KENNIS, MENINGEN EN ERVARINGEN

UITWISSELING VAN MEDISCHE GEGEVENS

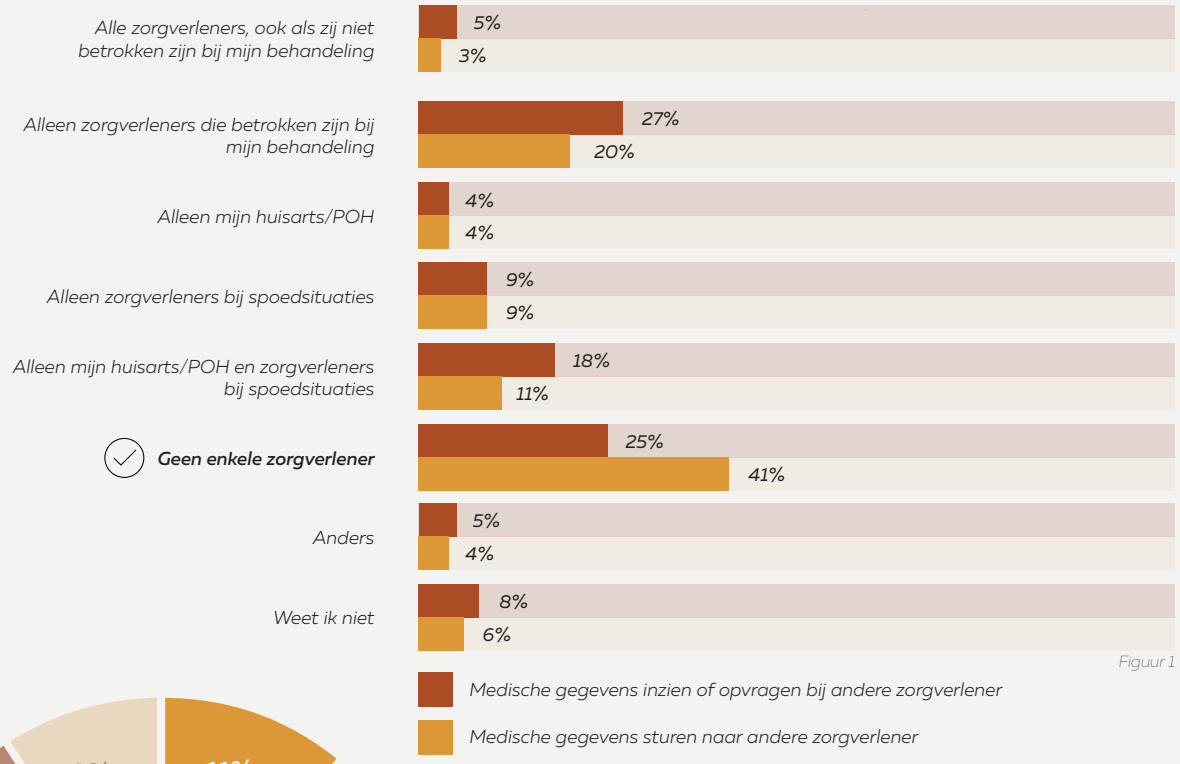
Zorgverleners zijn verplicht een medisch dossier aan te leggen en bij te houden met het oog op de behandeling nu en in de toekomst. Wanneer mensen met meerdere zorgverleners te maken krijgen, kan het belangrijk zijn dat een zorgverlener inzage heeft in de medische gegevens bij andere zorgverleners. MIND onderzocht hoe mensen met psychische klachten en cliënten in de ggz denken over de uitwisseling van medische gegevens. Hoe is dit georganiseerd? Wat vinden zij daarvan? En hoe belangrijk vinden mensen het geven van toestemming?

In totaal reageerden 841 mensen op de vragenlijst, waarvan 81% vrouw en 18% man. Van de deelnemers is 61% in de leeftijd van 30 t/m 59 jaar. Bijna iedereen (98%) heeft in de afgelopen twee jaar te maken gehad met één of meer zorgverleners. Van hen heeft 72% te maken gehad met zorgverlener(s) in de basis of specialistische ggz. De data werden verzameld in de periode november 2021 t/m januari 2022.

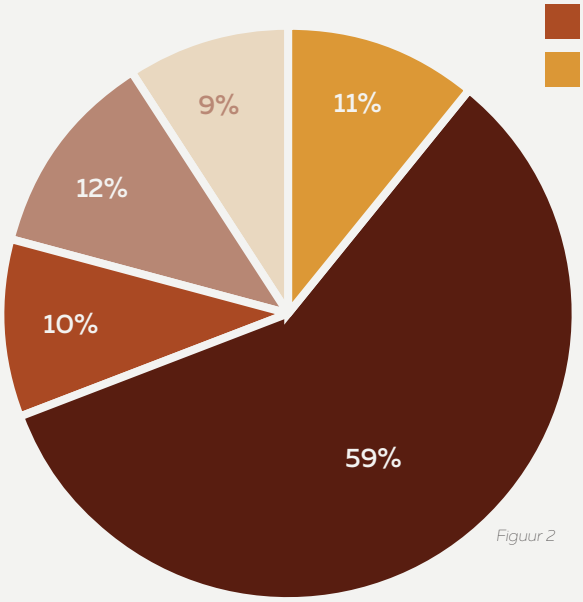
KENNIS OVER UITWISSELING VAN MEDISCHE GEGEVENS

Van de ondervraagden weet 25% dat een zorgverlener niet zonder (stilzwijgende) toestemming de medische gegevens kan inzien of opvragen bij een andere zorgverlener. Een groter deel (41%) weet dat zorgverleners medische gegevens niet zonder toestemming kunnen doorsturen naar een andere zorgverlener.

Welke zorgverleners kunnen zonder toestemming jouw medische gegevens inzien en opvragen of versturen? (n=832)



Figuur 1



Hoe denk jij dat jouw medische gegevens tussen zorgverleners uitgewisseld worden? (n=832)

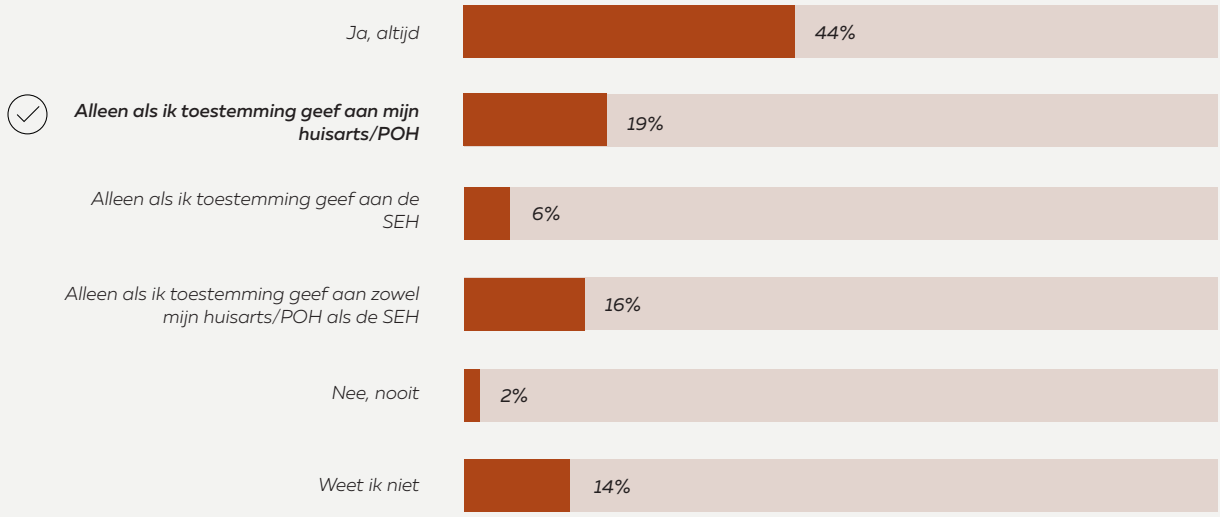
- *Iedere zorgverlener heeft inzicht in al mijn medische gegevens*
- *Een zorgverlener heeft alleen inzicht in dat deel van mijn medische gegevens dat voor die zorgverlener relevant is.*
- ***Een zorgverlener heeft geen inzicht in mijn medische gegevens. Deze geef ik zelf door aan die zorgverlener als het nodig is.***
- *Anders*
- *Weet ik niet*

Figuur 2

De meerderheid van de deelnemers (79%) is zich ervan bewust dat medische gegevens lokaal bij verschillende zorgverleners worden opgeslagen. Slechts 10% is ervan op de hoogte dat er tussen deze zorgverleners geen uitwisseling van gegevens plaatsvindt.

Een meerderheid van de deelnemers gaat er vanuit dat zorgverleners inzicht hebben in de relevante medische gegevens. Daarbij veronderstelt 44% dat de belangrijkste medische gegevens altijd inzichtelijk zijn voor zorgverleners wanneer zij op de spoedeisende hulp (SEH) terechtkomen.

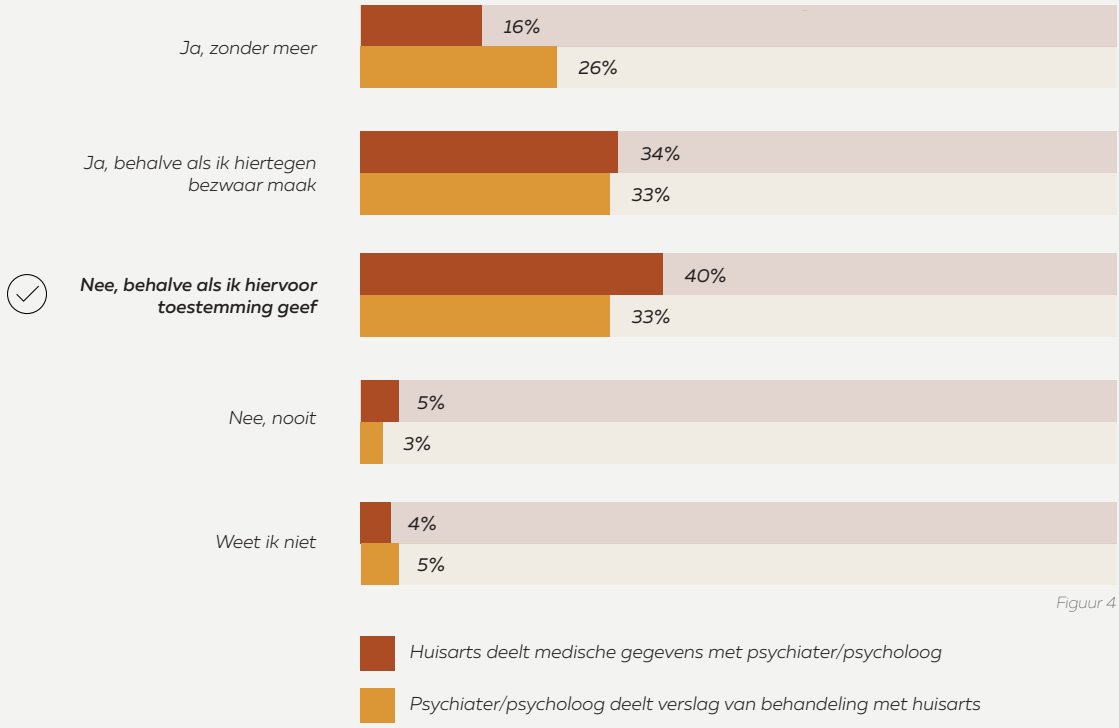
Mocht ik op de spoedeisende eerste hulp (SEH) belanden, dan kunnen ze daar mijn gegevens inzien (n=831)



Figuur 3

Circa 60% verwacht dat medische gegevens vanuit de huisarts (bij geen bezwaar) inzichtelijk zijn voor een psychiater/psycholoog. Slechts 33% van de deelnemers weet dat alleen met toestemming een verslag van behandeling bij een psycholoog of psychiater gedeeld wordt met de huisarts.

Welke gegevensuitwisseling vindt er plaats tussen huisarts en psychiater/psycholoog? (n=831)

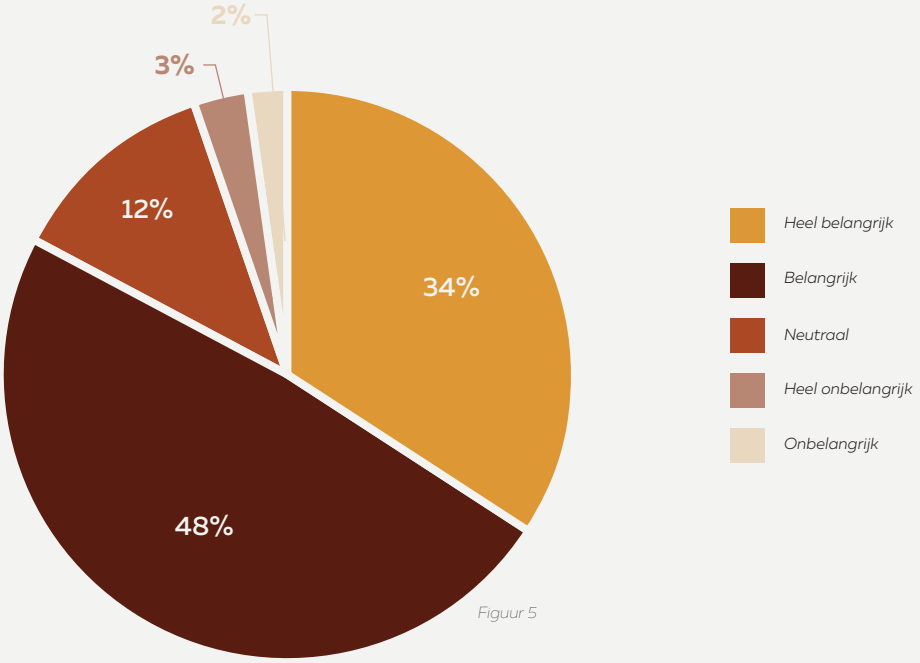


Figuur 4

MENING OVER UITWISSELING VAN MEDISCHE GEGEVENS

De meeste deelnemers (82%) vinden de uitwisseling van medische gegevens belangrijk, van hen vindt 48% dit zelfs heel belangrijk. Er wordt veel waarde gehecht aan de voorwaarde van het geven van toestemming. Een ruime meerderheid (91%) vindt het goed dat een zorgverlener eerst toestemming moet vragen voor gegevensuitwisseling.

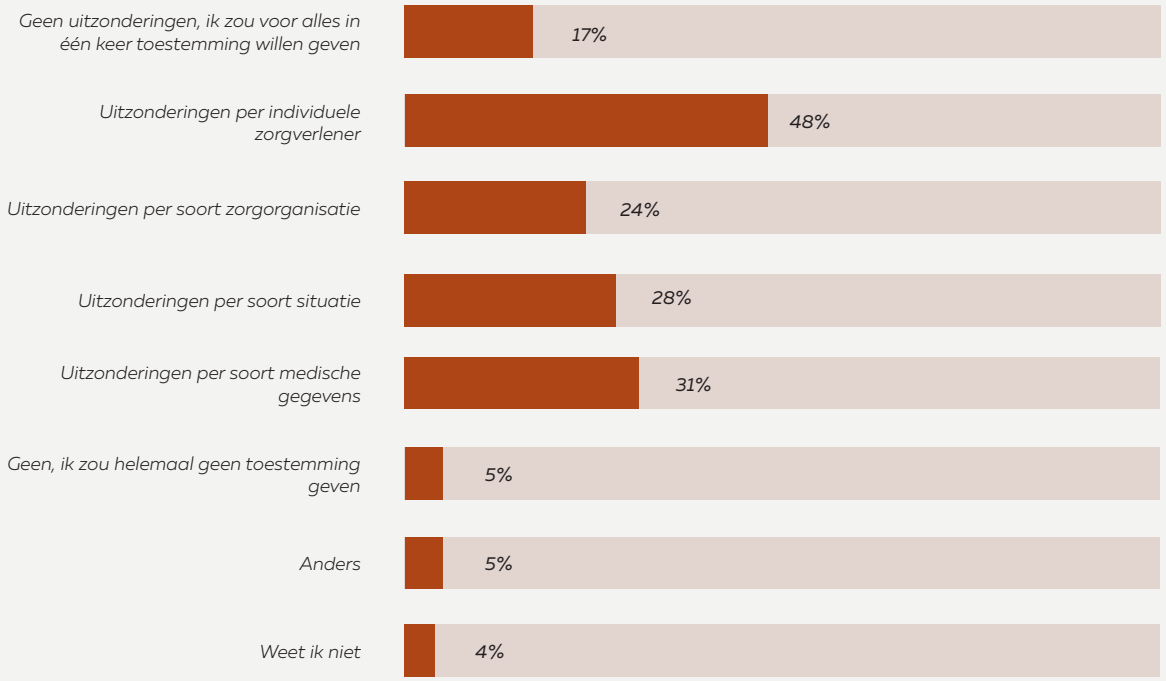
Hoe belangrijk vind jij het dat jouw medische gegevens uitgewisseld kunnen worden tussen zorgverleners? (n=831)



Figuur 5

De bereidheid om toestemming te geven lijkt veelal af te hangen van de vorm van zorg, de zorgverlener en het soort medische gegevens dat het betreft. Slechts 17% van de mensen staat ervoor open om standaard toestemming te geven voor alle gegevensuitwisseling tussen zorgverleners.

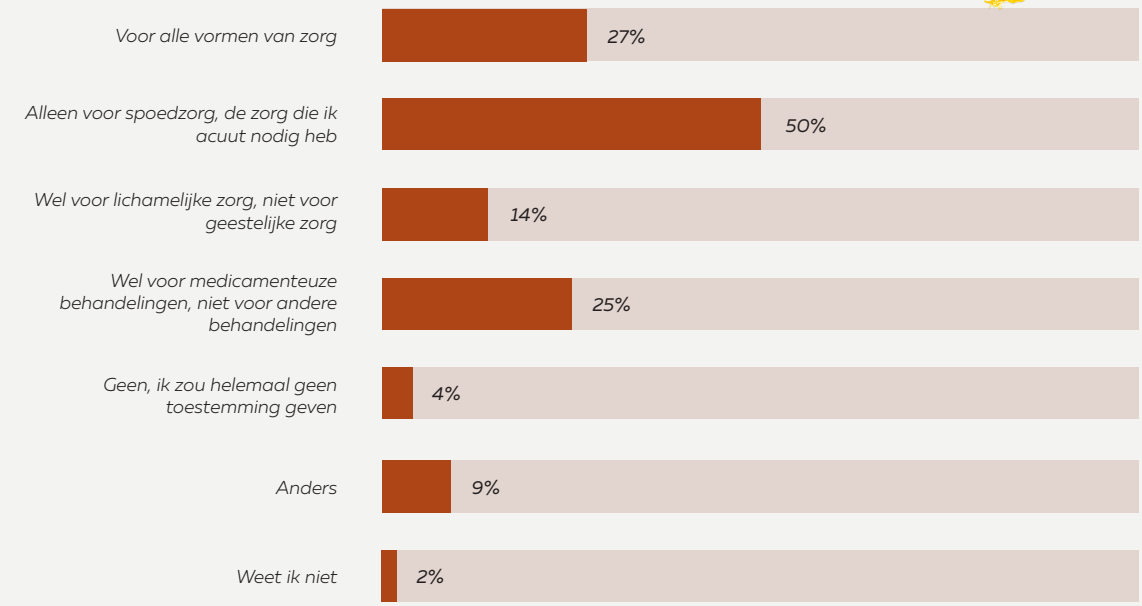
Welke uitzonderingen zou jij willen maken, mocht je dit vooraf kunnen aangeven? (n=831)



Figuur 6

Van de deelnemers zou 50% zou in het geval van spoedzorg toestemming willen geven voor het uitwisselen van hun medische gegevens. Wanneer het gaat om medicamenteuze behandelingen betreft dit 25%.

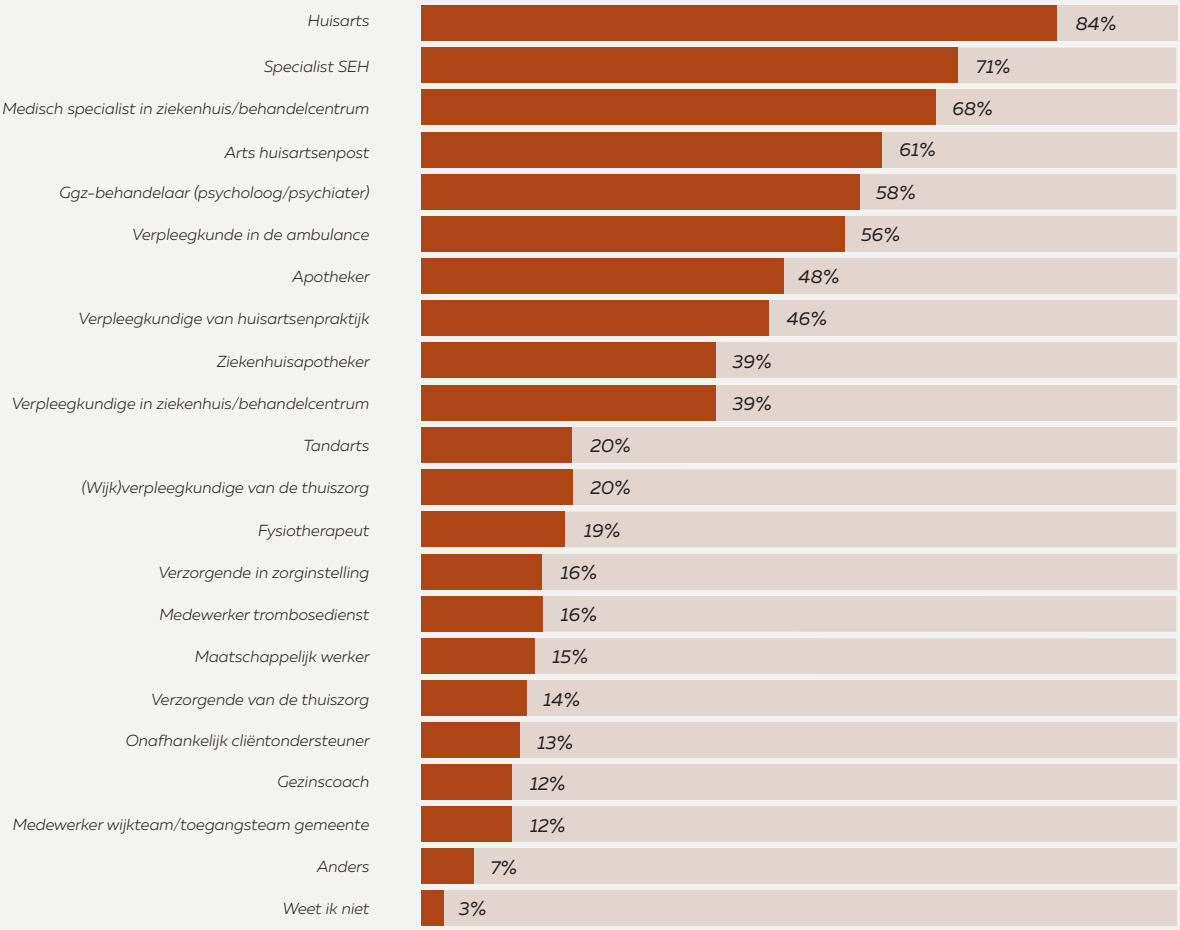
Voor welke vormen van zorg zou jij standaard toestemming willen geven voor de uitwisseling van jouw medische gegevens? (n=831)



Figuur 7

Wat betreft het soort zorgverlener blijken de deelnemers vooral open te staan voor inzicht in medische gegevens door respectievelijk de huisarts (84%), de specialist op de spoedeisende eerste hulp (71%) en medisch specialisten in een ziekenhuis of behandelcentrum (68%). Uitwisseling met zorgverleners als de tandarts (20%), maatschappelijk werkers (15%) en onafhankelijk cliëntondersteuner (13%) wordt als meer bezwaarlijk gezien.

Voor welke zorg- of hulpverleners zou je het niet bezwaarlijk vinden dat ze jouw medische gegevens kunnen inzien, als ze met jou te maken krijgen? (n=831)



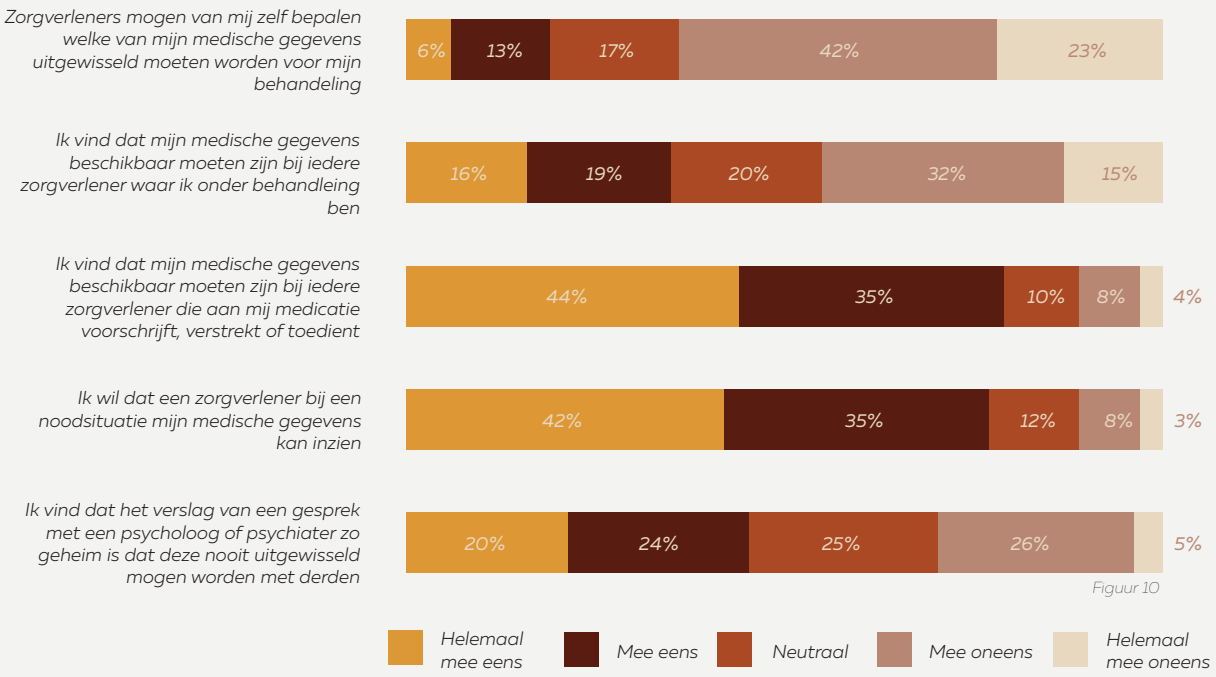
Figuur 8

Met name wat betreft het delen van medische gegevens tussen hulpverleners in de ggz en hulpverleners uit andere zorgsectoren zijn de deelnemers terughoudend en is toestemming niet vanzelfsprekend. Uit de reacties blijkt dat deelnemers vooral bang zijn niet serieus genomen te worden door andere zorgverleners wanneer zij op de hoogte zijn van een behandelgeschiedenis in de ggz.

> *"Zeker bij psychiatrische aandoeningen werkt het soms in je nadeel dat die gegevens beschikbaar zijn, omdat het je kwetsbaar maakt. Hierdoor ben ik altijd wel bang om niet serieus genomen te worden bij klachten"*

Door de deelnemers wordt veelal benadrukt dat zij de uitwisseling van relevante gegevens, zoals medicatie en overgevoeligheden belangrijk en wenselijk vinden, maar dat ggz-diagnoses voor hen bij zorgverleners buiten de ggz te vaak leiden tot een andere manier van benaderen, vooroordelen en stigma.

Hieronder volgen enkele stellingen. Geef aan in welke mate je het eens bent met de volgende stellingen: (n=831)

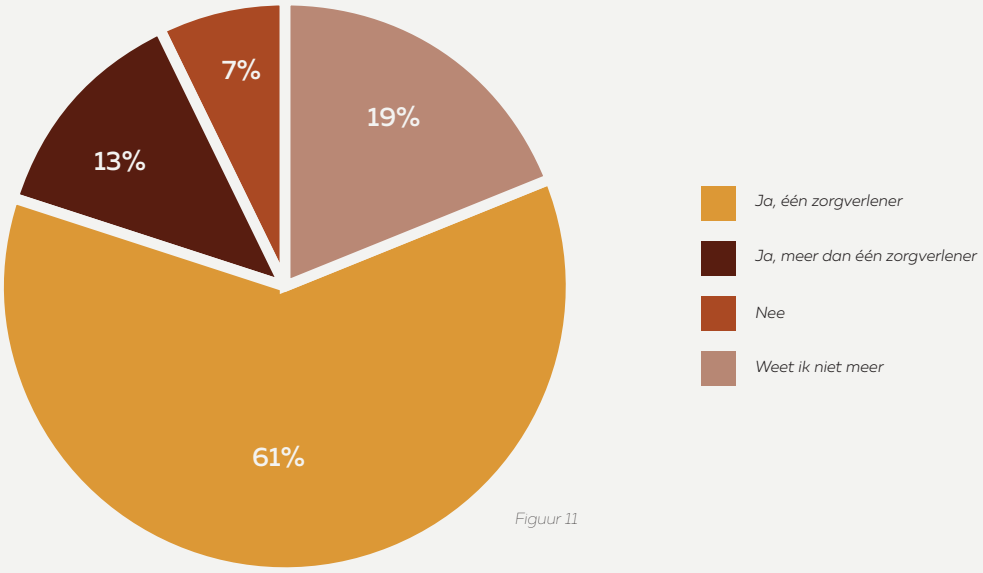


Figuur 10

TOESTEMMING IN DE PRAKTIJK

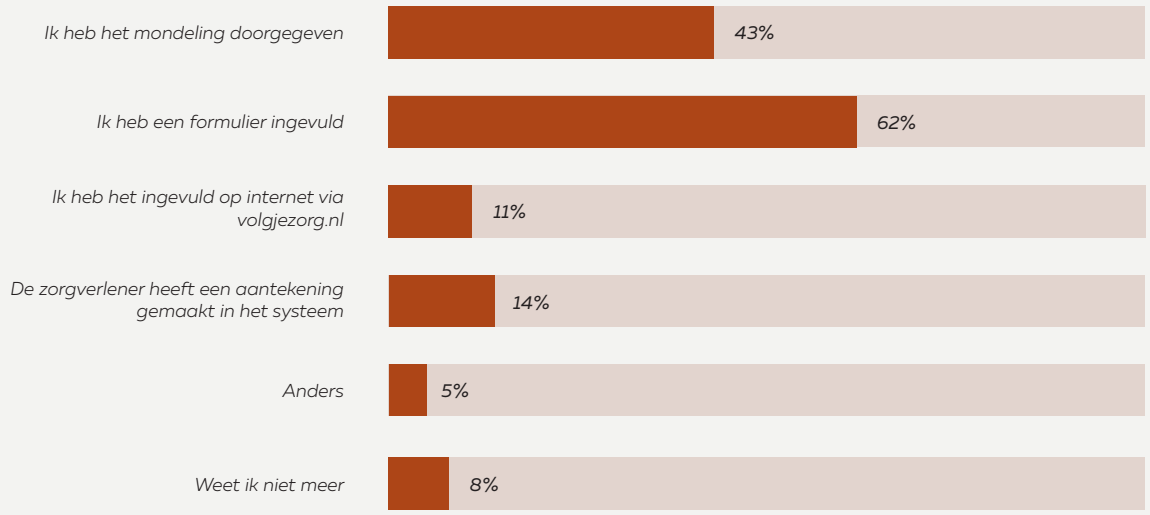
De meeste deelnemers (80%) zijn al eens door één of meer zorgverleners benaderd om toestemming te geven voor medische gegevensuitwisseling. Van hen geeft 92% aan hiermee te hebben ingestemd. De meeste mensen deden dit mondeling (43%) en/of middels een formulier (62%).

Heeft een zorgverlener/hebben zorgverleners jou al eens om toestemming gevraagd om jouw medische gegevens te mogen uitwisselen? (n=831)



Figuur 11

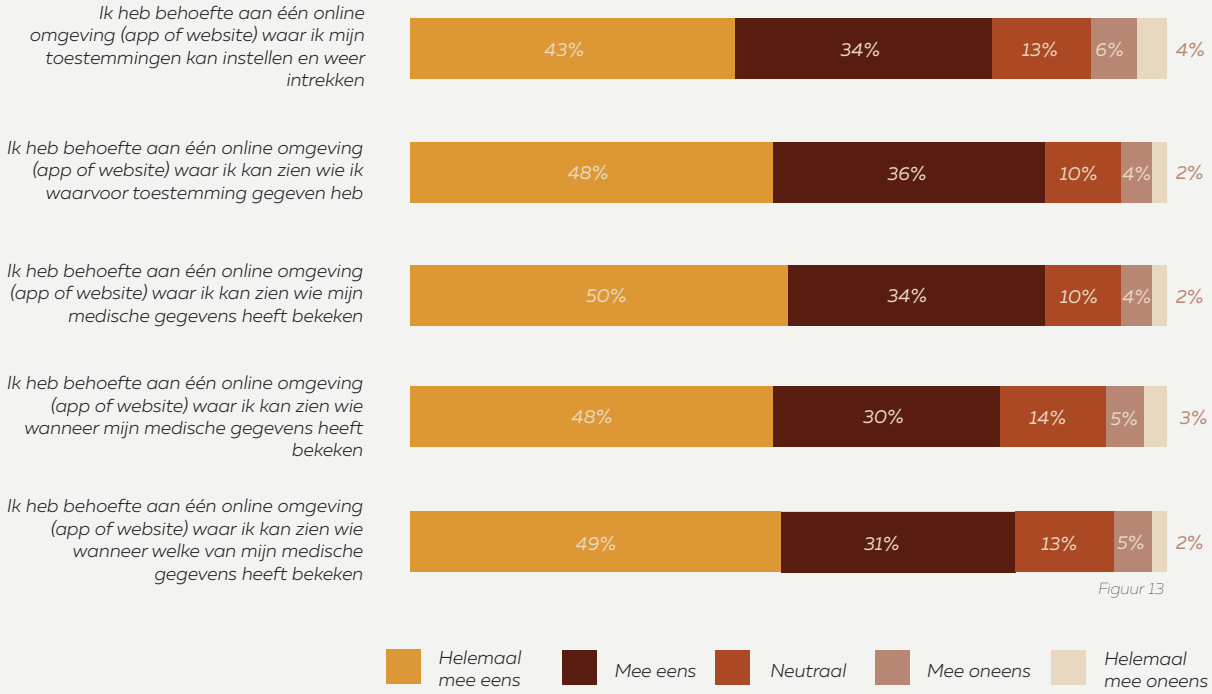
Op welke wijze is toen vastgelegd of jij wel of geen toestemming hebt gegeven? (n=831)



Figuur 12

Uit de resultaten blijkt dat het merendeel van de deelnemers behoefte heeft aan één online omgeving (app of website) waar toestemmingen kunnen worden gegeven en weer kunnen worden ingetrokken. Waar mensen kunnen inzien aan welke partijen toestemming is verleend en wie wanneer welke gegevens heeft ingezien.

Hieronder volgen enkele stellingen. Geef aan in welke mate je het eens bent met de volgende stellingen: (n=831)

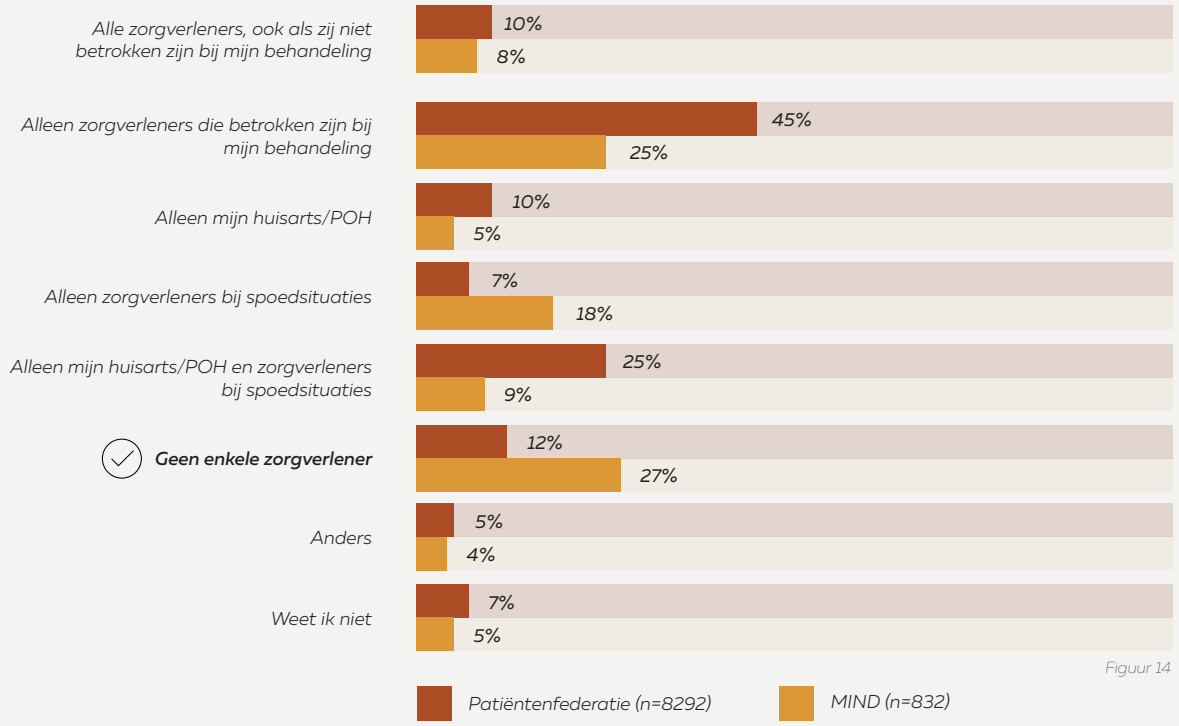


Figuur 13

MIND vs. PATIËNTENFEDERATIE

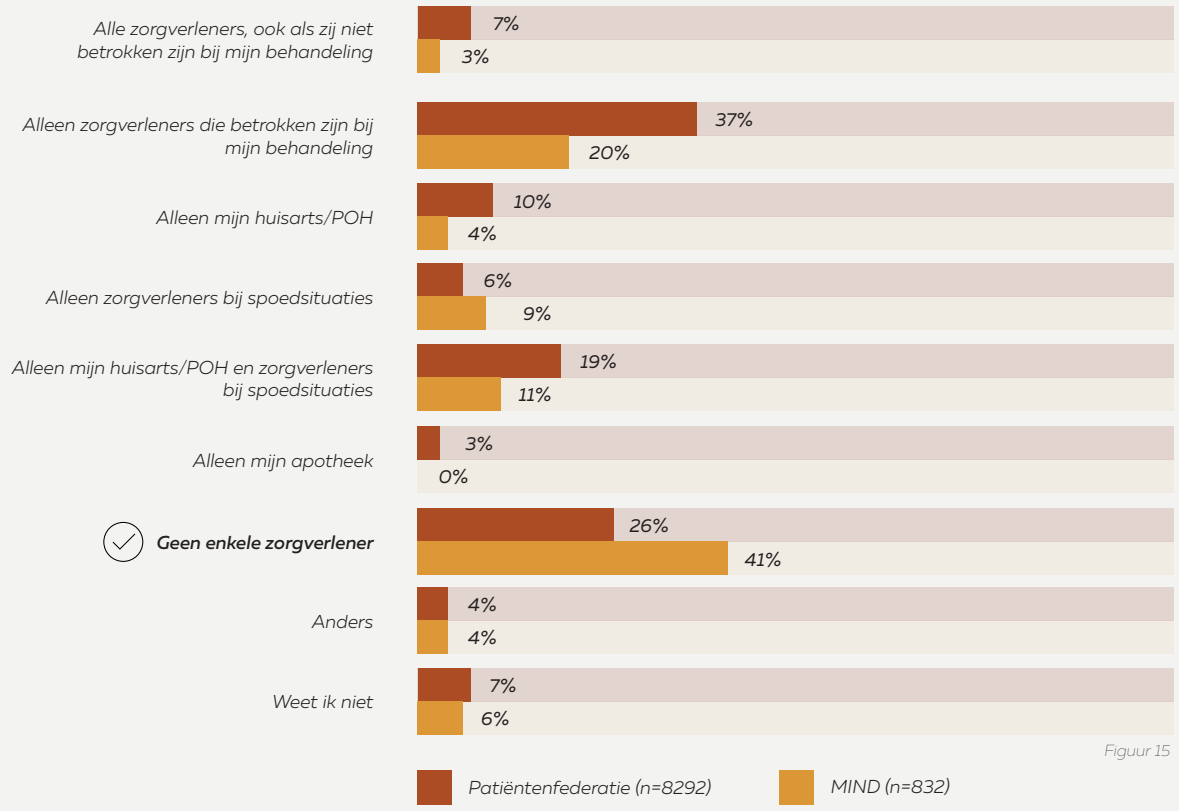
De vragenlijst waarmee de in dit verslag besproken gegevens zijn verzameld werd rond dezelfde periode ook uitgezet door Patiëntenfederatie Nederland (N=8292). Deze resultaten werden eerder al gepubliceerd en kunnen daarom worden vergeleken met de hier besproken bevindingen. Opvallend is dat in vergelijking met de achterban van Patiëntenfederatie Nederland, de achterban van MIND gemiddeld meer kennis lijkt te hebben wat betreft medische gegevensuitwisseling en toestemming dan de achterban van Patiëntenfederatie Nederland (figuur 14 en 15).

Welke zorgverleners kunnen volgens jou zonder jouw toestemming je medische gegevens inzien of opvragen bij een andere zorgverlener?



Figuur 14

Welke zorgverleners kunnen volgens jou zonder jouw toestemming je medische gegevens sturen naar een andere zorgverlener?



Figuur 15

Beide populaties vinden uitwisseling van (relevante) medische gegevens belangrijk (MIND: 82%, Patiëntenfederatie: 92%). Wel blijkt de achterban van MIND opvallend terughoudender. Waar de monitor van Patiëntenfederatie Nederland laat zien dat 42% van de deelnemers altijd toestemming zou geven, geldt dit wat betreft MIND slechts voor 17%. Deelnemers vanuit MIND stellen meer voorwaarden aan de uitwisseling van hun medische gegevens. Liever bepalen zij per zorgverlener (48%), zorgorganisatie (24%), situatie (28%) en/of soort medische gegevens (31%) of zij instemmen met gegevensuitwisseling (figuur 6).

Net als deelnemers van de vragenlijst van Nederlandse Patiëntenfederatie (71%), heeft de meerderheid van de deelnemers vanuit MIND (80%) wel eens te maken gehad met een zorgverlener die om toestemming heeft gevraagd voor de uitwisseling van medische gegevens. Beide onderzoeken laten zien dat toestemming meestal middels een formulier of mondeling wordt vastgelegd. Ook blijkt uit beide dat een grote meerderheid behoefte heeft aan een online omgeving voor het vastleggen, beheren en inzien van toestemming voor gegevensuitwisseling.

CONCLUSIE

Gesteld kan worden dat patiënten en cliënten uit de achterban van MIND niet goed op de hoogte zijn in welke situatie hun gegevens wel en niet uitgewisseld kunnen worden en wanneer daar toestemming voor nodig is. Zo is slechts 10% van de ondervraagden zich ervan bewust dat er tussen zorgverleners in principe geen uitwisseling van gegevens plaatsvindt en weet 19% dat de gegevens alleen door zorgverleners op de SEH kunnen worden ingezien wanneer hiervoor toestemming is gegeven aan de huisarts of POH. Onterecht wordt er door patiënten en cliënten vertrouwd op gegevensuitwisseling, waardoor risico's ontstaan bij behandeling. Dit kan ten koste gaan van de geboden kwaliteit van zorg.

De meeste deelnemers staan open voor inzage in de medische gegevens door de huisarts (84%) en specialisten van de SEH (71%). Met name wanneer het gaat om uitwisseling van en naar de ggz zijn deelnemers terughoudender. Er wordt gevreesd voor een andere manier van benaderen, vooroordelen en stigma wanneer zorgverleners buiten de ggz op de hoogte zijn van deze voorgeschiedenis. Het is mogelijk dat deze terughoudendheid en het wantrouwen dat gepaard lijkt te gaan met gegevensuitwisseling van en naar de ggz deelnemers vanuit MIND alerter en bewuster maakt aangaande de uitwisseling van hun medische gegevens en het geven van toestemming. Dit zou kunnen verklaren waarom de resultaten laten zien dat zij meer kennis van digitale gegevensuitwisseling en toestemming hebben dan de achterban van Patiëntenfederatie Nederland.

MIND pleit voor de uitwisseling van relevante medische gegevens waar dit de kwaliteit van zorg voor patiënten en cliënten verbetert. Daarbij wordt het, op basis van de resultaten van deze monitor, cruciaal bevonden dat de patiënt/cliënt zeggenschap en regie over de eigen medische gegevens behoudt. MIND vindt het daarom van belang dat:

1. De patiënt/cliënt kan vertrouwen op betrouwbare gegevensuitwisseling.
2. Patiënten en cliënten over voldoende informatie beschikken wat betreft hun rechten omtrent de uitwisseling van medische gegevens, het belang van toestemming en de mogelijkheden om dit af te geven, zodat zij een weloverwogen beslissing kunnen maken.
3. Patiënten en cliënten voldoende mogelijkheden hebben om voorwaardelijke toestemming te geven, bijvoorbeeld door alleen toestemming te verlenen aan bepaalde zorgverleners of toestemming te verlenen voor de uitwisseling van bepaalde typen medische gegevens, zoals medicatie en overgevoeligheden.
4. Patiënten en cliënten inzicht hebben wie zij waarvoor toestemming hebben gegeven en wie wanneer welke medische gegevens heeft bekeken. Dit kan bijvoorbeeld via een online omgeving.