

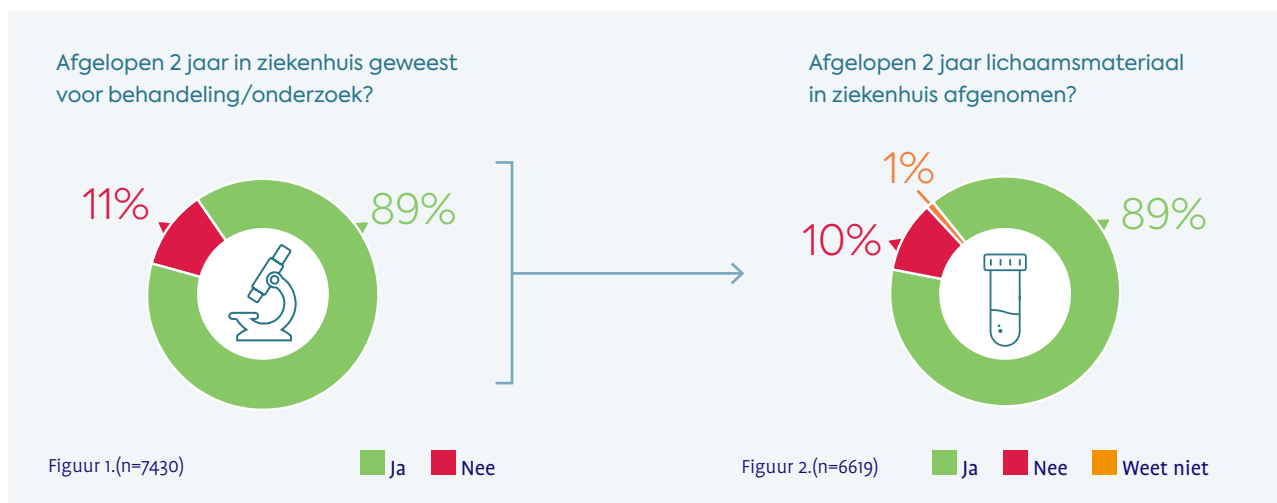
Feiten, meningen en ervaringen van patiënten

Delen van gezondheidsgegevens voor onderzoek

In het ziekenhuis wordt bij patiënten regelmatig bloed, urine of ander lichaamsmateriaal afgenomen. Dit materiaal kan vervolgens gebruikt worden voor iets anders dan de behandeling zelf, bijvoorbeeld voor verder wetenschappelijk onderzoek. In dit onderzoek is gekeken of men hier ervaring mee heeft en of men hiervoor wel of juist geen toestemming geeft of zou geven.

Totaal aantal deelnemers aan het onderzoek: 7400

89% van de deelnemers is de afgelopen twee jaar in een ziekenhuis geweest voor behandeling of onderzoek. Van deze groep geeft 89% aan dat lichaamsmateriaal is afgenomen, zoals bloed, urine, speeksel, ontlasting, uitstrijkjes of een biopt.



Aan 26% van wie in het ziekenhuis lichaamsmateriaal is afgenomen is toestemming gevraagd dit materiaal en/of de medische gegevens te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. 97% daarvan heeft toestemming gegeven voor gebruik.

Bij 68% is nooit gevraagd om toestemming om het afgenomen materiaal en/of de medische gegevens te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. Mensen aan wie geen toestemming is gevraagd of die dat niet meer weten, zeggen wel positief tegenover deze vraag te staan. Ruim driekwart van deze groep zegt ja.

Positief

83% van de deelnemers kijkt positief aan tegen het gebruik van lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek:

- 25% heeft hiervoor toestemming gegeven;
- 58% zou hiervoor toestemming geven als dit gevraagd wordt.

5% van de totale groep kijkt negatief aan tegen het gebruik van lichaamsmateriaal:

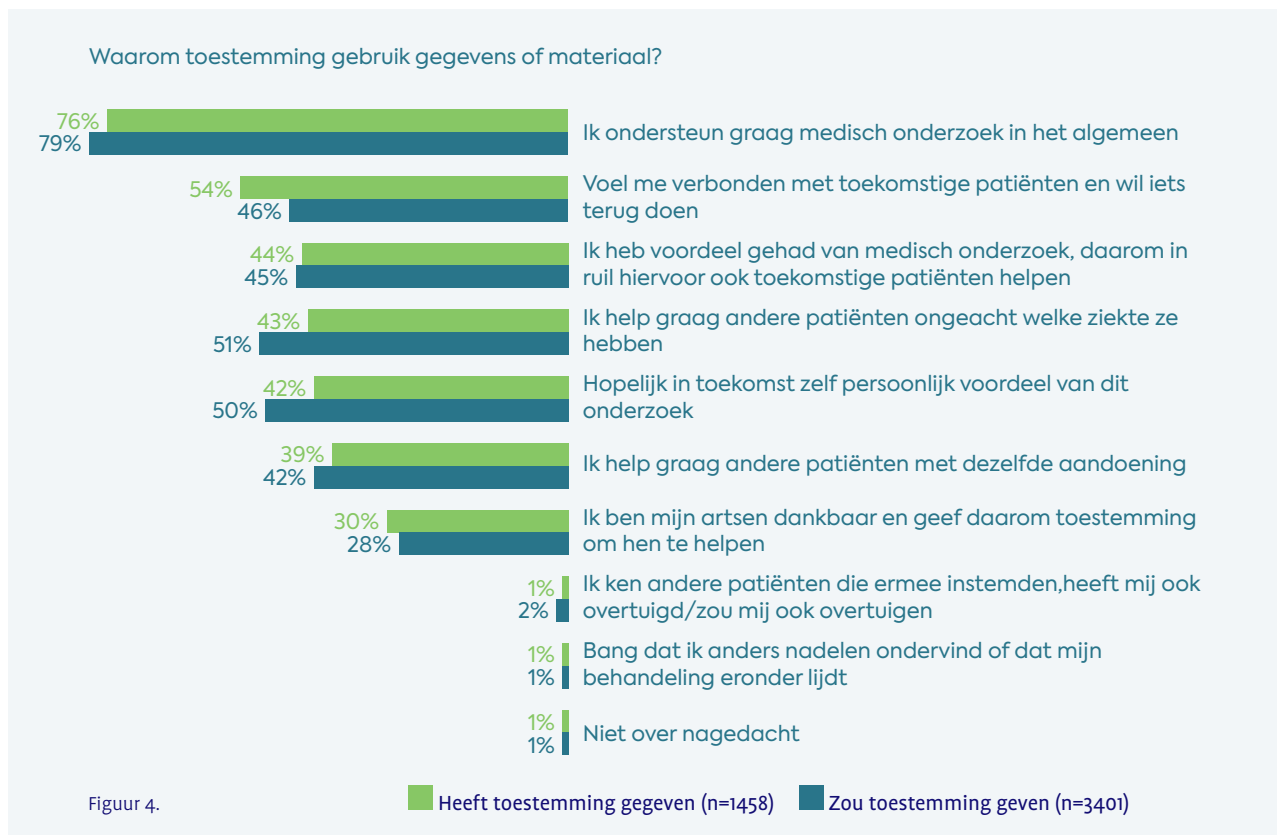
- 1% is toestemming gevraagd, maar heeft het niet gegeven;
- 4% is geen toestemming gevraagd, maar zou het ook niet gegeven hebben.

Tot slot weet 13% van de deelnemers niet of zij toestemming geven als dit gevraagd wordt.



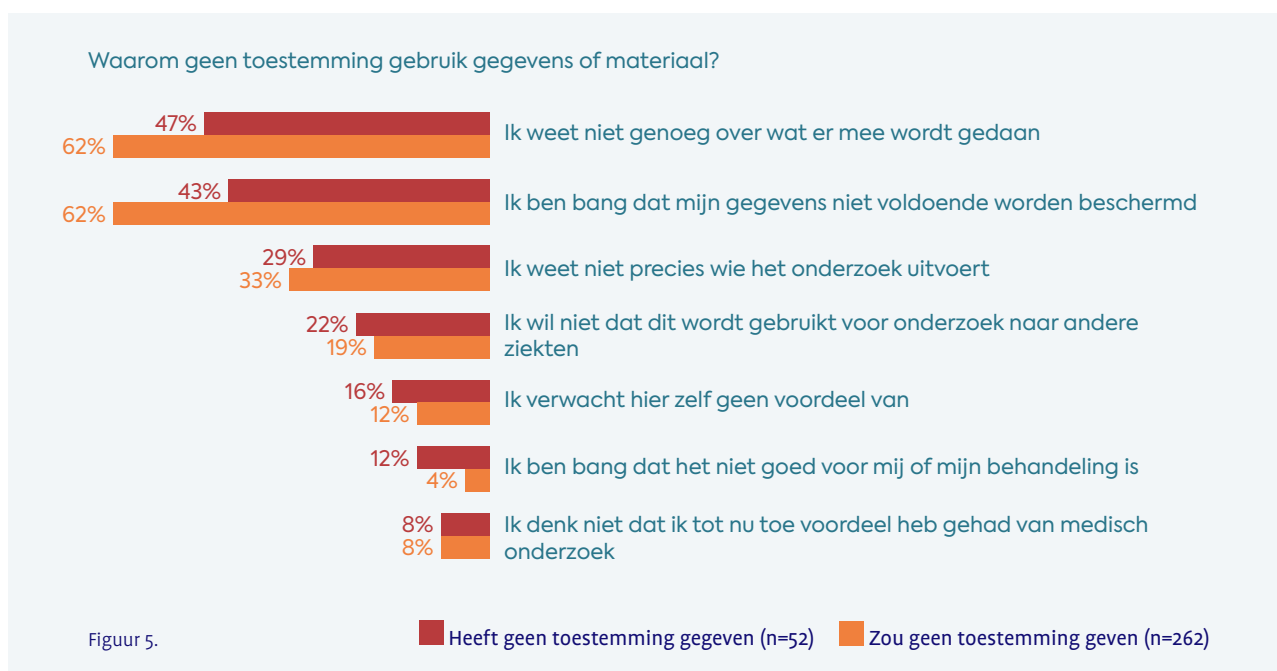
De resultaten uitgesplitst naar de twee groepen positieve deelnemers

Waarom data delen? In beide groepen is te zien dat deelnemers vooral toestemming geven of zouden geven omdat zij graag medisch onderzoek in het algemeen ondersteunen. 76% van de mensen die al toestemming hebben gegeven, noemt dit als reden. En 79% van de deelnemers die toestemming zouden geven.



Redenen om geen data te willen delen

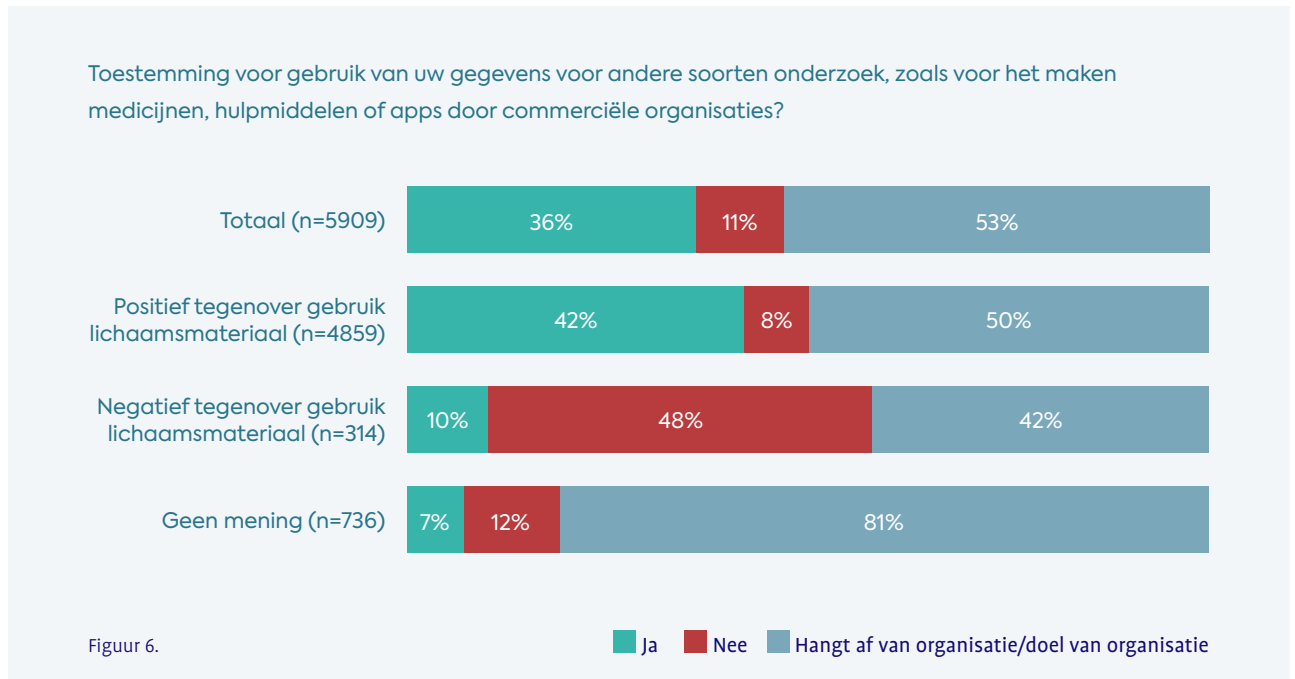
De groep deelnemers die negatief is over het gebruik van medische gegevens en/of lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek is klein. Het gaat hier in totaal om 314 deelnemers.



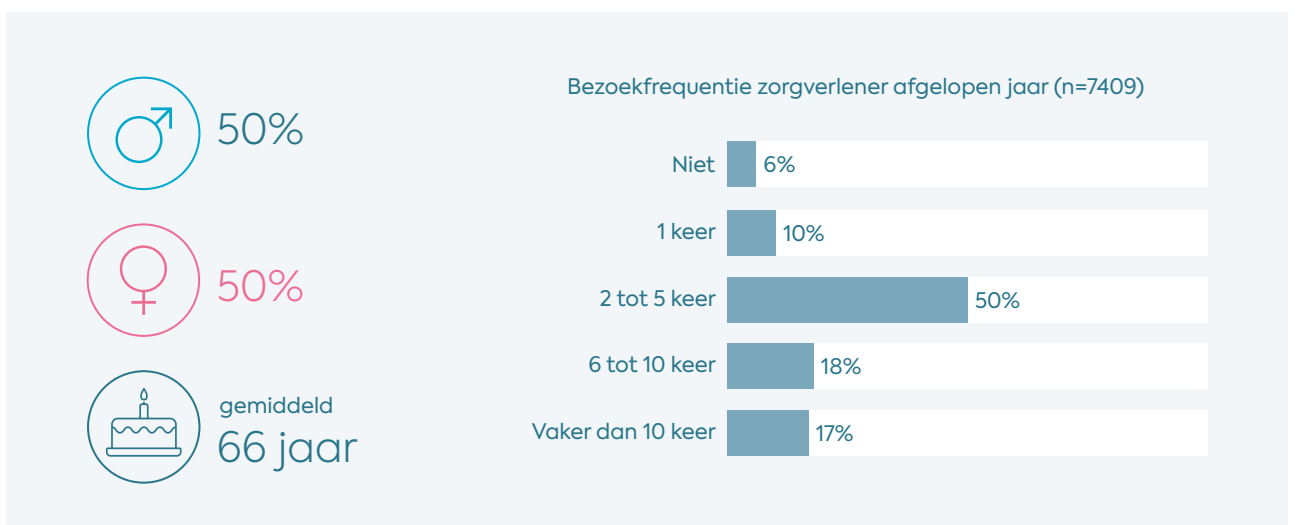
Gegevens voor ander onderzoek

Gegevens kunnen ook worden gebruikt voor bijvoorbeeld het maken van medicijnen, hulpmiddelen of apps door commerciële organisaties. Aan de deelnemers die lichaamsmateriaal hebben afgestaan is gevraagd of zij toestemming zouden geven voor het gebruiken van hun gegevens voor deze doelen. Ruim een derde (36%) zou hiervoor toestemming geven, 11% niet.

In praktisch alle antwoorden is terug te lezen dat mensen van tevoren willen weten door wie en waarvoor hun gegevens precies gebruikt gaan worden voordat ze hiervoor toestemming geven. Wetenschappelijke doeleinden willen mensen wel ondersteunen. Er wordt getwijfeld wanneer er sprake is van commercieel belang. Veel deelnemers geven geen toestemming voor puur commerciële doeleinden of voor doeleinden waar het belang van de patiënt niet op nummer 1 staat.



Deelnemers



Mensen zijn graag bereid weefsel of ander lichaamseigen materiaal ter beschikking te stellen voor medisch wetenschappelijk onderzoek. Maar het wordt hen lang niet altijd gevraagd als ze in het ziekenhuis zijn en materiaal wordt afgenomen.

Dat blijkt uit onderzoek over delen van medische data van Patiëntenfederatie Nederland onder 7400 mensen.

Het onderzoek toont aan dat mensen een grote mate van bereidheid hebben om hun medische gegevens te delen. Mensen willen hun medische data beschikbaar stellen als dit kan helpen bij onderzoek naar ziekten. Ook denken ze er zelf in de toekomst wellicht beter van te kunnen worden.

83 Procent van de mensen die lichaamsmateriaal hebben afgestaan, staat positief tegenover verder gebruik van dit materiaal voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Van deze groep heeft een kwart hier toestemming voor gegeven, 58 procent geeft toestemming als dat wordt gevraagd. Lichaamsmateriaal kan zijn bloed, urine, speeksel, uitstrijkjes, ontlasting of een biopt.

Het overgrote deel van de mensen (zeventig procent) die lichaamsmateriaal voor onderzoek hebben afgestaan weet niet wat er vervolgens met dat materiaal is gebeurd. Bijna een derde zegt dat wel te weten. Mensen die lichaamsmateriaal hebben afgestaan stellen daar soms eisen aan. 53 procent wil weten of het voor andere doeleinden dan medisch onderzoek wordt gebruikt zoals het maken van medicijnen of apps. Onderzoek naar medicijnen kan, maar mensen staan huiverig tegenover commerciële partijen die het materiaal zouden kunnen gebruiken.

“Wanneer er commercieel gebruik van mijn lichaamsmateriaal wordt gemaakt, ben ik erop tegen. Farmaceutische bedrijven beogen winstbejag in plaats van handelen in het voordeel van patiënten.”

Van de mensen bij wie lichaamsmateriaal is afgenomen zegt 68 procent dat hen niet om toestemming is gevraagd het materiaal later voor onderzoek te mogen gebruiken. Van de groep aan wie wel is gevraagd of medische gegevens of lichaamsmateriaal mogen worden hergebruikt, zegt 97 procent dat prima te vinden. Mensen willen graag anderen helpen en dat kan met medisch onderzoek. Ook verwachten ze in de toekomst zelf voordeel te hebben als ze toestemming geven om het materiaal voor onderzoek te gebruiken. Dat kan bijvoorbeeld als uit onderzoek blijkt dat mensen (kans op) een nog niet ontdekte aandoening hebben.

5% wil liever geen materiaal ter beschikking stellen. Zij hebben toestemming geweigerd of zouden die niet geven. De voornaamste reden hiervoor is dat zij niet weten waarvoor het lichaamsmateriaal precies gebruikt wordt. Ook denken ze dat hun gegevens onvoldoende beschermd zijn.

Mannen staan positiever tegenover gebruik van lichaamsmateriaal dan vrouwen. Van de mannen zegt 87 procent dat hergebruik kan, bij de vrouwen is dat 78 procent. Ouderen en mensen met een hogere opleiding staan ook vaker open voor gebruik van lichaamsmateriaal voor onderzoek. Dat geldt ook voor mensen die vaak contact hebben met een zorgverlener.

“Toen ik borstkanker kreeg ruim 5 jaar geleden waren ze bezig met een onderzoek naar het gebruik van de zogenaamde mammaprint. Hier heb ik mijn medewerking aan verleend en mijn tumorweefsel afgestaan.”

Soms wordt een behandeling niet vergoed door de zorgverzekeraar, maar kunnen mensen de behandeling wel vergoed krijgen als zij hun gegevens en/of lichaamsmateriaal beschikbaar stellen voor onderzoek. Deelnemers is gevraagd of zij gegevens en/of lichaamsmateriaal beschikbaar hebben gesteld omdat zij dan de behandeling vergoed kregen.

105 mensen (2% van de deelnemers) hebben hier ervaring mee.

Aanbevelingen

- Geef mensen goede informatie over het doel van medisch onderzoek met hun medische gegevens en/of lichaamsmateriaal en de wijze waarop dit uitgevoerd wordt. Leg uit dat vooraf niet altijd duidelijk is voor welk onderzoek het wordt gebruikt. Maar geef aan dat altijd aan dezelfde zorgvuldigheidseisen wordt voldaan. Hiermee worden mogelijk bezwaren weggenomen van mensen die geen toestemming geven.
- Het moet mogelijk worden beperkte toestemming voor hergebruik te geven. Bijvoorbeeld wel voor medisch onderzoek en niet voor commercieel hergebruik.
- Onderzoekers die data van patiënten hebben gebruikt moeten hun onderzoeksresultaten toegankelijk maken voor de datadelers.

Lees het [volledige onderzoek](#).

Colofon

Het Zorgpanel is een initiatief van Patiëntenfederatie Nederland. De Patiëntenfederatie vertegenwoordigt 200 patiëntenorganisaties. Wij maken ons sterk voor alle mensen die zorg nodig hebben. © Communicatie – november 2019