



Kwalitatief onderzoek: Burgerperspectief op Regie op Gegevens

Ministerie van Algemene Zaken, Mens Centraal: Mireille van Twuijver

ICTU, Regie op Gegevens: Ilse Zandbergen

MARE: Kees-Jan Hoogeveen en Katja Schuurman

Referentie Mens Centraal: 4079469

Projectnummer MARE: 2019341

18 december 2019

1. INLEIDING

Achtergrond

Om je leven, werk of bedrijf te organiseren is het handig als je persoonlijke gegevens kunt gebruiken, terwijl je tegelijkertijd weet dat belangrijke waarden als veiligheid en privacy goed geregeld zijn. Om dit mogelijk te maken zijn heldere afspraken nodig over wanneer, hoe en voor wie gegevens beschikbaar zijn. Gebruikers, gegevenshouders en dienstenaanbieders kunnen dan met vertrouwen meedoen aan het uitwisselen van gegevens, over de grenzen van publiek en privaat heen. Hieraan werkt het programma Regie op Gegevens (RoG). Dit programma past bij de kabinetsbrede Nederlandse Digitaliseringsstrategie en de agenda NL DIGIbeter en is één van de speerpunten van kabinet Rutte-III.

In augustus 2019 is het onderzoek "Wensen en waardering van overheidsdienstverlening, een onderzoek onder burgers en ondernemers", uitgevoerd in opdracht van het ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties. In het onderzoek zijn de behoeften en wensen ten aanzien van het uitwisselen van gegevens opgenomen. Hier komen verschillende resultaten uit naar voren die de programma's Mens Centraal en Regie op Gegevens graag door middel van kwalitatief onderzoek verder willen uitdiepen. Uiteindelijk willen de programma's Regie op Gegevens en Mens Centraal met de uitkomsten van het onderzoek:

- De behoefte onder burgers in kaart brengen m.b.t. inzage, hergebruiken, corrigeren en delen van gegevens, zodat de achterban van Regie op Gegevens de urgentie kan duiden.
- De communicatieboodschap begrijpelijk inzetten en aan laten sluiten bij de belevingswereld van burgers.
- De plannen voor 2020 van het programma Regie op Gegevens ondersteunen met inzichten: wat vinden burgers belangrijk bij dit thema en waar liggen de belangrijkste knelpunten?

Onderzoeksdoelstelling

Ter voorkoming van een generieke en mogelijke abstracte bespreking van het onderwerp, is het onderwerp met burgers besproken aan de hand van zogenoemde life events. Het onderzoek is gericht op de life events 'overlijden van naaste', 'gaan studeren', 'het hebben (gehad) van schulden', en 'verhuizen'.

Doel van het onderzoek

Inzicht krijgen in het burgerperspectief op het thema regie op gegevens (op basis van bepaalde life events). Meer specifiek betekent dit inzicht krijgen in:

- Waar burgers meer regie op gegevens willen;
- Wat burgers onder regie op gegevens verstaan;
- Welke gevoelens er spelen; belevingswereld;
- De houding t.a.v. meer of minder geschikte partijen als het gaat om (regie op) gegevens; zoals verschil tussen commerciële bedrijven en overheid;

- Behoeften omtrent vertrouwen m.b.t. gegevensdeling (welke partijen burgers wel of juist niet vertrouwen);
- De uitkomsten van het kwantitatieve onderzoek “Wensen en waardering van overheidsdienstverlening, een onderzoek onder burgers en ondernemers” en duiding hiervan. Wat zijn de redenen dat mensen bepaalde antwoorden hebben gegeven?

De onderzoeksverantwoording, gespreksleidraad en het respondentenoverzicht zijn als bijlage opgenomen.

Disclaimer

Kwalitatief onderzoek is verkennend en inventariserend van aard. Uitkomsten van dergelijk onderzoek moeten dan ook in de eerste plaats worden gezien als indicatief en hypothesevormend en niet als cijfermatig bewezen feiten. Omwille van de leesbaarheid wordt in deze rapportage de stellende vorm gebruikt.

2. CONCLUSIES

Hoofdconclusie

Een directe behoefte aan (meer) regie op gegevens wordt niet uit eigen beweging geuit, omdat mensen op basis van de huidige praktijk niet zelf bedenken dat zij deze mate van regie zouden kunnen hebben. Doorpratend over het concept blijkt dat meer regie zeer wenselijk geacht wordt. Van een systeem waarbij de burger meer regie krijgt, is de verwachting dat dit een positief effect heeft op het uitwisselen van persoonlijke gegevens: gemakkelijker en met een betere waarborg van de privacy. Dat die regie er nu niet is, wordt nauwelijks ervaren, maar in de praktijk doen zich wel degelijk -voornamelijk praktische- problemen voor rondom de uitwisseling van persoonlijke gegevens.

Conclusies

1. De ervaringen van burgers in de dagelijkse praktijk rondom gegevensverwerking worden gekenmerkt door praktische problemen zoals herhaling van handelingen en dat het proces lang duurt. Op de achtergrond is sprake van een algemene, weinig geconcretiseerde wens om persoonlijke gegevens te beschermen.
2. Zodra een uitwisseling van persoonlijke gegevens nodig is, regeren de praktische overwegingen en worden afwegingen wat betreft integriteit en veiligheid nauwelijks meer gemaakt. Er is sprake van een zekere discrepantie tussen 'privacy' besef en het feitelijk handelen. *"Je levert gewoon de gegevens aan die nodig zijn."*
3. De verwerking van gegevens wordt gekenmerkt door doelgerichtheid en een sterke wens om efficiënt te werk te gaan.
4. De behoeften rondom het delen van persoonlijke gegevens betreffen met name praktische zaken. De wens is dat het gemakkelijker en sneller kan. Het beter waarborgen van de eigen integriteit (privacy) is een veel minder sterke behoefte.
5. Zowel het onderwerp regie op gegevens zelf als de mogelijke veranderingen die hieruit volgen, zijn complex en moeilijk voor te stellen. Gedachten dat het individu een bepalender rol kan krijgen, ontstaan alleen na het verstrekken van uitgebreide informatie. Pas dan blijkt dat (meer) regie zeer wenselijk is.

3. BELEVING RONDOM PERSOONLIJKE GEGEVENS UITWISSELEN

Complex onderwerp

Wanneer burgers zelf nadenken over het uitwisselen van persoonlijke gegevens met organisaties, blijkt dat er twee belangrijke elementen naar voren komen:

- Het doen en handelen rondom het uitwisselen van persoonlijke gegevens: de praktische kant;
- Het waarborgen van veiligheid en privacy bij het uitwisselen van persoonlijke gegevens: de privacy kant.

Ondanks dat beide elementen los van elkaar te bespreken zijn en het in de beleving verschillende onderwerpen betreft, blijken deze in het kader van regie op gegevens met elkaar verweven te zijn. Regie betreft niet alleen de praktische kant, maar raakt ook het privacy-aspect. Voor de burger loopt het één makkelijk over in het ander. Mede daarom is regie op gegevens een complexe, abstracte en daardoor moeilijk te vatten materie.

Naast individuele verschillen wat betreft het belang dat men al of niet aan 'privacy' hecht, zijn er aspecten of termen op het gebied van regie op gegevens die gedachten juist de ene kant opsturen of juist de andere kant. Ter illustratie:

- Gaat het bijvoorbeeld over uitwisselen of inzicht in de eigen gegevens dan komt de nadruk vooral op de praktische kant te liggen en kan men voorbeelden bedenken en concretiseren.
- Gaat het over toestemming, aanpassen of organisaties dan gaat het al snel over privacy. Dan spreekt men vaak in gemeenschappen.

Uitgangspunten

Gelopen race

De algemene beleving is dat privacy anno 2019 ver te zoeken is. Aangenomen wordt dat heel veel persoonlijke gegevens al overal bekend zijn en dat er vaak onzorgvuldig mee omgesprongen wordt. "*Ze weten alles van je, meer dan dat je zou willen.*" Opvallend is dat dit als voldongen feit wordt ervaren. De burger gaat er vanuit hier geen invloed op te hebben, geen inzicht te kunnen krijgen, laat staan aan te kunnen passen. Uitzonderingen hierop betreffen het afschermen van data met wachtwoorden en andere maatregelen om misdaad te voorkomen.

Desgevraagd is er sprake van ondoorzichtigheid omtrent persoonlijke gegevens. Er is nauwelijks inzicht in welke gegevens per organisatie bekend zijn, via welke route deze daar zijn gekomen en of ze verder gedeeld worden en met wie? Er heerst een zekere gelatenheid hieromtrent; zo is het nu eenmaal.

Risico's

Omtrent persoonlijke gegevens blijken voornamelijk de risico's in de sfeer van misdaad concreet. Iedereen geeft blijk van het belang om op te passen in verband met identiteitsfraude, *hacking*, *phishing*, etc. De mogelijke gevolgen van gegevensverwerking door bonafide organisaties (overheid en privaat) zijn veel

minder concreet en worden ook minder beseft. Dat organisaties (te)veel van het individu weten of gegevens doorverkopen is weliswaar ongewenst, maar waarom precies blijft onduidelijk. Kenmerkende uitspraken zijn: "Je krijgt van die irritante reclames.", "Het gaat ze helemaal niks aan" of "Ik wil niet dat ze geld verdienen over mijn rug."

Men is in geringe mate bewust van het feit dat het uitwisselen van persoonlijke informatie rondom zogenoemde life events ook een privacy-factor met zich mee brengt. De ervaringen en zeker ook de negatieve ervaringen rondom het uitwisselen van gegevens betreffen dan ook vooral praktische zaken en spelen zich nauwelijks af op het terrein van integriteit.

Behoeften omtrent het uitwisselen van gegevens.

De behoeften rondom persoonlijke gegevens uitwisselen betreffen vooral praktische zaken. De meest prominente wens is dat het regelen van zaken gemakkelijker en sneller gaat. Het beter waarborgen van de eigen integriteit (privacy) wordt in veel mindere mate gewenst. Er is een zekere hiërarchie aan te brengen in de behoeften rondom het uitwisselen van gegevens:

Primaire behoeften

- Gebruiksvriendelijker en gemakkelijker maken; minder gedoe;
- Snellere afhandeling; zowel voor het hele traject als de tussenstappen;
- Meer overzicht van de te zetten stappen en organisaties van belang in de vorm van een *checklist*.

Secundaire behoeften

- Minder herhaling rondom één en dezelfde gebeurtenis;
- Veelvuldiger automatisch doorgeven; zij het alleen tussen overheden onderling in verband met vertrouwen;
- Minder 'onnodige' berichtgeving indien situatie ongewijzigd is, zoals een standaard periodieke bevestiging;
- Meer feedback of informatie over voortgang;
- Betere bescherming van privacy middels meer inzicht in welke gegevens waar bekend zijn en meer controle daarop kunnen uitoefenen.

Verschillen tussen 'overheid' en commerciële bedrijven

Wanneer er vergeleken wordt, is wat betreft persoonlijke gegevens de houding ten aanzien van 'de overheid' positiever dan die ten opzichte van andere organisaties. De burger geeft blijk van een groter vertrouwen in de overheid dan in andere organisaties wat dit onderwerp betreft. Bij de overheid denkt men in dit kader vooral aan mijnoverheid.nl, DigiD, de Belastingdienst, de eigen gemeente, UWV, SVB en toeslagen. In hoeverre zorginstellingen, banken, verzekeringsmaatschappijen, pensioeninstellingen, DUO en andere onderwijsinstanties al dan niet tot de overheid behoren is lang niet voor iedereen duidelijk.

Overheid

Het is voor de deelnemers volstrekt logisch dat de overheid op allerlei manieren met gegevens bezig is en daarom beschikt over persoonlijke gegevens. De overheid heeft zelf duidelijk belang hierbij, maar er wordt zeker ook een algemeen belang en een overduidelijk nut voor de burger zelf gezien. Immers, veel diensten van de overheid maken voor de burger direct iets mogelijk zoals met toeslagen of voor een opleiding. Daarom is er sprake van een zekere acceptatie van het feit dat overheden persoonlijke gegevens opvragen en onderling uitwisselen. Dit laatste is tevens logisch en handig. De burger is bereidwillig om aan te leveren wat gevraagd wordt en heeft weinig bedenkingen hieromtrent. Vergeleken met bedrijven geldt ten aanzien van de overheid in perceptie het volgende:

- Zorgvuldiger; ook omdat er al situaties worden ervaren dat de overheid toestemming vraagt om gegevens te verwerken;
- Redelijk veilig, maar hacken en data lekken kunnen niet uitgesloten worden
- Selectiever; alleen die data die nodig is;
- Inzichtelijker; mijnoverheid.nl bijvoorbeeld is een plek waar men kan inloggen voor overzicht.

Verder geldt dat:

- Binnen de overheid, de Belastingdienst de meeste data van elke burger heeft, zoals wordt aangenomen. Dit is waar de meeste gegevens zijn verzameld en worden gebruikt, ook middels koppeling.
- DigiD het meest prominente element is. Deze verzameling van diverse informatiestromen impliceert een koppeling van gegevens en data-systemen. De aanname is dat hier veel data wordt gedeeld en gekoppeld tussen overheden.
- Een dergelijke interactie tussen overheden met betrekking tot persoonlijke gegevens, al dan niet buiten het gezichtsveld van de burger wordt als zeer logisch ervaren en levert tevens praktische voordelen op. "*Als het automatisch gaat, hoef ik zelf minder te doen.*" Nadelen worden nauwelijks genoemd.

Commerciële organisaties

Aangenomen wordt dat bedrijven het eigen belang vooropstellen. Er wordt onderscheid gemaakt tussen grote, gerenommeerde bedrijven of instituten en kleine, lokale bedrijven. Bij de eerste groep wordt ervan uit gegaan dat die bedrijven het qua 'security en privacy' beter op orde hebben. Vergeleken met de overheid geldt bij bedrijven het volgende:

- De onzekerheid van de burger is groter en er is minder vertrouwen.
- Minder transparantie wordt geboden wat betreft welke gegevens bekend zijn, welke er gebruikt worden en waarvoor.

Verder geldt:

- Hoe dichter de organisatie tegen de overheid aanleunt, des te meer vertrouwen bij de burger. Bijvoorbeeld een onderwijsinstelling of ziekenhuis.
- Banken, verzekeraars en pensioenfondsen worden als koploper gezien als het gaat om het verwerken van persoonlijke gegevens. Deze organisaties hebben aantoonbaar veel data-veiligheidsmaatregelen genomen. Dit draagt bij aan het veiligheidsgevoel, maar levert ook gedoe op.

4. PRAKTIJK VAN GEGEVENS UITWISSELEN

Het einddoel staat voorop

U vraagt wij draaien

Het uitwisselen van gegevens heeft voor de burger bijna altijd een duidelijk doel. Het wordt meestal ad hoc uitgevoerd en de gegevens worden bijna altijd op aanvraag van een organisatie uitgewisseld. Er is dan ook een sterk gevoel dat de gevraagde persoonlijke gegevens noodzakelijk zijn om het beoogde doel te bereiken. Indien de burger niet aan de eis voldoet, zal het doel niet bereikt worden, of treedt er vertraging op of wordt het gecompliceerd(er). Daarom dient het 'obstakel' van ontbrekende gegevens weggewerkt te worden. Echter, welke persoonlijke gegevens het betreft en dat de burger deze via het beschikbaar gestelde kanaal dient aan te reiken, daar wordt nauwelijks over nagedacht. Aangezien het aanleveren van gegevens gewoonweg een voorwaarde is om het doel te bereiken, worden de handelingen telkens en zonder al te veel vraagtekens per organisatie bekeken, voorbereid en uitgevoerd.

Een gevoel van onontkoombaarheid is alom aanwezig en de druk die ervaren wordt om gegevens uit te wisselen is vaak hoog. Hiervoor zijn diverse redenen aan te wijzen:

- Ultimatums; zoals bij de inschrijving voor een studie;
- Adequaats en op tijd bijhouden van de situatie. Vaak ligt hier de wens om grotere problemen te voorkomen. Zoals bij de inschrijving bij een gemeente of inzake toeslagen;
- Een (intrinsieke) wens om iets op tijd af te krijgen; geregeld te hebben en daarmee rust te creëren;
- Vanuit emotioneel oogpunt. Bijvoorbeeld bij het overlijden van een naaste is een efficiënte afhandeling van praktische zaken gewenst zodat men daarna kan overgaan tot het verwerken van het verlies in plaats van bezig zijn met administratieve handelingen.

Overzicht

Bij life events is er een sterke wens om overzicht te hebben over wat er te doen staat, welke organisaties het betreft en de volgorde waarin gehandeld moet worden. Graag wil men aan de hand van een checklist werken.

De ervaring leert dat alle organisaties apart benaderd moeten worden en deze een eigen systeem hanteren. Dit is weliswaar onoverzichtelijk, onhandig, tijdrovend en soms ook moeilijk, maar het wordt toch geaccepteerd als een *fact of life*.

Om de efficiëntie te vergroten en meer taakgericht te kunnen werken, wordt er dikwijls een eigen systeem van mappen, documenten en overzichten aangemaakt. Bij jongeren lijkt een dergelijke systematische aanpak minder voor te komen. Zij acteren nog meer ad hoc.

Positieve - en negatieve ervaringen

Er zijn algemene ervaringen omtrent de uitwisseling van persoonlijk gegevens en ervaringen die meer bij een specifieke gebeurtenis horen.

Negatieve ervaringen

In algemene zin worden er diverse negatieve aspecten ervaren rondom de uitwisseling van persoonlijke gegevens:

- Herhaling; het telkens opnieuw moeten aanleveren van dezelfde informatie;
- Vernieuwen van gegevens zonder dat de situatie gewijzigd is. Bijvoorbeeld een jaarlijks terugkerende controle omtrent inkomen of uitkering;
- De handeling van het aanleveren van de gegevens zelf. Het betreft hier zowel de technische handeling om gegevens aan te leveren c.q. te delen, zoals kanaal, platform en format, als de verschillen in processen bij overheden en andere organisaties;
- Ontbreken van een ontvangstbevestiging;
- Onduidelijkheid over afhandeling of voortgang;
- Irrelevante informatie wordt (soms) opgevraagd. Bijvoorbeeld het vragen naar het opleidingsniveau en culturele achtergrond van de ouders bij de aanvraag voor een studiebeurs;
- Algemene stroperigheid zoals wachttijden bij verwerking van de gegevens;
- Ontbreken van een overzicht van de benodigde stappen;
- 'Bijna onmogelijk' geachte zaken zoals een fysieke stempel van school of een DigiD van overledene, e.d.

Overigens wordt het gebruik maken van de DigiD van een ander persoon (bijvoorbeeld om zaken te regelen omtrent persoonlijke gegevens of een wijziging daarvan), voornamelijk als oplossing gezien; niet als risicovol of onrechtmatig handelen.

Positieve ervaringen

In algemene zin worden er een aantal positieve aspecten ervaren rondom de uitwisseling van persoonlijke gegevens:

- Automatisch gegevens doorgeven –door overheden onderling- of koppelen zonder tussenkomst van het individu. In het geval van verhuizen is het automatisch doorgeven aan semioverheid of andere niet-overheid organisaties ook geaccepteerd;
- Situaties waarin toestemming om te delen gevraagd is;
- Een 'onverwacht snelle' verwerking bij bepaalde organisaties;
- Het aangereikt krijgen van checklists.

Ervaringen rondom het overlijden van een naaste

- Een (te) lange periode om alle zaken rondom het overlijden van een naaste af te handelen. Een onderdeel van de administratieve afhandeling betreft het regelen van bankzaken, verzekeringen en pensioenen. Er bestaat de nadrukkelijke wens tot snelle afwikkeling;
- Herhaaldelijk aktes moeten opsturen is onwenselijk, zo niet pijnlijk
- 'Administratief gedoe' weegt extra zwaar, gezien de situatie;

- De kwaliteit van de administratie van de overledene is een belangrijke factor;
- Instanties met strikte procedures (machtiging, identificatie, etc.) behoeven veel aandacht en vertragen;
- Bureaucratie levert op het ene vlak voordelen en het andere vlak problemen op. Bijvoorbeeld in geval van thuiszorg. Het kan dat dit helemaal opnieuw aangevraagd moet worden voor de achtergebleven partner.

Ervaringen rondom verhuizen

- Algehele onduidelijkheid over wat wel of niet automatisch verloopt c.q. wordt doorgegeven en aan welke instantie;
- Een nadrukkelijke wens voor een checklist om te structureren en als herinnering, bijvoorbeeld met betrekking tot toeslagen;
- Kenmerkend is dat in een relatief korte periode veel tegelijk geregeld moet worden.

Ervaringen rondom gaan studeren

- Doelgroep gaat zeer pragmatisch te werk. "Gewoon beginnen en zien waar je uitkomt, het komt altijd wel goed.";
- Weinig geduld; het liefst zo snel mogelijk afronden met zo min mogelijk inspanning;
- Voorkeur om alles online te regelen;
- Automatisch doorgeven door organisaties wordt gewenst;
- Er is meestal een duidelijke deadline voor de (her)inschrijving. Het missen daarvan leidt tot grote consequenties;
- Soms: in geval van een aanvullende beurs wordt irrelevante (gepercipieerd) data zoals opleiding en culturele achtergrond van de ouders gevraagd.

Ervaringen rondom schulden

- Het herhaaldelijk ieder jaar bewijzen van de bestaande situatie zoals bij het aanvragen van kwijtscheldingen van gemeentebelasting, terwijl de situatie onveranderd is;
- Gedoe weegt extra zwaar, gezien de situatie vaak langdurend is en gepaard gaat met veel emoties; ook jegens de overheid.

4. REGIE OP GEGEVENS

Belevingswereld

Een directe behoefte aan regie op gegevens, waarin de rol van de burger groter wordt, letterlijk meer regie krijgt, is nauwelijks aanwezig. De geuite behoeften omtrent het uitwisselen van persoonlijke gegevens betreffen vooral het beter faciliteren door organisaties en overheden van het proces van gegevensuitwisseling. Zodat het voor de burger gemakkelijker en prettiger wordt. Er is dus niet een directe behoefte aan een verandering in de rol van de burger zelf.

Toekomst

Een geschetste situatie waarin de burger centraal wordt gesteld en meer regie kan krijgen op zijn eigen gegevens wordt echter zeer positief ontvangen; er is een zekere hoop hierop. De verwachting is dat een verandering als meer regie op gegevens het uitwisselen van gegevens efficiënter zal maken *EN* de privacy beter gewaarborgd is. Dit wordt als een aantrekkelijke verbetering gezien. Vanwege de complexiteit van het onderwerp komen burgers niet eenvoudig tot een compleet beeld van de mogelijkheden en kansen. Het behoeft veel uitleg en zelfs dan zijn zowel de implicaties als de invulling ervan moeilijk voor te stellen.

Elementen binnen regie op gegevens

Sommige aspecten van regie op gegevens resoneren beter dan andere. Indien gekeken wordt naar de waarde die de burger eraan hecht wordt de volgende hiërarchie zichtbaar:

1. Systeem van toestemming. Indien de burger bepaalt welke organisatie gegevens mag verwerken (zoals het gebruiken en delen van gegevens) biedt dat overzicht, veiligheid (privacy) en zal dat de efficiëntie ten goede komen.
2. Overzicht van gegevens per organisatie. Een dergelijk overzicht brengt transparantie in de tot nu tot onoverzichtelijke situatie en biedt de mogelijkheid om te controleren.
3. Mogelijkheid tot aanpassen of verwijderen. Dit stelt in zekere mate gerust omdat fouten of verouderde data hersteld kunnen worden en daarmee schade kan worden voorkomen.

De burger hecht minder waarde aan de mogelijkheid om inzicht te krijgen in welke gegevens precies gebruikt zijn voor het verlenen van een specifieke dienst. Van een dergelijke verdieping verwacht men een complicerend - en tijdrovend effect.

Overheidsaangelegenheid en overheidsplatform

Al pratende over de mogelijke manieren waarop 'regie op je gegevens hebben' vorm zou kunnen krijgen, formuleren de meeste mensen een (vorm van een) centraal (digitaal) systeem, waarin data bijeenkomt en de burger onder andere bepaalt welke gegevens met wie gedeeld mogen worden. Men verwacht een omgeving zoals mijnoverheid.nl waar men inlogt met DigiD. Als men probeert zich

een voorstelling te maken van regie op gegevens, dan ontstaat al snel een beeld van een verzamelplek van gegevens gelijk aan een online kluis met dossiermappen, documenten en een profiel met persoonsgegevens.

Een gelaagdheid in het niveau van privacy-gevoeligheid, bijvoorbeeld dat het profiel is verdeeld in categorieën die elk een eigen toegangsprotocol hebben, is vrij gemakkelijk voor te stellen. Ook kan men zich een voorstelling maken dat een organisatie toestemming wordt verleend tot specifieke categorieën en wordt uitgesloten voor bepaalde andere data. Dat er basisgegevens zijn die niet aangepast kunnen worden (zoals geboortedatum), wordt als volstrekt logisch gezien. De gedachten die mensen tijdens de gesprekken formuleren met betrekking tot 'regie op gegevens in de praktijk' gaan veel over overheidsdiensten en eventueel semioverheden die onderling gegevens uitwisselen. Gevraagd naar commerciële organisaties geven de meeste deelnemers aan dat deze alleen toestemming mogen vragen om specifieke gegevens te mogen gebruiken en dat zij moeten uitleggen waarvoor zij die nodig hebben. Van overheidsdiensten verwachten burgers zowel vooraf toestemming vragen, als achteraf berichten dat specifieke data zijn gebruikt of gedeeld.

Haalbaarheid

Men verwacht –ook gezien de huidige technische mogelijkheden– dat een 'regie op gegevens-systeem' te realiseren is. Wel wordt er getwijfeld of de regie wat betreft privacy haalbaar is. Er wordt op gewezen dat bedrijven volop gegevens verzamelen en delen plus het feit dat er overal al gegevens aanwezig zijn, in heel veel verschillende databases. Een enkeling geeft aan dat een systeem waarin de burger de regie heeft over zijn gegevens een utopie zal blijven.

BIJLAGE 1: ONDERZOEKSVERANTWOORDING

Het onderzoek is uitgevoerd aan de hand van vier in-home interviews (t= 90 minuten) en twaalf individuele interviews op locatie (t=60 minuten). De interviews op locatie zijn uitgevoerd op maandag 2 en dinsdag 3 december 2019 ten kantore van MARE in Amsterdam; betrokkenen van Mens Centraal, ICTU en DPC hebben meegekeken met het onderzoek. De in-home interviews zijn uitgevoerd op woensdag 4, donderdag 5 en vrijdag 6 december 2019 in de regio Groot-Amsterdam.

Respondenten

In totaal zijn 16 respondenten geïnterviewd van 19 tot en met 65 jaar. De respondenten zijn geworven door een in marktonderzoek gespecialiseerd bureau.

Algemeen

- Zijn minimaal 18 jaar, zijn woonachtig in Nederland en beschikken over de Nederlandse nationaliteit.
- Hebben recentelijk (in de afgelopen 12 maanden) een life event meegemaakt. Verschillende life events zijn uitgevraagd door een lijst te noemen waarbij respondenten konden aangeven welke gebeurtenis(sen) zich de afgelopen 12 maanden hebben voorgedaan.
- Iedereen heeft het life event zelf meegemaakt én is diegene die alles regelde rondom het life event.

Verdeling:

- Life event: 6x overlijden van naaste
- Life event: 5x verhuizen
- Life event: 3x gaan studeren
- Life event: 2x schulden hebben (gehad)
- Spreiding op leeftijd, geslacht, opleidingsniveau en stedelijk t.o.v niet-stedelijk

Projectteam

Het onderzoeksteam van MARE bestond uit Kees-Jan Hoogeveen (Managing Partner) en Katja Schuurman (Insight Expert).