

Privacy in de zorg

‘Wat hebben de mensen nog zelf te vertellen, vraag ik me wel eens af’

Inbreuk op je privacy ontstaat wanneer je het gevoel krijgt dat anderen zich te veel met je leven bemoeien. In dit artikel laten we een aantal verzorgenden en bewoners aan het woord over dit onderwerp. En wat blijkt? Er valt nog veel te verbeteren bij het waarborgen van privacy in de zorg.

Tekst **Marcelle Mulder** Foto's **Stockxpert**



Privacy betekent letterlijk 'afzondering'.

Privacy is een grondrecht en betekent letterlijk 'afzondering'. Het is het recht dat mensen hebben om zich ongestoord te kunnen terugtrekken. Het is het recht om met rust te worden gelaten. Ook lawaai, drukte en geuren van anderen kunnen een inbreuk zijn op jouw privacy. Maar het houdt ook in dat mensen zelf kunnen bepalen welke informatie ze willen ontvangen en welke informatie anderen over hen krijgen. Privacy biedt mensen de mogelijkheid om hun identiteit te beschermen en te onderhouden. Het is het recht om je eigen leven te leiden en je eigen keuzes te maken. Je woning is daar een belangrijk hulpmiddel bij. Daar kun je je immers terugtrekken om er te doen wat je wilt en te zijn wie je wilt zijn.

Een cliënt die professionele verzorging nodig heeft, moet vreemden toelaten in zijn domein. Hij of zij moet zich soms laten wassen, naar bed, wc of bad laten brengen. Dat zijn allemaal erg intieme handelingen. Natuurlijk zijn verzorgenden professionals. Ze respecteren en beschermen de privacy van de cliënten. Zo staat het in de beroepscode artikel 2.10. Ze lopen bijvoorbeeld niet onaangekondigd bij cliënten binnen en gaan zorgvuldig om met hun eigendommen. Persoonlijke gesprekken met cliënten voeren zij niet in het bijzijn van anderen en handelingen bij de cliënt doen zij niet in het gezichtsveld van anderen. Volgens de code. Maar hoe gaat dat in de praktijk?

Dit huis is van u

Aukje Post is projectleider Dementia Care Mapping (DCM) bij zorgorganisatie De Friese Wouden. Ze stond aan de wieg van het kleinschalig wonen voor mensen met dementie en is nu volop bezig met het invoeren van de observatiemethode van DCM.

'Goed kijken naar mensen met dementie maakt het mogelijk te bepalen waar iemand behoefte aan heeft, waar hij of zij zich het beste bij voelt. Privacy houdt voor ons in: zorgen dat iemand kan blijven leven zoals dat bij hem of haar past. Voor mensen met dementie is dat net zo divers als voor anderen. Soms zie ik foto's van groepswoningen van mensen met dementie: helemaal strak en geordend. Je ziet niets van de sfeer en identiteit van degenen die er wonen, dat blijft beperkt tot de slaapkamers. Terwijl, doordat mensen lijden aan dementie en dus zorg nodig hebben, is hun privacy noodzakelijkerwijs al fors beperkt. Doordat onze maatschappij ons in staat stelt om een aantal mensen met dementie achter een gesloten deur te laten wonen en wij bepalen of iemand de afdeling mag verlaten, hebben we veel macht. Aan ons om te voorkomen dat we met die macht binnendringen in levensgebieden waar dat helemaal niet nodig is. Dus: dit huis is van u, dat is te zien, dat is te merken, het ademt uw sfeer.

Zomaar bij de mensen binnenlopen is er dus niet bij, al hebben de mensen geen eigen deurbel. De manier waarop je bij iemand binnenkomt, dat maakt het verschil. Benader je mensen gelijkwaardig? Een opmerking als "U mag hier wel gaan zitten" doet mensen geen recht. DCM is een prachtige methode om je bewust te worden van gedragingen van medewerkers die het persoon-zijn van iemand met dementie versterken of juist ondermijnen. Mensen met dementie moet je niet benaderen als groep, maar als individu, als iemand met een geheel eigen persoonlijkheid en levensgeschiedenis. Het is niet aan ons om te bepalen wat iemand wel en niet eten wil. Een voorbeeld hiervan is: "Vorige keer vond u het lekker, dus u proeft het maar." We zijn ons niet half bewust hoe denigrerend het is om zo behandeld te worden, wat een effect dat kan hebben op iemands gedrag. Reflectie is nodig om te beseffen; hoe doe ik het? En, hoe kan het anders?

Niet voor iedereen met dementie is een eigen slaapkamer een uitkomst. Wie altijd de slaapkamer deelde met een vertrouwd persoon, kan alleen slapen beangstigend vinden. Men gaat dan op zoek naar een vertrouwd iemand. Kleinschalig wonen is heel mooi, maar nog belangrijker zijn de mensen die dicht naast je staan en werken. Hebben de medewerkers de affiniteit, de kennis en de competenties om de individuele persoon met dementie te geven wat hij of zij nodig heeft? Als we dat als maatschappij niet meer kunnen bieden moeten we ons afvragen of kleinschalige woonvormen nog wel de oplossing zijn.'

Zomaar binnenlopen

Mevrouw de Hek (87) woont in een ruime kamer in een woonzorgcentrum.

'Ik ben hier graag. Het is een fijne plek met een mooi uitzicht. Ik eet altijd beneden in het restaurant, maar daarna ga ik met plezier terug naar mijn kamer. Ik kan gelukkig nog veel zelf en ik hoop zo lang mogelijk zelfstandig te blijven, want als je zorg nodig hebt ... Nou, dan valt het tegen, hoor! Er zijn een paar goede zusters, die vragen hoe het met je is. Dat is prettig. Maar de meesten praten hard en behandelen je als een nummer. Ik vind ze niet prettig in de omgang: ze kijken je niet aan, ze hebben altijd haast. Maar je mag er niets van zeggen, want dan krijg je een snauw.

En als je zorg nodig hebt. Ik ben laatst gevallen in de badkamer en ik kon niet overeind komen. Daar lig je dan geschrokken te wachten. En dan moet je iemand toelaten die niet aardig is, die je eigenlijk niet wil helpen. Dat vind ik erg. Je bent immers veel gauwer van slag als je oud bent.

Wat me ook erg stoort is dat mijn medicijnen en dossier achter slot en grendel in een van mijn keukenkastjes zitten. Ik kan er niet bij en ik mis ook nog eens een keukenkastje.

Wat wel heel mooi is hier, is dat ik door de leiding enorm wordt aangemoedigd bij het fotograferen. Mijn foto's worden vergroot en opgehangen in de gangen.

Vriendelijk en gelijkwaardig, dat zou mooi zijn en dat gebeurt ook wel eens hoor. Laatst voelde ik me wat alleen bij het slapengaan. Ik wilde nog even iemand zien die me welterusten zei. Toen heb ik gebeld en er kwam een zuster die het begreep. Dan is het goed slapengaan! Verder doe ik gewoon waar ik zin in heb. Laatst heb ik pannenkoeken gebakken. Ik heb het niet gevraagd: het is toch mijn huis!

Als ze hier een kamer willen laten zien aan buitenstaanders, dan vragen ze dat altijd aan mij. En laatst bij de opening werd ik geïnterviewd op tv. Ik kreeg na afloop veel complimentjes van de medewerkers, maar de medebewoners hoorde je niet: want als je dagelijks hulp nodig hebt, heb je toch wel andere ervaringen dan ik.'

Zorgdossiers

Saskia Haringa geeft leiding aan een complex nieuwe groepswoningen voor ouderen in Leeuwarden.

'In elk huis wonen zes mensen die een beschermde woonomgeving nodig hebben. Sommigen vanwege een verstandelijke beperking, anderen door dementie of een psychische aandoening. De bewoners delen de voordeur, de huiskamer met open keuken en de tuin en hebben daarnaast een bescheiden zit-slaapkamer met eigen badkamer.

Het is een nieuwe manier van wonen met zorg, zoals we dat hier bieden. In een huis wonen mensen met vergelijkbare psychische aandoeningen. De teams hebben ook ieder hun eigen expertise. Het is dus zoeken en ontwikkelen samen, ook op het gebied van privacy. Zo is de voordeur van elk huis de toegang tot de woning van zes mensen. Dat klinkt logisch, maar in de praktijk loopt het vaak anders. Doordat de kantooringang 's morgens een uurtje openstaat – om de mensen met een verstandelijke beperking gemakkelijk op de bus naar hun werk te helpen – hebben de medewerkers, huisartsen en anderen de neiging ook door deze deur naar binnen te gaan en zo door te lopen naar de woonkamer. Maar dat kan natuurlijk niet: bij andere mensen sta je toch ook niet zomaar midden in de kamer?

Veel ouderen verblijven overdag met de vaste medewerkers in en rond de huiskamer. De bewoners en de teamleden zijn behoorlijk vertrouwd met elkaar. We hebben bijvoorbeeld geen "zusterpost". In de hoek van elke huiskamer staat een computer, daarop houden we de zorgdossiers bij. De medewerkers dragen over in de huiskamer, waar de bewoners bij zijn. Het is nog een hele uitdaging om dat goed en gelijkwaardig te doen, want daar gaat het ons om.'

Het is toch mijn huis

Marja Bouma is verzorgende in de ouderenzorg.

'Natuurlijk doen wij ons best om de privacy van de bewoners van het woonzorgcentrum zo veel mogelijk te respecteren. Toch valt dat in de praktijk nog niet mee. We lopen bijvoorbeeld best vaak zomaar bij de mensen binnen. Als je eraan denkt, klopt je natuurlijk, maar vaak moet je er even zijn, gauw even dit doen of dat doen. Het is een automatisme, terwijl, ja, je hóórt het te vragen natuurlijk. En we zijn met veel: de een brengt de was, de ander komt helpen met aankleden, de volgende komt schoonmaken. Zelfs de huisarts loopt zo binnen. Laatst zei een mevrouw tegen mij: "Kind, je bent echt al je privacy kwijt. Ik kan mijn deur wel openlaten, zo veel komen er binnen." Ze vindt het erg onpersoonlijk.

"Maar het went wel gauw, hoor!", zei ze, maar ja, of je daar nu blij mee moet zijn? De deur van de kamer staat 's morgens tijdens de

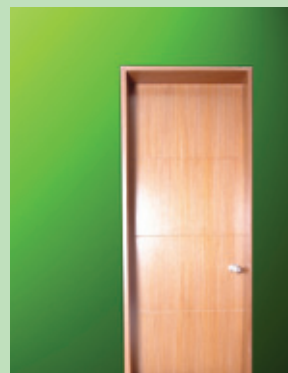
verzorging ook vaak open: iedereen kan alles horen. Ook de gordijnen zijn open. "Zelfs als je op de wc zit te poepen, lopen ze nog binnen.", zei een mevrouw laatst. De mensen hebben hier wel bordjes met "niet storen" erop, maar die gebruikt niemand. O ja, één mevrouw. Zij wil 's nachts echt niet gestoord worden en dat respecteren wij natuurlijk.

Wat hebben de mensen nog zelf te vertellen, vraag ik me wel eens af. Het ene moment zijn ze nog thuis, het andere moment zijn ze hier en nemen wij de medicijnen van hen over. Dat gaat wel in overleg, maar mensen voelen zich daar soms toch door betutteld, merk ik.

En over de dossiers. Iemand hier zegt ronduit: "Dat ben ik helemaal niet, dat heb ik helemaal niet." Iemand anders scheurt een bladzijde eruit als hij het er niet mee eens is. Of de familie is het oneens met wat wij opgeschreven hebben. We maken wel eens een schaduw dossier, naast het dossier op de kamer ...

Waar ik ook wel vragen bij heb: de mensen die overdag naar de groep gaan, nemen hun zorgdossier mee. Dat blijft dan wel eens ergens liggen, terwijl er wel je hele hebben en houden in staat.

Ik denk dat we al met al toch wat meer stil zouden moeten staan bij de privacy van de mensen.'



Ik heb een eigen sleutel

Ook mevrouw Zonnenberg (66) verhuisde een jaar geleden van de oudbouw van het woonzorgcentrum naar een ruime kamer met eigen badkamer.

'Mijn mogelijkheden zijn enorm toegenomen', vertelt ze. 'Het grote aanrecht, de royale doucheruimte, het maakt dat ik minder hulp nodig heb. Ik kan weer zelf water koken, zelf een handwasje doen. Het voelt als mijn eigen appartement. Dat mijn bed in de kamer staat stoort mij niet. Er is wel veel geluidsoverlast van de gang en van beneden. Dat is erg vervelend.

Ze hebben hier een nieuw systeem met eigen regie. De verzorgenden komen me 's ochtends helpen op de afgesproken tijd. Ze bellen of kloppen en komen dan binnen. Dat vind ik prima. Maar als ik tussendoor zorg nodig heb, bijvoorbeeld omdat het warm wordt en ik iets luchtigs aan wil, dan wordt het lastig. Dan moet ik wachten en dat is niet fijn.

Maar ze gaan hier wel gelijkwaardig met me om, vind ik. Misschien omdat ik nog niet zo oud ben en veel zelf doe. De leesclub, de gespreksgroep, klassieke muziek, ik doe er met plezier aan mee. Ik heb een eigen sleutel, kan altijd op pad als ik wil. Ik help ook graag anderen met dingen die zij niet kunnen.

Wat me echt stoort is hoe er over je geschreven wordt in het zorgdossier. "Mevrouw was onredelijk met douchen", stond er laatst. Ik vind dat zo erg. De verzorgende zei: "Was uw haar zelf maar." Ik mis een hand, zoals u ziet, dus nee, mijn haar wassen wil niet best. Dus ik zei dat. En dan lees je dat zo terug ... Ik vond háár onredelijk, maar dat kun je er niet in zetten. Met Sinterklaas kregen we een boek: Een reis door de tijd. Ze willen graag dat we dat invullen, over hoe je leven was. Maar dat doe ik niet, het gaat ze gewoon niet aan. Misschien is het wat voor mensen die in de war zijn, maar ik vind het helemaal niks.'