

Rapport

Digitale inzage in je medische gegevens

Afdeling : Digitale Zorg

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	1
1.1	Interpreteren van de resultaten	1
1.2	Opzet vragenlijst	1
2.	Profiel deelnemers	2
3.	Resultaten	4
3.1	Belang van digitale inzage in medische gegevens	4
3.2	Ervaring met opvragen medische gegevens	8
3.3	Belang van inzage medische gegevens bij digitale zorg	15
3.4	Toegang tot medische gegevens en het delen hiervan met zorgverleners	17
4.	Conclusies en aanbevelingen	18

1. Inleiding

Wanneer je gebruik maakt van de zorg, worden je medische gegevens door je zorgverlener(s) bijgehouden in een medisch dossier. Het gaat hier bijvoorbeeld om informatie over je behandeling of over medicijngebruik. Als patiënt heb je recht op inzage in dit dossier. Per 1 juli 2020 heb je zelfs recht op digitale inzage in dit dossier.

Dit kan bijvoorbeeld via:

- een portaal van je zorgverlener: een online omgeving van je zorgverlener waar je kan inloggen om je medische gegevens in te zien die deze zorgverlener van jou heeft;
- een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) die je zelf beheert en waar gegevens vanuit meerdere zorgverleners aan toegevoegd kunnen worden;
- een (beveiligde) mail van je zorgverlener met daarin je medische gegevens.

Patiëntenfederatie Nederland is benieuwd of mensen digitaal inzien van hun gegevens belangrijk vinden en of zij hier al ervaring mee hebben.

Het onderzoek is in juni 2020 uitgevoerd. 7844 mensen hebben meegedaan aan dit onderzoek.

1.1 Interpretieren van de resultaten

De groep deelnemers van dit onderzoek is niet volledig representatief voor de Nederlandse bevolking. Jonge mensen zijn ondervertegenwoordigd en deelnemers zijn iets vaker hoogopgeleid. Daarnaast hebben relatief veel mensen een chronische aandoening.

1.2 Opzet vragenlijst

De vragenlijst bevat de volgende onderwerpen:

- Belang van digitale inzage in medische gegevens
- Ervaring met digitale inzage in medische gegevens
- Belang van inzage in medische gegevens bij digitale zorg
- Achtergronden

Het aantal deelnemers per vraag kan variëren, om drie redenen:

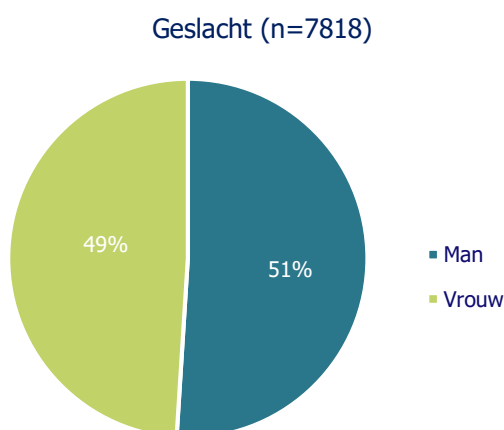
- Niet alle vragen zijn op alle deelnemers van toepassing.
- Deelnemers zijn niet verplicht vragen in te vullen.

Percentages tellen soms op tot meer dan 100%. Dit kan veroorzaakt worden door afrondingen, maar ook doordat deelnemers meerdere antwoorden kunnen geven.

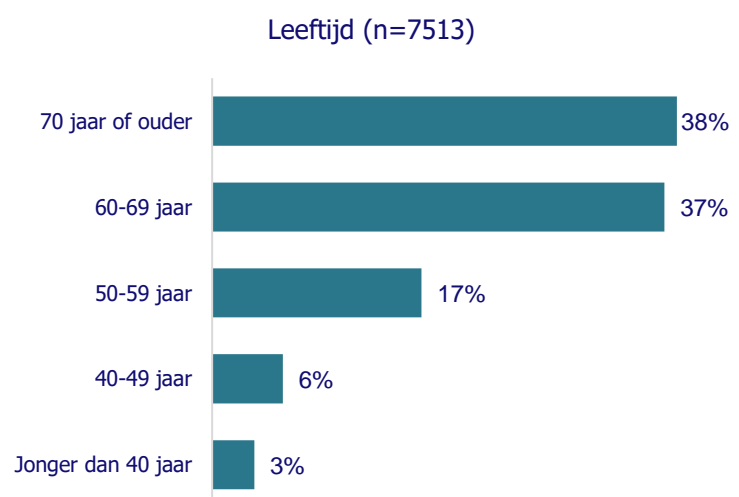
2. Profiel deelnemers

Het profiel van de deelnemers is als volgt samen te vatten:

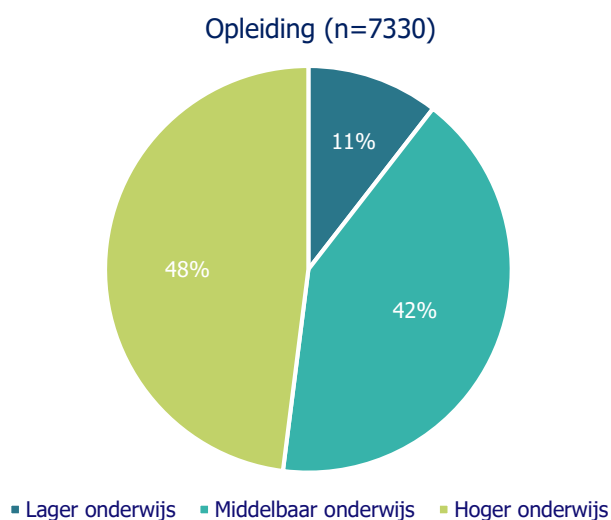
- 51% van de deelnemers is man en 49% is vrouw.
- De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 65 jaar.
- Van de deelnemers is 11% lager opgeleid, 42% middelbaar opgeleid en 48% hoger opgeleid (figuur 3).
 - Lager onderwijs: deelnemers met geen onderwijs afgerond, lagere school, lager beroepsonderwijs en voorbereidend of kort middelbaar beroepsonderwijs.
 - Middelbaar onderwijs: deelnemers met middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs en voortgezet algemeen onderwijs.
 - Hoger onderwijs: deelnemers met hoger beroepsonderwijs, wetenschappelijk onderwijs.
- Van de deelnemers heeft 85% één of meer chronische aandoeningen (figuur 4). Deze deelnemers hebben vaak te maken met hart- en vaatziekten (28%).
- De deelnemers komen vooral uit Zuid-Holland (19%), Noord-Holland (17%), Noord-Brabant (14%) en Gelderland (13%) (Figuur 5).
- Het merendeel van de deelnemers is verzekerd bij één van de grote zorgverzekeraars (figuur 6).



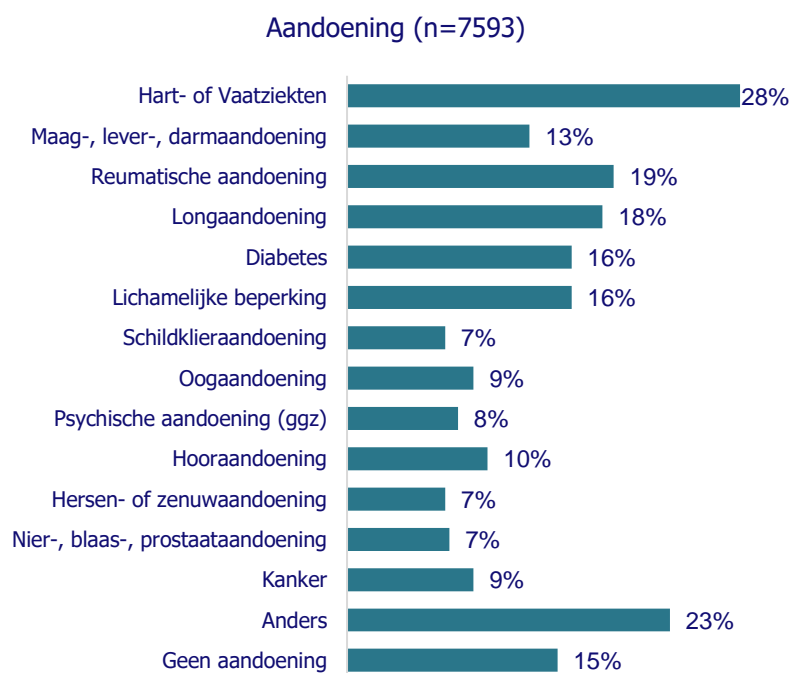
Figuur 1 Ben je een man of een vrouw?



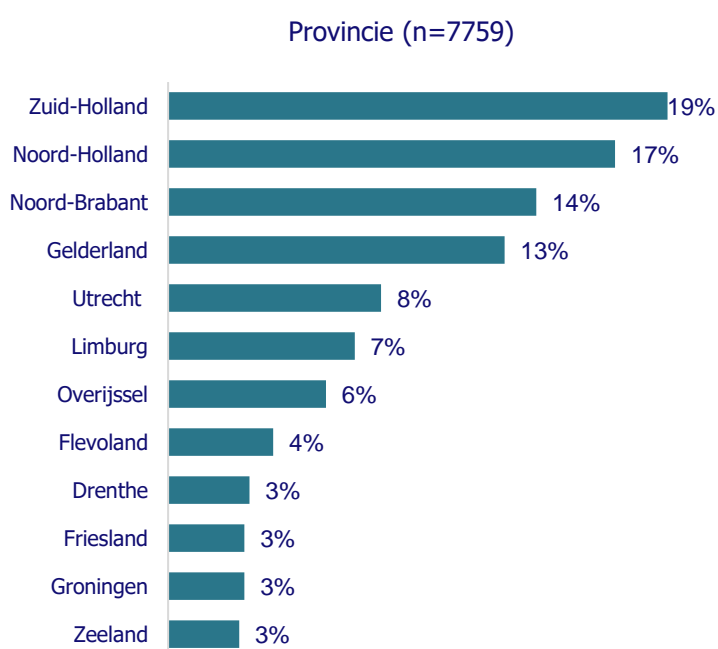
Figuur 2 Wat is je leeftijd?



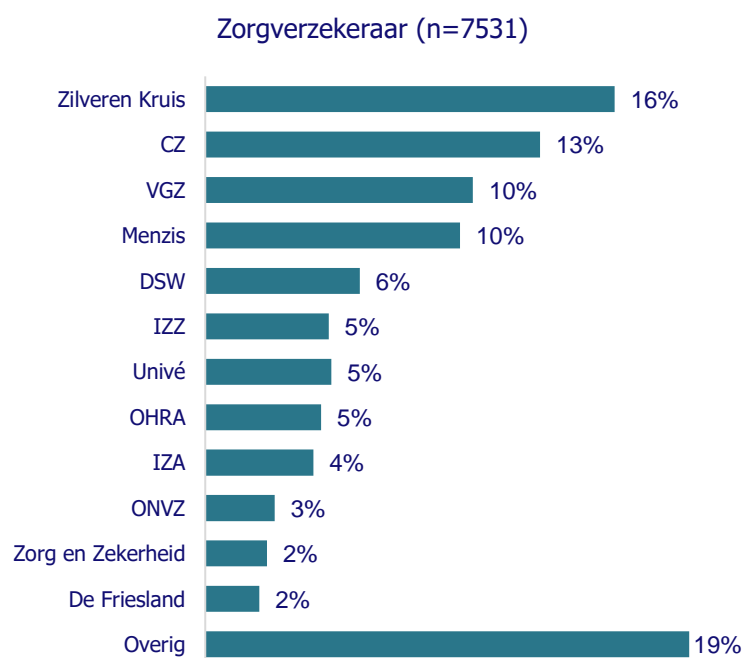
Figuur 3 Wat is de hoogste opleiding die je hebt afgerond?



Figuur 4 Heb je één of meerdere aandoeningen?



Figuur 5 In welke provincie woon je?



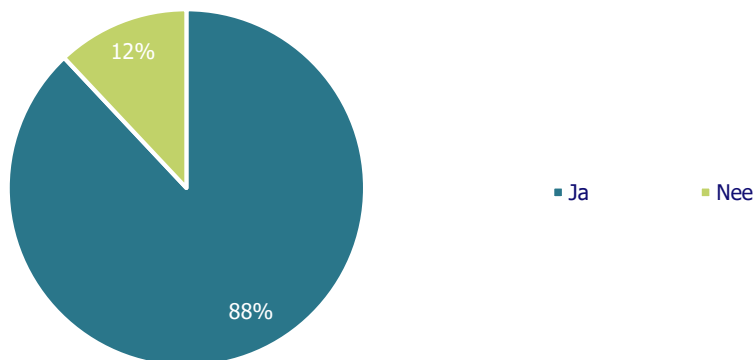
Figuur 6 Wie is je zorgverzekeraar?

3. Resultaten

3.1 Belang van digitale inzage in medische gegevens

We hebben de deelnemers gevraagd of zij het belangrijk vinden om digitaal inzicht te hebben in hun medische gegevens (figuur 7). Het merendeel vindt dit belangrijk (88%).

Is het voor jou belangrijk om digitaal inzicht te hebben in je medische gegevens? (n=7843)



Figuur 7

Uit de toelichtingen van de deelnemers komen de volgende punten naar voren:

- Controleren wat er over mij is opgeschreven;
- De medische gegevens nalezen op een voor mij geschikt moment;
- Zelf een overzicht hebben van eigen gezondheid;
- Alles digitaal overzichtelijk op één plek;
- Gegevens kunnen delen met een andere specialist.

In onderstaand kader staan toelichtingen van deelnemers die het belangrijk vinden om digitaal inzicht te hebben in hun medische gegevens.

Is het voor jou belangrijk om digitaal inzicht te hebben in je medische gegevens? – ja

"Ik vind het belangrijk om een aantal zaken nog eens te kunnen nalezen. Ik vind het ook belangrijk om te weten of ik complete informatie heb over mijn gezondheid."

"Het betreft informatie gegevens die betrekking heeft op mijzelf. Geen betere reden dat deze info ter beschikking moet staan."

"Ik wil graag weten of alle informatie klopt en compleet is."

"Het is voor mij belangrijk om alles digitaal in te zien. Vele diensten buiten de gezondheidszorg gebruiken deze vorm al. Hiermee kan ik ten alle tijden en overal over mijn gegevens beschikken."

"Ik ben graag op de hoogte van alles over mijn gezondheid."

"Om later terug te kunnen lezen."

"Ik loop bij verschillende specialisten en moet altijd onthouden wat de één zegt om het aan de ander te kunnen uitleggen."

"Ik wil graag rustig terug kunnen lezen wat er besproken is of wat de uitslagen zijn. Om te kijken of de arts en ik elkaar goed begrepen hebben, ik alles begrijp en/of er dan evt. nog vragen over te kunnen stellen. En om niet te hoeven wachten tot de dokter weer tijd heeft/ik weer een volgende afspraak heb; fijn om uitkomsten alvast en eerder zelf te kunnen inzien."

"Ik vind dat ik recht heb op inzage in mijn eigen medisch dossier. Dat heb ik bij mijn werkgever ook, inzage in mijn personeelsdossier. Waarom bij mijn zorgverlener dan niet?"

In het kader hieronder staat een aantal toelichtingen van deelnemers die het niet belangrijk vinden om digitaal inzicht te hebben in hun medische gegevens.

Is het voor jou belangrijk om digitaal inzicht te hebben in je medische gegevens? – nee

"Mijn specialist informeert mij voldoende!"

"Ik zou alleen digitaal inzicht willen hebben als de situatie daar om vraagt. Het kan zijn dat ik op een bepaald moment mijn medische geschiedenis, of een deel daarvan, wil inzien om voor mijzelf weer duidelijk te hebben wat ik waar wanneer heb gehad. Dit is handig om te weten voor jezelf, maar ook in gesprekken met derden, bv. familieleden, om hun verkeerde ideeën hierover te kunnen rechtzetten. Ook handig als voorbereiding op een gesprek met een medicus of apotheker."

"Ik bespreek alles goed met de arts en ben eigenlijk niet benieuwd wat daarvan op papier komt. Ik heb er alle vertrouwen in dat dit correct is."

"Ik heb een prima huisarts die mij desgevraagd alle gegevens verstrekt."

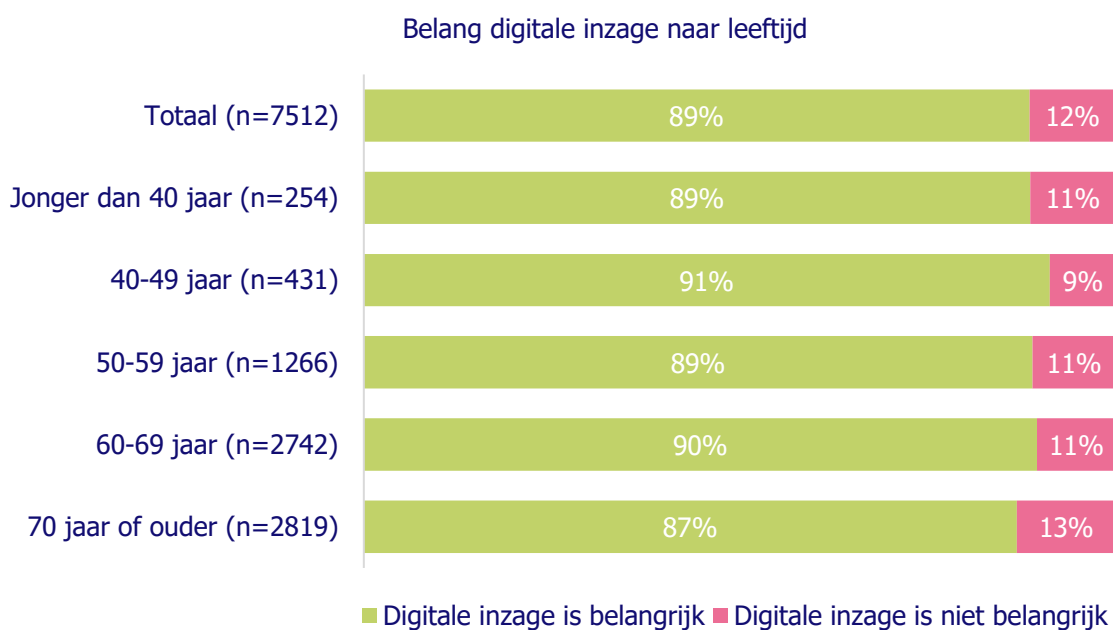
"Ik ben digitaal niet zo handig."

"De termen die ze opschrijven snap je zelf toch niet en je gaat je dan alleen maar meer zorgen maken."

"Ik houd het bij het oude, juist niet digitaal maar gewoon op papier. Vertrouwd en altijd bij de hand op een veilige plek. Leest ook fijner."

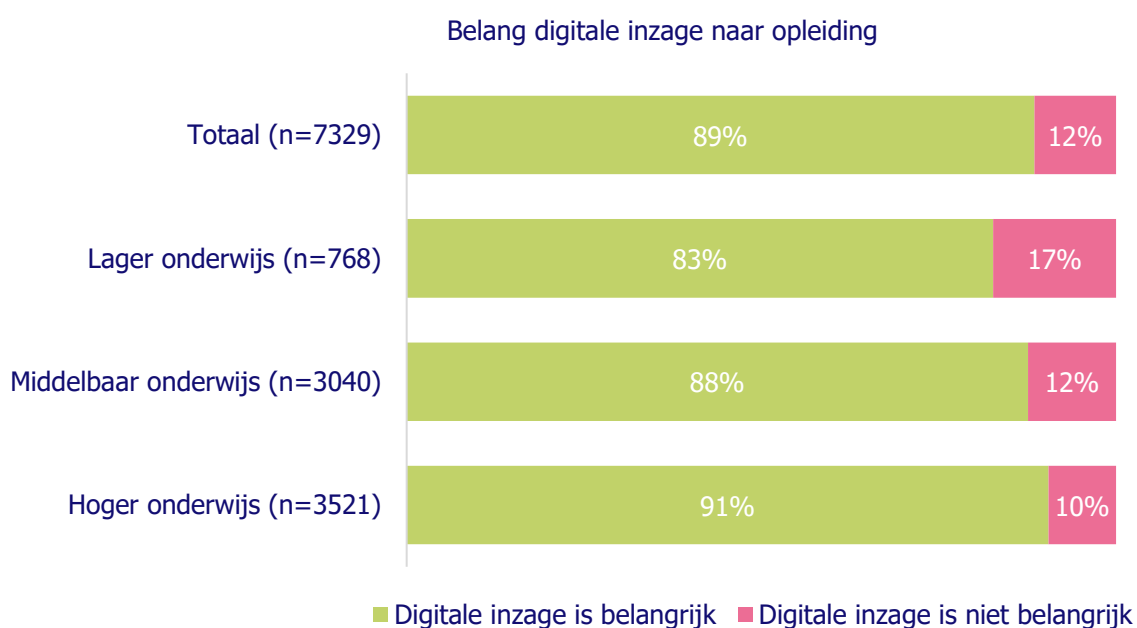
"Geen enkele interesse. Wat moet ik ermee? Wordt er alleen nog zieker van."

Uit onderstaande grafiek (figuur 8) is op te maken dat binnen alle leeftijdsgroepen, ook in de categorie 70 plus de meeste mensen digitale inzage belangrijk vinden.



Figuur 8

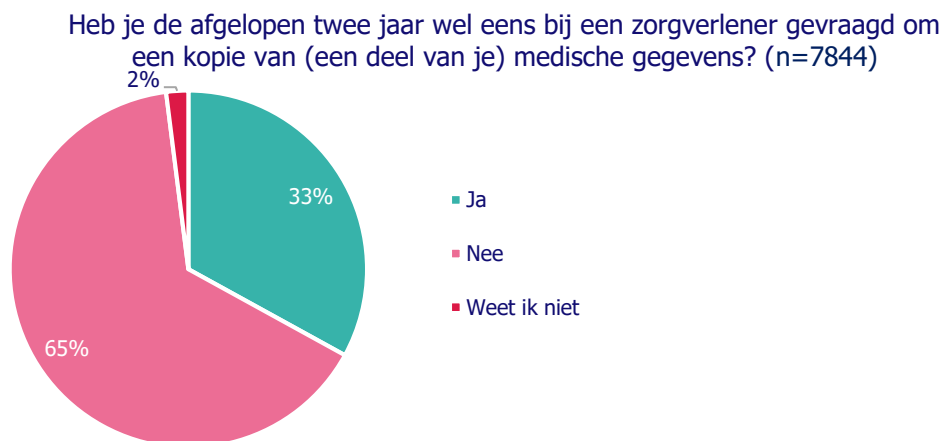
Een uitsplitsing naar opleiding laat zien dat het belang van digitale inzage in de medische gegevens toeneemt naarmate men hoger opgeleid is (figuur 9).



Figuur 9

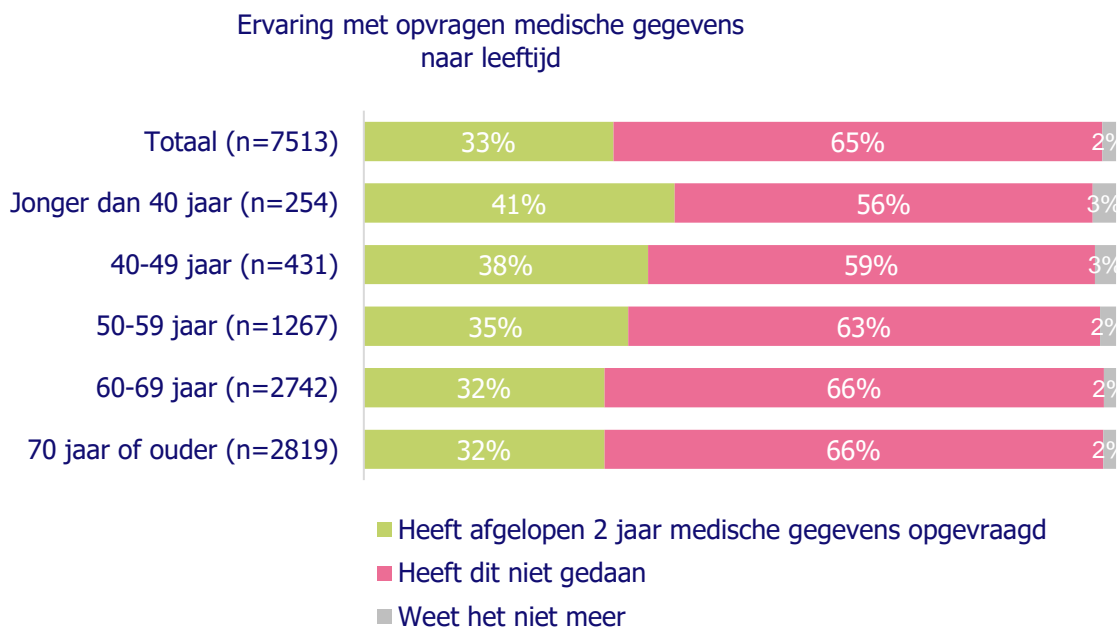
3.2 Ervaring met opvragen medische gegevens

Patiënten kunnen bij hun zorgverleners een kopie van hun medische gegevens opvragen. We hebben uitgevraagd of de deelnemers dit in de afgelopen twee jaar wel eens hebben gedaan (figuur 10). Meer dan de helft van de deelnemers (65%) heeft dit niet gedaan. 33% heeft wel een kopie opgevraagd.



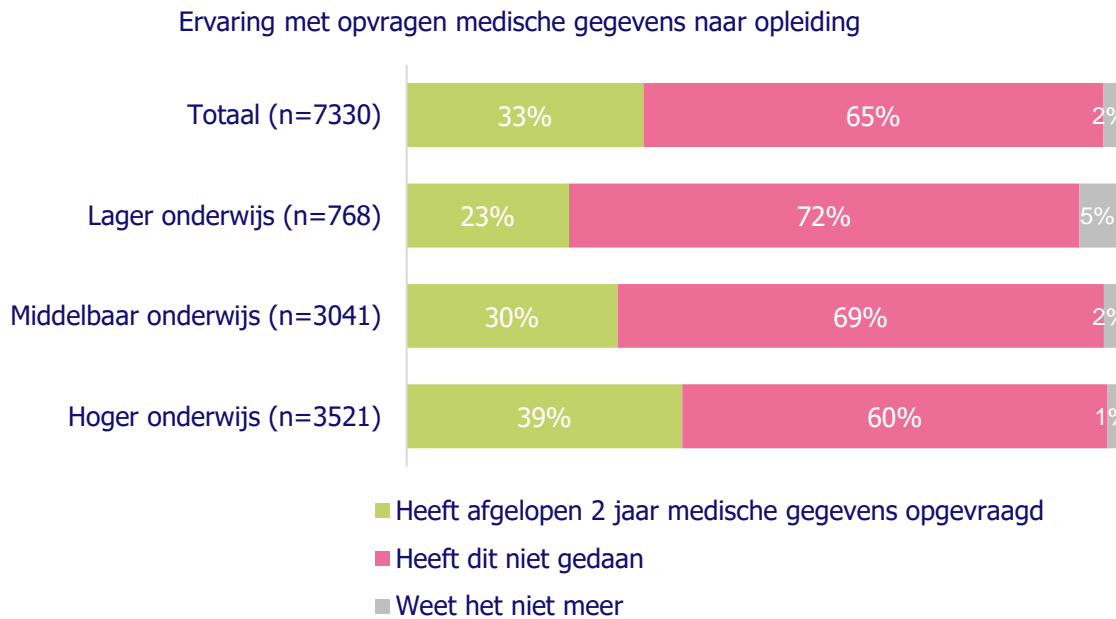
Figuur 10

Hoe jonger men is, hoe meer ervaring men heeft met het opvragen van medische gegevens, zo blijkt uit figuur 11.



Figuur 11

In lijn met het belang dat hoger opgeleiden hechten aan digitale inzage, hebben zij ook meer ervaring met het opvragen van medische gegevens bij hun zorgverlener. In figuur 12 is te zien dat 39% van de hoger opgeleide deelnemers in de afgelopen 2 jaar hun medische gegevens hebben opgevraagd, vergeleken met 23% van de lager opgeleiden.



Figuur 12

De mensen die in de afgelopen 2 jaar een kopie van hun medische gegevens hebben opgevraagd geven vaak de volgende redenen hiervoor:

- De medische gegevens kunnen nalezen op een ander moment;
- Voor een second opinion;
- Als bewijs voor instanties (aanvraag vergunning, visum, UWV);
- Om op te slaan en te bewaren;
- Belangstelling voor eigen gezondheid;
- Controleren of de gegevens kloppen.

In het onderstaande kader staan toelichten van de mensen die in de afgelopen 2 jaar een kopie van hun medische gegevens hebben gevraagd bij een zorgverlener.

Waarom wilde je inzage in je gegevens?

"Omdat ik soms het ook met een ander wil overleggen....en ik wil ook dingen rustig kunnen laten bezinken om voor een evt. volgend bezoek de juiste vragen te kunnen stellen."

"Ik wilde zelf de röntgenfoto van mijn breuk nog eens zien omdat ik twijfelde aan de diagnose van de arts."

"Om met mijn huisarts te kunnen bespreken. Ook om met mijn fysiotherapeut de juiste diagnose door te nemen."

"Omdat ik voor een second opinion naar een ander ziekenhuis ging."

"Er is toen zoveel gezegd dat is niet te onthouden zodoende heb ik gevraagd om het verslag op papier thuis gestuurd te krijgen als naslagwerk."

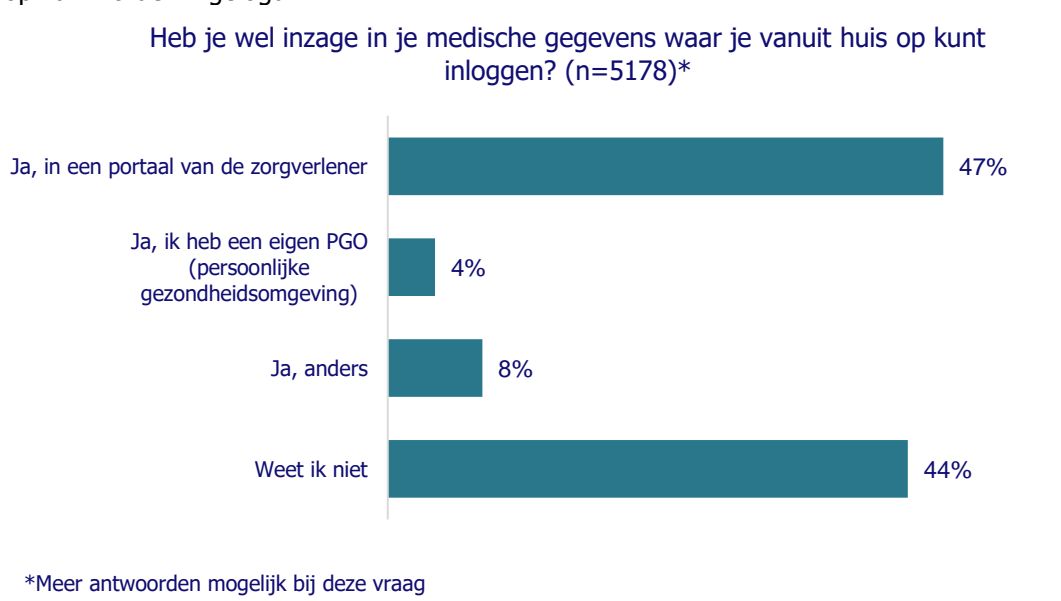
"Ik was benieuwd wat de oorzaak was van een ontsteking."

"Omdat het soms verdwijnt. Ik sla alles gewoon op. Tegenwoordig is er een app voor, perfect."

"Ik moest mijn operatiegeschiedenis opvragen bij een nieuwe ingreep."

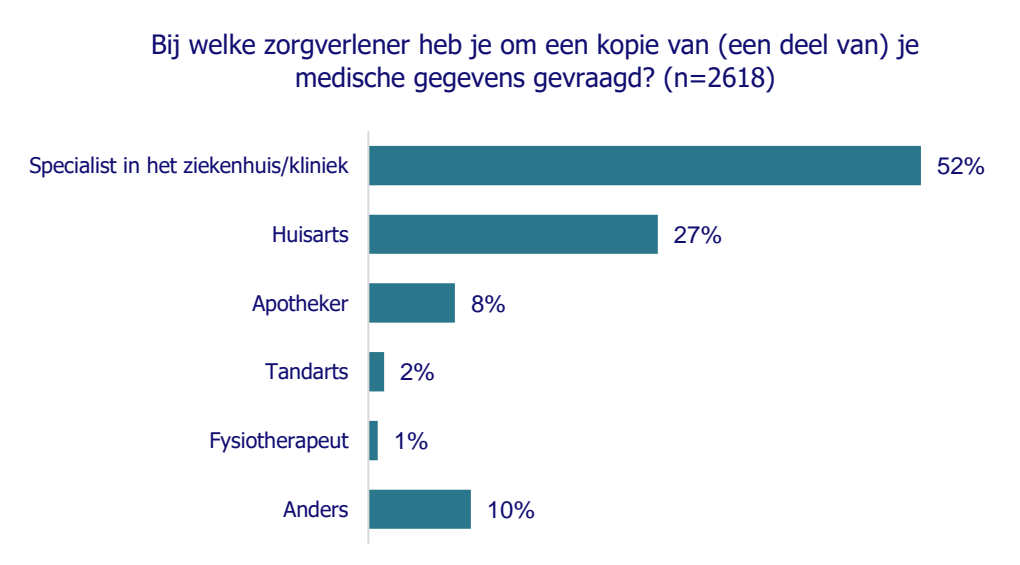
"Om de uitslagen te kunnen vergelijken met eerdere uitslagen en omdat ik zelf over mijn gegevens wil kunnen beschikken. Gezien mijn nogal complexe medische historie en regelmatig verblijf in het buitenland vind ik het essentieel dat ik altijd zoveel mogelijk info (digitaal) bij de hand heb."

Van de mensen die in de afgelopen 2 jaar geen kopie van hun medische gegevens hebben opgevraagd, heeft 59% wel inzage in medische gegevens waarop vanuit huis ingelogd kan worden, bijvoorbeeld in een portaal (figuur 13). 44% weet niet of hij/zij digitale inzage heeft waar vanuit huis op kan worden ingelogd.



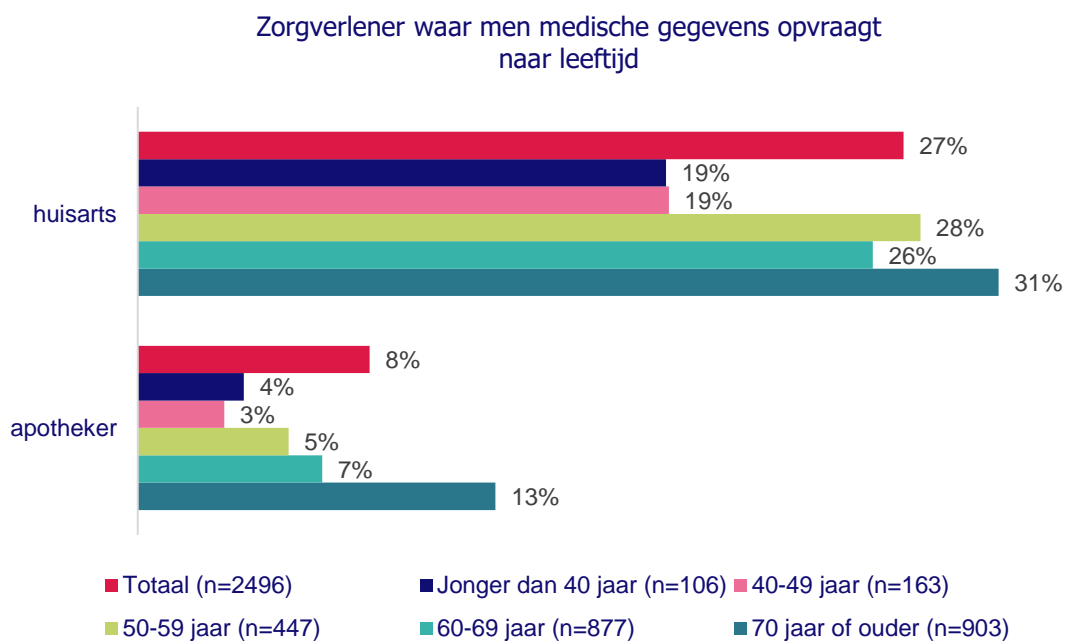
Figuur 13

Aan de deelnemers die wel eens een kopie van hun medische gegevens hebben opgevraagd, is gevraagd bij welke zorgverlener zij dit de laatste keer hebben opgevraagd (figuur 14). De meeste deelnemers hebben dit bij een specialist in het ziekenhuis opgevraagd (50%). 27% heeft dit bij de huisarts gedaan en 8% bij de apotheker. In de categorie anders worden ook (zorgverleners in de) GGZ en thuiszorg genoemd.



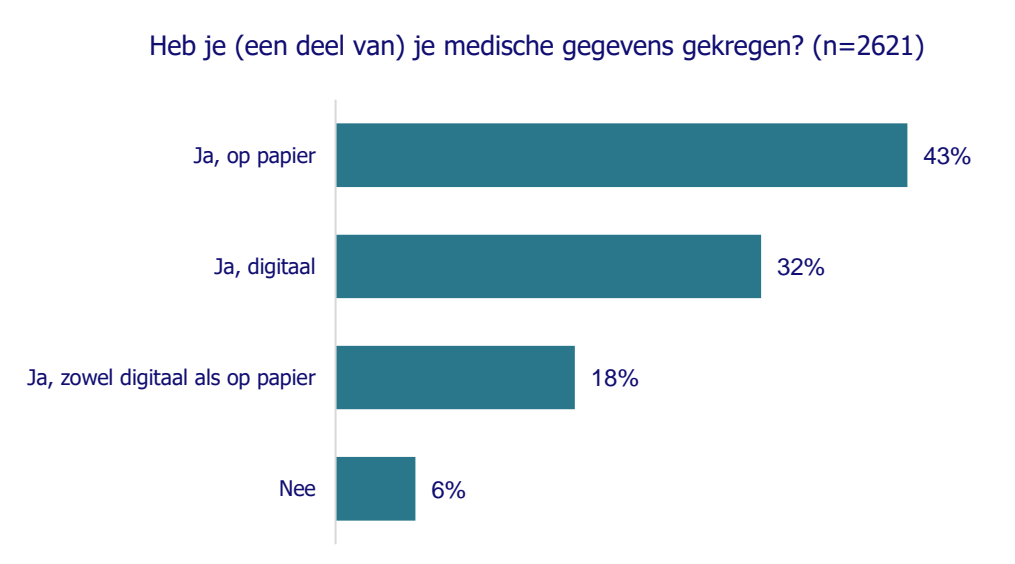
Figuur 14

Een uitsplitsing naar leeftijd laat zien dat bij alle leeftijdsgroepen vooral een specialist in het ziekenhuis wordt gevraagd om de medische gegevens. Ouderen vragen wel vaker een kopie van hun gegevens bij de huisarts en bij de apotheek op. In onderstaande figuur zijn deze resultaten weergegeven.



Figuur 15

Patiënten kunnen zowel op papier als digitaal de medische gegevens meekrijgen. Uit ons onderzoek blijkt dat 43% van de deelnemers de gegevens op papier meekreeg (figuur 16). 32% ontving het digitaal en 18% zowel digitaal als op papier. 6% heeft de medische gegevens na het opvragen uiteindelijk niet gekregen.



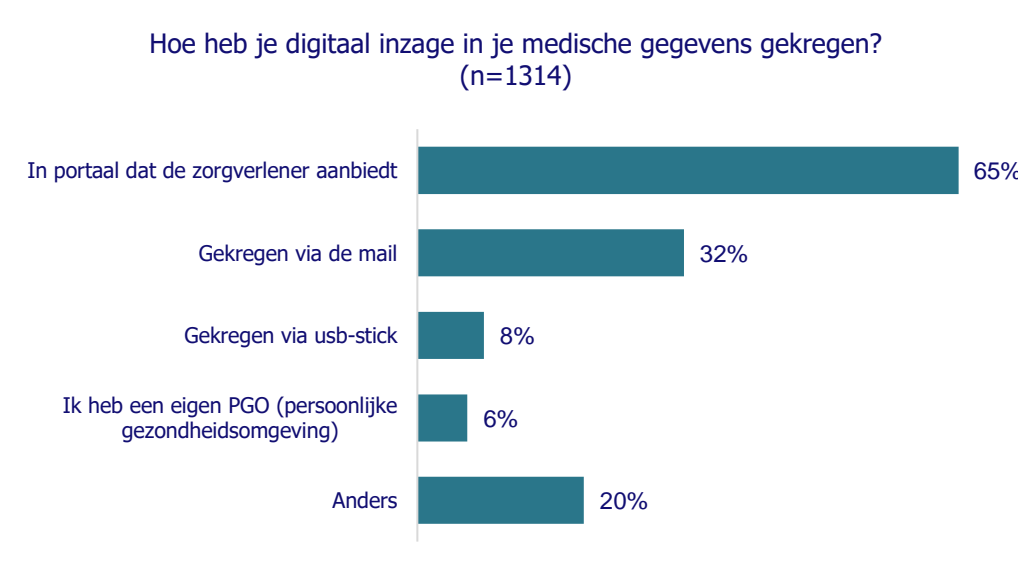
Figuur 16

Aan de deelnemers die de medische gegevens niet hebben ontvangen is gevraagd of zij weten waarom. Bij deze vraag kunnen meer antwoorden worden ingevuld. De uitkomsten zijn af te lezen in figuur 17. In de categorie anders worden onder andere de volgende zaken genoemd: technisch probleem, er gebeurde niets, procedure loopt nog en terplekke dossier in gezien.



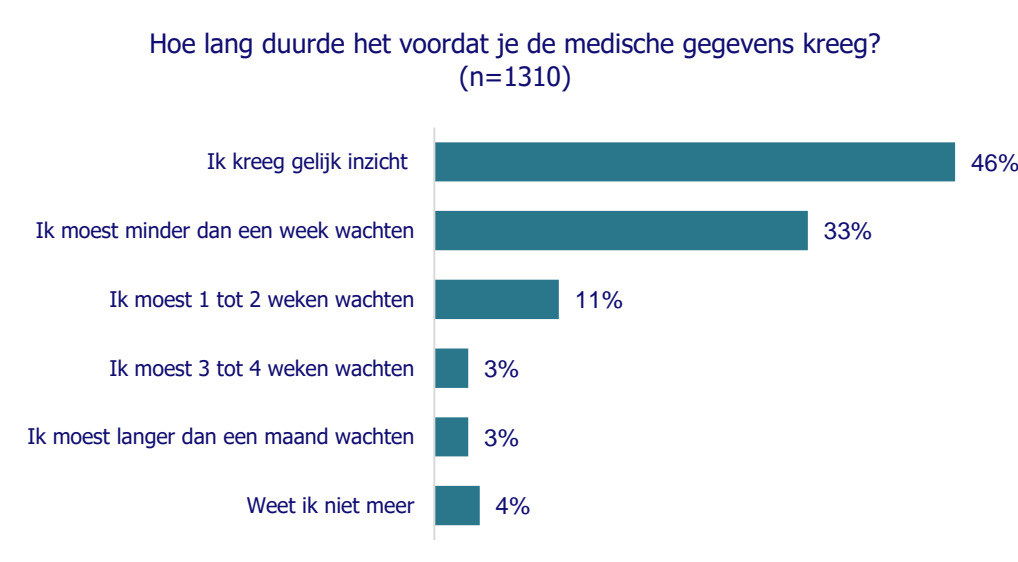
Figuur 17

Patiënten kunnen op verschillende manieren de medische gegevens digitaal krijgen. De resultaten hiervan staan in figuur 18. Bij deze vraag zijn meer antwoorden mogelijk. 65% van de deelnemers heeft via een portaal van de zorgverlener (online omgeving waar je moet inloggen) de medische gegevens ontvangen. 32% heeft het via de mail gekregen en 8% via een usb-stick. 6% heeft een eigen PGO (persoonlijke gezondheidsomgeving). In de categorie anders wordt onder andere cd-rom/dvd en op papier genoemd.



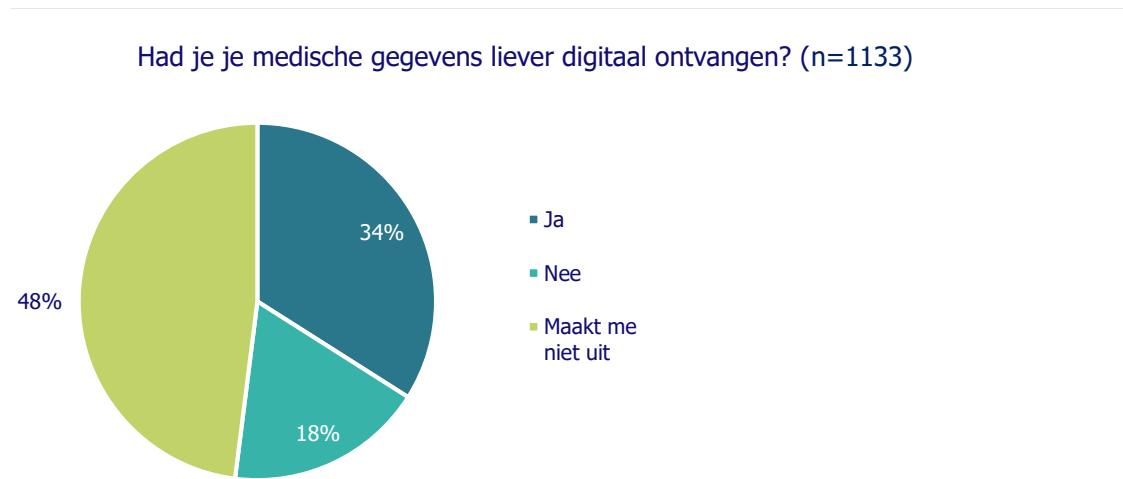
Figuur 18

We zijn bij de deelnemers die de gegevens digitaal of zowel digitaal als op papier hebben aangevraagd, nagegaan hoe lang het heeft geduurd totdat zij de medisch gegevens ontvingen. De uitkomsten hiervan staan in figuur 19 weergegeven. 46% van de deelnemers kreeg gelijk inzicht en 33% moest minder dan een week wachten. 11% moest 1 tot 2 weken wachten en 3% moest langer dan een maand wachten.



Figuur 19

34% van de deelnemers die de medische gegevens op papier heeft ontvangen had dit liever digitaal gekregen (figuur 20). 48% geeft aan dat dit niet uitmaakt en 18% had het niet liever digitaal gehad.



Figuur 20

3.3 Belang van inzage medische gegevens bij digitale zorg

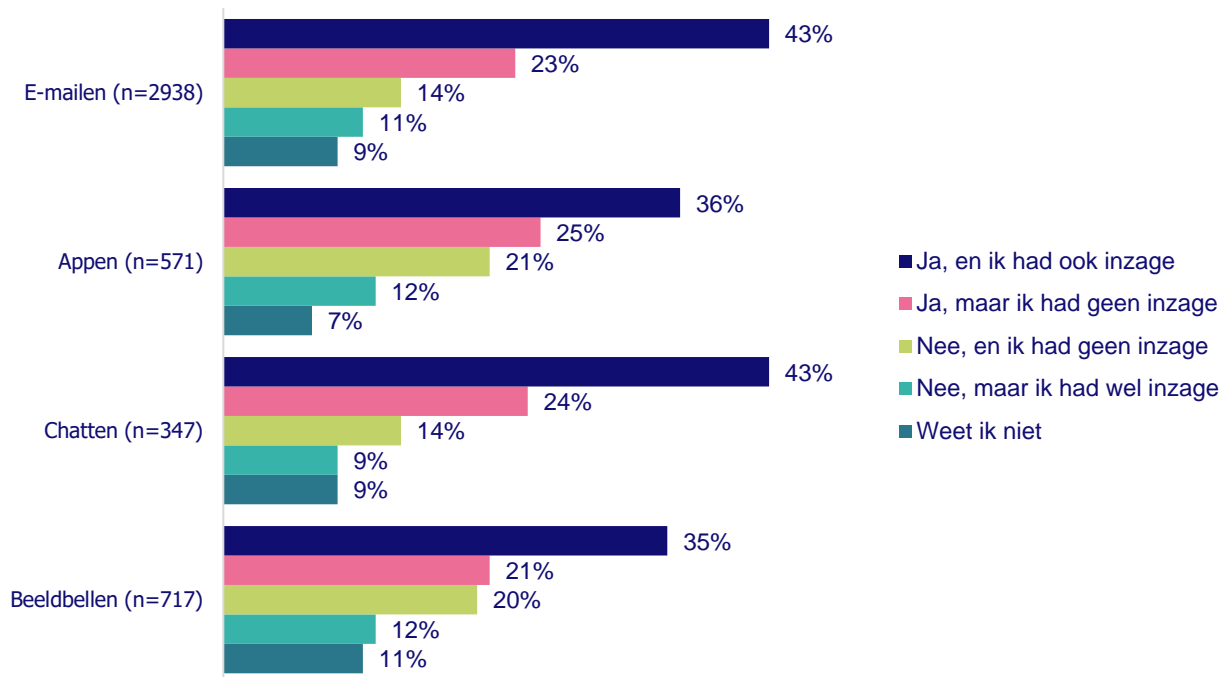
Patiënten kunnen gebruikmaken van verschillende vormen van digitale zorg. In het onderzoek hebben we gevraagd van welke vormen de deelnemers gebruik hebben gemaakt. In figuur 21 staan de resultaten weergegeven. Bij deze vraag kunnen meer antwoorden worden ingevuld. 43% heeft online herhaalmedicatie aangevraagd en 37% heeft gemaild met de zorgverlener. 12% heeft digitaal foto's verstuurd naar de zorgverlener en 10% heeft online een behandeling gehad. 32% van de deelnemers heeft geen gebruik gemaakt van digitale zorg.



Figuur 21

Aan de deelnemers die gebruik hebben gemaakt van e-mailen, chatten, appen en/of beeldbellen is gevraagd of zij het belangrijk vinden om inzage te hebben in hun medische gegevens voorafgaand of tijdens deze vorm van digitale zorg. In figuur 22 is hier een overzicht van te zien. Bij alle vormen van digitale zorg vinden de meeste mensen het belangrijk inzage te hebben in hun medische gegevens en ook de meeste mensen hebben dat gehad. Toch geeft ook bijna een kwart aan geen inzage te hebben gehad en dit wel belangrijk te vinden.

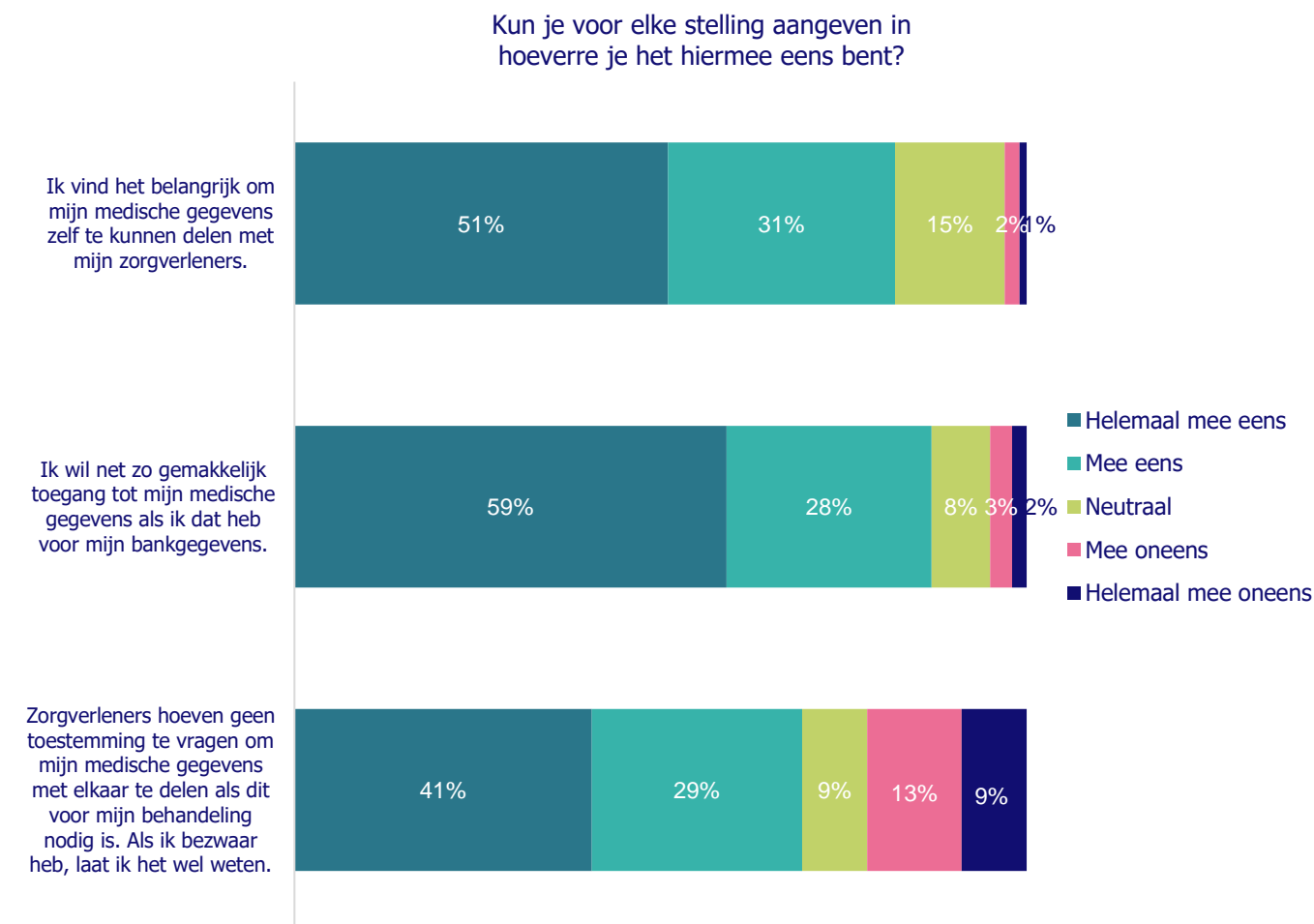
Is het belangrijk voor jou om inzage te hebben in je medische gegevens
voorafgaand of tijdens digitale zorg?



Figuur 22

3.4 Toegang tot medische gegevens en het delen hiervan met zorgverleners

Deelnemers kregen tot slot een drietal stellingen voorgelegd (figuur 23) m.b.t. toegang tot medische gegevens en het delen hiervan met zorgverleners. 87% van de deelnemers wil net zo gemakkelijk toegang tot medische gegevens als tot bankgegevens. Een kleine 5% is het hiermee oneens. Daarnaast vindt 82% het belangrijk om medische gegevens zelf te kunnen delen met zorgverleners. 3% vindt dit niet belangrijk. Tot slot vindt 70% van de deelnemers dat zorgverleners geen toestemming hoeven te vragen om medische gegevens met elkaar te delen als dit nodig is. 22% van de deelnemers is het hiermee oneens.



Figuur 23

4. Conclusies en aanbevelingen

88% van de deelnemers vindt het heel belangrijk om digitaal toegang te hebben tot hun medische gegevens. Er worden meerdere redenen aangegeven waarom ze dit belangrijk vinden. Redenen die mensen geven zijn onder andere:

- ik wil controleren wat er over me is opgeschreven.
- ik wil het kunnen nalezen op een voor mij geschikt moment.
- ik wil mijn gegevens kunnen delen met een andere specialist.

Belang van inzage door gehele lijn belangrijk gevonden

Het belang van digitale inzage wordt aangegeven door zowel alle leeftijdscategorieën, figuur 8 als door alle opleidingsniveaus, figuur 9. Het belang van digitale inzage wordt dus breed gedragen. Wel is te zien dat patiënten met lager opleidingsniveau de afgelopen jaren relatief minder om hun medische gegevens hebben gevraagd.

Patiënten willen gemakkelijk inzage en zelf kunnen delen

Een overgrote meerderheid (87%) vindt dat de toegang tot zijn gegevens net zo makkelijk zou moeten zijn als de toegang tot zijn bankgegevens. Men wil dus gemakkelijk toegang tot zijn medische gegevens. Daarnaast geeft 82% aan het belangrijk te vinden zelf zijn medische gegevens te kunnen delen.

Papier voert de boventoon en men moet wachten

Een minderheid van de deelnemers heeft de afgelopen twee jaar hun medisch dossier opgevraagd bij een of meer zorgverleners. Dan blijkt dat er vooral papieren dossiers worden verstrekt. In 43% van de gevallen krijgen de patiënten hun dossier nog op papier mee. Van de patiënten die aangeven dat ze hun dossier op papier hadden meegekregen geeft 34% aan dat ze dit liever digitaal hadden ontvangen.

Patiënten die gebruik maakten van digitale zorg beschikten vaak over hun gegevens

Patiënten die gebruik hebben gemaakt van verschillende digitale zorg diensten hadden toen ook inzage in hun medische gegevens. Wat wel opvalt is dat ook ongeveer 25% van de mensen wel inzage wilde maar deze niet had terwijl ze gebruik maakten van een digitale zorg dienst.

Onbekendheid met digitaal inzien

44% van de ondervraagden geeft aan niet te weten of ze vanuit huis kunnen inloggen in een omgeving om zo hun medische gegevens in te kunnen zien.

Aanbevelingen

Werk aan bewustwording over digitale inzage

44% van de ondervraagden weet niet of ze digitaal toegang hebben tot hun medisch dossier. Het is dus van belang om meer bewustwording te creëren over de digitale mogelijkheden om over je dossier te kunnen beschikken. Vanaf 1 juli 2020 heb je recht hebt op digitale inzage in je dossier. En recht op een gratis elektronisch afschrift daarvan. Van de mensen die de afgelopen twee jaar hun dossier hebben opgevraagd en dit op papier heeft ontvangen, geeft 34% aan dat ze dit liever digitaal hadden gehad. De Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg komt deze mensen dus tegemoet.

De peiling laat zien dat mensen uit verschillende leeftijdsgroepen evenveel belang hechten aan digitale inzage. Wel vinden mensen met een hoger opleidingsniveau digitale inzage belangrijker dan mensen met een lager opleidingsniveau. Dit betekent dat er als je werkt aan bewustwording over dit onderwerp rekening moet houden hoe je deze verschillende doelgroepen benadert.

Maak het gebruiken van je eigen medische gegevens onderdeel van de zorg

Een groot deel van de ondervraagden heeft de afgelopen jaren niet om hun medische gegevens gevraagd (64%). Daarnaast geeft een grote groep mensen aan dat ze niet weten of ze überhaupt online toegang kunnen hebben tot hun medische gegevens (44%). Ook gaf 25% aan dat ze geen inzage hadden in hun gegevens tijdens het gebruik van digitale zorg. En dat ze dat wel graag hadden gehad.

Dit laat zien dat het gebruik van een overzicht van je medische gegevens in de zorg nog geen onderdeel is van het zorgproces tussen zorgverlener en patiënt. Aangezien patiënten in grote getale aangeven dat ze het belangrijk vinden toegang te hebben (88%) en hier op een makkelijke manier toegang tot te krijgen (87%) is het noodzakelijk om dit onderdeel te laten worden van het zorgproces. Inzicht in de eigen gegevens kan patiënten ook helpen bij het Samen Beslissen omdat het patiënten beter informeert en hen ook de kans geeft een gesprek met hun zorgverlener voor te bereiden. Stimuleren van digitale inzage in de eigen medische gegevens is dus van groot belang. Het draagt bij aan het verbeteren van de behandeling van de patiënt

Patiënten willen het heel gemakkelijk

87% van de mensen wil op een gemakkelijke manier toegang tot hun medische gegevens. Uit het onderzoek blijkt dat dit nu nog niet zo werkt. Patiënten moeten vaak nog tot een week wachten op hun medische gegevens. Wel heeft een groot aantal mensen toegang tot een portaal. Maar als patiënt moet je dan bij elke zorgverlener inloggen in diens portaal. Daarmee heb je als patiënt geen volledig overzicht van al je gezondheidsgegevens.

Daarnaast geeft 34% van de mensen aan dat ze hun dossier liever digitaal dan op papier hadden ontvangen. Dit geeft aan dat de huidige ervaringen van de patiënten niet goed aansluiten op hun behoeften.

Daarom roepen we zorgverleners, PGO-leveranciers en andere ICT-leveranciers op om applicaties te ontwikkelen die aan deze behoefte voldoen. Hierin moeten ze samen met de eindgebruikers producten ontwikkelen zodat deze goed aansluiten bij de wensen en behoeften.

Maak van PGO's de standaard

Uit de peiling komt een grote waarde naar voren die patiënten hechten aan het willen inzien van hun medische gegevens. Men vindt het fijn om deze informatie thuis nog eens rustig door te nemen, men wil de informatie zelf delen met andere zorgverleners. Men wil dus regie over die gegevens.

Met een PGO is deze regie makkelijker te voeren dan met een portaal. Een portaal is immers maar toegang tot de medische gegevens van één zorgverlener.

Door PGO's gebruiksvriendelijk te organiseren en te voldoen aan de wens van 87% van de ondervraagden, kunnen veel mensen ook echt die regie over hun gegevens gaan nemen.

Als er vanuit een PGO digitale zorg geleverd wordt, heeft men alle informatie op één plek staan.