

# Vertrouwen in uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens vanuit het perspectief van burgers en zorgprofessionals

Resultaten van een Burgerplatform en een Zorgprofessionalplatform

Isabelle Bos  
Anne Brabers  
Melissa van Essen  
Lilian van Tuyl  
Kim de Groot  
Marit Tomassen  
Robert Verheij



**NIVEL**  
Kennis voor betere zorg

Het Nivel levert kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken. Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Met onze kennis dragen we bij aan het continu verbeteren en vernieuwen van de gezondheidszorg. We vinden het belangrijk dat mensen in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving. Ons onderzoek draait uiteindelijk om de vraag hoe we de zorg voor de patiënt kunnen verbeteren. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar, dat is statutair vastgelegd.

April 2024

ISBN 978-94-6122-841-3

030 272 97 00

[nivel@nivel.nl](mailto:nivel@nivel.nl)

[www.nivel.nl](http://www.nivel.nl)

© 2024 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

# Voorwoord

Voor u ligt een rapport dat de resultaten beschrijft van een Burgerplatform en een Zorgprofessionalplatform over het vertrouwen van burgers en zorgprofessionals in uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens. Dit onderzoek is door het Nivel uitgevoerd in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) in de periode oktober 2023 tot en met maart 2024. Het huidige onderzoek is een vervolg op de Nivel Kennisvraag 'Literatuurscan naar vertrouwen in uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens onder burgers en zorgprofessionals'. Wij danken alle deelnemers aan de platforms en de begeleidingscommissie van dit onderzoek voor het meedenken en meelesen van dit rapport. Tevens bedanken wij Martin Boeckhout en Miriam Beusink (namens Health-RI) die betrokken waren als adviseurs bij dit onderzoek.

## De auteurs

# Inhoud

<b>Voorwoord</b>	<b>3</b>
<b>Samenvatting</b>	<b>5</b>
<b>1 Inleiding</b>	<b>7</b>
1.1 Aanleiding	7
1.2 Onderzoeksvraag en doel	9
1.3 Toepassingen	9
1.4 Leeswijzer	9
<b>2 Methode</b>	<b>10</b>
2.1 Begeleidingscommissie	10
2.2 Burgerplatform	10
2.3 Zorgprofessionalplatform	17
<b>3 Burgerplatform resultaten</b>	<b>20</b>
3.1 Gegevensuitwisseling ten behoeve van de zorg (primair gebruik)	20
3.2 Hergebruik van gezondheidsgegevens (secundair gebruik)	28
<b>4 Zorgprofessionalplatform resultaten</b>	<b>35</b>
4.1 Gegevensuitwisseling ten behoeve van de zorg (primair gebruik)	35
4.2 Hergebruik van gezondheidsgegevens (secundair gebruik)	39
<b>5 Beschouwing en conclusie</b>	<b>43</b>
5.1 Factoren, overwegingen en voorwaarden die een rol spelen in het vertrouwen als het gaat om primair gebruik	43
5.2 Factoren, overwegingen en voorwaarden die een rol spelen in het vertrouwen als het gaat om secundair gebruik	45
5.3 Beschouwing	46
5.4 Sterke en zwakke punten	49
5.5 Tot slot: Aandachtspunten en conclusies	50
<b>6 Referenties</b>	<b>51</b>
<b>Bijlage A Programma Burgerplatform</b>	<b>53</b>
<b>Bijlage B Programma Zorgprofessionalplatform</b>	<b>55</b>
<b>Bijlage C Knoppenkaart Burgerplatform voor primair gebruik</b>	<b>57</b>
<b>Bijlage D Knoppenkaart Burgerplatform voor secundair gebruik</b>	<b>58</b>
<b>Bijlage E Stellingen Burgerplatform</b>	<b>59</b>
<b>Bijlage F Stellingen Zorgprofessionalplatform</b>	<b>60</b>

# Samenvatting

## **Uitwisseling en hergebruik gezondheidsgegevens**

Van iedereen die zorg nodig heeft worden (digitaal) gezondheidsgegevens vastgelegd. Deze gezondheidsgegevens kunnen uitgewisseld worden tussen zorgprofessionals – bijvoorbeeld tussen huisarts en apotheker of verpleegkundige en medisch specialist - om de zorg efficiënt en goed te laten verlopen. Uitwisseling van gegevens tussen zorgprofessionals ten behoeve van de zorg aan een individuele patiënt wordt ook wel primair gebruik van gegevens genoemd. Daarnaast kunnen gezondheidsgegevens hergebruikt worden voor andere doelen. Bijvoorbeeld wetenschappelijk onderzoek naar een aandoening, het beter organiseren van de zorg door de overheid of ontwikkeling van digitale technologie door een bedrijf. In dat geval spreken we van secundair gebruik.

## **Overwegingen en voorwaarden voor uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens**

Uit een eerdere literatuurscan naar dit onderwerp kwam naar voren dat privacy- en gegevensbescherming, transparantie en het doel van (her)gebruik allemaal factoren zijn die belangrijk zijn voor het vertrouwen van burgers in uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens. Voor zorgprofessionals spelen factoren rondom het medisch beroepsgeheim, data kwaliteit en verantwoordelijkheid een belangrijke rol, zo bleek uit de literatuur. Maar hoe deze factoren met elkaar samenhangen in relatie tot vertrouwen van Nederlandse burgers en zorgprofessionals in verschillende situaties is tot op heden onduidelijk. In dit rapport onderzochten we daarom welke factoren, overwegingen en voorwaarden een rol spelen bij burgers en zorgprofessionals als het gaat over vertrouwen in primair en secundair gebruik van gezondheidsgegevens. Om hier inzicht in te krijgen organiseerden we een Burgerplatform en een Zorgprofessionalplatform. Dit is een interactieve onderzoeksmethode om met burgers en zorgprofessionals te praten en discussiëren over complexe vraagstukken binnen de gezondheidszorg. De resultaten van een eerder uitgevoerde literatuurscan naar het onderwerp vormde de basis voor het programma van de platforms.

## **Deelnemers aan Burgerplatform willen vooral relevante gegevens delen voor zowel primair als secundair gebruik maar vinden het lastig te bepalen wat relevant is**

Uit het Burgerplatform kwam naar voren dat de deelnemers het belangrijk vonden dat alleen relevante gegevens werden gebruikt bij zowel primair als secundair gebruik en niet hun hele medische dossier. Wel gaven zij aan dat het voor hen lastig te bepalen is wat relevante gegevens zijn. Het meest terughoudend waren deelnemers wat betreft het delen van gegevens over hun mentale gezondheid. Er was geen eensgezindheid wat betreft de manier waarop zij geïnformeerd wilden worden en ook niet wat betreft de uiteindelijke inrichting van het zeggenschapssysteem. Dit hing voor een deel af van de casus die besproken werd, maar ook van persoonlijke voorkeuren. Wat betreft secundair gebruik was er was veel vertrouwen in universiteiten en kennisinstellingen en minder in (commerciële) bedrijven en zorgverzekeraars mede vanwege angst voor misbruik en datalekken. Privacy en (on)herleidbaarheid vonden burgers belangrijke maar ingewikkelde randvoorwaarden. Tevens bleek dat het niet voor alle deelnemers vanzelfsprekend was dat er op dezelfde manier werd gedacht over uitwisseling en hergebruik van gegevens op Europees niveau versus binnen Nederland.

## **Dialogoog met burgers belangrijk bij primair en secundair gebruik volgens deelnemers Zorgprofessionalplatform**

Uit het Zorgprofessionalplatform bleek dat twijfels over de kwaliteit van gezondheidsgegevens sterk samenhangen met een verminderd vertrouwen in primair en secundair gebruik van gegevens. Tevens gaven deelnemers aan dat het van belang is om uitleg te geven aan burgers over het doel en nut van uitwisseling en hergebruik van gegevens. Hierin zagen zij een rol voor zichzelf, maar waren ze ook voorzichtig in verband met de hoge werkdruk die zij al ervaren. Ook bij de deelnemers aan het Zorgprofessionalplatform was er veel vertrouwen in universiteiten en kennisinstellingen voor secundair gebruik. Tevens waren ze eensgezind over dat een bezwaarsysteem hun voorkeur zou hebben als het gaat over primair gebruik, mits er goede voorlichting wordt gegeven en niet het gehele dossier zou worden gedeeld. Over de inrichting van een zeggenschapssysteem en de randvoorwaarden bij secundair gebruik waren de meningen sterk verdeeld.

### **Conclusie**

Door de platforms werd duidelijk dat uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens onderwerpen zijn waar zowel burgers als zorgprofessionals veel belang aan hechten, maar waarover de meningen verdeeld zijn en waarover snel misverstanden kunnen ontstaan. We leiden uit dit onderzoek af dat zowel burgers als zorgprofessionals open staan voor dialogen over uitwisseling en hergebruik van gegevens maar dat ze het ook lastig vinden om hier keuzes in te maken, bijvoorbeeld over wat relevante gegevens zijn of hoe zeggenschap moet worden geregeld. Het lijkt daarom van belang om als overheid transparante en verantwoorde keuzes te maken waarbij zichtbaar is dat verschillende belangen zijn meegenomen. Belangrijke randvoorwaarden voor uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens liggen onder andere in: data kwaliteit, alleen relevante gegevens delen, transparantie en bewustzijn creëren over uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens.

### **Over het onderzoek**

Op basis van de resultaten van een eerder uitgevoerde literatuurscan naar dit onderwerp zijn een Burgerplatform en Zorgprofessionalplatform georganiseerd. Deze platforms zijn een interactieve onderzoeksmethode om met burgers en zorgprofessionals te praten en discussiëren over complexe vraagstukken binnen de gezondheidszorg. Het doel van de platforms was het in kaart brengen van opvattingen en overwegingen van burgers en zorgprofessionals wat betreft uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens. Aan het Burgerplatform op 27 oktober 2023 namen 17 personen deel en aan het Zorgprofessionalplatform op 1 november 2023, 10 personen. De programma's omvatten presentaties van beleidsmakers, juristen en onderzoekers. Een belangrijk uitgangspunt van de platforms waren groepsopdrachten waarin deelnemers aan de slag gingen met casussen en zogenaamde 'knoppenkaarten' die de voorwaarden en keuzemogelijkheden wat betreft uitwisseling en hergebruik bespreekbaar maakten. Tevens gebruikten we stellingen om in kaart te brengen hoe deelnemers over bepaalde onderwerpen dachten.

# 1 Inleiding

## 1.1 Aanleiding

In de gezondheidszorg worden iedere dag veel gegevens vastgelegd in bijvoorbeeld elektronische patiëntendossiers of declaratiesystemen. Deze gezondheidsgegevens worden ook wel routine zorgdata genoemd en kunnen worden gebruikt ten behoeve voor de zorg aan een patiënt, maar ook voor andere doeleinden zoals productontwikkeling of wetenschappelijk onderzoek (Verheij, 2021). Als gezondheidsgegevens worden uitgewisseld tussen zorgprofessionals ten behoeve van de zorg aan een persoon valt dit onder **primair gebruik**. Zodra gegevens worden hergebruikt voor andere doeleinden, zoals onderzoek of statistiek, spreken we van **secundair gebruik**. Uitwisseling en hergebruik van gegevens zijn beiden van groot belang voor de kwaliteit en veiligheid van zorg (Sadoughi, Nasiri, & Ahmadi, 2018; Sheikh et al., 2021). Maar wat vinden Nederlandse burgers en zorgprofessionals eigenlijk van deze uitwisseling en hergebruik en wat geeft hen vertrouwen in dit gebruik? Welke voorwaarden en overwegingen zijn belangrijk voor hen bij het inrichten van regels en systemen aangaande deze beiden vormen van gebruik van gezondheidsgegevens? Daar richt dit onderzoek zich op.

Voor elk zorgsysteem dat gebruik maakt van zorggegevens is **maatschappelijk vertrouwen** in dat systeem essentieel (Gille, Smith, & Mays, 2015). Tegelijkertijd is vertrouwen een complex concept waar lastig grip op te krijgen is. Bij vertrouwen is er altijd sprake van een bepaalde mate van onzekerheid die geaccepteerd moet worden. Vertrouwen kan daarom gedefinieerd worden als: de bereidheid de eigen kwetsbaarheid of onzekerheid te accepteren, gebaseerd op positieve verwachtingen van andermans intenties en gedrag (Nootenboom, 2017; Stoopendaal & Bouwman, 2018). Het wordt ook wel vaker beschreven als een sprong in het diepe, 'a leap of faith'. Als we het begrip vertrouwen proberen te ontrafelen dan wordt duidelijk dat het een afweging is tussen verstand, informatie en ervaring die steeds vanzelfsprekender wordt na bevestiging. Maar zodra het vertrouwen wordt beschaamd dan kan het zomaar verdwenen zijn (Stoopendaal & Bouwman, 2018).

In een eerdere literatuurscan hebben wij een overzicht gemaakt van recente (inter)nationale literatuur over factoren die geassocieerd zijn met vertrouwen dat burgers en zorgprofessionals hebben in uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens (Bos & Verheij, 2024). Hieruit bleek dat factoren als **privacybescherming** en **beveiliging van gegevens** voor zowel burgers als zorgprofessionals belangrijke voorwaarden zijn voor het vertrouwen in zowel primair als secundair gebruik. Als dit goed geregeld is, neemt het vertrouwen toe. Daarnaast konden we afleiden uit de literatuur dat voor burgers met name **transparantie**, het **doel van gebruik**, door **wie** de gegevens worden gebruikt en **het type gegevens** dat gedeeld/hergebruikt wordt belangrijk waren. Vanuit zorgprofessionalsperspectief was er hoofdzakelijk literatuur te vinden over het belang van het **medisch beroepsgeheim**, **data kwaliteit** en **verantwoordelijkheid** in relatie tot het vertrouwen in uitwisseling en hergebruik van gegevens. Belangrijk was ook dat naar voren kwam uit de literatuur dat het samenspel van factoren, overwegingen en omstandigheden belangrijk zijn voor de keuzes die burgers en zorgprofessionals maken met betrekking tot uitwisseling en hergebruik van gegevens en de consequenties die dit heeft voor de kwaliteit en bruikbaarheid van de gegevens (Bos & Verheij, 2024).

Een andere conclusie die getrokken kan worden uit de literatuurscan, maar ook uit andere onderzoeken, is dat ook uitwisseling en hergebruik van gegevens complexe concepten zijn waarover

snel misvattingen ontstaan (Bos & Verheij, 2024; Johansson et al., 2021; Patientenfederatie Nederland, 2023). Zoals bij veel complexe onderwerpen spelen zowel rationele als emotionele overwegingen een rol bij de keuzes die mensen maken over die onderwerpen (Tiemeijer, 2010). Om meer duidelijkheid en inzicht te krijgen in wat nu belangrijk is bij het vertrouwen in uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens is het daarom essentieel om gesprekken en discussies te voeren over concrete casussen en situaties met burgers en zorgprofessionals. Op deze manier kunnen consequenties van keuzes worden besproken en kan als het ware afgepeld worden wat voor burgers en zorgprofessionals belangrijke voorwaarden zijn en hoe die in verhouding staan met gevolgen als (on)bruikbaarheid van gegevens en praktische haalbaarheid.

Ook wet- en regelgeving speelt een belangrijke rol als het gaat over maatschappelijk vertrouwen en gebruik van gezondheidsgegevens. Bij zowel primair als secundair gebruik van gezondheidsgegevens geldt dat er een wettelijke grondslag moet zijn voor het gebruik van de gegevens zoals beschreven in de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). In Nederland wordt voor primair en secundair gebruik van gezondheidsgegevens momenteel vaak uitgegaan van de grondslag dat er toestemming nodig is van degene wiens gegevens het betreft, maar ook andere grondslagen als 'uitvoering publieke taak' of 'vitaal belang' worden soms als uitgangspunt genomen. Doordat er meestal wordt uitgegaan van toestemming, spreken we ook wel van een toestemmingssysteem. Er zijn echter ook andere manieren waarop zeggenschap over gegevens, ook wel zeggenschapsmodaliteiten genoemd, kan worden geregeld (zie Box 1). De AVG lijkt hier ook ruimte voor te bieden en er is een grote variatie binnen de Europese Unie (EU) aan zeggenschapsmodaliteiten (Hansen et al., 2021; van Veen & Verheij, 2022). Het is daarom de vraag of het huidige Nederlandse toestemmingssysteem nog wel passend is aangezien dit systeem databeschikbaarheid soms in de weg lijkt te zitten (van Veen & Verheij, 2022). De manier waarop zeggenschap geregeld zou moeten worden volgens burgers en zorgprofessionals is een factor te midden van de andere voorwaarden en wordt daarom ook onderzocht in het huidige onderzoek. Daarnaast wordt er binnen de EU gewerkt aan een data platform voor de uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens: de **European Health Data Space (EHDS)** (Hendolin, 2022). Ook hiervoor is het van belang om te weten hoe burgers en zorgprofessionals denken over uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens en welke rol zeggenschap daarin zou kunnen spelen naast de andere factoren die van belang zijn.

### *Box 1: Toelichting zeggenschapsmodaliteiten*

#### **Zeggenschapsmodaliteiten**

Zeggenschapsmodaliteiten bepalen wie beslist over het uitwisselen en hergebruik van gezondheidsgegevens. Grofweg kunnen er drie verschillende zeggenschapsmodaliteiten worden onderscheiden en combinaties van systemen zijn ook mogelijk:

- **Toestemming ('opt-in')**: Bij deze modaliteit mogen gegevens alleen gebruikt worden als de persoon waarop de gegevens betrekking hebben daarvoor toestemming heeft gegeven.
- **Bezwaar ('opt-out')**: Bij deze modaliteit is het uitwisselen en hergebruiken van gegevens voor bepaalde doeleinden toegestaan, tenzij een persoon bezwaar heeft gemaakt tegen het gebruik van gegevens die op hem betrekking hebben.
- **Geen zeggenschap, gegevens worden altijd uitgewisseld en hergebruikt**: Bij deze modaliteit is het uitwisselen en hergebruiken van gegevens voor bepaalde doeleinden toegestaan, zonder dat daarvoor toestemming van de persoon waarop de gegevens betrekking hebben nodig is en zonder dat het mogelijk is om bezwaar te maken.



## 1.2 Onderzoeksvraag en doel

In dit rapport beschrijven we een onderzoek dat als doel had om meer inzicht te krijgen in de diversiteit aan opvattingen, overwegingen en voorwaarden die samenhangen met vertrouwen van burgers en zorgprofessionals in Nederland in uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens. Hierbij hebben we de volgende hoofdvraag en deelvragen gehanteerd:

### Hoofdvraag

*Welke factoren, overwegingen en voorwaarden spelen een rol bij het vertrouwen van burgers en zorgprofessionals in Nederland als het gaat over primair en secundair gebruik van gezondheidsgegevens?*

### Deelvragen

1. Welke factoren, overwegingen en voorwaarden spelen een rol in het vertrouwen van burgers als het gaat om uitwisseling van gezondheidsgegevens ten behoeve van de zorg (primair gebruik)?
2. Welke factoren, overwegingen en voorwaarden spelen een rol in het vertrouwen van burgers als het gaat om hergebruik van gezondheidsgegevens (secundair gebruik)?
3. Welke factoren, overwegingen en voorwaarden spelen een rol in het vertrouwen van zorgprofessionals als het gaat om uitwisseling van gezondheidsgegevens ten behoeve van de zorg (primair gebruik)?
4. Welke factoren, overwegingen en voorwaarden spelen een rol in het vertrouwen van zorgprofessionals als het gaat om hergebruik van gezondheidsgegevens (secundair gebruik)?

## 1.3 Toepassingen

De uitkomsten van de voorgaande literatuurscan (Bos & Verheij, 2024) en het huidige onderzoek bieden tezamen inzicht in overwegingen, opvattingen en factoren die al dan niet bijdragen aan het vertrouwen van burgers en zorgprofessionals in Nederland in uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens. Deze inzichten zijn van belang voor het Ministerie van VWS bij het opstellen van een visie en strategie ten aanzien van databeschikbaarheid van gezondheidsgegevens op nationaal en Europees niveau. Belangrijk hierbij is om te vermelden dat de resultaten van dit onderzoek kwalitatief van aard zijn en dat het een beeld geeft over de meningen en standpunten van verschillende groepen belanghebbenden. De resultaten zijn niet te veralgemeniseren naar de groep burgers en zorgprofessionals als geheel.

## 1.4 Leeswijzer

Dit onderzoek bouwt voort op een eerder uitgevoerd en beschreven literatuurscan (Bos & Verheij, 2024), maar deze rapporten kunnen ook los van elkaar worden gelezen en geïnterpreteerd. De uitkomsten van de literatuurscan zijn gebruikt als input voor de programma's van het Burgerplatform en het Zorgprofessionalplatform. In hoofdstuk 2 beschrijven we de methoden van dit onderzoek. Vervolgens beschrijven we in hoofdstuk 3 de resultaten van het Burgerplatform en in hoofdstuk 4 de resultaten van het Zorgprofessionalplatform. Het rapport sluit af met een beschouwing en conclusies in hoofdstuk 5.

## 2 Methode

In dit hoofdstuk beschrijven we de methode van dit onderzoek. In paragraaf 2.1 beschrijven we eerst de begeleidingscommissie die betrokken was bij dit onderzoek. Vervolgens worden in paragraaf 2.2. en 2.3 de methoden van het Burgerplatform respectievelijk het Zorgprofessionalplatform besproken.

### 2.1 Begeleidingscommissie

Om input te krijgen uit verschillende invalshoeken over het onderwerp van dit project is een begeleidingscommissie samengesteld met een onafhankelijke voorzitter. De voorzitter heeft bevestigd voldoende kennis te hebben wat betreft de inhoud en dat zij zonder belang heeft opgetreden als voorzitter van de commissie.

De commissie bestond uit de volgende leden:

- Dr. Sophie van Baalen, senior onderzoeker medische technologie bij Rathenau Instituut (voorzitter)
- Prof. dr. Martin Buijsen, hoogleraar gezondheidsrecht bij Erasmus Universiteit
- Dr. Ildikó Vajda, senior adviseur patiëntbelang digitale zorg bij Patiëntenfederatie Nederland
- Dhr. Jeroen Wijkamp namens Privacy First
- Dr. Eline Bunnik, universitair hoofddocent aan de afdeling Medische Ethiek, Filosofie en Geschiedenis van de Geneeskunde van het Erasmus MC

De commissie is tijdens het onderzoek twee keer digitaal samengekomen om te reflecteren op de onderzoeksmethoden, resultaten en interpretatie. De eerste bijeenkomst vond plaats voor het Burgerplatform en Zorgprofessionalplatform. Tijdens deze bijeenkomst zijn de concept programma's voor het beide platforms en de werving van deelnemers voor het Zorgprofessionalplatform besproken. Mede op basis hiervan is er meer aandacht en tijd besteed in de programma's aan de uitleg van belangrijke begrippen, zoals anonieme en onherleidbare gegevens, is de vergoeding voor zorgprofessionals opgehoogd en is de uitnodiging voor deelnemers via andere kanalen verspreid. Tijdens de tweede bijeenkomst werden de eerste resultaten en conclusies van het onderzoek besproken. Daarnaast heeft de begeleidingscommissie en de opdrachtgever (het ministerie van VWS) meegelezen en feedback gegeven op de conceptversie van het rapport.

### 2.2 Burgerplatform

Om inzicht te krijgen in welke factoren een rol spelen bij het vertrouwen van burgers in uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens is een Burgerplatform georganiseerd.

#### 2.2.1 De methode Burgerplatform

Bij complexe of abstracte vraagstukken is het voor burgers vaak niet mogelijk om in korte tijd een afgewogen mening te vormen. Onderzoeksmethoden zoals een vragenlijst, interview of groepsgesprek kunnen dan te weinig resultaat opleveren. Daarom heeft het Nivel de methode Burgerplatform ontwikkeld. Een Burgerplatform bestaat uit burgers die deelnemen aan een

interactieve bijeenkomst over een actuele, complexe kwestie in de gezondheidszorg<sup>1</sup>. Ook onderzoekers, experts en/of beleidsmakers zijn bij de bijeenkomst aanwezig. Tijdens het Burgerplatform krijgen de deelnemers via één of meerdere presentaties informatie over het vraagstuk. Via meerdere individuele en groepsopdrachten worden ze meegenomen in de discussie. Op deze manier krijgen deelnemers een completer beeld van de verschillende kanten van een vraagstuk en kunnen ze zo een geïnformeerde en gefundeerde positie innemen. Tijdens het Burgerplatform is niet het streven om tot consensus te komen, maar om de diversiteit in meningen en behoeften in kaart te brengen (Triemstra, 2020). Want juist variatie in meningen is van belang om te beschrijven en te begrijpen hoe burgers tegen een onderwerp of vraagstuk aankijken. Het complexe karakter van het vraagstuk dat centraal staat in dit onderzoek, namelijk het vertrouwen in uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens, maakt dit een geschikt onderwerp voor een Burgerplatform.

### 2.2.2 Werving van deelnemers voor het Burgerplatform

Op vrijdag 27 oktober 2023 vond het Burgerplatform 'Vertrouwen in uitwisseling en hergebruik gezondheidsgegevens' plaats. Deelnemers zijn geworven via het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het Nivel (zie Box 2.1 voor meer informatie over het panel). Uit het gehele panel is een steekproef van 2.000 panelleden getrokken, representatief naar leeftijd en geslacht voor de algemene bevolking van 18 jaar en ouder in Nederland. Op 18 september 2023 is online een uitnodiging voor het Burgerplatform verstuurd naar de 2.000 panelleden. Aan hen is gevraagd of ze wilden en konden deelnemen aan het Burgerplatform op 27 oktober 2023. Naast de uitnodiging is een aantal aanvullende vragen gesteld over 1) zorggebruik (door te vragen hoe vaak men in het afgelopen half jaar een bezoek heeft gebracht aan o.a. de huisarts, de apotheek en medisch specialist in het ziekenhuis), 2) het geven van toestemming voor gegevensuitwisseling en 3) welke organisaties anonieme, digitale gezondheidsgegevens mogen gebruiken. Op 25 september 2023 is een reminder verstuurd aan de panelleden die op dat moment nog niet gereageerd hadden op de uitnodiging. De panelleden konden tot 2 oktober 2023 aangeven of ze wilden en konden deelnemen aan het Burgerplatform.

#### Box 2.1 *Het Consumentenpanel Gezondheidszorg*

Het doel van het Consumentenpanel Gezondheidszorg is om op landelijk niveau informatie te verzamelen over de meningen, kennis, verwachtingen en ervaringen van gebruikers van de gezondheidszorg (Brabers en De Jong, 2022). Deze informatie wordt verzameld via schriftelijke of online vragenlijsten, interviews en Burgerplatforms. Het panel bestaat momenteel uit ongeveer 11.500 leden van 18 jaar en ouder. Van deze mensen zijn een aantal achtergrondkenmerken bekend, zoals leeftijd, geslacht en opleidingsniveau. Om met het panel een representatieve afspiegeling te kunnen vormen van de algemene bevolking in Nederland, worden regelmatig nieuwe leden geworven. Aanvulling is nodig om het natuurlijk verloop (zoals het overlijden van panelleden of het niet doorgeven van een adreswijziging na verhuizing) te compenseren. Mensen kunnen zichzelf niet aanmelden als panellid, maar kunnen alleen lid worden als zij hiervoor benaderd worden. Hiermee wordt voorkomen dat relatief veel mensen die bovengemiddeld geïnteresseerd zijn in of geïnformeerd zijn over de gezondheidszorg zich aanmelden voor het Consumentenpanel Gezondheidszorg. Daarnaast worden panelleden die langer lid zijn van het panel uitgeschreven om leereffecten te voorkomen.

---

<sup>1</sup> Voor meer informatie over het Burgerplatform, zie: <https://www.nivel.nl/nl/methode-burgerplatform>

### 2.2.3 De deelnemers aan het Burgerplatform

Zestig panelleden gaven aan mee te willen doen aan het Burgerplatform en te kunnen op 27 oktober 2023. Uit deze groep zijn de deelnemers geselecteerd. Bij de selectie van de deelnemers is geprobeerd een zo divers mogelijk groep samen te stellen. Hierbij is gekeken naar achtergrondkenmerken als geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, ervaren gezondheid, migratieachtergrond, en de antwoorden op de vragen bij de uitnodiging over het geven van toestemming voor gegevensuitwisseling en welke organisaties anonieme, digitale gezondheidsgegevens mogen gebruiken. In totaal hadden 22 mensen bevestigd mee te doen aan het Burgerplatform. Door enkele afmeldingen vlak van tevoren, bijvoorbeeld vanwege ziekte, waren er uiteindelijk zeventien panelleden aanwezig tijdens het Burgerplatform. Tabel 2.1 geeft een overzicht van de achtergrondkenmerken van de deelnemers. De tabel laat zien dat een diverse groep burgers deelgenomen heeft aan het Burgerplatform.

Aan alle deelnemers aan het Burgerplatform is bij de start van de dag gevraagd om een toestemmingsformulier te ondertekenen. Daarmee gaven ze het Nivel toestemming om de gegevens uit het Burgerplatform te gebruiken voor dit rapport. Deelnemende panelleden kregen een cadeaukaart ter waarde van €50 als dank voor hun deelname. Ook werden hun reiskosten vergoed.

Tabel 2.1 Kenmerken van de deelnemers aan het Burgerplatform

	Aanwezige deelnemers (N=17)
<b>Geslacht</b>	
Man	12
Vrouw	5
<b>Leeftijd</b>	
18 t/m 39 jaar	5
40 t/m 64 jaar	8
65 jaar en ouder	4
<b>Opleidingsniveau</b>	
Laag	4
Midden	5
Hoog	6
Onbekend*	2
<b>Ervaren gezondheid</b>	
Slecht of matig	4
Goed	8
Zeer goed of uitstekend	4
Onbekend*	1
<b>Migratieachtergrond</b>	
Geen migratieachtergrond	12
Westerse migratieachtergrond	3
Niet-westerse migratieachtergrond	1
Onbekend*	1
<b>Toestemming gegeven gegevensuitwisseling? **</b>	
Ja	15
Nee	1
Weet ik niet	1
<b>Welke organisaties? ***</b>	
Ziekenhuizen	15
Onderzoeks- en overheidsorganisaties	9
Bedrijven (zoals farmaceuten)	3
Geen van bovenstaande	2
Weet ik niet	0

\* Onbekend betekent dat het betreffende achtergrondkenmerk van een deelnemer niet bekend is

\*\* Met uw toestemming kan uw zorgverlener, als dat nodig is voor uw behandeling, informatie over uw gezondheid elektronisch delen met een andere zorgverlener. Heeft u één of meerdere zorgverlener(s) hiervoor toestemming gegeven?

\*\*\* Stel dat je mag kiezen. Welke organisaties in Nederland zouden jouw anonieme, digitale gezondheidsgegevens dan mogen gebruiken? (Meerdere antwoorden mogelijk) Laatste twee antwoorden konden niet met de andere antwoorden en niet met elkaar.

## 2.2.4 Programma Burgerplatform

Vier onderzoekers van het Nivel, van wie één ook juridisch adviseur is, hebben het programma voor het Burgerplatform samengesteld. De discussies tijdens het Burgerplatform werden door deze personen geleid. Daarnaast waren nog twee gastonderzoekers, één van Tranzo en één van Health-RI, aanwezig bij het Burgerplatform om notulen te maken. Tijdens het Burgerplatform heeft het Ministerie van VWS een presentatie verzorgd over de aanleiding en het doel van het onderzoek. Daarnaast is een presentatie gegeven door de bij het onderzoek betrokken juridisch adviseur van het Nivel over wet- en regelgeving rondom hergebruik van gezondheidsgegevens. In de ochtend van het Burgerplatform lag de focus op primair gebruik, in de middag op secundair gebruik. Box 2.2. geeft een beknopt overzicht van de inhoudelijke programmaonderdelen van het Burgerplatform. Een uitgebreide versie van het programma is te vinden in Bijlage A. In onderstaande paragraaf (2.2.4.1) gaan we dieper in op de gebruikte methodes tijdens het Burgerplatform: de knoppenkaarten en casussen.

### 2.2.4.1 Knoppenkaarten en casussen

De inzichten uit de eerdere literatuurscan zijn gebruikt bij de totstandkoming van het programma van het Burgerplatform. Zo hebben wij een methodiek gebruikt die geïnspireerd is op *discrete choice experimenten* (voor meer info zie o.a. Johansson et al. 2021) om de factoren die in de literatuur geassocieerd worden met vertrouwen verder te onderzoeken: ‘de knoppenkaart’. De knoppenkaart kan gezien worden als een dashboard met ‘knoppen’ waaraan gedraaid kan worden om enerzijds het vertrouwen te vergroten en anderzijds de bruikbaarheid van de gegevens zo goed mogelijk te houden. Voor uitwisseling (primair) en hergebruik (secundair) van gezondheidsgegevens zijn verschillende knoppenkaarten gemaakt. Figuur 2.1A en 2.1B geven een verkleinde versie van de knoppenkaarten weer voor primair respectievelijk secundair gebruik (zie Bijlage C en D voor grote versie van de knoppenkaarten). Hieronder wordt toegelicht hoe de knoppenkaarten tot stand zijn gekomen. Belangrijk om te vermelden is dat de knoppenkaarten met name zijn bedoeld om met de deelnemers aan het Burgerplatform over deze complexe onderwerpen te praten en te discussiëren en niet om kwantitatieve gegevens te verzamelen.

**KNOPPEN**

<b>Welke gegevens?</b> <i>(meerdere antwoorden mogelijk)</i> <input type="checkbox"/> Persoonlijke situatie (bv echtscheiding) <input type="checkbox"/> Medicatiegebruik <input type="checkbox"/> Lichamelijke aandoeningen <input type="checkbox"/> Psychische aandoeningen <input type="checkbox"/> Uitslagen van bloed of urine <input type="checkbox"/> (Resultaten van) behandelingen	<b>Zijn gegevens herleidbaar?</b> <input checked="" type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee
<b>Wie mag uw gegevens inzien?</b> <input type="checkbox"/> Alleen direct betrokken zorgverleners <input type="checkbox"/> Alle zorgverleners in de instelling waar u onder behandeling bent	<b>Hoe wilt u worden geïnformeerd als uw gegevens worden gedeeld?</b> <input type="checkbox"/> Wil een bericht ontvangen <input type="checkbox"/> Wil het kunnen opzoeken <input type="checkbox"/> Hoeft niet te worden geïnformeerd
<b>Maak zelf een knop als er iets mist:</b>	

**Hoe wilt u beslissen over het delen van uw gegevens?**

*Mijn gegevens mogen worden gedeeld, ...*

<input type="checkbox"/> alleen met mijn toestemming	<input type="checkbox"/> behalve als ik aangeef van niet	<input type="checkbox"/> altijd
--	--	---------------------------------

Beschrijf hier kort waarom u bovenstaande keuzes heeft gemaakt.

Figuur 2.1A: Knoppenkaart primair

**Knoppen**

<b>Welke gegevens?</b> <i>(meerdere antwoorden mogelijk)</i> <input type="checkbox"/> Persoonlijke situatie <input type="checkbox"/> Medicatiegebruik <input type="checkbox"/> Lichamelijke aandoeningen die je hebt (gehad) <input checked="" type="checkbox"/> Psychische aandoeningen die je hebt (gehad) <input type="checkbox"/> Uitslagen van bloed of urine onderzoek <input type="checkbox"/> (resultaten van) behandelingen die je hebt gehad	<b>Gevaar voor volksgezondheid?</b> <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee
<b>Wie mag er bij?</b> <i>(meerdere antwoorden mogelijk)</i> <input type="checkbox"/> Universiteiten <input type="checkbox"/> Overheid <input type="checkbox"/> Bedrijven <input type="checkbox"/> Zorgverzekeraars	<b>Zijn gegevens herleidbaar?</b> <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee
<b>Hoe wilt u worden geïnformeerd?</b> <input type="checkbox"/> Ik wil een bericht ontvangen <input type="checkbox"/> Ik zoek het zelf op <input type="checkbox"/> Ik hoef niet te worden geïnformeerd	<b>Mogen gegevens worden gekoppeld?</b> <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee
<b>Maak zelf een knop als er iets mist:</b>	<b>Begeleidingscommissie?</b> <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee

**Hoe wilt u beslissen over het delen van uw gegevens?**

*Mijn gegevens mogen worden gedeeld, ...*

<input type="checkbox"/> alleen met mijn toestemming	<input type="checkbox"/> behalve als ik aangeef van niet	<input type="checkbox"/> altijd
--	--	---------------------------------

Beschrijf hier kort waarom u bovenstaande keuzes heeft gemaakt.

Figuur 2.1B: Knoppenkaart secundair gebruik

Figuur 2.1A laat de knoppenkaart voor gegevensuitwisseling zien zoals wij deze hebben samengesteld op basis van de bevindingen uit de literatuur (Bos & Verheij, 2024). De knop 'welk gegevens' maakt inzichtelijk welke categorieën aan gegevens er mogelijk uitgewisseld kunnen worden. Voor de categorieën in deze knop is onder andere inspiratie verleend aan het recente vragenlijstonderzoek van de Patiëntenfederatie Nederland (Patiëntenfederatie Nederland, 2023). De knop 'wie mag uw gegevens inzien?' benadrukt de relatie tussen patiënt en behandeld zorgprofessional. Verder is de knop 'zijn gegevens herleidbaar?' weergegeven op de knoppenkaart voor primair gebruik waarbij het vakje 'ja' altijd is aangekruist (default modus). Dit illustreert dat het bij gegevensuitwisseling ten behoeve van de zorg aan een persoon onmogelijk is om onherleidbare (anonieme) gegevens te delen. Daarnaast is een knop opgenomen over de manier waarop mensen geïnformeerd willen worden omdat dit een concrete invulling is van het concept transparantie dat vaker terug kwam in de literatuur. Tevens is er de mogelijkheid om zelf een knop toe te voegen en kan er een motivatie worden gegeven. Als laatste wordt gevraagd over hoe mensen willen beslissen over het delen van hun gegevens waarbij verschillende zeggenschapsmodaliteiten als opties worden gegeven. Er is bewust voor gekozen om geen knop 'doeleinde' toe te voegen, maar om deze te verwerken in de casussen omdat dit meer ruimte biedt voor context en variatie (zie Box 3.1 en 3.2 en onderstaande alinea over toelichting op de casussen).

De knoppenkaart voor secundair gebruik (Figuur 2.1B) is een uitbreiding op de knoppenkaart voor primair gebruik. Bij deze kaart is er een knop toegevoegd over een 'gevaar voor de volksgezondheid' op basis van de literatuur die liet zien dat er meer vertrouwen was in hergebruik van gegevens tijdens de coronapandemie (Bos & Verheij, 2024). Daarnaast benadrukken de knoppen 'zijn gegevens herleidbaar?' en 'mogen de gegevens worden gekoppeld?' de privacybeschermingsaspecten en bruikbaarheid van gegevens voor andere doeleinden die tijdens het Burgerplatform eerst zijn toegelicht in een presentatie. Ondanks dat het vanuit databeschikbaarheidsperspectief de voorkeur heeft dat gegevens gekoppeld moet kunnen worden zijn deze knoppen zo toegevoegd om de discussie en het gesprek aan te gaan met burgers over deze complexe begrippen. Als laatste is nog een knop over een begeleidingscommissie toegevoegd om ook de rol van een dergelijke commissie in de discussie over hergebruik van gegevens tijdens het Burgerplatform mee te nemen.

De knoppenkaarten zijn gebruikt in combinatie met casussen (zie Box 3.1 en 3.2) welke gezamenlijk door twee onderzoekers van het Nivel en experts van het ministerie van VWS zijn samengesteld. Deze casussen zijn zo bedacht dat er mogelijke knelpunten (bijv. gevaar voor persoon of omgeving) en het delen van mogelijke gevoelige gegevens (bijv. GGZ of seksueel overdraagbare aandoeningen) worden besproken. Daarnaast is er variatie aangebracht in de omstandigheden en het doel van uitwisseling of hergebruik. De casussen zijn net als de knoppenkaarten tot stand gekomen als gespreksmiddel om deelnemers te laten nadenken over voorwaarden die zij belangrijk vinden in een zeggenschapssysteem.

### 2.2.5 Analyse van het Burgerplatform

Tijdens het Burgerplatform is door de twee aanwezige onderzoekers genotuleerd. Wanneer de deelnemers in groepen uiteengingen, zijn de gesprekken in de subgroepen opgenomen door middel van opnameapparaten. Ook is ernaar gestreefd om bij de inhoudelijke blokken zoveel mogelijk resultaten vast te laten leggen door de deelnemers zelf, zonder tussenkomst van de onderzoekers. Dit is bijvoorbeeld gedaan door middel van post-its, opdrachtboekjes met knoppenkaarten en Mentimeter. De notulen van de onderzoekers, geluidsopnames en de door de deelnemers gemaakte opdrachten zijn gebruikt als input voor het rapport. Doordat er met de gehele groep, of in groepjes, werd gediscussieerd en er alleen geluidsopnames zijn zonder beeld, is het lastig om op een betrouwbare en consistente manier exacte quotes op te nemen in het rapport over het

Burgerplatform, maar is de strekking van wat deelnemers hebben gezegd weergegeven in de resultaten. Ook is een zogeheten member check uitgevoerd. Een samenvatting met daarin de belangrijkste resultaten en conclusies van het Burgerplatform zijn per e-mail voorgelegd aan de deelnemers. Zij konden hier een reactie op geven. Twee deelnemers hebben hierop gereageerd. Een deelnemer gaf aan dat de dag heel duidelijk verlopen is en er een duidelijk beeld uit is gekomen. De andere deelnemer vroeg zich af of er in het rapport ook een overzicht kenmerken van de deelnemers zou worden opgenomen (dit is opgenomen in Tabel 2.1), en miste in de samenvatting die voorgelegd is als member check, het doel van hergebruik voor onderzoek. Dit doel komt wel terug in dit rapport.

*Box 2.2      Programmaonderdelen Burgerplatform 'Vertrouwen in uitwisseling en hergebruik gezondheidsgegevens'*

### **Introductie – Begrippen en eerste ervaringen vertrouwen in gegevensuitwisseling in de zorg**

In het begin van het Burgerplatform is door middel van een korte presentatie uitleg gegeven over gegevensuitwisseling in de zorg (primair gebruik) en over een aantal begrippen die hiermee samenhangen. Daarna is aan de deelnemers gevraagd als ze nadenken over gegevensuitwisseling in de zorg wat er dan voor zorgt dat ze daar vertrouwen, of juist geen vertrouwen (wantrouwen) in hebben. Dit hebben de deelnemers eerst individueel op post-its opgeschreven, die geplakt werden op twee groten vellen (één met vertrouwen, en één met wantrouwen). Daarna volgde een plenaire discussie aan de hand van de post-its.

### **Blok 1 – Plenaire casus en uitleg van de knoppenkaart**

Om inzicht te krijgen in wat deelnemers belangrijk vinden bij gegevensuitwisseling in de zorg is een knoppenkaart ontwikkeld (Figuur 2.1A). De knoppenkaart is een invulformulier waarbij de deelnemers uit een aantal gesloten antwoorden konden kiezen en dient als gespreksmiddel. Tijdens dit blok is de knoppenkaart uitgelegd en gezamenlijk ingevuld voor een casus.

### **Blok 2 – Knoppenkaart en casussen primair gebruik**

De deelnemers werden in kleinere groepen verdeeld en kregen elk een eigen boekje met 'knoppenkaarten'. Voor in totaal drie casussen die betrekking hadden op primair gebruik hebben de deelnemers van elke groep eerst individueel de knoppenkaart ingevuld. Nadat iedereen individueel de knoppenkaarten had ingevuld, zijn per groep voor elke casus de gemaakte keuzes op de knoppenkaarten besproken onder leiding van een van de aanwezige onderzoekers.

### **Blok 3 – Knoppenkaart en casussen secundair gebruik**

Dit onderdeel was vergelijkbaar met Blok 2, alleen lag de focus nu op secundair gebruik. Iedere deelnemer kreeg weer een eigen boekje met 'knoppenkaart' (Figuur 2.1B). De vraag was welke keuzes er worden gemaakt als het gaat om hergebruik van gegevens voor wetenschappelijk onderzoek, productontwikkeling, kwaliteit van zorg of inzicht in zorggebruik. Dit werd aan de hand van in totaal drie casussen gedaan. Nadat iedere deelnemer van een groep de knoppenkaarten individueel had ingevuld, werden deze besproken onder leiding van een van de aanwezige onderzoekers.

### **Blok 4 – Prioritering en peiling**

In dit blok is aan de hand van een aantal stellingen voorgelegd via Mentimeter inzicht gekregen in welke 'knoppen' (van de knoppenkaart) en keuzes het belangrijkste zijn voor de deelnemers. In Bijlage E zijn alle stellingen en antwoordopties terug te vinden. Ook is gepeild of de mening van deelnemers gedurende de dag is veranderd. Na het stemmen voor een stelling volgde een korte plenaire discussie.



## 2.3 Zorgprofessionalplatform

Om inzicht te krijgen in welke factoren een rol spelen bij het vertrouwen van zorgprofessionals in uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens is een Zorgprofessionalplatform georganiseerd. De methode voor het Zorgprofessionalplatform is afgeleid van die van het Burgerplatform, zoals hierboven beschreven. Tijdens het Zorgprofessionalplatform kregen de deelnemers via meerdere presentaties informatie over uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens en werden zij door meerdere opdrachten meegenomen in een discussie daarover. Het streven van het Zorgprofessionalplatform was om, vergelijkbaar met het Burgerplatform, de diversiteit in meningen en behoeften in kaart te brengen, niet om tot consensus te komen (Triemstra, 2020). Juist variatie in meningen is van belang om te beschrijven en te begrijpen hoe zorgprofessionals tegen dit onderwerp aankijken.

### 2.3.1 Werving van deelnemers voor het Zorgprofessionalplatform

Deelnemers zijn op verschillende manieren geworven. Een uitnodiging voor het platform is gedeeld op de LinkedIn pagina en website van het Nivel. Ook werd een uitnodiging gestuurd naar 165 huisartsenpraktijken die op een eerder moment hadden aangegeven op de hoogte te willen blijven van toekomstig Nivel-onderzoek. Daarnaast hebben onderzoekers de uitnodiging verspreid binnen hun professionele netwerk en is er via het netwerk van het ministerie van VWS geworven. In eerste instantie zou het Zorgprofessionalplatform op locatie bij het Nivel plaatsvinden. Aangezien meerdere zorgprofessionals aangaven wel geïnteresseerd te zijn in deelname, maar niet naar het Nivel konden komen is besloten om het gehele platform online te organiseren. Zestien zorgprofessionals hebben naar aanleiding van de uitnodiging interesse getoond om deel te nemen aan het Zorgprofessionalplatform. Vier van hen waren niet beschikbaar op de gekozen datum en tijdstip. Kort voor de bijeenkomst meldden nog twee deelnemers zich af, waardoor er uiteindelijk tien deelnemers aanwezig waren bij het online Zorgprofessionalplatform. De deelnemers hadden verschillende functies namelijk: één psychiater, twee huisartsen, drie medisch specialisten, één verloskundige, twee verpleegkundigen en één adviseur Kwaliteit en Veiligheid met verpleegkundige achtergrond. De deelnemers waren werkzaam bij zorgorganisaties afkomstig uit verschillende delen van het land. Deelnemers kregen een cadeaubon ter waarde van €100 als dank voor hun deelname.

### 2.3.2 Programma Zorgprofessionalplatform

Op woensdag 1 november 2023 vond het Zorgprofessionalplatform 'Vertrouwen in uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens' online plaats van 15.00 tot 18.45 uur. Vier onderzoekers van het Nivel hebben het programma voor het Zorgprofessionalplatform samengesteld. De discussies tijdens het Zorgprofessionalplatform werden door deze onderzoekers geleid. Daarnaast waren nog twee gastonderzoekers, één van Tilburg University (Tranzo) en één van Universiteit Leiden, aanwezig om notulen te maken. Tijdens de bijeenkomst heeft het Ministerie van VWS een presentatie verzorgd over de aanleiding en het doel van het onderzoek. Daarnaast gaf één van de bij het onderzoek betrokken adviseurs (Martin van Boeckhout) een presentatie over het wettelijke kader met betrekking tot het hergebruik van gezondheidsgegevens. Het eerste deel van het Zorgprofessionalplatform had een focus op primair gebruik en het tweede deel op secundair gebruik. Box 2.3 geeft een beknopt overzicht van de inhoudelijke programmaonderdelen van het Zorgprofessionalplatform. Een uitgebreide versie van het programma is te vinden in Bijlage B.

#### 2.3.2.1 Methodes en casussen Zorgprofessionalplatform

Net als bij het Burgerplatform is de eerder uitgevoerde literatuurscan gebruikt om programma vorm te geven (Bos & Verheij, 2024). Daarnaast is het programma voor het Zorgprofessionalplatform afgestemd op het programma en de uitkomsten van het Burgerplatform. Vanwege de afstemming en

interpretatie van beide platforms is er daarom voor gekozen om de casussen wat betreft uitwisseling van gegevens (primair gebruik) hetzelfde te laten, behalve dat ze nu geformuleerd zijn vanuit zorgprofessionalsperspectief (zie Box 4.1). Anders dan tijdens het Burgerplatform hebben we geen gebruik gemaakt van een knoppenkaart, omdat voor zorgprofessionals andere overwegingen en voorwaarden van belang kunnen zijn, zoals medisch beroepsgeheim en verantwoordelijkheid (Bos & Verheij, 2024). We hebben daarom onderstaande invuloefening gemaakt welke tijdens Blok 1 (zie Box 2.3) werd ingevuld aan de hand van de groepsdiscussies over de verschillende casussen (Figuur 2.2).

**Casus 'Hiv-infectie in het streekziekenhuis'**

<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-bottom: 10px;"> <p style="text-align: center; margin: 0;"><b>Welke gegevens?</b></p> <p><input type="checkbox"/> Persoonlijke situatie (bv echtscheiding)</p> <p><input type="checkbox"/> Medicatiegebruik</p> <p><input type="checkbox"/> Lichamelijke aandoeningen</p> <p><input type="checkbox"/> Psychische aandoeningen</p> <p><input type="checkbox"/> Uitslagen van bloed of urine onderzoek</p> <p><input type="checkbox"/> (Resultaten van) behandelingen</p> </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p style="text-align: center; margin: 0;"><b>Zeggenschapsmodaliteiten</b></p> <p>1. Gegevens worden alleen gedeeld met toestemming van patiënt (<u>opt-in</u>)</p> <p>2. Gegevens worden in principe gedeeld maar patiënt kan bezwaar maken (<u>opt-out</u>)</p> <p>3. Gegevens worden altijd gedeeld</p> </div>	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr style="background-color: #0056b3; color: white;"> <th style="width: 60%;">Vraag/overweging bij deze casus</th> <th style="width: 40%;">Reactie</th> </tr> </thead> <tbody> <tr style="background-color: #d9e1f2;"> <td>Zouden alle gegevens gedeeld moeten worden voor goede zorg of zijn sommige gegevens voldoende?</td> <td></td> </tr> <tr style="background-color: #d9e1f2;"> <td>Overwegingen rondom medisch beroepsgeheim en/of relatie met patiënt?</td> <td></td> </tr> <tr style="background-color: #d9e1f2;"> <td>Welke zorgprofessionals zouden de gegevens moeten kunnen inzien en wie is er verantwoordelijk?</td> <td></td> </tr> <tr style="background-color: #d9e1f2;"> <td>Hoe moet zeggenschap voor burgers rondom gegevensuitwisseling in dit geval geregeld worden?</td> <td></td> </tr> <tr style="background-color: #d9e1f2;"> <td>Overig</td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Vraag/overweging bij deze casus	Reactie	Zouden alle gegevens gedeeld moeten worden voor goede zorg of zijn sommige gegevens voldoende?		Overwegingen rondom medisch beroepsgeheim en/of relatie met patiënt?		Welke zorgprofessionals zouden de gegevens moeten kunnen inzien en wie is er verantwoordelijk?		Hoe moet zeggenschap voor burgers rondom gegevensuitwisseling in dit geval geregeld worden?		Overig	
Vraag/overweging bij deze casus	Reactie												
Zouden alle gegevens gedeeld moeten worden voor goede zorg of zijn sommige gegevens voldoende?													
Overwegingen rondom medisch beroepsgeheim en/of relatie met patiënt?													
Welke zorgprofessionals zouden de gegevens moeten kunnen inzien en wie is er verantwoordelijk?													
Hoe moet zeggenschap voor burgers rondom gegevensuitwisseling in dit geval geregeld worden?													
Overig													

*Figuur 2.2 Invuloefening tijdens Box 1 over primair gebruik bij Zorgprofessionalplatform*

Wat betreft secundair gebruik is er vanwege de voorkennis die zorgprofessionals hebben over dit onderwerp, de werkvorm (online) en de groepsgrootte gekozen om dit te bespreken aan de hand van stellingen en een groepsdiscussie. De gebruikte stellingen en antwoordopties staan beschreven in Bijlage F.

### 2.3.3 Analyse Zorgprofessionalplatform

Tijdens het Zorgprofessionalplatform maakten drie aanwezige (gast)onderzoekers notulen en werd de gehele sessie opgenomen door middel van Teams. Ook wanneer de deelnemers in groepen uiteengingen in break-out rooms was er in elke break-out room een notulist aanwezig. Daarnaast is gebruik gemaakt van Mentimeter, om interactie te stimuleren en om antwoorden van deelnemers te registreren. De notulen van de onderzoekers, opnames van de bijeenkomst en de antwoorden uit Mentimeter zijn gebruikt als input voor het rapport. Door de beeld- en geluidsopnames van Teams is het mogelijk om citaten van deelnemers op te nemen in het resultaten hoofdstuk. Ook is een zogeheten membercheck uitgevoerd door het voorleggen van een samenvatting met daarin de belangrijkste resultaten en conclusies aan de deelnemers per e-mail. Deelnemers konden hier een reactie opgeven, maar geen van de deelnemers had een inhoudelijke reactie.

### *Box 2.3 Programmaonderdelen Zorgprofessionalplatform 'Vertrouwen in uitwisseling en hergebruik gezondheidsgegevens'*

#### **Introductie – Begrippen en eerste ervaringen vertrouwen in gegevensuitwisseling in de zorg**

Het Zorgprofessionalplatform begon met een korte presentatie over gegevensuitwisseling in de zorg (primair gebruik) en over een aantal begrippen die hiermee samenhangen. Daarna is aan de deelnemers gevraagd als ze nadenken over gegevensuitwisseling in de zorg wat er dan voor zorgt dat ze daar vertrouwen, of juist geen vertrouwen (wantrouwen) in hebben. Deze argumenten hebben de deelnemers ingevuld via Mentimeter waarna een plenaire discussie volgde.

#### **Blok 1 – Casussen en overwegingen primair gebruik**

De deelnemers werden in kleinere groepen verdeeld en in break-out rooms zijn overwegingen rondom 'welke gegevens', 'zeggenschap', 'het medische beroepsgeheim', 'verantwoordelijkheid' en 'overige overwegingen' besproken aan de hand van casussen onder leiding van twee onderzoekers.

#### **Blok 2 – Stellingen over secundair gebruik**

Na een presentatie over secundair gebruik van gegevens werd er via stellingen in kaart gebracht hoe de deelnemers dachten over hergebruik van gezondheidsgegevens. Deelnemers konden hun stem uitbrengen via Mentimeter. Zie Bijlage F voor een overzicht van de stellingen en antwoordopties.

#### **Blok 3 – Plenaire discussie**

Als afsluiting van het Zorgprofessionalplatform werden overwegingen en voorwaarden voor hergebruik van gezondheidszorggegevens besproken in de hele groep van deelnemers. De

## 3 Burgerplatform resultaten

In dit hoofdstuk beschrijven we de resultaten van het Burgerplatform ‘Vertrouwen in uitwisseling en hergebruik gezondheidsgegevens’. Aan dit Burgerplatform nam een diverse groep, van in totaal 17 burgers, deel. In paragraaf 3.1 beschrijven we de resultaten met betrekking tot gegevensuitwisseling van de zorg (primair gebruik), en in paragraaf 3.2 de resultaten met betrekking tot het hergebruik van gezondheidsgegevens (secundair gebruik).

### Belangrijkste resultaten

- Deelnemers noemden verschillende argumenten die bijdragen aan het vertrouwen (zoals het maken van afspraken over gegevensuitwisseling en het beroepsgeheim) of wantrouwen (zoals veiligheid gegevensuitwisseling en het gebruik van gegevens door niet direct behandelende zorgprofessionals) in **primair gebruik**
- Deelnemers gaven aan dat zij graag wouden dat alleen relevante gegevens zouden worden gebruikt maar vonden het lastig om te bepalen welke gegevens relevant zijn zowel **primair** als **secundair gebruik**.
- Welke gegevens deelnemers willen delen hangt af van de casus, het meest terughoudend waren deelnemers met het delen van psychische gegevens. Het minste moeite hadden ze met het delen van medicatiegegevens. Dit was zowel bij de casussen voor **primair** als **secundair** gebruik.
- Voor zowel **primair** als **secundair gebruik** gold dat de gewenste vorm van zeggenschap verschilde tussen de casussen.
- Bij de casussen voor **secundair** gebruik werden universiteiten het vaakst aangekruist als instantie die toegang zou moeten kunnen krijgen tot gegevens.
- Over het algemeen bleek dat (on)herleidbaarheid voor de deelnemers een belangrijk, maar ingewikkeld begrip was.
- Wat betreft **primair** en **secundair** gebruik op Europees niveau was er geen eensgezindheid tussen de deelnemers.

### 3.1 Gegevensuitwisseling ten behoeve van de zorg (primair gebruik)

#### 3.1.1 Factoren die samenhangen met vertrouwen en wantrouwen in gegevensuitwisseling

Bij gegevensuitwisseling gaat het om het delen van gegevens uit elektronische patiëntendossiers ten behoeve van zorg aan een persoon. Het delen gebeurt dan bijvoorbeeld tussen medisch specialist, apotheek, fysiotherapeut, verpleegkundige en huisarts. Aan de deelnemers is al eerste gevraagd naar argumenten waarom zij vertrouwen of juist wantrouwen hebben in gegevensuitwisseling. De deelnemers noemden een verscheidenheid aan argumenten, zowel argumenten die bijdragen aan het vertrouwen als die zorgen voor wantrouwen (zie Figuur 3.1 en 3.2). Naast argumenten die bijdragen aan het ver- of wantrouwen, noemden zij ook praktische redenen voor gegevensuitwisseling. Er werd bij deze eerste opdracht nog weinig ingegaan op consequenties van bepaalde keuzes rondom zeggenschap, dit werd besproken bij de volgende opdrachten en casussen.

Figuur 3.1 Wordcloud van genoemde argumenten door deelnemers van Burgerplatform die bijdrage aan **vertrouwen** in gegevensuitwisseling

toegang van mijn eigen zorgverleners  
zodat overal juiste informatie beschikbaar is  
zodat artsen kunnen afstemmen  
**niet zelf informatie hoeven herhalen**  
informereren wanneer het wel en niet vereist is  
om betere zorg te ontvangen  
**ten behoeve van medicatie en herhaalrecepten**  
zelf akkoord kunnen gaan met informatie  
zwijgplicht en beroepscode van zorgverlener

### 3.1.1.1 Argumenten voor vertrouwen

Een deel van de reacties had niet in directe zin betrekking op vertrouwen. Deze reacties betroffen vaak praktische redenen voor het uitwisselen van gegevens, zoals het eerste argument, genoemd door meerdere deelnemers, namelijk dat je door gegevensuitwisseling **niet zelf informatie hoeft te herhalen** bij een zorgprofessional, en dat daardoor de kans kleiner is dat je iets vergeet te vertellen. Ook werd genoemd dat dit soms veel tijd kost tijdens een consult en dat het rust kan geven voor een patiënt als de informatie al in het dossier staat. Zo gaf een deelnemer aan veel verschillende gezondheidsklachten te hebben, en wanneer je dan ergens nieuw komt je elke keer alles weer moet oprakelen waarbij je niks belangrijks wil vergeten te vertellen. Als het in je dossier staat dan kan de professional het consult zelf voorbereiden. Een andere deelnemer gaf aan dat je bijna altijd wel iets vergeet te vertellen.

Een tweede argument dat genoemd werd door meerdere deelnemers, had te maken met dat **zorg meer op elkaar kan worden afgestemd** door gegevensuitwisseling, dat er meer zorg op maat is, omdat zorgprofessionals beschikken over dezelfde informatie. Een deelnemer gaf aan dat dit je leven kan redden, en gaf hierbij de volgende toelichting: Als er spoed is, en je gebruikt bijvoorbeeld bepaalde medicijnen dan is het fijn dat zorgverleners dat kunnen inzien, zodat nieuwe medicatie passend is. Een andere deelnemer gaf aan het ook te zien als een stukje continuïteit. Deze deelnemer had ooit zijn been gebroken en vond het prettig dat de huisarts dit later in het dossier zag staan en nogmaals daar naar vroeg. De deelnemer waardeerde dat op deze manier nog een check-up werd gedaan.

Een ander deel van de reacties had wel in directe zin betrekking op vertrouwen, zoals het argument dat betrekking had op het **maken van afspraken over gegevensuitwisseling**. Er werd genoemd dat het vertrouwen geeft wanneer je als patiënt een paraaf kan zetten dat je akkoord bent met het delen van bepaalde gegevens, of dat je als patiënt gegevens kan inzien, of gegevens kan toevoegen.

Een vierde argument dat werd genoemd door enkele deelnemers was **de zwijgplicht / het beroepsgeheim** van zorgprofessionals. Voor hen droeg het feit dat zorgprofessionals zwijgplicht / beroepsgeheim hebben er aan bij dat ze vertrouwen hebben in gegevensuitwisseling. Dit omdat ze vanwege het beroepsgeheim er vanuit gaan dat hun gegevens niet zonder hun toestemming terecht komen bij mensen die daar geen toegang tot zouden moeten hebben.

Figuur 3.2 Wordcloud van genoemde argumenten door deelnemers aan Burgerplatform die bijdrage aan **wantrouwen** in gegevensuitwisseling



### 3.1.1.2 Argumenten voor wantrouwen

Een aantal argumenten genoemd voor wantrouwen in gegevensuitwisseling heeft te maken met het **gebruik door niet direct behandelende zorgprofessionals van gegevens** uit het elektronische dossier. Zo werd genoemd dat er gebrek is aan inzicht bij burgers in wie er toegang hebben tot de informatie in het dossier. De deelnemers noemden bijvoorbeeld dat er soms sprake was van toegang tot hun dossier door assistenten en artsen in opleiding en dit werd door sommige deelnemers als onwenselijk ervaren. Maar ook werd genoemd dat zorgprofessionals inzage hebben in, volgens de deelnemers, irrelevante of persoonlijke gegevens.

Daarnaast werd genoemd dat wanneer zorgprofessionals toegang hebben tot informatie in het dossier, dit niet altijd leidt tot het benutten van deze informatie. Zo gaf een aantal deelnemers aan dat bij hen zorgprofessionals **niet altijd lezen** wat er in hun dossier staat, waardoor ze hun verhaal opnieuw moeten vertellen. Een deelnemer gaf aan te hebben gevraagd aan de arts of hij zijn dossier had gelezen voorafgaand aan de afspraak, en toen werd de arts boos. De deelnemer gaf aan dat de arts een gewichtig man is, en dat hij hem nodig heeft, maar als de deelnemer de arts een vraag stelt dan is hij brutaal. Ook werd door deelnemers genoemd dat zorgprofessionals **elkaar niet altijd vertrouwen**, en daardoor zelf ook nog opnieuw vragen wat al in het dossier staat. Een deelnemer verwoordde het als het hebben van een ego van artsen, dat zij zichzelf de beste vinden, en dat ze hun collega's toch niet vertrouwen.

Andere argumenten voor wantrouwen hadden betrekking op hoe **veilig de gegevensuitwisseling is**, **welke gegevens** worden uitgewisseld, en het **hebben van controle over de gegevens** die worden uitgewisseld. Bij de veiligheid van gegevensuitwisseling werden bijvoorbeeld vragen gesteld als hoe veilig het is, en of iemand de gegevensuitwisseling controleert, bijvoorbeeld door audits. Daarbij werd genoemd dat het schenden van de zwijgplicht ook leidt tot wantrouwen. Bij welke gegevens noemden de deelnemers dat het bijvoorbeeld tot wantrouwen leidt als een foutieve diagnose in het dossier blijft staan. Zo gaf een deelnemer aan 24 jaar tegen een foute diagnose te hebben gevochten. Ook kwam de vraag op of alleen relevante gegevens worden uitgewisseld of alle gegevens. Deelnemers noemden ook het gebrek aan controle over informatie in het dossier. Er werd genoemd dat het meer vertrouwen zou geven als je als patiënt/burger zelf controle of invloed hebt. Het is op dit moment niet transparant genoeg voor de deelnemers wat een zorgprofessional registreert. Ook noemden de deelnemers dat ze controle willen hebben over persoonlijke informatie, of psychisch en



lichamelijk gevoelige informatie, en bij wie dergelijke informatie dan terecht komt. Enkele deelnemers hadden weinig vertrouwen in 'de staat' en de rol die zij hierin hebben, en gaven bijvoorbeeld aan dat zij wantrouwen hebben in wat de staat zoal doet met de gegevens.

De argumenten die werden genoemd tijdens de eerste opdracht waren de algemene, eerste opvattingen over primair gebruik van gegevens. Tijdens de volgende opdrachten was er meer ruimte voor discussies en nuances in kleine groepjes over verschillende situaties en consequenties van keuzes. Hierdoor lijken de resultaten van de eerste opdracht wellicht (deels) tegenstrijdig met de resultaten van de daaropvolgende opdrachten, maar naar ons inziens demonstreert het juist het belang van dialoog en discussies over dit onderwerp.

### **3.1.2 Knoppenkaart: casussen primair gebruik**

Aan de hand van drie casussen (zie Box 3.1) en bijbehorende 'knoppenkaarten' (zie Bijlage C voor een de knoppenkaart voor primair gebruik) is onderzocht onder welke voorwaarden deelnemers openstaan voor gegevensuitwisseling. Naast de vier knoppen genoemd op de knoppenkaart, hadden de deelnemers ook de mogelijkheid om zelf een knop toe te voegen. De kaart eindigde met de vraag hoe de deelnemer wil beslissen over het delen van gegevens.

Het idee en de bedoeling achter de knoppenkaarten is eerst uitgelegd aan de hand van een voorbeeldcasus. Tijdens deze uitleg kwam naar voren dat deelnemers het lastig vinden om te bepalen wat er qua gegevens uitgewisseld moet worden met wie, omdat ze niet weten wat een zorgprofessional nodig heeft aan gegevens om deze te kunnen gebruiken tijdens de zorgverlening. Daarna is de knoppenkaart ingevuld voor drie casussen (zie Box 3.1), waarbij iedere deelnemer twee van de drie casussen heeft ingevuld. In elk van de drie casussen gaat het om een situatie waarbij iemand iets overkomt waardoor het potentieel nut heeft om gegevens uit te wisselen tussen professionals in de zorg, maar waar dat (mogelijk) gevoelig zou kunnen liggen.

Deelnemers waren verdeeld over vier groepen. Ze vulden de knoppenkaart eerst individueel in voor een casus, daarna werd de casus besproken binnen de groep. Naar aanleiding van deze bespreking konden deelnemers de antwoorden op hun knoppenkaart nog aanpassen. Tabel 3.1 laat de resultaten per casus zien van hoe de knoppenkaart is ingevuld, zowel voor als na de groepsdiscussie. Hieronder worden de overkoepelende resultaten van alle groepen en casussen besproken per 'knop'.

**Hiv-infectie in het streekziekenhuis (afgekort: HIV casus)**

U heeft al langere tijd HIV (dit is het virus dat tot aids kan leiden) en gebruikt medicijnen hiervoor. Uw huisarts schrijft deze medicijnen voor en het staat in uw medisch dossier van de huisarts. Deze medicijnen kunnen effect hebben op de werking van andere medicijnen. Nu wordt u doorverwezen door de huisarts naar het streekziekenhuis in de buurt, vanwege een hartaandoening. Voor de arts die de hartaandoening wil behandelen is het van belang om te weten dat u nog andere medicijnen gebruikt, omdat er anders een gevaarlijke situatie kan ontstaan. In het streekziekenhuis werken veel mensen die u kent. U voelt zich er niet prettig bij als deze mensen weten dat u besmet bent met het HIV virus.

**Psychische klachten en zwanger (afgekort: zwangerschapscasus)**

U bent al langere tijd onder behandeling bij een psychiater vanwege psychische klachten. U slikt ook medicijnen voor deze psychische aandoening. Nu bent u zwanger en voor de zorg voor het kindje en uzelf is het belangrijk om te weten dat u onder behandeling bent voor psychische klachten en medicijnen slikt. Bijvoorbeeld voor de verloskundige en gynaecoloog vanwege medische risico's door de medicijnen of angst tijdens de bevalling. U bent echter bang dat zorgverleners u anders behandelen als deze informatie wordt gedeeld.

**Gevallen en thuissituatie (afgekort: val-van-de-trap casus)**

U bent op leeftijd en woont alleen in een huis met twee trappen. U valt van de trap en komt in het ziekenhuis terecht met een gebroken heup en hersenschudding. Informatie over uw thuissituatie (bijv. dat u alleen woont, met pensioen bent, trappen in huis) is van belang om te weten voor het zorgpersoneel in het ziekenhuis, zodat juiste hulp en ondersteuning (bijv. fysiotherapie, thuiszorg) kan worden geregeld. Deze persoonlijke gegevens staan in het dossier bij de huisarts.

**Welke gegevens?**

Welke gegevens deelnemers wilden delen hangt af van de casus. Zo wilden de deelnemers bij de casussen over HIV en zwangerschap het minst vaak de persoonlijke situatie delen, terwijl bij de val-van-de-trap casus bijna alle deelnemers wel informatie over de persoonlijke situatie wilden delen. Een reden die hiervoor genoemd werd is dat het voor de nazorg thuis van belang is om te weten wat de persoonlijke situatie is van de persoon op leeftijd in de gevallen casus. Het meest terughoudend waren deelnemers met het delen van psychische gegevens, terwijl deelnemers het meest open stonden voor het delen van gegevens over medicatiegebruik. Een deelnemer noemde bij de zwangerschapscasus dat ze, ondanks het besef dat informatie over psychische aandoeningen relevant is, dit niet zou willen delen via het dossier. Ze wilde dit liever zelf vertellen op het moment en de manier waarop zij zelf wil; daarna zouden de gegevens dan wel in het dossier kunnen worden opgenomen.

Bij zowel de casus over zwangerschap als de val-van-de-trap casus leek het een rol te spelen dat het delen van gegevens zou kunnen helpen bij het 'beschermen' van de patiënt. De deelnemers gaven aan enerzijds het ongeboren kind te willen beschermen, en anderzijds de persoon op leeftijd. Daarbij speelde voor de deelnemers mee dat zij beide (mogelijk) wilsonbekwaam waren. Zo gaf iemand bij de val-van-de-trap casus aan dat het onbekend is hoe capabel de persoon op leeftijd is om de eigen situatie in te schatten en te delen. Bij de zwangerschapscasus noemde een deelnemer dat het gaat om bescherming van hen die geen mening/toestemming kunnen geven. Ook werd door deelnemers genoemd dat alleen relevante gegevens moesten worden gedeeld, of alleen het strikt noodzakelijke.



Zo gaf een deelnemer aan bij de HIV casus dat medicatiegebruik wel gedeeld mocht worden, omdat dit de deelnemer strikt noodzakelijk lijkt, maar uitslagen van HIV niet, omdat dit volgens de deelnemer niet relevant lijkt voor een hartaandoening. Uit de discussies, niet alleen tijdens de besprekingen van de casussen, maar gedurende de gehele dag, bleek dat deelnemers het lastig vonden in te schatten wat dan relevante gegevens zijn voor een zorgverlener. Enkele deelnemers wijzigden iets in hun antwoorden naar aanleiding van de discussie (zie Tabel 3.1).

#### *Wie mag gegevens inzien?*

Bij zowel de HIV casus als de zwangerschapscasus gaf het grootste deel van de deelnemers aan dat alleen direct betrokken zorgprofessionals de gegevens mogen inzien. Een paar deelnemers hadden er nog 'hoofdbehandelaar' bijgeschreven. Een reden die genoemd werd bij de HIV casus om alleen betrokkenen zorgprofessionals aan te kruisen was de privacy van de patiënt, die in deze casus misschien nog belangrijker werd gevonden dan in andere. Bij de val-van-de-trap casus waren de meningen meer verdeeld, ongeveer de helft van de deelnemers die de casus hebben ingevuld gaf aan dat alleen direct betrokken zorgprofessionals de gegevens mogen inzien, en de ander helft gaf aan dat alle zorgprofessionals in de instelling het mogen inzien. Een deelnemer die dit laatste had aangekruist, gaf aan het belangrijk te vinden dat alle informatie bij alle behandelaars bekend is. Wel zou deze deelnemer graag in willen kunnen zien wie wat weet. Een andere deelnemer, die bij alle twee de casussen alle zorgprofessionals had aangekruist, ging er vanuit dat administratief personeel de gegevens niet inziet, of gehouden is aan geheimhouding. Nog iemand anders noemde zwijgplicht als argument om alle zorgprofessionals in de instelling aan te kruisen. Er zijn na de discussie geen wijzigingen aangebracht door de deelnemers.

#### *Zijn gegevens herleidbaar?*

In alle drie de casussen was vooraf aangegeven dat de gegevens herleidbaar zijn, omdat het om primair gebruik gaat.

#### *Hoe wilt u geïnformeerd worden?*

Hoe de deelnemers geïnformeerd willen worden verschilde tussen de casussen. Bij de zwangerschapscasus waren de meningen redelijk verdeeld over de drie opties (zie Tabel 3.1), terwijl bij de HIV casus de meeste deelnemers aangaven te willen worden geïnformeerd door daarover een bericht te ontvangen, of dit te kunnen opzoeken. Bij de val-van-de-trap casus hadden daarentegen de meeste deelnemers die de casus hebben ingevuld, aangekruist dat er niet hoeft te worden geïnformeerd. Bij deze casus had een deelnemer na de discussie 'wil ik kunnen opzoeken' veranderd in 'bericht ontvangen'. Als reden gaf de deelnemer aan dat het niet duidelijk is of deze persoon op leeftijd wel voldoende digitaal vaardig is om het zelf op te zoeken. Bij de andere twee casussen hadden de deelnemers niets veranderd na de discussie. De deelnemers waren over het algemeen consistent in het invullen van hoe men geïnformeerd wil worden voor de twee casussen die iedere deelnemer heeft ingevuld (data niet in Tabel 3.1). Ook kwam bij iedere manier van geïnformeerd worden, een andere manier van beslissen vaker voor. Zo werd geïnformeerd worden door een bericht vaak in combinatie met alleen met toestemming delen aangekruist, terwijl niet geïnformeerd worden vooral in combinatie met altijd delen aangekruist werd (data niet in Tabel 3.1).

#### *Extra toegevoegde knoppen*

De deelnemers hadden ook de mogelijkheid om zelf een aantal knoppen toe te voegen, en dit is ook bij alle drie de casussen gedaan. Voor een deel had dit te maken met het meer specifiek maken van welke gegevens gedeeld worden. Bij de HIV casus ging het bijvoorbeeld om de knop het delen van een specifieke set subgegevens, bijv. dat het een besmettelijke ziekte is. Een andere knop die werd genoemd bij de zwangerschapscasus in het kader hiervan was dat je behandelingen splitst tussen lichamelijk en psychisch. Ook werden als knoppen genoemd 'hoe lang informatie beschikbaar' en

‘relevante informatie voor hulpverlener’. Verder werden nog een aantal knoppen genoemd die te maken hadden met het hebben van controle over het delen van je gegevens. Bijv. de knop ‘wel/niet Europees’ werd genoemd door een deelnemer, of de gegevens dus wel of niet op Europees niveau zouden moeten worden gedeeld. Een andere deelnemer noemde dat je een paraaf zou moeten zetten dat je akkoord bent om te delen. Weer een andere deelnemer noemde als knop ‘om gegevens pas te delen nadat vertrouwen behandelaar is gewonnen’.

*Manier om te beslissen over het delen van gegevens (zeggenschapsmodaliteit)*

De gewenste manier om te beslissen over het delen van gegevens verschilde tussen de casussen. Bij de HIV casus waren maar twee van de drie opties aangekruist door de deelnemers, namelijk ‘alleen met mijn toestemming’ en ‘behalve als ik aangeef van niet’, en geen enkele keer ‘altijd’. Bij de andere twee casussen was ook door een deel van de deelnemers (zwangerschapscasus) tot de meeste deelnemers die de casus hebben ingevuld (val-van-de-trap casus) gekozen voor ‘altijd delen’. Wel had niemand bij de val-van-de-trap casus ‘alleen met mijn toestemming’ aangekruist. Bij de HIV casus had een deelnemer als toelichting opgeschreven dat eigenlijk altijd zou moeten worden gedeeld i.v.m. het besmettingsgevaar van HIV (wel had deze deelnemer aangekruist ‘behalve als ik aangeef van niet’). Een andere deelnemer had ‘altijd delen’ bij de casussen, omdat dit volgens de deelnemer de bureaucratie vermindert, en deze deelnemer er vanuit ging dat zorgprofessionals gebonden zijn aan het medisch beroepsgeheim. Een groot deel van de deelnemers had bij beide casussen die de deelnemer heeft ingevuld hetzelfde aangekruist bij deze knop (data niet in Tabel 3.1). Van de deelnemers die de HIV casus en zwangerschapscasus hebben ingevuld, hadden alle deelnemers twee keer hetzelfde aangekruist. Bij de deelnemers die de zwangerschapscasus en val-van-de-trap casus hadden ingevuld, was wel wat variatie. Een aantal deelnemers had hier ‘alleen met toestemming’ bij de zwangerschapscasus, terwijl ze ‘altijd delen’ hadden aangekruist bij de val-van-de-trap casus.

Tabel 3.1 Resultaten ingevulde knoppenkaarten primair gebruik

Welke gegevens?	Casus HIV (n=8)		Casus psychische klachten en zwanger (n=17)		Casus Gevallen en thuissituatie (n=9)	
	Aangekruist	Aangekruist na discussie	Aangekruist	Aangekruist na discussie	Aangekruist	Aangekruist na discussie
Persoonlijke situatie	1	2	9	10	8	8
Medicatiegebruik	7	7	16	16	9	9
Lichamelijke aandoeningen	6	7	12	13	9	9
Psychische aandoeningen	1	2	13	13	6	6
Uitslagen van bloed of urine	7	8	15	15	7	7
(Resultaten van) behandelingen	5	5	13	13	7	7
Niks aangekruist	0	0	0	0	0	0
<b>Wie mag uw gegevens inzien?</b>						
Alleen direct betrokken zorgverleners	6	6	12	12	5	5
Alle zorgverleners in de instelling	2	2	3	3	4	4
Niks aangekruist	0	0	2	2	0	0
<b>Hoe wilt u geïnformeerd worden?</b>						
Bericht ontvangen	4	4	7	7	0	2
Opzoeken	3	3	4	4	3	2
Niet geïnformeerd worden	1	1	5	5	6	5
Niks aangekruist	0	0	1	1	0	0
<b>Zijn gegevens herleidbaar?</b>						
Ja	8*	8*	17*	17*	9*	9*
Nee	0	0	0	0	0	0
Niks aangekruist	0	0	0	0	0	0
<b>Delen</b>						
Alleen met mijn toestemming	3	4	6	7	0	0
Behalve als ik aangeef van niet	5	4	6	5	2	2
Altijd	0	0	5	5	6	6
Niks aangekruist	0	0	0	0	1	1

\*Bij deze casus waren deze vakjes standaard aangekruist.

### 3.1.3 Stellingen primair gebruik

Aan het eind van het programma zijn vijf stellingen voorgelegd, waarvan twee gericht op primair gebruik van gegevens. Alle stellingen en antwoordmogelijkheden zijn terug te vinden in Bijlage E. Hieronder bespreken we de uitkomsten van de stellingen en de bijbehorende toelichting voor hun keuze door de deelnemers.

Bij de eerste stelling werd aan de deelnemers gevraagd welke ‘knop’ van de knoppenkaart voor primair gebruik zij het belangrijkste vonden. Hieruit kwam naar voren dat de deelnemers ‘het type gegevens’ en ‘wie er bij mag’ belangrijker vinden dan hoe ze worden geïnformeerd. Als toelichting op ‘wie er bij mag’ werd door een deelnemer genoemd dat bijv. de fysiotherapeut niet hoeft te weten welke andere aandoeningen iemand heeft. Een andere deelnemer noemde als toelichting op ‘het type gegevens’ dat het vooral belangrijk is de gegevens die worden uitgewisseld ook juiste gegevens zijn.

Vervolgens werd een stelling voorgelegd over of ze andere keuzes zouden maken over primair gebruik in Europa dan in Nederland. Hierover verschilden de deelnemers van mening. Een deel gaf dat zij inderdaad andere keuzes zouden maken. Een argument hiervoor was bijvoorbeeld dat een deelnemer de Nederlandse zorg beter te vertrouwen vond dan die in Europa. Een andere groep deelnemers zou dezelfde keuzes maken en wilde juist graag je overal in Europa goede zorg zou kunnen ontvangen. Zo noemde een deelnemer dat wanneer je een auto ongeluk in het buitenland krijgt, zorgprofessionals tot dezelfde gegevens toegang moeten kunnen hebben als in Nederland. Hierbij merkte deze deelnemer wel op dat er dan uitsluitend toegang mag zijn tot relevante gegevens.

## 3.2 Hergebruik van gezondheidsgegevens (secundair gebruik)

De presentatie rondom hergebruik van gegevens en de bijbehorende wet- en regelgeving riep veel vragen en discussie op onder de deelnemers. Er werden vragen gesteld over herleidbaarheid en waarom gegevens niet anoniem verwerkt kunnen worden, want dat zou juist leiden tot meer vertrouwen. In deze inleidende discussie is veel aandacht besteed aan het verschil tussen anonieme gegevens, herleidbare gegevens en gepseudonimiseerde gegevens. Ook werd er in de totale groep gesproken over dat er meer uitleg zou moeten worden gegeven over waarom gegevens nodig zijn en waarom gegevenskoppelingen belangrijk kunnen zijn. Een nationale campagne met daarin sprekende voorbeelden werd geopperd door één van de deelnemers. Ook Europese wet- en regelgeving en mogelijke veranderingen daarin kwamen ter sprake. Enkele deelnemers uitten hun zorgen hierover vanwege mogelijke corruptie in andere landen waardoor systemen eerder gehackt kunnen worden. Een andere deelnemer nuanceerde dit juist en vond dat hergebruik binnen de EU wel moet kunnen, mits er maar goed beveiligd wordt.

### 3.2.1 Knoppenkaart: casussen secundair gebruik

In de totale groep werd eerst de knoppenkaart voor secundair gebruik toegelicht en de knoppen die er bij zijn gekomen in vergelijking met de knoppenkaart voor primair gebruik (zie Bijlage D voor de knoppenkaart voor secundair gebruik). Er werden door de deelnemers vragen gesteld over het type gebruikers (‘universiteiten en kennisinstellingen’, ‘overheid’ etc.) en waar bijvoorbeeld stichtingen of het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV) onder vallen. Tevens kwam ter sprake hoe er wordt gecommuniceerd over resultaten van bijvoorbeeld onderzoek waarin gegevens worden

hergebruikt. Zo gaf een deelnemer aan dat zij haar gegevens wel wil delen, maar wel informatie wil hebben over hoe het met de media wordt gecommuniceerd.

Vervolgens werd de groep in vier groepjes van elk vier of vijf deelnemers gesplitst en werden de knoppenkaarten voor secundair gebruik ingevuld. In Tabel 3.2 is te zien hoe de knoppenkaart is ingevuld per casus en hoe vaak er wijzigingen zijn aangebracht in de keuze na een groepsdiscussie. Hieronder worden de overkoepelende resultaten van alle groepen en casussen besproken per 'knop'. De casussen staan beschreven in Box 4.2.

#### *Box 4.2 Casussen behorende bij de knoppenkaart voor secundair gebruik*

##### **Gegevensuitwisseling tijdens de coronapandemie (afgekort: corona casus)**

Tijdens de coronapandemie was er sprake van een gevaar voor de volksgezondheid en een crisis in Nederland en in Europa. Het virus verspreidde zich snel door heel Europa en om in te kunnen schatten hoeveel mensen er zorg nodig hadden was het belangrijk om in kaart te brengen hoeveel mensen er besmet waren met het coronavirus en in welke regio zij woonden (binnen- en buitenland) en welke kenmerken (leeftijd, geslacht, aandoeningen) zij hadden. Op die manier kon beter worden ingeschat welke maatregelen er genomen moesten worden en waar de meeste zorg nodig was.

##### **Wachlijsten geestelijke gezondheidszorg (afgekort: GGZ casus)**

In de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) zijn lange wachlijsten. Dit komt omdat er te veel mensen zorg nodig hebben en er te weinig zorgverleners zijn. Daardoor moeten mensen lang wachten voordat ze zorg krijgen. Hoeveel mensen er op de wachlijsten staan en welke kenmerken (leeftijd, geslacht, waar ze wonen) en welke aandoeningen (bijv. depressie) zij hebben is belangrijke informatie om in de toekomst beter te kunnen voorspellen hoeveel mensen zorg nodig gaan hebben en hoeveel zorgverleners er nodig zijn. Om het zo goed mogelijk te voorspellen zijn gegevens nodig over zorggebruik in de GGZ van zoveel mogelijk mensen, bij voorkeur van iedereen die in de GGZ onder behandeling is.

##### **Medicijnontwikkeling (afgekort: medicijn casus)**

Er wordt een nieuw medicijn ontwikkeld tegen darmkanker. Voor de ontwikkeling van dit medicijn is het nodig om te weten wat voor andere aandoeningen mensen met dit type darmkanker vaak hebben (gehad) en welke medicijnen zij slikken. Hiervoor zijn gegevens nodig van zowel mensen met darmkanker als van mensen zonder darmkanker omdat zij kunnen dienen als vergelijkingsgroep.

#### *Type gegevens*

Het type gegevens was, per definitie, afhankelijk van de casus omdat sommige gegevens nodig waren voor het hergebruik. Het minimale dat nodig was om het hergebruik te kunnen uitvoeren was bij de casus aangevinkt, maar deelnemers konden er voor kiezen om alles te delen. Het gebeurde niet vaak dat deelnemers alles wilden delen. Een deelnemer gaf aan het hergebruik van belang te vinden, maar ook de informatie te vertrouwelijk te vinden om te delen, en daarom werd alleen het minimale gedeeld. Psychische gegevens werden het minst vaak aangekruist bij de corona casus en de medicijn casus, gevolgd door de categorie persoonlijke situatie. Meerdere deelnemers gaven aan dat (psychische) diagnoses niet altijd betrouwbaar waren en dat ze daarom niet graag hadden dat deze gedeeld werden. Wat betreft de overige subcategorieën waren de meningen verdeeld (zie Tabel 3.2). Na een groepsdiscussie over de ingevulde antwoorden, werd er regelmatig een wijziging aangebracht bij deze knop (Tabel 3.2).

### *Wie mag uw gegevens inzien?*

Bij alle casussen werden universiteiten het vaakst aangekruist als instantie die toegang zou moeten kunnen krijgen tot gegevens. Bij de GGZ casus en de corona casus werd de overheid daarna het vaakst aangekruist, terwijl bij de medicijn casus bedrijven vaker werd aangekruist. Als argument hiervoor werd genoemd dat bedrijven wel toegang zouden mogen voor bijvoorbeeld medicijnontwikkeling. Het doel lijkt dus een belangrijke rol te spelen. Zorgverzekeraars werden bij de GGZ casus een aantal keer aangekruist, maar bij de andere twee casussen nauwelijks tot nooit (Tabel 3.2). De deelnemers lijken bij deze knop zeker van hun keuze aangezien er na groepsdiscussies niet vaak wijzigingen werden aangebracht. Een deelnemer gaf als suggestie dat zorgverzekeraars wel toegang mochten, maar alleen onder toezicht van de overheid om verschillen tussen verzekeraars te voorkomen en onder voorwaarde dat een begeleidingscommissie controle houdt.

### *Hoe wilt u worden geïnformeerd?*

Bij deze knop lijken de meningen te verschillen en lijkt de keuze niet sterk afhankelijk van de casus. De meeste deelnemers geven hetzelfde antwoord wat betreft de wijze van informeren bij verschillende casussen (data niet weergegeven in Tabel 3.2). De meerderheid van de deelnemers geeft aan niet geïnformeerd te willen worden bij alle casussen, ook niet passief door middel van opzoeken. Tevens lijkt er een voorkeur te zijn tussen een combinatie aan knoppen bij bepaalde mensen. Zo is de knop 'bericht ontvangen' in totaal acht keer gekozen en vaak in combinatie met de keuze 'alleen met toestemming' bij de knop over het beslissen van het delen van gegevens (data niet weergegeven in Tabel 3.2). Als opmerking werd genoemd door een van deze acht deelnemers dat het fijn is om controle te kunnen houden over de eigen gegevens.

### *Gevaar voor volksgezondheid*

Deze knop was standaard aangevinkt bij de coronacasus en niet bij de andere casussen en blijkt uit de toelichting wel een rol te spelen bij de motivatie van de keuzes op de knoppenkaart. Zo laten meerdere deelnemers weten dat het delen van gegevens tijdens de coronapandemie belangrijk wordt geacht en volgens hen anders was ten opzichte van andere situaties. Eén deelnemer was van mening dat er bij de corona casus geen sprake was van een gevaar voor de volksgezondheid.

### *Zijn gegevens herleidbaar?*

Over de knop herleidbaarheid van de gegevens waren de meningen tussen deelnemers verdeeld bij alle casussen. Het vaakst werd gekozen voor onherleidbaar, maar de keuze werd ook regelmatig gewijzigd na discussie. Ook werd er vaker in het toelichtingsveld verwezen naar de herleidbaarheid. Uit de discussies bleek dat meerdere deelnemers lieten weten dat zij altijd hun gegevens wel wilden delen als deze onherleidbaar waren. Als de gespreksleider en tevens onderzoeker dan aangaf dat geheel onherleidbaar niet mogelijk was, omdat dit tot veel beperkingen leidt voor het hergebruik werd de keuze soms gewijzigd. Dit alles tezamen duidt er mogelijk op dat herleidbaarheid een belangrijk, maar ingewikkeld begrip is voor deelnemers.

### *Mogen gegevens worden gekoppeld?*

Bij de corona casus en de medicijn casus gaf een ruime meerderheid van de deelnemers aan dat gegevens gekoppeld mogen worden. Bij de GGZ casus daarentegen zijn de meningen tussen de deelnemers verdeeld. De keuze wat betreft deze knop werd niet vaak gewijzigd (Tabel 3.2). Meerdere deelnemers gaven aan dat ondanks dat ze hadden aangekruist op de knoppenkaart dat hun gegevens gekoppeld mochten worden ze niet snaptten waarom gegevens gekoppeld zouden moeten worden en wat de meerwaarde daarvan is.

### *Begeleidingscommissie*

Bij de GGZ casus en de corona casus kiest een ruime meerderheid voor een begeleidingscommissie, terwijl bij de medicijn casus de meeste deelnemers 'nee' kiezen bij deze knop (Tabel 3.2). Uit de aantekeningen blijkt dat enkele deelnemers niet hun gegevens wilden delen bij de medicijn casus en daarom ook voor 'nee' kozen bij de keuze of er een begeleidingscommissie moest worden ingesteld. Om te kijken of dit voor meer deelnemers gold is er gekeken naar de samenhang tussen de keuzes over de begeleidingscommissie en de keuze bij de manier om te beslissen over het delen van gegevens. Van de deelnemers die nee hebben ingevuld bij de begeleidingscommissie (n=8) kiezen er vier voor 'altijd delen', twee voor 'toestemming geven' en twee voor 'behalve als ik aangeef van niet' (data niet weergegeven in Tabel 3.2). Er lijken dus verschillende redenen om niet te kiezen voor een begeleidingscommissie: enerzijds als er veel wantrouwen heerst en er geen toestemming wordt gegeven voor hergebruik dan is een begeleidingscommissie ook niet nodig. Anderzijds als er juist veel vertrouwen is en hergebruik altijd wordt toegestaan, dan is het fijn als er toezicht wordt gehouden.

### *Manier om te beslissen over het delen van gegevens (zeggenschapsmodaliteit)*

Bij de corona casus en de medicijn casus werd het vaakst gekozen voor de optie 'gegevens altijd delen', terwijl bij de GGZ casus het vaakst 'alleen met mijn toestemming' is gekozen. Enkele deelnemers geven aan dat het zij kiezen voor de optie van toestemming geven bij de GGZ casus omdat zij niet achter het doel van het onderzoek staan. Een andere deelnemer merkt op dat gegevens niet zo maar gebruikt moeten kunnen worden maar eerst gecontroleerd en gecorrigeerd. Mogelijk hangt dit ook samen met de keuze voor zeggenschap in de vorm van toestemming. Ongeveer de helft van de deelnemers geeft consequent hetzelfde antwoord bij deze knop bij alle casussen, terwijl de andere helft een andere keuze maakt afhankelijk van de casus en de andere gekozen knoppen (data niet weergegeven in Tabel 3.2). Binnen de groep die consistent hetzelfde antwoord geeft bij de verschillende casussen (n=8) zijn de meningen wel verdeeld over welk antwoord. Zo kiezen twee deelnemers consequent voor toestemming geven, drie voor bezwaar maken en drie voor gegevens altijd delen.

Tabel 3.2 Resultaten ingevulde knoppenkaarten secundair gebruik

Welke gegevens?	Casus GGZ wachtlijsten (n=16)**		Casus Corona (n=8)		Casus Medicijnontwikkeling (n=9)	
	Aangekruist	Aangekruist na discussie	Aangekruist	Aangekruist na discussie	Aangekruist	Aangekruist na discussie
Persoonlijke situatie	5	6	2	4	2	4
Medicatiegebruik	8	8	4	5	9*	9*
Lichamelijke aandoeningen	4	4	5	6	9*	9*
Psychische aandoeningen	16*/**	16*/**	1	3	1	2
Uitslagen van bloed of urine	3	4	6	6	6	6
(Resultaten van) behandelingen	10	10	3	4	5	5
<b>Wie mag uw gegevens inzien?</b>						
Universiteiten	14	14	7	7	8	8
Overheid	8	9	5	5	2	2
Bedrijven	1	2	1	1	4	4
Zorgverzekeraars	4	5	0	0	2	2
Niks aangekruist	1	1	0	0	0	0
<b>Hoe wilt u geïnformeerd worden?</b>						
Bericht ontvangen	5	5	2	2	1	1
Opzoeken	4	4	3	3	2	2
Niet geïnformeerd worden	6	6	3	3	6	6
Niks aangekruist	1	1	0	0	0	0
<b>Gevaar voor volksgezondheid?</b>						
Ja	6	6	7*	7*	0	0
Nee	7	7	1	1	7	7
Niks aangekruist	0	0	0	0	2	2
<b>Zijn gegevens herleidbaar?</b>						
Ja	4	5	2	1	2	4
Nee	9	8	5	6	7	5
Niks aangekruist	3	3	1	1	0	0
<b>Mogen gegevens worden gekoppeld?</b>						
Ja	6	7	6	6	8	8
Nee	8	7	2	2	0	0
Niks aangekruist	2	2	0	0	1	1



<b>Begeleidingscommissie?</b>						
Ja	11	11	5	5	3	4
Nee	2	2	2	2	6	5
Niks aangekruist	3	3	1	1	0	0
<b>Delen</b>						
Alleen met mijn toestemming	7	8	1	1	1	2
Behalve als ik aangeef van niet	5	5	3	2	3	2
Altijd	4	3	4	5	4	4
Niks aangekruist	0	0	0	0	1	1

\*Bij deze casus waren deze vakjes standaard aangekruist.

\*\* Een deelnemer heeft deze casus niet ingevuld, waardoor deze casus door 16 i.p.v. alle 17 deelnemers is ingevuld.

### 3.2.2 Stellingen

Aan het eind van het programma hebben we de groep een aantal stellingen voorgelegd. Alle voorgelegde stellingen en antwoordopties zijn terug te vinden in Bijlage E. Hier bespreken we de stellingen (stelling 3 en 4) die aan de groep zijn voorgelegd en die betrekking hebben op secundair gebruik van gegevens en de laatste algemene stelling (stelling 5). Stelling 1 en 2 hadden betrekking op primair gebruik en zijn besproken in paragraaf 3.1.3.

In stelling 3 is gevraagd welke ‘knop’ het belangrijkste werd bevonden bij hergebruik van gegevens. De deelnemers vonden de knop ‘wie mag erbij’ het belangrijkste. Als toelichting werd door een deelnemer genoemd dat wie er bij mag ook sterk samenhangt met het doel van het hergebruik en dat ze graag toestemming zouden geven in plaats van bezwaar maken.

Op de vraag of de deelnemers andere keuzes maken over hergebruik van gegevens maken in Europa dan in Nederland (stelling 4) verschilden de deelnemers van mening. Meerdere deelnemers geven aan dat ze andere keuzes zouden maken. Een argument dat wordt genoemd is dat er minder vertrouwen is in hergebruik door bedrijven op Europees niveau, omdat dit buiten het beroepsgeheim valt. Anderzijds noemde ook een deelnemer dat het samenwerken op Europees niveau makkelijker wordt als de keuzes hetzelfde zijn.

Als afsluiting van de dag werd aan alle deelnemers gevraagd of hun mening over uitwisseling en hergebruik was veranderd tijdens of door het Burgerplatform (stelling 5). Een deel gaf aan dat hun mening niet veranderd was, maar er waren ook mensen die wel van mening waren veranderd. Een deelnemer lichtte toe dat hij ‘weet ik niet’ had gekozen omdat hij vond dat bij de antwoordmogelijkheden op de stelling meer nuance mogelijk moest zijn. Hij liet weten dat hij zich bewuster was geworden van voorwaarden en mogelijkheden, maar dat zijn mening was niet volledig gedraaid. Een andere deelnemer liet weten dat hij zijn visie had verbreed, maar niet zijn mening had veranderd.

## 4 Zorgprofessionalplatform resultaten

In dit hoofdstuk beschrijven we de resultaten van het Zorgprofessionalplatform ‘Vertrouwen in uitwisseling en hergebruik gezondheidsgegevens’. Aan dit Zorgprofessionalplatform namen tien zorgprofessionals deel met diverse functies, waaronder huisartsen, medisch specialisten, verpleegkundigen en een verloskundige. In paragraaf 4.1 beschrijven we de resultaten met betrekking tot gegevensuitwisseling van de zorg (primair gebruik) en in paragraaf 4.2 de resultaten met betrekking tot het hergebruik van gezondheidsgegevens (secundair gebruik).

### Belangrijkste resultaten

- Wat betreft **primair gebruik** zorgen accuraatheid van gegevens en transparantie over het gebruik voor vertrouwen bij de deelnemende zorgprofessionals.
- Onjuiste gegevens en zorgen om veiligheid zorgen voor wantrouwen in **primair gebruik** bij deelnemende zorgprofessionals.
- Deelnemende zorgprofessionals waren van mening dat de eindzeggenschap over gegevens bij patiënten ligt en dat het gebruik van gegevens zonder toestemming of bezwaarsysteem niet kan. Dit geldt zowel voor **primair** als **secundair gebruik**.
- Bij **primair gebruik** waren de meeste deelnemers voor het inrichten van een bezwaarsysteem voor een selectie van de gegevens. Bij **secundair gebruik** liepen de meningen uit een wat betreft zeggenschap.
- Zowel voor **primair** als **secundair gebruik** vonden deelnemende zorgprofessionals het van belang om als zorgprofessional de dialoog met patiënten te voeren over zowel het belang van gebruik van gegevens. Bij **secundair gebruik** zien zij naast hun eigen een rol ook een rol voor de gebruiker van de gegevens en zijn ze voorstander van het beschikbaar maken van goede informatiebronnen over secundair gebruik zodat zij daarnaar kunnen verwijzen.
- De twijfels over de kwaliteit van gegevens zorgde voor wantrouwen onder deelnemende zorgprofessionals zowel wat betreft **primair** als **secundair gebruik**.
- Universiteiten en kennisinstellingen werden het meest vertrouwd bij **secundair gebruik**.

### 4.1 Gegevensuitwisseling ten behoeve van de zorg (primair gebruik)

#### 4.1.1 Factoren die samenhangen met vertrouwen en wantrouwen

Bij de deelnemende zorgprofessionals inventariseerden we welke factoren bij gegevensuitwisseling samenhangen met vertrouwen of wantrouwen. Zorgprofessionals geven aan dat de accuraatheid van de gegevens zorgt voor vertrouwen. Dit komt de geloofwaardigheid als zorgprofessional ten goede. Volgens deelnemers was het creëren van weinig drempels in de zorgprofessional-patiënt relatie een doel en daar komt vertrouwen uit voort. Andere factoren die naar voren kwamen zijn transparantie, inzichtelijkheid, beschikbaarheid en duidelijkheid. Deze termen zijn door de deelnemers aangedragen en lijken op elkaar, in de zin dat ze allen betrekking hebben op de toegang die zorgprofessionals hebben tot gezondheidsgegevens van hun patiënten. Ook de veiligheid van de gegevens is van belang volgens de deelnemers. Daarnaast noemden deelnemers het belang van communicatie over gegevens tussen zorgprofessional en patiënt. Een zorgprofessional lichtte de toegang tot gegevens en communicatie daarover als volgt toe:

*“Je streeft een ideaal na van databeschikbaarheid, maar tegelijk moet een patiënt kunnen weigeren. Je krijgt het nooit zwart-wit geregeld, er blijft altijd een dialoog: door degene die het beheert zoals bijvoorbeeld de huisarts en de patiënt, en daar kan je samen over in discussie gaan.”*

- Huisarts

*Figuur 4.1 Wordcloud met factoren die werden genoemd door deelnemers aan het Zorgprofessionalplatform die bijdragen aan vertrouwen in primair gebruik van gegevens.*



Naast de factoren die samenhangen met vertrouwen werden ook de factoren die samenhangen met wantrouwen besproken. Deelnemers noemden als meest belangrijke factor oude of onjuiste informatie. Zorgprofessionals merken wantrouwen bij patiënten doordat patiënten zich nu bewust zijn van foutieve informatie door inzage in het dossier.

*“Mensen die in hun eigen dossier foute informatie lezen. Dat maakt mensen heel wantrouwend.”*

- Verloskundige

Verder noemden deelnemers dat voor nieuwe zorgepisodes of behandelrelaties soms geen nieuwe anamnese wordt gemaakt, maar oude informatie wordt overgenomen. Deze oude informatie zorgt ervoor dat zorgprofessionals zelf wantrouwend worden bij het uitwisselen van gegevens. De deelnemers gaven aan dat incomplete of onduidelijke informatie ook negatieve gevolgen kan hebben voor de vertrouwensrelatie tussen patiënt en zorgprofessional. Daarbij kan het soms wel wenselijk zijn dat een patiënt de informatie kan verbeteren, maar dat zal niet in alle gevallen gelden volgens de deelnemers. Een deelnemer noemde als voorbeeld dat wijzigingen door patiënten binnen de GGZ niet altijd wenselijk zijn.

*“Je zegt daarmee ook: zo kennen we jou, daar mag de patiënt het mee oneens zijn, maar dan is de patiënt wel op de hoogte en kan de patiënt beter kiezen wat wel en niet gedeeld mag worden.”*

- Psychiater

Een andere deelnemer gaf aan dat je als zorgprofessional ook moet kunnen vertrouwen op de gegevens van collega's.

*“Ik ben het niet helemaal eens dat een patiënt naar believen mag aanpassen, [...] op zorgverlener niveau is het buitengewoon lastig als ik niet kan vertrouwen op de gegevens die ik heb omdat ik een deel niet heb. Kunnen corrigeren en dat aangeven is goed, maar dingen uitsluiten niet.”*

- Medisch specialist

Andere factoren die samenhangen met wantrouwen die genoemd werden hadden voornamelijk te maken met de veiligheid van de gegevens. Deelnemers geven aan dat herleidbaarheid van gegevens kan leiden tot wantrouwen, evenals privacy schending, datalekken, autorisatiegebreken en toegang door derden.

*Figuur 4.2 Wordcloud met factoren die werden genoemd door deelnemers aan het Zorgprofessionalsplatform die zorgen voor wantrouwen in primair gebruik van gegevens.*



#### 4.1.2 Casussen en overwegingen primair gebruik

Aan de hand van drie casussen en bijbehorende vragen is onderzocht onder welke voorwaarden zorgprofessionals gegevensuitwisseling (primair gebruik) wenselijk achten. De deelnemers met verschillende functies werden verdeeld over drie groepen waarbinnen zij casuïstiek en bijbehorende overwegingen voor gegevensuitwisseling bespraken. Ter ondersteuning van de discussie vulde de notulist van iedere groep een invulformulier in (Bijlage F). Iedere groep heeft twee van de drie casussen ingevuld (zie Box 4.1). Daarbij werd de eerste casus door drie groepen besproken, de tweede casus door twee groepen en de laatste casus door één groep.

##### *Box 4.1 Casussen over primair gebruik*

###### **Hiv-infectie in het streekziekenhuis (afgekort: HIV-casus)**

Meneer Jansen heeft al langere tijd HIV en gebruikt medicijnen hiervoor. Zijn huisarts schrijft deze medicijnen voor en de diagnose staat in het medisch dossier van de huisarts. De antivirale medicijnen kunnen effect hebben op de werking van andere medicijnen.

Meneer wordt doorverwezen door de huisarts naar het streekziekenhuis in de buurt, vanwege een hartaandoening. Voor de arts die de hartaandoening wil behandelen is het van belang om te weten dat hij nog andere medicijnen gebruikt, omdat er anders een gevaarlijke situatie kan ontstaan. In het streekziekenhuis werken veel bekenden van meneer. Meneer voelt zich er niet prettig bij als deze mensen weten dat hij besmet is met het HIV virus.

### **Psychische klachten en zwanger (afgekort: zwangerschapscasus)**

Mevrouw Ali is al langere tijd onder behandeling bij een psychiater vanwege psychische klachten. Zij slikt ook medicijnen voor deze psychische aandoening. Nu is mevrouw zwanger en voor de zorg voor het kindje en mevrouw zelf is het belangrijk om te weten dat zij onder behandeling is voor psychische klachten en medicijnen slikt. Bijvoorbeeld voor de verloskundige en gynaecoloog vanwege medische risico's door de medicijnen of angst tijdens de bevalling. Mevrouw is echter bang dat zorgverleners haar anders behandelen als deze informatie wordt gedeeld.

### **Gevallen en thuissituatie (afgekort: val-van-de-trap-casus)**

Meneer de Boer is in de tachtig en woont alleen in een huis met twee trappen. Meneer valt van de trap en komt in het ziekenhuis terecht met een gebroken heup, hersenschudding en is behoorlijk in de war. Informatie over de thuissituatie van meneer (bijv. dat hij alleen woont, met pensioen is, trappen in huis) is van belang om te weten voor het zorgpersoneel in het ziekenhuis, zodat juiste hulp en ondersteuning (bijv. fysiotherapie, thuiszorg) kan worden geregeld. Deze persoonlijke gegevens staan in het dossier bij de huisarts, toestemming om deze gegevens te delen heeft meneer niet gegeven.

#### *Welke gegevens?*

Deelnemers waren bij alle drie de casussen van mening dat het uitwisselen van het medicatiegebruik tenminste nodig is. Deze informatie is nodig om de beste zorg aan patiënten te kunnen verlenen en de keuzes van zorgprofessionals daarbij te verantwoorden. Bij de zwangerschapscasus vonden zorgprofessionals de uitwisseling van de persoonlijke situatie, lichamelijke en psychische aandoeningen ook belangrijk. De overweging daarbij was dat in deze casus een derde persoon betrokken is, namelijk het ongeboren kind. Het uitwisselen van gegevens is van groot belang voor goede zorgverlening aan het ongeboren kind. Bij de val-van-de-trap-casus overwogen de deelnemers de optie om een kerndossier of de meest recente uitslagen te delen.

#### *Zeggenschap*

Op de vraag hoe om te gaan met de zeggenschap van patiënten over gegevens, kozen bijna alle deelnemers voor de optie dat gegevens in principe worden gedeeld, maar dat een patiënt bezwaar kan maken (opt-out). De overwegingen van zorgprofessionals om de gegevens wel te delen zijn de kwaliteit van zorg, het gevaar voor gezondheid van de patiënt zelf (of het ongeboren kind in de zwangerschapscasus) en het mogelijke risico voor de omgeving, zoals bij de HIV-casus. De deelnemers vonden het belangrijk dat de patiënt wel bezwaar moet kunnen maken en dat gegevens dus niet standaard altijd gedeeld worden, aangezien de patiënt volgens hen eindzeggenschap over de gegevens zou moeten hebben. Bij de zwangerschapscasus vonden twee deelnemers dat gegevens delen alleen met toestemming van patiënt (opt-in) mogelijk moet zijn. Verder maakte bij de HIV-casus het gegeven dat de patiënt zijn gegevens niet wil delen deze casus complexer ten opzichte van casussen waarin de patiënt geen bezwaar heeft tegen het delen van gegevens, aldus deelnemende zorgprofessionals. Hierdoor vonden zij het essentieel om het gesprek met de patiënt aan te gaan en het eigen belang van de patiënt uit te leggen. Ook merkte een deelnemer op dat situaties zoals bij de HIV en zwangerschapscasus veelal voorkomen kunnen worden doordat patiënten bij de start van de zorgverlening al een toestemmingsverklaring tekenen voor het uitwisselen van gegevens.

#### *Medische beroepsgeheim*

Deelnemers gaven aan dat het medische beroepsgeheim niet uitsluitend is voor uitwisseling van gegevens. Zo is er de uitzondering dat gegevens gedeeld mogen worden wanneer er gevaar dreigt

voor de patiënt zelf of diens omgeving. Deelnemers lichtten toe per individu af te wegen welke problemen ontstaan bij het niet uitwisselen van gegevens. Zo lijkt er in de HIV en zwangerschapscasus sprake van dreigend gevaar te zijn, wat maakte dat deelnemers wel geneigd zijn om gegevens uit te wisselen. Daarnaast noemden deelnemers dat zorgprofessionals, indien nodig, een melding kunnen maken bij veilig huis, zonder toestemming van de patiënt. Al met al lijken de deelnemende zorgprofessionals goed op de hoogte van de wet- en regelgeving rondom het medisch beroepsgeheim en lijkt dit hun vertrouwen in gegevensuitwisseling niet in de weg te staan.

#### *Verantwoordelijkheid*

Bij alle drie de casussen kwam ter sprake dat kwaliteit van zorg voorop staat, maar ook dat de deelnemende zorgprofessionals het essentieel vonden om als zorgprofessional het gesprek aan te gaan met de patiënt over het uitwisselen van de gegevens. Het schaadt namelijk de zorgrelatie als een zorgprofessional niet nader ingaat op een wens van een patiënt om gegevens niet te delen. In geval van een verwijzing ligt de verantwoordelijkheid voor dit gesprek ligt bij de verwijzende zorgprofessional die de gegevens heeft en hoort of een patiënt deze wilt delen of niet. Belangrijk is om aan de patiënt uit te leggen waarom het delen van gegevens belang is en daar te wijzen op het eigen belang van de patiënt. Daarnaast is het belangrijk om in het gesprek transparantie te geven over inzage van gegevens. Deelnemers zagen een rol voor zorgprofessionals om aan de patiënt uit te leggen dat alleen degene voor wie het medisch noodzakelijk is zijn/haar dossier mogen inzien. Ook vonden zij het van belang om de patiënt te wijzen op de mogelijkheid tot opvragen wie diens dossier bekeken heeft. Daarnaast vonden de deelnemende zorgprofessionals het van belang om de patiënt een keuze te geven, bijvoorbeeld bij de eerste casus om naar een ander ziekenhuis te gaan.

#### *Overige overwegingen*

Bij de val-van-de-trapcasus noemden deelnemers dat zij in overweging zouden nemen hoe acuut de situatie is. In deze specifieke casus lijkt er tijd te zijn om bijvoorbeeld een naaste van de patiënt te vragen om toestemming, als de patiënt daar zelf niet toe in staat is. Ook nu werd benadrukt dat het van belang is om de vraag te stellen en het gesprek aan te gaan met de patiënt. De deelnemers vonden dit belangrijk, voordat beslissingen over gegevensuitwisseling worden genomen.

## **4.2 Hergebruik van gezondheidsgegevens (secundair gebruik)**

### **4.2.1 Plenaire discussie naar aanleiding van presentatie wet- en regelgeving secundair gebruik**

Het onderwerp hergebruik van gezondheidsgegevens (secundair gebruik) werd tijdens het Zorgprofessionalplatform ingeleid door een presentatie over de huidige en de mogelijke toekomstige wet- en regelgeving in Nederland en Europa. Deze presentatie riep al vragen op bij de deelnemers over wat nu uitzonderingen zijn als het gaat om toestemming vragen en hoe patiënten bezwaar moeten kunnen maken. Daarnaast gaf een deelnemer aan dat veel data ongeschikt zijn voor hergebruik, omdat het 'een moeras aan data' is waaruit niet altijd de juiste gegevens kunnen worden afgeleid.

Ook werden verschillen tussen ziekenhuizen en huisartsenpraktijk besproken. Zo was een deelnemer van mening dat er bij een ziekenhuis eerder voor een bezwaarsysteem (opt-out) kan worden gekozen dan bij de huisartsenpraktijk, vanwege het persoonlijke contact dat een huisarts heeft. Een andere deelnemer voegde hieraan toe dat een huisarts met al zijn patiënten persoonlijk zou moeten bespreken of hun gegevens mogen worden hergebruikt. Ook een deelnemende huisarts sloot hierbij

aan door de optie te benoemen dat bij een gesprek met een nieuwe patiënt het belang van hergebruik van gegevens wordt besproken. De deelnemende zorgprofessionals gaven aan het als hun rol om het belang van hergebruik van gegevens uit te leggen, omdat patiënten zich moeten realiseren dat behandelingen en innovaties zijn gebaseerd op hergebruik van gegevens. Een andere deelnemer was van mening dat het geen vanzelfsprekendheid mag zijn dat een patiënt zijn gegevens deelt voor hergebruik, zonder te weten wat dit voor meerwaarde heeft. Over het algemeen werd er geconcludeerd door deelnemers dat communicatie en transparantie van belang zijn voor hergebruik. Onduidelijke communicatie, misverstanden en gebrekkige transparantie zorgen voor wantrouwen onder patiënten aldus een van de deelnemers, waar de rest het mee eens was.

*“Maar wat vooral blijkt is dat je dus daar heel goed over moet communiceren en daar heel transparant in moet zijn. Wat je nou precies als patiënt wel en niet kunt verwachten over wat er gebeurt? Want ik denk dat door onduidelijkheid er angst bestaat dat alle data ergens heen gaan of veel te veel data en dat is niet altijd zo.”*

- Medisch specialist

## **4.2.2 Stellingen & discussie**

Aan de hand van stellingen en opvolgende groepsdiscussies is in kaart gebracht hoe de deelnemende zorgprofessionals dachten over hergebruik van gezondheidsgegevens en welke voorwaarden belangrijk zijn. Hieronder beschrijven we per onderwerp de stellingen en de discussie. Voor een overzicht van de gebruikte stellingen en antwoordopties, zie Bijlage G.

### **4.2.2.1 Welke gegevens?**

De eerste stelling ging over het type gegevens uit elektronisch patiëntendossiers en de geschiktheid van deze gegevens voor hergebruik. De meningen waren hierover verdeeld. Er waren verschillende redenen waarom de deelnemers vonden dat niet alle gegevens geschikt waren. Zo gaf een deelnemer aan dat niet alle gegevens geschikt zijn voor hergebruik vanwege de accuraatheid. Een andere deelnemer twijfelde juist aan de herleidbaarheid en privacy gevoeligheid van gegevens waardoor diegene vond dat niet alles gedeeld kon worden. En daarbij ook of het in het belang van de patiënt was om gegevens te delen.

*“Ik heb oneens geantwoord want ik vraag me af of het altijd in het belang van de patiënt is dat alle gegevens worden hergebruikt voor andere doeleinden.”*

- Verloskundige

### **4.2.2.2 Welke instanties?**

Vervolgens werd de stelling besproken over welke instanties gebruik mogen maken van gegevens voor secundaire doeleinden. Bij deze stelling kozen alle tien de deelnemers enkel voor universiteiten en kennisinstellingen, ondanks dat iedere deelnemer meerdere antwoorden kon geven. Deze keuze werd door een deelnemer toegelicht dat het bij andere instellingen lastig is te achterhalen wat de motieven van die instelling zijn. Als voorbeeld noemde een deelnemer dat het vertrouwen in delen van gegevens met de overheid was gedaald sinds de coronapandemie.

*“Onder het excuus van een pandemie werden gegevens over vaccinatiestatus ineens openbaar opvraagbaar. Als je het hebt over verlies van vertrouwen in de overheid dan hoeft niemand zich af te vragen waar dat is ontstaan.”*

- Medisch specialist



Verder noemden deelnemers dat bij hergebruik van gegevens de onafhankelijkheid van de instantie van belang is, maar dat het vaak gecompliceerd en lastig is om te doorgronden of een instantie echt onafhankelijk is. Een andere deelnemer benoemt dat de voorwaarden voor hergebruik, zoals onherleidbaarheid van gegevens en goede beveiliging, erg belangrijk zijn en dat deze nuance mist in de stelling.

*“Als je het hebt over gewoon data ruwe data, dan kom je heel snel tot de keuze dat alleen universiteiten te vertrouwen zijn. Je kunt het ook hebben over geaggregeerde data. Ik heb persoonlijk niet zo'n probleem mee dat dat heel veel van deze instanties geaggregeerde data krijgen die niet tot enige persoon herleidbaar zijn, maar die wel kunnen helpen om goed beleid te maken.”*

- Medisch specialist

#### **4.2.2.3 De rol van zorgprofessionals in communicatie**

Ook op de stelling over de rol van zorgprofessionals in de communicatie over hergebruik van gezondheidsgegevens werd unaniem geantwoord. Inmiddels hadden twee deelnemers de bijeenkomst verlaten, maar de overige deelnemers waren het er over eens dat communicatie richting patiënten over hergebruik de verantwoordelijkheid van zorgprofessionals was. Als reden hiervoor werd benoemd dat data ontstaan in vertrouwelijkheid tussen zorgprofessional en patiënt. De instantie die de data wil hergebruiken mag daar volgens de deelnemers niet zomaar bij en de zorgprofessional zou moeten kunnen toelichten wat meerwaarde van onderzoek voor de patiënt is. Een deelnemer nuanceerde dit antwoord door te noemen dat het wel de vraag is in hoeverre zorgprofessionals verantwoordelijk worden gemaakt, aangezien er al een hoge werkdruk heerst. Een andere deelnemer voegde daaraan toe dat als mogelijke opties het ophangen van een poster ophangen in de wachtkamer of het verwijzen naar een website met informatie.

*“Ik ben het er mee eens maar wel met een dikke maar. Er zijn in een consult zoveel dingen die aandacht behoeven en hier heb ik niet altijd tijd voor. Ligt er dus aan wie en op welke manier er verantwoordelijkheid is en het moet niet ten koste gaan van patiëntcontact in consult.”*

- Huisarts

#### **4.2.2.4 Zeggenschapsmodaliteit**

Vervolgens werd er gediscussieerd over het vragen van toestemming versus een bezwaarsysteem. Een deelnemer vond dat toestemming vragen van de patiënt voor secundair gebruik een vereiste was, omdat het werd gezien als onethisch om gegevens te gebruiken zonder toestemming. Een andere deelnemer was het daar niet mee eens, omdat de consequentie is dat er een groep is die nooit hun gegevens zal delen wat leidt tot vertekening van de onderzoeksresultaten. Daarnaast vond deze deelnemer dat het een bijdrage is aan de maatschappij en dat dit niet iets onredelijks is om te vragen. Hiervoor zou een goed bezwaarsysteem voldoende moeten zijn waarin je transparant en gedifferentieerd bezwaar kan maken. Een ander deelnemer keek hier anders tegen aan en beargumenteerde dat het lastig is om te bepalen wat algemeen en maatschappelijk belang is en wat de motieven van instanties zijn om deze gegevens te gebruiken.

*“It's mine to give and not yours to take. Het heeft mij bij het donorregister geschokt dat het zo werd omgedraaid. Ik heb begrip het als onderzoekers, maar de data gaat over vertrouwelijke gegevens tussen patiënt en zorgverlener dus daar moet heel goed worden uitgelegd waarom het relevant is.”*

- Medisch specialist

Met name instellingen met een commercieel belang werden genoemd als onderwerp waar transparanter over gesproken moest worden. Daarbij werd ook door een deelnemer genoemd dat het type gegevens uitmaakt en het is lastig voor een patiënt om dat onderscheid te maken.

*“Ik denk vooral dat je onderscheid moet maken tussen dingen: een rijtje labwaardes is veel anoniemer dan een lijst diagnoses. Je moet zeker toestemming vragen aan een patiënt, maar een patiënt kan moeilijk inschatten wat de waarde is van gegevens ten opzichte van het nadeel dat de patiënt kan ondervinden van het delen.”*

- Huisarts

In overeenstemming met de hierboven beschreven discussie laat de stelling over zeggenschapsmodaliteiten ook verdeeldheid tussen de deelnemers zien. Sommige deelnemers vonden dat burgers altijd zelf de mogelijkheid moeten hebben om te beslissen over hun gegevens door het geven van toestemming. Andere deelnemers vonden juist het tegenovergestelde omdat een toestemmingssysteem zou kunnen leiden tot non-response onder bepaalde bevolkingsgroepen. Een andere deelnemer liet weten dat zij vond dat niet alle burgers in staat waren om deze keuze te kunnen maken. Meerdere deelnemers gaven ook aan dat het regelmatig voorkomt dat patiënten hen vragen om advies over hergebruik van gezondheidszorggegevens.

#### **4.2.2.5 Begeleidingscommissie**

Er was verdeeldheid onder deelnemers over de vijfde stelling wat betreft het gebruik van gegevens zonder toestemming, maar met een begeleidingscommissie. Een deelnemer lichtte toe liever een duidelijk wettelijk kader te willen, aangezien het nu onduidelijk was voor diegene wat er wel en niet mag. Daarnaast vond een deelnemer het van belang dat door instanties die gegevens willen hergebruiken moet worden toegelicht waarom ze dat willen en op welke manier.

*“Ik heb liever gewoon een duidelijk wettelijk kader dan goede bedoelingen. Ik wil een duidelijk wettelijk kader dat mensen van data afblijven, niet afhankelijk van een commissie die een goede of slechte dag hebben. “*

- Medisch specialist

Een andere deelnemer voegde hieraan toe het momenteel onduidelijk te vinden hoe dit in Europa geregeld gaat worden met de European Health Data Space (EHDS). Volgens een deelnemer moeten gegevens moeten niet allemaal op een hoop worden gegooid, maar moeten er ook lokaal afspraken worden gemaakt. Als reden daarvoor werd het vertrouwen in hergebruik van gegevens genoemd.

## 5 Beschouwing en conclusie

Uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens zijn van toenemend belang voor zowel de zorg aan patiënten als voor bijvoorbeeld (wetenschappelijk) onderzoek naar de gezondheidszorg. Voor een zorgsysteem dat gebruik maakt van gezondheidsgegevens is vertrouwen van zowel burgers als zorgprofessionals in dat systeem essentieel. Het doel van dit onderzoek was om in kaart te brengen welke factoren een belangrijke rol spelen bij het vertrouwen van burgers en zorgprofessionals als het gaat over uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens. Om hier inzicht in te krijgen organiseerde het Nivel een Burgerplatform en Zorgprofessionalplatform. In dit hoofdstuk bespreken we de belangrijkste resultaten voor zowel uitwisseling als hergebruik van gezondheidsgegevens en worden deze in perspectief gezet.

### 5.1 Factoren, overwegingen en voorwaarden die een rol spelen in het vertrouwen als het gaat om primair gebruik

#### ***Burgerplatform***

Uit het Burgerplatform blijkt dat meerdere factoren, overwegingen en voorwaarden een rol spelen in het vertrouwen van de deelnemers omtrent gegevensuitwisseling. Een deel van de reacties had niet in directe zin betrekking op het vertrouwen van deelnemers, maar meer op (praktische) voordelen die de deelnemers zagen van het uitwisselen van gegevens. Dit is vergelijkbaar met hetgeen dat naar voren kwam uit de literatuurscan en ander onderzoek naar vertrouwen (Bos & Verheij, 2024; Gille et al., 2015; Tiemeijer, 2010). Zo wezen de deelnemers op het belang van gegevensuitwisseling voor het verkrijgen van goede zorg. Deelnemers gaven aan dat gegevensuitwisseling ervoor zorgt dat je niet zelf informatie hoeft te herhalen, waardoor de kans kleiner is dat je iets vergeet te vertellen, en dat gegevensuitwisseling er aan bijdraagt dat zorg meer op elkaar kan worden afgestemd, omdat zorgprofessionals over dezelfde informatie beschikken. Echter leidt dit ook tot wantrouwen bij de deelnemers als dit niet zo is, bijvoorbeeld als de informatie wel gedeeld is, maar niet wordt gelezen door de zorgprofessional. Deelnemers noemden hierbij dat zorgprofessionals niet altijd elkaars informatie lijken te vertrouwen. Hoe veilig de gegevensuitwisseling verloopt speelt ook een rol bij het vertrouwen van de deelnemers. Wat bijdraagt aan het vertrouwen van de deelnemers is het hebben van controle over de gegevensuitwisseling. De deelnemers gaven aan op dit moment niet altijd goed inzicht te hebben in welke gegevens worden uitgewisseld, maar bovenal is het voor hen moeilijk te beoordelen welke gegevens relevant zouden kunnen zijn voor welke zorgprofessional.

Uit de drie voorgelegde casussen blijkt dat het afhankelijk is van de casus welke voorwaarden belangrijk zijn voor de gegevensuitwisseling (primair gebruik). Tijdens de besprekingen van de casussen kwam naar voren dat deelnemers graag uitsluitend relevante gegevens zouden willen delen en niet hun hele dossier, maar dat zij het lastig vonden om te bepalen welke gegevens dan relevant zijn voor de zorgverlening. Er kwam naar voren in de discussies dat deelnemers dit graag in overleg zouden willen bepalen. Gegevens over het psychische domein wilden de deelnemers het minst vaak delen omdat zij het gevoel hadden dat deze gegevens vaker onjuist waren en te vertrouwelijk om te delen. Deelnemers gaven aan het minste moeite ermee te hebben als medicatiegegevens werden gedeeld, mede omdat ze (sterker) het belang inzagen van het delen van deze gegevens. Daarnaast bleek het van de casus en dus de situatie af te hangen welke gegevens deelnemers zouden willen delen. Zo speelde het voor de deelnemers een rol of met het delen van gegevens een (mogelijk) wilsonbekwaam iemand werd beschermd, zoals een ongeboren baby. In een situatie van acute nood

leken de deelnemers minder behoefte te hebben aan het hebben van controle, en vaker positief te staan tegenover het uitwisselen van gegevens.

Wat betreft de zeggenschapsmodaliteit veranderde de mening van deelnemers gedurende de dag en waren de meningen verdeeld zowel tussen de deelnemers als tussen de casussen. Zo werd er bij de eerste opdracht meermaals genoemd dat toestemming of het geven van goedkeuring nodig zou zijn, maar tijdens de casussen werd toch ook gekozen voor een bezwaarsysteem of altijd delen. Daarnaast verschilde de gewenste zeggenschapsmodaliteit tussen de casussen. Wat er op duidt dat afwegingen situatie- en persoonsafhankelijk zijn.

Tot slot maakte het voor de meerderheid van de deelnemers verschil of het gaat over gegevensuitwisseling binnen Nederland of binnen Europa. Een argument genoemd om er anders over te denken had te maken met het vertrouwen in de zorg in Nederland vs. Europa, waarbij het vertrouwen in Nederlandse zorg groter was. Een argument om er hetzelfde over te denken had te maken met dat je ook in Europa graag goede zorg wil ontvangen en gegevensuitwisseling is daarvoor essentieel.

### **Zorgprofessionalplatform**

Kwaliteit van gegevens werd genoemd door de deelnemers van het Zorgprofessionalplatform als factor die sterk samenhangt met de mate van vertrouwen in uitwisseling (primair gebruik) van gezondheidsgegevens. Indien gegevens accuraat zijn, komt dit het vertrouwen van de patiënt in zorgprofessionals en in de gegevensuitwisseling ten goede. Anderzijds gaven de deelnemers aan dat oude of onjuiste informatie leidde tot wantrouwen in gegevensuitwisseling, omdat ze informatie dan alsnog moeten uitvragen en de uitwisseling dus geen meerwaarde heeft. Daarnaast werden factoren benoemd die betrekking hebben op de toegang van gegevens voor zorgprofessionals, zoals inzichtelijkheid en beschikbaarheid, evenals de veiligheid van gegevens. Om vertrouwen voor gegevensuitwisseling te wekken bij patiënten zagen de deelnemers aan het Zorgprofessionalplatform een rol voor zichzelf, maar zij gaven tegelijkertijd aan dat dit niet ten koste moest gaan van de beperkte tijd die ze hebben voor hun patiënten. Zo benoemden de deelnemers het belang om de dialoog met een patiënt aan te gaan om transparantie te bieden over welke gegevens met welke zorgprofessional uitgewisseld worden en uit te leggen waarom dit nodig is om kwaliteit van zorg te kunnen waarborgen. Belangrijke factoren die tot wantrouwen leiden zijn oude of onjuiste informatie en gebrekkige veiligheid van de gegevens, bijvoorbeeld door datalekken, autorisatiegebreken en toegang door derden, aldus de deelnemers. Ook onduidelijkheid over welke gegevens met welke zorgprofessional worden gedeeld kan bijdragen aan wantrouwen onder patiënten, volgens de deelnemende zorgprofessionals.

Bij het bespreken van de casussen kwam naar voren dat medicatiegegevens volgens de deelnemende zorgprofessionals de belangrijkste gegevens zijn om te delen, omdat deze informatie minimaal nodig is om goede zorg te kunnen verlenen en keuzes daarbij te verantwoorden. Hierbij werd door de meeste deelnemers genoemd dat een bezwaarsysteem de voorkeur zou hebben. Er werd in ieder geval benoemd dat patiënten eindzeggenschap zouden moeten hebben en er dus niet zomaar, zonder toestemming of bezwaarmogelijkheid, gegevens zouden moeten worden uitgewisseld. Door de deelnemers werd ook de optie aangedragen tot het uitwisselen van een selectie van gegevens. Hierbij werden verschillende opties aangedragen waarbij 'alleen relevante gegevens', 'een kern dossier' of 'de meest recente uitslagen' werden genoemd. De invulling hiervan zou per individuele patiënt bekeken moeten worden volgens de deelnemers. Belangrijke overwegingen bij de gegevensuitwisseling voor de deelnemers zijn hoe acuut een situatie is en of er dreigend gevaar is voor de patiënt zelf of derden, zoals een ongeboren kind of de omgeving. Deelnemers hebben de voorkeur om in ieder geval gegevens uit te wisselen die relevant zijn voor goede zorgverlening.

Daarbij geven zij aan dat zorgprofessionals weten welke gegevens relevant zijn, maar dat dit voor patiënten lastig in te schatten is. Verder vinden deelnemers wel dat patiënten eindzeggenschap over het gebruik van gegevens zouden moeten hebben. De deelnemers benadrukken dat het belangrijk is om met de patiënt het gesprek aan te gaan over welke gegevens met welke zorgprofessional gedeeld worden en om welke redenen. Het gesprek aangaan vinden zij de verantwoordelijkheid van de verwijzende zorgprofessional. Door dat te doen wordt transparantie gewaarborgd en de zorgrelatie beschermd volgens de deelnemers. Zij verwachten dat dit ten goede komt aan het vertrouwen in de gegevensuitwisseling.

## 5.2 Factoren, overwegingen en voorwaarden die een rol spelen in het vertrouwen als het gaat om secundair gebruik

### **Burgerplatform**

Uit de drie voorgelegde casussen met betrekking tot hergebruik van gegevens blijkt dat de deelnemers aan het Burgerplatform verschillende meningen hadden over het type gegevens dat gedeeld mag worden. Gegevens over psychische domein wilden de deelnemers het minst vaak delen en ook het minst vaak koppelen aan andere gegevens. Dit had te maken met vrees voor onjuistheid van psychische diagnoses en niet met het nut van gebruik van die gegevens. Bij de corona en medicijn casus, gaven de meeste deelnemers wel aan dat er gekoppeld mocht worden met andere gegevens. Daarnaast gaf het merendeel van de deelnemers aan niet geïnformeerd te hoeven worden over wanneer hun gegevens worden hergebruikt. Sommige deelnemers wilden wel graag een bericht ontvangen. Dit lijkt vaak gepaard te gaan met de keuze voor zeggenschapsmodaliteit ‘alleen met toestemming’. Het grootste deel van de deelnemers kiest echter voor de zeggenschapsmodaliteit ‘altijd delen’.

Wat betreft onherleidbaarheid werd duidelijk dat *als* gegevens onherleidbaar kunnen worden gemaakt deze altijd mogen worden gedeeld. Echter na discussie over de noodzaak van koppeling van gegevens voor doeleinden wat niet mogelijk is met onherleidbare gegevens, pasten sommige deelnemers hun keuzes aan. Deze deelnemers stemden na de discussie en toelichting in met het delen van (moeilijk) herleidbare en koppelbare gegevens. Tevens werd door sommige deelnemers benadrukt dat het dus nodig is om te weten waarom volstrekt anonieme gegevens vaak niet bruikbaar zijn voor secundaire doeleinden, omdat hun kennis op dit vlak tekort schiet. Aan universiteiten en kennisinstellingen vertrouwden de meeste deelnemers hun gegevens toe, minder deelnemers vertrouwden hun gegevens toe aan de overheid en bedrijven, en nog minder aan een zorgverzekeraar. Wie er toegang tot de betreffende gegevens heeft werd door de deelnemers beschouwd als de belangrijkste factor voor de mate van vertrouwen. Wanneer er een gevaar is voor de volksgezondheid, zoals bij corona, willen de meeste deelnemers dat hun gegevens kunnen worden hergebruikt. Of de deelnemers een begeleidingscommissie die toezicht houdt op het gebruik van de gegevens wilden instellen hing af van de casus. Als er veel wantrouwen heerst en er geen toestemming wordt gegeven voor hergebruik willen deelnemers vaak geen begeleidingscommissie omdat ze toch geen toestemming zouden geven en er dus ook geen commissie nodig was. Bij een situatie waar er veel vertrouwen was en hergebruik altijd wordt toegestaan was een begeleidingscommissie ook niet nodig volgens sommige deelnemers. Hieruit zouden we kunnen afleiden dat burgers de voorkeur hebben voor een begeleidingscommissie als er bij hen twijfel bestaat over het nut en de methode van hergebruik. Terwijl als de keuze toch al gemaakt is wat betreft het verlenen van toestemming voor hergebruik of dat gegevens altijd worden hergebruikt dan wordt een begeleidingscommissie niet van toegevoegde waarde gezien. Tot slot gaven de meeste deelnemers aan dat ze minder snel bereid zijn hun gegevens te delen voor hergebruik binnen

de EU dan in Nederland. Een argument dat werd genoemd is dat er minder vertrouwen is in bedrijven op Europees niveau, omdat dit buiten het beroepsgeheim valt.

### **Zorgprofessionalplatform**

Over secundair gebruik liepen de meningen van deelnemende zorgprofessionals sterk uiteen, waarbij meerdere factoren en overwegingen een rol speelden. Allereerst verschilden deelnemers van mening over de geschiktheid van gezondheidsgegevens voor secundaire doeleinden. Een argument voor het gebruik van deze gegevens was dat hiermee onderzoek kan worden gedaan ten gunste van de kwaliteit van zorg. Echter, argumenten daar tegen waren de herleidbaarheid van deze gegevens en zorgen over de compleetheid en juistheid, oftewel de kwaliteit van de gegevens voor hergebruik voor secundaire doeleinden. Deelnemers waren unaniem van mening dat zij het meeste vertrouwen hadden in hergebruik door universiteiten en kennisinstellingen. Bij andere instanties, zoals zorgverzekeraars of bedrijven, waren de deelnemers van mening dat hun motieven soms lastig te achterhalen zijn, waardoor er minder vertrouwen was in hergebruik door deze partijen. Toch zit hier een nuance bij, aangezien de deelnemers aangaven het vooral belangrijk te vinden dat de gebruikers van de gegevens duidelijker aangeven wat er met de gegevens gebeurt en op welke manier. Hier lijkt dus transparantie het sleutelwoord en dit werd ook door alle deelnemers bevestigd. Transparantie over hergebruik van gegevens en het aangaan van de dialoog dragen bij aan het vertrouwen in hergebruik van gegevens, zowel bij zorgprofessionals als bij burgers. Net als bij het primair gebruik van gegevens ligt de verantwoordelijkheid voor het informeren van een patiënt in eerste instantie bij de zorgprofessional volgens de deelnemers. Over de mogelijke zeggenschapsmodaliteit bij hergebruik van gegevens liepen de meningen van deelnemende zorgprofessionals uiteen. Deelnemers noemden dat de setting en zorgrelatie tussen zorgprofessional en patiënt hierbij een rol kunnen spelen. Zo werd benoemd dat de zeggenschapsmodaliteit voor huisartsenpraktijken mogelijk kan verschillen van die bij ziekenhuizen vanwege het langdurige, persoonlijke contact tussen huisarts en patiënt. Een argument voor een bezwaarsysteem dat naar voren werd gebracht was de kans op vertekening van onderzoeksresultaten als er van bepaalde groepen in de samenleving geen gegevens gebruikt mogen worden. Argumenten genoemd door de deelnemers voor een toestemmingssysteem zijn dat het onethisch is om gegevens te delen zonder toestemming en dat het lastig is om te bepalen wat precies van algemeen en maatschappelijk belang is. Tot slot hadden de deelnemers verschillende meningen over het instellen van een eventuele begeleidingscommissie die toezicht houdt op het hergebruik van gegevens. Sommige deelnemers hadden twijfels bij de mate van onafhankelijkheid en motieven van dergelijke commissies. Over het algemeen werd het verbeteren van de transparantie rondom hergebruik van gegevens noodzakelijk geacht door de deelnemers. Als voorbeeld werd genoemd het instellen van een duidelijk wettelijk kader en betere toelichting van instanties die gegevens willen hergebruiken over wat zij met de gegevens doen.

## **5.3 Beschouwing**

Het doel van dit rapport was het in kaart brengen van factoren die een belangrijke rol spelen bij het vertrouwen van burgers en zorgprofessionals als het gaat over uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens. De resultaten van beide platforms laten zien dat voor een deel dezelfde overwegingen spelen onder burgers en zorgprofessionals, zoals het vertrouwen in universiteiten en de twijfels aan de juistheid en betrouwbaarheid van gegevens. Alle overwegingen tezamen, of ze nu gebaseerd zijn op rationele of emotionele argumenten, maken onderdeel uit van de vertrouwensdynamiek van burgers en zorgprofessionals. Zoals ook al in de eerdere literatuurscan en in de introductie van dit rapport benoemd (Bos & Verheij, 2024), maakt juist de complexiteit, veranderlijkheid en gelaagdheid van het concept vertrouwen het lastig om er diepgaand inzicht in te



krijgen. Anderzijds zijn er concrete aanknopingspunten uit de platforms naar voren gekomen om er voor te zorgen dat vertrouwen in uitwisseling en hergebruik van gegevens in ieder geval niet wordt beschaamd.

De uitkomsten van dit onderzoek laten zien dat de overwegingen veelal te maken hebben met de veronderstelde en waargenomen praktische voordelen van het delen van gegevens. In termen van vertrouwen kunnen we hier spreken over ervaringen en verstand. Zo kwam uit beide platforms naar voren dat het delen van gegevens van belang geacht wordt voor goede zorgverlening. Dit sluit aan bij internationale literatuur over dit onderwerp waaruit blijkt dat eerdere positieve ervaringen en de meerwaarde inzien van zowel primair als secundair gebruik bijdragen aan het vertrouwen hierin (Esmaeilzadeh & Sambasivan, 2017; Kalkman et al., 2019; Shen et al., 2019). Volgens de deelnemers aan het Zorgprofessionalplatform waren medicatiegegevens minimaal van belang bij primair gebruik om goede zorg te kunnen verlenen. Uit de casusbesprekingen bij primair gebruik bleek ook dat de deelnemers aan het Burgerplatform meestal bereid zijn om deze medicatiegegevens te delen. Toch werd er door de deelnemende zorgprofessionals ook wel gesproken over een kernset of de meest recente gegevens in plaats van enkel medicatiegegevens. Wat in ieder geval duidelijk was is dat een selectie aan zorggegevens voor zowel primair als secundair gebruik, in plaats van het gebruik van het gehele medisch dossier de voorkeur zou hebben voor burgers en daarmee ook voor zorgprofessionals. Verder bleek dat onjuistheid van gegevens zorgt voor een afname van het vertrouwen volgens de deelnemers aan beide platforms. Uit eerdere uitgevoerde literatuurscan kwam de associatie tussen kwaliteit of juistheid van gegevens en vertrouwen van burgers niet direct naar voren (Bos & Verheij, 2024). Wel werd vaker transparantie en betrokkenheid van burgers genoemd als factoren die bijdragen aan vertrouwen en dit hangt nauw samen met controle en inzage door burgers op hun eigen gegevens en daarmee met kwaliteit (Zhang & Zhang, 2022). Vanuit zorgprofessionalperspectief zijn twijfels over kwaliteit van gegevens vaker beschreven in relatie tot vertrouwen in zowel primair als secundair gebruik (Heath & Porter, 2019; Hutchings, Loomes, Butow, & Boyle, 2020; Neves et al., 2019). Veiligheid en privacybescherming kwamen uit beide platforms naar voren als een belangrijke, maar complexe overwegingen bij het uitwisselen van gegevens. Met name rondom (on)herleidbaarheid, anonimiteit en koppelen van gegevens ontstaan veel vragen en misvattingen waardoor het vertrouwen afneemt. Dit sluit aan bij eerdere studies waaruit ook bleek dat deze begrippen ook door experts vaak als verwarrend worden ervaren (Chevrier, Foufi, Gaudet-Blavignac, Robert, & Lovis, 2019).

Wat duidelijk uit het Burgerplatform naar voren kwam is dat de deelnemers meermaals aangaven vooral relevante gegevens willen te delen, maar dat het lastig is te bepalen voor hen wanneer gegevens relevant zijn. Dit had met name betrekking op primair gebruik, maar ook zeker op secundair gebruik aangezien het daar ook lastig in te schatten was hoeveel en welke gegevens er nodig zouden zijn. In lijn hiermee gaven de deelnemers aan het Zorgprofessionalplatform aan dat het voor burgers moeilijk inschatten is welke gegevens relevant zijn voor goede zorgverlening. Zij zien een rol voor zichzelf om hier toelichting en uitleg over te geven, maar de hoge werkdruk maakt dat de schoen daar soms wringt. Wat betreft secundair gebruik vonden ook deelnemers aan het Zorgprofessionalsplatform het soms lastig in te schatten wat nodig en relevant was. De meeste deelnemers zagen wel in dat zij een belangrijke schakel kunnen zijn om toelichting te geven richting patiënten, maar opnieuw speelt werkdruk een rol en zouden de deelnemers ook graag verwijzen naar een website of informatie. Er waren echter ook deelnemers aan het Zorgprofessionalsplatform die vonden dat het niet hun taak was en dat de partij die de gegevens wil hergebruiken hier meer moeite in moet stoppen. Wat we in ieder geval kunnen afleiden uit de platforms is dat het niet wenselijk is om klakkeloos alle gegevens uit een patiëntendossier te delen of te gebruiken voor primaire of secundaire doelen, de voorkeur gaat uit naar een specifieke selectie. Deze voorkeur sluit aan bij de principes rondom doelmatigheid en proportionaliteit zoals benoemd in de AVG en

daardoor *lijkt* dit al goed aan te sluiten bij de huidige standaard. Het is echter wel de vraag hoe deze principes worden geïnterpreteerd en nageleefd in de praktijk want uit eerder onderzoek is al gebleken dat de AVG op meerdere vlakken multi-interpretabel is (Hansen et al., 2021). Daarnaast is ook transparantie en communicatie richting burgers over doelmatigheid en proportionaliteit en hoe dit in de praktijk wordt nageleefd belangrijk voor het vertrouwen want dit kan mogelijke twijfels over (her)gebruik van te veel gegevens mogelijk wegnemen.

Dit onderzoek biedt geen pasklare oplossing over hoe gegevens moeten worden geselecteerd die mogen worden gedeeld en wie dit zou moeten doen. Wel biedt het onderzoek handvatten en mogelijkheden voor beleid. Een mogelijkheid zou kunnen zijn om burgers meer te betrekken bij het maken van de selectie van gegevens voor primair of secundair gebruik. Hierbij zouden burgers een gepersonaliseerde keuze kunnen maken over welke gegevens ze beschikbaar stellen voor primair of secundair gebruik. Omdat uit de platforms naar voren kwam dat burgers het lastig vinden deze keuze te maken zouden ze hierbij hulp moeten krijgen. Zorgprofessionals beamen dat burgers ondersteuning nodig zouden hebben maar geven tegelijkertijd aan hier zelf weinig tijd voor te hebben, met name als het gaat over secundair gebruik. Hierbij zou een instantie waar men terecht kan voor vragen en die actief meekijkt en denkt met burgers over de gevolgen van hun keuzes een oplossing kunnen zijn. In het Verenigd Koninkrijk bestaat een soortgelijke instantie – The Caldicott Guardian Council – waarbij de nadruk ligt op privacy en gegevensbescherming<sup>2</sup>. Een uitgebreide versie van een dergelijk instantie waarbij ook medische kennis aanwezig is zou dan wellicht noodzakelijk zijn. Overigens is belangrijk om te vermelden dat ondanks dat een dergelijke gepersonaliseerde keuze kan bijdragen aan de autonomie van burgers en daarmee aan het vertrouwen, het wel de vraag is of een dergelijk systeem haalbaar is qua uitvoerbaarheid, praktisch en financieel oogpunt. Een dergelijke oplossing zou ten koste kunnen gaan van de volledigheid, en met name *inzicht* in de volledigheid van gegevens bij gebruikers ervan. Hier zal een afweging moeten worden gemaakt. Een andere mogelijkheid zou kunnen zijn om te werken met een zogenaamde ‘default optie’ of standaardkeuze waarbij een standaardset aan gegevens worden gedeeld, tenzij iemand actief aangeeft meer of minder gegevens te willen delen. Daarbij wordt de keuze eigenlijk gemaakt voor de burgers gemaakt. Uit onderzoek over hoe mensen keuzes maken blijkt dat ze vaak kiezen voor de standaard, omdat ze bijvoorbeeld geen zin en tijd hebben om zich te verdiepen in alternatieven (Tiemeijer, 2010). Voor primair gebruik wordt hier al stappen voor gemaakt met de EU International Patient Summary en de basisgegevensset Zorg (BgZ)<sup>3</sup>, maar hierbij is het wel van belang om te onderzoeken of deze volstaan in alle situaties en of deze ook toepasbaar zijn als standaardset voor secundair gebruik.

Verder laten de resultaten zien dat, in het geval van secundair gebruik, zowel de deelnemende burgers als zorgprofessionals vooral vertrouwen hebben in universiteiten en kennisinstellingen. Dit sluit direct aan bij de bevindingen uit het rapport van de Patiëntenfederatie over secundair gebruik (Patiëntenfederatie Nederland, 2023). Om er voor te zorgen dat burgers en zorgprofessionals ook vertrouwen in hergebruik door andere partijen lijkt het dus van belang om op een of andere manier universiteiten of kennisinstellingen hierbij te betrekken. Of een begeleidingscommissie met wetenschappelijke afvaardiging voldoende zal zijn en ook haalbaar en wenselijk is vanuit universiteiten en kennisinstellingen zal nader onderzocht moeten worden.

---

<sup>2</sup> <https://www.ukcgic.uk/the-caldicott-principles>

<sup>3</sup> Voor meer info zie: [https://informatiestandaarden.nictiz.nl/wiki/Landingspagina\\_BgZ](https://informatiestandaarden.nictiz.nl/wiki/Landingspagina_BgZ)



Wat betreft zeggenschapsmodaliteiten kwam in ieder van duidelijk naar voren uit beide platforms dat een systeem zoals dat wordt gehanteerd in meerdere Scandinavische landen waarbij gegevens zonder toestemming- of bezwaarsysteem altijd kunnen worden (her)gebruikt (van Veen & Verheij, 2022) hier niet direct wordt vertrouwd. Verder kwam er geen duidelijke voorkeur naar voren tijdens het Burgerplatform over een toestemming- of bezwaarsysteem. Dit was erg afhankelijk van de casus en dus van het doel van gebruik en de context. Hier speelt ook mee dat, ondanks herhaaldelijk uitleg en discussies, de zeggenschapsmodaliteiten ingewikkelde concepten zijn waarover men het lastig vindt om een mening te vormen. Dit blijkt ook uit tegenstelde bevindingen tijdens het Burgerplatform over toestemming of bezwaar, bijvoorbeeld tijdens de casussen maar eigenlijk ook gedurende de hele dag. Om in termen van vertrouwen te spreken zou een gebrek aan kennis over de concepten mogelijk kunnen zorgen voor een toename in wantrouwen (Stoopendaal & Bouwman, 2018). Het was voor deelnemers aan het Burgerplatform vaak lastig om een keuze te maken over zeggenschap. Enerzijds zou het kunnen helpen om de informatievoorziening hierover te verbeteren, maar het is de vraag of deze informatie aankomt. Het lijkt voor burgers en zorgprofessionals in ieder geval belangrijk om gezien en gehoord te worden en daarnaast zou een voorwaartse beweging van de overheid mogelijk kunnen helpen waarbij op een transparante en beargumenteerde manier een keuze wordt gemaakt. Hierbij kunnen wellicht instanties en personen worden ingezet waarin veel vertrouwen is: universiteiten en betrokken zorgprofessionals. Wat betreft de zorgprofessionals, waren bijna alle deelnemers aan het Zorgprofessionalplatform voor een bezwaarsysteem bij primair gebruik, maar dan alleen voor een selectie aan gegevens en mits er goede uitleg kan worden gegeven. Bij secundair gebruik van gegevens werden zowel argumenten voor een bezwaar- als toestemmingssysteem genoemd door de deelnemers aan het Zorgprofessionalplatform. Deze deelnemers achten het verbeteren van de transparantie rondom hergebruik van gegevens noodzakelijk, zowel over eigen motieven van het hergebruik als uitleg over de relevantie daarvan voor de burger.

Als laatste kwam naar voren uit het Burgerplatform dat een deel van de deelnemers anders dacht over het delen en hergebruiken van gegevens binnen de EU ten opzichte van binnen Nederland. Met name uit de toelichtingen die werden gegeven bij hun keuzes op de stellingen bleek dat deelnemers het niet vanzelfsprekend achtten dat regels en systemen hetzelfde zouden worden ingericht op Europees niveau. Dit sluit aan bij een eerdere review van literatuur hierover waaruit tevens ook geconcludeerd kon worden dat het onderwerp nader onderzoek behoeft (Skovgaard, Wadmann, & Hoeyer, 2019). Bij het Zorgprofessionalsplatform kwam met name ter sprake dat onduidelijkheid rondom de European Health Data Space zorgt voor minder vertrouwen. Duidelijke regels en wetgeving waren wat hen betreft wenselijk.

## 5.4 Sterke en zwakke punten

Elk onderzoek kent zijn sterke en zwakke punten en het is van belang om deze op te schrijven zodat er rekening mee kan worden gehouden bij de interpretatie van de resultaten en conclusies. Een sterk punt van dit onderzoek is dat zowel het perspectief van burgers als dat van zorgprofessionals in kaart is gebracht op een diepgaande manier. Met behulp van een Burgerplatform en Zorgprofessionalplatform is inzicht geboden in de factoren, overwegingen en voorwaarden die een rol spelen in het vertrouwen van de deelnemers als het gaat om het uitwisselen en hergebruik van gezondheidsgegevens. Een dergelijk platform is een goede methode om een diversiteit in meningen en behoeften onder een brede groep burgers respectievelijk zorgprofessionals met betrekking tot een complexe kwestie in de gezondheidszorg in kaart te brengen. De resultaten van de platforms kunnen door het beperkte aantal deelnemers echter niet worden gegeneraliseerd naar de algemene

bevolking en de totale groep zorgprofessionals, dit is een limitatie aan het huidige onderzoek. Kwantitatief vervolgonderzoek, bijvoorbeeld met behulp van vragenlijsten, kan inzicht bieden in de mate waarin de opgehaalde resultaten gedragen worden door de algemene bevolking en de totale groep zorgprofessionals. Anderzijds blijkt al wel uit eerder onderzoek dat vragenlijsten over dit onderwerp lastig zijn in verband met de complexiteit van de concepten primair gebruik, secundair gebruik en vertrouwen (Bos & Verheij, 2024). Bij toekomstig vragenlijstonderzoek moet hier dan ook rekening mee worden gehouden bij het formuleren van de vragen en bij de interpretatie van de resultaten. Een deel van de platforms is gedaan aan de hand van casussen. Dit heeft als voordeel dat overwegingen aan de hand van concrete, herkenbare situaties besproken worden, maar als nadeel dat de resultaten niet te veralgemeniseren zijn naar andere situaties binnen de gezondheidszorg. Daarnaast waren door de gebruikte wervingsmethode (per e-mail) bepaalde groepen burgers, zoals mensen die niet digitaal vaardig zijn, of laaggeletterd zijn, ondervertegenwoordigd binnen de groep deelnemers. Voor deze groepen burgers is een Burgerplatform in mindere mate geschikt, gezien het feit dat informatie bijvoorbeeld via presentaties met tekst wordt aangeleverd en dat bij opdrachten wordt gevraagd om te schrijven en/of via Mentimeter te stemmen. Om inzicht te krijgen in hun perspectief zou een bijeenkomst met aangepaste werkvormen kunnen worden georganiseerd. Ook bij het Zorgprofessionalsplatform waren niet alle groepen vertegenwoordigd, zoals bijvoorbeeld de paramedici en apothekers. Aanvullende gesprekken met verschillende beroepsverenigingen zouden hierbij kunnen helpen.

## 5.5 Tot slot: Aandachtspunten en conclusies

Dit onderzoek heeft laten zien dat uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens onderwerpen zijn waar zowel burgers als zorgprofessionals veel belang aan hechten, maar waarover de meningen verdeeld zijn en waarover snel misverstanden kunnen ontstaan. We leiden uit dit onderzoek af dat zowel burgers als zorgprofessionals open staan voor dialogen over uitwisseling en hergebruik van gegevens maar dat ze het ook lastig vinden om hier keuzes in te maken, bijvoorbeeld over wat relevante gegevens zijn of hoe zeggenschap moet worden geregeld. Het nastreven van een vertrouwenscultuur lijkt hierbij belangrijk waarbij transparante en verantwoorde keuzes worden gemaakt en waarbij zichtbaar is dat verschillende belangen zijn meegenomen. Belangrijke randvoorwaarden voor uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens lijken in ieder geval te liggen in:

- Data kwaliteit: hoe zorg je ervoor dat de kwaliteit van gegevens op orde is en welke prikkels zijn er om de kwaliteit te bevorderen?
- Niet het gehele zorgdossier hoeft en moet uitgewisseld of hergebruikt worden, alleen 'relevante gegevens'. Welke gegevens relevant zijn om een standaardset te vormen moet nader onderzocht worden voor primair en secundair gebruik.
- Transparantie en bewustzijn creëren dat niet alle gegevens 'zomaar op straat kunnen komen te liggen' zorgt voor vertrouwen.
- Open blijven staan voor de dialoog zodat burgers en zorgprofessionals zich gehoord en gezien voelen.

## 6 Referenties

- Bos, I., & Verheij, R. A. (2024). *Vertrouwen in uitwisseling en hergebruik van gezondheidszorggegevens onder burgers en zorgprofessionals: een literatuurscan naar aanleiding van een kennisvraag*. Retrieved from Utrecht:
- Chevrier, R., Foufi, V., Gaudet-Blavignac, C., Robert, A., & Lovis, C. (2019). Use and Understanding of Anonymization and De-Identification in the Biomedical Literature: Scoping Review. *J Med Internet Res*, 21(5), e13484. doi:10.2196/13484
- Esmailzadeh, P., & Sambasivan, M. (2017). Patients' support for health information exchange: a literature review and classification of key factors. *BMC Med Inform Decis Mak*, 17(1), 33. doi:10.1186/s12911-017-0436-2
- Gille, F., Smith, S., & Mays, N. (2015). Why public trust in health care systems matters and deserves greater research attention. *Journal of health services research & policy*, 20(1), 62-64.
- Hansen, J., Wilson, P., Verhoeven, E., Kroneman, M., Kirwan, M., Verheij, R., & van Veen, E.-B. (2021). Assessment of the EU Member States' rules on health data in the light of GDPR.
- Heath, M. L., & Porter, T. H. (2019). Physician leadership and health information exchange: literature review. *BMJ Health Care Inform*, 26(1). doi:10.1136/bmjhci-2019-100080
- Hendolin, M. (2022). Towards the European health data space: from diversity to a common framework. *Eurohealth*, 27(2), 15-17.
- Hutchings, E., Loomes, M., Butow, P., & Boyle, F. M. (2020). A systematic literature review of researchers' and healthcare professionals' attitudes towards the secondary use and sharing of health administrative and clinical trial data. *Syst Rev*, 9(1), 240. doi:10.1186/s13643-020-01485-5
- Johansson, J. V., Bentzen, H. B., Shah, N., Haraldsdóttir, E., Jónsdóttir, G. A., Kaye, J., . . . Veldwijk, J. (2021). Preferences of the public for sharing health data: Discrete choice experiment. *JMIR Medical Informatics*, 9(7), e29614.
- Kalkman, S., van Delden, J., Banerjee, A., Tyl, B., Mostert, M., & van Thiel, G. (2019). Patients' and public views and attitudes towards the sharing of health data for research: a narrative review of the empirical evidence. *J Med Ethics*, 48(1), 3-13. doi:10.1136/medethics-2019-105651
- Nederland, P. (2023). *Zeggenschap over gezondheidsgegevens. Bij secundair gebruik van data*. Retrieved from
- Neves, A. L., Poovendran, D., Freise, L., Ghafur, S., Flott, K., Darzi, A., & Mayer, E. K. (2019). Health Care Professionals' Perspectives on the Secondary Use of Health Records to Improve Quality and Safety of Care in England: Qualitative Study. *J Med Internet Res*, 21(9), e14135. doi:10.2196/14135
- Nootenboom, B. (2017). *Vertrouwen. Opening naar een veranderende wereld*. Retrieved from Utrecht:
- Sadoughi, F., Nasiri, S., & Ahmadi, H. (2018). The impact of health information exchange on healthcare quality and cost-effectiveness: A systematic literature review. *Comput Methods Programs Biomed*, 161, 209-232. doi:10.1016/j.cmpb.2018.04.023
- Sheikh, A., Anderson, M., Albala, S., Casadei, B., Franklin, B. D., Richards, M., . . . Mossialos, E. (2021). Health information technology and digital innovation for national learning health and care systems. *The Lancet Digital Health*, 3(6), e383-e396.
- Shen, N., Bernier, T., Sequeira, L., Strauss, J., Silver, M. P., Carter-Langford, A., & Wiljer, D. (2019). Understanding the patient privacy perspective on health information exchange: A systematic review. *Int J Med Inform*, 125, 1-12. doi:10.1016/j.ijmedinf.2019.01.014
- Skovgaard, L. L., Wadmann, S., & Hoeyer, K. (2019). A review of attitudes towards the reuse of health data among people in the European Union: The primacy of purpose and the common good. *Health Policy*, 123(6), 564-571.

- Stoopendaal, A., & Bouwman, R. (2018). *Ruimte voor vertrouwen: de dynamiek van vertrouwen in het toezicht op zorg*. Retrieved from Utrecht/Rotterdam:
- Tiemeijer, W. L. (2010). *Hoe mensen keuzes maken: de psychologie van het beslissen*: Amsterdam University Press.
- Triemstra, M., Boeije, H., Francke, A., Boer, D., de. (2020). *Leidraad Burgerplatform Nivel*. Retrieved from Utrecht:
- van Veen, E. B., & Verheij, R. A. (2022). *Further use of data and tissue for a learning health system: the rules and procedures in The Netherlands, compared to Denmark, England, Finland, France and Germany*. . Retrieved from Utrecht:
- Verheij, R. A. (2021). *Het datalandschap als voedselbos voor een lerend zorgsysteem*: Tilburg University.
- Zhang, X., & Zhang, R. (2022). Factors influencing patients' opt-in intention of exchanging health information. *Front Public Health*, *10*, 907141. doi:10.3389/fpubh.2022.907141

## Bijlage A Programma Burgerplatform

Het Burgerplatform vond plaats op vrijdag 27 oktober 2023 van 09:00 tot 15:30 uur. Het programma van het Burgerplatform is samengesteld door drie onderzoekers en een juridisch adviseur van het Nivel. De inhoud van het volledige programma wordt weergegeven in tabel A.1.

Tabel A.1 *Programma van het Burgerplatform*

Tijdstip	Onderdeel
9:00-9:30	<b>Inloop</b> met koffie, thee etc. <i>Uitdelen en tekenen toestemmingsverklaring</i>
9:30-9:55	<b>Opening en kennismaking</b> <i>Korte toelichting op de dag m.b.t. praktische zaken en programma, elkaar leren kennen door middel van een eerste opdracht</i>
9:55-10:40	<b>Introductie begrippen en eerste ervaringen over ‘gegevensuitwisseling in de zorg’</b> <i>Er volgt een korte presentatie door prof. dr. Robert Verheij (Nivel) waarin begrippen zoals ‘zorggegevens’ en ‘uitwisselen’ worden toegelicht aan de hand van een aantal voorbeelden. Vervolgens worden er twee grote vellen opgehangen met: ‘vertrouwen’ en ‘wantrouwen’ en mag iedere deelnemer daar individueel post-its op plakken. Na 10 minuten worden de voor- en nadelen plenair besproken waarbij de overkoepelende thema’s worden benoemd en waar nodig toelichting wordt gevraagd op specifieke punten.</i>
10:40-11:15	<b>Blok 1: Uitleg van de knoppenkaart</b> <i>Wat vinden deelnemers belangrijk bij gegevensuitwisseling in de zorg als het gaat over: toestemming, het type gegevens, privacy en toegang en geïnformeerd worden hierover? En welke consequenties hebben bepaalde keuzes?</i>  <i>Er wordt plenair een casus toegelicht en vervolgens wordt de ‘knoppenkaart’ geïntroduceerd. Per onderdeel (welke gegevens, herleidbaarheid, wie mag erbij, informatievoorziening) wordt uitleg gegeven over de verschillende keuzes en ook de consequenties daarvan worden kort besproken. Daarna volgde een plenaire groepsdiscussie.</i>
11:15-11:30	<b>Pauze</b>
11:30-11:45	<b>Presentatie door het ministerie van VWS</b>  <i>Presentatie waarin een korte aanleiding wordt geschetst, globaal wordt uitgelegd wat het doel van het gehele onderzoek is, waarom het belangrijk is om het perspectief van de burger mee te nemen in dit onderzoek, en wat VWS gaat doen met de informatie uit het BP.</i>
11:45-12:30	<b>Blok 2: Knoppenkaart en casussen primair gebruik</b> <i>Worden er andere keuzes gemaakt afhankelijk van de casus? En waarom worden die keuzes gemaakt?</i>  <i>De deelnemers worden over kleinere groepen verdeeld (4-5 deelnemers per groep) en elke deelnemer krijgt een eigen ‘knoppenkaart’. Elke deelnemer kan per casus de</i>

	<p>knoppenkaart invullen. Bij sommige casussen zijn bepaalde vakjes al aangekruist. De gedachtes en overwegingen mogen ook op de knoppenkaart erbij worden geschreven. Als alle groepsleden hun knoppenkaart hebben ingevuld wordt per groep met de aanwezige onderzoeker de consequenties van de keuzes besproken.</p> <p>Casussen:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Hiv-infectie in het streekziekenhuis</li> <li>2. GGZ en zwanger</li> <li>3. Gevallen en info over thuissituatie</li> </ol>
12:30-13:15	<b>Lunch</b>
13:15 – 13:30	<p><b>Presentatie over secundair gebruik van gegevens en wet en regelgeving door dr. Marit Tomassen (Nivel), juridisch adviseur</b> (maximaal 10 min + 5 min vragen) Uitleg over secundair gebruik en wet- en regelgeving.</p>
13:30-14:15	<p><b>Blok 3: Knoppenkaart en casussen secundair gebruik</b> <i>Welke keuzes worden er gemaakt als het gaat om gebruik van gegevens voor wetenschappelijk onderzoek, productontwikkeling, kwaliteit van zorg of inzicht in zorggebruik?</i></p> <p>De deelnemers worden verdeeld in kleinere groepen (4-5 deelnemers) en elke groep krijgt een ‘knoppenkaart’ voor secundair gebruik. Let op want deze knoppenkaart bevat meer knoppen. Per casus wordt een knoppenkaart ingevuld en als ze zijn ingevuld wordt in het groepje de keuzes besproken en de consequenties. De gedachtes en overwegingen mogen ook op de knoppenkaart erbij worden geschreven.</p> <p>Casussen:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Wachtlijsten in de GGZ</li> <li>2. Coronapandemie</li> <li>3. Ontwikkeling medicijnen</li> </ol>
14:15-14:30	<b>Pauze</b>
14:30-15:15	<p><b>Blok 4: Prioritering en peiling</b> <i>Welke ‘knoppen’ en keuzes zijn het belangrijkste voor de deelnemers en is de mening van de deelnemers veranderd gedurende de dag?</i></p> <p>Om inzicht te krijgen in wat nu de belangrijkste overwegingen zijn voor de deelnemers wordt een peiling gehouden via Mentimeter en een plenaire discussie.</p>
15:15-15:30	<b>Afsluiting</b>

## Bijlage B Programma Zorgprofessionalplatform

Het Zorgprofessionalplatform vond plaats op woensdag 1 november 2023 van 15:00 tot 18:45 uur. Het programma van het Zorgprofessionalplatform is samengesteld door drie onderzoekers en een juridisch adviseur van het Nivel. De inhoud van het volledige programma wordt weergegeven in tabel B.1.

Tabel B.1 *Programma van het Zorgprofessionalplatform*

Tijdstip	Onderdeel
15.00 – 15.30	<p><b>Opening en kennismaking</b></p> <p><i>Korte toelichting op de dag m.b.t. praktische zaken en programma, elkaar leren kennen door middel van een eerste opdracht</i></p>
15.30 – 15.45	<p><b>Presentatie door het ministerie van VWS</b></p> <p><i>Presentatie waarin een korte aanleiding wordt geschetst, globaal wordt uitgelegd wat het doel van het gehele onderzoek is, waarom het belangrijk is om het perspectief van de zorgprofessional mee te nemen in dit onderzoek, en wat VWS gaat doen met de informatie uit het platform.</i></p>
15.45-16.15	<p><b>Ervaringen over ‘gegevensuitwisseling in de zorg’ (primair gebruik)</b></p> <p>Er volgt een korte presentatie door Robert waarin begrippen zoals ‘zorggegevens’ en ‘uitwisselen’ worden toegelicht aan de hand van een aantal voorbeelden. Vervolgens wordt aan elke zorgverlener gevraagd om factoren die bijdragen aan vertrouwen in gegevensuitwisseling en factoren die zorgen voor wantrouwen in te vullen in Mentimeter. Vertrouwen en wantrouwen factoren worden gebundeld in een wordcloud, na 5 minuten worden beide kanten plenair besproken waarbij de overkoepelende thema’s worden benoemd en waar nodig toelichting wordt gevraagd op specifieke punten.</p>
16.15 – 16.25	<p><b>Pauze</b></p>
16.25 – 17.00	<p><b>Blok 1: Gegevensuitwisseling t.b.v. zorg (primair)</b></p> <p><i>Hoe vinden zorgprofessionals dat gegevensuitwisseling in de zorg (primair gebruik) zou moeten worden geregeld? Welke overwegingen spelen er bij zorgprofessionals?</i></p> <p>In 3 groepjes (break-out rooms) worden specifieke vragen besproken n.a.v. verschillende casussen.</p> <p><i>Vragen</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Welke gegevens zouden gedeeld moeten worden om goede zorg te verlenen?</li> <li>2. Overwegingen rondom medisch beroepsgeheim/relatie met patiënt?</li> <li>3. Welke zorgprofessionals zouden de gegevens moeten kunnen inzien en wie is er verantwoordelijk?</li> <li>4. Hoe moet zeggenschap in dit geval geregeld worden? En wat is de rol van zorgprofessionals?</li> </ol> <p><i>Casussen</i></p>

	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. HIV-infectie in het streekziekenhuis</li> <li>2. GGZ en zwanger</li> <li>3. Gevallen en info over thuissituatie</li> </ol>
17.00 – 17.15	<p><b>Presentatie over secundair gebruik van gegevens en wet en regelgeving door dr. Martin van Boeckhout, juridisch adviseur</b> (maximaal 10 min + 5 min vragen) Uitleg over secundair gebruik en wet- en regelgeving.</p>
17.15 – 17.50	<p><b>Blok 2: Meningen over primair secundair gebruik van zorgdata?</b> <i>Wat vinden zorgprofessionals van secundair gebruik van data? Wat kan wel en wat kan niet?</i></p> <p>Aan de hand van stellingen wordt in kaart gebracht hoe erover wordt gedacht in de groep d.m.v. stemmen via Mentimeter. Na elke stelling wordt gevraagd om toelichting bij elk antwoord door iemand uit de groep.</p>
17.50 – 18.00	<b>Pauze</b>
18.00 – 18.35	<p><b>Blok 3: Plenaire discussie overwegingen en voorwaarden bij secundair gebruik</b> Overwegingen en voorwaarden voor hergebruik van gezondheidszorggegevens worden besproken in de hele groep van deelnemers. De discussie wordt geleid door één van de aanwezige onderzoekers.</p>
18.35 – 18.45	<b>Afsluiting</b>



# Bijlage C Knoppenkaart Burgerplatform voor primair gebruik

## KNOPPEN

<p><b>Welke gegevens?</b> <i>(meerdere antwoorden mogelijk)</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> Persoonlijke situatie (bv echtscheiding)</li><li><input type="checkbox"/> Medicatiegebruik</li><li><input type="checkbox"/> Lichamelijke aandoeningen</li><li><input type="checkbox"/> Psychische aandoeningen</li><li><input type="checkbox"/> Uitslagen van bloed of urine</li><li><input type="checkbox"/> (Resultaten van) behandelingen</li></ul>	<p><b>Zijn gegevens herleidbaar?</b></p> <p><input type="checkbox"/> Ja      <input type="checkbox"/> Nee</p>
<p><b>Wie mag uw gegevens inzien?</b></p> <p><input type="checkbox"/>                      <input type="checkbox"/></p> <p>Alleen direct betrokken zorgverleners      Alle zorgverleners in de instelling waar u onder behandeling bent</p>	<p><b>Hoe wilt u worden geïnformeerd als uw gegevens worden gedeeld?</b></p> <p><input type="checkbox"/>                      <input type="checkbox"/>                      <input type="checkbox"/></p> <p>Wil een bericht ontvangen      Wil het kunnen opzoeken      Hoef niet te worden geïnformeerd</p>
<p><b>Maak zelf een knop als er iets mist:</b></p>	



### Hoe wilt u beslissen over het delen van uw gegevens?

*Mijn gegevens mogen worden gedeeld, ...*

                                          

alleen met mijn toestemming      behalve als ik aangeef van niet      altijd

**Beschrijf hier kort waarom u bovenstaande keuzes heeft gemaakt.**

## Bijlage D Knoppenkaart Burgerplatform voor secundair gebruik

### Knoppen

<p><b>Welke gegevens?</b> <i>(meerdere antwoorden mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Persoonlijke situatie</p> <p><input type="checkbox"/> Medicatiegebruik</p> <p><input type="checkbox"/> Lichamelijke aandoeningen die je hebt (gehad)</p> <p><input type="checkbox"/> Psychische aandoeningen die je hebt (gehad)</p> <p><input type="checkbox"/> Uitslagen van bloed of urine onderzoek</p> <p><input type="checkbox"/> (resultaten van) behandelingen die je hebt gehad</p>	<p><b>Gevaar voor volksgezondheid?</b></p> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee</p>
<p><b>Wie mag er bij?</b> <i>(meerdere antwoorden mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p> <p>Universiteiten Overheid Bedrijven Zorg verzekeraars</p>	<p><b>Zijn gegevens</b></p> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee</p>
<p><b>Hoe wilt u worden</b></p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p> <p>Ik wil een bericht ontvangen Ik zoek het zelf op Ik hoef niet te worden geïnformeerd</p>	<p><b>Mogen gegevens worden gekoppeld?</b></p> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee</p>
	<p><b>Begeleidingscommissie?</b></p> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee</p>
	<p><b>Maak zelf een knop als er iets</b></p>



### Hoe wilt u beslissen over het delen van uw

*Mijn gegevens mogen worden gedeeld,*

alleen met mijn behalve als ik aangeef van altijd

**Beschrijf hier kort waarom u bovenstaande keuzes heeft gemaakt.**

# Bijlage E Stellingen Burgerplatform

## Primair gebruik

1. Bij gegevensuitwisseling tussen zorgverleners (primair gebruik) welke van de instellingen van de knoppenkaart vindt u dan het belangrijkste?' (n=17)
  - Het type gegevens
  - Wie mag er bij
  - Hoe wilt u worden geïnformeerd?
  - Anders
  
2. 'Mijn keuzes over gegevensuitwisseling tussen zorgverleners zijn anders als het gaat over uitwisseling in Europa dan in Nederland'
  - Eens
  - Oneens
  - Weet ik niet

## Secundair gebruik

3. Bij hergebruik van gezondheidsgegevens (secundair gebruik) welke van de instellingen van de knoppenkaart vindt u dan het belangrijkste?
  - Het type gegevens
  - Wie mag erbij
  - Herleidbaarheid
  - Hoe wilt u worden geïnformeerd
  - Koppelingsmogelijkheden
  - Begeleidingscommissie
  
4. 'Mijn keuzes over hergebruik van zorgdata zijn anders als het gaat over uitwisseling in Europa dan in Nederland'
  - Eens
  - Oneens
  - Weet ik niet

## Algemeen

5. Mijn mening over gegevens delen en hergebruik van zorgdata is nu anders dan dat het vanochtend was toen ik binnen kwam
  - Eens
  - Oneens
  - Weet ik niet

## Bijlage F Stellingen Zorgprofessionalplatform

1. Alle categorieën van EPD gegevens zouden hergebruikt moeten kunnen worden voor andere doeleinden? (Categorieën zijn bijv. medicatiegebruik, lichamelijke aandoeningen, psychische aandoeningen)
  - Eens
  - Oneens
  - Weet niet
2. Welke instanties zouden er gebruik mogen maken van zorgdata voor secundaire doelen?
  - Universiteiten en kennisinstellingen
  - Overheid
  - Bedrijven
  - Zorgverzekeraars
3. Zorgprofessionals zijn verantwoordelijk voor de communicatie richting patiënten wat betreft hergebruik van gegevens
  - Eens
  - Oneens
  - Weet niet
4. Burgers moeten altijd zelf de mogelijkheid hebben om te beslissen over wat er gebeurt met hun gegevens door het geven van toestemming
  - Eens
  - Oneens
  - Weet niet
5. Gegevens mogen zonder toestemming hergebruikt worden, maar er moet wel een toezicht commissie komen
  - Eens
  - Oneens
  - Weet niet