

Jouw medische informatie over kanker, wie mag het zien?

Voor wie is de vragenlijst?

Deze vragenlijst is bedoeld voor mensen van 18 jaar en ouder die kanker hebben of hadden.

Waarover gaat deze vragenlijst?

De zorg verandert. Zo wordt medische informatie nu digitaal verzameld en niet meer op papier bewaard. Als je kanker hebt, gaat het bijvoorbeeld over de soort tumor en behandelingen.

Deze informatie wordt opgeslagen in jouw medische dossier van het ziekenhuis. Dit kun je ook zelf bekijken, door in te loggen in je patiëntportaal. Wij zijn benieuwd of je dat al wel eens hebt gedaan, of juist niet.

Jouw medische informatie kan ook belangrijk zijn voor andere mensen dan je eigen arts, bijvoorbeeld voor andere ziekenhuizen of voor onderzoek naar kanker in Nederland of zelfs daarbuiten. Daar kunnen toekomstige kankerpatiënten ook mee geholpen zijn. Medische informatie over kanker wordt dan opnieuw gebruikt.

Wat vind jij ervan als jouw informatie over kanker wordt gedeeld met anderen? Je hoeft hiermee geen ervaring te hebben om de vragenlijst te kunnen invullen.

Waarom deze vragenlijst?

Door te weten hoe mensen met kanker het patiëntportaal gebruiken, kunnen we ziekenhuizen helpen de zorg patiëntvriendelijker te maken. Daarnaast willen artsen en onderzoekers graag medische informatie van patiënten opnieuw gebruiken om de zorg te verbeteren door wetenschappelijk onderzoek te doen. Om te weten wat kankerpatiënten hiervan vinden hebben wij als kankerpatiëntenorganisaties deze vragenlijst gemaakt.

Vragenlijst

Dit is een vragenlijst van de kankerpatiëntenorganisaties die samenwerken binnen de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).

Het invullen van de vragenlijst duurt, afhankelijk van jouw ervaring, ongeveer 10 minuten. Je hoeft jouw naam niet in te vullen. Wij weten dus niet welke antwoorden jij geeft.

Lees als je dat wil [hier](#) de privacyverklaring. Hierin staat hoe we omgaan met ingevulde antwoorden. Je antwoorden worden gebruikt zoals hierboven beschreven. Klik op volgende als je akkoord gaat.

Selectievraag

1. Heb jij kanker of kanker gehad?

- Ja
 - Nee – *diskwalificatiepagina*
-

Over jezelf

Om de uitkomsten van deze vragenlijst goed te kunnen begrijpen, stellen we eerst enkele vragen over jezelf.

We weten namelijk dat geslacht, leeftijd en opleiding invloed kunnen hebben op wat iemand ergens van vindt, daarom is het voor ons belangrijk om dit te weten.

Je hoeft je naam niet in te vullen.

2. Wat is je geslacht?

- Man
- Vrouw
- Anders

3. Wat is je leeftijd?

- Tussen 18 en 39 jaar
- Tussen 40 en 59 jaar
- Tussen 60 en 74 jaar
- 75 jaar of ouder

4. Wat is je hoogste opleiding? *Vul de hoogste opleiding in waarvoor je een diploma hebt.*

- Praktisch opgeleid

Bijvoorbeeld: Lagere school, LTS, LHNO, huishoudschool, VMBO-basis beroepsgericht, VMBO, LEAO, ULO, MULO/MAVO, 3 jaars-HBS

- Middelbaar opgeleid

Bijvoorbeeld: MBO, MTS, MEAO, HAVO, VWO, HBS, MMS

- Hoger opgeleid

Bijvoorbeeld: HBO, wetenschappelijk onderwijs

- Zeg ik liever niet
 - Anders, namelijk:
-

5. Welke vorm van kanker heb of had je?

<lijst soorten kanker / aandoening>

6. Wanneer hoorde je dat je *<prefill soort kanker>* had?

Als je vaker kanker hebt gehad, ga dan uit van de laatste keer

- Korter dan 2 jaar geleden
- Tussen 2 en 5 jaar geleden
- Tussen 5 en 10 jaar geleden
- Langer dan 10 jaar geleden

7. Wat was je leeftijd toen je hoorde dat je *<prefill soort kanker>* had?

- Jonger dan 19 jaar

- Tussen 19 en 39 jaar
- Tussen 40 en 59 jaar
- Tussen 60 en 74 jaar
- 75 jaar of ouder

8. In welk ziekenhuis ben of was je onder behandeling of (na)controle vanwege <prefill soort kanker>?

Kom of kwam je in meerdere ziekenhuizen? Kies dan het ziekenhuis waar je het meest contact mee hebt (gehad).

<lijst ziekenhuizen>

9. Wanneer had je voor het laatst een afspraak met <prefill naam ziekenhuis> vanwege <prefill soort kanker>? Dit kan gaan over een afspraak die te maken had met diagnose, behandeling(en) en/of (na) controles

<uitklapmenu met jaartallen conform digitale zorg deel 1>

10. Wat past op dit moment het beste bij jouw situatie als het gaat om <prefill soort kanker>?

- Ik heb (voor zover ik weet) geen <prefill soort kanker> meer
- Ik kan (waarschijnlijk) beter worden
- Ik kan (waarschijnlijk) niet beter worden
- Ik heb een chronische vorm van <prefill soort kanker>
- Weet ik niet

11. Krijg je op dit moment een behandeling voor <prefill soort kanker>?

- Ja
 - Nee, ik moet nog starten met de behandeling
 - Nee, er is besloten te wachten en te kijken hoe het gaat ('wait and see')
 - Nee, de behandeling is klaar, maar ik krijg nog wel controles van het ziekenhuis
 - Nee, de behandeling is klaar. Ik krijg geen controles meer in het ziekenhuis
-

Bekijken van informatie bij kanker via een patiëntportaal

Vroeger stond alle informatie over jouw ziekte en behandeling in papieren mappen in het ziekenhuis. Ongeveer 10 jaar geleden is al deze informatie digitaal gemaakt en via computers vindbaar voor dokters en tegenwoordig ook voor patiënten.

Sinds enkele jaren kun je als patiënt onder andere je medische informatie bekijken via een patiëntportaal van jouw ziekenhuis. Met medische informatie bedoelen we bijvoorbeeld behandelverslagen, uitkomsten van onderzoek (bijvoorbeeld een scan), uitkomsten van bloedprikken en andere medische informatie over kanker.

De volgende vragen gaan over het patiëntportaal. Een patiëntportaal is een veilige online omgeving van het ziekenhuis waarin een patiënt zijn/haar eigen medische informatie kan bekijken. Ook kun je er vaak afspraken inzien of wijzigen en/of een e-consult aanvragen.

Voorbeeld patiëntportaal (in ieder ziekenhuis ziet dit er anders uit):

← Terug

Patiëntportaal Mijn UMC Utrecht

Lees voor

Hier kunt u onder andere uw afspraken bekijken, uw gegevens aanvullen, uw medijnoverzicht inzien en uw uitslagen doornemen.

DigiD Inloggen met DigiD

The screenshot shows the patient portal interface. On the left is a navigation menu with options: Home, Dossier, Consultverslagen, Behandeldoelen, Patiënbrieven, Medicijnen, Metingen, Uitslagen, and Vragenlijsten. The main content area features a blue header bar and several service buttons: 'Plan een afspraak', 'e-consult', 'Persoonlijke gegevens', 'Consultverslagen', 'Uw afspraken', and 'Uw vragenlijsten'.

12. Heb jij wel eens op het patiëntportaal van <prefill naam ziekenhuis> ingelogd vanwege <prefill soort kanker> ?

- Ja – *naar vraag 13*
- Nee – *naar vraag 18*
- Weet ik niet meer – *naar vraag 19*

Indien 12= Ja:

13. Waarom bezoekt je het patiëntportaal als het gaat om <prefill soort kanker>? Je kunt meerdere antwoorden aanvinken

- Ik wilde een uitslag van een onderzoek bekijken (bijvoorbeeld een scan of uitslag van bloedonderzoek)
- Ik wilde informatie over mijn diagnose bekijken (bijvoorbeeld kenmerken van de tumor)
- Ik wilde informatie over mijn behandeling bekijken (bijvoorbeeld operatie, chemo- en/of doelgerichte therapie, bestralingen)
- Ik wilde een vraag stellen aan een zorgverlener in het ziekenhuis (e-consult)
- Ik wilde informatie over een afspraak bekijken of wijzigen
- Ik wilde mijn persoonlijke (contact)informatie wijzigen
- Ik wilde een vragenlijst invullen over mijn gezondheid bij kanker
- Ik wilde de resultaten bekijken van een eerder ingevulde vragenlijst over mijn gezondheid bij kanker
- Ik zocht niets specifiek, ik was gewoon benieuwd naar het patiëntportaal
- Anders

Geef als je wil een uitleg <open>

Indien 13 = een van eerste 3 opties

14. Vond je de informatie in jouw patiëntportaal rondom uitslagen van onderzoek(en) en behandeling(en) bij <prefill soort kanker> duidelijk (goed te begrijpen)?

Geef een cijfer tussen de 1 en 10, waarbij 1 'helemaal niet duidelijk' betekent en 10 'heel erg duidelijk'

<cijfer 1 t/m 10 en 'weet niet meer / n.v.t.'>

Geef als je wil een uitleg <open>

15. Hoe snel kon je jouw uitslagen van onderzoek(en) en behandeling(en) over <prefill soort kanker> bekijken via het patiëntportaal?

- Niet van toepassing, ik heb nooit uitslagen bekeken op deze manier
- Ik kon uitslagen bekijken, voordat ik hierover overleg had gehad met de dokter of andere zorgverlener
- Ik kon uitslagen bekijken, nadat ik hierover overleg had gehad met de dokter of andere zorgverlener
- Dat weet ik niet (meer)
- Anders

Geef als je wil een uitleg <open>

Indien 12= Ja:

16. Heb je in het patiëntportaal gevonden wat je zocht?

- Altijd
- Meestal
- Soms
- Nooit
- Weet ik niet meer

17. Vond je het moeilijk of makkelijk om het patiëntportaal vanwege <prefill soort kanker> te gebruiken? Geef een cijfer tussen de 1 en 10, waarbij 1 'heel moeilijk' betekent en 10 'heel makkelijk'

<cijfer 1 t/m 10 en weet ik niet meer>

Geef als je wil een uitleg <open>

Indien 12= nee

18. Waarom heb je nog nooit via het patiëntportaal van het ziekenhuis ingelogd vanwege <prefill soort kanker>? Je kunt meerdere antwoorden aanvinken.

- Dat kon (nog) niet via mijn ziekenhuis
- Ik wist niet dat dit bestond
- Dat lukte (technisch) niet
- Ik weet niet hoe dit moet
- Daar had ik geen behoefte aan
- Anders

Geef als je wil een uitleg <open>

Iedereen

19. Zou je in de toekomst interesse hebben om via het patiëntportaal jouw informatie over **<prefill soort kanker>** te bekijken? Geef een cijfer tussen de 1 en 10, waarbij 1 'helemaal geen interesse' betekent en 10 'heel veel interesse'

<cijfer 1 t/m 10 – weet niet / n.v.t.>

Geef als je wil een uitleg <open>

20. Hoe snel zou je jouw uitslagen van onderzoek(en) en behandeling(en) voor **<prefill soort kanker>** willen bekijken via het patiëntportaal?

- Zodra uitslagen bekend zijn, mogelijk voordat ik een arts of andere zorgverlener hierover heb gesproken
- Nadat ik mijn arts of andere zorgverlener over uitslagen heb gesproken
- Geen voorkeur
- Niet: ik wil geen uitslagen kunnen bekijken via het patiëntportaal
- Niet van toepassing

Geef als je wil een uitleg

<open>

Als jij vanwege **<prefill soort kanker>** meerdere ziekenhuizen bezoekt, moet ook jouw medische informatie over kanker soms worden verzonden van het ene ziekenhuis naar het andere.

21. Ben jij in meer dan 1 ziekenhuis geweest vanwege **<prefill soort kanker>**?

- Nee – *naar intro en vraag 24*
 - Ja, in 1 ander ziekenhuis – *naar vraag 22*
 - Ja, in meer dan 1 ander ziekenhuis – *naar vraag 22*
-

22. Hoe is jouw medische informatie over **<soort kanker>** tussen **<prefill ziekenhuis>** en het andere ziekenhuis (of ziekenhuizen) gedeeld?

Je kunt meerdere antwoorden aanvinken

- De ziekenhuizen deden dat zelf maar ik weet niet hoe
 - De ziekenhuizen deden dat zelf - digitaal (via de systemen van het ziekenhuis)
 - De ziekenhuizen deden dat zelf – papieren of CD-roms / USB-sticks werden opgestuurd
 - Dat moest ik zelf doen (bijvoorbeeld CD-rom, USB-stick of papieren opsturen of meenemen)
 - Er is niets gedeeld, niet door één van de ziekenhuizen en niet door mij – *niet i.c.m. andere antwoorden*
 - Anders
 - Weet ik niet (meer) – *niet i.c.m. andere antwoorden*
-

Geef als je wil een uitleg <open>

23. Hoe tevreden ben je over het delen van jouw medische informatie over <prefill soort kanker> tussen de ziekenhuizen?

Geef een rapportcijfer tussen de 1 (heel erg ontevreden) en 10 (heel erg tevreden)

Ook als er geen informatie is gedeeld kun je deze vraag invullen

<antwoordschaal 1 t/m 10 + weet niet / n.v.t>

Geef als je wil een uitleg <open>

Iedereen

Als je in meer dan 1 ziekenhuis komt vanwege <prefill soort kanker> kan het handig zijn dat ziekenhuizen jouw medische informatie over kanker met elkaar delen, als dat belangrijk is voor jouw diagnose of behandeling.

Wanneer dit nodig is, gebeurt dit digitaal en veilig.

Zo kunnen de dokters van meerdere ziekenhuizen waar je geweest bent dezelfde medische informatie van jou bekijken.

Op die manier zijn ziekenhuizen op tijd op de hoogte van jouw situatie bij kanker en hoeven (diagnostische) onderzoeken mogelijk niet opnieuw gedaan te worden.

24. Stel je voor – je bent in meerdere ziekenhuizen vanwege kanker.

Wanneer zou jij toestemming willen geven dat deze ziekenhuizen jouw medische informatie over <prefill soort kanker> met elkaar mogen delen (digitaal en veilig)?

Dan kunnen de dokters van de ziekenhuizen dezelfde medische informatie van jou bekijken, als deze belangrijk is voor jouw diagnose of behandeling.

- Dat hoeft niet, van mij mag dit automatisch gebeuren zonder dat ik daar toestemming voor geef
- Aan het begin 1 keer. Daarna kunnen de ziekenhuizen waar je onder behandeling bent jouw medische informatie delen en bekijken als dat nodig is
- Ik wil steeds per keer dat er een verzoek van een van de ziekenhuizen komt bepalen of ik wel of geen toestemming geef
- Nooit: ik wil niet dat, als ik in meerdere ziekenhuizen kom vanwege kanker, mijn medische informatie tussen deze ziekenhuizen wordt gedeeld – **stel vraag 25**

Geef als je wil een uitleg <open>

Indien vraag 24 = Nooit

25. Waarom wil je niet dat jouw medische informatie over <prefill soort kanker> tussen ziekenhuizen wordt gedeeld (als je bij meerdere ziekenhuizen onder behandeling zou zijn)?

Je kunt meerdere antwoorden aanvinken

- Ik weet er te weinig vanaf

- Ik maak mij zorgen dat mijn informatie in verkeerde handen valt
- Ik zie het nut er niet van in
- Ik denk dat er niets mee gedaan wordt
- Ik ben bang dat zorgverleners dingen over mij bekijken die niets met kanker te maken hebben
- Ik ben bang dat ik de controle verlies over welke informatie wanneer wordt gedeeld
- Ik ben bang dat mijn medische informatie bij kanker voor andere doelen worden gebruikt, dan wat mij verteld is
- Anders

Geef als je wil een uitleg <open>

In Nederland wordt informatie van mensen met kanker vanuit alle ziekenhuizen verzameld. Bijvoorbeeld over het soort kanker, iemands leeftijd, het soort behandeling(en) en de fase van ziekte. Dit is anonieme informatie: dit betekent dat niemand weet dat het over jou gaat.

De medische informatie over kanker komt vanuit alle Nederlandse ziekenhuizen in één of meerdere landelijke bestanden (databases) terecht.

Door deze medische informatie van alle mensen met kanker opnieuw te gebruiken kunnen ziekenhuizen van elkaar leren en kan wetenschappelijk onderzoek* gedaan worden om kankerzorg beter te maken.

Voorbeelden hiervan zijn: het ontwikkelen van nieuwe mogelijkheden voor diagnostiek of behandeling. Of verbetering van bijwerkingen en late gevolgen van behandelingen. En het helpen van nieuwe patiënten door de ervaringen van andere kankerpatiënten.

**Wetenschappelijk onderzoek betekent dat mensen die hiervoor zijn opgeleid de verzamelde medische informatie over kanker analyseren en zo vragen proberen te beantwoorden over, in dit geval, kanker.*

26. Voor welke wetenschappelijke doelen mag jouw (anonieme) medische informatie over **<prefill soort kanker> opnieuw gebruikt worden ?**

Je kunt meerdere antwoorden aanvinken

- Onderzoek naar **<prefill soort kanker>**
- Onderzoek naar kanker in het algemeen
- Onderzoek naar andere ziektes
- Onderzoek naar verschillen tussen Nederlandse ziekenhuizen bij de behandeling van **<prefill soort kanker>**
- Anders
- Geen – ik wil niet dat mijn medische informatie opnieuw wordt gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek – *niet i.c.m. andere antwoorden – naar vraag 31*

Geef als je wil een uitleg <open>

27. Wanneer zou je toestemming willen geven voor het opnieuw gebruiken van jouw (anonieme) medische informatie over **<prefill soort kanker>?**

- Dat hoeft niet, van mij mag dit automatisch gebeuren zonder dat ik daar toestemming voor geef

- Aan het begin 1 keer. Daarna mag mijn medische informatie over kanker opnieuw worden gebruikt
- Ik wil steeds per keer bepalen of ik wel of geen toestemming geef
- Weet ik niet
- Anders, namelijk:

28. Welke van jouw (anonieme) medische informatie over <prefill soort kanker> mag opnieuw worden gebruikt?

Je kunt meerdere antwoorden aanvinken

- Algemene informatie, zoals over het soort kanker, leeftijd, het soort behandeling(en) en het stadium van ziekte
- Informatie over jouw tumorkenmerken, bijvoorbeeld informatie uit DNA-onderzoek op de tumor of uitzaaiingen
- Informatie over de mogelijke erfelijkheid van jouw vorm van kanker
- Lichaamsmateriaal dat in het verleden is weggehaald, zoals stukjes kankerweefsel
- Informatie uit vragenlijsten over hoe je jouw gezondheid ervaart
Dit is informatie over bijvoorbeeld moe zijn, pijn hebben, somber zijn, angst hebben of problemen hebben met de concentratie.
- Anders

Geef als je wil een uitleg <open>

29. Wie mogen jouw (anonieme) medische informatie over <prefill soort kanker> opnieuw gebruiken in Nederland? Je kunt meerdere antwoorden aanvinken

- Onderzoekers die medisch wetenschappelijk onderzoek doen naar <prefill soort kanker>
- Bedrijven die medische producten ontwikkelen die gebruikt kunnen worden bij <prefill soort kanker>.
Denk aan nieuwe technieken voor beeldvormend onderzoek (scans) en/ of om op andere manieren te opereren
- Bedrijven die medicatie ontwikkelen bij <prefill soort kanker>.
Denk aan vormen van chemo- of immunotherapie (farmaceutische bedrijven)
- Overheid
- Patiëntenverenigingen
- Ziekenhuizen / artsen
- Zorgverzekeraars
- Anders

Geef als je wil een uitleg <open>

30. Zou je na afloop willen weten wat er met de verzamelde informatie van jou en andere patiënten over <prefill soort kanker> in Nederland is gebeurd?

- Nee
 - Weet ik niet
 - Ja, namelijk (noem bijvoorbeeld wat je zou willen weten): <open>
-

Indien vraag 26 = Geen

31. Waarom wil je niet dat jouw medische informatie over <prefill soort kanker> opnieuw wordt gebruikt?

Je kunt meerdere antwoorden aanvinken

- Ik weet er te weinig vanaf
- Ik maak mij zorgen dat mijn informatie in verkeerde handen valt
- Ik zie het nut er niet van in
- Ik denk dat er niets mee gedaan wordt
- Mijn medische informatie gaat niemand wat aan
- Ik ben bang dat ik de controle verlies over welke informatie wanneer wordt gedeeld
- Ik ben bang dat mijn medische informatie bij kanker voor andere doelen wordt gebruikt, dan wat mij verteld is
- Anders

Geef als je wil een uitleg <open>

iedereen

De Europese Unie (EU) wil het makkelijker maken om medische informatie over bijvoorbeeld kanker te verzamelen en tussen Europese landen met elkaar te delen.

Het gaat om medische informatie die per land al eerder verzameld is, en nu in Europees verband opnieuw gebruikt wordt.

Door deze medische informatie van alle mensen met kanker opnieuw te gebruiken kunnen Europese landen van elkaar leren en kan wetenschappelijk onderzoek* gedaan worden om kankerzorg beter te maken.

Voorbeelden hiervan zijn: het ontwikkelen van nieuwe mogelijkheden voor diagnostiek of behandeling. Of verbetering van bijwerkingen en late gevolgen van behandelingen. En het helpen van nieuwe patiënten door de ervaringen van andere kankerpatiënten.

**Wetenschappelijk onderzoek betekent dat mensen die hiervoor zijn opgeleid de verzamelde medische informatie over kanker analyseren en zo vragen proberen te beantwoorden over, in dit geval, kanker.*

32. Voor welke wetenschappelijke doelen mag jouw (anonieme) medische informatie over <prefill soort kanker> opnieuw gebruikt worden binnen Europa?

Je kunt meerdere antwoorden aanvinken

- Onderzoek naar <prefill soort kanker>
- Onderzoek naar kanker in het algemeen
- Onderzoek naar andere ziektes
- Onderzoek naar verschillen tussen Europese landen bij de behandeling van <prefill soort kanker>
- Anders
- Geen – ik wil niet dat mijn medische informatie op Europees niveau opnieuw wordt gebruikt – *niet i.c.m. andere antwoorden – naar vraag 37*

Geef als je wil een uitleg <open>

33. Wanneer zou je toestemming willen geven voor het opnieuw gebruiken van jouw (anonieme) medische informatie over <prefill soort kanker> binnen Europa?

- Dat hoeft niet, van mij mag dit automatisch gebeuren zonder dat ik daar toestemming voor geef
- Aan het begin 1 keer. Daarna mag mijn medische informatie over kanker binnen Europa opnieuw worden gebruikt
- Ik wil steeds per keer bepalen of ik wel of geen toestemming geef over het opnieuw gebruiken van mijn medische informatie over kanker
- Weet ik niet
- Anders, namelijk:

34. Welke van jouw (anonieme) medische informatie over <prefill soort kanker> mag opnieuw worden gebruikt binnen Europa?

Je kunt meerdere antwoorden aanvinken

- Algemene informatie, zoals over het soort kanker, leeftijd, het soort behandeling(en) en het stadium van ziekte
- Informatie over jouw tumorkenmerken, bijvoorbeeld informatie uit DNA-onderzoek op de tumor of uitzaaiingen
- Informatie over de mogelijke erfelijkheid van jouw vorm van kanker
- Lichaamsmateriaal dat in het verleden is weggehaald, zoals stukjes kankerweefsel
- Informatie uit vragenlijsten over hoe je jouw gezondheid ervaart
Dit is informatie over bijvoorbeeld moe zijn, pijn hebben, somber zijn, angst hebben of problemen hebben met de concentratie
- Anders

Geef als je wil een uitleg <open>

35. Wie mogen jouw medische informatie over <prefill soort kanker> opnieuw gebruiken binnen Europa? Je kunt meerdere antwoorden aanvinken

- Onderzoekers die medisch wetenschappelijk onderzoek doen naar <prefill soort kanker>
- Bedrijven die medische producten ontwikkelen die gebruikt kunnen worden bij <prefill soort kanker>.
Denk aan nieuwe technieken voor beeldvormend onderzoek (scans) en/ of om op andere manieren te opereren
- Bedrijven die medicatie ontwikkelen bij <prefill soort kanker>.
Denk aan vormen van chemo- of immunotherapie (farmaceutische bedrijven)
- Overheid
- Patiëntenverenigingen
- Ziekenhuizen / artsen
- Zorgverzekeraars
- Anders

Geef als je wil een uitleg <open>

36. Zou je na afloop willen weten wat er met de verzamelde informatie van jou en andere patiënten over <prefill soort kanker> in Europa is gebeurd?

- Nee
- Weet ik niet
- Ja, namelijk (noem bijvoorbeeld wat je zou willen weten): <open>

Indien 'Geen' bij vraag 32 over delen info Europa

37. Waarom wil je niet dat jouw medische informatie over <prefill soort kanker> opnieuw gebruikt wordt binnen Europa?

Je kunt meerdere antwoorden aanvinken

- Ik weet er te weinig vanaf
- Ik maak mij zorgen dat mijn informatie in verkeerde handen valt
- Ik zie het nut er niet van in
- Ik denk dat er niets mee gedaan wordt
- Mijn medische informatie gaat niemand wat aan
- Ik ben bang dat ik de controle verlies over welke informatie wanneer wordt gedeeld
- Ik ben bang dat mijn medische informatie bij kanker voor andere doelen wordt gebruikt, dan wat mij verteld is
- Anders

Geef als je wil een uitleg <open>

38. Dit is de laatste vraag. Wil je nog iets kwijt over het bekijken van je eigen medische informatie in het patiëntportaal, het delen van informatie tussen ziekenhuizen, of het opnieuw gebruiken van jouw medische informatie in Nederland of Europa? Dat kan hieronder.

Noem geen namen of contactinformatie

<open>

Tekst diskwalificatie pagina

Deze vragenlijst is bedoeld voor mensen van 18 jaar of ouder die kanker hebben of hadden.

Je hebt aangegeven dat dit niet op jou van toepassing is.

Bedankt voor je interesse. Je kunt de vragenlijst sluiten.

Tekst bedankpagina

Hartelijk dank voor je deelname aan deze vragenlijst!

De resultaten staan op 10 oktober 2023 op de websites www.doneerjeervaring.nl en www.nfk.nl.

Ben je niet per e-mail uitgenodigd, maar wil je dit in de toekomst wel?

Meld je dan aan voor het Doneer Je Ervaring-panel. Je wordt zo doorgelinkt naar de website, waar je je kunt inschrijven voor het panel en meer kunt lezen over onze eerdere peilingen.