

Rapport

# Delen van data in de gezondheidszorg

Februari 2021

# Inhoudsopgave

|       |   |    |
|-------|---|----|
| 1.    | Inleiding   | 1  |
| 2.    | Profiel deelnemers  | 2  |
| 3.    | Resultaten  | 4  |
| 3.1   | Ervaring met toestemming gebruik medische gegevens en lichaamsmateriaal | 4  |
| 3.2   | Voorwaarden toestemming gebruik medische gegevens en lichaamsmateriaal  | 8  |
| 3.2.1 | Doel van het onderzoek  | 8  |
| 3.2.2 | Locatie waar gegevens gebruikt worden                                   | 9  |
| 3.2.3 | Type organisatie die gegevens gebruikt                                  | 10 |
| 3.2.6 | Toestemming naar achtergrond  | 14 |
| 3.2.7 | Gewenste informatie bij gebruik gegevens                                | 14 |
| 3.2.8 | Privacyvoorwaarden  | 16 |
| 3.2.9 | Voorkeuren verzoek om toestemming gebruik gegevens                      | 17 |
| 3.2.5 | Delen van eigen gegevens die op andere manier verzameld worden          | 20 |
| 3.3   | Mening over gebruik van medische gegevens en lichaamsmateriaal          | 22 |
| 4.    | Conclusies  | 24 |

# 1. Inleiding

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.

In dit onderzoek is gekeken of deelnemers hier ervaring mee hebben en waarom zij wel of geen toestemming geven voor het hergebruik van hun gegevens en lichaamsmateriaal. Ook is gekeken welke mening zij hebben over dit gebruik en welke voorwaarden zij zouden stellen aan het beschikbaar stellen van hun gegevens.

Het onderzoek is gedaan in samenwerking met het ministerie van VWS en is een vervolg op een onderzoek dat in 2019 is uitgevoerd.

Dit onderzoek is in januari 2021 uitgevoerd. Er zijn 29.299 mensen benaderd voor dit onderzoek. Ruim 12.300 personen hebben deelgenomen. Dit zijn mensen uit het panel van Patiëntenfederatie Nederland.

## Interpreteren van de resultaten

De groep deelnemers aan dit onderzoek 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.

## Opzet vragenlijst

De vragenlijst bevat de volgende hoofdonderwerpen:

Onderdeel 1: ervaring met geven van toestemming voor gebruik van medische gegevens en lichaamsmateriaal.

- Mate waarin mensen ervaring hebben met afname van lichaamsmateriaal
- Mate waarin zij toestemming hebben gegeven voor het gebruik van medische gegevens en lichaamsmateriaal voor medisch-wetenschappelijk onderzoek.
- Redenen waarom zij hier wel of geen toestemming voor hebben gegeven.

Onderdeel 2: voorwaarden voor geven van toestemming voor gebruik van medische gegevens of lichaamsmateriaal.

- Mate waarin onderzoeksdoel, locatie van onderzoek (alleen binnen, of ook buiten de landsgrenzen), en type organisatie bepalend zijn voor het geven van toestemming
- Gewenste informatie van de organisatie die gegevens en lichaamsmateriaal gaat gebruiken
- Aan welke voorwaarden deze organisaties moeten voldoen
- Gewenst tijdstip en manier waarop toestemming wordt gevraagd
- Mate waarin mensen zelf gegevens over hun gezondheid verzamelen en in hoeverre zij bereid zijn deze te delen.

Onderdeel 3: algemeen beeld bij gebruik van medische gegevens en lichaamsmateriaal.

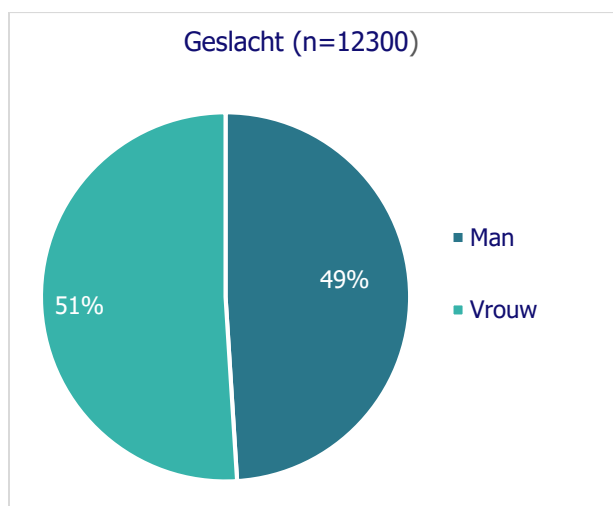
- Mening over het gebruik van medische gegevens en lichaamsmateriaal
- Mate waarin corona hier invloed op heeft gehad.

Niet elke vraag is op elke deelnemer van toepassing. Bovendien zijn niet alle vragen verplicht gesteld. Hierdoor kunnen de aantallen deelnemers die een vraag hebben ingevuld variëren. Ook tellen percentages regelmatig op tot meer dan 100%. Dit kan komen door afronding, of omdat mensen meer antwoorden hebben kunnen geven.

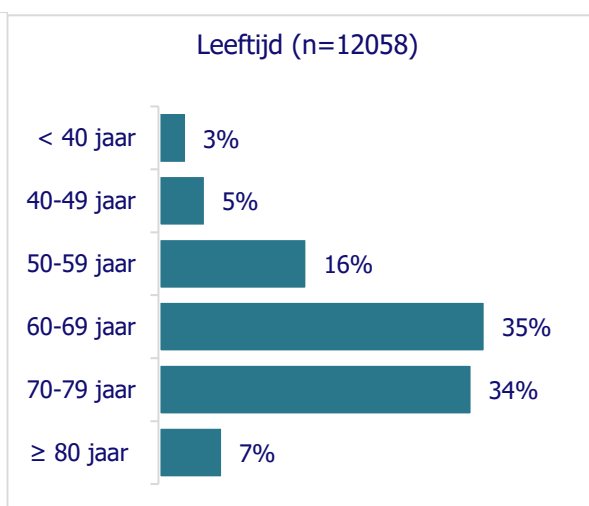
## 2. Profiel deelnemers

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

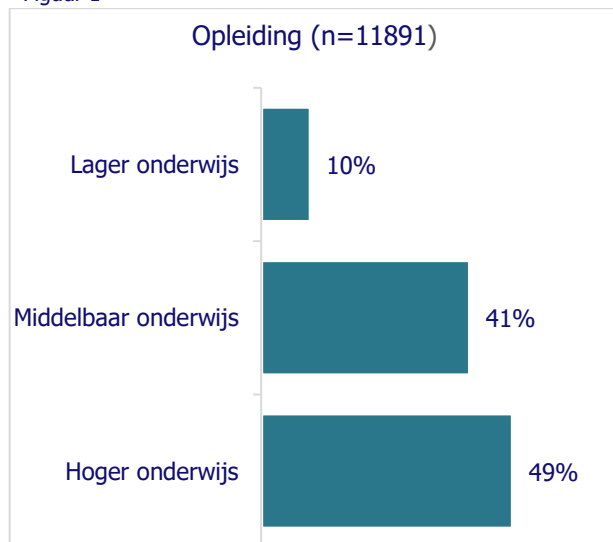
- 51% van de deelnemers is man, 49% is vrouw (figuur 1).
- De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 66 jaar.
- Van de deelnemers is 10% lager opgeleid, 41% middelbaar opgeleid en 49% hoger opgeleid (figuur 3).
  - Lager onderwijs: deelnemers zonder afgerond, of met lagere school, lager beroepsonderwijs 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 (19%), Noord-Holland (16%), Noord-Brabant (15%) en Gelderland (14%) (figuur 4).
- 81% heeft een aandoening. Vaak hebben zij te maken met hart- of vaatziekten (27%) of reumatische aandoeningen (18%) (figuur 5).



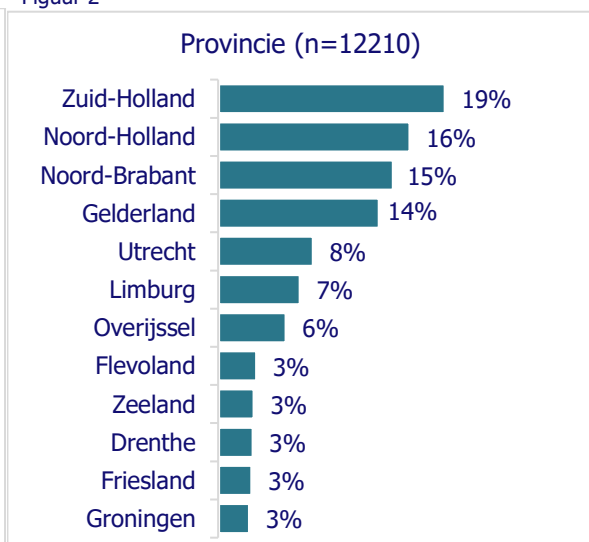
Figuur 1



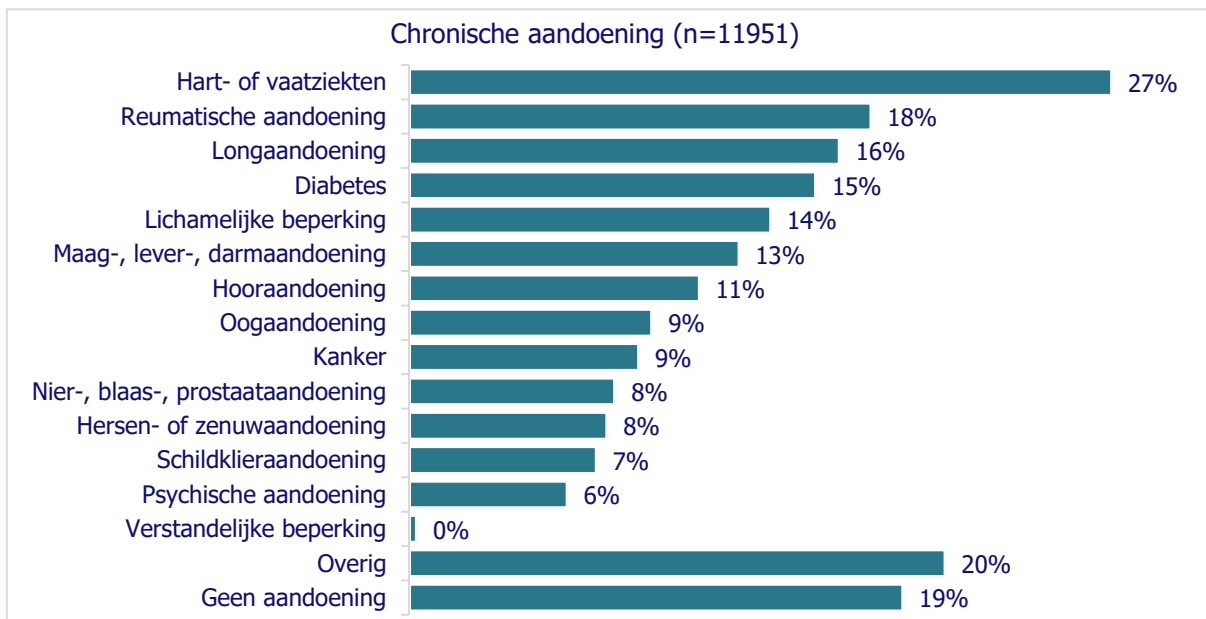
Figuur 2



Figuur 3



Figuur 4



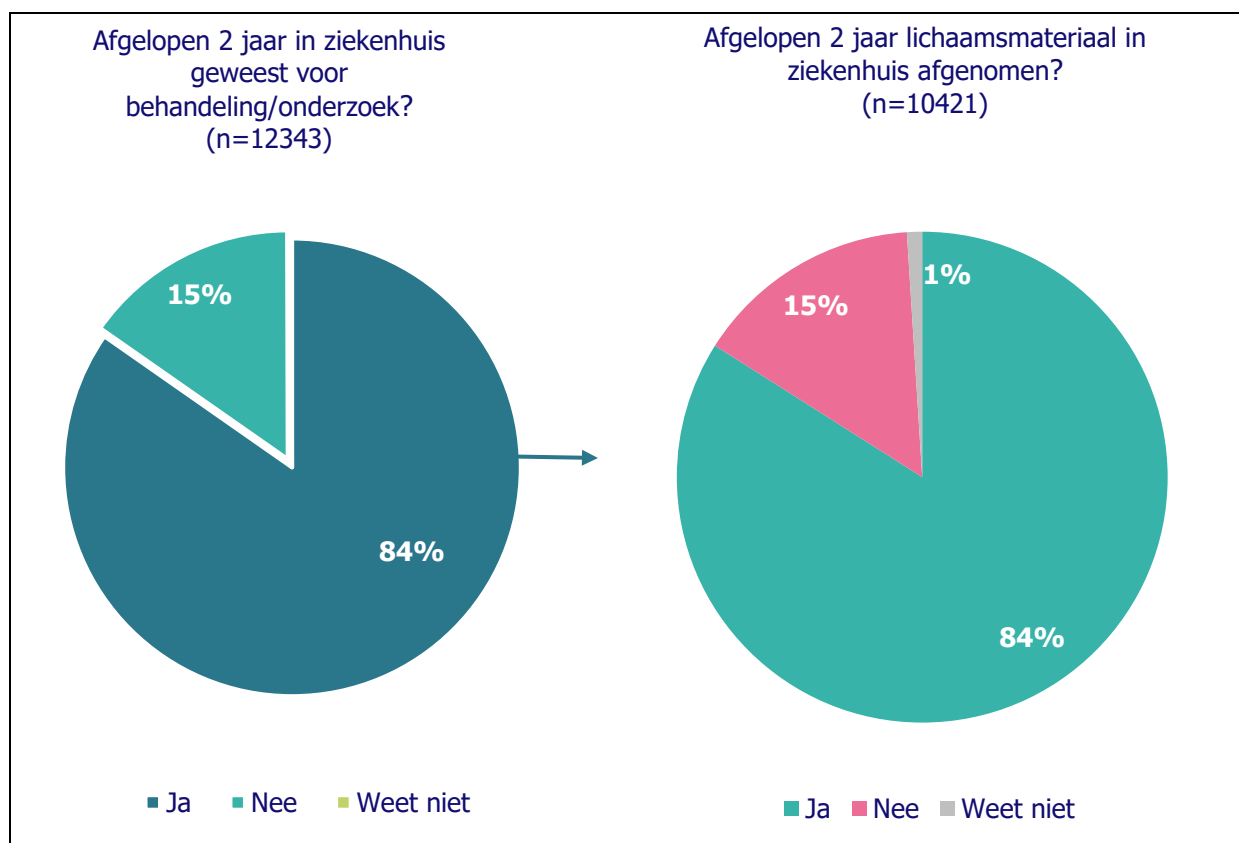
Figuur 5

# 3. Resultaten

## 3.1 Ervaring met toestemming gebruik medische gegevens en lichaamsmateriaal

84% van de deelnemers is in de afgelopen twee jaar in een ziekenhuis geweest voor behandeling of onderzoek. Circa een kwart van deze groep (27%) is in een academisch ziekenhuis geweest.

Bij 84% van de mensen die de afgelopen twee jaar in het ziekenhuis zijn geweest, is lichaamsmateriaal afgenomen, zoals bloed, urine, speeksel, ontlasting, uitstrijkjes of een biopt.

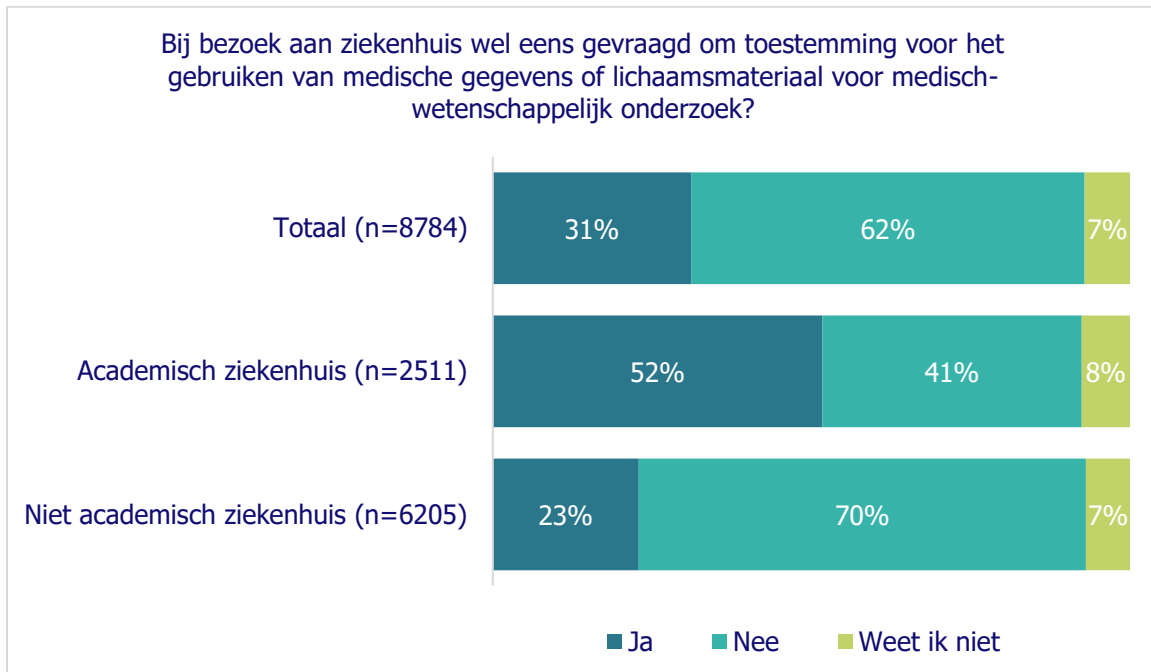


Figuur 6

Bij eenderde van deze groep (31%) is wel eens om toestemming gevraagd voor het gebruik van medische gegevens of lichaamsmateriaal voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Bij 37% is dit korter dan een jaar geleden gevraagd, bij 32% tussen 1 en 2 jaar geleden en bij 30% was dit langer dan 2 jaar geleden.

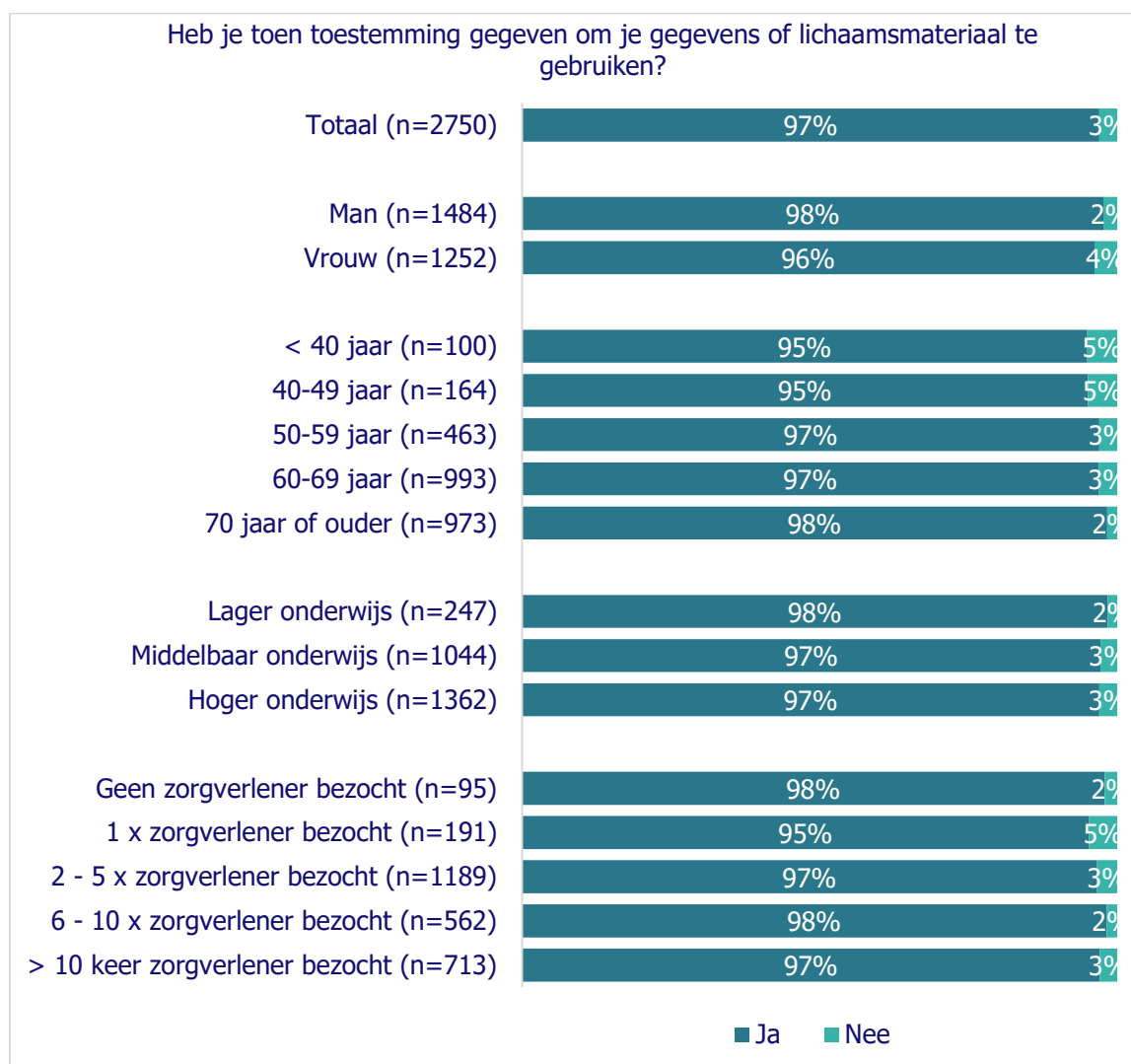
Aan deelnemers die in een academisch ziekenhuis zijn geweest is vaker om toestemming gevraagd (52%) dan aan deelnemers in andere ziekenhuizen (23%).

Het percentage mensen dat wel eens om toestemming is gevraagd, is gestegen ten opzichte van eerder onderzoek in 2019. Het percentage was toen 26%.



Figuur 7

Bijna iedereen (97%) gaf toestemming voor het gebruik van hun medische gegevens of lichaamsmateriaal. Een uitsplitsing naar achtergronden laat zien dat de percentages die toestemming hebben gegeven over de gehele linie boven de 95% liggen. Mannen geven vaker dan vrouwen toestemming en ook leeftijd heeft invloed op het geven van toestemming. Zo zijn ouderen hier vaker dan jongeren toe bereid.



Figuur 8

Redenen die mensen noemen voor het geven van toestemming zijn van vergelijkbare strekking. Mensen vinden (wetenschappelijk) onderzoek belangrijk en noodzakelijk omdat hiervan geleerd wordt en daardoor vooruitgang geboekt wordt. Je helpt jezelf en anderen door hier een bijdrage aan te leveren.

Enkele toelichtingen:

*"Omdat ik op die manier iets terug kan doen voor alle zorg die ik al het grootste deel van mijn leven nodig heb gehad. Ook helpt het om onderzoeken te bevorderen."*

*"Prima om een bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek te doen. Uiteindelijk profiteren we allemaal daarvan."*

*"Waarom zou je het niet doen. Als je misschien ook een ander ermee kunt helpen is het goed."*

*"Omdat in het verleden ook anderen dat hebben gedaan waardoor we nu betere behandelingen hebben waarvan ook ik nu gebruik maak."*



Een klein percentage (3%) gaf geen toestemming voor het gebruik van hun medische gegevens of lichaamsmateriaal. Zij zagen hier bijvoorbeeld de noodzaak niet van in of hadden er geen behoefte aan. Ook zijn er twijfels over de privacy en geven mensen aan dat zij het niet prettig vinden om hun medische gegevens te delen, bijvoorbeeld omdat ze niet weten wat er precies mee gebeurt.

*"Vond ik niet nodig, ze hebben al zo vaak bloed van mij genomen."*

*"Omdat ze het materiaal, volgens mij was het 50 jaar, wilden bewaren, in elk geval een termijn die ik niet overleef en het niet uitgesloten zou zijn dat het materiaal naar het buitenland zou gaan. Ik heb dus twijfels over de mate dat persoonsgegevens veilig zijn in relatie tot data."*

*"Omdat mijn gegevens over de hele wereld door verspreid worden en zelfs voor geld doorverkocht kunnen worden."*

*"Omdat er DNA zou worden ingevroren voor lange tijd en ik dat toch een beetje onrustig idee vond."*

*"Er is een biopt uit mijn borst gehaald. Ik heb geen speciale reden waarom ik geen toestemming geef, ik wilde het gewoon niet."*

*"Te weinig duidelijkheid . Medische gegevens hoeft niet iedereen bij te kunnen."*

*"Omdat ik het niet prettig vind om gegevens over mijn gezondheid te delen."*

## 3.2 Voorwaarden toestemming gebruik medische gegevens en lichaamsmateriaal

### 3.2.1 Doel van het onderzoek

Aan alle deelnemers is gevraagd voor welk onderzoeksdoel zij toestemming zouden geven voor het gebruik van medische gegevens of lichaamsmateriaal. De meeste deelnemers (84%) zouden toestemming geven voor zowel onderzoek naar de ziekte waarvoor zij zelf in het ziekenhuis zijn geweest als voor onderzoek naar andere ziekten.

11% zou alleen toestemming geven voor onderzoek naar de ziekte waarvoor zij zelf in het ziekenhuis zijn geweest. In deze groep geven mensen regelmatig aan dat ze het belangrijk vinden om een bijdrage te leveren aan onderzoek naar hun ziekte zodat zijzelf of anderen hiermee geholpen worden. Mensen in deze groep zijn terughoudender als het gaat om onderzoek naar andere ziekten, omdat ze hier eerst meer over willen weten voordat zij toestemming geven.

*"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."*

*"Wel toestemming voor de klacht omdat dit de behandeling zou kunnen verbeteren. Geen toestemming voor andere aandoeningen wanneer ik geen idee heb waarom en wat ermee gebeurt."*

*"In een poging om controle te houden op mijn gegevens en ze niet voor alles en nog wat te gebruiken."*



Figuur 9

2% zou voor geen van beide doelen toestemming geven. Zij weten niet precies wat er met hun gegevens gebeurt en vragen zich af of hier correct mee wordt omgegaan.

*"De reden dat ik geen toestemming meer geef, is dat ik vorige keer op facebook kon zien dat ik aan het onderzoek heb mee gewerkt en ik daar nooit toestemming toe heb gegeven. Daardoor is er voor mij een vertrouwen geschonden en zal daardoor waarschijnlijk niet meer meewerken."*

*"Het zijn mijn gegevens waar niemand wat mee te maken heeft. Ik vertrouw door ervaring niemand meer."*

*"Ik hou liever zelf de touwtjes in handen."*

*"Steeds weer blijken die gegevens nauwelijks beveiligd te zijn tegen ongeautoriseerd gebruik."*

### 3.2.2 Locatie waar gegevens gebruikt worden

Aan alle deelnemers is gevraagd in hoeverre ze toestemming zouden geven voor gebruik van hun gegevens buiten Nederland. De meningen hierover zijn verdeeld. 39% zou toestemming geven voor onderzoek over de hele wereld. 24% alleen binnen Europa. Zij geven hierbij regelmatig aan dat ze het gebruik hiervan vertrouwen binnen de EU, maar daarbuiten minder of niet.

29% zou alleen toestemming geven voor gebruik in Nederland, zoals in andere ziekenhuizen. Mensen in deze groep willen niet dat hun gegevens naar het buitenland gaan of vertrouwen alleen op de Nederlandse regelgeving.

Bij overige antwoorden stellen mensen verdere voorwaarden aan het gebruik, bijvoorbeeld dat ze weten om welk onderzoeksdoel of om welk ander land het dan zou gaan.



Figuur 10

*"De mensen in Europa hebben veelal dezelfde levensomstandigheden, voeding etc."*

*"Vertrouw op de Europese samenwerkingen en richtlijnen. Andere landen vertrouw ik niet, heb er dan helemaal geen idee meer van wat er met mijn gegevens gebeurt."*

*"Aziatische en Zuid Amerikaanse gegevens niet altijd betrouwbaar."*

*"Binnen Europa kunnen regels en wetten opgesteld worden die een ethisch gebruik mogelijk maken."*

*"In andere landen is zulke controle moeilijk in te schatten."*

*"Binnen Europa is een en ander goed geregeld qua privacy etc. Daarbuiten weet ik het niet."*

*"Alleen voor gebruik in Nederland...tja, is gevoelsmatig."*

*"Ik kom zelf nooit buiten Nederland."*

*"Binnen Nederland is het misschien nog controleerbaar en daar buiten is het erg raadselachtig."*

*"Ik ben Nederlandse dus kies ik voor Nederland."*

*"Ik wil wel toestemming geven voor onderzoek in Nederland. Zodra dit over de grens gaat, weet je niet waar dit terechtkomt."*

*"Mijn gegevens hoeven niet naar het buitenland."*

*"Wel, maar alleen in Nederland. Hier valt het onder de Nederlandse privacy wetgeving."*

### 3.2.3 Type organisatie die gegevens gebruikt

Aan de deelnemers is gevraagd of het bij het geven van toestemming uitmaakt met welk doel het onderzoek wordt uitgevoerd. Er is onderscheid gemaakt in drie verschillende soorten organisaties:

- Organisaties die medisch-wetenschappelijk onderzoek doen
- Organisaties die medische producten ontwikkelen (zoals medicijnen, vaccins, ziekenhuisapparatuur of beschermingsmiddelen)
- Organisaties die niet-medische producten ontwikkelen, zoals voedingssupplementen, leefstijlondersteuning, sportproducten, gezondheidsapps.

Mensen zijn vooral bereid om toestemming te geven voor het gebruik van hun gegevens en lichaamsmateriaal wanneer een organisatie dit gebruikt om medisch wetenschappelijk onderzoek te doen. 92% zou dergelijke organisaties toestemming geven. Van die 92% geeft 31% alleen aan die organisaties toestemming, 44% daarnaast ook aan organisaties die medische producten ontwikkelen. Mensen leveren graag een bijdrage aan medisch-wetenschappelijk onderzoek zodat de gezondheidszorg verbeterd kan worden. 62% van de deelnemers geeft toestemming aan organisaties die medische producten ontwikkelen. Mensen geven hiervoor minder snel toestemming, omdat ze niet willen dat hun gegevens en/of lichaamsmateriaal voor commerciële doeleinden gebruikt wordt.

Mensen hebben de meeste twijfels bij organisaties die niet-medische middelen ontwikkelen. Het vertrouwen hierin is minder groot en mensen kunnen de waarde ervan niet inschatten. Het is voor hen onvoldoende helder waarvoor hun gegevens dan precies gebruikt worden.

16% van de deelnemers maakt het overigens niet uit en geeft alle organisaties toestemming, dus ook organisaties die niet-medische producten ontwikkelen.



Figuur 11

*"Studie is belangrijk om medische vragen op te kunnen lossen, door toestemming te geven kan de studie mogelijk gemaakt worden. Als je geen studie kan doen op ziektes heb je geen medicatie en geen kans op genezing."*

*"Ik geef toestemming omdat ik het belangrijk vind dat medische problemen opgelost kunnen worden en daarbij hoort ook een oplossing in medicijnen. Niet medische producten daar twijfel ik aan. Ik zou voor ik toestemming geef wel willen weten waarvoor het onderzoek dient."*

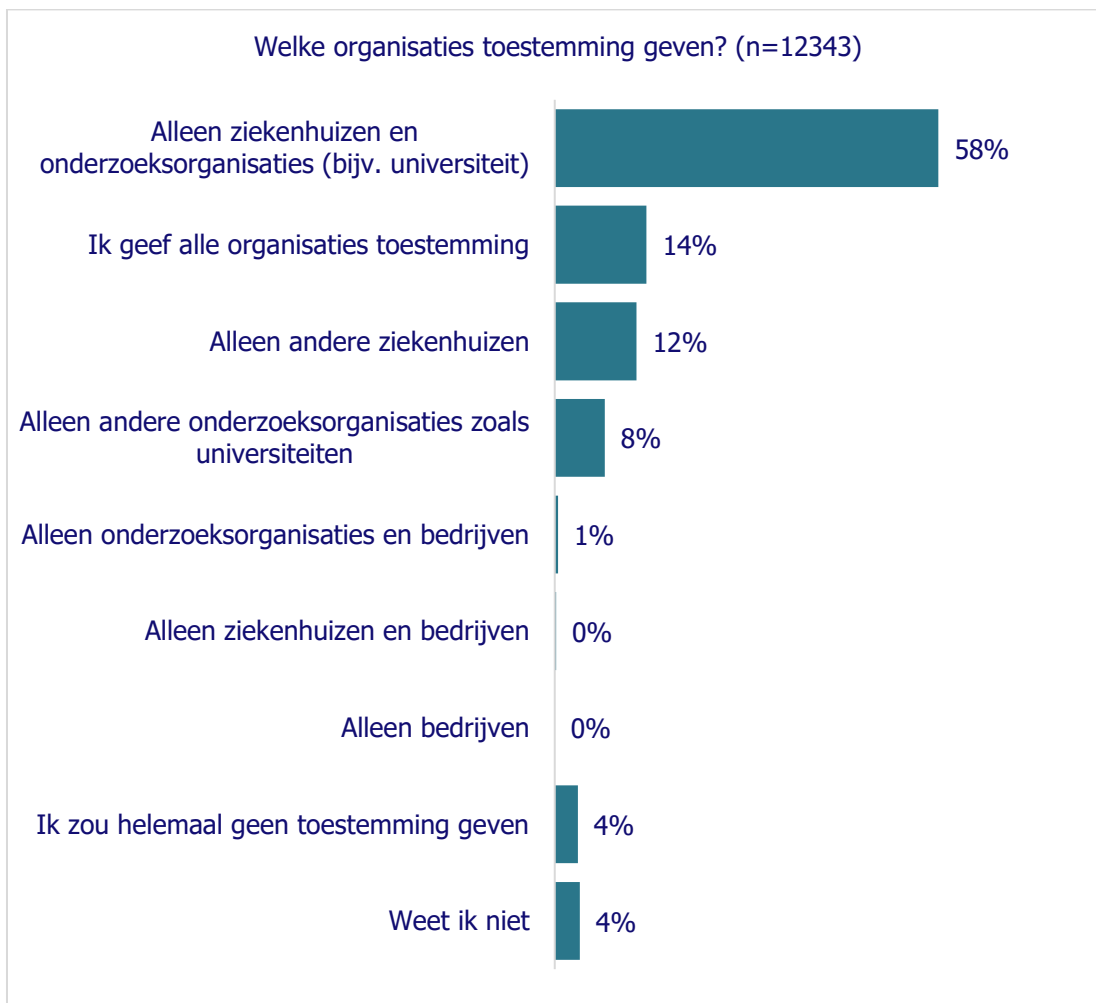
*"Wel toestemming voor onderzoekers van ziektes en behandeling. Geen toestemming voor al die schatje rijke farmaceuten, die ons voortdurend een poot uitdraaien met hun dure medicatie."*

*"Ik maak ook gebruik van geneesmiddelen en medisch apparatuur en wil graag dat het doorontwikkelt."*

*"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."*

Een tweede vraag over het geven van toestemming aan verschillende typen organisaties laat ook zien dat mensen bereid zijn toestemming te geven wanneer hun gegevens of lichaamsmaterialen gebruikt worden voor medisch-wetenschappelijke doeleinden, dus door ziekenhuizen en onderzoeksorganisaties. 58% geeft deze organisaties toestemming. 14% geeft alle organisaties toestemming, 12% alleen ziekenhuizen.



Figuur 12

Mensen zijn minder bereid toestemming te geven aan bedrijven, omdat ze niet goed weten wat er met hun gegevens of lichaamsmateriaal gebeurt (43%) of omdat ze niet willen dat hierdoor winst gemaakt wordt (38%). Ook bij 'anders, namelijk' komen deze redenen regelmatig terug. Daarbij twijfelt 29% van deze groep of bedrijven hun gegevens wel goed beschermen.



Figuur 13

### 3.2.6 Toestemming naar achtergrond

Er is gekeken of verschillende achtergronden van invloed zijn op de mate waarin mensen toestemming geven voor het gebruik van hun medische gegevens en lichaamsmateriaal.

Zoals in voorgaande paragrafen duidelijk werd, is gevraagd in hoeverre het onderzoeksdoel (alleen onderzoek voor eigen ziekte, of ook andere ziekten), bestemming (alleen gebruik in Nederland of ook daarbuiten), product van een organisatie (medisch onderzoek, medische of niet-medische producten) en type organisatie (ziekenhuis, onderzoeksinstelling of bedrijf) van invloed zijn op het wel of niet geven van toestemming voor het gebruik van medische gegevens of lichaamsmateriaal. Achtergrond blijkt hierop van invloed te zijn:

- Mannen zijn vaker dan vrouwen bereid om overal toestemming voor te geven, ongeacht het doel, de bestemming of type organisatie. Vrouwen geven vaker helemaal geen toestemming of weten dit nog niet.
- Hoe jonger, hoe vaker mensen bereid zijn om overal toestemming voor te geven. Ouderen stellen hier juist vaker voorwaarden aan.
- Lager opgeleiden vinden het moeilijker om in te schatten of zij wel of geen toestemming zouden geven. Daarnaast stellen zij vaker voorwaarden aan het gebruik voor hun gegevens wat betreft onderzoeksdoel en bestemming dan hoger opgeleiden. Deze laatste groep stelt juist vaker voorwaarden bij het type organisatie die de gegevens gebruikt.
- Mensen met een aandoening geven relatief vaker toestemming onder voorwaarden, dus afhankelijk van doel, bestemming of organisatiedoel en -type.

### 3.2.7 Gewenste informatie bij gebruik gegevens

De deelnemers is gevraagd welke informatie zij willen krijgen van de organisaties die hun medische gegevens en lichaamsmateriaal gebruiken. Er is veel interesse in onderzoeksresultaten: 33% wil informatie over alle onderzoeksprojecten waarin hun gegevens of lichaamsmateriaal worden gebruikt, 30% wil regelmatig informatie ontvangen over de resultaten van alle onderzoeksprojecten waarin hun gegevens en lichaamsmateriaal worden gebruikt, en 32% wil jaarlijks geïnformeerd worden over de belangrijkste resultaten in de vorm van een nieuwsbrief. 73% van de deelnemers heeft minstens een van die drie antwoordcategorieën aangevinkt, 5% heeft alle drie de antwoordcategorieën aangevinkt. 20% wil geen informatie ontvangen van deze organisaties.

Bij overige antwoorden (5%) wordt onder meer toegelicht:

-dat mensen willen weten hoe organisaties omgaan met hun gegevens en in hoeverre privacy gewaarborgd is.

-dat hun gegevens anoniem zijn; dus kan er ook geen informatie terugkomen.

-dat zij niet per se informatie willen ontvangen of niet weten welke informatie zij zouden willen ontvangen.

-dat ze sowieso geen toestemming geven voor het gebruik van hun gegevens of lichaamsmateriaal.





Figuur 14

### 3.2.8 Privacyvoorwaarden

Onderzoekers krijgen geen inzicht in de namen en contactgegevens van de mensen die hun medische gegevens of lichaamsmateriaal beschikbaar stellen. Deelnemers is gevraagd aan welke voorwaarden, die te maken hebben met privacy, zij vinden dat gebruik van medische gegevens en lichaamsmateriaal nog meer moet voldoen.

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.

Bij overige antwoorden geven mensen aan dat het hen niet uitmaakt, of dat de vraag niet van toepassing is omdat zij geen toestemming geven.



Figuur 15

### 3.2.9 Voorkeuren verzoek om toestemming gebruik 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 daarbij 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."*

*"Zodat ik meer grip heb op de situatie."*

*"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."*

*"Zo precies als het staat omschreven hoeft voor mij ook niet. Wel zou ik graag worden geïnformeerd voor welk SOORT onderzoek mijn gegevens en/of materiaal worden gebruikt. Bv hersenonderzoek of kankeronderzoek of virologisch onderzoek etc."*

*"Zo kan ik zelf bepalen per keer of ik hieraan wil deelnemen."*

*"Ik ben geïnteresseerd in het onderzoek en de eventuele toepassingen van de uitkomsten uit het onderzoek."*



Figuur 16

34% van de deelnemers geeft liever in één keer toestemming. Bij de toelichting stellen mensen wel regelmatig extra voorwaarden. Dat ze hun gegevens bijvoorbeeld alleen aan ziekenhuizen beschikbaar stellen en niet aan bedrijven of alleen voor medische doeleinden.

*"Soms is het niet nodig om alles te weten."*

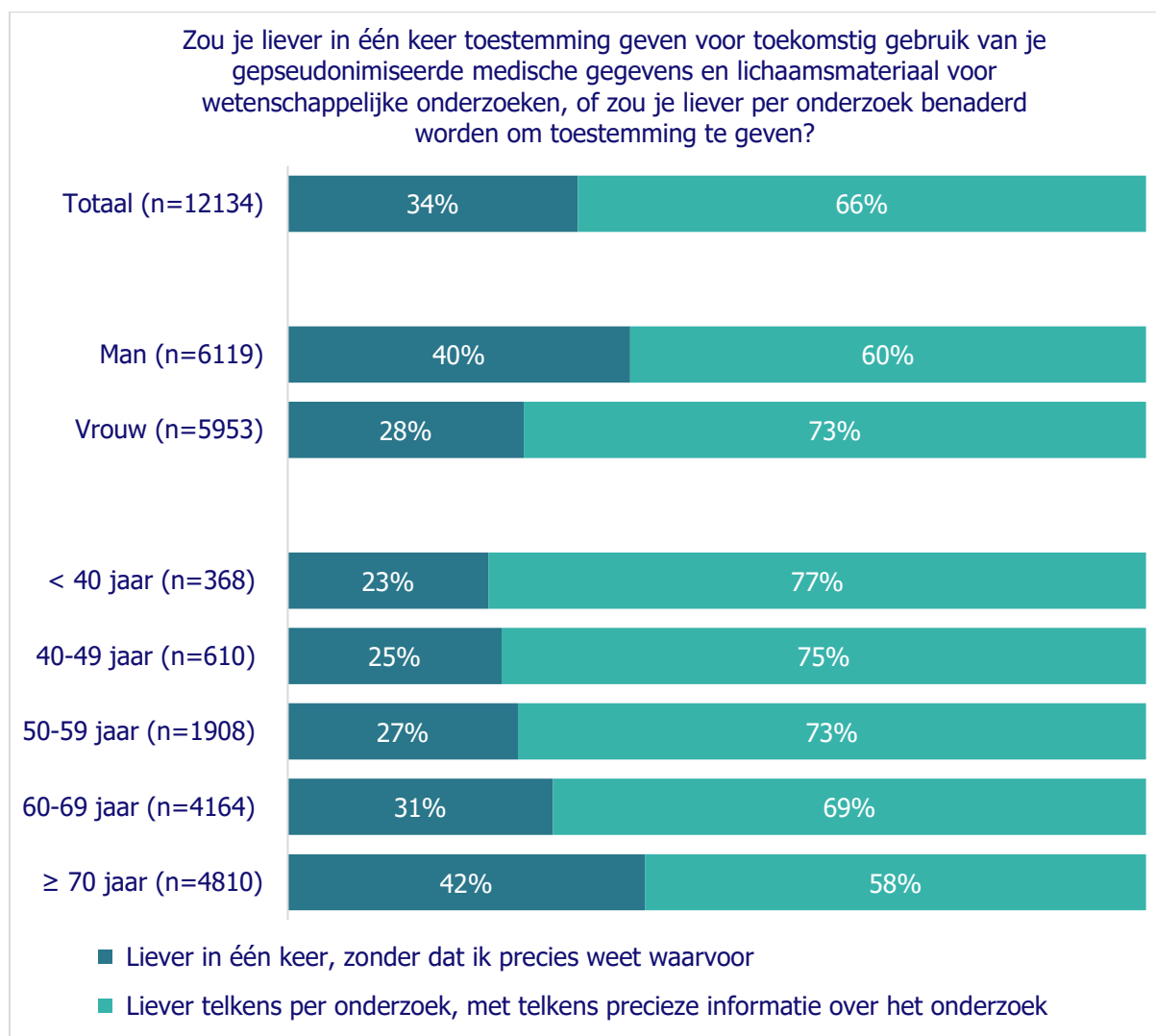
*"Puur gemakzucht."*

*"Onderzoek is goed en als het niet zozeer mij ten goede komt, is het wellicht goed voor een ander."*

*"Omdat ik alleen ziekenhuizen en onderzoeksorganisaties toestemming geef. Dat lijkt mij voldoende garantie tegen verkeerd gebruik."*

*"Zolang het maar niet bij de commerciële bedrijven belandt. Ik bedoel de bedrijven die "onzin medische apparatuur" ontwikkelen. Het moet in het belang zijn van ziekteonderzoek en patiënten."*

Een uitsplitsing naar achtergrond laat zien dat mannen vaker dan vrouwen liever in één keer toestemming geven. Ook geven ouderen vaker liever in één keer toestemming dan jongeren (figuur 17). Kanttekening hierbij is wel dat ook wanneer liever in één keer toestemming wordt gegeven, mensen wel vaak willen weten waarvoor en door wie hun gegevens en lichaamsmateriaal worden gebruikt.



Figuur 17

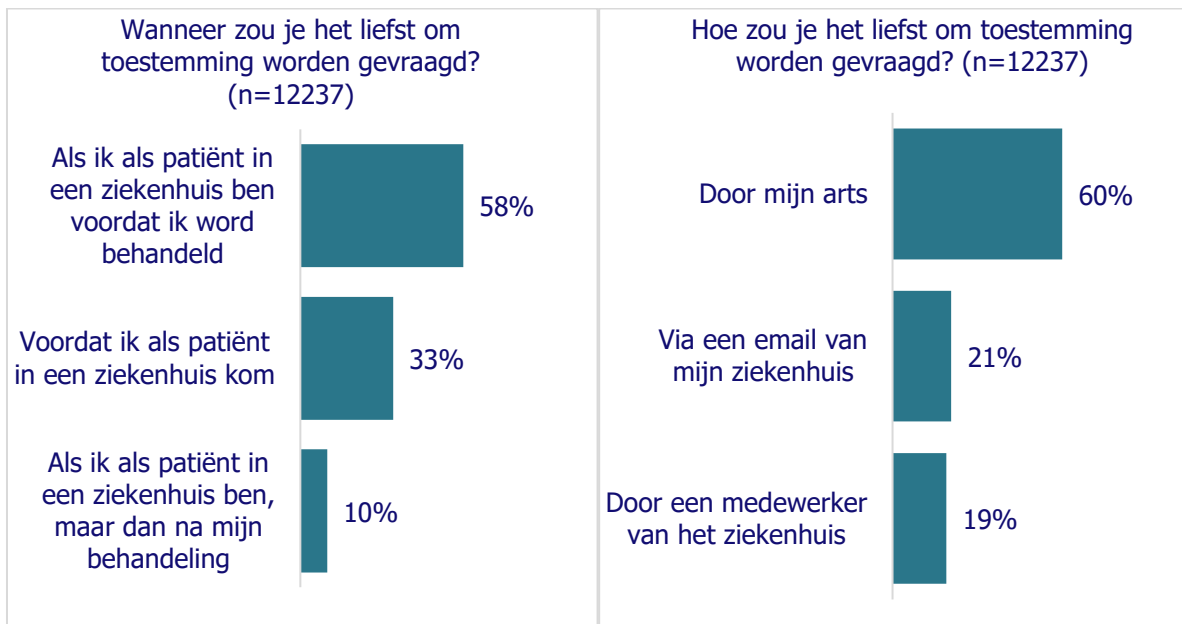
Deelnemers willen bij voorkeur om toestemming worden gevraagd voordat zij als patiënt in een ziekenhuis worden behandeld; 58% geeft dit aan (figuur 18). Daarbij wil 60% bij voorkeur door de eigen arts om toestemming worden gevraagd (figuur 19). Regelmatig geven mensen hierbij als reden dat zij hun arts zien als hun vertrouwenspersoon, waarmee zij persoonlijk contact hebben. Zij vinden het bovendien fijn als ze nog vragen kunnen stellen indien ze die hebben.

*"Mijn arts heeft daar de beste kijk op en kent mij."*

*"Lijkt mij logisch dat een arts tekst en uitleg geeft en toestemming vraagt als het om medische zaken gaat."*

*"Zodat ik direct ook een gezicht heb waar ik gericht mijn vragen kan stellen ook tijdens de behandeling."*

*"Die kan mij het beste uitleggen waarom deze gegevens nodig zijn. de lijn is dan het kortst."*



Figuur 18

Figuur 19

21% wil bij voorkeur om toestemming gevraagd worden via een email van het ziekenhuis. Dan kan alles nog eens rustig worden doorgelezen en staat je keuze direct op papier. Indien nodig willen sommige mensen daarbij nog wel de mogelijkheid om extra toelichting te vragen (persoonlijk of via mail).

*"Kan ik rustig de informatie doorlezen en dan beslissen, het is dan wel van belang dat je per mail vragen kunt stellen."*

*"Dan kan ik op mijn gemak alles doorlezen en daarna tekenen."*

*"Via mail, dan kan ik er nog even over nadenken. Via de andere keuzes zou ik te snel 'ja' zeggen."*

Tot slot wil 19% door een medewerker van het ziekenhuis om toestemming worden gevraagd. Vaak wordt aangegeven dat persoonlijk contact hierover prettig is en er aan deze persoon nog vragen kunnen worden gesteld indien nodig. Sommige deelnemers stellen hierbij wel voorwaarden aan deze medewerker, bijvoorbeeld dat het een arts is of iemand die veel kennis heeft van het betreffende onderzoek.

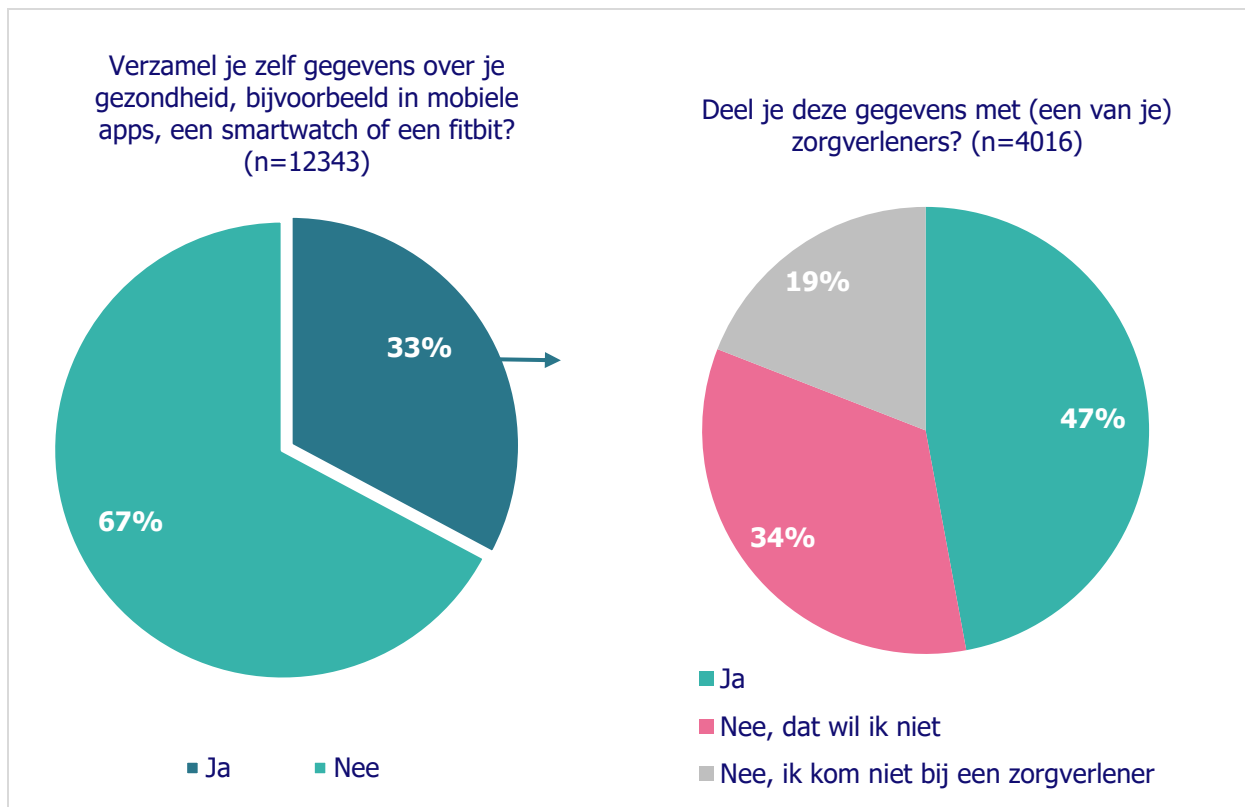
*"Zodat je nog vragen kunt stellen m.b.t. soort onderzoek of doel van het onderzoek."*

*"Iemand van het ziekenhuis is prima, maar wel persoonlijk zodat ik vragen kan stellen. Via email vertrouw ik het minder snel."*

*"Liefst door mijn arts, maar die heeft het wel druk genoeg. Een in deze materie gespecialiseerde medewerker lijkt me realistischer."*

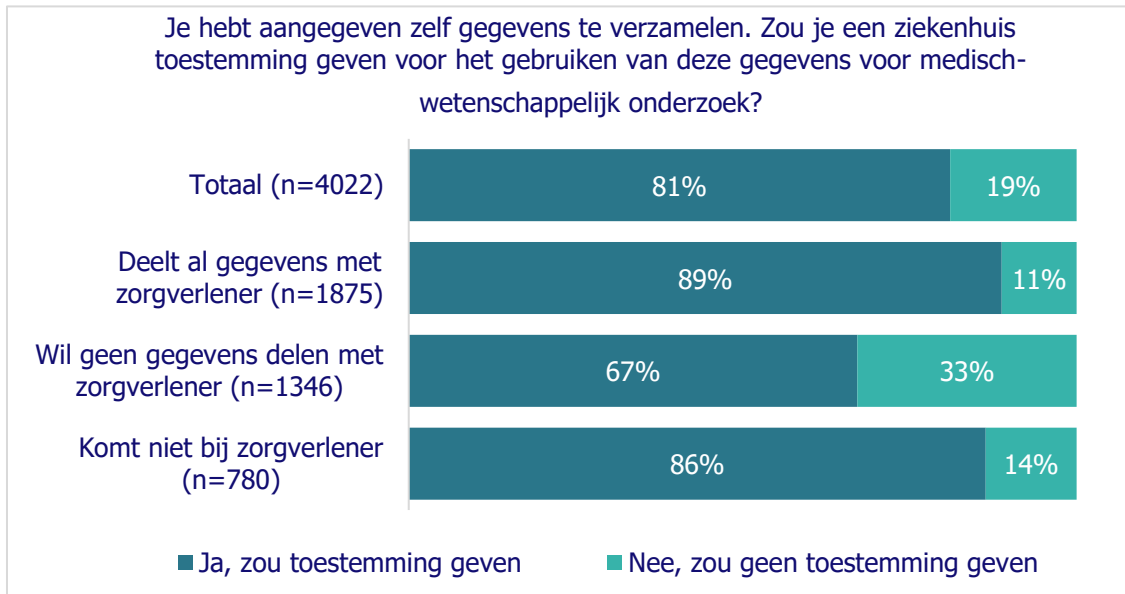
### 3.2.5 Delen van eigen gegevens die op andere manier verzameld worden

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.



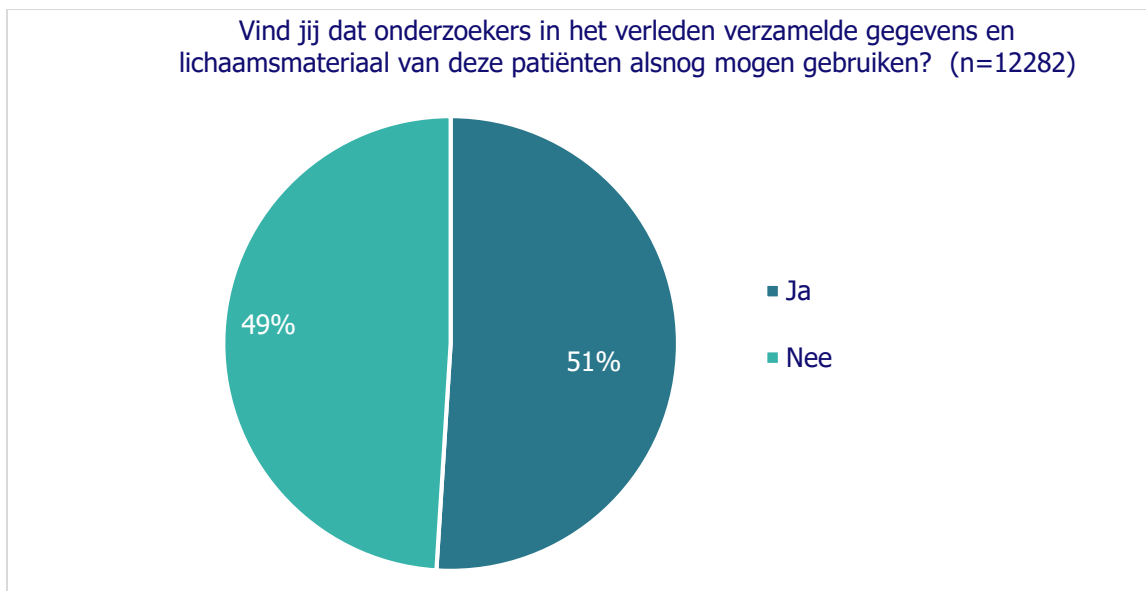
Figuur 20

81% van de deelnemers die zelf gegevens over hun gezondheid verzamelen, zouden 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.



Figuur 21

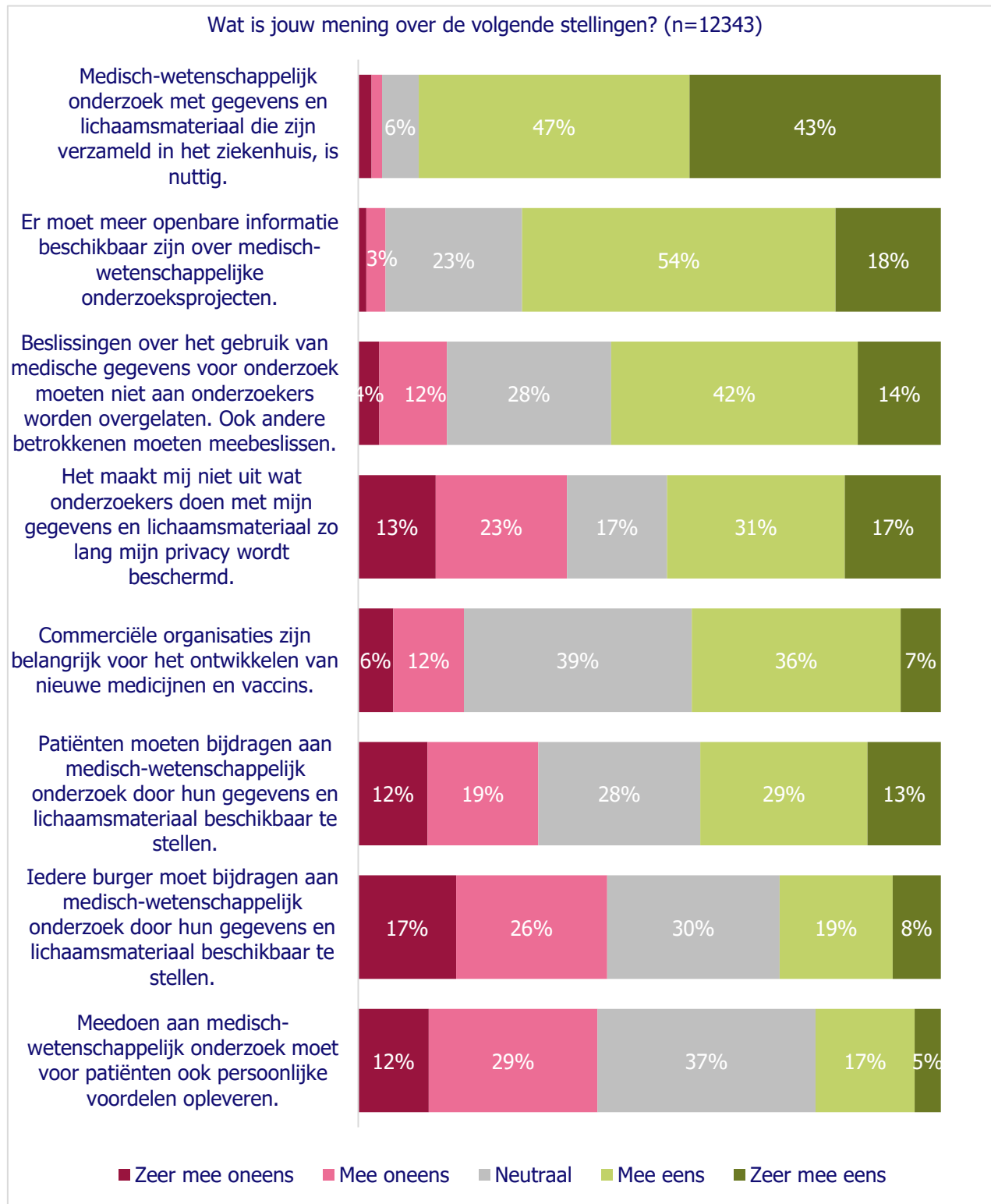
Soms kunnen patiënten niet worden bereikt, bijvoorbeeld omdat ze zijn verhuisd of omdat ze niet reageren. Ze kunnen dan geen toestemming geven voor gebruik van hun gegevens of lichaamsmateriaal. 51% vindt dat onderzoekers in het verleden verzamelde gegevens en lichaamsmateriaal van deze patiënten alsnog mogen gebruiken (figuur 22).



Figuur 22

### 3.3 Mening over gebruik van medische gegevens en lichaamsmateriaal

De deelnemers kregen verschillende stellingen voorgelegd over het gebruik van gegevens en lichaamsmateriaal. In onderstaande grafiek is te zien in hoeverre ze het eens zijn met deze stellingen.



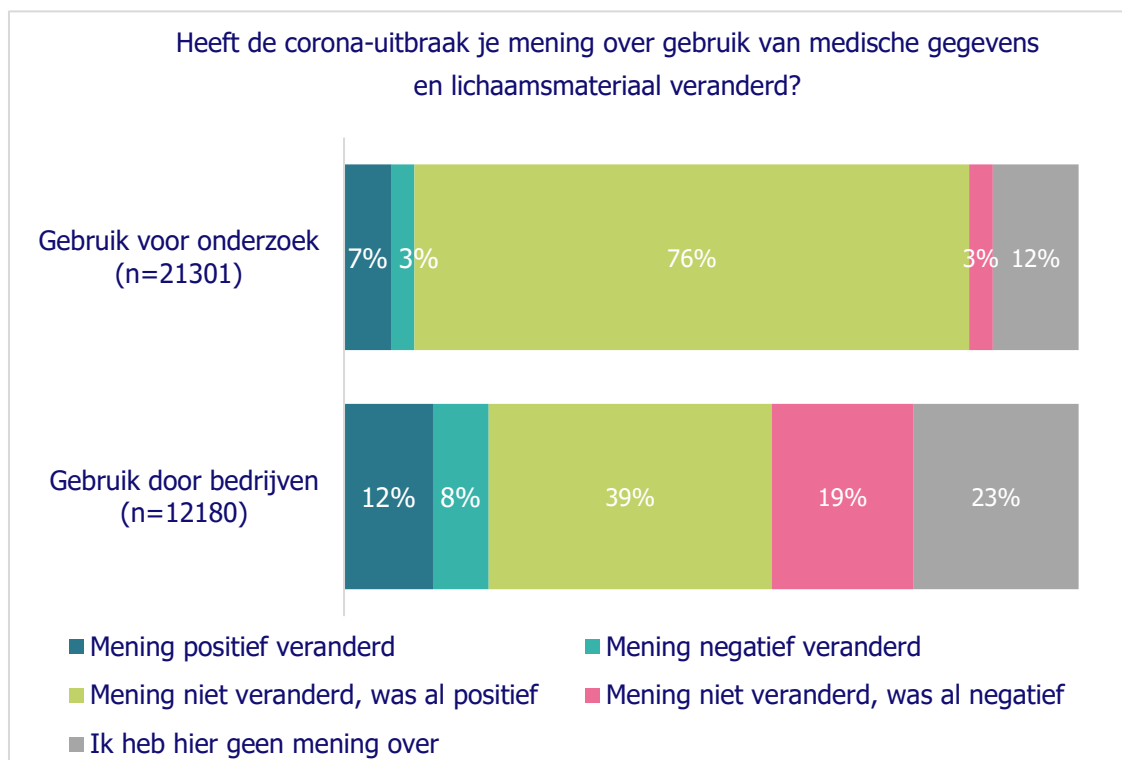
Figuur 23



Uit de resultaten van de stellingen kan het volgende geconcludeerd worden:

- Medisch-wetenschappelijk onderzoek met in het ziekenhuis verzamelde gegevens en lichaamsmateriaal vinden mensen heel nuttig: 90% is dit van mening.
- 72% vindt dat er meer openbare informatie beschikbaar moet zijn over dit onderzoek.
- 56% vindt dat beslissingen over gebruik van gegevens niet alleen bij onderzoekers, maar ook bij andere betrokkenen als patiënten, patiëntenverenigingen of maatschappelijke instellingen moet liggen. 28% is hierover neutraal.
- 48% hoeft niet te weten wat er met hun gegevens en lichaamsmateriaal gebeurt, zolang hun privacy maar beschermd wordt. 36% wil wel weten wat er met gegevens gebeurt.
- Veel mensen (39%) zijn neutraal over het belang van commerciële organisaties voor het ontwikkelen van nieuwe medicijnen en vaccins. 43% ziet het belang van deze partijen wel, 18% niet.
- 42% vindt dat patiënten bij moeten dragen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek door gegevens en lichaamsmateriaal beschikbaar te stellen, 28% is hierover neutraal.
- 27% vindt dat iedere burger hier een bijdrage aan moet leveren, 30% is neutraal.
- 22% vindt dat meedoen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek voor patiënten ook persoonlijke voordelen moet opleveren, 37% is hierover neutraal.

De corona-uitbraak heeft veelal geen invloed op de mening over het gebruik van medische gegevens en lichaamsmateriaal. Bij 10% van de deelnemers is de mening over het gebruik hiervan voor onderzoek veranderd door corona (7% ten positieve, 3% ten negatieve). Bij het gebruik hiervan door bedrijven heeft corona iets meer invloed gehad. 20% heeft hier nu een andere mening over: 12% kijkt hier nu positiever tegenaan, 8% negatiever.



Figuur 24

## 4. Conclusies

De deelnemers hebben nog niet veel ervaring met het geven van toestemming voor het gebruik van hun medische gegevens en lichaamsmateriaal. Aan 31% van deelnemers bij wie in de afgelopen 2 jaar lichaamsmateriaal is afgenomen in het ziekenhuis is om toestemming gevraagd voor gebruik hiervan voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Dit percentage is met 5% gestegen ten opzichte van 2019 toen ook onderzoek hiernaar gedaan is. De bereidheid om toestemming te geven is hoog: 97% gaf toestemming. Mensen zien het belang van onderzoek en vinden dit nuttig omdat hiervan geleerd wordt. Door hier een bijdrage aan te leveren wordt vooruitgang geboekt en helpen zij zichzelf en anderen.

Uit de resultaten blijkt verder dat veel mensen goed geïnformeerd willen worden waar hun lichaamsmateriaal precies voor gebruikt wordt. Ze geven lang niet altijd zomaar toestemming.

- Acht op de tien deelnemers 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.
- Aan de locatie van onderzoek worden vaker voorwaarden gesteld. Zo vindt 39% dat dit niet alleen in Nederland, maar ook in het buitenland gebruikt mag worden. 53% stelt hier voorwaarden aan; 29% geeft alleen toestemming voor onderzoek in Nederland, 24% alleen voor Europees onderzoek. Zij vertrouwen bijvoorbeeld alleen op Nederlandse of Europese regelgeving en twijfelen meer over landen buiten Europa. Of ze vinden het niet nodig dat hun gegevens naar het buitenland gaan.
- Het maakt ook uit voor wel doel de organisatie het lichaamsmateriaal gaat gebruiken. Wanneer het gaat om organisaties actief in medisch-wetenschappelijk onderzoek geeft bijna iedereen, 92%, toestemming. 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.
- Ook bij het type organisatie maken mensen meer onderscheid. Aan ziekenhuizen en/of onderzoeksorganisaties geven mensen het meest toestemming, namelijk 93%. Wanneer het gaat om bedrijven zijn mensen minder happig om hun gegevens te delen; 15% geeft hiervoor toestemming. Belangrijke redenen hiervoor zijn dat mensen niet weten wat er precies met hun gegevens of lichaamsmateriaal gebeurt (43%) en dat ze niet willen dat er winst gemaakt wordt met hun gegevens (38%).

80% van de deelnemers wil informatie krijgen van de organisaties die hun medische gegevens en lichaamsmateriaal gebruiken. Het gaat dan met name om informatie over de resultaten van het onderzoek waarvoor dit gebruikt is.

Mensen vinden het belangrijk dat gegevens en lichaamsmateriaal niet (door)verkocht worden aan andere organisaties (54%) en dat niet achterhaald kan worden wie zij zijn (49%).

Tweederde van de deelnemers wil per onderzoek toestemming geven voor het gebruik van gegevens en lichaamsmateriaal voor medisch-wetenschappelijk onderzoek, 34% liever in één keer. Maar ook hieraan stellen mensen eisen, bijvoorbeeld enkel voor ziekenhuizen of voor medische of niet-commerciële doeleinden.

Bij voorkeur is er persoonlijk contact met de eigen arts in het ziekenhuis over het gebruik van medische gegevens en lichaamsmateriaal, zodat er ook nog vragen gesteld kunnen worden wanneer iets onduidelijk is; 60% geeft dit aan. Daarbij geeft 58% bij voorkeur toestemming wanneer zij als patiënt in het ziekenhuis komen voordat zij behandeld worden.

Concluderend zien mensen het nut van het gebruik van hun lichaamsmateriaal en medische gegevens voor medisch-wetenschappelijk onderzoek en geven zij hiervoor toestemming aan ziekenhuizen en onderzoeksinstituten. Bij andere typen onderzoek of organisaties willen mensen eerst meer informatie over het onderzoeksdoel voordat zij hiervoor wel of geen toestemming geven.

Bij voorkeur geven zij per onderzoek toestemming, zodat zij precies weten waarvoor hun gegevens gebruikt worden. En het liefst worden zij om toestemming gevraagd door hun zorgverlener.

Zij willen ook na het geven van toestemming op de hoogte worden gehouden van de resultaten van onderzoek waarbij hun gegevens of lichaamsmateriaal wordt gebruikt. Het is daarbij belangrijk dat de anonimiteit steeds gewaarborgd blijft en gegevens niet voor andere doelen worden gebruikt zonder dat zij hiervan op de hoogte zijn.