



ETHIEK IN DE ZORG

PRIVACY - 5 HANDVATTEN EN TIPS VOOR EEN ZORGVULDIGE AFWEGING



Ethische dilemma's of lastige keuzes ontstaan zodra je in je werk als begeleider niet meteen weet wat goed is om te doen. Moet je leefstijlmonitoring inzetten voor iemands veiligheid terwijl je daarmee inbreuk maakt op zijn privacy? Kun je dat uitleggen als goede zorg? Of is goede zorg juist iemands bewegingsvrijheid zo min mogelijk beperken, ook al betekent dat risico's nemen? Waar ligt de grens, hoe schat je in wat goed is om te doen en hoe kun je jouw keuze verantwoorden? Deze handvatten helpen je bij het maken van een gewogen keuze.

Bekijk het dilemma GPS-tracker: veilig gevoel of inbreuk op privacy? op Kennisplein Gehandicaptensector.

1. GEBRUIK HET STAPPENPLAN VOOR EEN ETHISCHE AFWEGING

Begin bij het vierstappenmodel voor een afgewogen keuze bij ethische vragen:



1. **Verkennen:** wat is er aan de hand? Welke handelingsopties zijn er en wie zijn in deze situatie de betrokkenen?
2. **Onderzoeken:** wat is de ethische vraag of het dilemma? Welke argumenten (waarden, belangen en principes) zijn hier in het spel?
3. **Afwegen:** weeg zorgvuldig af waarom je een bepaalde keuze maakt en wat mogelijke gevolgen zijn voor wie. Wat is het gevolg voor de cliënt van jouw handeling of het nalaten daarvan?
4. **Besluiten:** zoek naar de balans tussen alle (morele) betrokkenen met het oog op goede zorg.

Bron: L.L.E. Bolt e.a. Ethiek in praktijk, 2010

Je kunt deze stappen zelf doorlopen, maar het levert nog meer op als je dat samen met anderen doet, bijvoorbeeld in een moreel beraad.

2. PRIVACY: KEN DE WET

Het recht op privacy is gebaseerd op twee betekenissen van vrijheid:

- **negatieve** vrijheid: vrij zijn van inmenging van anderen in wat jij rekent tot jouw privé domein of vertrouwelijke persoonsgegevens;
- **positieve** vrijheid: de vrijheid om over je eigen leven te beschikken, keuzevrijheid te hebben over jouw gegevens en persoonlijke levenssfeer. En te kunnen blijven doen of te ontwikkelen naar wat je graag wilt (bijvoorbeeld werken, uitgaan, reizen, opleiding volgen).

Door negatieve vrijheid ontstaan er ook kansen voor positieve vrijheid. Het zijn dus twee kanten van dezelfde privacy-medaille.

Ingrijpen of niet?

‘Mevrouw Hendriksen is een jonge vrouw van 23 jaar met, naar schatting, een licht verstandelijke beperking. Ook bij haar man van 30 jaar is het vermoeden dat hij een verstandelijke beperking heeft. Er zijn geen hulpverleners betrokken bij het echtpaar, ook de huisarts niet, tot het moment dat de crisisdienst ingeschakeld wordt. Dat gebeurt nadat bezorgde bureaus hebben aangegeven dat ze mevrouw Hendriksen totaal in paniek en om hulp schreeuwend in haar achtertuin hebben aangetroffen. Het echtpaar blijkt in een ernstig vervuild huis te wonen, dat ze delen met vier katten en vier cavia’s. Hulpverleners van de crisisdienst konden slechts enkele minuten in het huis verblijven, voordat zij onwel werden van de geur. Mevrouw Hendriksen maakt zelf een redelijk verzorgde indruk, maar heeft wel ernstig overgewicht. Haar echtgenoot (met licht overgewicht) doet de boodschappen en kookt voor haar. Mevrouw Hendriksen lijkt opgelucht en blij dat er hulp komt, maar haar man houdt alles af. Hij wil absoluut geen hulpverleners over de vloer en verbiedt ook zijn vrouw hulp te accepteren. Vanwege haar forse overgewicht zijn er zorgen over de gezondheid van mevrouw.’

- Stel dat jij betrokken bent als hulpverlener. Zoek je dan een mogelijkheid om met mevrouw Hendriksen in gesprek te gaan? Of respecteer je de wens van meneer Hendriksen en laat je het echtpaar met rust?

Bron: Ingekorte versie van casus 1 in Schermer e.a. Ethische dilemma's in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Wanneer zijn gezondheidsrisico's nog aanvaardbaar en wanneer moet je als professional ingrijpen? Denk bijvoorbeeld aan gezond leven (het risico op obesitas) of gezond wonen (slechte hygiëne). Bij mensen met een verstandelijke beperking die in de wijk wonen, is de woning van de instelling. Waar trek je eigenlijk de grens tussen vrijlaten en ingrijpen, als het gaat om een 'schoon' huis? (Vilans-adviseur, voorheen werkzaam bij Cordaan)

Privacy is een grondrecht dat in artikel 10 van de grondwet is geregeld:

Recht op privacy

1. Iedereen heeft recht op rust en privacy. In de wet kunnen uitzonderingen staan. In de wet kan ook staan dat iemand anders uitzonderingen mag maken.
2. De overheid mag persoonlijke gegevens van iemand niet zomaar gebruiken.
3. Iedereen heeft er recht op te zien wat er over hem is vastgelegd. En kan gegevens laten veranderen als ze niet juist zijn.

Bron: Nederlandse Grondwet in begrijpelijke taal – BureauTaal

Gegevens uitwisselen met professionals

Het begrip privacy gaat niet alleen over je persoonlijke levenssfeer of privé domein, maar ook over de bescherming van jouw persoonsgegevens en het delen van die gegevens met anderen. De zorgprofessionals die samenwerken in de zorg voor dezelfde cliënt wisselen informatie met elkaar uit om de samenwerking goed te laten verlopen. En dit kunnen nogal wat verschillende professionals zijn, vooral bij mensen met veel aandoeningen. Zij moeten deze gegevens vertrouwelijk uitwisselen, met respect voor de privacy van de cliënt. Hoe doe je dat?

- **Toestemming voor delen van informatie**

De vertrouwensrelatie tussen cliënt en zorgprofessional is de basis voor goede zorg en het is belangrijk dat je daar zorgvuldig mee omgaat. Cruciaal voor het delen van informatie is dat de cliënt toestemming geeft en deze informatie ook kan inzien.

- **Beroepsgeheim**

Voor sommige professionals geldt dat zij de regels van het beroepsgeheim moeten volgen. Vaak vinden zij dat het beroepsgeheim en de bescherming van persoonsgegevens de samenwerking met anderen belemmeren. Ook in de samenwerking met mantelzorgers die hun familielid verzorgen en daarom graag medische informatie willen hebben. Toch is er vaak meer ruimte binnen de wet om informatie te delen dan professionals denken.

Bekijk ook de artikelen op het kennisplein Gehandicaptensector over Geheimhouding en privacy van gegevens.

AVG: de privacywetgeving

Binnen de EER (Europese Unie en Noorwegen, IJsland en Liechtenstein) geldt dezelfde privacywetgeving. Door de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) hebben mensen meer mogelijkheden gekregen om voor zichzelf op te komen bij de verwerking van hun gegevens dan voorheen.

Medische gegevens

Gegevens over iemands gezondheid zijn gevoelig, het zijn bijzondere persoonsgegevens volgens de AVG. Organisaties binnen en buiten de gezondheidszorg mogen deze gegevens alleen gebruiken als ze aan bijzondere voorwaarden voldoen. Deze voorwaarden vind je in de Uitvoeringswet AVG (UAVG).

Zorgverleners en de AVG

De AVG brengt nieuwe verantwoordelijkheden met zich mee. Ook voor jou als zorgverlener. De regels dwingen je om zorgvuldig om te gaan met de privacygevoelige informatie van je cliënten. Juist nu veel informatie gedigitaliseerd is.

Geheimhoudingsplicht

Professionals die met medische gegevens werken zijn gebonden aan een geheimhoudingsplicht. Dat betekent dat zij in principe geen gegevens van een cliënt aan anderen mogen doorgeven. Voor verschillende soorten beroepen gelden verschillende soorten geheimhoudingsplicht.

Bron: [website Autoriteit persoonsgegevens](#).

3. BESPREEK DE VISIE VAN DE ORGANISATIE

Zoals je bij handvat 2 over privacy en de wet hebt kunnen lezen heeft het omgaan met privacy verschillende betekenissen:

- bescherming van iemands persoonlijke levenssfeer;
- uitwisseling van persoonlijke gegevens.

Over beide moet je als organisatie en als zorgprofessional de wettelijke regels kennen en goed nadenken om de juiste afweging te maken. Er zijn allerlei morele argumenten om iets wel of niet te doen als het om privacyvraagstukken gaat. Het kan goed zijn dat jij andere opvattingen hebt over omgaan met persoonlijke wensen van cliënten dan je collega's, de cliënt of de familie. En wat moet je weten over omgaan met bijzondere persoonsgegevens zoals medische informatie? Bestuurders en collega's kunnen er wel eens heel verschillend over denken en dat kan botsen met jouw visie. Voel je je gesteund of klem zitten bij je keuzes? Bepreek het met elkaar of je leidinggevende. Of ga er eens over in gesprek met een geestelijk verzorger of een orthopedagoog.

Bij omgaan met privacyvraagstukken zie je hoe ethiek en recht nauw samenhangen en elkaar beïnvloeden. Lees meer over recht en ethiek in [Wat is ethiek in de zorg?](#)

Wat gebeurt er op verschillende niveaus in de organisatie?

Bij dit thema over privacy zie je goed hoe ethische dilemma's een rol spelen op verschillende niveaus van de organisatie en hoe dit samenhangt:

- Beleid en wetgeving (macroniveau).
- Sturing door managers en organisatiebeleid (mesoniveau).
- Oplossingen zoeken op de werkvloer (microniveau).

In de grondwet (macroniveau) staat dat iedereen recht heeft op rust en privacy. Het recht op privacy is behalve een grondrecht ook een mensenrecht waarover op internationaal niveau verdragen zijn afgesloten.

Bij mensenrechten in de gezondheidszorg gaat het vooral om waardigheid en autonomie. Dit betekent onder andere dat je een cliënt of patiënt niet ongewenst aanraakt en in zijn of haar waarde laat. Daarnaast mogen patiënten en cliënten niet onmenselijk of vernederend worden behandeld. Lees er meer over op de website [mensenrechten.nl](#).

Zorgprofessionals hebben vaak vragen over wie je wel en wie je niet mag informeren. Een voorbeeld op mesoniveau: De eerste contactpersoon in het ECD van een cliënt is het familielid dat toevallig in de buurt woont en bij de intake aanwezig was. En niet degene die dichterbij de cliënt staat. Uit praktische overwegingen is dat eerste familielid degene waar alles mee afgesproken wordt. Toch levert dat vaak problemen op: dat ene familielid is van alles op de hoogte en de anderen blijven in het ongewisse terwijl zij minstens zo betrokken zijn. Een oplossing is om alle verwanten op een familieavond uit te nodigen. Een mooie gelegenheid voor zorgprofessionals en familie om niet alleen te bespreken wat de beste zorg is voor de cliënt maar ook om samen afspraken te maken over het delen van informatie. (*Vilans-coach/adviseur Waardigheid & Trots*)

4. MAAK DE JUISTE AFWEGING

Privacy beschermen of schenden voor goede zorg?

Privacy is een stevig verankerd mensenrecht. Toch is inbreuk op privacy soms nodig, als het om de veiligheid van mensen gaat. Of om fraude te voorkomen. Lees ook welke informatie [zorgverzekeraars](#) mogen inzien.



Het recht op privacy lijkt steeds meer te worden ingeperkt en tegelijkertijd beschermt de privacywet onze privacy juist meer dan voorheen. Informatie over personen kun je op steeds meer manieren verzamelen doordat de technologie zich razendsnel ontwikkelt. Privacy is een belangrijk mensenrecht, maar niet elke handeling die aan de privacy komt is meteen een schending van dit mensenrecht. Zo is vaak extra toezicht nodig voor het beschermen van kwetsbare groepen als kinderen, ouderen, gehandicapten of asielzoekers, denk aan de kinderbescherming of de inspectie gezondheidszorg.

Privacy in de zorgpraktijk

Professionals zijn er niet altijd goed van op de hoogte wat wel en niet mag rondom privacy en het beroepsgeheim. Vaak zijn ze bang voor consequenties, denk aan tuchtrecht, klachtrecht of zelfs agressie van cliënten. Dat leidt er nogal eens toe dat ze krampachtig omgaan met privacy. [Lees hier meer over in deze achtergrondstudie.](#)

Soms kan het nodig zijn om je niet aan het beroepsgeheim te houden vanwege goede, rechtmatige zorg of als het om de veiligheid van mensen gaat. In de beroepscode voor verpleegkundigen en verzorgenden staat over het doorbreken van de geheimhoudingsplicht of beroepsgeheim dat een verpleegkundige of verzorgende:

- informatie over de zorgvrager zal verstrekken als dat verplicht is volgens de wet;
- de zwijgplicht mag verbreken als hij merkt dat er een conflict is tussen de plicht tot geheimhouding en de plicht om ernstige schade voor de zorgvrager of een ander te voorkomen.

De Wegwijzer beroepsgeheim in samenwerkingsverbanden (2014, pdf) raadt aan:

Als je open, eerlijk en transparant communiceert met de cliënt over de behandeling, dan hoort hier ook de informatie-uitwisseling met anderen bij. Dit staat niet los van de behandeling. Dan bespreek je het nut en de noodzaak van de informatie-uitwisseling en om welke gegevens het gaat. Communiceer niet over een cliënt, maar met een cliënt, dus nodig de cliënt uit bij het zorgoverleg. Juist als je de cliënt centraal stelt en overal bij betreft, zal het bijna nooit een probleem zijn om toestemming krijgen voor het delen van relevante informatie.

Wat doe je bij gevaarlijke situaties?

Het kan voorkomen dat je als zorgprofessional de geheimhoudingsplicht wil doorbreken omdat jouw leven of dat van anderen in gevaar is. Of omdat je informatie hebt over een cliënt waarvan je je afvraagt of je die niet moet delen, bijvoorbeeld als iemand jou vertelt over zijn criminele verleden. Je denkt aan de mogelijke schadelijke gevolgen voor anderen of voor jezelf en overweegt anderen te informeren. Wat doe je dan?

Juist bij zo'n dilemma is het belangrijk dat je de dingen die er spelen in kaart brengt. Vraag je af om welke belangen, waarden en motieven het gaat. Zet vervolgens de argumenten voor en tegen het doorbreken van de geheimhouding op een rijtje. Bespreek het vooral ook met collega's, en beschrijf dan jouw dilemma anoniem, dus zonder gevoelige informatie over de cliënt.

Moreel beraad

Het kan helpen dit in een moreel beraad of in een gestructureerd overleg te doen, liefst onder leiding van een ethisch geschoolde collega. Met elkaar bespreek je wat de argumenten zijn om met de informatie naar buiten te komen. De deelnemers kunnen bijvoorbeeld vanuit verschillende rollen op de situatie van de casus reageren. Zo krijg je zicht op de casus en de handelingsopties. Wat zou jij doen als je de hulpverlener was? Wat is het doel en je motief? Handel je uit angst? Wat is volgens jou de beste aanpak vanuit het oogpunt van goede en veilige zorg?

Informatie aan mantelzorgers en vrijwilligers

Welke informatie mag je wel delen als zorgprofessional en welke niet? Vrijwilligers en familieleden hebben ook gegevens nodig om goed te kunnen zorgen. Je moet als partners met elkaar samenwerken, maar je mag vaak geen gevoelige medische informatie delen. Dus aan de ene kant doe je een groter beroep op de mantelzorger maar aan de andere kant krijgt hij niet de benodigde medische informatie. Delen van informatie heeft ook te maken met 'erkend' en 'gezien' worden.

(Vilans-coach/adviseur informele zorg)

Wens van de cliënt, van de familie of van de professional?

In de driehoek van professional, cliënt en mantelzorger wil je dat alle zijden in balans zijn. Familie en vertegenwoordigers van cliënten beslissen steeds meer mee. Volg je bij het maken van een zorgvuldige afweging de wens van de cliënt, van de verwant of van jezelf als professional?



Familieleden willen vaak geen risico's nemen. Eten, drinken, hygiëne, medicatie en de deur op slot zijn onderwerpen waarbij je als professional en familie tegenover elkaar kunt komen te staan. Bekijk deze overwegingen en ga bij jezelf na hoe jij hiermee omgaat:

- Voer jij een open gesprek met de cliënt en zijn familie over eigen regie en autonomie van de cliënt, bewegingsruimte, veiligheid en vrijheidsbeperkende maatregelen? Bedenk wat jouw keuzes betekenen voor de persoonlijke levenssfeer van de cliënt en zijn familie. Maak je afspraken met de familie en leg je die vast?
- Wat doe je als de familie van de cliënt zeggenschap of veel invloed heeft, maar in jouw ogen niet goed handelt? Spreek je ze erop aan of bespreek je dat met collega's of een juridisch adviseur?
- Ga jij naast je cliënt staan (*patient advocacy*) zodat je je echt inleeft in zijn perspectief of sta je tegenover de cliënt met jouw waarden en normen?
- Als iemand zelf zijn gang gaat, zelf de deur uit gaat, mag jij dan voor die ander beslissen of geef je hem keuzevrijheid? Wanneer wel, wanneer niet en waarom vind je dat?

5. WAAR LOOP JE TEGENAAN? PRAAT ER MET COLLEGA'S OVER

Om van elkaar te leren en beter te leren omgaan met lastige ethische vragen, is het uitwisselen van ervaringen met collega's een aanrader. Bedenk bijvoorbeeld wat jullie antwoorden zijn op deze vragen bij de casus van Bas:

- Hoeveel bewegingsruimte geef jij cliënten als het gaat om autonomie, kwaliteit van leven, veiligheid en verantwoordelijkheid?
- Stel dat het jouw zoon betreft, laat je hem dan alleen op pad gaan?
- Hou jij het doen en laten van cliënten in de gaten? Hoe ver ga je daarin? Maak je daarbij gebruik van toezichthoudende technologie zoals sensoren of bewegingsregistratie?
- Wanneer zijn gezondheids- of veiligheidsrisico's aanvaardbaar? Wanneer moet je als professional ingrijpen?
- Mag je je ermee bemoeien als je ziet dat iemand ongezond leeft? Of als een huis vies is en daardoor niet hygiënisch om in te leven? Waar leg jij de grens om er iets van te zeggen?
- Soms zijn familieleden het onderling niet eens over het delen van gevoelige informatie van de cliënt. Kom jij dan tussenbeide? Hoever ga je daarin?



Tip: in een zorginstelling kun je met andere zorgverleners overleggen. In de zorg aan huis ben je meer op jezelf aangewezen, maar ook in de wijk zijn er mogelijkheden iemand te raadplegen die thuis is in levensvragen en/of ethische vragen. Vraag het eens na bij collega's, de gemeente of in een sociaal wijkteam.

Handreiking Ethiek in de zorg

Op Kennisplein Gehandicaptensector vind je de handreiking [Ethiek in de zorg](#). Er staan 6 ethische dilemma's uit de dagelijkse zorgpraktijk voor je klaar met de mogelijkheid om zelf op je handelen te reflecteren. Daarnaast vind je een inleiding over 'Wat is ethiek in de zorg?' en [praktische informatie](#) met verwijzingen naar websites, kenniscentra, boeken, trainingen en tools die je verder helpen bij het omgaan met ethische vragen in de zorg.