

Digitale Zorg & Privacy

De toepassing
van een
dialoogmodel
op portalen in de
langdurige zorg



Inleiding

Het aantal digitale toepassingen in de zorg neemt toe, net als in andere domeinen. In de zorg worden deze toepassingen vaak aangeduid met de term e-health. Denk hierbij aan bloedglucosemeters op afstand, video-gesprekken, medicijn dispensers, patiëntendossiers, cliëntenportalen, het gebruik van mail of WhatsApp, et cetera. Zowel binnen als buiten zorginstellingen zijn veel mensen bezig

met de vraag wat ze kunnen met e-health en, nog belangrijker, hoe ze het moeten gaan toepassen of gebruiken.

Een belangrijk kenmerk van digitale toepassingen is dat ze met data te maken hebben. De toepassing deelt, toetst of genereert data. Als onderdeel van die data worden vaak ook persoonsgegevens gebruikt of daar in een later stadium aan gekoppeld. Het delen van data is essentieel in de zorg; de kwaliteit van zorg is vaak afhankelijk van de juiste informatie over een cliënt op de juiste plaats. Het delen van informatie kan in het belang van de privacy juist problematisch zijn.

In de praktijk worden discussies rond privacy snel abstract en juridisch van aard. Of ze spitzen zich toe op de vraag of aan de wet wordt voldaan (*compliance*). Zeker na de introductie van de *Algemene verordening gegevensbescherming* (AVG) maken veel organisaties in de zorg zich zorgen of ze de regels overtreden. Die bezorgdheid kan een goede dialoog over relevante belangen rond privacy en de kwaliteit van zorg in de weg staan.

Werkgroep Zorg en Privacy

In 2017 is de werkgroep Zorg en Privacy opgericht. De werkgroep, die een goede afspiegeling van het relevante werkveld is, stimuleert een dialoog rond digitale implementaties over zorg en privacy. De deelnemers zijn zorginstellingen, patiëntenverenigingen, bedrijven, privacy-onderzoekers, een ethicus/techniek-filosoof, gemeenten en het ministerie van VWS.

De werkgroep kiest bewust niet voor een dialoog over juridische kaders, maar voor een dialoog aan de hand van praktijkcasussen uit de zorg. Daar waar de spanning tussen zorg en privacy daadwerkelijk voelbaar is. Het gaat enerzijds om het verhelderen en afwegen van die spanning en anderzijds over de oplossingsrichtingen om die spanning te verminderen en heldere keuzes te maken. De werkgroep gebruikt hiervoor een aangepast medisch-ethisch model. In deze publicatie lichten we dit zogeheten dialoogmodel toe en laten we zien hoe de werkgroep het model gebruikt heeft om een grondige dialoog te voeren over het verschijnsel cliëntenportalen. De gesignaleerde spanning tussen zorg en privacy en de mogelijke oplossingen passeren de revue.

Een medisch-ethisch model verrijkt met privacy

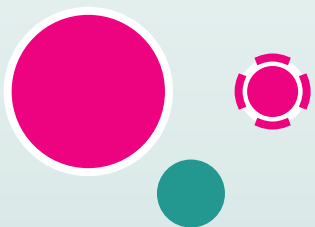
Voor een dialoog over zorg en privacy maakt de werkgroep gebruik van het model van Beauchamp en Childress. Dit model is gebaseerd op twee benaderingen in de wijsgerige ethiek: de regel- en de gevolgethiek. De regelethiek richt zich op de normen waaraan het handelen van iemand moet voldoen en de gevolgethiek op de doelen die met die handeling beoogd worden. Dit model biedt vier verschillende principes om tot ethische afwegingen in de zorgpraktijk te komen:

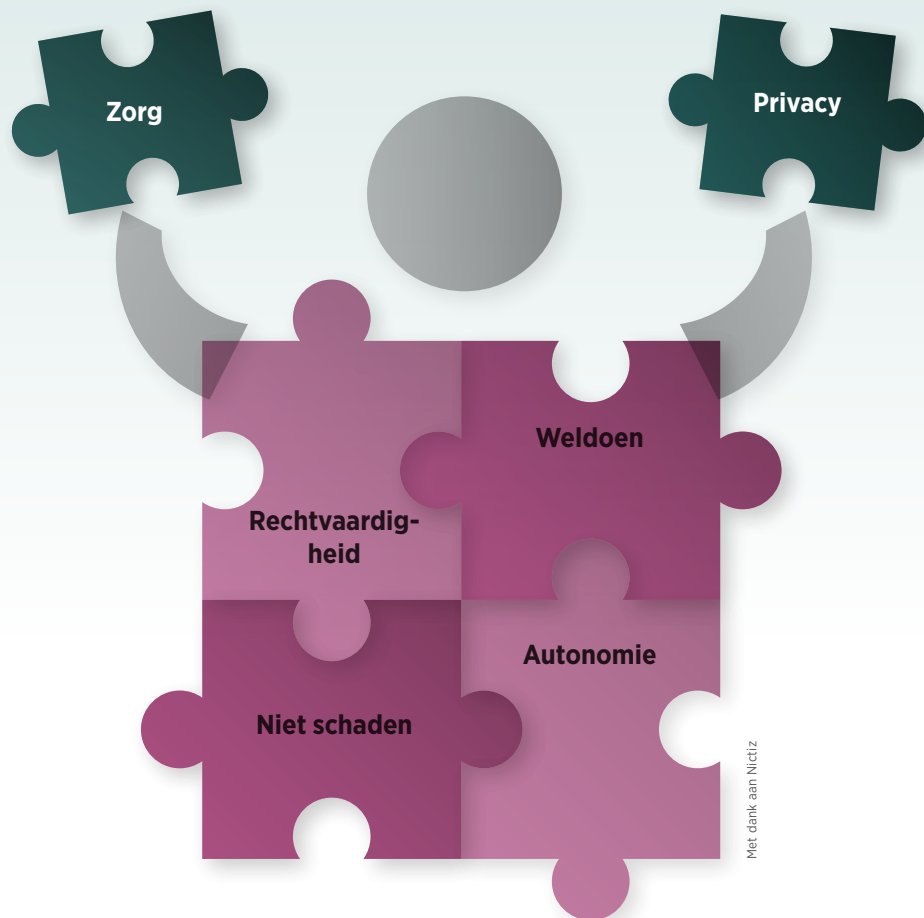
- ➔ respect voor autonomie;
- ➔ niet-schaden;
- ➔ weldoen;
- ➔ rechtvaardigheid.

Uit de discussies bleek dat deze vier principes ook toegepast kunnen worden om tot ethische afwegingen met betrekking tot privacy te komen. Daarmee kunnen we dus in één model integraal afwegingen maken met betrekking tot zorg en privacy. Met andere woorden, de werkgroep heeft het model van Beauchamp en Childress verrijkt door er ook privacy-afwegingen in op te nemen. Zij doet dat steeds vanuit het cliëntenperspectief.

Privacy en zorg in een ethisch model

Het ethische model noemt vier principes waarop binnen de zorg een afweging gemaakt moet worden. De werkgroep past deze principes ook toe op de omgang met persoonsdata (privacy).





Autonomie

Zorg De wens van cliënten om keuzes te maken ten aanzien van hun eigen gezondheid wordt zo veel mogelijk gerespecteerd (zorg).

Privacy De wens van cliënten ten aanzien van het gebruik van persoonsdata wordt zo veel mogelijk gerespecteerd.

Weldoen

Zorg Het welzijn van cliënten wordt zo veel mogelijk bevorderd.

Privacy De persoonsdata van cliënten worden zo goed mogelijk beschermd.

Niet-schaden

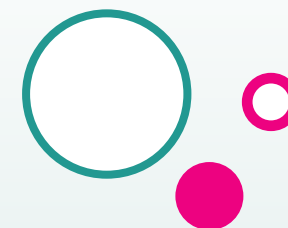
Zorg Er moet zo min mogelijk schade aan cliënten toegebracht worden.

Privacy Het gebruik van persoonsdata moet zo min mogelijk leiden tot (het risico op) privacyschending.

Rechtvaardigheid

Zorg De ene cliënt mag niet minder goed of juist beter behandeld worden dan een andere cliënt met dezelfde zorgbehoefte.

Privacy De persoonsdata van verschillende cliënten met dezelfde behoefte aan bescherming worden op dezelfde manier behandeld.



Het model is in de werkgroep met een aantal proefcasussen doorlopen en tijdens een open, brede bijeenkomst getest. Daaruit bleek dat met het model een goede dialoog over de spanning tussen zorg en privacy mogelijk was. In veel discussies over privacy wordt snel geoordeeld en vervalt men in morele welles-nietes-discussies. Het model lokt een onderzoekende dialoog uit over de verschillende argumenten. Dat komt onder meer doordat mensen gaan zien bij welk onderdeel van het model hun argumenten thuishoren.

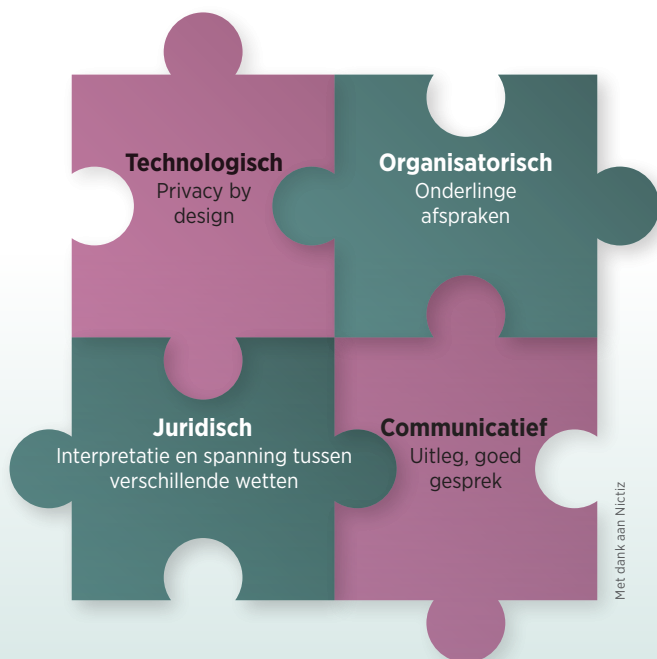
Dialogoog: na spanningen ook oplossingsrichtingen

Nadat het model uitvoerig besproken is, kan ook gekeken worden of via de volgende vier oplossingsrichtingen spanningen verminderd of weggenomen kunnen worden.

Hierbij kan er ook veel van andere organisaties geleerd worden. Welke technologische aanpassingen versterken de zorg en de privacy? Hoe organiseer je het handig? Hoe en met wie communiceer je? Daar kan dit model overigens ook een rol in spelen. Uiteraard kan er ook spanning blijven bestaan en dan moet gekozen worden

welk risico het hoogst wordt ingeschat. Door dit model zijn de ingrediënten transparant om een afgewogen beslissing te nemen.

De werkgroep gebruikt het model om vragen rond zorg en privacy rondom specifieke digitale toepassingen bespreekbaar te maken en oplossingsrichtingen te verkennen. In het volgende hoofdstuk wordt dat gedaan met het onderwerp portalen. Dit kan het invoeren van toepassingen ondersteunen, zowel qua besluitvorming, vormgeving als de dialoog met gebruikers.



Generieke conclusies na dialoog met model

De werkgroep heeft het dialoogmodel voor verschillende toepassingen gebruikt. Dat heeft al een aantal generieke conclusies opgeleverd. Die zullen tijdens de verdiepingsslagen worden getoetst en aangevuld. We benoemen ze hier:

Autonomie over gebruik van persoonsgegevens

De autonomie van de cliënt bij de behandeling is de afgelopen decennia steeds meer serieus genomen. Daarentegen lijkt er nauwelijks aandacht te zijn voor autonomie op het gebied van persoonsgegevens of privacy. Patiënten en cliënten verschillen in de afweging die ze maken wanneer het gaat om privacy en zorg. Sommige mensen willen meer risico's dragen en andere minder. Maar nu ligt de beslissing over het veilig gebruik van e-health-toepassingen vaak volledig bij de instelling, zorgverlener of koepel. Er is geen keuzeruimte voor cliënten. De ene cliënt vindt het bijvoorbeeld verantwoord om te mailen met zijn hulpverlener, de ander vindt dat onverantwoord. Beide zijn verdedigbare keuzes, maar zelden ligt de autonomie bij de cliënt.

Spanning zorg en privacy

Bij het invullen van het model komt naar voren dat er inderdaad geregeld spanning ontstaat tussen zorg en privacy. Een digitale toepassing kan de zorg verbeteren, maar vergroot soms ook het risico op privacyschending. De keuze moet niet automatisch naar een van de twee gaan; het is belangrijk die afweging keer op keer zorgvuldig te maken of te zoeken naar

oplossingsrichtingen die de spanning kunnen verminderen.

Digitale (recht)vaardigheid

In de discussie over digitale toepassingen in de zorg gaat automatisch de aandacht uit naar digitale vaardigheden. Kan iedereen wel omgaan met de digitale toepassing? En als dat niet zo is, is dat dan onrechtvaardig naar digibeten? E-health-toepassingen beloven immers betere zorg en die zou mensen die onvoldoende digivaardig zijn worden ontnomen. De ECP-coalitie Digivaardig in de Zorg tracht bij te dragen aan een betere digivaardigheid.¹

In het model in deze brochure ligt de aandacht vooral op digitale rechtvaardigheid met betrekking tot privacy. Dat wil zeggen dat cliënten met toegang tot vergelijkbare e-health-toepassingen op eenzelfde manier beschermd kunnen worden. Die vraag gaat verder dan de vraag naar digitale vaardigheden. Het gaat namelijk ook over bewustwording en kennis van vragen rond privacy. Dit soort vragen zijn van belang om op dit gebied de kloof tussen de lagere en hogere sociaaleconomische klasse niet groter te laten worden en zo mogelijk te verkleinen.

¹ www.digivaardigindezorg.nl



Portalen

10

S teeds meer zorginstellingen en organisaties creëren een webportaal; vaak voor cliënten of patiënten, soms ook voor zorg- of hulpverleners. Een portaal is een soort digitale voordeur. Achter die voordeur kunnen gebruikers relevante informatie vinden en soms plaatsen. Via een portaal kunnen organisaties verschillende diensten aanbieden. Vaak gaat het om een cliënten- en patiëntendossier en het faciliteren van contact. We richten ons hier op de dossierfunctie. Chat- en videocontact is een apart onderwerp dat we hier buiten beschouwing laten. Het ontwerp van een portaal kan een afspiegeling zijn van de manier waarop een organisatie aan dossiervorming doet. Een portaal voor een ziekenhuis heeft vaak een ander ontwerp dan een portaal voor een thuiszorginstelling. Soms

is het portaal uitsluitend bedoeld voor cliënten en biedt het als een webinterface toegang tot de database (of een kopie daarvan) van het elektronisch patiëntendossier. Bij sommige organisaties fungeert het portaal ook als invoer- tool voor medewerkers en behandelaren. Dit soort keuzes heeft uiteraard gevolgen voor zowel de gesignaleerde spanningsvelden als de oplossingsrichtingen.

Aanpak/Methode

Om een goede analyse te maken van de spanningsvelden tussen zorg en privacy bij de implementatie of het gebruik van portalen hebben we verschillende praktijkcasussen bestudeerd. We hebben een breed spectrum van zorginstellingen gevraagd als casus te dienen.

Bij twee zorginstellingen was het portaal al in gebruik, twee andere instellingen waren nog in de voorbereidingsfase.

De specifieke casussen die bestudeerd zijn, waren afkomstig uit de GGZ, ouderenzorg, jeugdbescherming, thuiszorg en zorg voor doven en slechthorenden. Dus meer de kant van de langdurige zorg, de care kant dan de cure of ziekenhuiszorg.

Zoals aangegeven is eerst het dialoogmodel ontwikkeld en getest. Vervolgens zijn de bovengenoemde zorginstellingen bereid gevonden hun ervaringen met de portalen in te brengen. Daarnaast is ook het patiëntenperspectief meegenomen. Een medewerker van Patiëntenfederatie Nederland bracht op basis van onderzoek de input van patiënten in. Tijdens een bijeenkomst zijn de casussen aan de hand van het model besproken door vertegenwoordigers van verschillende zorginstellingen, beleidsmakers, ICT-leveranciers, privacydeskundigen en cliënten.

De ervaringen van de instellingen zijn in interviews vastgelegd, van de bijeenkomst is een verslag gemaakt. Na feedback van de betrokkenen is het verslag aangepast en heeft het tot deze publicatie geleid.

Casussen uit verschillende zorginstellingen

Om een goede analyse te maken van de spanningsvelden tussen zorg en privacy bij de implementatie of het gebruik van portalen hebben we verschillende praktijkcasussen bestudeerd.

In alle zorgsoorten constateerden zorginstellingen soortgelijke zaken rondom autonomie, niet-schaden, weldoen en sociale rechtvaardigheid maar er waren ook duidelijk verschillen. Vaak komen deze verschillen voort uit het soort cliënt in de betreffende zorgsoort, ouderen, jongeren, mensen met geestelijke gezondheidsproblemen, et cetera. Discussies die binnen de instellingen gevoerd worden aan de hand van de (aanstaande) implementatie van een portaal zijn zeer divers.

In een instelling voor ouderenzorg ontstond discussie omdat een groep specialisten bezwaar maakte tegen het volledig delen van het dossier van de cliënt. Zij waren bezorgd dat zij dan geen mogelijkheid meer hadden om gedachten en speculaties te noteren zonder dat de cliënt deze zag. In een andere ouderenzorginstelling ontstond discussie omdat het portaal een mogelijkheid had voor de cliënt om derden, van buiten de instelling, toegang te verlenen. Een groep zorgverleners was bezorgd geen verantwoordelijkheid meer te kunnen nemen in het kader van het beroepsgeheim.

11

In de jeugdzorg is het gebruikelijk dat in het dossier van het kind ook zaken staan over de andere familieleden. Het integraal delen van het dossier met de cliënt maakt dan inbreuk op de rechten van de familieleden ten aanzien van de bescherming van hun gegevens. Bij een fysieke uitdraai van het dossier zal nu een medewerker handmatig alle vermeldingen over derden onleesbaar maken. Hoe moet toegang tot het dossier georganiseerd worden als het rechtstreeks digitaal is in te zien via een portaal?

In de GGZ moet vanuit goed hulpverlener-schap de cliënt soms in bescherming worden

genomen. Bijvoorbeeld als de behandelaar inschat dat het inzien van het dossier en het lezen van de diagnose, observaties en hypothesen van de behandelaar te belastend is voor de cliënt. De noodzaak om cliënten hiertegen te beschermen kan botsen met de behoefte om de cliënt meer autonomie te geven middels toegang tot het eigen dossier via een portaal. In de jeugd-GGZ speelt nog een ander probleem. Formeel hebben ouders recht op inzage in het dossier van hun kind. In de behandelrelatie kan het kind echter uitspraken doen over de ouders waarvan het ongewenst kan zijn dat de ouders dit lezen.

Afwegingen vanuit het dialoogmodel

Het model bevat vier elementen. De elementen weldoen en niet-schaden laten zich beter in één paragraaf bespreken. Telkens kijken we op zo'n helder mogelijke manier naar de zorgkant en de privacykant.

Autonomie

Zorg

Een portaal zal in de regel de autonomie van de cliënt op het gebied van zorg vergroten. Dit komt doordat de cliënt met toegang tot het eigen dossier meer informatie heeft over de behandeling.

➔ **Meesturen behandeling (Samen Beslissen).** Met meer inzicht (informatie), maar ook constant inzicht (niet alleen als de cliënt bij de zorgverlener zit), heeft de

cliënt meer mogelijkheden om de eigen behandeling mee vorm te geven. De cliënt kan immers gerichter signalen afgeven omdat in het dossier staat waar de behandelaar specifiek op let.

➔ **Correctie.** De cliënt kan de zorgverlener aanvullen en wijzen op interpretatieverschillen.

➔ **Terugkijken en overleg derden.** De cliënt kan ook, buiten de invloedssfeer van de zorgverlener, zelfstandig of in overleg met derden bedenken waar de persoonlijke prioriteiten liggen.

Privacy

Autonomie op het gebied van privacy kan ook toenemen.

In de volgende twee hoofdstukken vindt u respectievelijk de behandeling van de casussen uit de verschillende zorgsoorten aan de hand van het medisch-ethisch model en vervolgens de bespreking van de oplossingsrichtingen die in de sessies benoemd zijn of al bij instellingen in gebruik zijn.

➔ **Zelf personen toevoegen.** Er zijn portalen waarbij de cliënt zelf andere personen dan de behandelaar toegang kan geven tot de eigen gegevens. Bijvoorbeeld een behandelaar van een andere instelling, een mantelzorger of iemand uit de kennissenkring.

➔ **Bepaalde delen van het dossier (on)toegankelijk maken.** Idealiter kan heel gespecificeerd besloten worden wie, naast de cliënt, toegang heeft tot welk deel van de informatie op het portaal.

➔ **Zien wie de gegevens bekeken heeft.** Digitale systemen kunnen de cliënt laten zien wie er in welke gegevens gekeken heeft.

Weldoen/niet-schaden

Zorg

De kwaliteit van de zorg zal in de regel verbeteren door de implementatie van portalen.

➔ **Betere informatie-uitwisseling cliënt – zorgverlener.** Een goed geïnformeerde cliënt kan de zorgverlener beter informeren of corrigeren. Met de juiste informatie zal de zorg dus beter aansluiten bij de klachten en behoeften van de cliënt.

➔ **Eigen keuze, beter betrokken.** Ook de mogelijkheid om bewust eigen keuzen te maken, rechtstreeks het gevolg van de toename aan autonomie, kan een positieve invloed hebben op de kwaliteit van zorg. De therapietrouw gaat omhoog en dat is juist bij chronische ziekten van zeer groot belang.

➔ **Contact cliënt – zorgverlener.** Naast de verbetering van de informatie-uitwisseling *an sich*, kan ook het contact met en het vertrouwen in de zorgverlener verbeteren en dat kan een positieve invloed op de behandeling hebben.

Hier staat tegenover dat er bepaalde situaties zijn waarbij schade aan de behandeling voorstelbaar is.

➔ **Confronterende informatie.** Voor de cliënt kan informatie confronterend zijn, bijvoorbeeld persoonlijke werkaantekeningen van een zorgverlener over de aandoening of behandeling, of kritische opmerkingen over het handelen van de cliënt. Ook voor ouders van een kind in de GGZ kan inzage in het dossier van het kind pijnlijk zijn. In het dossier kunnen immers uitspraken, meningen en gevoelens van het kind staan over de (relatie met de) ouders. Dit soort zaken kan een negatieve invloed hebben op de behandeling.

➔ **Eigen regie voelt als meer druk.** Voor bepaalde cliënten kan de veronderstelde noodzaak op eigen regie in de behandeling druk opleveren. Een nieuwe bron van informatie in een toch al zware tijd kan voor sommigen te veel zijn.

➔ **Afspraken over toegang zitten toegang in de weg.** Toegang tot het dossier binnen

de zorginstelling kan ook invloed hebben op de kwaliteit van zorg. Er moeten afspraken zijn over wie waartoe toegang moet en mag hebben, regulier maar ook in geval van nood.

➔ **Cybercrime:** Een ander risico van het online dossier is het verschijnsel *cybercrime*, bijvoorbeeld het virtueel gijzelen van data. Als het portaal dezelfde database gebruikt als de behandelaar is hierdoor de data en dus het dossier tijdelijk niet bruikbaar. Dit kan grote gevolgen hebben voor de behandeling. Het risico dat het gebeurt is momenteel overigens zeer klein in Nederland.

Privacy

De privacy van de cliënt is ook gediend bij een portaal. Voorwaarde is dat de bescherming van de toegang beter is via het portaal (digitaal) dan van de huidige manier van het delen van dossiers (fysiek).

➔ **Betere digitale beveiliging.** Bij het delen van dossiers is papier vaak nog steeds een essentieel ingrediënt. De cliënt krijgt een geprinte uitdraai, andere zorgverleners krijgen een fax of een uitdraai. Delen van informatie via een portaal is nadrukkelijk veiliger, mits het portaal goed is beveiligd.

Als bovenstaande zaken niet goed geregeld zijn kan de privacy nadelig beïnvloed worden.

➔ **Cybercrime.** Een inbraak in het portaal is anders dan een inbraak bij een instelling. In de oude situatie is het dossier alleen toegankelijk op de geografische locatie

van de instelling. In de nieuwe situatie kunnen criminelen overal ter wereld via het internet proberen in het systeem te komen en vervolgens meerdere dossiers inzien en downloaden.

➔ **Privacy van derden.** Ook de privacy van anderen kan bij onjuist gebruik of inrichting van het portaal in het geding zijn. In de jeugdzorg is het zoals eerder benoemd gebruikelijk om informatie over derden (bijvoorbeeld de ouders) in het dossier van het kind te verwerken. Dit gaat dan om persoonlijke informatie die relevant is voor de behandeling, maar die niet bedoeld is voor het kind zelf. Denk hierbij aan informatie over een scheiding, issues rond schulden, et cetera. In de huidige situatie gaat een medewerker als censor door het geprinte dossier heen voordat dit wordt gedeeld. Bij het delen van het ongecensureerde digitale dossier krijgt het kind dus potentieel toegang tot alle informatie. Dit gaat ten koste van de privacy van, bijvoorbeeld, de ouders.

Rechtvaardigheid

Voor het bepalen van rechtvaardigheid zijn verschillende elementen relevant.

Zorg

➔ **Draagkracht van de cliënt.** Kosten in rekening brengen voor het gebruik van het portaal kan voor gebruikers een drempel opwerpen. Met name voor mensen met minder financiële draagkracht zal toegang tot een portaal niet de hoogste prioriteit hebben en zal het gebruik naar verwachting afnemen.

➔ **Digitale vaardigheden.** Voor het gebruik

van een portaal en internettoegang in het algemeen zijn digitale vaardigheden nodig. Vaardigheden om te kunnen typen, om een computer te gebruiken, een browser te openen et cetera. Voor een deel van de Nederlanders is dat niet vanzelfsprekend, hun toegang tot een zorgportaal is dus belemmerd.

➔ **Interpretatievermogen.** De medische informatie zal geïnterpreteerd moeten worden om deze zinvol te kunnen gebruiken bij het beïnvloeden van het eigen zorgtraject. Onder zorgverleners bestaat twijfel of de reguliere zorgconsument daartoe in staat is. Onderzoeken van een patiëntenorganisatie laten echter zien dat die meestal niet op feiten zijn gebaseerd, maar eerder voortkomen uit angst of vooroordelen. De meeste mensen hebben juist profijt van een portaal, omdat ze dan bijvoorbeeld rustig dingen kunnen nalezen.

➔ **Social skills.** Het bovenstaande punt is nauw verbonden met de social skills die nodig zijn. Niet alleen om een goed gesprek te

kunnen voeren over de behandeling, maar ook voor het al dan niet opvragen van het dossier. Zonder een portaal is de drempel om het zorgdossier op te vragen vrij groot: het gebeurt dan maar weinig dat mensen hun dossier opvragen. Het dossier thuis bekijken is met een portaal veel laagdrempeliger, de drempel om het dossier te bekijken zal in de digitale situatie dus nadrukkelijk lager liggen.

➔ **Internettoegang.** Natuurlijk is voor de toegang tot het portaal een internetverbinding nodig. Een klein deel van de Nederlandse huishoudens heeft geen toegang tot internet.

Privacy

Of op een rechtvaardige manier met de privacy van verschillende cliënten wordt omgegaan door het gebruik van een portaal is moeilijk te zeggen.

➔ **Digivaardig.** Het ligt voor de hand om te zeggen dat zorgverleners en cliënten met meer digivaardigheden beter besef hebben van de noodzaak om bijvoorbeeld een moeilijk wachtwoord te kiezen. Anderzijds zijn minder digivaardige mensen soms voorzichtiger.

➔ **Meer instellingen, meer kans op privacy-schending.** Sommige mensen zijn in behandeling bij verschillende instellingen. Die gefragmenteerde zorg wordt gereflecteerd door het aantal verschillende dossiers, portalen en dus toegangspunten. Meer toegangspunten en meer mensen die toegang hebben, vergroot mogelijk de kans op een datalek. Daarin zit een begrijpelijke onrechtvaardigheid.

Conclusies

In potentie heeft een portaal een positief effect op de autonomie, de kwaliteit en de sociale rechtvaardigheid van zowel de zorg als de bescherming van persoonsgegevens. Hiervoor moet wel aan de juiste voorwaarden worden voldaan.

➔ Autonomie

De autonomie in de zorg lijkt toe te nemen. De autonomie op het gebied van privacy kan ook sterk toenemen omdat de cliënt meer zeggenschap krijgt over zijn of haar data. Een randvoorwaarde is dat wel de juiste ontwerpkeuzes gemaakt worden. Hierover kunt u meer lezen bij de oplossingen.

➔ Weldoen/niet-schaden

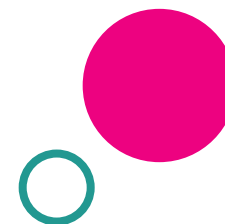
Een portaal kan een positief effect hebben op zowel de kwaliteit van zorg als van privacy. De zorg verbetert doordat de behandeling beter

kan aansluiten bij de behoefte van de cliënt, doordat vertrouwen en therapietrouw kunnen toenemen. Privacy verbetert vaak doordat er in de oude situatie een papieren uitdraai voor de cliënt gemaakt moest worden als deze zijn dossier wilde inzien.

➔ Sociale rechtvaardigheid

Een portaal kan bijdragen aan meer sociale rechtvaardigheid omdat iedereen op zijn eigen tempo de informatie kan verwerken. Een belangrijke randvoorwaarde is dat hij of zij voldoende digitale vaardigheden en voldoende kennis over gezondheid heeft. Het is daarbij belangrijk dat mensen met minder digitale vaardigheden en minder kennis over gezondheid actief gecoacht worden. Bijvoorbeeld door de praktijkondersteuner van de huisarts, de wijkverpleegkundige of de verzorgende.

Om de beste resultaten met een portaal te bereiken, is het belangrijk de juiste keuzes te maken ten aanzien van het ontwerp, de functionaliteit en de manier van implementatie van het portaal. In het volgende hoofdstuk gaan we hier dieper op in.





Oplossingen

Oplossingen voor de eerder gesignaleerde spanningen kunnen verschillende vormen aannemen. Zoals beschreven zijn er technische, organisatorische en juridische oplossingen en oplossingen in de communicatiesfeer. De bestudering van de casus cliëntportalen laat duidelijk zien dat veel oplossingen uit een combinatie van bovenstaande soorten zal moeten bestaan om het gewenste resultaat te behalen. Zowel technische als organisatorische oplossingen moeten meestal gepaard gaan met goede communicatie. Technische oplossingen gaan vaak ook samen met organisatorische aanpassingen.

Technisch

Er is een heel scala aan technische oplossingen; vaak lossen ze meerdere issues op.

➔ Digitaal kladblok

In een instelling voor ouderenzorg is voor de specialisten een digitaal kladblokje aan het dossier gekoppeld. Hierin kunnen zij hun gedachten vrijelijk opschrijven zonder dat deze aantekeningen deel uitmaken van het dossier voor de cliënt. Als de cliënt het dossier via een portaal raadpleegt, zijn deze aantekeningen dus niet te zien. Mogelijk maakt deze oplossing het risico kleiner dat de cliënten informatie zien die onrust veroorzaakt of die confronterend is. Uit de analyse bleek wel dat een kladblokje weer andere issues en risico's met zich mee kan brengen. Zaken die in het kladblok staan, zijn namelijk ook niet toegankelijk voor andere zorgverleners. Wordt het kladblok wél met collega's gedeeld, dan moet het onderdeel

van het dossier en daarmee toegankelijk voor de cliënt worden. Goed bepalen welke zaken relevant zijn voor de zorg voor de cliënt is dus noodzakelijk. De oplossing hiervoor zit in communicatie: binnen de zorginstelling zal continu de dialoog gevoerd moeten worden over wat er in het dossier moet staan om de continuïteit van de zorg veilig te stellen..

➔ Regie over/specificeren toegang

Regie over toegang en verdere specificering van toegang zijn twee oplossingen die de autonomie op het gebied van privacy vergroten.

- **Regie over toegang.** Technisch kunnen in het portaal voorzieningen getroffen worden waarmee de cliënt zelf andere personen kan autoriseren om het dossier in te zien.
- **Specificeren toegang.** Er zijn technische mogelijkheden om binnen een dossier fijnmazig onderscheid te maken tussen soorten informatie. En om vervolgens op detailniveau in te stellen welk deel van de in het dossier beschreven informatie wel en niet zichtbaar zijn. Technisch is dit mogelijk, maar het huidige dossier is soms oorspronkelijk niet ontworpen op het wenselijke detailniveau. Het verder specificeren van toegang kan bijvoorbeeld de oplossing

zijn voor het issue in de jeugdzorg waarbij in het dossier van het kind ook zaken met betrekking tot de ouders of ander relevante partijen staat beschreven. Het dossier zou dan echter dusdanig ingericht moeten worden dat delen over derden apart gemarkeerd kunnen worden. Hierdoor vallen ze buiten het officiële dossier en zijn ze dus niet toegankelijk voor de cliënt. Dit is echter niet zoals de dossiers momenteel ingericht zijn. Organisatorisch zal hiervoor ook nog veel werk verzet moeten worden. Een gevaar is dat dit leidt tot versnippering van informatie die een integrale benadering in de weg staat.

➔ Faciliteren dialoog

Tweerichtingsverkeer binnen het portaal, waardoor de zorgverlener met de cliënt kan communiceren, is herhaaldelijk genoemd als oplossing voor het verbeteren van de relatie tussen de zorgverlener en de cliënt. Zoals gesteld kan deze relatie onder druk komen te staan als de zorgverlener zaken in het dossier opschrijft waar de cliënt het niet mee eens is. De mogelijkheid voor de cliënt om zijn eigen zienswijze toe te voegen aan het dossier kan de angel uit bepaalde situaties halen. Het portaal kan zo de reguliere communicatie tussen zorgverlener en cliënt ondersteunen.

➔ Breaking the glass

Breaking the glass is een term die vaak gebruikt wordt voor het buiten de reguliere procedures om toegang krijgen tot het dossier. Het is beeldspraak voor het breken van het glas tijdens het indrukken van een noodknop, zoals bij een brandalarm. Deze oplossing speelt alleen als ook behandelaren en verzorgers het portaal gebrui-

ken om het dossier in te zien en te bewerken. Er zijn signalen dat, onder druk van wetgeving (AVG) maar ook van actualiteiten (²Barbie), autorisaties voor toegang tot dossiers binnen instellingen en organisaties steeds selectiever worden toegekend. Dat kan een risico met zich meebrengen; als er bij een noodsituatie met een cliënt geen medewerker aanwezig is die geautoriseerd is om het dossier van die cliënt in te zien, dan moet er heel snel een noodautorisatie toegekend worden. Hiervoor zijn technische en organisatorische oplossingen nodig. Technisch kan een systeem zo worden ingericht dat ongeautoriseerde toegang alsnog verleend wordt, maar waarbij bijvoorbeeld direct een verantwoordingstraject start en de *privacy officer* gealarmeerd wordt.

➔ Beveiliging

Veiligheidsissues door toegang via het internet moeten grotendeels worden opgelost met tweestapsverificatie en een elektronische identiteit. Dat geeft spanning met het gebruikersgemak; wel zijn mensen meer gewend aan bepaalde autorisatietechnieken. Bij de beveiliging van digitale systemen is de mens vaak een zwakke schakel. Gemakkelijke wachtwoorden, het onderling delen van wachtwoorden en deze met post-its op de monitor plakken, maken het



soms heel makkelijk om oneigenlijke toegang tot netwerken en digitale systemen te krijgen. Tweestapsverificatie met een telefoon of een key generator voorkomt dat alleen een password voldoende is om toegang te verkrijgen. Een nationale e-ID is er momenteel nog niet, maar er zijn verschillende initiatieven.

Organisatorisch

Organisatorische oplossingen zijn, zoals eerder benoemd, vaak nodig om technische oplossingen te helpen implementeren. Meestal gaat het om afspraken en procedures.

➔ Autorisatieprocessen

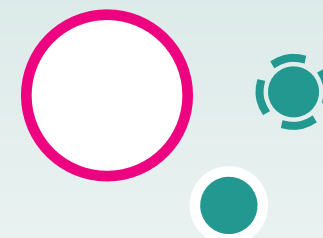
In de organisatie moeten duidelijke afspraken zijn over wie voor welke cliënt geautoriseerd is voor toegang tot het dossier. Dit ligt vast in bijvoorbeeld een autorisatiematrix. Het is onder meer belangrijk bij het proces van *breaking the glass*. Om bij een noodsituatie een vervangende medewerker toegang tot het dossier te laten verkrijgen, moet voor iedereen het proces duidelijk zijn: wat doe je, wie alarmeer je et cetera. Ook de consequenties achteraf liggen vast en zijn bekend. Het moet duidelijk zijn dat

afwijkingen van de gebruikelijke autorisatieafspraken altijd goed worden gemonitord en onder welke omstandigheden dit acceptabel is (verantwoording). Dit soort processen bestaan in vele verschijningsvormen.

➔ Dossiervorming

Met het wettelijke recht van de patiënt om het eigen dossier in te mogen zien en de aanstaande plicht voor de zorgverlener om dit digitaal te faciliteren, verandert de rol van het dossier. Waar dit vroeger specifiek bedoeld was voor zorgverleners onderling, moet de inhoud voortaan (en met terugwerkende kracht) geschikt zijn voor de interpretatie van leken (de gemiddelde cliënt). Dit vereist andere afspraken en zeker een andere werkwijze voor diegenen die aantekeningen maken in het dossier.

De eerder benoemde gespecificeerde toegang is een oplossing die alleen mogelijk is als er flinke aanpassingen in het dossier en de wijze van dossiervorming plaatsvinden. Om gemakkelijk onderscheid te kunnen maken tussen specifieke onderdelen van het dossier zal dit bij de vastlegging verder gedifferentieerd moeten worden. Meetgegevens en persoonsgegevens zijn in de database vaak al goed te onderscheiden, maar tekstuele opmerkingen van de zorgverlener zijn dat niet. Om ook later keuzes in te kunnen maken over wie wat kan zien, zal zoveel mogelijk op subonderwerpen moeten worden opgedeeld. Neem bijvoorbeeld de jeugdzorg. Hierin staat, zoals eerder beschreven, vaak in het dossier van het kind ook informatie over andere personen. Geregeld vermeldt het dossier iets over het arbeidsverleden, de financiële situatie, huwelijkse staat of de gezondheidstoestand van de ouders. Om deze zaken goed via gespecificeerde



toegang weg te kunnen laten, moeten dit soort details dus onderscheidbaar, van voor het kind zichtbare content, worden geïsoleerd. Er moeten duidelijk afspraken worden gemaakt over wat men in het dossier op welke plek vastlegt. Het herinrichten van bestaande dossiers is een enorme uitdaging voor bepaalde zorgsoorten. Dit is kostbaar en gaat mogelijk ten koste van uren die voor medische zorg ingezet kunnen worden. De vraag is of hier de kosten wel tegen de baten opwegen.

➔ Training en begeleiding

Digitale vaardigheden zijn in allerlei beroepsgroepen nadrukkelijk niet vanzelfsprekend. Vaak is het noodzakelijk om de medewerkers te ondersteunen bij het verkrijgen van de juiste vaardigheden voor het gebruik van digitale toepassingen. Dit geldt ook voor het gebruik van een portaal: medewerkers moeten er hun weg in kunnen vinden, het portaal op de juiste wijze kunnen gebruiken, net als de beveiligingsmethoden. Instellingen zullen hiervoor trainings- en opleidingstrajecten moeten inrichten. Wat geldt voor de zorgverleners, geldt voor alle gebruikers en dus ook voor de cliënt. Bepaalde groepen cliënten ontberen digitale vaardigheden. Het is mede de verantwoordelijkheid van zorginstellingen om daar bij de introductie van een portaal actief op in te spelen. Bijvoorbeeld door het actief coachen van deze groepen cliënten.

² Barbie: van tv-persoonlijkheid Barbie werd in een ziekenhuis door meerdere medewerkers die niet betrokken waren bij de behandeling het dossier ingezien.

Een ander issue is dat sommige cliënten de kennis en soms zelfs het begrip ontberen om de inhoud van hun dossier op de juiste manier te interpreteren. Zeker voor cliënten die in intensieve zorgtrajecten zitten, kan het zinvol zijn om aan de hand van het eigen dossier begeleid te worden door de zorgverlener, om zo effectiever te kunnen deelnemen aan het eigen zorgtraject. Gedurende de loop van de behandeling gezamenlijk kijken naar wat er in het dossier staat, is hiervoor een oplossing. Dit kan sociale onrechtvaardigheid in het gebruik van portalen tegengaan.

Juridisch

Juridische oplossingen liggen minder voor de hand. Er zijn nadrukkelijk spanningen tussen de optimale zorg en optimale privacybescherming, maar alle gesignaleerde issues kunnen zonder een wettelijke aanpassing worden opgelost. Wel wordt in bepaalde situaties een zeer grote, wellicht ondoenlijke, inspanning vereist om te voldoen aan de wettelijke eis om het dossier digitaal voor de cliënt inzichtelijk te maken per 2020. Een groot issue zit bijvoorbeeld in de jeugdzorg, waar data van anderen in het dossier van de cliënt verwerkt zit. Die gegevens zijn essentieel voor een goede behandeling. Daar staat tegenover dat het niet nodig en niet is toegestaan om die informatie bij het delen van het dossier zichtbaar te laten zijn voor de cliënt. Het is organisatorisch absoluut een uitdaging om alle bestaande dossiers op zo'n manier te herinrichten dat de informatie die specifiek over de cliënt gaat eruit gefilterd kan worden. De vraag dringt zich op of het nodig en redelijk is om te eisen dat bestaande en oude dossiers volledig aangepast en toegankelijk worden gemaakt. Ze zijn immers nooit ontworpen voor dat doel, noch met de huidige eisen van de AVG voor ogen.

Communicatie

Oplossingen in de communicatiesfeer gaan over het goed voorlichten van en het voeren van een dialoog met gebruikers. Het gaat daarbij zowel om interne als externe gebruikers en zowel in de ontwikkelfase als tijdens de gebruiksfase van het portaal. Bij elke oplossing, of deze nu technisch, organisatorisch of juridisch van aard is, hoort een communicatiecomponent.

Implementatie

Alleen al voor het draagvlak binnen de organisatie is het goed om een grondige dialoog te voeren over de voor- en nadelen van het delen van het dossier met de cliënt. Onderdeel van die dialoog kan zijn wat wel en niet in het dossier komt, waar en op welke manier. Voor een succesvolle implementatie is het heel belangrijk dat cliënten en personeel angsten en verwachtingen kunnen uitspreken en onderdeel kunnen uitmaken van het traject. Daarvoor kan het gebruik van dit medisch-ethisch dialoogmodel behulpzaam zijn.

Wat, waar

Het goed bespreken van technische en organisatorische oplossingen binnen de organisatie is van belang. Voor bijvoorbeeld gespecificeerde toegang of het gebruik van een elektronisch kladblok is de dialoog over wat je wel en niet, waar en op welke manier plaatst zeer belangrijk. De keuze om iets niet in het dossier maar in het kladblok te zetten, kan op een later stadium negatieve gevolgen hebben als het toch zinvolle informatie bleek te zijn voor de behandeling. En het niet op de juiste plaats zetten van bepaalde informatie, bijvoorbeeld over de schuldenlast van een ouder, kan bij inzage door de cliënt een overtreding van de AVG betekenen.

Autorisaties

Niet alleen de daadwerkelijke optekening in het dossier, maar ook zaken rondom het gebruik van bepaalde voorzieningen moeten besproken worden. Hoe ga je bijvoorbeeld om met een noodsituatie terwijl de geautoriseerde collega er niet is? Welke procedures volg je en waarom is het belangrijk dat je de reden dat je in een dossier hebt gekeken goed moet motiveren?



Ook bezorgdheid over mogelijke schadelijke effecten van inzage in het dossier zijn een gespreksonderwerp. Vragen over welke situaties of welke informatie bij de cliënt onrust kan veroorzaken, wat te doen als je bezorgd bent dat informatie in het dossier een conflict kan veroorzaken en waar de grenzen liggen van het beroepsgeheim als de cliënt zelf informatie uit het dossier met derden deelt.

Cliënt

De dialoog over de eerder genoemde onderwerpen met de cliënt zelf is minstens zo belangrijk. Wat en waarom staat iets wel of niet in het dossier? Wat zou de cliënt graag in het dossier zien? Hoe kan de cliënt omgaan met de verantwoordelijkheid van toegang en mogelijkheid om data uit het eigen dossier te delen? Het bespreken wie je wel en niet in je dossier wil en waarom kan onderdeel worden van het contact tussen zorgverlener en cliënt. Natuurlijk kan ook besproken worden of het kijken, of het niet kijken in het dossier in het belang is van een specifieke fase van de behandeling, vaak kunnen hierover afspraken gemaakt worden.



Conclusies

24

Hieronder vindt u een overzicht van de belangrijkste conclusies:

➔ **Spanning zorg en privacy is normaal**

Uit de praktijkcasussen rond cliëntenportalen blijkt dat spanning tussen de kwaliteit van zorg en goede bescherming van privacy geregeld ervaren wordt. De dialoog rond implementatietrajecten binnen instellingen richt zich op verschillende dilemma's. Vaak zijn deze ingegeven door specifieke problematiek van het type zorg (GGZ, jeugdzorg, etc).

➔ **Veel technische oplossingen mogelijk, maar wel met organisatorische en communicatieve ondersteuning**

Veel van de besproken problemen zijn in meer

of mindere mate goed op te lossen. De spanning tussen goede zorg en privacybescherming hoeft dus niet voort te bestaan. Maar de aanpassingen die gemaakt moeten worden om de spanning te verhelpen, zijn soms heel ingrijpend. Veel issues zijn te compenseren met technische *privacy by design* oplossingen. Technische oplossingen gaan echter altijd gepaard met oplossingen in de organisatorische en communicatieve sfeer.

➔ **Specificeren van toegang soms kostbaar**

Goed nadenken over welke informatie voor wie toegankelijk mag zijn en dat vervolgens tot in detail specificeren, lost een hoop op. Het goed categoriseren van informatie in het dossier maakt het toegang geven tot uitsluitend voor de lezer noodzakelijke en toegestane informatie

mogelijk. Het op detail kunnen specificeren van toegang is echter niet louter een technische oplossing; de inrichting van het dossier en de manier van dossiervoering moeten soms flink worden aangepast. Dit kan zeer ingrijpend en kostbaar zijn.

➔ **Geen oplossing zonder goede dialoog**

Voor alle technische oplossingen geldt dat techniek alleen niet de oplossing is. Of het nu het toevoegen van een kladblokje is aan het dossier of de mogelijkheid voor tweerichtingsverkeer, alle technische oplossingen moeten gepaard gaan met aanpassingen van processen, werkinstructies en veel dialoog. Een oplossing die niet goed besproken is of waarover de instructies niet helder zijn, zal niet juist worden geïmplementeerd en dus niet het gewenste effect hebben.

25

Colofon

© ECP, november 2018

Auteurs

Aldert de Jongste (ECP)

Daniel Tijink (ECP)

Maarten Verkerk (VitaValley)

Met dank aan

Jaco Duivenbode (Nictiz)

Rob van der Vloed (Lentis)

Nienke Zijlstra (De Rijnhoven)

Hans-Cees Speel

(Jeugdbescherming Gelderland)

Thea Weijers (Kentalis)

Eindredactie

Liza Leijenhorst (Prescripts)

Design

Daphne van Langen (Raza)

Drukwerk

Slimdruk, Leeuwarden

Oplage

1.000 stuks

