



Flitspeiling

Toestemming delen medische gegevens

Management samenvatting

André Kamphuis

Pleuni Poleij

M221426

14 februari 2023



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

motivaction
insights and strategy

Achtergrond

Aanleiding en onderzoeksopzet

- Dit onderzoek betreft een flitspeiling. Dat betekent dat we in zeer korte tijd een beknopt onderzoek hebben opgezet, uitgevoerd en opgeleverd. Onderwerp van deze flitspeiling is de toestemming voor het uitwisselen van medische gegevens tussen zorgverleners. Het ministerie van VWS wilde met dit onderzoek inzicht krijgen in het draagvlak het delen van medische gegevens en de afwegingen daarbij, en in de kennis en houding ten aanzien van toestemmingen ten behoeve van een voorlichtingscampagne die het bewustzijn van burgers over het belang van een goede toestemmingsregistratie moet vergroten. Deze voorlichtingscampagne zal medio 2023 gaan lopen tegelijk met een campagne van VZVZ over Mitz (een voorziening waar burgers hun toestemming kunnen beheren).
- In week 2 van 2023 is door Motivaction, in nauwe samenwerking met het ministerie van VWS, een vragenlijst opgesteld bestaande uit 20 vragen. Motivaction heeft meegedacht over de inhoud en zorg gedragen voor de methodologische kwaliteit van de vraagstellingen en antwoordschalen. De dataverzameling vond plaats op van 13 t/m 17 januari 2023.

Doelgroep, steekproef en representativiteit

- De doelgroep van het onderzoek zijn Nederlanders van 18 tot en met 80 jaar.
- De steekproef komt uit het ISO-20252-gecertificeerde panel van Motivaction: StemPunt. In totaal namen n=1.104 Nederlanders tussen de 18 en 80 jaar deel aan het onderzoek.
- Deze steekproef is na weging representatief voor opleiding, geslacht, leeftijd,

regio (Nielsen), waardenoriëntatie (Mentality) en migratieachtergrond.

- Als ijkbestand zijn we uitgegaan van de Gouden Standaard van het CBS en voor de verdeling van waardenoriëntaties onze eigen tweejaarlijkse schriftelijke Mentality-metingen.

Rapportage

- In dit rapport geven we de resultaten weer op totaalniveau (Nederlanders van 18 tot en met 80 jaar). Daarnaast beschrijven we relevante uitkomsten op subgroepen (leeftijd, opleidingsniveau en migratieachtergrond).



Leeftijd

18 t/m 34 jaar: n=263, 35 t/m 54 jaar: n=332, 55 t/m 80 jaar: n=509



Opleidingsniveau

Hoog: n=396, midden: n= 524, laag: n= 184



Migratieachtergrond

Autochtoon: n=842, Nederlanders met westerse migratieachtergrond: n=143 en met een niet-westerse migratieachtergrond: n=118.

Er is ook gekeken naar verschillen tussen mensen die meer of minder zorg gebruiken en mensen die door hun werk al dan niet met medische gegevens werken. Dergelijke verschillen zijn vrijwel niet aan het licht gekomen.

Conclusies (1/3)

51% positief over een geen bezwaar-systeem voor toestemmingen, waarbij medische gegevens wettelijk altijd gedeeld mogen worden tussen zorgverleners

- Zonder uitleg over hoe toestemming nu geregeld is (altijd toestemming geven bij uitwisseling), en gevraagd om een *keuze* te maken voor een regeling, kiest 35% ervoor dat gegevens altijd (dus zonder toestemming of bezwaar) gedeeld mogen worden en nog eens 10% voor altijd, tenzij men bezwaar maakt. Samen kiest dus 45% voor een geen bezwaar-systeem.
- Na uitleg over toestemmingen, en gevraagd naar de *houding* ten aanzien van een regeling, is 51% positief over dit geen bezwaar-systeem en 18% negatief.

67% positief over het huidige systeem (alleen delen met expliciete toestemming vooraf, en dat bij elke nieuwe uitwisseling tussen zorgverleners)

Zonder uitleg over de huidige regeling, en gevraagd om een *keuze* te maken voor een regeling, kiest 43% ervoor dat gegevens alleen met expliciete toestemming gedeeld mogen worden.

- Na uitleg, en gevraagd naar de *houding* ten aanzien van een regeling, is 67% positief over toestemming geven en 8% negatief.
- Echter, van de Nederlanders die zeggen dat hun gegevens alleen gedeeld mogen worden met een nieuwe zorgverlener als ze hiervoor toestemming geven (43%), kiest (na uitleg) slechts een vijfde voor het opnieuw toestemming geven bij elke nieuwe zorgaanbieder. Liever geven ze in één keer toestemming voor alle spoedzorg of alle planbare zorg, of voor bijvoorbeeld alle ziekenhuizen of apotheken tegelijk.

Nederlanders hebben in grote mate behoefte aan transparantie wat betreft hun medische gegevens; ze willen weten wie bij welke gegevens kan, ook als ze zonder toestemming gegevens willen delen

- 78% van alle Nederlanders wil graag weten wie bij zijn medische gegevens kan. Ook binnen de groep die vindt dat zijn gegevens zonder toestemming gedeeld mogen worden is die behoefte duidelijk aanwezig (63%).
- 73% wil weten welke van zijn medische gegevens precies bekend zijn bij zorgverleners (59% in de groep die gegevens zonder toestemming wil delen).
- Ruim een kwart maakt zich zorgen over zijn privacy (27%) of de veiligheid (29%) van medische gegevens als die tussen zorgverleners worden uitgewisseld.

Nederlanders vinden het belangrijk dat hun medische gegevens snel gedeeld kunnen worden tussen zorgverleners, en de groep die zorgverleners hier niet mee vertrouwt is klein

- 78% van de bevolking vindt het belangrijk dat medische gegevens gedeeld kunnen worden met zorgverleners met wie ze te maken krijgen, met of zonder toestemming.
- 75% denkt dat het zijn leven kan redden als zorgverleners direct bij hun medische gegevens kunnen.

Conclusies (2/3)

- Gesteld voor de vraag wat belangrijker is, *snelle toegang voor zorgverleners* of *privacy*, wordt snelle toegang door 46% gekozen vs. privacy door 26% van de Nederlanders. Bij de keuze tussen *snelle toegang* of *controle over gegevens* kiest 47% voor snelle toegang en 28% voor controle.
- 66% vertrouwt zorgverleners met zijn medische gegevens, 7% niet.

Mensen die alleen met toestemming gegevens willen delen (43%) stellen privacy echter vaak boven snelle toegang voor zorgverleners en gemak

- In deze groep gaat privacy (40% vindt dit het belangrijkste) boven snelle toegang voor zorgverleners (25% vindt dit het belangrijkste), en privacy boven gemak (53% vs. 14%). Een zelfde patroon zien we voor controle over gegevens (40%) vs. snelle toegang (29%) en controle over gegevens (59%) vs. gemak (15%).
- Van hen maakt 41% zich zorgen over zijn privacy bij het delen van gegevens met een zorgverlener, vs. 27% van alle Nederlanders.
- Ze geven vaker aan dat ze bang zijn dat iedereen bij hun gegevens kan als je je gegevens deelt zonder toestemming, en dat ze zelf de regie willen houden.

Mensen die zonder toestemming gegevens willen delen (45%) stellen snelle toegang voor zorgverleners en gemak vaak boven privacy

- In deze groep gaat snelle toegang tot gegevens (78% vindt dit het belangrijkste) boven privacy (5%), en snelle toegang (74%) boven controle over je gegevens (10%). Een zelfde patroon zien we voor gemak (63%) vs. privacy (12%) en gemak (63%) vs. controle (12%).
- Van hen vindt 89% dat zorgverleners altijd bij hun medische gegevens moeten kunnen als ze dat nodig vinden, vs. 55% gemiddeld.
- Ze geven vaak aan het heel belangrijk te vinden dat hun gegevens toegankelijk zijn en dat ze de snelste en beste zorg krijgen door zonder toestemming hun gegevens te delen.
- **De meeste Nederlanders willen graag digitaal aangeven of ze toestemming geven**
- 62% van de Nederlanders wil graag digitaal aangeven of ze toestemming geven voor het delen van medische gegevens, vs. 18% schriftelijk en 18% mondeling (en 18% die het niet uitmaakt).
- 36% wil dat doen op één centrale plek, vs. 24% bij de nieuwe zorgverlener en 20% bij de zorgverlener die de gegevens al heeft. De rest heeft geen voorkeur.

Conclusies (3/3)

Veel Nederlanders zeggen bekend te zijn met de huidige regeling waarbij je gegevens alleen uitgewisseld mogen worden met expliciete toestemming

- 65% zegt ervan op de hoogte te zijn dat je meestal toestemming moet geven als een zorgverlener waar je voor het eerst komt je gegevens wil hebben.

Een vijfde van de zorggebruikers zegt gevraagd te zijn om toestemming; die wordt meestal gegeven en de meesten ervaren geen problemen bij het kenbaar maken van hun voorkeur

- 20% van de mensen die het afgelopen jaar bij een zorgverlener kwamen, is (naar eigen zeggen) om toestemming gevraagd.
- Van hen heeft 96% die toestemming ook gegeven.
- 88% van deze “ervaringsdeskundigen” vond de keuze gemakkelijk om te maken en 87% vond het doorgeven eenvoudig. Ook begreep een grote meerderheid waar ze toestemming voor gaven en vond men het logisch dat hiernaar gevraagd werd.

Een website waar je je toestemmingen kan beheren zou door een meerderheid gebruikt worden

- 54% van de Nederlanders zou een website gebruiken waar je kan aangeven voor welke uitwisselingen van gegevens je toestemming geeft. 17% zou dat niet doen, en 29% weet niet of ze dat zouden doen.



Resultaten



Het geven van toestemming lijkt een bekende regeling

Meer dan tweederde (65%) is er van op de hoogte dat er toestemming gevraagd moet worden als medische gegevens uitgewisseld moeten worden. Van degenen die afgelopen jaar bij een zorgverlener zijn geweest is één op de vijf (20%) om toestemming gevraagd; gemiddeld is dit 2,2 keer gebeurd. Bijna iedereen (96% van de groep die om toestemming is gevraagd) heeft deze toestemming ook verleend.

Het geven van toestemming wordt over het algemeen als duidelijk, eenvoudig en logisch ervaren, de keuze om wel of geen toestemming te geven is voor de meesten dan ook gemakkelijk te maken.



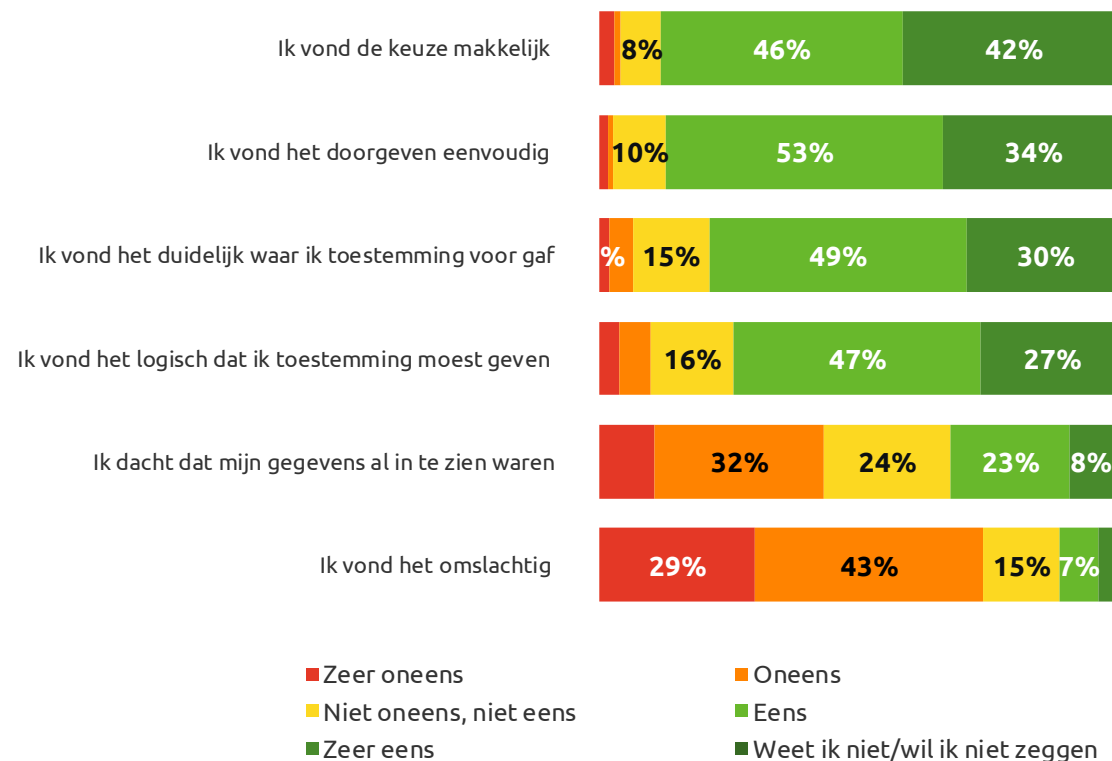
55-80-jarigen zijn minder vaak op de hoogte van de huidige toestemmingsregeling (60%). Ze vinden het daarentegen vaker duidelijk waarvoor ze precies toestemming moesten geven (89%).



Laagopgeleiden zijn minder vaak op de hoogte van de huidige toestemmingsregeling (59%) en vinden het vaker omslachtig (21%).

De onderstaande stellingen gaan over jouw ervaring met de toestemming die je wel of niet hebt gegeven voor het delen van je medische gegevens. In hoeverre ben je het eens met onderstaande stellingen?

(Basis – is afgelopen jaar om toestemming gevraagd, n=176)



Draagvlak voor geen bezwaar-systeem en toestemming ongeveer gelijk

Circa één derde vindt dat hun medische gegevens altijd gedeeld mogen worden. Voornaamste reden voor deze keuze is dat het belangrijk wordt gevonden dat hun medische gegevens bekend zijn, zo denkt men de snelste en beste zorg te kunnen ontvangen.

Voor 10% mogen medische gegevens ook altijd gedeeld worden, tenzij ze bezwaar maken. Zo denken deze mensen beste en snelste zorg te kunnen ontvangen, maar houden ze nog wel controle over hun gegevens.

43% vindt dat hun medische gegevens alleen gedeeld mogen worden als ze hier toestemming voor geven. Hier speelt het kunnen houden van controle en voorkomen dat iedereen bij hun medische gegevens kan een belangrijke rol.

8% wil alleen bij spoedzorg automatisch toestemming geven, met als voornaamste reden dat ze niet willen dat iedereen bij hun medische gegevens kan. De groep waarvan de medische gegevens helemaal niet gedeeld mogen worden is zeer klein.



55-80-jarigen geven vaker aan dat medische gegevens altijd gedeeld mogen worden (45%). 18-34-jarigen willen vaker dat alleen medische gegevens gedeeld mogen worden als ze hier toestemming voor geven (50%).

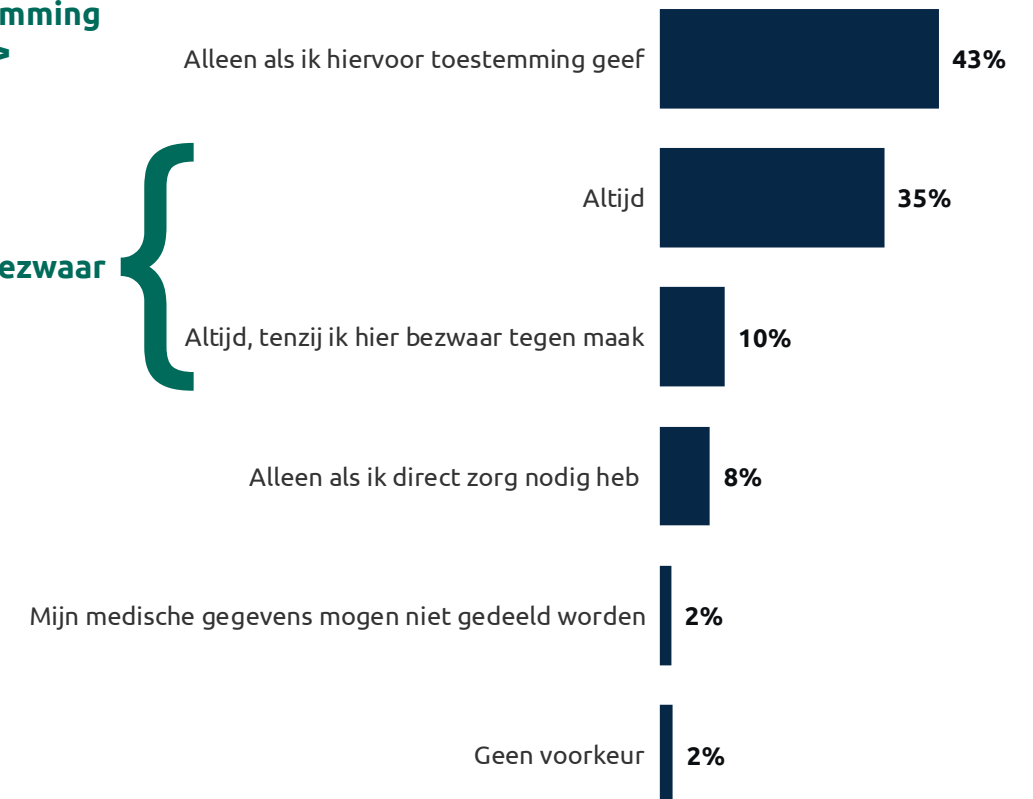


Laagopgeleiden vinden vaker dat medische gegevens altijd gedeeld mogen worden (41%).

Wanneer vind jij dat je medische gegevens gedeeld mogen worden met een nieuwe zorgverlener? (Basis – allen, n=1.104)

**Toestemming
geven >**

Geen bezwaar



Meer mensen positief over toestemming geven

Zonder uitleg over hoe toestemmingen nu geregeld zijn, en gevraagd om een *keuze* te maken voor een regeling, is de voorkeur voor toestemming geven en 'geen bezwaar' nagenoeg gelijk (zie vorige pagina). Na uitleg over toestemmingen, en gevraagd naar de *houding* ten aanzien van een regeling, spreekt 67% zich positief uit over toestemming geven tegenover 51% voor het geen bezwaar-systeem. Van de groep die positief is over toestemming geven, is overigens bijna de helft (44%) óók positief over het 'geen bezwaar'-systeem.

Van de Nederlanders die zeggen dat hun gegevens alleen gedeeld mogen worden met een nieuwe zorgverlener als ze hiervoor toestemming geven (43%), kiest slechts een vijfde voor het opnieuw toestemming geven bij elke nieuwe zorgaanbieder. Liever geven ze toestemming voor alle spoedzorg of alle planbare zorg, of voor bijvoorbeeld alle ziekenhuizen of apotheken tegelijk (zie p. 13).



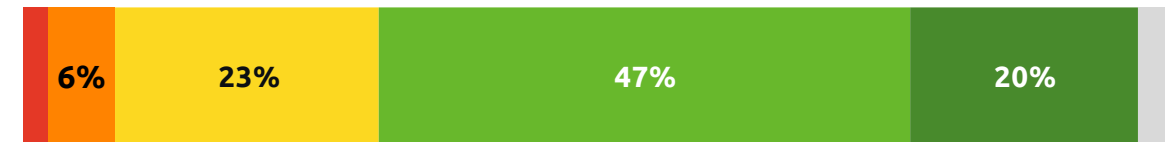
55-80-jarigen positiever tegenover het opt-out systeem (60%).



Nederlanders met een niet-westerse migratieachtergrond staan minder positief tegenover het opt-out systeem (43%).

Hoe sta je tegenover de regeling dat je in de meeste gevallen toestemming moet geven als een nieuwe zorgverlener jouw medische gegevens nodig heeft?

(Basis – allen, n=1.104)



Hoe sta je tegenover het automatisch delen van medische gegevens wanneer dit nodig is, tenzij je hier bezwaar tegen maakt?

(Basis – allen, n=1.104)



■ Zeer negatief ■ Negatief ■ Niet negatief, niet positief ■ Positief ■ Zeer positief ■ Weet ik niet/geen mening

Regie en transparantie zijn belangrijke voorwaarden voor een toestemmingensysteem

Het belang van snel gegevens kunnen delen wordt ingezien en het vertrouwen in zorgverleners is groot. Een belangrijke voorwaarde voor een toestemmingensysteem is dat voor burgers na te gaan is wie de gegevens in kan zien en welke medische gegevens er bekend zijn bij zorgverleners. Privacy speelt in mindere mate een rol.



Het vertrouwen in zorgverleners is groter onder 55-80 jarigen (74%).



Voor Nederlanders met een niet-westerse migratieachtergrond is het vertrouwen in zorgverleners lager (50%), ze vinden het behouden van regie vaker belangrijk (72%), zijn vaker bang dat medische gegevens niet goed beveiligd zijn (40%) en willen niet teveel persoonlijk informatie delen met de overheid (42%, vs. 31% gemiddeld).



Lager opgeleiden vinden vaker dat zorgverleners bij hun medische gegevens moeten kunnen (63%) en vinden het vaker vervelend om opnieuw hun verhaal te moeten vertellen (70%).

In hoeverre ben je het eens met onderstaande stellingen? (Basis – allen, n=1.104)



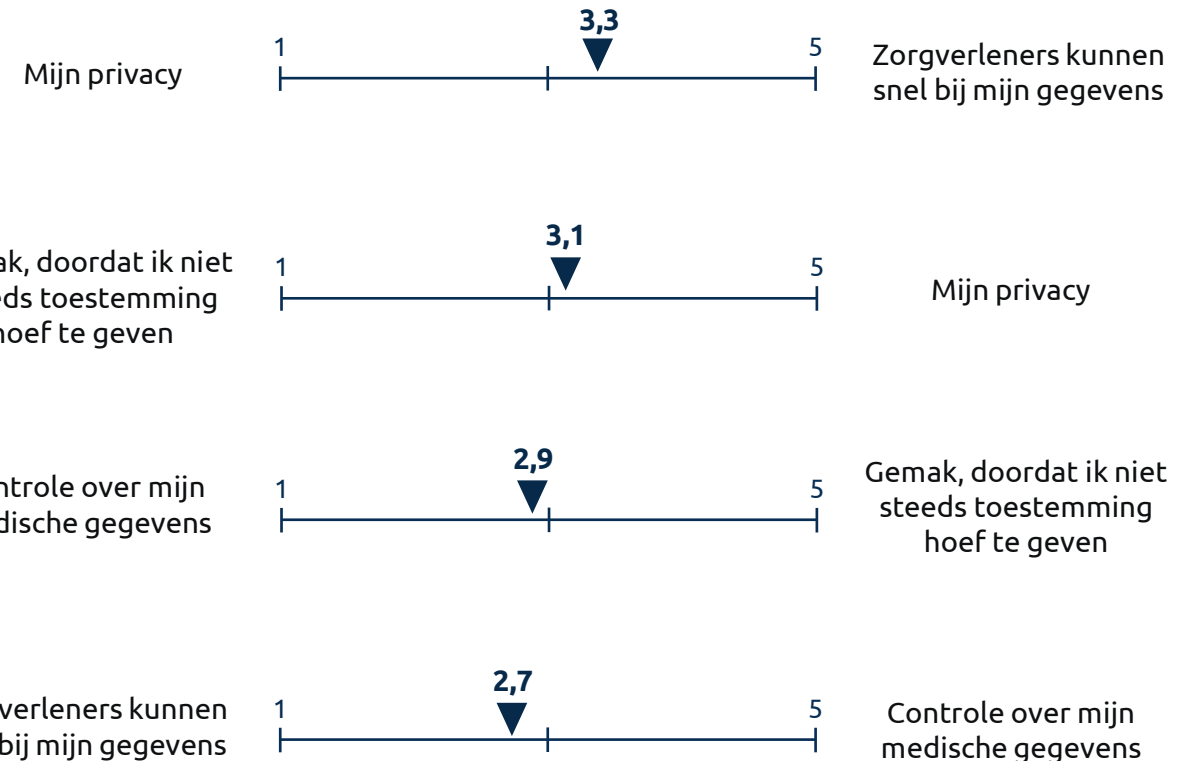
Voorstanders toestemming geven en 'geen bezwaar' worden gedreven door verschillende belangen

Gesteld voor de vraag wat belangrijker is, snelle toegang voor zorgverleners of privacy, wordt snelle toegang door 46% gekozen vs. privacy door 26% van de Nederlanders. Bij de keuze tussen snelle toegang of controle over gegevens kiest 47% voor snelle toegang en 28% voor controle.

Voor mensen die alleen met toestemming gegevens willen delen (43%) gaat privacy (40% vindt dit het belangrijkste) boven snelle toegang voor zorgverleners (25% vindt dit het belangrijkste), en privacy boven gemak (53% vs. 14%). Een zelfde patroon zien we voor controle over gegevens (40%) vs. snelle toegang (29%) en controle over gegevens (59%) vs. gemak (15%).

Voor mensen die zonder toestemming gegevens willen delen (45%) gaat snelle toegang tot gegevens (78% vindt dit het belangrijkste) boven privacy (5%), en snelle toegang (74%) boven controle over je gegevens (10%). Een zelfde patroon zien we voor gemak (63%) vs. privacy (12%) en gemak (63%) vs. controle (12%).

Wat vind jij het meest belangrijk als het gaat om toestemming geven door het delen van je medische gegevens? (Basis – allen, n=1.104)



55-80-jarigen verkiezen snelle toegang tot medische gegevens en gemak vaker boven privacy.



Nederlanders met een niet-westerse migratieachtergrond kiezen vaker voor controle over gegevens.



Laagopgeleiden kiezen vaker voor gemak, hoger opgeleiden vaker voor controle over medische gegevens.

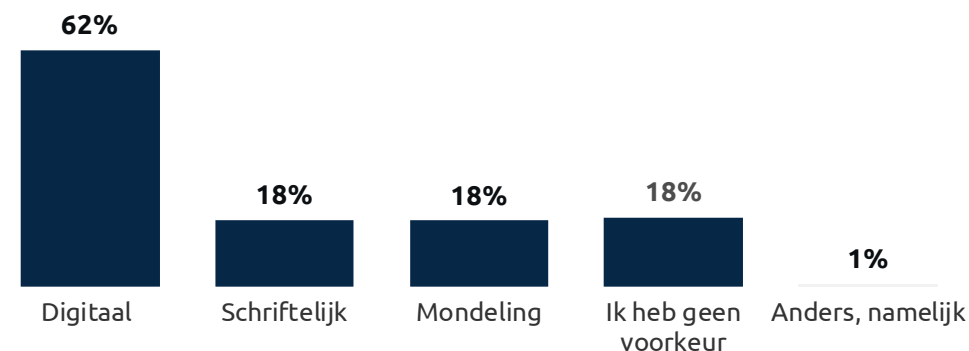
Grootste groep wil toestemming digitaal aangeven

De voorkeur gaat over het algemeen uit naar het digitaal doorgeven van toestemming of bezwaar. De meningen verschillen over waar of bij wie dit gedaan moet worden.

Is eenmaal toestemming gegeven voor het delen van gegevens met een nieuwe zorgverlener, dan hoeft dat volgens 56% niet opnieuw voor uitwisselingen tussen die zorgverleners. 32% wil welk bij iedere uitwisseling om toestemming worden gevraagd.

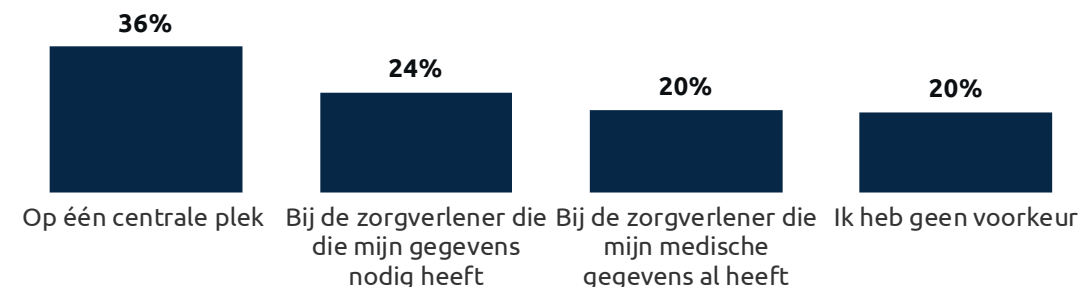
Op welke manier zou je het liefst doorgeven of je toestemming geeft voor het delen van je medische gegevens?

(Basis – medische gegevens mogen gedeeld worden, n=1.085)



Waar of aan wie zou jij je toestemming, of het wijzigen en intrekken daarvan, het liefst door willen geven?

(Basis – medische gegevens mogen gedeeld worden, n=1.085)



55-80 jarigen geven vaker de voorkeur aan eenmalige toestemming (60%) en geven dit vaker liever mondeling door (21%).



Mensen met een westerse (28%) en niet-westerse migratieachtergrond (24%) geven vaker aan medische gegevens schriftelijk door te willen geven.



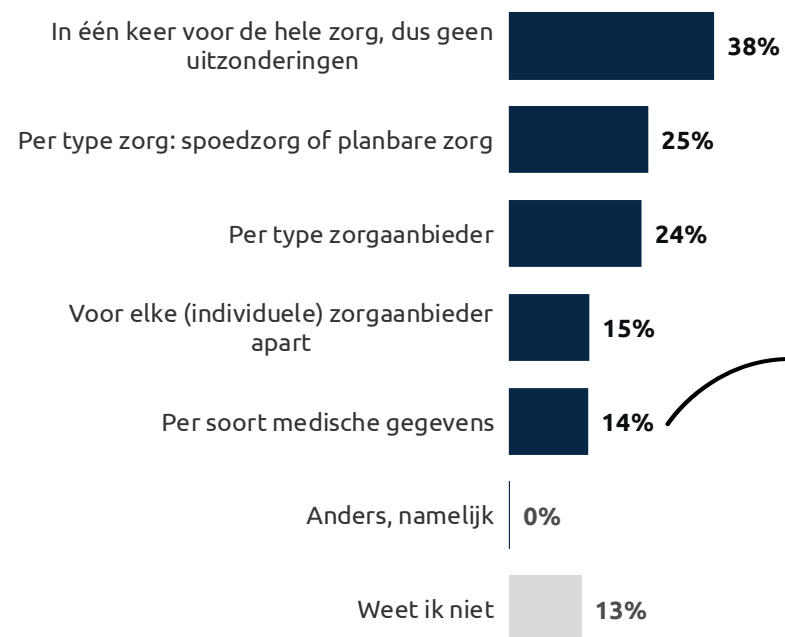
Laag opgeleiden geven vaker aan hun toestemming mondeling door te willen geven (26%) en minder vaak digitaal (44%) en schriftelijk (12%).

Slechts 15% wil per zorgaanbieder toestemming geven

De helft regelt de toestemmingen graag per categorie, waarbij met name voorkeur is voor het regelen van de toestemmingen per type zorg (spoed of planbaar) en per type zorgaanbieder (bv. alle apothekers of ziekenhuizen).

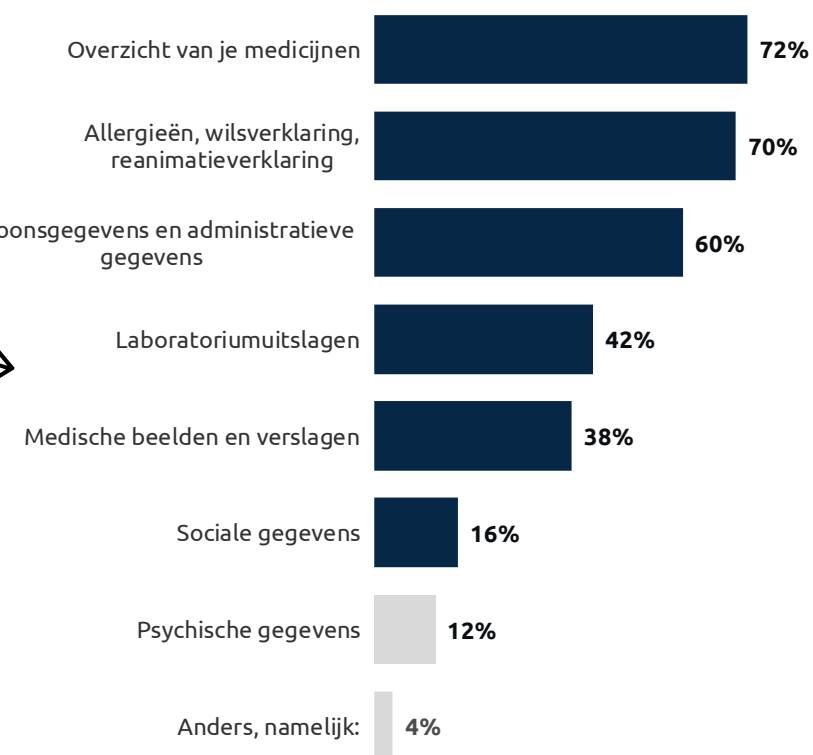
Hoe zou je aan willen geven of je toestemming geeft voor het delen van je medische gegevens?

(Basis – medische gegevens mogen gedeeld worden, n=1.085)



Voor welke van de onderstaande medische gegevens zou je automatisch toestemming willen geven?

(Basis – medische gegevens mogen gedeeld worden, n=157)



18-34-jarigen geven vaker de voorkeur aan per categorie regelen van hun toestemmingen. Ouderen regelen het daarentegen veel vaker allemaal in één keer voor de hele zorg.



Inwoners met een niet-Westerse achtergrond regelen het vaker liever per (individuele) zorgaanbieder (23%) en minder vaak in één keer voor de hele zorg (25%).



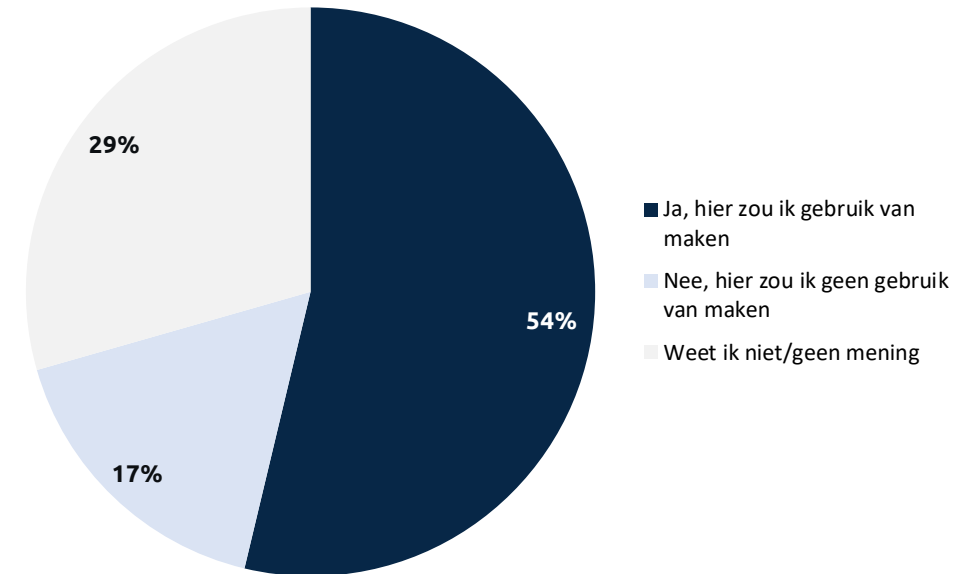
Laagopgeleiden geven vaker de voorkeur aan het in één keer regelen van toestemmingen (52%) en minder per categorie of individuele zorgaanbieder. Hoogopgeleiden willen dit daarentegen per categorie of zorgaanbieder bepalen.

Interesse in website om toestemmingen te regelen

Bijna één op de vijf (18%) is in meer of mindere mate bekend met Volgjezorg.nl. Een kleine groep (4%) gebruikt die website ook daadwerkelijk.

Veel Nederlanders (54%) zijn geïnteresseerd in een website waar je zelf toestemmingen kan geven en intrekken en volgen wat er met je gegevens gebeurt. 17% is dat niet.

Stel je voor dat er een website is waar je veilig kan aangeven voor welke uitwisseling je toestemming geeft. Zou jij gebruikmaken van zo'n website?
(Basis – allen, n=1.104)

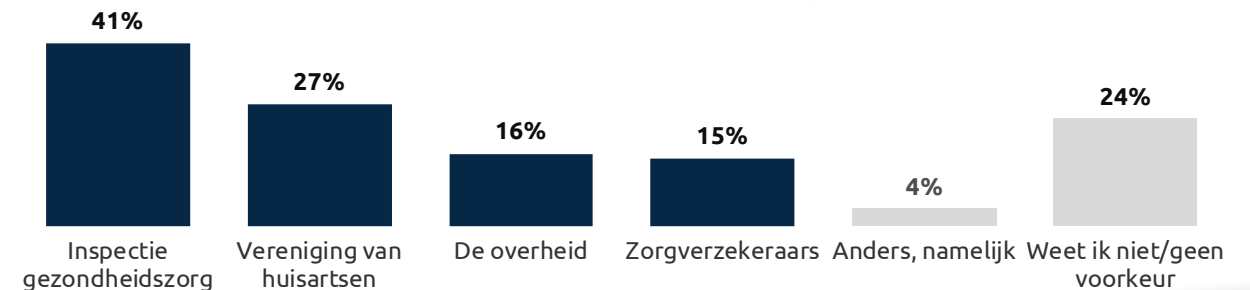


18-34-jarigen zijn vaker geïnteresseerd in een website waarop ze toestemmingen kunnen regelen (60%).



Laagopgeleiden zijn minder geïnteresseerd in een website waar ze toestemmingen kunnen regelen (35%) en zien minder vaak de overheid (7%) als geschikte beheerder, maar vaker de Vereniging van huisartsen (34%) en zorgverzekeraars (22%). Hoogopgeleiden zijn daarentegen meer geïnteresseerd (66%) in een dergelijke website en zien de overheid vaker als geschikte beheerder (29%).

Welk van de onderstaande partijen zou volgens jou zo'n website kunnen beheren?
(Basis – allen, n=1.104)

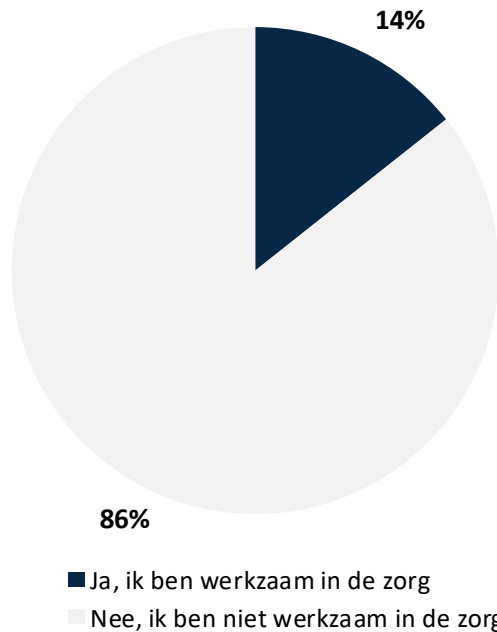


Bijlagen

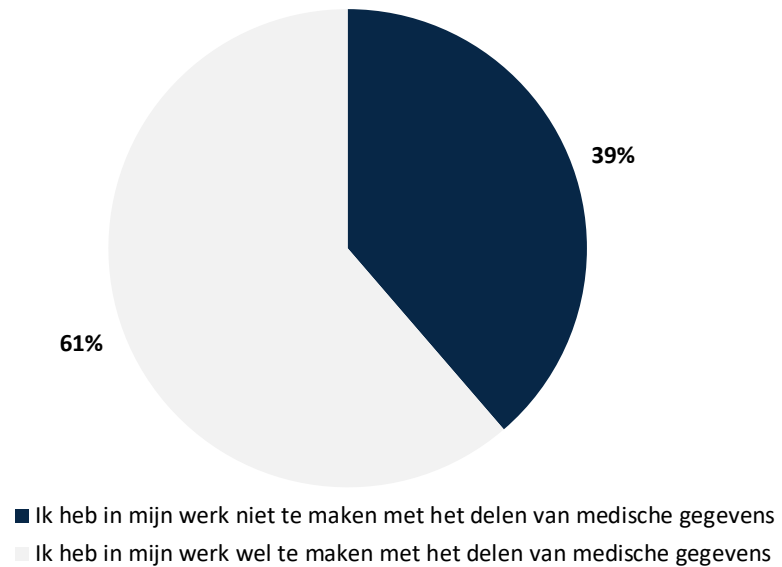


Achtergrondgegevens

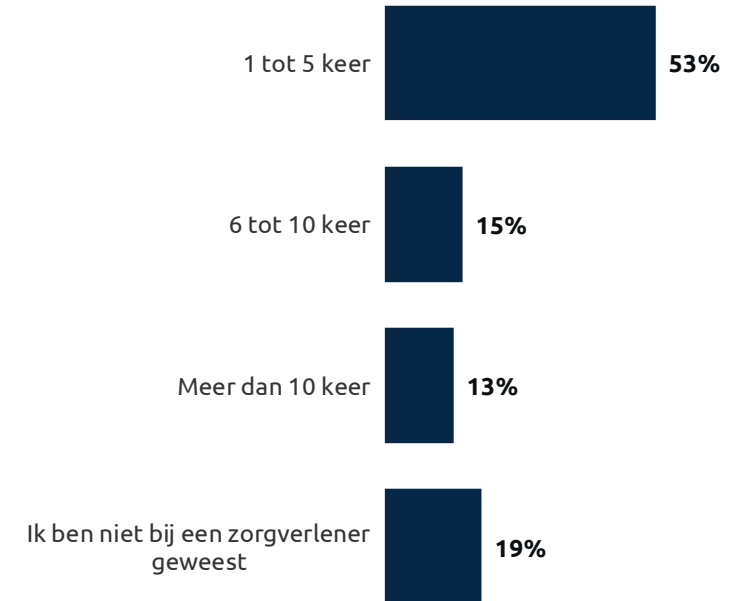
Ben jij werkzaam in de zorg?
(Basis – allen, n=1.114)



Heb je in je werk te maken met het delen van medische gegevens van patiënten/cliënten aan de andere zorgaanbieders?
(Basis – is werkzaam in de zorg, n=158)



Hoe vaak ben je afgelopen jaar bij een zorgverlener geweest?
(Basis – allen, n=158)



Wij verminderen onze footprint



Motivaction
is ISO 14001-
gecertificeerd



Motivaction
gebruikt
energiezuinige
auto's



Motivaction
gebruikt groene
stroom



Motivaction
gebruikt uitsluitend
papier met een FSC-
label

Auteursrecht

Het auteursrecht op dit rapport ligt bij de opdrachtgever. Voor het vermelden van de naam Motivaction in publicaties op basis van deze rapportage - anders dan integrale publicatie - is echter schriftelijke toestemming vereist van Motivaction International B.V.

Beeldmateriaal

Motivaction heeft datgene gedaan wat redelijkerwijs van ons verwacht kan worden om de rechthebbenden op beeldmateriaal te achterhalen. Mocht u desondanks menen recht te kunnen doen gelden op gebruikt beeldmateriaal, neem dan contact op met Motivaction.

Pers- en publicatiebeleid

Het vermelden van de naam van Motivaction in persberichten en/of andere publicaties over door Motivaction uitgevoerd onderzoek is gebonden aan een aantal voorwaarden, zoals vastgelegd in ons [Pers- en publicatiebeleid](#).

Motivaction International B.V.

Marnixkade 109F
1015ZL Amsterdam

Postbus 15262
1001MG Amsterdam

020 589 83 83

info@motivaction.nl

www.motivaction.nl

Weet wat mensen drijft.

motivaction
insights and strategy