

Utrecht, dinsdag 10 oktober 2023  
Persbericht

## Kankerpatiënten zien massaal uitslagen in patiëntportaal, liefst zo snel mogelijk

*Ook 75-plusser gebruikt patiëntportaal actief en is positief*

**UTRECHT – 80% van de kankerpatiënten maakt gebruik van het patiëntportaal en doet dit met name om de uitslag van onderzoek of behandeling te bekijken. Een groot deel van deze gebruikers wil de uitslagen inzien zodra deze bekend zijn. Ook als dit betekent dat ze nog moeten wachten op de duiding door hun arts. Dit blijkt uit een Doneer Je Ervaring-peiling van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) onder 5672 mensen met kanker.**

Bijna negen op de tien van de ondervraagde kankerpatiënten loggen in op het patiëntportaal van het ziekenhuis om uitslagen te bekijken. Zeven op de tien willen de uitslagen van onderzoeken of behandelingen het liefst inzien zodra ze bekend zijn, ook als zij hun zorgverlener hierover nog niet gesproken hebben. Met name hoger opgeleiden en oudere respondenten geven hier de voorkeur aan. Een respondent geeft aan: *“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.”*

In de spreekkamer wordt deze behoefte door zorgverleners ook positief ontvangen. Prof. dr. Marcel Verheij, radiotherapeut-oncoloog en voorzitter van Platform Oncologie SONCOS van de FMS legt uit: *“Veel patiënten vinden het prettig om zelf te bepalen of en wanneer zij hun eigen dossier kunnen raadplegen. Hierdoor zijn patiënten beter voorbereid op hun consult en kunnen wij als behandelaars gericht aandacht geven aan belangrijke onderwerpen. Soms zijn we meer tijd kwijt aan het uitleggen van afwijkende waarden, waar patiënten – begrijpelijk, maar vaak onterecht - ongerust over zijn. Maar in het algemeen is het ook voor artsen positief dat patiënten voorafgaand aan het consult hun uitslagen kunnen zien, als ze dat willen.”*

Nog niet overal kunnen kankerpatiënten direct hun uitslagen inzien. Van alle respondenten die uitslagen opzochten in het patiëntenportaal, kon 70% dit direct.

### Kankerpatiënt positief over patiëntportaal, maar niet bij iedereen bekend

Degenen die gebruikmaken van het patiëntportaal vinden bijna altijd wat ze zoeken. Het gebruiksgemak van het portaal wordt gewaardeerd met een 8,3. De interesse om in de toekomst gebruik te maken van het patiëntportaal is hoog: 82% geeft aan hier (veel) interesse te hebben en 11% enigszins interesse. Ook onder de mensen met een praktisch opleidingsniveau en mensen van 75 jaar en ouder heeft respectievelijk 73% en 76% (veel) interesse.

Meer dan de helft van de kankerpatiënten gebruikt het patiëntportaal (ook) om een afspraak te bekijken of wijzigen en bijna een kwart gebruikt het patiëntportaal voor een e-consult met een zorgverlener. Van de respondenten die geen gebruikmaken van het patiëntportaal (20%, n=1031) geeft 36% als reden dat ze er geen behoefte aan hebben, 31% wist niet dat dit bestond en twee op de tien geven aan dat het niet kan binnen het ziekenhuis (22%).

Irene Dingemans, belangenbehartiger Kwaliteit van Zorg bij NFK, is positief gestemd over de peilingsresultaten. *“Dat kankerpatiënten positief zijn over het patiëntportaal vinden wij een mooi compliment aan de ziekenhuizen. Ziekenhuizen geven gehoor aan de behoefte van patiënten om (uitslag)informatie te delen zodra het beschikbaar is. Dit zou standaard moeten zijn, met daarbij een waarschuwingssysteem voor patiënten die voor uitslagen willen wachten op een consult met hun arts. In de peiling hebben we ook gezien dat patiënten goed zelf kunnen beslissen over hoe ze met het patiëntportaal willen omgaan. Het is aan de zorgverlener de taak om de patiënt te wijzen op het portaal en de mogelijkheden ervan. Daarnaast is het van belang dat er in patiëntportalen uitleg beschikbaar is van medische terminologie.”*

### **Duidelijkheid informatie positief beoordeeld**

Mensen die het patiëntportaal gebruiken om uitslagen van onderzoek(en) te bekijken of om informatie te lezen over hun kankerdiagnose en/of behandeling, waarderen de duidelijkheid van de informatie met een 7,9. Een ruime voldoende, maar de peiling laat zien dat de relatief jongere patiënten (18-59 jaar) een lagere beoordeling geven dan mensen van 60 en ouder. Ook kan informatie over uitslagen leiden tot extra vragen of ongerustheid bij patiënten. Een respondent geeft aan: *“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 (...).”*

NFK vindt het van belang dat er aandacht is voor de begrijpelijkheid van de informatie in patiëntportalen. Zij moedigt dan ook de samenwerking tussen Stichting Kanker.nl en Nictiz van harte aan. Beide partijen werken aan de patiëntvriendelijkheid van informatie in patiëntportalen.

### **Delen van medische informatie en toestemming**

*In de peiling is ook uitgevraagd hoe kankerpatiënten aankijken tegen het delen van hun medische informatie tussen ziekenhuis en bij hergebruik voor wetenschappelijk onderzoek. De peiling laat zien dat het delen van medische informatie tussen ziekenhuizen op de goede weg is. Van de mensen die in meerdere ziekenhuizen kwamen is 16% van de kankerpatiënten is nog (erg) ontevreden, en 65% is hierover (erg) tevreden.*

*Bijna alle mensen met kanker (99%) vinden dat hun medische informatie over kanker in Nederland gebruikt mag worden voor wetenschappelijk onderzoek. Van deze mensen geeft 57% aan dat dit automatisch mag gebeuren en 31% wil er eenmalig vooraf toestemming voor hebben gegeven. Verdere toelichting lees je op [doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl).*

## **EINDE PERSBERICHT**

### **Over NFK**

*De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is de koepel van 19 kankerpatiëntenorganisaties. Samen komen wij op voor de belangen van alle mensen die kanker hebben (gehad), hun naasten en mensen met een erfelijke aanleg voor kanker. Door middel van Doneer Je Ervaring, het panel van en voor mensen die leven met kanker, krijgen wij inzicht in de behoeften en meningen van patiënten en naasten. Deze inzichten delen wij met de politiek, media, zorg, wetenschap en verzekeraars. [www.nfk.nl](http://www.nfk.nl).*

### **Over Doneer Je Ervaring**

*Doneer Je Ervaring is het panel van en voor kankerpatiënten. Via Doneer Je Ervaring kunnen persoonlijke ervaringen over het leven met kanker worden gedeeld. Met gerichte vragen onderzoeken we wat kanker met mensen doet. Hierdoor kunnen wij ons sterk maken voor de ruim 850.000 kankerpatiënten in Nederland. [www.doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl).*

*De volledige rapportage is te downloaden via: <https://doneerjeervaring.nl/peilingen/jouw-medische-informatie-over-kanker-wie-mag-het-zien>*

*Deze peiling was een initiatief van de kankerpatiëntenorganisaties die samenwerken binnen de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties ([NFK](http://www.nfk.nl)).*

### **Noot voor de redactie – niet ter publicatie:**

*Voor meer informatie kunnen media contact opnemen met Gaby Haverkamp, corporate communicatieadviseur van NFK op 06-33816715 of [communicatie@nfk.nl](mailto:communicatie@nfk.nl). Belangenbehartiger Irene Dingemans is namens NFK beschikbaar voor een inhoudelijke toelichting.*