



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL.
De gegevens mogen
worden gebruikt met
bronvermelding.

Het landelijk elektronisch patiëntendossier

De kennis en voorkeuren van burgers in Nederland met betrekking tot het landelijk EPD

Willem Masman
Anne Brabers
Margreet Reitsma-van Rooijen
Judith de Jong

U vindt dit rapport en andere publicaties van het NIVEL in PDF-format op: www.nivel.nl

ISBN 978-94-6122-119-3

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2012 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Voorwoord	5
1 Management samenvatting	7
1.1 Kennis	8
1.2 Informatie	8
1.3 Behoeftte aan invloed op toegang tot het landelijk EPD	9
1.4 In conclusie	10
2 Inleiding	13
2.1 Achtergrond	13
2.1.1 Het landelijk elektronisch patiëntendossier	13
2.1.2 Een korte geschiedenis van het landelijk EPD	13
2.1.3 Recente ontwikkelingen	14
2.1.4 Dit onderzoek in het licht van de recente ontwikkelingen	14
2.2 Doel	15
2.2.1 Kennis	16
2.2.2 Informatie	16
2.2.3 Behoeftte aan invloed op toegang tot de eigen gegevens via het landelijk EPD	16
2.3 Vraagstellingen	16
2.4 Opbouw van het rapport	17
3 Methode	19
3.1 Vragenlijstonderzoek	19
3.1.1 Het Consumentenpanel Gezondheidszorg	19
3.1.2 Enquête en respons	19
3.2 Variabelen	20
3.2.1 Kennis over het landelijk EPD	20
3.2.2 Behoeften aan en voorkeuren voor informatie	21
3.2.3 Behoeften aan invloed op toegang tot de eigen gegevens via het landelijk EPD	22
3.3 Achtergrondkenmerken	23
3.3.1 Leeftijd	23
3.3.2 Geslacht	23
3.3.3 Opleidingsniveau	23
3.4 Analyses	23
4 Kennis over het landelijk EPD	25
4.1 Bekendheid met het landelijk EPD	25
4.2 Kennis over het landelijk EPD	26
4.2.1 Verschillen op basis van leeftijd, geslacht en opleidingsniveau	28

5 Informatie over het landelijk EPD	29
5.1 Informatiebronnen	29
5.2 Behoeftte aan informatie over het landelijk EPD	31
5.2.1 Waarover wil men informatie	31
5.2.2 Van wie wil men informatie	32
5.2.3 Hoe wil men informatie	32
5.3 Behoeftte aan informatie over raadplegen van het landelijk EPD	33
6 Behoeftte aan invloed op toegang tot het landelijk EPD	35
6.1 De mogelijkheid om zelf te kunnen kiezen welke zorgverleners toegang tot medische gegevens via het landelijk EPD kunnen krijgen	36
6.2 Verschillen tussen groepen	36
6.2.1 Belang van keuzemogelijkheid	36
6.2.2 Gebruik van keuzemogelijkheid	37
6.3 Het uitsluiten van zorgverleners	37
7 Conclusie en discussie	39
7.1 In conclusie	41
Literatuur	43
Bijlage De vragenlijst	45

Voorwoord

In dit rapport wordt verslag gedaan van een onderzoek van het NIVEL naar het landelijk elektronisch patiëntendossier (EPD). Voor dit onderzoek is een vragenlijst afgenomen onder leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het NIVEL. Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport subsidieerde het onderzoek.

Het onderzoek is uitgevoerd voordat in april 2011 het wetsvoorstel Elektronisch Patiëntendossier (EK 31 466, A) werd afgewezen in de Eerste Kamer en er twee moties werden aangenomen die gevolgen hebben voor het landelijk EPD. De resultaten van het onderzoek moeten dan ook in dit licht worden beschouwd. Het gaat hier om opinies en attitudes van de algemene bevolking in Nederland voordat bekend was dat het wetsvoorstel EPD werd afgewezen en de twee moties werden aangenomen.

Koepelorganisaties van zorgverleners hebben in overleg met de NPCF afspraken gemaakt over een doorstart van het landelijk EPD (i.c. de landelijke infrastructuur) zonder overheidssteun. Het hier beschreven onderzoek biedt aanknopingspunten voor een evaluatie van het landelijk EPD. Daarnaast zijn de uitkomsten van dit onderzoek bruikbaar voor eventuele verdere communicatie rond het landelijk EPD. Ook zijn de uitkomsten van dit onderzoek bruikbaar voor verdere ontwikkelingen op het gebied van elektronische uitwisseling van patiëntgegevens.

NIVEL, februari 2012

1 Management samenvatting

Wat is de kennis van de algemene bevolking in Nederland over het landelijk EPD? Heeft men behoefte aan meer informatie over het landelijk EPD? Waarover wil men meer informatie ontvangen? Hoe wil men deze informatie krijgen? En als de mogelijkheid er is, wil men dan zorgverleners uitsluiten van toegang tot medische gegevens via het landelijk EPD? Welke groep van zorgverleners zou men willen uitsluiten? Het NIVEL heeft in maart 2011 een onderzoek uitgevoerd onder leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg om onder andere deze vragen over het landelijk EPD te beantwoorden.

Het landelijk EPD maakt het uitwisselen van medische gegevens tussen zorgverleners in Nederland mogelijk. Deze uitwisseling van medische gegevens tussen zorgverleners wordt mogelijk gemaakt door middel van het landelijk schakelpunt (www.infoEPD.nl). Het landelijk schakelpunt regelt de inzage in medische gegevens van patiënten die lokaal opgeslagen zijn bij zorgaanbieders.

Het doel van de elektronische gegevensuitwisseling is ‘ondersteuning van het zorgproces, het verbeteren van de kwaliteit en veiligheid van zorg, het terugbrengen van fouten, en het voorkómen van dubbel onderzoek en het telkens herhalen van de historie door de patiënt’ (uitgangspuntennotitie 2009, pagina 2). Om dit te bereiken zou met de ‘wet EPD’ onder meer geregeld worden dat zorgaanbieders verplicht werden om zich aan te sluiten bij het landelijk schakelpunt.

Op 5 april 2011 werd het wetsvoorstel EPD (EK 31 466 A) afgewezen door de Eerste Kamer. Op dezelfde dag werden twee moties aangenomen die gevolgen hebben voor het landelijk EPD. De eerste motie betrof een verzoek aan de regering om binnen de wettelijke kaders van de Wet Bescherming Persoonsgegevens (WBP), wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (BIG) en de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) te komen tot een nadere wettelijke regeling teneinde veilig digitaal transport van gegevens mogelijk te maken tussen zorgverleners binnen een regio (EK 31 466 Y). In de tweede motie werd de regering verzocht om alles wat in haar vermogen ligt te doen om verdere beleidsinhoudelijke, financiële en organisatorische medewerking aan de ontwikkeling van het landelijk schakelpunt te beëindigen (EK 31 466 X).

Het hier beschreven onderzoek is uitgevoerd voordat het wetsvoorstel EPD werd afgewezen in de Eerste Kamer en voordat de twee moties werden aangenomen. De resultaten van het onderzoek moeten dan ook in dit licht worden beschouwd. Het onderzoek biedt aanknopingspunten voor een evaluatie van het landelijk EPD. Daarnaast zijn de uitkomsten van dit onderzoek bruikbaar voor eventuele verdere communicatie rond het landelijk EPD. Ook zijn de uitkomsten van dit onderzoek bruikbaar voor verdere ontwikkelingen op het gebied van elektronische uitwisseling van patiëntgegevens.

1.1 Kennis

Er zijn door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) de afgelopen jaren verschillende acties ondernomen om de bekendheid met en de kennis over het landelijk EPD onder de algemene bevolking in Nederland te vergroten. Hiertoe is, bijvoorbeeld, een website (www.infoEPD.nl) opgezet. Verder is in november 2008 door de toenmalige minister van VWS, de heer Klink, een informatiecampagne gestart en een informatiebrief verstuurd aan alle burgers. Eén van de doelen van dit onderzoek is om te achterhalen in hoeverre burgers zeggen bekend te zijn met het landelijk EPD en hier inhoudelijke kennis over hebben (gemeten in maart 2011). Ook is onderzocht of er verschillen bestaan binnen de algemene bevolking in Nederland wat betreft bekendheid met en kennis van het landelijk EPD.

De belangrijkste uitkomsten zijn:

- 95% van de burgers heeft wel eens van het landelijk EPD gehoord. Een groot deel van deze mensen zegt ook ongeveer te weten wat het is.
- Hoger opgeleiden zeggen vaker dan lager opgeleiden er wel eens van gehoord te hebben en ongeveer of precies te weten wat het is. De bekendheid met het landelijk EPD is hoger naarmate het opleidingsniveau stijgt.
- De inhoudelijke kennis over het landelijk EPD verschilt erg per onderwerp: Huisartsen kunnen medische gegevens via het landelijk EPD raadplegen. 99% van de algemene bevolking in Nederland zegt dit te weten. Zorgverzekeraars kunnen geen medische gegevens via het landelijk EPD raadplegen. Toch denkt 65% van de algemene bevolking in Nederland dat dit wel het geval is.
- Met betrekking tot inhoudelijke kennis over het landelijk EPD vinden we nauwelijks verschillen naar leeftijd, geslacht en opleidingsniveau. Het enige verschil dat we vinden is dat jongeren beter dan ouderen aan weten te geven welke zorgverleners hun medische gegevens kunnen raadplegen via het landelijk EPD.

1.2 Informatie

Met betrekking tot informatie over het landelijk EPD is het van belang te weten in hoeverre de algemene bevolking in Nederland behoefte heeft aan meer informatie over het landelijk EPD. Ook is van belang om te weten hoe men deze informatie zou willen ontvangen. Hierbij kunnen verschillen binnen de algemene bevolking in Nederland relevant zijn, bijvoorbeeld voor een effectieve informatievoorziening.

Welke behoeften en voorkeuren zijn er wat betreft informatie over het landelijk EPD onder de algemene bevolking in Nederland?

De belangrijkste uitkomsten zijn:

- De meeste burgers hebben nog nooit zelf naar informatie over het landelijk EPD gezocht.
- Vier op de tien burgers geven aan behoefte te hebben aan meer informatie. Hoger opgeleiden hebben meer behoefte aan informatie dan lager opgeleiden. Jongeren

(18-39 jaar) hebben het minste behoefte aan informatie.

- Burgers geven aan vooral behoefte te hebben aan informatie over wie hun medische gegevens via het landelijk EPD kunnen raadplegen en hoe men de ‘eigen (medische) gegevens in het landelijk EPD kan bekijken’.
- Informatie over het landelijk EPD ontvangt men bij voorkeur via een folder, via www.infoEPD.nl of via mondelinge of schriftelijke informatie van de zorgverlener. Toch blijkt dat tot nu toe weinig mensen zelf informatie hebben opgezocht via www.infoEPD.nl.
- Ongeveer drie op de vijf respondenten die willen weten wanneer zorgverleners hun medische gegevens via het landelijk EPD hebben geraadpleegd, vinden het (heel) belangrijk om een bericht te krijgen zodra een zorgverlener hun medische gegevens via het landelijk EPD heeft geraadpleegd.

1.3 Behoefte aan invloed op toegang tot het landelijk EPD

Burgers kunnen bezwaar maken tegen uitwisseling van medische gegevens door alle zorgverleners. In het wetsvoorstel EPD was voorzien dat burgers kunnen kiezen welke groep zorgverleners zij geheel of gedeeltelijk willen uitsluiten van toegang tot uitwisseling van medische gegevens via het landelijk EPD. Het is interessant om te weten in welke mate de algemene bevolking in Nederland gebruik wil gaan maken van deze bezwaarmogelijkheid. Ook hier is het interessant om eventuele verschillen tussen groepen in de algemene bevolking in Nederland in kaart te brengen.

Welke behoeften heeft de algemene bevolking in Nederland met betrekking tot de toegang door zorgverleners tot uitwisseling van medische gegevens via het landelijk EPD?

De belangrijkste uitkomsten zijn:

- De meeste burgers geven aan het (heel) belangrijk te vinden om zelf te kunnen kiezen welke zorgverleners toegang kunnen krijgen tot hun medische gegevens via het landelijk EPD.
- Op dit moment hebben alleen huisartsen, apothekers en specialisten toegang tot het landelijk EPD. Toch zijn er ook andere zorgverleners opgenomen in de vraag wie men (in de toekomst) in zijn geheel wil uitsluiten van toegang tot uitwisseling van medische gegevens via het landelijk EPD. Het minst vaak wil men (in de toekomst) de huisarts in zijn geheel uitsluiten. Het vaakst wil men (in de toekomst) zorgverzekeraars en de bedrijfs-, verzekerings- of arbo-arts in zijn geheel uitsluiten van toegang tot uitwisseling van hun gegevens via het landelijk EPD.
- Ouderen vinden de mogelijkheid om zelf te kunnen kiezen welke zorgverleners toegang kunnen krijgen tot uitwisseling van hun medische gegevens via het landelijk EPD minder belangrijk dan jongeren. Ook geven ouderen minder vaak aan gebruik te zullen maken van de mogelijkheid om te kiezen welke zorgverleners toegang hebben tot hun medische gegevens via het landelijk EPD wanneer deze mogelijkheid er is. Hoger opgeleiden geven vaker dan lager opgeleiden aan dat ze deze mogelijkheid om zelf te kiezen (heel) belangrijk vinden en geven vaker aan dat ze er gebruik van

zullen maken wanneer deze mogelijkheid er is. Vrouwen vinden deze mogelijkheid belangrijker dan mannen.

- Mensen met een hoger opleidingsniveau zijn geneigd om meer verschillende zorgverleners in zijn geheel uit te sluiten van toegang tot uitwisseling van hun gegevens via het landelijk EPD dan mensen met een lager opleidingsniveau. Wanneer per zorgverlener naar opleidingsverschillen wordt gekeken, blijkt dat hoger opgeleiden in vergelijking met lager opgeleiden vaker zorgverzekeraars en bedrijfs-, verzekerings- of arbo-artsen (in de toekomst) in zijn geheel willen uitsluiten van toegang tot uitwisseling van hun medische gegevens via het landelijk EPD. Zoals eerder vermeld hebben op dit moment alleen huisartsen, apothekers en specialisten toegang tot het landelijk EPD.

1.4 In conclusie

Veel burgers zeggen bekend te zijn met het landelijk EPD. De inhoudelijke kennis van het landelijk EPD verschilt erg per onderwerp.

Voor informatievoorziening over het landelijk EPD biedt dit onderzoek bruikbare informatie. De resultaten laten zien dat mensen graag informatie over het landelijk EPD zouden willen ontvangen van het informatiepunt landelijk EPD, van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport of van de huisarts. Deze informatie ontvangen burgers het liefst via een folder, via de website www.infoEPD.nl of via mondelinge of schriftelijke informatie van hun zorgverlener. De website van het informatiepunt zou bij de informatievoorziening een rol kunnen spelen, maar uit de resultaten blijkt ook dat tot nu toe weinig mensen zelf informatie hebben opgezocht via www.infoEPD.nl.

Burgers hechten waarde aan de mogelijkheid om zelf te kunnen kiezen welke zorgverleners toegang kunnen krijgen tot hun medische gegevens via het landelijk EPD. Daarnaast geeft een meerderheid aan (misschien) gebruik te zullen gaan maken van de mogelijkheid om te kiezen welke zorgverleners toegang hebben tot hun medische gegevens via het landelijk EPD.

Wat betreft verschillen in de algemene bevolking in Nederland blijkt het belangrijkste onderscheid te zitten tussen opleidingsniveaus. Hoger opgeleiden zeggen vaker wel eens van het landelijk EPD gehoord te hebben dan lager opgeleiden. Hoger opgeleiden hebben meer behoefte aan informatie over het landelijk EPD dan lager opgeleiden. Ook vinden ze de mogelijkheid om zelf te kunnen kiezen welke zorgverleners toegang kunnen krijgen tot hun medische gegevens via het landelijk EPD belangrijker dan lager opgeleiden. Tenslotte geven hoger opgeleiden vaker aan te zullen kiezen welke zorgverleners toegang hebben tot hun medische gegevens via het landelijk EPD, wanneer deze mogelijkheid er is, dan lager opgeleiden. Bij verdere evaluatie van het landelijk EPD zou het interessant zijn om na te gaan waar deze verschillen naar opleiding op terug te voeren zijn.

Onderzoeksmethode

Begin maart 2011 heeft een steekproef van 2.000 panelleden uit het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het NIVEL een vragenlijst over, onder andere, informatievoorziening rond het landelijk EPD gehad. 928 mensen ontvingen een schriftelijke vragenlijst en 1.072 mensen een online vragenlijst. De resultaten die in dit rapport beschreven worden, zijn gebaseerd op 1.491 respondenten. Deze respondenten zijn waar mogelijk zodanig gewogen dat zij qua leeftijd en geslacht een representatieve afspiegeling van de algemene bevolking in Nederland van 18 jaar en ouder vormen. Wanneer in het rapport over burgers wordt gesproken, bedoelen we hiermee de algemene bevolking in Nederland van 18 jaar en ouder.

2 Inleiding

2.1 Achtergrond

2.1.1 *Het landelijk elektronisch patiëntendossier*

Het landelijk elektronisch patiëntendossier (EPD) maakt het uitwisselen van medische gegevens tussen zorgverleners in Nederland mogelijk. Deze uitwisseling van medische gegevens tussen zorgverleners wordt mogelijk gemaakt door middel van het landelijk schakelpunt (www.infoEPD.nl). Het landelijk schakelpunt regelt de inzage in medische gegevens van patiënten die lokaal opgeslagen zijn bij zorgaanbieders.

Het doel van de elektronische gegevensuitwisseling is ‘ondersteuning van het zorgproces, het verbeteren van de kwaliteit en veiligheid van zorg, het terugbrengen van fouten, en het voorkómen van dubbel onderzoek en het telkens herhalen van de historie door de patiënt’ (uitgangspuntennotitie 2009, pagina 2).

Op dit moment kunnen alleen huisartsen, apothekers en medisch specialisten via het landelijk EPD gegevens opvragen.

2.1.2 *Een korte geschiedenis van het landelijk EPD*

In 1997 is de eerste aanzet gedaan tot een landelijk systeem om patiënteninformatie te kunnen uitwisselen tussen zorgverleners. Dit is gedaan door de toenmalige minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, mevrouw Borst (Tweede Kamer 1997/1998, Documentnummer 25 669, nr 1). In 2002 is Nictiz opgericht met als doel het uitwerken en implementeren van het landelijk EPD (Tweede Kamer 2000-2001, Documentnummer 27 529, nr 1). Eind 2005 is de regie over het landelijk EPD op verzoek van de Tweede Kamer meer verplaatst naar het Ministerie van VWS. Nictiz bleef daarbij actief in de uitrol en implementatie van het EPD (Tweede Kamer 2005/2006 Documentnummer 30 300 XVI, nr 56).

In 2008 is de Wet gebruik burgerservicenummer in de zorg (Wbsn-z) goedgekeurd door de Eerste Kamer (staatsblad 2008 nr.164). Deze wet regelt dat binnen de zorgsector gebruik kan worden gemaakt van het burgerservicenummer (BSN). Het gebruik van het BSN in de zorg is nodig om eenduidig vast te kunnen stellen welke gegevens bij welke cliënt horen (Tweede Kamer 2005/2006, Documentnummer 30 380, nr 3). Op basis van een BSN van een patiënt ‘zoekt’ het landelijk schakelpunt welke zorgverleners informatie van deze patiënt beschikbaar hebben (www.infoEPD.nl). Op deze manier maakt het landelijk schakelpunt uitwisseling van medische gegevens tussen zorgverleners mogelijk.

Ook is in 2008 een informatiecampagne gestart vanuit het Ministerie van VWS. Er is bijvoorbeeld een brief gestuurd met informatie over het landelijk EPD met daarbij een bezwaarformulier (VWS 2008).

Onder meer om zorgaanbieders te verplichten om zich aan te sluiten bij het landelijk schakelpunt werd het wetsvoorstel EPD opgesteld.

2.1.3 Recente ontwikkelingen

Het wetsvoorstel EPD werd op 5 april 2011 afgewezen door de Eerste Kamer (Eerste Kamer 2008/2009). Daarnaast zijn in de Eerste Kamer twee moties aangenomen. Eén van de moties betrof een verzoek aan de regering om een nadere wettelijke regeling voor het vergaren, de opslag en het gebruik van medische gegevens (EK 31466 Y). De andere motie betrof een verzoek aan de regering om alles wat in haar vermogen ligt te doen om verdere beleidsinhoudelijke, financiële en organisatorische medewerking aan de ontwikkeling van het landelijk schakelpunt te beëindigen (EK 31466 X).

De regering zal bij de ontwikkeling van het landelijk EPD geen directe regierol meer vervullen, zoals zij dat in de afgelopen jaren gedaan heeft. Ook is met de afwijzing van het wetsvoorstel EPD het verplichtende karakter van aansluiting op het landelijk EPD niet meer van toepassing.

De minister heeft aangegeven alle burgers op de hoogte te stellen over de ontwikkelingen en doorstart van het landelijk EPD (Ministerie van VWS, 2011).

In april 2011 was van ruim 8,7 miljoen burgers het burgerservicenummer opgenomen in het landelijk schakelpunt. Er waren op dat moment bijna 4.400 zorgaanbieders aangesloten op het landelijk schakelpunt. Dit betrof 1.740 apotheken, 118 huisartsenposten, 2.521 huisartsenpraktijken en 17 ziekenhuizen (Tweede Kamer 2010/2011, Documentnummer 31 466, nr 52).

Op dit moment (februari 2012) hebben koepelorganisaties van zorgverleners in overleg met de NPCF afspraken gemaakt over een doorstart van het landelijk EPD (i.c. de landelijke infrastructuur) zonder overheidssteun.

2.1.4 Dit onderzoek in het licht van de recente ontwikkelingen

De dataverzameling voor dit onderzoek heeft plaatsgevonden in de periode van 2 maart tot en met 14 april 2011. Toen de wet werd behandeld in de Eerste Kamer op 5 april was het overgrote deel van de respons (99,4%) binnen. Alle respons na 4 april is niet meegenomen in de resultaten (dit zijn 9 respondenten). Door deze respondenten te verwijderen, zeggen de resultaten alleen iets over de kennis en voorkeuren van burgers met betrekking tot het landelijk EPD, voordat het wetsvoorstel EPD werd verworpen en de eerder genoemde moties werden aangenomen.

2.2 Doel

Het doel van dit onderzoek is om inzicht te geven in drie onderwerpen. Ten eerste willen we met dit onderzoek inzicht krijgen in de kennis van de algemene bevolking in Nederland over het landelijk EPD. Ten tweede geeft dit onderzoek inzicht in behoefte aan informatie over het landelijk EPD, aan welke informatie men behoefte heeft en hoe men deze informatie wil ontvangen. Het derde onderwerp waar dit onderzoek inzicht in geeft, is de behoefte aan invloed op toegang tot uitwisseling van gegevens via het landelijk EPD. In het onderzoek wordt ook aandacht besteed aan verschillen binnen de algemene bevolking in Nederland wat betreft leeftijd, geslacht en opleiding met betrekking tot deze drie onderwerpen.

Het EPD moet voldoen aan huidige wetgeving, zoals aan de Wet burgerservicenummer in de zorg (Wbsn-z), de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) en de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). In deze wetten is een aantal rechten en plichten van burgers en patiënten vastgelegd. Kennis is van belang voor burgers om te weten wat hun rechten en plichten met betrekking tot het EPD zijn. Het is van belang dat burgers weten dat het EPD bestaat en dat ze kennis hebben over het EPD, bijvoorbeeld over de mogelijkheden omtrent bezwaar. Daarnaast is relevant dat burgers informatie kunnen krijgen wanneer een zorgverlener hun gegevens via het EPD opvraagt. Tenslotte is het van belang dat burgers weten dat ze bezwaar kunnen maken tegen het uitwisselen van hun eigen gegevens via het landelijk EPD.

Wat staat er in de Wbp en in de WGBO omtrent de rechten van burgers?

In de Wbp zijn (onder andere) drie belangrijke rechten van burgers vastgelegd over het gebruik van persoonsgegevens. Zo bepaalt de Wbp dat mensen het recht hebben om informatie te krijgen over de persoonlijke gegevens die opgeslagen zijn, dat mensen het recht hebben op inzage in de persoonlijke gegevens en het recht hebben om zich te verzetten tegen het gebruik van de eigen persoonlijke gegevens.

In de WGBO worden alleen de rechten en plichten specifiek van patiënten beschreven. Rechten voor patiënten die relevant zijn met betrekking tot het landelijk EPD zijn, onder andere, het recht op informatie, inzage in het dossier en het recht op privacy en geheimhouding.

Het belang van inzicht in verschillen binnen de algemene bevolking in Nederland is tweeledig. Ten eerste is het onwenselijk dat er grote verschillen bestaan binnen de algemene bevolking in Nederland met betrekking tot kennis over het EPD. Door te kijken of er bepaalde groepen zijn (bijvoorbeeld ouderen) die meer of minder bekend zijn met het landelijk EPD, kunnen sociaal-demografische verschillen worden achterhaald. Ten tweede is inzicht in verschillen binnen de algemene bevolking in Nederland van belang voor effectieve voorlichting en informatievoorziening. Het is bijvoorbeeld mogelijk dat er verschillen zijn in voorkeuren, bijvoorbeeld tussen jongeren en ouderen, met betrekking tot de wijze waarop zij informatie willen ontvangen.

Hieronder wordt specifiek ingegaan op de drie onderwerpen van dit onderzoek: kennis over, informatie over en invloed op toegang van de eigen gegevens via het landelijk EPD.

2.2.1 Kennis

Er zijn door het Ministerie van VWS de afgelopen jaren verschillende acties ondernomen om de bekendheid met en de kennis van burgers over het landelijk EPD te vergroten. Hiertoe is, bijvoorbeeld, een website (www.infoEPD.nl) opgezet door het informatiepunt landelijk EPD. Verder is in 2008 door de toenmalige minister van VWS, de heer Klink, een informatiecampagne gestart en een informatiebrief verstuurd aan alle Nederlanders. Een doel van dit onderzoek is om te achterhalen in hoeverre Nederlandse burgers bekend zijn met het landelijk EPD en hier inhoudelijke kennis over hebben (gemeten in maart 2011).

2.2.2 Informatie

Met betrekking tot informatie over het landelijk EPD is het van belang te weten in hoeverre burgers behoefte hebben aan meer informatie over het EPD. Ook is het van belang om zicht te krijgen op welke wijze men deze informatie zou willen ontvangen. Tenslotte kunnen verschillen binnen de algemene bevolking in Nederland hier relevant zijn, bijvoorbeeld voor een effectieve informatievoorziening.

2.2.3 Behoeftte aan invloed op toegang tot de eigen gegevens via het landelijk EPD

Burgers kunnen bezwaar maken tegen uitwisseling van medische gegevens door alle zorgverleners. In het wetsvoorstel EPD was voorzien dat burgers kunnen kiezen welke groep zorgverleners zij geheel of gedeeltelijk willen uitsluiten van toegang tot uitwisseling van medische gegevens via het landelijk EPD. Het is interessant om te weten in welke mate burgers gebruik willen gaan maken van deze keuzemogelijkheid. Ook hier is het interessant om verschillen tussen groepen in de algemene bevolking in Nederland te kunnen duiden.

2.3 Vraagstellingen

De centrale vraagstelling van dit onderzoek is:

‘Welke kennis en behoeften hebben burgers met betrekking tot het landelijk EPD en in hoeverre zijn hierin verschillen in de algemene bevolking in Nederland (gemeten in maart 2011)?’

Deze centrale vraag is gespecificeerd in drie deelvragen:

- 1 *'Welke kennis hebben burgers over het landelijk EPD?'*
 - *De bekendheid met het landelijk EPD*
 - *Feitelijke kennis over het landelijk EPD*
 - *Verschillen naar leeftijd, geslacht en opleiding*

- 2 *'Welke behoeften en voorkeuren zijn er ten opzichte van informatie over het landelijk EPD onder burgers?'*
 - *Behoeftte aan algemene informatie*
 - *Behoeftte aan informatie over het raadplegen van het EPD door zorgverleners*
 - *Verschillen naar leeftijd, geslacht en opleiding*

- 3 *'Welke behoeften hebben burgers met betrekking tot de toegang van zorgverleners tot de uitwisseling van hun medische gegevens via het landelijk EPD?'*
 - *Behoeftte aan invloed op toegang tot het landelijk EPD*
 - *Het uitsluiten van zorgverleners*
 - *Verschillen naar leeftijd, geslacht en opleiding*

2.4 Opbouw van het rapport

De verdere opbouw van dit rapport is als volgt. In hoofdstuk 3 zal ingegaan worden op de methoden die voor dit onderzoek zijn gebruikt. In hoofdstuk 4 worden de resultaten van dit onderzoek met betrekking tot de kennis van burgers over het landelijk EPD gepresenteerd. In hoofdstuk 5 wordt ingegaan op de behoeften en voorkeuren wat betreft informatie. Hoofdstuk 6 besteedt aandacht aan welke behoeften burgers hebben met betrekking tot de toegang van zorgverleners tot het uitwisselen van hun medische gegevens via het landelijk EPD. In hoofdstuk 7 worden de resultaten uit de voorgaande drie hoofdstukken in een breder kader geplaatst.

Om onduidelijkheid te voorkomen merken we op dat we in dit rapport met 'EPD' en 'landelijk EPD' altijd het landelijk elektronisch patiëntendossier bedoelen.

3 Methode

3.1 Vragenlijstonderzoek

Voor dit onderzoek zijn in maart 2011 vragen gesteld aan een steekproef van 2.000 leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het NIVEL.

3.1.1 *Het Consumentenpanel Gezondheidszorg*

Het Consumentenpanel van het NIVEL is in 1992 opgericht om informatie te verzamelen over de kennis, verwachtingen en ervaringen van de algemene bevolking in Nederland met betrekking tot de gezondheidszorg. Het panel bestond in 2011 uit ongeveer 6.000 leden van 18 jaar en ouder, woonachtig in Nederland. Het panel wordt regelmatig aangevuld en ververs, om leereffecten te voorkomen (Brabers e.a., 2011). Men kan zich niet zelf aanmelden voor het panel. Voor de werving van nieuwe leden worden adresbestanden aangekocht. Hierbij wordt waar mogelijk geselecteerd op basiskennmerken, zoals leeftijd en geslacht. De geselecteerde personen worden vervolgens schriftelijk benaderd met de vraag of ze lid willen worden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg (Brabers e.a., 2011). Uit het panel kunnen meerdere steekproeven per jaar worden getrokken die representatief zijn voor de algemene bevolking in Nederland naar leeftijd en geslacht.

3.1.2 *Enquête en respons*

De vragenlijst van maart 2011 bevatte vragen over verschillende thema's binnen de gezondheidszorg. Het landelijk EPD was één van deze thema's.

Voor de vragenlijst werd een steekproef van 2.000 leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg getrokken. De panelleden uit de steekproef ontvingen, al naar gelang hun eigen voorkeur, een schriftelijke of een online vragenlijst. 928 panelleden hebben een schriftelijke vragenlijst ontvangen. De respons op de schriftelijke vragenlijst was 79%. 1.072 panelleden hebben een online vragenlijst ontvangen. De respons bij de online vragenlijst was 72%. In totaal hebben 1.500 deelnemers de vragenlijst ingevuld (respons 76%). Hiervan zijn 9 respondenten niet meegenomen in de analyses, omdat zij de vragenlijst hebben geretourneerd nadat het wetsvoorstel EPD op 5 april in de Eerste Kamer is afgewezen en de in hoofdstuk 2 genoemde moties zijn aangenomen.

Tabel 3.1 Responsanalyse

leeftijd	man (% in steekproef) N=920	man (% in databestand) N=690	man (% algemene bevolking >18 jaar) N=6.405.256
18-49 jaar	5%	8%	28%
50-64 jaar	17%	13%	13%
> 65 jaar	24%	24%	8%
Totaal	46%	46%	49%

leeftijd	vrouw (% in steekproef) N=1060	vrouw (% in databestand) N=810	vrouw (% algemene bevolking >18 jaar) N=6.655.255
18-49 jaar	17%	25%	27%
50-64 jaar	26%	18%	13%
> 65 jaar	10%	11%	11%
Totaal	54%	54%	51%

De gegevens over de algemene bevolking, ouder dan 18 jaar, zijn afkomstig van het CBS (1 juni 2010). Wat opvalt bij het vergelijken van de verdeling in het databestand met de gegevens van het CBS is dat oudere mannen (>65 jaar) zijn oververtegenwoordigd en jongere mannen (18-49 jaar) zijn ondervertegenwoordigd in het databestand. Om hiervoor te corrigeren hebben we een weging toegepast bij de vragen waar dit mogelijk was. Dit zijn de enquêtevragen 6, 7, 8, 11, 15, 18 en 19 (zie bijlage of paragraaf 3.2). Bij deze weging kregen respondenten uit ondervertegenwoordigde groepen een hoger gewicht dan respondenten uit oververtegenwoordigde groepen. Bij mannen varieert het gewicht tussen de 0,34 (in de >65 jaar groep) en de 3,33 (in de 18-49 jaar groep) en bij vrouwen tussen de 0,69 (in de 50-64 jaar groep) en de 1,11 (in de 18-49 jaar groep). De verschillen tussen gewogen en ongewogen resultaten zijn minimaal. Dit duidt er op dat de antwoorden van mannen van 18-49 jaar niet sterk verschillen van mannen uit andere leeftijdscategorieën. De over- en ondervertegenwoordiging van bepaalde groepen blijkt dus geen grote gevolgen te hebben voor de conclusies die naar aanleiding van dit rapport worden getrokken ten aanzien van de gehele volwassen bevolking.

3.2 Variabelen

Hieronder is per deelvraag beschreven welke enquêtevragen aan de panelleden zijn voorgelegd om de deelvragen in dit onderzoek te beantwoorden. De exacte enquêtevragen met bijbehorende antwoordcategorieën zijn te vinden in de bijlage.

3.2.1 Kennis over het landelijk EPD

Deelvraag één luidt “Welke kennis hebben burgers over het landelijk EPD?” Er is zowel gevraagd naar de bekendheid met het EPD (zie vraag 8 in tabel 3.2), als naar de feitelijke kennis van het EPD. Om de feitelijke kennis te meten is een ‘kennistest’ voorgelegd aan

de respondenten (vraag 6 in tabel 3.2). Kennis over wie toegang heeft tot het landelijk EPD is onderzocht met behulp van een vraag, waarbij de respondenten aan konden kruisen welke zorgverleners volgens hen medische gegevens via het landelijk EPD kunnen raadplegen (vraag 7 in tabel 3.2). Voor beide kennisvragen zijn de antwoorden omgezet van ‘onwaar’ = 0/‘waar’ = 1 (bij de stellingen van vraag 6) en ‘niet aangekruist’ = 0/‘aangekruist’ = 1 (bij vraag 7) naar ‘fout’ = 0/‘goed’ = 1 (de juiste antwoorden van de kennistest vragen zijn terug te vinden in tabel 4.1 en 4.2). Bij de analyse van deze drie vragen is een weging toegepast.

Tabel 3.2 Overzicht van de variabelen bij deelvraag 1

enquêtevragen

Vraag 6: Kunt u aangeven of deze stellingen **volgens u** waar of niet waar zijn?
(De stellingen zijn terug te vinden in tabel 4.2 of in de bijlage)

Vraag 7: Welke zorgverleners kunnen volgens u uw medische gegevens via het landelijk EPD raadplegen?

Vraag 8: Had u voorafgaand aan deze vragenlijst wel eens van het landelijk EPD gehoord?

3.2.2 *Behoeften aan en voorkeuren voor informatie*

De tweede deelvraag “Welke behoeften en voorkeuren zijn er ten opzichte van informatie over het landelijk EPD onder burgers?” is geoperationaliseerd met behulp van 9 enquêtevragen, zie tabel 3.3. Bij de vragen 11 en 15 is een weegfactor toegepast. Bij enquêtevraag 17 is het belangrijk om op te merken dat de antwoordmogelijkheden bij deze vraag zijn toegespitst op de *elektronische mogelijkheden* die door het Ministerie van VWS werden overwogen, namelijk ‘per sms’ of ‘per e-mail’. Daarnaast konden respondenten aankruisen ‘geen voorkeur voor sms of e-mail’ en ‘anders, namelijk:’. Bij deze laatste mogelijkheid konden de respondenten zelf een antwoord opschrijven in een tekstbox.

Tabel 3.3 Overzicht van de variabelen bij deelvraag 2

enquêtevragen

Vraag 9: Heeft u zelf wel eens informatie opgezocht over het landelijk EPD?

Vraag 10: Op welke manier heeft u iets over het landelijk EPD gehoord?

Vraag 11: Heeft u behoefte aan meer informatie over het landelijk EPD?

Vraag 12: Over welke onderwerpen met betrekking tot het landelijk EPD zou u meer informatie willen ontvangen?

Vraag 13: Van wie zou u deze informatie willen ontvangen?

Vraag 14: Op welke manier zou u deze informatie willen ontvangen?

Vraag 15: Wilt u weten wanneer zorgverleners uw medische gegevens via het landelijk EPD hebben geraadpleegd?

Vraag 16: Hoe belangrijk vindt u het om bericht te krijgen zodra een zorgverlener uw medische gegevens via het landelijk EPD heeft geraadpleegd?

Vraag 17: Hoe zou u het liefst een bericht willen ontvangen zodra een zorgverlener uw medische gegevens via het landelijk EPD heeft geraadpleegd?

3.2.3 *Behoeften aan invloed op toegang tot de eigen gegevens via het landelijk EPD*

Voor beantwoording van de derde deelvraag “*Welke behoeften hebben burgers met betrekking tot de toegang van zorgverleners tot de uitwisseling van hun medische gegevens via het landelijk EPD?*” zijn drie enquêtevragen gesteld, zie tabel 3.4. Vraag 20 is alleen gesteld aan de respondenten die op vraag 19 ‘misschien’ of ‘ja’ hebben geantwoord. Bij vraag 18 en 19 is een weegfactor toegepast.

Tabel 3.4 Overzicht van de variabelen bij deelvraag 3

enquêtevragen

Vraag 18: Op dit moment kunt u bezwaar maken tegen uitwisseling van uw medische gegevens door alle zorgverleners. In de toekomst kunt u kiezen welke zorgverleners wel uw gegevens via het landelijk EPD mogen inzien en welke zorgverleners niet (bijvoorbeeld alleen uw eigen huisarts, apotheek en medisch specialist). Hoe belangrijk vindt u het om zelf te kunnen kiezen welke zorgverleners toegang tot uw medische gegevens via het landelijk EPD kunnen krijgen?

Vraag 19: Als de mogelijkheid er is om te kiezen welke zorgverleners toegang hebben tot uw medische gegevens via het landelijk EPD, zou u dan van deze mogelijkheid gebruik maken?

Vraag 20: Op dit moment hebben alleen huisartsen, apothekers en specialisten toegang tot het landelijk EPD. Wie zou u (in de toekomst) in zijn geheel willen uitsluiten van toegang tot uitwisseling van uw gegevens via het landelijk EPD?

3.3 Achtergrondkenmerken

Om verschillen in de algemene bevolking te achterhalen is gekeken naar de sociaal-demografische kenmerken leeftijd, geslacht en opleidingsniveau.

3.3.1 Leeftijd

Leeftijd is berekend aan de hand van de geboortedatum van de panelleden. De leeftijd is berekend op de verzenddatum van de enquête (2 maart 2011). Vervolgens zijn er drie groepen gedefinieerd: mensen van 18 tot en met 39 jaar, mensen van 40 tot en met 64 jaar en mensen van 65 jaar en ouder.

3.3.2 Geslacht

Het geslacht wordt bepaald aan de hand van de gesloten vraag: 'Bent u een man of een vrouw?' (man = 0, vrouw = 1).

3.3.3 Opleidingsniveau

Wanneer iemand lid wordt van het Consumentenpanel Gezondheidszorg wordt gevraagd naar het hoogst behaalde opleidingsniveau. Er zijn acht antwoordmogelijkheden van 'geen opleiding' tot 'wetenschappelijk onderwijs (universiteit)' en een open, 'anders, namelijk' mogelijkheid. De categorieën zijn herverdeeld naar 'laag' (geen opleiding, basisonderwijs, LBO/VBO), 'midden' (VMBO, MAVO, HAVO en VWO) en 'hoog' (HBO, HTS en WO).

3.4 Analyses

De analyses zijn uitgevoerd met STATA versie 11.2. Er zijn voor alle deelvragen beschrijvende analysetechnieken gebruikt (frequentie verdelingen). Om de antwoorden onderling beter te kunnen vergelijken worden, waar mogelijk, uitspraken gedaan over de gehele algemene bevolking in Nederland (ouder dan 18 jaar). Anders wordt aangegeven naar welke subgroep wordt gerefereerd.

Om verschillen op basis van de sociaal-demografische kenmerken leeftijd, geslacht en opleidingsniveau vast te kunnen stellen zijn Chi kwadraat toetsen en regressieanalyses uitgevoerd.

4 Kennis over het landelijk EPD

Dit hoofdstuk gaat in op de resultaten met betrekking tot de bekendheid met het landelijk EPD en inhoudelijke kennis over het landelijk EPD. Zowel voor bekendheid als kennis wordt bekeken of er verschillen zijn binnen de algemene bevolking in Nederland.

De belangrijkste uitkomsten zijn:

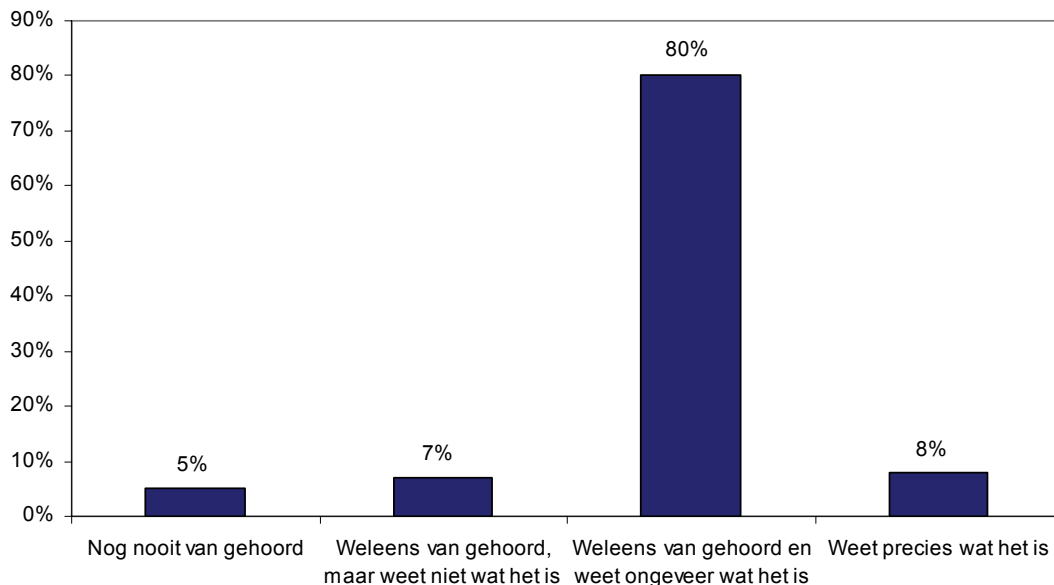
- 95% van de burgers heeft wel eens van het landelijk EPD gehoord. Een groot deel van deze mensen zegt ook ongeveer te weten wat het is.
- Hoger opgeleiden zeggen vaker dan lager opgeleiden er wel eens van gehoord te hebben en ongeveer of precies te weten wat het is. De bekendheid met het landelijk EPD is hoger naarmate het opleidingsniveau stijgt.
- De inhoudelijke kennis over het landelijk EPD verschilt erg per onderwerp: Huisartsen kunnen medische gegevens via het landelijk EPD raadplegen. 99% van de algemene bevolking in Nederland zegt dit te weten. Zorgverzekeraars kunnen geen medische gegevens via het landelijk EPD raadplegen. Toch denkt 65% van de algemene bevolking in Nederland dat dit wel het geval is.
- Met betrekking tot inhoudelijke kennis over het landelijk EPD vinden we nauwelijks verschillen naar leeftijd, geslacht en opleidingsniveau. Het enige verschil dat we vinden is dat jongeren beter dan ouderen aan weten te geven welke zorgverleners hun medische gegevens kunnen raadplegen via het landelijk EPD.

4.1 Bekendheid met het landelijk EPD

Uit figuur 4.1 blijkt dat er weinig mensen zijn die nog nooit van het landelijk EPD hebben gehoord: 95% geeft aan wel eens van het landelijk EPD gehoord te hebben. Van de algemene bevolking in Nederland geeft 88% aan ongeveer of precies te weten wat het landelijk EPD is. 7% heeft er wel eens van het gehoord, maar weet niet wat het is.

De bekendheid met het landelijk EPD is hoger naarmate het opleidingsniveau stijgt. Meer specifiek geeft 73% van de lager opgeleiden aan wel eens van het landelijk EPD gehoord te hebben en ongeveer of precies te weten wat het landelijk EPD is (N=229). Bij respondenten met een midden en hoog opleidingsniveau ligt dit percentage op 88% (N=858) respectievelijk 96% (N=341).

Figuur 4.1 Bekendheid van algemene bevolking in Nederland met het landelijk EPD (N=1.478)



4.2 Kennis over het landelijk EPD

Om de kennis over het landelijk EPD te meten is aan de deelnemers gevraagd welke zorgverleners volgens hen de medische gegevens via het landelijk EPD kunnen raadplegen (zie tabel 4.1). Ook zijn aan de deelnemers 11 stellingen voorgelegd, de zogenaamde kennistest (zie tabel 4.2). Gemiddeld hebben de respondenten 6 van de 11 stellingen goed beantwoord en weet men gemiddeld van 8 van de 12 zorgverleners juist aan te geven of zij medische gegevens via het landelijk EPD kunnen raadplegen.

Wanneer meer in detail gekeken wordt naar de antwoorden dan blijkt er variatie te zitten in de kennis over het landelijk EPD. Enerzijds zegt bijna iedereen dat de huisarts (99%) en artsen en specialisten in het ziekenhuis (97%) toegang hebben tot het landelijk EPD. Ook zegt een grote meerderheid (85%) dat burgers het recht hebben om gegevens die zijn uitgewisseld via het landelijk EPD in te zien. Ook zegt men dat men op ieder moment bezwaar kan maken tegen het uitwisselen van de eigen medische gegevens via het landelijk EPD (79%) (zie ook tabel 4.1 en 4.2). Anderzijds zijn er ook onderwerpen waar de meerderheid van de burgers minder goed van op de hoogte is. Zorgverzekeraars en bedrijfs-, verzekerings- of arbo-artsen hebben geen toegang tot het landelijk EPD. Meer dan de helft van de burgers denkt echter dat zorgverzekeraars (65%) en bedrijfs-, verzekerings- of arbo-artsen (58%) wel toegang hebben tot het landelijk EPD. Ook is het voor veel burgers onduidelijk welke gegevens via het landelijk EPD voor zorgverleners toegankelijk zijn en wat wordt uitgewisseld tussen zorgverleners. Hoewel de stelling “Het EPD is een systeem waarin al mijn medische gegevens zijn opgeslagen” onjuist is, geeft 88% van de burgers aan dat de stelling volgens hen waar is. Ook geeft 82% van de burgers aan dat het landelijk EPD volgens hen een systeem is waarmee alle medische gegevens kunnen worden uitgewisseld, terwijl dit onjuist is (zie ook tabel 4.1 en 4.2).

Tabel 4.1 Welke zorgverleners kunnen medische gegevens via het landelijk EPD raadplegen?

zorgverlener	juiste antwoord	% algemene bevolking dat het juiste antwoord weet (N=1.480)
Huisarts	toegang	99
Artsen en specialisten in het ziekenhuis	toegang	98
Artsen en verpleegkundigen op spoedeisende hulp	toegang	92
Waarnemend huisarts (bijvoorbeeld op de huisartsenpost)	toegang	91
Apotheker	toegang	87
Assistent(e) van de huisarts	toegang	65
Assistent(e) van de apotheker	toegang	60
Verpleegkundigen in het ziekenhuis	toegang	58
Fysiotherapeut	geen toegang	44
Bedrijfs-, verzekerings- of arbo-arts	geen toegang	42
Tandarts	geen toegang	39
Zorgverzekeraars	geen toegang	35

Tabel 4.2 Stellingen over het landelijk EPD

stellingen over het landelijk EPD	juiste antwoord	% algemene bevolking dat het juiste antwoord weet	N
Ik heb het recht om mijn gegevens die via het landelijk EPD uitgewisseld kunnen worden in te zien	waar	85	1.452
Ik kan op ieder moment bezwaar maken tegen het uitwisselen van mijn medische gegevens via het landelijk EPD	waar	79	1.460
Ik heb het recht om bepaalde gegevens die via het landelijk EPD uitgewisseld kunnen worden af te schermen	waar	67	1.445
Vóór een zorgverlener mijn gegevens via het landelijk EPD raadpleegt, moet de zorgverlener eenmalig mijn toestemming vragen	waar	65	1.469
Ik kan een overzicht opvragen van wie mijn gegevens via het landelijk EPD heeft geraadpleegd	waar	63	1.450
Ik heb geen invloed op wat er via het landelijk EPD uitgewisseld kan worden	niet waar	62	1.459
Ik heb het recht om onvolledige of onjuiste informatie die via het landelijk EPD uitgewisseld kunnen worden aan te passen	waar	62	1.458
Ik kan een overzicht opvragen van welke gegevens van mij via het landelijk EPD zijn geraadpleegd	waar	61	1.448
Zorgverleners kunnen wettelijk verplicht worden om met het landelijk EPD mee te doen	waar*	45	1.455
Het landelijk EPD is een systeem waarmee al mijn medische gegevens kunnen worden uitgewisseld	niet waar	18	1.460
Het landelijk EPD is een systeem waarin al mijn medische gegevens zijn opgeslagen	niet waar	12	1.454

* waar gedurende de looptijd van het onderzoek

4.2.1 *Verschillen op basis van leeftijd, geslacht en opleidingsniveau*

Er zijn geen significante verschillen naar leeftijd, opleiding of geslacht in de Nederlandse bevolking met betrekking tot de stellingen over het EPD. Ook is er geen verschil in geslacht en opleidingsniveau bij het juist aangeven welke zorgverleners medische gegevens via het landelijk EPD kunnen raadplegen. Wel zien we dat jongeren beter dan ouderen aan weten te geven welke zorgverleners hun medische gegevens kunnen raadplegen via het landelijk EPD.

Tabel 4.3 Regressie van relatie tussen achtergrondvariabelen en kennis over toegang

	regressiecoëfficiënt
Leeftijd (in jaren)	-0,005*
Geslacht (man/vrouw)	-0,025
Opleiding (laag/midden/hoog)	0,081
Constante	8,269*

afhankelijke variabele: het aantal zorgverleners dat respondent juist gecategoriseerd heeft (wel/geen toegang)

* is significant ($p < 0,05$)

5 Informatie over het landelijk EPD

In dit hoofdstuk worden de resultaten beschreven met betrekking tot de behoeften en voorkeuren die burgers hebben aangaande informatie over het landelijk EPD.

De belangrijkste uitkomsten zijn:

- De meeste burgers hebben nog nooit zelf naar informatie over het landelijk EPD gezocht.
- Vier op de tien burgers geven aan behoefte te hebben aan meer informatie. Hoger opgeleiden hebben meer behoefte aan informatie dan lager opgeleiden. Jongeren (18-39 jaar) hebben het minste behoefte aan informatie.
- Burgers geven aan vooral behoefte te hebben aan informatie over wie hun medische gegevens via het landelijk EPD kunnen raadplegen en hoe men de eigen (medische) gegevens in het landelijk EPD kan bekijken.
- Informatie over het landelijk EPD ontvangt men bij voorkeur via een folder, via www.infoEPD.nl of via mondelinge of schriftelijke informatie van de zorgverlener. Toch blijkt dat tot nu toe weinig mensen zelf informatie hebben opgezocht via www.infoEPD.nl.
- Ongeveer drie op de vijf respondenten die willen weten wanneer zorgverleners hun medische gegevens via het landelijk EPD hebben geraadpleegd, vinden het (heel) belangrijk om een bericht te krijgen zodra een zorgverlener hun medische gegevens via het landelijk EPD heeft geraadpleegd.

5.1 Informatiebronnen

De meeste burgers (89%) hebben nog nooit zelf naar informatie over het landelijk EPD gezocht. Van de 162 respondenten die wel zelf informatie hebben gezocht, hebben 86 respondenten hiervoor gebruik gemaakt van het internet (53%). Daarnaast geven 23 respondenten aan vrienden, familie of kennissen te hebben geraadpleegd (14%).

Tabel 5.1 Waar heeft men zelf informatie opgezocht over het landelijk EPD?

	% respondenten dat zelf informatie heeft opgezocht (N=162)*	% van alle respondenten (N=1.491)
Via internet	53	6
Via vrienden, familie of kennissen	14	2
Via www.infoEPD.nl	9	1
Via mijn zorgverleners	9	1
Via sociale media (bijvoorbeeld Twitter, Hyves, Facebook of online forum)	2	0,2
Anders	29	3

* percentage telt op tot meer dan 100%, omdat respondenten meerdere antwoorden konden aankruisen

De meeste respondenten hebben via artikelen in de krant (42%) of via tv (33%) over het landelijk EPD gehoord. Ook hebben drie op de tien (30%) respondenten van het landelijk EPD gehoord door de brieven die verstuurd zijn over deelname van de zorgverlener aan het EPD. Verder heeft 30% van de respondenten van het landelijk EPD gehoord via de brief van voormalig minister Klink. Websites en sociale media worden het minst vaak aangekruist als informatiebron.

Tabel 5.2 Op welke manier heeft men iets gehoord over het landelijk EPD?

	% respondenten dat wel eens van het landelijk EPD heeft gehoord (N=1.389)*	% van alle respondenten (N=1.491)*
Via artikelen in de krant	45	42
Via tv	36	33
Via de brief die ik heb gekregen van het informatiepunt landelijk EPD over deelname van mijn zorgverlener aan het landelijk EPD	32	30
Via de brief (met folder) die voormalig minister Klink in 2008 heeft verstuurd	32	30
Via een folder over het landelijk EPD	14	13
Via artikelen in tijdschriften	12	11
Via radio	12	11
Via de huisarts (mondeling of schriftelijk)	10	10
Via vrienden, familie of kennissen	10	9
Via de apotheek (mondeling of schriftelijk)	6	6
Via het ziekenhuis (mondeling of schriftelijk)	4	4
Via een andere website	3	3
Via www.infoEPD.nl (website informatiepunt landelijk EPD)	1	1
Via sociale media (bijvoorbeeld Twitter, Hyves, Facebook of online forum)	1	1
Anders	5	5

* percentage telt op tot meer dan 100%, omdat respondenten meerdere antwoorden konden aankruisen

5.2 Behoeftte aan informatie over het landelijk EPD

Ongeveer vier op de tien volwassenen in Nederland (42%) geeft aan behoefte te hebben aan meer informatie over het landelijk elektronisch patiëntendossier. Van de mensen met een hoog opleidingsniveau geeft 51% aan dat ze meer informatie zouden willen. In de middengroep is dit 42% en in de groep lager opgeleiden is dit 36%. Tussen de leeftijdsgroepen zijn de verschillen minder groot, ongeveer de helft (49%) van de 40-64 jarigen geeft aan meer informatie te willen over het landelijk EPD. Tegenover 37% van de mensen van 18-39 jaar en 42% van de mensen van 65 jaar en ouder.

5.2.1 Waarover wil men informatie

Van de respondenten wil 36% (onder andere) meer informatie over wie zijn of haar medische gegevens via het landelijk EPD kan raadplegen. Ook wil 34% meer informatie over hoe men de eigen medische gegevens via het EPD kan bekijken. Verder willen respondenten meer informatie ontvangen over welke gegevens via het landelijk EPD kunnen worden geraadpleegd (32%) en hoe men inzage kan krijgen in wie die gegevens via het EPD hebben geraadpleegd (30%).

Tabel 5.3 Onderwerpen waarover men informatie zou willen ontvangen

onderwerpen	% respondenten dat informatie wil ontvangen (N=644)*	% van alle respondenten (N=1.491)*
Wie mijn medische gegevens via het landelijk EPD kunnen raadplegen	83	36
Hoe ik mijn eigen (medische) gegevens in het landelijk EPD kan bekijken	79	34
Welke gegevens via het landelijk EPD kunnen worden geraadpleegd	75	32
Hoe ik inzage kan krijgen in wie mijn gegevens heeft geraadpleegd via het landelijk EPD	69	30
Waar ik terecht kan als ik misbruik van mijn gegevens vermoed	66	29
De beveiliging en privacybescherming van het landelijk EPD	64	28
Hoe het zit met de toegang tot het landelijk EPD door verzekeraars/bedrijfs-, arbo- of keuringsartsen	58	25
Hoe ik bezwaar kan maken tegen het delen van mijn medische gegevens via het landelijk EPD	50	22
De voor- en nadelen van het landelijk EPD	44	19
Of mijn zorgverleners zich al hebben aangesloten op het landelijk EPD	43	18
Het doel van het landelijk EPD	36	16
EPD-wet	32	14
Het verschil tussen regionale en landelijke gegevensuitwisseling in de zorg	25	11
Anders	3	1

* percentage telt op tot meer dan 100%, omdat respondenten meerdere antwoorden konden aankruisen

5.2.2 *Van wie wil men informatie*

Ongeveer een derde (31%) van de respondenten wil informatie ontvangen via het informatiepunt landelijk EPD. De huisarts (16%) en het Ministerie van VWS (17%) genieten daarna de voorkeur.

Tabel 5.4 Van wie men informatie wil ontvangen over het landelijk EPD

	% respondenten dat informatie wil ontvangen (N=644)*	% van alle respondenten (N=1.491)
Het informatiepunt landelijk EPD	71	31
Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport	40	17
De huisarts	37	16
Het ziekenhuis	13	6
De apotheek	11	5
Anders	3	1

* percentage telt op tot meer dan 100%, omdat respondenten meerdere antwoorden konden aankruisen

5.2.3 *Hoe wil men informatie*

Informatie over het landelijk EPD zouden respondenten bij voorkeur ontvangen via een folder over het landelijk EPD (32%), gevolgd door de website www.infoEPD.nl (16%) en mondelinge of schriftelijke informatie van de zorgverlener (16%).

Tabel 5.5 Manier waarop men informatie zou willen ontvangen over het landelijk EPD

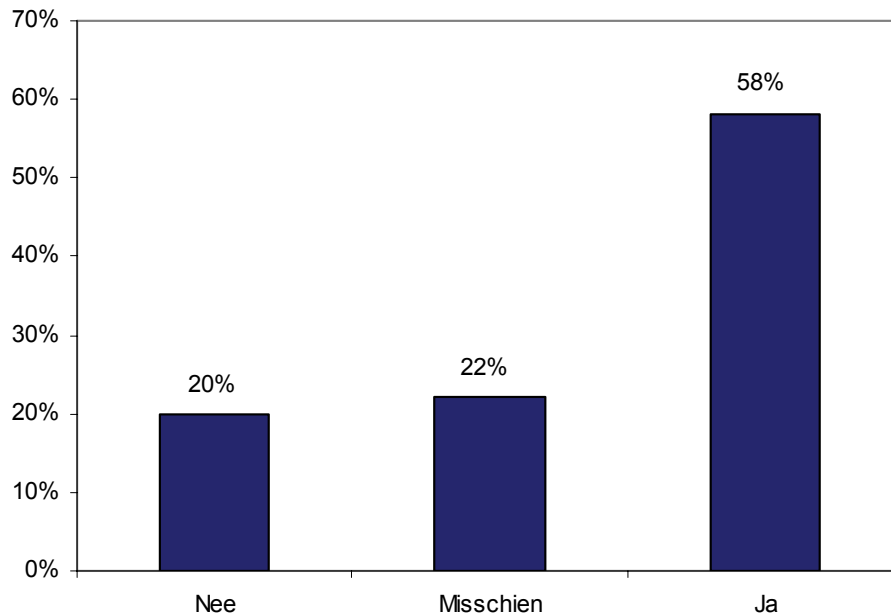
	% respondenten dat informatie wil ontvangen (N=643)*	% van alle respondenten (N=1.491)
Via een folder over het landelijk EPD	74	32
Via www.infoEPD.nl (website informatiepunt landelijk EPD)	37	16
Via mondelinge of schriftelijke informatie van mijn zorgverlener (huisarts/apotheek/ziekenhuis)	37	16
Via artikelen in de krant	21	9
Via tv	17	7
Via artikelen in tijdschriften	8	4
Via een dvd	7	3
Via radio	6	3
Via een andere website	4	2
Via een online film	2	1
Via sociale media (bijvoorbeeld Twitter, Hyves, Facebook of online forum)	1	0,4
Anders	3	1

* percentage telt op tot meer dan 100%, omdat respondenten meerdere antwoorden konden aankruisen

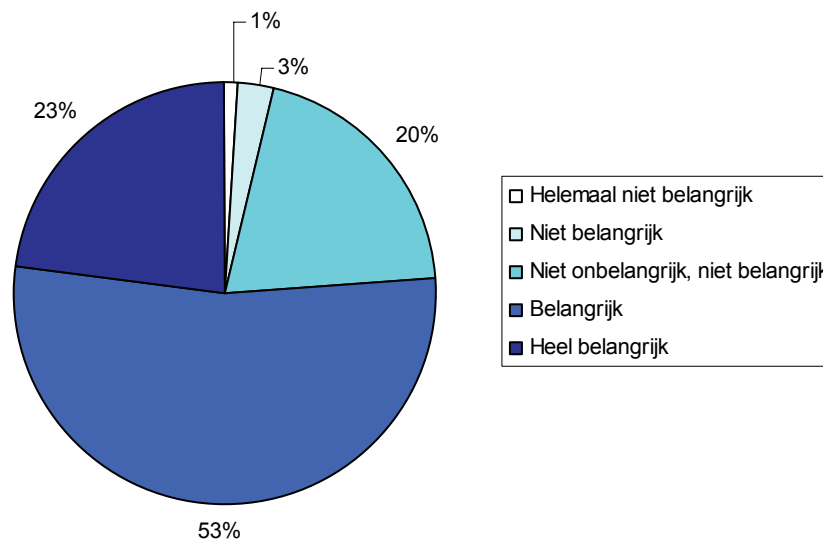
5.3 Behoeftte aan informatie over raadplegen van het landelijk EPD

Acht op de tien (80%) burgers in Nederland geeft aan (misschien) te willen weten wanneer zorgverleners hun medische gegevens via het landelijk EPD hebben geraadpleegd. Daarnaast vindt iets meer dan driekwart (76%) van de mensen, die (misschien) willen weten wanneer zorgverleners medische gegevens raadplegen, het (heel) belangrijk om bericht te krijgen zodra een zorgverlener hun gegevens via het EPD heeft geraadpleegd (dit is 59% van de algemene bevolking in Nederland).

Figuur 5.1 Wilt u weten wanneer zorgverleners uw medische gegevens via het landelijk EPD hebben geraadpleegd? (N=1.476)

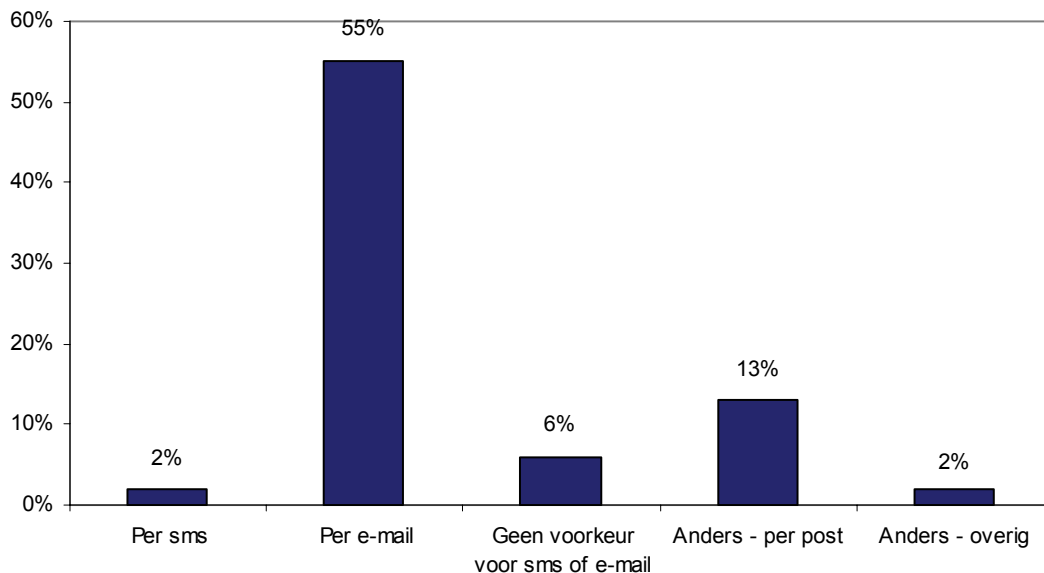


Figuur 5.2 Hoe belangrijk vindt u het om een bericht te krijgen zodra een zorgverlener uw medische gegevens via het landelijk EPD heeft geraadpleegd? (N=1.159)



Aan de respondenten die aangegeven hebben te willen weten wanneer zorgverleners hun medische gegevens via het landelijk EPD hebben geraadpleegd, is voorgelegd op welke (elektronische) wijze ze het liefst een bericht zouden willen ontvangen. Wanneer aan de respondenten de keuze wordt voorgelegd of ze per sms of per e-mail op de hoogte willen worden gehouden, dan kiest het grootste deel ervoor om deze informatie per e-mail te ontvangen (55%). Een veel kleinere groep (2%) geeft aan via sms op de hoogte gebracht te willen worden en 6% heeft geen voorkeur voor één van deze twee mogelijkheden. Daarnaast is er nog een groep van 15% die 'anders' heeft aangegeven. Het overgrote gedeelte van de respondenten dat 'anders' aangeeft, ontvangt de informatie het liefste via de post. Dit is 13% van de respondenten die aangegeven hebben te willen weten wanneer zorgverleners hun medische gegevens via het landelijk EPD hebben geraadpleegd.

Figuur 5.3 Hoe zou u het liefst een bericht willen ontvangen zodra een zorgverlener uw medische gegevens via het landelijk EPD heeft geraadpleegd? (N=1.491)



6 Behoefte aan invloed op toegang tot het landelijk EPD

In dit hoofdstuk worden de resultaten weergegeven die betrekking hebben op de derde deelvraag. Het gaat hier om de behoeften en voorkeuren van de algemene bevolking in Nederland aangaande de mogelijkheid om zelf te kunnen kiezen welke zorgverleners toegang kunnen krijgen tot de uitwisseling van hun medische gegevens via het landelijk EPD.

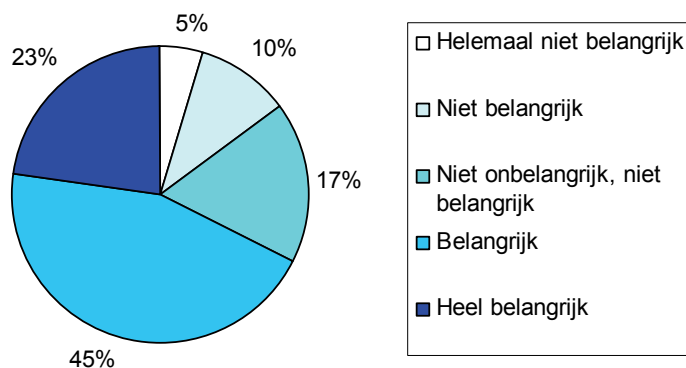
De belangrijkste uitkomsten zijn:

- De meeste burgers geven aan het (heel) belangrijk te vinden om zelf te kunnen kiezen welke zorgverleners toegang kunnen krijgen tot hun medische gegevens via het landelijk EPD.
- Op dit moment hebben alleen huisartsen, apothekers en specialisten toegang tot het landelijk EPD. Toch zijn er ook andere zorgverleners opgenomen in de vraag wie men (in de toekomst) in zijn geheel wil uitsluiten van toegang tot uitwisseling van medische gegevens via het landelijk EPD. Het minst vaak wil men (in de toekomst) de huisarts in zijn geheel uitsluiten. Het vaakst wil men (in de toekomst) zorgverzekeraars en de bedrijfs-, verzekerings- of arbo-arts in zijn geheel uitsluiten van toegang tot uitwisseling van hun gegevens via het landelijk EPD.
- Ouderen vinden de mogelijkheid om zelf te kunnen kiezen welke zorgverleners toegang kunnen krijgen tot uitwisseling van hun medische gegevens via het landelijk EPD minder belangrijk dan jongeren. Ook geven ouderen minder vaak aan gebruik te zullen maken van de mogelijkheid om te kiezen welke zorgverleners toegang hebben tot hun medische gegevens via het landelijk EPD wanneer deze mogelijkheid er is. Hoger opgeleiden geven vaker dan lager opgeleiden aan dat ze deze mogelijkheid om zelf te kiezen (heel) belangrijk vinden en geven vaker aan dat ze er gebruik van zullen maken wanneer deze mogelijkheid er is. Vrouwen vinden deze mogelijkheid belangrijker dan mannen.
- Mensen met een hoger opleidingsniveau zijn geneigd om meer verschillende zorgverleners in zijn geheel uit te sluiten van toegang tot uitwisseling van hun gegevens via het landelijk EPD dan mensen met een lager opleidingsniveau. Wanneer per zorgverlener naar opleidingsverschillen wordt gekeken, blijkt dat hoger opgeleiden in vergelijking met lager opgeleiden vaker zorgverzekeraars en bedrijfs-, verzekerings- of arbo-artsen (in de toekomst) in zijn geheel willen uitsluiten van toegang tot uitwisseling van hun medische gegevens via het landelijk EPD. Zoals eerder vermeld hebben op dit moment alleen huisartsen, apothekers en specialisten toegang tot het landelijk EPD.

6.1 De mogelijkheid om zelf te kunnen kiezen welke zorgverleners toegang tot medische gegevens via het landelijk EPD kunnen krijgen

Van de burgers vindt 68% het (heel) belangrijk om zelf te kunnen kiezen welke zorgverleners toegang kunnen krijgen tot hun medische gegevens via het landelijk EPD. Een klein deel (15%) geeft aan dit (helemaal) niet belangrijk te vinden en nog eens 17% vindt dit noch belangrijk, noch onbelangrijk.

Figuur 6.1 Hoe belangrijk vindt u het om zelf te kunnen kiezen welke zorgverleners toegang tot uw medische gegevens via het landelijk EPD kunnen krijgen? (N=1.471)



De mogelijkheid om zelf te kunnen kiezen wordt belangrijk gevonden, maar wat verwachten mensen te gaan doen met deze keuzemogelijkheid? Het grootste deel (82%) geeft aan (misschien) wel gebruik te maken van de mogelijkheid om te kiezen welke zorgverleners toegang hebben tot hun medische gegevens via het landelijk EPD. Verder zegt bijna één vijfde (18%) van de burgers hier geen gebruik van te gaan maken.

6.2 Verschillen tussen groepen

6.2.1 Belang van keuzemogelijkheid

Vrouwen vinden de mogelijkheid om te kiezen welke zorgverleners toegang kunnen krijgen tot hun medische gegevens via het landelijk EPD belangrijker dan mannen, ongeacht hun leeftijd of opleidingsniveau (zie tabel 6.1). Bijna driekwart (71%) van de vrouwelijke respondenten geeft aan dit (heel) belangrijk te vinden tegenover 60% van de mannelijke respondenten.

Gecontroleerd voor opleidingsniveau en geslacht lijken ouderen deze keuzemogelijkheid iets minder vaak belangrijk te vinden dan jongeren. Tenslotte vinden hoger opgeleiden deze keuzemogelijkheid belangrijker dan lager opgeleiden (zie tabel 6.1). Onder de lager opgeleiden geeft 55% van de respondenten aan het (heel) belangrijk te vinden om zelf te

kunnen kiezen. Bij midden en hoger opgeleiden geeft 67% respectievelijk 71% aan het (heel) belangrijk te vinden.

Tabel 6.1 Regressie van relatie tussen achtergrondvariabelen en belang van keuzemogelijkheid

	regressiecoëfficiënt
Leeftijd (in jaren)	-0,006*
Geslacht (man, vrouw)	0,217*
Opleiding (laag, midden, hoog)	0,175*
Constante	3,540*

afhankelijke variabele: de belangrijkheid van de mogelijkheid om zorgverleners uit te kunnen sluiten (vijfpuntschaal: heel onbelangrijk - heel belangrijk)

* is significant ($p < 0,05$)

6.2.2 Gebruik van keuzemogelijkheid

Of men gebruik zou maken van de mogelijkheid om te kiezen welke zorgverleners toegang hebben tot hun medische gegevens via het EPD, hangt mogelijk af van leeftijd, geslacht en opleiding. Om dit te toetsen is een regressie analyse uitgevoerd. We vinden een verschil tussen hoger opgeleiden en lager opgeleiden. Van de hoger opgeleiden geeft 55% aan wel gebruik te gaan maken van de keuzemogelijkheid tegenover 44% van de midden opgeleiden en 29% van de lager opgeleide respondenten. Ouderen geven minder vaak aan dat ze gebruik gaan maken van de mogelijkheid om te kiezen welke zorgverleners toegang hebben tot hun medische gegevens als deze mogelijkheid er is. Van de respondenten boven de 65 jaar geeft 34% aan gebruik te gaan maken van de keuzemogelijkheid tegenover 53% van de respondenten tussen de 40 en 64 jaar en 44% van de respondenten tussen de 18 en 39 jaar.

6.3 Het uitsluiten van zorgverleners

Aan de respondenten is de vraag voorgelegd welke zorgverleners men (in de toekomst) in zijn geheel zou willen uitsluiten van toegang tot uitwisseling van hun gegevens via het landelijk EPD. Bij deze vraag is vermeld dat op dit moment alleen huisartsen, apothekers en specialisten toegang hebben tot het landelijk EPD. Toch zijn er ook andere zorgverleners opgenomen in de vraag wie men (in de toekomst) in zijn geheel wil uitsluiten van toegang tot uitwisseling van medische gegevens via het landelijk EPD. De respondenten geven het **minst** vaak aan de huisarts uit te willen sluiten van toegang. Deze mogelijkheid wordt door 7% van alle respondenten aangekruist. Ook artsen en verpleegkundigen op de spoedeisende hulp en artsen en specialisten in het ziekenhuis worden door de meeste respondenten niet uitgesloten van toegang. Voor beide groepen zorgverleners geeft 8% aan deze (in de toekomst) uit te willen sluiten van toegang tot uitwisseling van hun gegevens via het landelijk EPD.

Ongeveer de helft van de respondenten (49%) geeft aan de bedrijfs-, verzekerings- of arbo-arts (in de toekomst) uit te willen sluiten. Ook zorgverzekeraars (44%) en de assistente van de apotheker (40%) worden vaak aangekruist. Zorgverzekeraars en bedrijfs-, verzekerings- of arbo-artsen hebben geen toegang tot het landelijk EPD.

Tabel 6.2 Wie wil men (in de toekomst) in zijn geheel uitsluiten van toegang tot uitwisseling van gegevens via het landelijk EPD?

zorgverlener	% respondenten dat eventueel zorgverleners zou willen uitsluiten (N=1.157)*	% van alle respondenten (N=1.491)*
Bedrijfs-, verzekerings- of arbo-arts	64	49
Zorgverzekeraars	56	44
Assistent(e) van de apotheker	52	40
Fysiotherapeut	47	37
Verpleegkundigen in het ziekenhuis	47	37
Assistent(e) van de huisarts	46	36
Tandarts	45	35
Waarnemend huisarts (bijvoorbeeld op de huisartsenpost)	13	10
Apotheker	12	9
Artsen en specialisten in het ziekenhuis	10	8
Artsen en verpleegkundigen op de spoedeisende hulp	10	8
Huisarts	9	7
Anders	5	4

* percentage telt op tot meer dan 100%, omdat respondenten meerdere antwoorden konden aankruisen

Wanneer we kijken naar verschillen in leeftijd, opleiding en geslacht dan blijkt dat mensen met een hoger opleidingsniveau, gecontroleerd voor leeftijd en geslacht, geneigd zijn om meer verschillende zorgverleners uit te sluiten dan mensen met een lagere opleiding. Wanneer per zorgverlener naar opleidingsverschillen wordt gekeken, blijkt dat hoger opgeleiden in vergelijking met lager opgeleiden vaker zorgverzekeraars en bedrijfs-, verzekerings- of arbo-artsen (in de toekomst) in zijn geheel willen sluiten van toegang tot uitwisseling van hun medische gegevens via het landelijk EPD. Ter vergelijking, van de respondenten met een lage opleiding die deze vraag hebben beantwoord (N=149) geeft 38% aan zorgverzekeraars uit te willen sluiten. In de middengroep geeft 55% aan zorgverzekeraars uit te willen sluiten (N=684) en onder de groep hoog opgeleiden (N=291) geeft 70% dit aan.

7 Conclusie en discussie

Uit dit onderzoek blijkt dat het overgrote deel van de algemene bevolking in Nederland wel eens van het landelijk EPD heeft gehoord. Het grootste deel van de algemene bevolking in Nederland is ook op de hoogte van een aantal belangrijke kenmerken van het EPD als hun kennis wordt getoetst: men geeft aan dat de (waarnemend) huisarts, de apotheker en de specialist in het ziekenhuis medische gegevens via het landelijk EPD kunnen raadplegen. Ook zegt men dat men op ieder moment bezwaar kan maken tegen het uitwisselen van de eigen medische gegevens via het EPD. Tenslotte zegt de meerderheid van de burgers dat zij het recht heeft om de eigen gegevens die via het landelijk EPD uitgewisseld kunnen worden in te zien. Hoger opgeleiden geven vaker aan wel eens van het landelijk EPD gehoord te hebben dan lager opgeleiden.

Tegelijkertijd valt op dat een groot deel van de burgers ook een aantal aspecten over het EPD niet weet. Zorgverzekeraars en bedrijfs-, verzekerings- of arbo-artsen hebben geen toegang tot het landelijk EPD. Meer dan de helft van de burgers denkt echter dat zorgverzekeraars en bedrijfs-, verzekerings- of arbo-artsen wel toegang hebben tot het landelijk EPD. Ook is het voor veel burgers onduidelijk welke gegevens via het landelijk EPD voor zorgverleners toegankelijk zijn en wat wordt uitgewisseld tussen zorgverleners.

De meeste burgers hebben geen behoefte aan meer informatie over het landelijk EPD. Wanneer men wel meer informatie wil, dan is dit vooral over wie zijn of haar medische gegevens via het EPD precies kunnen raadplegen en over de wijze waarop men de eigen gegevens die toegankelijk gemaakt worden via het EPD in kan zien. Hoger opgeleiden en mensen in de leeftijd van 40-65 jaar geven het vaakst aan behoefte te hebben aan meer informatie over het landelijk EPD. Interessant voor de communicatie rond verdere ontwikkelingen van het EPD zijn de voorkeuren met betrekking tot de informatievoorziening over het EPD. Veel mensen die meer informatie willen ontvangen over het EPD geven aan deze informatie te willen ontvangen van het informatiepunt landelijk EPD. Ook het Ministerie van VWS en de huisarts worden vaak genoemd als bron waarvan men informatie wil ontvangen.

Wanneer we kijken hoe mensen de informatie willen ontvangen over het landelijk EPD dan blijkt dat een informatiefolder duidelijk de voorkeur heeft boven andere communicatiemiddelen. Over de website (www.infoEPD.nl) valt ook iets op. Hoewel vrijwel niemand kennis heeft opgedaan via deze website van het landelijk informatiepunt EPD, geeft een groot deel van de mensen die meer informatie wil ontvangen aan dat ze deze informatie willen krijgen via deze website. Daarnaast willen burgers ook informatie ontvangen via mondelinge of schriftelijke informatie van hun zorgverlener.

De vragen over behoeften met betrekking tot de toegang van zorgverleners tot de uitwisseling van medische gegevens via het landelijk EPD leveren interessante inzichten op. Ten eerste, burgers hechten waarde aan de mogelijkheid om zelf te kunnen kiezen welke zorgverleners toegang kunnen krijgen tot hun medische gegevens via het landelijk EPD. Daarnaast geeft een meerderheid aan (misschien) gebruik te zullen gaan maken van de mogelijkheid om te kiezen welke zorgverleners toegang hebben tot hun medische gegevens via het landelijk EPD.

Het EPD zal minder effectief werken wanneer burgers hun invloed massaal aanwenden om toegang te weigeren aan zorgverleners zoals huisartsen, apotheken of specialisten in het ziekenhuis. De uitkomsten van dit onderzoek wijzen niet in die richting, slechts weinig mensen geven aan huisarts, apotheek of specialist uit te willen sluiten. Het vaakst geeft men aan de bedrijfs-, verzekerings- of arbo-arts en zorgverzekeraars uit te willen sluiten (hoewel deze op dit moment geen toegang hebben tot het landelijk EPD). Ook is er hier verschil tussen groepen in de algemene bevolking in Nederland naar opleidingsniveau. Hoger opgeleiden vinden de mogelijkheid om uit te sluiten vaker belangrijk en geven ook vaker aan hier gebruik van te willen gaan maken.

Het grootste onderscheid binnen de algemene bevolking in Nederland lijkt voort te komen uit verschillen in opleidingsniveau. Mensen met een hoger opleidingsniveau zeggen vaker dat ze van het EPD hebben gehoord (al blijkt uit de resultaten niet dat zij meer feitelijke kennis over het EPD hebben). Ook hebben hoger opgeleiden vaker behoefte aan meer informatie, en zijn ze vaker geneigd om gebruik te maken van de mogelijkheid om zorgverleners uit te sluiten van toegang tot het EPD. In de communicatie over een toekomstig EPD kan deze bevinding worden meegenomen door bij de informatievoorziening rond het landelijk EPD een andere aanpak in te zetten bij hoger opgeleiden dan bij lager opgeleiden.

Dit onderzoek is uitgevoerd op een moment dat de Eerste Kamer het wetsvoorstel EPD nog niet had afgewezen. De antwoorden van de respondenten hebben daarom betrekking op de oude situatie. Alle respons die binnengekomen is nadat het besluit door de Eerste Kamer genomen is, is dan ook buiten beschouwing gelaten. Hiermee is eventuele invloed van dit besluit op de resultaten geminimaliseerd. Een andere mogelijke beperking bij de interpretatie van de resultaten van dit onderzoek is dat de verdeling naar leeftijd en geslacht van de respondenten niet overeenkomt met de verdeling in de algemene bevolking (op basis van gegevens van het CBS). Waar mogelijk zijn de resultaten 'gewogen', waardoor voor deze onder- en oververtegenwoordiging van bepaalde groepen gecorrigeerd wordt. De verschillen tussen gewogen en ongewogen resultaten zijn minimaal. De over- en ondervertegenwoordiging van bepaalde groepen blijkt dus geen grote gevolgen te hebben voor de conclusies die naar aanleiding van dit rapport worden getrokken ten aanzien van de gehele volwassen bevolking.

7.1 In conclusie

Veel burgers zeggen bekend te zijn met het landelijk EPD. De inhoudelijke kennis van het landelijk EPD verschilt erg per onderwerp.

Voor informatievoorziening over het landelijk EPD biedt dit onderzoek bruikbare informatie. De resultaten laten zien dat mensen graag informatie over het landelijk EPD zouden willen ontvangen van het informatiepunt landelijk EPD, van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport of van de huisarts. Deze informatie ontvangen burgers het liefst via een folder, via de website www.infoEPD.nl of via mondelinge of schriftelijke informatie van hun zorgverlener. De website van het informatiepunt zou bij de informatievoorziening een rol kunnen spelen, maar uit de resultaten blijkt ook dat tot nu toe weinig mensen zelf informatie hebben opgezocht via www.infoEPD.nl. Ook hebben weinig mensen via deze website iets over het landelijk EPD gehoord.

Burgers hechten waarde aan de mogelijkheid om zelf te kunnen kiezen welke zorgverleners toegang kunnen krijgen tot hun medische gegevens via het landelijk EPD. Daarnaast geeft een meerderheid aan (misschien) gebruik te zullen gaan maken van de mogelijkheid om te kiezen welke zorgverleners toegang hebben tot hun medische gegevens via het landelijk EPD.

Wat betreft verschillen in de algemene bevolking in Nederland blijkt het belangrijkste onderscheid te zitten tussen opleidingsniveaus. Hoger opgeleiden zeggen vaker wel eens van het landelijk EPD gehoord te hebben dan lager opgeleiden. Hoger opgeleiden hebben meer behoefte aan informatie over het landelijk EPD dan lager opgeleiden. Ook vinden ze de mogelijkheid om zelf te kunnen kiezen welke zorgverleners toegang kunnen krijgen tot hun medische gegevens via het landelijk EPD belangrijker dan lager opgeleiden. Tenslotte geven hoger opgeleiden vaker aan te zullen kiezen welke zorgverleners toegang hebben tot hun medische gegevens via het landelijk EPD, wanneer deze mogelijkheid er is, dan lager opgeleiden. Bij verdere evaluatie van het landelijk EPD zou het interessant zijn om na te gaan waar deze verschillen naar opleiding op terug te voeren zijn.

Literatuur

- Brabers AEM, Reitsma-van Rooijen, M, Jong JD de. *Consumentenpanel Gezondheidszorg: basisrapport met informatie over het panel (2011)*. Utrecht: NIVEL, 2011
- Eerste Kamer. *Kamerstuk 31 466, A*. Den Haag: Eerste Kamer, vergaderjaar 2008/2009
- Eerste Kamer. *Kamerstuk 31 466, X*. Den Haag: Eerste Kamer, vergaderjaar 2010-2011
- Eerste Kamer. *Kamerstuk 31 466, Y*. Den Haag: Eerste Kamer, vergaderjaar 2010-2011
- InfoEPD. www.infoEPD.nl. Bezocht op 27-01-2012
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. *Uitgangspuntennotitie invoering landelijk EPD, 28 oktober 2009, 2009Z22918, 2009*
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. *Kamerbrief Besluit Nictiz doorstart LSP. MEVA/ICT-3089993* Den Haag: Ministerie van VWS, 2011
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. *Brief over landelijk EPD, MEVA/ICT-2877885*. Den Haag: Ministerie van VWS, 2008
- Staatsblad nr.164. *Wet van 10 april 2008, houdende regels inzake het gebruik van het burgerservicenummer in de zorg (Wet gebruik burgerservicenummer in de zorg)*. 2008
- Tweede Kamer. *Documentnummer 25 669, nr 1*. Den Haag: Tweede Kamer, vergaderjaar 1997/1998
- Tweede Kamer. *Documentnummer 27 529, nr 1*. Den Haag: Tweede Kamer, vergaderjaar 2000/2001
- Tweede Kamer. *Documentnummer 30 300 XVI, nr 56*. Den Haag: Tweede Kamer, vergaderjaar 2005/2006
- Tweede Kamer. *Documentnummer 30 380, nr 3*. Den Haag: Tweede Kamer, vergaderjaar 2005/2006
- Tweede Kamer. *Documentnummer 31 466, nr 52*. Den Haag: Tweede Kamer, vergaderjaar 2010/2011

Bijlage De vragenlijst

De volgende vragen gaan over het landelijk Elektronisch Patiënten Dossier (EPD). We stellen u eerst een aantal vragen om inzicht te krijgen in uw algemene kennis van het landelijk EPD. Wij willen u vragen om hierbij het antwoord te geven dat als eerste in u opkomt. Daarbij maakt het niet uit of dat antwoord goed of fout is.

6. U krijgt nu een aantal stellingen voorgelegd over het landelijk EPD. Kunt u aangeven of deze stellingen **volgens u** waar of niet waar zijn?

	<i>niet waar</i>	<i>waar</i>
a. Het landelijk EPD is een systeem waarin al mijn medische gegevens zijn opgeslagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Het landelijk EPD is een systeem waarmee al mijn medische gegevens kunnen worden uitgewisseld	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Vóór een zorgverlener mijn gegevens via het landelijk EPD raadpleegt, moet de zorgverlener eenmalig mijn toestemming vragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Ik kan op ieder moment bezwaar maken tegen het uitwisselen van mijn medische gegevens via het landelijk EPD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Ik heb geen invloed op wat er via het landelijk EPD uitgewisseld kan worden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Ik heb het recht om bepaalde gegevens die via het landelijk EPD uitgewisseld kunnen worden af te schermen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Ik heb het recht om mijn gegevens die via het landelijk EPD uitgewisseld kunnen worden in te zien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Ik heb het recht om onvolledige of onjuiste informatie die via het landelijk EPD uitgewisseld kunnen worden aan te passen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Ik kan een overzicht opvragen van wie mijn gegevens via het landelijk EPD heeft geraadpleegd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. Ik kan een overzicht opvragen van welke gegevens van mij via het landelijk EPD zijn geraadpleegd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. Zorgverleners kunnen wettelijk verplicht worden om met het landelijk EPD mee te doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Welke zorgverleners kunnen volgens u uw medische gegevens via het landelijk EPD raadplegen? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
- huisarts
 - assistent(e) van de huisarts
 - waarnemend huisarts (bijvoorbeeld op de huisartsenpost)
 - apotheker
 - assistent(e) van de apotheker
 - artsen en specialisten in het ziekenhuis
 - artsen en verpleegkundigen op de spoedeisende hulp
 - verpleegkundigen in het ziekenhuis
 - fysiotherapeut
 - tandarts
 - bedrijfs-, verzekerings- of ARBO-arts
 - zorgverzekeraars

→ Hieronder geven wij u meer informatie over het landelijk EPD. Wij willen u vragen uw antwoorden op bovenstaande vragen over het landelijk EPD niet meer aan te passen naar aanleiding van deze informatie.

Het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) is een beveiligde landelijke infrastructuur. Via deze infrastructuur kunnen huisartsen, specialisten en apothekers bepaalde medische gegevens met elkaar uitwisselen die nodig zijn voor uw behandeling. Als u voor het eerst wordt behandeld door een zorgverlener dan moet hij altijd uw toestemming vragen om uw gegevens te raadplegen. Via het landelijk EPD kunnen zorgverleners snel en betrouwbaar de meest actuele gegevens opvragen en inzien. Inmiddels is een groot deel van de huisartsenposten, huisartspraktijken, apotheken en ziekenhuizen aangesloten op het landelijk EPD. Het is de bedoeling dat op termijn zorgaanbieders wettelijk verplicht worden om aan te sluiten op het landelijk EPD. Een wetsvoorstel hiervoor ligt op dit moment ter behandeling in de Eerste Kamer.

8. Had u voorafgaand aan deze vragenlijst wel eens van het landelijk EPD gehoord?
- ik heb er nog nooit van gehoord → *ga door naar vraag 11*
 - ik heb er wel eens van gehoord, maar weet niet wat het is
 - ik heb er wel eens van gehoord en weet ongeveer wat het is
 - ik weet precies wat het is
9. Heeft u zelf wel eens informatie opgezocht over het landelijk EPD?
- nee
 - ja, namelijk *(meerdere antwoorden mogelijk)*
 - via internet
 - via www.infoEPD.nl
 - via vrienden, familie of kennissen
 - via mijn zorgverleners
 - via sociale media (bijvoorbeeld Twitter, Hyves, Facebook of een online forum)
 - anders, namelijk via:

10. Op welke manier heeft u iets over het landelijk EPD gehoord? *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- via de brief die ik heb gekregen van het Informatiepunt landelijk EPD over deelname van mijn zorgverlener aan het landelijk EPD
- via de brief (met folder) die voormalig minister Klink in 2008 heeft verstuurd
- via een folder over het landelijk EPD
- via www.infoEPD.nl (de website van het Informatiepunt landelijk EPD)
- via een andere website
- via de huisarts (mondeling of schriftelijk)
- via de apotheek (mondeling of schriftelijk)
- via het ziekenhuis (mondeling of schriftelijk)
- via vrienden, familie of kennissen
- via sociale media (bijvoorbeeld Twitter, Hyves, Facebook of een online forum)
- via artikelen in de krant
- via artikelen in tijdschriften
- via tv
- via radio
- anders, namelijk:

11. Heeft u behoefte aan meer informatie over het landelijk EPD?

- nee → *ga door naar vraag 15*
- ja

12. Over welke onderwerpen met betrekking tot het landelijk EPD zou u meer informatie willen ontvangen? *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- het doel van het landelijk EPD
- welke gegevens via het landelijk EPD kunnen worden geraadpleegd
- wie mijn medische gegevens via het landelijk EPD kunnen raadplegen
- EPD-wet
- hoe het zit met de toegang tot het landelijk EPD door verzekeraars/bedrijfs-, arbo-, of keuringsartsen
- de beveiliging en privacybescherming van het landelijk EPD
- de voor- en nadelen van het landelijk EPD
- of mijn zorgverleners zich al hebben aangesloten op het landelijk EPD
- het verschil tussen regionale en landelijke gegevensuitwisseling in de zorg
- hoe ik mijn eigen (medische) gegevens in het landelijk EPD kan bekijken
- hoe ik inzage kan krijgen in wie mijn gegevens heeft geraadpleegd via het landelijk EPD
- hoe ik bezwaar kan maken tegen het delen van mijn medische gegevens via het landelijk EPD
- waar ik terecht kan als ik misbruik van mijn gegevens vermoed
- anders, namelijk:

13. Van wie zou u deze informatie willen ontvangen? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
- de huisarts
 - de apotheek
 - het ziekenhuis
 - het Informatiepunt landelijk EPD
 - het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
 - anders, namelijk:
14. Op welke manier zou u deze informatie willen ontvangen? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
- via een folder over het landelijk EPD
 - via www.infoEPD.nl (de website van het Informatiepunt landelijk EPD)
 - via een andere website
 - via mondelinge of schriftelijke informatie van mijn zorgverlener (huisarts/apotheek/ziekenhuis)
 - via sociale media (bijvoorbeeld Twitter, Hyves, Facebook of een online forum)
 - via artikelen in de krant
 - via artikelen in tijdschriften
 - via tv
 - via radio
 - via een online film
 - via een dvd
 - anders, namelijk:
15. Wilt u weten wanneer zorgverleners uw medische gegevens via het landelijk EPD hebben geraadpleegd?
- nee → *ga door naar vraag 18*
 - misschien
 - ja
16. Hoe belangrijk vindt u het om een bericht te krijgen zodra een zorgverlener uw medische gegevens via het landelijk EPD heeft geraadpleegd?
- helemaal niet belangrijk
 - niet belangrijk
 - niet onbelangrijk, niet belangrijk
 - belangrijk
 - heel belangrijk
17. Hoe zou u **het liefst** een bericht willen ontvangen zodra een zorgverlener uw medische gegevens via het landelijk EPD heeft geraadpleegd? *(één antwoord aankruisen)*
- per SMS
 - per e-mail
 - geen voorkeur voor SMS of e-mail
 - anders, namelijk:

18. Op dit moment kunt u bezwaar maken tegen uitwisseling van uw medische gegevens door alle zorgverleners. In de toekomst kunt u kiezen welke zorgverleners wel uw gegevens via het landelijk EPD mogen inzien en welke zorgverleners niet (bijvoorbeeld alleen uw eigen huisarts, apotheek en medisch specialist). Hoe belangrijk vindt u het om zelf te kunnen kiezen welke zorgverleners toegang tot uw medische gegevens via het landelijk EPD kunnen krijgen?
- helemaal niet belangrijk
 - niet belangrijk
 - niet onbelangrijk, niet belangrijk
 - belangrijk
 - heel belangrijk
19. Als de mogelijkheid er is om te kiezen welke zorgverleners toegang hebben tot uw medische gegevens via het landelijk EPD, zou u dan van deze mogelijkheid gebruik maken?
- nee → *ga door naar vraag 21 (Uitspraken over uw gezondheid)*
 - misschien
 - ja
20. Op dit moment hebben alleen huisartsen, apothekers en specialisten toegang tot het landelijk EPD. Wie zou u (in de toekomst) in zijn geheel willen uitsluiten van toegang tot uitwisseling van uw gegevens via het landelijk EPD? (*meerdere antwoorden mogelijk*)
- huisarts
 - assistent(e) van de huisarts
 - waarnemend huisarts (bijvoorbeeld op de huisartsenpost)
 - apotheker
 - assistent(e) van de apotheker
 - artsen en specialisten in het ziekenhuis
 - artsen en verpleegkundigen op de spoedeisende hulp
 - verpleegkundigen in het ziekenhuis
 - fysiotherapeut
 - tandarts
 - bedrijfs-, verzekerings- of ARBO-arts
 - zorgverzekeraars
 - anders, namelijk: