Informationele privacy in het woonzorgcentrum: Het delen van persoonlijke medische gegevens van de bewoners.

Haio: RABAEY Désirée , U.G.
Promotor: DEVISCH Ignaas , U.G.
Praktijkopleider: LULLY Jorn

Context: Informationele privacy verwijst naar het recht van een individu om te bepalen hoe, wanneer en wat de omvang van de persoonlijke informatie is, die gedeeld zal worden met een andere persoon of organisatie. Afhankelijk van de context waarin privacy zich voordoet, zal de betekenis variëren. Door de expansie van de digitalisering rijzen vragen over hoe persoonlijke, medische informatie beschermd kan worden en hoe deze veilig verspreid kan worden onder de bevoegde personen. Privacy specifiek in de context van de informatiesfeer binnen de ouderenzorg is nog niet uitgebreid onderzocht. Verminderde zelfredzaamheid is een extra dimensie die deze populatie zo bijzonder maakt in het onderzoek naar informationele privacy.

Onderzoeksvraag: Wat zijn de ervaringen en visie van rusthuisbewoners betreffende informationele privacy?

Methode: Een kwalitatieve studie werd opgesteld, waarbij aan de hand van semigestructureerde interviews de ervaringen en visie van rusthuisbewoners over informationele privacy werden onderzocht. De onderzoekspopulatie waren zowel mannen als vrouwen woonachtig in een publiek of privaat woonzorgcentrum. In totaal werden er 12 bewoners ouder dan 65 jaar geselecteerd uit vijf verschillende woonzorgcentra. De interviews werden nadien geanalyseerd met behulp van thematische analyse, waarbij gekozen werd voor de 6-stapsmethode van Braun & Clarke.

Resultaten: De huidige kennis over het medisch dossier en elektronische gegevensdeling is bij bewoners vaak beperkt en er bestaan verschillende misvattingen. De huisarts wordt centraal geplaatst in het beheer van dit medisch dossier, waar er over de rol van andere zorgverleners een meer verdeelde mening bestaat. Bewoners kijken positief naar gegevensdeling zodat ze een optimale zorgverlening en behandeling zouden krijgen, zodat het maken van medische fouten vermeden kan worden en zodat de medische wereld kan leren uit de medische gegevens. De voordelen van elektronisch gegevensdeling volgens de bewoners waren voornamelijk de snelheid ervan en de grote omvang van zorgverleners die op deze manier bereikt kunnen worden. Hoewel sommige bewoners ook risico’s zien in het delen van medische gegevens, heeft niemand schrik voor gegevensmisbruik. Slechts 1 van de 12 bewoners is gevraagd geweest om een geïnformeerde toestemming te geven, andere bewoners hadden de ervaring dat zorgverleners in hun dossier gekeken hadden zonder dat er toestemming gegeven was. Opmerkelijk is dat in het WZC, autonomie betreffende gegevensdeling deels verloren gaat bij bewoners en ze dit ook normaal vinden. De bewoners ervaren verscheidene drempels om dit tegen te gaan en om bijgevolg zelf actief betrokken te zijn bij deze gegevensdeling.

Conclusie: Bewoners van een woonzorgcentrum zijn vaak niet op de hoogte van de mogelijkheden van het medisch dossier en elektronische gegevensdeling. Toch zijn ze over het algemeen positief over gegevensdeling en hebben enkele bewoner hier al voordeel uit gehaald. Verder en uitgebreider onderzoek is nodig om de visie van rusthuisbewoners op informationele privacy volledig in beeld te brengen.