



Concept, implementatie en evaluatie van een decentraal communicatiesysteem voor de zorg

Samenvatting pilotverslag

Guido van 't Noordende, Whitebox Systems, Amsterdam

© Whitebox Systems, maart 2018

Verantwoording

Dit is een samenvatting van de resultaten van de pilot met de Whitebox voor waarneming in Amsterdam, 2015 – 2017.

Een uitgebreide rapportage is ter evaluatie gedeeld met de HKA en de HpA in het najaar van 2017. Dit rapport vat de belangrijkste resultaten samen.

Pilot begeleidingsteam:

Hein Thiel, Huisartsenkring Amsterdam-Almere (HKA)

Cees Dekker, Stichting Eerstelijns (1ste lijn) Amsterdam

Onze visie: bescherming medisch beroepsgeheim, handelingsperspectief patiënt

Gegevens die de huisarts bijhoudt, vallen onder het beroepsgeheim. Dit beroepsgeheim zorgt ervoor dat patiënten zich vrij tot een arts kunnen wenden, zonder angst dat gevoelige gegevens zullen uitlekken of bij derden kunnen terechtkomen. Het vertrouwen van patiënten in het beroepsgeheim en daarmee in de zorgverlener is van groot belang voor de maatschappij. Het beroepsgeheim garandeert, zoals dat soms wat zwaarwichtig genoemd wordt, de *toegankelijkheid van de zorg*.

De huisarts is in Nederland poortwachter van de zorg, en een vertrouwenspersoon voor de patiënt bij zaken rond gezondheid én privacy. Daarom heeft de huisarts in de implementatie van het Whitebox systeem een centrale rol. In de meeste gevallen is de huisarts het beginpunt van zorgcommunicatie, maar ook de plek waar gegevens over de behandeling steeds weer terugkomen – denk bijvoorbeeld aan een specialist die een ontslagbrief aan de huisarts terugstuurt waarin de bevindingen van de behandeling worden beschreven of informatie die op het medicatiebeleid betrekking heeft. Zo houdt de huisarts het overzicht over het medische dossier. Uiteraard heeft de huisarts niet het exclusieve beheer over alle medische dossiers van een patiënt: ook apothekers, medisch specialisten en in toenemende mate de patiënt zelf heeft medische of gezondheids-gerelateerde dossiers. Deze dossiers kunnen via een Whitebox “persoonlijk digitaal netwerk” inzichtelijk worden gemaakt voor relevante zorgverleners in het zorgproces en de patiënt zelf.

De Whitebox biedt handelingsperspectief voor mensen die niet willen dat hun gegevens gedeeld worden met een groot aantal niet op voorhand bekende zorgverleners (waardoor privacyrisico's ontstaan) – maar wél willen dat hun gegevens gedeeld kunnen worden met betrokken zorgverleners wanneer dat belangrijk is voor hun zorg. Ook bedient de Whitebox mensen die niet willen dat hun gegevens beschikbaar worden gesteld via een (grootschalig) extern beheerd systeem. Wat ons betreft moet digitale gegevensuitwisseling zo plaatsvinden dat bij de behandeling betrokken artsen gedegen kunnen samenwerken als dat nodig is, ook wanneer patiënten die zich niet prettig voelen bij het gebruik van grootschalige (gecentraliseerde) systemen voor gegevensuitwisseling. Het mag dus niet zo zijn dat

artsen deze patiënten onder druk moeten zetten om toestemming te geven voor het gebruik van een dergelijk systeem, alleen maar omdat efficiënte elektronische uitwisseling van gegevens met de apotheek of de huisartsenpost (bijvoorbeeld) wenselijk is. De Whitebox biedt hier perspectief.

Waarom deze pilot?

De ontwikkeling van de Whitebox en het opzetten van een pilot met dit systeem begon met een verzoek van de HuisartsenKring Amsterdam (HKA) aan de Universiteit van Amsterdam (UvA) om een veilig, decentraal/regionaal systeem voor huisartsenwaarneming te ontwikkelen. Dit naar aanleiding van een survey die de Huisartsenkring Amsterdam (HKA) in 2014 onder haar leden uitzette met de vraag of huisartsen het Landelijk Schakelpunt (LSP) wilden gebruiken of liever een regionaal alternatief. Deze survey kreeg een hoge respons, waarbij een overgrote meerderheid van de respondenten – inclusief een ruime meerderheid van de artsen die reeds het LSP gebruikten – aangaf dat ze liever een regionaal alternatief zouden gebruiken. Dit legde de basis voor het verzoek aan de UvA om een decentraal systeem te ontwikkelen dat wel aan de bezwaren en wensen van huisartsen tegemoet kon komen. Vervolgens is de Whitebox ontwikkeld door een spin-off van de UvA, Whitebox Systems.

De beroepsvereniging voor praktijkhoudende huisartsen (VPHuisartsen) vraagt namens hun achterban al jaren expliciet om mogelijkheden om zelfstandig fijnmazig toegang in te kunnen regelen, met gebruik van end-to-end beveiliging, op een manier die rekening houdt met de voorwaarden van de Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst (Wgbo). Whitebox biedt een dergelijke toegang. Een andere indicatie dat het ontwerp van de Whitebox een stap in de goede richting is, zijn de handvaten die de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) biedt, waaronder stringente eisen aan transparantie, minimaliteit/noodzakelijkheid van dataverwerking, en traceerbaarheid van toegang. Ook vereist de AVG *databescherming-by-design*. De Whitebox is rond deze principes opgebouwd. Ook gaven recente uitspraken vanuit het Europese parlement aan dat end-to-end beveiliging verplicht zou moeten worden bij alle communicatie van persoonsgegevens¹. De Whitebox ging reeds bij haar ontwerp uit van alle relevante aspecten van

1 <http://www.tomshardware.com/news/european-parliament-end-to-end-encryption-communications,34809.html> (geraadpleegd 16 juni 2017)

databescherming inclusief end-to-end versleuteling van data, zodat de verwerking van persoonsgegevens bij andere partijen dan de rechtstreeks betrokken partijen (zorgverleners) a priori voorkomen wordt, en alleen verzender en ontvanger de verzonden gegevens kunnen zien. Bovendien sluit de Whitebox aan op een motie die in 2016 in de Eerste Kamer is aangenomen, die de regering verzoekt om te zorgen dat decentrale communicatie via bij de zorgaanbieder vastgelegde toestemmingen en autorisaties mogelijk blijft².

Opvattingen van patiënten en artsen

In het kader van de pilot heeft, in opdracht van de UvA, een (kwalitatief) onderzoek plaatsgevonden dat de opvattingen over elektronisch uitwisselen van medische gegevens vanuit de huisartsenpraktijk onder artsen en patiënten onderzocht³. Een deel van de artsen en een deel van de patiënten denkt dat de voordelen van het LSP opwegen tegen de nadelen, zoals onder meer mogelijke privacyschade, terwijl een andere groep denkt dat de nadelen opwegen tegen de voordelen. Belangrijker is dat er onder de patiënten duidelijke groepen te onderscheiden zijn die het ene of het andere systeem prefereren. Het bestaan van deze groepen onderschrijft dat het bieden van een Whitebox én een LSP binnen de huisartsenpraktijk belangrijk is. Uit de gesprekken werd duidelijk dat vrijwel **alle** patiënten (in alle drie subgroepen, dus óók de medisch kwetsbare patiënt) liever meer controle hebben over hun medische gegevens dan nu mogelijk is (in het LSP). Als voorbeeld hoe dit kan werken wordt een PIN code genoemd om (een deel van) het dossier te ontsluiten. Dit is het soort controle dat met de Whitebox mogelijk gemaakt wordt.

Werking

In de architectuur van de Whitebox staat het decentrale beheer van autorisatie(s) centraal. Dit decentrale aspect – eigenaarschap en controle bij de (huis)arts, met controle en zeggenschap voor patiënt – is consequent in het ontwerp van het systeem doorgevoerd. De Whitebox is een fysiek kastje van de huisarts, dat verbonden is met het netwerk en met het huisarts informatie systeem (HIS). Verzoeken om informatie komen binnen op de Whitebox, en worden vervolgens gecontroleerd op geldigheid, op

² https://www.eerstekamer.nl/motie/gewijzigde_motie_teunissen_pvdd_c

³ Eline Roelofsen, "Opvattingen over elektronisch uitwisselen van medische gegevens vanuit de huisartsenpraktijk – voorkeuren van huisartsen en patiënten", Universiteit van Amsterdam, november 2017 Te vinden via <https://whiteboxsystems.nl/pilot-resultaten>

basis van van een door de Whitebox bijgehouden lijst met uitgegeven autorisaties. Alleen geldige verzoeken worden door de Whitebox beantwoord. Vervolgens wordt een professionele samenvatting (PS) geretourneerd. De PS bevat gegevens die door de Whitebox bij het HIS worden opgevraagd op het moment dat het verzoek om informatie binnenkomt; dit garandeert dat actuele gegevens worden opgeleverd, zoals recent voorgeschreven medicatie. Welke gegevens in de PS mogen staan is instelbaar door huisarts en patiënt via een zogeheten *PS filter*.

Het gegevenstransport is volledig end-to-end versleuteld en geauthenticeerd, van een (geautoriseerde) opvragende partij tot aan de bron (de huisarts). In het Whitebox systeem mogen alleen artsen die een zogeheten *UZI pas* (UZI staat voor Unieke Zorgverlener Identificatie), een smartcard uitgegeven door de overheid die naam en functie van de zorgverlener bevat, worden opgevraagd.

Push, pull, en push autorisatie

Traditioneel worden in de zorg twee communicatiemodellen gebruikt: push communicatie, waarbij een bericht naar een andere zorgverlener wordt gestuurd; en pull communicatie, waarbij een set van zorgaanbieders die aangesloten zijn op een extern systeem zoals een schakelpunt, gegevens kunnen opvragen. Beide systemen hebben nadelen.

- Push communicatie is zeer controleerbaar, maar heeft als nadeel dat gegevens na verzenden verouderd kunnen raken, en leidt tot distributie van verouderde (kopieën) van data door een systeem heen;
- Pull communicatie zorgt weliswaar dat actuele gegevens opvraagbaar zijn, maar het is voor de arts die het brondossier openstelt niet controleerbaar welke zorgaanbieder op welk moment gegevens kan opvragen.

De Whitebox presenteert een nieuw model, welke een tussenvorm biedt tussen push en pull communicatie: **push autorisatie**: de huisarts *pusht* autorisaties, waarmee (alleen) de geautoriseerde partij gegevens kan ophalen. De verzendende huisarts neemt het initiatief voor de verzending van een autorisatie; een ontvanger kan dus

nooit zelf een autorisatie “naar zich toetrekken”. Zo heeft push autorisatie de controleerbaarheid van push communicatie, met zelfs betere beveiligingseigenschappen (want elke bevraging is controleerbaar en inzichtelijk), maar wel zodanig dat binnen de set van gegevens die opvraagbaar zijn, altijd actualiteit van die gegevens gegarandeerd is.

Het verschil tussen push autorisatie en gewoon “push” verkeer is dat de geautoriseerde partij na ontvangst van een autorisatie, voor een gegeven periode, in staat is om *live* actuele gegevens bij het systeem van de autoriserende partij – het *bronsysteem* – op te halen. Dit lijkt op “pull” verkeer maar een essentieel verschil is dat maar één partij de gegevens kan opvragen – en alleen de gegevens die zijn vastgelegd in het PS filter. Bovendien is er geen extern systeem buiten de autoriserende en de ontvangende partij betrokken bij het proces. Elke autorisatie is een unieke autorisatie die logisch is in het zorgproces, en alleen de geautoriseerde partij toegang geeft.

Een Whitebox autorisatie heeft de vorm van een, door de Whitebox gegenereerde. URL (een linkje), die “gebonden” is aan de ontvangende (geautoriseerde) zorgverlener of zorgaanbieder. Technisch betekent dit dat elke URL gekoppeld is aan een cryptografische sleutel van de geautoriseerde zorgaanbieder. Alleen degene die deze sleutel heeft kan gegevens opvragen via de URL. Een Whitebox URL/autorisatie kan op verschillende manieren aan een zorgverlener of zorgaanbieder gebonden worden, statisch (op voorhand) of op het eerste moment van gebruik (dynamisch). Dit maakt het systeem flexibel toepasbaar in verschillende ‘workflows’⁴.

De Whitebox heeft een *decentraal* vertrouwensmodel. Hierbij wordt rondom een patiënt een netwerk van geautoriseerde partijen opgebouwd, die vertrouwd worden om gegevens van deze patiënt op te halen. Wie gegevens kan ophalen wordt dus niet bepaald door regionale of organisatorische grenzen, maar rondom patiënten afzonderlijk.

4 Het is bijvoorbeeld ook mogelijk voor een patiënt om zelf een Whitebox autorisatie aan te maken, aan een zorgaanbieder af te geven om deze te autoriseren. De patiënt kan hiervoor een autorisatiecode aanmaken via een persoonlijke account op de Whitebox van de arts, of, in de toekomst, vanuit een persoonlijke gezondheidsomgeving.

Er bestaan vaste (statische) koppelingen met voor de huisarts bekende partijen. Dit wordt in de pilot gebruikt: elke huisarts heeft een vaste (statische) koppeling met de huisartsenpost in zijn regio. Via deze vaste koppeling kan een huisarts eenvoudig autorisaties naar die partij sturen.

In de pilot heeft de HAP een *HAPbox*. Elke arts met een Whitebox maakt eenmalig een verbinding met de HAPbox van de HAP waarmee hij/zij een waarneemcontract heeft, om zo een vaste koppeling te leggen. Hiervoor is een eenvoudige procedure ontwikkeld waarbij de huisarts na registratie een autorisatiecode krijgt toegestuurd; na invoeren van deze code is de koppeling geldig en bruikbaar voor het aanmelden van patiënten bij de huisartsenpost.

De Whitebox gaat uit van decentrale verantwoordelijkheid voor het opzetten en valideren van vertrouwenslinks. De huisarts bepaalt, soms zelfstandig en soms samen met de patiënt, welke partijen vertrouwd zijn en geautoriseerd kunnen worden binnen het zorgproces rondom een patiënt. Er is geen centrale partij die bepaalt welke partij door een huisarts vertrouwd moet worden. Doordat de lijst met vertrouwde partijen wordt opgebouwd door de huisarts zelf via diens Whitebox, is het proces niet alleen volstrekt veilig, maar ook flexibel en praktisch hanteerbaar in zowel kleinschalige als grootschalige omgevingen.

Ontwikkelde aanvullende diensten

In de loop van de pilot zijn naast de waarneemkoppeling, vaak op basis van suggesties van een gebruiker, een aantal aanvullende diensten ontwikkeld:

- **Visitelijst.** Korte tijd na de start van de pilot kwam de vraag op of de Whitebox 'preview' modus (die onderdeel is van de *administratieve interface* van de Whitebox die alleen de arts binnen de praktijk kan zien) niet geschikt te maken was voor gebruik tijdens visites. Als reactie hierop hebben we een speciale *visitelijst* ontwikkeld, waarop patiënten kunnen worden aangemeld die vervolgens een dag zichtbaar zijn op een (uiteraard geautoriseerde) tablet of smartphone. Op deze manier kunnen dossiers op eenvoudige wijze tijdens

visites ingezien worden middels een visite-App, maar niet meer of langer dan noodzakelijk.

- **Notitie voor de waarnemer.** De arts kan een notitie voor de waarnemer toevoegen, waarin specifieke opmerkingen voor de waarnemer op de HAP kunnen worden neergezet.
- **Vakantie/dagwaarneming.** Er is een vakantie/dagwaarneming App ontwikkeld, waarop patiënten gedurende een beperkte periode (bijv. een weekend of een paar weken) inzage kunnen krijgen in dossiers van de huisarts. Deze app bevat ook een optie waarmee de waarnemend arts een samenvatting van bevindingen of acties kan terugsturen naar de eigen huisarts⁵.
- **Patiëntentoeegang.** De patiënt kan van de arts eenvoudig een account krijgen, via welke de patiënt op de Whitebox kan inloggen en diens professionele samenvatting – zoals zichtbaar op de HAP – of op verzoek een uitgebreidere weergave van het eigen dossier kan inzien. Ook kan de patiënt via dit account opmerkingen (bijv. correcties) terugsturen naar de eigen huisarts. Ook kan de patiënt de loggegevens inzien, dwz welke partij wanneer gegevens van de patiënt heeft opgevraagd/ingezien. In de toekomst kan de patiënt ook Apps of internetportalen autoriseren voor toegang, of zelf autorisaties uitgeven aan artsen.

Artsen in de pilot die de visistelijst gebruiken vinden deze erg overzichtelijk en handig in het gebruik en zijn er erg tevreden mee.

Waarom hardware?

Whitebox Systems heeft ervoor gekozen om het systeem gebruik te laten maken van aparte hardware, die eigendom van de huisarts is.. Het belang hiervan is dat de huisarts het systeem zelf in handen heeft, en het kan voorkomen dat onbevoegden buiten het zicht van de huisarts (via het openmaken van de hardware) de Whitebox software kunnen compromitteren. Tevens zorgt hardware in het kastje ervoor dat software die wordt gedownload om het systeem te updaten, gecontroleerd wordt voordat de update wordt doorgevoerd.

⁵ Relevant is dat deze mogelijkheid via een beveiligde internetverbinding werkt, zodat er geen permanente VPN verbinding (waarmee de waarnemend arts permanent in het HIS kan inloggen) vereist is.

Feitelijk is de Whitebox een gedistribueerd hosting platform, waarop de Whitebox software draait. De hardware is open en controleerbaar⁶ door derden; de software zal gepubliceerd worden via een *published source* model⁷, voor zover de software niet al open source is. Verder is het belang van het hardware model dat Whitebox Systems kan zorgen dat de software die op het platform draait, veilig en up-to-date is en blijft. Zo kan Whitebox Systems ervoor zorgen dat het systeem geen overbodige (en risicovolle) software bevat – en dat het specifiek uitgerust is voor haar taak als “security gateway” tussen de buitenwereld en het HIS.

De Whitebox bevat speciale hardware, die de software die door het systeem gedownload wordt controleert op authenticiteit en correctheid, voordat de software gestart wordt. Voor security-kritieke functionaliteit zijn deze aspecten zeer belangrijk⁸.

Een belangrijk voordeel van hardware op de praktijk direct onder controle van de (huis)arts is dat voor arts en patiënt zeker is dat het beroepsgeheim gehandhaafd kan blijven: verzoeken om informatie voor bijvoorbeeld opsporing kunnen met dit systeem nooit buiten de huisarts om gehonoreerd worden, maar moeten altijd via de huisarts lopen. De (discretionaire) beslissing om al dan niet gegevens ter beschikking van justitie (bijvoorbeeld) te stellen, blijft zo dus een bevoegdheid van de (huis)arts die de patiënt behandelt.

De ultieme uitingsvorm van decentraal eigenaarschap en zeggenschap is dat het hardware model het voor artsen letterlijk mogelijk maakt om de stekker uit hun Whitebox te trekken,

Op termijn kan de autorisatiestandaard die onderdeel is van de Whitebox, gelicenseerd worden aan derden, zodat zij ook zelf autorisaties volgens het Whitebox model kunnen

6 Heden maakt de Whitebox gebruik van de Olimex LIME2, ARM-gebaseerde hardware, met een (security-hardened) Linux kernel en minimale distributie erop.

7 Dit betekent dat de software wel leesbaar/valideerbaar is, maar niet weggegeven wordt voor gebruik door anderen.

8 Deze hardware component heet de *trusted boot manager (TBM)*. De TBM is open source en open hardware. De ontwikkeling van de TBM is gesteund door Stichting Nlnet en genomineerd voor de ISOC internet innovatie award 2018.

uitgeven. Het is mogelijk dat deze derden hierbij geen hardware model zullen gebruiken. Whitebox Systems verwacht echter dat zij vanwege bovengenoemde eigenschappen de Whitebox als hardware zal blijven uitvoeren.

In de praktijk levert het gebruik en de plaatsing van hardware in de huisartsenpraktijk geen problemen op.

De Amsterdamse waarneempilot: opzet en implementatie

De pilot in Amsterdam heeft tot doel de waarneemkoppeling met de HAP te toetsen.

Aan de pilot in Amsterdam doen 20 huisartsen mee, die het HIS van TetraHIS (heden Bricks Huisarts genoemd) gebruiken. Aan de kant van de Huisartsenpost wordt de pilot ondersteund door het Call Manager systeem van Labelsoft. De Huisartsenposten Amsterdam (HpA) hebben meegewerkt aan het installeren van een zogeheten "Hapbox", en heeft zorg gedragen voor de administratieve handelingen die met beheer van het systeem gemoeid zijn.

Het systeem dat wordt gebruikt in de waarneempilot bestaat uit de volgende componenten:

- **Whiteboxen bij de huisartsen.** De 20 TetraHIS huisartsen hebben elk een eigen Whitebox. Deze staat in het lokale netwerk van de huisarts. Via een service die op de TetraHIS praktijkserver draait, is het HIS bevragebaar voor patiënten die bij de Whitebox zijn aangemeld vanuit Tetra; deze service levert bij bevraging een *professionele samenvatting* op. Het aanmelden vindt plaats vanuit het HIS.

De huisarts kan rechtstreeks op de Whitebox inloggen, onder meer om een koppeling met de HAP te maken. Tevens kan de huisarts in de Whitebox gedetailleerde logging bekijken, en accounts uitgeven voor collega's in de praktijk, en voor patiënten.

- **Een Hapbox bij de Huisartsenpost (HAP).** De Hapbox is een systeem bij dat eigendom is van de HpA en dat bij de HAP staat. Het is een server die er net zo

uitziet als een Whitebox. De Hapbox wordt via het Internet benaderd door Whiteboxen van artsen die zich willen aanmelden bij de HAP, waarna de Hapbox beheerder de aanmelding moet goedkeuren. Zo ontstaat een vertrouwenslink tussen huisarts en huisartsenpost.

Bij aanmelding van een patiënt registreert de Whitebox informatie die nodig is om de patiënt te vinden (zoals BSN) in een *index* in de Hapbox. De index kan te allen tijde geüpdatet worden door de HISSen/Whiteboxen (bijv. bij afmelden patiënt of veranderen van het woonadres van een patiënt). Via deze index kan het HAP systeem zoeken of een patiënt via een Whitebox gegevens beschikbaar heeft gesteld. Daarnaast bevat de Hapbox een register van de UZI passen van alle artsen en medewerkers op de HAP. Dit wordt gebruikt als basis voor *identity management*.

Een medewerker van de HAP is als beheerder verantwoordelijk voor het beheren/actualiseren van de lijst met UZI passen van geautoriseerde medewerkers van de HAP. Daarnaast kan de Hapbox beheerder de *logging* inzien m.b.t. alle relevante operaties zoals het zoeken en opvragen van gegevens.

Integratie in het HAP informatie systeem (HAPIS)

Voor de pilot was een essentiële randvoorwaarde dat de HAP koppeling geïntegreerd zou worden in het HAPIS van de HAP, Call Manager.

De Hapbox heeft een eigenstandige web interface, maar bij een huisartsenpost met ruim 400 huisartsen is ondenkbaar dat deze huisartsen naast het HAPIS inloggen op een tweede systeem voor inzage in patiëntendossiers. Daarom is van het begin af aan ingezet op een geïntegreerde koppeling.

De koppeling is uitgebreid getest en werkt goed. Wel ligt er een beperking in dat de Whitebox alleen toestaat dat gegevens worden opgevraagd als de dienstdoende huisarts op de HAP een UZI pas gebruikt⁹. Dit is in Amsterdam, waar huisartsen gewend

⁹ Aan de kant van de eigen huisarts wordt een andere vorm van 2-factor authenticatie gebruikt en is een UZI pas niet nodig.

zijn in te loggen met een – onveiligere – gebruikersnaam/wachtwoordcombinatie, vaak nog niet het geval.

De huidige implementatie bevat om deze reden een “pop-up” scherm voor de arts, die aangeeft wanneer er bij een patiënt een Whitebox dossier opvraagbaar is. Hiermee wordt duidelijk gemaakt dat de arts moet inloggen met een UZI pas om de gegevens op te kunnen vragen.

In 2018, na de afronding van de pilot en ingebruikname van de Whitebox, zal verder worden ingezet op voorlichting van huisartsen met nadruk op de noodzaak om met de UZI pas in te loggen.

Integratie in de HIS-systemen

De Whitebox is volledig geïntegreerd in het Huisartsen Informatiesysteem TetraHIS. De Whitebox kan gezien worden als een communicatiemodule van het HIS. Een belangrijk doel van uitvoeren van de Whitebox als “hardware communicatie module” naast beveiliging en privacybescherming, is dat de implementatie van de Whitebox functionaliteit en protocollen gescheiden blijven van de HIS implementatie, wat het HIS ontzorgt maar tevens zorgt dat de Whitebox communicatieprotocollen kunnen worden doorontwikkeld en de beveiliging van het systeem gewaarborgd kan blijven, zonder dat daarbij een te grote afhankelijkheid van het HIS ontstaat (zie ook boven: “Waarom hardware?”). Voor een beveiligingssysteem is bijvoorbeeld relevant dat het direct geüpdatet kan worden zonder daarvoor de volgende release van het HIS af te hoeven wachten.

De scheiding van de Whitebox als aparte hard/software module maakt het mogelijk om de *interfaces* via welke de leveranciers met de Whitebox dan wel de Hapbox moeten interacteren zo eenvoudig mogelijk te houden, zodat niet bij uitbreiding van functionaliteit de leverancier van het HIS aanpassingen hoeft te voeren. Eventuele aanpassingen aan het autorisatieprotocol of in de implementatie van de Whitebox code tbv doorontwikkeling hoeven hierdoor in de regel alleen in de Whitebox te worden doorgevoerd, en hebben geen gevolgen voor de werking van het HIS. Deze scheiding is het afgelopen jaar nog verder doorontwikkeld, doordat de ontwikkeling van een zogeheten *Hisbox*, een systeem tussen HIS en Whitebox, dat het mogelijk maakt om

op een eenvoudige manier een koppeling tussen het HIS MicroHIS en de Whitebox te leggen. De Hisbox zorgt voor een vertaalslag van het HIS naar de Whitebox en verbergt een aantal meer complexe aspecten van de Whitebox voor het HIS, zoals hoe “lijsten”¹⁰ moeten worden geconfigureerd waarop patiënten kunnen worden aangemeld (afhankelijk van welke koppelingen er zijn), en voert waar nodig dataconversie uit van bij het HIS opgevraagde gegevens. Deze Hisbox draait al een tijd stabiel in een aantal MircoHIS praktijken in Amsterdam en is bedoeld om de ontwikkeling van een koppeling sterk te vereenvoudigen, wat gelukt is bij MicroHIS. Het idee is dat dit toekomstige koppelingen met andere systemen sterk kan vereenvoudigen.

Welke gegevens van een patiënt ontsloten worden, en met welke partijen wordt door de arts vanuit het HIS bepaald. Het HIS communiceert met de Hisbox of rechtstreeks met de Whitebox welke patiënt is aangemeld, en hoe de gegevens opvraagbaar zijn bij het HIS. De Whitebox kan vervolgens via een door het HIS aangeboden interface¹¹ de benodigde actuele gegevens bij het HIS opvragen op het moment dat een autorisatie gebruikt wordt en de patiëntgegevens opgevraagd worden.

Bijkomend voordeel van het gebruik van een tussenserver zoals de Hisbox, is dat in de toekomst ook data die “van buiten naar binnen” komt – bijvoorbeeld, data vanuit een App – op de tussenserver kan worden opgeslagen. Dit helpt bij opslag van gegevens die (voorlopig) nog niet in een HIS kunnen worden ingelezen, zoals foto’s / scans, of specifieke meetwaarden van een via een App gekoppelde wearable device. Er zijn reeds een aantal succesvolle tests met het inlezen van wearable data uitgevoerd.

De tussenserver is, net als de Whitebox, een kastje dat eigendom van de arts is. De (al dan niet tijdelijk) op deze server opgeslagen informatie valt daarmee ook onder het beroepsgeheim, wat niet het geval is bij opslag van patiëntendata ‘in de cloud’ buiten de zorgverlener (zie “waarom hardware?”).

10 Dit zijn (generieke) namen voor bepaalde ‘targets’, zoals de huisartsenpost (“anw_waarneming”), apotheek, of de patiënt; aanmelding op een lijst resulteert in autorisatie van die target.

11 Dit kan bijvoorbeeld het AORTA koppelvlak zijn dat voor het LSP is ontwikkeld, of een HIS of AIS-specifiek koppelvlak (waarbij we data converteren in de Hisbox).

Welke gegevens worden ontsloten? De minimale professionele samenvatting (Mini-PS) als privacybeschermend alternatief voor de NHG PS

Het publieke debat over het Elektronisch Patiëntendossier (EPD, voorganger van het LSP) kenmerkte zich door een discussie over een groot aantal onderwerpen gerelateerd aan de uitwisseling van medische gegevens. Voorbeelden zijn niet alleen privacybescherming/beveiliging, maar ook aspecten als de kwaliteit van informatie in een digitaal systeem en het risico van vooroordelen bij diagnosestelling wanneer er veel (historische) gegevens in digitale vorm over een patiënt beschikbaar zijn. Tevens werd het risico van informatie overload (teveel informatie) voor de *opvragende* partij vaak benoemd¹² waarbij die partij zijn werk minder goed zou kunnen doen als deze (mogelijk aangezet door overwegingen betreffende aansprakelijkheid bij fouten) een lang dossier van een andere arts zou moeten doorlezen.

Qua privacybescherming speelt met name dat consultinformatie (in de vorm van journaalregels die huisartsen als vrije tekst in hun systeem invoeren) allerlei gevoelige gegevens kan bevatten. Bijvoorbeeld over relatieproblemen, problemen op het werk, of psychische problemen. Vanuit Europese regelgeving en de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp), en binnenkort de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG), worden eisen gesteld aan de uitgewisselde gegevens, specifiek aan noodzakelijkheid en minimaliteit.

Het Nederlandse Huisarts Genootschap (NHG) heeft al jaren geleden een standaard PS (de NHG PS) ontwikkeld voor de waarneming door huisartsen in regionale settings. Deze omvat onder meer een volledige episodelijst en de volledige verslaglegging door de arts van de journaalregels van de afgelopen vier maanden. Deze PS lijkt niet eenduidig aan eisen van noodzakelijkheid en minimaliteit te (kunnen) voldoen.

In 2015-2016 is in het kader van de pilot een onderzoek uitgevoerd naar een *minimale professionele samenvatting (minimale PS)*.

De minimale PS is door een werkgroep van huisartsen vastgesteld als:

- Alleen actieve episodes met attentiewaarde (episode+)

¹² Expertbijeenkomsten wet-EPD, Eerste Kamer 2010/2011, zie https://www.eerstekamer.nl/wetsvoorstel/31466_elektronisch

- Alle contra-indicaties, intoleranties, en allergieën
- Journaalregels (SOEP) tot maximaal 1 week terug of helemaal niet
- Alle chronische medicatie, en actieve niet als chronisch gemarkeerde medicatie met een uitloop van 1 maand na de stopdatum.
- meetwaarden/labuitslagen tot 2 weken terug.

Er is zowel een kwalitatief onderzoek gedaan om te komen tot bovenstaande minimale PS¹³, als een kwantitatieve evaluatie van deze PS. De minimale PS is de standaard PS die wordt aangeboden door de Whitebox. Artsen kunnen (ook in de pilot) ook de NHG of een zelf samengestelde PS kiezen als standaard PS voor hun praktijk. Per patiënt kan ook een specifieke PS worden aangemeld.

De resultaten van de pilot tonen aan dat de artsen voor zover zij patiënten aanmelden, een sterke voorkeur hebben voor het gebruik van de minimalePS+ (met een week journaalregel), gevolgd door de minimalePS. Artsen stelden de (unieke) mogelijkheid van de Whitebox om verschillende formats met medische gegevens te kunnen delen op prijs.

Naast evaluatie in de pilot is er door de Vrije Universiteit een onderzoek uitgevoerd naar de waardering van de minimale PS, in vergelijking met de NHG PS, door in een lab setting een aantal casussen voor te leggen aan ruim 80 artsen, ondersteund door respectievelijk géén, een minimale, of een NHG PS¹⁴.

Uit het onderzoek kwam naar voren dat bij gebruik van de minimale PS géén essentiële informatie gemist werd, maar dat deze PS wel beter werd gewaardeerd. De minimale PS bevatte voldoende aanvullende informatie om een beleid te kunnen voorstellen en er werd nauwelijks informatie gemist¹⁵. Dit uiteraard er vanuit gaande dat artsen de episodelijst goed bijhouden, en met name relevante episodes een attentiewaarde geven zodat deze geïncorporeerd worden in de minimale PS. Samenvattend kan gesteld

13 G.J. van 't Noordende, H. Bakker, M.F. Huygen, A. Leloup, J.H. Thiel, "Verkenning van een minimale Professionele Samenvatting voor huisartswaarneming", Onderzoeksverslag LHV Huisartsenkring, Amsterdam 2014.

14 Vrije Universiteit, faculteit der geesteswetenschappen, "De professionele samenvatting: verschillen in verwerking?", E.S. Schrerardus en M.B.M. Oosterwechel, L. Lagerwerf (begeleiding), augustus 2017.

15 Uit het onderzoek blijkt dat artsen de PS vooral als ondersteunend gebruikten door te scannen naar aspecten die hun (werk)diagnose bevestigen of ontkrachten.

worden dat de minimale PS beter voldoet aan eisen van minimaliteit die volgen uit de Wbp en de AVG, en tevens dat deze PS in de praktijk beter gewaardeerd wordt zonder dat van informatieverlies sprake is.

Informatievoorziening patiënt

Voor de pilot is in 2014/2015 een patiëntenfolder ontworpen die de waarneemtoepassing beschrijft¹⁶. Hierin worden de eigenschappen en werking van de Whitebox uiteengezet alsmede het doel (beschikbaarheid van gegevens op de huisartsenpost). Er wordt uitgegaan van toestemming vooraf, op basis van de informatie die de arts verschaft, *tenzij* in geval van een tijdelijke aanmelding, bij medische noodzaak wanneer de patiënt niet in staat is om toestemming te geven. Er wordt ook beschreven dat de professionele samenvatting kan worden aangepast door de arts.

De folder is in 2015 voorgelegd aan Cliëntenbelang Amsterdam (CBA). Zij hebben de folder ook gedeeld met een aantal patiënten uit hun achterban. Het CBA heeft geen aanvullend commentaar ter wijziging van de folder gegeven. Ook bij (her)lezing door onder meer deelnemende artsen zijn geen (negatieve) reacties of vragen gebleken. Er was wel een verzoek om een Engelstalige versie van de folder, door een arts in Amsterdam - Zuidoost. Deze is inmiddels gerealiseerd.

Ervaringen en reacties van huisartsen

Artsen geven aan dat ze het systeem goed te begrijpen vinden, en dat het systeem eenvoudig in gebruik is. Ook geven ze aan dat het model goed is uit te leggen aan patiënten, dit vinden zij prettig. Ook vinden zij het prettig dat de hoeveelheid gedeelde informatie goed in te stellen is, en dat te zien is dat gegevens ingezien zijn, en wie de gegevens heeft ingezien.

De algemene opvatting over de Whitebox is positief. Eén arts verwoordt het als volgt: *“dit is een veel beter idee dan LSP, de Whitebox is veel prettiger want je hebt zelf controle en alleen de HAP krijgt toegang.”* Een arts die reeds het LSP heeft, maar ook interesse heeft in de Whitebox, geeft aan dat patiënten expliciet vragen om niet in het

¹⁶ <https://whiteboxsystems.nl/static/bindocs/patientenfolder.pdf>

LSP te komen: “het is niet zo dat patiënten vragen om gegevensuitwisseling via het LSP. Integendeel zelfs, ze vragen juist ‘je zet me er toch niet in hé, je zet me er toch niet in?’”

De Whitebox schermen zijn duidelijk en overzichtelijk. Bij installatie blijkt dat huisartsen direct, en heel intuïtief, aan het werk gaan om met de mogelijkheden om in een TetraHIS scherm de in te stellen PS (het format van de deelbare gegevens) te selecteren. Huisartsen maken snel hun eigen keuze in welke Professionele Samenvatting standaard gedeeld moet worden, en kunnen dit ook onderbouwen. De keuze lijkt afhankelijk van de wijze van dossiervoering die zij in hun praktijk hanteren en hoe zij tegen de noodzaak van gegevensuitwisseling aankijken, in het algemeen. Daarbij nemen ze ook hun inschatting van de privacygevoeligheid van gegevens die zij, met name, in de journaalregels noteren mee, in relatie tot het nut hiervan voor waarnemers.

Huisartsen geven aan dat zij het prettig vinden dat de minimale PS geen of weinig consultregels bevat. Ook geven vrijwel alle artsen een positieve reactie op de mogelijkheid alleen episodes met attentiewaardes te selecteren.

Het nalopen van de episodelijst blijkt iets waar artsen heel intuïtief en snel mee werken; artsen geven aan dat dit voor hen meteen een goed moment is om te kijken of de episodelijst nog wel klopt en de juiste (en voor waarnemers relevante) informatie bevat. Het controleren of de attentiewaardes goed staan is in TetraHIS een klusje van ca. 10-20 seconden. Het nakijken van de episodebeschrijvingen van een patiënt in het algemeen kan bij langere episodelijsten uiteraard meer tijd kosten.

Huisartsen geven ook aan dat zij het belangrijk vinden dat zij desgewenst voor een specifieke patiënt ook juist een *Uitgebreide PS* kunnen selecteren, die alle episodes en 2 jaar consulthistorie bevat. Deze kan bijvoorbeeld bij terminale patiënten erg prettig kan zijn voor de dienstdoende arts.

De meeste artsen in de pilot hebben besloten patiënten toestemming te vragen in de spreekkamer, als het nodig is. Het aanmelden van patiënten (en het toestemming vragen) moet wel ‘in hun systeem’ komen, en een consult is kort en het gaat daar over

de zorgvraag. Dit blijkt tot gevolg te hebben dat dit relatief weinig gebeurt: een aantal artsen in de pilot meldt in de praktijk weinig of geen patiënten aan, hoewel er ook artsen zijn die steevast en constant patiënten blijven aanmelden. Veel artsen overwegen een schriftelijke procedure om patiënten toestemming te vragen.

Ervaringen huisartsenpost

Om de ervaringen op de huisartsenpost te evalueren, is de beheerder van de Hapbox op de Huisartsenposten Amsterdam (HpA) die tevens vanuit de huisartsenpost verantwoordelijk was voor de evaluatie van de pilot, geïnterviewd over zijn ervaringen.

Qua tijdsinvestering is een ruwe schatting dat het beheer van de Whitebox, “in vol ornaat, als er zo’n 200 huisartsen zouden zijn aangesloten”, in totaal ca. 2 à 4 uur per week zou kosten voor logging, handleidingen maken, en problemen opvangen. Dit is volgens de beheerder acceptabel. Dit geeft kosten, maar dat is ‘fair’ omdat dit systeem meer directe controle en zeggenschap oplevert voor zowel de huisarts en de huisartsenpost dan het LSP; “LSP/VZVZ kan bepaalde eisen stellen, doordat [de verzekeraars] betalen voor de implementatie van het systeem, óók aan de huisartsenpost.” Over de Whitebox/Hapbox: *“ik vind [het] een logische deal, en het is een reëel kostenplaatje. Je hebt controle, maar daar betaal je ook voor. Ik vind het reëler dan hoe LSP werkt.”*

De beheerder vindt de beheersinterface overzichtelijk en eenvoudig. Tijdens de pilot zijn wat verbeteringen aangebracht, zoals het eenvoudig kunnen exporteren van logbestanden. Er zijn meerdere zaken waarvan het fijn is dat de huisartsenpost hier direct inzicht in heeft. Zo kun je bereikbaarheid expliciet maken met een grafiekjes. Soortgelijk kan een huisarts worden aangesproken op bepaalde zaken die de vulling (aantallen aangemelde patiënten) of de kwaliteit van de opgeleverde dossiers; het laatste zou iets moeten zijn wat artsen doen. In principe biedt de Whitebox ook de mogelijkheid om waarnemers bepaalde informatie te laten terugkoppelen aan de eigen huisarts via hetzelfde communicatiekanaal als via welke gegevens worden opgevraagd.

Concluderend geeft de beheerder aan dat hij Whitebox een waardevolle aanvulling vindt op het LSP: *“Technisch zit het goed in elkaar; je hebt als huisartsenpost en als*

dokters meer controle over met wie je gegevens uitwisselt, dat kun je patiënten ook aanbieden en dat vinden we in Amsterdam ook belangrijk, en het bestaat ook naast die andere oplossing het LSP – dan heb je een mooie oplossing”.

Ontwikkeling nu en richting toekomst

De Whitebox heeft heden een (stabiele en functionele) feature set bereikt, bestaande uit:

- HAP koppeling
- Visite-App
- Dag/vakantie waarneming (via een account uitgegeven door de eigen huisarts, geldig gedurende een vooraf vastgestelde termijn)
- Patiëntentoeegang (eenvoudig; wordt doorontwikkeld)

Met bovenstaande diensten kunnen we nu reeds een zinvolle bijdrage aan de praktijkvoering van de huisarts bieden. Deze functionaliteiten en het Whitebox platform waarop deze toepassingen draaien, zijn de afgelopen periode uitgebreid getest en zijn stabiel.

Op de roadmap voor het komende jaar staat de realisatie van een koppeling met de eigen apotheker (relevant voor medicatiecontrole), die heden in een pilot getest wordt. Daarnaast wordt gewerkt aan een verwijstoepassing die eenvoudige koppelingen met onder meer ziekenhuizen mogelijk moet maken, en aan een mogelijkheid voor patiënten of geautoriseerde zorgverleners die geautoriseerd om autorisaties naar andere zorgverleners 'door te zetten'. Ook een koppeling met patiëntenportalen wordt voorbereid, waarbij beveiliging en privacy-aspecten in het oog worden gehouden. In alle gevallen zijn autorisaties één-op-één, en volledig controleerbaar en traceerbaar op de Whitebox die de autorisatie uitgeeft, door de arts en de patiënt.

Technisch wordt de hardware en de software van de Whitebox zo onderhoudbaar mogelijk gemaakt. Op het operationele vlak zijn de organisatie en de software geprofessionaliseerd. Er is een monitoring systeem gerealiseerd dat de bereikbaarheid controleert, en dat belangrijke 'health status' informatie van Whiteboxen ontvangt

zodat we snel potentiële problemen kunnen detecteren en hierop kunnen acteren. Dit systeem kan eventueel ook pro-actief artsen informeren, bijvoorbeeld als er veel bereikbaarheidsproblemen in het netwerk optreden. Er wordt een CRM gebruikt om klantcontacten vast te leggen en op te volgen.

De ARM-gebaseerde Whitebox hardware laat een uitstekende betrouwbaarheid en goede performance zien, en zijn tijdens de pilot zeer stabiel gebleken. Het enige probleem dat we zijn tegengekomen was gerelateerd aan de oplossing voor opslag van data. In productie gaan we alle Whiteboxen voorzien van robuuste SSD opslag om dit probleem op te lossen.

We rekenen erop dat de Whiteboxen elke 3 tot 5 jaar (preventief) onderhoud nodig hebben, bijvoorbeeld het vervangen van een SSD, of incidenteel van een moederbord. Het apparaat is grotendeels herbruikbaar vanwege de modulaire behuizing. Vervanging vereist bezoek door een monteur; ons monitoring systeem rapporteert de health status van onder meer de disks en helpt ons bepalen wanneer we op bezoek moeten. De jaarlijkse licentiekosten dekken deze kosten.

Whitebox naast het LSP?

Er wordt vaak gesteld dat het gebruik van meerdere systemen voor het uitwisselen van gegevens geen goed idee is: te duur, te ingewikkeld. Eén systeem is toch veel beter? Bij het gebruik van communicatiesystemen in de zorg, specifiek de Whitebox naast het LSP, lijkt dit een misplaatste conclusie.

Ten eerste zorgt het gebruik van twee systemen met complementaire eigenschappen (functioneel en non-functioneel) tot een **hogere dekkingsgraad**, en daarmee tot een hogere beschikbaarheid van gegevens wanneer dat nodig is, simpelweg omdat mensen die “nee” zeggen tegen gebruik van één systeem wel geneigd kunnen zijn om ja te zeggen tegen het andere systeem. Dit idee wordt ondersteund door de opvattingen van patiënten in het kwalitatieve onderzoek dat eerder in deze samenvatting genoemd is.

Ten tweede vergroot het gebruik van meerdere systemen de **robustheid** van het systeem als geheel, omdat bij onbereikbaarheid van één systeem het andere – mits dat werkt via een andere infrastructuur en ander netwerk - wel beschikbaar zal blijven. Een aantal huisartsen in de pilot geven aan dat zij het om deze reden fijn vinden dat er méér dan één systeem beschikbaar is voor het aanmelden van gegevens, en melden in de regel ook bij beide systemen aan.

In de pilot blijkt het gebruik van de Whitebox en het LSP tegelijkertijd eenvoudig, en functioneert dit zonder noemenswaardige problemen. De twee systemen werken probleemloos naast elkaar, zowel aan de kant van de huisarts als aan de kant van de HAP.

Nawoord

De pilot is succesvol verlopen. Artsen vinden het Whitebox concept om meerdere redenen prettig: het beschermt hun beroepsgeheim, maar het stelt hen ook in staat om aan hun verplichtingen te voldoen als het gaat om moderne, goed beveiligde communicatie met, bijvoorbeeld, de huisartsenpost. Bovendien stelt het hen in staat maatwerk te leveren: een minimale PS volstaat vaak prima, maar bij sommige patiënten is een uitgebreide PS met één of twee jaar consultregels beter geschikt. Ook blijken ze het systeem eenvoudig en prettig in gebruik te vinden. Uit onderzoek onder patiënten blijkt dat zij meer zeggenschap willen, en dat een systeem zoals de Whitebox toegevoegde waarde heeft ten opzichte van (alleen) het LSP.

Naast dat de pilot technisch goed verlopen is en het systeem robuust en betrouwbaar blijkt in de praktijk, sterkt het resultaat van de pilot en het hieromheen uitgevoerde onafhankelijke onderzoek ons in de overtuiging dat we met de Whitebox een goede richting opgeslagen zijn.

Verder blijkt het relatief eenvoudig om op basis van het onderliggende autorisatiemodel (van push autorisatie) nieuwe toepassingen te ontwikkelen. Zo zijn dagwaarneming en een visitelijst ontwikkeld, en wordt ook gewerkt aan een verwijstoepassing. Een toepassing voor gezamenlijk beheer van het medicatiedossier door huisarts en de eigen apotheek is in ontwikkeling. Daarnaast is er vraag naar een

toepassing voor ketenzorg, die we dit jaar gaan ontwikkelen. In al deze gevallen is het voordehand liggend om te werken met een decentraal systeem, waarmee de arts vanuit zijn praktijk de gegevensuitwisseling organiseert in haar directe omgeving, over het algemeen met vaste partners, ter ondersteuning van het zorgproces rondom de patiënt.

Ook voor de uitwisseling van gegevens met en via de patiënt zien wij meerwaarde in het toepassen van de Whitebox standaard. Het is nu al mogelijk voor patienten om via een Whitebox account zelf autorisaties uit te geven aan een arts, of om een koppeling te leggen met een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) of een App. We willen dit doorontwikkelen tot een standaard die we willen openstellen voor andere leveranciers, om adoptie van deze standaard te bevorderen. Deze standaard kan ook samenwerken met andere standaarden die heden worden ontwikkeld voor het ontsluiten van gegevens naar de patiënt.

Ondanks de positieve respons en aanzienlijke aantallen artsen die om het systeem vragen, blijven leveranciers nog afwachtend om een koppeling met de Whitebox te realiseren. We werken graag met leveranciers om het koppelen met de Whitebox soepel te laten verlopen, en hopen dat de release van de pilot resultaten leveranciers stimuleert om een aansluiting mogelijk te maken. Wanneer de Whitebox breed beschikbaar komt kunnen artsen, maar vooral ook patiënten met uiteenlopende wensen en verwachtingen ten aanzien van de uitwisseling van medische gegevens bediend worden, te weten: (a) geen uitwisseling, (b) grootschalige uitwisseling via het LSP, en (c) maatwerk met controle door arts en patiënt via de push autorisatie systematiek van de Whitebox.

De pilot laat zien dat er onder huisartsen en patiënten behoefte is aan – en draagvlak voor – een decentrale, veilige standaard voor het uitwisselen van medische gegevens. De Whitebox is een eenvoudig bruikbaar en goed werkend concept dat in deze vraag voorziet.

Wij hopen van harte, in het belang van de patient en de zorg als geheel, dat de release van de pilot resultaten zal leiden tot brede adoptie van de Whitebox en van de push autorisatie systematiek die daar onderdeel van is.