



Privacy bij vragenlijstonderzoek van Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn

Informatie voor patiënten

Leontien Korteweg, Tom Urbanus

Aan de hand van verschillende vragen met antwoorden geven we inzicht in de manier waarop wij ons vragenlijstonderzoek doen en hoe we hierbij omgaan met privacy van deelnemers:

→ Wat doet Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn?

We verzamelen zorggegevens die honderden Nederlandse huisartspraktijken en andere eerstelijnszorgverleners vastleggen in hun medische patiëntendossiers. Hiermee leveren we cijfers over zorg, die gebruikt worden door beleidsmakers. De verzamelde gegevens worden ook gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek, door het Nivel zelf of andere partijen. Actuele vragen zijn bijvoorbeeld:

- Hoeveel mensen hebben diabetes?
- Hoeveel mensen hebben het afgelopen jaar een longontsteking gehad?
- Hoe groot is het percentage ouderen dat naar de huisarts gaat? En het percentage kinderen?
- Wat zijn de meestvoorkomende gezondheidsproblemen waarmee een patiënt bij de diëtist komt?

Gegevens niet herleidbaar tot patiënten en zorgverleners

De gegevens uit de medische patiëntendossiers zijn ontdaan van alle privacygevoelige informatie voordat ze bij het Nivel komen. De computersystemen van de huisartsen versleutelen de gegevens namelijk voordat ze naar ons worden gestuurd. Daarom zijn de gegevens die wij ontvangen niet direct herleidbaar tot specifieke patiënten of zorgverleners. Onderzoekers kunnen niet zonder onevenredige inspanning te leveren en/of niet-toegestane handelingen te verrichten individuen herleiden uit de data die ze ontvangen.

We besteden bij Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn veel zorg aan de bescherming van de privacy van patiënten en deelnemende zorgverleners. We houden ons aan de [Code Goed Gedrag](#), opgesteld door de Federa (Federatie Medisch Wetenschappelijke Verenigingen (FMWV)).

→ Vragenlijstonderzoek afnemen onder patiënten: waarom?

Voor ons onderzoek naar cijfers over specifieke groepen patiënten of zorgverleners hebben wij soms extra informatie nodig. Wanneer je bijvoorbeeld wilt nagaan welke behandeling het best werkt bij mensen met diabetes, zijn de persoonlijke ervaringen van patiënten van groot belang. Deze informatie verkrijgen we door het uitzetten van vragenlijsten bij relevante groepen.

Privacybescherming patiënten die meedoen aan vragenlijstonderzoek

Wij beschikken bij het Nivel niet over gegevens die direct herleidbaar zijn tot personen. Daarom kunnen we dan ook niet zelf patiënten benaderen voor vragenlijstonderzoek. Om binnen de

bestaande wetten op privacy toch vragenlijstonderzoek mogelijk te maken vanuit Nivel Zorgregistratie Eerste Lijn, doen wij aan ‘**steeemaanvullend vragenlijstonderzoek**’.

→ **Steeemaanvullend vragenlijstonderzoek: hoe werkt het?**

Wat is steeemaanvullend vragenlijstonderzoek? Hoe werkt het precies? Hoe kan ik eraan meedoen? We gaan in op de vragen die u zoal kunt hebben over deze vorm van onderzoek.

→ **Weet het Nivel wie ik ben als ik meedoe aan steeemaanvullend vragenlijstonderzoek?**

Nee, dat weet het Nivel niet. Er zijn drie partijen nodig om vragenlijstonderzoek te kunnen doen: de huisarts, het Nivel en een derde betrouwbare partij:

- **Huisarts:** Alleen de huisarts weet wie u bent.
- **Het Nivel:** het Nivel ontvangt géén persoonsgegevens als burgerservicenummer (BSN), adres, naam en geboortedatum van deelnemers.
- **Derde betrouwbare partij:** een trusted third party (TTP) zorgt ervoor dat deze persoonsgegevens de praktijk nooit verlaten veilig bij alleen de huisarts blijven.

→ **Hoe kan ik uitgenodigd worden voor vragenlijstonderzoek als mijn naam niet bekend is?**

Het selecteren van patiënten voor een vragenlijstonderzoek gaat als volgt in zijn werk:

- **Stap 1:** Een Nivel-medewerker selecteert via unieke onderzoeksnummers per individu een groep patiënten uit onze dataverzameling, patiënten aan wie het Nivel een vragenlijst wil voorleggen. Dit zijn bijvoorbeeld alle mannen tussen de 20 en 60 jaar met diabetes.
- **Stap 2:** Het Nivel geeft de onderzoeksnummers van deze patiënten door aan de derde, betrouwbare partij. Deze derde partij koppelt de patiëntnummers van de huisarts aan de onderzoeksnummers. Deze patiëntnummers zeggen de derde partij niets; ook aan deze nummers zijn geen inhoudelijke zorggegevens gekoppeld.
- **Stap 3:** De derde partij geeft de patiëntnummers door aan de huisartsen bij wie deze patiënten zijn ingeschreven.
- **Stap 4:** De huisarts kan uit de patiëntnummers wel opmaken over welke patiënten het gaat. De huisarts stuurt vervolgens zelf de brief met de Nivel-vragenlijst aan de patiënten.

→ **Hoe kunnen gegevens uit de vragenlijst gekoppeld worden aan de routinematig verzamelde zorggegevens, als mijn naam niet bekend is?**

Het Nivel ontvangt alleen de (online) ingevulde vragenlijsten van de deelnemende patiënten. Deze zijn alle voorzien van een onderzoeksnummer, níet van persoonsgegevens. Het Nivel weet dus niet wie u bent als u een ingevulde vragenlijst terugstuurt. Wel kan een Nivel-medewerker het onderzoeksnummer gebruiken om de gegevens uit de vragenlijst te koppelen aan de gegevens die bij Nivel Zorgregistraties al bekend zijn onder dit onderzoeksnummer.

→ **Mag dit; het vastleggen van zorggegevens aan de hand van onderzoeksnummers?**

Ja, dit mag. Maar dit ‘aanvullend vragenlijststeeem’ kan en mag niet werken zonder toestemming van alle betrokken partijen. Er zijn daarom vier momenten van goedkeuring voordat Nivel Zorgregistraties een vragenlijst uitzet:

1. **Toestemming van een commissie van onafhankelijke adviseurs.** Zij weten alles over de bescherming van persoonsgegevens. Elk vragenlijstonderzoek wordt apart aan hen voorgelegd.
2. **Toestemming van de huisarts voor deelname aan het onderzoek.** Alleen patiënten van huisartspraktijken die toestemming hebben gegeven voor deelname worden aangeschreven.

3. **Toestemming van de huisarts voor het benaderen van patiënten.** Een huisarts kijkt per patiënt of deze uitgenodigd mag worden voor vragenlijstonderzoek.
4. **Toestemming van de patiënt voor deelname aan het onderzoek.** Een patiënt kan weigeren de vragenlijst in te vullen.

→ Hoe kan ik laten weten dat ik aan geen enkel vragenlijstonderzoek van Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn wil meedoen?

Het is mogelijk dat een patiënt weigert deel te nemen aan al het vragenlijstonderzoek van Nivel Zorgregistraties. Dit kan de patiënt doorgeven aan zijn huisarts. De huisarts zorgt er dan voor dat de gegevens van deze patiënt niet worden gebruikt voor Nivel-onderzoek. Deze patiënt wordt dan ook nooit meer benaderd door het Nivel voor vragenlijstonderzoek.

→ Meer weten?

Ga voor meer informatie over de omgang met privacy naar onze website, naar [Nivel Zorgregistratie Eerste Lijn](#).