

Met elkaar, voor elkaar!
**Een Stappenplan voor het delen van gegevens met
naasten in de GGZ**



M. Arsine
Studentnummer: 442861
Groningen, juni 2025

Titelpagina

Met elkaar, voor elkaar!

Een Stappenplan voor het delen van gegevens met naasten in de GGZ

Mika Arsine

Studentnummer: 442861

Hanzehogeschool Groningen, Sociaal juridische dienstverlening - Deeltijd

Groningen, juni 2025

Afstudeercoach: Arjan Brookman.

Opdrachtgever: Kenniswerkplaats Onbegrepen Gedrag Friesland.

Organisatie: NHL Stenden Hogeschool

Organisatie onderdeel: Lectoraat Zorg & Innovatie in de Psychiatrie NHL Stenden Hogeschool

Samenvatting

In dit afstudeeronderzoek, uitgevoerd in opdracht van Roos van Veen van de Kenniswerkplaats Onbegrepen Gedrag Friesland, is onderzocht hoe hulpverleners in de geestelijke gezondheidszorg juridisch verantwoord persoonsgegevens kunnen uitwisselen met naasten van mensen met onbegrepen gedrag. Het onderzoek is ingebed in een bredere maatschappelijke context waarin samenwerking tussen formele en informele netwerken noodzakelijk is.

De onderzoeksdoelstelling is het ontwikkelen van een praktisch toepasbaar stappenplan dat hulpverleners houvast biedt bij het zorgvuldig en wettelijk verantwoord delen van gegevens met naasten. De centrale onderzoeksvraag luidt: "Welke ontwerpeisen zijn, na een analyse van de toepasselijke wetsartikelen uit de AVG, UAVG, Wgbo en Wvggz, inzichten vanuit theoretische modellen, praktijkervaringen en feedback van betrokken experts, van toepassing op het maken van een stappenplan voor gegevensuitwisseling van personen met onbegrepen gedrag tussen formele (hulpverleners) en informele (naasten) netwerken?"

Het belang van dit vraagstuk ligt in het spanningsveld tussen privacybescherming en de noodzaak tot samenwerking. Hulpverleners ervaren veel terughoudendheid bij het delen van gegevens uit angst de wet te overtreden, terwijl naasten vaak cruciale signalen afgeven en ondersteuning kunnen bieden. De huidige juridische kaders bieden wel ruimte voor gegevensdeling, bijvoorbeeld via toestemming of bij wilsonbekwaamheid, maar deze ruimte wordt in de praktijk niet altijd benut door gebrek aan duidelijke handvatten.

Het beroepsproduct, een visueel en juridisch onderbouwd stappenplan, is ontwikkeld op basis van relevante wet- en regelgeving, interviews met zorgprofessionals en feedback van familievertrouwenspersonen en GGZ-experts. Het stappenplan helpt hulpverleners bij het maken van juridisch verantwoorde keuzes rond gegevensdeling en biedt een handelingsperspectief voor situaties met of zonder toestemming, bij wilsonbekwaamheid of in crisissituaties. Er is rekening gehouden met kernprincipes zoals doelbinding, dataminimalisatie, rechtmatigheid, transparantie en vertrouwelijkheid.

Het stappenplan benadrukt ook het belang van triadisch werken: de gelijkwaardige samenwerking tussen hulpverlener, patiënt en naasten. Er wordt aandacht besteed aan heldere communicatie, het vastleggen van afspraken in dossiervorming en het creëren van ruimte voor professionele afweging binnen de wettelijke kaders. Daarnaast is het product afgestemd op de werkpraktijk van minder ervaren hulpverleners en voorzien van duidelijke visuele elementen en toegankelijke taal.

Tot slot ondersteunt het stappenplan betere samenwerking in de zorg, door juridisch houvast te bieden en bij te dragen aan herstelgerichte zorg. Hiermee wordt tegemoetgekomen aan de wens van de opdrachtgever om formele en informele netwerken dicht bij elkaar te brengen, zonder afbreuk te doen aan de privacy van de patiënt.

Voorwoord

Mijn afstudeeropdracht begon met mijn aanmelding bij de Kenniswerkplaats Onbegrepen Gedrag Friesland, zonder precies te weten wat het onderzoekstraject zou inhouden. Al snel werd duidelijk dat ik zou gaan werken aan een actueel en complex vraagstuk binnen de geestelijke gezondheidszorg: hoe kunnen hulpverleners op een juridisch verantwoorde manier gegevens delen met naasten van mensen met onbegrepen gedrag?

Ik wil mijn opdrachtgever Roos van Veen hartelijk bedanken voor het vertrouwen in mijn onderzoek, haar betrokkenheid en het delen van haar expertise. Dankzij haar waardevolle input en heldere feedback is een beroepsproduct tot stand gekomen dat niet alleen praktisch en toegankelijk is, maar ook aansluit bij de dagelijkse praktijk van hulpverleners.

Mijn dank gaat ook uit naar mijn afstudeercoach Arjan Brookman. Zijn deskundige begeleiding, scherpe vragen en geduldige ondersteuning hebben mij geholpen om gefocust te blijven en steeds de koppeling te maken tussen theorie en praktijk.

Daarnaast wil ik alle geïnterviewden bedanken voor hun openheid en medewerking. Hun ervaringen en inzichten hebben een onmisbare bijdrage geleverd aan het onderzoek. Door hun verhalen kon ik de vertaalslag maken van abstracte wetgeving naar concrete situaties waarin hulpverleners dagelijks keuzes moeten maken.

Dit onderzoek maakt deel uit van mijn deeltijdstudie Sociaal Juridische Dienstverlening aan de Hanzehogeschool Groningen. Het is uitgevoerd in de periode van februari 2024 tot en met mei 2025. Hierbij bied ik met trots mijn onderzoeksrapport aan.

Inhoudsopgave

1. Inleiding	2
1.1 Opdrachtgever en organisatiecontext	2
1.2 Onderzoeksdoelstelling	8
1.3 Centrale onderzoeksvraag	8
1.4 Theoriedeelvragen	9
1.5 Praktijkdeelvragen	9
2. Methodologische verantwoording	9
2.1 Methoden en objecten van het praktijkonderzoek	9
2.2 Gebruikte meetinstrumenten in het praktijkonderzoek	11
2.3 Theoretische bronnen van het onderzoek	11
2.4 Voorbeelden en best practices	12
2.5 Integratie van definitieve ontwerpeisen in het beroepsproduct	12
2.6 Kwaliteiten en beperkingen van het onderzoek	13
2.7 Kwaliteiten en beperkingen van het beroepsproduct	14
2.8 Uitkomsten vanuit verkregen feedback van de opdrachtgevers	15
3. Ontwerpeisen vanuit de theorie	16
3.1 Theoriedeelvragen	16
3.1.1 Hoe is AVG ontstaan?	16
3.1.2 Wat zijn persoonsgegevens?	17
3.2	25
3.3	27
3.4 Conclusie Theoretisch kader & Eisen Beroepsproduct	29
4. Resultaten praktijkonderzoek	29
4.1 Interviews met beroepspraktijk	29
4.2 Feedback van de opdrachtgevers op een concept van de stappenplan	34
4.3 Praktijkdeelvragen	35
5. Analyse en Conclusie	39
5.1 Vergelijking ontwerpeisen theorie en praktijk in verschillende categorieën	39
5.2 Definitieve ontwerpeisen voor het stappenplan	40
6. Bronnenlijst	43

1. Inleiding

1.1 Opdrachtgever en organisatiecontext

1.1.1 Organisatieprofiel opdrachtgever

Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van Roos van Veen, projectleider bij de Kenniswerkplaats Onbegrepen Gedrag. De Kenniswerkplaats Onbegrepen Gedrag is een samenwerkingsverband tussen diverse organisaties die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met onbegrepen gedrag. Binnen deze werkplaats wordt praktijkgericht onderzoek gedaan naar de aanpak van onbegrepen gedrag, met als doel om kennis en samenwerking tussen formele en informele zorg te versterken.

De Kenniswerkplaats Onbegrepen Gedrag in Friesland is ontstaan vanuit de behoefte om beter om te gaan met de groeiende complexiteit in de zorg voor mensen met psychische problematiek of verslavingsproblematiek. In de praktijk blijkt namelijk dat deze mensen vaak tussen wal en schip vallen: hulpverleners willen graag helpen, maar soms staan de familieleden en andere naasten met lege handen. Vanuit dat besef is een samenwerking opgezet tussen zorgprofessionals, onderzoekers, ervaringsdeskundigen, beleidsmakers en vertegenwoordigers uit het sociale netwerk van patiënten.

In de werkplaats komen deze verschillende partijen (Familievertrouwenspersonen PLUS, Firda, GGD Fryslân, GGZ Friesland, Leger des Heils, Sociaal Domein Fryslân, Stjoer, VNN, Wender, Zorgkantoor Friesland) samen om te onderzoeken wat werkt in de praktijk, om ervaringen uit te wisselen en gezamenlijk oplossingen te ontwikkelen. Het is een dynamische plek waar wetenschappelijke kennis, praktijkervaring en ervaringskennis elkaar aanvullen. Wat deze samenwerking bijzonder maakt, is dat er niet alleen over mensen met onbegrepen gedrag wordt gesproken, maar juist met hen en hun naasten. Samen zoeken zij naar manieren om de communicatie te verbeteren, de samenwerking tussen formele en informele zorg te versterken en om knelpunten, zoals de onduidelijkheid rondom privacy en gegevensdeling, bespreekbaar te maken. Door deze aanpak ontstaat er een levendig leer- en ontwikkelproces waarin ruimte is voor vernieuwing, reflectie en verbinding tussen alle betrokkenen. Zo draagt de Kenniswerkplaats bij aan een toekomst waarin mensen met onbegrepen gedrag beter worden gezien, gehoord en geholpen, samen met de mensen om hen heen¹.

Het vraagstuk van de opdrachtgever speelt zich af binnen de context van toenemende complexiteit (door een hoge werkdruk, beperkte personeelscapaciteit, financiële beperkingen en de onervarenheid van het aanwezige personeel) in de zorg voor mensen met onbegrepen gedrag, personen met psychische problematiek of een verslaving, waarbij een goede samenwerking tussen formele hulpverleners (zoals GGZ-instellingen) en het informele netwerk (zoals familieleden en mantelzorgers) essentieel is. Tegelijkertijd wordt deze samenwerking bemoeilijkt door onduidelijkheid over de mogelijkheden en beperkingen van persoonsgegevens uitwisseling, onder andere als gevolg van AVG.

¹ Kenniswerkplaats Onbegrepen Gedrag Friesland, nhlstenden.com.

1.1.2 Handelingsprobleem opdrachtgever

1.1.2.1 Contextanalyse en aanleiding van het onderzoek

De zorg voor mensen met onbegrepen gedrag, vaak personen met psychische problematiek en/of verslavingsproblematiek vraagt om nauwe samenwerking tussen diverse partijen vanwege de complexe en veelzijdige aard van hun problemen. Deze individuen hebben vaak te maken met een combinatie van psychische klachten, middelengebruik, armoede of dakloosheid, en soms ook juridische kwesties. Niet alleen professionals uit de formele zorg, zoals psychiaters, hulpverleners of wijkteams, maar ook familieleden en andere naasten spelen hierin een belangrijke rol. Zonder goede samenwerking tussen al deze partijen ontstaan er gaten in de zorg.²

Een belangrijk knelpunt in deze samenwerking is dat formele netwerken persoonsgegevens vaak niet met het informele netwerken persoonsgegevens kunnen/willen uitwisselen. Dit komt vooral door onduidelijkheid over wat juridisch is toegestaan binnen de privacywetgeving. Deze belemmering leidt tot vertraging in de hulpverlening omdat naasten niet goed geïnformeerd zijn over de situatie.

Vaak zijn de naasten die als eerste signaleren dat het niet goed gaat. Zij merken gedragsveranderingen op, voelen dat iemand zich terugtrekt of zien het ontstaan van gevaarlijke situaties. Toch weten zij niet altijd bij wie ze terecht kunnen of worden ze niet serieus genomen. Dit kan leiden tot frustratie en machteloosheid. En zelfs wanneer hulpverleners betrokken raken, is er lang niet altijd sprake van afstemming of gezamenlijke besluitvorming. Formele en informele zorg blijven geregeld langs elkaar heen werken, terwijl het herstel van iemand met onbegrepen gedrag juist gebaat is bij samenhang, communicatie en betrokkenheid.³ Naasten ervaren frustratie omdat zij onvoldoende worden meegenomen in de zorg, terwijl zij heel vaak cruciale informatie kunnen verstrekken en ondersteuning kunnen bieden. Ze willen helpen, maar krijgen geen informatie of ondersteuning. De angst om privacyregels te overtreden maakt dat professionals soms terughoudend zijn in wat ze delen, zelfs als de wet daar wél ruimte voor biedt. Daardoor blijft belangrijke kennis bij een partij hangen, terwijl het voor een goed afgestemde aanpak juist nodig is dat iedereen toegang heeft tot relevante informatie.⁴

Daarom is dit onderzoek zo belangrijk. Het is erop gericht om beter te begrijpen, en uiteindelijk om tot een werkbare situatie te komen, hoe de uitwisseling van persoonsgegevens tussen formele hulpverleners en het informele netwerk geoptimaliseerd kan worden binnen de kaders van de privacywetgeving. Wat kan er wél? Waar lopen mensen tegenaan? Door praktijkervaringen te verzamelen, knelpunten zichtbaar te maken en samen te zoeken naar oplossingen, draagt dit onderzoek bij aan mensgerichte zorg.

De partijen streven ernaar kennis te ontwikkelen en te verspreiden die bijdraagt aan het realiseren van optimale zorg voor deze doelgroep en hun omgeving. Vanuit deze context is er behoefte aan een beroepsproduct dat professionals ondersteunt in het juridisch verantwoord delen van persoonsgegevens met naasten, waarbij de privacy van de

² Onbegrepen gedrag, denederlandseggz.nl.

³ Eindrapport Verdiepingsonderzoek Uitvoering Wvggz, p. 121, zonmw.nl.

⁴ Eindrapport Verdiepingsonderzoek Uitvoering Wvggz, p. 144-145, zonmw.nl.

betrokkene gewaarborgd blijft. Binnen deze zorgcontext zijn formele hulpverleners (zoals GGZ-instellingen en verslavingszorgorganisaties) verantwoordelijk voor de professionele ondersteuning en behandeling.

Uit een gesprek met een ervaringsdeskundige binnen de GGZ blijkt dat privacy een blijvend knelpunt vormt in de zorgpraktijk. Volgens haar zijn er veel verschillende partijen betrokken bij de ondersteuning van patiënten, maar mag niet alle informatie zomaar gedeeld worden. Hoewel er convenanten en verwerkingsovereenkomsten bestaan om gegevensuitwisseling te reguleren, zorgen deze juridische kaders in de praktijk vaak voor terughoudendheid en onduidelijkheid. Een concreet voorbeeld is wanneer een verpleegkundige en een mantelzorger beiden betrokken zijn bij dezelfde patiënt, maar belangrijke informatie over medicatie of gedrag niet gedeeld wordt vanwege onduidelijkheid over wat wel en niet mag. Hierdoor kunnen signalen gemist worden of dubbel werk ontstaan. De ervaringsdeskundige geeft aan dat vooral de verbinding met het informele netwerk nog vaak ontbreekt.

Zorgprofessionals ervaren vaak onzekerheid over wat zij mogen delen met naasten, mede door de strikte kaders van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG), Uitvoeringswet Algemene Verordening Gegevensbescherming (UAVG) en andere relevante privacywetgeving, zoals de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo) en Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg (Wvggz).

Deze spanningsvelden komen naar voren bij organisaties zoals GGZ Friesland, Stichting Familievertrouwenspersonen Plus en Verslavingszorg Noord Nederland (VNN), die in de dagelijkse praktijk ondersteuning bieden aan zowel naasten als zorgprofessionals. In de huidige situatie ontbreekt het vaak aan concreet houvast, wat leidt tot terughoudendheid bij hulpverleners om informatie te delen met naasten. Hoewel de AVG kaders biedt, blijkt uit de praktijk dat deze wetgeving regelmatig wordt ervaren als complex. Veel professionals weten niet precies wat er binnen de grenzen van de wet wél mogelijk is. Deze onzekerheid zorgt ervoor dat er liever niets wordt gedeeld dan het risico lopen een fout te maken. De problemen ontstaan dus niet zozeer uit onwil, maar uit een gebrek aan praktische vertaling van de regelgeving naar de dagelijkse werkpraktijk. Er is vraag naar een praktisch stappenplan dat hulpverleners houvast biedt bij het zorgvuldig en wettelijk verantwoord delen van informatie met naasten.

Een bemoeilijkende factor is de situatie waarin patiënten (tijdelijk) wilsonbekwaam zijn. In sommige gevallen ontstaan er aanvullende juridische overwegingen over wie beslissingen mag nemen en welke informatie gedeeld mag worden.

1.1.3 Praktische relevantie beroepsproduct

Het beroepsproduct dat binnen dit onderzoek ontwikkeld wordt, is een praktisch en juridisch onderbouwd stappenplan. Dit stappenplan biedt handvatten voor hulpverleners in de omgang met persoonsgegevens van mensen met onbegrepen gedrag. Dit stappenplan ondersteunt hen bij het nemen van beslissingen over het delen van persoonsgegevens met naasten.

Het product geeft inzicht in wat er gedeeld mag worden met naasten binnen de geldende wet- en regelgeving, in welke situaties gegevensdeling noodzakelijk of verplicht is, hoe om te

gaan met kwesties rondom toestemming, wilsonbekwaamheid en uitzonderingen op het beroepsgeheim.

1.1.3.1 Reden van dit beroepsproduct

Er is in samenspraak met de opdrachtgever gekozen voor het ontwikkelen van een visueel en praktisch stappenplan, dat aansluit bij de concrete vragen uit de praktijk. Uit gesprekken met zorgprofessionals blijkt dat er veel onzekerheid bestaat over de uitwisseling van persoonsgegevens met naasten. Hulpverleners, vooral onervaren hulpverleners, hebben moeite met het vinden van de juiste balans tussen privacywetgeving en de behoefte om het informele netwerk actief te betrekken bij de zorg. Dit leidt vaak tot het niet of te laat delen van belangrijke informatie, wat de ondersteuning van mensen met onbegrepen gedrag kan moeilijker maakt.

Het gekozen beroepsproduct, een stappenplan, biedt hulpverleners duidelijke handvatten over wat zij wel en niet mogen delen volgens de wetgeving, hoe zij moeten omgaan met situaties rondom wilsonbekwaamheid, en op welke manier zij het informele netwerk beter kunnen betrekken. Het stappenplan legt op toegankelijke wijze de belangrijkste richtlijnen uit en bevat contactpunten.

1.1.3.2 Eindgebruikers

Het beroepsproduct heeft als eindgebruikers zorgprofessionals die verantwoordelijk zijn voor de gegevensuitwisseling met informele betrokkenen en beoogt hen te ondersteunen bij het maken van verantwoorde keuzes, waarmee het bijdraagt aan een betere samenwerking tussen formele en informele netwerken.

1.1.3.3 Doelen van de opdrachtgever

De opdrachtgever wil vooral dat de samenwerking tussen het formele en informele netwerk verbeterd, op een manier die in overeenstemming is met de geldende wetgeving en waarbij de juridische basis wordt benut om de uitwisseling van persoonsgegevens mogelijk te maken.

1.1.3.4 Voorbeelden en best practices

Hoewel er enkele handreikingen bestaan, zoals vanuit de VNG of beroepsverenigingen, zijn deze vaak algemeen of juridisch complex geformuleerd. Een best practice is het werken met beslisbomen of visuele stappenplannen, zoals bij richtlijnen in de jeugdzorg. Deze kunnen dienen als inspiratie voor de vormgeving van het eindproduct.

In de kern stellen deze handreikingen dat het delen van persoonsgegevens alleen is toegestaan wanneer daar een geldige juridische grondslag voor is. Hoewel toestemming van de betrokkene ook een grondslag kan zijn, wijzen de handreikingen erop dat dit in de praktijk niet altijd de meest betrouwbare optie is, zeker niet bij kwetsbare mensen die onder druk staan of niet goed overzien wat zij precies toestaan. De handreikingen benadrukken bovendien dat gegevens altijd doelgericht gedeeld moeten worden: alleen wanneer dat noodzakelijk is voor het bereiken van een specifiek, duidelijk omschreven doel, bijvoorbeeld het organiseren van passende hulp of zorg en alleen de gegevens die daarvoor echt nodig zijn.

Het informele netwerk valt niet onder dezelfde juridische regels als formele organisaties. Dit betekent dat formele organisaties wel zorgvuldig moeten omgaan met het delen van informatie met deze groep. In veel gevallen kan dit alleen wanneer de patiënt expliciet toestemming geeft, of wanneer er sprake is van een andere wettelijke grondslag, zoals het beschermen van vitale belangen.

De handreikingen geven verder aan dat het verstandig is om binnen samenwerkingsverbanden tussen formele en informele partijen duidelijke afspraken te maken over gegevensdeling. Dat kan bijvoorbeeld in de vorm van convenanten of samenwerkingsprotocollen. Hierin kan worden vastgelegd wie wat mag delen, onder welke voorwaarden, en hoe zorgvuldig wordt omgegaan met de privacy van betrokkenen.⁵

1.1.3.5 Ontwerpeisen en verwachtingen

Uit de eerste gesprekken met de opdrachtgever is duidelijk geworden dat het stappenplan vooral praktisch toepasbaar moet zijn in de dagelijkse praktijksituaties. Het is daarbij van belang dat het juridisch correct is en in heldere, toegankelijke taal is geschreven, afgestemd op hulpverleners zonder juridische achtergrond. Tegelijkertijd moet het stappenplan ruimte bieden voor professionele interpretatie binnen grijze gebieden, waarbij duidelijke verwijzingen naar juridische kaders ondersteuning bieden. Het stappenplan moet gestoeld zijn op de huidige wet- en regelgeving. Ook is het essentieel dat het stappenplan aansluit bij de werkwijze van verschillende hulpverleners, zodat zij zich erin herkennen en het daadwerkelijk in de praktijk gaan toepassen.

1.1.3.6 Wet- en regelgeving

Bij de ontwikkeling van het stappenplan wordt rekening gehouden met relevante wet- en regelgeving, waaronder de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG), de Uitvoeringswet AVG (UAVG), de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo), de Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg (Wvggz).

Deze wetten bepalen in welke situaties persoonsgegevens gedeeld mogen of moeten worden, en onder welke voorwaarden.

1.1.3.7 Eerder onderzoek

Uit eerder onderzoek blijkt dat de uitwisseling van persoonsgegevens tussen hulpverleners en naasten binnen de geestelijke gezondheidszorg vaak onder druk staat door juridische en ethische kaders. De privacywetgeving schrijft voor dat de persoonsgegevens uitsluitend gedeeld mogen worden met naasten wanneer de patiënt hier expliciet toestemming voor geeft. Zonder deze toestemming is het verstrekken van patiëntgebonden informatie niet mogelijk.

Wel is het voor hulpverleners mogelijk om algemene, niet-persoonsgebonden informatie te delen met naasten. Dit betreft informatie over onder andere het zorgaanbod, de rechtspositie van patiënten binnen een instelling, participatiemogelijkheden en algemene informatie over dossiervorming. Dergelijke informatie kan bijdragen aan het beter begrijpen van de

⁵ Handreiking Gegevensuitwisseling in het Sociaal Domein, vng.nl.

zorgstructuur en de aard van psychiatrische problematiek door naasten, zonder de privacy van de patiënt te schenden.

In de praktijk leidt AVG echter tot onzekerheid over handelen en terughoudendheid bij professionals. Hulpverleners ervaren belemmeringen in het samenwerken met naasten, onder andere uit angst om de autonomie en privacy van de patiënt te schenden.

Om deze samenwerking te versterken wordt in een eerder onderzoek gepleit voor triadisch werken, waarbij patiënt, naaste en professional samenwerken als gelijkwaardige partners. De sociaal agoog speelt hierin een sleutelrol door te bemiddelen tussen de belangen van de patiënt en diens naasten, en door duidelijkheid te verschaffen over wat wettelijk wel en niet gedeeld mag worden.

Het eerdere onderzoek toont aan dat de uitwisseling van persoonsgegevens tussen hulpverleners en naasten in de ggz nog steeds een knelpunt is. Dit toont aan dat mijn onderzoeksvraag maatschappelijk en praktisch van belang is en bevestigt dat deze nog steeds actueel en nodig is.⁶

Uit aanvullend onderzoek, bestaande uit gesprekken met hulpverleners, blijkt dat zij het belang van naasten betrokkenheid breed onderkennen. Zij benadrukken dat de patiënt altijd deel uitmaakt van een sociaal systeem, en dat het actief betrekken van naasten een positief effect kan hebben op de effectiviteit van de behandeling. Daarnaast geven hulpverleners aan dat naasten vaak zelf specifieke ondersteuningsbehoeften hebben, waaraan in de praktijk nog te weinig aandacht wordt besteed.

Toch worden in de uitvoering van het naastenbeleid verschillende knelpunten ervaren. Allereerst is er de terugkerende uitdaging rond toestemming. Om informatie met naasten te mogen delen, is toestemming van de patiënt vereist. Hulpverleners merken op dat dit een belemmering kan vormen, vooral wanneer patiënten terughoudend zijn of zich niet bewust zijn van het potentieel positieve effect van naastenbetrokkenheid.

Naast juridische beperkingen spelen ook organisatorische en structurele factoren een rol. Hulpverleners signaleren capaciteitsproblemen, zoals een tekort aan systeemtherapeuten, en ervaren tijdsdruk als een obstakel om het betrekken van naasten voldoende vorm te geven. Daarnaast wordt administratieve onduidelijkheid genoemd. Bijvoorbeeld de wijze waarop contacten met naasten gedeclareerd kunnen worden en over het maximale aantal systeemcontacten dat geregistreerd mag worden. Opvallend is dat hulpverleners in ambulante settings deze contacten vanzelfsprekend beschouwen als onderdeel van de behandeling, en zich minder druk lijken te maken over declaratie vraagstukken. Ook op inhoudelijk niveau zijn er belemmeringen. Niet alle hulpverleners zijn geschoold in systemisch werken, en het systemisch gedachtegoed is nog geen vanzelfsprekend onderdeel van het behandelperspectief in elke setting. Scholing en bewustwording worden door meerdere geïnterviewden genoemd als noodzakelijke stappen om hierin verbetering aan te brengen.

Ten slotte wordt er nagedacht over de vraag waar en hoe ondersteuning voor naasten het best georganiseerd kan worden. Sommige hulpverleners pleiten voor uitbreiding of

⁶ Willems 2018, p. 9-13.

herinrichting van het aanbod binnen de instelling zelf, terwijl anderen het meer passend vinden om in specifieke gevallen actief door te verwijzen naar externe partijen, zoals gespecialiseerde psychologen of familieorganisaties (bijv. Ypsilon). Ook naasten zelf gaven aan dat zij externe ondersteuning als waardevol zouden ervaren, mits goed afgestemd op hun behoeften en situatie.

Deze bevindingen illustreren dat het knelpunt rond gegevensuitwisseling tussen hulpverleners en naasten niet op zichzelf staat, maar ingebed is in een bredere context van organisatorische, juridische en culturele factoren. Dit bevestigt de noodzaak van verder onderzoek en onderbouwt het belang van praktische en beleidsmatige verbeteringen op dit terrein.⁷

1.2 Onderzoeksdoelstelling

Het doel van dit onderzoek is het opleveren van een stappenplan met daarin handvatten over hoe het uitwisselen van persoonsgegevens (medische gegevens) door het formele netwerk (hulpverleners) met informele netwerk (de naasten) van personen met onbegrepen gedrag (personen met psychische problematiek of een verslaving die in instellingen zitten) kan worden ingericht.

- die voldoet aan de toepasselijke wettelijke vereisten vanuit de AVG, UAVG, Wgbo, Wvggz, die rekening houdt met juridische kaders en inzichten vanuit vakliteratuur omtrent het uitwisselen van persoonsgegevens.
- rekening houdt met inzichten vanuit theoretische modellen, bijvoorbeeld de huidige werkkaarten van GGZ, bij het uitwisselen van persoonsgegevens.
- die rekening houdt met de huidige werkwijze van betrokken partijen (hulpverleners zoals: GGZ Friesland, Stichting Familievertrouwenspersonen Plus, VNN) bij het uitwisselen van persoonsgegevens van personen met onbegrepen gedrag.
- en gebaseerd op de feedback van kenniswerkplaats deelnemers met expertise op dit gebied: een familie ervaringsdeskundige GGZ Friesland en een familievertrouwenspersoon (ondersteunen naasten van ggz-patienten), Stichting Familievertrouwenspersonen PLUS op een concept van de stappenplan voor gegevensuitwisseling.

1.3 Centrale onderzoeksvraag

Welke ontwerpeisen zijn, na een analyse van de toepasselijke wetsartikelen uit de AVG, UAVG, Wgbo, Wvggz en vakliteratuur over gegevensuitwisseling, inzichten vanuit theoretische modellen, en de huidige werkwijze van formele en informele netwerken bij gegevensuitwisseling, en feedback van de kenniswerkplaatsdeelnemers met expertise op dit gebied, van toepassing op het maken van de stappenplan voor de gegevensuitwisseling van personen met onbegrepen gedrag tussen formele (hulpverleners) en informele (naasten) netwerken?

⁷ N. van Erp, 2020, p.9.

1.4 Theoriedeelvragen

1.4.1 Welke ontwerpeisen voor de stappenplan vloeien voort uit de relevante artikelen van de AVG, UAVG, Wgbo, Wvvgz, zijn van toepassing op de gegevensuitwisseling van personen met onbegrepen gedrag, en hoe dragen die volgens de literatuur bij aan een juridisch verantwoorde aanpak binnen formele en informele netwerken?"

1.4.2 Welke ontwerpeisen voor de stappenplan zijn af te leiden vanuit theoretische modellen die de gegevensuitwisseling van personen met onbegrepen gedrag tussen formele en informele netwerken beschrijven?

1.5 Praktijkdeelvragen

1.5.1 Welke huidige werkwijzen uit de praktijk dragen bij aan een juridisch verantwoorde gegevensuitwisseling tussen formele en informele netwerken bij de ondersteuning van mensen met onbegrepen gedrag?

1.5.2 Welke rol spelen familie, ervaringsdeskundigen en professionals in het vormgeven van een aanpak voor gegevensuitwisseling binnen formele en informele netwerken?

1.5.3 Welke knelpunten ervaart formele netwerk bij het uitwissellen van persoonsgegevens binnen de kaders van de AVG en UAVG, Wgbo, Wvvgz bij de ondersteuning van mensen met onbegrepen gedrag?

1.5.4 Welke eisen voor de stappenplan, waarin de werkwijze van hulpverleners zijn opgenomen, zijn af te leiden uit de feedback van kenniswerkplaats deelnemers met expertise op dit gebied, zoals een familie ervaringsdeskundige, GGZ Friesland en een familievertrouwenspersoon, Stichting Familievertrouwenspersonen PLUS, op het concept van de stappenplan voor gegevensuitwisseling?

2. Methodologische verantwoording

In dit hoofdstuk wordt een uitgebreide verantwoording gegeven van de gemaakte keuzes binnen het afstudeeronderzoek. Daarbij wordt toegelicht welke onderzoeksmethoden en -objecten zijn ingezet, en waarom juist voor deze benadering is gekozen. Het hoofdstuk biedt daarmee inzicht in de opzet en aanpak van het onderzoek.

2.1 Methoden en objecten van het praktijkonderzoek

Om antwoord te kunnen geven op de centrale onderzoeksvraag is gekozen voor de onderzoeksmethode interviewen. Deze methode is geschikt omdat dossieronderzoek en documentanalyse bij de opdrachtgever, de Kenniswerkplaats Onbegrepen Gedrag Friesland, niet van toepassing zijn. Interviewen bieden de mogelijkheid om gerichte, diepgaande informatie te verzamelen bij een specifieke doelgroep, in dit geval hulpverleners en naasten van mensen met onbegrepen gedrag.

Een belangrijk voordeel van interviewen is dat er kan worden doorgevraagd, waardoor meer context en nuance aan het licht komen. Dit maakt interviewen geschikter dan bijvoorbeeld enquêtes, waar men afhankelijk is van vaste antwoordopties, de interpretatie van respondenten en de responsgraad.⁸ In dit praktijkonderzoek zijn interviews gehouden met experts en betrokkenen uit het veld, waaronder hulpverleners uit de zorgsector die werken met mensen met onbegrepen gedrag.

De interviews geven waardevolle inzichten in hoe hulpverleners omgaan met het uitwisselen van persoonsgegevens met naasten, welke dilemma's zij daarbij ervaren en hoe zij de toepassing van de AVG in de praktijk beleven. Door in dit stadium nog geen conceptversie van het beroepsproduct, het stappenplan, voor te leggen, konden de respondenten vrij en zonder beïnvloeding hun ervaringen en behoeften delen. Deze kwalitatieve aanpak levert rijke informatie op die van groot belang is voor het formuleren van relevante en praktijkgerichte ontwerpeisen.

- Ervaringsdeskundige GGZ Friesland - GGZ Friesland biedt specialistische geestelijke gezondheidszorg aan mensen van alle leeftijden met complexe psychische problemen. Ze leveren diagnostiek, behandeling en begeleiding, zowel klinisch als ambulant, en werken nauw samen met naasten. GGZ Friesland is van groot belang voor dit onderzoek omdat de organisatie direct inzicht geeft in hoe hulpverleners omgaan met privacyvraagstukken en het delen van persoonsgegevens in complexe zorgsituaties, waaronder onbegrepen gedrag.
- Moedige Moeders Leeuwarden - Moedige Moeders ondersteunt familieleden en vrienden van verslaafden met emotionele en praktische hulp via lokale groepen. Ze bieden een luisterend oor, delen kennis en begeleiden naasten bij het vinden van een nieuwe balans. Door hen te betrekken bij het herstelproces draagt Moedige Moeders bij aan een hoopvolle toekomst en een sterk netwerk rond verslavingsproblematiek.⁹ Moedige Moeders is belangrijk voor dit onderzoek omdat zij waardevolle inzichten bieden in de ervaringen en behoeften van naasten bij het omgaan met verslavingsproblematiek, met name rond privacy en gegevensuitwisseling in de hulpverlening.
- Stichting Familievertrouwenspersonen Plus - Stichting Familievertrouwenspersonen Plus biedt onafhankelijke ondersteuning aan familieleden en naasten van mensen met psychische of verslavingsproblemen. Zij geven informatie, advies en emotionele steun, en helpen bij het omgaan met complexe situaties binnen de geestelijke gezondheidszorg. De stichting speelt een belangrijke rol in dit onderzoek doordat zij inzicht geeft in de vragen en zorgen van naasten over privacy en gegevensdeling, en in hoe deze kwesties in de praktijk worden ervaren.¹⁰
- Verslavingszorg Noord Nederland (VNN) - VNN biedt professionele hulp aan mensen met verslavingsproblematiek en ondersteunt ook hun naasten. Ze bieden ambulante en

⁸ Hoekman & Hornstra, 2023, p. 115 - 118.

⁹ 'Samen Sterker tegen Verslaving', moedigemoeders-nederland.nl.

¹⁰ 'Over ons', familievertrouwenspersonen.plus.nl.

klinische zorg, preventie, begeleiding en herstelondersteuning. VNN werkt nauw samen met andere zorgorganisaties en het netwerk rondom de patiënt om passende en integrale zorg te bieden. VNN is relevant voor dit onderzoek omdat de organisatie waardevolle inzichten biedt in hoe hulpverleners omgaan met privacyvraagstukken en het delen van persoonsgegevens in complexe zorgsituaties, waaronder onbegrepen gedrag.¹¹

Voor het praktijkonderzoek is het concept-beroepsproduct voorgelegd aan de opdrachtgevers, aangezien zij betrokken zijn bij de toepassing ervan. Er is bewust gekozen om uitsluitend hun feedback te verzamelen, omdat hun input belangrijk is voor het verder verfijnen van het product. Op deze manier kan het beroepsproduct optimaal worden afgestemd op de praktijk en op de specifieke behoeften van de organisatie.

2.2 Gebruikte meetinstrumenten in het praktijkonderzoek

Voor het praktijkonderzoek is een interviewvragenlijst ontwikkeld die bestaat uit twee delen: vragen gericht op het stappenplan en vragen die inzicht geven in de rol en ervaringen van de geïnterviewden binnen de zorgpraktijk. De vragen richten zich onder andere op de gewenste vormgeving, lengte en inhoudelijke elementen die bijdragen aan de bruikbaarheid en begrijpelijkheid van het stappenplan voor hulpverleners.

De vragenlijst is opgesteld op basis van een bestudering van relevante wet- en regelgeving, waaronder de AVG, de UAVG, de Wgbo en Wvvgg, en sluit aan bij de behoeften van de doelgroep: hulpverleners en betrokkenen bij onbegrepen gedrag. Er is gekozen voor kwalitatieve interviews omdat deze methode de mogelijkheid biedt om door te vragen, waardoor diepere inzichten ontstaan in de praktijkervaringen en behoeften van hulpverleners rondom privacy en gegevensuitwisseling.

De combinatie van gerichte en algemene vragen levert niet alleen praktische ideeën op om het stappenplan te verbeteren, maar geeft ook inzicht in hoe wetgeving in de praktijk werkt. Zo helpt deze aanpak om duidelijke keuzes te maken voor een stappenplan dat goed bruikbaar is voor hulpverleners.

2.3 Theoretische bronnen van het onderzoek

In het theoretisch onderzoek is gebruikgemaakt van juridische bronnen, waaronder de AVG, de UAVG en Wgbo. Deze wetten vormen de basis om privacyregels in de zorg te begrijpen en zijn belangrijk geweest voor het opstellen van de eerste ideeën voor het stappenplan. In het bijzonder geeft de AVG richting aan de manier waarop persoonsgegevens verwerkt mogen worden, waarbij principes als doelbinding, minimale gegevensverwerking en transparantie centraal staan.

Naast deze wettelijke kaders is ook gekeken naar praktijkgerichte documenten, zoals handreikingen van de Autoriteit Persoonsgegevens, richtlijnen van beroepsorganisaties en documentatie van zorginstellingen. Deze documenten zijn geanalyseerd om inzicht te krijgen in hoe wetgeving in de praktijk wordt geïnterpreteerd en toegepast door hulpverleners.

¹¹ 'Wat doet VNN?', vnn.nl.

Bijvoorbeeld, de KNMG-richtlijn over het omgaan met medische gegevens gaf concrete handvatten voor situaties waarin informatie aan naasten gedeeld mag worden. Deze handreikingen bieden bovendien duidelijkheid over uitzonderingssituaties waarin communicatie met naasten gerechtvaardigd kan zijn, ondanks het ontbreken van expliciete toestemming.

Niet alle bronnen gaan direct over onbegrepen gedrag, maar de informatie eruit is wel toegepast op dit onderwerp. De context van onbegrepen gedrag bij patiënten stelt immers specifieke eisen aan communicatie en gegevensuitwisseling, waarbij veiligheid, zorgvuldigheid en proportionaliteit voorop moeten staan.

Door theorie en praktijk te combineren ontstaat een breed en toepasbaar inzicht in de eisen die aan een stappenplan voor gegevensuitwisseling gesteld moeten worden. Uit het onderzoek kwamen zes ontwerpeisen naar voren, waaronder: het bevorderen van zorgvuldige besluitvorming, het versterken van communicatie tussen hulpverleners en naasten, en het maken van verantwoordelijkheden binnen het proces van gegevensuitwisseling.

Op deze manier leveren zowel de wettelijke kaders als de praktijkdocumenten een waardevolle bijdrage aan de opbouw van de ontwerpeisen voor het beroepsproduct. Deze geïntegreerde aanpak draagt bij aan een stappenplan dat juridisch houdbaar, praktisch uitvoerbaar en ethisch verantwoord is.

2.4 Voorbeelden en best practices

Voor het ontwerp van het stappenplan is gebruikgemaakt van best practices die goed aansluiten bij de praktijk. Visuele stappenplannen uit de jeugdzorg zijn gekozen vanwege hun overzichtelijkheid en toepasbaarheid in complexe situaties. De werkkaart 'Familie en Naastenbeleid' uit de ggz biedt concrete handvatten voor samenwerking met naasten, wat direct past bij het doel van het stappenplan. Daarnaast zijn handreikingen van onder andere de VNG gebruikt. Deze bevatten algemene richtlijnen voor gegevensdeling en bieden uitleg over juridische grondslagen, het belang van doelbinding, dataminimalisatie en de rol van toestemming.

Deze voorbeelden zijn gekozen omdat ze allemaal bijdragen aan een betere vertaling van wet- en regelgeving naar de dagelijkse praktijk.

2.5 Integratie van definitieve ontwerpeisen in het beroepsproduct

Bij het ontwikkelen van het stappenplan voor het juridisch verantwoord delen van persoonsgegevens met naasten is zorgvuldig afgewogen welke theoretische en praktische ontwerpeisen zijn opgenomen of uitgesloten. Deze keuzes zijn gemaakt op basis van juridische onderbouwing (AVG, Wgbo, Wvggz) en de input van experts uit de praktijk, zoals familievertrouwenspersonen en GGZ-professionals.

De kernprincipes uit de AVG zoals rechtmatigheid, doelbinding, dataminimalisatie, transparantie en vertrouwelijkheid zijn verwerkt in het stappenplan en vormen de ruggengraat van elke stap.

Daarnaast is aandacht besteed aan de complexe situaties rondom wilsonbekwaamheid, toestemming en de rol van naasten. Deze juridische principes zijn vertaald naar toegankelijke instructies, zodat ook professionals zonder juridische achtergrond het stappenplan effectief kunnen gebruiken.

Praktische ontwerpeisen uit het praktijkonderzoek, zoals de wens voor visuele duidelijkheid, toepasbaarheid in crisissituaties en herkenning van de dagelijkse werkp praktijk, zijn geïntegreerd via een overzichtelijk en stapsgewijs format. Elke stap in het beroepsproduct bevat icoontjes, korte instructies en verwijzingen naar wetgeving. Ook is ruimte gelaten voor professionele oordeelsvorming in grijze gebieden, zoals bij het afwegen van vitaal belang versus privacy.

Niet alle theoretische eisen zijn volledig uitgewerkt in het beroepsproduct. Zo is bijvoorbeeld gekozen om diepgaande technische of juridische beschrijvingen, zoals over gegevensuitwisseling tussen systemen of specifieke protocollen binnen instellingen, buiten beschouwing te laten. Deze onderwerpen zouden de toegankelijkheid en toepasbaarheid voor de primaire doelgroep verminderen. In plaats daarvan is gekozen om te verwijzen naar aanvullende bronnen zoals de websites van FVP, Naasten in Kracht en Wijzijnmind.nl.

De vormgeving is bewust eenvoudig gehouden, passend bij de moderne en toegankelijke uitstraling die door de doelgroep (de minder ervaren hulpverleners) als prettig werd ervaren. De opbouw in negen stappen met concrete acties en notities maakt het product direct toepasbaar in de praktijk.

Deze keuzes waarborgen dat het stappenplan niet alleen juridisch verantwoord, maar ook bruikbaar, herkenbaar en ondersteunend is voor zorgprofessionals die dagelijks te maken hebben met privacyvraagstukken in de omgang met mensen met onbegrepen gedrag.

2.6 Kwaliteiten en beperkingen van het onderzoek

Een belangrijke kwaliteit van dit onderzoek is de praktische relevantie binnen het sociaal-juridische werkveld. Het onderzoek richt zich op het knelpunt rondom gegevensdeling tussen formele en informele netwerken bij de ondersteuning van mensen met onbegrepen gedrag. Het beroepsproduct, een juridisch onderbouwd stappenplan, sluit aan bij de behoefte van hulpverleners aan handvatten voor de gegevensuitwisseling.

Door middel van kwalitatieve interviews met hulpverleners en familievertrouwenspersonen zijn waardevolle praktijkinzichten verzameld. Deze inzichten waren belangrijk voor het bepalen van de definitieve ontwerpeisen en het afstemmen van het stappenplan op de werkelijke behoeften van de minder ervaren hulpverleners. De combinatie van juridische kaders (AVG, Wgbo, Wvvggz) en praktijkervaringen maakt het product zowel inhoudelijk betrouwbaar als bruikbaar in de dagelijkse zorgpraktijk.

De praktische mogelijkheden van het onderzoek lagen met name in de bereidheid van professionals met ervaring in gegevensuitwisseling om deel te nemen aan interviews of

vragenlijsten. Deze deskundigen leverden waardevolle inzichten in de knelpunten uit de praktijk. Hun kennis en ervaring droegen bij aan een goed onderbouwde analyse van de problematiek. Hoewel er geen toegang was tot medische dossiers, kon dankzij literatuuronderzoek, juridische bronnen en gesprekken met experts toch een volledig en praktijkgericht beeld worden gevormd. De tijdsperiode van de afstudeeropdracht bleek beperkt, maar toereikend voor het uitvoeren van het praktijkonderzoek en het ontwikkelen van een eerste conceptproduct.

Een andere kwaliteit is de toegankelijkheid van het stappenplan. In lijn met de feedback uit het praktijkonderzoek is gekozen voor een overzichtelijke, visuele opbouw met eenvoudige taal, juridische verwijzingen en concrete instructies. Hierdoor is het product begrijpelijk voor professionals zonder juridische achtergrond, wat de toepasbaarheid en inzetbaarheid vergroot.

Het onderzoek kent echter ook enkele beperkingen. Dossieronderzoek en documentanalyse zijn in dit onderzoek niet van toepassing gebleken bij de opdrachtgever, de Kenniswerkplaats Onbegrepen Gedrag Friesland. Ook was het door de beperkte onderzoeksperiode niet mogelijk om een grotere of meer diverse groep respondenten te interviewen, wat de representativiteit van de praktijkinzichten beperkt. Een andere beperking is dat sommige wet- en regelgeving slechts beperkt is uitgewerkt in het beroepsproduct, omdat een diepgaande juridische analyse de gebruiksvriendelijkheid had kunnen schaden.

Ondanks deze beperkingen heeft het onderzoek geleid tot een beroepsproduct met praktische waarde. Het stappenplan biedt houvast voor zorgprofessionals in het zorgvuldig afwegen van privacybelangen en het betrekken van naasten. Daarmee draagt het bij aan het verbeteren van samenwerking tussen formele en informele netwerken, zoals gewenst door de opdrachtgever. Ook biedt het een bruikbare basis voor verdere implementatie en doorontwikkeling.

2.7 Kwaliteiten en beperkingen van het beroepsproduct

Het beroepsproduct is ontwikkeld om een concreet en toepasbaar antwoord te bieden op het centrale vraagstuk van de opdrachtgever: Het verbeteren van samenwerking tussen formele en informele netwerken binnen de kaders van de privacywetgeving. De complexiteit van de regelgeving: AVG, Wgbo en Wvvgz, biedt het stappenplan een toegankelijke en overzichtelijke vertaling van juridische kaders naar de dagelijkse praktijk van hulpverleners.

Een belangrijke kwaliteit van het beroepsproduct is de sterke verankering in zowel theoretische onderbouwing als praktijkinzichten. Door relevante wet- en regelgeving te vertalen naar stappen en handelingen en dit te combineren met inzichten uit interviews met professionals, sluit het product goed aan bij de dagelijkse werkpraktijk. De structuur van het stappenplan maakt het visueel aantrekkelijk en gebruiksvriendelijk voor hulpverleners zonder juridische achtergrond. De integratie van feedback uit twee feedbackrondes heeft daarnaast geleid tot verdere verfijning van de inhoud en vormgeving.

Een beperking van het product is dat het zich richt op algemene toepasbaarheid binnen de geestelijke gezondheidszorg, waardoor specifieke organisatie verschillen of lokale protocollen mogelijk minder goed worden meegenomen. Ook is er vanwege tijdsdruk geen proefversie uitgevoerd onder een bredere groep eindgebruikers. Hierdoor is nog niet volledig te beoordelen hoe het product functioneert in uiteenlopende werkomgevingen of bij verschillende typen hulpverleners.

Een andere beperking van het onderzoek is dat slechts een beperkt aantal professionals is geïnterviewd, waardoor bepaalde perspectieven mogelijk onvoldoende aan bod zijn gekomen. Dit heeft ertoe geleid dat keuzes in het product vooral zijn afgestemd op de voorkeuren van de direct betrokken opdrachtgevers en respondenten, wat de generaliseerbaarheid enigszins beperkt.

Desondanks verwacht ik dat het beroepsproduct op meerdere punten bijdraagt aan het oplossen van het vraagstuk van de opdrachtgever. Het biedt hulpverleners duidelijkheid in situaties waarin zij twijfelen over wat zij juridisch gezien wel of niet mogen delen met naasten. Het stappenplan biedt daarbij niet alleen juridische onderbouwing, maar ook praktische richtlijnen voor handelen, zoals bij het beoordelen van wilsonbekwaamheid of het verwerken van toestemming. Dit bevordert het vertrouwen tussen formele en informele netwerken en stimuleert betere samenwerking rondom patiënten met onbegrepen gedrag.

Een concreet verbeterpunt voor de toekomst zou zijn om een online interactieve versie van het stappenplan te ontwikkelen, waarin gebruikers via vragen en scenario's direct naar relevante onderdelen worden geleid. Het product kan verder worden versterkt door interactieve elementen toe te voegen, zoals video's, hyperlinks naar verdiepende informatie of verwijzingen naar een bijbehorende website.

2.8 Uitkomsten vanuit verkregen feedback van de opdrachtgevers

De feedback van de betrokken experts heeft geholpen om het beroepsproduct inhoudelijk te versterken en beter te positioneren binnen de praktijk van de geestelijke gezondheidszorg. Het visuele format werd positief ontvangen vanwege de duidelijke structuur, maar er werd opgemerkt dat de inhoud nog concreter kon ingaan op het belang van samenwerking met naasten en de juridische mogelijkheden voor informatiedeling.

Er werd aangeraden om bovenaan het product een korte visie op te nemen over waarom naasten essentieel zijn voor goede zorg. Dit helpt om het doel en de waarde van het stappenplan duidelijker over te brengen. Ook werd gesuggereerd om de volgorde van de onderdelen te herzien.

Verder werd benadrukt dat termen zoals 'toestemming' en 'wilsonbekwaamheid' zorgvuldig gebruikt moeten worden. In de praktijk kan een te strikte toepassing ertoe leiden dat naasten onterecht buitenspel staan, bijvoorbeeld bij patiënten zonder ziekte-inzicht. In dit kader werd verwezen naar onderzoek waaruit blijkt dat 92% van de patiënten achteraf wél betrokkenheid van hun naasten gewenst had. Deze inzichten onderstrepen het belang van samenwerking binnen de triade van cliënt, professional en naaste.

Ook werd aangegeven dat het taalgebruik afgestemd moet worden op de doelgroep. Termen als 'patiënt', 'cliënt' of 'betrokkene' moeten consequent en passend worden gebruikt. Daarnaast is het belangrijk om concreet te maken voor welke professionals het stappenplan bedoeld is.

De suggestie om juridische begrippen zoals doelbinding en de rol van vertegenwoordigers volgens de Wvrgg en AVG duidelijker toe te lichten met voorbeelden, wordt overgenomen. Ook het onderscheid tussen 'need to know' en 'nice to know' wordt explicieter gemaakt.

Deze feedback wordt verwerkt door het beroepsproduct inhoudelijk te verduidelijken, het stappenplan beter in te bedden in de context van goede zorg en juridische kaders, en de taal af te stemmen op de beoogde doelgroep.

3. Ontwerpeisen vanuit de theorie

3.1 Theoriedeelvragen

De juridische kaders spelen een belangrijke rol bij gegevensuitwisseling van personen met onbegrepen gedrag. De AVG, de UAVG, de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo) en de Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg (Wvggz) vormen samen het juridische fundament voor een verantwoorde omgang met persoonsgegevens. Deze wetten bepalen hoe gegevens binnen formele en informele netwerken mogen worden gedeeld en onder welke voorwaarden dit mogelijk is.

Een juridisch verantwoorde gegevensuitwisseling vraagt om een zorgvuldige afweging tussen privacy en zorgbelang. De AVG, UAVG, Wgbo en Wvggz bieden het wettelijke kader waarin gegevens gedeeld kunnen worden. Door binnen formele en informele netwerken deze wetgeving correct toe te passen, kan op een verantwoorde manier worden bijgedragen aan de zorg voor personen met onbegrepen gedrag.

De AVG stelt dat persoonsgegevens alleen mogen worden verwerkt als er een wettelijke grondslag voor is. Bij personen met onbegrepen gedrag is dit extra gevoelig, omdat medische en psychische gegevens onder de categorie 'bijzondere persoonsgegevens' vallen. Zorgprofessionals mogen deze gegevens alleen delen als er expliciete toestemming is van de betrokkene of als er een wettelijke verplichting bestaat.

De UAVG bepaalt onder andere dat hulpverleners medische gegevens alleen mogen verwerken als dit noodzakelijk is voor goede zorgverlening. Dit kan betekenen dat gegevens in uitzonderlijke gevallen gedeeld mogen worden zonder toestemming, mits dit binnen de wettelijke kaders van bijvoorbeeld de Wgbo of Wvggz valt.

3.1.1 Hoe is AVG ontstaan?

De Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) is ingevoerd om de privacyrechten van burgers binnen de Europese Unie te versterken, en heeft als doel om de regelgeving rond gegevensbescherming te harmoniseren. De AVG vervangt Richtlijn 95/46/EG en geldt direct in alle EU-lidstaten. Dit bevordert het vrije verkeer van persoonsgegevens binnen de EU, terwijl tegelijkertijd een hoog niveau van bescherming van de persoonlijke levenssfeer wordt gewaarborgd. Hoewel de AVG gericht is op maximale harmonisatie, biedt zij lidstaten ruimte voor nationale invulling op bepaalde onderdelen, bijvoorbeeld bij de verwerking van bijzondere persoonsgegevens. In Nederland is deze ruimte ingevuld via de Uitvoeringswet AVG (UAVG), waarin onder andere regels staan over het toepassingsbereik van de AVG, de bevoegdheden van de Autoriteit Persoonsgegevens, en uitzonderingen die gelden in specifieke situaties. De AVG zelf bestaat uit 99 artikelen met bijbehorende rechten en

verplichtingen, ondersteund door 173 overwegingen die de interpretatie en toepassing verduidelijken.

3.1.2 Wat zijn persoonsgegevens?

Persoonsgegevens zijn alle gegevens die direct of indirect iets zeggen over een geïdentificeerd of identificeerbaar natuurlijk persoon. Sommige gegevens lijken op zichzelf misschien geen persoonsgegevens, maar kunnen dat wel worden wanneer ze worden gecombineerd met andere informatie.¹²

In het kader van de AVG zijn organisaties verplicht zorgvuldig om te gaan met persoonsgegevens die, al dan niet in samenhang, tot identificatie kunnen leiden. De AVG stelt regels over hoe deze gegevens verzameld, opgeslagen, verwerkt en gedeeld mogen worden. Het doel van de AVG is om de privacy van mensen beter te beschermen en hen meer controle te geven over hun eigen gegevens.¹³

3.1.3 Gewone en bijzondere persoonsgegevens

De AVG onderscheidt gewone en bijzondere persoonsgegevens.

Gewone persoonsgegevens zijn alle gegevens die direct of indirect informatie geven over een identificeerbare natuurlijke persoon. Dit kunnen gegevens zijn die op zichzelf of in combinatie met andere gegevens naar een persoon te herleiden zijn. Denk aan: naam, adres, telefoonnummer, e-mailadres. Deze gegevens vallen onder de algemene regels van de AVG en mogen worden verwerkt mits er een geldige grondslag is, zoals toestemming of een wettelijke verplichting.¹⁴

De AVG definieert bijzondere categorieën van persoonsgegevens als gegevens die vanwege hun aard als extra gevoelig worden beschouwd en dus bijzondere bescherming vereisen. Het verwerken van deze gegevens is in principe verboden, tenzij er een specifieke uitzondering van toepassing is. Binnen de zorg worden vrijwel altijd bijzondere persoonsgegevens verwerkt. Deze gegevens zijn extra gevoelig, omdat ze diep ingrijpen op de persoonlijke levenssfeer van patiënten¹⁵.

3.1.4 Beginselen uit artikel 5 AVG

De verwerking van persoonsgegevens moet voldoen aan zes beginselen:

1. Rechtmatigheid

Persoonsgegevens mogen alleen worden verwerkt als daar een geldige grondslag voor is, zoals toestemming van de betrokkene, een wettelijke verplichting, of een gerechtvaardigd belang. Daarnaast moet de verwerking eerlijk zijn en mogen betrokkenen niet misleid worden. Ze moeten op een duidelijke manier geïnformeerd worden over wat er met hun gegevens gebeurt.

¹² Art. 4 lid 1 AVG.

¹³ De AVG in het kort, autoriteitpersoonsgegevens.nl.

¹⁴ Wat zijn persoonsgegevens?, autoriteitpersoonsgegevens.nl.

¹⁵ Art. 9 AVG.

2. Doelbinding

Gegevens mogen alleen worden verzameld voor een specifiek, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigd doel. Ze mogen daarna niet worden verwerkt op een manier die niet in lijn is met dat oorspronkelijke doel, tenzij dit wettelijk is toegestaan of de betrokkene opnieuw toestemming geeft.

3. Minimale gegevensverwerking (dataminimalisatie)

Er mogen niet meer persoonsgegevens worden verzameld dan strikt noodzakelijk is voor het doel waarvoor ze worden verwerkt.

4. Juistheid

Persoonsgegevens moeten correct en actueel zijn. Organisaties zijn verplicht om redelijke stappen te nemen om onjuiste gegevens te corrigeren of te verwijderen zodra zij daarvan op de hoogte zijn.

5. Opslagbeperking

Gegevens mogen niet langer worden bewaard dan noodzakelijk is voor het doel van de verwerking. Na afloop van die periode moeten de gegevens worden verwijderd of geanonimiseerd, tenzij er een wettelijke bewaarplicht geldt.

6. Integriteit en vertrouwelijkheid (beveiliging)

Persoonsgegevens moeten op een veilige manier worden verwerkt om verlies, vernietiging, wijziging of ongevoegde toegang te voorkomen. Organisaties moeten passende technische en organisatorische maatregelen nemen om de gegevens te beschermen.¹⁶

De verwerkingsverantwoordelijke is, verplicht naleving van deze principes aan te tonen, verantwoordingsplicht. Een verwerkingsverantwoordelijke is de persoon of organisatie die het doel (waarom) en de middelen (hoe) van de verwerking van persoonsgegevens bepaalt.

3.1.5 Rechtmatigheidsgronden uit artikel 6 AVG

Elke verwerking van persoonsgegevens moet een gerechtvaardigde basis hebben. Dit betekent dat de verwerking alleen is toegestaan als deze kan worden gebaseerd op een van de zes rechtsgrondslagen die de AVG voorschrijft.

1. Toestemming van de betrokkene

De verwerking is rechtmatig als de betrokkene vrij, specifiek, geïnformeerd en ondubbelzinnig toestemming heeft gegeven. De toestemming moet actief gegeven worden, dus geen vooraf aangevinkte vakjes en kan op elk moment weer worden ingetrokken. Organisaties moeten kunnen aantonen dat toestemming is verkregen.

Voor de verwerking van persoonsgegevens op basis van toestemming gelden enkele belangrijke voorwaarden:

- Vrijelijk gegeven. Allereerst moet toestemming vrijelijk gegeven zijn, wat betekent dat de betrokkene een echte keuze moet hebben en niet onder druk gezet mag worden.
- Specifiek. De toestemming moet specifiek zijn, gericht op een duidelijk omschreven doel.

¹⁶ Art. 5 AVG.

- Geïnformeerd. Wat inhoudt dat de betrokkene vooraf volledig geïnformeerd moet worden over wat de toestemming inhoudt en welke gegevens verwerkt zullen worden.
- Ondubbelzinnig. Bovendien moet de toestemming ondubbelzinnig zijn, wat betekent dat de betrokkene een duidelijke actieve handeling moet verrichten om akkoord te gaan, zoals het aanvinken van een vakje of het ondertekenen van een formulier.¹⁷
- Toestemming intrekken. Verder heeft de betrokkene het recht om zijn toestemming te allen tijde in te trekken. De intrekking moet net zo eenvoudig zijn als het geven van toestemming en mag geen nadelige gevolgen hebben voor de betrokkene. Zodra de toestemming wordt ingetrokken, mogen de gegevens niet langer op deze basis worden verwerkt, tenzij er een andere rechtsgrondslag is.
- Gelijk spelveld (level playing field). Er is een gelijk speelveld, want de regels zijn in principe hetzelfde voor alle organisaties in de EU¹⁸.

2. Uitvoering van een overeenkomst

Wanneer de verwerking van persoonsgegevens noodzakelijk is voor de uitvoering van een behandelingsovereenkomst waarbij de betrokkene partij is, geldt dit als rechtsgrond. Denk bijvoorbeeld aan het verwerken van medische gegevens, contactgegevens of verzekeringsinformatie om de benodigde zorg te kunnen verlenen.

3. Wettelijke verplichting

De verwerking is rechtmatig als deze nodig is om te voldoen aan een wettelijke verplichting waaraan de verwerkingsverantwoordelijke onderworpen is. In de zorg geldt dit bijvoorbeeld voor het bijhouden en bewaren van medische dossiers, zoals voorgeschreven in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo). Hulpverleners zijn wettelijk verplicht om medische gegevens gedurende een bepaalde termijn te bewaren, zodat goede zorgverlening en dossiervoering gewaarborgd blijven. Deze verplichting is vastgelegd in specifieke zorgwetten en vormt daarmee een geldige rechtsgrond onder de AVG.

4. Vitale belangen van de betrokkene of een ander

Wanneer de verwerking noodzakelijk is om iemands leven of gezondheid te beschermen, bijvoorbeeld in een noodsituatie waarbij medische gegevens moeten worden gedeeld zonder dat de betrokkene daar toestemming voor kan geven, kan deze rechtsgrond worden gebruikt. Deze wordt zelden toegepast en vooral in acute, levensbedreigende situaties.

5. Taak van algemeen belang of uitoefening van openbaar gezag

Deze grondslag geldt als de verwerking nodig is voor de uitoefening van een taak van algemeen belang of het uitoefenen van openbaar gezag dat aan de verwerkingsverantwoordelijke is toevertrouwd. Denk aan de verwerking van persoonsgegevens door een gemeente, politie of onderwijsinstelling bij het uitvoeren van hun publieke taken.

6. Gerechtvaardigd belang

Als laatste kan verwerking gebaseerd zijn op een gerechtvaardigd belang van de verwerkingsverantwoordelijke of een derde, mits de belangen of fundamentele rechten en vrijheden van de betrokkene niet zwaarder wegen. Deze grondslag vereist altijd een

¹⁷ Art. 7 AVG.

¹⁸ De AVG in het kort, autoriteitpersoonsgegevens.nl.

belangenafweging. Voorbeelden binnen de zorg zijn het beveiligen van patiëntgegevens tegen onbevoegde toegang of het gebruik van gegevensanalyses om de kwaliteit van zorg intern te verbeteren. Deze rechtsgrond van gerechtvaardigd belang mag niet worden gebruikt door overheidsinstanties wanneer zij persoonsgegevens verwerken in het kader van hun publieke taken,

Als geen van deze grondslagen van toepassing is, mag de verwerking niet plaatsvinden. De lijst met rechtsgrondslagen is limitatief, wat betekent dat er geen aanvullende of alternatieve gronden kunnen worden aangevoerd. Ook gelden er extra voorwaarden voor de verwerking van bijzondere categorieën van persoonsgegevens en gegevens van strafrechtelijke aard¹⁹.

3.1.6 Algemene uitzonderingsgronden uit artikel 9 AVG

De AVG biedt tien verschillende algemene uitzonderingsgronden op het verwerkingsverbod op bijzondere categorieën persoonsgegevens. U mag, ondanks het verwerkingsverbod, toch bijzondere categorieën van persoonsgegevens verwerken in de volgende situaties:

- wanneer de betrokkene uitdrukkelijke toestemming heeft gegeven;
- wanneer de verwerking betrekking heeft op persoonsgegevens die kennelijk door de betrokkene openbaar zijn gemaakt;
- wanneer de verwerking noodzakelijk is om redenen van zwaarwegend algemeen belang;
- wanneer de verwerking noodzakelijk is ter bescherming van de vitale belangen van de betrokkene of van een andere natuurlijke persoon.

Bij vitale belangen:

- bijvoorbeeld wanneer de betrokkene fysiek of juridisch niet in staat is om zijn toestemming te geven, zoals in het geval dat hij buiten bewustzijn is, en de verwerking noodzakelijk is om zijn vitale belangen te beschermen²⁰.

Naast de algemene uitzonderingen op het verwerkingsverbod op bijzondere categorieën van persoonsgegevens, biedt de UAVG enkele specifieke uitzonderingen per categorie van bijzondere persoonsgegevens.²¹ Gezondheidsgegevens vallen onder de bijzondere categorieën van persoonsgegevens en mogen in principe niet worden verwerkt, tenzij er een wettelijke uitzonderingsgrond van toepassing is. De UAVG kent vijf specifieke uitzonderingen op dit verwerkingsverbod. Deze uitzonderingen zijn bedoeld om in bepaalde situaties de verwerking van gezondheidsgegevens mogelijk te maken, mits aan specifieke voorwaarden wordt voldaan. Deze uitzonderingen gelden onder andere voor: werkgevers, pensioenfondsen en bestuursorganen, onderwijsinstellingen, hulpverleners en instellingen voor gezondheidszorg en maatschappelijke dienstverlening, wanneer de verwerking noodzakelijk is voor de goede behandeling of verzorging van de betrokkene of het beheer van de betreffende instelling of beroepspraktijk²². Het is belangrijk op te merken dat deze uitzonderingen alleen van toepassing zijn wanneer de verwerking noodzakelijk is voor het genoemde doel en er passende waarborgen zijn getroffen ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de betrokkene. Daarnaast moeten verwerkers altijd voldoen aan de overige bepalingen van de AVG en de UAVG.

¹⁹ Art. 6 AVG.

²⁰ Art. 9 AVG.

²¹ Handleiding Algemene Verordening Gegevensbescherming, rijksoverheid.nl.

²² Art. 30 UAVG lid 3 sub a.

De algemene voorwaarden voor het verwerken van gezondheidsgegevens zijn als volgt:

- Noodzakelijkheid. De verwerking moet noodzakelijk zijn voor het beoogde doel.
- Wettelijke basis. Er moet een specifieke wettelijke grondslag zijn die de verwerking toestaat.
- Passende waarborgen. Er moeten passende technische en organisatorische maatregelen zijn getroffen om de persoonsgegevens te beschermen.
- Beperking tot het noodzakelijke. Alleen de gegevens die strikt noodzakelijk zijn voor het doel mogen worden verwerkt.
- Transparantie. De betrokkene moet geïnformeerd worden over de verwerking van zijn of haar gegevens, tenzij een uitzondering van toepassing is.
- Rechten van betrokkenen. De rechten van betrokkenen, zoals het recht op inzage, correctie en verwijdering, moeten worden gerespecteerd²³.

3.1.7 Bewaartermijnen

Bij de uitwisseling van persoonsgegevens in de zorg moeten zorgaanbieders zich houden aan de AVG²⁴. De AVG stelt dat persoonsgegevens niet langer mogen worden bewaard dan noodzakelijk is voor het doel waarvoor ze zijn verzameld en dat:

- persoonsgegevens alleen mogen worden gedeeld en bewaard als dit noodzakelijk is voor de zorgverlening;
- er passende beveiligingsmaatregelen moeten worden getroffen bij de uitwisseling van gegevens;
- de betrokkene geïnformeerd moet worden over de gegevensverwerking en zijn of haar rechten.

Hulpverleners zijn wettelijk verplicht om gezondheidsgegevens van hun patiënten vast te leggen in een medisch dossier. Dit is noodzakelijk om goede zorg en behandeling te kunnen bieden. De verplichting tot het bijhouden van een dossier is vastgelegd in verschillende wetten, afhankelijk van de vorm van hulpverlening. Voor geneeskundige behandelingen geldt bijvoorbeeld de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo)²⁵. Omdat het vastleggen van gezondheidsgegevens wettelijk verplicht is, is hiervoor geen toestemming van de patiënt nodig²⁶.

Volgens de Wgbo moeten zorgaanbieders medische dossiers minimaal 20 jaar bewaren, gerekend vanaf de laatste wijziging in het dossier. Deze termijn kan worden verlengd als:

- de gegevens noodzakelijk zijn voor een goede zorgverlening aan de patiënt;
- de gegevens van belang zijn voor anderen, bijvoorbeeld bij erfelijke aandoeningen;
- er een andere wettelijke bewaartermijn geldt.

²³ Gezondheidsgegevens verwerken, autoriteitpersoonsgegevens.nl.

²⁴ Art. 5, lid 1, onder e AVG.

²⁵ Art. 7:454 lid 1 BW.

²⁶ Gezondheidsgegevens in een dossier, autoriteitpersoonsgegevens.nl.

3.1.8 Geheimhouding

Voor alle verwerkingen van gezondheidsgegevens op basis van deze uitzonderingen geldt een geheimhoudingsplicht, ongeacht of deze voortkomt uit andere wetgeving. Dit waarborgt de bescherming van gevoelige persoonsgegevens en de privacy van betrokkenen.

3.1.9 De Wet geneeskundige behandelovereenkomst (Wgbo)

De Wgbo legt het medisch beroepsgeheim vast en heeft als doel de positie van de patiënt te beschermen en de verantwoordelijkheden en plichten van artsen te verduidelijken. Binnen deze wet wordt bepaald dat een behandelaar een behandelovereenkomst met de patiënt aangaat, waarbij patiëntgegevens in principe alleen met toestemming van de patiënt mogen worden uitgewisseld.

Uitzonderingen hierop gelden wanneer de gegevensdeling noodzakelijk is voor goede zorg en de ontvanger direct betrokken is bij de behandeling. Ook na overlijden hebben derden geen recht op inzage in het medisch dossier.

Het medisch beroepsgeheim verplicht hulpverleners tot geheimhouding, behalve in uitzonderlijke situaties, zoals wanneer gegevensuitwisseling noodzakelijk is voor goede zorg, als er uitwisseling plaatsvindt via een geautoriseerd systeem met toestemming van de patiënt, bij een 'conflict van plichten' (overmachtssituatie) of wanneer wet- en regelgeving dit vereisen, zoals bij meldingen in het kader van de Wet publieke gezondheid voor infectieziekten.²⁷

3.1.10 Wilsonbekwaamheid

De Wgbo beschrijft de afspraken tussen een hulpverlener en een patiënt over geneeskundige handelingen. Normaal gesproken sluit de patiënt zelf een behandelovereenkomst met de hulpverlener. Deze overeenkomst vormt de basis voor medische behandelingen en verplicht de hulpverlener om handelingen te verrichten die direct betrekking hebben op de persoon van de patiënt.²⁸

Voor minderjarigen gelden speciale regels. In beginsel zijn minderjarigen handelingsonbekwaam. De Wgbo maakt hierop een belangrijke uitzondering. Jongeren die de leeftijd van zestien jaar hebben bereikt, worden als bekwaam beschouwd om zelfstandig een geneeskundige behandelovereenkomst aan te gaan. Daarmee worden zij voor dit specifieke doel gelijkgesteld met meerderjarigen.

De meerderjarige kan soms niet in staat zijn om hun eigen belangen goed te overzien of te waarderen, bijvoorbeeld door een psychische aandoening, dementie of een andere beperking. Wanneer een patiënt niet in staat is om zelf beslissingen te nemen over medische zorg, wordt hij als wilsonbekwaam beschouwd. In dat geval bepaalt de Wgbo dat een vertegenwoordiger namens de patiënt optreedt.

²⁷ KNMG Richtlijn omgaan met medische gegevens 2024, knmg.nl.

²⁸ Art. 7:446 BW.

De wet geeft hierbij een duidelijke volgorde aan wie als vertegenwoordiger kan optreden: in de eerste plaats een door de rechter benoemde curator of mentor, daarna een persoon die de patiënt schriftelijk heeft gemachtigd. Als die er niet zijn, wordt gekeken naar de echtgenoot, geregistreerd partner van de patiënt. Ontbreken die? Dan kan een ouder, kind, broer, zus, grootouder of kleinkind optreden als vertegenwoordiger²⁹.

De hulpverlener moet de patiënt in beginsel net zo behandelen via de vertegenwoordiger als hij dat normaal direct met de patiënt zou doen. Dit betekent dat de vertegenwoordiger niet alleen geïnformeerd moet worden over behandelingen, maar ook toestemming moet geven voor ingrepen waarvoor de patiënt normaal zelf toestemming zou moeten geven. De vertegenwoordiger heeft dus een grote verantwoordelijkheid en moet bij zijn optreden de zorg van een 'goed vertegenwoordiger' in acht nemen. Daarbij moet hij de patiënt zo veel mogelijk betrekken bij de beslissingen en rekening houden met diens eerder geuite wensen en overtuigingen, toen de patiënt nog wel wilsbekwaam was.

De rol van de hulpverlener blijft echter belangrijk en onafhankelijk. De arts moet niet klakkeloos de wensen van de vertegenwoordiger volgen. Volgens de wetgever moet de hulpverlener altijd blijven handelen vanuit de norm van goed hulpverlenerschap. Handelen in overeenstemming met de professionele standaard en in het belang van de patiënt. Dit beschermt de patiënt tegen mogelijke willekeurige beslissingen van zijn vertegenwoordiger.

Soms kan een patiënt zich verzetten tegen een medische handeling waarvoor de vertegenwoordiger toestemming heeft gegeven. Volgens de Wgbo mag in zo'n geval een ingreep alleen worden uitgevoerd als die kennelijk noodzakelijk is om ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen. Bijvoorbeeld een patiënt met suikerziekte die niet zonder een insulinebehandeling kan leven. In zo'n spoedeisende situatie mag de arts toch behandelen, omdat niet ingrijpen ernstige gezondheidsrisico's zou opleveren. Ook hier geldt dat de hulpverlener steeds moet handelen naar het vereiste van goed hulpverlenerschap.³⁰

3.1.11 Rolgegevens

Wanneer hulpverleners samenwerken rond een patiënt, is het soms noodzakelijk om onderling medische gegevens te delen. Binnen formele netwerken, zoals ziekenhuizen, huisartsenpraktijken en instellingen, mogen hulpverleners die direct betrokken zijn bij de behandeling van een patiënt medische gegevens onderling uitwisselen. De basis hiervoor ligt in de behandelrelatie en in de noodzaak om goede zorg te verlenen.

Volgens de Wgbo is hiervoor niet altijd expliciete toestemming van de patiënt nodig. De uitwisseling van deze gegevens valt namelijk onder het oorspronkelijke doel waarvoor de persoonsgegevens zijn verzameld, de behandeling van de patiënt. Toch moet de zorgverlener zich aan strikte regels houden. Alleen die gegevens die noodzakelijk zijn voor de behandeling mogen worden gedeeld, en de geheimhoudingsplicht blijft onverminderd gelden.

²⁹ Art. 7:465 BW.

³⁰ Vertegenwoordiging in de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst, officielebekendmakingen.nl.

Voor het informele netwerk van de patiënt gelden strengere regels. Hulpverleners mogen niet zomaar medische persoonsgegevens delen met naasten. De Wgbo legt een zware geheimhoudingsplicht op aan de hulpverlener, die slechts onder specifieke voorwaarden doorbroken mag worden. In principe mogen medische gegevens alleen met familieleden of mantelzorgers gedeeld worden wanneer de patiënt daar expliciet toestemming voor heeft gegeven. Als de patiënt deze toestemming niet kan geven dan mag informatie alleen gedeeld worden als dit noodzakelijk is om ernstig nadeel te voorkomen of voor de veiligheid en gezondheid van de patiënt. Hierbij moet de zorgverlener altijd zorgvuldig beoordelen wat echt nodig is.³¹

3.1.12 Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg (Wvggz)

De Wvggz kent een aantal belangrijke uitgangspunten die gericht zijn op het beschermen van de rechten van patiënten. Zo mag verplichte zorg alleen worden toegepast wanneer er geen andere opties meer zijn en moet deze zorg altijd zo kort mogelijk duren. Bovendien geldt dat de minst ingrijpende vorm van behandeling de voorkeur heeft. Een belangrijk aspect van de Wvggz is dat patiënten, evenals hun familie en naasten, meer inspraak krijgen in de besluitvorming rond verplichte zorg. Deze inspraak kan onder andere worden vastgelegd in een zorgkaart, een zorgplan of een eigen plan van aanpak. Daarnaast maakt de wet het mogelijk om verplichte zorg niet alleen binnen een kliniek, maar ook in een ambulante setting, zoals thuis of in een polikliniek, toe te passen.

Verplichte zorg wordt alleen ingezet wanneer het echt niet anders kan, omdat het een ingrijpende maatregel is waarbij iemand zonder eigen toestemming behandeling krijgt opgelegd. Dit gebeurt wanneer het gedrag van iemand met een psychische stoornis, waaronder ook verslaving valt, leidt tot ernstig nadeel voor zichzelf of anderen. Alleen een rechter kan besluiten tot het opleggen van verplichte zorg. Daarbij moet worden voldaan aan drie belangrijke voorwaarden:

- de zorg moet de enige manier zijn om het ernstig nadeel weg te nemen,
- de maatregel moet proportioneel zijn,
- de zorg moet aantoonbaar effectief zijn.³²

De Wvggz biedt een kader voor de verplichte zorg aan mensen met ernstige psychische aandoeningen. Hierin wordt expliciet benoemd dat naasten een belangrijke rol kunnen spelen in de zorg³³. De Wvggz maakt duidelijk dat informatie gedeeld mag worden met naasten, mits dit bijdraagt aan de behandeling en binnen de wettelijke kaders blijft. Ook hier is terughoudendheid en zorgvuldigheid vereist, om de privacy van de patiënt te beschermen³⁴.

Hulpverleners mogen informatie over de patiënt en diens behandeling met naasten delen onder de volgende voorwaarden:

- Toestemming van de patiënt. De patiënt heeft expliciet toestemming gegeven voor het delen van bepaalde informatie.

³¹ Art. 7:457 BW.

³² Verschil basis GGz en specialistische GGz, vnn.nl.

³³ Rol van familie en naasten bij verplichte ggz, dwanginzorg.nl.

³⁴ Art. 3.3 en 5.2 Wvggz.

- Noodzaak voor de zorg. Het delen van informatie is noodzakelijk voor het verlenen van goede zorg en valt binnen de wettelijke kaders.

Zonder toestemming mogen hulpverleners in principe geen persoonlijke informatie delen, tenzij er sprake is van een wettelijke uitzondering, zoals een vitaal belang van de patiënt of een andere wettelijke verplichting.³⁵

3.1.13 Juridisch verantwoorde aanpak in formele en informele netwerken

Persoonsgegevens kunnen tussen formele en informele netwerken worden uitgewisseld als dit gebeurt binnen de wettelijke kaders en met respect voor het medisch beroepsgeheim. De belangrijkste manieren zijn:

- Op basis van toestemming als de patiënt uitdrukkelijk toestemming geeft om bepaalde informatie te delen met naasten of mantelzorgers.
- Algemene informatie verstrekken zonder details. Hulpverleners mogen algemene informatie geven over procedures, behandeltrajecten of rechten van patiënten, zolang ze geen individuele medische gegevens prijsgeven.
- Via wettelijke bepalingen zoals de Wvggz. De Wvggz maakt het mogelijk dat naasten betrokken worden bij het zorgproces en soms noodzakelijke informatie krijgen, bijvoorbeeld in het kader van verplichte zorg. Dit mag alleen als dit noodzakelijk is voor de uitvoering van de zorg en binnen duidelijke grenzen gebeurt³⁶.
- Via een familievertrouwenspersoon. Een familievertrouwenspersoon kan bemiddelen tussen de formele en informele netwerken en informatie uitwisselen binnen de toegestane kaders.
- Wanneer sprake is van vitaal belang. In noodsituaties, waarbij het leven of de gezondheid van de betrokkene ernstig gevaar loopt en deze zelf niet in staat is om toestemming te geven, kunnen gegevens in beperkte mate gedeeld worden.

3.2 Welke ontwerpeisen voor de stappenplan vloeien voort uit de relevante artikelen van de AVG, UAVG, Wgbo, Wvggz, zijn van toepassing op de gegevensuitwisseling van personen met onbegrepen gedrag, en hoe kunnen deze vereisten bijdragen aan een juridisch verantwoorde aanpak voor gegevensuitwisseling binnen formele en informele netwerken?

De verwerking van persoonsgegevens moet altijd gebaseerd zijn op een geldige rechtsgrond. Dit betekent dat persoonsgegevens alleen gedeeld mogen worden wanneer er een rechtmatige basis voor is, zoals de toestemming van de betrokkene, een wettelijke verplichting of wanneer het gaat om het vitaal belang van iemand in een noodsituatie. Voor bijzondere persoonsgegevens, zoals gezondheidsgegevens, gelden nog striktere eisen en beperkingen, omdat deze gegevens extra bescherming nodig hebben.

Het is daarom van groot belang dat elke stap in een gegevensuitwisseling expliciet verwijst naar de rechtsgrond die aan die uitwisseling ten grondslag ligt. Dit zorgt ervoor dat alle

³⁵ Het belang van privacy in de zorg, familievertrouwenspersonenwvggz.nl.

³⁶ Eindrapport Verdiepingsonderzoek Uitvoering Wvggz, zonmw.nl.

betrokkenen weten op basis van welke regelgeving de gegevens worden gedeeld. Zo moet bijvoorbeeld duidelijk worden gemaakt welke gegevens gedeeld worden, met wie ze gedeeld worden, en waarom dat nodig is.

Daarnaast moet de uitwisseling van gegevens altijd plaatsvinden met een specifiek, omschreven doel. Dit kan voor de zorgverlening aan een patiënt zijn of in het geval van een crisisinterventie. Alleen de gegevens die strikt noodzakelijk zijn voor dat doel mogen gedeeld worden. Dit betekent dat bij elke stap van gegevensdeling duidelijk aangegeven moet worden wat het doel is en welke minimale gegevens noodzakelijk zijn om dat doel te bereiken. Door dataminimalisatie toe te passen, wordt de privacy van de betrokkene zo veel mogelijk gewaarborgd.

Transparantie is een ander belangrijk aspect. De patient, of diens vertegenwoordiger, moet altijd geïnformeerd worden over welke gegevens gedeeld worden, met wie en waarom dit gebeurt, en welke rechten de betrokkene heeft, zoals het recht op inzage, correctie en bezwaar. Bij wilsonbekwaamheid moet de communicatie via een vertegenwoordiger verlopen, maar ook dan moeten zo veel mogelijk de wensen van de patient zelf in acht worden genomen. Daarom is het belangrijk dat er een duidelijke procedure is voor het informeren van de patiënt voorafgaand aan gegevensdeling, zodat de rechten van de patient goed gewaarborgd zijn.

Wanneer toestemming de rechtsgrond is voor gegevensverwerking, moet deze toestemming vrij gegeven, specifiek, geïnformeerd en ondubbelzinnig zijn. Bovendien moet de patiënt de mogelijkheid hebben om deze toestemming op een gemakkelijke manier in te trekken. Het stappenplan moet daarom ook een procedure bevatten voor het verkrijgen en intrekken van toestemming, zodat dit proces goed gedocumenteerd en navolgbaar is.

Beveiliging en vertrouwelijkheid zijn cruciaal in de verwerking van persoonsgegevens, vooral wanneer het gaat om medische gegevens. Er moeten technische en organisatorische maatregelen getroffen worden om de gegevens te beschermen, bijvoorbeeld door middel van encryptie en strikte richtlijnen voor geheimhouding. Het medisch beroepsgeheim moet ten allen tijde worden gerespecteerd, wat ook geldt voor de gegevensuitwisseling tussen hulpverleners en andere betrokkenen.

Er zijn ook specifieke bepalingen voor gegevensdeling in het kader van de Wgbo en Wvggz. Binnen de formele netwerken van hulpverleners die direct betrokken zijn bij de behandeling mag gegevensdeling plaatsvinden zonder expliciete toestemming, mits dit noodzakelijk is voor de behandeling. Voor informele netwerken, zoals familieleden en mantelzorgers, geldt dat gegevens alleen gedeeld mogen worden met expliciete toestemming of in noodsituaties, bijvoorbeeld bij vitaal belang. Binnen de Wvggz kunnen naast informatie krijgen als dit noodzakelijk is voor de verplichte zorg, maar ook dit gebeurt binnen strikte kaders.

Daarnaast moeten medische gegevens voor minimaal 20 jaar bewaard worden, zoals vereist door de Wgbo. Als gegevens niet meer noodzakelijk zijn, moeten ze worden verwijderd of geanonimiseerd. Het stappenplan moet daarom ook duidelijk maken wanneer gegevens verwijderd, geanonimiseerd of gearhiveerd moeten worden, zodat er geen onterechte gegevens worden bewaard.

Tot slot heeft de verwerkingsverantwoordelijke de plicht om aan te tonen dat aan alle beginselen van de AVG is voldaan. Dit betekent dat alle afwegingen die gemaakt worden bij de gegevensuitwisseling goed gedocumenteerd moeten worden, zodat het bewijs van de rechtmatigheid van de verwerking kan worden geleverd.

3.3 Welke ontwerpeisen voor de stappenplan zijn af te leiden vanuit theoretische modellen die de gegevensuitwisseling van personen met onbegrepen gedrag tussen formele en informele netwerken beschrijven?

De omgang met personen met onbegrepen gedrag vereist een samenwerking tussen formele zorgnetwerken, zoals professionele hulpverleners en informele netwerken, zoals familie en naasten. De samenwerking moet geen eenmalige interventie zijn maar een continu proces dat aandacht vraagt gedurende het gehele zorgtraject, van de eerste kennismaking tot en met nazorg. Het is essentieel om ook aandacht te besteden aan de ondersteuningsbehoefte van naasten. Zij spelen vaak een cruciale rol in het herstelproces en de stabiliteit van de patient, maar lopen tegelijk risico op overbelasting. Daarom moeten zij niet alleen als hulpbron worden gezien, maar ook als betrokkenen met eigen behoeften en grenzen.³⁷

Theoretische modellen zoals triadisch werken en herstelgerichte zorg bieden handvatten om deze samenwerking vorm te geven. In de werkkaart Familie en naastenbeleid, worden diverse uitgangspunten en aanbevelingen benoemd. Hieruit kunnen een aantal ontwerpeisen voor een praktisch stappenplan worden gehaald:

Een eerste en fundamentele ontwerpeis is het centraal stellen van triadisch werken. Dit model gaat uit van een gelijkwaardige samenwerking tussen patiënt, hulpverlener en naasten. In plaats van de patiënt als enige gesprekspartner van de hulpverlening te beschouwen, wordt de betrokkenheid van naasten gezien als integraal onderdeel van het herstelproces. Een stappenplan dient dan ook te beginnen met het expliciet erkennen en organiseren van deze driehoekssamenwerking. Dit betekent dat er vanaf het eerste contactmoment aandacht moet zijn voor de rol van naasten, hun perspectief, en hun mogelijke bijdrage aan zorg en herstel.

Een tweede belangrijke eis is de structurele verankering van de samenwerking in zorgprocessen, bijvoorbeeld door het vastleggen van naastenbetrokkenheid in het Elektronisch Patiëntendossier (EPD). Wanneer afspraken en betrokkenheid van naasten expliciet worden opgenomen in het dossier, ontstaat er niet alleen transparantie, maar ook een organisatorisch geheugen dat bijdraagt aan continuïteit van zorg.

Ook benadrukt de werkkaart het belang van onafhankelijke ondersteuning voor naasten, onder andere via de inzet van een Familievertrouwenspersoon (FVP) en Familie ervaringsdeskundige (FED). Deze personen vormen een brug tussen formele en informele netwerken en kunnen bijdragen aan het wederzijds begrip en de communicatie.

³⁷ Samenwerken en ondersteunen van naasten werkkaart, ggzstandaarden.nl.

Het is noodzakelijk om regelmatig te evalueren. Ruimte bieden voor terugkoppeling, reflectie en aanpassing op basis van ervaringen van naasten. Dit sluit aan bij het principe van cyclisch werken, waarbij het proces voortdurend wordt bijgesteld aan veranderende omstandigheden of behoeften.

Tot slot blijkt dat veel professionals nog onvoldoende zijn toegerust om met naasten samen te werken. Daarom moet het stappenplan ruimte bieden voor scholing en bewustwording, waarin hulpverleners worden getraind in thema's als communicatie, privacy, en triadisch werken. Deze scholing dient ingebed te zijn in het teamleren, bijvoorbeeld door het onderwerp structureel terug te laten komen in intervisiebijeenkomsten.³⁸

Het triadisch model vereist dat het stappenplan de actieve betrokkenheid van de patiënt faciliteert. De patiënt heeft de regie over wie als naaste wordt aangemerkt en in welke mate informatie wordt gedeeld. Dit vraagt om een transparant proces van gezamenlijke besluitvorming waarin de rollen, doelen en informatiebehoeften binnen de triade expliciet worden besproken en vastgelegd.

Daarnaast moet informatie-uitwisseling doelgericht en proportioneel zijn. Vanuit het AVG-beginsel van doelbinding moet elke gegevensdeling gekoppeld zijn aan een legitiem en duidelijk omschreven doel, zoals crisispreventie, herstelondersteuning of continuïteit van zorg. Daarbij geldt het principe van data minimalisatie. Er wordt uitsluitend informatie gedeeld die strikt noodzakelijk is voor het afgesproken doel, zogenaamde "need to know" gegevens en geen overbodige of "nice to know" informatie.

Een ander aspect is dat gegevensuitwisseling alleen plaatsvindt op basis van een geldige toestemming van de patiënt. Deze toestemming moet vrijelijk gegeven, specifiek, geïnformeerd en ondubbelzinnig zijn, zoals voorgeschreven door de AVG. Het stappenplan moet manieren bevatten om toestemming vast te leggen, regelmatig te controleren en zo nodig in te trekken.

Om te voldoen aan de verantwoordingsplicht (accountability) vereist het stappenplan ook dat het proces van gegevensuitwisseling volledig transparant en controleerbaar is. Dit betekent dat wordt vastgelegd welke informatie is gedeeld, met wie, waarom en op welke juridische grondslag. Deze documentatie moet beschikbaar zijn voor zowel professionals als de patiënt en diens naasten.

Verder moet het stappenplan rekening houden met informatiebeveiliging en governance. Dit impliceert heldere afspraken over de opslag, toegang en bewaartermijnen van persoonsgegevens, evenals over wie verantwoordelijk is voor welke handelingen binnen het netwerk. Hierin moet aandacht zijn voor digitale veiligheid.

Een belangrijk uitgangspunt is het respect voor de autonomie van de patiënt. Het stappenplan moet ruimte bieden voor situaties waarin een patiënt (tijdelijk) geen informatie wenst te delen met naasten. Tegelijkertijd moet het professionals in staat stellen om in te schatten of die keuze voortkomt uit tijdelijke belemmeringen, bijvoorbeeld door psychische ontregeling of schaamte, zoals vaak het geval is bij crisissituaties. In dat licht is het

³⁸ Familie en naastenbeleid werkkaart, ggzstandaarden.nl.

essentieel dat afspraken over samenwerking en gegevensdeling bij voorkeur in 'goede tijden' worden vastgelegd, bijvoorbeeld in een signaleringsplan of crisiskaart.

Als laatst moet het stappenplan flexibel zijn. Afspraken en toestemmingen zijn niet blijvend, maar moeten regelmatig worden geëvalueerd en aangepast als de situatie van patient of het netwerk veandert.³⁹

3.4 Conclusie Theoretisch kader & Eisen Beroepsproduct

3.4.1 Conclusie

Nu de theoretische ontwerpeisen in kaart zijn gebracht, richt het vervolg van het onderzoek zich op het concretiseren en toetsen van deze eisen in de praktijk. Het praktijkonderzoek zal zich specifiek verdiepen in de manier waarop wet- en regelgeving invloed heeft op het dagelijks handelen van hulpverleners. Daarbij wordt niet alleen gekeken naar de inhoud van het stappenplan, maar ook naar de vormgeving. De ervaringen en meningen van hulpverleners vormen hierin een belangrijke bron van informatie. Zij geven inzicht in hoe gegevensuitwisseling met naasten plaatsvindt, welke knelpunten zij ervaren. Daarnaast is het van belang om eventuele vragen, onduidelijkheden of behoeften vanuit het werkveld in beeld te brengen. Op deze manier ontstaat er een heldere verbinding tussen de theoretische uitgangspunten en de praktijk, wat essentieel is voor een bruikbaar en gedragen eindproduct.

4. Resultaten praktijkonderzoek

In dit hoofdstuk worden de ontwerpeisen verkend voor het ontwikkelen van een stappenplan bedoeld voor hulpverleners. Twee centrale vragen staan hierbij centraal: ten eerste, welke inzichten uit interviews met hulpverleners en naasten kunnen bijdragen aan het ontwerp van het stappenplan? En ten tweede, welke aanvullende eisen volgen uit de feedback van deelnemers uit de kenniswerkplaats op een conceptversie van het stappenplan?

4.1 Interviews met beroepspraktijk

In dit hoofdstuk worden de ontwerpeisen voor het stappenplan verzameld op basis van inzichten uit interviews met hulpverleners, familievertouwenspersonen en ervaringsdeskundigen. Deze praktijkgerichte input helpt bij het afstemmen van het stappenplan op de wensen en behoeften van de hulpverleners. De interview vragen zijn terug te lezen in bijlage 1 van het onderzoeksrapport.

4.1.1 Familie ervaringsdeskundige GGZ Friesland

Toegankelijkheid en leesbaarheid

Uit het interview blijkt dat hulpverleners in de praktijk moeite hebben met het interpreteren van juridische begrippen en richtlijnen rondom gegevensdeling. Informatie over wetgeving zoals de AVG, Wgbo en Wvggz wordt vaak als te complex ervaren. Er is behoefte aan een laagdrempelige uitleg die toegankelijk is voor mensen zonder juridische achtergrond. Veel

³⁹ Samenwerken & privacy werkkaart, ggzstandaarden.nl.

gebruikte begrippen, zoals “toestemming” of “vitaal belang”, worden niet altijd goed begrepen, wat leidt tot onzekerheid over wat er wel of niet gedeeld mag worden met naasten. Zeker in acute situaties ontbreekt het aan tijd om complexe richtlijnen te raadplegen. Het werd duidelijk dat de leesbaarheid en begrijpelijkheid van de informatie rondom rechten en plichten verbeterd moeten worden om het handelen in de praktijk te ondersteunen.

Vormgeving

Een belangrijke aanbeveling uit het gesprek is het gebruik van visuele hulpmiddelen in het stappenplan. Lange teksten of paragrafen met juridische toelichting worden als onpraktisch ervaren, zeker tijdens drukke werkomstandigheden. Er is daarom een voorkeur voor een visueel opgezette structuur met korte kernboodschappen, aangevuld met verdiepende informatie waar nodig.

Inhoudelijk: Rechten en plichten

Tijdens het interview kwam naar voren dat er veel vragen leven over wat hulpverleners wettelijk wel en niet mogen doen met betrekking tot het delen van persoonsgegevens. Er bestaat onzekerheid over de toepassing van wetgeving in situaties waarin patiënten weigeren om toestemming te geven, of wanneer sprake is van wilsonbekwaamheid. Ook termen zoals “vitaal belang” en “conflict van plichten” zijn niet bij iedereen voldoende bekend of begrepen. Het ontbreekt aan eenduidige richtlijnen over wanneer gegevens zonder toestemming gedeeld mogen worden, en wie daarin de beslissingen neemt. Hulpverleners hebben daarom behoefte aan concrete en toepasbare uitleg over deze rechten en plichten, afgestemd op de realiteit van hun werk.

Praktische

Het stappenplan moet vooral praktisch bruikbaar zijn. Uit het interview blijkt dat er vaak sprake is van tijdsdruk, waardoor er geen ruimte is om uitgebreide documentatie door te nemen. Hulpverleners willen een handzaam hulpmiddel dat snel raadpleegbaar is en gericht is op de praktijk. Het moet niet alleen juridisch correct zijn, maar vooral aansluiten bij de situaties waarin zij daadwerkelijk moeten handelen. Dit geldt zowel voor formele als informele hulpverleners. Een praktische insteek, gecombineerd met begrijpelijke taal en een visuele weergave, vergroot de kans dat het stappenplan daadwerkelijk gebruikt zal worden in het werkveld.

4.1.2 Oprichter en ervaringsdeskundige Moedige Moeders

Toegankelijkheid en leesbaarheid

Tijdens het gesprek werd duidelijk dat hulpverleners en familieleden van patiënten vaak worstelen met onduidelijkheid over wat er binnen de privacywetgeving wel en niet mogelijk is. Er wordt snel verwezen naar de AVG als reden om geen informatie te delen, waardoor naasten zich buitengesloten voelen. Er is behoefte aan concrete en toegankelijke informatie over wat er wel gedeeld mag worden en onder welke omstandigheden. Een helder overzicht in de vorm van een folder of infographic, waarin juridische begrippen op een eenvoudige manier worden uitgelegd, zou hierbij kunnen helpen. Belangrijk is dat deze middelen in begrijpelijke taal zijn opgesteld, zodat ze direct bruikbaar zijn in stressvolle situaties.

Vormgeving

Een praktisch hulpmiddel moet visueel en overzichtelijk zijn, werd benadrukt. Er werd voorgesteld dat een infographic of beslisboom duidelijk kan maken wat er binnen de wet mogelijk is. Een visuele benadering helpt om complexe informatie snel te begrijpen en toe te passen, zeker wanneer er weinig tijd is om lange beleidsdocumenten door te nemen. De wens is uitgesproken voor een handzame tool die ook ingezet kan worden in communicatie met instellingen of familieleden, om inzichtelijk te maken wat er gedeeld mag worden zonder in strijd te handelen met de wet.

Inhoudelijk: Rechten en plichten

Het gesprek bracht meerdere inhoudelijke knelpunten aan het licht. Veel hulpverleners weten niet goed wat ze volgens de wet wel en niet mogen delen met naasten. Uit angst om iets verkeerd te doen, kiezen ze er vaak voor om helemaal niets te delen. Hierdoor staan naasten vaak met lege handen. Het spanningsveld tussen de rechten van de patiënt en de behoeften van de naaste vraagt om heldere richtlijnen. Belangrijke begrippen zoals toestemming, vitaal belang, en systemische benadering moeten eenvoudig uitgelegd worden, zodat hulpverleners zich hierin zekerder voelen. Er is ook aandacht nodig voor de rol van naasten in herstel en het belang van samenwerking tussen formele zorg en het informele netwerk.

Praktische

De roep om een direct toepasbaar stappenplan is ook in dit interview luid en duidelijk. Hulpverleners opereren vaak onder tijdsdruk en hebben behoefte aan concrete ondersteuning. Daarnaast blijkt uit de ervaring van de geïnterviewden dat er bij hulpinstanties regelmatig een gebrek is aan ondersteuning voor naasten, zelfs in crisissituaties. Dit leidt tot gevoelens van machteloosheid en isolement. Een praktische tool moet daarom niet alleen juridisch correct zijn, maar ook ruimte bieden voor handelingsopties in situaties waarin communicatie met naasten belangrijk is. Het moet helder maken wat wél kan, ook wanneer formele toestemming ontbreekt, en hoe naasten op andere manieren betrokken kunnen worden bij het herstelproces zonder privacy te schenden.

4.1.3 Familievertrouwenspersoon Stichting Familievertrouwenspersonen PLUS

Toegankelijkheid en leesbaarheid

Uit het interview blijkt dat de informatie over privacywetgeving in de GGZ vaak als ingewikkeld wordt beleefd, zowel door hulpverleners als door naasten. Wetgeving zoals de AVG en Wgbo wordt niet altijd op een begrijpelijke manier vertaald naar de praktijk. Dit leidt tot onzekerheid over wat er gedeeld mag worden en wat niet:

"Sinds de AVG is het er niet beter op geworden [...]. Want ik heb geleerd van een jurist [...] als het doel is goede zorg, dan kunnen er prima gegevens worden gedeeld. Maar dat is niet een opvatting die algemeen is."

Bovendien bestaat er een wijdverspreid misverstand dat alle informatie die met een hulpverlener wordt gedeeld, ook weer gedeeld moet worden met de patiënt, wat de communicatie met naasten bemoeilijkt:

"Dat is bij sommige hulpverleners ook een overtuiging, dat ze echt letterlijk alles moeten delen wat met hen besproken is, terwijl dat soms niet in het belang is van goede zorg."

Vormgeving

Zijlstra benadrukt dat goede communicatie begint bij een duidelijke en uitnodigende eerste stap. Er is behoefte aan een visueel hulpmiddel dat de samenwerking met naasten vanaf het begin normaliseert en uitlegt:

"Een goed begin is het halve werk. Dus vanaf het begin zeggen van: wij werken samen met de naasten. We kunnen het niet alleen."

Ook het idee van praatplaatjes en kernzinnen als "Ik ben er hier om te luisteren" of "Ik mag dit niet met u delen, maar u mag wel uw verhaal aan mij vertellen" wordt positief ontvangen: "Zo iets dacht ik. Want echt benadrukken dat het gewoon echt... zonder kan je niet. Zonder kan je vallen."

Zulke beeldende en toegankelijke communicatie kan bijdragen aan betere afstemming en duidelijkheid, zeker voor naasten die zich vaak verloren voelen in het zorgproces.

Inhoudelijk: Rechten en plichten

De complexiteit van juridische begrippen leidt tot terughoudendheid bij hulpverleners, wat ten koste kan gaan van de zorg. Het belang van juiste interpretatie van wetgeving wordt benoemd, waarbij het doel van de zorg leidend zou moeten zijn:

"Hulpverleners werken ook wel binnen een heel complex krachtenveld van wetten en regels [...]. Maar mensen kiezen er dan soms ook wel voor om heel voorzichtig te zijn."

Geïnterviewde verwijst naar tuchtrechtelijke uitspraken waarin juist het niet delen van informatie met naasten als fout werd beoordeeld:

"Er zijn veel minder klachten toegewezen omdat hulpverleners informatie hebben gedeeld, dan klachten omdat ze dat juist niet hebben gedaan."

Dit benadrukt de noodzaak van eenduidige en werkbare richtlijnen.

Praktisch:

In de dagelijkse praktijk ontbreekt het vaak aan duidelijke handvatten en structurele samenwerking met naasten. Tijdgebrek en onduidelijkheid over wetgeving leiden ertoe dat familiecontact wordt gezien als iets "extra's" in plaats van een essentieel onderdeel van de zorg:

"De familie of de naaste wordt soms ook wel ervaren als iets wat we erbij doen. Extra tijd. Extra moeite."

Geïnterviewde pleit voor structurele samenwerking, ingebed vanaf het eerste contactmoment. Ze onderstreept het belang van continuïteit, overlegmomenten, en gezamenlijke besluitvorming:

"Bij het allereerste begin. Bijvoorbeeld dat je zegt: we willen graag dat er iemand meekomt die jou langer kent. Dan begin je al goed."

Daarnaast benoemt ze het gemis van informele ontmoetingsmomenten in langdurige zorgtrajecten, wat samenwerking zou kunnen bevorderen:

"Plekken waar je elkaar gewoon tegenkomt. Informeel eigenlijk. Vanuit de drie rollen."

4.1.4 Preventie medewerker VNN Groningen

Toegankelijkheid en leesbaarheid

Geïnterviewde benoemt dat juridische kaders zoals de AVG en Wgbo weliswaar wettelijk goed vastliggen, maar in de praktijk voor verwarring zorgen door uiteenlopende interpretaties. Nieuwe hulpverleners weten vaak niet goed wat zij wel of niet mogen delen:

"Er zijn nog steeds twijfels over, vooral van nieuwe hulpverleners, die niet helemaal precies weten wat ze mogen delen en niet delen."

Hij wijst ook op de complexiteit van verschillende kaders (beroepsethiek, privacywetgeving, strafwet), die niet altijd in lijn zijn met elkaar:

"Je hebt de wet, maar je hebt ook nog je beroepscode. En die staat niet altijd in overeenkomst met hoe het volgens de privacywet is."

Deze verwarring zorgt ervoor dat hulpverleners uit angst voor fouten soms helemaal geen informatie delen, ook als dit in het nadeel van de patiënt of omgeving is.

Vormgeving

Een belangrijk aspect dat naar voren komt, is dat formele kaders vaak botsen met de informele realiteit in het werkveld. Hij ziet waarde in hulpmiddelen zoals stappenplannen, maar erkent dat de praktijk vraagt om flexibiliteit:

"Een stappenplan is een formeel iets. En de informele kant gaat over casusniveau, mensniveau. Wat werkt bij deze? Wat werkt bij die?"

Hij onderstreept het belang van formats zoals netwerkanalyses en eigen krachtconferenties, die visueel en praktisch inzicht geven in de omgeving van de patiënt:

"Een netwerkanalyse is een format dat je kan gebruiken in je intake, om in kaart te brengen welke betekenisvolle mensen er zijn."

De waarde van persoonlijke relatie, vertrouwen en houding wordt als essentieel beschouwd en dat laat zich niet altijd in een schema vatten.

Inhoudelijk: Rechten en plichten

Privacy versus zorgplicht blijkt een centrale spanning. Hij beschrijft hoe professionals moeten afwegen tussen het beschermen van iemands privacy en het belang van veiligheid:

"Is het belang van de privacy hoger dan het risico voor de samenleving? Dan moet je een weging maken."

Hij benadrukt dat dit altijd op casusniveau moet gebeuren. Wanneer er sprake is van risico of gevaar, mag en moet er worden gehandeld:

"Op het moment dat je inschat dat er gevaar voor de persoon of omgeving is, dan moet je handelen en informatie uitwisselen."

Toch blijkt de praktijk terughoudend, mede door angst voor tuchtrecht en onduidelijkheid:

"Je kan ook in algemeenheden dingen zeggen, zonder dat je op detailniveau gaat."

Praktische

Hij wijst op het belang van informele samenwerking en menselijke afstemming, in plaats van alleen op vinkjes en systemen te vertrouwen:

"Er zijn vijftien vinkjes die in een systeem gezet moeten worden. Die gaan vaak ten koste van met mensen bezig zijn."

Hij pleit voor samenwerking tussen formele en informele netwerken (zoals familie, naasten) en benadrukt dat het betrekken van naasten preventief werkt:

"Naasten zijn een onderschatte krachtbron in de GGZ."

"Als je de informele netwerken betreft, dan is de terugval vaak minder."

Initiatieven zoals eigen krachtconferenties en convenanten tussen organisaties bieden handvatten om informatie te delen binnen juridische kaders. Hij benadrukt het belang van lokale afstemming en adviseert daarom gebiedsgericht te werken:

"Wat je denk ik het beste kan doen in de tijd die je hebt, is een stad of gebied als uitgangspunt nemen. Wat werkt daar wel? Wat werkt niet?"

4.2 Feedback van de opdrachtgevers op een concept van de stappenplan

In de ontwikkeling van het beroepsproduct is op meerdere momenten feedback verzameld. De ontvangen feedback is in twee rondes geanalyseerd. De feedback had betrekking op zowel de inhoud, structuur als het taalgebruik van het beroepsproduct. Hieronder wordt een overzicht gegeven van de eerste en tweede ronde feedback en de wijze waarop deze is verwerkt.

4.2.1 Eerste feedback ronde

Op basis van de feedback van de opdrachtgever op de eerste conceptversie van het beroepsproduct (zie bijlage 2) kunnen extra ontwerpeisen voor het stappenplan worden vastgesteld.

De eerste feedbackronde richtte zich vooral op de juridische onderbouwing van het beroepsproduct. Er werd opgemerkt dat het product meer concrete handvatten zou bieden om het belang van samenwerking met naasten in de zorgpraktijk te onderbouwen. Hoewel dit onderwerp al kort werd benoemd in het onderdeel 'Vergeet de Naaste niet', werd aanbevolen om dit verder uit te werken. Met name werd aangedrongen op het opnemen van praktische suggesties die professionals helpen om informatiedeling met naasten te legitimeren binnen bestaande juridische kaders.

Daarnaast werd gesuggereerd om de formuleringen meer vanuit de professional te benaderen. In plaats van te stellen dat "de naaste behoefte heeft aan informatie", zou nadruk moeten liggen op de professionele verantwoordelijkheid om het informele netwerk te informeren ten behoeve van goede zorg.

Een belangrijk aandachtspunt was het herhaaldelijk benadrukken van de noodzaak tot toestemming bij het delen van informatie. Feedbackgevers gaven aan dat een te strikte interpretatie van deze voorwaarde in de ggz regelmatig leidt tot het buitensluiten van naasten, vooral bij patiënten zonder ziektebesef of -inzicht, zoals tijdens een psychose of manie. In dergelijke situaties kan eenzijdige nadruk op toestemming leiden tot het miskennen van het belang van het netwerk.

Ter onderbouwing werd verwezen naar het verdiepingsonderzoek van ZonMw naar de uitvoering van de Wvggz, waaruit blijkt dat 92% van de ondervraagde patiënten achteraf wél de betrokkenheid van hun naasten had gewenst. Verder werd verwezen naar de visie van Jolanda van Boven, die stelt dat samenwerking in de triade (cliënt, professional, naaste) kan gelden als doelbinding binnen de AVG, wat informatiedeling rechtvaardigt. Daarbij werd het belang benadrukt van het onderscheid tussen 'need to know' en 'nice to know' informatie. Ook werd gesuggereerd om juridische begrippen zoals doelbinding, vertegenwoordiging bij wilsonbekwaamheid (conform de hiërarchie in de Wvggz), en het spanningsveld tussen de Wvggz en Wgbo met voorbeelden toe te lichten. Daarnaast werd geadviseerd enkele extra hyperlinks toe te voegen bij verwijzingen.

4.2.2 Tweede feedback ronde

De tweede feedbackronde richtte zich op de vormgeving, structuur en verdere verfijning van de inhoud. De visuele opmaak van het beroepsproduct werd positief beoordeeld; de structuur werd als duidelijk en overzichtelijk ervaren. Toch werd voorgesteld om bovenaan het product een korte visie op te nemen die ingaat op het belang van naasten in het bieden van goede, herstelgerichte zorg. Zo'n inleiding helpt om het doel en de waarde van het product helder te positioneren.

Daarnaast werd geadviseerd om de volgorde van de onderdelen te heroverwegen. Dit draagt bij aan een beter begrip van de context waarin keuzes gemaakt worden.

Verder werd benadrukt dat het taalgebruik consequent en doelgroepgericht moet zijn. Termen als 'patiënt', 'cliënt' of 'betrokkene' dienen zorgvuldig en afgestemd op het beoogde werkveld te worden gebruikt. Ook werd aangeraden om explicieter te maken voor welke professionals en binnen welk domein het product bedoeld is.

4.3 Praktijkdeelvragen

4.3.1

Welke huidige werkwijzen uit de praktijk dragen bij aan een juridisch verantwoorde gegevensuitwisseling tussen formele en informele netwerken bij de ondersteuning van mensen met onbegrepen gedrag?

Uit het praktijkonderzoek blijkt dat meerdere werkwijzen bijdragen aan een juridisch verantwoorde gegevensuitwisseling tussen formele hulpverleners en het informele netwerk (familie en naasten) van mensen met onbegrepen gedrag.

Een belangrijke werkwijze is het gebruik van een praktisch en juridisch onderbouwd stappenplan. Dit stappenplan is ontwikkeld op basis van relevante wet- en regelgeving (AVG, UAVG, Wgbo en Wvrgg) en vertaalt complexe juridische kaders naar toegankelijke en toepasbare stappen voor hulpverleners. Het biedt duidelijkheid over wat wel en niet gedeeld mag worden, hoe toestemming geregeld moet worden en in welke gevallen gegevensdeling ook zonder toestemming rechtmatig is.

Daarnaast wordt in de praktijk steeds vaker gewerkt volgens het principe van triadisch werken, waarbij cliënt, naasten en hulpverlener als gelijkwaardige partners samenwerken. Deze benadering erkent de cruciale rol van naasten in het herstelproces en bevordert gezamenlijke besluitvorming en open communicatie.

Een andere werkzame praktijk is de inzet van familievertrouwenspersonen. Zij vormen een brug tussen formele en informele netwerken en helpen bij het navigeren van privacykwesties. Familievertrouwenspersonen ondersteunen naasten en helpen hulpverleners om binnen de wettelijke mogelijkheden toch informatie te delen die noodzakelijk is voor goede zorg. Ook wordt in sommige netwerken gebruikgemaakt van convenanten en samenwerkingsprotocollen waarin duidelijke afspraken zijn vastgelegd over wie welke

informatie mag delen, onder welke voorwaarden en met welke waarborgen. Dit vergroot de rechtszekerheid en het vertrouwen tussen de partijen.

Ten slotte dragen scholing, intervisie en bewustwording bij aan juridisch verantwoord handelen. Door professionals te trainen in privacywetgeving en triadisch werken ontstaat meer handelingszekerheid en worden minder fouten gemaakt bij het delen van persoonsgegevens.

4.3.2

Welke rol spelen familie, ervaringsdeskundigen en professionals in het vormgeven van een aanpak voor gegevensuitwisseling binnen formele en informele netwerken?

In de praktijk spelen familieleden, ervaringsdeskundigen en professionals ieder een unieke en onmisbare rol in het vormgeven van een juridisch verantwoorde aanpak voor gegevensuitwisseling tussen formele en informele netwerken bij de ondersteuning van mensen met onbegrepen gedrag.

Familieleden en naasten vervullen vaak een signalerende en ondersteunende rol. Zij zijn meestal de eersten die merken dat het niet goed gaat met een persoon uit hun omgeving. Hun betrokkenheid is cruciaal voor vroegsignalering, risicobeoordeling en herstelondersteuning. Tegelijkertijd stuiten zij vaak op juridische en communicatieve belemmeringen, doordat informatie over de patiënt niet gedeeld mag worden zonder expliciete toestemming. Om deze kloof te overbruggen, is het belangrijk dat de aanpak rekening houdt met hun positie als niet-professionele, maar wel direct betrokkenen. In de vormgeving van het stappenplan wordt daarom uitgegaan van het belang van duidelijke communicatie en afstemming met naasten, binnen de grenzen van privacywetgeving.

Ervaringsdeskundigen dragen bij door hun persoonlijke inzichten in het zorgtraject en de impact van informatievoorziening of juist het gebrek daaraan. Zij fungeren als brug tussen het patiëntperspectief en de professionele praktijk. Ervaringsdeskundigen benadrukken het belang van transparantie, vertrouwen en betrokkenheid van het sociaal netwerk. Hun input helpt om juridische richtlijnen menselijker en concreter te maken, en levert essentiële input voor de begrijpelijkheid en toegankelijkheid van het beroepsproduct, zoals het stappenplan.

Professionals, zoals hulpverleners in de GGZ of verslavingszorg, hebben de verantwoordelijkheid om persoonsgegevens zorgvuldig en conform de wetgeving te behandelen. Zij hebben kennis van privacywetgeving, maar ervaren in de praktijk vaak handelingsverlegenheid. Zij zijn dan ook direct gebaat bij een aanpak die niet alleen juridisch correct is, maar ook praktisch toepasbaar is. Hun rol is essentieel bij het bewaken van de balans tussen bescherming van persoonsgegevens (AVG, Wgbo, Wvggz) en het doelgericht delen van informatie ten behoeve van goede zorg. Professionals zijn bovendien medeverantwoordelijk voor het creëren van samenwerkingsstructuren waarin de rol van naasten en ervaringsdeskundigen wordt erkend en benut.

Toegankelijkheid en leesbaarheid

Om de betrokkenheid van al deze partijen mogelijk te maken, moet een aanpak zoals een stappenplan in begrijpelijke en laagdrempelige taal zijn opgesteld. Juridische termen moeten

helder uitgelegd worden, zodat ook niet-juridisch geschoolde professionals en naasten het kunnen volgen en toepassen.

Vormgeving

Een visuele en overzichtelijke vormgeving (infographics of iconen) helpt bij het toegankelijk maken van complexe informatie en ondersteunt het gebruik in stressvolle situaties, zoals crisismomenten in de zorg.

Inhoudelijk – Rechten en plichten

De aanpak moet duidelijk maken wie welke rechten en plichten heeft, zoals het recht van de betrokkene op privacy, de plicht van de hulpverlener tot geheimhouding, en de mogelijkheden tot gegevensdeling op basis van toestemming, vitale belangen of wettelijke verplichtingen.

Praktisch

Ten slotte moet de aanpak praktisch toepasbaar zijn: afgestemd op de dagelijkse werkprijktijk van hulpverleners, met voorbeelden, scenario's en concrete handvatten. Daarbij moet het voldoende flexibel zijn om rekening te houden met uitzonderingssituaties, zoals wilsonbekwaamheid of crisissituaties.

4.3.3

Welke knelpunten ervaart formele netwerk bij het uitwisselen van persoonsgegevens binnen de kaders van de AVG en UAVG, Wgbo, Wvvggz bij de ondersteuning van mensen met onbegrepen gedrag?

Binnen de ondersteuning van mensen met onbegrepen gedrag ervaart het formele netwerk bestaande uit zorgprofessionals zoals hulpverleners in de GGZ en verslavingszorg, verschillende knelpunten bij het uitwisselen van persoonsgegevens met informele netwerken. Deze knelpunten liggen zowel op juridisch, organisatorisch als communicatief vlak.

Inhoudelijk – Rechten en plichten

Een belangrijk inhoudelijk knelpunt is de onduidelijkheid over de toepassing van privacywetgeving. Hoewel de AVG, UAVG, Wgbo en Wvvggz duidelijke kaders bieden, ervaren professionals deze vaak als complex en moeilijk toepasbaar in de dagelijkse praktijk. Er heerst veel onzekerheid over wat er precies wél gedeeld mag worden met familie en andere naasten. Vooral de plicht tot geheimhouding botst regelmatig met de wens tot samenwerking. Professionals vrezen juridische consequenties en kiezen daarom vaak voor terughoudendheid, zelfs in situaties waarin delen van informatie wel degelijk toegestaan zou zijn, zoals bij vitale belangen of via vertegenwoordiging bij wilsonbekwaamheid.

Praktisch

In de praktijk leidt deze onzekerheid tot vertraging in de hulpverlening en frustratie bij naasten, die zich buitengesloten voelen. Er is vaak geen duidelijke procedure of hulpmiddel beschikbaar dat hulpverleners ondersteunt in het juridisch verantwoord afwegen van wat gedeeld mag worden. Bovendien ontbreekt het in veel organisaties aan voldoende tijd, scholing en juridische ondersteuning om dit onderwerp goed te implementeren in het

werkproces. Hierdoor zijn medewerkers afhankelijk van hun persoonlijke inschatting, wat leidt tot wisselende werkwijzen en risico's op fouten of misverstanden.

Toegankelijkheid en leesbaarheid

Een ander knelpunt is dat de bestaande richtlijnen en documenten over privacy vaak juridisch en abstract zijn geformuleerd, waardoor ze lastig te begrijpen en toe te passen zijn voor hulpverleners zonder juridische achtergrond. Dit belemmert een eenduidige en zelfverzekerde toepassing van de regels. Er is behoefte aan toegankelijke uitleg en concrete vertaling van de wet naar herkenbare praktijksituaties, zodat zorgprofessionals weten hoe ze binnen de regels toch effectief kunnen samenwerken met het informele netwerk.

Vormgeving

Ook de vormgeving van bestaande richtlijnen vormt een belemmering. Veel documenten zijn tekstueel en theoretisch, en missen visuele ondersteuning die het gebruiksgemak zou vergroten. In de praktijk is er behoefte aan overzichtelijke schema's, stappenplannen of beslisbomen die snel inzicht geven in welke stappen genomen moeten worden en op basis van welke juridische grondslagen.

4.3.4

Welke eisen voor de stappenplan, waarin de werkwijze van hulpverleners zijn opgenomen, zijn af te leiden uit de feedback van kenniswerkplaatsdeelnemers met expertise op dit gebied, zoals een familie ervaringsdeskundige, GGZ Friesland en een familievertrouwenspersoon, Stichting Familievertrouwenspersonen PLUS, op het concept van de stappenplan voor gegevensuitwisseling?

De feedback van experts zoals een familie ervaringsdeskundige (GGZ Friesland) en een familievertrouwenspersoon (Stichting Familievertrouwenspersonen PLUS) op het concept-stappenplan voor gegevensuitwisseling levert waardevolle inzichten op voor het verder verfijnen en afstemmen van het product op de praktijk van hulpverleners. Uit hun opmerkingen zijn concrete eisen te destilleren op het gebied van toegankelijkheid, vormgeving, inhoud en praktische toepasbaarheid.

Toegankelijkheid en leesbaarheid

Een belangrijke eis die naar voren komt, is dat het stappenplan moet zijn opgesteld in heldere, toegankelijke taal, zonder juridisch jargon. Veel hulpverleners hebben geen juridische achtergrond, waardoor het essentieel is dat begrippen als 'toestemming', 'wilsbekwaamheid', 'vitaal belang' en 'beroepsgeheim' eenvoudig en concreet worden uitgelegd. Ook moet het taalgebruik consistent zijn: termen zoals 'cliënt', 'patiënt' of 'betrokkene' moeten eenduidig worden gebruikt, afgestemd op de doelgroep.

Vormgeving

Wat betreft de vormgeving werd het visuele karakter van het stappenplan positief ontvangen, maar met de suggestie om deze nog overzichtelijker en intuïtiever te maken. Experts adviseerden om het stappenplan op te bouwen rond herkenbare praktijksituaties en om gebruik te maken van icoontjes, kleurgebruik en stapsgewijze opbouw. Daarnaast werd aanbevolen om juridische kernpunten niet als losse paragrafen te presenteren, maar visueel

te verwerken binnen de stappen, zodat hulpverleners tijdens het handelen snel relevante informatie kunnen terugvinden.

Inhoudelijk – Rechten en plichten

De feedback benadrukt het belang van een duidelijke en juridisch onderbouwde uitleg van rechten en plichten. Het stappenplan moet bijvoorbeeld expliciet vermelden:

- Wanneer en hoe toestemming van de patiënt vereist is;
- Wat de hulpverlener mag delen zonder toestemming (algemene of niet herleidbare informatie);
- Hoe om te gaan met wilsonbekwame patiënten en wie dan als vertegenwoordiger kan optreden;
- Wat onder het 'vitaal belang' valt en hoe dit juridisch is ingekaderd.

Ook is het volgens de feedback belangrijk om het juridisch kader niet los te presenteren van het zorgproces, maar te integreren in de afwegingen die hulpverleners dagelijks moeten maken.

Praktisch

Ten aanzien van de praktische toepassing werd benadrukt dat het stappenplan direct bruikbaar moet zijn in de werkpraktijk. Dat betekent:

- Korte, duidelijke instructies bij elke stap;
- Concrete voorbeelden en scenario's (zoals crisissituaties of weerstand van patiënten);
- Ruimte voor professionele afweging, zodat het plan geen keurslijf wordt;
- Verwijzingen naar aanvullende bronnen of ondersteunende functies, zoals familievertrouwenspersonen of juristen.

Daarnaast is de suggestie gedaan om het stappenplan te starten met een korte inleiding die de visie op naasten betrokkenheid benoemt, zodat duidelijk is waarom samenwerking met informele netwerken belangrijk is voor goede zorg.

5. Analyse en Conclusie

In de conclusie worden de ontwerpeisen geanalyseerd die zijn voortgekomen uit zowel het theoretische als het praktijkgerichte onderzoek. Deze eisen dienen als fundament voor het stappenplan dat hulpverleners ondersteunt bij het uitwisselen van persoonsgegevens.

5.1 Vergelijking ontwerpeisen theorie en praktijk in verschillende categorieën

Bij het ontwerpen van een praktisch en juridisch verantwoord stappenplan voor hulpverleners omtrent gegevensuitwisseling met naasten van mensen met onbegrepen gedrag, zijn zowel theoretische kaders als praktijkervaringen richtinggevend geweest.

Vanuit de theorie geven juridische bronnen zoals de AVG, UAVG, Wgbo en Wvrg heldere voorwaarden voor het verwerken en delen van persoonsgegevens in de zorg. Centrale

principes zoals doelbinding, dataminimalisatie, transparantie, rechtmatigheid en vertrouwelijkheid vormen de juridische basis voor elke vorm van gegevensdeling.

Daarnaast komen binnen deze kaders specifieke aandachtspunten naar voren: de rol van toestemming, uitzonderingen bij wilsonbekwaamheid, de noodzaak van het vastleggen van toestemming, bewaartermijnen, de verwerkingsverantwoordelijkheid van professionals en de rol van vertegenwoordigers. Theoretische modellen zoals triadisch werken en herstelgerichte zorg benadrukken bovendien het belang van samenwerking tussen cliënt, naasten en hulpverlener als gelijkwaardige partners in het zorgproces. Deze modellen onderstrepen dat informatie-uitwisseling doelgericht, proportioneel en afgestemd op de autonomie van de patiënt moet plaatsvinden.

In de praktijk blijken hulpverleners echter regelmatig onzeker over wat zij juridisch mogen delen met naasten. Interviews met zorgprofessionals laten zien dat angst voor het schenden van de privacywetgeving leidt tot terughoudendheid en zelfs het volledig achterwege laten van informatie-uitwisseling, ook wanneer dit juist essentieel zou zijn voor goede zorg.

Onervaren hulpverleners hebben vooral behoefte aan duidelijke en toegankelijke richtlijnen. De praktijk vraagt om een laagdrempelig, visueel en stapsgewijs hulpmiddel dat juridische kaders vertaalt naar concrete handelingsperspectieven. Het stappenplan moet eenvoudig te begrijpen zijn, visueel aantrekkelijk, voorzien van icoontjes, en geschreven in toegankelijke taal zonder juridisch jargon. Tegelijkertijd moet het ruimte bieden voor professionele afweging in complexe of grijze situaties. Feedback vanuit praktijkexperts benadrukte verder het belang van herkenbaarheid, gebruiksvriendelijkheid en de aanwezigheid van voorbeelden die aansluiten bij realistische werksituaties.

Het is erg belangrijk dat het stappenplan goed wordt verspreid binnen zorgorganisaties. Hulpverleners zullen het stappenplan sneller vertrouwen als het past bij de manier waarop ze al werken, en als het wordt ondersteund door bijvoorbeeld familievertrouwenspersonen of trainingen binnen de organisatie. Trainingen over privacyregels en samenwerken met naasten, triadisch werken, maar ook vaste momenten om met collega's te overleggen, helpen om het stappenplan echt onderdeel te maken van het dagelijkse werk.

Samenvattend laat de vergelijking tussen theorie en praktijk zien dat juridische principes niet los gezien kunnen worden van praktische toepasbaarheid. De theorie biedt een stevig fundament van rechten, plichten en ethische overwegingen, terwijl de praktijk concrete vertalingen vraagt naar het dagelijkse werk van hulpverleners. Een effectief stappenplan combineert beide: het biedt duidelijke juridische onderbouwing en vertaalt deze naar herkenbare, toegankelijke instructies, afgestemd op de behoeften en verantwoordelijkheden van zorgprofessionals in het veld.

5.2 Definitieve ontwerpeisen voor het stappenplan

Op basis van de analyse van zowel juridische bronnen als praktijkervaringen zijn de definitieve ontwerpeisen vastgesteld voor het stappenplan dat hulpverleners ondersteunt bij het verantwoord delen van persoonsgegevens met naasten van mensen met onbegrepen

gedrag. De beantwoording van de centrale onderzoeksvraag laat zien in hoeverre theorie en praktijk elkaar aanvullen, overlappen of juist andere accenten leggen.

De centrale onderzoeksvraag luidt:

Welke ontwerpeisen zijn, na een analyse van de toepasselijke wetsartikelen uit de AVG, UAVG, Wgbo, Wvggz en vakliteratuur over gegevensuitwisseling, inzichten vanuit theoretische modellen, en de huidige werkwijze van formele en informele netwerken bij gegevensuitwisseling, en feedback van de kenniswerkplaatsdeelnemers met expertise op dit gebied, van toepassing op het maken van de stappenplan voor de gegevensuitwisseling van personen met onbegrepen gedrag tussen formele (hulpverleners) en informele (naasten) netwerken?

5.2.1 Theoretische basis als fundament

De juridische kaders vormen het fundament van het stappenplan. Relevante wet- en regelgeving (AVG, UAVG, Wgbo, Wvggz) heeft geleid tot de volgende kernprincipes:

- Rechtmatigheid: Gegevensdeling mag alleen met een geldige wettelijke grondslag.
- Doelbinding: Informatie mag uitsluitend gedeeld worden voor een specifiek, gerechtvaardigd zorgdoel.
- Dataminimalisatie: Alleen gegevens die noodzakelijk zijn mogen worden gedeeld ("need to know").
- Toestemming en wilsbekwaamheid: Informatie mag alleen met toestemming van de patiënt gedeeld worden, tenzij uitzonderingen gelden zoals vitaal belang.
- Verantwoordingsplicht: Hulpverleners moeten hun keuzes kunnen onderbouwen.
- Vertrouwelijkheid en beveiliging: De bescherming van medische gegevens is verplicht, inclusief geheimhoudingsplicht.
- Rol van vertegenwoordigers: Bij wilsonbekwaamheid geldt een duidelijke hiërarchie van vertegenwoordigers.
- Theoretische modellen zoals triadisch werken en herstelgerichte zorg geven richting aan hoe de samenwerking tussen cliënt, naasten en professional structureel vorm kan krijgen.

5.2.2 Praktische inzichten voor de stappenplan

De interviews met hulpverleners en de feedback van praktijkexperts (zoals familievertrouwenspersonen en GGZ-professionals) benadrukten de noodzaak van een praktisch bruikbaar product. Dit heeft geleid tot de volgende praktische ontwerpeisen:

- Toegankelijkheid: Het stappenplan is visueel aantrekkelijk en geschreven in begrijpelijke taal (geen juridisch jargon).
- Stapsgewijze opbouw: Het stappenplan is opgebouwd in duidelijke stappen met icoontjes, toelichtingen en voorbeeldsituaties.
- Toepasbaarheid: Het sluit aan bij herkenbare praktijksituaties, zoals crisissituaties of omgang met wilsonbekwame patiënten.
- Flexibiliteit: Het biedt ruimte voor professionele oordeelsvorming in grijze gebieden.
- Concrete handvatten: Voorbeelden van hoe toestemming kan worden gevraagd, hoe familie betrokken kan worden en hoe met spanningsvelden moet worden omgegaan.

- Afstemming op de doelgroep: Gericht op minder ervaren hulpverleners zonder juridische achtergrond.
- Inbedding in scholing en reflectie: Het stappenplan wordt ondersteund door training en intervisie om het daadwerkelijk onderdeel te maken van het dagelijks handelen.

5.2.3 Integratie van theorie en praktijk

De analyse laat zien dat de theoretische uitgangspunten en de praktische eisen grotendeels samenkomen in het stappenplan. De juridische basisprincipes zijn vertaald naar concrete acties en afwegingen in de dagelijkse praktijk. Tegelijkertijd zijn op basis van de praktijkervaringen extra elementen toegevoegd, zoals de nadruk op communicatie met naasten, samenwerking binnen de triade, en omgaan met onduidelijkheid in crisissituaties.

Wat is wel opgenomen?

- Kernprincipes van gegevensdeling: rechtmatigheid, doelbinding, dataminimalisatie, toestemming.
- Duidelijke stappen en voorbeelden voor besluitvorming en communicatie.
- Instructies over vertegenwoordiging bij wilsonbekwaamheid.
- Aandacht voor triadisch samenwerken en betrokkenheid van familie.
- Toegankelijke vormgeving met duidelijke taal en visuals.

Wat is niet of minder opgenomen?

- Diepgaande technische uitleg over gegevenssystemen of interoperabiliteit.
- Juridisch complexe casuïstiek of specifieke protocollen per instelling.
- Gedetailleerde regelgeving rond dossiervoering of declaratie praktijken.

5.2.4 Selectie definitieve ontwerpeisen

Bepaalde onderdelen zijn bewust weggelaten uit het stappenplan omwille van leesbaarheid, bruikbaarheid en doelgerichtheid. Het stappenplan is bedoeld als een praktisch hulpmiddel voor dagelijkse situaties. Complexe juridische en technische aspecten zijn buiten beschouwing gelaten om te voorkomen dat het product onnodig ingewikkeld wordt voor de doelgroep.

Voor onderwerpen die meer verdieping vereisen, wordt verwezen naar aanvullende bronnen zoals de KNMG-richtlijn medische gegevens, Naasten in Kracht of Autoriteit Persoonsgegevens. Daarmee blijft het stappenplan compact, bruikbaar en tegelijkertijd juridisch verantwoord.

Alle definitieve ontwerpeisen zijn verwerkt in het definitieve beroepsproduct: het visuele en toegankelijke stappenplan voor hulpverleners. Dit product is opgenomen in bijlage 4 van het onderzoeksrapport.

6. Bronnenlijst

Bijkerk 2023

Bijkerk e.a., "Persoonsgegevens delen of niet; omgang met persoonsgegevens door triagisten van de crisisdienst," *GGZ Vaktijdschrift*, ggz.nl, 2023.

'De AVG in het kort', autoriteitpersoonsgegevens.nl, 2024.

'Familie Als Bondgenoot (FAB): samen staan we sterk', familiealsbondgenoot.nl.

'Familie en naastenbeleid werkkaart', ggzstandaarden.nl, 2024.

'Gegevensdeling in sociaal, zorg- en veiligheidsdomein', amenvoorzorgnveiligheid.nl, 2023.

'Gezondheidsgegevens in een dossier', autoriteitpersoonsgegevens.nl, 2025.

'Gezondheidsgegevens verwerken', autoriteitpersoonsgegevens.nl, 2025.

'Handreiking Gegevensuitwisseling in het Sociaal Domein', vng.nl, 2022.

'Het belang van privacy in de zorg', familievertrouwenspersonenwvggz.nl, 2025.

Hoekman & Hornstra 2023

P.H. Hoekman & A. Hornstra, Ontwerpgericht onderzoek in de (sociaal-)juridische beroepspraktijk. Van opzet naar beroepsproduct, Utrecht; Noordhoff uitgevers 2023.

'Inleiding Uitvoeringswet Algemene Verordening Gegevensbescherming', inview.nl, 2020.

'Kenniswerkplaats Onbegrepen Gedrag Friesland', nhlstenden.com, 2024.

Keurentjes 2021

R.B.M. Keurentjes, De wet verplichte geestelijke gezondheidszorg, Handleiding voor de praktijk, Den Haag, Sdu 2021.

'KNMG-richtlijn Omgaan met medische gegevens', KNMG, 2024.

'Mag ik als behandelend arts een geneeskundige verklaring afgeven over een eigen patiënt?', knmg.nl, 2021.

'Mantelzorg bij psychische problemen', trimbos.nl.

N. Van Erp, *Naastenbeleid in de Forensische GGZ*, trimbos.nl, 2020, p. 9.

N. Wiersma, 'Moedige Moeders Friesland', vrouwenvannu.nl, 2024.

N.Willems, Cliënten met ernstig psychiatrische aandoeningen met hun naasten (Fontys Sociale Studies Eindhoven), 2018.

‘Onbegrepen gedrag’, denederlandseggz.nl, 2025.

‘Ondersteuning van naasten als mantelzorgers doen we samen’, ggzstandaarden.nl, 2024.

‘Over ons’, familievertrouwenspersonen.plus.nl, 2025.

Plomp 2024

E. Plomp e.a., ‘Eindrapport Verdiepingsonderzoek Uitvoering Wvvgg’, zonmw.nl, 2024.

‘Rol van familie en naasten bij verplichte ggz’, dwangindezorg.nl, 2025.

‘Samen Sterker tegen Verslaving’, moedigemoeders-nederland.nl, 2025.

‘Samenwerken & privacy werkkaart’, ggzstandaarden.nl, 2024.

‘Samenwerken en ondersteunen van naasten werkkaart’, ggzstandaarden.nl, 2024.

Schermer 2023

W. Schermer, ‘Handleiding Algemene Verordening Gegevensbescherming’, rijksoverheid.nl, 2023.

Streettriage, politie, ggz, meldpunten, zonmw.nl, 2023.

Struijs 2017

A. Struijs, ‘Omgaan met beroepsgeheim en bescherming persoonsgegevens’, zoek.officielebekendmakingen.nl, 2017.

‘Triadekaart’, ypsilon.org

Verordening (EU) 2016/679 bescherming natuurlijke personen i.v.m. verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens en tot intrekking van Richtlijn 95/46/EG, inview.nl, 2016.

‘Verschil basis GGz en specialistische GGz’, vnn.nl, 2025.

‘Vertegenwoordiging in de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst’, officielebekendmakingen.nl/blg-1037116.pdf, p. 6.

‘Wat doet VNN?’, vnn.nl, 2025.

Wijzigingswet Burgerlijk Wetboek, enz. in verband met de opnemings van bepalingen omtrent de overeenkomst tot het verrichten van handelingen op het gebied van de geneeskunst, inview.nl, 1995.