



Deze factsheet is een uitgave van het NIVEL. De gegevens mogen met bronvermelding (M. van der Maat, M. Reitsma-van Rooijen, J. de Jong. **Vooraf mensen met een slechte gezondheid maken bezwaar tegen het landelijk EPD** Utrecht: NIVEL, 2010) worden gebruikt. U vindt deze factsheet en alle andere NIVEL-publicaties in PDF-format op www.nivel.nl

Vooraf mensen met een slechte gezondheid maken bezwaar tegen het landelijk EPD

Marjan van der Maat, Margreet Reitsma-van Rooijen en Judith D. de Jong

De invoering van het landelijke Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) houdt de gemoederen al lang bezig. Het landelijk EPD zou moeten leiden tot kwaliteitsverbetering in de gezondheidszorg, maar is hier voldoende draagvlak voor onder de bevolking? Om hier zicht op te krijgen bevroeg het NIVEL leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg over het landelijk EPD.

Met het landelijk EPD kunnen huisartsen, specialisten en apotheken landelijk medische gegevens uitwisselen. Zo kunnen zorgverleners die een patiënt behandelen snel de actuele gegevens van deze patiënt opvragen en bekijken. Een EPD is vooral van belang in spoedeisende situaties en buiten kantooruren. Op die momenten heeft een zorgverlener, meestal een waarnemend arts die de patiënt niet kent, gegevens nodig om zo snel en goed mogelijk te kunnen handelen. Zo is het voor chronisch zieken belangrijk dat een waarnemend arts weet welke medicijnen zij slikken. De invoering van het landelijk EPD zou moeten zorgen voor veilige en betrouwbare uitwisseling van volledige en actuele zorginformatie tussen zorgverleners in heel Nederland. Hiermee verschilt het landelijk EPD van het regionale EPD, waarbij alleen uitwisseling binnen regio's plaats vindt. Het EPD zou de kans op fouten moeten verminderen. Het uiteindelijke doel van het landelijk EPD is dat de kwaliteit van de zorg verbetert. Het idee is dat het landelijk EPD leidt tot het sneller stellen van diagnoses en het beschikbaar hebben van actueel medicijngebruik voor huisarts en medebehandelaars.

De invoering van het landelijk EPD verloopt allerminst soepel, hoewel er al het regionale EPD al wel bestaat. Aanvankelijk werd gedacht dat het landelijk EPD eind 2009 zou worden ingevoerd maar de invoering stuit op weerstand, zowel binnen de politiek als daarbuiten. In de politiek is er vooral weerstand door twijfels over waarborging van de privacy in het EPD. Vanwege de grootschaligheid van het EPD is er gevaar voor misbruik van patiëntengegevens en schending van de privacy. De Tweede Kamer is wel akkoord met de invoering van het landelijk EPD. Maar het wetsvoorstel ligt nu nog bij de Eerste Kamer, waar een besluit zal worden genomen over de wetwijziging die invoering van het landelijke EPD mogelijk zou moeten maken.

Vanuit de beroepsgroep is er ook weerstand. Uit eerder onderzoek blijkt dat bijna 31% van de artsen in 2009 aangeeft voor zichzelf officieel bezwaar te hebben gemaakt en 25% overwoog om dit alsnog te doen (Katzenbauer, 2009). Vrijwel alle artsen die het bezwaarformulier invulden vonden dat de privacy onvoldoende is gewaarborgd en dat het 'te vroeg' is voor de invoering van het EPD (Katzenbauer, 2009). Een meerderheid van de artsen gaf aan onvoldoende vertrouwen te hebben in de veiligheid van het landelijk EPD.

In oktober 2009 heeft het NIVEL in totaal 1.558 panelleden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg bevroegd over het landelijk EPD.¹ Van hen hebben 1.207 (77,5%) panelleden meegewerkt door een vragenlijst in te vullen. De gepresenteerde cijfers zijn representatief voor de Nederlandse bevolking van 18 jaar en ouder.

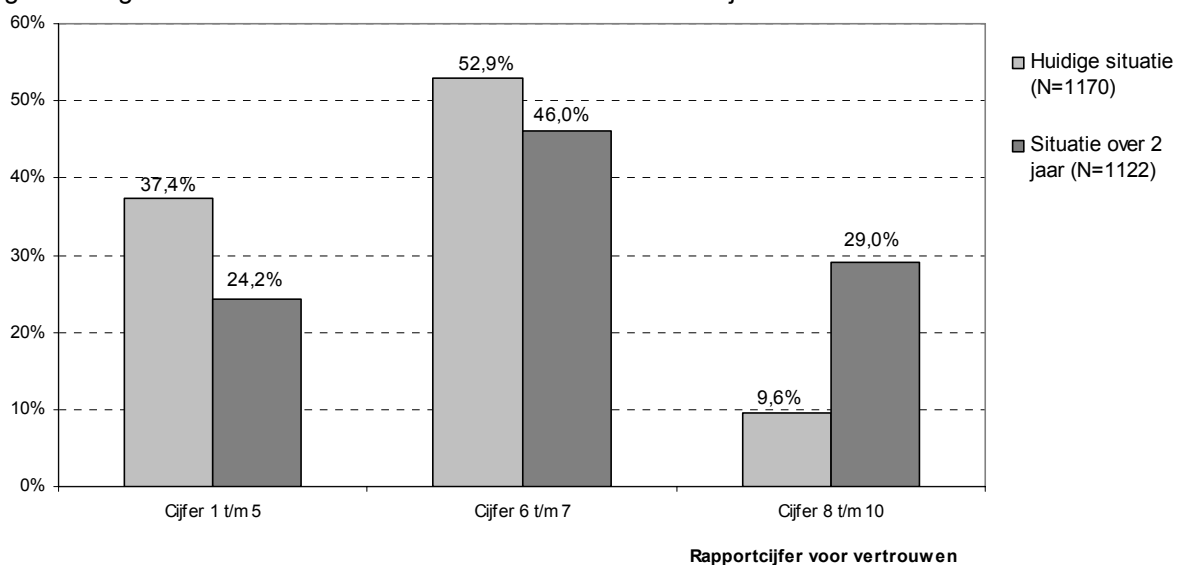
Een magere voldoende als rapportcijfer voor vertrouwen in EPD

Voor de invoering en werking van het landelijk EPD is naast politiek draagvlak ook maatschappelijk draagvlak noodzakelijk. Het ontbreken van draagvlak kan een belemmering zijn om het landelijk EPD te realiseren. Het is belangrijk dat zowel artsen die met het EPD moeten werken als de algemene

¹ Kijk voor meer informatie over het Consumentenpanel Gezondheidszorg op www.nivel.nl/consumentenpanel

bevolking in Nederland de invoering van het landelijk EPD steunen. Vertrouwen speelt hierbij een belangrijke rol. Zoals gezegd is één van de belangrijkste doelen van het landelijk EPD kwaliteitsverbetering van zorg. Uit onze resultaten blijkt dat de bevolking overwegend positief is over de invloed die het landelijk EPD kan hebben op de kwaliteit van zorg. Bijna driekwart van de bevolking (72%) denkt dat de invoering van het EPD de kwaliteit van medische zorg zal verbeteren. Meer dan de helft van de bevolking geeft, in de huidige situatie, een magere voldoende voor het algemeen vertrouwen in het landelijk EPD (Figuur 1). Gemiddeld geven mensen een 5,6 op een schaal van 1 tot 10 voor hun vertrouwen in het landelijk EPD. Als we vragen naar het vertrouwen in de situatie over 2 jaar dan geeft driekwart van de bevolking een voldoende (Figuur 1). Gemiddeld geven mensen een 6,4 voor hun vertrouwen in het landelijk EPD in de situatie over 2 jaar. Mensen lijken meer vertrouwen in de situatie over 2 jaar te hebben dan in de huidige situatie. Als we deze cijfers vergelijken met eerder NIVEL-onderzoek uit 2005 dan lijkt het vertrouwen nu minder groot dan in 2005 (De Jong et al. 2006). Toen gaven mensen gemiddeld een 6,2 voor de huidige situatie.

Figuur 1: Algemeen vertrouwen van Nederlanders in het landelijk EPD



Weinig bezwaarmakers onder de algemene bevolking

Als mensen niet willen dat hun medische gegevens via het EPD worden verspreid, bijvoorbeeld omdat ze weinig vertrouwen hebben in de veiligheid van persoonsgegevens in het EPD, dan kunnen ze daar officieel bezwaar tegen maken. Dit kan door het invullen van het bezwaarformulier EPD. Iedere Nederlander heeft in het najaar van 2008 een informatiefolder met een bezwaarformulier hierover ontvangen. Om het EPD te laten werken zoals beoogd is het belangrijk dat mensen geen bezwaar maken tegen uitwisseling van gegevens. Daarom is het de vraag hoeveel Nederlanders bezwaar hebben gemaakt. Echter, daarbij gaat het niet alleen om het percentage mensen dat officieel bezwaar heeft gemaakt, maar ook om de vraag: wat zijn de kenmerken van mensen die bezwaar hebben gemaakt tegen het EPD. Juist als mensen die veel zorg gebruiken officieel bezwaar maken, kan dit de toegevoegde waarde van het landelijk EPD verminderen. Bij deze mensen geldt immers dat kennis van hun zorggebruik noodzakelijk is om goede zorg te kunnen leveren. Uit ons onderzoek blijkt dat op de stelling of mensen in het algemeen bezwaar hebben tegen het uitwisselen van medische gegevens via het landelijk EPD zegt bijna driekwart (73%) van de gehele bevolking geen enkel bezwaar te hebben. 3% heeft in alle gevallen bezwaar en 16% heeft wel bezwaar maar niet in spoedeisende situaties. Ook blijkt dat 7% van de gehele bevolking officieel bezwaar heeft gemaakt tegen landelijke uitwisseling van gegevens via het EPD en nog eens 3% overweegt bezwaar aan te tekenen. Deze cijfers komen overeen met onderzoeksresultaten van TNS-NIPO onder een steekproef uit de bevolking in 2009.

Mensen met minder goede gezondheid maken vaker bezwaar

Uit ons onderzoek zijn bij de bezwaarmakers geen verschillen gevonden tussen mannen en vrouwen, tussen mensen met een laag of hoog opleidingsniveau, tussen leeftijdsgroepen en tussen wel of niet werkzaam zijn in de gezondheidszorg. Wel blijkt dat van de groep mensen die hun eigen gezondheid als matig of slecht beoordelen vaker officieel bezwaar maken (16,8%) dan mensen met een goede (10,7%) of uitstekende (6,7%) gezondheid. Dit is zorgwekkend. Als de groep mensen die waarschijnlijk veel contact hebben met medische zorgverleners officieel bezwaar maken, kan dit de toegevoegde waarde van het landelijk EPD verminderen. Door bezwaar te maken tegen het EPD kan het EPD niet werken zoals bedoeld. Als het EPD inderdaad medische fouten kan voorkomen, kan bezwaar maken tegen het EPD negatieve gezondheidsconsequenties hebben voor de patiënt.

Grote wens om informatie over inzagerecht

Kijkend naar de bezwaarmakers onder de algemene bevolking dan zegt ruim de helft (55%) precies te weten wat het landelijk EPD is en 45% heeft er van gehoord en geeft aan ongeveer te weten wat het EPD is. Er is een aantal punten waarover mensen graag meer informatie willen. Dit betreft vooral informatie over toegang en privacy. Zo zou de helft van de bevolking (53%) meer geïnformeerd willen worden over wie medische gegevens via het EPD mag inzien. Bijna de helft van de bevolking (48%) wil weten hoe het staat met de privacybescherming en 38% wil specifiek weten of zorgverzekeraars en bedrijfsartsen toegang hebben tot het landelijk EPD. Voor andere onderwerpen die we hebben voorgelegd, bijvoorbeeld de stand van zaken rondom invoering, of hun eigen zorgverlener is aangesloten bij het landelijke EPD en de werking van het EPD is de behoefte aan informatie minder groot.

Beschouwing

Een belangrijk voordeel van het landelijk uitwisselen van gegevens via het EPD is dat zorgverleners dag en nacht, waar dan ook gegevens van patiënten kunnen opvragen. Hierdoor kan in geval van nood sneller worden ingegrepen en kunnen fouten, ook bij de reguliere zorgoverdracht en verwijzing, worden voorkomen. Om het gestelde doel van een kwaliteitsverbetering en het voorkomen van medische fouten door middel van het EPD te kunnen bereiken is het belangrijk dat bij zoveel mogelijk mensen inzage in het medische dossier mogelijk is. Inzage is vooral van belang bij mensen die veel zorg gebruiken, omdat het voor zorgverleners bij deze groep noodzakelijk is om kennis van zorggebruik te hebben bij het nemen van medische beslissingen. Uit onze resultaten blijkt dat mensen die hun eigen gezondheid als matig of slecht beoordelen vaker officieel bezwaar maken dan mensen met een goede of uitstekende gezondheid. Uit ander onderzoek blijkt dat de zorgconsumptie in Nederland scheef verdeeld is (Vektis, 2007). In 2006 was bijvoorbeeld 85% van alle zorgkosten geconcentreerd bij 20% van de mensen (Vektis, 2007). Het grootste deel van het zorgvolume zit daarmee bij een beperkte groep mensen. Als juist deze groep mensen geen toestemming geven voor uitwisseling van gegevens via het landelijk EPD, en daar lijkt het op, zal de toegevoegde waarde van het EPD verminderen en zullen de onderliggende doelen van het EPD minder snel behaald worden. Uit ons onderzoek blijkt dat het vertrouwen in het landelijk EPD laag is. Ondanks dit lage vertrouwen is het percentage officiële bezwaarmakers onder de algemene bevolking in Nederland ook laag. Tegelijkertijd hebben mensen behoefte aan meer informatie, vooral over toegang en privacy. Dit laatste punt kwam ook naar voren uit het eerder genoemde onderzoek onder artsen. De vraag is wat uitgebreidere informatie voor effect zal hebben op het algemene vertrouwen van mensen in het landelijk EPD. Zal het vertrouwen toenemen naarmate de bevolking beter is geïnformeerd of worden mensen misschien wel negatiever? Ons onderzoek laat immers ook zien dat de huidige bezwaarmakers zelf aangeven redelijk te weten wat het EPD inhoudt.

Referenties

Jong JD de, Schee E van der. *Ruim een kwart van de bevolking wil gebruik maken van het recht om bepaalde zorgverleners de toegang tot hun elektronisch patiënten dossier te ontzeggen*. Utrecht: NIVEL, 2006

Katzenbauer M. Artsen vullen het 'bezwaarformulier EPD' massaal in. *Medisch Contact*, 2009; 20(14 mei):880-3

Poot R. 20% van de verzekerden is verantwoordelijk voor 85% van de zorgkosten. Zeist: Vektis, februari 2007

Reitsma-van Rooijen PM, Jong JD de. *Consumentenpanel Gezondheidszorg: basisrapport met informatie over het panel, 2009*. Utrecht: NIVEL, 2009

Thiel van L. *Evaluatie Elektronisch Patiënten Dossier (EPD)*. Amsterdam: TNS-NIPO, 19 mei 2009