

Mijn privacy-eisen zijn niet jouw privacy-eisen

Subtitel: Waarom privacy persoonlijk is en hoe ethiek, autonomie en kwaliteit van leven leidend zouden moeten zijn in digitale zorg en gezond wonen

Inhoud

1	Inleiding:	1
2	De persoonlijke aard van privacy	1
3	Ethiek en de menselijke maat	2
4	Autonomie en zelfredzaamheid als kernwaarden	2
5	Privacy in slimme woonomgevingen	2
6	Digitale zorg en AI: balanceren tussen preventie en inbreuk	3
7	Participatie en betekenisvolle toestemming	3
8	Kwaliteit van leven als leidraad	4
9	Conclusie en aanbevelingen	4

1 Inleiding:

In een tijd waarin digitalisering onze samenleving doordringt en technologische innovaties steeds vaker worden ingezet in de zorg, woningbouw en publieke ruimte, wordt privacy vaak behandeld als een universeel recht met uniforme randvoorwaarden. Maar niets is minder waar. Privacy is persoonlijk. Wat de een ervaart als een acceptabele uitwisseling tussen gemak en bescherming, ervaart een ander als onacceptabel en inbreuk makend. De centrale stelling in dit artikel is dan ook: mijn privacy-eisen zijn niet jouw privacy-eisen.

Dit artikel is geschreven met speciale aandacht voor vitale, maar kwetsbare ouderen – mensen die nu nog helder van geest zijn, maar zich bewust zijn van mogelijke cognitieve achteruitgang in de toekomst. Juist zij willen nú bepalen hoe hun privacy, autonomie en zorgondersteuning geregeld wordt, zodat dit straks op hun eigen voorwaarden plaatsvindt. Deze groep verdient maatwerk, empathie en technologie die niet alleen veilig is, maar ook begrijpelijk en mensgericht.

2 De persoonlijke aard van privacy

Privacy is geen absoluut begrip. Juridisch wordt het vaak vertaald naar regels over

dataminimalisatie, toestemming en toegang tot informatie. Maar voor veel mensen gaat privacy niet alleen over data. Het gaat over controle, waardigheid, veiligheid, en vooral: context. Een oudere met beginnende dementie kan bijvoorbeeld bewust akkoord gaan met monitoring in huis als dit betekent dat hij of zij langer thuis kan wonen. Tegelijkertijd kan een jongvolwassene exact dezelfde monitoring als onacceptabel ervaren in zijn studio-appartement. Deze verschillende perspectieven tonen aan dat privacy beleid alleen effectief kan zijn als het recht doet aan de persoonlijke situatie en beleving van het individu.

3 Ethiek en de menselijke maat

Vanuit ethisch perspectief is privacy sterk verbonden met menselijke waardigheid. Wie bepaalt wat acceptabel is? En op basis waarvan? Ethiek vraagt om het wegen van belangen, het erkennen van morele grenzen en het respecteren van keuzes, ook als die keuzes niet overeenkomen met beleidsdoelstellingen. In digitale zorg, waarin AI, sensoren en dataplatforms steeds dominanter worden, is het van essentieel belang om de menselijke maat te behouden. Dat betekent: participatief ontwerpen, dialoog over waarden, en het inbouwen van afwegingsruimte in systemen.

4 Autonomie en zelfredzaamheid als kernwaarden

Zelf keuzes maken over wat er met je gegevens gebeurt, is een voorwaarde voor autonomie. Toch komt die autonomie in de praktijk vaak onder druk te staan door complexe toestemmingsformulieren, impliciete datasystemen en een gebrek aan inzicht in wie toegang heeft tot welke gegevens. Voor mensen in kwetsbare posities (zoals ouderen, mensen met een beperking, of migranten zonder digitale vaardigheden) kan dit leiden tot afhankelijkheid of zelfs uitsluiting. Daarom moet zelfredzaamheid centraal staan in het ontwerp van digitale toepassingen. Niet als technologische eis, maar als sociale norm.

5 Privacy in slimme woonomgevingen

De opkomst van slimme woningen en sensortechnologie biedt grote kansen voor veilig en zelfstandig wonen. Denk aan systemen die valincidenten signaleren, deuractiviteit monitoren of detecteren of iemand uit bed komt. Maar ook hier geldt: niet iedereen ervaart deze technologie als prettig. Waar de een rust vindt in het idee dat er wordt meegekeken, voelt de ander zich juist voortdurend gecontroleerd. Privacy is hier niet enkel een functioneel vraagstuk, maar raakt aan identiteit, leefstijl en gevoel van thuis. De woning als persoonlijke ruimte verdient extra bescherming en respect.

6 Digitale zorg en AI: balanceren tussen preventie en inbreuk

Artificial Intelligence maakt het mogelijk om patronen te herkennen, voorspellingen te doen en zorg te personaliseren. In de zorg leidt dat tot hoopgevende toepassingen: vroeg signalering van achteruitgang, afstemming van medicatie, en het voorkomen van crises. Tegelijkertijd roept AI vragen op over transparantie, uitlegbaarheid en controle. Wat als het algoritme besluit dat je 'afwijkend gedrag' vertoont, maar je voelt je gewoon slecht die dag? Of als je zorgverzekering meer weet over je stressniveau dan je zelf?

Ook hier geldt: de inzet van technologie moet worden afgestemd op waarden, niet alleen op doelmatigheid. En daar komt moderne regelgeving bij kijken, zoals de Europese AI Act, die eisen stelt aan veiligheid, uitlegbaarheid en ethisch verantwoord gebruik van AI. Deze wetgeving biedt een belangrijk kader om de rechten en waardigheid van burgers – en in het bijzonder ouderen – beter te beschermen.

De kern van de persoonlijke privacy afweging ligt vaak in de paradox tussen privacy en de voordelen van digitale ondersteuning. Waar voor de één het minimaliseren van data-uitwisseling prioriteit heeft, kan voor een ander de toegenomen veiligheid of de mogelijkheid om langer zelfstandig te blijven wonen, zwaarder wegen dan strikte privacy grenzen. Het is deze persoonlijke balans die leidend moet zijn, niet een generieke risico-inschatting.

7 Participatie en betekenisvolle toestemming

Privacy is niet alleen iets wat beschermd moet worden, het is ook iets wat je mag vormgeven. Dit vraagt om participatie. Mensen moeten in staat worden gesteld om actief te kiezen, vragen te stellen en systemen te begrijpen. Betekenisvolle toestemming is meer dan een handtekening onder een AVG-formulier. Het betekent dat iemand weet wat er met zijn of haar gegevens gebeurt, wat de voor- en nadelen zijn, en dat er ruimte is voor nee. Transparantie, begrijpelijke taal en toegankelijke uitleg zijn cruciaal om deze participatie mogelijk te maken.

Naast transparantie over data en systemen, is het opbouwen en behouden van vertrouwen essentieel. Dit betekent dat zorgorganisaties en technologieleveranciers niet alleen helder moeten communiceren over de wat en hoe van gegevensgebruik, maar ook over de waarom. Een cultuur van openheid en integriteit draagt bij aan het vertrouwen dat keuzes gerespecteerd zullen worden, zelfs als de gebruiker zelf de regie dreigt te verliezen.

Zeker voor ouderen die nog in staat zijn bewuste keuzes te maken, is dit hét moment om vast te leggen hoe zij straks willen dat met hun data, zorg en autonomie wordt omgegaan – voordat zij die regie verliezen. Bij de besluitvorming over digitale zorg en monitoring is het van belang om ook het sociale netwerk van de oudere – inclusief familie en mantelzorgers – te betrekken. Zij kunnen niet alleen helpen bij het vertalen van wensen en het ondersteunen bij de technologische keuzes, maar hebben ook zelf privacybelangen. Het evenwicht tussen de privacy van de oudere en de informatiebehoefte van mantelzorgers verdient aandacht, altijd met de wensen van de oudere als primair uitgangspunt.

8 Kwaliteit van leven als leidraad

Privacy beleid zou altijd moeten bijdragen aan kwaliteit van leven. Niet als abstracte norm, maar als concreet doel: voelen mensen zich gezien, veilig, in controle? Hebben ze vertrouwen in hun omgeving, in hun zorgverleners, in hun woning? Technologie kan daarin ondersteunen, maar moet nooit leidend worden. De vraag moet altijd zijn: draagt deze toepassing bij aan het leven dat iemand wil leiden? Zo niet, dan moet de inzet ervan heroverwogen worden.

Vooruitblik: naar een relationele en contextuele benadering van privacy

De toekomst van privacy vraagt om meer dan wetgeving en technische beveiliging. Het vraagt om een relationele en contextuele benadering: wat betekent privacy in deze situatie, voor deze persoon, op dit moment? Dat vergt niet alleen technologie, maar ook gespreksvoering, reflectie en aanpassingsvermogen van professionals. Organisaties moeten hierin investeren: in training, in ethische dialoog en in methodieken voor gedeelde besluitvorming.

De transitie naar een gepersonaliseerde privacy benadering vraagt om een culturele shift en concrete veranderingen in de praktijk. Dit omvat onder meer:

- **Ontwikkeling van flexibele systemen:** Technologie moet ontworpen zijn met de mogelijkheid voor gebruikers om gedetailleerd hun privacy instellingen te beheren, op basis van hun specifieke behoeften en toleranties.
- **Training en ondersteuning voor professionals:** Zorgverleners en begeleiders moeten getraind worden in het voeren van empathische gesprekken over privacy voorkeuren, en in het interpreteren en respecteren van deze keuzes.
- **Duidelijke en toegankelijke communicatiemiddelen:** Naast juridische formulieren zijn visuele hulpmiddelen, simpele taal en persoonlijke gesprekken cruciaal om mensen te informeren over de impact van hun keuzes.
- **Proactieve vastlegging van wensen:** Er moeten laagdrempelige mechanismen komen (bijvoorbeeld in de vorm van een 'privacy wilsverklaring' of digitaal levenstestament) waarmee mensen hun voorkeuren en grenzen vast kunnen leggen voor het moment dat ze zelf minder regie hebben.

Een benadering die geen rekening houdt met persoonlijke privacy behoeften kan leiden tot digitale uitsluiting. Mensen die zich ongemakkelijk voelen bij standaardoplossingen of de complexiteit niet overzien, kunnen besluiten om digitale zorg of slimme technologieën volledig te mijden, waardoor ze de potentiële voordelen mislopen. Dit benadrukt de noodzaak van flexibele en inclusieve ontwerpprincipes.

9 Conclusie en aanbevelingen

Conclusie

Mijn privacy-eisen zijn niet jouw privacy-eisen – en dat is precies waarom een inclusieve en mensgerichte benadering van privacy zo belangrijk is. Als we echt willen dat technologie bijdraagt aan autonomie, ethiek, zelfredzaamheid en kwaliteit van leven, dan moeten we stoppen met universele normen opleggen. In plaats daarvan moeten we ruimte maken voor verschil, dialoog en keuzevrijheid. En vooral: ouderen die nu nog helder kunnen nadenken over hun toekomst, actief de kans geven om hun voorkeuren en grenzen vast te leggen – zodat hun waardigheid, ook bij cognitieve achteruitgang, behouden blijft.

Aanbevelingen

1. Ontwerp technologie op basis van persoonlijke waarden, niet op basis van standaardoplossingen.
2. Betrek ouderen vroegtijdig in beslissingen over hun digitale zorgtoekomst.
3. Stimuleer het gebruik van privacy wilsverklaringen voor kwetsbare doelgroepen.
4. Train zorgprofessionals in het voeren van empathische gesprekken over datagebruik.
5. Gebruik begrijpelijke taal en visuele hulpmiddelen in communicatie over privacy.
6. Respecteer de balans tussen veiligheid en zelfbeschikking bij monitoring in huis.
7. Bouw AI-systemen die uitlegbaar, rechtvaardig en aanpasbaar zijn volgens de AI Act.
8. Erken het recht op verschil: wat werkt voor de één, kan voor de ander belastend zijn.
9. Maak vertrouwen en transparantie leidend in de relatie tussen mens en technologie.
10. Bevorder samenwerking tussen zorg, wonen en technologie rond ethisch datagebruik.

Alleen zo bouwen we aan een digitale samenleving die recht doet aan de mens.

Bron:

© feb. 2020 TIGNL BART! Ethiek, Privacy en Dataprotectie Functionele eisen en Toekomstperspectief