



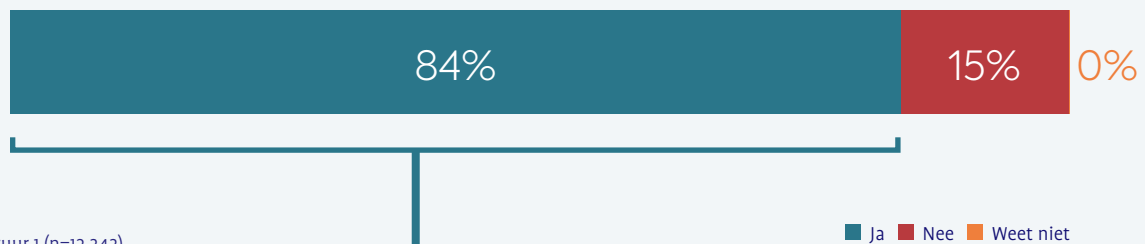
Delen van data in de gezondheidszorg

In het ziekenhuis wordt bij patiënten regelmatig bloed, urine of ander lichaamsmateriaal afgenomen om te kijken of iemand iets mankeert. Ook worden er gegevens genoteerd. Gegevens en lichaamsmateriaal kunnen vervolgens gebruikt worden voor iets anders dan de behandeling zelf, zoals wetenschappelijk onderzoek. Patiëntenfederatie Nederland onderzocht in samenwerking met het ministerie van VWS of mensen hier ervaring mee hebben en waarom zij wel of geen toestemming geven voor het (her)gebruik van hun gegevens en lichaamsmateriaal.

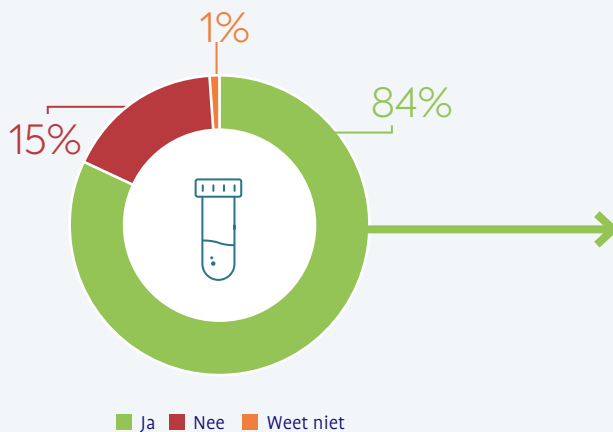
Totaal aantal deelnemers aan het onderzoek: ruim 12.300 mensen

84% van de deelnemers is in de afgelopen twee jaar in een ziekenhuis geweest voor behandeling of onderzoek. Bij vier van de vijf mensen is lichaamsmateriaal afgenomen, zoals bloed, urine, speeksel, ontlasting, uitstrijkjes of een biopt. Bij 31% van deze groep is wel eens om toestemming gevraagd voor het gebruik van medische gegevens of lichaamsmateriaal voor medisch-wetenschappelijk onderzoek.

Afgelopen 2 jaar in ziekenhuis geweest voor behandeling/onderzoek?



Afgelopen 2 jaar lichaamsmateriaal in ziekenhuis afgenomen?



Vrijwel iedereen geeft toestemming

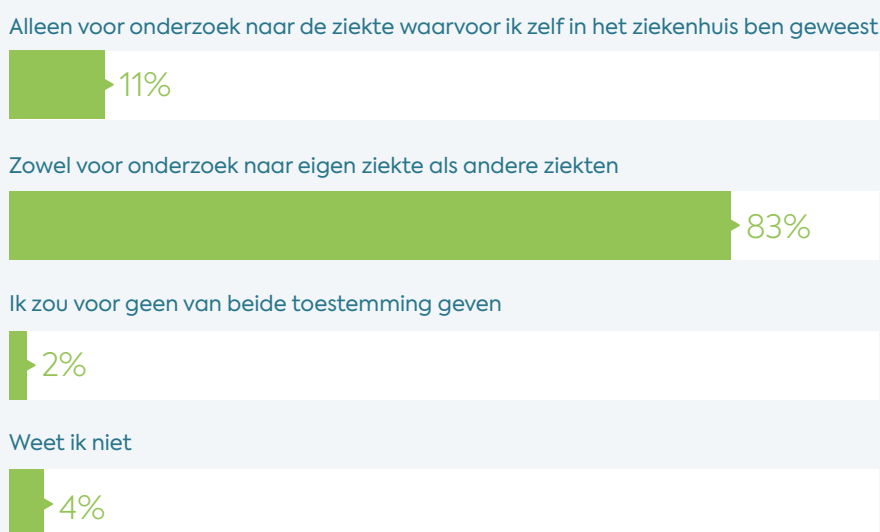
97% van de mensen die om toestemming werd gevraagd, stemde in met het gebruik van hun medische gegevens of lichaamsmateriaal.

Redenen die mensen noemen voor het geven van toestemming hebben allemaal dezelfde strekking, namelijk dat ze (wetenschappelijk) onderzoek belangrijk en noodzakelijk vinden omdat hiervan geleerd wordt en daardoor vooruitgang geboekt wordt.

Voor welk doel geven mensen toestemming?

Ruim acht op de tien mensen geeft zowel toestemming voor onderzoek naar de ziekte waar zij zelf voor in het ziekenhuis zijn geweest als voor andere ziekten, 11% alleen voor onderzoek naar de eigen ziekte. Mensen geven aan dat ze het belangrijk vinden om een bijdrage te leveren aan onderzoek naar hun ziekte zodat zichzelf of anderen hiermee geholpen worden.

Voor welk doel zou jij toestemming geven?



Figuur 3 (n=12.343)

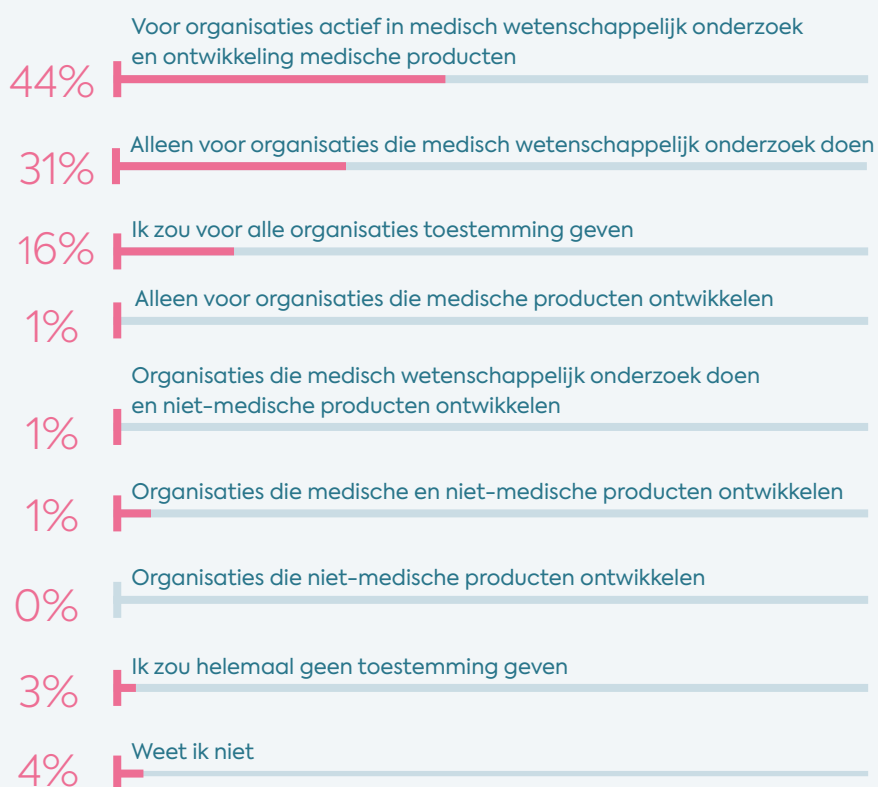
“Ik geef toestemming voor datgene waarvoor ik kom. Wil de arts of onderzoeker toestemming voor andere doeleinden, dan zou ik het op prijs stellen dat dit apart wordt besproken. Op zich heb ik geen bezwaar.”

Vooral toestemming voor medisch wetenschappelijk onderzoek

Bijna iedereen (92%) is bereid om toestemming te geven voor het gebruik van hun gegevens en lichaamsmateriaal aan organisaties die medisch-wetenschappelijk onderzoek doen. Bij organisaties die medische producten ontwikkelen twijfelen mensen meer, omdat ze niet willen dat hun gegevens voor commerciële doeleinden worden gebruikt. Overigens zou dan nog steeds 62% toestemming geven. En bij organisaties die niet-medische producten ontwikkelen zijn er nog meer vraagtekens omdat het onvoldoende helder is waarvoor gegevens dan gebruikt worden; 18% geeft hiervoor toestemming.

Het maakt nogal verschil welke organisatie de gegevens of lichaamsmaterialen gaat gebruiken. Ruim de helft van de mensen (58%) is bereid om toestemming te geven aan ziekenhuizen en onderzoeksorganisaties. 14% geeft alle organisaties toestemming.

Welke organisaties toestemming geven?



Figuur 4 (n=12.343)

“Ik geef toestemming als het niet om commercieel, economisch gewin gaat. Als de patiënt als doelgroep centraal staat. Dit kan specifiek zijn zoals bij mij voor onderzoek naar reuma in brede zin. Maar ook om, zorgvuldig, medische technieken, medische hulpmiddelen te ontwikkelen. Ik moet er een goed gevoel bij hebben en er moet een grote mate van transparantie en openheid zijn over de manieren, doelen en visie van het onderzoek.”

Gegevens wereldwijd delen

Bijna een derde van de mensen (29%) zou alleen toestemming geven voor gebruik van hun gegevens in Nederland, zoals in andere ziekenhuizen. Een kwart van de mensen (24%) zou toestemming geven voor gebruik binnen Europa. 39% zou toestemming geven voor onderzoek over de hele wereld.

Voorwaarden aan privacy

Een kleine meerderheid (54%) wil niet dat hun gegevens en lichaamsmateriaal worden (door)verkocht aan andere organisaties. 49% wil niet dat achterhaald kan worden wie zij zijn. Ruim een derde wenst een eenvoudige uitleg hoe hun gegevens en lichaamsmateriaal worden beschermd en een evenzo groot deel wil goedkeuring van het privacybeleid van het ziekenhuis door onafhankelijke deskundigen.

Grip op gebruik van gegevens

Tweederde van de deelnemers geeft bij voorkeur telkens per onderzoek toestemming voor het gebruik van hun medische gegevens of lichaamsmateriaal, met telkens precieze informatie over het onderzoek. Zij geven aan dat zij grip willen houden op het gebruik van hun gegevens. Ook geven mensen aan dat zij het interessant vinden om hiervan op de hoogte gehouden te worden.

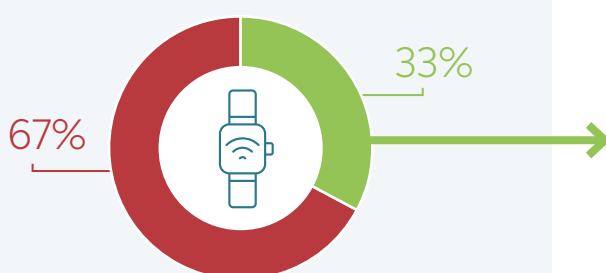
“Zodat ik weet dat mijn gegevens ten goede komen aan de volksgezondheid en niet aan winsten voor de farmaceutische industrie.”

“Ik wil niet dat bedrijven e.d. de beschikking krijgen over mijn gegevens of over mijn lichaamsmateriaal. Ziekenhuizen met mate, maar dan wil ik precies weten wanneer en waarvoor de gegevens gebruikt worden.”

Helft deelt zijn gezondheidsgegevens

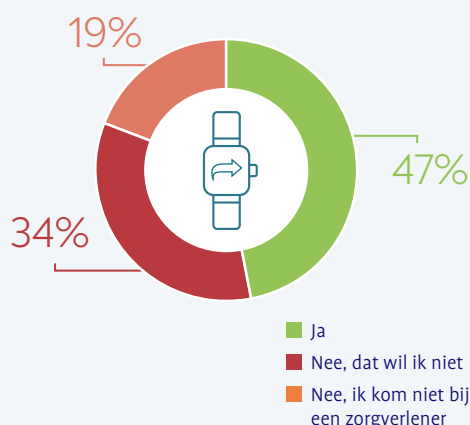
Een derde van de deelnemers verzamelt zelf gegevens over hun gezondheid, bijvoorbeeld in mobiele apps, een smartwatch of fitbit. Circa de helft van deze groep deelt deze gegevens met een zorgverlener, 34% wil deze gegevens niet delen en 19% heeft geen contact met een zorgverlener.

Verzamel je zelf gegevens over je gezondheid, bijvoorbeeld in mobiele apps, een smartwatch of een fitbit?



Figuur 5 (n=12.343)

Deel je deze gegevens met (een van je) zorgverleners?



Figuur 6 (n=4.016)

81% van de mensen die zelf gegevens over hun gezondheid verzamelen, zou een ziekenhuis toestemming geven voor het gebruiken van deze gegevens voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Binnen de groep die al zelf verzamelde gegevens deelt met de zorgverlener is dit percentage met 89% nog wat hoger. Maar ook in de groep die geen zelf verzamelde gegevens wil delen met de zorgverlener, is 67% wel bereid om deze gegevens te delen voor medisch-wetenschappelijk onderzoek.

Profiel deelnemers (n= 12.300)

Het profiel van de deelnemers is als volgt samen te vatten:

51% man 49% vrouw De gemiddelde leeftijd is 66 jaar

81% van de deelnemers mensen heeft te maken met een chronische aandoening,

- hart- of vaatziekten (27%)
- reumatische aandoening (18%)
- longaandoening (16%)
- diabetes (15%)
- lichamelijke beperking (14%)

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 – maart 2021