De patiënt en zijn dossier: Kwalitatief onderzoek naar patiëntenvisie rond dossierbeheer, privacy en verantwoordelijkheid

Haio: HOOGHE Sander , KUL
Promotor: PYPE Peter , U.G.
Praktijkopleider: TUTS Ria

Context: De manier waarop een huisarts het medisch dossier opstelt verloopt meer en meer elektronisch. Het wordt eenvoudiger informatie te delen met collega's, en een gedeelte beschikbaar te maken voor de patiënt zelf. We willen via deze masterproef nagaan of deze toegenomen mogelijkheden een invloed hebben op de verwachtingen van de patiënten inzake dossierbeheer, privacy en inspraak.

Onderzoeksvraag: We proberen te beantwoorden welke rol de patiënt voor zichzelf ziet bij het beheer van zijn medisch dossier. Waar liggen de grenzen in wat een huisarts mag noteren in het dossier, en hoe moet gegevensdeling verlopen volgens de patiënt? Wie draagt de verantwoordelijkheid bij het delen van de informatie, en wat bij fouten? Willen patiënten hun eigen dossier bekijken en aanvullen?

Methode: In eerste instantie deden we en literatuurstudie naar patiëntenmeningen over privacy en toegangsrechten, beveiliging van het dossier en de facilitatoren en barrières bij patient empowerment. Vervolgens werden twintig patiënten onderworpen aan een semigestructureerd interview, waarbij hun mening gecontroleerd werd met bijkomende 'prompt questions' en casussen. Hierna werden alle interviews uitgetypt en werd de inhoud gecodeerd volgens thema. De verschillende meningen van de thema's werden daarna met elkaar en met de literatuurstudie vergeleken.

Resultaten: Volgens interviews bij twintig patiënten vervult een huisarts een centrale rol bij het dossierbeheer. Patiënten vinden dat de huisarts de selectie moet maken wat er in het dossier moet of mag. Alle informatie die relevant kan zijn voor de gezondheid van de patiënt mag in het dossier gezet worden. Patiënten vinden dat op aangeven van henzelf bepaalde informatie niet in het dossier mag geschreven worden. Een deel van de patiënten wil zelf hun dossier kunnen inkijken, maar vindt ook dat de verantwoordelijkheid voor het in- en aanvullen dan nog steeds bij de huisarts ligt. De bestaande mogelijkheden om een deel van het dossier elektronisch in te kijken zijn bij het publiek weinig bekend. Onze bevraagden hebben uiteenlopende bezorgdheden over de privacy van hun gegevens, maar vertrouwen dat hun huisarts als informatiefilter fungeert en enkel de nuttige informatie doorstuurt. Ze hebben weinig bezorgdheden over de beveiliging van hun gegevens. Gevoelige informatie delen via een verwijsbrief vraagt toch enige oplettendheid, bijna alle patiënten doen hun verwijsbrief open. We raden aan bij de opmaak deze brieven samen met de patiënt te overlopen, en privacygevoelige gegevens telefonisch of elektronisch door te geven.

Conclusie: Deze kwalitatieve studie toont aan dat patiënten verwachten dat hun huisarts het dossierbeheer stuurt. Ze hebben de verwachting dat een huisarts alle nuttige medische informatie noteert, en vertrouwen zijn inzicht om bij het delen van gegevens enkel het strikt noodzakelijke door te geven. Een deel van de patiënten is geïnteresseerd in het mee bekijken en opvolgen van hun dossier, maar wil hiervoor zelf geen bijkomende verantwoordelijkheid opnemen. Patiënten moeten beter geïnformeerd worden over de gevolgen van een geïnformeerde toestemming, en de reeds bestaande mogelijkheden om een medisch dossier te bekijken. Verwijsbrieven worden best

gescreend op privacygevoelige informatie of met de patiënt samen opgemaakt.