

Literatuurscan naar vertrouwen in uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens onder burgers en zorgprofessionals

Isabelle Bos
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 978-94-6122-840-6

030 272 97 00

nivel@nivel.nl

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 literatuurscan over vertrouwen in uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens onder burgers en zorgprofessionals. Dit project is door het Nivel uitgevoerd naar aanleiding van een kennisvraag van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) tussen augustus 2023 en januari 2024. Wij danken de begeleidingscommissie van dit onderzoek en Nivel collega's voor het meedenken en meelesen.

De auteurs

Inhoud

Voorwoord	3
Samenvatting	5
1 Inleiding	6
1.1 Aanleiding	6
1.2 Onderzoeksvraag en doel	7
1.3 Toepassingen	8
2 Methode	9
2.1 Begeleidingscommissie	9
2.2 Literatuurscan	9
3 Resultaten	11
3.1 Vertrouwen in uitwisseling van gezondheidsgegevens: primair gebruik	11
3.2 Vertrouwen in hergebruik van gezondheidsgegevens: secundair gebruik	16
4 Beschouwing	20
4.1 Belangrijkste resultaten	20
4.2 Beschouwing en vervolgstappen	20
4.3 Tot slot	21
5 Referenties	23

Samenvatting

Aanleiding

Van iedereen die zorg nodig heeft worden (digitaal) gezondheidsgegevens vastgelegd. Deze gezondheidsgegevens kunnen uitgewisseld worden tussen zorgverleners – bijvoorbeeld tussen huisarts en apotheek of ziekenhuis - om de zorg efficiënt en goed te laten verlopen. Uitwisseling van gegevens tussen zorgverleners ten behoeve van de zorg aan een persoon 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.

Momenteel is in Nederland voor het gebruik van gezondheidsgegevens voor primaire of secundaire doeleinden in beginsel altijd toestemming nodig van de persoon over wie de gegevens gaan en dus spreken we van een toestemmingsstelsel (opt-in). Er zijn echter ook andere manieren waarop dit geregeld zou kunnen worden zoals via een bezwaarsysteem (opt-out) of gecombineerde systemen. Het is belangrijk om in kaart te brengen hoe burgers en zorgprofessionals denken over deze onderwerpen om er achter te komen welk systeem met welke voorwaarden het best passend zou zijn. 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.

Methode

We voerden een literatuurscan uit in vier verschillende sub thema's: 1) vertrouwen van burgers in primair gebruik, 2) vertrouwen van zorgprofessionals in primair gebruik, 3) vertrouwen van burgers in secundair gebruik en 4) vertrouwen van zorgprofessionals in secundair gebruik. Voor elk sub thema hebben we een bestaande overzichtsstudie of meta-analyse als uitgangspunt genomen voor de zoekstrategie en voor het beschrijven van belangrijke factoren. Over het algemeen hebben we ons gericht op recente literatuur (sinds 2016), maar soms is oudere literatuur aangehaald om meer context te geven.

Resultaten

Een deel van de factoren die naar voren kwamen uit de literatuur spelen een rol bij zowel burgers als zorgprofessionals. Zo zorgen twijfels over beveiliging en privacybescherming bij beiden groepen voor meer wantrouwen in primair en secundair gebruik. Tevens is voor zowel burgers als zorgprofessionals de meerwaarde van uitwisseling en hergebruik voor de kwaliteit van zorg van belang. Verder bleek dat voor burgers transparantie, het doel van gebruik, welke gegevens en door wie ze worden gebruikt belangrijk zijn voor vertrouwen bij zowel primair als secundair gebruik. Voor zorgprofessionals speelt het medisch beroepsgeheim in combinatie met eventuele zorgmijding, data kwaliteit en verantwoordelijkheid juist mee in de overwegingen.

Conclusie

Deze literatuurscan biedt een overzicht en verdere aanknopingspunten voor verder kwalitatief onderzoek naar het samenspel van factoren, overwegingen en voorwaarden die een rol spelen bij burgers en zorgprofessionals bij het vertrouwen in uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens.

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. Hergebruik en toegankelijkheid van deze routine zorgdata zijn van toenemend belang voor zowel de zorg aan patiënten als voor bijvoorbeeld (wetenschappelijk) onderzoek naar de gezondheidszorg (Sheikh et al., 2021).

Voor de zorg aan patiënten is het van belang om uitwisseling van gegevens tussen zorgprofessionals te bewerkstelligen. Bijvoorbeeld tussen de apotheker en huisarts of ambulanceverpleegkundige en spoedeisende hulp arts. We noemen dit **primair gebruik** van gezondheidsgegevens (Verheij, 2021). Deze uitwisseling van gegevens bevordert de kwaliteit maar ook de veiligheid van de zorg, doordat zorgprofessionals bijvoorbeeld rekening kunnen houden met medicatiegebruik en de medische voorgeschiedenis van een patiënt (Sadoughi, Nasiri, & Ahmadi, 2018). Gebruik van routine zorgdata voor andere doeleinden zoals beleidsmatig of wetenschappelijk onderzoek of voor productontwikkeling door een bedrijf noemen we **secundair gebruik** van gezondheidsgegevens (Verheij, 2021). Voorbeelden hiervan zijn analyses van zorggebruik of medicatiegebruik bij een bepaald ziektebeeld. De resultaten van dit soort onderzoek leiden vaak tot inzichten welke de zorg uiteindelijk weer ten goede komen in de vorm van beleidswijzigingen of bijvoorbeeld beslissingsondersteuning op basis van routine zorgdata (Dros et al., 2023; Herter et al., 2022).

In Nederland is, voor het gebruik van routine zorgdata voor primaire of secundaire doeleinden, in beginsel **toestemming** nodig van de persoon over wie de gegevens gaan. Uitzondering hierop is het gebruik van zorgdata voor wetenschappelijk onderzoek (secundair gebruik) waarbij het vragen van toestemming onmogelijk is of redelijkerwijs onhaalbaar is (bijvoorbeeld door te grote aantallen). In die gevallen geldt dat hergebruik van gegevens mogelijk is als de persoon **geen bezwaar** heeft gemaakt tegen gebruik ('opt out'). Het vragen van toestemming geldt tot op heden in Nederland als uitgangspunt, maar er zijn verschillende manieren waarop zeggenschap over gezondheidszorggegevens geregeld kan worden (zie Box 1 voor toelichting over zeggenschapsmodaliteiten).

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:

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

Binnen Europa zijn op dit moment de zeggenschapssystemen dan ook op verschillende manieren ingericht (van Veen & Verheij, 2022). Zo wordt er in Scandinavische landen in veel gevallen van uitgegaan dat gezondheidsgegevens zonder toestemming of bezwaar uitgewisseld of hergebruikt kunnen worden. De Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) lijkt ook ruimte te bieden om een systeem op een dergelijke manier in te richten (Hansen et al., 2021). Zowel in Nederland als binnen Europa is op dit moment veel aandacht voor het verbeteren van de uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens. Binnen Europa wordt gewerkt aan een data platform voor de uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens, de **European Health Data Space (EHDS)**. Gelet op deze ontwikkelingen is het de vraag of het huidige Nederlandse zeggenschapssysteem nog wel passend is (Hendolin, 2022; van Veen & Verheij, 2022). De afwegingen en opvattingen van burgers en zorgprofessionals over de inrichting van het zeggenschapssysteem zijn daarin erg belangrijk.

Voor elk zorgsysteem dat gebruik maakt van zorggegevens is **vertrouwen** in dat systeem door de gebruikers essentieel. Bij een zorgsysteem dat afhankelijk is van toestemming kan minder vertrouwen er namelijk voor zorgen dat minder mensen toestemming geven, wat leidt tot inefficiënte zorg in het geval van primair gebruik of een vertekening van de onderzoekspopulatie en daardoor de uitkomsten bij secundair gebruik (de Man et al., 2023). Ook bij een zorgsysteem dat niet uitgaat van toestemming is vertrouwen van belang. Immers, als er geen vertrouwen is in de manier van omgang met zorgdata kunnen mensen zorg gaan mijden of informatie achterhouden voor hun zorgprofessional, wat kan leiden tot medische fouten of onnodig hoge zorgkosten (Zetsma, 2021). Inmiddels is al wel duidelijk dat vertrouwen in uitwisseling en hergebruik van zorggegevens lijkt samen te hangen met verschillende factoren zoals: het doel van uitwisseling of hergebruik, kwaliteit van de gegevens, privacybescherming en mate en methoden van zeggenschap (Bhuyan, Bailey-DeLeeuw, Wyant, & Chang, 2016; Gerritsen & Verhoef, 2020). Maar welke combinatie van factoren precies een rol speelt voor de verschillende betrokkenen en of het daadwerkelijk gaat om vertrouwen, of dat er mogelijk nog andere overwegingen of factoren een rol spelen blijft tot op heden onduidelijk. Met deze literatuurscan bieden wij een overzicht van wat er in de recente (wetenschappelijke) literatuur te vinden is over dit onderwerp zodat er meer duidelijkheid is over welke factoren voor Nederlandse burgers en zorgprofessionals van belang zouden kunnen zijn.

1.2 Onderzoeksvraag en doel

In dit rapport beschrijven we een onderzoek dat als doel had om uit de literatuur factoren te identificeren die een rol spelen bij burgers en zorgprofessionals als het gaat over uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens. Hierbij hebben we de volgende onderzoeksvragen gehanteerd:

Hoofdvraag

Welke factoren, overwegingen en voorwaarden spelen een rol bij verschillende belanghebbenden als het gaat over vertrouwen in primair en secundair gebruik van gezondheidsgegevens?

Deelvragen

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

4. Welke factoren, overwegingen en voorwaarden spelen een rol bij zorgprofessionals als het gaat om hergebruik van gezondheidsgegevens (secundair gebruik)?

1.3 Toepassingen

De uitkomsten van deze literatuurscan bieden inzicht in overwegingen, opvattingen en factoren die een rol kunnen spelen bij burgers en zorgprofessionals als het gaat om vertrouwen in uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens. In deze literatuurscan richten wij ons met name op internationale literatuur dus het kan zijn dat niet alle geïdentificeerde factoren direct aansluiten bij de Nederlandse situatie. In mogelijk vervolgonderzoek kan worden onderzocht hoe toepasbaar deze uitkomsten zijn op de Nederlandse situatie door erover in gesprek te gaan met burgers en zorgprofessionals. De inzichten van deze literatuurscan zijn van belang voor het Ministerie van VWS bij het opstellen van een visie en strategie ten aanzien van uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens op nationaal en op Europees niveau.

2 Methode

2.1 Begeleidingscommissie

Om input te krijgen uit verschillende invalshoeken over uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens is een begeleidingscommissie samengesteld met een onafhankelijke voorzitter. 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 vraagstelling, onderzoeksmethoden, resultaten en interpretatie. De eerste bijeenkomst vond een maand na de start van het onderzoek plaats. Tijdens deze bijeenkomst is de aanleiding, doel en methode van het onderzoek besproken. Op basis van deze bijeenkomst is de vraagstelling van het onderzoek aangescherpt en is literatuur aangeleverd door verschillende commissieleden. De tweede bijeenkomst vond plaats bij de afronding van het project. Voor de tweede bijeenkomst is een conceptversie van het rapport gedeeld met de commissie en tijdens de tweede bijeenkomst werden de resultaten en conclusies van het onderzoek besproken.

2.2 Literatuurscan

Er is een literatuurscan uitgevoerd om een overzicht te creëren van de recente literatuur over het onderwerp. Gezien de omvang en looptijd van dit project is een uitgebreide systematische reviewstudie niet mogelijk en daarom zijn een aantal keuzes gemaakt om toch relevante en recente literatuur in kaart te brengen. Zo hebben we ons in deze literatuurscan alleen gericht op recente literatuur (sinds 2016). We hebben 2016 aangehouden omdat in april van dat jaar de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) is aangenomen, wat veel consequenties heeft gehad wat betreft het wettelijk kader voor uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens. Om aan te sluiten bij het huidige wettelijk kader richten wij ons voornamelijk op de recente literatuur. Verder hebben we ons met name gericht op meta-analyses die aansluiten bij de deelonderwerpen aangezien die een overzicht geven van de tot dusver bekende literatuur. Voor elk deelonderwerp hebben we één of twee meta-analyses of overzichtsstudies gebruikt als startpunt omdat deze op basis van de titel en abstract het beste aansloten bij de deelonderwerpen:

1. Vertrouwen in gegevensuitwisseling (primair gebruik) vanuit burgerperspectief: (Esmailzadeh & Sambasivan, 2017) & (Benevento et al., 2023);
2. Vertrouwen in gegevensuitwisseling vanuit zorgprofessionalsperspectief: (O'Donnell, Kaner, Shaw, & Haighton, 2018) maar dan niet alleen gericht op eerstelijns zorgprofessionals en gecombineerd met aangehaalde literatuur uit (Karasneh et al., 2021);

3. Vertrouwen in hergebruik van gezondheidsgegevens (secundair gebruik) vanuit burgerperspectief: (Kalkman et al., 2019)
4. Vertrouwen in hergebruik van gezondheidsgegevens vanuit zorgprofessionalsperspectief: (Hutchings, Loomes, Butow, & Boyle, 2021).

Bij de analyse van de literatuur zijn we gestart met de factoren die werden genoemd in bovenstaande meta-analyses en overzichtsstudies. Deze factoren hebben we beschreven in de resultaten en gerefereerd naar de meta-analyses behalve als er een artikel uit de meta-analyses specifiek over een bepaalde factor gaat dan is daar naar verwezen. In enkele voorkomende gevallen gaan we iets verder terug dan 2016, bijvoorbeeld om meer context te geven aan een bepaald onderwerp. Tevens hebben we de zoektermen van de bovenstaande meta-analyses of overzichtsstudies herhaald om ook de meeste recente publicaties mee te kunnen nemen (zie Box 2). We hebben bij herhaling van de zoekstrategie gekeken naar publicaties gepubliceerd in de jaren na publicatie van de meta-analyse of overzichtsstudie. Nieuw gevonden studies zijn gescreend op basis van titel en abstract en opgenomen in de resultaten als er nieuwe factoren werden genoemd die nog niet waren gevonden in de eerdere meta-analyses of als ze aansloten bij eerdere bevindingen. Wat betreft de grijze literatuur zijn we gestart met de bij ons bekende literatuur en hebben wij deze uitgebreid met een Google Search in elk van de deelonderwerpen. Daarnaast is er door de leden van de begeleidingscommissie van dit onderzoek ook literatuur aangedragen.

Box 2: Overzicht van gebruikte zoektermen

Primair gebruik vanuit burgerperspectief

- (shar* OR disclos*) AND (personal OR electronic) AND (“health data” OR “health record” OR “health information”) AND (willing* OR desir* OR eager* OR disposit* OR inclinat*).
- “Health Information Exchange”, “HIE”, “Patients”, “Consumers”, “Participation”, “Involvement”, “Role”, “Attitude”, “Experience”, “View”, “Concerns”, and “Benefits”

Primair gebruik vanuit zorgprofessional perspectief

- “Health Information Exchange”, “HIE”, “Physicians”, “Clinicians”, “Electronic Health Records”, “Attitude”, “Experience”, “View”, “Concerns”, and “Benefits”

Secundair gebruik vanuit burgerperspectief

- (patient* OR public OR citizen*) AND (attitude* OR view* OR perspective* OR opinion* OR interview* OR qualitative* OR questionnaire* OR survey*) AND (“data sharing” OR “data access” OR “data transfer”) AND Research

Secundair gebruik vanuit zorgprofessionalsperspectief

- (data sharing OR data link* OR secondary data analysis OR data reuse OR data mining) AND (real world data OR medical record* OR patient record* OR routine data OR administrative data) AND (attitud* OR view* OR opinion* OR perspective* OR satisfaction) AND (doctor* OR clinician OR oncologist OR specialist)

*Dit zijn afgekapte zoektermen zodat verschillende uitgangsvormen kunnen worden meegenomen in de zoekstrategie

3 Resultaten

In dit hoofdstuk beschrijven wij de resultaten van de literatuurscan. Eerst wordt er ingegaan op gegevensuitwisseling, ook wel **primair gebruik** genoemd (paragraaf 3.1). We zullen hierbij eerst het burgerperspectief (paragraaf 3.1.1) bespreken en vervolgens het zorgprofessionalsperspectief (paragraaf 3.1.2). Ten tweede worden de bevindingen wat betreft hergebruik van gegevens, ook wel **secundair gebruik** genoemd, beschreven in paragraaf 3.2. Hierbij zullen we eerst de resultaten wat betreft het burgerperspectief (paragraaf 3.2.1.) beschrijven en vervolgens de resultaten vanuit zorgprofessionalsperspectief (paragraaf 3.2.2).

3.1 Vertrouwen in uitwisseling van gezondheidsgegevens: primair gebruik

Het uitwisselen van gezondheidsgegevens tussen zorgprofessionals is één van de basisvoorwaarden voor een zorgsysteem dat optimaal gebruik maakt van gegevens en daarvan leert, oftewel een lerend zorgsysteem (Sheikh et al., 2021). Het zorgt voor veiligere, kost-effectievere en kwalitatief betere zorg omdat zorgprofessionals beschikken over meer, geactualiseerde gegevens over een patiënt zonder veel moeite te hoeven doen. In Nederland zijn zorgverleners volgens de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) verplicht om gegevens vast te leggen over hun patiënten in een medisch dossier. Tevens worden er elke dag veel gegevens uitgewisseld tussen zorgverleners wat nodig is om goede zorg te verlenen. Voorheen gebeurde dit vaak via telefoon, fax of op papier maar de laatste jaren steeds vaker digitaal. De Wet elektronische gegevens uitwisseling in de zorg (Wegiz) die sinds 1 juli 2023 geldt in Nederland heeft hier aan bijgedragen omdat hiermee de uitwisseling van bepaalde gegevens verplicht wordt gesteld en op een gestandaardiseerde manier. Technisch gezien is er dus steeds meer mogelijk wat het des te belangrijker maakt om te weten hoe er in algemene zin, dus los van de technische mogelijkheden, gedacht wordt over deze gegevensuitwisseling door burgers en zorgprofessionals. Welke factoren, kenmerken en overwegingen worden geassocieerd met vertrouwen in deze gegevensuitwisseling?

3.1.1 Burgerperspectief

Op dit moment is het zo geregeld dat iedere inwoner van Nederland kan aangeven met wie en onder welke voorwaarden zijn of haar gezondheidsgegevens gedeeld mogen worden. Er zijn momenteel verschillende elektronische uitwisselingssystemen welke kunnen worden geraadpleegd door zorgprofessionals om na te gaan of een patiënt toestemming heeft gegeven voor gegevensuitwisseling. Een voorbeeld van een elektronisch uitwisselingssysteem is het Landelijk Schakelpunt (LSP). Daarnaast zijn er enkele regionale systemen waarin op lokaal niveau toestemming wordt geregeld. Uit cijfers van het CBS van enkele jaren geleden over het LSP blijkt dat toen de helft van de Nederlanders toestemming heeft gegeven voor het delen van gegevens via het LSP (CBS, 2019). De Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie (VZVZ) geeft in mei 2023 aan dat ongeveer 9,7 miljoen mensen toestemming hebben verleend voor het beschikbaar stellen van de professionele samenvatting van het huisartsendossier op de huisartsenpost (voor eerstelijns avond-

nacht en weekendzorg)¹. VZV geeft verder aan dat in mei 2023 ongeveer 14,1 miljoen mensen toestemming hebben verleend voor het beschikbaar stellen van recente medicatiegegevens door apothekers aan derden zoals (waarnemend) huisartsen, (poli)apotheken en artsen in ziekenhuizen en andere instellingen.

Sinds 2019 lijkt er dus een toename in het aantal mensen dat toestemming heeft gegeven en naar verwachting zullen deze aantallen verder toenemen door overheidscampagnes voor online toestemmingsystemen zoals Mitz (<https://www.mijnmitz.nl/>). Dit sluit ook aan bij resultaten van een onderzoek binnen de Nivel Transparantiemonitor waaruit blijkt dat er tussen 2018 en 2021 een toename was 87% naar 93% van de respondenten die aangaven toestemming te hebben gegeven over het delen van hun gegevens (Zagt, 2022). Uit deze stijgende trend in het aantal burgers dat aangeeft toestemming te verlenen zou kunnen worden afgeleid dat er meer vertrouwen is in gegevensuitwisseling. Maar de totale cijfers zeggen nog niks over de factoren die zouden kunnen bijdragen aan het vertrouwen. In onderstaande paragraaf beschrijven we welke factoren er naar voren komen uit de literatuur die zouden kunnen bijdragen aan vertrouwen of wantrouwen in gegevensuitwisseling door burgers.

3.1.1.1 Factoren die samenhangen met vertrouwen in gegevensuitwisseling onder burgers

Kenmerken van de burger of patiënt

Algemene kenmerken als leeftijd, geslacht en herkomst lijken samen te hangen met het vertrouwen dat men heeft in gegevensuitwisseling. Wat betreft leeftijd bleek uit cijfers van het CBS en uit vragenlijstonderzoek van Patiëntenfederatie Nederland naar het uitwisselen van medische gegevens onder 8292 mensen van het Zorgpanel, dat oudere respondenten vaker toestemming zouden geven en/of belang hechten aan gegevensuitwisseling dan jongere respondenten (Patiëntenfederatie CBS, 2019; Patiëntenfederatie Nederland, 2021). Het daadwerkelijk regelen van toestemming kan echter nog weer voor problemen zorgen voor ouderen omdat niet bekend is hoe dit moet gebeuren of digitale vaardigheden hen in de steek laten. Een internationale literatuurreview, waarvan het merendeel (78%) van de beschreven studies afkomstig zijn uit de Verenigde Staten, liet juist zien dat jongeren eerder de voordelen en het belang van gegevensuitwisseling in zien (Esmaeilzadeh & Sambasivan, 2017). Een directe verklaring voor deze discrepantie is er niet maar over het algemeen lijken zorgen over privacy een belangrijkere rol te spelen in de Amerikaanse samenleving en dat zou hierin mee kunnen spelen (Gupta et al., 2023). Wat betreft geslacht is er geen eenduidigheid. Sommige studies laten zien dat vrouwen meer angst en wantrouwen ervaren rondom technologie en vooruitgang zoals gegevensuitwisseling, maar andere studies vinden dit resultaat niet (Esmaeilzadeh & Sambasivan, 2017). Kenmerken als etniciteit, herkomst en/of migratieachtergrond worden in sommige studies ook geassocieerd met de mate vertrouwen in gegevensuitwisseling, waarbij minderheidsgroepen vaak minder vertrouwen hebben (Benevento et al., 2023; Shen, Bernier, et al., 2019). Daarnaast worden een lager inkomen of een lager opleidingsniveau geassocieerd met minder vertrouwen in gegevensuitwisseling (Ancker, Silver, Miller, & Kaushal, 2013).

Eerdere positieve ervaringen met gegevensuitwisseling en klinische voordelen

Een factor die vaak naar voren komt in de literatuur als het gaat over het vertrouwen van burgers in gegevensuitwisseling is dat ze er de voordelen van moeten hebben ervaren of van inzien (Esmaeilzadeh & Sambasivan, 2017; Shen, Bernier, et al., 2019). Zodra men heeft ervaren wat voor

¹ Reactie KNMG Internetconsultatie n.a.v. WOGS [Consultatie Wetsvoorstel opvraagbaarheid gegevens voor spoedeisende zorg, reactie \(internetconsultatie.nl\)](#)

effect het uitwisselen van gegevens heeft op de zorg en dat zorgverleners hierdoor beter, makkelijker en sneller hun werk kunnen doen vergroot dit hun bereidheid om gegevens te delen (Zhang & Zhang, 2022). Toch is het hierbij wel belangrijk om te vermelden dat er ook uitzondering zijn hierbij. Zo maakt het voor burgers uit wat voor type aandoening zij hebben (gehad) of ze dit graag gedeeld zouden willen hebben en met wie omdat het soms gevoelige en stigmatiserende informatie betreft (zie kopje 'type gezondheidszorgdata') (Benevento et al., 2023; Yu et al., 2021). In dat geval lijken de klinische voordelen niet op te wegen tegen de nadelen zoals zorgen over privacybescherming.

Patiëntparticipatie, transparantie en toegang tot persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO)

Over het algemeen komt in verschillende studies terug dat hoe meer burgers betrokken worden bij de gegevensuitwisseling, hoe meer vertrouwen ze er in hebben (Esmailzadeh & Sambasivan, 2017; Zhang & Zhang, 2022). Een term die ook vaak terug te vinden is in de literatuur die hierbij past is transparantie. Over het algemeen kan worden gesteld dat er meer vertrouwen heerst in een systeem dat transparant en open is over wat er gebeurt met hun gezondheidsgegevens (Hoffman, 2017). Een concreet voorbeeld van een systeem dat zorgt voor meer transparantie en daarmee mogelijk met meer vertrouwen is de persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO). Stichting MedMij, die zich bezighoudt met de ontwikkeling en betrouwbaarheid van PGO's, definiëren op hun website (www.medmij.nl) een PGO als volgt: *"Een persoonlijke gezondheidsomgeving is een digitale omgeving die je in staat stelt om al je relevante gezondheidsgegevens, die verspreid liggen opgeslagen bij professionele zorgverleners, zorgaanbiedersinstellingen en overheden, in te zien, aan te vullen met zelf gegenereerde gegevens en te delen met wie je dat wilt. Persoonlijke gezondheidsomgevingen bieden via websites en apps toegang aan alle gezondheidsgegevens van de betreffende persoon."* Ook in het rapport van het Rathenau Instituut 'Datasolidariteit voor gezondheid' worden PGO's genoemd als mogelijk systemen die zouden zorgen voor actieve deelname aan de eigen zorg (Gerritsen & Verhoef, 2020). Hier moet echter wel worden opgemerkt dat er op dit moment geen landelijke overkoepelend PGO systeem is en dat er geen interactie mogelijk is tussen patiënt en zorgverlener via het PGO.

Type gezondheidszorgdata

Uit de literatuur komt naar voren dat er bepaalde typen gezondheidsgegevens zijn die bekend staan als gevoelige data. Voorbeelden van gevoelige data uit de gezondheidszorg zijn gegevens over: huiselijk geweld, SOA's, misbruik, genetische informatie en psychische gezondheid (Benevento et al., 2023; Esmailzadeh & Sambasivan, 2017). Vanuit dit oogpunt wordt de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) vaker genoemd als hele sector waarbij er meer wantrouwen heerst onder patiënten in gegevensuitwisseling (Shen, Sequeira, et al., 2019). Over het algemeen lijkt dus te gelden dat als een medisch dossier in zijn geheel gedeeld zou worden zonder dat de patiënt een selectie zou kunnen maken wat er gedeeld zou worden, dit het vertrouwen verlaagt. Daarnaast zien veel burgers en patiënten contactgegevens (bijvoorbeeld adres en telefoonnummers) en persoonlijke informatie (bijvoorbeeld woonsituatie of inkomen) als gevoelige informatie die ze liever niet zo maar toegankelijk zouden willen maken voor elke zorgprofessional (Shen, Bernier, et al., 2019).

Beveiliging en privacy

Zorgen over beveiliging en privacy zijn de meest genoemde redenen voor burgers en patiënten om gegevensuitwisseling te wantrouwen (Esmailzadeh & Sambasivan, 2017). Met name na incidenten zoals datalekken in of buiten de gezondheidszorg, waarbij gegevens in verkeerde handen terecht zijn gekomen zou maatschappelijk vertrouwen kunnen beschadigen. Een recente en zeer uitgebreide literatuurreview beschrijft wat er geleerd kan worden van incidenten waarbij gezondheidszorgdata niet goed is beveiligd (Pool, Akhlaghpour, Fatehi, & Burton-Jones, 2024). Over het algemeen geldt dat datalekken op zichzelf niet zorgen voor wantrouwen maar foutieve afhandeling van een datalek wel.

Bewustzijn, transparantie en tijdige en verbeterde informatievoorziening over data beveiliging kan het vertrouwen juist weer vergroten (Benevento et al., 2023; Pool et al., 2024).

3.1.2 Zorgprofessionalsperspectief

In juni 2023 is er vanuit een breed scala aan Nederlandse beroepsverenigingen in de zorg (o.a. Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP), Nederlands Huisarts Genootschap (NHG), Federatie Medisch Specialisten (FMS) en Nederlandse Geestelijke Gezondheidszorg (NGGZ)) en de Patiëntenfederatie een oproep gedaan richting de politiek om er voor te zorgen dat medicatiegegevens makkelijker kunnen worden uitgewisseld². Er wordt vanuit de zorgprofessionals gepleit voor een wettelijk bezwaarsysteem (ook wel opt-out systeem genoemd) voor het opvraagbaar maken van medicatiegegevens, omdat dit de kwaliteit van zorg drastisch zou verbeteren. Een bezwaarsysteem wil zeggen dat burgers actief bezwaar moeten maken als zij niet willen dat hun gegevens, in dit geval over medicatiegebruik, opvraagbaar zijn. Ook in spoedsituaties pleiten zorgprofessionals voor een bezwaarsysteem zodat gezondheidsgegevens altijd beschikbaar zijn in situaties van nood. Wat betreft medicatiegebruik en spoedsituaties lijkt er dus draagvlak te zijn onder zorgprofessionals voor gegevensuitwisseling, maar hoe is dit in de rest van de zorg? Hieronder worden factoren beschreven die uit de literatuurscan naar voren zijn gekomen als factoren die samenhangen met vertrouwen van zorgprofessionals in gegevensuitwisseling.

3.1.2.1 Factoren die samenhangen met vertrouwen in gegevensuitwisseling onder zorgprofessionals

Zorgsector en kenmerken van zorgprofessional

De zorgsector en daarmee het type zorgprofessional en het type patiënt en de besproken onderwerpen (bijv. psychische aandoeningen of persoonlijke situaties) hangt samen met het vertrouwen in gegevensuitwisseling. Zo zijn er in de interne geneeskunde, geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en onder huisartsen vaker sprake van ethische dilemma's rondom gegevensuitwisseling wat zou kunnen leiden tot terughoudendheid onder zorgprofessionals in gegevensuitwisseling (Grando et al., 2020; Karasneh et al., 2021). Deze ethische dilemma's hangen sterk samen met het type gegevens (zie bovenstaande paragraaf type gezondheidszorgdata) dat wordt verzameld binnen die sector en het vertrouwensrelatie tussen patiënt en zorgprofessional. Nationale literatuur wat betreft zorgsector of type zorgprofessional en gegevensuitwisseling richt zich grotendeels op de technologische uitdagingen. Zo pleitte beroepsvereniging Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) in 2018 voor gestandaardiseerde gegevens en afstemming van systemen tussen softwareleveranciers.³ Ook in een rapport gericht op regionale gegevensuitwisseling tussen ziekenhuis en ouderenzorg wordt vanuit zorgprofessionalsperspectief met name uitgeweid over eenduidige registratie en technische (on)mogelijkheden en niet over vertrouwen in gegevensuitwisseling (Stokvis, 2021). Wat betreft demografische kenmerken van zorgprofessionals liet een internationale vragenlijst studie onder verpleegkundigen zien dat jongere en vrouwelijke verpleegkundigen minder wisten over data uitwisseling en er daardoor minder vertrouwen in hadden (Abuhammad, Alzoubi, Al-Azzam, & Karasneh, 2020). Daarnaast geldt over het algemeen dat

² https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/2023-06/Gezamenlijke_brief_cd_digitale_ontwikkelingen_zorg_opt_out.pdf

³ <https://www.venvn.nl/media/qttfug5f/20180524-paper-venvn-voor-ao-30-mei-2018.pdf>

uitgebreidere kennis over technologie en ook juridische kennis rondom gegevensuitwisseling onder zorgprofessionals, zorgt voor meer vertrouwen (Heath & Porter, 2019; Karasneh et al., 2021).

Medisch beroepsgeheim en relatie met patiënt

In Nederland zijn zorgprofessionals gebonden aan het medisch beroepsgeheim. Dit beroepsgeheim zorgt er voor dat iedereen zich vrij moet voelen om medische hulp te zoeken, zonder angst dat vertrouwelijke informatie zonder toestemming wordt gedeeld (KNMG, 2022). Als patiënten niet kunnen vertrouwen dat een zorgprofessional het beroepsgeheim hanteert bestaat er de kans dat zij zorg gaan mijden of informatie achterhouden. Zorgmijding kan zowel voor de gezondheid van de patiënt als voor de maatschappij onwenselijk zijn, als het bijvoorbeeld gaat om besmettelijke ziekten of psychiatrische problemen (Ministerie van VWS, 2021). Gegevensuitwisseling zou kunnen bijdragen aan zorgmijding omdat patiënten het gevoel hebben dat een zorgprofessional zich niet houdt aan het beroepsgeheim, terwijl uitwisseling van gegevens wel nodig kan zijn om optimale zorg te bieden (Zetsma, 2021). Deze tegenstrijdigheid speelt een rol bij het vertrouwen van zorgprofessionals in gegevensuitwisseling (Karasneh et al., 2021; Moerenhout et al., 2020).

Kwaliteit en efficiëntie van zorg

Gegevensuitwisseling draagt direct bij aan de kwaliteit en efficiëntie van zorg. Dit maakt dat zorgprofessionals het als zeer zinvol ervaren. Dit kwam al naar voren uit een onderzoek van het Nivel en AMC uit 2011 (Ploem, 2011) en ook uit een later onderzoek waarin focusgroepen zijn gehouden onder zorgprofessionals (Jansen, 2015). Daarnaast laat ook een recentere systematische review zien dat gegevensuitwisseling zorgt voor verbeterde uitkomsten voor de patiënt, zoals een hogere kwaliteit van zorg, wat bijdraagt aan het belang dat zorgprofessionals hechten aan gegevensuitwisseling (Brenner et al., 2016). Een belangrijke kanttekening die hierbij gemaakt moet worden is dat het belang en de meerwaarde van gegevensuitwisseling inzien niet hetzelfde is als er vertrouwen in hebben.

Vertrouwen in andermans gegevens en twijfels over kwaliteit

Onder zorgprofessionals bestaat er regelmatig twijfel over de accuraatheid en actualiteit van gegevens die worden gedeeld waardoor het vertrouwen in de bruikbaarheid van gegevens, en daarmee het vertrouwen in gegevensuitwisseling, afneemt (Heath & Porter, 2019). Zorgprofessionals kiezen er vaker voor om zelf nogmaals het medicatiegebruik of de medische voorgeschiedenis uit te vragen bij de patiënt dan om direct te vertrouwen op gegevens die al zijn verzameld en gedeeld door een andere zorgprofessional. Dit lijkt onder andere samen te hangen met de professionele autonomie van zorgprofessionals en ook met de verantwoordelijkheid van het vak (zie onderstaande alinea). Door deze twijfels neemt het vertrouwen in het nut van gegevensuitwisseling af. Wat zou kunnen bijdragen om het vertrouwen weer te laten toenemen is om de bruikbaarheid en kwaliteit van de gegevens te vergroten. Een oplossing zou daarbij kunnen liggen in standaardisatie van verslaglegging en 'eenheid van taal'. De informatiestandaarden en zorginformatiebouwstenen (zibs) spelen hierbij een belangrijke rol aangezien die er o.a. voor zorgen dat dezelfde terminologie wordt gebruikt (Nictiz, 2020).

Verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid

Voor zorgprofessionals speelt verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid een belangrijke rol bij gegevensuitwisseling. Uit een recente internationale studie onder medisch specialisten van diverse afdelingen bleek dat veel artsen het gevoel hadden dat hun kennis te kort schoot wat betreft wetgeving rondom gegevensuitwisseling (Karasneh et al., 2021). Het gebrek aan kennis maakt dat men bang is het fout te doen en er daardoor minder vertrouwen in heeft. Ook uit een eerder onderzoek van het Nivel bleek al dat het verantwoordelijkheidsaspect en onduidelijkheid hierover zorgt voor minder vertrouwen in gegevensuitwisseling (Jansen, 2015).

Hierboven beschreven wij de factoren die in de literatuur worden geassocieerd met vertrouwen in gegevensuitwisseling door burgers en zorgprofessionals. In het volgende paragraaf richten we ons op hergebruik van gezondheidsgegevens vanuit de verschillende perspectieven.

3.2 Vertrouwen in hergebruik van gezondheidsgegevens: secundair gebruik

Secundair gebruik van gezondheidsgegevens gaat om het hergebruiken van deze gegevens voor een ander doel dan tijdens het zorgproces. Doelen van hergebruik kunnen zeer uiteenlopend zijn. Zo kan hergebruik gericht zijn op het in kaart brengen van effectiviteit van een medische behandeling, het onderzoeken van kosten van de zorg of het ontwikkelen van een nieuwe medische technologie. Juist omdat secundair gebruik van gezondheidsgegevens een breed scala aan toepassingen, doelen en gebruikers omvat en het vaak gaat om veel gegevens, is maatschappelijk vertrouwen van essentieel belang. In deze paragraaf beschrijven we wat er bekend is aan literatuur over dit onderwerp. Eerst vanuit burgerperspectief (paragraaf 3.2.1.) en vervolgens vanuit zorgprofessionalsperspectief (paragraaf 3.2.2).

3.2.1 Burgerperspectief

Uit een recent vragenlijstonderzoek over hergebruik van gezondheidsgegevens, uitgevoerd door Patiëntenfederatie Nederland waaraan meer dan 10.000 deelnemers van hun Zorgpanel mee deden, blijkt dat voor het merendeel van de patiënten nuance bij hergebruik van gegevens belangrijk is (Patiëntenfederatie Nederland, 2023). Daarmee wordt bedoeld dat de meeste patiënten graag per doel, gebruiker en type gegevens zouden willen aangeven of zij hiermee akkoord gaan. Daarbij worden ook voorwaarden als sterke bescherming van de gegevens, goede data governance en informatievoorziening genoemd als factoren die bijdragen aan het vertrouwen onder patiënten (Patiëntenfederatie Nederland 2023). Belangrijk om te benoemen wat betreft het rapport van de Patiëntenfederatie is dat er naast de bovenstaande conclusies ook uit afgeleid kan worden dat hergebruik van gegevens een ingewikkeld concept is dat lastig te onderzoeken is via een vragenlijst omdat het lastig is de juiste vraag te stellen en omdat vragen verkeerd kunnen worden geïnterpreteerd. Dit maakt dat aanvullend kwalitatief onderzoek waarin gesprekken en discussies worden gevoerd met burgers over het onderwerp wenselijk zouden zijn zodat het duidelijk wordt welke elementen bijdragen aan maatschappelijk vertrouwen in hergebruik van gegevens. Welke elementen reeds zijn beschreven in (internationale) literatuur onder burgers beschrijven wij in onderstaande paragraaf (3.2.1.1).

3.2.1.1 Factoren die samenhangen met vertrouwen onder burgers en patiënten

Demografische kenmerken van de burger of patiënt

Wat betreft demografische kenmerken blijkt dat enkele hiervan lijken samen te hangen met het vertrouwen dat men heeft in secundair gebruik van gezondheidsgegevens. Eén van deze kenmerken is geografische afkomst. Uit een vergelijkingsstudie middels een vragenlijst in het Verenigd Koninkrijk, Denemarken, Zweden en Nederland blijkt dat Nederlanders graag controle houden over hun data en deze minder makkelijk (anoniem) delen (N. Shah et al., 2019). Wat betreft leeftijd blijkt uit de meeste studies dat ouderen zich minder zorgen maken om beveiligingsrisico's en privacy en daarmee dus ook meer vertrouwen hebben in secundair gebruik van gegevens (Kalkman et al., 2019).

Uit een literatuurreview over de gevolgen van het soort zeggenschapssysteem – toestemming of bezwaar – op de onderzoekspopulatie, blijkt dat over het algemeen een bezwaarsysteem vaker leidt tot een representatieve onderzoekspopulatie (de Man et al., 2023). Daarnaast bleek dat als een toestemmingssysteem wordt gehanteerd dat de groep die toestemming geeft vaker uit mannen bestaat en uit personen met een hoger opleidingsniveau, inkomen en sociaaleconomische status.

Maatschappelijk belang en 'iets terug doen'

Met name onder patiënten maar ook onder burgers geldt dat als het delen van gegevens wordt gezien als het bijdragen aan maatschappelijk belang dan zorgt dit voor een verhoogde mate van vertrouwen (Dobson, Wihongi, & Whittaker, 2023; Kalkman et al., 2019). Als het gevoel heerst dat men 'iets terug kan doen' en het zinvol is om gegevens te delen, dan vergroot dit de bereidheid om gegevens beschikbaar te stellen voor hergebruik. Hierbij speelt, vanzelfsprekend, het doel van het hergebruik een grote rol omdat dit wel moet aansluiten bij het maatschappelijk belang (Johansson et al., 2021; Mikkelsen, Sorensen, Merrild, Jensen, & Thomsen, 2023). Daarnaast bleek uit meerdere studies dat als een behandelend arts aangaf dat het belangrijk was om gegevens te delen voor secundaire doeleinden zoals wetenschappelijk onderzoek, patiënten vaak bereid waren dit te doen (Mikkelsen et al., 2023; Stevenson, Lloyd, Harrington, & Wallace, 2013).

Het doel van hergebruik

Het doel waarvoor gegevens worden hergebruikt hangt vaak sterk samen met de instantie waardoor ze worden gebruikt, maar dit is niet altijd het geval. Zo bleek uit Canadees onderzoek dat mensen tijdens de coronapandemie eerder bereid waren om gegevens te delen als dit nodig was om de pandemie te bedwingen (Tosoni et al., 2022). Opmerkelijk was wel dat uit ditzelfde onderzoek ook bleek dat de bereidheid om gegevens te delen met (commerciële) bedrijven gelijk bleef, waaruit we zouden kunnen afleiden dat type gebruiker (zie onderstaande alinea) belangrijker is dan het doel (Tosoni et al., 2022). Naast het doel op zich is met name transparantie en uitleg over het doel van hergebruik belangrijk voor het vertrouwen (Cumyn et al., 2023).

Door welke instantie worden gegevens hergebruikt

Een factor die een duidelijke rol speelt bij vertrouwen is door welke instanties de gegevens worden hergebruikt (Johansson et al., 2021; McCormick, Hopkins, Lehman, & Green, 2022; Nwebonyi, Silva, & de Freitas, 2022). Zo worden over het algemeen wetenschappelijke instituten als universiteiten en kennisinstellingen vertrouwd als het gaat om hergebruik van gezondheidsgegevens. Daarnaast is, zoals hierboven ook al benoemd, vaak het vertrouwen in behandelend zorgverleners groot ook als het gaat om hergebruik van gegevens (Benevento et al., 2023). Als behandelend zorgprofessionals het belang van hergebruik van gegevens uitleggen en dit benadrukken bij patiënten dan wordt het eerder vertrouwd dan wanneer iemand anders het uitlegt of wanneer uitleg ontbreekt. De commerciële sector zoals farmaceuten, technologische bedrijven maar ook zorgverzekeraars, worden onder veel burgers minder vertrouwd als het gaat om hergebruik van gegevens (Benevento et al., 2023; Johansson et al., 2021). In een artikel uit 2021 wordt echter ter discussie gesteld of het daadwerkelijk gaat om het gebrek aan vertrouwen ('trust') in commerciële bedrijven of aan de geloofwaardigheid ('confidence') van het systeem waarin gegevens worden gedeeld (Graham, 2021). Volgens Graham zou een mogelijke oplossing om hier mee om te gaan kunnen liggen in het opstellen van een betrouwbaar en transparant systeem met duidelijke regels voor het delen van gezondheidszorgdata in het algemeen waar hergebruik door de commerciële sector een onderdeel van is (Graham, 2021). Ook het instellen van een begeleidings- of toezichtcommissie die toeziet op het hergebruik van gegevens vergroot het vertrouwen (Kalkman et al., 2019). Wie er deel uit zou moeten maken van een dergelijke commissie staat nog ter discussie, maar vertegenwoordiging vanuit het patiëntenperspectief draagt hoe dan ook bij aan het vertrouwen (Kalkman et al., 2019).

Beveiliging en privacy

Als het gaat om data en vertrouwen dan worden al snel beveiliging en privacy genoemd als factoren die belangrijk zijn. Goede en transparante informatievoorziening over beveiliging en privacy is daarbij belangrijk voor het vertrouwen (Hutchings et al., 2021). Tevens geldt dat na een datalek of incident het vertrouwen in beveiliging en daarmee hergebruik van gegevens is beschadigd en moet worden hersteld (Moon, 2017). Het Britse 'care.data' schandaal uit 2013 waarbij zonder aankondiging, uitleg of toestemming op grote schaal gegevens uit medische dossiers werden geëxtraheerd zonder dat duidelijk was voor welke doel, is een sprekend voorbeeld waarbij het maatschappelijk vertrouwen flink was gedaald. Hier speelde een gebrek aan transparantie en goede en tijdige informatievoorziening een belangrijke rol. Na het schandaal is er hard gewerkt om het vertrouwen te herstellen door te luisteren naar verschillende groepen in de samenleving en wederom transparantie na te streven (Sterckx, Rakic, Cockbain, & Borry, 2016).

Soort gegevens en herleidbaarheid

Zowel uit de vragenlijst van de Patiëntenfederatie Nederland (2023) als uit internationaal onderzoek blijkt dat, net als bij primair gebruik, er minder bereidheid is om gegevens over psychische en seksuele gezondheidsproblemen te delen (Abuhammad et al., 2020; Benevento et al., 2023). Ook achtergrondinformatie als inkomen en burgerlijk staat en genetische informatie ligt vaak gevoelig. Over het algemeen dragen voorwaarden als anonimiteit en onherleidbaarheid van gegevens bij aan het vertrouwen bij secundair gebruik (Kalkman et al., 2019). Wat het echter complex maakt is dat er vaak geen sprake is van geheel anonieme data bij secundair gebruik, maar dat er gebruik wordt gemaakt van 'pseudonimisatie' of 'moeilijk herleidbare gegevens', termen die zelfs door experts als verwarrend worden ervaren (Chevrier, Foufi, Gaudet-Blavignac, Robert, & Lovis, 2019). De balans tussen het bewaken van privacy en het verstrekken van informatie hierover lijkt van belang bij vertrouwen.

3.2.2 Zorgprofessionalsperspectief

Over het algemeen zien zorgprofessionals het belang in van secundair gebruik van gezondheidsgegevens, met name als het wordt gebruikt voor doelen als gepersonaliseerde zorg, wetenschappelijk onderzoek, kwaliteit van zorg en publieke gezondheid (Hutchings, Loomes, Butow, & Boyle, 2020). Er zijn echter wel specifieke factoren of voorwaarden die zorgen voor een toename of afname in vertrouwen van zorgprofessionals, al zijn er over dit onderwerp wel minder (wetenschappelijke) publicaties beschikbaar. De factoren die naar voren komen uit de schaarse literatuur zullen wij hieronder beschrijven.

3.2.2.1 Factoren die samenhangen met vertrouwen onder zorgprofessionals

Data kwaliteit

Twijfels over kwaliteit en de geschiktheid van de gezondheidsgegevens voor een ander doel dan waarvoor ze zijn vastgelegd is een van de bezwaren die vaak wordt genoemd door zorgprofessionals en daarmee zorgt voor wantrouwen in hergebruik (Hutchings et al., 2020; Neves et al., 2019). Veel zorgprofessionals hebben hun twijfels of de gegevens uit bijvoorbeeld elektronisch patiëntendossiers wel direct gebruikt kunnen worden voor andere doeleinden. Hiermee hangt samen dat zorgprofessionals aangeven dat context waarin de gegevens zijn vastgelegd van belang is en dat deze mogelijk verloren zou kunnen gaan bij hergebruik. Voorwaarden als het betrekken van zorgprofessionals bij het hergebruik of het (her)coderen van gegevens naar internationale standaarden kunnen er voor zorgen dat de data kwaliteit en daarmee het vertrouwen in hergebruik van gegevens onder zorgprofessionals toeneemt (Meystre et al., 2017).

Rol van zorgprofessional richting patiënt

Zoals ook beschreven bij het primair gebruik is de relatie tussen patiënt en zorgverlener een van de basiselementen voor goede zorg. Als het gaat om hergebruik van gegevens wordt regelmatig de zorgprofessional benaderd of gezien als degene die het belang ervan moet uitleggen (Persaud & Bonham, 2018). Enerzijds kan dit juist zorgen voor vertrouwen onder zorgprofessionals in hergebruik, omdat zij een rol voor zichzelf zien in het systeem van data hergebruik dat uiteindelijk de gezondheidszorg ten goede komt. Anderzijds kan dit ook voelen als een rol die zij niet willen uitvoeren of waarbij ze het gevoel hebben dat patiënten worden uitgebuit (Neves et al., 2019; Persaud & Bonham, 2018).

Beveiliging en opslag van gegevens

Het opslaan van veel gezondheidsgegevens op een centrale plek zorgt voor wantrouwen in hergebruik van gegevens onder zorgprofessionals (Neves et al., 2019; Stevenson et al., 2013). Ook bestaan er zorgen over het mogelijk lekken van gegevens waarbij zorgprofessionals zich verantwoordelijk voelen voor de gegevens van hun patiënten. Hierbij wordt ook vaker de discussie gevoerd over eigenaarschap van de gegevens. Is bijvoorbeeld de patiënt, de zorgprofessional, de zorgverzekeraar of de overheid eigenaar en daarmee verantwoordelijk voor de gegevens en de beveiliging hiervan (S. M. Shah & Khan, 2020). Met name onduidelijkheid en gebrek aan kennis onder zorgprofessionals over waar gegevens terecht zouden kunnen komen zorgt voor wantrouwen in hergebruik (S. M. Shah & Khan, 2020).

4 Beschouwing

4.1 Belangrijkste resultaten

Uit de literatuur hebben we diverse factoren en thema's geïdentificeerd die samenhangen met of bijdragen aan het vertrouwen dat burgers en zorgprofessionals hebben in uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens. Een deel van de factoren die naar voren kwam uit de literatuur spelen een rol bij zowel burgers als zorgprofessionals. Zo geldt voor zowel burgers als zorgprofessionals dat als de **meerwaarde** van uitwisseling en hergebruik van gegevens wordt ingezien, bijvoorbeeld ten aanzien van de **kwaliteit van zorg**, er meer draagvlak en vertrouwen is. Daarnaast dragen bij zowel burgers als zorgprofessionals zorgen over **beveiliging** van gegevens en **privacybescherming** bij aan het wantrouwen in primair en secundair gebruik van gegevens. Ook vonden we dat voor zowel burgers als zorgprofessionals juist het samenspel van factoren, voorwaarden of overwegingen maakt dat er meer of minder vertrouwen is in uitwisseling en hergebruik van gegevens. Andere geïdentificeerde factoren zijn juist belangrijker voor burgers dan voor zorgprofessionals en andersom. Zo is voor burgers **transparantie**, **het doel van gebruik**, **welke gegevens** en **door wie** ze worden gebruikt belangrijk bij zowel primair als secundair gebruik. Voor zorgprofessionals speelt het **medisch beroepsgeheim** in combinatie met eventuele zorgmijding, **data kwaliteit** en **verantwoordelijkheid** juist mee in de overwegingen.

Daarnaast werd ook duidelijk dat het niet altijd vertrouwen is waar tot dusver onderzoek naar gedaan is in relatie tot uitwisseling en hergebruik van gegevens, maar meer aanpalende begrippen of elementen. Regelmatig werden elementen als **draagvlak** en het **nut** van uitwisseling en hergebruik van gegevens beschreven. Deze elementen zijn sterk geassocieerd met vertrouwen maar beschrijven net iets anders (Tiemeijer, 2010). Ook werd duidelijk dat er ook praktische redenen kunnen zijn om gegevens niet te delen die niet iets te maken hebben met vertrouwen. Een voorbeeld hiervan is dat burgers soms niet goed weten wat ze moeten regelen om toestemming te geven, terwijl ze er wel vertrouwen in zouden kunnen hebben. Mede hieruit kunnen we afleiden dat het niet alleen vertrouwen is dat een rol speelt in de keuzes van burgers en zorgprofessionals in het kader van uitwisseling en hergebruik van gezondheidsgegevens.

Wat betreft de kwantiteit van aanwezige literatuur kunnen we stellen dat er over het algemeen meer literatuur beschikbaar is over het perspectief van burgers dan van zorgprofessionals. Dit geldt met name wat betreft secundair gebruik. Als het gaat over primair gebruik richt veel onderzoek zich tot dusver op technische aspecten ervan en minder op vertrouwen van burgers of zorgprofessionals (Hasselgren, Kravlevska, Gligoroski, Pedersen, & Faxvaag, 2020). Het is daarom goed mogelijk dat er nog andere factoren van belang zijn voor vertrouwen bij zowel burgers als zorgprofessionals maar dat daar geen actueel onderzoek naar gedaan is en dus geen recente literatuur over beschikbaar is.

4.2 Beschouwing en vervolgstappen

Door middel van deze literatuurscan is gekeken welke elementen mogelijk belangrijk kunnen zijn voor burgers en zorgprofessionals in uitwisseling en hergebruik van gegevens en het vertrouwen dat ze daarin hebben. Enerzijds geeft dit rapport concrete handvatten voor het maken van beleidskeuzes wat betreft primair en secundair gebruik en verschillende perspectieven hierin. Anderzijds benadrukken de resultaten ook dat vertrouwen een gelaagd begrip is waarin zowel gevoelsmatige als

rationele afwegingen een rol spelen (Lee & Selart, 2012). Daarnaast, zoals hierboven ook al benoemd, spelen er waarschijnlijk ook praktische en rationele factoren een rol in de keuzes die burgers en zorgprofessionals maken (Tiemeijer, 2010). De balans tussen emotionele en rationele factoren is voor elke persoon verschillend en kan tevens veranderen over de tijd. Toch hebben keuzes wat betreft het inrichten van het systeem (bijvoorbeeld toestemming versus bezwaar) wel consequenties voor de bruikbaarheid van de gegevens wat tevens weer het vertrouwen kan beïnvloeden. Het is dus wel van belang dat de meest optimale balans wordt gezocht tussen de factoren die bijdragen aan vertrouwen en de invloed die dit heeft op de bruikbaarheid van gegevens in mogelijk vervolgonderzoek.

Dit onderzoek laat zien dat zowel primair als secundair gebruik van gezondheidsgegevens complexe onderwerpen zijn waarover de meningen uiteenlopen en waarover ook vaak nog onwetendheid bestaat. Een deel van de aangehaalde literatuur in dit rapport beschrijft de resultaten van vragenlijstonderzoeken onder burgers of zorgprofessionals. Bij deze resultaten is het de vraag of de vragenlijsten door de respondenten wel goed werden begrepen gezien de complexiteit van de vraagstukken. Om een duidelijker en completer beeld te krijgen van de verschillende argumenten, overwegingen en voorwaarden die bijdragen aan het vertrouwen van burgers en zorgprofessionals is het aan te raden om dit in kwalitatief vervolgonderzoek nader te onderzoeken (Scheepers, 2016). Dialogen en discussies met de verschillende belanghebbenden zouden hierbij kunnen helpen omdat hierbij ook kan worden onderzocht of men van mening verandert zodra ze er meer van af weten. Daarnaast blijkt juist ook het samenspel aan factoren van belang voor vertrouwen. Om dit op een valide en betrouwbare manier te onderzoeken zou het van meerwaarde zijn om een scenario onderzoek of een 'discrete choice experiment' uit te voeren (Johansson et al., 2021). Een discrete choice experiment is een onderzoeksmethode die oorspronkelijk afkomstig is uit de gezondheidszorgeconomie. Bij deze methode wordt aan respondenten gevraagd om een keuze te maken tussen twee of meer alternatieven, waarbij attributen of omstandigheden systematisch worden gevarieerd over een serie van keuzetaken zodat voorkeuren over een bepaald onderwerp duidelijk worden (Louviere & Lancsar, 2009). Een dergelijke methodiek zou kunnen helpen om de samenhang tussen factoren en de contextafhankelijkheid van overwegingen en keuzes in kaart te brengen. Tevens is het essentieel om nader te onderzoeken of de factoren gevonden in internationale literatuur toepasbaar zijn op de Nederlandse context en cultuur.

In dit onderzoek hebben we ons gericht op zowel primair als secundair gebruik van gezondheidsgegevens vanuit burger én zorgprofessionalsperspectief. Door al deze elementen en invalshoeken gezamenlijk in een rapport te beschrijven hebben we getracht een overzichtelijk en compact geheel te creëren dat vergelijking tussen thema's en invalshoeken vergemakkelijkt. Een valkuil van deze aanpak is dat het mogelijk te veel onderwerpen zijn om met diepgang te bespreken voor de gekozen onderzoeksmethode (literatuurscan). Daarnaast moet worden opgemerkt dat er voor dit rapport geen systematisch literatuuronderzoek is gedaan. Hierdoor zou het kunnen zijn dat er relevante literatuur over de onderwerpen gemist is. Toch was er sprake van verzadiging wat betreft de factoren die werden gevonden die geassocieerd waren met vertrouwen dus hebben we het idee dat de belangrijkste aspecten wel zijn genoemd en dat deze literatuurscan aanknopingspunten biedt voor vervolgonderzoek.

4.3 Tot slot

Zowel uitwisseling als hergebruik van gezondheidsgegevens zijn gebaat bij vertrouwen van burgers en zorgprofessionals. Op haar beurt is het vertrouwen van burgers en zorgprofessionals weer

afhankelijk van diverse factoren, voorwaarden en omstandigheden. Deze literatuurscan laat zien welke factoren van belang kunnen zijn bij het vertrouwen en biedt aanknopingspunten voor verder onderzoek naar de meest optimale balans tussen bruikbaarheid van gezondheidsgegevens voor primaire en secundaire doeleinden en het vertrouwen van Nederlandse burgers en zorgprofessionals daarin.

5 Referenties

- Abuhammad, S., Alzoubi, K. H., Al-Azzam, S. I., & Karasneh, R. A. (2020). Knowledge and Practice of Patients' Data Sharing and Confidentiality Among Nurses in Jordan. *J Multidiscip Healthc*, *13*, 935-942. doi:10.2147/jmdh.S269511
- Ancker, J. S., Silver, M., Miller, M. C., & Kaushal, R. (2013). Consumer experience with and attitudes toward health information technology: a nationwide survey. *J Am Med Inform Assoc*, *20*(1), 152-156. doi:10.1136/amiajnl-2012-001062
- Benevento, M., Mandarelli, G., Carravetta, F., Ferorelli, D., Caterino, C., Nicoli, S., . . . Solarino, B. (2023). Measuring the willingness to share personal health information: a systematic review. *Front Public Health*, *11*, 1213615. doi:10.3389/fpubh.2023.1213615
- Bhuyan, S. S., Bailey-DeLeeuw, S., Wyant, D. K., & Chang, C. F. (2016). Too Much or Too Little? How Much Control Should Patients Have Over EHR Data? *J Med Syst*, *40*(7), 174. doi:10.1007/s10916-016-0533-2
- Brenner, S. K., Kaushal, R., Grinspan, Z., Joyce, C., Kim, I., Allard, R. J., . . . Abramson, E. L. (2016). Effects of health information technology on patient outcomes: a systematic review. *J Am Med Inform Assoc*, *23*(5), 1016-1036. doi:10.1093/jamia/ocv138
- CBS. (2019). Helft zegt toestemming te geven voor delen medische gegevens. Retrieved from <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2019/20/helft-zegt-toestemming-te-geven-voor-delen-medische-gegevens>
- 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
- Cumyn, A., Menard, J. F., Barton, A., Dault, R., Levesque, F., & Ethier, J. F. (2023). Patients' and Members of the Public's Wishes Regarding Transparency in the Context of Secondary Use of Health Data: Scoping Review. *J Med Internet Res*, *25*, e45002. doi:10.2196/45002
- de Man, Y., Wieland-Jorna, Y., Torensma, B., de Wit, K., Francke, A. L., Oosterveld-Vlug, M. G., & Verheij, R. A. (2023). Opt-In and Opt-Out Consent Procedures for the Reuse of Routinely Recorded Health Data in Scientific Research and Their Consequences for Consent Rate and Consent Bias: Systematic Review. *J Med Internet Res*, *25*, e42131. doi:10.2196/42131
- Dobson, R., Wihongi, H., & Whittaker, R. (2023). Exploring patient perspectives on the secondary use of their personal health information: an interview study. *BMC Med Inform Decis Mak*, *23*(1), 66. doi:10.1186/s12911-023-02143-1
- Dros, J. T., van Dijk, C. E., Bos, I., Meijer, W. M., Chorus, A., Miedema, H., . . . Verheij, R. A. (2023). Healthcare utilization patterns for knee and hip osteoarthritis before and after changes in national health insurance coverage: a data linkage study from the Netherlands. *Health Policy*, *133*, 104825. doi:10.1016/j.healthpol.2023.104825
- Esmaeilzadeh, 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
- Gerritsen, J., & Verhoef, P. (2020). Datasolidariteit voor gezondheid - Verbeterpunten met oog voor ieders belang. *Rathenau Instituut*.
- Graham, M. (2021). Data for sale: trust, confidence and sharing health data with commercial companies. *J Med Ethics*, *49*(7), 515-522. doi:10.1136/medethics-2021-107464
- Grando, A., Ivanova, J., Hiestand, M., Soni, H., Murcko, A., Saks, M., . . . Maupin, J. (2020). Mental health professional perspectives on health data sharing: Mixed methods study. *Health Informatics J*, *26*(3), 2067-2082. doi:10.1177/1460458219893848

- Gupta, R., Iyengar, R., Sharma, M., Cannuscio, C. C., Merchant, R. M., Asch, D. A., . . . Grande, D. (2023). Consumer Views on Privacy Protections and Sharing of Personal Digital Health Information. *JAMA Network Open*, *6*(3), e231305-e231305.
- 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.
- Hasselgren, A., Kravevska, K., Gligoroski, D., Pedersen, S. A., & Faxvaag, A. (2020). Blockchain in healthcare and health sciences—A scoping review. *International Journal of Medical Informatics*, *134*, 104040.
- 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.
- Herter, W. E., Khuc, J., Cina, G., Knottnerus, B. J., Numans, M. E., Wiewel, M. A., . . . Verheij, R. A. (2022). Impact of a Machine Learning-Based Decision Support System for Urinary Tract Infections: Prospective Observational Study in 36 Primary Care Practices. *JMIR Med Inform*, *10*(5), e27795. doi:10.2196/27795
- Hoffman, S. (2017). Personal Health Records as a Tool for Transparency in Health Care. *Transparency in Health and Health Care in the United States: Law and Ethics (Cambridge University Press 2018 Forthcoming)*, *Case Legal Studies Research Paper*(2017-23).
- 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
- Hutchings, E., Loomes, M., Butow, P., & Boyle, F. M. (2021). A systematic literature review of attitudes towards secondary use and sharing of health administrative and clinical trial data: a focus on consent. *Syst Rev*, *10*(1), 132. doi:10.1186/s13643-021-01663-z
- Jansen, T., Koppes, L., Reitsma-van Rooijen, M., Verheij, R. . (2015). *Elektronische gegevensuitwisseling in de zorg: ervaringen en opvattingen van zorgverleners en zorggebruikers*. Retrieved from Utrecht:
- 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
- Karasneh, R., Al-Mistarehi, A. H., Al-Azzam, S., Abuhammad, S., Muflih, S. M., Hawamdeh, S., & Alzoubi, K. H. (2021). Physicians' Knowledge, Perceptions, and Attitudes Related to Patient Confidentiality and Data Sharing. *Int J Gen Med*, *14*, 721-731. doi:10.2147/IJGM.S301800
- KNMG. (2022). *KNMG-richtlijn Omgaan met medische gegevens*. Retrieved from
- Lee, W.-S., & Selart, M. (2012). The impact of emotions on trust decisions. *Handbook on Psychology of Decision-Making. Hauppauge, Karen O. Moore and Nancy P. Gonzalez, Nova Science Publishers*.
- Louviere, J. J., & Lancsar, E. (2009). Choice experiments in health: the good, the bad, the ugly and toward a brighter future. *Health Economics, Policy and Law*, *4*(4), 527-546.
- McCormick, J. B., Hopkins, M., Lehman, E. B., & Green, M. J. (2022). Mining the Data: Exploring Rural Patients' Attitudes about the Use of Their Personal Information in Research. *AJOB Empir Bioeth*, *13*(2), 89-106. doi:10.1080/23294515.2022.2040644
- Meystre, S. M., Lovis, C., Burkle, T., Tognola, G., Budrionis, A., & Lehmann, C. U. (2017). Clinical Data Reuse or Secondary Use: Current Status and Potential Future Progress. *Yearb Med Inform*, *26*(1), 38-52. doi:10.15265/IY-2017-007
- Mikkelsen, J. G., Sorensen, N. L., Merrild, C. H., Jensen, M. B., & Thomsen, J. L. (2023). Patient perspectives on data sharing regarding implementing and using artificial intelligence in

- general practice - a qualitative study. *BMC Health Serv Res*, 23(1), 335. doi:10.1186/s12913-023-09324-8
- Moerenhout, T., Fischer, G. S., Saelaert, M., De Sutter, A., Provoost, V., & Devisch, I. (2020). Primary care physicians' perspectives on the ethical impact of the electronic medical record. *The Journal of the American Board of Family Medicine*, 33(1), 106-117.
- Moon, L. A. (2017). Factors influencing health data sharing preferences of consumers: A critical review. *Health policy and technology*, 6(2), 169-187.
- Nederland, P. (2021). *Uitwisselen medische gegevens*. Retrieved from Utrecht:
- 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
- Nictiz. (2020). *Informatiestandaarden: Basis voor gegevensuitwisseling in de zorg*. Retrieved from Den Haag:
- Nwebonyi, N., Silva, S., & de Freitas, C. (2022). Public Views About Involvement in Decision-Making on Health Data Sharing, Access, Use and Reuse: The Importance of Trust in Science and Other Institutions. *Front Public Health*, 10, 852971. doi:10.3389/fpubh.2022.852971
- O'Donnell, A., Kaner, E., Shaw, C., & Haighton, C. (2018). Primary care physicians' attitudes to the adoption of electronic medical records: a systematic review and evidence synthesis using the clinical adoption framework. *BMC medical informatics and decision making*, 18(1), 1-16.
- Persaud, A., & Bonham, V. L. (2018). The Role of the Health Care Provider in Building Trust Between Patients and Precision Medicine Research Programs. *Am J Bioeth*, 18(4), 26-28. doi:10.1080/15265161.2018.1431327
- Ploem, M. C., Zwaanswijk, M., Wiesman, F.J., Verheij, R.A., Friele, R.D., Gevers, J.K.M. (2011). *Vertrouwen van zorgverleners in elektronische informatie-uitwisseling en het landelijk EPD*. Retrieved from
- Pool, J., Akhlaghpour, S., Fatehi, F., & Burton-Jones, A. (2024). A systematic analysis of failures in protecting personal health data: a scoping review. *International Journal of Information Management*, 74, 102719.
- 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
- Scheepers, P., Tobi, H., Boeije, H. (2016). *Onderzoeksmethoden*. Amsterdam: Boom.
- Shah, N., Coathup, V., Teare, H., Forgie, I., Giordano, G. N., Hansen, T. H., . . . Ruetten, H. (2019). Motivations for data sharing—views of research participants from four European countries: a DIRECT study. *European Journal of Human Genetics*, 27(5), 721-729.
- Shah, S. M., & Khan, R. A. (2020). Secondary use of electronic health record: Opportunities and challenges. *IEEE access*, 8, 136947-136965.
- 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
- Shen, N., Sequeira, L., Silver, M. P., Carter-Langford, A., Strauss, J., & Wiljer, D. (2019). Patient Privacy Perspectives on Health Information Exchange in a Mental Health Context: Qualitative Study. *JMIR Ment Health*, 6(11), e13306. doi:10.2196/13306
- Sterckx, S., Rakic, V., Cockbain, J., & Borry, P. (2016). "You hoped we would sleep walk into accepting the collection of our data": controversies surrounding the UK care.data scheme and their

- wider relevance for biomedical research. *Med Health Care Philos*, 19(2), 177-190.
doi:10.1007/s11019-015-9661-6
- Stevenson, F., Lloyd, N., Harrington, L., & Wallace, P. (2013). Use of electronic patient records for research: views of patients and staff in general practice. *Fam Pract*, 30(2), 227-232.
doi:10.1093/fampra/cms069
- Stokvis, H. (2021). *Betere gegevensuitwisseling ziekenhuis - ouderenzorg*. Retrieved from Eindhoven:
- Tiemeijer, W. L. (2010). *Hoe mensen keuzes maken: de psychologie van het beslissen*: Amsterdam University Press.
- Tosoni, S., Voruganti, I., Lajkosz, K., Mustafa, S., Phillips, A., Kim, S. J., . . . Heesters, A. (2022). Patient consent preferences on sharing personal health information during the COVID-19 pandemic: "the more informed we are, the more likely we are to help". *BMC Medical Ethics*, 23(1), 1-15.
- 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.
- VWS, M. v. (2021). *Factsheet Medisch Beroepsgeheim*. Retrieved from
<https://open.overheid.nl/documenten/ronl-d15baea6-10d5-4156-a9ea-11f946c38bd5/pdf>
- Yu, E., Adams-Clark, A., Riehm, A., Franke, C., Susukida, R., Pinto, M., . . . Kaplin, A. (2021). Perspectives on illness-related stigma and electronically sharing psychiatric health information by people with multiple sclerosis. *J Affect Disord*, 282, 840-845.
doi:10.1016/j.jad.2020.12.167
- Zagt, A., Bos, N., Springvloet, L., Doorduijn., A., Friele, R., Jong de., J., Boer de, D.,. (2022). *Zorggebruikers weten in toenemende mate dat ze toegang hebben tot eigen medische gegevens*. Retrieved from Utrecht:
- Zetsma, C. M. (2021). Gegevensuitwisseling bij bemoeizorg: goed geregeld? *TvGR*, 340-349.
- 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