



Open in gesprek gaan

‘Had ik dit maar beter niet kunnen weten? Hoe nu verder?’ Behalve onbehagen en onzekerheid bij de geestelijk verzorger in de casus ‘Werkt dossier-informatie belemmerend?’ spelen er morele dilemma’s over het al dan niet (mogen) delen van vertrouwelijke informatie en het opslaan ervan in elektronische datasystemen.

Eerste indruk

Het startpunt van deze interessante casus is een zeker onbehagen bij de geestelijk verzorger. Zij* heeft in het elektronisch informatiesysteem van het ziekenhuis bepaalde vertrouwelijke informatie over een patiënte gevonden en zij vraagt zich nu af: had ik dit maar beter niet kunnen weten? Belemmert dit soort kennis niet een volgend gesprek? Dit onbehagen maakt de geestelijk verzorger ook onzeker, want zij vraagt zich af: hoe nu verder? Als ik doe alsof ik niets weet, voel ik me oneerlijk. Maar als ik de informatie rechtstreeks ter sprake breng, verstoort dat de relatie met de patiënte. Op de achtergrond spelen een aantal morele dilemma’s, namelijk: mogen zorgverleners vertrouwelijke informatie over patiënten met elkaar delen? En: mag alle beschikbare informatie in het elektronische systeem worden opgenomen, of is een zekere selectie noodzakelijk?

Ethische aspecten

Zorgverleners hebben de morele plicht om informatie over hun patiënten te verzamelen

en te bewaren in (papieren of elektronische) dossiers. Betrouwbare en permanent beschikbare informatie is immers cruciaal voor het bepalen van de diagnose, het opstellen en het uitvoeren van het behandelplan, en het regelen van overdracht en vervanging. Deze informatie is dus een essentieel onderdeel van goede patiëntenzorg, waardoor we de morele plicht van de zorgverleners kunnen herleiden op de principes van weldoen (*beneficence*) en geen-kwaad doen (*non-maleficence*).

Tegelijkertijd hebben zorgverleners de morele plicht om vertrouwelijke informatie zoveel mogelijk af te schermen voor derden. Deze verplichting kunnen we herleiden op het principe van respect voor autonomie, omdat volgens dit principe ieder mens de ‘eigenaar’ is en blijft van informatie over zijn persoon.

Strikt genomen moeten zorgverleners dus toestemming vragen aan de patiënt, voordat ze vertrouwelijke informatie bewaren of delen met anderen. In de praktijk hanteren veel zorgverleners het concept van ‘*implied consent*’ (impliciete of stilzwijgende toestemming). Iedere patiënt kan weten dat de zorgverleners die





bij haar behandeling betrokken zijn, relevante informatie aan elkaar doorgeven. Soms spreken men ook over ‘verondersteld gedeeld beroepsgeheim’, wat op hetzelfde neer komt.

De geestelijk verzorger uit de casus mag dus patiëntinformatie aan het elektronische systeem ontfangen, en haar collega heeft correct gehandeld door informatie aan het systeem toe te voegen. Het is echter de vraag of deze collega niet onnodig veel informatie heeft opgeslagen, omdat zij daarmee de privacy van de patiënt wellicht heeft geschaad. Zij had zich kunnen afvragen: met welk doel sla ik deze informatie op? Is het noodzakelijk? Mag ik deze informatie delen met al degenen die toegang hebben tot het informatiesysteem van het ziekenhuis?

Elektronische dataopslag

In feite zouden alle zorgverleners die te maken krijgen met elektronische dataopslag, zich moeten afvragen waar de grenzen liggen. Het is technisch mogelijk om een vrijwel onbeperkte hoeveelheid informatie over iedere patiënt vast te leggen. Daardoor is de verleiding groot om ook informatie te bewaren, die voor de diagnose of de behandeling niet strikt noodzakelijk is onder het motto ‘je weet nooit waar het goed voor is’.

Uit de casus blijkt echter, dat deze informatie de relatie met de patiënt soms kan beïnvloeden op een manier die niet beoogd werd. Althans, de geestelijk verzorger vindt het moeilijk om voortaan een onbevangen houding aan te nemen tegenover de patiënte. Ook de relatie

met haar collega komt onbedoeld onder spanning te staan, want de geestelijk verzorger vraagt zich af of deze collega voldoende zorgvuldig met patiëntinformatie is omgegaan.

Een veel breder probleem laten we hier rusten, namelijk het probleem dat ook niet-behandelaars soms toegang hebben (of zich verschaffen) tot de uiterst gevoelige informatie die in het elektronische systeem vastgelegd is. Hoe meer informatie er wordt vastgelegd, des te groter is uiteraard de schade bij openbaarmaking.

Breder debat

De afgelopen jaren heeft er in de samenleving een vrij breed debat plaatsgevonden over de voor- en nadelen van elektronische patiëntendossiers (EPD's). Met name de mogelijke invoering van een ‘landelijk EPD’ heeft voor veel ophef gezorgd, waarbij de

discussie zich toespitste op de privacyrisico's voor de patiënten. Veel minder aandacht was er voor de vraag of het wel verstandig is om alle

beschikbare data aan het systeem toe te voegen.

Intussen is in het Verenigd Koninkrijk in instellingen voor geestelijke gezondheidszorg op dit punt wel enige discussie ontstaan. In een artikel wordt beschreven hoe twee medewerkers van dezelfde instelling op basis van het elektronische dossier het veiligheidsrisico van een bepaalde patiënt totaal verschillend beoordelen. Zoiets heeft uiteraard gevolgen voor de therapeutische relatie en de collegiale



***Bij psychologen en geestelijk
verzorgers is er behoefte aan een
systeem met twee niveaus***



verhoudingen (Rock & Brindley 2011; Jenkins 2011). De auteurs van het artikel signaleren dat professionals na invoering van een elektronisch informatiesysteem op den duur steeds korter en zakelijker gaan rapporteren om interpretatieproblemen te voorkomen. Sommigen kiezen er zelfs voor om een dubbel informatiesysteem bij te houden: het officiële systeem van de instelling en een tweede systeem waarin zij persoonlijk impressies, subjectieve beoordelingen en anekdotes vastleggen.

Het management van de instelling kan daarop inspelen door een systeem in te voeren met twee niveaus. Het eerste niveau met de feitelijke gegevens moet toegankelijk zijn voor alle behandelaars; het tweede niveau met de persoonlijke impressies alleen voor degene die deze informatie toevoegt. Naar mijn inschatting is er bij psychologen en geestelijk verzorgers behoefte aan zo'n duaal systeem (meer dan bijvoorbeeld bij medisch specialisten).

Gedragcodes

De geestelijk verzorger uit de casus stelt twee morele vragen aan de orde, namelijk of haar collega voldoende zorgvuldig is geweest bij het opslaan van patiëntinformatie en of zijzelf van alle informatie gebruik mag maken. Een logische vervolgvraag zou zijn: Wat staat er over deze concrete vragen in mijn beroepscode of in andere relevante gedragcodes?

Voor geestelijk verzorgers bestaat er een Beroepscode van de Vereniging van Geestelijk Verzorger in Zorginstellingen (VGvZ). De

enige bepaling van de code die betrekking heeft op het vastleggen van patiëntgegevens (art. 20) is echter te summier om in deze casus enig houvast te bieden. Zeer recent (in juli 2013) heeft de landelijke artsenorganisatie KNMG een Gedragcode Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg (EGiZ) gepubliceerd. In dit document ligt het accent op de procedurele aspecten van een correcte uitwisseling van gegevens. De inhoudelijke

vraag of er ook grenzen gesteld moeten worden aan het toevoegen of onttrekken van informatie komt niet

rechtstreeks aan de orde. We kunnen dus stellen dat de collega-geestelijk verzorger geen formele regels heeft overtreden door te vermelden dat de zoon van een patiënte aan een spierziekte is overleden.

Kernwaarden

De geestelijk verzorger moet nu zelf een afweging maken in het dilemma waarvoor ze zich geplaatst ziet. Ze vraagt zich af: hoe nu verder? Moet ik de patiënte vertellen wat ik over haar weet of open het tweede gesprek ingaan? Dit dilemma kunnen we herleiden op de spanning tussen twee kernwaarden van het beroep van geestelijk verzorger (pastor): respect voor autonomie en waarachtigheid of eerlijkheid (zie hiervoor Schenderling 2010).

In dit geval weegt respect voor autonomie zwaarder: de geestelijk verzorger moet de patiënte de ruimte geven om de agenda van het gesprek te bepalen. Dat kan ze doen door een open vraag te stellen, bijvoorbeeld: 'U bent nu





een paar dagen in het ziekenhuis opgenomen. Wat houdt u vooral bezig?’ Misschien brengt de patiënte dan uit zichzelf het overlijden van haar zoon ter sprake; misschien heeft ze heel andere zorgen of heeft ze meer tijd nodig. De kernwaarde van eerlijkheid impliceert niet dat we zoveel mogelijk informatie uitwisselen. Soms weet een geestelijk verzorger te zwijgen – juist om vertrouwen te winnen.

Conclusies

De collega-geestelijk verzorger heeft geen formele regels overtreden bij het toevoegen van de patiëntinformatie. De andere geestelijk verzorger kan het dilemma dat daardoor ontstaat het beste pragmatisch benaderen door een open gesprek aan te gaan met de patiënte. Beroepsorganisaties als de VGvZ zouden de inhoudelijke vraag moeten oppakken. <

* Overal waar ‘zij’ of ‘haar’ staat, wordt ook ‘hij’ of ‘zijn’ bedoeld.

Literatuur

- Jenkins, P. (2011). Electronic patient records and client confidentiality. In: *Healthcare Counselling & Psychotherapy Journal*, 11 (oct. 2011), 41-43.
- Rock, B., Brindley, H. (2011). Electronic patient records: the impact on the therapeutic relationship. In: *Healthcare Counselling & Psychotherapy Journal*, 11 (jul. 2011), 17-22.
- Schenderling, J. (2010). *Beroepsethiek voor pastores*. 2^e druk. Budel: Damon, 100-111.

*Jacques (dr. J.G.) Schenderling is theoloog en ethicus en werkt als protestants predikant in Alphen a/d Rijn.
j.schenderling@planet.nl*