



Eerstelijns moet visie ontwikkelen op gebruik e-health

De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) en de Autoriteit Persoonsgegevens (AP) hebben met beroepsorganisaties, kennisinstituten, softwareleveranciers en de Patiëntenfederatie (hierna: gesprekspartners) gesprekken gevoerd over het gebruik van e-health door zorgaanbieders in de eerste lijn. Met het resultaat van deze verkenning willen we het toezicht op het gebruik van e-health in de eerste lijn verder ontwikkelen.

Resultaten

De gesprekken hebben voor ons als toezichthouders waardevolle informatie opgeleverd. Deze belangrijkste aandachtspunten gebruiken we in gesprekken met zorgverleners over het gebruik van e-health in een zorgnetwerk rondom een patiënt:

- Zorgaanbieders kunnen meer op strategisch niveau nadenken over het inzetten en organiseren van digitale zorg. Wanneer kan het een aanvulling zijn op, of een vervanging van reguliere zorg met dezelfde kwaliteit en veiligheid?
- Zorgaanbieders kunnen in de elektronische uitwisseling van medische gegevens nog stappen zetten om dit te verbeteren.
- Zorgaanbieders kunnen patiënten meer betrekken bij de ontwikkeling en invoering van e-healthtoepassingen. Daarbij hoort ook de borging van de toegankelijkheid van zorg, juist ook voor specifieke doelgroepen als ouderen of laaggeletterden.
- Zorgaanbieders lijken vaak te onderschatten welke organisatorische maatregelen ze moeten nemen wanneer ze gebruik gaan maken van digitale zorg.
- Zorgaanbieders leunen bij aanschaf en gebruik van e-healthtoepassingen erg op ICT-leveranciers. Maar zij blijven uiteindelijk zelf verantwoordelijk voor het verlenen van goede zorg en het beschermen van persoonsgegevens volgens wet- en regelgeving.
- Zorgaanbieders hebben concrete handvatten nodig en doen hiervoor een beroep op de beroepsverenigingen. Die blijken daarin onvoldoende te kunnen voorzien en hebben laten weten dat ze daarvoor graag aanbevelingen van de toezichthouders ontvangen. Wij komen hier na de gesprekken met zorgverleners op terug.
- De coronacrisis heeft het gebruik van e-health in de eerstelijns bevorderd.

Toelichting verkenning

Huidige en toekomstige ontwikkelingen

Onder e-health verstaan de IGJ en de AP de inzet van hedendaagse informatie- en communicatietechnologie (ICT) om de zorg te ondersteunen of te verbeteren. Daaronder vallen niet alleen digitale toepassingen die zorg op afstand mogelijk maken, maar ook elektronische patiëntendossiers en elektronische gegevensuitwisseling.

Uit de interviews blijkt dat de toepassing van e-health in de eerste lijn gevarieerd is. Bijna iedere zorgaanbieder heeft een elektronisch patiëntendossier. De uitwisseling van medische gegevens tussen zorgaanbieders gebeurt ook vaak digitaal, hoewel stappen kunnen worden gezet om dat te verbeteren. Volgens de gesprekspartners bestaat bij veel zorgaanbieders behoefte aan betere digitale uitwisseling van medicatiegegevens.

Voorbeelden van andere e-healthtoepassingen die ze noemen, zijn: digitale communicatie (beeldbellen), apps die preventieve zorg ondersteunen (stappenteller, voedingsapps), personenalarmering en medicatieondersteuning. Een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) waarmee patiënten digitale inzage in hun dossier krijgen, is in opkomst.

De gesprekspartners merken op dat meer zorgaanbieders een visie moeten ontwikkelen op de inzet en meerwaarde van e-healthtoepassingen en de technische en organisatorische randvoorwaarden. Ze hebben de indruk dat zorgaanbieders meestal gebruikmaken van e-healthtoepassingen wanneer al uitgebreide ervaring is opgedaan door voorlopers. Daarnaast benadrukken ze dat het gebruik van e-health een duidelijke meerwaarde voor de zorgaanbieder moet hebben: de baten moeten zwaarder wegen dan de lasten, zoals de kosten.

De coronacrisis heeft het gebruik van e-health bij eerstelijns zorgaanbieders volgens hen bevorderd. Vooral beeldbellen en het versturen van foto's en filmpjes via apps hebben een enorme vlucht genomen. Hoewel veel zorgaanbieders de voordelen van digitale zorg zijn gaan inzien, zijn zij volgens de gesprekspartners nog wel terughoudend om bepaalde reguliere zorg structureel te vervangen door digitale zorg.

Implementatie van e-health en de rol van ICT-leveranciers

De gesprekspartners geven regelmatig aan dat veel zorgaanbieders financiële belemmeringen ervaren bij de toepassing en implementatie van e-health. In hun visie bieden

de huidige regels nog onvoldoende ruimte voor de bekostiging ervan. Daarnaast wordt in de bekostiging soms niet voldoende rekening gehouden met de kosten die gepaard gaan met de implementatie van digitale zorg, bijvoorbeeld omdat aanpassingen in de bestaande ICT-infrastructuur nodig zijn. De meeste gesprekspartners benadrukken verder dat kennis en tijd ontbreken, die nodig zijn om de meerwaarde en risico's van bepaalde e-healthtoepassingen te inventariseren en deze uit te rollen. Zorgaanbieders vinden het lastig om te bepalen welke toepassingen betrouwbaar zijn in het brede aanbod. Een keurmerk of certificering zou daarbij kunnen helpen volgens die koepels.

Vanwege het gebrek aan kennis en tijd leunen zorgaanbieders sterk op de expertise van softwareleveranciers, zo blijkt uit de interviews. Veel zorgaanbieders vertrouwen erop dat de ICT-leveranciers e-healthtoepassingen ontwikkelen volgens wet- en regelgeving op het gebied van informatiebeveiliging en gegevensbescherming. In veel gevallen bepalen de softwareleveranciers de inhoud van softwarepakketten en is het lastig voor zorgaanbieders om concrete functionaliteiten in een pakket op te nemen. Daarbij gaat het meestal om grote softwareleveranciers die behoren tot de gevestigde orde. Zorgaanbieders zijn vaak terughoudend om met nieuwe leveranciers in zee te gaan, zeker als het startups zijn.

Verder lijken zorgaanbieders volgens enkele gesprekspartners vaak te onderschatten welke organisatorische maatregelen zij binnen de praktijk moeten treffen bij de implementatie van e-health. De naleving van normen op het gebied van informatiebeveiliging en gegevensbescherming vraagt bovendien continue aandacht, ook na implementatie van een e-healthtoepassing. Dat schiet er volgens veel gesprekspartners vaak bij in, zeker bij kleinere praktijken.

Privacy en informatiebeveiliging

De introductie van de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) heeft het bewustzijn van het belang van gegevensbescherming en informatiebeveiliging onder zorgverleners vergroot. De beroepsorganisaties hebben zich ingezet voor bewustwording bij en voorlichting aan hun achterban. Door het algemene karakter van de AVG en de normen voor informatiebeveiliging vinden zorgverleners het lastig om een vertaalslag te maken naar de werkvloer, zo merken zij op. Ondanks de informatie die zorgverleners aangereikt hebben gekregen, leven er veel praktische vragen. In reacties van de gesprekspartners is de gemene deler dat zorgaanbieders graag concrete handvatten en antwoorden willen. Wanneer die ontbreken, leunen zorgaanbieders ook voor de naleving van privacywetgeving zwaar op softwareleveranciers. Volgens enkele koepels lijken zorgaanbieders daarbij vaak hun eigen verantwoordelijkheden op grond van de AVG (als 'verwerkingsverantwoordelijke') uit het oog te verliezen.

Mogelijke risico's

Kwaliteit

Alle gesprekspartners realiseren zich dat digitale zorg specifieke aandachtspunten heeft. Volgens hen vragen

veel zorgaanbieders zich af of een digitaal consult dezelfde kwaliteit van zorg heeft als een fysiek consult. Digitale zorg is bijvoorbeeld niet altijd goed afgestemd op de behoefte van een patiënt, vaak is meer maatwerk nodig.

Aansluiting op systemen

Daarnaast zien de gesprekspartners extra risico's van digitale zorg, in het bijzonder bij e-healthtoepassingen die niet goed op de al gebruikte systemen binnen de praktijk aansluiten. Verder wordt als risico genoemd dat gegevens versnipperd kunnen worden verwerkt. Of dat er sprake is van het verwerken van te veel medische informatie over patiënten, terwijl dat voor de behandeling niet noodzakelijk is.

Inzage dossier door patiënten

Enkele gesprekspartners merken op dat er zorgen zijn over de recente wettelijke verplichting om patiënten digitaal inzage te geven in medische dossiers. Is wat daarin staat voldoende duidelijk voor hen of is een vertaalslag nodig? Dit lijkt een verklaring te zijn voor de terughoudendheid van zorgaanbieders om patiënten inzage te geven in het digitale dossier.

Bescherming persoonsgegevens

Digitale zorg brengt ook risico's met zich mee voor de bescherming van persoonsgegevens van patiënten. Bijvoorbeeld het risico op datalekken, ransomware-aanvallen en phishingmails. Verder noemen de gesprekspartners dat veel, met name kleine, zorgaanbieders onvoldoende kennis hebben van informatiebeveiliging, waardoor persoonsgegevens onvoldoende beveiligd en beschermd dreigen te zijn. Ook bestaat bij de beroepsorganisaties en hun achterban angst voor commerciële partijen die alleen uit zijn op het verzamelen en opslaan van zo veel mogelijk gezondheidsgegevens.

Sommige gesprekspartners merken op dat zorgverleners vaak moeilijk kunnen inschatten welke risico's een app van een patiënt heeft voor de kwaliteit van zorg en zijn privacy. Daardoor kunnen zij hen daar niet goed op wijzen. Zij vragen zich ook af of zij daadwerkelijk de verantwoordelijkheid hebben om hun patiënten daarop te wijzen, ook al raden zij het gebruik van een specifieke app aan.

Betrouwbaarheid van gegevens

Bij sommige zorgaanbieders bestaan vragen over wat er moet gebeuren met de resultaten van zelfmetingen. Zijn die wel betrouwbaar en moeten die zonder meer aan het medisch dossier worden toegevoegd? En moet de zorgaanbieder in actie komen op basis van die metingen en zo ja wanneer? En in hoeverre is een zorgaanbieder aansprakelijk wanneer een app onbetrouwbare en onjuiste informatie blijkt te verzamelen?

Rol van patiënten

Uit de gesprekken krijgen we de indruk dat patiënten nog weinig worden betrokken bij de ontwikkeling van digitale vormen van zorg. Eén van de aandachtspunten is het beperkte gebruiksgemak van digitale zorg voor sommige groepen patiënten. Zorg moet voor iedereen toegankelijk

zijn. Het risico van digitale vormen van zorg is dat deze toegankelijkheid voor bepaalde groepen beperkt is. De gesprekspartners vinden het belangrijk dat de wettelijk vereiste methoden voor authenticatie en autorisatie ook voor oudere en kwetsbare patiënten gebruiksvriendelijk zijn, zodat die geen drempel zijn voor het gebruik van digitale zorg.

Rol van de gesprekspartners

De gesprekspartners doen veel op het gebied van het informeren en het vergroten van bewustwording bij hun achterban. Vooral als het gaat om de privacyaspecten van het gebruik van e-health en in dat verband de AVG. Dit wordt vooral gedaan door middel van voorlichting op de eigen website, het organiseren van webinars en scholing. De gesprekspartners signaleren een behoefte bij hun achterban aan concrete, praktische aanbevelingen en tools. Door onder andere een gebrek aan capaciteit en expertise kunnen de meeste daarin niet voldoende voorzien. Van het ontwikkelen van een visie op het gebruik van e-health binnen de beroepsgroep, waaronder richtlijnontwikkeling en verduidelijking van professionele standaarden, is slechts mondjesmaat sprake.

Samenwerking met toezichthouders

De meeste gesprekspartners hebben behoefte aan samenwerking met de IGJ en de AP. Ze zouden vooral geholpen zijn wanneer beide toezichthouders niet alleen wetten en normen zouden verhelderen maar ook sturing zouden geven in concrete praktijksituaties. Er is vooral behoefte aan praktische en concrete aanbevelingen. Wanneer zij daarmee bezig zijn, willen zij graag vaker van de toezichthouder horen of ze op de goede weg zijn en of bepaalde e-health-toepassingen voldoen aan wet- en regelgeving. De IGJ en de AP komen hier na de gesprekken met zorgverleners op terug. Tot slot geven koepels aan dat het motiverend werkt als de AP en de IGJ proactief en stimulerend optreden.

Rol IGJ

De IGJ vindt het belangrijk dat de zorg persoonsgericht is. En dat de zorg gericht is op het verbeteren van de kwaliteit van leven. Daarbij kijkt IGJ naar samenhang in de zorg rond een persoon of gezin in de eigen omgeving. En naar de samenwerking tussen zorgverleners in het zorgnetwerk. De inzet van e-healthtoepassingen kan een positieve bijdrage leveren aan de persoonsgerichte zorg in netwerken.

Rol AP

De AP ziet erop toe dat zorgaanbieders zorgvuldig met gezondheidsgegevens van hun patiënten omgaan. Gezondheidsgegevens zijn bijzondere persoonsgegevens en moeten daarom extra worden beschermd. Daarbij is het van belang dat zorgaanbieders zich bewust zijn van hun verantwoordelijkheden op dat terrein en dat zij daaraan op een goede wijze invulling geven.