

# Rapportage Doneer Je Ervaring peiling

## Jouw medische informatie over kanker, wie mag het zien?

# Inhoud

<b>Inleiding en methode</b>	<b>3</b>
Achtergrond en doel	3
Doelgroep en vragenlijst	3
Dataverzameling	3
<b>Resultaten</b>	<b>4</b>
Respondenten	4
<b>Patiëntportaal</b>	<b>6</b>
Inloggen op het patiëntportaal vanwege kanker	6
Redenen om in te loggen in het patiëntportaal	7
Redenen om niet te loggen in het patiëntportaal	8
Algemene ervaringen met het patiëntportaal	9
Ervaringen met het patiëntportaal over het bekijken van uitslagen	9
Mogelijke interesse in de toekomst	10
<b>Delen medische informatie tussen ziekenhuizen</b>	<b>14</b>
Ervaringen indien in meerdere ziekenhuizen	14
Toestemming delen informatie indien in meerdere ziekenhuizen	15
<b>Delen van medische informatie voor hergebruik</b>	<b>18</b>
Wetenschappelijke doelen en toestemming	18
Welke medische informatie en wie mag het hergebruiken	23
Terugkoppeling hergebruik	26
<b>Conclusie</b>	<b>29</b>
<b>Discussie</b>	<b>31</b>
Patiëntportaal	31
Delen van medische informatie	32
Kanttekeningen	32
<b>Acties</b>	<b>33</b>
<b>Tot slot</b>	<b>34</b>
Dankwoord	34
Contact	34
Voetnoten	34
<b>Bijlage – uitleg in vragenlijst</b>	<b>36</b>

# Inleiding en methode

## Achtergrond en doel

De zorg verandert. Tegenwoordig kunnen mensen hun eigen medische informatie ook zelf inzien via hun patiëntportaal van het ziekenhuis en kunnen ziekenhuizen onderling steeds vaker deze informatie met elkaar delen als iemand in meerdere ziekenhuizen komt. De medische informatie van (ex)kankerpatiënten kan ook belangrijk zijn voor andere mensen, bijvoorbeeld voor wetenschappelijk onderzoek naar kanker in Nederland of binnen Europees verband. Daar kunnen toekomstige kankerpatiënten ook mee geholpen zijn. Medische informatie over kanker wordt dan opnieuw gebruikt.

Door te weten hoe mensen met kanker het patiëntportaal gebruiken en ervaren, kunnen we (ex) kankerpatiënten en ziekenhuizen adviseren hoe het patiëntportaal het beste benut kan worden. Daarnaast kunnen we door de voorkeuren van (ex) kankerpatiënten te weten, adviseren over het mogelijke hergebruik van hun medische gegevens in Nederland en binnen Europa.

## Doelgroep en vragenlijst

De vragenlijst van deze peiling kon ingevuld worden door respondenten van 18 jaar en ouder die kanker hebben of hadden. De volgende vragen staan centraal in deze peiling:

- Heb je gebruik gemaakt van het patiëntportaal van jouw ziekenhuis en wat zijn de ervaringen? Zo niet: waarom niet? Bestaat er interesse voor gebruik in de toekomst en wanneer wil je uitslagen kunnen inzien?
- Als je in meer dan één ziekenhuis bent geweest – hoe is jouw medische informatie gedeeld en was je tevreden over de informatie-uitwisseling?
- Voor welke wetenschappelijke doelen binnen Nederland mag jouw medische informatie opnieuw worden gebruikt: waarvoor, wat en door wie?
- Voor welke wetenschappelijke doelen binnen Europa mag jouw medische informatie opnieuw worden gebruikt: waarvoor, wat en door wie?

De vragenlijst is gemaakt door ervaringsdeskundigen van zes verschillende kankerpatiëntenorganisaties (KPO's belangenbehartigers en onderzoekers van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). De procesbegeleiding, dataverzameling, analyses en rapportage waren in handen van de onderzoeker van NFK.

## Dataverzameling

De digitale vragenlijst is tussen 4 juli 2023 en 1 augustus 2023 door NFK landelijk verspreid via [www.doneerjeervaring.nl](http://www.doneerjeervaring.nl) en diverse sociale media (sponsored en organische posts op Facebook en Instagram; LinkedIn en Twitter alleen organische posts).

Kankerpatiëntenorganisaties (KPO's) verenigd binnen NFK hebben – voor zover relevant – hun achterban (leden of donateurs) een e-mail met een uitnodiging voor het invullen van de vragenlijst toegestuurd. Of zij hebben via een nieuwsbrief op de vragenlijst gewezen. Ook hebben sommige KPO's diverse sociale media ingezet om respondenten te werven.

Daarnaast hebben leden van het Doneer Je Ervaring (DJE) panel een e-mailuitnodiging voor de vragenlijst ontvangen. Bovendien hebben partnerorganisaties zoals KWF, Kanker.nl en sommige ziekenhuizen via hun eigen kanalen respondenten benaderd om de vragenlijst in te vullen. De vragenlijst was anoniem, 88% vulde de vragenlijst volledig in en de gemiddelde invulduur was 11 minuten.

# Resultaten

## Respondenten

In totaal vulden 5672 respondenten met kanker de vragenlijst volledig in. In tabel 1 staan de kenmerken van deze respondenten.<sup>1</sup>

Iets meer dan de helft is man (52%), en ruim de helft (53%) is hoogopgeleid. De helft (51%) heeft een leeftijd tussen de 60 en 74 jaar. Bij ruim de helft (54%) werd de diagnose kanker in de afgelopen vijf jaar gesteld. Ruim zeven van de tien respondenten (74%) hadden in 2023 een afspraak met het ziekenhuis vanwege kanker. De meest voorkomende vormen van kanker zijn bloed- of lymfklierkanker (26%), prostaatkanker (23%) en borstkanker (17%). Ruim vier op de tien (44%) geven aan klaar te zijn met behandeling(en) vanwege kanker en nog nacontroles te krijgen. De meerderheid (58%) geeft aan (waarschijnlijk) beter te zijn. Ruim vier op de tien (44%) geven aan in een topklinisch ziekenhuis behandeld te zijn of te worden.

Kenmerken respondenten		n	%
<b>Geslacht</b>	Man	2968	52%
	Vrouw	2698	48%
	Anders	6	0%
<b>Hoogste opleiding<sup>2</sup></b>	Praktisch	702	12%
	Middelbaar	1905	34%
	Hoog	2963	52%
	Zeg ik liever niet /anders	102	0%
<b>Leeftijd</b>	Tussen 18 en 39 jaar	176	3%
	Tussen 40 en 59 jaar	1376	24%
	Tussen 60 en 74 jaar	2915	51%
	75 jaar of ouder	1205	21%
<b>Wanneer diagnose</b>	Korter dan 2 jaar geleden	1327	23%
	Tussen 2 en 5 jaar geleden	1709	30%
	Tussen 5 en 10 jaar geleden	1455	26%
	Langer dan 10 jaar geleden	1181	21%
<b>Meest recente afspraak met ziekenhuis vanwege kanker</b>	2023	4218	74%
	2020 - 2022	942	17%
	langer geleden	512	9%

Kenmerken respondenten (vervolg)		n	%
<b>Kankerdiagnose<sup>3</sup></b>	Anuskanker	32	1%
	Blaas- of nierkanker	169	3%
	Bloed- of lymfklierkanker	1483	26%
	Borstkanker	979	17%
	Darmkanker	387	7%
	Gynaecologische kanker	212	4%
	Hersentumor	44	1%
	Hoofd/halskanker	85	1%
	Longkanker	202	4%
	Maag- of slokdarmkanker	246	4%
	Melanoom of huidkanker	176	3%
	Prostaatcancer	1295	23%
	Sarcoom	143	3%
	Schildklierkanker	34	1%
	Zaadbalkanker	51	1%
	Anders	134	2%
<b>Behandelfase</b>	Nu in behandeling vanwege kanker	1620	29%
	Ik moet nog starten	93	2%
	Afwachten beleid ('wait and see')	592	10%
	Behandeling(en) klaar, wel nacontroles	2488	44%
	Behandeling(en) klaar, geen nacontroles	879	15%
<b>Ziektefase</b>	Ik ben of word (waarschijnlijk) beter	3273	58%
	Ik word (waarschijnlijk) niet beter	1045	18%
	Ik heb een chronische vorm van kanker	1049	18%
	Weet niet	305	5%
<b>Ziekenhuis</b>	UMC <sup>4</sup>	1883	33%
	Topklinisch ziekenhuis	2500	44%
	Algemeen ziekenhuis	1192	21%
	Anders / buitenland	97	2%

Tabel 1.

# Patiëntportaal

## Inloggen op het patiëntportaal vanwege kanker

Na een korte uitleg<sup>5</sup>, vroegen we aan alle respondenten (n=5672) of ze wel eens op het patiëntportaal van hun ziekenhuis hebben ingelogd vanwege hun vorm van kanker. 80% heeft dit inderdaad gedaan, 18% niet en 2% weet het niet meer.

## Aanvullende analyse<sup>6</sup>

Tabel 2 geeft de gevonden significante verschillen weer op achtergrondkenmerken.

Respondenten die hebben ingelogd in het patiëntportaal van hun ziekenhuis vanwege kanker (gemiddeld percentage ingelogd = 80%)		n	%
<b>Hoogste opleiding</b>	Praktisch	471	70%
	Middelbaar	1528	82%
	Hoog	2443	84%
<b>Leeftijd</b>	Tussen 18 en 39 jaar	152	89%
	Tussen 40 en 59 jaar	1187	87%
	Tussen 60 en 74 jaar	2374	83%
	75 jaar of ouder	800	69%
<b>Wanneer diagnose</b>	Korter dan 2 jaar geleden	1169	90%
	Tussen 2 en 5 jaar geleden	1507	89%
	Tussen 5 en 10 jaar geleden	1124	80%
	Langer dan 10 jaar geleden	713	62%
<b>Momenteel in behandeling</b>	Ja	1456	91%
	Nee	3057	78%
<b>Ziektefase</b>	Ik ben of word (waarschijnlijk) beter	2428	76%
	Ik word (waarschijnlijk) niet beter	945	91%
	Ik heb een chronische vorm van kanker	905	88%
<b>Meest recente afspraak met ziekenhuis vanwege kanker</b>	2023	3736	90%
	2020 - 2022	627	69%
	langer geleden	150	31%
<b>Ziekenhuis</b>	UMC/AVL	1571	85%
	Topklinisch ziekenhuis	1998	82%
	Algemeen ziekenhuis	889	77%

Tabel 2.

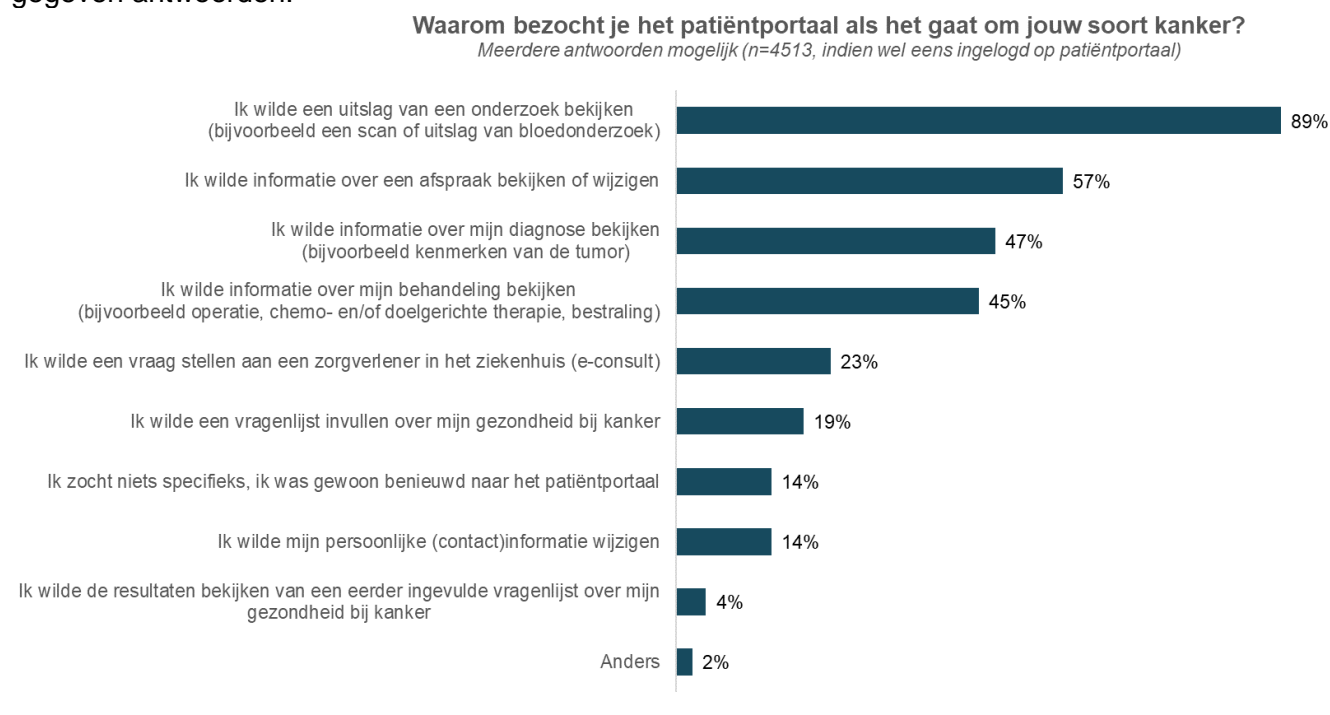
Respondenten met een praktisch opleidingsniveau hebben minder vaak op het patiëntportaal ingelogd dan respondenten die middelbaar of hoger zijn opgeleid. Respondenten van 75 jaar

en ouder hebben eveneens minder vaak ingelogd dan respondenten die jonger zijn. Respondenten die de diagnose kanker langer dan tien jaar geleden kregen, logden minder vaak op het patiëntportaal in dan respondenten die korter geleden zijn gediagnostiseerd. Het beeld 'hoe langer geleden, des te minder vaak ingelogd' zien we ook op andere achtergrondkenmerken terug. Respondenten die vóór 2020 hun laatste afspraak hadden met het ziekenhuis vanwege kanker, logden minder vaak in op het patiëntportaal van hun ziekenhuis dan respondenten die tussen 2020 en 2022 of in 2023 hun meest recente afspraak met het ziekenhuis hadden. Ook logden respondenten die nu niet (meer) in behandeling zijn minder vaak in.

Respondenten die (waarschijnlijk) beter zijn of worden logden minder vaak in op het patiëntportaal. Tot slot zien we dat respondenten die de vragenlijst invulden over een algemeen (perifeer) ziekenhuis minder vaak inlogden op het patiëntportaal van het ziekenhuis vanwege kanker dan respondenten die in een topklinisch of academisch ziekenhuis (en AVL) werden behandeld.

### Redenen om in te loggen in het patiëntportaal

Aan de respondenten die wel eens hebben ingelogd op het patiëntportaal vanwege kanker, vroegen we naar de reden(en) voor hun bezoek. Figuur 1 geeft een overzicht van de gegeven antwoorden.



Figuur 1.

De meest gekozen reden om het patiëntportaal te bezoeken is (ook) om uitslagen van onderzoeken te bekijken. Bijna negen op de tien respondenten bezochten het patiëntportaal om deze reden. Meer dan de helft wilde (ook) een afspraak bekijken of wijzigen. Bijna een kwart (23%) wilde (ook) een e-consult met een zorgverlener van het ziekenhuis.

### Aanvullende analyse top-3

Respondenten van 75 jaar of ouder hebben een andere 'top-3' van redenen om het patiëntportaal te gebruiken. (Ook) uitslagen inzien is bij deze groep eveneens de belangrijkste reden om het patiëntportaal te bezoeken. Informatie inzien over de diagnose komt bij hen op de tweede plaats, en op de derde plaats het inzien van informatie over behandeling(en). Bij respondenten met een praktisch opleidingsniveau staat 'informatie over behandeling(en) bekijken' op nummer drie in plaats van 'informatie inzien over de diagnose'.

Respondenten die langer geleden dan 2020 een afspraak hadden met het ziekenhuis, zetten informatie over de diagnose op plek twee, en op plek drie informatie over behandeling(en). Respondenten die onder behandeling zijn, zetten 'informatie over mijn behandeling bekijken' op de derde plaats, in plaats van 'informatie over mijn diagnose'.

### Redenen om niet te loggen in het patiëntportaal

Aan de respondenten die nooit eerder hebben ingelogd in het patiëntportaal van hun ziekenhuis (20%, n=1031), vroegen we naar de reden(en). Tabel 3 geeft een overzicht van de antwoorden.

Waarom heb je nog nooit via het patiëntportaal van het ziekenhuis ingelogd vanwege jouw soort kanker?	n	%
<i>n = 1031 (niet eerder ingelogd in patiëntportaal)</i>		
<i>Meerdere antwoorden mogelijk</i>		
<b>Daar had ik geen behoefte aan</b>	384	36%
<b>Ik wist niet dat dit bestond</b>	332	31%
<b>Dat kon (nog) niet via mijn ziekenhuis</b>	233	22%
<b>Ik weet niet hoe dit moet</b>	78	7%
<b>Dat lukte (technisch) niet</b>	39	4%
<b>Anders</b>	95	9%

Tabel 3.

De reden(en) om niet in te loggen in het patiëntportaal lopen enigszins uiteen. Ruim een derde had er geen behoefte aan. Drie op de tien wisten (ook) niet dat dit bestond en twee op de tien gaven (ook) aan dat dit (nog) niet kon via hun ziekenhuis. Niet weten hoe het moet en/of technische problemen worden minder vaak genoemd.

### Aanvullende analyse

Vrouwen geven met 30% (n=147) vaker aan dat 'dit (nog) niet kon via mijn ziekenhuis,' dan mannen (15%, n=85). Mannen geven met 43% (n=243) vaker als reden om niet in te loggen op het patiëntportaal, dat zij er geen behoefte aan hebben. Bij vrouwen (n=140) is dit 29%. Respondenten van 75 jaar of ouder geven met 41% (n=151) het vaakst als reden 'geen behoefte aan'. Bij respondenten tussen de 60 en 74 geeft 36% (n=178) dit (ook) als reden, bij respondenten tussen de 40 en 59 jaar is dit 29% (n=50) en bij respondenten jonger dan 40 (n=5) is dit 28%.

Respondenten die korter dan twee jaar geleden of tussen de twee en vijf jaar geleden werden gediagnostiseerd, geven met respectievelijk 4% (n=5) en 7% (n=14), minder vaak als reden dat dit nog niet kon in hun ziekenhuis, dan respondenten die zes tot tien jaar geleden hun diagnose kregen (27%, n=78) of wanneer dit langer geleden was (31%, n=136). Hetzelfde beeld zien we terug bij respondenten die in 2023 nog een afspraak hadden met het ziekenhuis vanwege kanker: 7% (n=33) gaf aan dat dit nog niet kon, tegenover 23% (n=64) die tussen 2020 en 2022 voor het laatst een afspraak had. Bij respondenten bij wie een afspraak langer geleden was, gaf 41% dit aan (n=136).

Ook respondenten die nu onder behandeling zijn geven minder vaak aan dat inloggen in het patiëntportaal nog niet kon in hun ziekenhuis (7%, n=10), in vergelijking met respondenten die momenteel niet in behandeling zijn (25%, n=223).

Respondenten die korter dan twee jaar geleden de diagnose kregen, geven met 46% vaker als reden om niet in te loggen dat ze hier geen behoefte aan hadden (n=64), in vergelijking



met respondenten die langer dan tien jaar geleden de diagnose kregen (31%, n=137). Hetzelfde beeld zien we terug bij respondenten die in 2023 nog een afspraak met het ziekenhuis hadden vanwege kanker: 46% (n=203) had geen behoefte om in te loggen op het patiëntportaal. Bij respondenten die tussen 2020 en 2022 nog een afspraak hadden (n=98) was dit 35% en bij respondenten bij wie dit langer geleden is, was dit 25% (n=83). Respondenten die (waarschijnlijk) niet meer beter worden geven met 46% (n=44) vaker aan geen behoefte te hebben, dan respondenten die (waarschijnlijk) wel beter worden of zijn (34%, n=263). Tot slot geven respondenten die nu onder behandeling zijn met 45% (n=66) vaker als reden dat ze er geen behoefte aan hebben, in vergelijking met respondenten die momenteel niet onder behandeling zijn (35%, n=318).

### Algemene ervaringen met het patiëntportaal

Aan iedereen die wel eens heeft ingelogd in het patiëntportaal (n=4513), vroegen we of ze hebben gevonden wat ze zochten. 64 respondenten wisten dit niet meer (1%). De antwoorden van de overige respondenten zijn weergegeven in tabel 4.

Heb je in het patiëntportaal gevonden wat je zocht?	n	%
<i>n = 4451 (ooit ingelogd in patiëntportaal, excl. 'weet niet meer')</i>		
<b>Altijd</b>	1226	28%
<b>Meestal</b>	2840	64%
<b>Soms</b>	360	8%
<b>Nooit</b>	25	1%

Tabel 4.

Ook vroegen we of respondenten die ooit inlogden (n=4513), of zij het moeilijk of makkelijk vonden om het patiëntportaal vanwege hun vorm van kanker te gebruiken. Er kon een rapportcijfer worden gegeven tussen 1 (heel moeilijk) en 10 (heel makkelijk). Gemiddeld werd een 8,3 gegeven (1% (n=60) wist het niet meer). 5% (n=204) gaf een cijfer tussen 1 en 5 ((erg) moeilijk), 19% (n=829) gaf het cijfer 6 of 7 (enigszins makkelijk) en 77% gaf een cijfer tussen 8 en 10 ((erg) makkelijk).

### Aanvullende analyse

Van de respondenten geven mannen met 30% (n=692) vaker het antwoord 'altijd' op de vraag of zij in het patiëntportaal vonden wat zij zochten dan vrouwen (25%, n=532). Respondenten van 75 jaar en ouder geven met 33% (n=256) vaker het antwoord 'altijd' dan jongere respondenten. Respondenten die hun laatste afspraak met het ziekenhuis vanwege kanker langer dan drie jaar geleden hadden (voor 2020, n=144), geven minder vaak het antwoord 'altijd' (19%) en 'meestal' (58%), en vaker het antwoord 'soms' (19%) en 'nooit' (4%) dan respondenten die meer recent een afspraak hadden.

Respondenten met een praktisch opleidingsniveau geven met gemiddeld een 8,0 (n=461) een lager cijfer op de vraag hoe moeilijk of makkelijk zij het vonden om het patiëntportaal bij kanker te gebruiken, dan respondenten met een hoog opleidingsniveau (8,3, n=2416). Respondenten die in 2023 nog een afspraak hadden in het ziekenhuis vanwege kanker, geven met gemiddeld een 8,3 (n=3698) een hoger cijfer dan respondenten die voor 2020 hun laatste afspraak hadden (7,9, n=138).

### Ervaringen met het patiëntportaal over het bekijken van uitslagen

4215 respondenten logden in op het patiëntportaal om uitslagen te bekijken (74% van alle respondenten en 92% van de respondenten die ooit inlogden). Het betreft hier uitslagen van onderzoeken (bijvoorbeeld scans of bloedonderzoek), en/of informatie over hun kankerdiagnose en/of hun behandeling(en).

Als eerste vroegen we aan deze respondenten of zij de informatie rondom dergelijke uitslagen *duidelijk* vonden (goed te begrijpen). Er kon een rapportcijfer worden gegeven tussen 1 (helemaal niet duidelijk) en 10 (heel erg duidelijk). Gemiddeld werd er een 7,9 gegeven (n=4173). 7% (n=311) vond de informatie niet duidelijk (cijfers 1 t/m 5). Een kwart (26%, n=1065) gaf het cijfer 6 of 7 en vond de informatie enigszins duidelijk. 67% (n=2797) gaf een cijfer tussen 8 en 10 en vond de informatie (erg) duidelijk.

### Aanvullende analyse

Mannen geven gemiddeld een 8,0 (n=2183) voor wat betreft de duidelijkheid van de informatie over uitslagen, dat is hoger dan vrouwen (7,7, n=1986). Respondenten tussen de 18 en 29 jaar en respondenten tussen de 40 en 59 jaar geven met respectievelijk een 7,4 (n=136) en een 7,6 (n=1105) een lager cijfer dan respondenten tussen de 60 en 74 (7,9; n=2196) en respondenten van 75 jaar of ouder (8,1; n=763).

### Snelheid inzien uitslagen

Ook vroegen we *wanneer* uitslagen rondom onderzoeken, diagnose en/of behandelingen over kanker konden worden bekeken via het patiëntportaal.

Van de 4215 respondenten die uitslagen bekeken, gaven er 387 (9%) aan dit niet meer te weten. 92 respondenten gaven aan uitslagen niet op die manier te hebben bekeken (2%), of het antwoord 'anders' (n=120, 3%). De overige 3616 respondenten antwoordden als volgt:

- Ik kon uitslagen bekijken, *voordat* ik hierover overleg had gehad met de dokter of andere zorgverlener: 70% (n=2540)
- Ik kon uitslagen bekijken, *nadat* ik hierover overleg had gehad met de dokter of andere zorgverlener: 30% (n=1076)

De meerderheid kon dus uitslagen inzien voordat daar overleg over was met een zorgverlener.

### Aanvullende analyse

Respondenten met hoog opleidingsniveau en een middelbaar opleidingsniveau geven met respectievelijk 72% (n=1444) en 69% (n=849) vaker aan uitslagen *vooraf* te kunnen bekijken, dan respondenten met een praktisch opleidingsniveau (59%, n=206).

Respondenten uit een academisch ziekenhuis<sup>4</sup> geven met 66% (n=832) relatief minder vaak aan dat zij hun uitslagen over kanker konden bekijken voordat zij contact hadden met een zorgverlener hierover, dan respondenten uit een topklinisch (72%, n=1170) of een perifere ziekenhuis (74%, n=516).

Respondenten die in 2023 nog een afspraak hadden met het ziekenhuis vanwege kanker, geven met 72% (n=2230) vaker aan dat zij hun uitslagen konden bekijken *voordat* er overleg was geweest hierover, dan respondenten die tussen 2020 en 2022 hun meest recente afspraak in het ziekenhuis hadden (61%, n=264) en respondenten bij wie dit langer geleden was (64%, n=46).

Respondenten die (waarschijnlijk) beter zijn of worden geven met 65% (n=1175) minder vaak aan dat ze hun uitslagen konden bekijken *voordat* er overleg was geweest hierover, dan respondenten die (waarschijnlijk) niet meer beter worden (74%, n=624) en respondenten met een chronische vorm van kanker (75%, n=606).

### Mogelijke interesse in de toekomst

We vroegen alle respondenten (n=5672), ongeacht ervaring, of zij in de toekomst interesse hebben om via het patiëntportaal hun informatie over kanker te bekijken. Er kon een rapportcijfer worden gegeven tussen 1 (helemaal geen interesse) en 10 (heel veel interesse). Gemiddeld werd er een 8,6 gegeven (3% (n=158) gaf het antwoord 'weet niet / niet van toepassing'). 7% (n=388) gaf een cijfer tussen 1 en 5 (geen / weinig interesse), 11% (n=586)

gaf het cijfer 6 of 7 (enigszins interesse) en 82% gaf een cijfer tussen 8 en 10 ((veel) interesse).

### Aanvullende analyse

Respondenten van 75 jaar of ouder geven gemiddeld het cijfer 8,2 (n=1155) op de vraag in hoeverre zij in de toekomst interesse hebben om in het patiëntportaal hun informatie over kanker te bekijken. Dat is lager dan jongere respondenten (8,7, n=3661). Ook het percentage '(erg) interessant' is met 76%(n=879) lager dan bij de jongere leeftijdscategorieën (83%, n=3661).

Respondenten met een praktisch opleidingsniveau geven met een 8,0 (n=664) een lager cijfer dan respondenten met een middelbaar opleidingsniveau (8,5; n=1862) of respondenten met een hoger opleidingsniveau (8,8; n=2892). Ook het percentage '(erg) interessant' is met 73% (n=482) lager dan bij respondenten met een middelbaar (81%, n=1513) of hoger opleidingsniveau (86%, n=2474).

Respondenten die in 2023 nog een afspraak hadden met het ziekenhuis vanwege kanker, zijn met het gemiddelde cijfer van 8,8 (n=4129) meer geïnteresseerd hierin dan respondenten die tussen 2020 en 2022 hun meest recente afspraak hadden (8,2, n=909) en respondenten bij wie dit langer geleden was (7,5, n=476).

Respondenten die (waarschijnlijk) beter zijn of worden geven met een 8,4 (n=3169) een lager cijfer dan respondenten die (waarschijnlijk) niet meer beter worden (9,0, n=1026) en respondenten met een chronische vorm van kanker (8,9, n=1026). Respondenten die momenteel onder behandeling zijn geven gemiddeld een 8,9 qua interesse (n=1590). Bij respondenten die niet (meer) in behandeling zijn en / of een 'wait and see' beleid volgen, is dit een 8,4 (n=3924).

Ook vroegen we *hoe snel* respondenten hun uitslagen van onderzoeken en behandelingen voor kanker willen bekijken via het patiëntportaal. Tabel 5 geeft de uitkomsten weer.

### Hoe snel zou je jouw uitslagen van onderzoeken of behandelingen voor jouw vorm van kanker willen bekijken via het patiëntportaal?

n = 5508 (excl. 'niet van toepassing')

	n	%
<b>Zodra uitslagen bekend zijn, mogelijk voordat ik een arts of andere zorgverlener hierover heb gesproken</b>	3475	63%
<b>Nadat ik mijn arts of andere zorgverlener over uitslagen heb gesproken</b>	1426	26%
<b>Geen voorkeur</b>	504	9%
<b>Niet: ik wil geen uitslagen kunnen bekijken via het patiëntportaal</b>	103	2%

Tabel 5.

Als er alleen wordt gekeken naar respondenten die uitslagen willen bekijken via het patiëntportaal én met een voorkeur (n=4901), dan blijkt dat 71% (n=3475) uitslagen wil inzien zodra deze bekend zijn, mogelijk voordat zij een zorgverlener hierover hebben gesproken.

Tot slot hebben we bekeken of de ervaringen van respondenten overeenkwamen met hun voorkeur bij de snelheid van het inzien van uitslagen via het patiëntportaal. In totaal hebben 3388 respondenten ervaring én een voorkeur. 2388 respondenten konden direct uitslagen inzien, en bij 2127 van hen (89%) genoot dit ook de voorkeur. 1000 respondenten konden uitslagen pas inzien nadat zij met een zorgverlener hadden gesproken, en dit heeft bij de helft (n=506, 51%) ook de voorkeur.

## Aanvullende analyse

Op de vraag wat de voorkeur heeft qua wanneer uitslagen kunnen worden bekeken in het patiëntportaal, geven mannen met 67% (n=1886) vaker het antwoord 'zodra uitslagen bekend zijn' dan vrouwen (62%, n=1588). Omgekeerd, geven vrouwen met 30% (n=777) vaker het antwoord 'nadat ik een zorgverlener heb gesproken' dan mannen (23%, n=645). Tabel 6 geeft een overzicht van de gevonden verschillen op basis van leeftijd.

Voorkeur - leeftijd <i>n = 5405 (excl. n.v.t. / 'wil ik niet)</i>	18-39 jr.		40-59 jr.		60-74 jr.		≥ 75 jr.	
	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Zodra uitslagen bekend zijn</b>	84	49%	803	59%	1879	67%	709	65%
<b>Nadat ik een zorgverlener heb gesproken</b>	79	46%	459	34%	633	23%	255	23%
<b>Geen voorkeur</b>	9	5%	89	7%	276	10%	130	12%

Tabel 6.

Uit tabel 6 blijkt dat het met name de (relatief) jongere respondenten zijn die vaker de voorkeur geven om uitslagen te willen bekijken nadat zij met een zorgverlener hierover gesproken hebben. Tabel 7 geeft een overzicht van de gevonden verschillen op basis van opleidingsniveau.

Voorkeur - opleiding <i>n = 5315 (excl. n.v.t. / 'wil ik niet en 'anders' bij opleiding)</i>	Praktisch		Middelbaar		Hoger	
	n	%	n	%	n	%
<b>Zodra uitslagen bekend zijn</b>	328	51%	1080	59%	2013	70%
<b>Nadat ik een zorgverlener heb gesproken</b>	226	35%	549	30%	624	22%
<b>Geen voorkeur</b>	87	14%	189	10%	219	8%

Tabel 7.

Uit tabel 7 blijkt dat hoe hoger opgeleid, hoe meer respondenten de voorkeur hebben om uitslagen van onderzoeken en behandelingen te kunnen bekijken zodra deze bekend zijn, ook als er dan mogelijk nog geen duiding door de zorgverlener heeft plaatsgevonden.

Van de respondenten die (waarschijnlijk) beter worden of zijn, geeft 60% aan uitslagen te willen inzien zodra deze bekend zijn (n=1830), bij respondenten die (waarschijnlijk) niet meer beter worden is dit 71% (n=722) en bij respondenten met een chronische vorm van kanker is dit 72% (n=738). 69% van de respondenten die momenteel onder behandeling is, geeft de voorkeur voor het bekijken van uitslagen, ook voordat er gesproken is met een zorgverlener uit het ziekenhuis (n=1103), bij respondenten die niet onder behandeling zijn of een 'wait and see' beleid volgen, is dit met 62% lager (n=2372).

## Een greep uit de reacties over het patiëntportaal

---

*“In de portal vind ik alle informatie met betrekking tot mijn ziekte en behandeling. Ook kan ik zien welke afspraken er nog komen en welke er geweest zijn. Daarnaast zie ik ook de correspondentie tussen behandelende arts(en) en de verschillende ziekenhuizen.”*

*“Ik wilde kijken of mijn uitslag er al instaat.”*

*“Brieven lezen tussen arts en huisarts zodat ik weet wie wat weet. En de brief van de behandelend arts is altijd een mooie samenvatting van controle.”*

*“Ik vind het belangrijk om zo snel mogelijk de uitslagen van onderzoeken te weten zodat ik mij er mentaal op kan voorbereiden en mijn vragen voor de arts voorbereiden.”*

*“Relevante informatie over onderzoeken, behandeling enz. wilde ik altijd uit de mond van behandelaars horen. Dan kon ik altijd meteen doorvragen als iets mij niet duidelijk was. Zelf lezen van jargon leidt tot veel meer vragen en onzekerheden, (mis)interpretaties, dan dat het duidelijkheid geeft.”*

*“Bij uitslagen van scans staan vaak alleen maar de medische (Latijnse) termen, niet altijd te begrijpen voor niet medisch onderlegde mensen.”*

*“Veel medische termen die je eerst weer moet googlen voor je weet wat er bedoeld wordt.”*

*“Soms waren bloeduitslagen ver buiten de normaal waardes. Later bleek dat de hematoloog zich niet druk maakte, omdat het voor mij op dat moment binnen de norm lag. Sindsdien keek ik niet meer naar uitslagen voordat ik de hematoloog had gesproken.”*

*“Bloeduitslagen - prima te begrijpen Scan uitslagen - moeilijk te begrijpen wat verklaarbaar is. De bijschriften bij de scans was vaak vol jargon en duidelijk niet voor de patiënt bedoeld, maar juist voor de behandelend arts (bv van radioloog naar oncoloog). Als patiënt is het beter om hier niet teveel in te lezen met het risico dat je zelf gaat interpreteren.”*

*“Wanneer mijn bloed is afgenomen voor onderzoek ben ik vanzelfsprekend erg benieuwd naar de uitslag. Die krijg ik real time beschikbaar via mijn dossier. Ik ben daar erg content mee. Anders had ik moeten wachten op het eerstvolgende contact met mijn behandelaar.”*

*“Er poept wel een waarschuwing in het scherm dat de uitslagen misschien nog niet met de behandelaar zijn besproken.”*

*“Bloedonderzoeken na enkele uren in te zien. Uitslagen scans vaak na bezoek arts.”*

*“Nalezen wat in afspraak is besproken. Medische termen kunnen nazoeken. Zo'n gesprek in ziekenhuis is kort. Fijn om vooraf uitslagen te kunnen zien zodat je dat niet eerst nog tijdens een gesprek moet verwerken als je arts al bij behandelmogelijkheden is.”*

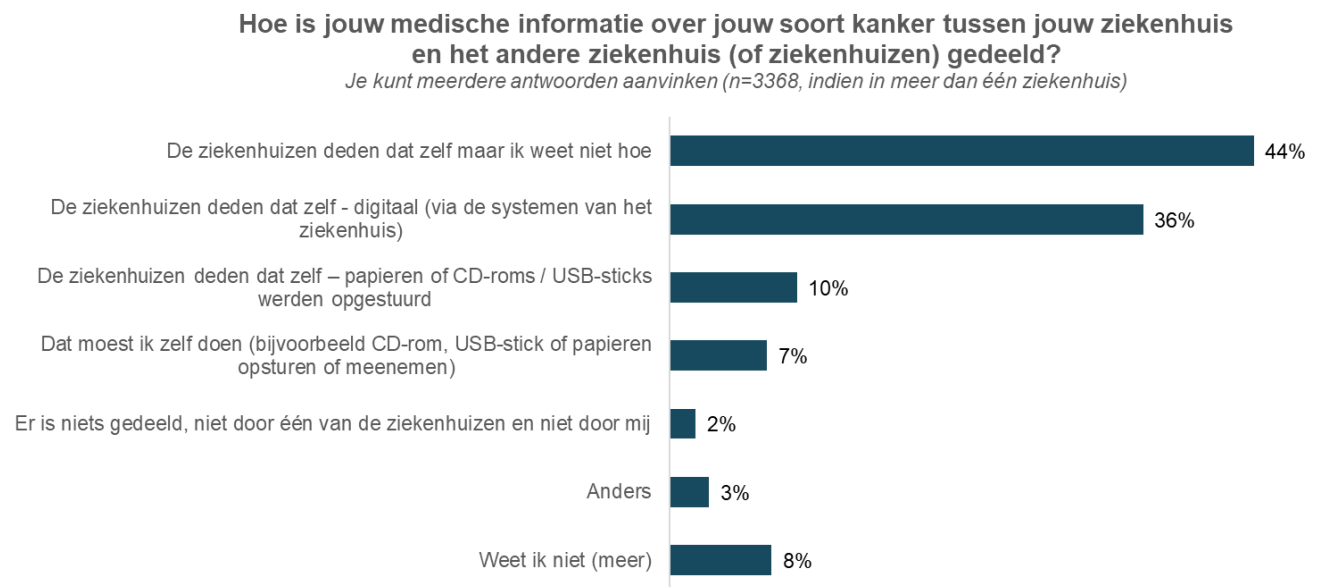
*“Als je vooraf de uitslag weet, kun je alvast nadenken over de vragen die je gaat stellen en word je niet overrompeld tijdens een gesprek”.*

# Delen medische informatie tussen ziekenhuizen

## Ervaringen indien in meerdere ziekenhuizen

Als eerste vroegen we aan alle respondenten of zij vanwege hun vorm van kanker in meer dan één ziekenhuis zijn geweest. Vier op de tien respondenten geven aan van niet (41%, n= 2304). 44% (n= 2491) was in één ander ziekenhuis en 15% (n= 877) was in meer dan één ander ziekenhuis.

Aan de respondenten die in meerdere ziekenhuizen kwamen, vroegen we hoe hun medische informatie over kanker tussen hun ziekenhuis<sup>8</sup> en het andere ziekenhuis (of ziekenhuizen) is gedeeld. Figuur 2 geeft de uitkomsten weer.



Figuur 2.

In bijna alle gevallen is medische informatie gedeeld door de ziekenhuizen zelf. Ruim vier op de tien respondenten (44%) weten alleen niet hoe.

We vroegen respondenten die in meerdere ziekenhuizen kwamen (n=3368) hoe tevreden ze waren over het delen van hun medische informatie over kanker tussen de ziekenhuizen. Er kon een rapportcijfer worden gegeven tussen 1 (heel erg ontevreden) en 10 (heel erg tevreden). Gemiddeld werd er een 7,6 gegeven (8% (n=427) gaf het antwoord 'weet niet / niet van toepassing'). 16% (n=482) gaf een cijfer tussen 1 en 5 ((erg) ontevreden), 19% (n=556) gaf een 6 of 7 (enigszins tevreden) en 65% was met een cijfer tussen 8 en 10 (erg) tevreden (n=1906).

## Aanvullende analyse

Van de respondenten bij wie de diagnose kanker korter dan twee jaar geleden was, gaf 49% (n=374) aan dat het ziekenhuis dit zelf digitaal deed (via systemen van het ziekenhuis). Bij respondenten die tussen de 2 en 5 jaar geleden de diagnose kregen was dit 40% (n=403),

bij respondenten met diagnose kanker tussen de 5 en 10 jaar geleden was dit 31% (n=270) en bij respondenten bij wie de diagnose langer geleden gesteld was is dit 24% (n=168). Van de respondenten die in 2023 nog een afspraak met het ziekenhuis hadden vanwege kanker, gaf 38% (n=957) aan dat ziekenhuizen dit zelf digitaal deden, en bij respondenten die tussen 2020 en 2022 nog een afspraak hadden was dit 34% (n=192). Bij respondenten die langer geleden een afspraak hadden was dit 21% (n=66). Respondenten die (waarschijnlijk) beter zijn of worden (34%, n=679) en respondenten met een chronische vorm van kanker geven met 35% (n=189) minder vaak aan dat de ziekenhuizen zelf de informatie via digitale systemen deelden, dan respondenten die (waarschijnlijk) niet meer beter worden (45%, n=294).

Respondenten met de leeftijd tussen 18 en 39 jaar en respondenten tussen 40 en 59 jaar geven met respectievelijk een 7,0 (n=97) en 7,3 (n=766) een lager cijfer over de tevredenheid van het delen van hun medische informatie over kanker tussen ziekenhuizen, dan respondenten tussen 60 en 74 jaar (7,7, n=1541) en respondenten van 75 jaar en ouder (7,9, n=540).

Respondenten met een praktisch opleidingsniveau geven met een 7,9 (n=322) een hoger cijfer dan respondenten met een hoger opleidingsniveau (7,4, n=1602).

Respondenten die in één ander ziekenhuis kwamen vanwege kanker, geven met gemiddeld een 7,8 (n=2175) een hoger cijfer over hoe tevreden ze waren over het delen van hun medische informatie over kanker tussen de ziekenhuizen, dan respondenten die in twee (of meerdere ziekenhuizen) kwamen (7,3, n=768).

### Toestemming delen informatie indien in meerdere ziekenhuizen

Na een korte uitleg<sup>5</sup>, vroegen we aan alle respondenten om zich voor te stellen dat ze in meerdere ziekenhuizen zijn vanwege hun soort kanker. We vroegen *wanneer* zij toestemming zouden willen geven dat de ziekenhuizen onderling hun medische informatie over kanker met elkaar delen. Als extra toelichting stond er *'Dan kunnen de dokters van de ziekenhuizen dezelfde medische informatie van jou bekijken, als deze belangrijk is voor jouw diagnose of behandeling.'* Tabel 8 geeft de uitkomsten weer.

#### Stel je voor – je bent in meerdere ziekenhuizen vanwege kanker. Wanneer zou jij n % toestemming willen geven dat deze ziekenhuizen jouw medische informatie over kanker met elkaar mogen delen (digitaal en veilig)?

n = 5672 (alle respondenten)

<b>Dat hoeft niet, van mij mag dit automatisch gebeuren zonder dat ik daar toestemming voor geef</b>	3368	59%
<b>Aan het begin 1 keer. Daarna kunnen de ziekenhuizen waar je onder behandeling bent jouw medische informatie delen en bekijken</b>	1982	35%
<b>Ik wil steeds per keer dat er een verzoek van een van de ziekenhuizen komt bepalen of ik wel of geen toestemming geef</b>	297	5%
<b>Nooit: ik wil niet dat, als ik in meerdere ziekenhuizen kom vanwege kanker, mijn medische informatie tussen deze ziekenhuizen wordt gedeeld</b>	25	0%

Tabel 8.

Bijna zes op de tien respondenten (59%) vinden het niet nodig om hiervoor toestemming te geven, en ruim een derde (35%) vindt één keer aan het begin afdoende<sup>9</sup>.

### Aanvullende analyse

Onder de respondenten geven vrouwen met 50% (n=1355) minder vaak het antwoord *'Dat hoeft niet, van mij mag dit automatisch gebeuren zonder dat ik daar toestemming voor geef'* dan mannen (68%, n=2012). Vrouwen geven met 42% (n=1135) vaker aan dat ze aan het begin één keer toestemming willen geven dan mannen (29%, n=843). Tabel 9 geeft de overige aanvullende analyses weer op basis van leeftijd en opleidingsniveau.

Wanneer toestemming - leeftijd <i>n = 5647 (excl. 'nooit')</i>	18-39 jr.		40-59 jr.		60-74 jr.		≥ 75 jr.	
	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Automatisch zonder toestemming</b>	59	34%	659	48%	1740	60%	910	76%
<b>1 keer aan het begin</b>	101	58%	609	44%	1022	35%	250	21%
<b>Per keer bepalen</b>	15	9%	101	7%	146	5%	35	3%
Wanneer toestemming - opleiding <i>n = 5546 (excl. 'nooit' en 'anders' bij opleiding)</i>	Praktisch		Middelbaar		Hoger			
	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Automatisch zonder toestemming</b>	506	72%	1171	62%	1628	55%		
<b>1 keer aan het begin</b>	171	24%	653	34%	1129	38%		
<b>Per keer bepalen</b>	21	3%	76	4%	191	7%		

Tabel 9.

Hoe jonger de respondenten, hoe minder vaak het antwoord *'Dit mag automatisch gebeuren, zonder dat ik daar toestemming voor geef'* wordt gekozen. Hoe jonger, hoe vaker het volgende antwoord wordt gegeven: *'Aan begin 1 keer. Daarna kunnen de ziekenhuizen waar je onder behandeling bent jouw medische informatie delen en bekijken.'*

Een soortgelijk antwoordpatroon zien we terug op basis van opleidingsniveau. Hoe hoger opgeleid, hoe minder vaak het antwoord *'Dit mag automatisch gebeuren, zonder dat ik daar toestemming voor geef'* wordt gekozen.



## Een greep uit de reacties over het delen van medische informatie tussen ziekenhuizen

---

*“Ook al ben ik zeer tevreden over mijn artsen in 2 verschillende ziekenhuizen, worden gegevens onderling moeizaam uitgewisseld. Je weet dat deze artsen het wel doen.... maar soms denk ik dat er soort digitale kluis is waar dit in komt.... geen dagen maar weken of maanden. Zou fijn zijn dit ook in de nabije toekomst in je patiëntportaal te kunnen zien. Geeft je een nog beter gevoel.”*

*“De meeste informatie werd digitaal gedeeld, maar de CD-rom met MRI-beelden moest ik zelf meenemen.”*

*“Ik denk dat het helpend is als informatie gedeeld wordt en onderzoeken niet opnieuw hoeven als dat niet nodig is.”*

*“Een deel is gedeeld, een deel niet. Ik heb er geen zicht op hoe dit wel / niet gebeurd is.”*

*“Ik wilde de informatie controleren en vergelijken met de informatie die in andere patiëntportalen staat over mij. Ik ben namelijk bij 3 ziekenhuizen patiënt en de informatie overdracht daartussen gaat niet altijd goed. Een deel van de fouten kan ik zelf constateren door de 3 dossiers te vergelijken.”*

*“100% beschikbaarheid van alle relevante gegevens is van veel belang voor een eventuele behandeling, medicatie enz.”*

*“Ik ga er vanuit dat er gedeeld is maar ik weet het niet 100 % zeker. Alle onderzoeken zijn overgedaan, wat ik als patiënt als schokkend en kosten verspillend heb ervaren.”*

*“Het is in mijn belang als patiënt dat artsen tijdig met elkaar kunnen overleggen.”*

*“Ik wil wel dat duidelijk is in de toestemming dat alleen het doorverwijsziekenhuis mijn informatie mag bekijken en alleen de zorgmedewerkers die het nodig hebben voor mijn behandeling.”*

*“Belangrijk als een arts alle gegevens heeft wanneer ik evt. in een ander ziekenhuis kom.”*

*“Nu is het dat je zodra je in het ziekenhuis komt er vanuit gegaan wordt dat je toestemming geeft. Je moet bijna gevecht leveren als je het anders wilt.”*

*“Met af en toe een check of het nog steeds ok is, kan me voorstellen dat je tijdelijk ergens bent en dat de info niet altijd beschikbaar hoeft te blijven. Dus een jaarlijkse check met opt-out mogelijkheid.”*

*“Ik twijfel tussen 1x en per keer. Omdat ik me kan voorstellen dat ik de wens kan hebben dat sommige situaties objectief beoordeeld worden, dus zonder voorinformatie / inkleuring.”*

*“Ik vind het heel belangrijk dat mijn medisch dossier ook ingezien kan worden bij andere ziekenhuizen. Zeker als je 's avonds of in het weekend naar de SEH moet.”*

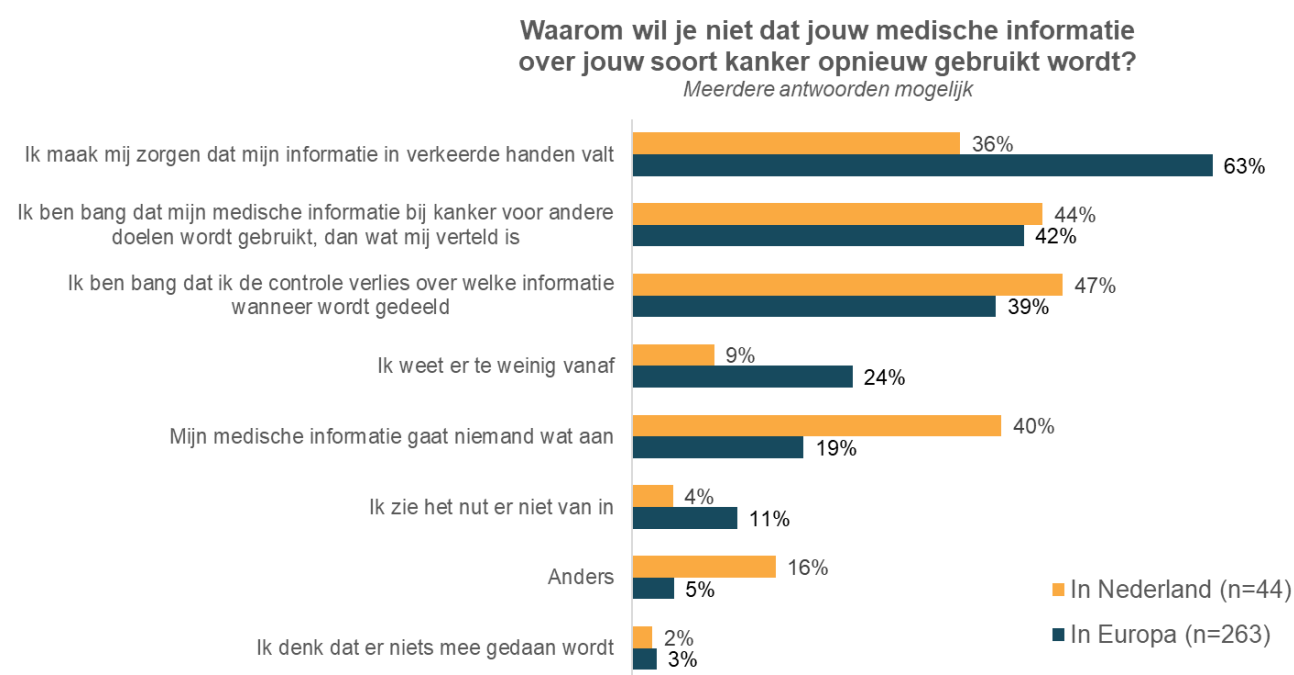
# Delen van medische informatie voor hergebruik

## Wetenschappelijke doelen en toestemming

Na een uitleg<sup>5</sup>, vroegen we voor welke wetenschappelijke doelen de (anonieme) medische informatie over kanker van de respondenten mogen worden gebruikt<sup>10</sup>.

44 respondenten (1%) gaven aan dat zij niet willen dat hun medische informatie over kanker binnen Nederland wordt gebruikt. 263 respondenten (5%) gaven aan dat zij niet willen dat hun medische informatie over kanker binnen Europees verband opnieuw wordt gebruikt.

Figuur 3 geeft een overzicht van de reden(en) waarom deze respondenten dit niet willen.



Figuur 3.

Voor wat betreft het niet willen van hergebruik binnen Nederland, wordt als hoofdreden gegeven dat respondenten bang zijn om controle te verliezen over welke informatie wanneer wordt gedeeld. Bij hergebruik in Europa wordt als belangrijkste reden genoemd dat zij zich zorgen maken dat de informatie in verkeerde handen valt. Het aantal respondenten dat geen hergebruik van hun medische informatie over kanker binnen Nederland wenst, is zeer laag.

Bijna alle overige respondenten vinden het dus goed als hun medische informatie over kanker opnieuw wordt gebruikt om wetenschappelijk onderzoek te doen. Aan deze respondenten vroegen we voor welke wetenschappelijke doelen dit mag. Tabel 10 geeft de uitkomsten weer.

	In Nederland n= 5628 (hergebruik is ja)		In Europa n= 5409 (hergebruik is ja)	
Voor welke wetenschappelijke doelen mag jouw (anonieme) medische informatie over kanker opnieuw gebruikt worden? <i>Je kunt meerdere antwoorden aanvinken</i>	n	%	n	%
Onderzoek naar mijn vorm van kanker	5212	93%	5194	96%
Onderzoek naar kanker in het algemeen	4616	82%	4367	81%
Onderzoek naar verschillen tussen resp. ziekenhuizen (NL) of landen (EU) bij de behandeling van mijn vorm van kanker	4204	75%	4117	76%
Onderzoek naar andere ziektes	2834	50%	2682	50%
Anders	189	3%	102	2%

Tabel 10.

De bereidheid is het grootst bij hergebruik voor de eigen vorm van kanker. Van de helft van de respondenten mag hun medische informatie over kanker (ook) voor onderzoek naar andere ziektes worden gebruikt. De antwoorden over de wetenschappelijke doelen 'in Nederland' en 'in Europa' verschillen niet of nauwelijks van elkaar.

### Aanvullende analyse

Hoe jonger de respondenten, hoe vaker zij bereid zijn om hun (anonieme) medische informatie voor hergebruik beschikbaar te stellen voor wetenschappelijk onderzoek. Dit patroon zien we ook terug voor wat betreft opleidingsniveau. Hoe hoger opgeleid, hoe meer respondenten bereid zijn hun gegevens voor verschillende wetenschappelijke doeleinden te willen delen binnen Nederland en Europa. Tabel 11 geeft het volledige overzicht van de gevonden verschillen op basis van leeftijd en opleidingsniveau.

Voor welke wetenschappelijke doelen hergebruik (anonieme) medische informatie over kanker? - Leeftijd	18-39 jr.		40-59 jr.		60-74 jr.		≥ 75 jr.	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Onderzoek naar kanker in het algemeen (NL)	162	93%	1168	86%	2329	82%	894	75%
Onderzoek naar kanker in het algemeen (EU)	152	90%	1085	85%	2256	81%	874	75%
Onderzoek naar verschillen tussen ziekenhuizen (NL)	157	90%	1131	84%	2185	75%	731	61%
Onderzoek naar verschillen tussen landen (EU)	144	85%	1066	83%	2135	76%	772	66%
Onderzoek naar andere ziektes (NL)	121	69%	793	59%	1463	50%	457	35%
Onderzoek naar andere ziektes (EU)	108	64%	725	57%	1379	49%	470	40%
Voor welke wetenschappelijke doelen hergebruik (anonieme) medische informatie over kanker? - opleiding	Praktisch		Middelbaar		Hoger			
	n	%	n	%	n	%	n	%
Onderzoek naar kanker in het algemeen (NL)	527	75%	1524	81%	2495	85%		
Onderzoek naar kanker in het algemeen (EU)	493	74%	1427	79%	2388	84%		
Onderzoek naar verschillen tussen ziekenhuizen (NL)	408	58%	1342	71%	2392	81%		
Onderzoek naar verschillen tussen landen (EU)	415	62%	1320	73%	2329	82%		
Onderzoek naar andere ziektes (NL)	239	34%	923	49%	1643	56%		
Onderzoek naar andere ziektes (EU)	235	35%	848	47%	1568	55%		

Tabel 11.

Vervolgens vroegen we aan de respondenten wanneer ze toestemming zouden willen geven voor het opnieuw gebruiken van hun medische informatie over kanker. Tabel 12 geeft de uitkomsten weer.

Wanneer zou je toestemming willen geven voor het opnieuw gebruiken van jouw (anonieme) medische informatie over jouw vorm van kanker?	In Nederland n= 5628 (hergebruik is ja)		In Europa n= 5409 (hergebruik is ja)	
	n	%	n	%
<b>Dat hoeft niet, van mij mag dit automatisch gebeuren zonder dat ik daar toestemming voor geef</b>	3224	57%	2773	51%
<b>Aan het begin 1 keer. Daarna mag mijn medische informatie over kanker opnieuw worden gebruikt</b>	1750	31%	1758	32%
<b>Ik wil steeds per keer bepalen of ik wel of geen toestemming geef</b>	452	8%	700	13%
<b>Weet ik niet</b>	36	1%	65	1%
<b>Anders</b>	166	3%	114	2%

Tabel 12.

(Ruim) de helft vindt het niet nodig om toestemming te geven voor hergebruik, (ruim) drie op de tien willen aan het begin één keer toestemming geven. Een klein deel (respectievelijk 8% in Nederland en 13% in Europa) wil per keer bepalen of ze wel of geen toestemming geven voor hergebruik van hun medische informatie over kanker.

### Aanvullende analyse

Mannen hebben een grotere voorkeur voor automatisch hergebruik van anonieme medische gegevens (toestemming niet nodig) dan vrouwen. Bij vrouwen zijn de meningen meer verdeeld, al blijft dit ook bij hen het meest gegeven antwoord. Vrouwen geven vaker dan mannen het antwoord *'Aan het begin 1 keer. Daarna mag mijn medische informatie over kanker opnieuw worden gebruikt.'* Ook geven vrouwen vaker dan mannen het antwoord *'Ik wil steeds per keer bepalen of ik wel of geen toestemming geef.'*

Hoe jonger de respondenten, hoe minder vaak zij het antwoord *'Dat hoeft niet, van mij mag dit automatisch gebeuren zonder dat ik daar toestemming voor geef'* geven. Jongere respondenten geven juist vaker aan dat ze aan het begin één keer toestemming willen geven of dat zij dit per keer willen bepalen. Hetzelfde beeld zien we terug bij het opleidingsniveau: hoe hoger opgeleid, hoe minder vaak het antwoord gegeven wordt dat anonieme medische informatie automatisch zonder toestemming mag worden gedeeld.

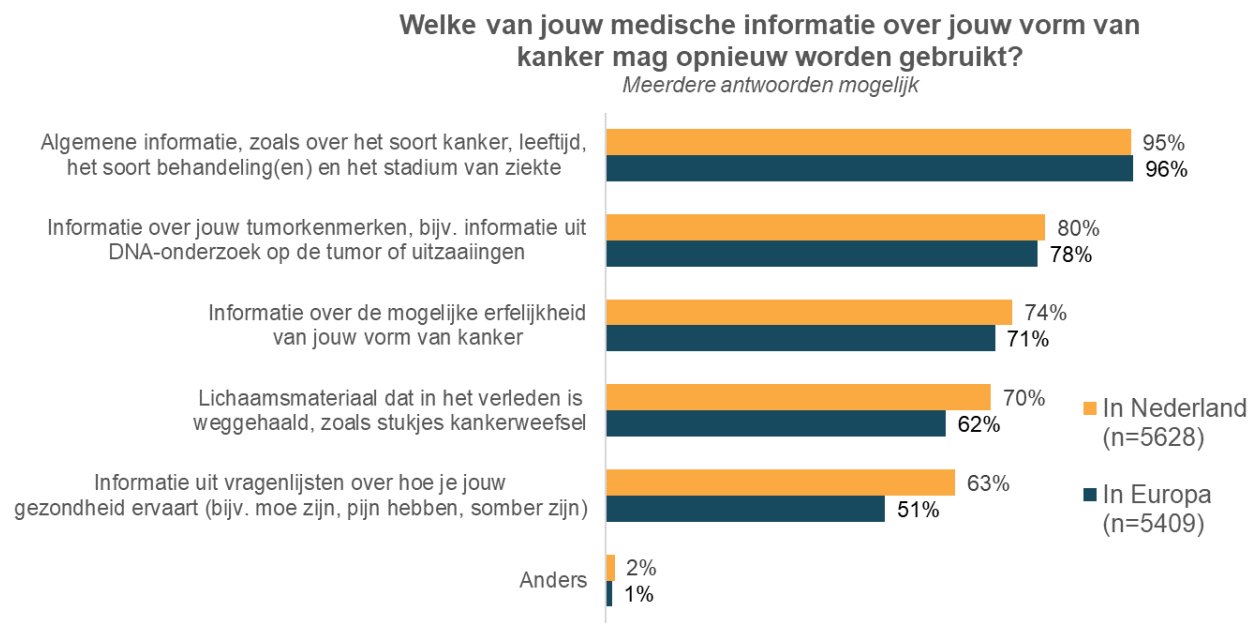
Tabel 13 geeft het volledige overzicht van de gevonden verschillen op basis van geslacht, leeftijd en opleidingsniveau.

Wanneer toestemming hergebruik (geslacht)	Man n	%	Vrouw n	%				
Hoeft niet – automatisch (NL)	1970	69%	1253	49%				
Hoeft niet – automatisch (EU)	1766	63%	1006	41%				
1 x aan het begin (NL)	735	26%	1012	40%				
1 x aan het begin (EU)	750	27%	1008	41%				
Per keer (NL)	154	5%	297	12%				
Per keer (EU)	267	10%	430	18%				
Wanneer toestemming hergebruik (leeftijd)	18-39 jr. n	%	40-59 jr. n	%	60-74 jr. n	%	≥ 75 jr. n	%
Hoeft niet – automatisch (NL)	55	32%	599	46%	1677	60%	893	78%
Hoeft niet – automatisch (EU)	37	23%	459	37%	1456	54%	821	74%
1 x aan het begin (NL)	78	45%	532	41%	931	33%	209	18%
1 x aan het begin (EU)	76	47%	537	43%	928	34%	217	19%
Per keer (NL)	39	23%	170	13%	203	7%	40	4%
Per keer (EU)	50	31%	245	20%	329	12%	76	7%
Wanneer toestemming hergebruik (opleiding)	Praktisch n	%	Middelbaar n	%	Hoger n	%		
Hoeft niet – automatisch (NL)	475	70%	1101	60%	1592	56%		
Hoeft niet – automatisch (EU)	417	66%	945	54%	1363	49%		
1 x aan het begin (NL)	162	24%	605	33%	958	34%		
1 x aan het begin (EU)	154	24%	583	33%	999	36%		
Per keer (NL)	39	6%	125	7%	275	10%		
Per keer (EU)	58	9%	218	12%	408	15%		

Tabel 13.

## Welke medische informatie en wie mag het hergebruiken

Ook vroegen we welke medische informatie over kanker gedeeld mag worden binnen Nederland en Europa voor wetenschappelijk onderzoek. Figuur 4 geeft een overzicht van de gegeven antwoorden.



Figuur 4.

Bijna alle respondenten vinden dat *algemene* informatie over hun kankersoort opnieuw mag worden gebruikt. Informatie over lichaamsmateriaal en informatie uit vragenlijsten over hoe de gezondheid wordt ervaren; daartoe zijn minder respondenten bereid, met name binnen Europees verband, al blijft (ruim) de helft daartoe bereid.

### Aanvullende analyse

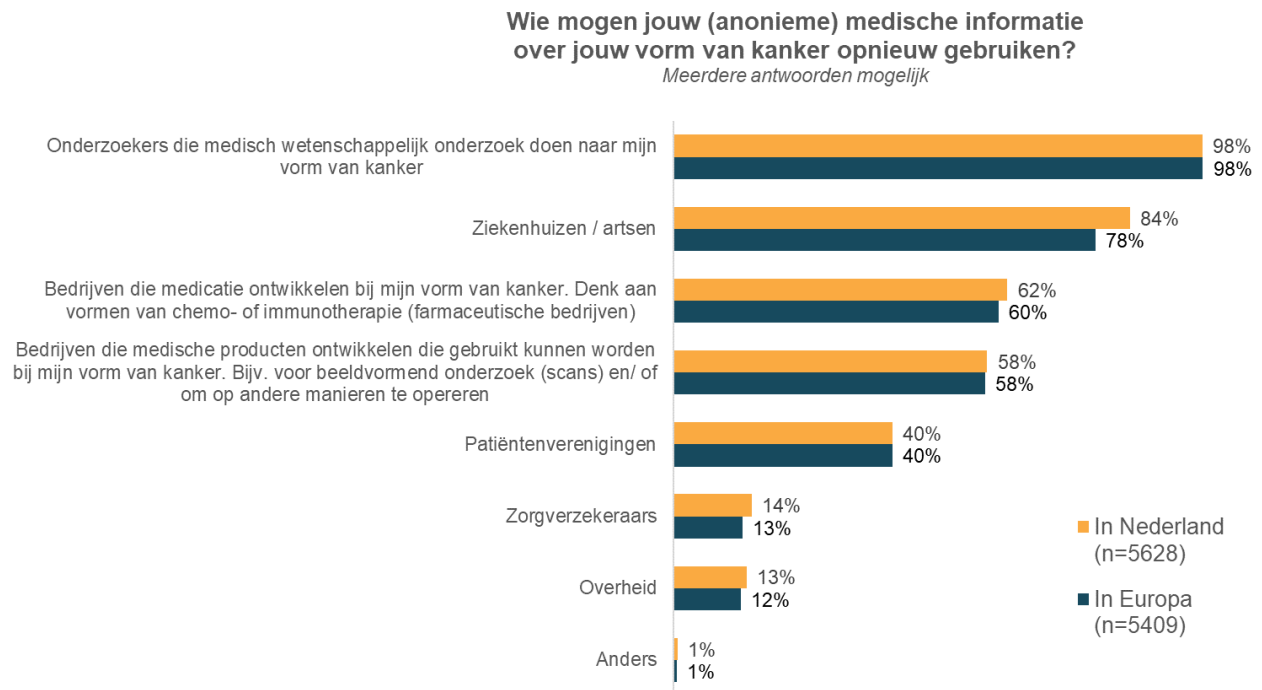
Op alle antwoord categorieën, behalve 'Algemene informatie' en 'Anders', geldt: hoe jonger de respondenten zijn, hoe vaker zij bereid zijn om de benoemde informatie voor hergebruik beschikbaar te stellen. Hetzelfde patroon zien we terug bij opleidingsniveau: hoe hoger opgeleid, hoe vaker respondenten bereid zijn om anoniem diverse informatie voor hergebruik binnen Nederland en Europa beschikbaar te stellen. Tabel 14 geeft het volledige overzicht van de gevonden verschillen op basis van leeftijd en opleidingsniveau.

Welke (anonieme) medische informatie over jouw kanker voor hergebruik - leeftijd	18-39 jr.		40-59 jr.		60-74 jr.		≥ 75 jr.	
	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Tumorkenmerken (NL)</b>	159	91%	1179	87%	2332	80%	819	69%
<b>Tumorkenmerken (EU)</b>	147	87%	1101	86%	2201	79%	796	68%
<b>Mogelijke erfelijkheid (NL)</b>	159	91%	1109	82%	2169	75%	719	60%
<b>Mogelijke erfelijkheid (EU)</b>	143	85%	1014	79%	1998	72%	671	58%
<b>Lichaamsmateriaal (NL)</b>	147	84%	1065	79%	2036	70%	686	57%
<b>Lichaamsmateriaal (EU)</b>	124	73%	892	69%	1732	62%	596	51%
<b>Informatie vragenlijsten kwaliteit van leven (NL)</b>	138	79%	946	70%	1853	64%	635	53%
<b>Informatie vragenlijsten kwaliteit van leven (EU)</b>	111	66%	748	58%	1404	50%	481	41%
Welke (anonieme) medische informatie over jouw kanker voor hergebruik - opleiding	Praktisch		Middelbaar		Hoger			
	n	%	n	%	n	%		
<b>Tumorkenmerken (NL)</b>	435	62%	1452	77%	2543	87%		
<b>Tumorkenmerken (EU)</b>	395	59%	1369	76%	2426	85%		
<b>Mogelijke erfelijkheid (NL)</b>	384	55%	1343	71%	2371	81%		
<b>Mogelijke erfelijkheid (EU)</b>	346	52%	1219	68%	2212	78%		
<b>Lichaamsmateriaal (NL)</b>	365	52%	1284	68%	2234	76%		
<b>Lichaamsmateriaal (EU)</b>	302	45%	1061	59%	1940	68%		
<b>Informatie vragenlijsten kwaliteit van leven (NL)</b>	357	51%	1124	59%	2041	70%		
<b>Informatie vragenlijsten kwaliteit van leven (EU)</b>	248	37%	841	47%	1626	57%		

Tabel 14.



Ook vroegen we *wie* deze medische informatie opnieuw mag gebruiken. Figuur 5 geeft een overzicht van de uitkomsten.



Figuur 5.

Bijna alle respondenten vinden het goed als hun medische informatie over kanker opnieuw gebruikt wordt door onderzoekers, en de overgrote meerderheid (ook) door artsen van ziekenhuizen. Hergebruik door zorgverzekeraars en overheid wordt minder vaak genoemd. Er zijn nagenoeg geen verschillen in deze tussen hergebruik in Nederland of in Europa gevonden.

### Aanvullende analyse

Respondenten tussen 18 en 39 jaar (73%, n=128 in Nederland en 69%, n=117 binnen Europa) en respondenten tussen 40 en 59 jaar (67%, n=910 in Nederland en 64%, n=828 binnen Europa) geven vaker aan dat bedrijven die medicatie ontwikkelen voor hun vorm van kanker (farmaceutische bedrijven) hun anonieme medische informatie opnieuw mogen gebruiken. Dit in vergelijking met respondenten tussen 60 en 74 jaar (61%, n=1774 in Nederland en 60%, n=1662 binnen Europa) en respondenten van 75 jaar en ouder (55%, n=654 in Nederland en 55%, n=637 binnen Europa).

Een soortgelijk beeld zien we terug bij hergebruik van anonieme medische informatie over kanker bij bedrijven die medische producten ontwikkelen. Respondenten tussen 18 en 39 jaar (63%, n=110 in Nederland en 62%, n=105 binnen Europa) en respondenten tussen 40 en 59 jaar (62%, n=846 in Nederland en 62%, n=791 binnen Europa) geven vaker aan dat bedrijven die medische producten ontwikkelen voor hun vorm van kanker hun anonieme medische informatie opnieuw mogen gebruiken dan respondenten tussen 60 en 74 jaar (58%, n=1683 in Nederland en 57%, n=1595 binnen Europa) en respondenten van 75 jaar en ouder (52%, n=619 in Nederland en 53%, n=621 binnen Europa).

Van de respondenten die in 2023 nog een afspraak hadden met het ziekenhuis vanwege kanker, geeft 64% (n=2679) vaker aan dat bedrijven die medicatie ontwikkelen voor hun vorm van kanker (farmaceutische bedrijven) hun anonieme medische informatie opnieuw mogen gebruiken in Nederland, dan respondenten die tussen 2020 en 2022 de meest

recente afspraak hadden (56%, n=519) en respondenten bij wie dit langer geleden was (53%, n=268).

### Terugkoppeling hergebruik

Tot slot vroegen we aan de respondenten die openstaan voor hergebruik van hun anonieme medische informatie ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek, of ze na afloop willen weten wat er met de verzamelde informatie is gebeurd. Tabel 15 geeft een overzicht van de gegeven antwoorden.

	In Nederland n= 5628 (hergebruik is ja)		In Europa n= 5409 (hergebruik is ja)	
Zou je na afloop willen weten wat er met de verzamelde informatie van jou en andere patiënten over jouw vorm van kanker is gebeurd?	n	%	n	%
<b>Ja</b>	2357	42%	2043	38%
<b>Nee</b>	1443	26%	1522	28%
<b>Weet ik niet</b>	1828	32%	1845	34%

Tabel 15.

De meningen zijn verdeeld, al is het meest gegeven antwoord 'ja'. Er zijn weinig verschillen tussen de voorkeuren qua terugkoppeling in Nederland of in Europa gevonden.

Op de vraag wat respondenten teruggekoppeld zien, worden de volgende onderwerpen aangehaald (zowel voor terugkoppeling bij hergebruik in Nederland als in Europa).

- Resultaten / conclusies van onderzoek / wat het heeft opgeleverd
- Nieuwe ontwikkelingen (o.a. behandelmethoden)
- Gevolgen van behandelingen (op korte en lange termijn)
- Waarvoor mijn informatie is gebruikt
- Wie ervan gebruik heeft gemaakt

Bijna alle reacties zijn onder bovenstaande samenvatting te scharen. Aanvullend valt op dat een deel graag beknopte informatie wil (samenvatting), een ander deel wenst gedetailleerde informatie.

### Aanvullende analyse

Vrouwen geven vaker het antwoord 'ja' en minder vaak het antwoord 'nee' of 'weet ik niet' in vergelijking met mannen.

Hoe jonger de respondenten, hoe vaker zij het antwoord 'ja' geven en dus een terugkoppeling wensen van wat er met hun anonieme medische gegevens over kanker is gebeurd. Omgekeerd geldt dat oudere respondenten vaker het antwoord 'nee' geven en hier dus geen behoefte aan hebben.

Respondenten met een hoger opleidingsniveau willen vaker een terugkoppeling.

Respondenten met een middelbaar of lager opleidingsniveau geven vaker het antwoord 'weet ik niet'. Tabel 15 geeft het volledige overzicht van de gevonden verschillen op basis van leeftijd en opleidingsniveau.

Behoeftte terugkoppeling – geslacht	Man		Vrouw					
	n	%	n	%				
Ja (NL)	1109	38%	1244	47%				
Ja (EU)	966	34%	1074	42%				
Nee (NL)	912	31%	530	20%				
Nee (EU)	953	33%	568	22%				
Weet ik niet (NL)	932	32%	895	34%				
Weet ik niet (EU)	939	33%	905	34%				
Behoeftte terugkoppeling - leeftijd	18-39 jr.		40-59 jr.		60-74 jr.		≥ 75 jr.	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Ja (NL)	97	55%	652	48%	1185	41%	423	35%
Ja (EU)	78	46%	567	44%	1025	37%	373	32%
Nee (NL)	19	11%	259	19%	752	26%	413	35%
Nee (EU)	20	12%	270	21%	794	28%	438	38%
Weet ik niet (NL)	59	34%	443	33%	968	33%	358	30%
Weet ik niet (EU)	71	42%	447	35%	973	35%	354	30%
Behoeftte terugkoppeling - opleiding	Praktisch		Middelbaar		Hoger			
	n	%	n	%	n	%		
Ja (NL)	184	26%	739	39%	1402	48%		
Ja (EU)	152	23%	624	35%	1239	43%		
Nee (NL)	200	29%	491	26%	720	25%		
Nee (EU)	227	34%	496	28%	766	27%		
Weet ik niet (NL)	316	45%	663	35%	813	28%		
Weet ik niet (EU)	286	43%	683	38%	848	30%		

Tabel 15.

## Een greep uit de reactie over hergebruik van (anonieme) medische informatie

---

*“Hoe meer er gedeeld wordt aan informatie, des te groter de kans dat er nieuwe behandelingsmethoden worden ontwikkeld.”*

*“Ben helemaal voor. Bij mij ging het om een zeldzame, agressieve tumor, waar in principe weinig over bekend is en ook weinig onderzoek naar wordt gedaan. Hoe meer kennis, hoe beter!”*

*“Indien het anoniem is, mogen ze mijn casus hiervoor gebruiken.”*

*“En dit zou alleen mogen als in mijn dossier wordt vastgelegd welke info wanneer en met welke reden is gedeeld en met wie. Ik zou alleen toestemming geven voor het delen met medisch- technische informatie, nooit voor info over welbevinden op psychologisch vlak.”*

*“Ik zou wel graag de resultaten van onderzoeken willen lezen.”*

*“Ik heb meegedaan aan een Trial. Daardoor moest ik meerdere keren bloed afstaan, en vragenlijsten invullen. Ik vond dit prima.”*

*“Mits onder de nadrukkelijke voorwaarde dat het anoniem en veilig is!”*

*“Als ik daarmee in de toekomst patiënten mee kan helpen, vind ik het prima.”*

*“Mijn medische informatie mag alleen ten goede komen aan onderzoek waarvan de resultaten bijdragen aan de kwaliteit van de patiëntenzorg. In elk geval niet aan commercieel belang, bijvoorbeeld hoge prijzen voor medicijnen.”*

*“Lichaamsmateriaal buiten de grenzen van NL laten gaan vind ik ingewikkeld. Ze mogen de info over delen, maar niet de stukjes weefsel zelf!”*

*“Ligt aan de instanties die dat onderzoek doen, universiteiten en ziekenhuizen B.V. geen probleem.”*

*“Wat is er met de informatie bereikt, wat zonder die informatie niet zou zijn bereikt.”*

*“Ik denk dat er misbruik van gemaakt kan worden. Ik weet niet hoe, maar ik ben er gewoon niet zeker van dat het niet gebeurt.”*

*“Zeker wanneer een commercieel bedrijf de gegevens gebruikt, wil ik weten waarom/ wat het resultaat is. Ik lever immers gratis waardevolle informatie aan die door het bedrijf commercieel wordt gebruikt.”*

*“Als mijn informatie kan helpen om andere patiënten te helpen en er voortgang wordt bereikt tegen deze rotziekte, dan heb ik geen enkel bezwaar dat mijn info anoniem gebruikt wordt.”*

*“Alles voor de wetenschap”*

# Conclusie

## Patiëntportaal

Het patiëntportaal van het ziekenhuis, wordt door de overgrote meerderheid van de respondenten gebruikt. Acht op de tien respondenten hebben ooit ingelogd op het patiëntportaal van het ziekenhuis vanwege hun vorm van kanker. Hoe recenter de laatste afspraak in het ziekenhuis, hoe vaker er gebruik van het patiëntportaal wordt gemaakt. De hoofdrede om gebruik te maken van het patiëntportaal van het ziekenhuis vanwege kanker is het bekijken van uitslagen rondom (diagnostische) uitslagen en uitslagen van behandeling(en). De belangrijkste reden(en) om geen gebruik te maken van het patiëntportaal zijn dat er geen behoefte aan was, en / of dat respondenten niet wisten dat dit kon.

Respondenten die van het patiëntportaal gebruik maakten, zijn positief. Ze vinden meestal wat ze zochten, het gebruiksgemak van het patiëntportaal wordt met een 8,3 positief beoordeeld.

Negen van de tien respondenten die inlogden en die (ook) uitslagen bekeken, geven gemiddeld het cijfer 7,9 qua duidelijkheid van de informatie over uitslagen. Zeven op de tien respondenten konden hun uitslagen bekijken, ook als er nog geen consult met de zorgverlener was geweest.

Aan alle respondenten, ongeacht ervaring, vroegen we naar hun interesse om in de toekomst het patiëntportaal bij hun vorm van kanker te gebruiken. Deze interesse is er bij de overgrote meerderheid. Het bekijken van uitslagen, ook als dat betekent dat er nog geen afspraak is geweest een zorgverlener voor duiding hiervan, heeft bij de meerderheid de voorkeur.

Een deel van de respondenten geeft aan dat sommige medische termen lastig te begrijpen zijn. De meesten zeggen dat ze er met Google meestal wel uitkomen. Sommige respondenten zeggen dat ze wel eens verkeerde conclusies trokken en daardoor onterecht ongerust waren. Uit de open antwoorden blijkt dat respondenten tot een werkwijze kwamen die het beste paste bij hen. Qua moment van inzien van de uitslagen varieerden de respondenten van direct de uitslagen inzien tot op de dag zelf pas kijken tot wachten op het consult met de arts. Qua omgaan met begrijpelijkheid van de medisch terminologie varieerden de oplossingen van googlen, zelf een woordenlijst aanleggen en wachten op het consult met de arts.

## Delen medische informatie indien bij meerdere ziekenhuizen

Zes op de tien respondenten waren in meer dan één ziekenhuis vanwege hun vorm van kanker. Uitwisseling van hun medische gegevens gebeurde meestal door de ziekenhuizen zelf, al weten respondenten vaak niet hoe dat gebeurde. Gemiddeld zijn respondenten tevreden over het delen van hun informatie tussen de ziekenhuizen. 16% is dit niet, uit de open antwoorden blijkt met name dat dit komt omdat informatie niet tijdig en / of onvolledig beschikbaar was.

De meerderheid vindt dat ziekenhuizen hun medische informatie over kanker automatisch mogen delen (geen toestemming van hun kant nodig), ruim een derde geeft aan graag aan het begin eenmalig toestemming te geven, en daarna mag het automatisch. Bijna niemand wil per k er toestemming geven, het aantal respondenten dat  berhaupt geen toestemming wil geven voor het delen van hun medische informatie tussen ziekenhuizen waar ze komen vanwege kanker is nihil.

### Hergebruik medische informatie voor wetenschappelijke doeleinden

De bereidheid tot het delen van medische informatie voor hergebruik (wetenschappelijk onderzoek) binnen Nederland én binnen Europa is groot. Slechts 1% (in Nederland) en 5% (binnen Europa) van de respondenten wil dit niet. Bijna alle respondenten vinden dat hun (anonieme) medische informatie over kanker opnieuw mag worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek naar *hun vorm* van kanker. Ook de bereidheid voor hergebruik naar kanker in het algemeen is groot. Van de helft van de respondenten mag hun (anonieme) medische informatie (ook) voor wetenschappelijk onderzoek naar andere ziektes opnieuw worden gebruikt.

Ruim de helft vindt dat hun anonieme medische informatie over kanker zonder hun toestemming (dus automatisch) opnieuw mag worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. Drie op de tien geven aan het liefst aan het begin één keer toestemming te willen geven. Dat geldt voor hergebruik in Nederland, maar ook binnen Europa.

Met 13% is het percentage respondenten dat steeds per keer toestemming wil geven bij hergebruik in Europa, iets hoger dan de 8% die voor deze optie kiest bij hergebruik binnen Nederland.

Bijna alle respondenten zijn bereid om *algemene* informatie over hun vorm van kanker te delen voor hergebruik, bijvoorbeeld over het soort kanker, behandeling en stadium van ziekte. De meerderheid is (ook) bereid om medische informatie te delen over tumorkenmerken en mogelijke erfelijkheid. Ook is de meerderheid bereid om lichaamsmateriaal (bijvoorbeeld een stukje weefsel) voor hergebruik voor wetenschappelijke doeleinden beschikbaar te stellen. Dit alles zowel binnen Nederland als binnen Europa. Er is wat minder animo voor het delen van informatie uit vragenlijsten over hoe de fysieke en mentale gezondheid wordt ervaren, met name bij hergebruik in Europa.

Bijna alle respondenten vinden dat wetenschappelijke onderzoekers hun (anonieme) medische informatie morgen hergebruiken, ook vindt de overgrote meerderheid dat artsen (ziekenhuizen) dit mogen. Hergebruik van anonieme medische gegevens over kanker door (ook) de overheid is het minst gegeven antwoord, ongeacht hergebruik in Nederland of binnen Europa.

Op de vraag of respondenten een terugkoppeling willen van wat er met hun gedeelde anonieme medische informatie over kanker is gebeurd, zijn de meningen verdeeld. Ongeveer vier van de tien respondenten willen dit wel, een derde weet het niet, ruim een kwart geeft aan van niet. Een terugkoppeling van de conclusies van wetenschappelijk onderzoek, specifiek wat het heeft opgeleverd, en informatie over nieuwe ontwikkelingen worden het vaakst genoemd in de open reacties.

### Leeftijd en opleidingsniveau

Uit deze peiling blijkt aanvullend dat er verschillen in ervaringen en voorkeuren bestaan, met name op basis van leeftijd en opleidingsniveau. Zo vinden ouderen hun medische informatie over kanker in het patiëntportaal relatief duidelijker. Interesse in het bekijken van het patiëntportaal en specifiek uitslagen is onder hoger opgeleiden en jongere respondenten hoger.

Het algehele (samenvattende) beeld dat wij vonden op basis van aanvullende analyse is dat jongere respondenten en respondenten met een hoger opleidingsniveau het meest bereid zijn om hun medische informatie over kanker beschikbaar te stellen voor hergebruik.

Tegelijkertijd lijken deze groepen behoudender qua het geven van automatische toestemming hiervoor. Dat laatste geldt overigens ook voor vrouwen. Voor wat betreft de snelheid van het inzien van uitslagen in het patiëntportaal, zijn het juist de jongere respondenten bij wie de meningen meer verdeeld zijn.

# Discussie

## Patiëntportaal

De overgrote meerderheid heeft gebruik gemaakt van het patiëntportaal van het ziekenhuis vanwege kanker, meestal om uitslagen te bekijken, en doorgaans naar tevredenheid. Het valt op dat hoe recenter respondenten hun diagnose en/of afspraak hadden, hoe vaker er gebruik werd gemaakt van het digitaal inzien van uitslagen vanwege kanker. Dat is ook logisch, aangezien er op 1 juli 2020 er een wet is ingetreden met het resultaat dat patiënten ook recht hebben op elektronische inzage in hun dossier. Zo kunnen steeds meer mensen met kanker hun eigen medische informatie vanwege kanker digitaal via hun ziekenhuis inzien.

Het inzien van uitslagen bij kanker via het patiëntportaal brengt uitdagingen met zich mee. Niet alle medische termen zijn voor alle patiënten goed te begrijpen. Kanker.nl is samen met NICTIZ bezig om een medisch woordenboek aan te leggen, waarbij medische termen direct vertaald worden in meer leekentaal. Dit initiatief zou een mooie oplossing zijn. Ook zijn er ziekenhuizen die hun patiëntenportaal verrijkt hebben met een verklarende woordenlijst. Ook kan dit kan zeer behulpzaam zijn.

Uit de (open) antwoorden blijkt tevens dat er variatie bestaat tussen ziekenhuizen. Niet alleen over *wanneer* mensen hun medische informatie over kanker kunnen bekijken, maar ook de volledigheid van wat ze kunnen inzien. Mensen die in meerdere ziekenhuizen komen, hebben bovendien te maken met meerdere ziekenhuisportalen die van elkaar kunnen verschillen. Een volledig en geïntegreerd overzicht ontbreekt dan. Een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) zou een oplossing kunnen bieden. Dan hebben patiënten al hun medische informatie in hun eigen persoonlijke omgeving, en kunnen ze eveneens besluiten wie welke informatie mag inzien en wat er gedeeld mag worden. De beschikbaarheid van goed functionerende PGO's is nog beperkt en is nog in ontwikkeling.

Uit de peiling blijkt dat de meerderheid graag uitslagen bekijkt zodra deze beschikbaar zijn, ook als dit betekent dat er nog geen duiding door een arts of andere zorgverlener heeft plaatsgevonden. De meerderheid van de respondenten kan de uitslagen meteen bekijken, een deel moet wachten totdat er een gesprek met een zorgverlener heeft plaatsgevonden. Sommige ziekenhuizen bouwen standaard een vertraging in van een aantal dagen of weken, voordat patiënten de uitslagen kunnen inzien. Ziekenhuizen waarbij de uitslagen in te zien zijn zodra bekend, geven doorgaans wel een melding ('pop-up') dat er uitslagen worden getoond. Dan kan de patiënt zelf beslissen of hij of zij wil doorklikken in het portaal om deze uitslagen te bekijken. Dit lijkt een geschikte oplossing voor alle ziekenhuizen, want uit de peiling blijkt dat patiënten heel goed voor zichzelf kunnen bepalen hoe zij willen omgaan met de informatiebeschikbaarheid in hun patiëntportaal.

Ons advies aan ziekenhuizen over de inrichting van het patiëntportaal en inzien van uitslagen zou zijn om maatwerk te bieden, met uitgangspunt dat patiënten zelf moeten kunnen bepalen wanneer uitslagen te bekijken zijn. Dus het standaard (technisch) mogelijk maken om alle medische informatie over kanker te laten inzien zodra deze bekend is, maar met optie om dit door de patiënt zelf aan te kunnen passen. Een 'pop-up' met waarschuwing is daarbij ons inziens van belang. Verder zou het handig zijn om medische terminologie al in het patiëntportaal uit te leggen in leekentaal. Sommige ziekenhuizen doen dit al, door moeilijke woorden te onderstrepen met een hyperlink naar een uitleg. En zoals gezegd is er een initiatief vanuit kanker.nl en Nictiz om dit te bevorderen. Tot slot zouden we zorgverleners van ziekenhuizen willen adviseren om te informeren over het bestaan van het

patiëntportaal en inzage in de eigen gegevens bij kanker – drie van de tien respondenten wist namelijk niet dat dit bestond.

### Delen van medische informatie

Op enkele respondenten na, is de overgrote meerderheid bereid om gegevens te (laten) delen als zij in meerdere ziekenhuizen komen vanwege kanker. De meerderheid is positief over het delen van hun medische informatie bij kanker, toch geeft 16% een onvoldoende. Volledigheid en tijdige overdracht zijn belangrijke factoren die bijdragen tot tevredenheid.

De overgrote meerderheid van de respondenten is bereid om hun anonieme medische informatie over kanker beschikbaar te stellen voor hergebruik voor wetenschappelijk onderzoek, zowel in Nederland als binnen Europa. Onderzoek naar hun vorm van kanker, en hergebruik van algemene informatie zoals leeftijd en het soort tumor worden het meeste genoemd. Hoe kankerspecifieker, hoe vaker respondenten bereid zijn om hun (anonieme) medische informatie beschikbaar te stellen voor hergebruik. De helft is bereid om deze informatie (ook) te delen in relatie tot andere ziektes. Dat hoeft niet direct te betekenen dat zij hier negatief tegenover staan. Wellicht is het onduidelijk wat het delen van kankerspecifieke medische informatie breder kan opleveren.

Bijna alle respondenten zijn bereid om hun medische gegevens bij kanker beschikbaar te stellen aan wetenschappelijke onderzoekers. Over dit laatste (met *wie* delen): logischerwijs wordt het antwoord ‘onderzoekers’ gegeven, conform vraagstelling hergebruik vanwege wetenschappelijk onderzoek. Partijen als overheid en zorgverzekeraars worden relatief weinig gekozen. Patiëntenorganisaties vallen in de middenmoot. Ook hier gaat waarschijnlijk de redenatie op dat het niet direct duidelijk is wat het delen van medisch specifieke gegevens tot doel dient voor deze organisaties.

Ruim de helft vindt het niet nodig om voor hergebruik van hun medische gegevens over kanker expliciet toestemming te geven, drie op de tien alleen aan het begin één keer. Een grote bereidheid dus voor het delen van gegevens. We hebben niet specifiek gevraagd naar de ‘opt-out’, waarbij patiënten bezwaar kunnen maken bij het delen van gegevens. Dat kan een andere optie zijn, zoals blijkt uit een eerdere peiling door de Patiëntenfederatie Nederland<sup>11</sup>.

### Kanttekeningen

Mensen die niets over zichzelf willen delen in relatie tot kanker, zullen waarschijnlijk ook niet deelnemen aan een vragenlijst over hun ervaringen met, en voorkeuren bij, het delen van hun medische informatie over kanker. Ook mensen die digitaal minder onderlegd zijn, zullen de online vragenlijst waarschijnlijk niet hebben ingevuld. Mogelijk spreekt digitaal inzicht via een patiëntportaal bij deze groepen minder aan, of kunnen zij dit als moeilijker ervaren. Daarnaast zijn de respondenten in deze peiling hoger opgeleid dan gemiddeld in Nederland. Dit laatste ondervangen wij door aanvullende statistische analyse te doen op relevante achtergrondkenmerken en zo bieden wij een genuanceerd beeld van de uitkomsten.

Ook als het zou gaan om een voorhoede van patiënten qua affiniteit en ervaring met digitaal inzage in hun medische gegevens en het eventueel delen hiervan voor wetenschappelijke doeleinden, dan nog tonen de uitkomsten interesse en bereidheid.



# Acties

Via een persbericht, factsheet en rapportage delen wij de uitkomsten van deze uitvraag breed in de samenleving. Voor patiëntenorganisaties en ziekenhuizen is het mogelijk de (anonieme) uitkomsten op maat voor hun achterban bij NFK op te vragen, zodat zij specifiek inzicht krijgen en waar nodig gerichte acties kunnen ondernemen ter verbetering van de (digitale) zorg. Daarnaast zullen wij de uitkomsten delen met relevante partijen en beroepsgroepen in het veld en de komende jaren de uitkomsten presenteren op relevante podia. Deze rapportage dient voor NFK en de kankerpatiëntenorganisaties de komende jaren als input en naslagwerk voor de belangenbehartiging van mensen met kanker. NFK en haar leden volgen discussies omtrent het inzien en delen van medische informatie op de voet. Het is een actueel thema en mede naar aanleiding van de uitkomsten van deze Doneer Je Ervaring peiling kunnen we een beter beeld schetsen van de ervaringen en wensen van kankerpatiënten.

# Tot slot

## Dankwoord

De patiëntenorganisaties verenigd in NFK bedanken alle respondenten voor het delen van hun ervaring. Ook danken wij de ervaringsdeskundigen van diverse kankerpatiëntenorganisaties (KPO's) voor hun bijdrage aan de ontwikkeling van de vragenlijst. Tot slot bedanken wij KWF, Kanker.nl, ziekenhuizen en alle andere partijen die geholpen hebben bij de werving van respondenten voor deze peiling.

## Contact

Heeft u naar aanleiding van dit rapport vragen, dan kunt u deze stellen aan de auteurs:

Drs. Carol Richel, onderzoeker Doneer Je Ervaring:

[c.richel@nfk.nl](mailto:c.richel@nfk.nl)

Drs. Irene Dingemans, programmaleider Kwaliteit van Zorg:

[i.dingemans@nfk.nl](mailto:i.dingemans@nfk.nl)

## Voetnoten

<sup>1</sup> In totaal begonnen 6544 mensen aan de vragenlijst. De selectievraag *Heb jij kanker of kanker gehad?* werd door 112 met 'nee' beantwoord (vragenlijst niet van toepassing). Deze groep werd gediskwalificeerd van verdere deelname aan de vragenlijst. Van de overige 6432 respondenten vulden 5672 de vragenlijst volledig in (88%). De gemiddelde invulduur was 11 minuten. Alleen respondenten die de vragenlijst volledig invulden zijn meegenomen in dit rapport.

<sup>2</sup> Opleidingsniveau is in de vragenlijst als volgt uitgevraagd: *Welke opleiding heb je gedaan? Hoogst afgerond met diploma of certificaten.* a) *Praktisch opgeleid.* Bijvoorbeeld: *Lagere school, LTS, LHNO, huishoudschool, VMBO-basis beroepsgericht, VMBO, LEAO, ULO, MULO/MAVO, 3 jaars-HBS.* b) *Middelbaar opgeleid.* Bijvoorbeeld: *MBO, MTS, MEAO, HAVO, VWO, HBS, MMS.* c) *Hoger opgeleid.* Bijvoorbeeld: *HBO, universiteit.* d) *Zeg ik liever niet,* e) *Anders, namelijk [open].*

<sup>3</sup> De indeling van diagnoses is gebaseerd op de achterbannen van de kankerpatiëntenorganisaties verenigd in NFK. Een diagnose is tot de groep 'Anders' gerekend bij een respons lager dan n=30.

<sup>4</sup> Waar gesproken wordt van een universitair medisch centrum (UMC), bedoelen we UMC's en het Antoni van Leeuwenhoek (AvL).

<sup>5</sup> De getoonde uitleg is terug te vinden in de bijlage.

<sup>6</sup> Statistische analyses zijn uitgevoerd met IBM SPSS Statistics version 29. Alleen uitkomsten waarbij sprake is van een **relevant en significant** verschil op enkelvoudige nominale variabelen van minimaal 5% met een p waarde <.05, zijn in de rapportage opgenomen. Bij multiple response sets met een verdeling is een marge van 10% gehanteerd. Bij verschillen op gemiddelde (rapport) cijfers worden alleen significante verschillen van 0,3 of groter vermeld.

Gebruikte statistische toetsen zijn de Chi-kwadraat (verdelingen over antwoord categorieën), de Oneway ANOVA (eventueel aanvullend post hoc analyse - Bonferroni). Er zijn geen regressieanalyses uitgevoerd waardoor niet per achtergrondkenmerk te achterhalen valt wat de unieke bijdrage is en hoe zwaar deze weegt ten opzichte van andere achtergrondvariabelen. Bij gevonden samenhangen wordt nergens causaliteit verondersteld.

Bij statistische analyses zijn de antwoord categorieën ‘weet ik niet/n.v.t.’ en ‘anders’ niet meegenomen. Hierdoor kunnen de percentages iets hoger uitvallen, en de n lager, dan weergegeven bij de rechte tellingen.

<sup>7</sup> Percentages in de beschrijvingen onder tabellen kunnen met 1% afwijken. Dit komt door afronding van percentages.

<sup>8</sup> Aan het begin van de vragenlijst kon er een keuze worden gemaakt in welk ziekenhuis respondenten onder behandeling zijn of waren vanwege hun soort kanker. De toelichting, relevant voor mensen die in meerdere ziekenhuizen kwamen, was als volgt: *‘Kom of kwam je in meerdere ziekenhuizen? Kies dan het ziekenhuis waar je het meest contact mee hebt (gehad).’* De ziekenhuisnaam die gekozen is, wordt bij vervolgvragen automatisch toegevoegd aan de vraagstelling.

<sup>9</sup> Vanwege de lage n van 25 is de vervolgvraag over de reden(en) om nooit toestemming te geven achterwege gelaten. Wij rapporteren geen uitkomsten onder de 30 respondenten.

<sup>10</sup>In de vragenlijst is eerst het hergebruik van medische informatie over kanker in *Nederland* uitgevraagd, en daarna het eventuele hergebruik in *Europa*. In deze rapportage zijn de uitkomsten tegelijk gerapporteerd (per vraag het onderscheid Nederland – Europa), om de rapportage overzichtelijker te houden.

<sup>11</sup>[Onderzoek](#) over onder andere toestemming bij delen van medische gegevens (o.a. hergebruik) van de Patiëntenfederatie Nederland.

# Bijlage – uitleg in vragenlijst

## Introductietekst:

Jouw medische informatie over kanker, wie mag het zien?

### Voor wie is de vragenlijst?

Deze vragenlijst is bedoeld voor mensen van 18 jaar en ouder die kanker hebben of hadden.

### Waarover gaat deze vragenlijst?

De zorg verandert. Zo wordt medische informatie nu digitaal verzameld en niet meer op papier bewaard. Als je kanker hebt, gaat het bijvoorbeeld over de soort tumor en behandelingen.

Deze informatie wordt opgeslagen in jouw medische dossier van het ziekenhuis. Dit kun je ook zelf bekijken, door in te loggen in je patiëntportaal. Wij zijn benieuwd of je dat al wel eens hebt gedaan, of juist niet.

Jouw medische informatie kan ook belangrijk zijn voor andere mensen dan je eigen arts, bijvoorbeeld voor andere ziekenhuizen of voor onderzoek naar kanker in Nederland of zelfs daarbuiten. Daar kunnen toekomstige kankerpatiënten ook mee geholpen zijn. Medische informatie over kanker wordt dan opnieuw gebruikt.

Wat vind jij ervan als jouw informatie over kanker wordt gedeeld met anderen? Je hoeft hiermee geen ervaring te hebben om de vragenlijst te kunnen invullen.

### Waarom deze vragenlijst?

Door te weten hoe mensen met kanker het patiëntportaal gebruiken, kunnen we ziekenhuizen helpen de zorg patiëntvriendelijker te maken. Daarnaast willen artsen en onderzoekers graag medische informatie van patiënten opnieuw gebruiken om de zorg te verbeteren door wetenschappelijk onderzoek te doen. Om te weten wat kankerpatiënten hiervan vinden hebben wij als kankerpatiëntenorganisaties deze vragenlijst gemaakt.

### Vragenlijst

Dit is een vragenlijst van de kankerpatiëntenorganisaties die samenwerken binnen de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).

Het invullen van de vragenlijst duurt, afhankelijk van jouw ervaring, ongeveer 10 minuten. Je hoeft jouw naam niet in te vullen. Wij weten dus niet welke antwoorden jij geeft.

Lees als je dat wil [hier](#) de privacyverklaring. Hierin staat hoe we omgaan met ingevulde antwoorden. Je antwoorden worden gebruikt zoals hierboven beschreven. Klik op volgende als je akkoord gaat.

## Uitleg bij onderdeel patiëntportaal

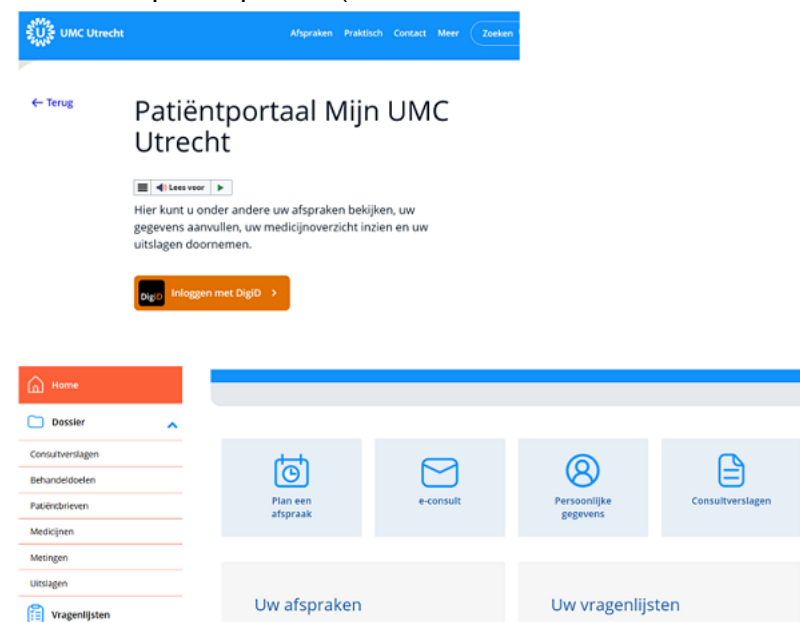
### Bekijken van informatie bij kanker via een patiëntportaal

Vroeger stond alle informatie over jouw ziekte en behandeling in papieren mappen in het ziekenhuis. Ongeveer 10 jaar geleden is al deze informatie digitaal gemaakt en via computers vindbaar voor dokters en tegenwoordig ook voor patiënten.

Sinds enkele jaren kun je als patiënt onder andere je medische informatie bekijken via een patiëntportaal van jouw ziekenhuis. Met medische informatie bedoelen we bijvoorbeeld behandelverslagen, uitkomsten van onderzoek (bijvoorbeeld een scan), uitkomsten van bloedprikken en andere medische informatie over kanker.

De volgende vragen gaan over het patiëntportaal. Een patiëntportaal is een veilige online omgeving van het ziekenhuis waarin een patiënt zijn/haar eigen medische informatie kan bekijken. Ook kun je er vaak afspraken inzien of wijzigen en/of een e-consult aanvragen.

Voorbeeld patiëntportaal (in ieder ziekenhuis ziet dit er anders uit):



## Uitleg bij onderdeel informatie delen tussen ziekenhuizen

Als je in meer dan 1 ziekenhuis komt vanwege <prefill soort kanker> kan het handig zijn dat ziekenhuizen jouw medische informatie over kanker met elkaar delen, als dat belangrijk is voor jouw diagnose of behandeling.

Wanneer dit nodig is, gebeurt dit digitaal en veilig.

Zo kunnen de dokters van meerdere ziekenhuizen waar je geweest bent dezelfde medische informatie van jou bekijken.

Op die manier zijn ziekenhuizen op tijd op de hoogte van jouw situatie bij kanker en hoeven (diagnostische) onderzoeken mogelijk niet opnieuw gedaan te worden.

## Uitleg bij onderdeel hergebruik medische informatie in Nederland

In Nederland wordt informatie van mensen met kanker vanuit alle ziekenhuizen verzameld. Bijvoorbeeld over het soort kanker, iemands leeftijd, het soort behandeling(en) en de fase van ziekte. Dit is anonieme informatie: dit betekent dat niemand weet dat het over jou gaat.

De medische informatie over kanker komt vanuit alle Nederlandse ziekenhuizen in één of meerdere landelijke bestanden (databases) terecht.

Door deze medische informatie van alle mensen met kanker opnieuw te gebruiken kunnen ziekenhuizen van elkaar leren en kan wetenschappelijk onderzoek\* gedaan worden om kankerzorg beter te maken.

Voorbeelden hiervan zijn: het ontwikkelen van nieuwe mogelijkheden voor diagnostiek of behandeling. Of verbetering van bijwerkingen en late gevolgen van behandelingen. En het helpen van nieuwe patiënten door de ervaringen van andere kankerpatiënten.

*\* Wetenschappelijk onderzoek betekent dat mensen die hiervoor zijn opgeleid de verzamelde medische informatie over kanker analyseren en zo vragen proberen te beantwoorden over, in dit geval, kanker.*

---

## **Uitleg bij onderdeel hergebruik medische informatie in Europa**

De Europese Unie (EU) wil het makkelijker maken om medische informatie over bijvoorbeeld kanker te verzamelen en tussen Europese landen met elkaar te delen.

Het gaat om medische informatie die per land al eerder verzameld is, en nu in Europees verband opnieuw gebruikt wordt.

Door deze medische informatie van alle mensen met kanker opnieuw te gebruiken kunnen Europese landen van elkaar leren en kan wetenschappelijk onderzoek\* gedaan worden om kankerzorg beter te maken.

Voorbeelden hiervan zijn: het ontwikkelen van nieuwe mogelijkheden voor diagnostiek of behandeling. Of verbetering van bijwerkingen en late gevolgen van behandelingen. En het helpen van nieuwe patiënten door de ervaringen van andere kankerpatiënten.

*\* Wetenschappelijk onderzoek betekent dat mensen die hiervoor zijn opgeleid de verzamelde medische informatie over kanker analyseren en zo vragen proberen te beantwoorden over, in dit geval, kanker.*

***nfk***

Nederlandse  
Federatie van  
Kankerpatiënten  
organisaties

Het panel van en voor kankerpatiënten

**doneer je ervaring**

Een initiatief van ***nfk***