Conflict van Plichten*’, maakt het delen van informatie mogelijk als de veiligheid van het kind in het geding is. In de Jeugdwet is het beroepsgeheim van de Jeugdhulpverlener vastgelegd. Dit beroepsgeheim is echter niet absoluut. In geval van een gevaarlijke situatie van de cliënt of van minderjarige kinderen, kan dit beroepsgeheim worden doorbroken. Dan is sprake van ‘*Conflict van Plichten*’, of anders gezegd: overmacht. Ook de Wet Meldcode Huiselijk Geweld en Kindermishandeling is behulpzaam bij de inschatting van het veiligheidsrisico. In deze situaties wordt de samenwerking met professionals uit andere sectoren vaak als lastig ervaren, terwijl ‘*Conflict van Plichten*’ ook geldt voor bijvoorbeeld de Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst (WGBO).

In de dossieropbouw is bij veel organisaties een rechtenstructuur opgenomen: er is geregeld wie inzage heeft in welk deel van het dossier. Dit verschilt per discipline, voor een pedagogisch medewerker geldt een ander inzagerecht dan voor de gedragswetenschapper.

Een van de geïnterviewde aanbieders huldigt het volgende principe als het gaat om dossieropbouw:

“Deze informatie is niet van de organisatie maar van de cliënt! Dat betekent een cultuuromslag in het denken over privacy en gegevensverzameling en verwerking. Dat is maatwerk en kan per cliënt anders zijn en vraagt dus om minimale protocollering maar juist om het ontwikkelen van het moreel kompas bij medewerkers over wat wel/niet vastgelegd moet worden”.

Deze organisatie heeft een digitaal cliëntportaal ingericht waardoor elke cliënt te allen tijde toegang heeft tot het eigen dossier en de hulpverlener en cliënt samen en in overleg het dossier vullen.

Een toenemend aantal zorgaanbieders heeft veel moeite met de opstelling van hun financier: de gemeente. Gemeenten vragen veel meer informatie dan strikt noodzakelijk is. Bovendien gaan veel gemeenten volgens hen gemakkelijk om met het delen van gegevens tussen verschillende afdelingen (inzake onderwijs, vermoeden van fraude, bijstand etc.). Het komt voor dat een gemeente de zorgaanbieder vraagt om in het gemeentelijk systeem te registreren, waar geen sprake is van een beveiligde omgeving. We hebben veel gehoord dat gemeenten gemakkelijk informatie doorschuiven van het ene naar het andere loket. (zie de Wbp: *“Gegevens mogen alleen worden verzameld ten behoeve van een strikt omschreven doel, en moeten worden beschermd tegen toegang door derden”*). De lastige situatie doet zich met name voor in de inkooprelatie met de aanbieders. Wanneer de zorgaanbieder protesteert vanwege privacyschending, schromen sommige gemeenten niet om druk uit te oefenen, en over te stappen naar een andere aanbieder.

3.3.2 Rol van de professional

Bij de professional ligt een grote verantwoordelijkheid bij het bewaken van de privacy van cliënten: hoe handel je bij vragen om informatie van bijvoorbeeld scholen, of van de politie. Het delen van informatie bij veiligheidskwesties is steeds een knelpunt waarbij sprake moet zijn van maatwerk. De hulpverlener moet steeds opnieuw de afweging maken tussen de privacy van de cliënt en de veiligheid van het kind. Voor veel hulpverleners is dit een worsteling, waarbij telkens een goede balans moet worden gevonden. De Wet Meldcode Huiselijk Geweld en Kindermishandeling is hierbij behulpzaam voor de afweging die de professional moet maken. Ook de Beroepscode Jeugdzorgwerker is behulpzaam in dit proces. Deze beroepscode is geen handleiding met richtlijnen, maar beschrijft de beroepsnormen die voor de professionele jeugdzorgwerker gelden. Bij dilemma's dient de code als leidraad voor het professioneel handelen. Voor de jeugdzorgwerkers die geregistreerd zijn in het Kwaliteitsregister Jeugd, is de naleving van de beroepscode verplicht. Dit betekent dat er vanuit de organisatie continue aandacht moet zijn voor scholing en begeleiding van de professionals, en het bewustwordingsproces met betrekking tot privacy continu moet worden gevoed. Het is eveneens van belang dat binnen de organisaties het *'moreel kompas'* van de jeugdhulpverlener kan worden ontwikkeld, en dat medewerkers worden gecoacht bij het bewustzijn van hun maatschappelijke verantwoordelijkheid.

Zorgaanbieders en professionals ervaren het verzamelen van gegevens van cliënten en het delen van informatie met andere zorgverleners als een dilemma. De ervaring leert dat de bewustwording van privacy een continu proces is, waarbij de aanspreekcultuur binnen de organisatie van belang is.

3.3.3 Ervaringen van de Gecertificeerde Instelling

Voor veel medewerkers binnen de gecertificeerde instellingen is het begrip *'delen van informatie'* een belangrijker item dan privacy. Bij het onderzoek ter voorbereiding van een Onder Toezicht Stelling (OTS), waarbij vaak de veiligheid van het kind in het geding is, is het vaak lastig om informatie van andere zorgverleners te krijgen, bijvoorbeeld vanwege het beroepsgeheim. Het appèl dat op de instellingen wordt gedaan om opvattingen over veiligheid te hebben, is erg groot. Dit vereist een professionele attitude, omdat het beoordelen van veiligheidsrisico's een ingewikkeld proces is. De instellingen vervullen hiermee een belangrijke maatschappelijke opdracht. De Gecertificeerde Instellingen hebben vaak moeite om informatie te krijgen, wetgeving wordt door andere zorgverleners op hun eigen wijze geïnterpreteerd. Terwijl de jeugdbeschermer op basis van de Jeugdwet een eigenstandig recht op informatie heeft. Dit betekent dat behandelaars met een beroepsgeheim, indien nodig zonder toestemming van de cliënt, een jeugdbeschermer informatie moeten verstrekken (spreekplicht). De KNMG heeft een richtlijn in deze gepubliceerd.

In een gezamenlijk rapport van de Inspectie Jeugdzorg en de Inspectie voor de Gezondheidszorg (*een casusonderzoek naar aanleiding van kindermishandeling*) wordt een appèl gedaan op het moreel kompas van de jeugdzorgwerker. In een onderzoek naar een calamiteit (november 2015) stellen de beide inspecties dat in de onderhavige casus *'professionals onvoldoende in gezamenlijkheid en afzonderlijk tijdig en volledig informatie*

hebben verzameld met het oog op de veiligheid van de kinderen'. Op basis van het adagium *'één kind, één gezin, één plan, één regisseur'* is het doel dat meerdere partijen gezamenlijk optrekken en informatie delen. De Inspecties constateren dat veel partijen nog steeds primair vanuit het belang en de werkwijze van de eigen instelling werken. Naar de mening van de Inspecties wordt het beroep op het beroepsgeheim vanuit gezondheidszorg partijen vaak ten onrechte gehanteerd. Het uitgangspunt moet zijn: *'spreken, tenzij, in plaats van 'zwijgen, tenzij'*. De beide Inspecties zijn van mening dat de bestaande wet- en regelgeving toereikend is. In het rapport doen beide inspecties een beroep op het moreel kompas van alle partijen, om de brede *'conspiracy of silence'* in geweldssituaties te doorbreken.

Voor de professionals binnen de GI's vereist een veiligheidsclausule steeds een professionele attitude bij het maken van moeilijke afwegingen. Zij worden hierbij ondersteund door privacy wettelijke wijzers, met een stroomschema en beslismomen. Ook in het geval van vechtscheidingen is sprake van ingewikkelde belangenverstrengelingen. Wiens privacy prevaleert?

3.3.4 Landelijke ondersteuningsorganisaties

Zowel de Vereniging Nederlandse Gemeenten, als Jeugdzorg Nederland, als GGZ Nederland zijn landelijke verenigingen met aangesloten leden. Zij adviseren de leden op diverse thema's, waaronder op het gebied van privacy. Ook bij deze brancheorganisaties geldt dat alle partijen het besef delen dat voor goede hulp aan jeugdigen samenwerking en afstemming nodig kan zijn en dat in deze samenwerking moet zijn van een zorgvuldige gegevensuitwisseling zodat cliënten vertrouwen blijven houden in de hulpverlening. Voor de VNG zijn bewustwording en vertrouwen sleutelwoorden. Wanneer er bij een gemeente geen vertrouwen is in de klant, of in de zorgaanbieder, dan mislukt het proces en hebben burgers geen vertrouwen in hun gemeente. Landelijk is gekozen voor de *'Lerende praktijk'*. In 2014 is de beleidsvisie *'Zorgvuldig en bewust; Gegevensverwerking en Privacy in een gedecentraliseerd domein'* tot stand gekomen. Er is een ondersteuningsprogramma ontwikkeld voor gemeenten waarin tools worden aangereikt die gemeenten kunnen gebruiken om hun beleid privacyproof te maken.

In juni 2016 heeft een privacyconferentie plaatsgevonden waaraan een groot aantal partijen heeft meegewerkt: brancheorganisaties, beroepsverenigingen, gemeenten en zorgaanbieders. Het resultaat van de conferentie is een manifest *'In goed vertrouwen'*, waarin de privacy van de jeugd wordt gewaarborgd. Het uitgangspunt van het manifest is dat een zorgvuldige omgang met persoonsgegevens en het beschermen van de persoonlijk levenssfeer van jeugdigen en hun ouders belangrijk is voor alle organisaties en professionals in het jeugddomein. Aansluitend aan het manifest zijn *'Vuistregels voor professionals bij gegevensuitwisseling en privacy'* ontwikkeld. Een van de uitgangspunten in deze vuistregels is dat professionals geen gegevens verwerken als de betrokkene hier bezwaar tegen heeft. Eveneens is vastgelegd dat expliciet toestemming wordt gevraagd als persoonsgegevens waarop een professionele geheimhoudingsplicht rust benodigd zijn of worden verstrekt.

De brancheorganisaties en VNG hebben het initiatief genomen tot het opstellen van het manifest en de vuistregels. Hoewel het manifest voor een belangrijk deel intentioneel is, biedt het een belangrijk en gezamenlijk gedragen kader aan in het denken over privacy. Uit de interviews blijkt echter dat de toepassing in de praktijk weerbarstig is, en er sprake is van verschillende interpretaties. Tevens is de praktijk dat de brancheorganisaties hun leden

ondersteunen, faciliteren en adviseren, doch geen zaken kunnen opleggen of afdwingen. Ook bij de brancheorganisaties wordt geconstateerd dat gemeenten steeds meer informatie opvragen dan toegestaan is. Verantwoordingsinformatie moet worden onderscheiden van beleidsinformatie. Jeugdzorg Nederland pleit ervoor om de outcome gegevens via het CBS te laten lopen. Op deze manier is gewaarborgd dat gegevens niet op personen herleidbaar zijn. De geanonimiseerde gegevens zijn dan per gemeente en per organisatie beschikbaar. Op deze manier is de privacy van cliënten gewaarborgd, en worden bovendien de administratieve lasten verlicht.

GGZN, de brancheorganisatie van aanbieders in de Geestelijke Gezondheids Zorg, constateert dat er verschillende wettelijke kaders zijn (Jeugdwet, WGBO, wet BIG, wet BOPZ), terwijl de samenwerkingsverbanden door de wetgeving heen lopen. Soms zijn inkoopcontracten in strijd met de wet, dat wordt gesignaleerd en gemeld aan bijvoorbeeld de VNG. Het gezamenlijk overleg over privacy van het afgelopen jaar is van groot belang geweest. Partijen willen samen blijven overleggen en de privacy boodschap blijven herhalen.

IV. Conclusies

De interviews met een groot aantal betrokkenen, zoals in het voorgaande hoofdstuk weergegeven, hebben veel inzicht en informatie opgeleverd. Uit deze informatie kunnen diverse conclusies worden getrokken. Elke lezer van dit document kan daaruit die conclusies halen die voor hem belangrijk zijn: “Wie de schoen past, trekke hem aan!”.

In dit hoofdstuk wordt onderscheid gemaakt tussen een aantal thema-gerichte conclusies, en een aantal meer gedetailleerde conclusies.

- Het gesprek tussen verschillende belanghebbenden over privacy is nog lang niet afgerond en behoort dat wellicht ook nooit te zijn. Elke situatie, elke casus is nieuw en kent andere aspecten, wat dus steeds om maatwerk vraagt. Cliënten hebben recht op hun privacy en hun eigen dossier. Dit vraagt veel van betrokken professionals en ambtenaren. Zij verdienen het om hierbij ondersteund en begeleid te worden om daardoor hun moreel kompas voortdurend te blijven scherpen en ontwikkelen.
- De interviews zijn weergegeven vanuit verschillende posities en rollen van betrokken partijen. Vanuit die verschillende perspectieven ervaren geïnterviewden hetzelfde thema soms heel anders. Het meest opvallende thema dat verschillend wordt ervaren is het gebruik van cliëntgegevens bij het declaratieproces. Gemeenten vragen volgens zorgaanbieders veel meer informatie dan nodig is en gemeenten ervaren daarbij vaak een weerbarstigheid bij zorgaanbieders, terwijl cliënten vaak geen weet hebben van dit proces en de inhoud daarvan. Wetgeving op dit gebied en de Ministeriële Regeling worden niet overal gevolgd. Hoewel deze regeling veel richting geeft aan het declaratieproces, voorkomt deze niet dat gedetailleerde informatie over cliënten wordt gevraagd en gedeeld. Zorgaanbieders staan hierbij soms ernstig onder druk. De wetgeving is duidelijk, maar interpretatie en uitvoering lopen ver uiteen.
- Privacy is een thema dat in het hoofd zit van professionals, ambtenaren, gemeenten en zorgaanbieders. Bij het delen van informatie over cliënten worden cliënten over het algemeen betrokken (behalve in (be)dreigende veiligheidssituaties). Toch ervaren cliënten vaak dat er voor hen gedacht wordt en minder met hen. Ook vanuit het principe “*één gezin, één plan, één regisseur*” is het belangrijk om informatie te delen tussen betrokken professionals. Soms wordt informatie met meer mensen gedeeld dan strikt noodzakelijk en dan wenselijk is. Proportionaliteit en subsidiariteit zijn hierbij belangrijke begrippen die verschillend te interpreteren zijn en vragen om bewerking per situatie en per casus.

Naast bovengenoemde conclusies is nog een aantal meer gedetailleerde conclusies te trekken:

- Veel verschillende partijen die betrokken zijn bij Jeugdhulp ervaren privacy als een weerbarstig en ingewikkeld onderwerp.
- In het domein Jeugdhulp is sprake van grote interpretatieverschillen van wet- en regelgeving.

- Het kennisniveau met betrekking tot privacy van zowel professionals als ambtenaren is zeer verschillend.
- Toestemmingsverklaringen worden niet altijd rechtsgeldig en vrijwillig verleend. Soms worden toestemmingsverklaringen vooraf gevraagd, waarbij de cliënt nog niet weet wat er gedeeld gaat worden.
- Er ligt een grote verantwoordelijkheid voor het bewaken van privacy van cliënten bij professionals en zorgaanbieders, zowel in het behandelproces als in het declaratieproces.
- In het gebruik van social media door jongeren hebben professionals een belangrijke opvoedende en begeleidende taak.
- Zowel voor gemeenten als voor professionals is veel informatie beschikbaar over privacy, zoals handelingsprotocollen, richtlijnen en vuistregels. Deze zijn lang niet altijd overal bekend en worden vaak niet opgevolgd.
- Door cliënten wordt weinig geklaagd over het schenden van privacy, soms uit angst dat men de hulp niet krijgt of verliest, soms uit onwetendheid of gelatenheid.
- Geheimhouding is niet altijd en overal een vanzelfsprekendheid ondanks duidelijk gestelde kaders.
- De rechtenstructuur over dossierinzage door collega's verdient zowel bij zorgaanbieders als bij gemeenten aandacht.

V. Aanbevelingen

Op basis van de interviews en de literatuur wordt er hier een aantal aanbevelingen gedaan waarvan gehoopt wordt dat de lezers van dit rapport zich deze ter harte nemen en de verantwoordelijkheid op zich nemen uitvoering te geven aan deze aanbevelingen.

- **In het declaratieverkeer moet privacy van cliënten beter worden gewaarborgd:**
Zowel door cliëntenorganisaties, zorgaanbieders als de brancheorganisaties wordt dit onderwerp met nadruk genoemd. Zowel cliënten als zorgaanbieders voelen zich regelmatig onder druk staan wanneer meer informatie wordt gevraagd dan strikt nodig is. Signalen van zorgaanbieders worden via de brancheorganisaties bij de VNG gemeld. De VNG faciliteert haar leden door informatie en handelingsprotocollen met betrekking tot privacy ter beschikking te stellen, doch kan geen handelwijze van gemeenten afdwingen.
- **De cliënt is eigenaar van zijn dossier:**
Een aantal respondenten huldigt de opvatting dat het dossier niet van de organisatie is, maar van de cliënt. Het is belangrijk en wenselijk om in het kader van privacy deze discussie met betrokken partijen te voeren. Wanneer de cliënt toestemming wordt gevraagd, kan informatie worden gedeeld. Wanneer de veiligheid van het kind in gevaar is, gelden andere afspraken: Conflict van plichten.
- **Zorgaanbieders en gemeenten informeren, coachen en begeleiden hun medewerkers continu in het proces van privacy en bij het hanteren van de Vuistregels:**
Professionals moeten vaak ingewikkelde afwegingen maken, zij moeten zich hierbij ondersteund weten door de organisatie. Zorgaanbieders dienen hun professionals te coachen, zodat zij cliënten beter en zorgvuldiger kunnen informeren over hun rechten aangaande privacy.
- **Zorgaanbieders stellen een privacyfunctionaris aan, die ervoor zorgdraagt dat alle beschikbare informatie op de werkvloer terecht komt en wordt nageleefd:**
Er is veel informatie over privacy beschikbaar, deze is echter niet altijd bekend bij professionals.
- **Brancheorganisaties, VNG en cliëntenorganisaties komen gezamenlijk tot voor hun leden bindende voorstellen over eenduidige regelgeving aangaande het declaratieverkeer:**
De interpretaties over het verkrijgen van informatie voor het declaratieverkeer lopen zeer uiteen, cliënten worden hier meestal niet over geïnformeerd. Eenduidige regelgeving die landelijk gehanteerd wordt, is van groot belang.
- **Informatie voor declaratieverkeer en behandelinformatie wordt strikt gescheiden:**
Financiële verantwoording is iets anders dan verantwoording over het verloop van de behandeling en zou daarom volstrekt gescheiden van elkaar moeten zijn.

- **Zorgaanbieders en gemeenten gaan zorgvuldig om met toestemmingsverklaringen:**
Van cliënten wordt vaak bij de start van de hulpverlening een toestemmingsverklaring gevraagd, terwijl zij op dat moment geen zicht hebben hoe informatie wordt gebruikt, met welk doel, en of dit met anderen wordt gedeeld. Verklaringen worden in veel gevallen niet rechtsgeldig en vrijwillig verkregen.
- **De privacy van jongeren van 16 jaar en ouder wordt beter beschermd:**
In een systeemgerichte benadering worden in veel situaties alle gezinsleden bij de hulpverlening betrokken. Bij veel gemeenten is het zelfstandig inzage-recht in en zeggenschap over het dossier van jongeren boven de 16 jaar onbekend.
- **Bij een vermoeden van fraude dient een onafhankelijke instantie onderzoek te doen (bijvoorbeeld een accountant):**
Wanneer de gemeente zelf onderzoek doet bij een vermoeden van fraude, is de privacy van cliënten niet gewaarborgd en kan de vertrouwensrelatie in het hulpverleningsproces worden geschaad.
- **Outcomegegevens bedoeld voor beleidsinformatie worden door zorgaanbieders aangeleverd via de gegevensverwerking van het CBS:**
De persoonsgegevens van het CBS zijn versleuteld en niet op personen herleidbaar, zodat privacy is gewaarborgd. Op basis van de databestanden kunnen analyses worden uitgevoerd, en kunnen zowel zorgaanbieders als gemeenten over hun eigen data/tabellen beschikken.
- **Gemeenten en zorgaanbieders zorgen voor een strakke rechtenstructuur bij dossierbeheer:**
Het komt zowel bij zorgaanbieders als gemeenten voor dat medewerkers die niet rechtstreeks bij een casus betrokken zijn, wel gegevens kunnen inzien.
- **Betrokken partijen in de Jeugdhulp, gemeenten, brancheorganisaties en zorgaanbieders maken de mogelijkheden van de Autoriteit Persoonsgegevens beter bekend, en schromen niet om voortdurende schendingen te melden:**
Cliënten hebben nauwelijks weet van deze mogelijkheid. Veel van de geïnterviewde personen signaleren dat er regelmatig sprake is van schendingen van de privacy van cliënten. De betrokken partijen, zowel gemeenten als zorgaanbieders zouden de mogelijkheden van de Autoriteit Persoonsgegevens beter bekend moeten maken.
- **Stichting Privacy Nederland stelt zich actiever op richting professionals, organisaties en overheden om het privacybewustzijn te vergroten:**
Het privacybewustzijn kan sterk verbeteren middels e-learning programma's en een praktijkgids richting professionals. De Stichting kan zich meer profileren om naamsbekendheid te verwerven zodat aan organisaties en overheden gericht advies gegeven kan worden.

Bijlage 1: Lijst geïnterviewden

In deze bijlage staat een overzicht van alle personen die geïnterviewd zijn in de periode oktober 2016 tot eind januari 2017. Soms hebben gesprekken met meerdere mensen tegelijk plaats gevonden. In dat geval worden die als groep aangegeven.

AKJ	Saskia Stern, Joliska Hellinga
Cardea	Roelanda van Dueren
Cliëntentafel LOC	Chantal Teulings, Ellen Hazebroek, Erika de Boer, Martine Brouwer, Mary-Lou van der Heyden, Sam Louis, Toos Colsters, Tineke Voogd
LOC	Tina Bakker
GGZN	Djiewke Verseput, Tineke Stikker
Jeugdbescherming Brabant	Albert Gielis, Kees Swaanen
Jeugdbescherming West	Henk Salet, Marjoleine Gantvoort
Jeugdzorg Nederland	Anja Verburg
Jongerenraad Cardea	Brent, Brieneke (coach), Damian, Desjo, Larissa, Jona, Jorien, Nelleke (coach), Rebecca, Sophia
Juzt	Odette van de Velde
Oosterpoort	Gerco Schep
Samenwerkende Gemeenten Zuid-Holland Zuid	Peter Kadee
Stichting wijkteams Zuid-Holland Zuid	An Theunissen
Tijdelijke Werkorganisatie Holland Rijnland	Martin Mostert
Timon	Margriet de Lange
VNG	Hans Versteeg
Wijkteam gemeente Dongen	Sabrina van Mierlo

Bijlage 2: Gebruikte literatuur en documenten

- Beleidsvisie “Zorgvuldig en bewust; Gegevensverwerking en Privacy in een gedecentraliseerd domein”, Ministerie van Binnenlandse Zaken - mei 2014
- Casuonderzoek Zuid-Holland Zuid, een onderzoek n.a.v. kindermishandeling van de Inspectie Jeugdzorg - november 2015
- De Jeugdzorg ontregeld, Commentaar en aanbevelingen bij voorstellen tot aanpassing van de Jeugdwet in samenhang met bijbehorend voorstel Regeling Jeugdwet, Rapport van Mr. Ab van Eldijk - 2016
- Europese Privacyrichtlijn - mei 2016
- Het hemd van het lijf - Rotterdamse Ombudsman - januari 2017
- Jeugdwet - 2015
- Leren van Calamiteiten 2, veiligheid van kinderen in kwetsbare gezinnen. Rapport van Samenwerkend Toezicht Jeugd (Samenwerkende Inspecties) - mei 2016
- Manifest ‘In goed vertrouwen’ - Brancheorganisaties, beroepsorganisaties, gemeentes en zorgaanbieders - juni 2016
- Ministeriële Regeling – augustus 2016
- Monitor Transitie Jeugd
- Privacy in de zorg, Van wie is uw medisch dossier?, Ronald Huissen - 2015
- Privacy van burgers met een hulpvraag, Rekenkamer Amsterdam - april 2016
- Privacy van ouders en jongeren in Jeugdhulp, een handreiking voor gemeenten, Marion Welling
- Rapport Nationale Ombudsman n.a.v. een klacht over privacy schending door de gemeente – juni 2016
- Richtlijn KNMG - augustus 2016
- Samenwerken in de jeugdketen, een instrument voor gegevensuitwisseling van Ministerie VWS – voorjaar 2011
- Verwerking van persoonsgegevens in het sociaal domein: de rol van toestemming, Autoriteit Persoonsgegevens – april 2016
- VNG ledenbrief Informatie Veiligheid en Privacy - februari 2017
- Vuistregels voor professionals bij gegevensuitwisseling en privacy - juni 2016
- Website Autoriteit Persoonsgegevens
- Wet Bescherming Persoonsgegevens
- Wet bescherming Persoonsgegevens (incl. wijziging per 1-1-2016, meldplicht datalekken)
- Wijziging Jeugdwet inzake informatieverstrekking i.h.k.v. OTS - augustus 2016
- Wijzigingsregeling Jeugdwet inzake gegevensverstrekking van zorgaanbieders aan gemeentes - augustus 2016
- Zelfscan privacy en sociaal domein, VNG - 2015