

Geleende informatie

27 november 2012

Liesbeth Simpelaar



Het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) blijft controversieel. Voorstanders prijzen de snelle beschikbaarheid van patiëntgegevens voor zorgverleners. Want die kunnen middels het burgerservicenummer direct het medicijngebruik en de waarnemingen van de huisarts zien. Maar er zijn ook veel tegenstanders, die waarschuwen voor schending van privacy en voor de gevaren van hacking en misbruik. Om meer maatschappelijk draagvlak te verkrijgen is sinds november 2012 toestemming voor EPD-registratie van de zorggebruiker zelf vereist.

De juriste Bertje Jens (1913-2009) voorzag in 1981 al de problemen bij elektronische patiëntendossiers:

De ontwikkeling van de komputer die de centrale opslag en verwerking van gegevens mogelijk maakt, bedreigt op een bijzondere manier de vertrouwelijkheid van de hulpverlening.(...) Gezien de nog schaarse mogelijkheden om datgene wat eenmaal in de komputer zit te beschermen, is het zaak voorzichtigheid te betrachten met hetgeen er ingestopt wordt.

Ten aanzien van medische dossiers wordt dan ook bepleit een scheiding te maken tussen feitelijke en verifieerbare medische gegevens, zoals basis-informatie over de patiënt en zijn medische voorgeschiedenis, en gegevens die vooral betrekking hebben op de privé-sfeer van de patiënt die hij aan zijn arts als vertrouwenspersoon heeft meegedeeld. Deze gegevens zouden ook vernietigd behoren te worden bij beëindiging van de arts-patiënt-relatie.

Voor een bepaald doel geleende goederen, bijvoorbeeld een elektrische boormachine bij een verhuizing, horen na gebruik terug gegeven te worden. Eenmaal verstrekte informatie kan echter niet ongedaan gemaakt worden. Daarvoor in de plaats komt de garantie er tegenover anderen over te zwijgen.

Vertrouwelijke informatie heeft de arts als het ware te leen; die blijft eigendom van de patiënt. Dat is een mooi beeld. Maar in het EPD worden in ieder geval de ‘waarnemingen van de huisarts’ opgenomen. Hoe maakt de arts daarbij onderscheid tussen medische en vertrouwelijke informatie? En stel dat artsen inderdaad dat onderscheid gaan maken, dan nog zullen ze soms voor moeilijke keuzes komen te staan. Jens schreef het al:

Algemene ethische beschouwingen lossen geen konkrete problemen op.(...) Het ‘nu’ vindt altijd plaats in een spanningsveld.

Dat spanningsveld wordt veroorzaakt door botsende waarden en botsende belangen. Maar bij de afweging daarvan moet volgens Jens het zelfbeschikkingsrecht van patiënten heel zwaar wegen.

Bron

De kode in het ziekenhuis, dr. L.F. Jens, in: *Maatschappelijk werk in de gezondheidszorg*, Nederlandse Organisatie voor Welzijnswerkers, Utrecht 1981, p. 20-25

Foto

Bertje Jens, fotograaf onbekend, bezit Marie Kamphuis Archief