

Dilemma 3

Data mag alleen gebruikt worden als een individuele patiënt hiervoor toestemming heeft gegeven, ook als dit het vergaren van nieuwe inzichten in de weg staat, óf we zetten datasolidariteit voorop: iedereen draagt met zijn gegevens bij aan het algemeen belang.

De patiënt: “Ik neig naar het eerste – al krijgen we dan misschien niet wat we met elkaar willen. Toch vind ik het belangrijk dat je als patiënt zelf toestemming geeft. Wat een patiëntenorganisatie wel zou kunnen doen is uitleg en advies geven. Ik denk daarnaast dat het heel belangrijk dat die modellen mét patiënten gemaakt worden, dan is de toegevoegde waarde heel groot en het geeft draagvlak. Dan wil je als patiënt je toestemming wel geven.”

De IC-verpleegkundige: “Het zou natuurlijk heel erg helpen als we zouden kunnen zeggen: u bent opgenomen, dus uw data worden gebruikt voor kwaliteitsverbetering en wetenschappelijk onderzoek. Bij de social media gaat iedereen akkoord met het delen van zijn data, want anders doe je niet meer mee. Ik vind ook dat de AVG nu wel heel vaak wordt gebruikt als stok om mee te slaan. Dat staat snelheid en transparantie in de weg.”

De ethicus: “Dit dilemma geeft een veel te harde tegenstelling. Ook het individu heeft een belang bij het delen van zijn gegevens en het collectief heeft belang bij zorg voor de privacy. Je krijgt bovendien ook niet wat je wilt als je datasolidariteit gaat opleggen, want dan verstoort je het vertrouwen. Aan de andere kant: ja, er is natuurlijk soms een groot algemeen belang, zoals bij het voorbeeld van Covid. Misschien kan je daarom in bepaalde situaties wel uitgaan van het principe van ‘geen bezwaar’ maar dat moet je per situatie beargumenteren. Wat daarbij kan helpen is als we die informed consent kort en heel duidelijk weten uit te leggen.”

De IC-arts: “Op de IC is vooraf toestemming vragen lastig en vaak zelfs onmogelijk. Het donorregister werkt met ‘geen bezwaar’. Dat is trouwens wel een bijzonder voorbeeld als je nagaat dat dat eigenlijk veel ingrijpender is dan het delen van je data. Maar dat zou op een gegeven moment de regel kunnen worden. Zoals het nu normaal is dat je donor wordt, tenzij... zo kan het ook normaal worden dat je je gegevens doneert. Uiteindelijk moet de samenleving daar naartoe groeien.”

Het webinar terugkijken? Ga daarvoor naar de website van ICUdata:
icudata.nl/icudata/webinar-4-maart-2024

Meer weten over het initiatief? Zorgverbeteraar Jonas Rubrech is programmamanager van ICUdata, programmamanager@icudata.nl

Spelletjestips

Twee tips van onze Zorgverbeteraars

Kwartetspel - Leven met NAH

Faaria Chand werd op 21-jarige leeftijd getroffen door Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH). Haar leven veranderde drastisch. Tijdens haar revalidatie liep ze tegen verschillende aspecten aan van leren leven met alle gevolgen van hersenletsel. Hier is het idee voor het kwartetspel ontstaan. Hoe mooi zou het zijn als er, door middel van een spelletje, een brug geslagen wordt, dat er meer bekendheid komt en ervaringen gedeeld worden? Er hebben in iedere fase van de ontwikkeling meerdere mensen met NAH meegewerkt. De illustraties zijn van Manon de Koning, ook iemand met een NAH.



Marjanna Bootsma: “Wij hebben dit spel gespeeld met drie collega’s. De illustraties op de kaarten zijn erg leuk en de tekst is goed leesbaar. Het kwartetspel is van een mooie kwaliteit en zit in een handig doosje. Je komt met elkaar in gesprek door de vragen op de kaarten. Ervaringen kunnen worden gedeeld doordat dit kwartet het gesprek op gang brengt. Het maakt je op een speelse manier bekend met de gevolgen van leven met NAH. Het gaat bijvoorbeeld over ‘levend verlies’ of over lichamelijke gevolgen. Daarnaast bevat het spel allerlei weetjes. We kunnen ons voorstellen dat mensen die met dit onderwerp te maken krijgen zich erin herkennen en dat het voor hun (zorg)omgeving inzicht en begrip kan opleveren.”

Meer informatie over het spel of wil je het bestellen? Kijk op: hetnahkwartetspel.nl

Alles op tafel?



Gezondheid is breder dan de afwezigheid van ziekte en klachten. Elementen als veerkracht, zingeving en zelfmanagement staan steeds meer centraal. Wat heb jij nodig om je gezonder en veerkrachtiger te voelen? Met Positieve Gezondheid krijg je inzicht in wat voor jou belangrijk is. Dat is de gedachte achter het bordspel Alles op Tafel? Het bordspel heeft drie doelen: kennismaking met Positieve Gezondheid op een laagdrempelige manier, inzicht krijgen in je eigen Positieve Gezondheid, leren hoe je Positieve Gezondheid actief in je eigen leven kunt inzetten.

Bas Smit: “Met het spel ‘Alles op tafel?’ heb je ook de hele tafel wel vol liggen. Een spel dat is ontwikkeld om spelenderwijs in gesprek te komen over positieve gezondheid. In de ontwikkelfase hebben we het al eens gespeeld om te kijken hoe het in elkaar steekt. Het spel is uitgebracht en staat bij ons op kantoor. Zo hebben wij hem als team ook gespeeld op een teammiddag die we elke maand hebben. Dan heb je het zomaar over de bucketlist van een collega maar ook hoe een ander eigenlijk beter op voeding wil letten. Gesprekken die je anders ook kan hebben maar aan de hand van de thema’s van positieve gezondheid kom je wel op onderwerpen die ertoe doen. Een echte aanrader voor teams maar we zien ook wel de toegevoegde waarde in de spreekkamer.”

Alles op Tafel? is gemaakt in samenwerking met de De Bagagedrager, Zorgbelang Inclusief, Zorgbelang Groningen, Zorgbelang Brabant|Zeeland, Burgerkracht Limburg en Institute for Positive Health. Zelf proberen? [debagedrager.nl/product/alles-op-tafel-spelen-met-positieve-gezondheid/](https://product/alles-op-tafel-spelen-met-positieve-gezondheid/)