

Het EPD: opvattingen van burgers

Verslag van een focusgroeponderzoek

Februari 2010

Judith ter Berg & Yolanda Schothorst (Veldkamp)

Rathenau Instituut



Het EPD: opvattingen van burgers

Verslag van een focusgroeponderzoek

Judith ter Berg & Yolanda Schothorst (Veldkamp)



Bestuur van het Rathenau Instituut

drs. W.G. van Velzen (voorzitter)

mw. prof.dr. C.D. Dijkstra

mw. dr. A. Esmeijer

mr.dr. P.W. Kwant

prof.dr. H.W. Lintsen

mw. prof.dr. H. Maassen van den Brink

mw. prof.dr. J.E.J. Prins

prof.dr. H.A.A. Verbon

prof.dr. A. Zuurmond

mr.drs. J. Staman (secretaris)

Het EPD: opvattingen van burgers

Judith ter Berg & Yolanda Schothorst (Veldkamp)

Rathenau Instituut
Anna van Saksenlaan 51
Postadres:
Postbus 95366
2509 CJ Den Haag
Telefoon: 070-342 15 42
Telefax: 070-363 34 88
E-mail: info@rathenau.nl
Website: www.rathenau.nl
Uitgever: Rathenau Instituut
Contactpersoon: Geert Munnichs

Veldkamp
Grote Bickersstraat 76
Postadres
Postbus 1903
1000 BX Amsterdam
Telefoon: 020 - 522 59 99
Telefax: 020 - 622 15 44
E-mail info@veldkamp.net
Website: www.veldkamp.net

Bij voorkeur citeren als:

Judith ter Berg & Yolanda Schothorst. Het EPD: opvattingen van burgers. Verslag van een focusgroeponderzoek. Den Haag, Rathenau Instituut TA rapport.

© Veldkamp 2010

Verveelvoudigen en/of openbaarmaking van (delen van) dit werk voor creatieve, persoonlijke of educatieve doeleinden is toegestaan, mits kopieën niet gemaakt of gebruikt worden voor commerciële doeleinden en onder voorwaarde dat de kopieën de volledige bovenstaande referentie bevatten. In alle andere gevallen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.



Rathenau Instituut



Ten geleide

Hierbij treft u het verslag aan van een onderzoek van het Rathenau Instituut naar de opvattingen van burgers over invoering van een landelijk elektronisch patiëntendossier (EPD). Het onderzoek is uitgevoerd door Veldkamp. Daarbij is gebruik gemaakt van focusgroepen. In totaal hebben achtendertig deelnemers deelgenomen aan vijf groepsgesprekken van ieder twee uur. Het voor u liggende verslag geeft een weergave van het verloop van de gesprekken en van de belangrijkste uitkomsten. Het rapport schetst de opvattingen van burgers over het EPD en hun achterliggende redenen daarvoor. Het vormt een aanvulling op het debat over het EPD zoals dat de afgelopen tijd in de media is gevoerd, waaraan vooral door deskundigen en betrokken beroepsgroepen is deelgenomen.

Als we het focusgroeponderzoek overzien, vallen ons de volgende uitkomsten op. De doelstellingen van het elektronisch patiëntendossier kunnen op veel instemming rekenen. Wel worden serieuze kanttekeningen geplaatst bij de uitvoering ervan. Is zo'n grootschalig ICT-systeem wel technisch realiseerbaar? Daarnaast bestaan twijfels over de beveiliging van de medische gegevens. Hoe kan worden voorkomen dat onbevoegden toegang krijgen? Deze zorgen worden breed gedeeld, ook door degenen die geen bezwaar hebben gemaakt tegen uitwisseling van hun medische gegevens via het EPD. Daar staat tegenover dat de mogelijkheden die het EPD de patiënt biedt tot inzage in de eigen gegevens, tot afscherming van gegevens en tot uitsluiting van bepaalde zorgverleners als positief worden gezien. Deze mogelijkheden zijn voor velen ook bepalend voor hun vertrouwen in het systeem. Dit laatste maakt duidelijk dat burgers hechten aan een bepaalde vorm van regie over hun medische gegevens.

De belangrijkste resultaten van het onderzoek zijn op 9 december 2009 gepresenteerd tijdens een expertmeeting over het EPD in de Eerste Kamer. De expertmeeting vond plaats in het kader van de behandeling door de Eerste Kamer van het wetsvoorstel tot wijziging van de Wet gebruik burgerservicenummer in de zorg in verband met de elektronische informatieuitwisseling in de zorg.

Ik hoop dat u het rapport met veel genoegen leest en dat het bijdraagt aan de politieke en publieke gedachtevorming over het EPD.

Jan Staman

Directeur Rathenau Instituut

Inhoudsopgave

Ten geleide	5
1 Inleiding	8
2 Onderzoeksverantwoording	9
2.1 Opzet en uitvoering onderzoek	9
2.2 Rapportage	11
3 Rapportage.....	13
3.1 Impressie van de gesprekken	13
3.2 Kennis van en eerste reactie op het EPD	14
3.3 Bekendheid EPD en bezwaarmogelijkheden.....	17
3.4 Nader oordeel over EPD: inhoud en doel	19
3.5 Inzage in het EPD	23
3.6 De beveiliging van het EPD	26
3.7 Invloed informatie op houding ten aanzien van het EPD.....	30
4 Samenvatting en conclusies	33
Bijlage 1 Checklist burgers	37
Bijlage 2 Checklist ondersteunend medisch personeel.....	43
Bijlage 3 Achtergrondgegevens respondenten	49

1 Inleiding

Het elektronisch patiëntendossier (EPD) is bedoeld om patiëntengegevens elektronisch uit te wisselen, zodat deze voor zorgverleners direct beschikbaar zijn. Huisartsen, apothekers en specialisten kunnen hiermee via een beveiligd elektronisch netwerk over actuele medische gegevens van patiënten beschikken. De plannen van het kabinet om het EPD landelijk in te voeren, stuiten echter op weerstand bij het publiek en professionals in de zorg. Zo hebben meer mensen dan verwacht bezwaar aangetekend tegen deelname aan het EPD. Maar ook in de zorg wordt de invoering van een landelijk EPD niet onverdeeld positief ontvangen; artsen hebben het bezwaarformulier zelfs vaker ingevuld dan de gemiddelde Nederlander.

Het Rathenau Instituut wil inzicht verkrijgen in het scala aan meningen, verwachtingen en zorgen die in de samenleving leven over de invoering van het EPD. Op die manier kan het de Eerste Kamer van informatie voorzien die behulpzaam kan zijn bij de besluitvorming over het wetsvoorstel dat de invoering van het landelijk EPD moet regelen. Het Rathenau Instituut heeft aan Veldkamp de opdracht gegeven hiertoe focusgroepen te organiseren. De volgende vraag staat hierbij centraal:

Welke opvattingen hebben Nederlandse burgers over het landelijk elektronisch patiëntendossier, en welke redenen liggen hieraan ten grondslag?

Deze onderzoeksvraagstelling valt uiteen in een aantal subvragen:

1. Welke opvattingen hebben burgers over het EPD?
2. Welke redenen liggen aan deze opvattingen ten grondslag?
3. Welke voordelen en nadelen zien de burgers?
4. Welke factoren zijn volgens burgers bepalend voor hun vertrouwen in en eventuele deelname aan het EPD?

Dit rapport beschrijft de onderzoekresultaten van vijf focusgroepen die in oktober en november 2009 in Amersfoort en Amsterdam zijn georganiseerd.

In hoofdstuk 2 staat een verantwoording van de opzet en de uitvoering van het onderzoek. Vervolgens geven we in hoofdstuk 3 weer welke kennis en houding de individuele respondenten hebben ten aanzien van het EPD. Ook gaan we in op de houding tegenover het EPD in het algemeen en de houding tegenover de inzagemogelijkheden en de beveiligingsmaatregelen rondom het EPD. Hoofdstuk 4 tot slot bevat een samenvatting en geeft conclusies die uit de resultaten zijn op te maken.

2 Onderzoeksverantwoording

2.1 Opzet en uitvoering onderzoek

De meningen van artsen en ICT'ers zijn in het publieke debat over het EPD ruimschoots aan bod geweest, veel meer dan de meningen van gewone burgers en ondersteunend medisch personeel. Daarom heeft het Rathenau Instituut besloten onderzoek te laten doen naar de overwegingen van gewone burgers en ondersteunend medisch personeel.

Het gaat in dit onderzoek primair om de mening van burgers. De mening van het ondersteunend medisch personeel moet worden gezien als een aanvulling hierop. Hun perspectief kan interessant zijn, omdat ze een andere positie innemen binnen de zorg dan artsen: ze zijn niet primair verantwoordelijk voor de dossiervorming en staan vaak dicht bij de patiënt. De verwachting was dat dit mogelijk tot nieuwe gezichtspunten zou kunnen leiden. Er zijn daarom vier focusgroepen met burgers georganiseerd en één focusgroep met ondersteunend medisch personeel.

In overleg met het Rathenau Instituut is in de samenstelling van de groepen burgers rekening gehouden met de opleiding van de respondenten en met in hoeverre zij contact hebben met medische zorgverleners. Onze ervaring is dat enige homogeniteit in opleidingsniveau de discussie ten goede komt. Als de opleidingsniveaus binnen één groep namelijk sterk verschillen, kunnen de hoogopgeleiden het gesprek gaan domineren. In aparte groepen met hoog- en lageropgeleiden kan dit niet gebeuren. Daarnaast verwachtten we bij dit thema verschillen in opvattingen naar de mate van contact met medische zorgverleners. Op basis van de combinatie van deze variabelen is het volgende steekproefdesign gevolgd:

- groep 1: lageropgeleiden (t/m mbo), weinig contact met medische zorgverleners;
- groep 2: lageropgeleiden (t/m mbo), veel contact met medische zorgverleners;
- groep 3: hoogopgeleiden (havo en hoger), weinig contact met medische zorgverleners;
- groep 4: hoogopgeleiden (havo en hoger), veel contact met medische zorgverleners.

De mate van contact met medische zorgverleners hebben we gekoppeld aan het hebben van een chronische aandoening. Hierbij zijn we uitgegaan van de volgende definitie:

1. Mensen met veel contact met medische zorgverleners: mensen die te maken hebben met een langdurige of chronische aandoening (zelf of partner/kind) waarvoor ze meermalen per jaar een beroep doen op verschillende zorgverleners binnen de reguliere medische sector (huisarts, specialist, apotheek).
2. Mensen met weinig contact met medische zorgverleners: mensen die niet te maken hebben met een langdurige of chronische aandoening (zelf of partner/kind) en incidenteel contact hebben met zorgverleners binnen de reguliere medische sector (huisarts, specialist, apotheek).

Zorgverleners en ICT'ers hebben we uitgesloten van deelname aan de gesprekken met de vier burgergroepen. Zo wilden we voorkomen dat zij door hun specifieke kennis over het thema de resultaten zouden beïnvloeden. Binnen de groepen burgers is verder gestreefd naar een zo goed mogelijke verdeling naar leeftijd, geslacht en bezigheden.

In het rapport worden bovenstaande groepen verder aangeduid als groepen met veel/weinig zorgcontacten.

Daarnaast is binnen de groepen met weinig contact met medische zorgverleners rekening gehouden met enige spreiding in de manier waarop respondenten tegen het EPD aankijken. Hiertoe zijn enkele stellingen voorgelegd aan potentiële respondenten met de vraag in hoeverre ze het hiermee eens of oneens zijn:

- Het is goed dat steeds meer kinderen met een handicap naar een ‘gewone’ school gaan, dus niet naar het speciaal onderwijs.
- Openbaarvervoergebruik stimuleren is dé manier om files tegen te gaan.
- De invoering van het elektronisch patiëntendossier is een goede zaak.
- Mensen met een werkloosheidsuitkering worden sneller gedwongen een baan onder hun niveau te accepteren.
- Het zou goed zijn, als de salarissen van medisch specialisten omlaag gaan.

Het ging bij deze stellingen alleen om het antwoord op de derde stelling, maar om niet van tevoren al het onderwerp van gesprek bekend te maken, is deze stelling te midden van enkele andere stellingen voorgelegd.

In onderling overleg is besloten de focusgroepen met burgers in Amersfoort te organiseren, omdat in deze regio een grote variëteit aan mensen woont. Hieruit konden we een selectie maken die een redelijk goede afspiegeling vormt van de gemiddelde Nederlandse burger.

De groep met ondersteunend medisch personeel bestond uit mensen die beroepsmatig met het EPD te maken krijgen, maar niet primair verantwoordelijk zullen zijn voor de dossiervorming. Dit zijn bijvoorbeeld intramurale verpleegkundigen, doktersassistenten en apothekersassistenten. In de rest van het rapport worden deze als ‘zorgverleners’ aangeduid.

Alle respondenten zijn verhuld uitgenodigd: het thema van het gesprek is aangekondigd als ‘een thema dat alle Nederlanders aangaat’. Voor de groep zorgverleners is dit aangepast in een ‘gesprek over ontwikkelingen in de gezondheidszorg’.

Uiteindelijk hebben dertig personen deelgenomen aan de burgergroepen en acht personen aan het gesprek met de ondersteunende zorgverleners. Met één burger is een kort telefonisch interview gehouden. Een overzicht van de achtergrondgegevens van de deelnemers is opgenomen in bijlage 3. De gesprekken met de groepen burgers zijn gevoerd aan de hand van een vragenlijst die in overleg met de opdrachtgever is opgesteld (zie bijlage 1). Voor de groepsdiscussie met ondersteunend medisch personeel is een aangepaste vragenlijst gehanteerd (zie bijlage 2).

Aan het begin van het gesprek is de individuele kennis van en houding ten opzichte van het EPD vastgesteld door middel van een ‘gedachtewolk’. In de loop van het gesprek is stapsgewijs informatie ingebracht over het EPD, zodat de respondenten op basis van dezelfde informatie hun oordeel konden vormen. Het Rathenau Instituut heeft deze informatie aangeleverd. Tijdens het

gesprek kregen de respondenten de informatie op schrift uitgereikt en hebben de onderzoekers de tekst voorgelezen aan de groep. De groepsdiscussies hebben twee uur in beslag genomen.

De groepsdiscussies met de groepen burgers zijn gevoerd op 26 en 27 oktober 2009 in een vergadercentrum in Amersfoort. De discussie met ondersteunende zorgverleners is op 2 november uitgevoerd op ons kantoor in Amsterdam. De opdrachtgever is in de gelegenheid gesteld om de gesprekken te volgen via een gesloten tv-circuit.

2.2 Rapportage

Focusgroepen met burgers zijn een vorm van kwalitatief onderzoek. Het gaat hierbij primair om inzicht in de opvattingen die er onder burgers leven en – in het bijzonder – in de achterliggende redenen voor die opvattingen. Focusgroepen geven daarmee inzicht in de argumenten die er volgens burgers toe doen, de kwesties waarover zij zich zorgen maken, latente gevoeligheden en de informatiebehoefte van burgers. Focusgroepen moeten dan ook duidelijk worden onderscheiden van kwantitatieve vormen van publieksonderzoek, waarbij het gaat om een representatieve opiniepeiling. Dit laatste is bij focusgroepen niet aan de orde. Daarvoor is het aantal deelnemers te klein. De resultaten van focusgroeponderzoek kunnen dan ook niet worden beschouwd als een representatief beeld van de mening van de Nederlandse bevolking.

Op basis van de notulen en onze observaties tijdens de gesprekken hebben we dit rapport geschreven. In de verslaglegging is de volgorde aangehouden zoals deze is gehanteerd in de gesprekken. Per deelonderwerp is de deelnemers allereerst gevraagd zich vrijuit over het betreffende onderwerp uit te spreken. Vervolgens hebben ze informatie gekregen over dat deelonderwerp en nadat ze die hadden doorgelezen, zijn de implicaties ervan met hen besproken. De gegeven informatie is eveneens in de verslaglegging opgenomen.

Bij dit type onderzoek gaat het om het vóórkomen van bepaalde uitspraken en niet om de frequentie waarmee de uitspraken worden gedaan. Met andere woorden: het gaat om inzicht in de diversiteit aan meningen die in de samenleving bestaat, niet om een representatieve weergave ervan. Opgenomen citaten dienen als ondersteuning en illustratie; de citaten zijn cursief en met dubbele aanhalingstekens weergegeven.

3 Rapportage

3.1 Impressie van de gesprekken

Hoe een discussie verloopt, zegt vaak iets over de mate waarin mensen betrokken zijn bij een onderwerp. Ook geeft het een indruk over de openheid in een gesprek: laat men zich vrijelijk uit over het onderwerp? Roept het hevige controverses op of niet? Daarom vinden we het belangrijk om hier enkele opmerkingen aan te wijden.

De deelnemers aan de groepsgesprekken met burgers stelden zich actief en betrokken op. Van tevoren hadden we het idee dat het onderwerp – zeker voor degenen met weinig contact met medische zorg – misschien te abstract zou zijn en dat dat een levendig gesprek in de weg zou staan. Onze vrees bleek echter ongegrond. Voor alle deelnemers bood het onderwerp veel aanknopingspunten voor het gesprek, al waren er per groep ook verschillen merkbaar.

De gesprekken met lageropgeleiden kenmerkten zich door een veelvuldig gebruik van voorbeelden om de eigen stellingname te ondersteunen, waarbij het er wat directer en soms drukker aan toeging. De hoogopgeleiden hadden een wat afstandelijker en abstracte manier van formuleren en vroegen meer door bij een en ander. In de hoogopgeleide groep met weinig zorgcontacten had het gesprek zelfs een bijna academische toonzetting. In dit laatstgenoemde gesprek dachten de deelnemers ook veel verder door over de mogelijke consequenties van een invoering van het EPD: zij vroegen zich bijvoorbeeld af wie eigenaar wordt van het dossier en wie er daarmee verantwoordelijk en aansprakelijk voor wordt.

De respondenten met een chronische aandoening en veel zorgcontacten bleken door hun ervaringen meer kennis te hebben over de werkwijze in de zorg dan degenen met weinig ervaring op dit gebied. Ook zagen de deelnemers met veel zorgcontacten meer risico's van een mogelijk stigmatiserende werking die van het EPD uit zou kunnen gaan.

De strekking van wat er uit de groepen naar voren kwam, bleek overigens over het algemeen wel op hetzelfde neer te komen. Zo werden veel dezelfde voor- en nadelen aangewezen met vergelijkbare argumenten hiervoor.

Het gesprek met de ondersteunende zorgverleners had in onze ogen een vlakker karakter, met minder heftige discussies. Dit komt wellicht doordat zij momenteel al inzage hebben in medische dossiers en het EPD in hun ogen niet veel schokkend nieuws te brengen heeft. De wijze waarop zij zich uitlieten, was eerder vergelijkbaar met de lageropgeleiden dan met hoogopgeleiden: redelijk direct en concreet.

Na afloop van de discussies toonden verschillende deelnemers zich enthousiast over hun deelname; ze vonden het een interessant gesprek en waren er naar eigen zeggen 'wijzer' van geworden. Het enthousiasme was alom groot om het verstrekte informatiemateriaal mee te nemen.

Ook de zorgverleners hadden naar hun gevoel meer inzicht gekregen in de gang van zaken rondom het EPD en dan met name over de beveiligingsmaatregelen en de positie van de patiënt daarin.

3.2 Kennis van en eerste reactie op het EPD

Voordat zij met elkaar in gesprek gingen over het EPD, is aan respondenten gevraagd om via een individueel invulformulier een paar vragen over het EPD te beantwoorden. Zo kregen we inzicht in de actuele kennis over en houding ten aanzien van het EPD, zonder wederzijdse beïnvloeding.

De respondenten hebben drie vragen beantwoord, namelijk:

- Wat houdt het elektronisch patiëntendossier (EPD) volgens u in?
- Wat is volgens u het doel van het elektronisch patiëntendossier: wat wil men ermee bereiken?
- Wat vindt u van het elektronisch patiëntendossier?

Wat houdt het EPD in?

Vrijwel alle respondenten hebben het in de omschrijving van het EPD over een *systeem, bestand, database* of *manier* waarmee het mogelijk is gegevens van patiënten of patiëntendossiers digitaal in te kijken. In die zin lijkt uit de tenaamstelling al het nodige af te leiden te zijn. Het lijkt erop dat veel deelnemers denken dat met het EPD *alle* medische gegevens van een patiënt beschikbaar komen, in ieder geval geeft het merendeel van de respondenten dat expliciet zo aan. Sommigen geven hierbij aan dat alle gegevens van een patiënt in één bestand terechtkomen, anderen denken dat het vooral gaat om de mogelijkheid tot inzage, zonder duidelijk te maken of het gaat om één bestand of de ontsluiting van verschillende bestanden.

Bij nogal wat omschrijvingen blijft het in het midden wie of wat het EPD zal raadplegen, maar in een aantal – vooral van degenen met veel zorgcontacten – wordt verwoord dat ‘elke arts’, ‘zorgverleners’ of ‘elke medische discipline’ het EPD kan raadplegen of inzien. Als respondenten dit noemen, lijken ze vooral de artsen en apothekers voor ogen te hebben. Eén hoogopgeleide respondent betreft de zorgverzekeraar in het rijtje.

De omschrijving van het EPD verschilt nogal tussen de groepen. Vooral het opleidingsniveau is van invloed op de formulering, zoals al eerder aangegeven. We geven een paar voorbeelden:

Lageropgeleiden

“Alle gegevens over de gezondheid van iemand staat in de computer.”

“Geregistreerd staan overal.”

“Al mijn medische gegevens overzichtelijk voor elke arts te raadplegen.”

Hoogopgeleiden

“Een systeem waarbij per patiënt vanuit alle medische disciplines toegang mogelijk is tot een digitale database waarin alle medische gegevens van die patiënt zijn opgeslagen.”

“Vastleggen van medische gegevens per persoon, op centraal niveau benaderbaar door allerlei instanties (arts, ziekenhuis, verzekeraar).”

“Iedere arts, specialist etc. heeft inzicht in het dossier, bundeling van informatie.”

Bij de ondersteunende zorgverleners blijkt in de omschrijving van het EPD de uitwisseling van gegevens tussen verschillende disciplines voorop te staan. Een paar voorbeelden:

“Dat medici onderling gegevens kunnen uitwisselen over een patiënt.”

“Het bijhouden van gegevens van de patiënt, communicatie van verschillende disciplines onderling.”

In het gesprek over wat het EPD inhoudt, blijkt dat degenen met veel zorgcontacten het niet altijd handig vinden als alle gegevens van een patiënt in het EPD terecht zouden komen:

“Dan wordt het wel een boekwerk. Je moet het beperken tot medicijnen en diagnose.” Dit wordt ongetwijfeld ingegeven door ervaring. Een hoogopgeleide respondent denkt dat zorgverzekeraars ook inzage krijgen in het EPD en is daar huiverig voor. De zorgverleners geven aan dat er nu bijvoorbeeld vaak een medicatiehistorie moet worden gefaxt en dat dat met het EPD niet meer nodig zal zijn, wat werkbesparing voor hen inhoudt.

Wat is het doel van EPD?

In de antwoorden over het doel van EPD zit een duidelijke rode draad: het EPD moet leiden tot minder fouten in medicatie of behandeling en daarmee tot een betere zorg, doordat op een snelle wijze inzicht te verkrijgen is in de medische historie en medicatie van patiënten. Vooral de snelle toegang tot patiëntgegevens kan leiden tot tijdsbesparing en sneller inzicht in de benodigde behandeling, zeker als het een spoedgeval is. Ook hoeven onderzoeken mogelijk niet onnodig te worden herhaald. Veel respondenten benadrukken dat alle artsen en medische disciplines met het EPD inzicht krijgen in de situatie van een patiënt. De hoogopgeleiden onder hen geven aan dat artsen hiermee beter kunnen samenwerken.

De respondenten met veel zorgcontacten vermelden in hun antwoorden de beschikbaarheid van gegevens, ongeacht de locatie waar de zorg nodig is. De volgende opmerking vat het mooi samen:

“Minder fouten door beter overzicht of het nu in Groningen of Maastricht is. Altijd bij de hand.”

Daarnaast geeft de groep met veel zorgcontacten aan dat het overstappen van de ene specialist naar de andere, doorverwijzingen of behandeling in het buitenland worden vergemakkelijkt met het EPD.

Ook nu weer blijkt dat de lager- en hoogopgeleiden vooral van elkaar verschillen in formulering en niet zozeer in de inhoud van de opmerkingen. Wel brengt de groep hoogopgeleiden met weinig zorgcontact meer doelen naar voren, terwijl de groep hoogopgeleiden met veel zorgcontact veelal volstaat met het benoemen van één doel. Wederom een paar voorbeelden:

Lageropgeleiden

“Je kunt alles makkelijk terugvinden in dit tijdperk van internet en pc.”

“Als iemand doktershulp nodig heeft kun je bij elke arts terecht.”

“Niet onnodig een patiënt lastigvallen met onderzoeken die in een kort verleden al zijn gedaan.”

“Over de hele wereld in je gegevens kijken.”

“Artsen weten zo alle gegevens van patiënten en kunnen zo medicatie en dergelijke controleren.”

Hoogopgeleiden

“Doel is verzamelen van gegevens, efficiënter met tijd van de patiënt en van de medicus omgaan en beter afstemmen als het gaat om behandeling, medicijnen etc.”

“Dat er geen overlapping, misinformatie en redundantie is en dat het altijd en overal snel toegankelijk is.”

“Vergemakkelijken van informatieverstrekking.”

“Transparant dossier, vergemakkelijken van verwijzing/overname zorg, preventie van foutieve behandeling.”

Volgens de groep zorgverleners is het doel van het EPD vooral een betere uitwisseling van patiëntinformatie, die de communicatie en behandeling ten goede komt. Dit houdt gemak in: *“dat met één druk op de knop alles eruit komt rollen”*, en ook *“structurering, gestroomlijnde zorg”*.

Als we de antwoorden bespreken, blijkt dat een hoogopgeleide uit de groep met weinig zorgcontacten de indruk heeft dat het EPD vooral wordt ingevoerd om kostenbesparingen door te voeren, zowel in het voorschrijvingsgedrag als in de diagnosestelling van artsen. Hij zegt: *“Artsen hoeven geen eigen diagnose te stellen, alles staat in de computer. Daar gaan we steeds meer naar toe.”* In zijn beleving zou het EPD de arts een diagnose geven en de hierbij van toepassing zijnde verplichte goedkope medicatie aanraden; een onwenselijke ontwikkeling wat hem betreft.

De zorgverleners geven aan dat door het EPD ook de administratieve lasten verminderen, doordat alles digitaal gebeurt. Bovendien worden dossiers volgens hen beter leesbaar, omdat niks meer handmatig wordt opgeschreven.

Wat vindt u van het EPD?

Tot slot is individueel gevraagd hoe men tegenover het EPD staat. De eerste opvattingen van de groepen blijken behoorlijk uit elkaar te lopen. Bij de lageropgeleiden zijn degenen met veel zorgcontacten unaniem positief, degenen met minder ervaring zijn gemengd positief of negatief. De negatiefgestemden voorzien dat de zorg *“onpersoonlijker”* wordt en een *“inbreuk op privacy”* met zich meebrengt. Bij de hoogopgeleiden valt op dat in beide groepen de positief- en negatiefgestemden elkaar in evenwicht houden. De positiefgestemden vinden dat het EPD *“grote voordelen”* biedt of gewoon een *“goede zaak”* is. De argumenten om zich negatief uit te laten over het EPD liggen vooral in de angst voor aantasting van de persoonlijke levenssfeer en de mogelijke gevolgen die dat kan hebben: *“Eng, want stel: ik zit in therapie en kom in het ziekenhuis, dan is het ook meteen zichtbaar. Big brother is watching you. Verzekeringen.”*

Ook brengen diverse respondenten naar voren dat er nog te veel onduidelijk is over het EPD, wat vooralsnog tot een negatieve houding leidt: *“Ik zie wel enigszins de voordelen in, maar ik vind het*

uiteindelijk niet een goed plan: hackers, wat gebeurt er met de info, wie is de eigenaar, wie is aansprakelijk?”

De zorgverleners nemen eigenlijk allemaal een positieve houding in, maar ze vinden het regelen van de privacybescherming een belangrijke randvoorwaarde.

In het gesprek hierover komt bij de lageropgeleiden met weinig zorgcontacten naar voren dat sommigen het gevoel hebben dat hun mening er niet zo toe doet: *“We zijn het ook een beetje afgeleerd om ons ergens druk over te maken. We zijn platgewalst, het gaat toch wel door.”*

Ook de hoogopgeleiden hebben de indruk heeft dat het EPD weliswaar nog niet ingevoerd is, maar dat dit wel zal doorgaan en dat de besluitvorming daarover al is afgerond.

Sommige hoogopgeleiden met weinig zorgcontacten denken dat als er financiële belangen gemoeid zijn met de invoering van een systeem als het EPD, dit mogelijk misbruik in de hand werkt. Zij geven aan dat ze de mogelijke uitwerking van het EPD wantrouwen; een uitwerking die voor hen het zicht op de mogelijke voordelen van het EPD duidelijk in de weg staat.

Het EPD blijkt ook de nodige vragen op te roepen; de antwoorden op deze vragen beïnvloeden volgens onze gespreksdeelnemers hun verdere oordeelsvorming. Zo wordt in verschillende groepen gevraagd wie er toegang krijgen tot het EPD. De deelnemers vonden het onwenselijk dat werkgevers of verzekeraars toegang krijgen. Ook de vraag of je zelf invloed hebt op wat in het EPD komt te staan, komt in diverse groepen aan de orde.

Bij de zorgverleners blijkt een verschil merkbaar tussen hun positie als zorgverlener en de positie als patiënt. Een van hen geeft aan dat ze niet wil dat haar collega's in het ziekenhuis te weten kunnen komen wat haar eventueel mankeert. De privacybescherming krijgt dan een andere invulling: nieuwsgierige collega's die jouw dossier mogelijk inzien. Een ander geeft aan dat het persoonlijke contact eronder lijdt als je tijdens een gesprek de informatie onmiddellijk moet verwerken in de computer.

3.3 Bekendheid EPD en bezwaarmogelijkheden

In de groepen is eerst gesproken over de bekendheid van het EPD en of de deelnemers het een belangrijk systeem vonden. Ook bespraken we de bezwaarmogelijkheden.

Bekendheid en belang EPD

Het EPD was bij de meeste gespreksdeelnemers al bekend, in die zin dat ze er al eens over hadden gehoord. De meesten via de media (televisie, krant, internet), sommigen van horen zeggen, via de huisarts of de apotheek. Enkele respondenten noemen spontaan dat ze een tijd geleden een brief hebben gekregen over het EPD. Een greep uit de antwoorden:

“Het is veel in de pers geweest. Je kon zelfs een formulier invullen als je tegen was.”

“Ik heb er via de apotheek iets over gehoord. Want die hebben een elektronisch medicijnenpaspoort.”

De respondenten vinden het EPD weliswaar een onderwerp van belang, maar zijn niet actief bezig met het onderwerp. Ze gaan niet uit eigen initiatief op zoek naar informatie hierover; datgene wat langskomt wordt eventueel meegenomen. De zorgverleners geven aan extra geïnteresseerd te zijn, maar wekken ook niet de indruk alle ins en outs te volgen. In vrijwel alle groepen blijkt verder dat de deelnemers de laatste tijd eigenlijk niet veel meer horen of lezen over het EPD. Daarom vragen ze zich af hoe ver het inmiddels is ingevoerd. In het gesprek met de zorgverleners blijkt dat beide apothekersassistenten druk bezig zijn met de voorbereidingen van het EPD en dat zij het daarom ook ervaren als een actueel onderwerp. De overigen in deze groep lijken het meer over zich heen te laten komen.

Bezwaar aantekenen

In vier van de vijf groepen wordt de brief van het Ministerie van VWS spontaan genoemd. Als we nagaan hoe bekend deze brief is onder de deelnemers, blijkt echter dat veel deelnemers met weinig zorgcontacten zich niet kunnen herinneren een brief te hebben ontvangen. Ook wordt aangegeven dat de brief (zeker bij degenen met weinig zorgcontacten) in de oud-papierbak is beland.

Duidelijk wordt dat de brief de nodige vraagtekens heeft opgeroepen en te weinig duidelijkheid bood over het EPD. Vanuit de veronderstelling dat er vast nog meer informatie zou komen, heeft een aantal deelnemers het er op dat moment bij laten zitten. Als er later meer informatie zou komen, dan konden ze alsnog bezwaar maken, zo was hun redenering. Eigenlijk is de algemene stellingname: de brief is op een te vroeg moment gekomen en was te weinig duidelijk om een weloverwogen keuze te kunnen maken:

“Volgens mij was de minister ook op de vingers getikt, omdat het te vroeg was.”

“Mijn niksdoen heeft meer te maken met dat ik niet goed genoeg geïnformeerd was.”

“Ik vind het voorbarig dat het in de eerste brief gelijk gevraagd wordt.”

Opvallend is dat in de groep hoogopgeleiden met veel zorgcontacten drie van de acht deelnemers melden dat ze bezwaar hebben aangetekend. Hun motivaties hiervoor lopen uiteen. De een vreesde voor kinderziektes in het systeem en wilde hier niet mee geconfronteerd worden, de ander wilde haar uitgebreide ziekenhuisverleden niet voor iedereen bekend en ter inzage hebben. Zij koppelt hieraan ook de angst dat je als chronisch zieke al snel een stempel krijgt, terwijl je wilt *“dat hij met een frisse blik naar je kijkt en niet beïnvloed wordt door het dossier”*. De derde ten slotte vindt haar medisch dossier een persoonlijk iets en zag geen voordeel voor zichzelf bij de invoering van het EPD.

Bij sommige respondenten die niet op de brief hebben gereageerd, ontbrak het aan zin om de informatie door te nemen of om zich verder op de hoogte te stellen. Anderen gaan uit van het beroepsgeheim van de arts en halen daaruit het vertrouwen dat er zorgvuldig zal worden omgegaan met hun gegevens.

Een van de zorgverleners kan zich de brief van VWS niet meer herinneren. De rest heeft geen bezwaar gemaakt, maar dit blijkt niet voor iedereen in overeenstemming te zijn geweest met de eigen wens. Zo leefden een paar zorgverleners in de veronderstelling dat zij juist door niets op te sturen bezwaar hadden gemaakt: *“Ik dacht dat ik bezwaar had gemaakt, maar het omgekeerde bleek dus het geval.”*

3.4 Nader oordeel over EPD: inhoud en doel

Op verschillende momenten in het gesprek is informatie over het EPD ingebracht. Het eerste informatieblok schetste de inhoud en het doel van het EPD.

Het Ministerie van VWS (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) wil in 2010 een landelijk elektronisch patiëntendossier (EPD) invoeren. De invoering is inmiddels van start gegaan. Het doel ervan is een betere uitwisseling van medische gegevens tussen zorgverleners zoals artsen en apothekers. Via een landelijk ICT-informatienetwerk kunnen zorgverleners inzage krijgen in de medische dossiers van patiënten. Zo kunnen ze snel beschikken over actuele medische gegevens, ook 's avonds of in het weekend. De uitwisseling van gegevens moet ook het aantal medicatiefouten terugdringen. Ook hoeven patiënten niet bij iedere nieuwe arts hun verhaal opnieuw te vertellen. Al met al moet het landelijk EPD bijdragen aan een betere kwaliteit van de gezondheidszorg.

Eerste reacties

De respondenten lijken een behoorlijke parallel te zien tussen wat ze net met elkaar hebben besproken, en wat er op schrift staat. Degenen met veel zorgcontacten formuleren dat het nu al zo werkt. Daar wordt tegen ingebracht dat het alleen bepaalde regio's betreft en niet landelijk is. De respondenten zijn vrij eensgezind van mening dat het EPD in acute situaties een uitkomst kan zijn. Tijdens het weekend of in de ambulance biedt het EPD broodnodige informatie: *“Je bent zelf niet meer in staat om aan te geven wat je hebt, er kan rekening worden gehouden met allergie-informatie bijvoorbeeld.”*

Enkele hoogopgeleiden met weinig zorgcontacten vinden de toonzetting van de informatie te positief en verbinden daaraan de conclusie dat deze is bedoeld om *“het EPD aan te prijzen”*.

De deelnemers blijken het doel van het EPD in het algemeen te onderschrijven en zien daarin voordelen voor de patiënt en zorgverleners. Voorwaarde is echter wel dat het EPD er inderdaad toe leidt dat er minder medicatiefouten worden gemaakt en het een betere behandeling oplevert.

Commentaar op de informatie

De geboden informatie roept ook commentaar en nieuwe vragen op. Ten eerste lijkt er het nodige ongeloof te bestaan of een dergelijk systeem wel goed kan werken met alle technologie die het vereist. Er wordt hierbij gerefereerd aan het communicatiesysteem C2000:

“Dat systeem van de politie werkt ook nog steeds niet. Volgens mij duurt het nog jaren.”
“Als het goed werkt zou het perfect zijn, maar het moet wel goed werken.”

In diverse groepen ontstaat discussie over het genoemde voordeel dat je niet elke keer je verhaal opnieuw hoeft te vertellen. In sommige situaties kan dat prettig zijn, maar er wordt tegen ingebracht dat een arts uit de feitelijke informatie van een dossier niet alles kan opmaken. In het algemeen lijken de lageropgeleiden zich zorgen te maken dat het EPD kan leiden tot een verminderd contact met de huisarts of specialist. Er doemt een beeld op van een arts die alleen nog maar op de monitor is gefocust. Sommigen hebben duidelijk de behoefte om wél de kans te krijgen het verhaal opnieuw te mogen vertellen. Dan kun je jouw situatie goed uit de doeken doen. Opvallend is dat ook de zorgverleners zich zorgen maken of er dan nog wel naar hen wordt geluisterd als patiënt: *“Ik vind het als ik naar een nieuwe arts ga wel fijn om even mijn eigen verhaal te vertellen.”*

Daarnaast lijken sommigen te vrezen dat de arts op basis van informatie uit het dossier een vooringenomen houding zal hebben. Deze angst leeft vooral bij informatie over psychische of psychiatrische aandoeningen: *“Je wilt niet dat ze informatie uit het verleden gaan gebruiken om tot een snelle conclusie te komen, bijvoorbeeld in het geval van psychische problematiek.”*

De hoogopgeleiden met regelmatige zorgcontacten hebben vooral commentaar op de toonzetting en het mogelijk verdergaand gebruik van de gegevens. Zij zijn het niet eens met de wijze waarop het doel in de informatie is verwoord. In hun ogen zou het belang van de patiënt voorop moeten staan; nu lijkt het alsof de uitwisseling van gegevens leidend is. Een aantal van hen krijgt hierdoor een *“Big Brothergevoel”*.

In het verlengde hiervan komt in dit gesprek aan de orde dat het EPD een enorme informatiebron kan zijn voor de overheid, wat als mogelijk risico wordt ervaren: *“Ministeries kunnen veel informatie uit het systeem halen. Statistici hebben hier veel interesse in. Ik vind dat je moet opletten dat de patiënt niet zijn recht op privacy verliest.”*

Vragen naar aanleiding van de informatie

De informatie roept zoals gesteld allerlei vragen op. Deze hebben betrekking op hoeveel en welke informatie in het EPD wordt opgenomen, de zeggenschap van de patiënt, of er een risico is van een minder goede behandeling, als je bezwaar aantekent tegen opname in het EPD en wie er allemaal inzage krijgen in het EPD. Voor de volledigheid hebben we de vragen die in de burgergroepen zijn gesteld, hieronder weergegeven:

- Wie beheert het EPD?
- Hoe werkt het precies? Een darmchirurg hoeft niks van een pedicure te weten.
- Wordt elk individu persoonlijk geïnformeerd en wie gaat ons informeren?
- Stel dat je bezwaar maakt, krijg je dan nog wel dezelfde hoeveelheid zorg?
- Hoe ver is die ontwikkeling en heb je als patiënt ook inzage in je dossier?
- Hoe wordt die database gevuld? Wordt wat ze tot nog toe hebben verzameld erin geladen of pas vanaf dat moment? Want ik weet dat mijn huisarts rare info/geschiedenis over mij heeft.
- Draagt het EPD bij aan minder medicatiefouten?
- Zorgverleners: wie zijn dat en wat kunnen ze zien?

- Wat wordt verstaan onder medische gegevens? Vallen psychische gegevens er ook onder?
- Komen verzekeringspartijen en UWV er ook mee in aanraking?
- Wat is de meerwaarde van dit systeem ten opzichte van wat er nu al is?

De zorgverleners vragen zich eveneens af wat er precies in het EPD komt te staan; ook voor hen is dat niet geheel duidelijk.

De hoogopgeleiden stellen ook een aantal vragen bij de uitgedeelde tekst. Dit betreft onder meer de vraag wie eigenaar is van het dossier en daarmee ook verantwoordelijk en aansprakelijk. En wie bepaalt wat in het dossier komt en tot hoe ver terug deze informatie gaat? Als deze zaken niet goed worden geregeld of duidelijk gemaakt, doen deze afbreuk aan het systeem.

Voor- en nadelen van het EPD

In de groepsgesprekken is de deelnemers gevraagd de voor- en nadelen die het EPD in hun ogen heeft, op te sommen. In het schema hieronder staan de voor- en nadelen die de respondenten ervaren, voor zover deze door alle groepen burgers naar voren worden gebracht. Daarna volgen in het schema nog specifieke opmerkingen uit de groep zorgverleners.

Voordelen EPD	Nadelen EPD
<ul style="list-style-type: none"> – Medische fouten minimaliseren – Geen dubbele – medicatie/medicijngebruik bekend – Snel inzicht in medische historie – Handig in noodsituaties – Minder irritatie voor patiënt doordat historie bekend is (niet je verhaal elke keer) – Beschikbaarheid gegevens landelijk, en in het buitenland – Kostenbesparend, want efficiënter – Tijdsbesparing voor arts én patiënt – Ook te gebruiken als patiënt niet aanspreekbaar is – Betere communicatie tussen zorginstellingen/ specialisten – Allerlei uitslagen uit eerder onderzoek bekend – Snelle overname van behandelingen – Geen papier nodig 	<ul style="list-style-type: none"> – Privacygevoelig – Beveiligingsrisico's – Leidt tot vooroordelen van artsen – Te veel aandacht voor computer, minder voor patiënt – Inzage door 'onjuiste' personen/instanties: het UWV, (zorg)verzekeraars, hypotheekverstrekkers, werkgevers, justitie – Hackers – Storingsgevoeligheid/stabiliteit – Geen informatie beschikbaar als het systeem platligt – Geen inzage/controle door de patiënt – Veranderen van gegevens door onbevoegden – Foute informatie blijft erin (veel contact) – Als patiënt een stempel krijgen (veel contact)
Voordelen EPD-zorgverleners	Nadelen EPD-zorgverleners
<ul style="list-style-type: none"> – 'Shoppers' sneller herkennen – Overzicht door vaste indeling gegevens – Duidelijk qua leesbaarheid (geen 	<ul style="list-style-type: none"> – Bij computerstoring ligt het werk stil – Onbevoegden/nieuwsgierigen (collega's) krijgen toegang

<ul style="list-style-type: none"> – onleesbare handschriften) – Eerder signalen herkennen door uitwisselen info verschillende disciplines – Minder werkdruk in apotheek, dokterspraktijk – Met 1 druk op de knop informatie: snelheid 	<ul style="list-style-type: none"> – Vooroordelen t.a.v. patiënt bijv. bij psychiatrisch verleden – EPD kan ten koste gaan van persoonlijke verhaal van patiënt – Zelfcensuur bij arts – Patiënten worden terughoudender met verstrekken van informatie
--	---

Voor het overgrote deel noemen de deelnemers dezelfde voordelen van het EPD. In de groep lageropgeleiden met veel zorgcontacten wordt hier nog aan toegevoegd dat het opnemen van een donorverklaring of een verklaring van wel/niet behandelen zinvol en handig zou kunnen zijn. De hoogopgeleiden met weinig zorgcontacten stellen dat als de patiënt inzage krijgt in het EPD, die controle kan uitoefenen op de juistheid van gegevens. Ook zien zij als mogelijk voordeel dat de overheid op basis van EPD-gegevens zorgbeleid kan voorbereiden of bepalen. Dat is dan niet zozeer een voordeel dat zij zelf ondersteunen, maar een voordeel voor de overheid.

De zorgverleners noemen daarnaast voordelen die voor hen in de dagelijkse beroepspraktijk opgaan. Bijvoorbeeld dat inzage door verschillende disciplines bijvoorbeeld in de jeugdzorg kan helpen om signalen die duiden op kindermishandeling sneller te herkennen. Praktisch probleem hierbij is wel hoe dit wordt opgevoerd in het dossier, aangezien de betrokkenen zelf ook recht van inzage hebben in het dossier.

De nadelen die worden genoemd, hebben vooral te maken met de privacygevoelige informatie die het dossier bevat en de bescherming hiervan. Gekoppeld aan de technische vereisten waaraan het systeem moet voldoen om misbruik te voorkomen, maakt dat het EPD een in de ogen van respondenten kwetsbaar systeem. Want, zo wordt gesteld, hackers kunnen zich te allen tijde toegang verschaffen tot sites, hoe zwaar beveiligd deze ook zijn. En dit type informatie omschrijft vrijwel iedereen als zeer persoonlijk. Lageropgeleiden met veel zorgcontacten brengen het gevaar van chantage in, als mensen met slechte bedoelingen je gegevens bekijken.

Daarnaast vinden de deelnemers het zeer onwenselijk als instanties zoals zorgverzekeraars of het UWV op de hoogte zouden raken van je medisch verleden. In het geval van het UWV verwijzen ze naar het risico dat je loopt om gedwongen eerder aan het werk te gaan. In het geval van de zorgverzekeraar is volgens hen het risico aanwezig dat een slechte levenswijze gevolgen heeft voor de premieberekening: *“Zorgverzekeraars die bijvoorbeeld mensen die veel gerookt hebben een hogere premie rekenen.”*

Ook speelt de angst voor vooringenomenheid van de arts sommige respondenten met veel zorgcontacten parten: *“Door mijn ziekte heb ik ook last van mijn ogen. Ik was bij een oogarts die er niets mee deed. Toen ben ik naar een andere oogarts gegaan voor een second opinion. Maar als het EPD er was geweest en de arts had dit gelezen, had hij er misschien niet meer blanco tegenover kunnen staan.”*

De eventuele beschikbaarheid van informatie over je psychische gesteldheid blijft ook een gevoelig onderwerp in alle groepen. De deelnemers vrezen de mogelijke consequenties die deze kennis kan hebben, voor hoe je wordt bejegend en behandeld.

De hoogopgeleiden met weinig zorgcontacten stippen twee andere kwesties aan waarover zij zich zorgen maken. Ten eerste wordt geopperd dat er financiële belangen zijn die voor conflictsituaties kunnen zorgen: het belang van de patiënt die een optimale behandeling en medicatie wil tegenover het belang van de zorgverzekeraar die uit is op kostenreductie. Deze groep hoogopgeleiden wantrouwen zorgverzekeraars, maar ook het Ministerie van VWS. Uit de tekst maken zij op dat artsen niet zelf vragen om een EPD, maar dat het initiatief ligt bij VWS. Dit voedt het wantrouwen verder. Als artsen zouden optreden als ambassadeurs van de invoering van het EPD, zou dit volgens hen een veel overtuigender indruk maken. Ten tweede wordt het probleem aangekaart van omgang met patiëntgegevens. Artsen zijn gebonden aan een beroepsgeheim, dus je mag veronderstellen dat zij zorgvuldig met patiëntgegevens omgaan. Dat geldt mogelijk niet voor andere groepen die toegang zouden kunnen verkrijgen tot het EPD, zoals verzekeraars.

Voor de zorgverleners spelen daarnaast kwesties die het werk mogelijk belemmeren. Invoering van het EPD zou tot gevolg kunnen hebben dat artsen minder uitgebreide notities maken in een dossier, waardoor er minder nuancering in terug te lezen valt. Bovendien zouden patiënten zelf terughoudender kunnen worden met het verstrekken van informatie, juist omdat de informatie in het EPD kan worden opgenomen: *“Misschien ga je wel minder vertellen als je weet dat alles opgeschreven gaat worden. Als ik niet alles durf te vertellen heb ik, maar heeft de arts ook een probleem en dat gaat ten koste van het vertrouwen.”*

Zij zien een verschraving aan informatie als een minder wenselijk uitvloeisel van het EPD. De zorgverleners delen de mening van degenen met veel zorgcontacten dat het EPD mogelijk zou kunnen leiden tot een bevooroordeelde houding van de arts.

Overzien we de genoemde voor- en nadelen, dan blijkt dat de deelnemers de vooraf gekozen opzet van de discussie een stap voor zijn door aan te geven dat de inzage en bescherming van het EPD een gevoelige snaar raken. Hierover willen ze graag uitsluitsel.

3.5 Inzage in het EPD

We gaan nu in op hoe de inzage is geregeld in het EPD. Allereerst zijn we nagegaan welke groepen mensen of instanties volgens de respondenten inzage zouden mogen of moeten hebben in het EPD. Vervolgens hebben we informatie gegeven over wie het EPD mag gaan inzien.

Inzage: de spontane meningen

Over een paar beroepsgroepen bestaat weinig twijfel dat ze inzage moeten hebben in het EPD: huisartsen, (behandelend) specialisten, apothekers en hulpdiensten. Verder zegt de een genericus: *“Iedereen die bezig is om mij gezond te houden”*, terwijl de ander meer bedenkingen heeft en vindt dat dat lang niet iedereen betreft. Er ontstaat discussie onder de hoogopgeleiden of het wenselijk is

dat alle artsen toegang hebben tot alle medische gegevens. Er wordt een voorbeeld aangehaald van een tandarts die je hele medische geschiedenis zou kunnen inkijken. De vraag die hierbij wordt opgeworpen, is of die inzage wel relevant is voor de op dat moment noodzakelijke behandeling.

Ook nu weer komt de vraag op of informatie over een psychische aandoening in het verleden voor elke hulpverlener toegankelijk moet zijn. Sommige medische informatie ervaart iedereen als extra gevoelige informatie: *“Ik denk dat veel mensen dingen doen die ze geheim willen houden, bijvoorbeeld een abortus.”* *“Maar ook bij artsen: ik kom voor een blinde darm, moet die arts weten dat ik twintig jaar geleden een beetje depressief ben geweest?”*

Diverse respondenten (met name hoogopgeleiden) uiten al voordat hierover informatie aan hen is gegeven, de wens om zelf inzage te hebben in het eigen medisch dossier en de mogelijkheid om zelf te bepalen wie of wat het dossier mag inzien.

De zorgverleners stellen zich ten opzichte van hun eigen dossier vrijwel hetzelfde op als de burgers. Hun beroepspraktijk komt echter ook om de hoek kijken, want ze geven aan momenteel een dossier erbij te pakken als ze een patiënt aan de telefoon hebben of als een patiënt bij hen op de afdeling ligt.

Het gesprek over wie wél inzage mag hebben in het EPD, roept tegelijkertijd meningen op over wie er geen inzage zou mogen hebben. Volgens de respondenten mogen degenen die de informatie kunnen gebruiken voor een ander doel dan puur de medische behandeling, geen toegang krijgen. Zij noemen in dit verband opnieuw en als met één stem het UWV, inclusief de artsen die daar werken. Het UWV en de bijbehorende artsen worden gezien als instantie en personen die met deze informatie uitspraken doen over de ernst van de ziekte of een eventueel recht op uitkering. Daar zitten de deelnemers heel duidelijk niet op te wachten en ze vinden ook dat het EPD daarvoor niet in het leven is geroepen. Maar ook werkgevers, hypotheekverstrekkers en verzekeraars worden opnieuw en nadrukkelijk uitgesloten van inzage.

Sommigen (vooral hoogopgeleiden) geven aan zelf de regie in handen te willen hebben over wie er wel of geen inzage mag krijgen. En ze willen dan kunnen aangeven welke informatie voor wie beschikbaar komt: *“Afhankelijk van wat voor soort informatie. Bijvoorbeeld deze informatie mag iedereen lezen en deze informatie is alleen voor mensen die ik bepaal.”*

Overige hulpverleners zoals fysiotherapeuten, ergotherapeuten en dergelijke zijn voor de een wel acceptabel, terwijl de ander dat absoluut niet wil. Hetzelfde geldt voor doktersassistenten en apothekersassistenten. Een van de deelnemers met veel zorgcontacten vindt dat de doktersassistente niet hoeft te weten om welke reden ze een afspraak wil maken met de huisarts. Een andere deelnemer merkt hierover fijntjes op: *“De assistent van de huisarts mag het nu ook al inzien.”*

Hieruit blijkt dat de deelnemers niet altijd op de hoogte zijn van de huidige praktijk omtrent inzage in patiëntdossiers of in ieder geval dat ze zich dat niet zo realiseren.

De zorgverleners merken op dat ze niet zitten te wachten op collega's die weten wat er met je aan de hand is en dat vervolgens kunnen 'doorkwebbelen'.

Oordeel naar aanleiding van informatie over inzage

De respondenten hebben vervolgens schriftelijke informatie gekregen over hoe de inzage is geregeld binnen het EPD.

Het EPD is niet één groot bestand met de medische gegevens van alle patiënten in Nederland. Het is een elektronisch netwerk waarmee zorgverleners medische dossiers van andere zorgverleners kunnen raadplegen. Het gaat hierbij om voor dit doel 'relevante' gegevens, zoals een samenvatting van het dossier dat uw huisarts over u bijhoudt. Er worden landelijke afspraken gemaakt over wat relevante gegevens zijn, bijvoorbeeld medicijngebruik of allergieën.

Het opvragen van de gegevens gebeurt door gebruik te maken van uw burgerservicenummer (BSN).

Het EPD wordt in verschillende fasen ingevoerd. Gestart wordt met een samenvatting van het huisartsdossier (Waarneemdossier Huisartsen) en een medicatiedossier (Elektronisch Medicatiedossier). Alleen bevoegde partijen krijgen toegang. Zo hebben alleen (waarnemend) huisartsen toegang tot het huisartsdossier en kunnen alleen huisartsen, medisch specialisten en apothekers het medicatiedossier raadplegen.

Welke reactie roept de informatie op? Voor sommige respondenten is de informatie geruststellend, want instanties zoals verzekeraars en het UWV staan er niet in genoemd. Als dat betekent dat alleen zorgverleners die betrokken zijn bij de behandeling, inzage hebben, wekt dat bij hen wel vertrouwen: *“Voor mij verandert het wel mijn mening over het systeem. Als alleen mensen die er belang bij hebben voor je gezondheid erin kunnen kijken, heb ik er minder problemen mee.”*

Sommigen verbinden voorwaarden aan de inzage, namelijk dat iemand het EPD alleen mag inzien als er een medische noodzaak voor is. Dit om inzage voor andere doeleinden onmogelijk te maken.

Duidelijk wordt dat men de genoemde bevoegde groepen over het algemeen als terechte groepen ziet. Enkele respondenten vragen zich hierbij overigens af of de medisch specialist dan geen inzage heeft in het huisartsdossier; dat zou in hun ogen afbreuk doen aan de opzet van het systeem: *“Ik had wel meer zorgverleners verwacht die toegang zouden krijgen. Dan gaan er wel een aantal voordelen weg.”* Dit zorgt ervoor dat een ander de vraag stelt wat nu eigenlijk de toegevoegde waarde is van het EPD, aangezien er volgens haar nu al inzage is in het huisartsdossier.

In één groep wordt naar voren gebracht dat een wezenlijke groep zorgverleners ontbreekt, namelijk de hulpdiensten zoals mensen op de ambulance, politie en dergelijke. Die moeten ook inzage krijgen, omdat informatie over een medische achtergrond van levensbelang kan zijn en een verkeerde indruk over bijvoorbeeld vermeend alcoholgebruik kan worden rechtgezet: *“Als ik een*

alcoholtest doe slaat die uit en dan heb ik geen druppel alcohol gehad. Dat komt door mijn medicijngebruik.”

Zoals al eerder naar voren kwam, vinden zeker degenen met veel zorgcontacten dat je als persoon/patiënt zou moeten kunnen aangeven wie welk deel van het dossier mag inzien en ook toestemming zou moeten geven voor wijzigingen in het dossier. Zo willen ze voorkomen dat in hun ogen ongewenste personen of instanties het dossier inzien. Maar ook omdat ze de ervaring hebben dat er nogal eens onenigheid is over wat er in het dossier staat.

Opmerkelijk is dat de voorgelegde tekst deels tot een wantrouwige houding leidt. Aan dat er in de tekst staat dat *“Gestart wordt met ...”*, ontlene kritische lezers de indruk dat het dus niet zal blijven bij een samenvatting van het huisartsdossier, maar dat er meer gegevens beschikbaar zullen komen. Bovendien vermoeden ze dat ook andere groepen dan nu genoemd inzage zullen krijgen. En dat het EPD dan voor meer doeleinden zal worden gebruikt, doeleinden waar ze bepaald niet op zitten te wachten. Een aantal citaten ter illustratie:

“Ja, daar gaat het mee beginnen. Straks komt er een databank waar werkgevers in kunnen kijken.”

“Ik ben er heilig van overtuigd dat zorgverzekeraars erin kunnen gaan komen.”

“Je hele hebben en houden komt op straat te liggen.”

Uit de discussies komt naar voren dat er angst is voor de wijze waarop met dit soort gevoelige gegevens wordt omgegaan; de tekst vermindert deze angst niet, maar wakkert deze eerder aan.

In het verlengde van deze opmerkingen naar aanleiding van de tekst worden ook veel vraagtekens gezet bij de zinsneden *“relevante gegevens”* en *“landelijke afspraken”*. Vooral de hoogopgeleiden vragen zich af wat relevante gegevens zijn. En wie is betrokken bij het maken van landelijke afspraken, hoe gaat dat gebeuren en wanneer?

De tekst roept bij de zorgverleners een andere reactie op. Zij verbazen zich over het feit dat de genoemde groepen redelijk beperkt zijn, in tegenspraak met de huidige praktijk. Ze kunnen zich niet voorstellen dat zijzelf als doktersassistenten, apothekersassistenten en verpleegkundigen geen inzage zouden krijgen in het EPD (net zoals ze nu hebben in de dossiers van hun patiënten). Het vermoeden komt daardoor bij hen op dat deze tekst de opzet heeft burgers gerust te stellen: *“Dat het alleen voor artsen is kan niet de bedoeling zijn.”* Op deze manier mensen ‘misleiden’ is in hun ogen een kwalijke zaak.

3.6 De beveiliging van het EPD

Op diverse momenten in het gesprek is de beveiliging van het EPD al naar voren gekomen als bron van zorg. Bijna iedereen ziet de toegang van onbevoegde personen en oneigenlijk gebruik van de gegevens als nauwelijks te voorkomen bedreigingen. We geven hieronder de spontane reacties en de reacties naar aanleiding van de informatie over EPD-beveiliging.

De beveiliging: spontane reacties

De kennis over de bescherming van patiëntgegevens binnen het EPD blijkt gering te zijn. De deelnemers uiten wel vermoedens zoals de gebruikmaking van inlogcodes, wachtwoorden en firewalls. Ook noemen ze de ‘Wet op de privacybescherming’ in dit verband, maar de problematiek is zo ingewikkeld dat de meeste mensen niet echt een idee hebben over de mogelijkheden.

De zorgverleners spreken de hoop uit dat inzichtelijk wordt wie het EPD heeft ingezien, zodat controle mogelijk is: *“Dat iedereen een handtekening moet achterlaten, dat je weet wie erin is geweest. Een eigen code en handtekening.”*

Wat kan er misgaan? Een keur aan mogelijke ongewenste activiteiten wordt genoemd. Er kunnen verkeerde diagnoses op basis van het dossier worden gesteld, onbevoegden kunnen gegevens wijzigen in je dossier, hackers kunnen zich toegang verschaffen en verzekeraars zouden op basis van je dossier eventueel de premie kunnen verhogen.

Oordeel naar aanleiding van informatie over beveiligingsmaatregelen

De respondenten hebben vervolgens de onderstaande informatie gekregen over de voorgenomen beveiligingsmaatregelen rond de invoering van het EPD.

Rond het EPD zijn verschillende beveiligingsmaatregelen genomen.

Voor de zorgverleners geldt:

De uitwisseling van gegevens verloopt via een beveiligd en besloten netwerk.

Zorgverleners kunnen alleen toegang krijgen met een persoonlijke pas met een pincode: de UZI-pas (UZI = unieke zorgverlener identificatie).

Op deze pas is vastgelegd bij welke gegevens de zorgverlener mag, afhankelijk van diens functie (arts/verpleegkundige/apotheker/etc.).

De zorgverlener mag alleen gegevens opvragen die noodzakelijk zijn voor de behandeling.

Iedere raadpleging van medische gegevens wordt geregistreerd en daardoor valt achteraf te controleren of de raadpleging terecht was.

Ook de patiënt speelt hierbij een rol:

Iedere zorgverlener moet toestemming vragen van de patiënt, voordat zijn of haar gegevens worden opgevraagd.

De patiënt kan de eigen medische gegevens inzien en kan ook inzien welke zorgverlener wat voor gegevens heeft opgevraagd.

De patiënt kan bepaalde zorgverleners de toegang weigeren tot zijn of haar gegevens (bijvoorbeeld omdat de buurman een arts is).

De patiënt kan bepaalde gegevens laten afschermen (bijvoorbeeld voor andere zorgverleners dan de eigen huisarts).

De patiënt kan weigeren dat zijn of haar medische gegevens via het EPD worden uitgewisseld (bezwaar maken).

Alle zorgverleners worden verplicht zich aan te sluiten bij het landelijk EPD. Het gaat hierbij om 4300 huisartspraktijken, 127 huisartsenposten, 1800 apotheken en 95 ziekenhuizen. Naar schatting zullen er over enkele jaren tussen de 200.000 en 300.000 UZI-passen in omloop zijn.

Uit de reacties van de respondenten blijkt dat ze onder de indruk zijn van deze informatie. Zeker de tekst over de rol van de patiënt: de mogelijkheid om zelf het dossier in te zien en het feit dat toestemming moet worden gegeven voor inzage vinden de respondenten goed. De meeste respondenten zijn positief verrast dat ze zelf een duidelijk omschreven rol hebben in het EPD. Dit gaat tegen hun verwachting in, maar is wel in lijn met hun eerder geformuleerde wensen. Ze geven in groten getale aan dat ze gaan kijken in het eigen dossier, als die mogelijkheid er is.

Sommigen zijn overwegend positief gestemd over de bedachte beveiligingsmaatregelen. Anderen blijven de werking van het EPD wantrouwen en huldigen het standpunt 'eerst zien en dan geloven': *"Daarnet ging het alleen over huisartsen en medisch specialisten, maar hier komen de verpleegkundigen er alweer bij."*

Na de initiële positieve houding komen de mitsen en maren al snel om de hoek kijken. De mogelijkheid om als patiënt zelf inzage te hebben in je medisch dossier is enerzijds een positief gegeven, maar levert anderzijds in alle groepen kanttekeningen op. Het is de vraag of iedereen daar wel mee gediend is. Ten eerste zou het EPD daardoor fraudegevoeliger kunnen worden, vanwege de toegang via internet. De lageropgeleiden pleiten voor inzage bij de huisarts of een andere zorgverlener, vanuit de gedachte dat inzage thuis meer beveiligingsrisico's oplevert. Ten tweede vragen de deelnemers zich af of inzage door de patiënt het werk van de huisarts niet zal verzwaren, doordat mensen met vragen over hun dossier bij hem terecht komen; een ongewenst bijeffect. Ten derde is de toegang voor ouderen problematisch volgens de deelnemers, omdat die minder makkelijk toegang tot internet hebben. Voor ouderen is het dus moeilijker om hun eigen dossier in te zien. Ten vierde blijft enigszins onduidelijk in hoeverre je als patiënt zelf in staat bent gegevens in je dossier te wijzigen. Je kunt weliswaar fouten verwijderen, maar het nadeel is dat je niet medisch geschoold bent: *"Als je zelf dingen kan bepalen, is dat ook wel een gevaar. Ik ben geen arts."*

Tot slot vragen sommigen zich af wat er gebeurt, als je niet in staat bent toestemming te geven voor inzage. Degenen met veel zorgcontacten geven verder aan dat het ook nogal veel moeite kost om aan te geven welke zorgverlener wel en welke geen inzage mag hebben. De wens tot regie is bij hen weliswaar aanwezig, maar de energie om ernaar te handelen minder.

De persoonlijke UZI-pas blijkt enig gevoel van exclusieve toegang tot het EPD te geven. Daar wordt echter tegen ingebracht dat je niet kunt voorkomen dat een pasje wordt uitgeleend, waardoor onbevoegden alsnog je dossier kunnen inzien. In twee groepen komt bovendien naar voren dat met 200.000 tot 300.000 UZI-passen er wel heel veel mensen toegang krijgen tot het EPD. Een hoogopgeleide respondent zonder zorgcontacten stelt dat zijn vertrouwen groter zou zijn als er minder passen in omloop komen. Een hoogopgeleide respondent met zorgcontacten is bang dat het grote aantal passen zal leiden tot handel erin.

De inzage registratie vindt iedereen op zich een positief gegeven. Minder positief is echter dat je er altijd pas achteraf achterkomt dat iemand onterecht je dossier heeft ingezien. En wat dan: bij wie kun je terecht met een klacht en zijn er sancties aan onterechte inzage verbonden? Zeker degenen met veel zorgcontacten lijken angstiger te zijn voor inzage door onbevoegden.

Ook hier blijkt dat de hoogopgeleiden kritischer zijn ingesteld dan de lageropgeleiden. Zij vragen zich onder meer af:

- Wie bepaalt dat een zorgverlener bepaalde informatie mag opvragen voor de behandeling?
- Hoe bepaal je welke gegevens ‘noodzakelijk’ zijn voor de behandeling?
- Welke betekenis heeft de registratie en welke consequenties worden er verbonden aan onterecht gebruik?
- Als je bezwaar maakt, word je dan nog net zo goed behandeld?
- Hoe bepaalt een arts voorafgaand aan inzage of het noodzakelijk is de gegevens in te zien?
- Hoe controleer je als burger achteraf of de inzage terecht is?

Eén respondent geeft aan dat er ethische kanten zitten aan het EPD, die nog onvoldoende belicht worden. Zij is bang dat je steeds meer een dossier wordt in plaats van een mens en ze vindt dat er grenzen moeten worden gesteld aan hoe ver je als samenleving hierin gaat.

De zorgverleners zijn ook positief verrast over de mogelijkheden om als patiënt inzage te hebben en toestemming te verlenen. Duidelijk wordt dat ze – al is een aantal al bezig met voorbereidende werkzaamheden voor de invoering van het EPD – nog niet veel kennis of informatie hadden over de beveiliging van het EPD. Zij veronderstellen dat in een acute situatie geen toestemming gevraagd hoeft te worden. Over de bevoegdheden van zorgverleners merken ze op dat ze waarschijnlijk toestemming moeten vragen voor inzage in gegevens van patiënten van buiten de eigen praktijk of apotheek. Voor de eigen patiënten kunnen ze momenteel alles al inzien, en daar verwachten ze eigenlijk geen verandering in.

Vertrouwen in de beveiliging

De respondenten verschillen van mening over de vraag of de genomen beveiligingsmaatregelen afdoende zijn. Ze zien dat er veel meer is geregeld dan ze van tevoren aannamen, maar dat betekent nog niet dat alle vragen rondom het EPD uit de wereld zijn.

Sommige zorgverleners vragen zich af of er een verborgen agenda speelt bij de invoering van het EPD. Dit komt doordat in de verstrekte informatie niet hun rol en bevoegdheden worden uiteengezet. Buiten dat hebben ze de indruk dat de beveiligingsmaatregelen er redelijk goed uitzien.

Voor vertrouwen in het systeem lijken de volgende elementen van belang te zijn: heldere informatieverstrekking door de overheid;

- de vereiste toestemming vooraf door de patiënt;
- het kunnen afschermen van informatie, bijvoorbeeld over een psychiatrisch verleden;
- registratie van zorgverleners die inzage hebben gehad;

- transparantie van het systeem: welke gegevens voor wie toegankelijk zijn;
- draagvlak voor het systeem onder zorgverleners, die als ambassadeurs optreden;
- het uittesten van het systeem en de resultaten daarvan openbaar maken;
- positieve ervaringen in het buitenland met een soortgelijk systeem; een bewezen praktijk dat het systeem goed en veilig werkt.

3.7 Invloed informatie op houding ten aanzien van het EPD

Tijdens de gesprekken is gebleken dat de deelnemers nog niet goed weten hoe het EPD werkt. Daarom is het interessant te weten in hoeverre de ingebrachte informatie invloed heeft op de houding van de deelnemers tegenover de invoering van het EPD. Zouden de deelnemers opnieuw wel of geen bezwaar maken tegen uitwisseling van hun gegevens via het landelijk EPD? Voor we die vraag beantwoorden, willen we allereerst opmerken dat door alle groepen heen sommige mensen moeite hebben met het feit dat het EPD een 'geenbezwaarsysteem' (dat wil zeggen dat iedere burger wordt opgenomen in het EPD tenzij hij of zij daar bezwaar tegen maakt) is; dit valt niet bij iedereen goed.

Het merendeel van de groep lageropgeleiden met weinig zorgcontacten is niet van mening veranderd; ze zouden nog steeds geen bezwaar maken. Wel geven ze aan nu over meer informatie te beschikken. Ook vinden ze dat het groepsgesprek hen veel wijzer heeft gemaakt. Een dergelijk effect valt volgens hen niet te verwachten van informatie via een folder. Eén deelnemer in deze groep zou nu wel bezwaar maken. De groep lageropgeleiden met veel zorgcontacten geeft aan nog positiever tegenover het EPD te staan dan voorafgaand aan de discussie. Voor hen heeft de informatie een geruststellende werking gehad. Positief punt vinden ze bovendien dat de informatie in normaal Nederlands is gesteld en niet al te ingewikkeld overkomt.

Bij de hoogopgeleiden met weinig zorgcontacten stelt ongeveer de helft dat ze nog onvoldoende informatie heeft om een weloverwogen keuze te kunnen maken (let wel: in november 2008 heeft geen van hen bezwaar gemaakt). Er is nog wantrouwen over de positie van verzekeraars en mogelijke financiële belangen. De andere helft vindt dat de voordelen van het EPD tegen de nadelen opwegen. Maar ook zij vinden dat er nog weinig naar buiten is gebracht over een systeem dat wellicht over drie maanden in werking treedt. Een ander geeft aan geen bezwaar te maken uit angst voor de mogelijke gevolgen voor de behandeling. Eén deelnemer zou nu wel bezwaar maken. Hij vindt dat hij onvoldoende informatie heeft. Bovendien vindt hij het vreemd dat zorgverleners niet achter de invoering van het EPD staan.

In de groep hoogopgeleiden met veel zorgcontacten zaten al drie personen die bezwaar hebben gemaakt. Zij zouden dit bezwaar vooralsnog handhaven, op grond van dezelfde motivatie. Voor de overigen geldt dat een enkeling overweegt om selectief toestemming te gaan geven voor noodhulp. Een ander weet nog niet wat te doen, want ze is geschrokken van de hoeveelheid zorgverleners die een UZI-pas zullen krijgen. Enerzijds heeft de informatie hen allemaal meer duidelijkheid gebracht, anderzijds blijven ze toch nog met vragen zitten. Bijvoorbeeld hoe het bezwaar maken in zijn werk

gaat en of het mogelijk is zelf wijzigingen aan te brengen in je eigen dossier. Positief vinden ze dat je met het EPD kan zien wie je dossier heeft bekeken. Momenteel is dat niet het geval.

De zorgverleners vinden van zichzelf dat ze beroepshalve kritischer naar het EPD kijken dan als patiënt. Dit komt volgens hen doordat ze in hun werk meemaken dat er soms onzorgvuldig wordt omgegaan met medische gegevens. Overigens verwachten ze niet dat er veel zal veranderen met het EPD ten opzichte van de situatie nu. De apothekersassistenten zijn beiden vanaf het begin van het gesprek ronduit positief geweest over het EPD; zij zijn pleitbezorgers van de inzage, omdat hun werk daarmee veel makkelijker wordt. De houding van de overige zorgverleners lijkt in positieve zin veranderd, maar dan vooral door de informatie dat de patiënt meer rechten heeft dan ze van tevoren aannamen. Eén zorgverlener weet nu zeker dat zij geen bezwaar gaat maken, terwijl ze dat eerder wel van plan was.

Alles overziend heeft de informatie enerzijds meer duidelijkheid gebracht, maar zeker bij de hoogopgeleiden ook nieuwe vragen opgeroepen. De verstrekte informatie nuanceert de mening over het EPD, maar leidt bij de meeste deelnemers niet tot een drastische bijstelling ervan. Voor een enkeling is dat wel het geval: twee personen zouden nu wel bezwaar maken, terwijl ze dat eerder niet hebben gedaan; één persoon weet nu zeker dat ze geen bezwaar maakt.

4 Samenvatting en conclusies

In de vorige hoofdstukken zijn de resultaten van ons onderzoek uitgebreid omschreven. In dit afsluitende hoofdstuk maken we de balans op. We doen dit puntsgewijs aan de hand van de geformuleerde onderzoeksvragen.

Welke opvattingen hebben burgers en ondersteunende zorgverleners over het EPD en welke redenen liggen daaraan ten grondslag?

- De kennis van de respondenten over het EPD is zeer globaal te noemen. Zij hebben het over het digitaal beschikbaar komen van medische dossiers. Opvallend is dat veel deelnemers veronderstellen dat in het EPD álle gegevens van een patiënt te zien zullen zijn. Ook lijken ze zich lang niet altijd bewust van de huidige omgang met dossiers.
- Bijna alle respondenten hebben al wel het een en ander gehoord over het EPD, maar ze zijn er niet actief mee bezig. Met uitzondering van degenen die bezwaar hebben gemaakt, lijken de deelnemers de invoering ervan – de zorgverleners niet uitgezonderd – enigszins over zich heen te laten komen. Dat neemt niet weg dat de deelnemers met veel animo aan de groepsgesprekken deelnemen. Voor de zorgverleners lijkt de invoering van het EPD minder een discussiepunt te zijn. Dit is wellicht ingegeven door hun beroepspraktijk, waarin ze al werken met medische dossiers.
- In hun initiële stellingname over het EPD nemen de onderscheiden groepen een verschillend standpunt in: lageropgeleiden zijn positiever dan hoogopgeleiden, degenen met veel zorgcontacten zijn zowel positief als negatief gestemd. De ondersteunende zorgverleners nemen over het algemeen een positieve houding in. De deelnemers met een positieve houding verwachten dat de uitwisseling van gegevens zal leiden tot minder fouten in medicatie of behandeling en daarmee tot een betere zorg voor de patiënt. De negatieve houding heeft te maken met de risico's die deelnemers zien voor de persoonlijke levenssfeer. De toegang tot en de beveiliging van het EPD zijn hierbij de kritische factoren.
- De mogelijkheid om bezwaar te maken tegen uitwisseling van medische gegevens via het EPD is grotendeels aan de deelnemers voorbijgegaan. Ze dachten dat het allemaal niet zo'n vaart zou lopen en dat er nog wel aanvullende informatie zou worden verstrekt. Sommigen hebben hierdoor niet in de gaten dat ze door niet te reageren geen bezwaar hebben gemaakt. Opmerkelijk is dat hierover ook bij de zorgverleners onduidelijkheid bestond.

Welke voordelen en nadelen zien de respondenten?

- Het merendeel van de respondenten onderschrijft de doelstelling van het EPD in grote lijnen. Zowel de burgers als de zorgverleners zien duidelijk voordelen, zeker in acute situaties. Met het EPD kan iemand beter worden behandeld en fouten in de behandeling of medicatie worden voorkomen. Verdere voordelen liggen in de sfeer van een snel inzicht in de medische historie en het medicijngebruik van de patiënt, betere communicatie tussen zorginstellingen/artsen, geen onnodige herhaling van onderzoek en kosten- en tijdsbesparing.
- De voordelen worden erkend, mits het EPD alleen wordt gebruikt voor de omschreven doeleinden. En dat is een belangrijk voorbehoud, want veel deelnemers zijn er bepaald niet

- gerust op dat dat het geval zal zijn. Zij twijfelen over en wantrouwen de wijze waarop het EPD in de praktijk gestalte krijgt. Het wantrouwen betreft vooral de personen en instanties die toegang krijgen tot het EPD. Het UWV en (zorg)verzekeraars worden veelvuldig genoemd als partijen die mogelijk toegang krijgen, terwijl de deelnemers dat als uiterst onwenselijk zien.
- Daarnaast leven twijfels over de technische realiseerbaarheid van het systeem. Deze mening wordt mede ingegeven door slechte ervaringen met andere grote ICT-systemen zoals het communicatiesysteem C2000.
 - De bescherming en beveiliging van medische gegevens is ook een bron van zorg. Het idee leeft sterk dat elk systeem – hoe goed beveiligd ook – uiteindelijk kwetsbaar is voor kwaadwillende en (te) nieuwsgierige mensen. Het grote aantal UZI-passen dat in omloop komt, versterkt die zorg bij een aantal deelnemers.
 - In alle groepen wordt aandacht gevraagd voor de toegang tot extra gevoelige gegevens, zoals informatie over psychische aandoeningen. Nadrukkelijk wordt gesteld dat niet iedere arts zomaar toegang moet kunnen krijgen tot zulke gegevens.
 - Ten slotte leeft de angst dat het EPD zal leiden tot een verminderd persoonlijk contact tussen zorgverlener en patiënt en tot een vooringenomen houding van de arts, die op basis van het medisch dossier zijn conclusies al klaar heeft.

Welke factoren zijn bepalend voor het vertrouwen van de respondenten in het EPD?

- De informatie die tijdens de groepsgesprekken is verstrekt over het EPD, werkt weliswaar geruststellend, maar leidt ook tot verdere vragen. Zo blijft onduidelijk welke gegevens precies in het huisartsendossier terechtkomen, wie er precies inzage krijgt en bij wie je terecht kunt bij onterechte inzage. Veel respondenten hebben dan ook behoefte aan meer informatie over de precieze inhoud en werking van het EPD. Voor een aantal van hen vormt dat ook een voorwaarde voor vertrouwen in het systeem.
- Veel respondenten zijn positief verrast over de rol die de patiënt in het EPD krijgt toebedeeld. Het hebben van (enige vorm van) regie over het eigen dossier wordt gezien als belangrijke voorwaarde voor hun vertrouwen in het EPD. De toestemming die zorgverleners vooraf aan patiënten moeten vragen, de registratie van zorgverleners die het dossier inzien en de mogelijkheden van de patiënt tot inzage in de eigen gegevens en tot afscherming van gegevens, dragen daar in belangrijke mate aan bij. Sommige respondenten menen dat inzage in het eigen dossier via internet het EPD mogelijk fraudegevoeliger maakt.
- Doordat de medische beroepsgroepen niet optreden als ambassadeur en pleitbezorger van het EPD, twijfelen sommige respondenten over de wenselijkheid van de invoering van het EPD. Als zij zich wel achter het EPD scharen, kan dat een positieve invloed hebben.

Tot slot

In principe onderschrijven de meeste deelnemers de doelstellingen van het EPD, mits een aantal angsten en risico's worden erkend en naar behoren opgelost. Er is duidelijk gebleken dat kennis over het EPD ontbreekt, waardoor mensen gaan speculeren over mogelijke toepassingen en ongewenste scenario's. Bij sommigen zorgt ingebrachte informatie voor een positievere houding tegenover het EPD, anderen daarentegen blijven nog met vragen zitten of worden zelfs wantrouwiger doordat de informatie nieuwe vragen oproept. De deelnemers willen weliswaar graag uitgaan van een integere omgang met het EPD, maar lijken daar niet altijd vertrouwen in te hebben.

Naast meer inzicht bieden in de inhoud en werking van het EPD zijn bepalende factoren voor het vertrouwen in het EPD:

- de registratie van inzage;
- als patiënt toestemming voor inzage kunnen geven;
- de mogelijkheid om het eigen dossier zelf in te zien.

Bijlage 1 Checklist burgers

Onderwerp:	Elektronisch Patiëntendossier
Opdrachtgever:	Rathenau Instituut
Methode:	4 Groepsdiscussies
Duur:	120 minuten
Locaties:	Amersfoort
Data:	maandag 26 oktober en dinsdag 27 oktober

Deel 1: Introductie en kennismaking (15 minuten)

Welkom heten bij Veldkamp.

Opdrachtgever is het Rathenau Instituut. Bij iemand bekend? Onafhankelijke organisatie die zich bezighoudt met gevolgen van wetenschap en techniek voor de samenleving. Over deze onderwerpen wordt de politiek geïnformeerd. Rathenau wil graag weten hoe burgers denken over dit soort kwesties.

We gaan het vandaag hebben over het Elektronisch Patiëntendossier (EPD), wat u daarvan weet, wat u daarvan vindt en hoe we daar als samenleving mee om moeten gaan.

Werkwijze en spelregels:

- Er zijn geen goede of foute antwoorden. Verzoek om vrijuit te spreken.
- Verzoek om mobiele telefoons uit te zetten.
- Notulist, opname, meekijken en anonimiteitwaarborg
- Gespreksduur: twee uur

We beginnen met voorstelronde: voornaam, dagelijkse bezigheden, beroep, gezinssamenstelling.

Deel 2: Invulling kennis en betekenis “elektronisch patiëntendossier” (25 minuten)

We gaan het vanavond dus hebben over het ‘elektronisch patiëntendossier’. Ik wil u vragen om eerst enkele vragen hierover apart van elkaar te beantwoorden. Ik geef u daarvoor een ‘gedachtewolk’. Dan kunnen we het daarna in de groep bespreken.

INT: deel gedachtewolken uit.

Vragen op gedachtewolk

Wat houdt het elektronisch patiëntendossier (EPD) volgens u in?

Wat is volgens u het doel van het elektronisch patiëntendossier: wat wil men ermee bereiken?

Wat vindt u van het elektronisch patiëntendossier? U mag alles opschrijven.

- Even voordat we erover in gesprek gaan: had u al van het EPD gehoord voor vanavond? Op welke manier?
- Laten we beginnen met wat het EPD inhoudt: wat heeft u daarover ingevuld?
- En waarom wordt het EPD volgens u ingevoerd, wat wil men ermee bereiken?

- Wat vindt u van de invoering van het EPD? Positief/neutral/negatief? Waarom?
- Hoe belangrijk vindt u dit onderwerp?
- Leest u er wel eens wat over? Praat u erover?
- In november 2008 heeft elk huishouden in Nederland een brief ontvangen van het ministerie van VWS (Volksgezondheid, Welzijn en Sport). Daarbij zat ook een formulier om bezwaar te maken tegen uitwisseling van uw medische gegevens via het landelijk EPD. Heeft u bezwaar gemaakt tegen uitwisseling van uw medische gegevens via het EPD, of heeft u dat overwogen?
- En weet u nog waarom u dat wel of niet hebt gedaan?

Deel 3: Nader oordeel over EPD (20 minuten)

INT: Inbrengen eerste informatie over EPD:

- Ik heb hier een omschrijving wat het EPD inhoudt en waartoe het dient. Wilt u de omschrijving even rustig doorlezen.

Het Ministerie van VWS (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) wil in 2010 een landelijk elektronisch patiëntendossier (EPD) invoeren. De invoering is inmiddels van start gegaan. Het doel ervan is een betere uitwisseling van medische gegevens tussen zorgverleners zoals artsen en apothekers. Via een landelijk ICT-informatienetwerk kunnen zorgverleners inzage krijgen in de medische dossiers van patiënten. Zo kunnen ze snel beschikken over actuele medische gegevens, ook 's avonds of in het weekend. De uitwisseling van gegevens moet ook het aantal medicatiefouten terugdringen. Ook hoeven patiënten niet bij iedere nieuwe arts hun verhaal opnieuw te vertellen. Al met al moet het landelijk EPD bijdragen aan een betere kwaliteit van de gezondheidszorg

- Wat maakt u uit deze omschrijving op?
- In hoeverre roept de informatie vragen op?
- Wat vindt u van het doel van het EPD? *INT: herhaal eventueel het doel*
- Wat vindt u van het idee om door invoering van een landelijk systeem uitwisseling van medische gegevens tussen zorgverleners mogelijk te maken?
- Welke voordelen heeft volgens u een landelijk EPD? *INT.: inventariseer op flipover*
- En welke nadelen/gevaren heeft het volgens u? *INT.: inventariseer op flipover*

Deel 4: inzage in de medische dossiers (15 minuten)

- Welke personen en instanties zouden volgens u inzage mogen hebben in uw medische dossiers? En waarom?
- Welke personen of instanties zouden volgens u géén inzage mogen hebben in uw medische dossiers? Waarom ?

INT: Inbrengen informatie wie er toegang krijgen tot het EPD:

- Ik heb hier wat meer uitleg over de werking van het EPD. Wilt u die weer even rustig doorlezen?

Het EPD is niet één groot bestand met de medische gegevens van alle patiënten in Nederland. Het is een elektronisch netwerk waarmee zorgverleners medische dossiers van andere zorgverleners kunnen raadplegen. Het gaat hierbij om voor dit doel 'relevante' gegevens, zoals een samenvatting van het dossier dat uw huisarts over u bijhoudt. Er worden landelijke afspraken gemaakt over wat relevante gegevens zijn, bijvoorbeeld medicijngebruik of allergieën.

Het opvragen van de gegevens gebeurt door gebruik te maken van uw burgerservicenummer (BSN).

Het EPD wordt in verschillende fasen ingevoerd. Gestart wordt met een samenvatting van het huisartsdossier (Waarneemdossier Huisartsen) en een medicatiedossier (Elektronisch Medicatiedossier). Alleen bevoegde partijen krijgen toegang. Zo hebben alleen (waarnemend) huisartsen toegang tot het huisartsdossier en kunnen alleen huisartsen, medisch specialisten en apothekers het medicatiedossier raadplegen.

- Wat maakt u uit deze omschrijving op?
- In hoeverre roept de informatie vragen op?
- Zijn dit in uw ogen de juiste groepen zorgverleners die toegang krijgen tot het EPD? Waarom wel, waarom niet?
- Verandert deze informatie uw mening over de personen of instanties die inzage mogen hebben in uw medische dossiers? Waarom?

Deel 5: Voorwaarden (30 minuten)

- Medische gegevens worden algemeen beschouwd als gevoelige gegevens, die beschermd moeten worden tegen inzage door onbevoegden en tegen oneigenlijk gebruik. Weet u hoe de medische gegevens in het EPD worden beschermd tegen onterechte inzage en oneigenlijk gebruik? Hoe gaat dat volgens u?
- Wat zou er in uw ogen mis kunnen gaan?
- Wie zou er in uw ogen misbruik van kunnen maken?

INT: Inbrengen nadere informatie over de bescherming van gegevens

- De uitwisseling van medische gegevens wordt met een aantal maatregelen beveiligd. Dit is een vrij ingewikkeld verhaal – dus alstublieft alle punten goed doorlezen!

Rond het EPD zijn verschillende beveiligingsmaatregelen genomen.

Voor de zorgverleners geldt:

De uitwisseling van gegevens verloopt via een beveiligd en besloten netwerk.

Zorgverleners kunnen alleen toegang krijgen met een persoonlijke pas met een pincode: de UZI-pas (UZI = unieke zorgverlener identificatie).

Op deze pas is vastgelegd bij welke gegevens de zorgverlener mag, afhankelijk van diens functie (arts/verpleegkundige/apotheker/etc.).

De zorgverlener mag alleen gegevens opvragen die noodzakelijk zijn voor de behandeling.

Iedere raadpleging van medische gegevens wordt geregistreerd en daardoor valt achteraf te controleren of de raadpleging terecht was.

Ook de patiënt speelt hierbij een rol:

Iedere zorgverlener moet toestemming vragen van de patiënt, voordat zijn of haar gegevens worden opgevraagd.

De patiënt kan de eigen medische gegevens inzien en kan ook inzien welke zorgverlener wat voor gegevens heeft opgevraagd.

De patiënt kan bepaalde zorgverleners de toegang weigeren tot zijn of haar gegevens (bijvoorbeeld omdat de buurman een arts is).

De patiënt kan bepaalde gegevens laten afschermen (bijvoorbeeld voor andere zorgverleners dan de eigen huisarts).

De patiënt kan weigeren dat zijn of haar medische gegevens via het EPD worden uitgewisseld (bezwaar maken).

Alle zorgverleners worden verplicht zich aan te sluiten bij het landelijk EPD. Het gaat hierbij om 4300 huisartspraktijken, 127 huisartsenposten, 1800 apotheken en 95 ziekenhuizen. Naar schatting zullen er over enkele jaren tussen de 200.000 en 300.000 UZI-passen in omloop zijn.

- Wat roept deze informatie bij u op?
- Zijn de voorgestelde beveiligingsmaatregelen in uw ogen afdoende?
- Geven deze beveiligingsmaatregelen u voldoende vertrouwen in de werking van het EPD?
- Zijn er nog andere zaken van belang voor uw vertrouwen in de werking van het EPD?
- Eventueel: wat is er nodig om uw vertrouwen in de werking van het EPD te vergroten?
- Wat is bepalend voor uw vertrouwen?

Deel 6. Informatie (5 minuten)

- U hebt vanavond de nodige informatie gekregen over de plannen van het ministerie van VWS voor invoering van het landelijk EPD. Als u op grond van deze informatie opnieuw zou moeten besluiten wel of geen bezwaar te maken tegen uitwisseling van uw medische gegevens via het EPD, wat zou u dan doen? En waarom?
- Vindt u dat u voldoende informatie heeft gekregen om een mening te vormen over het EPD?
- Zo niet, aan wat voor (extra) informatie heeft u dan behoefte?

Deel 7. Afsluiting (5 minuten)

- Zijn er dingen niet aan de orde geweest, die u nog wel belangrijk vindt om te noemen?
- Denkt u nu (na deze bijeenkomst) anders over het EPD?
- Verdere vragen, opmerkingen en suggesties.
- De uitkomsten van de focusgroepen worden door het Rathenau Instituut gepresenteerd tijdens een hoorzitting die de Eerste Kamer over het EPD organiseert. Het Rathenau Instituut wil daarvoor eenmalig gebruik kunnen maken van de videobeelden die van de groeps gesprekken zijn gemaakt, bijvoorbeeld om enkele markante uitspraken eruit te lichten.

Uw naam zal daarbij niet worden genoemd. Maar het gebruik maken van beelden kan natuurlijk alleen als u daarmee akkoord gaat. Wie van u heeft er bezwaar tegen als videobeelden van u worden gebruikt voor de presentatie tijdens de hoorzitting in de Eerste Kamer?

- Afsluiten en bedanken.

Bijlage 2 Checklist ondersteunend medisch personeel

Onderwerp:	Elektronisch Patiëntendossier (EPD)
Opdrachtgever:	Rathenau Instituut
Methode:	1 groepsdiscussie
Duur:	120 minuten
Locatie:	Amsterdam
Data:	maandag 2 november

Deel 1: Introductie en kennismaking (15 minuten)

Welkom heten bij Veldkamp.

Opdrachtgever is het Rathenau Instituut. Bij iemand bekend? Onafhankelijke organisatie die zich bezighoudt met gevolgen van wetenschap en techniek voor de samenleving. Over deze onderwerpen wordt de politiek geïnformeerd. Rathenau wil graag weten hoe verschillende mensen denken over dit soort kwesties.

We gaan het vandaag hebben over het Elektronisch Patiëntendossier (EPD), wat u daarvan weet, wat u daarvan vindt en hoe we daar als samenleving mee om moeten gaan. Aangezien u werkzaam bent in de gezondheidszorg is het Rathenau Instituut geïnteresseerd om te horen hoe u daar tegenover staat.

Werkwijze en spelregels:

- Er zijn geen goede of foute antwoorden. Verzoek om vrijuit te spreken.
- Verzoek om mobiele telefoons uit te zetten.
- Notulist, opname, meekijken en anonimiteitwaarborg
- Gespreksduur: twee uur

We beginnen met voorstelronde: voornaam, dagelijkse bezigheden, beroep, gezinssamenstelling.

Deel 2: Invulling kennis/betekenis “epd” (25 minuten)

We gaan het vanavond dus hebben over het ‘elektronisch patiëntendossier’. Ik wil u vragen om eerst enkele vragen hierover apart van elkaar te beantwoorden. Ik geef u daarvoor een ‘gedachtewolk’. Dan kunnen we het daarna in de groep bespreken.

INT: deel gedachtewolken uit.

Vragen op gedachtewolk

Wat houdt het elektronisch patiëntendossier (EPD) volgens u in?

Wat is volgens u het doel van het elektronisch patiëntendossier: wat wil men ermee bereiken?

Wat vindt u van het elektronisch patiëntendossier? U mag alles opschrijven.

- Heeft u momenteel in uw huidige werk inzage in patiëntendossiers of medicatiedossiers van patiënten?

- Op welke manier heeft u in uw huidige werk te maken met patiënten- of medicatiedossiers, voor wat voor doeleinden?
- In wat voor soort/type gegevens heeft u inzage?
- Laten we verder gaan met wat het EPD inhoudt: wat heeft u daarover ingevuld?
- En waarom wordt het EPD volgens u ingevoerd, wat wil men ermee bereiken?
- Wat vindt u van de invoering van het EPD? Positief/neutral/negatief? Waarom?
- Hoe belangrijk vindt u dit onderwerp?
- Leest u er wel eens wat over? Praat u erover?
- In november 2008 heeft elk huishouden in Nederland een brief ontvangen van het ministerie van VWS (Volksgezondheid, Welzijn en Sport). Daarbij zat ook een formulier om bezwaar te maken tegen uitwisseling van uw medische gegevens via het landelijk EPD. Heeft u bezwaar gemaakt tegen uitwisseling van uw medische gegevens via het EPD, of heeft u dat overwogen?
- En weet u nog waarom u dat wel of niet hebt gedaan?

Deel 3: Nader oordeel over EPD (20 minuten)

INT: Inbrengen eerste informatie over EPD:

- Ik heb hier een omschrijving wat het EPD inhoudt en waartoe het dient. Wilt u de omschrijving samen met mij even rustig doorlezen. *INT: lees rustig voor*

Het Ministerie van VWS (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) wil in 2010 een landelijk elektronisch patiëntendossier (EPD) invoeren. De invoering is inmiddels van start gegaan. Het doel ervan is een betere uitwisseling van medische gegevens tussen zorgverleners zoals artsen en apothekers. Via een landelijk ICT-informatienetwerk kunnen zorgverleners inzage krijgen in de medische dossiers van patiënten. Zo kunnen ze snel beschikken over actuele medische gegevens, ook 's avonds of in het weekend. De uitwisseling van gegevens moet ook het aantal medicatiefouten terugdringen. Ook hoeven patiënten niet bij iedere nieuwe arts hun verhaal opnieuw te vertellen. Al met al moet het landelijk EPD bijdragen aan een betere kwaliteit van de gezondheidszorg.

- Wat maakt u uit deze omschrijving op?
- In hoeverre roept de informatie vragen op?
- Wat vindt u van het doel van het EPD? *INT: herhaal eventueel het doel*
- Wat vindt u van het idee om door invoering van een landelijk systeem uitwisseling van medische gegevens tussen zorgverleners mogelijk te maken?
- Welke voordelen heeft volgens u een landelijk EPD? *INT.: inventariseer op flipover*
- En welke nadelen/gevaren heeft het volgens u? *INT.: inventariseer op flipover*

Deel 4: inzage in de medische dossiers (15 minuten)

- Welke personen en instanties zouden volgens u inzage mogen hebben in medische dossiers? En waarom?
- Welke personen of instanties zouden volgens u géén inzage mogen hebben in medische dossiers? Waarom?

INT: Inbrengen informatie wie er toegang krijgen tot het EPD:

- Ik heb hier wat meer uitleg over de werking van het EPD. Wilt u die weer even rustig samen met mij doorlezen? *INT: lees voor:*

Het EPD is niet één groot bestand met de medische gegevens van alle patiënten in Nederland. Het is een elektronisch netwerk waarmee zorgverleners medische dossiers van andere zorgverleners kunnen raadplegen. Het gaat hierbij om voor dit doel 'relevante' gegevens, zoals een samenvatting van het dossier dat uw huisarts over u bijhoudt. Er worden landelijke afspraken gemaakt over wat relevante gegevens zijn, bijvoorbeeld medicijngebruik of allergieën.

Het opvragen van de gegevens gebeurt door gebruik te maken van uw burgerservicenummer (BSN).

Het EPD wordt in verschillende fasen ingevoerd. Gestart wordt met een samenvatting van het huisartsdossier (Waarneemdossier Huisartsen) en een medicatiedossier (Elektronisch Medicatiedossier). Alleen bevoegde partijen krijgen toegang. Zo hebben alleen (waarnemend) huisartsen toegang tot het huisartsdossier en kunnen alleen huisartsen, medisch specialisten en apothekers het medicatiedossier raadplegen.

- Wat maakt u uit deze omschrijving op?
- In hoeverre roept de informatie vragen op?
- Zijn dit in uw ogen de juiste groepen zorgverleners die toegang krijgen tot het EPD? Waarom wel, waarom niet?
- Het feit dat uw beroepsgroep niet staat genoemd, wat houdt dat volgens u in?
- Verandert deze informatie uw mening over de personen of instanties die inzage mogen hebben in uw medische dossiers? Waarom?

Deel 5: Voorwaarden (30 minuten)

- Medische gegevens worden algemeen beschouwd als gevoelige gegevens, die beschermd moeten worden tegen inzage door onbevoegden en tegen oneigenlijk gebruik. Weet u hoe de medische gegevens in het EPD worden beschermd tegen onterechte inzage en oneigenlijk gebruik? Hoe gaat dat volgens u?
- Wat zou er in uw ogen mis kunnen gaan?
- Wie zou er in uw ogen misbruik van kunnen maken?

INT: Inbrengen nadere informatie over de bescherming van gegevens

- De uitwisseling van medische gegevens wordt met een aantal maatregelen beveiligd. Dit is een vrij ingewikkeld verhaal – dus alstublieft alle punten goed doorlezen! *INT: lees voor:*

Rond het EPD zijn verschillende beveiligingsmaatregelen genomen.

Voor de zorgverleners geldt:

De uitwisseling van gegevens verloopt via een beveiligd en besloten netwerk.

Zorgverleners kunnen alleen toegang krijgen met een persoonlijke pas met een pincode: de UZI-pas (UZI = unieke zorgverlener identificatie).

Op deze pas is vastgelegd bij welke gegevens de zorgverlener mag, afhankelijk van diens functie (arts/verpleegkundige/apotheker/etc.).

De zorgverlener mag alleen gegevens opvragen die noodzakelijk zijn voor de behandeling. Iedere raadpleging van medische gegevens wordt geregistreerd en daardoor valt achteraf te controleren of de raadpleging terecht was.

Ook de patiënt speelt hierbij een rol:

Iedere zorgverlener moet toestemming vragen van de patiënt, voordat zijn of haar gegevens worden opgevraagd. \

De patiënt kan de eigen medische gegevens inzien en kan ook inzien welke zorgverlener wat voor gegevens heeft opgevraagd. De patiënt kan bepaalde zorgverleners de toegang weigeren tot zijn of haar gegevens (bijvoorbeeld omdat de buurman een arts is)

De patiënt kan bepaalde gegevens laten afschermen (bijvoorbeeld voor andere zorgverleners dan de eigen huisarts).

De patiënt kan weigeren dat zijn of haar medische gegevens via het EPD worden uitgewisseld (bezwaar maken).

Alle zorgverleners worden verplicht zich aan te sluiten bij het landelijk EPD. Het gaat hierbij om 4300 huisartspraktijken, 127 huisartsenposten, 1800 apotheken en 95 ziekenhuizen. Naar schatting zullen er over enkele jaren tussen de 200.000 en 300.000 UZI-passen in omloop zijn.

- Wat roept deze informatie bij u op?
- Zou u in aanmerking komen voor een UZI-pas of niet? Waarvan is dat volgens u afhankelijk?
- En zou u dan inzage krijgen in volledige dossiers of bepaalde informatie uit het dossier? Welke informatie is voor u van belang?
- En hoe zit dat denkt u met dossiers van andere huisartsen/andere apothekers: krijgt u daar ook inzage in? Waarom wel of niet?
- Zijn de voorgestelde beveiligingsmaatregelen in uw ogen afdoende?
- Geven deze beveiligingsmaatregelen u voldoende vertrouwen in de werking van het EPD?
- Zijn er nog andere zaken van belang voor uw vertrouwen in de werking van het EPD?
- Eventueel: wat is er nodig om uw vertrouwen in de werking van het EPD te vergroten?
- Wat is bepalend voor uw vertrouwen?

Deel 6. Informatie (5 minuten)

- Kijkt u als zorgverlener nou anders aan tegen het EPD dan als burger/patiënt?
- U hebt vanavond de nodige informatie gekregen over de plannen van het ministerie van VWS voor invoering van het landelijk EPD. Als u op grond van deze informatie opnieuw zou moeten besluiten wel of geen bezwaar te maken tegen uitwisseling van uw medische gegevens via het EPD, wat zou u dan doen? En waarom?
- Vindt u dat u voldoende informatie heeft gekregen om een mening te vormen over het EPD?

- Zo niet, aan wat voor (extra) informatie heeft u dan behoefte?

Deel 7. Afsluiting (5 minuten)

- Zijn er dingen niet aan de orde geweest, die u nog wel belangrijk vindt om te noemen?
- Denkt u nu (na deze bijeenkomst) anders over het EPD?
- Verdere vragen, opmerkingen en suggesties.
- De uitkomsten van de focusgroepen worden door het Rathenau Instituut gepresenteerd tijdens een hoorzitting die de Eerste Kamer over het EPD organiseert. Het Rathenau Instituut wil daarvoor eenmalig gebruik kunnen maken van de dvdbeelden die van de groeps gesprekken zijn gemaakt, bijvoorbeeld om enkele markante uitspraken eruit te lichten. Uw naam zal daarbij niet worden genoemd. Maar het gebruik maken van beelden kan natuurlijk alleen als u daarmee akkoord gaat. Wie van u heeft er bezwaar tegen als dvdbeelden van u worden gebruikt voor de presentatie tijdens de hoorzitting in de Eerste Kamer?
- Afsluiten en bedanken.

Bijlage 3 Achtergrondgegevens respondenten

Maandag 26 oktober 2009, 17.00 – 19.00 uur, Amersfoort

GESLACHT	LEEFTIJD	BEROEP	OPLEIDING
M	38	Betonbeheerder	LTS
V	39	Huisschilder	MBO
V	41	Voedingsassistente	LEAO
M	48	Werkloos	MBO
V	19	Horeca medewerkster	VMBO
M	51	Zelfstandige	MBO
V	51	Administratief medewerkster	MBO

Maandag 26 oktober 2009, 19.30 – 21.30 uur, Amersfoort

GESLACHT	LEEFTIJD	BEROEP	OPLEIDING	AANDOENING
V	49	WAO	MAVO	Astma
V	45	WAO	LHNO	Spierziekte / artritis / diabetes
M	52	Financieel adviseur	MAVO	Hartpatiënt
M	57	Timmerman (afgekeurd)	LTS	Echtgenote heeft CVA
V	39	Oppascentrale	MBO	Diabetes
V	26	alphahulp	MBO	Prikkelbaan darmklachten
V	55	Huisvrouw	MAVO	Diabetes

Dinsdag 27 oktober 2009, 17.00 – 19.00 uur, Amersfoort

GESLACHT	LEEFTIJD	BEROEP	OPLEIDING
V	25	Stewardess	HBO
V	52	Kunstenares	HBO
V	30	Docente	HBO
M	31	Accountmanager Eredivisie	WO
M	61	Zelfstandige in zakelijke dienstverlening	WO
M	63	Zelfstandige in 2 ^e hands wit- en bruingoed	HBO
M	44	Controller	HBO
M	21	Student	HBO

Dinsdag 27 oktober 2009, 19.30 – 21.30 uur, Amersfoort

GESLACHT	LEEFTIJD	BEROEP	OPLEIDING	AANDOENING
V	27	Kok	HBO	Psoriasis / 7 x per jaar
V	54	Drometherapeut	WO	ME en chronisch lage rugpijn / 3 x huisarts, 2 specialist
V	47	Administratief medewerkster	HBO	Diabetes / 5 x p.j. diabetesverpleegkundige
M	37	Transport-ondernemer	HAVO	Moeder heeft last bloedvaten, gewrichten / heel veel
V	38	Arbeidsdeskundige	WO	HMS / paar keer per jaar
V	30	Vrijwilligster	HBO	Schildklierproblemen / 4 x per jaar
M	37	Behandel-coördinator	WO	Astma / 4 x per jaar
M	41	Werkvoorbereider	HBO	Ongeval / elke maand

Maandag 2 november 2009, 18.00 – 20.00 uur, Amsterdam

GESLACHT	LEEFTIJD	BEROEP	AFDELING/SPECIALISATIE
V	33	Verpleegkundige	Afd. Orthopedie
V	50	Verpleegkundige	Boven IJ chirurgie en neurologie
V	20	Verpleegkundige	Afd. Cardiologie/hartbewaking
M	49	Verpleegkundige	Ambulance
V	36	Doktersassistente	
V	50	Doktersassistente	
V	36	Apothekersassistente	Zelfstandige apotheek
M	41	Apothekersassistent	Zelfstandige apotheek

Wie was Rathenau?

Het Rathenau Instituut is genoemd naar professor dr. G.W. Rathenau (1911-1989). Rathenau was achtereenvolgens hoogleraar experimentele natuurkunde in Amsterdam, directeur van het natuurkundig laboratorium van Philips in Eindhoven en lid van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. Hij kreeg landelijke bekendheid als voorzitter van de commissie die in 1978 de maatschappelijke gevolgen van de opkomst van micro-elektronica moest onderzoeken. Een van de aanbevelingen in het rapport was de wens te komen tot een systematische bestudering van de maatschappelijke betekenis van technologie. De activiteiten van Rathenau hebben ertoe bijgedragen dat in 1986 de Nederlandse Organisatie voor Technologisch Aspectenonderzoek (NOTA) werd opgericht. NOTA is op 2 juni 1994 omgedoopt in Rathenau Instituut.

