

Delen van medische data door patiënten en niet-patiënten

- User study binnen het PRANA-project -

Project	PRANA-DATA
Project leader	Wessel Kraaij (TNO)
Work package	User Study
Deliverable number	D.A4
Authors	Sophie Emmert, Merel Ooms (TNO), Reinder Broekstra (UMCG)
Reviewers	Wessel Kraaij, Jessica Doorn
Date	31-05-2017
Version	1
Access Rights	Public
Status	Final

Share Analysis. Not Data.

Privacy Respecting ANALysis of distributed patient health DATA (www.PRANADATA.nl)

COMMIT/

COMMIT is a public-private research community solving grand challenges in information and communication science shaping tomorrow's society

INHOUD

- › Achtergrond
- › User study
- › Methode
- › Resultaten
- › Conclusies
- › Aanbevelingen



ACHTERGROND

- › Deze user study is uitgevoerd binnen het PRANA-DATA project (Privacy Respecting ANALysis of Distributed patient health DATA)
- › COMMIT is de opdrachtgever en de partners zijn de Radboud Universiteit, Maastricht UMC, UMC Groningen, Portavita en TNO
- › Uitgangspunt is dat de gezondheidszorg verbeterd kan worden door inzichten uit analyses op medische data, maar dit moet wel verantwoord gebeuren
- › Hoofdvraag: hoe kun je op een privacy-vriendelijke manier analyses uitvoeren op gevoelige data?
- › Middel: ontwikkeling van concepten van twee technologieën om op een privacy-vriendelijke manier analyses te doen

ACHTERGROND

Technologie 1: Encryptie

Homomorfe encryptie is een vorm van encryptie die het mogelijk maakt (bepaalde) berekeningen te maken op versleutelde data. Het resultaat van deze berekening is ook versleuteld, maar komt na ontsleuteling overeen met het resultaat bij berekening op niet-versleutelde data. Om de berekening uit te voeren, hoeft de versleutelde data niet eerst ontsleuteld te worden. Hierdoor kan de versleutelde data veiliger door een derde partij beheerd worden.

Technologie 2: Personal health train

De technologie werkt door lerende software (“treintjes”) te sturen naar de plekken waar de data staat (“stations”), bijvoorbeeld verschillende ziekenhuizen. Deze treintjes gebruiken de data om voorspellende algoritmes te leren. Een voorbeeld is een algoritme dat de kans op overleving voorspelt van een longkankerpatiënt na een bepaalde behandeling. De treintjes delen deze algoritmes met elkaar en delen niet de data. Door de algoritmes slim met elkaar te combineren kunnen we van alle data in meerdere stations leren, zonder dat de data het station verlaat.

USER STUDY

- › Er is een user study gedaan om te achterhalen welke factoren invloed hebben op de beslissing van patiënten en niet-patiënten om medische data beschikbaar te stellen/te delen. Daar kan vervolgens rekening mee worden gehouden in het verdere ontwerp van de technologieën. Daarnaast is het de vraag of deze technologieën eraan bijdragen dat patiënten meer bereid zijn om data beschikbaar te stellen/te delen.

Welke factoren beïnvloeden de beslissing van datasubjecten om medische data te delen?

In hoeverre zorgen de PRANA PoPs ervoor dat patiënten en niet-patiënten meer bereid zijn om data te delen?

METHODE

- › Quick scan state-of-the-art
 - › Een korte scan van de literatuur en gesprekken met enkele experts uit het project om te weten of er eerder vergelijkbare studies zijn gedaan waarvan geleerd kan worden.

- › Interviews met 2 patiënten en 2 niet-patiënten
 - › Met als doel om een eerste beeld te vormen van de factoren en hoe mensen de technologieën ervaren. Op basis van dat eerste beeld kunnen de focusgroepen worden vormgegeven.

- › Focusgroepen waarvan 1 met patiënten en 1 met niet-patiënten
 - › Door middel van drie low-tech mock-ups de twee technologieën en een nul-situatie laten ervaren door de groep.
 - › Daarna in een groepsgesprek achterhalen in hoeverre men bereid is om data te delen in de verschillende mock-ups en wat maakt of zij wel of geen data beschikbaar willen stellen.
 - › De methode voor de mock-ups is op te vragen bij de onderzoekers.

RESULTAAT QUICK SCAN STATE-OF-THE-ART

- › Er is gesproken met Reinder Broekstra (promovendus UMCG) en Marc van Lieshout (privacy expert TNO). Zij hebben beiden veel theoretische achtergrond in privacy en zij kenden geen onderzoeken die de combinatie maakten tussen de bereidheid tot delen van medische data en de invloed van technologieën om privacy te beschermen hierop.
- › Aanvullend is er online gezocht naar relevante studies. Dit heeft wel veel informatie opgeleverd over de houding van mensen ten aanzien van privacy en de factoren die hierbij een rol spelen, maar weinig studies die kwalitatief onderzoeken hoe mensen denken over data delen. Daarnaast zijn er weinig onderzoeken die op privacy in de medische sector focussen en is de combinatie met ervaringen met technologieën zeldzaam.
- › Er is in de focusgroepen voor gekozen om zo efficiënt mogelijk te zoeken naar factoren van de besluitvorming over data delen. De resultaten komen dus zoveel mogelijk voort uit deelnemers zelf, en niet op basis van bevestiging op vragen gebaseerd op de literatuur. In een vervolgonderzoek zou het interessant zijn om de resultaten naast de literatuur te leggen.

SAMENSTELLING FOCUSGROEPEN

- Onderstaande tabel geeft de samenstelling van de focusgroepen weer. Er heeft één focusgroep met trombosepatiënten (contacten via partner Portavita) en één met niet-patiënten plaatsgevonden.

Respondent-groep	Geslacht	Leeftijd	Hoogste opleiding	Vertrouwen	Internetgebruik
patiënt	man	75	lagere school	9	nooit
patiënt	man	71	HBO	8	1-2 uur per dag
patiënt	vrouw	66	LBO	9	1-2 uur per dag
patiënt	man	72	HBO	8	3-4 uur per dag
patiënt	vrouw	68	lagere school	7	minder dan 1 uur per dag
niet-patiënt	vrouw	67	HBO	5	1-2 uur per dag
niet-patiënt	man	65	HBO	niet ingevuld	niet ingevuld
niet-patiënt	vrouw	63	LBO	8	1-2 uur per dag
niet-patiënt	man	62	Universiteit	9	minder dan 1 uur per dag
niet-patiënt	man	58	MBO	7	minder dan 1 uur per dag
niet-patiënt	man	67	MBO	7	minder dan 1 uur per dag

RESULTAAT INTERVIEWS EN FOCUSGROEPEN

- › De interviews zijn met name gebruikt om de focusgroepen goed voor te kunnen bereiden. Daarnaast zijn de factoren die door de geïnterviewden zijn genoemd meegenomen in het overzicht van factoren. Deze antwoorden verschilden niet van die in de focusgroepen. Daarom worden deze resultaten niet apart beschreven.
- › In de volgende sheets worden allereerst de resultaten voor onderzoeksvraag 1 over de factoren voor de besluitvorming data delen te beschreven. Daarna worden de resultaten voor onderzoeksvraag 2 over het effect van de technologieën beschreven.

RESULTAAT FACTOREN

Clustering van factoren uit focusgroepen en interviews

- Men heeft een algemene perceptie of grondhouding t.a.v. het delen van data.
- Daar bovenop wordt de mening bepaald door factoren rond de data (type, controle), persoonlijke factoren (patiënt of niet, vertrouwen) en toevallige factoren (ervaringen, media).
- Alle factoren hebben apart invloed, maar veel worden door respondenten ook in samenhang genoemd. Zo kunnen negatieve uitspraken in de media invloed hebben op de (on)gerustheid over de veiligheid van data.
- In de volgende slides wordt iedere factor toegelicht.



Algemene perceptie data delen

“Ik maak me er erg druk over. Ik vind dat gegevens moeten blijven waar ze horen.” Vrouw, patiënt, 79

“Ik ben in het algemeen vrij royaal met het delen van de gegevens. Dat zit in me. Ik denk dat ik dat mee heb gekregen van mijn ouders.” Man, patiënt, 71

Sommige respondenten denken in het algemeen makkelijker over het delen van data dan anderen, zonder dat er een duidelijke factor aan te wijzen is. Het is een soort basishouding.

Belangrijkste resultaten:

- Een aantal respondenten geeft aan heel makkelijk te zijn met het delen van gegevens. Een reden die hier door een respondent voor gegeven wordt, is dat het in hem zit en hij het heeft meegekregen van zijn ouders. Iemand anders geeft als reden voor makkelijk delen aan: ‘ik ben niet mijn medisch dossier’.
- Anderen hebben een meer sceptische perceptie rond het delen van data. Zij vinden bijvoorbeeld dat gegevens moeten blijven waar ze horen, op de plek waar ze verzameld zijn.
- De respondenten zijn ook realistisch en denken niet dat je data voor 100% kunt beschermen.



Doel
gebruik
data

“Waar worden mijn gegevens voor gebruikt en welke bijeffecten kan het hebben op bijvoorbeeld mijn verzekeringspremie?” Man, 62, niet-patiënt

“Als de voortuitgang daarmee gebaat is dan kan het wel gebruikt worden” Vrouw, 79, patiënt

Respondenten delen bij voorkeur data als zij weten voor welk doel zij dit doen. Daarnaast delen zij bij voorkeur voor een maatschappelijk doel, zoals onderzoek naar betere medicijnen, dan een commercieel doel zoals verzekeringen of advertenties.

Belangrijkste resultaten:

- Respondenten geven aan dat zij het belangrijk vinden om te weten voor welk doel data gebruikt wordt bij het maken van een beslissing over het delen van data. Dit komt vaak terug in de gesprekken.
- Doelen waaraan respondenten willen bijdragen door het delen van hun data; het ontwikkelen van kennis, het doen van medisch onderzoek en dat artsen in onbekende ziekenhuizen weten wat de respondent nodig heeft. Een enkeling vindt het geen probleem als andere partijen er dan uiteindelijk ook van profiteren.
- Doelen waarvoor respondenten niet willen delen zijn; commerciële doelen, waarbij zij het gevoel hebben dat hun data gebruikt wordt ‘om de zorgpremie te kunnen verhogen’.



Type data

Respondenten zeggen makkelijker minder gevoelige gegevens te delen, dan meer gevoelige gegevens. Het type data heeft dus invloed op de beslissing om te delen.

Belangrijkste resultaten:

- Gevoelige data wordt gezien als data waar je persoonlijk last van kunt hebben als anderen daarvan weten. Dit is vaak informatie in de taboesfeer, waardoor je maatschappelijk veroordeeld wordt of waardoor het moeilijker wordt om een baan te vinden of verzekering af te sluiten.
- Gevoelige informatie die genoemd wordt is of je viagra gebruikt, of je kanker hebt of hebt gehad, of je psychiatrische behandelingen hebt gehad, of je bent mishandeld als kind en of je HIV/aids hebt.
- In de mock-ups werd naar informatie gevraagd op drie gevoeligheidsniveaus. Op het laagste niveau werd gevraagd naar griep en allergie, op het middelste niveau naar alcoholgebruik en erfelijke ziekten, en op het hoogste gevoeligheidsniveau naar behandeling door een psycholoog en hartritmestoornissen. Opvallend was dat geen van deze onderwerpen als erg gevoelig werd gezien. Dat kan zo zijn, omdat deze onderwerpen wellicht geen betrekking hadden op de beperkte groep respondenten.

*“Viagra of kanker-
medicijnen liggen
volgens mij vooral in de
taboesfeer.” Man, 72,
patient*

*“Voor mij speelt
maatschappelijk
aanzien een belangrijke
rol bij de beslissing om
gegevens te delen.”
Vrouw, 72, niet-patient*



Vertrouwen
data-
verwerker

“Ik heb weinig vertrouwen in de farmaceutische industrie, de ‘medicijnjongens’. Wel in onderzoekers van TNO en wetenschappers want die zijn altijd zo overdreven zorgvuldig.” Man, patiënt, 72

“Bij het beschikbaar stellen van persoonlijke gegevens, is het voor mij belangrijk voor wie het is. Ik maak zelf de inschatting of ik het relevant vind om de ander op de hoogte stellen van persoonlijke zaken.” Vrouw, niet-patiënt, 67

Het overgrote deel van de respondenten geeft aan liever data te delen met partijen die zij vertrouwen, dan met partijen die zij niet vertrouwen.

- Genoemde partijen die veel vertrouwen van hen genieten, zijn onderzoeksinstellingen, ziekenhuizen en trombosediensten.
- Partijen waar zij minder vertrouwen in hebben zijn farmaceuten, verzekeraars, apothekers (vanwege link met farmaceutische industrie) en werkgevers.
- Redenen die worden gegeven voor vertrouwen zijn dat deze partijen een objectief imago hebben en dat zij een maatschappelijk belang hebben, zoals het opdoen van kennis. Als redenen voor minder vertrouwen wordt vooral een commercieel belang en een negatief imago genoemd.
- Over het delen met ziekenhuizen of apothekers heeft men gemengde gevoelens. Als iemand bijvoorbeeld alternatieve hulpverlening heeft gekregen dan is het mogelijk gevoelig dit te delen, uit angst dat een ziekenhuis zou weigeren te behandelen. Alle data verwerkende partijen hebben hun eigen belang. Doordat artsen of ziekenhuizen bijvoorbeeld bonussen krijgen en onder invloed van wetgeving staan.




Gerustheid
over
veiligheid
data

Meerdere respondenten benoemen dat men zich zorgen maakt over de veiligheid van het delen van hun gegevens, zoals dat er misbruik van gemaakt zou worden. Daardoor hebben zij een ongerust gevoel bij het delen.

Belangrijkste resultaten:

- Verschillende respondenten zijn bang dat er misbruik gemaakt zal worden van hun gegevens door partijen als Whatsapp of data wordt gelekt. Ze zijn dan bang voor verkeerde interpretatie van gegevens, dat het kwijt wordt geraakt of dat belastende gegevens tegen heb worden gebruikt.
- Daarom vindt men beveiliging van gegevens belangrijk om misbruik te voorkomen.
- De angst voor datalekken en misbruik van gegevens wordt benoemd als gevoel, maar er worden niet veel negatieve ervaringen genoemd.


*“Ik ben bang voor verkeerde interpretatie van de gegevens. Als ik bijvoorbeeld als alleenstaande twee dagen achter elkaar 10 flessen wijn haal dan denken ze dat ik een zuipschuit ben.”
Vrouw, patiënt, 79*

Patiënt of
niet-
patiënt

Er is geen groot verschil gevonden tussen patiënten en niet-patiënten in de bereidheid om data te delen. Wel wordt aangegeven dat mensen met een chronische ziekte dichter op de gezondheidszorg staan en meer belang hebben bij het delen van data voor persoonlijke doelen, zoals dat er juiste informatie qua medicijngebruik over hen bekend is in ziekenhuizen. Zij lijken daardoor iets makkelijker te delen voor persoonlijk belang dan niet-chronisch patiënten.

Belangrijkste resultaten:

- In de focusgroepen deelden de patiënten alle gevraagde data in de mock-ups en was er een enkele niet-patiënt die een deel van de data niet deelde. Omdat het kleine groepen waren kan dit effect ook met de groepssamenstelling te maken hebben. De groep niet-patiënten was bijvoorbeeld gemiddeld iets jonger en hoger opgeleid.
- Een mogelijke verklaring voor het geringe verschil is dat iedereen, en met name ouderen, wel in contact komt met behandelaars en medische data. Het grootste verschil is mogelijk dat de trombosepatiënten die deelnamen een chronische ziekte hebben en dus regelmatig(er) contact hebben en data delen.



Persoonlijke
voor- en
nadelen van
delen

Respondenten geven aan persoonlijke voordelen te zien van het delen van data, met in het bijzonder ziekenhuizen en artsen. Dit maakt dat zij makkelijker data delen, met name patiënten zien dit voordeel.

Belangrijkste resultaten:

- Er worden alleen persoonlijke voordelen genoemd van het delen van data met ziekenhuizen, artsen, trombosediensten en apotheken.
- Type voordelen die worden genoemd zijn dat ziekenhuizen bij een ongeluk je medische achtergrond kennen, dat ze artsen weten welke medicijnen je neemt, dat trombosediensten je medische geschiedenis kennen.
- Eén respondent gaf aan zelfs een medicijnenlijst bij zich te dragen, omdat gegevens bij de apotheek vaak niet kloppen. Met name bij trombosepatiënten is het van belang dat artsen weten dat zij trombosemedicijnen gebruiken, bijvoorbeeld voor als zij een bloeding krijgen.
- Een andere respondent gaf aan bij een incident goed behandeld te zijn in het ziekenhuis dankzij het elektronisch medisch dossier. Dit sluit ook aan bij de factor ervaringen met data delen.

“Bij een incident heeft men mij, door het gedeeld medisch dossier, goed kunnen behandelen.” Vrouw, 67, niet-patiënt

Maatschappelijke voor- en nadelen van delen


*“Ik ben het zeker eens dat deze technologieën voordelen kunnen hebben voor patiënten en patiëntgroepen, maar toch ben ik er huiverig voor.”
Man, 62 ,niet-patiënt*

*“Bij een minder ernstige ziektes vind ik het niet goed als er gegevens worden gebruikt. Er moet alleen iets met data gedaan worden als het echt van groot maatschappelijk belang is.”
Vrouw, 79, patiënt*

Een groot deel van de respondenten benoemt maatschappelijke voordelen zoals een bijdrage aan medische kennis als reden om medische data te delen.

Belangrijkste resultaten:

- Er worden maatschappelijke voordelen genoemd voor individuele personen (maar niet noodzakelijk voor henzelf) zoals dat patiënten voordeel hebben bij het delen van medische data, zodat de medische staf sneller toegang heeft tot hun gegevens en hen beter kan helpen
- Daarnaast worden maatschappelijke voordelen benoemd op een wat hoger niveau. Zoals het besparen van tijd en kosten bij artsen, het bijdragen aan kennis en het stimuleren van nieuwe ontwikkelingen en oplossingen voor ziektes waar nog weinig tot geen medicatie voor is.



Beeld
vanuit de
media

Wanneer aan respondenten gevraagd wordt waarom zij ongerust zijn over het delen van (o.a. medische) data geven zij vaak aan dat negatieve berichten in de media over bijvoorbeeld datalekken of misbruik van gegevens daarbij een rol spelen.

Belangrijkste resultaten:

- Respondenten geven aan dat negatieve berichten in de media ervoor zorgen dat zij zich zorgen maken over hun data. Omdat zij weinig persoonlijke negatieve ervaringen melden, is het vermoeden van de onderzoekers dat hun ongerustheid over het delen van data voor een groot deel daardoor verklaar wordt.
- Het vermoeden is dat framing in de media een rol speelt bij het vertrouwen dat respondenten hebben in verschillende partijen. Zo zijn verzekeraars en farmaceuten vaak negatief geframed in het nieuws in relatie tot gebruik van medische data. Dit zijn partijen waar de respondenten weinig vertrouwen in zeggen te hebben qua intenties die zij met hun data hebben.

“In mijn ogen heeft de farmaceutische industrie een ‘slechte naam’. Het farmaceutische winstmodel is niet op patiënten gericht. Onderzoeker: Hoe hebt u deze mening gevormd? Man: Op basis van de media en films”. Niet-patiënt, man, 62 jaar



Gevoel
van
controle
over data

Het overgrote deel van de respondenten geeft aan het gevoel te hebben geen controle te hebben over wie hun data krijgt en wat ermee gebeurt. Dit maakt dat zij een ongerust gevoel hebben bij het delen van data en zij dit dus liever niet doen.

Belangrijkste resultaten:

- Men heeft meer gevoel van controle bij het delen van data met onderzoekers omdat zij alle regels en voorwaarden vertellen.
- Men heeft het gevoel geen controle te hebben bij het delen van data met een partij als Google. Zij vinden het moeilijk te achterhalen wat er met je data gebeurt. Men vindt het moeilijk hoe je instellingen uit kunt zetten, zoals het verzamelen van locatiegegevens. Ook vindt men het moeilijk hoe je inzage kunt krijgen in je medisch dossier.
- Bij deze factor spelen veel gevoelens een rol. Men vindt het lastig om het gevoel te hebben geen invloed te hebben over waar data voor gebruikt wordt. En men vindt het 'grijselijk' om het niet te weten. Desondanks weet men slecht hoe men invloed kan uitoefenen en in welke mate zij controle zullen nemen.

"Ik zou graag beter willen weten waar mijn gegevens zijn en wat ze ermee doen. Ik vind het griezelig als ik het niet weet." Vrouw, 79, patiënt

"Het is nu heel moeilijk om inzage te krijgen in je eigen medische dossier, dat geeft mij een ongemakkelijk en achterdochtig gevoel: waarom zou ik mijn eigen dossier niet in kunnen zien?" Man, 65, niet-patiënt



Gerustheid
over
veiligheid
data

Meerdere respondenten benoemen dat men zich zorgen maakt over de veiligheid van het delen van hun gegevens, zoals dat er misbruik van gemaakt zou worden. Daardoor hebben zij een ongerust gevoel bij het delen.

Belangrijkste resultaten:

- Verschillende respondenten zijn bang dat er misbruik gemaakt zal worden van hun gegevens door partijen als Whatsapp of data wordt gelekt. Ze zijn dan bang voor verkeerde interpretatie van gegevens, dat het kwijt wordt geraakt of dat belastende gegevens tegen heb worden gebruikt.
- Daarom vindt men beveiliging van gegevens belangrijk om misbruik te voorkomen.
- De angst voor datalekken en misbruik van gegevens wordt benoemd als gevoel, maar er worden niet veel negatieve ervaringen genoemd.

*“Ik ben bang voor verkeerde interpretatie van de gegevens. Als ik bijvoorbeeld als alleenstaande twee dagen achter elkaar 10 flessen wijn haal dan denken ze dat ik een zuipschuit ben.”
Vrouw, patiënt, 79*



Ervaringen met data delen

*“Als je iets opzoekt op internet, dan krijg je vervolgens ongevraagd iedere dag datzelfde te zien. Ik heb geen idee hoe dat precies gebeurt.”
Vrouw, 66, patiënt*

*“Elke privé-telefoongesprek wordt ongevraagd opgeslagen, dat vind ik onnodig en een vervelend idee.”
Vrouw, 72, niet-patiënt*

Respondenten benoemen positieve en negatieve ervaringen met het delen van data die ertoe leiden dat zij graag of minder graag delen.

Belangrijkste resultaten:

- Negatieve ervaringen worden het meest genoemd. Door deze ervaringen hebben zij een onprettig gevoel bij het delen van (zowel medische als niet-medische) data. Het meest genoemd wordt iets waar weinig medische data bij wordt gebruikt, namelijk gepersonaliseerde reclames die mensen ontvangen na online zoekacties. Deze worden opvallend negatief ervaren, met name omdat men niet weet hoe het werkt.
- Respondenten benoemen ook negatieve ervaringen van anderen, waar zij over gehoord of gelezen hebben. Zoals verhalen over chantage: “Dat mensen bijvoorbeeld dingen van iemand weten die ze niet graag op straat willen hebben. Er was laatst een USB stick gevonden met medische informatie over mensen.”
- Positieve ervaringen zijn eerder ook beschreven onder persoonlijke voordelen, zoals dat patiënten daardoor beter geholpen konden worden in een ziekenhuis.

Man, 71, patiënt:

"Ik ben royaal met het delen van de gegevens"....

"Alleen financiële zaken en medische gegevens daar zou ik mee uitkijken..."

"stel dat ik nu 40 jaar zou zijn en ziekenhuizen zou bezoeken vanwege psychische problemen. Dan zou ik niet willen dat mensen dat zomaar weten, anders zou het in mijn nadeel gebruikt kunnen worden."



Vrouw, 62, niet-patiënt

"Je moet met de behandelaar ook een zekere mate van vertrouwen hebben, zodat je denkt met die wil ik het wel delen."



Man, 58, niet-patiënt

"...vind ik dat het delen van gegevens normaal is, logisch dus dat dat gebeurt."

Vrouw, 72, niet-patiënt

"Voor mij speelt maatschappelijk oordeel een belangrijke rol bij de beslissing om gegevens te delen."



Vrouw, 79, patiënt

"Ik zou graag beter willen weten waar mijn gegevens zijn en wat ze ermee doen. Ik vind het griezelig als ik het niet weet."

RESULTAAT – TECHNOLOGIEËN

De technologieën hebben als doel dat op een privacy-vriendelijke manier data kan worden geanalyseerd. De verwachting is dus dat het gebruik van deze technologieën leidt tot meer delen en/of een beter gevoel over het delen door respondenten.

De tabel op de volgende sheet geeft in cijfers weer of de patiënten en niet-patiënten in de mock-ups/situaties - tijdens de focusgroepen - al hun data hebben gedeeld, een deel van hun data hebben gedeeld of geen data hebben gedeeld. De groep respondenten is te klein om conclusies te kunnen trekken op basis van deze cijfers. Ze geven slechts een indicatie.

RESULTAAT – TECHNOLOGIEËN CIJFERS

Tabel 1. Delen in verschillende situaties

(ja = wel delen, deels = deel van de data delen, nee = geen data delen)

	aantal	situatie 1: huidig			situatie 2: encryptie			situatie 3: health train		
		ja	deels	nee	ja	deels	nee	ja	deels	nee
patiënten	5	5	0	0	5	0	0	5	0	0
niet-patiënten	6	4	2	0	5	1	0	4	2	0

- Te zien is dat alle patiënten in alle situaties alle data delen/invullen in de vragenlijst. Van de niet-patiënten zijn er enkele die niet alle data delen. Er is cijfermatig geen noemenswaardig verschil in het delen van data tussen situatie 1, 2 en 3.

ERVARINGEN MOCK-UP: SITUATIE 1

Situatie 1: huidige situatie

- › De eerste mock-up ging over de ‘huidige situatie’, een situatie waarin medische data wordt gedeeld met een behandelaar zonder toepassing van de PoPs.
- › Deze situatie geeft de respondenten het meest prettige gevoel. Als reden geven zij hiervoor dat direct contact met de behandelaar vertrouwder voelt dan technologie. Respondenten blijken eerder bereid te zijn om actief gegevens af te staan.
- › *“Ik deel mijn gegevens liever persoonlijk via deze methode dan via technologie, omdat de farmaceutische industrie een slechte naam heeft. Wel zou ik eerder een positiever beeld dan de realiteit geven als ik persoonlijk gegevens aan een behandelaar af zou staan, dan als ik het elektronisch moet invoeren.”*

ERVARINGEN MOCK-UP: SITUATIE 2

Situatie 2: versleutelde data

- › De versleuteling met codes geeft de respondenten een veilig gevoel, waardoor een aantal van hen meer data zouden willen delen. Respondenten geven aan dat zij het idee hebben dat als de data gecodeerd wordt, het heel duidelijk om de zaak en niet om de persoon gaat. Dat vinden de respondenten een geruststellend idee.
- › Eerste reactie: *“Dat is mooi”. Waarom geeft het een goed gevoel? Omdat hiermee de gegevens niet overal terecht kunnen komen. Het is wel best ingewikkeld. Je hoeft er dan niet bang voor te zijn dat er persoonlijke consequenties kunnen ontstaan door het delen van medische data.”*

ERVARINGEN MOCK-UP: SITUATIE 3

Situatie 3: Personal health train

- › De respondenten geven aan dat deze technologie voor hen lastig te begrijpen is. Ze kunnen zich moeilijk een voorstelling maken bij de technologie hetgeen een ongerust gevoel geeft, omdat ze niet meer kunnen overzien wat er met hun data gebeurt. Het roept ook de verontrustende vraag bij hen op ‘wat kan er in de toekomst met je gegevens gedaan worden’.
- › *“Het is niet mogelijk om alle feiten om te zetten in data, dat kan zo’n data-treintje denk ik ook helemaal niet aan. Voor een goede medische analyse zijn verschillende type informatie nodig en dat kan niet in dat data-treintje, dat is te veel data.”*
- › *“Als dat data-treintje gaat rijden, wie is dan de machinist? Als de winst ook naar een commerciële partij gaat, deel ik liever niet mijn gegevens.”*
- › *“Als deze technologie gebruikt wordt dan zou me dat een beter gevoel geven over het delen van data, maar het nadeel is dat je niet weet of het wel echt zo werkt.”*
- › *“Als data op verschillende locaties staat dan geeft dat een veiliger gevoel. Anders hoeven ze maar één opslagplaats te confisqueren en dan hebben ze alles.”*

RESULTAAT TECHNOLOGIEËN - ERVARINGEN

Algemene opmerkingen over situaties

- › Weinig effect van verschillende typen informatie die gevraagd werd in verschillende gevoeligheidsniveaus
- › Mensen vinden het moeilijk om het verschil te zien tussen de twee Proof of Principles.
- › Mensen weten niet goed hoe de technologie werkt en vertrouwen het ook niet. Uitleg over de technologie interpreteert iedereen op zijn eigen manier, afhankelijk van je algemene houding en eerdere ervaringen.



Man, 62, niet-patiënt

“Ik merk dat ik er moeite mee heb, wanneer de technologie mijn gegevens ‘opslurpt’; dat geeft mij het gevoel dat ik niet meer kan overzien wat er mee gebeurt.”



Man, 58, niet-patiënt

“Ik kies voor het data-treintje, omdat we in de toekomst steeds meer naar dergelijke oplossingen zullen gaan. Deze oplossing heeft de toekomst in zich en ik denk dat met deze oplossing menselijke fouten minder voor zullen komen.”



Man, 67, niet-patiënt

“Wat betreft het versleutelen van data, codes kunnen altijd worden gekraakt.”



Man, 65, niet-patiënt

“Het is niet mogelijk om alle feiten om te zetten in data, dat kan zo’n data-treintje denk ik ook helemaal niet aan.”



Man, 71, patiënt

“Door die codes kan je onbevooroordeeld een onderzoek richting te geven...die codes geven toch wel een veilig gevoel..”

CONCLUSIES

- › De belangrijkste conclusie is dat de respondenten in veruit de meeste gevallen wel medische data delen, in de praktijk en in onze studie. Dit doen zij deels omdat zij hier voordelen van zien, deels omdat zij (voor hun gevoel) weinig keuze hebben en deels ook zonder het te weten.
- › Maar, zij hebben in veel gevallen geen gerust gevoel bij het delen van medische data. Het is een soort black box voor de respondenten, waarbij zij het gevoel hebben geen controle te hebben over wie hun gegevens heeft en wat ermee gebeurt. Daarnaast maken zij zich zorgen over de veiligheid van hun gegevens.
- › De factoren die beschreven zijn beïnvloeden daardoor niet zozeer óf mensen delen, maar wat er rond een factor speelt maakt wel of zij met een gerust hart delen of niet, of dat zij liever wel of niet zouden delen.
- › Bij de factoren en in reactie op de technologieën spelen eigen waarheden, interpretaties, beelden, ervaringen en gevoelens een belangrijke rol. Gedrag en meningen van mensen zijn in veel gevallen niet op rationaliteit gebaseerd.

CONCLUSIES

- › De respondenten weten niet goed wat er met hun gegevens gebeurt en kan gebeuren.
- › Zij zijn bang voor het oplopen van persoonlijke schade, al hebben zij hier doorgaans geen ervaring mee.
- › Vertrouwen in de dataverwerkende partij speelt een belangrijke rol in het gevoel rond het delen van data. Dit vertrouwen wordt mede bepaald op basis van het imago van partijen op basis van o.a. mediaberichtgeving, het belang van de partij, het doel waarvoor het gebruikt wordt en de openheid over hoe er met de data omgegaan wordt.
- › Technologische oplossingen voor privacy-vriendelijke analyse leiden niet automatisch tot een beter gevoel over delen. Maar ook uitleg hierover wordt verschillend geïnterpreteerd.
- › Dit betekent niet dat het niet zinvol is om uitleg te geven, want meer inzicht kan het vertrouwen wel vergroten. Maar er moet rekening mee gehouden worden dat interpretatie kan verschillen. De belangrijkste sleutel om ongerustheid weg te nemen is het winnen van vertrouwen door openheid, inzicht en controle te bieden.

DISCUSSIE

- Er zijn in totaal 15 respondenten betrokken geweest bij dit onderzoek. Deze personen zijn wel intensief bevestigd, maar er kunnen slechts richtinggevend en indicatieve uitspraken worden gedaan. Deze zullen getoetst moeten worden op hun geldigheid in een grotere groep of survey.
- Bovendien bestond de groep uit oudere mensen (58+), die - zo blijkt uit diverse eerdere onderzoeken – minder vertrouwd zijn met digitalisering en daardoor een andere blik hebben op privacy dan jongere mensen. Dat kan deels verklaren waarom zij niet goed weten welke data over hen bekend is. Oudere mensen komen vaak meer in aanraking met gezondheidszorg, en via een projectpartner die ICT-services voor trombosediensten verleent konden we respondenten voor de patiëntgroep selecteren. Trombosepatiënten zijn doorgaans oudere mensen. De controlegroep van niet-patiënten is daaraan gespiegeld en daarom ook ouder.
- Dat de User Study werd uitgevoerd door TNO, leek invloed te hebben op de bereidheid tot delen. Omdat de respondenten veel vertrouwen hebben in TNO gaven zij aan meer bereid te zijn tot delen. Het bleek moeilijk om de respondenten zich echt in te laten leven in de situatie uit de mock-up.
- Medische gegevens zijn nadrukkelijk centraal gesteld in dit onderzoek, ook tijdens de interviews en focusgroepen. Dit kon echter niet voorkomen dat het soms tijdens discussies verbreed werd naar data in het algemeen, waaronder bijvoorbeeld online zoekgedrag..
- Verder spreken mensen veel in het algemeen in plaats van over zichzelf. Zij hebben het over: “Als iemand HIV heeft dan...”.

AANBEVELINGEN

Aanbevelingen voor dataverwerkende partijen en partijen die (bijvoorbeeld m.b.v. technologie) willen werken aan verantwoord omgaan met persoonlijke data zijn:

- **Zorg voor goede en privacy-vriendelijke beveiliging** van gegevens (opslag, analyse, delen). Voorkom daarmee zoveel mogelijk incidenten die wantrouwen en ongerustheid bij data-subjecten vergroten.
- **Communiceer in begrijpelijke taal** over de manieren waarop gegevens worden beveiligd (zoals technologieën). Creëer daarmee vertrouwen bij data-subjecten. Houd er wel rekening mee dat men dit verschillend kan interpreteren. Toets daarom een uitleg bij verschillende mensen.
- **Werk actief aan het voorkomen van de risico's** van data delen, door bijvoorbeeld gevoelige data (waar mensen last van kunnen hebben als het uitlekt) extra te beveiligen. Communiceer hierover zodat ongerustheid afneemt.
- **Speel in op de gevoelens van data-subjecten dat het een 'black box' is door meer transparantie en controle te bieden**, en werk zo aan vertrouwen. Laat ook duidelijk zien welke activiteiten ondernomen worden om mensen te beschermen tegen risico's.
- **Benoem de voordelen van het delen van data** zodat mensen weten wat het hen en de maatschappij oplevert. Dit vergroot de bereidheid tot delen.
- **Werk aan een vertrouwensrelatie met data-subjecten door een combinatie van deze activiteiten. De sleutel om de onrust bij weg te nemen ligt in een combinatie van rationele technologische oplossingen en aandacht voor de gevoelens van mensen.**

VERVOLGONDERZOEK

- › Deze opgedane kennis in deze studie biedt bruikbare eerste inzichten over factoren die voor (oudere) data-subjecten een rol spelen bij het beschikbaar stellen van medische data. Deze specifieke kennis bestaat nog maar in beperkte mate maar wordt door data-ontwikkelingen steeds relevanter.
- › Om te toetsen of deze inzichten breder geldig zijn en deze uit te breiden is vervolgonderzoek van belang. Waar aan gedacht kan worden is:

Methodisch gericht

- › Een studie onder een grotere groep data-subjecten, variërend van jong tot oud of met focus op andere groep dan ouderen.
- › User studies in andere domeinen, zoals energie of telecommunicatie.
- › Kwantitatieve studies zoals surveys ter toetsing van bredere geldigheid factoren, bijvoorbeeld in het zorgdomein.
- › Een experimentele studie waarin getoetst wordt hoe mensen zich gedragen bij behandeling van hun gegevens op verschillende manieren.

Inhoudelijk gericht

- › Nader verkennen op welke manier gevoelens van mensen meegenomen kunnen worden bij de ontwikkeling van rationele technologische oplossingen. Vragen daarbij kunnen zijn: Hoe kunnen technologische oplossingen vertrouwen wekken bij de burgers? Wanneer hebben burgers het gevoel dat zij controle over hun gegevens hebben?