

Genomics: Datadeling als vertrouwenskwes- tatie

Master thesis Public Information Management

Laura Weijenberg, M.A.
Snellinckstraat 49B
3021 WD Rotterdam
lweijenberg@gmail.com
06-20712825

Scriptiebegeleider en eerste lezer
Tweede lezer

Dr. Vincent Homburg
Dr. Sandra Taal

Voorwoord

Voor u ligt mijn afstudeeronderzoek over datadeling voor genomics. Het onderzoek heeft plaatsgevonden in het kader van de postinitiële masteropleiding Public Information Management aan de Erasmus Universiteit in het kader van het traineeship voor jonge informatieprofessionals van PBLQ. Bewust heb ik gekozen om mij te verdiepen in genomics, omdat ik vanuit professioneel en persoonlijk oogpunt grote interesse heb in nieuwe politieke, technologische en maatschappelijke ontwikkelingen die claimen de gezondheid en zorg voor ons allen te verbeteren. Dit interesse is nog meer gegroeid door de opdracht die ik in het kader van het traineeship bij Nictiz heb mogen vervullen. Ik ben de organisatie en vooral mijn beide teamleiders enorm dankbaar voor alles wat ik heb mogen leren op dit gebied en voor de mooie kansen die ik gekregen heb. Ik kijk er dan ook naar uit deze kennis verder te mogen ontwikkelen!

Dit onderzoek had ik niet uit kunnen voeren zonder de begeleiding van dr. Vincent Homburg. De waardevolle feedback en motivatie hebben van dit scriptietraject een leerzame ervaring gemaakt. Veel dank ben ik ook verschuldigd aan Irene en Dave voor de spoedcursus SPSS, het nakijken, de feedback, de stapels literatuur en de steun bij het ontwerpen en uitvoeren van het onderzoek. Mijn dank gaat ook in het bijzonder uit naar Steef, zonder wie ik deze stap misschien niet gewaagd had. Dit afsluitende scriptietraject was tenslotte zonder Denise en Sam een stuk ongezelliger geweest.

De afgelopen twee jaar hebben een enorme verandering teweeggebracht in mijn leven. Deze ontwikkeling was zonder mijn familie en vrienden niet mogelijk geweest. Ik kijk er naar uit meer tijd met jullie door te kunnen brengen!

Deze scriptie is een van de laatste scripties in het kader van de master Public Information Management - het einde van een bijzonder tijdperk. Beste JIP-19, jullie hebben deze twee jaar tot een succes gemaakt en jullie mogen trots zijn op het behaalde resultaat!

Samenvatting

Digitale oplossingen worden in Europa gezien als grote belofte voor de huidige uitdagingen in de gezondheidszorg. Hiermee zou gepersonaliseerde geneeskunde en een preventieve benadering in de zorg uiteindelijk gerealiseerd kunnen worden. Het onderzoeksveld van genomics is een goed voorbeeld van een van deze ontwikkelingen, die de zorg toekomstig kunnen veranderen.

De afgelopen decennia is namelijk meer kennis opgedaan van genen, hun functies en interacties met elkaar en de omgeving, waardoor ook de aandacht voor genomics groeit. Wetenschappers hopen dat door genomics gepersonaliseerde geneeskunde met een nauwkeurigere beoordeling van bijvoorbeeld ziekterisico, geïndividualiseerde preventie en behandeling voor de volksgezondheid steeds meer binnen handbereik komt te liggen (Pichert, 2012). Hiervoor moet wel op grotere schaal (genetische) gezondheidsdata gegenereerd en gedeeld worden (Sijmons, 2014). Hierbij valt te denken aan onder andere het verzamelen (genetische) informatie over waargenomen genvarianten en de belangrijkste gezondheidskenmerken van de geteste patiënten of mogelijk toekomstig ook burgers.

Hieruit rijst de vraag in welke mate Nederlandse burgers bereid zouden zijn genetische en medische data voor genomics af te staan. Uit dit onderzoek is gebleken dat de mate van vertrouwen in de medische professie (in dit onderzoek artsen, commerciële en niet-commerciële wetenschap en overheid) de intentie tot datadeling het beste kan verklaren. Uit een verdiepende analyse is gebleken dat het vertrouwen in de medische wetenschap een belangrijke factor is bij de intentie tot datadeling, terwijl het vertrouwen in artsen en overheid geen significant resultaat opleverden. De overige factoren (vertrouwen in bescherming van privacy, vertrouwen in de digitale infrastructuur, sociale invloed of verwacht gezondheidsvoordeel) bleken tegen de verwachting in geen rol te spelen bij de intentie tot datadeling. Dit is opvallend, omdat in veel andere onderzoeken met de name het vertrouwen in bescherming van privacy en daarmee samenhangend het vertrouwen in de digitale infrastructuur als belangrijke factoren voor de intentie tot datadeling werden benoemd.

Dit onderzoek is uitgevoerd door een surveyonderzoek onder Nederlanders vanaf 18 jaar. Het onderzoeksmodel is gebaseerd op het *Unified Theory of Acceptance and Use of Technology*² (Venkatesh, Thong, & Xu, 2012). Daarbij zijn de factoren aangepast aan het onderwerp van dit onderzoek, namelijk datadeling voor genomics.

Inhoudsopgave

1. Introductie, onderzoeksprobleem en relevantie	5
1.1. Introductie en aanleiding	5
1.1.1. Aanleiding	5
1.1.2. Aandacht voor genomics	5
1.1.3. Publieke acceptatie	5
1.2. Onderzoeksprobleem	6
1.2.1. Doelstelling	7
1.2.2. Vraagstelling en deelvragen	7
1.3. Relevantie	8
1.3.1. Wetenschappelijke relevantie	8
1.3.2. Maatschappelijke relevantie	8
1.3.3. Positionering onderzoek	8
1.4. Leeswijzer	9
2. Literatuurreview	10
2.1. Genomics voor gepersonaliseerde geneeskunde	10
2.1.1. Definitie van genomics	10
2.1.2. Gepersonaliseerde geneeskunde	11
2.1.3. Data en genomics	11
2.2. Publieke acceptatie datadeling en gezondheid	14
2.3. Gebruikersacceptatie van IT – het UTAUT-model	16
2.4. Conceptueel model	17
2.4.1. Verwijderde en toegevoegde factoren	17
2.4.2. Aangepast model voor acceptatie van datadeling	18
2.4.3. Hypothesen	19
3. Methodologische verantwoording	20
3.1. Onderzoeksmethode	20
3.2. Operationalisering	20
3.2.1. Onafhankelijke variabelen	21
3.2.2. Afhankelijke variabele	22
3.2.3. Controlevariabelen	23
3.2.4. Vragenlijst	23
3.4. Sampling strategie en steekproef	25
3.5. Kwaliteitsindicatoren	26
3.5.1. Validiteit	26
3.5.2. Betrouwbaarheid	27

4. Resultaten.....	28
4.1. Preparatie data.....	28
4.2. Interne betrouwbaarheid en schaalconstructie.....	28
4.3. Multiple regressieanalyse.....	29
4.3.1. Assumpties	29
4.3.2. Beschrijvende statistiek.....	29
4.3.3. Regressieanalyse	30
4.3.4. Tussenconclusie.....	31
4.4. Verdiepende analyse	32
4.4.1. Schaalconstructie	32
4.4.2. Modelassumpties	33
4.4.3. Beschrijvende statistiek.....	33
4.4.4. Regressieanalyse	34
4.4.5. Tussenconclusie.....	35
5. Conclusie en aanbevelingen	36
5.1. Beantwoording deelvragen	36
5.1.1. Vertrouwen medische professie	36
5.1.2. Vertrouwen in bescherming privacy	36
5.1.3. Vertrouwen in de digitale infrastructuur	36
5.1.4. Regie op gegevens.....	36
5.1.5. Sociale invloed.....	36
5.1.6. Verwacht gezondheidsvoordeel.....	36
5.2. Beantwoording hoofdvraag.....	37
5.3. Theoretische reflectie.....	38
5.3.1. Reflectie onderzoek en discussie	38
5.3.2. Wetenschappelijke stand van zaken	38
5.4. Methodologische reflectie	39
5.5. Aanbevelingen voor vervolgonderzoek en beleidspraktijk	40
5.5.1. Aanbevelingen voor vervolgonderzoek.....	40
5.5.2. Aanbevelingen voor de praktijk.....	42
5.6. Epiloog.....	42
Literatuurlijst	44
Bijlage 1. Modelassumpties multiple regressieanalyse.....	49
Bijlage 2. Verdiepende analyse	52
Bijlage 3. Vragenlijst	54

1. Introductie, onderzoeksprobleem en relevantie

1.1. Introductie en aanleiding

1.1.1. Aanleiding

“Europe’s health and care systems face serious challenges”, zo schrijft de Europese Commissie (European Commission, 2018). Deze worden gevormd door bijvoorbeeld vergrijzing, obesitas en personeelstekorten in de zorg, maar ook door verschillende ziektes als infectieziekten of stijgende zorguitgaven.

Digitale toepassingen kunnen volgens de Europese Commissie (2018) een oplossing vormen. Voor het ontwikkelen van digitale oplossingen voor een betere zorg wordt het delen van gezondheidsdata en een gedeelde Europese data-infrastructuur als cruciaal beschouwd (European Commission, 2020). Voor het verbeteren van ziektepreventie, snellere en persoonlijker diagnoses en behandelingen, zouden onderzoekers en professionals in de zorg volgens de Commissie bovendien resources in de hele EU moeten kunnen bundelen en delen (European Commission, 2020). Hierbij kan naast data en een infrastructuur gedacht worden aan het delen van expertise, computerverwerking en opslagcapaciteit.

Een specifiek aandachtsgebied in het Europese gezondheidsbeleid is genomics. Het onderzoeksveld genomics richt zich, door gebruik te maken van digitale technologieën en genetische data, op het nauwkeuriger voorspellen en daarmee eerder behandelen van ziektes (European Commission, 2018). Genomics moet leiden tot meer gepersonaliseerde geneeskunde en efficiënter gebruik van beschikbare middelen om stijgende zorgkosten te verhinderen (European Commission, 2020). Randvoorwaarden voor verdere ontwikkelingen van genomics zijn het delen van meer genetische en gezondheidsdata en het verbeteren van de data-infrastructuur voor nationale en regionale gegevens en bio-banken in de EU. Daarom is vanuit de Europese Commissie het *1+ Million Genomes Initiative* opgericht, waarbij deelnemende EU-regeringen zich verplichten om samen te werken aan grensoverschrijdende toegang tot genetische informatie. Ook Nederland zet zich hierbij in voor samenwerking aan de toegang tot nationale en regionale databanken van genetische gegevens en overige relevante gezondheidsgegevens (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2018).

1.1.2. Aandacht voor genomics

De afgelopen decennia is meer kennis opgedaan van genen, hun functies en interacties met elkaar en de omgeving. Hierdoor stijgt ook de aandacht voor genomics. Wetenschappers hopen dat door genomics gepersonaliseerde geneeskunde met een nauwkeurigere beoordeling van bijvoorbeeld ziekterisico, geïndividualiseerde preventie en behandeling voor de volksgezondheid steeds meer binnen handbereik komt te liggen (Pichert, 2012). Hiervoor moet wel op grotere schaal (genetische) gezondheidsdata gegenereerd en gedeeld worden (Sijmons, 2014). Hierbij valt te denken aan onder andere het verzamelen (genetische) informatie over waargenomen genvarianten en de belangrijkste gezondheidskenmerken van de geteste personen. Ook zullen gegevens op grotere schaal gedeeld moeten worden, bijvoorbeeld door het koppelen van bio-banken om informatie beschikbaar te maken op zowel ziekteniveau als ook op populatieniveau. Internationaal bestaan veel initiatieven om publieke databases hiervoor op te zetten, maar “het vullen daarvan door ons allemaal verloopt zeer traag” (Pichert, 2012). Ook het op grote schaal genereren van meer data over genvarianten en bijbehorende gezondheidstoestand verloopt volgens Pichert (2012) nog moeizaam.

1.1.3. Publieke acceptatie

In de gezondheidszorg wordt over het algemeen veel data vastgelegd en het idee om op grote schaal gezondheidsgegevens te verzamelen en te delen, bestaat dan ook al meer dan een decennium (Horgan, Bernini, Thomas, & Morre, 2019). Het verzamelen en delen versterkt ook de opvattingen over

het ontwikkelen van gepersonaliseerde geneeskunde (waaronder genomics). Voor het ontwikkelen van meer zorg op maat is ook grootschalige gegevensuitwisseling noodzakelijk. De overheid, gezondheidssector en de wetenschap richten zich dan ook op het versterken en verbeteren van gegevensuitwisseling voor medische onderzoeken, ziektepreventie en gepersonaliseerde zorg. Zo is er meer aandacht voor het secundair gebruik van data, waarbij medische gegevens voor andere doeleinden gebruikt kunnen worden gebruikt dan waarvoor ze oorspronkelijk zijn opgeslagen.

Daarbij richt de aandacht rond secundair gebruik van gezondheidsgegevens zich dus voornamelijk op de systematische veranderingen, die nodig zijn om digitale technologieën rond gepersonaliseerde geneeskunde mogelijk te maken. Horgan et al. (2019) benadrukken dat deze aandacht zich ook moet richten op een verandering in de houding van burgers, patiënten en professionals ten opzichte van gepersonaliseerde geneeskunde. Juist bij het verzamelen en delen van data voor gepersonaliseerde geneeskunde is er bijvoorbeeld sprake van weerstand onder gezondheidsprofessionals, spelen economische en juridische factoren een belemmerende rol of bestaat een gebrek aan betrokkenheid van mensen / patiënten (Horgan et al., 2019). Een gebrek aan publieke acceptatie van het delen van medische data ten behoeve van het toepassen genomics zou belemmerend kunnen werken bij het ontwikkelen van genomics voor gepersonaliseerde geneeskunde.

Genetische of andere gezondheidsdata zijn noodzakelijk voor verschillende toepassingsgebieden van gepersonaliseerde geneeskunde, waaronder genomics. Deze data kunnen afkomstig zijn van patiënten waarbij al een diagnose is gesteld, maar (toekomstig) ook van een bredere populatie van de bevolking. In sommige landen lopen hiermee al verschillende onderzoeken, zoals het 'All of Us'-programma in de Verenigde Staten (All of Us, sd) of de Estonian Biobank (University of Tartu - Institute of Genomics, sd).

Uit de politieke en wetenschappelijke ontwikkelingen van het verzamelen en delen van genetische data voor genomics rijst ook de vraag onder welke omstandigheden Nederlanders bereid zouden zijn gezondheidsdata af te staan en in hoeverre zij (grensoverschrijdende) uitwisseling van (genetische) gezondheidsgegevens zouden accepteren. De Nederlandse context is interessant, omdat de gezondheidszorg en daarmee ook de datadeling gekenmerkt wordt door een hoge mate van decentralisatie met een sterk privaat-publiek karakter. In veel EU-landen is het zorgstelsel anders ingericht. Daarnaast worden er in Nederland nog geen centraal onderzoek – zoals in Estland – gedaan naar een landelijke database voor genomics. Hierdoor is het interessant te onderzoeken hoe Nederlandse burgers hier tegenaan kijken en in welke mate zij bereid zijn gezondheidsgegevens te delen.

1.2. Onderzoeksprobleem

Dit onderzoek richt zich op het verzamelen en (secundair) delen van medische data en gezondheidsgegevens van Nederlandse burgers voor medisch-wetenschappelijk onderzoek, bijvoorbeeld om gepersonaliseerde geneeskunde verder te kunnen ontwikkelen. Specifiek richt het onderzoek zich op genetische data (al dan niet in combinatie met andere gezondheidsgegevens) van Nederlandse burgers in het algemeen, waarbij niet per se al een diagnose is gesteld. In het kader van de ontwikkelingen rond dataverzameling ten behoeve van genomics en de voorbeelden uit andere landen rijst namelijk de vraag in welke mate Nederlandse burgers hun medische (en genetische data) zouden willen delen. Het gaat hier om de vraag in welke mate burgers het secundair delen van genetische en gezondheidsdata zouden accepteren voor het ontwikkelen van genomics ten behoeve van gepersonaliseerde medische geneeskunde.

Dit onderzoek vormt een eerste aanzet tot onderzoek naar bereidheid tot datadeling voor genomics, waarbij bewust gekozen is om enkel de Nederlandse context te onderzoeken. Binnen de Europese Unie hebben lidstaten zelf de primaire verantwoordelijkheid voor het organiseren van de gezondheidszorg. Het gezondheidsbeleid van de EU vormt dus een aanvulling op het nationale beleid, ondanks het feit dat de Commissie bouwt aan een digitale infrastructuur voor digitale gegevensuitwisseling (Europese Commissie, sd). Genomics zou als toevoeging op de gezondheidszorg

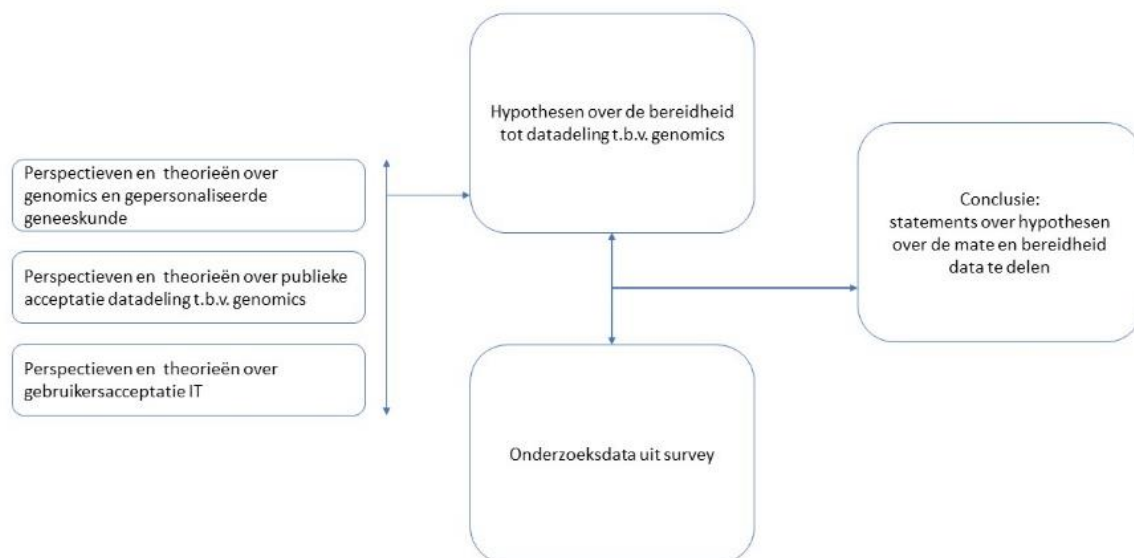
dan ook een nationale aangelegenheid zijn, ook al wordt op Europees niveau aan een infrastructuur voor gegevensuitwisseling gewerkt. Datadeling voor genomics zou daarom in een nationale context onderzocht moeten worden, omdat opvattingen hierover ook bepaald kunnen worden door nationaal gezondheidsbeleid of cultuur. In dit geval is gekozen het onderzoek te richten op Nederland vanwege het karakter van het Nederlandse zorgstelsel en omdat er nog geen algemeen onderzoek naar de intentie tot datadeling onder de bevolking heeft plaatsgevonden.

1.2.1. Doelstelling

De doelstelling van dit onderzoek kan daarmee omschreven worden als:

Het toetsen van hypothesen over de bereidheid van burgers om data te delen ten behoeve van genomics door hypothesen over acceptatie en bereidheid te confronteren met data uit een survey onder de Nederlandse bevolking.

Uit de doelstelling ontstaat onderstaand onderzoeksmodel (figuur 1):



Figuur 1: Onderzoeksmodel

1.2.2. Vraagstelling en deelvragen

De centrale vraag in dit onderzoek luidt:

Hoe kan de mate van bereidheid tot datadeling ten behoeve van public health genomics onder de Nederlandse bevolking worden verklaard?

Hieruit ontstaan volgende deelvragen:

1. Welke hypothesen ten aanzien van bereidheid tot en acceptatie van datadeling ten behoeve van genomics kunnen uit de wetenschappelijke literatuur worden afgeleid?
2. Wat leren de resultaten van de respondenten over de mate van bereidheid tot datadeling ten behoeve van genomics?

3. Welke conclusies kunnen worden getrokken uit de confrontatie van de hypothesen over de bepalende factoren voor datadeling voor genomics met de survey-data onder de Nederlandse bevolking?

1.3. Relevantie

1.3.1. Wetenschappelijke relevantie

De huidige bestaande genomics-onderzoeken richten zich vooral op de mogelijkheden van genomics voor gepersonaliseerde geneeskunde en de vraag hoe dit daadwerkelijk in de praktijk gerealiseerd kan worden, zoals het ontwikkelen van grote bio-banken, voldoende IT-capaciteit of -infrastructuren en tools om grote datahoeveelheden te kunnen verwerken (Pichert, 2012). Publieke acceptatie als onderdeel van de realisatie lijkt hierin minder een rol te spelen, terwijl vraagstukken over datadeling in de gezondheidssector worden belangrijker worden nu in verschillende disciplines meer grensoverschrijdend wordt samengewerkt (Molnár-Gábor & Korbel, 2020).

In de onderzoeken wordt minder aandacht besteed aan de publieke acceptatie van datadeling ten behoeve van genomics, terwijl zonder acceptatie verwacht kan worden dat data- en infrastructuur-ontwikkelingen belemmerd worden. Dit onderzoek sluit aan bij dit vraagstuk van publieke acceptatie van datadeling en richt zich op de vraag in welke mate de bevolking delen van persoonlijke en genetische data ten behoeve van gepersonaliseerde geneeskunde door genomics accepteert. Gezien de ontwikkelingen op het gebied van genomics is het van wetenschappelijk belang deze discussie op gang te brengen. Genomics als onderzoeksveld zou zich niet alleen bezig moeten houden met technische ontwikkelingen, maar ook met achterliggende vraagstukken. Juist in wetenschappelijke discussies over gezondheid en zorg moet de mens (als belangrijke databron voor veel toepassingsgebieden) altijd een centrale rol blijven spelen.

1.3.2. Maatschappelijke relevantie

De ontwikkelingen rond de wereldwijde uitbraak van COVID-19 dragen bij aan de vergrote aandacht voor genomics. Zo benadrukken Mehrian-Shai, Novelli, Vasiliou, Watt en Reichardt (2020) dat genomics een belangrijke rol kan spelen in ons begrip van de ziekte, de progressie ervan en mogelijke herinfectie. In sommige landen wordt onderzocht of het mogelijk is door middel van genomics de oorsprong van COVID-19-uitbraken te traceren (Watson, 2020). Deze voorbeelden illustreren de maatschappelijke relevantie en tonen aan dat de discussie over het verzamelen en delen van gezondheidsdata juist nu gevoerd moet worden. COVID-19 heeft de maatschappij met de neus op de feiten gedrukt: hadden sommige vragen in deze pandemie sneller beantwoord kunnen worden als we op nationale of internationale schaal beschikken over een volwassen infrastructuur voor secundair gebruik van gezondheidsdata voor onderzoek en innovatie? Een voorbeeld hiervan is het grootschalig opvolgen van de recente bevinding van onderzoekers van het RaboudUmc dat een specifieke genafwijking gepaard gaat met een ernstiger beloop van de COVID-19 ziekte (Meijer & Niessen, 2020). Kennis over de mate van publieke acceptatie van het delen van gezondheidsgegevens draagt bij aan de ontwikkelingsmogelijkheden voor public health genomics, wat tenslotte bij moet dragen aan de volksgezondheid – ook in Nederland. Juist de recente ontwikkelingen hebben laten zien, dat bij beleidsmakers of wetenschappers overtuigingen kunnen bestaan over het secundair gebruik van gezondheidsgegevens, maar dat deze niet altijd maatschappelijk geaccepteerd worden. Door inzicht te geven in de mate van acceptatie van datadeling kan ook op maatschappelijk niveau hierop ingespeeld worden.

1.3.3. Positionering onderzoek

Dit onderzoek is uitgevoerd in het kader van de Master of Public Information Management (MPIM), waarin de rol van informatiemanagement in het publieke domein centraal staat. Vraagstukken over het managen van informatiseringsprojecten spelen een centrale rol: hoe kunnen informatie en

technologie worden ingezet in de maatschappij? Deze vraag is ook van belang binnen de gezondheidszorg en de rol die de burger in dergelijke vraagstukken inneemt. Dit onderzoek richt zich op genomics als digitale technologische ontwikkeling in de zorg. Verschillende thema's uit de MPIM komen hierin terug, zoals innovatie, kunstmatige intelligentie en big data. Het scriptieonderwerp is onlosmakelijk verbonden met ethische, juridische en organisatorische vraagstukken. De toekomst van de zorg en de rol van nieuwe technologische inzichten is een belangrijk maatschappelijk onderwerp met vele facetten – niet alleen institutioneel, maatschappelijk of politiek.

Tijdens de studie is veel aandacht geweest voor de gevolgen van digitalisering en beleidskeuzes. In de gezondheidszorg hebben beleidskeuzes vaak zwaarwegende gevolgen, namelijk voor de gezondheid van ons allemaal. In deze scriptie wordt daarom niet alleen ingegaan op beleidskeuzes, maar ook op de bestaande maatschappelijke overtuigingen over dit onderwerp.

1.4. Leeswijzer

Om de publieke acceptatie van datadeling ten behoeve van genomics te kunnen onderzoeken, wordt in dit hoofdstuk eerst het onderzoeksprobleem verder toegelicht en uitgewerkt, waarvoor een doelstelling en onderzoeksmodel worden opgesteld. In het tweede hoofdstuk zal het theoretisch kader worden toegelicht, waaruit een conceptueel model ontstaat. Deze geeft de relatie tussen onafhankelijke en afhankelijke variabelen weer. Na deze review van de wetenschappelijke literatuur volgt een methodologische verantwoording en de resultaten uit de analyse. Tenslotte wordt ingegaan op de conclusie van de hoofd- en deelvragen en worden een aantal aanbevelingen gedaan voor vervolgonderzoek en de praktijk.

2. Literatuurreview

In dit hoofdstuk wordt de eerste deelvraag van dit onderzoek beantwoord, welke hypothesen ten aanzien van bereidheid tot datadeling ten behoeve van genomics uit de wetenschappelijke literatuur afgeleid kunnen worden. De verschillende kernbegrippen worden vanuit verschillende theorieën en invalshoeken gedefinieerd, waaruit hypothesen zijn opgesteld.

2.1. Genomics voor gepersonaliseerde geneeskunde

2.1.1. Definitie van genomics

Een eenduidige begripsbepaling van genomics bestaat niet, omdat de beschrijving verandert met de ontwikkelingen van het vakgebied en omdat daardoor geen consensus bestaat over de definitie (Zwart, 2005). Het begrip genomics werd in 1987 geïntroduceerd als titel van een tijdschrift over wat tegenwoordig 'structural genomics' genoemd wordt, waarbij het genoom van model-organismen in kaart worden gebracht – met speciale aandacht voor de mens (Zwart, 2005). Tegenwoordig wordt onder genomics vooral 'functional genomics' verstaan, waarbij het gaat om het onderzoek naar de *functie* van de genen. Hierbij gaat het met name om de complexe interacties tussen genen onderling en tussen genetische informatie en omgevingsfactoren (Zwart, 2005). Het blijkt namelijk dat veel menselijke aandoeningen een basis in onze genen hebben.

Tot voor kort werd genetica bijna alleen in overweging genomen in gevallen van geboortefwijkingen en een beperkt aantal ziekten die eenvoudige voorspelbare overervingspatronen kennen. Door verbeterde kennis en technische mogelijkheden hebben wetenschappers en klinici steeds betere instrumenten om meerdere genetische factoren te bestuderen, hoe die samenwerking verloopt en de rol die de omgeving hierin speelt (National Human Genome Research Institution, 2020). Hieruit blijkt dat vaak voorkomende aandoeningen multifactorieel bepaald zijn en dat daarbij sprake is van interacties tussen meerdere genen. Bovendien wordt het gedrag ook bepaald door externe invloeden, zoals levensstijl. Kort gezegd richt genomics zich als toepassingsgebied op de invloed van bijvoorbeeld omgevingsfactoren op de genen (levensstijl) en de vraag hoe verandering van leefgewoonten of medische interventie bepaalde ziektes en aandoeningen kunnen voorkomen (Zwart, 2005). Hierin ligt een verschil met de 'klassieke genetica', omdat dit onderzoeksveld zich hoofdzakelijk richt op monogenetische (en meestal zeldzame erfelijke) aandoeningen.

Ondanks het gebrek aan consensus over het begrip gaat genomics tegenwoordig om *grootschalig* onderzoek aan DNA en genen (Pennings & Hoebee, 2007). De Raad voor Gezondheidsonderzoek (2002) benadrukt daarnaast het multidisciplinaire karakter van genomics. Dit grootschalige en multidisciplinaire karakter wordt versterkt door het gebruik van nieuwe technologieën, zoals ook de World Health Organization (2002) benadrukt. De belangrijkste technologie is Next Generation Sequencing (NGS), waarbij niet alleen – zoals bij klassieke genetica – naar één bepaald gen wordt gekeken, maar naar een compleet genpanel. Hierdoor ontstaat een veel completer beeld van het erfelijk materiaal (Forum Biotechnologie en Genetica, 2016). NGS is een paraplueterm voor verschillende testen, waarbij via het bloed naar ziekte veroorzakende fouten op veel plaatsen in het erfelijk materiaal gezocht kan worden (Ekkelboom, 2019).

Door de verbeterde kennis, technieken en tools voorspellen experts dat op genoom gebaseerde kennis ons begrip van oorzaken en contexten van ziekten fundamenteel zal veranderen. Sommige wetenschappers en klinici gaan er zelfs vanuit dat mensen ooit de gegevens van hun erfelijk materiaal al in een vroeg stadium laten opslaan, zoals bijvoorbeeld na de hielprik (Ekkelboom, 2019). Op basis daarvan is te zien welke gezondheidsrisico's iemand loopt, zodat bijvoorbeeld de leefstijl gericht aangepast kan worden om dit risico te verkleinen. Binnen het onderzoeksveld wordt dan ook het doel gesteld om op genoom gebaseerde kennis op grotere schaal te integreren, zodat het de algemene volksgezondheid ten goede kan komen. In die zin kan genomics veralgemeniseerd worden omschreven als "de effectieve vertaling van op genoom gebaseerde kennis en technologieën in openbaar

gezondheidsbeleid en gezondheidsdiensten ten behoeve van de volksgezondheid” (Brand, Rosenkötter, Schulte in den Bäumen, & Schröder-Bäck, 2009).

Genomics kan een verschuiving betekenen voor het begrip van oorzaken en contexten van ziekten. Dit kan wederom gevolgen hebben voor de benadering van ziektes en keuzes voor behandelingen van patiënten. Het vergroot niet alleen het begrip van ziektes en de moleculaire mechanismen, maar ook de capaciteit voor gepersonaliseerde interventies (Brittain, Scott, & Thomas, 2017). Zo worden genetische variaties al gebruikt om bijvoorbeeld de respons op een behandeling of negatieve effecten op een aantal klinische gebieden te voorspellen (Brittain et al., 2017). Een voorbeeld hiervan is een behandeling met abacavir bij HIV, waarbij het genotype het risico op ernstige bijwerkingen kan voorspellen (Brittain et al., 2017). Daarnaast kunnen ontwikkelingen op het gebied van genomics ook grote gevolgen hebben voor de diagnose van en onderzoek naar ziektes, met name nieuwe technologieën met minder tijd en lagere kosten een menselijk genoom kunnen analyseren (Brittain et al., 2017). Dit is tegenwoordig al zichtbaar bij het begrijpen van zeldzame ziektes en bepaalde vormen van kanker. De belofte van genomics ligt daarmee vooral in het leveren van ‘medisch maatwerk’ aan patiënten en in de preventieve mogelijkheden voor bevolkingsgroepen.

2.1.2. Gepersonaliseerde geneeskunde

Genomics richt zich op aandoeningen met een erfelijke component, waardoor het mogelijk is ziektes in een eerder stadium te voorspellen of om preventie, diagnostiek en therapie nauwkeuriger op de persoon af te stemmen (Van den Berg & Van Kranen, 2013). Hierdoor zou meer ‘medisch maatwerk’ geleverd kunnen worden. Deze benadering wordt gepersonaliseerde geneeskunde genoemd.

Gepersonaliseerde geneeskunde is een opkomend concept binnen de gezondheidszorg. Hoewel er geen algemeen aanvaarde definitie is, wordt hier de definitie gehanteerd van de Horizon2020-adviesgroep. Hierin wordt gepersonaliseerde geneeskunde beschreven als een medisch model, waarbij gebruik gemaakt wordt van individuele fenotypische en genotypische kenmerken om de juiste afgestemde therapeutische strategie voor de juiste persoon op het juiste moment te kiezen, om het risico op ziekte vast te stellen of om ziektes tijdig en gericht te voorkomen (European Commission, sd). Onder andere de groei van genomics en de opkomst van multidisciplinaire onderzoeksgebieden, zoals informatiewetenschap en regeneratieve geneeskunde, zorgen ervoor dat het idee over gepersonaliseerde diagnoses en behandelingen steeds concretere vormen aanneemt (Misra, Bisui, & Singh, 2019). Dit kan een paradigmawisseling binnen de zorg teweegbrengen naar een benadering die meer gericht is op preventie in plaats van reactie (Misra et al., 2019). Juist wat betreft dit preventieve karakter past genomics binnen het model van gepersonaliseerde geneeskunde. Dit vraagt echter wel om nieuwe strategieën in de omgang met ziektes, waarbij de nadruk ligt op voorspellende methoden (Misra et al., 2019).

Hierbij moet benadrukt worden dat gepersonaliseerde geneeskunde een sterke datacomponent in zich draagt, omdat het gaat om het afstemmen van de gezondheidszorg – preventie, diagnostiek, prognostiek of behandeling – op basis van moleculaire kenmerken van de individuele patiënt of burger (Meijer, Kok, Luijten, & Laméris, 2015). Hieruit rijst de vraag in hoeverre en onder welke omstandigheden Nederlandse burgers bereid zijn dergelijke gezondheidsdata te delen.

Misra et al. (2019) hebben voor acceptatie van gepersonaliseerde geneeskunde vijf succesfactoren onderzocht en bepaald, namelijk lagere zorgkosten, snellere diagnose en genezing, veiliger en effectiever dan medicatie, reductie van wachttijd voor testresultaten en foutloze patiëntdata. Deze variabelen zijn te herleiden tot drie algemene succesfactoren van IT-acceptatie: “reduced time, reduced cost and improved quality” (Misra et al., 2019). Op basis van deze succesfactoren voor gepersonaliseerde geneeskunde kan verdiepend onderzoek worden welke (succes-)factoren bepalend zijn voor de bereidheid tot het delen van data door burgers ten behoeve van genomics.

2.1.3. Data en genomics

Het delen van data tussen gezondheidsinstanties en -faciliteiten en onderzoeksinstanties zou de ontwikkeling van gepersonaliseerde geneeskunde in het algemeen moeten verbeteren. Het

verzamelen en delen van medische en in het bijzonder genetische data vormen daarin dan ook de basis voor het succes van genomics als vorm van gepersonaliseerde geneeskunde. Het belang van het verzamelen van medische data ten behoeve van genomics kan daarin opgedeeld worden in een klinisch belang voor de algemene volksgezondheid en voor het belang van een individu door meer gepersonaliseerde geneeskunde.

Momenteel wordt het grootste deel van de gezondheids- en medische geschiedenis van patiënten nog op papier verzameld of in silo's van elektronische klinische informatiesystemen (bijvoorbeeld in het ziekenhuis of bij de huisarts) (Bauer et al., 2014). Dit geldt ook voor de Nederlandse zorgcontext, waarin het datalandschap gedecentraliseerd is. Internationaal en met name in een Europese context wordt inmiddels erkend dat er een noodzaak tot meer (grensoverschrijdende) interoperabiliteit tussen de systemen bestaat, zodat patiëntdata ook onder relevante specialisten verspreid kan worden om deze te kunnen integreren in hun eigen klinische informatie.

Binnen de gezondheidszorg wordt steeds meer elektronische data gegenereerd en er is in het afgelopen decennium een sterke stijging te zien in gedocumenteerde patiëntgegevens (Sackman & Kuchenreuther, 2014). Dit wordt gestimuleerd door verschillende digitale veranderingen, zoals de ontwikkelingen op het gebied van genoomsequentiebepaling, het invoeren van elektronische patiënten dossiers (EPD's), het delen van gegevens uit klinische testen, maar ook de toename van sociale medianetwerken en datasystemen voor medische en niet-medische apparaten (zoals smartphones en fitnessapps) (Sackman & Kuchenreuther, 2014). Binnen deze periode van digitale transformatie in de zorg wordt gepersonaliseerde geneeskunde steeds vaker als doel gezien. Grote hoeveelheden data in de zorg ('Big Data') kunnen een bijdrage leveren aan het behalen van dit doel, want zo kunnen op maat gemaakte interventies aan specifieke patiënten aangeboden worden door gebruik te maken van verschillende soorten data.

Voor dit onderzoek is het van belang verschillende soorten data in de zorg te onderscheiden. Daarom worden vijf categorieën data onderscheiden, die door het Institute for Health Technology Transformation gekoppeld zijn aan soorten databronnen binnen de gezondheidszorg (Hoover et al., 2013):

1. Internet en sociale media: data uit klik- en surfgedrag van sociale media, zoals Facebook, Twitter en blogs, maar ook gezondheidsgerelateerde apps of websites met gezondheidsplannen;
2. Machine-to-machine data: data uit sensoren, meters en andere apparaten;
3. Transactie data: declaratiegegevens en andere factureringsgegevens die steeds meer in semigestructureerde en ongestructureerde formaten beschikbaar zijn;
4. Biomedische data: data zoals vingerafdrukken, retinale scans en genetica, maar ook röntgenfoto's en andere medische beelden of bloeddruk-, pols- en pulse-oxymetrie-metingen en andere soortgelijke gegevens.
5. 'Human generated' data: door mensen ingevoerde data, zoals elektronische patiënten dossiers (EPD), aantekeningen van zorgprofessionals, maar ook e-mails en papieren documenten.

Medische databronnen kunnen in combinatie met nieuwe verzamel- en analysetechnieken gebruikt worden om de gezondheidszorg te verbeteren. Zo kan het combineren en delen van data uit bijvoorbeeld EPD's met andere informatiebronnen niet alleen een individuele patiënt helpen, maar kunnen ook inzichten worden verkregen over andere aandoeningen en ziektes bij specifieke patiëntpopulaties. Bij genomics gaat het meestal om een combinatie van biomedische data (waaronder genetica) met door mensen ingevoerde data en machine-to-machine data. Dit onderzoek richt zich op deze drie soorten databronnen. Mogelijk kunnen in de toekomst ook data uit bijvoorbeeld apps hiermee gecombineerd worden. Gezien de omvang van dit onderzoek en de onmogelijkheid om toekomstige medische ontwikkelingen te voorspellen, wordt dit buiten beschouwing gelaten.

In het kader van dit onderzoek is het belangrijk dat de nadruk gelegd wordt op de huidige verschuiving van aandacht voor behandelingen op basis van een beperkt aantal klinische onderzoeken naar behandelingen, die gebaseerd zijn op de aggregatie van eerdere patiëntresultaten met vergelijkbare klinische en genetische profielen (Bauer et al., 2014). Wereldwijd vinden al grootschalige onderzoeken plaats op dit gebied, zoals binnen het 'All of Us' onderzoeksprogramma in de Verenigde Staten of het 'Saudi Human Genome Program' in Saudi-Arabië (Philippidis, 2018).

Ook in Europa vinden zulke grootschalige onderzoeken naar genomics plaats. Een voorbeeld is het grootschalige *100,000 Genomes Project* in het Verenigd Koninkrijk, waarbij 100.000 menselijke genomen van 70.000 patiënten met een erfelijke ziekte of kanker gesequenced zijn om de nucleotidenvolgorde van DNA te bepalen. Wetenschappers willen hiermee de mogelijkheden van genomics onderzoeken en de mogelijkheden van gepersonaliseerde geneeskunde voor patiënten verder ontwikkelen (NHS, sd). Vooral de combinatie van genomische data en data uit medische dossiers bleek een belangrijke bron voor nieuw medisch onderzoek, omdat op basis van deze data in verder onderzoek kan blijken hoe genomics in de behandeling van patiënten kan worden ingezet. Daarbij hoopt de NHS ook dat de onderzoeken vervolgens farmaceutische bedrijven kunnen helpen kunnen helpen bij het vinden van doelgerichte medicijnen.

Ook in EU-landen vindt grootschalig onderzoek op het gebied van genomics plaats, zoals in Estland. Door het *Estonian Genome Project* wordt gezondheidsdata (waaronder genetische data) van een groot percentage van de Estse bevolking verzameld (University of Tartu - Institute of Genomics, sd). Hierbij betreft het – anders dan bij het project in het Verenigd Koninkrijk – geen data van patiënten, waarbij al een erfelijke ziekte of kanker is gediagnosticeerd, maar data van burgers in het algemeen. Ondanks het feit dat er grote verschillen bestaan tussen de Nederlandse situatie en het voorbeeld uit onder andere Estland, wordt ook in Nederland regelmatig naar het Estse voorbeeld verwezen als interessant voorbeeld van mogelijke scenario's (Mols, 2019): zijn Nederlanders ook bereid om hun medische gegevens (waaronder genetische data) te delen voor medisch onderzoek naar de mogelijkheden van genomics voor de algemene gezondheid en zorg?

Wetenschappers en klinici erkennen de voordelen van het delen van medische data, ook voor genomics en om zo gepersonaliseerde geneeskunde te kunnen ontwikkelen. Raza en Hall (2017) benadrukken dat voor het effectief delen van data voor genomics een aantal elementen noodzakelijk is, zoals een goede infrastructuur voor het delen van varianten, toegang tot verschillende datatypen om een diagnose te kunnen stellen (zoals genetische, klinische en fenotypische gegevens) en processen om data te kunnen integreren. Omdat dit niet eenduidig geregeld is, duurt het vaak lang voordat innovaties hun weg vinden naar de kliniek en patiënt. Daarom pleiten veel wetenschappers voor bijvoorbeeld een nationale infrastructuur, waarin data en biomateriaal op een gestructureerde en gestandaardiseerde manier verzameld, geanalyseerd en beschikbaar gemaakt worden voor onderzoek (Meijer & Niessen, 2020). Daarnaast vereist het beschikbaar stellen van routinematige klinische zorggegevens voor medisch onderzoek toestemming van de patiënt die het gebruik en de uitwisseling legitimeert (Richter et al., 2020).

Ook de Europese Commissie richt het beleid meer op de mogelijkheden om gezondheidsgegevens grensoverschrijdend te delen om zo gepersonaliseerde diagnoses en medische behandelingen mogelijk te maken (European Commission, 2018). Tegelijkertijd wil de Commissie dat patiënten verbeterde toegang krijgen tot de eigen gezondheidsgegevens. In dit beleid heeft het delen van gegevens (waaronder genetische data) voor het verbeteren van ziektepreventie en voor medisch-wetenschappelijk onderzoek prioriteit.

Het verschil tussen primair en secundair gebruik (ook wel hergebruik van data genoemd) van medische gegevens is hierbij belangrijk. Bij secundair gebruik gaat het om het delen (met toestemming) van reeds bestaande medische data, zoals het delen van medische data die in een patiëntendossier is opgenomen. Dit onderzoek richt zich op het hergebruik van bestaande medische data voor medisch-wetenschappelijk onderzoek, zoals reeds opgeslagen genetische gegevens. Hierbij kan een patiënt toestemming verlenen om data die voor een behandeling wordt afgenomen ook beschikbaar te stellen

voor hergebruik. Het verschaffen van toegang tot medische gegevens aan onderzoekers kan de mogelijkheden van onderzoek op het gebied van genomics vergroten. Zo benadrukte de minister voor Medische Zorg en Sport dat secundair datagebruik ondersteund zou moeten worden, omdat het de kwaliteit van (gepersonaliseerde) zorg voor de patiënt kan verbeteren (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2019).

Het geven van toestemming voor secundair gebruik is (onder andere juridisch en organisatorisch) ingewikkeld. Daarom wordt nagedacht over mogelijkheden om dit secundair gebruik gemakkelijker te maken, zoals door 'datadonorschap'. Hoogendijk (2020) oppert hier dat voor medische data een stelsel ingericht zou moeten worden als bij orgaandonatie (bijvoorbeeld door middel van Nationaal Zorgdataregister). Als dit realiteit zou zijn, zou een patiënt toestemming geven data te delen voor secundair gebruik – mits zij of hij expliciet geen toestemming hiervoor geeft. Deze 'gedoneerde data' zouden dan gebruikt mogen worden voor onderzoek en verbetering van de zorg, zonder dat daarvoor eerst apart toestemming voor nodig is (Hoogendijk, 2020). Uit deze discussie rond datadonorschap rijst de vraag in welke mate burgers hun gezondheidsdata willen delen voor medisch-wetenschappelijk onderzoek, zoals voor genomics.

2.2. Publieke acceptatie datadeling en gezondheid

Secundair gebruik van data en een passende infrastructuur zijn fundamenteel voor de ontwikkelingen van genomics, maar volgens Raza en Hall (2017) zijn ook niet-technische aspecten van belang voor genomics. Hierbij moet gedacht worden aan aspecten, zoals erkenning en acceptatie van het nut van genetische analyses door klinische specialisten, erkenning van de centrale rol van data en een groter publiek begrip voor de noodzakelijkheid van datadeling. Hieruit rijst de vraag hoe datadeling voor secundair gebruik voor mogelijke bredere toepassing van genomics door de bevolking wordt ervaren.

Dat publieke acceptatie belangrijk is voor het vergroten van datadeling blijkt uit een aantal actuele voorbeelden. Zo hebben in het Verenigd Koninkrijk verschillende datalekken het vertrouwen van de bevolking in datadeling voor de gezondheid ondermijnd. Een voorbeeld is de controversiële deal tussen Google's AI-dochter DeepMind en het Royal Free Hospital in 2015, die vooral het vertrouwen heeft geschaad "omdat geprobeerd is persoonlijke vertrouwelijkheid te commercialiseren zonder persoonlijke toestemming of maatschappelijke goedkeuring" (Armstrong, 2017). Het vertrouwen in de organisatie en in commerciële (medische) bedrijven lijkt een doorslaggevende factor.

Niet alleen het vertrouwen in organisatie en bedrijven, maar ook het vertrouwen in politiek en beleid speelt volgens Horgan et al. (2019) een rol. In hun onderzoek gaf driekwart van de patiënten aan dat ze bang waren dat gepersonaliseerde geneeskunde tot hogere verzekeringspremies zou leiden. Daarnaast gaf driekwart van bevraagde patiënten aan dat ze te weinig geïnformeerd waren over klinische onderzoeken, terwijl ze onder de juiste omstandigheden wel persoonlijke gezondheidsgegevens zouden delen voor wetenschappelijk onderzoek (Horgan et al., 2019).

Hierin is ook een rol weggelegd voor medisch personeel. Zo bleek het voor het vertrouwen in datadeling goed om bijvoorbeeld huisartsen of andere zorgprofessionals meer te betrekken bij communicatie. Volgens Raza en Hall (2017) moeten klinici, wetenschappers, belangenbehartigers van patiëntengroepen en beleidsmakers zich daarom aanhoudend inspannen om het vertrouwen in datadeling voor genomics te verkrijgen. Uit het onderzoek van Middleton et. al (2020) bleek de bereidheid van veel mensen om DNA en gezondheidsgegevens te doneren relatief laag is als het vertrouwen in het proces en het delen van gegevens met meerdere partijen (zoals artsen, onderzoekers of overheden) ook laag is. Deelnemers waren het meest bereid om genetische of gezondheidsinformatie te delen met artsen of onderzoekers.

Vertrouwen speelt ook op het niveau van de bescherming van persoonsgegevens een rol. Meldingen van datalekken of nieuws over misbruik van data op sociale media zouden mogelijk ook invloed hebben op de bereidheid van burgers om hun medische data te delen met andere partijen of personen. Horgan et al. (2019) benoemen dat organisaties voorzichtiger geworden zijn met het hergebruik van medische

data (ook als dit binnen de kaders van de AVG gebeurt), omdat verzoeken van patiënten om controle over hun data te behouden steeds serieuzer genomen worden. Privacy is een fundamenteel recht van patiënten en burgers en de bescherming van medische gegevens is daardoor volgens Misra et al. (2019) een van de doorslaggevende factoren voor het vertrouwen van mensen in gepersonaliseerde geneeskunde. De waarneming van de bescherming van de medische gegevens beïnvloedt het vertrouwen van de patiënt en daardoor ook de bereidheid data te delen voor medisch-wetenschappelijk onderzoek (Misra et al., 2019).

Het vertrouwen in de bescherming van de medische gegevens en privacy kan daarom ook een rol spelen bij de bereidheid tot datadeling voor genomics. Genetisch gegevens zijn erg gevoelig (vooral in combinatie met andere gegevens), omdat ze gebruikt kunnen worden om toekomstige risico's te voorspellen en omdat genetische informatie ook informatie bevat over familieleden van de persoon die de data afstaat. Het verzamelen en delen van medische gegevens heeft als risico dat de identiteit van de patiënt bekend wordt buiten de betrokken partijen en dus dat er risico op identificatie bestaat. Ook bestaat het risico dat persoonlijke patiëntgegevens gebruik worden tegen de wil van de patiënt in. Dit kan leiden tot inbreuk op privacy, vertrouwelijkheid en de mogelijkheid van stigmatisering of discriminatie.

Om dit risico te vermijden, wordt veel aandacht besteed aan technische voorzorgsmaatregelen om de risico's van datadeling in de zorg tot een minimum te beperken (Raza & Hall, 2017). Alle partijen die betrokken zijn bij het digitaal uitwisselen van medische informatie moeten vertrouwen hebben in de digitale infrastructuur. Burgers hebben daarom volgens Shortliffe (2011) graag toegang tot de eigen gezondheidsinformatie, omdat ze vaak bezorgd zijn over privacy en de informatieveiligheid. Dit zou betekenen dat het vertrouwen in de veiligheid van de digitale technologie datadeling voor genomics kan bevorderen of belemmeren. Zonder bescherming van privacy zal het vertrouwen van de patiënt en zorgprofessionals in medische behandelingen in gevaar gebracht worden en zonder de zekerheid dat patiëntgegevens niet gelekt of gestolen zullen worden, zal een behandeling ook in gevaar worden gebracht (Kleine & Weber, 2020). Privacy en informatieveiligheid zijn in deze zin met elkaar verbonden en kunnen invloed hebben op de mate de bereidheid medische data te delen.

Naast vertrouwen in medische organisaties, politiek, informatieveiligheid en waarborging van privacy kan vertrouwen mogelijk ook worden vergroot door burgers meer toegang te geven tot hun eigen gegevens en hen zelf het delen en gebruiken te laten ervaren (Gurie, Albizuri, Staunton, McCann, & Sahin, 2018). Uit onderzoek bleek dat burgers weinig vertrouwen hebben in het reguleren van toegang tot hun medische informatie. Uit onderzoek in het Verenigd Koninkrijk bleek dat de meeste mensen geloven dat hun medische dossiers toegankelijk zijn ongeacht waar deze zich in het land bevinden. In de realiteit bevinden deze zich meestal in silo's bij verschillende instellingen (Sauer Sloan & Alper, 2018). Het bleek dat het voor veel patiënten desondanks voorwaardelijk is regie te hebben over hoe en voor welke doeleinden data gedeeld wordt (Hazelton & Petchey, 2015). In de afgelopen jaren bleek ook dat patiënten meer behoefte hebben aan eigen regie op gezondheid en op hun medische data, bijvoorbeeld door middel van een persoonlijk gezondheidsdossier (Timmers, 2019). In het onderzoek naar deze regie op de eigen medische gegevens gaven sommige burgers aan, dat zij ook voor een mogelijkheid zouden opteren om gegevens alleen toegankelijk te maken voor bepaalde organisaties. Hierdoor zou data zonder expliciete toestemming van de eigenaar van het dossier bijvoorbeeld niet door bedrijven of farmaceutische bedrijven gebruikt mogen worden (Gurie et al., 2018). Hieruit blijkt de complexiteit van het toestemmingsvraagstuk rond het secundaire gebruik van medische data. Aan de ene kant wordt het gebruik van data voor het verbeteren van de volksgezondheid breed erkend, maar tegelijkertijd vinden individuen het moeilijk om onderzoekers rechtstreeks toegang tot hun gegevens te geven, omdat dit inbreuk kan maken op hun autonomie om te beslissen over de eigen medische gegevens (Richter et al., 2020).

Als medisch onderzoek gebruik wil maken van deze data, dan moeten de deelnemers vooraf geïnformeerde toestemming ('informed consent') geven. Zij moeten dan ook vooraf geïnformeerd over het doel, de aard, de risico's en de voordelen van het betreffende onderzoek en zij moeten aangeven dat zij vrijwillig en zonder dwang over deelname kunnen beslissen. Deze benadering is alleen

moeilijk voor prospectieve klinische studies naar het secundaire gebruik van medische gegevens: het is niet mogelijk alle doeleinden van het toekomstige gebruik van gegevens te kennen op het moment van verzameling (Richter et al., 2020). Daarom worden principes als ‘datadonatie’ als acceptabel alternatief onderzocht. Uit eerdere onderzoeken onder Duitse patiënten bleek bijvoorbeeld dat zij onder bepaalde omstandigheden ook het gebruik van hun medische data voor medisch-wetenschappelijk onderzoek accepteerden zonder daarvoor specifieke toestemming te geven (Richter et al., 2020). Ook eerdere onderzoeken gaven aan dat veel patiënten wel bereid zijn om gegevens breed te delen, maar alleen als transparant is met wie de gegevens gedeeld zouden moeten worden.

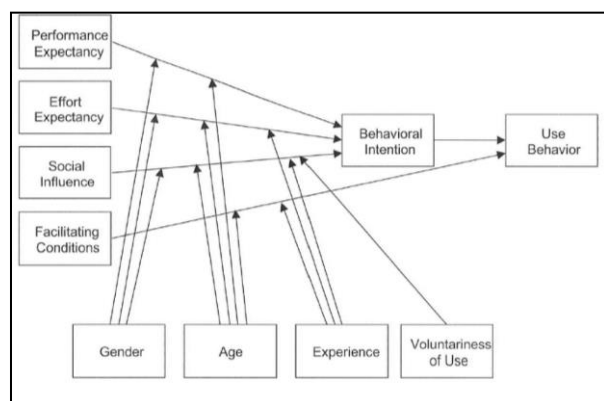
Tenslotte wordt in de literatuur ook het gebrek aan de directe gezondheidsvoordelen van datadeling ten behoeve van genomics voor de patiënt of burger genoemd als mogelijk belemmerende factor voor de bereidheid tot datadeling (Gurie et al., 2018). Dit is een ingewikkeld vraagstuk voor onderzoekers, omdat vaak niet bekend is welke directe voordelen datadeling oplevert. Bovendien is niet bekend welke directe voordelen burgers zou aanmoedigen om gezondheidsdata te delen voor genomics. De verwachte gezondheidswinst door het delen van genomics kan dus een bepalende factor zijn in het al dan niet delen van data.

Het verzamelen en delen van genetische gegevens is echter wel bewezen effectief gebleken voor het onderzoek naar gepersonaliseerde geneeskunde. Onder patiënten met een erfelijke ziekte of kanker bleek er wel breed interesse voor genetische tests en het delen van de data, omdat zo de kans op het ontwikkelen van een bepaalde ziekte vastgesteld en geïdentificeerd kan worden – zelfs als voor de betreffende ziekte nog geen behandelingsoptie is (Horgan et al., 2019).

2.3. Gebruikersacceptatie van IT – het UTAUT-model

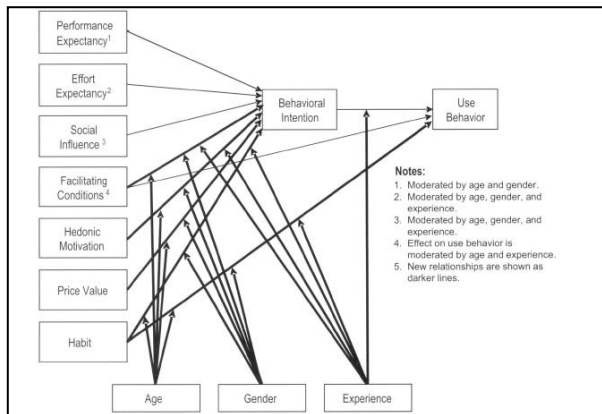
Uit de literatuur review bleek dat vertrouwen in de medische professie (overheid, wetenschap en artsen), het vertrouwen in de bescherming van de medische gegevens, het vertrouwen in de digitale infrastructuur, de regie op de eigen gegevens en de verwachte gezondheidsvoordeel belangrijk is voor de intentie op data te delen voor genomics. Om deze factoren te kunnen operationaliseren om de bereid tot datadeling voor genomics te onderzoeken, wordt het UTAUT-model als uitgangspunt genomen.

Om de acceptatie van IT te kunnen analyseren, wordt vaak gebruikt gemaakt van het *unified theory of acceptance and use of technology*-model (afgekort UTAUT-model) (Venkatesh, Morris, Davis, & Davis, 2003). Venkatesh et al. (2003) ontwikkelden op basis van verschillende modellen en theorieën een geüniformeerd onderzoeksmodel (zie figuur 2), waarmee de individuele intentie om een technologie te adopteren tot 70% voorspelbaar bleek. Het UTAUT-model is gedefinieerd aan hand van drie indirecte determinanten (Venkatesh et al., 2003): *Performance Expectancy*, *Effort Expectancy* en *Social Influence*. Daarnaast zijn in het model twee directe determinanten opgenomen, namelijk *Behavioral Intention* en *Facilitating Conditions*. *Gender*, *Age*, *Experience* en *Voluntariness of use* functioneren in dit model als moderatoren. Door het toepassen van het UTAUT-model in onderzoeken kan vastgesteld worden in hoeverre een gebruiker de intentie heeft een ICT-applicatie te gebruiken (*Behavioral Intention*) en of deze intentie ook daadwerkelijk leidt tot het gebruik (*Use Behavior*).



Figuur 2: UTAUT-model

In 2012 hebben Venkatesh, Thong en Xu (2012) voor het oorspronkelijke UTAUT-model vastgesteld dat deze voornamelijk toepasbaar is bij het voorspellen van acceptatie in organisatorische contexten. Uit nader onderzoek ontstond het UTAUT2-model (zie figuur 3) dat zich meer richt op de IT-acceptatie in een gebruikerscontext. De belangrijkste constructies en relaties zijn geïdentificeerd en in het oorspronkelijke model geïntegreerd: er zijn drie onafhankelijke variabelen extra opgenomen, namelijk *Hedonic Motivation*, *Price value* en *Habit*.



Figuur 3: UTAUT2-model

Ondanks de inzet van het UTAUT-model voor IT-acceptatieonderzoek binnen veel verschillende sectoren is de toepassing van het model binnen de zorg beperkt gebleven (Jewer, 2018). Ook in het kader van dit onderzoek naar bereidheid tot datadeling in de context van genomics, is het UTAUT- of UTAUT2-model op het eerste gezicht niet direct toepasbaar. In beide modellen gaat het om de intentie om een bepaalde technologie te gebruiken, terwijl het in dit onderzoek eerder gaat om de intentie om data te *delen*.

Toch kan het UTAUT2-model een interessante basis vormen voor dit onderzoek. Genomics maakt gebruik van nieuwe digitale technologieën en kan daarom binnen de context van eHealth worden gezien. Binnen eHealth staat juist het gebruik van informatie- en communicatietechnologieën voor de gezondheid centraal staan (Hoogenbosch et al., 2018). Het UTAUT2-model biedt (als samengesteld model uit verschillende modellen en theorieën) daarmee een bruikbaar perspectief om de mogelijke factoren binnen een IT-context vanuit een gebruikerscontext te onderzoeken, die de bereidheid tot datadeling onder burgers zou kunnen verklaren. Het UTAUT2-model kan daarom een goed handvat voor de structuur van het onderzoeksmodel en een IT-perspectief op datadeling.

2.4. Conceptueel model

De basis van het UTAUT2-model wordt in dit onderzoek gebruikt om de bereidheid tot datadeling voor genomics voor gepersonaliseerde geneeskunde te toetsen. Omdat het model niet direct de zorgcontext dekt en voornamelijk uitgaat van de intentie om IT toe te passen, zullen de belangrijke factoren in het model omgezet worden. Zo wordt niet de gebruikersintentie, maar de intentie tot datadeling getoetst. In het nieuwe model worden de factoren uit de literatuurreview meegenomen.

2.4.1. Verwijderde en toegevoegde factoren

In het UTAUT2-model wordt de gebruikersintentie van IT centraal gesteld en niet de bereidheid tot datadeling. Daarmee zijn de meeste onafhankelijke variabelen uit het oorspronkelijke model niet inzetbaar voor dit onderzoek. Twee onafhankelijke variabelen zullen wel worden opgenomen in het aangepaste model, namelijk *Performance Expectancy* en *Social Influence*.

Voor *Performance Expectancy* geldt dat uit de literatuurreview naar voren is gekomen dat de verwachte gezondheidswinst van een respondent invloed kan hebben op de bereidheid om data te delen. In dit onderzoek wordt *Performance Expectancy* dan ook geïnterpreteerd als verwachte voordeel voor de gezondheid. Daarnaast wordt ook de variabele *Social Influence* in het nieuwe onderzoeksmodel opgenomen. Genetische gegevens zeggen namelijk niet alleen iets over een individu, maar zijn ook te herleiden tot familie. Daarmee zeggen genetische gegevens ook iets over de familiale omgeving. Daarom is het van belang te toetsen welke invloed dit kan hebben op de bereidheid tot datadeling ten behoeve van genomics.

De afhankelijke variabele *Behavioral Intention* wordt in het aangepaste model gedefinieerd als *Intentie tot datadeling*. De controlevariabelen *Leeftijd*, *Gender* en *Experience* blijven behouden en in het model, omdat verwacht wordt dat deze iets kunnen zeggen over de bereidheid tot datadelen. Wat betreft de controlevariabele *Experience* is gekozen worden om hoogst genoten opleiding uit te vragen. Er zou mogelijk samenhang tussen opleidingsniveau en intentie tot datadeling kunnen bestaan. Daarnaast kan ook zo gekeken worden of de onderzoekspopulatie een realistische afspiegeling vormt van de Nederlandse samenleving.

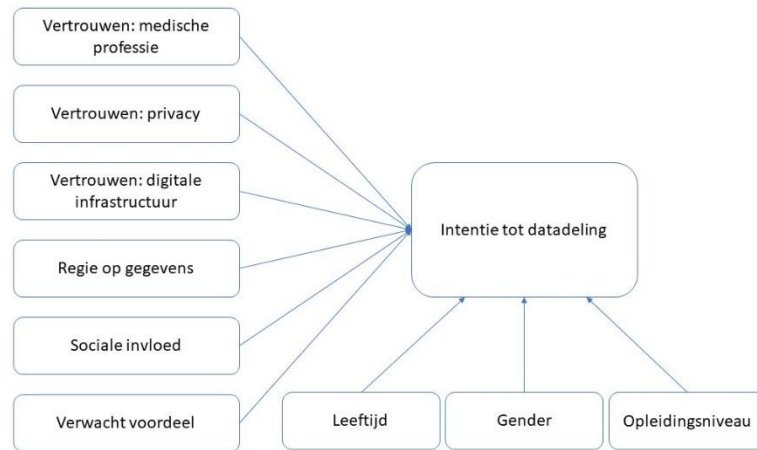
Door het literatuuronderzoek is een aantal factoren vastgesteld, die volgens wetenschappers invloed kunnen hebben op de mate van bereidheid tot datadeling voor genomics of gepersonaliseerde geneeskunde. Deze factoren zijn hieronder tabellarisch weergegeven (figuur 4) met de afgeleide definitie uit verschillende wetenschappelijke literatuur. Er bestaan voor de factoren geen definities die direct aansluiten bij genomics of gepersonaliseerde geneeskunde. Daarom is de definitie afgeleid en geïnterpreteerd voor de specifieke context van dit onderzoek.

Factornaam	Gehanteerde definitie
Vertrouwen: medische professie	De mate waarin de respondenten de betrouwbaarheid en intenties van wetenschappers, artsen, betrokken commerciële bedrijven of politiek verwacht en inschat (Dunn & Schweitzer, 2005).
Vertrouwen: privacy	De mate waarin de respondent vertrouwt op de bescherming van haar of zijn persoonlijke (gezondheids-)gegevens tegen oneigenlijk gebruik, openbaarmaking aan derden en secundair gebruik zonder toestemming van de respondent (Anderson & Agarwal, 2011).
Vertrouwen: digitale infrastructuur	De mate waarin de respondent de competenties en veiligheid van de digitale infrastructuur in de gezondheidszorg vertrouwt (Thompson, Srivastava, & Jiang, 2008)
Regie op gegevens	De mate waarin de respondent het gevoel heeft controle te hebben over de eigen genetische gegevens en andere gezondheidsdata (Malhotra, Kim, & Agarwal, 2004).
Sociale invloed	De mate waarin een respondent het gevoel heeft dat anderen vinden zij of hij bereid moet zijn data te delen ten behoeve van genomics (Venkatesh et al., 2003).
Verwacht voordeel	De mate waarin een respondent voordeel (in dit geval: gezondheidswinst door bijvoorbeeld waarneembare resultaten) verwacht door genomics (Wu, Hsieh, & West, 2009).

Figuur 4: factoren en definitie

2.4.2. Aangepast model voor acceptatie van datadeling

Het UTAUT-model biedt – ondanks een verschillende context – een goed basisperspectief, die in de context van dit onderzoek herstructureerd is tot een nieuw conceptueel model (zie figuur 5). Hiermee zou de bereidheid tot datadeling ten behoeve van genomics onderzocht kunnen worden.



Figuur 5: Conceptueel model

2.4.3. Hypothesen

Uit dit model volgen de volgende hypothesen:

1. Hoe meer vertrouwen in de medische professie, des te groter is de bereidheid om data te delen voor genomics;
2. Hoe meer vertrouwen in de bescherming van de persoonlijke gezondheidsgegevens, des te groter is de bereidheid tot datadeling ten behoeve van genomics;
3. Hoe meer vertrouwen in de competenties en veiligheid van digitale infrastructuren in de gezondheidszorg, des te meer bereidheid tot datadeling ten behoeve van genomics;
4. Hoe meer controle over de eigen genetische en andere gezondheidsdata, des te meer bereidheid tot datadeling ten behoeve van genomics;
5. Hoe meer het gevoel dat anderen vinden dat iemand zijn gezondheidsdata zou moeten delen, des te meer de bereidheid tot datadeling;
6. Hoe meer een individu gezondheidswinst verwacht door gepersonaliseerde geneeskunde door genomics, des te groter de bereidheid tot datadeling.

3. Methodologische verantwoording

Om de hypothesen te kunnen toetsen en om te kunnen beantwoorden wat de resultaten leren over de mate van bereidheid tot datadeling, wordt in dit hoofdstuk toegelicht hoe het onderzoek vormgegeven en vervolgens uitgevoerd is. Hierbij wordt aandacht besteed aan de onderzoeksmethode, operationalisering, de verschillende variabelen, de vragenlijst, de steekproef en tenslotte de data-analyse, betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek.

3.1. Onderzoeksmethode

In dit onderzoek wordt gezocht naar generaliseerbare verklaringen voor de mate van datadeling ten behoeve van genomics voor gepersonaliseerde geneeskunde door hypothesen te confronteren met surveydata in een cross-sectioneel onderzoek. Het onderzoekskarakter is deductief van aard, waarbij de beweging van theorie naar gegevens centraal staat en waarbij de noodzaak bestaat om causale verbanden tussen variabelen te verklaren (Saunders, Lewis, & Thornhill, 2004). Zoals uit de literatuur review bleek, zijn er al verschillende theorieën en onderzoeken over de mate van acceptatie of bereidheid tot datadeling, die in dit onderzoek naar genomics getoetst worden. Om dit te kunnen toetsen, is onder hoofdstuk 2.4.3. een aantal hypothesen opgesteld. Hierbij wordt een onderzoeksstrategie ontworpen om deze hypothesen te kunnen toetsen (Saunders et al., 2004).

In dit onderzoek worden deze bestaande theorieën omgezet in hypothesen, die getoetst worden door middel van een survey. Door middel van een survey-onderzoek kan namelijk een breed beeld verkregen worden van een in principe tijdruimtelijk uitgebreid fenomeen (Verschuren & Doorewaard, 2016). Er is bewust voor gekozen op één tijdstip onderzoeksdata te verzamelen door middel van een one-moment survey, omdat de omvang en tijdsbestek van dit onderzoek relatief beperkt zijn. Generaliseerbaarheid is een belangrijk uitgangspunt in dit onderzoek. Vanwege de grote aantallen onderzoekseenheden die een survey oplevert, zal dit onderzoek een kwantitatieve verwerking kennen met een deductief karakter (Verschuren & Doorewaard, 2016). Het vaststellen van de mate van acceptatie gebeurt dus door kwantificeerbare data voor twee of meer gevallen te verzamelen en de mogelijke relatie tussen variabelen vast te stellen.

Eerder is reeds toegelicht dat gekozen is om dit onderzoek binnen de Nederlandse context uit te voeren, omdat het niet mogelijk is om dit vanwege de nationale inrichting van de zorgstelsels dit onderzoek in een Europese context uit te voeren. Bovendien vormt dit onderzoek een eerste aanzet om bereidheid tot datadeling onder de Nederlandse bevolking te onderzoeken, omdat tot nu toe een dergelijk onderzoek alleen onder patiënten is uitgevoerd.

3.2. Operationalisering

Om de bereidheid tot datadeling te kunnen meten, is een digitale vragenlijst uitgezet onder de Nederlandse bevolking. Hierbij wordt toetsend cross-sectioneel onderzoek gedaan, omdat een grote verscheidenheid aan kwantitatieve data wordt opgehaald, waarmee bestaande theorieën worden getoetst. Het betreft hier het toetsen van data in verhouding tot meer dan twee variabelen om een patroon te kunnen herkennen om zo de mate van bereidheid tot datadeling te kunnen veralgemeniseren (Bell, Bryman, & Harley, 2019).

Uit het eerdere literatuuronderzoek is gebleken dat vertrouwen in de medische professie, privacy en digitale infrastructuur, regie op gegevens, sociale invloed en verwacht voordeel de belangrijkste factoren zijn voor de mate van bereidheid tot datadeling ten behoeve van genomics. Om te onderzoeken in hoeverre deze factoren verklarend zijn voor de bereidheid tot het delen van data ten behoeve van genomics, zullen verschillende stellingen met betrekking tot de belangrijkste thesen in een survey worden voorgelegd (Verschuren & Doorewaard, 2016). Hierbij worden door middel van een aantal stellingen in een (digitale) vragenlijst de zes onafhankelijke variabelen (vertrouwen in de medische professie, vertrouwen in privacy waarborging, vertrouwen in de digitale infrastructuur, regie op gegevens, sociale invloed en verwacht voordeel), één afhankelijke variabele (bereidheid tot

datadeling) en drie controlevariabelen (leeftijd, gender en opleidingsniveau) gemeten. In dit hoofdstuk wordt de operationalisering verder toegelicht.

3.2.1. Onafhankelijke variabelen

Het gaat bij het operationaliseren om het proces van kiezen en nauwkeurig omschrijven van indicatoren voor complexe of abstracte begrippen (Verschuren & Doorewaard, 2016). De onafhankelijke variabelen (vertrouwen in de medische professie, vertrouwen in privacy waarborging, vertrouwen in de digitale infrastructuur, regie op gegevens, sociale invloed en verwacht voordeel) worden door operationalisering meetbaar gemaakt door bestaande gevalideerde vragen te gebruiken. Hieraan vooraf vindt altijd de conceptualisering van de verschillende onafhankelijke variabelen plaats, die in dit onderzoek is vastgesteld bij het literatuuronderzoek.

Bij kwantitatief onderzoek bestaat de instrumentalisering van het operationaliseringsproces meestal uit een serie gesloten vragen voor een survey (Verschuren & Doorewaard, 2016) en zal ook in dit onderzoek zo worden toegepast voor de onafhankelijke variabelen. De items worden daarbij gemeten door middel van een vragenlijst met verschillende stellingen per variabele. De gesloten vragen worden voorgelegd met een serie antwoordalternatieven, waaruit de respondent kan kiezen (Verschuren & Doorewaard, 2016). Hiervoor wordt in dit onderzoek de Likert-schaal gebruikt, omdat deze schaal houdingen of meningen door middel van gesloten vragen goed in kaart kan brengen (Likert, 1932). Voor dit onderzoek wordt bij de onafhankelijke variabelen gebruik gemaakt van een 5-punts Likertschaal (Likert, 1932). De verdeling van de punten zal als volgt verdeeld worden: *helemaal oneens, oneens, niet eens / niet oneens, eens, helemaal eens*.

Voor de onafhankelijke variabelen is niet één specifieke gevalideerde vragenlijst beschikbaar om de variabelen te toetsen. De vragenlijst is daarom opgesteld vanuit een combinatie van diverse onderzoeken, waarin reeds bestaande meetinstrumenten en gevalideerde vragen zijn toegepast. Aan het einde van dit hoofdstuk is opgenomen met welke vragen de items worden getoetst. In bijlage 3 is de gedetailleerde vragenlijst opgenomen.

Het begrip vertrouwen komt in meerdere onafhankelijke variabelen terug: vertrouwen in de medische professie in het algemeen, vertrouwen in digitale infrastructuren in de zorg en vertrouwen in de bescherming van de privacy.

Gekeken naar de eerste onafhankelijke variabele, namelijk vertrouwen in de medische professie, moet opgemerkt worden dat de medische professie erg breed is. Zo kan ook een zorgverzekeraar hiertoe gerekend worden. Zo werd eerder al aangeduid, dat sommige patiënten bang waren dat gepersonaliseerde geneeskunde tot hogere verzekeringspremies zou kunnen leiden. Er is gekozen om de zorgverzekeraars buiten beschouwing te laten, omdat in de literatuur niet naar voren komt dat zij direct betrokken zijn bij het op groter schaal delen van medische gegevens. Dit onderzoek beperkt het begrip medische professie bewust tot wetenschappers, zorgprofessionals, overheid (gezondheidsbeleid) en commerciële medische bedrijven.

Met deze onafhankelijke variabele wordt gemeten in welke mate de respondenten de betrouwbaarheid en intenties van wetenschappers, artsen, commerciële medische bedrijven of overheid verwacht en inschat. De items over het vertrouwen in de wetenschappers en commerciële medische bedrijven zijn ontleend aan de Wellcome Global Monitor (2018). De items over het vertrouwen in artsen zijn ontleend aan het onderzoek van Ivy (2018). Het vertrouwen in de overheid en gezondheidsbeleid wordt getoetst door de items ontleend aan het onderzoek van Teo, Srivastava en Jiang (2009).

Naast het vertrouwen in de medische professie kan bij datadeling in de zorg ook vertrouwen in de waarborging van privacy een rol spelen. Dit werd eerder gedefinieerd als de mate waarin de respondent vertrouwt op de bescherming van haar of zijn persoonlijke (gezondheids-)gegevens tegen oneigenlijk gebruik, openbaarmaking aan derden en secundair gebruik zonder toestemming van de respondent (Anderson & Agarwal, 2011). De items om deze variabele uit te vragen zijn ontleend aan

de definitie van Anderson en Agarwal (2011). Daarnaast is een item ontleend aan het onderzoek van Moon (2017) rond het delen van data door consumenten.

Het vertrouwen in digitale infrastructuren in de zorg is de derde onafhankelijke variabele die te maken heeft met het idee van vertrouwen. Hierbij gaat het om de mate van vertrouwen van de respondenten in de competenties en veiligheid van de digitale infrastructuur in de gezondheidszorg, waarbij de begripsbepaling is afgeleid uit het uitonderzoek van Thompson et al. (2008). De stellingen waarmee deze onafhankelijke variabele getoetst komen uit het onderzoek van Moon (2017) en uit het onderzoek van Anderson en Agarwal (2011) over de bereidheid van mensen om persoonlijke gezondheidsinformatie vrij te geven.

De onafhankelijke variabele over regie op gegevens is lastiger te meten en enigszins experimenteel, omdat hierover in de context van de gezondheidszorg nog weinig gevalideerd onderzoek over bestaat. De gehanteerde definitie is afkomstig uit het onderzoek van Malhotra et. al (2004). Dit onderzoek betreft zich oorspronkelijk op privacy bedenkingen bij internetgebruikers en het gevoel van controle over de eigen data. Het laat ook enige overlap zien met het thema privacy, maar gaat in dit onderzoek meer over het zelf bepalen wie toegang heeft tot gezondheidsgegevens. Hiervoor kunnen ook stellingen uit het onderzoek van Moon (2017) gebruikt worden om de variabele te meten. Daarnaast is bovendien gebruik gemaakt van items uit het onderzoek van Bell, Ohno-Machado en Grando (2014) over de voorkeuren van personen over het delen van gezondheidsinformatie.

Sociale invloed kan ook een rol spelen in de bereidheid tot datadeling ten behoeve van genomics. In dit onderzoek wordt sociale invloed begrepen als de mate waarin een respondent het gevoel heeft dat anderen vinden dat zij of hij bereid moet zijn data te delen ten behoeve van genomics. Deze definitie is afgeleid van Venkatesh et al. (2003). De items die hierop van toepassing zijn, kunnen ontleend worden uit zowel het onderzoek rond het UTAUT-model (Venkatesh et al., 2003) als ook het UTAUT2-model (Venkatesh et al., 2012). Deze betrekken zich echter volledig op de eindgebruiker, waardoor de items aangepast zijn op de specifieke context van dit onderzoek, zoals in het overzicht van items in dit hoofdstuk te zien is. Gekozen is voor sociale en familiale groepen in de omgeving van de respondent.

Tenslotte kan de bereidheid tot datadeling getoetst worden door middel van de onafhankelijke variabele over verwacht voordeel, waarbij de definitie voor dit onderzoek van Wu, Hsieh en West (2009) afgeleid is. In het kader van dit onderzoek betreft het verwachte voordeel de gezondheidswinst voor de respondent zelf of voor anderen, die de respondenten verwachten te verkrijgen door het delen van medische data. De items zijn ontleend aan het onderzoek van Wu et al. (2009) en het onderzoek van Bosompra, Ashikaga en Flynn (2001). Dit laatste onderzoek richtte zich voornamelijk op psychosociale factoren die van invloed zijn op mensen en hun bereidheid te betalen voor een genetische test voor het risico op kanker. De context van deze items is anders, maar er ligt wel nadruk op psychosociale factoren.

3.2.2. Afhankelijke variabele

De afhankelijke variabele in het onderzoek wordt beïnvloed door een of meer onafhankelijke variabelen. Daarbij geldt dat de afhankelijke variabele in dit geval de bereidheid tot datadeling is ten behoeve van genomics, waarbij getoetst wordt of respondenten bereid zijn tot het delen van medische data ten behoeve van genomics in de geschetste context.

Het operationaliseren van de afhankelijke variabele is complex, wat voornamelijk veroorzaakt wordt door de ingewikkelde thematiek, die ook van invloed kan zijn op dit onderzoek. Zo kwamen Middleton et al. (2020) er bij een grootschalige internationale studie achter dat over het algemeen mensen (overal ter wereld) zich niet bewust zijn van of familiair zijn met de concepten van DNA, genetika of genomics. Dit is belangrijk voor het operationaliseren van de afhankelijke variabele, omdat het

inzichtelijk maakt dat deze daardoor mogelijk moeilijker te toetsen is. Dit vraagt dan ook om een neutrale uitleg van genomics zonder beïnvloeding, die tegelijkertijd begrijpelijk neergezet kan worden. De afhankelijke variabele in dit onderzoek, namelijk de bereidheid tot datadeling ten behoeve van genomics, heeft een aantal uitgangspunten, namelijk:

- De bereidheid om toestemming te geven voor secundair gebruik, waarbij het gaat om een bepaalde vorm van datadonatie, omdat een individu niet weet wie haar of zijn data gebruikt voor medische en wetenschappelijk onderzoeken;
- Het betreft medische gegevens, waaronder en in het bijzonder genetische gegevens (mogelijk in combinatie met andere medische of persoonlijke gegevens, zoals informatie uit een elektronisch patiëntendossier);
- De gegevens kunnen worden gebruikt ten behoeve van medisch-wetenschappelijk onderzoek door medische professionals, (commerciële of publieke) wetenschappers, zowel nationaal als grensoverschrijdend.

Deze uitgangspunten schetsen de context van de afhankelijke variabele, waarin de respondenten al dan niet bereid zijn data te delen. Hiervoor betreft dit onderzoek zich voornamelijk op de gevalideerde vragenlijsten in het onderzoek van Richter et al. (2020) naar de houding van patiënten in Duitsland en Nederland ten opzichte van het secundair gebruik van medische data. Een aantal items is ontleend aan het rapport van de Patiëntenfederatie Nederland die het onderzoek in Nederland heeft uitgevoerd (2019). Daarnaast is een aantal items rond de bereidheid tot het delen van DNA gegevens ontleend aan het onderzoek onder de algemene bevolking en het vertrouwen in het delen van genetische data (Milne et al., 2019).

3.2.3. Controlevariabelen

De respondenten wordt gevraagd naar hun leeftijdscategorie, opleidingsniveau en gender, omdat deze controlevariabelen het verband tussen de onafhankelijke variabelen en de afhankelijke variabele kan beïnvloeden. Daarnaast kan door middel van deze controlevariabelen ook onderzocht worden of de resultaten een daadwerkelijke afspiegeling zijn van de Nederlandse bevolking (om zo ook een mogelijke bias in het onderzoek vast te kunnen stellen).

Bij de controlevariabele gender wordt rekening gehouden met respondenten die zich niet identificeren als man of vrouw of met respondenten die hun gender niet kenbaar willen maken. Bij het opleidingsniveau wordt nadrukken gevraagd naar het hoogst *afgeronde* opleidingsniveau om bij respondenten verwarring te vermijden tussen afgerond en behaald opleidingsniveau.

3.2.4. Vragenlijst

De data is verzameld door een gestructureerde vragenlijst uit te zetten. De digitale vragenlijst begint met een korte introductie, waarin het onderwerp van dit onderzoek concreet en begrijpelijk wordt toegelicht. Vervolgens wordt de respondent geïnformeerd over wat verwacht kan worden en wordt duidelijk vermeld dat de uitkomsten anoniem worden opgeslagen en worden verwerkt. De gedetailleerde vragenlijst is te vinden in bijlage 3.

In het eerste gedeelte van de vragenlijst is een korte introductie gegeven van het onderwerp, gevolgd door een aantal stellingen. De vragenlijst (opgezet in Qualtrics) sluit af met de items betreffende de afhankelijke variabele en de algemene vragen over de respondent zelf.

Deze vragenlijst is voor publicatie eerst bij verschillende testpersonen uitgezet, omdat op basis van andere onderzoeken vermoed wordt dat het delen van medische data en genomics geen algemeen bekende onderwerpen zijn. Respondenten zullen vaak geen affiniteit of familiariteit met deze thema's hebben. Bovendien is genomics voor gepersonaliseerde geneeskunde op veel niveaus nog in ontwikkeling, waardoor sommige vragen ook eerder betrekking hebben op mogelijke toekomstige ontwikkelingen en daardoor abstract kunnen blijven voor een respondent. Er is daarom voor testpersonen gekozen die geen uitgebreide inhoudelijke kennis van het thema hebben, zodat

voornamelijk gekeken kan worden of de vragenlijst begrijpelijk en uitvoerbaar is. Uiteindelijk is een aantal aanpassingen gemaakt in met name de introductie, waardoor de tekst begrijpelijk en gemakkelijk te lezen is.

Uit het literatuuronderzoek is gebleken dat er geen eenduidige begripsbepaling vast te stellen voor het begrip 'genomics' en is de betekenis van het begrip in de jaren veranderd. Daarom is besloten het begrip niet expliciet te noemen in de vragenlijst. Bovendien is de term in Nederland niet algemeen bekend, waardoor het gebruik ervan een verkeerde associatie zou kunnen oproepen. Het begrip zou mogelijk weinig herkenning oproepen, terwijl respondenten mogelijk wel een eigen interpretatie aan het begrip geven. Dit kan voor verwarring zorgen bij het invullen van de vragenlijst. In plaats daarvan worden de belangrijkste kenmerken omschreven, zoals om welke data het gaat en dat het hierbij gaat om secundair gebruik.

Hieronder is de tabel weergegeven met de variabelen en de items, waarmee deze getoetst worden.

Variabele	Items
<i>Vertrouwen: medische professie</i>	Ik vertrouw de wetenschappelijk onderzoekers aan universiteiten in Nederland
	Ik vertrouw onderzoekers op universiteiten in andere Europese landen méér dan Nederlandse onderzoekers
	Ik vertrouw erop dat onderzoekers op universiteiten in Nederland onderzoek doen om onze gezondheid te verbeteren
	Ik vertrouw de wetenschappelijk onderzoekers van medische bedrijven in Nederland
	Ik vertrouw onderzoekers van medische bedrijven in andere Europese landen méér dan wetenschappers in Nederland
	Ik vertrouw erop dat onderzoekers van medische bedrijven in Nederland hun werk doen om onze gezondheid te verbeteren
	Ik vertrouw dat mijn arts(en) weet welke medische behandelingen het beste voor mij zijn
	Soms geeft mijn arts meer om wat haar of hem uitkomt dan om mijn medische behoeften
	Mijn arts doet er alles aan om mij de zorg te geven die ik nodig heb
	Ik vertrouw niet volledig op mijn arts
	Ik geloof dat de overheid in het belang van de gezondheid van de burger handelt
	Ik kan erop vertrouwen dat de overheid een bijdrage levert aan mijn gezondheid
	Al met al vertrouw ik de overheid volledig op het gebied van gezondheid en zorg
<i>Vertrouwen: privacy</i>	Ik denk vaak na over de bescherming van mijn privacy, met name wat betreft mijn digitale medische gegevens
	Ik maak me wel eens zorgen over de privacy van mijn digitale gezondheidsgegevens
	Alles bij elkaar genomen denk ik dat de privacy van mijn gezondheidsinformatie bedreigd wordt
	Als mijn medische informatie digitaal tussen zorgverleners wordt uitgewisseld, ben ik bezorgd dat een onbevoegd persoon dit zou zien
<i>Vertrouwen: digitale infrastructuur</i>	Artsen en andere zorgverleners moeten mijn medische gegevens met elkaar kunnen delen

	Ik denk dat er genoeg technische maatregelen worden genomen, zodat mijn gezondheidsgegevens niet gezien worden door mensen die ze niet mogen zien
	Ik denk dat het digitaal opslaan en uitwisselen van gezondheidsinformatie veilig genoeg is
	Medische organisaties gaan volgens mij op gepaste manier om met mijn digitale persoonlijke gezondheidsinformatie
Regie op gegevens	Ik zou toegang moeten hebben tot mijn eigen digitale medische gegevens
	Ik denk dat ik invloed heb op wie mijn medische informatie mag verzamelen, gebruiken en delen
	Het maakt mij niet uit wie toegang heeft tot mijn medische gegevens
	Als ik een keuze zou hebben, zou ik invloed willen hebben op het delen van mijn DNA-materiaal
Sociale invloed	Ik denk dat mijn partner vindt dat ik mijn medische data zou moeten delen of doneren
	Ik denk dat mijn familie zou vinden dat ik mijn medische data zou moeten delen of doneren
	Ik denk dat mijn vrienden zouden vinden dat ik mijn medische data zou moeten delen of doneren
Verwacht voordeel	Ik verwacht door het delen van medische data meer inzicht te krijgen in mijn gezondheid
	Ik verwacht door het delen van medische gegevens meer inzicht te krijgen in mijn eigen gezondheid en die van mijn familie
	Ik verwacht betere beslissingen te kunnen nemen over mogelijke behandelingen of zorg door het delen van medische gegevens
	Ik verwacht dat door het delen van genetische data ziektes eerder gevonden en behandeld kunnen worden
Intentie tot datadeling	Als mij gevraagd zou worden of ik (anoniem) genetische data af zou willen staan voor onderzoek ben ik daartoe bereid
	Als het mogelijk zou zijn, zou ik genetische data afstaan ten behoeve van secundair gebruik (zoals voor onderzoek)
	Ik zou geneigd zijn in de nabije toekomst DNA af te staan voor secundair gebruik (zoals voor onderzoek)

3.4. Sampling strategie en steekproef

De benodigde data voor dit onderzoek is verzameld door het uitzetten van een online vragenlijst, waarbij alle respondenten dezelfde vragenlijst met gesloten antwoordmogelijkheden krijgen. De doelgroep van dit onderzoek zijn volwassen inwoners in Nederland, omdat zij direct te maken hebben met het Nederlandse gezondheidsbeleid en in deze zin een vergelijkbare achtergrond hebben. Bovendien is het streven om voornamelijk respondenten ouder dan 18 jaar te benaderen, omdat de kans groter is dat zij reeds geconfronteerd zijn met vragen over het delen van persoonlijke (gezondheids-)data en zich bewust zijn van donatie. Verder zal de groep niet gespecificeerd worden om het beeld zo breed mogelijk te kunnen maken.

Bij de steekproef is rekening gehouden met het feit dat het voor een complex onderwerp als datadeling voor genomics niet eenvoudig is om een representatieve steekproef te trekken. Normaliter is het typerend voor een survey-onderzoek om in principe een aselecte steekproef te trekken, zodat alle potentiële onderzoekseenheden een even grote kans hebben om in de steekproef te worden opgenomen (Verschuren & Doorewaard, 2016). Om toch zoveel mogelijk respondenten te kunnen

benaderen die de vragenlijst in kunnen vullen over dit ingewikkelde onderwerp is gekozen voor een online questionnaire en deze via het eigen netwerk te verspreiden. Door middel van een sneeuwbal effect is het dan eerder mogelijk zoveel mogelijk respondenten te verkrijgen. Om een mogelijke sample bias inzichtelijk te maken, zijn vragen opgenomen die de demografische kenmerken laten zien van de steekproef. Door gender, leeftijd en opleidingsniveau uit te vragen kan getoond worden in welke mate en met betrekking tot welke variabelen sprake is van een mogelijke bias of juist een representatieve steekproef.

Het slagen van het onderzoek hangt af van de steekproef. Hoe groter de steekproef, hoe groter de kans dat een afspiegeling ontstaat van de populatie, zodat de onderzoeksresultaten gegeneraliseerd kunnen worden. Daarom is de vragenlijst uitgezet via verschillende kanalen, zowel per e-mail als ook via sociale mediakanalen verspreid worden. Daarvoor is de vragenlijst breed uitgezet in het professioneel en persoonlijk netwerk. Daarnaast is de link breed verspreid via allerlei sociale media, zoals LinkedIn en Facebook. Daarbij is actief gewezen op de mogelijkheid de vragenlijst door derden te laten delen om een sneeuwbal effect te bereiken.

Het is niet mogelijk te zeggen hoe groot de steekproef precies moet zijn, omdat over de grootte van de steekproef verschillende theorieën bestaan (Bell et al., 2019). Gezien de omvang van dit scriptieonderzoek en de complexiteit van het thema is het bovendien moeilijk een representatieve steekproefgrootte te bereiken, wat in dat geval ongeveer 300 respondenten op zou moeten leveren. Daarom is uitgegaan van in ieder geval 200 respondenten. Binnen twee weken zijn uiteindelijk in totaal 220 vragenlijsten ingevuld. 12 vragenlijsten zijn verwijderd, omdat hierin een of twee antwoorden ontbraken. Een persoon had bovendien overal hetzelfde antwoord gegeven. Aangezien dit geen realistisch scenario is, is ook deze data verwijderd. 208 vragenlijsten waren compleet en bruikbaar, waarmee voldaan is aan de steekproef.

3.5. Kwaliteitsindicatoren

Om de kwaliteit van een onderzoek te waarborgen, beschrijven Bell et al. (2019) verschillende kwaliteitsindicatoren voor onderzoeken, namelijk repliceerbaarheid, validiteit en betrouwbaarheid. De repliceerbaarheid van dit onderzoek wordt gewaarborgd door de onderzoeksmethode nauwkeurig te beschrijven. In dit hoofdstuk is de methode al uitgebreid en stapsgewijs toegelicht, waarmee het onderzoek herhaalbaar is. Validiteit en betrouwbaarheid worden hier verder toegelicht.

3.5.1. Validiteit

Om een onderzoek valide te kunnen noemen, moet het meetinstrument valide zijn. Volgens Bell et al. (2019) heeft validiteit betrekking op de integriteit van conclusies die uit een onderzoek kunnen worden getrokken. Er zijn vier soorten validiteit te onderscheiden, namelijk de constructvaliditeit, interne validiteit, externe validiteit en ecologische validiteit (Bell et al., 2019).

De constructvaliditeit bepaalt of daadwerkelijk gemeten wordt wat het onderzoek beoogt te toetsen (Bell et al., 2019). Er is voor dit onderzoek alleen gebruik gemaakt van concepten, waarvan de items gestandaardiseerd zijn in eerdere onderzoeken. De vragenlijst is bovendien aan meerdere testpersonen voorgelegd, waaruit bleek dat hun interpretatie in overeenstemming was met de concepten. Daarbij is gekozen voor diverse testpersonen die geen kennis hebben van genomics of aanverwante thema's. De constructvaliditeit is geborgd door een inhoudelijke controle, maar het is in lastig vast te stellen of alle deelaspecten die verbonden zijn aan de intentie tot datadeling voor genomics in deze vragenlijst ook inderdaad opgenomen zijn.

Naast constructvaliditeit is ook gekeken naar interne validiteit, die samenhangt met de mate waarin causale interpretaties kunnen worden getoetst. De interne validiteit gaat over de vraag hoe zeker we kunnen zijn dat de onafhankelijke variabele op zijn minst gedeeltelijk is voor de variatie die is geïdentificeerd in de afhankelijke variabele (Bell et al., 2019). Deze causaliteit is toegelicht en

uitgewerkt in de literatuurréview, waarbij concepten toegepast zijn die voor gelijke onderzoeken al eerder gestandaardiseerd en toegepast zijn. De prominente begrippen zijn daarbij geoperationaliseerd, waardoor vragen in de vragenlijst gebaseerd zijn op indicatoren die op een gestandaardiseerde manier geïnterpreteerd worden. Door het UTAUT-model als uitgangspunt te nemen, kan ook daadwerkelijk de causale samenhang tussen twee variabelen gemeten worden.

De externe validiteit gaat in op de vraag of de resultaten van een onderzoek gegeneraliseerd kunnen worden buiten de context van het onderzoek (Bell et al., 2019). Dit kan geborgd worden door een zo representatief mogelijk steekproef uit te voeren. Het onderzoek is ingericht om een zo groot mogelijke steekproef te verkrijgen om de reikwijdte van de conclusies te vergroten. De bias kan aangetoond worden door demografische kenmerken op te nemen in de vragenlijst. Vanwege de omvang en complexiteit van het onderwerp is zichtbaar gemaakt in hoeverre respondenten bekend zijn met DNA, genetica of genomics. 58,2 % geeft aan niet of helemaal niet bekend te zijn met een van deze onderwerpen en 18,8% geeft neutraal als waarde aan. 23,1 % geeft aan wel bekend te hebben met de onderwerpen. Dit is opvallend, vooral omdat een meerderheid (59,1%) van de respondenten genetische data wel beschouwt als anders dan andere medische gegevens (zoals bloeddruk). Hier moet bovendien genoemd worden dat de online survey in het Nederlands was. Dit betekent dat hierdoor ook een deel van de bevolking niet aangesproken is als zij de Nederlandse taal niet begrijpen.

Tenslotte is ook de ecologische validiteit van belang: zijn de resultaten van het onderzoek representatief voor de alledaags voorkomende sociale situaties (Bell et al., 2019). De meeste respondenten niet bekend zijn met genomics, DNA of genetica, maar de vragen in het onderzoek zijn zo gesteld dat een respondent zich gemakkelijk in kan leven. Datadeling in het algemeen is bovendien voor de meeste mensen geen onbekend onderwerp, maar moeten zij vaker (al dan niet voor hun gezondheid) elders toestemming geven voor het verwerken van digitale gegevens. De survey is dan ook voorgelegd aan mensen boven de 18 jaar, omdat zij gezien hun leeftijd eerder met een dergelijke situatie geconfronteerd zouden worden.

Ook kan hier opgemerkt worden dat de huidige ontwikkelingen rond de COVID-19-pandemie mogelijk invloed hebben op het onderzoek. Op dit moment bevinden de meeste mensen zich grotendeels thuis, wat invloed kan hebben op de belevenis van de vragenlijst. Daarnaast is het ook denkbaar dat de actualiteiten en nieuwsberichten over COVID-19 invloed hebben op overtuigingen rond het delen van medische data en op de ideeën over gezondheidsbeleid of wetenschap.

3.5.2. Betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid gaat volgens Bell et al. (2019) hoofdzakelijk over de vraag of de resultaten van een onderzoek herhaalbaar zijn. Hiervoor is de consistentie van de meetinstrumenten in het onderzoek bepalend, wat vooral bij een kwantitatief onderzoek van belang is (Bell et al., 2019). De onderzoeker moet zich daarom afvragen of het meetinstrument onder dezelfde omstandigheden ook dezelfde uitkomsten weer zal geven. Daarnaast moet de steekproef vergelijkbaar zijn. Door het onderzoek in vergaande mate te standaardiseren, zijn de resultaten en de wijze waarop deze tot stand zijn gekomen controleerbaar (Verschuren & Doorewaard, 2015). De betrouwbaarheid van dit onderzoek is vergroot door de operationalisering en uitvoering nauwkeurig te beschrijven. Daarnaast is de gedetailleerde vragenlijst opgenomen om de studie herhaalbaar te maken.

Daarnaast wordt de interne betrouwbaarheid van de schalen gemeten door de Cronbach's Alpha (Bell et al., 2019). Ook in dit onderzoek is de Cronbach's Alpha getoetst om de consistentie en samenhang te meten, waarbij uitgegaan wordt van een waarde hoger dan 0.7. Afhankelijk van de complexiteit van het te meten begrip wordt meestal uitgegaan van een gewenste minimale Alpha van 0.6 bij complexe begrippen en van 0.8 bij minder complexe begrippen (Baarda, De Goede, & Van Dijkum, 2007). Hier is gekozen voor een gemiddelde van 0.7. De uitkomsten van de meting van de Cronbach's Alpha wordt in hoofdstuk 4 uitgewerkt en kunnen grotendeels als intern betrouwbaar worden beschouwd (uitgezonderd van *Regie op gegevens*).

4. Resultaten

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de analyse van de data en de uitkomsten die hieruit af te leiden zijn. Eerst worden de scores van de verschillende variabelen toegelicht. Daarna wordt de multiple regressie analyse uitgevoerd en verklaard, waarmee antwoord wordt gegeven op de tweede hoofdvraag.

4.1. Preparatie data

Eerst is de dataset opgeschoond om de data te kunnen verwerken. Er waren 220 ingevulde vragenlijsten geregistreerd. Bij sommige van deze geregistreeerde vragenlijsten misten een aantal antwoorden. Deze kunnen door SPSS worden gecorrigeerd, maar vanwege de validiteit is gekozen deze vragenlijsten te verwijderen. Daarnaast was er een respondent die bij iedere vraag dezelfde score (3 – niet eens / niet oneens) heeft ingevuld. Het lijkt erop dat deze persoon de vragen niet naar waarheid heeft ingevuld en deze is dan ook uit de dataset verwijderd. Uiteindelijk zijn in totaal 208 vragenlijsten compleet ingevuld en bruikbaar voor de analyse.

Bij een aantal respondenten is het geboortejaar aangepast. Sommige respondenten hadden hier de geboortedatum of leeftijd ingevuld. Zo heeft een respondent 22 ingevuld. Gezien de gemiddelde leeftijd van de respondenten is het waarschijnlijk dat het bij dit getal om de leeftijd gaat. Dit is dan ook omgerekend naar het waarschijnlijke geboortejaar.

Specifieke data moest in de dataset worden gehercodeerd. Om de data te kunnen analyseren, zijn namelijk waarden tussen 1 en 5 nodig. Sommige items hebben andere waarden gekregen (bijvoorbeeld 32, 33, 34, 35 en 36), waarvoor een herstelling van de waarden doorgevoerd is.

Tenslotte stond is een aantal omgekeerd geformuleerde items in de vragenlijst opgenomen om de responsbias te verminderen (Field, 2009). Voor het uitvoeren van de betrouwbaarheidsanalyse moet hier rekening mee gehouden worden. De omgekeerde formulering is toegepast bij twee items over vertrouwen in de medische professie (*Soms geeft mijn arts meer om wat haar of hem uitkomt dan om mijn medische behoeften* en *Ik vertrouw niet volledig op mijn arts*) en bij een item rond regie op gegevens (*Het maakt mij niet uit wie toegang heeft tot mijn medische gegevens*).

4.2. Interne betrouwbaarheid en schaalconstructie

De schalen die in dit onderzoek toegepast worden, bestaan uit meerdere items. Van deze schalen is na preparatie van de data de onderlinge betrouwbaarheid van de items getoetst door middel van de Cronbach's Alpha, die een maat voor betrouwbaarheid van een schaal weergeeft (Field, 2009). Eerder is al vastgesteld dat is gekozen voor de Cronbach's Alpha gelijk aan of hoger dan 0.7. Uit de onderstaande tabel (tabel 1) blijkt dat voor bijna alle schalen een waarde geldt van boven 0.7, waarvoor dan ook schaalconstructies zijn gemaakt.

Voor *Regie op gegevens* blijkt de Cronbach's Alpha te laag. Ook na het elimineren van items blijft de waarde onder 0.7. De items voor deze variabele zijn daarom niet meegenomen in de analyse en hiervoor is geen schaal geconstrueerd. Dit strookt ook met de verwachting, omdat voor deze variabele nog geen gestandaardiseerde items bestaan.

Voor de *Intentie tot delen* zijn twee items niet opgenomen voor schaalconstructie, namelijk de bekendheid van de respondent van DNA, genetica of genomics en de vraag of genetische gegevens volgens de respondent anders zijn dan andere medische gegevens. Deze items behoren niet tot het conceptueel model en toetsen niet de intentie tot datadeling. Deze items hebben betrekking op de validiteit van het onderzoek.

Voor leeftijd, gender en opleiding zijn aparte schalen geconstrueerd. De Cronbach's alfa voor de onafhankelijke variabelen en de afhankelijke variabele is in tabel 1 beschreven.

	Aantal items	Cronbach's Alpha
<i>Vertrouwen: medische professie</i>	13	.758
<i>Vertrouwen: privacy</i>	4	.823
<i>Vertrouwen: digitale infrastructuur</i>	4	.765
<i>Regie op gegevens*</i>	4	.341
<i>Sociale invloed</i>	3	.844
<i>Verwacht voordeel</i>	4	.729
<i>Intentie delen gezondheidsdata</i>	3	.907

Tabel 1: Betrouwbaarheid constructen

*Hiervoor is geen schaalconstructie uitgevoerd vanwege een Cronbach's Alpha <0.7.

4.3. Multiple regressieanalyse

4.3.1. Assumpties

Een multiple regressieanalyse is gebaseerd op een aantal aannames. Om gerechtvaardigde conclusies te kunnen trekken uit de resultaten van deze analyse over de populatie waaruit de steekproef is getrokken, is het nodig dat aan deze aannames voldaan is (Siero, Huisman, & Kiers, 2009).

Aan de eerste assumptie is voldaan, omdat uit de scatterplots (bijlage 1) blijkt dat er sprake is van een lineaire relatie tussen elk van de onafhankelijke variabelen en de afhankelijke variabele. Aan de hand van een visuele inspectie van deze scatterplots kan ook vastgesteld worden of er sprake is van homoscedasticiteit. Field (2009) geeft aan dat op elk niveau van de voorspellende variabelen de variantie van de residuale termen constant moet zijn. De scatterplots laten geen uitwaaieringen of ongelijke verdelingen zien, maar een relatieve gelijke spreiding, waardoor aan de modelassumptie van homoscedasticiteit is voldaan.

Daarnaast kan vastgesteld worden dat er geen sprake is van multicollineariteit, waarbij er geen perfect lineair verband mag zijn tussen twee of meer onafhankelijke variabelen (Field, 2009). Dit wordt vastgesteld door de Variance Inflation Factor (VIF). Er blijkt geen sprake van multicollineariteit: de VIF-waarden moeten onder de 4 (enige sprake van multicollineariteit) blijven en niet substantieel veel hoger zijn dan 1. De hoogste VIF-waarde in dit onderzoek betreft 1.454 (zie tabel 2).

Ook moet gecontroleerd worden of er sprake is van een normale verdeling van de residuen. Hoe groter de afwijkingen tussen het oppervlakte en de curve hierbij is, hoe minder de aanname van normaal verdeelde residuen gerechtvaardigd lijkt (Martens, 2003). In het histogram (bijlage 1) kan een normale verdeling van de residuen worden waargenomen zonder grote afwijkingen. Daarnaast is gecontroleerd of in een *normal probability plot* de residuen een normale verdeling hebben. In bijlage 1 is deze p-plot (ook wel waarschijnlijkheidsgrafiek) opgenomen om te bepalen hoe de gegevenssets overeenkomen. De residuen zijn relatief normaal verdeeld en de punten liggen in het diagram rond de diagonale lijn. Hier is sprake van een gelijke cumulatieve verdeling.

4.3.2. Beschrijvende statistiek

In tabel 2 is de beschrijvende statistiek opgenomen, die inzicht geeft in de scores van onafhankelijke variabelen, de controlevariabelen en de afhankelijke variabele. Voor de geconstrueerde schalen zijn het aantal items, de Cronbach's Alpha en het gemiddelde met de standaarddeviatie beschreven. Zoals eerder werd toegelicht, zijn alleen schalen geconstrueerd, waarbij de items hoger scoren dan een 0.7. Daarnaast kunnen uit de tabel ook de VIF-waarden worden afgelezen, die niet substantieel hoger zijn dan 1 onder en onder de 4 blijven om aan de assumpties voor multicollineariteit te voldoen.

De beschrijvende statistiek laat een onderlinge samenhang tussen de onafhankelijke variabelen zien. Uit de beschrijvende statistiek blijkt dat er veel causaliteit bestaat tussen de onafhankelijke variabelen. Zo lijkt er alleen geen significante causaliteit te bestaan tussen de onafhankelijke variabelen *Privacy* en *Sociale Invloed* of tussen *Privacy* en *Verwacht voordeel*. Daarnaast is soms ook sprake van een negatieve correlatie, zoals tussen privacy en medische professie. Dit kan betekenen dat bij een toename van zorgen over de privacy het vertrouwen in de medische vertrouwen afneemt.

In de steekproef namen in totaal 208 respondenten deel aan het onderzoek, waarvan een meerderheid van 62% vrouw als gender heeft aangegeven. De gemiddelde leeftijd van de respondenten ligt rond 35 jaar, waarbij de jongste respondent geboortjaar 2002 en de oudste deelnemer geboortjaar 1937 heeft ingevuld. 81% van de respondenten heeft HBO of WO als afgerond opleidingsniveau aangegeven.

Naam	Cronbach's Alpha (aantal items)	M (SD)	1	2	3	4	5	VIF
Leeftijd		35.06 (15.73)						1.153
Gender (1=vrouw)		.62 (.48)						1.117
Opleidingsniveau (1 = HBO of WO)		.81 (.39)						1.106
Intentie delen gezondheidsdata	.907 (3)	3.04 (.94)						
1. Vertrouwen medische professie	.758 (13)	3.50 (.43)	1					1.273
2. Vertrouwen: privacy	.823 (4)	2.76 (.83)	-.297**	1				1.338
3. Vertrouwen : digitale infrastructuur	.765 (4)	3.61 (.62)	.388**	-.443**	1			1.454
4. Sociale invloed	.844 (3)	2.71 (.88)	.162*	-.125	-.255**	1		1.143
5. Verwacht voordeel	.729 (4)	3.63 (.63)	.265**	-.085	.194**	-.156**	1	1.111

Tabel 2: beschrijvende statistiek (* = significant at 0.05; ** = significant at 0.01)

4.3.3. Regressieanalyse

Voor de regressieanalyse is de ANOVA-toets uitgevoerd om te bepalen of er sprake is van een significante F-waarde, waarbij getoetst wordt of alle groepsgemiddelden gelijk zijn (Field, 2009). Een ANOVA levert een F-statistiek of F-ratio op, die de hoeveelheid systematische variantie in de gegevens vergelijkt met de hoeveelheid niet-systematische variantie, waarbij de F-ratio de verhouding is tussen het model en de fout (Field, 2009). Deze analyse is twee keer uitgevoerd, zoals in tabel 3 te zien is. In het eerste model is deze analyse alleen uitgevoerd met de controlevariabelen leeftijd, gender en opleiding en in het tweede model is de analyse uitgevoerd met zowel de controlevariabelen als ook de onafhankelijke variabelen.

In de tabel 3 is ook voor iedere variabele de gestandaardiseerde regressiecoëfficiënt (bèta; β) opgenomen. Hierbij is telkens het significantieniveau aangegeven. De bètawaarde is in feite de richtingscoëfficiënt van de regressielijn (Baarda et al., 2007): deze geeft aan wat de richting en sterkte is van de verbanden tussen de respectievelijke onafhankelijke variabele en de afhankelijke variabele. Daarbij wordt bij de bètacoëfficiënt gekeken naar een significant verband lager dan 5%.

Tenslotte is ook gekeken naar de determinantiecoëfficiënt (R^2), waaruit de verklaarde variantie afgelezen kan worden. De *R Square* is het kwadraat van de correlatie. Dit is in feite de proportie variantie van in Y (intentie tot datadeling), die verklaard wordt door X (Baarda et al., 2007).

Als gekeken wordt naar de F-waarde in beide modellen, kan afgelezen worden dat het eerste model een significante ANOVA-toets laat zien ($F = 2.785$, $p < .05$). Daarnaast is er een positief verband tussen

leeftijd en de bereidheid om medische data te delen. Voor de verklaarde variantie in model 1 met alleen de controlevariabelen geldt $R^2 = .041$.

De regressieanalyse met zowel de controlevariabelen als ook de onafhankelijke variabelen (zie model 2 in tabel 3) laat een significante ANOVA-toets zien ($F = 4.792$, $p < .001$). Er is een positief verband waarneembaar tussen leeftijd en de intentie om data te delen ($\beta = .227$, $p < 0.01$) en lijken vrouwen meer bereid te zijn om medische data te delen ($\beta = .172$, $p < 0.05$). Er is ook een positieve correlatie te zien tussen de intentie tot het delen van medische data en het vertrouwen in de medische professie ($\beta = .178$, $p < 0.05$). Tussen de overige onafhankelijke variabele enerzijds en de afhankelijke variabele blijkt geen significant verband te bestaan.

Voor de verklaarde variantie van het model met de zowel de controlevariabelen als ook de variabelen uit het conceptueel model geldt $R^2 = .168$. Dit betekent dat 16,8% verklaard wordt door de onafhankelijke variabelen. Dit betekent dus 83,2 procent van de verschillen niet verklaard kan worden en de voorspelling dus zeker niet perfect is.

	Model 1	Model 2
	<i>Bèta</i>	<i>Bèta</i>
Leeftijd	.198**	.227**
Gender (1 = vrouw)	.110	.172*
Opleiding (1 = HBO of WO)	.071	.077
Vertrouwen medische professie		.178*
Vertrouwen: privacy		.014
Vertrouwen: digitale infrastructuur		.148
Sociale invloed		.133
Verwachte voordelen		.089
F	2.785*	4.792***
R²	.041	.168

Tabel 3: regressieresultaten / toetsende statistiek (*significant at the 0.05 level, ** significant at the 0.01 level, *** significant at the .001 level)

4.3.4. Tussenconclusie

De consequenties voor de toetsing van hypothesen is in figuur 6 samengevat. Met de toetsing van de hypothesen is de derde deelvraag beantwoord. Discussie en aanbevelingen worden in het volgende hoofdstuk opgenomen.

1. Hoe meer vertrouwen in de medische professie, des te groter is de bereidheid data te delen ten behoeve van genomics.	Bevestigd
2. Hoe meer vertrouwen in de bescherming van de persoonlijke gezondheidsgegevens, des te groter is de bereidheid tot datadeling ten behoeve van genomics.	Weerlegd
3. Hoe meer vertrouwen in de competenties en veiligheid van digitale infrastructuren in de gezondheidszorg, des te meer bereidheid tot datadeling ten behoeve van genomics.	Weerlegd
4. Hoe meer controle over de eigen genetische en andere gezondheidsdata, des te meer bereidheid tot datadeling ten behoeve van genomics.	Geen uitspraak mogelijk

5. Hoe meer het gevoel dat anderen vinden dat iemand zijn gezondheidsdata zou moeten delen, des te meer de bereidheid tot datadeling.	Weerlegd
6. Hoe meer een individu gezondheidswinst verwacht door gepersonaliseerde geneeskunde door genomics, des te groter de bereidheid tot datadeling.	Weerlegd

Figuur 6: Tussenconclusie

4.4. Verdiepende analyse

In de eerdere tussenconclusie is de hypothese ‘hoe meer vertrouwen in de medische professie, hoe groter de bereidheid is om data te delen ten behoeve van genomics’ bevestigd. Daarbij is de variabele medische professie getoetst met dertien items als een onafhankelijke variabele. Het begrip medische professie is echter breed en zou in dit geval opgesplitst kunnen worden in de categorieën wetenschappers (zowel commercieel als niet-commercieel), artsen en overheid. Hierdoor kan een nauwkeuriger beeld ontstaan voor welke groep binnen de medische professie het vertrouwen invloed heeft op de intentie tot datadeling voor genomics.

De oorspronkelijke analyse is dus nogmaals doorgevoerd met dezelfde items als in hoofdstuk 3.2.4. Voor de onafhankelijke variabelen over het vertrouwen in bescherming van privacy, het vertrouwen in digitale infrastructuur, regie op gegevens, sociale invloed en verwacht gezondheidsvoordeel blijven de items gelijk. De variabele vertrouwen in de medische professie is echter in de verdiepende analyse opgedeeld in de categorieën vertrouwen in de wetenschap, vertrouwen in artsen en vertrouwen in de overheid en zal getoetst worden met de items zoals beschreven in figuur 7.

Variabele	Items
Vertrouwen in de medische wetenschap	Ik vertrouw de wetenschappelijk onderzoekers aan universiteiten in Nederland
	Ik vertrouw erop dat onderzoekers op universiteiten in Nederland onderzoek doen om onze gezondheid te verbeteren
	Ik vertrouw de wetenschappelijk onderzoekers van medische bedrijven in Nederland
	Ik vertrouw erop dat onderzoekers van medische bedrijven in Nederland hun werk doen om onze gezondheid te verbeteren
Vertrouwen in artsen	Ik vertrouw dat mijn arts(en) weet welke medische behandelingen het beste voor mij zijn
	Soms geeft mijn arts meer om wat haar of hem uitkomt dan om mijn medische behoeften
	Mijn arts doet er alles aan om mij de zorg te geven die ik nodig heb
	Ik vertrouw niet volledig op mijn arts
Vertrouwen in gezondheidsbeleid van de overheid	Ik geloof dat de overheid in het belang van de gezondheid van de burger handelt
	Ik kan erop vertrouwen dat de overheid een bijdrage levert aan mijn gezondheid
	Al met al vertrouw ik de overheid volledig op het gebied van gezondheid en zorg

Figuur 7: Items vertrouwen medische professie - verdiepende analyse

4.4.1. Schaalconstructie

Zoals in tabel 4 af te lezen is, zijn voor privacy, digitale infrastructuur, sociale invloed, verwachte voordelen en intentie tot datadeling dezelfde schaalconstructies toegepast. Daarbij is de Cronbach's Alpha voor regie op gegevens te laag, waarvoor dan ook geen schaal geconstrueerd.

Voor de verdiepende analyse is vertrouwen in de medische wetenschap, het vertrouwen in artsen en vertrouwen in gezondheidsbeleid van de overheid apart de Cronbach's Alpha berekend. Voor vertrouwen in artsen en voor vertrouwen in de overheid is deze boven de grenswaarde van 0.7.

Voor vertrouwen in de medische wetenschap is de Cronbach's Alpha net onder deze waarde. Ook na het elimineren van items bleef deze te laag. Omdat de betrouwbaarheidsanalyse een minimaal verschil laat zien met de grenswaarde van 0.7 (namelijk .004) is ervoor gekozen toch de schaal te berekenen met vier items en een Cronbach's Alpha van 0.696.

Ook in de verdiepende analyse is voor gender (1 = vrouw), opleiding en leeftijd ook nieuwe variabelen aangemaakt.

	Aantal items	Cronbach's Alpha
<i>Vertrouwen medische wetenschap</i>	4	.696
<i>Vertrouwen artsen</i>	4	.752
<i>Vertrouwen overheid op gebied gezondheid</i>	3	.823
<i>Privacy Zorgen</i>	4	.823
<i>Vertrouwen infrastructuur</i>	4	.765
<i>Regie op gegevens*</i>	4	.341
<i>Sociale invloed</i>	3	.844
<i>Voordelen</i>	4	.729
<i>Intentie delen</i>	3	.907

Tabel 4: Verdiepende analyse: Betrouwbaarheid constructen verdiepende analyse

* Hiervoor is geen schaalconstructie uitgevoerd vanwege een Cronbach's Alpha <0.7.

4.4.2. Modelassumpties

Ook in de verdiepende analyse is gecontroleerd of voor de nieuwe variabelen aan de modelassumpties is voldaan om de multiple regressieanalyse uit te kunnen voeren.

In de verdiepende analyse is voor de nieuwe toegevoegde onafhankelijke variabelen (vertrouwen in wetenschap, vertrouwen in artsen en vertrouwen in de overheid) gekeken of sprake is van een lineaire relatie tussen deze onafhankelijke variabelen en de afhankelijke variabele 'intentie tot datadeling' (zie bijlage 2). Daarnaast is de spreiding relatief gelijk bij de nieuwe onafhankelijke variabelen en er zijn geen uitwaaieringen te zien.

De beschrijvende statistiek in tabel 5 laat zien dat er geen sprake is van multicollineariteit: de correlaties tussen de onafhankelijke variabelen blijven tussen .7 en -.7. Ook blijven de VIF-waarden onder 4 en deze zijn ook niet significant hoger dan 1.

Tenslotte wordt wederom geanalyseerd of er sprake is van een normale verdeling van residuen. In het histogram in bijlage 2 is een normale verdeling zichtbaar. Hier is bovendien een normale verdeling te zien in de p-plot, waarbij de punten in het diagram rond de diagonale lijn liggen.

4.4.3. Beschrijvende statistiek

In de onderstaande tabel 5 is de beschrijvende statistiek opgenomen, waarin de scores op de onafhankelijke variabelen, de controlevariabelen en de afhankelijke variabele zijn beschreven. Uit de tabel zijn ook de VIF-waarden af te lezen, die van belang zijn voor de modelassumpties.

Uit de tabel kan afgelezen worden dat ook in de verdiepende analyse sprake is van onderlinge samenhang tussen de onafhankelijke variabelen. Zoals al eerder is opgemerkt, is te zien dat voor het vertrouwen in privacy sprake is van een negatieve correlatie. Dit geldt ook voor de samenhang tussen de nieuwe onafhankelijke variabelen en het vertrouwen in privacy.

Naam	Cronbach's Alpha (aantal items)	M	1	2	3	4	5	6	7	VIF
Leeftijd		35.06 (15.73)								1.112
Gender (1=vrouw)		.62 (.48)								1.038
Opleidingsniveau		.81 (.39)								1.097
Intentie delen gezondheidsdata	.907 (3)	3.04 (.94)								
1. Vertrouwen wetenschap	.696 (4)	3.89 (.57)	1							1.460
2. Vertrouwen artsen	.752 (4)	3.64 (.66)	.224*	1						1.161
3. Vertrouwen overheid	.823 (3)	3.52 (.73)	.468**	.284**	1					1.485
4. Vertrouwen: privacy	.823 (4)	2.76 (.83)	-.247**	-.200**	-.269**	1				1.356
5. Vertrouwen: digitale infrastructuur	.765 (4)	3.61 (.62)	.314**	.195**	.390**	-.443**	1			1.496
6. Sociale invloed	.844 (3)	2.71 (.88)	.086	.141*	.127	-.125	.255**	1		1.148
7. Verwacht voordeel	.729 (4)	3.63 (.63)	.315**	.026	.235**	-.085	.194**	.156*	1	1.163

Tabel 5: Verdiepende analyse: beschrijvende statistiek (* = significant at 0.05; ** = significant at 0.01; *** = significant at 0.001)

4.4.4. Regressieanalyse

Ook de verdiepende regressieanalyse is eerst uitgevoerd met alleen de controlevariabelen en de afhankelijke variabele (bereidheid om data te delen) (zie model 1 in tabel 6). Voor dit eerste model is een significante ANOVA-toets te zien ($F = 2.785$, $p < .05$). Bovendien is een positief verband vast te stellen tussen leeftijd en de bereidheid om medische data te delen. Voor de verklaarde variantie in model 1 met alleen de controlevariabelen geldt $R^2 .041$. De regressieanalyse van model 1 verschilt niet van de eerdere analyse, omdat hier alleen de controlevariabelen zijn opgenomen.

De regressieanalyse met zowel de controlevariabelen als ook de onafhankelijke variabelen (zie model 2 in tabel 6) laat een significante ANOVA-toets zien ($F = 3.962$, $p < .001$). Er bestaat een positief verband tussen leeftijd en de intentie om data te delen ($\beta = .232$, $p < .01$). en lijken vrouwen meer bereid te zijn om medische data te delen voor genomics ($\beta = .161$, $p < 0.05$). Voor de verklaarde variantie van het model met de zowel de controlevariabelen als ook de variabelen uit het conceptueel model geldt $R^2 = .174$. Dit betekent dat 17,4% verklaard wordt door de onafhankelijke variabelen. Dit betekent dus 82,6 procent van de verschillen hierdoor niet verklaard kan worden.

In de eerdere regressieanalyse bleek een positieve correlatie te bestaan tussen het vertrouwen in de medische professie en de intentie om medische data te delen. Interessant is dat in de verdiepende analyse deze variabele is opgedeeld en hieruit blijkt dat er geen correlatie is tussen het vertrouwen in artsen of overheid enerzijds en de intentie tot datadeling anderzijds. Er is wél een positieve correlatie waarneembaar tussen het vertrouwen in de wetenschap ($\beta = .169$, $p < 0.05$) en de intentie tot datadeling.

	Model 1	Model 2
	<i>Bèta</i>	<i>Bèta</i>
Leeftijd	.198**	.232**
Gender (1 = vrouw)	.110	.161*
Opleiding (1 = HBO of WO)	.071	0.65
Vertrouwen wetenschap		.169*
Vertrouwen artsen		.053
Vertrouwen overheid		.018
Vertrouwen: privacy		.019
Vertrouwen: digitale infrastructuur		.151
Sociale invloed		.139
Verwacht voordeel		.075
F	2.785*	3.962***
R ²	.041	.174

Tabel 6: Verdiepende analyse: regressieresultaten / toetsende statistiek
(*significant at the 0.05 level, ** significant at the 0.01 level, *** significant at the .001 level)

4.4.5. Tussenconclusie

Met deze analyse is verdiepend gekeken naar de eerder bevestigde hypothese dat er een significante correlatie bestaat tussen vertrouwen in de medische professie en de intentie tot datadeling. De consequenties voor de toetsing van de hypothesen in deze verdiepende analyse is hieronder in figuur 8 als volgt samengevat:

Hoe meer vertrouwen in de medische professie, des te groter is de bereidheid om data te delen voor genomics: • Vertrouwen in de medische wetenschap • Vertrouwen in de artsen • Vertrouwen in het gezondheidsbeleid van de overheid	Bevestigd Weerlegd Weerlegd
Hoe meer vertrouwen in de bescherming van de persoonlijke gezondheidsgegevens, des te groter is de bereidheid tot datadeling ten behoeve van genomics.	Weerlegd
Hoe meer vertrouwen in de competenties en veiligheid van digitale infrastructuren in de gezondheidszorg, des te meer bereidheid tot datadeling ten behoeve van genomics.	Weerlegd
Hoe meer controle over de eigen genetische en andere gezondheidsdata, des te meer bereidheid tot datadeling ten behoeve van genomics.	Geen uitspraak mogelijk
Hoe meer het gevoel dat anderen vinden dat iemand zijn gezondheidsdata zou moeten delen, des te meer de bereidheid tot datadeling.	Weerlegd
Hoe meer een individu gezondheidswinst verwacht door gepersonaliseerde geneeskunde door genomics, des te groter de bereidheid tot datadeling.	Weerlegd

Figuur 8: Tussenconclusie verdiepende analyse

5. Conclusie en aanbevelingen

In het eerste hoofdstuk zijn drie deelvragen gesteld om de centrale vraag van dit onderzoek te kunnen beantwoorden. In dit laatste hoofdstuk worden antwoorden gegeven op de deelvragen. Aan de hand van de antwoorden op de deelvragen wordt ook de hoofdvraag beantwoord.

5.1. Beantwoording deelvragen

De eerste deelvraag wordt beantwoord in de literatuur review door hypothesen af te leiden uit de wetenschappelijke literatuur. De resultaten zijn – als antwoord op de tweede deelvraag – in hoofdstuk 4 geanalyseerd. Het model is significant en het model verklaart 17,4% van de variantie. Ook bleken gender en leeftijd invloed te hebben op de intentie tot datadeling. Uit de wetenschappelijke literatuur zijn zes hypothesen afgeleid, waaruit onderstaande conclusies kunnen worden getrokken.

5.1.1. Vertrouwen medische professie

De hypothese dat hoe meer iemand vertrouwen in de medische professie heeft, hoe hoger de bereidheid is om data voor genomics te delen, kan aangenomen worden. De intentie tot datadeling wordt volgens de resultaten uit de survey beïnvloed door het vertrouwen in de medische professie. In de verdiepende analyse is vervolgens de categorie medische professie opgesplitst in wetenschap, artsen en overheid. Hieruit kon vastgesteld worden dat het vertrouwen in de medische wetenschap (commercieel en niet-commercieel) aangenomen kan worden.

5.1.2. Vertrouwen in bescherming privacy

De tweede hypothese in het onderzoek heeft betrekking op de privacy van de burgers en patiënten bij het delen van medische gegevens voor genomics: hoe hoger de mate van vertrouwen in de bescherming van de persoonlijke gezondheidsgegevens, hoe hoger de intentie tot datadeling. Deze hypothese wordt door het onderzoek weerlegd.

5.1.3. Vertrouwen in de digitale infrastructuur

De hypothese dat hoe hoger het vertrouwen in de competenties en veiligheid van digitale infrastructuren in de gezondheidszorg is, hoe hoger ook de bereidheid zal zijn om medische gegevens voor genomics te delen, wordt door dit onderzoek weerlegd.

5.1.4. Regie op gegevens

De vierde hypothese heeft betrekking op het gevoel van mensen controle te hebben over de eigen genetische gegevens en andere gezondheidsdata: hoe meer de mate van controle op de medische gegevens, hoe meer de bereidheid tot datadeling voor genomics zal zijn. Voor deze hypothese kon geen interne consistentie worden vastgesteld, waardoor hierover geen uitspraak mogelijk is.

5.1.5. Sociale invloed

De hypothese, hoe meer een individu het gevoel heeft dat anderen vinden dat iemand haar of zijn gezondheidsdata zou moeten delen, hoe meer de bereidheid tot datadeling voor genomics is, kan op basis van de resultaten van het onderzoek worden weerlegd.

5.1.6. Verwacht gezondheidsvoordeel

Tenslotte is de hypothese opgesteld dat hoe meer iemand gezondheidswinst verwacht door het delen van data voor gepersonaliseerde geneeskunde, hoe groter de bereidheid tot het delen van gezondheidsdata voor genomics is. Uit de resultaten van de survey blijkt dat ook deze hypothese weerlegd kan worden.

5.2. Beantwoording hoofdvraag

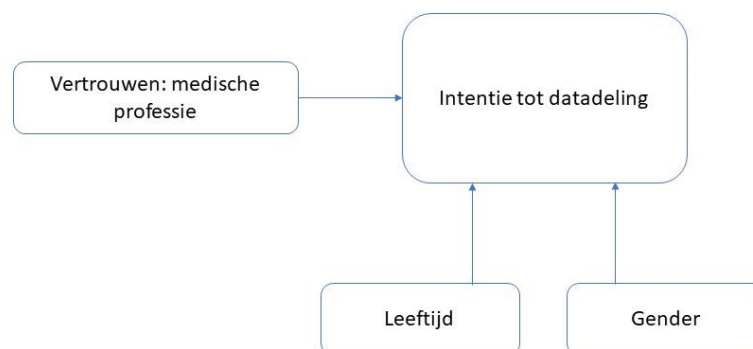
De centrale vraag in dit onderzoek luidt:

Hoe kan de mate van bereidheid tot datadeling ten behoeve van public health genomics onder de Nederlandse bevolking worden verklaard?

In dit onderzoek is er vanuit gegaan dat genomics zich als onderzoeksveld de komende jaren verder zal ontwikkelen en dat dit ook gevolgen heeft voor de benadering van ziektes, voor preventie of voor de ideeën over gepersonaliseerde geneeskunde. Hiervoor zijn medische en genetische data nodig van patiënten of burgers in het algemeen. In dit onderzoek is onderzocht hoe de mate van bereidheid tot datadeling onder de Nederlandse bevolking voor dit doeleinde verklaard kan worden. De bereidheid tot datadeling voor genomics is door een aangepast model van het UTAUT2-model geoperationaliseerd. De onafhankelijke variabelen zijn afgeleid uit bestaande wetenschappelijke literatuur over dit thema.

Uit de analyse blijkt dat vertrouwen in de medische professie, en dan met name het vertrouwen in de medische wetenschap, de bereidheid tot datadeling het beste kan verklaren. Het vertrouwen in de bescherming van de medische gegevens, het vertrouwen in de digitale infrastructuur, sociale invloed en verwachte gezondheidswinst blijken tegen de verwachting in geen verklarende rol te hebben voor de bereidheid tot datadeling voor genomics. Over het hebben van controle over de eigen medische gegevens kon in dit onderzoek geen uitspraak over worden gedaan.

Samenvattend kan gesteld worden dat de mate van bereidheid tot datadeling voor genomics onder de Nederlandse bevolking verklaard kan worden door het vertrouwen in de medische professie in het algemeen en vertrouwen in de wetenschap in het bijzonder. Leeftijd en gender hebben invloed op de bereidheid tot datadeling, maar opleidingsniveau laat geen significant verband zien. Dit betekent ook dat het model dat de bereidheid tot datadeling voor genomics er als volgt uit ziet (zie figuur 9):



Figuur 9: Model intentie datadeling

5.3. Theoretische reflectie

5.3.1. Reflectie onderzoek en discussie

Dit scriptieonderzoek moet bijdragen aan de kennis over de mate van bereidheid tot datadeling. Daarbij is onderzocht of het UTAUT2-model kan worden toegepast voor het onderzoeksdoel. Het UTAUT- of UTAUT2-model zijn in het algemeen nog weinig toegepast binnen de gezondheidssector, zoals ook in de literatuurreview is beschreven. Uit de analyse is gebleken dat het aangepaste UTAUT2-model met de afgeleide onafhankelijke variabelen 16,8% van de variantie verklaart. Met het opsplitsen van de onafhankelijke variabele van vertrouwen in de medische professie kan 17,4% van de variantie verklaard worden. Bij beide analyses is dit minder dan bij het oorspronkelijke UTAUT-model, waarmee 70% van de variantie verklaard kan worden (Venkatesh et al., 2003). Om de intentie tot datadeling te kunnen verklaren met het aangepaste UTAUT2-model zouden variabelen toegevoegd moeten worden. Met het oog op toekomstig onderzoek zou de invloed van de regie op de eigen gegevens met andere items onderzocht kunnen worden. Uit de literatuur blijkt dat het voor veel patiënten voordelig is om de controle en toegang tot de eigen gegevens te hebben (Hazelton & Petchey, 2015). In de huidige ontwikkelingen op het gebied van gezondheid en beleid wordt dit bovendien benadrukt, bijvoorbeeld in het rapport van het Rathenau Instituut (Niezen & Verhoef, 2018). De items die voor dit onderzoek zijn gebruikt, waren niet consistent. Hiervoor zijn nog geen gevalideerde vragen ontwikkeld en het past niet in het kader van dit scriptieonderzoek om deze te ontwikkelen, maar zijn een indicatie vervolgonderzoek.

Uit verschillende onderzoeken blijkt dat de mate van kennis over genomics ertoe kan leiden dat patiënten eerder bereid zijn om medische data te delen. Zo blijkt uit patiëntonderzoek van de Genetic Alliance UK dat patiënten zoveel mogelijk informatie over hun gezondheid uit de sequencing van hun genetisch materiaal willen ontvangen (Hazelton & Petchey, 2015). Uit de resultaten van deze survey blijkt dat veel mensen niet bekend zijn met genetica, genomics of DNA. De invloed van de beperkte kennis over dit onderwerp op de bereidheid tot datadeling zou daarom ook nader onderzocht moeten worden – juist omdat de meeste respondenten wel aangeven genetische gegevens als iets anders te beschouwen dan andere medische data. Daarbij kan het familiale karakter van genetische data een rol spelen.

Het vertrouwen in de medische professie blijkt van invloed op de bereidheid tot datadeling. In dit onderzoek is de categorie medische professie beperkt tot artsen, wetenschappers en overheid. Deze categorie zou in een toekomstig onderzoek uitgebreid kunnen worden. Zoals eerder benoemd, zou het ook mogelijk zijn zorgverzekeraars tot de medische professie te rekenen. Dit wordt ook ondersteund door de literatuur. Veel patiënten lijken huiverig voor het laten uitvoeren van een genetische test, omdat ze bang zijn dat als gevolg van de uitkomsten van een genetisch test dit negatieve invloed heeft op additionele verzekeringen of zelfs een hypotheek (Hazelton & Petchey, 2015).

Tenslotte kunnen ethische overwegingen een rol kunnen spelen in de bereidheid om data te delen voor genomics. In verschillende patiëntonderzoeken worden bijvoorbeeld de omgang met nevenbevindingen genoemd als belangrijke factor die datadeling kan belemmeren (Hazelton & Petchey, 2015). Ook het maatschappelijke karakter kan als ethische overweging een rol spelen. Zo bleek uit het onderzoek van Richter et al. (2020) dat veel Duitse respondenten data zouden willen delen of doneren uit sociale overwegingen, zoals altruïsme of solidariteit. De maatschappelijke doeleinden, culturele overtuigingen en ethische overwegingen in Nederland zouden een rol kunnen spelen in een uitgebreider onderzoek.

5.3.2. Wetenschappelijke stand van zaken

Dit onderzoek kan een bijdrage leveren aan de discussie over datadeling in de gezondheidssector in algemene zin. Daarbij wordt nog weinig aandacht besteed aan de publieke bereidheid om medische of

genetische data te doneren voor secundair gebruik. Het is daarom belangrijk te beschrijven hoe de uitkomsten van dit onderzoek zich verhouden tot andere bestaande wetenschappelijke inzichten.

Op het gebied van vertrouwen in de medische professie lijkt dit onderzoek aan te sluiten bij wetenschappelijke inzichten. Recentelijk is een onderzoek gepubliceerd naar de opvattingen van patiënten over datadonatie voor secundair gebruik. Hieruit bleek dat vertrouwen belangrijk is, maar tegelijkertijd bleek ook dat de algemene grote bereidheid tot datadeling in schril contrast staat met het feit dat slechts 16,6% van de respondenten toegang zou verlenen tot medische gegevens voor de medische industrie (dus voor commercieel gebruik) (Richter et al., 2020). Dit is opvallend, omdat uit hetzelfde onderzoek bleek dat een groot deel van de respondenten wel bereid is om data te doneren (Richter et al., 2020). Andere onderzoeken tonen daarop aansluitend aan dat respondenten vertrouwen hebben in de wetenschappelijke onderzoekers en artsen als het gaat om hergebruik van medische gegevens voor medisch-wetenschappelijk onderzoek (Coppen et al., 2016). Dit onderzoek sluit aan bij de inzichten dat vertrouwen in de medische professie van belang is en invloed heeft op de intentie tot datadeling, maar dat hier ook zeker nog onderzoek naar gedaan moet worden.

De hypothese over het medisch vertrouwen sluit aan bij de verwachtingen, maar – zoals eerder aangestipt – het is wel degelijk tegen de verwachting in dat de overige hypothesen verworpen kunnen worden. Dit onderzoek wijst bijvoorbeeld niet uit dat zorgen over de schending van privacy significant zijn voor de intentie tot datadeling. Dit is tegenstrijdig met de meeste wetenschappelijke onderzoeken, omdat dit juist als een belangrijke factor naar voren komt met betrekking tot datadeling in de medische sector. Zo noemt Ivy (2018) de zorgen over de privacy onder patiënten met name bij telemedicine en digitale verwerkingen belangrijk zijn, omdat vertrouwelijkheid en bescherming van medische gegevens juist hier meer van invloed zijn dan in een ‘traditionele situatie in de gezondheidszorg’. Het zou dan ook interessant zijn om te onderzoeken of het vertrouwen in de bescherming van de privacy verschilt in een omgeving van klassieke zorg of waarbij meer digitale zorg wordt verleend (zoals genomics toepassingen die een ziektebeeld kunnen voorspellen). Daarnaast zou het interessant zijn te onderzoeken of deze zorgen over schending van de privacy in Nederland een rol speelt of niet.

Het vertrouwen in de digitale infrastructuur hangt deels samen met dit vertrouwen in de bescherming van de persoonsgegevens. Echter, de hypothese over het vertrouwen in deze digitale infrastructuur is door dit onderzoek ook verworpen. Dit is opvallend, omdat op basis van eerder onderzoek werd verwacht dat burgers of patiënten juist bezorgd zijn over de informatieveiligheid (Shortliffe, 2011). Zo zijn berichten over misbruik van persoonlijk informatie en datalekken niet zelden in het nieuws. De verwerping van de hypothese roept dan ook verdere vragen op: zijn Nederlanders zich bewust van de mogelijkheden en betekenis van de digitale infrastructuur in de zorg?

Deze vraag hangt samen met de verwerping van de hypothese over de gezondheidsvoordelen van datadeling. In dit onderzoek is ook de hypothese verworpen dat een hogere verwachte gezondheidswinst een positieve invloed zou hebben op de intentie tot datadeling. Dit roept vragen op of de respondenten zich bewust zijn van of op de hoogte zijn van de mogelijke gezondheidsvoordelen van datadeling. Uit onderzoek is gebleken dat vaak onbekend is welke directe voordelen datadeling oplevert of welke gezondheidswinst burgers zou aanmoedigen om data te delen. Hierin is zeker een rol voor de medische professie weggelegd wat betreft kennisdeling. De meeste onderzoeken naar de invloed van gezondheidswinst zijn daarnaast uitgevoerd onder patiënten die reeds een diagnose hebben gekregen. Voor hen speelt verwachte gezondheidswinst vaak een rol bij de intentie tot datadeling. In dit onderzoek is deze vraag over verwacht gezondheidsvoordeel uitgezet onder de Nederlandse bevolking, waarvan het aannemelijk is dat velen van de respondenten geen aandoening of ziekte hebben, waardoor zij mogelijk (nog) niet bekend zijn met gezondheidswinst door datadeling.

5.4. Methodologische reflectie

In dit onderzoek is inzicht gegeven in factoren die de bereidheid tot datadeling voor genomics zou kunnen verklaren. Ondanks de zorgvuldig genomen stappen, zijn er methodische kanttekeningen te

plaatsen voor dit onderzoek, die een invloed kunnen hebben gehad op de uitkomsten van het onderzoek en op de generalisering van deze resultaten.

In de beschrijving van de steekproefmethode is aangegeven dat in het kader van dit onderzoek de sneeuwbalmethode de meest logische keuze is voor de dataverzameling. Door middel van een steekproef wil een onderzoeker een realistische afspiegeling van de werkelijkheid bereiken. Het is voor dit specifieke onderzoek niet mogelijk vast te stellen of genoeg variatie bereikt is. De gemiddelde respondent had een leeftijd van 35 jaar en 81% van de respondenten was hoger opgeleid (HBO of WO). Dit komt niet overeen met de gemiddelde afspiegeling van de Nederlandse maatschappij, waarin 41 procent van de maatschappij hoger opgeleid is (Maslowski, 2020). Door de beperkte steekproef kunnen de resultaten dus niet zonder meer worden gegeneraliseerd. In een vervolgonderzoek zou binnen een nog representatievere steekproef plaats kunnen vinden.

Voor de methodologische reflectie is het bovendien van belang de omstandigheden van de COVID-19-pandemie te benoemen. Een online surveyonderzoek bleek hiervoor een juiste keuze, omdat de uitvoering van het onderzoek niet door de omstandigheden belemmerd kon worden.

Tegelijk is het mogelijk dat de ontwikkelingen rond COVID-19 van invloed geweest zijn op de overtuigingen van burgers over het delen van data. Zo was er ophef over de zogenaamde CoronaMelder, zoals bijvoorbeeld Verbaan beschrijft (2020). Dit onderzoek sluit aan bij de actuele ontwikkelingen in de samenleving, waardoor een brede groep bereikt kon worden en het is daarbij ook voorstelbaar dat een heersend sentiment mogelijk invloed heeft gehad op de respondenten.

De complexiteit van het onderwerp vereist bovendien van de respondenten dat ze een bepaald taalniveau hebben, waardoor mensen die geen Nederlands kunnen, uitgesloten worden van het onderzoek.

Genomics en de bereidheid om medische en genetische gegevens te delen, zijn complexe en veelzijdige onderwerpen. Veel respondenten zijn niet bekend met het thema. Genomics als onderzoeksveld is veelomvattend om enkel in een online vragenlijst te verwerken en op één moment te toetsen. Hier zou een longitudinaal onderzoek met een omvangrijkere steekproef een optie zijn om te onderzoeken of (ook met oog op de huidige pandemie) een bepaalde ontwikkeling zichtbaar is. Door middel van een online survey onderzoek kan niet dieper worden ingegaan op de vraag waarom respondenten bepaalde overtuigingen hebben – met name in combinatie met de vraag of zij bekend zijn met de thematiek. Semi-gestructureerde interviews zouden dieper in kunnen gaan op de vraag waarom respondenten bepaalde antwoorden geven.

Dit onderzoek vormt een eerste aanzet voor meer onderzoek naar de bereidheid tot intentie tot datadeling, waarvoor een online survey voor deze omvang en onder de huidige omstandigheden van een pandemie zich kunnen lenen. Het onderzoek zou wel uitgebreid kunnen worden met een aantal diepte interviews, wat zich beter leent voor een complexe ontwikkeling als genomics. Vervolgonderzoek kan de bevindingen van dit onderzoek dus verder verdiepen.

5.5. Aanbevelingen voor vervolgonderzoek en beleidspraktijk

5.5.1. Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Dit onderzoek richt zich op de intentie van Nederlandse burgers om medische gegevens te delen voor genomics. Eerder is al benoemd dat het vertrouwen in de medische professie hierin een rol speelt en dat vervolgonderzoek belangrijk is om te bepalen of met artsen, wetenschappers en de overheid de medische professie gedekt is. Daarnaast blijkt met name het vertrouwen in de wetenschappers significant voor de intentie tot datadeling voor genomics. In dit onderzoek is geen onderscheid gemaakt tussen commerciële en niet-commerciële wetenschap. Deze scheiding zou in een vervolgonderzoek wel gemaakt kunnen worden, zo blijkt uit onderzoek van Richter et al. (2020).

Daarnaast gaat dit onderzoek niet in op de reden waarom mensen al dan niet de intentie hebben tot datadeling. Een online vragenlijst kan slechts een beperkt beeld schetsen van de mate van intentie, maar kan niet geen antwoord geven op de vraag waarom vertrouwen in de medische professie belangrijk is. Zoals in de methodologische reflectie ook aangegeven, geeft enkel een survey onderzoek een eenzijdig beeld. Voor vervolgonderzoek zou dan gebruik gemaakt kunnen worden voor een combinatie van kwalitatief en kwantitatief onderzoek of een multimethod benadering. Hiermee kan bovendien onderzocht worden of mensen een intentie hebben tot datadeling en of zij het misschien als gebrek ervaren als medische data *niet* secundair gedeeld worden.

De onafhankelijke variabele voor regie op gegevens zou in een wetenschappelijk vervolgonderzoek verder onderzocht moeten worden. Juist door de overheid wordt op het gebied van gezondheid telkens benadrukt dat burgers steeds meer regie op gegevens willen hebben of zouden moeten hebben. MedMij is hiervan een voorbeeld, waarbij iedereen die dat wil kan beschikken over haar of zijn gezondheidsgegevens in een persoonlijke gezondheidsomgeving (MedMij, sd). Daarbij kan een gebruiker ook aangeven dat welke gegevens verzamelt worden en met wie deze gedeeld zouden moeten worden. Hieruit rijst de vraag of regie op gegevens daadwerkelijk invloed heeft op de intentie tot datadeling.

Voor datadeling ten behoeve van genomics is zowel op Europees als op Nederlands niveau vervolgonderzoek nodig. Dit onderzoek is een van de weinige onderzoeken die zich specifiek richt op de Nederlandse zorg en dit onderzoek kan in vervolgonderzoek verdiept worden. In Nederland is al onderzoek gedaan naar de intentie tot datadeling onder patiënten, maar nog niet onder Nederlandse burgers in het algemeen. Dit onderzoek is een eerste onderzoek naar deze algemene bereidheid om data te delen. Het is dan ook aan te raden om aanvullend onderzoek te doen naar de redenen *waarom* mensen al dan niet datadelen voor gezondheidsonderzoek. Hierdoor kan toekomstig beter gezondheidsbeleid gevoerd worden.

In het beleid van de Europese Commissie (2018) wordt duidelijk dat er een ambitie is om ook grensoverschrijdend meer data te delen – ook ten behoeve van de ontwikkelingen op het gebied van genomics. Hiervoor worden ontwikkelingen in gang gezet bijvoorbeeld op het gebied van gedeelde Europese infrastructuren en Europese dataruimtes. Deze internationale context zou dan ook opgepakt moeten worden in vervolgonderzoek: welke invloed heeft bijvoorbeeld Europeanisering van datadeling op de intentie om medische data te delen in de individuele lidstaten, bijvoorbeeld op de Nederlandse bevolking?

Dit onderzoek richt zich specifiek op de Nederlandse context, omdat de gezondheidszorg binnen de EU nationaal geregeld wordt. Daarnaast bestaan er tussen lidstaten op het gebied van gezondheid vaak culturele, politieke en maatschappelijk verschillen in opvattingen en beleid. Zo is het Nederlandse zorgstelsel anders ingericht dan in andere Europese landen. Daarom is het te verwachten dat in andere landen ook andere uitkomsten naar voren kunnen komen. Zo speelt in Duitsland de discussie rond ethiek en privacy in de zorg vaak een grotere rol dan in Nederland of heeft Frankrijk een centraal platform voor gezondheidsdata voor onderzoek ingericht, terwijl in Nederland het zorglandschap meer versnipperd is. Ook is in veel landen de digitalisering op een andere stand dan in Nederland. Daarom moet een dergelijk onderzoek altijd in de context van een nationaal stelsel worden uitgevoerd. Als echter steeds meer sprake zal zijn van grensoverschrijdend gegevensuitwisseling voor secundair gebruik is het met name voor vervolgonderzoek interessant de nationale uitkomsten te vergelijken. Dit onderzoek zou dan ook kunnen dienen als een eerste aanzet om nationaal en in Europese context meer onderzoek te doen naar datadeling voor de gezondheid in het algemeen en genomics in het bijzonder. Daarbij moet niet alleen gekeken worden naar de verschillen, maar is het aan te bevelen juist de overeenkomsten in opvattingen (ondanks cultuur- en systeemverschillen) te onderzoeken. Dit kan een Europese aanpak ten goede komen.

5.5.2. Aanbevelingen voor de praktijk

In het huidige COVID-tijdperk staat de medische professie op meerdere niveaus onder druk. Een van de belangrijkste bevindingen in dit onderzoek is juist dat het vertrouwen in de medische professie belangrijk is voor de intentie tot datadeling. Het vertrouwen in de wetenschap blijkt daarbij significant voor de intentie tot datadeling. Dit vertrouwen in de wetenschap is gezien de huidige situatie rond COVID-19 een belangrijk agendapunt, waarin het vertrouwen in de medische wetenschap gethematiseerd wordt. Er zijn genoeg voorbeelden over hoe de medische wetenschap in twijfel wordt getrokken en van mensen die eisen mensen dat ‘de andere kant van het Corona-verhaal’ aan bod komt (Wiegman, 2020). Dit kan een zorgelijke ontwikkeling worden, omdat het gaat over de gezondheid van de burgers.

Het is een uitdaging om deze signalen serieus te nemen en het momentum aan te grijpen om vertrouwen te vergroten. In Vlamingen is recentelijk onderzoek gedaan naar het geloof in de wetenschap, die in 2020 gestegen is: “door de coronacrisis zien en horen we meer wetenschappers. En we hebben meer vertrouwen in wat ze vertellen dan voor de epidemie” (Matyn, 2020). Mogelijk helpt meer zichtbaarheid van de medische wetenschap ook in Nederland of Europa het vertrouwen in de medische wetenschap te vergroten en kan door transparantie de verbanden binnen de medische professie inzichtelijk gemaakt worden.

In dit onderzoek zijn de commerciële en niet-commerciële wetenschap niet gesplitst. Onderzoek van het KNWA laat echter zien dat de verwevenheid van wetenschappelijk onderzoek met het bedrijfsleven en de overheid mensen aan het twijfelen kan brengen over de onafhankelijkheid en objectiviteit van wetenschap en wetenschappers (Adviescommissie integriteit, beleid en vertrouwen in wetenschap, 2013). Het transparant en inzichtelijk maken van deze verbanden en de noodzakelijke samenwerking kan dan ook het vertrouwen in de medische wetenschap vergroten.

Uit dit onderzoek bleek verder dat de bekendheid van respondenten met genomics, DNA en genen niet groot is. Toch is het van maatschappelijk belang dat deze bekendheid stijgt, met name vanwege het feit dat het toestemming geven voor secundair gebruik steeds vaker voor zal komen. Het uitwisselen van gegevens tussen verschillende (bio-)databanken is al een belangrijk agendapunt op de nationale en internationale agenda voor de gezondheidszorg. Daarnaast is het ook aannemelijk dat het sequencen van genetische data de komende periode meer aandacht krijgt, zoals uit nieuwsberichten blijkt (Dorlo, 2020). In al deze discussies is het aan te bevelen niet alleen aandacht te hebben voor de medische, politieke of wetenschappelijke kant van het verhaal, maar ook onderzoek te doen naar de publieke acceptatie ervan. Waar zitten de vertrouwensvraagstukken en hoe lossen we die op?

5.6. Epiloog

Aan het einde van dit afsluitende scriptieonderzoek wil ik reflecteren op de leerzame periode van het traineeship Informatiemanagement bij PBLQ en de daaraan verbonden postinitiële masteropleiding Public Information Management (MPIM). De afgelopen twee jaar zijn een flinke investering geweest, maar zijn het meer dan waard als je op zoek bent naar een nieuwe uitdaging op allerlei niveaus.

De masteropleiding in combinatie met de drie praktische opdrachten in de publieke sector op het snijvlak van bestuur en ICT waren van grote waarde voor mijn persoonlijke en professionele ontwikkeling. Mijn laatste opdracht bij Nictiz voelde daarnaast als de juiste aanvulling, omdat ik hier de kans gekregen heb om mijn kennis op het gebied van gegevensuitwisseling in de zorg in nationale en internationale context verder te kunnen ontwikkelen. Een advanced traineeship in combinatie met een masteropleiding geeft je de kans om te ontdekken waar onontdekte talenten liggen en welke thema's binnen de publieke sector vragen om meer aandacht.

Dit afsluitende onderzoek in het kader van de MPIM is voor mij bovendien persoonlijk een leerzame ervaring geweest. Met een achtergrond in Europese en politieke geschiedenis ligt een online surveyonderzoek niet per se voor de hand. Daarom zou ik iedereen die overweegt een zelfde traject te doorlopen een aantal lessen willen meegeven. Ik zou iedereen in een laatste fase van de masterstudie aanraden jezelf te laten verrassen door wat je allemaal nog kan leren. Laat je niet afschrikken door het onbekende en blijf nieuwsgierig en leergierig. Het helpt om daarbij een thema te kiezen waarvoor je je fascineert of boeit.

Daarbij helpt het om een study-buddy te hebben, zodat je samen op kan trekken. Twee weten nu eenmaal meer dan een – vooral als je kiest voor een onderzoeksmethode die je nog niet kent! Een postinitiële masteropleiding naast een uitdagende baan is zeker niet gemakkelijk, maar het vermindert de druk vanaf het begin de tanden erin te zetten. Zo zal die stip op de horizon al snel dichterbij komen!

Literatuurlijst

- Adviescommissie integriteit, beleid en vertrouwen in wetenschap. (2013). *Vertrouwen in wetenschap*. Amsterdam: Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen.
- All of Us. (sd). *All of Us*. Opgehaald van All of Us Research Program: <https://allofus.nih.gov/>
- Anderson, C., & Agarwal, R. (2011, september). The Digitization of Healthcare: Boundary Risks, Emotion, and Consumer Willingness to Disclose Personal Health Information. *Information Systems Research*, 22(3), 469-490. doi:10.2307/23015590
- Armstrong, S. (2017, oktober 11). Data, data everywhere: the challenges of personalised medicine. *BMJ*, 1-3. doi:10.1136/bmj.j4546
- Baarda, D., De Goede, M., & Van Dijkum, C. (2007). *Basisboek Statistiek met SPSS - Handleiding voor het verwerken en analyseren van en rapporteren over (onderzoeks)gegevens*. Groningen: Noordhoff Uitgevers.
- Bauer, D., Gaff, C., Dinger, M., Caramins, M., Buske, F., Fenech, M., . . . Cobiac, L. (2014). Genomics and personalised whole-of-life-healthcare. *Trends in Molecular Medicine*, 20(9), 479-486. doi:10.1016/j.molmed.2014.04.001
- Bell, E., Bryman, A., & Harley, B. (2019). *Business Research Methods*. New York: Oxford University Press.
- Bell, E., Ohno-Machado, L., & Adela Grando, M. (2014, november 14). Sharing My Health Data: A Survey of Data Sharing Preferences of Healthy Individuals. *AMIA Annu Symp Proc.*, 1699-1708.
- Bosompra, K., Ashikaga, T., & Flynn, B. (2001). Psychosocial factors associated with the public's willingness to pay for genetic testing for cancer risk: a structural equations model. *Health Education Research*, 16, 157-172.
- Brand, A., Rosenkötter, N., Schulte in den Bäumen, T., & Schröder-Bäck, P. (2009). Public Health Genomics - Die Zukunft wird heute gestaltet! *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 52, 665-676. doi:10.1007/s00103-009-0875-8
- Brittain, H., Scott, R., & Thomas, E. (2017). The rise of the genome and personalised medicine. *Clinical Medicine*, 17(6), 545-551. doi:10.7861/clinmedicine.17-6-545
- Coppen, R., Groenewegen, P., Hazes, J., De Jong, J., Kievit, J., De Neeling, J., . . . Vroom, E. (2016, juni 1). Hergebruik van medische gegevens voor onderzoek: Wat vindt de Nederlander van het toestemmingsvereiste? *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*(160).
- Dias, R., & Torkamani, A. (2019, november). Artificial Intelligence in clinical and genomic diagnostics. *Genome Medicine*(11).
- Dickten, H., Kratsch, C., & Reiz, B. (2019). Die künstliche Intelligenz in der Einzelzellgenomik - Zwei innovative Technologien für die biomedizinische Forschung in höchster Auflösung. *Gefäßchirurgie*, 523-530.
- Dorlo, C. (2020, december 20). Om mutatie coronavirus te vinden, is extra onderzoek nodig. Doet Nederland genoeg? *NOS*. Opgehaald van <https://nos.nl/artikel/2361459-om-mutatie-coronavirus-te-vinden-is-extra-onderzoek-nodig-doet-nederland-genoeg.html>
- Dunn, J., & Schweitzer, M. (2005). Feeling and Believing: The Influence of Emotion on Trust. *Journal of Personality and Social Psychology*, 88(5), 736-748. doi:10.1037/0022-3514.88.5.736
- Ekkelboom, J. (2019, november 21). *Begrijpelijke uitleg over erfelijkheidsonderzoek - Voorlichting patiënt en arts over DNA-sequencing*. Opgehaald van ZonMw: <https://mediator.zonmw.nl/mediator-38/begrijpelijke-uitleg-over-erfelijkheidsonderzoek/>
- European Commission. (2018, april 25). *Data in the EU: Commission steps up efforts to increase availability and boost healthcare data sharing*. Opgehaald van European Commission Presscorner: https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/IP_18_3364
- European Commission. (2018, april 24). *EU countries will cooperate in linking genomic databases across borders*. Opgehaald van Shaping Europe's digital future - European Commission:

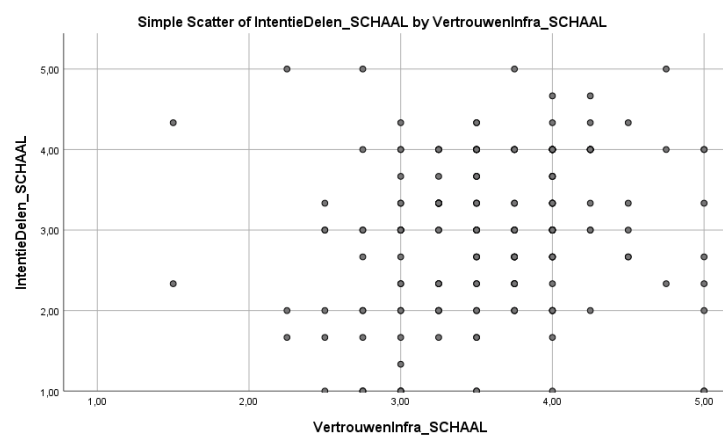
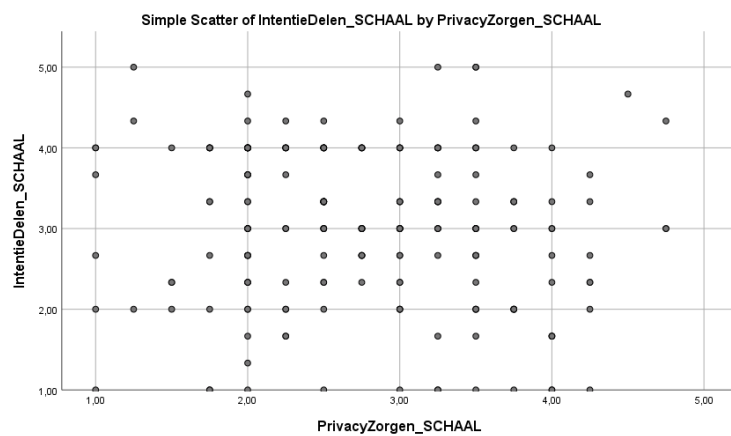
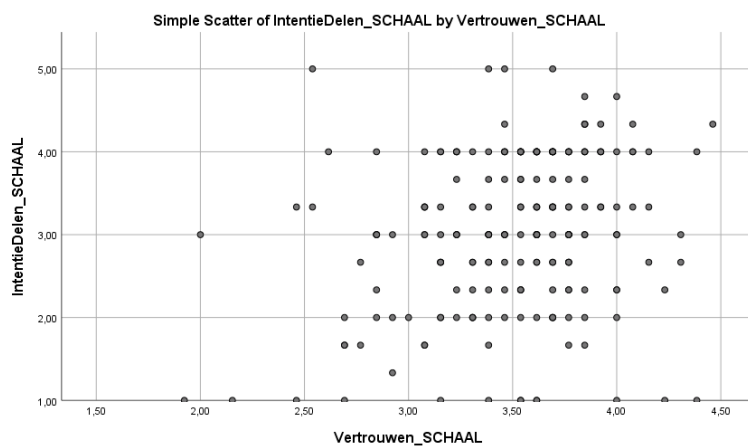
- <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/news/eu-countries-will-cooperate-linking-genomic-databases-across-borders>
- European Commission. (2020). *eHealth: Digital Health and care*. Opgehaald van European Commission: https://ec.europa.eu/health/ehealth/dataspace_en
- European Commission. (2020, april 1). *European '1+ Million Genomes' Initiative*. Opgehaald van Shaping Europe's digital future - European Commission: <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/european-1-million-genomes-initiative>
- European Commission. (2020, juni 29). *European Commission - Shaping Europe's digital future*. Opgehaald van Transformation of Health and Care in the Digital Single Market: <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/policies/ehealth>
- European Commission. (2020). *Transformation of Health and Care in the Digital Single Market*. Opgehaald van Shaping Europe's digital future: <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/policies/ehealth>
- European Commission. (sd). *eHealth : Digital health and care*. Opgehaald van Public Health: https://ec.europa.eu/health/ehealth/home_en
- European Commission. (sd). *Personalised Medicine - Background, conference reports, publications and links related to personalised medicine*. Opgehaald van European Commission: https://ec.europa.eu/info/research-and-innovation/research-area/health-research-and-innovation/personalised-medicine_en#what-personalised-medicine-means
- Europese Commissie. (2019). *Europese ruimte voor gezondheidsgegevens*. Opgehaald van E-gezondheid Europese Commissie : https://ec.europa.eu/health/ehealth/dataspace_nl
- Europese Commissie. (2020, november 25). *Verordening datagovernance*. Opgehaald van Europese Commissie: https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/nl/QANDA_20_2103
- Europese Commissie. (2020). *European '1+ Million Genomes' Initiative*. Opgehaald van Shaping Europe's digital future: <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/news/roadmap-1million-genomes-initiative-now-clearly-illustrated-new-brochure>
- Europese Commissie. (2020). *Roadmap 1 Million Genomes*. Opgehaald van Digital Single Market: <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/news/roadmap-1million-genomes-initiative-now-clearly-illustrated-new-brochure>
- Europese Commissie. (sd). *Gezondheidsstrategie*. Opgehaald van Europese Commissie: https://ec.europa.eu/health/policies/overview_nl
- Field, A. (2009). *Discovering Statistics Using SPSS*. Londen: Sage Publications.
- Forum Biotechnologie en Genetica. (2016, juli 14). *Nieuwe DNA technieken bieden grotere kans op een diagnose*. Opgehaald van Forum Biotechnologie & Genetica - Publiekssamenvattingen: <https://www.forumbg.nl/publiekssamenvattingen/detail/nieuwe-dna-technieken-bieden-grotere-kans-op-een-diagnose/>
- Gurie, V., Albizuri, M., Staunton, B., McCann, B., & Sahin, S. (2018). *How Personal Health Data could contribute to citizens managing their own health*. Stockholm.
- Hazelton, A., & Petchey, L. (2015). *Genome Sequencing: What do patients think?* Genetic Alliance UK. Opgehaald van www.geneticalliance.org.uk/genomesequencingpatientcharter.htm
- Hoogenbosch, B., Postma, J., de Man-van Ginkel, J., Tiemessen, N., Van Delden, J., & Van Os-Medendorp, H. (2018). Use and the Users of a Patient Portal: Cross-Sectional Study. *Journal of Medical Internet Research*, 20(9). doi:10.2196/jmir.9418
- Hoogendijk, R. (2020). Op naar datadonorschap. In M. Van Houdenhoven, & J. Zwaveling (Red.), *Datadilemma's in de zorg* (pp. 143-151). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Hoover, W., Cottle, M., Kanwal, S., Kohn, M., Strome, T., & Treister, N. (2013). *Transforming Health Care Through Big Data - Strategies for leveraging big data in the health care industry*. New York: Institute for Health Technology Transformation.
- Horgan, D., Bernini, C., Thomas, P., & Morre, S. (2019, december). Cooperating on Data: The Missing Element in Bringing Real Innovation to Europe's Healthcare Systems. *Public Health Genomics*, 22(3-4). doi:10.1159/000503296
- Huisjes, M. (2018). *Personalized health. Nieuwe technologieën voor zorg op maat*. Amsterdam .

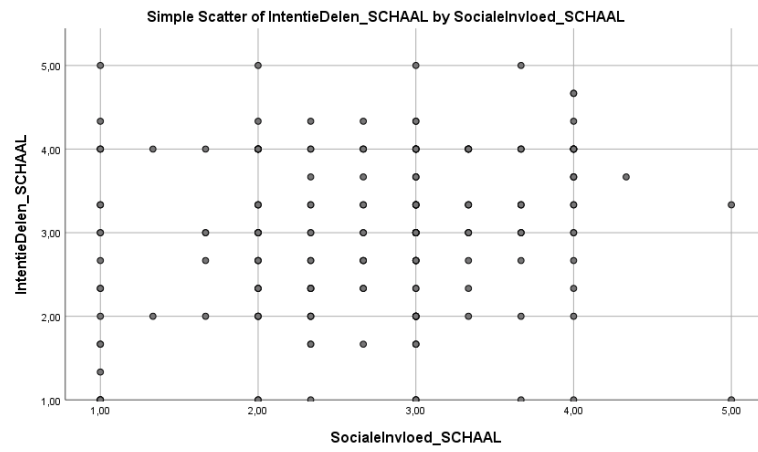
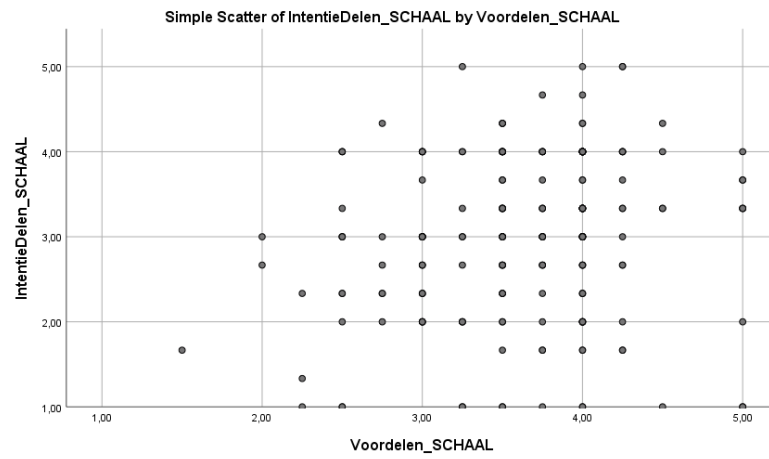
- Ivy, O. (2018). *Measuring patient trust in their physician and its impact on telemedicine*. dissertatie, Mississippi State University, Mississippi.
- Jewer, J. (2018). Patients' intention to use online postings of ED wait times: A modified UTAUT model. *International Journal of Medical Informatics*(112), 34-39.
doi:10.1016/j.ijmedinf.2018.01.008
- Joint Initiative Council. (2020). *Joint Initiative Council: Setting the stage for the future - Enabling the digital transformation of healthcare*. Opgehaald van www.jointinitiativecouncil.org
- Kleine, N., & Weber, K. (2020). Cybersecurity in Health Care. In M. Christen, B. Gordijn, & M. Loi, *The Ethics of Cybersecurity* (pp. 139-156). SpringerOpen. doi:10.1007/978-3-030-29053-5
- Likert, R. (1932). A Technique for the Measure of Attitudes. *Archives of Psychology*, 22, 5-55.
- Malhotra, N., Kim, S., & Agarwal, J. (2004, december). Internet Users' Information Privacy Concerns (IUIPC): The Construct, the Scale, and a Causal Model. *Information Systems Research*, 15(4), 336-355. doi:10.1287/isre.1040.0032
- Martens, J. (2003). *Statistische Datenanalyse mit SPSS für Windows*. München: Oldenbourg Wissenschaftsverlag GmbH.
- Maslowski, R. (2020). *De sociale staat van Nederland 2020*. Opgehaald van Sociaal en Cultureel Planbureau: <https://digitaal.scp.nl/ssn2020/onderwijs/>
- Matyn, J. (2020, november 21). Vlamingen geloven en vertrouwen wetenschap meer dankzij de coronacrisis. *VRT News*. Opgehaald van <https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2020/11/21/geloof-en-vertrouwen-in-de-wetenschap-stijgt-dankzij-de-coronacr/>
- MedMij. (sd). *Meer grip op je gezondheidsgegevens*. Opgehaald van MedMij: <https://www.medmij.nl/>
- Mehrian-Shai, R., Novelli, G., Vasiliou, V., Watt, J., & Reichardt, J. (2020, juni 10). Genomics of COVID-19: molecular mechanisms going from susceptibility to severity of the disease. *Human Genomics*, 14(1). doi:10.1186/s40246-020-00273-5
- Meijer, G., & Niessen, W. (2020, augustus 14). *Een effectieve gezondheidsdata-infrastructuur is goud waard*. Opgehaald van Health-RI: <https://www.health-ri.nl/news/een-effectieve-gezondheidsdata-infrastructuur-goud-waard>
- Meijer, G., Kok, R., Luijten, P., & Laméris, H. (2015, oktober 28). *Personalized medicine: samenwerken is essentieel*. Opgehaald van Medisch Contact: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/personalized-medicine-samenwerken-is-essentieel.htm>
- Middleton, A., Milne, R., Almarri, M., Anwer, S., Atutornu, J., Baranova, E., . . . Morley, K. (2020, oktober 1). Global Public Perceptions of Genomic Data Sharing: What Shapes the Willingness to Donate DNA and Health Data. *The American Journal of Human Genetics*(107), 1-10.
doi:10.1016/j.ajhg.2020.08.023
- Milne, R., Morley, K., Howard, H., Niemiec, E., Nicol, D., Critchley, C., . . . Middleton, A. (2019). Trust in genomic data sharing among members of the general public in the UK, USA, Canada and Australia. *Human Genetics*(138), 1237-1246. doi:10.1007/s00439-019-02062-0
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2018, oktober 12). *Kamerbrief over zorginformatiedeling in internationale context*. Opgehaald van Kamerstuk | Rijksoverheid.nl: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2018/10/12/kamerbrief-over-zorginformatiedeling-in-internationale-context>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2019, oktober 4). *Reactie Artikel FD over secundair gebruik data*. Kamerbrief. Opgehaald van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2019/10/04/kamerbrief-over-reactie-artikel-fd-over-secundair-gebruik-data>
- Misra, S., Bisui, S., & Singh, A. (2019). A study on the role of trust factor in adopting personalised medicine. *Behaviour & Information Technology*, 37(7), 771-787.
doi:10.1080/0144929x.2019.1614225

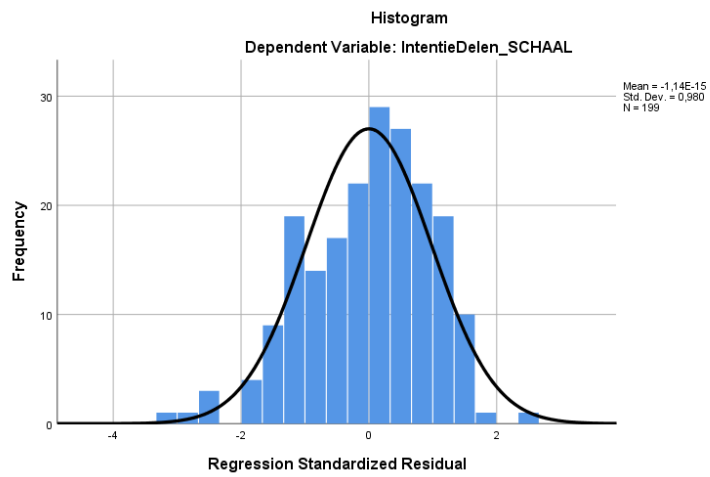
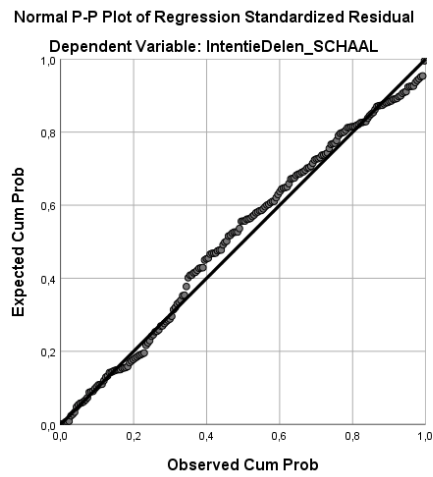
- Molnár-Gábor, F., & Korbel, J. (2020, februari 18). Genomic data sharing in Europe is stumbling - Could a code of conduct prevent its fall? *EMBO Molecular Medicine*, 1-7. doi:10.15252/emmm.201911421
- Mols, B. (2019). *Voorkomen of genezen?* Opgehaald van VPRO Tegenlicht: <https://www.vpro.nl/programmas/tegenlicht/lees/bijlagen/2018-2019/de-verovering-van-ons-dna/voorkomen-of-genezen.html>
- Moon, L. (2017). *Health Data Sharing Preferences of Consumers: Public Policy and Legal Implications of Consumer-Mediated Data Management*. University of Minnesota.
- National Human Genome Research Institute. (2020, augustus 15). *A Brief Guide to Genomics*. Opgehaald van National Human Genome Research Institute: <https://www.genome.gov/about-genomics/fact-sheets/A-Brief-Guide-to-Genomics>
- NHS. (sd). *100,000 Genomes Project*. Opgehaald van National Health Service: <https://www.england.nhs.uk/genomics/100000-genomes-project/>
- Niezen, M., & Verhoef, P. (2018). *Digitale gezondheidsregie - Meer gegevens, meer grip?* Den Haag: Rathenau Instituut. Opgehaald van <https://www.rathenau.nl/nl/maakbare-levens/digitale-gezondheidsregie>
- Patiëntenfederatie Nederland. (2019). *Delen van uw data - Hergebruik van gezondheidsgegevens en lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek*. Utrecht.
- Pennings, J., & Hoebee, B. (2007). *Genomics: Implementatie, toepassing en toekomst*. Bilthoven: RIVM. Opgehaald van <https://www.rivm.nl/publicaties/genomics-implementatie-toepassing-en-toekomst>
- Philippidis, A. (2018, augustus 30). *10 Countries in 100K Genome Club*. Opgehaald van Clinical OMICS: <https://www.clinicalomics.com/topics/translational-research/biomarkers-topic/biobanking/10-countries-in-100k-genome-club/>
- Pichert, G. (2012). 4 Genomics and Personalised Medicine. *European Journal of Oncology*. doi:10.1016/s1462-3889(12)70019-4
- Raad voor Gezondheidsonderzoek. (2002). *Nieuwe toepassingen van genetische kennis in de gezondheidszorg: Welke kennis is nodig?* Den Haag: Raad voor Gezondheidsonderzoek.
- Raza, S., & Hall, A. (2017, augustus 10). Genomic medicine and data sharing. *British Medical Bulletin*, 35-45. doi:10.1093/bmb/ldx024
- Richter, G., Borzikowsky, C., Lesch, W., Semler, W., Bunnik, E., Buyx, A., & Krawczak, M. (2020, september 17). Secondary use of personal medical data: attitudes from patient and population surveys in The Netherlands and Germany. *European Journal of Human Genetics*. doi:10.1038/s41431-020-00735-3
- Sackman, J., & Kuchenreuther, M. (2014). Marrying Big Data with personalized medicine: Data analytic strategies can help companies capitalize on personalized medicine. *Pharmaceutical Technology Europe*, 26-30.
- Sauer Sloan, S., & Alper, J. (2018). *Data Matters: Ethics, Data, and International Research Collaboration in a Changing World*. Washington, DC: The National Academic Press. doi:10.17226/25214
- Saunders, M., Lewis, P., & Thornhill, A. (2004). *Methoden en technieken van onderzoek* (derde editie ed.). Amsterdam: Pearson Education Benelux.
- Shortliffe, E. (2011). Demonstrating Value to Secure Trust. In C. Grossmann, B. Powers, & J. McGinnis, *Digital Infrastructure for the Learning Health System - The Foundation for Continuous Improvement in Health and Health Care* (pp. 151-155). Washington DC: The National Academies Press.
- Siero, F., Huisman, M., & Kiers, H. (2009). *Voortgezette regressie- en variantieanalyse*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum. doi:10.1007/978-90-313-7359-8
- Sijmons, R. (2014). *Genomic Medicine: Een toekomstige zorg?* Groningen: Universitair Medisch Centrum Groningen / Rijksuniversiteit Groningen. Opgehaald van https://www.rug.nl/research/genetics/publications/oratie_boekje_rolfsijmons.pdf

- Smith, H., Burke, S., & Milberg, S. (1996). Information Privacy: Measuring Individuals' Concerns About Organizational Practices. *MIS Quarterly*, 20, 167-196.
- Teo, T., Srivastava, S., & Jiang, L. (2009). Trust and Electronic Government Success: An Empirical Study. *Journal of Management Information Systems*, 25(3), 99-131. doi:10.2753/MIS0742-1222250303
- Thompson, T., Srivastava, S., & Jiang, L. (2008). Trust and Electronic Government Success: An Empirical Study. *Journal of management Information Systems*, 99-131. doi:10.2753/MIS0742-1222250303
- Timmers, B. (2019). De digitale huisartsenpraktijk. In F. Kreier, & I. Verberk-Jonkers, *De dokter en digitalisering* (pp. 3-9). Houten: Bohn Stafleu van Loghum. doi:10.1007/978-90-368-2161-2
- University of Tartu - Institute of Genomics. (sd). *Estonian Genome Centre*. Opgehaald van University of Tartu - Institute of Genomics: <https://genomics.ut.ee/en/about-us/estonian-genome-centre>
- Van den Berg, M., & Van Kranen, H. (2013). *Public Health Genomics - Wat zijn de kansen voor preventie?* Centrum Voeding, Preventie en Zorg. Bilthoven: RIVM. Opgehaald van <https://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/270524001.html>
- Venkatesh, V., Morris, M., Davis, G., & Davis, F. (2003, september). User Acceptance of Information Technology: Toward a Unified View. *MIS Quarterly*, 27(3), 425-478.
- Venkatesh, V., Thong, Y., & Xu, X. (2012, maart). Consumer Acceptance and Use of Information Technology: Extending the Unified Theory of Acceptance and Use of Technology. *MIS Quarterly*, 36(1), 157-178.
- Verbaan, D. (2020, april 20). *RTL Nieuws*. Opgehaald van Autoriteit Persoonsgegevens kritisch op regels en privacy corona-apps: <https://www.rtlnieuws.nl/tech/artikel/5096161/autoriteit-persoonsgegevens-privacy-corona-app-onderzoek-covid-19-virus>
- Verschuren, P., & Doorewaard, H. (2016). *Het ontwerpen van een onderzoek*. Amsterdam: Boom uitgevers.
- Watson, C. (2020). How countries are using genomics to help avoid a second coronavirus wave. *Nature*(582). doi:10.1038/d41586-020-01573-5
- Wellcome Global Monitor Project Team. (2018). *Wellcome Global Monitor - How does the world feel about science and health*. Londen: Gallup.
- Wiegman, M. (2020, mei 24). Keert het vertrouwen in de wetenschap terug? 'Mensen denken: wat een geklungel'. *Het Parool*. Opgehaald van <https://www.parool.nl/nieuws/keert-het-vertrouwen-in-de-wetenschap-terug-mensen-denken-wat-een-geklungel~b9ed27cf/>
- World Health Organization. (2002). *Genomics and World Health - Report of the Advisory Committee on Health Research*. Genève: World Health Organization. Opgehaald van <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42453>
- Wu, T., Hsieh, H., & West, B. (2009). Stages of mammography adoption in Asian American women. *Health Education research*, 24(5), 748-759. doi:10.1093/her/cyp009
- Zwart, H. (2005). Wat is Genomics? Een filosofische profielschets. *Filosofie & praktijk*, 26(1), 28-37. Opgehaald van https://www.researchgate.net/publication/254865422_Wat_is_Genomics

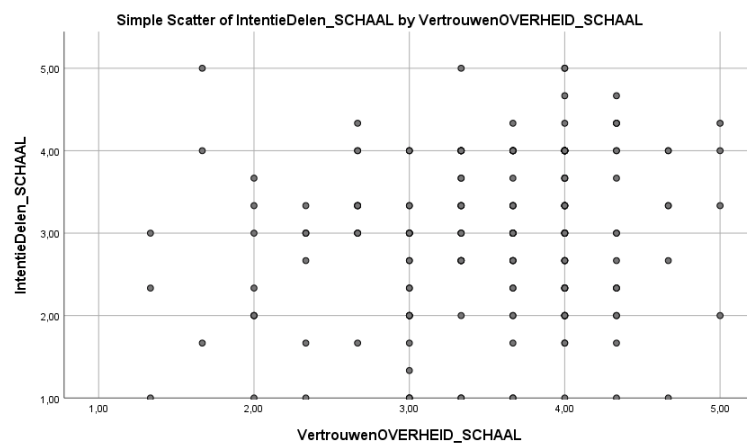
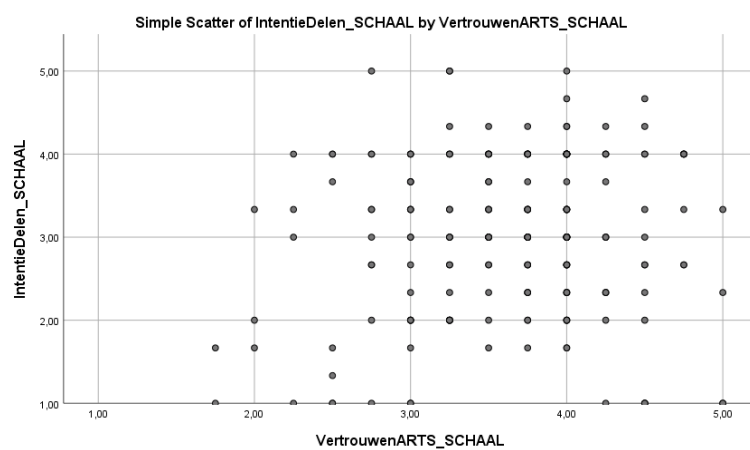
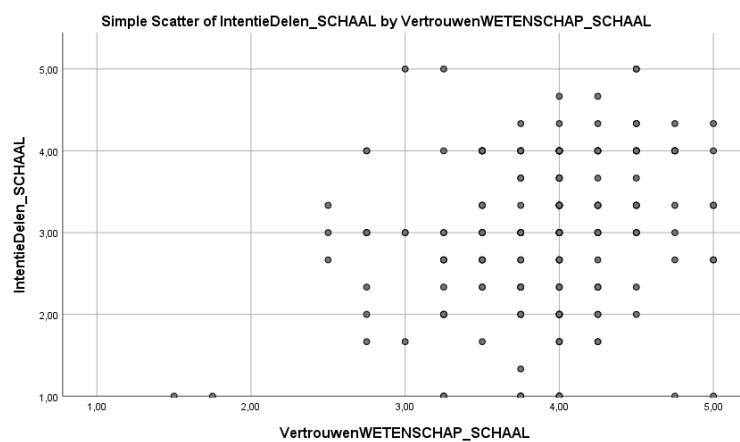
Bijlage 1. Modelassumpties multiple regressieanalyse

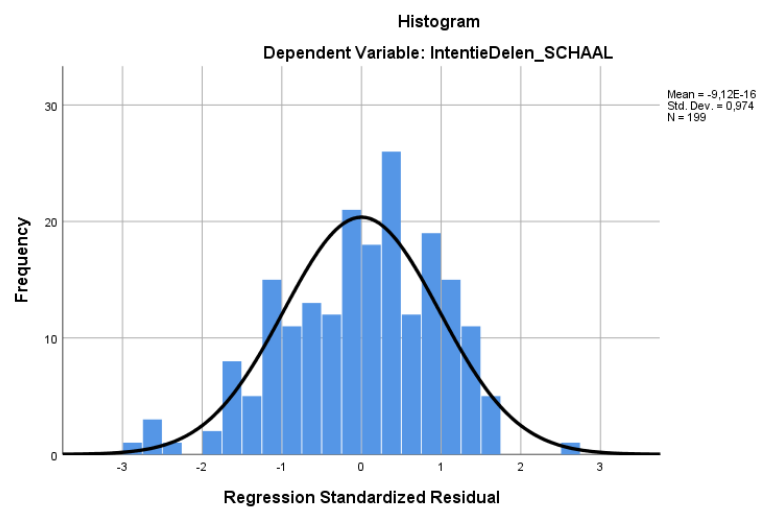
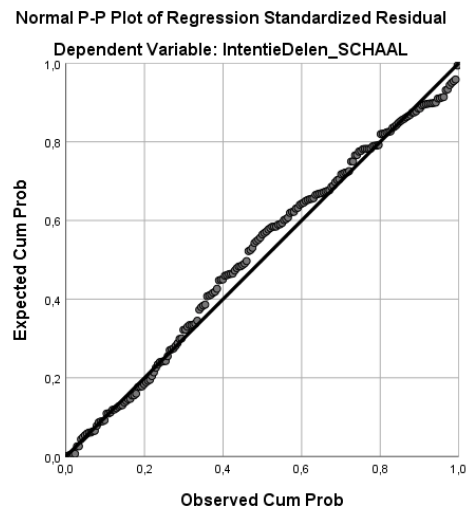






Bijlage 2. Verdiepende analyse





Bijlage 3. Vragenlijst

Bedankt dat u wilt meewerken aan dit onderzoek!

Dit onderzoek gaat over het delen van medische data voor de gezondheidszorg. Om iemand te kunnen behandelen of onderzoeken worden medische gegevens over uzelf, over uw gezondheid (digitaal) en soms ook lichaamsmateriaal (zoals bloed, weefsel of urine) verzameld.

Verzamelde gezondheidsgegevens (zoals ook genetische data) worden in de eerste plaats gebruikt voor uw eigen behandeling of diagnose. Daarnaast kan u ook worden gevraagd of de gegevens (anoniem) voor andere doelen gebruikt mogen worden, zoals voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Zulk onderzoek is er niet in de eerste plaats om u beter te maken, maar om bijvoorbeeld meer over een ziekte te weten te komen of om betere behandelingen voor ziekten te vinden. Dat heet 'secundair gebruik'. Als u hiervoor toestemming geeft (aan bijvoorbeeld uw arts), kunnen uw data (digitaal) opgeslagen en uitgewisseld worden met andere (zorg-)organisaties, wetenschappers of bedrijven.

In deze vragenlijst wordt u een aantal stellingen voorgelegd over uw mening over het (anoniem) delen van medische data. Ook wordt een aantal vragen gesteld die specifiek gaan over het delen van genetische gegevens.

De stellingen kunt u beantwoorden op basis van uw eigen ervaring of overtuiging (van 'helemaal oneens' tot 'helemaal eens'). Iedere stelling begint met een korte inleiding. Wanneer u klaar bent met een vraag kunt u op pijl klikken om door te gaan. Aan het einde van de vragenlijst volgen nog drie algemene vragen.

Het beantwoorden van de vragen duurt ongeveer 10-15 minuten. De antwoorden worden anoniem opgeslagen en verwerkt.

Dit onderzoek vindt plaats in het kader van de post-initiële master Public Information Management. Het onderzoek is dan ook niet gerelateerd aan een sponsor of opdrachtgever.

(Mocht u nog vragen of opmerkingen over dit onderzoek hebben, dan kunt u contact opnemen via l.weijenberg@student.eur.nl)

De volgende stellingen gaan over uw vertrouwen in uw arts(en), onderzoekers en wetenschappers (zowel op universiteiten als bij medische bedrijven) op het gebied van gezondheid. Ook worden een paar stellingen voorgelegd over uw opvatting over de overheid en het beleid op het gebied van gezondheid.

De stellingen kunt u beoordelen op basis van uw eigen ervaring of overtuiging. Geef een score tussen 'helemaal oneens' en 'helemaal eens'.

Beantwoord de volgende stellingen:

	Helemaal oneens	Oneens	Niet eens / niet oneens	Eens	Helemaal eens
Ik vertrouw de wetenschappelijk onderzoekers aan universiteiten in Nederland	☐	☐	☐	☐	☐
Ik vertrouw onderzoekers op universiteiten in andere Europese landen méér dan Nederlandse onderzoekers	☐	☐	☐	☐	☐
Ik vertrouw erop dat onderzoekers op universiteiten in Nederland onderzoek doen om onze gezondheid te verbeteren	☐	☐	☐	☐	☐
Ik vertrouw de wetenschappelijk onderzoekers van medische bedrijven in Nederland	☐	☐	☐	☐	☐
Ik vertrouw onderzoekers van medische bedrijven in andere Europese landen méér dan wetenschappers in Nederland	☐	☐	☐	☐	☐
Ik vertrouw erop dat onderzoekers van medische bedrijven in Nederland hun werk doen om onze gezondheid te verbeteren	☐	☐	☐	☐	☐

	Helemaal oneens	Oneens	Niet eens / niet oneens	Eens	Helemaal eens
Ik vertrouw dat mijn arts(en) weet welke medische behandelingen het beste voor mij zijn	☐	☐	☐	☐	☐
Soms geeft mijn arts meer om wat haar of hem uitkomt dan om mijn medische behoeften	☐	☐	☐	☐	☐
Mijn arts doet er alles aan om mij de zorg te geven die ik nodig heb	☐	☐	☐	☐	☐
Ik vertrouw niet volledig op mijn arts	☐	☐	☐	☐	☐
Ik geloof dat de overheid in het belang van de gezondheid van de burger handelt	☐	☐	☐	☐	☐
Ik kan erop vertrouwen dat de overheid een bijdrage levert aan mijn gezondheid	☐	☐	☐	☐	☐
Al met al vertrouw ik de overheid volledig op het gebied van gezondheid en zorg	☐	☐	☐	☐	☐

Einde blok: Vertrouwen in het medisch vakgebied

Start van blok: Vertrouwen in de bescherming van uw privacy in de zorg

Q5 De volgende stellingen gaan over uw vertrouwen in de bescherming van uw privacy wat betreft uw (digitale) medische data.

Ga bij de volgende stellingen van uw eigen overtuiging of ervaring uit. Geef een score tussen 'helemaal oneens' en 'helemaal eens'.

	Helemaal oneens	Oneens	Niet eens / niet oneens	Eens	Helemaal eens
Ik denk vaak na over de bescherming van mijn privacy, met name wat betreft mijn digitale medische gegevens	☐	☐	☐	☐	☐
Ik maak me wel eens zorgen over de privacy van mijn digitale gezondheidsgegevens	☐	☐	☐	☐	☐
Alles bij elkaar genomen denk ik dat de privacy van mijn gezondheidsinformatie bedreigd wordt	☐	☐	☐	☐	☐
Als mijn medische informatie digitaal tussen zorgverleners wordt uitgewisseld, ben ik bezorgd dat een onbevoegd persoon dit zou zien	☐	☐	☐	☐	☐

Einde blok: Vertrouwen in de bescherming van uw privacy in de zorg

Start van blok: Digitaal uitwisselen van uw medische data

Sommige medische gegevens kunnen of worden digitaal (met toestemming) gedeeld met en tussen zorgverleners, onderzoekers bij andere instellingen of onderzoekers bij bedrijven. Hieronder worden enkele stellingen gegeven over de digitale uitwisseling van deze gegevens.

De stellingen kunt u beoordelen op basis van uw eigen ervaring of overtuiging. Geef een score tussen 'helemaal oneens' en 'helemaal eens'.

	Helemaal oneens	Oneens	Niet eens / niet oneens	Eens	Helemaal eens
Artsen en andere zorgverleners moeten mijn medische gegevens met elkaar kunnen delen	☐	☐	☐	☐	☐
Ik denk dat er genoeg technische maatregelen worden genomen, zodat mijn gezondheidsgegevens niet gezien worden door mensen die ze niet mogen zien	☐	☐	☐	☐	☐
Ik denk dat het digitaal opslaan en uitwisselen van gezondheids-informatie veilig genoeg is	☐	☐	☐	☐	☐
Medische organisaties gaan volgens mij op gepaste manier om met mijn digitale persoonlijke gezondheidsinformatie	☐	☐	☐	☐	☐

Einde blok: Digitaal uitwisselen van uw medische data

Start van blok: Toegang en controle van uw gegevens

De volgende stellingen gaan over uw eigen toegang tot en controle over uw digitale medische gegevens. Hierbij kan gedacht worden aan uw zeggenschap over het delen van informatie uit uw digitaal medisch dossier. Ga bij de volgende stellingen over de toegang tot uw gegevens uit van uw eigen overtuiging of ervaring. Geef een score tussen 'helemaal oneens' en 'helemaal eens'.

	Helemaal oneens	Oneens	Niet eens / niet oneens	Eens	Helemaal eens
Ik zou toegang moeten hebben tot mijn eigen digitale medische gegevens	☐	☐	☐	☐	☐
Ik denk dat ik invloed heb op wie mijn medische informatie mag verzamelen, gebruiken en delen	☐	☐	☐	☐	☐
Het maakt mij niet uit wie toegang heeft tot mijn medische gegevens	☐	☐	☐	☐	☐
Als ik een keuze zou hebben, zou ik invloed willen hebben op het delen van mijn DNA-materiaal	☐	☐	☐	☐	☐

Einde blok: Toegang en controle van uw gegevens

Start van blok: Sociale invloed

De volgende stelling gaan over hoe u denkt dat er in uw sociale omgeving wordt gedacht over het (secundair) delen van medische data.

Ga bij deze stellingen uit van uw eigen ervaring of overtuiging. Geef een score tussen 'helemaal oneens' en 'helemaal eens'.

	Helemaal oneens	Oneens	Niet eens / niet oneens	Eens	Helemaal eens
Ik denk dat mijn partner vindt dat ik mijn medische data zou moeten delen of doneren	☐	☐	☐	☐	☐
Ik denk dat mijn familie zou vinden dat ik mijn medische data zou moeten delen of doneren	☐	☐	☐	☐	☐
Ik denk dat mijn vrienden zouden vinden dat ik mijn medische data zou moeten delen of doneren	☐	☐	☐	☐	☐

Einde blok: Sociale invloed

Start van blok: Het voordeel van het delen van medische data

De volgende stellingen gaan over het voordeel dat u (mogelijk) verwacht te krijgen door het delen van uw gezondheidsgegevens met andere partijen (ten behoeve van medisch-wetenschappelijk onderzoek). Wat verwacht u of denkt u terug te krijgen als u uw data zou delen?

De stellingen kunt u beantwoorden op basis van uw ervaring of overtuiging. Geef een score tussen 'helemaal oneens' en 'helemaal eens'.

	Helemaal oneens	Oneens	Niet eens / niet oneens	Eens	Helemaal eens
Ik verwacht door het delen van medische data meer inzicht te krijgen in mijn gezondheid	☐	☐	☐	☐	☐
Ik verwacht door het delen van medische gegevens meer inzicht te krijgen in mijn eigen gezondheid en die van mijn familie	☐	☐	☐	☐	☐
Ik verwacht betere beslissingen te kunnen nemen over mogelijke behandelingen of zorg door het delen van medische gegevens	☐	☐	☐	☐	☐
Ik verwacht dat door het delen van genetische data ziektes eerder gevonden en behandeld kunnen worden	☐	☐	☐	☐	☐

Einde blok: Het voordeel van het delen van medische data

Start van blok: Delen van genetische gegevens voor onderzoek

De stellingen in dit onderzoek gingen over het delen van medische data in het algemeen. De laatste vragen in dit onderzoek gaan tenslotte over de vraag of mensen (anoniem) genetische data uit DNA-materiaal willen delen. De genetische codes zijn van invloed op hoe we groeien en ons ontwikkelen en zegt iets over de mensen waarmee we verwant zijn. Genetische codes kunnen ook iets zeggen over gezondheid en ziekte. Zo kan uit een DNA-onderzoek blijken of er sprake is van bijvoorbeeld erfelijke ziektes.

Door genetische data te delen voor medisch-wetenschappelijk onderzoek kan bijvoorbeeld onderzoek worden gedaan naar erfelijke ziektes: hoe kunnen ziektes ontstaan, voorkomen, behandelen of genezen.

De vragen kunt u wederom invullen op basis van uw overtuiging of uw ervaring door een score te geven tussen 'helemaal oneens' en 'helemaal eens'.

	Helemaal oneens	Oneens	Niet eens / niet oneens	Eens	Helemaal eens
Ik ben bekend (bijvoorbeeld door werk, persoonlijke interesses of medische geschiedenis) met DNA, genetica of genomics	☐	☐	☐	☐	☐
Genetische data zijn voor mij hetzelfde als andere medische informatie (zoals bloeddruk)	☐	☐	☐	☐	☐
Als mij gevraagd zou worden of ik (anoniem) genetische data af zou willen staan voor onderzoek ben ik daartoe bereid	☐	☐	☐	☐	☐
Als het mogelijk zou zijn, zou ik genetische data afstaan ten behoeve van secundair gebruik (zoals voor onderzoek)	☐	☐	☐	☐	☐
Ik zou geneigd zijn in de nabije toekomst DNA af te staan voor secundair gebruik (zoals voor onderzoek)	☐	☐	☐	☐	☐

Einde blok: Delen van genetische gegevens voor onderzoek

Start van blok: Algemene vragen

U bent nu aangekomen bij het laatste gedeelte van het onderzoek. Er volgen nog drie algemene vragen.

Wat is uw geboortjaar?

Wat is uw geslacht?

- ☐ Man
 - ☐ Vrouw
 - ☐ Anders
 - ☐ Zeg ik liever niet
-

Wat is uw hoogst behaalde opleidingsniveau?

- ☐ Basis onderwijs
- ☐ Middelbaar onderwijs
- ☐ MBO
- ☐ HBO
- ☐ WO
- ☐ Zeg ik liever niet

Einde blok: Algemene vragen
