

## Zorggebruikers weten in toenemende mate dat ze toegang hebben tot eigen medische gegevens

Anne Zagt, Nanne Bos, Linda Springvloet, Astrid Doorduijn, Roland Friele, Judith de Jong, Dolf de Boer

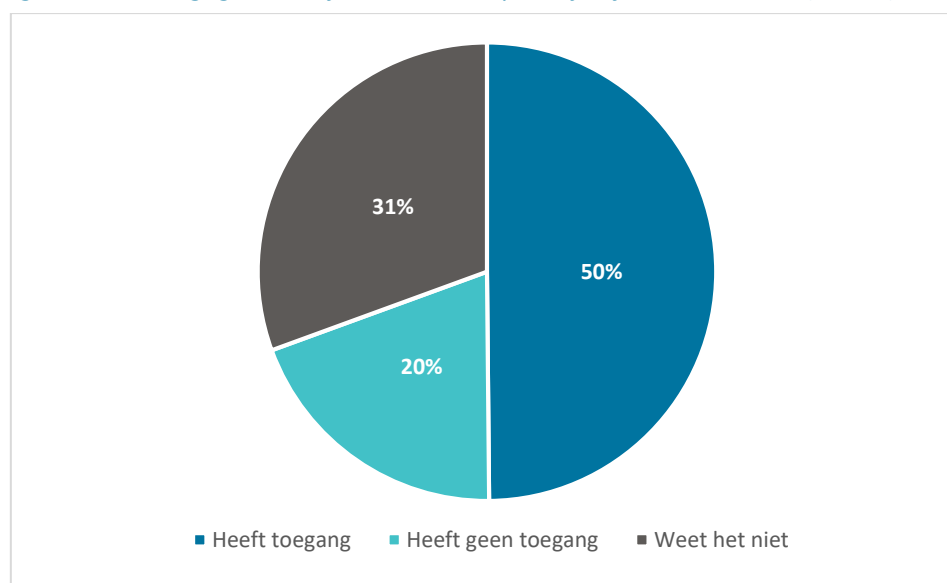
Toegang tot en gebruik van eigen medische gegevens door zorggebruikers (2021):

- In totaal hebben 793 zorggebruikers (respons = 53%) de vragenlijst ingevuld.
- In 2021 gaf de helft van de zorggebruikers aan toegang te hebben tot eigen medische gegevens via internet. Dat is een verdubbeling ten opzichte van 2018.
- Iets meer dan de helft van de zorggebruikers met toegang tot eigen medische gegevens via internet maakte in 2021 gebruik van deze toegang.
- Overgrote meerderheid aan wie toestemming is gevraagd voor het delen van eigen medische gegevens met anderen gaf toestemming, met name om zorg voor zichzelf te verbeteren.

### Meer zorggebruikers geven aan toegang te hebben tot eigen medische gegevens

Figuur 1 toont dat in 2021 de helft (50%) van de zorggebruikers aangaf toegang te hebben tot eigen medische gegevens bij de huisartsenpraktijk of het ziekenhuis via internet, bijvoorbeeld via het elektronisch patiëntendossier of een persoonlijke gezondheidsomgeving. Er is sprake van een verdubbeling ten opzichte van 2018. Toen gaf een kwart (25%) van de zorggebruikers aan toegang te hebben tot eigen medische gegevens (zie ook Bijlage A, tabel 2). In 2021 heeft iets meer dan de helft (54%) van de zorggebruikers die toegang had tot eigen medische gegevens gebruik gemaakt van deze toegang (zie Bijlage A, tabel 3).

*Figuur 1 Mate waarin zorggebruikers (% zorggebruikers) in 2021 aangaven toegang te hebben tot eigen medische gegevens bij de huisartsenpraktijk of het ziekenhuis (n=759) \**

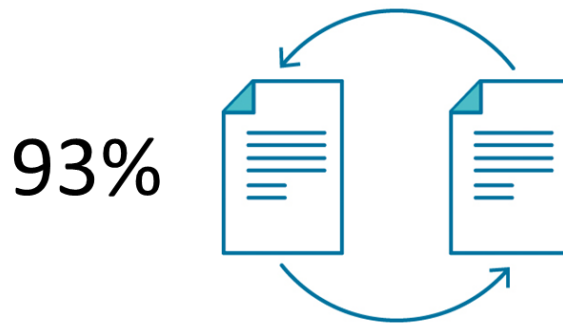


\*De percentages in Figuur 1 zijn afkomstig uit tabel 2 en afgerond, waardoor het totaal in figuur 1 101% is.

## Het overgrote merendeel geeft toestemming voor het delen van eigen medische gegevens

In 2021 werd aan 64% van de zorggebruikers toestemming gevraagd voor het delen van gegevens over hun gezondheid en behandeling met anderen (zie bijlage A, tabel 4). In figuur 2 is af te lezen dat het overgrote merendeel (93%) van hen toestemming gaf om deze gegevens te delen (zie Bijlage A, tabel 5). Er is sprake van een lichte stijging ten opzichte van 2018 in zowel toestemming vragen (60%; zie Bijlage A, tabel 4) als toestemming geven (88%; zie Bijlage A, tabel 5).

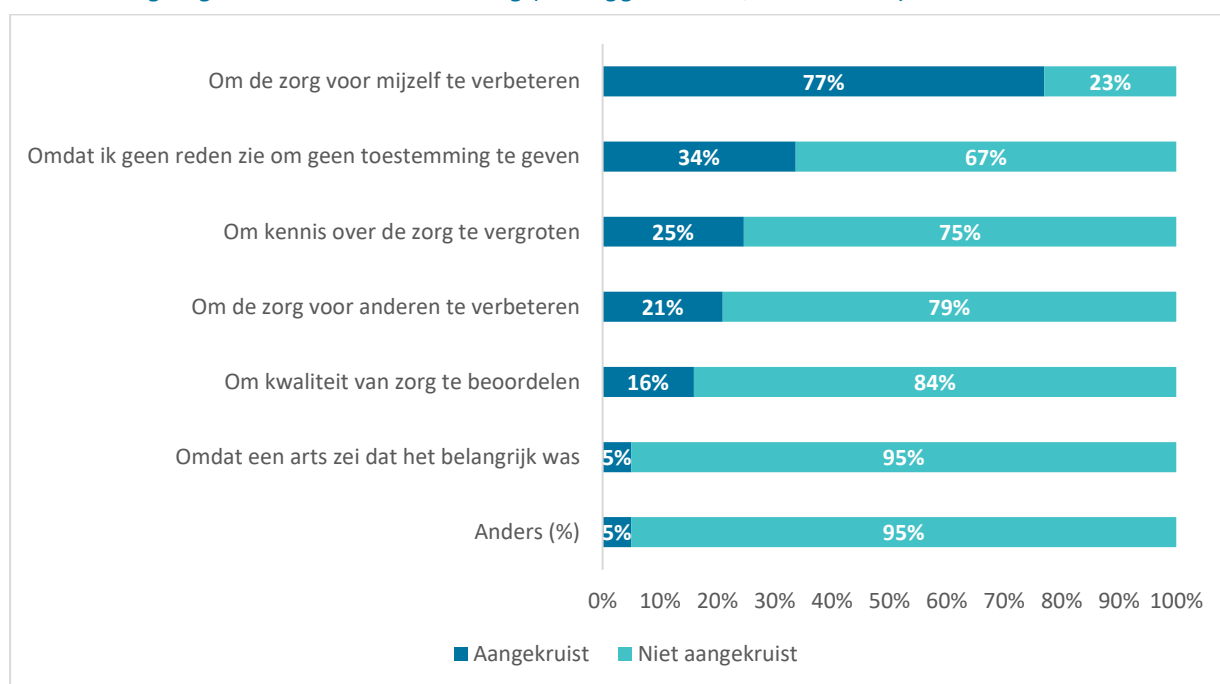
*Figuur 2 Mate waarin zorggebruikers (% zorggebruikers) in 2021 toestemming gaven om gegevens over gezondheid en behandeling te delen met anderen (n=475)*



## Belangrijkste reden voor het geven van toestemming: zorg voor zichzelf verbeteren

In figuur 3 staan verschillende redenen waarom zorggebruikers in 2021 toestemming gaven voor het delen van gegevens over eigen gezondheid en behandeling met anderen (zie ook Bijlage A, tabel 6). Af te lezen is dat van de zorggebruikers die toestemming gaven iets meer dan driekwart (77%) toestemming gaf om de zorg voor zichzelf te verbeteren. In mindere mate gaven zorggebruikers toestemming om kwaliteit van zorg te beoordelen (16%) of omdat een arts zei dat het belangrijk was (5%). Zorggebruikers die de antwoordmogelijkheid 'Anders' aankruisten (5%), benoemden met name dat het delen van gegevens over eigen gezondheid de communicatie tussen zorgverleners zou vergemakkelijken. Zorggebruikers die geen toestemming gaven voor het delen van gegevens over eigen gezondheid of behandeling benoemden met name dat ze geen vertrouwen hebben in de beveiliging van een elektronisch patiëntendossier of een persoonlijke gezondheidsomgeving en privacy willen waarborgen (zie Bijlage A, tabel 7).

**Figuur 3 Redenen van zorggebruikers om toestemming te geven voor het delen van gegevens over eigen gezondheid en behandeling (% zorggebruikers, 2021 n=441)**



## Tot slot

### In toenemende mate weten zorggebruikers dat zij toegang hebben tot eigen medische gegevens

Het beeld dat in 2021 naar voren komt is dat zorggebruikers in toenemende mate (weten dat ze) toegang hebben tot eigen medische gegevens. Het afgelopen jaar (2021) ging het om de helft van de zorggebruikers. Ten opzichte van 2020 rapporteren we een verdubbeling, dat is een relatief groot verschil. Enige voorzichtigheid in het trekken van conclusies op basis van één meting is op zijn plaats. Enerzijds lijkt een verdubbeling in het aantal zorggebruikers dat weet toegang te hebben tot eigen medische gegevens veel. Anderzijds hebben patiënten sinds 1 juli 2020 wettelijk gezien recht op een elektronisch medisch dossier en de toegang daartoe [1, 2]. Theoretisch gezien moeten dan ook alle zorggebruikers toegang hebben tot hun eigen medische gegevens. Uit onderzoek onder huisartsen blijkt dat het merendeel van de huisartsen deze toegang inmiddels biedt [3]. Dat één op de vijf zorggebruikers aangeeft geen toegang te hebben tot eigen medische gegevens en dat een derde niet weet of ze toegang heeft tot eigen medische gegevens is dan ook opmerkelijk. Dit roept de vraag op of er wellicht meer voorlichting gegeven moet worden over het bestaan en de mogelijkheden van het elektronisch patiëntendossier of een persoonlijke gezondheidsomgeving.

### Overgrote meerderheid geeft toestemming om eigen gegevens over gezondheid te delen

Daarnaast zien we dat in toenemende mate aan zorggebruikers toestemming wordt gevraagd voor het delen van gegevens over eigen gezondheid en behandeling. De meesten geven toestemming. Met name om de zorg voor zichzelf te verbeteren. Enkele zorggebruikers gaven geen toestemming voor het delen van gegevens over eigen gezondheid, omdat ze zorgen hebben over de beveiliging van een elektronisch patiëntendossier of een persoonlijke gezondheidsomgeving en privacy willen waarborgen. Dat beeld zien we ook in een ander onderzoek uitgevoerd in het kader van het OPEN-project: een project waarbij huisartsen worden ondersteund bij het invoeren van online inzage voor patiënten [4, 5].

### **Toekomstbeeld: meer gebruik door zorggebruikers van toegang tot eigen medische gegevens?**

Van de zorggebruikers die aangeven toegang te hebben tot eigen medische gegevens maakt de helft gebruik van deze toegang. Daarin zien we vooralsnog geen verandering sinds 2018. In de OPEN monitor komt eveneens naar voren dat het daadwerkelijke gebruik door zorggebruikers van een digitaal patiëntportaal of een digitale persoonlijke gezondheidsomgeving achterblijft [6]. Gezien de gedachte dat inzage in medische gegevens kan bijdragen aan een groter gevoel van regie onder zorggebruikers [6], de ambitie van het nieuwe kabinet met betrekking tot een goed functionerende persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) voor patiënten [7] en de inspanningen die er bijvoorbeeld binnen de eerstelijnszorg worden geleverd vanuit het OPEN-project [5] is het interessant te onderzoeken of de inspanningen leiden tot meer gebruik van eigen medische gegevens door zorggebruikers.

---

## Het onderzoek

Deze factsheet is onderdeel van de Transparantiemonitor (2018-2022). Het onderstaande kader geeft een nadere beschrijving van de Transparantiemonitor en het burgerperspectief. In deze factsheet wordt niet over burgers gesproken, maar over zorggebruikers. Met zorggebruikers bedoelen we elke in Nederland wonende burger die toegang heeft tot de gezondheidszorg. Niet alle zorggebruikers zijn altijd patiënt. Deze factsheet is de vierde factsheet in een reeks van vier. De eerste factsheet gaat in op het zoekgedrag van zorggebruikers naar informatie over gezondheid, de tweede factsheet gaat in op redenen van zorggebruikers om niet te zoeken naar informatie over gezondheid en de derde factsheet gaat in op de ervaren mate van samen beslissen door patiënten. De factsheets presenteren de kernbevindingen van de vierde vragenlijstmeting onder zorggebruikers, welke is afgenomen in september 2021. Naast de beschrijvende resultaten van de meting uit 2021, zijn trends over de afgelopen meetjaren onderzocht.

## De Transparantiemonitor en het burgerperspectief

Het Nivel brengt sinds 2018, met financiering van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, jaarlijks de Transparantiemonitor uit. De Transparantiemonitor beschrijft de stand van zaken op het gebied van transparantie van zorg in de curatieve zorg in Nederland. De centrale vraagstelling binnen de monitor is: 'Hoe ontwikkelt transparantie van zorg zich en hoe draagt transparantie bij aan de best passende zorg voor patiënten?'. Box 1 geeft een definitie van transparantie van zorg, afgeleid uit diverse beleidstheorieën en inzichten uit eerdere jaren van de Transparantiemonitor.

### Box 1 Definitie van transparantie van zorg

Transparantie van zorg: de beschikbaarheid en bruikbaarheid van informatie over (kwaliteit van) behandelingen en (kwaliteit van) zorgaanbieders en zorgverleners.

De Transparantiemonitor bestaat uit diverse deelstudies per jaar en een overkoepelend rapport. Het vragenlijstonderzoek onder zorggebruikers is in 2018 voor het eerst uitgevoerd en wordt sindsdien elk jaar herhaald. Medische gegevens over eigen gezondheid, in te zien via bijvoorbeeld het elektronisch patiëntendossier of een persoonlijke gezondheidsomgeving, zijn een vorm van informatie over gezondheid. Andere vormen van gezondheidsinformatie zijn informatie over aandoeningen en gezondheidsklachten, behandelingen of een arts, huisartsenpraktijk en ziekenhuis [8-10].

De resultaten in deze factsheet zijn gebaseerd op de gegevens uit een vragenlijstonderzoek onder leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het Nivel [11]. Een steekproef van 1500 panelleden, representatief voor de algemene bevolking in Nederland van 18 jaar en ouder naar leeftijd en geslacht, is benaderd. De meting heeft plaatsgevonden in september/oktober 2021. Er zijn twee online reminders (één na 1 week, en één na 2 weken) en één schriftelijke reminder (na 2 weken) verzonden aan panelleden die nog niet gereageerd hadden. In totaal hebben 793 respondenten de vragenlijst ingevuld (respons = 52,9%), waarvan de gegevens zijn gebruikt voor de analyses en resultaten in deze factsheet.

## Vragenlijst

De vragenlijst 'Informatie over gezondheid' bestaat uit 46 vragen, waarvan het merendeel meerkeuzevragen betreft. De data zijn geanalyseerd met behulp van STATA, versie 16.0. Daarbij zijn beschrijvende analyses uitgevoerd (frequentieverdelingen en kruistabellen) voor het meetjaar 2021. Om uitspraken te kunnen doen over de vier meetjaren 2018, 2019, 2020 en 2021 zijn trendanalyses uitgevoerd. Aan de hand van logistische regressiemodellen

---

wordt inzichtelijk of er sprake is van een trend (lineair) over de vier meetjaren. Aangezien vier meetjaren op rij een relatief korte periode is om te spreken van een trend, is ter ondersteuning van de bevindingen in de trendanalyses bekeken of er contrasten zijn tussen de meetjaren. Daarbij is ieder meetjaar afzonderlijk vergeleken met de overige drie meetjaren.

### Representativiteit

De groepen respondenten zijn qua leeftijd en geslacht niet geheel representatief voor de Nederlandse bevolking. Voor percentages over de totale groep zorggebruikers is daarom een weging toegepast. Er is in totaal gewogen in zes categorieën. De respondenten zijn uitgesplitst naar geslacht: man of vrouw. Leeftijd is gewogen in drie categorieën: 18-39 jaar, 40-64 jaar, 65 jaar en ouder. Als een weging is toegepast, is dit aangegeven in het tabellenboek (zie bijlage). De respondenten hebben niet altijd alle vragen ingevuld. In de factsheet worden percentages weergegeven berekend over het aantal antwoorden dat is ingevuld. Tevens wordt bij elke figuur het aantal respondenten (n) genoemd. Deze aantallen kunnen bovendien verschillen tussen figuren door weging op leeftijd en geslacht. De wegingsfactoren staan in tabel 1 weergegeven.

*Tabel 1 Wegingsfactoren naar geslacht en leeftijd van de respondenten o.b.v. CBS cijfers 2021*

Leeftijd	Man	Vrouw
18-39 jaar	1,4971	1,2760
40-64 jaar	0,8948	0,8863
>= 65 jaar	0,7680	0,9343

### Meer weten

U vindt deze publicatie en alle andere Nivel-publicaties op [www.nivel.nl/publicaties](http://www.nivel.nl/publicaties).

Meer informatie over de Transparantiemonitor: ga naar <https://www.nivel.nl/nl/consumentenpanel-gezondheidszorg/dossier-transparantiemonitor>.

### Titelgegevens van deze publicatie

De gegevens uit deze publicatie mogen met de volgende bronvermelding worden gebruikt: Zagt, A., Bos, N., Springvloet, L., Doorduijn, A., Friele, R., de Jong, J., de Boer, D. Zorggebruikers weten in toenemende mate dat ze toegang hebben tot eigen medische gegevens. De Transparantiemonitor 2021/2022. Utrecht: Nivel, 2022.

---

## Literatuur

1. Nederland, P., *Factsheet: Elektronische inzage medisch dossier*. 2020, Patiëntenfederatie Nederland: Utrecht.
2. Genootschap, N.H. *Per 1 juli wettelijk recht op elektronische inzage*. 2020; Available from: <https://www.nhg.org/actueel/nieuws/1-juli-wettelijk-recht-op-elektronische-inzage#:~:text=Op%201%20juli%20heeft%20de,pati%C3%ABnten%20die%20daar%20om%20vragen.>
3. Keuper, J., Batenburg, R., Vis, E., Flinterman, L. & Verheij, R., *Eerste inzichten in de ervaringen van huisartsenpraktijken met online inzage. Online inzage in het medisch dossier van de huisartsenpraktijk*. 2021, Nivel: Utrecht.
4. OPEN, *Online inzage: wat werkt voor wie?* 2021.
5. OPEN. *Wij zijn OPEN*. 2022; Available from: <https://open-eerstelij.nl/over-open/wie-zijn-wij/>
6. Van der Vaart, R., Van Deursen, L., Standaard, L., Wouters, M., Suijkerbuijk, A., Van Tuyl, L., Aardboom, J., Versluis, A., Rempelberg, C., *E-healthmonitor 2021: Stand van zaken digitale zorg*. 2022, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu: Bilthoven.
7. VVD, D., CDA en ChristenUnie, *Omzien naar elkaar, vooruitkijken naar de toekomst. Coalitieakkoord 2021 – 2025*. 2021.
8. Bos, N., et al., *De Transparantiemonitor 2019/2020: Het burgerperspectief op informatie over gezondheid*. 2020, Nivel: Utrecht.
9. Bos, N., et al., *Gebruik van informatie over gezondheid. Een vragenlijstonderzoek onder burgers*. 2019, Nivel: Utrecht.
10. Bos N., et al., *De Transparantiemonitor 2020/2021: Het burgerperspectief op informatie over gezondheid. Een vragenlijst onderzoek onder zorggebruikers*. 2021, Nivel: Utrecht.
11. Brabers, A.E.M., Jong, J.D. de., *Nivel Consumentenpanel Gezondheidszorg: basisrapport met informatie over het panel 2022*. 2022, Nivel: Utrecht.

## Bijlage A Tabellenboek meetjaren 2018 / 2019 / 2020 / 2021

De bijlage bevat de resultaten van alle vragen die zijn gesteld met betrekking tot toegang tot en het gebruik van eigen medische gegevens over gezondheid via het elektronisch patiëntendossier of een persoonlijke gezondheidsomgeving.

*Tabel 2 Zorggebruiker: Toegang medische gegevens (% gewogen)<sup>1</sup>*

Heeft u toegang tot uw eigen medische gegevens bij de huisartsenpraktijk of het ziekenhuis via internet, bijvoorbeeld via het patiëntendossier of persoonlijke gezondheidsomgeving?			
Jaar	Nee (%)	Ja (%)	Weet ik niet (%)
2021 <sup>*^#</sup> (n=759)	19,6	49,9	30,6
2020 <sup>^</sup> (n=736)	28,5	38,5	33,0
2019 (n=666)	25,8	34,3	39,9
2018 (n=476)	26,1	25,3	48,6

Noot. <sup>\*</sup>significante lineaire trend over de vier meetjaren, <sup>^</sup>significant verschil t.o.v. 2018, <sup>#</sup>significant verschil t.o.v. 2019 en <sup>§</sup>significant verschil t.o.v. 2020.

*Tabel 3 Zorggebruiker: Gebruik van toegang tot medische gegevens (% zorggebruikers)*

Heeft u gebruik gemaakt van de toegang tot uw eigen medische gegevens?		
Jaar	Nee (%)	Ja (%)
2021 (n=364)	46,2	53,9
2020 (n=287)	42,9	57,1
2019 (n=223)	44,0	56,1
2018 (n=122)	54,9	45,1

---

<sup>1</sup> De percentages voor 2018, 2019 en 2020 zijn voorgaande jaren niet gewogen, terwijl de vraag wel aan alle respondenten was gesteld. Dit jaar zijn de percentages met terugwerkende kracht gewogen. De percentages voor 2018, 2019 en 2020 verschillen dan ook iets (tienden) ten opzichte van de percentages zoals weergegeven in voorgaande rapporten van De Transparantiemonitor.



Tabel 4 Zorggebruiker: Toestemming gevraagd om medische gegevens te delen met anderen (% gewogen)<sup>2</sup>

Is u ooit gevraagd om toestemming te geven voor het delen van gegevens over uw gezondheid en uw behandeling met anderen? (meerdere antwoorden mogelijk)				
	Aangekruist (%)			
	2021 <sup>*^</sup> (n=759)	2020 <sup>^</sup> (n=739)	2019 <sup>^</sup> (n=662)	2018 (n=480)
Nee	22,5	26,9	25,7	39,8
Ja	63,7	61,4	59,5	-
Ja, met andere artsen en zorgverleners	-	-	-	56,8
Ja, met mijn zorgverzekeraar	-	-	-	3,8
Ja, voor wetenschappelijk onderzoek	-	-	-	6,0
Ja, met een andere partij	-	-	-	4,3
Weet ik niet	13,8	11,8	14,7	-

\*significante lineaire trend over de vier meetjaren en <sup>^</sup>significant verschil t.o.v. 2018.

Tabel 5 Zorggebruiker: Toestemming geven om medische gegevens met andere partijen te delen (% zorggebruikers)

Heeft u toestemming gegeven om gegevens over uw gezondheid en uw behandeling met anderen te delen?		
Jaar	Nee (%)	Ja (%)
2021 <sup>*^</sup> (n=475)	6,7	93,3
2020 <sup>^</sup> (n=452)	7,7	92,3
2019 (n=384)	9,9	90,1
2018 (n=293)	12,3	87,7

\*significante lineaire trend over de vier meetjaren en <sup>^</sup>significant verschil t.o.v. 2018.

<sup>2</sup> De percentages voor 2018, 2019 en 2020 zijn voorgaande jaren niet gewogen, terwijl de vraag wel aan alle respondenten was gesteld. Dit jaar zijn de percentages met terugwerkende kracht gewogen. De percentages voor 2018, 2019 en 2020 verschillen dan ook iets (tienden) ten opzichte van de percentages zoals weergegeven in voorgaande rapporten van De Transparantiemonitor.

Tabel 6 Zorggebruiker: Redenen om toestemming te geven om gegevens over gezondheid en behandeling te delen (% zorggebruikers)

Waarom heeft u toestemming gegeven om gegevens over uw gezondheid en uw behandeling te delen? (meerdere antwoorden mogelijk)				
	Aangekruist (%)			
	2021 (n=441)	2020 (n=416)	2019 (n=341)	2018 (n=256)
Om de zorg voor mijzelf te verbeteren	77,1	80,1	80,9	73,4
Om de zorg voor anderen te verbeteren	20,9	15,4	16,4	21,1
Om kennis over de zorg te vergroten	24,5	20,7	27,6	24,6
Om kwaliteit van zorg te beoordelen	15,9	11,3	16,1	14,8
Omdat een arts zei dat het belangrijk was	4,5	3,4	3,8	5,9
Omdat ik geen reden zie om geen toestemming te geven	34,0	31,7	37,0	40,2
Anders (%)	5,4	3,1	5,3	8,2

Tot slot is een open vraag gesteld:

*‘Waarom heeft u geen toestemming gegeven om gegevens over uw gezondheid en uw behandeling met anderen te delen?’*

Aangezien respondenten een eigen antwoord konden formuleren, levert het een veelvoud aan antwoorden op. De antwoorden zijn samengevoegd tot enkele categorieën.

Tabel 7 Zorggebruiker: Redenen waarom zorggebruikers geen toestemming gaven voor het delen van gegevens over eigen gezondheid en behandeling met anderen (% zorggebruikers)

Waarom heeft u geen toestemming gegeven om gegevens over uw gezondheid en uw behandeling met anderen te delen?	
	Aangekruist (%)
	2021 (n=793)
Geen antwoord gegeven	96,3
Geen vertrouwen in veiligheid/privacy willen waarborgen	1,8%
Eigen regie willen houden	0,6%
Geen behoefte aan	0,8%
Geen specifieke reden	0,5%