

Rapport

# Zeggenschap over gezondheidsgegevens

Bij secundair gebruik van data

Juli 2023

# Inhoudsopgave

1.	Inleiding	1
1.1	Interpreteren van de resultaten	1
1.2	Opzet vragenlijst	1
2.	Profiel deelnemers	2
3.	Resultaten	4
3.1	Secundair gebruik digitale gezondheidsgegevens in Nederland	4
3.2	Secundair gebruik digitale gezondheidsgegevens in de EU	13
4.	Conclusies	22
	Secundair gebruik van gezondheidsgegevens in Nederland	22
	Secundair gebruik van gezondheidsgegevens in de EU	23
5.	Aanbevelingen	24
	Aanbevelingen t.a.v. beleid	24
	Aanbevelingen t.a.v. organiseren van zeggenschap	25

# 1. Inleiding

Van iedereen die zorg nodig heeft, worden digitaal gezondheidsgegevens vastgelegd. In een dossier van de huisarts staat bijvoorbeeld welke medicijnen je gebruikt. Of wat de uitslag was van onderzoek naar een bepaalde ziekte of behandeling.

Digitale gezondheidsgegevens kunnen uitgewisseld worden tussen zorgverleners, zodat je goede zorg krijgt. In dit onderzoek gaat het echter over gebruik van gezondheidsgegevens voor andere doelen, zoals wetenschappelijk onderzoek naar een aandoening, nieuwe digitale toepassingen of het beter organiseren van de zorg. Het zogeheten secundair gebruik van data.

Om digitale gezondheidsgegevens van mensen te kunnen gebruiken, moet hen wel eerst om toestemming worden gevraagd. Pas als iemand toestemming geeft, mogen zijn of haar gegevens gebruikt worden.

Er wordt nu vanuit de Europese Unie (EU) gekeken of dit anders en makkelijker kan. Mogelijk gaat dit leiden tot een systeem waarbij gegevens altijd gebruikt mogen worden. Veel lidstaten willen hierbij de mogelijkheid tot een bezwaarsysteem. In dat geval kan iemand actief bezwaar maken, waarbij dit wordt vastgelegd en de gegevens dan niet gebruikt worden. Wanneer iemand geen bezwaar maakt, worden gegevens wel gebruikt. Patiëntenfederatie Nederland is benieuwd hoe mensen aankijken tegen dit bezwaarsysteem voor secundair gebruik van data, dat er nu dus nog niet is. Hiervoor is onderzoek uitgevoerd onder het eigen Zorgpanel. Uiteindelijk hebben 10.072 mensen meegedaan.

## 1.1 Interpretieren van de resultaten

Het Zorgpanel van de Patiëntenfederatie is niet volledig representatief voor de Nederlandse bevolking. Jonge mensen zijn ondervertegenwoordigd en deelnemers zijn iets vaker hoog opgeleid. Daarnaast hebben relatief veel mensen een chronische aandoening.

## 1.2 Opzet vragenlijst

De vragenlijst bevat de volgende onderwerpen:

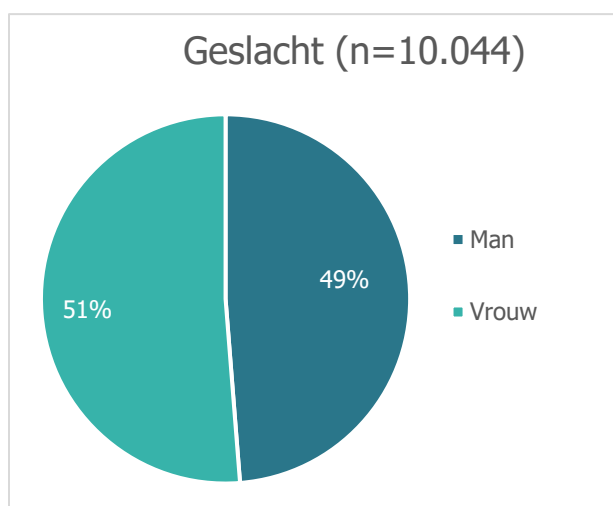
- Secundair gebruik digitale gezondheidsgegevens in Nederland: in hoeverre zouden mensen hier toestemming voor geven, stellen ze hier voorwaarden aan en geven ze de voorkeur voor een toestemmingssysteem of een bezwaarsysteem.
- Secundair gebruik digitale gezondheidsgegevens in de Europese Unie (EU): in hoeverre zouden mensen hier toestemming voor geven, stellen ze hier voorwaarden aan en geven ze de voorkeur voor een toestemmingssysteem of een bezwaarsysteem.

Niet elke vraag is op iedere deelnemer van toepassing. En niet alle vragen zijn verplicht gesteld. Hierdoor varieert het aantal deelnemers dat een vraag invult. Ook tellen percentages regelmatig op tot meer dan 100%. Dit kan komen door afronding, of omdat mensen meer dan één antwoord konden geven op bepaalde vragen.

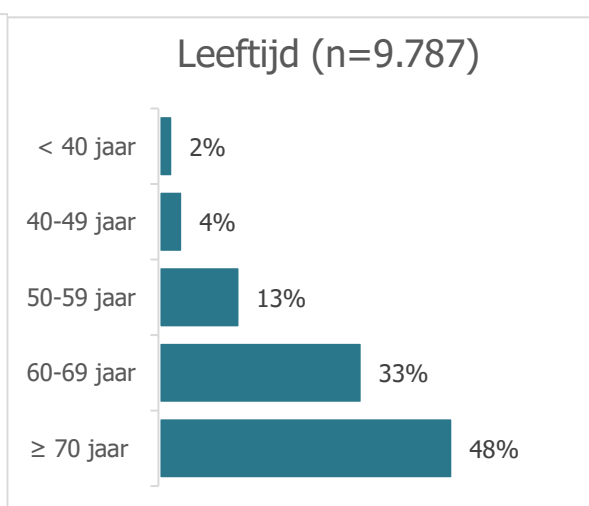
## 2. Profiel deelnemers

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

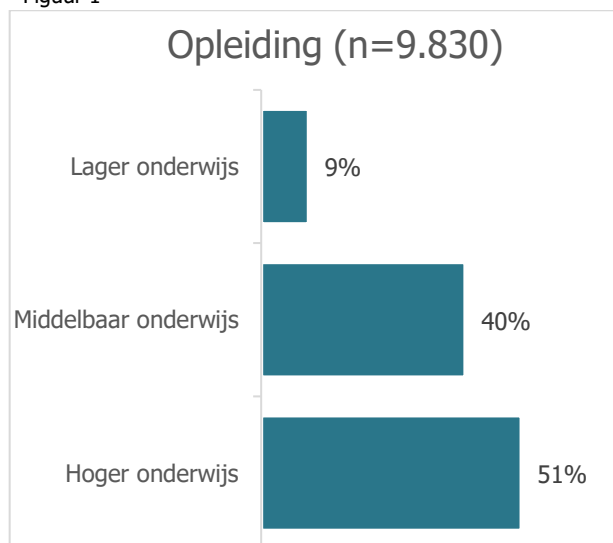
- 49% van de deelnemers is man, 51% is vrouw (figuur 1).
- De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 67 jaar.
- Van de deelnemers is 9% lager opgeleid, 40% middelbaar opgeleid en 51% hoger opgeleid (figuur 3).
  - Lager onderwijs: deelnemers zonder afgerond onderwijs, lagere school, lager beroepsonderwijs en voorbereidend of kort middelbaar beroepsonderwijs.
  - Middelbaar onderwijs: deelnemers met middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs en voortgezet algemeen onderwijs.
  - Hoger onderwijs: deelnemers met hoger beroepsonderwijs, wetenschappelijk onderwijs.
- De deelnemers komen vooral uit Zuid-Holland (20%), Noord-Holland (15%), Noord-Brabant (15%) en Gelderland (14%) (figuur 4).



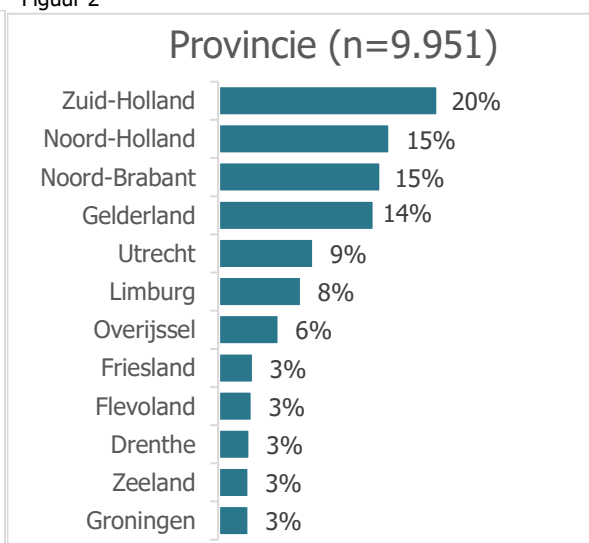
Figuur 1



Figuur 2

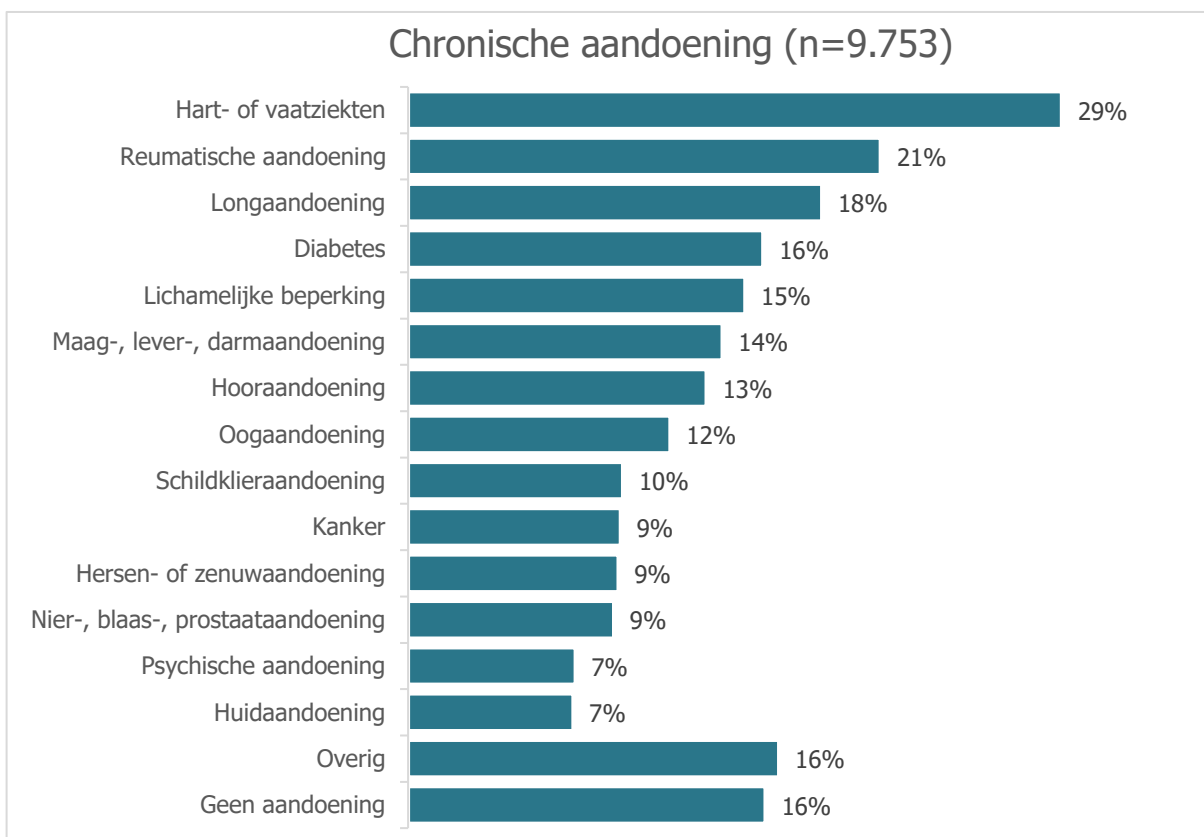


Figuur 3



Figuur 4

- 84% heeft een aandoening. Relatief vaak hebben zij te maken met hart- of vaatziekten (29%) of reumatische aandoeningen (21%) (figuur 5).



Figuur 5

# 3. Resultaten

## 3.1 Secundair gebruik digitale gezondheidsgegevens in Nederland

Deelnemers is eerst gevraagd naar gebruik van hun digitale gezondheidsgegevens in Nederland, voor allerlei doelen, zoals wetenschappelijk onderzoek naar een aandoening, nieuwe digitale toepassingen of het beter organiseren van de zorg. Hierbij is aangegeven dat alle gegevens van een persoon die verspreid zijn opgeslagen (bijvoorbeeld bij de huisarts, in het ziekenhuis, enz.) bij elkaar worden gebracht. Bovendien zou bij gebruik van digitale gezondheidsgegevens niet te zien moeten zijn van welke persoon deze gegevens afkomstig zijn.

Vervolgens is hen gevraagd waar hun voorkeur naar uitgaat:

- Een toestemmingssysteem waarbij alleen bij toestemming gebruik wordt gemaakt van digitale gezondheidsgegevens, of
- Een bezwaarsysteem waarbij digitale gezondheidsgegevens altijd gebruikt mogen worden, tenzij bezwaar wordt gemaakt.

Figuur 6 laat zien waar de voorkeur naar uitgaat. Iets meer dan de helft van de deelnemers (52%) kiest voor een toestemmingssysteem, 42% voor een bezwaarsysteem. 5% tenslotte heeft geen voorkeur, 1% weet niet waar hun voorkeur naar uitgaat.



Figuur 6

Deelnemers die voorkeur hebben voor een toestemmingssysteem (alleen gebruik van gegevens als zij toestemming geven) willen over het algemeen graag weten waarvoor en door wie hun gegevens gebruikt worden. Ze willen hier zelf controle/regie over houden. Afhankelijk van bijvoorbeeld het doel waarvoor hun gegevens worden gebruikt, geven ze hier wel of niet toestemming voor (bijvoorbeeld wel toestemming bij gebruik voor wetenschappelijke of medische doeleinden, geen toestemming bij commerciële doeleinden).

*"Zou wel graag weten waar of bij wie mijn gegevens worden opgeslagen."*

*"Zolang niet duidelijk is wie welke data kan zien in de toekomst, heb ik graag regie erover. Het is nogal een verschil als je jong en gezond bent of ouder en meerdere complicaties."*

*"Zodra je gegevens van meerdere bronnen over dezelfde persoon bij elkaar brengt, wordt de kans groter dat die informatie herleidbaar wordt naar die persoon. Zelfs al geldt dit niet voor de informatie per bron. Daarom is het belangrijk dat iemand zelf de controle heeft en houdt over welke informatie hij deelt en met wie. Dat is niet het geval bij een opt-out constructie, waarbij je niet op voorhand weet welke informatie er met wie gedeeld wordt."*

*"Zelf in de hand houden lijkt me het veiligst."*

*"Wetenschappelijk onderzoek vind ik geen probleem, maar voor andere doeleinden zou ik eerst willen weten welke."*

Deelnemers die voorkeur hebben voor een bezwaarsysteem (altijd gebruik van gegevens, tenzij bezwaar) geven regelmatig aan dat deze oplossing gemakkelijker is dan een toestemmingssysteem, waar iedereen om toestemming moet worden gevraagd. Vaak noemen deelnemers wel als voorwaarde dat hun gegevens dan niet herleidbaar mogen zijn. Of ze geven aan dat bijvoorbeeld gebruik in het algemeen belang voor de gezondheidszorg of voor wetenschappelijke doeleinden prima is, maar gebruik voor commerciële doeleinden niet.

*"Zonder gegevens geen onderzoek en resultaten. Als je iedereen toestemming moet vragen wordt het een te moeizaam proces."*

*"Zolang het niet terug te leiden is tot personen lijkt me niet dat er iemand bezwaar tegen zal hebben (en het is wel mogelijk bezwaar te maken) en op deze manier zullen heel veel gegevens beschikbaar zijn, wat uiteraard veel beter is."*

*"Veel minder 'gedoe' dan voor elke keer, dat mijn digitale gezondheidsgegevens door een zorgverlener instantie opgevraagd worden, apart toestemming geven."*

*"Van mij mogen ze het gebruiken als het ten goede komt voor de zorg, maar wel anoniem."*

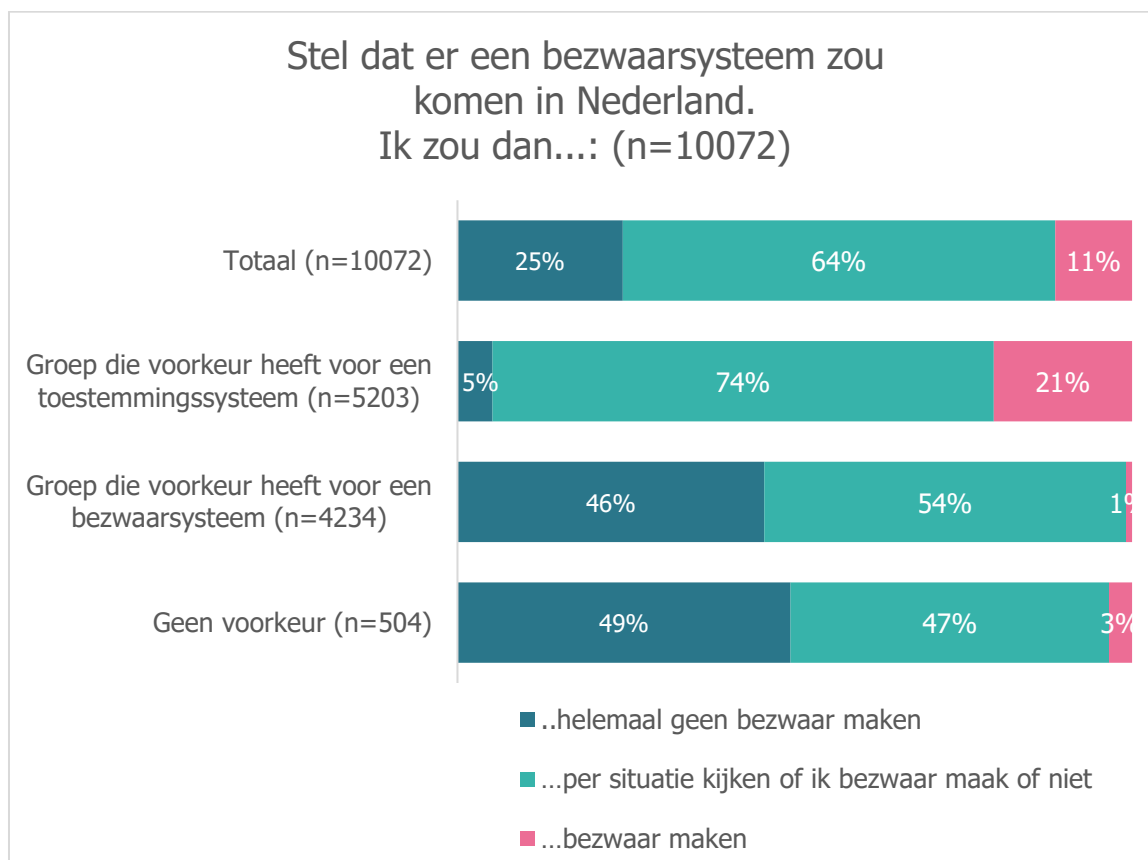
*"Willen wij een optimale gezondheidszorg, dan moet er voldoende en goed onderzoek mogelijk zijn/gemaakt worden, en dit kan alleen als er zoveel mogelijk informatie beschikbaar is. Zeker als de gegevens anoniem beschikbaar zijn, kan mijns inziens niemand daar een bezwaar tegen hebben."*

Deelnemers is de volgende situatie voorgelegd:

*Stel dat je digitale gezondheidsgegevens in de toekomst in Nederland altijd gebruikt mogen worden, tenzij je bezwaar maakt. Dus voor allerlei doelen, zoals wetenschappelijk onderzoek naar een aandoening, nieuwe digitale toepassingen of het beter organiseren van de zorg. Pas als jij actief bezwaar maakt, worden je gegevens niet gebruikt. Anders wel.*

Vervolgens is gevraagd hoe zij zouden reageren op een bezwaarsysteem. Een kwart van de deelnemers zou dan helemaal geen bezwaar maken; al hun gezondheidsgegevens mogen gebruikt worden. 11% maakt dan wel bezwaar, deze groep wil helemaal geen gezondheidsgegevens beschikbaar stellen. Het gros van de deelnemers, 64%, zou dit per situatie willen bekijken, bijvoorbeeld afhankelijk van het type gegevens dat gebruikt wordt, het soort organisatie dat het gaat gebruiken of de doelen waarvoor hun gegevens gebruikt worden.

In figuur 7 is ook nog een uitsplitsing gemaakt naar voorkeur die deelnemers hebben, zoals in figuur 6 aan de orde kwam: een toestemmingssysteem (alleen bij toestemming gegevens gebruiken) of opt-out (altijd gegevens gebruiken, tenzij bezwaar). Deelnemers die voorkeur hebben voor een toestemmingssysteem zouden vaker bezwaar maken tegen gebruik van hun gegevens (21%) dan deelnemers die voorkeur voor een bezwaarsysteem hebben (1%). Deze laatste groep bevat een veel hoge percentage deelnemers die helemaal geen bezwaar maken: 46% tegenover 5% in de groep die voorkeur voor een toestemmingssysteem heeft. In beide groepen willen de meeste deelnemers per situatie kijken of ze bezwaar maken of niet, al is dit percentage in de groep met een voorkeur voor een toestemmingssysteem met 74% veel hoger dan in de groep met een voorkeur voor een bezwaarsysteem (54%).



Figuur 7



Deelnemers die per situatie willen kijken of ze bezwaar maken of niet (n=6456), is gevraagd hoe ze dit dan ingevuld willen zien. De meeste deelnemers in deze groep willen dit beslissen per doel van het gebruik (59%) of per gebruiker van de gezondheidsgegevens (55%). 38% wil dit beslissen per soort medische gegevens. Eenvijfde van de deelnemers heeft alle drie de categorieën aangevinkt. Bij 'anders, namelijk' noemen deelnemers dat ze elke keer, afhankelijk van de specifieke situatie, willen beslissen of ze bezwaar maken of niet. Ook wordt door sommige deelnemers genoemd dat ze aan het gebruik van hun gegevens een bepaalde periode willen stellen.



Figuur 8

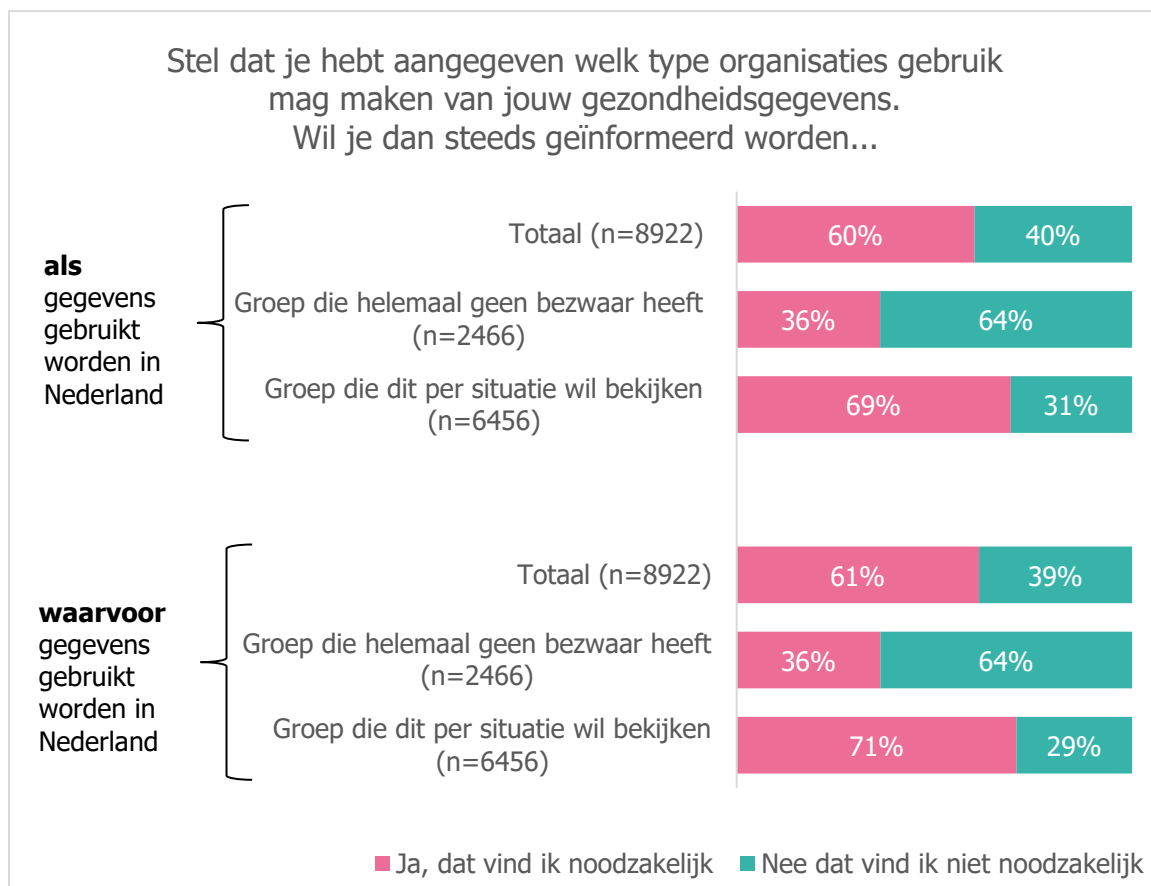
*"Per situatie bekijken. Wie wil mijn gegevens, waarvoor en waarom? Wordt mijn privacy goed beschermd?"*

*"Per periode over welke gegevens, hoelang terug en hoelang ze gebruikt mogen worden."*

*"Ik zou dan bezwaar maken tegen organisaties die niets met mijn gezondheid te maken hebben. Dus organisaties die mij niet helpen mijn gezondheid te verbeteren."*

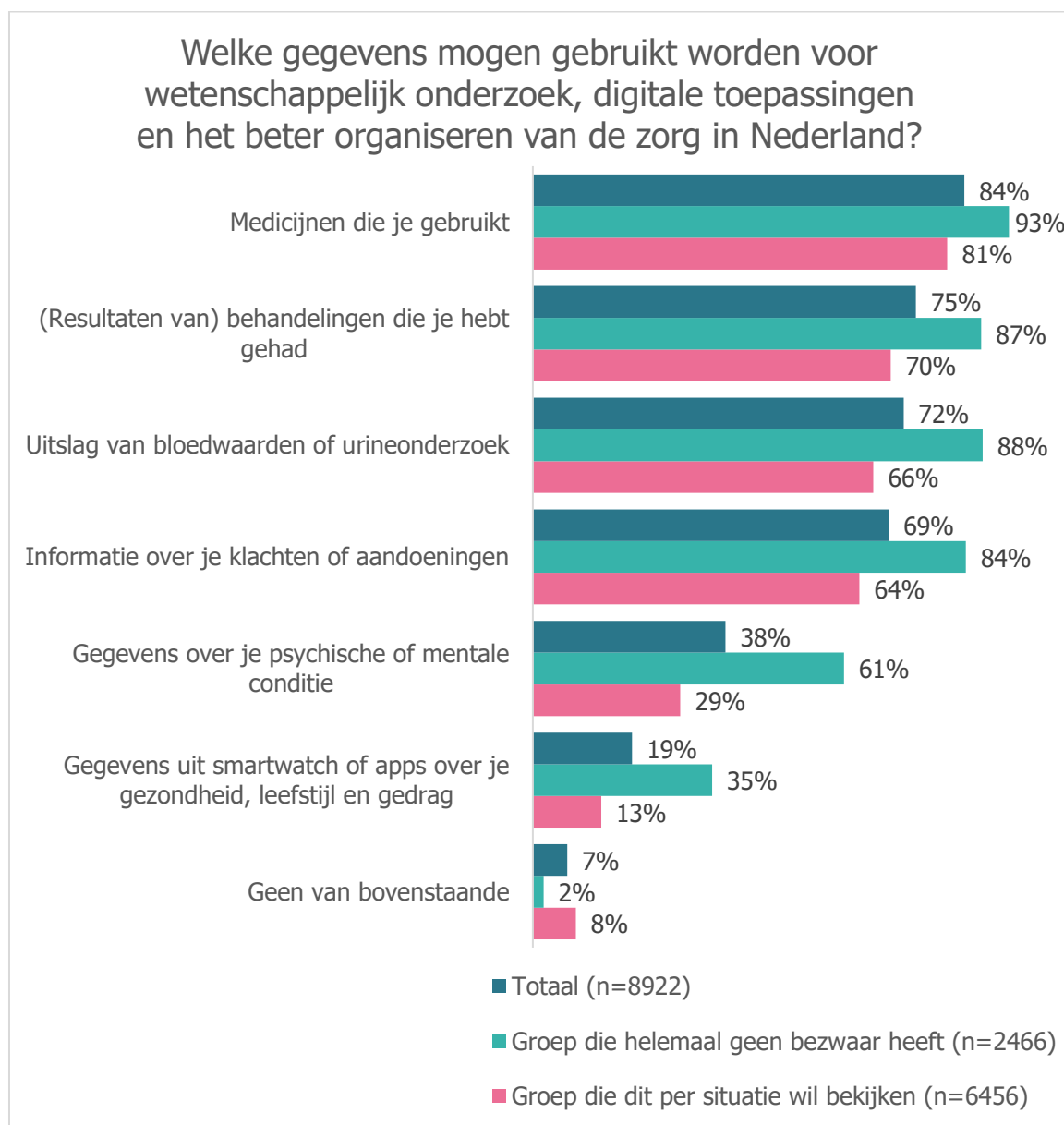
*"Ik wil hoe dan ook zelf kunnen bepalen wie wat gaat doen met mijn gegevens dus vooraf toestemming vragen is een must."*

Deelnemers die helemaal geen bezwaar hebben tegen het gebruik van hun gezondheidsgegevens en deelnemers die dit per situatie willen bepalen, is gevraagd in hoeverre ze steeds geïnformeerd willen worden **als** en **waarvoor** hun gegevens gebruikt worden. Een meerderheid vindt het noodzakelijk hierover geïnformeerd te worden: 60% iedere keer **als** hun gegevens worden gebruikt en 61% wil iedere keer horen **waarvoor** hun gegevens gebruikt worden. Er zijn grote verschillen tussen de twee groepen deelnemers. Deelnemers die helemaal geen bezwaar hebben tegen gebruik van hun gegevens, vinden het minder vaak noodzakelijk om hierover geïnformeerd te worden.



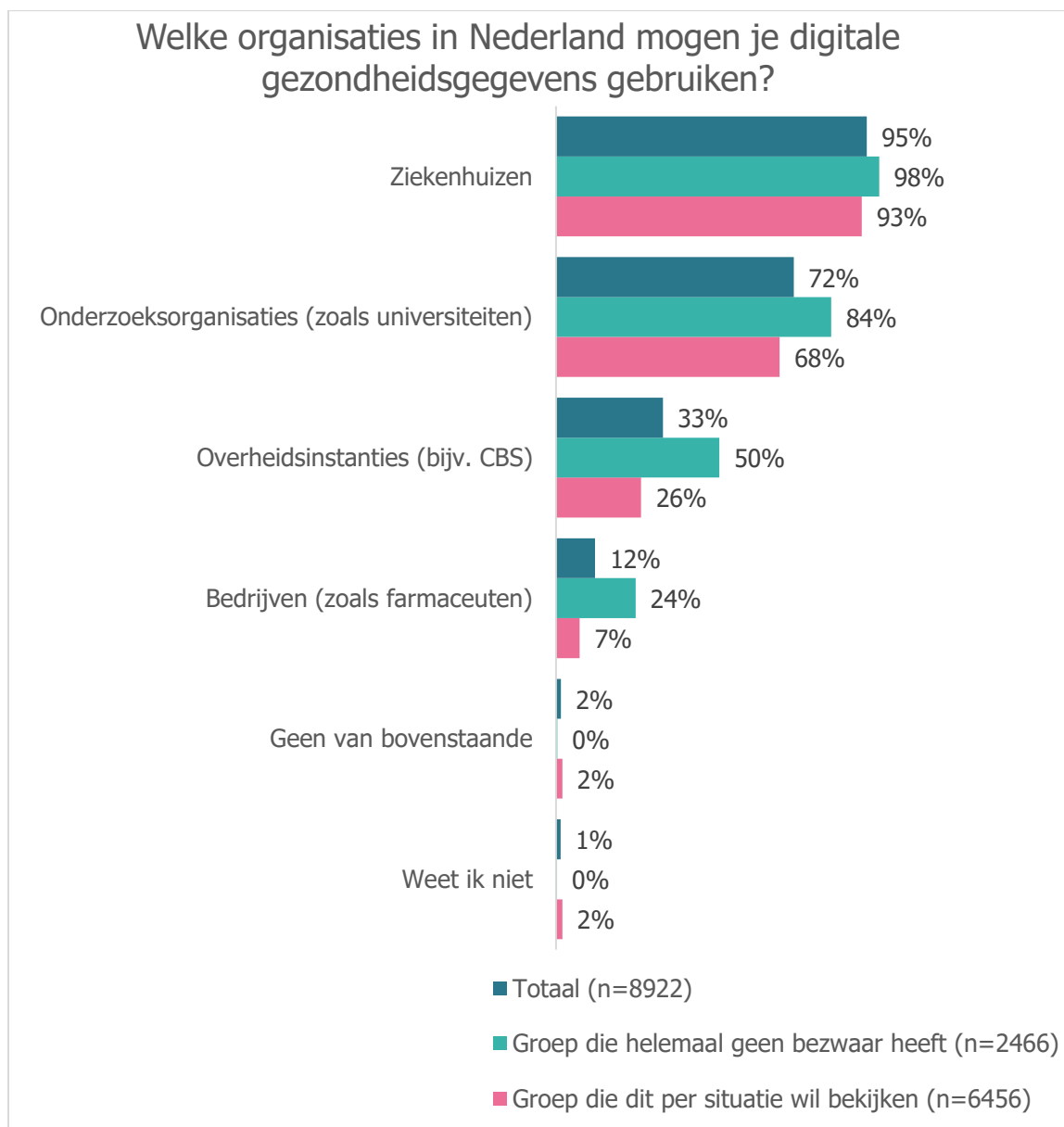
Figuur 9

Deelnemers die helemaal geen bezwaar hebben tegen het gebruik van hun gezondheidsgegevens en deelnemers die dit per situatie willen bepalen, is gevraagd welke gegevens van hen in Nederland gebruikt mogen worden voor wetenschappelijk onderzoek, digitale toepassingen en het beter organiseren van de zorg als ze mochten kiezen. De meeste deelnemers geven aan dat gegevens over medicijnen die ze gebruiken (84%), (resultaten) van behandelingen die ze hebben gehad (75%) en uitslagen van bloedwaarden of urineonderzoek (72%) gebruikt mogen worden voor secundair gebruik in Nederland. Minder bereidwillig zijn ze over het delen van gegevens over psychische of mentale conditie (38%) en gegevens uit smartwatch of apps over hun gezondheid, leefstijl en gedrag (19%). Deelnemers die helemaal geen bezwaar hebben tegen het delen van hun gegevens geven vaker aan dat hun gegevens gebruikt mogen worden, vergeleken met deelnemers die dit per situatie willen bepalen. Toch stelt ook deze groep niet zomaar alle gegevens ter beschikking.



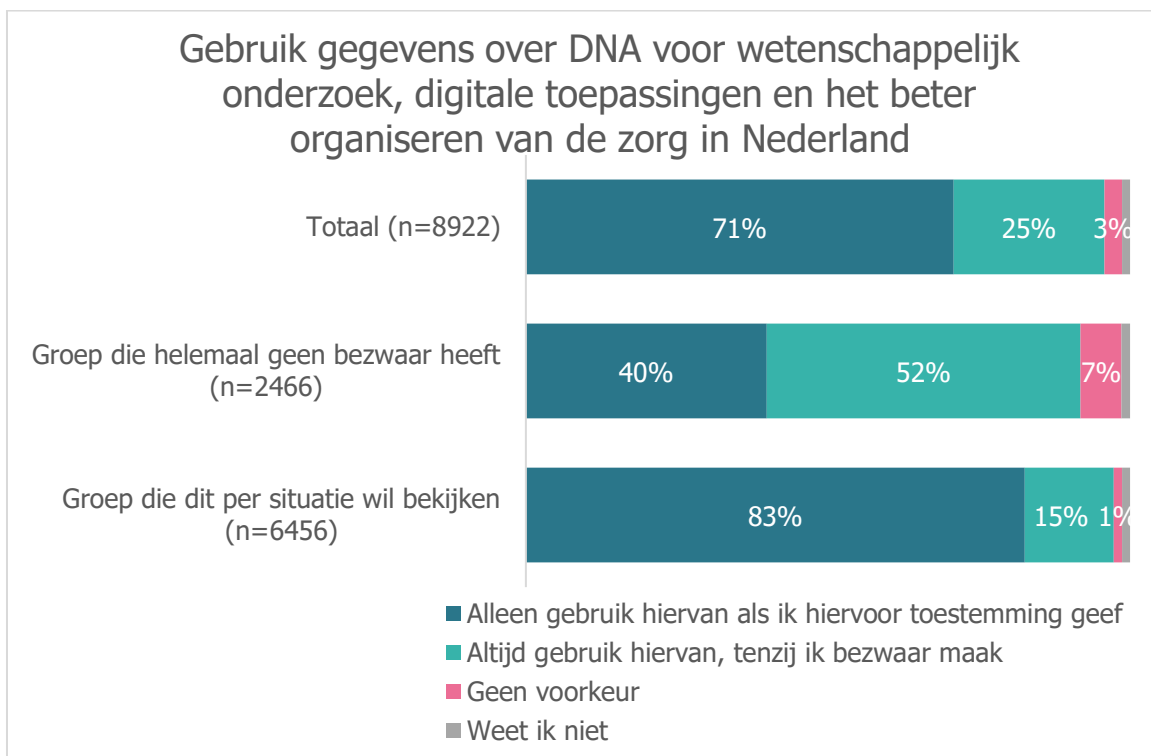
Figuur 10

Deelnemers die helemaal geen bezwaar hebben tegen het gebruik van hun gezondheidsgegevens en deelnemers die dit per situatie willen bepalen, is gevraagd welke organisaties in Nederland hun digitale gezondheidsgegevens mogen gebruiken. Bijna alle deelnemers (95%) zouden toestemming geven aan ziekenhuizen, op de tweede plaats komen onderzoeksorganisaties zoals universiteiten (72%). Aan overheidsinstanties (33%) en bedrijven (12%) vertrouwen deelnemers minder vaak hun digitale gezondheidsgegevens toe. Ook hier is te zien dat deelnemers die helemaal geen bezwaar hebben tegen het delen van hun gegevens vaker aangeven dat hun gegevens gebruikt mogen worden door de verschillende organisaties. Maar ook bij deze groepen is de welwillendheid van het delen van gegevens met overheidsinstanties (50%) en bedrijven (24%) flink lager.



Figuur 11

Tot zover hadden we het over gezondheidsgegevens, waarbij niet te zien is van welke persoon deze gegevens afkomstig zijn. Deelnemers is tot slot een situatie voorgelegd met betrekking tot gegevens die informatie over je DNA (genen) bevatten. DNA wordt bijvoorbeeld gebruikt om te kijken of een bepaald medicijn bij iemand wel of niet werkt. Daarbij is mogelijk wel te zien van wie het afkomstig is. Deelnemers is gevraagd waar hun voorkeur naar uit zou gaan als dit soort gegevens van hen gebruikt zouden worden voor wetenschappelijk onderzoek, digitale toepassingen of het beter organiseren van de zorg in Nederland. In figuur 12 is te zien dat een meerderheid van 71% aangeeft dat deze gegevens alleen gebruikt mogen worden als zij toestemming geven. 25% kiest voor een bezwaarsysteem: altijd gebruik van deze gegevens, tenzij ze bezwaar maken. 3% heeft hierin geen voorkeur. In de figuur is een uitsplitsing gemaakt naar deelnemers die helemaal geen bezwaar hebben tegen het gebruik van hun gezondheidsgegevens en deelnemers die dit per situatie willen bepalen. Er zijn ook hier grote verschillen te zien; deelnemers die helemaal geen bezwaar hebben tegen gebruik van hun gezondheidsgegevens, kiezen vaker voor een bezwaarsysteem bij DNA-gegevens: altijd gebruik hiervan, tenzij ze bezwaar maken (52%).



Figuur 12

Tot slot is deelnemers gevraagd of ze verder nog wat kwijt wilden over het gebruik van digitale gezondheidsgegevens in Nederland. Deelnemers vinden het over het algemeen heel belangrijk dat hun anonimiteit/privacy gewaarborgd blijft als hun gezondheidsgegevens gebruikt worden. Ook moet veiligheid hier voorop staan.

Wanneer het gaat om verbetering van de gezondheidszorg zijn mensen welwillender om hun gegevens beschikbaar te stellen, dan wanneer er bijvoorbeeld sprake is van commerciële doelen.

*"Zolang een en ander geanonimiseerd is, lijkt me het een goede zaak als gezondheidsgegevens gebruikt worden ten behoeve van onderzoek waar de zorg beter van wordt."*

*"Zonder dat ik afzonderlijk toestemming geef, zou ik altijd willen weten wie de informatie voor welk doel gebruikt. Informatieplicht voor de gebruikers dus. Daarnaast verwacht ik een toezichthouder (vanuit de overheid of vergelijkbaar) die beoordeelt of deze gegevens gebruikt mogen worden voor een bepaald doel om zo misbruik of gebruik voor commerciële doeleinden te voorkomen."*

*"Zolang er nog steeds vele datalekken zijn, bevalt mij een digitaal dossier allerm minst."*

*"Veiligheid en anonimiteit moet goed gewaarborgd zijn, anders komen bedrijven toch aan je gegevens met onvoorspelbare gevolgen."*

*"Ik zie de voordelen die het kan hebben maar ook de gevaren voor privacyschending en misbruik."*

*"Wanneer ik toestemming geef dan wil ik wel op de hoogte gehouden worden waarvoor het dient. Het moet wel essentieel zijn voor het onderzoek en anders mag het niet."*

*"Voorop staat bij dit alles dat mijn gegevens beschermd zijn tegen ongeautoriseerd gebruik en daar ben ik in Nederland nog niet van overtuigd."*

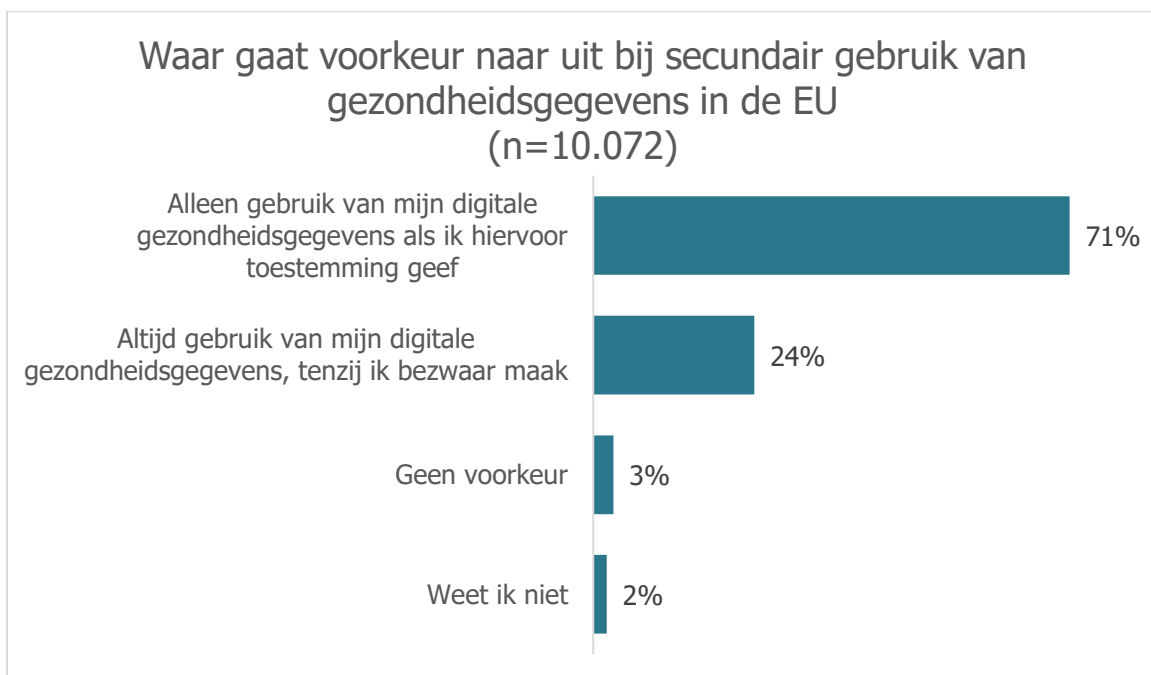
## 3.2 Secundair gebruik digitale gezondheidsgegevens in de EU

Behalve het gebruik van digitale gezondheidsgegevens in Nederland is deelnemers ook gevraagd naar secundair gebruik hiervan in de Europese Unie (EU). Dus voor allerlei doelen, zoals wetenschappelijk onderzoek naar een aandoening, nieuwe digitale toepassingen of het beter organiseren van de zorg in de EU. Hierbij is ook aangegeven dat bij gebruik van digitale gezondheidsgegevens niet te zien zou moeten zijn van welke persoon deze gegevens afkomstig zijn.

Wederom is gevraagd waar de voorkeur naar uitgaat:

- Een toestemmingssysteem waarbij alleen bij toestemming gebruik wordt gemaakt van digitale gezondheidsgegevens, of
- Een bezwaarsysteem waarbij digitale gezondheidsgegevens altijd gebruikt mogen worden, tenzij bezwaar wordt gemaakt.

Figuur 13 laat de resultaten zien. 71% kiest voor een toestemmingssysteem, 24% voor een bezwaarsysteem. 3% tenslotte heeft geen voorkeur, 2% weet niet waar hun voorkeur naar uitgaat.



Figuur 13

Praktisch alle deelnemers die voor een toestemmingssysteem kiezen voor situaties in Nederland (dus alleen gebruik van gegevens als zij toestemming geven), kiezen hier ook voor als het gaat om de EU. Bovendien kiezen dan meer mensen voor een toestemmingssysteem (71% tegenover 52% als het gaat om gebruik in Nederland), omdat ze dan temeer graag willen weten waarvoor en door wie hun gegevens gebruikt worden voordat ze hier toestemming voor geven.

*"Zoals eerder gezegd: Er zijn veel gegevens nodig voor goed onderzoek. Nederland is een klein land met soms weinig mensen met een specifieke aandoening, laten we dus vooral profiteren van de grotere groepen in Europa."*

*"Ziekten houden geen rekening met grenzen. Verder worden in de Europese landen als regel dezelfde regels en normen gehanteerd, en is daar toezicht op."*

*"Zelfde als de situatie in Nederland. Wel iets meer aarzeling gelet op verschillen in privacybescherming tussen lidstaten."*

*"Wanneer het ten goede komt om de medische wereld verder te helpen, kan ik geen bezwaar hebben."*

*"Voor mij is Europa gelijk aan Nederland."*

*"Niet alle EU-lidstaten komen integer op mij over als Nederland. Ik vertrouw niet dat mijn gegevens op de juiste wijze gebruikt zullen worden of waar ik toestemming voor gaf."*

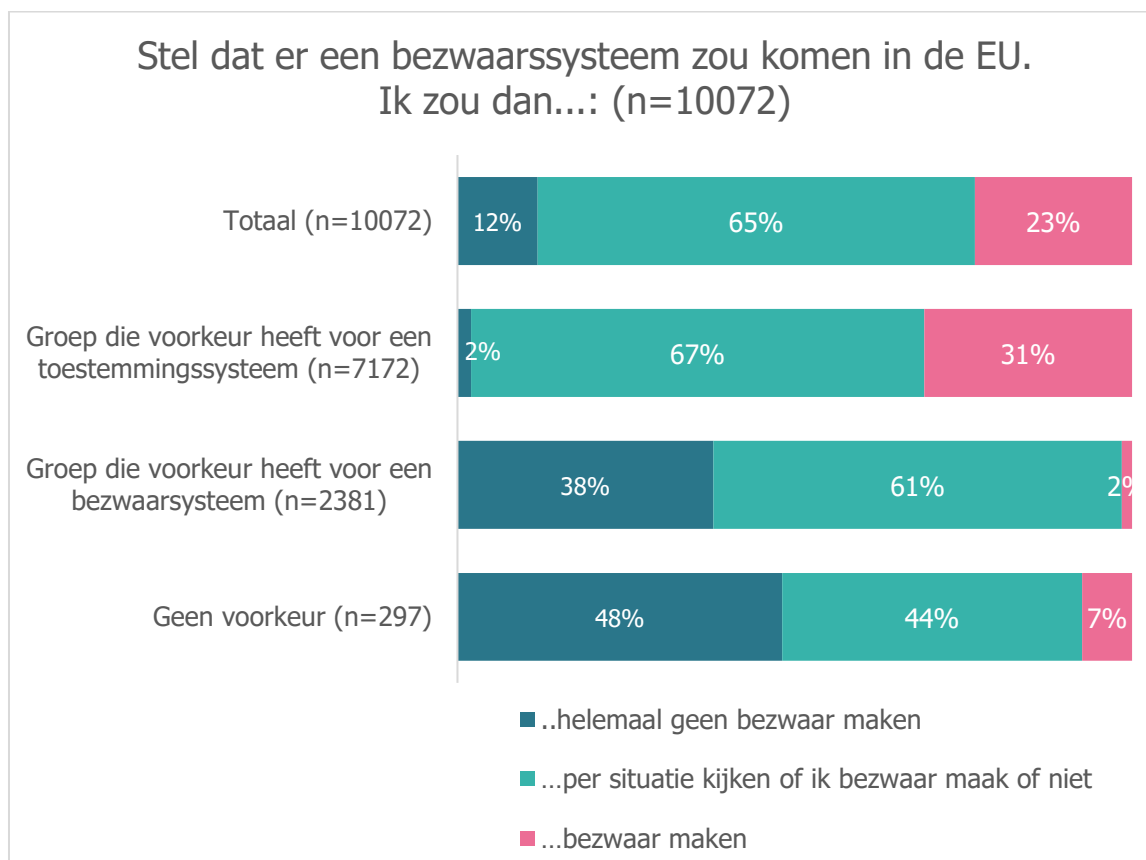


Deelnemers is de volgende situatie voorgelegd:

*Stel dat je digitale gezondheidsgegevens in de toekomst in de EU altijd gebruikt mogen worden, tenzij je bezwaar maakt. Dus voor allerlei doelen, zoals wetenschappelijk onderzoek naar een aandoening, nieuwe digitale toepassingen of het beter organiseren van de zorg in de EU. Pas als jij actief bezwaar maakt, worden je gegevens niet gebruikt. Anders wel.*

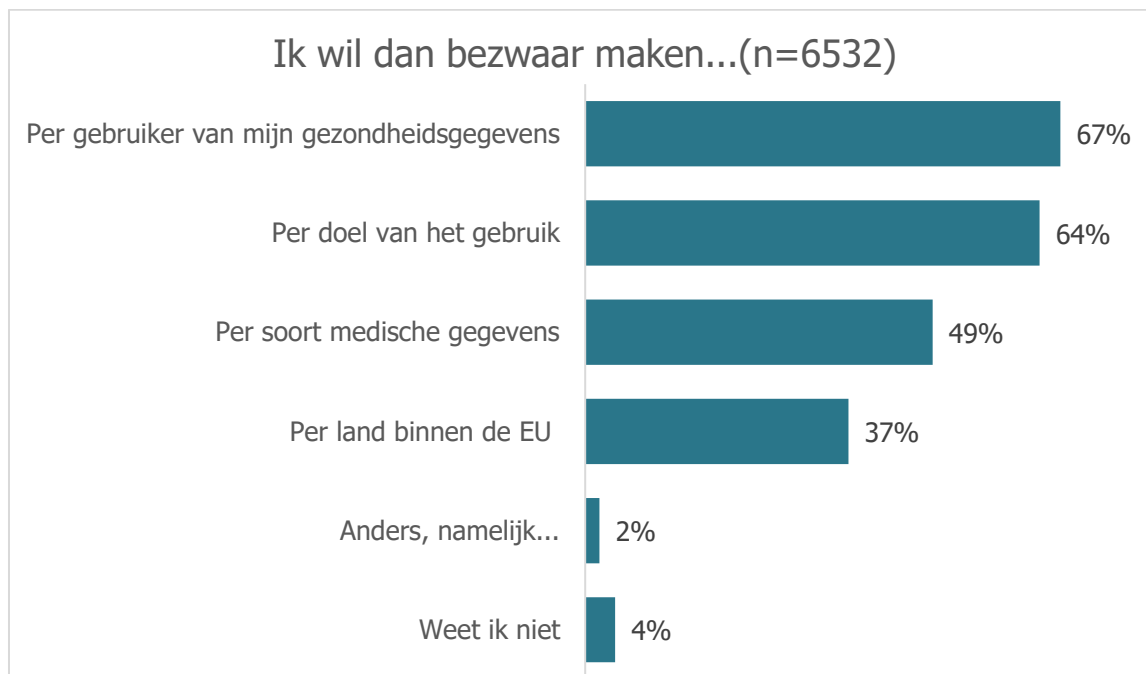
Vervolgens is gevraagd hoe zij zouden reageren op een bezwaarsysteem voor de EU. 12% van de deelnemers zou hier helemaal geen bezwaar tegen maken, al hun gezondheidsgegevens mogen gebruikt worden. 23% zou wel bezwaar maken, deze groep wil helemaal geen gezondheidsgegevens beschikbaar stellen. Het gros van de deelnemers, 65%, zou dit per situatie willen bekijken, bijvoorbeeld afhankelijk van het type gegevens dat gebruikt wordt, het specifieke land waarin het gebruikt wordt of de doelen waarvoor hun gegevens gebruikt worden.

In figuur 14 is ook nog een uitsplitsing gemaakt naar voorkeur voor een toestemmingsstelsel (alleen bij toestemming gegevens gebruiken) en een bezwaarsysteem (altijd gegevens gebruiken, tenzij bezwaar). Deelnemers die voorkeur hebben voor een toestemmingsstelsel zouden vaker bezwaar maken tegen gebruik van hun gegevens (31%) dan deelnemers die voorkeur voor een bezwaarsysteem hebben (2%). Deze laatste groep bevat een veel hoger percentage deelnemers die helemaal geen bezwaar maken: 38% tegenover 2% in de groep die voorkeur voor een toestemmingsstelsel heeft. In beide groepen willen de meeste deelnemers per situatie kijken of ze bezwaar maken of niet, in de opt-in groep is dit percentage met 67% iets hoger dan in de groep die voorkeur heeft voor een bezwaarsysteem (61%).



Figuur 14

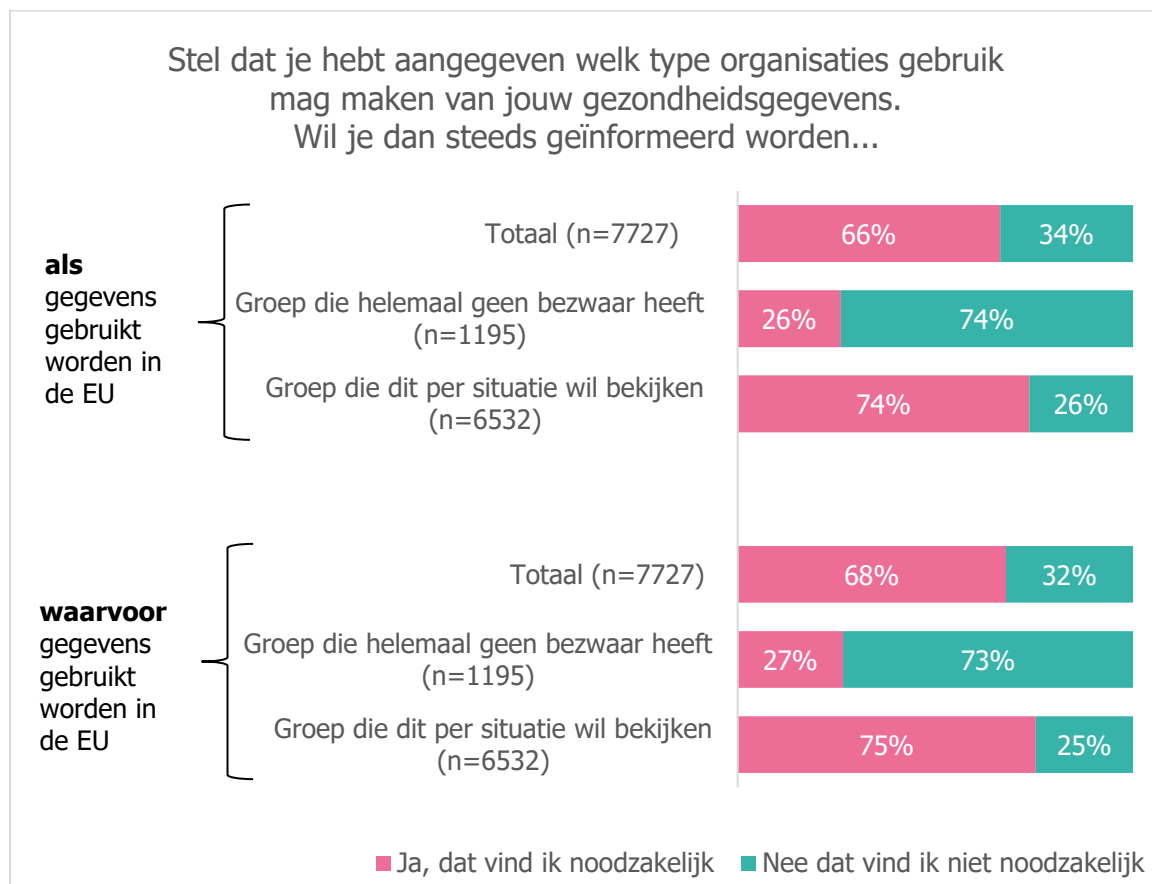
Deelnemers die per situatie willen kijken of ze bezwaar maken of niet, is gevraagd hoe ze dit dan ingevuld willen zien. De meeste deelnemers in deze groep willen dit beslissen per gebruiker van de gezondheidsgegevens (67%), (bijv. universiteit wel, farmaceut niet) of per doel van het gebruik (64%), bijvoorbeeld onderzoek naar een bepaalde ziekte. 49% wil dit beslissen per soort medische gegevens en 37% per land binnen de EU. 19% van de deelnemers heeft alle vier de categorieën aangevinkt. Bij overige situaties noemen deelnemers dat ze dit per situatie willen beslissen.



Figuur 15

*"De EU moet zorgen dat het gebruik van je gegevens in heel de EU eenduidig en goed geregeld is."  
"Zeker niet voor genoemde voorbeeldlanden als Italië en Polen waar god nog steeds de baas speelt."  
"Ik wil zelf bepalen wanneer en waarvoor, zeker als er commerciële belangen spelen."  
"Ik wil dan wel op de hoogte gehouden/gebracht worden van wat te gebeuren staat!"  
"Ik ga ervan uit dat er prudent wordt omgegaan met mijn gegevens. Ik vind het nog lastig om te bezien of dit inderdaad zo is. Als dat wel zo is dan is het prima als gegevens gebruikt worden."*

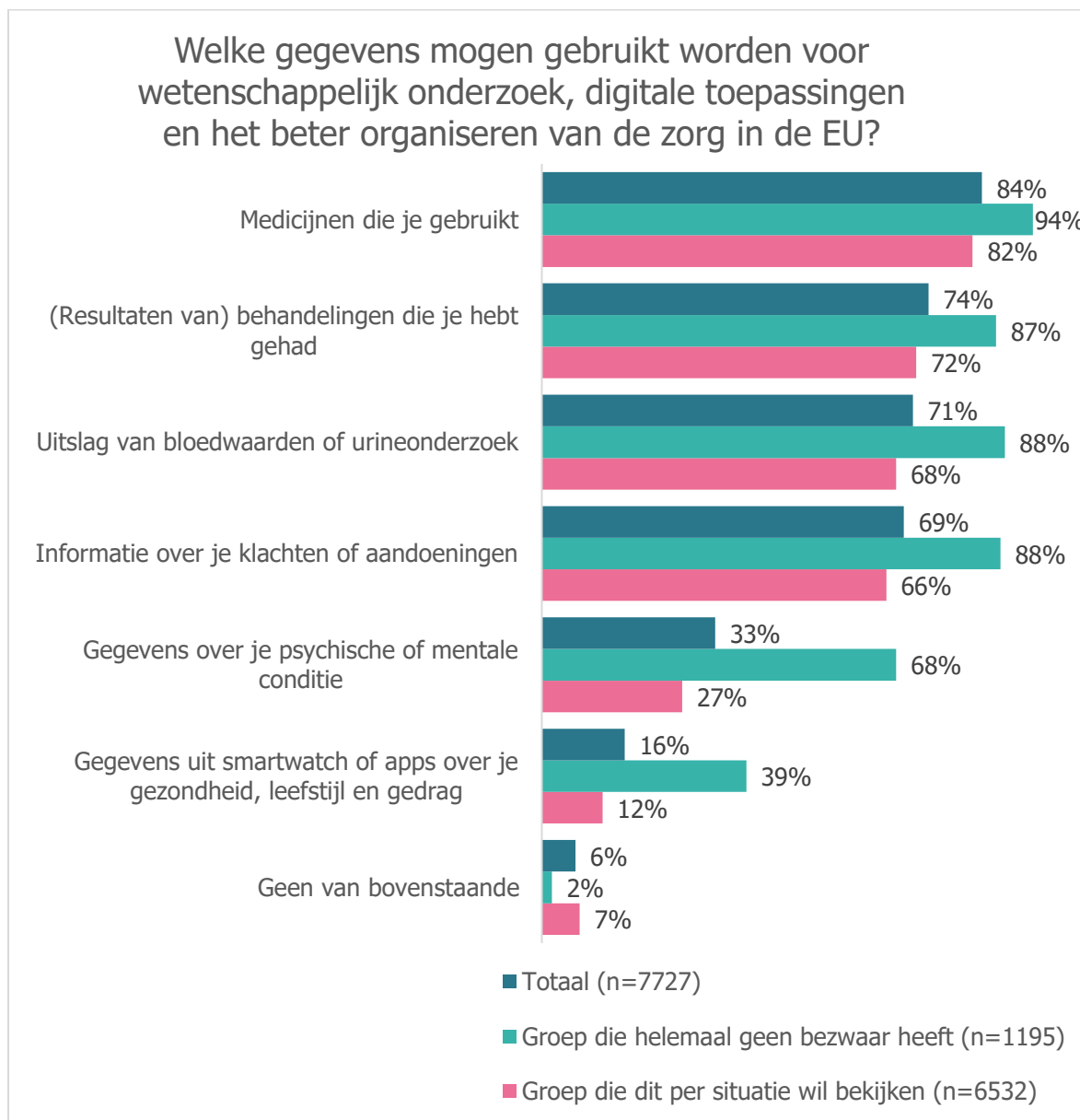
Deelnemers die helemaal geen bezwaar hebben tegen het gebruik van hun gezondheidsgegevens in de EU en deelnemers die dit per situatie willen bepalen, is gevraagd in hoeverre ze steeds geïnformeerd willen worden **als** en **waarvoor** hun gegevens gebruikt worden in de EU. Een meerderheid vindt het noodzakelijk hierover geïnformeerd te worden: 66% iedere keer **als** hun gegevens worden gebruikt en 68% wil iedere keer horen **waarvoor** hun gegevens gebruikt worden. Er zijn grote verschillen tussen de twee groepen deelnemers. Deelnemers die helemaal geen bezwaar hebben tegen gebruik van hun gegevens, vinden het minder vaak noodzakelijk om hierover geïnformeerd te worden.



Figuur 16

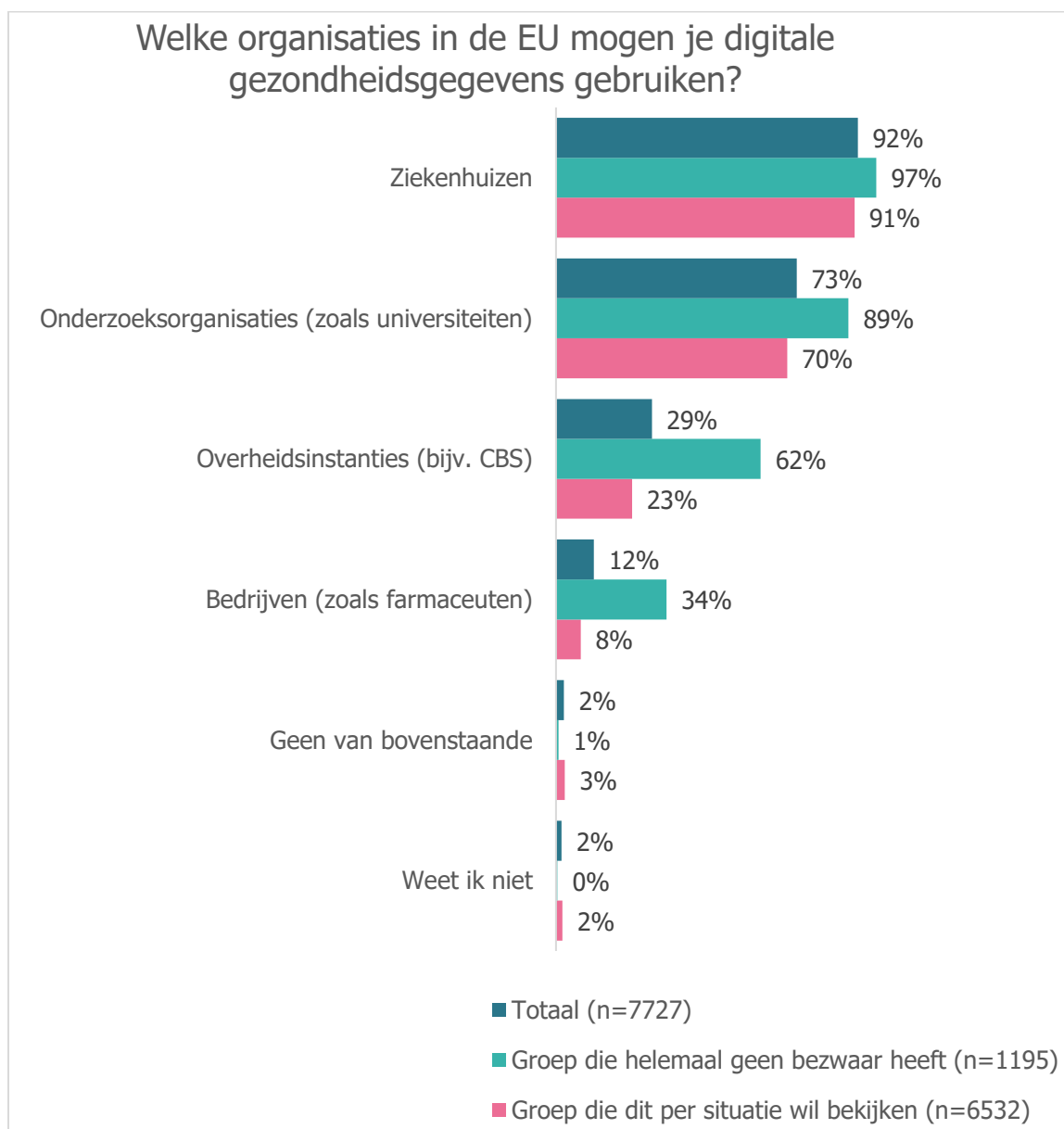
Deelnemers die helemaal geen bezwaar hebben tegen het gebruik van hun gezondheidsgegevens en deelnemers die dit per situatie willen bepalen, is gevraagd welke gegevens van hen in de EU gebruikt mogen worden voor wetenschappelijk onderzoek, digitale toepassingen en het beter organiseren van de zorg als ze mochten kiezen. De meeste deelnemers geven aan dat gegevens over medicijnen die ze gebruiken (84%), (resultaten) van behandelingen die ze hebben gehad (74%) en uitslagen van bloedwaarden of urineonderzoek (71%) gebruikt mogen worden voor secundair gebruik in de EU. Minder bereidwillig zijn ze over het delen van gegevens over psychische of mentale conditie (33%) en gegevens uit smartwatch of apps over hun gezondheid, leefstijl en gedrag (16%).

Deelnemers die helemaal geen bezwaar hebben tegen het delen van hun gegevens geven vaker aan dat hun gegevens gebruikt mogen worden, vergeleken met deelnemers die dit per situatie willen bepalen. Toch stelt ook deze groep niet alle gegevens ter beschikking.



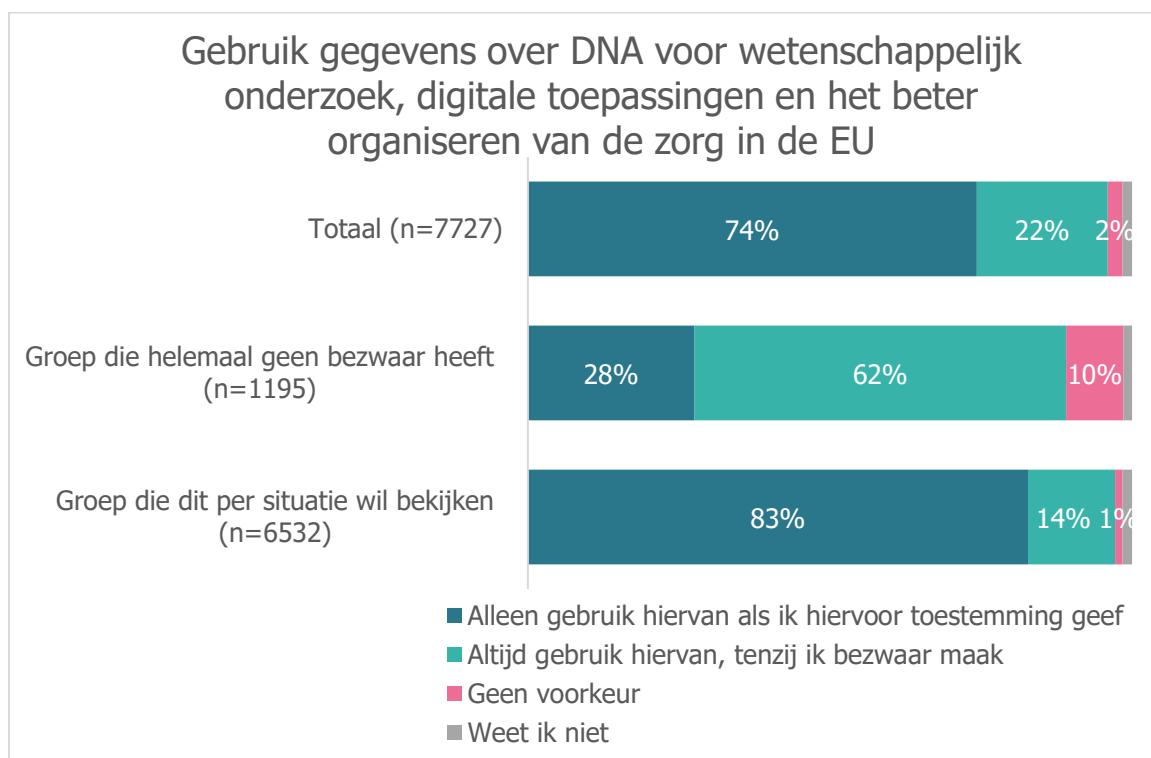
Figuur 17

Deelnemers die helemaal geen bezwaar hebben tegen het gebruik van hun gezondheidsgegevens en deelnemers die dit per situatie willen bepalen, is gevraagd welke organisaties in de EU hun digitale gezondheidsgegevens mogen gebruiken. Ruim 9 op de 10 deelnemers (92%) zouden toestemming geven aan ziekenhuizen. Op de tweede plaats komen onderzoeksorganisaties zoals universiteiten (73%). Aan overheidsinstanties zoals CBS (29%) en bedrijven zoals farmaceuten (12%) vertrouwen deelnemers minder vaak hun digitale gezondheidsgegevens toe. Ook hier is te zien dat deelnemers die helemaal geen bezwaar hebben tegen het delen van hun gegevens vaker aangeven dat hun gegevens gebruikt mogen worden door de verschillende organisaties. Maar ook bij deze groepen is de welwillendheid van het delen van gegevens met overheidsinstanties (62%) en bedrijven (34%) flink lager.



Figuur 18

Tot zover hadden we het over gezondheidsgegevens, waarbij niet te zien is van welke persoon deze gegevens afkomstig zijn. Deelnemers is tot slot een situatie voorgelegd met betrekking tot gegevens die informatie over je DNA (genen) bevatten. DNA wordt bijvoorbeeld gebruikt om te kijken of een bepaald medicijn bij iemand wel of niet werkt. Daarbij is mogelijk wel te zien van wie het afkomstig is. Deelnemers is gevraagd waar hun voorkeur naar uit zou gaan als dit soort gegevens van hen gebruikt zouden worden voor wetenschappelijk onderzoek, digitale toepassingen of het beter organiseren van de zorg in de EU. In figuur 19 is te zien dat een meerderheid van 74% aangeeft dat deze gegevens alleen gebruikt mogen worden als zij toestemming geven. 22% kiest voor een bezwaarsysteem: altijd gebruik van deze gegevens, tenzij ze bezwaar maken. 2% heeft hierin geen voorkeur. In de figuur is een uitsplitsing gemaakt naar deelnemers die helemaal geen bezwaar hebben tegen het gebruik van hun gezondheidsgegevens en deelnemers die dit per situatie willen bepalen. Er zijn ook hier grote verschillen te zien; deelnemers die helemaal geen bezwaar hebben tegen gebruik van hun gezondheidsgegevens in de EU, kiezen vaker voor een bezwaarsysteem bij DNA-gegevens: altijd gebruik hiervan, tenzij ze bezwaar maken.



Figuur 19

Tot slot is deelnemers gevraagd of ze verder nog wat kwijt wilden over het gebruik van digitale gezondheidsgegevens in de EU. Net als bij het gebruik in Nederland wordt het belang van anonimiteit en veiligheid regelmatig teruggekoppeld. Veel deelnemers hebben meer vraagtekens bij het gebruik in de EU, zo blijkt uit onderstaande toelichtingen.

*"Vind het in Nederland al complex, in Europa vertrouw ik het helemaal niet."*

*"Vind het spannend om gegevens te geven aan dictatoriale landen, zoals Hongarije, Turkije. Weet niet wat ermee gedaan wordt."*

*"Vertrouw heel die EU niet, dus laat staan mijn medische gegevens hieraan toe te vertrouwen."*

*"Met DNA ben ik in zo'n groot verband als de hele EU iets voorzichtiger dan in Nederland. Er zijn enkele landen die niet helemaal de EU-regels volgen, dus daar kijk ik voor uit, al weet ik niet hoe dat zit met het wetenschappelijk medisch onderzoek."*

*"Laten we het eerst maar veilig in Nederland voor elkaar krijgen."*

## 4. Conclusies

In totaal hebben 10.072 mensen meegedaan aan dit onderzoek over uitwisseling van digitale gezondheidsgegevens voor secundair gebruik. Het gaat hierbij niet om uitwisseling tussen zorgverleners om zelf goede zorg te krijgen, maar om gebruik voor bijvoorbeeld wetenschappelijk onderzoek naar een aandoening, nieuwe digitale toepassingen of het beter organiseren van de zorg. Hierbij is aangegeven dat bij gebruik van digitale gezondheidsgegevens niet te zien zou moeten zijn van welke persoon deze gegevens afkomstig zijn. In het onderzoek is onderscheid gemaakt tussen gebruik van deze gegevens in Nederland en in de EU. De meningen over gebruik in Nederland en in de EU leveren een verschillend beeld op.

### 4.1 Secundair gebruik van gezondheidsgegevens in Nederland

Deelnemers is allereerst gevraagd naar uitwisseling van gezondheidsgegevens voor secundair gebruik in Nederland. Als ze mogen kiezen, heeft 52% voorkeur voor gebruik van hun digitale gezondheidsgegevens als zij hiervoor toestemming geven. 42% heeft voorkeur voor het altijd mogen gebruiken van hun gezondheidsgegevens, tenzij ze bezwaar maken. In beide groepen stellen deelnemers wel verschillende voorwaarden bij gebruik van hun gegevens. Zo moet de anonimiteit en veiligheid gewaarborgd zijn. Of geven ze wel toestemming voor gebruik in het belang van de gezondheidszorg of voor wetenschappelijke doeleinden, maar niet voor commerciële doeleinden.

Wanneer er sprake zou zijn van een bezwaarsysteem voor gebruik van gezondheidsgegevens in Nederland, zou 25% helemaal geen bezwaar maken, 11% wel. 64% van de deelnemers wil dan per situatie bekijken of ze bezwaar maken of niet. Met name willen ze dit per doel van het gebruik bekijken (59%) en/of per gebruiker (55%).

Deelnemers die helemaal geen bezwaar hebben tegen gebruik van hun gezondheidsgegevens voor secundair gebruik of die dit per situatie willen bekijken, zijn enkele vervolgvragen gesteld over dit gebruik van hun gegevens. Zes op de tien deelnemers in die groep wil steeds als hun gegevens in Nederland gebruikt worden, geïnformeerd worden. Eenzelfde deel wil steeds horen waarvoor hun gegevens gebruikt worden. Deelnemers die helemaal geen bezwaar hebben tegen gebruik van hun gegevens, vinden dit veel minder noodzakelijk. Van die groep wil 36% geïnformeerd worden als hun gegevens gebruikt worden in Nederland en waarvoor.

Gegevens over medicijnen die gebruikt worden (84%), (resultaten) van behandelingen die ze hebben gehad (75%) en uitslagen van bloedwaarden of urineonderzoek (72%) willen deelnemers vaker delen voor secundair gebruik. Gegevens over hun mentale of psychische conditie (38%) en gegevens uit hun smartwatch of apps over gezondheid, leefstijl en gedrag (19%) zijn ze minder bereid te delen. De bereidwilligheid onder deelnemers die helemaal geen bezwaar hebben tegen het delen van hun gegevens voor secundair gebruik in Nederland ligt iets hoger dan bij deelnemers die dit per situatie willen bepalen. Maar ook daar is dit onderscheid te zien. Daarnaast staan deelnemers positiever tegenover het delen van hun gegevens met ziekenhuizen (95%) en onderzoeksorganisaties zoals universiteiten (72%), dan met overheidsinstanties (33%) en bedrijven (12%). Dit geldt ook voor deelnemers die geen bezwaar hebben tegen het delen van hun gegevens voor secundair gebruik. Al is ook hier de welwillendheid iets hoger dan bij deelnemers die per situatie willen bepalen of ze toestemming geven of niet.



Voor het gebruik van DNA-gegevens in Nederland, waar mogelijk wel te zien is van wie die afkomstig zijn, gaat de voorkeur uit naar een toestemmingssysteem. Van alle deelnemers kiest 71% hier voor, 25% kiest voor een bezwaarsysteem. Deelnemers die per situatie willen bepalen of ze bezwaar hebben tegen secundair gebruik van hun gegevens in Nederland, hebben hierbij vaker voorkeur voor een toestemmingssysteem: 83% binnen deze groep kiest hiervoor, tegenover 40% van de deelnemers die geen bezwaar heeft tegen secundair gebruik van hun gegevens in Nederland.

## 4.2 Secundair gebruik van gezondheidsgegevens in de EU

Deelnemers is vervolgens gevraagd naar uitwisseling van gezondheidsgegevens voor secundair gebruik in de EU. Als ze mogen kiezen, heeft 71% een voorkeur voor gebruik van hun digitale gezondheidsgegevens als zij hiervoor toestemming geven. 24% heeft een voorkeur voor het altijd mogen gebruiken van hun gezondheidsgegevens, tenzij ze bezwaar maken. Ook hier stellen deelnemers verschillende voorwaarden bij gebruik van hun gegevens. Anonimiteit en veiligheid dienen gewaarborgd te zijn. Voor het gebruik in het belang van de gezondheidszorg of voor wetenschappelijke doeleinden zal eerder toestemming gegeven worden dan voor commerciële doeleinden.

Wanneer er sprake zou zijn van een bezwaarsysteem voor gebruik van gezondheidsgegevens in de EU, zou 12% helemaal geen bezwaar maken, 23% wel. 65% wil per situatie bekijken of ze bezwaar maken of niet. Met name willen ze dit per gebruiker van de gezondheidsgegevens bekijken (67%) en/of per doel van het gebruik (64%).

Deelnemers die geen bezwaar hebben tegen gebruik van hun gegevens voor secundair gebruik of die dit per situatie willen bekijken, zijn enkele vervolgvragen gesteld over dit gebruik van hun gegevens. 66% van de deelnemers wil het steeds horen als hun gegevens gebruikt worden in de EU, 68% waarvoor hun gegevens gebruikt worden. Deelnemers die helemaal geen bezwaar hebben tegen secundair gebruik van hun gegevens in de EU, vinden dit veel minder noodzakelijk. Ongeveer een kwart wil geïnformeerd worden als hun gegevens gebruikt worden in de EU en waarvoor deze gegevens gebruikt wordt.

Gegevens over medicijnen die gebruikt worden (84%), (resultaten) van behandelingen die ze hebben gehad (74%) en uitslagen van bloedwaarden of urineonderzoek (71%) willen deelnemers vaker delen voor secundair gebruik. Gegevens over hun mentale of psychische conditie (33%) en gegevens uit hun smartwatch of apps over gezondheid, leefstijl en gedrag (16%) zijn deelnemers minder snel bereid te delen. De bereidwilligheid onder deelnemers die helemaal geen bezwaar hebben tegen het delen van hun gegevens voor secundair gebruik ligt iets hoger dan bij deelnemers die dit per situatie willen bepalen. Maar ook daar is dit onderscheid te zien. Daarnaast staan deelnemers positiever tegenover het delen van hun gegevens met ziekenhuizen (92%) en onderzoeksorganisaties zoals universiteiten (73%), dan met overheidsinstanties (29%) en bedrijven (12%). Dit geldt ook voor deelnemers die geen bezwaar hebben tegen het delen van hun gegevens voor secundair gebruik. Al is ook hier de welwillendheid iets hoger dan bij deelnemers die per situatie willen bepalen of ze toestemming geven of niet.

Voor het gebruik van DNA-gegevens in de EU kiest 74% voor een toestemmingssysteem, 22% voor een bezwaarsysteem. Deelnemers die per situatie willen bepalen of ze bezwaar hebben tegen secundair gebruik van hun gegevens in de EU, hebben vaker voorkeur voor een toestemmingssysteem bij het gebruik van DNA-materiaal: 83% tegenover 28% van de deelnemers die geen bezwaar hebben tegen secundair gebruik van hun gegevens in de EU.

# 5 Aanbevelingen

De beschikbaarheid van elektronisch geregistreerde gezondheidsdata voor wetenschappelijk onderzoek, nieuwe digitale toepassingen of het beter organiseren van de zorg gaat de komende jaren veranderen. Deze verandering gaat zowel in Nederland en binnen de Europese Unie (EU) plaatsvinden. Het ingezette beleid is gericht op het verhogen van databeschikbaarheid. Onderzoekers, beleidsmakers en innovators hebben immers veel en kwalitatief goede data nodig voor hun analyses waarmee ze de gezondheidszorg kunnen verbeteren. Data die nu nog in verschillende silo's zitten van zorgorganisaties en waarvoor meestal nog toestemming van de patiënt nodig is.

In het ingezette beleid wordt gekeken naar andere vormen van zeggenschap dan toestemming (opt-in), waaronder het recht hebben op het maken van bezwaar: de data van de patiënt zijn altijd beschikbaar, tenzij de patiënt er bezwaar tegen maakt (opt-out). Dit zou databeschikbaarheid doen toenemen, omdat ervan wordt uitgegaan dat maar een klein deel van de patiënt zelf het initiatief neemt om actief bezwaar te maken.

Het doel van het huidige onderzoek was om een eerste beeld te krijgen van het draagvlak onder deelnemers van het zorgpanel voor een toekomstig bezwaarsysteem voor secundair gebruik van data. Op grond van de resultaten zijn een aantal aanbevelingen te formuleren t.a.v. het beleid in Nederland en in Europa (5.1) en t.a.v. inrichting van zeggenschap (5.2). Deze aanbevelingen vloeien direct voort uit de conclusies en houdt rekening met de opzet en de beperkingen van het onderzoek (4.0).

## 5.1 Aanbevelingen ten aanzien van beleid

**1. Een toekomstig bezwaarsysteem dient een systeem te worden met keuzemogelijkheden in tegenstelling tot een algemeen wel of geen bezwaar systeem (een zogenaamd gelaagd bezwaarsysteem). Dit geldt voor zowel Nederland als de Europese Unie.**

*Dit adviseren wij omdat uit het onderzoek onder andere blijkt dat:*

- Het merendeel van de deelnemers geeft de voorkeur aan de mogelijkheid om meer nuance een plek te kunnen geven bij het nemen van een beslissing (64% - NL, 65% - EU). Dat betekent hier dat deelnemers per doel van het gebruik, het profiel van de organisatie die hun gegevens gebruikt, maar ook dat per type data kunnen overwegen om eventueel bezwaar te maken (en voor in de EU per land dat de data wil gebruiken).
- Ongeveer driekwart van de deelnemers wil het toestemmingsysteem behouden met betrekking tot DNA-data (binnen Nederland en binnen de EU). In een digitaal gespecificeerd bezwaarsysteem kan nog steeds toestemming ingeregeld worden door het vinkje bij DNA-data standaard op bezwaar te zetten.

**2. Neem de tijd om een zorgvuldig en inclusief proces te doorlopen met alle partijen (burgers, patiënten en cliënten, onderzoekers, beleidsmakers, zorgprofessionals, bedrijven) om de randvoorwaarden van een betrouwbaar, veilig en ethisch bezwaarsysteem uit te werken. Bekijk hiervoor de randvoorwaarden in samenhang. Zo creëer je vertrouwen bij inwoners en patiënten.**

*Dit adviseren wij omdat uit het onderzoek onder andere blijkt dat:*

- Nog maar 25% van de mensen zou nooit bezwaar maken tegen het gebruik van de eigen data. Dit betekent dat op korte termijn data niet in grote hoeveelheden hergebruikt zouden kunnen worden voor secundaire doelen als er snel een bezwaarsysteem ingevoerd zou worden.
- Een mogelijk bezwaar voor hergebruik hangt van diverse factoren af, zoals doel van het gebruik, het profiel van de gebruikende organisatie, maar ook het type data dat het betreft. Dit hangt allemaal met elkaar samen en beïnvloedt elkaar. Het inzichtelijk maken van de keuzecategorieën (zie ook 5.2a) waar de samenhang en afhankelijkheden uiteindelijk uit af te leiden valt, vergt tijd.

**3. Een mogelijk toekomstig (gelaagd) bezwaarsysteem binnen de EU dient pas geïmplementeerd te worden als er voldoende draagvlak voor is en als de waarborgen vanuit patiëntenperspectief ingeregeld zijn (zie de lijst met minimale waarborgen verderop onder 5.2.2).**

*Dit adviseren wij omdat uit het onderzoek onder andere blijkt dat:*

- Momenteel hier nog geen draagvlak voor is (24% kiest voor een bezwaarsysteem en 75% voor een toestemmingsysteem).

**4. Aan de Europese onderhandelingstafels moet Nederland blijven pleiten voor ten minste een bezwaarsysteem voor secundair gebruik binnen de EU.**

*Dit adviseren wij omdat:*

- In de huidige versie van het EU-wetsvoorstel gericht op databeschikbaarheid hebben patiënten geen recht op het maken van bezwaar, noch op het geven van toestemming. Kortom: er is geen enkele vorm van zeggenschap voor burgers. In het licht van bovenstaande resultaten (75% wil toestemming geven en 24% is voor bezwaarsysteem) is er onvoldoende draagvlak voor een wettelijke grondslag voor databeschikbaarheid in de EU, omdat inwoners daarmee geen zeggenschap meer hebben.

## 5.2 Aanbevelingen t.a.v. inrichting van zeggenschap

**1. Ten minste de volgende keuzecategorieën zouden gegeven moeten worden aan patiënten bij een toekomstig gespecificeerd bezwaarsysteem:**

- **Het doel van het gebruik**  
Hierbij is onderscheid wenselijk tussen bijvoorbeeld onderzoek naar effectievere behandeling van bepaalde ziekten of onderzoek ten behoeve van beleidsvorming.
- **Het profiel van de gebruiker/type organisatie.**  
Hierbij is onderscheid wenselijk naar ziekenhuis, onderzoeksinstelling, overheidsinstelling en bedrijven.

- **Het type data.** Hierbij is onderscheid wenselijk naar subcategorieën: data over DNA, data over psychische of mentale conditie, data die door patiënten zelf geregistreerd zijn en betrekking hebben op hun gezondheid, leefstijl en gedrag. Deze zouden standaard op bezwaar kunnen staan, terwijl type data die door de meeste respondenten gedeeld willen worden (medicatie, lab-uitslagen, resultaten van behandelingen) standaard op geen bezwaar zouden kunnen staan.

## **2. Patiënten zouden tenminste de volgende waarborgen moeten krijgen bij een toekomstig gelaagd bezwaarsysteem:**

- **Zeer sterke bescherming van data** tegen lekken en oneigenlijk gebruik (denk aan privacy by design, afspraken, wet- en regelgeving enzovoort)
- **Goede datagovernance** waarin het perspectief van inwoners en patiënten geborgd is
- **Logging en notificatie** als data (her)gebruikt worden, door wie en voor welk doel dan ook
- **Informatie** over de resultaten die met hun gezondheidsgegevens bereikt zijn en impact van (her)gebruik.