

Rapport

# Uitwisselen medische gegevens

september 2021

# Inhoudsopgave

1	Inleiding	1
2	Profiel deelnemers	3
3	Resultaten	5
3.1	Kennis van medische gegevensuitwisseling	5
3.2	Mening over medische gegevensuitwisseling	11
3.3	Ervaring met medische gegevensuitwisseling	26
3.4	Online omgeving voor toestemming	31
3.5	Volgjezorg.nl	33
4	Conclusies en aanbevelingen	37
4.1	Conclusies	37
4.2	Aanbevelingen	39
4.3	Tips voor patiënten	40

# 1 Inleiding

Er zijn verschillende zorgverleners met wie mensen te maken kunnen krijgen als ze zorg nodig hebben: hun huisarts, een arts op de huisartsenpost, een apothekemedewerker, specialisten in het ziekenhuis, een fysiotherapeut etc. De zorgverlener die mensen behandelt, is verplicht om een medisch dossier aan te leggen en bij te houden met het oog op de behandeling nu en in de toekomst. Wanneer mensen te maken krijgen met meerdere zorgverleners, kan het belangrijk zijn dat de ene zorgverlener inzage heeft in de medische gegevens bij een andere zorgverlener. Medische gegevens kunnen momenteel 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.

Patiëntenfederatie Nederland heeft onderzoek gedaan naar de uitwisseling van medische gegevens. Er zijn hierbij drie verschillende onderwerpen onderzocht:

1. Kennis:  
Hoe denken mensen dat het uitwisselen van medische gegevens tussen zorgverleners geregeld is. Kan een zorgverlener iemands medische gegevens zo opvragen bij of verstrekken aan een andere zorgverlener, of gaat dit niet zo gemakkelijk?
2. Mening:  
Wat vinden mensen van de huidige manier waarop medische gegevens uitgewisseld kunnen worden en de rol van toestemming daarbij en waar gaat hun voorkeur naar uit.
3. Ervaring:  
In welke mate hebben mensen al ervaring met het geven van toestemming voor het uitwisselen van medische gegevens tussen zorgverleners.  
En hebben mensen ervaring met volgjezorg.nl. Dit is een website waar je toestemming aan je huisarts kan geven om medische gegevens te delen met waarnemend huisartsen, bijvoorbeeld op de huisartsenpost. Ook kan je daar toestemming geven aan je apotheek om je medicatieoverzicht te delen met andere (ziekenhuis)apotheken, (waarnemend) huisartsen en medisch specialisten in ziekenhuizen en andere instellingen.

Het onderzoek is uitgevoerd in augustus en september 2021 onder het Zorgpanel van de Patiëntenfederatie. 8.292 mensen deden hieraan mee.

## Interpreteren van de resultaten

De groep deelnemers aan dit onderzoek is niet volledig representatief voor de Nederlandse bevolking. Jonge mensen zijn ondervertegenwoordigd en deelnemers zijn iets vaker hoog opgeleid. Daarnaast hebben relatief veel mensen een chronische aandoening.

## Opzet vragenlijst

De vragenlijst is opgebouwd volgens de eerder besproken drie onderdelen kennis, mening en ervaring.

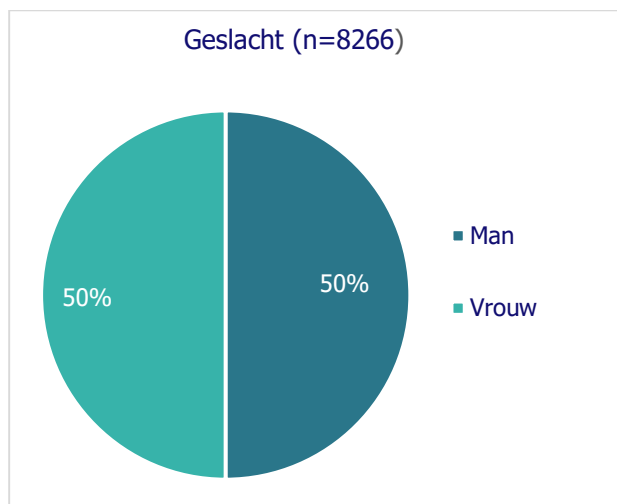
Niet elke vraag is op elke deelnemer van toepassing. Bovendien zijn niet alle vragen verplicht gesteld. Hierdoor kan het aantal deelnemers dat een vraag heeft ingevuld variëren. Ook tellen percentages regelmatig op tot meer dan 100%. Dit kan komen door afronding, of omdat mensen meer dan één antwoord konden geven op bepaalde vragen.

In deze rapportage komen de resultaten van de drie onderdelen achtereenvolgens aan bod.

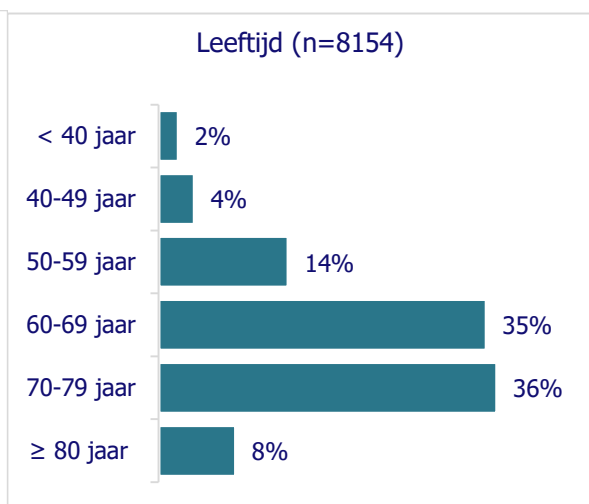
## 2 Profiel deelnemers

Het profiel van de deelnemers is als volgt samen te vatten:

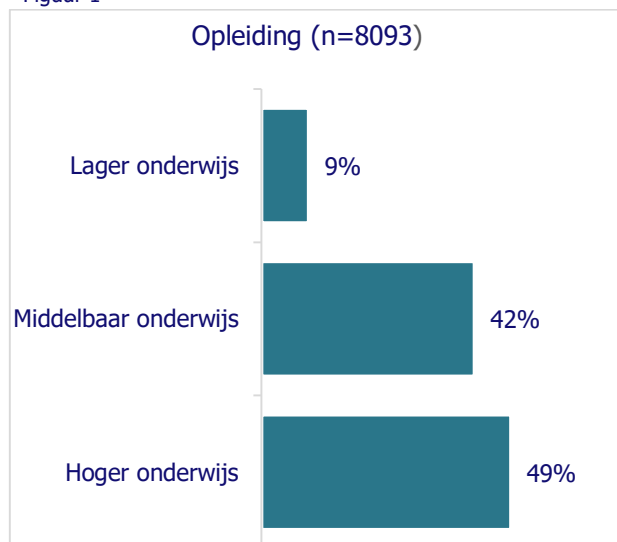
- Er zijn evenveel mannen als vrouwen onder de deelnemers (figuur 1).
- De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 67 jaar.
- Van de deelnemers is 10% lager opgeleid, 41% middelbaar opgeleid en 49% hoger opgeleid (figuur 3).
  - Lager onderwijs: deelnemers zonder afgerond, of met lagere school, lager beroepsonderwijs en voorbereidend of kort middelbaar beroepsonderwijs.
  - Middelbaar onderwijs: deelnemers met middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs en voortgezet algemeen onderwijs.
  - Hoger onderwijs: deelnemers met hoger beroepsonderwijs, wetenschappelijk onderwijs.
- De deelnemers komen vooral uit Zuid-Holland (19%), Noord-Holland (16%), Noord-Brabant (15%) en Gelderland (14%) (figuur 4).
- 85% heeft een aandoening. Vaak hebben zij te maken met hart- of vaatziekten (30%) of reumatische aandoeningen (20%) (figuur 5).



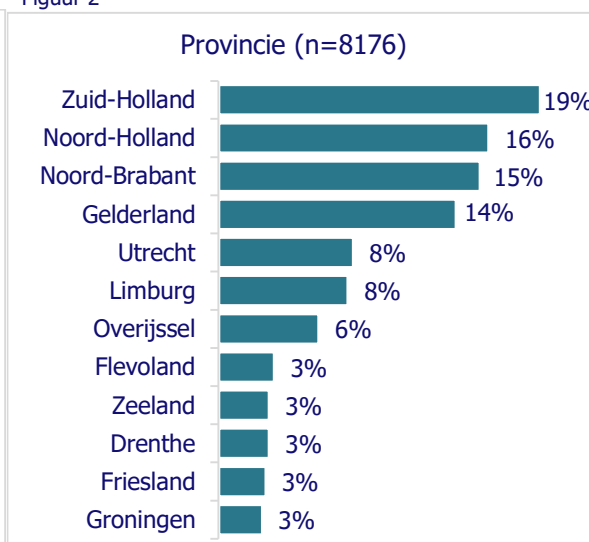
Figuur 1



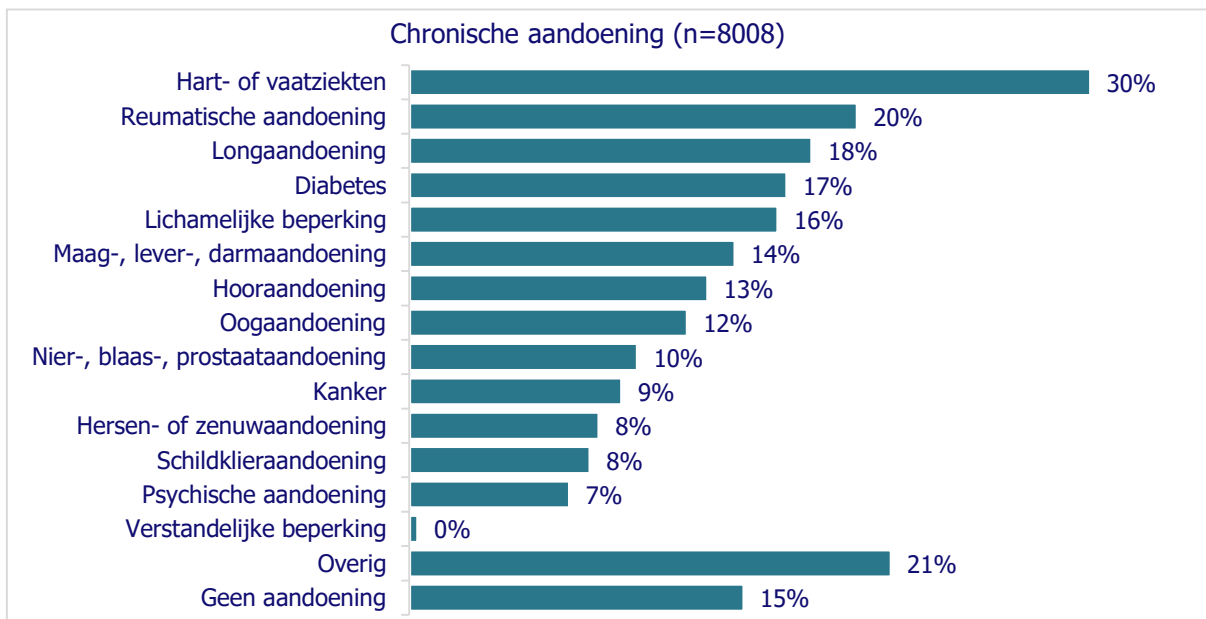
Figuur 2



Figuur 3



Figuur 4



Figuur 5

# 3 Resultaten

## 3.1 Kennis van medische gegevensuitwisseling

Medische gegevens kunnen momenteel 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. In dit onderdeel is gekeken wat mensen hiervan vinden en waar hun voorkeur naar uit zou gaan.

In dit onderdeel is gekeken hoe mensen denken dat het uitwisselen van medische gegevens tussen zorgverleners momenteel geregeld is.

Allereerst is deelnemers door middel van een open vraag gevraagd hoe zij denken dat het uitwisselen van hun medische gegevens tussen zorgverleners momenteel geregeld is. Uit veel antwoorden blijkt dat mensen dit niet (helemaal) weten. Maar er zijn ook veel deelnemers die hier ervaring mee hebben en weten dat toestemming niet zo gemakkelijk verkregen wordt, maar dat hier eerst om gevraagd moet worden.

Enkele quotes:

*"Zorgverleners in mijn regio kunnen mijn gegevens inzien, daarbuiten niet."*

*"Zorgverleners in hetzelfde ziekenhuis bijvoorbeeld kunnen alles inzien."*

*"Voor iedere zorgverlener moet ik toestemming geven. Behalve misschien noodhulp (ambulancepersoneel e.d.)"*

*"Volgens mij moet ik toestemming geven voor de uitwisseling tussen zorgverleners."*

*"Volgens mij staan al mijn gegevens opgeslagen. Die kunnen door hen die bevoegd daarvoor zijn ingekeken worden."*

*"Dacht van wel, kom je op afspraak, kijken ze op de schermen, zien zij alles."*

*"Zo makkelijk gaat het niet, ze moeten zich wel verantwoorden en de patiënt moet toestemming hebben gegeven om zijn/haar gegevens te delen."*

*"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."*

*"Ik mag aannemen dat de uitwisseling niet zonder mijn toestemming gebeurt."*

*"Volgens mij kunnen alleen zorgverleners binnen een samenwerkingsverband mijn gegevens inzien."*

*"Ik zou het logisch vinden, maar het zou zo maar kunnen dat er beperkingen zijn."*

*"Ik weet niet wie er in kan kijken zonder toestemming. Iedereen die er in kijkt, zou jou een bericht moeten sturen dat ze erin gekeken te hebben en waarnaar."*

*"Ik verwacht dat dat heel gemakkelijk gaat."*

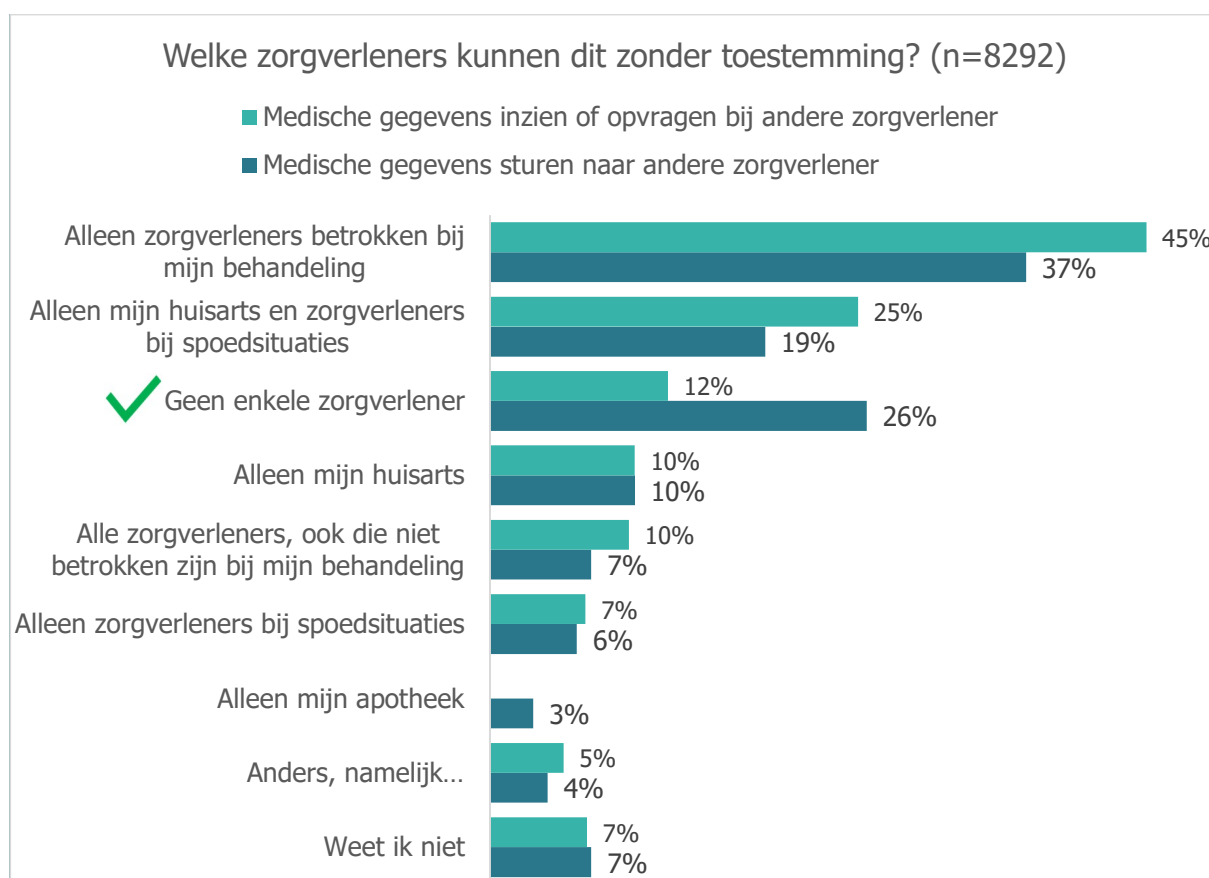
*"Ik heb niet het idee dat dit heel soepel geregeld is. Ik vraag soms: kunt u mijn dossier niet inzien?"*

Na de open vraag is deelnemers concreet gevraagd welke zorgverleners zonder hun toestemming:

- medische gegevens kunnen inzien of opvragen bij een andere zorgverlener
- medische gegevens kunnen sturen naar een andere zorgverlener.

Regelmatig denken deelnemers dat alleen zorgverleners die betrokken zijn bij iemands behandeling zonder toestemming medische gegevens kunnen inzien of opvragen bij een andere zorgverlener (45%) of door kunnen sturen naar een andere zorgverlener (37%). Ook van huisartsen en zorgverleners bij spoedsituaties wordt regelmatig gedacht dat zij zonder toestemming gegevens kunnen inzien of opvragen (25%) of door kunnen sturen (19%).

Dat in werkelijkheid geen enkele zorgverlener zonder (stilzwijgende) toestemming medische gegevens kan inzien of opvragen bij een andere zorgverlener weten maar weinig mensen (12%). Meer mensen weten dat geen enkele zorgverlener zonder toestemming medische gegevens door kan sturen naar een andere zorgverlener, maar ook dit percentage is met 26% niet hoog.



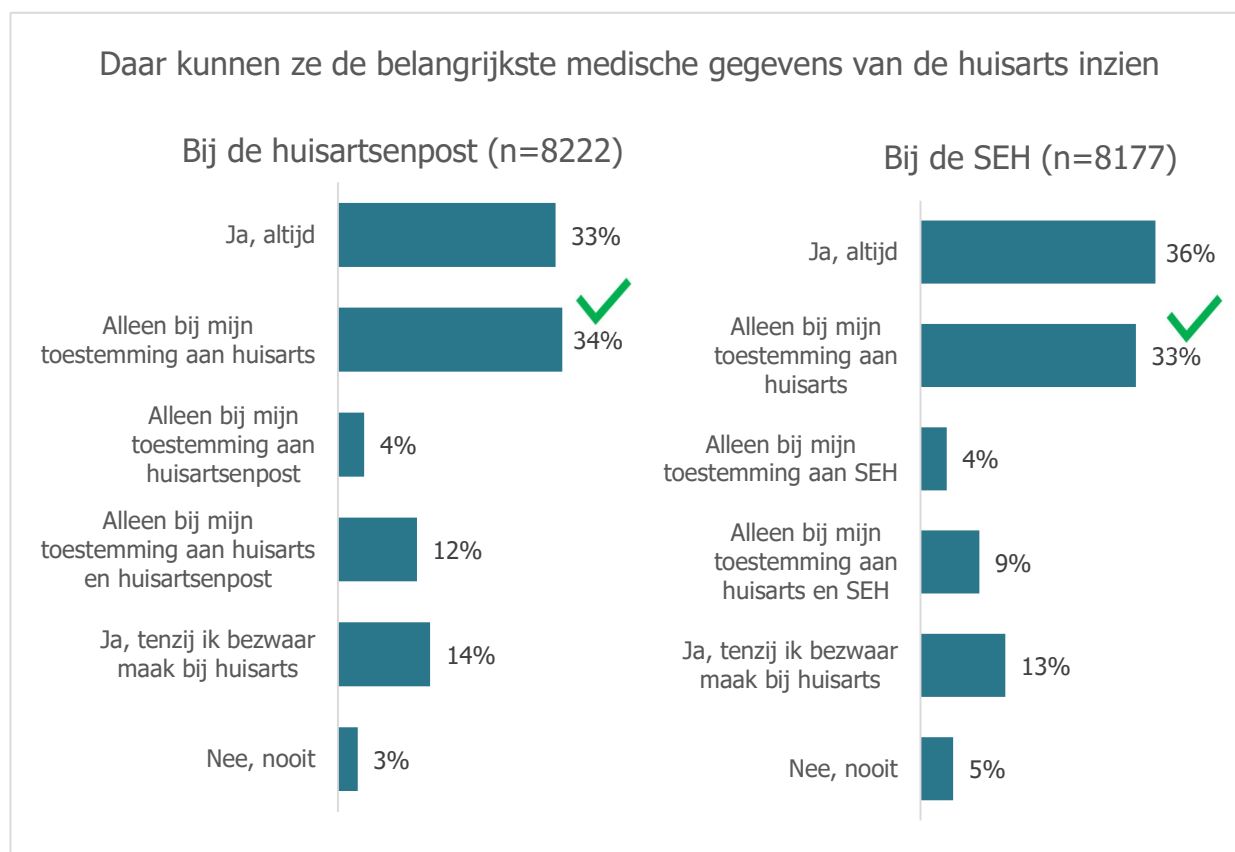
Figuur 6



Een derde van de deelnemers 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).

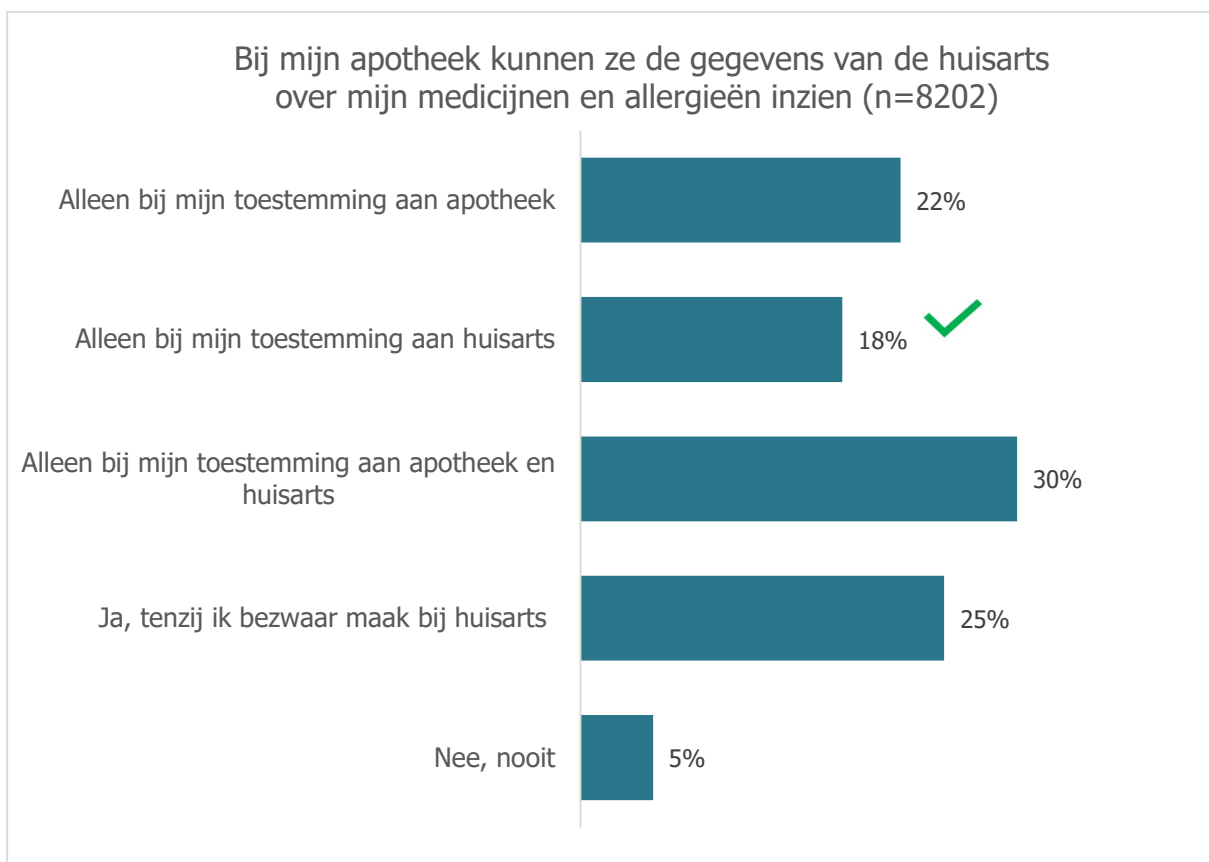
In de praktijk kunnen de belangrijkste medische gegevens van de huisarts alleen bij toestemming vooraf van de patiënt aan de eigen huisarts op de huisartsenpost worden ingezien. 34% van de deelnemers gaf dit antwoord.

Op de meeste SEH's is het momenteel nog niet altijd mogelijk om deze gegevens van de huisarts in te kunnen zien. Indien dit wel kan, moet de patiënt hiervoor vooraf toestemming hebben gegeven aan de eigen huisarts. 33% van de deelnemers gaf dit antwoord.



Figuur 7

De apotheek kan de gegevens van de huisarts over medicatie en allergieën alleen inzien als de patiënt hiervoor toestemming heeft gegeven aan de huisarts. 18% van de deelnemers weet dat dit zo werkt, 22% denkt dat dit alleen mogelijk is wanneer de patiënt toestemming geeft aan de apotheek, 30% denkt dat zowel de huisarts als de apotheek hiervoor eerst toestemming moeten hebben gekregen.



Figuur 8

Deelnemers is ook gevraagd hoe zij denken over de uitwisseling van medische gegevens tussen specialisten van twee verschillende ziekenhuizen. 31% gaat ervan uit dat specialisten deze gegevens altijd van elkaar kunnen inzien of opvragen. In de praktijk verschilt dit echter per ziekenhuis en regio en komen verschillende situaties voor.



Figuur 9

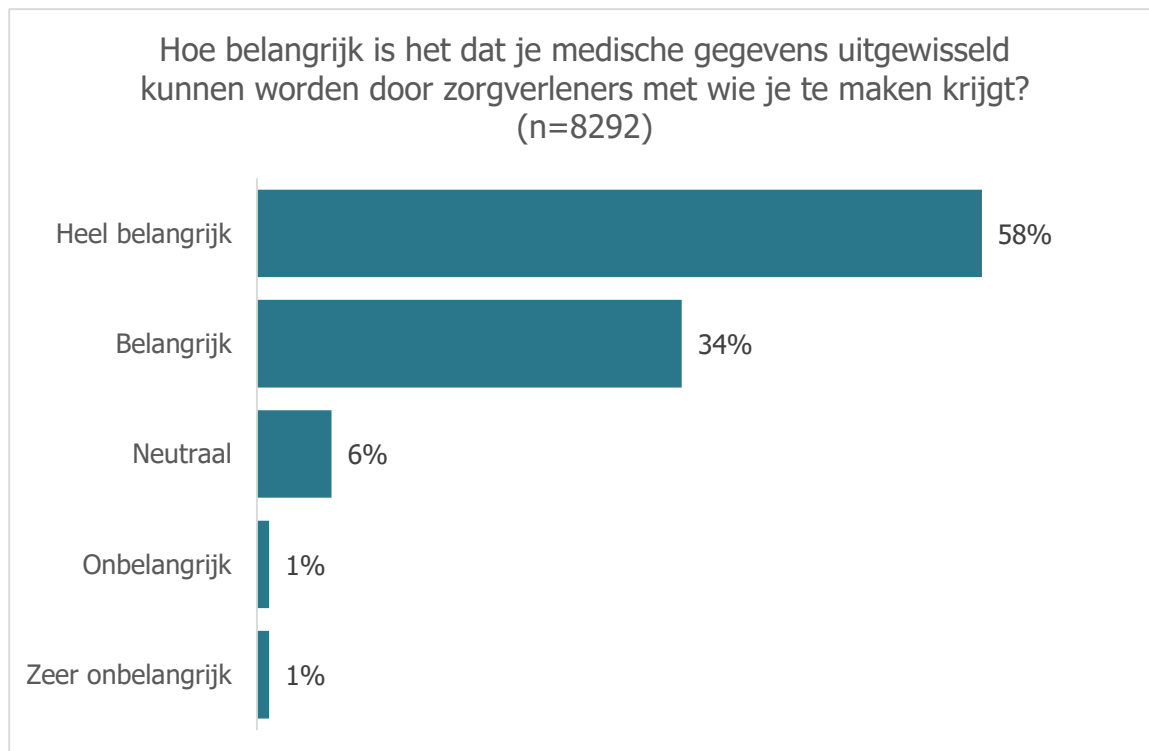
Tot slot is gevraagd of mensen weten of de specialist in het ziekenhuis bij doorverwijzing de medische gegevens van de huisarts ontvangt. Tweederde van de deelnemers denkt dat dit altijd het geval is, 16% denkt dat dit alleen kan bij toestemming van de patiënt aan de huisarts. 18% denkt dat dit altijd het geval is, tenzij zij bezwaar maken bij de huisarts. Deze laatste situatie is hoe het momenteel in de praktijk gaat.



Figuur 10

### 3.2 Mening over medische gegevensuitwisseling

Een groot deel van de deelnemers (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.



Figuur 11

Veel mensen geven hierbij wel aan dat dit afhangt van de situatie en dat niet elke zorgverlener altijd inzicht hoeft te hebben.

Enkele voorbeelden hiervan:

*"De fysio heeft geen recht op inzage, alleen op het onderdeel waarop je verwezen bent. bijvoorbeeld knie. Fysio heeft er niks mee te maken als ik voor knie kom dat ik bv een buikoperatie heb gehad. Net als apotheek, alleen de medicatie is van toepassing en eventuele allergieën."*

*"Tenzij ik niet aanspreekbaar ben kan ik uitstekend zelf vertellen wat ik mankeer, welke medicatie ik slik en wat mijn medische geschiedenis is."*

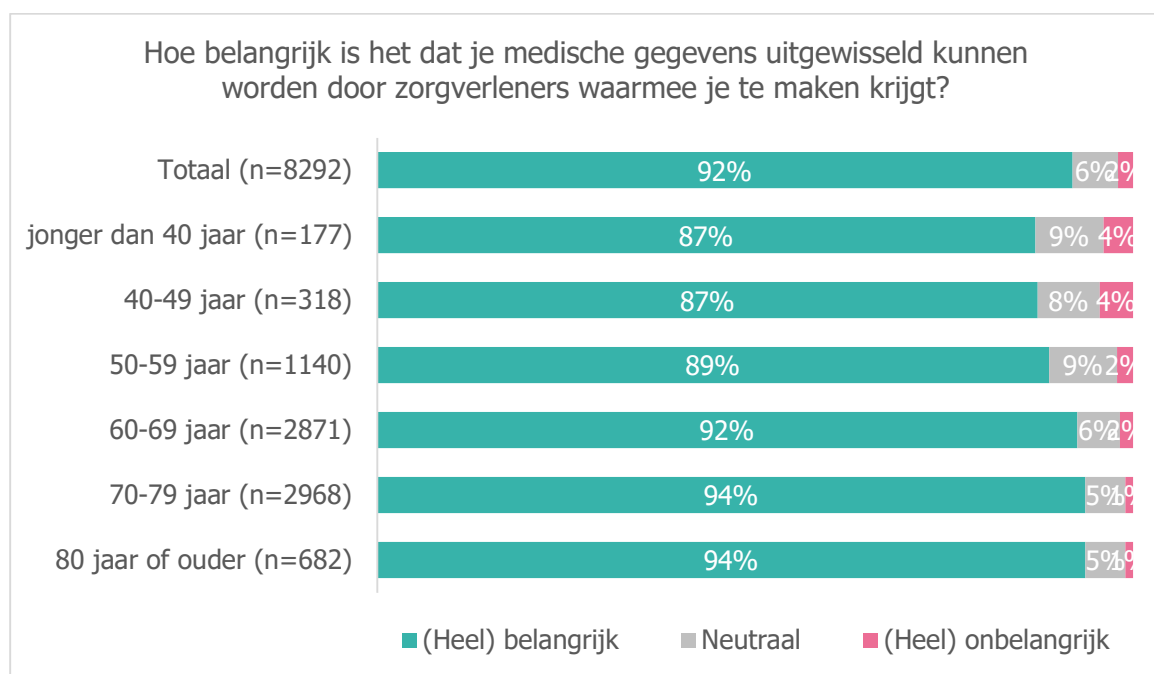
*"Dat hangt helemaal af van de zorgverlener. Niet alle zorgverleners hoeven alles van mij te weten."*

*"Een therapeut hoeft geen toegang te krijgen, alleen artsen."*

*"Uitwisseling vind ik belangrijk, maar alleen voor die gegevens die algemeen relevant kunnen zijn. Zo heeft niet elke zorgverlener alles te weten over mijn gesprek met de huisarts. Waarom zou bijvoorbeeld een oogarts gegevens van problemen in een relatie moeten kunnen inzien."*

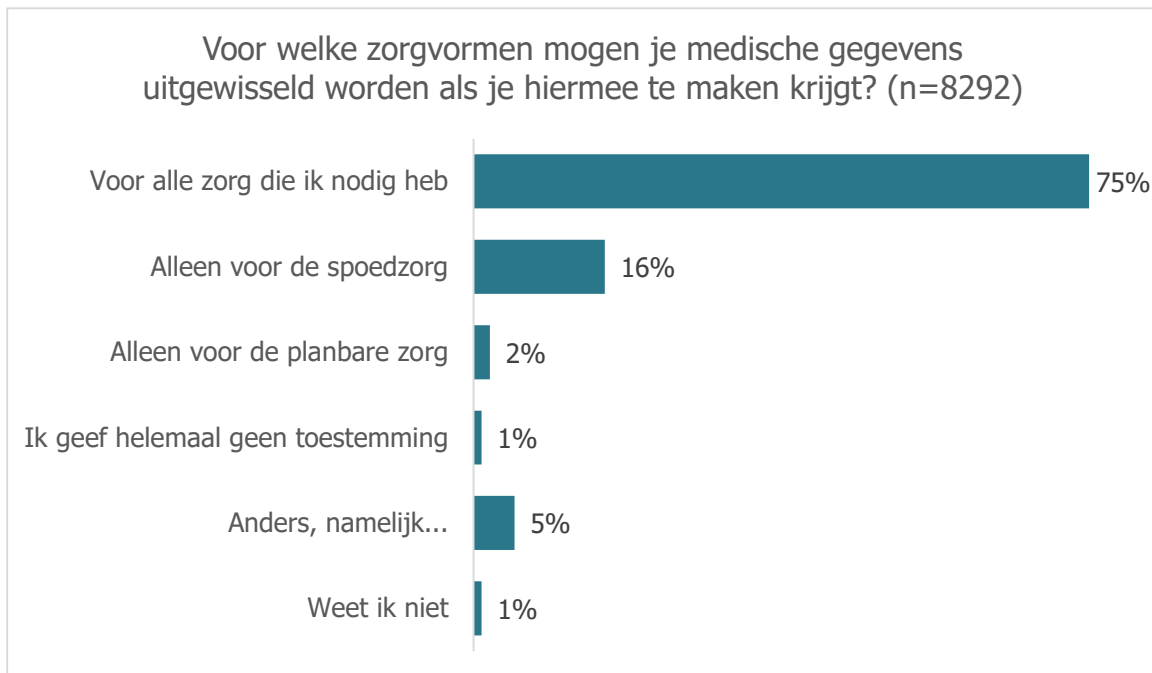
*"Ik ben zelf prima in staat alles te benoemen, dus het is fijn als er wat overgedragen wordt, maar mijn verhaal is minstens zo belangrijk."*

Hoe ouder mensen zijn, hoe belangrijker ze het vinden dat medische gegevens uitgewisseld kunnen worden (figuur 12).



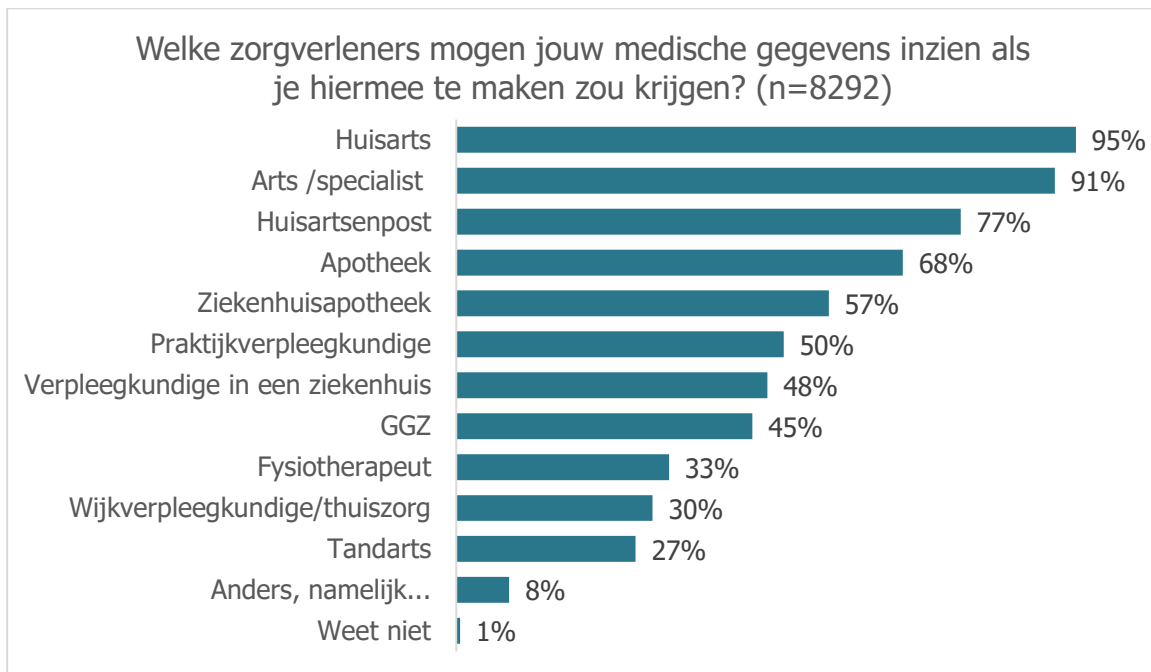
Figuur 12

Driekwart van de deelnemers vindt dat hun medische gegevens voor alle benodigde zorg uitgewisseld mogen worden, 16% alleen voor spoedzorg. 1% zou helemaal geen toestemming geven voor het uitwisselen van medische gegevens.



Figuur 13

Bijna iedereen is van mening dat de huisarts (95%) en de arts/specialist (91%) hun medische gegevens in mogen inzien als zij hiermee te maken zouden krijgen. Het percentage ligt lager bij bijvoorbeeld wijkverpleging (30%), fysiotherapie (33%) en GGZ (45%). Bij overige antwoorden wordt ondermeer de spoedeisende eerste hulp genoemd, alle zorgverleners, of juist geen enkele zorgverlener.



Figuur 14



Deelnemers is gevraagd wat zij ervan vinden dat zorgverleners eerst toestemming aan hen moeten vragen wanneer zij medische gegevens willen delen met een andere zorgverlener.

Driekwart van de deelnemers vindt dit (heel) goed, zij willen de eigen regie houden over wie deze gegevens kan inzien in plaats van dat dit voor hen beslist wordt.

*"Een tandarts hoeft bijvoorbeeld niet te weten waarvoor ik bij een gynaecoloog ben behandeld."*

*"Het gaat over MIJN persoonlijke gegevens dus toestemming vragen is logisch."*

*"Het zou van de zotte zijn als mijn gegevens zo maar rond gestrooid kunnen worden. Nog afgezien van de aasgieren die bij zorgverzekeringen rond lopen en mij allerlei beperkingen zouden kunnen opleggen of aanvullende eisen gaan stellen."*

*"Je moet als patiënt weten welke gegevens verstrekt worden. Je moet zelf de regie houden."*

16% vindt (helemaal) niet goed dat hier eerst toestemming voor wordt gevraagd. Mensen die dit antwoorden geven bijvoorbeeld aan dat het in hun eigen belang is dat zorgverleners hier goed van op de hoogte zijn. Tevens wordt vaak aangegeven dat het in spoedsituaties vertragend werkt als eerst om toestemming moet worden gevraagd.

*"Het is belangrijk dat iedereen op de hoogte is van je lichamelijke/geestelijke toestand. Het kan gevaarlijk zijn i.v.m. voorschrijven van medicijnen als er niets bekend is over de toestand."*

*"Zorgverleners hebben er geen belang bij om misbruik te maken van mijn medische gegevens. Bij noodsituaties heeft het alleen maar voordelen als zorgverleners direct inzage kunnen hebben."*

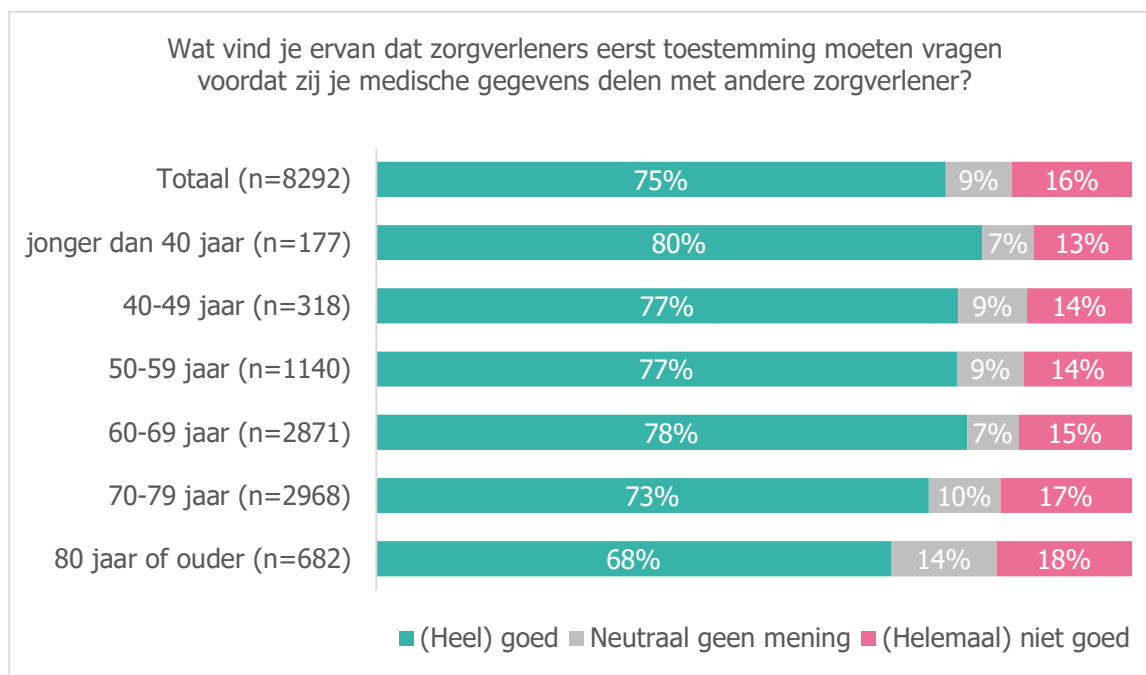
*"Soms kun je geen toestemming geven en moet een specialist de gegevens wel hebben. Dan moeten ze gewoon bij de gegevens kunnen vind ik."*

*"Je bent je hier als patiënt niet bewust van, en verwacht van elke zorgverlener wel de beste hulp. Die kan alleen gegeven worden als alles duidelijk is voor iedereen. Nu ga je ervan uit dat men het weet, maar blijkt het niet zo te zijn."*



Figuur 15

Een uitsplitsing naar leeftijd laat zien dat mensen positiever zijn over dat zorgverleners eerst toestemming moeten vragen naarmate ze jonger zijn.



Figuur 16

Er bestaan verschillende vormen van toestemming. Bij de huidige vorm toestemmingssysteem (opt-in) kan een zorgverlener relevante medische gegevens pas aan een andere zorgverlener geven als iemand hiervoor toestemming geeft en dit vastgelegd is. Een andere vorm is een geen-bezwaarsysteem (opt-out) waarbij een zorgverlener relevante medische gegevens altijd aan een andere zorgverlener kan geven, tenzij iemand hier bezwaar tegen maakt en dit vastgelegd is. Deelnemers is gevraagd of zij een voorkeur hebben voor een van deze vormen. Bijna iedereen heeft een voorkeur voor een van de twee varianten. Er is een lichte voorkeur voor de opt-out variant (50%) boven de huidige variant (45%).

Mensen die voorkeur hebben voor de opt-out variant geven aan dat het belangrijk is dat zorgverleners inzicht hebben in hun medische gegevens, zeker in urgente situaties waarbij zij zelf niet in staat zijn om hiervoor toestemming te geven.

*"Bij ongevallen en spoedeisende eerste hulp kan bij buitenbewustzijn snelle hulp verleend worden."*

*"Dan kan het niet gebeuren dat vergeten is toestemming vast te leggen."*

*"Om iedereen een goede inzage over jouw situatie te geven is het nodig dat gegevens altijd uitgewisseld worden tenzij je zelf bezwaar maakt."*

*"Het is een fijn idee dat als je zelf niet kan beslissen, ze je toch met dossier kunnen helpen."*

*"Bij urgentie moet je geen vertraging hebben door privacy."*

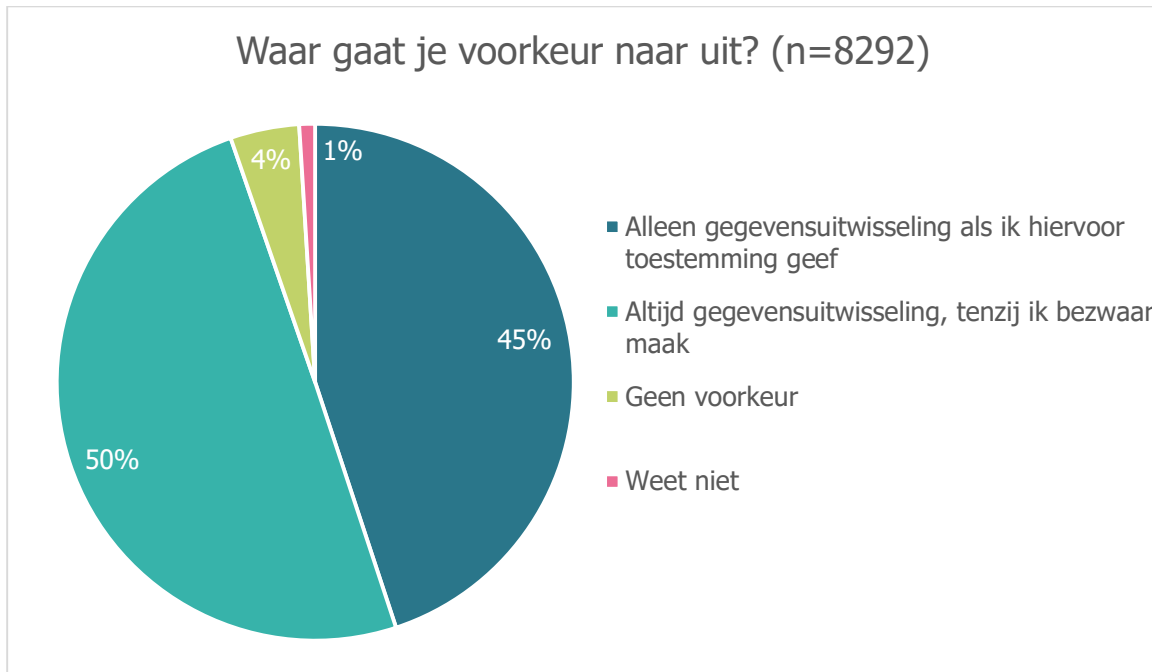
Deelnemers die voorkeur hebben voor de opt-in variant, geven vaak aan dat zij hier zelf de controle over willen houden en informatie willen over wie deze medische gegevens opvraagt.

*"Ik zou willen weten welke zorgverlener op welk moment inzage vraagt."*

*"Zo hou ik zelf de controle en indien ik geen actie onderneem worden er geen medische gegevens uitgewisseld. Andersom zou ik telkens actie moeten ondernemen indien ik niet wil dat er medische gegevens worden uitgewisseld."*

*"Ik wil wel weten wie mijn gegevens kan bekijken."*

*"Dan weet ik ook welke zorgverleners inzicht hebben. Heb ik wel een behandelrelatie met die zorgverlener bijvoorbeeld."*



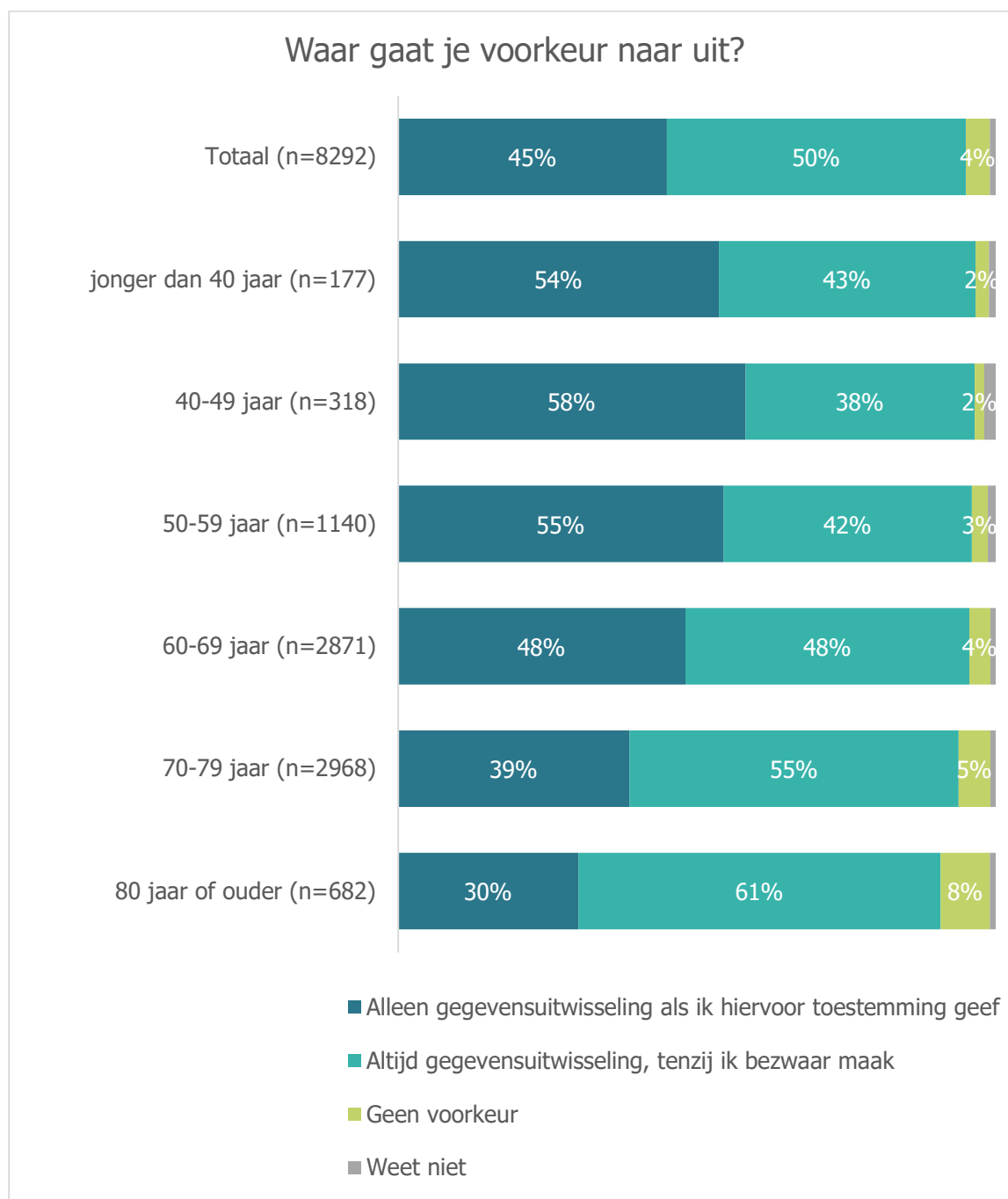
Figuur 17

Een uitsplitsing naar leeftijd laat zien dat oudere mensen vaker voorkeur hebben voor de opt-out variant, of voor beide varianten (geen voorkeur) vergeleken met jongere mensen. Een mogelijke verklaring voor een voorkeur voor de opt-out variant is dat zij hun kwetsbaarheid in het achterhoofd hebben en zich realiseren dat dit in spoedsituaties de beste optie is.

*"Ik kan mij voorstellen dat ik in een niet aanspreekbare conditie kan komen waardoor ik niet in staat ben om toestemming te kunnen geven. Dus dan is dit nuttig."*

*"Als mij plotseling iets overkomt wil ik dat mijn medische geschiedenis en medicijngebruik opvraagbaar is zodat ik geen verkeerde behandeling/medicijnen krijg."*

*"Soms kan het dringend nodig zijn als je plotseling wordt opgenomen in het ziekenhuis."*



Figuur 18

Gekeken is of de deelnemers die het (heel) goed vinden dat zorgverleners eerst om toestemming vragen voordat zij je medische gegevens mogen delen met een andere zorgverlener, ook allemaal voorkeur hebben voor de opt-in variant (alleen gegevensuitwisseling bij toestemming). Het blijkt echter dat 57% van deze groep voorkeur heeft voor een opt-in variant, maar 39% voor een opt-out variant (altijd gegevensuitwisseling, tenzij bezwaar) (figuur 19). Er is met andere woorden een relatief grote groep mensen die het op zich prima vindt als er toestemming wordt gevraagd voor de uitwisseling van gegevens, maar die het in de praktijk helemaal niet nodig vindt om voor elke uitwisseling toestemming te geven.

Enkele toelichtingen uit deze groep mensen:

*"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."*

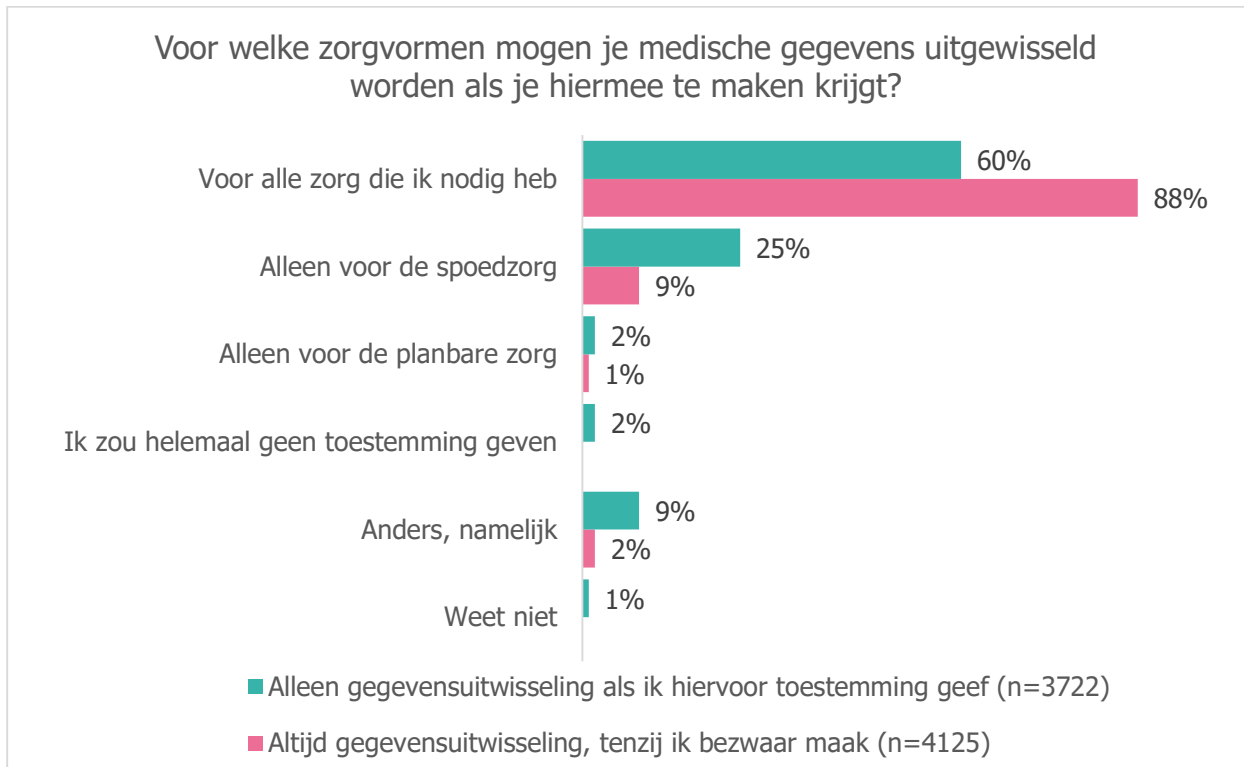
*"Overigens heb ik geen bezwaar dat de zorgverleners mijn gegevens krijgen. Snel optreden vind ik belangrijker dan privacy als het er aan komt in noodsituaties. Ik zelf kan actief optreden om ervoor te zorgen dat uitwisseling plaatsvindt."*

*"Elke zorgverlener die bij mijn behandeling betrokken is dient op de hoogte te zijn."*



Figuur 19

De gegevens in figuur 20 sluiten hier op aan. Al eerder (figuur 13) zagen we dat 75% van alle deelnemers vindt dat hun medische gegevens uitgewisseld mogen worden voor alle zorg die zij nodig hebben. In figuur 20 zijn deze resultaten uitgesplitst naar voorkeur voor opt-in (alleen uitwisseling bij toestemming) en voorkeur voor opt-out (altijd uitwisseling tenzij bezwaar). Te zien is dat 60% van de opt-in groep van mening is dat uitwisseling mogelijk moet zijn voor alle zorg die zij nodig hebben.



Figuur 20

Deelnemers is gevraagd hoe volgens hen de gegevensuitwisseling geregeld moet worden. De meningen hierover zijn verdeeld. De grootste groep (37%) geeft aan dat dit in een keer voor de hele zorg dient te worden geregeld, dus zonder uitzonderingen. Daarnaast vindt 27% dat dit per zorgsoort geregeld moet worden (dus bijvoorbeeld ziekenhuizen wel, fysiotherapiepraktijken niet), 24% per situatie (bijvoorbeeld alleen inzage bij spoed) en 20% per individuele zorgaanbieder.



Figuur 21

42% van de deelnemers 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.



Figuur 22

Mensen die aangeven dat dit afhangt van type zorgverlener, type medische gegevens of nog iets anders geven regelmatig de toelichting dat de uitwisseling relevant moet zijn voor hun behandeling.

Enkele toelichtingen:

*"Als bv de mondhygiëniste erom zou vragen, zie ik daar het nut niet van in, het moet wel functioneel zijn."*

*"Een apothekersassistente hoeft alleen te weten welke medicijnen ik slik en of die met elkaar accorderen en of ik niets krijg waar ik allergisch voor ben."*

*"Ik geef alleen toestemming als de gevraagde informatie nodig is voor mijn behandeling."*

*"b.v. tandarts of fysiotherapeut vind ik niet zo nodig."*

*"Niet iedereen hoeft alles te weten."*

*"Als dit belangrijk is voor mijn zorg vind ik uitwisseling van medische gegevens belangrijk."*

*"De tandarts hoeft niet te weten waarvoor ik bij een psychiater onder behandeling ben."*

*"Ik wil graag alles uitwisselen (medische geschiedenis, medicijnen), behalve GGZ-gegevens, die behandel ik graag als privé."*

*"Niet relevante medische gegevens hoeven niet aan een zorgverlener te worden uitgewisseld."*

*"Ik wil het altijd zelf overwegen en onder controle houden."*

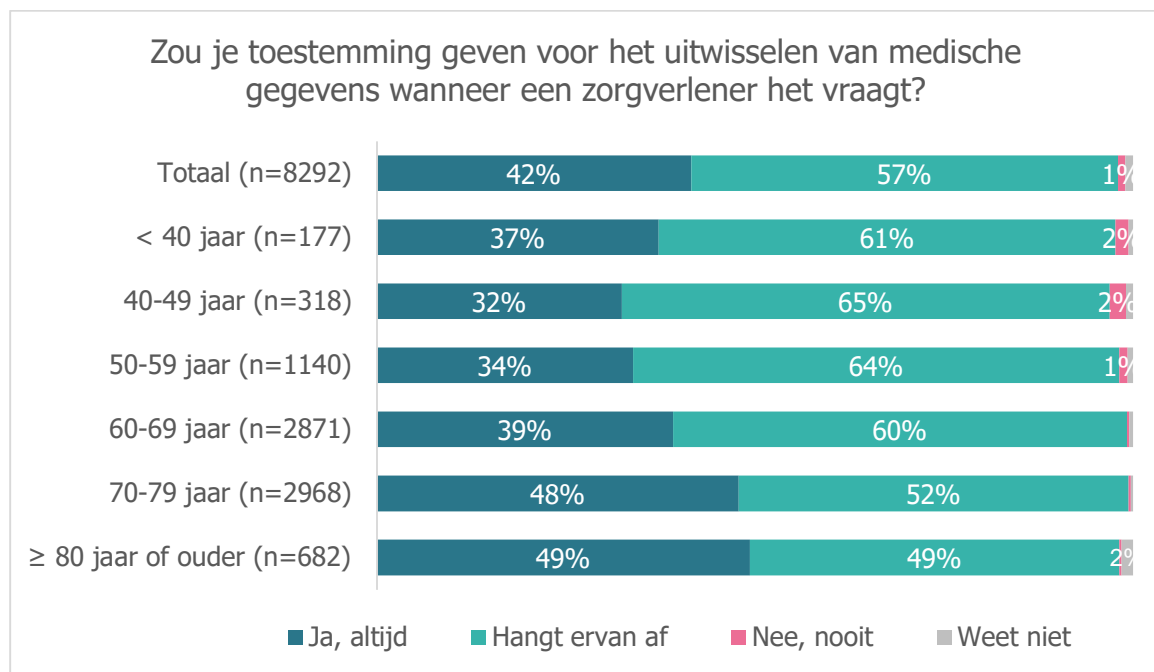
*"Alleen gegevens die er toe doen, afhankelijk van de vraag."*

*"Ik wil zelf de controle houden, ik geef vrijwel altijd toestemming."*

*"Als het over een behandeling gaat met medische spoed."*

*"De gegevens moeten van belang zijn voor de eventuele behandeling."*

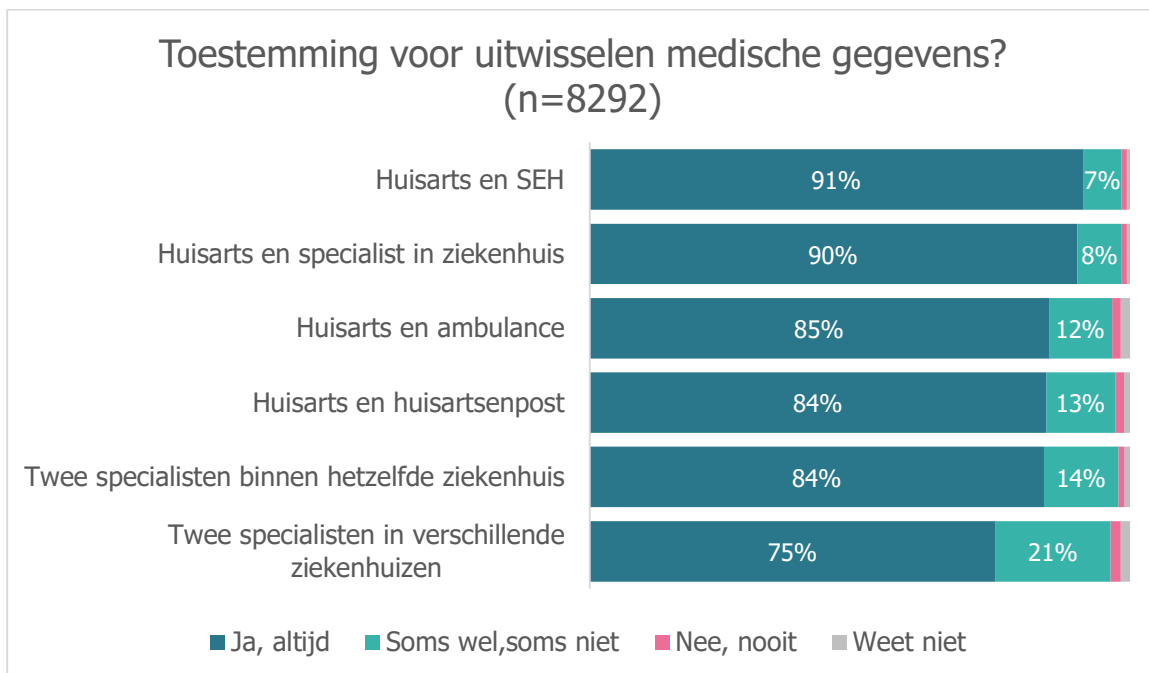
Een uitsplitsing naar leeftijd laat zien dat mensen vaker toestemming geven voor uitwisseling als ze ouder zijn (figuur 23).



Figuur 23



De meeste deelnemers geven altijd toestemming voor uitwisseling van hun gegevens. In figuur 24 is te zien dat dit met name geldt vooral voor uitwisseling tussen huisarts en SEH (91%) en huisarts en specialist in het ziekenhuis (90%). Voor de andere zorgverleners is het percentage 'soms wel, soms niet' wat hoger. Hierbij geven mensen aan dat dit afhangt van de situatie, of dat dit alleen moet gelden voor gegevens die relevant zijn voor de behandeling.



Figuur 24

Enkele algemene toelichtingen die mensen geven bij de vragen uit figuur 24:

*"Als de nood aan de man is wil je gewoon goede hulp. Is de nood minder hoog, dan zeg je misschien wel, misschien niet."*

*"Zou wel fijn zijn als het beperkt blijft tot relevante medische gegevens en niet het hele dossier."*

*"Zonder die informatie kan je toch niet optimaal behandelen?"*

*"Zolang ik zelf het vermogen heb om mijn situatie met de zorgverlener te bespreken zal ik alleen toestemming geven als dit voor die specifieke behandeling noodzakelijk zou blijken te zijn."*

*"Alleen met toestemming van mij persoonlijk. Niets automatisch waar ik niets van weet, het is een simpele vraag en een handtekening op een uitgeprint papiertje. Niets moeilijks aan."*

*"Meestal kan ik zelf wel de benodigde gegevens verstrekken. Ik wil altijd weten welke gegevens worden uitgewisseld en waarom."*

*"Voor een second opinieonderzoek zou ik het niet handig vinden, dan is de informatie te gekleurd."*

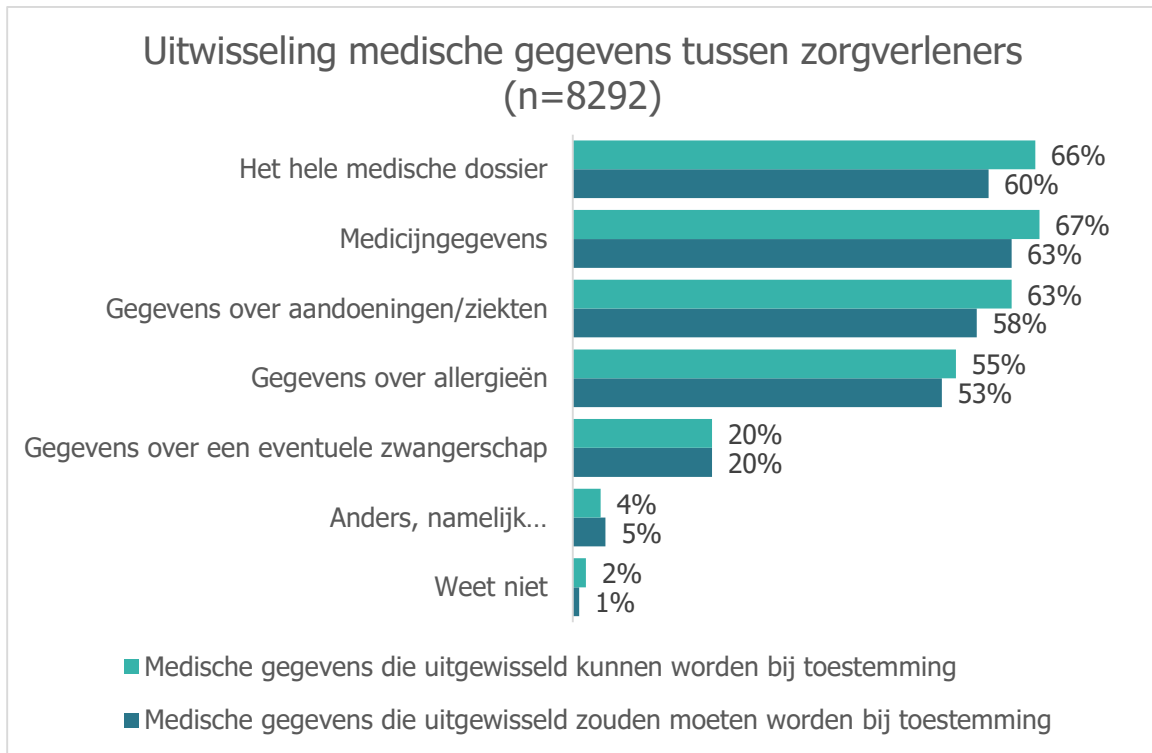
*"Voor een gebroken been is kennis van een psychosociale behandeling niet relevant."*

*"Volledige toestemming is wel gemakkelijker maar ook minder controleerbaar."*

*"Soms is het belangrijk dat een specialist met open blik naar je kijkt. Zonder voorkennis. Ik heb hier namelijk slechte ervaringen mee. Kokervisie."*

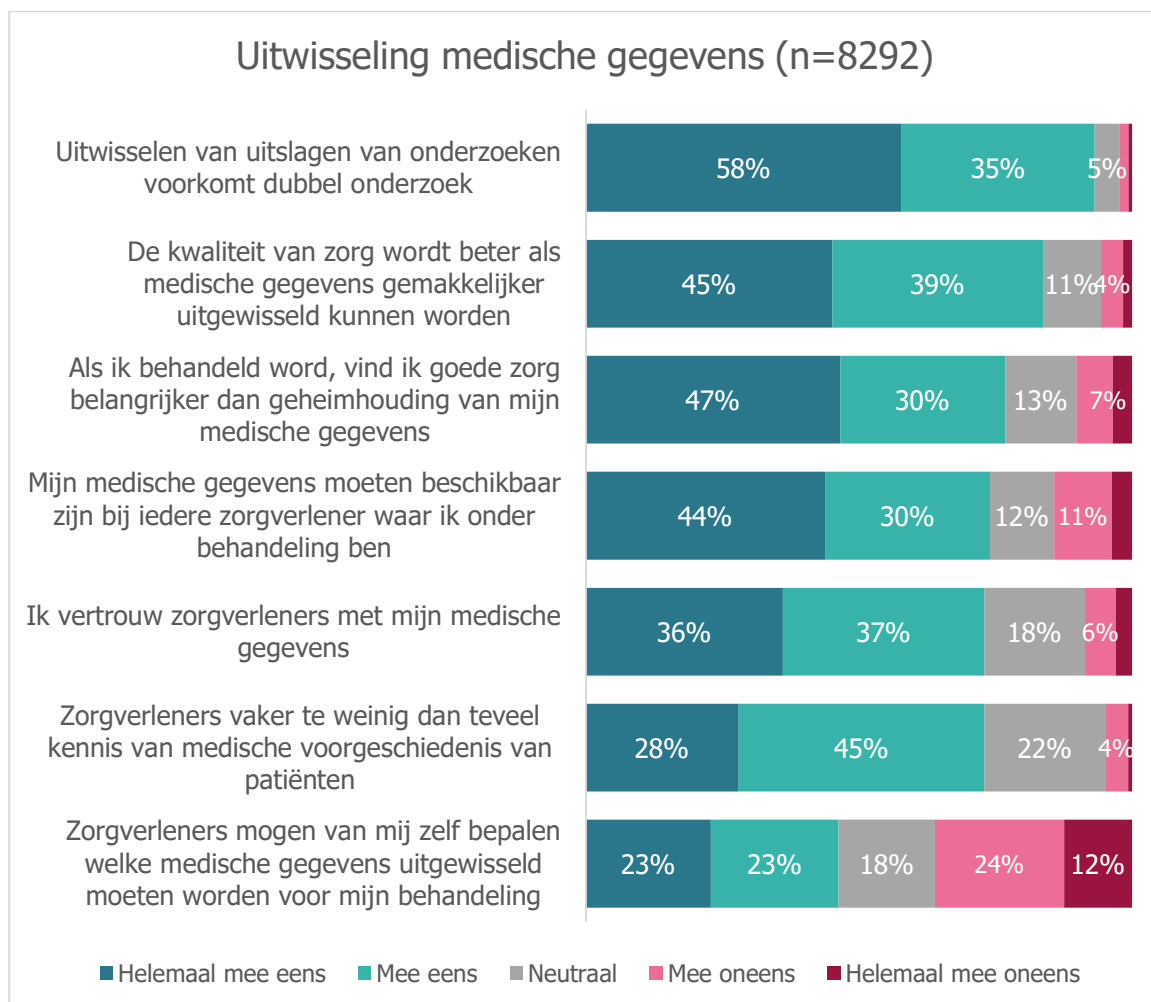
*"Om een volledig beeld te krijgen is het wel belangrijk dat artsen inzage hebben. Ik zou dan wel willen kunnen zien wie in mijn dossier heeft gekeken."*

Twee derde van de deelnemers denkt dat iemands hele medische dossier uitgewisseld kan worden wanneer iemand hier toestemming voor geeft. 60% vindt ook dat dit mogelijk zou moeten zijn.



Figuur 25

Deelnemers kregen verschillende stellingen voorgelegd over uitwisseling van medische gegevens. Uit de resultaten blijkt dat mensen het uitwisselen van bepaalde medische gegevens heel belangrijk vinden. Zo is 93% van mening dat uitwisseling van uitslagen van onderzoeken dubbel onderzoek voorkomt. Zorgverleners bij wie mensen onder behandeling zijn, moeten kunnen beschikken over de medische gegevens van de patiënt, vindt 74%. Een vergelijkbaar percentage mensen (73%) vertrouwt zorgverleners met hun medische gegevens. Bovendien vindt 77% goede zorg bij behandeling belangrijker dan geheimhouding van medische gegevens. Tot slot blijkt dat veel mensen wel zelf willen bepalen welke gegevens uitgewisseld worden voor een behandeling: minder dan de helft (46%) vertrouwt dit toe aan de zorgverleners.

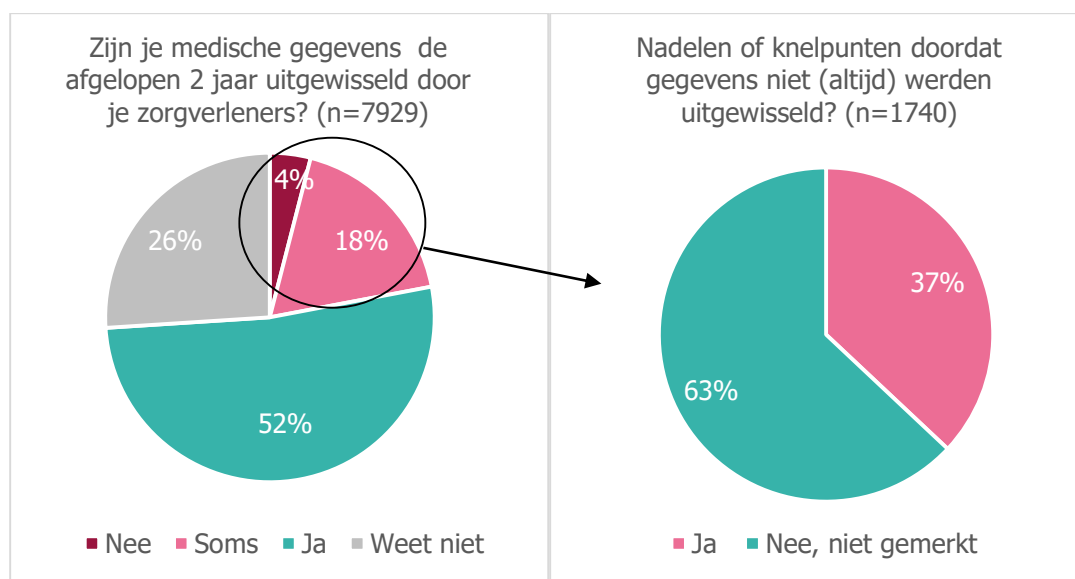


Figuur 26

### 3.3 Ervaring met medische gegevensuitwisseling

Bijna alle deelnemers hebben de afgelopen 2 jaar te maken gehad met een zorgverlener; 9% met één en 87% met meerdere zorgverleners. Het betreft met name zorgverleners in een huisartsenpraktijk (90%), zorgverleners in het ziekenhuis (79%) en in de apotheek (76%).

Een meerderheid van deze deelnemers (52%) geeft aan dat medische gegevens in de afgelopen 2 jaar uitgewisseld werden door hun zorgverleners. Bij een op de vijf deelnemers gebeurde dat niet (altijd). Aan deze groep is gevraagd of er hierdoor nadelen of knelpunten waren. Dit bleek bij 37% het geval. Zij geven aan dat zorgverleners hierdoor niet altijd goed op de hoogte waren. Deelnemers moesten dingen vaak opnieuw uitleggen. 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.



Figuur 27

Figuur 28

*"Mijn huisarts was onvoldoende op de hoogte van mijn behandeling bij de specialist en had bijvoorbeeld geen inzage in de laatste bloedwaarden."*

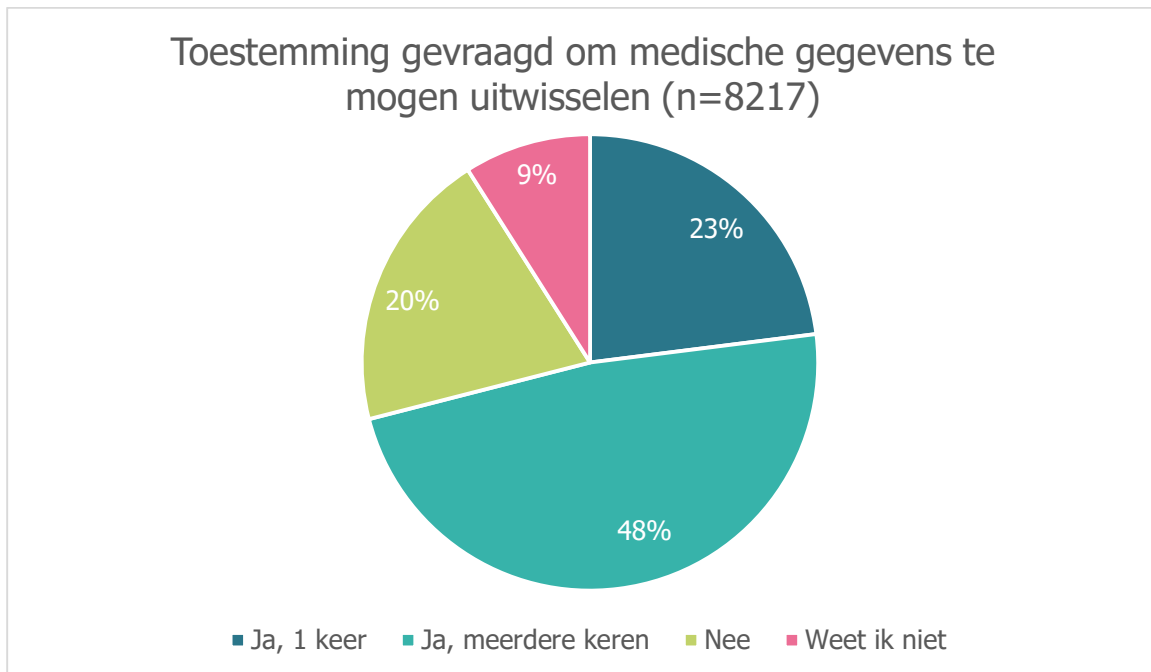
*"Medicijnen die niet konden in combinatie met reeds gebruikte medicatie."*

*"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, maar dan hoe je alleen maar te knikken."*

*"Kost veel tijd om weer alles te moeten opsommen en invoeren in nieuwe dossier, sommige dingen worden dan vergeten en het gaat allemaal van de behandeltijd af."*

*"Wordt vervelend als je bij 3 verschillende specialisten steeds weer het gehele verhaal moet vertellen, terwijl dit in het dossier staat."*

Aan alle deelnemers die wel eens te maken hebben gehad met een zorgverlener (n=8217) is gevraagd of hen wel eens om toestemming is gevraagd om medische gegevens te mogen uitwisselen. Bij 71% blijkt dit gevraagd te zijn (figuur 29).



Figuur 29

Met name zorgverleners van de huisartsenpraktijk (57%) hebben om toestemming gevraagd, alsmede zorgverleners in het ziekenhuis (14% SEH, 48% overig).



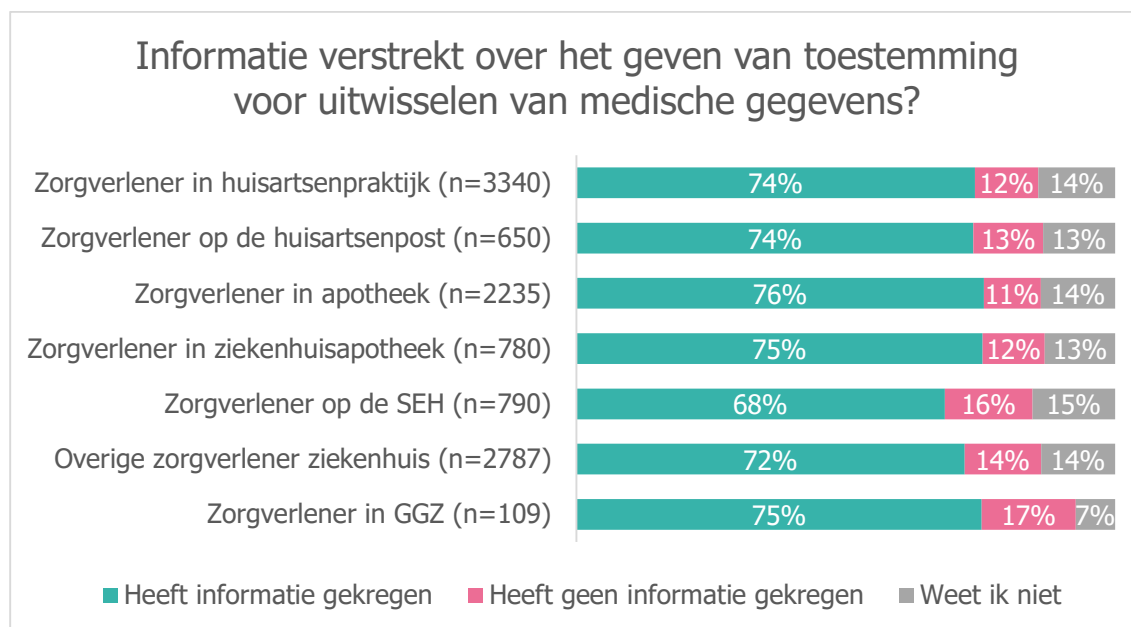
Figuur 30

Per zorgverlener die om toestemming vroeg, is gekeken met welke zorgverlener(s) gegevens uitgewisseld moesten worden. In figuur 31 is de top 10 van meest voorgekomen vormen van toestemming van gegevensuitwisseling weergegeven. Met name huisartsenpraktijken hebben om toestemming gevraagd om gegevens uit te wisselen met ziekenhuizen (37%) en vice versa (24%). Ook zorgverleners binnen het ziekenhuis (26%) en huisartsenpraktijk en apotheek (22%) en vice versa (24%) hebben regelmatig om toestemming voor gegevensuitwisseling gevraagd.



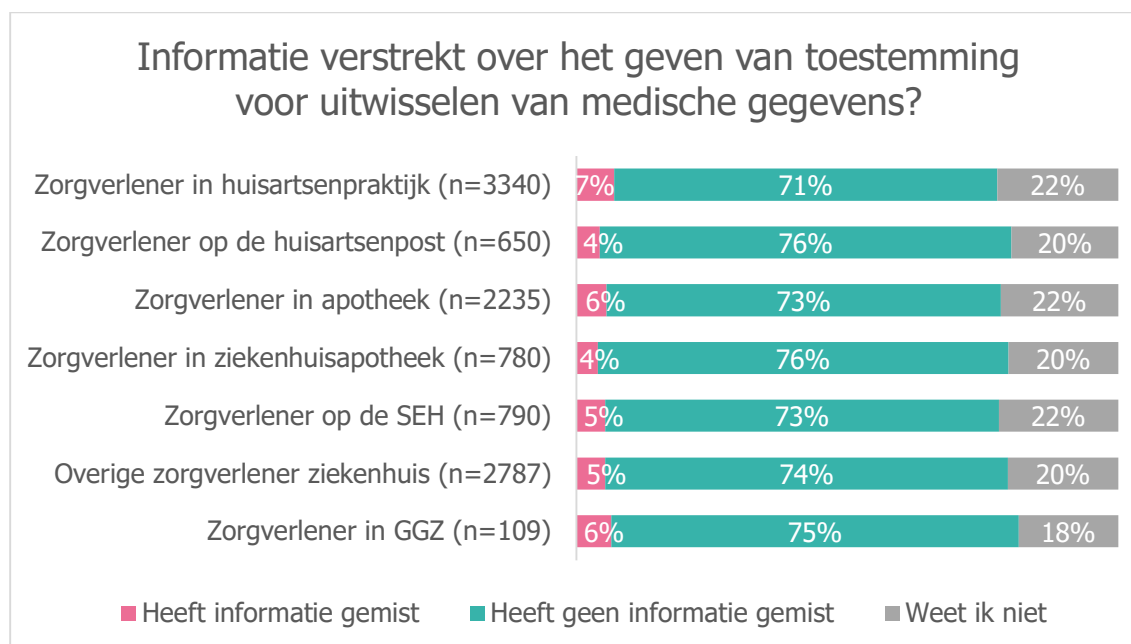
Figuur 31

Deelnemers is gevraagd of zorgverleners bij het vragen van toestemming informatie verstrekt hebben over gegevensuitwisseling. In figuur 32 is per zorgverlener die om toestemming vroeg weergegeven in hoeverre deze informatie verstrekt is. Hieruit blijkt dat de verschillende zorgverleners in circa driekwart van de gevallen informatie hebben verstrekt. Bij de Spoedeisende eerste hulp ligt dit percentage met 68% iets lager. Mogelijk komt dit door de tijdsdruk die op deze afdeling speelt. Bij in ieder geval een op de tien deelnemers wordt deze informatie niet verstrekt.



Figuur 32

Aan alle deelnemers (ongeacht of ze wel of geen informatie hebben gekregen) is gevraagd of zij informatie gemist hebben over het geven van toestemming voor uitwisselen van medische gegevens. In figuur 33 zijn de resultaten wederom uitgesplitst naar type zorgverlener die om toestemming vroeg. Het percentage deelnemers dat informatie heeft gemist ligt bij alle zorgverleners rond de 4% tot 7%.



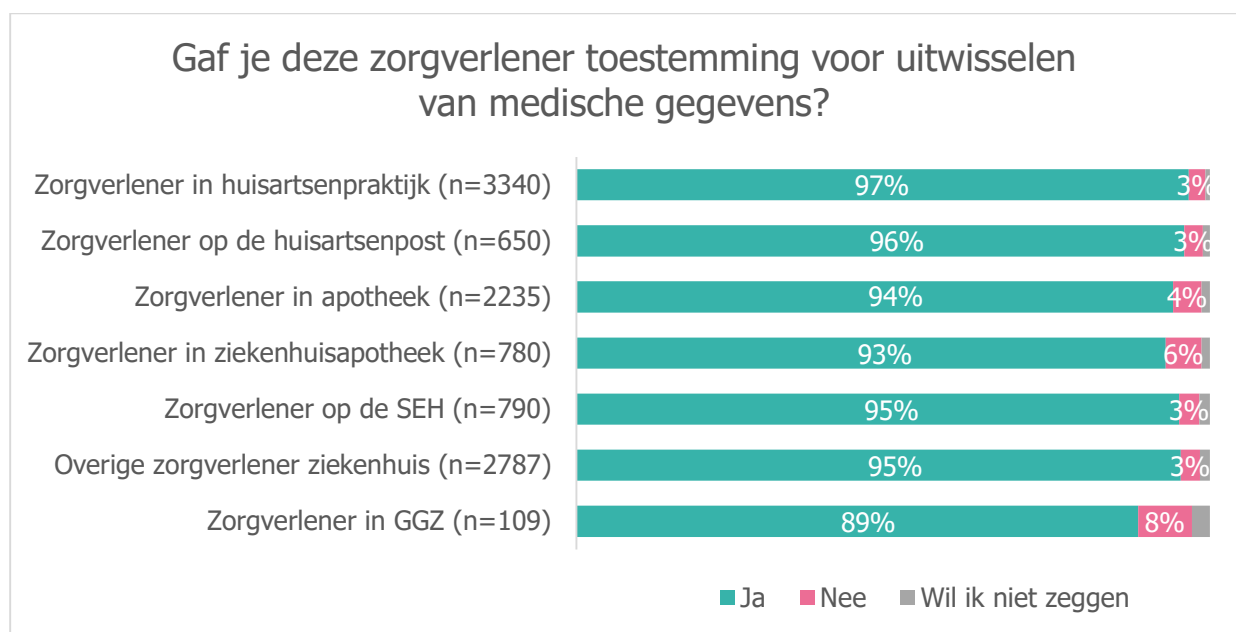
Figuur 33

In tabel 1 is weergegeven op welke manier is vastgelegd of mensen wel of geen toestemming gaven voor gegevensuitwisseling. Dit blijkt het meest door middel van een formulier vastgelegd te worden. Op de huisartsenpost en de SEH wordt dit het meest mondeling vastgelegd.

Top 3 wijze van vastleggen toestemming uitwisseling medische gegevens			
	1	2	3
Zorgverlener in huisartsenpraktijk (n=3340)	Formulier (59%)	Mondeling (31%)	Online via volgjezorg.nl (18%)
Zorgverlener op de huisartsenpost (n=650)	Mondeling (49%)	Formulier (42%)	Online via volgjezorg.nl (17%)
Zorgverlener in apotheek (n=2235)	Formulier (58%)	Mondeling (30%)	Online via volgjezorg.nl (15%)
Zorgverlener in ziekenhuisapotheek (n=780)	Formulier (44%)	Mondeling (43%)	Online via volgjezorg.nl (16%)
Zorgverlener op de SEH (n=790)	Mondeling (53%)	Formulier (38%)	Online via volgjezorg.nl (14%)
Overige zorgverlener ziekenhuis (n=2787)	Formulier (48%)	Mondeling (43%)	Online via volgjezorg.nl (14%)
Zorgverlener in GGZ (n=109)	Formulier (56%)	Mondeling (35%)	Weet niet (6%)

Tabel 1

Overigens is het opvallend dat deelnemers zeggen via volgjezorg.nl toestemming vastgelegd te hebben voor andere zorgaanbieders dan huisartsen en apotheken, omdat die mogelijkheid niet bestaat. Meestal geven mensen de verschillende zorgverleners toestemming voor het uitwisselen van medische gegevens. De zorgverlener(s) in de huisartsenpraktijk, huisartsenpost en ziekenhuis krijgen het meest toestemming. Zorgverleners in de GGZ krijgen met 89% iets minder vaak toestemming.

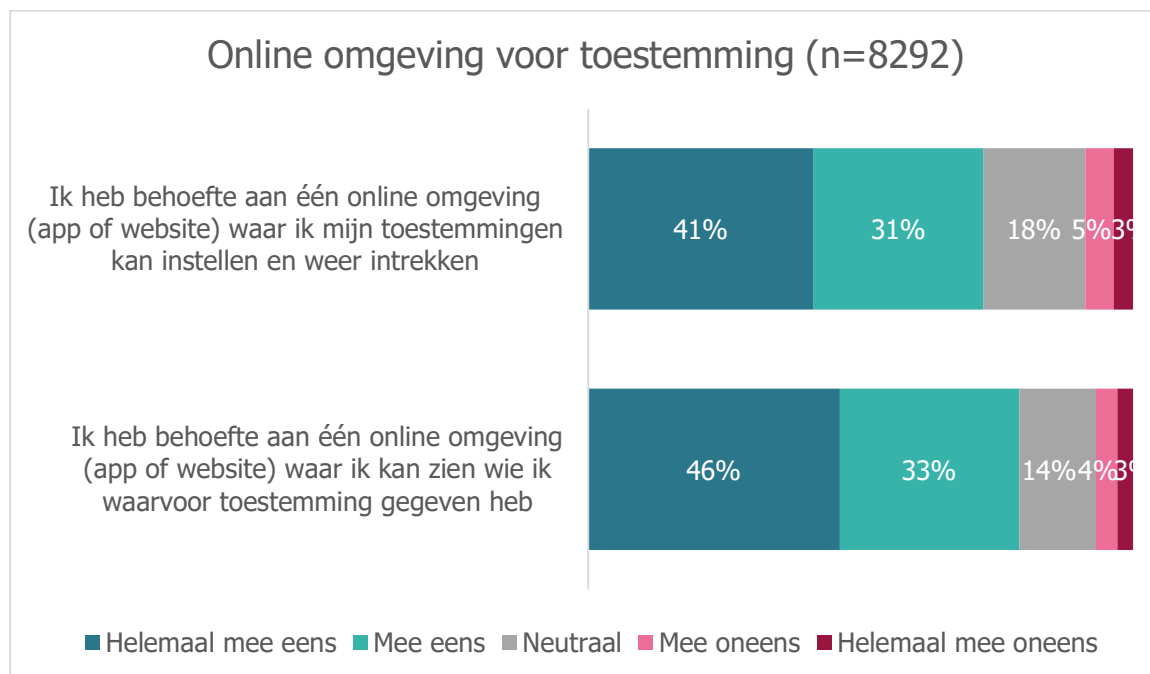


Figuur 34



### 3.4 Online omgeving voor toestemming

Deelnemers zijn twee stellingen voorgelegd over de behoefte aan één online omgeving waar mensen hun toestemming voor gegevensuitwisseling kunnen inzien en kunnen aanpassen. Er blijkt behoefte naar te zijn: 79% wil graag een online omgeving waar ze kunnen zien wie ze waarvoor toestemming hebben gegeven, 72% heeft behoefte aan een online omgeving waar zij hun toestemmingen kunnen instellen en weer intrekken.



Figuur 35

Mensen die hier behoefte aan hebben, vinden het handig om hier een overzicht van te hebben, zodat ze onthouden wie ze waarvoor toestemming hebben gegeven en ze hier zelf controle over hebben.

*"Zo krijg je zelf een goed overzicht van wie waarvoor in je dossier wil gaan grasduinen en ik denk dat dat wel handig is. Soms wil je gewoon zaken kunnen terug draaien."*

*"Zo hoort het ook. Dan weet je tenminste wat je gedaan hebt. En kan nooit geen 1 zorgverlener zeggen dat ik toestemming heb gegeven terwijl dat dus NIET zo is."*

*"Je kan toch niet alles onthouden wie wat kan en mag zien."*

*"In een online omgeving waarin ik kan zien wie ik waarvoor toestemming gegeven heb, zou ik ook willen kunnen controleren of er dingen zonder mijn toestemming uitgewisseld zijn. (Is in het verleden ook gebeurd)."*

*"Ik vind het fijn dat je op die manier de controle kan houden over wie wat van jou mag opvragen en wie er alles interesse heeft."*

*"Het zou mooi zijn als het er zou zijn. Echter zou ik het niet missen als het er niet is."*

Mensen die hier geen behoefte aan hebben of neutraal zijn, geven aan dat ze dit liever mondeling doen, of dat ze voorkeur hebben voor een schriftelijke variant. Een online systeem wordt soms als onveilig gezien, of lastig. Ook zijn er mensen die het niet nodig vinden, omdat zij alle zorgverleners toestemming geven.

*"Ben niet handig met app doe alles liever van persoon tot persoon."*

*"Online is niet altijd veilig(er) en het gaat toch om medisch getinte informatie. Als het niet zeker is dat het veilig kan gebeuren dan niet."*

*"Ik heb dat niet op mijn telefoon."*

*"Ik heb al een formulier ingevuld met toestemming en als ik hem in zou willen trekken, bel ik de huisarts om het in te trekken."*

*"Hoef ik niet te controleren omdat iedereen mijn gegevens in de zorg mag hebben."*

*"Online is onveilig en gebruikersonvriendelijk. Bovendien is het onduidelijk waar informatie wordt opgeslagen en wie erbij kan."*

Een uitsplitsing naar leeftijd laat zien dat jongere mensen meer behoefte hebben aan één online omgeving voor toestemming dan oudere jongere mensen. Ook mensen die recenter te maken hebben gehad met zorg hebben hier meer behoefte aan (tabel 2).

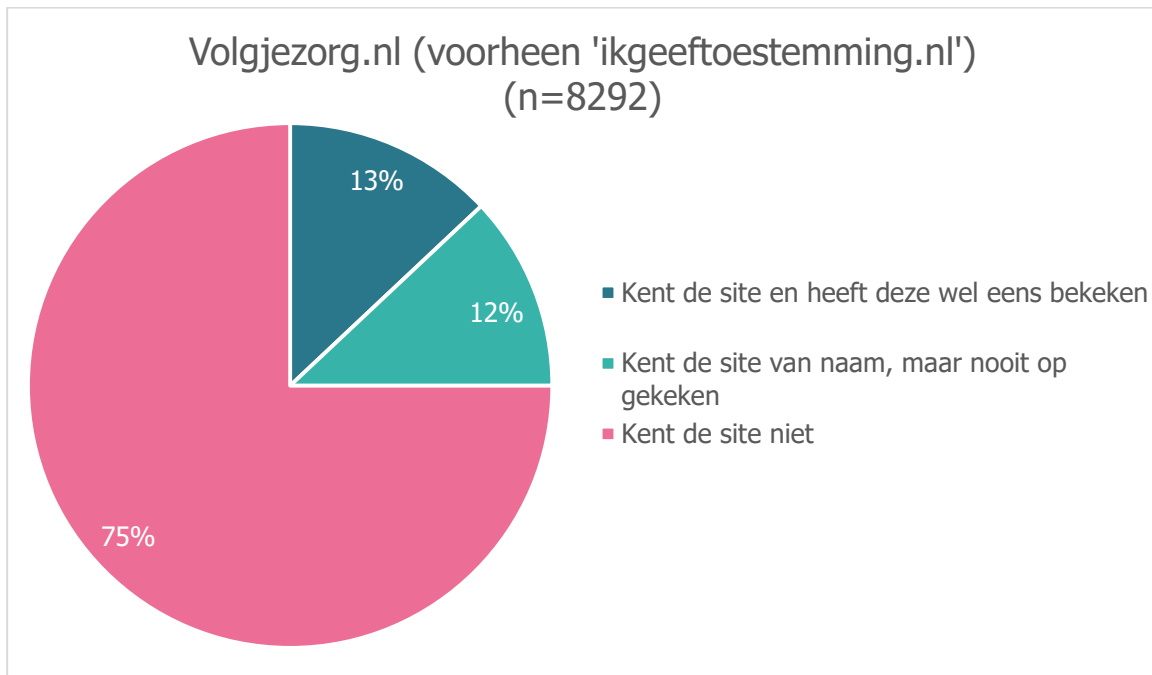
	Ik heb behoefte aan één online omgeving (app of website) waar ik mijn toestemmingen kan instellen en weer intrekken			Ik heb behoefte aan één online omgeving (app of website) waar ik kan zien wie ik waarvoor toestemming gegeven heb		
	(Helemaal) mee eens	Neutraal	(Helemaal) mee oneens	(Helemaal) mee eens	Neutraal	(Helemaal) mee oneens
< 40 jaar (n=177)	80%	11%	9%	88%	6%	6%
40-49 jaar (n=317)	78%	13%	9%	82%	10%	7%
50-59 jaar (n=1134)	77%	15%	8%	84%	10%	6%
60-69 jaar (n=2854)	75%	17%	8%	82%	12%	6%
70-79 jaar (n=2921)	72%	20%	9%	77%	16%	7%
≥ 80 jaar (n=663)	55%	32%	13%	64%	24%	12%
Afgelopen 2 jaar zorg gehad (n=7838)	73%	18%	9%	80%	14%	7%
Langer geleden zorg gehad (n=268)	66%	21%	12%	73%	16%	10%
Helemaal geen zorg gehad (n=73)	62%	26%	12%	66%	26%	8%

Tabel 2

### 3.5 Volgjezorg.nl

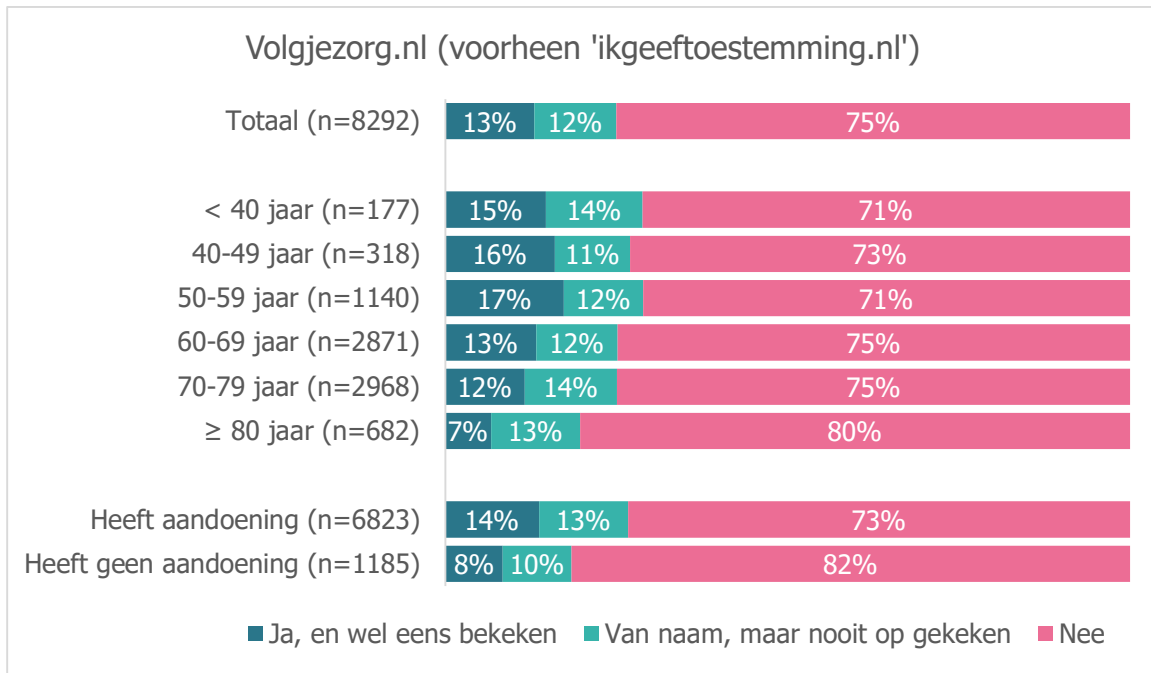
Via volgjezorg.nl kunnen mensen toestemming geven aan de huisarts om hun medische gegevens te delen met waarnemend huisartsen, bijvoorbeeld op de huisartsenpost. Ook kunnen mensen toestemming geven aan de apotheek om hun medicatieoverzicht te delen met andere (ziekenhuis)apotheken, (waarnemend)huisartsen en medisch specialisten in ziekenhuizen en andere instellingen.

Een op de vier deelnemers is bekend met deze website: 13% heeft de site ook wel eens bekeken, 12% kent het alleen van naam.



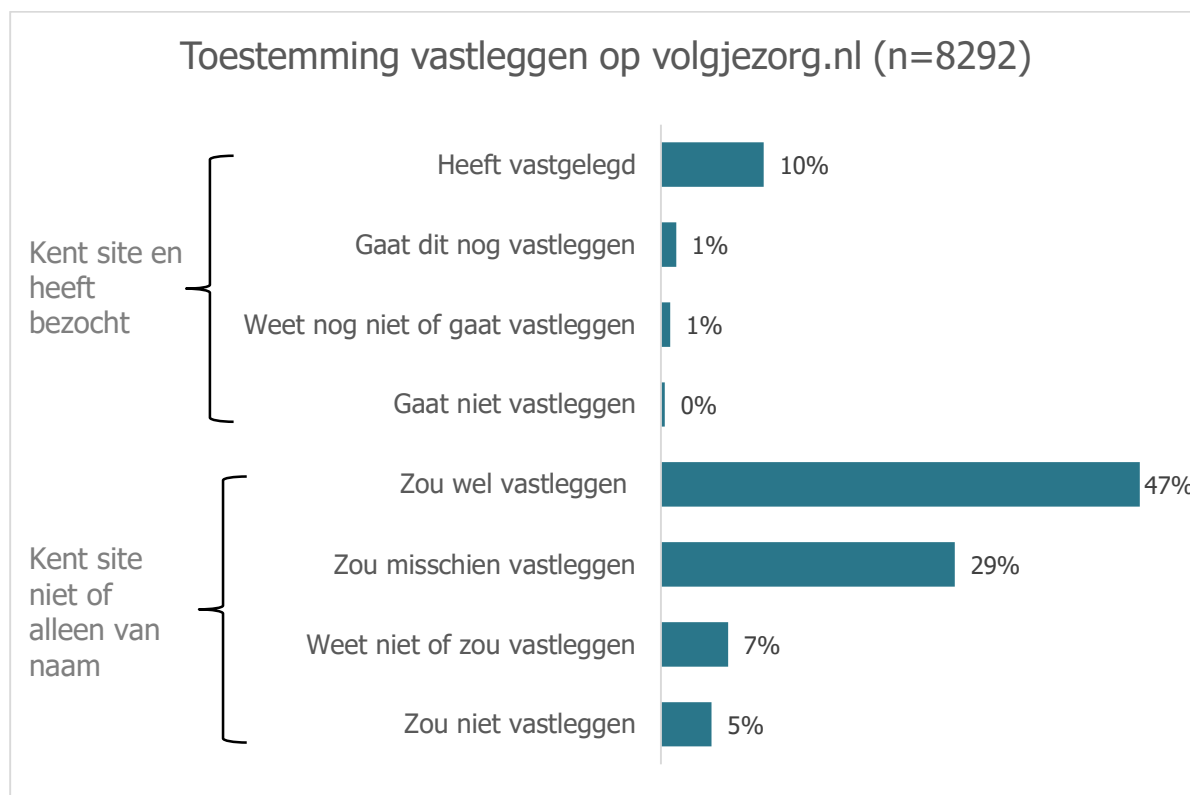
Figuur 36

Een uitsplitsing naar achtergronden laat zien dat jongere mensen en mensen met een aandoening vaker bekend zijn met volgjezorg.nl (figuur 37).



Figuur 37

Deelnemers die de site kennen en wel eens hebben bekeken, is gevraagd of ze daar vastgelegd hebben of ze wel of niet toestemming geven voor uitwisseling van medische gegevens. Ruim driekwart van deze groep heeft dit vastgelegd, 12% is dit van plan te gaan doen. Van de deelnemers die de site niet kennen of alleen van naam, is 54% van plan om dit nog wel te gaan vastleggen, 41% twijfelt hierover. In figuur 38 is het totaalplaatje weergegeven van alle deelnemers.



Figuur 38

Toelichtingen die mensen geven die bekend zijn met de site zijn vaak niet positief, ook niet als ze hun gegevens daar al hebben vastgelegd.

Enkele quotes:

*"Op de website is geen enkele achtergrond beschikbaar over de organisatie. Wie het zijn, wie hen controleert enz. Indruk is ernstig commercieel en geen enkele beschrijving hoe (privacy) gegevensveiligheid wordt gewaarborgd."*

*"Ook zo'n waardeloze site. Genoeg zorgverleners die daar niet bij aangesloten zijn, of wel aangesloten en een eigen uitwisselingsysteem gebruiken."*

*"Toestemming geven is makkelijk en wordt meteen doorgevoerd, maar toestemming intrekken is heel lastig. Je kunt het wel aangeven in Volg je Zorg maar je moet er achteraan zitten om te zorgen dat het delen ook echt wordt stopgezet."*

*"Ja, echter een groot deel van mijn zorgverleners staat niet in deze site. Dus dan heb je er niets aan."*

*"Maar vind de site erg onhandig en slecht te zien wie welke informatie heeft opgevraagd of gedeeld."*

*"Slechte site; veel te beperkte informatie en mogelijkheden. veel omleidingen zonder dat je op de juiste plek uitkomt. Informatie nauwelijks te vinden. Wat ik heb kunnen vinden, is geactiveerd, maar dat is niet veel."*

*Gebruik het nu puur voor signaal als uitwisseling heeft plaatsgevonden. Voor de rest deel ik geen info meer."*

*"Prima site en dienstverlening! Je krijgt bericht wanneer iemand medische gegevens van je heeft willen inzien."*

## 4 Conclusies en aanbevelingen

In totaal 8.292 mensen van het Zorgpanel van de Patiëntenfederatie hebben meegedaan aan dit onderzoek over uitwisseling van medische gegevens in de zorg.

### 4.1 Conclusies

#### *Kennis van gegevensuitwisseling*

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.

Vaak weten mensen wel dat niet alle zorgverleners zomaar medische gegevens zonder toestemming kunnen uitwisselen. Maar hoe dit precies is geregeld, is voor veel mensen onduidelijk. Vaak denken zij namelijk wel dat bepaalde groepen zorgverleners (bijvoorbeeld zorgverleners die betrokken zijn de behandeling, huisartsen of zorgverleners bij spoedsituaties) zonder toestemming gegevens mogen uitwisselen.

12% 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.

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).

#### *Mening over gegevensuitwisseling*

Deelnemers hechten grote waarde aan uitwisseling van medische gegevens. 92% van de deelnemers vindt het (heel) belangrijk dat medische gegevens uitgewisseld kunnen worden door zorgverleners met wie zij te maken krijgen. Oudere deelnemers vinden dit vaker belangrijk dan jongere deelnemers. 75% vindt dat uitwisseling mag plaatsvinden voor alle zorg die zij nodig hebben. Wanneer specifiek naar type zorgverlener wordt gevraagd, maken mensen wel meer onderscheid. Zo vindt 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%).

Driekwart van de deelnemers vindt het (heel) goed dat zorgverleners eerst om toestemming moeten vragen voordat zij medische gegevens delen met andere zorgverleners. Zij willen regie houden over wie gegevens kan inzien in plaats van dat dit voor hen beslist wordt. 16% vindt het (helemaal) niet goed dat deze toestemming eerst nodig is. Zij geven aan dat het in hun eigen belang is dat zorgverleners goed op de hoogte zijn. Bovendien denken zij dat dit proces vertragend werkt in het geval van spoedsituaties. Jongere deelnemers zijn hier positiever over dan oudere deelnemers.

De meeste mensen hebben een voorkeur voor de manier waarop gegevensuitwisseling plaatsvindt: 45% heeft voorkeur voor de huidige 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% van de deelnemers zou altijd toestemming geven voor gegevensuitwisseling als 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. Oudere deelnemers staan hier positiever in dan jongere deelnemers en zouden vaker toestemming geven als hierom gevraagd wordt. Twee derde van de deelnemers denkt dat iemands hele medische dossier uitgewisseld kan worden wanneer iemand hier toestemming voor geeft. 60% vindt ook dat dit mogelijk zou moeten zijn.

### *Ervaring met gegevensuitwisseling*

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.

Bij 71% van alle deelnemers die wel eens te maken hebben gehad met een zorgverlener (n=8217) 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. Meestal geven mensen hun toestemming voor gegevensuitwisseling.

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.

Een op de vier deelnemers is bekend met volgjezorg.nl. Jongere mensen en mensen met een aandoening zijn hier vaker mee bekend. Van alle deelnemers heeft 10% op deze site vastgelegd of ze wel of niet toestemming geven voor de uitwisseling van medische gegevens. 48% wil dit gaan vastleggen, 37% twijfelt en 5% is dit niet van plan.



## 4.2 Aanbevelingen

### *Kennis van gegevensuitwisseling*

Patiënten moeten geïnformeerd worden als hen toestemming wordt gevraagd voor uitwisseling van medische gegevens. Het gaat dan bijvoorbeeld over het doel van de uitwisseling, voor welke zorgverleners en welke gegevens toestemming gegeven wordt. 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.

Dat leidt tot de volgende aanbevelingen:

- Voor zorgverleners:
  - Check de aannames van patiënten als u toestemming vraagt of het onderwerp besproken wordt.
  - Blijf patiënten voorzien van actuele en makkelijk toegankelijke informatie; online en offline.
- Voor de overheid:
  - Versimpel de wetgeving rond elektronische uitwisseling van gegevens om het voor patiënten beter begrijpelijk te maken

### *Mening over gegevensuitwisseling*

Uit de antwoorden op de meningsvragen komt het volgende beeld naar voren. Deelnemers hechten veel belang aan gegevensuitwisseling in de zorg. Enerzijds willen zij zeggenschap en regie over de gegevensuitwisseling, anderzijds worden het vertrouwen in zorgverleners en drempelloze uitwisseling in onvoorzienne, spoedeisende situaties belangrijk gevonden.

De aspecten waar deelnemers zeggenschap op willen hebben zijn:

Type zorgverlener; tegen huisartsen en specialisten wordt anders aangekeken dan tegen andere zorgverleners.

Type medische gegevens; niet alle medische gegevens zijn relevant voor een specifieke behandeling of zorgverlener.

Ongeveer de helft van de deelnemers geeft nu al aan voorkeur te hebben voor een geen-bezwaarsysteem (opt-out) in plaats van een toestemmingssysteem (opt-in). Met name om relevante gegevens toch beschikbaar te hebben in spoedsituaties en bij onbedoeld ontbrekende toestemming.

Dat leidt tot de volgende aanbevelingen:

- Voor zorgverleners:
  - Informeer patiënten goed over de meerwaarde, het doel en de reikwijdte van gegevensuitwisseling. Patiënten hechten er veel waarde aan te weten dat uitwisseling met specifieke typen zorgverleners beperkt wordt tot voor de behandeling relevante gegevens.
- Voor de overheid:
  - Onderzoek en overweeg een geen-bezwaarsysteem voor gegevensuitwisseling. Met name om om relevante gegevens toch beschikbaar te hebben in spoedsituaties en bij onbedoeld ontbrekende toestemming.
  - Biedt patiënten die daar behoefte aan hebben de mogelijkheid om meer zeggenschap uit te oefenen dan ja/nee zeggen.

## *Ervaring met gegevensuitwisseling*

Slechte gegevensuitwisseling heeft negatieve gevolgen voor de kwaliteit van zorg voor een aanzienlijke groep deelnemers. Dat levert niet alleen nadelen op voor patiënten, maar ook voor de maatschappij. Onder de deelnemers die volgjezorg.nl niet kennen, is er een aanzienlijke bereidheid om daar hun toestemming vast te gaan leggen. Deelnemers willen de site ook gebruiken om overzicht te houden over verleende toestemmingen.

Dat leidt tot de volgende aanbevelingen:

- Voor zorgverleners:
  - Huisartsen en apotheken: als een patiënt de vraag om toestemming nog niet expliciet heeft beantwoord:
    - 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
    - Vraag toestemming en leg het antwoord vast
    - Als de patiënt meer tijd nodig heeft om de vraag te beantwoorden:
      - (1) Geef de patiënt schriftelijke informatie mee
      - (2) Verwijs de patiënt naar volgjezorg.nl
      - (3) Kom er in een volgend consult op terug
  - 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.
- Voor de overheid:
  - Zorg voor of faciliteer een online toestemmingsvoorziening waarin patiënten zeggenschap kunnen uitoefenen en overzicht hebben over hun vastgelegde voorkeuren

### 4.3 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. Daar is ook vaak informatie te vinden over met wie je gegevens zijn gedeeld.  
Op volgjezorg.nl kun je toestemming geven aan zorgverleners of een al gegeven toestemming intrekken. Ook is daar een overzicht te vinden wie je al toestemming gegeven hebt en wie je medische gegevens heeft opgevraagd.