



Vereniging van
Nederlandse Gemeenten

Privacyprotocol bij cliëntervaringsonderzoeken Jongeren en Ouders

Inleiding

Om cliëntervaringsonderzoek te kunnen doen, moeten gemeenten gegevens verzamelen bij cliënten die jeugdhulp ontvangen. Bij deze gegevensverzameling is de Wet Bescherming Persoonsgegevens (Wbp) van belang. Deze wet biedt gemeenten een kader voor de gegevens die zij wel/ niet mogen verzamelen, en wanneer en op welke wijze de cliënt toestemming moet of kan geven voor het bijeenbrengen en bewerken van zijn gegevens ten behoeve van een onderzoeksresultaat.

In deze paragraaf wordt ingegaan op de hoofdregels van de Wbp waar gemeenten zich aan moeten houden bij het uitvoeren van een cliëntervaringsonderzoek. Tevens wordt benoemd wat gemeenten in de opdrachtformulering voor door externen uit te voeren cliëntervaringsonderzoek kunnen opnemen.

In de Jeugdwet en in de Wmo 2015 zijn geen specifieke bepalingen opgenomen in verband met de verwerking van persoonsgegevens bij cliëntervaringsonderzoeken. Voor het gebruik van persoonsgegevens bij cliëntervaringsonderzoek kan aangesloten worden bij de regelingen over het gebruik van gegevens ten behoeve van o.a. statistiek in de artikel 9 derde lid en artikel 23 tweede lid, van de Wbp en artikel 7.3.12 van de Jeugdwet. Duidelijk is daarbij dat persoonsgegevens met toestemming verwerkt mogen worden. Een dergelijke toestemming dient echter wel duidelijk en op maat te zijn. Hieronder wordt uitgelegd hoe gemeenten deze toestemming van de cliënt kunnen verwerven en op welke privacy aspecten gemeenten nog meer moeten letten. Dit komt hieronder bij de uitgangspunten en voorwaarden verder aan de orde.

In dit protocol wordt gesproken over de cliënt. Hieronder wordt verstaan de groep jongeren die meedoen aan het onderzoek, en ook de groep ouders die wordt benaderd.

Algemene uitgangspunten voor het verwerken van gegevens bij het onderzoek

Bij een cliëntervaringsonderzoek worden gegevens verzameld van jongeren en van ouders¹. Een dergelijk onderzoek moet met zorgvuldigheid worden ingericht. Gebaseerd op de genoemde artikelen van de Wbp en de Jeugdwet zijn er een aantal algemene voorwaarden. Deze zijn hieronder in vier punten nader toegelicht.

Waarborgen bij het cliëntervaringsonderzoek

De uitvoering van het cliëntervaringsonderzoek moet voorzien in waarborgen dat de persoonlijke levenssfeer van de betrokken cliënt niet onevenredig wordt geschaad. Deze waarborgen hebben betrekking op de wijze van verzenden van de vragenlijsten, op de gegevensverwerking, op de publicatie van de gegevens en op de in te schakelen onderzoeksbureaus.

¹ Bij de ouders gaat hier om ervaring van de groep ouders van kinderen die jeugdhulp ontvangen. Het onderzoek richt zich niet op ouders en kinderen in één gezinssysteem.

1. In de eerste plaats moet de cliënt de mogelijkheid worden geboden de vragenlijsten anoniem te retourneren. Dit betekent dat in die vragenlijsten geen direct identificerende persoonsgegevens zoals NAW (personalia en adres) of nummers (clientnummer, BSN of beschikkingnummer) mogen zijn opgenomen. Er moet dus gewaarborgd zijn dat de informatie van de ingevulde geretoureerde vragenlijsten niet meer herleidbaar is naar individuele personen bijvoorbeeld door samenvoeging van bij de gemeente reeds aanwezige gegevens van hulpverleners of zorgaanbieders.
2. De verwerking van gegevens en de vragenlijsten geschiedt uitsluitend ten behoeve van de cliëntervaringsonderzoeken met daarbij een strikte doelbinding voor het gebruik van de gegevens. Gegevens van cliënten die zijn verzameld voor een cliëntervaringsonderzoek mogen bijvoorbeeld niet gebruikt worden voor de beoordeling van specifieke jeugdhulpaanbieders.
3. Resultaten (en publicaties) van het cliëntervaringsonderzoek mogen op geen enkele wijze meer herleidbaar zijn tot de respondenten (bevroegde cliënten). Wel is toegestaan dat de vragenlijst een identificeerbare code bevat, zodat alleen voor de onderzoeker duidelijk is welke antwoorden bij welke vragenlijst horen. Het is aan te bevelen de gebruikte verzendlijsten na afronding van het onderzoek te verwijderen.
4. En tot slot wordt aanbevolen als voorwaarde te stellen dat de onderzoekers (het ingeschakelde externe onderzoeksbureau of de gemeentelijke afdeling die het onderzoek uitvoert) de Wbp-Gedragscode voor verwerking van persoonsgegevens bij onderzoek en statistiek als uitgangspunt nemen bij de uitvoering. Deze gedragscode is te vinden op de volgende link. <https://www.cbpweb.nl/nl/nieuws/gedragscode-voor-verwerking-van-persoonsgegevens-bij-onderzoek-en-statistiek>. De Wbp-gedragscode is in 2010 door het College Bescherming Persoonsgegevens (Cbp) goedgekeurd voor een periode van vijf jaar. En kan ook na die periode nog als leidraad worden gebruikt.

Noodzakelijke gegevens en achtergrondvariabelen

Gemeenten mogen alleen gegevens vragen die noodzakelijk zijn voor het cliëntervaringsonderzoek. M.a.w. het onderzoek zou zonder die op te vragen gegevens niet kunnen worden uitgevoerd en geen betekenis hebben. De modelvragenlijsten voor jeugdigen en ouders voldoen daaraan. Het onderzoek moet inzicht geven in de ervaringen van de cliënten op een aantal onderdelen. Deze onderdelen zijn in de vragenlijst benoemd en zijn in overeenstemming met de Regeling Jeugdwet. In aanvulling op de onderwerpen in de vragenlijst kunnen gemeenten ook achtergrondvariabelen opnemen bij het onderzoek. Ook voor de achtergrondvariabelen geldt het noodzakelijkheidsvereiste. De gemeente mag alleen naar achtergrondvariabelen van cliënten vragen als dat voor de gemeente noodzakelijk is. Dat wil zeggen dat gemeenten inzicht in deze achtergrondvariabelen nodig heeft om goed of beter beleid te kunnen voeren, dat past binnen de doelstellingen van de Jeugdwet. Achtergrondvariabelen zijn niet noodzakelijk als ze enkel gebruikt worden om inzicht te krijgen in de populatie zonder dat dit van belang is voor de wijze waarop de desbetreffende gemeente uitvoering geeft aan de Jeugdwet. In dat geval mag niet naar de betreffende achtergrondvariabelen worden gevraagd (zie hieronder).

Vrijwilligheid voor deelname

Een algemene voorwaarde is ook dat deelname aan het onderzoek en het invullen van de vragenlijsten door cliënten geheel vrijwillig is. De gemeente mag het vrijwillig terugsturen van de vragenlijst opvatten als algemene toestemming van de cliënt om de versterkte gegevens te gebruiken voor het onderzoek.

Toestemming voor gebruik van gegevens voor het onderzoek

Tot slot moet het voor de cliënt duidelijk zijn dat als hij de vragenlijst invult, hij toestemming geeft voor gebruik van zijn gegevens voor het betreffende onderzoek. Deze toestemming moet de client in vrije wil kunnen uiten. Er mag geen druk zijn van buitenaf zijn om mee te doen. Verder moet de toestemming gericht zijn op de verwerking van zijn gegevens voor dat onderzoek. Ook mag er geen twijfel zijn over de toestemming. Om dit laatste uit te sluiten kan daarom worden gekozen voor het apart bevestigen van toestemming via het aankruisen van een invulvakje op het vragenformulier. Toestemming kan altijd kan worden ingetrokken. Als een cliënt zijn toestemming intrekt, heeft dat betrekking op alle reeds verstrekte gegevens. Er moet dan onmiddellijk worden gestopt met het verwerken van die gegevens. Deze gegevens moeten direct worden vernietigd en mogen geen deel meer uitmaken van het onderzoek.

Specifieke toestemming voor het vragen van bijzondere of gevoelige gegevens

Bij vragen naar gegevens van bijzondere of gevoelige aard is een extra specifieke toestemming nodig van de cliënt. Deze expliciete en vraag-gerichte toestemming is nodig bij het vragen van bijzondere gegevens, als bedoeld in artikel 16 van de Wbp. Dit zijn vragen die betrekking hebben op geboorte in het buitenland en land van herkomst van ouders, culturele of etnische herkomst, strafrechtelijke en medische informatie. Naast de bijzondere gegevens van artikel 16 Wbp, worden een aantal gegevens in het algemeen gezien als gegevens van gevoelige aard. Dit betreft gegevens over gezinssamenstelling, inkomen en opleiding van de ouders. Ook hiervoor is vraag-gerichte toestemming nodig.

Artikel 23, eerste lid onder a, van de Wbp biedt een mogelijkheid om die extra toestemming voor bijzondere gegevens te verkrijgen. Hoe kan die toestemming worden verkregen? Hiervoor is nodig in de vragenlijst bij deze bijzondere en gevoelige achtergrondvariabelen een korte uitleg te geven aan cliënten dat zij niet verplicht zijn deze gegevens te verstrekken en de vraag ook kunnen overslaan. Verder moet duidelijk zijn dat als cliënten de vragen wel beantwoorden, zij daarmee toestemming geven om deze gegevens te verwerken in het onderzoek.

Enkele specifieke voorwaarden bij het verzenden of uitreiken van vragenlijsten

Gemeenten staan bij een cliëntvervaringsonderzoek voor de vraag hoe zij de cliënt kunnen benaderen met de vragenlijsten. Bij het uitzetten van vragenlijsten zijn er in beginsel twee opties: uitreiking of verzending per post of email. Ook een emailadres valt onder adresgegevens.

Bij de eerste methode wordt de vragenlijst uitgereikt aan cliënten of kan deze op eigen initiatief door de cliënt meegenomen worden. In deze situatie worden de vragenlijsten gelegd op plaatsen waar veel cliënten komen of ze worden aangeboden in gesprekken met de cliënt. Deze methode heeft het voordeel dat er dan geen NAW-gegevens nodig zijn. Voor het uitreiken of overhandigen is dan ook geen toestemming nodig van de cliënt. Wel is het belangrijk een voldoende ruime periode te nemen om de vragenlijsten aan te bieden, om de kans op voldoende respons te vergroten.

De vragenlijst kan ook rechtstreeks per post of email worden toegezonden aan de cliënt. Daarvoor zijn wel de NAW-gegevens nodig van de cliënt. Bij geadresseerde toezending van vragenlijsten moet aan een aantal vereisten worden voldaan:

1. Bij het verzenden van vragenlijsten mag uit de adressering of de wijze van verzenden niets blijken over de inhoud van de stukken die worden verstuurd. Dat wil zeggen dat op de envelop geen enkele aanwijzing mag staan die is te herleiden naar de inhoud van de brief die wordt verstuurd aan de cliënten. Het mag dus niet blijken dat het om een cliëntvervaringsonderzoek gaat. Een logo van de gemeente is geen probleem.
2. Voor het gebruik van NAW gegevens om de uitnodiging voor deelname aan het onderzoek te versturen is (in principe) toestemming nodig van de cliënt.
3. Er moeten maatregelen zijn genomen om te voorkomen dat de geretourneerde en ingevulde vragenlijsten worden gekoppeld aan de eerder gebruikte verzendlijst. Dit kan door het verzenden van de vragenlijsten niet door de onderzoekers zelf te laten doen, maar door een andere gemeentelijke afdeling of door de jeugdhulp-aanbieders.

Hoe kan de gemeente toestemming voor deelname aan het onderzoek en toestemming voor het gebruik van de NAW gegevens verkrijgen?

Toestemming vooraf

Toestemming is tweeledig. Hoofregel is dat de vragenlijst alleen worden toegezonden op adres na toestemming van de cliënt. Een tweede toestemming van de cliënt is nodig voor het meedoen aan het onderzoek. Deze toestemming is hierboven beschreven.

Een voorwaarde is dat de gemeente de cliënten altijd vooraf goed informeert over de doeleinden van het onderzoek, hoe de gegevens worden verwerkt en wat er na verwerking met de gegevens gebeurt. Het moet voor de cliënt helder zijn waarvoor hij toestemming geeft (informed consent).

De toestemming om de NAW gegevens voor toezenden van de vragenlijst te gebruiken, moet voorafgaand aan het verzenden zijn gegeven. De gemeente of een jeugdhulpaanbieder (afhankelijk wie over die NAW gegevens beschikt) kan op verschillende manieren organiseren dat toestemming wordt verkregen voor het toezenden van de vragenlijst. Bijvoorbeeld in het proces dat tot de beschikking leidt, standaard aan de cliënt informatie over cliëntervaringsonderzoeken gegeven worden en vragen of hij instemt met het te zijner tijd ontvangen van een vragenlijst voor een cliëntervaringsonderzoek per post of email. Zo kan een bestand worden aangelegd van cliënten aan wie een vragenlijst kan worden gestuurd.

Het moet voor de cliënt bij het geven van toestemming om een geadresseerde vragenlijst te ontvangen wel duidelijk zijn dat een vragenlijst verzonden zal worden én welke organisatie daarvoor de adresgegevens gebruikt. Bijvoorbeeld als een jeugdige toestemming geeft aan de jeugdhulpaanbieder om een vragenlijst te ontvangen en in de praktijk het onderzoeksbureau de vragenlijsten verzendt, moet duidelijk zijn dat die de jeugdhulpaanbieder daarvoor zijn adresgegevens aan het onderzoeksbureau verstrekt.

Een cliëntervaringsonderzoek moet jaarlijks plaatsvinden. Het is daarom belangrijk om vroeg in het proces van de hulpverlening toestemming voor gebruik van adresgegevens voor het benaderen voor het deelname aan het onderzoek een plaats te geven en de cliënt hierover te goed te informeren. Tevens kan hem of haar worden gevraagd die toestemming op een afzonderlijk formulier vast te leggen. Op die manier is het juist gebruik van deze NAW gegevens voor het onderzoek gewaarborgd.²

Als de cliënt toestemming heeft gegeven of aan de gemeente of via de jeugdhulpaanbieder, kunnen de NAW gegevens worden gebruikt voor verzending. De jeugdhulpaanbieder of een onderzoeksbureau kan de brief dus namens de gemeente verzenden. De gemeente is immers opdrachtgever van het onderzoek.

2 Het voor de eerste keer gebruiken van de NAW gegevens zal in de praktijk niet altijd toestemming vooraf mogelijk zijn. Om toch aan de zorgvuldigheidseisen van de Wbp te voldoen, kan een aankondigingsbrief worden verstuurd in een envelop van de gemeente. In deze brief moet duidelijk worden uitgelegd wat het doel is van het onderzoek en dat deelname vrijwillig is.