

Opties voor het verwijderen van patiënten in GemsTracker

In GemsTracker kan men op meerdere manier patiëntgegevens verwijderen. Dit document geeft een kort overzicht.

Niveau 1 - zet de patiënt op verwijderd

In dit geval wordt de patiënt op verwijderd (overleden, weigering, etc...) gezet. De gegevens worden gewoon bewaard, lokale admins kunnen deze nog bekijken en eventueel de verwijdering ongedaan maken.

Dit is de standaard manier van verwijderen.

Niveau 2 - patiënt niet meer identificeerbaar

In dit geval wordt de patiënt op verwijderd (overleden, weigering, etc.) gezet. De patiënt identificerende gegevens worden overschreven, maar de antwoorden op de vragen worden gewoon bewaard, lokale admins kunnen deze nog bekijken en eventueel de verwijdering ongedaan maken - als identificatie nog mogelijk is.

Deze optie wordt veel gebruikt voor patiënten die niet door de selectie voor deelname komen.

Niveau 3 - consent ingetrokken

In dit geval wordt de patiënt op "consent ingetrokken" gezet. De patiënt identificerende gegevens worden standaard gewoon bewaard, maar kunnen overschreven worden zoals bij niveau 2. Lokale admins kunnen deze nog bekijken en eventueel de verwijdering ongedaan maken. Maar het consent van de meetgegevens wordt ingetrokken en deze gegevens worden niet meer geëxporteerd, ook niet gepseudonimiseerd.

Via LimeSurvey¹ kunnen de gegevens nog wel gepseudonimiseerd geëxporteerd worden, maar in LimeSurvey hebben de antwoorden waarvan het consent ingetrokken is de status "do not use". Deze status wordt – bewust – ook gebruikt voor verwijderde of later gecorrigeerde antwoorden. De verwerker kan niet weten waarom de antwoorden niet gebruikt moeten worden: of dat is omdat ze incorrect zijn of omdat er geen consent is.

De antwoorden van de patiënt zijn dus vanaf dit moment alleen beschikbaar in eerder gepseudonimiseerd geëxporteerde antwoordbestanden. Wat daar verder mee gebeurt valt buiten GemsTracker, maar gebruik van deze pseudonieme databestanden is bij ons weten gewoon toegestaan. Dit is namelijk vergelijkbaar met een patiënt die zijn consent intrekt nadat een studie gepubliceerd is.

Deze optie wordt bij de meeste studies overigens nooit gebruikt.

¹ Hiervoor is een apart account nodig voor toegang tot LimeSurvey. Bij de meeste studies hebben alleen systeembeheerders en projectleiders deze toegang.

Niveau 4 – fysieke verwijdering identificerende gegevens

Een volgend niveau is het fysiek verwijderen van de patiënt records uit de GemsTracker database. In dat geval verdwijnen de gegevens ook uit alle exporten in GemsTracker. In LimeSurvey blijven deze gegevens bestaan en als de patiënt niet eerder het consent ingetrokken heeft zijn ze gewoon te gebruiken.

Deze optie is nog nooit gebruikt, dus hiervoor is geen software geschreven. In dit geval zal de systeembeheerder dus zelf rechtstreeks in de database het SQL-opdrachten de patiënt moeten verwijderen. Als de uitvoering minder haast heeft, kunnen we de software hiervoor alsnog schrijven, maar als een patiënt staat op zijn recht om op deze manier verwijderd te worden is een snelle oplossing vermoedelijk geboden.

Niveau 5 – wortel en tak

Indien een patiënt erg boos is en erop staat dat ook alle pseudoniem opgeslagen gegevens verwijderd moeten worden, niet alleen de identificerende gegevens maar ook alle antwoorden, dan is de enige werkende oplossing hiervoor snel de software te schrijven. De gegevens worden namelijk in heel veel verschillende tabellen opgeslagen.

Het kost niet veel werk om deze software te schrijven, de enige reden dat dit tot nu toe niet gebeurt is, is dat hier nooit eerder een verzoek toe geweest is.