



Feiten, meningen en ervaringen van patiënten

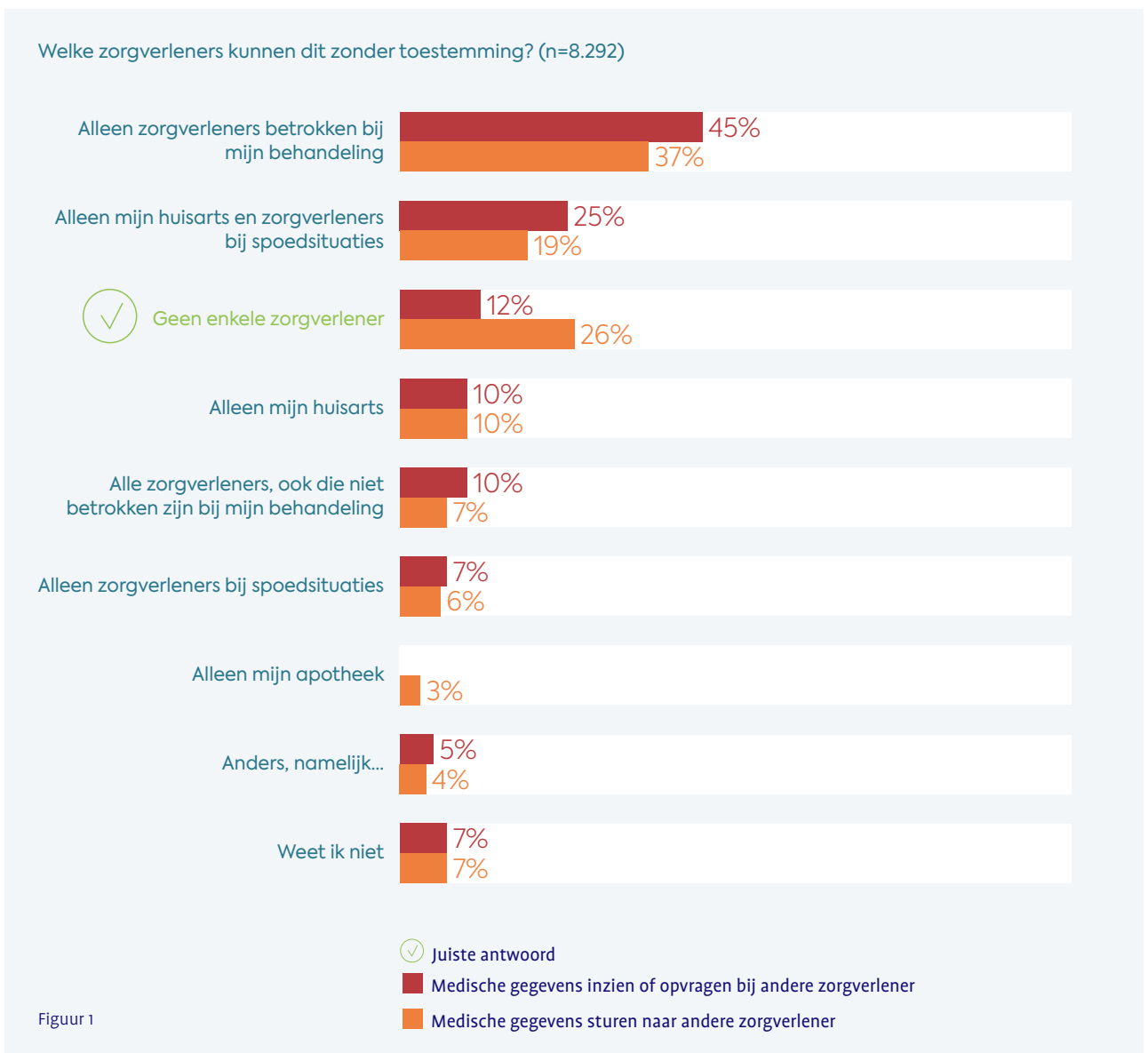
Uitwisselen medische gegevens

Mensen kunnen met verschillende zorgverleners te maken krijgen als ze zorg nodig hebben zoals de huisarts, de arts op de spoedeisende hulp in het ziekenhuis of een apothekemedewerker. De behandelende zorgverlener is verplicht een medisch dossier aan te leggen en dat bij te houden met het oog op de behandeling nu en in de toekomst. Als mensen te maken krijgen met meerdere zorgverleners, is het belangrijk dat de ene zorgverlener inzage heeft in de medische gegevens bij een andere zorgverlener. Patiëntenfederatie Nederland deed onderzoek naar de uitwisseling van medische gegevens. Onderzocht is hoe mensen denken dat het uitwisselen tussen zorgverleners geregeld is. Wat mensen vinden van de huidige manier van uitwisseling en de rol van toestemming daarbij en wat hun ervaringen zijn.

Totaal aantal deelnemers dat aan het onderzoek deelnam: bijna 8.300

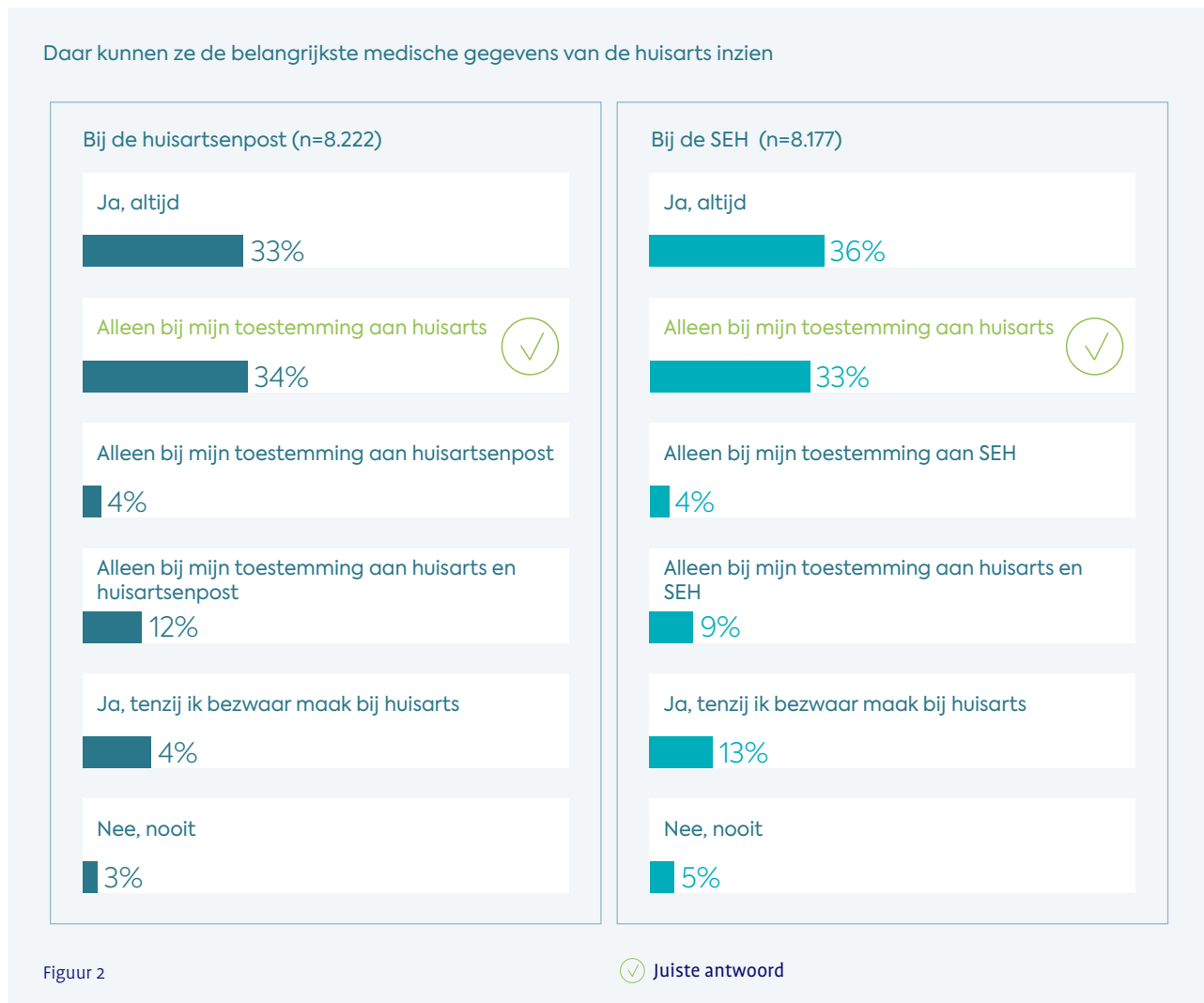
Inzien en opvragen medische gegevens

12% weet dat een zorgverlener zonder (stilzwijgende) toestemming niet de medische gegevens kan inzien of opvragen bij een andere zorgverlener. 26% weet dat geen enkele zorgverlener zonder toestemming medische gegevens door kan sturen naar een andere zorgverlener.



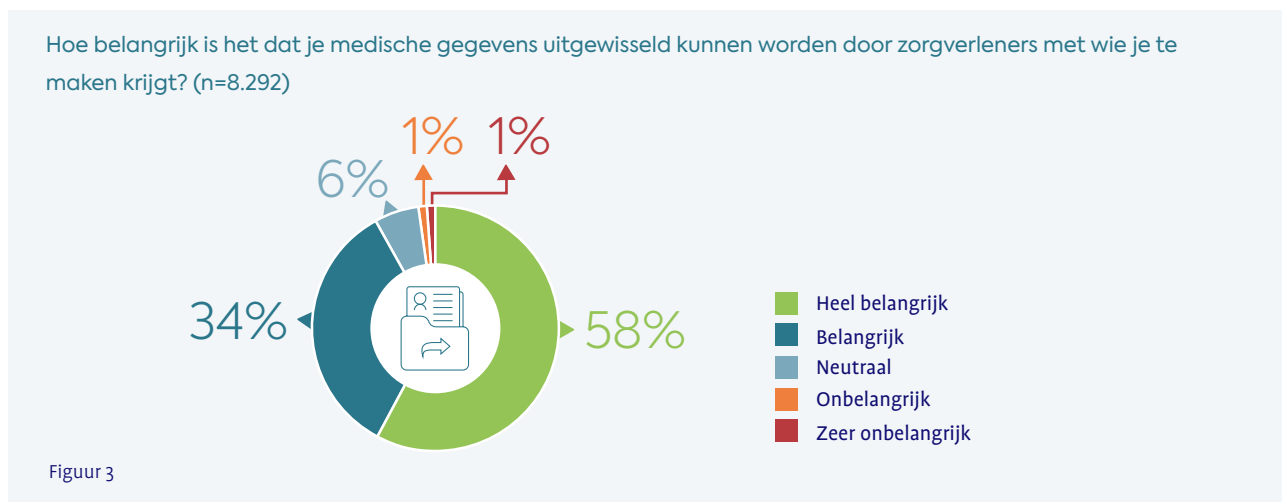
Eenderde gaat ervan uit dat zorgverleners op de huisartsenpost altijd de belangrijkste medische gegevens van de huisarts in kunnen zien. 36% denkt dat dit altijd mogelijk is op de spoedeisende eerste hulp (SEH). Op de meeste SEH's is het nog niet altijd mogelijk deze gegevens van de huisarts in te kunnen zien.

34% weet dat de belangrijkste medische gegevens van de huisarts alleen bij toestemming vooraf van de patiënt aan de eigen huisarts op de huisartsenpost kunnen worden ingezien.



Mening over medische gegevensuitwisseling

92% vindt het belangrijk dat hun medische gegevens uitgewisseld kunnen worden door zorgverleners met wie zij te maken krijgen. 58% vindt dit zelfs heel belangrijk.





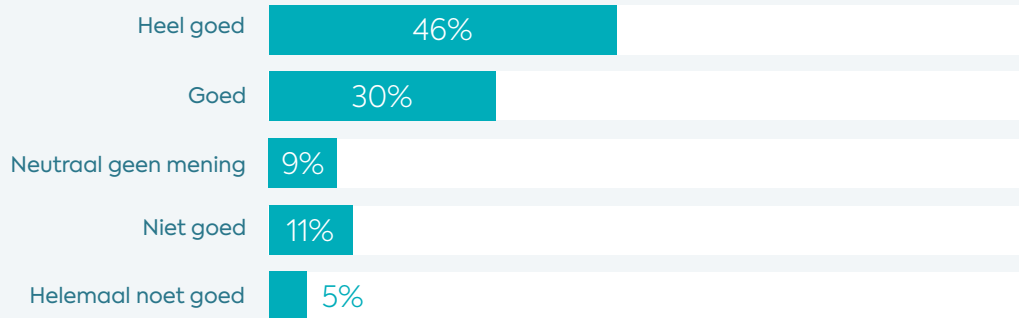
Driekwart vindt dat hun medische gegevens voor alle benodigde zorg uitgewisseld mogen worden.

Voor welke zorgvormen mogen je medische gegevens uitgewisseld worden als je hiermee te maken krijgt? (n=8.292)



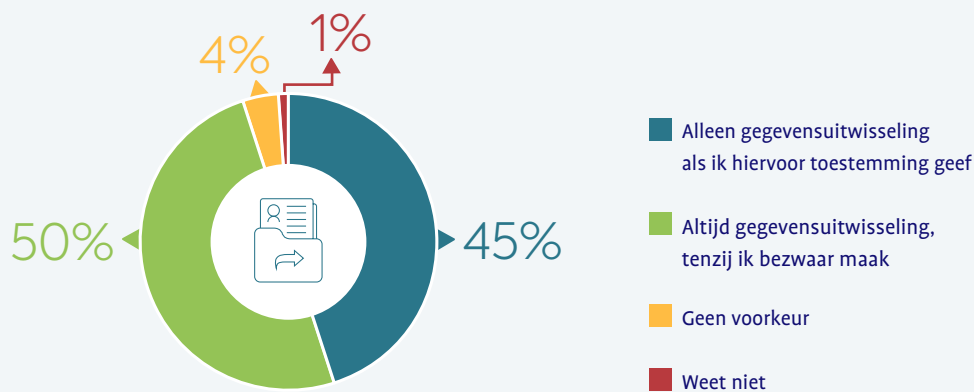
Figuur 4

Wat vind je ervan dat zorgverleners eerst toestemming moeten vragen voordat zij je medische gegevens delen met andere zorgverlener? (n=8.292)



Figuur 5

Waar gaat je voorkeur naar uit? (n=8.292)



Figuur 6

Hoe de gegevensuitwisseling te regelen

37% geeft aan dat gegevensuitwisseling in een keer voor de hele zorg dient te worden geregeld. 27% wil dat dit per zorgsoort wordt geregeld (dus bijvoorbeeld ziekenhuizen wel, fysiotherapiepraktijken niet), 24% per situatie (bijvoorbeeld alleen inzage bij spoed) en 20% per individuele zorgaanbieder.

Hoe moet gegevensuitwisseling geregeld worden? (n=8.292)

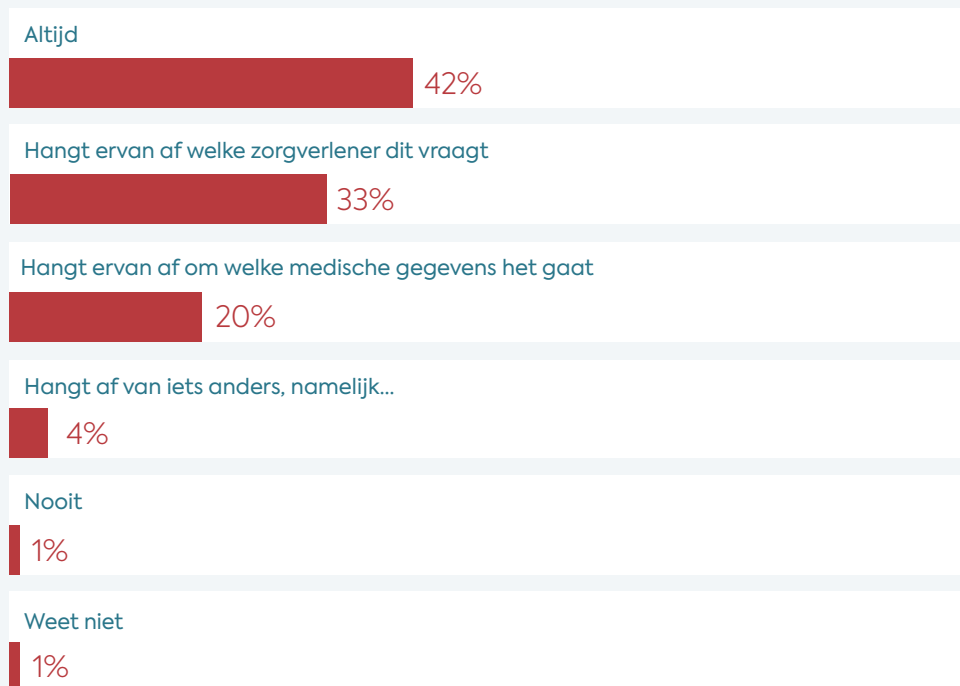
Toestemming geven of bezwaar maken:



Figuur 7

42% zou altijd toestemming geven voor het uitwisselen van medische gegevens wanneer een zorgverlener hierom vraagt. 57% geeft aan dat dit afhangt van het type zorgverlener (33%), type medische gegevens (20%) of iets anders (4%). 1% zou nooit toestemming geven.

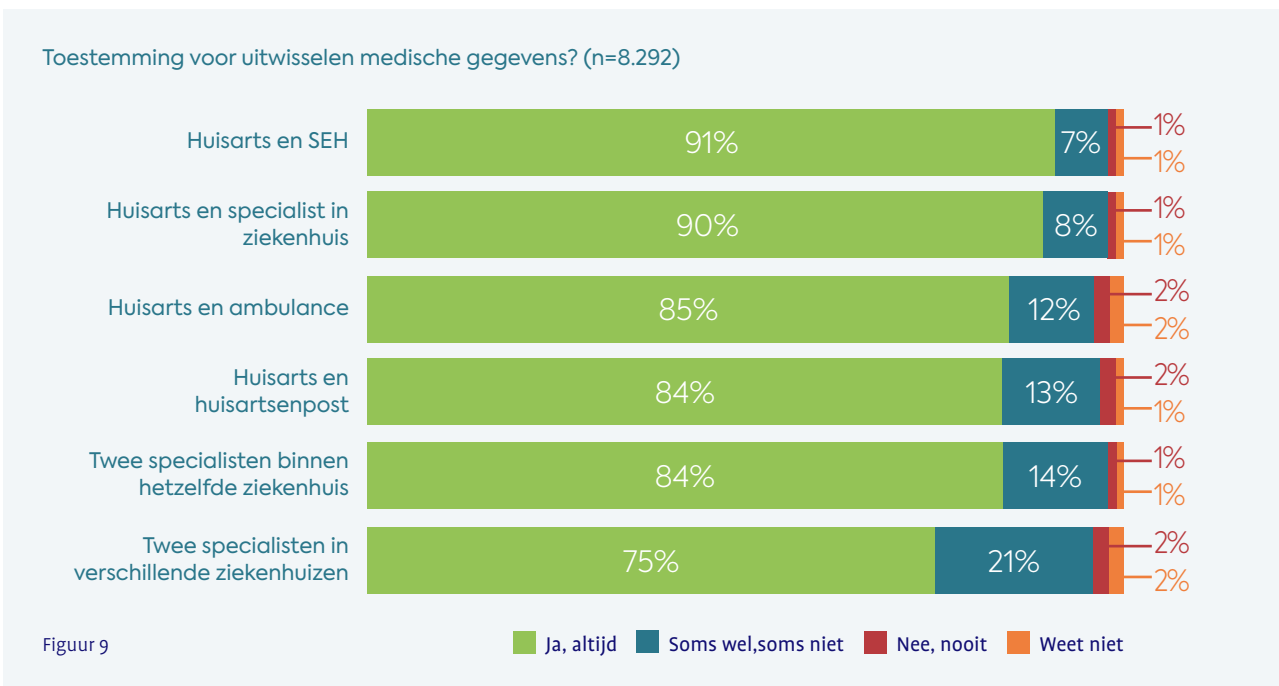
Zou je toestemming geven voor het uitwisselen van medische gegevens wanneer een zorgverlener het vraagt? (n=8.292)



Figuur 8

Toestemming uitwisseling medische gegevens

De meeste mensen geven altijd toestemming voor uitwisseling van hun gegevens, met name geldt dit voor uitwisseling tussen huisarts en SEH (91%) en huisarts en specialist in het ziekenhuis (90%).



Welke zorgverlener vroeg om toestemming en met wie?



Figuur 10 geeft de top 10 van meest voorgekomen vormen van toestemming van gegevensuitwisseling weer. Met name huisartsenpraktijken hebben om toestemming gevraagd om gegevens uit te wisselen met ziekenhuizen (37%) en omgekeerd (24%). Ook zorgverleners binnen het ziekenhuis (26%) en huisartsenpraktijk en apotheek (22%) en vice versa (24%) hebben regelmatig om toestemming voor gegevensuitwisseling gevraagd.

Profiel deelnemers

50% vrouw 50% man, gemiddelde leeftijd 67 jaar

85% heeft een of meer één of meer chronische aandoeningen.

Hart- vaatziekten 30%, reumatische aandoening 20%, longaandoening 18%, diabetes 17%, lichamelijke beperking 16%, maag-, lever-, darmaandoening 14%

Medische gegevens kunnen niet zomaar uitgewisseld worden tussen zorgverleners. Patiënten moeten toestemming geven aan een zorgverlener als deze hun medische gegevens wil delen met een andere zorgverlener. Wanneer iemand (nog) geen toestemming heeft gegeven, kunnen andere zorgverleners de medische gegevens niet inzien.

92% vindt het (heel) belangrijk dat medische gegevens uitgewisseld kunnen worden door zorgverleners met wie zij te maken krijgen. Ouderen vaker dan jongeren. 75% vindt dat uitwisseling mag voor alle zorg die zij nodig hebben. Wanneer specifiek naar type zorgverlener wordt gevraagd, zegt 95% dat de huisarts en 91% dat de arts/specialist hun medische gegevens in mogen zien wanneer zij hiermee te maken krijgen. Bij andere zorgverleners ligt dit percentage lager, bijvoorbeeld bij wijkverpleging (30%), fysiotherapie (33%) en GGZ (45%).

Opt -in of opt-out?

Er is verdeeldheid over de manier hoe uitwisseling geregeld moet worden:

- 45% wil dat het gaat zoals het nu is geregeld, via een opt-in variant (alleen gegevensuitwisseling bij toestemming patiënt);
- 50% wil bij voorkeur een opt-out variant (altijd gegevensuitwisseling, tenzij patiënt bezwaar maakt). Oudere deelnemers hebben vaker voorkeur voor opt-out, terwijl jongere deelnemers juist een opt-in variant prefereren.

42% zou altijd toestemming geven voor gegevensuitwisseling als een zorgverlener hierom vraagt. 57% geeft aan dat dit afhangt van het type zorgverlener (33%), het type medische gegevens (20%) of iets anders (4%). 1% zou nooit toestemming geven. Oudere deelnemers staan hier positiever in dan jongere deelnemers en zouden vaker toestemming geven als hierom gevraagd wordt. Twee derde denkt dat iemands hele medische dossier uitgewisseld kan worden wanneer iemand hier toestemming voor geeft. 60% vindt ook dat dit mogelijk zou moeten zijn.

“Ik had verwacht dat ik maar eenmaal toestemming hoefde te geven om mijn medisch dossier te laten inzien door zorgverleners. In de praktijk merk ik dat ik iedereen toestemming moet geven.”

Inzien en delen van medische gegevens

- 12% van de deelnemers weet dat geen enkele zorgverlener zonder toestemming medische gegevens kan inzien of opvragen bij een andere zorgverlener.
- 26% weet dat geen enkele zorgverlener deze gegevens zonder (stilzwijgende) toestemming kan doorsturen.

- 33% denkt dat zorgverleners op de huisartsenpost altijd de belangrijkste medische gegevens van de huisarts kunnen inzien.
- 36% denkt dat zorgverleners op de spoedeisende eerste hulp dit altijd kunnen inzien.

Tegelijkertijd weet 34% dat een huisartsenpost en 33% dat een spoedeisende eerste hulp dit alleen bij toestemming van de patiënt aan de eigen huisarts kan inzien.

Uitwisseling van medische gegevens

Wat betreft uitwisseling van medische gegevens tussen huisarts en apotheek weet 18% dat de apotheek bij toestemming van de patiënt aan de huisarts gegevens in kan zien over medicijnen en allergieën.

Bij gegevensuitwisseling tussen twee verschillende ziekenhuizen gaat 31% ervan uit dat specialisten deze gegevens altijd van elkaar kunnen inzien of opvragen, 54% denkt dat een van beide ziekenhuizen (31%) of beide ziekenhuizen (23%) hiervoor toestemming moeten hebben van de patiënt.

Tot slot weet 18% dat de huisarts een verwijfsbrief met medische gegevens naar een specialist in het ziekenhuis mag sturen als de patiënt daartegen geen bezwaar gemaakt heeft (stilzwijgende toestemming).

Veel gebeurt dubbel

Een meerderheid van de deelnemers die de afgelopen 2 jaar te maken hebben gehad met een zorgverlener, geeft aan dat hun medisch gegevens werden uitgewisseld door hun zorgverleners. Bij een op de vijf deelnemers gebeurde dat niet (altijd). 37% van deze groep geeft aan dat er hierdoor nadelen of knelpunten waren. Zorgverleners waren bijvoorbeeld niet altijd goed op de hoogte waardoor opnieuw uitleg moest worden gegeven. Er werd veel dubbel gedaan, wat gepaard ging met tijdverlies en extra kosten. Ook wordt aangegeven dat hierdoor sprake was van verkeerde medicatie of behandeling.

“Lig je op de eerste harthulp moet je hortend en stotend uitleggen over een aangeboren hartafwijking. Dat is niet fijn. Ik heb liever dat ze het zien en dan kunnen ze nog ter bevestiging vragen, dan hoef je alleen maar te knikken.”

Toestemming

Bij 71% van alle deelnemers die wel eens te maken hebben gehad met een zorgverlener (n=8.217) is wel eens om toestemming gevraagd om medische gegevens te mogen uitwisselen. Met name zorgverleners van de huisartsenpraktijk (57%) hebben om toestemming gevraagd, alsmede zorgverleners in het ziekenhuis (14% SEH, 48% overig).

Bij circa driekwart van de gevallen verstrekt de zorgverlener bij het vragen om toestemming ook informatie hierover. Bij de zorgverleners op de spoedeisende eerste hulp is

dit met 68% iets lager. Meestal wordt toestemming vastgelegd middels een formulier, op de huisartsenpost en de spoedeisende eerste hulp het meest mondeling.

“Op zich vind ik het heel goed als een zorgverlener om toestemming vraagt, maar er kunnen zich situaties voordoen, waarbij jezelf op dat moment geen toestemming kunt geven, terwijl het wel belangrijk is dat men op bv. de eerste hulp op de hoogte is van bepaalde medische gegevens.”

Circa driekwart van de deelnemers heeft behoefte aan een online omgeving voor het vastleggen van toestemming voor gegevensuitwisseling. Jongere deelnemers en mensen die recenter met zorg te maken hebben gehad (in de afgelopen 2 jaar) hebben hier vaker behoefte aan. Een iets grotere groep (79%) wil graag een online omgeving waar ze kunnen zien wie ze waarvoor toestemming hebben gegeven.

Conclusies

Uit het onderzoek blijkt dat veel mensen niet goed op de hoogte zijn in welke situaties hun gegevens wel en niet uitgewisseld kunnen worden en of daar hun toestemming voor nodig is. Dat kan leiden tot een vals gevoel van veiligheid en risico's in hun behandeling.

Patiënten moeten vaak eerst, en op een eerder moment, toestemming hebben gegeven voordat een zorgverlener gegevens mag uitwisselen. Kwaliteit van zorg wordt daarmee afhankelijk van de toestemming van patiënt. Dat levert risico's op voor patiënten en brengt de zorgverlener in een conflict van plichten. Juist kwetsbare en minder zelfredzame patiënten, die meer dan gemiddeld zorg gebruiken, lopen het grootste risico als zij geen toestemming hebben kunnen geven.

Slechte gegevensuitwisseling heeft bovendien negatieve gevolgen voor de kwaliteit van zorg voor een aanzienlijke groep patiënten. Dat levert niet alleen nadelen op voor patiënten, maar ook voor de maatschappij.

Goede en betrouwbare elektronische gegevensuitwisseling daarentegen draagt bij aan:

- kwaliteit van zorg;
- continuïteit van zorg;
- kwaliteit van leven.

Patiëntenfederatie Nederland wil daarom dat het mogelijk wordt dat de relevante medische gegevens van patiënten beschikbaar zijn voor iedere zorgverlener die hen behandelt. De medische gegevens moeten als het ware met de patiënt meereizen op zijn weg door de zorg.

Daarbij is zeggenschap van patiënten een belangrijke randvoorwaarde.

Aanbevelingen

Zorgverleners

- Vraag toestemming en leg het antwoord vast.
- Informeer de patiënt over het belang van digitale gegevensuitwisseling voor de kwaliteit en continuïteit van zorg en benoem de risico's van een ontbrekende toestemming.
- Informeer patiënten als toestemming wordt gevraagd voor uitwisseling van medische gegevens over het doel van de uitwisseling, voor welke zorgverleners en welke gegevens toestemminggegeven wordt.
- Als de patiënt meer tijd nodig heeft om de vraag te beantwoorden:
 - geef de patiënt schriftelijke informatie mee;
 - verwijst de patiënt naar volgjezorg.nl;
 - kom er in een volgend consult op terug.
- Blijf patiënten voorzien van actuele en makkelijk toegankelijke informatie; online en offline.
- Vertel patiënten wat zij kunnen doen als in een behandeling bepaalde gegevens niet beschikbaar zijn en bij wie zij toestemming kunnen geven om dit in de toekomst te voorkomen.

Overheid

- Zorg voor of faciliteer een online toestemmingsvoorziening waarin patiënten zeggenschap kunnen uitoefenen en overzicht hebben over hun vastgelegde voorkeuren.
- Versimpel de wetgeving rond elektronische uitwisseling van gegevens om het voor patiënten beter begrijpelijk te maken.

Tips voor patiënten

- Controleer bij jouw zorgverlener(s) of je toestemming hebt gegeven.
- Geef ook toestemming aan je huisarts als je wilt dat de huisartsenpost jouw gegevens kan inzien als je daar ooit onverwacht belandt.
- Geef toestemming bij apothe(e)k(en) als je wilt dat jouw medicatiegegevens beschikbaar zijn voor artsen die medicijnen voorschrijven of andere apotheken.
- Steeds meer zorgverleners bieden op hun website de mogelijkheid tot online inzage.

Colofon

Het Zorgpanel is een initiatief van Patiëntenfederatie Nederland. De Patiëntenfederatie vertegenwoordigt 200 patiëntenorganisaties. Wij maken ons sterk voor alle mensen die zorg nodig hebben. © Communicatie – november 2021

¹ Op volgjezorg.nl kunnen patiënten toestemming geven aan zorgverleners of een al gegeven toestemming intrekken. Ook is daar een overzicht te vinden aan wie men al toestemming heeft gegeven.