Ethische grenzen bij het delen van het EMD: visie van de patiënt

Haio: BLYWEERT Bregt , U.A.
Promotor: DEVISCH Ignaas , U.G.
Praktijkopleider: Pilaet Ann

Context: Met de komst van de cloudtechnologie is het steeds gemakkelijker om als hulpverlener medische informatie door te sturen naar collega-huisartsen, specialisten of paramedici. Met een druk op de knop kan een arts aan de andere kant van het land lezen wat de eigen huisarts heeft genoteerd in het elektronisch medisch dossier (EMD). De technische mogelijkheden zijn er. Nu is het de vraag of we hierop ook moeten ingaan en, zo ja, op welke manier we dienen om te gaan met het vrijgeven van deze gegevens?

Onderzoeksvraag: Wat is de attitude van patiënten over het delen van elektronische medische gegevens uit het EMD? Hebben zij ethische bezwaren tegen deze uitwisseling? Wat mag volgens hen gedeeld worden en met wie? Wat mag volgens hen niet gedeeld worden en waarom?

Methode: Eerst werd een gerichte literatuurstudie uitgevoerd over dit onderwerp. Nadien werden 3 focusgroepen georganiseerd waarin 21 patiënten hun mening omtrent het gebruiken van medische gegevens via een gedeeld elektronisch medisch dossier konden verdedigen en bediscussi?ren met elkaar. Patiënten werden aangesproken na een raadpleging en er werd een nieuwsbrief met alle informatie meegegeven. De focusgroepen werden geleid door een moderator aan de hand van een topiclijst en een observator maakte notities. De gesprekken werden opgenomen en nadien volledig uitgeschreven. De bekomen transcripties werden gecodeerd door twee onafhankelijke onderzoekers. Na vergelijking van de codes werd een consensus bereikt. De bekomen data werden verwerkt met het softwareprogramma RQDA voor kwalitatieve analyse.

Resultaten: Patiënten hebben erg uiteenlopende ideë?n over het delen van medische gegevens. Sommige vinden dat alles gedeeld mag worden omdat zo de beste zorg gegarandeerd kan worden. Andere vinden dat ze zelf mogen kiezen wie welke informatie mag gebruiken aangezien het hun eigen gegevens betreft. Nog andere patiënten leggen een belangrijke taak weg voor de huisarts. Hij heeft de nodige medische kennis om door te geven wat nodig is en hij kent de patiënt vaak het best. Een laatste ideë is het opstellen van een matrixvorm door specialisten in de gezondheidszorg waarbij men per discipline de nodige informatie kan inkijken en men, indien er nood is aan extra gegevens, deze kan opvragen mits toelating van de patiënt of een zorgverlener. De medische gegevens die patiënten in het algemeen bereid zijn om te delen, zijn chronische ziekten, de medicatielijst, allergie?n en vaccinaties. Er zijn grote individuele meningsverschillen over wat delicate en persoonlijke patiëntengegevens zijn. Psychische problemen en geslachtsziekten houdt men in het algemeen liever geheim. De belangrijkste redenen om bepaalde gegevens afgeschermd te houden zijn schending van de privacy en vrees voor vooroordelen van de zorgverlener. Patiënten beseffen dat dit systeem een grote verbetering is van de interdisciplinaire samenwerking in de zorgsector die in hun eigen voordeel is, in het bijzonder bij urgenties. Bovendien is het systeem kostenbesparend. De voornaamste bezorgdheid van de patiënt is de beveiliging van het cloudsysteem zodat de privacy gegarandeerd blijft. Het vertrouwen dat het systeem sluitend zou zijn, is echter ver te zoeken bij de patiënten. Tevens zien patiënten het gebruik van de informatica ook als mogelijke bron van moeilijkheden: technische problemen, wat met ouderen en kinderen, het insluipen van verkeerde informatie ? Patiënten hebben ook eigen ideë?n over enkele praktische toepassingen van het systeem. Zo werd gesuggereerd om de identiteitskaart als opslagplaats voor het medisch dossier te gebruiken. Track and trace is een andere optie waarbij dossiercontacten

worden geregistreerd om zo het gebruik van het EMD te controleren. Gedurende het gesprek zien we de meningen veranderen. Daaruit kunnen we afleiden dat patiënten nood hebben aan correcte informatie om een zo genuanceerd mogelijke mening te kunnen geven. Een laatste opvallend feit is het contrast in het vertrouwen van de verschillende hulpverleners omtrent het beroepsgeheim. Patiënten hebben het ideë dat medici zich veel meer aan het beroepsgeheim houden dan paramedici.

Conclusie: Ondanks het feit dat deze studie slechts een beperkte groep patiënten omvat binnen eenzelfde praktijk, geeft dit onderzoek zinvolle inzichten over wat de Vlaamse patiënt denkt over het delen van zijn medische gegevens. Hoewel er veel verschillende meningen zijn, lijken patiënten enthousiast over dit systeem omwille van de verbetering van de gezondheidszorg. De veiligheid van hun gegevens moet echter gegarandeerd kunnen worden. Meer onderzoek op grotere schaal is aangewezen om betere algemene conclusies te kunnen trekken.