

Elektronisch uitwisselen van medische gegevens vanuit de huisartsenpraktijk

Opvattingen van huisartsen en patiënten

Eline Roelofsen, Ph.D.
November 2017

In opdracht van:
Universiteit van Amsterdam (UvA);
Instituut voor Informatica (IVI)



UNIVERSITEIT VAN AMSTERDAM

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave.....	1
Voorwoord tweede versie	3
Voorwoord eerste versie	4
Samenvatting	5
1. Inleiding	8
1.1 Aanleiding.....	8
1.2 Doel van het onderzoek	11
2. Methode van onderzoek	12
2.1. Ontwerp.....	12
2.1.1 Design	12
2.1.2 Onderzoekers.....	13
2.2. Dataverzameling.....	13
2.2.1 Selectie huisartsen.....	13
2.2.2 Selectie patiënten.....	14
2.2.3 Ontwikkeling interviews	15
2.2.4 Verloop interviews.....	16
2.3. Analyse.....	17
3. Resultaten.....	17
3.1. Afwegingen rond het elektronische uitwisselen van medische gegevens.....	17
3.1.1 Afwegingen van patiënten	17
3.1.2 Afwegingen van huisartsen	22
3.2. Voorkeuren rond de inrichting van het systeem.....	27
3.2.1 Voorkeuren van patiënten	27
3.2.2 Voorkeuren van huisartsen	30
3.3. Overeenkomsten en verschillen tussen huisartsen en patiënten.....	32
3.3.1 Verschillen in afwegingen.....	32
3.3.2 Verschillende soorten bedreigingen	32
3.3.3 Inschatting technische veiligheid en expertise	33
3.3.4 Belang van aanwezigheid van informatie.....	33
3.3.5 Verschillen in soorten informatie in het medisch dossier.....	33
3.3.6 Vertrouwelijkheid tussen arts en patiënt.....	34
4. Discussie	34
4.1. Afwegingen van patiënten.....	34
4.2. Afwegingen van huisartsen	36
4.3. Inrichting van de systemen.....	37
4.4. Kwaliteit van het onderzoek.....	38
5. Conclusie.....	39
5.1. Voorkeuren, belangen en afwegingen van huisartsen en patiënten	39
5.2. De beschikbare systemen nader bekeken: LSP en Whitebox.....	40

Nawoord	41
Literatuur	43
Bijlage 1: Overeenkomsten en verschillen tussen het LSP en de Whitebox.	46
Bijlage 2: Verloop interviews patiënten	56
Bijlage 3: Verloop interviews huisartsen	62
Bijlage 4: Indeling hoofdthema's en subthema's	66
Bijlage 5: Inschatting van de effecten van het elektronisch uitwisselen van gegevens...	68
Bijlage 6: Ontwerpeisen aan het systeem	70

Voorwoord tweede versie

Dit rapport doet verslag van een onderzoek dat werd uitgevoerd tussen mei en augustus 2015. Het rapport is destijds in een beperkte oplage verspreid.

De bevindingen en conclusie van het onderzoek zijn echter nog steeds van belang voor de huidige ontwikkelingen rondom het elektronisch uitwisselen van gegevens vanuit de huisartsenpraktijk. Wij willen daarom het rapport opnieuw in de aandacht brengen. De inleiding van het rapport uit 2015 is geactualiseerd. Daarnaast is een gezamenlijk nawoord toegevoegd.

Guido van 't Noordende

Eline Roelofsen

Amsterdam, November 2017

Voorwoord eerste versie

In dit rapport wordt verslag gedaan van het onderzoek naar de opvattingen van huisartsen en hun patiënten rondom het elektronisch uitwisselen van medische gegevens vanuit de huisartsenpraktijk. Het onderzoek is geïnitieerd door Dr. G.J. van 't Noordende en uitgevoerd in opdracht van de UvA, Faculty of Science, Instituut voor Informatica). Het onderzoek werd gefinancierd door COMMIT¹, een publiek-private samenwerking in het kader van het topsectoren beleid.

Wij bedanken de huisartsen en patiënten die hun verhalen vertelden tijdens de interviews en de informele gesprekken. Daarnaast bedanken we de contactpersonen van de HKA en CBA en ieder die zich in de verschillende fasen van het onderzoek heeft ingespannen om huisartsen en patiënten voor ons te benaderen, informatie over het onderwerp te delen of de uiteindelijke resultaten te bekijken. Tot slot gaat onze dank uit naar John Grin (Hoogleraar, Faculty of Social and Behavioral Sciences, dep. Political Science) en Sjaak van der Geest (Emeritus-hoogleraar, Faculty of Social and Behavioral Sciences, dep. Sociology & Antropology), die kritisch hebben meegedacht over de opzet, uitvoering en presentatie van het onderzoek.

Eline Roelofsen

Amsterdam, Oktober 2015

1 Zie <http://www.commit-nl.nl/>

Samenvatting

Om medische gegevens vanuit de huisartspraktijk elektronisch uit te kunnen wisselen, worden verschillende systemen gebruikt. Vanaf het eerste decennium van deze eeuw is in Nederland het Landelijk Schakelpunt (LSP) ontwikkeld. Het LSP maakt het mogelijk voor zorgverleners om specifieke gegevens van patiënten op te vragen, mits deze daarvoor toestemming hebben gegeven en mits de zorgverlener in kwestie in bezit is van een geautoriseerde pas om in het systeem in te loggen, de UZI pas.

Het LSP was oorspronkelijk bedoeld als basis voor het Landelijke Elektronisch Patiëntendossier (L-EPD). Rond de behandeling van de wet-EPD en de unanieme afwijzing van deze wet door de Eerste Kamer in 2011, ontstond veel discussie over veiligheid en privacy risico's van het LSP. Het LSP is in 2012 met enkele wijzigingen in private vorm doorgestart, maar deze doorstart kenmerkt zich door veel onrust en discussie over de legitimiteit van deze infrastructuur.

Mede ten gevolge van bovenstaande ontwikkelingen is onder een deel van de huisartsen actief gezocht naar alternatieven voor het LSP, waarin meer veiligheid en privacy wordt gerealiseerd. De Amsterdamse Huisartsen Kring heeft als antwoord op deze zoektocht, in samenwerking met de UvA, een alternatief systeem ontwikkeld, de Whitebox. De komst van een alternatief systeem zoals de Whitebox creëert de ruimte om te kijken naar de wijze waarop het elektronisch uitwisselen plaatsvindt, waarbij houvast kan worden gevonden in concrete, realiseerbare techniek. Dit betekent dat aan patiënten/burgers en (huis)artsen opties voorgelegd kunnen worden, die niet slechts theoretisch haalbaar (en soms abstract) zijn, maar concreet en realiseerbaar.

Dit rapport beschrijft het onderzoek dat zich richt op de overwegingen van huisartsen en patiënten (feitelijk alle Nederlanders die ingeschreven staan bij een huisarts) rondom de wijze waarop het elektronisch uitwisselen van medische gegevens plaatsvindt. Wat zijn voorkeuren van patiënten en artsen, en hoe rijmen deze zich met de eigenschappen van nu beschikbare systemen om de uitwisseling van medische gegevens tussen zorgverleners te realiseren?

De afwegingen en voorkeuren van huisartsen en patiënten werden onderzocht door middel van diepte-interviews onder 6 huisartsen en 12 patiënten. In de gesprekken kregen de deelnemers verschillende situaties voorgelegd waarin de aspecten waarin het LSP en de Whitebox van elkaar verschillen naar voren komen, zonder deze systemen expliciet te benoemen. Hierbij werd hen gevraagd om hun afwegingen en voorkeuren rondom deze situaties en, waar relevant, de eigenschappen van de betreffende systemen te delen.

Uit de bevindingen werd duidelijk dat er zowel onder huisartsen als onder patiënten verschillende subgroepen onderscheiden kunnen worden die ieder een andere afweging maken over de vraag of de gezondheidswinst van het elektronisch uitwisselen van gegevens opweegt tegen het risico op privacy-schade van patiënten.

Onder patiënten werden 3 subgroepen benoemd, namelijk: 1) patiënten die zich medisch kwetsbaar voelen; 2) patiënten die zich sociaal kwetsbaar voelen en 3) gezonde mensen of niet speciaal kwetsbare patiënten. Op basis van hun medische gezondheid en achtergrond, maken patiënten uit verschillende subgroepen verschillende afwegingen ten aanzien van hun bereidheid tot het elektronisch uitwisselen van medische gegevens en ten aanzien van de wijze waarop dit gebeurt. Patiënten die zich medisch kwetsbaar voelen, achten het belang van het elektronisch uitwisselen van gegevens groot. Zij stellen in eerste instantie minder eisen aan de wijze waarop het uitwisselen plaatsvindt. Patiënten die zich sociaal kwetsbaar voelen door hun medische situatie of achtergrond, zijn kritisch over het uitwisselen van medische gegevens en over de wijze waarop dit gebeurt. Zij willen graag controle houden over wie welke gegevens leest. Gezonde patiënten verwachten niet altijd winst uit het delen van gegevens, maar hebben vaak ook weinig te verbergen. Zij vinden het niet altijd nodig om kritisch te kijken naar het uitwisselen van gegevens. Het vertrouwen in de eigen huisarts en andere zorgverleners is over het algemeen groot, en men is daarom geneigd eenvoudig het advies te volgen van de huisarts. Een deel van de gezonde patiënten is kritischer en betwijfelt de noodzaak van het op voorhand beschikbaar stellen van medische gegevens.

Uit de gesprekken werd verder duidelijk dat vrijwel alle patiënten (in alle drie subgroepen, dus óók de medisch kwetsbare patiënt) liever meer controle hebben over hun medische gegevens dan nu mogelijk is in het LSP. Slechts een deel van de patiënten laat deze wens tot meer controle meespelen in de uiteindelijke beslissing om wel of geen toestemming te geven. Als patiënten inschatten dat hun risico op gezondheidsschade groot is, gaat de aanwezigheid van een uitwisselingsstelsel uiteindelijk voor op de wijze waarop deze uitwisseling plaatsvindt.

Onder huisartsen werden twee subgroepen onderscheiden, namelijk individualistisch ingestelde huisartsen en collectivistisch ingestelde huisartsen. Individualistisch ingestelde huisartsen betwijfelen of de laagdrempelige beschikbaarheid van medische gegevens tot verbeteringen in de kwaliteit van zorg of patiëntveiligheid leidt. Zij vinden de potentiële gezondheidswinst van een enkele patiënt niet opwegen tegen het risico op privacy-schade voor een grote groep patiënten. Zij willen graag dat alleen die gegevens in te zien zijn die relevant zijn voor een specifieke zorgverlener in een specifieke situatie. De collectivistisch ingestelde huisartsen benadrukken het belang van de aanwezigheid van medische gegevens voor de continuïteit van de zorg, en gaan ervan uit dat dit de kwaliteit van zorg en patiëntveiligheid zal vergroten, zelfs al is het maar voor een enkele patiënt. Zij achten het risico op privacy-schade niet zo groot en stellen de potentiële gezondheidswinst van patiënten voorop in hun afweging. Zij hebben in eerste instantie minder duidelijke voorkeuren voor de wijze waarop het uitwisselen geregeld wordt.

De afwegingen en voorkeuren van de collectivistisch ingestelde huisartsen komen overeen met de afwegingen en voorkeuren van de medisch kwetsbare patiënten

en veel gezonde patiënten die in ieder geval verzekerd willen zijn van toegang tot hun gegevens in noodsituaties. De individualistisch ingestelde huisartsen – die veelal autonomie voorop stellen - houden in hun afwegingen en voorkeuren meer aan rekening met de wens voor privacy van individuele cliënten.

Op basis van de voorkeuren van de deelnemende patiënten en huisartsen zijn ontwerpeisen gedestilleerd waar systemen voor het uitwisselen van medische gegevens aan moeten voldoen. Alle patiënten en huisartsen zijn het erover eens dat relevante medische gegevens uit de huisartsenpraktijk beschikbaar moeten kunnen zijn bij andere zorgverleners in situaties waarin de patiënt door een andere zorgverlener dan de eigen huisarts (bijvoorbeeld een andere huisarts of een specialist) wordt geholpen. De meeste patiënten en huisartsen vinden het belangrijk dat (bepaalde) gegevens direct toegankelijk zijn in noodsituaties. De mening over de benodigde omvang van de gegevens, zowel in nood als in alle andere situaties, verschilt onder patiënten en onder huisartsen. Alle patiënten en huisartsen zijn het erover eens dat de patiënt uiteindelijk zou moeten kunnen bepalen welke informatie ingezien kan worden en door wie. De meeste patiënten en een deel van de huisartsen willen controle houden over welke gegevens door welke personen ingezien kunnen worden. Een aantal patiënten stelt voor dat er onderscheid gemaakt wordt tussen een systeem voor noodsituaties en een systeem voor alle andere (dat wil zeggen niet-nood) situaties. In het laatste systeem worden dan meer gegevens beschikbaar gesteld, maar op een gecontroleerde manier en alleen voor die zorgverleners die direct betrokken zijn bij de behandeling. Als voorbeeld wordt het gebruik van een PIN code genoemd.

De huidige beschikbare systemen, het LSP en de Whitebox, omvatten ieder een ander deel van de ontwerpeisen van patiënten en huisartsen. Het LSP lijkt meer aan te sluiten bij de opvattingen van collectivistisch ingestelde huisartsen en bij de belangen van medisch kwetsbare patiënten om gegevens te kunnen delen, hoewel een deel van de medisch kwetsbare patiënten zegt ook meer controle te willen over de uitwisseling van medische gegevens. De Whitebox systematiek² lijkt meer aan te sluiten bij de individualistisch ingestelde huisarts, en de sociaal kwetsbare en tenminste een deel van de niet-zieke patiënten. LSP en Whitebox vullen elkaar aan als het gaat om het tegemoetkomen aan ontwerpeisen die bepaalde (sub)groepen patiënten en artsen stellen.

Toekomstige ontwikkelingen zouden de behoeften van alle in dit onderzoek geïdentificeerde groepen patiënten en huisartsen moeten bedienen, en om zo een breed draagvlak voor en vertrouwen in communicatie van zorggegevens in het algemeen te creëren onder patiënten en zorgverleners.

2 De Whitebox is zowel een model (een standaard) voor communicatie als een systeem welke dit model implementeert.

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

(Geactualiseerd in 2017)

Elektronische uitwisseling van medische gegevens vanuit de huisartsenpraktijk vond in Nederland van de jaren '90 tot en met de jaren '10 voornamelijk plaats via Edifact berichtenverkeer en regionale OZIS systemen³. Deze OZIS systemen werden gebruikt voor de uitwisseling van huisarts- en apotheekgegevens in waarneemsituaties. Sinds het begin van de 21^e eeuw is er door de overheid gewerkt aan een nieuw systeem voor elektronische uitwisseling van gegevens, het Landelijk Schakelpunt (LSP), die deze regionale communicatiesystemen moest vervangen. Oorspronkelijk is dit systeem in opdracht van de overheid door het Nationaal Instituut voor ICT in de Zorg (Nictiz) ontwikkeld als de basis voor het Landelijk Elektronische Patiëntendossier (EPD).

Het LSP maakt het mogelijk voor zorgverleners om gegevens op te vragen van de patiënten die daarvoor aangemeld zijn. Op dit moment kunnen huisartsen op een huisartsenpost, medisch specialisten en apotheken op deze manier de gegevens opvragen van een patiënt, met verschillende gradaties van toegang. Zo kan een waarnemend huisarts een (landelijk vastgestelde) samenvatting van het huisartsendossier opvragen. De inhoud van de ontsloten dossiers blijft de verantwoordelijkheid van de zorgverlener die het dossier heeft aangemaakt; deze blijft het dossier beheren. Het systeem is zo ontworpen, dat het over de tijd uitbreidbaar is met nieuwe zorgverleners die gegevens kunnen aanmelden op, en opvragen via het systeem. Wettelijk gezien mogen alleen zorgverleners die een behandelrelatie hebben met de patiënt, de samenvatting opvragen. Alleen gegevens van patiënten die daarvoor uitdrukkelijke toestemming hebben gegeven mogen worden aangemeld.

Na afwijzing van de wet-EPD door de Eerste Kamer in 2011, is het systeem in 2012 privaat doorgestart door de Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie (VZVZ).⁴ In de VZVZ werken koepels van zorgaanbieders en de patiënten federatie NPCF samen, waarbij de zorgverzekeraars voor de financiering zorgen. In theorie is er geen verplichting tot het aansluiten op het LSP, maar op dit moment wordt voor huisarts en apotheek alleen het LSP vergoed. Rond de private doorstart van het LSP is veel onrust ontstaan in media en het publieke debat. Zo is er een rechtszaak aangespannen door een vertegenwoordiging van een deel van de huisartsen, die zich verzetten tegen een (verplichte) deelname aan het LSP.⁵

3 Open Zorg Informatie Systeem, een standaard ontwikkeld en gelicenseerd door Stichting OZIS, een samenwerkingsverband van leveranciers. In 2014 heeft Stichting OZIS besloten het systeem uit te faseren.

4 Zie <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/dossier/31524/kst-27529-116.html>

5 Zie <https://vphuisartsen.nl> www.vphuisartsen.nl – zoek “Dossier LSP”.

Ten opzichte van het EPD zijn er twee belangrijke aanpassingen geweest in het LSP (VZVZ, 2015). Patiënten moeten expliciet toestemming geven om hun gegevens beschikbaar te stellen via het LSP terwijl in de afgewezen wet-EPD toestemming automatisch verondersteld werd. Daarnaast kunnen zorgverleners alleen regionaal met elkaar gegevens uitwisselen via het LSP, terwijl bij het EPD landelijk uitgewisseld kon worden. Deze regionale beperking is overigens niet sluitend: ziekenhuizen en landelijk opererende zorgaanbieders kunnen wel gegevens inzien die buiten de eigen regio liggen, en VZVZ heeft aangegeven de “regionale schotten” liever weer te willen opheffen.⁶

De randvoorwaarden rond het uitwisselen van medische gegevens en het vragen van toestemming zijn recent aangepast na het aannemen van de wet cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens.⁷ Zo kunnen patiënten in de toekomst zelf kunnen specificeren wie wel en niet toegang tot hun gegevens mag krijgen, via een online portaal voor ‘gespecificeerde toestemming’.⁸ Het ligt voor de hand dat patiënten hiermee de mogelijkheid krijgen om eenvoudig de regionale schotten te doorbreken en landelijke bevraging van hun dossiers alsnog toe te staan.

In het buitenland zijn diverse andere systemen in ontwikkeling voor het uitwisselen van patiëntgegevens. Deze systemen kunnen zowel functioneren volgens een ‘push’ systematiek, waarbij één arts gegevens aan een specifieke andere arts stuurt op gecontroleerde wijze, of volgens een ‘pull’ systematiek, waarbij gegevens door verschillende artsen uit het systeem ‘getrokken’ kunnen worden. Een voorbeeld van het laatste systeem is het XDS systeem⁹, waarbij een (regionale) index aangeeft waar patiëntgegevens opvraagbaar zijn. Dit systeem wordt in de VS gebruikt, maar ook in Oostenrijk, en in Nederland voor onder meer het uitwisselen van radiologiebeelden. In het Verenigd Koninkrijk bouwt men aan grootschalige centrale systemen waarin voor specifieke doelen kopieën van patiëntinformatie centraal worden opgeslagen. In Duitsland werkt men met smartcards waarmee patiënten in potentie mede kunnen bepalen wie toegang krijgt.

Uit nationaal onderzoek rondom de invoering van het LSP van het NIVEL (Jansen et al., 2015) en de NCPF (Lekkerkerk & van der Leij, 2014) wordt geconcludeerd dat de meeste patiënten bereid zijn om toestemming te geven om hun gegevens via het LSP te ontsluiten. De resultaten van deze onderzoeken komen overeen met de internationale literatuur waarin duidelijk wordt dat de meerderheid van de patiënten positief staat tegenover het elektronisch uitwisselen van gegevens (Chanabhai & Holt, 2007; Gaylin et al., 2011; Schneider et al., 2009). Tegelijkertijd wordt uit verschillende onderzoeken

6 Zie bijv. <https://nos.nl/artikel/445527-geen-landelijk-epd-voor-huisarts.html>

7 Ook rond deze wet en de (nog plaatsvindende) uitvoering hiervan is onrust ontstaan, zie onder meer <https://specifieketoestemming.nl>

8 Zie https://www.eerstekamer.nl/wetsvoorstel/33509_clientenrechten_bij (2016)

9 https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-319-30370-3_17/fulltext.html

duidelijk dat een derde tot drie kwart van de respondenten zich zorgen maakt over privacy en veiligheid van hun gegevens en dat zij bezorgd zijn dat niet-geautoriseerde personen toegang kunnen krijgen tot hun gegevens (Jansen et al., 2015; Schneider et al., 2009; Dimitropoulos et al., 2011; Gaylin et al., 2011; McGinn et al., 2011; Patel et al., 2015).

In 2017 hebben volgens VZVZ ca. 11.9 miljoen Nederlanders (ca. 70%) toestemming gegeven voor uitwisseling van gegevens via het LSP. Dit betreft echter grotendeels apotheekdossiers; bij de huisartsen heeft slechts circa 36% van de patiënten toestemming gegeven voor het uitwisselen van gegevens via het LSP.¹⁰ Dit is een indicatie dat, ondanks een positieve algemene houding ten opzichte van het elektronisch uitwisselen van gegevens in de zorg, een aantal Nederlanders de randvoorwaarden die het LSP schept voor de uitwisseling van gegevens niet onderschrijft, of hier niet afdoende vertrouwen in heeft, in het bijzonder voor gegevens van huisartsen.

In het onderzoek van het NIVEL (Jansen et al., 2015) zijn ook zorgverleners benaderd. Een deel van deze groep blijkt moeite te hebben met het LSP gezien de mogelijke problemen met veiligheid en privacy. Desondanks heeft inmiddels het merendeel van de huisartsen zich aangesloten op het LSP (91% van de huisartsen, 98% van de huisartsenposten, 95% van de apotheken (website VZVZ, 2017), tegen 89% van de huisartsen in 2015).

In de eerder uitgevoerde onderzoeken (Nivel en NCPF) rondom de invoering van het LSP wordt vooral gekeken of zorgverleners en zorggebruikers voor of tegen het elektronisch uitwisselen van gegevens zijn. Er wordt in deze onderzoeken echter niet gedifferentieerd naar de wijze waarop gegevens worden uitgewisseld. Gezien het feit dat een deel van de huisartsen nog niet is aangesloten bij het LSP en de feitelijke toestemming onder de Nederlanders voor met name het delen van huisartsgegevens achterblijft, is het belangrijk om uit te zoeken in hoeverre de inrichting van het systeem invloed heeft op de bereidheid van huisartsen en hun patiënten om gegevens te delen.

In 2015 is een alternatief systeem voor de uitwisseling van medische gegevens gepresenteerd¹¹, de Whitebox, waarbij artsen (en patiënten) meer controle hebben over de uitwisseling van medische gegevens, en welke een betere veiligheid en privacybescherming claimt te bieden (Thiel et al., 2015). Dit systeem is ontwikkeld vanuit onderzoek van de Universiteit van Amsterdam (UvA) in een spin-off bedrijf van de UvA, Whitebox Systems. De oprichting van dit bedrijf werd gesteund door de

10 Dit is nagenoeg hetzelfde als in 2015; toen werd 35% gerapporteerd. Overigens worden er vragen gesteld bij de wijze waarop toestemming gevraagd wordt, en of wel voor alle aanmeldingen toestemming gevraagd is, zie <https://www.zorgictzorgen.nl/tag/opt-in-toestemming/>

11 Zie o.a. <https://www.parool.nl/amsterdam/amsterdamse-huisartsen-werken-aan-nieuw-patientendossier~a4139330/>

Huisartsen Kring Amsterdam (HKA), die zochten naar een alternatief voor het LSP waarin privacy en veiligheid van gegevens meer wordt gegarandeerd dan bij het LSP. Huisartsen en bestuursleden van de HKA hebben de ontwikkeling van de meegewerkt. De Whitebox kwam eind 2015 beschikbaar voor een aantal huisartsen in Amsterdam, in eerste instantie alleen voor de ontsluiting van huisartsgegevens naar de Amsterdamse huisartsenpost. De interviews in dit onderzoek vonden plaats in de aanloopfase van een pilot met dit nieuwe systeem.

De Whitebox verschilt van het LSP zowel qua techniek als qua organisatie. De Whitebox is een decentraal systeem waarbij de huisarts de uitwisseling van gegevens organiseert, terwijl het LSP, zoals de naam al zegt, centraal georganiseerd is. Ook qua technische implementatie verschillen Whitebox en LSP aanzienlijk van elkaar. Bij de Whitebox kan de patiënt zelf samen met de huisarts de toegankelijkheid van de gegevens organiseren. De vraag is of de Whitebox een meerwaarde biedt ten opzichte van (of in aanvulling op) het LSP. Komt het tegemoet aan een aantal wensen en verwachtingen van (groepen) artsen, waar het LSP niet aan kan voldoen? Of het omgekeerde: zijn er verwachtingen of wensen waar de Whitebox niet aan kan voldoen, en het LSP wel?

Met de aanwezigheid van een alternatief systeem voor het elektronisch uitwisselen van gegevens, de Whitebox, ontstond een concrete context en aanleiding om huisartsen en patiënten te vragen naar hun voorkeuren ten aanzien van de wijze waarop elektronische uitwisseling van gegevens plaatsvindt. Dit is wat dit onderzoek beoogt te doen.

1.2 Doel van het onderzoek

Het doel van het voorliggende onderzoeksproject is om inzicht te krijgen in voorkeuren, belangen en afwegingen van huisartsen en patiënten¹² ten aanzien van de wijze waarop het digitaal uitwisselen van medische gegevens plaatsvindt. Daarbij worden de eigenschappen en uitgangspunten van het LSP, meer 'traditionele' manieren om gegevens uit te wisselen (zoals regionale systemen, of directe communicatie zoals via verwijsbrieven), en van alternatieve systemen zoals de Whitebox naast elkaar gezet om verschillende opties te definiëren en huisartsen en patiënten concrete vragen voor te kunnen leggen over wat zij van deze opties denken. De volgende vraag staat in het onderzoek centraal:

Welke voorkeuren, belangen en afwegingen hebben huisartsen en patiënten ten aanzien van de fundamentele aspecten van de wijze waarop elektronische

12 In het vervolg van dit rapport wordt steeds gesproken over twee groepen respondenten: huisartsen en patiënten. De groep 'patiënten' omvat alle Nederlanders die ingeschreven zijn bij een huisarts.

uitwisseling van medische gegevens plaatsvindt, en de eigenschappen van de systemen via welke deze plaatsvindt?

Deze vraagstelling is onderverdeeld in drie deelvragen:

1. Welke afwegingen maken huisartsen en patiënten rond het elektronisch uitwisselen van medische gegevens?
2. Welke voorkeuren hebben huisartsen en patiënten ten aanzien van een aantal differentiërende aspecten van de op dit moment beschikbare¹³ systemen die elektronische uitwisseling van medische gegevens mogelijk maken?
3. Bestaan er overeenkomsten en verschillen in de afwegingen en voorkeuren van huisartsen en patiënten?

In dit rapport worden de methode en de resultaten van het onderzoek beschreven. De daarop volgende discussie leidt tot een antwoord op de vraag in hoeverre de beschikbare systemen in de pilot (LSP en Whitebox) raken aan de voorkeuren van (bepaalde groepen) huisartsen en patiënten.

2. Methode van onderzoek

2.1. Ontwerp

2.1.1 Design

Het onderzoek maakt gebruik van kwalitatieve onderzoeksmethoden. Data zijn verzameld door middel van diepte-interviews en informele gesprekken met huisartsen en hun patiënten. Diepte-interviews geven de mogelijkheid om gedetailleerde informatie te achterhalen over een bepaald onderwerp. Daarbij kan het interview zich richten op verschillende aspecten: het gedrag, maar ook op meningen, waarden en gevoelens (Lub, 2014). In dit onderzoek is gekozen voor semigestructureerde diepte-interviews. Het semigestructureerde interview bestaat uit een aantal topics en open vragen, die de interviewer globaal houvast geven maar waarvan makkelijk afgeweken kan worden om andere (niet-voorzien) thema's te bespreken of om bepaalde thema's extra aandacht te geven. Naast de diepte-interviews heeft de onderzoekster diverse informele gesprekken gevoerd met huisartsen en met patiënten. Deze gesprekken vonden plaats tijdens een (toevallige) ontmoeting met een huisarts of patiënt die interesse toonde in het onderzoek.

Om aan de geldende kwaliteitscriteria voor kwalitatief onderzoek te voldoen is in dit onderzoek gebruik gemaakt van de volgende elementen (Lub, 2014): memberchecks

13 Praktisch gezien beperken we ons hier tot systemen die voor de eerstelijns beschikbaar zijn, met name LSP en Whitebox.

(de verslagen zijn voorgelegd aan de deelnemers), audit trial (beschrijving van het onderzoeksproces en de keuzes die zijn gemaakt door de onderzoeker in logboek van de onderzoeker), gebruik van diverse bronnen (huisartsen, patiënten, experts), peer debriefing (controle van het onderzoeksproces door begeleidingscommissie), en gebruik van citaten van respondenten.

2.1.2 Onderzoekers

Het onderzoek is uitgevoerd door Eline Roelofsen. Zij droeg zorg voor het selecteren van de respondenten, het opstellen van topics/vragenlijsten, het afnemen van de interviews, het analyseren van de data en het verzorgen van een publieke rapportage. Guido van 't Noordende is onderzoeker aan de UvA en mede-ontwikkelaar van de Whitebox. Hij initieerde het onderzoek en dacht mee over de opzet van het onderzoek. Ook heeft hij informatie geleverd en antwoorden gegeven op vragen van de onderzoekster over de differentiërende aspecten van LSP en Whitebox.

Om het onderzoek zoveel mogelijk een onafhankelijk beeld te laten geven is er actief gezocht naar verschillende stemmen onder huisartsen en patiënten, namelijk zowel LSP-gebruikers als Whitebox-gebruikers. De onderzoekster heeft zich verdiept in het maatschappelijk debat rondom het LSP en diverse mensen gesproken die langere tijd betrokken zijn bij de discussie als journalist en/of ICT-deskundige. Daarnaast is er een begeleidingscommissie betrokken bij het onderzoek, bestaande uit Prof. Dr. J. Grin (Hoogleraar UvA, Faculteit der Maatschappij en Gedragwetenschappen, afdeling Politicologie) en Prof. Dr. J.D.M. van der Geest (Emeritus-hoogleraar UvA, Faculteit der Maatschappij en Gedragwetenschappen, afdeling Antropologie). Zij hebben vooral de methodologische kant van het onderzoek in de gaten gehouden. De onderzoekster heeft deze begeleiders op een aantal cruciale momenten in het onderzoek (bij het opstellen van het onderzoeksvoorstel, de start van de dataverzameling, tijdens de analyse en tijdens het schrijven van het eindrapport) benaderd.

Tot slot willen we graag noemen dat het uiteindelijk in het belang is van de verdere ontwikkeling van beide systemen, zowel LSP als Whitebox, om zoveel mogelijk de verschillende stemmen te laten klinken.

2.2. Dataverzameling

2.2.1 Selectie huisartsen

Dit onderzoek vond plaats in de aanloopfase van een pilot naar het gebruik van de Whitebox onder Amsterdamse huisartsen. In samenspraak met een contactpersoon van de Amsterdamse Huisartsenkring is een lijst van potentiële respondenten opgesteld. Bij het opstellen van deze lijst werd gezocht naar huisartsen die verschillen in hun voorkeur voor één van beide systemen (LSP of Whitebox) en naar huisartsen met verschillende patiëntenpopulaties (wijken). Acht huisartsen van deze lijst zijn benaderd om te vragen

of zij bereid waren om mee te werken aan een interview. Uiteindelijk hebben er zes formele interviews met huisartsen plaats gevonden, vijf mannen en één vrouw die 9 tot 23 jaar werkzaam zijn als huisarts (zie tabel 1).

Tabel 1: Overzicht geïnterviewde huisartsen

	Geslacht	Aantal jaren werkzaam als huisarts	Gebruik LSP / WB	Regio	Actief lid beroepsvereniging (geweest)
H1	M	12	WB	A'dam	-
H2	V	23	-	A'dam	ja
H3	M	9	WB	Elders	-
H4	M	20	LSP	A'dam	ja
H5	M	20	LSP	A'dam	ja
H6	M	??	LSP	Elders	ja

De interviews duurden 30 tot 90 minuten. Drie van deze huisartsen gebruiken het LSP en bij twee andere huisartsen was een Whitebox geïnstalleerd.¹⁴ De zesde huisarts gebruikt geen van beide systemen, maar treedt in het openbaar kritisch op tegen het gebruik van het LSP. Daarnaast zijn er informele gesprekken gevoerd met vijf andere huisartsen, twee vrouwen en drie mannen. Informele gesprekken duurden 5 tot 20 minuten.

2.2.2 Selectie patiënten

Bij de selectie van patiënten werd gezocht naar patiënten die varieerden in leeftijd, geslacht en gezondheid. In eerste instantie is ingezet op het organiseren van drie tot vier focusgroep bijeenkomsten voor patiënten. Hiervoor is gevraagd aan zeven huisartsen uit Amsterdam (verschillend in hun voorkeur voor het LSP of de WB) om patiënten te benaderen voor het onderzoek, is er een verzoek uitgestuurd naar Client Belang Amsterdam (CBA) en zijn er verschillende oproepen geplaatst op sociale media (Twitter, Facebook en LinkedIn). Daarnaast zijn twee patiënten benaderd die eerder betrokken zijn geweest bij discussies rondom het management van chronische ziektes en het belang van communicatie. Deze eerste activiteiten leverde in totaal acht patiënten op waarvan er vijf naar een focusgroep bijeenkomst konden komen en drie (vanwege de afstand of persoonlijke redenen) hun verhaal wilden vertellen tijdens een interview. Vervolgens is besloten om, gezien de beperkte looptijd van het onderzoek,

14 (actualisering 2017). De Whitebox was weliswaar geïnstalleerd maar in de tijd dat de interviews uitgevoerd werden waren deze nog niet in gebruik genomen. Ook een aantal toepassingen van de Whitebox waren in de tijd van dit onderzoek nog niet aan de gebruikers gepresenteerd. Alleen huisarts 1 gebruikte in de tijd van dit onderzoek de Whitebox voor het aanmelden van patiënten bij de huisartsenpost. Het decentrale karakter van de Whitebox was de huisartsen die meededen aan de WB pilot uiteraard wel bekend.

over te stappen naar interviews. Alle acht aangemelde patiënten zijn geïnterviewd. Tot slot heeft de hoofdonderzoeker vier mensen direct benaderd. Dit gaf de mogelijkheid om te zorgen voor voldoende variatie onder de patiënten in leeftijd, medische geschiedenis en geslacht.

Uiteindelijk hebben 12 formele interviews met patiënten¹⁵ plaats gevonden, vier mannen en acht vrouwen tussen 26 en 78 jaar oud (zie tabel 2). De interviews duurden 60 tot 120 minuten. Drie interviews vonden telefonisch plaats. De helft van de betrokken patiënten heeft te maken (gehad) met chronische ziekte en / of psychische klachten. Daarnaast zijn er informele gesprekken geweest met acht (gezonde) patiënten, vier mannen en vier vrouwen, tussen 41 en 51 jaar oud. Informele gesprekken duurden 5 tot 20 minuten.

Tabel 2: Overzicht geïnterviewde patiënten

	Geslacht	Leeftijd	Medische geschiedenis	Toestemming voor delen van medische gegevens	Actief lid patiëntenvereniging (geweest)
P1	V	70	chronische ziekte	+/-	ja
P2	M	66	chronische ziekte	+/-	
P3	V	26	chronische ziekte	LSP	ja
P4	V	74	chronische ziekte	LSP	ja
P5	V	56	chronische ziekte & psychische klachten	Nee	
P6	V	49	psychische klachten	+/-	
P7	M	43	g.b. @	LSP	
P8	M	60	g.b.	Nee	
P9	V	77	g.b.	Nee	ja
P10	V	78	g.b.	Nee	ja
P11	V	26	g.b.	LSP	
P12	M	39	g.b.	+/-	

+/-: Geen bezwaar om toestemming te geven voor het LSP, maar nog geen daadwerkelijke actie ondernomen. @partner met chronische ziekte & psychische klachten.

2.2.3 Ontwikkeling interviews

Voor het ontwikkelen van de thema's voor de interviews zijn de gegevens over het LSP en de Whitebox naast elkaar gelegd. Er werd hiervoor zowel gebruik gemaakt van de informatie voor patiënten als van de achtergrondinformatie over beide systemen zoals

¹⁵ Opm: patiënten die deelnamen aan dit onderzoek hebben niet de mogelijkheid gehad om zich bij de Whitebox aan te melden.

die te vinden op de websites en bij de helpdesk. In de informatie werd specifiek gezocht naar de zaken waar het LSP en de Whitebox van elkaar verschillen.

Op basis van deze vergelijking ontstond een lijst met fundamentele eigenschappen waarin beide systemen van elkaar verschillen (zie bijlage 1). Op basis van deze verschillen zijn vragen opgesteld en situaties beschreven vanuit het perspectief van de patiënt en van de huisarts waarin de verschillen tussen de bestaande systemen tot uitdrukking komen. Deze vragen en situaties hebben gediend als achtergrondinformatie voor het afnemen van de interviews (zie bijlage 2 en 3).

2.2.4 Verloop interviews

Voorafgaand aan het interview kregen de respondenten informatie over het onderzoek toegestuurd. Na de kennismaking en een korte uitleg over het onderzoek volgde de informed consent procedure waarin de positie van de respondent in het interview en in het onderzoek werd besproken (bijvoorbeeld het recht om specifieke vragen niet te beantwoorden). Ook werd gevraagd om toestemming om de gesprekken op te nemen.

Vervolgens werden de respondenten verzocht om een eerste reactie op het onderzoek. Soms ontspon zich dan al een heel gesprek, soms was het nodig om specifiekere vragen of situaties voor te leggen. De onderzoeker stelde verdiepende vragen om de afwegingen rond het uitwisselen van de medische gegevens beter in beeld te krijgen. Gedurende het gesprek werden verschillende situaties voorgelegd waarin de bestaande systemen van elkaar verschillen. Respondenten werd gevraagd om ervaringen, wensen en afwegingen te delen rondom deze situaties. Daarnaast werden reacties uit eerdere interviews over dezelfde situaties voorgelegd aan de respondent, als een methode om de respondent op een andere manier naar dezelfde situatie te laten kijken. Op die manier ontstond er een gesprek waarin de respondent de verschillende afwegingen van de andere respondenten tot zich door liet dringen, en zijn of haar eigen afwegingen kon maken over het uitwisselen van medische gegevens (zie bijlage 2 en 3).

De interviews met patiënten duurden 45 minuten tot 2 uur. De interviews met huisartsen duurden 30 minuten tot 1,5 uur. Alle interviews zijn afgenomen in de periode mei 2015 – augustus 2015. Interviews vonden afwisselend plaats met huisartsen en patiënten.

Alle interviews zijn opgenomen en letterlijk uitgeschreven. Op basis van deze letterlijke verslagen is een samenvatting gemaakt van de gesprekken. In de samenvatting zijn de fragmenten uit het uitgetypte verslag in verkorte vorm beschreven, waarbij zoveel mogelijk de eigen woorden van de respondenten zijn gebruikt. De volgorde van het gesprek is in de samenvatting vastgehouden waardoor in de samenvatting bepaalde thema's soms meerdere keren terug komen. De samenvattingen zijn voorgelegd aan de respondenten (member-check) met de uitnodiging om ze door te

nemen en waar nodig van commentaar te voorzien of aan te vullen. Veranderingen die respondenten aanbrachten in de samenvattingen zijn letterlijk overgenomen.

2.3. Analyse

De samenvattingen van de formele interviews en de verslagen van de informele interviews vormden de data voor de kwalitatieve analyse. De samenvattingen van de formele interviews en de verslagen van de informele interviews zijn geanalyseerd volgens de Grounded Theory die werd ontwikkeld door Glaser en Strauss (Lub, 2014; Baarda et al., 2009). Na open codering op thema, zijn de coderingen middels axiaal coderen geclusterd op basis van de onderzoeksvragen. Dit leidde tot de thema's zoals beschreven in bijlage 4.

Op basis van de afwegingen en voorkeuren van patiënten en huisartsen, kon een onderscheid worden gemaakt in verschillende subgroepen onder patiënten en huisartsen (zie paragraaf 3.1). De afwegingen en voorkeuren van de verschillende subgroepen onder patiënten en huisartsen zijn met elkaar vergeleken. Daarnaast zijn de afwegingen en voorkeuren van patiënten en huisartsen met elkaar vergeleken. De onderzoeker besprak regelmatig de voorlopige bevindingen met de begeleidingscommissie.

3. Resultaten

3.1. Afwegingen rond het elektronische uitwisselen van medische gegevens

Deze paragraaf beschrijft de afwegingen van huisartsen en patiënten rond het elektronisch uitwisselen van medische gegevens (subvraag 1).

3.1.1 Afwegingen van patiënten

Patiënten maken verschillende afwegingen rond het elektronisch uitwisselen van medische gegevens. De vraag 'Draagt het delen van gegevens bij aan het verbeteren van de zorg of het verkleinen van het risico op gezondheidsschade?' wordt afgewogen tegen de vraag 'Welk risico loop ik als onbekenden mijn medische gegevens kunnen inzien?'.¹⁶

De balans tussen de (potentiële) voor- en nadelen van het elektronisch uitwisselen van gegevens, lijkt afhankelijk te zijn van de gezondheid en de medische achtergrond van de betreffende persoon. Naar aanleiding van de bevindingen, zijn de geïnterviewde patiënten opgedeeld in de drie subgroepen die verschillende afwegingen maken ten aanzien van het elektronisch uitwisselen van gegevens, op basis van hun gezondheid en medische achtergrond.

16 (actualisering 2017) Zie handelingen wetsvoorstel 33.509, Eerste Kamer 2016.

1. De patiënt die zich medisch kwetsbaar voelt
2. De patiënt die zich sociaal kwetsbaar voelt
3. De gezonde patiënt

Ad. 1 De patiënt die zich medisch kwetsbaar voelt

Mensen die zich medisch kwetsbaar voelen, zijn over het algemeen in de veronderstelling dat het uitwisselen van medische gegevens het risico op gezondheidsschade verkleint. Zij zijn bereid om hun privacy [deels] op te geven om te zorgen dat zorgverleners altijd toegang hebben tot die gegevens.

Als ik in het ziekenhuis lig, gaat benauwdheid voor alles. Dan geef je bij wijze van spreken overal toestemming voor. [...] Als je een chronische ziekte hebt, word je minder kritisch over het delen van gegevens, dan wanneer je gezond bent. Je gezondheid is veel belangrijker. [P3]

Hoewel deze mensen soms terughoudend zijn in het dagelijks leven (of op sociale media) over hun ziekte uit angst voor vooroordelen of sociale uitsluiting door werkgevers of (zorg)verzekeraars, is dit geen reden om af te zien van het toestemming geven voor het uitwisselen van gegevens tussen zorgverleners. Voor deze groep mensen gaat de gezondheid voorop en is de afhankelijkheid van de zorg groot.

Maar ik kan het mij niet permitteren om dingen niet te vertellen [tegen een huisarts / andere dokter] omdat ik hartpatiënt ben. Ik ben overgeleverd aan de zorg, ik heb niet zoveel keuze. Als je ziek bent, telt iedere minuut. [...] Je bent kwetsbaar als je ziek bent. Je bent afhankelijk van zorgverleners en je gaat dan niet zeggen dat je bepaalde informatie wel of niet gedeeld wilt hebben. Je bent helemaal overgeleverd aan de zorg. [P4]

Zij hebben de indruk dat het van belang is dat een (onbekende) zorgverlener snel beschikking heeft over actuele gegevens uit het dossier om de juiste zorg te leveren.

In bepaalde omstandigheden hebben ze meer aan mijn dossier dan aan mij. Toen ik net mijn herseninfarct had en moeilijk kon praten, was het erg prettig geweest als ze bij mijn gegevens hadden gekund. Als ze bij de gegevens van een ander ziekenhuis hadden gekund, dan hadden ze misschien een ander risico genomen, en was ik nu misschien niet linkszijdig verlamd geweest. [P2]

Bovendien hebben sommige patiënten de indruk dat een onbekende zorgverlener de informatie van een andere zorgverlener soms betrouwbaarder vindt dan de informatie van de patiënt zelf.

Een dossier van een andere zorgverlener wordt serieuzer genomen dan mijn eigen verhaal. Zeker wanneer het om een dossier gaat dat je samen met de arts opbouwt.[...] Vaak worden chronische ziekten ook als aanstellerij gezien door zorgverleners. [P3]

Patiënten voelen zich serieuzer genomen als de zorgverlener op de hoogte is van de meest recente informatie van andere zorgverleners. Bovendien verwacht deze groep

patiënten dat de aanwezigheid van medische gegevens voorkomt dat zij elke keer opnieuw hun verhaal moeten vertellen.

Op de Eerste Hulp moet je als patiënt - of als 'begeleider' van de patiënt - hetzelfde verhaal steeds opnieuw vertellen. De verschillende hulpverleners lijken daar niets te weten en ook niet met elkaar te spreken. Met een elektronisch dossier, met pincode, kan de patiënt in deze situatie toestemming geven aan de hulpverleners om in het elektronisch dossier te kijken, zodat ze kunnen zien wat er is. De patiënt (en de naaste van de patiënt die erbij is) is dan van het steeds opnieuw vertellen af. [P1]

In eerste instantie is de aanwezigheid van een systeem dat zorgt voor het delen van gegevens voor deze groep patiënten belangrijker dan de manier waarop dit gebeurt. De mate waarin het systeem door de zorgverleners die zij tegenkomen wordt gebruikt en geaccepteerd, achten zij daarbij van levensbelang. De kans op misbruik of hacken achten ze minder groot dan de mogelijke voordelen. Bovendien zijn er voldoende (juridische) mogelijkheden om misbruik op te sporen en aan te pakken.

Als jij gekke dingen gaat doen met mijn dossier, dan is het niet zo heel moeilijk om jou aan de schandpaal te doen, want Twitter en Facebook en foto's en Weg ben je. Weg ben je. [P4]

Iedereen kan uiteindelijk zelf beslissen of hij wel of geen toestemming geeft, wordt er gezegd.

Het is toch één grote big-brother-is-watching-you. Ik heb niet de illusie dat ik dat kan veranderen. Ook al zou ik dat wel willen, maar het is te groot. [...] Ik denk dat ik met de kwaadwillenden ook de goedwillenden uitsluit. Dan kies ik voor de goedwillenden. [P2]

In tweede instantie geven de medisch kwetsbare patiënten allen - op één persoon na - aan dat ze graag meer invloed zouden willen hebben op wie, wat, wanneer leest. Dit is geen voorwaarde om wel of geen toestemming te geven voor het delen van gegevens, maar wel een wens.

Ad. 2 De patiënt die zich sociaal kwetsbaar voelt

Soms hebben mensen ervaren of zijn mensen bang dat openheid over hun klachten of hun achtergrond tot vervelende reacties of sociale uitsluiting leidt. Zij voelen zich kwetsbaar voor reacties van assistenten of zorgverleners of zijn bang dat hun verhaal verder wordt verspreid.

Mijn verhaal over mijn verleden maakt dat mensen mij vermijden. Dit geldt zowel voor 'gewone' mensen als voor deskundigen. Ook deskundigen lijken direct afstand te nemen. [...] Om die reden ben ik heel voorzichtig in wat ik wel en niet vertel, en in wat ik wel en niet wil delen met andere zorgverleners. [P5]

Voor deze groep mensen weegt het risico op privacy-schade of sociale uitsluiting zwaarder dan de kans op gezondheidswinst en kan dit reden zijn om in zijn geheel af te

zien van het elektronisch delen van gegevens. Een algemeen systeem, als het LSP, waarin patiënten en huisartsen weinig zeggenschap hebben over de toegang tot het dossier, voelt voor deze groep onveilig. Maar patiënten hebben niet altijd het gevoel dat zij een keuze hebben.

Mijn voormalige partner [met een chronische ziekte en psychische klachten], die heeft wel toestemming gegeven, omdat het in haar geval natuurlijk echt bijna noodzakelijk is met alles wat ze heeft. Maar ik weet zeker dat zij er problemen mee heeft. Dat zij gewoon bang is, door al die openheid in die computers, dat iedereen erbij kan. [P7]

Naarmate zij meer afstand hebben genomen tot hun kwetsbare gegevens of kwetsbare verleden, worden ze makkelijker in het delen van deze gegevens. Tegelijkertijd blijft de wens bestaan om controle te houden over kwetsbare informatie.

Ik heb niet echt iets wat ik niet naar buiten kan brengen. Dat verhaal over de psychiatrische kliniek is al jaren geleden [opname met vermoedens van borderline]. Dat staat er waarschijnlijk wel in. Maar dat heb ik ook wel een plekje gegeven. Als ze nu denken 'dat is een borderline-vrouw', dan moeten ze dat maar denken. [...] Maar ik zou voorkeur hebben voor dat onderscheid tussen een openbaar [beperkte informatie, alleen voor noodsituaties] en een gesloten dossier [uitgebreidere informatie]. Als het gesloten dossier er niet is, dan maar open. Over dat gesloten dossier wil ik zelf controle hebben. [P6]

Ad. 3 De gezonde patiënt

De groep gezonde patiënten heeft in het algemeen niets te winnen, in de zin van gezondheidswinst, en niets te verliezen, in de zin van privacy-schade. Veel mensen geven aan dat er toch niets bijzonders in het dossier staat. Tegelijkertijd gaan ze er in eerste instantie van uit dat het belangrijk is om gegevens beschikbaar te hebben in noodsituaties. Maar zij geven over het algemeen weinig prioriteit aan het delen van gegevens en zijn er weinig mee bezig.

Ik heb geloof ik wel zo'n formulier [van VZVZ] gezien, maar ik heb er niets mee gedaan. [P12]

Ik heb wel een formulier ondertekend voor het delen van mijn dossier. Maar ik heb er toen niet erg over nagedacht. [P11]

Onder hen zijn ook mensen die, soms ondanks eerdere terughoudendheid, alsnog de keuze maken om gegevens te delen wanneer ze hebben ervaren dat het delen van gegevens toch ook positief uit kan pakken.

Ik zou nu wel toestemming geven voor het uitwisselen van gegevens. [...] Ik dacht eerder dat ik zelf wel die informatie zou geven als het nodig is, maar ik ben nu in een situatie [spoedopname in het ziekenhuis] terecht gekomen, waarin ik heb gemerkt dat het niet zo werkt. Dat is wel veranderd daardoor. [P6]

Omdat deze groep patiënten geen negatieve gevolgen t.a.v. privacy-verlies verwacht, zijn ze voor zichzelf weinig kritisch over de voorwaarden waaronder het elektronisch

uitwisselen plaatsvindt. Alles is toch al digitaal terug te vinden en ze hebben toch niks te verbergen. Uit de gesprekken met de mensen die toestemming hebben gegeven voor het uitwisselen van medische gegevens of dat overwegen, bleek dat patiënten zich niet altijd realiseren waarvoor ze precies toestemming hebben gegeven. Maar over het algemeen is het vertrouwen in de eigen huisarts en in zorgverleners met hun beroepsgeheim groot, waardoor het niet nodig is om zelf echt kritisch te zijn over de manier waarop het uitwisselen van gegevens plaatsvindt.

Bij het geven van toestemming, ga ik uit van zorgverleners in het medische circuit. Alle zorgverleners hebben een beroepsgeheim. Dat is voor mij een soort houvast, als het gaat om die toestemming verlenen. Dat een arts/zorgverlener goed omgaat met geheimhouding. [P9]

Patiënten gaan er veelal vanuit dat de huisarts hun dossier goed zal beheren, zonder zich te realiseren dat de huisarts niet meer zoveel te zeggen heeft over het dossier als de patiënt toestemming heeft gegeven voor het LSP. Patiënten vertrouwen op het verzoek dat de huisarts hun voorlegt en willigen dit makkelijk in. Als patiënten zich realiseren dat ze op voorhand toestemming hebben gegeven is dat niet altijd reden om de toestemming in te trekken, of om geen toestemming te geven voor het LSP.

Ik heb wel een formulier ondertekend voor het delen van mijn dossier. Maar ik heb er toen niet erg over nagedacht. [...] Je denkt toch snel: het zijn allemaal professionals, ik vertrouw ze wel. Misschien moet je daar toch wat kritischer in zijn. Ik had misschien wel iets meer willen weten over wat het precies inhoudt, wat kan wie zien. Ik ga nu geen actie ondernemen of zo. Maar misschien denk ik er de volgende keer wel iets langer over na, voordat ik mijn handtekening onder zo'n formulier zet. [P11]

Alle gezonde patiënten in dit onderzoek gaven in de loop van het gesprek aan dat ze meer controle zouden willen hebben over hun medische gegevens. Hun voorkeuren ten aanzien van de inrichting van het systeem zijn uiteindelijk voor ruim de helft van de gezonde patiënten in dit onderzoek geen doorslaggevende reden voor het al of niet toestemming verlenen.

Ik wil gewoon genezen en goede zorg krijgen. En over mijn privé situatie mag elke arts die zich bezig houdt met mij, die mag dat weten. Ik zou me niet kunnen voorstellen dat ik daar een bezwaar tegen heb. Maar goed, stel dat je iets heel ergs hebt meegemaakt, stel je bent vroeger misbruikt, dan kan ik me wel voorstellen dat je daar bezwaar tegen hebt. [P12]

Drie van de zeven gezonde mensen die aan dit onderzoek meewerkten, zien ruimte om vraagtekens te plaatsen bij de inrichting van het huidige systeem.

Er wordt eigenlijk te makkelijk gedacht over het vrijgeven van gegevens, ook door de huisarts. [...] Op een gegeven moment gaat het tot irritatie leiden, als mensen gaan merken dat anderen iets over hen weten. [...] Hoe scherper je de calculatie maakt om veiligheden in te bouwen [in het 'uitwisselingssysteem'], hoe meer mensen je meetrekt om mee te gaan doen. [P8]

Zij vinden hun voorkeuren rondom de inrichting van het systeem wel van doorslaggevend belang om geen toestemming te verlenen en durven het risico op gezondheidsschade te lopen.

Ik vind het belangrijk dat apotheken kunnen checken of medicatie niet in tegenspraak is met elkaar. Maar ik geef pas toestemming aan het LSP als ik mag meekijken. Dus ik kies er voorlopig voor om geen toestemming te geven. Ook al vind ik dat wel een dilemma. Ik houd nu mijn poot strak, dat is het enige wat ik kan doen. [P9]

Zij achten het risico op misbruik door zorgverleners niet zo heel groot en voldoende controleerbaar. Zij zien echter nog een andere bedreiging.

Ik heb ook de 2de-wereldoorlog meegemaakt met al die kaartenbakken waar al die Joodse mensen in zaten. Allemaal persoonsbewijzen waarop staat wie je bent en in wat voor een categorieën je bent ingedeeld. Die mensen zijn toch allemaal letterlijk op de trein gekomen, omdat dat een systeem was dat gewoon zo voor handen was. [P10]

3.1.2 Afwegingen van huisartsen

Huisartsen maken, net als patiënten, een afweging tussen de verwachte winst van het delen van gegevens en de potentiële risico's. Huisartsen kijken daarbij naar het belang van de patiënt: weegt de potentiële winst in het verbeteren van de kwaliteit van de zorg en de veiligheid van patiënt op tegen het potentiële risico's op privacy-schade van de patiënt? Huisartsen die de verwachte winst hoger inschatten dan het potentiële risico, lijken vanuit een andere positie te kijken dan de huisartsen die de winst in twijfel trekken of niet vinden afwegen tegen het potentiële risico. In dit onderzoek onderscheidden we de volgende subgroepen onder huisartsen op basis van hun roloppvatting:

1. De individualistisch ingestelde huisarts
2. De collectivistisch ingestelde huisarts

Beide subgroepen hebben een andere inschatting van beoogde effecten en potentiële risico's (zie bijlage 5).

Ad. 1 De individualistisch ingestelde huisarts

Deze huisartsen zien zichzelf, in de afwegingen rond het elektronisch delen van medische gegevens, in eerste instantie als huisartsen die een vertrouwensband opbouwen met hun eigen patiënten. De huisartsenzorg speelt zich vooral af in de eigen praktijk. Zij hebben het idee dat het maar sporadisch nodig is dat een andere huisarts gegevens uit het dossier van één van hun patiënten zou kunnen opvragen.

Als ik kijk naar mijn werk op de huisartsenpost, waar ik tot voor kort niet via het LSP kon kijken, en ik bedenk wanneer ik dat nou zou willen, dan is dat vooral belangrijk bij terminale zorg bijvoorbeeld. Het is relevant als mensen echt niet weten wat ze slikken of weten dat ze een allergie ergens voor hebben, maar ze kunnen niet vertellen waarvoor. Nou op zo'n

moment zou het interessant en het nuttig kunnen wezen om te kijken. Ik heb toen zitten uitrekenen hoe vaak dat zou zijn. Dat is een schatting hoor. Maar dan kom ik op misschien 40 keer [per jaar] dat ik bevroegd zou worden. [H1]

Zij achten het niet bewezen dat het in spoedgevallen nodig is dat direct medische gegevens voorhanden zijn.

En dan is het natuurlijk flauwekul dat als iemand in Maastricht bij een huisarts zit vanwege zijn keelpijn. Dat die dan inklikt en dat hij dan even mijn verhaal gaat lezen over een suïcide of wat dan ook. Ja, keelpijn is keelpijn. Dan moet hij dat gewoon zelfstandig oplossen, zonder dat hij allemaal informatie van mij erbij krijgt. [H3]

De informatie is vrijwel altijd al beschikbaar en hoeft niet elektronisch opgevraagd te worden, wordt er gezegd. De meeste patiënten kunnen immers prima zelf vertellen wat er aan de hand is of wat ze slikken.

De patiënt kan vaak beter vertellen wat hij slikt dan het dossier. De patiënt is daarin betrouwbaarder dan het overzicht in het HIS-dossier dat weinig inzichtelijk is en verouderde medicatie teruggeeft. Bovendien heeft een patiënt soms medicatie in het buitenland gekocht, of slikt de patiënt niet alles wat stond voorgeschreven. [H3]

Als het echt nodig is, kan de onbekende zorgverlener gewoon de eigen huisarts bellen. Een aantal keer komt ook naar voren dat gegevens in het dossier niet altijd betrouwbaar zijn.

Gevolg is dat, als je dan gebruik maakt van elkaars dossier, het kan gebeuren dat iemand doorgaat met een foutje uit het dossier. Dan ontstaan er problemen voor de patiënt en de eigen huisarts. Maar eigenlijk, als je alleen het dossier gebruikt, ga je voorbij aan je taak als huisarts om aan de patiënt te vragen wat er aan de hand is. [H1]

Als waarnemer/EH-arts weet je niet of een dossier volledig is. Je weet niet of het dossier door de huisarts wel of niet is bijgehouden. Je weet niet of het door de patiënt wel of niet is opgevolgd. Je kunt beter bellen naar de huisarts, dan kan die de informatie geven die relevant is, en met toelichting. [H2]

Deze huisartsen zien het openstellen van het dossier, per definitie, als het doorbreken van het beroepsgeheim en zijn daarom uiterst terughoudend in het beschikbaar stellen van informatie. De primair individualistisch ingestelde huisartsen spraken vooral over het risico dat andere (bij de behandeling van de patiënt betrokken) zorgverleners privacygevoelige informatie te weten komen en dat zij hun mond voorbij praten.

Ik ken verhalen dat de assistent dan toch per ongeluk op een verjaardag iets zegt over iemand. Het is heel moeilijk voor mensen om hun mond te houden, zeker als je in een dorp werkt. Dan ken je helemaal die mensen ook nog. [...] Dadelijk is het niet alleen maar de assistent die z'n mond dicht moet houden, maar nog tien anderen [die meekijken in het dossier]. [H2]

Het is maar voor een kleine groep patiënten dat het fijn zou zijn als hun gegevens makkelijk opgevraagd kunnen worden. Een systeem voor het uitwisselen van gegevens

moet zich richten op de meerderheid van de werkzaamheden binnen de huisartspraktijk en op het belang van de meerderheid van de patiënten. Het is belangrijk dat de huisarts en / of de patiënt zeggenschap heeft over wie, welke informatie, wanneer kan inzien. Het huidige LSP is naar mening van deze groep huisartsen onvoldoende zorgvuldig opgebouwd. De beoogde winst van het op grote schaal en laagdrempelig delen van gegevens, als die er al is, weegt niet op tegen de privacy risico's van de patiënten en de gevaren die de huisarts ziet in zijn dagelijkse relatie met zijn patiënten, namelijk de ondermijning van de vertrouwensrelatie. Het risico op gezondheidsschade van een enkele patiënt weegt niet op tegen het laagdrempelig openstellen van de gegevens van alle patiënten.

En ik wil de patiënt die veiligheid blijven geven. Volgens mij is één van de goudmijntjes in onze huisartsenzorg in Nederland, dat het een veilig plek is waar je alles kan vertellen zonder dat het de deur uit gaat, tenzij het is overlegd met je. Op het moment dat dat niet meer veilig is, gaan mensen niet meer vertellen waar het over gaat. Een groot deel van de huisartsenzorg is de vraag achter de vraag. Waarom heb je migraine? Waarom heb je rugpijn? Dat zijn hele privacygevoelige gegevens die mensen niet makkelijk vertellen. En in de toekomst als zo'n LSP zich zo uit blijft rollen, niet meer verteld gaan worden. En dan gaan we heel veel missen in de zorg, denk ik. Dan blijft het gaan over de rugpijn enzo. Dan wordt het verhaal achter de klacht niet meer verteld. [H2]

Hoewel sommige Individualistisch ingestelde huisartsen niet direct gecharmeerd zijn van het LSP, zijn er op een gegeven moment andere afwegingen om mee te gaan in de huidige ontwikkelingen.

Als iedereen om ons heen het LSP gaat gebruiken, gaan wij ook maar mee. Maar eigenlijk is het niet echt nodig, omdat we er met het huidige systeem ook wel komen. Maar ik vind het LSP niet belangrijk genoeg om tegengas te blijven geven als iedereen om ons heen wel omgaat. Dus dan gaan wij toch ook maar mee. [H3]

Ad. 2 De collectivistisch ingestelde huisarts

Deze huisartsen lijken, in de afwegingen rond het delen van gegevens, zichzelf in eerste instantie te zien als een schakel in de huisartsgeneeskundige zorg. Binnen kantooruren zijn zij de aangewezen persoon voor de huisartsenzorg en daarbuiten nemen waarnemers die zorg op zich. De patiënt valt dus onder de verantwoordelijkheid van meerdere huisartsen. Het dossier heeft een andere rol in dit continuüm dan voorheen, toen iedereen een eigen huisarts had die ook buiten kantooruren beschikbaar was.

En de patiënt heeft er dus belang erbij, dat de overbruggingszorg die hij tussen werkdagen krijgt, 's avonds, 's nachts en in het weekend, dat die overbruggingszorg een beetje in lijn is met wat ik doe. [...] En die [waarnemers] kunnen er dus baat bij hebben dat ze inzage hebben in wat in mijn dossier is gemarkeerd welke medicijnen ze gebruiken en wat ik met ze heb afgesproken. [H6]

Deze groep verplaatst zich vooral in de positie van de waarnemer. Op de huisartsenpost worden huisartsen (relatief) vaker geconfronteerd met echte zieke patiënten dan in de eigen praktijk.

Op de HAP is de kans op ziekte hoger dan in je eigen praktijk. Informatie van de eigen huisarts heeft dan wel degelijk toegevoegde waarde. Ik denk dat ik 10 tot 15 keer per dienst op de HAP in een dossier kijk. Om te checken of het veilig is om iets te doen. Eén keer per dienst doe je [daarna] misschien iets anders dan je van plan was om te doen. [H6]

De huisartsenzorg is veranderd en de waarneming heeft een andere plek gekregen in deze zorg.

Ik denk dat vroeger de druk in de waarneming minder groot was. Dat mensen minder snel naar een waarnemer gingen. En dat je op dat moment, kijk als iemand met een longontsteking, kan ik nog steeds een prima behandeling doen, maar ik kan niet zien of iemand allergisch is voor een bepaald medicijn, als iemand dat niet zelf kan vertellen, kom ik er niet achter. Medicatiebewaking is er niet. Of je moet het overlaten aan de apotheek die ook medicatie bewaken. Maar mensen gaan bij alle apotheken medicijnen halen. Een vaste apotheek hebben ze niet. [H5]

Een waarnemer heeft er meer baat bij om een dossier in te kunnen zien, dan een huisarts in de dagpraktijk heeft om het dossier open te stellen. Deze groep huisartsen is, anders dan de Individualistisch ingestelde huisartsen, ervan overtuigd dat het delen van dossiers tot betere zorg leidt, al is het maar voor een enkele patiënt. Hoewel ook deze huisartsen het beroepsgeheim hoog achten, gaan ze ervan uit dat ze een patiënt tekort doen als ze hun informatie over de patiënt niet delen met andere zorgverleners.

Aan de ene kant heb je te maken met je beroepsgeheim. Aan de andere kant heb je te maken met goed zorgverlenerschap. Je kunt een patiënt ook tekort doen door jouw informatie over die patiënt niet te delen met een andere dokter. [H6]

Een dossier dient het belang van de patiënt en de beschikbare informatie over de patiënt moet gedeeld kunnen worden met zorgverleners die het nodig achten om beschikking te hebben over die informatie.

De kern van een consult is in feite toch altijd een ontmoeting van mensen. In het dossier kun je checken of je hypothese zou kunnen kloppen en of een ander misschien al of niet al eerder hetzelfde heeft gedaan. Het dossier is een hulpmiddel, een veiligheidscheck. [H6]

Zij achten het risico op privacy-schade niet zo groot en hebben het dan met name over het risico dat andere zorgverleners ten onrechte informatie opvragen. Zij benadrukken dat er voldoende mogelijkheden zijn om toezicht te houden op misbruik en dat de sancties hoog zijn.

Waar de individualistisch ingestelde huisartsen bang zijn dat de vertrouwelijkheid van hun gesprekken onder druk komt te staan als patiënten zich realiseren dat er meer mensen mee kunnen kijken, geven deze huisartsen aan dat patiënten zich daar lang niet altijd bewust van zullen zijn in een gesprek.

Patiënten zijn bij de huisarts omdat ze een vraag hebben. Ze zijn er dan niet mee bezig wie er allemaal wel of niet meekijkt. Ik heb niet de indruk dat patiënten dingen niet zouden vertellen. Ik denk niet dat ze [patiënten] zich ervan bewust zijn dat er andere mensen in het dossier zouden kunnen kijken, net als dat je je niet steeds bewust ben van de vraag of je auto verzekerd is. [H4]

De eisen aan het systeem om elektronisch gegevens uit te wisselen zijn onder deze huisartsen in beginsel niet groot. Het is belangrijk dat er een systeem is en er zijn wettelijk voldoende mogelijkheden om oneigenlijk gebruik tegen te gaan.

De opvragende zorgverlener kan de gegevens misbruiken, maar dat is niet erg waarschijnlijk. De veiligheid van het LSP wordt geregeld doordat alles wordt gelogd bij het LSP. De veiligheid van het LSP is deels gewaarborgd door het gebruik van de persoonsgebonden UZI-pas. [H5]

Ik vind dat de pakkans groot genoeg moet zijn. Dat vind ik wel een voorwaarde. En ik heb mij laten vertellen door iemand bij IGZ [Inspectie voor de Gezondheidszorg] dat de boete op ten oprechte opvragen die is iets van 30.000 euro. Dat is gigantisch. [H4]

Verschillende huisartsen geven aan dat ze te weinig expertise hebben om de veiligheid van het systeem te beoordelen. Het onderwerp heeft ook niet altijd prioriteit. Ze vertrouwen op het advies van de beroepsverenigingen.

Ik richt me op het advies van de beroepsvereniging. De beroepsverenigingen vertellen ook hoe een huisarts met de dossiers moet omgaan. Ik heb zelf onvoldoende deskundigheid om dit advies te betwijfelen. Als ik niet meer vertrouwen op de deskundigheid van de beroepsverenigingen, dan moet ik alles ter discussie stellen wat ik doe (ook bv. richtlijnen). [H6]

Het is uiteindelijk aan de patiënt om te besluiten of die wel of geen toestemming geeft. De huisarts moet de patiënt deze mogelijkheid aanbieden, aldus deze collectivistisch ingestelde huisartsen.

Het opvraagbaar maken van dossiers zou moeten gaan over het belang van de patiënt, niet over het belang van de huisarts die misschien bang is omdat zijn dossier wordt ingezien. De patiënt heeft de baten maar ook de eventuele lasten van het opvraagbaar maken van het dossier. [...] Het is de patiënt die bang moet zijn. Want die krijgt niet de behandeling die misschien, die er wel was geweest als de informatie wel beschikbaar was geweest. En de enige die last heeft van het beschikbaar komen van materialen die beter verborgen hadden kunnen blijven, dat is de patiënt. En de enige over wie ze roddelen dat hij vreemd gegaan is met de buurman, dat is de patiënt! [H4]

Tegelijkertijd geven zij aan dat patiënten vaak niet weten waar ze wel of geen toestemming voor geven.

Als patiënten ja of nee kiezen, betekent dat nog niet altijd dat ze het snappen. [H4]

Patiënten volgen veelal het advies van hun eigen huisarts.

Je kunt als huisarts heel erg sturen of iemand wel of geen toestemming geeft voor het LSP door de informatie die je geeft. [H5]

Al met al uiten huisartsen verschillende overwegingen voor het wel of niet opvraagbaar maken van het dossier, die variëren tussen vragen over de kwaliteit van het dossier (en of daarmee niet onbedoeld fouten in het systeem en in de behandeling worden geïntroduceerd) en aannames over het vertrouwen dat door patiënten in de arts worden gesteld, en over wat zij denken dat patiënten belangrijk vinden dat de huisarts doet qua delen van gegevens. Het is duidelijk dat deze overwegingen en afwegingen voor artsen niet eenvoudig of eenduidig zijn, en daarom leunt een deel van de huisartsen op hun beroepsverenigingen of beroepsgroep om te bepalen welke aspecten in de afwegingen prevaleren.

3.2. Voorkeuren rond de inrichting van het systeem

Deze paragraaf beschrijft de voorkeuren van huisartsen en patiënten ten aanzien van een aantal differentiërende aspecten van systemen die elektronische uitwisseling van medische gegevens mogelijk maken, zoals deze aan de orde kwamen tijdens de interviews (subvraag 2).

Samen vormen deze voorkeuren de ontwerpeisen voor het systeem (bijlage 6). Er worden zowel functionele eisen als praktische kenmerken van het systeem benoemd. De functionele eisen hebben betrekking op de beoogde effecten en neveneffecten van het systeem: wat moet het gebruik van het systeem opleveren? Praktische kenmerken hebben betrekking op de manier waarop deze effecten worden bereikt, ofwel de inrichting van het systeem. Omdat deze twee aspecten door de geïnterviewden niet expliciet onderscheiden worden, worden deze aspecten in onderstaande in één paragraaf benoemd.

3.2.1 Voorkeuren van patiënten

In alle gesprekken kwam naar voren dat patiënten verzekerd willen zijn van goede zorg. Een systeem voor het uitwisselen van medische gegevens moet ertoe leiden dat een patiënt de juiste zorg krijgt in situaties waarin deze (onverhoopt) bij een onbekende zorgverlener terecht komt. De meeste patiënten willen graag dat de benodigde informatie voor onvoorziene situaties landelijk en makkelijk toegankelijk is voor potentiële zorgverleners. Het gaat dan met name om informatie over medicatie, allergieën en contra-indicaties. Een enkele patiënt betwijfelt of het noodzakelijk is om direct medische gegevens voorhanden te hebben in deze situaties.

Ik zou zelf niet zo snel zeggen 'ja hoor, doe maar' [toestemming geven voor het LSP] terwijl ik me wel bewust ben dat het belangrijk kan zijn. Maar ze hebben het altijd gedaan zonder dat LSP. We hebben ons altijd kunnen behelpen met systemen die we tot nu toe hadden.

Ook in noodsituaties is binnen 2 minuten de huisarts te bereiken. Waarom moet dat dan nu per se anders? [P4]

Verschillende keren kwam ook naar voren dat de communicatie tussen de patiënt en de zorgverlener (in voorziene situaties) zou verbeteren door het elektronisch uitwisselen van gegevens, doordat de zorgverlener beter op de hoogte is van informatie en doordat de informatie afkomstig is uit een, voor de zorgverlener, betrouwbare bron, namelijk de eigen huisarts.

Tijdens de gesprekken in dit onderzoek kregen patiënten informatie over de verschillende manieren waarop het elektronisch uitwisselen plaats kan vinden. Zij konden daardoor verschillende mogelijkheden tegen elkaar gaan afwegen. De mate waarin hun voorkeuren voor een specifieke vorm van uitwisseling uiteindelijk de beslissing tot het geven van toestemming beïnvloedt, lijkt afhankelijk van de vraag of de patiënt het risico durft te lopen op gezondheid- en/of privacy schade.

Ten aanzien van de inrichting van het systeem zijn alle patiënten het erover eens dat de patiënt uiteindelijk, in samenspraak met de huisarts, moet kunnen bepalen wie er toegang heeft tot zijn gegevens. Dikwijls komt naar voren dat patiënten graag willen weten wie de informatie bekeken heeft.

Ik wil wel graag enige grip houden, op wie mijn gegevens inziet. Ik zou er graag een rem op willen kunnen zetten, als ik dat graag wil. Als ik kan zien wie er ingelogd heeft, dan is dat natuurlijk prima. Dat lijkt me een hele zinnige manier om onrechtmatig gebruik te voorkomen, met ook nog sancties, hoge sancties zelfs. Dan geeft dat voldoende grip. [P12]

De meeste patiënten willen kunnen bepalen welke informatie inzichtelijk is voor anderen.

Ik kan me voorstellen dat je van bepaalde informatie niet wil dat die in het dossier staat. Ik zou wel invloed willen hebben op de inhoud van het dossier. Dat vind ik belangrijker dan dat ik invloed heb op wie er in het dossier kijkt. [P6]

Niet alle informatie die je aan een huisarts geeft is strikt medisch. Soms gaat het ook over levensvragen. Dat hoeft niet iedereen te zien. [P9]

Ook als patiënten in eerste instantie niet het gevoel hebben dat zij iets te verbergen hebben, blijken zij het toch prettig te vinden om enige zeggenschap te houden over hun medische gegevens.

Als je op de één of andere manier meer controle zou kunnen hebben, als patiënt, over wie de informatie in kan lezen, dan zou ik dat wel prettig vinden. [P7]

In de loop van de gesprekken met patiënten kwam naar voren dat in noodsituaties wellicht minder informatie relevant is dan in reguliere situaties. Eigenlijk zou per situatie gekeken moet worden welke informatie aan wie, wanneer wordt vrij gegeven, werd dikwijls gezegd.

De dokter moet met iedereen persoonlijk kijken met wie wat uit het dossier wordt gedeeld. Dat is maatwerk. En daar moet hij met de cliënt de tijd voor nemen. Een deel is dan voor iedereen toegankelijk, bloedwaarden, dieet enzo. Maar niet iedereen vindt het prettig om bijv. psychische toestanden toegankelijk te maken voor iedereen. [P4]

Verschillende keren droegen patiënten de mogelijkheid aan om onderscheid te maken tussen 1) een systeem voor noodsituaties met beperkte informatie en laagdrempelige toegang en 2) een systeem voor voorziene situaties waarin de patiënt een grotere hoeveelheid gegevens gericht kan opstellen voor specifieke andere zorgverleners.

In het systeem voor voorziene situaties kan de patiënt, al of niet in samenspraak met de huisarts, bepalen welke informatie ingezien kan worden door welke zorgverlener(s), indien gewenst per situatie.

Het mooiste zou zijn als er een 'nooddossier' is, gecombineerd met een gericht systeem voor bv doorverwijzingen naar een specialist. Een beetje controle over wie er wel en wie er niet in jouw dossier kijkt, is fijn. [P11]

Patiënten benadrukken over het algemeen het belang van het selecteren van de gegevens zodat de andere zorgaanbieder alleen de gegevens heeft die relevant zijn in die situatie. Deels vanuit privacyoverwegingen, deels ook vanuit de gedachte dat een teveel aan informatie bij de zorgverlener ook ervoor kan zorgen dat die zorgverlener de belangrijke informatie over het hoofd ziet.

Op zichzelf genomen is het verspreiden van gegevens gewoon een schending van privacy. Die dan wel gerechtvaardigd is door die toestemming [...] maar het mag niet verder gaan dan waarvoor het bedoeld is. Je moet er heel voorzichtig mee zijn. [...] Die gegevens moeten aan behandelaars ter beschikking staan, die voor hen ook echt van nut zijn. [P12]

De medisch kwetsbare patiënten benadrukken het belang van het aanbieden van een 'compleet beeld'.

Als je een chronische ziekte hebt, - ik denk dat als je dat niet hebt, dat het dan anders is – dan is alles vaak zo nauw daarmee verbonden. Kijk, in mijn huisartsdossier staat bijvoorbeeld dat ik bij een psycholoog gelopen heb. Dat is verbonden geweest met mijn astma. En dat heeft ook wel iets te maken gehad met mijn jeugd, maar dat is verbonden aan... dus dan denk ik dat als mijn longarts dat weet, dan is dat alleen maar goed. [P3]

Onder de patiënten die lid zijn (geweest) van een patiëntenvereniging, wordt veel gesproken over de mogelijkheid om patiënten zelf te laten bepalen om in een specifieke situatie zorgverleners toegang te verschaffen, zonder tussenkomst van de huisarts (met behulp van een persoonlijke pincode, app op de mobiele telefoon of persoonlijk gezondheidsdossier). Zij zouden ook graag zelf, zonder tussenkomst van de huisarts, de gegevens in willen kunnen zien. Tegelijkertijd geven zij aan dat zij het hun eigen huisarts toevertrouwen om gegevens door te sturen, als die dat nodig acht.

Als je zelf pincode hebt, kun je zelf controleren wie je wel en wie je niet toelaat in je medische dossier. [...] Ik zou mijn huisarts toestemming geven om het dossier door te sturen

naar een medisch specialist. Dat mag ze wel doen. En dan moet de specialist gegevens naar haar sturen. [...] De apotheek mag ook direct terug rapporteren aan mijn huisarts. Dat mag gewoon zonder pincode. Dat vind ik wel goed hoor. [P1]

3.2.2 Voorkeuren van huisartsen

Alle huisartsen geven aan dat het elektronisch uitwisselen van gegevens er toe moet leiden dat een andere zorgverlener informatie heeft over de patiënt zodat die de juiste zorg kan geven. Collectivistisch ingestelde huisartsen benadrukten in de gesprekken het belang van de laagdrempelige beschikbaarheid van gegevens om informatie te checken.

Een aantal keer wordt gezegd dat patiënten zelf meer verantwoordelijkheid op zich moeten nemen om te zorgen dat de relevante gegevens voorhanden zijn.

We kunnen er beter voor zorgen dat de patiënt zelf de gegevens bij zich heeft voor noodsituaties. We moeten patiënten vooral helpen om te zorgen dat ze zelf de gegevens mee nemen en bijhouden. Niet alle verantwoordelijkheid bij de huisarts alleen leggen. Maar samen er zorg voor dragen. [H2]

Alle huisartsen gaan ervan uit dat het beheer voor het dossier in handen is van de huisarts. De patiënt heeft niet direct een rol in het beheer van dat dossier. Er wordt verschillend gedacht over de vraag of patiënten zonder tussenkomst van de huisarts, inzicht moeten kunnen hebben in het dossier. Verschillende keren komt naar voren dat er maar een fractie van de patiënten gebruik maakt van de mogelijkheid om in te zien welke informatie uitgewisseld kan worden, ook als die mogelijkheid actief door de huisarts wordt aangeboden.

Allen gaan ervan uit dat de patiënt uiteindelijk de mogelijkheid moet kunnen hebben om te bepalen of gegevens gedeeld mogen worden en met wie. Daarnaast moet de patiënt ook kunnen bepalen of specifieke informatie wel of niet inzichtelijk is voor derden. De ene huisarts ziet daarin meer een rol voor zichzelf weggelegd dan de andere huisarts.

Daarnaast kunnen mensen dingen uit het dossier op slot zetten. Als iets met een SOA of zo, als ze willen dat dat niet naar de HAP gaat, dan kan je het op slot zetten en gaat het niet mee in de professionele samenvatting. [...] [Maar] ik denk dat het merendeel van de mensen daar niet aan denkt. En mogelijk de mensen die zich daarin verdiept hebben, die wel. [H8]

Individualistisch ingestelde huisartsen identificeren zich met patiënten in de sociaal kwetsbare groep:

Ik laat mensen die in de psychische hoek zitten, ook altijd zien wat er te zien is. Ik schrijf sommige dingen niet in mijn HIS, omdat dat kan worden opgevraagd. Ik beschouw het als mijn taak om mensen te waarschuwen voor conflicten die kunnen ontstaan met het openstellen van je dossier. Ik probeer daarin met mensen mee te leven en mee te voelen hoe het zou zijn als hun gegevens inzichtelijk zijn. [H6]

De individualistisch ingestelde huisartsen benadrukken het belang dat de huisarts, in samenspraak met de patiënt, kan bepalen welke personen welke informatie kan inzien. Een aantal geeft aan dat dit per situatie kan verschillen. Daarnaast brengen zij naar voren dat in noodsituaties andere, veelal minder, informatie nodig is dan in voorziene uitwisselingssituaties en dat deze noodinformatie van belang is voor een kleine groep patiënten. Zij neigen naar een fijnmazig systeem waarin alleen die zorgverlener toegang heeft tot de gegevens, die daarvoor persoonlijk toestemming heeft gekregen van de huisarts en waarin alleen die informatie beschikbaar is die op dat moment relevant is voor de andere zorgverlener.

Het fijne van de Whitebox is dat het instelbaar is door de huisarts. Dat er gewoon een tunnel ontstaat met aan 2 kanten contact. Dat je als huisarts ook het overzicht hebt over wie de informatie kan inzien. [H1]

Ook wordt de wens geuit om specifieker te definiëren welke informatie voor welke soort zorgverlener/specialist beschikbaar is.

Niet alle data zijn voor iedere zorgverlener relevant. Dus het gaat erover dat je alleen die informatie verstuurt die relevant is voor die ander om op die manier het dynamische proces van de patiënt te ondersteunen. Ik denk dat je wel vakinhoudelijk kun definiëren wat je wilt weten van de patiënt en welke informatie je nodig hebt. Ik denk dat je dan efficiënter kan werken. Aan de andere kant kan een specialist dan ook het bredere plaatje missen. Maar we zitten zo te hijgen van we moeten alles weten en we moeten toegang hebben tot alles. Dan kunnen we ook nooit meer een fout maken, dan zijn we altijd compleet. Maar de werkelijkheid is natuurlijk anders. Je moet slimmere systemen gaan gebruiken, die de informatie naar voren halen die op dat moment van belang is. [H6]

Huisartsen willen in ieder geval niet elke keer opnieuw in een consult ter discussie stellen of patiënten wel of geen (schriftelijke) toestemming geven.

Elke keer een patiënt om toestemming vragen voor het uitwisselen van informatie leidt te veel af van het werkelijk doel van het consult: de zorgvraag. De toestemmingsvraag zorgt voor ruis. De huisarts meldt vaak wel mondeling tijdens het consult dat hij specifieke informatie overdraagt aan de huisartsenpost. [H1]

Steeds opnieuw om toestemming vragen aan de patiënt om gegevens te delen is niet werkbaar. Maar dat hoeft ook niet als je alleen een minimum aan informatie openzet voor andere zorgverleners. En als je dat alleen doet voor de mensen voor wie dat relevant is. [H2]

3.3. Overeenkomsten en verschillen tussen huisartsen en patiënten

Deze paragraaf beschrijft de overeenkomsten en verschillen in de afwegingen en voorkeuren van huisartsen en patiënten (subvraag 3).

3.3.1 *Verschillen in afwegingen*

Individualistisch ingestelde huisartsen achten het belang van de privacy groter dan de noodzaak om gegevens op voorhand toegankelijk te maken voor een grote groep zorgverleners.

De meeste (gezonde en medisch kwetsbare) patiënten achten het risico op privacy-schade niet zo groot. Zij vinden dat ze zelf niets te verbergen hebben. Bovendien, geven zij aan, is veel persoonlijke informatie toch al beschikbaar op internet. Zolang ze niets te verbergen hebben of niets hen bedreigt, maken ze de afweging dat de potentiële kans op gezondheidswinst groter is dan het risico op privacy-schade, net als de collectivistisch ingestelde huisartsen. Toch zouden zij, net als de Individualistisch ingestelde huisartsen, graag enige controle willen houden over wie, welke gegevens wanneer in kan zien. Een aantal individualistisch ingestelde huisartsen vindt het risico op gezondheidsschade van een enkele patiënt niet opwegen tegen het laagdrempelig openstellen van de gegevens van alle patiënten.

3.3.2 *Verschillende soorten bedreigingen*

In de afwegingen die huisartsen maakten, hebben de twee typen huisartsen, verschillende soorten risico's voor ogen. De Individualistisch ingestelde huisartsen spraken vooral over het risico dat andere (bij de behandeling van de patiënt betrokken) zorgverleners privacygevoelige informatie te weten komen en dat zij hun mond voorbij praten. Onder de sociaal kwetsbare patiënten speelt met name dit risico een rol in de beslissing om wel of geen toestemming te geven. De meeste andere patiënten benadrukken dat zorgverleners een beroepsgeheim hebben en dat zij daar veel vertrouwen in hebben.

De collectivistisch ingestelde huisartsen spraken voornamelijk over het risico op het ten onrechte inzien van informatie door andere zorgverleners. Zij benadrukken dat er voldoende mogelijkheden zijn om toezicht te houden op misbruik en dat de sancties hoog zijn. Ook patiënten achten het risico op misbruik door zorgverleners niet zo heel groot en voldoende controleerbaar.

Een aantal Individualistisch ingestelde huisartsen en gezonde patiënten noemen nog een andere vorm van bedreiging, namelijk de dreiging van grotere organisaties die misschien niet in Nederland zitten, maar die wel kunnen inbreken in het systeem en beschikbare gegevens op grote schaal misbruiken voor andere doeleinden.

3.3.3 Inschatting technische veiligheid en expertise

De collectivistisch ingestelde huisartsen en de meeste patiënten stellen de technische veiligheid van het systeem niet direct ter discussie. Uiteindelijk achten zij het belang van de aanwezigheid van een systeem groter dan de precieze inrichting van het systeem. Bovendien kan de patiënt uiteindelijk zelf beslissen om wel of geen toestemming te geven en om wel of niet de bijbehorende risico's te nemen.

Verschillende respondenten in dit onderzoek geven aan dat zij te weinig expertise hebben om de veiligheid van een systeem te beoordelen. Het onderwerp heeft bij velen onder hen niet direct prioriteit. Ze hebben vertrouwen in de veiligheid van een systeem dat voldoet aan de wettelijke normen. Patiënten vertrouwen op het oordeel van hun huisarts. Huisartsen vertrouwen op het advies van de beroepsverenigingen. Zij verwachten daarin ook een zekere loyaliteit van andere huisartsen om samen op te trekken.

3.3.4 Belang van aanwezigheid van informatie

Medisch kwetsbare patiënten gaan ervanuit dat de beschikbaarheid van medische gegevens altijd van belang is, zowel in noodsituaties als in reguliere omstandigheden. Ook de gezonde patiënten gaan er over het algemeen vanuit dat het belangrijk is om gegevens beschikbaar te hebben in noodsituaties. Ook al geven ze aan dat er eigenlijk geen bijzonderheden in hun medisch dossier te vinden zijn.

Individualistisch ingestelde huisartsen benadrukken daarentegen dat in eerste instantie zelden gegevens nodig zijn en dat de meeste mensen bovendien zelf hun verhaal kunnen vertellen. Volgens hen is het dus niet van belang om altijd een dossier voorhanden te hebben. Voor een kleinere groep patiënten, waaronder chronisch zieken, achten zij het wel van belang om te zorgen dat de belangrijkste informatie, met name in noodsituaties, beschikbaar is. Dit komt overeen met de verhalen van de medisch kwetsbare patiënten in dit onderzoek.

Een eis aan het systeem is dus om het mogelijk te maken voor een deel van de patiënten noodgegevens beschikbaar te kunnen stellen.

3.3.5 Verschillen in soorten informatie in het medisch dossier

Bijna alle patiënten geven aan dat het systeem onderscheid zou moeten maken tussen noodgegevens – die breed toegankelijk of “open” moeten zijn – en een gesloten deel van het (huisarts)dossier dat alleen beschikbaar mag worden gemaakt als dat nodig is voor de behandeling. De huisarts of de patiënt moet controle hebben over wie die gegevens kan inzien. Een eis is dus dat er een gesloten deel van het dossier is dat alleen beschikbaar mag worden gemaakt in voorziene situaties, en (voor een deel van de patiënten) een open deel met alleen noodgegevens dat breder opengesteld wordt.

3.3.6 *Vertrouwelijkheid tussen arts en patiënt*

Een belangrijke argument van Individualistisch ingestelde huisartsen om niet mee te gaan met het LSP is dat zij verwachten dat patiënten niet meer alles zullen vertellen als ze zich realiseren dat andere zorgverleners mee kunnen kijken. De collectivistisch ingestelde huisartsen schatten in dat patiënten vooral bezig zijn met hun zorgvraag als ze langskomen en dat de meeste mensen zich niet zullen realiseren dat anderen mee kunnen kijken.

Medisch kwetsbare patiënten stellen dat ze weinig reden hebben om dingen achter te houden of dat ze weinig keuze hebben in wat ze wel of niet vertellen omdat zij afhankelijk zijn van de zorg.

De sociaal kwetsbare patiënten zijn geneigd om gegevens niet elektronisch te delen, om te voorkomen dat ze de huisarts niet meer in vertrouwen kunnen nemen.

De gezonde patiënten verschillen. De meesten geven aan dat zij zich zelf niet beperkt voelen door de wetenschap dat anderen hun dossier in kunnen zien. Ze komen langs om gezond te worden, en hebben weinig te verbergen. Het is vooral afhankelijk van de mate waarin zij zich vertrouwd voelen bij de persoon tegenover hen zit, wat zij wel of niet vertellen. De meeste patiënten geven aan dat er altijd ruimte is om een andere huisarts te zoeken als er onvoldoende vertrouwen is in de eigen arts. Maar patiënten kunnen zich voorstellen dat andere patiënten wel voorzichtiger zijn om privacygevoelige zaken te delen.

Een enkele patiënt vertelt dat hij soms informatie bewust achterhoudt. Een aantal patiënten zegt niet zozeer informatie achter te houden, maar wel alert te zijn op de toegankelijkheid van die specifieke gegevens.

4. Discussie

4.1. Afwegingen van patiënten

Uit onderzoek van het NIVEL (Jansen et al., 2015) en de NCPF (Lekkerkerk & van der Leij, 2014) wordt geconcludeerd dat de meerderheid van de zorggebruikers bereid is om toestemming te geven om gegevens via het LSP te ontsluiten. Onder de mensen die zijn benaderd in beide onderzoeken, bevinden zich vooral mensen die te maken hebben met chronische aandoeningen. Van de deelnemers die zijn benaderd in het onderzoek van het NCPF heeft 81% te maken met een chronische ziekte. Onder de deelnemers in het onderzoek van het Nivel heeft 78,7% één of meerdere langdurige aandoeningen. De bevindingen uit beide nationale onderzoeken komen overeen met de bevindingen uit dit onderzoek dat mensen die zich medisch kwetsbaar voelen, waaronder chronisch zieken, vrijwel allemaal bereid zijn toestemming te geven voor het uitwisselen van gegevens, ongeacht de eigenschappen van het systeem dat die uitwisseling realiseert. Ook

internationaal onderzoek laat zien dat mensen die frequent gebruik maken van zorgverleners vaker bereid zijn om hun gegevens elektronisch uit te laten wisselen (Luchenski et al., 2013). Tegelijkertijd wordt uit de gesprekken in dit onderzoek duidelijk dat dit anders ligt voor sociaal kwetsbare patiënten en voor gezonde patiënten/burgers.

Ook werd duidelijk dat patiënten vaak niet overzien waarvoor ze toestemming geven. Uit de gesprekken blijkt dat patiënten er vanuit gaan dat hun huisarts goed voor hun dossier zorgt. Ook als zij toestemming hebben gegeven voor het delen van gegevens via het LSP, hebben patiënten niet altijd in de gaten dat een huisarts nog maar weinig controle heeft over de gegevens. Nationaal onderzoek bevestigt dat veel patiënten niet overzien waarvoor ze toestemming geven bij het LSP. Een aanzienlijk deel van de deelnemers (18-46%) geeft aan dat ze zich onvoldoende geïnformeerd voelt over het elektronisch uitwisselen van gegevens (Jansen et al., 2015; Lekkerkerk & van der Leij, 2014). Internationaal onderzoek maakt duidelijk dat het publiek vaak het huidige gebruik van ICT in de zorg, waaronder elektronisch uitwisselen, overschat en nauwelijks op de hoogte is van de mogelijkheden, beperkingen en consequenties van elektronisch uitwisselen van gegevens (Schneider et al., 2009).

Daarnaast hebben patiënten over het algemeen veel vertrouwen in hun huisarts. Vanuit dit vertrouwen volgen patiënten makkelijk het advies van hun huisarts op. Dit wordt bevestigd door de huisartsen die betrokken zijn geweest bij dit onderzoek. Zij geven aan dat je, als huisarts, heel erg kunt sturen of iemand wel of geen toestemming geeft. Uit onderzoek blijkt dat daar waar het vertrouwen groot is, ook de bereid om informatie te delen groot is (Norberg et al., 2007). Daarbij gaan patiënten er impliciet van uit dat het systeem is ingericht met het oog op hun belangen, dat er wordt gezorgd voor optimale veiligheid van hun gegevens (*Zie ook Hijink, 2015*).

Hoewel mensen zeer bereid zijn om hun gegevens te delen, wordt ook duidelijk dat diezelfde mensen er vanuit gaan dat hun privacy gevaar loopt of dat de veiligheid van hun gegevens in het geding is (Dimitropoulos et al., 2011; Gaylin et al., 2011; Jansen et al., 2015; McGinn et al., 2011; Patel et al., 2015; Schneider et al., 2009). Verschillende respondenten benadrukken dat het vertrouwen in de huisartsen en in de zorg in het algemeen onder druk komt te staan, als er toch voorbeelden van misbruik rondom het uitwisselen van medische gegevens in de media tevoorschijn komen.

Verschillende auteurs benadrukken dat ervaringen en opvattingen van zorgverleners en zorggebruikers ten aanzien van het elektronisch uitwisselen van gegevens en hun ideeën over de voor- en nadelen van het uitwisselen, bepalend zijn voor het draagvlak en de mate van het gebruik van systemen voor elektronische uitwisseling (Kruse et al., 2014; McGinn et al., 2011; Patel et al., 2015; Riordan et al., 2015; Schneider et al., 2009). Een aantal pleit voor meer publieke educatie en informatie campagnes (Riordan et al., 2015; Schneider et al., 2009). Anderen pleiten ervoor om ervaringen en opvattingen van gebruikers mee te nemen in de verdere ontwikkeling van de systemen voor het elektronisch uitwisselen van gegevens, zodat

uiteindelijk een systeem kan ontstaan dat ook op lange termijn voldoende draagvlak heeft (Patel et al., 2015; Dimitripoulos et al., 2011).

4.2. Afwegingen van huisartsen

De gedachte van de collectivistisch ingestelde huisartsen, dat het uitwisselen bijdraagt aan verbeteringen in de kwaliteit en de veiligheid van de zorg, vindt in de literatuur bijval, ondanks het feit dat er nog onvoldoende wetenschappelijk bewijs is dat elektronisch uitwisselen inderdaad de kwaliteit en de veiligheid van de zorg verbetert (Fontaine et al., 2010; Goldzweig et al., 2013; Hilstad et al., 2005; Keyhani et al., 2008). De Individualistisch ingestelde huisartsen die aangeven dat wetenschappelijk bewijs uitblijft, worden voorlopig nog gesteund.

De zorgen van de Individualistisch ingestelde huisartsen rondom de privacy van patiënten en de veiligheid van de gegevens, worden in ieder geval gedeeld door een belangrijk deel van de patiënten, hoewel slechts weinig patiënten om die reden afzien van het verder elektronisch uitwisselen van hun gegevens (Gaylin et al., 2011).

De huisartsen die betrokken waren bij dit onderzoek, waren vooral voor of tegen het LSP. In de gesprekken was weinig ruimte om te kijken naar hun voorkeuren ten aanzien van de manier waarop het elektronisch uitwisselen plaats zou *kunnen* vinden. Dit in tegenstelling tot de geïnterviewde patiënten die suggesties doen over hoe zeggenschap te verbeteren valt, waardoor de beslissing voor uitwisseling van gegevens voorbij het 'ja/nee' wordt gebracht. Opvallend is dat voor- en tegenstanders van het LSP elkaar over en weer 'verwijten' dat de ander handelt uit angst, gemakzucht en financiële voordelen. Ook werd aangedragen dat de ander onvoldoende kennis en inzicht heeft in de werking van de systemen en de mogelijke effecten of gevaren.

Deze polarisering in voor- en tegenstanders is een bekend verschijnsel bij de komst van nieuwe technologieën. (Potentiële) gebruikers hebben een duidelijke mening voor of tegen de nieuwe technologie. Wanneer gebruikers bereid zouden zijn om hun wensen te onderzoeken ten aanzien van de nieuwe technologie, zou deze technologie zich verder kunnen ontwikkelen. Interessant is daarbij dat een aantal van de geïnterviewde patiënten uit zichzelf suggesties doet over *hoe* zeggenschap te verbeteren valt, zoals door gebruik van een pincode. Dit brengt de beslissing voor uitwisseling van gegevens voorbij het "ja/nee" stadium waar de discussie onder zorgverleners zich op dit moment lijkt te bevinden.

Om te zorgen voor een breed draagvlak onder zorgverleners zouden zorgen en praktische bezwaren van zorgverleners gehoord en weggenomen moeten worden (Zwaanswijk et al., 2011 & 2013). Ontwikkelaars, opdrachtgevers en (in)directe gebruikers van de systemen zouden geen genoegen moeten nemen met een voor of tegen, maar de bezwaren van zorgverleners (en zorggebruikers) moeten verzamelen en

gebruiken om een systeem te ontwerpen dat steeds meer tegemoet komt aan de wensen van de gebruikers, om uiteindelijk een breed draagvlak te krijgen voor de nieuwe technologie.

4.3. Inrichting van de systemen

Uit onderzoek blijkt dat, hoewel de meeste patiënten bereid zijn om toestemming te geven voor het delen van hun gegevens, veel patiënten zich toch zorgen maken over hun privacy en over de veiligheid van hun gegevens (Jansen et al., 2015; Lekkerkerk & van der Leij, 2014). Uit de bevindingen van het voorliggende onderzoek blijkt dat voor een deel van de gezonde patiënten en voor de patiënten die zich sociaal kwetsbaar voelen, die zorg reden zal zijn om geen toestemming te geven voor het elektronisch uitwisselen van gegevens. Hoewel uit nationaal onderzoek blijkt dat het gaat om slechts 20-25% van de deelnemers aan onderzoek, moeten we beseffen dat in beide onderzoeken vooral medisch kwetsbare patiënten zijn benaderd. In onderzoek van Gaylin et al (2011) onder de algemene bevolking blijkt dat een derde van de respondenten om deze reden geen toestemming geeft voor verdere uitwisseling. Uit de cijfers van VZVZ blijkt dat op dit moment 70% van de Nederlanders toestemming heeft gegeven aan de apotheek om medicatiegegevens te delen, maar dat slechts 35% van de patiënten toestemming heeft gegeven aan de huisarts om de gegevens te delen via het LSP (VZVZ, 2015). Individualistisch ingestelde huisartsen spreken de zorg uit dat patiënten privacygevoelige informatie niet zullen delen met zorgverleners. Een aantal patiënten in dit onderzoek geeft aan dat zij informatie zullen achterhouden ofwel dat zij expliciet zullen vragen om die informatie niet in het dossier op te nemen. Uit internationaal onderzoek blijkt dat 4 tot 15 % van de patiënten informatie heeft achtergehouden vanwege zorgen rondom privacy en veiligheid (Bishop et al., 2005; Patel et al., 2015; HHS 2000).

De meeste patiënten in dit onderzoek en de individualistisch ingestelde huisartsen geven aan dat zij graag meer controle zouden willen hebben over de medische gegevens. Mensen met chronisch aandoeningen, komen in hun rol als 'zieke' al snel in de positie dat ze hun recht op privacy op verschillende manieren dreigen te verliezen: verlies van het recht op bescherming van de toegang tot het eigen lichaam, verlies van fysieke ruimte en het verlies van de mogelijkheid om het vrijgeven van persoonlijke informatie te controleren (Abrahamson & Anderson, 2014). Verschillende auteurs pleiten om het recht van controle over de eigen medische gegevens te respecteren (Blumenthal & Squires, 2015; Caine et al., 2015; Patel et al., 2015; Zulman et al., 2011). Dat betekent dat systemen voor het uitwisselen van informatie zo moeten worden ingericht dat het tegemoet kan komen aan de verschillende wensen van patiënten om controle te hebben over de inhoud van de informatie en over de wijze waarop en met wie de informatie wordt gedeeld (Blumenthal & Squires, 2015; Caine et al., 2015; Leventhal et al., 2015; Patel et al., 2015; Zulman et al., 2011). Wanneer

mensen meer controle krijgen over hun gegevens, wordt het vertrouwen in het uitwisselen van gegevens groter (Dimitropoulos et al., 2011; Mold et al., 2015; Patel et al., 2015). Tegelijkertijd geven bijna alle patiënten aan dat in geval van medische noodzaak zorgen rondom privacy ‘overruled’ mogen worden (Blumenthal & Squires, 2015; Caine et al., 2015).¹⁷

Hoewel een aantal patiënten in dit onderzoek heel expliciet is over de mogelijkheid om inzicht te hebben in de gegevens, vertellen huisartsen in dit onderzoek dat maar een enkele patiënt bij de huisarts vraagt om de gegevens in te zien voordat hij/zij toestemming geeft. Ook uit ander onderzoek blijkt dat een grote meerderheid (87-88%) van zorggebruikers nog nooit het eigen medische dossier heeft opgevraagd (Jansen et al., 2015; Lekkerkerk & van der Leij, 2014). Tegelijkertijd blijkt uit onderzoek dat de veiligheid van de patiënt verbetert, wanneer patiënten toegang krijgen tot hun gegevens omdat ze vaker medicatiegegevens aanpassen (Mold et al., 2015).

4.4. Kwaliteit van het onderzoek

Om aan de geldende kwaliteitscriteria voor kwalitatief onderzoek te voldoen is in dit onderzoek gebruik gemaakt van de volgende elementen (Lub, 2014): memberchecks (de verslagen zijn voorgelegd aan de deelnemers), audit trail (beschrijving van het onderzoeksproces en de keuzes die zijn gemaakt door de onderzoeker in logboek van de onderzoeker), gebruik van diverse bronnen (huisartsen, patiënten, experts), peer debriefing (controle van het onderzoeksproces door begeleidingscommissie), gebruik van citaten van respondenten.

In dit onderzoek is voornamelijk gesproken met huisartsen die op de hoogte waren van de Amsterdamse discussie voor of tegen het LSP. De gesprekken met de huisartsen betroffen in eerste instantie vaak de argumenten voor of tegen het LSP en er was niet altijd ruimte om vrij na te denken over de wijze waarop het elektronisch uitwisselen op alternatieve wijze plaats zou kunnen vinden. De ontwerpeisen zoals besproken in paragraaf 3.2 en verzameld in bijlage 6, geven daardoor mogelijk een vertekend beeld. Voor een vervolgonderzoek is het aan te raden om de verschillende ontwerpeisen voor te leggen aan een brede groep huisartsen en patiënten waarin de verschillende subgroepen worden vertegenwoordigd die in dit onderzoek zijn onderscheiden.

17 Dit correspondeert met (klassieke) wet- en regelgeving die ruimte geeft voor het delen van medische gegevens in noodsituaties [Wet geneeskundige behandelovereenkomst, Wgbo.

5. Conclusie

5.1. Voorkeuren, belangen en afwegingen van huisartsen en patiënten

Dit onderzoek richt zich op de vraag welke voorkeuren, belangen en afwegingen huisartsen en patiënten hebben ten aanzien van de wijze waarop elektronische uitwisseling van medische gegevens plaatsvindt. De resultaten van dit onderzoek maken zichtbaar dat er zowel onder patiënten als onder huisartsen subgroepen bestaan die ieder verschillende afwegingen maken en verschillende wensen hebben rond het uitwisselen van medische gegevens en de wijze waarop dit gebeurt.

Patiënten die zich medisch kwetsbaar voelen en de meeste gezonde patiënten willen in ieder geval verzekerd zijn van toegang tot hun gegevens in noodsituaties. Patiënten die zich sociaal kwetsbaar voelen, wegen het risico op het verlies van privacy over het algemeen zwaarder dan eerder genoemde patiënten. Zij maken daardoor andere afwegingen rondom het uitwisselen van gegevens en hebben andere wensen rondom de wijze waarop dit plaats vindt. Daarnaast wordt zichtbaar dat de meeste patiënten graag (meer) controle zouden willen hebben over hun gegevens in alle niet-nood situaties. Deze wens weegt niet voor iedereen op tegen de wens om in ieder geval gegevens beschikbaar te hebben in noodsituaties. De meeste patiënten baseren hun beslissing om gegevens te delen veelal op basis van het vertrouwen in hun eigen huisarts en in hun vertrouwen in de zorg in het algemeen.

De collectivistisch ingestelde huisartsen, zoals beschreven in dit onderzoek, sluiten zich in hun afwegingen en voorkeuren meer aan bij de wens van met name chronisch patiënten maar ook een deel van de andere patiënten om verzekerd te zijn van informatie in noodsituaties. De Individualistisch ingestelde huisartsen lijken zich meer te richten op de wensen en zorgen van sociaal kwetsbare patiënten, en op de wens van meer controle over de uitwisseling van medische gegevens in niet-spoed situaties die veel patiënten uiten. Toekomstige ontwikkelingen of systemen zouden de voorkeuren van alle zorgverleners en patiënten moeten omvatten. Op die manier kunnen alle huisartsen tegemoet komen aan de wensen van uiteenlopende groepen patiënten.

Mogelijk identificeren individualistisch ingestelde huisartsen en collectivistisch ingestelde huisartsen zich primair met bepaalde subgroepen patiënten; de individualistisch ingestelde huisarts met patiënten die zich sociaal kwetsbaar voelen of gezonde c.q. niet speciaal kwetsbare patiënten, en de collectivistisch ingestelde huisarts met de medisch kwetsbare patiënt. Mogelijk is het heden voor huisartsen noodzakelijk te “kiezen” voor één van de groepen patiënten omdat zij slechts de keuze hebben voor één systeem, het LSP, zoals ook patiënten lijken te moeten kiezen voor privacybescherming óf voor beschikbaarheid van gegevens via het LSP. Echter, in een

huisartsenpraktijk bevinden zich uiteraard representanten van alle geïdentificeerde groepen patiënten. Wellicht dat dit onderzoek helpt om het gevoel weg te nemen dat er een of/of keuze gemaakt moet worden.

5.2. De beschikbare systemen nader bekeken: LSP en Whitebox

De onderzoek wil de vraag beantwoorden in hoeverre de beschikbare systemen raken aan de voorkeuren van huisartsen en patiënten. In bijlage 6 zijn de wensen van artsen en patiënten samengevat, zoals die naar voren kwamen in de formele en informele gesprekken tijdens dit onderzoek. Daaruit kan geconcludeerd worden dat er behoefte lijkt te zijn aan een systeem waarin informatie makkelijk bereikbaar is voor noodsituaties en aan een systeem voor voorziene situaties waarin meer controle mogelijk is over de gegevens. Het LSP en de Whitebox beslaan beiden een deel van deze ontwerpeisen. Het LSP is, zoals het nu is ingericht, een systeem waarin de laagdrempeligheid van de informatie voorop staat. Het LSP sluit daarmee aan op de wensen van patiënten en huisartsen ten aanzien van het delen van gegevens in noodsituaties. De Whitebox richt zich, in huidige opzet, met name op de uitwisseling in voorziene situaties.¹⁸

Uit de voorkeuren en ontwerpeisen wordt duidelijk dat er onder patiënten, behoefte is aan een systeem dat onderscheid maakt tussen het uitwisselen van (beperkte) informatie in noodsituaties (een “open deel” van het dossier) en in alle andere situaties (een “gesloten deel” met meer informatie). De controle over het delen van deze informatie en over de aard van de informatie kan in deze situaties dan van elkaar verschillen. Zo bezien hebben patiënten behoefte aan een systeem dat eigenschappen van zowel LSP als Whitebox verenigen, of aan een combinatie van beide systemen, waarbij LSP het “open” systeem vertegenwoordigt, en Whitebox de controleerbare ontsluiting van het gesloten deel van het dossier.

18 Whitebox systems werkt aan toegankelijk maken van (een beperkte set van) medische gegevens in niet-voorziene (spoed)situaties via een centraal systeem en via een (PIN) code die de patiënt mee kan nemen en die toegang geeft tot een noodgegevensdossier.

Nawoord

In het onderzoek van 2015 geven patiënten een aantal suggesties waarmee zij meer controle over hun gegevens kunnen houden. Zoals het maken van onderscheid tussen een gesloten en een open deel van het dossier, waarbij het open deel kleiner is en voor spoedgevallen toegankelijk, en het gesloten deel alleen wanneer de huisarts of de patiënt daar toegang toe geeft. Ook wordt een pincode genoemd, waarmee zij meer controle over de toegang tot hun gegevens willen zouden kunnen houden. Tevens blijkt dat als het om beperkte uitwisseling van gegevens gaat, patiënten het niet altijd nodig vinden dat de arts eerst toestemming vraagt. Bijvoorbeeld als de huisarts gegevens met een specifieke andere zorgverlener gegevens uitwisselt.

In het publieke debat en in literatuur wordt de discussie over uitwisseling van medische gegevens vaak gepresenteerd als een *afweging tussen privacy en de beschikbaarheid van gegevens*, waarbij in feite een *keuze* tussen privacybescherming en beschikbaarheid van gegevens gemaakt moet worden – een zogeheten *zero-sum game*. Uit dit onderzoek blijkt echter dat het presenteren van een dergelijke keuze tekort schiet: bij doorpraten over het onderwerp blijkt dat mensen genuanceerd over het onderwerp denken, en verschillende situaties onderscheiden, waarbij zij voor elk scenario een andere afweging (willen kunnen) maken.

Zo wordt ook binnen de in dit onderzoek geïdentificeerde groepen patiënten genuanceerd gedacht: chronische patiënten leggen de nadruk (als zij een keuze moeten maken) op de beschikbaarheid van medische gegevens in noodsituaties, voor een beperkte set van gegevens, maar zij zouden ook graag meer controle willen in andere situaties. Niet-zieke en sommige sociaal kwetsbare patiënten willen hun medische gegevens in algemene zin niet breed delen, maar zien desalniettemin vaak wel het nut van delen van gegevens voor spoedsituaties.

Hoewel patiënten aangeven dat het aanbieden van slechts één keuze of optie als het gaat om het uitwisselen van medische gegevens niet direct ten koste zal gaan van het vertrouwen van patiënten in hun zorgverlener(s), kan dit vertrouwen toch onder druk komen te staan als er problemen ontstaan bij het gebruik / bij misbruik van het systeem. Patiënten geven immers vaak aan dat zij toestemming geven voor het delen van gegevens via het LSP *omdat* zij de zorgverleners vertrouwen. De vraag rijst wat de consequentie voor dit vertrouwen is als er – bijvoorbeeld bij een hack – toch gegevens op straat komen te liggen.

De eigenschappen van de onderzochte systemen, LSP en Whitebox, lijken complementair met betrekking tot de behoeften en wensen van de in dit onderzoek geïdentificeerde groepen patiënten en zorgverleners. Op dit moment dekken geen van beide systemen *individueel* de opvattingen en wensen van alle huisartsen en patiënten volledig af. Gegeven dat patiënten van alle groepen zich binnen één praktijk zullen bevinden, en gegeven dat patiënten genuanceerd denken over uitwisseling en

onderscheid maken tussen verschillende soorten gegevens en situaties (zoals noodsituaties), zal een keuze van een huisarts voor één van beide systemen snel ten koste gaan van de wens van een deel van zijn/haar patiënten.

Om aan de diversiteit aan wensen en voorkeuren van patiënten en huisartsen te kunnen voldoen, is daarom aan te bevelen om te komen tot een systeem dat eigenschappen van beide systemen in zich verenigt, of tot een stelsel van systemen dat elkaar aanvult zodanig dat, afhankelijk van het belang van uitwisseling van medische gegevens voor een patiënt in een bepaalde situatie, gekozen kan worden voor de voor die patiënt meest geschikte vorm van uitwisseling.

Guido van 't Noordende

Eline Roelofsen

Amsterdam, November 2017

Literatuur

- Abrahamson, K. & Anderson, J.G. (2014). Privacy and Health. In: Cockerham, W.C., Dingwall, R. & Quah, S.R. The Wiley Blackwell Encyclopedia of Health, Illness, Behavior, and Society, First Edition. John Wiley & Sons.
- Bishop, L.S., Holmes, B.J., Kelley, C.M. (2005). National consumer health privacy survey. Zie: <http://www.chcf.org/publications/2005/11/national-consumer-health-privacy-survey-2005>.
- Blumenthal, D & Squires, D. (2015). Giving patients control of their EHR data. *Journal of General Internal Medicine*; 30(S1): p. 42–3.
- Caine, K., Kohn, S., Lawrence, C., Hanania, R., Meslin, E.M. & Tierney, W.M. (2015). Designing a patient-centered user interface for access decisions about EHR data: implications from patient interviews. *Journal of General Internal Medicine*; 30(S1): p. 7–16.
- Chanabhai, P. & Holt, A. (2007) Consumers are ready to accept the transition to online and electronic records if they can be assured of the security measures. *Med Gen Med*; 9(1); 8.
- Dimitropoulos, L., Patel, V., Scheffler, S.A. & Posnack, S. (2011). Public Attitudes Toward Health Information Exchange: Perceived Benefits and Concerns. *American Journal of Managed Care*; 17: SP111-7.
- Fontaine, P., Ross, S.E., Zink, T. & Schilling, L.M. (2010). Systematic review of health information exchange in primary care practices. *Journal of the American Board of Family Medicine*; 23(5): p. 655–70.
- Gaylin, D.S., Moiduddin, A., Mohamoud, S., Lundeen, K. & Kelly, J.A. (2011). Public attitudes about health information technology, and its relationship to health care quality, costs, and privacy: public attitudes about health information technology. *Health Services Research*; 46(3): p. 920–38.
- HHS (2000), Dept of Human Health Services, Federal Register: December 28, 2000 (Volume 65, Number 250), <https://aspe.hhs.gov/system/files/aspe-files/198626/pvcfr07.txt>
- Hijink, M. (2015). Technologie verandert de wereld: wetgever moet hollen. NRC, 25-7-2015.
- Hillestad, R., Bigelow, J., Bower, A., Girosi, F., Meili, R., Scoville, R. et al. (2005). Can electronic medical record systems transform health care? Potential health benefits, savings, and costs. *Health Affairs*; 24(5): p. 1103–17.

- Jansen, T., Koppes, L., Reitsma-van Rooijen, M. & Verheij, R. (2015). Elektronische gegevensuitwisseling in de zorg: ervaringen en opvattingen van zorgverleners en zorggebruikers. Nivel: Utrecht
- Keyhani, S., Hebert, P.L., Ross, J.S., Federman, A., Zhu, C.W. & Siu, A.L. (2008). Electronic health record components and the quality of care. *Medical Care*; 46(12): 1267–72.
- Kruse, C.S., DeShazo, J., Kim, F. & Fulton, L. (2014). Factors associated with adoption of health information technology: a conceptual model based on a systematic review. *JMIR Medical Informatics*; 2(1).
- Lekkerkerk, T. & Leij, T. van der (2014). Rapport meldactie 'Toestemming uitwisselen medische gegevens'. NPCF: Utrecht.
- Leventhal, J.C., Cummins, J.A., Schwartz, P.H., Martin, D.K. & Tierney, W.M. (2015). Designing a system for patients controlling providers' access to their electronic health records: organizational and technical challenges. *Journal of General Internal Medicine*; 30(S1): p. 17–24.
- Lub, V. (2014). Kwalitatief evalueren in het sociale domein. Boom Lemma uitgevers: Den Haag.
- Luchenski, S., Reed, J., Marston, C., Papoutsis, C., Majeed, A. & Bell, D. (2013). Patient and public views on UK electronic health record systems and their uses: cross-sectional survey. *Journal of medical Internet research*; 15: 8.
- McGinn, C.A., Grenier, S., Duplantie, J., Shaw, N., Sicotte, C., Mathieu, L., Leduc, Y., Légaré, F. & Gagnon, M. (2011). Comparison of user groups' perspectives of barriers and facilitators to implementing. *BMC Medicine*; 9: 46.
- Mold, F., Lusignan, S. de, Sheikh, A., Majeed, A., Wyatt, J.C., Quinn, T. et al. (2015). Patients' online access to their electronic health records and linked online services: a systematic review in primary care. *British Journal of General Practice*; 65(632): e141–51.
- Norberg, P.A., Horne, D.R. & Horne, D.A. (2007). The privacy paradox: personal information disclosure intentions versus behaviors. *Journal of Consumer Affairs*; 41(1); p.100 (27).
- Patel, V., Beckjord, E., Moser, R.P., Hughes, P. & Hesse, B.W. (2015). The role of health care experience and consumer information efficacy in shaping privacy and security perceptions of medical records: national consumer survey results. *JMIR Medical Informatics* 3; 2; 14; p. 1-14.
- Riordan, F., Papoutsis, C., Reed, J.E., Marston, C., Bell, D. & Majeed, A. (2015). Patient and public attitudes towards informed consent models and levels of awareness of

Electronic Health Records in the UK. *International Journal of Medical Informatics*; 84(4): p. 237–47.

Schneider, S.J., Kerwin, J., Robins, C. & Dean, D. (2009). Consumer engagement in developing electronic health information systems. AHRQ Publication No. 09-0081- EF. Westat: Rockville.

Sunyaev, A., Göttliger, S., Mauro, Ch., Leimeister, J. M. & Krcmar, H. (2009). Analysis of the applications of the electronic health card in Germany. In: Hansen, H. R., Karagiannis, D. & Fill, H.G. (Eds.). *Business Services: Konzepte, Technologien, Anwendungen, Band II*. Ocg, Wien. p. 749-58.

Thiel, H.J., Zonneveld, S., Noordende, G. van 't (2015). Whitebox alternatief voor LSP, Medisch Contact, 10 september 2015, p. 1670.

VZVZ (2015). 10 feiten over het LSP. Zie [Geraadpleegd op 23 september 2015]

VZVZ (2017). 10 feiten over het LSP. Zie , geraadpleegd op 28 oktober 2017.

Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), Burgerlijk Wetboek, 17 november 1994.

Zulman, D. et al. (2011). Patient Interest in Sharing Personal Health Record Information. *Annals of Internal Medicine*; 155: pg 805–810.

Zwaanswijk, M., Verheij, R.A., Wiesman, F.J. & Friele, R.D. (2011) Benefits and problems of electronic information exchange as perceived by health care professionals: an interview study. *BMC Health Services Research*; 11: 256.

Zwaanswijk, M., Ploem, M.C., Wiesman, F.J., Verheij, R.A., Friele, R.D. & Gevers, J.K.M. (2013). Understanding health care providers' reluctance to adopt a national electronic patient record: an empirical and legal analysis. *Medicine and Law*; 32(1): p. 13-31.

Bijlage 1: Overeenkomsten en verschillen tussen het LSP en de Whitebox.

(Eline Roelofsen, april 2015)

Op basis van:

- Patiënten informatie LSP
- Patiënten informatie Whitebox
- Website VZVZ
- Website Whitebox
- 'Helpdesk' Whitebox (van 't Noordende)
- VZVZ Informatiepunt voor patiënten & VZVZ Servicecentrum voor zorgverleners en ICT-leveranciers

1. Wie heeft er toestemming om gegevens te bekijken?

WB: Gepersonaliseerde autorisatie

Als de patiënt toestemming geeft, zorgt de huisarts voor een gepersonaliseerde autorisatie aan een specifieke huisartsenpost of een specifiek persoon; nm. een zorgverlener/dienst die direct bij de behandeling betrokken is.

LSP: Gespecificeerde autorisatie

De patiënt geeft toestemming aan een categorie zorgverleners (huisartsen, apotheken en/of ziekenhuizen), zonder dat er op dat moment sprake is van een behandelrelatie. Juridisch gezien mogen zorgverleners alleen gegevens inzien als dat noodzakelijk is voor de behandeling.

Technisch gezien kunnen alle zorgverleners die vallen onder de categorie die de patiënt toestemming heeft gegeven, de medische gegevens bekijken. Voor huisartsen en apotheken geldt dat alleen huisartsen en apotheken uit de regio de gegevens kunnen bekijken. Voor ziekenhuizen geldt dat de gegevens landelijk inzichtelijk zijn.

Er wordt vastgelegd welke gegevens zijn opgevraagd en door wie. Op deze manier kan de patiënt en de huisarts controleren of zorgverleners rechtmatig gegevens hebben opgevraagd.

2. Hoe vaak geeft de patiënt toestemming? Hoe vaak moet de huisarts om toestemming vragen?

WB: Afhankelijk van de situatie

De huisarts bespreekt mondeling, tijdens een (telefonisch) consult, of hij gegevens mag uitwisselen met een specifieke andere zorgverlener (of andere groep zorgverleners, bv. huisartsenpost). Afhankelijk van de medische situatie en de wensen van de patiënt kan de huisarts voorstellen om per situatie toestemming te geven of eenmalige (brede?) toestemming te geven. De huisarts houdt deze toestemming bij in het dossier van de patiënt.

Wettelijk gezien is het (nog) niet nodig dat de huisarts om toestemming vraagt als het gaat om het delen van gegevens met een direct bij de zorg betrokken andere zorgverlener en om een situatie waarin dit medisch noodzakelijk is. De huisarts mag in dat geval uit gaan van uw 'veronderstelde toestemming'. Dit geldt alleen zolang er geen centraal systeem betrokken is bij de verstrekking van de gegevens. De Whitebox gaat direct van arts naar arts. In het LSP is wel een centraal systeem betrokken, waardoor deze veronderstelde toestemming wettelijk gezien niet geldig is en de arts dus toestemming moet hebben van de patiënt om deze gegevens via het LSP inzichtelijk te maken voor derden, ook als dit artsen zijn.

LSP: Eenmalig

De patiënt geeft eenmalig mondeling of schriftelijk toestemming via uw huisarts of apotheek. Of de patiënt geeft zelf online toestemming op De huisarts houdt in het dossier bij of de patiënt toestemming heeft gegeven. De patiënt kan zelf op de website kijken of hij toestemming heeft gegeven en aan wie.

3. Wat gebeurt er in een noodsituatie?

WB: Informatie via de Whitebox

In een noodsituatie kan alleen die zorgverlener gegevens inzien van de huisarts, die al van tevoren toestemming heeft gekregen van de huisarts (en de patiënt!) om gegevens in te zien.

Als de patiënt geen toestemming heeft gegeven, mag de huisarts uitgaan van 'veronderstelde toestemming' en toestemming geven aan de betrokken zorgverlener om de gegevens in te zien via de WB. Maar de betrokken zorgverlener moet dan dus wel de huisarts kunnen bereiken. De huisarts op de huisartsenpost (HAP) kan (als die al eerder een autorisatie / toegang heeft gekregen van de huisarts) de betrokken zorgverlener (bijv. SEH) een (nieuwe) autorisatie geven om gegevens in te zien via de WB of gewoon telefonisch gegevens die relevant zijn/liken doorgeven aan de bellende

(spoed)arts.¹⁹ Ook als een patiënt geen expliciete toestemming heeft gegeven mag op deze manier informatie uitgewisseld worden, omdat de informatie direct vanuit de huisarts aan de andere zorgverlener wordt vrijgegeven in een situatie waar wet- en regelgeving van zegt dat dit mag (directe betrokkenheid bij behandeling / waarneming / spoed).

Er wordt gewerkt aan een toepassing van de Whitebox voor noodhulp. In de toekomst kan de patiënt toestemming geven aan de categorie SEH-artsen voor het inzien van noodgegevens. In dat geval is wel expliciete toestemming van de patiënt nodig, omdat voor deze toepassing een (hoewel beperkt) centraal systeem wordt ontwikkeld, gekoppeld aan de WB, waarmee de informatie kan worden ontsloten voor iedere SEH-arts.

Als een patiënt (nog) geen toestemming heeft gegeven voor deze 'nooduitwisseling', kan de informatie niet alsnog via dit centrale systeem worden uitgewisseld. Dan moet de zorgverlener de gegevens op een andere manier achterhalen (uitvragen patiënt en naasten) of huisarts benaderen (bellen, faxen, email, autorisatie via de WB o.b.v. veronderstelde toestemming etc.) net zoals bij het LSP.

LSP: Informatie via andere kanalen achterhalen

Als een patiënt toestemming heeft gegeven voor uitwisseling via het LSP, kan iedere betrokken zorgverlener de gegevens inzien.

Als de patiënt géén toestemming heeft gegeven voor uitwisseling via het LSP, mogen huisartsen in noodsituaties niet uitgaan van 'veronderstelde toestemming', omdat de informatie via een centraal systeem wordt ontsloten: de eigen huisarts kan daarin niet (nooit) zonder toestemming gegevens uitwisselen.

Als de patiënt (nog) geen toestemming heeft gegeven om informatie uit te wisselen via het LSP, kunnen andere zorgverleners de gegevens dan ook niet opvragen via het LSP. De zorgverlener moet dan alsnog de gegevens op een andere manier achterhalen (uitvragen patiënt en naasten) of huisarts benaderen (bellen, faxen, email etc.).

4. Welke gegevens zijn inzichtelijk voor derden?

WB: Keuze huisarts

De huisarts bepaalt welke gegevens hij inzichtelijk maakt voor een specifieke zorgverlener. In principe kan de huisarts de informatie per zorgverlener en per situatie verschillend samenstellen.

19 (actualisering 2017). "autorisatie via de WB" wordt nu nog maar beperkt ondersteund. In de toekomst is de bedoeling dat dit ook vanuit de HAP kan, in sommige situaties, maar op dit moment kan alleen de huisarts met zijn eigen WB autorisaties uitgeven aan een andere arts.

In praktijk werkt de huisarts met een professionele samenvatting (PS). In de pilot van de HKA kan worden gewerkt met een minimale PS voor huisartsen(posten). Deze minimale PS is kleiner dan de NHG-PS die wordt gebruikt in het LSP. De huisarts kan (eventueel per patiënt) zelf besluiten of hij gebruik maakt van de NHG-standaard, de minimale samenvatting of zelf nog een andere samenvatting samenstellen. Apotheken hebben alleen zicht op een medicatie-overzicht (inclusief ICA²⁰ informatie). In overleg met de patiënt kan de huisarts specifieke informatie blokkeren.

LSP: NHG-Standaard

Het LSP maakt gebruik van de NHG-standaard voor huisartsen(posten) en ziekenhuizen. Apotheken en medisch specialisten hebben alleen toegang tot een medicatieoverzicht. De patiënt kan in overleg met de huisarts, specifieke informatie laten blokkeren.

5. Wie geeft de toegang vrij?

WB: De eigen huisarts, een decentraal systeem

De huisarts heeft een eigen computersysteem (HIS). De huisarts kan dit computersysteem aansluiten op een Whitebox, die ook van de huisarts zelf is. Via de Whitebox kan de huisarts een code afgeven aan een specifieke zorgverlener. Met deze code, zorgt de huisarts ervoor dat de gegevens opgevraagd kunnen worden door de zorgverlener die hij daar zo, via de code, specifiek voor heeft geautoriseerd. Dit is altijd een specifieke persoon, of een specifieke partij/zorgaanbieder (bijv. een specifieke huisartsenpost).

LSP: Een landelijk, centraal systeem

Zorgverleners (zoals de huisarts of de apotheek) kunnen hun computersysteem (HIS) aansluiten op het netwerk van het LSP. Als de patiënt toestemming heeft gegeven aan de zorgverlener, meldt de zorgverlener de gegevens aan bij het LSP via het BSN van de patiënt.

Via het LPS kunnen alle zorgverleners zien welke andere zorgverleners (huisartsen(posten), apotheken, ziekenhuizen) gegevens over de patiënt beschikbaar hebben. Als er gegevens beschikbaar zijn, kan iedere zorgverlener die valt onder de categorie (huisartsen(posten), apotheken, medisch specialisten) waar de patiënt toestemming voor heeft gegeven, gegevens van deze patiënt opvragen en inzien (zonder tussenkomst van de eigen huisarts).

Voor beide systemen geldt:

Zowel bij de Whitebox als bij het LSP blijven de medische gegevens opgeslagen in het computersysteem van de eigen huisarts of apotheek.

6. Wie heeft technische gezien toegang tot de gegevens?

WB: Alleen door de huisarts geautoriseerde personen

Alleen de specifieke zorgverlener of zorgaanbieder die door de huisarts is geautoriseerd, kan gegevens opvragen bij de huisarts.

LSP: Alle zorgverleners met een UZI-pas

Alle zorgverleners met een UZI-pas uit de regio (huisartsen en apotheken) of landelijk (landelijk opererende (ziekenhuis)apothekers en medisch specialisten) kunnen standaard de gegevens van de huisarts opvragen via het LSP. De huisarts speelt geen rol meer in het autoriseren van specifieke zorgverleners.

De gegevens kunnen opgevraagd worden bij de eigen huisarts door de gespecificeerde categorie zorgverleners waar de patiënt toestemming voor heeft gegeven. Voor huisartsen en apotheken geldt dat zij alleen regionaal informatie kunnen opvragen. Ziekenhuizen kunnen landelijk informatie opvragen.

7. Wat is het uitgangspunt van het systeem?

WB: Privacy van de patiënt

De privacy bescherming van de patiënt staat voorop. De Whitebox is ontworpen vanuit het medisch beroepsgeheim van de arts. De Whitebox stelt dat het privacy-risico gebalanceerd moet worden met het gezondheidsrisico bij het elektronisch uitwisselen van medische gegevens. Van daaruit is uitwisseling van gegevens mogelijk.

LSP: Laagdrempelige toegang tot medische gegevens

Het LSP is ontworpen om ervoor zorgen dat alle potentiële betrokken zorgverleners laagdrempelig toegang kunnen krijgen tot de medische gegevens van een patiënt; overal en altijd. De LSP stelt dat het risico op het niet krijgen van de juiste zorg groter is dan het privacy-risico bij het elektronisch uitwisselen van medische gegevens.

8. Wie bepaalt het beleid rondom de toegang en de selectie van de gegevens?

WB: De eigen huisarts

De eigenaar van de Whitebox (d.w.z. de huisarts of, in de toekomst, de apotheek) bepaalt, in samenspraak met de patiënt, welke gegevens hij inzichtelijk maakt voor wie en wanneer. De eigenaar van de Whitebox zorgt dat het dossier actueel wordt gehouden.

LSP: Centrale partijen

Een vereniging (VZVZ) bepaalt welke gegevens kunnen worden opgevraagd bij de aangesloten zorgverleners, door wie en wanneer. De patiënt bepaalt eenmalig of hij daar wel of geen toestemming geeft.

De VZVZ is opgericht door de koepelorganisaties van huisartsen (LHV), huisartsenposten (VHN), apotheken (KNMP) en ziekenhuizen (NVZ). De financiering van het LSP gebeurt door verzekeraars. De partijen vertegenwoordigd in het convenant (zorgverzekeraars Nederland, NPCF, 4 koepels (huisartsen, huisartsenposten, apotheken, ziekenhuizen), ICT-leveranciers, NictiZ en VZVZ, bepalen het beleid van VZVZ.

9. Heeft de patiënt toegang tot zijn gegevens?

WB: In de (nabije) toekomst

Op dit moment heeft de patiënt nog geen toegang tot zijn gegevens. In de (nabije) toekomst wordt het mogelijk gemaakt dat de patiënt toegang kan krijgen tot zijn gegevens, vanuit een vaste computer. De patiënt kan zijn gegevens niet wijzigen. Wel kan hij straks berichten terugsturen naar de arts met verzoek om gegevens te wijzigen.

LSP: In de (nabije) toekomst

Patiënt kan niet zijn eigen gegevens online inzien. De patiënt kan wel inzien of hij wel of niet toestemming heeft gegeven en, in de toekomst, aan welke categorieën zorgverleners hij toestemming heeft gegeven.

Er zijn lobby's gaande vanuit o.a. de NPCF om te zorgen voor een persoonlijk medisch dossier (patiënten portaal), waarbij de patiënt meer inzicht/toezicht heeft. Technisch gezien is het voorlopig lastig om dit (veilig) te realiseren.²¹

21 (actualisering 2017) In 2017 is een afsprakenstelsel - *MedMIJ* – aangekondigd, waarmee het mogelijk wordt om vanuit internetportalen (persoonlijke gezondheids omgevingen) gegevens op te vragen bij zorgaanbieders, indien deze voldoen aan het MedMIJ afsprakenstelsel. Het afsprakenstelsel is nog onder consultatie. Het LSP zal op dit stelsel worden

Voor beide systemen geldt: De patiënt kan altijd aan de huisarts vragen om te laten zien welke gegevens inzichtelijk zijn voor wie.

10. Kan de patiënt zelf toestemming geven aan zorgverleners om gegevens in te zien, zonder tussenkomst van de huisarts?

WB: In de (nabije) toekomst: Eigen pas/code

De huisarts kan (in de nabije toekomst) de patiënt een eigen code (soms op een pas) geven, die de patiënt kan afgeven als de patiënt bijvoorbeeld een bezoek brengt aan een medisch specialist. De patiënt autoriseert dan zelf een specifieke persoon om zijn medische gegevens in te zien.²²

LSP: In de (nabije) toekomst: Webportaal

De patiënt beslist zelf of hij toestemming geeft voor het LSP aan één of meerdere categorieën zorgverleners. Dit kan ook gebeuren zonder tussenkomst van de huisarts.²³ De patiënt kan zo tevens zien welke zorgverlener zijn informatie heeft ingekeken en wanneer.

11. Visie op elektronische gegevens uitwisselen

WB: Ondersteuning realiteit

De Whitebox wil de huidige, soms complexe, realiteit ondersteunen en het medische beroepsgeheim eren. De WB ondersteunt de 'gewone' situatie en stelt de vertrouwensrelatie tussen de patiënt en de huisarts voorop.

De Whitebox benadrukt dat de eigen zorgverlener de controle houdt over de toegang tot de medische gegevens van de patiënt. De kans op misbruik wordt groter, naarmate er meer mensen toegang hebben tot een centraal systeem en het centrale systeem de controle overneemt van de eigen huisarts. Voor noodgevallen wordt een noodstelsel ontwikkeld maar dit is alleen toegankelijk voor SEH-artsen en wordt alleen aangeboden aan patiënten wanneer dit noodzakelijk is.

aangesloten. Het is nog niet duidelijk of de standaarden afdoende veilig zullen zijn en of en hoe de Whitebox via dit afsprakenstelsel zal kunnen worden bevraagd.

22 (actualisering 2017) Whitebox heeft een eigen beveiligd portaal via welke patiënten op de Whitebox kunnen inloggen, om te kunnen zien welke autorisaties zijn uitgegeven en wie welke gegevens heeft ingezien, en om zorgverleners of andere partijen toegang mee te geven.

23 (actualisering 2017) In recente wetgeving (2016) is aangekondigd dat gewerkt wordt aan het registreren van "gespecificeerde toestemming" in een portaal. Het kan zijn dat deze vorm van toestemming registreren onderdeel wordt van portalen die ook MedMIJ ondersteunen.

LSP: Vereenvoudigen

Het LSP maakt de huidige realiteit om toestemming te geven voor het uitwisselen van gegevens eenvoudiger. Het LSP maakt informatie laagdrempelig toegankelijk. De toestemming is vrij breed en gaat er vanuit dat veel mensen toegang moeten kunnen krijgen. Het LSP stelt de patiënt veiligheid voorop.

Het LSP benadrukt het belang dat van het feit dat iedere zorgverlener – in feite een willekeurige zorgverlener – waar de patiënt toevallig terecht komt, na een blessure of een ongeval, inzicht kan krijgen in de actuele gegevens van de patiënt. ‘zo krijgt hij een goed beeld van uw medische situatie en krijgt u de juiste zorg’.

12. Wanneer heeft de huisartsenpost (of andere betrokken zorgverlener in nood) informatie ter beschikking?

WB: Alleen bij autorisatie door de huisarts of in nood

De huisartsenpost heeft alleen informatie ter beschikking van de huisarts als de huisarts expliciet autorisatie heeft gegeven aan de huisartsenpost om de gegevens van de patiënt in te zien.

In noodgevallen mogen huisartsen uitgaan van de veronderstelde toestemming en kunnen zij de huisartsenpost (of een andere betrokken zorgverlener in nood) alsnog autoriseren om gegevens in te zien via de Whitebox. Alleen de (huis)arts die het dossier van de patiënt beheert en een WB heeft kan dit.

In de toekomst kunnen zorgverleners ook “door autoriseren” dus bijvoorbeeld van huisartsenpost naar eerste hulp naar afdeling op het ziekenhuis naar afdeling op een ander ziekenhuis.

LSP: Alleen als de patiënt toestemming heeft gegeven

Via het LSP kan de huisartsenpost (of een andere betrokken zorgverlener) in één keer over alle beschikbare informatie van meerdere zorgverleners beschikken.

Als de patiënt geen toestemming heeft gegeven voor het LSP, moet de huisartsenpost (of andere betrokken zorgverlener) op een andere manier de gegevens van de huisarts achterhalen (telefonisch, (beveiligde) email of per fax).

13. In hoeverre heeft de eigen zorgverlener (bijv. huisarts) zicht op de handelingen van andere zorgverleners?

WB: Met toestemming of in noodsituaties

De eigen huisarts of eigen apotheek kan de informatie van waarnemers of andere zorgverleners over de patiënt opvragen als de patiënt toestemming heeft gegeven, of als dit gezien de medische situatie noodzakelijk is.

De Whitebox gaat communicatiekanalen aanbieden aan partijen die gegevens opvragen via welke op een veilige manier terug gecommuniceerd kan worden – dus behalve een kanaal om op te vragen komt er ook een kanaal om een verslagje terug te schrijven of een medicatie-overzicht terug te sturen, zeg maar. Dat is (technische) toekomst. Voor nu bestaan er al manieren om van huisartsenpost of ziekenhuis- of dienstapotheek (bijvoorbeeld) terug te communiceren naar de eigen huisarts en apotheek (via Edifact berichtenverkeer).

LSP: Alleen met toestemming

De eigen huisarts of eigen apotheek kan via het LSP de informatie van waarnemers of andere zorgverleners over de patiënt opvragen, maar alleen als de patiënt eerst toestemming heeft gegeven. Als de patiënt geen toestemming heeft gegeven, moet de eigen huisarts op een andere manier achter de informatie komen (bellen, faxen etc.), c.q. moet de informatie op een andere – bestaande – manier worden teruggestuurd (in het bijzonder via edifact berichtenverkeer (retourberichten)).

14. Wat krijgt de huisarts aan vergoeding voor het systeem?

WB: Vaste prijs

De huisarts betaalt een vaste prijs voor het gebruik van het systeem. Dit is onafhankelijk van het aantal patiënten dat toestemming geeft om informatie uit te laten wisselen via het systeem.

LSP: Afhankelijk van aantal aangemelde patiënten

Zorgverzekeraar betaalt kosten voor de aansluiting van het LSP, mits een gespecificeerd aantal patiënten is aangemeld bij het LSP. Per aangemelde patiënt ontvangen de huisartsen en apotheken een vergoeding als bijdrage aan de kosten die de zorgverleners maken (om patiënten te informeren, toestemming te verwerken en dossiers aan te melden).

15. Kan de huisarts zelf kiezen welk systeem hij gebruikt voor het uitwisselen van elektronische gegevens?

Vanuit de zorgverzekeraars wordt steeds meer aangestuurd op het feit dat huisartsen gebruik maken van systemen die elektronische uitwisseling mogelijk maken. Een aantal zorgverzekeraars maakt in de voorwaarden direct of indirect duidelijk dat de huisarts gebruik moet maken van het LSP om te worden vergoed.

Wettelijk gezien zijn zorgverleners niet verplicht om het LSP te gebruiken. Huisartsen, apotheken, huisartsenposten en ziekenhuizen gebruiken het LSP op vrijwillige basis.

Praktisch gezien zijn er weinig alternatieven voor het LSP, behalve de Whitebox. De bestaande regionale systemen (OZIS) voor het uitwisselen van elektronische gegevens zijn de laatste jaren, sinds de ontwikkeling van het LSP, niet meer gemoderniseerd. In steeds meer regio's, Friesland als eerste, worden de oude regionale systemen (OZIS) uitgerangeerd.²⁴

24 (actualisering 2017) Inmiddels zijn vrijwel alle regionale OZIS systemen uitgefaseerd.

Bijlage 2: Verloop interviews patiënten

(Eline Roelofsen, april 2015)

Op basis van:

- Patiënten informatie LSP
- Patiënten informatie Whitebox
- Website VZVZ
- Website Whitebox
- VZVZ Informatiepunt voor patiënten & VZVZ Servicecentrum voor zorgverleners en ICT-leveranciers
- Onderzoek Nivel (Jansen et al., 2015)
- Onderzoek NPCF (Lekkerker & van der Leij, 2014)

2a. Gesprekshandleiding interviews patiënten

Opbouw interview

1. Uitleg onderzoek
2. Informed consent
3. Praktische gegevens
4. Topic lijst
5. Afsluiting & vervolg
 - a. (samenvatting) verslag – member check
 - b. rapport

Ad. 3 Praktische gegevens

- Leeftijd
- Geslacht
- Gezondheid
- Arbeid?
- Relatie ziekte / ICT
- Opleidingsniveau

Ad 4. Topic lijst

1. Algemeen

- Welk probleem moet er worden opgelost door elektronisch uitwisselen van gegevens?
- Hoe moeten gegevens elektronisch worden uitgewisseld?

2. Uitwisseling van gegevens

Toestemming:

- Op voorhand / specifieke situatie - persoon
- Altijd / tijdelijk
- Landelijk / regionaal

- Welke zorgverleners?

Wat in nood situaties?: HAP / SEH (eigen / vreemd)

Wat bij een medisch specialist?

Wat bij een apotheek (eigen / vreemd)?

Hoeveelheid informatie

3. *Vertrouwensrelatie huisarts*

Relatie huisarts / huisartsenzorg?

Wie / wat bepaalt wat je vertelt?

Invloed meekijkers?

Invloed persoonlijke relatie met huisarts

- Ben je je bewust dat info inzichtelijk is voor andere zorgverleners?
- Eigen gezondheidscentrum (HAGRO); HAP; medisch specialisten; apotheken etc.
- Vind je dat erg?
- Wat als het de informatie van je kind betreft? Wat als jeugdzorg op termijn mee kan kijken?
- Zou het je belemmeren om naar je arts te gaan? Wanneer wel en wanneer niet?
- Zou je de huisarts durven vragen om alsnog de toestemming in te trekken? Of durf je dat niet te vragen?
- Heeft de wetenschap dat er meer mensen de info kunnen opvragen, invloed op wat je vertelt?
- Als je de keuze zou hebben, zou je minder mensen willen laten meekijken?
- Zouden mensen het vervelend vinden als de HAP standaard toestemming krijgt?

4. *Eigen controle / controle door huisarts / controle door overheid?*

5. *Toestemming*

Wanneer geef je toestemming?

Wanneer houd je op met toestemming geven?

Wat staat er op het spel?

Wanneer was je blij dat bepaalde informatie beschikbaar was?

Wanneer vond je het vervelend dat menen dingen van je wisten?

6. *Tegenstellingen tussen de systemen vanuit patiëntenperspectief*

Zie bijlage 2b

7. *Casuïstiek vanuit patiëntenperspectief*

Zie bijlage 2c

8. *Thema's en argumenten*²⁵

1. Risico op gezondheidsschade
2. Risico op privacy schade

25 Deze thema's en argumenten overlappen met eerder genoemde punten. Zij dienen als geheugensteun voor de interviewer. Gedurende het afnemen van de interviews is deze lijst van mogelijke thema's en argumenten uitgebreider geworden.

3. Vertrouwen in de medische stand
4. Vertrouwen in de ICT
5. (Adequate?) kennis over het uitwisselen (systeem en wetgeving)
6. Vertrouwen in controle over de toegang tot de gegevens
7. Toestemming geven
8. Eigen autonomie / eigen regie / zeggenschap
9. Zeggenschap / regie over gegevens door huisarts
10. Relatie met mijn huisarts
11. Afhankelijkheid t.o.v. zorg
12. Gemak

2b. Vragen rondom verschillen in de opbouw van beschikbare systemen vanuit patiënten perspectief

- 1. Aan wie wilt u, op voorhand, toestemming geven om uw gegevens te kunnen bekijken als dat medisch noodzakelijk is?²⁶**
 - a. Alleen aan een specifieke andere zorgverlener
 - b. Aan alle zorgverleners in de regio en alle ziekenhuizen landelijk
 - c. Als ik niks doe, geef ik automatisch toestemming.
 - d. ..
- 2. Hoe vaak wilt u toestemming geven aan andere zorgverleners dan uw eigen huisarts om uw gegevens te mogen bekijken als dat medisch noodzakelijk is?**
 - a. Eenmalig voor alle zorgverleners waar ik mogelijk (in geval van nood) terecht kom
 - b. Ik bekijk per situatie of ik toestemming geef
 - c. ..
- 3. Welke gegevens mogen andere mensen inkijken?**
 - a. Liever te veel dan te weinig
 - b. Per situatie bekijken
 - c. Liever te weinig dan te veel
 - d. ...
- 4. Wie moet de controle houden over het vrijgeven van uw medische informatie?**
 - a. Ikzelf
 - b. Mijn huisarts
 - c. Een landelijk, centraal systeem
 - d. ..
- 5. Wie moet de eindverantwoordelijkheid houden over de toegang en de selectie van uw medische informatie (op lange termijn)?**

26 Let wel, juridisch gezien mogen andere zorgverleners alleen uw gegevens inzien als zij een directe behandelrelatie met u hebben en als het medisch gezien noodzakelijk is.

- a. Ikzelf
- b. Mijn huisarts
- c. Een landelijk, centraal orgaan
- d. ..

6. Wat vindt u belangrijker?

- a. Laagdrempelige toegang tot uw gegevens, ondanks mogelijk verlies aan privacy / misbruik
- b. Privacy, ondanks mogelijk verlies aan laagdrempelige toegang voor andere zorgverleners
- c. ..

2c. Vragen rondom de casuïstiek vanuit patiënten perspectief

Situatie 1: Toestemming geven

Uw huisarts vraagt u om wel of geen toestemming te geven voor het elektronisch delen van medische gegevens. Stel u hebt een aantal opties. Welke optie vindt u het prettigst?

- a. Ik geef eenmalig op voorhand toestemming aan alle zorgverleners om mijn gegevens op te kunnen vragen als het nodig is
- b. Ik geef eenmalig toestemming op voorhand aan een specifieke groep zorgverleners (alle HP, Eerste hulp, Medische specialisten, apotheken etc.)
- c. Ik geef (tijdelijk) toestemming aan een specifieke zorgverlener
- d. Ik geef op voorhand geen toestemming voor het elektronisch delen van gegevens²⁷
 - Ik geef zelf informatie als het nodig is (door te vertellen / pasje / medicatieoverzicht op papier etc...)
 - Ik vertrouw erop dat zorgverleners elkaar weten te vinden als het nodig is
 - ..
- e. ...

Situatie 2: Zorgelijke situatie: Generieke / gepersonaliseerde toestemming

Stelt u zich voor. U zit bij uw huisarts met een klacht. Uw huisarts vindt de situatie nog niet direct zorgelijk, maar vraagt u om toestemming zodat, mocht u in het weekend nog last hebben, u zich kunt melden bij de huisartsenpost en zij uw gegevens kunnen opvragen. Wat doet u?

- a. Ik geef op voorhand toestemming aan alle zorgverleners, waaronder de huisartsenpost, (regionaal / landelijk) om mijn gegevens van de huisarts te kunnen opvragen als het nodig is
- b. Ik geef op voorhand (tijdelijk) toestemming aan een specifieke huisartsenpost
- c. Ik geef op voorhand geen toestemming voor het elektronisch delen van gegevens
- d. ...

Situatie 3: Zorgelijke situatie II: Eenmalige / tijdelijke toestemming

Enkele maanden later bent u opnieuw bij uw huisarts met een klacht. Er bestaat opnieuw een kans dat u in het weekend even naar een waarnemer toe moet als de klachten aanhouden.

- a. Ik vind het prettig als ik niet opnieuw toestemming hoeft te geven aan de huisartsenpost
- b. Ik vind het prettig als mijn huisarts mij opnieuw om toestemming vraagt om mijn gegevens te delen met andere zorgverleners.
- c. Ik geef zelf informatie als het nodig is
- d. ..

Situatie 4: Hoeveelheid informatie

U komt toch nog onverwacht terecht bij de huisartsenpost of eerste hulp met acute klachten. Wat vindt u prettig? (verschilt het of het gaat om een bekende plek (Amsterdam) of een onbekende plek (Groningen))

Deel 1:

- a. De onbekende zorgverlener kent uw gegevens
 - U heeft toestemming gegeven aan alle zorgverleners, dus ook deze zorgverlener kan uw huisartsdossier bekijken
 - U heeft uw huisarts (eenmalig?) toestemming gegeven om gegevens beschikbaar te maken voor de eerste hulp, dus ook deze zorgverlener kan uw huisartsdossier bekijken
- b. De onbekende zorgverlener kent uw gegevens niet
- c. ..

Deel 2:

- a. De onbekende zorgverlener kan uw *hele* huisartsendossier inzien
- b. De onbekende zorgverlener kan een *beperkte* hoeveelheid informatie inzien
- c. De onbekende zorgverlener kan *alleen* die informatie inzien die de huisarts relevant vond voor deze situatie
- d. De onbekende zorgverlener kent uw gegevens niet
- e. ..

Situatie 5: Medisch specialist

U bent doorverwezen naar een medisch specialist in een ziekenhuis in een voor u onbekende stad. Wat vindt u prettig?

- a. De specialist kent uw gegevens
 - U heeft eenmalig toestemming gegeven aan alle zorgverleners, dus ook deze zorgverlener kan uw huisartsdossier bekijken
 - U heeft toestemming gegeven aan alle medisch specialisten, dus ook deze specialist kan uw huisartsdossier bekijken
 - U heeft uw huisarts toestemming gegeven om gegevens beschikbaar te stellen voor deze specialist
- b. De specialist kent uw gegevens niet.

Situatie 6: Apotheek

U komt onverwacht bij een, voor u onbekende, apotheek terecht. De apotheek heeft medicatie aan u geleverd. Hoe wilt u dat er terug gerapporteerd wordt naar uw huisarts

- a. Ik heb toestemming gegeven aan alle zorgverleners, waaronder apothekers, om mijn dossiers beschikbaar te stellen voor andere zorgverleners. Mijn huisarts ziet dus ook het dossier van deze apotheek.
- b. Ik wil dat de apotheek de informatie wel rechtstreeks naar mijn eigen huisarts stuurt
- c. Ik vertel zelf aan mijn huisarts welke medicatie ik heb gekregen.
- d. ..

Situatie 8: Relatie huisarts - patiënt

Stelt u zich een klacht voor waar u wel eens bang voor bent, of een klacht die voorkomt uit een situatie waar u liever van heeft dat niet iedereen daar weet van heeft. (U bent vreemdgegaan en bent bang dat u een SOA heeft; u heeft relatieproblemen, en u vermoedt dat dat de oorzaak van uw maagklachten; u bent bang dat u een psychiatrische ziekte heeft; u weet dat er in uw familie veel kans is op een erfelijke ziekte etc.), heeft het vermoeden dat deze klacht nu aan de orde is. U gaat naar de huisarts.

- a. U praat vrijuit.
 - a. U laat zich niet beperken door het feit dat anderen toegang hebben tot uw dossier.
 - b. Er is niemand die uw gegevens verder in kan zien.
- b. U weegt af wat u wel en niet vertelt.
- c. U vraagt uw huisarts om geen aantekeningen te maken
- d. ..

Bijlage 3: Verloop interviews huisartsen

(Eline Roelofsen, april 2015)

3a. Gesprekshandleiding interviews huisartsen

Opbouw interview

1. Uitleg onderzoek
2. Informed consent
3. Praktische gegevens
4. Topic lijst
5. Afsluiting & vervolg
 - a. (samenvatting) verslag – member check
 - b. rapport

Ad. 3 Praktische gegevens

- c. Aantal jaren werkzaam als huisarts
- d. Gebruik LSP en/of Whitebox
- e. Opbouw patiëntenpopulatie

Ad. 4 Topic lijst

1. Algemeen

- Welk probleem moet er opgelost worden door gegevens elektronisch uit te wisselen?
- Hoe moeten gegevens elektronisch worden uitgewisseld?
- Wat is de essentie van de taak als huisarts?
- Wat is de grootste bedreiging voor de huisarts? Wat is de invloed van LSP / Whitebox hierop?
- Wat verwijt je de huisartsen die het LSP / Whitebox gebruiken?

2. Tegenstellingen tussen de systemen vanuit huisartsen perspectief

Zie bijlage 3b

3. Casuïstiek vanuit huisartsen perspectief

Zie bijlage 3c

4. Mogelijke thema's & argumenten huisartsen²⁸

1. Risico op gezondheidsschade
2. Vertrouwen in de controle over de toegang tot de gegevens / beroepsgeheim
3. Misbruik gegevens
4. Vertrouwen in centraal orgaan

²⁸ Deze thema's en argumenten overlappen met eerder genoemde punten. Zij dienen als geheugensteun voor de interviewer. Gedurende het afnemen van de interviews is deze lijst van mogelijke thema's en argumenten uitgebreider geworden.

5. Loyaliteit collega's / beroepsgroep
6. Eigen autonomie / beroepstrots
7. Taakopvatting huisarts
8. Relatie met mijn patiënt / beroepsgeheim
9. Zeggenschap / regie gegevens door arts
10. Zeggenschap / regie gegevens door patiënt
11. Gemak / efficiëntie
12. Aansprakelijkheid
13. Kwaliteit van de gegevens / dossiers (van anderen)
14. Kosten
15. 'Kwetsbare' patiënten

3b. Vragen rondom verschillen in de opbouw van beschikbare systemen vanuit huisartsen perspectief

1. **Wie vindt u dat er, op voorhand, toestemming moeten hebben om de gegevens van uw patiënt te kunnen bekijken?**
 - a. Alleen die specifieke zorgverlener die daadwerkelijk bij mijn patiënt betrokken is
 - b. Alle zorgverleners in de regio en alle ziekenhuizen landelijk
 - c. Als ik niks doe, geef ik automatisch toestemming
 - d. ..
2. **Hoe vaak wilt u toestemming vragen en administreren?**
 - a. Ik wil per situatie kunnen vragen of de patiënt toestemming geeft
 - b. Ik wil eenmalig vragen of de patiënt toestemming geeft
 - c. Ik wil helemaal geen toestemming hoeven vragen, alleen als de patiënt expliciet géén toestemming geeft (opt-out)
 - d. ..
3. **Welke gegevens moeten er wat u betreft worden vrijgegeven aan andere zorgverleners?**
 - a. Liever te veel dan te weinig
 - b. Per situatie bekijken
 - c. Liever te weinig dan te veel
 - d. ..
4. **Welke gegevens heeft u, als waarnemer, nodig van andere zorgverleners?**
 - a. Liever te veel dan te weinig
 - b. Alleen die informatie, waarvan de eigen zorgverlener(s) denkt dat het belangrijk is voor mijn handelen
 - c. Liever te weinig dan te veel
 - d. Geen
 - e. ..

5. **Wie moet de controle houden over het vrijgeven van medische informatie?**
 - a. Ik, als huisarts ²⁹
 - b. De patiënt
 - c. Een landelijk, centraal systeem
 - d. ..

6. **Wie moet de eindverantwoordelijkheid houden over de toegang en de selectie van medische informatie (op lange termijn)?**
 - a. Ik, als huisarts
 - b. De patiënt
 - c. Een landelijk, centraal orgaan
 - d. ..

7. **Wat vindt u belangrijker I?**
 - a. Privacy van de patiënt en medisch beroepsgeheim (ondanks mogelijk efficiëntie verlies)
 - b. Efficiëntie van het uitwisselen van informatie met andere zorgverleners (ondanks mogelijk privacy verlies)
 - c. ..

8. **Wat vindt u belangrijker II?**
 - a. Een systeem moet aansluiten op de huidige, soms complexe, realiteit
 - b. Een systeem moet de huidige realiteit simpeler maken
 - c. ..

3c. Huisartsen - Casuïstiek vanuit huisartsen perspectief

Situatie 1: Generieke / gepersonaliseerde toestemming

Er is een patiënt op uw spreekuur. U vindt de situatie nog niet direct zorgelijk, maar u vraagt om toestemming zodat, mocht de patiënt in het weekend nog last hebben, deze zich kunt melden bij de huisartsenpost en zij hun gegevens kunnen opvragen.

- a. U vraagt toestemming voor een specifieke huisartsenpost
- b. U vraagt toestemming voor alle huisartsenposten in de regio
- c. U vraagt geen toestemming en rekent erop dat andere zorgverleners u weten te vinden als het nodig is.

²⁹ Ik wil zelf, in overleg met de patiënt, kunnen bepalen wie, welke informatie wanneer krijgt.

Situatie 2: Eenmalige / gespecificeerde toestemming

Er is een patiënt op uw spreekuur. U vindt de situatie nog niet direct zorgelijk, maar u vraagt om toestemming zodat, mocht de patiënt in het weekend nog last hebben, deze zich kunt melden bij de huisartsenpost en zij hun gegevens kunnen opvragen.

- a. U vraagt om toestemming voor deze ene situatie
- b. U vraagt om toestemming voor alle toekomstige situaties
- c. U vraagt geen toestemming en rekt erop dat andere zorgverleners u weten te vinden als het nodig is.

Situatie 3: Informatie

Er is een patiënt op uw spreekuur. U vindt de situatie nog niet direct zorgelijk, maar u vraagt om toestemming zodat, mocht de patiënt in het weekend nog last hebben, deze zich kunt melden bij de huisartsenpost en zij hun gegevens kunnen opvragen.

- a. Er is een landelijke afspraak over de informatie die inzichtelijk is voor derden
- b. U weegt per patiënt en per situatie welke informatie de andere zorgverlener eventueel nodig heeft

Situatie 4: In de rol van waarnemer

U krijgt, als waarnemer, een voor u onbekende patiënt binnen.

- a. U kunt bij de gegevens van de patiënt
 - a. U heeft toestemming gekregen van de eigen huisarts van de patiënt om diens dossier in te zien
 - b. U kunt de gegevens inzien van alle huisartsen
- b. U kent de gegevens van de patiënt niet
 - a. U heeft de gegevens niet nodig
 - b. De patiënt geeft u ter plekke toestemming om zijn gegevens in te zien
 - c. U achterhaalt zelf de benodigde gegevens

Situatie 5: Uw patiënt bij een andere zorgverlener

Uw patiënt is bij een andere zorgverlener geweest.

- a. U kunt de gegevens van de andere zorgverlener inzien. De patiënt heeft toestemming gegeven aan alle zorgverleners.
- b. U krijgt automatisch een verslag van de andere zorgverlener.
- c. U vraagt om een verslag van de andere zorgverlener, als u dat nodig acht.

Bijlage 4: Indeling hoofdthema's en subthema's

Tabel: Kernthema's, thema's en labels

Kernthema	Thema	Label
Effecten & neveneffecten	Zorg	Kwaliteit van de zorg Patiënt veiligheid
	Informatie	Uitwisseling Overzicht Betrouwbaarheid
	Communicatie	Zorgverlener – patiënt
	Persoonlijke gevolgen voor huisarts	Kosten Praktische gevolgen uitvoering beroep Aansprakelijkheid Rolopvatting Autonomie
	Persoonlijke gevolgen voor de patiënt	Privacy
	Relatie arts – patiënt	Beroepsgeheim Vertrouwelijkheid
	Kenmerken systeem / Praktische uitvoering	Uitgangspunt systeem
Zeggenschap / regie huisartsen		Inhoud / omvang gegevens Toegang tot gegevens Beheer gegevens
Zeggenschap / regie patiënten		Inhoud / omvang gegevens Toegang tot gegevens Beheer gegevens
Eigendom / beheer systeem		
Beschikbare informatie		Omvang Specificiteit
Technische veiligheid systeem		
Controle mogelijkheden binnen systeem		
Context systeem		Acceptatie Toezicht & Handhaving onrechtmatig gebruik Informatie over het systeem
Context huisarts	Rolopvatting huisarts	
	Positie huisarts	t.o.v. (directe) collega's t.o.v. beroepsvereniging
Context patiënt	Gezondheid patiënt	
	Achtergrond	Medische achtergrond Psychosociale achtergrond

	Vertrouwen t.a.v. veiligheid gegevens	Eigen huisarts Eigen gemeenschap Zorgverleners Overheid Justitie
		Mogelijkheid tot sancties
Kennis / Aandacht	Persoonlijke prioriteit voor onderwerp	
	Maatschappelijk debat	
	Kennis Huisartsen	
	Kennis Patiënten	

Bijlage 5: Inschatting van de effecten van het elektronisch uitwisselen van gegevens

Tabel a. De individualistisch ingestelde huisarts: Inschatting van de effecten van het elektronisch uitwisselen van gegevens

Effecten & Neveneffecten		Argumentatie
Zorg	Kwaliteit van de zorg Patiënt veiligheid	Het is nooit wetenschappelijk bewezen dat het delen van het dossier bijdraagt aan verbeteringen in de zorg. In noodsituaties heeft een andere zorgverlener in eerste instantie geen gegevens nodig.
Informatie	Uitwisseling Overzicht Betrouwbaarheid	Er zijn al allerlei systemen voorhanden waarmee we prima gegevens kunnen uitwisselen. Het LSP voegt daar niets aan toe. Daarnaast kan de patiënt over het algemeen heel goed vertellen wat er aan de hand is, en kan beter vertellen wat hij slikt dan het dossier. De andere zorgverlener kan altijd [tijdens kantooruren] informatie opvragen aan de huisarts.
Communicatie	Zorgverlener – patiënt	Een andere zorgverlener moet vooral het consult goed voeren en zich richten op de patiënt. De aanwezigheid van een dossier kan ook teveel leidend worden.
Persoonlijke gevolgen voor huisarts	Kosten	De kosten voor de aansluiting van het LSP zijn hoog, terwijl het LSP maar weinig gebruikt hoeft te worden.
	Praktische gevolgen uitvoering beroep	Ik moet meer opletten bij wat ik wel en niet opschrijf in mijn dossier als anderen gebruik maken van mijn dossier. Mijn verantwoordelijkheid rondom het dossier nog groter.
	Aansprakelijkheid	Het is juridisch nooit beschreven wie waar welke verantwoordelijkheid heeft en wat er gebeurt als er problemen ontstaan omdat er wordt voortgeborduurd op het dossier van de huisarts (fouten / incompleetheid / andere inschatting etc).
	Rolopvatting	Het dossier wordt belangrijker dan de huisarts zelf
	Autonomie	Het LSP wordt van bovenaf opgelegd. Er zijn geen alternatieven. Anderen bepalen hoe ik mijn beroep moet uitoefenen. Ik heb geen zeggenschap meer over het dossier van mijn patiënten.
Persoonlijke gevolgen voor de patiënt	Privacy	De gegevens die inzichtelijk zijn, zijn niet altijd relevant voor de zorgverlener. Er wordt meer zichtbaar dan nodig. Als gegevens eenmaal beschikbaar zijn, worden die vaker geraadpleegd dan strikt noodzakelijk.
Relatie arts – patiënt	Beroepsgeheim Vertrouwelijkheid	Patiënten gaan minder vertellen aan de huisarts, als zij beseffen dat de gegevens inzichtelijk zijn voor anderen.

Tabel b. De collectivistisch ingestelde huisarts: Inschatting van de effecten van het elektronisch uitwisselen van gegevens

Effecten & Neveneffecten		Argumentatie
Zorg	Kwaliteit van de zorg Patiënt veiligheid	Het is in sommige gevallen nodig om gegevens van de patiënt snel voor handen te hebben om te zorgen dat je de goede zorg kunt leveren.
Informatie	Uitwisseling Overzicht Betrouwbaarheid	Het is van belang om in noodsituaties snel en laagdrempelig de gegevens van de patiënt te kunnen opvragen. Andere uitwisseling kan ook best wat efficiënter verlopen. Minder gezonde patiënten weten niet altijd meer wat er aan de hand is en welke medicatie zij gebruiken. Bovendien, als er echt iets aan de hand is, weet een patiënt ook niet altijd meer te vertellen wat er is gebeurd. Je hebt dan gegevens nodig om één en ander te checken.
Communicatie	Zorgverlener – patiënt	De communicatie met de patiënt is het belangrijkste. Een dossier kan altijd alleen maar als check worden ingezet.
Persoonlijke gevolgen voor huisarts	Kosten	Het kost wel veel tijd om patiënten om toestemming te vragen en alle toestemmingsformulieren zelf te moeten verwerken.
	Praktische gevolgen uitvoering beroep	Ik moet altijd al opletten wat er wel of niet in mijn dossier staat. Daar verandert niet veel aan.
	Aansprakelijkheid	Dit is een zorg van de beroepsvereniging. In tuchtzaken krijgen artsen in het algemeen het voordeel van de twijfel.
	Rolopvatting	De rol van de huisarts is aan verandering onderhevig. Elektronisch delen van gegevens ondersteunt die rolverandering.
	Autonomie	Als huisarts ben ik verbonden aan een beroepsvereniging. Ik ga ervan uit dat zij een aantal dingen voor ons uitzoeken en ontwikkelen, waaronder een goed systeem voor het elektronisch delen van gegevens.
Persoonlijke gevolgen voor de patiënt	Privacy	De patiënt kiest uiteindelijk zelf of hij wel of geen toestemming geeft. Hij bepaalt zelf of hij de potentiële gezondheidswinst wel of niet belangrijker vindt dan het verlies van privacy.
Relatie arts – patiënt	Beroepsgeheim Vertrouwelijkheid	Patiënten beseffen niet dat anderen hun gegevens kunnen inzien als ze bij de eigen huisarts zitten. Ze zijn dan bezig met hun zorgvraag. Het delen van gegevens kan de vertrouwensrelatie versterken, wanneer de patiënt weet dat de gegevens in ieder geval ter beschikking zijn gesteld voor noodsituaties.

Bijlage 6: Ontwerpeisen aan het systeem

Tabel a. Functionele eisen aan en wensen voor een systeem of systemen voor het elektronisch uitwisselen van medische gegevens. Voorkeuren van patiënten en huisartsen

Thema	Voorkeuren van patiënten	Voorkeuren van huisartsen
Zorg	<p>Alle patiënten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Medische fouten t.a.v. medicatie, allergieën en intoleranties in noodsituaties voorkomen. • Voorkomen dat handelingen of onderzoeken onnodig worden herhaald. 	<p>Alle huisartsen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Voorkomen van medische fouten t.a.v. medicatie, allergieën en intoleranties in noodsituaties. <p>Collectivistisch ingestelde huisartsen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Verbeteren kwaliteit van zorg en patiëntveiligheid
Informatie	<p>Alle patiënten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alarminformatie (waaronder contra-indicaties; niet-reanimeren-verklaring) is direct zichtbaar voor alle zorgverleners. • Zorgverleners zijn op de hoogte van klachten, over hun eigen discipline heen. • Zorgverleners weten van elkaar weten wat er is gebeurd en wat de conclusie is geweest. • Zorgverleners hebben informatie tot hun beschikking hebben die zij betrouwbaar achten. • De zorgverlener kan gegevens zien die relevant zijn. <p>Sociaal kwetsbare patiënt:</p> <ul style="list-style-type: none"> • De zorgverlener kan alleen relevante informatie zien. 	<p>Alle huisartsen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alarminformatie (waaronder contra-indicaties; niet-reanimeren-verklaring) direct zichtbaar voor alle zorgverleners. • Het dossier van de apotheek en medische specialisten kunnen inzien. • makkelijk kunnen communiceren met andere zorgverleners rondom zijn patiënt. • dossiers van collega's binnen de HAGRO kunnen inzien. • Dat apothekers bij elkaar informatie kunnen opvragen over de patiënt • Bericht van apotheek en medisch specialist als een patiënt langs is geweest. <p>Individualistisch ingestelde huisartsen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat onbekende zorgverlener alleen gegevens kan inzien als dat relevant is voor de zorg aan de patiënt, in de ogen van de huisarts of de patiënt. <p>Collectivistisch ingestelde huisartsen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat onbekende zorgverlener eenvoudig gegevens kan inzien om informatie te checken.
Communicatie	<p>Alle patiënten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat de tijd tijdens het consult efficiënter besteed wordt omdat er minder informatie uitgewisseld hoeft te worden. 	

	<p>Medisch kwetsbare patiënten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat de patiënt niet steeds opnieuw zijn verhaal hoeft te vertellen. • Zich serieus genomen voelen 	
Gevolgen voor huisarts	<p>Alle patiënten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat zorgverleners behoed worden voor het maken van medische fouten. 	<p>Individualistisch ingestelde huisartsen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat het systeem geen/minimale invloed heeft op de wijze van dossiervoering van de huisarts.
Relatie arts – patiënt	<p>Alle patiënten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat de huisarts zorgvuldig omgaat met de gegevens van de patiënt. 	<p>Individualistisch ingestelde huisartsen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat het systeem het uitoefenen van het beroepsgeheim ondersteunt.

Tabel b. Praktische kenmerken van een systeem voor het elektronisch uitwisselen van medische gegevens. Voorkeuren van patiënten en huisartsen.

Thema	Patiënten willen:	Huisartsen willen:
Uitgangspunt systeem	<p>Alle patiënten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat het systeem zorgt voor laagdrempelige toegang voor potentiële zorgverleners in noodsituaties. • Dat het systeem zorgt voor toegang tot (relevante) informatie voor betrokken zorgverleners (en alleen betrokken zorgverleners) in reguliere situaties. [gesloten dossier en (kleiner) open deel van het dossier?] 	<p>Alle huisartsen:</p> <p>Dat het systeem zorgt voor laagdrempelige toegang voor potentiële zorgverleners,</p> <ul style="list-style-type: none"> • maar alleen in noodsituaties (Individualistisch ingestelde huisartsen) <p>Dat het systeem zorgt voor toegang tot informatie voor [alleen?] betrokken zorgverleners in reguliere situaties,</p> <ul style="list-style-type: none"> • maar alleen de relevante informatie [alleen voor betrokken zorgverleners] (Individualistisch ingestelde huisartsen) <p>Individualistisch ingestelde huisartsen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat het systeem aansluit bij de reguliere werkzaamheden van de huisarts. • Dat het systeem zorgdraagt en mogelijkheden schept voor de privacy van de individuele patiënten, ook voor hen die de consequenties niet goed overzien.
Zeggenschap / regie huisartsen	<p>Alle patiënten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat de huisarts het dossier beheert. • Dat de huisarts in overleg met de patiënt, vaststelt welke informatie kan worden ingezien. • Dat de huisarts instelt, in overleg met de patiënt, welke zorgverleners (personen of groepen personen)* de informatie kunnen inzien. • Dat de huisarts in noodgevallen** informatie uit het dossier ter beschikking kan stellen zonder tussenkomst van de patiënt. • De huisarts hoeft niet steeds opnieuw schriftelijke toestemming te vragen. 	<p>Alle huisartsen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat de huisarts het dossier beheert. • Dat de huisarts, in overleg met de patiënt, vaststelt welke informatie kan worden ingezien. • Dat de huisarts, in overleg met de patiënt, instelt welke zorgverleners de informatie kunnen inzien. <ul style="list-style-type: none"> ○ Specifieke personen [zorgaanbieders? Of bij specifieke groepen patiënten?] of groepen personen zijn instelbaar (Individualistisch ingestelde huisartsen) • Dat de huisarts in noodgevallen** informatie uit het dossier ter beschikking kan stellen zonder tussenkomst van de patiënt. • Dat de huisarts niet steeds opnieuw schriftelijke toestemming hoeft te vragen.

	<p>Medisch kwetsbare patiënten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat de onbekende zorgverlener voldoende informatie ter beschikking heeft en zelf kan bepalen welke informatie relevant is. 	<p>Collectivistisch ingestelde huisartsen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat de onbekende zorgverlener voldoende informatie ter beschikking heeft en kan zelf bepalen welke informatie relevant is.
Zeggenschap / regie patiënten	<p>Alle patiënten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kiezen of hij wel of geen toestemming verleent om zijn gegevens open te stellen voor anderen. • Uiteindelijk zelf bepalen welke informatie kan worden opgevraagd. • Uiteindelijk zelf bepalen welke zorgverleners (personen of groepen personen) de gegevens kunnen inzien. • Zien welke informatie opgevraagd kan worden. <p>Medisch kwetsbare patiënten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • De mogelijkheid om informatie toe te voegen aan het dossier. <p>Alle patiënten</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat het beschikbaar stellen van informatie steeds onderwerp van gesprek kan zijn tussen de patiënt en de huisarts. • Dat de patiënt voor een specifieke zorgverlener informatie voor een specifieke situatie kan ontsluiten zonder tussenkomst van de huisarts. • Dat, hoe meer gegevens beschikbaar zijn, de patiënt meer regie heeft over wie de gegevens kan inzien en wanneer. 	<p>Alle huisartsen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat de patiënt kan kiezen of hij wel of geen toestemming verleent om zijn gegevens open te stellen voor anderen. • Dat de patiënt uiteindelijk bepaalt welke informatie kan worden opgevraagd. • Dat de patiënt uiteindelijk bepaalt welke zorgverleners de gegevens in kunnen zien. <ul style="list-style-type: none"> ○ Specifieke zorgverleners of groepen personen (Individualistisch ingestelde huisartsen) • Dat de patiënt kan zien welke informatie opgevraagd kan worden (alleen met tussenkomst van de huisarts). • Dat de patiënt (geen*) mogelijkheid heeft om informatie toe te voegen aan het dossier. <p>Individualistisch ingestelde huisartsen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat het beschikbaar stellen van informatie steeds onderwerp van gesprek kan zijn tussen de patiënt en de huisarts. • Dat de patiënt voor een specifieke zorgverlener informatie voor een specifieke situatie kan ontsluiten zonder tussenkomst van de huisarts.
Eigendom / beheer systeem	<p>Alle patiënten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat het systeem niet in beheer is van commerciële partijen. 	<p>Alle huisartsen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat het systeem makkelijk bruikbaar is. Ook voor assistenten. <p>Individualistisch ingestelde huisartsen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat het beheer van het systeem niet via een centraal orgaan of via verzekeraars loopt.

		<p>Collectivistisch ingestelde huisartsen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat het beheer van het systeem in handen is van een grote groep eigenaars zodat beleid niet van ene op het andere moment verandert.
Beschikbare informatie	<p>Alle patiënten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat in noodsituaties informatie makkelijk en snel toegankelijk is. • Dat noodinformatie in het hele land opgevraagd kan worden. • Dat nieuwe informatie snel beschikbaar is. Gegevens zijn actueel. • Dat een andere zorgverlener alleen informatie kan inzien als de patiënt (expliciet) aan die persoon toestemming verleent. • Dat de informatie die ingezien kan worden, op dat moment relevant is voor de zorgverlener. • Dat in noodsituaties minder informatie nodig is, maar dat deze informatie wel altijd direct toegankelijk en goed zichtbaar is. • Dat in reguliere situaties de patiënt uiteindelijk (steeds opnieuw) de regie heeft over wie, wat, wanneer in kan zien³⁰. 	<p>Alle huisartsen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat in noodsituaties informatie makkelijk en snel toegankelijk is. • Dat noodinformatie in het hele land opgevraagd kan worden. • Dat nieuwe informatie snel beschikbaar is. Gegevens zijn actueel. • Dat informatie makkelijk te lezen is. <p>Individualistisch ingestelde huisartsen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat een andere zorgverlener kan alleen informatie in kan zien als de patiënt of de huisarts expliciet aan die persoon toestemming verleent. • Dat de informatie die ingezien kan worden, op dat moment relevant is voor de zorgverlener. • Dat in noodsituaties minder informatie nodig is, maar dat deze informatie wel altijd direct toegankelijk en goed zichtbaar is. • Dat in reguliere situaties de patiënt uiteindelijk (steeds opnieuw) de regie heeft over wie, wat, wanneer in kan zien.
Technische veiligheid systeem	<p>Alle patiënten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat het systeem streeft naar optimale veiligheid. 	<p>Alle huisartsen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat het systeem streeft naar optimale veiligheid. • Dat het systeem aansluit op de nieuwste technische ontwikkelingen. <p>Individualistisch ingestelde huisartsen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat het systeem alle aanwezige veiligheidsmaatregelen gebruikt om de privacy van de individuele patiënt zoveel mogelijk technisch te garanderen.
Controle mogelijkheden binnen systeem	<p>Alle patiënten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat de patiënt (en de huisarts) kan zien wie informatie heeft opgevraagd. • Dat de patiënt kan zien welke informatie opgevraagd kan worden. 	<p>Alle huisartsen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat de patiënt (en de huisarts) kan zien wie informatie heeft opgevraagd. • Dat de patiënt kan zien welke informatie opgevraagd kan worden.

Context systeem	<p>Alle patiënten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat het systeem geaccepteerd is door medici. • Dat er voldoende toezicht is en mogelijkheid tot sancties bij onrechtmatig gebruik. <p>Gezonde patiënten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat duidelijk is wat de consequenties zijn als je al of niet toestemming geeft. 	<p>Alle huisartsen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat een waarnemer niet met verschillende systemen hoeft te werken. <p>Collectivistisch ingestelde huisartsen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dat het systeem wordt geaccepteerd door de beroepsvereniging. • Dat er voldoende toezicht is, en mogelijkheid tot sancties bij onrechtmatig gebruik.
<p>* () tussen haakjes staan eisen beschreven die door één of enkele patiënten/huisartsen zijn genoemd, maar niet specifiek lijkt te zijn voor een specifieke subgroep.</p> <p>** Een noodgeval is een situatie waarin sprake is van direct gevaar voor de patiënt zelf of voor zijn omgeving.</p>		