

Inzage in patiëntendossiers:

Een onderzoek naar het opvragen van een kopie of inzage in het eigen patiëntendossier

Dr. Maaïke Langelaan
Prof. dr. Peter Verhaak
Dr. Janke de Groot

Het NIVEL onderzoekt de gezondheidszorg. Dat onderzoek kijkt mee met de mensen die zorg krijgen en de mensen die de gezondheidszorg vormgeven en leveren: patiënten, de overheid, zorgverleners en verzekeraars, zorgorganisaties en toezichthouders. Zij bepalen de kwaliteit, betaalbaarheid en toegankelijkheid van de zorg.

Onze ambitie is onderzoek te doen van hoge wetenschappelijke kwaliteit met impact in de samenleving. Wetenschap en praktijk versterken elkaar. Het onderzoeksproces van het NIVEL is ISO 9001 gecertificeerd en de NIVEL Zorgregistraties zijn NEN7510 gecertificeerd. Elk NIVEL-onderzoek leidt tot een openbare publicatie. Dat is vastgelegd in de statuten. Tegelijkertijd zoekt het NIVEL voortdurend naar interactie met de mensen die de resultaten van zijn onderzoek kunnen gebruiken. In 2016 had het NIVEL een omzet van €13,1 mln. Bij het NIVEL werken 150 mensen, van wie ongeveer 100 onderzoekers.

ISBN 978-94-6122-469-9

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2018 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Samenvatting

De uitkomsten van onderzoeken van de Patiëntenfederatie en de Consumentenbond lieten zien dat in 2016 ongeveer 17% van de patiënten die hun dossier wilde inzien geen inzicht in hun dossier kreeg, en dat 24% van de dossiers niet compleet was of onjuiste informatie bevatte. Het is niet duidelijk waarom een deel van de patiënten geen (complete) kopie van of inzage in hun medisch dossier ontving met daarin de juiste informatie. Inzicht in de achterliggende oorzaken kunnen een bron zijn van verbetering in toekomstige ontwikkelingen rondom het thema “inzage in complete patiëntendossiers”.

Doelstelling en vraagstelling

Doelstelling van dit onderzoek was om meer inzicht te krijgen in de mate waarin er zich problemen voordoen bij het opvragen van patiëntendossiers door patiënten zelf. De vragen die in dit onderzoek worden beantwoord zijn:

1. In hoeverre zijn de cijfers van de bovengenoemde meldacties representatief voor het opvragen van medische dossiers, of de inzage ervan?
2. Wat zijn achterliggende redenen van het niet verstrekken dan wel te laat verstrekken van inzage in medische dossiers?
3. Hoe vaak is het opgevraagde dossier incompleet of anderzijds niet op orde?
4. Hoe vaak wordt (een deel van) een medisch dossier onjuist verstrekt aan een ander dan de beoogde persoon?

Dit onderzoek richt zich op het opvragen van dossiers binnen de huisartsenzorg, de ziekenhuiszorg en de geestelijke gezondheidszorg.

Methode

Dit onderzoek is gebaseerd op de volgende bronnen:

1. Analyse van bestaande bronnen, veelal vanuit Nivel zelf en wetgeving met betrekking tot de Nederlandse situatie;
2. Focusgroepen en individuele interviews met artsen, archief- en administratief medewerkers, klachtenfunctionarissen en burgers;
3. Digitale peiling onder een steekproef van leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het Nivel.

Resultaten

Samenvattend kan worden gesteld dat ongeveer 8% van de Nederlandse bevolking in de afgelopen drie jaar zijn/haar medisch dossier heeft opgevraagd of inzage heeft gevraagd. In 89% van de gevallen is dat ook zonder problemen gelukt. Dit cijfer is hoger dan de eerder genoemde uitkomsten van de meldactie van de Patiënten Federatie Nederland, waarin 83% inzage kreeg in hun dossier.

Bij de resterende 11% van de respondenten die geen inzage of dossier heeft ontvangen, is meestal een reden aan te wijzen waarom dit niet mogelijk was. Bij een patiënt ging het om een verzegeld dossier i.v.m. een rechtszaak en bij een andere om een dossier van een overleden partner.

Patiënten die hun dossier ontvangen zijn in het algemeen tevreden met het proces en de inhoud van hun dossier en geven ook aan dat het opvragen hen heeft geholpen. Ongeveer zes procent van de dossiers was in eerste instantie incompleet of anderzijds niet op orde. Voor sommige mensen is het medisch jargon niet altijd goed te begrijpen en is een toelichting van de behandelend zorgverlener nodig. Kortom, een groot deel van de aanvragen wordt probleemloos afgehandeld, binnen korte tijd en tegen lage kosten. Het onjuist verstrekken van een dossier komt niet vaak voor. Er was één respondent die in eerste

instantie het dossier van een andere patiënt heeft ontvangen.

Een opvallende bevinding was dat ongeveer 20% van de respondenten van de Consumentenpanel Gezondheidszorg peiling niet bekend is met het recht op inzage in of een kopie van het medisch dossier. Het opleidingsniveau speelt lijkt hierbij een rol te spelen; 86% van de hoogopgeleiden is bekend met dit inzagerecht ten opzichte van 66% van de mensen met een lager opleidingsniveau.

Suggesties voor toekomstige ontwikkelingen

Hoewel in de meeste gevallen het opvragen van dossiers of inzage ervan naar tevredenheid van de panelleden verloopt, heeft het onderzoeksteam naar aanleiding van de resultaten uit dit verkennende onderzoek nog een aantal suggesties voor toekomstige ontwikkelingen ten aanzien van (inzage in) dossiers:

- 20% van de Nederlanders is niet bekend met het wettelijk recht op inzage of een kopie van het dossier. Betere voorlichting over dit recht is wenselijk, met specifieke aandacht voor doelgroepen met een lager opleidingsniveau. Hier kan een rol voor het ministerie zijn weggelegd, maar wellicht kunnen ziekenhuizen, huisartspraktijken en andere zorgorganisaties zelf een rol spelen in deze voorlichting.
- Een uitwisseling tussen ziekenhuizen van de ervaringen met bestaande protocollen voor het opsturen van of inzicht geven in een patiëntendossier kan ziekenhuizen helpen om van elkaar te leren. Nu gebruiken ziekenhuizen ieder hun eigen protocol. Een gezamenlijke standaard over bijvoorbeeld een extra controle op de inhoud van het dossier, administratieve handelingen en juridische vragen voordat het daadwerkelijk wordt verzonden naar de patiënt lijkt gewenst.
- Bij het noteren van gegevens in het dossier moet goed gelet worden op het noteren van privacy gevoelige gegevens van derden in het dossier. Het gaat dan vaak om informatie over familieleden of leefomstandigheden dat is opgenomen in het dossier van een patiënt. Vaak is dit relevante informatie voor een goede zorgverlening aan de patiënt, maar hierdoor bevat het dossier mogelijk informatie over derden. Wellicht moet dit soort informatie, net als de persoonlijke werkaantekeningen van een zorgverlener, apart van het dossier vermeld worden.
- Patiëntenportalen kunnen in de toekomst een belangrijke rol gaan spelen in het informeren van de patiënt en een mogelijkheid bieden voor een directe inzage in het medisch dossier. Het is daarbij aan te bevelen om onderzoek te doen naar de gewenste inhoud en vorm en de rol hiervan in het hele zorgproces. Dit onderzoek vindt bij voorkeur plaats in co-creatie met patiënten, zorgprofessionals, juristen en ontwikkelaars. Nu lijken de digitale dossiers nog te veel ontwikkeld vanuit het invoeren van informatie door de professional, maar niet vanuit het idee van informatie delen met de patiënt. De ervaringen die nu zijn opgedaan met het verzamelen van de gewenste informatie voor het opvragen en/of inzien van het dossier kunnen daarbij richting geven.

Inhoud

Samenvatting	3
1.1 Aanleiding	7
1.2 (Wettelijke) context	7
1.3 Doel en vraagstelling	7
2 Methode	9
2.1 Literatuuronderzoek	9
2.2 Focusgroepen en interviews	9
2.3 Consumenten Panel Gezondheidszorg	10
3 Resultaten	11
3.1 Kenmerken respondenten	11
3.2 Redenen van opvragen	12
3.3 Krijgen patiënten waar ze om vragen?	13
3.3.1 Mate waarin opgevraagde dossier compleet is	13
3.3.2 Tevredenheid met dossier	13
3.4 Mate van onjuist verstrekken (“per ongeluk”) van een dossier	14
3.5 Achterliggende oorzaken niet of onjuist verstrekken	14
3.5.1 Bezwaren van zorgverleners bij verstrekken van dossier	14
3.5.2 Procedures en protocollen	14
3.5.3 Tijdsduur	16
3.5.4 Vormen van kopie	16
3.5.5 Kosten	17
4 Discussie en aanbevelingen	19
4.1 Sterke kanten en beperkingen van het onderzoek	20
4.2 Suggesties bij toekomstgerichte ontwikkelingen	20
Literatuur	23
Bijlage A: Vragenlijst Consumentenpanel Gezondheidszorg	25

1 Introductie

1.1 Aanleiding

In september 2016 publiceerde de Patiëntenfederatie Nederland de resultaten van een meldactie naar de inzage in het medisch dossier door patiënten (Harten, 2016). Ook het televisieprogramma 'Kassa' besteedde aandacht aan deze meldactie (Kassa, 2016). De uitkomsten van het onderzoek van de Patiëntenfederatie lieten zien dat ongeveer 17% van de patiënten die hun eigen dossier wilde inzien geen inzicht in hun dossier kreeg dat 24% van de dossiers niet compleet was of onjuiste informatie bevatte. Ook de Consumentenbond voerde een onderzoek uit waarbij 'mystery' patiënten hun huisarts om een kopie van hun complete medisch dossier vroegen. Hoewel de patiënt volgens de wet recht heeft op inzage in en een kopie van het eigen medisch dossier, lukte het acht van de vijftig "mystery" patiënten (16%) niet om een kopie van hun dossier te ontvangen. Uit deze meldactie werd niet duidelijk waarom een deel van de patiënten geen (complete) kopie van hun dossier kreeg. Het is ook niet duidelijk in hoeverre de cijfers van het bovenstaande onderzoek representatief zijn voor alle Nederlandse patiënten.

1.2 (Wettelijke) context

Belangrijke rechten van patiënten met betrekking tot hun medisch dossier staan deels in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), en deels in de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp). Het gaat onder andere om de volgende rechten:

- De patiënt heeft recht op inzage in of een afschrift van zijn medisch dossier. Hierdoor kan hij indien gewenst al zijn gegevens zelf thuis bewaren. De patiënt heeft het recht om patiëntgegevens die op hem betrekking hebben te laten vernietigen. Een verzoek daartoe dient in beginsel te worden gehonoreerd.
- De patiënt kan een eigen verklaring toevoegen aan het dossier. Met de verklaring kan de patiënt bereiken dat in het dossier een beeld van zijn persoon of van zijn gezondheidstoestand wordt geschetst, dat in zijn ogen volledig en juist is. Ook als de arts het niet eens is met de verklaring van de patiënt, moet die verklaring opgenomen worden in het medisch dossier.
- Als de patiënt dit wil legt de arts in het dossier vast voor welke ingrijpende verrichtingen de patiënt toestemming heeft gegeven.
- De patiënt heeft het recht om feitelijke onjuistheden in zijn medisch dossier te laten corrigeren. Met feitelijke onjuistheden wordt bijvoorbeeld een foute vermelding van adresgegevens bedoeld of onjuiste gegevens over onderzoeken en behandelingen in het verleden.
- Ook is het mogelijk om gegevens, die feitelijk onjuist zijn of niet ter zake doen, af te schermen van de overige gegevens in het dossier. Door deze gegevens af te schermen wordt bereikt dat waarnemers of andere behandelaren die inzage in het dossier hebben de informatie niet te zien krijgen.

1.3 Doel en vraagstelling

Uit de eerder genoemde meldacties blijkt dat één op de zes patiënten niet hun (volledig) medisch dossier ontvangt als ze dat opvragen. Daarbij is het vanuit deze eerdere onderzoeken niet duidelijk waarom een deel van de patiënten geen (complete) kopie van of inzage in hun medisch dossier krijgt met daarin de juiste informatie. Doel van dit onderzoek is om meer inzicht te krijgen in de mate waarin er zich

problemen voordoen bij het opvragen van patiëntendossiers of het aanvragen van inzage in het dossier.

De vragen die in dit onderzoek worden beantwoord zijn:

1. In hoeverre zijn de cijfers van de bovengenoemde meldacties representatief voor het opvragen van medische dossiers, of de inzage ervan?
2. Wat zijn achterliggende redenen van het niet verstrekken dan wel te laat verstrekken van inzage in medische dossiers?
3. Hoe vaak is het opgevraagde dossier incompleet of anderzijds niet op orde?
4. Hoe vaak wordt (een deel van) een medisch dossier onjuist verstrekt aan een ander dan de beoogde persoon?

Daarnaast zullen we ook onderzoeken wie dossiers opvraagt, met welke reden, hoe tevreden mensen zijn over zowel de inhoud als het proces van opvragen en inzage. Dit onderzoek richt zich op het opvragen van dossiers of inzage daarvan binnen de huisartsenzorg, de ziekenhuiszorg en de geestelijke gezondheidszorg.

2 Methode

Dit onderzoek is opgebouwd uit drie onderdelen:

1. Analyse van bestaande bronnen, veelal vanuit Nivel zelf en wetgeving met betrekking tot de Nederlandse situatie;
2. Focusgroepen en individuele interviews met artsen, archief- en administratief medewerkers, klachtenfunctionarissen en burgers;
3. Digitale peiling onder een steekproef van leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het Nivel.

2.1 Literatuuronderzoek

Ter voorbereiding van de focusgroepen en de digitale peiling werd een beknopt literatuuronderzoek uitgevoerd. Hierbij hebben we gebruik gemaakt van de literatuurdatabank van Nivel (Publicat), Pubmed en Embase. In deze databanken hebben gezocht met de volgende trefwoorden:

- patient record / patient chart
- quality / complete
- ("Access to Information"[MAJR] OR (access AND record)) AND (hospitals OR GP)

Aanvullend daarop hebben we literatuur gezocht in een aantal relevante Nederlandstalige vaktijdschriften, die niet zijn opgenomen in de grote databanken, namelijk Kwaliteit in Zorg (KIZ), Huisarts en Wetenschap, Medisch Contact en het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde. Van dit laatste tijdschrift zijn niet alle artikelen opgenomen in Pubmed en is een aanvullende search uitgevoerd. Tot slot is er informatie gezocht in richtlijnen en in rapportages van beroepsgroepen en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ).

2.2 Focusgroepen en interviews

Ter voorbereiding op de digitale peiling werd een eerste ronde focusgroepen, waarvan één met patiënten en één met professionals gehouden. De werving van de deelnemers verliep via oproepen op diverse sociale media, zoals Facebook en LinkedIn. Doel van deze eerste ronde was om inzicht te krijgen in de problematiek van het opvragen van een dossier, zowel vanuit het perspectief van patiënten als die van de professionals en zorgorganisaties, maar ook om de probleemstelling te verhelderen en de concept vragenlijst ten behoeve van de peiling cognitief te testen. De patiënten die deelnamen aan de focusgroep hadden allen ervaring met het opvragen van hun patiëntendossier. De professionals waren betrokken in het proces van het opvragen van een patiëntendossier in een zorginstelling.

Om betekenis te geven aan de resultaten van de digitale peiling van het Consumentenpanel Gezondheidszorg werden nog twee gemengde focusgroepen gehouden waaraan zowel patiënten als zorgprofessionals deelnamen.

In totaal deden zes patiënten en acht professionals mee aan de focusgroepen/interviews. Twee huisartsen konden niet deelnemen aan deze focusgroep. Zij hebben hun visie op het proces van het opvragen van een patiëntendossier gegeven tijdens een semigestructureerd interview.

De patiënten waren over het algemeen hoger opgeleid, wilden graag betrokken zijn bij de besluitvorming van hun zorg en hadden vaak zelf ook gewerkt in de zorg. De focusgroepen en interviews hadden een

kwalitatief karakter en zijn niet representatief voor de hele Nederlandse populatie. Ondanks deze beperkte groepen, kwamen er bij de laatste focusgroep geen nieuwe thema's meer naar boven. In onderzoek is dat een teken van verzadiging van gegevens.

2.3 Consumenten Panel Gezondheidszorg

Het Consumentenpanel Gezondheidszorg van Nivel verzamelt al sinds 1992 meningen en kennis over de gezondheidszorg en de ervaringen hiermee onder de algemene bevolking in Nederland (Brabers e.a., 2015). Het panel bestaat uit bijna 12.000 personen van 18 jaar en ouder. Een digitale vragenlijst (Bijlage A) over inzage en het opvragen van het patiënten dossier is voorgelegd aan een representatieve steekproef van 1.500 leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg. De vragenlijst is opgesteld op basis van het literatuuronderzoek, gesprekken met de opdrachtgever en input van de eerste voorbereidende focusgroepen. Cognitieve testen hebben plaatsgevonden tijdens een van de focusgroepen. De definitieve vragenlijst is ter goedkeuring voorgelegd aan de opdrachtgever. In totaal hebben 702 respondenten de vragenlijst beantwoord (respons 46,8%).

3 Resultaten

3.1 Kenmerken respondenten

Bijna 47% van de leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg die uitgenodigd waren voor deelname hebben een ingevulde vragenlijst teruggestuurd (tabel 1), wat een gebruikelijk percentage is. De steekproef van het Consumentenpanel Gezondheidszorg is representatief voor Nederland wat betreft geslacht. De leeftijdscategorie 18-39 is enigszins oververtegenwoordigd in de populatie van het Consumentenpanel Gezondheidszorg als ook de groep van autochtone achtergrond (>90%).

Tabel 1: Kenmerken respondenten Consumentenpanel Gezondheidszorg

Alle respondenten		
Aantal vragenlijsten (N (%))		
Verzonden	1500 (100,0)	
Retour	799 (53,3)	
Valide vragenlijsten	702 (46,8)	
	Valide vragenlijsten (N=702)	Respondenten die dossier hebben opgevraagd (N=54)
Geslacht(%)		
man	51,6	51,9
vrouw	48,4	48,1
Leeftijd (%)		
18-39 jaar	21,9	22,2
40-64 jaar	51,9	50,0
65 jaar of ouder	26,2	27,8
Opleiding (%)		
Laag (lager onderwijs of lager of voorbereidend beroepsonderwijs)	11,1	15,7
Middel (middelbaar algemeen voortgezet onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs, hoger algemeen en vorbereidend wetenschappelijk onderwijs)	45,1	33,3
Hoog (hoger beroepsonderwijs, wetenschappelijk onderwijs)	43,8	51,0
Ervaren gezondheid in het algemeen *		
Uitstekend	9,1	1,9
Zeer goed	27,8	20,8
Goed	47,5	43,4
Matig	14,2	28,3
Slecht	1,5	5,7

* significant verschil tussen respondenten die hun dossier opvragen en respondenten die dat niet doen (p<0.05)

Tabel 1 laat zien dat 54 van de 702 van de respondenten (7,7%) aangeeft wel eens hun dossier opgevraagd te hebben in de drie jaar voorafgaand aan de peiling bij een ziekenhuis, huisarts, of een organisatie voor geestelijke gezondheidszorg (GGZ). Deze groep verschilt niet significant qua man/vrouw

verdeling, leeftijd, etnische achtergrond of opleidingsniveau van de groep respondenten die het dossier niet heeft opgevraagd. Wel zien we dat de respondenten die aangeven hun dossier opgevraagd te hebben hun gezondheid significant als minder goed ervaren in vergelijking met respondenten die geen dossier hebben opgevraagd.

Van de respondenten die het dossier hebben opgevraagd, vroeg 52,8% het dossier op bij de huisarts, 56,6% bij het ziekenhuis en ongeveer 11% bij GGZ instelling of elders. Elf respondenten vroegen bij meer dan één zorgorganisatie hun medisch dossier op (tabel 2).

Tabel 2: Bij wie werd het medisch dossier opgevraagd (N=54)?

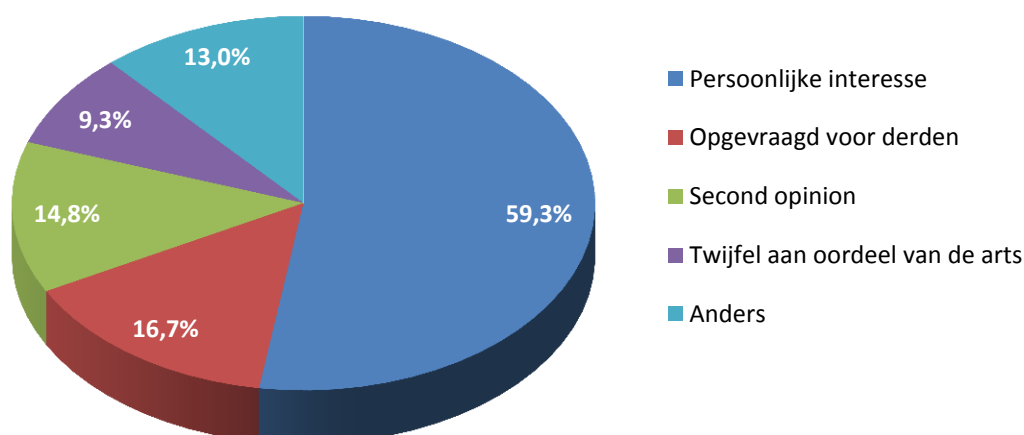
Zorgorganisatie	Percentage respondenten
Huisarts	52,8
Ziekenhuis/medisch specialist	56,6
Instelling voor GGZ / psycholoog / psychiater	5,7
Anders	5,7

79,8% van de respondenten geeft aan bekend met het wettelijk recht op inzage in of een kopie van het medisch dossier; 20% van de respondenten is niet bekend met dit recht. Het opleidingsniveau lijkt hiermee verband te houden. Hoe hoger de opleiding, hoe vaker men bekend is met deze wetgeving: 86% van de hoog opgeleiden ten opzichte van 66% van de lager opgeleiden.

3.2 Redenen van opvragen

Hoewel het opgeven van een reden bij het opvragen van (inzage in) het medisch dossier niet gevraagd mag worden door de zorgorganisatie, hebben we er in het kader van het onderzoek wel naar gevraagd. Respondenten gaven verschillende redenen op voor het opvragen van hun dossier (figuur 1).

Figuur 1: Directe aanleiding voor het opvragen van het patiëntendossier door leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg (N=54)



De meeste respondenten (60%) vragen het medisch dossier op uit persoonlijke interesse en ongeveer 9% vraagt hun dossier op in verband met twijfel aan het oordeel van de arts of in verband met een calamiteit of rechtszaak tegen een zorgverlener. De persoonlijke interesse werd ook door de deelnemers aan de focusgroep als belangrijkste reden gegeven voor het opvragen van het dossier. In de focusgroep gaven patiënten aan dat ze beter kunnen participeren bij hun behandeling en meer met de zorgverlener kunnen mee beslissen als zij beschikken over alle informatie uit het dossier. Een andere reden die in de focusgroep werd genoemd was “het medisch dossier willen bewaren voor de toekomst”, zodat gegevens over bijvoorbeeld erfelijke aandoeningen bewaard blijven en niet na de wettelijke bewaartermijn worden vernietigd. Ook gaven focusgroepdeelnemers aan met de informatie de eigen gezondheidstoestand te monitoren en aan de hand van de gegevens in het dossier beslissingen te nemen. In de focusgroep met professionals werd genoemd dat er een toename te zien is van dossieraanvragen als er een medische kwestie in het nieuws is geweest, bijvoorbeeld een item over lekkende borstprotheses.

3.3 Krijgen patiënten waar ze om vragen?

De overgrote meerderheid (89%) van de respondenten heeft zonder problemen een kopie van of inzage in hun medisch dossier gekregen. Zes van de 54 respondenten (11%) die een dossier hebben opgevraagd, kreeg geen kopie of inzage. De redenen om geen kopie of inzage te krijgen waren wisselend. Iemand vroeg het dossier op van een (overleden) partner, maar kreeg hiervoor geen toestemming. Een ander kreeg geen toestemming om het dossier in te zien, omdat dit was verzegeld in verband met een rechtszaak; van een derde respondent bleek de informatie in het dossier niet meer aanwezig te zijn en een vierde kon zich de reden niet meer herinneren. Twee andere respondenten kregen geen reden te horen.

3.3.1 Mate waarin opgevraagde dossier compleet is

In 94% van de gevallen geven de respondenten aan dat hun opgevraagde dossier compleet was. Drie van de 54 respondenten (6%) kregen niet waar in eerste instantie om was verzocht. Uit de focusgroepen blijkt dat dit mogelijk kan liggen aan het begrip van de term “medisch dossier” of de verschillen tussen “kopie” en “inzage”. Patiënten vragen om inzage, maar vinden een kopie afdoende of zelfs beter. Daarnaast geven de professionals in de focusgroepen aan dat het vaak procedureel eenvoudiger is om een kopie te geven dan inzage.

3.3.2 Tevredenheid met dossier

De 48 respondenten van het Consumentenpanel Gezondheidszorg die hun dossier hebben gekregen, waren met de toegankelijkheid tot hun dossier zeer tevreden. Bovendien voelden zij zich goed geïnformeerd na inzage in het dossier. Het dossier was begrijpelijk voor 64,6% van de 48 respondenten van het Consumentenpanel Gezondheidszorg die een kopie/inzage ontvingen. Na een toelichting van de zorgverlener liep dit op tot 91,7%. Het medisch jargon in de dossiers werd door drie mensen aangegeven als reden waarom ze moeite hadden met het begrijpen van hun dossier.

Alle respondenten die een dossier ontvangen hebben, kregen uiteindelijk wel de (delen van) het medisch dossier waar om gevraagd was. 42 van de 48 respondenten (87,5%) waren het eens met de inhoud van hun dossier. Van de overige gaven drie respondenten een korte toelichting waarom ze het niet eens waren met de inhoud van het dossier. Het ging over informatie die nooit besproken was, onbegrijpelijk informatie en een verkeerde diagnose.

Op de vraag of ze iets aan hebben gehad aan de informatie in het medisch dossier, gaf 95,8% een positief antwoord. Eén patiënt vond het dossier te onbegrijpelijk om er iets uit te halen en een andere patiënt vond weinig nieuwe informatie in het dossier.

3.4 Mate van onjuist verstrekken (“per ongeluk”) van een dossier

Het onjuist verstrekken van een dossier komt niet vaak voor. Er was één respondent die in eerste instantie het dossier van een andere patiënt heeft ontvangen. De focusgroepeelnemers gaven aan dat protocollen voor het uitgeven van dossiers per zorgorganisatie verschillen. Er zijn ziekenhuizen die een extra controle uitvoeren om dit onjuiste verstrekken van een dossier naar de verkeerder persoon te voorkomen.

3.5 Achterliggende oorzaken niet of onjuist verstrekken

Hoewel uit bovenstaande resultaten blijkt dat het meestal goed gaat bij het opvragen van een kopie van of inzicht in een medisch dossier, kwamen er een aantal thema’s naar boven in dit onderzoek waar die nog kort belicht worden.

3.5.1 Bezwaren van zorgverleners bij verstrekken van dossier

Uit de literatuur blijkt dat één van de bezwaren voor het verstrekken van het medisch dossier die met name door zorgverleners wordt geuit een eventuele toename van angst van de patiënt is. Een patiënt die niet in staat is om het dossier te lezen en de informatie op een juiste manier te interpreteren kan mogelijk angstig worden. Dit zou mogelijk ook kunnen leiden tot meer vragen aan de zorgverlener en daardoor langere consulten. Een Frans onderzoek onder patiënten die recent waren gediagnosticeerd met kanker liet zien dat dit bezwaar niet gegrond is (Gravis e.a., 2011). Het blijkt dat patiënten door inzage in het dossier meer controle ervaren over hun eigen gezondheid en dat therapietrouw toeneemt (Delbanco e.a., 2012; Gravis e.a., 2011).

Dit onderwerp kwam ook duidelijk terug in de gemengde focusgroepen van patiënten en zorgprofessionals bij de bespreking van de resultaten van de peiling. Patiënten gaven aan dat artsen vaak denken dat de patiënt onrustig of angstig wordt van uitslagen, terwijl vaak het wachten daarop veel meer stress geeft. De patiënten vinden het wachten op uitslagen haaks staan op de huidige beweging van ‘samen beslissen’, waarin arts en patiënt partners moeten zijn in de besluitvorming binnen de spreekkamer.

Een tweede reden voor het niet (volledig) verstrekken is de steeds complexer wordende gezondheidszorg in de afgelopen decennia. Het aantal betrokken zorgverleners bij de diagnose, behandeling en nazorg is veelelvoudigd. Bovendien neemt het aantal verder toe, onder andere door de taakherschikking in de zorg (Inspectie voor de Gezondheidszorg, 2015). Dit zorgt er ook voor dat de dossiers steeds omvangrijker en complexer worden, waardoor het moeilijk is om een kopie van een dossier uit te geven.

3.5.2 Procedures en protocollen

Uit de focusgroepen kwam naar voren dat de tijdsduur van de afhandeling van een verzoek om inzage of een kopie afhankelijk is van de verschillende stappen die moeten worden genomen om het dossier beschikbaar te kunnen stellen en van de complexiteit van de vraag.

Voor het verstrekken van inzage of een kopie moet allereerst duidelijk zijn welke informatie de patiënt wil

ontvangen en van welke periode. Zeker in ziekenhuizen is het begrip “het hele medische dossier” erg complex. Een compleet medisch dossier kan vrijwel niet worden geleverd, omdat het bestaat uit veel verschillende digitale systemen en vaak ook nog een papieren archief. Hierbij moet gedacht worden aan de decursus van de zorgverlener, laboratoriumuitslagen, medicatielijsten, verslagen van beeldvormend onderzoek, beelden van het beeldvormend onderzoek, et cetera.

Focusgroep deelnemers schatten in dat het dossier van patiënten met een uitgebreide en langdurige ziektegeschiedenis uiteindelijk wel 10.000 pagina's kan beslaan. Indien nodig wordt contact met de patiënt opgenomen, om de vraag af te bakenen. Of worden ontbrekende delen op verzoek van de patiënt in een later stadium alsnog verstrekt.

Om de vraag van de patiënt helder te krijgen, wordt vaak naar een reden gevraagd voor het opvragen van het dossier. Patiënten uit de focusgroep vinden het belangrijk om te benadrukken dat deze vraag eigenlijk niet gesteld zou mogen worden. Zij willen vooral online direct inzage hebben in het complete medische dossier. Een van de focusgroepeelnemers vergeleek het medisch dossier met een bankrekening: “je hebt altijd inzage in jouw eigen bankzaken en je hoeft geen reden op te geven om jouw banksaldo te kunnen bekijken”.

Een langere doorlooptijd hangt ook af van het gehanteerde protocol voor het verstrekken van de dossiers. Uit de focusgroepen blijkt, dat met name in ziekenhuizen de procedures voor het aanvragen van het medisch dossier meer gereguleerd worden en daarom de aanvraag schriftelijk moet worden gedaan. Ieder ziekenhuis hanteert een eigen protocol. De aanvraag komt meestal binnen op een centraal punt, bijvoorbeeld het medisch archief. Een recent rapport van Begnor en Jacobs (2017) laat zien dat het aanvragen van een dossier bij 87% van de ziekenhuizen op papier kan plaatsvinden. Negentien procent van de ziekenhuizen heeft een fysieke balie waar de aanvraag kan worden gedaan. Bij 33% van de ziekenhuizen kan de aanvraag via e-mail worden gedaan en bij 7% van de ziekenhuizen via een online formulier.

Dossiers worden voorafgaand aan de verstrekking gescreend op onjuiste informatie, zoals persoonlijke werkaantekeningen en gegevens van/over derden. In sommige ziekenhuizen stellen medewerkers van het medisch archief de kopie samen en leggen dit na schoning voor aan de behandelend artsen voor accordering. Andere ziekenhuizen kiezen ervoor om het schonen en samenstellen van het dossier door de medisch specialist(en) zelf te laten doen. Uit de focusgroep discussie blijkt dat deze laatste optie meer doorlooptijd kost. Nadat de zorgverlener het dossier geschoond en geaccordeerd heeft wordt het naar de patiënt verzonden.

In ziekenhuizen is een aantal werknemers belast met het vertrekken van inzage en kopieën. In het ziekenhuis van een van de focusgroepeelnemers is 3fte gereserveerd voor deze taak. Daarbij is er nog 1 fte voor het maken van kopieën (DVD's) van beeldvormend materiaal.

Volgens de huisartsen die deelnamen aan de focusgroepen nemen huisartsen verzoeken regelmatig mondeling aan: tijdens een consult vraagt de patiënt om de informatie/uitslagen op papier mee te krijgen en daar wordt dan ter plekke aan voldaan.

Huisartsen in de focusgroep geven aan dat een vrij eenvoudig verzoek om een kopie binnen een regulier consult kan worden afgehandeld. Tijdens dit consult selecteert de huisarts de informatie waar de patiënt behoefte aan heeft. Ook kunnen assistenten een groot deel van het werk zelfstandig uitvoeren. Voor complexe vragen wordt een dubbel consult gerekend en kost het de huisarts veel tijd om het dossier op te schonen. Vaak worden alleen de dossiers die extra aandacht behoeven, bijvoorbeeld inzage in het dossier van een kind na scheiding van de ouders, gecheckt op de juiste inhoud. De deelnemers aan de focusgroepen geven aan dat verwisselingen in/van dossier in huisartspraktijken in theorie mogelijk zijn, omdat er, in tegenstelling tot veel ziekenhuizen, niet altijd een dubbel check plaatsvindt op het verstrekken van een medisch dossier.

3.5.3 Tijdsduur

Vrijwel alle leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg ontvingen hun medisch dossier binnen vier weken en bij patiënten die inzage kregen in het dossier lukte dat altijd binnen vijf werkdagen (tabel 3). Alle patiënten die bij de huisarts het dossier hebben opgevraagd, kregen het dossier binnen vijf werkdagen, waarvan 54% direct toegang kreeg tot de gegevens.

Van de aangevraagde dossiers in ziekenhuizen werd 85% binnen vijf werkdagen afgeleverd en 15% binnen 1-4 weken.

Volgens de WGBO moet inzage of een kopie van het dossier zo spoedig mogelijk na het verzoek beschikbaar worden gesteld. Het rapport van de Patiëntenfederatie laat zien dat ziekenhuizen verschillende termijnen hanteren. Deze variëren van 4 werkdagen tot 4 weken en heeft waarschijnlijk te maken met de bovengenoemde verschillende protocollen en complexiteit van wat gevraagd wordt. Uit het eerder genoemde rapport van Begnor en Jacobs (2017) blijkt dat 4% van de ziekenhuizen op hun website aangeeft dat de uitgifte van een kopie langer duurt dan vier weken en op 24% van de websites wordt geen indicatie van de tijdsduur gegeven.

Tabel 3: tijdsduur van aanvraag tot levering van het medisch dossier (N=48)

Tijdsduur vanaf aanvraag	Percentage respondenten dat kopie kreeg (%)	Percentage respondenten dat inzage kreeg (%)
Direct	31,3	75,0
1-5 werkdagen	50,0	25,0
1-4 weken	15,6	0,0
1-2 maanden	3,1	0,0
	100	100

De complexiteit van informatiesystemen, met name in ziekenhuizen, maakt het noodzakelijk dat een zorgverlener met de patiënt meekijkt bij het inzien van het dossier. Dit is erg tijdrovend. Het aantal opgevraagde dossiers in de GGZ sector is klein (N=3), maar één van deze patiënten moest 1-2 maanden wachten op het dossier. Een reden voor deze lange termijn werd niet duidelijk.

In de focusgroepen pleiten patiënten voor meer directe inzage in het medisch dossier, bijvoorbeeld via patiëntenportals. Zij willen graag zo snel mogelijk informatie over hun gezondheid kunnen raadplegen. En vertraging in het leveren van bijvoorbeeld laboratoriumuitslagen wordt niet door iedereen wenselijk gevonden. De keuze voor directe inzage of voor een vertraagde inzage zou volgens de leden van de focusgroep bij de patiënt moeten liggen.

3.5.4 Vormen van kopie

Van de patiënten die een kopie ontvingen, kreeg 88% het dossier op papier, 3% als document op een USB-stick en 9% als bijlage bij een e-mail. Het is niet altijd duidelijk of het versturen van een kopie altijd op een veilige wijze gebeurt. In de focusgroepen werden een aantal veel gebruikte manieren van beveiliging aangegeven, zoals het aangetekend versturen, persoonlijk overhandigen of het versleutelen van bestanden. Uit de focusgroepen blijkt ook dat deze manieren niet altijd worden gebruikt, waardoor het risico aanwezig is dat de medische gegevens bij onbevoegden terecht komen.

3.5.5 Kosten

Het Besluit “Kostenvergoeding rechten betrokkene Wbp” bevat de verdere uitwerking van de wet met betrekking tot de kosten voor het opvragen van gegevens. Hiervoor zijn maximale tarieven voor de Het opvragen van een dossier vastgesteld (zie onderstaand kader).

<u>Maximale tarieven voor de patiënt</u>	
Papier (minder dan 100 A4)	€5,00
Papier (meer dan 100 A4)	€22,50
Digitaal	€5,00
Kopie röntgenfoto's	€22,50
Inzage	€0,00

Uit de peiling van het Consumentenpanel Gezondheidszorg blijkt dat een groot deel (80%) van de 48 respondenten het dossier kosteloos heeft gekregen. Focusgroepleden geven aan dat er vaak geen facturen worden verstuurd voor het kopiëren en (aangetekend) verzenden van het dossier, omdat de factuuradministratie juist meer kosten met zich meebrengt. Voor het opvragen van beeldvormend materiaal, dat vaak op een DVD wordt geleverd, worden over het algemeen wel kosten in rekening gebracht.

Deze getallen lijken niet helemaal overeen te komen met het eerder verschenen rapport (Begnor en Jacobs, 2017). De conclusie van dit rapport was dat 5-8% van de ziekenhuizen zich niet houdt aan de maximaal vastgestelde tarieven en dat 25%-27% van de ziekenhuizen niet duidelijk is over de kosten voor het krijgen van een afschrift. Ongeveer 13% van de ziekenhuizen geeft geen informatie over de tarieven op hun website.

4 Discussie en aanbevelingen

Samenvattend kan worden gesteld dat ongeveer 8% van de Nederlandse bevolking in de afgelopen drie jaar zijn/haar medisch dossier heeft opgevraagd of inzage heeft gevraagd. In 89% van de gevallen is dat ook gelukt. Bij de resterende 11% die geen inzage of dossier heeft ontvangen, is meestal een geldige reden aan te wijzen waarom dit niet mogelijk was. Patiënten die hun dossier opvragen zijn in het algemeen tevreden met het proces en de inhoud van hun dossier en geven ook aan dat het opvragen hen heeft geholpen. Voor sommige mensen is het medisch jargon niet altijd goed te begrijpen en is een toelichting van de behandelend zorgverlener nodig. Een groot deel van de aanvragen wordt probleemloos afgehandeld, binnen korte tijd en tegen lage of geen kosten.

Deze cijfers zijn lager dan de eerder genoemde uitkomsten van de meldactie van de Patiënten Federatie Nederland, waarin 17% geen inzage kreeg in hun dossier en 24% aangaf dat het dossier niet compleet was. Dat kan te maken hebben met de opzet van een meldactie, waarbij mogelijk juist mensen die een minder goede ervaring hebben met het opvragen van hun dossier zich aanmelden.

Wat verder opvalt bij de resultaten van de Consumentenpanel Gezondheidszorg peiling is dat 20% van de respondenten niet bekend is met het recht op inzage of een kopie van het medisch dossier. Bij laag opgeleide mensen is dit percentage zelfs 34%.

80% van respondenten geeft aan hun dossier op te vragen uit persoonlijke interesse. Het dossier wordt slechts door een klein deel (9%) opgevraagd vanwege problemen tijdens de behandeling, bijvoorbeeld voor de voorbereiding van een tuchtzaak.

Verder kwam uit de focusgroepen naar voren dat het opvragen van “het medisch dossier” in de praktijk niet altijd eenvoudig is. Het medisch dossier is, zeker in grote zorgorganisaties zoals ziekenhuizen of bij patiënten met chronische aandoeningen, zeer complex en uitgebreid. De systemen voor dossiervoering zijn vooral ontworpen om gegevens over de zorgverlening op te slaan, maar niet of nauwelijks om informatie te kunnen delen met de patiënt of andere zorgverleners. Ook kan het dossier privacy gevoelige informatie over derden of per abuis persoonlijke werkaantekeningen bevatten, waardoor een zorgverlener tijd nodig heeft om het dossier op te schonen. De tijdsduur van het opvragen van het dossier hangt af van het gehanteerde protocol van de zorginstelling. In de ziekenhuizen met een speciale medewerker voor het afhandelen van de aanvraag gaat het verwerken sneller dan bij ziekenhuizen waar de hoofdbehandelaar zelf het dossier schoont en bij elkaar zoekt. Professionals vanuit de ziekenhuizen gaven tijdens de focusgroepen aan dat ziekenhuizen hier wellicht nog veel van elkaar kunnen leren in hoe ze het nu doen en welke protocollen ze gebruiken.

Het komt sporadisch voor dat er informatie van andere patiënten per abuis in een dossier staat. Uit de focusgroepen blijkt dat dit kan worden veroorzaakt door het nalaten van een goede controle van de inhoud van het dossier. Met name bij niet-complexe aanvragen, bijvoorbeeld in geval van verhuizing, wordt de aanvraag grotendeels afgehandeld door bijvoorbeeld een assistent van een huisarts. De huisarts neemt in deze gevallen het dossier niet minutieus door wat in theorie zou kunnen leiden tot een informatie van derden een dossier.

Hoewel de focus van dit onderzoek het opvragen van medisch dossiers betrof, werden bij de focusgroepen ook andere hieraan gerelateerde ontwikkelingen genoemd.

Met de komst van patiëntenportalen wordt het opvragen van een eigen dossier in de toekomst wellicht overbodig. Deze ontwikkeling past in de ontwikkelingen in de zorg waarin de patiënt centraal staat en een actieve actor is in zijn/haar eigen zorgproces. Om echt mee te kunnen beslissen gaven patiënten aan dat

complete, begrijpelijke en up-to-date informatie essentieel is. Hoewel het opvragen van dossier in het grotendeel van de gevallen dus goed lijkt te gaan, waren patiënten in de focusgroepen van mening dat “je überhaupt inzage moet vragen” eigenlijk niet meer van deze tijd is. Patiënten in de focusgroepen waren van mening dat hun eigen dossier altijd volledig beschikbaar zou moeten zijn.

Directe inzage in het medisch dossier via een portaal kan er volgens hen voor zorgen dat de patiënt goed geïnformeerd mee kan beslissen over zijn behandeling. Patiëntenportalen verschillen op dit moment sterk in mogelijkheden voor inzage door de patiënt. Sommige portalen beperken de informatie tot het kunnen maken van een afspraak of het vinden van informatie over het ziektebeeld. Er is inmiddels ook een aantal ziekenhuizen dat volledige toegang tot het dossier biedt. Deze vorm wordt door deelnemers uit de focusgroep als erg prettig ervaren.

Patiëntenportalen bieden vaak de mogelijkheid om informatie met een bepaalde vertraging te delen, zodat bij ‘slecht nieuws uitslagen’ de zorgverlener tijd heeft om dit voorafgaand aan de inzage te communiceren met de patiënt. Dit kan angst voorkomen of verminderen. Patiënten geven daarentegen aan dat niet nodig is omdat de patiënt zelf ook de keuze kan maken voor directe inzage of inzage met vertraging. Het kan juist ook angst bevorderen als een uitslag langer op zich laat wachten. Bovendien, zo zeggen ze, zouden er in het medisch dossier geen onverwachte dingen moeten staan als de zorgverlener de patiënt als partner behandelt in het zorgproces. Echt samen beslissen wordt pas mogelijk als de patiënt over dezelfde informatie beschikt als de zorgverlener.

4.1 Sterke kanten en beperkingen van het onderzoek

Een sterk punt van dit onderzoek is dat we gebruik hebben gemaakt van het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het Nivel. De respons van de peiling bij deze steekproef van de leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg was 47% en dat is voor deze periodieke peiling van Nivel een goede respons. Als we kijken naar de samenstelling van dit panel is het goed om te melden dat het panel bestaat uit mensen die op vrijwillige basis bij willen dragen aan het versterken van de positie van patiënt in de Nederlandse gezondheidszorg. Daarbij is de leeftijdscategorie 18-39 jaar enigszins oververtegenwoordigd en zijn mensen met een immigratie achtergrond ondervertegenwoordigd.

Een ander sterk punt is dat we de peiling bij het Consumentenpanel Gezondheidszorg hebben gecombineerd met een literatuurstudie en focusgroepen. Hierdoor hebben we de resultaten uit de peiling beter kunnen duiden en sloten de vragenlijsten goed aan bij de ervaringen van de patiënten. De patiënten die participeerden in de focusgroepen waren hoog opgeleid en zeer betrokken bij hun eigen zorg. We realiseren ons dat dit mogelijk een wat vertekend beeld kan geven, maar tegelijkertijd omarmen zij ook de zorg van de toekomst waarin de rol van de patiënt verandert en waarin ‘samen beslissen’ centraal staat.

Omdat relatief weinig mensen hun dossier lijken op te vragen (8% in onze steekproef van 702), waren subanalyses van de resultaten van het Consumentenpanel Gezondheidszorg niet altijd mogelijk.

4.2 Suggesties bij toekomstgerichte ontwikkelingen

Hoewel dit onderzoek aangeeft dat in de meeste gevallen het opvragen van dossiers of inzage ervan naar tevredenheid verloopt, heeft het onderzoeksteam nog een aantal suggesties voor toekomstige ontwikkelingen ten aanzien van het opvragen van kopie van of inzage in medische dossiers:

- 20% van de Nederlanders is niet bekend met het wettelijk recht op inzage of een kopie van het dossier. Betere voorlichting over dit recht is wenselijk, met specifieke aandacht voor doelgroepen met

een lager opleidingsniveau. Hier kan een rol voor het ministerie zijn weggelegd, maar wellicht kunnen ziekenhuizen, huisartspraktijken en andere zorgorganisaties zelf een rol spelen voor deze voorlichting.

- Een uitwisseling tussen ziekenhuizen van de ervaringen met bestaande protocollen voor het opsturen van of inzicht geven in een patiëntendossier kan ziekenhuizen helpen om van elkaar te leren. Nu gebruiken ziekenhuizen ieder hun eigen protocol. Een gezamenlijke standaard over bijvoorbeeld een extra controle op de inhoud van het dossier, administratieve handelingen en juridische vragen voordat het daadwerkelijk wordt verzonden naar de patiënt lijkt gewenst.
- Bij het noteren van gegevens in het dossier moet goed gelet worden op het noteren van privacy gevoelige gegevens van derden in het dossier. Het gaat dan vaak om informatie over familieleden of leefomstandigheden dat is opgenomen in het dossier van een patiënt. Vaak is dit relevante informatie voor een goede zorgverlening aan de patiënt, maar hierdoor bevat het dossier mogelijk informatie over derden. Wellicht moet dit soort informatie, net als de persoonlijke werkaantekeningen van een zorgverlener, apart van het dossier vermeld worden.
- Patiëntenportalen kunnen in de toekomst een belangrijke rol gaan spelen in het informeren van de patiënt en een mogelijkheid bieden voor een directe inzage in het medisch dossier. Het is daarbij aan te bevelen om onderzoek te doen naar de gewenste inhoud en vorm en de rol hiervan in het hele zorgproces. Dit onderzoek vindt bij voorkeur plaats in co-creatie met patiënten, zorgprofessionals, juristen en ontwikkelaars. Nu lijken de digitale dossiers nog te veel ontwikkeld vanuit het invoeren van informatie door de professional, maar niet vanuit het idee van informatie delen met de patiënt. De ervaringen die nu zijn opgedaan met het verzamelen van de gewenste informatie voor het opvragen en/of inzien van het dossier kunnen daarbij richting geven.

Literatuur

- Begnor, S. en Jacobs, R. (2017). Dossieraanvragen bij Nederlandse ziekenhuizen. Hoofddorp, Ulvio.
- Brabers, A., Reitsma-van Rooijen, M. en De Jong, J. (2015). Consumentenpanel Gezondheidszorg: basisrapport met informatie over het panel (2015). Utrecht, NIVEL.
- Delbanco, T., Walker, J., Bell, S.K., Darer, J.D., Elmore, J.G., Farag, N., Feldman, H.J., Mejilla, R., Ngo, L., Ralston, J.D., Ross, S.E., Trivedi, N., Vodicka, E. en Leveille, S.G. (2012). "Inviting patients to read their doctors' notes: a quasi-experimental study and a look ahead." *Ann Intern Med* **157**(7): 461-470.
- Gravis, G., Protiere, C., Eisinger, F., Boher, J.M., Tarpin, C., Coso, D., Cappiello, M.A., Camerlo, J., Genre, D. en Viens, P. (2011). "Full access to medical records does not modify anxiety in cancer patients: results of a randomized study." *Cancer* **117**(20): 4796-4804.
- Harten, C. (2016). Rapport meldactie 'Inzage Medisch Dossier'. Utrecht, Patiëntenfederatie Nederland.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg (2015). Continuïteit van zorg voor kwetsbare ouderen vanuit het ziekenhuis naar verpleeg- en verzorgingshuizen thuiszorg en huisartsen niet gewaarborgd. Utrecht, Inspectie voor de Gezondheidszorg.
- Kassa. (2016). "Veel problemen met medische dossiers." from <https://kassa.bnnvara.nl/gemist/nieuws/veel-problemen-met-medisch-dossiers>.

Bijlage A: Vragenlijst Consumentenpanel Gezondheidszorg

NIVEL
Nederlands instituut
voor onderzoek van de
gezondheidszorg
Antwoordnummer 4026
3500 VB Utrecht

Vragenlijst – Juli 2017

Opvragen van uw medisch dossier

Let op!

Het is belangrijk dat de vragenlijst wordt ingevuld door het panellid
(de geadresseerde)

ACHTERGRONDGEGEVENS

1. Wat is uw geboortedatum? (*dag - maand - jaar*)

- ____ - ____ - _____

2. Bent u een man of een vrouw?

- Man
- Vrouw

OPVRAGEN VAN UW MEDISCH DOSSIER

De volgende vragen gaan over het opvragen van uw medisch dossier bij de huisarts, een organisatie voor geestelijke gezondheidszorg of bij het ziekenhuis. In dit dossier staat onder andere informatie over uw medische behandelingen.

21. Is het u bekend dat u wettelijk recht heeft op een kopie van uw medisch dossier en inzage in uw medisch dossier?

- Nee
- Ja

22. Heeft u in de afgelopen **drie jaar** een kopie van uw medisch dossier opgevraagd of om inzage gevraagd? Als u meerdere keren uw medisch dossier heeft opgevraagd, neem dan de laatste keer in uw gedachte bij het invullen van de vragenlijst

- Nee → Ga naar einde
- Ja, een kopie opgevraagd → **ga door naar vraag 22a**
- Ja, om inzage gevraagd → **ga door naar vraag 22a**

22a. Zo ja bij: (meerdere antwoorden mogelijk)

- Huisarts
- Ziekenhuis / medisch specialist
- Instelling voor GGZ / psycholoog / psychiater
- Anders, namelijk

23. Wat was de directe aanleiding om uw medisch dossier op te vragen (meerdere antwoorden mogelijk)?

- Persoonlijke interesse
- Opgevraagd voor derden, bijvoorbeeld UWV of de verzekering
- Second opinion
- Twijfel aan arts en/of behandeling
- Anders, namelijk

24. Heeft u daadwerkelijk een kopie ontvangen van uw medisch dossier en/of inzage gekregen in uw medisch dossier?

- Nee → ga door naar vraag 25
- Ja, ik heb een kopie gekregen van mijn dossier → **ga door naar vraag 26**
- Ja, ik heb inzage gekregen in mijn dossier → **ga door naar vraag 28**

25. Heeft u uitgelegd gekregen waarom u geen kopie van uw medisch dossier en/of inzage in uw medisch dossier kreeg?

- Nee
- Ja, maar ik weet de reden niet meer
- Ja, namelijk (max 25 woorden):

→ einde vragenlijst indien antwoord op vraag 24 =nee, geen kopie of inzage gehad

26. Hoe heeft u **een kopie** gekregen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Op papier (zelf opgehaald of per post verstuurd)
- Op een USB-stick
- Via e-mail
- Anders

27. Wat waren de eventuele kosten die u moest betalen voor **een kopie** van uw dossier (vul 0,00 in als u niets hoefde te betalen)?

, euro

28. Hoe stond uw zorgverlener/zorgorganisatie tegenover uw verzoek om een kopie van uw medisch dossier of inzage in uw medisch dossier? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Mijn zorgverlener/zorgorganisatie had geen enkele moeite met mijn verzoek
- Mijn zorgverlener/zorgorganisatie stelde vragen over de reden van mijn verzoek
- Mijn zorgverlener/zorgorganisatie uitte zijn twijfels over mijn verzoek
- Ik heb het verzoek één of meerdere keren moeten herhalen voordat ik een kopie of inzage kreeg
- Anders (maximaal 25 woorden):

29. Hoe lang duurde het voordat u inzage in of een kopie kreeg van uw dossier?

- Direct → Ga door naar vraag 31
- 1-5 werkdagen → Ga door naar vraag 31
- 1-4 weken → Ga door naar vraag 31
- 1-2 maanden → Ga door naar vraag 30
- Langer dan 2 maanden → **Ga door naar vraag 30**

30. Weet u waarom het langer dan 4 weken duurde voordat u inzage of een kopie kreeg?

- Nee
- Ja, maar ik weet de reden niet meer
- ja, namelijk:

31. Was de informatie in uw medisch dossier begrijpelijk?

- Nee, want (maximaal 25 woorden)
- Nee, ook niet na een toelichting van mijn zorgverlener/zorgorganisatie want (maximaal 25 woorden)
- Ja, na een toelichting van mijn zorgverlener/zorgorganisatie.
- Ja, ik begreep alle informatie in mijn medisch dossier

32. Kreeg u (de delen van) het medisch dossier waar u om gevraagd had?

- Nee, niet in eerste instantie, maar wel na herhaaldelijk verzoek
- Nee, want (maximaal 25 woorden) :

- Ja

33. Klopte de informatie die in uw medisch dossier staat voor zover u kunt beoordelen?

- Nee, want (maximaal 25 woorden)

- Ja

34. Heeft u wat gehad aan de informatie in uw medisch dossier?

- Nee, want (maximaal 25 woorden)

- Ja

35. Waren in uw dossier (per ongeluk) gegevens opgenomen van andere patiënten?

- Nee
- Ja, er zaten gegevens van andere patiënten in mijn dossier
- Ja, ik kreeg niet mijn eigen dossier, maar het dossier van een andere patiënt

U bent aan het einde gekomen van de vragenlijst. Hieronder kunt u eventuele opmerkingen kwijt: *(a.u.b. in blokletters)*

Hartelijk bedankt voor het invullen van de vragenlijst!