

Privacy in het leven van ouderen

Bart van der Sloot

Je wordt geboren, neemt wat onbeholpen stapjes, je eerste tandjes komen door. Je kirt vrolijk als je moeder je onder de douche stopt en als je vader je met je nog natte haren in de lucht gooit en net op tijd weer opvangt. Je staat op wanneer je dat gezegd wordt; je gaat slapen wanneer je dat gezegd wordt. Maar langzamerhand begin je zelfstandig te worden, je ontdekt de wereld om je heen en krijgt zowaar een eigen willetje. En dan, zo rond je puberteit, slaan alle stoppen door. Je trekt je niets meer aan van de regels van je ouders, je gaat en staat waar je wilt en de deur van je kamer gaat op slot: dat is voortaan jouw domein. Volwassen worden betekent vrijheid claimen, autonoom zijn en je privacy afdwingen. Deze zaken zijn essentieel voor een goed bestaan en gelden lange tijd als onproblematisch, maar naarmate je ouder wordt komen deze vanzelfsprekende waarden steeds meer onder druk te staan: je wordt weer onder de douche gestopt, je moet weer gaan slapen wanneer je dat gezegd wordt, je moet je weer schikken naar de regels van anderen.

VERANDERING IN PRIVÉ & PUBIEK DOMEIN

Het respect voor het privéleven is één van de karakteristieke onderscheidingen van de liberale rechtstaat ten opzichte van minder vrije samenlevingen. Het concept 'privacy' is in vrijwel alle culturen aanwezig, maar met name in Europa heeft het een zeer grote nadruk gekregen. In een land als de Verenigde Staten ligt de nadruk bijvoorbeeld meer op vrijheid dan op privacy. Dit verschil wordt wel eens geweten aan de Europese geschiedenis met betrekking tot de totalitaire systemen, waarin het privéleven van burgers nauwelijks werd gerespecteerd.

Privacy zoals we dat nu kennen is een relatief nieuw begrip. In het oude Griekenland en het Romeinse rijk werd de mens vooral gezien

als rationeel en politiek dier, zijn publieke presentaties maakten hem tot wie hij was en juist in het openbaar was de mens vrij. Hij onderscheidde zich van het dier door zijn ratio, intellectuele vermogens en het bezit van taal; de mens was derhalve pas werkelijk mens in het publieke domein. Het privédomein gold daarentegen als het domein waar de mens zijn dierlijke herkomst verborg, bijvoorbeeld gerelateerd aan seks, defecatie en eten; zaken die de mens gemeen heeft met het dier. Dit privédomein was niet alleen verbonden aan schaamte, maar ook aan onvrijheid. Men kan er immers niet voor kiezen om niet te eten of om niet te defeceren. Deze visie op privacy is echter geheel veranderd. Het huis is thans bijvoorbeeld juist de plaats waar het publieke masker af kan en waar je eindelijk jezelf

kan zijn. Het is dus juist een plaats van vrijheid, terwijl het publieke leven vol zit met verplichtingen wat betreft werk, sociale regels, zakenrelaties enz.

4 VORMEN VAN PRIVACY

Het beschermen van deze vorm van privacy door het toekennen van een recht op de bescherming van de persoonlijke levenssfeer is eigenlijk pas in het begin van de 20^{ste} eeuw opgekomen en pas aan het eind van die eeuw zijn privacyspecifieke wetten vervaardigd. Globaal beschermt dit recht tegen vier vormen van privacyschendingen. Ten eerste is er de zogenoemde locationele privacy: privacy beschermt domeinen waar het individu de baas is, zoals bijvoorbeeld zijn huis. Ten tweede is er de zogenoemde informationele privacy: een persoon heeft de controle over welke informatie over hem wordt verspreid, naar wie en met welk doel. Ten derde is er de beslissingsprivacy: privacy garandeert (gedeeltelijk) de handelingsvrijheid van personen, gerelateerd aan persoonlijke beslissingen. Als voorbeeld van deze beslissingsprivacy kan worden verwezen naar de Amerikaanse zaak *Roe v. Wade* waarin het recht op abortus werd toegekend met een beroep op de privacy van de vrouw in kwestie. Tot slot de lichamelijke privacy: dit refereert aan de lichamelijke integriteit van personen die niet mag worden aangetast.

PRIVACY ONDER DRUK

De geneeskunde heeft een moeizame relatie met privacy. Zo is het vaak noodzakelijk om de lichamelijke integriteit van de patiënt te schenden. Een arts zal soms immers lichamen onderzoek moeten verrichten, zowel uitwendig als inwendig, eventuele operaties uitvoeren en medicijnen voorschrijven, die een effect kunnen hebben op zowel de lichamelijke als de geestelijke gesteldheid van de patiënt. Ten aanzien van ouderenzorg is er met name een grote span-

ning aanwezig ten aanzien van de locationele privacy. Ouderen moeten vaak toegang geven tot hun huis om zelfstandig te blijven of moeten verhuizen naar plaatsen waar zij niet meer autonoom zijn. Hierbij bestaat er globaal de keuze tussen verzorging in professionele zorginstellingen en bejaardenhuizen of een beroep doen op de familie. Deze keuze heeft tevens consequenties voor de lichamelijke privacy: wordt de toenemende behoefte aan lichamelijke verzorging ondervangen door professionele en tot op zekere hoogte anonieme verzorgers of door familieleden? Het laatste wordt in westerse culturen vaak als nog meer privacy schendend ervaren dan het eerste, terwijl dit in veel andere culturen juist omgekeerd is.

PERSOONLIJKE INFORMATIE IN ICT

De arts heeft een zwijgplicht; de patiënt kan zo onder vier ogen hoogst persoonlijke informatie mededelen, terwijl hij weet dat deze vertrouwelijk blijft. Dit principe komt echter in toenemende mate onder druk te staan door de opkomst van ICT-systemen, waarmee persoonsgegevens worden opgeslagen en verspreid. De meest recente discussie hieromtrent betreft het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD); hierin zouden patiëntgegevens landelijk worden opgeslagen zodat naast de eigen arts, vele andere artsen en assistenten, werkzaam in andere ziekenhuizen, in andere regio's, toegang zouden krijgen tot de gegevens. Een tweede probleem ten aanzien van ICT in de zorg in relatie tot informationele privacy speelt ten aanzien van toenemende registratietechnieken in het huis van ouderen. Door het plaatsen van camera's en bewegingscensoren kunnen zij in de gaten worden gehouden en worden geholpen zodra er zich een complicatie voordoet. Aan de ene kant betekent dit een grote inperking op de privacy van ouderen, maar aan de andere kant stelt dit hen wel in staat langer zelfstandig te blijven wonen. Deze spanning tus-

sen informationele en locationele privacy blijkt in de praktijk dan ook vaak een lastige afweging met zich mee te brengen.

LEVENSBEËINDIGING

Tot slot is er ook een beperking op de beslissingsprivacy, die bij ouderen bijvoorbeeld speelt bij hun wens tot levensbeëindiging. Deze laatste en ultieme keuze ten aanzien van lichamelijk zelfbeschikking wordt ouderen vaak ontnomen doordat de arts gewetensbezwaren heeft of bang is voor eventuele juridische consequenties. Ook kan de familie grote druk uitoefenen op dit punt. Hierdoor geven veel ouderen hun privacy op dit punt op en leiden tegen hun zin een in hun ogen onwaardig bestaan.

OUDERENMISHANDELING

Naast deze algemene punten is er de laatste tijd veel aandacht voor ouderenmishandeling. Ouderenmishandeling kan bestaan uit het actief lichamelijk verwonden van een persoon, om over seksueel misbruik nog maar te zwijgen, maar kan ook bestaan uit verwaarlozing. Hetzelfde geldt voor psychische mishandeling; dit kan zowel bestaan uit het bedreigen en valselijk beschuldigen van personen als uit het onthouden van enige vorm van genegenheid en affectie. Uitbuiting en stelen van bezitting komt ook regelmatig voor; dit heeft niet alleen effect op de financiële autonomie van een persoon, ook raken ouderen hier vaak van in de war en worden onzeker over zichzelf.

Ouderenmishandeling brengt dan ook vrijwel altijd een grove schending van de privacy van ouderen met zich mee. Ook hier ontstaat een spanningsveld tussen de verschillende vormen van privacy. Ook hier kunnen de lichamelijke en locationele privacy gediend zijn bij de opgave van de informationele privacy. Om fysiek geweld, stelen, schelden en andere vormen van ouderenmishandeling te ontdekken, te registreren

en te bewijzen, wordt vaak als oplossing aangedragen het ophangen van camera's, uitgerust met geluidregistratie. Het zal hierbij van belang zijn de oudere hierover in te lichten, toestemming te vragen en de camera's te verwijderen zodra het gevaar of het vermoeden daarvan geweken is.

SPANNING TUSSEN ZORGVERLENING & PRIVACY

Concluderend kan worden gesteld dat privacy essentieel is voor een menswaardig bestaan. Het beschermt de lichamelijk integriteit, autonomie, controle over informatie en handelingsvrijheid ten aanzien van persoonlijke beslissingen. Zorgverlening staat echter op gespannen voet met het respect voor privacy. Deze spanning komt in verhevigde mate tot uitdrukking in de ouderenzorg. Als ouderen hun huis uit moeten, geven zij een deel van hun autonomie op. De lichamelijke integriteit wordt vaak opgegeven wegens persoonlijke verzorging en hygiëne door derden, dan wel professionele verzorgers, dan wel mantelzorgers. Door toenemend gebruik van ICT-systemen in de zorg worden er steeds meer persoonlijke gegevens over ouderen verzameld en worden deze tevens in steeds grotere mate toegankelijk voor grote groepen personen waarmee de oudere helemaal geen band heeft. Tot slot komt ook de ruimte voor persoonlijke beslissingen onder druk te staan, doordat de handelingsvrijheid van ouderen wordt ingeperkt. Dit speelt het meest prominent bij de wens tot euthanasie die vaak niet wordt ingewilligd.

OVER DE AUTEUR

Bart van der Sloot is onderzoeker aan het Instituut voor Informatierecht en is gespecialiseerd in privacy (www.ivir.nl/medewerkers/vandersloot.html). Hij is coördinator van het Amsterdam Platform for Privacy Research (APPR: www.appr.uva.nl) en coördinator van de Interfacultaire Bijeenkomsten voor ActualiteitsVerdieping (IBAV: www.ibav.nl).