BEGELEIDINGSCOMMISSIE ETHIEK
GEESTELIJKE GEZONDHEIDSZORG – BROEDERS VAN LIEFDE

Ethisch advies

Ethisch omgaan met het elektronisch patiëntendossier in de geestelijke gezondheidszorg

Maart 2025

Met dit advies wil de begeleidingscommissie in de geestelijke gezondheidszorg een ethische visie ontwikkelen op het werken met het Elektronisch Patiëntendossier (EPD). Dit advies heeft een tweevoudige doelstelling en doelgroep: een ethische handreiking voor de zorgverleners bij het ethisch omgaan met het EPD, en een ethische aanbeveling voor het beleid bij de aanbesteding van vernieuwde software voor het EPD.

Omdat dit advies over het 'patiëntendossier' gaat, gebruiken we de term 'patiënt' en bedoelen hiermee ook 'bewoner' en 'cliënt'. Onder naastbetrokkenen verstaan we mensen uit de naaste omgeving van een patiënt, zoals familie, vrienden en andere mensen uit het sociaal netwerk die sterk betrokken zijn op die patiënt. Zorgverleners vatten we interdisciplinair op als alle professionele medewerkers in zorgverstrekkende beroepsgroepen. Een zorggroep is een 'zorgvoorziening', een organisatorische eenheid van één of meerdere zorgvormen in een bepaalde regio onder de verantwoordelijkheid van één directie. Een zorgvorm ten slotte is een bepaald type of vorm van geestelijke gezondheidszorg, zoals onder meer psychiatrisch ziekenhuis, psychiatrisch verzorgingstehuis, initiatief beschut wonen, mobiel team, polikliniek of revalidatiecentrum.

Eerst verduidelijken we onze ethische benadering van zorg. Daarna bespreken we de registratie in het EPD, de toegang van de zorgverleners en de participatie van patiënten en naastbetrokkenen. Ten slotte stellen we een ethische code voor zorgverleners op en formuleren we kritische opmerkingen bij de plaats van het EPD in de geestelijke gezondheidszorg.

1. ETHISCHE BENADERING

Zorgrelatie en vertrouwen

We ontwikkelen eerst een relationeel-ethische benadering van zorg in het algemeen, als basis voor het werken met het EPD. Zorg is in essentie relationeel: een ontmoeting tussen mensen in alle aspecten van hun mens-zijn, gebaseerd op vertrouwen. De zorgrelatie staat centraal en het EPD staat in dienst van de zorgrelatie. Communicatie en informatie via het EPD kunnen de zorgrelatie nooit vervangen.

De zorgrelatie berust op vertrouwen en dit vertrouwen is dan ook de basis voor het werken met het EPD. We gaan ervan uit dat zorgverleners vertrouwelijk en zorgvuldig omgaan met de gegevens in het EPD en voor patiënten en naastbetrokkenen betrouwbare en integere partners zijn. Patiënten en naastbetrokkenen moeten zorgverleners kunnen vertrouwen. In dit advies gaan we uit van dat vertrouwen in de zorgrelatie. Dit is uiteraard een kwetsbaar uitgangspunt want vertrouwen is geen verworvenheid. Het is voor zorgverleners een continue opdracht om dit vertrouwen in de zorgrelatie op te bouwen en te behouden. Daarom is de beroepsethiek of de deontologie van de zorgverleners van cruciaal belang. Aan het einde van dit advies formuleren we een ethische code voor zorgverleners.

Het naleven van deze code of deontologie is een essentiële voorwaarde voor de betrouwbaarheid en integriteit van zorgverleners.

Een ander uitgangspunt zou zijn om minder te focussen op vertrouwen en meer op regulering. We stellen dan regels en procedures op waar zorgverleners zich aan moeten houden en proberen zo grip te krijgen op alle situaties. Het nadeel hiervan is dat we dan heel veel regels op een heel gedetailleerde wijze moeten definiëren en dat die regels de therapeutische vrijheid van zorgverleners om keuzes te maken en om zorg op maat te verstrekken sterk beperken. Dan dreigt het volgen van regels belangrijker te worden dan het zoeken naar goede zorg. De weg van de doorgedreven regulering willen we niet gaan.

Dit advies heeft een expliciet ethisch karakter: het bevat geen bindende normen zoals in wetgeving of deontologische codes, maar richt zich op morele grondhoudingen, waarden en principes die zorgverleners zelf hanteren. Als ze niet tot een afdoend antwoord komen op basis van een overweging van deze grondhoudingen, waarden en principes, kunnen ze een beroep doen op een methode voor ethische reflectie of moreel beraad, onder begeleiding van de referentiepersoon of -personen ethiek van de zorggroep.

Aanbeveling 1: We gaan uit van het vertrouwen in de zorgrelatie en de betrouwbaarheid van zorgverleners. Het EPD staat in dienst van de zorgrelatie.

Doelen van het EPD

Het EPD is een softwaretoepassing die gegevens over een patiënt in digitale vorm verzamelt, bewaart en toegankelijk maakt. Het is een middel en geen doel op zich. De zorgverleners bekijken de werking van het EPD kritisch vanuit de doelen ervan.

We onderscheiden en rangschikken de volgende doelen. (1) Het eerste doel is om goede zorg te verstrekken, zowel kwaliteit als continuïteit van zorg aan de patiënt in het kader van de zorgrelatie, door zorgverleners te ondersteunen in het huidige en toekomstige zorgproces. (2) Het tweede doel is het creëren van transparantie en bevorderen van participatie voor de patiënt en naastbetrokkenen, door hen goed te informeren, inspraak te geven en samen te werken in het EPD. (3) Het laatste doel is een goed beleid mogelijk maken, door algemene gegevens beschikbaar te stellen voor de beleidsverantwoordelijken zodat ze de zorg goed kunnen evalueren en organiseren. De eerste twee doelen zijn de belangrijkste en het laatste doel is daaraan ondergeschikt. Het laatste mag de eerste twee doelen niet hinderen.

Aanbeveling 2: Wanneer zorgverleners werken met het EPD, streven ze ernaar om de doelen ervan te bereiken: goede zorg verstrekken, participatie bevorderen, en beleid ondersteunen.

Trialoog van patiënt, naastbetrokkenen en zorgverleners

Als zorgverleners keuzes maken over zaken die verband houden met het EPD, doen ze dit in trialoog tussen alle betrokkenen: patiënt, naastbetrokkenen en zorgverleners. Ze vragen de patiënt om toestemming om de naastbetrokkenen bij de dialoog te betrekken, of vragen om naastbetrokkenen aan te stellen als vertrouwenspersoon en/of vertegenwoordiger. In de trialoog proberen ze te komen tot een gezamenlijke besluitvorming over het EPD.

Bij het ethisch omgaan met het EPD houden de zorgverleners zoveel mogelijk rekening met de waarden levensdoelen en voorkeuren van de patiënt. Ze maken deze bespreekbaar en streven ernaar deze waarden, levensdoelen en voorkeuren zoveel mogelijk te realiseren, rekening houdend met wettelijke regels, technische mogelijkheden en een ethische visie op zorg op basis van doelen en waarden. Bij moeilijke afwegingen kunnen de zorgverleners een beroep doen op moreel beraad, een gestructureerd ethisch overleg onder leiding van de ethisch referentiepersoon van de zorggroep.

Aanbeveling 3: Zorgverleners maken keuzes in de zorg in trialoog met patiënt en naastbetrokkenen en houden zoveel mogelijk rekening met de waarden, levensdoelen en voorkeuren van de patiënt.

2. REGISTRATIE IN HET EPD

Respect en zorgvuldigheid

Zorgverleners werken met het EPD op een heel zorgvuldige wijze en vanuit een zeer respectvolle houding. Ze registreren alsof de patiënt altijd meeleest. Ze schrijven zoveel als kan in een taal die voor de patiënt begrijpelijk is. Ze beschrijven zoveel mogelijk, interpreteren waar nodig en beoordelen zo weinig mogelijk. Om zorgverleners te ondersteunen bij het zorgvuldig omgaan met het EPD, biedt de zorggroep vorming aan.

Aanbeveling 4: Zorgverleners werken vanuit een zeer zorgvuldige en respectvolle houding met het EPD.

Juiste en relevante gegevens

Zorgverleners registreren alleen gegevens die ze getoetst hebben aan twee criteria: juistheid en relevantie. Eerst controleren de zorgverleners of de gegevens correct zijn. Als de gegevens onjuist zijn, corrigeren ze de gegevens of nemen ze de gegevens niet op in het dossier. De zorgverleners toetsen ook of de gegevens relevant zijn voor de zorg. Relevant betekent dat die gegevens belangrijk, nodig of *'need to know'* zijn om te delen zodat zorgverleners goede zorg kunnen verstrekken en zo hun verantwoordelijkheid in de zorg kunnen opnemen. Gegevens die niet relevant zijn voor de zorg, maar enkel *'nice to know'*, registreren de zorgverleners niet. Ze passen de 'relevantiefilter' toe.

Het toetsen aan juistheid en relevantie heeft onvermijdelijk een subjectief karakter. Zorgverleners proberen deze toets zo zorgvuldig mogelijk te doen en kunnen bij twijfel een collega consulteren om hun interpretatie te bevragen en bij te sturen.

Aanbeveling 5: Zorgverleners toetsen zorgvuldig de gegevens die ze registreren op hun juistheid en relevantie.

Multidisciplinair dossier

Zorgverleners registreren bij voorkeur in het multidisciplinaire dossier van het EPD van de patiënt. Ze geven voorrang aan het multidisciplinair delen van gegevens in het zorgteam van de patiënt boven het monodisciplinair delen binnen een bepaalde beroepsgroep. De reden hiervoor is dat het dossier zich richt op het zorgproces van een individuele patiënt, dit proces verloopt doorheen verschillende zorgvormen, en multidisciplinaire samenwerking noodzakelijk is om goede zorg te verlenen.

Uitzonderlijk kunnen zorgverleners de gegevens niet beschikbaar stellen van andere beroepsgroepen. Dit moeten ze kunnen verantwoorden door aan te tonen dat die gegevens niet relevant zijn voor die andere zorgverleners, omdat ze bijvoorbeeld te gespecialiseerd of te gedetailleerd zijn. Ze plaatsen wel een synthese van de besluiten uit die gegevens die voor andere zorgverleners wel relevant zijn in het multidisciplinaire dossier.

Aanbeveling 6: Zorgverleners geven prioriteit aan registreren in het multidisciplinaire dossier, en kunnen enkel uitzonderlijk gegevens niet delen als ze niet relevant zijn voor andere zorgverleners.

Persoonlijke notities

Persoonlijke notities zijn de aantekeningen die zorgverleners afzonderlijk bewaren voor eigen gebruik en niet delen met anderen, ook niet met andere zorgverleners. Met de vernieuwde wet patiëntenrechten (2024) krijgen patiënten inzage in de persoonlijke notities van de zorgverleners in het EPD en verliezen persoonlijke notities bijgevolg hun vertrouwelijk karakter (art. 9, par. 2). Toch kunnen

zorgverleners persoonlijke notities maken in het EPD; dit zou technisch mogelijk moeten zijn. De inzage van patiënten in deze persoonlijke notities vergroot de transparantie voor patiënten en zet de zorgverleners aan om deze notities zorgvuldig te maken. De zorgverlener kan het maken van persoonlijke notities met de patiënt bespreken en hiervoor om toestemming vragen.

Aanbeveling 7: Zorgverleners kunnen persoonlijke notities in het EPD maken en de patiënt kan er inzage in hebben.

3. TOEGANG VAN ZORGVERLENERS TOT HET EPD

A. ETHISCHE PRINCIPES

Zorgverleners registreren niet alleen in het EPD maar consulteren het ook. Daarom formuleren we een aantal ethische principes die belangrijk zijn bij de toegang van zorgverleners tot het EPD.

Eerste principe: toegang op basis van zorgrelatie

Het eerste principe gaat uit van de wetgeving. Volgens de ziekenhuiswet (2008) hebben zorgverleners de opdracht om voor elke patiënt een medisch dossier aan te leggen en in het ziekenhuis te bewaren (art. 20, par. 1). Vervolgens stelt de privacywet (2018) dat patiëntgegevens alleen gedeeld mogen worden als de patiënt hiervoor geïnformeerde toestemming geeft of als het delen van deze gegevens noodzakelijk is voor het verstrekken van zorg (art. 7, par. 2, a). De belangrijkste grondslag voor het delen van gegevens is dus het verstrekken van zorg en dit wordt geïnterpreteerd als het hebben van een 'therapeutische relatie'. Aangezien 'therapie' verwijst naar 'genezen' of 'behandelen' en zorg veel breder is dan dat, is het beter om te spreken van 'zorgrelatie'.

Bijgevolg is het eerste ethisch principe dat alle zorgverleners die in een zorgrelatie staan met een bepaalde patiënt toegang hebben tot bepaalde delen van het EPD van die patiënt, zoals verder uitgewerkt wordt bij het derde principe. Dit kan zonder de toestemming van de patiënt maar vereist wel voorafgaandelijke informatie aan de patiënt. De zorgverleners blijven gebonden aan het beroepsgeheim of de geheimhoudingsplicht tegenover derden. Alle zorgverleners die een zorgrelatie met een patiënt hebben binnen dezelfde zorgvorm van een zorggroep vormen samen het zorgteam van die patiënt. Bepaalde zorgverleners kunnen ook tijdelijk deel uitmaken van het zorgteam, zoals bijvoorbeeld zorgverleners van de mobiele equipe.

Aanbeveling 8: Zorgverleners hebben toegang tot bepaalde delen van het EPD op basis van hun zorgrelatie met de patiënt.

Toegang op basis van bijzondere situatie of noodsituatie

Zorgverleners kunnen ook toegang tot het EPD krijgen op basis van een bijzondere situatie. Een zorgverlener kan niet behoren tot het zorgteam van een patiënt maar toch in een feitelijke zorgrelatie met die patiënt staan, bijvoorbeeld door wachttijden of onvoorziene omstandigheden. Er kan ook een noodsituatie ontstaan waarbij er een ernstig gevaar is voor de patiënt of een andere persoon. Met een motivering op basis van een bijzondere situatie of een noodsituatie kan een zorgverlener ook toegang krijgen tot het EPD.

Aanbeveling 9: Zorgverleners kunnen toegang hebben tot het EPD op basis van een bijzondere situatie of een noodsituatie.

Geen toegang voor medewerkers zonder zorgrelatie

Een consequentie van toegang op basis van zorgrelatie is dat medewerkers die geen feitelijke zorgrelatie hebben met een individuele patiënt geen toegang hebben tot het EPD van die patiënt, en

evenmin een globale toegang tot alle dossiers. Dit geldt voor beleidsmedewerkers, medewerkers van facilitaire en van administratieve diensten. Als ze toch toegang nodig hebben, wordt dit individueel geregeld en gemotiveerd.

Aanbeveling 10: Medewerkers zonder zorgrelatie hebben geen toegang tot het EPD.

Tweede principe: voorafgaande informatie over EPD

Wettelijk gezien is er geen toestemming van de patiënt nodig om het EPD te consulteren als de zorgverlener een zorgrelatie met de patiënt heeft. Maar vanuit ethisch standpunt is het heel belangrijk dat het andere element van de geïnformeerde toestemming wel bewaard blijft, namelijk de voorafgaande informatie over het EPD. Bijgevolg is het tweede ethisch principe dat de zorgverleners de patiënt informeren over (1) het doel van het EPD (waarom), (2) de inrichting ervan (wat) en (3) de toegang tot het EPD (wie).

Het is dus essentieel dat de patiënt op voorhand weet welke zorgverleners toegang hebben tot het EPD gedurende een bepaalde zorgperiode. Om een zo groot mogelijke transparantie te bereiken, maken de zorgverleners met een softwaretoepassing op een eenvoudige en overzichtelijke manier zichtbaar wie toegang heeft tot het dossier. Ze plaatsen een lijst van de zorgverleners met toegang tot het dossier in het EPD en in het patiëntenportaal. Zo kan de patiënt permanent weten wie er toegang heeft. Ze informeren de patiënt ook mondeling over de groep zorgverleners die toegang heeft.

De zorgverleners informeren de patiënt zodra dit mogelijk is bij het begin van de zorgperiode. Bij een langdurige zorgperiode herhalen ze deze informatie regelmatig, en dit vooral als er belangrijke wijzigingen zijn in de groep van zorgverleners. Bij een nieuwe zorgperiode wordt een nieuwe toegangslijst opgesteld.

Aanbeveling 11: Zorgverleners informeren de patiënt vooraf en maken in het EPD zichtbaar welke zorgverleners toegang hebben tot het EPD.

Derde principe: gelaagdheid van het EPD

Het volgende ethische principe is dat zorgverleners niet automatisch toegang hebben tot het globale EPD op basis van hun zorgrelatie. Vanuit ethisch oogpunt is het belangrijk om een gelaagdheid aan te brengen in het EPD en de toegang te koppelen aan die gelaagdheid. Welke zorgverleners welke toegang hebben, bespreken we bij de richtlijnen, maar hier maken we onderscheid tussen deze twee lagen. Het onderscheid tussen deze twee lagen is in het huidige EPD echter technisch nog niet mogelijk.

De eerste laag bevat de minimale persoonsgebonden gegevens die relevant en *'need to know'* zijn bij elke opname in elke zorgvorm. Een zorgverlener heeft toegang tot die laag als er een zorgrelatie is en de patiënt geïnformeerd is. Voorbeelden van dergelijke minimale persoonsgebonden gegevens zijn administratieve en sociale gegevens, gegevens over de somatische en psychiatrische voorgeschiedenis, gegevens over somatische en psychiatrische aandachtspunten voor de zorg, zoals onder andere het actuele medicatieplan, een signaleringsplan, een crisisplan of een suïciderisico-inschatting, gegevens over contactpersonen, en gegevens uit de interne en externe verslaggeving.

De tweede laag bevat specifieke zorggegevens die betrekking hebben op de opname van de patiënt gedurende een bepaalde periode in een welbepaalde zorgvorm. Een voorbeeld van dergelijke specifieke opnamegebonden gegevens zijn observaties. Deze gegevens zijn heel gedetailleerd en verbonden aan die zorgperiode.

De precieze inhoud van deze gelaagdheid werkt de organisatie uit in een matrix die de toegang van zorgverleners tot het EPD bepaalt.

Aanbeveling 12: Zorgverleners maken een onderscheid tussen twee lagen van gegevens: minimale persoonsgebonden gegevens en specifieke opnamegebonden gegevens.

Vierde principe: ethische code

Een vierde ethisch principe is het naleven van de beroepsethiek met een ethische code voor zorgverleners. Om de toegang van zorgverleners tot het EPD te bepalen, kunnen we niet alles in precieze regels vastleggen, maar geven we algemene richtlijnen. Bij de toepassing ervan respecteren de zorgverleners deze richtlijnen loyaal, leven ze hun ethische code na en zoeken ze niet om de richtlijnen te omzeilen. Aan het einde van het advies formuleren we een ethische code.

Aanbeveling 13: Zorgverleners leven de ethische code na bij de toegang tot het EPD.

B. RICHTLIJNEN VOOR DE TOEGANG

Na het uitwerken van de ethische principes, kunnen we richtlijnen formuleren voor de toegang van zorgverleners uit een bepaalde zorgvorm of zorggroep tot het EPD.

Toegang tot het EPD binnen één zorgvorm van een zorggroep

Zorgverleners binnen één zorgvorm van een zorggroep hebben toegang tot het EPD op basis van de volgende principes.

(1) Op de eerste plaats hebben de zorgverleners toegang tot het EPD op basis van hun zorgrelatie, zoals wettelijk bepaald.

(2) Ten tweede informeren ze de patiënt vooraf over het EPD, het doel en de inrichting ervan, en welke zorgverleners precies toegang hebben tot het EPD.

(3) Vervolgens hebben ze toegang tot beide lagen van het EPD, zowel de eerste laag van minimale persoonsgebonden gegevens als de tweede laag van de specifieke opnamegebonden gegevens uit de zorgvorm waar ze werken.

(4) Ten slotte leven ze de ethische code na wanneer ze omgaan met de gegevens uit het EPD.

Aanbeveling 14: Zorgverleners van één zorgvorm hebben toegang tot beide lagen van het EPD als ze een zorgrelatie hebben, de patiënt informeren en de ethische code naleven.

Toegang tot het EPD tussen verschillende zorgvormen van een zorggroep

Zorgverleners van een bepaalde zorgvorm hebben toegang tot het EPD van een andere zorgvorm binnen dezelfde zorggroep op basis van de volgende principes. Hierbij is het derde principe grondig gewijzigd.

(1) De zorgverleners hebben toegang tot het EPD op basis van hun zorgrelatie, zoals wettelijk bepaald.

(2) Ze informeren de patiënt vooraf over het EPD, het doel en de inrichting ervan, en welke zorgverleners precies toegang hebben tot welke delen van het EPD.

(3) De zorgverleners hebben toegang tot de eerste laag van minimale persoonsgebonden gegevens, maar niet zomaar tot de tweede laag van specifieke opnamegebonden uit een andere zorgvorm. Willen ze ook toegang tot de gegevens uit de tweede laag van het EPD, dan verantwoorden ze dit telkens met een motivering waarom deze gegevens noodzakelijk of *'need to know'* zijn voor de zorg die zij verlenen. De reden hiervoor is dat verschillende zorgvormen deels verschillende zorgfinaliteiten hebben, en zorgverleners bijgevolg moeten motiveren waarom deze gegevens ook voor hen noodzakelijk zijn om goede zorg te verlenen. Bovendien is de motivering een herinnering voor de zorgverleners om zich de vraag te stellen of de beoogde gegevens daadwerkelijk noodzakelijk en '*need to know'* zijn voor hun zorg. De motivering verhoogt de zorgvuldigheid. Ten slotte draagt de gemotiveerde toegang bij tot de bescherming van de persoonlijke levenssfeer of de privacy van de patiënt.

(4) Ze leven de ethische code na wanneer ze omgaan met de gegevens uit het EPD.

Aanbeveling 15: Zorgverleners van een andere zorgvorm hebben toegang tot de eerste laag, en met motivering ook tot de tweede laag van het EPD als ze een zorgrelatie hebben, de patiënt informeren en de ethische code naleven.

Toegang tot het EPD buiten de zorggroep

Bij het streven naar een maximale continuïteit van zorg kan het wenselijk zijn om de gegevens uit het EPD over de zorggroepen heen te delen. Vandaag is dit technisch niet mogelijk maar de beleidsverantwoordelijken beogen het wel. Als dit mogelijk zou worden, dan is het vanuit ethisch standpunt noodzakelijk om de patiënt daar niet alleen over te informeren maar ook om de expliciete en specifieke geïnformeerde toestemming te vragen om welomschreven informatie te verstrekken aan welbepaalde zorgverleners. Op basis daarvan sturen we hier de ethische principes als volgt bij.

(1) De zorgverleners verstrekken gegevens uit het EPD op basis van hun zorgrelatie, zoals wettelijk bepaald.

(2) Ze informeren de patiënt vooraf welke gegevens ze verstrekken, aan wie en hoe ze die gegevens doorgeven. Ze motiveren waarom deze gegevens noodzakelijk of *'need to know'* zijn voor de zorg van de andere zorgverleners.

(3) Ze vragen de uitdrukkelijke en schriftelijke toestemming van de patiënt om welomschreven gegevens aan welbepaalde zorgverleners te verstrekken. Een onderscheid tussen de eerste laag van persoonsgebonden en de tweede laag van opnamegebonden gegevens is niet nodig omdat de toestemming uitdrukkelijk is en bovendien specifiek voor welomschreven gegevens aan welbepaalde personen. De zorgverleners verstrekken deze gegevens door middel van verslaggeving.

(4) Ze leven de ethische code na wanneer ze omgaan met de gegevens uit het EPD.

Aanbeveling 16: Zorgverleners kunnen alleen met de uitdrukkelijke en specifieke geïnformeerde toestemming welomschreven gegevens uit het EPD verstrekken aan welbepaalde zorgverleners buiten de zorggroep.

Medewerkers zinzorg & pastoraat en (familie-)ervaringsdeskundigen

Medewerkers zinzorg & pastoraat en patiënt- of familie-ervaringsdeskundigen kunnen een zorgrelatie met een patiënt hebben en kunnen behoren tot het zorgteam van die patiënt. Wanneer ze bovendien een arbeidsovereenkomst hebben in de zorggroep gelden voor hen dezelfde principes als voor andere zorgverleners binnen dezelfde zorggroep. De overeenkomst staat borg voor hun professionaliteit en geheimhoudingsplicht. Ze hebben toegang tot het EPD op basis van de zorgrelatie met de patiënt of van een bijzondere situatie.

Aanbeveling 17: Medewerkers zinzorg & pastoraat en (familie-)ervaringsdeskundigen met een arbeidsovereenkomst hebben toegang tot het EPD op basis van hun zorgrelatie.

Uitsluiting door patiënt

Een patiënt kan vragen om een bepaalde zorgverlener uit te sluiten van toegang tot het EPD. Zorgverleners nemen deze vraag ernstig, bespreken ze en peilen naar de motieven van de patiënt. Omdat de zorgrelatie een wettelijke grondslag is voor de toegang, kan de patiënt in principe de toegang niet weigeren aan een zorgverlener die effectief een zorgrelatie met de patiënt heeft en dit kan aantonen. Ook in de bovengenoemde bijzondere situatie kan de patiënt de toegang niet weigeren. De zorgverleners leggen de redenen uit aan de patiënt.

Als de patiënt heel zwaarwegende redenen heeft, zoals een vermenging van persoonlijke en professionele levenssfeer, spannen de zorgverleners zich in om tegemoet te komen aan de vraag van de patiënt, rekening houdend met de wettelijke regels en wat ethisch verantwoord is. Ze overleggen

hierover met de patiënt, de eventuele vertrouwenspersoon en de zorgverlener in kwestie. Dit overleg kan ertoe leiden dat die zorgverlener geen deel uitmaakt van het zorgteam van die patiënt, geen zorgrelatie met de patiënt heeft en ook geen toegang heeft tot het EPD van de patiënt.

Aanbeveling 18: Bij zwaarwegende redenen zoeken de zorgverleners om aan de vraag van patiënt tot uitsluiting van een zorgverlener tegemoet te komen.

4. PARTICIPATIE VAN PATIËNT EN NAASTBETROKKENEN AAN HET EPD

Informatie over het EPD

Zowel voor zorgverleners als patiënt en naastbetrokkenen is het belangrijk om transparantie te creëren over het opzet van het EPD. Dit impliceert dat zorgverleners de patiënt bij het begin van de zorgperiode goed informeren over het EPD: het doel van het EPD (waarom), de inrichting ervan (wat) en de toegang tot het EPD (wie). Met toestemming van de patiënt informeren de zorgverleners ook de naastbetrokkenen over het EPD. Ze bieden die informatie via verschillende kanalen, zoals in een brochure of op een website. Ze kunnen ook een video in het EPD plaatsen met informatie over het EPD. Al deze informatie stellen ze ter beschikking, onder meer in het patiëntenportaal. Het blijft echter belangrijk dat de zorgverleners deze informatie ook mondeling verstrekken, zodra dit kan bij de aanvang van de zorgperiode. Bij een langdurige zorgperiode is het noodzakelijk om de informatie regelmatig te herhalen, en dit vooral bij belangrijke veranderingen in de zorg.

Aanbeveling 19: Zorgverleners informeren patiënten en naastbetrokkenen herhaaldelijk over het doel, de inrichting en de toegang tot het EPD.

Opzetten van patiëntenportaal

Een belangrijk middel voor patiëntenparticipatie in het EPD is het opzetten van een patiëntenportaal. Zorgverleners kunnen de eerste laag van minimale persoonsgebonden gegevens en bepaalde onderdelen van het de tweede laag van specifieke opnamegebonden gegevens op een overwogen en doelgerichte wijze openstellen in het portaal. Het bevat essentiële en begrijpelijke informatie voor de patiënt. Voorbeelden van dergelijke gegevens zijn informatie over de zorg en over het EPD, de actuele lijst van zorgverleners met toegang tot het EPD, het trajectplan, praktische afspraken, besluiten en beslissingen met betrekking tot de zorg. De patiënt heeft permanent toegang, kan lezen in het portaal en op welbepaalde plaatsen ook schrijven in het portaal. Dit bevordert de participatie en samenwerking. De vertrouwenspersoon heeft toegang tot het portaal op vraag van de patiënt, en de vertegenwoordiger wanneer de patiënt niet meer beslissingsbekwaam is.

Wanneer een patiënt niet digitaal vaardig is, bieden de zorgverleners ondersteuning of zoeken ze naar alternatieve manieren om de informatie beschikbaar te maken. Als een anderstalige patiënt geen Nederlands kan lezen, zoeken de zorgverleners naar een mogelijkheid om het portaal zowel in het Nederlands als in de taal van de patiënt toegankelijk te maken.

Aanbeveling 20: Zorgverleners zetten een patiëntenportaal op met essentiële en begrijpelijke informatie en toegang voor de patiënt, en indien van toepassing, ook voor de vertrouwenspersoon en vertegenwoordiger.

Therapeutische exceptie

De wet patiëntenrechten (2024) voorziet in een uitzondering op het informeren van de patiënt (art. 7, par. 4). Als zorgverleners van mening zijn dat het meedelen van bepaalde informatie klaarblijkelijk ernstig nadeel voor de gezondheid van de patiënt zou meebrengen, kunnen ze die informatie gradueel meedelen. Ze kunnen die informatie ook volledig onthouden als ze eerst met een andere zorgverlener overlegd hebben. Ze noteren dit in het EPD en informeren de vertrouwenspersoon. Op geregelde

tijdstippen gaan ze na of het ernstig nadeel nog aanwezig is, en wanneer niet meer, dan delen ze de informatie alsnog mee.

Aanbeveling 21: Zorgverleners mogen tijdelijk informatie niet meedelen als dit ernstig nadeel voor de gezondheid van de patiënt meebrengt.

Vraag om inzage in dossier

Volgens de wet patiëntenrechten kan de patiënt vragen om inzage in het EPD (art. 9, par. 2). Die inzage kan gebeuren door de patiënt zelf, door de vertrouwenspersoon op vraag van de patiënt, door de vertegenwoordiger wanneer de patiënt niet meer beslissingsbekwaam is, of door hen samen. De zorgverleners geven zo snel als mogelijk en verantwoord inzage. Ze geven er de voorkeur aan om samen met de patiënt, de vertrouwenspersoon of vertegenwoordiger het dossier te raadplegen in het kader van de zorgrelatie. Zo kunnen ze vragen beantwoorden, bijkomende toelichting geven en verkeerde interpretaties vermijden.

Aanbeveling 22: Zorgverleners geven inzage in het EPD door bij voorkeur het EPD samen te raadplegen in het kader van de zorgrelatie.

Vraag om afschrift uit dossier

De patiënt kan volgens de wet patiëntenrechten ook vragen om een afschrift uit het dossier (art. 9, par. 3). Het afschrift is persoonlijk en vertrouwelijk. Zorgverleners geven er de voorkeur aan het gevraagde afschrift in de zorgrelatie te bespreken en de gegevens te duiden. Ze kunnen het afschrift weigeren als er duidelijke aanwijzingen zijn dat de patiënt onder druk wordt gezet om het afschrift aan derden mee te delen.

Aanbeveling 23: Zorgverleners bespreken en duiden het gevraagde afschrift in de zorgrelatie.

Geen gegevens over derden

De wet patiëntenrechten sluit uit dat zorgverleners gegevens ‘met betrekking op’ derden aan de patiënt meedelen (art. 3, par. 2). Het gaat hierbij niet om gegevens ‘van’ derden maar ‘over’ derden. Om te bepalen wat gegevens over derden zijn, nemen de zorgverleners volgende criteria in overweging: de gegevens hebben (1) betrekking op een andere persoon dan de patiënt; (2) geen betrekking op de patiënt zelf; en (3) geen betrekking op de zorg of de continuïteit van zorg voor de patiënt (Federale Commissie Rechten van de patiënt, 2017, p. 8). De gegevens moeten tegelijkertijd aan de drie criteria voldoen om beschouwd te worden als gegevens over derden waarin de patiënt geen inzage heeft. Dit is van toepassing bij de vraag om inzage en afschrift.

Bij het registreren kunnen zorgverleners aanduiden dat het om gegevens over derden gaat en de patiënt er dus geen kennis mag van hebben. Als gegevens over de patiënt en over derden toch met elkaar vermengd zijn, is het de taak van de zorgverleners om de gegevens over derden onleesbaar te maken bij de vraag om inzage of afschrift.

Aanbeveling 24: Zorgverleners sluiten gegevens over derden uit bij de inzage en afschrift van het dossier.

5. ETHISCHE CODE VOOR HET OMGAAN MET HET EPD

Het ethisch werken met het EPD kunnen we niet zomaar vatten in aanbevelingen voor het handelen, maar vloeit ook voort uit de ingesteldheid en de grondhoudingen van de zorgverleners. Die bepalen immers hoe zorgverleners kwaliteitsvol omgaan met het EPD. Ze zijn een essentiële voorwaarde voor de betrouwbaarheid en integriteit van de zorgverleners: betrouwbaarheid betekent dat zorgverleners

te vertrouwen zijn, en integriteit dat ze eerlijk zijn. We stellen hier een korte code op met veertien richtlijnen voor de zorgverleners.

1. *Zorgverleners geven prioriteit aan de zorgrelatie, menselijke ontmoeting en communicatie.*
2. *Zorgverleners houden rekening met de waarden, levensdoelen en voorkeuren van de patiënt.*
3. *Zorgverleners gaan zoveel mogelijk in trialoog met patiënt en naastbetrokkenen.*
4. *Zorgverleners informeren herhaaldelijk over wie tot wat toegang heeft en waarom.*
5. *Zorgverleners gaan zorgvuldig en respectvol om met patiëntgegevens.*
6. *Zorgverleners bevorderen transparantie, participatie en samenwerking in het EPD.*
7. *Zorgverleners bespreken vragen naar informatie over het EPD in het kader van de zorgrelatie.*
8. *Zorgverleners weigeren geen informatie tenzij dit ernstig nadeel meebrengt voor de patiënt.*
9. *Zorgverleners registreren prioritair in het multidisciplinaire gedeelte van het EPD.*
10. *Zorgverleners toetsen bij het registreren de patiëntgegevens op hun juistheid en relevantie.*
11. *Zorgverleners raadplegen het EPD niet zonder zorgrelatie en zonder de patiënt te informeren.*
12. *Zorgverleners raadplegen enkel patiëntgegevens die relevant zijn voor de zorgrelatie.*
13. *Zorgverleners delen geen gegevens buiten de zorggroep zonder toestemming van de patiënt.*
14. *Zorgverleners respecteren het beroepsgeheim of de geheimhoudingsplicht tegenover derden.*

Elke zorggroep werkt aan ethische vorming en bewustwording van alle zorgverleners om de code daadwerkelijk na te leven, en aan een ethische cultuur van respectvol en zorgvuldig omgaan met patiëntgegevens.

Aanbeveling 25: Om betrouwbaar en integer te zijn, leven zorgverleners de ethische code na.

6. KRITISCHE OPMERKINGEN

Zorg en registratie

In de praktijk ervaren zorgverleners dikwijls dat de doelen van het EPD niet meer in de goede verhouding tot elkaar staan. Volgens het eerste doel registreren ze in het EPD zodat ze op basis van die gegevens goede zorg kunnen verlenen. Ze stellen echter vast dat ze zoveel tijd besteden aan het registreren van zorg dat er aanzienlijk minder tijd overblijft voor het effectief verlenen van zorg. Het werken met het EPD houdt hen weg van de essentie van hun zorgopdracht, terwijl het EPD precies in dienst van de zorg moet staan. De indirecte zorg overheerst de directe zorg. Er ontstaan twee sporen in de zorg, wat zorgverleners doen en wat ze registreren, en het registreren lijkt voor zorgverleners belangrijker te worden dan wat ze werkelijk doen omdat ze op basis van die registratie geëvalueerd worden.

Aanbeveling 26: Registratie in het EPD mag zorgverleners niet afhouden van de essentie van hun zorgopdracht.

Zorg en evaluatie

Dit komt ook naar voren bij het laatste doel van het EPD. De beleidsverantwoordelijken evalueren zorg op basis van de geregistreerde gegevens om die zorg zo goed mogelijk te organiseren. De gegevens zijn echter vooral kwantitatief. Zorgverleners registeren de kwantiteit van hun interventies, maar dat zegt niet zoveel over de kwaliteit ervan. Kwaliteit hangt immers niet alleen af van de aard en de hoeveelheid van interventies, maar ook van hoe zorgverleners die interventies uitvoeren. Dat laatste wordt sterk bepaald door de ‘ingesteldheid’ van waaruit ze werken: hun grondhoudingen, hun aandacht en betrokkenheid, hun motivatie en inspiratie. Deze kunnen ze niet kwantitatief meten. Er kan geen kwaliteit zijn zonder een minimum aan kwantiteit, maar een grote kwantiteit is geen waarborg voor een goede kwaliteit. De evaluatie van de zorg wordt daarom best verruimd van kwantitatieve naar kwalitatieve waarderingen.

Aanbeveling 27: Evaluatie van de zorg mag niet enkel gebaseerd zijn op kwantitatieve gegevens, maar ook op de kwalitatieve waardering van die zorg.

7. BESLUIT

Het EPD heeft de volgende doelen: het verstrekken van goede zorg aan de patiënt, het bevorderen van participatie door de patiënt, en gegevens beschikbaar stellen voor het beleid. Het laatste doel is ondergeschikt aan de eerste twee. Wanneer zorgverleners keuzes maken in het omgaan met het EPD, doen ze dat in trialoog met de patiënt en naastbetrokkenen, en houden ze zoveel mogelijk rekening met de waarden, levensdoelen en voorkeuren van de patiënt. In het EPD staat de patiënt centraal. Het is dan ook essentieel dat patiënten goed en regelmatig geïnformeerd worden over wie waarom tot wat toegang heeft, dat patiënten kunnen participeren aan het EPD door erin te lezen en te schrijven, en dat het EPD een instrument in hun samenwerking wordt.

De ethische kwaliteit van het werken met het EPD volgt uit de ingesteldheid en de grondhoudingen van de zorgverleners. We kunnen en willen niet alles vastleggen in regels, maar we willen uitgaan van het vertrouwen in de zorgrelatie. Daartoe moeten zorgverleners betrouwbaar en integer zijn. Een middel daartoe is de beroepsethiek of deontologie van de zorgverleners met het naleven van een ethische code. Het is dan ook belangrijk dat een zorggroep permanent de zorgverleners sensibiliseert voor hun beroepsethiek en een cultuur creëert waarin het naleven van de ethische code een evidente praktijk is.

Leden Begeleidingscommissie Ethiek GGZ Broeders van Liefde

Beernem, Psychiatrisch Centrum Sint-Amandus: Carl Van Sieleghem en Nils Verbeeck
Berchem, Familieplatform: Kim Steeman
Bierbeek, Zorggroep Sint-Kamillus: Tom Delvaux en Elisabeth Schoenaerts
Brussel, UilenSpiegel: Jan Delvaux
Boechout, Zorggroep Multiversum: Alex Doumen en Yvan Hens
Gent, Zorggroep Guislain: Christoph Moonen, Ard Tinkhof, An Theunis en Anthony Verfaillie
Gent, De Sleutel: Els Vanneste
Gent, Organisatie Broeders van Liefde: Tom Broekmans, Marc Eneman, Freya Geinger, Axel Liégeois en Chantal Orlans
Grimbergen, Psychiatrische Kliniek Sint-Alexius: Peter Claes en Tom Van den Abeele
Lede, Psychiatrisch Centrum Ariadne: Kim Bascour en Christof Piron
Leuven, Vlaams Patiëntenplatform: Els Nijs
Sint-Truiden, Psychiatrisch Centrum Asster: Johan De Greef
Tienen, Zorggroep Alexianen: Filip Berwaerts en Elvira Leys
Zelzate, Psychiatrisch Centrum Sint-Jan-Baptist: Luc De Backer en Kevin Van Wallendael

Samenvatting ethisch advies

Ethisch omgaan met het elektronisch patiëntendossier in de geestelijke gezondheidszorg

Aanbevelingen

1. We gaan uit van het vertrouwen in de zorgrelatie en de betrouwbaarheid van zorgverleners. Het EPD staat in dienst van de zorgrelatie.
2. Wanneer zorgverleners werken met het EPD, streven ze ernaar om de doelen ervan te bereiken: goede zorg verstrekken, participatie bevorderen, en beleid ondersteunen.
3. Zorgverleners maken keuzes in de zorg in trialoog met patiënt en naastbetrokkenen en houden zoveel mogelijk rekening met de waarden, levensdoelen en voorkeuren van de patiënt.
4. Zorgverleners werken vanuit een zeer zorgvuldige en respectvolle houding met het EPD.
5. Zorgverleners toetsen zorgvuldig de gegevens die ze registreren op hun juistheid en relevantie.
6. Zorgverleners geven prioriteit aan registreren in het multidisciplinaire dossier, en kunnen enkel uitzonderlijk gegevens niet delen als ze niet relevant zijn voor andere zorgverleners.
7. Zorgverleners kunnen persoonlijke notities in het EPD maken en de patiënt kan er inzage in hebben.
8. Zorgverleners hebben toegang tot bepaalde delen van het EPD op basis van hun zorgrelatie met de patiënt.
9. Zorgverleners kunnen toegang hebben tot het EPD op basis van een bijzondere situatie of een noodsituatie.
10. Medewerkers zonder zorgrelatie hebben geen toegang tot het EPD.
11. Zorgverleners informeren de patiënt vooraf en maken in het EPD zichtbaar welke zorgverleners toegang hebben tot het EPD.
12. Zorgverleners maken een onderscheid tussen twee lagen van gegevens: minimale persoons-gebonden gegevens en specifieke opnamegebonden gegevens.
13. Zorgverleners leven de ethische code na bij de toegang tot het EPD.
14. Zorgverleners van één zorgvorm hebben toegang tot beide lagen van het EPD als ze een zorgrelatie hebben, de patiënt informeren en de ethische code naleven.
15. Zorgverleners van een andere zorgvorm hebben toegang tot de eerste laag, en met motivering ook tot de tweede laag van het EPD als ze een zorgrelatie hebben, de patiënt informeren en de ethische code naleven.
16. Zorgverleners kunnen alleen met de uitdrukkelijke en specifieke geïnformeerde toestemming welomschreven gegevens uit het EPD verstrekken aan welbepaalde zorgverleners buiten de zorggroep.
17. Medewerkers zinzorg & pastoraat en (familie-)ervaringsdeskundigen met een arbeids-overeenkomst hebben toegang tot het EPD op basis van hun zorgrelatie.
18. Bij zwaarwegende redenen zoeken de zorgverleners om aan de vraag van patiënt tot uitsluiting van een zorgverlener tegemoet te komen.

19. Zorgverleners informeren patiënten en naastbetrokkenen herhaaldelijk over het doel, de inrichting en de toegang tot het EPD.
20. Zorgverleners zetten een patiëntenportaal op met essentiële en begrijpelijke informatie en toegang voor de patiënt, en indien van toepassing, ook voor de vertrouwenspersoon en vertegenwoordiger.
21. Zorgverleners mogen tijdelijk informatie niet meedelen als dit ernstig nadeel voor de gezondheid van de patiënt meebrengt.
22. Zorgverleners geven inzage in het EPD door bij voorkeur het EPD samen te raadplegen in het kader van de zorgrelatie.
23. Zorgverleners bespreken en duiden het gevraagde afschrift in de zorgrelatie.
24. Zorgverleners sluiten gegevens over derden uit bij de inzage en afschrift van het dossier.
25. Om betrouwbaar en integer te zijn, leven zorgverleners de ethische code na.
26. Registratie in het EPD mag zorgverleners niet afhouden van de essentie van hun zorgopdracht.
27. Evaluatie van de zorg mag niet enkel gebaseerd zijn op kwantitatieve gegevens, maar ook op de kwalitatieve waardering van die zorg.

Ethische code

1. Zorgverleners geven prioriteit aan de zorgrelatie, menselijke ontmoeting en communicatie.
2. Zorgverleners houden rekening met de waarden, levensdoelen en voorkeuren van de patiënt.
3. Zorgverleners gaan zoveel mogelijk in trialoog met patiënt en naastbetrokkenen.
4. Zorgverleners informeren herhaaldelijk over wie tot wat toegang heeft en waarom.
5. Zorgverleners gaan zorgvuldig en respectvol om met patiëntgegevens.
6. Zorgverleners bevorderen transparantie, participatie en samenwerking in het EPD.
7. Zorgverleners bespreken vragen naar informatie over het EPD in het kader van de zorgrelatie.
8. Zorgverleners weigeren geen informatie tenzij dit ernstig nadeel meebrengt voor de patiënt.
9. Zorgverleners registreren prioritair in het multidisciplinaire gedeelte van het EPD.
10. Zorgverleners toetsen bij het registreren de patiëntgegevens op hun juistheid en relevantie.
11. Zorgverleners raadplegen het EPD niet zonder zorgrelatie en zonder de patiënt te informeren.
12. Zorgverleners raadplegen enkel patiëntgegevens die relevant zijn voor de zorgrelatie.
13. Zorgverleners delen geen gegevens buiten de zorggroep zonder toestemming van de patiënt.
14. Zorgverleners respecteren het beroepsgeheim of de geheimhoudingsplicht tegenover derden.