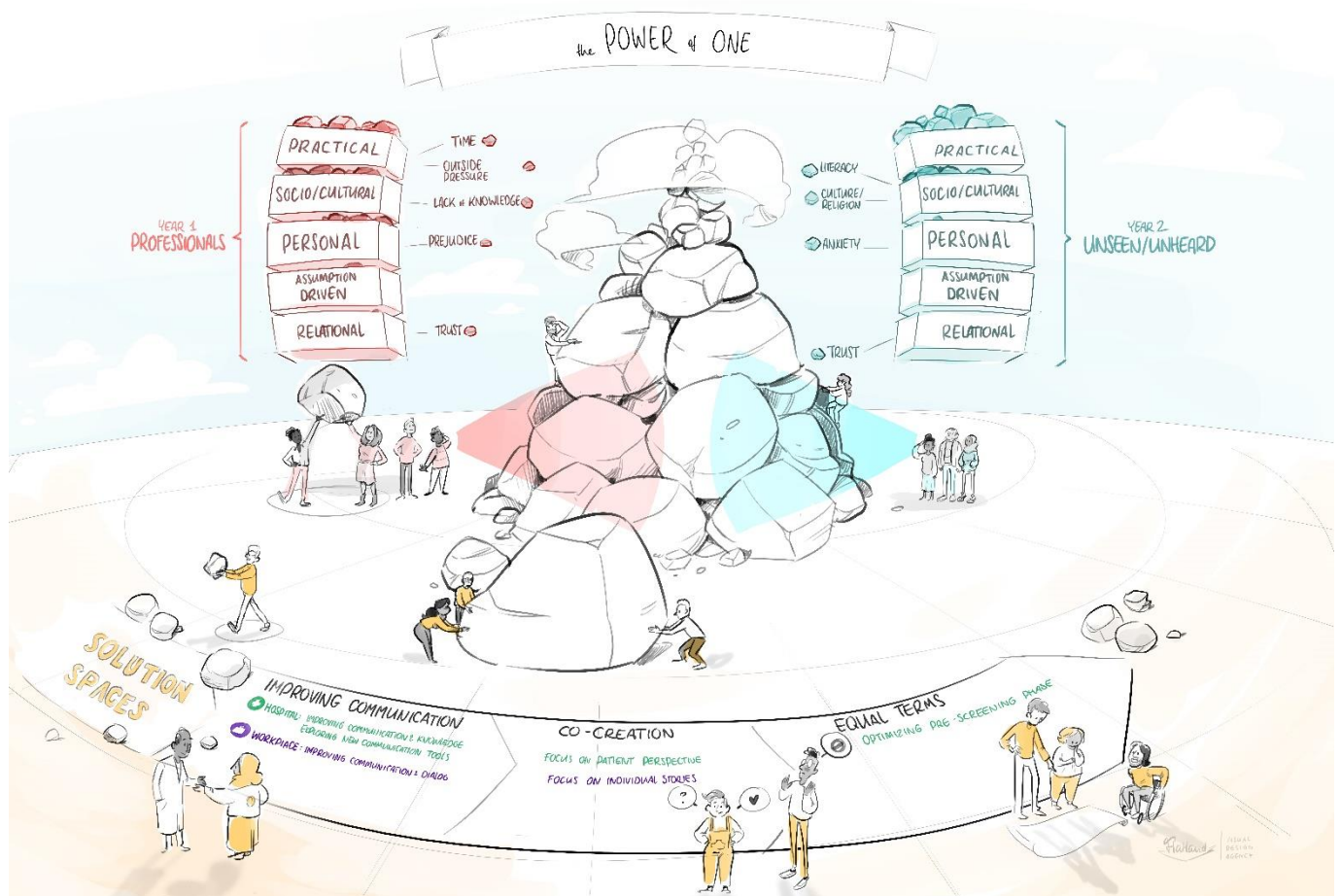


The Power of One: Exploring the Needs of the Unheard and Unseen

Report Phase II

April 2022 – March 2023

28-04-2023



Power of One team members

Daniël Lakens (Eindhoven University of Technology, Department of Industrial Engineering and Innovation Sciences)

Jojanneke van der Toorn (Utrecht University; Department of Social, Health, and Organizational Psychology)

Marianne Boes (UMC Utrecht, Center for Translational Immunology)

Özge Bilgili (Utrecht University, Interdisciplinary Social Sciences)

Martine Veldhuizen (Utrecht University, Department of Languages, Literature, and Communication)

Merel van Goch (Utrecht University, Department of Liberal Arts and Sciences)

Mathias Funk (Eindhoven University of Technology, Department of Industrial Design)

Cristiana Teixeira Santos (Utrecht University School of Law)

Renee Noortman (Eindhoven University of Technology, Department of Industrial Design)

Associate researchers

Anna-Lea van Ooijen (April 2022 – July 2022)

Anne Schietecat (July 2022 – March 2023)

Preface

Individuals with intersecting identities or complex situations are often unseen and unheard in society. The Power of One focuses on these individuals who are often not reached by professionals, and whose needs are often not assessed. In our team, consisting of a social psychologist, sociologist, industrial designer, cultural historian, cell biologist, methodologist, data privacy expert, and language researcher, we have identified barriers related to data collection from marginalized groups in workplace and hospital settings by interviewing professionals (Phase I) and patients and employees (Phase II). We have identified multi-faceted barriers that prevent individuals to make their needs and views known, namely practical, personal, relational, socio-cultural, and assumption-driven barriers. In addition, we have been exploring a new narrative research tool developed by Renee Noortman to investigate barriers related to patient inclusion. In this report, we share our findings of Phase II. Specifically, we included the summary report we have send to ZonMW as input for a meeting with relevant parties (chapter 1) and the summary report of the interviews and focusgroup with employees on data sharing at work (chapter 2).

Note: We are in the process of asking participants whether they still agree with their quotes in the report, and therefore we would like to ask to not share this document with external parties yet. We will send a version that can be shared as soon as possible. In that version, we will also include our reflection on the lessons learned during the interdisciplinary collaboration, and the link to the narrative research tool.

Table of Content

Preface	ii
Table of Content	iii
1. Hospital: Report Results Power of One (Dutch)	1
2. Workplace: Summary Results Interviews & Focusgroup	9

1. Hospital: Report Results Power of One (in Dutch)

**Power of One: Towards the Representation of Unheard and Unseen Individuals in the Hospital,
Workplace and Neighbourhood**

Rapport Resultaten Context Hospital

Maart 2021 – januari 2023

20 maart 2023

Project vanuit de strategische alliantie van Eindhoven University of Technology, Wageningen University & Research, Universiteit Utrecht en Universitair Medisch Centrum Utrecht. Gefinancierd door [Unusual Collaborations Grant](#).

Power of One Project

Het multidisciplinaire [Power of One project](#), bestaande uit wetenschappers uit verschillende disciplines, richt zich op individuen die niet altijd bereikt worden door professionals binnen de context van werk en het ziekenhuis. Binnen de context van werk, worden drempels gerelateerd aan het verzamelen van gegevens van gemarginaliseerde groepen onderzocht. Binnen de context van het ziekenhuis, richt het project zich op de uitdaging van het includeren van een representatieve groep patiënten in medisch-wetenschappelijk onderzoek. Dit rapport geeft de samenvatting weer van de resultaten en inzichten binnen de context van het ziekenhuis.

Samenvatting

Er bestaat een discrepantie tussen de groep patiënten die meedoet met medisch-wetenschappelijk onderzoek en de totale groep patiënten. Het doel van het Power of One project is om inzicht te krijgen in de barrières die patiënten mogelijk ervaren om deel te nemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. Uit interviews met 35 patiënten en 8 medisch professionals bleek dat praktische, persoonlijke, relationele, en assumptie-gedreven factoren een rol kunnen spelen bij de inclusie van patiënten in medisch-wetenschappelijk onderzoek. Vervolgstappen om de patiënten-inclusie te verbeteren kunnen zich richten op de generaliseerbaarheid van deze resultaten, het optimaliseren van de pre-screening fase, en de informatie voorziening naar patiënten. Bij vervolgstappen is het van belang om het perspectief van patiënten centraal te zetten, bijvoorbeeld door middel van participatief onderzoek.

Introductie

Er is een verschil tussen, aan de ene kant, de groep patiënten die meedoet met medisch-wetenschappelijk onderzoek en, aan de andere kant, de totale groep patiënten (e.g., Kahn et al., 2021; Mosenifar, 2007). Dit is een probleem, omdat een goede vertegenwoordiging van patiënten in medisch-wetenschappelijke onderzoek belangrijk is om ervoor te zorgen dat nieuwe behandelingen voor iedereen even goed werken. Daarnaast is het ook een gemis voor patiënten om niet gezien en gehoord te worden in onderzoek, aangezien nieuwe medicijnen in eerste instantie in studies, aan deelnemende patiënten, worden gegeven. Ook voor de continuïteit van onderzoeksprojecten is het belangrijk dat er voldoende patiënten mee doen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek.

Het Power of One project richt zich op de uitdaging om een representatieve set van patiënten te bereiken voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Met dit project willen we inzicht krijgen in de barrières die patiënten mogelijk ervaren om deel te nemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. Om deze drempels te begrijpen en te verlagen, geloven wij dat een multidisciplinaire aanpak cruciaal is. In het project combineren wij daarom expertise over klinisch onderzoek, onderzoeksmethodes, design, data privacy, culturele geschiedenis, taal begrip, en diversiteit en inclusie, met als doel de inclusie van patiënten in medisch-wetenschappelijk onderzoek te optimaliseren.

Doel

Het doel van dit project is om inzicht te krijgen in de barrières die patiënten van het Universitair Medisch Centrum Utrecht ervaren om deel te nemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek dat relevant is voor hun ziektebeeld. Door inzicht te krijgen in de ervaringen van patiënten en medisch professionals, hopen wij praktische interventies te kunnen ontwikkelen om de patiënten-inclusie van medisch-wetenschappelijk onderzoek te verbeteren.

Methode

In de [eerste fase](#) van het Power of One project, zijn er 8 medisch professionals geïnterviewd, waaronder 2 reumatologen, een arts-onderzoeker, een arts, 2 onderzoeksverpleegkundigen, een coördinator medisch-wetenschappelijk onderzoek, en een adviseur patiënt-participatie. Het doel van de interviews was om inzicht te krijgen in de factoren die het voor patiënten makkelijker of moeilijker maken om deel te nemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek, en in de factoren die bij medisch professionals een rol spelen bij het includeren van patiënten. De interviews waren individueel en semigestructureerd, en bestonden uit een vaste set vragen. Deze kwalitatieve aanpak maakte het mogelijk om subjectieve ervaringen, verhalen, aanpak en perspectieven van medisch professionals te begrijpen en in kaart te brengen (Braun & Clarke, 2013). De interviews duurden 30

tot 75 minuten, en vonden vaak online plaats wegens de restricties in verband met COVID-19. Zie Klarenaar et al. (2022) voor het rapport met betrekking tot de eerste fase van het project.

In de tweede fase van het project is het perspectief van medisch professionals verschoven naar het perspectief van patiënten. Om inzicht te krijgen in ervaringen van patiënten met medisch-wetenschappelijk onderzoek, en in de redenen waarom zij besluiten wel of niet mee te doen, hebben wij patiënten benaderd in de wachtruimte op de polikliniek Reumatologie & Klinische Immunologie van UMC Utrecht. In totaal zijn 35 patiënten geïnterviewd (21 vrouw, geschatte leeftijd 25-70). De voornaamste vraag aan patiënten was: "Welke factoren zou u in overweging nemen om wel of niet deel te nemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek?". De interviews duurden 3 tot 10 minuten.

Doordat alle interviews in de context van het UMC Utrecht zijn uitgevoerd, en een beperkt aantal medisch professionals en patiënten geïnterviewd zijn, zijn de inzichten op basis van de onderstaande resultaten niet te generaliseren naar populaties en ziekenhuizen in het algemeen.

Resultaten – factoren mogelijk relevant voor patiënten-inclusie

Praktische factoren

Gebrek aan tijd en middelen

Professionals uit de zorg benoemden het gebrek aan tijd als een praktische drempel voor patiënten-inclusie. Medisch professionals hebben te maken met een enorme werkdruk en korte spreekuren, waardoor er vaak weinig tijd is om patiënten te informeren over medisch-wetenschappelijk onderzoek. Ook patiënten op de polikliniek benoemden tijd als drempel om deel te nemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. Zo noemde een patiënt bijvoorbeeld dat ze niet zou overwegen om mee te doen, omdat ze zoveel weg is ("*pensionado's zijn de helft van de tijd weg*"). Een andere patiënt benoemde dat hij gevraagd is om deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek, maar dat hij hierop nee heeft gezegd omdat zijn agenda vol zit. Hij moet al ruimte in zijn agenda maken voor zijn eigen behandeling. Ook vervoer en reistijd werd als een drempel benoemd. Patiënten benoemden bijvoorbeeld dat naar Utrecht reizen een drempel zou zijn om deel te nemen wegens de afstand. Een andere patiënt benoemde dat ze voldoende tijd heeft, maar dat vervoer een drempel is omdat ze geen auto rijdt. Tijd lijkt dus vanuit zowel het perspectief van de medisch professionals als vanuit het perspectief van de patiënt een rol te spelen bij patiënten-inclusie in medisch-wetenschappelijk onderzoek.

Patiëntinformatieformulier

De geïnterviewde zorgprofessionals benoemden dat de vertaling en het vereenvoudigen van de patiëntinformatieformulieren er voor kan zorgen dat meer patiënten in aanmerking komen voor deelname, en dat meer patiënten mogelijk bereid zouden zijn deel te nemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. Alleen, de medisch professionals zien obstakels om het formulier aan te passen. Ten eerste zou het een tijd en kosteninvestering zijn doordat de vertaling via een erkend vertaalbureau zal moeten gaan. Hiervoor is het te onzeker of deze investering ook daadwerkelijk bijdraagt aan patiënten-inclusie, aldus de medisch professionals. Ten tweede maakt de vertaling het voor de onderzoekers lastiger de antwoorden van de patiënten te begrijpen. Als laatste geven de zorgprofessionals aan dat het lastig is om formulieren te vereenvoudigen en tegelijk de ethisch eisen in acht te nemen.

Hoewel het patiëntinformatieformulier niet expliciet aan bod was gekomen tijdens interviews op de polikliniek, benoemden patiënten wel het belang van duidelijke informatievoorziening. Zo vertelde een patiënt dat ze graag duidelijkheid wil over de contactpersonen en het precieze traject van het onderzoek. Een andere patiënt benoemde dat ze het belangrijk vindt dat het doel van de studie duidelijk gecommuniceerd wordt. Wanneer dit niet het geval zou zijn, zou ze weinig vertrouwen hebben in het onderzoek en de onderzoekers. Dit wijst er op dat het belangrijk is dat de informatievoorziening naar patiënten duidelijk is. Mogelijk speelt dit een rol bij de deelname aan medisch-wetenschappelijke onderzoek. Hier gaan we bij de factor 'informatievoorziening' verder op in.

Persoonlijke factoren

Vertrouwen in medisch-wetenschappelijk onderzoek

Medisch professionals benoemden dat patiënten wantrouwen kunnen ervaren tegenover medisch-wetenschappelijk onderzoek. Sommige medisch professionals gaven aan dat patiënten die weinig vertrouwen hebben in onderzoek of bezorgd zijn over privacy, minder geneigd zijn deel te nemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek (in lijn met eerder onderzoek van Broekstra, Aris-Meijer, et al., 2020; Sheridan et al., 2020).

Vertrouwen in medisch-wetenschappelijk onderzoek in het algemeen kwam niet expliciet aan bod tijdens de interviews met patiënten op de polikliniek. Veel patiënten leken een positieve of neutrale attitude ten opzichte van wetenschap te hebben. Een patiënte gaf bijvoorbeeld aan een steentje bij te willen dragen aan het oplossen van problemen in de medische wereld (in lijn met onderzoek van Broekstra, Maeckelberghe, et al., 2020). Een andere patiënt gaf aan *“niks tegen onderzoek te hebben”*. Één patiënt leek een negatievere attitude te hebben: Hij gaf aan niet mee te doen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek, omdat hij geen *“proefkonijn”* wilde zijn. Dit zou kunnen wijzen op wantrouwen ten opzichte van wetenschappelijk onderzoek, maar de patiënt heeft dit niet expliciet zo benoemd.

Type studie

Ook het type studie werd genoemd als factor dat het deelnemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek kan beïnvloeden. De onderzoeksverpleegkundige benoemde dat patiënten liever niet deelnemen aan gerandomiseerde placebostudies, omdat patiënten willen weten of ze een behandeling krijgen, en niet een placebo toegediend krijgen. Als dit zo zou zijn, is de investering om deel te nemen aan een studie, te hoog. Dit zien we terug in de patiëntinterviews. Sommige patiënten noemden dat ze liever niet mee zouden doen aan een placebostudie. Zo noemde een patiënte: *“Stel je wordt zieker, wat als je de behandeling wel had gehad? Die gok wil ik niet nemen.”* Het lijkt dat sommige patiënten minder geneigd zijn deel te nemen aan placebostudies.

Motivatie

Naast mogelijke drempels voor patiënten-inclusie, werden er ook redenen genoemd waarom patiënten deelnemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. Medisch professionals benoemden dat wanneer patiënten een intrinsieke motivatie hebben om deel te nemen aan een medisch wetenschappelijke studie, zij vaak mee zullen doen. Een arts-onderzoeker benoemde bijvoorbeeld: *“[...] vaak, zijn er genoeg patiënten die mee willen doen zonder dat zij er iets voor terug krijgen, zij doen het voor het algemeen belang, of om karma punten te verzamelen, omdat zij een familielid hebben die ernstig ziek is en zij willen hen helpen [...]”*

Ook in de patiëntinterviews kwam motivatie om deel te nemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek aan bod. Sommige patiënten benoemden altruïstische redenen, in lijn met onderzoek van Broekstra, Maeckelberghe, et al. (2020) en Sheridan et al. (2020). Zij gaven aan dat ze mee willen doen om te helpen, en graag bij willen dragen aan kennis. Vaak noemden patiënten deze altruïstische motivatie in combinatie met persoonlijke redenen, bijvoorbeeld om de persoonlijke medische situatie te verbeteren. Daarnaast gaven sommige patiënten aan dat ze interesse hebben in wetenschappelijk onderzoek. Zo noemde bijvoorbeeld een patiënt: *“Ja, dat lijkt me leuk. Dat klinkt misschien stom, om het leuk te vinden.”* Er lijken verschillende motivaties te zijn om deel te nemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek.

Doel van het onderzoek

Veel patiënten gaven aan graag te willen weten wat het doel van het medisch-wetenschappelijk onderzoek is. Patiënten noemden het belang, en waar de data voor gebruikt zal worden. Geeft het onderzoek bijvoorbeeld kennis over het ziektebeeld van de patiënt, of draagt het bij aan de behandeling van de ziekte van de patiënt. Zo noemde een patiënt bijvoorbeeld: *“Ik wil graag weten*

waar ik aan bijdraag, wat is het doel van de studie.” Een andere patiënte benoemde: “Het belang van het onderzoek is belangrijk, het doel, heeft het zin voor het individu of in het algemeen.” Duidelijke communicatie over het doel van het onderzoek speelt mogelijk een rol bij de keuze om wel of niet deel te nemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek.

Belasting & medische situatie

De persoonlijke belasting lijkt relevant bij de keuze om wel of niet deel te nemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. Sommige patiënten gaven bijvoorbeeld aan dat ze liever niet meedoen aan een studie waarbij er bloed geprikt wordt, uit angst, of omdat dit lastig gaat. Anderen gaven aan dat ze liever geen lange vragenlijsten invullen. Weer een andere patiënt benoemde dat ze liever niet langs veel verschillende afdelingen binnen het ziekenhuis gaat, omdat ze dit als een gedoe en daardoor belastend ervaart. Ook de medische situatie van de patiënt doet er toe: sommige patiënten gaven bijvoorbeeld aan liever niet mee te doen aan een studie waarbij er nieuwe medicijnen worden getest, omdat zij op dit moment medicijnen hebben die goed werken, of net een nieuw medicijn hebben gekregen. Een andere patiënt gaf aan dat ze erg graag mee zou willen doen aan onderzoek, maar dat ze door haar complexe ziektebeeld niet voldoet aan selectiecriteria. Er lijken verschillende persoonlijke factoren zoals ervaren belasting en medische situatie een rol te spelen bij de keuze deel te nemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek.

Relationele factoren

Vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt

Medisch professionals benoemden dat de relatie tussen arts en patiënt van belang is bij de beslissing om wel of niet mee te doen aan onderzoek. Zo benoemde een reumatoloog: *“Wanneer er veel vertrouwen is, wederzijds vertrouwen, zal de patiënt je advies makkelijker opvolgen”*. Ook de onderzoeksverpleegkundige benoemde dat wanneer patiënten een goede relatie hebben met hun arts, zij de vraag ‘wil je meedoen aan deze klinische trial’, eerder positief benaderen. Het gebrek aan tijd tijdens spreekuren en wisselende artsen beïnvloedt mogelijk de vertrouwensrelatie tussen de patiënt en de arts. Een arts gaf bijvoorbeeld aan dat patiënten meer open staan voor deelname wanneer er meerdere contactmomenten zijn tussen art en patiënt. Te maken hebben met steeds andere artsen in het ziekenhuis werd als drempel genoemd vanuit de medisch professionals. De adviseur patiënt-participatie benoemde bijvoorbeeld: *“Ja, de veranderende artsen, dat is een probleem voor patiënten in een academisch ziekenhuis. Zij ervaren dat echt als een gebrek aan vertrouwen.”* De adviseur patiënt-participatie benoemde dat het, voor het opbouwen van een goede relatie, het voor patiënten van belang is dat zij het gevoel hebben dat medisch professionals naar hen luisteren. Dit zal participatie aan onderzoek mogelijk positief beïnvloeden.

Het belang van een goede patiënt – arts relatie, komt deels ook naar voren in de patiëntinterviews. Zo gaf een patiënte bijvoorbeeld aan dat het fijn is als de arts meedenkt met haar behandeling. Een andere patiënt gaf aan dat het meer indruk maakt als de eigen arts hem vraagt voor een onderzoek. Een andere patiënt benoemde dat wanneer haar eigen arts haar zou vragen, ze eerder geneigd zijn mee te doen dan wanneer ze een uitnodiging via een brief of mail zou krijgen. Omdat ze het haar dokter gunt, en de vraag persoonlijker zou zijn. Maar er waren ook participanten die aangaven dat het niet uitmaakte wie hen zou vragen voor het onderzoek. Een patiënt gaf aan: *“Hoe meer het onderzoek ingrijpt, hoe fijner het is als de arts het bespreekt met de persoon. Maar anders is de onderzoeker ook prima.”* Sommige patiënten gaven aan dat ze graag bijwerkingen bespreken met de arts. Een patiënt benadrukte het belang hierin serieus te worden genomen, en niet als object te worden gezien. Ze gaf aan dat wanneer ze serieus wordt genomen, dit bijdraagt aan het vertrouwen in het onderzoek en de onderzoekers. Dit lijkt het belang van luisteren naar eventuele twijfels en bezwaren van patiënten te onderstrepen.

Communicatie en informatievoorziening

Uit de patiëntinterviews bleek dat communicatiefactoren mogelijk een rol kunnen spelen bij de beslissing om wel of niet mee te doen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. Sommige patiënten

gaven aan dat het belangrijk is dat er een duidelijke informatievoorziening is. Zo noemde een patiënt dat ze graag duidelijkheid wil over de contactpersonen en het precieze traject van het onderzoek. Ook is terugkoppeling mogelijk belangrijk: Twee patiënten gaven aan dat ze graag terugkoppeling willen over de resultaten van de studie. Een patiënt gaf aan dat hij graag wil zien of zijn data ook daadwerkelijk wordt gebruikt, en of zijn deelname heeft geholpen. Ook een andere patiënt gaf aan dat terugkoppeling over de resultaten ervoor zorgde dat ze wist dat er wat met haar data gedaan wordt, en het zin had om mee te doen. Dit zou haar motiveren om een volgende keer ook mee te doen. Communicatiefactoren zoals informatievoorziening en terugkoppeling spelen mogelijk een rol bij participatie in medisch wetenschappelijk onderzoek.

Assumptie-gedreven

De coördinator medisch-wetenschappelijk onderzoek benoemde dat artsen vooroordelen kunnen hebben over patiënten die wel en die niet bereid zijn om deel te nemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. Zo benoemde bijvoorbeeld een reumatoloog: *“Van te voren probeer ik uit te vinden welke patiënten bereid zouden zijn om mee te doen, dus je hebt al vooroordelen, je hebt deze”*. Bijvoorbeeld, de reumatoloog benoemde dat wanneer een patiënt er gehaast uit ziet, dit kan betekenen dat de patiënt geen tijd heeft voor het spreekuur, en daardoor ook geen tijd heeft om mee te doen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. Patiënten worden dan niet geïnformeerd over een onderzoek, ondanks dat zij voldoen aan de selectiecriteria. Ook geslachtsverschillen kunnen een rol spelen: de reumatoloog gaf bijvoorbeeld aan dat vrouwen mogelijk meer tijd hebben om deel te nemen, omdat zij minder vaak dan mannen een voltijd baan hebben. Ook assumpties gerelateerd aan cultuur werden genoemd. Zo gingen sommige medisch professionals er van uit dat patiënten met een Nederlandse achtergrond meer sceptisch zijn over wetenschappelijk onderzoek dan individuen met een andere nationaliteit. Sommige professionals gaven aan dat zij zagen dat patiënten met een migratie achtergrond vaak meer vertrouwen hebben in de arts, die wordt gezien als een figuur met autoriteit. Op basis hiervan gingen de professionals er van uit dat individuen met een niet-Nederlandse achtergrond eerder bereid zijn om deel te nemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. Verschillende assumpties lijken een rol te kunnen spelen bij het informeren van patiënten over medisch-wetenschappelijk onderzoek.

Conclusies & aanbevelingen

Op welke manier kan de inclusie van patiënten in medisch-wetenschappelijke studies verbeterd worden? Uit de interviews met medisch professionals en patiënten op de polikliniek van het UMC Utrecht bleek dat verschillende factoren een rol kunnen spelen bij de inclusie van patiënten in medisch-wetenschappelijk onderzoek. Patiënten en medisch professionals noemden praktische, persoonlijke, en relationele drempels die zij ervaren. Op basis van deze resultaten zijn verschillende vervolgprijzen mogelijk om de inclusie van patiënten in medisch-wetenschappelijk onderzoek te optimaliseren.

Zo zou kennis vanuit zowel het perspectief van de professionals als vanuit het perspectief van de patiënt een rol kunnen spelen bij patiënten-inclusie in medisch-wetenschappelijk onderzoek. Als een arts geïnformeerd wordt over de geschiktheid van een patiënt voor een studie maakt dit het gesprek tijdens de pre-screening fase over deelname wellicht inclusiever (doordat assumpties vanuit de arts geen rol spelen) en sneller. Wanneer een patiënt voldoet aan de selectiecriteria van een studie, zou het dossier van deze patiënt bijvoorbeeld gemarkeerd kunnen worden. Een arts ziet dan in één oogopslag de geschiktheid, en de patiënt zou voor het spreekuur al geïnformeerd kunnen worden over medisch-wetenschappelijk onderzoek en de specifieke studie. Zou het mogelijk zijn om in het dossier van de patiënt aan te geven in hoeverre deze patiënt mogelijk mee kan doen aan specifieke studies? Welke rol speelt data privacy hierbij, en hoe zouden patiënten hierover denken? Dit zijn mogelijk relevante vragen om te onderzoeken.

De manier waarop informatie met patiënten wordt gedeeld lijkt van belang, in lijn met bevindingen van Bloemkolk en Nieuwendaal (2017). Patiënten gaven bijvoorbeeld aan dat zij graag duidelijk willen hebben wat het doel van een medisch-wetenschappelijke studie is. Ook is het belangrijk dat het traject van de studie duidelijk beschreven wordt, en aangegeven wordt wat er van patiënten verwacht wordt. Daarnaast lijkt het van belang om ook terugkoppeling te geven over de resultaten van de studie aan de deelnemende patiënten. Ook lijkt het belangrijk om aandacht te geven aan mogelijke emotionele reacties van patiënten op de informatie (bijvoorbeeld angst voor eventuele bijwerkingen of veranderingen in behandeling, zie ook Sheridan et al., 2020). Op welke manier kan deze informatie het beste gegeven worden, bijvoorbeeld door middel van een animatie, folder, of interactieve vragenlijst? Hoe denken patiënten over verschillende communicatie mogelijkheden, en hoe komt de informatie over? Kan het patiëntinformatieformulier mogelijk verbeterd worden, en zo ja, op welke manier? Ook dit lijken relevante vragen om te onderzoeken.

In het Power of One project hebben wij gekozen om interviews af te nemen bij medisch professionals en patiënten. Deze aanpak heeft voordelen en beperkingen. Het voordeel van de kortdurende interviews op de polikliniek is bijvoorbeeld dat patiënten proactief benaderd zijn. Hierdoor heeft de interviewer ook patiënten gesproken die mogelijk anders niet mee zouden doen aan wetenschappelijk onderzoek. Een beperking van deze methode is dat sociaal wenselijkheid mogelijk een rol speelt. Ook zijn de observaties en inzichten niet te generaliseren naar populaties en ziekenhuizen in het algemeen.

Conclusie

Kortom, uit de studies bleek dat praktische, persoonlijke, relationele, en assumptie-gedreven factoren een rol kunnen spelen bij de inclusie van patiënten in medisch-wetenschappelijk onderzoek. Vervolgstappen om de patiënten-inclusie te verbeteren kunnen zich richten op de generaliseerbaarheid van de inzichten, het optimaliseren van de pre-screening fase, en de informatievoorziening naar patiënten. Hierbij raden wij aan om participatief onderzoek te gebruiken waarbij het perspectief van patiënten centraal staat.

Vooruitblik

Op basis van deze inzichten raden wij aan om onderzoek naar de factoren die de inclusie van patiënten in medisch-wetenschappelijk onderzoek ook in andere ziekenhuizen uit te voeren. Daarnaast benadrukken onze resultaten het belang van het centraal zetten van het perspectief van de patiënt, bijvoorbeeld door het gebruik van participatief onderzoek. Het bespreken van de factoren die mogelijk de inclusie van patiënten in medisch-wetenschappelijk onderzoek beïnvloeden met de relevante partijen zoals ZonMw en patiënt federaties is hierbij mogelijk een goede eerste stap. Het onderzoeksteam ziet er naar uit om met ZonMw een gezamenlijk traject in te gaan, om de Power of One bevindingen over de barrières en mogelijke oplossingen met betrekking tot patiënten-inclusie breder toepassing te geven in Medisch Wetenschappelijk Onderzoek in ziekenhuizen.

Literatuur

- Bloemkolk, D. & Nieuwendaal, R. (2017). *Adviesrapport. Patiëntvriendelijke toegang tot informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek*. Dutch Clinical Research Foundation.
<https://dcrfonline.nl/wp-content/uploads/sites/12/2018/04/Adviesrapport-patie%CC%88ntvriendelijke-info-mwo.pdf>
- Braun, V., & Clarke, V. (2013). *Successful qualitative research: A practical guide for beginners*. Sage.
- Broekstra, R., Aris-Meijer, J., Maeckelberghe, E., Stolk, R., & Otten, S. (2020). Trust in centralized large-scale data repository: A qualitative analysis. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, 15(4), 365-378. <https://doi.org/10.1177/1556264619888365>
- Broekstra, R., Maeckelberghe, E. L. M., Aris-Meijer, J. L., Stolk, R. P., & Otten, S. (2020). Motives of contributing personal data for health research:(non-) participation in a Dutch biobank. *BMC Medical Ethics*, 21, 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12910-020-00504-3>
- Kahn, J. M., Gray, D. M., Oliveri, J. M., Washington, C. M., DeGraffinreid, C. R., & Paskett, E. D. (2022). Strategies to improve diversity, equity, and inclusion in clinical trials. *Cancer*, 128(2), 216-221. <https://doi.org/10.1002/cncr.33905>
- Klarenaar, M., Van Ooien, A.-L., van der Toorn, J., Boes, M., Lakens, D., Stelling, L., Simons, M., Funk, M., van Goch, M., Veldhuizen, M. & Tetteroo, D. (2022). *Towards a representation of unheard and unseen individuals in the hospital, workplace, and neighborhood*. Centre for Unusual Collaborations.
<https://static1.squarespace.com/static/5fabead6c492dc41daebe99/t/62d5279ea816dc133e224cfa/1658136495439/The+Power+of+One+-+Phase+1+-+Final+Report.pdf>
- Mosenifar, Z. (2007). Population issues in clinical trials. *Proceedings of the American Thoracic Society*, 4(2), 185–188. <https://doi.org/10.1513/pats.200701-009GC>
- Sheridan, R., Martin-Kerry, J., Hudson, J., Parker, A., Bower, P., & Knapp, P. (2020). Why do patients take part in research? An overview of systematic reviews of psychosocial barriers and facilitators. *Trials*, 21, 1-18. <https://doi.org/10.1186/s13063-020-4197-3>

2. Workplace: Summary Results Interviews & Focusgroup

Summary

Which barriers might employees experience when voluntarily sharing personal information, particularly on their sexual orientation and gender identity, at work? To investigate this, we conducted semi-structured interviews and a focus group with employees. During the interviews, employees mentioned practical, socio-cultural, and relational barriers might prevent them from sharing personal information with their organization. During the focusgroup, employees mentioned two socio-cultural barriers, namely culture and career-related consequences. When sharing personal information via a survey or self-ID, employees mentioned several conditions that they would consider, namely the purpose of the data collection, who has access to the data and anonymity, the extent to which an employee trusts the organization, and the extent to which the data is collected on a voluntary basis. In addition to these conditions, employees participating in the focusgroup mentioned law and privacy and the risk of categorization as relevant to consider when collecting personal information at work. Based on these findings, several recommendations might be developed for organizations to consider when collecting data on sexual orientation and gender identity in order to promote non-discrimination and equal opportunities at work. It might be important to consider the working climate and to communicate transparently about all aspects of the data collection. We would advise to focus on the employees' individual stories.

Introduction

An inclusive work environment implies that employees feel that they can be themselves and that they belong at work (Jansen et al., 2014). Feeling included is important for employees' well-being (e.g., Jansen et al., 2014). However, lesbian, gay, bisexual, transgender, intersex, queer and other sexual or gender minority (LGBTIQ+) continue to face discrimination at work (e.g., Andriessen et al., 2020; Priola et al., 2018; van der Toorn, 2019). For example, research shows that bisexual, lesbian, and gay employees experience more unwanted sexual attention, violence, and bullying behavior at work (van Beusekom & Kuyper, 2019).

One way to promote non-discrimination and an inclusive environment at work is to collect personal information on sexual orientation and gender identity from employees. Sexual orientation and gender identity data collection can facilitate evidence-based inclusion of LGBTIQ+ employees (van der Toorn et al., 2021; van der Toorn, 2019). With the [Power of One](#) project, we aim to get insight into the perspectives of HR and D&I professionals and the perspectives of employees on the voluntary data collection on sexual orientation and gender identity at work.

In the first phase of the Power of One project, we investigated what strategies HR and D&I professionals use to assess the needs of LGTBQI+ employees (Klarenaar et al, 2021). First, professionals mentioned the employee satisfaction survey as strategy. With the employee satisfaction survey, questions about the well-being of employees are being addressed. The employee satisfaction survey can be used to identify group-based inequalities and to promote non-discrimination and equal opportunities at work (van der Toorn et al., 2021). Most professionals however, indicated to not assess employee group memberships. Professionals feared that asking such personal characteristics might violate employees' privacy, and expected that employees would not want to fill in such questions. As second strategy, LGTBQI+ employee networks were mentioned. Third, professionals indicated to use dialogue and stories to assess the needs of LGTBQI+ employees (for a detailed description of these strategies, see Klarenaar et al., 2021).

What prevents professionals from reaching out to LGTBQI+ employees? In addition to strategies organizations use to assess needs, we found three main barriers that prevents professionals from assessing employees' needs. First, HR and D&I professionals mentioned several practical and institutional barriers to assess needs such as the absence of time and lack of D&I budget. Second, HR and D&I professionals indicated several socio-cultural barriers that prevented them from assessing the needs of LGTBQI+ employees, namely micro-aggressions and heteronormativity. The HR policy advisor and board members of the LGTBQI+ network of the

university considered microaggressions as part of everyday life at work. Knowing that one has to endure such discrimination when coming out may cause individuals to stay closeted and remain invisible to the professionals trying to reach out to them. For example, they might not complete surveys about experiences and needs at work. In addition, a heteronormative climate can silence the voices of LGBTQI+ employees due to stigmatization, discrimination, and the fear of negative career-related consequences. (2021). Third, assumption-driven barriers were found. For example, a professional indicated a formal diversity policy is not needed because all is good in the organization. In addition, a professional indicated that LGBTQI+ employees might be reluctant to join a network for fear of backlash (Klarenaar et al., 2021).

To conclude, in our previous research, we found that practical, socio-cultural, and assumption-driven barriers might prevent HR and D&I professionals from assessing the needs of LGBTQI+ employees. In short, although the collection of data on sexual orientation and gender identity can help in identifying group-based inequalities, HR and D&I professionals tended to be hesitant to collect personal data. Professionals feared to violate privacy or assumed employees might be reluctant to share. However, professionals often did not consult their employees' opinions, or involved them in the decision making (Klarenaar et al., 2021). In the second phase of the Power of One project, we therefore focus on the perspective of employees. Specifically, we aim to get insight into the barriers that employees might experience when voluntarily sharing personal information, particularly on their sexual orientation and gender identity, at work.

Method

Participants. 23 in-depth semi-structured interviews were conducted with employees within large educational institution with more than 5000 employees. Participants indicated working at the educational institution between 1 and 42 years. Two participants indicated identifying as a member of the LGBTQI+ community. Six participants indicated having a migration background. Participants were recruited via a message in the biweekly newsletter of the organization, and received an online gift voucher of 25 euros. Our aim was to reach diverse opinions and stakeholders with different perspectives. We contacted a variety of organizations and institutions, and spread out the invitation for the interview broadly across the educational institution.

Procedure. The semi-structured interviews lasted between 30 and 60 minutes, and took place in December 2022 and Januari 2023. Two interviews took place online via Teams, 21 interviews took place on location. The online interviews were recorded via Microsoft Teams, and the in-person interviews were recorded with a voice recorder. Before the start of the interview, participants read and signed the informed consent form. The interviews were conducted with the use of a topic list. We asked questions about participants' opinions on and experiences with sharing employee needs and personal information with the educational institution. For example, we asked how the educational institution assessed the employee needs, and asked about the participants' opinions and experiences. We also asked about opinions on sharing personal information with the educational institution. Here, we introduced briefly how personal information can be used for inclusion purposes, and prompted the employee satisfaction survey. At the end of the interview, we introduced a [poster](#), developed by Utrecht Young Academy, TU/e Young Academy, and Studio SociaalCentraal, about sharing personal information on sexual orientation and gender identity at work. We asked about participants' opinion on this poster, and used the poster as a conversation starter on sharing personal information and discussing sensitive topics at work.

Results

Defining personal information

Before reporting on opinions on and experiences with sharing personal information, it is important to discuss what came to employees' minds when prompted to think about personal topics at work. The topic of the interviews was centered around sexual orientation and gender identity, and therefore these topics were discussed in all interviews. Cultural background was also mentioned by some employees when thinking about sharing personal information (e.g., "*I think as an Italian*

identity. That's the thing that most of the feelings I get.", Participant 22). Interviewees also mentioned religious background, pregnancy and the wish to have children, being married or engaged, physical health, and mental health as example of personal information. Personal experiences at the workplace (for example, related to emotions experienced at work, or incidents related to social safety) and home (for example the loss of a family member) were also mentioned when talking about sharing personal information at work. All these personal topics can be seen as social identities. It is important to recognize that individuals have multiple, intersecting social identities. Identities overlap, and some are more salient for some employees than others, and this salience might also differ within an individual across situations. For example, employees might differ in how they view their sexual identity relative to other social identities such as their cultural background. During the interviews, employees reflected on sharing information about these identities at work. Below, we will discuss which conditions employees might consider when sharing personal information, and which barriers employees might experience that prevents them from sharing personal information at work.

Collecting and registering data on personal information at work

During the interviews, the employee satisfaction survey was prompted as strategy for an organization to assess the needs and to collect personal information of employees, and to be used to identify group-based inequalities and promote non-discrimination and equal opportunities at work (van der Toorn et al., 2021). What are the opinions of employees on sharing personal information with their organization? Several employees seem to have a clear opinion about the benefit of collecting personal data with an organization. The opinions vary from negative to positive: Some participants indicate they think it is useful to collect data, and others respond more negatively towards the idea of collecting such information. Some employees mention they do not see the benefit of collecting personal information, and indicate the educational institution should not have this type of information. For example, one employee mentions: *"It's my opinion, the [educational institution]... I mean, why the [educational institution] should know my sexuality, for instance. I don't get the point."* (Participant 22). In addition, an employee indicates she would not approve the collection of personal information at work, because she would fear the institution would misuse the information when making career-related decisions: *"Nee, niet oké. Vind ik niet oké. Nee, voor een werkgever, nee. Ik heb echt zoiets van mijn werkgever hoeft echt niet te weten wat mijn seksuele oriëntatie is. Of, ik weet niet... of ik ziek ben of niet. Nee.[...] Ja, want als ze dat weten, weet je wel, dat is allemaal heel leuk en aardig, inclusief, bla, bla, bla, maar de realiteit is gewoon dat ze liever kiezen voor iemand die gezond is, weet je wel."* (Participant 21). One employee indicates that registering gender would not influence the fact whether a person is being discriminated against. And therefore, she indicates, it is not necessary to register sexual orientation and gender identity (Participant 3). Other employees indicate to do see the benefit of collecting personal information. One employee mentions she thinks it is always good when initiatives are developed in the domain of inclusion and social safety. Also, she mentions data collection and quantitative research is necessary to reach inclusion (Participant 14). In this line, an employee thinks data collection is useful to make topics like gender identity and sexual orientation, but also frustrations an employee might have, discussible: *"Ik zie er zeker wel het nut van in. Ik denk dat het belangrijk is dat dit soort dingen bespreekbaar gemaakt kunnen worden."* (Participant 15).

Although the opinions about the benefit of collecting information on personal information such as sexuality and gender differ, many participants indicate they personally would have no problem sharing this information, because they have 'nothing to hide'. Several employees mention they would have no problem with sharing information about their sexuality and gender, but they wonder whether others would also feel comfortable with this (e.g., *"Ik zou daar op zich geen moeite mee hebben [met het delen van seksuele oriëntatie en gender identiteit], maar ik zou wel moeite hebben met de vraag [vanuit het onderwijs instituut]. Zo van, waarom wil je dat weten? Ja, waarom wil je dat weten? Ja, en dan niet zozeer voor mezelf, maar meer voor anderen die daar dan niet voor uit willen komen."*, Participant 6). Similarly, an employee mentions she would have no problem

sharing information about her sexuality and gender identity, but she is wondering how others would feel about this: *“Yeah for me personally, I am very open with my sexuality and gender identity. So yeah [for] me personally it's not an issue. But I do know that for some people it's a very sensitive topic or they might be not sure about their gender identity or their sexuality, and having someone ask them is kind of confronting and provokes a whole discussion about things.”* (Participant 20). To conclude, employees' opinions about the benefit of collecting personal information at work seem to vary from negative to positive.

Although some employees seem to have a strong initial opinion about the benefit, and would (not) share information without a doubt, many employees seem to consider several conditions under which they might be willing to share personal information with the educational institute, in particular via a survey. Based on the analysis of the interviews, we could derive four conditions employees might consider when sharing personal information via a survey, namely the purpose of the data collection, who has access to the data and anonymity, the extent to which an employee trusts the organization, and the extent to which the data is collected on a voluntary basis.

Purpose. Many employees indicate they would like to know the purpose of the data collection, when their educational institute would ask for their personal information via a survey. For example, an employee indicates: *“Depending on the purpose, of course, why would you like to collect this data? I think that's the most important.”* (Participant 4). In this line, an employee mentions that it is important that the purpose of the data collection is clear. If there would be no purpose mentioned, but only a request (‘we would like to know your sexual orientation’), the employee would think: *“it is none of your business”*, Participant 18). Also Participant 23 indicates she would mainly question what the organization is going to use the data for, and to where it would lead. In contrast, Participant 14 mentions that for her, the specific purpose would not necessarily make a difference, because for her, it is more about the information she shares, and that information does not change: *“Kijk, het is natuurlijk leuk als het voor een goed doel is, maar uiteindelijk gaat het om dezelfde gegevens, dus dat maakt niet zo heel erg uit voor mij.”* In general, communicating the purpose might be important when collecting personal information at work.

Access and anonymity. Many employees mention they would take into account which persons or departments would have access to the data in their considerations regarding the sharing of personal information. Employees mention the extent to which data can be linked to them individually. For example, an employee indicates: *“Yeah and I think also depending on who has access to it. I mean, if my like the people who work in my department have access to data about people in that department and it's very much... I could, I would think like ‘okay are they gonna come here, and say like ‘oh hi so you're gay’”. But if it's some if it's like for research like this, then I don't care if it's for like the head of the department. I don't care then, they can have all my data. I guess they're not gonna come to me personally, that would be very weird.”* (Participant 20). In this line, an employee indicates she would consider the extent to which a personal connection between her and the data collectors is possible (*“Wordt het gedeeld met derden? En ook met wie op je afdeling wordt het gedeeld. Want ik denk dat ik het ook wel... Als een onderzoeksbureau dat soort gegevens heeft, dan weet ik ook van oké. Maar die hebben geen persoonlijke band verder met mij. Dus die kijken ook niet op een bepaalde manier met mij. Of die nemen dat niet mee in hun andere afwegingen. Als mijn direct leidinggevende dat soort gegevens hebben, is het dan weer net anders.”*, Participant 17). Similarly, an employee mentions she would be fine with sharing information on an organizational level, because the data would not be used to form an impression about her, but would be used for research or policy purposes: *“But in general, if I had to give my information to the organization, I just feel that, maybe it's not what really happens, but this is the feeling that I have. I tend to keep my private information more private when I share it with people rather than with an organization. I don't know if I explained what you mean. Because if I give this information to an organization, I know that they are not treated in a personal way, just by statistics. So, I feel less... I mean, I don't have any problem in sharing it, let's say, because I know that it's not something that's related to me, but it's something that they use just to make some study or keep records. So, for me it would be perfectly fine to share it.”*

Linked to this, some interviewed employees indicate they do not believe personal information can be collected via a survey anonymously. For example, an employee questions the anonymity of surveys the organization conducts, because she always gets a reminder by mail when she has not yet filled in the survey (Participant 6). In this line, other employees mention they could easily be traced based on the combination of answers to the questions during a survey (e.g., faculty, function, and gender). Participant 16 indicates she didn't appreciate this lack of anonymity, and she mentions she stopped a survey because of this: *"But what I didn't appreciate when I also had a survey about how you find working at the [organization], then I need to, of course, choose a range of my age or my gender or even if I am from the EU countries or not. Like then I was just like, OK, I'm who I am. It's very clear from you. You write your department, you write your position. [...] because I just stopped the survey there."* Because of this assumed lack of anonymity, Participant 16 mentions she would first like to share her personal experiences with her manager or someone else, before filling in a survey (*"Yeah, because they would say, ah, it's her. So before, to be honest, filling such a survey, I would love to share this with the manager or someone else."*).

Trust. Several employees indicate they would consider the extent to which they trust the organization or department when sharing their personal information. For example, one employee mentions: *"Well, of course, I would take into account which is the organization which is asking. So, if it's, for example, from my own organization I fully trust."* (Participant 13). As another example, an employee mentions she would be careful with sharing personal information (for example about mental illness), when an overarching department would ask her things, because she is not sure whether she can trust that department (*"Als het [overkoepelende afdeling] mij dingen vraagt... Zou ik wel oppassen wat ik zeg. Want ik weet niet hoe dat vertrouwen is."* Participant 5).

Voluntary. Many employees indicate that personal information should be collected or shared on a voluntary basis. For example, one employee indicates that everyone should have the option to not share information at work (*"Nou ja, kijk, als jij deze persoon bent en dat je het niet vertelt, ik denk, je hebt het goed recht om niet privé zaken te moeten vertellen op je werk. En dat mag, en er moet ruimte voor zijn."*, Participant 7). In this line, Participant 21 mentions that if an organization collects these data, the option 'prefer not to share' should be available (*"Ik denk, als je het dan vraagt, zou ik het zeker ook open laten dat mensen ook kunnen zeggen van, weet je wel, geen... dat wil ik niet delen."*). To conclude, from the employees interviews, we could derive several conditions employees might consider when deciding to share personal information with the educational institute, in particular via a survey. The conditions are: The purpose of data collection, who has access to the data and anonymity, the extent to which an employee trusts the organization, and the extent to which the data is collected on a voluntary basis.

Sharing personal information with colleagues

Next to sharing personal information with an organization via a survey, employees also share personal information with colleagues at work, for example during coffee breaks and meetings. By sharing personal information with colleagues, relationships at work are formed, which in turn increases cooperation and teamwork (Offerman & Rosh, 2012). What are employees' experiences with sharing personal information with colleagues? Based on our interviews, we could derive three main barriers employees might experience when sharing personal information with colleagues, namely practical, socio-cultural, and relational barriers.

Practical barriers. Based on the interviews with employees, lack of time might be identified as a practical barrier to share personal information and needs at work. For example, some employees mention they, and their colleagues, experience a high work load. Because of this, some employees indicate it might be hard to find time to share needs or wishes. For example, one employee indicates that her needs and wishes are not always discussed during meetings with her manager because of daily issues (*"Al moet ik zeggen, door de waan van de dag komt dat dan niet altijd te sprake"*, Participant 11). One employee indicates that she does not always have time to share more informal conversations at work: *"En zo van, ik heb het druk op de momenten dat zij het rustig hebben en andersom. Ja, dan heb ik ook af en toe zoiets van, ik vind het heel gezellig, maar ik moet even door."*

(Participant 6). A manager who is busy can also be experienced as a barrier to share needs or wishes. We will elaborate on this in the section 'relational barriers'.

Socio-cultural barriers. Employees reflect on several socio-cultural barriers, namely, the perceived working environment (climate for inclusion) and emotional insecurities related to daily interactions and career.

Climate for inclusion. The extent to which the atmosphere in the team or at work is perceived as 'open' seems to be an important factor when sharing personal information. For example, an employee mentions that there is time scheduled within a weekly group meeting where everyone can share if something is going on in their personal life, and people also do this. The employee perceives this to be very nice, also because colleagues ask about the information that is shared at a later moment (Participant 18). Also another employee indicates that, within her team, a lot of personal information is shared. She mentions she finds it a pity when someone does not participate in this. (*"Ik vind het altijd jammer als er één is die niet meedoet, zeg maar. Maar dat is niet zo. Dus we zijn allemaal aan het vertellen wat we doen. Of vragen. Ja, we hebben heel veel belangstelling voor elkaar."*, Participant 5). The extent to which the working environment is perceived as open might influence the extent to which employees share personal information.

Having to endure micro-aggressions might influence the amount of information individuals share at work. One interviewed employee mentions having to deal with stereotypes related to his cultural background at work: *"I'm Italian. Italians have their stereotypes. And here I'm getting quite a touch of it."* Micro-aggressions combined with emotional insecurities may make it even harder to share personal information. To illustrate, an employee mentions she has a fear, deep down, that interactions with colleagues and her boss would change when she came out. Also, she considers the thought that she would be fired after she came out: *"So if I think, one thing, one aspect about it would be that I know that people I don't know... I think one fear that's like definitely deep down and not something that I don't actually think about it's like: what if they fire me, you know, and things like that. Or what if my friends stop talking to me, what if my boss who smiles at me every time he sees me, starts to frown every time he sees me. I do think about that kind of thing, and if I see that someone is out and people are treating them just [as] another person as they should, then I would feel more comfortable to also come out. Because I know that it would not be a bad situation."* Two employees who do not identify themselves as part of a sexual minority group mention individuals might share 'too much information' when talking about sexual orientation and gender identity at work. For example, one employee mentions: *"Je hebt nog steeds de traditionele witte man die vindt dat al die vrouwen die hier rondlopen, na... het is eigenlijk..., het moet, maar die mensen heb je nog steeds en die moet je niet continu tegen hun haren in strijken om maar... door te zeggen van, goh, ik ben homo en ik ben gisteravond weer in Amsterdam geweest en die gayclubs enzo."* (Participant 1). Participant 8: *"[...] Maar ik heb ook wel af en toe last van TMI, too much information, dat ik echt denk van, oké, misschien had ik dit liever niet willen weten."* These two illustrations imply an heteronormative climate (e.g., Mizzi, 2013). To conclude, the perceived climate for inclusion at work might influence the extent to which employees share personal information.

Negative career-related consequences. Many interviewed employees indicate that they would consider consequences related to their career when sharing personal information at work. For example, one employee mentions she always takes into account that her supervisors are her direct managers. Therefore, she consciously decides what to share, and what not, for example with regards to perceived work load (*"En zeker omdat ik er wel altijd rekening mee hou van oké, maar deze begeleiders zijn ook mijn directe managers. Dus het is ook daarin dat je denkt van oké, maar wat deel je wel, wat deel je niet? Ik heb wel het gevoel dat ze altijd het beste met me voorhebben, wat ik ook deel. Maar wat zij denken dat het beste met me voorhebben is, is misschien niet altijd waar ik naartoe wil bijvoorbeeld met mijn carrière. Of wat ik wil gaan doen in mijn werk."*, Participant 7). In addition, an employee mentions she would not share information about her mental health until she has a permanent contract (*"En misschien als ik een vast contract heb en dan al een paar jaar werk en het goed doe, dat ik het dan een keer vertel."*, Participant 21).

Relational barriers. Based on the interviews with the employees, it seems to be that the manager plays an important role, and often is the first point of contact, when assessing the needs of employees. Almost all employees indicate they would discuss personal needs and wishes with their manager or supervisor. Individual factors of the manager might influence the extent to which employees share their needs or a personal situation. First, some employees indicate that their manager is always very busy, which prevents them from sharing personal thoughts. For example, one employee indicates: *“And then at the end, I see that he's super stressed to go somewhere else. And then he says, ‘I just want to check in. How are you doing’? And I felt like, well, now we have minus two minutes to talk. You know, I can't get into all this.”* (Participant 20). In this line, another employee indicates that when her manager is busy, the manager responds a bit irritated. The interviewed employee mentions she understands, but that it does prevent her from sharing all her thoughts and feelings (*“Dan merk ik wat irritatie, maar dat komt doordat ze zo druk is. Dus ik heb daar wel, zeg maar, begrip voor. Maar dat voelt niet... Ik heb niet het idee dat ik mijn hart ga uitstorten.”*, Participant 9). Second, the extent to which a manager is perceived as being social or emphatic might influence the extent to which an employee shares their needs and wishes. For example, one employee indicates that his manager asks pro-actively about his personal life. The employee perceives this as very positive, and indicates that, for him, this reduced the barrier to address issues at work (*“En dan merk je ook van, nou, daar stap je makkelijker naar binnen van, als er echt iets aan de hand is, van, oké, kunnen we dat even bespreken?”*, Participant 2). To conclude, based on the employee interviews, we could derive three main barriers employees might experience when sharing personal information with colleagues, namely practical, socio-cultural, and relational barriers. It is important to note that we did not succeed to reach a diverse population in terms of individuals identifying with minority groups. To get more insight into opinions of employees identifying with the LGBTIQ+ community, on sharing personal information on sexual orientation and gender identity, we conducted a focus group in cooperation with Workplace Pride, an international platform for LGBTQI+ inclusion.

Focus group: Sharing personal information, in particular sexual orientation and gender identity

Based on the focus group, we aim to get insight into the barriers and facilitators that LGBTIQ+ employees might experience when voluntarily sharing information on their sexual orientation and gender identity at work. Based on these insights, we aim to develop recommendations for organizations to consider when collecting data on sexual orientation and gender identity in order to promote non-discrimination and equal opportunities at work.

Method

Participants. Seven employees from different organizations participated in the focusgroup session. Participants were recruited from the member organizations of Workplace Pride. The organizations were large organizations with more than 5000 employees. Employees were personally invited to participate by the Relationship Managers of Workplace Pride. All participants indicated identifying with the LGBTIQ+ community. Five participants indicated having a migration background.

Procedure. The focus group took place at the Workplace Pride Office, and lasted 90 minutes. Before the start of the session, participants read and signed the informed consent form. The session was moderated and facilitated by a senior researcher of the Power of One team. Beforehand, a topic list was developed. The list was divided in three parts: First, participants were asked to share their experiences of sharing personal information about gender identity and sexual orientation in the workplace, and to reflect on advantages and disadvantages of sharing this information. Second, the participants were asked to share their experiences of sharing personal information with their organization, and to reflect on advantages and disadvantages of sharing this information. During the third part of the focus group, participants were asked to reflect on best practices on how the organization can collect personal information in the best way possible.

Results

Motivations to share. Several participants mention they share information about their sexual orientation and gender identity at work to empower others to be themselves. Participant 7 mentions this openness may have affected his career, but he indicates he feels like he is on a mission to empower others to feel themselves: *“I’m pretty sure that it also may be affected my career, but like I felt that I’m on this mission to empower others to feel themselves.”* Similarly, Participant 5 indicates that being open about her transition, can help empower people: *“And it took me quite some years, I transitioned, started transitioning about five years ago. It took me two, three years before I came to realize, but this is actually a positive thing. This is, I can help people, I can empower people.”*

Collecting and registering data on personal information at work

During the focus group, participants were prompted to reflect on sharing personal information via a survey or self-identification (self-ID). In general, participants seem positive about collecting personal information on gender identity and sexual orientation at work. For example, participant 7 mentions: *“[...] because for me, it's kind of obvious that this data could be used in a good way, also to measure underrepresented group, but also understand how ERGs [employment resource group] can spend the budget for, or where to target certain actions.”* Also, many participants indicate they are, from their position in their organization, working on implementing the idea of collecting personal information of employees. For example, Participant 4 mentions: *“[...] I’m actually right now in the middle of our second self-identification program at [organization]”*. Participant 5 brings up a nuance in the data collection and registration. She mentions that in some cases, people might want to delete personal information from HR systems: *“[...] that history that people want to be, let's say, passable, they want to forget about the past. And then you start talking about also dead name.”* In general, participants seem positive and even active in implementing data collection at work.

Participants indicate data collection in an organization can exist of multiple steps: The first step is to collect information, and the second step is to link the information to the HR-system. On the one hand, the advantage of linking this information is that organizations get insight into employees’ career path, and see whether group inequalities occur (e.g., for promotions). Participant 1 mentions: *“[...] so basically, it's very important to see how people, you know, couple that to the HR system, so you can actually make some real trends, and real insights about what's happening.”* On the other hand, linking personal information to the HR system brings about challenges with regards to privacy. For example Participant 2 mentions: *“And of course, there is a lot of issue with data privacy there. And who's the data controller for that? And who's the data controller for these other things that we're looking at?”* Several participants indicate working on collecting data outside the HR system. For example, Participant 4 indicates that within his organization, employees can voluntarily register their personal information in a separate system, not linked to HR. His organization has chosen for this option to create an anonymous and safe space for employees: *“So I completely understand with the point why we chose at [name organization] to do the separate system outside is to give them more a sense of anonymity and that they feel safe, that it's just not anywhere”*. To conclude, participants seem positive about collecting personal information at work, and several participants indicate to implement self-ID systems in their organization.

When reflecting on collecting personal information at work, participants seem to perceive several conditions to be relevant, namely, purpose, law and privacy, and the risk of categorization.

Purpose. Similar to the interviewed employees, participants of the focusgroup mention the importance to communicate *why* data on personal information is collected. For example, Participant 5 mentions: *“So even if there would be a survey that asks me what's your gender identity, unless I specifically know where it's being used for, for good purposes, I would say woman.”* Similarly, Participant 3 mentions, that the first step when collecting data, is to explain why you are collecting the personal data: *“But the first step is to explain to people why we were doing that, which took already some effort to explain to people the why.”* Next to communicating why data is collected, several participants mention the importance of communicating to employees what exactly has been

done with the data, and how this contributes to the aim. For example, Participant 6 mentions: *“So, then, I think the question is, why does this data need to be collected, needs to be crystal clear. You can ask the question once, twice, but if you don't show the effect of that data being used in a positive way, people will no longer want to do that.”* To conclude, when collecting personal information at work, it seems important to communicate the purpose and the result clearly and transparently to employees.

Law & Privacy. Participants often mention that, in Europe, organizations are afraid of violating the GDPR (General Data Protection Regulation) when asking employees to their gender identity and sexual orientation. For example, Participant 4 mentions: *“It's definitely, I think one of my biggest challenges have been, and yeah, maybe this is more on the side of not employing more the role I do, but one of the biggest challenges that I've been and I've noticed is legal and data privacy. Most people are just scared of it. GDPR is definitely in every location, like it's down to interpretation.”* Similarly, Participant 1 mentions that self-ID is not being used in locations in Europe, because the organization is afraid to violate the GDPR, in contrast to other countries, where self-ID is employed: *“not in Europe because of GDPR, and our lawyers are very, very scared of GDPR, so we cannot do it, and we have countries in which 60% of the people use it, 60.”* To conclude, especially in Europe, organizations might be afraid to ask to sexual orientation and gender identity because of interpretations of the GDPR. This finding is similar to the results of the interviews with HR and D&I professionals in Phase 1 of the Power of One project, where professionals indicated to be afraid to violate employees' privacy.

Risk of categorization. Although, in general, participants seem positive about self-ID and collecting personal information on gender identity and sexual orientation at work, several participants mention the risk of categorizing people based on parts of their identity. For example, Participant 3 mentions: *“Because you don't want to get into tick boxes, which ultimately could even do damage if you over-promote someone, and then they're not set up for success and they fail. And then it sets people back.”* In addition, Participant 5 mentions she at times wonders whether she is getting opportunities because of who she is, or because of her competences: *“Am I getting these opportunities to talk to certain people or, et cetera, because of who I am or what I can do? Luckily for me, I think it's mainly because of what I can do, and the effect it had. But it's a real concern.”* Participant 3 mentions the importance of emphasizing intersectional identities, and recognizing all different identities at work: *“I think that the power is in the intersections because we cannot put ourselves in the boxes. [...] So I think that we always have to think, come back, step out of our comfort zone and think also about different dimensions of diversity.”* To conclude, participants perceived several conditions to be relevant when collecting personal information at work, namely, purpose, law and privacy, and the risk of categorization.

Sharing personal information with colleagues

Next to reflecting on sharing personal information via a survey or self-ID, participants reflected on sharing personal information with colleagues. Participants mention that, at this point, they are open about their sexual orientation and gender identity at work. Several participants mention they went through a process of feeling comfortable sharing information on their identity. For example, Participant 1 mentions that first, he would not tell anyone he was gay, and now he casually drops information about his identity during conversations: *“I think it's a process that you kind of are more comfortable with yourself. And I think when I first started working, I didn't say anyone that I was gay. So basically, and that was obviously a few years back. So, so I think that, that in my case, it's a process. I think now I'm totally okay. And I think, I think actually I even tried to drop it in conversations, casually without making a point out of it to say, you know, I, me and my husband, we went to the cinema last Saturday, you know, and then I move on with whatever we were talking about. But, but before it was [not] like that.”* Similarly, Participant 2 mentions he has grown into being open about his identity: *“And I think like you, I've grown into really just being completely open about it.”* Also Participant 5 mentions she has grown into a role of being open, and not caring about what others might think: *“I've learned to grow into a role where I don't really care anymore, where I*

can just let it go and I can't hide it anyway." Importantly, sharing personal information about gender identity and sexual orientation is described as an ongoing process of growth, rather than a pinpoint in time (*"Are we understanding that this isn't just a pinpoint, that it's an ongoing process?"*, Participant 2).

Participants mention the information they share with colleagues, often depends on the specific situation. Several participants mention they sense a situation when sharing personal information on their sexual orientation and gender identity. For example, Participant 3 mentions: *"I'm sensing the situation first before I go there [sharing information on gender identity and sexual orientation]. It's very situational in a way"*. Also Participant 1 mentions that, although he is out of closet for years, he considers responses of colleagues, when sharing personal information about his gender identity at work: *"So, you know, I was about to ask anyone, if your boyfriend or girlfriend or whatever you have, it goes into the office, and would you give him a kiss in front of all your colleagues? Or would you look twice to see who's looking around before you give him a kiss or give her a kiss? I think I would. I mean, I am old and I'm already out of closet. And I think, you know, we have this obvious fear of broken [rocking] the boat, and we don't want to go to the boat."* Similarly, Participant 6 mentions: *"I was consulting, but shall I be open because I'm going to live here or not? That was kind of a judging, judging, judging."* In general, participants indicate to be sensitive to the situations in which they share information on their identity, and express a fear of eliciting negative responses (e.g., "rocking the boat"). Which aspects of the situation might influence the extent to which participants feel safe to share information on their identity? Based on the group discussion during the focus group, we could derive two socio-cultural barriers participants might experience when sharing personal information in the context of work, namely, culture and career-related consequences.

Culture. First, participants mention they take into account the country and culture they are situated in. Participants indicate they are more hesitant to share information on their gender identity and sexual orientation in countries such as Nigeria, where same-sex relations are being criminalized by national laws. For example, Participant 3 mentions he would not immediately share information on his identity when dealing with countries such as Nigeria or Kazakhstan: *"But if I'm, cause for my work, I sometimes deal with countries like Nigeria or Kazakhstan or those kinds of countries. And it's different to then mention it, especially if I'm dealing with, in the beginning, I wouldn't do it, wouldn't immediately talk about it."*

Career-related consequences. Second, participants mention being open about their identity might have consequences for their career. In some cases, this impact is made explicit by (leaders) in an organization. For example, Participant 7 mentions he was explicitly told that being gay will not help with his career (*"And then five years ago I joined [organization] in the Netherlands and I've heard from someone from the leadership team that being gay will not help me with my career at [organization]."*). Related to this, Participant 3 mentions, in the context of having role models within an organization, that some of the gay colleagues that are in leadership positions, present themselves living a heteronormative life: *"Or some of the gay colleagues that made it to the top, they're very straight coding in how they present themselves. And they really live sort of a heteronormative life. So you're just like, okay, so you still fit a certain narrative."* These two quotes might suggest heteroprofessionalism, which might silence the voices of LGBTQ+ employees, and might negatively affect careers (Mizzi, 2013). Next to this, several participants mention they feel like they need to prove themselves, or overcompensate their identity, which in turn affects their work. For example, Participant 4 mentions: *"I did feel this need to overcompensate in everything I did. You know, when it came to my work, as if I needed to prove myself even more so [...]"*. In addition, participants mention they often sense a situation, and judge what they can share with who. This judging takes up much energy, which influences potential. For example, participant 7 mentions: *"[...], if you hide it, you waste so much energy to hide it, not talking in a way how you can express yourself. And it takes a lot of your potential."*

Depending on the situation and the colleagues, consequences related to career when sharing personal information might be perceived differently. For example, Participant 6 mentions that,

during a job interview, he felt comfortable telling about his partner, and he did not consider this would influence his hiring process: *“When I was hired with my current employer, I naturally, the interview was so comfortable that I mentioned about my partner and then it was just all of a sudden, I didn't even think of that would hinder my hiring process”*. In contrast, Participant 6 mentions he does not share this information on all levels in the organization because he wonders whether this might influence his career path: *“I realized that, hmm, how does that VP think about this topic? Will that be a negative note for my progression in the company? It's still there because some high levels do not show the sincere, they speak the management talk, but I don't feel connected in their story.”* In short, participants indicate the information they share, depends on the situation. Socio-cultural aspects of the situation might form a barrier that prevents participants from sharing information on their sexual orientation and gender identity.

Discussion

Which barriers might employees experience when voluntarily sharing personal information, particularly on their sexual orientation and gender identity, at work? During the interviews, employees mentioned practical, socio-cultural, and relational barriers might prevent them from sharing personal information with their organization. During the focusgroup, employees mentioned two socio-cultural barriers, namely culture and career-related consequences. When sharing personal information via a survey or self-ID, employees mentioned several conditions that they would consider, namely the purpose of the data collection, who has access to the data and anonymity, the extent to which an employee trusts the organization, and the extent to which the data is collected on a voluntary basis. In addition to these conditions, employees participating in the focusgroup mentioned law and privacy and the risk of categorization as relevant to consider when collecting personal information at work. Based on these findings, several recommendations might be developed for organizations to consider when collecting data on sexual orientation and gender identity in order to promote non-discrimination and equal opportunities at work.

First, when aiming to collect personal information at work, it is important to understand the context and the sensitivities, and the potentially heteronormative climate within an organization. Other than individuals who identify as heterosexual, individuals who identify as LGBTQI+ continuously have to decide whether or not to disclose themselves in a heteronormative climate (e.g., Ragins, 2004). Deciding to disclose is a process rather than a pinpoint decision. This is illustrated by a quote of a participant of the focusgroup: *“I think, yeah, for me, when you mentioned culture, it hit my head, this concept of disclosure and fear is something that is very culturally ingrained as queer people in queer culture, and something that is different than heterosexuals. They don't have to disclose these things. They just are. And for me, going back and thinking about what it really means for us to ask people to disclose, are we asking them at one specific point? Are we understanding that this isn't just a pinpoint, that it's an ongoing process? And how do we want to capture that? How do we capture it? But how do we do right by those people, by our fellow queers in capturing that in a responsible way? Yeah, taking into account their sensitivities.”* (Participant 2). In addition, it is important to take into account individual stories, and to give employees the opportunity to decide how they would like to be seen, which elements of their identity they would like to share. When aiming to collect personal information at work, it might be good to use participative methods, where employees' are highly involved.

Second, our results suggest that a transparent communication to employees about all aspects of the data collection of personal information is important. For example, employees indicated they wanted to know the purpose of the data collection, and how the data exactly is going to be used. Therefore, it might be good to share the process of how the employees' data contributes to the inclusion aim. In addition, communicating with employees who get access to the data and why might be important, also if data collection is done in an anonymous way.

In the second phase of the Power of One project, we have chosen to conduct semi-structured interviews and a focusgroup with employees. These methods and execution have benefits and limitations. The qualitative method gave us the opportunity to shed light on individual stories, an

important aim of the Power of One project. However, especially in the semi-structured interviews, we did not succeed to reach a diverse population in terms of minority identities. In addition, the jobs of several participants of the focus group were related to implementing self-ID in their organization. Although participants were aware of this, and participated in the focusgroup as employee, their knowledge might have influenced opinions and experiences with sharing personal information to some extent. Therefore, we need to be careful when extrapolating from the findings. The insights and observations from the interviews and focus group cannot be generalized to employees overall identifying with a minority group.

Conclusion

To conclude, practical, socio-cultural, and relational barriers might play a role for employees when sharing personal information with an organization. When collecting personal information from employees to promote non-discrimination and equal opportunities, it might be important to consider the working climate and to communicate transparently about all aspects of the data collection. We would advise to focus on the employees' individual stories.

References

- Andriessen, I., J. Hoegen Dijkhof, A. van der Torre, E. van den Berg, I. Pulles, J. Iedema en M. de Voogd- Hamelink (2020). *Ervaren discriminatie in Nederland II*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau
- Jansen, W. S., Otten, S., van der Zee, K. I., & Jans, L. (2014). Inclusion: Conceptualization and measurement. *European Journal of Social Psychology*, 44(4), 370–385. <https://doi.org/10.1002/ejsp.2011>
- Mizzi, R. C. (2013). “There aren't any gays here”: Encountering heteroprofessionalism in an international development workplace. *Journal of Homosexuality*, 60(11), 1602-1624. <https://doi.org/10.1080/00918369.2013.824341>
- Priola, V., Lasio, D., Serri, F., & de Simone, S. (2018). The organisation of sexuality and the sexuality of organisation: A genealogical analysis of sexual ‘inclusive exclusion’ at work. *Organization*, 25(6), 732–754. <https://doi.org/10.1177/1350508418790140>
- Ragins, B. R. (2004). Sexual Orientation in the Workplace: The Unique Work and Career Experiences of Gay, Lesbian and Bisexual Workers. *Research in Personnel and Human Resources Management*, 23, 35–120. [https://doi.org/10.1016/s0742-7301\(04\)23002-x](https://doi.org/10.1016/s0742-7301(04)23002-x)
- Van Beusekom, G., & Kuyper, L. (2018). *LHBT-monitor 2018: De leefsituatie van lesbische, homoseksuele, biseksuele en transgender personen in Nederland*. Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag.
- Van der Toorn, J. (2019). Naar een inclusieve werkvloer: Seksuele oriëntatie en genderidentiteit op het werk. *Gedrag & Organisatie*, 32(3). <https://doi.org/10.5117/2019.032.003.002>
- Van der Toorn, J., Veldhuizen, M., & Kulk, S. (2021). Researching the tension between privacy and Inclusion in organisations: Promises and pitfalls of a transdisciplinary approach. *Tijdschrift voor Genderstudies*, 24(1), 53–63. <https://doi.org/10.5117/tvgn2021.1.004.vand>