

Meldactie 'Toestemming voor uitwisselen medische gegevens' April 2014

**Ir. T. Lekkerkerk, projectleider
Tessa van der Leij**

April 2014

COLOFON

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

Postbus 1539
3500 BM Utrecht
Churchillaan 11
3524 GV Utrecht

Telefoon: (030) 297 03 03
Fax: (030) 297 06 06
Email: npcf@npcf.nl
Website: www.npcf.nl
www.consumentendezorg.nl

De in dit rapport opgenomen informatie mag worden gebruikt met bronvermelding.

Utrecht, Mei 2014

Inhoudsopgave

| | | |
|-----|---|----|
| 1 | Meldactie 'Toestemming uitwisselen medische gegevens' | 4 |
| 1.1 | Interpreteren van de resultaten..... | 4 |
| 1.2 | Opzet..... | 4 |
| 2 | Resultaten..... | 5 |
| 2.1 | Profiel deelnemers..... | 5 |
| 2.2 | Inleiding..... | 6 |
| 2.3 | Uitwisseling medische gegevens | 8 |
| 2.4 | Toestemming | 10 |
| 2.5 | Belang van uitwisseling | 12 |
| 2.6 | Landelijk Schakel Punt | 15 |
| 2.7 | Inzage medisch dossier | 21 |
| 3 | Conclusies en aanbevelingen | 24 |
| 3.1 | Uitwisseling medische gegevens | 24 |
| 3.2 | Toestemming | 24 |
| 3.3 | Belang van uitwisseling | 24 |
| 3.4 | Inzage medisch dossier | 24 |
| 3.5 | Aanbevelingen | 25 |

1 Meldactie 'Toestemming uitwisselen medische gegevens'

Patiëntenfederatie NPCF heeft naar aanleiding van de vraag van het College Bescherming Persoonsgegevens (CBP) patiënten geraadpleegd wat hun (eventuele) ervaringen en meningen zijn over het uitwisselen van hun medische gegevens. Het CBP voert zelf een onderzoek uit naar de juridische aspecten van toestemming voor het uitwisselen van medische gegevens van patiënten. Het CBP houdt zich met name bezig met de landelijke zorginfrastructuur. Het Landelijk SchakelPunt (LSP) is een van de systemen waarbij zorgverleners medische gegevens van hun patiënten kunnen uitwisselen op regionaal niveau. Patiëntenfederatie NPCF vindt het belangrijk dat de zorginfrastructuur in gebruik blijft, echter onder bepaalde voorwaarden: inzage in de informatie gebeurt zo veilig mogelijk, de patiënt kiest zelf of uitwisseling plaats mag vinden en welke informatie uitgewisseld mag worden.

In maart 2014 konden patiënten hun mening geven over het uitwisselen van medische gegevens. Zorgverleners zijn verplicht om een medisch dossier aan te leggen en dit bij te houden. Patiënten hebben recht op inzage in het eigen medisch dossier.

Wanneer patiënten te maken hebben met meerdere zorgverleners, kan het gebeuren dat het belangrijk is dat deze zorgverleners over de juiste en laatste informatie beschikken om patiënten goed te kunnen helpen. Waardoor uitwisseling van de medische gegevens gewenst is. Er is altijd toestemming nodig van de patiënt om de medische gegevens uit te wisselen. Dit is conform de wet- en regelgeving.

Deze meldactie gaat over het uitwisselen van de medische gegevens. In hoeverre hier van gebruik wordt gemaakt en of er toestemming aan de patiënt is gevraagd. Maar ook in hoeverre patiënten de uitwisseling van medische gegevens belangrijk vinden en of ze inzage hebben gehad in hun medisch dossier.

1.1 Interpreteren van de resultaten

Het NPCF panel is niet volledig representatief voor de algemene Nederlandse bevolking wat betreft leeftijd en geslacht. Het panel bevat iets meer vrouwen dan mannen. Mensen met een laag opleidingsniveau en jonge mensen zijn ondervertegenwoordigd. Verder is er een oververtegenwoordiging van mensen met een chronische aandoening. Wat betreft regio is het panel redelijk vergelijkbaar met de algemene bevolking (CBS, 2013).

Voor de uitkomsten van deze vragenlijst is het belangrijk te constateren dat het invullen van de vragenlijsten online gebeurt. Dat betekent dat de deelnemers in ieder geval bekend zijn met het gebruik van een computer.

De resultaten en conclusies van de meldactie hebben voor de NPCF en de patiëntenorganisaties een belangrijke signaalfunctie. Zij vinden het belangrijk dat deze signalen worden opgepakt door zorgverleners, zorginstellingen, zorgverzekeraars en de regionale en landelijke overheid.

1.2 Opzet

De meldactie geeft inzicht in de ervaring en mening van patiënten over het uitwisselen van de medische gegevens.

In de enquête komen de volgende onderdelen aan bod:

- Inleiding
- Uitwisseling medische gegevens
- Toestemming
- Belang van uitwisselen
- Inzage medisch dossier

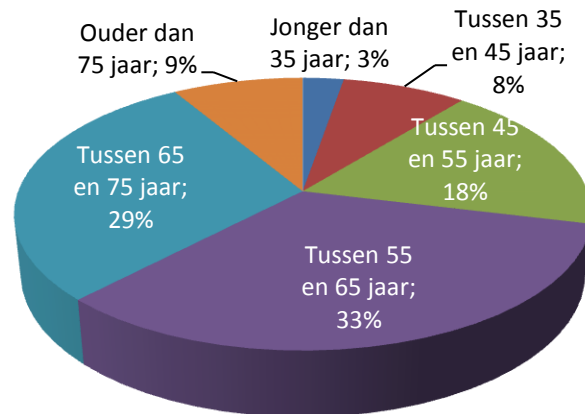
De vragenlijst is verspreid onder de leden van het Zorgpanel van de NPCF en via de website van de NPCF.

2 Resultaten

10.140 deelnemers hebben de vragenlijst ingevuld.

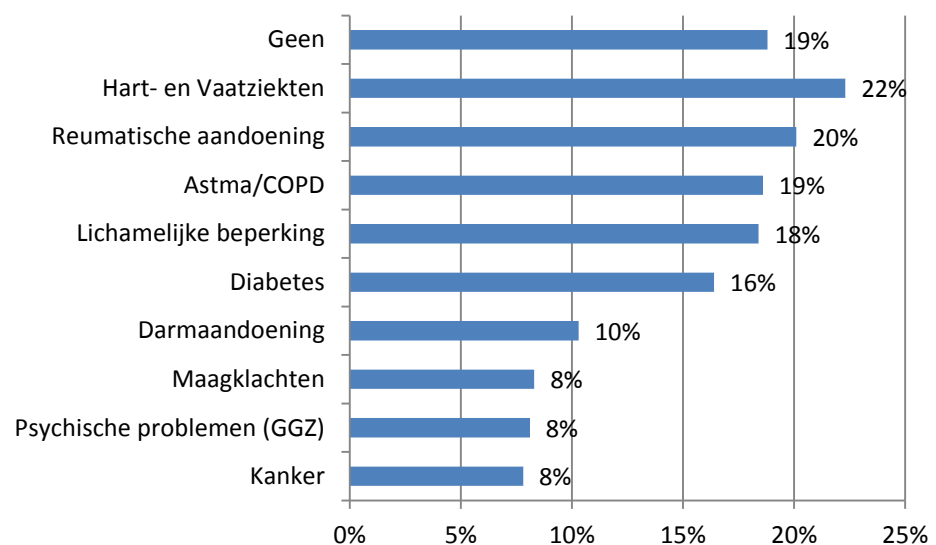
2.1 Profiel deelnemers

- 53% van de deelnemers is vrouw, 47% is man.
- De leeftijdsverdeling van de deelnemers is te zien in figuur 1.



Figuur 1. Leeftijdsverdeling deelnemers

- De deelnemers zijn met name afkomstig uit de provincies Zuid-Holland (19%), Noord-Brabant (15%), Noord-Holland (15%), Gelderland (13%), Utrecht (7%) en Limburg (7%).
- Zorgverzekeraars, meest genoemd: Zilveren Kruis Achmea (14%), CZ (14%), VGZ (12%) en Menzis (11%).
- Opleidingsniveau: 41% hoger opgeleiden, 45% middelbaar opgeleiden en 13% lager opgeleiden.
- 19% van de deelnemers heeft niet te maken met een chronische aandoening. De andere deelnemers hebben te maken met de volgende aandoeningen:



Figuur 2. Chronische aandoeningen

2.2 Inleiding

70% van de alle deelnemers (N=10.140) heeft met meerdere zorgverleners te maken gehad het afgelopen jaar. Deze groep deelnemers zijn vragen voorgelegd over het uitwisselen van hun medische gegevens, toestemming geven over het uitwisselen van hun medische gegevens, belang van het uitwisselen en inzage krijgen in hun medisch dossier.

De mensen die 1 zorgverlener hebben of met geen zorgverlener te maken hebben gehad het afgelopen jaar, zijn naar het onderdeel 'toestemming' doorgestuurd.

Wat weet u van de uitwisselen van uw medische gegeven? En bent u wel eens aangelopen tegen knelpunten als het gaat om uitwisseling van uw gegevens:

"Ik weet dat medische gegevens uitgewisseld worden. Ik heb geen knelpunten ondervonden bij de uitwisseling van gegevens."

"Ik heb er zelf veel mee te maken gehad, het meest met de uitwisseling van MRI resultaten."

"Hier ter plaatse is een project opgestart door de (meeste) aanwezige ziekenhuizen, huisartsen praktijken en apotheken, betreffende de gegevens uitwisseling patiëntenzorg. Het loopt nu ongeveer een jaar en mij bevalt het prima, ik hoef niet bij iedere gelegenheid weer het zelfde verhaal af te steken."

"Mij is nooit gevraagd om toestemming medische gegevens uit te wisselen, hoewel ik regelmatig bij een POH ga en die beschikt over mijn dossier"

"Zowel mijn huisarts als Jeroen Bosch Ziekenhuis wisselen geen gegevens digitaal met elkaar uit. Huisarts doet er niet aan mee daar hij het systeem nog niet veilig genoeg is en JBZ heeft geen digitale dossier behalve lab en röntgen."

"Ja, men weigert mij gegevens te geven. Ik word met een kluitje in het riet gestuurd en datgene wat mij wel gegeven wordt ,klopt niet"

"Alles, werk zelf in de medische sector. Ben zelf wel degelijk eens aangelopen tegen knelpunten qua uitwisseling; Mijn oude huisarts wilde mij geen inzage geven in mijn eigen dossier nadat ik deze had opgevraagd om door te zenden naar mijn nieuwe huisarts. Hij wilde dit zelf doen, waarmee ik maar akkoord moest gaan. Heb hier verder niets mee gedaan om deze met pensioen gaande huisarts niet verder lastig te vallen, maar ben blij dat hij met pensioen is."

"Ik weet er niet heel veel van. Volgens mij heeft de huisarts het "hoofddossier" en voegt de huisarts uitkomsten van bijv. bezoek aan specialisten toe."

"Handig als je onder behandeling bent van meerdere zorgverleners. Minpunt is de hele privacy issue. "

"Negatief aspect is dat uitwisseling van medische gegevens kan leiden tot een verkeerde diagnose en een verkeerde behandeling. Het klakkeloos overnemen van de inhoud impliceert een zeker risico. Zelf heb ik een dergelijke situatie in het ziekenhuis ervaren. Ik ben voorstander van een door de patiënt zelf beheerde informatiedrager. (In België is dit deels het geval)."

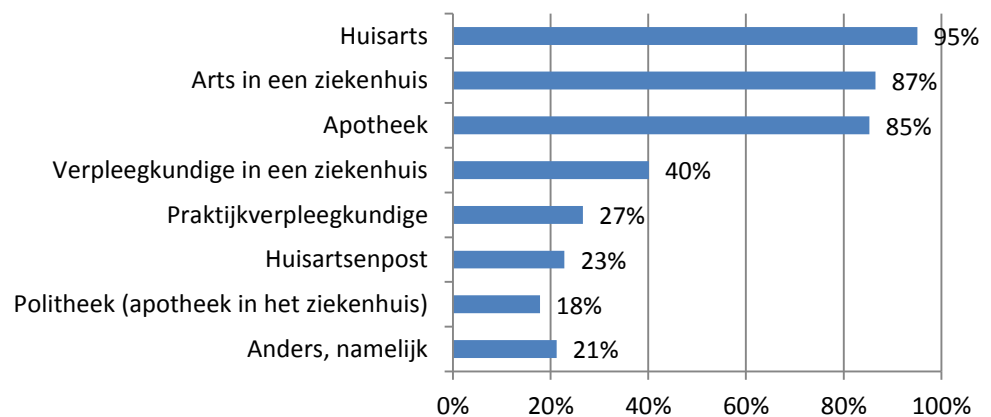
"Uitwisseling van (mijn) medische gegevens gebeurt dagelijks tussen zorgorganisaties, overheden, onderzoekinstellingen, verzekeraars, zowel nationaal als internationaal. Vaak zonder dat de persoon in kwestie er weet van heeft. Knelpunt is de uitwisseling, c.q. toegang tot de status van de "patiënt bij huisartsen" en vervangers, bij weekenddiensten en regionale hulpposten. De standaard uitwisseling van gegevens heeft plaats tussen huisarts en medische specialist(en), vaak zonder dat patiënten toegang hebben tot deze gegevens."

"Ik heb diverse artsen in verschillende zorgcentra. Deze kunnen geen gegevens van elkaar inzien, zelfs niet met mijn toestemming. Dat leidt regelmatig tot misverstanden, dubbele onderzoeken en fouten."

"Medische gegevens worden al uitgewisseld tussen specialist en huisarts en binnen een keten van apothekers. Het uitwisselen van gegevens is privacygevoelig en wekt argwaan bij patiënten. Echter, doordat mijn gegevens breder (bij meerdere apotheken) bekend zijn is in een aantal gevallen een levensbedreigende situatie voorkomen. Het uitwisselen van gegevens tussen professionals vind ik geen probleem. Het bieden van inzage in gegevens aan verzekeraars, of, zoals mij is overkomen, werkgevers / bedrijfsartsen vind ik absoluut onacceptabel."

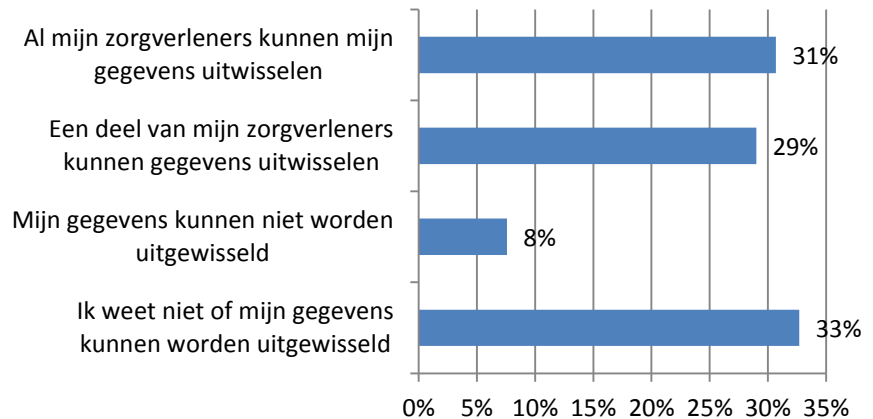
"Uitwisseling van mijn medische gegevens kan niet zonder mijn toestemming. Maar als het nodig is dan geef ik die. Helaas raadplegen een aantal artsen de gegevens nauwelijks. Daardoor worden m.i. onderzoeken onnodig herhaald. Niet alle specialisten informeren de huisarts zodat de huisarts geen compleet dossier heeft. Dat vind ik erg jammer. Het beter organiseren van uitwisseling gegevens, informatie zal de zorg verbeteren en kosten besparen."

Bijna iedereen (95%) van de ruim 7.000 deelnemers die meerdere zorgverleners hebben, heeft met de huisarts te maken gehad. Ook wordt de arts in een ziekenhuis vaak genoemd (87%). In figuur 3 is te zien met welke andere zorgverleners de deelnemers te maken hebben gehad. In de 'anders' categorie worden de volgende zorgverleners door de deelnemers genoemd: fysiotherapeut, specialisten, zorgverleners op psychisch gebied, tandarts en verschillende therapeuten zoals een podotherapeut, ergotherapeut of manueel therapeut.



Figuur 3. Met welke zorgverleners heeft u te maken gehad?

Aan de deelnemers is gevraagd of ze weten of hun medische gegevens uitgewisseld kunnen worden tussen hun zorgverleners (figuur 4). Een derde van de deelnemers (33%) weet niet of hun medische gegevens uitgewisseld kunnen worden tussen hun zorgverleners. Zes van de tien deelnemers (60%) denkt dat alle of een deel van de zorgverleners hun gegevens kunnen uitwisselen. Slechts 8% van de deelnemers denkt dat hun gegevens niet uitgewisseld kunnen worden.



Figuur 4. Weet u of uw medische gegevens kunnen worden uitgewisseld tussen de zorgverleners waar u mee te maken heeft?

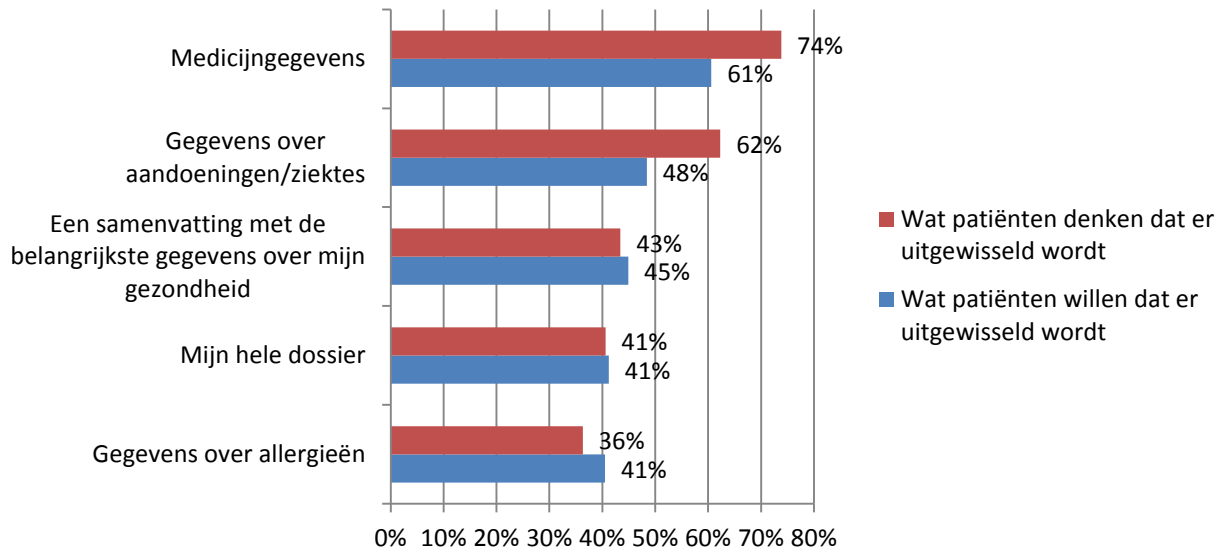
2.3 Uitwisseling medische gegevens

Van de deelnemers die aangeven dat ze denken dat hun medische gegevens (gedeeltelijk) uitgewisseld worden door hun zorgverleners (N=4228), weet de meerderheid (43%) niet of dit landelijk of regionaal gebeurt. 26% van de deelnemers geeft aan dat de uitwisseling landelijk gebeurt en 23% van de deelnemers geeft aan dat dit regionaal gebeurt.

Bij deze vraag zat ook een open antwoord mogelijkheid 'Anders'. De meeste deelnemers hebben hierbij aangegeven welke zorgverleners de medische gegevens kunnen uitwisselen. Deelnemers geven aan dat de huisarts hun medische gegevens uitwisselt met zowel de apotheek als het ziekenhuis. De uitwisseling tussen apotheek en huisarts komt volgens de deelnemers vaker voor dan tussen het ziekenhuis en de huisarts.

Aan de deelnemers die aangegeven hebben dat hun medische gegevens (gedeeltelijk) uitgewisseld worden (N=4228), is gevraagd wat ze denken dat er aan medische gegevens uitgewisseld kan worden. Circa driekwart van de deelnemers (74%) denkt dat de medicijngegevens worden uitgewisseld. Verder denken de meeste deelnemers (62%) dat gegevens over aandoeningen en ziektes uitgewisseld worden door zorgverleners.

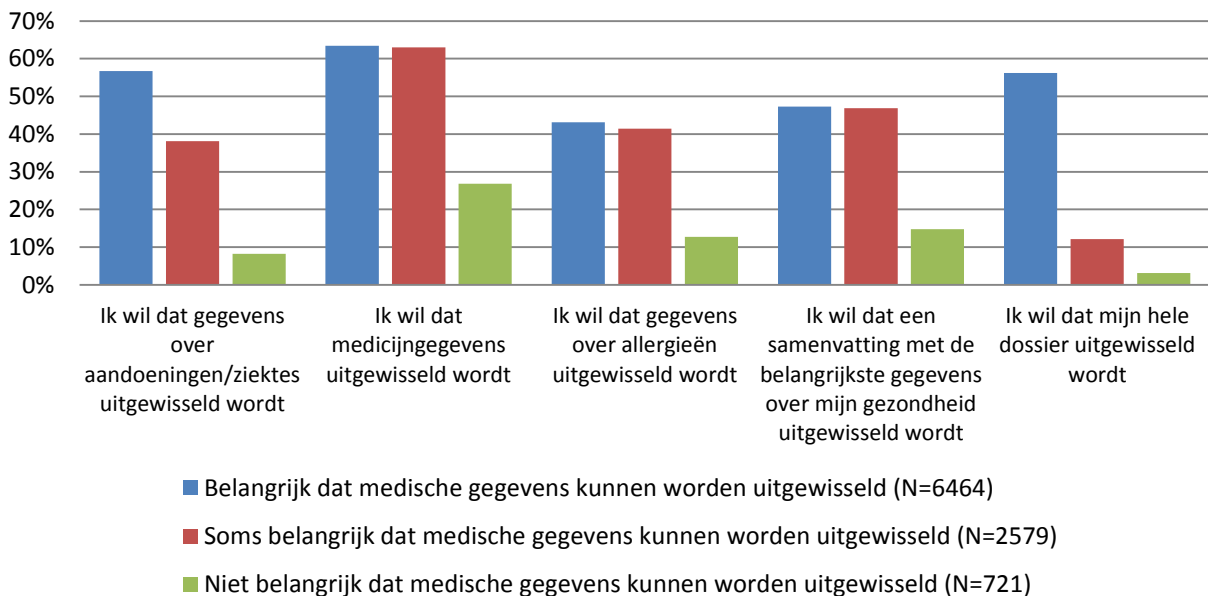
Wordt er gekeken naar wat de deelnemers willen dat er uitgewisseld wordt (N=7065), dan worden medicijngegevens (61%) en gegevens over aandoeningen/ziektes (48%) ook het vaakst genoemd. Maar het wordt minder vaak genoemd dan wat de deelnemers denken dat er uitgewisseld wordt (figuur 5). Daarnaast geeft nog 2% van de deelnemers aan dat ze het niet weten. En 11% van de deelnemers hebben nog andere ideeën hierover. Een deel van de deelnemers (N=124) geeft aan dat ze willen dat relevante gegevens uitgewisseld worden.



Figuur 5. Uitwisseling van medische gegevens waarvan de deelnemers denken en willen dat het gebeurt

Uit het onderzoek blijkt dat negen van de tien deelnemers (89%) het (soms) belangrijk vindt dat hun medische gegevens uitgewisseld kunnen worden.

In figuur 6 is er onderscheid gemaakt in het belang van uitwisselen. Daarna is er gekeken welke aspecten de deelnemers dan graag zien uitgewisseld. Voor alle deelnemers geldt dat ze de medicatiegegevens het belangrijkste vinden dat er wordt uitgewisseld.



Figuur 6. Uitwisseling van medische gegevens waarvan de deelnemers willen dat het gebeurt uitgesplitst naar de mate van belang voor het uitwisselen van medische gegevens

De deelnemers die het niet belangrijk vinden dat medische gegevens uitgewisseld worden (N=721), denken relatief vaak dat heel het medisch dossier wordt uitgewisseld (34%). De weerstand onder deelnemers voor het uitwisselen van hun medische gegevens kan te maken hebben dat ze onjuiste informatie hebben over wat er uitgewisseld kan worden. Doordat ze denken dat heel hun medisch dossier wordt uitgewisseld, zijn ze tegen het uitwisselen van hun medische gegevens. Terwijl uit figuur 6 is af te lezen dat een op de drie deelnemers wel wilt dat de medicijngegevens wordt uitgewisseld.

Bijna de helft van de deelnemers (48%) die het afgelopen jaar met meerdere zorgverleners te maken hebben gehad, weet niet of hun medische gegevens het afgelopen jaar zijn uitgewisseld (N=7084). 44% van de deelnemers denkt dat hun medische gegevens wel uitgewisseld zijn.

Aan de deelnemers is gevraagd of ze nadelen of knelpunten hebben ervaren doordat hun medische gegevens niet uitgewisseld konden worden (N=532). De ruime meerderheid heeft geen nadelen of knelpunten ervaren. Nadelen die wel aan bod kwamen zijn dat zorgverleners niet op de hoogte waren van de medicatie. En dat deelnemers alles twee keer moesten vertellen, uitleggen of onderzoeken moesten ondergaan.

Waren er nadelen of knelpunten voor u doordat uw gegevens niet werden uitgewisseld:

"Ik moest mijn verhaal bij elk loket opnieuw doen. Gelukkig ben ik daar prima toe in staat. Kan me wel voorstellen dat dit voor anderen een probleem kan zijn, en dat informatie verkeerd kan worden doorgegeven. Vooral de vraag 'wat heeft de huisarts u verteld' lijkt me voor sommige doelgroepen een lastige."

"Nadeel is dat mijn huisarts niet op de hoogte is van alle uitslagen."

"Nadelen. In een ziekenhuis moesten heel veel zaken weer geregeld worden. Medicijnlijst, kennis over het INR gehalte in mijn bloed etc." [opmerking redactie: het INR gehalte geeft de snelheid weer waarmee het bloed stolt]

"Ja, voor mijn man zeker, want er was niet bekend zogenaamd dat hij allergisch was voor penicilline en andere medicijnen en stoffen, waardoor hij verkeerde medicijnen heeft gekregen met alle gevolgen van dien"

"Ja, elke keer hetzelfde verhaal vertellen, dezelfde discussies, dezelfde onwetendheid, dezelfde eigenwijsheid van artsen/apothekers"

Van de deelnemers die aangeven dat ze niet weten of hun medische gegevens zijn uitgewisseld (N=3977), heeft een op de tien deelnemers (10%) geprobeerd te achterhalen of de medische gegevens zijn uitgewisseld.

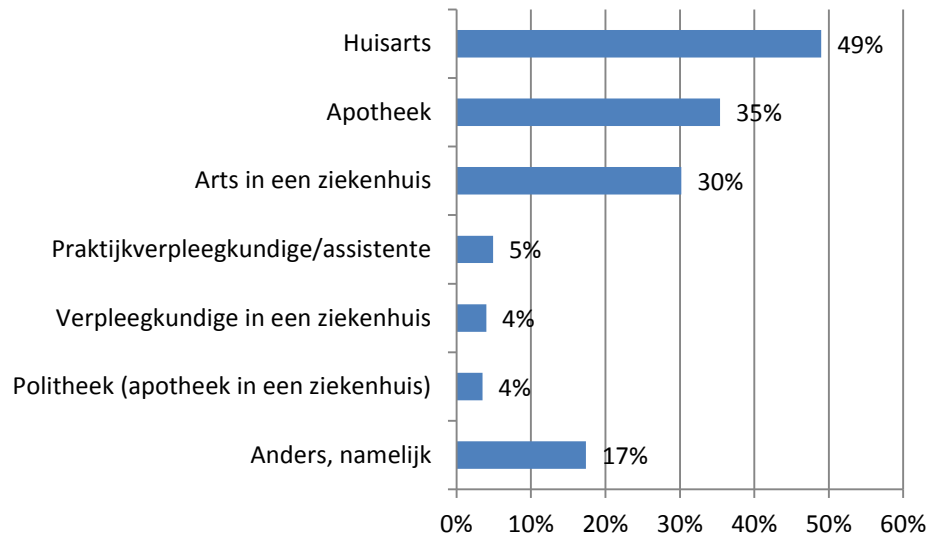
Aan deze deelnemers is gevraagd op welke manier ze dit hebben achterhaald. Het vaakst vragen de deelnemers in een ziekenhuis hiernaar. Daarnaast wordt de huisarts geraadpleegd en tot slot de apotheek.

2.4 Toestemming

Aan de helft van de ruim 10.000 deelnemers (50%) is toestemming gevraagd om de medische gegevens uit te kunnen wisselen. Aan 37% van de deelnemers zonder chronische aandoening (N=1839) is toestemming gevraagd.

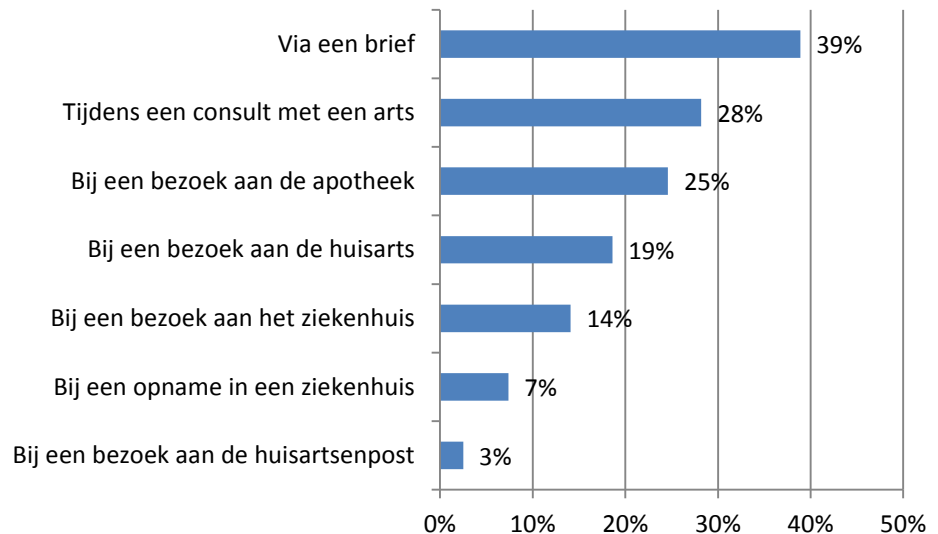
Voor twee derde (68%) van de deelnemers aan wie toestemming is gevraagd (N=5076), is het minder dan een jaar geleden dat de zorgverlener om toestemming heeft gevraagd.

In figuur 7 is af te lezen welke zorgverleners om toestemming hebben gevraagd. Voor de helft van de deelnemers (49%) heeft de huisarts om toestemming gevraagd om de medische gegevens uit te wisselen. In de categorie 'anders' worden psychiaters, psychologen en fysiotherapeuten nog genoemd door de deelnemers.



Figuur 7. Wie heeft u om toestemming gevraagd?

De meeste deelnemers (39%) zijn via een brief om toestemming gevraagd (figuur 8). Daarnaast wordt er toestemming gevraagd tijdens een consult met een arts (28%) of bij een bezoek aan de apotheek (25%).



Figuur 8. Op welke manier is u om toestemming gevraagd?

De meerderheid (84%) van de deelnemers aan wie toestemming is gevraagd (N=5097), heeft daadwerkelijk toestemming gegeven voor het uitwisselen van hun medische gegevens.

Van alle ruim 10.000 deelnemers heeft 22% een brief gekregen van de huisarts over het uitwisselen van de medische gegevens. 18% van de deelnemers zonder chronische aandoening (N=1835) heeft een brief gekregen hierover.

Van de deelnemers die de brief hebben ontvangen (N=2245), geeft de meerderheid (91%) aan dat in die brief toestemming werd gevraagd voor het uitwisselen van de medische gegevens.

Voor acht op de tien deelnemers (80%) was de informatie die de huisarts gaf voldoende. De deelnemers die de informatie onvoldoende vonden, gaven aan dat de informatie te weinig en

onduidelijk was. Verder hebben sommigen alleen een formulier gekregen om toestemming te geven voor het uitwisselen van de medische gegevens.

Waarom was de informatie voor u niet voldoende:

"Kreeg wel een brief over de wisseling van medische gegevens maar verder geen uitleg wat het inhield. Ben zelf uit gaan zoeken wat dit inhield. Gemiste kans van huisarts."

"Het was een briefje met het onderwerp uitwisseling en of ik wel of niet akkoord ging."

"Het gaf aan wat zij gingen doen maar vroegen daarvoor geen toestemming!"

"Ik heb geen folder ontvangen. Weet ook niet wat er met de medische gegevens wordt gedaan als ik toestemming geef."

"Er is me niets gevraagd. mijn vriendin kreeg n folder mee, ook voor mij, om toestemming, zonder uitleg van hoe of wat"

"Wie krijgt er toegang, kun je beroepsgroepen uitsluiten? Krijg je een melding dat er in je gegevens is gekeken, en door wie. Voorgaande zaken moest ik zelf uitzoeken, dus is de informatie zeker niet voldoende. Voor zover ik me herinner werd er alleen gesproken over de voordelen voor de behandelaars en tijdwinst."

"Ik kreeg toevallig vandaag de brief met een formulier., Er staat op, kijk op internet voor meer informatie, of indien u dit niet heeft kom dan bij de praktijk langs voor een folder., Een oudere patiënt die minder mobiel is, moet dan dus helemaal naar de huisartsenpraktijk toe om een simpel foldertje op te halen.. Slecht hoor..."

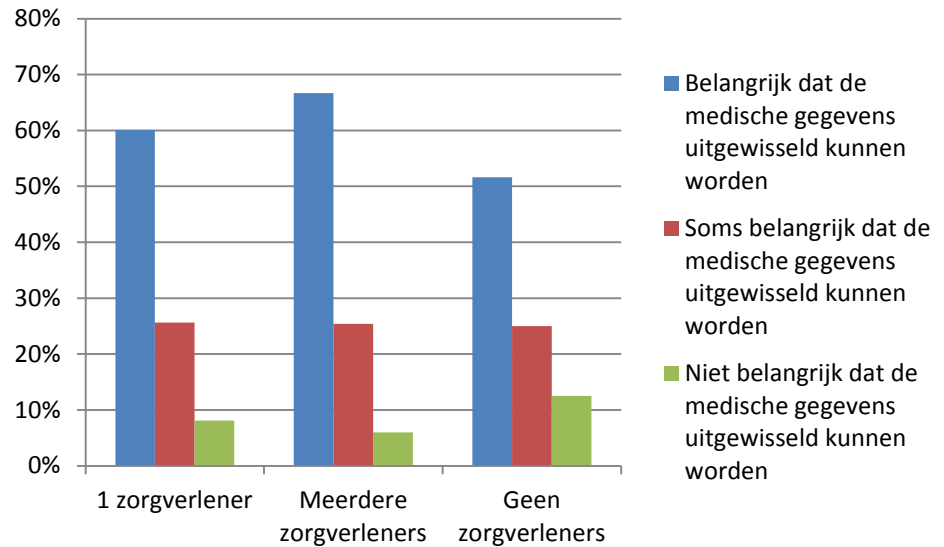
Zeven op de tien deelnemers (70%) heeft naar aanleiding van die brief toestemming gegeven voor het uitwisselen van de medische gegevens. 23% van de deelnemers heeft geen toestemming gegeven.

Opvallend hierbij is dat de deelnemers aan wie (wel eens) toestemming is gevraagd (N=5097) onafhankelijk van of ze een brief van de huisarts hebben ontvangen, 84% toestemming heeft gegeven voor het uitwisselen van hun medische gegevens. Van de deelnemers die in ieder geval een brief hebben gekregen over het uitwisselen van de medische gegevens (N=2270) heeft 70% naar aanleiding van die brief toestemming gegeven voor het uitwisselen van hun medische gegevens.

2.5 Belang van uitwisseling

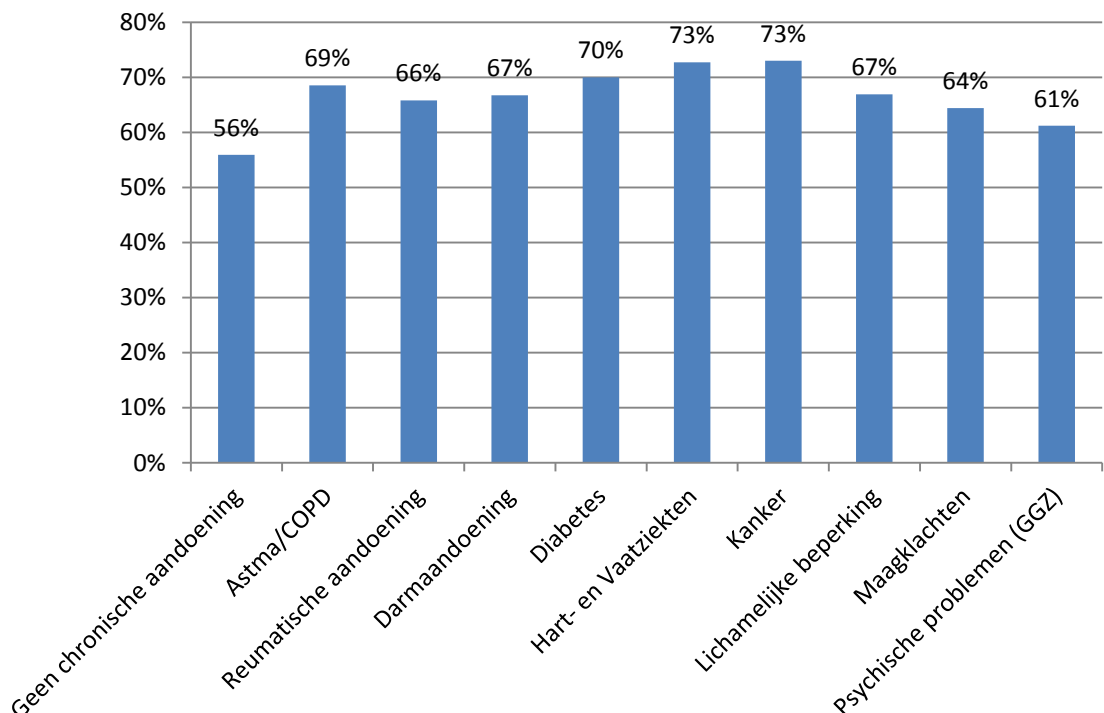
Voor 64% van ruim alle 10.000 deelnemers is het belangrijk dat hun medische gegevens kunnen worden uitgewisseld. Voor een kwart van de deelnemers (25%) is dit soms belangrijk en voor 7% van de deelnemers is dit niet belangrijk.

Uit figuur 9 is af te lezen dat deelnemers met meerdere zorgverleners het vaakst (67%) aangeven het belangrijk te vinden dat hun medische gegevens uitgewisseld kunnen worden. Daarnaast valt op dat ruim driekwart van de deelnemers (77%) zonder zorgverleners het (soms) belangrijk vinden dat hun medische gegevens uitgewisseld kunnen worden.



Figuur 9. Belang van uitwisselen van medische gegevens uitgesplitst naar aantal zorgverleners dat de deelnemers hebben

Daarnaast kan er onderscheid gemaakt worden in het wel of niet hebben van een chronische aandoening. In onderstaande figuur is dit weergegeven (figuur 10). Deelnemers die geen chronische aandoening hebben (56%) geven het minder vaak aan dat ze het belangrijk vinden dat hun medische gegevens uitgewisseld kunnen worden, dan deelnemers met een chronische aandoening, ongeacht welke chronische aandoening.



Figuur 10. Belang van uitwisselen medische gegevens uitgesplitst naar eventuele chronische aandoeningen van de deelnemers

De deelnemers vinden het belangrijk dat de volgende zorgverleners hun medische gegevens kunnen uitwisselen:

- Huisarts
- Zorgverleners

- Specialist
- Ziekenhuis
- Apotheek

Wanneer of voor welke zorgverleners is het voor u wel belangrijk en wanneer niet dat uw medische gegevens kunnen worden uitgewisseld:

"In geval van nood, denk aan de spoedeisende hulp. Als een arts je gegevens nodig heeft, voor bv een operatie, of je behandelend arts."

"Voor continuïteit en veiligheid in mijn behandeling. Privacy/psychosociale gevoelige informatie niet als vanzelfsprekend met iedereen te delen."

"Het lijkt me van belang dat de huisarts op de hoogte is van situatie en soort hulp/behandeling gegeven door specialist. Geldt ook voor uitslagen onderzoeken. Wat betreft uitwisseling gegevens huisarts aan specialist zou ik zelf aan willen geven wat wel en wat niet, in overleg. Ook van belang dat verschillende specialisten gegevens uit kunnen wisselen. Misschien voorkomt dit overbodig onderzoek en zijn beschikbare gegevens van belang voor in te zetten behandeling."

"Allergieën voor bepaalde medicijnen (antibiotica en penicilline), zeker als je zelf niet aanspreekbaar bent. Niet als er geen sprake is van medicatie voorschrijving en ik er zelf bij ben. Ik ben mondig genoeg."

"De huisarts moet goed op de hoogte blijven, zowel wat mijn bloedplaatjes als wat mijn psychische toestand betreft (Ik lijd namelijk aan schizofrenie)."

"In een spoedgeval (ongeluk) in het ziekenhuis, dan is het wel belangrijk van medicijngebruik en eventuele ziektes op de hoogte te zijn. Voor de rest denk ik niet, wat voor belang heeft iemand er nou bij te weten dat ik bij de fysiotherapeut ben geweest voor een slijmbeursontsteking en hoeveel gaatjes er in mijn gebit zitten."

"Mijn standaard controles, zoals het gewraakte uitstrijkje is wat mij betreft niet iets waar het ziekenhuis bij betrokken hoeft te worden. Hetzelfde geldt voor het uitschrijven van een recept voor neusspray. Mijn huisarts hoeft niet alle controles van bloed monsters en enz of het evt uitproberen van nieuwe medicijnen door te krijgen."

"In feite zouden alle zorgverleners moeten kunnen inzien welke (andere) medische zaken nog meer spelen, om zo een betere diagnose te kunnen stellen, of zodoende betere medicatie voor te kunnen schrijven aan de hand van eventuele allergische reacties of immuniteit van/aan een medicijn."

Voor de deelnemers die het uitwisselen wel belangrijk vinden, zijn de volgende aspecten hierbij van belang:

- Informatie beschikbaar over aandoeningen en medicatie gebruik (N=2651)
- Efficiënte zorg (N=2068)
- Zorgverleners zijn op de hoogte (N=1839)
- Voorkomen van fouten (N=575)
- Juiste zorg (N=510)
- Betere zorg (N=326)
- Veilige zorg (N=146)

Onder efficiënte zorg verstaan deelnemers dat er geen onnodige onderzoeken gedaan hoeven te worden. Dat ze niet tweemaal hetzelfde verhaal moeten vertellen. En dat er sneller tot actie overgegaan kan worden.

De enige reden die deelnemers noemen waarom het uitwisselen van hun medische gegevens niet van belang is: privacy (N=322).

2.6 Landelijk Schakel Punt

Het Landelijk Schakel Punt (LSP) is een van de systemen die zorgt voor snelle en betrouwbare elektronische uitwisseling van medische gegevens. Zorgverleners kunnen hun computersystemen aansluiten op het beveiligde netwerk van het LSP. De uitwisseling op dit moment gaat om de uitwisseling van gegevens in de regio tussen huisartsen en huisartsenposten, apotheken en zorgverleners die medicijnen voorschrijven.

Als hiervoor toestemming is gegeven dan geeft de huisarts of apotheek aan het LSP door dat de gegevens beschikbaar zijn. Andere zorgverleners kunnen dan de actuele medische gegevens opvragen. Dat mag alleen als het nodig is in de behandeling. Zo beschikken zorgverleners snel over de juiste informatie en kunnen ze de juiste zorg geven. Ook 's avonds en in het weekend.

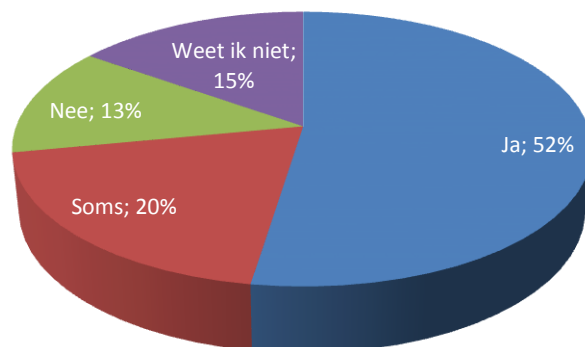
Slechts 9% van alle 10.000 deelnemers kent de website ikgeeftoestemming.nl en heeft er wel eens op gekeken. 13% van de deelnemers kent de website wel, maar heeft er nooit op gekeken. Wat betreft het LSP heeft 11% van de deelnemers wel eens gehoord over de zorginfrastructuur van het LSP en 82% niet.

46% van de deelnemers heeft onderstaande folder ontvangen over het uitwisselen van medische gegevens via de zorgverlener of apotheek en 27% niet.



Afbeelding 1. Folder over uitwisselen van medische gegevens

De ruime meerderheid van alle deelnemers (72%) vindt het (soms) goed dat er via het LSP op landelijk niveau medische gegevens uitgewisseld kunnen worden (figuur 11). Slechts 13% vindt dit niet goed.



Figuur 11. Vindt u het goed dat er via het LSP op landelijk niveau medische gegevens uitgewisseld kunnen worden?

Waarom vindt u het goed dat via het LSP uw medische gegevens landelijk uitgewisseld kunnen worden:

"Als alle zorg verlenende instanties op de hoogte zijn van mijn medisch dossier, kan men sneller handelen en behandelingen en/of medicijnenverstrekking afstemmen op mijn medische geschiedenis. Dat voorkomt fouten"

"Heb niets te verbergen en zo krijg ik wel de juiste zorg"

"Snellere en effectievere behandeling, minder fouten, minder kosten en vooral snellere afstemming"

"Als je in het weekend niet in je eigen woonplaats ziek wordt en een huisartsenpost bezoekt is het belangrijk dat mijn behandelend zorgverlener kan zien waar ik evt. allergisch voor ben, of ik een chronische aandoening heb en welke medicijnen ik gebruik."

"Omdat je als je elders in het land iets te mankeren komt, men gelijk uit je dossier kan opmaken wat je eventueel wel of liever niet mankeert. Je medicijngebruik inzichtelijk is. Door je dossier wellicht een link te hebben met je klacht, wat natuurlijk niet zo hoeft te zijn want de klacht kan ook op zichzelf staan. Te snel conclusies trekken is ook weer niet goed. Een goed objectief onderzoek blijft altijd noodzakelijk."

"Er is altijd een kans dat je in een heel ander deel van het land in een ziekenhuis terechtkomt. Hoewel ik wel een lijstje bij mij heb met de medicijnen die ik gebruik en waarop de allergie is vermeld, lijkt het mij goed dat men ook op de hoogte is van aandoeningen. Zolang mijn man en/of kinderen erbij zijn, kunnen die het wel vertellen, maar als dat niet het geval is, wordt het al moeilijker."

"Als je doorverwezen wordt naar een andere zorgverlener elders in het land, denk ik dat het veel tijd en rompslomp zou schelen als mijn gegevens gedeeld worden. Maar dan wel met toestemming van mijzelf of mijn kinderen op dat moment."

Waarom vindt u het soms goed dat via het LSP uw medische gegevens landelijke uitgewisseld kunnen worden:

"Soms kan het noodzakelijk zijn, maar niet altijd en je weet niet wie er allemaal in jouw dossier zit te kijken"

"Alleen na eigen toestemming gegevens uitwisselen, wij zijn vaak een paar dagen op pad, dan is het wel handig dat bij calamiteiten een arts in een dossier kan kijken. Vind het niet goed dat bv. mensen die werken bij een ziektekosten verzekering in mijn dossier kunnen kijken"

"Toegankelijkheid is handig, voorkomt dubbel werk en informatie snel voorhanden, voorwaarde wel de veiligheid van de gegevens"

"De zekerheid dat, waar je je ook mocht bevinden, er altijd naar je medische gegevens kan worden gekeken en je naar behoren kan worden geholpen. Echter een zeer groot nadeel is, zoals natuurlijk alles wat elektronisch is dat er "meegekeken kan worden" of dat er identiteitsfraude kan worden gepleegd, of dat er personen je gegevens inzien die daartoe niet gemachtigd zijn. Kortom ook veel nadelen aan dit systeem."

"Het is goed dat medici over actuele en betrouwbare patiëntgegevens kunnen beschikken voor mijn behandeling. Ik maak me vooral zorgen over oneigenlijk gebruik, bijvoorbeeld door verzekeraars of anderen die misbruik kunnen maken van persoonlijke medische gegevens. Daarom vind ik het heel belangrijk dat toegang tot het LSP veilig is: niet alleen technisch, maar ook op basis van disciplinerend"

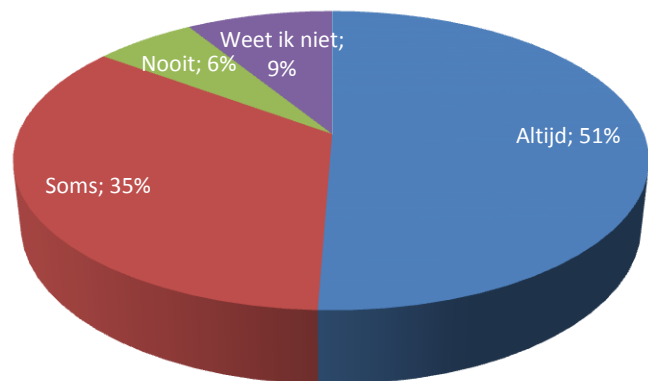
van de professionals die ermee werken. De ketting is zo sterk als zijn zwakste schakel. Derden kunnen soms via social engineering heel eenvoudig aan kwetsbare gegevens komen."

Waarom vindt u het niet goed dat via het LSP uw medische gegevens landelijk uitgewisseld kunnen worden:

"Ik ben capabel zelf te zeggen wat er aan mankeert, het schendt mijn privacy zonder mijn toestemming. Big brother is watching you everywhere. Ik wil dat niet."

"Als je eenmaal toestemming geeft, dan heb ik daar geen enkele controle op wat en aan wie er allemaal gegevens worden gedeeld. Ik vrees dat er in de toekomst steeds meer gegevens worden gekoppeld."

De meerderheid van alle 10.000 deelnemers (86%) vindt het altijd tot soms belangrijk dat zorgverleners inzicht hebben in hun medische gegevens. Mits de deelnemers niet in de buurt zijn van hun zorgverleners en ze zorg nodig hebben (figuur 12). Slechts 6% vindt het nooit belangrijk.



Figuur 12. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners inzicht hebben in uw medische gegevens als u niet in de buurt bent van uw eigen zorgverleners?

Waarom is het voor u van belang dat deze zorgverleners dan inzicht hebben in uw medische gegevens:

"De zorgverleners dienen inzicht te hebben om risico's tot het minimum te kunnen beperken. Draagt bij aan een adequate behandeling. Ik begrijp dat dit ook op landelijk niveau van belang kan zijn. Zou dan wel graag willen weten of dit ook op een andere manier mogelijk is, bijvoorbeeld door het vrijgeven op het moment dat het van belang is. Ook ben ik benieuwd naar de vorderingen die men maakt met KIS."

"Fouten t.a.v. medicatie en behandeling. Over load aan info beperkt in denken, met name in spoedsituaties temeer daar er dan vaker sprake is van minder ervaren artsen met meer fouten t.a.v. diagnoses als gevolg."

"Ziekte- en behandelgeschiedenis kunnen van belang zijn voor (nieuwe) behandeling. Geldt ook voor bijvoorbeeld allergieën en geneesmiddelgebruik. Je kunt in een situatie terecht komen dat je daar zelf geen informatie over kunt verschaffen"

"Omdat ik bijv. de taal niet goed spreek en medische termen zijn internationaal. Of buiten westen ben en men dan meteen kan zien of ik allergisch ben of diabeet."

"Omdat het kan bijdragen aan de snelheid van beter worden/ of zelfs het verschil kan maken om wel of niet beter te worden"

"Dan zijn zij precies op de hoogte en hoef ik het niet zelf uit te leggen. En vergeet ik niets."

"Vooral met betrekking tot medicijngebruik lijkt het me handig. Als er iets ergs aan de hand is wil je toch naar je eigen specialist toe. Ik denk dat men weinig in het dossier zal kijken. Heb daar niet zo'n vertrouwen in."

"Wederom om mij zo snel mogelijk te helpen. Zou het wel goed vinden als de klant de mogelijkheid houdt om sommige gegevens vertrouwelijk te houden vooral bij GGZ klanten lijkt me dat voor hun prettig"

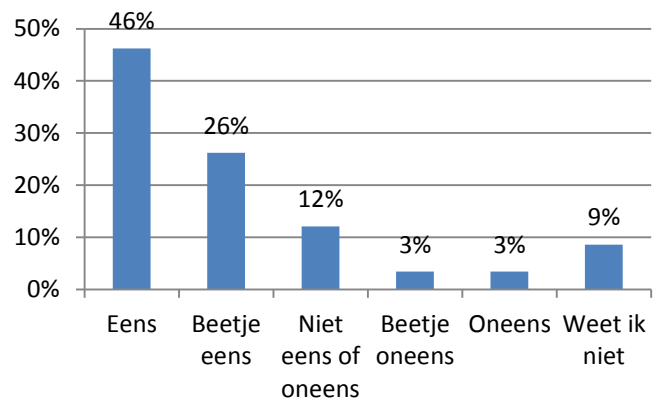
"Juist bij calamiteiten kan het handig zijn gegevens te delen omdat juist dan communicatie arts-patiënt lastiger is, echter als de voertaal in het systeem Nederlands is dan is het weinig zinvol om gegevens te delen"

Slechts een op de acht deelnemers (13%) weet of de huisarts of apotheek is aangesloten bij het LSP en 87% weet dat niet.

Aan alle deelnemers zijn verschillende stellingen voorgelegd.

1. *Het uitwisselen van medische gegevens is nooit 100% veilig.*

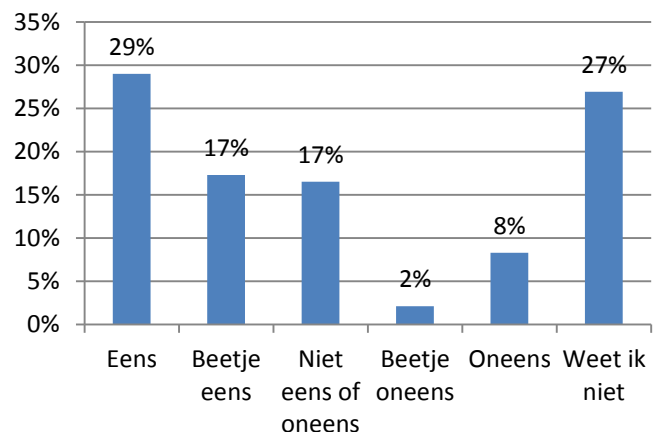
De meerderheid van de deelnemers (72%) is het (een beetje) eens dat het uitwisselen van medische gegevens nooit 100% veilig is.



Figuur 13. Stelling: Het uitwisselen van medische gegevens is nooit 100% veilig

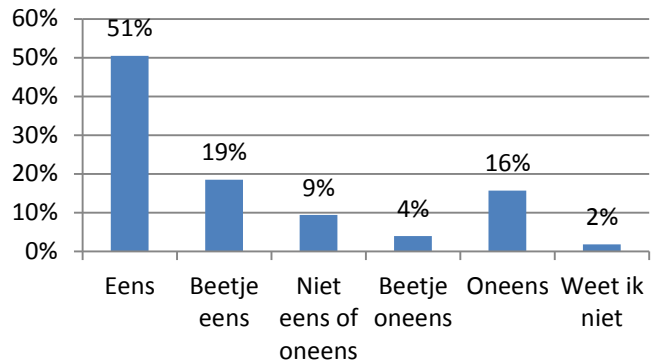
2. *Ik denk dat uitwisseling via het LSP voor nu de veiligste optie is.*

46% van de deelnemers is het (een beetje) eens dat uitwisseling via het LSP nu de veiligste optie is. 27% van de deelnemers weet dit niet.



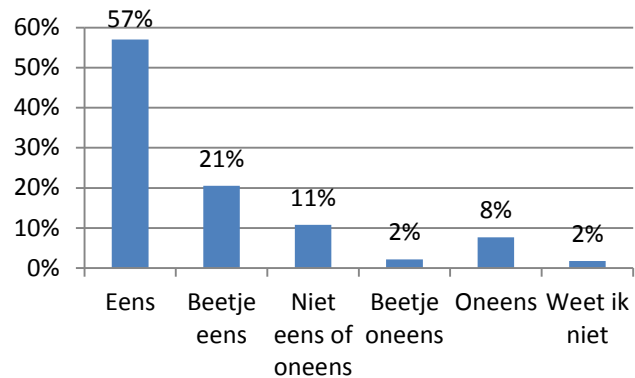
Figuur 14. Stelling: Ik denk dat uitwisseling via het LSP voor nu de veiligste optie is

3. *Ik geef in principe altijd toestemming voor uitwisseling van mijn medische gegevens.*
Zeven op de tien deelnemers (70%) is het (een beetje) eens met deze stelling.



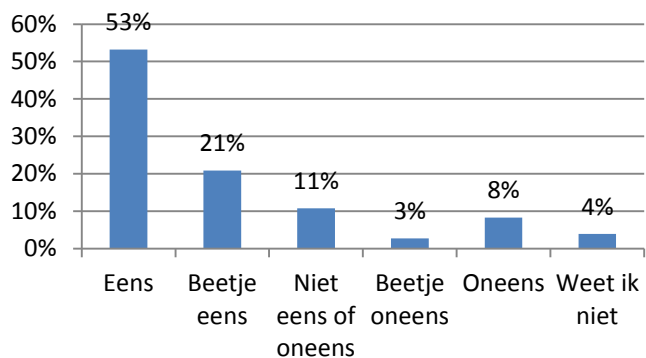
Figuur 15. Stelling: Ik geef in principe altijd toestemming voor uitwisseling van mijn medische gegevens

4. *Het uitwisselen van medische gegevens is voor mij belangrijk.*
78% van de deelnemers is het (een beetje) eens dat het uitwisselen van medische gegevens belangrijk is voor zichzelf.



Figuur 16. Stelling: Het uitwisselen van medische gegevens is voor mij belangrijk

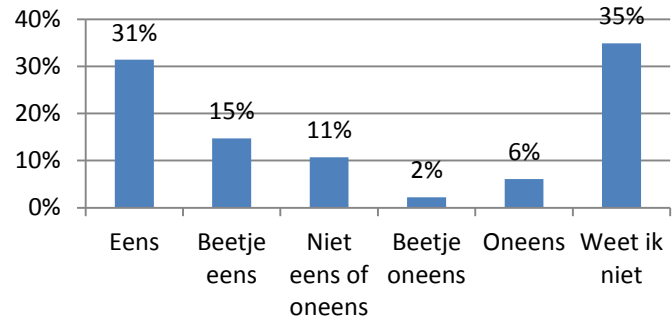
5. *Uitwisseling van medische gegevens zorgt ervoor dat de zorg veiliger wordt.*
Driekwart van de deelnemers (74%) is het (een beetje) eens dat het uitwisselen van medische gegevens ervoor zorgt dat de zorg veiliger wordt.



Figuur 17. Stelling: Uitwisseling van medische gegevens zorgt ervoor dat de zorg veiliger wordt

6. *Mijn zorgverleners wisselen mijn gegevens al uit als dat nodig is.*

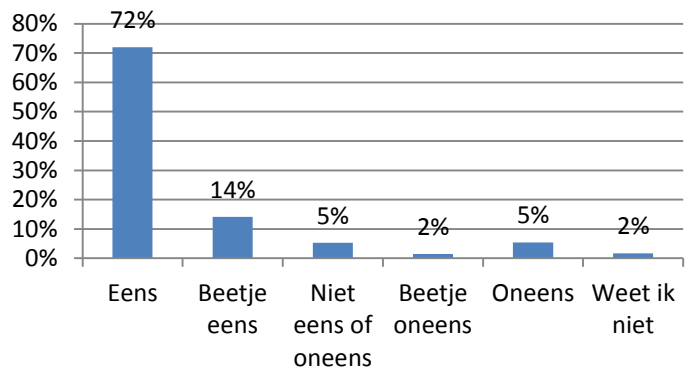
46% van de deelnemers is het (een beetje) eens dat zorgverleners hun medische gegevens al uitwisselen als dat nodig is. 35% van de deelnemers weet dit niet.



Figuur 18. Stelling: Mijn zorgverleners wisselen mijn gegevens al uit als dat nodig is

7. *Het is goed als het ziekenhuis en de huisartsen in mijn regio hun gegevens kunnen uitwisselen.*

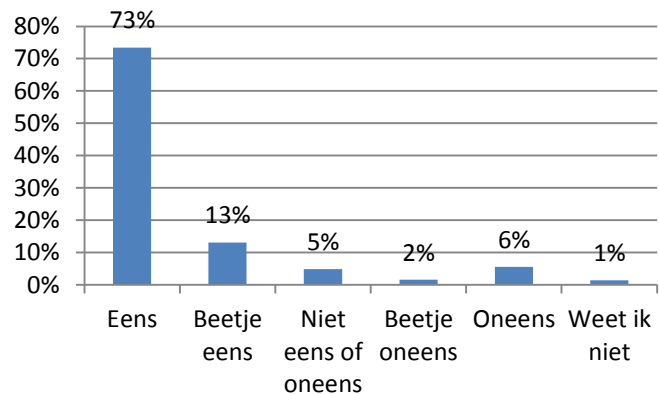
De meerderheid van de deelnemers (86%) is het (een beetje) eens dat het goed is dat het ziekenhuis en de huisartsen hun medische gegevens kunnen uitwisselen.



Figuur 19. Stelling: Het is goed als het ziekenhuis en de huisartsen in mijn regio hun gegevens kunnen uitwisselen

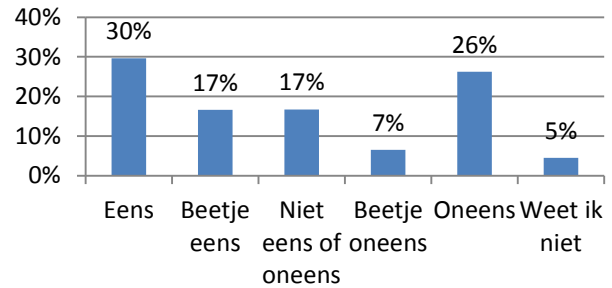
8. *Het is belangrijk dat als ik bij de Huisartsenpost (HAP) kom, men de beschikking over de gegevens van mijn huisarts heeft.*

De meerderheid van de deelnemers (87%) is het (een beetje) eens met deze stelling.



Figuur 20. Stelling: Het is belangrijk dat als ik bij de Huisartsenpost (HAP) kom, men de beschikking over de gegevens van mijn huisarts heeft

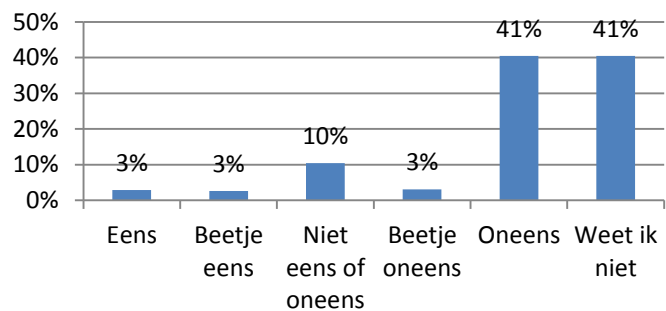
9. *Ik heb meer informatie nodig voordat ik toestemming geef voor het uitwisselen van mijn gegevens.*
46% van de deelnemers is het (een beetje) eens dat ze meer informatie nodig hebben, voordat ze toestemming geven voor het uitwisselen van hun medische gegevens.



Figuur 21. Stelling: Ik heb meer informatie nodig voordat ik toestemming geef voor het uitwisselen van mijn gegevens

10. *Mijn zorgverlener houdt mijn dossier niet digitaal bij, dus mijn medische gegevens kunnen niet digitaal uitgewisseld worden.*

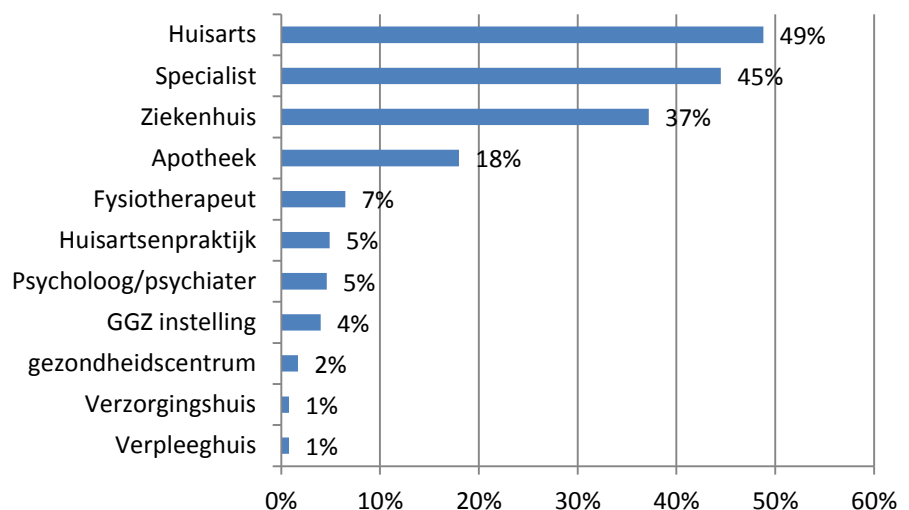
44% van de deelnemers is het (een beetje) oneens met deze stelling. Vier op de tien deelnemers (41%) weet niet of de zorgverlener het medisch dossier digitaal bijhoudt of niet.



Figuur 22. Stelling: Mijn zorgverlener houdt mijn dossier niet digitaal bij, dus mijn medische gegevens kunnen niet digitaal uitgewisseld worden

2.7 Inzage medisch dossier

Slechts 13% van alle deelnemers heeft inzage gevraagd in het medisch dossier. 5% van de deelnemers heeft dit meerdere keren gedaan.

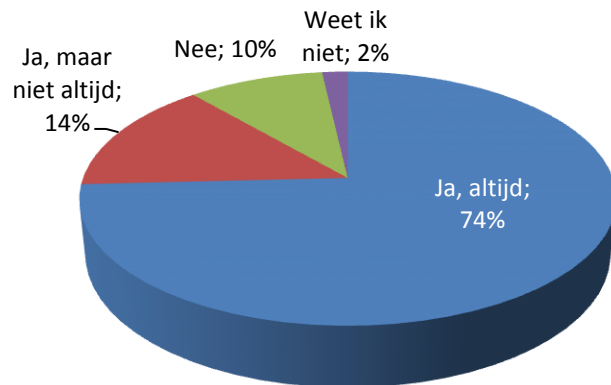


Figuur 23. Bij welke zorgverleners of instelling heeft u het afgelopen jaar om inzage gevraagd?

In figuur 23 is te zien bij welke zorgverleners de deelnemers om inzage hebben gevraagd. De huisarts (49%), specialist (45%) en het ziekenhuis (37%) worden het vaakst benaderd voor inzage door de deelnemers.

Acht op de tien deelnemers (79%) kreeg na het verzoek snel inzage. 18% van de deelnemers moest het verzoek herhalen voordat er sprake was van inzage.

Een op de tien deelnemers (10%) heeft geen inzage gekregen, terwijl ze hier wel om hadden gevraagd (N=1293).



Figuur 24. Inzage medisch dossier

Een derde van de deelnemers (32%) moest een reden opgeven voor het verzoek om inzage. 15% van de deelnemers moest betalen voor de inzage of een kopie.

De meerderheid van de deelnemers (56%) kreeg niet te horen wat de reden was waarom inzage niet mogelijk was (N=124).

Ervaringen van deelnemers met inzage van het eigen medisch dossier:

"Het ging om een kopie van mijn bloeduitslagen. Later kon ik het niet 123 terugvinden, uiteindelijk wel, maar toch voor mij een reden om liever permanent digitaal inzage te hebben; altijd up-to-date en kan niet kwijtraken of bij brand in huis weet ik veel. Ik vertrouw de back-up van een LSP meer dan mijn thuisorganisatie. Dat zijn nl professionals, ik doe het "erbij". Net als de hygiëne in een professionele keuken meestal beter is dan die thuis (keukendoekje)"

"Ik kon de kopie niet gelijk meekrijgen. Er werd verteld dat ik bij vragen over het dossier een afspraak voor een consult moest maken. Gegevens van langer dan 15 jaar geleden kreeg ik niet mee. Toen ik de kopie kwam halen kwam de huisarts zelf nog even erbij om te vertellen dat het wel zijn perceptie van mijn medische geschiedenis is. Daar moest ik goed rekening mee houden."

"Wilde zelf mijn dossier hebben, zodat ik het kan digitaliseren en de gegevens op een USB zelf bij mij kan dragen. Indien nodig kan ik dat dan aan de behandelende arts geven."

"Ik wil alle uitslagen en brieven van artsen zelf hebben, zodat ik het hele proces kan bewaken. Want artsen zelf doen dat niet. Ze trekken zich ook niks aan van de mening van een collega. Ze beginnen gewoon weer hun eigen onderzoekjes. Zelfs mijn huisarts mist elk overzicht en heeft geen idee met hoeveel gezondheidsproblemen ik kamp, terwijl dat toch allemaal in zijn dossier zou moeten zitten. Volgens mij werkt zo'n uitwisseling alleen bij patiënten met één gezondheidsprobleem of met simpele, veel voorkomende gezondheidsklachten als suiker, hoge bloeddruk, cholesterol enz."

"De diagnoses zijn belangrijk voor de bedrijfsarts omdat ik in de ziektewet zit. Mijn huisarts is de helft van mijn dossier kwijt of heeft het niet ingevoerd omdat hij geen codes kan lezen. Ik ben dat nu aan het achterhalen bij het AMC maar dat duurt maanden."

"Mijn huisarts heeft een voor mij toegankelijk systeem met een voor mij altijd toegankelijke eigen dossier. Verslagen van bloedonderzoek en overzicht van andere gegevens is altijd voor mij toegankelijk. Dit systeem is alleen toegankelijk via mijn digi-D."

"Uit privacy overwegingen werd het niet gegeven, het was totaal niet nodig dat ik mijn eigen dossier wou inzien, dat was niet nodig en dat was geen gewoonte."

"Veel info van huisarts, maar daarbij veel opmerkingen bij uitslagen van ziekenhuis-onderzoeken "zie bijlage" en deze bijlagen waren dan niet toegevoegd. Uitslagen waren daarmee niet zichtbaar en uitslagen dus ook niet zichtbaar in mijn dossier. Al met al niet de nodige info beschikbaar aangezien de belangrijkste info alleen maar als "Zie bijlage" genoteerd bleek en niet voor mij beschikbaar was. Navraag geen response. Veel info dat wel beschikbaar was stond in het Latijn, dus voor mij veel noodzakelijk gebruik van Google om te begrijpen waar het over ging. Vond ik slecht, want het ging wel over mij! Graag in begrijpelijk Nederlands!"

"Ook door mij gemachtigde personen werd de toegang tot mijn medische dossiers geweigerd. Je krijgt ondanks aanmaningen geen toegang tot je dossier, terwijl er geen weigeringsgrond is."

"Ik heb een aantal keer om inzage in mijn medisch dossier gevraagd omdat ik het idee had dat daar veel zinloze aantekeningen van vroeger in staan, de medicijngegevens al lang niet meer relevant zijn en ik wilde weten hoe ernstig het is met de uitwisseling van mijn gegevens. Ik ben een aantal keer behoorlijk geschrokken van de idiote (hele oude) aantekeningen die rondslingerden in met name apotheken waar ik nooit ben geweest."

3 Conclusies en aanbevelingen

3.1 Uitwisseling medische gegevens

Onder de deelnemers is er weinig kennis over het uitwisselen van hun medische gegevens.

- Zes op de tien deelnemers met meerdere zorgverleners denkt dat (sommige) zorgverleners hun medische gegevens kunnen uitwisselen. En een derde van de deelnemers weet het niet.
- 43% van de deelnemers die aangeven dat hun zorgverleners hun medische gegevens uit kunnen wisselen, weet niet of dit landelijk of regionaal gebeurt.
- Vier op de tien deelnemers denken dat heel hun medisch dossier uitgewisseld kan worden.
- Bijna de helft van de deelnemers met meerdere zorgverleners weet niet of hun zorgverleners het afgelopen jaar hun medische gegevens hebben uitgewisseld.

3.2 Toestemming

Veel deelnemers geven toestemming voor het uitwisselen van hun medische gegevens.

- De helft van alle deelnemers is om toestemming gevraagd om de medische gegevens uit te wisselen.
- Toestemming wordt voornamelijk via een brief gevraagd (39%), daarna via een consult met een arts (28%) en via een bezoek aan de apotheek (25%)
- 84% van de deelnemers die om toestemming is gevraagd, geeft ook daadwerkelijk toestemming om hun medische gegevens uit te wisselen. Een op de tien deelnemers geeft geen toestemming.
- Zeven op de tien deelnemers geeft naar aanleiding van de brief die ze hebben ontvangen van de huisarts toestemming voor het uitwisselen van hun medische gegevens. 22% van de deelnemers geeft geen toestemming.

3.3 Belang van uitwisseling

Veel deelnemers vinden het belangrijk dat hun medische gegevens (soms) uitgewisseld kunnen worden. Wel mist er kennis onder de deelnemers over het uitwisselen van hun medische gegevens.

- Negen op de tien deelnemers geeft aan het (soms) belangrijk te vinden dat hun medische gegevens uitgewisseld kunnen worden.
- De meerderheid van de deelnemers is het (een beetje) eens met de volgende stelling:
 - Ik geef in principe altijd toestemming voor uitwisseling van mijn medische gegevens
 - Het uitwisselen van medische gegevens is voor mij belangrijk
 - Uitwisseling van medische gegevens zorgt ervoor dat de zorg veiliger wordt
 - Het is goed als het ziekenhuis en de huisartsen in mijn regio hun gegevens kunnen uitwisselen
 - Het is belangrijk dat als ik bij de Huisartsenpost (HAP) kom, men de beschikking over de gegevens van mijn huisarts heeft
- De helft van de deelnemers geeft aan dat ze meer informatie nodig hebben voordat ze toestemming geven voor het uitwisselen van hun medische gegevens.
- Vier op de tien deelnemers weet niet of hun medisch dossier digitaal wordt bijgehouden door hun zorgverleners.
- Er is weinig kennis onder de deelnemers over het Landelijk Schakel Punt, desondanks vindt zeven op de tien deelnemers het (soms) goed dat er via het LSP op landelijk niveau medische gegevens uitgewisseld kunnen worden.

3.4 Inzage medisch dossier

Weinig deelnemers vragen om inzage in het eigen medisch dossier.

- Een op de acht deelnemers heeft inzage gevraagd in hun medisch dossier. En een op de tien deelnemers heeft dit niet gekregen.
- Drie op de tien de deelnemers moest een reden opgeven voor verzoek om inzage. En 15% van de deelnemers moest betalen voor inzage of kopie van hun medisch dossier.

3.5 Aanbevelingen

Toestemming vragen

Er is een groot draagvlak onder de deelnemers voor het uitwisselen van hun medische gegevens. Uit het onderzoek komt verder naar voren dat deelnemers vaker toestemming geven voor het uitwisselen van hun medische gegevens indien het gevraagd werd door de zorgverlener. Als de deelnemers om toestemming worden gevraagd via een brief is de respons minder hoog.

Daarom is het aan te bevelen aan zorgverleners om een actieve houding aan te nemen. Tijdens een consult kunnen de zorgverleners uitleg geven en toestemming vragen voor het uitwisselen van de medische gegevens. Uit de analyse blijkt immers dat de deelnemers het belangrijk vinden dat hun medische gegevens (soms) uitgewisseld kunnen worden.

Informatie geven

Patiënten dienen beter geïnformeerd te worden over het uitwisselen van hun medische gegevens. Op dit moment is er te weinig kennis onder de deelnemers hierover. Een groot deel van de deelnemers geeft al wel toestemming, maar ze weten (soms) niet goed waar ze toestemming voor geven. Hierdoor kunnen er misverstanden ontstaan tussen de deelnemer en de zorgverlener(s). Daarnaast is er een groep deelnemers die nog over de streep getrokken moeten worden. Ook voor deze groep is meer informatie gewenst, zoals ze zelf aangeven. Op basis van duidelijke en correcte informatie kunnen ze een weloverwogen keuze maken of ze toestemming geven voor het uitwisselen van hun medische gegevens.

De informatie dient onder andere gericht te zijn op:

- De mogelijkheden van het uitwisselen van de medische gegevens: verschillende systemen
- Het niveau van uitwisseling: regionaal versus landelijk
- De onderdelen van uitwisseling: wat wordt er wel/niet uitgewisseld
- De rechten van de patiënt wat betreft uitwisselen van de medische gegevens