

Veelgestelde vragen

van zorgprofessionals / bestuurders verpleeghuisorganisaties over het Register Leren van Data in Verpleeghuizen

Onderwerpen

1. Algemeen
2. Aanmelden
3. Registratie en aanlevering
4. Juridische onderbouwing

1. Algemeen

Wat is het Register Leren van Data in Verpleeghuizen?

Het Register Leren van Data in Verpleeghuizen is een landelijk register waarin een basisset van gegevens wordt verzameld die specialisten ouderengeneeskunde in elektronische patiëntendossiers (EPD's) vastleggen. Het opzetten en beheren van het Register maakt deel uit van het programma 'Leren van Data'. Daarin werken Verenso, het Universiteit Netwerk Ouderenzorg Amsterdam (UNO Amsterdam) en onderzoeksinstituut voor de gezondheidszorg het Nivel aan een eenduidige registratie van gegevens in het EPD en het verzamelen en op landelijk niveau hergebruiken van deze gegevens voor kwaliteitsverbetering, onderzoek en beleid.

Wat is het doel van het Register Leren van Data in Verpleeghuizen?

Doel van het Register is om hergebruik van zorggegevens in de ouderengeneeskunde te bevorderen door gegevens die routinematig voor zorg en behandeling worden vastgelegd bij elkaar te brengen en beter te benutten voor kwaliteitsverbetering, onderzoek en beleid. Zo werken we met dit Register aan de totstandkoming van een lerend zorgsysteem voor de ouderenzorg.

Wat is het overheidsprogramma 'Leren van data'?

Het bij elkaar brengen van gegevens die specialisten ouderengeneeskunde registeren, gebeurt in het kader van het (door VWS gesubsidieerde) programma 'Leren van Data'. Binnen dit programma werken het Nivel, Verenso en het Universitair Netwerk Ouderenzorg van Amsterdam UMC (UNO Amsterdam) nauw samen aan het realiseren van hergebruik van zorggegevens, ten behoeve van kwaliteitsverbetering en kennisontwikkeling voor en door specialisten ouderengeneeskunde. U kunt hierover meer lezen op de websites van de [Rijksoverheid](#), [Verenso](#), [UNO Amsterdam](#) en het [Nivel](#).

Gegevens uit mijn verpleeghuis worden al door UNO Amsterdam gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. Hoe verhoudt het Register zich hiertoe?

Gegevens uit Ysis worden reeds door UNO Amsterdam in het kader van het programma Leren van Data gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek en kwaliteitsonderzoek. Dit betreft onderzoek op

een steekproef van verpleeghuizen, waarmee UNO Amsterdam verdiepende surveillance uitvoert en via een netwerk van peilstations inspeelt op relevante vragen uit de praktijk. Op basis van gedetailleerde spiegelinformatie op maat worden deelnemende verpleeghuizen met elkaar vergeleken om te kunnen leren en verbeteren op door de deelnemers gezamenlijk vastgestelde thema's. Het Register Leren van Data in Verpleeghuizen bevat een standaard set aan gegevens uit *alle* verpleeghuizen waar specialisten ouderengeneeskunde werkzaam zijn, ongeacht welk EPD er wordt gebruikt en biedt spiegelinformatie met meer organisaties (een landelijke benchmark).

Het delen van gegevens uit Ysis ten behoeve van het Register Leren van Data in Verpleeghuizen is een nieuwe verwerking van gegevens. Om op landelijke niveau te kunnen werken aan kennisontwikkeling, kwaliteitsverbetering en standaardisatie van registratiegegevens is het daarom noodzakelijk ook hiervoor uw deelname te bevestigen. We proberen dit wel zo makkelijk mogelijk voor u te maken. Met het hanteren van een geen bezwaarsysteem sluiten we aan bij de zeggenschapsprocedure die al wordt gebruikt bij bestaande datastromen binnen het programma Leren van Data.

Hoe worden verpleeghuisbestuurders en specialisten ouderengeneeskunde geïnformeerd over het Register Leren van Data in Verpleeghuizen?

Via een e-mail van het Nivel ontvangen alle verpleeghuisorganisaties informatie over het Register en een uitnodiging om daaraan deel te nemen. We starten vanaf eind maart 2022 met het versturen van deze e-mail aan specialisten ouderengeneeskunde en bestuurders van verpleeghuisorganisaties die via Verenso hebben aangegeven geïnteresseerd te zijn. We sturen de informatie gefaseerd; het kan zijn dat u pas later in 2022 de informatie ontvangt. Wilt u daar liever niet op wachten? Alle [informatie](#) en een [Aanmeldformulier](#) is ook te vinden op onze website.

Hoe kunnen we de e-mail met informatie en bijbehorende bijlagen opvragen?

Mocht u niet (meer) in het bezit zijn van de e-mail die het Nivel heeft verstuurd, dan kunt u deze opvragen via registerlerenvandata@nivel.nl. Meer informatie over het Register en alle documenten zijn ook te vinden op de website, bij [Informatie voor zorgprofessionals](#).

Is deelname verplicht?

De keuze om deel te nemen aan het Register ligt bij de bestuurders van verpleeghuisorganisaties en de specialisten ouderengeneeskunde die daarin werkzaam zijn. Uiteraard geldt dat hoe meer verpleeghuisorganisaties deelnemen, des te beter inzicht verkregen kan worden in de verpleeghuiszorg in Nederland. Deelname aan het Register kost u geen extra inspanning; we maken gebruik van gegevens die u al registreert in het EPD.

2. Aanmelden

Hoe kunnen wij ons aanmelden?

Deelnemen aan het Register kan door de volgende stappen te doorlopen:

Lees de toegestuurde informatie en bespreek deelname binnen uw organisatie

Mocht u niet (meer) in het bezit zijn van de e-mail die het Nivel verstuurd heeft, dan kunt u de documenten opvragen via registerlerenvandata@nivel.nl. U kunt ook, door het antwoordformulier op de website in te vullen, aangeven dat u meer informatie wilt ontvangen.

1. **Geef aan dat u wilt deelnemen**

Circa twee weken na het versturen van de e-mail met informatie, of zo spoedig mogelijk na het invullen van het antwoordformulier, neemt het Nivel telefonisch contact met u op om verder met u in gesprek te gaan over deelname. U kunt in dit gesprek al uw vragen stellen.

2. **Teken de deelnemersovereenkomst**

Om deelname van uw organisatie vast te leggen wordt de bestuurder gevraagd een deelnemersovereenkomst met het Nivel aan te gaan. Deze ontvangt u van het Nivel.

3. **Neem contact op met uw EPD-leverancier**

Na ondertekening van de deelnemersovereenkomst geeft u de leverancier van uw EPD opdracht om de gegevens aan te leveren. Dit kan door het [Opdrachtformulier EPD-leverancier](#) [hyperlink volgt] te gebruiken wat u als bijlage bij de deelnemersovereenkomst van het Nivel ontvangt. Het opdrachtformulier kunt u ondertekend mailen naar uw EPD-leverancier van het *behandeldossier*.

4. **Informeer uw bewoners over deelname**

In het Register Leren van Data in Verpleeghuizen mogen we alleen gegevens opnemen van verpleeghuisbewoners die hier ofwel uitdrukkelijk toestemming voor hebben gegeven ofwel geen bezwaar tegen hebben. Om uw bewoners te informeren verschaft het Nivel verschillende materialen, zoals (digitale) patiëntinformatiefolders, toestemmingsformulieren en voorbeeldteksten voor in een nieuwsbrief of op de website van uw organisatie. Dit materiaal wordt afgestemd op de zeggenschapsprocedure die u als organisatie wilt hanteren.

Wij maken gebruik van twee verschillende EPD's. Moeten wij beide softwareleveranciers opdracht geven?

Indien uw organisatie gebruik maakt van meerdere EPD's, is het belangrijk dat u alleen de EPD-leverancier van het behandeldossier opdracht geeft. Dit om dubbelregistraties te voorkomen.

Tot wanneer is aanmelden mogelijk?

Aanmelden kan op elk moment, hier is geen einddatum aan verbonden.

Hoe kunnen wij laten weten dat we niet willen deelnemen?

Nadat u van ons de informatie heeft ontvangen nemen wij binnen circa twee weken telefonisch contact met u op. Als u besluit niet deel te willen nemen, kunt u dit aangeven tijdens dit gesprek. U kunt ook altijd een e-mail sturen naar registerlerenvandata@nivel.nl.

3. Gegevensaanlevering

Welke gegevens dienen aangeleverd te worden?

In het document [Specificatie Gegevensextractie](#) vindt u meer informatie over de precieze gegevens die in het Register worden verzameld en de manier van aanlevering. De gegevensset is samengesteld door Verenso. Meer informatie over deze [Minimale dataset \(MDS\)](#) vindt u op de [website van Verenso](#).

Welke softwareleveranciers kunnen gegevens aanleveren voor het Register?

De meeste EPD leveranciers zijn betrokken bij het Register en werken momenteel aan het ontwikkelen van extractiesoftware. Het Nivel of uw softwareleverancier kan u daar verder over informeren. Indien uw organisatie gebruik maakt van een softwareleverancier die nog niet betrokken

is, zal het Nivel met de betreffende softwareleverancier in gesprek gaan om de aanlevering op te zetten. Daarnaast is het mogelijk om als verpleeghuis zelf de gegevens aan te leveren. Wij bespreken graag met u de mogelijkheden.

Hoe worden de gegevens gepseudonimiseerd?

De aanleverende partij (de softwareleverancier of het verpleeghuis) gebruikt een Privacy- en Verzendmodule (PVM) van ZorgTTP om de gegevens aan de bron te pseudonimiseren. De PVM codeert een pseudoniem op grond van het Burgerservicenummer (BSN). De gegevens verlaten de bron alleen in gepseudonimiseerde vorm en worden via ZorgTTP naar het Nivel gestuurd. Het gaat hierbij om een éénweg-pseudonimisering. Het pseudoniem kan niet weer worden omgezet naar het oorspronkelijke gegeven. Ook niet door ZorgTTP. Dit betekent dat Nivel noch ZorgTTP een BSN ontvangen.

Hoe vaak worden de gegevens aangeleverd?

De frequentie van extractie en aanlevering is maandelijks. Het moment van starten van de data-extractie is afhankelijk van de gekozen zeggenschapsprocedure en het moment waarop bewoners geïnformeerd worden. In het geval van een toestemmingsprocedure kan direct vanaf akkoord gestart worden met data-extractie. Wanneer een bewoner bezwaar aantekent voordat de data-extractie is gestart, zal geen enkel gegeven uit het dossier van deze bewoner worden geleverd aan het Register. Mocht een bewoner na de start van de eerste extractie bezwaar maken, dan zullen de gegevens uit het betreffende dossier vanaf het eerstvolgende extractiemoment niet meer geëxtraheerd worden. Belangrijk is om zittende bewoners (en hun vertegenwoordigers) voor de eerste extractie voldoende tijd te geven om bezwaar te kunnen maken. Hiervoor zullen we een termijn van 1 maand aanhouden.

Hoe kunnen wij onze bewoners informeren over het Register Leren van Data in Verpleeghuizen?

Het Nivel zal u na aanmelding de benodigde documenten verschaffen om de bewoners en/of hun vertegenwoordigers te informeren en te benaderen met een verzoek om toestemming te geven voor het delen van gegevens uit het EPD, dan wel de optie geven om bezwaar te maken. De bijbehorende documentatie en materialen (zoals een folder, toestemmings- of bezwaarformulier, en voorbeeldbericht voor in de nieuwsbrief of website) zijn afgestemd op de keuze van de zeggenschapsprocedure van uw verpleeghuisorganisatie.

4. Juridische onderbouwing

Wat is de grondslag voor het verzamelen van de gegevens?

Deelname aan het Register is een nieuwe verwerking van persoonsgegevens. Zorgverleners zijn daarbij gebonden aan regels uit de Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst (WGBO) (medisch beroepsgeheim) en de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG). Voor het verstrekken van de gegevens is een wettelijke grondslag nodig.

Deelnemende verpleeghuizen en specialisten ouderengeneeskunde kunnen gegevens van verpleeghuisbewoners verstrekken op grond van twee verschillende wettelijke grondslagen; (1) de uitdrukkelijke toestemming van de bewoner en (2) de uitzonderingsgrond die zowel de WGBO als de AVG beschrijft voor wetenschappelijk onderzoek.

Het is aan de verpleeghuisorganisaties zelf om een afweging te maken op basis van welke grondslag gegevens verstrekt zullen worden.

De wettelijke grondslag voor het verzamelen van de gegevens van het Register Leren van Data in Verpleeghuizen is voor het Nivel dat de gegevens noodzakelijk zijn voor de behartiging van een gerechtvaardigd belang (artikel 6 lid 1 sub f AVG). De grondslag voor het doorbreken van het verbod op het verwerken van gezondheidsgegevens is de uitzonderingsgrond voor wetenschappelijk onderzoek (artikel 9 lid 2 sub j AVG jo artikel 24 UAVG).

Op welke manier kunnen bewoners kenbaar maken dat ze toestemming geven dan wel bezwaar maken tegen opname van de gegevens in het Register?

Gegevens van bewoners kunnen alleen opgenomen worden in het Register nadat zij geïnformeerd zijn over het gebruik van de gegevens voor het Register – bijvoorbeeld door het plaatsen van een bericht op de website van uw organisatie en het uitdelen van informatiefolders. Naast informeren moeten de bewoners en/of vertegenwoordigers, afhankelijk van de geïmplementeerde zeggenschapsprocedure, toestemming geven voor het gebruik van de gegevens voor het Register dan wel de mogelijkheid krijgen om bezwaar te maken tegen de gegevensverwerking. Indien toestemming wordt gevraagd zal bewoners de mogelijkheid worden gegeven om een toestemmingsformulier te tekenen, bijvoorbeeld tijdens het intakegesprek met een nieuwe bewoner. Bezwaar tegen de gegevenslevering aan het Register Leren van Data in Verpleeghuizen te kan via de aanspreekpunten/routes die daarvoor in het verpleeghuis beschikbaar zijn. Vraag bij uw eigen organisatie na wie hiervoor het aanspreekpunt is.

Wat gebeurt er met gegevens van bewoners die bezwaar maken of geen toestemming verlenen?

Gegevens over bewoners die expliciet bezwaar hebben gemaakt tegen, of geen toestemming hebben gegeven voor het gebruik van de gegevens voor wetenschappelijk onderzoek of specifiek voor deelname aan het Register zullen niet meegenomen worden in de gegevensaanlevering.

Waar kan ik achtergrondinformatie vinden over de juridische onderbouwing?

Voor de juridische toelichting verwijzen wij u naar bijlage 'Juridisch kader voor deelname aan het Register Leren van Data in Verpleeghuizen' in de verzonden e-mail. Deze bijlage is ook op te vragen via registerlerenvandata@nivel.nl en te vinden op de website. Mocht u meer achtergrondinformatie willen over de juridische kaders dan kunt u de uitgebreide versie van dit document bij ons opvragen.

Met welke partij sluit de verpleeghuisorganisatie een deelnemersovereenkomst af?

De verpleeghuisorganisatie sluit een deelnemersovereenkomst af met het Nivel. De deelnemersovereenkomst is afgestemd op de zeggenschapsprocedure die uw organisatie hanteert: [Deelnemersovereenkomst op basis van de zeggenschapsprocedure Toestemming](#), [de Deelnemersovereenkomst op basis van de Zeggenschapsprocedure Bezwaar](#) of [de Deelnemersovereenkomst op basis van de Gecombineerde zeggenschapsprocedure toestemming nieuwe bewoners en bezwaar zittende bewoners](#).

Is het nodig dat de zorgaanbieder een verwerkersovereenkomst afsluit met ZorgTTP?

ZorgTTP is in deze een verwerker van het Nivel en het Nivel heeft een verwerkingsovereenkomst gesloten met ZorgTTP. De verpleeghuisorganisatie sluit alleen een deelnemersovereenkomst af met het Nivel.

Waar kan ik meer lezen over de verwerking van de gegevens en de getroffen privacy maatregelen?

In het [Privacyreglement](#) staat beschreven hoe de gegevens voor het Register Leren van Data in Verpleeghuizen worden verkregen en verwerkt, welke maatregelen zijn getroffen om de persoonlijke levenssfeer van betrokken bewoners te beschermen en welke procedures worden gevolgd. De afspraken tussen het Nivel en de deelnemende verpleeghuisorganisaties zijn vastgelegd in de

Deelnemersovereenkomst. De governancestructuur is beschreven in het [Governancedocument](#). Hierin staan de afspraken en procedures over welke partijen wat mogen doen met welke gegevens en onder welke voorwaarden.

Andere vragen? Meer weten?

Neem contact op met het Nivel:

[E] registerlerenvandata@nivel.nl

[T] 030 -272 9814