

Veelgestelde vragen & antwoorden

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?

Dit is een landelijk register waarin een basisset van gegevens bij elkaar wordt gebracht 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](#) (zie hierna), Het Register wordt beheerd door het onafhankelijke onderzoeksinstituut [Nivel](#).

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

Doel van het Register is om bestaande zorggegevens uit EPD's te hergebruiken voor kwaliteitsverbetering, onderzoek en beleid. Uiteindelijk moet dat leiden tot (nog) betere zorg voor verpleeghuisbewoners.

Wat is de doelgroep van het Register Leren van Data in Verpleeghuizen?

Het Register verzamelt alleen gegevens van verpleeghuisbewoners die *intramurale zorg ontvangen gefinancierd vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz) en een specialist ouderengeneeskunde als hoofdbehandelaar* hebben. Het Register richt zich alleen op verpleeghuizen die deze zorg leveren. Deze doelgroep wordt in de toekomst mogelijk uitgebreid.

Wat levert deelname aan het Register op?

De gegevens uit het Register worden voor twee doeleinden ingezet:

- **het maken van spiegelrapportages voor specialisten ouderengeneeskunde:** deze vormen een aanvulling op de rapportages die het EPD van het verpleeghuis zelf biedt. In deze rapportages worden cijfers van uw locatie over bijvoorbeeld aandoeningen en opnameduur van verpleeghuisbewoners gespiegeld aan landelijke cijfers.
- **het doen van wetenschappelijk onderzoek,** dat ten goede komt aan de kwaliteit van ouderengeneeskunde en evidence-based werken ondersteunt.

Wat is het Programma Leren van Data?

Het Register is een onderdeel van het door VWS gefinancierde 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 meer eenheid van taal en hergebruik van gegevens uit EPD's, ten behoeve van kwaliteitsverbetering en kennisontwikkeling voor en door specialisten ouderengeneeskunde.

U kunt hierover meer lezen op de volgende websites:

Website Verenso	www.verenso.nl/technologie/eenheidvantaal/lerenvandata
Website Rijksoverheid	www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2020/10/12/leren-van-data
Website UNO Amsterdam	www.unoamsterdam.nl/onderzoeken/lerenvandata/

Wat is de tijdsinvestering voor de organisatie bij deelname aan het Register?

Het Register bevat alleen data uit een landelijk vastgestelde [Minimale Dataset \(MDS\)](#), die al door specialisten ouderengeneeskunde wordt ingevuld in het EPD. Mochten bepaalde velden van de MDS niet door de specialist ouderengeneeskunde zijn ingevuld, dan worden deze velden leeg opgehaald. Bij deelname aan het Register wordt dus geen aanvullende registraties uitgevraagd.

Toch moeten er een aantal zaken worden geregeld door de organisatie alvorens de data uit het EPD van uw bewoners gedeeld kan worden. De tijdsinvestering betreft daarom het volgende:

1. Ondertekenen van een overeenkomst met het Nivel door het bestuur.
2. Informeren van bewoners over deelname van de organisatie aan het Register Leren van Data en het vastleggen van toestemming en/of bezwaar in het EPD. Het Nivel levert gratis voorlichtingsmateriaal om de bewoners te kunnen informeren. De EPD-leverancier faciliteert de mogelijkheid om bezwaar en/of toestemming te registreren in het behandeldossier. Het is aan de organisatie zelf om te bepalen welke afdeling binnen de organisatie verantwoordelijk is voor het informeren van de bewoners en het verzamelen en registreren van toestemming en/of bezwaar in het EPD.
3. Opdracht geven aan uw EPD-leverancier om maandelijks aan te leveren.

2. Aanmelden

Hoe kunnen we ons aanmelden?

1. ***U geeft aan dat u interesse heeft in deelname***

Geef uw contactgegevens door om uw interesse te laten blijken en/of meer informatie op te vragen. Dit kan door het [contactformulier](#) op onze website in te vullen of door een mail te sturen naar registerlerenvandata@nivel.nl. Zo spoedig mogelijk na het doorgeven van uw contactgegevens, neemt het Nivel contact met u op om verder met u in gesprek te gaan over deelname. Ook is het mogelijk voor het Nivel om langs te komen bij uw organisatie om u of uw collega's nader te informeren als dat uw voorkeur heeft. U kunt tijdens het gesprek al uw vragen stellen.

2. ***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. Afhankelijk van de softwareleverancier van uw behandeldossier volstaat een e-mail met het verzoek om tot data extractie voor het Register Leren van Data in Verpleeghuizen over te gaan, of vult u een opdrachtformulier in welke u ondertekend mailt naar uw EPD-leverancier. Het Nivel zal u hier meer informatie over geven.

3. ***U informeert 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 krijgt u van het Nivel verschillende materialen, zoals (digitale) informatiefolders, toestemmings- en bezwaarformulieren en voorbeeldteksten die u kunt inzetten 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 gebruikmaakt 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.

Is deelname verplicht?

De keuze om deel te nemen aan het Register ligt bij de bestuurders van verpleeghuisorganisaties en de specialisten ouderengeneeskunde die er werkzaam zijn. Uiteraard geldt dat hoe meer verpleeghuisorganisaties deelnemen, hoe meer inzicht we kunnen bieden in de verpleeghuiszorg in Nederland.

3. Gegevensaanlevering

Welke gegevens worden verzameld?

Zie hiervoor de [Minimale Dataset \(MDS\)](#). Deze gegevensset is samengesteld door Verenso. Een nadere uitwerking hiervan vindt u in het document [Specificatie Gegevensextractie](#).

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 gebruikmaakt van een softwareleverancier die nog niet bij het Register betrokken is, zal het Nivel met de betreffende softwareleverancier in gesprek gaan om de aanlevering op te zetten.

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 van de gegevens van uw organisatie door uw EPD-leverancier naar het Nivel is maandelijks.

Op welk moment wordt gestart met de data-extractie?

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. In het geval van een bezwaarprocedure wordt er een maand gewacht met de eerste data-extractie vanaf het moment dat bewoners zijn geïnformeerd. Op deze manier hebben bewoners of hun vertegenwoordigers genoeg tijd om bezwaar in te dienen.

Wat gebeurt er wanneer een bewoner bezwaar aantekent?

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.

4. Juridische onderbouwing

Wat is de grondslag voor het verzamelen van de gegevens?

Dit kunt u teruglezen in [het Juridisch Kader voor deelname aan het Register Leren van Data in Verpleeghuizen](#). Mocht u meer achtergrondinformatie willen over de juridische kaders, dan kunt u de uitgebreide versie van dit document bij het Nivel opvragen via registerlerenvandata@nivel.nl.

Welke zeggenschapsprocedures faciliteert het Register?

Uiteraard mogen alleen de gegevens van verpleeghuisbewoners worden opgenomen die algemene toestemming hebben gegeven voor, dan wel geen bezwaar hebben tegen opname van gegevens over hen in het Register. U kunt als organisatie zelf een afweging maken op basis van welke regeling gegevens verstrekt zullen worden. Bij deelname aan het Register kunt u kiezen tussen de volgende zeggenschapsprocedures:

1. Een bezwaarsysteem. De gegevens van een bewoner worden meegenomen in de data-aanlevering, tenzij de bewoner een bezwaar hiertegen kenbaar heeft gemaakt.
2. Een toestemmingssysteem. Er worden alleen gegevens aangeleverd van bewoners die hiervoor een algemene toestemming hebben gegeven.
3. Een combinatie van beide systemen. Bijvoorbeeld in de vorm van een toestemmingssysteem voor zittende bewoners en een bezwaarsysteem voor nieuwe bewoners.

Een juridische onderbouwing voor de verschillende zeggenschapsprocedures kunt u teruglezen in [het Juridisch Kader voor deelname aan het Register Leren van Data in Verpleeghuizen](#).

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.

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

ZorgTTP is 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. Dit document en andere documenten kunt u terugvinden op onze website: www.nivel.nl/register-leren-van-data-verpleeghuizen/informatie-voor-zorgprofessionals

Hoe worden de gegevens uit het Register gebruikt in wetenschappelijk onderzoek?

Onderzoekers, bijvoorbeeld van universiteiten of kennisinstituten, kunnen een verzoek indienen om onderzoek te doen met gegevens uit het Register. Een commissie die bestaat uit vertegenwoordigers van patiënten (Patientenfederatie Nederland), van verpleeghuisorganisaties (ActiZ en Zorgthuis.nl) en van specialisten ouderengeneeskunde (Verenso) beoordeelt de gegevensaanvraag. Deze bekijkt of het onderzoek bijdraagt aan het verbeteren van de zorg in verpleeghuizen. De onderzoeksresultaten

worden altijd openbaar gemaakt. Op de Nivel-website vermelden we voor welke onderzoeken de gegevens worden gebruikt.

Om juist gebruik van gegevens uit het Register te waarborgen is een governancestructuur opgesteld. Deze is beschreven in het [Governancedocument](#), tevens te vinden op onze website. Hierin staan de afspraken en procedures over welke partijen wat mogen doen met welke gegevens en onder welke voorwaarden.

Is deelname aan het Register in lijn met de bepalingen in de algemene voorwaarden van ActiZ?

Jazeker, de juridische onderbouwing van het Register is in lijn met de algemene ActiZ-voorwaarden. In artikel 1 van de Algemene module in de Algemene Voorwaarden van ActiZ is aangegeven dat de wet voorgaat op de algemene voorwaarden en dus leidend is. Dit betekent dat het verstrekken van (persoons) gegevens van cliënten van verpleeghuizen ten behoeve van statistiek, wetenschappelijk onderzoek of onderwijs, onder bepaalde voorwaarden zoals in de wet (waaronder art. 7:458 BW/Wgbo en artikel 89 AVG) genoemd, mogelijk is *zonder* toestemming van de cliënt (bijvoorbeeld bij gebruik van een bezwaarregeling voor het verstrekken van gegevens).

Andere vragen? Meer weten?

Neem contact op met het Nivel:

[E] registerlerenvandata@nivel.nl

[T] 030 -272 9814

Website: www.nivel.nl/nl/register-leren-van-data-verpleeghuizen/informatie-voor-zorgprofessionals

Zie 'Overzicht bijlagen' onderaan de webpagina voor alle relevante documenten van het Register Leren van Data in Verpleeghuizen.