

Zorgdatalink - Zorgdoc

**Flexibele autorisatiematrix van en voor de patiënt
voor gericht gebruik van persoonlijke informatie in meerdere
zorgdomeinen**

**Lucas P.J.M. Vennemann arts, MBA
Haarlem / Nijmegen, Zorgdoc BV
10 maart 2015**

Inhoud

Zorgdatalink, een beknopte schets.....	1
Gerichte toegankelijkheid én privacybescherming.....	1
Patiënt in meerdere professionele domeinen.....	1
Paradoxe eisen.....	1
Dynamische Autorisatiematrix Patiënt.....	1
Achtergrond: effectief medicatiegebruik.....	1
Gestart vanuit de patiënt.....	1
Authenticatie, autorisatie, uitwisseling.....	1
Ondersteunen vertrouwensrelatie tussen patiënt en zorgverlener.....	2
Meerdere XISsen, meerdere PGD's.....	2
Van Landelijk Schakelpunt (LSP) naar Persoonlijk schakelpunt (PSP).....	2
Van professionele domeinen naar persoonlijke patiënt relaties.....	3
Bijlage: Ontwikkelvisie Zorgdoc- Zorgdatalink.....	4
Patiënt via PGD drager persoonlijke informatie.....	4
XIS data integriteit aan de professionele bron.....	4
Veiligheid voor patiënt: Privacy by design.....	4
PGD zeggenschap: dynamische autorisatie door patiënt.....	4
Landelijk Schakelpunt (LSP).....	5
Bestaande zorgsystemen voor professionals.....	5
OZIS: regionale uitwisseling tussen gelijke professionals.....	5
Mono domein benadering.....	6
Achtergrond relatie patiënt – professional bij medicijngebruik.....	6
Behandelrelatie in onzekerheid.....	6
Informatie in meerdere domeinen.....	7
Professionele kennis en ervaringskennis.....	7
Persoonlijke relatie.....	8
Ketensamenhang: winst voor alle partijen.....	9

Zorgdatalink, een beknopte schets¹

Gerichte toegankelijkheid én privacybescherming

Patiënt in meerdere professionele domeinen

Bij het breed door de overheid, patiënten en zorgaanbieders gewenste Persoonlijk gezondheidsdossier (PGD) zal informatie door en voor de patiënt over meerdere domeinen gebruikt gaan worden. Daarvoor is het vanuit wet en regelgeving noodzakelijk dat er te allen tijde een goede autorisatiematrix van de patiënt zelf (en dus niet alleen van professionals onderling) beschikbaar is, waarin vooraf aan het informatiegebruik geregeld is wie toegang heeft tot welke informatie.

Paradoxe eisen

Het gaat in essentie om een autorisatie die twee schijnbaar tegenstrijdige eisen in zichzelf verenigt. Enerzijds het mogelijk maken dat informatie uit verschillende domeinen gericht en veilig gebruikt kan worden door andere zorgaanbieders en anderzijds het waarborgen van de privacy van de eigenaar van de informatie: de patiënt. Het eerste vraagt vaak om maximale openheid voor betrokken behandelaars, het tweede om beperkte zichtbaarheid voor onbekende nieuwsgierigen.

Dynamische Autorisatiematrix Patiënt

Achtergrond: effectief medicatiegebruik

Op het gebied van medicamenteuze therapie is de afgelopen tien jaar breed het besef gegroeid dat een goed overzicht van de patiënten medicatie over de hele zorgketen kwaliteit verhogend werkt. Samenhangend zicht op de voorgeschreven medicatie in alle professionele domeinen waar patiënten zorg ontvangen, voorkomt onnodige ziekenhuisopnames en overlijdens en vermindert daarmee voor de verzekeraars en de samenleving de zorglast.

Gestart vanuit de patiënt

Centraal staat dat de patiënt zelf de zeggenschap heeft en dat een patiënt naar keuze in elk professioneel domein zijn eigen relevante informatie moet kunnen gebruiken samen met de professional die hij voor zijn zorg en dienstverlening bezoekt of gebruikt. Eigen beslismacht, privacy en veiligheid zijn de pijlers waarop Zorgdatalink zijn gebouwd.

Authenticatie, autorisatie, uitwisseling

Zorgdatalink biedt zowel aan de kant van de professional als aan de kant van de patiënt gepersonaliseerde authenticatie en autorisatie die elk moment door de patiënt of in overleg met de behandelaar waar de patiënt een vertrouwensrelatie heeft, bijgesteld kan worden zonder tijdrovende administratieve rompslomp. Zorgdatalink voldoet aan de vernieuwde Nederlandse en Europese wet- en regelgeving t.a.v. beveiliging en personenrecht (WBP, WGBO, NEN 7521) in de zorg.

¹ Er wordt hier een zeer beknopte schets van Zorgdatalink gegeven. Voor een uitgebreidere achtergrond over de ontwikkeling en de visie die ten grondslag ligt aan deze ontwikkeling wordt verwezen naar de bijlage.

Zorgdatalink: 2factor authenticatie, gepersonaliseerde patiëntautorisatie en uitwisseling tussen PGD en XIS



10-05-2015 | © C. Soësp, L. Voncken



Zorgdoc-MedivonZorgdatalink Vertrouwdijk



Ondersteunen vertrouwensrelatie tussen patiënt en zorgverlener

Meerdere XISsen, meerdere PGD's

Het gaat om gegevensuitwisseling die tweezijdig de relatie tussen patiënt en zijn professionele behandelaars aan twee zijden ondersteunt en dus niet alleen focust op informatie-uitwisseling tussen professionals onderling binnen hun eigen professionele systemen. Zorgdatalink biedt een platform om enerzijds één of meerdere persoonlijke patiëntendossiers (PGD's) veilig met elkaar te verbinden en anderzijds professionele behandelaars over een patiënt veilig met elkaar en met de patiënt te laten communiceren. Er is een dynamische autorisatiematrix van en voor de patiënt beschikbaar voor elk systeem dat gekoppeld wordt.

Van Landelijk Schakelpunt (LSP) naar Persoonlijk schakelpunt (PSP)

Zorgdatalink biedt in aanvulling op het LSP een veilige, gebruiksvriendelijke autorisatiemethode aan de patiëntzijde. Dat vervangt de weinig flexibele opt-in procedure van het LSP, die het gevolg is van de keuze om gegevensuitwisseling via het LSP in te richten vanuit het perspectief van het domein van de zorgprofessionals. Onder opt-in wordt verstaan dat patiënten bij een zorgverlener tekenen voor toestemming om hun informatie ook door andere zorgverleners te laten gebruiken. Met Zorgdatalink wordt vooraf gerichte veiligheid geboden in plaats van het achteraf via logginggegevens te moeten constateren dat er mogelijk toch misbruik heeft plaats gevonden door professionals die weliswaar een UZI-pas (UZI=Unieke Zorgverleners Identificatie) hebben maar geen door de patiënt gewenste behandelrelatie.

Via Zorgdatalink wordt het mogelijk dat de patiënt overal zijn medische informatie up-to-date 'bij zich kan hebben' zonder dat er aan de andere kant een inbreuk gedaan wordt op de integriteit van de bestaande professionele systemen. Voor professionals is dat om verschillende redenen een zeer belangrijk punt. Tegelijkertijd krijgen professionele systemen de beschikking over persoonlijke patiënt informatie via de actuele autorisatiematrix van de patiënt wanneer deze zich aanmeldt voor behandeling door een zorgprofessional. Daarmee

kunnen alle professionals voldoen aan hun wettelijke verplichting om met de patiënt te werken op basis van een goed vastgelegde wilsbeschikking van de patiënt.

Zorgdatalink kan de motor vormen voor het gebruik van meerdere Persoonlijke Gezondheids Dossiers en meerdere professionele zorgsystemen naast elkaar. Informatie wordt op basis van keuzes van de patiënt opgehaald uit de verschillende systemen en gestructureerd gebracht naar zijn persoonlijk gekozen behandelaars. Daarmee wordt de vertrouwensrelatie tussen patiënt en actuele behandelaar(s) ondersteund. De technische deskundigheid van professionals worden gebalanceerd met de praktische ervaringskennis van de patiënt, terwijl de patiënt zelf de kiezende klant is en blijft en aan alle wet- en regelgeving wordt voldaan.

Zorgdatalink: generiek platform uitwisseling tussen XISsen en PGD's met gepersonaliseerde autorisatie door patiënt



Van professionele domeinen naar persoonlijke patiënt relaties

Moderne ontwikkelingen zoals het toenemend aantal professionele parttimers in de eerste en tweede lijn, en toenemend keuzegedrag van patiënten noodzaakt de voorheen vaak wat gesloten domeinen van professionals zich meer te openen. Tegelijkertijd blijft er een sterke behoefte aan de kant van patiënten dat de groeiende medische mogelijkheden en techniek ingebed blijven binnen de vertrouwensrelatie die men heeft met de eigen behandelaar(s). Moderne verbindingen vanuit het persoonlijke vertrekpunt van de patiënt horen daarbij.

Bijlage: Ontwikkelvisie Zorgdoc- Zorgdatalink

Patiënt via PGD drager persoonlijke informatie

De patiënt is niet alleen mede leverancier van informatie maar heeft zelf ook (recht op) samenhangende en volledige informatie die over hemzelf gaat. Informatie is vaak gefragmenteerd en wordt verspreid bewaard in de systemen van verschillende professionals. Moderne technologie maakt dat het mogelijk dat de patiënt ook verzamelaar en/of drager wordt van zijn eigen informatie ook al is die informatie in eerste instantie verzameld en opgeslagen door een professionele behandelaar. Zorgdoc is een PGD dat elektronisch beschikbare informatie verzamelt, de patiënt daarbij de mogelijkheid biedt zijn eigen informatie toe te voegen en vervolgens de relevante informatie beschikbaar maakt voor patiënt en professional bij de behandeling.

XIS data integriteit aan de professionele bron

De informatie van de patiënt kan zowel informatie zijn die hij zelf invoert als informatie uit het groeiende arsenaal mogelijkheden voor thuisdiagnostiek. De informatie van de patiënt zelf heeft niet altijd de zelfde betrouwbaarheid en structurering die je bij professionals aantreft en kan daarom niet zomaar automatisch in het systeem van de professional opgenomen worden. Zowel om actief professionele afwegingen te kunnen blijven maken, als om de integriteit van de data in de eigen database te bewaken, blijft opname van informatie in het professionele systeem een keuze en beslissing van de professional. De professionals bewaken daarmee zowel vanuit professionele optiek als vanuit het aansprakelijkheid perspectief effectief de eigen gegevens bron.

Veiligheid voor patiënt: Privacy by design

Veel zorginformatiesystemen zijn ontwikkeld voor een specifiek domein (huisarts, apotheek, ziekenhuisspecialist) en garanderen binnen hun domein de wettelijk vereiste veiligheid voor toegang en gebruik van de persoonlijke informatie van patiënten. Veel van deze systemen bieden aan om de totale informatie van een patiënt in zich op te nemen. Zij gaan daarbij niet alleen voorbij aan de werkelijkheid dat veel patiënten behandelaars in meerdere domeinen hebben, maar ook dat moderne data beveiliging juist niet uitgaat van een ondoordringbare kluis met alle informatie op één plek. Informatie die over verschillende deeldatabases verspreid wordt opgeslagen met een goede versleuteling biedt betere bescherming. Door dit zogenaamde privacy by design wordt voorkomen dat de hele informatie kluis van een patiënt wordt leeggeroofd bij een eventuele inbraak.

PGD zeggenschap: dynamische autorisatie door patiënt

Zowel in bestaande wetgeving als bij nieuw beleid waarin de overheid streeft naar een Persoonlijk Gezondheidsdossier (PGD) voor elke patiënt, staat buiten kijf dat de zeggenschap en dus de autorisatie bij gebruik van patiënten informatie bij de patiënt zelf ligt, dat dit goed moet worden vastgelegd en continu door de patiënt moet kunnen worden bijgesteld. Wetgeving eist dat het wilsbesluit van de patiënt vooraf aangegeven en vastgelegd dient te worden en eist dus een gedocumenteerde individuele autorisatiematrix van de patiënt bij het gebruik van gegevens buiten de directe vertrouwensrelatie met de primaire behandelaar.

Een goede dynamische autorisatiematrix waarbij wordt vastgelegd én bijgehouden wie tot welke (delen van) informatie door de patiënt toegang van heeft gekregen is daarbij essentieel. Het gaat daarbij om de toestemming vooraf en niet om het achteraf uit logging

gegevens opmaken wie zich toegang verschaft heeft tot de patiënten gegevens. Het gaat om actieve preventie en dus niet om het dempen van een put achteraf.

Landelijk Schakelpunt (LSP)

Het Landelijke Schakelpunt (LSP) is gekozen tot het huidige uitwisselingsplatform in de zorg en groeit langzaam in acceptatie. Bij het huidige LSP is primair ontwikkeld voor ondersteuning van besluitvorming door professionals. Tot nog toe is de aandacht bij de beveiliging van patiënten gegevens sterk gericht op de toegang door professionals met een zogenaamde two factor authenticatie (TFA) van professionals middels een zogenaamde UZI-pas.

Aan de patiënten kant kent het LSP echter momenteel een vrij eendimensionale benadering. Het LSP kent een autorisatie door de patiënt voor het gebruik van zijn gegevens door ondertekening van de zogenaamde opt-in toestemming van de patiënt. De patiënt tekent dit bij de primaire behandelaar waar hij een vertrouwensrelatie heeft.

Als hij tekent voor opt-in, krijgen daarna in principe circa dertigduizend professionals die de beschikking hebben over een (overigens goed beveiligde) UZI-pas toegang tot zijn gegevens. De Uzi-pas bezitters worden uiteraard geacht daarmee professioneel mee om te gaan, maar feitelijk is het zo dat er pas achteraf via logging gegevens vastgesteld kan worden of er misschien misbruik is gemaakt. De verwachtingen zijn dat er uiteindelijk er zo'n 300.000 UZI-pashouders kunnen zijn zonder dat de patiënt vooraf met een gecontroleerde autorisatie kan geven voor toegang van andere professionals buiten de directe behandelaar.

Het tekenen voor opt-in is tekenen voor een soort all-in openen van de deuren naar alle UZI-pashouders waarbij we ervan uitgaan dat door professionele pasbezitters geen misbruik plaats zal vinden. Wanneer patiënten dit om een of andere reden toch niet helemaal vertrouwen rest eigenlijk slechts alleen een soort all-out optie: het sluiten van alle elektronische deuren voor andere zorgverleners dan de directe behandelaar.

Bestaande zorgsystemen voor professionals

Een bijkomend probleem is dat lang niet alle zorgsystemen kunnen differentiëren tussen welke informatie wel en welke niet gedeeld mag worden met anderen. Ook deze systemen hebben vaak wel net als het LSP veel aandacht besteed aan wie er op een veilige manier primair toegang krijgt tot het systeem. Omdat het systemen zijn die primair ontworpen zijn op het ondersteunen van professionals in de zorg is de differentiatie in de autorisatie vaak vooral vormgegeven vanuit de wensen van de behandelaren. Daardoor is het niet altijd mogelijk om een goede differentiatie in toegang en vastlegging van de autorisatie door de patiënt te realiseren.

OZIS: regionale uitwisseling tussen gelijke professionals

Zolang (informatie uit) de systemen alleen van en voor professionals diende werd dit niet als probleem gezien. Een mooi voorbeeld zijn de OZIS ringen die jarenlang hebben gediend voor het uitwisselen van informatie tussen professionele beroepsgenoten onderling.

Ozis is oorspronkelijk ontwikkeld van professionals voor professional en dan met name in de eerste lijn. Het is ontwikkeld om op een veilige manier regionaal informatie te delen tussen beroepsgenoten (huisartsen-huisartsen, apothekers-apothekers) met name om tijdens collegiale waarnemingen toegang te hebben tot essentiële informatie van patiënten die niet direct tot de eigen praktijk behoorden. Hierbij is echter nooit sprake geweest van enige autorisatie door de patiënt.

Met het wegvallen van Ozis per begin van dit jaar vervalt een jarenlang gebruikt communicatiekanaal voor berichtenverkeer binnen de beroepsgroep tussen met name eerstelijns zorgprofessionals onderling. Daarnaast vervalt de viewerfunctie voor andere zorgprofessionals buiten de eigen beroepsgroep zoals ziekenhuizen. Het enige alternatief voor gegevensuitwisseling wat overblijft is het LSP, een door de zorgverzekeraars gefaciliteerd berichten platform van VzVz.

	OZIS	LSP (huidige opzet)	Zorgdatalink-Zorgdoc
Autorisatie door patiënt	Niet	Alle zorgverleners of helemaal geen	Gepersonaliseerd vanuit patiënt
Autorisatie door professional	Alleen tussen gelijke professionals	Gedifferentieerd tussen professionals	Gepersonaliseerd voor professional
Autorisatie dynamiek patiënt	Niet	Eenmalige opt-in naar <u>alle</u> professionals	Eenvoudig continu persoonlijk bij te stellen
Toegang methode voor professionals	Koppeling XIS-systemen en viewers	Steeds opnieuw bij activatie werkstation met fysieke UZI-pas per professional	Online door patiënt of met patiëntpas bij eerste bezoek professional
Beschikbaarheid data	Selectie uit professionele systemen	Beperkt alleen van de opt-in patiënt Alleen data uit professionele systeem	Volledig zowel uit professionele systemen als uit eigen PGD

Mono domein benadering

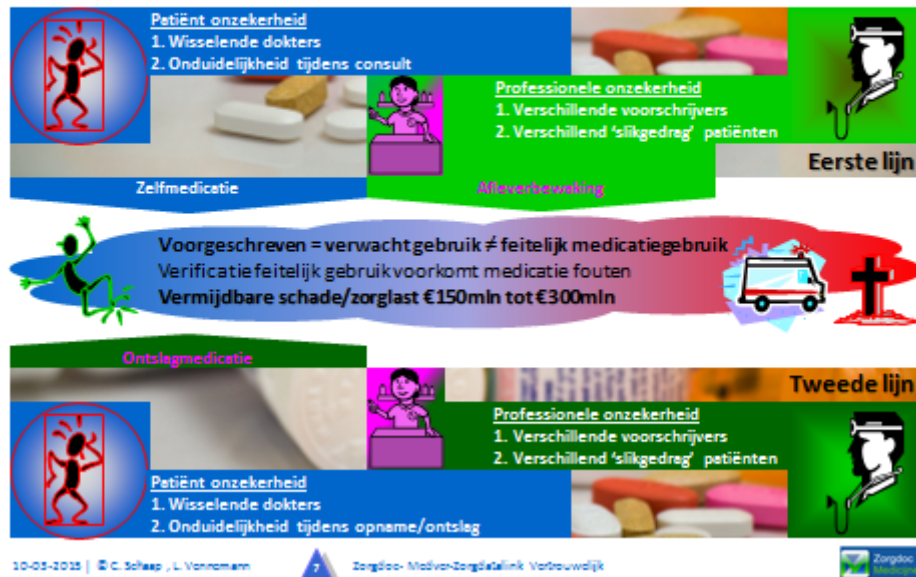
Veel systeemleveranciers werken aan patiënten portalen die direct gekoppeld zijn aan het eigen systeem. Zij zetten in op het volledig en exclusief bedienen van de patiënt via dat systeem. De huidige praktijk laat echter zien dat het onontkoombaar is dat patiënten door meerdere behandelaars in meerdere domeinen en dus in meerdere systemen informatie (laten) vastleggen. Het probleem blijft dan dat de patiënt in elk systeem waarin gegevens van hem worden opgenomen telkens opnieuw zijn persoonlijke autorisatie in dient te vullen en dient bij te houden wanneer er iets verandert.

Achtergrond relatie patiënt – professional bij medicijngebruik

Behandelrelatie in onzekerheid

In de zorg gaat het over informatie die gebruikt wordt in vertrouwensrelaties tussen patiënt en professionals met onderliggend een voortdurende dynamiek van onzekerheden. Aan de kant van de patiënt is er onzekerheid omdat men vaak met meerdere behandelaars te maken heeft en daarbij niet alle informatie in het directe contact tijdens het consult direct begrepen en eigen gemaakt kan worden. Aan de professionele kant is er onzekerheid of de informatie die de patiënt meebrengt c.q. communiceert voldoende compleet is. Ook is er vaak onzekerheid bij behandelaars of het therapieadvies voldoende begrepen c.q. volledig opgevolgd wordt door de patiënt. Naarmate er sprake is van meer behandelaars is er sprake van vergroting van de onzekerheid in deze.

Onzekerheid over feitelijk medicatiegebruik leidt tot vermijdbare schade (lagere kwaliteit, hogere zorglast)



Informatie in meerdere domeinen

Jarenlang is in de Nederlandse gezondheidszorg het onderscheid tussen eerstelijns en tweedelijns zorg gebruikt waarbij de huisarts als continue factor een belangrijke rol speelt bij verwijzing, begeleiding en regie in behandeltrajecten. De moderne patiënt stelt zich echter lang niet altijd meer volgbaar op ten aanzien van zijn vertrouwde huisarts. In wisselende mate treedt hij de ene keer op als kiezende klant terwijl hij de andere keer een beroep doet op de eigen huisarts of een zelf gekozen specialist in een ziekenhuis of privé kliniek. Daardoor is er in groeiende mate sprake van meerdere zorgdomeinen die de patiënt zelf kiest en waar de patiënt tegelijkertijd door verschillende professionals geholpen wordt.

Daar komt bij dat aan de professionele kant de kennisontwikkeling zo snel gegaan dat ook in het vertrouwde ziekenhuis sprake is van steeds verdergaande specialisatie en daarmee is ook binnen de ziekenhuismuren een groei van het aantal verschillende behandel en kennis domeinen te zien. Ook binnen de bestaande huisartsenpraktijken is steeds meer sprake van meerdere professionals die in de zelfde praktijk betrokken worden bij de behandeling van een patiënt.

Professionele kennis en ervaringskennis

Moderne zorgverlening is kennisintensieve dienstverlening in meerdere opzichten. Het gaat primair om een patiënt die de ondersteuning vraagt van een professionele behandelaar met specialistische kennis. Het gaat echter ook om een relatie waar verschillende soorten kennis en informatie gedeeld worden door verschillende partijen. Gespecialiseerde kennis van professionals aan de ene kant en ervaringskennis van patiënten en hun naasten aan de andere kant. Het gaat daarbij om informatie over kwetsbaarheden van mensen en daarmee om zeer privacy gevoelige informatie.

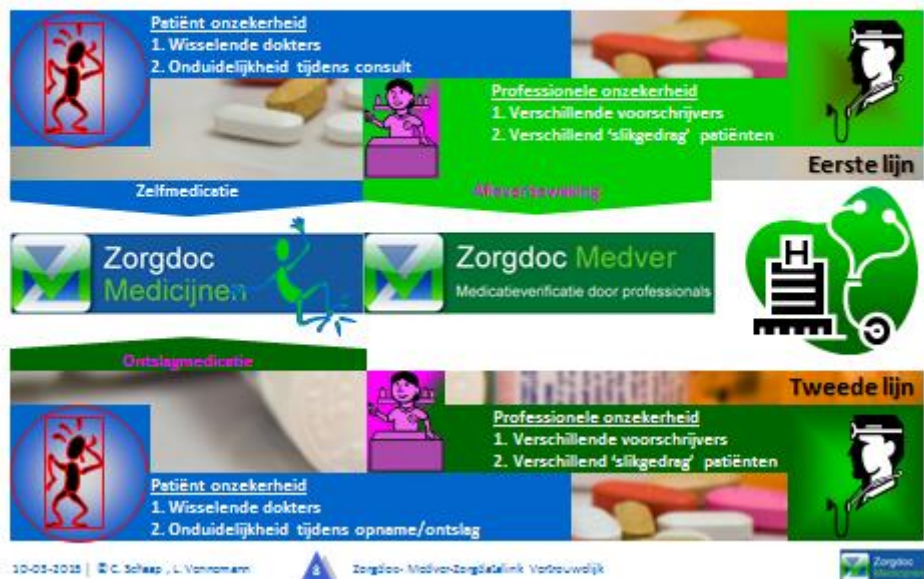
ZorgDoc ondersteunt behandelrelatie door medicatie verificatie met informatie uit verschillende domeinen



Persoonlijke relatie

Bij het ondersteunen van de behandelrelatie tussen de individuele patiënt en zijn behandelaar(s) gaat het echter niet zozeer om het ondersteunen van abstracte instellingen, instituten, domeinen of groepen professionals. Het gaat om het ondersteunen van de individuele menselijke vertrouwensrelatie waar technisch gespecialiseerde kennis van de professional en ervaringskennis van de patiënt gezamenlijk gebruikt worden om keuzes te maken die oplossingen bieden voor patiënten.

Zorgdoc-Medver ondersteunt eigen vastlegging feitelijk gebruik door patiënt voorkomt vermijdbare schade

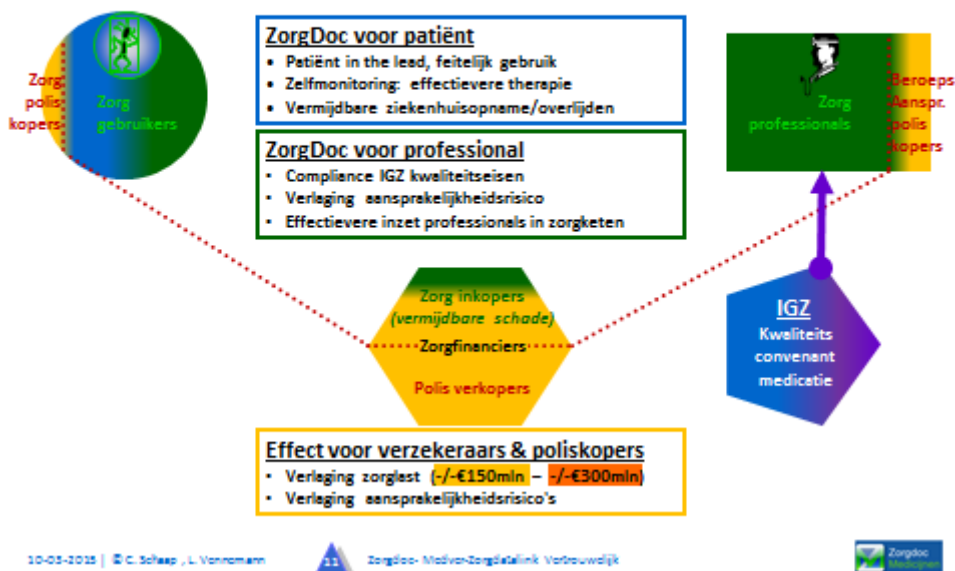


De belangrijkste factor in deze relatie is de patiënt zelf. En niet alleen omdat hij als meest direct betrokkene met het succes dan wel falen van de behandeling wordt geconfronteerd maar omdat hij als primaire besliser zeggenschap heeft over zijn eigen behandeltraject. Natuurlijk is in het ideale geval bij het afwegen van keuzes in een behandelrelatie sprake van besluitvorming door patiënt en behandelaar samen, maar de feitelijke zeggenschap ligt bij de patiënt, zijn naasten en dan pas bij de professional.

Ketensamenhang: winst voor alle partijen

Onderstaand zijn schematisch alle belanghebbenden rond medicamenteuze therapie in kaart gebracht. Primair staat de vertrouwensrelatie tussen patiënt (zorggebruiker) en de behandelaar (zorgaanbieder). Verschillende actoren spelen echter ook in verschillende situaties verschillende rollen. In onderstaande figuur zijn deze met verschillende kleuren aangegeven. Financieren en verzekeren is daarbij middels de rode stippellijn onderscheiden van de zorginhoudelijke interacties tijdens de behandeling.

Zorgdoc-Medver-Zorgdatalink :winst voor zorggebruikers, -professionals en -financiers door ketensamenhang



Door middel van een (medicatie) PGD wordt de relevante informatie over de voorgeschreven en feitelijk gebruikte medicatie van een patiënt in alle zorgketens bij elkaar gebracht. Dit legt de professionele basis voor een veel effectievere medicamenteuze therapie per patiënt waarmee tot 80% van de huidige fouten kunnen worden voorkomen. Dit gebeurt niet door (financiële) sancties of door abstracte contractvoorwaarden van zorginkopers maar door adequate beslissondersteuning met persoonlijke informatie tijdens het contact van de patiënt met zijn dokter.

Met de geautomatiseerde autorisatiematrix van de patiënt heeft de patiënt zelf vooraf zeggenschap welke behandelaars hem ook digitaal ondersteunen en dus toegang krijgen tot zijn persoonlijke informatie.