

Presentatie focusgroepen EPD door het Rathenau Instituut

Expertmeeting EPD – Eerste Kamer 9 december 2009

Geert Munnichs

I Inleiding

Op verzoek van de Eerste Kamer heeft het Rathenau Instituut onderzoek gedaan naar de mening van burgers over het elektronisch patiëntendossier. Dat is gedaan met focusgroepen. Ik zal u de resultaten daarvan presenteren.

Ik zal eerst kort ingaan op wat focusgroepen zijn. Focusgroepen zijn eigenlijk een soort diepte-interview in groepsverband. In ons geval hebben 5 groeps gesprekken plaatsgevonden, met elk 7 à 8 deelnemers. In totaal 38 deelnemers.

Kwalitatief onderzoek

Focusgroepen zijn een vorm van kwalitatief onderzoek. Het gaat primair om inzicht in de diversiteit aan opvattingen van burgers en in de achterliggende redenen daarvoor. Daarmee kun je achterhalen wat mensen bezighoudt of waarover ze zich zorgen maken.

Focusgroepen graven dan ook dieper dan een opiniepeiling. Daar staat tegenover dat je van de uitkomsten niet kunt zeggen dat ze representatief zijn voor de mening van de Nederlandse bevolking. Daarvoor is het aantal gespreksdeelnemers te klein.

Opzet

We hebben gekozen voor 5 groepen met een verschillende samenstelling ('focus'). Door mensen met een vergelijkbare achtergrond bij elkaar te zetten, creëer je een situatie waarin mensen zich gemakkelijker uiten.

We hebben met de volgende groepen gewerkt:

1. Laag opgeleiden met weinig contact met medische zorgverleners
2. Laag opgeleiden met veel contact met zorgverleners (chronische aandoening)
3. Hoog opgeleiden met weinig contact met zorgverleners
4. Hoog opgeleiden met veel contact met zorgverleners
5. Ondersteunend medisch personeel (doktersassistent, verpleegkundige): ze zijn niet primair verantwoordelijk voor medische dossiervorming, en staan vaak dicht bij de patiënt.

Rapport

Onderzoek is uitgevoerd door Bureau Veldkamp. Ik baseer mijn presentatie op een conceptrapportage van Veldkamp, aangevuld met mijn eigen aantekeningen van de de groeps gesprekken. Het definitieve rapport zal worden gepubliceerd.

II Nulmeting

Wat zijn nu de uitkomsten van de groepsgesprekken?

Verloop gesprekken

Ik wil eerst iets zeggen over het verloop van de gesprekken. Als je daarnaar kijkt zie je dat de verschillende groepen op een verschillende manier over het onderwerp praten.

De hoger opgeleiden formuleren abstracter en vragen verder door. Als ze bijvoorbeeld te horen krijgen dat er landelijke afspraken worden gemaakt over de gegevensregistratie, willen ze ook weten om welke gegevens het gaat, en wie dat dan bepaalt. Ze willen het naadje van de kous weten.

De lager opgeleiden denken minder ver door en maken veel gebruik van concrete voorbeelden en situaties.

Daarnaast zie je dat mensen met chronische aandoeningen beter bekend zijn met de praktijk. Op zich geen verrassende constatering.

Resultaten

Maar ondanks deze verschillen zie je grote inhoudelijke overeenkomsten tussen de groepsgesprekken. Veel mensen zien dezelfde voor- en nadelen en vaak voeren ze daarvoor vergelijkbare redenen aan. Dat geldt ook voor de groep met zorgverleners.

Doel EPD

We zijn begonnen met een 'nulmeting', waarin mensen is gevraagd naar hun eigen kennis en eerste mening over het EPD. Tevens is gevraagd of ze bezwaar hebben gemaakt tegen uitwisseling van hun gegevens via het EPD.

Ik ga hier wat uitgebreider op in. Het geeft immers een beeld van de opvattingen van burgers ZONDER dat ze over extra informatie beschikken.

Uit deze eerste vragenronde komt naar voren dat de meeste deelnemers een redelijk beeld hebben van het DOEL van het EPD: snel inzicht in gegevens, minder fouten, betere zorg, geen onnodige herhaling van onderzoek.

Maar van de manier waarop het EPD gestalte krijgt, zijn ze minder op de hoogte. Velen denken dat alle medische gegevens van een patiënt beschikbaar komen; sommigen denken dat alle gegevens in één bestand komen.

Een aantal deelnemers denkt dat iedere arts, zorgverlener of medische discipline bij de gegevens kan.

Mening

De eerste mening over het EPD van de laagopgeleiden met veel zorgcontacten zijn unaniem positief. De overige groepen zijn gemengd positief en negatief.

De positief gestemden vinden dat het EPD 'grote voordelen' biedt of gewoon een 'goede zaak' is. De negatief gestemden zijn bang dat de zorg 'onpersoonlijker' wordt en 'inbreuk op privacy' doet. Big Brother wordt meerdere keren genoemd.

Bezwaar

In de meeste groepen wordt de bezwaarbrief van het ministerie van VWS spontaan genoemd. Een aantal deelnemers kan zich echter niet herinneren een brief te hebben ontvangen. Ook geven een aantal mensen aan dat de brief bij het oud papier is beland.

Duidelijk wordt dat de brief de nodige vraagtekens oproep en te weinig duidelijkheid bood, bv. over voor- en nadelen. Sommige deelnemers zijn ervan uitgegaan dat er nog meer informatie zou volgen, en dat ze dan alsnog zouden kunnen reageren. Enkelen dachten dat ze bezwaar maakten door NIET op de brief te reageren.

Opvallend is dat in de groep hoogopgeleiden met veel zorgcontacten drie van de acht deelnemers bezwaar hebben gemaakt. De een vreesde voor kinderziekten in het systeem; de ander wilde niet dat iedereen inzage kreeg in haar ziekenhuisverleden; de derde vond haar medisch dossier iets persoonlijks en zag geen voordeel voor zichzelf.

III Nader oordeel

Hierna hebben we in verschillende rondes informatie verschaft over het landelijk EPD, en daarop vervolgens doorgevraagd.

De deelnemers zijn achtereenvolgens geïnformeerd over:

- het doel van het landelijk EPD
- wie toegang krijgt tot welke dossiers
- de beveiligingsmaatregelen (UZI-pas, registratie van gegevensraadplegingen)
- en de rol van de patiënt (vragen om toestemming, afschermen van gegevens of uitsluiten van bepaalde zorgverleners).

Ik volsta hier met een overzicht van de reacties.

Voordelen

Het doel van het EPD wordt vrij breed onderschreven. Zeker in acute situaties ziet men voordelen van een snelle uitwisseling van gegevens. Als andere voordelen worden genoemd: het minimaliseren van medische fouten, betere communicatie tussen zorgverleners, als patiënt niet iedere keer je verhaal hoeven vertellen en kosten- en tijdsbesparing.

Nadelen

Maar er worden ook de nodige kanttekeningen geplaatst. Een aantal mensen vraagt zich af een of zo'n technologisch systeem wel goed kan werken – en verwijst daarbij naar de problemen met het communicatiesysteem C2000. Ook wordt gewezen op het risico van computerstoringen en hackers.

Anderen zien als nadeel een verminderd of onpersoonlijker contact met de arts. Ze zijn bang dat de arts alleen nog maar oog heeft voor de monitor, en niet in hun verhaal is geïnteresseerd. Sommigen hechten er ook aan om WEL iedere keer hun verhaal te kunnen vertellen.

Ook vrezen een aantal deelnemers een vooringenomen houding van de arts, die op basis van hun ziektegeschiedenis zijn conclusies al klaar heeft.

Toegang

Veel aandacht gaat uit naar welke personen en instanties toegang krijgen tot het EPD. De meeste deelnemers zijn het erover eens dat de huisarts, specialist, apotheek en eventueel de hulpdiensten toegang moeten krijgen.

Een aantal partijen worden nadrukkelijk uitgesloten van inzage: het UWV, bedrijfsartsen en zorgverzekeraars.

Over fysiotherapeuten, dokters- en apothekersassistenten zijn de meningen verdeeld. Eén van de deelnemers met veel zorgcontacten is van mening dat de doktersassistent niet hoeft te weten om welke reden ze een afspraak wil met de huisarts.

Dit laatste voorbeeld maakt duidelijk dat veel mensen niet goed weten wie er in de huidige situatie bij hun medische gegevens kunnen. Maar het maakt ook duidelijk hoe gevoelig die toegang ligt.

In alle groepen wordt daarnaast gewezen op de extra gevoeligheid van psychische gegevens. Ook hier wordt heel nadrukkelijk gesteld dat niet iedere arts zomaar toegang moet kunnen krijgen tot die gegevens.

Beveiliging & rol patiënt

De beveiligingsmaatregelen rond het EPD worden positief ontvangen. Dat geldt vooral voor de voorwaarde dat zorgverleners vooraf toestemming moeten vragen aan de patiënt en de mogelijkheden van de patiënt tot inzage in de eigen gegevens, tot afscherming van gegevens en tot uitsluiting van bepaalde zorgverleners. De deelnemers zijn positief verrast dat ze zelf een duidelijk omschreven rol hebben.

Maar er worden ook kanttekeningen geplaatst – vooral door de groepen met hoogopgeleiden. Maakt inzage door de patiënt het systeem niet fraudegevoeliger? Bij wie kun je terecht als er sprake is van onterechte inzage? En hoe wordt bepaald welke gegevens 'noodzakelijk' zijn voor een behandeling?

Anderen brengen naar voren dat het aantal van 200.000 tot 300.000 UZI-passen er wel heel veel zijn, en dat je niet kunt voorkomen dat pasjes worden uitgeleend of gestolen.

Opnieuw: bezwaar

Tenslotte is de deelnemers gevraagd wat ze zouden doen als ze opnieuw voor de keuze worden gesteld wel of geen bezwaar te maken – maar nu op basis van de informatie die ze hebben gekregen en de gevoerde discussie. Tevens is gevraagd wat voor hen bepalend is voor hun vertrouwen in het systeem.

De laagopgeleiden met veel zorgcontacten zouden nog steeds geen bezwaar maken. Ze geven aan nog positiever tegenover het EPD te staan. Vooral de veiligheidsmaatregelen hebben vertrouwen gewekt.

De groep laagopgeleiden met weinig zorgcontacten laat een wisselend beeld zien. Een aantal deelnemers vindt dat er goed is nagedacht over de beveiliging van het systeem, maar er blijven ook vragen. Eén persoon zou in tegenstelling tot eerder nu wel bezwaar maken.

De hoogopgeleide groepen zijn kritischer geworden. Degenen met weinig zorgcontacten vinden dat ze nog steeds onvoldoende informatie hebben om een weloverwogen keuze te kunnen maken. Ook bestaat er wantrouwen over de positie van verzekeraars. Ook hier zou één deelnemer nu wel bezwaar maken. Een ander geeft aan geen bezwaar te maken uit vrees voor het risico van een slechtere medische behandeling.

De groep hoogopgeleiden met veel zorgcontacten kende drie personen die bezwaar maakten. Zij zouden dit bezwaar vooralsnog handhaven. Eén deelnemer overweegt om alleen toestemming te geven voor noodhulp. Een ander weet het nog niet, maar is geschrokken van de hoeveelheid UZI-passen.

De groep met zorgverleners is daarentegen positiever gaan denken over het EPD – vooral vanwege de mogelijkheden die patiënten hebben om bv. gegevens af te schermen. Eén zorgverlener had eerder overwogen om bezwaar te maken, maar zou dat nu niet meer doen. Een ander is er nog niet uit.

IV Conclusies

Welke conclusies kunnen we hieruit trekken?

In de eerste plaats kun je stellen dat veel mensen wel gehoord hebben van het EPD, maar niet goed op de hoogte zijn van wat het nu eigenlijk inhoudt.

De bezwaarbrief van het ministerie van VWS wordt door velen onduidelijk gevonden. Mensen hebben ook een grote behoefte aan meer informatie. Het gebrek aan informatie is voor sommigen reden om bezwaar te maken.

Het doel van het EPD kan op veel instemming rekenen. Maar veel mensen zien ook nadelen. Aantasting van de privacy en onbevoegde toegang tot gegevens worden als belangrijke problemen gezien.

De toegang tot psychische gegevens ligt hierbij extra gevoelig. Daarnaast bestaat er een groot wantrouwen tegen bedrijfsartsen en zorgverzekeraars.

Het feit dat mensen geen bezwaar maken tegen het EPD wil dan ook niet zeggen dat ze zich geen zorgen maken.

Tenslotte willen veel deelnemers een bepaalde mate van regie voeren over hun gegevens. De mogelijkheid tot inzage in de eigen gegevens, tot afscherming van gegevens en tot uitsluiting van zorgverleners worden als positief gezien. Deze mogelijkheden zijn voor velen ook bepalend voor hun vertrouwen in het systeem.