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

Rabaey Désirée, UGent

Promotor: Prof. Dr. Devisch Ignaas, UGent

Co-promotor: Bernaerdt Jodie, UGent

Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: [2017 – 2019]

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

1 Abstract

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

HAIO: Désirée Rabaey, UGent
Promotor en Co-promotor: Prof. Dr. Ignaas Devisch en Jodie Bernaerdt, UGent
Praktijkopleider: Dr. Jorn Lully, KULeuven

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.

2 Voorwoord

Eerst en vooral wil ik beginnen met het bedanken van een aantal mensen. Het schrijven van een masterproef vraagt tijd en begrip. Zonder volgende mensen was dit zeker niet gelukt.

Allereerst wil ik graag mijn promotor Prof. Dr. Ignaas Devisch en co-promotor Jodie Bernaerdt bedanken. Zij concretiseerden mijn onderwerp tot een mooi afgelijnd onderzoek. Steeds waren ze te vinden voor snelle feedback en konden me goed verder op weg zetten als het onderzoek moeizamer verliep.

Verder wil ik ook mijn praktijkopleider Dr. Jorn Lully en collega Dr. Cleo Schelfaut bedanken voor de steun en begrip. Ze gaven me tijd hieraan te werken, brachten begrip op als de stresserende schrijfweken eraan kwamen en ik kon steeds bij ze terecht voor de nodige steun.

Verder wil ik ook graag mijn stagecoördinator Dr. Hans Wauters bedanken. Tijdens de seminarielessen konden we steeds terecht met onze problemen of zorgen. Ook hij luisterde geduldig en gaf ons steeds goede moed om erin te vlieg.

Als laatste wil ik m'n familie nog graag bedanken waarbij in het bijzonder m'n mama Josée Huylebroeck en haar partner Ronny Van Meerssche. Ze hebben me altijd geholpen en een hart onder de riem gestoken tijdens het schrijven van deze thesis.

Alvast hartelijk dank!

3 Inhoudstafel

1 Abstract 3

2 Voorwoord 4

3 Inhoudstafel 5

4 Inleiding 7

4.1 Literatuuronderzoek 8

4.1.1 Methodologie 8

4.1.2 Het Concept 'Privacy' 9

4.1.3 Privacy binnen de gezondheidszorg 11

4.1.4 Privacy binnen de ouderenzorg 11

4.1.5 Informationele privacy vs. 'Public Health' 13

4.1.6 Wettelijk kader voor uitwisseling gezondheidsgegevens tussen zorgverleners 14

4.1.7 GDPR-wetgeving 14

4.1.8 Hoe veilig elektronisch gezondheidsgegevens uitwisselen 15

4.1.9 E-health 15

4.1.9.1 Definitie 15

4.1.9.2 Voor de patiënt 15

4.1.9.3 Voor de beroepsbeoefenaars in de gezondheidszorg 16

4.1.10 Visie van de patiënt op elektronische gegevensdeling 16

4.2 Ethische vraagstukken 18

5 Kwalitatief onderzoek 20

5.1 Methodologie 20

5.1.1 Studiedesign 20

5.1.2 In- en exclusiecriteria 20

5.1.3 Selectie onderzoekspopulatie 20

5.1.4 Gegevensverzameling 21

5.1.5 Gegevensverwerking 22

6 Resultaten 23

6.1 Huidige inzichten betreffende elektronische gegevensdeling onder rusthuisbewoners 23

6.2 Huisarts als spilfiguur in elektronisch medisch dossier, een andere kijk op andere zorgverleners 24

6.3 Opvattingen over gegevensdeling: inschatting van voordelen en risico's 26

6.4 Autonomie van rusthuisbewoners en gegevensdeling 30
7 Discussie 35
7.1 Beperkingen van het onderzoek 39
8 Conclusie 40
9 Bibliografie 41
10 Bijlagen 43
10.1 Goedkeuring Ethisch Comité 43
10.2 Goedgekeurd Protocol 45
10.3 Informatie- en toestemmingsformulier 47
10.4 Semi-gestructureerd interview 49

4 Inleiding

Een rapportage van 'Pano' over het algemene welbevinden van rusthuisbewoners in commerciële, private woonzorgcentra bracht de bal aan het rollen om dit onderzoek op te starten. Door deze rapportage werd duidelijk dat enkele rusthuizen niet over de middelen en het personeel beschikken om een kwalitatieve zorg te kunnen bieden(1). Rusthuizen zijn bedoeld om zorg en veiligheid te bieden aan de bewoners, maar soms wordt dit overschaduwd door de winst die men wil halen uit de zorg voor ouderen. Hierop volgden in de media vele discussies over dit onderwerp: hoe het mogelijk was dat onze rusthuizen zo'n slechte reputatie hadden, of er verschillen zijn met niet-commerciële rusthuizen en vooral wat we eraan kunnen veranderen(1). De kwaliteit van woonzorgcentra kan uitgebreid opgemeten worden aan de hand van enkele indicatoren, vastgelegd door het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid. De indicatoren situeren zich rond 3 thema's: kwaliteit van zorg en veiligheid, kwaliteit van zorgverleners en zorgorganisaties en kwaliteit van leven. Privacy, veiligheid, respect, autonomie, vraaggerichtheid, zich prettig voelen, informatie, maaltijden, keuze aan activiteiten, verzorgend personeel en persoonlijke omgang met medebewoners werden opgelijst als voornaamste indicatoren(2).

Er werd in dit onderzoek gekozen dieper in te gaan op de indicator 'privacy'. Bescherming van gezondheidsgegevens krijgt de laatste jaren meer en meer aandacht. We beseffen dat onze gezondheidsgegevens kwetsbaar zijn en optimale protectie vereisen. Gegevensbescherming is van belang voor alle lagen van de bevolking en op elke leeftijd. Toch zien we dat er op oudere leeftijd een extra dimensie toegevoegd wordt: ouderen wonend in een zorgsetting zijn dikwijls niet meer in staat zelf toe te zien op gegevensbescherming. Hiervoor moeten ze kunnen vertrouwen op een goede wetgeving en de betrouwbaarheid van omstaanders en zorgverleners.

In dit onderzoek brengen we de ervaringen met en de visie op privacy van bewoners in een woonzorgsetting in kaart. Hierbij gaan we vooral dieper in op de informationele privacy en de bescherming van gezondheidsgegevens van bewoners. De ontwikkeling en het gebruik van de digitale wereld is de laatste decennia namelijk sterk toegenomen. Zo doen we onze boodschappen online, zijn we overal bereikbaar op onze smartphone en bankieren we op het internet. Ook in de zorg neemt de digitalisering een belangrijke plaats in. Alle patiëntengegevens worden bijgehouden op de computer, er bestaan apps om gezondheid op te volgen en online fora om over gezondheid gerelateerde onderwerpen te discussiëren. De ontwikkeling biedt grote kansen voor zowel zorgverlener als patiënt, maar die kansen houden ook in dat we steeds meer belang moeten hechten aan de veiligheid van de digitale wereld. Het is namelijk niet de bedoeling dat gezondheidsgegevens zomaar voor het rapen liggen voor verzekeraars, werkgevers of andere partijen die geen recht hebben op inzage(3).

In het kader van huisartsgeneeskunde zien we een stijgende relevantie van dit onderwerp. De privacywetgeving werd recent herzien en krijgt nu de naam General Data Protection Regulation (GDPR) wetgeving. Deze wet heeft een impact op allen die persoonlijke gegevens verwerken of bijhouden, alsook de gezondheidszorg. Het groeiend gebruik van het digitaal platform en de snel uitbreidende technologie vandaag doet steeds meer ethische vragen rijzen over hoe we hier correct mee omgaan. Als huisarts proberen we altijd te handelen in het belang van de patiënt met voldoende respect voor zijn privacy en autonomie. Ook de plicht van confidentialiteit is een code waar elke arts zich aan dient te houden. Maar soms dienen zich situaties aan waarin deze principes niet eenvoudig te handhaven

blijken. Het correct omgaan met persoonlijke gegevens is van groot belang om de vertrouwensrelatie tussen de patiënt en zorgverlener te ondersteunen.

In dit onderzoek gaan we op zoek naar de mening en ervaringen van bewoners in een woonzorgsetting over deze informationele privacy. We hebben voor deze doelgroep gekozen omwille van een aantal redenen.
- Deze doelgroep is een populatie met grote variëteit aan kennis over de digitale wereld. De eerste computer werd reeds in de 19e eeuw uitgevonden, maar het gebruik van de computer kwam pas in de jaren ’60 naar de voorgrond(4). Rond die tijd beleefden vele van de huidige rusthuisbewoners hun tiener- en adolescentiejaren.
- Deze doelgroep is een populatie met specifieke noden en zorgen. Veelal zijn deze personen niet meer in staat tot volledige zelfzorg. Bij sommigen uit zich dit in zorgafhankelijkheid op fysiek vlak, maar ook op mentaal en financieel vlak is er vaak een grote afhankelijkheid van familie en zorgverleners. Deze setting geeft soms extra moeilijkheden om correct met ieders privacy om te gaan. Zo lopen zorgverleners vaak in en uit kamers, zonder erbij stil te staan wat de bewoner hierover denkt. Of zijn derden aanwezig bij gesprekken over persoonlijke gezondheidsgegevens, zonder toestemming te vragen.
- Er is op heden weinig onderzoek gevoerd naar informationele privacy bij deze doelgroep. Tot nu lag de nadruk eerder op onderzoek naar fysieke privacy bij deze doelgroep.

Omwille van voorgaande redenen, stellen we een voornamelijk verkennend onderzoek op. Aan de hand van een kwalitatief onderzoek exploreren we de ervaring en visie van bewoners in een woonzorgcentrum met betrekking tot hun informationele privacy.

4.1 Literatuuronderzoek

4.1.1 Methodologie

Om het literatuuronderzoek te starten werd vertrokken van enkele vragen omtrent het onderwerp:
- Wat is privacy? Wat is informationele privacy?
- Bestaan er reeds onderzoeken naar hoe ouderen in een WZC (informationele) privacy ervaren?
- Wat is de extra moeilijkheid omtrent privacy bij geïnstitutionaliseerde ouderen vergeleken met de rest van de bevolking?
- Welke wetgeving bestaat er momenteel over deze informationele privacy?

Bij het literatuuronderzoek werd snel opgemerkt dat er geen voorgaande onderzoeken dit exacte onderwerp ter harte genomen hadden. Daarom werd ervoor gekozen een zo ruim mogelijk beeld te creëren over het onderwerp.

Artikels werden opgezocht via de database Pubmed. Initiële zoektermen die ik gebruikte, waren ‘Privacy’ AND ‘Nursing Home’. Deze zoekterm leverde 369 artikels op. Op basis van titel werden hieruit 12 artikels geselecteerd. Op basis van abstract werden uiteindelijk 3 artikels geïncludeerd. Volgende zoekterm was ‘Informational’ AND ‘Privacy’. Deze zoekterm leverde 123 artikels op. Op basis van titel werden hieruit 9 artikels geselecteerd. Op basis van abstract werden uiteindelijk 3 artikels geïncludeerd. Verder werden geassocieerde artikels geselecteerd met behulp van de watervalmethode.

Vervolgens werden zoektermen ‘Digitalisation’ AND ‘Health Data’ ingegeven. We bekwamen 120 resultaten, waaruit 14 artikels geselecteerd werden op basis van titel. Hiervan werden er 5 geselecteerd na lezen van abstract. Vervolgens werden via de watervalmethode nog 4 artikels geselecteerd.
Als laatste zoekterm in Pubmed werd ‘Health information’ AND ‘Patient experience’ AND ‘Qualitative study’ ingegeven. Na het toepassen van de filters: Engels en Nederlandstalig, human en niet ouder dan 10 jaar, waren er nog 2852 artikels beschikbaar. Deze werden gerangschikt volgens best match. De eerste 40 artikels werden bekeken en daaruit werden 4 artikels geselecteerd volgens titel, waarvan 1 geïncludeerd. Via de watervalmethode werden 3 andere artikels geïncludeerd en via ‘cited by’ werden nog 3 artikels geselecteerd.
Ook via de database Google werden artikels opgezocht. Volgende zoektermen werden ingegeven: ‘informationele privacy’ AND ‘gezondheidszorg’, ‘informationele privacy’ AND ‘ouderen’. Ook werd op deze manier gezocht naar de stand van zaken betreffende de ‘GDPR-wetgeving’ en ‘E-health’. Als laatste kreeg ik ook de tip van mijn co-promotor dat Daniël Solove onderzoek had gevoerd naar privacy. Dus werd in de database Google ‘Daniël Solove’ AND ‘Privacy’ ingegeven. De laatste zoekopdracht werd uitgevoerd op 22/03/2019.

4.1.2 Het Concept ‘Privacy’

Over het onderwerp ‘privacy’ zijn al veel artikels geschreven, maar men is er nog niet in geslaagd een eenduidige definitie te formuleren. Woordenboek ‘Van Dale’ omschrijft privacy als ‘de mogelijkheid om in eigen omgeving helemaal zichzelf te zijn’(5). Op het internet worden nog meer definities gevonden zoals ‘de persoonlijke vrijheid’ en ‘de persoonlijke vrijheid en het recht om geen last te hebben van andere mensen’(6). Privacy wordt ook gezien als ‘de beslissing iemand toe te laten of te weigeren in z’n persoonlijke leven zoals het delen van de persoonlijke ruimte, persoonlijke eigendommen, het eigen lichaam, individuele gedragingen en het sociale netwerk’(7). Daniël Solove heeft lang gezocht naar de ‘juiste’ definitie over wat privacy nu juist is, maar tot z’n ontzetting moest hij toegeven dat hij deze niet vond. Privacy is een meervoud van verschillende factoren. De zoektocht naar één enkele definitie is een doodlopend spoor. Er is geen overkoepelend concept privacy, maar privacy moet in kaart gebracht worden aan de hand van verschillende puzzelstukken. Solove stelt ook vast dat privacy niet steeds hetzelfde betekend. Afhankelijk van de context waarin privacy zich voordoet, zal de betekenis variëren. De context is dus bepalend voor de betekenis van privacy. Privacy omvat onder andere vrijheid van mening, controle over je eigen lichaam, tijd voor jezelf in je eigen huis, controle over persoonlijke informatie, vrij zijn van controle, bescherming van je eigen reputatie en bescherming tegen onderzoeken en ondervragingen(4).

Er zijn verschillende manieren om privacy te definiëren en ook verschillende manieren om privacy op te splitsen in verschillende deelonderwerpen. Hieronder wordt enkel de opsplitsing besproken die het meest relevant is voor het verdere onderzoek.
In deze opsplitsing wordt het concept privacy vanuit **vier dimensies** bekeken, namelijk: de fysieke, psychologische, sociale en informationele dimensie.
- *Fysieke privacy* berust op de manier waarop iemand zich fysiek openstelt naar anderen. Belangrijke concepten hier zijn ‘persoonlijke ruimte’ en ‘territorium’(8). De persoonlijke ruimte is een afgebakende fysieke ruimte die de ene persoon van de andere scheidt. Territorium staat gelijk aan een beschermde zone, waarbij fysieke afbakening gecombineerd wordt met persoonlijke gedragingen(7). Afbakening

van territorium geeft mogelijkheid tot autonomie, privacy, veiligheid en zelfidentificatie(8).
- *Psychologische privacy* omvat de mogelijkheid cognitieve en affectieve impulsen te verwerken, eigen normen en waarden te creëren en geeft het recht te bepalen met wie en wanneer gedachten en informatie gedeeld worden. Binnen dit concept wordt vaak de term 'terugtrekken' gebruikt. Terugtrekken biedt een time-out aan om ons zelfvertrouwen te herstellen na contact met de buitenwereld(9).
- *Sociale privacy* beschrijft de persoonlijke mogelijkheid om sociale contacten te beheren. Het beheren van deze sociale interacties kan op verschillende domeinen: de duur, de frequentie en de inhoud van de interactie, alsook de deelnemers aan de interactie(8).
- *Informationele privacy* is het onderwerp waar we dieper op ingaan, omdat de visie op deze vorm van privacy onderzocht wordt. Het 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.(8) Momenteel wordt deze term opgedeeld in twee concepten. Enerzijds is er het 'beperken welke informatie anderen over onszelf te weten komen', anderzijds wordt dit gezien als de 'controle over persoonlijke informatie'. Dit houdt steeds in dat informatie 'gecontroleerd' of 'gelimiteerd' kan worden. Informatie wordt zo een eigendom waarover men kan onderhandelen binnen vakgebieden zoals bijvoorbeeld het economische en commerciële(10).

Informationele privacy staat de laatste decennia meer op de voorgrond en maakt een sterke evolutie door. De expansie van technologie is één van de hoofdoorzaken die dit onderwerp zo actueel maakt. Voornamelijk vanaf de 20ste eeuw, in het bijzonder vanaf de opmars van de computer, werd privacy gekatapulteerd als 'hot topic' over heel de wereld(4). Het gebruik van computers heeft geleid tot een verhoogde vraag naar gegevensbescherming. Grote vragen hierrond zijn hoe persoonlijke informatie beschermd kan worden en hoe de informatie veilig verspreid kan worden onder de bevoegde personen. Beide vragen zijn van groot belang in de gezondheidszorg. Informationele privacy wordt geschonden op het moment dat informatie over een individu verkregen is, tegen zijn of haar wil(8).

Er bestaan verschillende manieren om privacy te schenden. Toch hebben beleidsmakers en rechters vaak de neiging deze allen over dezelfde kam te scheren. Het gevolg hiervan is dat ofwel een probleem miskend wordt ofwel een privacy probleem verkeerd begrepen wordt. Een privacy probleem miskennen kan bijvoorbeeld gebeuren als persoonsgegevens verspreid zijn over het internet en men er geen aandacht aan besteedt. Daartegenover staat het verkeerd begrijpen van privacy, er wordt bijvoorbeeld een foto getrokken van een chronische wonde van een patiënt op een persoonlijke gsm en de familie ziet dit als het uitlachen van de patiënt. Een nieuwe benadering van privacy bekijkt de waarde van privacy vanuit z'n belang voor de maatschappij en niet op individueel vlak. Privacy heeft geen universele waarde die gelijk is in alle contexten. De waarde van privacy in een specifieke situatie is afhankelijk van de maatschappelijke waarde en wanneer of hoe privacy geschonden wordt, wordt mede bepaald door de context(4).

Privacywetgeving bestaat verspreid over de hele wereld en verder is privacy erkend als fundamenteel mensenrecht volgens de 'United Nations Universal Declaration of Human Rights' van 1948. Wereldwijd is er een consensus over het belang van privacy en de nood tot protectie ervan. Toch is het probleem rond privacy vaak niet geheel duidelijk. We beseffen niet wat er op het spel staat en wat de wet moet doen om deze problemen op te lossen(4). Hoewel mensen zeer begaan zijn met hun privacy, is het frappant hoe snel ze persoonlijke gegevens verspreiden en hoe ze details over hun leven op het

internet open stellen. Zo verklaart Calvin Gotlieb dat als het erop aankomt en er andere interesses op het spel staan, mensen uiteindelijk niet genoeg geven om privacy(4).

Concluderend kunnen we stellen dat er rond het onderwerp privacy reeds veel gezegd en geschreven is, maar één van de meest opmerkelijke uitspraken komt van filosofe Judith Jarivs en luidt als volgt: 'Perhaps the most striking thing about the right to privacy, is that nobody seems to have any clear idea what it is.'(4). Dit maakt onderzoek naar privacy er natuurlijk niet makkelijker op. Daarom bekijken wij privacy vanuit het idee van Solove: privacy is context gebonden en de visie op privacy kan wisselend zijn, afhankelijk van de context.

4.1.3 Privacy binnen de gezondheidszorg

Privacy is een veelgebruikt concept in het domein gezondheidszorg, wat men opmerkt door de uitgebreide regelgeving die de privacy van de patiënt moet waarborgen. Ook in het kader van technologische vooruitgang, is dit een veelbesproken onderwerp (11). Recent werd de General Data Protection Regulation (GDPR) wetgeving ingevoerd, een wetgeving over data, met ook een opmerkelijke impact in de gezondheidszorg (12). Het belang en de omvang van privacy binnen de gezondheidszorg is groot. Privacy en vertrouwen zijn twee basisbegrippen die vastgelegd zijn in verschillende besluiten, wetten en ethische gedragscodes(9). Toch merken we op dat onderzoek naar dit onderwerp weinig is uitgevoerd. De meeste studies bevatten onderzoek naar privacy in relatie met fysieke plaatsen, veelal bij mensen met een beperking of in psychiatrische ziekenhuizen. Het primaire doel van de meeste studies is het verbeteren van de zorgkwaliteit .
In de gezondheidszorg zijn privacy en vertrouwen basisprincipes die vastgelegd werden in wetten en ethische codes. De eed van Hippocrates wordt in dit opzicht door alle artsen afgelegd. Het houdt in dat informatie, verworven uit een arts-patiënt contact, onder de term 'beroepsgeheim' valt en deze niet met anderen gedeeld mag worden zonder de toestemming van de patiënt (9).
Zoals hogerop vermeld is de medische wereld een omgeving waar het risico op schending van privacy optreedt. Dit kan zowel doordat de privacy door het individu aan de kant geschoven wordt of doordat het door anderen genegeerd wordt, respectievelijk intern en extern verlies van privacy genaamd (8). Intern verlies van privacy kan zich bijvoorbeeld voordoen als er een online vragenlijst rondgaat die rondvraag doet naar ingenomen medicatie en waarbij je gegevens dient in te vullen ter identificatie. Extern verlies van privacy kan zich voordoen als een verpleegkundige over jouw gezondheidstoestand overlegt met een andere verpleegkundige waarmee je geen therapeutische relatie hebt.

4.1.4 Privacy binnen de ouderenzorg

Als baby zet je de eerste stapjes op de wereld, je wordt gevoed door je mama, je staat op en gaat slapen wanneer het je gezegd wordt. Langzamerhand win je aan zelfstandigheid: in de puberteit ga je anders om met de regels, je gaat en staat waar je wilt. Volwassen worden betekent vrijheid claimen, autonoom zijn en je privacy afdwingen. Naarmate je ouder wordt, komen deze waarden onder druk te staan. Je wordt weer gewassen, er wordt gezegd wanneer je moet gaan slapen en je moet de regels volgen(13).

Als oudere wordt je leven weer meer geleefd door anderen, je bent afhankelijk van anderen en deze evolutie is niet voor iedereen even makkelijk te aanvaarden. Stap per stap geef je een stuk autonomie af en ook is men verplicht anders met privacy om te gaan. De privacy kan weer opgedeeld worden in

de gekende vier dimensies, toegelicht in de context van de bewoner van een rusthuis: ***Fysieke privacy*** binnen de ouderenzorg verschilt sterk van deze binnen het leven buiten het WZC. Contextueel kan het wassen van iemand in het dagdagelijkse leven gezien worden als schending van de privacy, terwijl dit in het WZC deel uitmaakt van het dagdagelijkse leven. Het leven van de bewoner speelt zich af op zijn kamer, wat tevens ook de werkplaats is voor verplegend personeel. Voor het personeel is het een klein verschil aan te kloppen aan de deur bij de bewoner of gewoon binnen te lopen zonder verwittiging. Voor de bewoner echter kan het een wereld van verschil zijn het gevoel te krijgen met respect voor privacy behandeld te worden. In de Westerse landen wordt zeer sterk geopperd om elke bewoner een aparte slaap- en badkamer te geven om een eigen ruimte te creëren. Het creëren van semi-publieke ruimtes, zoals een lounge voor bewoners en bezoekers, kan voorkomen dat meer private kamers als ontmoetingsruimte dienen. Verlies van fysieke privacy treedt het frequentste op tijdens handelingen rond persoonlijke hygiëne, maar ook wanneer persoonlijke ruimte gedeeld moet worden met andere bewoners of als de voorzieningen het onmogelijk maken tijd alleen te spenderen(7),(14).

Psychologische privacy is het creëren van onafhankelijkheid en een eigen identiteit. Dit kan gestimuleerd worden door deel te nemen aan de dagelijkse activiteiten, zowel binnen als buiten het WZC. Bij ouderen verblijvend in een WZC is uit studies gebleken dat betekenisvolle interacties met het personeel een positief effect heeft op de psychologische privacy(14).

Sociale privacy van de oudere is het engageren in sociale activiteiten en het behouden van vriendschappen. De oudere heeft het recht zijn eigen levensstijl te bepalen, zolang deze de rechten van de andere bewoners niet in gedrang brengt(14). In het WZC is sociaal contact vaak beperkt, dit includeert zowel contact met de buitenwereld als met medebewoners. Rusthuisbewoners hebben ook niet altijd de keuze alleen te zijn of in groep. Sommige bewoners prefereren net alleen te zijn en zien dit als een vorm van privacy. Andere bewoners mengen zich graag onder de mensen en indien deze mogelijkheid er niet is, kunnen zij dit ervaren als schending van hun sociale privacy. De manier waarop verplegend personeel omgaat met de bewoners is ook cruciaal in de sociale privacy. Er kunnen drie verschillende types van contact met de bewoners onderscheiden worden: bewoners werden behandeld als vrienden, als vreemden of als objecten. Bij de behandeling als ‘vriend’, voelen de bewoners zich het meest comfortabel. Bij de behandeling als ‘object’ wordt de privacy het meest in gedrang gebracht. Verzorgend personeel negeert hierbij de individuele zorgvraag van de bewoners en ziet dit enkel als ‘werk’ dat gedaan moet worden(7).

Informationele privacy vereist een patiënt-verzorgende relatie gebaseerd op wederzijds vertrouwen, aangezien voor goede verzorging kennis van de medische voorgeschiedenis vereist is. Toch wordt ook deze vorm van privacy regelmatig geschonden. Het is bijvoorbeeld niet zelden dat een patiënt informatie over z’n diagnose te horen krijgt in het bijzijn van andere patiënten(7).

Privacy problemen die zich specifiek voordoen in de context van de informatiesfeer binnen de ouderenzorg zijn nog niet uitgebreid onderzocht. Het ontstaan van het elektronisch patiëntendossier bracht vragen naar boven aangezien we steeds meer persoonlijke informatie van de oudere verzamelen en dit ook meer kunnen delen met grote groepen mensen. Zoals eerder besproken, moeten we ons de vraag blijven stellen hoe we kunnen verzekeren dat deze informatie enkel bij de juiste personen terechtkomt zodat er geen misbruik van gegevens kan ontstaan(13). Het is ook niet ongebruikelijk dat een bewoner medische informatie te horen krijgt in het bijzijn van andere bewoners. Hierbij komt er evenwel geen medisch dossier aan te pas, maar toch wordt persoonlijke informatie

gedeeld met personen die hier geen zaken mee hebben(7). Verder zien we in zorgvoorzieningen voor ouderen vaak camera's hangen in de gemeenschappelijke ruimtes en gangen. Enerzijds is dit voor de veiligheid van de bewoners te garanderen want is er iemand die gevallen is, zijn de hulpverleners er direct bij. Dit betekent ook een inperking op de privacy van de bewoner aangezien deze regelmatig op camerabeeld staat zonder dit altijd te beseffen(13).

Naast de veranderingen die de persoon zelf ondergaat, zien we ook demografische veranderingen. Demografische trends leiden tot een vergrijzing van de bevolking, waarbij ook een toename van langdurige zorg en zorgfaciliteiten voor ouderen vereist is. De overstap naar een langdurige zorginstelling, brengt een grote verandering mee in het leven van deze persoon. Men laat de gekende omgeving achter zich, vriendschappen worden ontwricht en onderhoud van sociaal netwerk wordt bemoeilijkt. Vaak is het moment van permanente institutionalisering, ook het moment waarop er verlies van privacy optreedt(7).

Samenvattend kunnen we stellen dat privacy van cruciaal belang is voor het welzijn van de bewoners van een WZC. Lichamelijke integriteit, autonomie, controle over informatie en vrijheid ten aanzien van persoonlijke beslissingen worden beschermd. Toch zijn er heel wat spanningsvelden op te merken in de zorgverlening. Wegens persoonlijke verzorging en hygiëne door derden, wordt de lichamelijke integriteit vaak opgegeven. Steeds meer persoonlijke gegevens over ouderen worden verzameld en worden in grotere mate toegankelijk voor grotere groepen personen door evolutie van de technologische wereld. Tot slot wordt ook het vrij denken van de oudere ingeperkt waardoor persoonlijke beslissingen vaak niet meer zelf genomen worden(13).

Hoewel we theoretisch kunnen stellen dat privacy op verschillende manieren onder druk komt te staan in de ouderenzorg, zijn hier momenteel amper studies over gevoerd. Er zijn slechts enkele studies uitgevoerd naar de ervaringen van ouderen op vlak van fysieke privacy. Weinig of geen onderzoeken focussen zich op de informationele privacy in de ouderenzorg.

4.1.5 Informationele privacy vs. 'Public Health'

Vroeger ontstonden reeds veel spanningen door zowel de individuele privacy te willen respecteren als het beste voor de maatschappelijke gezondheid te willen doen. Enkele experimenten zijn uitgevoerd waarbij individuele privacy geschonden werd. Zo is er een voorbeeld uit Griekenland: om te voorkomen dat sikkelcelanemie zich verder verspreidde, werden dragers van het gen dat sikkelvormige rode bloedcellen vormt, bekend gemaakt. Dit met bedoeling dat zij een partner zouden zoeken zonder het gen en zo gezonde kinderen ter wereld konden brengen. Maar het omgekeerde gebeurde: dragers werden gestigmatiseerd, verstoten en werden verplicht kinderen te maken met andere dragers. Hier wouden de onderzoekers de gezondheid van de gemeenschap verbeteren door de individuele privacy te schenden, maar werd het tegenovergestelde bereikt(15). Toch doen zich ook andere situaties voor, waarbij het schenden van privacy nodig is om de veiligheid van de maatschappelijke gezondheid te garanderen. Seksueel overdraagbare ziekten zijn hiervan een voorbeeld. Tevens vormen zij een groot percentage van de meest gerapporteerde ziekten. Sommige zijn makkelijk te genezen, anderen zijn resistent tegen eender welke behandeling en tasten het leven van de besmette persoon grondig aan. Hier stelt de vraag zich in welke mate privacy mag doorbroken worden om transmissie te voorkomen. Leggen we deze voorbeelden naast elkaar, is het duidelijk dat schending van de privacy soms genoodzaakt is. Maar in welke situatie is het te rechtvaardigen en wanneer niet?

De algemene consensus hierrond stelt dat patiënten controle hebben over de toegang en gebruik van hun persoonlijke informatie, maar deze toegang is niet absoluut. Bij een dreigend risico voor de gezondheid van de gemeenschap, is het aanvaardbaar de privacy en vrijheid van het individu in te perken(15).

4.1.6 Wettelijk kader voor uitwisseling gezondheidsgegevens tussen zorgverleners

Elke arts is gebonden aan een bekendmakingsverbod omtrent gezondheidsgegevens. Dit verbod steunt op twee pijlers uit de wetgeving: het beroepsgeheim en de privacywet. Het beroepsgeheim verklaart dat '*alle personen die uit hoofde van hun staat of beroep kennis dragen van geheimen die hun zijn toevertrouwd, en deze bekendmaken buiten het geval dat zij geroepen worden om in rechte of voor een parlementaire onderzoekscommissie getuigenis af te leggen en buiten het geval dat de wet hen verplicht die geheimen bekend te maken, worden gestraft'.*
Hoewel deze wetgeving te allen tijde gerespecteerd moet worden, is communicatie tussen zorgverleners over gezondheidsgegevens mogelijk in twee situaties. Ofwel bestaat er een schriftelijke toestemming van de patiënt hiervoor ofwel is er een therapeutische relatie met de patiënt. Een uitzondering op deze wetgeving, is het feit dat de patiënt zich steeds kan verzetten tegen gegevensuitwisseling naar zorgverleners, ook al hebben deze een therapeutische relatie met de patiënt. De vraag om bepaalde medische gegevens niet te delen, wordt vaak gesteld als de patiënt werkzaam is in hetzelfde ziekenhuis of iemand kent die daar werkzaam is. Het ziekenhuis kan dit ofwel resoluut weigeren voor elke patiënt ofwel kan het ziekenhuis ervoor kiezen deze vraag te respecteren en in bepaalde gevallen de toegang tot gezondheidsgegevens voor bepaalde zorgverleners te beperken(16).

4.1.7 GDPR-wetgeving

In mei 2018 ging de nieuwe Europese privacywetgeving van kracht. Het gaat om 'General Data Protection Regulation' of afgekort GDPR. Deze wetgeving komt er als vervanging van de nationale privacyverklaringen van de Europese lidstaten, die nog niet aangepast waren aan de nieuwe digitale realiteit. De nieuwe wetgeving geldt voor iedereen die persoonsgegevens bijhoudt of verwerkt, alsook voor de gezondheidszorg(12). Deze wetgeving heeft als doel de persoonlijke gegevens van natuurlijke personen te beschermen. Onder persoonlijke gegevens wordt alle informatie bedoeld waarmee iemand geïdentificeerd kan worden: een naam, adres, telefoonnummer en politieke voorkeur. Maar ook gegevens over gezondheid, seksuele gerichtheid of strafrechtelijke veroordelingen behoren tot deze gegevens. Wie zich niet houdt aan de nieuwe wetgeving, loopt het risico beboet te worden(17).

De GDPR-wetgeving legt de zorgsector de verplichting op veilig om te gaan met persoonlijke gegevens en patiëntendossiers af te schermen. Dit wil zeggen dat gegevens van patiënten toegankelijk moeten zijn voor de juiste zorgverlener, de gegevens correct opgeslagen moeten zijn en beveiligd zodat informatie niet gelekt kan worden(18).
De basisprincipes waarop de grondwet steunt zijn: rechtmatigheid en transparantie, doelbinding, minimale gegevensverwerking, juistheid, opslagbeperking en vertrouwelijkheid(19).
Als we deze basisprincipes vertalen naar de ouderenzorg, kunnen we dit vertalen als volgt:
- Medewerkers en bewoners moeten op een begrijpelijke en transparante manier geïnformeerd worden over hoe persoonlijke gegevens verzameld en verwerkt worden.
- Persoonsgegevens moeten gewist of gecorrigeerd kunnen worden als de persoon in kwestie daarom

vraagt en als er geen wettelijk tegenargument gegeven kan worden, ook als de data inmiddels gedeeld is met derde partijen.
- Het verzamelen, verwerken en opslaan van persoonlijke gegevens moet beperkt worden tot specifieke, rechtmatige doeleinden.
- Medewerkers en bewoners kunnen hun persoonlijke gegevens makkelijker overdragen van de ene dienstverlener naar de andere, bijvoorbeeld om van organisatie te wisselen.
- Bij lekkage van gegevens, bestaat de verplichting dit binnen de 72 uur aan de autoriteit voor gegevensbeschermingsautoriteit te melden.
- Er wordt een DPO (Data Protection Officer, oftewel functionaris voor gegevensbescherming) aangesteld die nagaat of alle persoonsgegevens naar behoren worden beheerd(20).

4.1.8 Hoe veilig elektronisch gezondheidsgegevens uitwisselen

Voor het veilig elektronisch uitwisselen van patiëntengegevens zijn verschillende mogelijkheden ontwikkeld. De belangrijkste manier van gegevensuitwisseling waaraan de huisarts kan deelnemen is via het verwijzingsrepertorium genaamd E-health. Dit is een index van gezondheidsgegevens van patiënten binnen en buiten ziekenhuizen en andere instellingen. Het verwijzingsrepertorium omvat: Hubs- en Metahubsysteem, Vitalink, Gedeeld Farmaceutisch Dossier, Intermed en Brusafe.

Hubs zijn lokale uitwisselingssystemen voor gezondheidsinformatie welke men probeert te koppelen in een overkoepelend systeem. De meest gekende Hub is CoZo, welke samen met 3 andere Hubs gekoppeld is en de Metahub vormt.

Andere systemen zijn bedacht voor bijvoorbeeld het veilig mailen van patiëntenverslagen onder zorgverleners, waardoor het programma ‘Hector’ tot stand kwam(16).

4.1.9 E-health

4.1.9.1 Definitie

E-health is een verwijzingsrepertorium dat staat voor het elektronisch uitwisselen van gezondheidsgegevens en wordt gebruikt als overkoepelende naam voor het digitaal maken van de gezondheidszorg(21). Medische gegevens worden beveiligd gedeeld onder zorgverleners die een therapeutische relatie met de patiënt hebben. Dit wil zeggen dat deze zorgverlener instaat voor het bewaken van de gezondheid van de patiënt en van de continuïteit van zorg. De toegang tot de medische gegevens is beperkt voor elke zorgverlener in functie van het specifieke beroep(22). Optimaliseren van digitale gegevensdeling maakt deel uit van het interfederale Actieplan eGezondheid 2013 – 2018. Dit actieplan streeft volgende doelen na:
- samenwerking tussen zorgverleners te verbeteren
- kwaliteit en veiligheid van zorg verhogen
- dubbele onderzoeken vermijden
- administratieve vereenvoudiging(23).

4.1.9.2 Voor de patiënt

Als patiënt word je niet zonder medeweten in het overkoepelende E-health geïncludeerd. Je moet een geïnformeerde toestemming geven voor het elektronisch en beveiligd delen van

gezondheidsgegevens. Deze gegevens worden enkel gedeeld onder zorgbeoefenaars die instaan voor de zorg en behandeling van de patiënt.

Toestemming kan gegeven worden op verschillende manieren aan de hand van de elektronische identiteitskaart:
- via de online toepassing 'ehealthconsent'
- via de huisarts, het ziekenfonds, de apotheek of de opnamedienst van het ziekenhuis
- via het patiëntenportaal van sommige zorginstellingen of zorgnetwerken.

Een eenmalige toestemming is vereist om toestemming over heel België te geven aan alle zorgverleners, ziekenhuizen en gezondheidsnetwerken die een therapeutische relatie met de patiënt hebben(22).

Belangrijk is te weten dat bescherming van het privéleven van de patiënt prioritair is. De gegevens worden beschermd. Op elk moment kan er beslist worden de toestemming tot delen in te trekken. Ook kan de patiënt bepaalde zorgverleners toegang tot z'n gegevens ontzeggen. Indien zeer gevoelige informatie door de patiënt verteld wordt, kan deze ook vragen dit niet te delen met andere zorgverleners.
Het voordeel van een verleende toestemming is dat zorgverleners de voorgeschiedenis zullen kennen op gezondheidsvlak en op deze manier een betere behandeling van de patiënt zullen kunnen bieden.

Indien de patiënt ondersteuning vraagt, heeft hij ook de mogelijkheid een vertrouwenspersoon aan te stellen die dezelfde rechten en plichten als zichzelf heeft. Bij een wilsonbekwame patiënt zonder vertegenwoordiger kan de partner of naaste familie een beslissing in diens naam nemen(22).

4.1.9.3 Voor de beroepsbeoefenaars in de gezondheidszorg

Een arts, huisarts of specialist, heeft inkijk in het volledige 'gedeeld gezondheidsdossier'. Deze gegevens omvatten: uitslagen van een bloedonderzoek, röntgenfoto's, vaccinatie- en medicatieschema's en meer. Samengevat: alle gegevens die van nut kunnen zijn voor de behandeling van een patiënt.
Een paramedicus heeft recht op een deel van het 'gedeeld gezondheidsdossier', enkel de gegevens die van belang zijn voor zijn specifieke beroepsbeoefening. Deze groep bevat beroepen zoals kinesist, logopedist, verpleegkundige, tandarts, apotheker en ander paramedisch personeel(22).
Elke zorgverlener kan onder eigen verantwoordelijkheid een mandaat verlenen met betrekking tot het gedeeld gezondheidsdossier aan een persoon die hem bijstaat in zijn werk. Deze persoon is, net als de zorgverlener zelf, verplicht zich te houden aan het beroepsgeheim(22).

4.1.10 Visie van de patiënt op elektronische gegevensdeling

In dit onderzoek bestuderen we de visie en mening van de oudere wonend in het rusthuis over informationele privacy. Over dit specifiek onderwerp zijn er weinig tot geen onderzoeken te vinden, hoewel er enkele gerelateerde onderzoeken uitgevoerd zijn over de visie van ziekenhuispatiënten over digitalisering. Het implementeren van programma's voor uitwisseling van medische persoonsgegevens is een middel om zorgverlening te verbeteren, toegang tot patiëntengegevens te verbeteren om correcte medische beslissingen te sturen en te voorkomen dat dezelfde onderzoeken en behandelingen meerdere malen uitgevoerd worden(24). Vroegere onderzoeken naar de visie van de patiënt waren vooral gericht op pas opgerichte programma's in verband met gegevensdeling. Deze

onderzoeken concludeerden dat de meerderheid van de patiënten voorstander waren van gegevensuitwisseling, maar dat er verschillen optraden rond het type informatie dat gedeeld mocht worden, wanneer zorgverleners toegang tot deze informatie konden krijgen en rond het al dan niet anonimiseren van informatie. Toch werden bezorgdheden geuit over privacy, veiligheid, toezicht op toegang, gebruik en mogelijks misbruik van gegevens. Verschillen in meningen werden beschreven volgens leeftijd, scholingsgraad en gezondheidstoestand(25).

Recenter onderzoek kwam er het laatste decennium. Luchenski et al. voerde in 2013 onderzoek naar de perceptie van de patiënt over elektronische gegevensdeling. Met behulp van vragenlijsten opgestuurd naar patiënten uit verschillende ziekenhuizen en praktijken kon hij enkele conclusies trekken. De vragenlijst werd volledig ingevuld door 2857 participanten. 62,47% antwoordde positief op gegevensdeling voor veralgemeend gebruik: zorgverlening, gezondheidsonderzoek, planning en beleid. 27,93% van de deelnemers waren hierover onbeslist. Voor specifiek gebruik van gegevensdeling lagen de percentages met een positief antwoord hoger: 89,71% ondersteunde de gegevensdeling voor zorgverlenging, 79,59% ondersteunde de gegevensdeling voor planning en beleid, 81,38% ondersteunde gegevensdeling voor onderzoek, hoewel de meesten de voorkeur hadden om dit laatste anoniem te laten verlopen. Over het algemeen werd vastgesteld dat men minder voorstander wordt van gegevensdeling, naarmate de leeftijd van de deelnemer toeneemt. Deelnemers die veel gebruik maakten van medische zorgen waren daartegenover meer voorstander van gegevensdeling(25).

Tiina Mäenpää voerde een gelijkaardig onderzoek in 2016 uit waarbij ze de visie van patiënt, zorgverlener en administratief personeel onderzocht op de stroom aan informatie en samenwerking binnen het ziekenhuis. De studie werd 5 jaar na de introductie van elektronische gegevenswisseling uitgevoerd. De beschikbaarheid van gezondheidsdata stelde de patiënt tevreden omdat de huisarts steeds specialistische verslagen kon raadplegen. De informatie was nuttig en werd steeds tijdig verkregen. De patiënt had de ervaring dat de arts steeds sneller over informatie beschikte, wanneer deze het systeem onder de knie had. Regionale elektronische uitwisseling van gegevens stimuleerde beschikbaarheid van gezondheidsgegevens van de patiënt vergeleken met niet-elektronische uitwisseling. Toch vond de patiënt dat de gegevensoverdracht ook aan kracht moest inboeten: verslagen werden niet steeds naar de huisarts opgestuurd en de specialistische dienst had soms maar een deel van de gegevens ter beschikking. Bij chronische patiënten werden instructies en opvolgafspraken naar hen thuis verstuurd, waardoor de verantwoordelijkheid bij de patiënt of diens familie te liggen kwam. Verder waren patiënten zich bewust van hun rechten en van de toestemming die diende te gegeven worden om toegang te krijgen tot hun gegevens, hoewel het niet volledig duidelijk was of deze toestemming wel gevraagd was. Patiënten hadden ook de ervaring dat samenwerking binnen het ziekenhuis en met diensten buiten het ziekenhuis beter verliep. Anderzijds was de coördinatie vaak ver te zoeken en hadden patiënten met verschillende chronische ziekten vaak het gevoel dat niemand echt instond voor hun zorg. Alle patiënten wouden graag toegang krijgen tot hun persoonlijke gezondheidsgegevens. Alle patiënten hebben voordelen ervaren uit het delen van gegevens en allen waren ze van mening dat het belangrijks was zorgverleners toegang te verlenen tot hun medisch dossier(26).

Patil et al. onderzocht in 2016 de publieke voorkeuren in verband met elektronische opslag van medische gegevens, toegang en gegevensdeling. Vragenlijsten werden rondgestuurd en uiteindelijk werden 20822 respondenten uit 27 verschillende Europese landen geïncludeerd. Deelnemers erkenden het belang van het elektronisch platform. 75,5%, 63,9% en 58,9% ging ermee akkoord dat

opslag van gegevens belangrijk was om respectievelijk behandelingen te verbeteren, epidemieën te voorkomen en vertragingen te verminderen. Toch uitte 48,9% tot 60,6% zijn bezorgdheid over de toegankelijkheid van de gegevens voor derden. Deelnemers waren ertegen gekant dat deze gegevens ingekeken werden door directe familie en thuisverpleegkundigen. Ze waren nog sterker gekant tegen inkijk door verzekeringsmaatschappijen, farmaceutische bedrijven en wetenschappelijke onderzoekers(27).
In 2015 voerde Papoutsi et al. onderzoek naar de perceptie van de patiënt over de veiligheid en privacy van elektronische gegevensdeling voor gezondheidszorg, onderzoek en beleid. Een volledige vragenlijst werd ontvangen van 2761 patiënten uit eerste en tweede lijn, gevolgd door gesprekken in focusgroepen. Uit de antwoorden op de vragenlijst bleek dat 79% van de deelnemers bezorgd zou zijn als hun medisch dossier op het nationaal systeem van gegevensdeling te vinden zou zijn. 71% was ervan overtuigd dat men onmogelijk veiligheid kon garanderen over persoonsgegevens bij elektronische gegevensdeling. Hoewel deze hoge percentages van twijfel aanwezig waren, was 55% toch bereid de ontwikkeling van elektronische gegevensdeling te ondersteunen. Verschillende meningen volgens leeftijd, opleiding en etniciteit werden genoteerd. In de focusgroepen werden voordelen ten opzichte van gevaren omtrent privacy en veiligheid besproken(28).
Hersh et al. voerde in 2015 een systematische review uit van alle artikels die over gegevensuitwisseling te vinden waren. Zijn doel was alle data over gegevensuitwisseling te verzamelen en vast te leggen waarover nog te weinig onderzoek gevoerd is. Het gebruik van gegevensuitwisseling leidde tot enkele uitkomsten met lage evidentie: verminderen van dubbele bloedafnames, verminderen van herhaalde medische beeldvorming, verminderde aanmeldingen in het ziekenhuis en betere ambulante zorg. Daarnaast werden ook enkele studies gevonden die zich focusten op de perceptie van de patiënt over gegevensuitwisseling. De meeste studies concludeerden dat patiënten de indruk hadden dat gegevensdeling enkele voordelen inhield zoals het verbeteren van medische eindresultaten. Toch was de volledige impact van gegevenswisseling onvoldoende bestudeerd om betrouwbare conclusies uit te trekken(24).

4.2 Ethische vraagstukken

Communicatie en samenwerking binnen de gezondheidszorg zijn de laatste jaren sterk veranderd, mede door de opkomst van het elektronisch medisch dossier en de elektronische gegevensuitwisseling. Samen met de veranderingen binnen de gezondheidszorg is het belang van informationele privacy de laatste jaren ook sterk gegroeid. Door dit aangepast landschap zien we dat er toch enkele ethische vragen zich opdringen.

Een eerste vraag dat gesteld kan worden, is hoe er omgaan wordt met de vooruitgang in technologie en de immense omvang van de digitale wereld. Al sinds de jaren ‘70 bestaat de benadering van informationele privacy uit het beperken, limiteren en controleren van de toegang tot persoonlijke informatie. Deze benadering is tot nu toe grotendeels ongewijzigd gebleven. De traditionele benadering vraagt mensen toe te stemmen in een ‘informed consent’ met het verzamelen en gebruik van hun persoonlijke gegevens. Vandaag de dag merken we op dat deze aanpak begint te falen: meermaals daags worden mensen gevraagd in te stemmen met privacy overeenkomsten terwijl ze zich begeven in de digitale wereld. Dit heeft als gevolg dat mensen zich akkoord verklaren zonder de overeenkomst volledig te lezen of zonder ze ten volle te begrijpen. Dit probleem neemt toe in omvang en zal binnenkort zijn top bereiken(10).

Een tweede vraag die van invloed is op privacy, is hoe er omgegaan wordt met de veranderde setting van de gezondheidszorg. Er is een veroudering van het huidige personeel en een groei aan tijdelijke werkkrachten. Tijdelijke werkkrachten hebben een tijdelijke therapeutische relatie met de patiënt. Enerzijds hebben zij recht op persoonlijke gegevens van de patiënt om hun medische zorg correct uit te voeren, anderzijds kan dit voor de patiënt onaanvaardbaar zijn dat telkens nieuwe personeelsleden hun gegevens lezen en met deze informatie weer vertrekken. Door vele kortstondige interacties wordt de vertrouwensband met de gezondheidszorg uitgehold. Het duurt even voor er zo'n band tussen verzorgende en bewoner ontstaat en vooraleer sommigen zichzelf durven bloot te geven. Dit vereist nieuwe samenwerkingsmethoden, ook op het gebied van privacy(10).

Een laatste vraag is, hoe het veranderd gezondheidslandschap van invloed is op het noodzakelijke beleid. We hebben te maken met een toename van patiënten die een of meerdere chronische ziekten hebben. Dit gecombineerd met een verouderde populatie, die een meer complexe medische zorg en sociale zorgbehoefte hebben, veroorzaakt een verhoogde draaglast op het gezondheidssysteem. Dit door een verhoogd gebruik van de gezondheidszorg en meer ongeplande aanmeldingen op medische diensten. Om een meer duurzame zorg te leveren probeert de gezondheidszorg over te schakelen van het behandelen van ziekte in een acute setting naar het stimuleren van preventieve zorg en zelfzorg waar mogelijk. Ook het elektronisch medisch dossier vereist aanpassingen om dit mogelijk te maken. Zo moet het stimuleren tot zelfzorg duidelijk zijn naar de patiënt toe, anderzijds moeten verschillende diensten ook gemakkelijk kunnen samenwerking in het dossier om chronische zorg te stimuleren(29).

De digitalisering, veranderingen in de zorgomgeving en de veranderende samenstelling van de maatschappij zorgen ervoor dat verder onderzoek hiernaar noodzakelijk is. Het is een evoluerend landschap, dat steeds nieuwe mijlpalen bereikt. Een van de belangrijke veranderingen is het ontstaan van het elektronisch medisch dossier, waardoor onderling contact tussen zorgverleners makkelijker wordt. Deze vernieuwingen vereisen ook een aangepaste omgang omtrent privacy. Voornamelijk informationele privacy speelt de voorbije decennia een steeds grotere rol in de gezondheidszorg, en zo ook in de ouderenzorg. Kwalitatief onderzoek naar de visie van de patiënt op informationele privacy, bewaren van medische gegevens en gegevensdeling werd reeds beperkt uitgevoerd in enkele onderzoekspopulaties, maar nooit werden ouderen wonend in een WZC geïncludeerd in deze studies. De oudere bevolking groeit steeds en vormt een steeds groter percentage van de totale bevolking, daarom is het belangrijk dat ook deze bevolkingsgroep een stem krijgt.

5 Kwalitatief onderzoek

5.1 Methodologie

5.1.1 Studiedesign

Als type onderzoek wordt gekozen voor een kwalitatief onderzoek, waarbij aan de hand van semi-gestructureerde interviews de visie en mening van rusthuisbewoners over informationele privacy worden onderzocht. Zoals vereist door de experimentenwet van 07/05/2004 werd er voor deze studie een verzekering afgesloten, en werd ze goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent. Deze goedkeuring werd verkregen op 14 mei 2018.

5.1.2 In- en exclusiecriteria

De geselecteerde populatie voor dit onderzoek zijn bewoners van een WZC. Wilsbekwame bewoners, zowel mannen als vrouwen, werden geïncludeerd. Als inclusiecriterium werd gesteld dat ze ouder dan 65 jaar moeten zijn. Enkele exclusiecriteria werden vooropgesteld, waarbij bewoners met volgende aandoeningen uitgesloten werden: bewoners met een dementieel syndroom, met acute psychiatrische ziekte of met aandoeningen die mondelinge communicatie onmogelijk maakt.

5.1.3 Selectie onderzoekspopulatie

De bestudeerde onderzoekspopulatie werd beschreven in voorgaande paragraaf. Hierbij trachten we op zoek te gaan naar een mix van ouderen wonend in private en publieke WZC. Oorspronkelijk werden volgende private WZC aangeschreven: Ten Berge NV. te Belsele, Het Hof te Sint-Niklaas en Huize den Dries te Sinaai. Volgende publieke WZC werden aangeschreven: ’t Heuverveld te Waasmunster, Het Lindenhof te Belsele en De Spoele te Sint-Niklaas.

Enkele WZC gaven aan niet geïnteresseerd te zijn in het onderzoek of geen bewoner te kunnen selecteren die toestemde met dit onderzoek. Uiteindelijk werden er 6 bewoners geïnterviewd uit Het Hof te Sint-Niklaas en ‘t Heuverveld te Waasmunster. Het Hof werd tot voor kort privaat beheerd, maar sinds eind 2018 wordt het door vzw Samen Ouder beheerd. Het Lindenhof in Belsele en De Spoele in Sint-Niklaas behoren beide tot de grotere koepel ‘Woonzorgnetwerk Sint-Niklaas’. Deze koepel omvat nog andere WZC zoals De Plataan in Sint-Niklaas, waar wel een kandidaat bewoner gevonden werd om mee te werken aan het onderzoek.
Nadien heb ik mijn zoekregio uitgebreid en heb ik contact opgenomen met Ter Durme te Lokeren en Hof van Eksaarde te Eksaarde. Beide waren bereid mee te werken aan het onderzoek en zo werden er nog 5 bewoners geselecteerd.
Zo werden in totaal 12 bewoners geselecteerd om deel te nemen aan het onderzoek.

	Geslacht	Leeftijd (range)	Hoogst behaalde diploma
Participant 1	Vrouw	81-90	Middelbare school (1e graad)
Participant 2	Vrouw	81-90	Middelbare school (1e graad)
Participant 3	Man	61-70	Middelbare school (3e graad) + bijscholing
Participant 4	Man	71-80	Middelbare school (1e graad)
Participant 5	Vrouw	81-90	Middelbare school (2e graad)
Participant 6	Vrouw	71-80	Middelbare school (3e graad)
Participant 7	Vrouw	81-90	Lagere school (tot 10 jaar)
Participant 8	Man	91-100	Middelbare school (3e graad) + bijscholing
Participant 9	Man	81-90	Militaire school
Participant 10	Man	81-90	Middelbare school (1e graad)
Participant 11	Man	81-90	Middelbare school (1e graad)
Participant 12	Vrouw	91-100	Lagere school

* 1e graad: tot 14 jaar; 2e graad: tot 16 jaar; 3e graad: tot 18 jaar

De selectieprocedure van de bewoner binnen het WZC heb ik overgelaten aan de verantwoordelijke. Soms was dit de sociaal werkster en een andere keer was dit de hoofdverpleegkundige of verpleegkundige. Zij keken welk type bewoner geïnteresseerd zou zijn in dit onderzoek en spraken de bewoners vervolgens aan. Als de bewoner akkoord ging met het interview, ging ik vervolgens langs me de verantwoordelijke om me voor te stellen.

5.1.4 Gegevensverzameling

De eerste keer ging ik langs om mezelf voor te stellen en een datum af te spreken voor het interview. Tevens stelde ik het onderzoek in detail voor en gaf het informatieformulier mee met de bewoner. Na het bekomen van de geïnformeerde toestemming, werd het interview afgenomen aan de hand van een semigestructureerde vragenlijst (zie bijlage). Een semigestructureerd interview, ook wel een diepte-interview genoemd, wordt afgenomen aan de hand van een interviewschema met vooropgestelde, algemene vragen. Van dit interviewschema mag afgeweken worden als de geïnterviewde informatie aanbrengt waar je meer over te weten wilt komen. Zo krijg je meer en gedetailleerde informatie(30). De duur van de interviews varieerde tussen 20 minuten en 70 minuten. Deze interviews werden opgenomen met een voice recorder, nadat hiervoor uitdrukkelijk toestemming gevraagd werd. In totaal werden 12 bewoners geïnterviewd, dit in de periode augustus 2018 tot en met december 2018.

5.1.5 Gegevensverwerking

Nadat alle interviews opgenomen waren, gingen we van start met de verwerking. Allereerst gingen we van start met het uittypen van de opgenomen interviews. Vervolgens werden de interviews geanalyseerd, gebaseerd op de methode 'thematic analysis'. Thematische analyse is een proces waarin patronen of thema's geïdentificeerd, geanalyseerd en gerapporteerd worden binnen een kwalitatieve dataset. Het organiseert en beschrijft de gegevens op een zo beperkt mogelijke manier met zoveel mogelijk detail. Ook interpreteert het van verschillende aspecten van het te onderzoeken onderwerp. De sterkte van deze methode is dat het niet onlosmakelijk verbonden is met een theoretische achtergrond, waardoor het een heel flexibele methode is. Door deze theoretische vrijheid, levert thematische analyse een heel flexibel en bruikbaar instrument om veel en gedetailleerde informatie te bekomen(31). We kozen voor de benadering volgens de 6-stapsmethode van Braun & Clarke. Dit is enerzijds de meest invloedrijke benadering door zijn heldere en bruikbare omkadering. De 6 stappen gaan als volgt:

1. Raak vertrouwd met de gegevens.
2. Creëer codes.
3. Zoek naar thema's.
4. Herzie thema's.
5. Definieer thema's.
6. Schrijf het neer (32).

Dit houdt in dat deze transcripten initieel zorgvuldig werden doorlezen om een goed beeld te krijgen van de verworven gegevens. Hierbij werden belangrijke passages reeds gemarkeerd en nota's in de kantlijn gemaakt. De transcripties werden nadien nogmaals doorlezen en gecodeerd. Een bepaalde code werd aan een zin of stuk tekst toegekend. Het coderen werd gedaan met behulp van het programma Nvivo 12. Na het coderen werden deze codes gegroepeerd onder thema's en subthema's. Aan de hand van deze onderverdeling, werd reeds een eerste structuur gemaakt om de resultaten te bespreken.

6 Resultaten

Bij het analyseren van de interviews kwamen enkele grote thema's aan het licht, in totaal stellen we 4 thema's voor:

- Huidige inzichten betreffende elektronische gegevensdeling onder rusthuisbewoners
- Huisarts als spilfiguur in elektronisch medisch dossier, een andere kijk op andere zorgverleners
- Opvattingen over gegevensdeling: inschatting van voordelen en risico's
- Autonomie van rusthuisbewoners en gegevensdeling

6.1 Huidige inzichten betreffende elektronische gegevensdeling onder rusthuisbewoners

De algemene indruk die de bewoners over het medisch dossier en elektronische gegevensdeling hebben, is wisselend, afhankelijk van de kennis die ze er reeds over hebben. Sommige bewoners omschrijven het medisch dossier als 'goed', hebben er reeds positieve ervaringen mee. Ook de omgang met de medische gegevens wordt als 'goed' ervaren, medische gegevens worden correct bewaard in het WZC. Het medisch dossier wordt gezien als een werkinstrument, dat steeds vernieuwt en verbetert.

De eerste confrontatie van een participant met het medisch dossier verliep minder positief. Hij ging op consultatie bij de specialist en begon met het vertellen van zijn verhaal en klachten. Hierop begon de arts direct te typen. *'Alle dat is toch ook maar onbeleefd, die is aan het typen.' (P11)* Hij vond het onbeleefd dat de arts aan het typen was, tot hij besefte wat de reden hiervoor was. De arts maakte een verslag dat vervolgens naar de huisarts gestuurd kon worden. Vanaf dat punt was zijn interesse gewekt in het medisch dossier.

De kennis over het huidig medisch dossier is erg uiteenlopend. Van bij de start geven zelfs vele bewoners aan dat ze er eigenlijk niet veel over weten.

'Zeer weinig weet ik daarover hé. Wanneer krijgt ge daar nog uitleg over ? Er wordt er daar niet over geklapt hé.' (P8)

De bewoner geeft aan niet veel te weten over het medisch dossier: het is iets waar hij niet mee in aanraking komt en hij krijgt er ook geen verdere uitleg over. Vele bewoners gaan er ook gewoon vanuit dat de zorgverleners 'hun voorgeschiedenis wel kennen', maar staan er niet bij stil op welke manier zorgverleners hiervan op de hoogte zijn.

Toch zijn sommige feiten over het medisch dossier wel gekend bij enkelen. Zo vermelden enkele bewoners dat hun huisarts vroeger met 'een ficheke' langskwam waarop alles genoteerd werd. Nu komt de huisarts langs met een computer waarop hun medisch dossier zich bevindt. Verder is er geweten dat er communicatie mogelijk is via het medisch dossier. Zo vertellen de bewoners dat de specialist zijn verslagen opstuurt naar de huisarts, zodat de huisarts deze kan lezen. Ook weten enkele bewoners dat eigenlijk iedereen die 'met je gezondheid te maken heeft' je medisch dossier kan inkijken. Een bewoner is er ook van op de hoogte dat je zelf recht hebt om je medisch dossier in te kijken en dat je zelf toestemming moet geven om het medisch dossier te delen met anderen. Toch werd ook snel duidelijk dat er misvattingen bestonden over dit medisch dossier. Zo is een participant ervan overtuigd dat medische verslagen enkel naar de huisarts gestuurd worden en niet naar andere artsen of zorgverleners. Een andere participant denkt dat de noodzaak tot het geven van toestemming afhankelijk was van het soort medische aandoening: hij gaat ervan uit dat 'gewone'

ziekten automatisch gedeeld worden met andere artsen zonder geïnformeerde toestemming. Ook denkt hij dat er niet zo'n private informatie in het medisch dossier staat: '*Ik denk zulke private gegevens zullen daar nu toch niet in staan die een ander niet mag weten. Ja, of 't moet over uw ziekten gaan..'(P8)* Het is duidelijk dat niet iedereen weet wat het medisch dossier is, wat het inhoudt en wie er toegang tot heeft. Vandaaruit is het ook begrijpelijk dat er meer transparantie wordt gevraagd door de bewoners over het medisch dossier. Zo willen enkele bewoners graag overzicht hebben wie hun medisch dossier inkijkt en welke informatie deze personen ter beschikking hebben.

6.2 Huisarts als spilfiguur in elektronisch medisch dossier, een andere kijk op andere zorgverleners

Alle bewoners hebben hun eigen visie en idee over hoe het huidig medisch dossier eruit ziet, zoals reeds werd besproken. Hoe ze het liefst zouden willen dat het medisch dossier eruit ziet en wie dit volgens hun mag inkijken, lokt uiteenlopende reacties uit. Wel zijn ze het er allemaal over eens: de huisarts speelt een centrale rol in dit medisch dossier. De huisarts is degene die notities maakt in het medisch dossier en verslagen mag inkijken van specialisten, dit allemaal zonder dat de bewoners zich vragen stellen over zijn rol hierin. Andere zorgverleners kunnen rekenen op meer verdeelde meningen: de ene bewoner vindt dat alle zorgverleners inkijk moeten hebben, de andere vindt dat enkel de huisarts dit dossier mag inkijken en de andere artsen en zorgverleners slechts in beperkte mate.

Naast het bestaande wettelijk kader van het elektronisch medisch dossier en de gegevensdeling met zorgverleners, hebben de bewoners zelf een mening over wie er toegang zou moeten hebben tot de medische gegevens.
Een groot deel van de bewoners, 5 op 12 van de geïnterviewden, gaven aan dat het hun niet uitmaakte wie het medisch dossier inkeek en dat iedereen dit van hun mocht inkijken.
Enkele bewoners waren van mening dat het medisch dossier beschikbaar moest zijn voor 'iedereen die het nodig had'.
'Iedereen die er moet aankunnen!' (P5)
Hiermee bedoelen ze, iedereen die door inkijk van het medisch dossier een toegevoegde waarde kan betekenen voor de medische gezondheid van de bewoner. Deze personen mogen het medisch dossier inkijken: *'Als ik maar geholpen word.' (P2)*
De minderheid van de deelnemers was van mening dat enkel de huisarts dit mocht inkijken en verder niemand anders. De redenen waarom sommige bewoners meer openstaan voor gegevensdeling dan anderen, worden behandeld in het volgende thema. Hiermee zijn niet alle meningen van de bewoners besproken over welke arts welke verslagen mag kijken en wat de visie op paramedici is. Waar we meer aandacht aan besteden, is de rol van de huisarts in het medisch dossier. Al snel werd duidelijk dat de huisarts voor alle bewoners een centrale rol in het medisch dossier zou mogen spelen. Het wordt bij niemand in twijfel getrokken dat de huisarts het medisch dossier moet kunnen inkijken. Bij sommige bewoners gaat het verder dan dat: zo mag de huisarts vaak beslissen wie er in het medisch dossier mag kijken en wie niet. Zo geeft een participant het voorbeeld dat hij niet zou willen dat de longarts verslagen van de psychiater zou kunnen inlezen, tenzij de huisarts beslist dat de longarts deze verslagen nodig heeft om een correcte behandeling uit te voeren. Zo fungeert de huisarts als spilfiguur in het medisch dossier. Een andere participant geeft aan dat de huisarts mag kiezen: *'Da laat ik aan hem over'.* De huisarts krijgt het recht om te beslissen wie inkijk krijgt in het medisch dossier en daar vertrouwt ze hem volledig in. Verder worden consultaties met de specialist achteraf vaak nog eens

besproken met de huisarts. Ook mag de huisarts vaak beslissen of familie tijdens een huisbezoek blijft zitten of niet. Zo krijgt de huisarts onrechtstreeks ook het recht te bepalen welke informatie familieleden te horen krijgen en welke niet. Over de huisarts waren alle bewoners dus unaniem: deze krijgt een centrale rol toebedeeld in alles dat te maken heeft met informationele privacy en elektronische gegevensdeling.

De huisarts is ook degene die het medisch dossier aanvult: *'De huisarts typt da dan in op zijne computer'.* Bij sommige bewoners komt hij langs met de computer waar het medisch dossier op te vinden is. Volgens enkele bewoners mag de huisarts alles noteren in dit dossier, ook persoonlijkere zaken die buiten het medische vallen. Zij kunnen zich geen voorbeelden indenken waarbij de huisarts specifieke informatie niet zou mogen noteren.
'Als ik mijn ogen sluit, weet ik het toch niet hé.'(P1) Deze bewoonster geeft aan dat alles over haar mag genoteerd worden, want dat ze het toch niet zal weten.
Twee andere participanten kijken hier anders tegenaan en hebben liever niet dat alles in het medisch dossier genoteerd wordt.
'Nee, ik ga een extreem voorbeeld geven. Maar als ik nu bijvoorbeeld zeg: 'ik heb een nieuwe vriendin', dan wil ik nie da die da in het dossier noteert. Andere hebben daar geen zaken mee. Maar ik vertel da dan wel omda ik vind da die persoon er wel zaken mee heeft.'(P3)
'Privé zaken dat moet die niet weten he.'(P9)
Deze bewoners hebben verschillende beweegredenen waarom niet alles in het dossier opgeschreven mag worden. De eerste bewoner zegt dat hij het wel zou vertellen aan zijn huisarts dat hij bijvoorbeeld een nieuwe vriendin heeft, maar hij wilt niet dat dit genoteerd wordt in het medisch dossier. Hij wil deze informatie graag delen met de huisarts omdat hij deze als vertrouwensfiguur ziet en omdat dit ook van invloed is hoe hij zichzelf voelt en gedraagt, maar de andere zorgverleners hebben hier geen zaken mee. De tweede bewoner verkiest eerder om geen privé zaken aan zijn huisarts te vertellen. Hij kijkt naar de huisarts als vertrouwenspersoon op medisch vlak, maar niet voor private zaken buiten het medische aspect. De andere bewoners hadden hier verder nog niet over nagedacht.

De huisarts mag volgens de bewoners als centraal figuur alle gegevens van het medisch dossier inkijken, waar er over andere zorgverleners toch vaak wat discussie was. Opdat de andere zorgverleners het medisch dossier zouden mogen inkijken, dienen de bewoners in principe een geïnformeerde toestemming te geven. Bij navraag aan wie effectief toestemming gevraagd was, kwamen we uit op 1 van de 12 bewoners. Eén enkele participant was gevraagd geweest of hij ermee akkoord ging dat zijn medische gegevens gedeeld werden onder andere zorgverleners met een therapeutische relatie. De andere elf waren niet gevraagd geweest om het medisch dossier open te stellen voor andere zorgverleners, hoewel sommige bewoners wel de ervaring hadden gehad dat andere artsen in hun dossier hadden gekeken.
Over de manier van toestemming geven verschillen de meningen. Zo wil de ene bewoner dat de toestemming eenmalig gevraagd wordt en dat nadien de gegevens met alle zorgverleners met een therapeutische relatie gedeeld kunnen worden. Een andere bewoner deelt deze mening niet: *'Ik weet nie ik zie die toch graag eens op voorhand, om te zien of ik da wel wil. Ge moet iemand toch altijd eens gezien hebben om te weten of da gaat.'(P3)*
Deze bewoner wilt niet dat alle artsen na één algemene toestemming zomaar zijn dossier kunnen inkijken. Hij wil eerst ervaren of er een persoonlijke klik is met de arts in kwestie en dan beslissen of

deze zijn dossier mag inkijken. Een andere participant had dezelfde mening, maar vond daarnaast dat enkel de huisarts geen toestemming moet vragen om inzage te hebben in het medisch dossier.

Naast het geven van toestemming aan zorgverleners om het medisch dossier in te kijken, bestaat er ook de mogelijkheid bepaalde zorgverleners uit te sluiten uit het medisch dossier. Dit is een weinig gekende toepassing onder de bewoners, maar ook een toepassing waarvan de bewoners aangeven dat zij het niet zouden toepassen. Enerzijds weten ze het niet dat het mogelijk is zorgverleners uit te sluiten en op welke manier die praktisch uitgevoerd wordt, anderzijds is dit in hun ogen een nogal drastische stap. *'Jah zouk daar gebruik van maken, kdenk da nie eigenlijk. Goh ik denk da ik mensen vooral nie tegen hun kar zou willen rijden.'(P3)*
Deze bewoner is van mening dat bepaalde artsen zijn dossier niet mogen inkijken. Hij had een slechte ervaring gehad met een collega van zijn huisarts die een diagnose gemist had, dus wil hij niet dat deze specifieke huisarts nog in zijn medisch dossier kan kijken. Toch zou hij dit niet officieel maken door deze arts uit het medisch dossier uit te sluiten, uit schrik deze persoon boos te maken of te kwetsen. Ook andere bewoners waren niet geneigd zorgverleners uit te sluiten via officiële weg.

De huisarts heeft als voornaamste taak een patiënt te begeleiden vanaf het begin van het leven tot aan het einde van het leven. De dood was een onderwerp zonder veel taboe onder de geïnterviewden. Er was geen terughoudendheid om hierover te praten.
De bewoners gingen bewust om met het thema 'overlijden' en hadden al nagedacht over het stervensproces. Zo was er een dame aangesloten bij RWS (Recht op waardig sterven) en was van mening dat ze euthanasie wou op het moment dat haar levenskwaliteit sterk achteruit zou gaan. Ook andere bewoners hadden al hun negatieve wilsverklaring in orde gebracht.
Wat ze met het medisch dossier wouden doen na hun overlijden, was voor velen nog een vraag. Hier hadden de meeste bewoners nog niet over nagedacht.
P4: 'Da mag vernietigd worden. Maar ook in de dossiers gestoken worden. Speelt gene rol.'
P11: 'En achteraf, als ge dood zijt, ik zeg: "Dat zijn de dingen van mijn kinderen hé. Dat ze er dan mee doen wat dat ze willen".'
Hier geven twee participanten aan wat er mag gebeuren met hun dossier na hun overlijden. De ene is van mening dat het vernietigd mag worden of in de archieven geklasseerd mag worden. De andere vindt dat zijn kinderen dit mogen beslissen. Andere bewoners deelden dezelfde meningen, hoewel het hun veelal niet uitmaakte wat ermee gebeurde.

6.3 Opvattingen over gegevensdeling: inschatting van voordelen en risico's

In het volgende thema bespreken we de positieve visie op gegevensdeling vanuit het perspectief van de rusthuisbewoner. Welke argumenten zetten hun aan tot gegevensdeling en wat zijn de voordelen van het delen van gegevens? Toch hebben enkele bewoners ook hun twijfels over de gegevensdeling en worden er argumenten aangehaald waarom ze hun medisch dossier niet zouden delen. Hoewel twijfels soms spelen onder de bewoners, beïnvloedt dit over het algemeen hun manier van handelen niet.

Eerst brengen we de positieve argumenten onder aandacht waarom een zorgverlener toegang dient te krijgen tot het medisch dossier. De meest voorkomende reden die de bewoners geven, is zodat de zorgverleners hun werk kunnen doen. Ze hebben correcte informatie nodig om patiënten te kunnen verzorgen.

'Goh als ik een arts van wacht zou laten komen ist omdat heel ernstig is, en dan vind ik inderdaad dat die alles mag inkijken.'(P3)
'Om zijn werk goed te kunnen doen, moet hij op de hoogte zijn.'(P6)
Hier geven de bewoners aan dat andere artsen alle medische informatie mogen inkijken, omdat deze anders hun werk niet naar behoren kunnen doen. Behalve de artsen, moeten ook de verpleegkundigen hun werk goed kunnen uitvoeren, zij nemen immers de medische zorgen op zich en staan in voor het geven van de medicatie.
Een tweede reden dat hiermee in dezelfde lijn staat, is het vermijden van medische fouten. Als allergieën of medicamenten die niet gecombineerd mogen met andere genoteerd staan in het medisch dossier, maar men kan er niet in kijken, kunnen medische fouten zicht voordoen. Belangrijk is dat dit vermijdbare medische fouten zijn, zaken die reeds vastgesteld waren. Zo vond een participant het goed dat tandheelkundigen eerst in zijn dossier kwamen kijken om te controleren of hij bloedverdunners of andere medicamenten innam waarmee men rekening moest houden tijdens een tandheelkundig onderzoek.
Een derde reden die vermeld wordt, is zodat de medische wereld er iets uit zou kunnen leren. Zo vindt dezelfde participant dat alle artsen, ook zonder therapeutische relatie, in zijn dossier mogen kijken. Als ze iets kunnen leren uit zijn medische aandoening of ze kunnen dit gebruiken voor een medische studie, mag elke arts erin kijken.
Eén van de bewoners kan helemaal niet begrijpen waarom sommige patiënten gekant zijn tegen de inkijk van het medisch dossier. *'Awel voila, ge kunt er niets op tegen hebben. Mensen die zeggen, ze mogen da nie weten, die peizen nie na'(P5),* zegt ze. Ze geeft hier aan dat ze niet begrijpt waarom anderen hun medisch dossier niet laten inkijken door zorgverleners, als je ergens toekomt waar ze je niet kennen, moeten ze in het dossier kunnen kijken om je juist te behandelen.

Het delen van deze gegevens vonden de bewoners voordelig. De sterktes van het medisch dossier werden benoemd en sommige bewoners hadden reeds voordeel gehaald uit het delen van de medische gegevens.
De eerste sterkte van het medisch dossier volgens de bewoners, is het universele aspect van het medisch dossier. Alle artsen met een therapeutische relatie kunnen in je medisch dossier kijken. Zo bijvoorbeeld maakt het niet uit wie je opereert. Als dit een andere chirurg is die even goed aangeschreven staat, kan hij evengoed in je medisch dossier kijken en is de vertrouwensband niet per se noodzakelijk (P8). Een andere bewoner had het universele aspect van het medisch dossier reeds positief ervaren. Ze was voor de eerste maal bij een specialist in het ziekenhuis op consultatie geweest. Hoewel de specialist geen informatie had gekregen via de huisarts, kon deze wel zien welke beeldvorming er reeds gebeurd was. Ook een andere bewoner vertelde over zijn positieve ervaring. Zo had zijn huisarts af en toe huisartsen in opleiding in zijn praktijk. Deze huisarts in opleiding behandelde de bewoner en door gebruik te maken van het medisch dossier, haalde ze klachten aan die al lang aansleepten. Door een andere kijk op de klachten van een andere arts, konden de klachten succesvol behandeld worden. Zo ondervond de bewoner dat het medisch dossier ervoor kan zorgen dat andere artsen soms met een andere blik naar dezelfde gegevens kijken en dit voordelen kan bieden aan de patiënt.
Een tweede sterkte is de snelheid waarmee toegang verkregen wordt tot medische gegevens. *'Ik zijn naar hier gekomen, ne nieuwen huisdokter zogezegd van hier, en ja dan heeft die gewoon zijne laptop genomen en -tik tik- dan had die alles.'(P4)*

In de ervaring van de participant is de toegang tot het medisch dossier slechts een paar muisklikken werk en dit vindt hij positief. Zo kan de behandelende arts direct aan de nodige informatie.

Toch worden er doorheen de interviews verschillende redenen aangehaald, waarom sommige bewoners gekant zijn tegen inzage in het medisch dossier.
Een van de grote redenen om het medisch dossier niet te delen met andere zorgverleners is omwille van het gevoel van privacy.
'Daar heeft eigenlijk niemand zaken mee, das privé.'(P6)
Hier geeft een bewoner aan dat ze haar medische gegevens persoonlijk vindt en dit niet zomaar met eender wie wilt delen. Het is eerder uit principe dat een ander er geen zaken mee heeft, want uit het verdere interview blijkt dat de bewoner geen schrik heeft dat gegevens misbruikt zouden worden. Een tweede reden is uit vrees dat personen vaak maar een deel van de medische informatie horen of het fout interpreteren en er bijgevolg een eigen verhaal van maken.
'Ze zullen een paar woorden horen, en dan achteraf die misschien verkeerd gebruiken.'(P4) De bewoner denkt dat als één van zijn medebewoners maar de helft van de medische informatie hoort, de medische informatie achteraf fout geïnterpreteerd en gebruikt kan worden.
Een derde reden waarom bewoners gekant zijn tegen inzage in het medisch dossier, is omdat ze eerst een vertrouwensband willen opbouwen met een zorgverlener vooraleer ze toegang mogen krijgen tot hun volledige medisch dossier en daarmee ook toegang tot een groot deel van hun leven. Enkele bewoners willen niet dat artsen zomaar bij het eerste contact in hun dossier kunnen kijken. Ze willen ondervinden of er een goede klik is met de arts en of ze verder behandeld willen worden door de arts. Eens de vertrouwensband er is, stellen ze hun dossier wel graag open voor gegevensdeling met die persoon.
Een vierde reden ligt in dezelfde lijn als de voorgaande reden: verpleegkundigen en andere zorgverleners zijn bijna nooit dezelfde. Zorgverleners komen en gaan: ze springen in, ze vervangen en ze vertrekken weer. Een bewoner spreekt over de 'vlinder', de verpleegkundigen die overal bijspringen waar er tekorten zijn. Dit creëert voor de bewoners helemaal geen milieu om hun persoonlijke gegevens te delen met elke zorgverlener waarmee ze een therapeutische relatie hebben. Twijfel over de betrouwbaarheid van het beroepsgeheim wordt aangehaald als vijfde reden om niet zomaar de medische gegevens te delen.
'Dat beroepsgeheim. Ik wou dat ik daar voor kon tekenen.'(P11)
Door deze uitspraak te doen, uit hij duidelijk zijn twijfels over privacy en hier meer bepaald over het beroepsgeheim. Privacy wordt in twijfel getrokken en deze bewoners kan niet geloven dat men zich hier vandaag de dag aan kan houden. Dit zegt hij niet uit persoonlijke ervaring, maar heeft in de media al gehoord dat mensen gestraft worden door zich aan hun beroepsgeheim te houden. Artsen die gevaarlijke situaties geen aangifte doen bij het gerecht, zijn in fout en kunnen gestraft worden. Door deze voorbeelden, denkt hij dat het niet mogelijk is zich zonder fout aan het beroepsgeheim te houden. Zo heeft hij ook zijn twijfels over de huisarts van wacht. *'Maar zou die zijn mond wel kunnen houden?*' Zo stelt hij zich luidop de vraag of de huisarts van wacht te vertrouwen zal zijn met persoonlijke, medische informatie. Voor hetzelfde geld vertelt deze dat allemaal rond, zonder medeweten van de patiënt. Dit is ook een reden waarom zijn medisch dossier enkel voor de hoofdverpleger toegankelijk mag zijn en niet voor de andere verpleegkundigen. *'Die hoofdverpleger zegt dat tegen de verpleegster en die verpleegster vertelt dat tegen haar en die zegt dat tegen haar… Dan kunt ge het in "Het Parochieblad" zetten.'(P11)* Hier geeft hij aan dat zijn medische gegevens van mond tot mond zullen

gaan: één verpleegkundige kent zijn medisch dossier, vertelt dat aan de volgende tot dat iedereen het weet en dat baart hem zorgen. Veel waarde wordt gehecht aan het beroepsgeheim en het vertrouwen hebben in de zorgverleners.
De laatste en zesde reden gaat specifiek over de huisarts van wacht. Deze krijgt een aparte rol toebedeeld door sommige bewoners. Ze vinden het de taak van de huisarts van wacht om medische beslissingen te maken zonder een medische achtergrond te hebben. Het belangrijkste wat de huisarts van wacht moet kunnen is het onderscheid maken of het ernstig genoeg is om doorgestuurd te worden of dat het kan wachten en thuis verder behandeld worden.
In tegenstelling tot de voordelen en positieve ervaringen, kwamen nadelen of negatieve ervaringen van het concept gegevensdeling niet ter sprake.

Hoewel het elektronisch medisch dossier en de elektronische gegevensdeling sterk geëvolueerd zijn de laatste jaren, merken toch niet alle bewoners een verschil op. Eén bewoner geeft aan dat dit kan zijn doordat er vroeger simpelweg veel minder rond privacy te doen was, men had er vroeger nog nooit over gehoord. Een deel van de bewoners merkten wel op dat dit papieren dossier niet meer bestond en dat men nu gebruik maakt van een elektronisch dossier, maar de bewoners zijn van mening dat beide systemen evengoed werken. Slechts de minderheid vindt dat de medische wereld een duidelijke sprong voorwaarts heeft gemaakt door de digitalisering. Zo werd er volgens deze groep van een chaotisch dossier overgegaan naar een nuttig en overzichtelijk dossier op de computer, met makkelijker toegang tot medische gegevens. Ook is er volgens een participant de laatste jaren veel meer openheid gekomen over het medisch dossier, vroeger waren ze niet zo gretig om medische gegevens te delen met de patiënten. Eén bewoner vond dat door de komst van het elektronisch dossier, artsen hun eigen patiënten minder goed kennen. Nu moeten ze alles opzoeken, waar volgens de bewoners de huisarts vroeger alles van iedereen uit het hoofd wist.

Of de bewoners nu eerder voordelen of eerder twijfels bij het concept ‘privacy’ ervoeren, toch hadden ze allen één ding gemeen. Niemand had echt schrik voor gegevensmisbruik.
Velen vonden het enerzijds niet tof of vonden dat dit niet zou mogen dat er iemand die er geen zaken mee had hun medische gegevens zou inkijken. Toch was het verbazend hoe 5 van de 12 geïnterviewden aangaven dat het hen helemaal niet uitmaakte wie het dossier inkeek.
‘Ah van mij mag alleman da zien, daar zitten geen geheimen in he.’(P9)
Hier geeft de bewoner aan dat iedereen zijn dossier mag inkijken, er staat niets in zijn dossier dat niemand mag weten. Daarna zegt hij dat bij wijze van spreken zelfs een passant op straat zijn dossier mag inkijken. Ook anderen geven aan dat ze geen geheimen hebben, dat het hen gewoonweg niet uitmaakt wie er in het medisch dossier kijkt of dat die passant hen toch niet kent en het met andere woorden niet uitmaakt.
Anderzijds bleek dat niemand echt schrik had voor misbruik van hun medische gegevens, onafhankelijk van hun mening dat iedereen het medisch dossier mocht inkijken of dat derden die er niets mee te maken hadden, dit niet mochten inkijken.
‘Goh ja, ale ik maak mij vooral geen zorgen want, ik ga het toch nie weten als da gebeurt he. Ale en da kan gebeuren, ma kga der mijne slaap nie voor laten. Dan ist zo.’(P3)
‘Wa zouden wij nu nuttig zijn voor ze dan, nen hacker?’(P5)
‘Ah, wa beteken ik nu voor een ander?’(P5)
Deze quotes geven duidelijk weer dat ze geen schrik hebben voor gegevensmisbruik. Enerzijds speelt de gedachte dat ze het toch nooit zullen te weten komen als het zou gebeuren. Anderzijds is er

helemaal geen schrik dat de gegevens ooit misbruikt zullen worden, de bewoners zien niet in wat er eigenlijk met hun gegevens kan gebeuren. Een bewoner geeft ook duidelijk aan dat haar gegevens niet nuttig zullen zijn, ze is nu bijna 90 jaar, niemand zal daar ooit in geïnteresseerd zijn.
Toch is er ook veel onwetendheid, vaak weten de bewoners niet goed wat er in hun medisch dossier staat en welke gegevens in handen van anderen kunnen vallen.
'*Ik denk, ik denk zulke private gegevens zullen daar nu toch niet in staan die een ander niet mag weten. Ja, of 't moet over uw ziekten gaan.'(P8)*
De geïnterviewde denkt dat er niet zo'n private gegevens in het medisch dossier staan. Als we benoemen dat medische voorgeschiedenis en ziekten hier wel degelijk deel van uitmaken, blijft hij alsnog bij zijn standpunt. Hij heeft geen schrik voor misbruik van deze gegevens.

Hoewel uit voorgaande opmerking duidelijk is dat de bewoners niet altijd even goed op de hoogte gesteld zijn van de inhoud en mogelijkheden van het medisch dossier, vinden ze toch allen dat ze genoeg op de hoogte gesteld zijn. Geen enkele bewoners heeft hier extra vragen over en de meeste willen hier gewoon niet meer over weten. Als redenen halen ze aan dat de familie alles doet voor hen zodat ze het zelf niet meer moeten kunnen, dat er in het verleden al genoeg over gezegd geweest is en dat ze zich er nog geen vragen over gesteld hadden.

6.4 Autonomie van rusthuisbewoners en gegevensdeling

Zolang een individu thuis blijft wonen, wordt er alles aan gedaan om de autonomie te ondersteunen. Als de oudere het moeilijker krijgt in de thuissituatie, worden verpleegkundigen, familiezorg, poetshulp en maaltijddiensten ingeschakeld om hun zelfredzaamheid te ondersteunen. Eens de oudere naar het rusthuis gaat, is ook daar het doel om zelfredzaamheid te maximaliseren. Er wordt ook aandacht besteedt om individuele beslissingen te ondersteunen en ze niet te nemen in de plaats van de bewoner. Er zou ook maximaal gestreefd moeten worden naar eigen beheer van medische gegevens en gegevensdeling door de bewoners, toch blijkt uit de interviews dat bewoners dit laatste vaak niet zo ervaren.

Enkele bewoners werden geconfronteerd met het verlies van hun autonomie betreffende persoonlijke medische gegevens. *' Maar ik belde, m'n bloed moest getrokken worden en voor den uitslag. En ik belde naar mijnen dokter. 'Ik mag ik u da nie zeggen', zei hij.'(P5)* Hier vertelt de bewoonster dat ze zelf haar bloeduitslagen wou opvragen bij de huisarts. Haar huisarts weigerde de resultaten met haar te bespreken, hoewel hij dit voor ze in het rusthuis verbleef wel altijd deed. Nu ze in het rusthuis verblijft, verloopt de communicatie over haar gezondheid via verpleegkundigen. Hoewel ze dit een vervelende situatie vond, begreep ze het ook. Ze geeft aan dat, hoewel ze nu nog heel goed weet wat ze doet en zegt, dit volgend jaar misschien helemaal anders kan zijn. Dit maakt het voor haar begrijpelijk waarom ze nooit meer naar haar huisarts mag bellen. Een andere bewoner geeft aan dat niet altijd alle medische informatie gedeeld wordt met hun. *'Ze zijn hier nogal streng, ze houden het mapke goed dicht.'(P4)* Graag zou hij zijn bloedresultaten willen inkijken, maar krijgt het gevoel dat dit voor hem achtergehouden wordt en dat hij hier geen inkijk in mag hebben. Hij vindt het verkeerd dat er zo wordt omgegaan met zijn medische gegevens en kan zich hier niet in vinden. Andere bewoners ervaren net wel een gevoel van behoud van autonomie. Zo krijgen 3 van de 12 geïnterviewden wel de vrijheid zelf met hun huisarts telefonisch contact op te nemen, maar zij zijn toch duidelijk in de minderheid.

Een van de doelstellingen van rusthuizen is het behoud van autonomie van de bewoners. Toch blijkt dit in de praktijk niet altijd te lukken. Je kan er niet omheen dat de setting van ouderen heel anders is in een rusthuis dan in een thuissituatie. *'Eigenlijk bevindt alles zich hier in het rusthuis.'(P2)* Dit citaat is kort, maar veelzeggend. Het hele leven van de bewoner speelt zich af in het rusthuis. Dit is niet alleen haar slaapplaats, maar ook de plaats waar ze eet, ontspant en sociale contacten legt. Dit is niet enkel bij deze participant zo. Voor vele rusthuisbewoners is het rusthuis de plaats waar ze het overgrote deel van hun tijd doorbrengen. Familie komt bij sommigen regelmatig op bezoek, maar voor de meesten gaat het contact met de buitenwereld niet verder dan dat. Dit maakt dat de gemeenschap van rusthuisbewoners eigenlijk een beperkte en gesloten gemeenschap is. Het feit dat ze in een rusthuis verblijven, is voor enkele bewoners al verklarend genoeg waarom ze een deel van hun autonomie moeten afstaan.

P3: 'Eens ge hier zit, is er nie veel meer om over na te denken. En al zeker nie om te overleggen. Over het algemeen is het hier vooral ondergaan.'
Hier geeft de bewoner aan dat eens je naar het rusthuis gaat, er niet veel zaken meer zijn om over na te denken. Enerzijds lijkt hij hier te verwijzen naar het 'eenvoudige' leven in het rusthuis. Alles wordt geregeld, je hoeft je om niets zorgen te maken, dus eigenlijk wordt er weinig stof aangeboden om over na te denken. Anderzijds geeft hij hier ook duidelijk aan dat hetgeen waar over nagedacht kan worden, uit handen genomen wordt. Leven in het rusthuis wordt gelijkgesteld aan het leven ondergaan. Niet zelf leven, maar eerder geleefd worden. Andere deelnemers waren het hiermee eens. *P5: 'Wij zijn hier overgeleverd.'* Zij geeft aan dat ze niet wil deelnemen aan overlegmomenten in het rusthuis over haar eigen gezondheid. Meer nog, ze vindt het logisch dat ze er niet aan deelneemt. Eens je in een rusthuis zit, ben je 'overgeleverd' aan de wil en zorg van anderen.

'Wij zijn hier, we moeten da aanvaarden. Ah kan kik daar niets op tegen. Ge zit hier, ge zijt, zij moeten zorg dragen voor ons.'(P5)
'Zij zijn verantwoordelijk voor ons.'(P5)
Hier geeft ze duidelijk aan dat ze in een passieve rol stapt omtrent haar eigen zorg. Ze woont nu in een WZC waar anderen de taak toebedeeld gekregen hebben om te zorgen voor haar. Ook voegt ze eraan toe dat veel bewoners niet meer voor zichzelf kunnen zorgen, sommigen vertonen zelfs wegloopgedrag uit het rusthuis. Ook om deze reden vindt ze het normaal dat iedereen op dezelfde manier behandelt wordt, dat zij dezelfde regels krijgt. Ook houdt ze rekening met het feit dat ze zelf misschien niet meer kan instaan voor haar eigen autonomie: '*Kan kik nu tegen u zitten vertellen, en als ik een embolieke krijg.'(P5)* Nu kan ze alles waarheidsgetrouw vertellen, maar ze geeft aan dat het snel kan veranderen door een herseninfarct of andere medische aandoening.

De aanvaarding van het afgeven van je autonomie wordt gezien als een proces. Het is niet leuk om je autonomie af te geven. Ook een bewoonster haalt aan dat dit geen eenvoudig proces was, maar ze heeft het aanvaard. Aanvaarding wordt zelfs niet in vraag gesteld. *'Maar tis voor iedereen hier tzelfde he, al dat hier zit mankeert iets he want anders zit ge hier niet he. Dan zijde nog bij u thuis he. En we zitten allemaal int zelfde schuitje. En tis het laatste station he, da weet iedereen he. En we zijn wij allemaal even veel waard.'(P5)* Hier geeft de bewoonster aan dat je eigenlijk op voorhand al weet dat er consequenties zijn als je naar het rusthuis verhuist. Ze noemt het 'het laatste station', de laatste verblijfplaats voor het sterven. Het lijkt een proces van geleidelijk alles afgeven, zodat je niet veel meer af te staan hebt op het moment dat je sterft.

Het behouden van autonomie blijkt uit bovenstaande factoren moeilijker in een rusthuissetting dan in een setting waar de oudere thuis woont. Toch zijn bovenstaande factoren geen absolute contra-indicaties waarom bewoners van het rusthuis niet zouden kunnen deelnemen aan gegevensdeling. Tijdens de data-analyse werd dan ook duidelijk dat de rusthuisbewoners enkele drempels ervaren om meer betrokken te zijn bij medische gegevensdeling en hier actief een rol in te spelen.

De eerste drempel die ter sprake werd gebracht was de digitalisering en het gebruik van de computer. In deze doelgroep was er een heel grote variatie aan kennis over de digitale wereld. De ene verwees naar de computer als 'ne laptop of hoe da ding heet', waar enkele andere bewoners hier vroeger veel mee gewerkt hadden en de nodige kennis verworven hadden. Eén bewoner had zelfs een tablet op zijn kamer liggen. Bij sommigen had de huisarts die op huisbezoek kwam ook zijn computer mee. Diegenen hadden dan ook de overgang opgemerkt tussen het papieren dossier en het elektronisch medisch dossier. Maar ook degene met computerkennis botsten op een drempel, namelijk de beschikbaarheid van een computer. Als je in het rusthuis geen computer of dergelijke op je kamer hebt staan, heb je hier ook geen toegang toe. *'Moest ik enen hebben, dan zou ik wel proberen van erin te geraken.'(P4)* Hier verduidelijkt de bewoner dat als hij een computer ter beschikking zou hebben, hij wel graag zelf in zijn medisch dossier zou willen kijken. Later vroeg hij ook hoe je praktisch in dit medisch dossier kon geraken.

Een andere drempel die naar boven komt is de verstaanbaarheid van het medisch dossier. Het gebruik van moeilijke, medische termen schrikt de bewoners af.
'Wat zouden wij daarvan verstaan? Zeer weinig he!'(P8)
'Dan moet ik van de tien woorden die erop staan, dan moet ik er van zeven vragen "Dokter wat is dat en dokter wat is dat?". Dan zoudt ge een doktersbril moeten hebben voor de uitleg te vragen.'(P8)
De bewoner gaf aan dat hij niet in zijn eigen medisch dossier zou willen kijken omdat hij waarschijnlijk niet zal begrijpen wat er geschreven staat. Hij zegt dat de huisarts er eigenlijk naast zou moeten zitten om meer uitleg te geven over alles.
De verstaanbaarheid van de teksten is ook van invloed op de familie die het dossier mag inkijken. Zo geeft een participant aan dat enkel z'n dochter het medisch dossier mag inkijken en de andere kinderen niet. Dit met de reden omdat zij een verpleegster is, de andere kinderen niet en zouden hier bijgevolg niets van begrijpen.

Over het algemeen speelt familie een grote rol in het leven van de rusthuisbewoners. Op één participant na hebben ze allemaal dichte familie zoals kinderen, een echtgenoot, broers en zussen. Familie krijgt niet enkel een belangrijke plaats in het leven van de bewoner, bij velen neemt de familie ook veel verantwoordelijkheid over. Enerzijds is er het financiële aspect dat bij bijna alle bewoners geregeld wordt door de kinderen, als die er zijn, of andere familieleden. De voornaamste reden om het financiële uit handen te geven is 'omdat het slecht ging' en 'te moeilijk was'. Zo gaf een bewoner het voorbeeld al herinneringen gekregen te hebben voor de betaling van het ziekenvervoer en daarop beslist had het financiële uit handen te geven. Niet alleen het financiële aspect, maar ook het medische aspect wordt soms overgedragen aan familieleden. Medische beslissingen worden meestal overlegd met familieleden. Velen geven uiteindelijk aan zelf de doorslag te geven en hun eigen keuzes te maken. *'Ik ben baas van mijn eigen eigenlijk he.'(P5)* Deze bewoonster geeft aan dat familie op de hoogte is van haar medische toestand, maar dat alle verdere keuzes en beslissingen door haarzelf gemaakt worden. Enkele bewoners geven daarentegen aan dat de familie beslissingen mag nemen. *'Ja, wel het*

meeste ze, nu toch. Vroeger niet hé, want ik ben een heel sterke vrouw.'(P2) Deze bewoonster vertelt dat ze de medische beslissingen eerder overlaat aan haar familie. Vroeger nam ze alle beslissingen zelf, maar nu niet meer. Ook bij het inkijken van het dossier mag familie een grote rol spelen. De meerderheid is ermee akkoord dat familie inkijk krijgt in het medisch dossier. Een minderheid vindt zelfs dat familie het wel mag inkijken en zijzelf niet. *'Mijne zoon mag daar in kijken maar ik niet. Ik ben een zenuwachtig persoon.'(P1)* Hier zegt de bewoonster dat ze zelf het medisch dossier niet wil inkijken, maar dat haar zoon dit wel mag doen. Als reden geeft ze aan dat zijzelf te zenuwachtig is hierin.
Het feit dat familie zo'n grote rol inneemt, is vaak ook een drempel voor bewoners om zelf meer betrokken te zijn. Het is gemakkelijk iets over te laten aan personen die er meer van kennen, er sneller mee weg zijn. Weinigen zouden hier tegenin gaan, weinigen zouden erop aandringen toch alles zelf te regelen en beslissen zonder ondersteuning.

Niet enkel familieleden krijgen veel vertrouwen, ook de medische sector krijgt dit. Velen laten hun medisch dossier in handen van de medische wereld. Ze zijn er gerust in dat dit allemaal 'wel in orde zal zijn'.
'Ik laat dat aan de dingen over en ik weet dat ze dat goed doen. Ik ben daar gerust in.'(P7)
Deze bewoner wil graag zijn medisch dossier inkijken, maar wil dit snel verduidelijken dat hij veel vertrouwen heeft in de medische wereld: zij volgen het op, zij hebben er verstand van en zien dat het goed is. Dus hij wil het medisch dossier niet inkijken om te controleren, eerder om hier eens een beeld van te krijgen. Hier komt ook weer naar boven dat hij hier zelf niet goed van op de hoogte is, dat het medisch dossier iets moeilijk is. Deze moeilijke zaken worden sneller uit handen gegeven.

Een andere reden die aangehaald wordt om minder te participeren in het eigen medisch dossier, is de ervaring dat ze toch alle informatie te horen krijgen. De meeste bewoners geven aan een goed contact te hebben met de huisarts of de verpleegkundigen. Als er iets overlegd wordt over hun medische gezondheid, zullen ze het nadien te horen krijgen.
P3: 'Goh nee ze overleggen toch vaak en als er iets is da ik moet weten, ga ik er vanuit dak da te horen krijg.' Deze bewoner wil niet deelnemen aan overlegmoment over zijn eigen gezondheid, samen met de zorgverleners. Hij weet dat er regelmatig overlegd wordt, maar de belangrijke beslissingen en informatie krijgt hij achteraf wel. Dit houdt bewoners tegen om actief deel te nemen: dingen waar ze minder kennis van hebben, worden geregeld voor hun. Dus ook dit stimuleert niet om de bewoners kennis te laten maken met het medisch dossier en de elektronische mogelijkheden.

De laatste redenen om minder te participeren, werden gegeven als antwoord op de vraag of ze zelf in hun medisch dossier wouden kijken of hier een rol in wouden spelen.
P2: 'Oh ja waarom niet? Dan moet ik mij er geen zorgen over maken.'
P6: 'Verandert dat iets? Nee, ik weet niet hoe dat eruit ziet.'
P9: 'Dat interesseert me niet.'
P10: 'Oh, kweet niet. Der is al veel over gezegd, en nu zijn ik al terug goed enzo, dus dan weet ik er genoeg over he.'
De reden die participant 2 aanhaalt, is het feit dat ze zich hierover dan geen zorgen moet maken. Het klinkt heel simpel: als ze niet weet dat het bestaat, kan ze er zich ook niet druk in maken. Op deze manier wil ze zich onwetend houden over de mogelijkheden die er allemaal bestaan.
Participant 6 verklaart eerder dat het inkijken van het dossier geen invloed zal hebben op zijn leven of

zijn denken. Hij wordt er niet beter of slechter van door het dossier in te kijken, dus is het ook niet nuttig dit te doen. Enkel handelingen en zaken die veranderingen aan het licht brengen, lijken van nut te zijn.
Participant 9 geeft daarentegen duidelijk weer dat het hem helemaal niet interesseert. Dat medisch dossier is niet zijn interessegebied, dus gaat hij hier ook geen tijd in steken.
De laatste participant 10 zegt er genoeg over te weten over zijn eigen medische voorgeschiedenis en wil niet in het medisch dossier kijken. Hij heeft heel wat meegemaakt op medisch vlak en heeft er even genoeg van. Hier lijkt het dat hij ook ergens wil vluchten van wat gebeurd is of er op z'n minst toch niet aan terug wil denken als het niet nodig is. Moest hij zijn medisch dossier inkijken, wordt hij weer geconfronteerd met alles wat voorgevallen is en dit wil hij vermijden.

Enkele bewoners kwamen dus reeds in aanraking met het afgeven van hun autonomie, wat wisselende reacties uitlokte. De voornaamste redenen die aangegeven werden voor het afstaan van autonomie zijn: de setting van het rusthuis waar nadenken niet gestimuleerd wordt, alle bewoners moeten hetzelfde behandeld worden en het medisch personeel dat instaat voor de zorg van de bewoners alsook sommige medische beslissingen. Voor de rusthuisbewoners lijkt het heel moeilijk om zelf actief te participeren aan de gegevensdeling. De drempels die tijdens de interviews ter sprake kwamen, zijn slechts een deel van een vermoedelijk veel langere lijst. Samenvattend zijn de drempels bij onze geïnterviewde bewoners van het rusthuis: het gebruik van elektronische apparaten, de moeilijke medische termen en verstaanbaarheid van het dossier, de familie die gewillig de zorg van de oudere op zich neemt en zaken uit handen neemt, het vertrouwen die de medische wereld krijgt van de bewoners, het vertrouwen in open communicatie tussen medisch personeel en bewoner zodat ze op de hoogte zijn van alle informatie, de verminderde interesse in het onderwerp, zich niet onnodig zorgen willen maken over deze medische zaken, geen voordelen of nadelen inzien van het medisch dossier inkijken en reeds genoeg weten over de eigen medische voorgeschiedenis.

7 Discussie

Deze kwalitatieve studie had tot doel de visie en ervaringen betreffende informationele privacy bij bewoners van een WZC te onderzoeken. Het aantal deelnemers aan de steekproef werd uiteindelijk vastgelegd op 12 deelnemers. Dit is het aantal waarbij we saturatie bereikten van verworven data en waarbij inzichten over de belangrijkste concepten verworven waren.
Heterogeniteit werd nagestreefd onder de bewoners, waarbij 6 mannen en 6 vrouwen deelnamen. De mediane leeftijd van de bewoners was 86,5 jaar, allen variërend tussen 67 en 91 jaar.

Doorheen de interviews werd opgemerkt dat de participanten over het algemeen weinig kennis hadden over het huidige medisch dossier en elektronische gegevensdeling. Ook gaven ze zelf soms aan er niet veel over te weten. Ze komen er gewoon niet mee in aanraking en niemand vertelt hen over het bestaan hiervan. Ook denken ze er vaak niet over na, ze gaan er vanuit dat zorgverleners hun dossier kennen, maar staan er niet bij stil op welke manier deze zorgverleners dit eigenlijk te weten komen. Ook hebben we de indruk dat de participanten vaak onwetend gehouden worden door de omgeving. Slechts één bewoner had de vraag gekregen om een geïnformeerde toestemming te geven zodat zijn gegevens gedeeld konden worden met andere zorgverleners, hoewel andere bewoners wel de ervaring hadden gehad dat ook andere artsen reeds in hun medische gegevens gekeken hadden. Hieruit concluderen we dat de geïnformeerde toestemming vaak niet nagevraagd wordt, maar wel uitgevoerd wordt zonder toezegging. Vergeleken met het onderzoek van Tiina Mäenpää in 2016 bleek dat participanten daar wel op de hoogte waren dat er toestemming gegeven moest worden, maar het bleef onduidelijk of deze wel degelijk gevraagd was(26). Bijgevolg wordt er wederom geen uitleg gegeven over gegevensdeling en blijven bewoners onwetend over dit concept. Niet verwonderlijk dat een bewoner vraagt om meer transparantie: wie kan het medisch dossier inkijken en tot welke gegevens hebben ze toegang? Toch verbaast het ons dat vele bewoners aangeven niet meer over informationele privacy te willen weten. Is dit omdat het hun niet interesseer of zijn ze terughoudend om geconfronteerd te worden met een onderwerp waarover ze maar weinig weten?

Hoewel ze niet helemaal weten hoe het huidige medisch dossier eruit ziet, ze kunnen zich wel een goed beeld vormen hoe het er volgens hun zou moeten uitzien. De huisarts blijkt dé spilfiguur in het medisch dossier: hij mag het dossier altijd inkijken, hij noteert gegevens in het medisch dossier, hij beslist wie het medisch dossier al dan niet mag inkijken en soms mag hij zelfs beslissen of familie mag blijven zitten tijdens een huisbezoek of niet. Zo kan hij dus onrechtstreeks ook beslissen welke informatie familie te horen krijgt en welke informatie niet. Het feit dat de huisarts in het medisch dossier mag noteren, wordt door de meesten niet in vraag gesteld. Slecht enkelingen willen dat niet alles genoteerd wordt: meer private onderwerpen, zoals het relationele aspect van hun leven, zijn niet geschikt om in het medisch dossier opgenomen te worden. Anderen vinden dat alles genoteerd mag worden, zo volgt de uitspraak: ‘Als ik mijn ogen sluit, weet ik het toch niet he’. De bewoonster gaat ervan uit dat als ze er geen aandacht aan geeft, ze het niet weet en het dus niet uitmaakt. Hier stuiten we terug op de onwetendheid van de bewoner, maar hier lijkt het er zelfs op dat ze zichzelf onwetend wil houden. Het zichzelf onwetend willen houden keert nog terug: een bewoner wil het medisch dossier niet zelf inkijken met als reden dat ze zich dan geen zorgen hoeft te maken. Het lijkt bijna een naïeve gedachte: als ze er niets over weet, is het alsof het nooit gebeurd is.

We merken dat deze onwetendheid een terugkerend patroon is, beetje bij beetje geven ouderen in het WZC op deze manier taken en beslissingen uit handen. Ze verliezen beetje bij beetje hun eigen

autonomie. Het principe van autonomie is gebaseerd op het principe van respect voor andere personen. Dit houdt in dat individuen het recht hebben eigen keuzes te maken en hun eigen levensplan uit te stippelen. In de gezondheidszorg vertaalt dit zich naar het principe van geïnformeerde toestemming: patiënten zullen niet behandeld worden zonder geïnformeerde toestemming van de patiënt of zijn vertegenwoordiger(33). Ook voor gegevensdeling binnen de gezondheidszorg is het principe van geïnformeerde toestemming van belang. Gegevens van patiënten mogen niet zomaar gedeeld worden zonder toestemming of medeweten van de patiënt of zijn vertegenwoordiger. Worden medische beslissingen gemaakt zonder medeweten van de patiënt, spreekt men over medisch paternalisme. Medisch paternalisme is het handelen zonder medeweten of het negeren van iemands wensen of acties, om de gezondheid van de patiënt te bevorderen of om schade aan zijn of haar gezondheid te voorkomen(33). We zien in ons interview dat deze geïnformeerde toestemming deels verloren is gaan bij de bewoners: zoals hierboven reeds vermeld, werd bijna geen enkele bewoner gevraagd toestemming te geven om de gegevens te delen, maar bij velen is de beslissing in hun plaats genomen. Frappant was om te horen hoe een bewoner haar huisarts opbelde en te horen kreeg dat ze de resultaten van haar bloedonderzoek niet rechtstreeks via telefoon mocht ontvangen, maar dat de huisarts dit enkel telefonisch aan de verpleegkundigen mocht meedelen. Ook een andere bewoner had de indruk dat verpleegkundigen niet alle medische informatie deelden, hoewel hij heel graag op de hoogte wou zijn van zijn medisch dossier.
In voorgaande onderzoeken werd in de literatuur nooit gesproken over het verlies van de autonomie omtrent eigen medische gegevens en gegevensdeling. We kunnen er niet uit opmaken of er geen onderzoek naar autonomie gedaan werd of dat participanten dit gewoon niet ervaren hadden. Wel vermoeden we dat dit verlies van autonomie sterk gebonden is aan het verblijf in het rusthuis. Onderzoekspopulaties bij andere onderzoeken waren vaak heel wat jonger. Bij Luchenski et al. bevond het grootste deel van de participanten zich in de leeftijdsrange van 25 tot 34 jaar(25). In het onderzoek van Tiina Mäenpää et al. waren de meeste deelnemers tussen 60 en 69 jaar(26). Dit is toch een duidelijk verschil met onze onderzoekspopulatie, waar de mediane leeftijd 86,5 jaar is.

Maar hoe komt het dan juist dat er in het rusthuis een deel van deze autonomie verloren dreigt te gaan? De bewoners gaven zelf aan dat de rusthuissetting niet stimulerend is om autonomie ten volle te ondersteunen. Enerzijds bleek het feit dat ze in een rusthuis woonden voor vele bewoners genoeg om hun autonomie uit handen te geven. Het wonen in een rusthuis staat voor enkelen bijna gelijk aan verlies van autonomie, anders was je niet in een rusthuis gaan wonen volgens hen. Een tweede aspect waarom autonomie vaak verloren gaat, is omdat het volgens de bewoners logisch is dat iedereen op dezelfde manier behandeld wordt. Zowel de bewoners die niet meer kunnen instaan voor hun eigen zorg als de bewoners die dit wel nog kunnen, vallen allen onder dezelfde verantwoordelijkheid. Het is dus een logisch gevolg dat iedereen op dezelfde manier behandeld wordt. Een derde aspect is het uit handen nemen van de zorg door de zorgverleners. We merken ook dat het uit handen nemen van de fysieke zorg een grote invloed heeft op de autonomie. Bewoners settelen zich in een passieve rol in hun eigen leven: fysieke zorg wordt uitgevoerd voor het verzorgend personeel, maar bewoners interpreteren dit vaak op hun eigen manier en laten medische beslissingen of mentale gezondheid ook vaak afhangen van anderen. Dit is een heel belangrijk gegeven in het leven van de rusthuisbewoner. Het isoleren van de bejaarde uit een groot deel van hun eigen leven en uit de rest van de maatschappij. Er wordt niets meer van hen verwacht, inspanningen moeten niet meer geleverd worden en zelfs in hun eigen leven hebben ze nog een beperkte rol te vervullen. Dit gevoel komt ook terug onder de

bewoners: '*Ah, wa beteken ik nu voor een ander*?'. Ook verwijst deze participant naar het rusthuis als 'het laatste station in het leven'. Stilletjes aan wordt er minder verwacht, zodat er niets meer van hun verwacht wordt op het moment dat ze sterven. Het rusthuis is een tussenstadium, een stadium van alles afgeven tot de dood. Dit isoleren moet absoluut vermeden worden: het geeft de bewoner een heel nutteloos gevoel van bestaan en de bewoner gaat zich bijna overbodig voelen in de maatschappij. Toch kunnen we ook stellen dat er de laatste decennia steeds meer openheid is over het medisch dossier, wat ook opgemerkt wordt door onze participanten. Vroeger waren ze bij wijze van spreken over niets op de hoogte in verband met hun medische gegevens, nu vallen vele medische onderwerpen te overleggen met de artsen.

De onwetendheid en afgeven van autonomie worden gestimuleerd door de setting van het rusthuis. Op zich zouden bewoners snel gestimuleerd kunnen worden om weer een actieve rol op te nemen in het medisch dossier en de elektronische gegevensdeling, zij het niet dat de bewoners duidelijke drempels ervaren om deze stap te zetten. De eerste drempel is de digitalisering: enerzijds moet je de vernieuwingen in de technologie kunnen volgen en weten hoe ze te gebruiken, anderzijds moet je ook beschikking hebben tot deze technologieën. We merken dat dit tweede een groot probleem is bij de bewoners die effectief zelf hun medisch dossier willen kijken, ze hebben geen computer of elektronisch apparaat en het WZC biedt dit ook niet aan de bewoners aan. Vergelijken we de interesse in het inkijken van hun eigen dossier, konden we noteren dat de minderheid van onze participanten hun eigen medisch dossier wouden inkijken. In de studie van Tiina Mäenpää bleek dat alle participanten hun eigen medische gegevens wouden inkijken(26). Een tweede drempel is het gebruik van moeilijke medische termen. Dit weerhoudt participanten om zelf een rol te spelen in het medisch dossier. Ze zitten ermee in continu hulp te moeten vragen en leggen zich er gewoon bij neer dit niet te begrijpen. Op zich draagt de medische wereld hier ook bij tot de onwetendheid: het schrikt de bewoners af dat telkens zulke moeilijke termen gebruikt worden. Een derde belangrijke drempel is gecreëerd door het vertrouwen dat de bewoners hebben in familie en de medische wereld. Heel gemakkelijk worden lastigere taken zo uit handen gegeven: zo verliezen de bewoners hier geen tijd aan en moeten ze zich ook niet druk maken in taken die ze niet volledig begrijpen. De meeste van onze bewoners zijn van mening dat familie het medisch dossier mag inkijken. Een onderzoek van Patil et al. concludeerde dat hun deelnemers ertegen gekant waren dat medische gegevens ingekeken werden door directe familie en thuisverpleegkundigen(27). Een laatste belangrijke drempel is de soms beperkte interesse in het medisch dossier. Meerdere malen doorheen de interviews kreeg ik de opmerking: 'Dat interesseert me niet'. Is de beperkte interesse specifiek aan de leeftijdsgroep waarin de interviews uitgevoerd werden? In voorgaande studies die gevoerd werden rond informationele privacy, werd dit probleem niet aangekaart.

Ondanks deze bedenking werden het elektronisch medisch dossier en de gegevensdeling bij de meerderheid van de bewoners positief onthaald. Men vindt het een nuttig gegeven: er is universele toegang tot medische gegevens en een grote snelheid waarmee de gegevens geraadpleegd kunnen worden. Ook voorgaande studies bevestigen deze positieve visie op gegevensdeling. Tiina Mäenpää et al. concludeerde dat patiënten van mening waren dat de gegevens nuttig waren en tijdig geraadpleegd konden worden(26). Luchenski et al. kreeg van 62,47% een positief antwoord op gegevensdeling voor veralgemeend gebruik: zorgverlening, gezondheidsonderzoek, planning en beleid(25). Patil et al. noteerde dat 58,9% - 75,5% van de deelnemers akkoord gingen met opslag van medische gegevens, de percentages schommelden naar gelang het doel van de gegevensopslag(27).

Redenen waarom de bewoners instemmen met gegevensdeling zijn voornamelijk dat zorgverleners aan de slag kunnen met de juiste informatie en zo een juiste behandeling voorop kunnen stellen, dat medische fouten op deze manier vermeden kunnen worden en dat de medische wereld kan bijleren uit de medische gegevens van patiënten of deze gegevens voor onderzoek kan gebruiken. Redenen die vernoemd worden in voorgaande onderzoeken zijn gelijklopend. Ook het voorkomen van epidemieën en het verminderen van vertragingen worden hierbij vermeld(27).
Toch hebben enkelen hun bedenking bij de gegevensdeling. Ze vinden dat niet zomaar iedereen aan hun medische gegevens mag kunnen, aangezien deze gegevens een deel zijn van hun privacy. Anderen hebben dan weer schrik dat de gegevens die verspreid worden, fout geïnterpreteerd en gebruikt zouden worden. Bij vele bewoners bleek het ook van belang dat er eerst een vertrouwensband gecreëerd wordt met de zorgverlener, vooraleer medische persoonlijke gegevens te delen met deze zorgverlener. De grote turnover van medisch personeel werd reeds in de inleiding aangekaart, maar ook bewoners merken dit probleem op: verpleegkundigen en andere zorgverleners komen en gaan. Zo wordt er geen veilige omgeving gecreëerd om medische gegevens te delen en voelen de bewoners dit ook niet aan als een veilig milieu. Als laatste argument waarom bewoners soms terughoudend zijn om gegevens te delen is de twijfel over de haalbaarheid van het beroepsgeheim. Enkele bewoners hebben schrik dat het beroepsgeheim een utopie is, waar men zich niet aan kan houden. Maar hoewel sommigen niet graag zouden hebben dat hun gegevens bij personen zouden belanden die er geen zaken mee hebben, is er toch geen enkele bewoner die schrik heeft voor misbruik van zijn gegevens. Als de gegevens dan uiteindelijk in handen vallen van iemand die er geen zaken mee heeft, dan leggen de bewoners zich erbij neer en geven ze duidelijk aan hun slaap hier niet voor te laten. Ook het onderzoek van Patil et al. maakte dit duidelijk: hoewel 71% van de deelnemers ervan overtuigd was dat men onmogelijk veiligheid kon garanderen over persoonsgegevens bij elektronische gegevensdeling, was 55% toch bereid de ontwikkeling van elektronische gegevensdeling te ondersteunen(28). Duidelijk beseffen de bewoners in onze studie niet wat de gevolgen kunnen zijn van gegevensmisbruik. Het lijkt voor de bewoners iets waar ze resistent aan zijn omwille van volgende redenen: ze zullen het niet te weten komen als hun gegevens misbruikt worden, hun gegevens zijn voor niemand van nut en het maakt hun ook niet meer uit op hun ouderdom. Toch is dit verre van de waarheid: de medische gegevens horen bij de meest gehackte gegevens in de wereld en dit is dus zeker een realistisch probleem. Het kan niet enkel impact hebben op de bewoner zelf, maar ook op hun familie en nakomelingen. Denken we maar dat er beslag wordt gelegd op gegevens over familiaal overdraagbare aandoeningen. Wanneer deze uitlekken kunnen familieleden bijvoorbeeld uitgesloten worden voor verzekeringen, problemen krijgen op het werk en zoveel meer. Deze gevolgen worden door de bewoners niet erkent. Deels daarin kadert ook hun onbeslistheid over wat er dient te gebeuren met het medisch dossier na hun overlijden. De meerderheid van de bewoners heeft hier geen mening over. Het is frappant hoe ze allen een duidelijke visie hebben over sterven en lijden, maar nooit nagedacht hebben wat er met hun persoonlijke gegevens gebeurt.

Tijdens het afnemen van de interviews kreeg ik regelmatig de indruk dat het aangekaarte thema te moeilijk was voor de bewoners. Enerzijds is het opvallend dat er veel vragen gesteld werden in het interview, waar de bewoners nog nooit over nagedacht hebben. De manier van gegevensdeling werd door velen tot nu toe gewoon nog niet in vraag gesteld. Is dit omdat ze hiermee nog nooit geconfronteerd zijn? Omdat ze de confrontatie uit de weg gaan wegens te moeilijk of wegens geen interesse? Mijdt de omgeving dit onderwerp omdat ze schrik hebben dat het voor de bewoner te

moeilijk gaat zijn?
Anderzijds worden vragen vaak fout geïnterpreteerd of naast de kwestie beantwoord. Hele verhalen worden verteld, die niets te maken hebben met de voorgaande vraag. Hebben ze de vraag niet goed begrepen en durven ze dit niet aangeven? Zijn de vragen te moeilijk gesteld geweest? Interesseert de vraag hun niet en doen ze hun eigen verhaal onafhankelijk van het interview? Deze observatie geldt evenwel niet voor alle bewoners, maar was toch een opvallende aanwezige bij enkele geïnterviewden.

7.1 Beperkingen van het onderzoek

Bij dit kwalitatief onderzoek moet er rekening gehouden worden met een aantal beperkingen. De belangrijkste hiervan is de selectiebias: bepaalde groepen van patiënten hebben meer kans om geïncludeerd te worden dan andere groepen. Enerzijds wouden enkele rusthuizen niet deelnemen: van de oorspronkelijk zes geselecteerde rusthuizen namen er slechts twee deel aan het onderzoek. Hierdoor werden andere rusthuizen gecontacteerd en ging de heterogeniteit verloren in de opdeling tussen private en publieke rusthuizen. De rusthuizen die niet deelnamen, gaven als reden dat ze geen enkele bewoner bereid vonden om deel te nemen aan het onderzoek. De redenen waarom de bewoners niet wouden deelnemen, hebben we het raden naar. Anderzijds zijn de bewoners die deelnemen vaak de bewoners die gemotiveerd zijn om over dit onderwerp te praten en na te denken. De selectie van deelnemers werd gemaakt door de verpleegkundigen of de sociaal assistente van het rusthuis. Zij gaven zelf aan dat het moeilijk was om bewoners te selecteren aangezien dit zeker bestempeld werd als een uitdagend onderwerp. Bijgevolg gaven ze aan de mentaal sterkere en mondigere bewoners aangesproken te hebben voor dit onderzoek. We merken dat we in ons onderzoek dan ook niet kunnen spreken over de ‘gemiddelde rusthuisbewoner’. Zo ging één deelnemer nog op zelfstandige basis uit eten met zijn echtgenote, een andere deelnemer wandelde zelf naar de mutualiteit om zijn papieren in orde te brengen en nog een andere was de vertegenwoordiger van de bewoners in de bestuursraad. Veralgemening van dit onderzoek naar alle rusthuisbewoners is dus niet mogelijk, maar dit is ook niet het doel van het onderzoek. De nadruk ligt op het verwerven, begrijpen en interpreteren van informatie en niet op het trekken van algemene conclusies.

8 Conclusie

Rusthuisbewoners blijken over het algemeen nog weinig op de hoogte over de mogelijkheden van het medisch dossier en elektronische gegevensdeling. Ze vinden gegevensdeling belangrijk zodat ze de beste zorgen kunnen krijgen en er geen medische fouten gemaakt worden. De snelheid van gegevensdeling en het groot aantal te bereiken zorgverleners zijn twee sterke punten volgens de bewoners. De huisarts is degene die een centrale rol toebedeeld krijgt in de organisatie van het medisch dossier. Toch benoemen de bewoners ook enkele risico's die door gegevensdeling gevormd kunnen worden zoals bijvoorbeeld het verlies van privacy, mogelijks misbruik van gegevens en twijfel over de betrouwbaarheid van het beroepsgeheim. Toch zeggen alle bewoners uiteindelijk geen schrik te hebben voor misbruik van gegevens, ze gaan ervan uit dat hun medische gegevens anderen niet interesseren en dat hun niets kan gebeuren.

Eens de oudere in het rusthuis gaat wonen, merken we een geleidelijk verlies van autonomie, ook op het vlak van gegevensdeling. Niet alleen vinden ze dit verlies van autonomie normaal, sommige bewoners gaan er zelf ook in mee en vinden het gemakkelijk dat taken uit hun handen genomen worden. Ze ervaren verschillende drempels die hun ervan weerhouden actiever deel te nemen aan gegevensdeling: de digitalisering, de moeilijke verstaanbaarheid van medische verslagen, de familie die veel taken overneemt, de medische wereld waar ze veel vertrouwen in hebben en bij sommige bewoners ook het gebrek aan interesse in informationele privacy.

Verder onderzoek naar de visie van rusthuisbewoners op informationele privacy is nodig. Dit onderzoek was slechts een verkennend onderzoek waarbij zoveel mogelijk opinies aan bod kwamen. We kunnen hier echter niet spreken over de mening van de 'gemiddelde' rusthuisbewoner. Onderzoek op grotere schaal is vereist om harde conclusies te kunnen trekken over de visie van rusthuisbewoners op informationele privacy. Het zou interessant zijn om ook de verschillen in visie tussen een populatie thuiswonende ouderen ten opzichte van een populatie rusthuisbewoners te registeren. Verder onderzoek moet ook gericht zijn op de omgeving van de rusthuisbewoner: wat is de visie van het medisch personeel, de familie en andere omstaanders op de informationele privacy van de rusthuisbewoner?

Enerzijds is informationele privacy een onderwerp waar men een nog steeds groter belang aan hecht wegens de huidige trend van digitalisering. Anderzijds ziet men een meer vergrijzende populatie met een steeds grotere zorgbehoefte. Deze elementen geven het belang en zo ook de noodzaak tot verder onderzoek weer van dit thema, dat nog dagelijks in evolutie is.

9 Bibliografie

1. Nassar L, Vermost J, Van Boven S. Pano - Undercover in woonzorgcentra [Internet]. 2017. Available from: https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2017/10/11/pano---undercover-in-woonzorgcentra/

2. Agentschap zorg en gezondheid. Vlaams Indicatorenproject Woonzorgcentra. Agentschap zorg en gezondheid. 2016. p. 1–39.

3. Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. Elektronische gegevensuitwisseling in de zorg. 2017;1–8.

4. Solove DJ. Understanding Privacy. 2008;(May):257. Available from: http://books.google.com.au/books/about/Understanding_Privacy.html?id=XU5-AAAAMAAJ&pgis=1

5. Van Dale. Privacy [Internet]. 2018. p. 1. Available from: https://www.vandale.nl/gratis-woordenboek/nederlands/betekenis/privacy#.Wx_SbkiFM2w

6. Encyclopedie N. Privacy. encyclo.nl. 2018.

7. Schopp A, Välimäki M, Leino-Kilpi H, Dassen T, Gasull M, Lemonidou C, et al. Perceptions of privacy in the care of elderly people in five European countries. Nurs Ethics. 2003;10(1):48–57.

8. Leino-kilpi H, Va M, Scott A, Arndt M. Privacy : a review of the literature. Int J Nurs Stud. 2001;38:663–71.

9. Heikkinen A, Launis V, Wainwright P, Leino-Kilpi H. Privacy and occupational health services. J Med Ethics [Internet]. 2006;32(9):522–5. Available from: http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2563391&tool=pmcentrez&rendertype=abstract

10. Mai JE. Three models of privacy: New perspectives on informational privacy. Nord Rev. 2016;37(Special Issue):171–5.

11. Broerders D, Colette C, Prins C. Privacy. In: De Staat Van Informatie. 2011. p. 377.

12. Unizo. GDPR : de nieuwe Europese privacyregels [Internet]. 2018. Available from: https://ictrecht.be/brengt-nieuwe-gdpr-privacywetgeving/

13. Van der Sloot B. Privacy in het leven van ouderen. Tijdschr over ouder worden Samenlev. 2011;4:53–5.

14. Hughes M. Privacy in aged care. Australas J Ageing. 2004;23(3):110–4.

15. Moore AD. Privacy, public health, and controlling medical information. Springer Sci. 2010;225–40.

16. Vijverman A. Juridische aspecten van elektronische gegevensuitwisseling binnen en buiten ziekenhuizen, WZC, GGZ, .. (intramurale zorg). Dewallens & Partners. 2016. p. 22.

17. deJuristen Gent. Wat brengt de nieuwe GDPR privacywetgeving? 2019.

18. Rahussen P. Hoe pas je GDPR correct toe in de zorg...? [Internet]. Werktrends. 2018. Available from: https://www.werktrends.nl/gdpr-zorg-nen

19. Die Keure. De 6 belangrijkste beginselen van GDPR in de zorg [Internet]. Die Keure. 2019. Available from: https://www.diekeure.be/nl-be/professional/nieuws/6-beginselen-gdpr-in-de-zorg

20. Woonzorgcentrum De Ark. GDPR [Internet]. Available from: http://www.dearkzc.be/gdpr

21. Callens M. eHealth in België. CM-informatie. 2014;(december).

22. eGezondheid. Patient Consent. eGezondheid. 2018.

23. Roel Heijlen. Rapport bevraging toegangsrechten: de mening van patiënten over de toegang tot gezondheidsgegevens per zorgverlener. 2016.

24. Gorman P, Eden KB, Devine B, Totten AM, Pappas M, McDonagh MS, et al. Outcomes From Health Information Exchange: Systematic Review and Future Research Needs. JMIR Med Informatics. 2016;3(4):e39.

25. Majeed A, Reed JE, Papoutsi C, Luchenski SA, Bell D, Marston C. Patient and Public Views on Electronic Health Records and Their Uses in the United Kingdom: Cross-Sectional Survey. J Med Internet Res. 2013;15(8):e160.

26. Mäenpää T, Asikainen P, Suominen T. Views of patient, healthcare professionals and administrative staff on flow of information and collaboration in a regional health information exchange: a qualitative study. Scand J Caring Sci. 2017;31(4):939–47.

27. Patil S, Lu H, Saunders CL, Potoglou D, Robinson N. Public preferences for electronic health data storage, access, and sharing - evidence from a pan-European survey. J Am Med Informatics Assoc. 2016;23(6):1096–106.

28. Reed JE, Marston C, Bell D, Papoutsi C, Lewis R, Majeed A. Patient and public views about the security and privacy of Electronic Health Records (EHRs) in the UK: results from a mixed methods study. BMC Med Inform Decis Mak [Internet]. 2015;15(1):1–15. Available from: http://dx.doi.org/10.1186/s12911-015-0202-2

29. O'Connor S, Hanlon P, O'Donnell CA, Garcia S, Glanville J, Mair FS. Barriers and facilitators to patient and public engagement and recruitment to digital health interventions: protocol of a systematic review of qualitative studies. BMJ Open [Internet]. 2016;6(9):e010895. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27591017%0Ahttp://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC5020860

30. Dingemanse K. Soorten interviews [Internet]. Scribbr. 2015. Available from: https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/soorten-interviews/

31. Virginia Braun, Victoria Clarke. Using thematic analysis in psychology. Qual Res Psychol [Internet]. 2006;3(2006):77–101. Available from: http://search.proquest.com.ezp1.villanova.edu/docview/223135521?pq-origsite=summon&accountid=14853

32. Maguire, M., & Delahunt B. Doing a Thematic Analysis: A Practical, Step-by-Step Guide for Learning and Teaching Scholars. AISHE-J All Irel J Teach Learn High Educ [Internet]. 2017;9(3):3135–40. Available from: http://ojs.aishe.org/index.php/aishe-j/article/view/335%0Ahttp://ieeexplore.ieee.org/document/6746227/

33. Beauchamp TL CJ. Principles of Biomedical Ethics. Am Med Assoc Code Med Ethics [Internet]. 1994;(May):1–12. Available from: https://www.utcomchatt.org/docs/biomedethics.pdf

10 Bijlagen

10.1 Goedkeuring Ethisch Comité

Afz.: Commissie voor Medische Ethiek

Prof. dr. Ignaas DEVISCH

Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Kliniekgebouw 3 - 6de Verdieping

ALHIER

contact	telefoon	e-mail
Sandra De Paepe Commissie voor medische Ethiek	+32 (0)9 332 26 88	Ethisch.comite@uzgent.be sandra.depaepe@uzgent.be

Ons kenmerk	Uw kenmerk	datum	pagina
2018/0451		14-mei-18	1/2

Betreft :

Advies voor monocentrische studie met als titel:
Informationele privacy in het woonzorgcentrum: Het delen van persoonlijke medische gegevens van de bewoners (Manama Désirée Rabaey)

Belgisch Registratienummer: B670201836367

* Protocol
* Antwoord onderzoekers
  via mail dr. D. Rabaey dd. 29/04/2018 (ontv. 02/05/2018) op opmerkingen EC dd. 21/03/2018
* Adviesaanvraagformulier (versie ontv. dd. 02/05/2018)
* Informatie- en toestemmingsformulier (versie ontv. dd. 02/05/2018)

Advies werd gevraagd door:
Prof. dr. I. DEVISCH ; Hoofdonderzoeker

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD. ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 4/05/2018. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 4/05/2019, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.

Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met Bimetra Clinics (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.
A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 4/05/2018. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 4/05/2019, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.

Before initiating the study, please contact Bimetra Clinics (09/332 05 00).

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 15/05/2018

THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 15/05/2018

ALGEMENE DIRECTIE
Commissie voor Medische Ethiek

VOORZITTER:
Prof.dr. D. Mallys

SECRETARIS
Prof.dr. J. Decruyenaere

STAFMEDEWERKER
Muriel Fouquet
T +32(09) 332 33 36
Sabine Van de Moortele
T +32(09) 332 68 54
Sara De Smet

SECRETARIAAT
Wendy Van de Velde
T +32(09) 332 56 23
Sandra De Paepe
T +32(09) 332 26 88
Ann Haenebalcke
T +32(09) 332 22 66
Davine Verbeke
T +32(09) 332 22 66

INGANG 75
ROUTE 7522

UZ GENT
UNIVERSITEIT GENT

Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be

- *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
- *Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
- *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
- *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de nederlandstalige documenten.*
- *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
- *Alle leden van het Ethisch Comité hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*

- *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*
- *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*
- *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
- *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.*
- *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
- *All members of the Ethics Committee have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee

Prof. dr. D. MATTHYS
Voorzitter / Chairman

CC: De heer T. VERSCHOORE - UZ Gent - Bimetra Clinics
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel
Prof. dr. I. DEVISCH - UZ Gent - Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg

UZ GENT
UNIVERSITEIT GENT
Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be

10.2 Goedgekeurd Protocol

Titel studie: Informationele privacy in het woonzorgcentrum: het delen van de persoonlijke medische gegevens van de bewoners.
Onderzoeksinstelling: Universiteit Gent, Faculteit Geneeskunde, Vakgroep Huisartsgeneeskunde en eerstelijnsgezondheidszorg.
Onderzoeker: Désirée Rabaey
Promotor: Prof. Dr. Ignaas Devisch
Co-promotor: Jodie Bernaerdt

Protocol

Deze studie wordt opgezet in kader van mijn masterproef binnen de afstudeerrichting master-na-master huisartsgeneeskunde.

De studie onderzoekt de privacy van de oudere verblijvend in een woonzorgcentrum, meer bepaald de informationele privacy.

De rusthuispopulatie wordt steeds groter en privacy is een belangrijke sleutel naar het gevoel van eigenwaarde, wat er voor zorgde dat dit onderwerp recentelijk hevig bediscuteerd werd in de media. Daarnaast is dit onderwerp zeer actueel als we kijken naar de vooruitgang betreffende het 'e-gezondheidsplan'. Dit plan heeft als bedoeling dat alle huisartsen in het bezit zijn van een elektronisch medisch dossier (emd) van elke patiënt. Diagnoses en belangrijke informatie over de patiënt kunnen van hieruit via 'sumehrs' opgeladen worden in een veralgemeende kluis. Andere zorgberoepen kunnen met behulp van de juiste sleutel, de nodige informatie in deze kluis bekijken. Zo kan men de communicatie tussen verschillende zorgberoepen optimaliseren. Deze manier van communiceren brengt ethische vragen met zich mee over informationele privacy van patiënten. Het is van belang deze persoonlijke informatie confidentieel te behandelen en zo de privacy van de patiënt te respecteren. Dit is een heel belangrijk aspect binnen de arts-patiënt relatie.
Frequent botsen we als huisarts op moeilijkheden betreffende de privacy. De onderhoudsdienst is bijvoorbeeld net aan het schoonmaken en we vragen niet nadrukkelijk of ze de kamer willen verlaten. Maar de vernieuwde technologie brengt ook een andere vorm van privacy in het gedrang, de informationele privacy. Momenteel beschikken veel zorgverleners over persoonlijke patiënteninformatie via e-health, maar vele patiënten weten dit niet. Ze weten ook niet op welke manier ze hiermee kunnen instemmen of dit kunnen weigeren. Vele vragen rijzen ook rond de toegang van familieleden tot deze informatie en hoe dit opgevangen wordt eens de patiënt niet meer wilsbekwaam is.
Daarom gaan we tijdens dit onderzoek verder op zoek naar de mening van de bewoners over hun privacy. Meer specifiek verdiepen we ons in de informationele privacy: 'hoe willen ze dat er wordt omgegaan met medische gegevens uit hun elektronisch medisch dossier?'.

Enkele primaire doelstellingen werden vooropgesteld aan dit onderzoek. Zo willen we graag te weten komen hoe de informationele privacy van de geïnstitutionaliseerde oudere ervaren wordt door de patiënt zelf.
Vanuit deze ervaring willen we richtlijnen formuleren om informationele privacy van de verblijvende in een WZC te optimaliseren.

De onderzoekspopulatie die hiervoor geselecteerd wordt, zal bestaan uit 15 patiënten. Volgende publieke woonzorgcentra werden geselecteerd uit de regio waasland: ’t Heuverveld te Waasmunster, Het Lindenhof te Belsele en De Spoele te Sint-Niklaas. Volgende private woonzorgcentra werden geselecteerd: Ten Berge nv. te Belsele, Het Hof te Sint-Niklaas en Huize den Dries te Sinaai. Patiënten uit deze woonzorgcentra worden op de hoogte gebracht van het onderzoek en beslissen zelf of ze al dan niet deelnemen.

De bewoners dienen te voldoen aan volgende inclusiecriteria:

- Wilsbekwaam zijn, verblijvende zijn in een woonzorgcentrum, leeftijd > 65 jaar.

Als exclusiecriteria kunnen we volgende noteren:

- Dementieel syndroom, actuele psychiatrische ziekte, aandoeningen die mondelinge communicatie onmogelijk maken.

Als type onderzoek wordt gekozen voor een kwalitatief onderzoek. Aan de hand van semi-gestructureerde interviews, wordt de visie van patiënten op informationele privacy in kaart gebracht. Een eenmalig interview zal plaatsvinden tussen patiënt en onderzoeker met een geschatte tijdsduur van ongeveer 1 uur. Het hele gesprek zal, na geïnformeerde toestemming van de patiënt, opgenomen worden op recorder.
De resultaten worden nadien volledig uitgeschreven en anoniem verwerkt. Nadat de resultaten verwerkt zijn en samengebracht in een discussie, zullen we de belangrijkste knelpunten en belemmeringen selecteren.
Op basis hiervan zullen enkele interventies op verschillende domeinen doorgevoerd worden:
- Bewustwording van het belang van informationele privacy.
- Maatregelen trachten doorvoeren in de praktijk.

10.3 Informatie- en toestemmingsformulier

Titel studie: Informationele privacy in het woonzorgcentrum: het delen van de persoonlijke medische gegevens van de bewoners.
Onderzoeksinstelling: Universiteit Gent, Faculteit Geneeskunde, Vakgroep Huisartsgeneeskunde en eerstelijnsgezondheidszorg.
Onderzoeker: Désirée Rabaey
Promotor: Prof. Dr. Ignaas Devisch
Co-promotor: Jodie Bernaerdt

Informatieformulier
Graag willen we u op de hoogte brengen van een onderzoek dat we voeren naar de ervaringen van bewoners in een woonzorgcentrum met het delen van persoonlijke medische gegevens met zorgverleners en derden. Dit houdt in dat we meningen en visies verzamelen betreffende uzelf en uw huidige leefomstandigheden aan de hand van een eenmalig interview. Voordat u akkoord gaat om aan deze studie deel te nemen, vragen wij u om kennis te nemen van wat deze studie zal inhouden.

Doelstellingen en verloop van de studie
Vroeger werden uw medische gegevens op papier bijgehouden door de zorgverleners waarmee u in contact kwam, zoals bijvoorbeeld uw huisarts. U had dus meerdere medische dossiers, naar gelang het aantal zorgverleners waarmee u in contact bent gekomen. Ondertussen evolueren we naar een gezondheidszorg waarin uw medische gegevens op de computer worden bewaard in één dossier en zorgverleners kunnen op deze manier informatie over uw gezondheid met elkaar delen. Met behulp van deze studie willen we in kaart brengen wat uw visie is op het delen van uw medische gegevens met zorgverleners, familieleden en derden.
De studie bestaat uit één bezoek van de onderzoeker waarbij deze u enkele vragen zal stellen. Dit zal ongeveer 1 uur in beslag nemen en zal plaatsvinden in uw persoonlijke leefomgeving. Datum en tijdstip van het interview zullen samen besproken worden. We zullen uw toestemming vragen dit gesprek op te nemen, maar uw identiteit wordt niet gelinkt hieraan. Dit wil zeggen dat we pseudoniemen gebruiken voor het opslaan van de geluidsopnames en bij het uitschrijven van dit interview worden namen, plaatsnamen enzovoort, die kunnen leiden tot uw identiteit, ook vervangen door pseudoniemen. De interviews worden enkel gebruikt voor onderzoeksdoeleinden. U mag er op rekenen dat we vertrouwelijk omgaan met uw gegevens.

Als u aan deze studie deelneemt, moet u weten dat:

Uw deelname is vrijwillig; er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang. U hoeft niet te antwoorden op elke vraag. Voor deelname is uw ondertekende toestemming nodig. Ook nadat u hebt getekend, hebt u het recht om uw deelname aan deze studie te stoppen zonder dat u hiervoor uitleg hoeft te geven. Dit heeft geen enkel nadelig gevolg voor uw verblijf in het woonzorgcentrum.

In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd. Als de resultaten van de studie worden gepubliceerd, zal uw anonimiteit aldus verzekerd zijn.

De studie houdt geen risico's of voordelen in. Wat u vertelt zal geen enkele invloed hebben op de zorgen die u ontvangt in het woonzorgcentrum. Zoals vereist door de experimentenwet van

07/05/2004 werd er voor deze studie een verzekering afgesloten, en werd ze goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent.

Na afronding van deze studie, uiterlijk op 1 juli 2019, zullen de geluidsopnames verwijderd worden. Het uitgetypte interview wordt bewaard, mits gebruik van pseudoniemen. Deze documenten maken deel uit van het huidige onderzoek en worden niet ter beschikking gesteld voor verdere studies.

Contact

Als u bijkomende informatie wenst, maar ook ingeval van problemen of als u zich zorgen maakt, kan u contact opnemen met de onderzoeker, Désirée Rabaey, op het telefoonnummer: 0496/49.11.94.

Uw Toestemming

Deelnemer

Ik verklaar dat ik geïnformeerd ben over de aard, het doel en de duur van de studie en dat ik weet wat van mij wordt verwacht. Ik heb kennis genomen van het informatiedocument.

Ik heb voldoende tijd gehad om na te denken en met een door mij gekozen persoon, zoals mijn huisarts of een familielid, te praten.

Ik begrijp dat mijn deelname aan deze studie vrijwillig is en dat ik vrij ben mijn deelname aan deze studie stop te zetten.

Ik stem ermee in dat het gesprek opgenomen wordt en dat de informatie hieruit later verzameld en verwerkt zal worden.

Ik heb een exemplaar ontvangen van het informatieformulier en de geïnformeerde toestemming.

Gelezen en goedgekeurd,

Naam:

Datum:

Handtekening:

10.4 Semi-gestructureerd interview

Titel studie: Informationele privacy in het woonzorgcentrum: het delen van de persoonlijke medische gegevens van de bewoners.
Onderzoeksinstelling: Universiteit Gent, Faculteit Geneeskunde, Vakgroep Huisartsgeneeskunde en eerstelijnsgezondheidszorg.
Onderzoeker: Désirée Rabaey
Promotor: Prof. Dr. Ignaas Devisch
Co-promotor: Jodie Bernaerdt

- Eerst stel ik enkele algemene vragen om u en uw omgeving beter te leren kennen. Zo kunnen we de informatie bekomen uit de interviews koppelen aan persoonlijke kenmerken.
    - Hoe oud bent u?
    - Wat is uw geslacht?
    - Wat is uw hoogst behaalde diploma?
    - Was u vroeger werkzaam in de zorgsector?
    - Welke familie/vrienden spelen een belangrijke rol in uw leven?
- Vroeger werden je medische gegevens genoteerd en bijgehouden op papier bij jouw huisarts. Deze gegevens bestaan uit je voorgeschiedenis, je medicatielijst, je fysieke en ook je psychische gezondheidstoestand. Vandaag de dag is het systeem aangepast. Nu wordt deze informatie genoteerd en opgeslagen op de computer. Indien u toestemming geeft, kan iedereen die instaat voor je medische zorg toegang krijgen tot deze gegevens. Wat weet u reeds over het omgaan met medische gegevens via deze toegangsweg?
    - Wie zou er naar uw mening u toestemming mogen krijgen tot uw gegevens?
    - Waar zou u zich zorgen over maken, als uw medische gegevens bij personen belanden die er geen recht op hebben?
    - Hoe hebt u de omgang met uw persoonlijke gegevens tot nu toe ervaren?
    - Is er in het verleden ooit toestemming aan u gevraagd of u akkoord was dat persoonlijke informatie met anderen besproken/gedeeld werd?
    - Zijn er momenten geweest waarbij je het gevoel had dat jouw medische gegevens verspreid werden, zonder toestemming van jou?
    - Zijn er momenten geweest waarbij je voordeel gehaald hebt uit het uitwisselen van informatie met zorgverleners of derden?
    - Vind u dat u en uw omgeving voldoende op de hoogte gesteld zijn over de mogelijkheden en beperkingen omtrent gegevensdeling?
- Graag zou ik even verder uitweiden over de rol van de arts. Jouw eigen huisarts legt jouw medisch dossier aan waarin hij je voorgeschiedenis, medicatie en alle z'n bevindingen over het contact met jou noteert. Welke artsen zouden nog toegang mogen krijgen tot je dossier?
    - Als je huisarts samenwerkt met andere artsen in een groepspraktijk: vind je dat zijn collega's alle jouw gegevens ter beschikking mogen hebben?
    - Wat is jouw visie op de gegevensdeling met de huisarts van wacht?
    - Indien er in uw dossier verslagen over uw psychische toestand zouden zijn: zouden alle artsen ook hier toegang tot moeten krijgen?
    - Momenteel kan u door eenmalige toestemming aan één enkele arts, toestemming geven om uw persoonlijke gegevens met alle artsen te delen waarmee u in contact bent gekomen. Vindt u dit een goed systeem of zou elke arts afzonderlijk

toestemming moeten vragen aan u om toegang te krijgen tot je persoonlijke medische gegevens?
    - Indien u van mening bent dat elke arts apart toegang moet vragen tot uw gegevens, welke redenen hebt u hier voor?
    - Op welke manier zou je graag hebben dat je toestemming gevraagd wordt voor het delen van medische gegevens?
- Nu we de rol van de arts in gegevensdeling bekeken hebben, zou ik willen kijken naar alle zorgverleners zoals verpleegkundigen, verzorgenden, kinesitherapeuten, e.d. Hoe ziet u hun rol in gegevensdeling?
    - Mogen ze allen uw volledige medisch dossier ter beschikking hebben?
    - Maakt u een verschil tussen het delen van informatie met verpleegkundigen t.o.v. verzorgenden?
    - Maakt u een verschil tussen het delen van informatie met verpleegkundigen t.o.v. kinesist?
    - Zijn er nog andere zorgverleners die op de hoogte zijn van uw medisch dossier?
    - Bent u van mening dat er bij een overleg over u tussen zorgverleners vooraf toestemming gevraagd moet worden? Zo ja, op welke manier?
- Naast het inkijken van het medisch dossier door medisch personeel, komt soms ook de vraag van familieleden om toegang te krijgen tot medische gegevens van de bewoner van het woonzorgcentrum. Wat is uw visie op gegevensdeling met familieleden?
    - Welke familieleden zijn bij u op de hoogte van uw huidige medische toestand?
    - In welke situaties zouden familieleden toestemming moeten kunnen krijgen op inkijk in het medisch dossier?
    - Zijn er voordelen aan het inkijken van het medisch dossier door familieleden?
    - Zijn er nadelen aan het inkijken van het medisch dossier door familieleden?
    - Hebben zich reeds situaties voorgedaan dat familie/vrienden meer te weten kwamen dan u wou dat ze wisten over uw medische gezondheid? Hoe kwam dit?
    - Stel dat familie of vrienden zich in je wooneenheid bevinden tijdens een medische overleg: hoe zou u hierop reageren?
    - Vind u het aanvaardbaar dat familieleden horen wat de arts zegt over uw medische toestand? In welke situaties is die wel/niet gepast?
    - Optionele vraag: Regelmatig zijn er na de dood van naaste familieleden discussies over het medisch dossier. Op welke manier zouden familieleden na uw overlijden recht mogen hebben op inkijk in het dossier?
- We hebben uw mening rond informatiedeling met gezondheidswerkers en derden in kaart gebracht. Nu stelt de vraag zich, in welke mate uzelf een rol wilt spelen in de samenstelling en communicatie rond dit medisch dossier?
    - Vind je dat je huisarts alles over jou mag noteren in het medisch dossier?
    - Zijn er uitzonderlijke situaties waarvan je vind dat de patiënt de keuze kan hebben deze niet te laten opnemen in het medisch dossier?
    - In welke mate vind je dat de patiënt zelf inkijk mag hebben in zijn medisch dossier?
    - In hoeverre zou je zelf gebruik maken van dit medisch dossier?
- Met deze laatste vraag kunnen we het interview afsluiten. Er zijn heel wat vragen gesteld door mij. Zijn er nog opmerkingen die jij aan dit gesprek wilt toevoegen of vragen die jij graag gesteld had?