

Hoe zou een publieke
datadonatiepraktijk
ten behoeve van gezondheid
en welzijn eruit kunnen zien?

**DONEER
JE DATA**

DUNA BO DATA VERILERINIZI BĞAİŞLAYIN
التبرع بالبيانات DONATE YOUR DATA

Verantwoording

Dit boekje is verslag van het CHANGE! (Conscious Health dAta shariNg in movinG RottErdam!) project dat is uitgevoerd in 2021-22 in het kader van een [Open Mind](#) subsidie van het [Convergence](#) programma dat ten doel heeft samenwerking tussen TU Delft, Erasmus Universiteit Rotterdam en Erasmus Medisch Centrum te bespoedigen. Het stimuleert allianties van onderzoekers van de verschillende universiteiten om in samenwerking met publieke en private partners innovatieve bijdragen te leveren aan urgente en complexe maatschappelijke uitdagingen, zoals klimaatverandering, duurzaamheid, gezondheidszorg, verstedelijking en digitalisering.

Dit (kleine, verkennende) interdisciplinaire project, uitgevoerd binnen het *Health & Technology* programma, betreft een onderzoek naar hoe een publieke datadonatiepraktijk ten behoeve van gezondheid en welzijn eruit zou kunnen zien. Het is een ultiem *Convergence*-project, omdat het grensoverschrijdend is voor elk van de participerende instituten en kennisdomeinen en expertise van het team. Binnen CHANGE! zijn onder andere de medische, ethische, sociaal-maatschappelijke, politieke en ruimtelijke (en niet strikt de technische) aspecten van het verzamelen en werken met gezondheidsdata verkend.

Hoe zou een publieke datadonatiepraktijk ten behoeve van gezondheid en welzijn eruit kunnen zien?

Auteurs

Emiel Rijshouwer, Vivien Butot, Linda Al-Hassany, Els Leclercq, Jeanine Roeters van Lennep, Antoinette Maassen-Van den Brink

Layout en design

[Leiden-Delft-Erasmus Centre for BOLD Cities](#), Emiel Rijshouwer

Cover en ontwerp/visualisaties

[Afdeling Buitengewone Zaken](#)

ISBN/EAN

978-90-831621-5-7

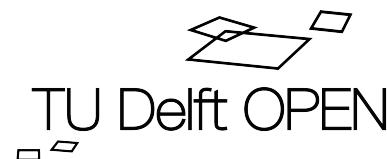
DOI:

<https://doi.org/10.59490/mg.75>

© Erasmus MC | Leiden-Delft-Erasmus Centre for BOLD Cities 2022.
Alle rechten voorbehouden.

Hoe zou een publieke datadonatiepraktijk ten behoeve van gezondheid en welzijn eruit kunnen zien?

Republished by TU Delft OPEN Publishing



This work is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International (CC BY 4.0) licence





Inhoud

7-13

Bias, digitalisering, data-extractie en -donatie

Inleiding, context en theorie

15-17

Methoden

19-27

Focusgroepen

29-39

Designworkshop

41-53

Conversation piece/gespreksstarter

55-59

Uitkomsten pilot met gespreksstarter

61-65

Conclusies/reflectie

67-69

Noten & Bronnen

Bias, digitalisering, data-extractie & -donatie

Inleiding, context en theorie

Inleiding

Hart- en vaatziekten vormen een groot volks-gezondheidsprobleem. Hoewel er veel vooruitgang is geboekt in de medische wetenschap over hart- en vaatziekten, zijn veel studies uitgevoerd in homogene studiepopulaties, die voornamelijk bestaan uit witte mannen. Hierdoor is deze kennis niet altijd van toepassing op andere bevolkingsgroepen. Om betere zorg te kunnen bieden aan iedereen is meer kennis nodig over groepen die minder vaak deel uitmaken van onderzoek. Zo kunnen therapieën en behandelingen uiteindelijk beter worden afgestemd op de individuele patiënt.

Tegelijkertijd leven we in een digitaliserende wereld. Er worden allerlei data verzameld over activiteiten die met onze gezondheid te maken hebben. Dit wordt veelal gedaan door private partijen die hun verdienmodellen baseren op data die ze van de gebruikers van hun technologieën en diensten verzamelen. Adviezen die zij - veelal via apps - verstrekken zijn vaak toegespitst op individueel gedrag, zonder dat (maatschappelijke) omstandigheden worden mee-gewogen. Omdat burgers zich vaak niet geheel bewust zijn over hoe ver deze dataverzameling reikt, spreken we hier ook wel van 'onttrekken' (extractie) van data;

data over burgers en hun activiteiten worden als het ware afgeroomd met behulp van digitale technologieën en diensten. Een mogelijk gevolg hiervan is dat maatschappelijke en publieke controle over gezondheidsgegevens ontbreekt en dat (medisch) wetenschappelijk onderzoek geen toegang heeft tot deze data in private handen.

Hieruit rijst de vraag of er ook een publieke datadonatiepraktijk mogelijk is, waarbij mensen data over hun gezondheid 'doneren' om het publieke belang te dienen. Dit publieke belang is het verbeteren van inzichten in hart- en vaatziekten, met name ter verbetering van inzichten in deze ziekten onder groepen mensen die vaak buiten zicht van de medische wetenschap blijven.

In dit boekje presenteren wij het ontwerp en de uitkomsten van een project waarin de motivaties, barrières en voorwaarden voor een publieke datadonatiepraktijk ten behoeve van de verbetering van het welzijn van burgers zijn onderzocht. Hiervoor hebben wij uitvoerig gesproken met medisch specialisten, onderzoekers, patiënten en burgers. Om het gesprek met burgers op gang te brengen is gebruik gemaakt van de kennis en vaardigheden van ontwerpers die gespecialiseerd zijn in het tastbaar en bespreekbaar

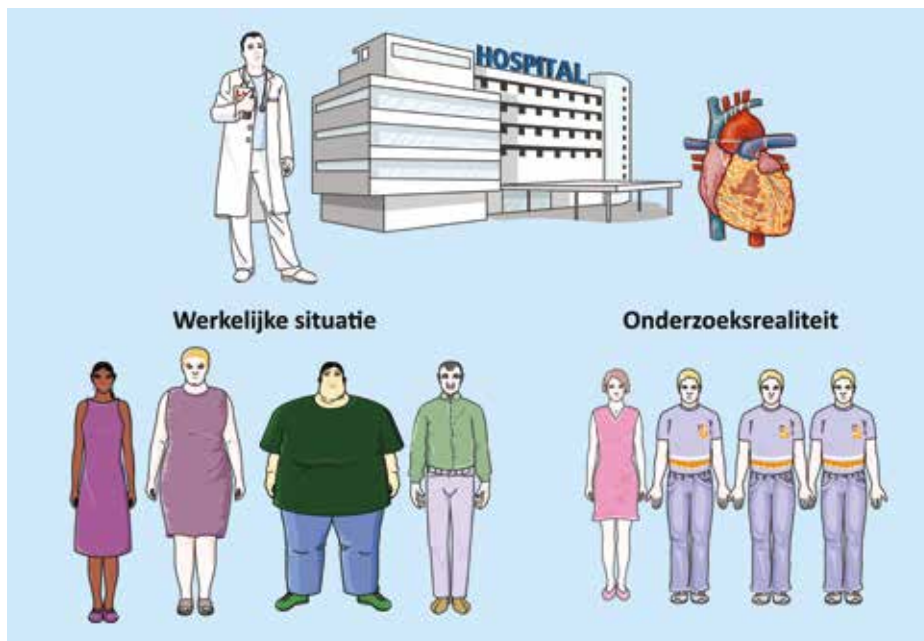
maken van complexe onderwerpen. In samenwerking met hen is een *conversation piece* - een fictieve datadonatie-interactie als gespreksstarter - ontworpen, waarmee wij op verschillende plekken in de openbare ruimte in Rotterdam gesprekken omtrent datadonatie hebben gevoerd met voorbijgangers.

Context en theorie: data-extractie versus datadonatie

Bias in onderzoek naar hart- en vaatziekten

Een belangrijke uitdaging voor stedelijke gezondheidszorg betreft ongelijkheid in gezondheid tussen verschillende groepen in de samenleving en daarmee samenhangende kansenongelijkheid. Deze ongelijkheid wordt ook wel aangeduid als de 'gezondheidsskloof'.

Met betrekking tot hart-en vaatziekten steken twee uitdagingen boven anderen uit. Ten eerste hebben individuen met een lage sociaaleconomische status meer kans op een ongezonde leefstijl en (mede daardoor) een hoger risico op het ontwikkelen van hart- en vaatziekten. Risicofactoren voor hart- en vaatziekten, zoals overgewicht en een hoge bloeddruk komen ook vaker voor in deze populaties, wat leidt tot een verslechtering van



andere beperkende aandoeningen (bijvoorbeeld chronische migraine of slecht gereguleerde suikerziekte). Ten tweede worden academische onderzoekscentra gedreven door onderzoek dat de algemene populatie zou moeten vertegenwoordigen. Het grootste deel van klinisch onderzoek bereikt echter slechts hoogopgeleide, Nederlandssprekende individuen, die niet representatief zijn voor de algemene populatie in Rotterdam. Deze vertekening in het onderzoek, ook wel aangeduid als ‘selectiebias’, betekent dat resultaten verkregen uit onderzoek naar hart- en vaatziekten niet generaliseerbaar zijn naar de Nederlandse bevolking. We veronderstellen dat deze bias onder meer ingegeven kan zijn materiële omstandigheden en cognitieve barrières die respondenten ervaren en een gebrek aan vertrouwen in de instantie die het onderzoek uitvoert die hen weerhouden deel te nemen aan onderzoek (vergelijk Van Meurs et al., 2022).

Deze uitdagingen op het vlak van stedelijke gezondheidszorg vormen het eerste deel van onze probleemstelling. Het tweede deel wordt gevormd door maatschappelijke digitalisering en data-extractie. In het derde deel, over datadonatie, brengen we beiden thema's samen.

Maatschappelijke digitalisering en data-extractie

De vlucht in het gebruik van digitale technologieën in moderne samenlevingen wordt algemeen geduid als maatschappelijke digitalisering. Een kerneigenschap van veel van deze technologieën is dat ze gegevens kunnen verzamelen over mensen en hun gedrag. Een veronderstelling hierbij is dat door de laagdrempelige toegang tot digitale middelen en diensten het verzamelen van data eenvoudiger wordt (omdat hier mogelijk materiële en cognitieve barrières en vertrouwens-issues mee overwonnen worden), waarmee producten en diensten (zoals zorg) beter afgestemd kunnen worden op individuele noden.

Doordat digitale consumenten-producten zoals smartwatches, smartphones en een veelheid aan apps vervlochten zijn geraakt met allerlei alledaagse praktijken, wordt er ook gedetailleerde data gegenereerd over de activiteiten, gewoonten en aspecten gerelateerd aan de gezondheid van mensen. Gebruikers van technologieën zien deze gegevens vaak terug in de vorm van inzichten in hun eigen gedrag, waarbij het doel is om dit gedrag te verbeteren. Op de achtergrond,

echter, levert dit de leveranciers van digitale producten en diensten evengoed inzichten over hun klanten op. In de digitale data-economie is deze informatie erg veel waard, bijvoorbeeld ten behoeve van het personaliseren van advertenties. De grootste winst wordt echter behaald door het gebruiken van deze data voor de ontwikkeling van kunstmatige intelligentie, waarvan de toepassingen doorverkocht kunnen

worden aan andere bedrijven en overheden (Morozov, 2018). Hoewel er vaak gesproken wordt over het ‘delen’ van deze gegevens met de leveranciers van digitale producten en diensten is dit delen niet zonder problemen. Vaak zijn gebruikers maar in beperkte zin bewust van de hoeveelheid en de waarde van de gegevens die ze delen en van de mogelijke consequenties hiervan. Hoewel de gebruiksvoorwaarden die



gebruikers moeten lezen en accepteren de schijn van toestemming geven, zijn hier veel kanttekeningen bij te plaatsen. Zo zijn gebruiksvoorwaarden vaak lang en in algemene, complexe of abstracte termen geformuleerd, waardoor details over de mate waarin data gedeeld worden en de economische voordelen die hieruit gehaald worden vaak onbekend blijven. Verder is het ook bekend dat veel technologiebedrijven gebruiksvoorwaarden zo inrichten dat hun gebruikers gemanipuleerd worden tot de zwakst mogelijke privacy-instellingen. Ook worden gebruikers vaak uitgesloten van de dienst als ze hun gegevens niet willen delen met de leverancier.

Kritische wetenschappers spreken om bovenstaande redenen dan ook liever van data-extractie (Arroyo et al., 2019; Morozov & Bria, 2018; Sadowski, 2019). Deze term wordt gebruikt om aan te geven dat bepaalde organisaties zo groot mogelijke hoeveelheden data onttrekken van een zo groot mogelijke hoeveelheid bronnen, om hier uiteindelijk financieel gewin uit te behalen.

Datadonatie als opkomende praktijk

Indachtig de geschetste uitdagingen rondom groot-stedelijke gezondheids- en welzijnszorg en onderzoek naar hart- en vaatziekten enerzijds,

en de wijdverspreide praktijken van data-extractie anderzijds, verkennen wij in dit project de mogelijkheid van een publieke datadonatiepraktijk. Om te begrijpen wat datadonatie precies inhoudt is het nodig eerst kort stil te staan bij andere, ‘traditionele’ vormen van donatie.

Donatie wordt in de Dikke van Dale gedefinieerd als “een schenking of een beschikbaarheidsstelling door een donor, zoals bij orgaandonatie.” Hiermee zien we direct dat donatie vrijwilligheid veronderstelt en dat het handelingsperspectief bij de donateur ligt; donaties worden niet onttrokken door donatiebehovende instanties, maar bewust gedoneerd door donateurs aan mensen of organisaties die zij willen steunen. Het doen van donaties wordt dan ook doorgaans geassocieerd met liefdadigheidsinstellingen en publieke instanties. Hierbij valt wel op te merken dat publieke organisaties soms de belangen dienen van een specifiek publiek, welke kunnen indruisen tegen de belangen van andere publieken. Hierbij valt te denken aan de spanning die kan bestaan tussen dierenwelzijnsorganisaties en belangenbehartigers van de agrarische sector, die beiden aan fondsenwerving doen. We kunnen dan ook niet spreken van universele publieke doelen. Voor ons project is dit belangrijk om te erkennen (zelfs gezondheidszorg is immers niet gevrijwaard van controverse), maar

vooralsnog is het belangrijkste te onderstrepen dat donatie vrijwillig is en dat het initiatief bij de donateur ligt. Dit vormt immers een belangrijk onderscheid met data-extractie.

Omdat donateurs dus vrijheid van handeling hebben, is er vaak sprake van intrinsieke motivaties om te doneren. De meest genoemde motivatie is altruïsme; een donatie wordt gezien als een onbaatzuchtige handeling ten behoeve van een ander. Maar is dit wel altijd zo? Een veelbesproken bijeffect van altruïsme is dat het de donateur een goed gevoel over zichzelf geeft (Andreoni, 1990). En wat te denken van donaties aan een politiek doel? Een motivatie om te doneren kan ook samenhangen met specifieke maatschappelijke betrokkenheid, overtuigingen en politieke machtsrelaties. Kortom: onbaatzuchtigheid, betrokkenheid en eigenbelang sluiten elkaar niet per definitie uit, maar hangen vaak op complexe manieren samen.

Wanneer we kijken naar het gedoneerde goed, zien we in de definitie van de Dikke van Dale dat orgaandonatie als een typisch voorbeeld wordt gezien. Maar er zijn natuurlijk heel veel verschillende zaken die gedoneerd kunnen worden: geld, maar ook arbeid en voedsel, bijvoorbeeld. Er wordt tegenwoordig ook steeds meer nagedacht over de mogelijkheid van het doneren van data. Data kan inzichten opleveren

die publieke doelen, zoals gezondheidszorg, kunnen dienen. Het Rathenau Instituut publiceerde al eerder rapporten met aanbevelingen voor het delen van data en “datasolidariteit” in het gezondheidsdomein (Gerritsen en Verhoef, 2020; Niezen et al., 2019). Gegevens uit patiëntendossiers, maar ook uit gezondheidsapps bieden allerlei kansen, maar ook risico's voor het verbeteren van persoonlijke en publieke gezondheid. Ook berichten van sociale media, wearables en fitness-apps kunnen, met behulp van algoritmen, nieuwe inzichten opleveren over bijvoorbeeld geestelijke gezondheid (Sleigh, 2018). De motivaties om data te doneren lopen in de verschillende projecten en pilots uiteen van het verkrijgen van beter inzicht in persoonlijke aandoeningen tot het willen bijdragen aan onderzoek ten behoeve van anderen. In het laatste geval spelen persoonlijke ervaringen met specifieke ziekten of het verliezen van dierbaren als gevolg daarvan vaak een belangrijke rol. Net als bij ‘reguliere’ vormen van donatie, kunnen dus ook in datadonatie altruïsme, betrokkenheid en eigenbelang een rol spelen. Verder kan beargumenteerd worden dat betrokkenheid zich niet beperkt tot het gezondheidsprobleem, maar zich ook uitstrekt tot het fenomeen van digitalisering. Datadonateurs nemen immers in meer bewuste vorm deel aan digitalisering dan in het geval van data-extractie.

Methoden

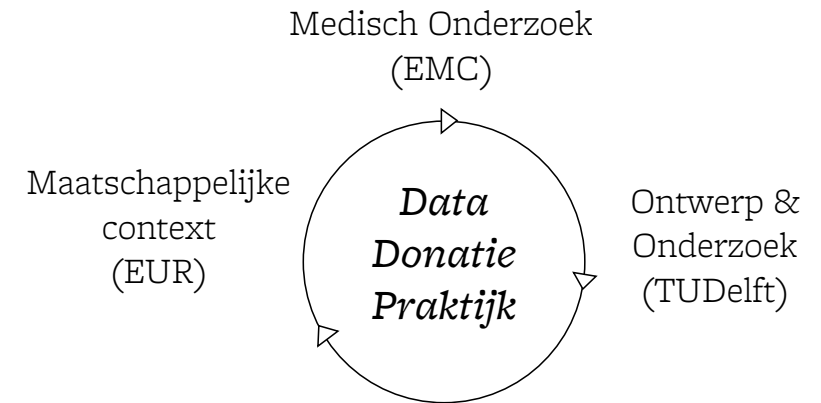
Methoden

Onze definitie van datadonatie is: het vrijwillig geven (afstaan) van data ten behoeve van het bevorderen van een publiek doel. Het publieke doel waar dit project zich op richt is de ontwikkeling van kennis en ervaring rondom de mogelijkheden en beperkingen van een publieke datadonatiepraktijk ter verbetering/vergroting van het begrip van hart- en vaatziekten (indachtig bias). Om vanuit verschillende perspectieven (artsen, patiënten, sociale wetenschappers, ontwerpers, algemeen publiek) te verkennen hoe een publieke datadonatiepraktijk eruit zou kunnen zien, hebben we gedurende vier fasen verschillende methoden gehanteerd:

1. Een theoretische (sociaal-wetenschappelijke) verkenning van de relatie tussen verschillende uitdagingen met betrekking tot de gezondheidszorg (gezondheidskloof; selectie-bias) en maatschappelijke digitalisering (data-extractie) en hoe (data) donatie een rol zou kunnen spelen in de adressering hiervan.

2. Focusgroepenonderzoek met artsen, patiënten en patiëntenverenigingen om te verkennen wat hun motivaties, verwachtingen, voorkeuren en ideeën rond een publieke datadonatiepraktijk zouden zijn.
3. Een co-creatieve ontwerpsessie met ontwerpers, artsen en onderzoekers, waarin zij op basis van de inzichten opgedaan in het focusgroepenonderzoek concepten voor een publieke datadonatiepraktijk ontwikkelden. Een social designbureau ontwikkelde op basis van deze concepten een *conversation piece*/gespreksstarter.
4. Met deze gespreksstarter is op verschillende locaties in Rotterdam onderzoek gedaan naar of, waarom en hoe participanten gezondheidsdata zouden willen doneren.

De inzichten die zijn opgedaan in dit project fungeren als aandachtspunten en bouwstenen voor meer concrete projecten om een publieke gezondheidsdatadonatiepraktijk te verwezenlijken.



Focusgroepen

Inleiding

We hebben focusgroep-gesprekken gehouden met in totaal 16 deelnemers, bestaande uit twee groepen met artsen¹ en twee groepen met patiënten en patiëntvertegenwoordigers met een professionele of persoonlijke betrokkenheid bij hart- en vaatziekten.² Deze gesprekken hebben wegens de coronapandemie online plaatsgevonden. In break-out-groepen werden respondenten de volgende gespreksonderwerpen voorgelegd.

- Motivaties: Wat zijn volgens artsen (mogelijke) redenen voor datadonatie? Wat zijn voor patiënten redenen om dit soort data te doneren?
- Voorkeuren en voorwaarden: Over welke data van burgers zou men (nog meer) willen beschikken voor de ontwikkeling van betere hart- en vaatziektenpreventie, -diagnostisering en -behandeling? Waar ‘zitten’ deze data? Of waar wordt deze data geproduceerd? Welke gegevens zou men zelf bereid zijn om te doneren voor een betere publieke hart- en vaatziektenpraktijk? Onder welke voorwaarden?
- Speculatie: Op welke manieren zouden relevante data gedoneerd kunnen worden? En wat zijn mogelijke risico's en

barrières hiervan?

Vervolgens werd een afsluitende, plenaire discussie over deze drie thema's gefaciliteerd.

De gesprekken in de break-out rooms en de plenaire sessie zijn opgenomen, getranscribeerd en gecodeerd. De belangrijkste inzichten die we hiermee ophaalden vatten we hieronder samen.

Motivaties

Inzicht

De motivatie die het meest voorkwam is “inzicht”, waarmee inzicht voor de patiënt in de eigen aandoening wordt bedoeld. Er kan zowel sprake zijn van een gemis aan dergelijk inzicht, als de wens om verkregen inzicht in eigen situatie, ook buiten behandelaar om, te delen ten behoeve van andere patiënten. Hoewel inzicht het meest genoemd werd in de patiëntgroepen, hebben ook experts dit als belangrijke motivatie genoemd. Voorbeelden hiervan zijn ervaringen met het Gezondheidsfestival en de Rotterdamstudie, waar deelnemers vaak meedoen omdat er inzicht wordt geboden, of vragen om meer terugkoppeling over verkregen inzichten. Bij de patiënten wordt inzicht vaak tegelijk genoemd met de motivatie bij te dragen aan de medische wetenschap

(zie verderop), maar ook met het benoemen van tekortkomingen van de kliniek om patiënten op de goede manier te helpen (met het geven van persoonlijke aandacht, stellen van juiste diagnoses en bieden van gepaste interventies).

Bijdragen

In de patiëntengroepen kwam ook bijdragen aan de geneeskunde en voortgang in de wetenschap naar voren als belangrijke motivatie. Men heeft het over “een steentje bijdragen” en het “leveren van een bijdrage”. Er is een sterk bewustzijn dat deze bijdrage ook wederkerig is: bijdragen aan de geneeskunde en wetenschap kan ook nieuwe inzichten in de eigen aandoening opleveren.

Tekortkomingen kliniek

Specifiek in één groep met patiënten werd veel gesproken over de tekortkomingen van de kliniek. Het gaat hier om patiënten die hebben ervaren dat in de kliniek teveel gekeken wordt naar specifieke (fysieke) kanten van hart- en vaatziekten, waarmee andere mogelijke oorzaken, zoals psychologische en emotionele stress, maar ook mogelijke andere omstandigheden en aandoeningen te weinig belicht blijven. Dit werd ook wel omschreven als het risico en de beperking van tunnelvisie in de medische

praktijk. Tekortkomingen van de kliniek is als motivatie gegroepeerd omdat deze patiënten zich kunnen voorstellen dat een datadonatiepraktijk zou kunnen helpen om tunnelvisie te doorbreken en medici zou kunnen helpen patiënten beter te helpen.

Bereik

Tegenover patiënten voor wie inzicht in de eigen aandoening een belangrijke motivatie is, staat dat de experts gemotiveerd worden door de mogelijkheid een zo breed mogelijke populatie te kunnen bereiken. In enkele gevallen gaat deze motivatie gepaard met het benoemen van efficiëntie en kostenbesparing in dataverzameling, het vooruitzicht in grote datasets kleine verschillen op te sporen, maar ook het risico dat afhankelijk van de gekozen technologie er een risico van toegankelijkheid optreedt, en daarmee nieuwe bias in de onderzoekspopulatie wordt geïntroduceerd.

Voorkeuren en voorwaarden

Doelbinding en informatieverstrekking

Bij doelbinding gaat het erover of verzamelde of gedoneerde data uitsluitend voor een doel gebruikt worden dat vooraf duidelijk is voor degene die de data afgestaan heeft.

Het al dan niet willen doneren van data hangt hier in grote mate vanaf. Vooral patiënten benoemen dit, waarbij het verkopen van data aan (commerciële) derde partijen en het (zonder scrupules) koppelen van verschillende informatiebronnen door de overheid als slechte voorbeelden worden voorgehouden. Patiënten vinden het moeilijk aan te geven welke data ze wel of niet zouden willen doneren zonder dat ze informatie hebben over de doelstelling van het onderzoek en garanties dat het ook bij dit doel blijft. Bij duidelijke informatieverstrekking over de doelstelling van onderzoek, de relevantie van specifieke typen data daarvoor (zie verderop) en garanties op doelbinding zijn patiënten mogelijk bereid data te delen die ze anders te privacygevoelig vinden (bijvoorbeeld adres). Mogelijkerwijs is hier een spanning met de speculatie van datacombinaties (zie verderop).

Relevantie

Sterk samenhangend met doelbinding en informatieverstrekking, benoemde patiënten de relevantie van data voor onderzoek naar hart- en vaatziekten. Voor sommige typen data, zoals adresgegevens, is het niet meteen duidelijk voor patiënten hoe dit relevant is voor onderzoek naar hun aandoening. Tegelijkertijd zien patiënten dat volgens hen relevante data niet of nauwelijks een

rol spelen in hun behandeling door medisch experts. Het gaat hierbij om bijvoorbeeld de beleving van hun ziekte en mogelijke niet-fysieke oorzaken ervan (zoals stress). In een groep gaven patiënten aan dat ze op zichzelf aangewezen zijn om meer over dit soort voor hen relevante informatie op te zoeken, bijvoorbeeld op internet (waarvan ook wordt aangegeven dat dit juist contraproductief kan werken omdat het ook stress oplevert).

Toestemming

Toestemming speelt een wat dubbelzinnige rol in de focusgroepen. Het wordt voornamelijk door experts en expert-patiënten genoemd, waarmee verwezen wordt naar de plicht om patiënten om toestemming te vragen hun data te gebruiken. Verschillende artsen zien dit als een belemmering van hun werk en suggereren dit gestandaardiseerd zou kunnen worden bij alle ziekenhuisopnames. Daarnaast merken zij op dat de manier waarop er in big tech met toestemming wordt omgegaan sterk verschilt van die in de medische wereld.

Gebruiksvriendelijkheid

Gebruiksvriendelijkheid wordt door zowel patiënten als experts genoemd als belangrijke voorwaarde voor datadonatie. Wat voor vorm datadonatie uiteindelijk ook krijgt,

het wordt vaak afgezet tegen het invullen van vragenlijsten, wat als tijdrovend en niet gebruiksvriendelijk wordt beschouwd (en ook niet altijd betrouwbare informatie oplevert). Patiënten willen dat datadonatie “past” in hun leven. Technologie kan de tijdsinvestering verkorten, er wordt gezegd dat wanneer er eenmaal toestemming is verleend men zelfs zou kunnen “vergeten” dat ze data aan het doneren zijn. Wanneer de technologie ook nog eens geïntegreerd zit in de apparaten van gebruikers, zou het nog gebruiksvriendelijker kunnen zijn: er hoeft bijvoorbeeld geen patch of kastje van het ziekenhuis mee. Het idee van gebruiksvriendelijkheid kan op gespannen voet staan met de wens van persoonlijke aandacht en direct contact tussen arts en patiënt.

Persoonlijke aandacht, betrokkenheid en terugkoppeling

Patiënten hebben een sterke voorkeur voor direct, persoonlijk contact en betekenisvolle betrokkenheid bij onderzoek. Dit hangt samen met de motivaties van ‘inzicht’ en ‘tekortkomingen kliniek.’ Patiënten krijgen duidelijk mee dat behandelaars onder tijdsdruk staan, waardoor er weinig tijd is voor persoonlijke aandacht en betrokkenheid, en meer voor het snel en effectief stellen van een diagnose en voorschrijven van een

behandeling. Wanneer patiënten meedoen aan onderzoek ervaren ze vaak een gebrek aan terugkoppeling over uitkomsten en voortgang. In het ergste geval wordt de indruk gewekt dat deelname van patiënten een criterium is voor toekenning van onderzoeksgelden, maar verder betekenisloos is. Datadonatie mag uiteindelijk niet ten koste gaan van persoonlijke aandacht, en sommige patiënten verwachten duurzame betrokkenheid met en terugkoppeling over het onderzoek wat met hun donaties gedaan wordt.

Speculaties

Datadonatie als standaard

Met name bij experts werd de suggestie gewekt dat datadonatie ook de standaard zou kunnen zijn wanneer patiënten behandeld worden in het ziekenhuis. Hierbij werd gerefereerd naar Denemarken, waar dit al het geval is, of naar voorgaande praktijken in het verleden, zoals bij statusonderzoek, of hedendaagse praktijken, zoals de hiepriek bij pasgeborenen. Het standaardiseren van donatie van deze data zou kunnen door patiënten op voorhand hier toestemming voor te vragen. Op basis van ervaringen verwachten de experts dat de meeste patiënten hier akkoord mee zullen zijn. Op die manier zou een soort ‘drempelloze’, automatische datadonatie (via



bijvoorbeeld wearables of een app) ook mogelijk kunnen zijn.

Datacombinaties

Met een blik op data die via alle-daagse technologie gegenereerd wordt stellen met name experts zich een hypothetische combinatie van verschillende data voor. De suggestie is dat met behulp van big-data-analyses nieuwe, relevante combinaties van verschillende typen data verkend kunnen worden. Men spreekt onder andere over ‘ringen van data:’ voor een beter medisch begrip van hart-en-vaatziekten zouden niet alleen biomedische gegevens (bijvoorbeeld de nierfunctie van een patiënt bij een consult of opname; DNA; medicijngebruik) relevant zijn; deze zouden in samenhang met leefomstandigheden (bijvoorbeeld sociaaleconomische status (SES); woonplek; gezinssamenstelling) en gedrag (bijvoorbeeld eetpatronen; beweging) beschouwd moeten worden om een adequate inschatting van de ontwikkeling van klachten en de kans van slagen van verschillende mogelijke behandelingen te kunnen maken. Big data-analyses zouden hierbij kunnen helpen. Echter, men uit zorgen met betrekking tot hoe zinnig zulke datacombinaties zijn wanneer er geen gerichte vraag is. In deze zin worden datacombinaties

soms afgezet tegen een meer gerichte strategie bij datadonatie.

Uitzonderingspolitiek

Enkele keren refereerden experts ook naar de uitzonderlijke toegang die zij kregen tot data tijdens de coronapandemie. De uitzonderlijke situatie van een pandemie draagt bij aan het verschuiven van prioriteiten en klaarblijkelijk naar het al dan niet tijdelijk versoepelen van strikte regels met betrekking tot data. Hoewel het niet expliciet is gemaakt, kan misschien gezegd worden dat hiermee de suggestie gewekt wordt dat als de juiste urgentie aan hart- en vaatziekten wordt toegekend, er juridisch en technologisch ook meer mogelijk zou zijn. Opgemerkt moet worden dat dit raakt aan een ingeburgerde, kritische manier van redeneren; vergelijkbaar met veiligheidsmaatregelen die genomen worden na terrorisme, kan de situatie ontstaan dat er technologieën en regels ingevoerd worden die uiteindelijk toch permanent worden.

Risico's en barrières

Toegankelijkheid en bias

Het risico van toegankelijkheid en bias in datadonatie werd veruit het

meest genoemd door experts. Het gaat hier om de zorg die, afhankelijk van de gebruikte technologie (datadonatie wordt veelal voorgesteld via digitale weg) niet voor iedereen toegankelijk is en daarmee nieuwe bias in onderzoek introduceert. Genoemd worden de specifieke selectie van patiënten die je krijgt wanneer je wearables als Fitbits of iWatches gebruikt, alsook de beperkte digitale vaardigheden van bepaalde groepen en beperkte middelen om technologie te kopen. De smartphone wordt echter over het algemeen als vrij toegankelijk gezien. Volgens sommigen is bias nooit 100% uit te sluiten en hoeft het ook niet erg te zijn voor onderzoek, afhankelijk van wat de onderzoeksvraag is. Er ontstaat wel een spanning tussen een het streven naar een ‘algemene datadonatiepraktijk’ en een focus op specifieke doelgroepen.

Regulering

Wet- en regelgeving, met name de AVG (Algemene Verordening Gegevensbescherming), wordt gezien als enorme hindernis voor experts om toegang tot data van patiënten te krijgen. De privacyofficer wordt hierin genoemd als een sta-in-de-weg. Er wordt ook gesproken over durf, of het gebrek daaraan, om tegen wet- en regelgeving in te handelen. Dit betreft data waar

ziekenhuizen al ‘op zitten’, maar het geldt even sterk voor het speculatieve gebruik van data uit de apparaten van gebruikers.

Betrouwbaarheid

Zowel experts als patiënten hebben het over de betrouwbaarheid van data in relatie tot het verkozen instrument om data mee te verzamelen. Zo zegt een expert dat vragenlijsten vaak geen betrouwbare data over beweging opleveren, een patiënt dat in de korte gesprekken met een arts vaak verkeerde vragen gesteld worden en verkeerde antwoorden worden gegeven, en een andere patiënt zegt dat in data niet de achterliggende emoties gevat kunnen worden.

Integratie en standaarden

Experts benoemen de uitdagingen die gepaard gaan met informatiesystemen die niet compatibel zijn (zoals Epic en Higs) en de nog onbekende manier waarop nieuwe soorten data, afkomstig van de apparaten van patiënten, ingelezen kunnen worden in de systemen van het ziekenhuis. Los van uitdagingen omtrent regulering, is het integreren van informatie vaak onmogelijk door het gebruik van verschillende standaarden, wat nog complexer wordt wanneer nieuwe soorten data een rol gaan spelen.

Designworkshop

Inleiding

In de focusgroepen hebben we gesproken met artsen en patiënten(-vertegenwoordigers). In een publieke datadonatiepraktijk zouden de gegevens/data van niet-patiënten (juist) ook relevant zijn. Hoe zouden we hen kunnen betrekken bij datadonatie? Hoe zou een data-donatiepraktijk er volgens hen uit kunnen/moeten zien?

Op 9 december 2021 organiseerden we een designworkshop met ontwerpers en onderzoekers. Hierin vormden de inzichten uit de focusgroepen het startpunt. De zaken die we hierbij extra benadrukt hebben zijn dat:

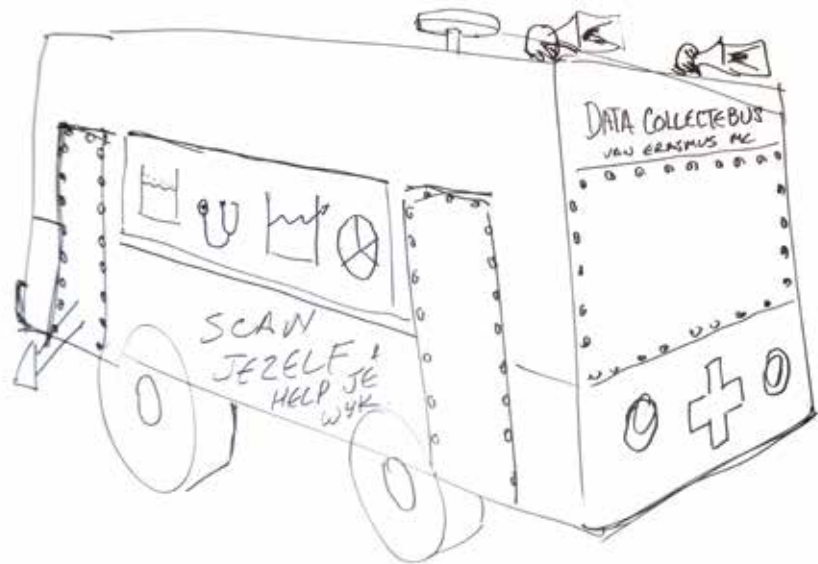
- een belangrijke uitdaging is om bias te overkomen. Dat data van burgers/niet-patiënten en van groepen die niet met ‘traditionele’ onderzoeken bereikt worden van belang zijn om een integraler beeld van hart- en vaatziekten te ontwikkelen en om preventie, kennisontwikkeling en behandeling van hart- en vaatziekten te verbeteren.

- datadonatie niet alleen zou kunnen helpen om de praktijk van artsen en de behandeling van patiënten te verbeteren, maar dat dit patiënten ook de gelegenheid zou kunnen geven om middels het ‘doneren van hun verhaal’ (= data) te komen tot een integraler beeld van hart- en vaatziekten, en hiermee tot een betere behandeling of preventie. Op deze manier zouden patiënten en ook (gemarginaliseerde) burgers/niet-patiënten baat kunnen hebben bij datadonatie.

Na een verkenning van verschillende vormen van donatie (zie beelden hiervan op de volgende pagina) ontwikkelden aanwezigen onder leiding van het Rotterdamse sociaal en service designbureau Afdeling Buitengewone Zaken een drietal concepten voor hoe een publieke gezondheidsdatadonatiepraktijk zou kunnen werken; hoe donoren gemotiveerd zouden kunnen worden en hoe de interactie van donoren en ontvangende partij eruit zou kunnen zien.



IK BEN HARRY
DATA TAMAGOTCHIE



HOE? DATA DATING
BLIND DATA:

• Beetje shockeren / uitdagen / prikkelen.

• Swipe → selecteer →

(A) van SHEILA

(B) NAGESPREK over (1)
naar...
(C) DROOM - DATA PARTNER

WAAR?

SCHOOL



lowlands:

anti-politiek

THEATER: je ziet het

→ wie je teory!! + post je op sociale

KERK

probleem...

EVENT!

rolen, drugs

→ wie je

je ziet het

→ wie je teory!! + post je op sociale

→ wie je

→ wie je

→ wie je

→ wie je

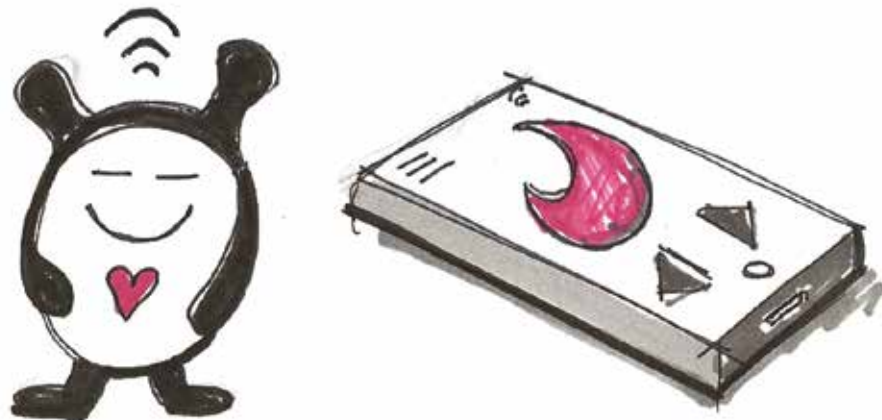
→ wie je



Concept 1 - Empathie

Dit concept neemt een specifiek aspect van bloeddonoratie als uitgangspunt, namelijk dat men hierbij, ondanks dat bloed doneren een publieke, relatief anonieme actie is, wel plaatsvindt in direct contact met een intermediair, namelijk met de organisatie en degene die bloed afnemen. Daarnaast verkenden deze ontwerpers en onderzoekers hoe 'donors' een concreter idee zouden kunnen krijgen van de hulp die met 'hun data' geboden zou kunnen worden aan 'ontvangers.' Waar bloed letterlijk bij de ontvanger komt, is dit bij data mogelijk veel indirecter.

De groep introduceerde verschillende personages/avatars als mogelijke ontvangers van 'jouw' data. Wanneer men inzicht zou krijgen in de aandoeningen of symptomen en mogelijk ook andere kenmerken van personages/avatars, en met welke datadonaties zij geholpen zouden zijn, zou, zo was de veronderstelling, een breder publiek mogelijk gemotiveerd kunnen worden data te doneren. Een verdere iteratie van dit idee zijn de datadonatie-tamagotchi, die je 'in leven houdt' met jouw data, en een Tinder voor datadonatie, die patiënten matcht met donateurs. Belangrijkste aspect aan dit concept is dat donors gemotiveerd worden om data te doneren vanwege een persoonlijke band, klik of de empathie die zij met/voor ontvanger voelen.



Concept 2 - Datacollectebus

Deze groep nam Het Glazen Huis als inspiratiebron voor hun datadonatiepraktijk, vanwege het feit dat hier op een specifiek moment op een specifieke plek voor een specifiek doel gedoneerd wordt, waarbij wordt ingespeeld op de empathie en mogelijk op de (collectieve) ervaring van (potentiële) donoren. Andere aspecten van Het Glazen Huis die betrokkenen relevant achtten voor een publieke gezondheidsdatadonatiepraktijk waren dat het een feel-good evenement is en het feit dat continu gerapporteerd wordt over hoeveel er opgehaald is en waar dat aan besteed zou kunnen worden. Wat als een dergelijke feedbackloop ook rond gezondheidsdatadonatie georganiseerd zou kunnen worden, en

mensen een indruk zouden kunnen krijgen van de (reeds gedoneerde) data van een wijk én van wat het potentieel hiervan zou zijn? Bloeddonoratie speelde ook een rol in hun overwegingen, omdat dit gekoppeld is aan een vaste plek, die betekenisvol is die men op een beperkt aantal terugkerende momenten bezoekt (zou met data anders kunnen zijn) en omdat het doneren van bloed een positief gevoel geeft.

Voor deze groep zou gezondheidsdatadonatie een belevenis moeten zijn, die zo weinig mogelijk moeite zou moeten kosten. Hierom bedachten zij een datacollectebus, die met een zekere regelmaat, bijvoorbeeld jaarlijks, bij mensen in de wijk komt. Men wordt uitgenodigd om data te doneren voor de buurt, dat wil zeggen met het doel om



inzicht te ontwikkelen in welke factoren zouden kunnen bijdragen aan de collectieve gezondheid van buurtgenoten. In de bus kan men bijvoorbeeld ijzerwaardes, bloedglucose, bloeddruk en BMI laten meten, een MRI-scan laten uitvoeren, FitBit gegevens laten uitlezen. Deze data worden gecombineerd met andere datasets betreffende de wijk, bijvoorbeeld rond sociaaleconomische status en luchtkwaliteit en op de zijkant van de bus is een scherm waar collectieve gegevens over de wijk (ten opzichte van andere wijken) worden gepresenteerd. Aan het einde van de cakewalk kunnen deelnemers eventueel een uitdraai krijgen van hun persoonlijke data, met een daarvan afgeleid advies. Dit proces wordt begeleid door co-assistenten (“4 dagen per jaar verplicht in de datacollectebus”).

Concept 3 - Feedback zonder vooroordeel

Deze groep koos twee voorbeelden van donatiepraktijken als uitgangspunt; Spotify en Het Glazen Huis. Spotify omdat dit datadeling en -analyse ongemerkt/op de achtergrond gebeurt, en waarbij men profijt en plezier heeft van de terugkoppeling: men ontvangt suggesties voor artiesten, albums en songs die vaak als relevant en interessant worden ervaren en die bijdragen aan iemands (muzikale)

‘ontwikkeling.’ Aan het eind van een jaar ontvangt men een overzicht (‘beloning’), wat gezien wordt als een aardige herinnering, maar ook als een soort ‘identiteitsbewijs’ dat men kan delen). In deze groep wordt ook het gebruik van gezondheidsapps besproken (bijvoorbeeld om migraine te registreren en waterconsumptie te stimuleren), waarbij men constateert dat men de aandacht hiervoor na verloop van tijd verliest, waardoor deze niet meer effectief zijn (men reageert niet meer op signalen) of minder betrouwbaar worden (men registreert ‘events’ pas achteraf, na verloop van tijd). De aspecten van Het Glazen Huis die men hierom relevant acht voor een publieke gezondheidsdonatiepraktijk zijn dat hier op een specifieke locatie en voor een beperkte tijd gewerkt wordt met een duidelijk, afgebakend, aansprekend, wisselend doel.

Aspecten die de groep terug wil laten komen in een gezondheids- en welzijnsdatadonatiepraktijk zijn:

- Dataverzameling op achtergrond.
- Werken met een specifiek, helder doel.
- Feedback, op basis waarvan men niet alleen inzicht krijgt in de eigen situatie, maar die hen ook helpt deze beter te begrijpen/hiervan te leren en die men stimuleert om

deze te verbeteren. Hierbij is het volgens een aanwezige onderzoeker belangrijk om te realiseren dat verschillende groepen in de samenleving minder of niet ontvankelijk zijn voor gezondheidscommunicatie vanuit de overheid. Het zou dus essentieel zijn dat men de ‘afzender’ van de boodschap respecteert en om te zorgen dat suggesties en tips niet als paternalistisch of stigmatiserend overkomen. Risico is namelijk dat respondenten voelen dat ze, wanneer ze mogelijk ongezond gedrag rapporteren aan onderzoekers, in een negatief stempel krijgen; dat de uitkomsten worden gepresenteerd alsof hun situatie hun eigen schuld zou zijn. Hierom zou het volgens deze groep van belang zijn om

omgevingsfactoren (waar men mogelijk geen invloed op heeft, maar die wel van invloed zijn op de kans dat men bijvoorbeeld rookt, ongezond eet of kans op diabetes heeft) mee te laten wegen in analyses en adviezen en hier ook uitleg over te geven.

Ofschoon artsen graag continue, longitudinale dataverzameling zouden organiseren, stelt deze groep voor om te onderzoeken hoe een persoonlijke, menselijke, nabije, relevante, publieke gezondheidspraktijk eruit zou kunnen zien, bijvoorbeeld door te onderzoeken of verschillende doelgroepen gestimuleerd zouden kunnen worden om via specifieke ‘events’ met bepaalde rolmodellen of ambassadeur gezondheidsdata te doneren en die zonder waardeoordeel en



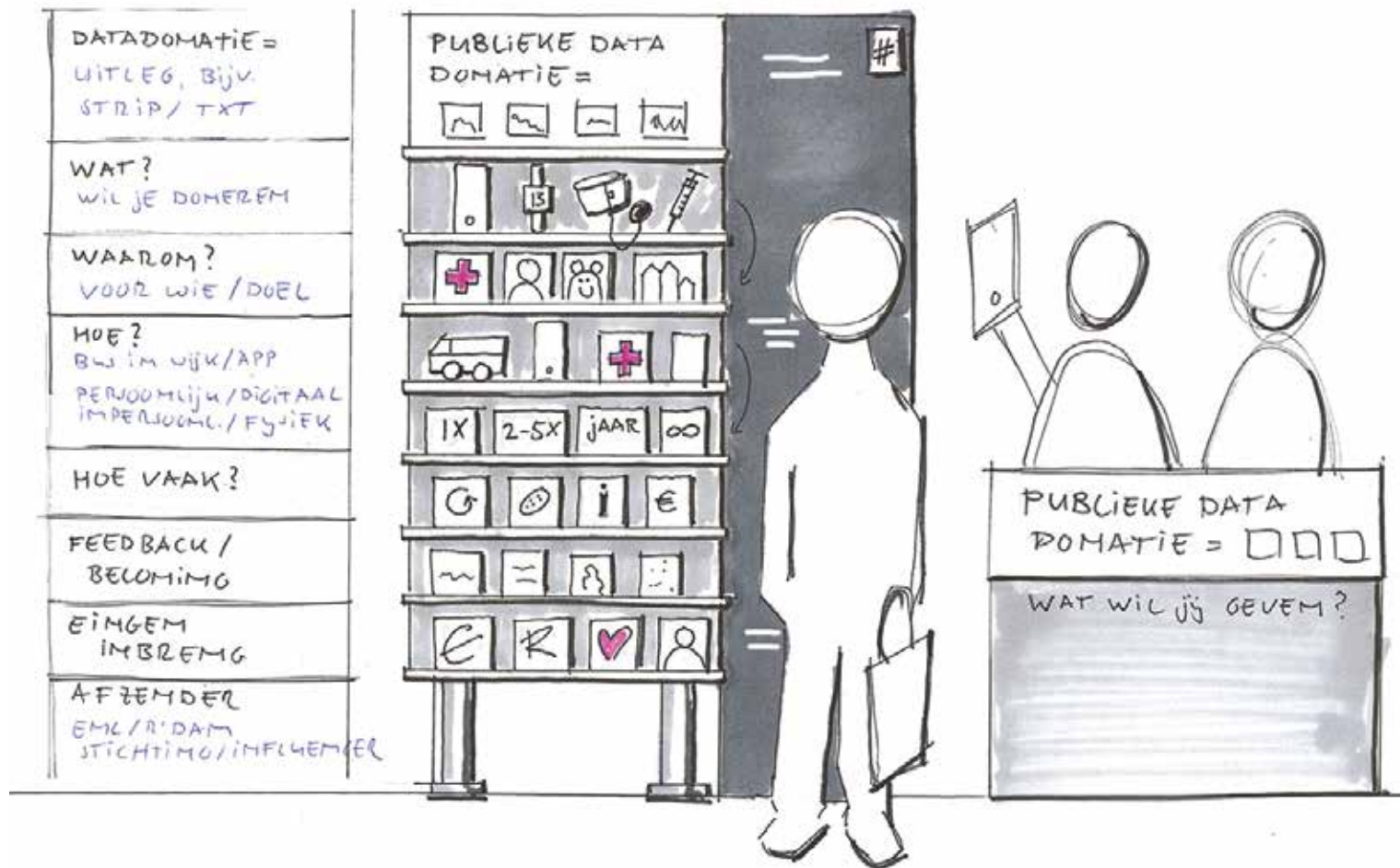
met aandacht voor omstandigheden resultaten terugkoppelen.

In de designworkshop presenteren deelnemers dus manieren om uiteenlopende groepen burgers - niet-patiënten - als individu of als collectief te motiveren om gezondheids- en welzijnsgerelateerde data

te doneren (en hiermee kennis te ontwikkelen en bias weg te nemen); door dit op een specifiek moment met een specifiek doel te organiseren; door donatie expliciet in te zetten voor hulp aan een specifiek persoon of een specifieke doelgroep; door het bij te laten dragen aan het collectieve welzijn van een wijk; of

door experts, trusted peer of ambassadeurs in te zetten om specifieke doelgroepen inzicht te bieden in hoe omstandigheden en omgevingsfactoren van invloed kunnen zijn op hun situatie en te beargumenteren dat hun datadonatie bij zou kunnen dragen aan specifiekere kennis en aanpakken hieromtrent. In de

laatste 2 concepten zou er ruimte zijn voor het doneren van persoonlijke verhalen en omstandigheden, waarvan men denkt dat deze zouden kunnen bijdragen aan een integraler beeld van specifieke ziekten. Helaas was er in dit project geen tijd en budget om deze concepten te testen.



Conversation piece/
gespreksstarter

Inleiding³

Om toch een indruk te krijgen van de motieven en voorkeuren van een breder publiek omtrent datadonatie, ontwikkelde Afdeling Buitengewone Zaken een gespreksstarter om de onderzoekers te helpen om op verschillende locaties gesprekken aan te gaan. De gespreksstarter bestaat uit een balie en een paneel, die dusdanig zijn vormgegeven dat hiermee korte en middellange gesprekken over datadonatie gestimuleerd en gefaciliteerd kunnen worden en dat verschillende vormen van datadonatie ook daadwerkelijk gesimuleerd kunnen worden. Hiermee kan:

1. kort, gestimuleerd door een drietal grote posters, gepeild worden of en waarom passanten data zouden willen doneren;
2. in een iets langer gesprek, aan de hand van een kaart met allerlei opties, besproken worden wat hun voorkeuren en voorwaarden hierbij zouden zijn;
3. middels een fictieve data-donatie, verkend worden hoe men denkt dat dat in de praktijk zou kunnen werken.

De teksten zijn in het Nederlands, Turks, Arabisch en Papiaments op de panelen en materialen geprint, met de hoop hiermee een zo divers mogelijke doelgroep te bereiken.



Red levens met je gegevens - Zou u data willen doneren? Waarom? (motivatie; kort)

Voor het verticale paneel van de gespreksstarter ontwierp Afdeling Buitengewone Zaken 3 posters met een korte stelling/oproep om een eerste reactie van voorbijgangers uit te lokken.

- Hoe fit ben jij? Doe de check!
(Wil je data doneren om meer te weten te komen over je eigen gezondheid?)
- Kleine moeite voor jou. Veel geluk voor je buurvrouw.
(Wil je data doneren voor een bekende?)
- 150.000 helden gingen je voor.
(Wil je data doneren voor het algemeen belang? Voor onbekende anderen of voor je wijk/gemeenschap? Datadonatie als een beweging.)

Deze posters helpen zowel passanten als ons, onderzoekers, een gesprek aan te knopen. Met drie varianten wordt vooral ingegaan op het 'waarom' van datadonatie: zou men data doneren voor zichzelf; voor een (bekende) ander; of voor de gemeenschap?

HOE FIT BEN JIJ? DOE DE CHECK!

KOH 'FIT' BOI SEÑORA/ SEÑOR TA
NANI E 'CHECK' I TA KLAI
كيف صحتك؟ قوم بالتحقق من صحتك
ARE YOU FIT? CHECK IT!
HE KADAR FITSINI KONTROLÜ YAPI

150.000 HELDEN GINGEN JE VOOR.

150.000 HENDE WAPU A PARTHSIPÁ.
سبقك 150.000 بطل
150.000 HEROES PRECEDED YOU
150000 KAHRAMAN SENDEN ÖNCE GELDİ

**DONEER
JE DATA** RED LEVENS MET
JE GEGEVENS.

KLEINE MOEITE VOOR JOU, VEEL GELUK VOOR JE BUURVROUW

UN POKO ESFUERSO PA BO. SEÑORA/SEÑOR!
PERO MASHA HOPI SUERTE PA BO SENORA/SEÑOR
SU BISINANAN AWOR!

القليل من الجهد لك، معروف كبير لجارك

LITTLE EFFORT FOR YOU,
GREAT LUCK FOR YOUR NEIGHBOUR
SENIN İÇİN AZ ÇABA. KOMŞUN İÇİN İYİ ŞANSLAR

**DONEER
JE DATA** RED LEVENS MET
JE GEGEVENS.

Quickscan - Hoe zou u data willen doneren? (voorkeuren en voorwaarden; middellang)

Als blijkt dat mensen geïnteresseerd zijn in het onderwerp en we merken dat zij animo en tijd hebben om er iets dieper op in te gaan, dan kan het gesprek vervolgens gaan over de vraag hoe men data zou willen doneren. Voor de achterzijde van het verticale paneel is een poster ontworpen met vragen en iconen om het gesprek hierover te structureren. In een middellang gesprek komen de volgende vragen/thema's aan bod:

- Welke data zou men willen doneren (bijvoorbeeld lichamelijke kenmerken (gewicht, bloeddruk); gedrag en gewoontes (eetpatroon, beweging); data die men reeds met haar/zijn smartphone verzamelt; persoonlijke ervaringen en emoties)?
- Voor wie en waarvoor (bijvoorbeeld om haar/zijn toekomstige zelf van dienst te zijn; om een bekende te helpen; om een bepaalde doelgroep te helpen; om onbekende anderen te helpen)?
- Door wie zou men benaderd willen worden (bijvoorbeeld door een organisatie/instituut (ziekenhuis); patiëntenvereniging (met een specifiek doel);

iemand uit iemands netwerk; influencer, role model of ambassadeur)?

- Hoe zou men data willen doneren (bijvoorbeeld door mee te doen aan een onderzoek of meting; door eigen data te delen (bijvoorbeeld uit iemands smartphone); door data uit andere bronnen (NS-kaart, AH-bonuskaart) te delen; door het bijhouden van een dagboek of door vragenlijsten in te vullen)?
- Hoe vaak zou men data willen doneren (bijvoorbeeld continu (onbewust); één-malig (voor een specifiek doel); maandelijks; jaarlijks)?
- Wat zou men hiervoor terugverlangen (bijvoorbeeld een vergoeding; een blijk van waardering/erkenning; informatie m.b.t. wat er met de data gedaan wordt; persoonlijk advies)?

Documentatie: notities

Om de gesprekken vast te leggen is een formulier ontwikkeld waar onderzoekers tijdens of direct na gesprekken hun notities op kunnen maken. Hierop staan bovengenoemde waarom en hoe-vragen en daarnaast is er ruimte om kenmerken van de respondent te vermelden en om zaken te noteren die niet voorzien waren.



HOE WIL JIJ JOUW DATA DONEREN?

KON SEÑOR/SEÑORA KE DUNA SEÑOR/SEÑORA INFORMASHONNAN DI DATA?

يف تريد التبرع ببياناتك

VERILERINIZI NASIL BAĞISLAMAK İSTİYORSUNUZ?

HOW WOULD YOU LIKE TO DONATE YOUR DATA?

welke data?	 lichaam (gewicht/bloeddruk)	 gedrag/gewoontes (eetpatroon/beweging)	 digitale data	 emoties persoonlijke ervaringen
voor wie waarvoor?	 om mijn toekomstige zelf van dienst te zijn	 om een zieke bekende te helpen	 om een bepaalde doelgroep te helpen	 om onbekende anderen te helpen
door wie benaderd?	 ziekenhuis organisatie/instituut	 patiëntenvereniging/stichting met specifiek doel	 bekende iemand uit eigen netwerk	 influencer bekende Nederlander
hoe?	 meedoen aan onderzoek meting	 delen eigen data bronnen (smart phone)	 koppelen data bronnen derden (AH/ziekenhuis)	 bijhouden dagboek beantwoorden vragen
hoe vaak?	 continu/onbewust	 eenmalig/specifiek doel	 maandelijks	 jaarlijks
wat terug krijgen?	 vergoeding	 blijk van waardering/erkenning	 informatie m.b.t. wat er met de data gedaan wordt	 persoonlijk advies

Simulatie - Hoe zou dit in de praktijk kunnen werken? (lang)

Naast het 'spreken over' datadonatie, biedt de gespreksstarter ook de mogelijkheid om 'daadwerkelijk' data te doneren (dat wil zeggen: te simuleren dat men data doneert en hierbij te 'ervaren' en te reflecteren op hoe dat in de praktijk zou gaan). Hiertoe is een viertal scenario's ontwikkeld, die respondenten oproepen een interactie aan te gaan om te doen alsof zij een bepaald type data daadwerkelijk afstaan. De reden om mensen iets te laten doneren is dat het makkelijker is om een gesprek te voeren op basis van een ervaring. Deze helpt mensen ook zich een realistischere voorstelling van de praktijk te maken en over (wenselijkere) alternatieven na te denken. Te doneren data worden genoteerd op speciaal ontworpen formulieren en gedeponeerd in een box op de balie. De waarde van deze interacties is niet gelegen in de data die ermee worden opgehaald, maar in de gesprekken (en bijbehorende inzichten) die ze opleveren.

Doneer data over uw eigen lichaam

Lengte, gewicht, bloeddruk en/of saturatie.

- Zou u dit eenmalig of vaker willen doen?

- Zou u een advies willen ontvangen (ook als daarmee het doneren meer tijd in beslag zou nemen)
- Wat zou u wat u betreft een geschikte locatie hiervoor zijn?

Doneer data over uw leefpatronen door uw smartphone uit te laten lezen (fictief)

Schermtijd; stappen; slaap

- Zou u deze data automatisch (op de achtergrond) willen doneren/delen/uit laten lezen?
- Of maakt u er liever een bewuste actie van?
- Zijn er nog andere typen data die u (op deze manier) zou kunnen/willen doneren?

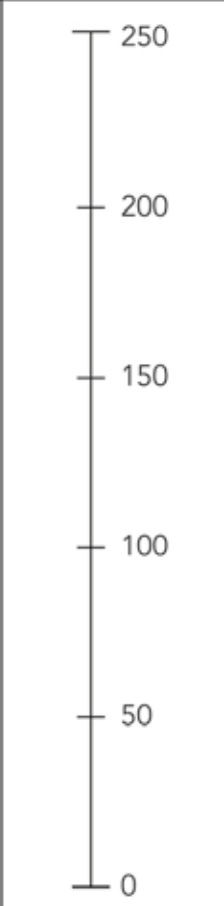
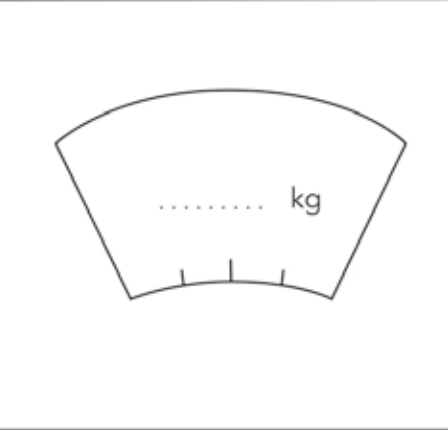
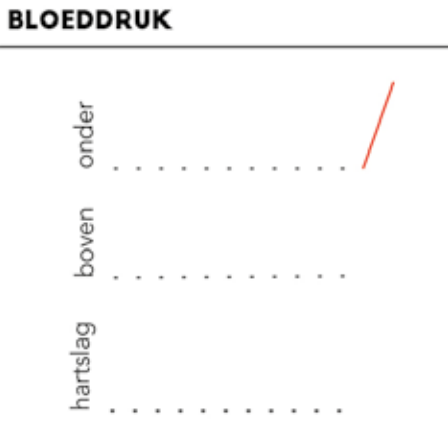
Doneer het gevoel van de dag/week, met een korte toelichting:

- Hoe voelde u zich de afgelopen dagen? U kunt dit aangeven door een emoji te tekenen. Daarnaast kunt u een cijfer geven aan het ervaren stressniveau op die dag en is er ruimte om een toelichting te geven op de oorzaak dat u bijvoorbeeld blij of minder blij was.
- Kunt u zich voorstellen dat u dit dagelijks of periodiek zou doen?
- Zou u dit liever op papier of digitaal (bijvoorbeeld in Whatsapp) bijhouden?
- Zijn er andere, persoonlijke/

subjectieve data die u zou willen doneren?

LICHAAM

leeftijd ... geslacht m / v / x

LENGTE cm	GEWICHT
	
	BLOEDDRUK
	

DIGITAAL EN BEWEGING

leeftijd ... geslacht m / v / x

**LEG JE TELEFOON
HIER NEER**



de data vind je bij
gezondheid



SCHERMTIJD

hoeveel schermtijd heb je



uur.min/dag

STAPPEN

hoeveel stappen zet je



km/dag

SLAAP

hoe lang slaap je



uur.min/nacht

VOEDING

leeftijd ... geslacht m / v / x

HOEVEEL PER WEEK



hoeveel stuks fruit eet je?

hoeveel glazen alcohol?

hoeveel sigaretten rook je?



Doneer data over voeding en gedrag door een boodschappenbonnetje te laten scannen

- Hoeveel stuks fruit eet u per dag/week?
- Hoeveel glazen alcohol drinkt u per dag/week?
- Hoeveel sigaretten rookt u per dag/week?
- Waar zou een dergelijke vorm van donatie het best georganiseerd kunnen worden? In de supermarkt?
- Zou u zelf willen bepalen welke items van de bon gescand worden?
- Wat zijn wat u betreft mogelijkheden en/of bezwaren wanneer we deze actie koppelen aan een klantenkaart (bonuskaart)?



EMOTIES

leeftijd ... geslacht m / v / x

hoe voelde je je op de aangegeven dag? teken de emotie
 ☐ geef je stress een cijfer van 1 tot 10

MAANDAG hoe voelde je je? stresscijfer		<input type="text"/>	kun je iets vertellen over de oorzaak?
DINSDAG hoe voelde je je? stresscijfer		<input type="text"/>	kun je iets vertellen over de oorzaak?
WOENSDAG hoe voelde je je? stresscijfer		<input type="text"/>	kun je iets vertellen over de oorzaak?
DONDERDAG hoe voelde je je? stresscijfer		<input type="text"/>	kun je iets vertellen over de oorzaak?
VRIJDAG hoe voelde je je? stresscijfer		<input type="text"/>	kun je iets vertellen over de oorzaak?
ZATERDAG hoe voelde je je? stresscijfer		<input type="text"/>	kun je iets vertellen over de oorzaak?
ZONDAG hoe voelde je je? stresscijfer		<input type="text"/>	kun je iets vertellen over de oorzaak?

Uitkomsten pilot met gespreksstarter

Inleiding

Op 20 april en 4 mei 2022 hebben we met de gespreksstarter bij het Erasmus MC en op de Afrikaandermarkt in Rotterdam gestaan. Hier voerden we gesprekken met voorbijgangers over of, waarom en hoe zij gezondheids- en welzijnsgerelateerde data zouden willen doneren. Naast het ophalen van reacties over datadonatie, was dit ook een pilot van de *conversation piece*, het doel om te onderzoeken of en hoe de vooraf bedachte interacties in de praktijk zouden werken en wat er mogelijk nog te verbeteren zou zijn aan de materialen of de interacties. De belangrijkste bevindingen hebben we hieronder opgesomd:

Ervaringen met het werken met de gespreksstarter

- Ondanks het feit dat de grote posters op de panelen aandacht trekken/interesse wekken (we zien mensen lezen en omkijken), zijn er maar weinig mensen die spontaan op ons afkomen.
- Onderzoekers blijken behoefte te hebben aan een pakkende beginzin. In dit kader lijkt het goed om te beginnen met onze daadwerkelijke propositie, dus niet “Mogen we u een paar vragen stellen?” of “Wilt u meedoen met ons onderzoek?”, maar “Zou u data

willen doneren om uzelf of anderen te helpen?” Ter illustratie lijkt het voorbeeld van bloeddonatie goed bruikbaar.

- De gesprekken tijdens de ‘quickscan’ duren relatief lang (al gauw 5 minuten of meer), wat maakt dat onderzoekers niet of nauwelijks toekomen aan de ‘simulatie.’ Suggestie is om onderzoekers/studenten òf op quickscan òf op simulatie te laten focussen in plaats van te proberen deze sequentieel te laten verlopen.
- Onderzoekers moeten er scherp op blijven dat ze in gesprekken ook (vooral) de niet-patiënt kant bespreken: bij bloeddonatie draait het ook niet alleen om aandoeningen die men heeft of potentieel kan krijgen, maar in gesprekken over datadonatie lijken wel vooral daarover te gaan.

Eerste bevindingen na de pilot met de gespreksstarter

Verskillende mensen:

- gaven aan dat zij hun hele lichaam ter beschikking stellen aan de wetenschap.
- hebben geen smartphone (wel mobiele telefoon (type ‘dumbphone’) en/of een iPad om online te gaan).
- denken dat zij niet de juiste persoon zijn om data te

doneren, omdat zij geen sterke gezondheid hebben/medicijnen gebruiken/onder behandeling zijn.

- vinden dat er al veel data over hen verzameld wordt door artsen in ziekenhuizen en blijkbaar noteren/registreren mensen van Thuiszorg ook van alles.
- denken dat hun kennis m.b.t. data te beperkt is om aan het gesprek/een onderzoek deel te nemen.
- denken dat hun beheersing van de Nederlandse taal te beperkt is om aan het gesprek/een onderzoek deel te nemen.
- kunnen zich niet goed voorstellen wat men met data zou kunnen.
- lijken bij datadonatie automatisch te veronderstellen dat dit digitaal en automatisch gebeurt; kunnen moeilijk

bedenken hoe ze hier actief aan bij zouden kunnen dragen.

- vinden het geen enkel probleem om hun (digitale) data te delen met artsen/EMC (behalve degene die totaal geen vertrouwen had in instituties) – arts/ziekenhuis lijkt wel eerste waar men aan denkt bij datadonatie.
- hebben daar in eerste instantie altruïstische en praktische argumenten voor (“als ze (artsen/andere patiënten er iets aan hebben...”; “misschien komt er iets uit waar ik later zelf ook wat aan heb”) en zouden daar niets voor terug hoeven, al zouden ze, nadat wij dat suggereerden, wel interesse hebben in wat er met die data gebeurt en/of wat dat voor henzelf zou kunnen betekenen.





Conclusies/reflectie

Conclusies/reflectie

In dit onderzoek heeft een multidisciplinair team van artsen, sociale wetenschappers en ontwerpers verkend hoe een publieke datadonatiepraktijk het onderzoek en de praktijk omtrent preventie, diagnostiek en behandeling van hart- en vaatziekten zou kunnen verbeteren. Het onderzoeksproject begon met de vaststelling dat er sprake is van een gezondheidskloof en dat bepaalde groepen in de samenleving niet bereikt worden middels ‘traditionele’ onderzoekspraktijken. Door de bias die dit oplevert in onderzoeksgegevens, wordt niet iedereen in de samenleving adequaat bediend als het gaat om de preventie, diagnostiek en behandeling van hun (mogelijke) aandoeningen. De assumptie is dat digitale technologieën zouden kunnen helpen om een bredere populatie te bereiken en data van hen te verkrijgen, maar tegelijkertijd leert de praktijk ook dat data die worden verzameld via gezondheidsgerelateerde diensten en apps veelal dienen ter vergroting van de winst van marktpartijen in plaats van bij te dragen aan het publieke doel van algemene gezondheids- en welzijnsbevordering. Hiertoe is verkend hoe een dataverzameling vanuit het principe van donatie zou kunnen werken. Hierbij zou men vrijwillig gegevens afstaan ten behoeve van het bevorderen van

een publiek doel.

Middels verschillende methoden en met verschillende stakeholderpopulaties verkenden we hoe dit zou kunnen werken.

In focusgroepen met artsen en patiënten(vertegenwoordigers) leerden we onder andere dat:

- verschillende artsen ongebreidelde datadonatie graag als standaard zouden zien en dat zij veel progressie verwachten van big data analyses (datacombinaties), terwijl wat patiënten betreft doelbinding en toestemming essentieel zijn;
- voor patiënten het type data en de inspanning die het hen zou kosten medebepalend is voor hun bereidwilligheid tot donatie;
- artsen zich voorstellen dat dataverzameling mogelijk ongemerkt plaatsvindt, terwijl patiënten hun behoefte aan persoonlijk contact, duurzame betrokkenheid en feedback benadrukken;
- patiënten graag feedback ontvangen en leren en in sommige gevallen ook asynchroon (buiten consults om) en pro-actief (data die wat hen betreft relevant zijn) zouden willen doneren.

In een designworkshop met

ontwerpers en onderzoekers probeerden we te ontwerpen voor datadonatie-symmetrie,’ of, in andere woorden, te zorgen dat publieke datadonatie ook non-usual suspects motiveert te doneren en patiënten en (gemarginaliseerde) burgers de gelegenheid geeft om met hun verhaal te komen en tot een integraler beeld van hart- en vaatziekten te komen. We ontwikkelden concepten waarbij:

- data een specifiek persoon of een specifieke doelgroep helpt;
- data bijdraagt aan het collectieve welzijn van een wijk;
- er expliciet ruimte is ingericht voor het feit dat omstandigheden en omgevingsfactoren een substantieel effect hebben op de gezondheid van mensen (en dat die verschillen tussen verschillende groepen mensen en verschillende wijken).

Vervolgens bespraken we met burgers (net als we eerder deden met artsen en patiënten) wat hun motieven, voorkeuren en voorwaarden voor datadonatie zouden zijn. Het viel ons op dat:

- de bereidheid data te delen met een instantie als het Erasmus MC hoog lijkt, zeker als dit donateurs weinig moeite zou kosten;
- donateurs hier weinig voor

terug verwachten;

- dat zij wel interesse hebben in wat er met die data gebeurt en/of wat dat voor henzelf zou kunnen betekenen;
- en dat verschillende respondenten denken dat zij niet over de capaciteiten (taal-/techvaardigheid) of de data (“ik ben zelf patiënt”) beschikken om een relevante bijdrage te leveren.

Deze exploratieve mixed-method aanpak heeft eerder geleid tot een veelheid aan inzichten met betrekking tot de verschillende aspecten die een rol spelen in een datadonatiepraktijk dan tot een eensluidend, coherent verhaal omtrent hoe deze gerealiseerd zou moeten worden. Bepaalde aspecten, zoals bias en het publieke, collectieve aspect van datadonatie, zijn in deze aanpak en door het beperkte budget minder systematisch onderzocht dan we eigenlijk graag gewild hadden. Zo hebben we bijvoorbeeld aandacht proberen te geven aan de cognitieve bias door de gespreksstarter in verschillende talen aan te bieden; aan de materiële barrière (geen geld/tijd) door dataverzameling via de gespreksstarter/toekomstige datadonatiepraktijk laagdrempelig te ontwerpen (zoals bijvoorbeeld via een bus die naar de buurt komt; scannen van bonnetjes; doneren via mobiel); en aan het gebrek aan vertrouwen in instanties door

te variëren in afzenders van en begunstigen van datadonatie, maar vanwege de beperkte omvang van de test tot nu toe kunnen we hier nog geen conclusies aan verbinden.

We kunnen hierom dus geen blauwdruk presenteren van hoe een datadonatiepraktijk er precies uit zou moeten komen te zien; òf we hiermee de populaties bereiken die we zouden willen bereiken (niet in de minste plaats omdat ze zich niet gekwalificeerd of aangesproken

voelen); òf deze artsen in staat stelt of motiveert een breder scala aan omstandigheden en factoren mee te nemen in onderzoek en analyses en patiënten en niet-patiënten in staat stelt om 'hun verhaal' te delen zodat een integraler/publiek beeld van hart- en vaatziekten, en hiermee een betere behandeling of preventie gerealiseerd kan worden, maar we denken dat we met dit onderzoeksproject een aantal essentiële vraagstukken en aandachtspunten boven tafel hebben gekregen.



Daarnaast denken we dat we een paar inspirerende concepten hebben ontwikkeld; dat we een breed scala aan motivaties, voorkeuren en voorwaarden van zowel artsen, patiënten en niet-patiënten in kaart hebben gebracht, en dat we een eerste prototype van een gespreksstarter hebben ontwikkeld, die allemaal kunnen fungeren als 'grondstof' voor vervolgonderzoek t.b.v. de realisering van een publieke datadonatiepraktijk waarmee een bijdrage geleverd zou kunnen worden aan het

dichten van de gezondheidskloof.

In een vervolgtraject gaan we onderzoeken hoe met door burgers verzamelde en gedoneerde data publieke waarde gegenereerd zou kunnen worden. Hiertoe richten we een ontwerpgedreven, co-creatief multi-actoronderzoek in, waarbij we in een Rotterdamse wijk (bijvoorbeeld Afrikaanderwijk, Vreewijk) onderzoeken hoe data zouden kunnen bijdragen aan hun welzijn.



Noten & Bronnen

Noten

1. Het is niet uitgesloten dat deelnemende artsen ook aan hart- en vaatziekten leden of geleden hadden, maar de personen in deze groepen waren expliciet gevraagd om bij te dragen vanuit hun professionele betrokkenheid bij hart- en vaatziekten.
2. De focus op hart- en vaatziekten is ingegeven door de expertise en het netwerk van deelnemende artsen aan dit project. Onderzoek rond datadonatie zou ook met een focus op andere (medische) uitdagingen verricht kunnen worden.
3. De teksten uit deze paragraaf komen deels uit de toelichting van Afdeling Buitengewone Zaken op de gespreksstarter.

Bronnen

- Andreoni, J. (1990). Impure Altruism and Donations to Public Goods: A Theory of Warm-Glow Giving. *The Economic Journal*, 100(401), 464-477. <https://doi.org/10.2307/2234133>
- Arroyo, L., Amjad, O., & Murillo, D. (2019). My data, my rules. From data extractivism to digital empowerment. In *Antenna for Social Innovation* (Vol. 7). <https://www.slideshare.net/ESADE/antena-for-social-innovation/1>
- Morozov, E. (2018, January 27). Will tech giants move on from the internet, now we've all been harvested? *The Guardian*. <https://www.theguardian.com/technology/2018/jan/28/morozov-artificial-intelligence-data-technology-online>
- Morozov, E., & Bria, F. (2018). Rethinking the smart city. In *Rosa Luxemburg Stiftung*. www.rosalux-nyc.org
- Niezen, M.G.H., Edelenbosch, R., Van Bodegom, L. & Verhoef, P. (2019). *Gezondheid centraal – Zorgvuldig data delen in de digitale samenleving*. Den Haag: Rathenau Instituut. <https://www.rathenau.nl/nl/maakbare-levens/gezondheid-centraal>
- Gerritsen, J. & Verhoef, P. (2020). *Datasolidariteit voor gezondheid – Verbeterpunten met oog voor ieders belang*. Den Haag: Rathenau Instituut. <https://www.rathenau.nl/nl/maakbare-levens/datasolidariteit-voor-gezondheid>
- Sadowski, J. (2019). When data is capital: Datafication, accumulation, and extraction. *Big Data and Society*, 6(1), 1-12. <https://doi.org/10.1177/2053951718820549>
- Sleigh, J. (2018). Experiences of Donating Personal Data to Mental Health Research: An Explorative Anthropological Study. *Biomedical Informatics Insights*, 10, 117822261878513. <https://doi.org/10.1177/1178222618785131>

Aan dit project werkten mee

Onderzoekers

Linda Al-Hassany, Jeanine Roeters van Lennep, Antoinette Maassen-Van den Brink (Erasmus MC), Vivien Butot, Emiel Rijshouwer (Erasmus Universiteit Rotterdam; Leiden-Delft-Erasmus Centre for BOLD Cities), Els Leclercq (TU Delft; Leiden-Delft-Erasmus Centre for BOLD Cities).

Ontwerpers

Jop Japenga, Nicky Liebrechts (Afdeling Buitengewone Zaken)

Deelnemers focusgroepen

Irene van Valkengoed (AMC/UVA), Eric Boersma (Erasmus MC), Lex Burdorf (Erasmus MC), Lisanne van Prooyen Schuurman (Erasmus MC), Radjesh Manna (Erasmus MC), Siroom Bekkering (Radboud UMC), Ken Redekop (EUR), Elif Aribas (Erasmus MC), Henk Roeters van Lennep, Gert Kranendonk, Hein Jilderda, Christine Damaisjah, Ine Jacobse, Bert Pesch, Annette van Helvoirt, Ellen Los.

Deelnemers design workshop

Imme Ruarus (Waag), Jacco Ouwerkerk (IN10), Karlijn Schipper (DRIFT), Lisanne van Prooyen Schuurman (Erasmus MC), Nicole Sanberg (SNBRG&son), Reinko Hallenga (Taken by Storm), Sanna Eijkelestam (DESARC), Tim van Meurs (Erasmus Universiteit; Erasmus School for Social and Behavioural Sciences).



Deze publicatie is het eindproduct van het CHANGE! (Conscious Health dAta shariNg in movinG RottErdam!) project. Het bespreekt het proces en de resultaten van een multi-disciplinair onderzoek rond hoe een publieke datadonatiepraktijk ten behoeve van gezondheid en welzijn eruit zou kunnen zien. Dit project is uitgevoerd in het kader van een Open Mind subsidie van het Convergence programma, dat ten doel heeft samenwerking tussen TU Delft, Erasmus Universiteit Rotterdam en Erasmus Medisch Centrum te bespoedigen.